

MYASTENIA-VIESTI

2 • 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 yhdysseitynä 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 25 euroa vuodessa.

Puheenjohtajan tervehdys	3
Ajankohtaista	4
Aktiiviliikkuja uutena hallitukseen	5
”Vertaistuki on korvaamaton tapa jakaa kokemuksia”	6
Mainioita vinkkejä nielemisongelmista kärsiville	7
”Vältän käyttämästä vierasperäisiä sanoja työssäni”	9
Kokemuksia Rauhalahden kurssilta	12
Oireista diagnoosiin ja vertaistukeen.....	14
Pohjoismainen hoitosuositus on valmistunut	16
Autourheilun lumoissa.....	18
Kesäpäivä karavaanarin seurassa	20
Liittymislomake.....	21
Vuosikokous valitsi toiminnantarkastajan	23
Alueelliset ryhmät.....	24
Ilmoittautumislomake	27
Yhteyshenkilöt	29
Neurologian lääkärit.....	30



Kansikuva: Houtskarın Kittuisten rannassa valmistaudutaan vastaanottamaan uutta kesää.

Aineisto seuraavaan lehteen 25.8.2024

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

Puheenjohtajan tervehdys

Ihanaa kevättä. Vuosi on jo pitkällä ja ainakin täällä etelässä alkaa olla kunnolla kevään tuntua pitkän talven jälkeen.

Vuosi on alkanut hyvin. Vietimme huhtikuun puolivälissä onnistuneet Myastenia -päivät eli pidimme vuosikokouksen Turussa ja kävimme Tukholman risteilyllä. Oli ilo nähdä, että yhdistyksen asiat kiinnostavat ja monet olivat tulleet paikalle pitkänkin matkan takaa. Kiitos. Tänä vuonna taisi olla mukana myös ennätysmäärä ensikertalaisia, upeaa!

Saimme yhdistykselle uuden hallituksen sekä jäsenistöstä mukaan henkilöitä tukemaan hallituksen toimintaa. Uskon, että meillä on tulossa yhdessä hedelmällinen vuosi!

Myastenia-päivillä julkaistiin myös yhdistyksen uudet verkkosivut ja ne saivat hyvän vastaanoton. Verkkosivut toimivat yhdistyksemme käyntikorttina ja voimme nyt esitellä niitä yleisemmin. Sivujen muutos onnistui yritysyhteistyön voimin ja onkin ollut hienoa huomata, että Myastenia on tällä hetkellä erityisesti monen kansainvälisen organisaation kiinnostuksen kohteena. Yhdistystämme on lähestytty eri tahoilta ja hedelmällistä yhteistyötä on varmasti luvassa.

Edessämme on edelleen haasteita, mutta vuosikokouksessa saamamme tuen turvin olemme valmiita tekemään työtä entistä kovemmin yhdistyksen säilyttämiseksi. Tiedämme, että yhdistys on monelle tärkeä.

Tämä vuosi on edelleen työntäyteinen, vaikka eri tavalla kuin ennen. Meidän tulee kilpailuttaa syksyn aikana kaikki isommat toimintomme uudelleen, miettiä kustannustehokkaita tapoja toiminnan järjestämiseen ja kehittää keinoja varojen hankkimiseen.

STEAn rahoitustuen puuttuminen on taloudellisesti iso haaste, mutta se avaa meille myös täysin uudenlaisia yhteistyömahdollisuuksia ja antaa yhdistykselle itselleen laajemmat keinot vaikuttaa toimintaansa. Näen tämän asian siis yhdistykselle myös mahdollisuutena!



Vuosi on onneksi vielä pitkä ja meillä on tarjottavana jäsenistölle useampi webinaari. Myös kesäpäivistä sekä syksyn kurssista löydät tietoa tästä lehdestä.

Aurinkoista kesää!

*Sari Mäenpää
puheenjohtaja*

Jäsenhankinta vauhdissa

Jokaista Suomen MG-yhdistyksen jäsentä kannustetaan hankkimaan yhdistykselle vähintään yksi uusi jäsen vuoden 2024 aikana. Vain 25 euron jäsenmaksua vastaan saat muun muassa verratonta vertaistukea ja neljästi vuodessa ilmestyvän Myastenia-Viestin.

Lähde mukaan jäsenhankintakampanjaan!

Vuosikokouksessa valittiin uusia jäseniä hallitukseen

Suomen MG-yhdistyksen vuosikokouksessa tehtiin muutoksia yhdistyksen hallituksen kokoonpanoon. Vuosikokouksessa todettiin, että erovuoroisia jäseniä hallituksessa olivat tänä vuonna **Sisko Niemi** Hollolasta, **Riitta Jokela** Ulvilasta ja **Marja-Riitta Kantanen** Joensuusta.

Heistä Niemi ilmoitti, ettei halua enää jatkaa hallituksessa, Jokela ja Kantanen sen sijaan olivat edelleen halukkaita jatkamaan.

Valituiksi uudestaan tulivat Jokela ja Kantanen, Niemen tilalle hallitukseen valittiin uutena jäsenenä **Kari Kähäri** Tampereelta. Hänen lisäksi hallitukseen valittiin asiantuntijajäseneksi **Jenna Saksola** Kaarinasta.

Suomen MG-yhdistyksen hallitus vuosimallia 2024. Vesa Rauhala (vas.), Ismo Lumpiola, Marja-Riitta Kantanen, Sari Mäenpää, Kari Kähäri ja Riitta Jokela. Kuvasta puuttuu Niina Lehto.



Kuva: Hannu Jokela

Aktiiviliikkuja uutena hallitukseen

Tervehdys kaikille myasteenikoille ja heidän läheisilleen!

Olen Kari Kähäri, kotoisin Etelä-Pohjanmaalta Alavudelta. Nykyisin asumme eläkeläisinä Tampereella puolisoni Tarjan kanssa.

MG-diagnoosin sain 2.6. 2023. Alkuvaihe oli monella tapaa lamaanuttavaa, kun oireita oli silmissä, puheen tuottamisessa, lihaksistossa eri puolilla kehoa, ja väsyin todella helposti. Välillä ei pystynyt avainta vääntämään oven lukossa.

Elämäntapani on ollut hyvin liikunnallinen ja tämä sairaus tuntui vievän pohjaa lähes kaikelta siltä. Se oli ahdistavaa ja masentavaa aikaa. Mestinia lisättiin vähän väliä, mutta muutaman päivän jälkeen oireet olivat jälleen palanneet.

Myin pois maantiepyöräni, mutta sähkömaasturi sai jäädä.

Alkusyöksystä olimme Helsingissä, enkä jaksanut kävellä kunnolla muutamaa kilometriä. Se masensi niin, että itkin.

Syksyn aikana huomasin, että 60 mg Mestinin oli vaikutukseltaan aivan toista luokkaa 10 mg vastaavaan verrattuna. Lääkitykseni muutettiin 4x120 mg:aan päivässä, sekä lisäksi otin magnesiumia (Makrobiosin Quantum Magnesium) estämään lihaskramppeja.

Hämmästykseni totesin oireitteni loppuneen lähes täysin. Tilanne on jatkunut puolisen vuotta samanlaisena ja hämmästykseni on vain lisännyt se, että esimerkiksi lihaskuntoni on noussut paremmaksi kuin mitä se oli ennen myasteniaan sairastumistani.

Toki liikkumisessa jaksamisen rajat tulevat myasteniasta johtuen nopeammin vastaan, mutta liikunnan ilo on jälleen palannut!

Yhdistyksen vuosikokouksessa Turussa tulin valituksi yhdistyksemme hallitukseen. Omalta osaltani haluan toimia myasteniaan sairastuneiden ja heidän läheistensä parhaaksi ja edistää vertaistuen saatavuutta.

Hämeen alueen yhdistystoiminnalla ja erilaisilla yhteisillä kursseilla on itselleni ollut äärettömän suuri merkitys ja sen toivoisin muidenkin sairastuneiden löytävän yhteisöimme toiminnasta.

Huolta aiheuttaa kuitenkin se, että STEAn rahoitus on osaltamme loppunut. Toivoisinkin jäsenistömme kautta löytyvän erilaisia vinkkejä ja

käytännön keinoja yhdistyksemme toiminnan rahoitukseen ja sen myötä merkityksellisen vertaistuen jatkumiseen.

Kiitollisena myasteknikko :)

Teksti Kari Kähäri



Kari Kähäri on innokas pyöräilijä, eikä kalastukseen ole hänelle vierasta.

”Vertaistuki on korvaamaton tapa jakaa kokemuksia”

Olen Jenna, 38-vuotias kahden lapsen äiti Turun kupeesta Kaarinasta.

Vuonna 2020 elämämme otti odottamattoman käänteen, kun lapseni alkoi oireilla 2,5-vuotiaana. Sukelsin syvälle lihastautien maailmaan, joka oli pienten lasten äitinä vauva-arjen keskellä kovin raskasta ja pelottavaa.

