



# Toimintakertomus 2024

Suomen MG-yhdistys

## Sisällysluettelo

1	Taustaa.....	3
2	Yhdistyksen yleistoiminta.....	4
	2.1 Jäsenistö.....	4
	2.2 Vuosikokous ja hallitus.....	4
	2.3 Koulutus.....	5
	2.4 Asiantuntijalääkäri.....	5
	2.5 Varainhankinta.....	5
3	Tiedotustoiminta.....	6
	3.1 Myastenia Viesti.....	6
	3.2 Jäsenkirje.....	6
	3.3 Verkkosivut.....	6
	3.4 Julkaisut.....	7
	3.5 Facebook ja Instagram -tilit.....	8
4	Tapahtumat ja kurssit.....	9
	4.1 Vastasairastuneiden kurssi.....	9
	4.2 Liikunta ja hyvinvointia Härmässä.....	9
	4.3 Kesäpäivät.....	9
5	Edunvalvonta.....	10
	5.1 Lääkevastaava.....	10
6	Vertaistukitoiminta.....	11
	6.1 Valtakunnalliset Myastenia päivät.....	11
	6.2 Paikallistoiminta.....	11
	6.3 Yhteyshenkilöt.....	13
	6.4 Muut aktiivit.....	14
7	Kansainvälinen toiminta.....	15

# 1 Taustaa

Suomen MG-yhdistys ry on perustettu vuonna 1973. Yhdistyksen toiminnan tavoitteena on toimia Myasthenia gravis-, LEMS (Lambert-Eatonin myasteeninen syndrooma) sekä CMS (kongenitaalinen myasteeninen syndrooma) -sairauksia sairastavien henkilöiden edunvalvojana ja yhdyssiteenä kuntoutuksesta ja hoidosta sekä erityisongelmista vastaavien tahojen ja potilaiden välillä.

Yhdistys edistää potilasryhmien vointia järjestämällä kursseja ja vertaistuellista toimintaa sekä pyrkii lisäämään tietoutta sairaudesta erilaisin keinoin. Lisäksi halutaan luoda ja ylläpitää yhteyksiä muihin vastaavaa toimintaa harjoittaviin yhteisöihin ja järjestöihin.

Yhdistyksen kotipaikkana on Helsinki ja toiminta-alueena on koko maa. Yhdistyksen varsinaisiksi jäseniksi voivat liittyä myasthenia gravista tai sen kaltaista sairautta potevat henkilöt, heidän lähiomaisensa tai muut asiasta kiinnostuneet henkilöt. Yhdistykseen voi liittyä hallituksen hyväksymä rekisteröity yhdistys tai muu oikeuskelpoinen yhteisö.

Yhdistys toimii jäsenmaksutulojen puitteissa. Kirjanpito- ja palvelut ostetaan Tilitoimisto Rantalainen Oy:ltä.

Vuosi 2024 oli yhdistyksen 51. toimintavuosi.

## 2 Yhdistyksen yleistoiminta

### 2.1 Jäsenistö

Yhdistyksen jäsenmäärä oli vuoden 2024 jälkeen 711.

### 2.2 Vuosikokous ja hallitus

Yhdistyksen vuosikokous pidettiin 13.4.2024 Forum Marinumissa Turussa. Kokoukseen osallistui 57 henkilöä. Varsinaisten jäsenten ja kannattajajäsenten vuotuinen jäsenmaksu päätettiin nostaa 24 euroon. Muita jäsenmaksutyyppejä ei enää myönnetä.

Yhdistyksen hallitukseen kuuluvat puheenjohtaja sekä 6 (kuusi) varsinaista jäsentä. Kaikkien hallituksen jäsenten toimintakausi on 2 (kaksi) vuotta.

