

MYASTENIA-VIESTI

1 • 2024



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 yhdysseinä 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: Sari Mäenpää, Turku
scmsaa@gmail.com

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
Painos: 1000 kpl

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

Tilaushinta jäsenistön ulkopuolisille on 24 euroa vuodessa.

Puheenjohtajan tervehdys	3
Ajankohtaista	4
Laulu se naisen tiellä pitää.....	6
Kela-taksin palveluntuottajat jatkavat vuosina 2024-2025	8
Sopeutumista ei voi nopeuttaa.....	9
Sekunnit ennen kaatumista	10
Omaisien kokemus Myastenia graviksesta	12
Tokaasuja.....	12
Hallituksessa päätettyä.....	13
Alueelliset ryhmät.....	14
Myastenia päivät 2024	16
Ilmoittautumislomake	17
Vuosikokouksen esityslista	18
Liittymislomake.....	19
Yhteyshenkilöt	21
Neurologian lääkärit.....	22



Kansikuva: Valkoinen lumi valaisee harmaankin talvipäivän.

Aineisto seuraavaan lehteen 10.5.2024

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

Hyvää alkanutta vuotta 2024!

Vuosi on alkanut varsin kylmänä ympäri maata ja kylmärintama näyttää saavuttaneen myös Suomen MG-yhdistyksen.

Osa onkin saattanut jo lukea asiasta, mutta todettakoon heti tähän alkuun, että STEAn (Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus) ehdottama avustus Suomen MG-yhdistykselle vuodelle 2024 on nolla euroa.

Tätä kirjoitettaessa ei virallista päätöstä ole vielä tullut, mutta STEA on luovuttanut avustusehdotuksen vuoden 2024 avustuksista sosiaali- ja terveysministeriön käsittelyyn. Sosiaali- ja terveysministeriö päättää lopullisista myönnettävistä avustuksista tammi-helmikuussa 2024.

Lohduttakoon meitä se tieto, että tänä vuonna haettujen tukien yhteismäärä oli 632 miljoonaa euroa. Euromäärä on suurin STEAn toiminta-ajan historiassa. Vuoden 2024 STEA-avustusten avustummääräraha on valtion talousarvioesityksessä kuitenkin vain noin 384 miljoonaa euroa. Moni muukin yhdistys, isompi ja pienempi, jäi siis avustusten ulkopuolelle tai kohtasi leikkauksia. Tämä ei tietenkään ole hyvä suuntaus aikana, jolloin kolmannen sektorin toiminta on yhteiskunnassa erittäin tärkeässä roolissa ja sen antama tuki monelle korvaamatonta.

Vaikka uhka avustuksen epäamisestä oli tiedossa, emme kuitenkaan halunneet siihen uskoa. Nyt tilanne pakottaa meidät miettimään monia toimintoja uudelleen. Isoimpana tavoitteena meidän tulee vahvistaa yhdistyksen omaa taloutta ja tulopohjaa. Tässä myös jokainen yhdistyksen jäsen on äärimmäisen tärkeässä roolissa. Jäsenmaksut ovat jatkossa pääasiassa se tulo, jolla meidän tulee kattaa tämän lehden toimittaminen, hallinnolliset kulut sekä myös mahdolliset kurssit ja tapahtumat. Tarvitsemme jäsenistöltä myös kaikki ideat ja ehdotukset, jolla yhdistyksen toiminta saadaan turvattu.

Vaikka tilanne ei ole ihanteellinen, tuleva vuosi näyttää kaikesta huolimatta positiiviselta. Järjestämme kaksi kurssia, MG-päivät keväällä ja kesällä kokoonnutaan jälleen kesäpäiville. Mukaan mahtuu myös useampi webinaari. Lisäksi lehden julkaisu jatkuu ja sen sisältöön panostetaan. Yritysyhteistyön myötä olemme myös saamassa yhdistykselle uudet verkkosivut!



Emme myöskään luovuta STEAn suhteen, vaan pidämme yllä keskustelua ja mietimme, miten meidän tulee tulevaisuudessa avustuksiin suhtautua. Meidän on myös laadittava vielä tuloksellisuusraportti viime vuoden avustusten käytöstä. Olemme nyt uuden edessä. Voimme nähdä sen joko uhkana tai mahdollisuutena. Itse haluan uskoa mahdollisuuksiin ja siksi pyrimme työskentelemään yhdistyksen hyväksi niin, että se palvelisi parhaalla mahdollisella tavalla jäsenistön etua.

Nähdään huhtikuussa Turussa!

*Sari Mäenpää
puheenjohtaja*

STEAn tuki tiukassa

STEAn (Sosiaali- ja terveystieteiden avustuskeskus) ehdottama avustus Suomen MG-yhdistykselle vuodelle 2024 on nolla euroa, kuten jo puheenjohtajan tervehdyksessään (tämän lehden sivulla 3) todetaan.

Tuen päättymisen vuoksi pystymme toteuttamaan kuluvana vuonna ainoastaan kaksi kurssia myasteenikoille, Kuopion Rauhalahdessa jo tammi-kuussa pidetyn, Hiljattain sairastuneiden kurssin, sekä syyskuussa Härmän kylpylässä pidettävän kurssin.

Sen sijaan kaksi muuta suunnittelemaamme kurssia, Peurungan lapsiperheiden kurssi ja Helsingin työikäisten kurssi, joudutaan perumaan.

Tuen loppuminen aiheuttaa varmasti muitakin muutoksia yhdistyksemme toimintaan, mutta pidetään silti lippu korkealla ja iloitaan siitä, mitä meillä vielä on, oma lehti, pian uudistuvat nettisivut ja mahdollisuus mahtavaan vertaistukeen.

Muutoksia Kelan etuuksiin vuonna 2024

Vuonna 2024 Kelan etuuksien määriin ja ehtoihin tuli tavallista enemmän muutoksia.

Kokosimme yhteen Kelan etuuksia, jotka koskevat todennäköisesti myös suurta osaa jäsenistöstämme. Kelan maksamiin eläkkeisiin, vammaistukiin ja toimeentulotukeen tulee vuoden alussa 5,9 %:n indeksikorotus.

