

MYASTENIA-VIESTI

3 • 2020



Suomen  -yhdistys ry



Myastenia-Viesti on myasteniapotilaiden oma lehti. Se sisältää tietoa Myasthenia gravis- ja LEMS-sairauksista ja Suomen MG-yhdistys ry:n toiminnasta. Lehti toimii potilaiden yhdyssiteenä ja informaatiokanavana. Lehti kuuluu jäsenetuna varsinaisille ja kannattajajäsenille sekä toimitetaan ilmaisjakeluna suurimpaan osaan Suomen sairaaloista ja tärkeille yhteistyökumppaneille. Lehden levikki on noin 1100 ja se ilmestyy neljästi vuodessa.

Lehteä julkaisee Suomen MG-yhdistys ry ja sen toimikuntana on yhdistyksen hallitus.

Lähetä tekstiä ja kuvia tärkeistä, kiinnostavista ja hauskoistakin asioista, joiden uskot kiinnostavan meitä muita. Voit lähettää myös mielipidekirjoituksia ja kannanottoja. Toimitus voi muokata ja lyhentää kirjoituksia.

Päätoimittaja: Paavo Koistinen
Mariantie 2 as. 9, 40900 Säynätsalo

Toimitussihteeri: Susanne Hiltunen
Puh. 044 240 8852
susanne.hiltunen@gmail.com

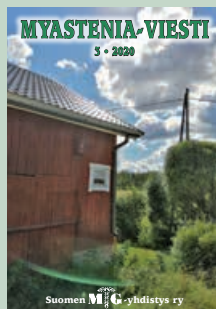
Toimitustyö ja taitto: Newprint Oy
Tuijussuontie 1, 21280 Raisio
Puh. 010 231 2600, newprint@newprint.fi

Painopaikka: Newprint Oy, Raisio

Jäsenasiat, lehden tilaukset ja osoitteenmuutokset:
Susanne Hiltunen
Puh. 044 240 8852 (pe klo 10-14)
toimisto@suomenmg-yhdistys.fi

Tilaushinta jäsenistön ulkopuolisille on 22 euroa vuodessa.

Pääkirjoitus.....	3
Ajankohtaista	4
Sirkku Hihnala in Memoriam	6
Hallitukseen uusi varajäsen	7
Vastausten etsijä vapaalle.....	8
Yhdistys ei voi hakea erityiskorvattavuutta.....	9
Lääkeinfoa	10
Hallituksessa päätettyä.....	11
Typistetty vuosikokous Tampereella.....	12
Paikalliskuulumiset	15
Neurologian lääkärit	17
Yhteyshenkilöt	18



Kansikuva: Syksy saapuu vaivihkaa, mutta nautitaan vielä valoisista päivistä.
Kuva: Susanne Hiltunen

Aineisto seuraavaan lehteen 16.11.2020

Lehteen tulevien kuvien resoluution tulee olla 300 dpi ja CMYK-muodossa. Suositeltavat tiedostomuodot ovat eps, tiff, jpeg tai pdf.

Ovatko potilaiden oikeudet Suomessa ajan tasalla?

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista tuli voimaan Suomessa 1.3.1993. Lainkohtia on muutettu useaan otteeseen tämän jälkeen. Potilaan oikeudet on otettava huomioon kaikissa terveydenhuollon palveluissa sekä sosiaalihuollon piirissä Suomessa.

Näen, että potilaan oikeudet ovat tyydyttävällä tasolla, mutta suurin puute on siinä, ettei kansalaisilla ole tarpeeksi tietoa potilaan oikeuksista. Tähän luo haasteita myös väestörakenteen muutos ikääntyneiden määrän lisääntyessä koko ajan Suomessakin.

Yksi asia, joka on noussut esiin, ovat potilasasiamies ja sosiaaliasiamies. Kun asiakas kokee tullessaan sosiaali- ja terveydenhuollon osalta väärin kohdelluksi tai kaipaa neuvoja oikeuksistaan, hän voi selvittää tilannettaan potilasasiamiehen tai sosiaaliasiamiehen kanssa.

Henkilöt kokevat, etteivät he kaikin osin saa asioihinsa vastausta ja apua. Näen, että kun toimintaympäristöt muuttuvat, tulisi sosiaali- ja potilasasiamiesten saada jatkuvaa täydennyskoulutusta työhönsä. Mainittakoon, että olen sosiaali- ja terveysministeriön vakuutuslääkärijärjestelmää kehittävän neuvottelukunnan jäsen, jossa tämä asia on keskusteluissa noussut myös esiin.

Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistus on nyt lausunnoilla. Siinä on suuria haasteita. Uudistuksen tavoitteina on: kaventaa hyvinvointi- ja terveyseroja, turvata yhdenvertaiset ja laadukkaat sosiaali- ja terveyspalvelut suomalaisille, parantaa palveluiden saatavuutta ja saavutettavuutta, turvata ammattitaitoisen työvoiman saanti, vastata yhteiskunnallisten muutosten tuomiin haasteisiin sekä hallita kustannuksia. Se, kuinka nämä todella toteutuvat kansalaisille, vaatii edunvalvontaa myös järjestöiltä, ja miten siinä toteutuu myös potilaan oikeusturva tulevaisuudessa?



Sote-uudistus on jäänyt vähemmälle huomiolle kansalaisten ja myös median osalta tämän COVID 19-viruksen vuoksi. Nyt tätä kirjoittaessani näyttää siltä, että toinen aalto on tulossa voimakkaana myös Suomeen ja meidän kaikkien on varauduttava siihen.

On noudatettava viranomaisohjeita ja meidän kaikkien pitää tuntea vastuamme tässä tilanteessa. Ei ole nuoria ja iäkkäitä, ei riskiryhmiä, joita eroteltaisiin, vaan me kaikki yhdessä voimme osaltamme vaikuttaa tartuntojen vähenemisessä, sillä virus on kamala. Se tuo ahdistusta ja surua perheisiin ja eri yhteisöihin, jos sairaus iskee - eikä kuolemiltakaan vältytä. Vanha kansa totesi lapsuudessani "ei eletä kuin ellun kanat vaan eletään ihmisiksi". Viisas neuvo tässäkin ajassa.

Voimia ja terveyttä teille kaikille sekä hyvää syksyä.

*Paavo Koistinen
puheenjohtaja*

Ajankohtaista

Kela vastaa nopeasti

Kelan puhelinpalvelussa on kesällä saanut palvelua nopeasti.

Jonotusaika on lyhentynyt keskimäärin minuuttiin, ja puhelinajan on voinut varata seuraavalle päivälle. Käynnit Kelan palvelupisteissä ovat samaan aikaan kasvaneet hieman.