#### **Hallituksen kokoonpano vuoden 2024 vuosikokouksen jälkeen:**

<b><i>Nimi</i></b>	<b><i>Kotipaikka</i></b>	<b><i>Tehtävä</i></b>
Sari Mäenpää	Turku	puheenjohtaja
Ismo Lumpiola	Akaa	varapuheenjohtaja
Marja-Riitta Kantanen	Joensuu	jäsen, talousasiat
Riitta Jokela	Ulvila	jäsen, paikallistoiminta-asiat
Niina Lehto	Jyväskylä	jäsen, SOME-asiat
Vesa Rauhala	Seinäjoki	jäsen, Myastenia-Viestin avustaminen
Käri Kähäri	Tampere	jäsen

Yhdistyksen hallitus kokoontui vuoden aikana 13 kertaa. Kokouksista

yksitoista järjestettiin etäyhteyksin Teams-palaverina ja kaksi kasvokkain.

Kasvokkain järjestetyt kokoukset on pidetty vuosikokouksen yhteydessä sekä toinen strategiapäivien merkeissä Tampereella. Yhdistyksen materiaaleja säilytetään Akaassa sijaitsevassa varastotilassa.

## **2.3 Koulutus**

Yhdistys järjesti jäsenistölle kolme webinaaria. Toukokuussa kliinisen mikrobiologian ja immunologian dosentti Eliisa Kekäläinen kertoi ajankohtaisia kuulumisia tutkimuksestaan. Webinaariin osallistui noin 50 henkilöä.

Lokakuun webinaarin piti unitutkija Markku Partinen aiheesta ”Myastenia ja uni”. Webinaarissa oli noin 50 osallistujaa. Marraskuun webinaarissa psykologi Tuomas Hakamäki luennoi aiheesta ”Sairauteen sopeutuminen”. Mukana oli noin 35 kuulijaa.

## **2.4 Asiantuntijalääkäri**

Yhdistyksen asiantuntijalääkäri, Seinäjoen keskussairaalan neurologian erikoislääkäri Jari Kankaanpää luennoi etänä yhdistyksen vuosikokoukseen osallistuneille maaliskuussa.

## **2.5 Varainhankinta**

Vuonna 2024 yhdistys ei sanut rahoitusta Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskukselta (STEA). Yhdistys toimii jäsenmaksujen, lahjoitusten ja muun varainhankinnan turvin (mm. kirja ja arpamyynti). Lisäksi yhdistys voi tehdä yhteistyötä ulkopuolisten toimijoiden sekä yritysten kanssa.

Yhdistys kerää jäsenmaksua jäseniltään. Vuonna 2024 se oli suuruudeltaan 25 euroa.

## **3 Tiedotustoiminta**

### **3.1 Myastenia Viesti**

Myastenia-Viesti on yhdistykselle merkittävä viestinnän muoto ja tärkeä osa yhdistyksen tarjoamaa vertaistukea. Lehti on informaatiokanava harvinaista sairautta sairastavalle pienelle potilasjoukolle omaisineen. Lehti on myös toimiva tiedon lähde yhteistyökumppaneille, kuten terveydenhuollon ammattilaisille sekä hoito- ja kuntoutuslaitosten edustajille.

Vuonna 2024 lehti ilmestyi neljä kertaa. Lehden levikki oli 1000 kpl. Jäsenmaksuun sisältyvä lehti postitettiin kaikille jäsenille, muille tärkeille sidosryhmille ja asiantuntijaorganisaatioille sekä sairaaloihin ympäri maata.

Lehdessä jaetaan uutta ja ajankohtaista tietoa, markkinoidaan omia kursseja ja tapahtumia sekä julkaistaan yhteyshenkilöiden yhteystietoja. Myös eurooppalaisen yhteistyön ja EuMGA -jäsenyyden kautta saatua tietoutta julkaistaan lehdessä. Lehden päätoimittajana toimii puheenjohtaja Sari Mäenpää, toimitussihteerinä Susanne Hiltunen ja toimituskuntana yhdistyksen hallitus. Lehden taitosta, painatuksesta ja postituksesta vastasi raisiolainen painotalo Newprint Oy.