Lääkekorvauksien vuosiomavastuu eli niin sanottu lääkekatto suurenee 626,94 euroon vuodessa.

Vuosiomavastuun ylittymisen jälkeen asiakkaalla on oikeus lisäkorvaukseen. Tällöin jokaisesta korvattavasta valmisteesta täytyy maksaa vain 2,50 euron omavastuu ostoa kohden. Lisäkorvauksella pyritään siihen, että lääkekustannukset eivät nousisi kohtuuttoman suuriksi.

Yksityisen sairaanhoidon Kela-korvaukset suurenevät. Vuonna 2024 Kela korvaa asiakkaalle yksityisen yleis- ja erikoislääkärin vastaanotokäynnistä 30 euroa ja etävastaanotosta 25 euroa nykyisen 8 euron sijaan.

Samalla hammaslääkärin tekemän suun perustutkimuksen korvaus suurenee 15,50 eurosta 30 euroon.

Myös psykiatrin vastaanotokäynnistä ja hoidosta maksettavat korvaukset kasvavat. Korvaus psykiatrin vastaanotosta on 30–40 euroa vastaanoton kestosta riippuen.

Yleinen asumistuki pienenee

Yleisen asumistuen perusomavastuuosuus kasvaa 42 %:sta 50 %:iin. Perusomavastuu on jatkossa 50 % niistä tuloista, jotka ylittävät yleisen asumistuen tulorajojen alarajan.

Yleisen asumistuen korvausprosentti pienenee nykyisestä 80 %:sta 70 %:iin hyväksyttävien asumismenojen ja perusomavastuun erotuksesta.

Vuonna 2024 yleisessä asumistuessa hyväksytään erikseen maksettavina lämmityskustannuksina yleensä 46 e/kk, jos ruokakunnassa on yksi henkilö (vuonna 2023 yleensä 66 e/kk).

Jos ruokakuntaan kuuluu useampi henkilö, lämmityskustannuksiin lisätään yleensä 16 e/kk jokaista lisähenkilöä kohden (vuonna 2023 yleensä 22 e/kk).

Myös omakotitalojen hoitomenonormit muuttuvat vuonna 2024. Esimerkiksi yhden hengen ruokakunnalla omakotitalossa hoitomenoiksi lasketaan yleensä 107 e/kk (vuonna 2023 yleensä 155 e/kk).

Omistusasuntoon ei saa enää yleistä asumistukea vuonna 2025. Muutos ei koske asumisoikeusasuntoja eikä osaomistusasuntoja. Asumisoikeusasunnon asumismenoiksi ei kuitenkaan jatkossa enää hyväksytä asuntolainan korkoja. Muutos tulee voimaan 1.1.2025 alkaen.

Korotuksia eläkkeisiin

Vuonna 2024 täysimääräinen kansaneläke on yksin asuvalle 775,70 e/kk ja parisuhteessa elävälle 692,54 e/kk (aiemmin 732,67 e/kk ja 654,13 e/kk).

Takuueläkkeen täysi määrä on ensi vuonna 976,59 e/kk (aiemmin 922,42 e/kk).

Myös muihin eläkkeisiin tulee 5,9 %:n indeksikorotus. Vuonna 2024 lesken alkueläke on 383,30 e/kk ja jatkoeläkkeen perusmäärä 120,06 e/kk. Lapseneläkkeen perusmäärä on 70,53 e/kk.

Eläkeläisen saama lapsikorotus alle 16-vuotiaasta huollettavasta lapsesta on 25,92 e/kk.

Jatkossa työkyvyttömyyseläkkeen ja takuueläkkeen saaja voi ansaita aikaisempaa enemmän ilman, että työkyvyttömyyseläke täytyy jättää lepäämään. Työkyvyttömyyseläkkeen ohella voi vuonna 2024 ansaita 976,59 e/kk ilman, että se vaikuttaa työkyvyttömyyseläkkeen tai takuueläkkeen maksun jatkumiseen.

Lisäksi vammaistukiin tulee muutamien eurojen korotuksia indeksitarkistusten vuoksi.



Lähde Kela

Kelan muuttuvat etuudet ulottuvat kaikenikäisiin.

Yhteys yhdistyksen lääkevastaavaan

Proviisori **Anne-Mari Valkohaapa-Miettinen** toimii Suomen MG-yhdistyksen lääkevastaavana. Häneen saa olla yhteydessä lääkkeisiin liittyvissä kysymyksissä.

Anne-Marin tavoittaa sähköpostilla osoitteesta am.vm@iki.fi tai puhelimitse numerosta 050 574 2534.

Huomioithan aina soittoajan. Se on keskiviikkoisin klo 16-17.

Laulu se naisen tiellä pitää

Myasteenikko harrastaa -sarjassa esitellään myasteenikko, joka on laulanut lähes koko pienen ikänsä.

-Kävin koulua Rääkkylässä, jossa lauloin ensi kertaa yksin. Esitin ala-asteen joulujuhlissa Heinillä härkien kaukalon ja muistan, miten jännitin ihan hirveästi, **Marja-Riitta Kantanen** kertoo.

Suomen MG-yhdistyksen talousasioista vastaavan Kantasen tie musiikkiin ja laulun pariin alkoi jo lapsuudessa ja on jatkunut aina näihin päiviin asti. Eikä loppua harrastukselle ole näkyvissä.

-Aloitin ala-asteella pianonsoiton, joka sitten jäi pois yläasteella. Se harmittaa ihan hirveästi, sillä olisin saanut säestää itseäni. Nykyisin osaan soittaa enää vain muutamia kappaloita.

Myös Kantasen nuoruusvuosina aloittama kitarransoitto loppui lyhyeen. Sen sijaan kauppaopistossa ollessaan hän aloitti kuorolaulun, jota on jatkanut yhtäjaksoisesti nyt jo neljäkymmentä vuotta.

-Muuttaessani Kiteelle perheeni kanssa, liityin kamarikuoroon, joka oli sekakuoro. Kamarikuorossa lauloin varmaan vuosina 1986-2006.

Jossain vaiheessa kamarikuorosta katosivat kaikki miehet ja kuoro muuttui naiskuoroksi.

