****

**Suomen MG-yhdistys ry**

**Toimintakertomus vuodelta 2022**

**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........................................................................................... 5

3. Tiedotustoiminta........................................................................... 5

3.1. Myastenia-Viesti......................................................................................... 5

3.2. Jäsenkirje.................................................................................................... 5

3.3. Verkkosivut................................................................................................ 5

3.4. Julkaisut.................................................................................................... 6

3.5. Facebook-sivut…………………………………………………………………… 6

3.6. Jäsenkysely………………………………………………………………………… 6

4. Kurssitoiminta.................................................................................... 7

4.1. KELAn kurssit……………………………………………………………………………… 7

4.2. STEAn tuella toteutetut kurssit…………………………………………………... 7

5. Edunvalvonta.................................................................................... 7

6. Vertaistukitoiminta........................................................................... 8

6.1. Valtakunnalliset Myastenia-päivät................................................... 8

6.2. Paikallistoiminta............................................................................... 8

6.3. Yhteyshenkilöt................................................................................. 10

6.4. Muut aktiivit…………………………………………………………………………………. 10

7. Muu toiminta.................................................................................... 11

7.1. Yhteistyö muiden järjestöjen kanssa......................... . 11

7.2. Kansainvälinen toiminta.................................................................... 11

**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. Yhdistyksen kannatusjäseneksi 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.

Kirjanpitopalvelut ostetaan Tilitoimisto Rantalainen Oy:ltä.

**2. Yhdistyksen yleistoiminta**

**2.1. Jäsenistö**

Yhdistyksen jäsenmäärä oli vuoden 2022 alussa 688 (tilanne 31.12.2021), joista varsinaisia jäseniä oli 618, joista LEMS- sairastavia 15, ja muita jäseniä 70. Vuoden 2022 lopussa (tilanne 31.12.2022) jäsenmäärä oli 677. Näistä varsinaisia jäseniä on 609, heistä LEMS-sairastavia 16 ja muita jäseniä 68.

**2.2. Vuosikokous ja hallitus**

Yhdistyksen vuosikokous ja valtakunnallinen myasteniapäivä pidettiin 2.-3.4.2022 Helsingissä hotelli Presidentissä.

Varsinaisten jäsenten ja kannattajajäsenten vuotuinen jäsenmaksu päätettiin pitää ennallaan eli 22 eurossa. Muita jäsenmaksutyyppejä ei enää myönnetä.

Yhdistyksen hallitukseen kuuluvat puheenjohtaja, 5 (viisi) varsinaista jäsentä ja kaksi varajäsentä. Kaikkien hallituksen jäsenten toimintakausi on 2 (kaksi) vuotta.

***Hallituksen kokoonpano vuoden 2022 vuosikokouksen jälkeen:***

***Nimi Kotipaikka Tehtävä***

Ismo Lumpiola Akaa puheenjohtaja

Sari Mäenpää Turku varapuheenjohtaja, SOME-asiat

Merja Simolin-Kivilä Masku talousasiat

Timo Valli Pori jäsen, STEA-seuranta

Riitta Jokela Ulvila paikallistoiminta-asiat

Marja-Riitta Kantanen Joensuu jäsen

Sisko Niemi Hollola varajäsen

Veikko Ylänen Vantaa varajäsen

Susanne Hiltunen Naantali sihteeri (ei hallituksen jäsen)

Yhdistyksen hallitus kokoontui vuoden aikana 13 kertaa. Kokouksista seitsemän järjestettiin etäyhteyksin Teams-palavereina ja yksi sähköpostitse meilikokouksena.

Hallituksen kokouksia on pidetty vuoden aikana Tampereella, Helsingissä ja Turussa. Yhdistyksen materiaaleja säilytetään Akaassa sijaitsevassa varastotilassa.

Vuonna 2022 perustettiin myös 50-vuotisjuhlatoimikunta valmistelemaan yhdistyksen 50-vuotisjuhlaa kevääksi 2023. Toimikuntaan valittiin puheenjohtaja Ismo Lumpiola, Merja Simolin-Kivilä, Riitta Jokela ja Eva Frostell-Pyhäjärvi.