Kelan puhelinpalvelussa vastattiin heinäkuussa 36 500 puheluu viikossa. Toukokuussa vastattujen puheluiden määrä oli 40 000 viikossa.

Jonotusaika lyheni, ja se oli heinäkuussa keskimäärin noin minuutin. Toukokuussa tänä vuonna jonotusaika oli hieman yli 2 minuuttia ja toukokuussa viime vuonna noin 6 minuuttia.

– Puhelinpalvelun tilanne on parantunut yhä ja merkitys on kasvanut. Tartuntariskin mahdollisesti taas kasvaessa puhelinpalvelu on tärkeä palvelukanava. Sen avulla voidaan varmistaa riskitön asiointi kaikille, sanoo Kelan asiakkuusjohtaja **Petteri Taponen**.

Puhelinajan voi tällä hetkellä varata seuraavalle päivälle. Kun asiakas varaa ajan, Kelasta soitetaan asiakkaalle, eikä puhelu maksa mitään. Kelasta soitetaan asiakkaalle myös silloin, jos hakemukselta puuttuu tietoja. Heinäkuussa Kelasta soitettiin asiakkaille arkipäivisin keskimäärin 6 700 puhelua.

Reseptien liikkuvuus kasvussa Euroopassa

Suomalaisella sähköisellä reseptillä saa vähitellen ostaa lääkkeitä muissa Euroopan maissa ja muiden maiden resepteillä vastaavasti Suomessa.

Portugalissa lääkkeitä voi hankkia suomalaisella reseptillä aluksi yhdestä apteekista. Palvelu laajenee jatkossa myös muihin apteekkeihin.

Lääkettä voi ostaa ulkomailla suomalaisella reseptillä, kunhan on antanut Omakanta-palvelussa suostumuksen, että tietoja saa luovuttaa ulkomaiselle apteekille.

Käynnit palvelupisteessä kasvoivat

Heinäkuussa koronaepidemian hiljentymisen näkyi Kelan palvelupisteissä käyntimäärien kasvuna.

Ennen epidemiaa palvelupisteissä asiointi keskimäärin 35 000 kertaa viikossa. Huhtikuussa käyntien määrä pieneni noin 7 500 asiointiin viikossa. Heinäkuussa käyntien määrä kasvoi ja oli noin 15 000 viikossa. Elokuun ensimmäisellä viikolla asiointeja oli noin 16 000.

– Kävijöitä on ollut enemmän sen jälkeen, kun rajoituksia on kevennetty ja ihmiset ovat aktivoituneet. On hyvä hoitaa Kela-asiat ajoissa kuntoon, mutta suosittelemme asiointia verkossa ja puhelimessa. Näin voi välttää tartuntariskin, Petteri Taponen jatkaa.

Puhelimessa voi hoitaa samoja asioita kuin palvelupisteessä, ja puhelimesta saa tarvittaessa myös tukea verkkoasiointiin.

Kasvomaskien käyttämisestä Kelassa odotetaan kansallista suositusta.

– Palvelupisteistä löytyy selkeät ohjeet turvaväleistä ja käsihygieniasta. Sairaana palvelupisteeseen ei pidä tulla.

Kelan tiedote 11.8.2020

Reseptien liikkumisesta maiden välillä hyötyvät paitsi matkailijat myös ulkomailla asuvat ja ne, jotka työskentelevät muualla kuin omassa kotimaassaan.

– Portugalissa asuu suomalaisia, joille voi olla tarpeen hankkia lääkkeitä oman maansa sähköisellä reseptillä, sanoo asiakkuusvastaava **Sini Palo** Kelan Kanta-palveluista.

Ennen Portugalia suomalaisella reseptillä on voinut hankkia lääkkeitä Virossa ja Kroatiassa. Virossa tätä mahdollisuutta hyödynnetään jo ahkerasti.

– Vaikka matkailurajoitusten vuoksi reseptien toimitusmäärät ovat vaihdelleet kevään ja kesän aikana, heinäkuussa Viron apteekkeista ostettiin lääkkeitä jo yli 800 kertaa suomalaisella reseptillä. Tämä vastasi viime vuoden heinäkuun tasoa, Sini Palo kertoo.

Suomalaisista apteekkeista lääkkeitä on tämän vuoden kesäkuusta alkaen voinut hankkia virolaisella reseptillä. Nyt lääkkeitä voi hankkia myös portugalilaisella ja kroatialaisella reseptillä ja vähitellen myös muiden Euroopan maiden resepteillä.

Kelan tiedote 2.9.2020

Näin ostat reseptilääkkeitä ulkomailla

1. Lääkkeiden osto ulkomailla edellyttää, että olet antanut Omakanta-palvelussa suostumuksen siihen, että tiedot saa luovuttaa ulkomaalaiselle apteekille. Ota apteekkiin mukaan passi tai henkilökortti.
2. Kela-korvaukset ulkomaan lääkeostoista voit hakea jälkikäteen Suomessa.
3. Ulkomailla ei voi hankkia huumaavia lääkkeitä eikä keskushermostoon vaikuttavia lääkkeitä eli PKV-lääkkeitä, jotka vaativat alkuperäisen reseptin.
4. Portugalissa apteekkeja tulee mukaan vähitellen, joten varmista etukäteen, toimiiko eurooppalainen sähköinen resepti apteekissa.

Yhteysenkilöiden rooli korostuu koronassa

Suomen MG-yhdistyksen paikallistoiminnot ovat olleet tauolla keväästä asti koronan vuoksi. Samaan aikaan yhdistyksen vapaaehtoisten yhteysenkilöiden rooli on korostunut, sillä he ovat saaneet aiempaa enemmän yhteydenottoja myasteenikoilta.

Hallituksen jäsen ja yhteysenkilönä toimiva **Mariann Sjöholm** kokee, että hänen saamansa puhelut ovat olleet mukavia. Hän rohkaisee kaikkia ottamaan rohkeasti yhteyttä yhteysenkilöihin. On mukava vaihtaa kuulumisia, olipa aiheena sitten sairaus tai ihan vaan tarve rupatella.



Korona-aikaan sosiaaliset kontaktit ovat olleet kortilla. Mikään ei silti korvaa kunnon kasvokkain tapahtuvaa jutteluhetkeä.

Sirkku Hihnala in Memoriam

Suomen MG-yhdistyksen aktiivinen ja pitkäaikainen jäsen, hyvä ystäväni Sirkku Hihnala on nukkunut ikiuuneen kesäkuussa 2020. Kaipaamaan häntä jäi tytär perheineen - kaikkien meidän ystävien lisäksi.

Muuramessa asunut myasteenikko vietti toukokuussa 73-vuotissyntymäpäiviään, mutta viime vuosina monet vaikeat sairaudet olivat vieneet häneltä voimia.

