

MYASTENIA-VIESTI

2 • 2023



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 22 euroa vuodessa.

Pääkirjoitus.....	3
Ajankohtaista	4
50 vuotiasta juhliittiin laivalla	6
Vuosikokous valitsi uuden hallituksen	8
Vesa Rauhala uuteen hallitukseen.....	9
Uusi omaisten yhteyshenkilö	9
Juhlaristeily.....	10
Ei siitä tullutkaan valittajien kerhoa	12
Yhdistyksen 50-vuotishistoriikki valmistunut	14
Porukassa ikävä unohtuu	18
Uusi hallituksen jäsen ja tuore myasteenikko	17
Hallituksessa päätettyä.....	22
Kesäpäivä Tampereella	24
Liittymislomake.....	25
Alueelliset ryhmät.....	27
Yhteyshenkilöt	29
Neurologian lääkärit.....	30



Kansikuva: Aurinkoista kesää kaikille!

Kuva: Susanne Hiltunen

Aineisto seuraavaan lehteen 25.8.2023

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

Puheenjohtajan tervehdys

Tahdon ensimmäisenä kiittää jäsenistöä valinnastani ja luottamuksesta puheenjohtajan tehtävään. Lisäksi haluan myös vielä tätäkin kautta kiittää aiempaa hallitusta sen tekemästä arvokkaasta työstä!

Kuten vuosikokouksessa ja juhlatuokion lopun aikana useaan kertaan kuulumme, on yhdistys nyt uusien haasteiden edessä. Olemme tilanteessa, jossa yhdistyksen taloudellinen pohja on muuttunut ja uhkaa muuttua entisestään ensi vuonna. Uuden hallituksen yhtenä tärkeimpänä tehtävänä tuleekin olemaan nyt toiminnan sopeuttaminen ja kehittäminen uudella tavalla. Lähdemme taistelemaan turvataksemme taloudellisen tukemme myös jatkossa, mutta samalla meidän tulee varautua pahimpaan.

Kuten toimintakertomuksessamme on todettu: ”Yhdistyksen toiminnan tavoitteena on toimia MG, LEMS sekä CMS -sairauksia sairastavien henkilöiden edunvalvojana ja yhdyssiteenä kuntoutuksesta ja hoidosta sekä erityisongelmista vastaavien tahojen ja potilaiden välillä.

Yhdistys edistää potilasryhmien vointia järjestämällä kursseja ja vertaistuellista toimintaa sekä pyrkii lisäämään tietoutta sairaudesta erilaisin keinoin.” Tähän kiteytyy myös se pääasia, mitä me hallituksessa tulemme tekemään. Se missä laajuudessa ja millä keinoin, on kysymys, johon minulla ei ole vielä vastausta. Sen tiedämme, että vuosi 2023 tulee olemaan poikkeuksellinen, mutta se, mitä pystymme tekemään vuonna 2024, on hallituksen tärkeimpänä agendana tulevana kautena.

Meidän tulee hallituksessa miettiä uudelleen monia toimia, toimintoja ja toimintatapoja. Tässä haluamme ehdottomasti kuulla myös jäsenistöä. Kannustankin siis jäsenistöä kertomaan ehdotuksiaan ja ideoitaan vapaasti ja matalalla kynnyksellä!

Aurinkoista kesää koko jäsenistölle toivottaen

*Sari Mäenpää
puheenjohtaja*



Yhdistykselle uusi hallitus



Maaliskuussa pidetyssä vuosikokouksessa yhdistyksen hallituksen puheenjohtajaksi valittiin Sari Mäenpää, varapuheenjohtajaksi Ismo Lumpiola, talousvastaavaksi Marja-Riitta Kantanen ja jäseniksi Niina Lehto, Vesa Rauhala, Sisko Niemi sekä Riitta Jokela. Valinta tehtiin yhdistyksen uusien sääntöjen mukaisesti, joiden mukaan yhdistyksen hallituksessa on jatkossa kuusi varsinaista jäsentä puheenjohtajan lisäksi. Varajäseniä ei enää hallituksessa ole.

Puheenjohtaja tutuksi

Olen **Sari Mäenpää**, 34-vuotias paljasjalkainen turkulainen. Kotoisin "tältä puolt jokke" kuten meillä Turussa on tapana sanoa.

Olen saanut oman yleistyneen myastenia diagnoosini vuonna 2010, joten jonkin verran on jo kokemusta sairauden kanssa kertynyt. Yhdistyksen toiminnassa ja hallituksessa olen puolestaan ollut mukana vuodesta 2017 lähtien.

Koulutukseltani olen valtiotieteiden maisteri, VTM, pääaineenani sosiaalipolitiikka. Olen työskennellyt valtionhallinnossa asiantuntijana työllisyysasioiden parissa viimeiset seitsemän vuotta, kunnes päätin kesällä 2022 tehdä alan vaihdoksen ja lähteä toteuttamaan lapsuuden unelmiani. Kouluttauduin mittatilausompelijaksi ja tällä hetkellä toimin yrittäjänä oman Sacama Design -vaatemalliston ja -brändin parissa.

Harrastan monipuolisesti liikuntaa ja kulttuuria sekä rakastan matkustelua. Silloin kun en ole seikkailemassa palmujen alla tai kiipeämässä vuorilla, niin kuluu vapaa-aikani tehokkaasti maantiepyöräillä, kuntosalilla ja uutta kotia rakentaessa.

Toivonkin, että voin omalla esimerkilläni herättää myös nuoremmissa kiinnostuksen yhdistystämme ja sen toimintaa kohtaan. Haluan kehittää yhdistystä ja päivittää sitä myös nykypäivään. Meidän on tulevaisuudessa väistämättä otettava entistä enemmän käyttöön digitaalisia välineitä ja toimintatapoja, mutta haluan pitää huolen myös siitä, että lehti pysyy meillä tärkeänä viestinnän välineenä.

Teksti Sari Mäenpää

Uusi lääkevastaava tutuksi

Ilouutinen kaikille myasteenikoille. Olemme saaneet yhdistykseemme uuden lääkevastaavan.

Olen **Anna-Mari Valkohaapa-Miettinen**, MG-yhdistyksen uusi lääkevastaava. Olen arvokkaan yhdistyksemme ikätoveri, ja asun Espoossa.

Uusperheeseen kuuluu miehen 18-vuotias poika (joka on tosin juuri lentänyt pesästä!) ja 14- ja 16-vuotiaat tyttäreni. Perheenjäseninämmen on ollut myös koiria, mutta jouduimme suruksemme luopumaan 12-vuotiaasta mopsineidostamme viime talvena.

Koulutukseltani olen proviisori ja erikoissairaanhoidaja. Työskentelen Yliopiston Apteekissa, en tosin avoapteekissa, vaan pääkonttorillamme Helsingin Pitäjänmäellä terveydenhuollon liiketömminnässä asiantuntijaproviisorina.

Työtehtäviini kuuluvat mm. erilaiset lääkehoidon koulutukset, auditoinnit ja asiakassuhteiden hoito.

MG-potilaana olen tuore. Sairastuin viime vuoden elokuun lopussa, ja muutaman viikon jälkeen sairaus alkoi kehittyä melko rajusti. Neurologian osasto Meilahdessa tuli tutuksi, ja olin siellä syksyllä useaan otteeseen.

Lisäksi minulta löytyi tymooma, joka leikattiin jouluaaton aattona. Sain kiusakseni myös kaksi muuta autoimmuunivaivaa. Aikamoista kyytiä ja shokkihoitoa siis aiemmin perusterveelle ihmiselle!

Olen ratsastanut koko ikäni ja liikunta eri muodoissaan on ollut minulle todella tärkeä harrastus. Lumilautailemaan olen jo päässyt, mutta hevosen selkään tai jumppiin ei happi eivätkä voimat vielä riitä. Uskon ja toivon, että vielä jonain päivänä nekin onnistuvat jollain tapaa.

Oma lääkitykseni hakeminen ja justeraus on vielä kesken, ja olen optimistisen odottavainen sen suhteen. Seuraan myös mielenkiinnolla, mitä uusia tuulia MG:n lääkehoidossa maailmalla tapahtuu.



Anna-Mari Valkohaapa-Miettinen on yhdistyksemme uusi lääkevastaava. Häneen voi ottaa yhteyttä lääkerekysymyksissä keskiviikkoisin kello 16-17 soittamalla numeroon 050 574 2534.

Autan ja opastan mielelläni jäseniä, ja minulle voi soittaa numeroon 050 574 2534. Varsinainen päivystysaika on keskiviikkoisin klo 16-17, mutta myös virka-aikaan voi yrittää tavoittaa ja jättää halutessaan viestin.

Kaikkein kinkkisimpiin kysymyksiin en välttämättä pysty vastaamaan kuin apteekin hyllyltä, mutta otan selvää!

Toivotan kaikille jäsenille ja potilaskollegoille aurinkoista kevättä ja ihanaa kesän alkua!

Karavaanarisesonkia innokkaasti odottaen,

Anna-Mari

50 vuotiasta juhlittiin laivalla

MG-yhdistyksen 50-vuotisjuhla vietettiin laivalla välillä Helsinki-Talinn.

Yhdistyksemme 50-vuotista taivalta juhlittiin maaliskuun 25.-26. päivinä Tallinnan risteilyllä. Toki juhlaakin oli tärkeä, mutta vuosikokouksen yksi tärkein anti oli saada yhdistykselle uusi puheenjohtaja ja hallitus. Se onnistui hyvässä hengessä.