### **3.2 Jäsenkirje**

Vuoden 2024 jäsenlaskutuksen mukana lähetettiin jäsenistölle kirje, jossa tiedotettiin yhdistyksen toiminnasta ja keroottiin kannatusmaksun maksamisen mahdollisuudesta.

### **3.3 Verkkosivut**

Osoitteessa [www.suomenmg-yhdistys.fi](http://www.suomenmg-yhdistys.fi) toimivat nettisivut ovat tiedotuskanava ajankohtaisille asioille. Sivuilta löytyy tietoa mm. lääkkeiden saatavuus- ja korvaustilanteesta, alueellisten ryhmien

tapaamisista, järjestettävistä kursseista ja tapahtumista sekä muuta hyödyllistä tietoa sairauden hoidosta. Myös yhteyshenkilöiden yhteystiedot, ei suositeltavien ja harkinnanvaraisten lääkkeiden lista sekä tulostettavissa oleva potilaskortti (suomen-, ruotsin-, englannin- ja espanjankielinen) löytyy verkkosivuilta. Lisäksi sivujen kautta voi ilmoittautua yhdistyksen kursseille, vuosipäivään ja täyttää jäsenhakemuksen.

Yhdistyksen sähköpostiosoite on: [toimisto@suomenmg-yhdistys.fi](mailto:toimisto@suomenmg-yhdistys.fi)

### **3.4 Julkaisut**

Yhdistykseltä voi kysellä MG-sairauteen liittyvää informaatiomateriaalia:

-Minun tarinani. MG - potilaan matka; Sirkku Hihnala ja Eeva Liisa Kontturi; Suomen MG -yhdistys 2016, Suomen raha-automaatti yhdistys (RAY).

-Uudet potilasesitteet "Mitä ovat MG ja LEMS? Mistä tietoa?" ja "Vad är MG och LEMS? Varifrån information", Suomen MG-yhdistys ry 2022.

-Potilasopas MG-potilaille "Mystinen graavis - tietoa Myasthenia gravis (MG) sairaudesta". Suomen MG-yhdistys ry 2008. Espoo, Frenckellin Kirjapaino Oy. Potilasopas lähetetään kaikille jäsenille ilmaiseksi, muille se maksaa 10 EUR + postituskulut.

-Elovaara Irina; Pirttilä Tuula; Färkkilä Markus ja Hietaharju Aki (toim) 2006. Kliininen Neuroimmunologia. Helsinki: Yliopistopaino - sisältää artikkeleita Myasthenia graviksesta

-Suomen MG-yhdistys ry:n 30-vuotisjuhlajulkaisu vuosilta 1973-2003. "Kummajainen nimeltä Myasthenia gravis." Hoppula, Tellervo 2003, Suomen MG-yhdistys ry.

### **3.5 Facebook ja Instagram -tilit**

Yhdistyksellä on käytössä myös omat Facebook-sivut sekä Instagram -tili. Sosiaalisen median kanavissa jaetaan ajankohtaista tietoa sekä yhdistyksen toiminnasta että yleisesti harvinaisiin sairauksiin liittyvää informaatiota.

Sosiaalisen median kautta tavoitetaan jäsenistöä ja voidaan olla vuorovaikutuksessa jäsenistön kanssa.



## **4 Tapahtumat ja kurssit**

### **4.1 Vastasairastuneiden kurssi**

Suomen MG-yhdistys järjesti Vastasairastuneiden kurssin 19.-21.1.2024 Rauhanlahdessa Kuopiossa. Kurssille osallistui 14 henkilöä, joista kahdeksan oli myasteenikkoa. Luennoimassa olivat neurologian erikoislääkäri Maria Niiranen Kuopion Yliopistollisesta sairaalasta, sairaanhoitaja Kirsi Tavasti sekä ensiavusta Essi Kamunen ja Roosa Immonen. Sosiaaali- ja terveysasiantuntijana luennoi Maarit Savolainen. MG-yhdistystä kurssilla edusti Riitta ja Hannu Jokela.

