

# MYASTENIA-VIESTI

3 • 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.

Puheenjohtajan tervehdys .....	3
Ajankohtaista .....	4
Eteläpohojalaaset kokoontui Kriikun Myllyn kaffilassa .....	7
Vahdin vaihdos .....	8
Kesäpäivä Tampereella .....	9
Kun sairaanhoitajasta tuli potilas .....	10
Outoja oireita .....	11
Kurssit 2024.....	13
Hallituksessa päätettyä.....	14
Liittymislomake.....	15
Webinaarit .....	17
Alueelliset ryhmät.....	18
Yhteyshenkilöt .....	21
Neurologian lääkärit.....	22



**Kansikuva:** Purjeet on laskettu, syksy saapukoon!

**Kuva:** Susanne Hiltunen

**Aineisto seuraavaan lehteen 10.11.2023**

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

## Puheenjohtajan tervehdys

Kesä on vierähtänyt, kesäpäivät vietetty onnistuneesti Tampereella ja nyt edessä on varsin työntäyteinen syksy. Yhdistykselle tämä on nyt käänteen tekevää aikaa, koska seuraava STEAn avustushakemus tulee jättää lokakuun alussa.

Kuten jo aiemmin olen todennut, emme ole antamassa periksi, vaan teemme avustushakemuksen kuten jokaisena vuotena aiemminkin.

Olemme suunnitelleet ensi vuodelle kurseja sekä muuta ohjelmaa, jotka todella haluaisimme päästä järjestämään jäsenistön hyväksi. Kurssien sisältöjä ja painopisteitä on mietitty uudelleen ja edelleen olemme panostaneet myös hyväksi ja kustannustehokkaiksi todettuihin webinaareihin.

Yhteiskunnallinen keskustelu ja tahtotila ovat myös Suomen uuden hallituksen myötä kääntyneet jälleen vahvasti työllisyyteen ja nuorten hyvinvointiin. Työllisyysastetta on nostettava, jotta hyvinvointivaltiomme kustannukset pystytään kattamaan. Olemmekin hallituksessa päättäneet ottaa nämä teemat myös entistä vahvemmin mukaan Suomen MG-yhdistyksen toimintaan. Tämä tulee näkymään muun muassa kurssien sisällöissä. Toivomme tämän myös näyttyvän positiivisesti rahoittajan suuntaan.

Olemme kuitenkin miettineet myös toisen suunnitelman, mikäli avustusta ei saada tai se saadaan vain osittain. Olemme jälleen olleet keskusteluyhteydessä Lihastautiliiton kanssa, mutta todetakoon tässä vaiheessa kuitenkin, että hallituksen yhteinen tahtotila on pitää Suomen MG-yhdistys omana itsenäisenä yhdistyksenä niin pitkään kun se vain on taloudellisesti mahdollista.

Haluan myös kiittää omasta ja hallituksen puolesta kaikkia, jotka olivat paikalla elokuun lopussa järjestetyssä keskustelutilaisuudessa. Tapaaminen oli antoisa vaikka se etänä järjestettiin. Meille hallituksessa on ensiarvoisen tärkeää kuulla jäsenistön mielipide ja kuulla uusia ideoita, koska teille jäsenillemme me tätä työtä teemme.

Olemme todella ylpeitä omasta yhdistyksestämme ja haluamme jatkossakin tarjota tukea, apua ja tietoutta juurikin myasteniaa sairastaville.

Tähän vuoteenkin mahtuu vielä muutama webinaari ja tammikuussa on tiedossa kurssi vastasairastuneille. Lisäksi aiomme taistella Myastenia-Viestin puolesta, koska lehti on todettu äärettö-



män tärkeäksi, koko jäsenistön tavoittavaksi tiedotuskanavaksi. Nämä ovat asioita, joista haluamme pitää kiinni, on ensi vuoden avustustilanteemme mikä tahansa.

Mukavaa syksyä koko jäsenistölle!

*Sari Mäenpää*  
Suomen MG-yhdistyksen puheenjohtaja



## Huomio, huomio

Aloitamme Myastenia-Viestissä kaksi uutta juttusarjaa: Myasteenikko harrastaa ja Myasteenikko työelämässä.

Juttusarjojen toteuttamiseen kaipaamme yleisön apua. Jos olet halukas kertomaan omista harrastuksistasi tai työelämätilanteestasi muille

lehtemme lukijoille, ilmianna itsesi lehden toimitukselle. Mikäli tunnet jonkun myasteenikon, jonka harrastuksesta tai työkuvioista olisi kiva lukea lehdestä, senkin me kuulisimme mielellämme. Juttusarjaa alkavat toteuttamaan Susanne Hiltunen ja Vesa Rauhala yhdistyksen hallituksesta.

## Tehosterokotuksia luvassa myöhemmin syksyllä

THL (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos) suosittelee iäkkäille ja tietyille riskiryhmäläisille koronan tehosterokotusta syksyllä.

Kyseessä on uusi, varianttiräätälöity rokote, jonka tehosteannoksen ottamista suositellaan 65 vuotta täyttäneille sekä niille yli 18-vuotiaille, jotka kuuluvat lääketieteellisiin riskiryhmiin.

Rokotteena käytetään todennäköisesti Pfizerin uutta XBB.1.5 -varianttiräätälöityä Comirnaty-rokotetta.

Suomessa ja maailmalla havaituista koronavirusmuunnoksista noin 90 prosenttia on ollut XBB-alalinjoja.

Uudella rokotteella saadaan todennäköisesti parempaa suojaa uusien varianttien aiheuttamia tartuntoja vastaan kuin aiemmillä rokotteilla.

Uuden tehosteannoksen avulla pyritään vähentämään vakavia sairastumisia, sairaalahoidon tarvetta ja koronaan liittyviä kuolemia.