Viking Linen Helsinki-Talinn risteilyyn ilmoitettiin 57 henkilöä mukaan lukien myasteenikot, omaiset ja kaksi luennoitsijaa, joista tosin mukaan aikoneen luennoitsijan, neurologian erikoislääkäri ja yhdistyksemme asiantuntijalääkäri **Jari Kankaanpään** matka peruuntui hänen sairastuttuaan koronaan.

Hänen luentonsa kuultiin silti onnistuneesti etäyhteyksin Seinäjoelta käsin. Kankaanpää kertoi Myastenia graviksesta perusasioita.

-Jokainen potilas on yksilöllinen. Sairaus voi olla altistava perinnöllinen, mutta ei suoraan. Altistuksia voi olla, mutta se ei tarkoita, että sairaus periytyy, neurologi totesi.

Neurologi käytti kahta helpommin kansan suuhun sopivaa termiä: autoimmuuni ja hermolihassairaus.

Tyypillisiksi myastenian oireiksi hän listasi seuraavat: vaihtelevuus, oireiden lisääntyminen rasituksessa, oireet korostuvat iltaa kohti.

Liikalääkitys voi tuoda haasteita

Lääkeaineiden historiasta kiinnostunut Jari Kankaanpää korosti myös, että lääkkeiden liika annostelu voi aiheuttaa ongelmia.

-Aina on hyvä miettiä lääkärin kanssa muutoksia. Tietylnaista varovaisuutta kannattaa noudattaa.

Neurologi kertoi myös myasteenikkoja koskevista kateenkorvan poistosta. Poistossa on muun muassa pidetty ikää rajoituksena.

Sairastuneiden tulevaisuudesta hän totesi, että tulossa on myös uusia hoitoja, mutta niiden hinta on korkea. Keskustelu siitä, millä ehdoilla näitä voidaan käyttää, on parhaillaan käynnissä.

B-solut pois

Jari Kankaanpää otti esille myös asian B-solujen suhteen.

-B-solut pois on asia, joka auttaisi, mutta siihen ei ole vielä parantavaa hoitoa. Tutkimusta tehdään paljon ja työkalupakissa löytyy siihen apuja, asiantuntija kertoi.

Lopuksi Kankaanpää muistutti sairastavia kertomaan sairaudestaan avoimesti.

-Koska myastenia gravis ei välttämättä näy päällepäin, on tärkeää kertoa läheisille tietoa sairaudesta.

Yleisöltä kuultiin Kankaanpäälle kysymys myasteenikkoja koskevaan Mestinon-lääkkeeseen. Mitä eroa on 60 mg ja 10 mg-tableteilla?

-Periaatteessa ei ole eroa. 10 mg voi olla imeytysprofiililtaan erilainen ja tehdä vatsaan ongelmia, Kankaanpää vastasi.

Kysyjä vahvisti asian. Syynä on 10 mg -tabletin jauhomainen koostumus. Tieto oli tärkeä myös allekirjoittaneelle.

Arki ja ystävät ovat sitä parasta

Päivän toinen luennoitsija oli helsinkiläinen psykologi **Tuomas Hakamäki**. Pyörätuolissa istuva mies onnittelee yhdistystä 5 ja 0 ilmapallojen alla.

-Hurraa teidän yhdistykselle. Olen itse sairastanut MS-tautia yli 20 vuotta. Ollaan "samassa veneessä". Opin Jari Kankaanpään luennolta paljon, Hakamäki kertoi omasta tilanteestaan.

Hakamäki ehdotti keskustelua kuulijoiden kesken. Kysymykset olivat sallittuja.

-Uni ja lepo ovat sairauden kanssakin hirveän tärkeää. Lepo ei ole höpöä. Se on peruskivi sekä ruoka tietenkin. Oman kehon kuunteleminen on niin ikään tärkeää. Se on hieno taito, kun omaa kehoa oppii kuuntelemaan, Hakamäki listasi.

Myös vapaa-ajassa tarvitaan hänen mukaansa "juttuja", joilla hän ilmeisesti viittasi miellyttävään tekemiseen.

-Kaikki, mikä ei vahingoita itseä tai läheisiä, on sallittua, kun haetaan hyvää mieltä, hän jatkoi.

Ilman arkea ei ole mitään

Tuomas Hakamäki kertoi myös olevansa "arjen fani". Rutiinit, kuten aamukahvi, tutut TV-ohjelmat ja vastaavat tekevät hyvää ihmiselle.

-Suru, ahdistus ja kiukku ovat normaaleja. Jos niitä ei tuntisi, olisin enempi huolissani, Hakamäki totesi.

Hakamäki nosti esille myös mielenterveyshäiriöt, ne eivät hänen mielestään ole enää mitään höpö-höpöä, eikä niitä tarvitse hävetä.

Yleisöstä kuului kysymys, saako niihin apua?

-Hyvä kysymys. Korjausliikkeitä on tehty, mutta avusta on taisteltava. Vielä ei olla siinä tilanteessa, että kaikille olisi apua, Hakamäki vastasi.

Ihminen on sosiaalinen eläin

Tuomas Hakamäen esille nostamia asioita ei voi listata tärkeysjärjestykseen, mutta eräs tärkeä hyvinvoinnin osa-alue ovat ystävät ja ihmissuhteet.

Ihmissuhteet tukevat meitä ja ystävät ovat erittäin tärkeitä, mutta joskus pitää miettiä myös sitä, mitä itse toivoo suhteilta

-Jos suhteet eivät anna mitään ja hartioilla on 50 kilon paino, se on keskustelun paikka. Joskus on tarpeen tehdä repäisy, vaikka ne ovat aina ikäviä juttuja, Hakamäki vakavoitui.

Instagramissa ja Twitterissä Rullaava psykologi-nimellä esiintyvä Hakamäki nosti pöydälle myös käymämme vertaistuen merkityksen.

-Koska teidän sairautenne on sellainen, joka ei aina päällepäin näy, on se usein läheisten vaikea muistaa ja huomata. Siksi mikään ei korvaa vertaistukea.

Teksti ja kuva Vesa Rauhala



Psykologi Tuomas Hakamäki piti varsin kiinnostavan luennon tärkeistä asioista, kuten arjesta ja mielen-terveydestä.

”Tiesin, että nyt olen oikeassa paikassa”

Allekirjoittanut, Vesa Rauhala, kiittää luottamuksesta.

Pyörittelin koko juhlaristeilylle lähtöä päässäni muutamankin kerran. Passi, jota koskaan ei kysyty, olisi uusittava. Junalakko pakotti miettimään muita kuljetusmuotoja.

Lisäksi piti päättää lähdenkö, ja jos lähden, olenko käytettävissä hallitukseen, kuten **Jokelan Riitta** oli asian esittänyt.

Kun sain päätöksen tehtyä, oli yksi kynnyksytetty. Heti terminaalista asti tiesin, että nyt olen oikeassa paikassa.

Huolimatta siitä, että astuttuani laivaan huomasi, että kortissani ei ole hyttinumeroa. **Merja Simolin-Kivilän** avustuksella marssin lähtöselvitykseen. Harmittoman näppäilyvirheen vuoksi syntymävuodekseni oli merkitty 2023, eikä 1963, joten olin saanut lasten lipun. Kiitin tästä tasan 60 vuoden nuorennuksesta.

Ensi hetket ovat usein tärkeitä, että saat itsellesi fiilisen päälle. Hallitusvalintojen jälkeen yllätyin, miten moni - siinä vaiheessa vielä tuntematon - henkilö tuli juttusille ja kyselemään

minusta. Se teki vaikutuksen, ja lisäsi tunnetta, että kuulun tähän porukkaan.

Näiden vajaan kahden vuoden aikana, kun sairaus on todettu, olen todennut saman, mitä Jokelan Riitta totesi risteilyllä; Ei niitä kiinnosta. Tällä viittaan omasta sairaudesta kertomisesta niille, jotka kysyvät ”Mitä kuuluu?”

Lähden hallitustyöhön sillä mielellä, että pelkkä nimi papereissa ei riitä. Mikä roolini loppujen lopulta tulee olemaan, selviää aikanaan, mutta ainakin Myastenia-Viestin ja ehkä muunkin mahdollisen tiedottamisen ylläpito ja kehittäminen on niistä yksi.

Henkilökohtainen tavoitteeni on saada Etelä-Pohjanmaan aluetoiminta käyntiin nykyistä suuremmalla vaihteella. Hätäinen luonteeni ei nyt auta, vaan asioista on otettava selvää ja tässä tapauksessa tieto ei lisää tuskaa.

En kuitenkaan tee, kuten erään tarinan eteläpohjalainen isäntä, joka tuli kiukus maanantai-iltapäivällä pellolta tupahan. Emäntä kysyi, notta mikä ny on?

-No yli huomisen jälekehen on jo torstai. En saanut tälläkään viikolla mitään aikahan. Jaksellaan.

Vuosikokous valitsi uuden hallituksen

Suomen MG-yhdistyksen vuosikokous sujui merellisissä tunnelmissa.

Yhdistyksen hallitusta kolme vuotta luotsannut puheenjohtaja **Ismo Lumpiola** toivotti kaikki osallistujat tervetulleiksi juhlaristeilylle Viking XPRS-laivalle. Risteily aloitettiin yhdistyksen vuosikokouksella.

-Olen vielä tunnin verran puheenjohtaja, **Ismo Lumpiola** totesi heti alkajaisiksi.

Edellispäivän hallituksen kokouksessa oli saatu asioita hyvään malliin niin uuden puheenjohtajan osalta kuin myös ehdokkaiksi kolmen erovuoroisen hallituksen jäsenen tilalle.

