

MYASTENIA-VIESTI

2 • 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
”En ole ikinä kuullutkaan”	5
Aivojumppaa Päivin johdolla	6
Harvinaismessut Helsingissä.....	8
Liikunnan paloa ja poikkeusoloja	9
Ruissalon kurssin muisteloita.....	13
Paikalliskuulumiset	15
Neurologian lääkärit	17
Yhteyshenkilöt	20



Kansikuva: Sinitaivas ja auringonpaiste kuuluvat kesään.

Kuva: Susanne Hiltunen

Aineisto seuraavaan lehteen 31.8.2020

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

COVID-19-virusaikaa

Maailmaa on ravistellut virus joka on levinnyt Kii-
nasta kaikkialle, se on vaikuttanut monin eri tavoin
eri valtioiden ja kansalaisten elämään.

Niin on tapahtunut Suomessakin ja se on vai-
kuttanut meidän jokapäiväiseen elämäämme eri
tavoin. Ihmisiä on sairastunut, koulut ja niiden
oppilaat ovat etäopetuksessa, liikkumista on rajoi-
tettu, tilaisuudet ovat tiukasti rajoitettuja. Olemme
poikkeustilassa ja riskiryhmät ovat karanteenissa.
Surullista on se, että tähän sairauteen kuolee ih-
misiä joista suurin osa on vanhuksia, mutta myös
työikäisiä on kuollut tähän sairauteen.

Nyt on aloitettu jopa keskustelu jonka avasi
jyväskyläläinen emeritusprofessori, lääkäri ja en-
tinen poliitikko. Eli hänen mielestään päättäjien
on vain hyväksyttävä se, että emme pysty pelas-
tamaan ihmisiä, virus vie vanhuksia ja ylipainoi-
sia nuoria, joita hän nimitti milleniaaleiksi ja että
riskiryhmien koronaviruseräilyjen pitäisi antaa
tulla vaan. Olen täysin eri mieltä, demokraattiseen
yhteiskuntaan kuuluu ihmisyyden kunnioittami-
nen, jokainen ihminen on arvokas. Ketään ei pidä
uhrata edes laumasuojan nimissä.

Nyt koetellaan miten ihmiskunta pystyy toi-
mimaan yhdessä tässä kriisissä. Mitataan talou-
dellisia vaikutuksia maailman talouteen kuten Suo-
menkin, sitten kun tämä ”pirulainen” on selätetty.
Toivottavasti rokote saataisiin nopeasti eikä siihen
menisi kahta vuotta, kuten nyt oletetaan.

Luin 3.4.2020 ilmestyneestä Mediuutisista mie-
lenkiintoisen artikkelin miten Myasteniaa voidaan
hoitaa turvallisesti tymektomialla. Jos lääkahoito
ei yksin enää auta, myasteniaa sairastaville saattaa
kehittyä vaikeita ja usein vakavia hengitysoireita.

Tuoreen suomalaistutkimuksen mukaan tähys-
tysleikkaukset ovat osoittautuneet turvallisiksi ja
yhdessä lääkkeiden kanssa vähentäneet tai jopa
lopettaneet myastenian oireet. *Kaikille myasteniaa
sairastaville tehdään käytännössä lääkehoidon
tueksi tymektomia, ellei kirurgiselle hoidolle ole es-
teitä. Aiempaa avoleikkaukseen verrattuna tähys-
tysleikkauksista toivutaan nopeammin ja kivut ovat
vähäisempiä*, Husin Sydän- ja keuhkokeskuksen
thorax-kirurgian erikoislääkäri **Juha Kauppi** sanoo
tiedotteessa. Tutkimuksessa oli mukana 147 tyme-
ktonia-leikkauksen läpikäynyttä myastenia-potilasta
ajanjaksolta 1999-2015.

Potilailta kerättiin seuraavat tiedot: lääkitys,
leikkauskertomus, sairaalaoloaika, komplikaatiot
sekä seurantatiedot videoavusteisesti leikatuilta
keskimäärin 12 vuoden ajalta ja robottivusteis-



Kuva: Matti Haimi

sesti leikatuilta keskimäärin viiden vuoden ajalta.
Molempien ryhmien potilaista 64 prosenttia tuli
lääkkein oireettomaksi vuosien serannassa. Koko-
naan lääkityksestä pääsi eroon robottivusteisen
ryhmän potilaista 26 prosenttia ja videoavusteis-
esti leikatuilta 18 prosenttia.

*Myasteniaa hoidetaan ensisijaisesti lääkkeil-
lä, ja tymektomia on lisähoitoa, jonka katsotaan
auttavan remission saavuttamisessa yhdessä lää-
kehoidon kanssa. Kirurgian hyödyn osoittaminen
aineistostamme on mahdotonta, koska ei ole ver-
tailuryhmää, jossa olisi leikkaamattomia potilaita.
Hoidon tulokset siis edustavat koko hoitoketjun tu-
loksia, ei ainoastaan kirurgian, Kauppi täsmentää.*

Voidaan todeta, vaikka taudin synnyn syyt tie-
detään, ei parantavaa hoitoa ole.