Hänen diagnoosinsa saaminen kesti yli kaksi vuotta. Tuona aikana hankin valtavasti tietoa, käännyin tutkimusten puoleen ja etsin epätoivoisesti vertaistukea.

Kokemukseni myötä haluan lisätä tietoisuutta lasten myasteniasta, josta ei ole tarpeeksi suomenkielistä tietoa eikä vertaistukea saatavilla. Tietoon ja tukeen pääseminen kohtaa usein kielimuurit ja akateemisen kirjoittamisen esteet, jotka voivat olla monelle haastavia.

Hain tänä vuonna Suomen MG-yhdistyksen hallitukseen, sillä uskon vahvasti lasten ja perheiden näkökulman tuomiseen esille enemmän.

Viime vuosina olen aktiivisesti seurannut keskusteluja Facebookissa ja täällä on selkeästi nousut näkyville sairastuneiden lasten määrän kasvu. Toiseksi haluan tarjota yhdistykselle osaamistani, josta voi olla hyötyä toiminnan kehittämisessä.

Työskentelen kolmannen sektorin ja yhdistysten digitaalisten palveluiden parissa. Kokemukseni hakukoneoptimoinnista, sisältösuunnittelusta, varainhankinnan ratkaisuista sekä hankeraportoinnista voivat tuoda uutta näkökulmaa toimintaan ja auttaa saavuttamaan yhdistyksen tavoitteita entistä paremmin.

Mielestäni vertaistuki on korvaamaton tapa jakaa kokemuksia, saada tukea ja löytää voimaa vaikeina hetkinä. Se on merkityksellinen voimavara monille, myös minulle henkilökohtaisesti. Siksi haluan olla osa yhdistyksen toimintaa ja pyrkiä edistämään saavutettavan vertaistukitoiminnan kehittämistä kaikille.

Myastenia tulee kulkemaan lapseni ja minun elämässäni koko loppuelämän. Olen valmis antamaan panokseni ja jakamaan tietoa, tukea ja toivoa - sillä tämä taival voi olla täynnä iloa, onnistumisia ja ylpeyttä erityisen ihanan ihmisen polusta myastenian kanssa.

Hyvää kevättä kaikille!

Teksti Jenna Saksola

Kuva Susanne Hiltunen



Jenna Saksola (vas.) vaihtoi ajatuksia Suomen MG-yhdistyksen entisen hallituksen jäsenen, Päivi Kuikan kanssa. Saksola on myasteniaa sairastavan leikki-ikäisen äiti.

Mainioita vinkkejä nielemisongelmista kärsiville

Huomaatko, että uupumus vaikuttaa tekemiisi ruokavalintoihin?

Neuroliiton ravitsemusterapeutti **Hanna-Maria Leino** puhui Myastenia-päivillä ravitsemuksesta sekä antoi vinkkejä muun muassa siihen, millaista ruokaa kannattaa nauttia, jos kärsii nielemisvaikeuksista.

-Myasteniaa sairastavan ravitsemuksessa on huomioitava neurologinen uupumus, nielemis- ja pureskeluvaikeudet, runsaskaliuminen ruokavalio sekä pyridostigmiini- ja kortikosteroidilääkityksin liittyvät haasteet, Leino luetteli.

Uupumus on arvioitu laadullisissa tutkimuksissa yhdeksi eniten arkea kuormittavaksi myastenian oireeksi, mutta siitä, miten uupumus vaikuttaa ravitsemukseen, on vähän tutkimustietoa.

-Käytännön kokemus silti kertoo, että uupumus voi vaikuttaa varsin merkittävästi ruokatottumuksiin, sillä uupuneena ei jaksaa syödä täysipainoisesti ja terveellisesti.

Hanna-Maria Leino muistutti muun muassa säännöllisen, 3-4 tunnin välein tapahtuvan ruokailun tärkeydestä ja siitä, että aterialle pitää valita paljon kasviksia ja vihanneksia.

-Kevennä ruokailua kello 19 jälkeen ja vältä kofeiinipitoisia juomia kello 15 jälkeen. Vältä myös vaaleaa viljaa, sokeripitoisia juomia, maustettuja jugurtteja ja ylisuuria ruoka-annoksia.

Kaliumia kasviksista

Myasteenikoille ravitsemusterapeutti suositteli runsaasti kaliumia sisältäviä ruokia, joten kasvisvoittoinen ruokavalio on potilaiden parhaaksi.

-Kasviksissa on paljon kaliumia ja niiden rakenteen saa tarvittaessa helposti pehmeämmäksi kypsentämällä tai soseuttamalla.

Kalium on kivennäisaine, jonka tehtävänä on mm. säädellä neuromuskulaarisia toimintoja ja verenpainetta. Myasteenikolla kaliumarvon (P-K) tulisi olla yli 4,0 mmol/litra.

-Myasteenikko tarvitsee kaliumia tavanomaista enemmän eli enemmän kuin yleiset ravitsemussuosituksot, joiden mukaan tarve on miehillä 3,5 ja naisilla 3,1 grammaa päivässä, Hanna-Maria Leino kertoi.

Kaliumin puutosta aiheuttaa lähinnä nesteenpoistolääkitys, lisääntyneen kaliumin erityksen

seurauksena. kaliumin puutosoireita ovat muun muassa lihasheikkous ja sydämen toimintahäiriöt.

Myös runsasannoksisen kortisonihoidon yhteydessä pitäisi kiinnittää huomiota ravitsemukseen.

-Ruokavaliolla on suuri merkitys lääkkeestä aiheutuvien haittojen ehkäisyssä. Kortisonin yhteydessä pitäisi huomioida erityisesti painonhallinta ja nauttia tavallista runsaammin proteiinia, kalسيومia ja kaliumia, mutta niukasti rasvaa, suolaa ja sokeria.

Ateria valmiiksi pöydälle

Kun nieleminen vaikeutuu ruokaillessa, kannattaa ajoittaa pääaterian syönti siihen, kun on virkeimmillään ja ruokaillessa keskittyy vain syömiseen.

Leuan lihasten heikentymisen ja huulten sulun heikkouden takia ruoka voi tipahtaa ulos suusta aterian aikana. Nesteet ja pienet ruoan murut saattavat myös kulkeutua nenäonteloon, eikä henkitorven sulku välttämättä ole tiivis nielun lihaksiston heikkouden vuoksi.

-Kerää ateria pöydälle valmiiksi. Syö hitaasti ja pidä tarvittaessa taukoja. Vältä ruokia, joita joudut pureskelemaan pitkään, Leino muistutti.

Pahimmillaan nielemisvaikeudet ruokaillessa voivat aiheuttaa keuhkokuumeen, kun yritetään syödä väkisin ja ruokaa päätyy keuhkoihin.

Myasteenikolle hankalia syötäviä ovat koostumukseltaan paksut ja tahmeat tai kuivat, murenevat ja sitkeät ruoat sekä ohuet nesteet. Myös keitettyä maissia, tankoparsaa ja pitkiä papuja kannattaa välttää.

Voimakkaat mausteet voivat korostaa oiretta. Nielemisvaikeuksien välttämiseksi pyridostigmiini (Mestinon) on hyvä ottaa puolisen tuntia ennen ruokailua.

-Suosi koostumukseltaan pehmeitä, haarukalla tarvittaessa hienonnettavia tai sosemaisia ruokia. Valmista ruoka hauduttamalla, höyryttämällä tai keittämällä ja valmista aterioille kastikkeita. Käytä tarvittaessa sakeuttamisjauhetta, ravitsemusterapeutti jatkoi.

Alidiagnosoituja sairauksia

Hanna-Maria Leino muistutti myasteenikoja myös siitä, että sairastuneilla on usein muitakin autoimmunisairauksia.

Näistä alidiagnosoituja ovat etenkin keliakia ja B12-vitamiinin imeytymishäiriö (megaloplastinen anemia).

-Suositus on, että myasteenikot tutkituttaisivat keliakian ja megaloplastisen anemian mahdollisuuden vähintään 10 vuoden välein, Leino opasti.

Keliakiassa oireita voivat olla vatsavaivojen lisäksi kiillevauriot, nivelkipu, neuropatia, ataksia, neurologiset oireet, maksaentsyymien nousu, epilepsia tai iho-oireet.

B12-vitamiinin imeytymishäiriössä oireet ovat hyvinkin moninaisia, mutta esimerkiksi pistely, puutuminen, alaraajojen lihasheikkous ja -jäykkyys tai muistihäiriöt, depressio, suutulehdus ja limakalvohaavaumat voivat johtua imeytymishäiriöstä.

