

MYASTENIA VIESTI

2/2025



Suomen  -yhdistys ry

Myastenia-viesti

Myastenia-Viesti on myasteniapotilaiden oma lehti. Se sisältää tietoa Myasthenia gravis- ja LEMS-sairauksista ja Suomen MG-yhdistys ry:n toiminnasta. Lehti toimii potilaiden yhdyssiteenä ja informaatiokanavana. Lehti kuuluu jäsenetuna jäsenille sekä toimitetaan ilmaisjakeluna suurimpaan osaan Suomen sairaaloista ja tärkeille yhteistyökumppaneille. Lehden levikki on 1000 ja se ilmestyy kaksi kertaa 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
Naantali, scmsaa@gmail.com

Toimitussihteeri: Susanne Hiltunen
Puh. 040 500 1933
susanne.hiltunen@gmail.com

Lehden taitto ja painopaikka:
Kirjapaino Hermes Oy
Painos: 1000 kpl

Jäsenasiat, lehden tilaukset ja osoitteenmuutokset:
Vuokko Vänskä
toimisto@suomenmg-yhdistys.fi

Tilaushinta jäsenistön ulkopuolisille on 22 euroa vuodessa.

Sisällys

Sisällysluettelo	2
Puheenjohtajan tervehdys	3
Ajankohtaista	4
Alatalot musisoivat MG-päivillä.....	5
MG-pv:n kuulumiset Tampereelta.....	6-7
Neuroliitto ja Lihastautiliitto	7
Haagin kokousterveiset.....	8-9
Oma tarinani: Pietilät.....	10-11
Satunnaista myasteniaosaamista.....	12-13
Myasteenikko harrastaa: Vaellusta ja kuntosalia harrastava Ismo Siilahti	14-17
Kiponniemestä	
Kiponniemen kuulumisia	18-19
Psykologien luennot.....	20
Jari Kankaanpään luento	21-22
Neurologin luento.....	22-23
Paneelikeskustelu.....	24
Vesan koostama infopläjäys	25
Alueelliset ryhmät.....	26-27
Myastenia Mimmit.....	28
Neurologian lääkärit.....	29
Suomen MG-yhdistys.....	30
Yhteyshenkilöt.....	31
Liity jäseneksi	32
Yhteistyössä	32



Kannen kuva:
Sari Mäenpää

Pääkirjoitus

Puheenjohtajan tervehdys

Vuosi on jälleen vierähtänyt loppupuolelle, ja talvi kolkuttelee jo ovelta. Vaikka emme ole aivan vuoden lopussa, on hyvä hetki pysähtyä hetkeksi katsomaan taaksepäin ja kokoamaan yhteen menneen vuoden tapahtumia.

Keväällä MG-päivät ja vuosikokous järjestettiin uudella tavalla: yhden päivän mittaisena tapahtumana, joka yhdistettiin Mikko Alatalon hyväntekeväisyyskonserttiin.

Kesän kynnyksellä pidimme webinaarin yhdistyksen ajankohtaisista asioista, ja elokuun lopussa tapasimme Kiponniemen viikonlopputapahtumassa.

Samanaikaisesti hallitus on valmistellut tulevaa monella rintamalla. Olemme pohtineet budjettia, tapahtumia, kursseja sekä ennen kaikkea yhdistyksen tulevaisuutta.

Hallituksessa on myös tapahtunut muutoksia kuluneen vuoden aikana, mikä on tuonut mukanaan sekä uusia mahdollisuuksia että omia haasteita.

Tulevaisuus tuo mukanaan myös yhteiskunnallisia haasteita erityisesti harvinaissairauksien, mutta myös yhdistystoiminnan näkökulmasta.

Valtion budjettiesityksessä on esitetty merkittäviä säästöjä tutkimus-, kehitys- ja innovaatio toimintaan. On huolestuttavaa, miten tämä voi vaikuttaa erityisesti harvinaissairauksien tutkimukseen sekä uusien hoitojen ja lääkkeiden kehittämiseen.

Toivoa tuo silti se, että kansainvälisesti kiinnostus myasteniaa kohtaan on vahvistunut. Yhdistyksen yhteistyö ulkomaisten lääkemyönteiden kanssa jatkuu ja tiivistyy. Tämän vuoksi yhteiskunnallinen vaikuttaminen ja näkyvyys tulevat olemaan jatkossa yksi yhdistyksemme tärkeimmistä painopisteistä.

Olemme siis toiveikkaita tulevaisuuden suhteen. Suunnitteilla on monenlaista toimintaa – jotakin täysin uutta, mutta myös paluuta tuttuihin ja turvallisiin tapahtumiin.

Päivämäärät ja paikat julkaistaan, kunhan kilpailutukset ja avustushakemukset on ratkaistu. Vuoden lopussa ilmestyvässä uutiskirjeessä pyrimme kertomaan tarkemmin ensi vuoden suunnitelmista. Muistathan siis varmistaa, että yhdistyksellä on ajantasainen sähköpostiosoitteesi!

Syksyisin terveisin, Sari Mäenpää
Suomen MG-yhdistyksen puheenjohtaja



Ajankohtaista

Some uutisia

Suomen MG-yhdistyksen sosiaalisen median tilit eli Facebook -sivut ja Instagram, on nyt päivitetty niin, että ne synkronisoituvat keskenään eli samat tiedot löytyvät kummastakin osoitteesta.

Uusi uutiskirje neljästi vuodessa

Ensi vuonna yhdistyksen lehti, Myastenia-Viesti, ilmestyy tämän vuoden tapaan vain kaksi kertaa vuodessa, keväällä ja syksyllä.

Sen lisäksi yhdistyksen hallitus julkaisee neljästi vuodessa uutiskirjeen, joka toimitetaan sähköpostitse jäsenistölle.

Mikäli haluat, että uutiskirje tavoittaa Sinut, ilmoitathan aina sähköpostisi osoittemuutokset yhdistykselle osoitteella toimisto@suomenmg-yhdistys.fi

Myastenia-päivät ja vuosikokous 2026

Ensi vuonna vietämme Myastenia-päiviä ja pidämme vuosikokouksen Seinäjoella lauantaina 18.4.2026. Varsinainen ohjelma on yksipäiväinen, mutta iltaohjelma ja yöpyminen myös mahdollista. Lisätietoja tulossa myöhemmin.



Suomen MG-yhdistyksen uusi hallitus. Vesa Rauhala (vas.), Niina Lehto, Ilpo Vänskä, Kari Kähäri, Sari Mäenpää ja Aarne Ylinen.

Suomen MG-yhdistys

Yhdistyksemme toimii yhdyssteinä myastenia gravis-, CMS- ja LEMS-sairautta potevien, heidän omaisensa ja hoitajiensa välillä.

Tarjoamme tietoa hoitomahdollisuuksista, opastusta arjen ongelmista selviämiseen sekä kursseja ja tapahtumia.

Suomen MG-yhdistys ry on perustettu vuonna 1973 myasthenia gravis (MG) -potilaiden hoidosta huolehtivien neurologien ja potilaiden aloitteesta. Yhdistyksen kotipaikka on Helsinki ja toiminta-alueena koko Suomi.

Yhdistyksellä on aluetoimintaa 9 eri paikkakunnalla ympäri maata ja jäseniä yhdistyksessä on noin 700.

Yhdistys toimii vuosia STEAn (aiemmin RAY:n) tukemana. Kahtena viime vuonna avustusta ei ole saatu. Tämä on vaikuttanut yhdistyksen aktiiviseen toimintaan.

www.suomenmg-yhdistys.fi

Mikko ja Kalle Alatalo musisoivat MG-päivän osallistujille

Vuosikokouspäivä päättyi isä ja poika Alatalon konserttiin.

Mikko Alataloa säesti kitaralla hänen poikansa **Kalle Alatalo**. Tampereen vapaakirkon tilojen hyvä äänentoisto ja jakkarapaikat kaikille kuulijoille takasivat rauhallisen tunnelman tapahtumalle.

Iltapäivään valitut kappaleet olivat taattua Alatalon tuotantoa. Esitysten väliin mahtuneet tarinat loivat lämpimän ilmapiirin. Avoimuutta lisäsi, kun Mikko Alatalo kertoi vaimonsa Seija Alatalon

myastenia gravis -sairaudesta ja siitä, miksi tämä ei ollut paikalla. Kutsu oli käynyt toiseen, ulkomailta järjestettyyn tilaisuuteen samaan aikaan.

Tilaisuuden päätti Alatalojen Lapsenuskoa CD -levyjen myynti - vieläpä taitelijan nimmarilla varustettuna. No, olihan se pramiaa antaa Raija-äiteelle, yhdistyksemme jäsenelle ja Mikko Alatalo fanille, sekä nimmarilla varustettu käsiohjelma että cd-levy.

Teksti ja kuva: Vesa Rauhala



Isä ja poika, Mikko ja Kalle Alatalo, konsertoivat Suomen MG-yhdistyksen väelle.

MG-päivät ja vuosikokous 2025

Tänä vuonna MG-päivät ja niiden yhteydessä pidettävä vuosikokous järjestettiin yksipäiväisenä tapahtumana lauantaina 12.4.2025 Tampereella.

Tapahtuman ohjelmaan kuului herkullinen lohikeittolounas, vuosikokous, neurologian professori **Aarne Ylisen** luento sekä päivän päättävä **Mikko Alatalon** hyväntekeväisyyskonsertti.

Päivä poikkesi hieman aiemmista vuosista, sillä MG-päivät on perinteisesti järjestetty viikonlopun mittaisena tapahtumana. Yksipäiväinen toteutus osoittautui kuitenkin toimivaksi ja mukavaksi.

Aikaa osallistujien keskinäiseen keskusteluun olisi toki voinut olla enemmän, sillä tapahtuma toimii myös tärkeänä vertaistuen kanavana. Tämä pyritään huomioimaan ensi vuoden tapahtumaa suunniteltaessa.