On hyvä, että tutkimuksia tehdään Suomessa
myös tähän sairauteen liittyen, sillä tutkimusta
tarvitaan potilaiden hoitoketjujen kehittämiseksi
ja heidän hyvinvointinsa edistämiseksi.

Elämme vaikeaa aikaa eikä kukaan ei voinut
ennustaa mitä se tuo tullessaan, eikä sen loppumi-
sesta ole myöskään varmoja aikarajoja. Olemme
myös Suomen MG-yhdistyksessä peruneet kaik-
ki tapahtumat vuoden 2020 osalta, niin Valtakun-
nalliset MG-päivät, vuosikokouksen, kesäpäivän
ja kuntoutuskurssit. Vuosikokouksen pyrimme
pitämään syyskuussa 2020. Katsotaan kuinka se
toteutetaan, on mahdollista että joudumme toteut-
tamaan sen etänä.

Hyvää kesää ja terveyttä kaikille.

Paavo Koistinen
Puheenjohtaja

Ajankohtaista

Tiedote koronavirukseen (COVID-19) liittyen

Suomen hallitus on ilmoittanut poikkeustoimista. Suomen MG-yhdistys seuraa THL:n (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos) sekä hallituksen tiedotusta koronaan liittyen.

Suomen MG-yhdistys ei ota kantaa koronaviruksen hoitoon tai muihin toimintaohjeisiin liittyen.

Tiedostamme, että neurologisen sairauden, hermolihastaudin sekä näihin liittyvien lääkitysten vuoksi suurin osa yhdistyksemme jäsenistöstä kuuluu riskiryhmään. Tarvittaessa jokaisen tulee konsultoida omaa hoitavaa tahoa ja/tai terveyskeskusta kysymyksiin liittyen. Kehotamme jokaista seuraamaan THL:n sekä Suomen hallituksen tiedotusta asiasta.

Lisätietoa THL:n sivuilta osoitteesta <https://thl.fi/fi/ajankohtaista>

Kuntoutuskurssit peruuntuvat

Seinäjoella toukokuuksi suunniteltu kuntoutuskurssi peruuntui koronatilanteen vuoksi. Samoin olemme peruneet Oulun Verveen elokuuksi sovitun kuntoutuskurssin.

Toivomme, että epidemiatilanteen salliessa pystymme järjestämään vastaavan sisältöiset kuntoutuskurssit jonakin myöhemmin ilmoitettavana ajankohtana. Näille kursseille hakeneiden hakemukset ovat edelleen voimassa.

Vuosikokous pidettävä syyskuun loppuun mennessä

Yhdistyksemme vuosikokous jouduttiin perumaan huhtikuussa koronatilanteen vuoksi. Lakimuutos, jolla tuodaan koronavirusepidemiaan liittyviä väliaikaisohjeita mm. yhdistysten vuosikokouksiin, tuli voimaan 1.5.2020.

Lakimuutos on määräaikainen ja se on voimassa 30.9.2020 saakka. Eli vuosikokous on pidettävä 30.9.2020 mennessä. Yhdistyksen hallituksen päätöksellä etäosallistuminen yhdistyksen kokoukseen on mahdollista, vaikka etäosallistumismahdollisuutta ei ole mainittu säännöissä ja vaikka yhdistys ei ole hyväksynyt etäosallistumista sääntelevää äänestys- ja vaalijärjestystä.

Jos haluat varmistaa osallistumisesi mahdolliseen etäkokoukseen, ilmoita puuttuva sähköpostiosoitteesi (tämä koskee lähinnä ennen vuotta 2010 yhdistykseen liittyneitä) osoitteella toimisto@suomenmg-yhdistys.fi elokuun 2020 loppuun mennessä.

Jäsenmaksut perintään syksyllä

Vuosikokouksessa vahvistetaan muun muassa yhdistyksen jäsenmaksujen suuruus. Tästä syystä olemme tavallisesti laskuttaneet jäsenmaksut toukokuussa heti huhtikuisen vuosikokouksen jälkeen.

Koska koronatilanteesta johtuen vuosikokouksen ajankohta siirtyy, voimme periä jäsenmaksutkin vasta sen jälkeen, joten vuoden 2020 jäsenlaskut saapuvat yhdistyksen jäsenille postissa vasta myöhemmin syksyllä.

Kesäpäivä 2020 peruuntuu

Koronatilanne vaikuttaa myös elokuuksi suunniteltuun yhdistyksen kesäpäivään Tampereella. Tampereen Komediateatteri on perunut Korpelan kujanjuoksu -teatteriesitykset kesältä 2020, esitykset siirtyvät kesälle 2021. Tämän vuoksi myös aiottu retki teatteriin elokuussa peruuntuu. Suomen MG-yhdistyksen kesäpäivien osalta palaamme aiheeseen keväällä 2021, jolloin katsomme uudestaan, miltä tulevaisuus näyttää. Asiasta tiedotetaan lisää myöhemmin.

