

# MYASTENIA-VIESTI

4 • 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 24 euroa vuodessa.

Puheenjohtajan tervehdys .....	3
Ajankohtaista .....	4
Hengityspalje tukee tarvittaessa hengitystä.....	5
Hämäläisiä muistoja .....	7
Unihäiriöt ovat yleisiä myasteenikoilla.....	9
Hallituksessa päätettyä.....	10
Minun harrastukseni.....	11
Kurssi Kuopion Rauhalahdessa.....	12
Ilmoittautumislomake .....	13
Myastenia päivät 2024 .....	15
Alueelliset ryhmät.....	16
Oireilu alkoi etureisistä .....	18
Liittymislomake.....	19
Yhteyshenkilöt .....	21
Neurologian lääkärit.....	22



**Kansikuva:** Tilhellekin koittaa pian joul

**Kuva:** Vesa Rauhala

**Aineisto seuraavaan lehteen 13.1.2024**

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

## Puheenjohtajan tervehdys

Syksy on kääntymässä talveksi ja ilmat ovat viilenneet täällä etelässäkin. Pohjoisessa ollaan jo hiihtämässä. Samalla vuosi lähenee loppuaan. Se on ollut yhdistykselle tällä kertaa hieman erilainen.

Korona vuosien jälkeen taloudellinen tilanne pakotti meidät ottamaan pienen aikalisän, eikä tänä vuonna ole järjestetty esimerkiksi kursseja totuttuun tapaan.

Täysin ilman ohjelmaa emme ole onneksi kuitenkaan joutuneet olemaan. Vielä on yksi webinaarikin tulossa. Myös uusia juttuja on tälle vuodelle saatu kokeilla hyvin tuloksin.

STEAN avustushakemus on jätetty ajallaan syyskuun lopussa. Sen eteen ponnistelusta haluan kiittää koko yhdistyksen hallitusta. Työ oli iso ja nyt toivomme, että se kannatti. Alustavat tiedot avustuksen tilanteesta meidän pitäisi saada joulukuussa.

Vaikka toivomme nyt parasta STEAn suhteen, on tilanne tulevaisuudessa se, että avustusten saaminen tulee olemaan entistä vaikeampaa. Avustusten hakijoita on enemmän kuin koskaan aiemmin ja haettavat summat entistä suurempia kustannusten nousujen vuoksi.

Samalla kuitenkin jaettava rahasumma pienee ja avustuksia saavat toimijat vähenevät. Tämän vuoksi meidän on mietittävä myös yhdistyksen oman rahoituspohjan vahvistamista. Kannustamekin nyt jokaista jäsentä hankkimaan yhdistykseen yhden uuden jäsenen - puolison, lähiomaisen tai ystävän.

Jäsenellä ei tarvitse olla diagnoosia, vaan hän voi liittyä mukaan tukemaan tärkeää asiaa. Pyrimme myös kampanjoimaan terveydenhuollon suuntaan sekä tekemään yhdistystä tunnetuksi, jotta mahdollisimman moni diagnoosin saava löytäisi yhdistyksen.

Syksy on ollut koko maassa haastava myös terveysrintamalla. Korona sekä monet muut flunssat jylläävät jälleen ja paljon on puhuttu rokotuksista, niiden tehosta ja tarpeesta. Myasteenikot kuuluvat riskiryhmään, joten jokaisen on hyvä punnita rokotusten tarpeellisuus sekä jutella asiasta tarvittaessa hoitavan tahon kanssa.

Kaiken kaikkiaan kulunut vuosi on ollut minulle antoisa puheenjohtajan tehtävässä. Tehtävä on ollut itselleni uusi ja tuonut mukanaan uusia



haasteita, mutta samalla myös uusia kokemuksia ja mielenkiintoisia kohtaamisia.

Tästä on hyvä jatkaa eteenpäin ja toivonkin, että ensi vuosi tuo mukanaan uusia innostavia asioita myös yhdistysrintamalla.

Lopuksi toivotan omasta ja koko hallituksen puolesta jo valmiiksi hyvää joulua ja onnellista uutta vuotta, onhan joulun enää vajaa kuukausi aikaa!

Pysytään terveinä ja nautitaan pikkujoulujasta.

*Sari Mäenpää  
puheenjohtaja*



# Ajankohtaista

## Tukea STEAlta

Yhdistyksen hallitus kokoontui syyskuun lopussa Helsinkiin tekemään uutta rahoitushakemusta Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus STEAlle.

Kuten on tullut jo ilmi, on hakemus tehtävä eri pohjalta, mihin on takavuosina totuttu. Ohjeita sen laadintaan saatiin STEAn yhteyshenkilöltä.

Hakemuksesta tuli peräti 20-sivuinen, ja sen täyttäminen vaati sanamuotojen tarkkaa mietintää.

Suomen MG-yhdistyksen puheenjohtaja **Sari Mäenpää** oli tehnyt hyvän pohjatyön tekstiin, jota täydennettiin vielä Teams-kokouksessa vuoden 2024 talousarviolla. Päätös rahoituksesta saadaan joulukuun aikana.



*Teksti ja kuva Vesa Rauhala*

*Yhdistyksen hallitus koolla syyskuussa Helsingissä.*

## Ajankohtaista lääketietoa

Tiedoksi kaikille Ubretid 5 mg -lääkkeen käyttäjille, että 11.10.2023 on Lääkkeiden hintalautakuntaan (Hila) jätetty Ubretid 5 mg korvattavuushakemus.