Oli ilahduttavaa nähdä, että tapahtuma herätti kiinnostusta. Vuosikokoukseen osallistui paikan päällä 42 henkilöä, ja lisäksi mukana oli muutamia jäseniä etäyhteyden kautta.

Erityisen hienoa oli, että paikalle saapui myös uusia jäseniä sekä sellaisia, jotka eivät aiemmin ole osallistuneet vuosikokoukseen tai ylipäätään yhdistyksen toimintaan.

Vuosikokous tarjoaa kuitenkin jäsenistölle parhaan mahdollisuuden vaikuttaa yhdistyksen toimintaan, sisältöön ja hallitukseen sekä tuoda oma äänensä kuuluviin.

Hallituksen osalta vuosi oli muutosten aikaa. Erovuorossa olivat kolme hallituksen jäsentä: **Ismo Lumpiola, Vesa Rauhala ja Niina Lehto**. Lisäksi puheenjohtaja oli erovuorossa, ja taloudenhoitaja

Marja-Riitta Kantanen oli pyytänyt eroa hallitukselta, vaikka ei ollut virallisesti erovuorossa. Muutoksia oli siis odotettavissa.

Vuosikokous valitsi uuteen hallitukseen uudelle kaksivuotiskaudelle Vesa Rauhalan ja Niina Lehdon.

Ismo Lumpiola ilmoitti, ettei ole enää käytettävissä, ja hänen tilalleen hallitukseen valittiin **Ilpo Vänskä**. Kantasen tilalle, jäljellä olevalle yksivuotiselle kaudelle, valittiin **Heikki Huotari**. Puheenjohtajaksi valittiin jatkamaan uudelle kaksivuotiskaudelle Sari Mäenpää.

Jäsenmaksuksi vuodelle 2025 vahvistettiin 25 euroa. Hallituksen palkkioihin tuli muutoksia: hallituksen esityksestä kokouspalkkiot laskettiin 25 euroon kokousta kohden ja puheenjohtajan palkkio 30 euroa kokousta kohden. Yhdistyksen tilinpäätös vuodelta 2024 oli selvästi alijäämäinen, ja asiaa käsiteltiin laajasti kokouksessa. Hallitukselle myönnettiin vastuuvapaus.

Vuoden 2025 talousarvioon tehtiin merkittäviä leikkauksia, ja lopputuloksesta oli vain viiden euron alijäämä.

Varsinkin tulopuolta arvioitiin tällä kertaa realistisemmin. Hallituksen tavoitteena on saada talous tasapainoon vuoden 2025 aikana, minkä jälkeen kulu-rakennetta voidaan tarkastella uudelleen vuodelle 2026.

Hallinnollisista kuluista pyritään säästämään, jotta voidaan ohjata enemmän resursseja vertaistuki- ja aluetoimintaan.

Asiantuntija luennon MG-päivillä piti neurologi **Aarne Ylinen**, joka on hiljattain saanut itse MG-diagnoosin sekä liittynyt mukaan yhdistykseen.

Ylinen tarjosikin meille mielenkiintoi-

sen luennon myastenian ja LEMS:n perusteista tuoden mukaan myös omakohdasta kokemustaan sairaudesta.

Kaiken kaikkiaan päivä oli onnistunut ja yhdistystoiminnan kannalta antoisa. Oli hienoa päättää tapahtuma Mikko Alatalon hyväntekeväisyyskonserttiin. Kon-

serttiin myytiin ohjelmia 25 euron hintaan, ja paikalle saapui runsaasti myös yhdistyksen ulkopuolista väkeä tukemaan toimintaa ja nauttimaan Mikon musiikista.

Teksti: Sari Mäenpää

Neuroliitto ja Lihastautiliitto esittäytyvät

Yhdistyksen hallitus on varannut Neuroliitolle ja Lihastautiliitolle mahdollisuuden esittäytyä jäsenistöllemme Teams-viestintäalustalla seuraavina ajankohtina:

- **Lihastautiliitto 3.12 klo 17-19**

- **Neuroliitto 9.12 klo 17-19**

Tervetuloa kuuntelemaan ja esittämään kysymyksiä. Kysymyksiä toivotaan jo etukäteen yhdistyksen sähköpostiin: toimisto@suomenmg-yhdistys.fi

Mitä hyötyä Suomen MG-yhdistykselle voisi olla liittymisestä jäsenyhdistykseksi jompaankumpaan isompaan järjestöön?

- Molemmat liitot tarjoavat meille ilmaisen jäsenrekisterin, joten nykyiset kulumme omasta jäsenrekisteristä jäisivät pois.

- Liitot hoitaisivat myös jäsenlaskutuksen, jolloin meidän työmäärämme ja postituskulumme pienenisivät merkittävästi

- Meillä olisi mahdollisuus saada artikkeleita ja ilmoituksia 4-6 kertaa vuodessa valitun liiton lehtiin

- Molemmilta liitoilta voi saada vuosittaisia avustuksia toimintamme tehostamiseen ja kehittämiseen

- Yhdistys ja sen jäsenet saavat myös muita Liittojen neuvottelemia etuuksia ja hyötyjä käyttöönsä.

Liitoilta saatua materiaalia on nähtävänä yhdistyksen nettisivuilla.

Kummankin liiton jäsenmaksu jäsenyhdistyksille on tällä hetkellä 3e/jäsen/vuosi. Tätä jäsenmaksua vastaan saisimme liitoilta palveluita ja etuja, joista olisi meille taloudellistakin hyötyä.

Mahdollisesta liittymisestä huolimatta me jäsenet kuulumme ensisijaisesti MG-yhdistykseen ja yhdistys päättää asioistaan jatkaen toimintaansa itsenäisesti aivan kuten tähänkin asti.

Hallitus neuvottelee liittojen kanssa Teams-palaverien jälkeen ja tekee vertailuja liittojen välillä.

Liittymistä tullaan käsittelemään yhdistyksen kevätkokouksessa.

Hallitus

Suomalaiset mukana kansainvälisessä MG-kokouksessa Haagissa

Toukokuussa järjestettiin Alankomaiden Haagissa ensimmäinen kansainvälinen PAO (Patient Advocacy Organisation) Summit.

Tapahtuma kokosi yhteen yli 40 osallistujaa 17 eri maasta ja 11 eri kielellä. Käytössä oli reaaliaikainen tulkkaus, jonka ansiosta jokainen pystyi osallistumaan keskusteluihin omalla kielellään.

Suomesta mukana olivat **Niina Lehto**, **Eva Frostell-Pyhäjärvi** ja **Kari Kähäri**.

Kokous tarjosi inspiroivan katsauksen siihen, miten eri maiden potilasjärjestöt tukevat MG-potilaita. Esillä oli monia kiinnostavia projekteja, kuten itsearviointilomakkeita, podcasteja ja videoblogeja.

Yhä enemmän siirrytään painetusta materiaalista digitaalisiin kanaviin, joiden avulla voidaan lisätä tietoa, tarjota vertaistukea ja antaa työkaluja oman voinnin seuraamiseen.

Keskusteluissa nousi vahvasti esiin, että haasteet ovat samankaltaisia kaikkialla: diagnoosin saannissa ja hoidon saatavuudessa on suuria eroja, eikä esimerkiksi Mestiniiniin ole kaikissa maissa saatavilla.

Potilaiden toiveena on saada yhtenäiset ja harmonisoidut hoitosuosituksot kansainvälisesti. Myös fatiikki koskettaa jopa 90 % potilaista, mutta sitä tutkitaan

ja hoidetaan edelleen liian vähän.

Summitissa pohdittiin, miten potilaat voivat paremmin kouluttaa ammattilaisia ja tuoda esiin kokemustietoa, sillä todellinen tieto sairauden arjesta tulee potilailta itseltään.

Yhtenä tavoitteena on vahvistaa potilaiden kykyä kertoa oma tarinansa lyhyellä lääkärikäynnillä ja lisätä tietoisuutta myasteniasta niin perusterveydenhuollossa, päivystyksessä kuin erikoissairaanhoidossakin.

Tutkijat/lääkärit Hollannista, Kanadasta ja USA:sta toivat kokoukseen ajankohtaista tietoa MG-tutkimuksesta. He olivat aidosti kiinnostuneita kuulemaan potilaiden kokemuksia ja ajatuksia, ja näitä näkemyksiä toivottiin voitavan hyödyntää jo heti kokouksen jälkeen järjestettävässä suuressa kansainvälisessä kongressissa.

Tilaisuudessa kokeiltiin myös uusia osallistamisen muotoja: lyhyet kahden minuutin keskustelut satunnaisten osallistujien kanssa loivat rennon tunnelman, ja sähköiset äänestystyökalut auttoivat arvioimaan eri teemojen, kuten lääkityksen saatavuuden ja mielenterveyspalvelujen, merkitystä.

Haagin viikonloppu osoitti, että MG-yhteisö on voimakkaasti kansainvälistymässä ja uusia tapoja potilaiden tukemiseen syntyy jatkuvasti. Suomalaisen mukanaolo vahvasti asemaamme

tässä verkostossa ja toi arvokkaita kokemuksia, joista on hyötyä myös kotimaisessa toiminnassa.

Summitin jälkeen Haagissa järjestettiin lisäksi suuri kansainvälinen MG-konferenssi, johon osallistui yli 700 asiantuntijaa eri puolilta maailmaa.

Haluan kiittää Myasthenia Gravis Foundation of Americaa (MGFA) ja heidän sponsoreitaan siitä, että tämä tärkeä kokoontuminen ja suomalaisten osallistuminen siihen olivat mahdollisia.

Teksti ja kuvat: Niina Lehto



Niina Lehto (vas.), Kari Kähäri ja Eva Frostell-Pyhäjärvi edustivat Suomea Haagin kokouksessa.