Sirkku muistetaan tarmokkaana, sanavalmiina ja asioihin tarttuvana ihmisenä. Huumorilla höystetty reipas puhetyyli oli hänelle ominaista ja nauroimme yhdessä monet iloiset naurut ”kaikenmaailman” asioille.

Yhteiskunnan ongelmia pohtiessaan hän saattoi tokaista pohjalaisella tyylillään ”pitäs itte olla asioita hoitamassa”.

Sirkku oli syntynyt Ylivieskasta, mutta opintojen myötä muutti Jyväskylään ja perusti täällä perheen. Työuransa hän teki Jyväskylän yliopistossa tutkimussihteerinä.

Myastenia gravis -diagnoosin hän sai monien hankalien vaiheiden jälkeen vuonna 1989. Kuntoutuskurssilla ollessaan hän liittyi Suomen MG-yhdistykseen vuonna 1991.

Sirkku toimi yhteyshenkilönä yhdistyksessä vuosina 1995-2003. Jyväskylässä järjestetyn kuntoutuskurssin jälkeen hän, yhdessä mukana olleiden kanssa, päätti perustaa paikallisen myasteniakerhon.

Kerho kokoontui kuukausittain vertaistuen merkeissä. Myös luennoitsijoita vieraili kokoon-tumisissa, mm. neurologeja ja fysioterapeutteja. Kerho koettiin erittäin tärkeäksi, sillä harvinaisesta sairaudesta oli tietoa vähän ja yhteiset kokemukset auttoivat arjessa selviytymistä.

Keski-Suomen myasteniakerhon 20-vuotisjuh-lissa vuonna 2014 kerhon perustajajäsenet muistelivat yhteistä kurssiaan ja Sirkun laatima muistelu on julkaistu Myastenia-Viestissä 4/2014.

Tässä siitä ote:

”Viikon aikana saimme paljon tietoa yhteises-tä vaivastamme ja kuntoutusta, mutta pääasiana meille oli jäänyt mieleen, että meillä oli hauskaa. Kokemusten mukaan myasteenikot ovat vaivois-taan ja suurista ongelmistaan huolimatta hulva-tonta porukkaa.”

Näiden aktiivisten henkilöiden aikanaan perus-tama kerho toimii edelleen Keski-Suomessa.

Myastenia-yhdistyksen vuosikokouksiin Sirkku osallistui aktiivisesti miehensä Kaukon kanssa, ai- van viime vuosiin saakka. Sirkku toimi yhdistyksen johtokunnassa vuosina 2000-2004. Tuolloin hän vastasi mm. jäsenrekisteristä.



Sirkku Hihnala puutarhassaan kukkien keskellä.

Puolison menehdyttyä surutyö vei voimia, eikä Sirkku enää jaksanut matkustaa kokouksiin. Kiinnostuneena hän silti kyseli aina, keitä vuosikokouksessa oli, mikä oli heidän vointinsa ja mitä päätettiin. Vierailin usein Sirkun luona kertomassa kuulumisia.

Minun tarinani -kirja oli ollut Sirkun haaveena useamman vuoden ajan. Yhteyshenkilönä ollessaan hän oli saanut toiveita, että vertaistukea tarjoava kirja olisi tarpeen. Syksyllä 2014 innostuin asiasta hänen kanssaan ja niin päätimme koota kirjan nimeltä Minun tarinani - kertomuksia ihmisten kokemuksista sairaudesta. Heti alussa pohdimme, että emme toivoneet mukaan kovin surkeita tarinoita. Loppujen lopuksi kirjaan otettiin mukaan kaikki saapuneet tarinat. Niissä kaikissa on valoisa sävy.

”Nyt minulla on upea ja helpottunut olo, kun saatiin kirja ulos painosta. Vielä upeampaa olisi kun kansa vielä hankkisi kirjan” totesi Sirkku Myastenia-Viestin haastattelussa tammikuussa 2017.

Sirkku harrasti käsitöiden tekemistä, musiikin kuuntelua sekä konserteissa ja teatterissa käyntiä. Käsityöohjeita tutkimme käydessäni hänen luonaan ja ihastelimme viimeksi hankittuja kauniita lankoja. Työn alla oli neuleita tyttären perheelle.

Kirjoittajapiirissä Sirkku oli mukana vuosia. Lapsuuden ajasta ja kansakoulun aloittamisen vuosi-olista oli valmistumassa julkaisu tyttarelle ja lapsen lapselle. Suunnitelmassa hänellä oli myös kirja lapsuusajan ruokaohjeista, Martan keittokirjasta, näin hän mainitsi. Sirkun äiti oli nimeltään Martta.

Sirkku oli myös suuri kirjallisuuden ystävä, dekarit olivat hänelle mieluista luettavaa. Runoista hän koki läheiseksi Saima Harmajan tuotannon. Myös Sirkun Keskisuomalainen -lehdessä julkaistun kuolinilmoituksen oli liitetty Harmajan runo:

*Palo pilvien vuorilla pysyy,
mutta metsät jo tummuvat pois.
Puun oksalla lintunen kysyy,
min armaalle viestin tois.
Luo armaan ikkunan mennä
maan päältä ei johda tie.
Mun taivaan holvihin lennä
ja viime viestini vie!*

Yhteinen 20 vuotta kestänyt ystävyys oli merkityksellinen minulle. Tulen kaipaamaan Sirkun kanssa käytyjä monipuolisia keskusteluja.

*Eeva Liisa Kontturi
(Ritva Suikkasen avustamana)*

Hallitukseen uusi varajäsen

Porilainen **Timo Valli**, 62, on uusi yhdistyksen hallituksen varajäsen. Hän on eläkkeellä oleva toimitusjohtaja, joka on tehnyt pitkän työuran leipomoalalla Porin Leipä Oy:ssä.

Valli jäi työkyvyttömyyseläkkeelle kuluvan vuoden alusta. MG-diagnoosi muutti elämää jo lokakuussa 2018.

Timo ja hänen nykyinen aviopuolisonsa pitävät MG-yhdistyksen toimintaa tärkeänä. Käsitys yhdistyksen tarpeellisuudesta sai vahvistusta vuonna 2019, jolloin he osallistuivat Suomen MG-yhdistyksen järjestämälle, hiljattain sairastuneille tarkoitetulle kuntoutuskurssille.



Kaupallisen koulutuksen lisäksi Timo Valli on suorittanut MBA- ja HHJ -tutkinnot. Hän on toiminut Suomen Leipuriliiton hallinnossa sekä paikallisella, että valtakunnallisella tasolla.

Työ on vienyt myös Satakunnan Kauppakamarin erilaisiin luottamustehtäviin. Siviilielämässä hän on toiminut pitkään Porin Rauhanyhdistyksen sekä Jämsän Kr. Kansanopiston hallinnossa.