Vähemmän punaista lihaa

Hiljattain julkaistut uudet, pohjoismaiset ravitsemussuositukset toimivat perustana terveelliselle ruokavaliolle. Hanna-Maria Leino vertasi uusia

suosituksia jo tutkittuihin, suomalaisten nykyisiin ravintotottumuksiin.

Esimerkiksi punaisen lihan uusi pohjoismainen suositusmäärä aikuiselle on 350 grammaa punaista lihaa viikossa. Tutkimuksen mukaan suomalaiset miehet kuitenkin syövät nykyään punaista lihaa 762 grammaa ja naisetkin 392 grammaa viikossa.

Myös vaaleamman lihan, kuten kananlihan, käyttöä tulisi vähentää nykyisistä määristä.

Kalan syöntiä puolestaan pitäisi lisätä, sillä uusien suositusten mukaan aikuisten olisi hyvä syödä noin 400 grammaa kalaa viikossa. Käytännössä suomalaiset miehet syövät nykyisin reilut 300 ja naiset vajaat 300 grammaa kalaa viikossa.

Vihanneksia, hedelmiä ja marjoja suositellaan syötävän 500-800 grammaa päivässä.

Miehet syövät näitä tällä hetkellä 316 ja naiset 380 grammaa päivässä, joten meidän kaikkien ruokatottumuksissa lienee vielä jonkin verran parannettavaa.

Teksti Susanne Hiltunen



-Muistathan välttää magnesiumvalmisteita, kuten Beroccaa, ja magnesiumia sisältäviä lääkkeitä, kuten närästyslääkkeitä, sekä kiniiniä sisältäviä tonic-juomia, ravitsemusterapeutti Hanna-Maria Leino muistutti puhuessaan Suomen MG-yhdistyksen vuosipäivillä. Luentonsa lopuksi Leino sain kiitoskukkaset yhdistyksen puheenjohtajalta Sari Mäenpäältä.

”Vältän käyttämästä vierasperäisiä sanoja työssäni”

MG-vuosipäivät alkoivat maissa ja jatkuivat laivalla.

Vuosipäivän tärkein osuus eli vuosikokous pidettiin olosuhteissa, jossa tila oli meille kooltaan sopiva, mutta karu, ja teetti kuulemisen kanssa ongelmia.

Itselleni tulee näissä tapauksissa aina mieleen auditorio ja sen akustiikka sekä näkyvyys.

Jatkossa on tärkeää huomioida kokousvalmisteluissa myös tilojen toimivuus. Teams-yhteydet on saatava toimimaan.

Nyt 16 kiinnostunutta sai Teams-yhteyden kautta jonkinlaisen yhteyden vuosikokoukseen. Se on huomattava määrä yhteensä 44 fyysisesti kokouksessa olleen henkilön lisäksi.

Laivalla meillä oli yhdistyksemme asiantuntijalääkäriin, **Jari Kankaanpään** luentoa varten hyvä tila, mutta kuuluvuus varsinkin kysymysten osalta epäonnistui.

Täydelliseen hiljaisuuteen ei kuuntelijoiden joukossa tunnuta pääsevän. Kun tehdään kysymys, on tärkeää, että kaikki kuulevat, mitä kysytään. Kankaanpään diat näkyivät loistavasti kolmella isolla taululla.

Infoa koko rahan edestä

Jari Kankaanpää oli laivalla mukana vaimonsa **Minna Kankaanpään** kanssa. He ovat muuttaneet vuonna 2008 Kemistä Seinäjoella. Jari Kankaanpää on neurologian vs. ylilääkäri Seinäjoen keskussairaalassa.

-Nostin käden ”väärässä paikassa”, Kankaanpää kuvaili asemaansa uudessa Sote-tilanteessa.

Minna Kankaanpää on ammatiltaan äidinkielen opettaja ja mukana miehensä kanssa erityisesti jakamassa tietoa MG- ja LEMS-sairauksissa.

Jari Kankaanpää kiteytti vaimonsa kanssa tehtävän yhteistyön heti luentonsa aluksi seuraavasti:

-Keskustelemme, miten voisimme esittää potilaille. Vältän käyttämästä vierasperäisiä sanoja työssäni. Ei ole tarkoitus hämätä potilaita, vaan etsiä ne sanat, jotka kuvasivat parhaiten potilaan tilaa.

Kankaanpään luento kuunteli 36 henkilöä, joista 20 kuuli asiantuntijalääkäriämme ensimmäistä kertaa. Ja mikä parasta, kuulijat rohkenivat kysymään ja kertomaan omia kokemuksiaan, joka teki suunnittelusta noin 2,5 -tunnin luennosta nelituntisen. Saimme infoa koko rahalla.



Yhdistyksemme asiantuntijalääkäriin, neurologian ylilääkäri Jari Kankaanpään luento osui ja upposi. Sen osoitti myös kuulijoiden runsas kysymysten määrä.

Jari Kankaanpää sai paljon ansaittuja olalle taputuksia ja muutenkin kannustavia kiitoksia, jotka olivat todella ansaittuja.

No, hänet luokitellaan kuitenkin eteläpohjalaiseksi ja voin sanoa, että kehumiset tuntuu meistä oikeen hyviltä.

MG ja LEMS ovat tavallaan vastakohtia sairauksina

Jari Kankaanpää kertoi, että hän puhui LEMS:istä nolla kokemuksella, sillä hän ei ole tavannut työssään yhtäkään LEMS-potilasta. Hän kuitenkin kertoi näiden kahden sairauden eroista.

-MG ja LEMS ovat tavallaan vastakohtia sairauksina. LEMS näkyy enemmän ala-raajoissa. Myasteniassa taas oireet ovat silmien ja ylävarsalon alueella. Molemmat ovat lääkäreiden kannalta vaikeita havaita, mutta kokemusten kautta tietoa on saatu kerättyä enemmän, Kankaanpää kuvaili.

Vuosipäivillä oli mukana yksi LEMS -potilas, joka kävikin elämänkumppaninsa ja Kankaanpään kanssa kolmistaan antoisan keskustelun luennon jälkeen. Luennon aikana puhuessaan LEMS:istä Kankaanpää arvosti kuulemaansa.

-Nyt asiantuntija opettaa asiantuntijaa, hän totesi.

Jari Kankaanpää kertoi huolensa myös tulevaisuudesta ja varsinkin erilaisten autoimmuunisairauksien lääkityksistä.

-Pelkoni on, että lääkityksiä määrätään puhelinkeskustelujen välityksellä, jossa lääkäri ja potilas eivät edes ole yhteydessä, vaan siinä on sairaalan muita työntekijöitä välittämässä tietoa. Etänä on vaikea, jopa vaarallista todeta lääkitystä.

Neurovelho katsottavissa youtubessa

Neurologit tekevät yhteistyötä eri sairaaloiden kanssa ja jakavat kokemuksiaan.

Asiantuntijalääkäri pahoitteli, että muun muassa Suomen MG-yhdistyksen sähköposteihin vastaaminen on pitkittynyt ajan puutteen vuoksi, vaikka hän pyrkiikin aina vastaamaan viesteihin.

Jari ja Minna Kankaanpää ovat myös tehneet hyvää infoa sisältävän esityksen, joka on nähtävissä Youtubessa nimellä Neurovelho, osoitteessa:

<https://www.youtube.com/watch?v=sluQwv5zEuY&t=7s>



Vuosikokous pidettiin Turun merimuseon, Forum Marinumin, tiloissa. Päivän päätteeksi pidettiin arpajaiset.

Kankaanpään luennon jälkeen vuosipäivien ohjelmassa oli **Riitta** ja **Hannu Jokelan** tekemät tietokilpailu sekä kisa, jossa piti täydentää puuttuvia laulun sanoja. Laulun sanojen ratkaiseminen tehtiin ryhmissä.

Jokeloita avusti kilpailujen järjestämisessä Sisko Niemi, joka jäi vuosikokouksessa pois yhdistyksen hallituksesta. Niemeä myös kiitettiin hänen panoksestaan hallitustyössä ja muistettiin lahjalla.

Teksti ja kuvat: Vesa Rauhala

Laivalla kaikki aika käytettiin hyödyksi keskustelemalla toisten kanssa.



Riitta ja Hannu Jokela ovat monelle myasteenikolle tuttuja hiljattain sairastuneiden -kurssien vetäjinä.



Vuosikokous täytti kokoustila lähes kaikki Brygganin istumapaikat.



Vesa Rauhala vastasi kokouksessa etäyhteydellä mukana olevista jäsenistä.



Arpajaisissa nähtiin monta onnetarta, sillä palkintoja oli paljon.

Kokemuksia Rauhalahden kurssilta

Hiljattain sairastuneiden kurssi pidettiin Kuopion Rauhalahdessa tammikuussa 2024. Tässä koottuna muutamien osallistujien kokemuksia kurssilta.