Kansainvälisessä kokouksessa muistiinpanovälineilläkin on käyttöä.



Haagin kokousvieraat ryhmäkuvassa.

Pietilät kulkevat sairauden kanssa yhdessä

Oulun Haukiputaalla asuvat Anja Riitta ja Pekka Pietilä ovat eläneet Myastenia gravis -sairauden kanssa reilut 2,5 vuotta.

He ovat ottaneet sairaudesta selvää ja osallistuneet aiheeseen liittyville kursseille. Se on helpottanut elämään asian kanssa.

Anja Riitta Pietilä huomasi keväällä 2022, että kaikki ei ollut hyvin. Se näkyi arkisissa askareissa.

-Kun laitoin pyykinä narulle huomasin, että jokin on vialla. Kätet väsyivät oudosti. Pään kannattamisessa oli vaikeuksia ja syöminen oli vaikeaa, Pietilä, 69, aloittaa.

Edellä mainittujen oireiden lisäksi tyypillistä myastenian oireita ovat kaksoiskuvat silmissä.

-Kun luin jotain, pidin "merirosvolappua" toisen silmän päällä.

Myastenia gravis vaikuttaa juuri pään alueen ja yläkropan lihaksiin.

-Oireeni paheni. Pääsin neurologin vastaanotolle joulukuussa ja sain diagnoosin Myastenia graviksesta. Minulle määrättiin lisää tutkimuksia ja aloitettiin lääkitys. Paljon tehtiin tutkimuksia, hän jatkaa.

Kaikka sai odottaa kauan, sillä Oulun Yliopistollisessa sairaalassa oli kova pula neurologeista, ja tilanne pitkittyi juuri neurologien vähäisyyden vuoksi.

-Oireet paheni ja keväällä 2023 jouduin uudestaan neurologin vastaanotolle.

"Tarvitsen apua arjen askareissa"

Anja Riitta Pietilä kuvailee itseään ennen sairautta touhukkaaksi ihmiseksi. On ollut sopeutumista, että ei enää pystykään kaikkeen samalla tavalla.

-Tarvitsen apua arjen askareissa. Kätet muuttuivat kömpelöiksi, Pietilä kuvailee.

Lääkitys on tarkkaa hommaa missä vain sairaudessa ja on jokaisen sairastavan kohdalla lääkärin määräämää.

-Kortisonin käyttö muutti yön päiväksi kohdallani, hän miettii.

Pekka Pietilä toteaa, että sairaus ei ole yleensä yhden ihmisen asia.

-Tämä on myös läheisen sairaus. Meillä on onni, että ystävät ympärillä ovat ymmärtäneet, mistä on kysymys, hän kiittää.

Pietilät ovat itse aktiivisesti osallistuneet kahdelle kurssille aiheen parissa.

-Kelan kaksiosainen sopeutumisvalmennuskurssi vuosina 2024-25 Peurungassa antoi paljon. Samoin kurssi nyt elokuussa Vesangan Kiponniemessä, jonka järjesti Suomen MG-yhdistys, Pietilät kehuvat.

Heille tärkeää oli myös yhdistyksen järjestämä kurssi vastasairastuneille tammikuussa 2023.

-Peurungan kurssi oli antoisaa ja sen aikana tuli myös uusia ystäviä, joiden kautta saatu vertaistuki on ollut todella antoisaa. Olemme viikoittain yhteydessä Whatsapp-ryhmän kautta, Anja Riitta Pietilä lisää.

Kuntosali on henkireikä

Pietilät ovat saaneet uusia ystäviä myös MG-yhdistyksen toiminnan ja tapaamisten kautta.

Heidän kohdallaan sairaus on laittanut miettimään enemmän asioita.

-Ymmärtää toisen avun ja ymmärtävyyden. Arvostus toista kohtaan on noussut entisestään, toteaa Anja Riitta Pietilä vieressään olevaa miestänsä katsoen.

Vaikka Anja Riitta Pietilän kohdalla Oulusta ei apua neurologin vastaanotol-

ta tullutkaan vuonna 2024, kokee hän tilanteensa olevan kohtuullisen hyvä.

-Soittivat 2025 keväällä sairaalasta ja pahoittelivat tilannetta.

-Kuntosaliryhmä on ollut henkireikä, vaikka oli suuri kynns mennä sinne, mutta Pekka patistaa ja vie minut sinne. Kaikki, mitä pystyn itse tekemään hyvinvoinnin eteen, sen teen. Olen miettinyt, että nyt menee ihan mukavasti, Savossa syntynyt myasteenikko Anja Pietilä tuumaa.

Teksti ja kuva: Vesa Rauhala



Pekka ja Anja Riitta Pietilä käyvät arkea sairauden kanssa yhdessä, toistaan tukien.

Satunnaista myasteniaosaamista

Ellei hoitohenkilökunta tunne myastenian erityispiirteitä, voi potilas olla hengenvaarassa jopa sairaalassa.

Nimettömänä tarinansa haluaa kertoa muille myasteenikoille kuusikymppinen myasteenista sairautta sairastava potilas, joka sai myastenia diagnosoinsa asuessaan Oulussa vuonna 1994. Myöhemmin diagnoosi vielä tarkentui erittäin harvinaiseksi myastenian muodoksi.

Jo seitsemän vuotta naimisissa oleva nainen on asunut palvelutalossa, koska arki kotona ei enää sujunut edes pyörätuolin avulla.

-Minulla on sellainen myastenian muoto, missä vika on ionikanavissa eli sairauteni on presynaptinen kuten LEMSkin, myasteenikko kertoo.

Kesän alussa 2025 hän sairastui flunssaan, joka vei voimat ja vei vuodepotilaaksi pariksi viikoksi. Sen aikana hänen pakaraansa muodostui makuuhaava, joka tulehtui.

-Palvelutalon sairaanhoitaja havaitsi sen ja otti minulta tulehdusarvon. CRP oli 140. Minut lähetettiin paritaksilla sairaalan päivystykseen, siellä tulehdusarvo oli jo 263 ja hemoglobiinini vain 30 - siinä paljastui voimattomuuden syy.

Viittaako myastenia nepsylapsiin?

Päivystyksestä hänet kiidätettiin kiireellisenä leikkaussaliin, jossa anestesia-lääkäri kyseli, onko henkilöllä lääkeai-

neallergioita. Potilas sai sanottua, että hänellä on myastenia.

Leikkauksen jälkeen hän vietti viikon teho-osastolla, kudokset olivat menneet laajasti kuolioon ja potilaalle oli asennettu avanne. Herääminen kunnolla leikkauksesta vei kolmisen päivää.

Hän kiittelee sitä, että lääkärit ja osa hoitajista olivat erittäin hyviä, mutta joukossa oli myös useita hoitajia, jotka eivät lainkaan tieneet, mikä on myastenia. Hämmennystä potilaassa herätti se, etteivät nämä viikon aikana edes välittäneet ottaa itse asiasta selvää.

-Yksi kysyi minulta suoraan, mikä on myastenia ja kertoi sitten luulleensa, että myastenia viittaa nepsylapsiin (neuropsykiatrisia piirteitä omaaviin)!

Kun suuri leikkaushaava ei umpeutunut tehtiin jo reilun viikon kuluttua ihonsiirtoleikkaus. Sen haava tulehtui ja potilas joutui vielä kolmanteen leikkaukseen, jonka jälkeen haavaa hoidettiin toisella osastolla.

Sairaalahoitossa lääkäri jätti potilaalta huonojen veri-arvojen vuoksi tauolle osan immunosuppressiivisista lääkkeitä sekä kaliumin, jota myasteenikko oli syönyt vuosikautia, vaikka hän yritti kertoa, että ne ovat välttämättömiä ja erikoislääkärin määräämiä myasteniaa varten.

-Haavoja hoidettiin hyvin, mutta myasteniaa ei. Osastoilla ei tiedetä, että monet lääkkeet ovat myasteenikoilta kiellettyjä, eikä ymmärretä nielemisvaikeuksia tai sitä, miten Mestinin vaikuttaa.

Viisi metriä omin jaloin

Kun potilaan olisi vihdoin parin kuukauden makaamisen jälkeen pitänyt lääkärin ohjeiden mukaan ryhtyä kävelemään, ei siitä tietenkään tullut mitään.

-Olin ihan velto. Vasta tällä nykyisellä osastolla olen saanut kaliumia, kun ensin sain kaksi hypokaleemista paralyysikoh-tausta.

Myasteenikko tuntee, että Herra johdatti hänet osastolle, jossa lääkäri ymmärtää hänen sairauttaan. Sitä hän ei edelleenkään käsitä, miksi hoitajat, jotka eivät tunne myasteniaa, eivät edes googlaa siitä tietoa, kun heillä on viikkojen



Myasteenikon puoliso Erkki tietää, että jos myastenia-lääkitys on tauolla, on turha toivoa, että hänen harvinaista myastenista sairautta sairastava vaimonsa pysyisi pystyssä edes kävelylaitteen avulla. Yli kaksi kuukautta sairaalassa viettänyt

ajan potilaanaan myasteenikko.

-Kaiken huipuksi hoitajat pitivät minua masentuneena, kun en jaksanut tehdä mitään, mutta minullehan on normaalisti suoritusta olla hiljaa. Tänäpäin kävelin ensi kertaa yli kahteen kuukauteen viisi metriä. Normaalisti kävelen kahden kepin ja lepotaukojen kanssa 50 metriä, iloisesti hymyilevä nainen toteaa ja laukoo saman tien vitsin.

-Miksi naisilta loppuu kuukautiset? Kun verta pitää riittää suonikohjuihinkin.