Hakemukselle on pyydetty lisäksi nopeutettua käsittelyä, koska tiedossa on, että joillakin Ubretidin käyttäjillä lääkkeet ovat loppumassa.

*Timo Valli*

PS. Huomioikaa, että **erityisluvan hakemisen lääkkeen käyttöön joutuu jokainen käyttäjä itse hakemaan FIMEA:sta** ja siihen tarvitaan lääkärin erillinen hakemus. Hakemus FIMEA:lle kannattaa antaa oman apteekin haettavaksi.

PPS. Tiedoksi myös, että Mytelase on erityiskorvattava ylemmässä erityiskorvausluokassa ajalla 1.10.2023- 31.3.2025.

## Läheiset mukaan jäseniksi

Tiesitkö, että myös henkilöt, jotka eivät sairasta Myastenia gravista, LEMS:iä tai CMS-sairautta voivat olla Suomen MG-yhdistyksen jäseniä?

Yhdistyksellä ei ole enää kannatusjäsen nimikkeellä olevia jäseniä, vaan kaikki ovat samalla 24 euron jäsenmaksulla oikeutettuja muun muassa kesäpäivien etuihin.

Jäsenmäärän lisääminen on yksi yhdistyksen tavoite jatkossa. Liittyminen on helppoa lehtemme jäseneksi liittyminen -kupongilla, sähköisesti yhdistyksen www-sivujen kautta tai ottamalla yhteyttä puhelimitse toimistoon, numeroon 044 240 8852 / Susanne Hiltunen.



Tervetuloa mukaan!

*Liity mukaan Suomen MG-yhdistykseen.*

## Hengityspalje tukee tarvittaessa hengitystä

*Hengitystukiyksikkö tulee avuksi, kun myasteeninen sairaus vie keuhkoista voimat.*

-Yksikömme Turussa on ainutlaatuinen. Vain Tampereella on lisäksi vastaava hengitystukiyksikkö, sairaanhoitaja **Tuula Sirviö** kertoo.

Hän on Varhan eli Varsinais-Suomen hyvinvointialueen hengitystukiyksikön apulaisosastonhoitaja. Turun yliopistollisessa keskussairaalassa sijaitseva hengitystukiyksikkö antaa konsultaatioapua silloin, kun kyse on pitkittyneestä, neuromuskulaarisesta hengitysvajauksesta.

Hengitystukiyksikkö onkin neuromuskulaarisen hengitysvajauksen hoitoon perehtynyt asiantuntijayksikkö, joka kuuluu Totek (Toimenpide-, teho- ja kivunhoito) -palvelualueeseen.

Yksikön tehtävänä on järjestää hoitoa muun muassa kaikille Suomen hengityshalvauspotilaille. Heitä on koko Suomessa noin sata, Varhan alueella kymmenen.

Yksikkö toimii myös hengityshalvaushoidon kansallisesta koordinaatiosta vastaavana tahona.

-Lisäksi meillä on neurologisia hengitysvajepotilaita, joihin myasteenikotkin kuuluvat. Myasteenikkoja meillä on ollut alueellamme ihan muutamia, 12 vuotta tehtäväänsä hoitanut Sirviö jatkaa.

### MG-kriisi voi vaatia tehohoitoa

Hengitystukiyksikköön hakeudutaan lääkärin lähteen tai konsultaation perusteella. Ihan suoraan ovesta sisälle Sirviön puheille ei siis voi kävellä.

-Me menemme paikan päälle, jos meitä tarvitaan avuksi. Tiedän, että myasteeninen kriisi voi olla niin vaikea, että potilaita on sen vuoksi ollut teho-osastollakin, Tuula Sirviö toteaa.

Mikäli todetaan, että potilas jatkossa tarvitsee apua hengitykseensä, suunnittelee hengitystukiyksikön lääkäri potilaalle osastoarviojakson. Se merkitsee yleensä yhden yön yli kestävästä olemista sairaalassa.

-Jos kyse on laitehoidon aloituksesta, tuo jakso voi olla kaksikin päivää, Sirviö toteaa.

Mikäli hengitysvaje on kroonistunut, voidaan harkita hengitystä avustavaa laitetta. Tällöin kyseeseen tulee joko käsikäyttöinen hengityspalje tai sähköllä toimiva 2 PV -laite.

2PV -laite muistuttaa uniapneaan tarkoitettua CPAP -laitetta, mutta hoitaa myasteenisen sairauden aiheuttamaa lihasväsymystä keuhkoissa päiväsaikaan.



*Tuula Sirviö on Turun yliopistollisen sairaalan yhteyteen vuonna 2003 perustetun hengitystukiyksikön apulaisosastonhoitaja. Yksikkö on neuromuskulaarisen hengitysvajauksen hoitoon perehtynyt asiantuntijayksikkö, joka auttaa tarvittaessa myös hengitysvajeesta kärsiviä myasteenikkoja.*



*Hengitysvajeen hoidossa voidaan käyttää joko käsikäyttöistä paljetta tai sähkökäyttöistä 2 PV -laitetta, johon kuuluu tapauksesta riippuen joko nenän ja suun peittävä kasvomaski tai pelkkä nenämaski.*

Puhalluksen säätö vaatii asiantuntemusta Kokemuksesta Tuula Sirviö tietää, että kaikki potilaat eivät sopeudu laitehoitoon, vaikka siitä voisi olla heille apua.

Sirviö on mukana niin sanotussa Venho eli ventilaatioryhmässä, joka kiertää ympäri maata asettamassa 2 PV -laitteiden paineita kohdilleen.