Matkakorvauksia kuntoutuskursseille ei makseta

Maaliskuun hallituksen kokouksessa päätettiin, että jatkossa yhdistys ei korvaa matkakustannuksia kuntoutuskursseille osallistumisesta. Kuntoutuskurssimainoksiin sisällytetään seuraava teksti: Matkakorvauksia kursseille osallistumiseen voi hakea Kelalta (omavastuuosuus 25 e/suunta). Lisätietoa www.kela.fi

Erityisluvan vaativia lääkevalmisteita määräaikaiselle erityisluvalla

Lääkkeiden saatavuuden helpottamiseksi COVID-19 -pandemiasta johtuvassa poikkeustilanteessa Fimea on päättänyt siirtää osan erityisluvalla käytetyistä lääkevalmisteista toistaiseksi määräaikaiselle erityisluvalla. Valmisteet voidaan luovuttaa kulutukseen määräaikaisen erityisluvan perusteella eikä erityislupaa tarvitse hakea.

Uudet määräaikaiset erityisluvut astuvat voimaan toukokuun alusta. Kaikki Fimean myöntämät määräaikaiset erityisluvut voimassaoloaikoinen löytyvät erityislupaa edellyttävien lääkevalmisteiden hausta tekemällä haku erityisluvan tyyppiin (määräaikainen erityislupa) mukaan.

Määräaikaiset erityisluvut, jotka ovat voimassa 1.5.2020 - 30.4.2021

Ubretid 5 mg 50 tabl., lääketukkukauppa: Tamro Oyj

Ubretid ja Ephedrine hydrochloride

Lääketukku Tamro tuo Suomeen Ubretid 5 mg lääkevalmistetta. Kelan korvauksen piiriin kuuluva Ubretid on Takeda Farman Sveitsistä maahantuoma 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 jätetty HILAn 29. huhtikuuta. 2020. Korvauksen käsittely kestää useita kuukausia. 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. Ephedrine hydrochloride lääkkeestä on tiedotettu MG- viestissä 1/2020, yhdistyksen nettisivuilla ja virallisilla FB- sivuilla.

Ephedrine Hydrochloride 30 mg valmisteeseen korvausanomus on tehty HILaan joulukuussa 2019. Asiaa on käsitelty HILAssa 7. toukokuuta 2020 kokouksessa.

Yliopiston Apteekki valmistaa Ephedrin hydrochloride 25 mg. Tämä valmiste on KELA- korvattava ja MG- sairautta sairastavat saavat valmisteesta 100% erityiskorvattavuuden. Lääkeresepti valmisteelle on pyydettävä lääkäriltä.

”En ole ikinä kuullutkaan”

Uudenmaan paikallisryhmä piti viime vuotiseen tapaan MG-infotilaisuuden Kampin palvelukeskuksen aulassa.

Tilaisuus järjestettiin torstaina 12. maaliskuuta puolestapäivästä iltapäivä kolmeen. Samalla viikolla vietettiin myös aivoviikkoa.

Aulavahtimestari oli jälleen ystävällisesti laittanut meidän toimittamamme mainoksen ilmoitustaululle, josta yksi kävijä ilmoitti sen nähneensä. Myös kuukausitapahtumien esittelyssä oli ilmoitettu muutamalla sanalla tulevasta tilaisuudesta.

Viime vuoden tilaisuuteen verrattuna kävijöitä oli vähemmän, lieneekö tuleva koronaepidemia jo vaikuttanut siihen.

Meillä oli taas roll-up esillä. Se herätti kiinnostusta ja monet tulivat kysymään, mikä tämä MG on ja vielä lisäsivät: ”En ole ikinä kuullutkaan”.

Joten tilaisuus, jossa voidaan kertoa Myasthenia Gravis -sairaudesta, on kyllä tarpeellinen. Pitäisi olla joku kuuluisuus, jolla on sama tauti, niin sitten ehkä saisi näkyvyyttä. Kun mainitsee kreikkalaisen laivanvarustajan **Aristoteles Onassiksen**, jolla oli sairaalavuoteessa silmäluomet teipattuna auki myasthenian vuoksi, niin siitäkin on jo sen verran vuosia (Aristoteles kuoli vuonna 1975), ettei mies enää kaikille muistu mieleen.

Esillä meillä oli pisteessämme taas samat materiaalit kuin Harvinaiset messuilla eli potilasopas, Potilastarinat -kirja, MG-historiikki, Myasthenia-Viesti lehtiä ja esitteitä sekä tietenkin laatikko Fazerin sinisiä, jolla myös houkuteltiin väkeä esittelypöydän ääreen.

Teksti:

Eva Frostell-Pyhäjärvi

Aivojumppaa Päivin johdolla

Maaliskuussa Uudenmaan paikalliskokouksessa tutustuttiin kinesiologiaan.

Uudenmaan jäsenet saivat vieraakseen **Päivi Revo**, joka on Kinesiologia -yhdistyksen puheenjohtaja sekä itsehoitomenetelmän kouluttaja.

