porras

1 2 3 **4** 5
2021

Lihastautiliitto ry:n jäsen- ja tiedotuslehti

Teemana tutkimus

Stressijyväset lihastautien taustalla

Asiaa sote-uudistuksesta
- missä mennään ja miten edetään?

porras

Lihastautiliitto ry:n jäsen- ja tiedotuslehti
39. vuosikerta
Ilmestyy viisi kertaa vuodessa
ISSN 0359-2928

Julkaisija
Lihastautiliitto ry

Puheenjohtaja
Raila Riikonen
Hitsaajankatu 13 C 53
00810 HELSINKI
0440 639 863
raila.riikonen@iki.fi

I varapuheenj. Markku Niemelä
II varapuheenj. Petri Lindell

Lihastautiliiton hallituksen varsinaiset jäsenet
Arja Jylhä-Ketola
Seija Nikumaa
Harri Kouhia
Kali Kuivalainen
Jasmin Toropainen
Marketta Ojala

Päätoimittaja
Sari Kuosmanen

Toimitus
Lihastautiliitto ry
Läntinen Pitkäkatu 35,
20100 Turku
050 591 5049
Toimitussihteeri Susanna Hakuni
susanna.hakuni@lihastautiliitto.fi

Pankkiyhteys
Nordea FI59 1590 3000 1044 61

Tilaukset
lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi
044 736 1030

Tilaushinnat
Vuosikerta 35 €, ulkomaille 45 €

Ilmoitusmyynti
Antero Viinikainen, 050 530 6978
antero.viinikainen1@gmail.com
aineistot@tjm-systems.fi

Ulkoasu ja taitto
Roihu Inc.

Paino
Savion Kirjapaino Oy, Kerava

Aineistot seuraavaan lehteen 22.11. mennessä

jutut.porras@lihastautiliitto.fi ja

aluesivut.porras@lihastautiliitto.fi.

Lehti ilmestyy viikolla 51.

www.lihastautiliitto.fi

Lihastautiliitto ry

Merja Pulkkinen on keksinyt monia tapoja pysyä vireänä arjessa: omatoimisen liikkumisen lisäksi käsistään kätevä Merja harrastaa mm. puutarhanhoitoa, kutomista ja askartelua. Lue lisää sivulta 24!

Lehden sisältö

3 Pääkirjoitus, Raila Riikonen
4 Kysymyksiä ja vastauksia lihastaudeista
6 Lihastauteja sairastavien kuntoutuksen tilanne tilastojen kuvaamana
8 Lähisuhde- ja perheväkivalta koskettaa myös vammaisia - THL tutkii ilmiötä nyt ensimmäistä kertaa
10 Sote-uudistus – missä mennään ja miten edetään?
12 Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskuksia tehdään jo eri puolilla Suomea
14 Stressijyväset lihastautien taustalla
17 Kliiniseen lääketutkimukseen osallistuminen
18 Suomeen perustetaan 10 kansallista terveydenhuollon laaturekisteriä – Harvinaissairauksien rekisteritoiminta ratkaistaan erikseen
20 Kirjallisuuskatsaus
22 Biopankkinäyte on lahja tutkimukselle
24 Merja Pulkkinen: Liikuntaa soveltaen läpi elämän
26 Vertaistuki auttaa jaksamaan
28 Valtakunnallista Lihastautipäivää vietettiin ensimmäistä kertaa 2.9.
32 Kesäretki Pirkanmaalla
34 Lihastautiliiton palvelut
36 Jäsenyhdistykset

Syyskauden alun tervehdys!

Yleensä Lihastautiliiton puheenjohtajan kirjoitus lienee ollut vuoden ensimmäisessä tai viimeisessä lehdessä, mutta minusta tuntuu, että nyt on hyvä hetki kertoa teille Lihastautiliiton kuulumisia puheenjohtajan näkövinkkelistä.

Tämän lehden teemana on tutkimus ja hoito - teema, joka varmasti kiinnostaa jokaista lihastautia sairastavaa, koska haluamme oppia kaiken omasta lihastautidiagnoosistamme ja löytää parhaat tavat hoitaa sitä. Ennen sanottiin, että lihassairaan ainoa keino pysyä toimintakykyisenä on fysioterapia, koska lääkkeitä lihastauteihin ei ole. Tämän tiedon valossa minäkin luulin eläväni koko elämäni, kunnes tuli ensimmäinen lääke SMA-lihastautiin. Tätä lääkettä ei olisi tullut ilman pitkäjänteistä tutkimustyötä. On siis selvää, että lihastautitutkimus on edelleen tärkeää ja asiaan liittyy voimakkaasti myös kansainvälisyys ja kansainvälinen tutkimus.

Keväällä Lihastautiliitto oli mukana lääkeyhtiö Novartiksen järjestämässä Uudet hoidot ja geeniterapiat -webinaarissa kansanedustajille. Minulla oli kunnia pitää puheenvuoro liiton ja meidän lihassairaiden edustajana. Kerroin webinaarissa, että me lihassairaat pyrimme elämään elämäämme mahdollisimman tasavertaisesti terveiden ihmisten rinnalla. Ottamalla uudet hoitomuodot osaksi lihassairaan elämää, tuetaan samalla tieteen ja tutkimuksen jatkokehitystä, toimitaan eettisesti ja turvataan monille ihmisille parempi elämänlaatu. Lääkehoidon tavoitteena ei tarvitse olla täydellinen parantuminen - Lihastautiliiton näkökulmasta tärkeää on taudin etenemisen pysäyttäminen ja toimintakyvyn muu parantuminen tai sen heikkenemisen estäminen. Geeniterapia tulee lisäämään hyvinvointia, elämänlaatua ja terveyttä sekä mahdollistamaan elämää ja poistamaan ennenaikaisia kuolemia ja näistä johtuvia menetettyjä elinvuosia. Uusien hoitomuotojen saaminen käyttöön on eettinen elämänlaatua parantava kysymys.

Itsestäni kerroin, että syntyessäni 1970-luvulla ei ollut lääkkeitä lihastauteihin, mutta nyt yhtäkkiä lääkkeitä onkin enemmän kuin yhteen lihastautiin. En odota lääkkeen parantavan minua, mutta pienikin toimintakyvyn paraneminen tai edes etenevän sairauden pysähtyminen olisi lottovoitto minulle.

Lihastautiliitto on strategiassaan vuosille 2021–2023 nostanut yhdeksi pääteemakokonaisuudeksi kuntoutuksen, tutkimuksen ja hoidon. Strategiassa keskitytään pääsääntöisesti suuriin linjauksiin, ulkoisten uhkien tiedostamiseen ja muuttuvaan maailmaan, mutta samalla on haluttu korostaa käytännön tasolla tutkimuksen ja hoidon sekä kuntoutuksen merkitystä. Tutkimustyö etenee vauhdilla ja uusia hoitokeinoja tulee, joten liiton on varauduttava siihen, että pysymme juuri näissä asioissa ajan tasalla niin tiedonkeruun kuin vaikuttamistyönkin osalta. Kuntoutus on nostettu esiin erikseen, koska valtaosalle kuntoutus kuitenkin on edelleen se lähes ainoa toimintakykyä ylläpitävä apukeino. Viime vuosi on ikävästi näyttäytynyt siten, että kuntoutusta on systemaattisesti vähennetty lihassairautta sairastavilta. Siksi on tärkeää, että liitto kohdistaa vaikuttamistyön resursseja myös kuntoutuksen saatavuuteen.

Liiton hallitus aloitti syyskautensa elokuun puolivälissä pohtimalla STEA:n avustushakemusta ja Lihastautiliiton 50-vuotisjuhlaa. Ajatella, että ensi vuonna Lihastautiliitto on ollut olemassa jo 50 vuotta ja Lihastautiliiton nuorisotoimikunta NuoLi 30 vuotta. Vuoden päästä juhlimme kunnolla!

Sitä odotellessa voimia ja väriä syksyyn ja yhdessä kohti tulevaa!

Raila Riikonen
Lihastautiliiton puheenjohtaja

Lihastautiliitto ry

Kysymyksiä ja vastauksia lihastaudeista

Lihastautiliitossa on jo usean vuoden ajan ollut tapana tarjota erilaisten asiantuntijaluentojen ja tapahtumien yhteydessä mahdollisuus esittää kysymyksiä asiantuntijoille etukäteen. Näistä kysymyksistä tehdään Porras-lehteen säännöllisin väliajoin kooste sellaisten kysymysten osalta, joista uskomme olevan hyötyä laajemminkin kuin kysyjälle itselleen. Tämän koosteen kysymyksiin vastaa Lihastautiliiton Vastaanottajasta vaikuttajaksi –hankkeen asiantuntijalääkäri, neurologian erikoislääkäri Manu Jokela.

Kulkeeko hoitojen kehittyminen tulevaisuudessa geenivirheiden tunnistamisen ja niiden aiheuttamien lihastoiminnan häiriön tunnistamisen kautta?

Tuo on hyvä lähestymistapa ainakin yksittäisistä geenivirheistä johtuvien tautien pysäyttämiseksi. Sen sijaan tulehdusvälitteisissä lihassairauksissa erilaiset tulehdusta hillitsevät lääkehoidot saattavat olla tehokkaita. Tulehdusreaktiolla on merkitystä myös erilaisissa rappeumasairauksissa, minkä vuoksi sen vähentämiseen tähtääviä hoitoja tutkitaan muun muassa ALS-potilailla. Kiinnostavia ovat myös erilaiset kasvutekijät tai kantasoluhoidot, joilla lihaksia pystyttäisiin vahvistamaan tai korjaamaan lihastaudin alatyypistä riippumatta.

Lihastaudeilla on nimiä, joissa näkyy sairauden kuvanneen tai tunnistaneen henkilön nimi (Welanderin distaalinen dystrofia, Duchenne, Charcot-Marie-Tooth) tai niitä ilmaistaan lihasnäytteissä nähtävien muutosten kautta (nemaliinimyopatia, central-core myopatia, fibretype dispropotion). Miten tauteja nimetään jatkossa, kun löydetään uusia geenivirheitä ja niiden variantteja?

Eri lihastaudeissa on omaksuttu erilaisia nimeämiskäytäntöjä, mutta nykyään sairauksien nimeämistä henkilöiden tai maantieteellisten paikkojen mukaan pyritään välttämään. Kielteisen leimaamisen välttämiseksi esimerkiksi koronaviruksen brittivariantti muuttui alfamuodoksi ja intiavariantti deltamuodoksi. Lihastautien uudistuvassa nimistössä pyritään suosimaan lihastaudin alatyyppinimitystä yhdistettynä järjestyslukuun, joka kertoo kuinka monentena kyseinen geenivirhe tai kytkentä tiettyyn kromosomiin on havaittu. Esimerkiksi UNC45B-geenivirheestä johtuva myofibrillaarinen myopatia on MFM11 ja TNNT1-geenivirheestä johtuva nemaliinimyopatia on NEM5.

Mitä tarkoittaa, jos ENMG tulos viittaa ”inaktiiviseen krooniseen myopatiaan”?

Vastaus tarkoittaa, että myopatia on pitkään kestänyt, mutta ainakaan sillä hetkellä ei tutkituissa lihaksissa ole nähty käynnissä olevan vaurion merkkejä. Löydös ei ole sellainen mitä nähtäisiin terveillä, mutta tarkempi selvittäminen vaatii jatkotutkimuksia.

Voiko olla kahta lihassairautta?

Samalla potilaalla voi olla kaksi erillistä lihassairautta tai muuta harvinaissairautta ja Suomestakin on tiedossa joitakin tällaisia potilaita. Tautiyhdistelmät ovat aivan sattumanvaraisia ja luonnollisesti erittäin harvinaisia. Samalla potilaalla voi tietysti olla myös sekä jokin tunnettu tauti että toistaiseksi tuntematon lihassairaus.

Voiko aikuinen SMA- sairastava käyttää luontaistuotteita esim. ubikinoni, omega, karnosiini, magnesium?

Kaikkien osalta näyttö on epävarmaa tai olematonta, mutta magnesiumia käytetään kyllä lihaskramppien estoon ja jotkut kokevat saavansa siitä hyötyä. Ubikinoni ja omega 3-rasvahapot sopivina määrinä ovat ainakin turvallisia, mutta tuskin vaikuttavat SMA:n taudinkulkuun.

Kuinka paljon lääkkeiden off-label (käyttöaiheen ohi) käyttöä on lihassairauksien osalta?

Off label -käyttöä on jokaisella lääketieteen erikoisalalla johtuen siitä, että lääkeyritykset eivät aina hae työlään hakuprosessin kautta uutta käyttöindikaatiota toimivallekaan lääkkeelle. Lääkärillä on kuitenkin oikeus määrätä harkitusti off-label -lääkkeitä yhteisymmärryksessä potilaan kanssa.

Lihastaudeissa lähinnä tulee mieleen natriumkanavasalpaajat (esim. meksiletiini, lamotrigiini ja jotkut muut epilepsialääkkeet) kramppien ja myotonian hoidossa, joskin meksiletiini on nyt saanut Suomessakin virallisen indikaation ei-dystrofisen myotonian hoidossa (nimellä NaMuscla).

Lisäksi myosiittien ja myastenioiden hoidossa käytettävät monet lääkkeet ovat off-label -lääkkeitä (esim. CellCept eli mykofenolaattimofetiili).

Haluaisin tietoa B3 vitamiinin vaikutuksesta Smaj-taudin etenemiseen? Eli hidastaako aikuisella etenemistä sekä auttaako hermostoa/lihaksia toimimaan?

Tällä hetkellä ei ole mitään vahvaa viitettä tai edes heikkoa näyttöä siitä, että B3-vitamiinilla olisi vaikutusta SMAJ-taudin etenemiseen, mutta asiaa selvitetään.

Uusi geneettinen markkeri auttaa tunnistamaan yleistä geenimuutosta kantavat suomalaiset otsalohkodementia- ja ALS-potilaat

Tuoreessa kansainvälisessä yhteistyötutkimuksessa on löydetty uusi geneettinen markkeri, joka voi auttaa tunnistamaan C9orf72-toistojaksomonistumaa kantavat otsalohkodementia- ja ALS-potilaat laajoista väestöpohjaisista aineistoista. Itä-Suomen yliopiston johtamassa tutkimuksessa hyödynnettiin laajaa suomalaista FinnGen-aineistoa. Tulokset julkaistiin Journal of Alzheimer's Disease -lehdessä.

Yleisin geneettinen syy otsalohkodementian ja ALS-taudin taustalla on kuuden emäksen toistojaksomonistuma C9orf72-geenissä. Suomalaisilla potilailla se on erityisen yleinen. Monistuman toteaminen vaatii kuitenkin erityisiä geneettisiä analyysejä, jotka ovat työläitä eivätkä sovellu sen kantajien tunnistamiseen laajoista väestöpohjaisista aineistoista. Uutta markkeria voisi jatkossa hyödyntää monistuman kantajien tunnistamisessa jo ennen kuin tauti alkaa oireilla, mikä auttaisi mahdollisten hoitojen suunnittelua tai sopivien potilaiden valitsemista kliinisiin lääkeainetestauksiin.

Tutkimuksessa hyödynnettiin ensin C9orf72-monistumaa kantavien ja muiden potilaiden geneettistä dataa laajasta eurooppalaisesta EADB-aineistosta (A European DNA bank for deciphering the missing heritability of Alzheimer's disease). Tutkijat etsivät yhden nukleotidin muutoksia eli snippejä (SNP) tai niiden joukkoja, joiden avulla voitaisiin erottaa monistumaa kantavat potilaat niistä, joilla sitä ei ole. Aiemmin on tunnistettu 20 SNP:n joukko, jolla on vahva yhteys C9orf72-monistumaan otsalohkodementiaa ja ALSia sairastavilla. Nyt kuitenkin löydettiin uusi, aiemmin tunnistamaton SNP, rs139185008, jonka perusteella voitiin vielä paremmin erottaa suomalaiset monistumaa kantavat potilaat.

Tutkimuksessa selvitettiin seuraavaksi, minkälaisiin tautidiagnooseihin nyt tunnistettu uusi SNP liittyy. Tässä käytettiin laajaa FinnGen-aineistoa, joka sisältää yli 300 000 suomalaisen perimään ja terveyteen liittyviä tietoja. Tutkimus paljasti, että kyseinen SNP löytyi pääasiassa potilailta, joilla on otsalohkodementian tai ALS-taudin diagnoosi. Lisätutkimukset osoittivat, että rs139185008-SNP oli voimakkaasti yhteydessä ALSiin myös brittiläisessä UK Biobank -aineistossa.

Tulosten perusteella rs139185008-SNP on lupaava uusi geneettinen markkeri, jonka avulla C9orf72 -toistojaksomonistuman kantajia voidaan tunnistaa laajoista väestöpohjaisista geneettisistä aineistoista, joissa monistumaan liittyvää perimän dataa ei ole suoraan saatavilla.

FinnGen-aineisto ei suoraan tarjoa C9orf72-toistojaksomonistumaan liittyvää geneettistä tietoa. Aineistosta uuden SNP:n avulla tunnistetuilta henkilöiltä tulisikin jatkossa varmistaa monistuma erityisellä geneettisellä analyysillä. Näin voidaan vahvistaa, sopiiko uusi SNP markkeriksi C9orf72 toistojaksomonistuman kantajien tunnistamiseen muissakin väestöpohjaisissa geneettisissä aineistoissa.

Artikkeli: Rostalski H, Korhonen V, Kuulasmaa T, Solje E, Krüger J, Gen F, Kaivola K, Eide PK, Lambert JC, Julkunen V, Tienari PJ, Remes AM, Leinonen V, Hiltunen M, Haapasalo A*. A Novel Genetic Marker for the C9orf72 Repeat Expansion in the Finnish Population. J Alzheimers Dis. 2021 Aug 13. doi: 10.3233/JAD-210599.*

Tutkimus on tehty Suomen Akatemian ja Itä-Suomen yliopiston neurotieteen strategisen rahoituksen sekä Aivosäätiön, Sigrid Juséliuksen säätiön, Instrumentariumin tiedesäätiön, Orionin tutkimussäätiön ja ALStuttu ry:n myöntämien apurahojen tuella. Tutkimus on osa suomalaisen FinFTD-verkoston tutkimustoimintaa ja se on saanut myös EU:n Horisontti 2020 -ohjelman Marie Skłodowska-Curie -rahoitusta.

Teksti Markku Niemelä, sosiaalineuvos, Lihastautiliiton hallituksen varapuheenjohtaja

Myöntääkö Kela kuntoutusta vähemmän kuin ennen?

Lihastauteja sairastavien kuntoutuksen tilanne tilastojen kuvaamana

Parin viime vuoden aikana moni lihastautia sairastava on saanut Kansaneläkelaitokselta yllättävän fysioterapiaa koskevan kuntoutuspäätöksen: kuntoutus on evätty joko kokonaan tai siitä leikattu noin puolet pois. Päätökset ovat poikenneet tehdyistä kuntoutussuunnitelmista niin merkittävästi, ettei enää ole ollut kyse saman suunnitelman toteutuksesta. Tämä herättää kysymään, mikä on kuntoutuksen tilanne? Ovatko nämä päätökset oire jostakin?

Tilannekuvan saamiseksi selvitin, mitä löytyy julkisista, kenen tahansa käytettävissä olevista tilastoista. Kansaneläkelaitoksen tilastoissa on ajantasaista tietoa Kelan vaativasta lääkinnällisestä, ammatillisesta ja harkinnanvaraisesta kuntoutuksesta sekä sairausvakuutuksen korvauksista. *Kelasto-tietokannasta* on löydettävissä jopa runsaan kuukauden nuorta, sangen monipuolista tilastotietoa. *Eläketurvakeskus* julkaisee tilastoja työeläkelaitosten järjestämästä ammatillisesta kuntoutuksesta. *THL:n tietokannoista* saa tietoa perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon järjestämästä kuntoutuksesta. Ongelma on, että suurin osa julkisista tilastoista saatavilla olevasta tiedosta on julkaistu ICD-10 diagnoosiluokituksen mukaisin sairauspääryhmin, vain muutamissa tilastoissa lihastaudit on eritelty. Lihastaudit kuuluvat Hermoston sairaudet -pääryhmään, johon kuuluvat myös mm. CP-vammat, MS-tauti ja Parkinsonin tauti. Tarkempi selvitys edellyttäisi tutkimustyötä ja lupia käyttää eri tietokantoja. Sekään ei ole mahdotonta.