-Kun muutin vuonna 2006 Joensuuhun, aloitin seuraavana vuonna nykyisessä Soihtu -kuorossani. Se on myös naiskuoro.

Reteitä kuoromatkoja

Marja-Riitta Kantasen kuorovuosiin mahtuu paljon erilaisia esiintymisiä ja myös muutamia ulkomaan matkoja.

-Kiteen kamarikuoron kanssa teimme myös laulunäytelmiä. Olin niissä päärooleissakin. Tykkään molemmista, laulamisesta ja näyttelemisestä.

Kamarikuoron kanssa Kantanen kävi kerran Norjassakin reilun viikon kuoromatalla.

-Esiinnyimme matkalla muutamissa pysähdyspaikoissamme.

Soihtu-kuoron kanssa innokas laulaja kävi vuonna 2018 peräti Venäjällä, Petroskoin laulujuhlilla esiintymässä.

-Se oli upea reissu. Lähdettiin linja-autolla Joensuusta Petroskoihin, laulettiin Äänisen rannalla.



Kuoroharjoituksissa joensuulainen Marja-Riitta Kantanen (ylärivissä 4. vasemmalta) saa laulaa sydämensä kyllyydestä.

Kolme tuntia on liikaa

Alun perin yksityisessä Soihtu-kuorossa harjoitukset kestivät kolme tuntia kerrallaan, nykyisin kuoro harjoittelee puolitoista tuntia kerran viikossa ja toimii kansalaisopiston alaisuudessa.

-Kolmen tunnin harkat oli liian raskat ainakin minulle. Vaikka silloin oli välissä puolen tunnin paussi, en voinut hirveästi tauolla puhua, koska ääni kuluu puhuessa, eikä lopussa ääni enää kulkenut. Joskus lähdin kesken harkoista pois, kun ei ääni toiminut. Nykyinen puolitoista tuntia sopii huomattavasti paremmin myasteenikolle. Siellä keskitytään laulamiseen eikä höpöttämiseen, Kantanen kiittelee.

Hän käyttää Mestinionia ja keuhkoja avaavaa lääkettä. Aiemmin käytössä oli myös efedriini, jotta ääni toimi.

Kuorossa on Kantasen mukaan parasta se, että harrastus on säännöllinen – torstai illat on varattu kuoroharjoituksille – ja tarjoaa yhteistä tekemistä.

-Kuorossa puhalletaan yhteen hiileen ja siellä unohtaa kaiken muun. Vaikka kehtuuttaa lähteä harkkoihin, kun on siellä, niin pois lähtiessä ajattelee, miten ihana oli taas olla ja miten ihana oli laulaa. Laulan vielä autossa kotimatalla ja laulan vielä senkin jälkeen, kun käyn koirani Elviira Rentosen eli Ellun kanssa lenkillä. Siitä jää hirmuinen vire päälle, itseään käheä ääniseksi sopraanoksi luonnehtiva Kantanen toteaa.

Helmikuussa hänellä on edessään kuoroleiri, jossa harjoitellaan kuoron tulevaa, omaa konserttia varten.

Kevyttä iskelmää karaokessa

Harrastuksena kuoroa voi Marja-Riitta Kantasen mukaan suositella kaikille myasteenikoille.

-Kuoroihin on yleensä pääsykoe. Jos sen läpäisee, kyllä uskaltaa myasteenikko mennä mukaan. Sitä voi laulaa, kunhan ääni kulkee.

Itse hän harrastaa kuoron lisäksi laulua myös karaokeklubissa, jossa pidetään jäseniltä kerran kuussa. Silloin iloinen myasteenikko käy karaokebaareissa laulamassa kevyttä iskelmää, vaikka hän muuten pitääkin melankolisista kappaleista.

-Yksinlaulu on vielä kivampaa kuin kuorolaulu. Silloin on tarkkaa, että ääni pysyy kohdillaan, innokas laulaja tietää.

Kuvat Marja-Riitta Kantasen kotialbumi



Laulu raikaa vielä silloinkin, kun Marja-Riitta Kantanen kuoroharjoitusten jälkeen suuntaa Ellu-koiransa kanssa lenkille.

Kela-taksin palveluntuottajat jatkavat vuosina 2024–2025

Kelan korvaamista taksimatkoista vastaavat palveluntuottajat jatkavat taksipalvelua ainakin seuraavat kaksi vuotta.

Vuoden 2024 alusta alkaen Kela-taksia saa ajaa ainoastaan sellainen kuljettaja, joka on saanut koulutuksen erityisryhmien kohtaamiseen.

Kela-taksin palveluntuottajien sopimus Kelan kanssa päättyy vuoden 2024 lopussa. Kela tiedusteli palveluntuottajilta päätöstä optiovuoden (2025) käyttämisestä, ja kaikki sitoutuivat siihen. Kela-taksin palveluista vastaavat siis tutut palveluntuottajat ainakin vuosina 2024–2025.

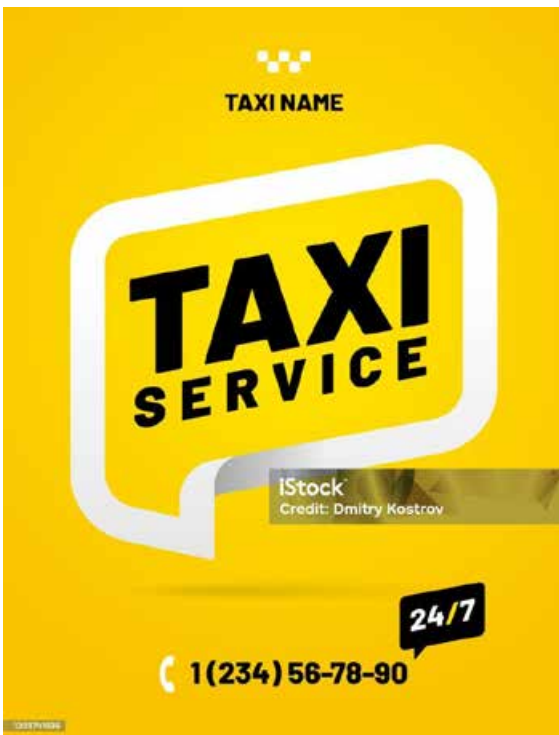
1.1.2024 alkaen Kela-taksia saa ajaa vain sellainen kuljettaja, joka on saanut koulutuksen erityisryhmien kohtaamiseen. Jatkossa palveluntuottajat välittävät Kelan korvaamia taksimatkoja vain niille kuljettajille, jotka ovat suorittaneet Kelan edellyttämän koulutuksen. Koulutuksen tavoitteena on turvata laadukkaat taksikuljetukset sekä lisätä kul-

jettajien ymmärrystä erityistä apua tarvitsevien asiakasryhmien palvelusta.