Timo valottaa perhetaustaansa varovaisen nöyränä. Hän on suurperheen isä, jolla on 13 lasta ja 16 lastenlasta. Puoliso **Marjo Valli** menehtyi 2016 äkilliseen aivoverenvuotoon. Vuoden 2017 lopussa Timo avioitui uudelleen toisen lesken, **Tytti Haukkalan** kanssa, jolla on myös yhtä suuri perhe.

Terveyden salliessa Timo pelaa golfia, pyöräilee ja kunnostaa Langåran torppaa, joka rakennettu 1770.

Vastausten etsijä vapaalle

On aika kiittää Suomen MG-yhdistyksen vapaaehtoista sairaanhoitajaa, joka on vastannut potilaiden lääkkeitä koskeviin kysymyksiin.

Viimeiset kolme vuotta yhdistyksen pitkäaikainen jäsen ja entinen varapuheenjohtaja **Eeva-Liisa Kontturi** on vastannut myasteenikkojen huoliin lääkkeiden saatavuutta ja korvattavuutta koskevis-
sa kysymyksissä.

Nyt on aika päästää tunnollisesti tehtävänsä hoitanut myasteenikko vapaalle. Sitä ennen hän kuitenkin kertoo, millaisiin ongelmiin hän on näinä vuosina törmännyt ja miten niitä hoitanut:

-Potilaiden hätäntyneet yhteydenotot ovat olleet toistuvia. Yleensä potilaat ovat ymmärtäneet, että ongelmana on lääkkeiden saatavuushäiriö, mutta kun hätä on suuri ja yksittäisen potilaan kohdalle sattuva, se tuntuu todella raskaalta ja pelottavalta.

Näissä tilanteissa kysymys "Eikö yhdistys voi tehdä tilanteelle mitään?" on täysin ymmärrettävää. Tämän kysymyksen olen aina myös välittänyt yhdistyksen hallitukselle.

Apteekeilla on velvollisuus opastaa potilaita kaikissa lääkkeisiin liittyvissä ongelmissa, myös saatavuushäiriöissä ja erityisluvan hakemisprosessissa.

Kauppanimi vai vaikuttava aine

Kiellettyjen lääkkeiden listan sain päivitettyä Keski-Suomen keskussairaalan erikoislääkärin, neurologi Jussi Joukaisen ja proviisori Klaus Lantelan kanssa yhteistyössä 2018.

Lääkkeet eivät ole listassa kauppanimellä, vaan niiden vaikuttavan aineen nimellä. Tässä ennakoitiin lääkkeiden kauppanimen mahdollista vaihtumista.

Kaikista uusista lääkkeistä tulisi keskustella hoitavan lääkärin kanssa niiden sopivuuden tarkistamiseksi, sillä hoitava lääkäri tekee ratkaisun aina potilaan kokonaistilanteen huomioiden.

Jättäessäni nyt sairaanhoitajan tehtäväni yhdistyksessä haluan kiittää kaikkia niitä, joiden kanssa olen saanut kulkea yhteistä matkaa vakavan, mutta hoidettavissa olevan sairauden kanssa.

Kuolema kiersi kaukaa

Saatuani itse MG- diagnoosin 1980-luvulla, ja ollessani tuolloin sairaalassa osastolla, pyysin luettavakseni neurologian oppikirjaa. Siitä sain lukea enemmän tästä kummajaisesta nimeltä myasthenia gravis.

Kirja taisi olla aika vanha, kun siinä sanottiin, ettei mitään hoitokeinoa ole ja potilaat menehtyvät muutaman kuukauden kuluessa.

Aamulla neurologin tullessa kierrolle hän kyseli minulta, että mitenkäs on nukuttanut?

Itkua tuhertaen sanoin, että eipä se juuri nukuttanut, kun tietää kuolevansa muutaman kuukauden sisällä.

Onneksemme lääketiede on tästä kehittynyt - ja kehitty edelleen koko ajan.

Kiittäen kaikkia kaikista yhteydenotoista ja yhteistyöstä,

Eeva Liisa Kontturi



Suomen MG-yhdistyksen pitkän linjan vapaaehtoinen, jyvaskyläläinen Eeva-Liisa Kontturi, siirtyy sivuun yhdistyksen sairaanhoitajan tehtävästä.

Yhdistys ei voi hakea erityiskorvattavuutta

Suomen MG-yhdistyksen hallitus on voimaton silloin kun lääkkeiden saatavuudessa tai korvattavuudessa ilmenee haasteita.

Lääkkeiden saatavuushäiriöt ovat vakava ja lisääntyvä kansainvälinen ongelma. Tämän olemme voineet kokea konkreettisesti kautta aikojen - MG ja LEMS- potilaiden lääkkeiden saatavuushäiriöissä.

Viime vuosina mm. Kaleoridin ja Azamunin saannissa on ollut katkoksia, mutta aikaisempina vuosina myös Mestininonin kohdalla ollut ongelmia.

Suomessa lääketukuista ja lääketeollisuudesta riippumaton apteekkijärjestelmä pyrkii silti takaamaan potilaille rinnakkaislääkkeiden saatavuuden.

Usealla lääkevalmisteella tarvittavien raaka-ainoiden tai lopputuotteen valmistus keskittyy yhteen tehtaaseen. Kun ketjuun tulee häiriötä, sillä on vaikutusta lääkkeiden saatavuuteen maailmanlaajuisesti.

Ubretidin haaste

Viimeisin häiriö tapahtui alkuvuodesta Ubretidin kohdalla. Lääketukku Tamro toi Ubretidia Suomeen Sveitsistä. Enää valmistetta ei saada sieltä.

Tamro on nyt saanut Ubretidia Saksasta, mutta valmisteen hinta on aiempaa korkeampi. Aikaisempi hinnan korvauspäätös ei tälle valmistelle enää kelvannut, joten HILALLE (hintalautakunnalle) jouduttiin tekemään uusi korvauspäätös. Koko prosessi kesti nelisen kuukautta ja tässä tilanteessa myös lääkkeen kauppanimi vaihtui.

Päätös saatiin vihdoinkin 6.8.2020 ja onnekseni myönteisenä. Tämä on vain yksi konkreettinen esimerkki ongelmista, jollaisten kanssa joudumme elämään.

Aina kun lääkkeen hinta, vahvuus ja valmisteen nimi muuttuvat, joudumme anomaan hintalautakunnalta uutta korvauspäätöstä, jonka käsittelyaika on useita kuukausia.

Lisäksi potilas joutuu pyytämään uuden reseptin, kun valmisteen nimi ja vahvuus muuttuvat.