### **4.2 Liikunta ja hyvinvointia Härmässä**

Suomen MG-yhdistys järjesti Liikunta ja hyvinvointi-kurssin 13.-15.9.2024 Kauhavan Ylihärmässä Härmän Kylpylässä. Luennoisijoina toimivat fysioterapeutti Päivi Sillanpää ja ensiapukouluttaja Sari Helojoki. Kylpylän toimesta ohjattua liikuntaa toteutettiin kaksi kertaa. Omatoimista liikkumista tehtiin kaksi kertaa. Kurssilla oli kymmenen henkilöä, joista kuusi oli myasteenikkoja, kaksi LEMS-potilasta sekä kaksi omaista. Yhdistyksen puolesta kurssilla oli Ismo ja Anneli Lumpiola sekä Vesa Rauhala.

### **4.3 Kesäpäivät**

yhdistyksen kesäpäivät pidettiin 27.07.2024 Tampereella Pyynikin kesäteatterin merkeissä. Kappale oli Karavaanari-Kaikkien kaveri. Ennen teatteriesitystä lounastettiin ja vaihdettiin kuulumisia. Kesäpäivään osallistui lähes 40 henkilöä. Kahvittelun lomassa kuultiin yhdistyksen tuoreimmat kuulumiset varapuheenjohtaja Ismo Lumpiolan toimesta. Tilaisuuksissa oli myös arpajaiset.

## **5 Edunvalvonta**

Yhdistyksen tärkeimpiä edunvalvontaan liittyviä tavoitteita ovat MG-potilaiden hoidon, varhaisen diagnosoinnin ja hyvinvoinnin kehittäminen.

Yhdistys valvoo myasteenikkojen etuja mm. seuraamalla aktiivisesti sairauden hoitoon käytettävien lääkkeiden Kela-korvattavuuksien tilannetta.

Korvattavuuksien hakeminen tehdään tietyissä tapauksissa potilashakemuksina. Yhdistys auttaa niihin liittyvien selvitysten tekemisessä ja asiantuntijalausuntojen hankkimisessa.

Erittäin tärkeää on ollut myös eri lääkkeiden saatavuusongelmien selvittäminen eri lääkefirmojen ja tukkuliikkeiden kanssa. Lääkkeiden korvattavuudesta ja saatavuudesta tiedotetaan MG-potilaille Myastenia-Viestissä, yhdistyksen www- ja facebook -sivuilla.

### **5.1 Lääkevastaava**

Yhdistyksellä on oma lääkevastaava, yhdistyksen jäsen proviisori Anne-Mari Valkohaapa-Miettinen, joka auttaa jäsenistöä lääkkeisiin liittyvissä kysymyksissä sähköpostitse ja keskiviikkoisin kello 16-17 puhelimitse.

## **6 Vertaistukitoiminta**

### **6.1 Valtakunnalliset Myastenia päivät**

Yhdistyksen tärkein vuosittainen tapahtuma, valtakunnalliset myasteniapäivät järjestettiin 13.-14.4.2024 Turussa Forum Marinumissa sekä Viking Grace-laivalla.

Päivät alkoivat Forum Marinumin kokoustilassa, jossa järjestettiin vuosikokous ja tämän jälkeen kuultiin Neuroliiton ravitsemusterapeutti Hanna Leinon luento. Lisäksi järjestettiin arpajaiset.

Laivalla oli mahdollisuus vapaaseen ohjelmaan ja vertaistukeen. Sunnuntaina kuultiin asiantuntijalääkäri, neurologi Jari Kankaanpään luento. Hallitus järjesti myös yhteisöllistä ohjelmaa halukkaille.

MG-päiville osallistui 46 henkilöä.

### **6.2 Paikallistoiminta**

Alueellisia MG-potilaiden vertaistukikokoontumisia järjestetään vapaamuotoisesti eri paikkakunnilla ympäri Suomea. Säännöllistä toimintaa on Helsingissä, Jyväskylässä, Porissa, Tampereella ja Turussa sekä Etelä-Pohjanmaalla.