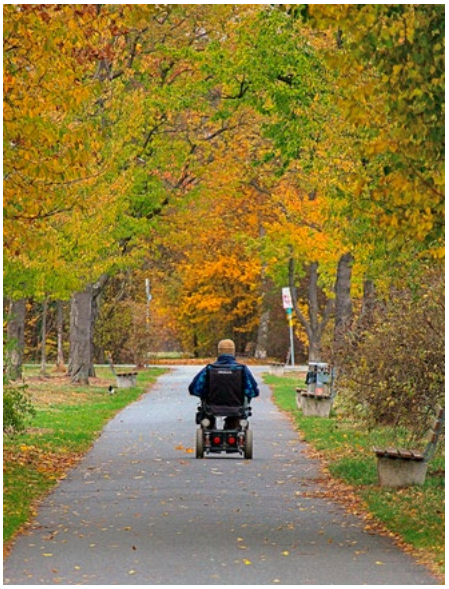
Kansaneläkelaitoksen tilastojen mukaan kuntoutus on yleisesti ottaen laajentunut viime vuosina, ja saajia on aiempaa enemmän. Laajentuminen ei koske lihassairauksien vuoksi järjestettävää kuntoutusta, vaan merkittävin laajennus koskee erityisesti psykoterapiaa ja ammatillista kuntoutusta - joita toki lihastautia sairastavatkin voivat saada.

Selvitin tätä artikkelia varten Kelan kuntoutusta saaneet vuosina 2017–2020, kaikki jutussa mainitut luvut ovat koko Suomen käsittäviä.

Vuonna 2020 Kelan eri kuntoutuksia sai koko Suomessa 632 henkilöä, joilla on jokin lihassairaus. Kuntoutuspalvelujen saajien määrä on eri vuosina pysynyt jotakuinkin samana, vaihdellen muutamalla henkilöllä suuntaan ja toiseen. Suhteellinen osuus kaikista kuntoutujista on *vähentynyt:* vuonna 2017 suhteellinen osuus oli 0,56 % ja vuonna 2020 0,45 %. Lihastautia sairastavien osuudet Hermoston sairaudet -diagnoosipääryhmästä olivat näinä vuosina hieman yli 6 %. Koko pääryhmän kuntoutujien määrä on pysynyt jokseenkin vakaana jo viitisentoista vuotta. Todennäköisesti osa lihastautia sairastavista saa kuntoutusta muun kuin ensisijaisen lihastautidiagnoosin perusteella.

Ikäluokittain tarkastellen lihastautia sairastavat kuntoutujat jakautuvat melko tasaisesti elämän kaarelle. Huomattava on, että oikeus Kelan kuntoutuksiin loppuu 65 ikävuoteen.

Tarkasteluvuosina alle 16-vuotiaista lapsista on keskimäärin 92 saanut kuntoutusta. Osuus kaikista saman ikäisistä kuntoutujista oli 0,54 % ja 0,43 % haarukassa, vähitellen väheten vuotta 2020 kohti. Hermoston



sairaudet -ryhmässä osuus oli runsaat 8 %. Ikäluokassa 16–24 -vuotiaat määrät ja osuudet olivat vielä pienempiä: keskimäärin 80 kuntoutujaa. Osuus kaikista kuntoutujista oli 0,31 % vuonna 2020.

Ikäluokissa 25–34 ja 35–44 lihastautia sairastavia kuntoutujia oli kummassakin runsaat 80 eli noin 8 henkilöä kutakin vuosi-ikäluokkaa kohti - siis noin kahdeksan 30-vuotiasta Suomessa asuvaa sai Kelan kuntoutusta lihastaudin kanssa selvitäkseen. Osuudet kaikista kuntoutujista olivat noin 0,3 %.

Ikäluokissa 45–54 ja 55–64 kuntoutujien määrä on jo hieman suurempi,

104 ja 146. Molemmissa ikäluokissa on kuntoutujien määrä hienokseltaan kasvanut. Määrää selittänee osaltaan se, että lihassairaudet tunnistetaan usein näissä ikävaiheissa. Osuudet kaikista kuntoutujista nousevat jo yli puolen prosentin (0,57 ja 0,8). Yli 64-vuotiaita kuntoutujia oli 43. Heidän määränsä on laskussa.

Hermoston sairaudet -sairauspääryhmän kuntoutujien kuntoutus on useimmille (yli 70 %) vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta ja sen puitteissa fysioterapiaa (yli 60 %). Toimenpiteittäin tarkastellen kuntoutus väheni vuodesta 2019 viime vuoteen. Tämän sairauspääryhmän kuntoutujien kuntoutuksesta Kelalle aiheutuneet kustannukset näyttäisivät olevan laskussa sekä kokonaisuutena että henkilöä kohti. Tämä voi kertoa sekä tuotettujen palvelujen hintojen laskusta että yksilön saaman kuntoutuksen vähenemisestä (sadan käyntikerran sijaan 50 kertaa vuodessa tai 60 minuutin terapiakerran sijaan 45 minuuttia).

Kelan sairaanhoitokorvauksia fysioterapiaan sai 155 308 henkilöä vuonna 2020, mutta Kelastossa tai sairausvakuutuksen vuositilastossa ei ole julkaistu tietoa sairauspääryhmistä tai diagnooseista. On todennäköistä, että tähän joukkoon sisältyy joitakin satoja lihastautia sairastavia. Sairausvakuutuksen kauttahan korvataan esimerkiksi kymmenen kerran fysioterapiajakso, josta kuntoutuja maksaa itse pääosan.

Työeläkekuntoutuksen osalta tietoa on saatavissa vain sairauspääryhmittäin. Hermoston sairaudet -pääryhmään kuuluville on viime vuosina tehty kuntoutuksen järjestämistä koskevia päätöksiä noin 500 vuosittain. Se tarkoittanee, että lihastautia sairastavien osalta päätöksiä on tehty muutamia kymmeniä vuosittain.

Perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon järjestämää kuntoutusta tilastoidaan käynti- ja hoitokerroin, joiden perusteella on vaikeahkoa arvioida kuntoutujien määrää suuruusluokkaa enemmälti.

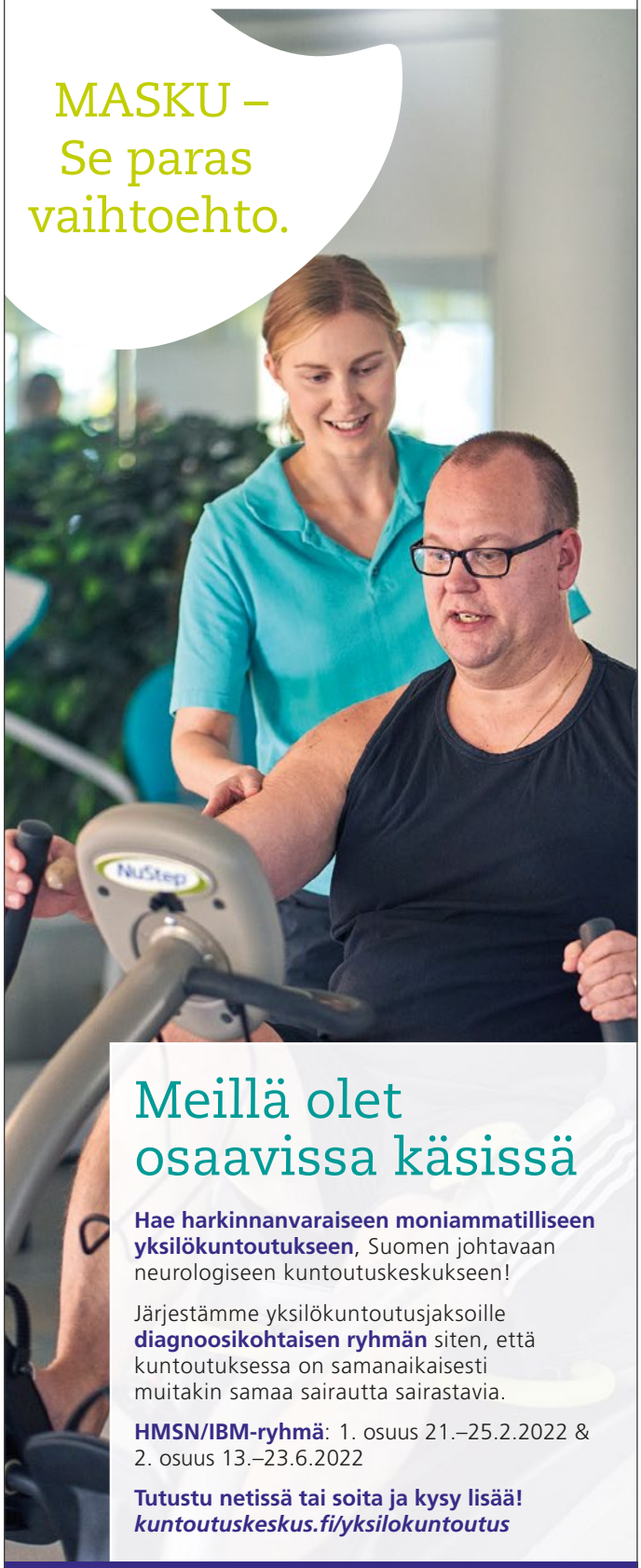
Julkisista tilastoista kerätyn tiedon perusteella on arvioitavissa, että lihastautia sairastavista on vuosittain noin 1500–2000 henkilöä kuntoutuksen piirissä. Lihastautia sairastavia henkilöitä on kuitenkin noin 15 000, jopa 20 000. Huomattava on, että lihassairauksia on satoja erilaisia, joten myös kuntoutustarpeet voivat olla hyvin yksilöllisiä. Kuntoutusta näyttäisi saavan vuosittain noin 10 % lihastautia sairastavista. Siitä ei ole tietoa, kuinka hyvin tai kattavasti kuntoutustarpeisiin vastataan. Sen tietäminen olisi kuntoutuksen järjestäjille, Kelalle ja terveydenhuollolle tärkeää. Monien etenevien lihastautien kansainväliset kuntoutuksen konsensuslinjaukset edellyttävät elinikäistä kuntoutusta. Tilastotiedot viittaavat suuntaan, ettei tämä toteudu mm. lasten ja nuorten osalta. Alustava johtopäätös on, että lihastautia sairastavien ihmisten kuntoutus näyttäisi kokonaisuudessaan vähenevän. Korona-aika on vaikuttanut erityisesti sopeutumisvalmennukseen ja vastaaviin kursseihin. Kuntoutuksen riittävyydestä ja osuvuudesta tarvittaisiin tarkempaa monirekisteritutkimusta.

Kuntoutusta on pyritty uudistamaan sote-uudistusten liepeillä. Asia on myös Marinin hallituksen asialistoilla. Lihastaudit ovat harvinaissairauksia. Harvinaissairauksien kuntoutuksen näkökulma ei ole liiemmmin ollut esillä uudistussuunnitelmissa, ei myöskään kuntoutuksen järjestäjien kehitystyössä. Nyt on tämän näkökulman avaamisen aika.

Artikkelin lähteet saa kirjoittajalta Porras-lehden toimituksen kautta: susanna.hakuni@lihastautiliitto.fi.

MASKUN NEUROLOGINEN
KUNTOUTUSKESKUS

MASKU –
Se paras
vaihtoehto.



Meillä olet
osaavissa käsissä

Hae harkinnanvaraiseen moniammatilliseen yksilökuntoutukseen, Suomen johtavaan neurologiseen kuntoutuskeskukseen!

Järjestämme yksilökuntoutusjaksoille **diagnoosikohtaisen ryhmän** siten, että kuntoutuksessa on samanaikaisesti muitakin samaa sairautta sairastavia.

HMSN/IBM-ryhmä: 1. osuus 21.–25.2.2022 & 2. osuus 13.–23.6.2022

Tutustu netissä tai soita ja kysy lisää!
kuntoutuskeskus.fi/yksilokuntoutus

mnk-kuntoutustoimisto@neuroliitto.fi /
p. 040 133 7010 / www.kuntoutuskeskus.fi / #munkuntsi

Teksti Susanna Hakuni

Lähisuhde- ja perheväkivalta koskettaa myös vammaisia - THL tutkii ilmiötä nyt ensimmäistä kertaa

Vammaisten ihmisten kokema kaltoinkohtelu ja lähisuhdeväkivalta voi olla hyvin moninaista. Lähisuhdeväkivallassa ja siihen liittyvässä kaltoinkohtelussa tekijä ja uhri ovat tai ovat olleet keskenään läheisessä suhteessa. Yhteiskunnassa lähisuhde- ja perheväkivallaksi tulkitaan usein pääasiallisesti fyysinen väkivalta, vaikka lähisuhdeväkivallan määritelmä pitääkin sisällään laajan kirjon erilaisia väkivallan muotoja. Vammaisten henkilöiden haavoittuvuutta voivat lisätä esimerkiksi riippuvuus läheisistä ja avustavista henkilöistä, vamman aiheuttamat esteet väkivallalta suojautumiseksi ja avun hakemiseksi sekä tiedonpuute omista oikeuksista ja rajoista.

Vammaisilla henkilöillä on selkeästi korkeampi riski joutua lähisuhteissaan, esimerkiksi puolison, avustajan tai hoitotoimenpiteen toteuttajan taholta kaltoinkohtelun ja väkivallan kohteeksi. Vammaisten henkilöiden kokemaa väkivaltaa ei aina oteta vakavasti ja he ovat usein myös palveluissa väliinputoajia.

Viranomaisia sitovat mm. Euroopan neuvoston yleissopimus naisiin kohdistuvan väkivallan ja perheväkivallan ehkäisemisestä ja torjumisesta (ns. Istanbulin sopimus), Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus (CRPD) ja muut YK:n ihmisoikeussopimukset. Näissä sopimuksissa velvoitetaan kiinnittämään erityistä huomiota moniperusteiseen haavoittuvaisuuteen, kuten vammainen ja nainen sekä vammainen ja lapsi.

Väkivalta on moninaista

Fyysinen väkivalta ei ilmene pelkästään lyömisenä tai vastaavana. Hoidon ja huolenpidon tai henkilökohtaisen avun epääminen tai laiminlyönti on myös fyysistä väkivaltaa. Pahoinpitelijä voi esimerkiksi pidättäytyä hoitamasta tai auttamasta vammaista. Hän saattaa myös avustaa huolimattomasti tai tarpeetonta voimaa käyttäen.

Vammaisuus saattaa korostua myös seksuaalisen väkivallan kohdalla, jos esimerkiksi fyysiset toimintarajoitteet vaikeuttavat puolustautumista tai tilanteesta pakenemista.

Fyysinen väkivalta voi olla myös liikkumisen ja toiminnan rajoittamista. Läheinen tai avustaja saattaa tahallaan laittaa esimerkiksi pyörätuolin, sauvat, kuulokojeen tai muun apuvälineen niin kauas, ettei niihin pääse käsiksi tai avustettava voidaan jättää nostamatta sängystä. Apuvälineitä voidaan rikkoa tai rajoittaa lääkkeidenottoa. Kaltoinkohtelu tai väkivalta voi kohdistua myös avustaja- tai opaskoiraan. Ruokahuolto voidaan laiminlyödä niin, että ruoka tuodaan tarjolle, mutta syömisessä ei auteta tai kiirehditään liikaa.

Vammaisen lapsen tai nuoren vanhempi voi olla henkisesti tai fyysisesti niin väsynyt, että hän sen vuoksi pahoinpitelee lastaan tai lyö laimin hoitoa ja huolenpitoa. Vammainen lapsi saattaa altistua väkivallalle myös, jos hänen vanhempansa ei kykene hyväksymään lapsensa vammaisuutta.

Lähisuhteessaan voi joutua kokemaan myös monenlaista henkistä väkivaltaa. Se voi olla kiusaamista, häiriköimistä, pelottelua, dominointia tai fyysisellä väkivallalla uhkaamista. Uhata voi myös laitokseen joutumisella, yksin jättämisellä tai avun epäämisellä.

Haukkumisen ja halventamisen lisäksi esimerkiksi jatkuva mitätöinti tai itsenäisen pärjäämisen, parisuhteen ja vanhemmuuden kyseenalaistaminen voi olla henkistä väkivaltaa. Ylisuojeleminen, johon voi liittyä oman päätösvallan tai vaikkapa sosiaalisten suhteiden rajoittamista, on myös henkistä väkivaltaa. Kouluterveyskyselyn mukaan toimintarajoitteisilla nuorilla on kaksinkertainen todennäköisyys kokea fyysistä väkivaltaa vanhempien tai muiden huolta pitävien aikuisten toimesta. Nuorta voidaan myös estää muuttamasta vanhempien holhouksesta omaan kotiin, vaikkei sille ole perusteita. Yksi yleinen väkivallan muoto on taloudellinen hyväksikäyttö, jolloin vammainen henkilö ei saa käyttää omia rahojaan tai päättää niiden käytöstä.

Myös väkivallalle altistuminen, eli väkivaltaisessa ympäristössä eläminen, sen näkeminen, kuuleminen tai muulla tavalla todistaminen, on väkivaltaa.

Lisää tietoa tarvitaan

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) tutkii ensimmäistä kertaa vammaisten henkilöiden kokeman kaltoinkohtelun ja lähisuhdeväkivallan yleisyyttä, eri muotoja sekä niiden seurauksia. *Vammaisten henkilöiden kokeman lähisuhdeväkivallan yleisyys ja palvelujen saatavuus – määrällinen ja laadullinen tarkastelu –tutkimuksen* päätavoitteena on toteuttaa selvitys vammaisten lasten, nuorten ja aikuisten kokemasta lähisuhdeväkivallasta, sen yleisyydestä ja palvelujen saatavuudesta. Tutkimuksessa selvitetään lähisuhdeväkivallan muodot, sen yleisyys, lähisuhdeväkivallasta aiheutuneet seuraukset, sekä avun hakemisen tavat ja kohteet.

Kesäkuun lopulla sulkeutuneessa kyselytutkimuksessa haettiin myös tietoa erityisesti vammaisiin henkilöihin liittyvistä riskitekijöistä, jotka altistavat heidät lähisuhdeväkivallalle ja mahdollisesti estävät heitä ilmoittamasta kokemastaan väkivallasta, tai estävät heidän pääsynsä palvelujen piiriin. Vastausten pohjalta voidaan jatkossa päättää toimenpiteistä, joiden avulla lähisuhdeväkivaltaa voidaan tunnistaa ja ehkäistä ja siihen voidaan puuttua.

Tutkimuksen yhtenä tuloksena esitetään toimenpidesuositukset vammaisten henkilöiden kokeman lähisuhdeväkivallan vähentämiseksi ja tuloksista koostetaan julkaisu vuoden 2022 alkuun mennessä.

Turvakoti auttaa kaikkia

Turvakodit palvelevat kaikkia läheisessä suhteessa tai perheessä väkivaltaa kokeneita, jo väkivallan uhka on riittävä syy mennä turvakotiin. Turvakoti on ilmainen, eikä sinne pääsemiseksi tarvita lähetettä. Turvakotiin voi tarvittaessa mennä ilmoittamatta nimeään. Mikäli mahdollista, turvakotiin kannattaa aluksi soittaa ja varmistaa, että turvakodissa on tilaa. **Kaikkiin turvakotiin liittyviin kysymyksiin liittyen voi ottaa yhteyttä Nollalinjalle numeroon 080 005 005 tai osoitteessa www.nollalinja.fi.** Nollalinja auttaa nykyisin myös chatin kautta arkisin klo 9–15. Chat-ikkuna aukeaa sivun oikeaan alakulmaan, mikäli päivystäjä on vapaana.