Tällaisessa tilanteessa potilaat joutuvat todella hankalaan tilanteeseen. Omakustanteisena lääkkeen hinta voi olla kohtuuttoman korkea. Viivästyminen lääkkeen saannissa taas voi olla kohtalokasta. Olen saanut kuulla tapauksista, joissa nämä tilanteet ovat johtaneet potilaan voinnin heikentymiseen ja sairaalaan joutumiseen.

Kohtuullisuutta, kiitos

Lääketukussa lääkkeiden saatavuuteen tai hintaan liittyvät muutokset ovat viimeaikoina olleet erityinen haaste. Omalta osaltani olen selvittänyt tilannetta lääketukun kanssa useita kertoja.

Yhteistyössä olemme miettineet, miten tieto mahdollisista muutoksista saataisiin Suomen MG-yhdistykseen, jotta ehtisimme tiedottaa asiasta potilaille. Nykyisin käytäntö on ollut se, että tieto muutoksista ilmenee vasta potilaan mennessä apteekkiin hakemaan lääkettä.

Lääketukussa tilanteelle tuli ymmärrystä ja kehittämiskokouksessaan keväällä 2020 he lupasivat palata aiheeseen.

Lisäksi on hyvä tiedostaa, että erityisluvallisen lääkevalmisteen peruskorvattavuuden ja kohtuullisen tukkuhinnan hakijana on potilas tai apteekki potilaan puolesta. Yhdistys tai henkilö, joka ei itse käytä lääkettä, ei voi toimia hakijana.

Näissä tapauksissa riittää, että yksi lääkettä käyttävä potilas hakee luvan, jolloin se on voimassa kaikille muillekin lääkettä käyttävälle.

Hakemus tehtävä ajoissa

Jotta lääkevalmisteelle voidaan maksaa sairausvakuutuslain mukainen korvaus, tulee valmisteella olla voimassa hintalautakunnan vahvistama korvattavuus ja tukkuhinta.

Erytisluvallisen lääkevalmisteen myyntiluvan vahvistaa Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea. Erityislupa on voimassa vain määräajan. Viime aikoina määräaika on ollut noin vuoden, jopa lyhyemmänkin ajan.

Uusi hakemus kannattaa laittaa vireille 2-3 kuukautta ennen erityisluvan päättymistä, mutta erityiskorvausta ei siis voi hakea yhdistys eikä kukaan sellainen henkilö, joka ei itse käytä lääkettä.

MG -yhdistyksen lehdessä ja nettisivuilla pyritään antamaan ajantasaisinta tietoa erityisluvallisten lääkevalmisteiden peruskorvattavuudesta.

Eeva-Liisa Kontturi

Hylkäyspäätös Ephedrinelle

Lääkkeiden hintalautakunnalta on haettu korvattavuutta valmisteelle Ephedrine Hydrochloride 30 mg, tabletti 28 kpl.

Lääkkeiden hintalautakunta on hylännyt hakemuksen seuraavin perustein:

Lääke tulee sairausvakuutuksen korvausjärjestelmän piiriin, kun sille on vahvistettu sekä korvattavuus että kohtuullinen tukkuhinta siten kuin sairausvakuutuslaissa (1224/2004, SVL) säädetään.

Ehdotetulla tukkuhinnalla Ephedrine Hydrochloride 30 mg -valmisteen kustannus milligrammaa lääkeainetta kohti laskettuna on huomattavasti korkeampi kuin lähimmän vertailuvalmisteen Efedrina Leval Comprimidos 50 mg -valmisteen (määräaikainen erityislupa) vastaava kustannus vahvistetulla tukkuhinnalla.

Hakemuksen taustatietoa: Lääkkeiden hintalautakunta on 29.11.2018 vahvistanut Ephedrina Hydrochloride 30 mg 28 tablettia -valmisteelle peruskorvattavuuden, erityiskorvattavuuden ja kohtuullisen tukkuhinnan ajalle 1.2.2019 - 30.6.2020. Valmisteelle vahvistettu tukkuhinta on 54,40 e.

Lääkkeiden hintalautakunta on 17.12.2019 vahvistanut efedriiniä sisältävälle Efedrina Level

Comprimidos 50 mg 24 tablettia -valmisteelle peruskorvattavuuden, erityiskorvattavuuden ja kohtuullisen tukkuhinnan ajalle 1.12.2019 - 28.2.2021. Valmisteelle vahvistettu tukkuhinta on 24,24 e.

Myasthenia gravis -sairauteen on hyväksytty ylempi erityiskorvattavuus.

Vaikka erityisluvallisen valmisteen korvattavuuden ja tukkuhinnan hakijana on yksittäinen potilas, niin korvattavuuden ja tukkuhinnan vahvistamisen vaikutus on aina yleinen. Tämä tarkoittaa sitä, että korvattavuuden ja tukkuhinnan tultua hyväksytyksi jokaisella potilaalla, joka käyttää kyseistä lääkevalmistetta, on oikeus sairausvakuutuslain mukaiseen lääkekorvaukseen kyseisen lääkkeen käytöstä aiheutuneista kustannuksista. Oikeus ei siis koske vain hakijana toiminutta lääkevalmisteen käyttäjää. Tämän vuoksi lääkevalmisteen korvattavuutta ja tukkuhinnan kohtuullisuutta arvioidaan lääkkeiden hintalautakunnassa laajempina kysymyksenä kuin vain hakijaa koskevana asiana.

Myasteenikolla, joka käyttää efedriiniä, ovat nyt vaihtoehdot erityiskorvattavuuden (100 %) saamiseksi:

Efedrina Level Comprimidos 50 mg 24 tablettia tai Yliopiston Apteekin valmistama Ephedrine Hydrochloride 25 mg 100 tablettia.

Näihin tulee pyytää lääkäriltä resepti.

Ubretidin tilanne

Lääketukku Tamro tuo Suomeen Ubretid 5 mg lääkevalmistetta. Kelan korvauksen piiriin kuuluva Ubretid on Takeda Farman Sveitsistä maahantuo- ma lääke. Nyt sitä ei enää sieltä saada.

Tamro on saanut Saksasta huhtikuusta alkaen Ubretid Takeda Austria lääkettä, jonka hinta on moninkertainen aikaisempaan verrattuna.

Aikaisempi hinnan korvauspäätös ei tälle valmisteelle käy.

Uusi korvausanomus on saatu HILAsta 6.8.2020.

HILAn sivuilta www.hila.fi jokainen lääkettä käyttävä voi seurata käsittelyn kokousaikataulut ja kokouspäätökset. Yksi korvaushakemus riittää, se on voimassa kaikille potilaille.

Potilaan on pyydettävä neurologilta uusi resepti Ubretid Takeda Austria valmisteelle.