-Laitteidossa laitetaan maski kasvoille ja sen jälkeen laite puhaltaa ilmaa. Osa potilaista tottuu puhallukseen ja kasvomaskin käyttöön, osa ei. Silloin vaihtoehdoksi jää käsiventilaattori eli palje. Palje on muutenkin nopea käyttää.

Kaikki hengitystukiyksikössä käytettävät laitteet ovat apuvälinekeskuksen omaisuutta, mutta yksikkö hallitsee niitä ja lainaa edelleen potilaille.

-Neurologi vastaa aina potilaiden hoidosta, mutta meidät, hengitystukiyksikön kaksi hoitajaa, on koulutettu laitteiden säätämiseen. Säädoissa on kyse vastaavasta tilanteesta kuin jos sovittaisi kengästä eli pikkusäädöillä haetaan sopivaa puhallusta.

Sirviö ja hänen kollegansa tekevät sekä kotikäyntejä että opastavat laitteen käyttäjiä potilaiden muiden sairaalakäyntien yhteydessä.

## Hengitysvaje voi olla piilevä

Kun hengitystukiyksikön hoitajien tai lääkärin asiantuntemusta kaivataan, on kyse Tuula Sirviön mukaan jo hiilidioksidirentio -vajeesta eli lihasvoima keuhkoissa ei riitä tuulettamaan keuhkoja.

-Silloin ei siis ole kyse mistään keuhkojen sairaudesta vaan siitä, että keuhkojen lihasvoima on hiipunut, sairaanhoitaja tarkentaa.

Tilanne on voinut aiheuttaa potilaalla jo jonkin aikaa aamupäänsärkyä ja tokkuraisuutta, mutta koska oireet kehittyvät pikkuhiljaa, elimistö usein sopeutuu tilanteeseen.

Sirviön mukaan kokenut neurologi kuitenkin tunnistaa tilanteen ja tarpeen mahdolliselle hengityspalkeelle tai 2 PV -laitteelle. Pelkkä päänsärky ei silti riitä hengitysvaje -diagnoosiin vaan tilanne on todennettava tutkimuksilla.

-Ellei neurologi ole huolissaan tilanteesta, en olisi potilaanakaan huolissani, Tuula Sirviö toteaa.

*Teksti ja kuvat Susanne Hiltunen*



*Toivotamme lukijoillemme  
Hyvää Joulua ja Onnellista Uutta Vuotta!*

*Suomen MG-yhdistyksen hallitus*



## Hämäläisiä muistoja

Hämeen MG-ryhmä on toiminut aktiivisesti jo 30 vuotta. Julkaisemme ohessa sekä ryhmän tämän hetkisen puheenjohtajan että sihteerin mietteitä menneistä vuosista.

Oli vuosi 1993, kun olin Maskussa MG-sopeutusvalmennus -kursilla. Paikalla olivat lisäksi **Sirkka-Liisa Puukka**, **Marja Karvanen** ja **Ritva Rantsi**.

Puheeksi ja ajatuksiimme tuli muun muassa se, kuinka tärkeää on tavata muita, samaa sairautta sairastavia henkilöitä. Tuosta tapaamisesta alkoi koostua Hämeen MG-ryhmä.

Jo edesmenneet Sirkka-Liisa Puukka ja hänen miehensä **Raimo Puukka** sekä **Sampsä Jalonen** olivat tamperelaisia. Heillä oli yhteyksiä monille tahoille. Me jaoimme tietoa toiminnastamme sairaloille ja neurologeille.

Tampereella oli jo aiemmin muutama myasteenikko pitänyt yhteyttä. Otimme heihin yhteyttä ja päätimme pitää yhteisen kokouksen.

Lopulta Hämeen MG-ryhmän valmistava kokous pidettiin Tampereella 13.12.1993. Suomen MG-yhdistyksen silloinen puheenjohtaja, **Juhani Vasama**, oli mukana kokouksessa.

Päätimme kutsua joukkoamme Hämeen MG-ryhmäksi ja laatia vasta perustetulle ryhmälle oman logon. Sen piirsi meille silloinen Suomen MG-yhdistyksen sihteeri, **Olli Laitinen**. Tilasimme myös logolla varustettuja viirejä tulevaa toimintaa varten.

Kaiken kaikkiaan ryhmämme toiminta on ollut vireää ja tieto siitä on levinnyt. Vuosien varrella mukaan on tullut paljon uusia myasteenista sairautta sairastavia henkilöitä.

Nykyisin tietoa myasteniasta saa jo paljon myös netistä ja facebook-ryhmistä, mutta se ei ole samaa kuin tavata kasvokkain kohtalotovereita ja kuulla toisten MG-sairaudesta.

*Leila Mäkilä*

*Hämeen MG-ryhmän puheenjohtaja*

*Onnittelukuva: Hannu Jokela*

*Yhteiskuva: Lauri Mäenpää*



*Suomen MG-yhdistyksen puheenjohtaja Sari Mäenpää (vas.) kiitti Leila Mäkilää Hämeen MG-ryhmän pitkäaikaisesta vetovastuusta.*

### Tapaamisissa voimaantuu

Elettiin vuotta 2006 kun sain diagnoosin MG-taudista.

Olin jokseenkin paniikissa. Lähdin etsimään minulle sopivaa vertaistukiryhmää. Tietoa ryhmästä löytyi jo aiemmin käsiini saamastani Myastenia-Viestistä.