Euroopan lääkevirasto EMA käsittelee uuden rokotteen lupahakemusta elokuun lopussa, jonka jälkeen rokotteelle pitäisi saada myyntilupa.

Luvan saamisen jälkeen rokotetta tulee Suomeen syyskuun lopusta alkaen runsas miljoona annosta.

Hyvinvointialueet vastaavat rokotusten järjestämisestä. Rokotetta voidaan mahdollisesti antaa samanaikaisesti syksyn influenssarokotuksen kanssa.

## Myasteenikko työelämässä

Uuden juttusarjamme aloittaa myasteenikko Pohjanmaalta.

Olen 60-vuotias luokanopettaja ja edelleen työelämässä.

Sairastuin myasteniaan 34-vuotiaana. Kärsin silloin voimattomuudesta ja suurten lihasryhmien väsymisestä erityisesti rasituksen yhteydessä. Oireita tuli aika ajoin, mutta ei säännöllisesti.

Hankaluuksia oli erilaisissa tilanteissa: liikuntaharrastuksissa, porraskävelyssä, lapsenhoidossa ja luonnollisesti myös luokanopettajan työssä.

Pienemmätkin asiat, kuten käsillä kirjoittaminen, tarjottimen kantaminen tai avaimen kääntäminen lukossa saattoivat jäädä kesken.

Osa oireista oli kasvoillakin. Muistan, että erään kerran otin lääkäriin mukaan kouluvalokuvan, jossa hymyni oli kovin vino ja vääristynyt.

Muutaman kerran kaaduinkin kotona tai töissä ja jouduin ommeltavaksi. Näiden perättäisten pienten tapaturmien ja oirekuvausten vuoksi pääsin terveyskeskuksen päivystyksestä sairaalaan neurologian tutkimuksiin.

Siellä osastolla toistokyykistystestin tulokset viittasivat myasteniaan ja ENMG-tutkimus varmisti diagnoosin maaliskuussa 1998. Saman tien osastolla aloitettiin Mestinin-hoito. Saman vuoden lopulla minulle tehtiin tymektomia.

## Ojan pohjalla

Ennen diagnoosin varmistumista olo oli kovin epävarmaa sekä töissä että kotona (puoliso sekä lapset 2 ja 4v). Itsekään en ymmärtänyt siinä vaiheessa, mistä on kyse ja miksi joissakin tilanteissa ei keho toimi oikein.

Voimattomuustilanne saattoi tulla epäsovivissa tilanteissa, joissa olin vastuussa oppilaista. Mieleeni on jäänyt tilanne, jossa lähdin oppilaiden perässä hiihtämään ja ojaa ylittäessä jäinkin ojan pohjalle ja oppilaat menivät menojaan.

Pidemmillä sairauslomilla taisin olla vain nuo osastojaksot keväällä ja syksyllä. Sellaisten kaatumisten yhteydessä, jossa piti ommella tikkejä, olin sairauslomalla luultavasti 1-2 päivää.

Mestinin-lääkitys toimi minulle heti. Arkielämä ja työssäkäynti alkoivat sujua ilman jännitystä voimien riittämisestä.

Lääkitystä pystyin vähentämään pian tymektomian jälkeen, ja jo vuoden kuluttua taisin olla

ilman lääkitystä. Toki hyvin pitkään pidin Mestinineja mukana, kun pieni epävarmuus kutkutti takaraivossa.

Tämän jälkeen olen ollut ilman oireita ja ilman lääkitystä nämä 25 vuotta! Joku kuvasi joskus tilannetta, että tautini on remissiassa.

## Työelämä onnistuu normaalisti

Sopeutumisvalmennuskurssille osallistuin puolen vuoden kuluttua diagnoosin jälkeen. Maskussa tuli sairaudesta tietoja ja vertaistukea. Muistaakseni sain osastolla ollessani käteen Myasthenia-viestin.

Liityin silloin yhdistykseen ja lehden olen aina siitä lähtien lukenut. Muuhun Suomen MG-yhdistyksen toimintaan en ole osallistunut.

Kun Pohjanmaalla aluetoiminta alkoi vuonna 2022, olen käynyt näissä tapaamisissa. Haluan niissä tapaamisissa ja myös tällä kirjoituksella viestittää, että ehkä myasteenikon potilaskertomus on parhaimmillaan tällainen ja työelämä onnistuu normaalisti.

*Teksti Paula R.*

## Hyväntekeväisyyskonsertti myasteenikoille

*Hartolassa asuva myasteenikko halusi antaa kasvat sairautelleen.*

Heinäkuussa 70 vuotta täyttänyt yhdistyksemme jäsen, **Teuvo Järvinen**, sairastui myasteniaan kolme vuotta sitten.

Alussa sairaalassa miehen epäiltiin sairastavan parantumaton als -sairautta, joten helpotus oli suuri, kun oikea diagnoosi lopulta selvisi. Hänen alkumatkastaan sairauden kanssa on kerrottu Myasthenia-Viestin numerossa 4-2020.

-Olimme keväällä Espanjassa koko porukalla. Mukana oli vaimoni, poikani ja Islannissa asuva tyttäreemme perheineen. Jossain vaiheessa joku joukosta kysyi, miten olen ajatellut juhlia tulevaa 70-vuotispäivääni kesällä, Teuvo Järvinen muistele.

Keskustelu johti siihen, että juhlat päätettiin pitää lähipiirin kesken, mutta sen lisäksi tarjottaisiin hyväntekeväisyyskonsertti suuremmalle joukolle tuttavilla.

-Poikani kysyi, että minkä hyväksi. Vastasin, ettei siinä ole vaihtoehtoaakaan. Halusin, että kon-



*Laulajat Mia Heikkinen ja Jarno Kokko sekä pianisti Jaak Luts esiintyivät myasteenikko Teuvo Järvisen järjestämässä hyväntekeväisyyskonsertissa Hartolan kirkossa.*

sertin tuotoilla kerätään rahaa yhdistykselle, jonka apu oli niin ratkaiseva siinä vaiheessa kun luultiin, että minulla on als.