Teksti ja kuvat: Susanne Hiltunen



myasteenikko tietää, miten satunnaista myasteniaosaaminen keskussairaalassa on. Hän toivoo, että Suomen MG-yhdistys saisi levitettyä tietoa myasteniasta ja sen erityispiirteistä entistä enemmän myös sairaaloiden hoitohenkilökunnalle.

Elämää ja harrastuksia Myastenian rinnalla

1.4.2008 oli se päivämäärä, kun sain PHKS:n Neurologian osastolla kuulla sanan Myastenia Gravis.

Ei, se ei ollut aprillipilaa, vaan noin kolmen kuukauden ihmettelyn jälkeen se outo sana, joka kertoi mikä minua vaivaa.

Ensiöireet alkoivat tammikuussa ja etenivät aika nopeasti siten, että helmimaaliskuun vaihteessa jäin jo töistä sairaalomalalle. Maaliskuun lopulla ei käsi noussut hartialinjan yläpuolelle, nieleminen oli vaikeaa ja lyhytkin kävely alkoi hengästyttämään.

Pelon sekaisin tuntein moneen kertaan näiden kuukausien aikana kuvittelin kaikkea mahdollista, aina ALS:stä jopa siihen, että näinkö elämä tulee loppumaan.

Tymektomia tehtiin toukokuussa 2008 tähytämällä, ja sen jälkeen toipuminen oli nopeaa. Lääkityksenä oli Mestinin.

Kesäkuussa juhannuksen alla tuli teh-

tyä jo aika normaalin tapaan pihatöitä ja halkojen hakkaamista ynnä muuta. Elokuun lopulla oli sitten vuorossa paluu takaisin työelämään. Tätä riemua kesti parisen kuukautta. Marraskuussa oireet alkoivat jälleen pahenemaan, ja sairaaloma kutsui.

Helmikuussa 2009 olin sitten jo todella huonossa kunnossa, Mestinin ei enää tuntunut auttavan yhtään, vaikka annostelu oli 6 x 140mg vrk.

Sairaalaan ambulanssikyödyllä

Helmikuu oli lähinnä sohvalla kotona makaamista, juuri ja juuri jaksoin wc:ssä käydä. Olo vain paheni ja heikkeni, pahimmillaan kuukauden päivät jouduin käyttämään niskatukea pään kannattelun vaikeuksien vuoksi.

Kuun lopussa hengitysvaikeudet olivat jo sitä luokkaa, että jouduttiin turvautumaan hätänumeroon ja sen seurauksena ambulanssikyödyllä sairaalaan



Fillarilla läpi talven.



Vaeltamassa Kiilopäällä koirien kanssa.

happiiviksien kera.

Kortisonipulssikuuri kolmena päivänä suoneen, ja lopulta kotiutus 21.3.2009 lääkityksellä Azamun 2 x 100mg, Mestinin 3 x 140mg, 2 x 130mg, Prednisolon 40mg, Kalcipos 2 x 1000mg, Pantoprazol 20mg, Kalinorm 2 x 750mg ja Fosamax 70mg.

Näihin aikoihin kortisonipulssihoito oli se taikatemppu, jolla olo oli kuin sähköautolla, tuntui, että patterit oli täyteen ladattuina ja lähes kaikki oireet katosivat.

Sama temppu uusittiin aina neljän viiden kuukauden välein kun oireet hiljaksen alkoivat palaamaan. Vuonna 2010 ei enää tarvinnut turvautua kortisonipulssihoitoihin, vaan oireet pysyivät poissa.

Paluu työelämään tapahtui marraskuun alussa, lähes kahden vuoden työelämästä poissaolon jälkeen. 2011 lääkitys oli ainoastaan Azamun 2 x 100mg.

Remissiossa

Nyt vuonna 2025 lääkitys on Imurel 2 x 50mg. Tällä lääkityksellä on menty jo noin 15 vuotta. Lyhyesti kerrottuna nämä vuodet ovat olleet täysin oireettomia. Sitä en pysty sanomaan, eikä varmaan kukaan muukaan, mikä on lopulta saanut MG:n täysin remissioon omalla kohdallani.

Tämä remissio on mahdollistanut sen, että olen pystynyt harrastamaan kaikkea mitä ennen diagnoosiakin. Muistan kuinka 1.4.2008 kysyin Neurologian osastolla hoitajalta, pystynkö vielä joskus lähtemään rinkka selässä vaeltamaan. Vaellus, retkeily, luonnossa liikkuminen ja urheilu eri muodoissa, on aina ollut itselleni läsnä ja myös elämän henkireikä elämän eri vaiheissa. Samoin koirat.

Ne vuodet oireiden kanssa, jotka olin kotona koirien kanssa vaimon ollessa töissä, olivat myös henkistä kitumista. Lähinnä kykenin vain päästämään koirat ovesta ulos, ja seuraamaan kuinka ne temmelsivät keskenään pihalla. Haaveis-



Kiipeilemässä Dolomiiteilla.

sanikaan en voinut ajatella, että voisin lähteä edes lyhyelle metsälenkille koirien kanssa.

Vuonna 2012 lähdin Kilpisjärvelle vanhan harrastuksen pariin, eli retkeilyn ja vaeltamisen. Tämä oli ensimmäinen kerta sairastumisen jälkeen, kun rinkka tuli sovitettua selkään. Se tunne ja riemu oli valtaisa, kun huomasin, että vielä pystyn lähtemään vaeltamaan tuntureille rinkka selässäni.

Se vapauden tunne ja luonnon hiljaisuus ympärillä oli sitä, jota olin kaivannut jo viitisen vuotta. 2014 oli vuorossa paluu Kiilopäälle UK-Kansallispuistoon, josta aikanaan rakkaus retkeilyyn syttyi. Vi-

kon retkeily näissä rakkaissa maisemissa oli parasta lääkettä mielelle ja keholle.

Alppikiipeilyä

Tämän jälkeen vuonna 2015 oli vuorossa Italia ja Dolomiitit, siellä toteutui viikon mittainen vuoristovaellus jylhillä Alpeilla. Myös Itävallan Alpit ovat tulleet tutuiksi 2018. Dolomiiteille tuli paluu tehtyä kiipeilyn merkeissä 2016. En olisi kuutta tai seitsemää vuotta aiemmin edes uskaltanut haaveilla kiipeilystä Alpeilla. Kiipeily kun vaatii niin sormi-, käsi-, kuin jalkavoimiakin.

Vuosien aikana on tullut Lapin erämaat tutuiksi monilta eri alueilta. Pais-tunturin jylhän karu erämaa vuonna 2015 oli yksi parhaista mielen tyhjennysreisuista.

Kesäkuun alussa vielä osittain lumen saartaman erämaan halki viikon mittainen yksinvaellus koiran kanssa oli unohtumaton kokemus. Koko viikkoon ei mitään yhteyttä sivistykseen, ei mitään sivistyksen ääniä, ei yhtään kontakta toisiin ihmisiin. Vain Tunturikihun naukumista, Riekon narinaa ja Sinirinnan kaunistista laulantaa, sekä Kuukkelin hyvinkin tuttavallista seuraa.

Näitä kokemuksia, retkiä ja seikkailuja, niin Alpeilta kuin pohjoisen erämailtakin on vuodesta 2012 lähtien tehty vähintään yksi vuodessa, joskus useampia, miten työt vain antavat myöten.

Pohjalla hyvä lihaskunto

Pyöräily on yksi lempiliikuntamuodoistani. Kesät ja talvet tulee pyörällä poljettua työmatkat ja kuntosalille treenaamaan. Vain kovimmat pakkaset, tai taivaalta piiskaava vesisade saa liikkumaan autolla työmatkat. Pyöräily on itsessään todella tehokasta ja keholle ystävällistä liikuntaa.

Salibandya minun tuli pelattua säännöllisesti koronan alkuun asti, jolloin lii-



Salilla voi pitää huolta lihaskunnosta.

kuntapaikat sulkeutuivat. Jalkapallo ja sulkapallo olivat nuoruudessa ne lajit, joiden parissa vietettiin vuosia ja vuosia, sekä rakennettiin pohjakuntaa.

Jos jostain on ollut itselleni hyötyä Myastenian kanssa, on se kuntosaliharrastus muun liikunnan ohella.

Aikanaan leikkaava kirurgi päivää ennen tymektomiaa kävi läpi operaatiota, ja mainitsi, että kohdallani on hyvät edellytykset suorittaa tymektomia kyljen kautta tähyttämällä, koska suurin este sille olisi keskivartalolihavuus, jota kohdallani ei onnekseni ollut.

Hyvä lihaskunto on varmasti osaltaan myös auttanut toipumaan, jaksamaan ja kestäämään myös sitä henkistä taakkaa mitä kaikkea vaikeat ajat olivat.

län myötä hyvän lihaskunnon merkitys kasvaa entisestään. Nykyisin käynkin aktiivisesti neljä tai viisi kertaa viikossa kuntosalilla. Vanhoista harrastuksista jalkapallo ja sulkapallo ovat jääneet retkeilyn ja luonnossa liikkumisen varjoon.

Myös aktiivinen liikkuminen koiran kanssa on iso osa päivittäistä liikkumista.

Korona herätti oireet

Vuosien mittaan on useasti käynyt jopa mielessä, onko diagnoosini oikea, koska olen todellakin saanut olla siitä onnellisessa asemassa, että myastenia on ollut kohdallani 2011 lähtien täysin remissiossa. Karu muistutus tästä tuli kuitenkin 2022 lokakuussa sairastetun koronan jäljiltä. Se toi talvella myastenian oireita hetkeksi takaisin.

Alkuvuodesta 2023 alkoikin jo olemaan selkeää pään ja niskan alueen väsymistä. Samoin kuntosalilla huomasin, että aivan yllättäen liikkeissä esim. jos kahdeksas toisto vielä nousi suht' helposti, niin seuraava ei liikkunut mihinkään. Käsky ei vain enää kulkenut lihakseensa oikein.