Kinesiologia on oppi liikkeistä. **Paul Dennisen** on kehittänyt menetelmän 1970-luvulla. Hänen lapsellaan oli koulussa oppimisvaikeuksia, joten hän halusi helpottaa lapsensa koulunkäyntiä. Sen vuoksi hän kehitti sarjan liikkeitä, joiden avulla saadaan aivotoimintaan vireyttä.

Repo kertoi, että muutama opettaja on käynyt hänen kursseillaan löytääkseen keinoja, joiden avulla voi helpottaa ADHD- oireisten lasten koulunkäyntiä.

Opetushallitus ei valitettavasti ole toistaiseksi hyväksynyt menetelmää opettajien koulutusohjelmaan, joten tällä hetkellä osa opettajista käy kursilla omalla ajallaan ja omalla kustannuksellaan.

Liikkeissä eli aivojumppassa on kolmenlaisia liikkeitä. Ne on jaettu keskilinjän liikkeisiin, energiaharjoituksiin ja pidentäviin liikkeisiin.

Keskilinjän liikkeillä yhteistoimintaa

Keskilinjän liikkeet harjaannuttavat molempien silmien, molempien korvien, molempien käsien sekä molempien jalkojen ja molempien aivopuoliskojen yhteistoimintaa.

Ne helpottavat lukemista, kirjoittamista, muuta viestintää ja toimintaa. Keho liikkuu joustavasti ja ajattelukin onnistuu liikkeen aikana.

Jos käytetään molempia aivopuoliskoja, syntyy aivoihin uusia reittejä. Sen seurauksena aivot virkistyvät.

Harjoitus tehtiin istuen siten, että vasen jalka nousi ylös ja oikea käsi koski vasenta polvea sekä vastaavasti toisin päin. Liike tulisi toistaa 10-20 kertaa.

Energiaharjoitukset vetoavat tunteisiin

Energiaharjoitusten kohteena ovat tunteet, asennoituminen ja läsnäolo omassa kehossa. Niiden ansiosta on helpompaa luoda ulkoista ja sisäistä järjestystä.



Kinesiologia-yhdistyksen puheenjohtaja Päivi Repo kävi opettamassa Uudenmaan paikallistoiminnan väelle itsehoidon periaatteita.



Keho rauhoittuu niin kutsutussa kahdeksikko-asennossa.

Voi kokea elävänsä jalat maassa ja ilmaista helposti itseään. Energiaharjoitukset aloitettiin hörppäämällä vähän vettä. Koko lasillista ei saa juoda kerralla, koska silloin vesi ei imeydy kehoon.

Seuraavaksi etsittiin aivonappia. Se on solisluun ja rintalastan välillä oleva kuoppa. Kyseistä kohtaa hierottiin etusormella. Sen jälkeen käytiin läpi energiakahdeksikko, jossa nilkat ja kädet ovat ristissä seuraavasti:

1. Ojenna käsivartesi suorina eteesi, kädenselät vastakkain, peukalot alaspäin.
2. Nosta tässä asennossa ranne toisen yli niin että kämmenet tulevat vastakkain.
3. Pane sormet ristiin ja kiepauta ristissä olevat kätesi alakautta rennosti rinnallesi.
4. Nosta sisään hengityksen aikana kielesi leveänä kitalakeen ja hengitä rauhallisesti suun kautta ulos.
5. Rentoudu näin hetken ajan.

Kuuloa taas voidaan tehostaa hieromalla molempia korvalehtiä samanaikaisesti. Tällöin myös korvaluut hieroutuvat ja sen johdosta kuulee paremmin.

Päivi Repo kehotti tekemään näin esim. ennen konserttia, jolloin voi kuulla soittimia uudella tavalla.

Harjoittelimme kuuloa kokeilemalla sitä, että pöydän toisen puolen osallistujat puhuivat päällekkäin ennen korvien hieromista ja sitten uudestaan korvien hieronnan jälkeen.

Revon opastama keino auttoi, ainakin ääripäiden puhe kuului paremmin hieronnan jälkeen.

Pidentävät liikkeet poistavat stressiä

Pidentävät liikkeet puolestaan kohdistuvat lihaksiin ja jänteisiin, jotka jännittyvät ja kiristyvät pelon, jännityksen tai stressin vuoksi.

Jännityksen ja kiristyksen lauetessa voi kokea niin fyysistä kuin henkistäkin vapautumista.

Repo mainitsi, että esimerkiksi pohkeen venytys on hyvä tehdä ennen sosiaalista tilaisuutta tai silloin, mikäli kynnyks on korkea siivousta aloitettaessa.

Päivi Revon johdolla kävimme myös läpi muuttaman tasapainoliikkeen. Myös gluteenin poisjättäminen voi helpottaa tasapainoa.

Tasapainonapit löytyvät korvan takaa, josta voi hieroa kahdella sormella tai sitten huulten hierontaa nenän alla. Repo mainitsi myös positiiviset pisteet, jotka löytyvät otsasta. Kun painaa otsaa toisella kädellä ja takaraivoa toisella, syntyy tunnepurku.

