



**Suomen MG-yhdistys ry**

**Toimintakertomus vuodelta 2023**

## Sisällysluettelo

1. Taustaa.....	3
2. Yhdistyksen yleistoiminta.....	3
2.1.	
Jäsenistö.....	3
2.2. Vuosikokous ja hallitus.....	3
2.3.	
Koulutus.....	4
2.4.	
Asiantuntijalääkäri.....	4
2.5.	
Varainhankinta.....	4
3. Tiedotustoiminta.....	5
3.1. Myastenia-	
Viesti.....	5
3.2.	
Jäsenkirje.....	5
3.3.	
Verkkosivut.....	5
3.4.	
Julkaisut.....	5
3.5. Facebook-sivut ja Instagram.....	6
4. Kurssitoiminta.....	6
4.1. KELAn	
kurssit.....	6
4.2. STEAn tuella toteutetut kurssit.....	6
5. Edunvalvonta.....	6

6. Vertaistukitoiminta.....	
7	
6.1. Valtakunnalliset Myasthenia-päivät.....	
7	
6.2. Paikallistoiminta.....	
7	
6.3. Yhteyshenkilöt.....	
9	
6.4. Muut	
aktiivit.....	9
7. Muu toiminta.....	
9	
7.1. Yhteistyö muiden järjestöjen kanssa.....	
9	
7.2. Kansainvälinen toiminta.....	
10	
7.3. Lääkevastaava	
.....	10

## 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 STEAn toiminta-avustuksen ja jäsenmaksutulojen puitteissa. Yhdistyksellä on solmittuna ostopalvelusopimus toimistopalveluista T:mi Media Merituulia/Susanne Hiltunen kanssa.

Kirjanpito palvelut ostetaan Tilitoimisto Rantalainen Oy:ltä.

Vuosi 2023 oli yhdistyksen 50. toimintavuosi.

## 2. Yhdistyksen yleistoiminta

### 2.1. Jäsenistö

Yhdistyksen jäsenmäärä oli vuoden 2023 alussa 677 (tilanne 31.12.2022), joista varsinaisia jäseniä oli 593, joista LEMS- sairastavia 16, ja muita jäseniä 68. Vuoden 2023 lopussa (tilanne 31.12.2023) jäsenmäärä oli 689. Näistä varsinaisia jäseniä on 605, heistä LEMS-sairastavia 17 ja muita jäseniä 67.

### 2.2. Vuosikokous ja hallitus

Yhdistyksen vuosikokous ja valtakunnallinen myasteniapäivä pidettiin 25.-26.3.2023 Helsinki-Tallinna risteilyllä.

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 2023 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
Sisko Niemi	Hollola	jäsen
Susanne Hiltunen	Naantali	sihteeri (ei hallituksen jäsen)

Yhdistyksen hallitus kokoontui vuoden aikana **11** kertaa. Kokouksista seitsemän järjestettiin etäyhteyksin Teams-palaverina ja neljä kasvokkain.

Hallituksen kokouksia on pidetty vuoden aikana Tampereella, Helsingissä ja kaksi kokousta laivalla. 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**

STEA on vapaaehtoisvoimin toimivan potilasyhdistyksen toiminnan päärahoittaja. Yhdistyksen järjestämiltä, STEAn rahoittamilta kursseilta, perittiin aiemmin osallistujilta omavastuuna 10 euroa/vrk. Vuosikokouksessa 2023 summaa korotettiin 20 e/vrk/hlö.

Yhdistys kerää myös jäsenmaksua jäseniltään. Vuonna 2023 se oli suuruudeltaan 24 euroa.

## **3. Tiedotustoiminta**

### **3.1. Myastenia-Viesti**

Myastenia-Viesti on yhdistykselle merkittävä viestinnän muoto, 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 2023 lehti ilmestyi neljä kertaa. Lehden levikki on 1000 kpl. Jäsenmaksuun sisältyvä lehti postitetaan kaikille jäsenille, muille tärkeille sidosryhmille ja asiantuntijaorganisaatioille sekä sairaaloihin ympäri maata.