**2.3. Koulutus**

Yhdistys järjestä jäsenistölleen kaksi webinaaria. Helmikuussa aiheena oli "Myastenia lääkärin kannalta". HUSin osastonylilääkäri, dosentti Sari Atula luennoi aiheesta ja vastaili osallistujien kysymyksiin. Webinaariin osallistui 25 henkilöä.

Marraskuun webinaarissa puolestaan HUSin Harvinaissairauksien osastonylilääkäri Mikko Seppänen luennoi aiheesta "Sote ja uusi harvinaisten sairauksien yksikkö". Webinaaria seurasi 41 kiinnostunutta.

**2.4. Asiantuntijalääkäri**

Yhdistyksen asiantuntijalääkäri vaihtui. Neurologian erikoislääkäri Mikko Laaksosen tilalle nimettiin Seinäjoen keskussairaalassa työskentelevä neurologian erikoislääkäri Jari Kankaanpää. Hän kävi luennoimassa mm. hiljattain sairastuneiden myasteenikkojen kurssilla maaliskuussa 2022.

**2.5. Varainhankinta**

STEA on vapaaehtoisvoimin toimivan potilasyhdistyksen toiminnan päärahoittaja. Yhdistyksen järjestämiltä, STEAn rahoittamilta kursseilta, peritään osallistujilta omavastuuna 10 euroa/vrk.

Lisäksi yhdistys kerää jäsenmaksua, joka vuonna 2022 oli 22 euroa.

Vuonna 2022 on myyty viisi kappaletta yhdistyksen julkaisemaa, 10 euron hintaista Potilaskertomukset -kirjaa.

**3. Tiedotustoiminta**

**3.1. Myastenia-Viesti**

Myastenia-Viesti on yhdistykselle merkittävä viestinnän muoto, tärkeä osa yhdistyksen tarjoamaa vertaistukea. Oma 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 2022 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 tulevia kursseja ja ylläpidetään yhteyshenkilöiden yhteystietoja. Myös eurooppalaisen yhteistyön ja EuMGA -jäsenyyden kautta saatua tietoutta julkaistaan lehdessä. Lehden päätoimittajana toimii puheenjohtaja Ismo Lumpiola, toimitussihteerinä Susanne Hiltunen ja toimituskuntana yhdistyksen hallitus. Lehden taiton, painatuksen ja postituksen hoitaa raisiolainen painotalo Newprint Oy.

**3.2. Jäsenkirje**

Helmikuussa 2022 lähetettiin toinen maksumuistutus muistutuskirjeen kera niille jäsenille, joilta oli edelleen vuoden 2021 jäsenmaksu maksamatta.

**3.3. Verkkosivut**

Osoitteessa 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 ja kuntoutusasioiden hoitoa varten 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 2017.

-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**

Yhdistyksellä on käytössä myös omat Facebook-sivut.

**3.6. Jäsenkysely**

Suomen MG-yhdistyksen jäsenten keskuudessa toteutettiin keväällä laaja asiakastyytyväisyys tutkimus. Kyselyn taustalla on tarve saada tietoa toiminnan tarpeellisuudesta, koskien MG-yhdistyksen ydintoimintoja: MG-viestistä, vertaistukitoiminnasta, kurssitoiminnasta ja Webinaareista.

Kysely tehtiin yhdessä ZEF-tutkimustoimiston kanssa sähköisellä alustalla. Kysely lähetettiin kaikille niille jäsenille, joiden sähköpostiosoite on annettu jäsentietoihin. Heitä oli yhteensä 384. Sähköposti meni perille yhteensä 336 jäsenelle ja kyselyyn vastasi kaikkiaan 216 jäsentä, joka oli merkittävän hyvä otos jäsenkunnasta, edustaen yli 31 %.

Tutkimus avasi selvän näkymän toiminnan tarpeellisuudesta ja siitä, että pieni harvinaissairauden ryhmä, kuten MG-potilaat, tarvitsevat omat kanavat ja tukitoiminnat, jotta MG-potilaat voivat pärjätä paremmin arjessa.