Rauhoita keho kahdeksikolla

Lopuksi saatiin vielä vinkki unen saantiin. Jos herää yöllä, etkä saa unen päästä uudestaan kiinni, kannattaa maata kyljellään nilkat ristissä, siten että alempi käsi painaa otsaa ja ylempi käsi takaraivoa.

Liike on osittain sama kuin tunnepurkua haettaessa. Vartalo on kääntyneenä tavallaan kahdeksikon muotoon. Silloin keho rauhoittuu.

Jotta harjoituksista olisi hyötyä, pitäisi niitä Revon mukaan tehdä 2-3 kertaa viikossa kolmen kuukauden ajan.

Loppukommenttina Päivi Repo totesi, että jos ei jaksakaan mitään muita liikkeitä tehdä, niin jo pelkkä X-kirjaimen ajattelu auttaa molempia aivopuoliskoja tekemään työtä, jolloin aivojen vireys lisääntyy.

*Teksti ja kuvat: Eva Frostell-Pyhäjärvi
Lähteenä käytetty myös Kinesiologia-yhdistyksen nettisivuja*

**Lisätietoa aivojumbasta löytyy
kinesiologian nettisivuilta
www.kinesiologia.fi**

Harvinaismessut Helsingissä

Harvinaiset-verkosto järjesti Harvinaismessut Helsingin musiikkitalon aulassa.

Karkauspäivänä pidetyille messuille oli vapaa pääsy. Paikalla oli 56 eri potilasjärjestöä esittelemässä toimintaansa. Myös Suomen MG-yhdistys käytti tilaisuutta hyväkseen ja osallistui päivään.

Yhdistystä edustivat messuilla **Pirjo Ylimäki** ja **Eva Frostell-Pyhäjärvi**. Heistä jälkimmäinen oli mukana myös tapahtuman tietoiskulavalla, jossa piti viiden minuutin esityksen myasteniasta.

Seminaarissa puhui muun muassa lääkäri **Mikko Seppänen** HUS:in harvinaissairauksien yksiköstä. Hän piti erittäin kriittisen puheenvuoron harvinaissairauksien rekisteröinti- ja tutkimustarpeesta sekä tietoisuuden lisäämisestä. Tietoisuuden lisäämiseen hän kaipasi myös potilasjärjestöjen aktiivisempaa mukaan tuloa.

Seppäsen mukaan tutkimusrahoitusta ei lisätä, mikäli kentältä - eli potilasjärjestöiltä - ei tule painetta, koska rahoitukset ovat poliittisen päätöksen takana.

Harvinaisten sairauksien määritelmän mukaan potilaita tulee olla viisi jokaista 10 000 asukasta kohden.

Myasthenia Gravis on tässä joukossa suuri ryhmä, sillä meillä on potilaita 2,7 jokaista 10 000 asukasta kohden (vuoden 2018 lopussa potilaita oli 1518 henkeä).

Harvinaissairaiden joukkoon kuuluu potilasryhmiä, joissa on vain muutamia potilaita, mutta Seppäsen mukaan on myös suuri joukko diagnosoimattomia potilaita, jotka ovat Suomessa ns. orpoja ilman minkäänlaista vertaistukea.

Tiedon lisäämiselle on aina tilaa

Messujärjestäjien mukaan tilaisuudessa kävi 750 osallistujaa, mikä on valtavan suuri joukko.

Itse pidin kirjaa niistä osallistujista, jotka pysähtyivät kysymään MG-sairaudesta. Heitä oli noin 30, joista muutama tunti yhdistyksen entuudestaan.

Suomen MG-yhdistyksen roll-up -telineen lisäksi esittelytiskillä oli esillä Mystinen Graavis -oppaita, Potilastarinoita -kirjoja, esitteitä, yhdistyksen 30 -vuotishistoriikki sekä teksti, jossa todettiin: Myasthenia Gravis, autoimmuuninen lihasteikkous, jotta ohikulkijat saivat tiedon, mistä MG-lyhenne koostuu.

Harvinaiset sairaudet-tilaisuuksia järjestettiin myös Turussa, Tampereella ja Oulussa.

Tulevaisuudessa näihin tapahtumiin kannattaa osallistua, mikäli ei halua yksin järjestää MG-informaatiotilaisuutta, sillä tiedon lisäämiselle on aina tilaa.

Se kävi ilmi myös maaliskuussa, kun Uudenmaan paikallisryhmä järjesti oman info-tilaisuuden Kampin palvelukeskuksen aulassa. (Tilaisuudesta on oma juttunsa sivulla 5).

Helsingin musiikkitalon Harvinaiset messuihin liittyi myös parin tunnin mittainen seminaari, jonka voi edelleen käydä katsomassa osoitteessa https://prospectumlive.com/event/harvinaismessut_20200229.