Kurssin kokeneina vetäjinä toimivat **Riitta ja Hannu Jokela** Ulvilasta ja osallistujia läheisten kanssa oli kaikkiaan 14.

Saimme kuulla mielenkiintoisia asiantuntijaluentoja kolmelta eri luennoitsijalta KYS:sta, Lisäksi kaksi ensihoito-opiskelijaa antoivat ensiapukoulutusta erityisesti myasteniaan liittyvissä kysymyksissä.

Henkilökohtaisesti antoisin näistä oli KYS:n neurologian osaston ylilääkäri **Marja Niirasen** luento. Paljon on puhuttu tymecktoman tärkeydestä sairauteemme liittyen. Tässä asiassa kuitenkin eri hyvinvointialueiden sairaaloilla on erilaista käytäntöä.

Olin kuullut, että KYS:n toimintatapa on suosittelua kaikille myasteniaan sairastuneille kyseistä leikkausta, jota esimerkiksi Tampereella ei tehdä, mikäli kateenkorvaa ei kuvauksissa näy.

Maria Niiranan vahvisti KYS:n toimintatavan ja niinpä päätin omalta kohdaltani edetä asiassa. Olin kurssin jälkeen nettivastaanoton kautta yhteydessä KYS:n neurokirurgiin ja hän teki lähetteen KYS:iin.

Sairastuin Myasteniaan keväällä 2023 ja liityin nopealla tahdilla MG-yhdistykseen. Yhdistyksen kautta olen saanut erittäin arvokasta vertaistukea sekä tarpeellista tietoa ja tukea oman sairauteni kanssa. Tämä Rauhalahden kurssi oli yksi osa sitä ja aina näistä ”myasteknikkojen” tapaamisista lähtee voimaantuneena.

Erytiskiitoksen ansaitsevat kurssimme vetäjät, jotka olivat nähneet paljon vaivaa ja antoivat omaa aikaansa meidän kaikkien yhteiseksi iloksi - KIITOS RIITTA ja HANNU!

Yksi asia, mikä uudestaan ja uudestaan tulee esiin, on myasteenikkojen lihaskramppit ja magnesiumin syömisen välttäminen, koska se on ”kiellettyjen” aineiden listalla.

Kun omaa lääkitystäni jouduttiin lisäämään, oli neurologin kysymys: Onko tullut lihaskrampeja?”

Kerroin, että ei ole mitenkään merkittävästi. Olen uudestaan ja uudestaan kysynyt neurologeilta ja myasteenikoilta magnesiumin syömisen mahdollisuudesta poissulkea lihaskrampeja, koska liikun paljon. Tähän olen saanut vastauksena, että suomensisäinen magnesium on ehdottomasti kielletty, mutta suun kautta ei niinkään.

Olen pohtinut sitä, miten monen myasteenikon kunto voisikaan olla parempi, jos Mestininon-lääki-

tystä ei tarvitsisi rajoittaa lihaskramppien vuoksi.

Niin ja se suolatasapaino :) - itse käytän lähinnä jodioitua ruususuolaa – tarvittaessa jopa pelkästään suuhun laitettuna, joka myös auttaa lihaskramppien ehkäisemisessä.

Tällä hetkellä 4x120 mg:n Mestininon-annostuksella olen lähes täysin oireeton, monipuolisesti liikkuva myasteenikko. Romahtanut kyky liikkua ja elää normielämää on palautunut sairastumista edeltävälle tasolle.

Kari Kähäri

Ei maan ainoa myasteenikko

Minä sain MG-diagnoosini kahden viikon sairaalakjakson jälkeen viime lokakuussa. Googlettaessani tietoa taudista löysin MG-yhdistyksen sivuille ja liityin saman tien yhdistyksen jäseneksi.

Paluupostissa sain tarkempaa tietoa yhdistyksestä sekä hakulomakkeen tälle hiljattain sairastuneiden kurssille.

Lähetin hakemuksen toiveikkaana, mutta vähän kuitenkin epäillen, mahdanko päästä mukaan, koska diagnoosini oli niin tuore.

Melko pian minulle kuitenkin ilmoitettiin hyväksyntä ja toimitettiin kurssimateriaali. Sitten pyörät ne lauloivat, ”Kuopijoon käy tie”!

Tulimme vaimoni kanssa Keravalta pitkän matkan läpi tuiskun ja pakkasen, mutta Rauhalahdessa meitä oli vastassa lämmin tunnelma.

Vapautunut ja vilkas keskustelu virisi heti alusta alkaen. Erytiskiitokset siitä Riitalle ja Hannulle.

Kurssin luennoitsijat olivat ammattitaitoisia ja perehtyneitä aiheeseen. Sain heiltä tietoa taudista, lääkityksestä ja sairauteen sopeutumisesta. Vesijumppa ja ensiapukurssi toivat tapaamiseen mukavaa vaihtelua.

Minä en ollut aiemmin tavannut ketään myasteniaa sairastavaa, joten keskustelut kohtalotovereiden kanssa olivat todella antoisia. Sain huomata, että minun oireeni eivät ole mitenkään ainutlaatuisia ja varmastiin siitä, että ne liittyvät nimenomaan MG-tautiin.

Myös omaisten mukana olo koko ohjelman ajan oli erittäin hyödyllistä. Kurssilla vallitsi hyvä ja rento yhteishenki. Puheet olivat välillä ”suolaisiakin”, mutta eivät toki rumia.

Huomasin, että nauru jopa lievittää oireita. Sain kurssilla paljon vertaistukea ja uskoa siihen, että vaikka alku voi olla vaikeaa, niin taudin kanssa pystyy tulemaan toimeen. Paljon kiitoksia kaikille!

Ilpo Vänskä

Vertaistuki tarpeen

Mitä silloin tarvitsee, kun on juuri saanut diagnoosin ja hämmästelee omassa elämässään, mitä nyt ja miten näiden oireiden kanssa eletään?

Silloin tarvitsee toisten ihmisten, vertaistensa tukea ja ajankohtaista tietoa. Kaikkea sitä tarjosi viikonloppu Rauhalahdessa: saimme tärkeää ammattilaisten tarjoamaa tietoa, sairauden elämään tuomista haasteista, oireiden kirjosta, lääkityksestä, tarjolla olevasta taloudellisesta ja henkisestä tuesta.

Paljon myös pohdittiin, miten oma elämä asettuu tämän kummallisen sairauden kanssa, miten lääkkeillä saadaan oireistoa jotenkin taltutettua.

Ehdottomasti parasta oli jutella muiden sairastuneiden kanssa, meissä kaikissa oli jotain samaa, mutta samalla sairaus ilmenee meillä kaikilla hyvinkin yksilöllisin muodoin.

Keskustelu luisti täysin ventovieraalla porukalla heti alusta asti mutkattomasti ikään ja taustoihin katsomatta.

Viikonlopusta jäi lämpimiä muistoja. Kaikista ihanista juttutuokioista kiittäen.

Sanna Pohjaranta

Diagnoosia seuraa hämmennys

Kurssikonaisuus oli hyvä ja porukka myös. Kursin aikana käydyissä keskusteluissa yksi asia mielestäni tuli esille usealta taholta. Se liittyy diagnoosin saamiseen ja sen jälkeisiin terveydenhuollon toimenpiteisiin.

Sain vaikutelman, että tämän taudin osalta maassamme käypähoitosuosituksena on, että potilaalle ilmoitetaan sairaus ja se, että sitä hoidetaan neurologien toimesta. Hyvinvointialueilla ei sairaudesta ja sen hoidosta juurikaan tiedetä.

Kurssilla kerroin oman tarinani ja se poikkesi positiivisesti kaikesta muusta kuulemastani.

Yhdistys voisi ehkä vaikuttaa siihen, että neurologisille klinikoille saataisiin yhtenevät ohjeet siitä, miten diagnoosin jälkeen potilas ja omaiset ohjeistetaan ja hoidetaan.

Tähän liittyy Sv -B lausunto Kelan sopeutumisvalmennuskurssille hakeutumiseen, tutkimukset potilaan kokonaiskunnosta ja mm. kateenkorvan poistomahdollisuudesta sekä toimenpiteen suorittamisesta mahdollisimman pian, koska leikkauksen hyödyt on todistettu.

Heti sairauden alussa annettu kokonaisvaltainen tieto on tärkeää ja sitä potilaiden itsensä on vaikea hankkia. Onneksi on MG -yhdistys, johon valitettavasti kaikki eivätkä ymmärrä liittyä.

Väinö Järvinen

Pelottavia oireita

Mitä ihmettä nämä oireet ovat? Nielemis- ja puurentavaikeudet, luomien roikkuminen ja puheen puuroutuminen. Näitä mietin, kun miehelläni näitä vaikeuksia ilmeni.

Tietenkin lähdin heti googlettamaan asiaa. Järkytys oli valtava, kun oireet sopivat ALS-tautiin, siitä tuli myös kuoleman pelko.