## Lähes 200 vierasta

Konsertti päätettiin järjestää heinäkuussa hieman ennen varsinaista syntymäpäivää, ja konsertin esiintyjätkin löytyivät perhepiiristä.

-Vaimoni siskon tytär on oopperalaulaja **Mia Heikkinen**. Kysyin, suostuuko hän ja hänen avopuolisonsa, joka on vuoden 2018 tangokuningas **Jarno Kokko**, konsertoimaan Hartolassa hyväntekeväisyyskonsertissa.

Tämähän sopi, joten tuumasta toimeen. Hartolan kirkko varattiin konserttia varten ja tapahtumasta laadittiin mainos jaettavaksi kylillä. Pienellä paikkakunnalla ilmaiskonserttiin riitti tulijoita, mutta vieraiden määrä yllätti jopa juhlakonsertin järjestäjät.

Ystäviä ja sukulaisia tuli paikalle paljon ja vieraita oli kirkossa lopulta lähes 200 henkeä. Vierasmäärään vaikutti se, että Teuvo Järvinen kertoo asuneensa Hartolassa vuodesta 1975 lähtien, jolloin hän tuli paikalliseen pankkiin töihin. Sen jälkeen mies on työskennellyt kiinteistönvälittäjänä, joten hänellä on valtava määrä yhteyksiä eri ihmisiin.

-Tarkoitukseni oli tehdä myasteniaa sairautena tunnetuksi ja antaa kasvot sairaudelle tätä kautta. Sairaus kun ei ole kauhean paha päällepäin. Paikallislehti teki sitten jutun minusta ja konsertista, Järvinen muistelee ja toivoo, että hänen tekonsa rohkaisisi muitakin myasteenikkoja avoimuuteen.

-Kysehän ei ole mistään tarttuvasta sairaudesta. Avoimuus vähentää stressiä ja myasteenikko ei kaipaa stressiä.

## Potkua muillekin

Konsertti onnistui yli odotusten ja Teuvo Järvinen vakuuttaa saaneensa mahtavan elämyksen 70-vuotias lahjakseen. Konsertti myös taltioitiin ja sen voi kuunnella alla olevasta linkistä vielä syyskuun ajan.

Konsertti tuotti yhteensä 2347 euroa. Tuon summan Teuvo Järvinen lahjoitti Suomen MG-yhdistykselle todeten, että vaikka lahjoitusvaroja ei ole korvamerkitty, lahjoittaja toivoo, että varoja käytetään erityisesti Lahden ja Jyväskylän alueen myasteenikkojen hyväksi.

-Konsertista jäi ikuinen muisto ja ilo onnistumisesta. Konsertti tuotti jopa isomman summan kuin itse kuvittelin. Lahjoitukseni on suora tunnustus ja kunnioitus MG-yhdistyksen työstä sairastavia kohtaan. Toivottavasti tämä antaa potkua siihen,



*Teuvo Järvinen juhli 70-vuotispäiväänsä suuren hyväntekeväisyysjuhlakonsertin lisäksi lähisuvun kesken.*

että muutkin voivat toimia näin, iloinen Teuvo Järvinen toteaa.

Konsertti on kuultavissa alla olevasta linkistä (rajatun ajan)

<https://drive.google.com/file/d/1F0L2V-4Qs-15mcHXyutfQq8yYfdwbh97W/view?ts=64d50393>

*Kuvat Jouko Monola*



## Eteläpohjalaaset kokoontui Kriikun Myllyn kaffilassa

Etelä-Pohjanmaan aluetoiminta kokoontui komiana keväisenä lauantaipäivänä ”Komiolla kirkolla” Kyröjoen varressa.

Eli oltiin Seinäjoen Ylistarossa Kriikun Myllyn kaffilassa Kirkonkosken kohdalla nisukaffeilla.

Kahden ja puolen tunnin kokoontumisessa oli paikalla yhdeksän henkilöä, eli eniten mitä näitä on järjestetty. Edelliskertojen tuttujen lisäksi mukana uutena oli yksi myasteenikko ja omainen. Allekirjoittanut sai tuoda tuoreita yhdistyksen kuulumisia kentälle.

Saimme omaan toimintaan muutamia hyviä ehdotuksia siitä, miten jatketaan. Yksi sellainen on mm. yhteinen kokoontuminen syksyn webinaarin parissa. Hyvä ajatus, koska edes jonkin verran ATK-taitoja osaaville TEAMS-palaverit eivät aina teknisesti onnistu.

Yleisessä keskustelussa puhuttiin ja muisteltiin yhdistyksen ja Kelan järjestämiä kokoontumisia ja kuntoutuksia. Niistä on jäänyt pääosin miellyttäviä muistoja ja ne koettu hyödyllisiksi.

Kokoon kutsuminen on edelleen asia, mikä allekirjoittanutta mietityttää. Miten saamme kaikille haluaville tiedon?

MG-viestin välityksellä kyllä osaksi, mutta lehden jako on vähintäänkin epäluotettavaa, eikä ai-

kataulutkaan lehden ilmestymisen suhteen aina natsaa. Yksi vaihtoehto on tietysti vakiopaikka ja vakioaikaan. Siihen emme vielä halua, koska mikä olisi se oikea paikka?

### Onnistunut tapaaminen

Tällä kertaa tapaamispaikan valinta oli onnistunut. Kriikun suku omistaa Ylistaron keskustan tuntumassa turistikohteena olevan Kriikun Myllyn. **Kirsi Pukkinen** toimii joen rannassa olevassa kaffilassa yrittäjänä.