Teksti: Eva Frostell-Pyhäjärvi

Kuva: Aino Viertola



Sairaalaklovni kävi tervehtimässä Suomen MG-yhdistyksen esittelypistettä, jossa Pirjo Ylimäki (vas.) ja Eva Frostell-Pyhäjärvi kertoivat kuulijoille sairaudesta ja yhdistyksen toiminnasta.

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

Liikunnan paloa ja poikkeusoloja

Puhuimme ensimmäisen kerran kuulumisteni kirjoittamisesta lehteen tammikuussa.

Se kuitenkin jäi ratsastusonnettomuudesta toipumisen jalkoihin. Tipuin hevosen selästä vauhdissa ja loukkasin käteni, onneksi murtumia ei tullut.

Tälläkin hetkellä kirjoitan juttua poikkeusoloissa. Itselläni on pian kaksi kuukautta etätyötä takana ja pientä väsymystä kotona tietokoneella istumiseen jo on. Onni kuitenkin, että minulla on etätyömahdollisuus, joten pystyn pitämään sosiaalisia kontakteja minimissä ja saan silti tehdä töitä.

Omaan arkeen kuuluu hyvää, ja ihan tavallista, myös myastenian suhteen. Arki rullaa työn, kodin, ystävien ja harrastusten mukaan, ja toistaiseksi energiaa ja jaksamista riittää.

Huomaan silti, kuinka tärkeää on pitää huolta omasta kunnostaan ja jaksaa huolehtia selän ja keskivartalon voimasta. Istumatyöläisen haasteet ovat samat kaikilla, mutta ainakin minulla hartiat ja selkä herkemmin lysähtää, etenkin kun väsyttää tai on muuten enemmän rasittunut.

Haasteena luottamus omaan kroppaan Oman arjen haasteet liittyvät juurikin liikkuamiseen ja urheiluun. Aina sanotaan, että pitää



-Arkeni on onnellista, myasteenikko Maarit Vartama toteaa.

antaa itselleen armoa ja tehdä oman jaksamisen mukaan, mutta kyllä se yhä riepoo, että jos mieli jaksaisi niin kroppa ei. Tottuuko siihen ikinä, jos lähes 20 vuottakaan ei ole riittänyt?

Toisaalta väitän olevani myasteenikoksi erittäin hyvässä kunnossa, ja tiedän, että meitä "nuoria" hyväkuntoisia on paljon. Tipumme siihen väliin, jossa potilasyhdistysten ja liittojen liikunta-palvelut ja suositukset ovat meille liian "helppoja", mutta emme kuitenkaan ole täysin terveitä. Onkohan muita, jotka kokevat näin?

Olen miettinyt omaa suhdettani liikuntaan paljon, sillä teininä kun sairastuin olin aika aktiivinen ja harjoittelin eri lajeja, tykkäsin liikkua.

Sitten urheilu oli yhtäkkiä mahdotonta ja yhä huomaan, että vielä näiden vuosien jälkeen liikkumista joutuu opettelemaan yhä uudestaan. Pidän siitä, että voisi harjoitella ääri rajoille ja kun sitä ei voi tehdä on tottuminen ja toisaalta mielekkäiden lajien löytäminen vaikeaa.

Luottamus omaan kroppaan ja sen jaksamiseen on niin vaihtelevaa, että uusissa tilanteissa joutuu aina käymään ajatusketjun läpi, että jaksako vai ei.

Yleensä jaksaa, mutta kadehdin ihmisiä, jotka voivat huoletta luottaa ruumiinvoimaansa ja siihen, että kyllä se jaksaa viime kädessä tahdonvoimalla kaikissa tilanteissa. Eihän se välttämättä vaan itsellä jaksaa. Samalla kuitenkin pitää muistaa olla ylpeä kropastaan ja kuinka paljon se jaksakaan.

Iloa ratsastuksesta

Onneksi olen löytänyt ainakin yhden lajin, ratsastuksen, joka tuo liikunnan iloa, henkistä hyvinvointia ja mahdollisuuden ulkoiluun sekä rankempaankin treeniin.

Mielestäni laji vielä yhdistää yksinurheilun ja joukkueurheilun kun tallilla et ole koskaan yksin. Hevonen antaa ratsastajalle puuttuvaa voimaa ja vie eteenpäin, kunhan ratsastaja huolehtii rentoudesta ja apujen hienovaraisuudesta sekä avoimesta mielestä tehdessään yhteistyötä eläimen kanssa.

Myös pienten onnettomuuksien jälkeen haluaa aina palata selkään ja jatkaa, tässä lajissa kun ei koskaan tule valmiiksi.

Halusin, että tästä tulee positiivinen juttu, koska arkeni on onnellista. Kuitenkin minusta on tärkeää tunnustaa ja huomioida ne vaikeat asiat, jotta pääsee eteenpäin eikä jää vellomaan haasteisiin.

En tiedä, onko muilla samanlaisia tuntemuksia urheilemisesta ja tasapainon löytämisestä? Aiheeseen voisi sukeltaa paljon syvemmälle ja kuulla muiden kokemuksia sekä ammatillaisiakin aiheesta.