Joulukuun 2023 alkuun mennessä koulutuksen on Traficomien tilaston mukaan suorittanut jo yli 9 000 taksinkuljettajaa. Kaikki Kela-taksien palveluntuottajat ovat sitoutuneet siihen, että koulutuksen suorittaneita taksinkuljettajia on myös ensi vuonna riittävästi jokaisen maakunnan alueella.

Kelan korvaamien matkojen omavastuu säilyy ennallaan vuonna 2024. Asiakas maksaa yhdensuuntaiselta matkaltaan edelleen enintään 25 euroa, ja Kela korvaa sen ylittävät kustannukset. Myös vuosiomavastuu pysyy samana (300 euroa). Kela seuraa vuosiomavastuun täyttymistä ja välittää tiedon Kela-taksien tilausvälityskeskukselle. Matkasta ei tarvitse maksaa omavastuuta sen jälkeen, kun vuosiomavastuu on täyttynyt.

Lähde Kela



Jatkossa Kela-takseja kuljettavat vain sellaiset kuljettajat, jotka ovat saaneet koulutuksen erityisryhmien kohtaamiseen.

Sopeutumista ei voi nopeuttaa

Sairauteen sopeutuminen on aina yksilöllinen prosessi.

Tämän opetti psykologi **Tuomas Hakamäki**, joka puhui myasteenikoille marraskuussa järjestetyssä webinaarissa.

Tunnin pituisen webinaarin aiheena oli Sairauteen sopeutuminen. Hakamäellä on omakohtaista kokemusta aiheesta, sillä hän sairastaa MS-tautia ja käyttää sen vuoksi muun muassa pyörätuolia.

-Sairauteen sopeutuminen on yksilöllinen prosessi, jonka kuluessa otetaan uusi asioiden tila osaksi itseä, psykologi aloitti.

Prosessi on kuin kriisi, jossa on useita eri vaiheita. Diagnoosin kuultuaan ihminen voi olla ensin muutaman päivän shokissa. Sitä seuraa reaktio, tila, jossa mieli on täynnä kysymyksiä. Silloin ihminen haluaa keskustella tilanteesta jonkun kanssa.

-Tätä kestää yleensä joitakin viikkoja. Sen jälkeen ihminen alkaa käsitellä asiaa mielessään. Se on tunteellista aikaa ja saattaa purkautua pahan tuulisuutena. Kun asiaa on käsitelty riittävästi, on aika katsoa eteenpäin.

Resilienssiä tarvitaan

Tuomas Hakamäen mukaan se, miten ihmiset haasteisiin suhtautuvat, riippuu itse kunkin resilienssistä eli kyvystä pärjätä stressaavissa tilanteissa.

-Resilienssi on sairauteen sopeutumisessa tärkeämpää kuin se, miten käy läpi noita kriisin vaiheita, hän toteaa.

Resilienssi mittaa myös sitä, miten henkilö palautuu rankasta kokemuksesta. Psykologin mukaan on tärkeää tuntea oma itsensä, jotta osaa hakea apua, mikäli tuntuu siltä, ettei jaksa kantaa kaikkia sairauden myötä harteille laskettuja taakkoja.



-Sopeutuminen on yksilöllinen matka, mistään maratonista ei ole kyse, myasteenikoille webinaarissa luennoinut psykologi Tuomas Hakamäki muistuttaa.

-Sairaudessa mukaan tulee paljon ekstroja. Prosessi ei ole valmis vaan tilanteet muuttuvat sairauden kanssa elettyessä. Silloin korostuu oman mielen joustavuus. Minäkuva voi olla muuttuva, mutta minuuden ydin säilyy samana. Minulla nyt on vaan tämä sairaus, Hakamäki luennoi.

Psykologi tietää, että monesti ympärillä olevat ihmiset pyrkivät nopeuttamaan henkilön sopeutumista sairauteensa tarjoamalla esimerkiksi erilaisia apuvälineitä liikkumisen tueksi.

-Sitä prosessia ei kukaan ulkopuolinen kuitenkaan voi hoputtaa. Asia on käsiteltävä ensin yksilöllisesti.

Arki on koossa pitävä voima

Eläminen arjessa sairauden kanssa on parasta silloin, kun ei vertaa itseään muihin. Tuomas Hakamäki muistutti, ettei arki ole sosiaalisessa mediassa.

-Muista hyvinvointi ja se, mihin nojaat. Elämän tärkeät asiat ovat omassa arjessa. Jokaisen kannattaa tehdä sitä, mistä itselle tulee hyvä mieli

-kunhan siitä toiminnasta ei ole haittaa itselle eikä muille.

Osa hyvinvointia on psykologin mukaan myös sen ymmärtäminen, että erilaiset tunteet ovat osa arkipäivää.

-Vastaan tulee päiviä, jolloin tuntuu, ettei elämästä tule mitään sairauden kanssa ja myös päiviä, jolloin sitä ajattelee, että kyllä tämä tästä lähtee sujumaan. Molemmat ovat sallittuja.

Mikäli kuitenkin olotila pysähtyy pitkäksi aikaa sellaiseksi, ettei mikään aiemmin iloa tuottanut asia enää kiinnosta, pitää hakea asiantuntija-apua.

-Suhteellisen tuore kansanviisaus sanoo, että ennen kuin asettaa itselleen masennusdiagnoosin, kannattaa tarkistaa, ettei ole idioottien ympäröimä, Hakamäki toteaa viitaten siihen, että tunteet helposti tarttuvat.