Vajaan kuukauden kuuri Prednisolonia palautti tilanteen taas ns. entiselleen, ja oireet alkoivat katoamaan. Se oli kuitenkin muistutus siitä, että kyllä se myas-

tenia jossain siellä kehossa piileskelee odotellen sopivaa hetkeä.

Syksyllä 2024 Muotkan erämaan viikon yksinvaellus koiran kanssa sujui jo täysin ongelmitta reilun 20 kilon rinkan kera.

Olen todellakin saanut olla ainakin tähän asti siitä onnellisessa asemassa myastenian kanssa, että olen pystynyt, ja pystyn yhä tekemään kaikkea sitä mistä nautin täysipainoisesti, ilman rajoitteita. Jossain mielen sopukoissa ja muistissa on kuitenkin se, että eteen voi vielä tulla päiviä, jolloin kaikki ei ole itsestään selvää.

Tällä hetkellä kuitenkin nautin elämästä ja harrastan täysillä sitä mistä nautin, ja mistä saan iloa elämääni. Puoli voittoa, ja parasta lääkettä on myös se, ettei niinä huonoinakaan aikoina vaivu epätoivoon, synkkyyteen ja menettäisi elämän iloa. Sen sijaan yrittäisi muistaa, miten hyvää oma elämä kuitenkin kaikesta huolimatta on.

Teksti Ismo Siilahti

Kuvat Ismo Siilahden kotialbumi



Vaelluskin onnistuu, kun sairaus on hallinnassa.

Upeita maisemia, rentoa yhdessäoloa ja uusinta tietoa myasteniasta

Elokuun lopussa, 22.-24.8.2025, järjestettiin Suomen MG-yhdistyksen viikonlopputapahtuma Vesangassa, Kiponniemen toimintakeskuksessa.

Tapahtuma oli ainoa yhdistyksen vuonna 2025 järjestämä kurssi. Budjettisyydestä haettiin kokeilla uutta lähestymistapaa, ja paikkoja varattiin jopa 75 osallistujalle.

Lopulta mukana oli huikat 50 henkeä ympäri maata – aina Oulusta Helsinkiin – sekä diagnoosin saaneita että heidän läheisiään tukihenkilöinä. Moni saapui paikalle omalla autolla, vaikka kyytikin oli mahdollistettu.

Osa osallistujista majoittui päärakennuksessa, osa mökeissä ja muutamat pääsivät juuri valmistuneeseen uuteen rakennukseen.

Viikonloppu alkoi lounaalla. Ruoka sai paljon kiitosta. Erityisesti tykättiin siitä, että sitä oli sopivasti. Usein kursseilla ruokaa on jopa liikaa, mutta nyt tasapaino oli koko viikonlopun kohdillaan.

Jako kahteen ryhmään toimi hyvin

Viikonloppu erosi aiemmista kursseista myös siinä, että ensimmäistä kertaa kokeiltiin konseptia, jossa osallistujat jaettiin kahteen ryhmään: vastasairastuneisiin ja pidempään sairastaneisiin.

Ryhmäjako toimi erinomaisesti sekä vertaistuen että luentojen näkökulmasta.

Perjantaina oli ensin varattu aikaa vertaistuelle. Jokainen esittäytyi vuorollaan ja kertoi jotain itsestään. Kysymyksiä tuli ja keskusteluakin syntyi.

Vastasairastuneiden ryhmässä pohdittiin sairauden tuomia hyviä ja huonoja puolia. Koko viikonlopusta huokui erityisesti se, että sairaus voi tuoda elämään myös positiivisia asioita, kuten hyviä ystäviä ja sen, että on oppinut kuuntelemaan itseään ja kehoaan paremmin.

Ryhmäjako tuki myös sitä, että vastasairastuneilla on usein suuri tiedonjano ja lukemattomia kysymyksiä, joihin asiantuntijoiden on helpompi keskittyä pienemmässä ryhmässä. Myös tiedon tarve vaihtelee sairauden eri vaiheissa.

Luentoja, soutua ja sähköpyöräilyä

Perjantaina kuultiin vielä psykologien luennot ja lauantaina luennoi vastasairastuneille neurologian erikoislääkäri **Jari Kankaanpää** sekä muulle ryhmälle neurologi **Aarne Ylinen**.

Sää suosi meitä koko viikonlopun ajan ja leppoisa loppukesän lämpö ja aurinko helli. Lauantaille oli varattu aikaa myös ulkoiluun.

Kari Kähäri toi testattavaksi sähköpyörän, joka oli erityisen suosittu – sähköavusteinen pyörä on erinomainen apuväline myasteenikolle.

Lisäksi meillä oli mahdollisuus erilaisiin pihapeleihin, luontopolkuun ja soutuun järvellä.

Lauantai-iltapäivä jatkui vertaistutkimyksissä, joita muodostettiin kolme. Jokaisessa ryhmässä oli mukana myös lääkäri. Se mahdollisti tiedon jakamisen

molempiin suuntiin – potilailta lääkäreille ja päinvastoin. Keskusteluissa nousi esiin myös läheisten näkökulma, joka usein jää vähälle huomiolle, vaikka heidänkin vertaistuen tarpeensa on suuri.

Lauantai-iltana järjestettiin paneeli, jossa keskustelivat Jari Kankaanpää, yleislääkäri **Martti Luomala** ja yhdistyksen puheenjohtaja **Sari Mäenpää** - hän toi esiin potilaan ja yhdistyksen näkökulmaa.

Paneelin kysymykset oli laadittu etukäteen sen pohjalta, mitä kysymyksiä yhdistykselle on lähiaikoina esitetty ja mitä viikonlopun aikana oli puhuttu.

Paneelissa käsiteltiin muun muassa ruokavaliota, rokotuksia, unta, väsymystä ja sitä, miten sairaudesta kannattaa kertoa.

Mielenkiintoista keskustelua olisi voinut jatkaa pitkään, mutta rantasaunat ja makkaranpaisto kutsuivat.

Viikonlopun tavoite täyttyi

Molempina iltoina lämmitettiin saunat ja iltapalaksi grillattiin makkaraa kodassa. Rohkeimmat pulahtivat järveen, vaikka vesi tuntui kylmältä.

Sauna ja yhteinen iltahetki lisäsivät yhteisöllisyyttä, ja keskusteluissa päästiin myös muihin aiheisiin kuin sairauteen – matkoihin, harrastuksiin, työhön ja perheeseen – niihin arkisiin asioihin.

Saimme nauttia yhdessäolossa ilman stressiä. Tämä oli myös ehdottomasti yksi viikonlopun tavoitteista: päästä irtautumaan omasta arjesta edes pieneksi hetkeksi.

Sunnuntaina Jari Kankaanpää luennoi vielä kaikille lääkityksestä, tulevaisuuden hoitomahdollisuuksista ja meneillään olevista tutkimuksista.

Autoimmunisairaudet ja myastenia kiinnostavat tällä hetkellä tutkijoita ja lääkemaaailmaa. Odotettavissa onkin mahdollisesti uusia tuulia.

Erityishuomiota sai myös vältettävien

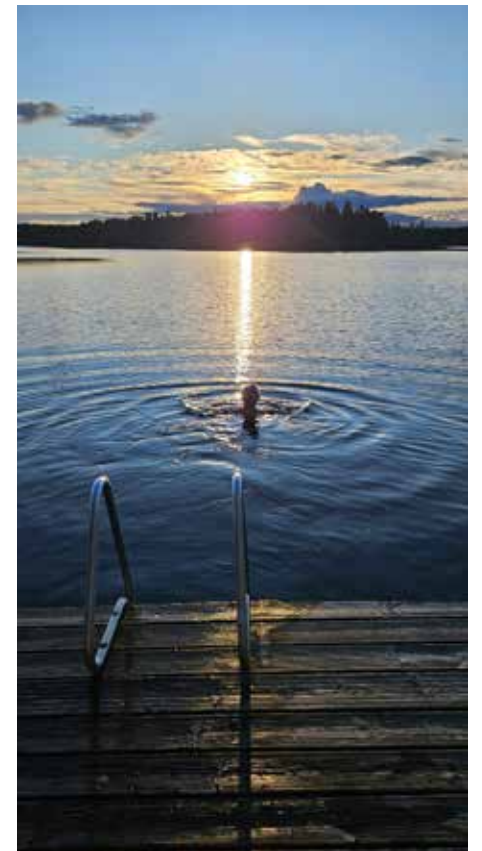
lääkkeiden lista, jonka päivittämistä päätettiin jatkaa yhteistyössä yhdistyksen kanssa.

Ennen kotiinlähtöä kerättiin vielä palautetta viikonlopusta, joka sujui kaiken kaikkiaan erittäin hyvin ja onnistui yli odotusten.

Kiponniemi sai kehuja ja kiitosta esteettömyydestään, mutta erityisen ilahduttavaa oli uusien jäsenten osallistuminen ja se, miten hyvin iso joukko ryhmäytyi lyhyessä ajassa.

Toki parannettavaakin jäi, mutta tästä on hyvä jatkaa eteenpäin ja suunnitella uusia tapahtumia!

Teksti: Sari Mäenpää



Todellinen ystävä kuuntelee

Kiponniemen avauspäivänä perjantaina kuultiin kahta eri psykologia.

Psykologi **Markku Heinonen** luennoi vastasairastuneiden ryhmälle ja psykoterapeutti **Vesa Kinnunen** muille kurssilaisille.

Heinonen totesi, että yleensä sairauden tullessa tuntee vihaa ja katkeruutta. Jos sen pystyisi heti torjumaan, eivät tunteet nousisi esiin niin voimakkaina.

Jos tilannetta haluaa puida yksin, se voi johtaa masennukseen. Toiselle puhuminen auttaa, mutta missä kohdassa kuuntelijalla tulee raja vastaan?