Lehdestä löysin **Mäkilän Leilan** yhteystiedot. Soittelin hänelle ja sovimme tapaamisesta Forssassa. Tästä lähti yhteinen polkumme Hämeen MG-ryhmässä.

Vuoden 2009 paikkeilla sain isot "saappaat" täytettäväkseni, sillä - nyt jo pois nukkunut - **Sirkka-Liisa Puukka** pyysi tuolloin minua jatkamaan Hämeen MG-ryhmän sihteerinä. Tätä työtä olen pyrkinyt hoitamaan parhaalla mahdollisella tavalla.

Vuosien varrella meillä on ollut monia ryhmän yhteisiä tapaamisia muun muassa Tampereella Hämeenpuistossa, Sammonkadulla ja Kojolankadulla. Lisäksi vuosiin on mahtunut yhteisiä retkiä, useita teatteriesityksiä, ryhmän sisällä vietettyjä syntymäpäiviä ja vuotuiset pikkujoulut, joita on järjestetty monissa eri paikoissa. Näitä kaikkia toimiva vertaistuki antaa parhaimmillaan.



Hämeen MG-ryhmä kokoontui ryhmäkuvaan pikkujoulujuhlassaan 9.11.2023 Viialassa. Samalla juhlittiin jo 30 vuotta aktiivisesti toimineita, hämäläisiä myasteenikkoja.

Lisäksi Hämeen MG-ryhmän jäseniä ollut mukana vuosittain Tampereella pidetyissä, Suomen MG-yhdistyksen kesätapahtumissa. Lisäksi olemme osallistuneet eri puolilla Suomea järjestettyihin yhdistyksen vuosikokouksiin.

Vuositasolla ryhmän yhteisiä tapaamisia on ollut kuudesta kymmeneen kertaan. Paikalla tilaisuuksissamme on ollut 5-10 myasteenikkoa sekä heidän kanssaeläjiään.

Kun tuo viheliäinen korona pandemia iski, se toi omat haasteensa. Pandemian "julistaminen" viralliseksi tapahtui maaliskuussa 2020. Pandemian aikana tapaamisia oli kerrasta kolmeen kertaan vuodessa, mutta pidimme silti yhteyksiä toisiin ryhmän jäseniin sähköpostin ja kirjeiden välityksellä sekä tarvittaessa soittelemalla.

Nyt elämme uutta, mutta varauksellista aikaa, jolloin pyrimme järjestämään tapaamisia tarpeen mukaan. Marraskuussa järjestimme pikkujoulut Viialassa, joiden yhteydessä juhlimme myös ryhmän 30-vuotista taivalta.

Tapaamisiamme rajoittaa nykyisin myös ryhmäläisten ikääntyminen, joka vaikeuttaa pääsyä tapaamisiin. Pisimmillään ajomatkat voivat olla yli sata kilometriä. Itse olin Hämeen MG-ryhmään liittyessäni 58-vuotias, mutta tällä hetkellä ryhmämme keski-ikä on varmasti jo yli 70 vuotta.

*Arto Jokinen  
Hämeen MG-ryhmän sihteeri*





# Unihäiriöt ovat yleisiä myasteenikoilla

*Miten unen laatua ja nukkumista voisi parantaa.*

-Syvä uni on tärkeintä unta. Alkavassa myasteeniassa se on usein vähentynyttä, unitutkija **Markku Partinen** totesi lokakuussa myasteenikoille pitämällään luennolla.

Webinaarina järjestetyn luennon aiheena oli Myastenia ja uni.

Markku Partinen totesi, että myastenia lääkityksellä myös syvän unen määrää usein kasvaa. Niin sanottua syvää unta pitäisi olla vähintään tunti yössä.

-Jos aivot raskuttavat koko ajan, ei ihminen pääse syvään uneen. Älykellot ja oura-sormukset kertovat luotettavasti syvän unen määrän, unitutkija jatkoi.

Luennolla selvisi myös se, miksi uni on niin tärkeää: uni muodostaa synapseja aivoissa. Synapsit taas toimivat eräänlaisina aivojen kirjastonhoitajina. Uni on myös tärkeää aivojen energiataapainolle, nukkuminen on kuin huoltoasemalla tankkaamassa käymistä.

-Ellei ihminen nuku, kuona-aineet eivät poistu aivoista. Uni toimii siis aivojen pesukoneena ja viemärijärjestelmänä, Partinen luennoi.

## Valvova rotta kuolee kuukaudessa

Uni on välttämätöntä elämälle. Tätä on tutkittu rottakokeissa, joissa todettiin, että rotta elää ilman unta korkeintaan kuukauden.

Unitutkijan mukaan tilanne olisi sama myös ihmisellä, vaikka hän ei uskokaan vastaavaa kokeillaan.

-Jo vuorokauden yhtämittäinen valvominen vastaa tutkimusten mukaan yhden promillen humalatilaa. Totuus on, että ihminen pärjää pidempään ilman liikuntaa ja ravintoa kuin ilman unta.

Huonosti nukkuvalla ihmisellä vastustuskyky heikkenee ja ihmisellä on taipumus lihoa, sillä väsymys johtaa helposti mielihyväsyyntymiseen.

Lisäksi huonosti nukkova henkilö masentuu muita helpommin.

Pitkäkestoinen univaje, kuten hoitamaton uniaapnea, aiheuttaa monenlaista haittaa. Tätä on myös pidetty yhtenä Alzheimerin taudin puhkeamisen syynä.

