

Harvinainen ihosairaus

ei estä **Artturia** urheilemista

Kuntosali on Artturi Verholle kuin toinen koti. Hän viettää siellä kaiken opiskelulta jäävän vapaa-ajan. Artturi opiskelee Pajulahden urheiluopistossa liikunnan perustutkintoon valmentavaa vuotta tavoitteenaan liikunnanohjaajan ammatti ja työ lasten parissa. Urheilussa päämääränä on Suomen ennätys penkkipunnerruksessa. Jalkapohjissa voimakkaasti oireileva harvinainen ihosairaus epidermolysis bullosa on pitänyt Artturin pyörätuolissa lapsesta asti.

TEKSTI JA KUVAT: MAIJA KRAPPE

Vaikka jalkapohjissa on niin suuria ja tulehtuvia rakkuloita, että jaloilla ei voi astua, päivittäisen liikunnan harrastamisen myötä Artturi toivoo tulevaisuudessa myös ammatin liittyvän urheiluun.

– Pitkään toiveammattini oli ihotautilääkäri, 17-vuotias Artturi sanoo, ja uskoo, että lapsesta asti jatkunut hyvä hoitosuhde Turun yliopistollisen sairaalan ihotautipoliklinikalla vaikutti tulevaisuudensuunnitelmiin.

– Sitten urheilevat kaverit kannustivat mukaan treeneihin, ja tiesin heti, että haluankin urheilijaksi, hän sanoo.

Aluksi Artturi pelasi pyörätuolikoripalloa neljä vuotta ja harjoitteli samalla pyörätuolikelasta. Sitten valmentaja näki hänessä hyvän painonnostajan alun, ja niin kilpailulaji vaihtui penkkipunnerrukseen. Artturi on jo nostanut omassa sarjassaan alueellisen ennätyksen ja parhaillaan rakennetaan peruskuntaa kevään kilpailuja varten, jolloin tavoitteena on nostaa Suomen ennätyslukemat.

Vammaisurheilun luokittelu hämmentää

Artturi liikkuu enimmäkseen pyörätuolilla, mutta voi myös nousta seisomaan jalkojen varaan, jos ihon kunto on hyvä. Näppärästi hän käyttää apunaan myös polvia ja käsiä, kun esimerkiksi kuntosalilla täytyy vaihtaa laitteesta toiseen.

Se mikä on Artturin heikkous, on painonnostossa myös hänen vahvuutensa. Kilpailuissa punnerretut painokilot suhteutetaan nostajan omaan painoon. Artturi on pienikokoinen ja kevyt. Jalkojen lihakset ovat pienet, koska niitä ei ole voinut käyttää kävelyyn.

Artturi ei kuitenkaan kilpaille vammaisurheilijana. Harvinaisella EB:llä ei ole katsottu olevan niitä ominaisuuksia, jotka määrittelevät vammaisurheilijan. Kilpailuissa vastassa ovat samanikäiset terveet nuoret.

– Vammaisurheilun luokittelussa huomioidaan monia eri asioita ja luokittelua tarkistetaan melko usein, mutta luulen, että EB:n oireet eivät etenkään tässä lajissa

riitä vammaisluokittelun perusteeksi, hän sanoo.

Eikä luokittelu Artturia haittaakaan. Hänen mielestään penkkipunnerruksessa ei ole merkitystä sillä pystyykö kävelemään omin jaloin. Pääasia on, että iho kestää harjoittelun.

Urheilussa Artturin mielestä tärkeintä on huolellinen harjoittelu ja kohdallaan oleva motiivi. Hänen mottonsa onkin, että on helppo nostaa, kun on voimaa.

Ihosairaus ihmetyttää

Artturi puhuu itseluottamuksen tärkeydestä onnistuneessa urheilu-suorituksessa. Hän tsemppaa itseään harjoittelemaan musiikin avulla. Sitä mukaan kun painot kasvavat myös musiikki muuttuu rajummaksi. Hyvä fiilis lisää myös uskoa itseensä ja omiin voimiin.