Jos ympäröi itsensä ahdistuneilla ja negatiivisilla henkilöillä, olo voi tuntua surkealta. Mikäli taas ympärillä on myönteisesti elämään suhtautuvia ystäviä, myös oma mieli on helposti valoisampi.

Sekunnit ennen kaatumista

Näytelmä auttaa yleisöä ymmärtämään, millainen sairaus myasthenia gravis voi olla.

Helsinkiläinen **Hannele Cantell** on kirjoittanut kirjan ”Sekunnit ennen kaatumista”, jossa hän kuvaa omaa elämäänsä kahden harvinaisen sairauden kanssa.

Kasvatustieteen tohtori ja filosofian maisteri Cantell on dosentti, opettajankouluttaja, ja kirjailija, joka toimii Helsingin yliopiston kasvatustieteellisessä tiedekunnassa opettajankouluttajana.

Cantell sairastui ensin Myasthenia gravikseen 48-vuotiaana ja muutama vuosi sen jälkeen erittäin harvinaiseen jäykkyysoireyhtymään (Stiff person syndrome, SPS).

Molemmat sairaudet ovat autoimmuunisia, neurologisia sairauksia ja lisäksi toistensa vastakohtia. MG väsyttää lihaksia, kun taas SPS aiheuttaa lihaksissa kramppeja. SPS-oireet tulevat sykleittäin ja aivan ennakolta aavistamatta, niinpä sitä sanotaan myös tikarimieheksi.

Kirja julkaistiin vuoden 2022 syksyllä ja se sai runsaasti huomiota lehdistössä. Muun muassa Helsingin sanomissa oli aiheesta koko sivun artikkeli, myös Anna-lehdessä ja Iltalehden verkkoversiossa kerrottiin kirjasta.



Kysyinkin Hannelelta silloin, miten hän on onnistunut lehdistön kanssa niin hyvin? Hän totesi, että kustantajalla on hyvät suhteet.

Hannele kouluttaa Helsingin yliopistolla opettajia ja hän on myös kirjoittanut monta oppikirjaa, joten hän on sitä kautta tutustunut kustantajiin.

Kirjan julkaisemisen yhteydessä oli jo tiedossa, että sen pohjalta tehdään myös näytelmä. Hannelella oli lukijapiiri, jossa oli useampi näyttelijäkin mukana. Heini Junkkala toimi tämän pohjalta näytelmän dramaturgina.

Keskustelutilaisuus esityksen päätteeksi

Näytelmän ensi-ilta oli 20. marraskuuta 2023. Myös sen yhteydessä aiheesta oli iso artikkeli Helsingin sanomissa. Lisäksi Hannele oli haastateltavana MTV3-kanavan aamuohjelmassa joulukuun alussa, kansainvälisenä vammaistenpäivänä. Ohjelmassa hän kertoi MG- ja SPS-sairauksistaan.

Uudenmaan alueryhmän vetäjänä allekirjoittaneen ohella toimiva **Pirjo Ylimäki** sai liput näytelmän marraskuiseen päivänäytökseen. Kävimme yhdessä katsomassa esityksen Peacock -teatterin pienellä näyttämöllä.

Näytelmässä oli osittain tuttuja tilanteita, mutta vaikka minulla olekaan raajoissa oireita, niin en aivan pystynyt samaistumaan hankaluuksiin ehtiä esimerkiksi vessaan, kun ei tiedä, miten kauan pysyy vielä pystyssä.

Esityksen jälkeen oli keskustelutilaisuus. Pari pyörätuolissa istuvaa katsojaa oli tosi otettuja näytelmästä, ja siitä, miten hyvin se pystyi välittämään tuntemuksia tilanteista, joissa ei ole varma siitä, miten selvitä arjessa.

Seurassani näytelmää katsonut Pirjo Ylimäki puolestaan kommentoi, että oli kuin omaa päivit-

täistä elämää olisi katsonut, hienon oivaltavasti näyttämöllä toteutettuna. Hän alkoi miettiä, saattaisiko hänellä itselläänkin olla mahdollisesti SPS-sairaus ja totesi, että myasteenikkojakin on monen kirjoisia riippuen siitä, onko kyse okulaarisesta vai yleistyneestä myasteniasta.

Ylimäellä itsellään on myastenian lisäksi monia muitakin diagnosoituja sairauksia, jotka haastavat päivittäistä olemista ja oirehdintaa. Esimerkiksi kaatumisen pelko ja tasapainohäiriöt, pidätyskyvyttömyyden tuomien kiiretilanteiden ohella, ovat läsnä koko ajan ympäri vuorokauden.

Näin ollen meidän näytelmää katsoneiden Uudenmaan MG-ryhmän vetäjienkin sairauskokemukset eroavat toisistaan aika lailla. Jokaisella on omanlaisensa oirekirjo - lisäsairauksista riippuen.

Teatterilta ostin myös omakseni kirjan "Sekunnit ennen kaatumista". Se toi mieleen alkuaikoja oman sairauden kanssa.

Kun olin jo nähnyt näytelmän, olivat kirjan tapahtumat jo tuttuja ja kirja helposti luettavissa. Siinä käsiteltiin paljon ihan yksinkertaisia arjen askareita, kuten kaupassa käyntiä, suojatien ylittämistä ja myös parisuhdetta. Sitä, miten parisuhde muuttuu, kun on riippuvainen toisen avusta.

SPS-sairauden oireita on vaikea ymmärtää, kun se oireiden lisäksi aiheuttaa myös pelkotiloja kaatumisesta. Hannele ei esimerkiksi ole voinut mennä magneettikuvaukseen, koska pelkäsi puotavansa tutkimusalustalta.

Näytelmä kiertää kevään aikana eri puolella Suomea ja Facebook-ryhmästä nimeltä Sekunnit ennen kaatumista voi seurata, missä ja milloin näytelmää esitetään.

Teksti ja kuvat Eva Frostell-Pyhäjärvi

Esityksen jälkeen pidetty keskustelutuokio todisti, että eri ihmiset kokevat samankin sairauden hyvin eri tavoin.



Omaisien kokemus Myastenia gravisesta

Tässä jutussa kerromme omaisen kokemuksiä siitä, miten äiti koki, kun aikuisen pojan myastenia gravis -diagnoosi selvisi.