-Ylitunnolliset ihmiset nukkuvat usein heikosti. Kohtalainen stressi taas on parasta, sillä ellei ole mitään huolehdittavaa, ihminen tylsistyy ja uupuu.

## Unihäiriöiden kirjo on suuri

Vuonna 2021 julkaistun tutkimuksen mukaan 30-77 prosenttia myasteenikoista kärsii unettomuudesta.

Päiväaikaisesta väsymyksestä ja uneliaisuudesta puolestaan 25-50 prosenttia potilaista. Uupumusta, ahdistuneisuutta ja depressiota koki lähes 70 prosenttia myasteenikoista.

-Myasteenikoilla on myös unenaikaisia hengityshäiriöitä, levottomat jalat -oiretta ja yöllistä raajaliikehäiriötä, uni-valverytmin häiriöitä sekä parsomniia (kuten unissakävelyä tai-puhumista), Markku Partinen luetteli.

Myasteenikkojen unihäiriöiden hoito noudattaa yleisiä unihäiriöiden hoidon periaatteita ja unettomuuden hoidossa lääkkeettömien menetelmien käyttö on ensisijaista.

-Yhteenvetona sanoisin, että terveyden käsite on subjektiivinen ja ihmisessä kaikki liittyy kaikkeen. Hyvä uni lisää resilienssiä. Resilienssin lisääntyessä taas sekä uni että toimintakyky paranevat.

Resilienssillä Partinen viittaa ihmisen sietokykyyn eli toipua erilaisista koettelemuksista.

*Teksti ja kuva: Susanne Hiltunen*



*Lokakuussa lähes 50 myasteenikkoa osallistui webinaariin, jonka aiheena oli Myastenia ja uni. Unitutkija Markku Partisen luennolla selvisi muun muassa se, miksi uni on elintärkeää ihmiselle.*

## Hallituksessa päätettyä



### 7.9.2023

- Jäsenlaskutilanne. Karhulaskut lähetetään maksamattomista jäsenmaksuista.
- Keskusteluwebinaarin kokemus ja palaute oli myönteistä. Järjestetään vastaavia tilaisuuksia jatkossakin.
- Seuraavaan lehteen mainokset vuoden 2024 kurseista + hakulomake
- Kesäpäivä 2023: Kokemukset Pyynikiltä olivat hyviä, samoin palaute. Järjestetään arpajaiset myös vuosikokouksen yhteydessä ensi keväänä.
- Vuoden 2024 kesäpäivä Pyynikillä tämän vuoden tapaan.
- Vuosikokous 2024 Turussa la 13.4.2024 klo 14 alkaen kahvitus, kokous klo 15.
- Tampereen MG-ryhmä täyttää tänä syksynä 30 vuotta.
- Seuraava kokous tiistaina 26.9.2023 klo 16 Teamsilla

### 26.9.2023

- Jäsenlaskujen maksumuistutukset toimitettu. Ellei suorituksia ole saatu 1.11.2023 mennessä yhdistyksen tilille, maksamattomat poistetaan jäsenrekisteristä.
- raportoidaan STEAlle jatkossa yhdistykseen liittyneiden uusien jäsenten määrä per vuosi sekä nettisivuilla käyneiden uusien kävijöiden lukumäärä.
- Vuosikokous 2024. Valittiin vuosikokouksen pitopaikaksi Turun Forum Marinum.
- Seuraava kokous tiistaina 31.10.2023 klo 16 Teamsilla.

### 31.10.2023

- Yhdistyksen lääkevastaava Anna-Mari Valkohaapa-Miettinen kertoi kuulumisia lääkeasioista yhdistyksen hallitukselle ennen kokouksen alkua.
- Hyväksyttiin toimintasuunnitelma vuodelle 2024.
- STEAn hakemus vuodelle on 2024 jätetty. Avustusehdotukset julkaistaan joulukuun alussa, STM päättää lopullisista avustuksista tammihelmikuussa 2024.
- Sähköpostikyselyt jäsenistölle laaditaan jatkossa kurssien, webinaarien ja yhdistyksen järjestämien tapahtumien jälkeen. Meilataan kaikille, mutta vain mukana olleet vastaavat kyselyyn.
- Hyväksyttiin neljä uutta jäsentä, kolme eronnutta/menehtynyttä.
- Kuopion kurssin viimeinen hakupäivä on 5.12.
- Seuraava kokous to 7.12.2023 klo 16 Teamsilla.



## Minun harrastukseni

Olen **Ossi Juurikka**, 74, Haminasta. Myasthenia gravikseen sairastuin 1960-luvun lopulla. 1970-luvun alussa jäin sairauteni vuoksi sairauseläkkeelle.

Minun harrastuksiini ovat aina kuuluneet koirat, joita olen noin 30 vuotta kouluttanut esimerkiksi pelastuskoiriksi maalla ja merellä.

Tänä päivänä perheeseemme kuuluu 11-vuotias Hovawart Nana, jonka kanssa olemme kouluttaneet Kennelliiton Kaverikoira -toimintaan. Tässä toiminnassa olemme olleet Nanan kanssa mukana seitsemän vuotta.

Tähän toimintaan koiralta vaaditaan sosiaalisuutta ihmisiä ja koiria kohtaan, koska työskentelemme useamman koiran ryhmissä. Vierailukohteitamme ovat muun muassa hoivakodit, päiväkodit, kehitysvammaisten päivätoimintapisteet, vammaisten asuntolat ja erilaiset ulkoilutapahtumat.