Pakollisten tilinpäätös- ja toimintasuunnitelmien käsittelyn jälkeen päätettiin varsinaisten jäsenen jäsenmaksun suuruudesta. Hallitus ehdotti jäsenmaksun nostamista 22 eurosta 24 euroon. Kannatusjäsenien maksun suuruus käsitellään tapauskohtaisesti erikseen. Kokous hyväksyi ehdotuksen.

Sari Mäenpäästä puheenjohtaja

Esityslistan kohta 10. koski uuden puheenjohtajan ja kolmen uuden hallituksen jäsenen valintaa. Aikaisemmin varapuheenjohtajana toiminutta, turkulaista **Sari Mäenpäästä** ehdotettiin uudeksi puheenjohtajaksi. Hänet valittiin nopeasti yksimielisesti ja taputusten kera.

Ehdolle hallituksen uusiksi jäseniksi olivat **Niina Lehto** Jyväskylästä, **Ismo Lumpiola** Akaasta, **Veikko Ylänen** Vantaalta sekä **Vesa Rauhala** Seinäjoelta.

Äänestyksen jälkeen tulos oli seuraava: Niina Lehto 30 ääntä, Vesa Rauhala 30 ääntä, Ismo Lumpiola 23 ääntä ja Veikko Ylänen 13 ääntä. Näin Lehto, Rauhala ja Lumpiola valittiin seuraavaksi kahdeksi vuodeksi MG-yhdistyksen hallitukseen.

Jo valittuina hallituksessa jatkavat **Riitta Jokela** Ulvilasta, **Marja-Riitta Kantanen** Joensuusta ja **Sisko Niemi** Hollolasta. Yhdistyksen sääntömuutoksen vuoksi hallitukseen kuuluu puheenjohtajan lisäksi kuusi varsinaista jäsentä. Varajäseniä ei enää ole.

Hannu Jokelasta omaisten yhteyshenkilö

Edellisen hallituksen viimeisessä kokouksessa oli puhuttu ja päätetty tärkeää asiaa omaisten roolista yhdistyksessä ja varsinkin tapaamisissa.

Hallituksen jäsenen ja paikallistoiminnan yhteyshenkilön Riitta Jokelan aviomies **Hannu Jokela**

on kulkenut vaimonsa rinnalla jo vuosia asian tiimoilta.

Näin Hannu Jokelaa oli kysytty omaisten yhteyshenkilöksi ja tämä iloinen asia ilmoitettiin kokousväelle. Riitta Jokela kertoi myöhemmin taustaa asiaan.

-On huomattu vastasairastuneiden kurseilla että omaisilla on paljon kysymyksiä ja tarvitsevat myös vertaistukea. On paljon askarruttavia asioita, koska he haluavat auttaa sairastavaa ja muitakin läheisiä, Jokela totesi.

-Tämä on asia, jota en itsekään ole aluksi osannut ajatella, miten tärkeää se on, että läheinen on vierellä myös tapaamisissa, Hannu Jokela jatkoi.

STEAn avustusten tulevaisuus huolestuttaa

STEAn eli Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen jakama vuosittainen avustus Suomen MG-yhdistykselle on saanut yllään huolestuttavia uutisia.

-Vuodelle 2023 avustus puolittui aikaisemmasta 50.000 eurosta. Olemme saaneet STEAlta viestin, että mahdollisesti 2024 tukea ei myönnetä ollenkaan, Ismo Lumpiola kertoi vuosikokousväelle tilanteesta.

-Tämä ei kuitenkaan tarkoita, että emme hakisi tukea myös ensi ja tuleville vuosille. Arvot säilyvät, vaikka suunnitelmat ovat menneet uusiksi. Luovuttamassa emme missään tapauksessa hakemusten suhteen ole. Avustus on yhdistyksemme kivijalka toiminnalle, hän jatkoi.

Ismo Lumpiola kertoi myös kahdesta yhdistykselle tärkeästä asiasta, jotka kuitenkin maksavat.

-Tilitoimiston palvelut halutaan säilyttää edelleen uskottavuuden pitämiseksi. Lisäksi lehtemme Myastenia-Viesti on koettu hyväksi tavaksi tavoittaa kaikki jäsenet. Myös terveydenhuollon ammatillaiset käyttävät sitä omassa työssään.

Myöhemmin huhtikuussa osa hallituksen jäsenistä osallistui STEAn infotilaisuuteen Tampereella ja Helsingissä, jotta saataisiin tarvittavaa tietoa hakemusten tekemiseen.

Helsingissä pidetyn tilaisuuden päätteeksi he tapasivat oman avustusvalmistelijansa. Samalla yhdistyksen hallitus sai tärkeää tietoa siitä, miksi avustusta on supistettu ja mitä nyt kannattaisi yhdistyksenä tehdä. Mikään avustus kun ei ole automaatti, joka tulee vuodesta toiseen, eikä niin pidäkään olla.

Teksti Vesa Rauhala

Vesa Rauhala uutena hallitukseen

Minulla todettiin massiivinen myastenia gravis elokuussa 2021.

Olin 11 vuorokautta Seinäjoen sairaalassa osastolla. Saman syksyn aikana poistettiin kateenkorva Tampereella. Erityisesti kateenkorvan poisto auttoi ja helpotti hengittämistä.

Noin puolen vuoden jälkeen neurologi lääkäri totesi, että nyt lääkkeet vasta alkaa vaikuttaa. Puhe sujui lähes normaalisti ja leukaperät eivät niinkään enää väsyneet. Silmäluomi ei roikkunut ja kaksoiskuvat olivat poissa.

Tämä kaikki johti syksyllä 2022 työkyvyttömyyseläkkeeseen, joka myönnettiin B-lausunnon mukaan.

Olen ikäni asunut Seinäjoella entisen Nurmon kunnan puolella. Vähäiset opiskelut on tehty ammattikoulussa puusepänlinjalla. Työni ovat olleet erikoispuusepäni, autonkuljettajan ja erilaisia myyntityöhön liittyviä tehtäviä.

Autourheilun seuraaminen ja siitä kirjoittaminen ja sitä valokuvaten on ollut tärkeä harrastus. Siitä on vuosien aikana muodostunut myös jonkinlainen sivutulon lähde, joka on poikunut muitakin juttuja paikallislehtiin.

Kirjoittaminen ja kuvaaminen on sairaudenkin aikana jossain määrin onnistunut, joten se on jatkossakin tärkeää.

MG-yhdistyksen toiminnassa olen kokenut tärkeimmäksi asiaksi muiden sairastavien ja heidän omaistensa tapaamiset.

Tätä ennen en tiennyt mitä vertaistuki tarkoittaa. Sain elää lähes 60-vuotiaaksi ilman elämää haittaavia sairauksia. No, nyt MG:n lisäksi siihen voidaan lisätä uniapnea ja glaukooma eli silmänpainetauti. Molempiin on apuja - ja matka jatkuu.

Vesa Rauhala



Suomen MG-yhdistyksen hallituksen uusi jäsen, Vesa Rauhala, on asunut koko ikänsä Seinäjoella.

Uusi omaisten yhteyshenkilö

Hannu Jokela Ulvilasta on yhdistyksemme uusi, tuore omaisten yhteyshenkilö.

Hannu on eläkkeellä oleva lähihoitaja, jolla on pitkä historia myasteenikon aviopuolisona. Yhdessä puolisonsa **Riitta Jokelan** kanssa Hannu on toiminut vapaaehtoisena vetäjänä useilla Suomen MG-yhdistyksen kursseilla.

Hän on ohjannut omaisille suunnattuja ryhmiä hiljattain sairastuneiden kursseilla ja ymmärtää

sen, millaista tukea läheinen voi antaa myasteenikolle sekä sen, miltä tuntuu, kun läheinen sairastuu harvinaiseen sairauteen.

Hannu Jokelan tavoittaa joko sähköpostilla jokela.hannu2@gmail.com tai päiväsaikaan puhelinnumerosta 040 772 4092.

Juhlaristeily





Kokoushuoneen tunnelmia



Kuohuvaa ja pientä suolapalaa tarjolla



Kokoushuoneessa oli tiivis tunnelma



Mariann Sjöholm, Tomas Mattbäck ja Isa Sandberg



Ei siitä tullutkaan valittajien kerhoa

Suomen MG-yhdistyksen perustajajäsen onnittelee 50-vuotiasta yhdistystä.

Ruotsissa jo yli 40 vuotta asunut, eläkevuosiaan viettävä neurologi **Ritva Matell** (os. Pirskanen) oli aikoinaan perustamassa Suomen MG-yhdistystä, joskin hieman vahingossa ja kollegansa vaatimuksesta.

-Olin juuri valmistunut neurologiksi ja minua kiinnosti aivojen toiminta. Olin Helsingissä apulaislääkärinä, kun aikoinaan myasteenikkoja hoitanut **Eero Hokkanen** lähti Ouluun. Silloin **Erkki Kivalo**, neurologian professori, sanoi minulle, että ota sinä nämä potilaat, jonkun on heitä hoidettava, puhelimitse haastatteluun tavoitettu Ritva Matell muistelee.

Kivalon perheellä oli tuttava, **Lahja-Ilona Miettinen**, joka sairasti myasteniaa. Matell kuitenkin muistelee, että tämän oireet olivat lieviä, mutta nainen oli innokas perustamaan myasteenikoille omaa yhdistystä.