Onneksi tutkimukset pääsivät alkuun nopeasti ja diagnoosiksi tuli Myasthenia Gravis eli MG. Aivan outo sairaus. Helpotus oli suuri, koska se on hoidettavissa ja siihen on lääkkeitä.

Kuopion Kylpylähotelli Rauhalahdessa myasteenikoille ja heidän läheisilleen pidetty kurssi antoi valtavasti uutta tietoa neurologin, sairaanhoitajan ja ensihoitajien toimesta. Myös ihania vertaistapaamisia minulle ja varmasti myös muillekin osanottajille.

Sairaudesta oli erilaisia oireita muilla myasteenikoilla. Ajattelin, ettei pidä hätäntyä, jos miehenikin niitä tulee. Ne kuuluvat taudin kuvaan ja ovat hoidettavissa.

Kela järjestää myös MG:tä sairastaville sopeutumisvalmennuskursseja. Niissä lähimmäinen ei saa olla mukana. Kaksiosaisen kurssin toisen viikon lopussa korkeintaan 2-3 päivää. Se käytännössä sulkee lähimmäisen osallistuminen kokonaan pois.

Toivon, että STEAltä löytyisi rahaa MG-yhdistykselle Rauhalahden kaltaisten kurssien ja vertaistapaamisten järjestämiseen Myasthenia Gravista sairastaville ja heidän läheisilleen.

Aune Järvinen



Kuva: Kari Kähäri

Osa kurssilaisista ehti vieraillla myös Puijon tornissa.

Oireista diagnoosiin ja vertaistukeen

Hiljattain sairastuneille tarjottiin verratonta vertaistukea tammikuuisessa Kuopiossa.

Menomatkan keli Siuntion Kuopioon oli hankala pölyävän lumen takia. Paluumatkalla kiusana oli alijäähtynyt vesisade Kuopion ja Varkauden välillä.

Myastenia gravis sairaus (MG) on hyvin harvinainen tauti. Sairaus on hermolihasliitosten sairauksiin kuuluva. Suomessa uusia tapauksia, sairastuneita, on 30 - 40 vuodessa ja sairastuneita on 1000 - 1500.

Sairastuneiden ikäjakauma on vauvaikäisistä vanhuksiin. Sairaudesta ei parane, eikä ole tapaa, jolla voisi sairauden parantaa.

Minä sairastuin tähän tautiin noin vuosi sitten. Tietynlaisia oireita oli ollut jo vuoden jopa kahden aikana. Voimakkain ja selvin MG-oire oli silmäluomieni roikkuminen ja nielemisvaikeudet.

Terveyskeskuksessa lääkäri ei tunnistanut oireistani myastenia gravista, eikä A-silmäaseman silmäsaairaalassa lääkäri tunnistanut sairauttani. Molemmat lääkärit ovat sen sanoneet minulle.

Silmäsaairaalassa lääkäri ehdotti minulle kaihi-leikkausta, sillä kaihiakin oli silmissäni. Julkisesti silmäklinikalle en päässyt, koska näkökykyni oli vielä riittävän hyvä. Kaihileikkaus yksityisellä puolella oli siis tarpeeton ja minulle kallis.

Meilahdessa sairaus selvisi

Kolmen viikon kuluttua kaihileikkauksesta soitin illalla ystävälleni Kaisalle. Melko pian puhelun kestäessä poskeni olivat tunnottomat ja hytisevät, kieleni ei toiminut, en saanut selvää puhetta aikaseksi, enkä juuri ääntäkään. Kaisa sanoi: "Nyt puhelin kiinni ja soita 112:een."

Niin tein. Ensin en saanut sanotuksi mitään selkeää 112-palvelulle. Olen asentanut puhelimeeni 112-sovelluksen, joten numerossa onneksi nähtiin, mistä soitin.

Ambulanssi tuli Kirkkonummelta Siuntioon 20 minuutissa. Sitten matka alkoi Helsingin Meilahteen ensiapuun. Ensivassa kuvattiin pääni, kaulani ja keuhkoni sekä tehtiin kliininen tutkimus. Sanoivat minulle, että "tänne jäät".

Sairaalassa sairauteni selvisi heti, mutta minulle se kerrottiin vasta aamulla seitsemän aikaan neurologian osastolla - kolmen lääkärin voimin.

Antoisa reissu

Nyt takaisin Kuopioon. Lähdin Kuopion Rauhalahdessa järjestetyille, Hiljattain sairastuneille myasteenikoille tarkoitetulle kurssille ystäväni Kaisan kanssa.

Menimme Rauhalahteen jo torstai-iltana, kurssi alkoi perjantaina. Myasteenikkoja oli läsnä kuusi



Kuopion Rauhalahteen kokoontui tammikuuisena viikonloppuna joukko hiljattain sairastuneita myasteenikkoja läheisineen.

henkilöä ja mukana olivat myös heidän kumppaninsa.

Pääluennoitsijana oli Kuopion yliopiston sairaalan (KYS) neurologi **Marja Niiranen**. Lisäksi saman sairaalan sosiaalityöntekijä kertoi sosiaalietuuksista ja sairaanhoitaja sairauteen sopeutumisesta.

Savonia ammattikorkeakoulusta ensihoitaja-opiskelijat pitivät kurssin lopuksi vielä meille ensiapukurssin.

Kurssin päätavoite oli vertaiskeskustelu vasta sairastuneiden kanssa. Ehkäpä tämä oli kurssin suurin anti ja tavoitekin. Meille jokaiselle tuo kurssi oli samalla ensikohtaaminen toisen MG-sairaahan kanssa.

Kaiken kaikkiaan tämä reissu oli antoisa ja olen tosi tyytyväinen sen antiin. Opin ymmärtää sairauteni piirteitä, tietoisuus niistä lujitti itsetuntoani.

Kiitän MG-yhdistyksen toimihenkilöitä **Riitta Jokelaa** ja hänen puolisoansa **Hannu Jokelaa**. Suurkiitos myös ystävälleni Kaisalle, kaikesta hänen minulle antamastaan tuesta. Kiitos lisäksi kaikille kurssilla mukana olleille.

Teksti Ossi Tanninen

Kumppanin kiitos

Sain osallistua Ossin kumppanina Hiljattain sairastuneiden myasteenikkojen kurssille Kuopiossa. Kurssi ylitti odotukseni ja sain paljon uutta tietoa ko. sairaudesta ja sen moninaisista ilmenemismuodoista.

Keskusteluissa selvisi, että lääkärit eivät aina tunnista sairautta ja voi kestää vuosiakin ennen kuin diagnoosi lopulta varmistuu. Myös sairaaloiden hoitokäytännöissä on eroavuuksia.

Kurssin parasta antia olivat vertaiskeskustelut, jollainen järjestettiin erikseen myös sairastuneiden puolisoille ja kumppaneille.

Vesijumppa toi mukavan piristyksen päivien ohjelmaan kuin myös ensiapukurssin harjoitteet. Kurssin vetäjä **Riitta Jokela** ja hänen puolisonsa **Hannu** loivat heti aluksi kurssille luottamuksellisen ja leppoisan ilmapiirin, jossa sairastuneiden ja heidän läheistensä oli turvallista kertoa omia kokemuksiaan.

Oli mukava solmia uusia tuttavuuksia ja törmätä ennestään tuttuihinkin.

Teksti Kaisa Lammi

Saatko jo yhdistykseltä sähköpostia?

Jos haluat lisätä sähköpostiosoitteesi jäsenrekisteriin, niin ilmoita nimesi ja sähköpostiosoitteesi:

toimisto@suomenmg-yhdistys.fi



*Kuva
Vesa Rauhala*

Pohjoismainen hoitosuositus on valmistunut

Myasthenia graviksen pohjoismainen hoito-ohjeistus laadittiin viime vuonna.

-Ensimmäistä kertaa myasthenia graviksen hoitoa lähestytään pohjoismaisten hyvinvointivaltioiden erityispiirteitä huomioiden, HUSin neurologian erikoislääkäri **Sini Laakso** toteaa.

Hän piti myasteenikoille tammikuussa webinaarin, jossa kertoi asiantuntijoiden kannanotosta, joka on nyt julkaistu European Journal of Neurologyssa (<https://doi.org/10.1111/ene.16229>). Valittavasti osa kuulijoista ei päässyt mukaan tilaisuuteen, koska ennen tapahtumaa jaettu Teams -linkki ei toiminut, eikä uutta linkkiä onnistuttu jakamaan kaikille halukkaille.

Epäonnisen tapahtuman vuoksi Sini Laakso uusii webinaarin Suomen MG-yhdistyksen jäsenistölle syksyllä.