Potilaan on myös syytä säilyttää apteekista saamansa maksusuoritus. Jos HILA myöntää korvauksen lääkkeelle, on potilaalla mahdollisuus anoa korvausta jälkikäteen - siitä alkaen kuin korvaus tulee voimaan.

Hallituksessa päätettyä

Järjestäytymiskokous 29.8.2020

- Varapuheenjohtajana jatkaa Ismo Lumpiola, sihteerinä Sari Mäenpää ja taloudenhoitajana Merja Simolin-Kivilä.
- Nimenkirjoittajat säilyvät ennallaan sääntöjen mukaisesti eli pj. tai vpj. yksin ja sihteeri ja taloudenhoitaja yhdessä.
- Seuraava kokous syyskuun puolivälissä sähköpostilla.

Hallituksen kokous 29.8.2020

- Puheenjohtaja ja rahastonhoitaja laativat STEAn hakemuksen sekä siihen liittyvän toimintasuunnitelman syyskuun aikana. Hallitus hyväksyy ne seuraavassa kokouksessa.
- Myastenia-Viestin painatus ja taitto sekä jakeilu kilpailutetaan lokakuun loppuun mennessä. Sihteeri hoitaa asiaa. Tarjoukset pyydetään vuodeksi + yhdeksi optiovuodeksi kolmelta taholta.
- Eeva-Liisa Kontturin lääkekirjoitus julkaistaan netissä ja seuraavassa Myastenia-Viestissä.
- Sihteeri tekee oikaisun Porras-lehden numerossa 2-2020 olleeseen virheelliseen tietoon kuntoutuskursseistamme.
- Vessapassiasiaa ei yhdistyksessä ajeta, koska sitä ei nykykriteerein ole jäsenistölle mahdollista saada. Passin haluavien tulee liittyä jäseneksi yhdistykseen, joissa passi kuuluu jäsenetuihin (ja suolistohaasteet ovat suoraa seurausta taudista, ei sen hoitoon käytetystä lääkityksestä).
- Ensi vuoden kuntoutuskursseista maaliskuun Lahden Verven ja toukokuun Turun Ruissalon kurssisiirtyvät koronan vuoksi hamaan tulevaan. Vuokatin syksyn 2021 kurssi mahdollisesti saadaan toteutettua. Etusija on tänä vuonna Seinäjoen ja Oulun peruuntuneille kursseille hakeneilla.
- Sairaanhoidtaja Eeva-Liisa Kontturi on lopettanut vapaaehtoisessa lääkevastaavan tehtävässään.
- Seuraava kokous sähköpostilla syyskuussa.

Vuosikokous 29.8.2020

- Käsiteltiin toimintakertomus 2019.
- Hyväksyttiin edellisen vuoden tilinpäätös ja tilintarkastajan lausunto.
- Vahvistettiin tilinpäätös ja päätettiin tili- ja vastuuvapauden myöntämisestä hallitukselle sekä muille tili- ja vastuuvelvollisille.
- Käsiteltiin ja hyväksyttiin toimintasuunnitelma.
- Vahvistettiin varsinaisten ja kannattajajäsenten jäsenmaksujen suuruus, käsiteltiin talousarvio ja hyväksyttiin hallituksen jäsenten palkkiot.
- Valittiin eroavan hallituksen varajäsen Minna Ranteen tilalle Timo Valli. Muut hallituksen jäsenet ennallaan.



Koronan takia myös varotoimenpiteet vuosikokouksessa ja sitä edeltäneessä hallituksen kokouksessa olivat paikallaan. Turvavälien lisäksi huolehdittiin kokoustilassa maskien ja käsidesien käytöstä.

Typistetty vuosikokous Tampereella

Koronan vuoksi yhdistyksen keväinen vuosipäivä Hämeenlinnassa peruuntui.

Pitkän harkinnan jälkeen tilaisuus päätettiin järjestää supistettuna, yhden päivän vuosikokouksena, Tampereella.

Yhdistyslain mukaisesti homma tuli hoidettua, joskin kovin erilaisena kuin edeltävinä vuosina. Puheenjohtaja **Paavo Koistinen** nuji vuosikokouksen sääntömääräiset asiat rutiinilla läpi.

Jäsenmaksu säilyi nykyisessä 22 eurossa. Uutena asiana kokouksessa päätettiin, että jatkossa yhdistyksen hallituksen kokouksiin voi osallistua myös postitse, tietoliikenneyhteyksien tai muun teknisen apuvälineen avulla. Sama pätee yhdistyksen muihin kokouksiin yhdistyksen hallituksen näin erikseen päättäessä.

Hallituksen varajäsenyydestä eronneen **Minna Ranteen** tilalle valittiin porilainen **Timo Valli**.



Onnittelut tasavuotia täyttäneelle yhdistyksen varapuheenjohtaja Ismo Lumpiolalle. Miehen lempijoukkueen logolla varustetut sukat oli sankarille kutonut Riitta Jokela.



Naiset kokoustauolla. Merja Simolin-Kivilä (vas.), Riitta Jokela, Päivi Kuikka ja Minna Ranne.



-Mitäs olette koronan aikana tehneet, taisi olla eniten esitetty kysymys kokoustauolla. Kuulumisia vaihtamassa Päivi ja Timo Kuikka sekä Ismo ja Anneli Lumpiola.



Tarjoilujonossa ehdittiin vaihtaa kuulumisia. Juttelemassa Riitta Jokela ja Kyllikki Koistinen.



Mariann Sjöholmin maskimuotia.

Suomen MG-yhdistys ry. / Finlands MG-förening - Liittymislomake

Haluan liittyä Suomen MG-yhdistys ry:n jäseneksi

- olen MG-potilas
- olen LEMS-potilas

Etunimi ja sukunimi: _____

Kotikunta: _____

Osoite: _____

Puhelinnumero: _____

Postinumero: _____

Sähköposti: _____

Syntymäaika: _____

Äidinkieli: _____

- Annan Suomen MG-yhdistykselle luvan käyttää minusta otettuja valokuvia yhdistyksen viestinnässä
- Annan Suomen MG-yhdistykselle luvan tietojeni tarkistamiseen ja käsittelemiseen

Vapaamuotoinen viesti:

Minulle saa jatkossa lähettää tarjouksia ja informaatiota:

- Sähköpostitse
- Tekstiviestitse



Lisätietoja

Susanne Hiltunen, p. 044 240 8852 (pe klo 10-14) tai toimisto@suomenmg-yhdistys.fi

**Posti-
merkki**

**Suomen MG-yhdistys ry/
Susanne Hiltunen
Heikinmäentie 13
21160 MERIMASKU**

Taita ja niittaa yhteen

PAIKALLISKUULUMISET

Satakunnan MG-kerho

SATAKUNTA

Satakunnan toiminta on ollut jäissä koronan vuoksi. Tapaamiset jatkuvat syyskaudella vanhaan tapaan joka kuukauden ensimmäinen maanantai klo 13-15 Yhteisöotalo Otavassa, os. Otavankatu 5 A, Pori. Tila sijaitsee pohjakerroksessa.