-Minä en asiasta innostunut. Olin hirveän skeptinen, pelkäsin, että siitä tulee valittajien kerho, jossa jokainen kilpailee ja valittaa, kumpi on toista sairaampi. Lopulta mukaan tuli kuitenkin kauhean järveviä ihmisiä ja yhdistyksestä tuli niin hyvä, että kyllä minun täytyy ihan hattua nostaa teidän yhdistykselle, Matell kiittelee.

Ruotsiin Matell päätyi joulukuussa 1978 avoimuttuaan ruotsalainen neurologin kanssa. Suomalaisia potilaitaan hän ei silti hylännyt.

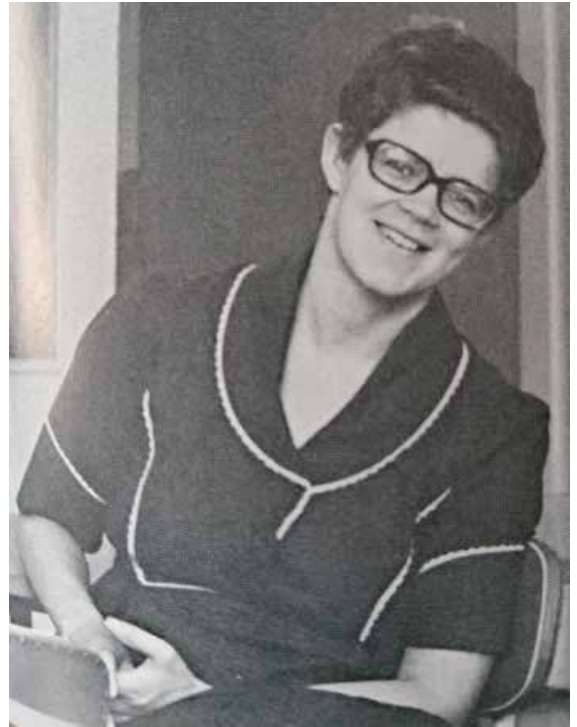
-Suomalaiset potilaat pitivät minuun paljon yhteyttä ja joitakin potilaita kävi luonani Tukholmassakin. Tapasin heitä puistossa tai jossain, ja keskustelimme. Epävirallista tietä laitoin sitten viestejä.

Puhumaton psykoterapiaan

Matell huomasi hetimiten, ettei myasteenikkojen järjestäytynyt toiminta Ruotsissa ollut yhtä tehokasta kuin Suomessa. Yhdistystoimintaa oli Lihas-tautiliiton kyljessä.

Myös Matellin puoliso hoiti myasteenikkoja, joten pariskunta pystyi vertailemaan potilaiden hoitoa Suomessa ja Ruotsissa.

-Huomasimme mieheni kanssa, että ruotsalaisten myastenia oli selvästi vaikeampi kuin Suomessa. Miehelläni oli monia vaikeita potilaita, jotka olivat aina hengityskoneessa. Sitten selvisi, että Ruotsissa heidän tymektomiansa oli tehty väärällä



Ritva Matell (os. Pirskanen) vuonna 1977, sellaisena kuin osa jäsenistämme hänet kenties muistaa.

tavalla. Operaatiossa ei riittänyt pieni kaulaviilto vaan tymos rauhanen oli poistettava kokonaan.

Matell arvostaa kollegoitaan **Kiti Müllerä** ja **Markus Färkkilää**, jotka ovat olleet aktiivisia myastenian parissa.

Neurologi iloitsee siitä, että nykyään myastenia gravis tunnistetaan nopeammin, jolloin hoitokin voidaan aloittaa aiemmin. Kun saa lääkityksen, ei enää pääse niin huonoon kuntoon. Se on tärkeää.

-Muistan eräänkin nuoren naisen, jolla oli myastenia oireita, mutta hän kävi psykoterapiassa, koska oletettiin, että hän oli masentunut. Kun kyselin, että miksi, hän kertoi, ettei voi puhua. Tottakai ei voinut, kun kärsi myastenian oireista!

Teho-osastolta juristiksi

Nykyisin sairastuneiden määrät ovat moninkertaisia 50 vuoden takaiseen tilanteeseen verrattuna, koska diagnosointi on tehostunut.

-Ruotsissa työskentelin Karoliinisessa sairaalassa. Ensin hoidin vain myastenioita, mutta kiel-

täydyin siitä, että hoidin vain heitä. Lopulta hoidin kaikkia neurologiapotilaita.

Ritva Matell kokee, että supererikoistuminen on mennyt liian pitkälle. Nyt jo tavalliset neurologit ja joskus alueelääkäritkin diagnosoivat myasteniata.

-Vuosikymmenten varrella hoitotulokset ovat parantuneet joka puolella ihan hirveästi. Meilläkin oli aikanaan yksi huonokuntoinen nuori myasteenikko teho-osastolla. Lääkärit sanoivat, ettei 12-vuotiaana hengityskoneeseen joutunutta kannata enää hoitaa, mutta mieheni sanoi, että kylä kannattaa. Hän järjesti pojan koulunkäynnin ja tälle tehtiin uudelleen tymektomia. Poika kirjoitti 18-vuotiaana ylioppilaaksi ja on nykyisin juristi, joka pyörittää kahta asianajotoimistoa.

-Hänen myasteniansa vaatii edelleen hoitoa, mutta tapaus on vain esimerkki siitä, ettei saa pistää hanskoja naulaan, sillä melkein kaikki myasteenikot saadaan hoidettua, eivät he myasteniata kukaan kuole.

Toinen toivoton tapaus, jota Ritva Matell mielellään muistaa, oli hengityskoneessa oleva vanha rouva.

-Kyllä se paranee, mieheni sanoi. Nainen kuntoutui ja palasi antiikkikauppaansa pitämään vielä yli 80-vuotiaana.

Aivot käynnissä edelleen

Vuonna 2015 Ritva Matell oli jo yli 70-vuotias, kun hän teki jälkitutkimuksen ja soitti myasteniapotilailleen. Useampi heistä oli tuolloin ihan oireetomia.

Uusiin immunologisiin lääkkeisiin Matell on tutustunut myös. Ruotsissa käytetään rituksimabia, mutta kukaan ei tiedä sen pitkäaikaisvaikutuksia. Toisaalta neurologi emerita muistuttaa, ettei kaikilla potilailla ole samaa mekanismia, joten toisilla uudet lääkkeet eivät aina pure.

-Kävin töissä 75-vuotiaaksi asti. Normitöissä kävin 69-vuotiaaksi asti, sitten jäin eläkkeelle, jolloin osastovastuu ja päivystykset jäi pois, tänä vuonna 80 vuotta täyttänyt Matell toteaa.

Eläköitymään hänet sai lopulta se, kun Karoliiniseen instituuttiin rakennettiin uutta sairaalaa.

-Uusi sairaala on ihan väärin suunniteltu, en minä sinne lähde. Meillä on iso neurotalo, mutta lääkärit eivät saaneet osallistua yhtään sen suunnitteluun. Kunpa Suomessa ei vain otettaisi tästä oppia.

Tietämystään myasteniasta Ritva Matell pitää edelleen yllä alan kirjallisuutta lukemalla, se pitää aivot käynnissä. Lisäksi hänen poikansa **Henrik Matell** on myös neurologi, joka tavallaan peri äitinsä ja isänsä potilaat.

-Hän soittelee minulle edelleen ja juttelemme hänen kanssaan potilaiden asioista heidän kuullen. Jatkuvuus hoidossa on tärkeää. On uskomattoman hyvä, että lääkäri hoitaa samoja potilaita. Se oli melkein minulle isompi etu kuin potilaalle, Matell muistelee tyytyväisenä.

Teksti Susanne Hiltunen



Tukholmassa sijaitseva Karoliininen yliopistosairaala oli pitkään Ritva Matellin työpaikkana.

Yhdistyksen 50-vuotishistoriikki valmistunut

Suomen MG-yhdistyksen juhluvuoden kunniaksi on julkaistu historiikki.

Yhdistyksemme jäsen **Eva Frostell-Pyhäjärvi** sai viime syksynä tehtäväkseen koota Suomen MG-yhdistyksen 50-vuotishistoriikin.

Historiikki julkaistiin juhlaristeilyllä maaliskuussa, teosta painettiin sata kappaletta. Painettuja teoksia jaettiin juhlaristeilyn osallistujille sekä toimitettiin entisille puheenjohtajille, alueryhmien vetäjille ja yhteyshenkilöille.

Historiikki on myös julkaistu yhdistyksemme nettisivuilla, jossa siihen voi tutustua.

-Tellervo Hoppula kirjoitti aikoinaan ansiokkaasti MG-yhdistyksen 30-vuotishistoriikin, joten keskityin pääosin esittelemään tapahtumia yhdistyksessämme vuosina 2003-2023, historiikin koonnut Eva Frostell-Pyhäjärvi kertoo.

Yhdistyksen perustavassa kokouksessa vuonna 1973 paikalla oli 29 potilasta. Kelan tilaston mukaan Suomessa oli tuolloin 229 myasteenikkoa, joten heistä 13 prosenttia oli saatu mukaan yhdistykseen.

Vuonna 2021 yhdistyksen jäsenmäärä oli 688, ja myasteenikkoja oli Kelan mukaan maassa 1634, eli nyt heitä oli saatu mukaan toimintaan jo 42 prosenttia.

Vuoden 2022 lopussa MG-potilaita oli 1659, joista naisia 904 (54%) ja miehiä 755. Vertailun vuoksi MS-potilaita oli viime vuoden lopussa 9724, joista naisia 7080 (73%).

Yhdistyksen toimisto on toiminut Helsingissä ainakin vuodesta 1997 (vanhempaa tietoa en Myastenia-Viesteistä löytänyt).