-Myllyesitykseen on mahdollisuus osallistua ja siellä on myös myllysauna. Tässä kaffilassa on kesäaikaan normaalit kaffilatuotteet. Myös ruokailuun ja yksityistilaisuuksiin on täällä mahdollisuus, Pukkinen kertoo.

Kriikun Myllyn kaffila valittiin hiljattain Iltalehden tekemän yllätyskäynnin perusteella Suomen 15 ihanimman kahvipaikan joukkoon.

-Olimme sijalla viisi. Väkimäärä tuplaantui, kun juttu julkaistiin, Pukkinen iloitsee.

*Teksti: Vesa Rauhala*

*Kuvat: Kirsi Pukkinen*



## Vahdin vaihdos

*Suomen MG-yhdistyksen kansainvälisten asioiden hoitaja vaihtuu.*

Euroopan Myastenia Gravis yhdistys (EuMGA) piti vuosikokouksensa 10. toukokuuta videokokouksena.

Vielä ei yhdistys ollut saanut pankkitiliä, niin ei voitu järjestää kokousta kasvotusten.

Kokouksessa hallituspaikastaan luopuivat Saksan edustaja **Franz Blaes** sekä Suomea ja pohjoismaita edustanut allekirjoittanut eli **Eeva Frostell-Pyhäjärvi**.

Vielä kokouksen alkaessa ei ollut varmaa tietoa, keitä uusia jäseniä hallitukseen on tulossa, mutta kokouksen kuluessa selvisi, että vihdoinkin saadaan hallitukseen edustaja myös Belgiasta: **Lotgarde Allard**.

Belgialaisen jäsenen mukaan saaminen on erittäin tärkeää, koska jo aiemmin oli selvinnyt, ettei Belgiassa voi avata pankkitiliä, ellei yhdistyksen hallituksessa ole edustajaa Belgiasta.

Toiseksi uudeksi hallitusjäseneksi ilmoitettiin Islannin **Margret Leopoldsdottir**. Hän on koulutukseltaan lääkäri, joten tietää tosin hyvin MG-sairauteen liittyvät vaikeudet. Tällä hetkellä hän ei kuitenkaan toimi enää lääkärinä. Sekin on tärkeää, koska jos haluaa osallistua lääkekokeisiin, eivät eräät lääkeyritykset kelpuuta mukaan työssä olevaa terveydenhoitohenkilökuntaa.

Näin saatiin hyvät tulokset EuMGA:n jatkon osalta. Kesäkuussa oli uusi hallitus hyväksytty Belgian viranomaistaholla ja siten saatiin toimitettua viimeinen paperi belgialaiseen pankkiin tilin avaamista varten.

Suomen osalta jatkossa EuMGA:n yhteyshenkilönä toimii jyväskyläläinen **Niina Lehto**, joka valittiin maaliskuussa Suomen MG yhdistyksen hallitukseen. Niina hoitaa ja vastaa nyt yhdistyksen kansainvälisistä tehtävistä, joten loppu hyvin, kaikki hyvin.

*Eeva Frostell-Pyhäjärvi*



*EuMGA:n hallituksen tyhjät tuolit on saatu täytettyä.*



## Kesäpäivä Tampereella

Suomen MG-yhdistyksen jäsenistöä kokoontui yhteen Pyynikinharjulle.

Perinteistä kesäpäivää vietettiin elokuun alussa Tampereella, Pyynikin kesäteatterilla.

Nautimme ensin lähes 40 hengen voimin maukaan lounaan teatterin ulkoilmaravintolassa, sen jälkeen vuorossa oli väliaikoineen peräti reilu kolmetuntinen teatteriesitys.

Väinö Linnan tekstiin pohjautuva ”Täällä pohjantähden alla” tarjosi vahvaa suomalaista teatteria kaikilla aisteilla.

Ennen esitystä yhdistyksen hallituksen jäsen **Riitta Jokela** järjesti vielä arpajaiset, joiden tuotto, runsaat 200 euroa, tullaan käyttämään yhdistyksen jäsenistön hyväksi.

Palkintoja arpajaisiin oli koottu lahjoituksina. Onnettaren arpomina vaihtoivat omistajaa muun muassa laivaristeilyjen vapaaliput, geenitesti, villasukat ja muutamat taulut.

Kesäpäivä tarjoaa osallistujille mukavan tilaisuuden vaihtaa kuulumisia ja tavata kasvokkain myös uusia myasteenikkoja, joita tälläkin kertaa oli mukana muutamia. Joukossa oli myös yksi LEMS-potilas, joka olisi kovasti toivonut tapaavansa teatterireissulla kohtalotovereitaan, mutta tällä kertaa tuo toive jäi vain haaveeksi. Kenties ensi suvena mukana on heitäkin.



Päivi ja Timo Kuikka saapuivat kesäpäivään Hausjärveltä.



Kari Kähäri pääsi toimimaan onnettarena.



Sisko Niemi (vas.) ja Riitta Jokela Suomen MG-yhdistyksen hallituksesta vastasivat kesäpäivien arpajaisista.

Pyynikin kesäteatterin Täällä Pohjantähden alla muistutti hyvin katsojien mieliin sen, miten paljon luokkaerot ovat maassamme sadassa vuodessa kaventuneet.



## Kun sairaanhoitajasta tuli potilas

*Olen Anne Lahdesta. Ikää ehti kertyä 57 vuotta ennen kuin sain mg-diagnoosini maaliskuussa 2022.*

Oireita oli ilmaantunut ainakin pari vuotta aiemmin, mutta mistäpä sitä olisi voinut ymmärtää, että myasteniasta on kysymys.

Joulukuussa 2021 kävely oli jo vaikeaa voimattomuuden vuoksi. työpäivän aikana oli voimakasta väsymystä ja puhe puuroutui.