Maarit Vartama



Hevosen kanssa et ole koskaan yksin.

Ruissalon kurssin muisteloita

Olin Turun Ruissalossa MG-kuntoutuskurssilla 6 – 9. helmikuuta 2020. Olipa ihana paikka!

Kuntoutuskurssi järjestettiin Kylpylähotelli Ruissalossa, jossa ruoka ja palvelu oli hyvää.

Myös kuntoutuskaverit olivat tosi mukavia, ohjaajat helposti kuultavia ja kaikki ohjelmat sekä luennot oli täyttää hyvää asiaa.

Aika vaan loppui kesken, joten jatkoa kurssille toivottiin.

Vertaistuen saaminen on aina tosi tärkeää, kun kuullaan, miten toiset selviävät vastoin käymisistä. Lisäksi kurssit antavat henkistä voimaa ja energiaa meille kaikille.

Tässä kerättyinä meidän Ruissalon kurssilaisten kommentteja:

-Asiapitoinen ja liikunnallinen pidennetty viikonloppu Ruissalon hienoissa maisemissa. Vertaistuen ja saatujen oppien avulla jaksaa taas eteenpäin, kesää odotellen.

-Aina yhtä ihanaa tavata uusia, erilaisia ihmisiä. Erilaisuus on suuri rikkaus.

-Oli ihanaa uiskennellä lyhtyjen loisteessa.



*Retki Turun yliopiston kasvitieteelliseen puutarhaan sai väen jopa napsimaan valokuvia.
Kuva: Kirsti Kempainen*



*Turussa, Ruissalon kylpylähotellissa järjestetty kuntoutuskurssi sai kovasti kiitosta osallistujilta.
Kuva: Merja Simolin-Kivilä*



Luonnonrauha ja sen aistiminen on myös olennainen osa kuntoutuskursseja. Kuva: Riitta Iivonen

-Niskalihas jumppaharjoitus. Kasvitieteelliseen puutarhaan tutustuminen, jossa oli todella nähtävän arvoisia kasveja. Sen jälkeen rentouttava kävely, noin 5 km:n matka metsäistä pururataa hotellille. Kaiken kruunasi pulahdus mereen.

-Kiitos järjestäjille onnistuneesta kurssista! Ohjelma on ollut hyvä, sopivasti luentoja ja liikuntaa. Erinomaiset luennoijat, tilat ja ympäristö. Tämän kurssin toivoisin jatkuvan vielä viikon tai pari.

-Oli antoisa ja leppoisa loma mukavien ihmisten seurassa. Ohjelma oli runsas ja tiivis, mutta ei rasittava. Kevyet kasvo- ja lihasjumppa, curling ym., joissa kaikki olivat mukana. Tilat ovat kodikkaat ja sopivan kokoiset. Ulkoilumaasto metsää. Ruoka hyvää. Loistava paikka uida myös. Suositelen muihinkin kokoontumisiin.

-Suomen MG-yhdistyksen Ruissalon kuntourkurssi oli loistava. Tilaisuudessa loistava mah-

dollisuus tavata muitakin MG-potilaita ja keskustella sairauteen liittyvistä asioista.

-Tapaamisen henki oli yhteinen. Tapahtumaan osallistuneet MG-yhdistyksen toimitsijat antoivat lisätietoa sairaudesta. Kurssin ohjelma oli monipuolinen ja niiden vetäjät todella ammattitaitoisia. Ruissalon hotelli oli täydellinen niin henkilökunnan kuin ruoan laadun suhteen. Kaikki kurssilaiset olivat kuin yhtä perhettä ja yhteenkuuluvaisuus heijastui kaikista. Kiitos MG-yhdistykselle ja toivottavasti saan tulla uudelleen nauttimaan yhtä hyvästä kurssista.

Tervehdys kaikille MG lukijoille, jaksamista tänä korona aikana, yhdessä selviämme tästäkin!

Terveisin Leila Mäkilä

PAIKALLISKUULUMISET

Satakunnan MG-kerho

SATAKUNTA

Toiminta on tauolla koronan takia, mutta jatketaan syksyllä tapaamisia kerran kuussa, mikäli mahdollista. Tapaamisia järjestetään joka kuukauden ensimmäinen maanantai klo 13-15 Yhteisöotalo Otavassa, os. Otavankatu 5 A, Pori (pohjakerros).

Ilmoitamme yhdistyksen nettisivuilla, kun toimintaa taas voidaan jatkaa.

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



VARSINAIS-SUOMI

Tapaamisissa on käynyt vähänlaisesti väkeä, lisää kaivattaisiin. Toivottavasti syyskuussa päästään taas jatkamaan toimintaa.

Hyvää kesää!

Tulevista tapaamisista tietoa yhdistyksen nettisivuilla sekä osoitteessa www.turunseudunmyasteenikot.net



KESKI-SUOMEN MG-RYHMÄ

Jyväskylässä peruutimme sekä kevään Aivopäivän että MG-ryhmän tapaamisen koronatilanteen takia.