-Silloin voi kysyä, onko hän todellinen ystävä, Heinonen heittää ja lisää, että ammattilainen on kuuntelemisessa hyvä.

Psykoterapeutti Vesa Kinnunen puhui aluksi mielen hyvinvoinnista ja totesi, että hyvinvointia edistävät yksinkertaisesti hyvät vesi ja puhdas ilma.

Muutokset kuuluvat Kinnusen mukaan ihmisen elämään. Ikääntymisestä hän totesi, että usein ajatellaan, että kun pääsen eläkkeelle, on aina sunnuntai.



Markku Heinonen luennoi Kiponniemessä psykologina.

-Me ikäännyttään yksilöllisesti. Kunto ratkaisee, ei ikä, psykoterapiaa 30 vuotta ammatikseen tehnyt Vesa Kinnunen totesi.

Kaikenlaisen tiedon hankinnasta hän muistutti, että maailma on täynnä tietoa. Ehkä on paras katsoa tai lukea uutiset vain kerran päivässä.

Kinnunen nosti myös esille asioita uskomuksista.

-Nähdään elämä omien lasien läpi. Lapsuuden asiat puhkeaa aikuisena. Voidaan hallita paljon itseämme. Sisäisessä uskomuksessa voidaan toimia aikuisena lapsen tavoin. Puhutaan tunnelukoista, Kinnunen tiivisti.

Omista voimavaroista hän totesi, että olemme kaikki erilaisia ja persoonallisuus on voimakas tekijä. Elämänarvoilla voimme viedä itseämme eteenpäin.

Ihmiset ovat myös riippuvaisia sosiaalisista suhteista.

-Ihmisellä on perustarve tulla rakastetuksi. Kuulkaa toisianne.

Teksti ja kuvat: Vesa Rauhala



Psykoterapeutti Vesa Kinnunen puhui vastasairastuneiden ryhmälle.

Jari Kankaanpää luennoi kahdesti Kiponniemessä

Neurologian erikoislääkäri Jari Kankaanpää on jo joitakin vuosia ollut Suomen MG-yhdistykselle erittäin tärkeä luennoitsija.

Hänet on koettu asiantuntevaksi lääkäriksi juuri myastenia gravis ja LEMS-sairauksien kohdalla.

Kiponniemen kurssilla vastasairastuneet saivat omassa osuudessaan kuulla todennäköisesti Suomen parasta asiantuntijaluentoa, kun **Jari Kankaanpää** oli kurssilaisten edessä.

Kankaanpää arvostaa aina myös kuuntelijoiden kysymyksiä ja saa niistä eväitä omaan työhönsä lääkärinä. Molemmat puoleiset kokemukset ovat tärkeitä.

Sunnuntai aamun luennossaan Jari Kankaanpää kertoi aluksi vasta-aineista.

-Vasta-aineet on jokaisella ihmisellä erilaisia. Puolustusjärjestelmän tehtävä on tunnistaa, mikä on omaa, mikä vierasta. Järjestelmä kehossa erehtyy harvoin, mutta silloin kun erehtyy, ovat seuraukset vakavat, luennoitsija totesi.

Vältettäviä lääkkeitä

Myastenisesta kriisistä Jari Kankaanpää totesi, että se on harvinainen tila.

Hän kertoi myös, että vasta-aine tutkimuksia tehdään maailmalla ja uusia mitausmenetelmiä on tulossa.

Vältettävien lääkkeiden lista on jälleen kerran päivityksen alla ja myasteenikkoja on muistutettu lääkkeistä, joita ei saa käyttää, mutta olkoon listan nimi sitten kielletty tai vältettävät lääkkeet, niin pu-

hutaan myös sairastavan vastuusta.

-Mielestäni listan nimi pitäisi olla varottavia lääkkeitä. Pitää olla varovainen listalla olevien lääkkeiden kanssa. Ulkoilla on laajempi lista lääkkeistä. Vaikka meillä on Suomessa muutama vuosi päivitetty lista, niin ollaan sovittu, että voisimme vaimoni kanssa suomentaa laajemman listan, Kankaanpää lupasi.

Hän muistutti myös, että kyseistä listaa olisi sairastavan hyvä pitää esillä aina, kun lääkityksistä puhutaan.



Neurologi Jari Kankaanpää vauhdissa.

Tarjolla enemmän hoitovaihtoehtoja

Jari Kankaanpää kertoi kurssilaiselle lisäksi toivoa antavia tietoja tulevaisuudesta sairauksien hoidossa. Pienessä Suomessa ei silti voi terveydenhuollon suhteen paukutella henkseleitä.

-Mielestäni hoitomahdollisuuksia on tullut lisää siihen verrattuna, kun itse aloitin urani. Jopa "hightechiä" on olemassa. Meillä on 20 vuoden päästä todella paremmat keinot hoitaa näitä sairauksia. Meillä on siis hyvät keinot käytössä, mutta emme tiedä ovatko uudet keinot tehokkaampia vanhoihin lähestymistapoihin verrattuina, Kankaanpää tarkentaa.

Lopuksi tultiin kuitenkin tosiasioihin. -Uusia lääkkeitä on olemassa maailmalla, mutta kun kuulette niiden hinnan, ei niitä hetken Suomessa näy. Siis aina-kaan Kela-korvattavissa lääkkeissä, realistinen Kankaanpää kertoi.

Kysymystä lääkeaineiden saatavuusongelmista Kankaanpää pohti hetken ja kertoi sitten totuuden.

-Tilanne määrättyjen lääkkeiden osalta on vaikea. Maailman tilanne vaikuttaa tähän. Todella hankalaa, Kankaanpää totesi.

Teksti: Vesa Rauhala

Kaksi tuntia neurologina

Yhdistyksen hallituksen uusin jäsen on sekä neurologi että myasteenikko.

-Olen täällä myasteenikkona kurssilla, mutta nyt kaksi tuntia neurologina, aloitti eläkkeellä oleva neurologi **Aarne Ylinen** luentonsa Kipponniemen pikkusalissa lauantaina, samana päivänä, jolloin tamperelainen Ylinen valittiin myös Suomen MG-yhdistyksen hallitukseen.

Itse myasteniaa sairastavana hän osaa kertoa, miltä asiat tuntuu. Osittain vielä työtä tekevä Ylinen on toiminut neurologina useissa eri sairaaloissa 30 vuoden ajan.

-Appiukollani oli myastenia 1970-luvulla. Silloin kuulin tästä ensimmäistä kertaa. Itse olen nyt sairastanut kolme vuotta.

Luentonsa aluksi Aarne Ylinen puhui

vireystilasta ja siitä, mitä kaikkea päänalueella tapahtuu. Tässä kohtaa tulivat esille myös vasta-aineet.

-Motoriset käskyt lähtevät isoista aivoista, myastenia graviksessa häiriö on hermon ja lihaksen liitoksessa, lihaksen puolella. LEMS:issä häiriö on samassa liitoksessa, mutta hermon puolella. LEMS voi vaikuttaa myös pikkuaivoihin. Itselläni ei ole todettu vasta-aineita, mutta todennäköisesti niitä on olemassa, noin kymmenellä prosentilla potilaista niitä ei vain löydetä.

-Vaikka nukumme, tekevät aivot työtä. Itselläni käy joskus niin, että kompuroin kävellessä. Jalka ei nousekaan kuin ennen. Toimintoja - arjen tekemisiä - kannattaa kuitenkin jatkaa, vaikka me sairastavat ei ollakaan kuin ennen, hän jatkaa.

Perinnöllistä vai ei?

Ylinen puhui myös sairauden perinnöllisyydestä, josta tuntuu olevan kahdenlaista tietoa.

-Autoimmuunisairautta voi olla perinnöllistä, mutta ei aina. Todennäköistä on, että se ei ole, mutta jos on, se kannattaa ehdottomasti kertoa lääkärille, Ylinen muistuttaa.

Ylinen mukaan kateenkorvan eli tymuksen poistossa on kyse jokaisesta tapauksesta erikseen.

Ylinen totesi, että kateenkorvan poiston merkitys vähenee iän myötä. Kateenkorvan poiston yhteydessä tutkitaan aina myös mahdollisen kasvaimen olemassaolo. Päätöksen tekee tapauskohtaisesti aina lääkäri.

-Omasta tilanteesta kannattaa puhua oman lääkärin kanssa. Appiukollani poistettiin kateenkorva 40 vuoden iässä. Hän parani täysin työkuuntoon, Ylinen muisteli.

Hän totesi myös, että usein silmäalueen tutkimuksista voidaan saada tietoa ja epäilyksiä myastenia graviksesta.

Mikä laukaisee MG:n

Todettujen diagnoosien määrää, noin 2000 sairastunutta, Aarne Ylinen pitää suurena. Sen sijaan hän uskoo, että ilmoitettu 40-50 diagnoosin määrä vuodessa on lähempänä totuutta.



Tamperelainen Aarne Ylinen on myastenia gravista sairastava neurologi.

Syytä myastenian puhkeamiseen voi edelleen vain arvailla. Laukaisevaa asiaa on Ylinen mukaan vaikea tutkia. Tutkimukset menevät silti eteenpäin.

-Rituisimabilla on saatu hyviä tuloksia. Olisin ennustamassa, että myasteniaan on tulossa uusia konsteja ihan lähivuosien aikana. Autoimmuunisairaudet käyvät käsikädessä. Eli jos löytyy uutta, se auttaa kaikkia, neurologi lisäsi.

Mestinonista Ylinen muistutti, että se ei mene keskushermostoon, eikä sen unohtaminen ole vaarallista. Luennoitsija muistutti myös, että kaikki krooniset sairaudet väsyttävät ja rokotteet kannattaa ottaa.