Lähisuhdeväkivallan tutkimuksen lisäksi THL kampanjoi viime vuoden marraskuussa vammaisista henkilöistä turvakotipalvelujen asiakkaina yhteistyössä valtakunnallisten vammaisjärjestöjen naisverkoston kanssa. Tiedotuskampanjan pohjalta julkaistiin myös uusi asiakasesite.

Viime kevään aikana turvakotien esteettömyyttä on kartoitettu ja kehitetty. Eduskunta on myöntänyt rahoitusta turvakotipaikkojen riittävyyden turvaamiseen sekä turvakotien esteettömyyden parantamiseen. Esteettömyystietojen tulisi jatkossa löytyä turvakotien omilta kotisivuilta ja Nollalinjan sivuilta. Nollalinjan päivystäjillä on myös tieto kunkin turvakodin esteettömyydestä.

Turvakodissa huomioidaan mm. tarve tulkkaukseen tai kommunikoinnin apuvälineisiin. Henkilökohtainen avustaja voi tulla avustettavan kanssa turvakotiin tämän niin halutessa, ja mukaan voi ottaa myös avustaja- tai opaskoiran.

Vammaan liittyvä väkivalta voi olla

- jättämistä turvattomaan tilaan tai avustamatta
- hoidon tai huolenpidon laiminlyöntiä
- uhkailua laitokseen joutumisella
- apuvälineen pois ottamista tai vahingoittamista
- vähättelyä, ylisuojelua tai rajoittamista
- itsetunnon nujertamista tai vammasta pilkkaamista
- lääkityksen manipuloimista
- avustajan sopimatonta käytöstä tai koskettamista
- omaishoitajan omaishoidettavaan kohdistamaa väkivaltaa tai sen uhkaa.

Väkivalta voi olla esimerkiksi

- fyysisistä
- henkistä
- seksuaalista
- taloudellista
- kulttuuriin liittyvää
- hoidon tai avun laiminlyöntiä

Ajankohtaista

Teksti Katja Voltti

Sote-uudistus – missä mennään ja miten edetään?

Sote-uudistuksen tavoitteena on parantaa peruspalveluita ja taata yhdenvertaiset sote-palvelut kaikille. Uudistuksella pyritään myös parantamaan palveluiden saatavuutta ja saavutettavuutta, turvaamaan ammattitaitoisen työvoiman saanti sekä vastaamaan yhteiskunnallisten muutosten mukaan tuomiin haasteisiin ja hillitsemään kustannusten kasvua.

Tasavallan presidentti on vahvistanut uudistamista koskevat lait kesäkuussa 2021 ja ne tulevat voimaan porrastetusti, ensimmäiset jo heinäkuun alusta lukien.

1.7.2021 perustetut **hyvinvointialueet** ovat itsehallinnollisia alueita, jotka vastaavat sekä sosiaali- ja terveyspalvelujen että pelastustoimen järjestämisestä. Ennen aluevaalien toimittamista alkuvuonna 2022, hyvinvointialueiden toiminnasta vastaa väliaikaishallinto. Ylin päättävä toimielin tulee olemaan vaaleilla valittava aluevaltuusto, joiden tulisi olla toiminnassa 1.3.2022. Tehtävät siirtyvät hyvinvointialueille 1.1.2023.

Jatkossa näille 21 sote-maakunnalle, joita kutsutaan hyvinvointialueiksi, siirretään kuntien vastuulla nykyisin olevat sosiaali- ja terveydenhuollon tehtävät. Uudellamaalla tehdään ns. Uudenmaan erillisratkaisu, jonka vuoksi Helsingin kaupungilla säilyy sote-palveluiden järjestämisvastuu. Uudellemaalle on perustettu kuitenkin neljä hyvinvointialuetta Helsingin lisäksi, ja terveydenhuollosta vastaa myös HUS-maakuntayhtymä. Sosiaali- ja terveydenhuollon alueellisen yhteistyön ja tarkoituksenmukaisen palvelurakenteen varmistamiseksi muodostetaan hyvinvointialueista viisi **yhteistyöaluetta** voimassaolevien erityisvastuualueiden (erva) mukaisesti. Yhteistyöalueet perustetaan sosiaali- ja terveydenhuollon alueellista yhteensovittamista, kehittämistä ja yhteistyötä varten.

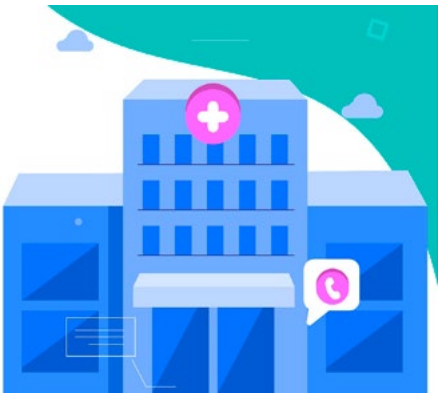
Ympäristönterveydensuojelu sekä hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen (HYTE) jäävät kuntien ja hyvinvointialueiden tehtäviksi. Opiskeluhuollon koulukuraattori- ja koulupsykologitehtävät siirtyvät kunnilta hyvinvointialueiden tehtäväksi. Sairaanhoitopiirien ja kehitysvammaisten erityishuoltopiirien kuntayhtymät sekä niiden omaisuus, vastuut ja velvoitteet siirtyvät hyvinvointialueille.

Kunnallisen sosiaali- ja terveydenhuollon palveluksessa oleva henkilöstö siirtyy Helsingin kaupunkia lukuun ottamatta hyvinvointialueiden palvelukseen liikkeenluovutuksen periaatteiden mukaisesti. Hyvinvointialueiden palvelukseen siirtyy liikkeenluovutuksilla noin 172 900 henkilöä 332 kunnasta tai kuntayhtymästä. Henkilöstö siirtyy niin sanottuina vanhoina työntekijöinä ja säilyttää siirtymähetkellä voimassa olevat työ -tai virkasuhteeseen liittyvät oikeudet ja velvollisuudet. Henkilöstön siirtymistä valmistellaan vuosien 2021–2022 aikana.

Hyvinvointialueiden voimaanpanolaki säätää aikaisempaa tarkemmin palvelujen hankkimisesta yksityisiltä palvelutuottajilta sekä vuokratyövoiman käytöstä. Siinä vahvistetaan valtion mahdollisuutta ohjata hyvinvointialueiden toimintaa, koska aluksi toiminta rahoitetaan pääosin valtion rahoituksella. Rahoitusvastuun siirtyessä kunnilta valtiolle, on valtion tuloja lisättävä ja kuntien tuloja vastaavasti vähennettävä niiltä pois siirtyvän rahoitusvastuun verran. Jotta kokonaisveroaste ei kasvaisi, velvoitetaan kunnat alentamaan kunnallisveroa valtion verotuksen korotuksen kompensoimiseksi. Muutokset on tarkoitus toteuttaa verovelvollisten kannalta mahdollisimman neutraalisti, verotuksen ei pitäisi kiristyä.

Uudistuksen aikataulun sanotaan olevan liian tiukka niiden kuntien osalta, joissa hyvinvointialueen muodostamisen rakenteet pitää luoda uutta toimintamallia varten. Niillä alueilla, joissa pitkälle viety yhteistyön malli on toteutettu jo aikaisemmin (ns. rakenteellinen integraatio), on tilanne huomattavasti helpompi.

Hyvinvointialueella tulee olemaan vastuu asiakkaan eri palvelujen yhteensovittamisesta (terveydenhuollon, sosiaalihuollon ja pelastustoimen



ensihoidon palvelut keskenään) sekä paljon palveluja tarvitsevien asiakkaiden tunnistamisesta. Peruspalvelujen kohdalla pyritään kehittämään erityisesti paljon eri palveluja tarvitsevien ja heikossa asemassa olevien ihmisten tarvitsemien palvelujen saatavuutta. Asiakasta ei enää ole tarve siirtää toisen järjestäjän vastuulle esimerkiksi perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä, koska kokonaisvastuu on samalla toimijalla. Resurssit (taloudelliset ja henkilöstö) tulee kohdentaa väestön palvelutarpeiden mukaisesti. Jotta palvelut voidaan toteuttaa asukkaiden tarpeiden mukaan, on hyvinvointialueen selvitettävä mitä palveluja alueella tarvitaan ja miten paljon olemassa olevia palveluja käytetään.

Pelkkä lain säätäminen ei muuta asiakkaan tilannetta käytännön tasolla, vaan hyvinvointialueen tulee tehdä sekä rakenteellisia että toiminnallisia muutoksia sosiaali- ja terveyspalveluissa. Muutoksen suunnittelua ja toteuttamista varten hyvinvointialueet ovat voineet hakea valtion rahoitusta kohdennetuille hankkeille. Sote-uudistuksen kannalta tärkeitä ovat erityisesti **Tulevaisuuden sote-keskusohjelma** (2020–2022) ja **rakenneuudistusta tukeva hanke**.

Alueelliset rakenneuudistushankkeet

Kansallisen sosiaali- ja terveydenhuollon alueelliset rakenneuudistushankkeet toteutetaan vuosien 2020–2021 aikana valtion rahallisella tuella. Rakenneuudistus nivoutuu yhteen Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskus -ohjelman kanssa. Sillä pyritään sote-palvelujen järjestämistehtävän kehittämiseen ja yhtenäistämiseen mm. määrittämällä alueen palveluketjuja ja -kokonaisuuksia, kehittämällä palveluverkon tiedolla johtamista ja yhtenäistämällä tietoteknisiä ratkaisuja. Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen yhtenä tavoitteena on toimivat ja yhtenevät tieto- ja tiedonhallintajärjestelmät sekä mahdollisuus kerätä kattavasti tietoa palveluiden tarpeista ja niiden vaikuttavuudesta. Rakenneuudistuksessa huomioidaan myös pelastuslaitoksen järjestämisen vastuun siirtyminen hyvinvointialueille.

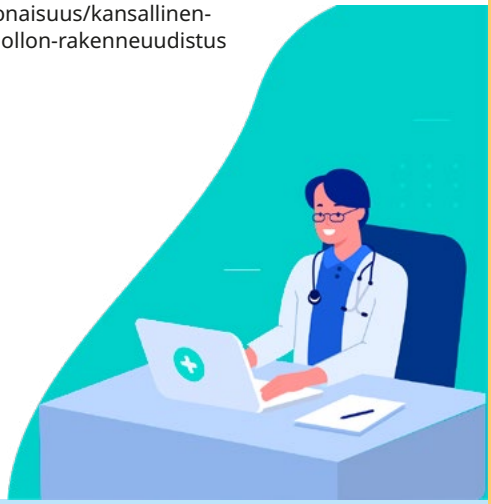
Alueet ovat aloittaneet hankkeiden valmistelut jo ennen kuin päätös hyvinvointialueiden perustamisesta oli tehty. Useimmilla alueilla hankkeeseen osallistuvat maakunnan alueen kaikki kunnat, joka kattaa alueen koko väestön. Kehittämistyössä on mukana vaihtelevasti monenlaisia alueellisia sidosryhmiä, kuten sosiaali- ja terveysalan järjestöjä, kokemustoimijoita tai asiakasraateja. Hyvinvointialueiden sisäisen kehittämisen lisäksi hankkeissa kehitetään alueiden rajojen yli meneviä yhteistyömalleja, kuten laissa määriteltyjä tulevia OT-keskuksia (osaamis- ja tukikeskus).

LISÄTIETOA AIHEESTA:

www.soteuudistus.fi

www.innokyla.fi/fi/kokonaisuus/kansallinen-tulevaisuuden-sosiaali-ja-terveyskeskus-ohjelma

www.innokyla.fi/fi/kokonaisuus/kansallinen-sosiaali-ja-terveydenhuollon-rakenneuudistus



Hyvinvointialueet

1. Etelä-Karjala
2. Etelä-Pohjanmaa
3. Etelä-Savo
4. Itä-Uusimaa
5. Kainuu
6. Kanta-Häme
7. Keski-Pohjanmaa
8. Keski-Suomi
9. Keski-Uusimaa
10. Kymenlaakso
11. Lappi
12. Länsi-Uusimaa
13. Pirkanmaa
14. Pohjanmaa
15. Pohjois-Karjala
16. Pohjois-Pohjanmaa
17. Pohjois-Savo
18. Päijät-Häme
19. Satakunta
20. Vantaa ja Kerava
21. Varsinais-Suomi

Lisäksi: Helsingin kaupunki, HUS

Sotesanoja ja käsitteitä

HYVINVOINTIALUE: Kuntien järjestämät sosiaali- ja terveyspalvelut, erikoissairaanhoidosta vastanneet sairaanhoitopiirien kuntayhtymät sekä aikaisemmin olemassa olleet 22 pelastuslaitosta muodostavat hyvinvointialueen.

SOTE100: Kaikkiaan 109 eri lakia käsittävä lakipaketti, joka sisältää sote-uudistukseen liittyvän uuden lainsäädännön lisäksi olemassa olevien lakien (mm. palvelujen sisällöstä määräävät lait) muokkauksen teknisesti hyvinvointialueen toteutuksen mahdollistamiseksi. Joitain lakeja (esim. vammaispalvelulaki) uudistetaan myös laajemmin.

MAAKUNTAVERO: Vasta valmisteilla oleva lainsäädäntö, jolla turvataan paremmin alueen asukkaiden demokratia. Aluksi hyvinvointialueiden toiminta toteutetaan valtionrahoituksella, joka muuttaa kunta- ja valtionverotuksen suhteita. Muutoksen tavoitteena on kuitenkin verotason säilyminen ennallaan.

KUSTANNUSSÄÄSTÖ: Uudistus ei sisällä erityisiä kustannusten säästön tavoitteita, mutta sen on tarkoitus tehostaa palveluiden järjestämistä siirtämällä painopistettä halvempiin ennalta ehkäiseviin palveluihin kalliiden korjaavien palveluiden sijaan. Tämä nähdään välttämättömänä, koska Suomen väestö ikääntyy suhteessa työikäisiin ihmisiin, jonka arvioidaan lisäävän palveluiden tarvetta ja sitä kautta kustannuksia.

HYTE: Hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseen liittyvä toiminta jää sekä kuntien että hyvinvointialueiden tehtäväksi. Kuntien ja hyvinvointialueiden pitäisi keskenään sopia toiminnan järjestämisestä.

DIGIPALVELUT: Uudenlaiset digitaaliset sosiaali- ja terveyspalvelut on yksi merkittävä kehityksen kohde hyvinvointialueilla. Digipalveluilla pyritään vastaamaan etäpalveluiden tarpeeseen mm. pitkien välimatkojen alueilla, toteuttamaan palveluita virka-aikojen ulkopuolella ja matalan kynnyksen palveluina.

PALVELUIDEN YKSITYISTÄMINEN: Uudistuksella rajataan palveluiden järjestämistä kokonaan tai liian suurilta määrin ostopalveluna, mikä saattaa vaikuttaa tiettyjen hyvinvointialueiden ulkoistamissopimuksiin. Tällä säädännöllä halutaan ennakoida tilanteita, joissa esim. yksityinen palveluntuottaja menee konkurssiin, jolloin asiakkaiden palveluiden tulisi jatkua keskeytymättömänä. Lisäksi tietyt virkamiesvastuuta sisältävät toiminnot haluttaisiin jättää julkisen sektorin virkasuhteessa olevien työntekijöiden tehtäväksi.

HUOLTOSUHDE: Huoltosuhteella on kaksi eri määrittelyä: väestöllinen huoltosuhde tai taloudellinen huoltosuhde. Väestöllinen huoltosuhde ilmoitetaan ei-työikäisten ja työikäisten (15–64 –vuotiaat) määrien suhteena. Kuinka monta ei-työikäistä kansalaista on kutakin työikäistä kohti jollakin määritellyllä alueella tai koko maassa. Taloudellinen huoltosuhde ilmaisee työttömien ja muiden työvoiman ulkopuolella olevien määrän suhteessa työllisten määrään. Taloudellinen huoltosuhde riippuu merkittävällä tavalla talouden suhdannekehityksestä, ja siinä tapahtuvien muutosten ennustaminen on tämän vuoksi varsin hankalaa.

Teksti Katja Voltti

Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskuksia tehdään jo eri puolilla Suomea

Sote-uudistuksen yhtenä tavoitteena on vahvistaa perustason palveluja sekä siirtää painopistettä ehkäisevään työhön. Tavoitteen saavuttamiseksi sosiaali- ja terveysministeriö on käynnistänyt **Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskus -ohjelman**, jota toteutetaan vuosina 2020–2022. Kunnianhimoisena tavoitteena on, että tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskuksista asiakas saa kaikki tarvitsemansa sosiaali- ja terveyspalvelut yhdestä paikasta.

Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskuksia tehdään jo eri puolilla Suomea, mutta hyvinvointialueiden lähtökohdat eroavat toisistaan. Toisilla alueilla on jo sosiaali- ja terveyspalveluita yhdistetty koko hyvinvointialueen mittakaavassa: Etelä-Karjalassa toimii kuntayhtymä Eksote, Kainuussa kuntayhtymä Kainuun sote, Keski-Pohjanmaalla kuntayhtymä Soite, Keski-Uudellamaalla kuntayhtymä Keusote, Kymenlaaksossa kuntayhtymä Kymsote, Pohjois-Karjalassa kuntayhtymä Siun sote sekä Päijät-Hämeessä hyvinvointiyhtymä PHHYKY. Integroituja palveluja tuotetaan näillä alueilla lähipalveluina, keskitetysti, seudullisesti sekä maakunnallisesti erilaisin mallein.

Etelä-Savon alueella toimii kaksi erillistä kuntayhtymää, Essote (Etelä-Savo) ja Sosteri (Itä-Savo). Ne eivät kuitenkaan kata koko aluetta, vaan Pieksämäen kaupunki on tuottanut sote-peruspalvelut itsenäisesti. Satakunnassa toimii Keski-Satakunnan kuntayhtymä, Pohjois-Satakunnan kuntayhtymä sekä Porin perusturva. Joillain alueilla toimii sekä kuntayhtymiä että itsenäisesti sote-palveluita järjestäviä kuntia, kuten Kanta-Häme, jossa on kolmen kuntayhtymän (Forssan seudun, Riihimäen seudun ja Kanta-Hämeen sairaanhoitopiirin kuntayhtymät) lisäksi 5 itsenäistä kuntaa. Länsi-Uudenmaalla toimii kuntayhtymä Karviainen (Karkkila ja Vihti), muut alueen kunnat ovat toimineet itsenäisesti.

Lapin alueella toimii Länsi-Pohjan kuntayhtymä ja Pelkosenniemen-Savukosken kuntayhtymä, mutta pääsääntöisesti kunnat järjestävät palvelut alueella, poikkeuksena Posion kunnan ulkoistamat palvelut. Lisäksi Länsi-Pohjan kuntayhtymän alueella on perustettu yhdessä yhtiö, joka tuottaa somaattisen erikoissairaanhoidon palvelut kaikille alueen kunnille ja osalle kunnista joitain perusterveydenhuollon palveluja.

Pääosin itsenäisten kuntien järjestämänä sote-palvelut ovat edelleen olleet Keski-Suomessa, Uudellamaalla (Itä-Uusimaa ja Vantaa-Kerava), Pirkanmaalla, Pohjois-Pohjanmaalla, Pohjois-Savossa sekä Varsinais-Suomessa.

Yhteisiä ja alueellisia haasteita

Jokaiselle hyvinvointialueelle on asetettu tavoitteet, jotka perustuvat Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tekemään tutkimukseen asukkaiden tarpeista alueella. Lisäksi alue on käynyt keskustelun Sosiaali- ja terveysministeriön kanssa asukkaiden tarpeiden ja sote-järjestämisen haasteiden ratkaisemiseksi.