Tutkimus on koko laajudessaan luettavissa yhdistyksen verkkosivuilla:

https://www.suomenmg-yhdistys.fi/

**4. Kurssitoiminta**

**4.1. Kelan järjestämät kurssit**

Vuonna 2022 Kela järjesti kaksi kuntoutuskurssia myasthenia gravista sairastaville. Ensimmäinen kurssi oli kaksiosaisena Kuntoutuskeskus Kankaanpäässä 10.4.-14.4.2022 ja 10.10.-14.10.2022. Toinen kurssi oli Ikifit Oy:ssä myös kaksiosaisena 5.- 9.9.2022 ja 30.1.- 3.2.2023.

**4.2. STEAn tuella järjestetyt kurssit**

**Seinäjoen Sorsanpesässä** järjestettiin kurssi hiljattain sairastuneille myasteenikoille ja heidän läheisilleen pe-su 11.-13.3.2022.

-Kurssille haki 7 myasteenikkoa ja 3 omaista. Valituiksi tuli 6 myasteenikkoa ja 3 omaista.

**Kuopion Kylpylähotelli** Rauhalahdessa pe-su 13.-15.5.2022. Kurssi oli nimeltään "Taideteemalla eteenpäin elämässä - terapeuttista luovuutta etsimässä."

-Kurssille haki 7 myasteenikkoa. Valituiksi tuli 7 myasteenikkoa.

**Vierumäen urheiluopistossa** oli kurssi myasteenikoille su-to 4.-8.9.2022. Kurssiohjelma sisälsi monipuolista, lihashoitoon tähtäävää liikuntaa.

-Kurssille haki 13 myasteenikkoa ja kaksi omaista. Valituiksi tuli 6 myasteenikkoa.

Suomen MG-yhdistyksen kurssitoiminnan tavoitteena on mahdollisimman monipuolisen vertaistuen tarjoaminen myasteenikoille, heidän perheilleen ja läheisilleen. STEAlta saatu taloudellinen tuki on mahdollistanut erilaisten kurssien joustavan toteuttamisen. Kurssien sisällöt vaihtelevat vuosittain. Ohjelmat ovat painottuneet esimerkiksi liikuntaan, fysioterapeuttiseen ohjaukseen, työssä jaksamisen tukemiseen, aivojen hyvinvointiin, psyykkiseen hyvinvointiin sekä vertaistuen saamiseen. Kurssipaikat ovat vaihdelleet eri puolilla Suomea.

**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 koti- ja facebook -sivuilla.

Vuonna 2022 yhdistys osallistui myös Harvinaisten sairauksien virtuaalimessuihin 26-28.2.2022. Tilaisuutta varten toimitettiin esitysmateriaalia yhdistyksen toiminnasta.

Lisäksi 6.4.2022 oli Eliisa Kekäläisen ohjaama TARID-projektin ohjausryhmän videotapaaminen, jossa oli mukana yhdistyksen edustajia. Tutkimusryhmän osallistujat tutkivat kateenkorvaan liittyviä sairauksia.

**6. Vertaistukitoiminta**

**6.1. Valtakunnalliset myasteniapäivät**

Yhdistyksen tärkein vuosittainen tapahtuma, valtakunnalliset myasteniapäivät, järjestettiin 2.-3.4.2022 Helsingissä hotelli Presidentissä. Päivillä voi tavata muita myasteenikkoja vertaistuen merkeissä ja kuulla asiantuntijaluentoja.

-Vuonna 2022 myasteniapäiville osallistui yhteensä 32 henkilöä.

**6.2. Paikallistoiminta**

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

Uudenmaan MG-ryhmä

Tapaamisista vastasivat Pirjo Ylimäki, Kaija Savolainen ja Eva Frostell-Pyhäjärvi.

Kevätkaudella Kampin palvelukeskuksessa järjestetyissä tapaamisissa kävi vain 4-5 osallistujaa. Vähäisen osallistujamäärän vuoksi päätettiin siirtää syksyn tapaamiset Helsingin pääkirjasto Oodiin.

-Kesän alussa Uudenmaan MG-ryhmän 8 myasteenikkoa ja 2 omaista kävi Peacock -teatterissa katsomassa Uuden Iloisen teatterin Kiurusta kesään -revyyn.

-Syksyn tapaamisissa oli 8 myasteenikkoa.

-Vuoden viimeinen tapaaminen järjestettiin Musiikkitalossa. Paikalla oli 10 myasteenikkoa.