Itse innostuin kaverikoira-toiminnasta, koska vuosien varrella olen tutustunut vammaisten ja vanhusten vapaa ajan ongelmiin ja virikkeisiin heidän asumisyksiköissään.

### Silittäjiä riittää

Kaverikoirien vierailut kestävät eri kohteissa aina noin puoli tuntia.

Mitä toiminta sitten on ja mitä siitä saa? Kun tulomme vierailukohteeseen, meitä on odottamassa joukko iloisia koiran silittäjiä ja rapsuttajia .

Nana on aina innoissaan, kun kerron sille, että tänään lähdemme hommiin. Hän odottaa hetkeä, jolloin laitan koiralle oranssin kaverikoira-huivin kaulaan. Siitä se tietää, että nyt mennään nauttimaan rapsutuksista.

Se, mitä toiminta antaa meille koirani kanssa, on hyvä mieli. On ihanaa, kun vierailukohteidemme ihmiset kertovat omista kokemuksistaan koirien kanssa. Moni aivohalvauspotilas kokee ilon kyyneleitä kun koirani istahtaa hänen jalkojensa juureen odottaen rapsutuksia.

Itselleni tuottaa suurta iloa se, kun voin jakaa koirani kanssa mielihyvää muille.



*Nana-koiran oranssi huivi kertoo, että Ossi Juurikan lemmikki on koulutettu Suomen kennelliiton kaverikoira.*

*Teksti Ossi Juurikka*

*Kuva Ossi Juurikan kotialbumi*



## Kurssi Kuopion Rauhalahdessa



### Kurssi hiljattain sairastuneille

Suomen MG-yhdistys tarjoaa kurssin hiljattain myasteeniseen sairauteen sairastuneille.

Kurssi pidetään Kuopion Rauhalahdessa ajalla **pe-su 19.-21. tammikuuta 2024**.

Mukaan mahtuu kuusi sairastunutta, jotka voivat ottaa kurssille myös yhden läheisensä mukaan. Hinta kaikille osallistuneille on 20 e/vrk eli 40 e henkilöltä.

Ohjelmassa on perjantaina neurologin luento, lauantaina sosiaalityöntekijän puheenvuoro sosiaalietuuksista ja fysioterapeutin käytännönläheinen jumppa- ja rentoutushetki.

Sunnuntaina psykologi kertoo vielä sairauteen sopeutumisen henkisestä ulottuvuudesta.

Mukana kurssilla ovat yhdistyksen edustajina Riitta ja Hannu Jokela, joista jälkimmäinen järjestää myös omaa ohjelmaa kurssilaisten läheisille.

Ilmoittautumiset viimeistään **5.12.2023** mennessä joko nettisivuilla tai lehdessä olevalla kurssi-ilmoittautumiskaavakkeella.

Lisätietoja kurssista saa yhdistyksen toimistosta.

*"Rauhalahden vaiheet ulottuvat 1800-luvun alkuun, jolloin se kuului uudisviljelyksenä Harjulan tilaan. Harjulan tilaa hallitsi Vänrikki Stoolin tarinoista tuttu Ukko Lode.*

*Rauhalahden kartanon rakensivat Loden tytär Sofie Charlotte yhdessä puolisonsa majuri Carl Johan Blomin kanssa. Rauhalahden kartanolla on sen jälkeen ollut useita omistajia.*

*Vuonna 1891-1911 kartanon omisti Pekka Juho Jalkanen ja 1911-20 hänen poikansa Matti. Rauhalahden kartanolla oli myös von Wrightin taiteilijaveljesten sukulaistalo, ja sieltä on olemassa taiteilijaveljesten maalauksia.*

*Vuodesta 1927 alkaen kartano oli Hallmanin kauppiassuvun omistuksessa aina vuoteen 1972, jolloin Kuopion kaupunki osti rakennukset ja maat. Vuonna 1979 käynnistyi hotelli Rauhalahden rakentaminen ja vuonna 1981 avattiin Lomahotelli Rauhalahden kylpylä rakennettiin hotellin yhteyteen vuonna 1991 ja sitä laajennettiin 10 vuotta myöhemmin."*

# ILMOITTAUTUMISLOMAKE KURSSILLE



Hakijan koko nimi \_\_\_\_\_

Osoite \_\_\_\_\_

Puhelinnumero \_\_\_\_\_

Sähköpostiosoite \_\_\_\_\_

Ikä \_\_\_\_\_

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

Ammatti: \_\_\_\_\_

Yhdistyksen jäsen: Kyllä / Ei

Olen saanut MG tai LEMS -diagnoosin vuonna: \_\_\_\_\_

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

Mille kurssille haet: \_\_\_\_\_

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

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## **Aiempi kuntoutus ja vertaistuki**

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

\_\_\_\_\_

KELA:n sopeutumisvalmennuskurssi ja vuosi \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

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

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## ILMOITTAUTUMISLOMAKE KURSSILLE

---

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

---

---

### **Sairaus**

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

---

---

---

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

---

---

Onko sinulla muita sairauksia ja haittaavatko ne selviytymistäsi, miten?

---

---

Onko sinulla käytössäsi apuvälineitä ja mitä ne ovat?

---

---

Mahdolliset ruoka-allergiasi?

---

---

### **Mikäli minut valitaan kurssille** (rasti ruutuun=kyllä)

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

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

Annan luvan yhteystietojeni jakamiseen kurssilaisten kesken



# Lähde mukaan Turkuun ja merelle



Seuraavia Myastenia päiviä vietämme

**la-su 13.-14.4.2024.**

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

Kokousta seuraa luento myasteenikoille ajankohtaisesta aiheesta sekä yhdistyksen hallituksen järjestämää ohjelmaa.