Monin paikoin haasteet ovat taloudellisia: väestön ikääntyessä palveluiden tarve lisääntyy, kun samalla nuorempi väki muuttaa alueelta pois. Monilla alueilla perustason palveluita ei käytetä tarpeenmukaisesti, vaan raskaampien ja kalliimpien palvelujen käyttö on runsasta. Alueilla on myös haasteita rekrytoida monia sote-alan ammattilaisia, jonka vuoksi riittäviä palveluja ei voida toteuttaa. Joillain alueilla välimatkat ovat pitkiä ja apua alueellisesti yhdenvertaisten palvelujen saamiseksi haetaan erilaisista jalkautuvista palveluista ja etävastaanotoista.

Etelä-Karjalassa kerrotaan erityisiä haasteita olevan mm. kansantautiperimä, päihteidenkäyttö ja rajaliikkuvuus. Kainuussa väestö vanhenee ja vähenee, mikä yhdessä työttömyyden ja työkyvyttömyyseläkettä saavien osuuden kanssa aiheuttaa epäedullisen huoltosuhteen. Sosiaali- ja terveydenhuollon asukaskohtaiset kustannukset ovat maan toiseksi korkeimmat ja erikoissairaanhoidon kustannukset maan korkeimmat. Kanta-Hämeessä väestön sosiaali- ja terveyspalvelujen tarve oli vuonna 2019 kolme prosenttia koko maata suurempi, ja palvelutarpeiden ennakoidaan tulevina vuosina kasvavan väestön ikääntymisen seurauksena. Keski-Pohjanmaalla ikääntymisen lisäksi huoltosuhdetta heikentää alueen korkea syntyvyys. Pohjois-Savossa sairastetaan muuta maata enemmän ja palvelutarve on 17 % maan keskiarvoa suurempi. Erityisen huolestuttavaa on lasten ja nuorten mielenterveyspalvelujen tilanne.

Päijät-Hämeen alueella sosiaali- ja terveydenhuollon kustannukset ovat nykytilanteessa kestämättömiä. Huoltosuhde on maan keskiarvoa heikompi, asukkailla on jonkin verran matalampi koulutustaso, korkeampi työttömyys sekä heikompi yleinen terveystilanne. Länsi-Uudenmaan alueella on sekä ruotsinkielisiä, kaksikielisiä että suomenkielisiä kuntia. Lisäksi Espoossa on voimakkaasti kasvava vieraskielinen väestö. Helsingillä on maan suurimpana kaupunkina ja itsenäisenä hyvinvointialueena erityispiirteinä väestönkasvu ja maahanmuuttajien

suuri määrä. Alueella kasvavat myös lasten ja nuorten mielen hyvinvoinnin haasteet, erityisesti lähisuhdeväkivalta sekä päihteiden käyttö. Erot asukkaiden hyvinvoinnin ja terveyden, koulutus- ja tulotason sekä työllisyyden suhteen ovat suuret.

Pohjanmaan alueen väestö on maan terveintä, mutta haasteeksi koetaan alueen melko suuri maahanmuuttajaväestön osuus. Pohjois-Karjalassa hyvinvointia ja terveyttä tukevat rakenteet ovat alueen vahvuus. Keski-Uudenmaan alueen positiivisena piirteenä on väestön jakautuminen muita alueita tasaisemmin eri kuntien ja taajamien alueelle. Väestö kasvaa alueella hieman hitaammin kuin Uudellamaalla keskimäärin. Työttömyysaste on maan toiseksi matalin Pohjanmaan jälkeen, mutta 75-vuotta täyttäneiden määrä kasvaa alueella nopeammin kuin yhdelläkään toisella hyvinvointialueella.

Kehityshankkeet

Alueilla Tulevaisuuden sote-keskusta kehitetään erilaisilla yhteistyömuodoilla, joissa voivat olla mukana kaikki alueen kunnat, osa niistä, yksittäinen kuntayhtymä yhdessä muiden kuntien kanssa tai ilman yhteistyötä. Mukana voi olla aktiivisesti alueella toimivia sote-järjestöjä, yrityksiä, oppilaitoksia, sosiaalialan osaamiskeskus ja asiakkaita, mutta kaikilla alueilla ei toimita näin laajassa yhteistyössä.

Monissa hankkeissa on yhtenäisiä tavoitteita alueellisista eroista huolimatta. Asukkaiden palvelutarpeiden määrittämiseksi luodaan asiakassegmentit, joille laaditaan omat hoitopolut ja yhtenäiset palveluketjut. Moniammatillisuutta pyritään lisäämään palveluissa ja mm. erityissairaanhoitoon lähettämisen sijaan kehitetään konsultaatiokäytäntöjä. Alueilla on myös kehitteillä uudenlainen palveluohjauksen malli, jossa asiakasta pyritään auttamaan ns. yhden luukun periaatteen mukaisesti.

Lisäksi paljon palveluita tarvitseville asiakkaille hahmotellaan omatyöntekijämallia. Erilaiset omahoidon kanavat ja digipalvelut nähdään mahdollisuutena vähentää fyysisesti paikan päällä tapahtuvaa asiointia, jolloin palvelujen järjestämisen tarve vähenee. Tämän ei kuitenkaan pitäisi johtaa siihen, että ihmiset, joilla on tarve nähdä lääkäri tai käydä vammaispalveluissa, menettäisivät mahdollisuuden siihen.

Myös mielenterveys- ja päihdepalveluiden matalan kynnyksen palvelut ovat yhteisiä kehityksen kohteita, erityisesti nuorten mielenterveyden ennaltaehkäisevien menetelmien käyttöönotto perustasolla sekä yhteistyön kehittäminen koulun ja sote-palveluiden välille. Elintapaohjauksella pyritään vastaamaan ennaltaehkäisevästi asiakkaiden haasteisiin, mm. kansansairauksien ehkäisemiseksi.

Mitä käytännön kehittämistyötä on tarkoitus tehdä?

Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskuksia tehdään alueilla jo hyvää vauhtia, ja käytännön kehittämistyön tavoitteena on tuottaa uudenlaisia toimintatapoja.

Etelä-Karjalassa on pitkien välimatkojen vuoksi jo kehitetty matalan kynnyksen palvelukeskittymiä sekä liikkuvia ja sähköisiä palveluja. Hankkeen aikana kerrotaan toteutettavan esim. uudenlainen isäneuvolatoiminta sekä asiakasohjauksen ja casemanageroinnin uudet mallit. Asiakas voi tulevaisuudessa ottaa yhteyttä sote-keskukseen 24/7 erilaisten käyttäjälähtöisten palvelukanavien kautta.

Itä-Savossa kehitetään uusia ennaltaehkäiseviä ja matalan kynnyksen palveluja, kuten jalkautumista asukkaiden muiden arjen palvelujen yhteyteen. Henkilöstöpulaa pyritään helpottamaan työntekijöiden kohdentamisella mahdollisimman tehokkaasti oikeisiin tehtäviin ja hyödyntämällä digitaalisia ratkaisuja.

Kanta-Hämeessä kehitetään täysin uudenlainen sote-keskuskonsepti, jossa monialainen tiimimalli vastaa palveluiden saatavuuden ja jatkuvuuden haasteisiin. Malli turvaa myös palveluiden saatavuuden asiakkaalle yhden yhteydenoton periaatteella.

Keski-Pohjanmaalla rakenteellinen integraatio on tehty, joten hankkeessa kehitetään toiminnallista ja digitaalista palvelujen integraatiota. Ikääntyneiden sekä lasten, nuorten ja perheiden kasvaviin palvelutarpeisiin hankkeessa vastataan kehittämällä kotona asumista tukevia palveluita. Esimerkiksi vammaispalvelujen ja tilapäishoidon tarpeisiin vastataan perhehoidolla: omais- ja perhehoitokeskuksia kehitetään vastaamaan kaikkien ikä- ja asiakasryhmien palvelutarpeisiin.

Kymenlaakson alueella kokeillaan etäpalveluita, kuten lasten jalkautuvat palvelut päiväkotiin ja kouluihin. Valikoiduille terveysasemille kehitetään monihuonetoimintamalli, joka pohjautuu lääkärin ja hoitajan tekemään porrastettuun vastaanottoon.

Lapin alueella kehitetään yhteistyössä Saamelaiskäräjien kanssa saamen kielen ja kulttuurin mukaisia palveluita, joissa huomioidaan saamelaisten kieleen, kulttuuriin ja elämäntapaan liittyvät erityistarpeet.

Pohjanmaalla tavoitteisiin pyritään mm. ennaltaehkäisevien palveluiden, kuten kotikuntoutuksen lisäämisellä. Hankkeessa kehitetyt digitaaliset toimintamallit ovat suoraan käytettävissä myös muilla kaksikielisillä alueilla Suomessa.

Pohjois-Savossa kehitetään mm. uudenlaisia asiakkaiden vastaanottotapoja: sähköinen sote- ja perhekeskus, digitaaliset palvelukanavat, omahoitopalvelut, etäkonsultaatiomallit, etävastaanotot, ilta- ja viikonloppuvastaanotto sekä jalkautuva sosiaalityö. Alueella perustetaan yhteinen sosiaali- ja terveydenhuollon tilannekeskus.

Varsinais-Suomessa tehdään ”maakunnallinen digiloikka”, jonka tavoitteena on muodostaa nykyisistä palvelua tuottavista yksiköistä yhtenäinen virtuaaliorganisaatio. Sen avulla voidaan kohdistaa tarvittavaa osaamista vaativaa henkilökuntaa erityisesti ruuhkatilanteissa automaattisesti koko alueelle. Alueelle luodaan keskitetty etäpalveluyksikkö, jonka tehtävänä on aluksi tehdä terveydenhuollon etäkontakteilla toteutettavia hoitointerventioita.

Helsingissä on jo vuosia ollut käytössä palvelutarpeen mukainen asiakassegmentointi ja sen pohjalta on tunnistettu neljään ydinprosessiin jakautuva toimintamalli. Hankkeessa integroidaan kolme käytössä olevaa toimintamallia (Terveys- ja hyvinvointikeskus, Perhekeskus ja Senioripalvelut) keskenään ja kehitetään niiden toimintatapoja.

Länsi-Uudenmaan hankkeen tavoitteena on mm. parantaa henkilöstön tilannetta, jotta rekrytointi helpottuisi. Henkilöstön hyvinvointi vähentää myös vaihtuvuutta ja sairauspoissaoloja sekä myötävaikuttaa omalta osaltaan hyvään asiakaskokemukseen.

Teksti ja kuvat Jaakko Sarparanta

Stressijyväset lihastautien taustalla

Stressijyväset ovat viime vuosina nousseet tärkeäksi teemaksi lihas- ja hermosairauksien alalla. Näitä lähetti-RNA-molekyyleistä ja sadoista eri proteiineista koostuvia rakenteita muodostuu solulimaan korkeassa lämpötilassa ja muissa stressiolosuhteissa, joissa solujen on edullista keskeyttää tarpeettomien proteiinien tuotanto ja keskittyä selviämään hengissä vaaratilanteen yli. Jyvästen toiminta tunnetaan vielä puutteellisesti, mutta niiden ajatellaan osallistuvan lähetti-RNA:n lajitteluun, säätelevän stressin aikana tarvittavien proteiinien tuotantoa ja helpottavan solun paluuta normaaliin toimintaan stressin päätyttyä.

Stressijyvästen keskeisiä rakenneosia ovat RNA:ta sitovat proteiinit, jotka voivat sitoutua sekä lähetti-RNA:han että toisiinsa muodostaen jyväsen rakenneosien välille tiiviin sitoutumisverkoston. Nimestään huolimatta stressijyväset eivät ole kiinteitä hiukkasia. Ne muistuttavat ominaisuuksiltaan nestepisaroita, jotka erottuvat solulimasta neste-neste-faasierottumiseksi kutsutun ilmiön kautta – kuten öljypisarat vedestä. Faasierottumista edistävät monien RNA:ta sitovien proteiinien sisältämät ns. prionimaiset osat. Ilmiö on noussut solubiologien mielenkiinnon kohteeksi, koska sen avulla syntyvät stressijyvästen lisäksi monet muut kalvottomat soluelimet, joilla on tehtäviä solun toimintojen säätelyssä ja osastoinnissa, ja koska häiriintyneen faasierottumisen yhteys sairauksiin on tullut ilmeiseksi.

Nestemäisen olemuksensa mukaisesti stressijyväset ovat dynaamisia: niiden ainesosat ovat jatkuvassa liikkeessä jyvästen ja soluliman välillä, ja jyväset myös hajoavat nopeasti stressitilanteen päätyttyä. Solustressin pitkittyessä stressijyvästen koostumus kuitenkin muuttuu mm. virheellisten proteiinien kertymisen seurauksena. Geelimäisiksi jäykistyneiden jyvästen normaali liukeneminen estyy, jolloin ne on aktiivisesti purettava tai ohjattava hajotettavaksi autofagia-reitin kautta. Monet RNA:ta sitovista proteiineista ovat myös alttiita muodostamaan amyloidiksi kutsuttuja kestäviä proteiinisäikeitä. Stressijyväsissä vallitsevat otolliset olosuhteet amyloidin muodostukseen, ja jyvästen normaalin hajotuksen estyessä ne voivat lopulta sakkautua liukenemattomiksi proteiinikasaumiksi, jotka häiritsevät solun toimintaa monin tavoin. Lihassyyt ja hermosolut ovat erityisen alttiita proteiinien kasautumiselle, koska erilaistuneina soluina ne eivät voi päästä eroon kasaumista solunjakautumisen yhteydessä.

Sen lisäksi, että proteiinikasaumat sinällään ovat haitallisia solulle, lähetti-RNA-molekyylien ja RNA:ta sitovien proteiinien muut tehtävät voivat estyä niiden jumiuduttua hajoamattomiin stressijyväsiin. Tekijät, jotka muuttavat stressijyvästen syntymisen ja liukenemisen tasapainoa, edistävät niiden jäykistymistä ja sakkautumista tai häiritsevät jyvästen hajotusta, ovat siksi solulle vahingollisia ja voivat ennen pitkää johtaa sairastumiseen. Tällaisia ovat mm. toistuva tai jatkuva solustressi, ikääntymiseen liittyvä proteiinien laadunvalvonnan heikkeneminen sekä stressijyvästen rakenneosien tai hajotuskoneiston geenivirheet, joista monet aiheuttavatkin lihas- ja muita tauteja.

Welanderin tauti

Suomessa yleisin stressijyväsiin liittyvistä periytyvistä lihastaudeista on alkujaan Ruotsissa kuvattu Welanderin tauti (Welanderin distaalimyopatia, WDM). Tämä myöhään alkava lihasrappeuma ilmenee yleensä ensin sormien heikkoutena, ja etenee hitaasti raajojen kärkiosien lihaksiin. Liikuntakyky säilyy läpi elämän. WDM periytyy vallitsevasti, eli jommalta kummalta vanhemmalta peritty geenivirhe riittää aiheuttamaan taudin. Harvoilla kaksinkertaista geenivirhettä kantavilla potilailla taudinkuva on vaikeampi.

Bjarne Uddin tutkimusryhmässä Folkhälsanin tutkimuskeskuksessa tunnistettiin WDM:n syyksi geenivirhe stressijyvästen pääkomponentteihin kuuluvan RNA:ta sitovan proteiinin TIA1:n prionimaisessa osassa. Geenivirhe edistää TIA1:n faasierottumista ja amyloidisäikeiden muodostumista sekä hidastaa stressijyvästen poistumista viljellyistä soluista. Sairastuneissa lihaksissa nähdäänkin biopsiatutkimuksissa stressijyväsproteiinien kasaumia ja autofagian häiriintymisestä kertovia reunusvakuoleja. TIA1-proteiinia tuotetaan kaikissa kudoksissa, ja tämän geenivirheen yksinomainen vaikutus lihaksissa on vielä arvoitus.

ALS–FTD

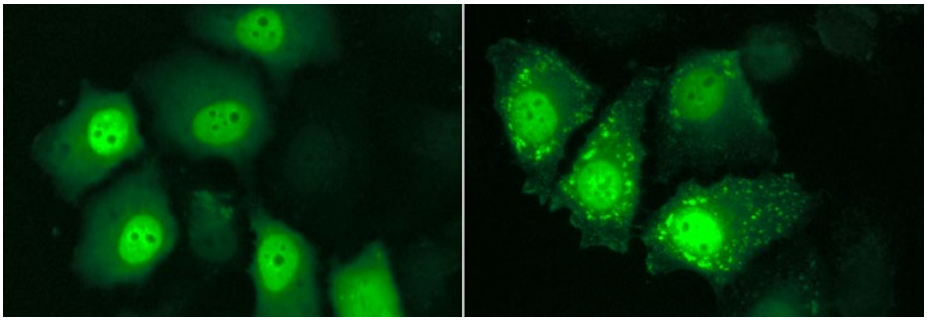
Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS) on liikehermosoluja rappeuttava tauti, joka johtaa lihasten surkastumiseen ja yleensä muutaman vuoden kuluessa kuolemaan, joskin taudin kulku vaihtelee suuresti. Noin 10 %:lla potilaista tauti on selvästi perinnöllinen (fALS, familiaalinen ALS). Suurin osa tapauksista on satunnaisia (ei-perinnöllisiä), mutta näidenkin synnyssä geenivirheillä on merkittävä rooli. ALS ja otsalohkodementia (FTD) ovat osa tautijatkumoa (ALS–FTD), joka aiheutuu osin samoista mekanismeista, ja potilailla voi olla piirteitä molemmista taudeista.

Useista rinnakkaisista ALS–FTD:n taustalla vaikuttavista tautimekanismeista yksi merkittävä näyttää olevan stressijyvästen häiriintyminen. Tästä vihjaavat sairastuneilla aivoalueilla nähtävät proteiinikasaumat, jotka tyypillisesti sisältävät TDP-43 (TARDBP) -proteiinia. Tämä prionimaisen osan sisältävä RNA:ta ja DNA:ta sitova proteiini sijoittuu normaalisti tumaan, mutta voi kertyä solulimassa epänormaaleihin stressijyväsiin ja muodostaa kasaumia. Pienehkö osa perinnöllisistä ALS-tapauksista johtuu suoraan TDP-43:n faasierottumista ja sakkautumista edistävistä geenivirheistä, mutta proteiinin kasautumista nähdään myös valtaosassa satunnaisista sekä muiden geenivirheiden aiheuttamissa ALS–FTD-tapauksista.

TDP-43:n kasautumiseen johtaa myös yleisin ALS–FTD:n geneettinen syy, Suomessa erityisen tavallinen C9ORF72-geenin toistojaksolaajentuma, jossa lyhyt DNA-jakso geenin ei-koodaavalla alueella on laajentunut moninkertaiseksi. Sekä laajentuneesta geenistä tuotetun toisto-RNA:n

että siitä syntyneiden peptidituotteiden on solukokeissa havaittu faasierottuvan ja vaikuttavan stressijyvästen dynamiikkaan.

Muita merkittäviä perinnöllisen ALSin syitä ovat FUS- ja SOD1-geenien virheet, jotka niin ikään johtavat virheellisten proteiinien kasautumiseen. TDP-43:n tavoin FUS on tumassa toimiva RNA:ta sitova proteiini, ja geenivirheet usein aiheuttavat sen epänormaalin sijoittumisen solulimaan, missä proteiini on altis faasierottumiselle. Myös virheellisen SOD1:n sijoittumiselle stressijyväsiin on saatu todisteita, vaikka SOD1 ei kuulukaan RNA:ta sitovien proteiinien ryhmään.



Stressijyväsiä HeLa-soluissa. Vihreään fluoresoivaan proteiiniin liitetty TIA1 sijoittuu stressaamattomissa soluissa tumiin ja solulimaan, kun taas arseniitilla käsitellyissä soluissa se muodostaa solulimaan lukuisia stressijyväsiä.