Itseluottamukselle on käyttöä lähes päivittäin, kun liikkuu pyörätuolilla. Tuijottajat ovat hänelle arka paikka vieläkin, vaikka hän on kokenut tuolin käyttäjä.

– Lapsille selitän aina, mistä



Artturi Verholla on unelma: hän haluaa sarjansa parhaaksi painonnostajaksi.

lillä on ollut tosi vaikeaa, mutta usko omiin tavoitteisiin ei ole lopunut. Hänen mielestään haasteet on tarkoitettu voitettaviksi.

– Liikunta ja urheilu ovat auttaneet jaksamaan ja menestyminen on motivoinut jatkamaan harjoittelua.

Tulevaisuudessa hän haluaa työkseen motivoida kaikkia muitakin liikkumaan.

Ihon hoito vie aikaa

Kuntosali-harjoittelun ja opiskelun lisäksi Artturin päivärutiineihin kuuluu ihonhoito. Artturin iho oireili nuorempana enemmän eri puolilla kehoa ja hoito vaati myös muiden perheenjäsenten osallistumista. Nyt iho on aika hyvässä kunnossa ja hän selviää yksin asumisesta urheiluopiston asuntolassa.

– Jalkapohjat vaativat jatkuvaa hoitoa. Rakkuloita on puhkottava ja tulehtuneita rakkuloita on hoidettava huolella, että tulehdus pysyy aisoissa. Pisimmillään yhden jalkapohjan hoitoon on kulunut puolitoista tuntia, hän sanoo.

Rakkuloiden koko vaihtelee, ja tulehtuneet rakkulat ovat erittäin kipeitä. Joskus kipu estää liikkumisen ja harjoittelun kokonaan.

– Välillä täytyy keksiä erilaisia keinoja selvittää esimerkiksi kuntosaliharjoittelusta, jos liikkuminen on hyvin kivuliasta. Kaverit myös auttavat tosi paljon, jos en pysty itse tekemään jotain, hän jatkaa.

Artturin kämmenten iho on kestänyt hyvin painonnoston rasitukset, ja vain harvoin kädet oireilevat. Hän toivookin, että kädet pysyvät hyvässä kunnossa, sillä niitä tarvitaan paitsi urheilussa, myös pyörätuolilla liikkumisessa.

Artturi ei mielellään esittele ihoaan vieraille. Hän sanoo, että vain parhaat kaverit, jotka on tuntenut lapsesta lähtien, tietävät, miltä EB näyttää. Hänellä on puhelimessa muutamia kuvia jalkapohjista, joita hän näyttää, jos joku on kovin utelias tietämään, miksi Artturi liikkuu pyörätuolilla. ■

on kyse, mutta aikuiset tuijottajat ärsyttävät.

– Eniten ihmetystä aiheuttaa se, kun nousen ylös tuolista ja ker- ron, ettei minulla ole selkäydin-

tai lihasvammaa, vaan sairastan ihotautia, hän sanoo.

Artturi ei ole antanut sairau- den estää omien unelmiensa toteutumista. Hän myöntää, että vä-

Epidermolysis bullosa (EB)

- Epidermolysis bullosa on yleisnimitys joukolle perinnöllisiä ja synnynäisiä ihon ja limakalvojen rakkulatautia.
- Epidermolysis bullosa tarkoittaa, että ihon pinnallisin kerros on synnynnäisesti niin hauras, että se ikään kuin liukenee irti siihen sattuneen kolhaisun vaikutuksesta. Bullosa-sana tarkoittaa suomeksi rakkulainen, rakkuloita aiheuttava.
- Epidermolysis bullosa on harvainen sairaus, jota Suomessa arvioidaan olevan muutama sata tapaus- ta. EB:n vaikeimpia muotoja sairastavia lapsia syntyy vuosittain arviolta kaksi.
- Epidermolysis bullosa -tautiryhmä- sä voidaan erottaa eri muotoja, jois- sa kaikissa esiintyy lisäksi poikkeavia alamuotoja.