Laakson mukaan perinteinen myasthenian hoitokaavio on se, että ensin aloitetaan Mestisonilla. Sen jälkeen harkitaan tymektomiaa, joka pääsääntöisesti on hyödyllinen vain alle 60-vuotiaille potilaille ja niille joilla on tymooma-kasvain. Kolmanneksi otetaan käyttöön kortisoni.

-Kortisonin siedettävyyden pitkäaikaisella aikavälillä on kuitenkin aika heikko. Myasteenikkojen kuurit kun ovat aikamoisia hevoskuureja, 60-80 milligrammaa prednisolonia ja siitä laskevin annoksin, Laakso jatkaa. Rinnalle aloitetaan varhain atsatiopriini, jotta kortisonin annosta päästäisiin pienentämään.

Atsatiopriini nostaa helposti maksa-arvoja, ja sille vaihtoehtona olevan mykofenolaatin aikana ei voi edes harkita raskautta.

Nykyhoidolla remissiassa 20 prosenttia potilaista

Sini Laakson mukaan tymektomia tehoaa parhaiten alle 40-vuotiaille naisille, mutta kun Suomessa myasthenia yleistyy nimenomaan vanhemmassa väestössä, ei tymektomiasta aina ole hyötyä.

-Kahden vuoden sisällä diagnoosista on suurin riski myasteniseen kriisiin. Kymmenisen prosenttia kaikista myasteenikoista sen kokee.

Myasteenikkonaisten kuolleisuus on kaksinkertainen verrattuna muihin samanikäisiin naisiin - erityisesti tämä pätee alle 50-vuotiaana sairastuneisiin.

Nykyhoidolla noin 20 prosenttia potilaista pääsee remissioon eli tilaan, jossa sairaus ei enää oireile, vaikka se ei mihinkään kadonnut olekaan.

Myös tymektomian on todettu tuovan remission vain noin viidennekselle potilaista.

Nämä seikat ovat saaneet asiantuntijat pohtimaan, olisiko immunologista hoitoa syytä tehostaa diagnoosivaiheessa.

Uusista lääkkeistä

Rituksimabin hyödyllisyydestä myasthenian hoidossa silloin, kun se aloitetaan vuoden sisällä diagnoosista, on tullut hiljattain uutta näyttöä.

-Ruotsalainen kaksoissokkoutettu tutkimus osoitti, että yksi hoitoannos tätä biologista lääkettä tuotti pitkäaikaisen, ainakin vuoden ajan näkyvän selvän vasteen, Laakso kertoo. Niinpä tämä on nyt otettu pohjoismaiseen hoitosuositukseen vaihtoehtona kortisonin ja atsatiopriinin yhdistelmälle immunologista hoitoa suunniteltaessa diagnoosin jälkeen.



-Heti diagnoosin jälkeen tulisi olla valppaana, ja pyrkiä nopeasti saamaan oireet hallintaan, neurologian erikoislääkäri Sini Laakso kertoo. Hän on ollut laatimassa myasthenian yhteisiä pohjoismaisia hoito-ohjeita yhdessä muiden asiantuntijoiden kanssa. Myös potilaat olivat edustettuina työryhmässä.

Euroopan lääkeviranomainen on hyväksynyt uusia lääkkeitä muuhun hoitoon vastaamattomaan yleistyneeseen myasthenia gravikseen, kuten efgartigimodi alfan ja rozanolixizumabin.

-Ongelmana näissä on hinta, sillä esimerkiksi efgartigimodi maksaa vuositasolla julkisin tukku-myyntihinnoin noin 280 000 euroa, Laakso toteaa. Suomalainen palveluvalikoimaneuvosto totesikin syksyllä 2023, että nykyisen tutkimusnäytön valossa, huomioiden esimerkiksi lääkkeellä saavutetun hyvän hoitovasteen lyhyt kesto, efgartigimodi alfa ei kuulu kansalliseen palveluvalikoimaan Suomessa. Kustannuksilla on merkitystä myös muissa Pohjoismaissa.

Vaikea pahenemisvaihe vaatii ripeitä otteita

Mikäli myasthenian oireet vaikeutuvat nopeasti tai ilmenevät erityisesti nielemisen, hengittämisen tai pään kannattelun vaikeutena, pitää mennä sairaalapäivystykseen.

Vaikean pahenemisvaiheen hoitona käytetään

plasmanvaihtoa tai immunoglobuliini-tiputusta, ja potilasta seurataan valvontaolosuhteissa. Ennen kotiutumista tulisi immunologista hoitoa tehostaa, ettei sama toistu.

Liikunta on hyväksi

Neurologian erikoislääkäri muistuttaa, että myös liikunnalla saadaan parannettua toimintakykyä, kun taudin vaihe on vakaa. Suositus on vähintään 150 minuuttia liikuntaa viikossa, ja joukkoon tulisi mahtua myös sellaista liikuntaa, jossa syketaso nousee.

-Pohjoismaisen hoitosuosituksen pohjalta on uusittu myös HUSin tapa toimia myasthenian hoidossa. Mahdollisesti samat suositukset saadaan myös muihin keskussairaaloihin ajan kanssa. Aihe herätti runsaasti kiinnostusta, kun pidin tästä luennon kansallisilla neurologipäivillä viime syksynä, Sini Laakso kertoo.

Teksti Susanne Hiltunen

Uudet nettisivut julkaistu

Suomen MG-yhdistyksen uudet nettisivut julkaistiin 12. päivä huhtikuuta 2024. Sivut ovat entistä käyttäjäystävällisemmät ja selkeämmät, joten toivomme tiedon löytyvät sivuilta nopeasti ja vaivatta.

Sivujen uusiminen toteutettiin yhteistyössä Myy Agencyn ja Team 3 Oy:n kanssa.

Jos havaitset sivuilla vanhentuneita tai virheellisiä tietoja, laita siitä ystävällisesti tietoa yhdistyksen toimiston sähköpostiin ja pyrimme korjaamaan virheet.

Uusia sivuja päivittävät sekä toimistovastaava **Susanne Hiltunen** että yhdistyksen puheenjohtaja **Sari Mäenpää** ja hallituksen jäsen **Niina Lehto**.

Autourheilun lumoissa

Vesa Rauhala kirjoittaa ja kuvaa sairaudesta huolimatta.

Harrastuksesta lähtenyt valokuvaaminen ja lehtijuttujen tekeminen on muodostunut itselleni tärkeäksi. Myyntityössä on sanonta, että kun onnistut, niin innostut, kun innostut, niin onnistut.

Omalta kohdaltani olen saanut kokea paljon juuri kuvaamisen ja haastattelujen kautta.

Syksyllä 2021, myastenia gravis -diagnoosini selvittyä, en heti miettinyt, pystykö enää tekemään näitä itselle tärkeitä asioita.

Vajaat kolme vuotta myöhemmin toteaisin, että se olisi ollut "kuin rantehet olisi katkaastu", jos en olisi näitä asioita pystynyt enää tekemään.

Olen hyväksynyt, että en pysty samassa mittakaavassa juttukeikkoja tekemään, mutta vähempi-kin tekeminen vähätöiselle passaa.

Kuunneltuani MG-yhdistyksen 50-juhlassa psykologi **Tuomas Hakamäkeä** - ja vielä hänen kanssaan illan humussa juteltuani - vakuutuini, jopa päätin, että teen samoja asioita siinä mittakaavassa, mihin pystyn ja kykenen.

Jos vuonna 1997 mieleeni jäivät **Jari Sarasvuon** sanat, "Sovi mitä tehdään. Tee mitä sovittiin", niin Hakamäen vinkki, "Tee itselle mieluisia asioita, jotka eivät vahingoita itseäsi ja lähimmäisiäsi," jäivät syvälle mieleeni.

Autourheilusta vakava harrastus

Totesin jo hyvin nuorena, että **Vesa Juhani** ei tule autourheiluun kilpakuskia, eikä autonrakentajaa.

Vuonna 1982 silloinen naapurimme Nurmon kunnassa haastoi nuoren klopinkalpaan paikallisen autourheiluseuran, EPUA:n kerhoiltaan. Kotoa ei asiaan ollut kannustusta, eikä vastusta.

Pelasin numerolla kymmenen C-junioreihin asti jalkapalloa. Sekin jäi, kun autourheilu vei mukanaan.

Muistan, kun 1988 kysyin pankista lainaa kameran ostoon. Virkailija kysyi 2000 markan lainaa hakiessani, että maksaako ne noin paljon? Kyllä. Se mitä haluan ostaa, maksaa.

Joskus 1990-luvun lopulla tuli kohdalleni mahdollisuus näyttää innostuksensa suomalaisen autourheilusta kertovan Hanaa -lehden avustajana.



Uninpohjan erikoiskoe Suomen MM-rallissa on yksi sarjan tunnetuin ja legendaarisin. Kuvassa Esapekka Lappi hyppää ns. keltaisen talon hyppyrillä vuonna 2015.