Monijärjestelmäproteinopatia

Tautimekanismiltaan ALS–FTD:lle läheistä sukua on monijärjestelmäproteinopatioiksi (MSP, multisystem proteinopathy) kutsuttu tautien kirjo, jossa virheellisten proteiinien kasautuminen johtaa tautiin useissa eri kudoksissa. MSP:n tyypillisiä ilmenemismuotoja ovat lihastauti, luustoa rappeuttava Pagetin luutauti sekä ALS–FTD-tyyppisenä ilmenevä hermorappeuma, jotka voivat esiintyä eri yhdistelminä. Osalla potilaista voi olla muitakin keskus- ja ääreishermoston oireita. Varsinaiseksi MSP:ksi luokitellaan tapaukset, joissa oireita esiintyy vähintään kahdessa kudoksessa, mutta tautimekanismin kannalta samojen geenien virheisiin liittyvät yksittäisetkin oireet voidaan ajatella osaksi MSP-kirjoa. Yhdistävänä tekijänä ovat sairastuneissa kudoksissa nähtävät TDP-43:n ja muiden RNA:ta sitovien proteiinien kasaumat.

MSP:n taustalta tunnetaan vallitsevasti periytyviä virheitä useassa stressijyväsiin liittyvässä geenissä, joista jotkut aiheuttavat myös puhdasta lihastautia – esimerkiksi HNRNPA1, jonka aiheuttama distaalimyopatia on hiljan tunnistettu Suomessa. Jotkut MSP-tautigeenien tuotteista ovat faasierottumiseen kykeneviä RNA:ta sitovia proteiineja tai muita stressijyväsiin vaikuttavia proteiineja, toiset puolestaan osallistuvat stressijyvästen hajotukseen. Vaikka monet geenivirheistä lisäävät proteiinien faasierottumista tai sakkautumista, joukossa on hieman yllättäen myös joitain päinvastaisesti vaikuttavia, eivätkä tautimekanismit siksi ole ilmiselviä. Tavallisin MSP:n syy ovat geenivirheet VCP:ssä, stressijyvästen hajotukseen osallistuvassa entsyymissä. VCP-geenivirheiden aiheuttaman MSP:n yleisin ilmenemismuoto on hitaasti etenevä lihastauti, joka alkaa tyypillisesti keski-iässä ja johtaa vähitellen liikuntakyvyn menetykseen. Suomessa on nähty myös distaalimyopatia-FTD-yhdistelmää.

MSP-geenit ilmentyvät kaikkialla elimistössä, ja mielenkiintoinen kysymys on tietenkin, mitkä tekijät määräävät geenivirheiden erilaisen ilmiasun eri potilailla. Osittain eroja voivat selittää sattuma ja ympäristötekijät, mutta geneettisillä tekijöillä on varmasti suuri merkitys. Esimerkin tästä tarjoaa hiljattain tunnistettu TIA1- ja SQSTM1-geenimuutosten yhteisvaikutus: useilla Welanderin tautia muistuttavaa lihassairautta sairastavilla potilailla havaittiin TIA1-geenimuutos, joka on suhteellisen yleinen normaaliväestössä eikä yksinään aiheuta tautia. Lisäksi löytyy stressijyvästen hajotukseen osallistuvan SQSTM1:n geenivirhe. Sama SQSTM1-geenivirhe oli aiemmin liitetty Pagetin luutautiin, jota lihastautipotilailta ei kuitenkaan löytynyt, ja näin voitiin päätellä, että TIA1-muutos ohjasi SQSTM1-geenivirheen vaikutuksen lihastaudin suuntaan – ja vastaavasti luutauti voi aiheutua muiden, vielä tuntemattomien geneettisten tekijöiden määräämänä.

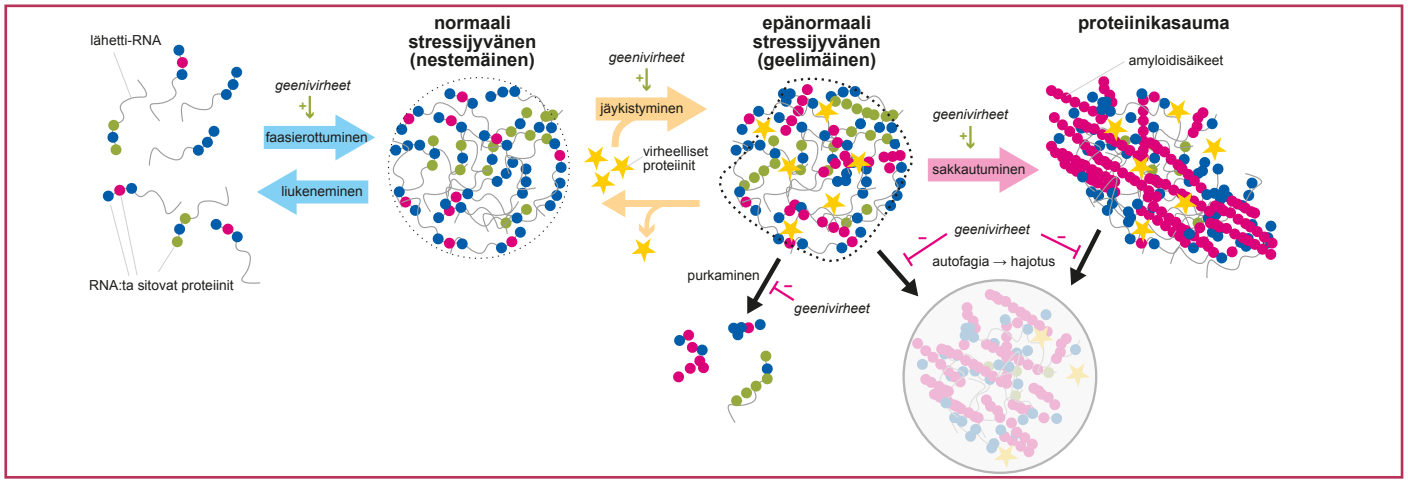
Muita stressijyväsiin liittyviä lihastauteja

Edellä käsiteltyjen lisäksi muillakin periytyvillä neuromuskulaaritaudeilla on yhtymäkohtia epänormaaliin stressijyvästen dynamiikkaan ja muihin faasierottumisen häiriöihin. Näitä ovat ataksiini-proteiinien geenivirheistä johtuvat spinoserebellaariset ataksiat ja laajemmin muut polyglutamiinitoistojaksoihin liittyvät taudit, RNA-toistojaksolaajentumista johtuvat myotoniset dystrofiat, HNRNPDL-geenivirheistä aiheutuva hartia-lantiorappeuman tyyppi LGMD D3, sekä pienen lämpösokkiproteiini HSPB3:n geenivirheet. Lihastauteja aiheuttavat myös stressijyvästen proteiinitasapainon ylläpitämiseen osallistuvien BAG3:n ja HSPB8:n geenivirheet, joskin näiden vaikutusmekanismit näyttävät olevan monimutkaisempia. Myös SMPX-geenivirheistä johtuvan, kliiniseltä kuvaltaan Welanderin tautia muistuttavan lihastaudin tautimekanismi saattaa liittyä stressijyväsiin. Solukokeissa havaittiin, että SMPX-proteiini sijoittuu stressijyväsiin ja hidastaa niiden hajoamista, mutta geenivirheiden vaikutus tähän on vielä epäselvä.

Samantyyppiset tautimekanismit vaikuttanevat myös ei-perinnöllisistä lihastaudeista ainakin inkluusiokappalemyosiitissa (sIBM), jonka patologisiin muutoksiin kuuluvat TDP-43:n ja muiden RNA:ta sitovien proteiinien kasaumat. Lihastautien ulkopuolelta mainittakoon Parkinsonin ja Alzheimerin taudit, joiden syntyyn liittyvät alfa-synukleiini- ja tau-proteiinien häiriintynyt faasierottuminen ja kasautuminen.

Miten stressijyvästauteja tutkitaan?

Lihastautien ja muiden perinnöllisten tautien tutkimus alkaa luonnollisesti geenien tasolta. Sekvensointimenetelmien kehittyminen on mahdollistanut eksomin eli proteiineja koodaavan genomin osan tai koko genomin emäsjärjestyksen selvittämisen yhä useamman lihastautipotilaan kohdalla. Näin on voitu tehokkaasti tunnistaa sairautta aiheuttavia muutoksia aiemmin tunnettujen tautigeenien lisäksi sellaisissakin geeneissä, joiden virheitä ei ole aiemmin yhdistetty kyseiseen tautiin. Geenitiedon lisääntyminen on kasvattanut tietämystä erilaisista taudin ilmiasuista, joita yhden geenin virheet voivat aiheuttaa, ja näin myös hämärtänyt tautiluokitusten rajanvetoa. Uusia tautigeenejä ja geenivirheitä



Lähetti-RNA ja RNA:ta sitovat proteiinit muodostavat solustressin aikana stressijyväsiä, jotka normaalisti hajoavat stressin päätyttyä. Stressijyvästen jäykistyminen ja proteiinien sakkautuminen synnyttävät kuitenkin lopulta haitallisia proteiinikasaumia. Lihastauteja aiheuttavat geenivirheet voivat lisätä stressijyvästen ja kasaumien muodostumista tapahtumaketjun eri vaiheissa tai estää niiden hajotusta.

tunnistetaan tulevina vuosina varmasti lisää, ja samalla opitaan ymmärtämään myös geenien yhteisvaikutuksia.

Kun tautia todennäköisesti aiheuttava geenivirhe on tunnistettu, muutoksen haitallisuuden osoittaminen ja tautimekanismien ymmärtäminen vaativat vielä paljon työtä. Stressijyväsproteiinien kohdalla geenivirheiden seurauksista voi kertoa bakteeri- tai eläinsoluviljelmissä tuotettujen proteiinien faasierottumisen, sakkautumistaipumuksen ja muiden biofysikaalisten ominaisuuksien vertailu. Soluviljelmissä voidaan myös tutkia stressijyvästen määrää, dynamiikkaa ja koostumusta eri olosuhteissa – tässä ovat usein apuna fluoresoivalla värillä merkityt proteiinit, jotka mahdollistavat stressijyvästen tarkastelun mikroskoopin avulla myös elävissä soluissa. Paljon perustietoa stressijyvästen rakenteesta ja toiminnasta on saatu useissa viimeaikaisissa tutkimuksissa, joissa jyvästen proteiini- ja RNA-osia on onnistuttu kartoittamaan kattavasti.

Vaikka proteiini- ja solutason tutkimukset monessa tapauksessa riittävät geenivirheiden seurauksien osoittamiseen, tautimekanismien ymmärtämiseen koko kudoksen tai yksilön tasolla voidaan hyödyntää muuntogeenisiä eläinmalleja sukkulamadoista ja banaanikärpäsistä hiiriin. Näiden avulla hitaita – ihmispotilaissa ehkä vasta myöhäisellä aikuisiällä ilmentyviä – tautiprosesseja voidaan usein tutkia solumalleja paremmin. Eläinmallit tarjoavat myös mahdollisuuksia hoitokokeiluihin.

Hoitomahdollisuuksista

Perinnöllisiin lihastauteihin ja ALS–FTD:hen ei ole parantavaa hoitoa, mutta molekyylitason tautimekanismien ymmärtäminen on avannut mahdollisuuksia lääkehoitojen kehittämiselle. Suoraan faasierottumiseen vaikuttavien lääkeaineiden kehittäminen perinteisillä menetelmillä on kuitenkin vaikeaa, koska prionimaisilla osilla ei ole selvää kolmiulotteista rakennetta jota vastaan lääkeaineen voisi suunnata.

Monien proteiinien faasierottumista säätelee niiden muokkaus erilaisilla kemiallisilla ryhmillä. Yksi mahdollisuus vaikuttaa faasierottumiseen on näitä muokkauksia tekevien entsyymien aktivointi tai estäminen – joskin niiden vaikutukset solun monimutkaisessa ympäristössä ovat vaikeasti ennustettavia. Lupaava kohde on stressijyväsien ytimenä toimiva sokeriketju poly-ADP-riboosi, jonka muodostumista voidaan vähentää estämällä PARP-entsyymien toimintaa. Syöpälääkkeeksi hyväksytyllä veliparibilla ja muilla PARP-estäjillä onkin saatu hyviä tuloksia solumalleissa.

Myös proteiinien faasierottumiseen tai sakkautumiseen suoraan vaikuttavia yhdisteitä on tutkittu, mutta monet niistä ovat lääkeainekäyttöön kelpaamattomia. Haasteena on myös, että aineet eivät saa vaikuttaa haitallisesti stressijyvästen tai muiden kalvottomien soluelimien normaaliin toimintaan. Vielä vertaisarvioimattomassa, ennakkopainoksena julkaistussa tutkimuksessa on raportoitu lupaavista tuloksista lipoiinihapon ja lipoamidin tehosta stressijyväsproteiinien sakkautumisen estäjinä solu- ja eläinmalleissa.

Stressijyvästen syntyyn vaikuttamisen rinnalla toinen mahdollinen hoitostrategia on edistää haitallisten proteiinikasaumien hajotusta esimerkiksi autofagiaa tehostamalla. Liikunnalla, jonka autofagiaa aktivoiva vaikutus on tunnettu, onkin voitu parantaa VCP-geenivirheen hiirimallin oireita. Autofagian lisäämisestä rapamysiini-lääkeaineella on sen sijaan saatu ristiriitaisia tuloksia. Muiden lihastautien eläinmallien kohdalla näyttöä on saatu autofagian tehostamisesta liikunnan lisäksi mm. jaksottaisella paastoamisella ja diabeteslääke metformiinilla. Nämä voisivat osoittautua tehokkaiksi myös stressijyvästaudeissa, joskin menetelmien teho ja turvallisuus on tutkittava tautikohtaisesti.

Avaintermejä

- amyloidi (amyloid) – useiden proteiinien muodostamia kestäviä säiemäisiä rakenteita, jotka voivat kasautua kudokseen
- lähetti-RNA (messenger RNA, mRNA) – ribonukleiinihappo (RNA)-molekyyli, joka kuljettaa proteiinien rakennusohjeet tumasta solulimaan
- neste-nestefaasierottuminen (liquid–liquid phase separation) – tapahtuma jossa sekoittuneet aineet erottuvat toisistaan muodostaen kaksi erillistä nestemäistä faasia eli olomuotoaluetta (vrt. vesi ja öljy)
- prioni (prion) – amyloidia muodostava proteiini, joka voi muuttaa vastaavan normaalimuotoisen proteiinin amyloidimuotoon ja siten aiheuttaa amyloidin leviämistä solusta ja yksilöstä toiseen.
- prionimainen osa (prion-like domain) – rakenteeltaan yksinkertainen proteiinin osa, joka muistuttaa koostumukseltaan prioniproteiineja ja voi muodostaa amyloideja
- RNA:ta sitovat proteiinit (RNA-binding proteins) – proteiineja, joka sitoutuvat RNA-molekyyleihin ja säätelevät mm. niiden kuljetusta, proteiinien tuotantoa ja hajotusta
- stressijyväset (stress granules) – lähetti-RNA:sta ja proteiineista koostuvia rakenteita, joiden muodostuminen suojelee solua stressitilanteessa

Teksti Krista Finell

Teema

Kliiniseen lääketutkimukseen osallistuminen

Olen kahden pienen pojan äiti, ja molemmat lapseni sairastavat Duchennen lihasdystrofiaa (DMD). Diagnoosin varmistuttua minulle ja miehelleni on alusta asti ollut selvää, että haluamme löytää mahdollisimman paljon tietoa tästä sairaudesta ja olla mukana hoitokeinojen etsimisessä. Hätä ja hämmennys ovat alussa tietysti pinnalla olevia tunteita, ja siksi perustimme myös diagnoosikohtaisen yhdistyksen DMD Finland.

Haluamme auttaa muita löytämään helpommin tietoa tästä sairaudesta. Yhdistyksellä on myös DMD Finland -nimeä kantava Facebook-sivu.

Tie lääkityksen etsimiseksi on ollut pitkä, antoisa ja varsin myönteinen prosessi. Arvostan todella lääkkeiden kehityksessä tehtävää työtä ja kannustan kaikkia ainakin harkitsemaan mahdollisiin lääketutkimuksiin osallistumista. Tuloksia ei useinkaan saavuteta nopeasti, mutta pitkällä tähtäimellä jokaisen panos on erittäin arvokas.

Diagnoosin jälkeen etsimme tietoa aktiivisesti ja ensimmäisiä kontaktejamme olivat muun muassa Cure Duchenne (www.cureduchenne.org) sekä PPMD (www.parentprojectmd.org).

PPMD:n Kathi Kinnett yhdisti meidät italialaiseen Nicoletta Madiaan, ja asia johti toiseen. Lopulta löysimme itsemme Italiasta maailmanjärjestö WDO:n (World Duchenne Organization) järjestämästä konferenssista vuonna 2018. Kaikki oli tietysti uutta emmekä tienneet mitä odottaa, mutta päätimme olla rohkeita. Lääkeyhtiöt kertoivat tutkimuksistaan, ilmassa oli lupauksen tuntua ja kaikki vaikutti mielenkiintoiselta.

Konferenssin jälkeen asioita piti selvittää lisää. Kaikki lääkkeet eivät suinkaan sovi kaikille samaa sairautta sairastaville. Meidän piti selvittää lastemme sairauden mutaatiotyyppiin sopivia tutkimuksia ja sen perusteella lähteä miettimään mahdollisia vaihtoehtoja. Asioiden selvittämiseen ja pohtimiseen kului aikaa.

Lääketutkimukseen osallistumisen ehtona oli, että lapsen tulee itse suoriutua lääkkeen ottamisesta. Vanhempien huoli oli kuitenkin turha, ja lääkkeiden ottaminen sujui reippaasti.

Krista Finellin mielestä lääketutkimukseen osallistuminen oli positiivinen kokemus, vaikka lääke ei täyttänytkään sille asetettuja odotuksia.

Tuli vuosi 2019 ja uusi konferenssi lähestyi. Olimme hetkeä aiemmin törmänneet verkossa lääkeyhtiöön nimeltä Catabasis, jonka tutkimus vaikutti lupaavalta, ja Catabasis osallistuisi myös samaan konferenssiin. Otimme ennalta yhteyttä yhtiöön ja esittelimme itsemme. Konferenssin jälkeen asiat alkoivat edetä. Lopulta saimme kutsun lääketutkimukseen Göteborgiin. Siellä järjestettäisiin Catabasis-yhtiön lääketutkimuksen kolmas vaihe, johon osallistuisi 4–7-vuotiaita poikia, joille annettaisiin joko aitoa lääkettä (Edasalonexent) tai lumelääkettä. Vain vanhempi pojistamme, joka oli viisivuotias, oli tähän ryhmään sopiva.

Seuraava vaihe oli täysin poikamme käsissä. Lapsen piti kyetä ottamaan lääke itse hoitajan valvonnassa ja siten osoittamaan, että lääkkeen ottaminen ja nieleminen onnistuisi ongelmitta, muutoin tutkimus tyssäisi alkuunsa. Oman haasteensa toi myös pillerien määrä: kaksikymmenkiloisen lapsen täytyisi niellä joka päivä kahdeksan tablettia, mikä voisi olla viisivuotiaalle haastavaa. Kaikki meni kuitenkin hyvin, ja olemme äärettömän ylpeitä poikamme reippaudesta.

Lääketutkimuksen kolmosvaihe päättyi osaltamme noin puolentoista vuoden kohdalla, sillä lääke ei ollut tuottanut toivottua tulosta. Meille kerrottiin, että poikamme oli kuulunut ryhmään, joka sai tutkittavaa lääkettä. Kokemus oli silti positiivinen ja muistelemme lämmöllä kaikkia tämän matkan aikana kohtaamiamme ihmisiä.