Lehdessä jaetaan uutta ja ajankohtaista tietoa, markkinoidaan omia kursseja ja 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 taiton, painatuksen ja postituksen hoitaa raisiolainen painotalo Newprint Oy.

### **3.2. Jäsenkirje**

Lokakuussa 2023 lähetettiin maksumuistutus jäsenille, joilta oli edelleen vuoden 2022 tai vuoden 2023 jäsenmaksut maksamatta.

### **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, STEAn tuella järjestettävistä kursseista sekä muuta hyödyllistä tietoa sairauden hoidosta. Myös yhteyshenkilöiden yhteystiedot, kiellettyjen lääkkeiden lista ja tulostettavissa oleva potilaskortti (suomen-, ruotsin-, englannin- ja espanjankielinen) löytyy verkkosivuilta. Lisäksi sivujen kautta voi ilmoittautua yhdistyksen kursseille, vuosipäivään tai täyttää jäsenhakemuksen.

Yhdistyksellä on kaksi sähköpostiosoitetta, jotka toimivat Fonectan verkkosivujen Microsoft Outlook-palvelussa. Osoitteet ovat [toimisto@suomenmg-yhdistys.fi](mailto:toimisto@suomenmg-yhdistys.fi) ja kuntoutusasioiden hoitoa varten [kuntoutus@suomenmg-yhdistys.fi](mailto:kuntoutus@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 -sivut ja Instagram**

Yhdistyksellä on käytössä myös omat Facebook-sivut sekä Instagram -tili.

## **4. Kurssitoiminta**

### **4.1. Kelan järjestämät kurssit**

Vuonna 2023 Kela järjesti kaksi sopeutumisvalmennuskurssia myasthenia gravista sairastaville. Ensimmäinen kurssi oli Peurungassa 20.11.2023 ja toinen kurssi 11.12.2023 Kyyhkylän kuntoutuskeskuksessa Mikkelissä.

### **4.2. STEAn tuella järjestetyt kurssit**

Suomen MG-yhdistys järjesti Hiljattain sairastuneiden kurssin Peurungan kylpylähotellissa pe-su 27.-29.1.2023. Kurssille osallistui kuusi myasteenista sairautta sairastavaa sekä kaksi omaista. Kurssilla luennoi neurologi Jussi Joukainen Ksshp:stä, sosionomi tiia Hokkanen kertoi sosiaalietuuksista, Riitta Jokela sairauteen sopeutumisesta ja Anne Eskelinen vastasi ensiapukurssista.

Suunnitellut, Ruissalossa ja Härmässä pidettäväksi aiotut kurssit peruttiin yhdistyksen kiristyneen rahoitustilanteen vuoksi.

## **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 Myasthenia-Viestissä, yhdistyksen koti- ja facebook -sivuilla.

## **6. Vertaistukitoiminta**

## 6.1. Valtakunnalliset myasteniapäivät

Yhdistyksen tärkein vuosittainen tapahtuma, valtakunnalliset myasteniapäivät, järjestettiin la-su 25.-26.3.2023 Viking XPRS aluksella välillä Helsinki Tallinna. Myasteniapäiville ja vuosikokoukseen osallistui yhteensä 57 henkilöä.

Päivillä jäsenistö pääsi tapaamaan muita myasteenikkoja vertaistuen merkeissä ja kuuli asiantuntijalääkäri, neurologi Jari Kankaanpään etäluennon sekä psykologi Tuomas Hakamäen luennon. Lisäksi päivien yhteydessä järjestettiin yhdistyksen vuosikokous, joka oli samalla 50-vuotisjuhlakokous. Juhlajärjestelyistä vastasi tätä varten erikseen nimetty juhlatoimikunta.