Se avasi mahdollisuuden reissata ympäri Suomea kisojen perässä. Ei suoraan rahasta, mutta korvausta vastaan. Into oli kova. Nyt, kun se aika on ohi, niin olen kiitollinen, mitä on saanut tehdä ja kokea. Tähän ei MG-sairaus liity.

Suomen MM-rallista pakkomielle

Edellä mainitun hurahtamisen kautta haluan mainita Suomen MM-rallin seuraamisen Keski-Suomessa. Se alkoi vuonna 1981 ja jatkuu niin kauan, kuin omat jalat sinne kantaa.

Nimitän tätä pakkomielleeksi, josta on järjenjuoksu kaukana. Ymmärrän hyvin ihmisiä, jotka päättävät menosta johonkin tapahtumaan jo vuotta ennen. Se on päätös.

Pääsin 2000-luvun alussa toimittajana ”Jyskälässä” lähelle MM-tason autourheilua. Edes kieli-aidon puute ei estänyt toimintaa.

Autourheilun myötä olen kuvannut omissa kotikylässäni, Seinäjoella, jo 20 vuotta järjestettyjen Vauhtiajajien musiikkipuolta.

Kaiken tekemisen ohella mukaan on tullut paikallislehtiä avustaminen. Viisi vuotta sitten unelmoin, että saisin tehdä lehtiin ravijuttuja. Se toteutui, mutta enpä nähnyt unta, että olen eteläpohjalaisissa Speleissä tekemässä aiheesta kansanmusiikki -materiaalia.

Mielenkiintoisia haastateltavia

Hyvä fiilis tekemiseen tulee, kun lapset tai nuoret ovat kiinnostuneita, mihin lehteen mikäkin juttu tulee ja ovat yhteistyössä mukana.

Olen päässyt muun muassa haastattelemaan hiihto- ja luotsineuvosta - tietämättä aiheesta mitään.

Lisäksi olen toimittajana voinut vaihtaa muutamman sanan 101-vuotiaan sotaveteraanin kanssa sekä kätellyt ja jututtanut **Mika Törröä**, viisinkertaista Suomen Vahvin mies -tittelin haltijaa.

Mieleen on jäänyt myös freestyle hiihto-onnottomuudessa vakavasti loukkaantuneen **Pekka Hyysalon** luento koululaisille. Pidetyn puhujan ja Vuoden positiivisemmaksi suomalaiseksi valitun miehen brändihän on ”Taistellen takaisin”. Laittaa miettimään.

Valokuvaaminen ja kirjoittaminen on antanut paljon, jos on vienytkin. Tekeminen, mitä onkin, on kuitenkin henkireikä.

Tekemisellä tuppaa olemaan sellainen vaikutus, että saattaa laittaa kiroton sairauden taustalle. Hetkeksi.

Teksti ja kuvat: Vesa Rauhala



Valokuvaaminen on oikeuttanut pääsemään lähelle mm. rallin yhdeksänkertaista maailmanmestaria Sébastien Loebia.



Musiikkikeikkojen kuvaaminen on oma lajinsa. Michael Monroe vauhdissa Vauhtiajajien keikalla vuonna 2013.



Vietämme Suomen MG-yhdistyksen kesäpäivää **lauantaina 27.7.2024** kello 12 alkaen Pyynikin kesäteatterissa, os. Jalkasaarentie 3, Tampere.

Aloitamme nauttimalla joukolla lounaan. Lounaan lomassa pidämme arpajaiset, joten varaa hieman käteistä taskun pohjalle.

Päivä jatkuu teatteriesityksellä Karavaanari - kaikkien kaveri. Lisätietoa esityksestä alla.

Kesäpäivän hinta jäsenille **60** euroa ja ei jäsenille **70** euroa. Hinta sisältää lounaan, teatterilipun ja väliaikakahvin leivonnaisineen.

Varaukset viimeistään pe 6.6.2024 mennessä osoitteeseen toimisto@suomenmg-yhdistys.fi tai puhelimitse Susannelle 040 500 1933. Varattuna on 40 lippua, joten nopeat syövät hitaat!

KARAVAANARI - KAIKKIEIN KAVERI

Heikki Syrjän ja Riku Suokkaan käsikirjoittama ja Suokkaan ohjaama esitys on komedia ennakkoluuloista, ikiaikaisesta hyvän ja pahan taistelusta sekä yhteisön silmittömästä voimasta.

Omasta mielestään menestynyt näyttelijä Mikko Aarnela (Lari Halme) palaa kesäteatterin ensi-iltajuhlista ja todistaa kotimatkallaan murhan. Hän tajuaa olevansa rikoksen silminnäkijänä hengenvaarassa, ja joutuu pakenemaan. Mikko varastaa paniikissa matkailuauton ja joutuu keskelle elämänsä suurinta seikkailua. Mikon on pystyttävä sulautumaan monien karsastamaan, omalaatuiseen ja mystiseen heimoon: karavaanareihin.

Rooleissa Lari Halme, Kaisa Hela, Heikki Hela, Karoliina Vanne, Miia Selin, Aimo Räsänen, Jari Ahola, Marika Heiskanen, Carola Halme sekä nokialaisen Etunäyttämö-teatterin harrastajänäyttelijöitä.

Esityksen arvioitu kesto noin 2 tuntia 30 min. Ikäsuositus yli 12-vuotiaille.

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

Suomen  -yhdistys ry



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

Vuosikokous valitsi toiminnantarkastajan

Vuosikokouksen läpivienti on aina jännittävää.

Merikeskus Forum Marinumissa huhtikuussa pidetty vuosikokous oli **Sari Mäenpään** ensimmäinen Suomen MG-yhdistyksen vuosikokous, jossa hän toimi puheenjohtajana.

Kaikki kuitenkin sujui kunniakkaasti ja tekniikkakin pelasi kohtuullisesti.

Kokouksessa muun muassa käsiteltiin ja hyväksyttiin vuoden 2023 tilinpäätös ja tilintarkastajan lausunto. Asiakohdasta käydyssä keskustelussa todettiin, että yhdistyksen hallitus aikoo kilpailuttaa myöhemmin tänä vuonna yhdistyksen käyttämän tilitoimiston sekä painotalon.

Toimintasuunnitelmaa käsiteltäessä todettiin, että elokuusta alkaen perimme webinaareihimme osallistuvilta, yhdistyksen ulkopuolisilta henkilöiltä 10 euroa henkilöltä webinaaria kohden. Jäsenistöle webinaarit ovat edelleen maksuttomia.

Kokouksessa esitettiin myös toive, että yhdistyksen hallitus selvittäisi Neuroliittoon liittymisen mahdollisuuden. Lihastautiliiton kanssa vastaava neuvottelu käytiin pari vuotta sitten, jolloin todettiin, että liittymisvaihtoehdon sijaan pyritään pysymään itsenäisenä yhdistyksenä.

Varsinaisten jäsenten jäsenmaksuksi vahvis-

tettiin kokouksessa keskustelun jälkeen 25 euroa vuodessa. Lisäksi sekä henkilöt että yhteisöt voivat tukea yhdistystä vapaaehtoisin kannatusmaksuin.

Uusia tuulia kokoukseen toi päätös, jonka mukaan yhdistyksellä ei enää jatkossa ole tilintarkastajaa vaan ainoastaan huomattavasti huokeampi toiminnantarkastaja.

Muutos oli mahdollinen, koska yhdistys ei enää saa tukea STEAlta - joka edellytti, että avustusten saajayhteisöjen oli käytettävä tiliensä tarkastamiseen KHT tilintarkastajia.

Vuosikokous hyväksyi innokkaan keskustelun jälkeen uudeksi toiminnantarkastajaksi helsinkiläisen kauppatieteen maisterin **Anja Hiidenheimon**.

Uudella toiminnantarkastajalla on sisäpiirin tietoa myasteniasta, sillä hänen puolisonsa on yhdistyksemme jäsen, ja he kumpikin osallistuivat myös tämä vuotisille MG-päiville.

Uutta hallitusta valittaessa kokouksessa hyväksyttiin myös keskustelussa esille tullut idea: kaarinalainen **Jenna Saksola** valittiin tukemaan hallituksen toimintaa erillisessä asiantuntijan roolissa. Lisää hänestä sekä uudesta hallituksesta voit lukea tämä lehden sivuilta **9-10**.

Teksti Susanne Hiltunen



Kuva: Vesa Rauhala

Vuosikokous on kuin uusi aamu, se tuo aina jotain uutta mukanaan.

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

Kokoonnumme joka kuukauden 1. tiistai, kello 17-19. Paikka on Yhteisöotalo Otava, Otavankatu 5A pohjakerros, Pori. Eli sama paikka kuin aiemminkin.

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

Syksyn vertaistapaamiset joka kuukauden toinen maanantai kello 17-19.