Teksti Eija Eloranta

Suomeen perustetaan 10 kansallista terveydenhuollon laaturekisteriä

Harvinaissairauksien rekisteritoiminta ratkaistaan erikseen

Vuonna 2019 voimaan astuneen lakimuutoksen mukaan Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) tehtävänä on ylläpitää sosiaali- ja terveysalan laaturekistereitä. STM julkaisi toukokuussa asetusluonnoksen, jossa nimetään ensimmäiset kymmenen terveydenhuollon potilas- ja toimenpidekohtaista laaturekisteriä. Mukana ei ole sosiaalialan rekisterejä. Kesällä lausuntokierroksella olleessa asetusluonnoksessa esitetään, että ensimmäiset asiakasryhmäkohtaiset laaturekisterit ovat aivohalvaus-, diabetes-, HIV-, munuais-, psykoosi-, selkä-, suun ja hampaiden sairauksien, sydän-, tehohoito- ja tulehduksellisten reumasairauksien rekisterit.

Laaturekisteriin koottavien tietojen avulla terveydenhuollon laatua ja vaikuttavuutta voidaan järjestelmällisesti ja luotettavasti seurata, vertailla ja arvioida. Kansallisiin laaturekistereihin on tarkoitus kerätä tietoa mm. annetuista hoidoista ja niiden vaikutuksista. Tietoa voidaan kerätä terveydenhuollon ammattilaisilta potilaan hoidon yhteydessä, mutta myös potilailta itseltään. Ajatuksena on, että mitä paremmin rekisterit kattavat yksittäisen tauti- tai potilasryhmän hoidon, sen luotettavampia ovat rekistereistä syntyvät tilastolliset tulokset hoidon laadusta, vaikuttavuudesta ja potilasturvallisuudesta.

Harvinaiset sairaudet ja niiden osana lihassairaudet eivät ole perustettavien laaturekisterien joukossa. Asetuksen taustamuistiossa nostetaan

kuitenkin harvinaissairauksien rekisteritoiminnan kehittäminen esiin. Harvinaissairauksia tunnetaan noin 8000 ja uusia harvinaissairauksia löydetään jatkuvasti. Harvinaisten sairauksien aiheuttama taakka yksilöille ja palvelujärjestelmälle on suuri. Hoidot ovat usein kalliita ja hoitomenetelmien kehittäminen vaatii huomattavaa kansainvälistä yhteistyötä. Lisäksi taustamuistiossa kerrataan, että Harvinaisten sairauksien kansallisessa ohjelmassa 2019–2023 on esitetty THL:lle koordinaatiotehtäviä kuten informaatio-ohjaus, verkostoyhteistyön ylläpito, hankeohjaus, palveluiden ja toimintakyvyn tutkimus ja arviointi, tietopohja ja rekisteriaineistojen tuki ja harvinaissairauksien kansainvälisen luokittelujärjestelmän (Orpha-koodit) ylläpito.

Taustamuistiossa linjataan, että harvinaissairauksien kansallinen koordinaatio ja tietopohjan tarvitsema monimuotoinen rekisteritoiminta tulee ratkaista asetuksesta erillisenä kokonaisuutena. Työ on käynnissä eduskunnan valtion talousarvioon 2021 myöntämän erillisrahoituksen turvin.

Lihastautiliitto kiirehtii harvinaissairauksien rekisteriä

Asetusluonnoksesta jättämässään lausunnossa Lihastautiliitto kehottaa kiirehtimään harvinaissairauksien rekisterin, ja sen osana lihastautirekisterin, rakentamista. Kansallisille laaturekistereille asetut tavoitteet ja kuvatut hyödyt koskevat myös harvinaissairauksia, ei ainoastaan suurivolyymisia kansansairauksia. Myös harvinaisissa lihassairauksissa hoidon ja palvelun laadun, vaikuttavuuden ja yhdenvertaisuuden arviointi on tärkeää. Harvinaisissa lihassairauksissa tietoa on harvoilla ja se on hajallaan. Arvioinnissa hyödytään siitä, että tietoja yhdistetään eri lähteistä.

Lihastautiliitto muistuttaa lausunnossaan, että lihassairauksiin ei ole parantavaa hoitoa. Lihassairauksia on kuvattu noin 1000, ja lukuisia sairauksia on vielä tunnistamatta. Toimintaympäristö on muuttunut olennaisesti viime vuosina: diagnostiikka kehittyy ja vuosittain kuvataan uusia lihassairauksia. Lääkehoitoja, geeniterapiaa ja solunsiirtoja kehitetään parhaillaan. Lihassairauksien kehittyvän tutkimuksen ja hoitojen osalta onkin akuutti tarve kansalliselle, mutta myös kansainvälisen yhteistyön mahdollistavalle rekisterille.

Asetuksen taustamuistiossa on kuvattu myös nykyisten terveydenhuollon rekisterijärjestelmien rakentamisen kustannuksia ja hajanaisuutta. Laaturekisterien ja niitä tukevien erillistietojärjestelmien hankintaan, rekisterien perustamiseen ja alkukehittämiseen on kulunut arviolta useita miljoonia euroja. Tilanne on hajanainen myös lihassairauksien rekisterijärjestelmissä. Potilastyöhön ja tutkimuskäyttöön on rakennettu ja rakennetaan parhaillaan useita rekisterejä esimerkiksi sairaanhoitopiireissä tai tutkimushankkeissa. Lisäksi potilasjärjestö on yhteistyössä yliopistollisten sairaaloiden kanssa ylläpitänyt erillistä lihastautirekisteriä, joka on toiminut osana kansainvälistä lihastautirekisteriä.

Nykyisten ja suunnitteilla olevien lihastautirekisterien tietorakenne, tietosisällöt ja käyttötarkoitukset poikkeavat toisistaan. Ilman kansallista rekisteriä edes lihastautia sairastavien tarkkaa määrää tai diagnoosien esiintyvyyttä on hankala selvittää. Tarvitaan kansallista koordinaatiota.

Suomen TREAT-NMD Lihastautirekisteri

- vuosina 2008–2019 toiminut potilaslähtöinen, vapaaehtoinen rekisteri spinaalista lihasatrofiaa (SMA) ja Duchennen tai Beckerin lihasdystrofiaa sairastaville
- rekisterissä hieman alle 80 henkilöä
- toiminut osana kansainvälistä TREAT-NMD –verkostoa ja sen ylläpitämää rekisteriä. Kansainvälisen rekisteriyhteistyön tavoitteena mahdollistaa lihassairauksien hoitoon keskittyvä tutkimus ja uusien hoitomenetelmien löytäminen. Suomen lihastautirekisterin kautta uusien lääkkeiden hoitokokeisiin ei ole päästy.
- ylläpitäjänä Lihastautiliitto ry, yhteistyössä yliopistosairaaloiden kesken. Rekisteri ei ole yhteensopiva potilastietojärjestelmien kanssa.
- Suomen lihastautirekisteriin kohdistuu muutospaineita teknisen toteutuksen, ylläpidon ja tietojen luovuttamisen ja sopimusten osalta.
- muuttuneen tietosuojalainsäädännön vuoksi potilasjärjestö ei voi toimia sellaisen rekisterin rekisterinpitäjänä, mihin tietoja luovutettaisiin potilastietojärjestelmistä. Tämä on nykyisen rekisterin kehittämisen kannalta haaste.
- THL arvioinut Lihastautirekisterin osana kansallisten laaturekisterien valmistelutyötä.
- Lihastautirekisteriä ei päivitetä. Toiminnalle pyritään löytämään kansallinen toteutustapa, joka mahdollistaa rekisterin yhteensopivuuden sekä kotimaisten potilastietojen, että kansainvälisen TREAT-NMD -rekisterin kanssa. Näin varmistetaan rekisteröidyn tiedon laatu, rekisteröityjen potilasmäärien ja diagnoosien kattavuus sekä tietojen hyödyntäminen nykyistä paremmin.

Vaikka yksittäiset lihassairaudet ovat harvinaisia, kokonaisuutena ne ovat merkittävä harvinaissairauksien ryhmä Suomessa. Tarvittaessa lihassairauksien joukko ja olemassa olevat tietovarannot tarjoaisivat pilottikohteen harvinaissairauksien kansallisen rekisterin rakentamiseen. Osana harvinaissairauksien kansallista koordinaatiota tämä harvinaissairauksiin liittyvä rekisteritoiminta tulee resursoida ja työn eteneminen turvata myös vuoden 2021 jälkeen keskeytymättä.

Lisätietoa laaturekistereistä osana sote-uudistusta:
www.thl.fi/fi/web/sote-uudistus/sote-arviointi-ja-tietopohja/terveydenhuollon-kansalliset-laaturekisterit

Teksti Ritva Pirttimaa

Kirjallisuuskatsauksella haettiin syitä primaarisien periodisien paralyysien lihasheikkouskohtauksiin erityisesti ravitsemukseen ja fyysiseen aktiivisuuteen liittyen

Loppukesästä ilmestyi *Journal of Neuromuscular Diseases* -lehdessä norjalaisten tutkijoiden kokoama katsausartikkeli, joka käsitteli primaarisia periodisia paralyysejä (PPP), ja erityisesti ravitsemuksen ja fyysisen aktiivisuuden osuutta lihasheikkouskohtauksiin.

Katsausta varten tutkijaryhmä teki artikkelihakuja kahdesta tietokannasta viimeisen 30 vuoden ajalta (1990–2020). Tätä ajanjaksoa pidettiin sopivana, koska perinnöllisyystietous on lisääntynyt näiden vuosien aikana, lisäten ymmärrystä perinnöllisistä sairauksista. Lopulliseen katsaukseen valikoitui 27 artikkelia, jotka täyttivät valitut kriteerit tätä katsausta varten.

Jaksottaiset paralyysit (PPP) ovat harvinaisia perinnöllisiä neuromuskulaarisairauksia, jotka kuuluvat ionikanavasairauksien ryhmään. Sairauksien eri muotoja todetaan usein nuoruusiällä. Sairauksien oirekuvaan liittyy luurankolihasten heikkous- tai halvauskohtauksia, joista toipuu. Heikkouskohtauksia, jotka vaihtelevat pituudeltaan minuuteista päiviin, saattaa tulla päivittäin tai vain muutaman kerran koko elämän aikana. Pysyvää lihasheikkoutta, jos ollenkaan, ilmenee vasta 40–60 vuoden iässä.

Sairaudet aiheutuvat lihasten eri ionikanavia koodaavien geenien mutaatiosta. Sairausryhmä jakautuu useampaan alaryhmään. Jaksottaisten paralyysien ryhmään kuuluvat muuan muassa hypokaleminen periodinen paralyysi (HypoPP), hyperkaleminen periodinen paralyysi (HyperPP) ja Andersen-Tawil syndrooma (ATS).

Nimien mukaisesti lihasheikkouskohtauksien aikana todetaan joko alentuneita (hypokalemia) tai kohollа olevia (hyperkalemia) kaliumarvoja. ATS-sairaudessa kaliumarvoissa voidaan nähdä muutoksia molempiin suuntiin. Nykyisin käytössä olevilla hoidoilla pyritään estämään tai vähentämään kohtausten määrää ja voimakkuutta. Sairastuneiden reaktiot hoitoihin vaihtelevat ja osa kokee sivuvaikutuksia.

HypoPP-potilaiden kohdalla luurankolihasten lihasheikkouskohtaukset liittyivät ravitsemuksen suhteen usein myöhäiseen ruokailuajankohtaan, huonoon ruokarytmiin, hiilihydraattipitoisiin ruoka-aineisiin, alkoholin käyttöön, ylensyöntiin tai nestehukkaan. Tutkimuksissa ei kuitenkaan selkeästi määritelty ruoan hiilihydraattilähdettä tai syödyn ruoan määrää.

Mitään yhteistä toimintatapaa ei katsauksessa pystytty artikkelien pohjalta toteamaan. Useissa artikkelissa oli ohjeita vähähiilihydraattisesta ja vähäsuolaisesta ruokavaliosta. Artikkeleissa esitettiin välttämään pitsaa, pastaa, makeisia ja hiilihydraattipitoisia aterioita juuri ennen nukkumaanmenoa. Yksilöllistä neuvontaa pidettiin tärkeänä.

Läpikäydyissä artikkeleissa ja katsauksissa liikunnan määrää ja aikaa ei ollut kuvattu selkeästi. Artikkeleissa liikunta, joka harjoituksen aikana johti lihasheikkousoireisiin, kuvattiin esimerkiksi sanoilla rasittava tai kova liikunta. Lihasheikkousoireita

saattoi tulla myös jälkikäteen palautumisvaiheessa tai liikunnan jälkeisen levon jälkeen. Joillakin ilman lämpötilalla oli merkitystä.

HyperPP-potilaiden kohdalla luurankolihasten lihasheikkouskohtaukset liittyivät ravitsemuksen suhteen mm. paastoamiseen tai huonoon ruokarytmiin (aterioiden väliin jääminen). Alkoholi sekä kylmät ruoat tai juomat oli kirjattu myös kohtauksia laukaisevina tekijöinä. Tasainen ruokarytmi ja hiilihydraattipitoiset välipalat tulivat artikkeleissa esille potilaiden kertomina selviytymistapoina. Näiden lisäksi nesteiden säännöllistä nauttimista pidettiin tärkeänä.

Samoin kuin HypoPP-potilailla, myös HyperPP-potilailla lihasheikkouskohtauksia laukaiseviksi tekijöiksi kuvattiin fyysinen aktiivisuus sekä liikunnanjälkeinen palautumisaika. Lihasheikkousoireiden lisäksi HyperPP:n yhteydessä on kuvattu lihasten jäykkyyttä. Läpikäydyissä tutkimuksissa liikunnan määrän ja intensiteetin kuvaaminen oli jäänyt heikoksi. Lieventääkseen tulossa olevaa kohtausta sairastuneet suosivat kevyttä liikuntaa tai lihasten rentouttamista. Liikuntaharrastuksista he mainitsivat erityisesti kävelyn, pyöräilyn ja uinnin.

Katsauksessa käsiteltiin myös **Andersen-Tawil -syndrooma (ATS)**, jossa ionikanavaoireisto nähdään sydänlihaksessa. Tyypillisesti ATS-sairauteen liittyy enemmän sydänoireita kuin luurankolihasten heikkouskohtauksia. Sydänoireina mainitaan muun muassa rytmihäiriöt. Tähän katsaukseen valikoiduista ATS-tapausselostuksista (2) ei kummassakaan käsitelty ravitsemusta ja sen vaikutusta kohtauksen syntyyn.

Periodisten paralyysien kohdalla nykyinen tieto ravitsemuksen ja/tai fyysisen aktiivisuuden vaikutuksista lihasheikkouskohtauksiin liittyy tapausselostuksiin tai asiantuntijanäkemyksiin. Useimmat tässä katsauksessa läpikäydyistä tutkimuksista kohdistuivat pieniin osallistujamääriin, ikähaarukat olivat laajoja ja miehiä oli naisia enemmän.

Kirjoittajien mukaan tehdyn katsauksen ja näiden tutkimusten perusteella ei voida vielä esittää tai kehittää näyttöön perustuvaa ohjeistusta. Kohtausten vähentämiseksi suositellaan jokaista kartoittamaan ja kirjaamaan lihasheikkouskohtauksia laukaisevia tekijöitä sekä neuvottelemaan hoidosta oman hoitavan lääkärin kanssa.

Lähde:

Journal of Neuromuscular Diseases, vol. 8, no. 4, pp. 457-468, 2021
The Role of Nutrition and Physical Activity as Trigger Factors of Paralytic Attacks in Primary Periodic Paralysis, Welland, Natasha Lervaag | Hæstad, Helge | Fossmo, Hanne Ludt | Giltvedt, Kaja | Ørstavik, Kristin | Nordstrøm, Marianne

www.content.iospress.com/articles/journal-of-neuromuscular-diseases/jnd200604
Artikkeli löytyy verkosta käyttämällä artikkelin otsikkoa hakusanana.

Lihastautien kehittyvä tutkimus ja hoito -konferenssissa 2019 dosentti Johanna Palmio piti esitelmän ionikanavatautien hoidosta. Esityksessä ei suoraan puututa periodisten paralyysien hoitoon, mutta se tarjoaa hyvän käsityksen ionikanavasairauksien monimuotoisuudesta: https://player.vimeo.com/video/329793188.

Teksti Jaakko Sarparanta

Uusi SMPX-geenivirheiden aiheuttama lihastauti kuvattu

Uusi X-kromosomissa periytyvä lihastauti on kuvattu kansainvälisessä yhteistyöhankkeessa Bjarne Uddin tutkimusryhmän johdolla. Myöhään alkava ja hitaasti etenevä distaalimyopatia muistuttaa taudinkuvaltaan Welanderin tautia ja aiheutuu geenivirheistä SMPX (Small Muscle Protein X-linked) -geenissä. Tähän mennessä tunnistetut neljä geenivirhettä aiheuttavat kukin yhden aminohapon pistemäisen muutoksen SMPX-proteiinissa.

Tutkimuksessa tunnistettiin SMPX-geenivirheitä kaikkiaan yhdeksästä perheestä eri puolilta Eurooppaa. Taudin penetranssi vaikuttaa olevan epätäydellinen, eli kaikki geenivirheen kantajat eivät välttämättä sairastu. Kaikki tähän mennessä tunnistetut potilaat ovat miehiä, joten on mahdollista, että toisen X-kromosomin sisältämä normaali geenimuoto suojelee geenivirheen naispuolisia kantajia. Tutkimuksen ensimmäinen kirjoittaja Mridul Johari kertoo, että sporadiselta vaikuttavan esiintymisen ja myöhäisen alkamisiän takia taudin periytyminen perheessä voi jäädä huomaamatta. Suomalaispotilaalta tunnistettu geenivirhe esiintyy myös genomitietokannassa, joten kyseessä voi olla Pohjois-Euroopassa esiintyvä perustajamutaatio. ”Tauti voi olla siis yleisempikin, ja SMPX-geenivirheen mahdollisuus tulisi ottaa huomioon distaalimyopatiatapauksissa”, Johari huomauttaa.

Toiminnaltaan varsin huonosti tunnetun SMPX:n tehtävät liittyvät ainakin solutukirangan säätelyyn. Geeni ilmentyy luurankolihaksen ja sydämen lisäksi myös sisäkorvan soluissa, ja sen toimintaa estävien geenivirheiden on tiedetty aiheuttavan periytyvää kuuroutta ilman raportoituja lihasmuutoksia. Toisaalta lihastautipotilailla ei havaittu kuulovikaa, joten lihastaudin takana ei ole SMPX:n toiminnan estyminen, vaan virheellisen proteiinin haitallinen vaikutus. Geenivirheiden todettiinkin lisäävän SMPX:n sakkautumista vaihtelevissa määrin, ja tätä heijastelivat potilaiden biopsianäytteissä nähdyt amyloidimaiset proteiinikasaumat. Tutkimuksessa havaittiin myös SMPX:n mahdollinen yhteys stressijyväsiin – kalvottomiin soluelimiin, joiden häiriöt ovat Welanderin taudin ja useiden muiden lihastautien taustalla – mutta niiden merkitys tautimekanismissa odottaa vielä varmistusta.