## 6.2. Paikallistoiminta

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

### Uudenmaan MG-ryhmä

Tapaamisista vastasivat Pirjo Ylimäki ja Eva Frostell-Pyhäjärvi. Kokoukspaikkana oli koko vuoden ajan Helsingin pääkirjaston Oodin katutasen kahvila. Joulujuhlat vietettiin kuitenkin uudessa Kulttuurikasarmissa (entinen linja-autoasema). Osallistujien määrä vaihteli suuresti ollen 2 - 11 henkilöä. Syyskaudella kuitenkin enemmän osallistujia kuin keväällä. Koko vuoden aikana kävi 7 uutta MG-potilasta ja 2 puolisoa tapaamisissa.

### Keski-Suomen MG-ryhmä

Tapaamisista vastaavat Ritva Suikkonen ja Päivi Hokkanen. Vuonna 2023 kokoonnuttiin kolme kertaa. Tilaisuuksissa oli mukana 4-9 henkilöä.

### Satakunnan MG-ryhmä

Satakunnan MG-vertaisryhmän vetäjinä toimivat Riitta Jokela ja Timo Rimpelä. Tapaamispaikkana toimii Porin Yhteisöotalo Otava. Tapaamisissa on tarjolla vertaistukea ja vapaata keskustelua. Lisäksi saamme tietoja ajankohtaisista asioista MG-yhdistyksen hallituksen jäseniltä ja keskustelimme niistä.

Vuonna 2023 kokoonnuimme 8 kertaa. Kaikkiaan tapaamisissa oli paikalla 43 henkilöä. Kevätkaudella oli 4 vertaistuki tapaamista (paikalla 18 henkilöä). Syyskaudella tapaamisia oli 4 (paikalla 25 henkilöä).



Syyskauden viimeinen tapaaminen oli 28.11.2023. Tätä vietimme pikkujoulun merkeissä. Nautimme joulupuuron, kahvit ja tortut.

### Hämeen MG-ryhmä

Hämeen MG-ryhmä Toiminnasta vastaa Leila Mäkilä ja sihteerinä toimii Arto Jokinen. Hämeen MG-ryhmä kokoontui vuonna 2023 Viialan Työväentalon tiloissa, os. Rientotie 3, Akaa.

Vuonna 2023 MG-Hämeen ryhmä kokoontui kolme kertaa. Viimeinen tapaaminen oli puurojuhla (eli pikkujoulu).

Lisäksi osa MG-Hämeen ryhmästä osallistui yhdistyksen kesäpäivään 12.08.2023 Tampereella Pyynikin kesäteatterilla. Ennen Täällä Pohjantähden alla -teatteriesitystä ruokailtiin ja vaihdettiin kuulumisia muiden MG-potilaiden ja kanssaeläjien kanssa. Kesäpäivään osallistui lähes 40 henkilöä.

Vertaistukitapahtumissa kerrottiin kuulumiset kahvittelun lomassa ja kuultiin yhdistyksen tuoreimmat kuulumiset varapuheenjohtaja Ismo Lumpiolan toimesta. Tilaisuuksissa oli myös arpajaiset.

Tapaamisissa on osallistunut 16-20 henkilöä. Myös tämä osoittaa, kuinka tarpeellista vertaistuki on sairaille ja myös kanssaeläjille.

### Turun MG-ryhmä

Toiminnasta vastaavat Merja Simolin-Kivilä ja Mariann Sjöholm. Ryhmän jäsenet osallistuivat myös bocciaan ja omakustanteiseen tuolijoogaan yhdessä Lihastautiyhdistyksen jäsenten kanssa.