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

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

Matkan hintatiedot ja tarkempi ohjelma-aikataulu julkaistaan myöhemmin nettisivuilla ja Myastenia-Viestin numerossa 1-2024.

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

## 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**

Suunniteltu tapaaminen 5.12.2023 on siirretty päivämäärälle 28.11.2023, jota vietämme joulupuuron merkeissä.

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

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

Lisätietoja:

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

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



#### **VARSINAIS-SUOMEN MG-RYHMÄ**

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

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

Lisäksi tuolihoogaa em. osoitteessa joka toinen maanantai kello 16-17. Tervetuloa!

Lisätietoja:

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

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



#### **UUDENMAAN MG-RYHMÄ**

Uudenmaan MG ryhmän tapaa joka kuukauden kolmantena maanantaina klo 15-17 Oodin katutason kahvilassa, Helsingissä, aivan juna-aseman vieressä.

Kevään tapaamiset 15.1., 19.2., 18.3., 15.4. ja 20.5.2024.

Lisätietoja

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

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

#### **OULUN SEUDUN MG-RYHMÄ**

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

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

Lisätietoja:

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



## HÄMEEN MG-RYHMÄ

Tänä vuonna 2023 tämä Hämeen ryhmä tulee toimineeksi 30-vuotta, sillä se aloitti toimintansa 13.12.1993 nyky-muotoisena. Tampereella oli ollut aiemminkin toimintaa pienessä mittakaavassa.

Toiminta ollut jokseenkin vireätä ja olemme toimineet monilla eri osa-alueilla. Toiminnasta tarkemmin lisää toisaalla tässä Myastenia-Viestissä. Yhteenvedon on laatinut Vesa Rauhala. Aineistoa hänelle ovat antaneet Leila Mäkilä ja Arto Jokinen. Vesalle suuri kiitos auttamisesta.

Tapaaminen 7. syyskuuta Viialassa. Tämä syksyinen tapaaminen osoitti taas kerran, kuinka tärkeätä vertaistuki meille on. Oli paljon osallistujia ja joukossa myös uusia henkilöitä. Yhteensä meitä oli 20, joukossa 12 myasteenikkoa ja loput kanssaeläjiä. Tapaaminen 9. marraskuuta Viialan Työväentalolla. Tapaamisesta ilmoiteltiin ennakoon sähköpostilla, kirjeitse, Suomen MG-yhdistyksen paikallistoiminta -osiossa ja yhdistyksen Facebook-sivulla.



Oikein Hyvää Joulua ja voimia vuodelle 2024!  
t. Hämeen MG-ryhmä

Lisätietoja:

Leila Mäkelä, 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. Viimeksi Lihastautiyhdistyksen Lahden osasto vietti kesäpäivää Hollolan Sarvikuutissa 10.6.

Lisätietoja:

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

---

## ETELÄ-POHJANMAAN MG-RYHMÄ

Etelä-Pohjanmaan aluetoiminta ei kokoonnu tämän 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

Kiitos kaikille kuluneesta vuodesta, oli mukava tavata ja vaihtaa kuulumisia tapahtumissa sekä suunnitella tulevaa. Ensi vuoden toiminta on valmistelussa, joten seuraa ilmoittelua tulevissa lehdissä. Hyvää joulunaikaa ja loppuvuotta kaikille!

Lisätietoja:

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

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

---

## POHJOIS-SAVON MG-RYHMÄ

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

Lisätietoja:

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



# Oireilu alkoi etureisistä

*LEMS löytyi uskomattomien sattumien kautta.*

Hyvinkäällä asuvan **Sari Vaaralahden** oireet alkoivat elokuussa 2022. Hän ihmetteli, miten etureisissä tuntuu ihan kuin niihin olisi laitettu painot.

-Kävely muuttui hankalammaksi, enkä pystynyt enää nousemaan portaita. Kävin kiropraktikolla ajatellen, että kyse on jostain selkäjumista, pankin asiantuntijatehtävissä työskentelevä Vaaralahti muistelee.

Kiropraktikko passitti kuitenkin asiakkaansa eteenpäin lääkärielle.

-Menin Mehiläiseen työterveyslääkärilemme. Hän tutki minut löytämättä vikaa, mutta kirjoitti silti lähetteen Mehiläisen neurologille. Neurologi havahtui, kun kuvailin, että lihakset ovat voimattomat jopa syödessäkin. Se sai hänet ajattelemaan myastenia gravista.

Neurologi lähetti potilaansa jatkotutkimuksiin Hyvinkään sairaalaan. Siellä sattui olemaan neurologi, entinen sairaalaan ylilääkäri, joka oli aiemmin työskennellyt myastenia gravis -tutkimusryhmässä. Hän epäili oireiden syyksi myasteniaa ja ohjasi potilaan tarkempiin tutkimuksiin Meilahteen.

## Iso huoli painoi mieltä

Lokakuun 13. päivänä Sari Vaaralahti meni osastojaksolle Hyvinkään sairaalaan, jossa otettiin vasta-ainetestit ja tehtiin hermoratatutkimus, jonka tulokset olivat ristiriitaisia. Myasteniaa ei löytynyt, mutta potilas ei enää pystynyt kävelemään, sillä oireet pahenivat jatkuvasti.