Lisätietoja

Riitta Jokela, p. 0400 760 434, riitta.liisa.jokela@gmail.com

Timo Rimpelä, p. 0400 256 264, tr53@dnainternet.net



VARSINAIS-SUOMI

Turun paikallistoimintaa ei järjestetä vielä syyskuussa. Käyttämämme tilat ovat toistaiseksi vallitsevan tilanteen takia suljettuina. Ilmoittelemmme mahdollisista muutoksista nettisivuilla ja mahdollisuuksien mukaan TS:n yhdistyspalstalla.

Lisätietoja

www.turunseudunmyasteenikot.fi



KESKI-SUOMEN MG-RYHMÄ

Tanssi-liiketerapiaa

Tiistaisin klo 18.30-19.30 Puistokoulun liikuntasalissa, os. Puistokatu 7-9, Jyväskylä. Kokoontumiset 6.10., 13.10., 20.10., 27.10. ja 3.11.

Nyt sinulla on mahdollisuus osallistua ja tutustua tanssi-liiketerapiaan. Tunnit ovat maksuttomia kaikille neurologisten vammaisjärjestöjen jäsenille (kuten Suomen MG-yhdistyksen jäsenille).

Tanssi-liiketerapia tarjoaa mahdollisuuden oman kehon fyysiseen aktivoimiseen, kehittää kehotietoisuutta, kehonhahmotusta ja itsetuntemusta. Tanssi-liiketerapia auttaa myös tunteiden tiedostamisessa ja säätelyssä, sekä auttaa tunnistamaan niihin liittyviä kehollisia kokemuksia. Tanssia ja liikettä käytetään keinona vahvistaa sisäisiä voimavaroja ja itseilmaisua, tunnistaa ja käsitellä tunteita sekä tutkia vuorovaikutusta muiden ihmisten kanssa.

Tanssi-liiketerapia soveltuu kaikenikäisille ja kaiken kuntoisille ihmisille, eikä siihen osallistumiseksi vaadita tanssiosaamista tai erityisiä liikunnallisia ominaisuuksia.

Teatteria

Teatteri Eurooppa Neljän 30-vuotisjuhlanäytelmä, Mies, joka tiesi liikaa. Esiytyksen paikat varataan ilmoittautumisjärjestyksessä (varattu 12 paikkaa). Ilmoittautumiset 28.9. mennessä Marge Miettinen 040 650 6474 tai marge.miettinen@gmail.com

Terveisin

Ritva Suikkonen, p. 040 522 9411, ritiva@luukku.com

Päivi Hokkanen, p. 040 732 6806, pkhokkanen@outlook.com



UUDENMAAN MG-RYHMÄ

Koronatilanteen ajan toiminta on ollut keskeytettynä, sillä Kampin palvelukeskus (os. Salomonkatu 21 B, Helsinki) on edelleen koronan vuoksi suljettuna.

Toivotaan, että syyskuussa pääsemme jatkamaan. Meillä on varattuna edelleen toimintatila Keltsu seuraavina torstaina: 10.9., 8.10., 12.11. ja 10.12.

Saimme myös aikaistettua aloitusaikaamme puolella tunnilla. Uusi kokoontumisaika on klo 16.30-18.30.

Kampin palvelukeskuksen tilannetta voi seurata facebookista, jossa on ajankohtaistietoa tilanteesta.

Terveisin toiminnasta vastaavat: Pirkko Vanhamäki, p. 040 735 2181, Pirjo Ylimäki, p. 040 375 6711, Kaija Savolainen, p. 050 563 8119

LAHDEN SEUDUN PAIKALLISTOIMINTA

Koronatilanteen johdosta Lahti "nukkuu", eikä tapahtumia toistaiseksi ole luvassa.

Lisätietoja Sisko Niemi, p. 044 502 6697, sisko.niemi04@gmail.com



MG-HÄME

Koska olemme eläneet poikkeuksellista Korona-aikaa, niin on tuo vertaistuki-toimintakin ollut tauolla. Usko uuteen, mutta erilaiseen arkeen on palaamassa ja nuo tapaamiset pyritään aloittamaan syyskuun aikana. Tärkeintä on seurata valtakunnallisia ohjeita mahdollisen koronan toisen aallon laajuudesta ja toimia niiden mukaan.

Mitä tämä koronapandemia sitten on opettanut? Takana on vasta alkusprintti, tulevat kuukaudet ovat se maraton. Jos hyvin käy, matkan varrella odottaa toimiva lääke ja maalissa rokote, joka on sekä tehokas että turvallinen. Maltti on valttia ja yhdessä me tästäkin selvitään!

Kutsu seuraavaan tapaamiseen tulee s-postilla ja kirjeitse.

Puheenjohtaja Leila Mäkilä, p. 0400 484 338, leila.makila@gmail.com
Sihteeri, Arto Jokinen, p. 040 732 2028, arto.jokinen@tintti.net

OULUN SEUDUN PAIKALLISTOIMINTA

Vertaistuki-ryhmät kokoontuvat Kumppanuuskeskuksessa Os. Kansankatu 53, Oulu. Myasteenikot voivat osallistua neurologisen diagnoosin saaneiden 30 - 65 -vuotiaiden vertaistukiryhmään, HERVOTTOMIIN. Tapaamiset 2020 syksyllä:

to 17.9. klo 17.00 – 19.00 Aihe avoin, kokoustila Resiina 1. kerros
to 15.10. klo 17.00 – 20.00 Aihe avoin, kokoustila Resiina 1. kerros
to 19.11. klo 17.00 – 20.00 Aihe avoin, kokoustila Resiina 1. kerros

Voit tulla paikalle yksin tai yhdessä läheisen kanssa. Tilaisuus on maksuton, mutta keräämme pienen kahvimaksun. Tarjoilun vuoksi Pia toivoo ennakoilmoittautumista ja tietoa mahdollisista ruokarajoitteista viikkoa ennen tilaisuutta.

Lämpimästi tervetuloa!
Yhdyshenkilö Pia Moisala, p. 041 436 5071, pia.moisala@gmail.com

NEUROLOGIAN LÄÄKÄRIT MG-POTILAALLE

HUS HYKS

Meilahden Tornisairaala

Neurologian poliklinikka,
Haartmaninkatu 4, 00290 HELSINKI.
Vaihe: (09) 4711, ma-pe klo 12-15
Vastaava lääkäri: Neurologian poliklinikan
ylilääkäri Tiina Sairanen

HUS vaatii erikoissairaanhoidon aina lähetteen
ja HUS-piirin ulkopuolelta tuleville potilaille
myös maksusitoumuksen.