Johari ym. Missense mutations in small muscle protein X-linked (SMPX) cause distal myopathy with protein inclusions. Acta Neuropathologica 142: 375–393

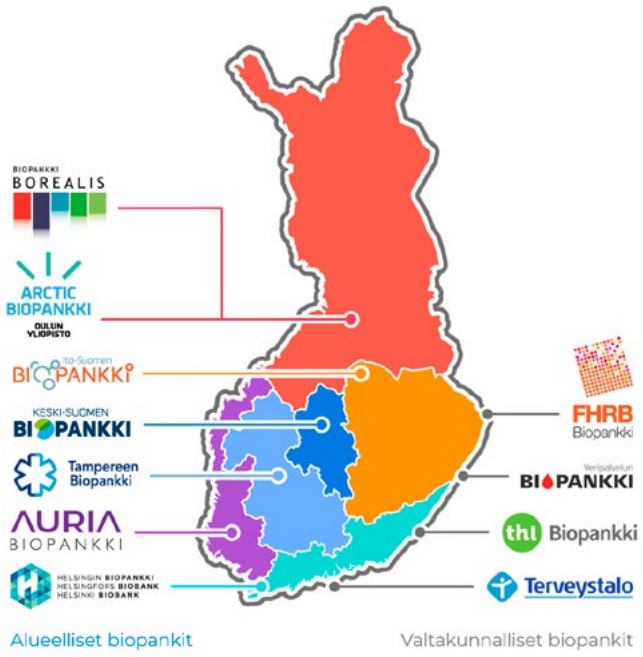
Biopankkinäyte on lahja tutkimukselle

Kysy lihastaudeista -palveluun tulee aika ajoin kyselyjä Biopankeista ja erityisesti lihasbiopsianäytteen antamisesta tutkimusta varten. Biopankkisuostumuksen antaminen on ensimmäinen askel biopsianäytteen antamisessa. Biopankkinäytteitä voidaan kerätä vain niiltä henkilöiltä, jotka ovat antaneet biopankkisuostumuksen. Verinäytteet otetaan muun laboratoriotutkimuksen yhteydessä ja lihasbiopsianäytteenä käytetään diagnostisen lihasbiopsianäytteen ylijäämää.

Suomessa toimii 11 biopankkia, joista kuusi on paikallisia ja neljä valtakunnallisia. Alueelliset biopankit toimivat sairaanhoitopiirien yhteydessä. Alueelliset biopankit keräävät biologisia näytteitä sairaanhoitopiirien alueelta ja valtakunnalliset biopankit koko Suomesta.

Biopankkeihin kootaan näytteitä ja niihin liittyviä terveystietoja vapaaehtoisen suostumuksen antaneilta henkilöiltä ja niitä säilytetään tulevaa tutkimusta varten. Näytteiden tutkimuskäyttö vaatii Suomessa henkilökohtaisen suostumuksen. Biopankkisuostumuksen annettuasi sinusta otetaan yksi verinäyte seuraavan kerran, kun käyt laboratoriossa. Samalla suostumuksella myös hoidon yhteydessä otettujen näytteiden, kuten lihasbiopsioiden, diagnostisen käytön jälkeistä ylijäämää voidaan hyödyntää biopankkitutkimuksiin.

Lasten asema on erityisesti turvattu. Jos lapsen vanhemmat ovat aikoinaan lapsen ollessa alle 12-vuotias antaneet lapsensa puolesta biopankkisuostumuksen tai –kiellon, voi nuori aikuinen 18-vuotiaana tehdä uuden oman päätöksen. Häneen otetaan yhteyttä biopankista ja ilmoitetaan asiasta.



Biopankit ja tutkimus

Uusien hoitomuotojen ja ennaltaehkäisevien menetelmien kehittäminen vaatii lääketieteellistä tutkimusta ja tuotekehitystä. Biopankkien aineistoja annetaan käyttöön ainoastaan erikseen arvioituihin, eettisesti hyväksyttyihin tutkimustarkoituksiin. Biopankkitoiminnan yhtenä tavoitteena on, että tutkimukseen tarvittavat biologiset näytteet löytyvät valmiina biopankista ja mahdollisimman kattavasti eri sairausryhmistä. Biopankeilla ei ole sairaustyyppeihin liittyvää työnjakoa. Tutkijat voivat hakea näytteitä useasta biopankista.

Mihin biopankkinäytteitä käytetään?

Biopankkinäytteiden avulla tutkitaan sairauksien taustalla olevia syitä, perintö-ja ympäristötekijöitä sekä elintapojen välisiä suhteita. Niiden avulla voidaan myös kehittää uusia hoitomuotoja ja lääkkeitä sekä yksilöllisempää diagnostiikkaa ja hoitoa. Biopankkisuostumus on aina vapaaehtoinen ja toistaiseksi voimassa oleva, joten suostumuksen voi aina halutessaan perua ja kieltää omien näytteiden käytön. Suostumus on biopankkikohtainen.

Teksti on kooste Auria Biopankin tutkimushoitaja Riikka Tainan esityksestä EUPATI Finlandin koulutuspäivänä 18.5.2021.
Lisätietoja: www.biopankki.fi

Milloin ja miten biopankkinäyte otetaan?

- Biopankkiin otetaan muun näytteenoton yhteydessä yksi verinäyte
- Ei tarvita erillisiä pistoja tai laboratoriokäyntejä
- Ei vaaranna diagnostiikkaa, hoitoa tai hoidon seurantaa
- Verinäyte otetaan vain kerran
- Ei paastonäyte, myös kaikki lääkkeet voi ottaa
- Jos sinusta on otettu esimerkiksi lihasbiopsia tai selkäydinnestenäyte, voidaan diagnostisen näytteen ylijäämää käyttää biopankkitutkimuksissa, mikäli olet antanut biopankkisuostumuksen

Tietosuoja

- Biopankkitoiminta on avointa julkisen sektorin toimintaa, jota valvoo Fimea
- Näytteet koodataan saapuessa ja tutkimukseen luovutettaessa
- Tietoja ei luovuteta vakuutusyhtiöille, pankeille, työnantajille, rikostutkintaan tms.

Tekstit Manu Jokela

Uusia tuloksia FSHD-sairauden losmapimodi-lääketutkimuksesta

Yhteen maailman yleisimmistä lihassairauksista, fakioskapulohumeraaliseen lihasdystrofiaan (FSHD), on tällä hetkellä kehitteillä useita lääkehoitoja. FSHD-sairauden keskeisiä oireita ovat kasvolihasten sekä lapaluiden seudun lihasten heikkeneminen, mitkä vaikeuttavat esimerkiksi tavaroiden nostamista hyllyltä tai hampaiden ja hiusten pesemistä. FSHD johtuu epätavallisesta geenivirheestä, joka käynnistää normaalisti sammuksissa olevan DUX4-geenin toiminnan ja siitä seuraavan lihakselle haitallisen DUX4-valkuaisaineen kertymisen lihassoluihin.

Tällä hetkellä tutkitaan useita lääkeaineita, joilla pyritään vähentämään DUX4-valkuaisaineen määrää. Pisimmällä lääkekehityksessä olevasta losmapimodi-valmisteesta kerrottiin viimeksi Porras-lehdessä vuonna 2019. Uudessa 80 FSHD-potilaan tutkimuksessa, jonka alustavia tuloksia julkaistiin tänä kesänä, ei voitu todentaa losmapimodin toivottua DUX4-geenin luennan vähenemistä lihaskudoksessa. Tämä oli etukäteen valittu tutkimuksen tärkeimmäksi tavoitteeksi.

Tulos ei välttämättä tarkoita, ettei losmapimodi vaikuttaisi lihassolujen DUX4-määriin, vaan ongelma saattaa liittyä myös DUX4-geenin toiminnan satunnaiseen käynnistymiseen vain hyvin pienessä osassa lihassoluja tai esimerkiksi mittausteknisiin epävarmuustekijöihin. Tutkimuksessa havaittiin kuitenkin magneettikuvauksella sekä yläraajojen toimintakykymittarilla tilastollisesti merkitsevä ero lihasten rasvoittumisessa ja toimintakyvyn heikkenemisen hidastumisessa losmapimodia saaneen potilasryhmän hyväksi. Tulokset ovat siis lupaavia, mutta tässä vaiheessa näyttö lääkkeen tehosta on vielä alustavaa.

Uutta toivoa ALS-taudin lääkekehityksen horisontissa?

ALS on väestön ikääntymisen myötä yleistyvä vaikea liikehermosairaus, jonka lääkekehitys on osoittautunut piinallisen vaikeaksi. Olemassa olevista valmisteista rilutsoli (Rilutek) pidentää ALS-potilaiden elinikää keskimäärin parilla kuukaudella ja edaravoni (Radicava) mahdollisesti hidastaa toimintakyvyn heikkenemistä tietyissä ALS-potilaiden alaryhmissä. Lukuisien kielteisten lääketutkimustulosten jälkeen uusi lääkeyhdistelmä fenyylibutyraatti-taurursodioli (PB-TURSO) on herättänyt suurta mielenkiintoa, koska sen on kerrottu vaikuttavan suotuisasti sekä ALS-potilaiden eliniän ennusteeseen että toimintakykyyn.

Fenyylibutyraatti on rasvahappovalmiste, jota on aiemmin käytetty harvinaisen aineenvaihduntasairauden hoitoon ja taurursodioli puolestaan tauriiniin liitetty ursodioli- niminen sappihappo. Ursodiolia käytetään tällä hetkellä harvinaisen maksasairauden hoidossa ja tauriinia esiintyy muun muassa lihassa ja kalassa sekä lisättynä erilaisiin energiajuomiin.

Fenyylibutyraatti ja taurursodioli ovat erilaisissa koeasetelmissa vähentäneet hermosolukuolemaa mahdollisesti vaikuttamalla solulimakalvoston stressiin sekä mitokondrioiden toimintaan. ALS-potilaille tehdyssä CENTAUR-lääketutkimuksessa vaikuttavaa ainetta saaneiden potilaiden ryhmässä toimintakyvyn heikkeneminen oli hitaampaa kuin lumelääkeryhmässä. Kuuden kuukauden satunnaistetun vaiheen jälkeen myös lumelääkettä alkuvaiheessa saaneet tutkimuspotilaat saivat halutessaan alkaa käyttää PB-TURSO-valmistetta. Pidemmässä vajaan kolmen vuoden seurannassa PB-TURSOa alusta asti saaneet potilaat elivät keskimäärin 6,5 kuukautta pidempään kuin lumelääkettä alkuvaiheessa saaneet. Kuten tapana on, Yhdysvaltain lääkeviranomainen FDA edellyttää edellä mainitun, niin sanotun toisen vaiheen lääketutkimuksen lisäksi vielä kolmannen vaiheen tutkimusta lääkkeen tehon todentamiseksi. Tutkimuksen on määrä käynnistyä tänä syksynä.

Lääkeaine lievittää keskeisiä tautimuutoksia ALS-taudin solumallissa

Ribonukleiinihappoa (RNA) sitovien valkuaisaineiden (ribonukleoproteiinien) sijoittuminen väärään paikkaan liikehermosoluissa on keskeinen piirre ALS-taudissa. Yksi tällaisista väärään paikkaan eli tuman sijasta solulimaan päätyvistä valkuaisaineista on nimeltään TDP-43, jonka värjäämistä hermokudoksesta esimerkiksi patologit hyödyntävät varmistaessaan, onko henkilö eläessään sairastanut ALS-tautia vai kenties jotain muuta hermorappeumaa. Tuoreessa englantilaistutkimuksessa (Harley ym. 2021) hyödynnettiin ALS-potilailta kerättyjen ihonäytteiden sidekudossoluista erilaistettuja liikehermosoluja.

Tutkimuksessa havaittiin, että VCP-nimiseen solujen valkuaisaineeseen kohdistuva ML240 -lääkeaine pystyi ohjaamaan TDP-43:n ja muiden ribonukleoproteiinien sijoittumista ALS-potilaiden solussa oikeaan paikkaan eli solujen tumaan. Vaikka tutkimuksessa hyödynnettiin hyvin harvinaisesta, VCP-nimisen geenin mutaatioista kärsivien ALS-potilaiden soluja, vaikutus kohdistuu periaatteessa yleiseen solutason tautimekanismiin, joka havaitaan ainakin 97 % ALS-tapauksista. Toisaalta vielä ei tiedetä, onko ribonukleoproteiinien väärä sijainti ALS-tautiin sairastumisen kannalta ratkaisevan tärkeä tekijä, jonka korjaamisella voitaisiin kääntää koko taudin kulku. Mikäli tulokset voidaan vahvistaa muiden tutkimusryhmien toimesta ja muissa ALS-solu- tai eläinmalleissa, vaikuttaisi lääkeaine lupaavalta ehdokkaalta myös kliinisiin lääketutkimuksiin.

Teksti Susanna Hakuni

Omatoiminen harjoittelu kannattaa

Liikuntaa soveltaen läpi elämän

Merja Pulkkisen päivärutiineihin kuuluu omatoiminen harjoittelu. Etenkin venyttely ja pieni lihasten aktivoiminen auttaa pitämään kuntoa yllä, eikä harjoittelu vaadi kotoa poistumista tai pitkää aikaa kerrallaan. Tavat liikkumiseen ovat löytyneet aina kokeilun ja soveltamisen kautta – niin lapsuudessa synnynnäisen lonkkavian kanssa kuin aikuisiällä diagnosoidun Central core –lihastaudinkin kanssa.

67-vuotias Pulkkinen siirtyi 39-vuotisen työuran päätteeksi eläkkeelle vuonna 2010. Diagnoosi lihastaudista tuli vasta vuonna 1991, sitä ennen lihastaudin oireiden katsottiin johtuvan synnynnäisestä lonkkaviasta.

– Lonkkavian takia iso osa varhaislapsuudesta meni sairaalassa. Opin noin 4-vuotiaana kävelemään, hyppiminen tai juokseminen ei kuitenkaan onnistunut. Kävelin aina kuitenkin useamman kilometrin kouluun, ja halusin olla mukana koululiikunnassa, vaikka olisin saanut vapautuksen, Merja Pulkkinen muistelee.

Koulussa lonkkavika otettiin huomioon niin, että koulun jyrkkiin portaisiin Merja sai lähteä jonosta muita aiemmin, koska kävelyyn meni aikaa. Liikuntaa sovellettiin myös vapaa-ajalla, niin että mukanaolo esimerkiksi pesäpallossa onnistui.

– Kesäisin naapuriin tuli lapsia mummolaan Hämeenlinnasta ja heidän kanssaan haettiin heti mailat ja pelattiin nelimailaa. Minulla oli lyhyempi pesäväli ja sain parikseni hyvän pelaajan, joka otti asiakseen yrittää aina lyödä pitkälle, jotta pääsin siirtymään pesälle. Näistä on jäänyt hyviä muistoja, Pulkkinen kertoo.

Myös lentopalloa pelattiin muiden naapuruston lasten kanssa, narua hypätessä mukaan pääsi pyörittäjänä, ja hiihtäminenkin onnistui - kaatuessa oli vaikea päästä ylös, mutta nouseminen onnistui kuitenkin aina. Myös pyöräily sujui, jos joku helpotti lähtöä antamalla vauhtia.

Kaikki ei johtunutkaan lonkkaviasta

Lapsena Merja Pulkkinen ei muista kokeneensa väsymystä tai kipua.

Merja Pulkkisen kotiharjoittelussa harjoitteita tehdään vähän kerrallaan ja muiden askareiden lomassa. Venytellessä jumppakuminauhan voi virittää mihin tahansa sopivalla korkeudella olevaan paikkaan: uunin luukun kahvaan tai vaikka pyörätuolin selkänojan taakse tai jalkalaudan alle.

Kompastumisia ja kaatuilua sen sijaan oli, housujen polvet menivät usein rikki. Iän karttuessa ja työelämään siirtyessä vaikeuksia alkoi olla portaiden nousemisessa, mutta omalla tyylillä kulkeminen kuitenkin sujui.

– Työmatkoilla bussilla kulkiessa etenkin bussiin nouseminen tuotti ongelmia ja talviaikaan lumikasat olivat hankalia, kun pelkäsin kaatumista. Myös ruokalaan meno korkeissa portaissa oli hankalaa, mutta pääsin omalla tyylillä, Merja Pulkkinen muistelee.

Vuonna 1984 hankittu ajokortti helpotti töissä käyntiä, kun autopaikka oli lähellä ja ruokailujen avuksi työkaverit hakivat joskus Merjalle ruuan tarjottimella. Oireita alkoi kuitenkin tulla lisää; ovien avaamisen kanssa tuli ongelmia ja kävely alkoi olla raskaampaa tasaisellakin maalla. Työterveyshuollossa alettiin pohtia, etteivät kaikki oireet selity lonkkavialla, ja tehtiin lähete neurologille.

– Sieltä tuli heti epäily lihastaudista ja vuonna 1991 tuli diagnoosiksi etenevä lihassairaus. Ennustetta etenemisestä ei voitu antaa, mutta muistan lääkäri Hannu Somerin sanat siitä, että jos joku lihastauti pitäisi ottaa, se voisi olla tämä. Se lause on kantanut ja helpotti, Merja Pulkkinen muistelee.

Tukea ja tietoa oli kuitenkin hankala saada, diagnoosin jälkeen tarjolla oli vain fysioterapiaa.

– Lääkäri oli kuitenkin perillä Lihastautiliitosta ja kehotti liittymään. Kävin Lihastautipäivillä ja sopeutumisvalmennuskurssilla, sieltä sain muutaman ystävänkin. Olen luontohenkinen, joten erityisesti kurssi Ilomantsissa eräretkineen on jäänyt kävelyvaikeuksista huolimatta mieleen.

Myös puutarhaa ja kukkia hoitaessa voi harjoitella kastelukannua nostelemalla. Kukkia rakastavan Merjan vappuna istutetut orvokit olivat elokuussa vielä täydessä kukkaloistossa.

Elämää lihastaudin kanssa

Vuosi 2010 oli Pulkkiselle haastava: sattui useampi tapaturma ja niiden pohjalta kävely loppui ja kunto huononi. Nykyään Pulkkisella on käytössä sähköpyörätuoli ja seisomateline, sekä osan aikaa apuna henkilökohtainen avustaja.

– Kun ikää tuli 65 vuotta täyteen, myös kuntoutukset vähenivät. Töissä kuntoutusta oli 80-90 kertaa, eläkkeellä määrä väheni 20 fysioterapiakertaan ja 20 allaskertaan, Pulkkinen kertaa.

Kuluneen vuoden aikana koronavirustilanteen aiheuttama epäsäännöllisyys on tuonut vielä lisää haastetta kunnosta huolehtimiseen, mutta omatoimisesta harjoittelusta on ollut apua. Merja Pulkkisen kotiharjoittelu perustuu ajatukseen siitä, että harjoitteita on vähän kerrallaan ja muiden askareiden lomassa. Näin harjoittelu ei rasita liikaa, eikä tunnu ikävältä velvoitteelta.

– Pienelläkin treenillä istuessa saa lihaksiin eloa. Aamun aloitan sähköpyörätuolissa istuen ”hyppelehtimällä” letkajenkan liikkeitä mukaellen, Merja kertoo. Osana aamurutiinia on myös kymmenen minuutin pyöräily Merjan hankkimalla polkulaitteella.

Käsiä treenatessa Merjalla on apuna kevyt uimapötkylä, jota hän nostelee kohti oviaukkoa. Pötkylän avulla voi harjoitella myös vastakkaisen käden ja jalan yhteen tuomista. Toinen tärkeä apuväline on jumppakuminauha, jonka kanssa Merja tekee venyttelyjä. Säännöllisen venyttelyn Merja on todennut todella tärkeäksi voinnin kannalta.

– Venytellessä jumppakuminauhan voi virittää mihin tahansa sopivalla korkeudella olevaan paikkaan: itse kiinnitän sen esimerkiksi uunin luukun kahvaan tai kiepautan pyörätuolin selkänojan taakse tai jalkalaudan alle. Siitä on helppo tehdä venytyksiä ylävartalolle tai käsille. Lapojen yhteen ja erilleen tuominen on hyvä ryhtiliike, joka ei vaadi lainkaan apuvälineitä, Merja toteaa.

Kaikki Merjan harjoitteet ovat itse omiin tarpeisiin kehiteltyjä. Osa on poimittu soveltaen mukaan fysioterapiakäynneiltä, ja fysioterapeuteilta on tullut positiivista palautetta omaehtoisesta liikkumisesta. Merja kannustaakin kaikki miettimään omia, pieniäkin tapoja liikkumiseen.

– Kokeilemalla oppii ja jokainen on paras asiantuntija siihen, mikä itselle sopii. Toimettomaksi ei auta jäädä, soveltamalla kyllä onnistuu!

APUVÄLINEET kätevästi netistä
tai liikkeestämme Turengista!

Hinnat voimassa toistaiseksi, sis. alv. 24 %.