Miltä tuntui, kun oma poika oli toista kertaa elämässään sisällä sairaalan osastolla? Kertojana on sairastuneen **Vesa Rauhalan** äiti **Raija Rauhala**.

-Onneksi näin, että Vesa käveli ambulanssiin.

Elettiin elokuusta maanantaita vuonna 2021.

-Vesa soitti noin puolen päivän aikaan, että hän tulee käymään. Kertoi, että nyt ei ole asiat hyvin. Soitin hätäapuun ja he kuuntelivat Vesan pari lausetta. Tuli ohje, että ambulanssilla tänne, Raija Rauhala aloittaa.

-Pelästyin vasta, kun ambulanssin henkilökunta oli kodissani paikalla, ja ihmettelin, mistä on kyse. Heidän toimintansa rauhoitti. Sain tietoa sairaalasta samana iltana. Sydäimestä, aivoista tai keuhkoista ei ainakaan olisi kyse, äiti Rauhala muistelee.

Myöhemmin hän pääsi katsomaan poikaansa neurologisella osastolla.

-Kävimme Vesaa katsomassa sairaalassa ja näin, miten rauhallinen hän oli. Vesa kertoi, että nyt hän on oikeassa paikassa. Se oli hyvä tieto.

Kuukausien jälkeen kateenkorvan poisto Tampereella herätti seuraavan kysymyksen. Miten noin viiden tunnin leikkaus menee?

-Leikkaus ja jälkihoito sujuivat kuitenkin Vesan kohdalla hyvin, mutta sitä murehtimista luonnollisesti aina on.

Raija Rauhala kiittelee, että hänen poikansa on saanut sairauteen todella hyvää hoitoa.

-Meille on kerrottu asioista avoimesti, joten sen paremmin minun kuin Vesaa auttaneen tyttäreni tai hänen miehensäkin ei ole tarvinnut liikaa murehtia, Raija Rauhala miettii.

Vesa Rauhala

Tokaasuja

Etelä-Pohjanmaalla kuultua...

-Isännät lähti porukalla isoolle kirkoolle Helsinkiin. Menivät oikeen ravintolahan syömään. Tarjoilija otti ruokatilausta ja kysyy: Millä perunoilla? Yksi mies tuumas hetken ja sanoo: Saisko recordilla?

-Kaksi miestä jutteli huoltoaseman baarissa. Toinen oli kuljetusalanyrittäjä ja tuumas, notta yheren auton mä vielä ostan ja sitten lopetan. Toinen totesi: Sittenkö sä jätät kokonaan akkas elätettäväksi?

-Iän puolesta kokeneempi mies saapui tilaisuuteen, jossa ihmiset jutteli eri piireissä. Mies meni miesrinkiin ja totesi: Tulin kattomahan onko tuttuja. Kuka sä oot ja mistä. Paljonko saat palkkaa?

-Kyllä se vie siivousintoa, kun vaatimukset on kovat, tuumasi kokenut pohjalaisistäntä kotoasioosta.

Hallituksessa päätettyä



7.12.2023

- Tukihakemuksemme alustava ehdotus STEAlta on, että yhdistyksemme ei saa lainkaan avustusta vuonna 2024. Virallinen STM:n päätös tulee tammikuussa.
- Hyväksyttiin jäsenmuutokset kokouksen 11/2023 jälkeen.
- Sovittiin, että puheenjohtaja laatii kyselyn webinaarista jäsenistölle.
- Sini Laakson webinaari tiistaina 23.1.2024 klo 18-19.
- Hyväksyttiin hakijat Rauhalahden kurssille. Sovittiin, että neurologin luennolle saavat osallistua myös kaikki alueella asuvat myasteenikot.
- Vuosikokoukseen 2024 saapuu luennoimaan Neuroliiton ravitsemusterapeutti Hanna Leino.
- Seuraava kokous torstaina 4.1.2024 klo 16 Teamsilla.

4.1.2024

- Todettiin, että tuloksellisuusraportti vuodelta 2023 on toimitettava STEAlle 1.3.2024 mennessä.
- Myastenia-Viestin 1-2024 sisältö hyväksyttiin. Lehteen myös Härmän kurssin mainos sekä tietoa nykyisten nettisivujen alasajosta. Uudet sivut tulevat käyttöön MG-päivään mennessä.
- Hyväksyttiin kokouksen 13/2023 jälkeen tapahtuneet jäsenmuutokset.
- Laaditaan ensimmäinen webinaari -kysely heti Sini Laakson webinaarin jälkeen (23.1.2024). Kysely toimitetaan jäsenistölle sähköpostitse.
- Rauhalahden ja Härmän kurssit järjestetään, muut kurssit perutaan taloustilanteen vuoksi.
- Vuosikokous 2024. Taloustilanteen vuoksi kukaan ei enää pääse ilmaiseksi mukaan. Koko vuosipäiväpaketin hinta jäseniltä on 100 e/hlö, muilta 120 e/hlö. Pelkkä maissa pidettävään vuosikokoukseen osallistuminen, kahvit ja luento on 30 e/hlö.
- Seuraava kokous Teamsilla torstaina 1.2.2024 klo 16.



Kuva Vesa Rauhala

Alueelliset ryhmät

Mikäli omalla paikkakunnallasi ei ole myasteenikoille toimintaa, mutta olisit kiinnostunut vetämään myasteenikkojen toimintaa, ota yhteyttä alueellisista ryhmistä vastaavaan Riitta Jokelaan, puh. 0400 760 434, riitta.liisa.jokela@gmail.com Suomen MG-yhdistys tukee alueellista toimintaa mm. vuokra- ja postituskuluissa.

Satakunnan MG-Ryhmä

SATAKUNNAN MG-RYHMÄ

Vuonna 2024 kokoontumiset joka kuukauden 1. tiistai, klo 17-19. Paikka Yhteisöotalo Otava, Otavankatu 5A pohjakerros, Pori. Eli sama paikka kuin aiemminkin.

Suunnitellut tapaamispäivät kevätkaudella ovat: ti 6.2.2024, ti 5.3.2024, ti 2.4.2024 ja ti 7.5.2024.