#### **Uudenmaan MG-ryhmä**

Uudenmaan MG-ryhmä kokoontui yhdeksän (9) kertaa. Kokoontumispaikka on ollut Oodi-kirjastossa katutason kahvilassa kuukauden toisena maanantaina klo 15-17. Joulujuhlat oli Helsingin Rautatieaseman ravontolassa. Osallistujia on ollut 5-13 henkilöä lukien tukihenkilöt. Loppuvuodesta oli enemmän osallistujia ja silloin käsiteltiin paljon luomien ja kaihien leikkauksia, koska kahdella potilaalla MG on todettu vasta leikkausten jälkeen. Myös mestinonin yliannostuksen aiheuttamat oireet olivat esillä. Ryhmän yhteyshenkilöinä ovat toimineet Pirjo Ylimäki ja Eva Frostell-Pyhäjärvi.

## **Keski-Suomen MG-ryhmä**

Keski-Suomen MG-ryhmä kokoontui keväällä 2024 tutustuen Aalto2-museokeskukseen kulttuuriluotsin opastuksella. Loppusyksyn tapaamisessa oli vieraana hyvinvointialueen hammaslääkäri. Näissä oli noin kahdeksan henkilöä. Muuten olemme osallistuneet Lihastautiyhdistyksen tapahtumiin sekä Neuroyhdistyksen Harneskerhoon. Yhteyshenkilöinä ovat toimineet Ritva Suikkonen ja paikallistoiminnan vetäjänä Päivi Hokkanen.

## **Satakunnan MG-ryhmä**

Satakunnan MG-ryhmä kokoontui 2024 kahdeksan (8) kertaa. Osallistujia oli kaikkiaan 45 henkilöä. Kävimme tutustumassa kuntosaliin, jota meille esitteli fysioterapeutti Niina Nieminen. Hän tarjosi meille edullista salokorttia. Ennen joulua kokoonnuimme joulupuuron ja torttukahvien merkeissä.

## **Hämeen MG-ryhmä**

Hämeen MG-ryhmä kokoontui 2024 Viialan Työväentalon tiloissa viisi (5) kertaa. Lisäksi osa MG-Hämeen ryhmästä osallistui yhdistyksen kesäpäivään 27.07.2024 Tampereella Pyynikin kesäteatterin merkeissä. Kappale oli Karavaanari-Kaikkien kaveri. Ennen teatteriesitystä lounastettiin ja vaihdettiin kuulumisia muiden Myasteenikkojen ja kanssaeläjien kanssa. Kesäpäivään osallitui lähes 40 henkilöä. Vertaistukitapahtumissa kerrottiin kuulumiset kahvittelun lomassa ja kuultiin yhdistyksen tuoreimmat kuulumiset varapuheenjohtaja Ismo Lumpiolan toimesta. Tilaisuuksissa oli myös arpajaiset. Tapaamisissa on osallistunut 10-20 henkilöä. Toiminnasta vastaa Leila Mäkilä ja sihteerinä toimii Arto Jokinen.

## **Turun MG-ryhmä**

Turun MG-ryhmä kokoontui 2024 yhdeksän (9) kertaa. Osallistujia oli yhteensä 61 henkilöä. Joulukuun kokoontumiseen osallistui myös yhdistyksen puheenjohtaja Sari Mäenpää.

Ryhmän jäsenet osallistuivat myös bocciaan ja omakustanteiseen tuolijoogaan yhdessä Lihastautiyhdistyksen jäsenten kanssa.