Lisäksi hän totesi, että mitä enemmän potilaalla on tietoa omasta tilanteestaan, sen enemmän se auttaa häntä hoitavaa lääkärinä. Kommunikaatio on hyvästä ja vältettävien lääkkeiden lista kannattaa pitää aina mukana.

Ylinen kannusti myös käyttämään matalan kynnyksen yhteyttä sairaanhoitajiin.

-He tietävät sairauksistamme myös yllättävän paljon. Itse olen saanut työssäni paljon apua juuri sairaanhoitajilta. Pitää arvostaa toistemme osaamista, hän muistutti.

Teksti ja kuva: Vesa Rauhala

Paneelissa sai esittää kysymyksiä

Lauantain paneelissa isonsalin lauteille astui yhdistyksen puheenjohtaja Sari Mäenpää, neurologi Jari Kankaanpää ja yleislääkäri Matti Luomala.

Ilpo Vänskä luki yleisölle ennakoon lähetetyt kysymykset. Myös paikan päällä sai esittää kysymyksiä.

K=kysymys. V=vastaus ja vastaajan sukunimi.

K: Miksi diagnoosin kestäminen voi kestää kauan?

V, Kankaanpää: Lääkärin pitää osata kysyä oikein. Olen itsekin mennyt ”miinaan” potilaan kanssa keskustellessa. Oikean kysymyksen esittäminen on joskus vaikeaa. Yleinen lihasheikkous ei ole aina myasteniaa.

V, Luomala: Voi olla, että yleislääkäri ei koskaan kohtaa myastenia potilasta. Lisäkoulutus lääkäripäivillä olisi varmaan tarpeen.

K: Miten unenlaatu vaikuttaa myasteniaan?

V, Luomala: Aivosumusta on tullut trendi sana. Ei välttämättä ole myasteniassa.

V, Mäenpää: Itsellä aivot väsyvät ainakin sosiaalisessa tilanteessa. Iltapäivisin tarvitsen lepoa. Illalla taas jaksaa.

K: Huomioikaa, että ulkomaille mentäessä vaaditaan keltakuumerokotus.

V, Kankaanpää: Kyllä tarvitaan. Jos siitä on riskiä, miksi mennä sellaisiin maihin missä vaaditaan?

K: Kortisonin käyttö aiheuttaa monelle pelkotiloja. Miksi sitä määrätään?

V, Luomala: Kortisoni on parhaimmillaan pelastanut ihmishenkiä, siis pelastava lääke. Tosin siihen liittyy merkittäviä sivuvaikutuksia. Elämän kannalta tärkeä

lääke.

K: Jos haluaa laihtuttaa. Mitä se vaikuttaa lääkitykseen?

V, Kankaanpää: Vai vähän vaikutusta lääkemääriin, jos ei puhuta merkittävää painonpudotuksesta, siis kymmenistä kiloista.

K: Miten ruoan ja alkoholin kanssa kannattaa toimia?

V, Kankaanpää: Kohtuullisesti on hyvä sääntö molemmissa. Eksoottisten yrttien kohdalla kannattaa olla varovainen. Samoin usein mainitun tonic veden kanssa.

K: Miten kertoa toisille sairaudesta?

V, Luomala: Pätee varmaan, että on yksilökohtaista. Ehkä on miehille vaikeampaa? Naiset ovat mielestäni parempi tässä. Yhteisöllisyys on tärkeää. Kannattaa valita kenen kanssa juttelee. Kaikilla ei ole lahjaa pitää asioita omana tietona.

V, Mäenpää: En aloita oudoille ensimmäisenä kertomaan.

K: Mikä on hieronnan ja liikunnan merkitys sairauksessa?

V, Kankaanpää: Hieronnalla ja liikunnalla ei voi pahentaa oireita.

Teksti ja kuva: Vesa Rauhala



Lauantain paneelin vas. Sari Mäenpää, Jari Kankaanpää, Matti Luomala ja Ilpo Vänskä

Me teimme sen

Kiponniemen kurssi oli osallistujamäärältään yhdistyksemme suurin lähivuoden kurssitapahtuma.

Kun kurssista päätettiin hallituksen strategiapalaverissa kesällä 2024, päätettiin samalla vuosikokouksen ja Kiponniemen kurssin paikasta. Siitä alkoi tekeminen, jossa hallitusjäsen **Kari Kähäri** oli suuressa roolissa. Todellisia tekijöitä tarvitaan.

Se, että molempien tilaisuuksien paikkoihin liittyi Vapaakirkon toiminta, sekoitti osan hallitusjäsenien ja kentän ajatukset. Asiat meni sekaisin.

Olimme vuosikokouksessa Tamperella ja Vesangassa tilojen vuokraajana. On valitettavaa, että tätä eivät kaikki ottaneet huomioon.

Yli 50 hengen kurssi vaatii kaikilta sitoutumista. Suuri kiitos kuuluu kaikille kurssilaisille. Aikataulut piti. Olitte ajoissa paikalla.

Itseä viehätti nähdä ja kuulla, miten paikalla olijat ottivat kahdesta ja puolesta päivästä kaiken irti. Ruokailuhetkissä tutustuttiin ja vaihdettiin mielipiteitä jos niin haluttiin. Myös makkaranpaisto kodassa oli loistava kohta jutella eri tavalla. Täydellistä vertaistukea.

Yhdistyksemme on tekemässä vieläkin muutoksia toimintaan. Ajatusta, että emme olisi olemassa ei ole. On vain muutosten aika.

Oli mieltä lämmittävää kuulla, kun kyseltiin mistä itse olen kotoisin ja missä vaikutan. Ehkä en ole tyypillisin ”eteläpohjalaan”, että toisin sitä esille? Pidän eri murteiden kuulemista ja erilaisten ihmisten kohtaamista silmitysten hakkaavan nykyisen some-maailman sata-nolla.

Toki tärkeää jälkimmäinenkin. Tässä lehdessä tai yhdistyksen www-sivuilla

on Kiponniemestä tekemiäni ”Hengen tuotteita”, kuten samassa majoituksessa oleva Pohjois-Savon ukko totesi katsellessani muistiinpanojani. Kiponniemen kurssi oli tarkoitettu aatteellisesti vaipaaksi ja päihteettömäksi. Ja sitä se oli.

Kaikenlaista palautetta teksteistäni saa lähettää

vesa.rauhala63@gmail.com

P.S: Yhdistyksen puhelimeen on tullut tärkeitä puheluita. Linja on auki.



Kiponniemen viikonlopussa päästiin myös rentoutumaan perisuomalaiseen tapaan. Makkaraa paistamassa Niina Lehto ja Kari Kähäri.

Aluetoiminta

Yhdistyksellä on aluetoimintaa vaihtelevasti eri alueilla. Kokoon-tumisien ajankohdista ja paikois-ta vastaavat yhteyshenkilöt. Heil-tä kannattaa kysellä, miten he alueella toimivat. Myös hallitus-jäsen Vesa Rauhalalta voi kysellä aluetoimintaan liittyvissä asioissa p. 0400 868 029, vesa.rauhala63@gmail.com Tervemenoa aluetapaamisiin saa-maan vertaistukea!

Uudenmaan MG-ryhmä

Kokoonnutumiset Oodi-kirjaston katuta-sossa Helsingissä. Kokoonnutumiset klo **15-17** välillä, ellei toisin määrätä. Päivän-määrät ovat: **13.10, 10.11, 1.12** (Ravintola Vltava-Eliel aukio). Keväällä **12.1., 9.2., 9.3., 13.4. ja 11.5.**

Yhteyshenkilöt:

Pirjo Ylimäki, p. 050 375 6711, pirjo.ylimaki@gmail.com
Eva Frostell-Pyhäjärvi, p. 040 776 5688, eva.frostell@elisanet.com

Pohjois-Savon MG-ryhmä

Kokoonnutumiset yhteistyössä Pohjois-Sa-von lihastautiyhdistyksen kanssa. Tari-natuokiot Männistössä ke **29.10.** ja **26.11.** klo **14-16** Mäntylän ruokasalissa, Unta-monkatu 5, Kuopio.
Tervetuloa! Ilmoitathan myös ystäväsi tai avustajasi mukaan.

Puheenjohtaja Silja Laituri, p. 040 748 7160, siljariitta.laituri@gmail.com

Etelä-Pohjanmaan MG-ryhmä

Etelä-Pohjanmaan MG-ryhmä kokoon-tuu säännöllisen epäsäännöllisesti. Tiettyä aikaa tai varattua paikkaa ei ole. Alueemme kattaa Kauhajoelta Kauha-van Alahärmään. Siis suuri alue. Tapana on ollut kokoontua erilaisiin paikkoihin, jossa saadaan ruokailla ja kaffitella. Ole rohkeasti yhteydessä ja tule mukaan.

Yhteyshenkilö:

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

Keski-Suomen MG-ryhmä

Lämpimästi tervetuloa yhteiseen ruo-kailuun tiistaina **18.11.2025** klo **17** hotelli Albaan Mattilanniemeen, os. Ahlmannin-katu 4, 40100 Jyväskylä. Käytössämme on Albis-kabinetti. Ilmoittaudu 8.11. men-nessä Päivi Hokkaselle 040 732 6806 tai pkhokkanen@outlook.com. Ilmoita myös mahdolliset ruokarajoitteesi. Tule mu-kaan viettämään mukavaa iltaa ja suun-nittelemaan tulevaa toimintaa. Hyvää syksyä kaikille!

Yhteyshenkilöt:

Ritva Suikkonen, p. 040 522 9411, ritva.soilikki@gmail.com
Päivi Hokkanen, p. 040 732 6806, pkhokkanen@outlook.com

Keski- ja Pohjois-Pohjanmaan MG-ryhmät

Keski-Pohjanmaan (Kokkolan seutu) Pohjois-Pohjanmaan (Oulun seutu) seu-dulla ei ole tällä hetkellä aluetoimintaa. Jos sinulla on ideoita, miten näihin sai-simme toiminnan käyntiin ole yhteydes-sä Vesa Rauhalaan.