Silmäluomen valahtaminen sai hakeutumaan silmälääkäriin, joka totesi, että kyseessä on neurologinen vaiva.

Pääsin nopeasti neurologisiin tutkimuksiin, jotka vahvistivat diagnoosin myastenia gravikseksi.

Lokakuussa 2022 minulle tehtiin kateenkorvan poisto, mutta leikkauksessa ilmenneiden vakavien komplikaatioiden vuoksi jouduin tehoneurokuntoutusjaksolle kahdeksi kuukaudeksi. Siitä lähtien olen ollut pyörätuolissa ja kuljen myös rollaattorin turvin.

Nyt pyrin kuntouttamaan itseäni, jotta jonkinasteinen toimintakyky pysyisi yllä.

Näin kesken parhaan työiän olen joutunut käsittelemään sairastumista ja sopeutumisessa on ollut haasteita.

Sairaanhoitajan työhön paluu on haaveissa edes jossain muodossa, mutta realistisesti täytyy olla. Voimavaranani on onneksi omaan luonteeseen kuuluva sarkastinen huumorintaju.

Haluankin kiittää erityisesti Päijät-Hämeen Soten neurologian poliklinikan neurologia, kuntoutusohjaajaa ja muita siellä hoitoni osallistuneita sekä Kruunupuiston kuntoutuskeskuksen henkilökuntaa onnistuneesta hoitajaksosta.

Aurinkoista syksyä kaikille!

*Anne Wirkki*



*Lahtelainen sairaanhoitaja Anne Wirkki sairastui myasteniaan kesken parhaan työiän.*



## Outoja oireita

*Tuore myasteenikko muistelee sairautensa puhkeamista.*

Työskentelin 2022 alkuvuonna sivutoimisesti myös koronadiagnostiikkalaboratoriossa, jossa sunnuntai-iltavuorossa päädyin lopulta päätökseen. Maanantaina olisi mentävä lääkärin pakeille.

Jo viikkoa aiemmin ihmettelin, miten puuskeluvoimani katosivat lähes kokonaan. Kuvittelin näitä leukaongelmiksi (ja porkkanan liikasyönnistä johtuviksi), sillä äidin suvussa on jouduttu operoimaan leukaa. Silmäni olivat myös oudot, ajattelin että karsastukseni vaivaa jälleen, muistan kysyneeni työkaverilta, että katsonko hänen mielestään kieroön? En katsonut, vaikka tuntui siltä. Tässä vaiheessa en vielä nähnyt kaksoiskuvia.

Palataan tuohon sunnuntai-illan työvuoroon. Siellä labratyöskentelyn jälkeen paikkoja siivotesa huomasin käsissäni heikotusta sitoessani roskapussia, ja laboratoriopäiväkirjaa kirjoittaessani käsialani pieneni. Hienomotorinen taito tuntui katoavan sormistani. En puhunut tästä työkaverilleni.

Kotiin kävellessäni näin ensimmäisen kerran liikennemerkin kahtena, mitä ihmettä minulle tapahtuu?

### Sairaala Nova

Seuraavana aamuna huomasin uudestaan sormien voimien heikkouden, kertakäyttöpiilolinssin suoja-kuorta oli lähes mahdotonta repäistä auki. Pakkasin vaihtovaatteita ja hygieniatarvikkeita ennen lähtöä, aavistelin pahaa.



*Niina Lehto (kuvassa keskellä) ei olisi uskonut maaliskuussa 2022, että hän pystyy vielä joskus seisomaan ja kävelemään.*

Terveyskeskuksen lääkärin vastaanotolla olin 10 minuuttia, kunnes hän ohjasi minut keskussairaala Novan päivystykseen. Siellä vitauit olivat kunnossa mutta ptoosi saatiin aikaan "sormitestillä" ja oirekuvani käytiin tarkasti läpi.

Muistan, kuinka minut haettiin kolmannen kerran sairaalaan käytävästä, mutta tällä kertaa istumaan sivukäytävän penkille.

Päivystävä lääkäri kertoi epäilevänsä harvinaista neurologista autoimmuunisairautta, myastenia gravista. "Ottaisimme sinut heti neurologian osastolle, saattaja tulee sinut kohta hakemaan sinne".

Ensimmäinen ajatukseni oli, miten potilaan roolissa ollaan? Olen aina ollut se hoitaja.

Neurologian osastolla tuntui, että kehostani tutkittiin kaikki mahdollinen, toisin sanoen suljettiin muita sairauksia pois.

Olin helpottunut nykyajan teknologiasta, sillä kännykällä sain sammutettua tiedon janoani kiireisten hoitajien sijaan. Mikä epätietoisuuden tuska mahtoikaan olla ennen vanhaan!?

Jitter-testi ja AChR-vasta-ainepositiivisuus vahvistivat myasteniiani ja diagnoosin sain neljäntenä päivänä osastohoidossa.

Jo ensimmäisenä viikolla (maaliskuun lopussa) osoitin vahvan kiinnostukseni kortisonipulssihoidoa kohtaan, mutta tälle sain myöntävän päätöksen vasta kesäkuun alussa. Tätä ennen kävin muita hoitoja läpi, mutta ne eivät tepsineet toivotulla tavalla (plasmafereesi, IVIG, Mestimon) ja aiheuttivat haittojakin. Plasmafereesi tepsii alle viikon ja sitten vointi taas romahti. Kaksoiskuvat se kuitenkin vei mennessään.

IVIG-hoidon jälkeen minut passitettiin kotiin ja kerrottiin, että jos en pärjää kotona, olisi mentävä terveyskeskuksen vuodeosastolle odottelemaan hoidon puremista. Koin turhautumista ja ensimmäisen kerran vääryyttä, sillä olinhan erityissairaanhoidon asiakas.