Keski-Suomen MG-ryhmä

Tapaamisista vastaavat Ritva Suikkanen ja Päivi Hokkanen.

Vuonna 2022 Keski-Suomen alueryhmä kokoontui yhteensä 3 kertaa.

-Tapaamisiin osallistui noin 10 henkilöä.

Pohjois-Savon MG-ryhmä

Toiminnasta alueella vastaa Sirpa Vepsäläinen. Toimintaa järjestetään yhdessä Pohjois-Savon lihastautiyhdistyksen kanssa. Vuonna 2022 ryhmä piti yhteyttä puhelimitse ja viestittelemällä. Tapaamisia oli vain kerran, pikkujoulun merkeissä. Silloin tavattiin Herkkumobiili -kahviossa, jossa kuultiin kanteletaiteilija Jenni Venäläisen esittämää musiikkia.

-Puheluita oli noin 20 kappaletta vuoden aikana.

-Pikkujouluissa oli 10 henkeä.

Oulun MG-ryhmä

Yhteyshenkilönä toimii Pia Moisala. Vuoden 2022 tapaamiset jatkuivat yhteistyössä Lihastautiliiton kanssa. Yhteyshenkilönä lihastautiliitosta toimii Raija Similä.

-Yhteistapahtumia oli vuoden aikana noin 15.

-Osallistujia on 10-15, myasteenikkoja joukossa 1-2 henkeä.

Satakunnan MG-ryhmä

Satakunnan MG-vertaisryhmän vetäjinä toimivat Riitta Jokela ja Timo Rimpelä. Tapaamispaikkana toimii edelleen Porin Yhteisötalo Otava. Tapaamisissa on vertaistukikeskusteluja sekä MG-yhdistyksen hallituksen jäseniltä saimme tietoja ajankohtaisista asioista.

-Vuonna 2022 kokoonnuimme 7 kertaa. Kevätkaudella oli 1 videokokous (paikalla 5 henkilöä) ja 3 vertaistukitapaamista (paikalla 8 henkilöä). Syyskaudella tapaamisia oli 3 kertaa.

-Marraskuun tapaamisessa Satasairaalan kuntoutusohjaaja Anne Joensuu kertoi kuntoutukseen liittyvistä asioista. Samalla nautimme joulupuuron, kahvit ja tortut. Tapahtumaan osallistui 16 henkilöä.

-Kaikkiaan tapaamisissa oli yhteensä 55 henkilöä.

Hämeen MG-ryhmä

Toiminnasta vastaa Leila Mäkilä ja sihteerinä toimii Arto Jokinen. Hämeen MG-ryhmä kokoontuu Tampereen Kojolankadulla Tasvel ry:n tiloissa.

-Vuonna 2022 MG-Hämeen ryhmä kokoontui 4 kertaa. Viimeinen tapaaminen oli myös pikkujoulujuhla.

Lisäksi osa MG-Hämeen ryhmästä osallistui yhdistyksen kesäpäivään Tampereella 30.7.2022. Komediateatterissa ruokailtiin ja katsottiin yhdessä kappale Komisario Koskinen ja pahanpuhujat.

-Kesäpäivään osallistui 23 henkilöä.

Vertaistukitapahtumissa kerrottiin kuulumiset kahvittelun lomassa ja kuultiin yhdistyksen tuoreimmat kuulumiset puheenjohtaja Ismo Lumpiolan toimesta.

-Tapaamisiin on osallistunut 13-17 henkeä.  
  
  
Turun MG-ryhmä

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

-Vuonna 2022 ryhmän jäsenet kokoontuivat 7 kertaa, paikalla oli 3-8 henkilöä.

-Yhteensä henkilökäyntejä oli 36.

Etelä-Pohjanmaan alueryhmä

Tapaamisista vastasi Vesa Rauhala. Etelä-Pohjanmaan aluetoiminta päätettiin aloittaa Ylihärmässä kesällä 2022 pidetyssä lihastautiliiton ja MG-yhdistyksen yhteisessä kokoontumisessa. Ensimmäinen tapaaminen pidettiin 15.10 Seinäjoella. Paikalla oli 4 henkeä ( Paula Risikko, Jouni Lehtomäki, Rainer Jaakkola ja Vesa Rauhala), joista 3 myasteenikkoa. Käytiin keskustelua miten aluetoimintaan saataisiin kiinnostusta ja osallistujia jatkossa. Vesa Rauhala sai ennen tapaamista yhteydenoton Isojoelta, mutta jäsen totesi, että hän on etäisyyden vuoksi osallistunut aikaisemmin Porin aluetoimintaan. Keskusteltiin myös maaliskuun 50-vuotisjuhla risteilystä sekä jokaisen kohdalla omasta tilanteesta sairauden kanssa. Päätimme pitää seuraavan kokoontumisen 7.1. Alahärmään Härmä-seuran Käräjataloon.