Loikka paikallistoimistoista digiaikaan

Aluksi toimisto sijaitsi Töölössä Vänrikki Stoolin kadulla, vuodesta 2002 Aivohalvaus- ja afasialiiton alivuokralaisena Eerikinkadulla Helsingin keskustassa, ja vuodesta 2006 lähtien Malmilla, jossa oli ensin Mielenterveysjärjestön alivuokralaisena ja vuodesta 2014 alkaen Kalatalouden keskusliiton vuokralaisena.

Vuonna 2018 toimistosta luovuttiin, ja tavarairtain siirrettiin silloisen puheenjohtajan **Ismo Lumpiolan** luo Akaaseen. Juoksevat toimistoasiat ja yhdistyksen postiosoite siirrettiin hallituksen ulkopuolisen, ostopalveluina toimivan sihteerin, **Susanne Hiltusen** kotiin Naantaliin.



Tässä historiikissa keskitytään vuosiin 2003-2023, sillä kattava historiikki on tehty yhdistyksen alkuvuosista 1993 - 2003

Budapestissä 2004

Laatijat: 50 v -toimikunta /Eva Frostell-Pyhäjärvi

Suomen MG-yhdistyksen 50 vuoden taipaleen kunniaksi on julkaistu historiikki, johon voi tutustua yhdistyksen nettisivuilla.

Yhdistyksellä on ollut monta asiantuntijalääkärinä matkan varrella. Kolme ensimmäistä eli **Eero Hokkanen**, **Vilho Myllylä** ja **Ritva Matell** (ent. Pirskanen) olivat aktiivisesti mukana perustamassa yhdistystä vuonna 1973.

Nykyisen asiantuntijalääkärin, neurologi **Jari Kankaanpään** avulla on siirrytty digi-aikaan, sillä Jarin ja hänen vaimonsa tekeminä on yhdistyksen nettisivuille nykyään katsottavina myös MG- ja LEMS-luennot.

Vuodesta 1984 lähtien yhdistys on saanut tukea kuntoutukseen ja yleistoimintaan Raha-automaattiyhdistykseltä (RAY). Tämä tapahtui **Leena Mäntymaan** puheenjohtajakautena.

Vuonna 2017 avustuksen anto siirtyi Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus STEAlla.

Ennätykselliset 44 vuotta MG-yhdistyksen hallinnossa

Historiikissa on esitelty vuosina 2003 – 2023 toimineet puheenjohtajat, sihteerit, toimitussihteerit, kuntoutussihteerit, taloudenhoitajat ja eräät muut johtokunnan (vuodesta 2018 lähtien hallitus) jäsenet.

Puheenjohtajista **Paavo Koistinen** vaikutti pitkään, peräti 12 vuotta, ja sihteereistä vastaavasti **Aila Weaver**.

Ennätystä pitää varmaan hallussaan **Merja Si-molin-Kivilä**, joka toimi yhdistyksen hallinnossa 44 vuotta. Hän aloitti tilintarkastajana vuonna 1979 ja siirtyi sittemmin johtokuntaan taloudenhoitajan tehtäviin, jossa vaikutti aina vuoden 2023 vuosikokoukseen asti.

Myös **Seija Laine** toimi pitkän talousasioiden hoidossa. Kaikki muut paitsi ostopalveluna hankittu nykyinen sihteeri ovat olleet mukana vapaaehtoistyöpanoksella.

Yhdistyksellä on ollut vuosien varrella monta yhteyshenkilöä. Tällä hetkellä tehtävässä toimivat **Eija Majuri-Konturi**, **Tomas Mattbäck**, **Kaarina Nuutinen**, **Mariann Sjöholm**, **Ritva Suikkonen**, **Paavo Valtokari** (joka on toiminut myös johtokunnassa monessa eri tehtävässä), **Sirpa Vepsäläinen** ja **Pirjo Ylimäki**.

Kaikilla paikkakunnilla ei ole paikallistoimintaa, jolloin yhteyshenkilöihin on helppo ottaa yhteyttä joko puhelimitse tai sähköpostitse.

Mediassa mukana

Yhdistys pääsi esille lehdistössä heti perustamisvuotena 1973 sekä vuonna 1981 TV:ssä Kotilääkäri -ohjelmassa.

Helsingin Sanomiin päästiin esille vasta viime vuonna, ja jopa kahdesti. Helmikuun viimeisenä päivänä, Harvinaisten sairauksien päivänä, oli lehden liitteenä erikoisliite harvinaisista sairauksista, jossa esiteltiin kokosivun edestä MG-sairautta.

Syyskuussa **Hannele Cantell** julkaisi kirjan ”Sekunnit ennen kaatumista”, jossa hän kertoo sekä MG-sairauteen että jäykkyysoireyhtymään sopeutumisesta.

Yhdistyksen lehti on ollut nykymuodossa vuodesta 1995 lähtien, mutta värilliset kannot lehteen saatiin vasta vuonna 2011.

Digiaika alkoi 1997 **Paavo Valtokarin** toimesta. Viime vuonna jäsenistölle tehtiin sähköpostilla jäsenkysely. Yllätys oli se, että sähköpostiin vastasivat eniten eläkeläiset, joten aina ei voida sanoa että iäkkäät eivät käytä nettiä.



Antti Hulmi puheenjohtajana 1998-03 – 2003-03.
Kuva vuosikokouksesta 1998 Turussa heti valinnan jälkeen. Kuva: Olli Laitinen.



Eva Frostell-Pyhäjärvi puheenjohtajana 2003 maaliskuuta lähtien. Asuissa ja vireitä tunteita Helsinkiin otamalla kahden kokouksen välillä.
Kuva: Olli Laitinen.



Uusi MG-yhdistyksen puheenjohtaja
Valde Räisänen.



Puheenjohtajat 2003-2023

Antti Hulmi; 1998-2003

Eva Frostell-Pyhäjärvi, 2003 – 2008

Valde Räisänen, 2008 – 2009

Paavo Koistinen, 2009-2021

Ismo Lumpiola, 2021-



Viimeisten kahdenkymmenen vuoden aikana puheenjohtajia yhdistyksessä on ehtinyt olla viisi.



Yhteyshenkilöt ovat aina olleet myasteenikoille kullan arvoisia. Vuonna 1999 yhteyshenkilöt kokoontuivat ensi kertaa vuosikokouksen yhteydessä koulutustilaisuuteen.

Tärkein on potilasopas kirja *Mystinen graavis*, joka julkaistiin vuonna 2008 **Riitta Rinteen**, **Eeva-Liisa Kontturin** ja **Pirjo Ylimäen** toimesta.

Julkaisua toimitetaan edelleen kaikille uusille jäsenille. Myös eräät sairaalat ovat hankkineet julkaisua omiin tarpeisiin.

Kirja nimeltä *Potilastarinoita* julkaistiin 2016 Eeva-Liisa Kontturin ja **Sirkku Hihnalan** toimesta.

Potilasesitteitä on tasaiseen tahtiin uusittu. Viimeisin uusi taskuesite valmistui maaliskuussa 2023. Esite julkaistiin suomen- ja ruotsinkielisenä.

Pienimuotoisia potilaskortteja löytyy suomen- ja ruotsinkielisten lisäksi myös englanniksi ja espanjaksi. Joskus jopa mietittiin venäjänkielistä versiota, mutta tällä hetkellä se ei taida olla tarpeen.

Kursseja, verkostoja ja lääke-seurantaa

Yhdistyksen kursseja on järjestetty vuodesta 1977 lähtien. Nyt kurssitoiminta on vaarassa STEAn rahoituspolitiikan vuoksi. Nähtäväksi jää, saammeko pidettyä omaa kurssimääräämme 3-4 kurssin vuositasolla.

Kela on järjestänyt ns. MG -sopeutumisvalmennuskursseja vuodesta 1978.

STEA avustaa potilasjärjestöjä Veikkausvarojen kautta. Tulossa on muutoksia, sillä jatkossa avustukset kirjataan valtion budjettiin.

Yhdistys on toiminut aiemmin myös Harvinaiset sairaudet -verkostossa. Myasteenikot ovat muun muassa järjestäneet heidän kanssaan yhteistä tiedotustoimintaa.

Lääkeseuranta on myös tärkeä osa yhdistyksen toimintaa. Sairaanhoitaja Eeva-Liisa Kontturi hoiti nelisen vuotta ansiokkaasti lääkeasioita, jolloin myasteenikot voivat soittaa hänelle lääkeasioissa.

Viimeiset kaksi vuotta hänen sijalleen on etsitty uutta henkilöä.

Lääkkeiden suhteen yhdistys on pyrkinyt varoittamaan potilaita mahdollisista tuotanto-ongelmista tai jakelukatkoista.

Alueellisten ryhmien toiminta on tärkeää, sillä se on paras tapa saada vertaistukea. Toivomus olisi, että myös vanhat konkarit osallistuisivat tapaamisiin, vaikka ei omat MG vaivat enää paina. Aina tulee uusia potilaita, joilla on syvä huoli siitä, miten pärjätä sairauden kanssa.

Webinaarien avulla voidaan myös tavoittaa monta potilasta, kaikki kun eivät pääse kulkemaan vuosikokouksiin.

Kansainvälistä toimintaa

Vuodesta 1975 on yhdistys harrastanut matkailua. Myasteenikot voivat matkustaa turvallisesti kun mukana on muita, jotka tietävät miten toimia sairauden kanssa, jos jotakin sattuu.

Vuonna 2004 oltiin Budapestissä. Tapasimme illallisella Unkarin MG-yhdistyksen jäseniä. Suuri show muodostui siitä, kun saimme oman porukan laskun yhtenä yhteisenä summana.