-Itselläni oli tuska siitä, mitä tämä voi olla, onko tähän lääkkeitä ja pystynkö ikinä palaamaan töihin. Olin jäänyt sairauslomalle ja googlettelin etsin vastauksia. Itsellä oli huoli myös siksi, että anoppini menehtyi alsiin kuusi vuotta sitten, ja pelkäsin tietysti pahinta, kahden aikuisen tyttären äiti muistelee.

Osastolla hoitajaksi osui sairaanhoitaja, jonka läheinen on myasteenikko. Hoitaja vinkkasi potilaalleen myasteenikkojen suljetusta facebook -ryhmästä. Sieltä löytyi paljon vertaistukea.

Vaaralahdelle varattiin jo tuolloin aika Meilahteen 15. päiväksi joulukuuta, koska siellä olisi enemmän asiantuntemusta harvinaiseen sairauteen, mutta vastaanottoaikaa odotellessa oireet pahenivat. Marraskuun lopussa sekä potilaan jalat että kädet olivat toimintakyvyttömiä. Tuskissaan hän

soitti sairaalaan, jonne aviomies sananmukaisesti raahasi kävelykykynsä menettäneen vaimonsa.

-Sain tiputuksessa iviciä neljänä päivänä, se vähän auttoi. Joulukuun alussa myös varmistui vasta-ainetesteistä, että kyse oli lopulta LEMSistä.

Meilahdessa käteen lyötiin 3,4 DAP ja Mestinson -reseptit. Parhaiten auttoi 3,4 DAP.

-Se pelasti elämäni. Olin sairauslomalla helmikuun loppuun. Sen jälkeen palasin töihin, mutta teen pääasiassa etätöitä.

## ”Kyllä tämä tästä”

Talvella Meilahdessa haluttiin vielä uusia Sari Vaaralahden hermoratatutkimus. Sitä ennen piti olla kaksi vuorokautta lääkettä. Jo vuorokauden jälkeen häneltä pettiin jalat alta.

-Niin riippuvainen olin ja olen siitä lääkkeestä. Uusittu hermoratatutkimus kuitenkin vahvisti, että kyse on LEMSistä. Elämä ei ole sairauden kanssa samanlaista kuin ennen, mutta kyllä tämä tästä. Hyvää on se, ettei kyse ole etenevästä sairaudesta.

Pelottavia hetkiä hän kohtasi muutama kuukausi sitten, kun lääkkeet olivat loppumassa, eikä niitä saanut mistään lisää.

-Tieto siitä, milloin lääkettä saadaan Suomeen, siirtyi kolmesti. Silloin puolitin lääkitykseni, jotta lääkkeet riittäisivät pidempään. Onneksi lopulta 3,4 DAP:ia taas sai. Edelleen käyn ivicissä 4 viikon välein, Vaaralahti kertoo.

*Teksti Susanne Hiltunen*



*Harvinaisen LEMS:n puhkeaminen pelotti aluksi hyvinkääläistä Sari Vaaralahtea, mutta nyt tulevaisuus näyttää jo valoisammalta.*

# Suomen MG-yhdistys ry. / Finlands MG-förening - Liittymislomake

Haluan liittyä Suomen MG-yhdistys ry:n jäseneksi

- olen MG-potilas
- olen LEMS-potilas

Etunimi ja sukunimi: \_\_\_\_\_

Kotikunta: \_\_\_\_\_

Osoite: \_\_\_\_\_

Puhelinnumero: \_\_\_\_\_

Postinumero: \_\_\_\_\_

Sähköposti: \_\_\_\_\_

Syntymäaika: \_\_\_\_\_

Äidinkieli: \_\_\_\_\_

- Annan Suomen MG-yhdistykselle luvan käyttää minusta otettuja valokuvia yhdistyksen viestinnässä
- Annan Suomen MG-yhdistykselle luvan tietojeni tarkistamiseen ja käsittelemiseen

Vapaamuotoinen viesti:

Minulle saa jatkossa lähettää tarjouksia ja informaatiota:

- Sähköpostitse
- Tekstiviestitse



Lisätietoja

Susanne Hiltunen, p. 044 240 8852 (pe klo 10-14) tai toimisto@suomenmg-yhdistys.fi

**Posti-  
merkki**

**Suomen MG-yhdistys ry/  
Susanne Hiltunen  
Heikinmäentie 13  
21160 MERIMASKU**

---

**Taita ja niittaa yhteen**



## YHTEYSHENKILÖT – KONTAKTPERSONER

Me yhteyshenkilöt olemme itse myasteniaa sairastavia ja meillä on jokaisella omat kokemuksemme tämän sairauden kanssa. Sinä, jolla on myasthenia tai olet myasteenikon läheinen, voit ottaa meihin yhteyttä yhteiseen sairauteemme tai yhdistykseemme liittyvissä asioissa.

Perheessä sairastavan lapsen MG-hoidosta ja vertaistuesta voi tiedustella sähköpostiosoitteesta: [con-gms@gmail.com](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 läheteen  
ja HUS-piirin ulkopuolelta tuleville potilaille  
myös maksusitoumuksen.

### TAYS:n neuroalojen vastuualue

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

## OYS

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

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

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

## KYS

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

## NEUROLOGIAN ERIKOISLÄÄKÄREITÄ

### Markus Färkkilä

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

### Laura Airas

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

### Riitta Rinne

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

### Juha-Pekka Erälinna

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

### Mikko Laaksonen

Neurologian erikoislääkäri  
Joukahaisenkatu 6, 20520 TURKU  
Ajanvaraus: 010 235 3535  
[www.neuroneo.fi](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