Vointi huononi entisestään. Kävely oli heikon tasapainon ja lihasten väsyvyyden vuoksi todella haastavaa, pienikin epätasaisuus oli iso haaste, vaikka tässä vaiheessa käytiin apuna kynnärsauvoja. Kaatumisilta ei välttytty.

Kotona oli lukuisia esteitä, portaat, kylpyamme, matala sohva ja WC-pytty. Hiusten, hampaiden ja kasvojen pesu ym. oli - sanotaanko - hidasta ajankulua. Suomalainen sisu kai ei antanut periksi, että joku muu tekisi ne puolestani. Yksinasuvana huomaa, kuinka avuton ja yksinäinen sitä ihminen



nyky-yhteiskunnassa voikaan olla. Ilman äitini ja ystävieni tukea olisin ollut aivan hukassa.

## Kohti parempaa

Lopulta minulle riitti ja lähdin taksilla päivystykseen, IVIG:stä ei ollut mitään hyötyä kohdallani. Sain lopulta kortisonia suoraan suoneen, kolmesti kolmen päivän aikana, tehostetun valvonnan yksikössä.

Viimeisen annoksen jälkeen kotiuduin neurologian osastolle. Piipahdukseksi se jäi, sillä Mestinin annostani nostettiin, ja se aiheutti bradykardiaa eli sydämen hidasyöntisyyttä. Takaisin teholle ja pulssein kiihdyttäjää (atropiinia) suoneen. Vietin kolme päivää tarkkailussa.

Tämän jälkeen alkoi vihdoinkin ylämäkeni! Toki kahden kuukauden sairaalassa olo oli tehnyt tehtävänsä, laihtumista ja lihasten katoamista erityisesti jaloista.

Mutta hienoa oli jo teholla huomata ensimmäisen kortisoniannoksen jälkeen, kuinka kolmen tunnin jälkeen pystyin pureskelemaan. 93 päivän jälkeen onnistuin pureskelemaan normaalisti! Toki kortisonipulssihoidossa on vaarana oireiden hetkellinen paheneminen ja niin tapahtui myös minulle. Olin todella voimaton pari vuorokautta: kädet, jalat ja keskivartalo aivan "lötköpötköinä".

Huvittavinta oli se, että lääkärin tullessa testamaan käsieni voimia, sain juuri ja juuri heilautettua ne eteen suoriksi kunnes tippuivat takaisin kylkien viereen. "Aaltojen teko onnistuu" tokaisin lääkärille vaisulla hymyllä.

Vihdoinkin huomasi voimieni palaavan ja ihanaa oli pystyä harjaamaan hiuksia, hampaita, pesemään kasvot!

Tämä siis tiesi tymektomiaa, jota oli jo kahdesti siirretty pahenemisvaiheiden vuoksi. Minut leikattiin juhannusaattona. Sain myös tymooma-diagnoosin ja tämän vuoksi käyn nyt vuosittain magneettikuvassa. Kirurgi ja onkologi pohtivat hetken sädehoidon mahdollisuuttakin, mutta onneksi ajatus evättiin.

Leikkauksesta toipumiseen meni heinäkuu ja tuskailin kortisonitablettien kanssa, joita jouduin syömään ns. "häntänä". Kortisoni aiheutti paljon haittavaikutuksia.

Lääkäri olisi halunnut, että söisin niitä pitkään. Söin niitä lopulta vain kolme kuukautta, joka oli omalla kohdallani todella hyvä päätös.

Neljän kuukauden sairausloman jälkeen aloitin elokuussa työt ja tänä päivänäkin olen työkykyinen. Notkahdusta ei ole tullut leikkauksen jälkeen, mutta jalkojen kuntoutuminen on edelleen kesken.

Vuodelepo söi valtavan määrän jalkalihaksiani. Nyt kirjoittaessani tätä tekstiä loppuun, poden ensimmäistä flunssaa myastenian puhkeamisen jälkeen. Paljon olen lukenut ja kuullut "kauhutarinoita", mitä infektiot voivat pahimmillaan myastenikolle tehdä.

Kyllä, tämä flunssa on pahempi ja pidempi kuin aiemmin, ennen myasteniaa, mutta omalla kohdallani myasteniaoireet ovat pysyneet poissa.

Lepo ja uni on nyt entistä tärkeämpää huomioita.

*Teksti ja kuva Niina Lehto*



## Kurssit 2024

Suomen MG-yhdistys on suunnitellut alla olevia kursseja ja webinaareja, mutta kurssien toteutuminen (Hiljattain sairastuneiden kurssi toteutuu joka tapauksessa) selviää vasta STEAn rahoituspäätöksen varmistuttua joulukuussa 2023.

Kursseille voi silti hakea jo nyt täyttämällä hakemuksen nettisivuillamme.

### Kurssi hiljattain sairastuneille

-Kuopion Rauhalahdessa **pe-su 19. -21.1.2024**

-Tarkoitettu sairastuneelle ja hänen lähiomaiselleen

-Ohjelmassa mm. neurologin luento, tietoa sosiaalietuksista, fysioterapeutin ohjaamaa liikuntaa ja rentoutusta sekä omaisille oma keskustelutuokio.

-Vetäjinä Riitta ja Hannu Jokela

### Koko perheen kurssi

-Peurungassa **pe-su 17. -19.5.2024**

-Suunnattu myasteniaa sairastaville lapsille ja näiden perheille

-Vetäjinä Riitta ja Hannu Jokela

### Hyvinvointia ja liikuntaa

-Härmän kylpylässä **to-su 12. -15.9.2024**

-Suunnattu myasteenikoille, mukaan omainen omakustanteisesti

-Luvassa liikuntaa, fysioterapeutin luento unesta, ensiapukurssi ja mukava illanvietto.