**6.3. Yhteyshenkilöt**

Yhteyshenkilöt toimivat erityisesti uusien MG-potilaiden tukena. He ovat jo pitkään itse sairastaneet MG-sairautta tai hoitaneet potilasta perheessään. Vuonna 2022 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, jyväskyläläinen Ritva Suikkonen toimii Keski-Suomen sairaalan kokemusasiantuntijana ja raisiolaiset Mariann Sjöholm sekä Tapio Juolio käyvät myös esitelmöimässä Avustajakeskuksen koulutustilaisuuksissa. Satakuntalaisjäsen Timo Valli puolestaan 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) yhteisön 14:sta perustajajäsenestä. Hallitus on nimennyt Susanne Hiltusen MG-yhdistyksen varsinaiseksi ja Eeva-Liisa Kontturin varajäseneksi verkoston toimintaan, mutta resurssipulasta johtuen Suomen MG-yhdistyksen edustajat eivät ole osallistuneet verkoston toimintaan viimeksi kuluneena vuotena.

**7.2. Kansainvälinen toiminta**

Yhdistys pitää aktiivisesti yhteyttä muiden Pohjoismaiden MG-potilasyhdistyksiin. Pohjoismaiden MG-neuvoston kokous järjestettiin 30.9.-2.10.2022 Tanskan lihastautiliiton kongressitiloissa Korsörissä Tanskassa. Kokouksen osallistujat saivat myös osallistua kattavaan MG-seminaariin, johon oli pyydetty myös Suomesta luennoitsijoita. Seminaarissa käsiteltiin mm. MG-hoidon uusia lääkkeitä, myasteenikkojen uupumista, liitännäissairauksia ja lihaskuntoilun tarpeellisuutta.

Suomesta kokoukseen osallistuivat tutkijoina HUS:in neurologian erikoislääkäri Sini Laakso sekä hänen väitöskirjatyöntekijänsä LK Chris Myllynen. Yhdistyksen edustajat olivat Mariann Sjöholm ja Eva Frostell-Pyhäjärvi. Tapahtumasta kirjoitettiin kattavasti Myastenia-Viestissä.

Yhdistys on myös 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.

EuMGA:ssa Suomen MG-yhdistystä edustaa Eva Frostell-Pyhäjärvi, joka on ollut sen hallituksen jäsenenä sekä Suomen että Pohjoismaiden edustajana vuodesta 2013 lähtien. EuMGA:n rekisteröitymistyö aloitettiin laatimalla uudet säännöt Belgian lainsäädännön mukaan.

Koko vuoden 2022 yhdistys kamppaili saadakseen pankkitilin Belgiasta, johon yhdistys rekisteröityi vuonna 2020. Korona-epidemian vuoksi ei ollut mahdollista matkustaa Belgiaan, jossa pankki velvoitti käymään kasvotusten. Epidemian helpotuttua osoittautui vaikeaksi löytää pankki, joka oli halukas avaamaan tilin.

Virtuaalisesti pystyttiin kuitenkin järjestämään sekä vuosikokous että keskustelutilaisuus yhteistyöstä lääkeyritysten kanssa. Ongelmaksi on koettu, että eri yritykset haluavat koota potilasneuvostoja, joka on toisaalta hyvä asia, että ollaan kiinnostuneita saamaan uusia lääkkeitä myasteenikoille, mutta samalla englanninkieltä taitavia henkilöitä ei ole kovin montaa kansallisissa yhdistyksissä.

Sari Mäenpää osallistui Patvocates- yrityksen järjestämään ja UCB-yrityksen rahoittamaan nuorten myasteenikkojen edunvalvontakoulutukseen.

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