Risteilyjä on myös tehty viime vuosina usein. Viimeinen pidempi yhteinen matka tehtiin vuonna 2010 Pietariin.

2000-luvulla Turussa ja Pohjanmaalla järjestettiin joka toinen vuosi ruotsinkielinen MG- viikonlopputapaaminen. Neuropsykologi **Tarja Ketola** oli sitä mieltä, että omalla äidinkielellä on tärkeää saada tietoa kroonisesta sairaudesta.

Yhdistys kuuluu vuonna 1977 perustetun Neurologiset vammaisjärjestöt -organisaatioon (NV) ja oli alkuaikoina vahvasti mukana järjestön toiminnassa. NV järjesti aikoinaan myös Neuroexpo -messutapahtumia, joihin MG-yhdistys osallistui vuosina 2005 ja 2008 Turussa.

Yhteistyötä on myös Lihastautiliiton kanssa. Muutamilla paikkakunnilla, kuten Kuopiossa, on jo pitkään järjestetty yhteistapaamisia paikallisten Lihastautiyhdistysten kanssa.

Kansainvälistä yhteistyötä on ollut heti alkuaikoina, jolloin USA:sta saatiin jopa elokuva, joka käsitteli MG-sairautta. Pohjoismaiden kanssa yhteistyö on myös ollut tiivistä. Tapaamme joka toinen vuosi pidettävillä Pohjoismaisilla MG-päivillä.

Myös Euroopan tasolla yhdistys on ollut aktiivisesti mukana ja on yksi vuonna 2008 perustetun yhteisön perustajajäsenistä.

Tauteja ja rahoitushaasteita

Vuonna 2009 riehui Sikainfluenssa ja silloinen asiantuntijalääkäri **Tuula Pirttilä** kehotti MG-potilaita ottamaan rokotteen sitä vastaan.

Vuonna 2005-2009 onnistuttiin järjestämään yhteisiä nuorten tapaamisia MS-nuorten kanssa. Nyt voisi toivoa, että sosiaalisen median kautta tavoitettaisiin taas nuoret mukaan toimintaan.

Sähköinen resepti ja Omakanta tulivat käyttöön 2013. Järjestelmä on helpottanut reseptien uusimista.

SOTE on ollut tapetilla jo neljän hallituskauden ohjelmassa. Vuonna 2019 se kaatui loppumetreillä, mutta seuraavassa hallituksessa se runnottiin vuonna 2021 läpi. Tämän vuoden alusta asti on eletty uutta Sosiaali- ja terveystieteiden hyvinvointiaikaa.

Covid-19 eli korona, mullisti koko maailman vuonna 2020, ja mullistusta kesti Suomessakin aina vuoden 2022 alkuun. Kaikki tapaamiset peruttiin ja uutena käytäntönä mukaan tulivat webinaarit ja Teams-palaverit.

Eva Frostell-Pyhäjärvi

Webinaari marraskuu 2023



Suomen MG-yhdistys järjestää webinaarin aiheesta

”Sairauteen sopeutuminen”

torstaina 23.11.2023 kello 18-19.

Luennoitsijana webinaarissa toimii helsinkiläinen psykologi **Tuomas Hakamäki**.

Hakamäki työskentelee lastensuojelun psykologina. Hän sairastaa MS-tautia, jonka vuoksi käyttää nykyään pyörätuolia. Sairausdiagnoosinsa hän sai jo 19-vuotiaana. Sitä ennen epämääräisiä oireita oli epäilty migreeniksi.

Ilmoittautumiset webinaariin ti 21.11. mennessä osoitteella toimisto@suomenmg-yhdistys.fi
Teams -linkki webinaariin toimitetaan kaikille ilmoittautuneille ennen luennon alkua.

Tervetuloa mukaan!

Lisätietoja antaa Susanne Hiltunen, p. 044 240 8852 (pe klo 10-14).

Porukassa ikävä unohtuu

Peurungan sopeutumisvalmennuskurssi myasteniaan hiljattain sairastuneille 27.-29.1.2023.

Useita kuukausia silmäoireita, kaksoiskuvia, luomien roikkumista, purentaongelmia ja hartialihasten voimattomuusongelmia. Epävarmuutta ja hämmennystä, mikä minua vaivaa?

Tutkimusaika tuli joulukuun alkuun. Neurofyysioologisissa testeissä selvisi heti, mistä oli kysymys: myastenia gravis.

Jo viikon kuluttua pääsin neurologiselle poliklinikalle lääkärin vastaanotolle. Lääkitys määrättiin pienehkönä annoksena, oireet olivat kuulemma lieviä.

Oli hämmentynyt olo, mitä itse voisin tehdä tässä tilanteessa? Paljon kysymyksiä, mutta kuka osaisi vastata?

Aloin kuitenkin ottamaan selvää sairaudesta, ja samassa yhteydessä löysin Suomen MG-yhdistyksen.

Kurssimahdollisuus

Yhdistyksen sivuilta löytyi runsaasti tietoa sairaudesta. Huomasin myös ilmoituksen tammikuun sopeutumisvalmennuskurssista hiljattain sairastuneille.

Keskustelu aiheesta kotona ja hakemus sisään. Myönteinen päätös saapui vielä ennen vuoden vaihdetta. Siispä, uteliaana ja tiedonjanoisena matkasin Peurunkaan tammikuun viimeisenä viikonloppuna.

Mainiossa ympäristössä meitä puolisoni kanssa odotti kuusi kohtalotoveria läheisineen.



Peurungan kurssilla sai vertaistukea kerrakseen.

Heti ilmeni, että kurssin vetäjät **Riitta** ja **Hannu Jokela** alkoivat kokemuksellaan luotsata kurssia empaattisesti eteenpäin.

Avoin ilmapiiri vallitsi alusta loppuun saakka. Keskustelua riitti päiville ja illoiksikin mukavassa porukassa. Huomasimme, että meillä kaikilla oli omat oireemme, omat lääkityksemme, mutta yhteistäkin löytyi paljon. Meistä muotoutui ”hyvä porukka”.

Monipuolista ohjelmaa

Heti tulopäivänä perjantaina saimme rautaisannoksen kansantajuista opastusta sairaala Novan neurologi **Jussi Joukaiselta**. Hän kannusti rohkeasti kyselemään. Useat osallistujat saivatkin selkeitä vastauksia mieliä askarruttaneisiin kysymyksiin.

Lauantaina puolestaan sosionomi **Tiia Hokkanen** esitteli kattavasti Kelan etuuksia, mitkä myasteniassa saattavat olla hyvinkin tarpeellisia. Istumisen välissä vetreytettiin lihaksia kunnon vesijumpalla. Päivän kruunasi leppoisa illanvietto karaoken kera.

Sunnuntaina sairaanhoitaja **Anne Eskelinen** opasti käytännönläheisesti ensiavun saloihin. Päähuomio kohdistui elvytystaitoihin ja vierasesineen poistoon nielusta.

Kurssin ohjelma oli laadittu sopivasti sairauden vaatima lepo huomioiden.

Asiantuntijoiden panos oli tietysti suuri, mutta osallistujat kokivat kuitenkin ehkä tärkeimmäksi saamansa vertaistuen. Minua vaivannut hämmennys tuoreesta sairaudesta hälveni tuntuvasti.

Harmiksemme kuulimme, että yhdistyksen avustus STEAlta oli pienentynyt ja uhkaa loppua kokonaan. Toivoisin hartaasti, että jatkossakin tällaiset kurssit olisivat mahdollisia. Minulle kurssista oli korvaamaton apu.

Lämpimät kiitokset mainioille kurssin vetäjille Riitta ja Hannu Jokelalle ja muille kohtalotovereille läheisineen!

Toivottavasti vielä tapaamme!

Anja Riitta Pietilä



Riitta Jokela vauhdissa. Peurungan kurssilla pääsi vaikka laulamaan karaokea.

Uusi hallituksen jäsen ja tuore myasteenikko

Olen **Niina Lehto**, 34-vuotias, monen paikkakunnan kasvatti. Olen Satakunnasta Kankaanpäästä kotoisin, vietin teinivuoteni Etelä-pohjanmaalla (Ylihärnä, Kauhava ja Lapua) ja nyt olen asunut Jyväskylässä noin 14-vuotta.

Urapolkuni on ollut nuoresta pitäen hieman hakemista, mutta aina polku on tuntunut vievän oikeaan suuntaan.

Haaveilin aluksi poliisin urasta ja päädyin lukion jälkeen Niinisalon tykistörikaatin alokkaaksi, mutta reissu jäi kahden kuukauden mittaiseksi pahojen selkäongelmien vuoksi. Onneksi selästä ei ole ollut juuri haittaa kuukauden toipumisen jälkeen.

Tästä tieni vei Jyväskylään ja syksyn 2008 lisähaussa päädyin opiskelemaan lähihoitajan am-

mattitutkintoa. Ammatissa työskentelin viitisen vuotta.

Tiesin jo ammattitutkintoa opiskellessani, että lähihoitajana en tulisi loppuelämäni työskentelemään, vaikka nuo työvuodet opettivat antoivat paljon.

Päädyin 2015 Jyväskylän yliopistoon opiskelemaan solu- ja molekyylibiologiaa valmistuen joulukuussa 2020, koronan aiheuttamista harmeista huolimatta.

Nyt työskentelen kaupallisella puolella geenitietien parissa ja pohdiskelen seuraavaa polun haraani, jatko-opiskelut piipahtavat aika ajoin mielessäni.



