

Anssi Mänttari on käsikirjoittanut, ohjannut ja tuottanut kymmeniä pitkiä elokuvia, dokumentteja, lyhytelokuvia ja näytelmiä. Tekeillä on jatkuvasti uusia töitä.

Perheen ominaisuus olikin **harvinainen ihosairaus**

Reinot jalassa

Kansallisteatteriin

Elokuvaohjaaja Anssi Mänttärin perheessä jalkapohjiin helposti muodostuvat rakkulat olivat ominaisuus, jota opittiin hoitamaan ja jonka kanssa opittiin elämään kokemuksen kautta. Vasta muutama vuosi sitten rakkulat saivat nimen: epidermolyysis bullosa, harvinainen ihosairaus.

TEKSTI: MAIJA KRAPPE KUVAT: JARI HÄRKÖNEN





Anssi Mänttari arvelee, että taiteilijana hänellä on ollut mahdollisuus poiketa etiketistä kenkien suhteen. Jalkaan on laitettu aina ne kengät, jotka tuntuvat parhailta – tai sitten ei kenkiä ollenkaan.

– Äidillä oli usein rakkuloita jalkapohjissa ja hän hoiti niitä itse kehittämällään menetelmällä, puhkaisemalla rakkulan ja peittämällä sen sideharsolla. Kun rakkuloita alkoi ilmestyä myös minun ja velejeni jalkoihini, sitä pidettiin vain periytyvänä ominaisuutena, jota hoidettiin äidin opeilla, Anssi Mänttari, 73, sanoo.

Hänen mielestään rakkulat eivät varsinaisesti haitanneet elämää. Urheilijan ura ei ollut päällimmäisenä mielessä ja kaveriporukassa pysyi mukana vähän hitaammallakin askeleella. Hän ei

usko, että elämässä on jäänyt mitään tekemättä rakkuloiden takia.

– En muista, että asiaan olisi nuoruudessani erityisesti kiinnitetty huomiota. Se, että jouduin kipeiden jalkojeni takia nilkuttamaan, ei hävettänyt. Se hävetti, että nilkutin joka päivä eri tavalla.

Ominaisuus olikin sairaus

Harvinainen periytyvä sairaus on esiintynyt Anssi Mänttärin suvussa melko harvakseltaan. Äidin lisäksi oireita on ollut toisella veljen pojalla ja rakkulat ovat ilmes-

tyneet ainoastaan jalkoihin.

Hän muistaa olleensa kerran vuosikymmeniä sitten tutkittavana ihotautiklinikalla. Silloin ominaisuudelle ei vielä löytynyt selitystä eikä nimeä.

– Veljen poika opiskeli kokiksi, mutta ei pystynyt kauaa työskentelemään keittiön lämmössä ja seisomatyössä. Vasta muutama vuosi sitten ammatin vaihdon yhteydessä hänelle selvisi, että ominaisuus onkin harvinainen ihosairaus epidermolysis bullosa. Meillä kaikilla on taudin simplex-muoto.

Mänttärin perheen tapaukses-

sa diagnoosin puuttuminen ja sen myöhempi saaminen ei varsinaisesti muuttanut mitään. Äiti oli aikoinaan kehittänyt oikeat oireiden mukaiset hoitomenetelmät.

– Olimme oppineet, että ellei rakkuloita puhkaisut ja tyhjentänyt nesteestä itse, ne poksahtelivat kävellessä ja kipu saattoi olla vielä pahempi. Tärkeää oli myös suojata puhkaistut rakkulat harsolla sekä kivun lievittämiseksi että tulehduksen välttämiseksi.

Lääkärit antavat nyt aivan samat hoito-ohjeet.

Reinoissa Kansallisteatteriin

Koska rakkulat ilmestyvät jalkoihin, on kengillä ollut Anssi Mänttärin elämässä suuri merkitys.

– Nilkuttamiseen ei edelleenkään kukaan kiinnittä erityistä huomiota. Sen sijaan kenkäni ovat saaneet huomiota.

Hän sanoo, että kenkiä pitää olla paljon. Vanhoja kenkiä hän ei heitä koskaan pois. Yhdet kengät voivat tuntua hyviltä jaloissa hetken ja sitten onkin vaihdettava toiset. Ne, jotka ovat osoittautuneet parhaiksi, saavat palvella loppuun asti.

– Kerran kävelin kaupungilla tosi vanhoilla ja kuluneilla lenkkareilla. Parikymppinen kundi jäi tuijottamaan kenkiäni ja totesi, että kamalat kengät, ostaisit uudet.