### Jaksaminen työelämässä

-Helsingissä **pe-su 29.11. -1.12.2024**

-Tarkoitettu työssäkäyville myasteenikoille

-Ohjelmassa mm. työpsykologin luento ja tietoa ammatillisesta kuntoutuksesta.

### Webinaarit 2024

**MG:n uusi, suomalainen hoitosuositus**

Tiistaina 23. tammikuuta 2024 kello 18-19

HUS:n neurologi **Sini Laakso** on ollut mukana laatimassa uutta hoitosuositusta. Webinaarissa hän kertoo, mitä suositus sisältää ja mistä siinä on kyse.

### Fysioterapeutin niksejä myasteenikoille

Toukokuussa, aika tarkentuu myöhemmin

Fysioterapeutti **Niko Rouvali** toimii Akaa Volleyn lentopallojoukkueessa fysiikkavalmentajana sekä fysioterapeutina. Hän antaa myasteenikoille niksejä oman kunnon ylläpitämiseen ja arjessa toimimiseen.

### Psykologin jaksamisvinkit

Syyskuussa, aika tarkentuu myöhemmin

Rullaavaksi psykologiksi tituleerattu psykologi **Tuomas Hakamäki** jakaa vinkkejä arjessa jaksamiseen. Hakamäki sairastaa itse MS-tautia, joka rajoittaa liikuntakykyä, mutta ajatukset lentävät edelleen vauhdikkaasti.

### Tunti asiantuntijalääkäriin seurassa

Marraskuussa, aika tarkentuu myöhemmin

Yhdistyksemme asiantuntijalääkäri, neurologi **Jari Kankaanpää** kertoo ajankohtaisia kuulumisia myasteniarintamalta ja vastailee kysymyksiin.

## Hallituksessa päätettyä



### Kokouksessa 11.8.2023

- Uusittu palautelomake hyväksyttiin
- Kesäpäivillä 36 osallistujaa.
- Vuosikokous 2024 Turussa: Lauantaina 13.4.2024 klo 15-19 kokous + kahvit maissa. Kokouksesta siirrytään aivalle (lähtö 20.55), jossa ruokailu.
- Sovittiin yhtenäiset peruutusehdot kaikkiin yhdistyksen tilaisuuksiin.
- Suomen MG-yhdistykselle on luotu uusi Instagram-tili.
- Seuraava kokous to 7.9.2023 klo 16.

### Kokouksessa 26.6.2023

- Keskusteluwebinaari järjestetään 22.8.2023 kello 18-19. Avoin kaikille halukkaille. Mainostetaan tilaisuutta s-postilla ja yhdistyksen fb-sivuilla.
- Kesäpäivien teatterilippuja edelleen varattavissa. Järjestetään arpajaiset lounaan yhteydessä.
- Keskusteltiin vuodelle 2024 suunniteltujen kursien ja webinaarien tilanteesta.
- Todettiin, että vuoden 2024 vuosikokous pidetään Turussa, jonka jälkeen risteillään Viking Linella Turku-Tukholma välillä.

### Kokouksessa 26.- 27.5.2023

- Yhdistys maksaa alueellisille ryhmille ns. puurorahan ja mahdolliset kokoontumispaikkojen vuokrat.
- Vuoden 2024 aikana pyritään järjestämään neljä webinaaria.
- Järjestetään erillinen keskusteluwebinaari elokuussa
- Ideoitiin ensi vuoden kurssit, neljä kappaletta. Ne pidetään Kuopiossa, Peurungassa, Härmässä ja Helsingissä.
- Sovittiin, että MG-päivä 2024 järjestetään la-su 13.-14.4.2024 Turussa.

### Kokouksessa 27.4.2023

- Yhdistyksen pitää tarkkaan määrittää, mihin rahaa tarvitaan. Hallituksen pitää paneutua uuteen STEA-hakemukseen. Hallitus kokoontuu uuden hakemuksen tiimoilta laivalla 26.-28.5.2023. Ei lähdetä hakemaan 30.5.2023 päättyvää hakemusta, vaan panostetaan syksyn hakemukseen.
- Todettiin jäsen muutokset kokouksen 5/2023 jälkeen.
- Kesäpäivät lauantaina 12.8.2023 Pyynikin kesäteatterilla Tampereella. Esitys Täällä Pohjantähden alla klo 13. Liput 38 e/hlö (eläkeläiset 36 e/hlö). Buffet ruokailu klo 11 alkaen kahviossa, hinta 28 e/hlö. Minimi ryhmätilaismäärä 30 lippua. Päätettiin esityksen ja ruokailun yhteishinta jäseniltä 50 e/hlö ja ei jäseniltä 66/64 e/hlö. Maksettava ja vahvistettavat määrät viimeistään 12.7. mennessä. Varattu 37 lippua (sis. 2 invapaikkaa).
- Vuosi 2024: Päätetään 2024 kurssit 26.-28.5. tapaamisessa. Hallituksen jäsenet miettivät varainhankinta mahdollisuuksia.
- Psykologi Tuomas Hakamäen webinaari to 23.11.2023 klo 18-19. Aiheena Sairauteen sopeutuminen.
- Yhdistyksen uusi lääkevastaava on proviisori Anna-Mari Valkohaapa-Miettinen
- Pirjo Ylimäelle toimitetaan valtakirja vammaisneuvostoon.
- Seuraava kokous risteilyn yhteydessä 26.-28.5.2023.





# 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**

## 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](mailto: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).

## 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](mailto: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).



## 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 kokoontumiset joka kuukauden 1. tiistaina, klo 17-19.

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

Paikka:Yhteisötila Otava, Otavankatu 5A pohjakerros, Pori. Eli paikka ja aika samat kuin aiemminkin.

Tervetuloa nykyiset ryhmäläiset sekä toivomme tapaavamme 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. Paikkana on Lihastautiyhdistyksen toimitila, os. Itäinen Pitkätie 68, Turku.