TAYS:n neuroalojen vastualue

Neurologian poliklinikka,
Teiskontie 35, 33521 TAMPERE.
P. (03) 311 6111

OYS

Neurologian poliklinikka,
Kajaanintie 50, 90220 OULU
Apulaisyliääkäri Vesa Karttunen
Ajanvaraus: (08) 315 5084, ma-to klo 8-14,
pe klo 8-13
Potilaalla oltava lähete erikoissairaanhoidon.

TYKS, U-sairaala, 3A (11. krs)

Kiinamyllynkatu 4-8, TURKU
Ajanvaraus: (02) 313 1720, ma-pe klo 8-14
Potilaat tulevat lääkärin läheteellä tai ilman
lähettä päivystyspoliklinikan kautta.

KYS

Neurologian poliklinikka B3253
Puijon sairaala, rak. 1, S-aula, 1. krs
Osastonyliääkäri Päivi Hartikainen
P. (017) 173 003
Neurologian poliklinikalle pääsee lääkärin
läheteellä.

NEUROLOGIAN ERIKOISLÄÄKÄREITÄ

Markus Färkkilä

Aava Tapiola
Länsituulentie 1 A (2.krs), 02100 ESPOO
Ajanvaraus: 010 380 3838

Laura Airas

Terveystalo Turku Pulssi
Humalistonkatu 9-11, 20100 TURKU
Ajanvaraus 030 6000

Riitta Rinne

Terveystalo Turku Pulssi
Humalistonkatu 9-11, 20100 TURKU
Ajanvaraus 030 6000

Juha-Pekka Erälinna

Dosentti, neurologian erikoislääkäri
Joukahaisenkatu 6, 20520 TURKU
Ajanvaraus: 010 235 3535
Mehiläinen NEO Turku

Mikko Laaksonen

Neurologian erikoislääkäri
Joukahaisenkatu 6, 20520 TURKU
Ajanvaraus: 010 235 3535
www.neuroneo.fi
www.facebook.com/neuroneo

Juha-Matti Seppä

Neurologian erikoislääkäri
Vastaanotto Eteläranta 2 D (1. krs.), Pori.
p. 040 195 5970 (Medipori)

Lisää tietoa löytyy myös netistä:

www.suomenmg-yhdistys.fi

YHTEYSHENKILÖT – KONTAKTPERSONER

Me yhteyshenkilöt olemme itse myasteniaa sairastavia ja meillä on jokaisella omat kokemuksemme tämän sairauden kanssa. Sinä, jolla on myasthenia tai olet myasteenikon läheinen, voit ottaa meihin yhteyttä yhteiseen sairauteemme tai yhdistykseemme liittyvissä asioissa.

Perheessä sairastavan lapsen MG-hoidosta ja vertaistuesta voi tiedustella sähköpostiosoitteesta: con-gms@gmail.com.

Vi kontaktpersoner är själva myasteniker och har alla olika erfarenheter med vår sjukdom. Du som har myasteni eller är anhörig till myasteniker, kan kontakta oss med frågor som gäller vår gemensam sjukdom eller vår förening. Våra svenskspråkiga medlemmar är Tomas Mattbäck och Mariann Sjöholm.

Melina Iso-Aho

HELSINKI

p. 050 385 5285, melinaisoaho@gmail.com

Eija Majuri-Konttiainen

VÄRTSILÄ

p. 050 522 8244,

eija.majuri-konttiainen@siunsote.fi

Maritta Kotilainen

TIKKAKOSKI

p. 0400 638 165, marittakotilainen@gmail.com

Tomas Mattbäck

LEMS ja också på svenska

KORSHOLM

p. 050 505 9577, tomas.mattback@yahoo.fi

Kaarina Nuutinen

VUORELA

p. 0400 251 660, kaarina.nuutinen@kolumbus.fi

Mariann Sjöholm

RAISIO

p. 050 537 6783, mariann.sjoholm@gmail.com

Ritva Suikkonen

JYVÄSKYLÄ

p. 040 522 9411, ritiva@luukku.com

Paavo Valtokari

VARKAUS

p. 045 671 0393, paavo.valtokari@iki.fi

Sirpa Vepsäläinen

HIRVILAHTI (Kuopio)

p. 050 361 7872, veppis61@gmail.com

Pirjo Ylimäki

VANTAA

p. 050 375 6711, pirjo.ylimaki@gmail.com



Vertaistukea tarjolla!

Suomen MG-yhdistys ry

Postiosoite:

Suomen MG-yhdistys ry
Susanne Hiltunen
Heikinmäentie 13
21160 Merimasku

Laskutusosoite:

Suomen MG-yhdistys ry
c/o Merja Simolin-Kivilä
Solantie 12 A
21230 LEMU

Sähköposti: toimisto@suomenmg-yhdistys.fi

Sairaanhoitaja

Eeva-Liisa Kontturi
Jyväskylä
p. 050 491 1499 (arkisin klo 15-17),
kesä-heinäkuussa ei neuvontaa
elkontturi@gmail.com

Suomen MG-Yhdistys ry:n pankki

Turun Osuuspankki - Turku
IBAN: FI44 5542 4020 0254 54
BIC: OKOYFIHH

Hallitus**Puheenjohtaja**

Paavo Koistinen
Säynätsalo
puh. 0400 682 337
paavo.koistinen@elisanet.fi

Muut jäsenet

Sari Mäenpää
Turku
p. 050 573 2808
scmsaa@gmail.com

Varapuheenjohtaja

Ismo Lumpiola
Akaa
p. 0400 632 995
ismo.lumpiola@gmail.com

Mariann Sjöholm

Raisio
p. 050 537 6783
mariann.sjoholm@gmail.com

Sihteeri, kuntoutusasiat, viestintä

Susanne Hiltunen
Merimasku
p. 044 240 8852 (pe klo 10-14)
susanne.hiltunen@gmail.com

Varajäsenet

Päivi Kuikka
Turkhauta (Hausjärvi)
p. 040 588 1931
paivi.kuikka@luukku.com

Kirjanpitäjä, rahastonhoitaja

Merja Simolin-Kivilä
Lemu
p. 040 506 8850
merjapaukku@gmail.com

Timo Valli

Pori
p. 0400 591 779
timo.valli@dnainternet.net

Paikallistoiminta ja yhteyshenkilöt

Riitta Jokela
Ulvila
p. 0400 760 434
riitta.liisa.jokela@gmail.com



. PQ41