Suomen MG-yhdistyksen hallituksen uusi jäsen Niina Lehto on kotoisin Kankaanpäästä, mutta asunut viimeiset 14 vuotta Jyväskylässä.

Uutena MG-yhdistyksen hallituksen jäsenenä

Huomasin heti alkutaipaleella, kuinka tärkeää vertaistuki on erityisesti harvinaisen sairauden kohdalla! Tammikuun Peurungan sopeutumisvalmennuskurssi oli ensimmäinen kerta (lähes 10 kuukautta sairastumisesta), jolloin näin kohtalotovereita kasvotusten ja kuulin myös heidän omaistensa ajatuksia uudesta elämäntilanteesta. Kurssin sisältö oli arvokasta ja voimaannuttava!

Toivon uutena hallituksen jäsenenä, että tavoittaisimme joukkoomme myös nuoria ja työikäisiä. Hallituksen kanssa olemme tätä jo paljon pohtineet. Tulen perustamaan MG-yhdistykselle Instagram-tilin, josta tiedotan sitten myös Suomen MG-yhdistyksen Facebook-tilillä.

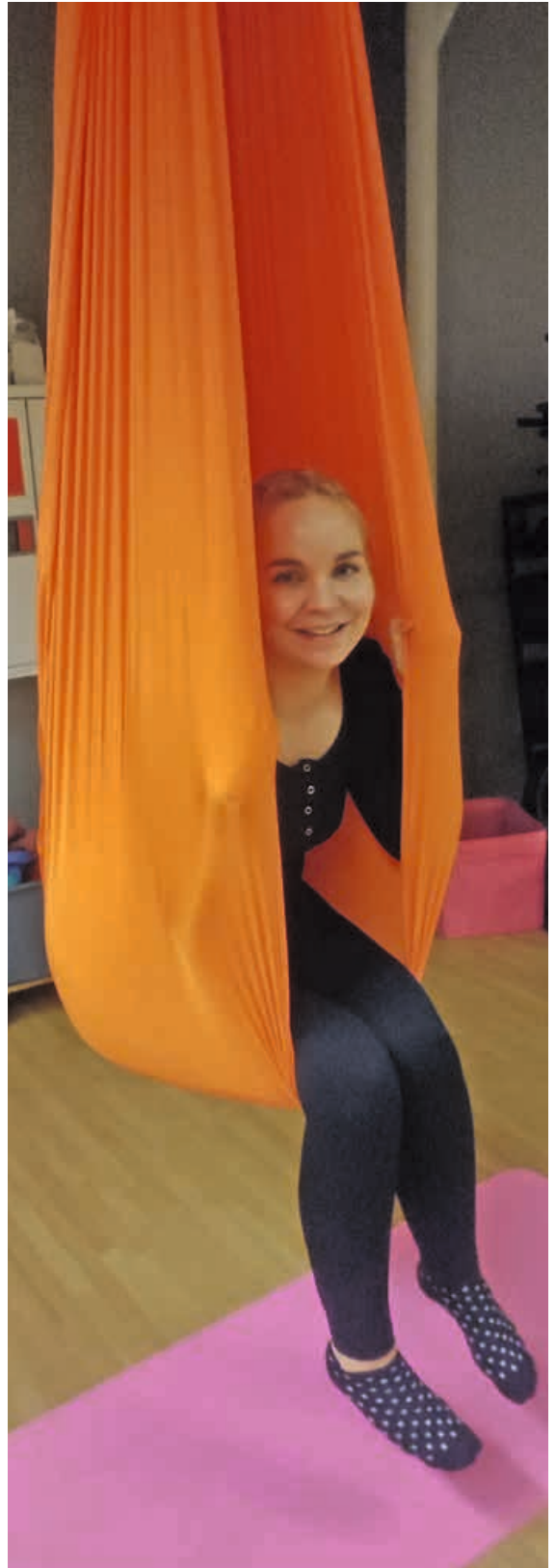
Osallistun lisäksi yhdistyksen kansainväliseen toimintaan, mutta vielä alkutekijöissä on se, mikä varsinainen roolini lopulta on.

Toivotan kaikille ihanaa kevättä ja kesää!

Niina Lehto

PS. Jos sinulla on ajatuksia tai toiveita yhdistykselle esimerkiksi kurssien ja tapahtumien suhteen, voit laittaa niistä sähköpostia: toimisto@suomenmg-yhdistys.fi

PPS. Tilanpuutteen vuoksi oma myasteniipolkuni tarina julkaistaan vasta seuraavassa lehdessä :)



Kun jalat eivät kannaa, on pakko levätä.

Hallituksessa päätettyä



Kokous 12.4.2023

- Sihteeri laskuttaa jäsenmaksut toukokuun aikana kirjeellä.
- STEAn infotilaisuuksista Tampereella 11.3. (osallistui Ismo Lumpiola) ja Helsingissä 12.3. (osallistuivat Sari Mäenpää, Vesa Rauhala ja Riitta Jokela) saatiin hyvää tietoa jatkoa varten.
- Hakemuksessa perusteltava, miksi yhdistys antaa vertaistukea paremmin kuin joku vastaava taho (STEAn kokee, että toiminnot ovat päällekkäisiä) ja huomioitava STEAn vuonna 2022 antamat kommentit.
- Vuonna 2024 myönnettävien uusien STEA-avustusten haku 31.5.2023 klo 16.15 mennessä. Kukin hallituksen jäsen lukee läpi STEAn avustustoppaan ja miettii, olisiko yhdistyksellä kehittää jokin uusi hanke, jolle rahoitusta voitaisiin hakea. Muussa tapauksessa tukea on haettava ensi vuodelle 2.10. mennessä.
- Uusi lääkevastaava proviisori Anna-Mari Valkohaapa-Miettinen Espoosta.
- Historiikit toimitettu erillisen listan mukaan yhteyshenkilöille, alueryhmien vetäjille ja aiemille puheenjohtajille.
- Hannu Jokela on valittu omaisten yhteyshenkilöksi. Lisätään hänen tietonsa nettiin Yhteyshenkilöt -sivulle.
- Niina Lehto ottaa hoitaakseen FB-päivitykset ja ideoi myös Instagram-sivuja yhdistykselle.
- Yhdistyksen 50-v risteily. Todettiin saadut palautteet ja keskusteltiin niistä lyhyesti.
- Keskusteltiin hallituksen etäkokousjärjestelyistä.
- Sihteeri laatii seuraavaan kokoukseen uuden vuosikellon.
- Tulevat tapahtumat: 9.5. Webinaari Eliisa Kekäläinen, 19.10. Webinaari Markku Partinen: myastenia ja uni. Lisäksi marraskuulle sovietaan webinaari Tuomas Hakamäki: Sairauteen sopeutuminen.

- Kesäpäivät. Varataan esitys ja ruokailu Pyykin kesäteatterista Tampereelta. Sihteeri tiedustellee hintaa ja tekee alustavan varauksen.
- Ensi vuoden vuosikokous: pidetään kokous Turussa ja lähdetään illaksi Turku-Tukholma -lauristeilylle.
- Todettiin Timo Vallin toimittama kirje ministerille, lähetetty Kiurulle 11.4.2023.
- Ilmoitus yhdistyksen hallituksen uusista jäsenistä PRH:lle. Puheenjohtaja tarkistaa, että asia on hoidossa.
- Keskusteltiin Suomen edustus EuMGA:n työssä ja Pohjoismaiden työssä.
- Seuraava kokous torstaina 27.4.2023 klo 16 Teamsillä.

Järjestäytymiskokous 25.3.2023

- Suomen MG-yhdistyksen vuosikokouksessa 25.3.2023 valittu uusi hallitus järjestäytyi.
- puheenjohtajana toimii Sari Mäenpää, varapuheenjohtajana Ismo Lumpiola, taloudesta vastaavana Marja-Riitta Kantanen, sihteerinä tarvittaessa Niina Lehto ja muina jäseninä toimivat Riitta Jokela, Sisko Niemi ja Vesa Rauhala.

Kokous 24.3.2023

- Tulosraportointi eli vuosiselvitys STEAlle laadittu.
- Jatkossa Marja-Riitta Kantanen vastaa yhdistyksen talousasioista.
- STEAn avustusten hakijoille järjestettäviin infotilaisuuksiin huhtikuussa 2024 osallistuvat hallituksesta Ismo, Sari ja Marja-Riitta.
- Neuroliitto saa koko sivun mainoksensa kahteen seuraavaan Myastenia-Viestiin 700 eurola.
- Hyväksyttiin kaksi uutta jäsentä.
- Eva Frostell-Pyhäjärven kokoamaa yhdistyksen 50-v. historiikkiä on tilattu 100 kpl. Kirjoja lahjoitetaan vuosikokousosallistujille sekä postitetaan yhteyshenkilöille ja entisille puheenjohtajille. Loput kirjat talletetaan yhdistyksen varastoon Akaaseen.
- Käytiin läpi vuosikokouksen esityslista ja todettiin erovuoroiset jäsenet sekä uusien sääntöjen mukaan valittavien hallituksen jäsenten määrä (7).
- Todettiin, että yhdistyksen uudet säännöt otetaan nyt käyttöön. Erovuorossa ovat Timo Valli,