– Toisen kerran olin menossa Kansallisteatteriin ja ainoat jalakaani sillä hetkellä sopivat kengät olivat Reino-aamutossut. Eteisessä vanhempi herra pysähtyi eteeni ja jäi ääneen miettimään, että niin, miksei noinkin mukavissa jalkineissa voi tulla teatteriin. Ehkä hän tunsu hienoista kateutta kiristävässä juhkakengissään.

– Taiteilijana minulla on ollut vähän lupakin rikkaa etikettiä.

Ohjaajan tuolissa oikeassa paikassa

Anssi Mänttari on ohjannut ja tuottanut kymmeniä pitkiä elokuvia, dokumentteja ja lyhytelokuvia. Hän on myös käsikirjoittaja ja näyttelijä. Tekeillä on jatkuvasti uusia töitä.

– Ammatillisesti jalkani eivät ole olleet ongelma. Kävely on tietysti tuskallista ja siksi ajan lyhyitäkin matkoja autolla. Tarpeen tullen sanon, että en kävele. Enkä yleensä selittele sen enempää.

– Ohjaajan tuoli on minulle oikea paikka. Kovasta äänestä on lisäksi hyötyä. Ohjaajana voin vain istua ja antaa ohjeita muille. Kirjoittamiseen puolestaan ei jalkoja tarvita.

– Kun näyttelin sotamiestä Mikko Niskasen Sisit-elokuvassa, jouduin etenemään maastossa saappaat jalassa ja jalat tietysti täynnä rakkoja. Filmin sotilasiantuntija huomasi, ettei se oikein onnistu. Hän keksi keinon, leikkasi saappaisiin paksut pohjalliset sanomalehdestä ja rakkojen kohdalle reiät. Näin sotamies pääsi liikkeelle. ■

Epidermolysis bullosa

Iho muodostuu kahdesta kerroksesta, pinnalla olevasta epidermiksestä eli orvaskedestä ja syvemmällä olevasta dermiksestä eli verinahkasta. Epidermiksen ja dermiksen välillä on tyvikalvovyöhyke, jonka tehtävä on kiinnittää epidermiksen keratinosyyttisolut dermiksen.

EB:ssä erotetaan kolme tyyppiä sen mukaan, syntykö rakkula tyvikalvon kohdalle vai sen ylätai alapuolella. Kaikki EB:n muodot ovat perinnöllisiä, ja kahdentoista eri perintötekijän eli geenin mutaatio voi aiheuttaa jonkin EB-tautimuodon.

■ **Epidermolysis bullosa simplex (EBS)**, jossa rakkulanmuodostus tapahtuu orvaskeden sisällä. Epidermikseen syntyy rakkula, jonne kertyy nestettä. Suurin osa periytyy dominantisti.

EBS voi esiintyä keholla paikallisesti, jolloin rakkuloita on esimerkiksi vain käsissä ja jaloissa tai sitten yleisesti kaikkialla ihosta. Tavallisesti rakkula-alueet paranevat jälkiä jättämättä.

■ **Junktionaalinen epidermolysis bullosa (EBJ)** eli tyvikalvovyöhykkeen rakkula, jossa orvaskeden ja verinahan välinen raja-alue rikkoutuu. Nestettä kertyy silloin epidermiksen alle, jonne rakkula muodostuu. Kaikki tyytit periytyvät resessiivisesti eli väistyvästi.

EBJ:tä sairastavilla iho on erittäin herkäs-ti vaurioituva. Rakkuloita esiintyy jo EB-lapsen syntyessä ja niitä muodostuu ilman hankausta kehon kaikkiin osiin.

■ **Dystrofinen epidermolysis bullosa (EBD)** eli arpeuttava EB, jossa vaurio ja siitä aiheutuva rakkula ovat dermiksen yläosassa. Tunnetaan lievä, vallitsevasti periytyvä muoto ja vaikea, peittyvästi periytyvä muoto.

Lievemmässä EBD:n muodossa rakkulointi voi rajoittua esim. raajojen alueelle. Vaikeammassa muodossa laaja-alaisen rakkuloinnin seurauksena syntyy ajan mittaan kurovia ja mutiloivia arpimuodostumia.

EB:n hoidon pääperiaatteita ovat ihon suojaaminen, vammojen ennaltaehkäisy ja tulehdusten välttäminen. Sairausten oireita voidaan helpottaa paikallishoidoilla, mutta parantavaa hoitoa ei toistaiseksi ole.

Suomessa arvioidaan olevan noin 200 EB:tä sairastavaa. Seuranta ja hoito on keskitetty yliopistosairaaloiden tai keskussairaaloiden ihotautiosastoille tai -poliklinikoille.

KAISA TASANEN-MÄÄTTÄ,
IHOTAUTIEN ERIKOISLÄÄKÄRI, DOSENTTI