Lisätietoja:

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

Timo Rimpelä, p. 0400 256 264, timo.rimpela@gmail.com



VARSINAIS-SUOMEN MG-RYHMÄ

Turun alueen vertaistukitapaamiset jatkuvat kerran kuukaudessa, joka kuukauden toinen maanantai. Paikkana on Lihastautiyhdistyksen toimitila, os. Itäinen Pitkäkatu 68, Turku.

Tapaamiset keväällä 8.1., 12.2., 11.3., 8.4. ja 13.5.2024.

Lisäksi tuolihojoo em. osoitteessa joka toinen maanantai kello 16-17.

Tervetuloa!

Lisätietoja:

Merja Simolin-Kivilä, p. 040 506 8850, merjapauku@gmail.com

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



UUDENMAAN MG-RYHMÄ

Uudenmaan MG ryhmän tapaa joka kuukauden kolmantena maanantaina klo 15-17 Oodin katutaso kahvilassa, Helsingissä, aivan juna-aseman vieressä. Kevään tapaamiset 15.1., 19.2., 18.3., 15.4. ja 20.5.2024.

Lisätietoja:

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

Eva Frostell-Pyhäjärvi; ek.frostell@gmail.com, p. 040 776 5688

OULUN SEUDUN MG-RYHMÄ

Toimimme yhteistyössä Oukalin ja lihastautiliiton kanssa. Kokoontumiset Kumppanuuskeskuksessa, os. Kansankatu 53, Oulu. Kokoustila Resiina, 1. krs.

<https://www.oukali-lihastautiyhdistys.com/tapahtumakalenteri/>

Lisätietoja:

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



HÄMEEN MG-RYHMÄ

Kertaus on ns. opintojen äiti, eli joulukuussa 2023 MG-Häme tuli toimineeksi 30-vuotta nykymuotoisena.

Kokoontumisia pyritään jatkamaan, koska on näyttöä vertaistuen tarpeellisuudesta. Tapaamisten lukumäärä tulee mahdollisesti putoamaan, sillä ikärakenteemme on noussut ja etäisyys kohdepaikkaan tuo omat haasteensa. Niinpä keskitytään enemmän laatuun kuin määrään.

Seuraava tapaaminen to 8.2.2024 klo 13.00.

Paikkana Viialan Työväentalo, Rientotie 3, VIIALA.

Uusista tapaamisista ilmoitellaan S-postilla, kirjeellä, puhelimella ja yhdistyksen omilla nettisivuilla sekä facebook -sivuilla.

Lisätietoja:

Leila Mäkilä, p. 0400 484 338 leila.makila@gmail.com

Arto Jokinen, p. 0407322028 arto.jokinen@tintti.net

LAHDEN MG-RYHMÄ

Lahden seudun myasteenikot toimivat yhteistyössä paikallisen lihastautiyhdistyksen kanssa. Viimeksi Lihastautiyhdistyksen Lahden osasto vietti kesäpäivää Hollolan Sarvikuutissa 10.6.

Lisätietoja:

Sisko Niemi, p. 044 502 6698, sisko.niemi04@gmail.com (Suomen MG-yhdistyksestä)

ETELÄ-POHJANMAAN MG-RYHMÄ

Etelä-Pohjanmaan aluetoiminta kokoontuu helmikuun 17.päivä Seinäjoella. Kokoontumme Seinäjoen ABC-huoltoasemalle kaffitelemaan ja tapaamaan toisiamme klo 13.00 alkaen. Emme ole varanneet mitään kokoustilaa, eikä ennakkoilmoittautumista ole. Mutta jos olet päättänyt tulla, niin ilmoita Vesalle tulostasi. Tervetuloa!

Lisätietoja:

Vesa Rauhala 0400 868029, vesa.rauhala63@gmail.com

KESKI-SUOMEN MG-RYHMÄ

Tervetuloa vuoden 2024 alkuvuoden tapahtumaan!

To 7.3.2024 klo 15.30 luvassa on Aalto2-museokäynti, Alvar Aallon katu 7, 40600 Jyväskylä.

Tule mukaan jatkamaan tutustumista Jyväskylän kulttuuritarjontaan. Ilmoittaudu Päivi Hokkaselle pe 1.3. mennessä, mukaan mahtuu 10 osallistujaa. Museokäynti on ilmainen kulttuuriluotsin opastuksella. Aalto2-museokeskus on viime vuonna avattu arkkitehtuurin, muotoilun ja kulttuuriperinnön kohtaamispaikka Jyväskylässä. Se yhdistää kaksi Alvar Aallon suunnittelemaa rakennusta, Keski-Suomen museon ja Alvar Aalto -museon, luoden sisällöllisen yhteyden kahden museon välille.

Perinteisestä kesätapaamisesta ilmoitellaan tuonnempana. Hyvää talven jatkoa kaikille!

Lisätietoja:

Ritva Suikkonen, p. 040 522 9411, ritva.soilikki@gmail.com

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

POHJOIS-SAVON MG-RYHMÄ

Toimintaa järjestetään yhdessä Pohjois-Savon lihastautiyhdistyksen kanssa. Tapaamme osoitteessa Melankatu 10B, Kuopio (Palvelutalon kokoushuone).

Lisätietoja:

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

Lähde mukaan Turkuun ja merelle

Seuraavia Myastenia päiviä vietämme la-su 13.-14.4.2024.

Aloitamme vuosikokouksella merellisissä tunnelmissa Turun linnan läheisyydessä sijaitsevan Forum Marinum -merikeskuksen tiloissa kello 14.

Kokousta seuraa ravitsemusterapeutin myasteenikoille suunnattu luento sekä yhdistyksen hallituksen järjestämää ohjelmaa.

Illaksi siirrymme 900 metrin matkan laivaterminalille, josta yhdessäolo jatkuu risteillen m/s Viking Gracella välillä Turku-Tukholma -Turku.

Lähtö satamasta tapahtuu lauantai-iltana kello 20.55 ja takaisin Turussa olemme sunnuntaina 14.4.2023 kello 19.50.

Matkan hinta jäsenille 100 e/hlö ja ei-jäsenille 120 e/hlö. Hinta sisältää kokouskahvituksen, laivamatkan 2 hlön hytissä kaikkine aterioineen sekä luennot maissa ja laivalla. Lisähinta 1 hlön hytistä +50 e.