Syksylle on suunnitteilla tanssi- ja liiketerapian tunteja yhdessä toisten NV-järjestöjen kanssa, mutta seuraamme hallituksen ja THL:n ohjeistusta tulevasta ja tiedotamme tilanteesta myöhemmin. Juuri tätä kirjoitettaessa elämme epävarmaa aikaa.

Nyt on erityisen tärkeää löytää itsensä hoitamisen merkitys. Jumpata kotona ja liikkua ulkona, tehdä sitä, mitä voi. Puhelinta ja tietokonetta kannattaa hyödyntää, onneksi yhteydenpitoon ja asioiden hoitamiseen on mahdollisuuksia. Musiikin kuunteleminen on hyvä rentoutumisen ja voimaantumisen tapa. "Me olemme tässä ja nyt ja se riittää" laulaa Juha Tapio.

Pidetään toivoa yllä!

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

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

POHJOIS-SAVON MG-RYHMÄ

Normaalisti tavataan kerran kuussa, joka kuukauden viimeinen keskiviikko klo 14-16 Melankadun toimintakeskuksessa (os. Melankatu 10 B, Kuopio). Korona on pistänyt tilaisuudet tauolle, mutta ilmoitamme erikseen yhdistyksen nettisivuilla ja seuraavassa lehdessä, milloin toimintaa taas voidaan jatkaa.

Terveisin Savonmuan Sirpa eli Sirpa Vepsäläinen, p. 050 361 7872, veppis61@gmail.com



UUDENMAAN MG-RYHMÄ

Olemme perinteisesti tavanneet kerran kuussa Kampin palvelukeskuksessa (os. Salomonkatu 21 B, Helsinki), mutta koronatilanteen vuoksi keskus on suljettuna. Tiedotamme lisää heti, kun tiedämme, miten toimintaa voidaan jatkaa syksyllä.

Seuraa yhdistyksen nettisivuja tai ota yhteys toiminnasta vastaaviin.
Hyvää kesää kaikille!

Toiminnasta vastaavat Pirjo Ylimäki, p. 040 375 6711, Kaija Savolainen, p. 050 563 8119, ja Pirkko Vanhamäki, p. 040 735 2181.

LAHDEN SEUDUN PAIKALLISTOIMINTA

Seuraa yhdistyksen nettisivuja tai ota yhteys Siskoon.

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

OULUN SEUDUN PAIKALLISTOIMINTA

Meillä Oulun seudulla lihastautiliitto järjestää etänä vertaistukiryhmiä nyt korona aikaan. En ole itse niihin osallistunut. Harvinaiset -vertaistukiryhmä vaihtelee kuulumisia whatsapp -ryhmässä aina silloin tällöin. Ryhmään kuuluvat ne jäsenet, jotka ovat käyneet fyysisesti tapaamisissa ennen koronaa. Haastavaa tämä aika meille kaikille ja tuhannen palan palapelejä on melko monta jo tullut väsähtyä.

Pysytään terveinä

Pia Moisala, p. 041 436 5071, pia.moisala@gmail.com



HÄME

Nyt elämme poikkeuksellisia aikoja koko maailmassa.

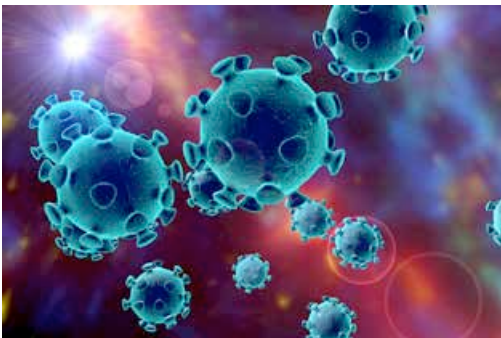
Vertaistukitoimintaa on jokseenkin mahdotonta järjestää.

Onneksi on näitä muita välineitä, kuten "kännykät" ja s-posti, joilla voimme pitää etäyhteyksiä keskuudessamme.

Tärkeintä on pitää pää kylmänä ja sydän lämpimänä sekä harrastaa niitä mieleisiä asioita kykyjemme mukaan.

KORONA

K
O
R
O
N
A



Uusia tapaamisia ei ole sovittu. Kun niiden aika taas palaa, ilmoittelen asiasta s-posteilla ja kirjeitse.

Myös Suomen MG-yhdistyksen sivuilta, kohdasta paikallistoiminta, kannattaa seurata tilanteen kehittymistä.

Pj Leila Mäkilä gsm 0400 484338
Siht. Arto Jokinen gsm 040 7322028

leila.makila@gmail.com
arto.jokinen@tintti.net

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
Apulaisylilääkäri 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
Osastonylilääkäri 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-Konttinen

VÄRTSILÄ

p. 050 522 8244,

eija.majuri-konttinen@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

Minna Ranne

Noormarkku
p. 044 526 7940
minnara2@gmail.com

Paikallistoiminta ja yhteyshenkilöt

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



. PQ41