**Vuonna 2023 ryhmän jäsenet kokoontuivat 9 kertaa, paikalla oli 5-9 henkilöä. Yhteensä henkilökäyntejä oli 52.**

**Toukokuun tapaamisessa oli mukana yhdistyksen uusi puheenjohtaja Sari Mäenpää. Joulukuussa vietettiin pikkujouluja glögin ja muiden herkkujen parissa.**

### Etelä-Pohjanmaan alueryhmä

Tapaamisista vastasi Vesa Rauhala. Etelä-Pohjanmaan aluetoiminnassa vierailtiin 7.1.2023 Kauhavan Alahärmässä Käräjätalolla. Keskusteltiin aluetoiminnan kehittämisestä ja jatkosta. Tiedotettiin yhdistyksen 50-vuotisjuharisteilystä. Risto Kleimola Härmäseurasta piti historiikin entisestä Käräjätalosta. Seuran kaksi jäsentä kertoivat näytelmätyylisesti, miten käräjiä aikaan pidettiin. Paikalla kuusi henkilöä.

13.5. Kriikun Myllyn kahviossa vierailtiin Seinäjoen Ylistarossa. Paikalla oli yhdeksän henkilöä. Vesa Rauhala toi hallituksen ja juharisteilyn kuulumisia tapaamiseen. Käytiin yleisestä keskustelua sairauten ja yhdistykseen liittyvistä asioista.

19.10 ja 23.11. kokoonnuttiin Kauhavan Alahärmään Kärjäätalolle kuuntelemaan webinaareja. Webinaarien jälkeen keskusteltiin aluetoiminnan jatkosta ja kuultiin Vesa Rauhalalta hallitus- ja yhdistyskuulumiset. Molemmissa kokoontumisissa paikalla oli kahdeksan henkilöä.

#### Lahden MG-ryhmä

Toiminnasta vastaa Sisko Niemi. Toimintaa järjestetään yhdessä Etelä-Hämeen lihastautiyhdistyksen kanssa. Osallistuttiin kesätapahtumaan Hollolan Sarvikuutissa.

#### Pohjois-Savon MG-ryhmä

Toiminnasta alueella vastaa Sirpa Vepsäläinen. Toimintaa järjestetään yhdessä Pohjois-Savon lihastautiyhdistyksen kanssa. Vuonna 2023 ryhmä piti yhteyttä puhelimitse ja viestittelemällä.

#### Oulun MG-ryhmä

Yhteyshenkilönä toimii Pia Moisala. Vuoden 2023 tapaamiset jatkuivat yhteistyössä Lihastautiliiton kanssa. Yhteyshenkilönä lihastautiliitosta toimii Raija Similä.

### **6.3. Yhteyshenkilöt**

Yhteyshenkilöt toimivat erityisesti uusien MG-potilaiden tukena. He ovat jo pitkään itse sairastaneet MG-sairautta tai hoitaneet potilasta perheessään. Vuonna 2023 yhdistyksellä oli 9 yhteyshenkilöä eri puolilla Suomea. Yhteyshenkilöt ovat valmiita keskustelemaan MG-sairauteen liittyvistä haasteista, jakamaan tavallisen myasteenikon kokemuksia ja tietämystä. Heiltä saa myös tietoja yhdistykseen liittymisestä ja sen toiminnasta.

### **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 esitelmöimässä ajoittain Avustajakeskuksen koulutustilaisuuksissa. Satakuntalaisjäsen Timo Valli on toiminut elävänä kirja fysioterapiaopiskelijoille.

## **7. Muu toiminta**

### **7.1. Yhteistyö muiden järjestöjen kanssa**

Suomen MG-yhdistys on yksi Neurologiset vammaisjärjestöt (NV, [www.nv.fi](http://www.nv.fi)) yhteisön 14:sta perustajajäsenestä. Hallitus on nimennyt Susanne Hiltusen MG-yhdistyksen varsinaiseksi ja Eeva-Liisa Kontturin varajäseneksi verkoston toimintaan, mutta rajallisista resursseista johtuen Suomen MG-yhdistyksen edustajat eivät ole osallistuneet verkoston toimintaan viime vuosina.

### **7.2. 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.

### **7.3. 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.