Tapaamme siis ma 9.9., 14.10., 11.11. ja 9.12. osoitteessa Itäinen Pitkätatu 68, Turku.

Lihastautiyhdistys järjestää edellä mainitussa paikassa myös tuolihoogaa. Myasteenikot ovat tervetulleita mukaan jumppatuokioon joka toinen maanantai kello 16-17. Päivämäärät selviävät varmimmin lihastautiyhdistyksen nettisivuilta osoitteesta <https://www.lslly.fi/tapahtumat/>

Lisäksi myasteenikot voivat harrastaa BOCCIAA torstaisin klelo 13.30-15 Impiväärän uimahallin liikuntasalissa, os. Uimahallinpolku 4, Turku.

Tervetuloa!

Lisätietoja:

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

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



HÄMEEN MG-RYHMÄ

HERÄTYS MYASTEENIKOT!!!

Nyt on aika ryhtyä nauttimaan keväästä ja kesästä sekä tehdä kaikkea kivaa voimavarojen puitteissa.

Nautitaan luonnon antamista tuoksuista ja seurataan kuinka vihreys kasvaa loistoonsa. Tämä kaikki on vielä lähes ilmaista, sillä kaikki muu taitaakin karata käsistä ...

Tavattiin viimeksi 18. huhtikuuta 2024 Viialan Työväentalolla. Kahvittelun lomassa kerrottiin kuulumiset ja kuultiin yhdistyksen tuoreimmat terveiset Ismon ja Karin tuomina.

Tilaisuus päättyi arpajaisiin!

Uusi tapaaminen Hämeen MG-ryhmän kanssa on sovittu torstaiksi 23.5.2024 kello 13.00 Viialan Työväentalolle, os. Rientotie 3, Viiala.

Lisätietoja:

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

Arto Jokinen, p. 040 732 2028, arto.jokinen@tintti.ne

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, pia maria.moisala@gmail.com



UUDENMAAN MG-RYHMÄ

Uudenmaan MG-ryhmän syksyn tapaamiset muuttuvat siten että tavataan kuu-
kauden toisena maanantaina Oodin katutasen kahvilassa kello 15-17.

Syksyn tapaamiset ma 9.9., 14.10., 11.11. ja joulukuussa poikkeuksellisesti jo
2.12.2024.

Tapaamiset ovat tärkeitä vertaistuen vuoksi. Useamman kerran on tapaamisiin
tullut ensikertalainen, joten on hyvä, että myös vanhemmat konkarit ovat mu-
kana kertomassa, miten pärjätä arjessa MG-sairauden kanssa.

Tervetuloa mukaan!

Lisätietoja:

Pirjo Ylimäki, p. 050 375 6711

Kaija, p. 050 563 8119

Eva Frostell-Kivijärvi, p. 040 776 5688

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 seuraavaksi lauuantaina **kesäkuun 1. päivä** kello 13 Seinäjoella
Piirin alueella. Tutustumme alueeseen ja ruokailemme yhdessä.

Lopullinen ohjelma tarkentuu lähempänä, viimeistään paikan päällä. Aloitamme klo 13.00 osoitteessa
Seuralantie 3, 60220 Piiri.

Kysele ja ilmoita tulostasi Vesa Rauhalalle.

Lisätietoja:

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

KESKI-SUOMEN MG-RYHMÄ

Keski-Suomen myasteenikot voivat halutessaan osallistua paikallisen Lihastautiyhdistyksen toimintaan.
Syksyille olemme suunnitelleet omaa kokoontumista esimerkiksi ruokailun merkeissä. Tästä myöhemmin
lisää.

Hyvää kesää!

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 Me-
lankatu 10B, Kuopio (Palvelutalon kokoushuone).

Lisätietoja:

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

Hyvinvointia ja liikuntaa Härmässä

Suomen MG-yhdistyksen kurssi Kauhavalla syyskuussa 2024.

Järjestämme myasteenista sairautta sairastaville kurssin Härmän Kylpylässä (entinen Härmän Kuntokeskus) Kauhavalla **13.-15.9.2024.**

Teemana on hyvinvointiin ja liikuntaan kuuluvat asiat. Liikunta tulee olemaan kevyttä ohjattua toimintaa. Kurssilla on myös fysioterapeutin osuus.

Mukaan valitaan 10 myasteenikkoa, joiden omavastuuosuus kurssista on 70 e/vrk eli 140 euroa. Hinta sisältää majoituksen kahden hengen huoneissa sekä ruokailut. Majoitus yhden hengen huoneessa on mahdollista lisähintaan 35 e/vrk.

Viimeinen hakupäivä kurssille on torstaina 1.8.2024.



Hakemukset nettisivulla olevalla kaavakkeella tai Myastenia-Viestissä olevalla hakukaavakkeella.

Lisätietoja kurssista antaa Vesa Rauhala, p. 0400 868029.

Tervetuloa Etelä-Pohjanmaalle!

ILMOITTAUTUMISLOMAKE KURSSILLE



Hakijan koko nimi _____

Osoite _____

Puhelinnumero _____

Sähköpostiosoite _____

Ikä _____

Olen: työssäkäyvä / eläkkeellä / työkyvyttömyyseläkkeellä / opiskelija / työtön / muu,
mikä? _____

Ammatti: _____

Yhdistyksen jäsen: Kyllä / Ei

Olen saanut MG tai LEMS -diagnoosin vuonna: _____

Palautus:
Susanne Hiltunen
Heikinmäentie 13
21160 Merimasku TAI
kuntoutus@suomenmg
-yhdistys.fi

Mille kurssille haet: _____

Mitä odotat kurssilta? Millainen on oma kuntoutuksen tarpeesi? Perustele miksi
haet kurssille. _____

Aiempi kuntoutus ja vertaistuki

STEA:n tuella järjestetty Suomen MG -yhdistyksen kurssin nimi ja vuosi: _____

KELA:n sopeutumisvalmennuskurssi ja vuosi _____

Oletko osallistunut tai hakeutunut muuhun kuntoutukseen tai onko sinulla mahdollisuus
omaehtoiseen hyvinvoinnin ylläpitämiseen paikkakunnallasi (esim. mahdollisuus käyttää
liikuntapalveluja) ja millaiseen? _____

ILMOITTAUTUMISLOMAKE KURSSILLE

Onko sinulla mahdollisuus osallistua yhdistyksen tai muun tahon vertaistukitapaamisiin paikkakunnaltasi ja jos, on millaisiin? _____

Sairaus

Miten selviydyt MG -sairauden kanssa jokapäiväisessä elämässä ja mitä ongelmia koet?

Minkälainen on liikuntakykysi, esim. miten pitkän matkan voit kävellä tai minkälaisia rajoitteita sinulla on, esim. rappusten kävely? _____

Onko sinulla muita sairauksia ja haittaavatko ne selviytymistäsi, miten?

Onko sinulla käytössäsi apuvälineitä ja mitä ne ovat?

Mahdolliset ruoka-allergiasi?

Mikäli minut valitaan kurssille (rasti ruutuun=kyllä)

Suomen MG-yhdistyksen hallituksen jäsenet saavat käsitellä terveystietojani kursseihin liittyvissä asioissa

Annan Suomen MG-yhdistykselle luvan käyttää minusta kurssilla mahdollisesti otettuja valokuvia yhdistyksen viestinnässä

Annan luvan yhteystietojeni jakamiseen kurssilaisten kesken

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: congms@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

Haluaisitko Sinä olla auttamassa ja tukemassa myasteenista sairautta

Suomen MG-yhdistys ei saa tällä hetkellä julkista rahoitusta vaan toimintaa pyöritetään jäsenmaksujen ja muun varainhankinnan turvin.

Varainhankintaa toteutetaan muun muassa lahjoitusten, keräysten, arpajaisten, myyjäisten, julkaisu- ja kustannustoiminnan ym. tapahtumien avulla.

Yhdistys voi tehdä myös taloudelliseen hyötyyn perustuvaa yhteistyötä yritysten ja muiden sidosryhmien kanssa.

Suomen MG-yhdistyksen toimintaa voi tukea myös lahjoituksilla. Yhdistykselle on osoitettu sekä testamenttilahjoituksia että syntymäpäivä- ja hyväntekeväisyystuottoja.

Mikäli haluat tehdä lahjoituksen tai sinulla on idea varainhankintaan, ole yhteydessä yhdistykseemme sähköpostitse toimisto@suomenmg-yhdistys.fi tai puhelimitse 044 240 8852 (pe klo 10-14).

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 läheteen 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
lähetettä 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

Kari Kähäri
Tampere
p. 044 066 1234
kari.kahari@live.com

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

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

Asiantuntijajäsen

Jenna Saksola
Kaarina
p. 045 236 3169
jaksaks@gmail.com



. PQ41