Vain maissa tapahtuvaan ohjelmaan osallistumisesta veloitamme 30 e/hlö.



ps. Ennen vuosikokousta kannattaa varata aikaa Forum Marinumin merimuseoon tai sen edustalla sijaitsevaan Suomen Joutsen -purjealukseen tutustumiseen.

ILMOITTAUTUMISLOMAKE
Myastenia-päivät 13.-14.4.2024



Nimi _____

Osoite _____

Sähköpostiosoite _____

Puhelinnumero _____

Syntymäaika _____

Mahdolliset ruoka-aineallergiat

Varaan 1 hlön 2 hlön (rengasta oikea vaihtoehto)

Hyttikaverin nimi ja syntymäaika

Majoitus kahden hengen hyteissä. Hinta aterioineen, majoituksineen ja ohjelmineen 100 e jäsenille, muille 120 e. Yhden hengen hyteissä matkustaville hintaan lisätään 50 e.

Varaus on voimassa maksettuasi matkan hinnan Suomen MG-yhdistyksen tilille FI 44 5542 4020 0254 54.

Viimeinen ilmoittautumispäivä ja matkan maksupäivä on keskiviikko 6.2.2024.



SUOMEN MG-YHDISTYS RY:N VUOSIKOKOUS 2024

ESITYSLISTA

1. Kokouksen avaus.
2. Valitaan kokoukselle puheenjohtaja, sihteeri sekä kaksi pöytäkirjan tarkastajaa ja kaksi ääntenlaskijaa.
3. Todetaan kokouksen laillisuus ja päätösvaltaisuus.
4. Hyväksytään kokouksen työjärjestys.
5. Käsitellään toimintakertomus.
6. Käsitellään edellisen vuoden tilinpäätös ja tilintarkastajan lausunto.
7. Vahvistetaan tilinpäätös ja päätetään tili- ja vastuuvapauden myöntämisestä hallitukselle sekä muille tili- ja vastuuvollisille.
8. Käsitellään ja hyväksytään toimintasuunnitelma.
9. Vahvistetaan varsinaisten ja kannattajajäsenten jäsenmaksujen suuruus, käsitellään talousarvio ja hyväksytään hallituksen jäsenten palkkiot.
10. Valitaan hallituksen varsinaiset jäsenet sääntöjen 8 §:n mukaan.
11. Valitaan tilintarkastaja (Marko Saxell) ja varatilintarkastaja (Tuomo Janatuinen) sekä päätetään tilintarkastajan palkkiosta.
12. Käsitellään muut hallituksen esittämät asiat.
13. Käsitellään ne asiat, jotka kokous yksimielisesti päättää ottaa käsiteltäviksi.
14. Mikäli joku yhdistyksen varsinaisista jäsenistä haluaa muun kuin edellä mainitun asian käsiteltäväksi yhdistyksen kokouksessa, on ehdotus tehtävä kirjallisesti yhdistyksen hallitukselle 21 päivää ennen kokousta, kuitenkin huomioon ottaen yhdistyslain 24. § määräykset.
15. Kokouksen päättäminen.

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

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.

Eija Majuri-Konttiainen

VÄRTSILÄ

p. 050 522 8244,

eija.majuri-konttiainen@siunsote.fi

Maritta Kotilainen (VAIN lapsipotilaiden asiat!)

TIKKAKOSKI

p. 0400 638 165, marittakotilainen@gmail.com

Tomas Mattbäck

LEMS ja också på svenska

VAASA

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, ritva.soilikki@gmail.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

OMAISTEN YHTEYSHENKILÖ

Hannu Jokela

ULVILA

p. 040 772 4092, jokela.hannu2@gmail.com

LÄÄKEVASTAAVA

Anna-Mari Valkohaapa-Miettinen

p. 050 574 2534, am.vm@iki.fi

NEUROLOGIAN LÄÄKÄRIT MG-POTILAALLE

HUS

Meilahden Tornisairaala

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

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

TAYS:n neuroalojen vastuualue

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
läheteitä 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

Päijät-Hämeen keskussairaala

Keskussairaalan­katu 7, 15850 LAHTI
Neurologian pkl, edellyttää lähetettä
ajanvaraus, p. 03 819 2585
- Myasteniapotilaille neurologit Liisa Luostarinen
ja Kelly Roosmaa-Ihamäki

Lisää tietoa löytyy myös netistä:

www.suomenmg-yhdistys.fi

Suomen MG-yhdistys ry

Laskutusosoite

Verkkolaskut
003711026660
Operaattori Maventa (003721291126)
Välittäjä tunnus pankkiverkosta lähetettäessä
DABAFIHH
Verkkolaskutusosoite: FI4455424020025454
Operaattori: Osuuspankki (OKOYFIHH)

Sähköpostitse skannauspalveluun
pdf-tiedostoina
11026660@scan.netvisor.fi

Postitse skannauspalveluun
Suomen MG-yhdistys ry
11026660
PL 100
80020 Kollektor Scan

Suomen MG-Yhdistys ry:n pankki

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

Postiosoite:

Suomen MG-yhdistys ry
Susanne Hiltunen
Heikinmäentie 13
21160 Merimasku

Sähköposti: toimisto@suomenmg-yhdistys.fi

Kunniapuheenjohtaja:

järjestöneuvos Paavo Koistinen
Säynätsalo (Jyväskylä)

Hallitus

Puheenjohtaja

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

Varapuheenjohtaja

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

Sihteeri, kurssiasiat, viestintä

Susanne Hiltunen (hallituksen ulkopuolinen)
Merimasku (Naantali)
p. 044 240 8852 (pe klo 10-14)
toimisto@suomenmg-yhdistys.fi

Talousasiat

Marja-Riitta Kantanen
Joensuu
p. 050 463 2555
marjariitta.kantanen@gmail.com

Paikallistoiminta

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

Jäsenet

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

Niina Lehto
Jyväskylä
p. 045 325 6857
niinamaria88@gmail.com

Vesa Rauhala
Seinäjoki
p. 0400 868 029
vesa.rauhala63@gmail.com



. PQ41