### **Etelä-Pohjanmaan MG-ryhmä**

Etelä-Pohjanmaan MG-ryhmä kokoontui vuoden aikana 3 kertaa. 17.2. kokoonnuimme Seinäjoen ABC-asemalla. Kahvitteluun osallistui seitsemän (7) henkilöä. 1.6. kokoonnuimme Seinäjoella Piirin-alueella Ravintola Verstaassa ruokailemassa. Osallistujia seitsemän (7) henkilöä. 30.11. kokoonnuimme Kauhajoella, jossa aluksi ruokailimme Ravintola Krouvissa, josta siirryimme Rinta-Kosken talolle kahvittelemaan ja kuuntelemaan talon historiasta. Osallistujia seitsemän (7) henkilöä. Kokoontumisissa on esitelty itsemme uusille ja kuunnelleet toistemme sairaskertomuksia eli pääasia on ollut vertaistuki. Ryhmän yhteyshenkilönä on toiminut Vesa Rauhala.

### **Lahden MG-ryhmä**

Lahden Mgryhmässä ei ollut toimintaa vuonna 2024.

### **Pohjois-Savon MG-ryhmä**

Pohjois-Savon MG-ryhmässä ei ollut toimintaa vuonna 2024.

### **Oulun MG-ryhmä**

Oulun MG-ryhmässä ei ollut toimintaa vuonna 2024.

### **Pirkanmaan MG-ryhmä**

Hallituksen tavoitteeksi koettiin laajentaa aluetoimintaa. Pirkanmaalla toiminnan suunnittelusta vuoden 2025 alusta vastasi Kari Kähäri.

## **6.3 Yhteyshenkilöt**

Yhteyshenkilöt toimivat erityisesti uusien MG-potilaiden tukena. He ovat jo pitkään itse sairastaneet MG- tai LEMS sairautta tai hoitaneet potilasta perheessään. Vuonna 2024 yhdistyksellä oli 9 yhteyshenkilöä eri puolilla Suomea. Yhteyshenkilöt ovat valmiita

keskustelemaan MG-sairauteen liittyvistä haasteista, jakamaan kokemuksia ja tietämystä. Heiltä saa myös tietoja yhdistykseen liittymisestä ja sen toiminnasta.

Yhteyshenkilöihin voi olla yhteydessä sähköpostilla tai soittamalla.

## **6.4 Muut aktiivit**

Yhdistyksen jäsenistö toimii vapaaehtoisesti myös eri tahoilla tukien myasteenikkojen asiaa. Yhdistyksen vantaalaisjäsen Pirjo Ylimäki istuu Vantaan vammaisneuvostossa, jyvaskyläläinen Ritva Suikkonen toimii Keski-Suomen sairaalan kokemusasiantuntijana sekä raisiolaiset Mariann Sjöholm ja Tapio Juolio sekä Turusta Sari Mäenpää käyvät esitelmöimässä ajoittain Avustajakeskuksen koulutustilaisuuksissa. Satakuntalaisjäsen Timo Valli on toiminut elävänä kirjana fysioterapiaopiskelijoille.

## **7 Kansainvälinen toiminta**

Yhdistys pitää aktiivisesti yhteyttä muiden Pohjoismaiden MG-potilasyhdistyksiin. Lisäksi yhdistys on jäsenenä European Myasthenia Gravis Association (EuMGA) -järjestössä. Kattojärjestön tarkoituksena on tukea eurooppalaisia MG-yhdistyksiä toiminnassaan MG-potilaiden hyväksi, ja toimia Euroopan tason edunvalvojana MG-potilaille.

Yhdistys on myös mukana Euroopan laajuisessa harvinaisten sairauksien Orphanet -sähköpostiverkossa, mitä kautta saadaan viimeistä harvinaisiin sairauksiin liittyvää tutkimustietoa ja lääkkeisiin liittyvää tietoa.

Hallituksen jäsen Kari Kähäri osallistui lääkeyhtiö UCB Pharman järjestämään Harvinaisten sairauksien-kongressiin Amsterdamissa 12.-15.11.2024. Hallitusjäsen Niina Lehto ja jäsen Eva Frostell-Pyhäjärvi ovat osallistuneet myös kansainväliseen toimintaan.