Tapaamisiin ma 11.9.2023, ma 9.10.2023, ma 13.11.2023 ja ma 11.12.2023 kello 17-19.

Lisäksi tuolihoogaa em. osoitteessa ma 11.9.2023 alkaen joka toinen maanantai kello 16-17.

Tervetuloa

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

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



#### **UUDENMAAN MG-RYHMÄ**

Uudenmaan MG ryhmän tapaamiset syyskaudella 2023. Tapaamme joka kuukauden kolmantena maanantaina klo 15-17 Oodin katutasen kahvilassa, Helsingissä, aivan juna-aseman vieressä.

Tapaamisia ma 18.9., ma 16.10., ma 20.11. ja ma 11.12.

Lisätietoja

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

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

Kaija Savolainen, kasa.posti@gmail.com, puh 050 563 8119

## OULUN SEUDUN MG-RYHMÄ

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

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

Lisätietoja

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



## HÄMEEN MG-RYHMÄ

Kesäpäivää Tampereella vietettiin 12.8.2023 teatterin merkeissä. Kappaleena oli Täällä Pohjantähden alla ja ennen kappaletta täytimme vatsamme lounaalla. Mukana oli myös MG-Hämeen edustajia. Kiitos tilaisuudesta Suomen MG-yhdistykselle.

Kesä on "kaatumassa" syksyyn ja yhdistystoiminta käynnistyy, näin myös vertaistukitapaamisille tulee käydä. Aika näyttää miten tässä onnistumme!!! ???

Uusi tapaaminen sovittu seuraavasti:

Torstaina 7.9.2023 klo 14.00 tapaamme uudessa paikassa, Viialan Työväentalolla, os. Rientotie 3, AKAA.

Jatkossa uusista tapaamisista ilmoitellaan s-postitse, kirjeillä ja tarvittaessa soittamalla.

Terveisin

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

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

## LAHDEN MG-RYHMÄ

Lahden seudun myasteenikot toimivat yhteistyössä paikallisen lihastautiyhdistyksen kanssa. 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 ei kokoonu tän vuoden aikana ainakaan Vesan toimesta. Ehdottakaa heti vuoden 2024 alkuun ideoita, niin järjestellään.

Terveisin

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

---

## **KESKI-SUOMEN MG-RYHMÄ**

Lämpimästi tervetuloa yhteiseen ruokailuun keskiviikkona 1.11.2023 klo 17 Finlandiahotelli Albaan Mattilanniemessä, os. Ahlmanninkatu 4, 40100 Jyväskylä.

Käytössämme on Albis-kabinetti. Ilmoittaudu 22.10.2023 mennessä Päivi Hokkaselle 040 732 6806 tai pkhokkanen@outlook.com, ilmoita myös mahdolliset ruokarajoitteesi.

Tule mukaan viettämään mukavaa iltaa ja suunnittelemaan tulevaa toimintaa. Hyvää syksyä kaikille!

Lisätietoja

Ritva Suikkonen, p. 040 522 9411, ritva.soilikki@gmail.com  
Päivi Hokkanen, p. 040 732 6806, pkhokkanen@outlook.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@gmail.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](mailto: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](mailto:eija.majuri-konttiainen@siunsote.fi)

### **Maritta Kotilainen (VAIN lapsipotilaiden asiat!)**

TIKKAKOSKI

p. 0400 638 165, [marittakotilainen@gmail.com](mailto:marittakotilainen@gmail.com)

### **Tomas Mattbäck**

LEMS ja också på svenska

VAASA

p. 050 505 9577, [tomas.mattback@yahoo.fi](mailto:tomas.mattback@yahoo.fi)

### **Kaarina Nuutinen**

VUORELA

p. 0400 251 660, [kaarina.nuutinen@kolumbus.fi](mailto:kaarina.nuutinen@kolumbus.fi)

### **Mariann Sjöholm**

RAISIO

p. 050 537 6783, [mariann.sjoholm@gmail.com](mailto:mariann.sjoholm@gmail.com)

### **Ritva Suikkonen**

JYVÄSKYLÄ

p. 040 522 9411, [ritva.soilikki@gmail.com](mailto:ritva.soilikki@gmail.com)

### **Paavo Valtokari**

VARKAUS

p. 045 671 0393, [paavo.valtokari@iki.fi](mailto:paavo.valtokari@iki.fi)

### **Sirpa Vepsäläinen**

HIRVILAHTI (Kuopio)

p. 050 361 7872, [veppis61@gmail.com](mailto:veppis61@gmail.com)

### **Pirjo Ylimäki**

VANTAA

p. 050 375 6711, [pirjo.ylimaki@gmail.com](mailto:pirjo.ylimaki@gmail.com)

### **OMAISTEN YHTEYSHENKILÖ**

**Hannu Jokela**

ULVILA

p. 040 772 4092, [jokela.hannu2@gmail.com](mailto:jokela.hannu2@gmail.com)

### **LÄÄKEVASTAAVA**

**Anna-Mari Valkohaapa-Miettinen**

p. 050 574 2534, [am.vm@iki.fi](mailto: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  
Apulaisyliääkäri Vesa Karttunen  
Ajanvaraus: (08) 315 5084, ma-to klo 8–14,  
pe klo 8–13  
Potilaalla oltava lähete erikoissairaanhoidon.

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

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

## KYS

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

## NEUROLOGIAN ERIKOISLÄÄKÄREITÄ

### Markus Färkkilä

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

### Laura Airas

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

### Riitta Rinne

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

### Juha-Pekka Erälinna

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

### Mikko Laaksonen

Neurologian erikoislääkäri  
Joukahaisenkatu 6, 20520 TURKU  
Ajanvaraus: 010 235 3535  
[www.neuroneo.fi](http://www.neuroneo.fi)  
[www.facebook.com/neuroneo](https://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](http://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