- Merja Simolin-Kivilä, Sari Mäenpää ja Veikko Ylänen. Lisäksi puheenjohtaja Ismo Lumpio-la on ilmoittanut, ettei ole enää käytettävissä puheenjohtajana. Seuraavaksi valitut jäsenet valitaan kahdeksi vuodeksi kerrallaan.
- Sovittiin, että hallitus esittää jäsenmaksun nostoa 24 euroon ja sitä, että hallituksen jäsenten palkkiot säilyvät ennallaan.
- Keskusteltiin, olisiko jollakulla jäsenellä halua jatkaa Eva Frostell-Pyhäjärven jälkeen Euroopan MG yhdistyksessä.
- Euroopan MG-viikko on 2.6.2023
- Merja esitti - ja esitys hyväksyttiin - että pyydetään Hannu Jokelaa yhdistyksen omaisten yhteyshenkilöksi.
- Seuraava kokous on yhdistyksen hallituksen järjestäytymiskokous la 25.3.2023.
- Sihteeri laati listan viime vuoden kurssipalautteista, saatujen palautteiden määrästä ja osallistujilta saaduista kommentteista. Lista käyteen tuloksellisuusraportin täyttämiseen, ja se toimitetaan tiedoksi hallituksen jäsenille.
- Vihreä taskuesite on valmis. Jaetaan esitettä vuosikokouksessa jäsenistölle.
- Peurungon kurssin palaute suurimmaksi osaksi vain arvosanaa 5.
- Seuraavaksi vuorossa Eliisa Kekäläisen webinaari toukokuussa. Mainos tapahtumasta laadittu nettisivuille.
- Hyväksyttiin seitsemän uutta jäsentä yhdistykseen.
- Yhdistyksen 50-v juhlaristeilylle ilmoittautunut 58 henkeä. Sihteeri laatii osallistujille uuden palautelomakkeen, joka lähetetään kommentteille hallituksen jäsenille. Lisäksi laaditaan valmiiksi esityslista järjestäytymiskokoukseen.
- Neurologi Sari Atula ilmoitti, että uusittu lääkelista on valmis ja hän toimittaa sen yhdistyksen sähköpostiin.
- Seuraava hallituksen kokous Helsingissä pe 24.3. klo 16.

Kokous 21.2.2023

- Tilinpäätös käsiteltiin ja todettiin, että se on valmis esitettäväksi vuosikokoukselle
- Merja ja Marja-Riitta tapaavat 28.2.2023 Helsingissä keskustellakseen talousasioiden tehtävajaosta. Marja-Riitan pankkioikeudet ovat kunnossa.
- STEAn tuloksellisuusraportti on työn alla ja hallitus hyväksyy sen 27.2.2023 mennessä.

Webinaari lokakuu 2023



Suomen MG-yhdistys järjestää webinaarin aiheesta

”Myastenia ja uni”

torstaina 19.10.2023 kello 18-19.

Luennoitsijana webinaarissa toimii unitutkija ja neurologian erikoislääkäri **Markku Partinen**.

Partinen on suomalaisen unilääketieteen edelläkävijä ja kansainvälisesti arvostettu asiantuntija, joka on toiminut tutkijana useissa kotimaisissa ja kansainvälisissä tutkimusyhteistyöfoorumeissa.

Partinen on myös uniapnean, kuorsaustutkimuksen sekä narkolepsiatutkimuksen uranuurtaja ja kehittäjä. Unettomuuden käypähoitotyöryhmän puheenjohtaja ja uniapnean käypähoitotyöryhmän jäsen.

Ilmoittautumiset webinaariin ti 17.10. mennessä osoitteella toimisto@suomenmg-yhdistys.fi
Teams -linkki webinaariin toimitetaan kaikille ilmoittautuneille ennen luennon alkua.

Tervetuloa mukaan!

Lisätietoja antaa Susanne Hiltunen, p. 044 240 8852 (pe klo 10-14).

Kesäpäivä Tampereella



Suomen MG-yhdistyksen kesäpäivää vietetään **lauantaina 12.8.2023** Tampereella, Pyynikin kesäteatterissa yhteisen lounaan ja teatterin parissa.

Olemme varanneet lippuja Väinö Linnan **Täällä Pohjantähden alla** -esitykseen.

Aloitamme päivän teatterilla yhteisellä lounaalla kello 11. Luvassa on buffet -ruokailu, jolle on varattu aikaa kaksi tuntia.

Teatteriesitys alkaa kello 13.

Teatteriliput + ruokailu jäsenille yhteensä 50 e/hlö ja ei-jäsenille yhteensä 66 e/hlö (eläkeläiset 64 e/hlö).

Lipputilaukset ja maksut **viimeistään 3.7. mennessä** toimisto@suomenmg-yhdistys.fi ja maksut yhdistyksen tilille FI44 5542 4020 0254 54.

Sukupolvesta toiseen **Väinö Linnan Täällä Pohjantähden alla** on hurmannut lukijansa tarkalla, hersyvällä ihmiskuvallaan ja runsaalla henkilögalleriallaan. Monille teos on ollut portti sisällissotamme kuvastoon ja erityisesti köyhälistön aseman ymmärtämiseen. Tänään katsomme samaa teosta eri silmin. Vaikka menneisyyden arvet ovat haalistuneet, koko maailma on jälleen katastrofin kynnyksellä. Koskeloiden perheen silmin saamme sekä katsoa taakse historiaamme että tunnustella nykyisyyttä.

Pääroolit: Esa Latva-Äijö - Jussi Koskela, Vernerililja - Akseli, Ella Mettänen - Elina. Muissa rooleissa mm. Tom Lindholm, Jukka Leisti, Aimo Räsänen, Heidi Kiviharju, Petra Ahola, Samuli Muje, Antti Tiensuu, Jyrki Mänttari, Henriikka Heiskanen ja Lasse Viitamäki.

Avustajajoukot ovat nokialaisen Etunäyttämö-teatterin harrastajanäyttelijöitä.

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

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

Syyskuusta 2023 lähtien kokoontumiset joka kuukauden 1. tiistai, klo 17-19.

Suunnitellut päivät ovat 5.syyskuuta, 3.lokakuuta, 7.marraskuuta ja 5.joulukuuta.

Paikkana on Yhteisöotalo Otava, Otavankatu 5A (pohjakerros), Pori. Tervetuloa nykyiset ryhmäläiset. Toivomme myöstepaavamme uusia Satakunnan alueen MG-henkilöitä.

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 syyskuusta eteenpäin kerran kuukaudessa, joka kuukauden toinen maanantai.

Tapaamiset ma 11.9.2023, ma 9.10.2023, ma 13.11.2023 ja ma 11.12.2023.

Tervetuloa

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

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



UUDENMAAN MG

Uudenmaan MG-ryhmän tapaamiset syyskaudella 2023. Tapaamme joka kuukauden kolmantena maanantaina klo 15-17 Oodin katutason kahvilassa, Helsingissä, aivan juna-aseman vieressä. 18.9., 16.10., 20.11. ja 11.12.

Lisätietoja

Pirjo Ylimäki, pirjo.ylimaki@gmail.com, puh 0503756711

Eva Frostell-Pyhäjärvi; ek.frostell@gmail.com, puh 0407765688

Kaija Savolainen, kasa.posti@gmail.com, puh 0505638119

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, piamarca.moisala@gmail.com



HÄMEEN MG-RYHMÄ

Maaliskuussa 2023 saimme kuulla suruviestin, sillä MG-Hämeen perustajajäsen Sirkka-Liisa Puukka, 91, oli nukkunut pois. Sirkka-Liisa siunattiin haudan lepoon 22.4.2023 Tampereella.

Ilmassa on selkeästi jo kesän tuoksua ja ei kun niitä haistelemaan.

Kaikille riittää pientä puuhastelua voimavarojen puitteissa kotona, puutarhassa tai mökillä. Muistakaa suojautua UV-säteilyltä.

Tapasimme toukokuun alussa Viialan työväentalolla, mutta seuraavia tapaamisia ei ole sovittuna. Asiasta ilmoitetaan tarkemmin sähköpostilla ja kirjeitse.

Lisätietoja

Leila Mäkilä gsm 0400 484338 leila.makila@gmail.com

Arto Jokinen gsm 040 7322028 arto.jokinen@tintti.net

LAHDEN MG

Lahden seudun myasteenikot toimivat yhteistyössä paikallisen lihastautiyhdistyksen kanssa.

Lisätietoja

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

ETELÄ-POHJANMAA

Suomen MG-yhdistyksen Etelä-Pohjanmaan aluetoiminta jatkui kokoontumisen merkeissä toukokuussa. Kokoonnuimme pullakaffeille Ylistaron keskustan tuntumassa olevaan Kriikun Myllyn kahvilaan. Juttelimme pari tuntia siitä, millaisia ideoita osallistujilla olisi aluetoiminnan jatkolle.

Koska tietoturva-asioiden vuoksi en saa yhdistykseltä jäsenrekisteriä ja sähköposti ja puhelinnumerolistani on suppea, niin jos tiedät jäseniä, jotka haluaisivat osallistua toimintaan, kerro ihmeessä siitä minulle.

Lisätietoja

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

KESKI-SUOMEN MG-RYHMÄ

Kokoonnumme torstaina 10.8.2023 klo 17 Sataman Viilussa Jyväskylässä. Suunnitellaan yhdessä tulevaa. Tarkoitus olisi syksymmällä lähteä tutustumaan esimerkiksi Keski-Suomen museoon. Hyvää kesää kaikille!

Lisätietoja

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

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

POHJOIS-SAVON MG-RYHMÄ

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

Lisätietoja

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

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

KORSHOLM

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

Kaarina Nuutinen

VUORELA

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

Mariann Sjöholm

RAISIO

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

Ritva Suikkonen

JYVÄSKYLÄ

p. 040 522 9411, 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 vastualue

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

OYS

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

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

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

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