Hämeen MG-ryhmä

MG-Hämeen tapaamiset ovat Viialan työväentalolla Rientotie 3, 37830 Akaa. Seuraava tapaaminen on puurojuhlan merkeissä **20.11.2025** klo **13.00**. Yhteyt-tä pidetään sähköpostilla, puhelimella ja tarvittaessa postin välityksellä.

Yhteyshenkilöt:

Leila Mäkilä, leila.makila@gmail.com
Arto Jokinen, arto.jokinen@tintti.net

Satakunnan MG-ryhmä

Seuraava tapaaminen tiistaina **4.11.2025** klo **17-19**. Paikka Otavankatu 5A, pohja-kerros Pori. Eli paikka on sama kuin en-nenkin. On pohdittu ryhmän tulevaisuut-ta, päätettiin marraskuun tapaaminen. Katsotaan, mikä tilanne on silloin. Jos toiminta jatkuu, tapaamiset kaksi kertaa syyskaudella ja kaksi kertaa kevätkau-della.

Yhteyshenkilö:

Timo Rimpelä, p. 0400 256264, timo.rimpela@gmail.com

Lahden MG-ryhmä

Lahden seudun myasteenikot toimivat yhteistyössä paikallisen lihastautiyhdis-tyksen kanssa. Ei tällä hetkellä säännöl-listä toimintaa.

Yhteyshenkilö:

Sisko Niemi, sisko.niemi04@gmail.com

Varsinais-Suomen MG-ryhmä

Turun seudun MG-ryhmä kokoontuu seuraavasti: **13.10., 10.11., 8.12.** sekä ke-väällä **12.1., 9.2., 9.3., 13.4. ja 11.5.** Ko-koontuminen ko. päivinä klo **17-19**. Osoi-te: Itäinen Pitkäkatu 68 Turku eli sama kuin aikaisemmin.

Yhteyshenkilö:

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

Pirkanmaan MG-ryhmä

Pirkanmaan aluetoiminta Tampereella aloitettiin tammikuussa 2025. Kokoon-numme Tampereella 2-3 kertaa vuodes-sa **maanantai**-iltaisoin klo **16.30** Vapaa-kirkon tiloissa, jotka saamme ilmaiseksi käyttöömmee. Paikallisesti on tarkoitus järjestää mm. neurologien tai muiden asiantuntijoiden luentoja. Tarjoilu toimii hedelmänyttäriperiaatteella. Paikallis-ten kokoonnutumisten lisäksi järjestämme yhteisiä ruoka- ym. retkiä eri puolille Pir-kanmaata. Ryhmällä omat Facebook-si-vut. Kokoonnutumispaikka: Tampereen Vapaakirkko, Puutarhakatu 17, Tampere (toinen kerros). Pysäköinti: P-Näsinkul-ma, Näsilinnankatu 13, Tampere.
Yhteyshenkilö:

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



Myastenia Mimmit pitävät yhteyttä aktiivisesti

Peurungan kylpylässä on tapahtunut paljon hyviä asioita.

Ainakin silloin kun Myastenia gravis -sairautta sairastavat ovat siellä kokoon-tuneet ympäri Suomea joko Suomen MG-yhdistyksen järjestämille vastasai-rastuneiden tai Kelan sopeutusval-mennus -kursseille.

Se on hyvä, sillä kursseilla ihmiset ovat tutustuneet ja yhteydenpito on jat-kunut kurssin jälkeenkin.

Anne Virkki Lahdesta, **Irma Kukkonen** Savonlinnasta, **Anja Riitta Pietilä** Oulun Haukiputaalta, **Pirkko Kangasniemi** Tampereelta ja **Eila Mikkonen** Viitasaarelta (sekä kuudes henkilö, joka ei halua kuvaansa eikä nimeään julkisuuteen) olivat Jyväskylässä Kylpylä Peurungassa Kelan sopeutusvalmennuskurs-silla syksyllä 2024. Siellä tapahtui jotain, joka näkyy ja kuuluu vieläkin.

-Meillä oli kuuden naisen porukka, jolla synkkäsi hyvin yhteen. Nauraa käkätettiin ja kerrottiin tosi avoimesti asioista.

Juttua tuli, kertoo Anne Virkki asiasta.

-Päätimme perustaa Myastenia mimmit. Pidämme yhteyttä mm. What-sapp-ryhmän kautta.

Naiset tapasivat toisensa uudestaan elokuussa 2025 Suomen MG-yhdistyk-sen kurssilla Vesangan Kiponniemessä.

-Olimme suunnitelleet syksyksi Kes-ki-Suomeen tapaamista, joten tämä meni hyvin, Mimmit tuumasivat.

-Voi olla nämä päivät pölinää ja seu-raavalla viikolla hiljaisempaa, naureskeli Eila Mikkonen.

-Tämä kaikki on ollut itselle tosi tär-keää. Olisin ollut yksin kotona, hän tar-kentaa.

-Tämä on päivittäistä vertaistukea par-haimmillaan, Anja Riitta Pietilä lisää.

Hetken seurattuani pyöreän pöydän keskustelua makeisineen tuli mieleen, että tähän pitäisi miestenkin pyrkiä. Yh-teisoloon pienellä porukalla.

Teksti ja kuva: Vesa Rauhala



Anja Riitta Pietilä (vas.), Pirkko Kangasniemi, Anne Virkki, Irma Kukkonen ja Eila Mikkonen ovat yhtä kuin Myastenia Mimmit.

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

TAYS:n neuroalojen vastuualue

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

OYS

Neurologian poliklinikka,
Kajaanintie 50, 90220 OULU

Apulaisylilääkäri Vesa Karttunen
Ajanvaraus: (08) 315 5084, ma-to klo 8-14,
pe klo 8-13
Potilaalla oltava lähete erikoissairaanhoidon.

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

Kiinamyllynkatu 4-8, TURKU
Ajanvaraus: (02) 313 1720, ma-pe klo 8-14
Potilaat tulevat lääkärin läheteellä tai ilman 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: 0900 30 000

Riitta Rinne

Mehiläinen
Kauppiaskatu 8, Turku
Ajanvaraus: 010 414 00

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**

Laskutusosoite

Verkkolaskut
003711026660
Operaattori Maventa (003721291126)

Välittäjä tunnus pankkiverkosta
lähetettäessä
DABAFIHH
Verkkolaskutusosoite:
FI4455424020025454
Operaattori: Osuuspankki (OKOYFIHH)

Sähköpostitse skannauspalveluun
pdf-tiedostona
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

Sähköposti:

toimisto@suomenmg-yhdistys.fi

Yhdistyksen uusi puhelinnumero

p. 045 7830 3092

– Puheluihin vastaa Vesa Rauhala.

Ei tiettyä soittoaikaa.

Jos puhelimeen ei heti vastata,
soitetaan takaisin.

Voit myös jättää tekstiviestin.

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: cong-ms@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-Konttinen

VÄRTSILÄ
p. 050 522 8244,
eija.majuri-konttinen@siunsote.fi

Maritta Kotilainen

(VAIN lapsipotilaiden asiat!)
TIKKAKOSKI
p. 0400 638 165,
marittakotilainen@gmail.com

Tomas Mattbäck

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

Kaarina Nuutinen

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

Mariann Sjöholm

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

Ritva Suikkonen

JYVÄSKYLÄ
p. 040 522 9411,
ritva.soilikki@gmail.com

Sirpa Vepsäläinen

HIRVILAHTI (Kuopio)
p. 050 361 7872,
veppis61@gmail.com

Pirjo Ylimäki

VANTAA
p. 050 375 6711,
pirjo.ylimaki@gmail.com

Hallitus

Puheenjohtaja

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

Varapuheenjohtaja

Kari Kähäri
Puh. 044 066 1234
kari.kahari@live.com

Sihteeri

Heikki Huotari
hkhuotari@gmail.com

Talousasiat

Ilpo Vänskä
ivivanska@gmail.com

Kansainväliset asiat / some

Niina Lehto
niinamaria88@gmail.com

Tiedotus ja paikallistoiminta

Vesa Rauhala
vesa.rauhala63@gmail.com
Puh. 040 086 8029

Hallituksen jäsen

Aarne Ylinen
aarne.ylinen@outlook.com
Puh. 050 300 6660



. PQ41

YHTEISTYÖSSÄ:



Inspired by patients.
Driven by science.

argenx 

LIITY JÄSENEKSI!

Suomen MG-yhdistys tarjoaa tietoa, tukea ja apua myasteni gravista, Lems tai CMS diagnoosin saaneille, heidän läheisilleen, terveydenhuollon ammattilaisille sekä muuten asiasta kiinnostuneille.

Suomen MG-yhdistyksen jäsenenä voit osallistua yhdistyksen tapahtumiin ilmaiseksi tai edullisemmalla jäsenhinnalla, saada vertaistukea ja neuvoja sekä osallistua yhdistyksen toimintaan vapaaehtoisena. Saat tietoa tapahtumista sähköpostilla sekä kaksi kertaa vuodessa Myastenia viesti -lehden postissa. Yhdistys voi lisäksi lähettää muuta kohdennettua postia. Verkkosivuilla ja sosiaalisen median kanavissa uutisoimme ajankohtaisista asioista. Liittyessäsi saat myös Mystinen graavis -kirjan.

Voit liittyä täyttämällä liittymiskaavakkeen yhdistyksen nettisivuilla:
<https://www.suomenmg-yhdistys.fi>

Jos lomakkeen täyttö netissä ei onnistu, niin voit olla yhteydessä myös sähköpostilla toimisto@suomenmg-yhdistys.fi tai puhelimitse 045 7830 3092.