Ulkorollaattori Dietz TAiMA XC 375,00 €

Restoraattori 39,90 €

MVS in Motion OxyCycle 3 moottoroitu restoraattori 480,00 €

Apuväline Avux
Pukkilantie 2, 14200 Turenki | Puh. 03 633 6000
avux@apuvalineavux.fi | AUKIOLOAJAT: MA-PE 8–17
www.apuvalineavux.fi

LUMON®
www.lumon.com

STEN
teräksellä tulokseen

Koivunen Oy
ja
Fixus Kauppiaat

Teksti Eija Eloranta

Vertaistuki auttaa jaksamaan

Vertaistuki on tärkeä voimavara lihastautia sairastavan henkilön ja hänen läheisensä arjessa. Vertaistuki auttaa jaksamaan ja antaa voimia. Tällainen vertaistuen vaikutus nousee esiin Lihastautiliiton ja 11 jäsenyhdistyksen viime vuonna toteuttamassa jäsenkyselyssä ja siihen saaduissa vastauksissa. Kyselyllä selvitettiin lihastautiyhdistysten henkilöjäsenten kokemuksia yhdistyksensä toimintaan osallistumisesta ja niitä tarpeita ja toiveita, joita jäsenistöllä on toiminnan kehittämiseksi. Kyselyyn vastasi 450 jäsentä.

Lihastautiyhdistysten rooli vertaistuen mahdollistajana on perinteisesti ollut tärkeä. Kysyttäessä, miksi oman yhdistyksen toimintaan on osallistuttu, nousee vertaistuki ja samassa tilanteessa olevien tapaaminen yleisimmäksi syyksi osallistua. Vertaistuen vuoksi toimintaan ja tilaisuuksiin on osallistunut reilusti yli puolet vastaajista. Enemmistö kyselyyn vastaajista myös kertoo, että osallistumisella on ollut suuri tai melko suuri merkitys itselle. Osallistumisella koetaan olleen vaikutusta omaan hyvinvointiin ja tässä korostuu vertaisuuden merkitys:

”Piristynyt ja toiveikkaampi olo kokoontumisten jälkeen.”

”Tietää kuuluvansa johonkin yhteisöön.”

”Saa jutella ja pohtia yhdessä miten tehdä.”

”Osallisuuden ja pystyvyyden kokemus.”

”Olen päässyt eteenpäin sairauteni hyväksymisessä ja ymmärtänyt, etten ole yksin sairauteni kanssa.”

”Muiden kokemukset ja ajatusten vaihto avartaa näkemystä arjesta lihastaudin kanssa.”

Vertaistukitoimintaa tarvitaan myös jatkossa. Kysyttäessä millainen toiminta jatkossa kiinnostaa, nousee vertaistukitoiminta toivotuimmaksi vaihtoehdoksi. Ne vastaajat, jotka tällä hetkellä kaipaavat apua ja tukea, kertovat useimmiten kaipaavansa juuri vertaistukea. Vertaistukitoiminnan kehittämiseksi Lihastautiliitto järjestää jatkossa vertaistukihenkilöille koulutusta ja pyrkii alueellisten lihastautiyhdistysten rinnalla välittämään ja organisoimaan vertaistukea myös valtakunnallisesti.

Valtakunnallista vertaistukitoiminnan koordinaatiota tarvitaan, sillä kaikki lihastaudit ovat harvinaisia sairauksia. Suomessa on nykyisten arvioiden mukaan ainakin 15 000 henkilöä, joilla on jokin lihastauti. Yhteen diagnoosiryhmään kuuluu tavallisesti muutamasta kymmenestä muutamaan sataan henkilöä. Diagnooseja tunnetaan satoja. Toisaalta tutkimuksista huolimatta diagnoosia ei aina saada vahvistettua. Lihastauti voi ilmetä jo vastasyntyneellä tai vasta myöhemmässä iässä. Samakin diagnoosi voi olla vaikeusasteeltaan erilainen eri henkilöillä, vaihdellen lievästä fyysisestä toimintarajoitteesta vaikeavammaisuuteen. Saman diagnoosin tuntevan tai omaan yksilölliseen elämäntilanteeseen samaistuvan vertaisen

löytäminen ei siis aina ole helppoa. Valtakunnallinen koordinaatio tuo parhaimmillaan vertaistuen puhelinsoiton tai sähköpostin päähän, asuinpaikasta riippumatta.

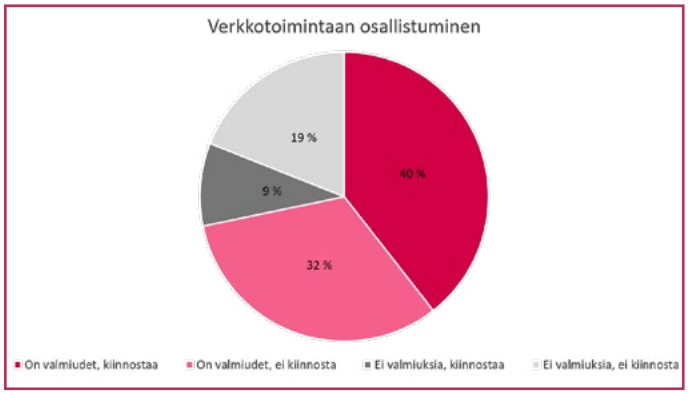
Vertaistukihenkilöt tärkeässä roolissa

Vapaaehtoisella vertaistukihenkilöllä on omakohtainen kokemus lihassairaudesta oman tai läheisen sairauden kautta. Samanlainen lähtökohta on myös kokemustoimijalla. Vertaistukitoiminnan ero kokemustoimintaan on kuitenkin tärkeä erottaa toisistaan. Koulutetun kokemustoimijan tehtävä on ymmärryksen ja tiedon lisääminen eri alojen ammattilaisille ja opiskelijoille sekä suurelle yleisölle. Kokemustoimija toimii siis pääasiassa suhteessa henkilöihin, joilla ei ole vastaavaa henkilökohtaista kokemusta haastavasta elämäntilanteesta, vammasta, sairaudesta tai niissä läheisenä olemisesta. Vertaistukitoiminnassa vertaistukija sen sijaan jakaa samanlaisen kokemuksen tuen saajan kanssa. Vertaistukihenkilön ja kokemustoimijan keskustelukumppani tai kuulijakunta siis eroavat toisistaan huomattavasti. Molempiin tehtäviin on koulutusta ja taustajärjestön tukea tarjolla.

Tärkeää on, että vertaistukihenkilöksi hakeutuva on jo pidemmällä omassa prosessissaan. Vertaistukihenkilö on selviytynyt sairastumisen aiheuttamasta kriisistä, haluaa ja jaksaa jakaa omia kokemuksiaan ja tukea toisia sairastuneita tai heidän läheisiään.

Vertaistuki voi olla pidempään jatkuvaa rinnalla kulkemista tai yksittäisiä tapaamis- tai keskustelukertoja. Koulutuksen saatuaan henkilö toimii, omien voimavarojensa ja kiinnostuksensa mukaan vertaistukihenkilönä esimerkiksi kahdenkeskisissä keskusteluissa, alueellisissa ja valtakunnallisissa vertaistukiryhmissä ja -tapaamisissa, kursseilla ja leireillä, lapsiperhe- ja nuorisotoiminnassa sekä muissa Lihastautiliiton ja sen jäsenyhdistysten järjestämissä tapahtumissa. Vertaistukihenkilön koulutuksen saanut voi hyödyntää osaamistaan myös neljännen sektorin vapaamuotoisissa ryhmissä, esimerkiksi Facebookissa, tai tulla mukaan ideoimaan uutta vertaistukitoimintaa esimerkiksi verkkoon.

Vertaistuki on aina vuorovaikutusta. Vapaaehtoisena vertaistukijana toimiminen kerryttää vertaistukijan kokemusta ja vahvistaa merkityksellisyyden tunnetta, kun voi toimia toiselle tukena. Jäsenkyselyyn vastanneet kertoivat, että vapaaehtoistoimintaan osallistuminen on esimerkiksi opettanut itselle uutta, tutustuttanut uusiin ihmisiin, tuonut rakennetta omaan elämään ja antanut itseluottamusta.



Vastaajien valmiudet osallistua verkossa toteutettavaan toimintaan. (Jäsenkysely 2020, n=421).
Osallistuminen verkossa toteuttavaan toimintaan kiinnostaa jäsenkyselyyn vastanneita. Kaikilla ei kuitenkaan ole osallistumiseen vaadittavaa osaamista tai laitteita. Vertaistukitoimintaa kehitettäessä tämä tulee huomioida. Vertaistukea voidaan tarjota sekä verkossa että kasvokkain. Sekä vertaistukihenkilöiden että osallistujien digitaitoja voidaan myös kehittää. Näin entistä useampi pääsee jatkossa mukaan vertaistuen piiriin.

Lue lisää vertaistukitoiminnasta:

Terveyskylän Vertaistalo verkossa:
www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta

Uudenmaan lihastautiyhdistys ry:n järjestökoordinaattori Kristiina Miettisen artikkeli ”Lihastautia sairastava ja vertaistuki” julkaisussa ”Vertaistuen moninaisuus”. Kansalaisareenan julkaisuja 1/2021. www.kansalaisareena.fi/aineistoa/kansalaisareenan-julkaisut/

Minustako vertaistukihenkilö? –infoilta 25.11. klo 17–18.30

Lihastautiliitto järjestää infoillan vertaistukitoiminnasta ja vapaaehtoisena vertaistukihenkilönä toimimisesta marraskuussa. Ilta on suunnattu lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen, jotka pohtivat vertaistukihenkilöksi ryhtymistä tai haluavat kuulla aiheesta lisää. Illan jälkeen voi halutessaan ilmoittautua keväällä 2022 järjestettävään vertaistukihenkilön peruskoulutukseen. Iltaan osallistuminen ei kuitenkaan sido mihinkään.

Illassa:

- vertaistukitoiminnan kouluttaja Helena Skogström ja Lihastautiliiton järjestöpäällikkö Eija Eloranta johdattelevat aiheeseen. Mitä vertaistuki on? Millaisia vapaaehtoistehtäviä vertaistukihenkilölle on tarjolla? Miksi kannattaisi lähteä toimintaan mukaan?
- kuullaan Lihastautiliiton vuoden vapaaehtoisen Erja Simosen kokemuksia vertaistukitoiminnasta ja vertaistukihenkilönä toimimisesta. Erja toimii Lounais-Suomen lihastautiyhdistyksessä vertaisryhmien vetäjänä.

Ilta järjestetään verkossa. Tilaa osallistumislinkki viimeistään 23.11. osoitteessa www.lyyti.in/vertaistukihenkilon-infoilta

Voit ilmoittautua mukaan ja kysyä lisätietoja myös Lihastautiliiton järjestöpäälliköltä:
Eija Eloranta, eija.eloranta@lihastautiliitto.fi, puh. 044 038 6614

Tervetuloa rohkeasti kuuntelemaan ja pohtimaan, voisiko vertaistukihenkilön tehtävä sopia sinulle!

Valtakunnallista Lihastautipäivää vietettiin ensimmäistä kertaa 2.9.

Aiemman Lihastautiviikon korvanneen Lihastautipäivän aikana keskityttiin lihastautitietouden lisäämiseen. Lihastautiliiton verkkosivustolla julkaistiin uunituore Lihastautien tutkimus ja hoito –video, jossa neurologian erikoislääkäri Manu Jokela ja neurologian dosentti Johanna Palmio kertovat lihastaudeista, niiden tutkimuksesta sekä tulevaisuudennäkymistä hoitojen suhteen. Kokemustoimija Janika Wahlberg kertoi omassa tarinassaan tutkimustaipaleestaan sekä siitä, miten diagnoosin tarkentumattomuus elämään vaikuttaa. Päivän aikana avattiin myös Lihastautiliiton blogi. Blogin ensimmäinen kirjoittaja, yhdistystoimija Risto Puha kertoi tekstissään osallisuudesta ja muistutti, että vain osallistumalla voi vaikuttaa.

Lihastautipäivän aikana keskusteltiin myös Lihastautiliiton chatissa, jossa Lihastautiliiton palveluasiantuntija Ritva Pirttimaa keskusteli lihastautiin liittyvistä kysymyksistä ja sosiaaliturvaasiantuntija Katja Voltti vammaisuuteen ja pitkäaikaissairauteen liittyvistä palveluista ja sosiaaliturvasta.

Sosiaalisessa mediassa Lihastautipäivä näkyi erityisesti Facebookissa, jossa päivän sisältöjä seurattiin ja jaettiin ahkerasti. Päivän julkaisut keräsivät tietoisuuspäivän aikana verkossa (kotisivut, Facebook, YouTube) yhteensä yli 4400 katselukertaa.

Päivän aineistot ovat katsottavissa edelleen Lihastautipäivän kampanjasivulla: www.lihastautiliitto.fi/lihastautiliitto/lihastautipaiva

Lihastautipäivä saa jatkoa ja seuraavan kerran päivää vietetään 2.9.2022.

Lihastautiliiton loppuvuoden tapahtumia

27.–30.9. klo 18–19.30
Nuorten hyvinvointiviikko (Teams)

Syyskuu päätetään Lihastautiliitossa nuorten hyvinvointiviikkoon! 27.–30.9. ohjelmassa on neljän päivän ajan asiaa erilaisilla teemoilla:

- 27.9. Nuorten talous, verkostokoordinaattori Taina Rajanen Takuusäätiöstä
- 28.9. Halvalla hyvää ja monipuolista ruokaa, Pirkanmaan Martat
- 29.9. Kehopositiivisuus, toimittaja Jenny Lehtinen
- 30.9. Perheen perustaminen, seksuaalikasvattaja Raila Riikonen Ilon Kipinästä

Lisätiedot: Järjestösuunnittelija Jonna Marttinen, **jonna.marttinen@lihastautiliitto.fi** tai **puhelin/WhatsApp 050 599 2473**

Ilmoittautuminen osoitteessa: **www.lyyti.in/nuortenhyvinvointiviikko2021**

2.11. klo 17–20
Läheisten ilta, ikäihmiset

Valtakunnallinen Lihastautiliiton järjestämä lähi- ja verkkotapahtuma. Tilaisuus on tarkoitettu lihastautia sairastavien henkilöiden läheisille ja sairastaville. Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua lähitilaisuuksissa

- Asiantuntijana Omaishoitajaliiton aluevastaava Kirsi Vierula
- Ikääntymisen tuomat tarpeet ja tilanteet läheisille omaisen sairastuttua
- Miten arki sujuu - palvelut kotiin, miten haetaan ja mistä?

Ilmoittautumiset 27.10. mennessä järjestösuunnittelija Raija Similälle: **050 591 4244** tai **raija.simila@lihastautiliitto.fi**

Illan lähikatsomot Oulun Kumppanuuskeskuksessa (Kansankatu 53, kokoustila Laiturikahvila + Pysäkki), Vaasassa Järjestökeskuksessa (Korsholmanpuistikko 44, 2. krs), Hämeenlinnassa Scandic Hämeenlinna Cityssa (Raatihuoneenkatu 16) ja Savonlinnan Spa Hotel Casinossa (kokoustila Aurinko, Kylpylaitoksentie 7).

18.11. klo 18–20
Omaisten ilta, lapsiperheet (Teams)

- Mukana kansanedustaja, fysioterapeutti, kaupunginvaltuutettu ja ”Nuutin äiti” Noora Koponen
- Viikon aikana mahdollisuus käydä vertaistukikeskustelua Tukinetissä: **www.tukinet.net/teemat/keskusteluryhma-lihaistautia-sairastavien-lasten-ja-nuorten-omaisille-laheisille/forum/**

Lisätietoja antaa järjestösuunnittelija Jonna Marttinen: **jonna.marttinen@lihastautiliitto.fi** tai **puhelin/Whatsapp 050 599 2473**.

Ilmoittaudu 14.11.2021 mennessä osoitteessa **www.lyyti.in/Omaistenilta_lapsetjanuoret**.

Osallistumislinkki lähetetään ilmoittautumisajan päätyttyä.

Loppuvuonna keskustellaan verkossa!

Keskustelua Lihastautiliiton chatissa ja ryhmäkeskusteluissa osoitteessa **www.tukinet.net/toimijat/lihastautiliitto-ry/** jatketaan erilaisin teemoin. Chatissa keskustelua käydään reaaliaikaisessa chat-huoneessa ryhmämuotoisena keskusteluna chat-aikoina. Chattiin voi osallistua nimettömästi nimimerkillä, keskusteluja ei tallenneta eikä chattiin tarvitse ilmoittautua. Ryhmäkeskustelut ovat keskustelupalstoja. Palstalle voi kirjoittaa tai osallistua keskusteluun mihin kellonaikaan tahansa.

Ryhmäkeskusteluja nuorten hyvinvointiviikolla
Lihastautiliiton nuorisotoiminta Nuoli järjestää nuorten hyvinvointiviikon aikana 27.–30.9. Tukinetissä ryhmäkeskustelun viikon teemoista. Tule mukaan keskustelemaan rahasta, ruuasta, kehopositiivisuudesta ja perheen perustamisesta. Tukinetissä voit myös aloittaa viikon aikana keskustelun itseäsi kiinnostavasta aiheesta. Ryhmäkeskustelua moderoivat Lihastautiliiton nuorisotoimikunnan jäsenet ja nuorisotoimintaa koordinoiva järjestösuunnittelija Jonna Marttinen. Nuorten hyvinvointiviikon keskustelut löytyvät osoitteesta **www.tukinet.net/teemat/nuorten-hyvinvointiviikko/forum/.**

Sosiaaliturvachat
Lihastautiliiton sosiaaliturva-asiantuntija Katja Voltti neuvoo syyskaudellakin lihastautia sairastavia ja heidän läheisiään sosiaaliturva-asioissa chatin kautta. Sosiaaliturvachatit järjestetään aina kuukauden ensimmäisenä päivänä seuraavasti:

- 1.10. klo 13–14.45
- 1.11. klo 16–17.45
- 1.12. klo 16–17.45

Keskusteluryhmä lihastautia sairastavien lasten ja nuorten omaisille ja läheisille
15.–19.11. chatissa Lihastautiliiton keskusteluryhmä lihastautia sairastavien lasten ja nuorten vanhemmille.
Kaikki Lihastautiliiton avoimet ja tulevat ryhmäkeskustelut ja chatit näkyvät osoitteessa **www.tukinet.net/toimijat/lihastautiliitto-ry/.**

Määrittämätön lihastautidiagnoosi tai lääkärin toteama epäily lihastaudista? Lähde mukaan kurssille!

Diagnoosiryhmä: määrittelemätön lihassairaus

Kurssiaika: 29.11.–3.12.2021

Hakuaika päättyy: 30.9.2021

Paikka: Maskun neurologinen kuntoutuskeskus, Masku

Lihastautiliiton uudelle Määrittelemätön lihassairaus –diagnoosiryhmän kurssille mahtuu vielä mukaan! Kurssi on tarkoitettu aikuisille, joilla on määrittämätön lihastautidiagnoosi tai lääkärin toteama epäily lihastaudista.

Kurssi sisältää tietoiskuja ja ohjausta asiantuntijoilta, esimerkiksi fysioterapeutti ja sosiaalityöntekijä. Lisäksi vertaistuelliset ryhmäkeskustelut ja ryhmätoiminta sekä liikunta eri muodoissa täyttävät kurssipäiviä. Tule löytämään voimavaroja omaan arkeesi!

Läsnäolokursseille tarvitset lääkärin suosituksen, jos haet matkakorvauksia ja/tai kuntoutusrahaa.

Lisätietoja kursseille hakemisesta antaa kuntoutusasiantuntija Susanna Ryynänen:
044 703 4657 tai
susanna.ryynanen@lihastautiliitto.fi

Auto-Muovi Oy
Helsinki, www.automuovi.fi

Eino Nikka & Knit
Pekanpää, puh. 0400 785 844

Eurajoen Ajo-opisto
www.eurajoenajo-opisto.fi

Kuljetus J. Koskela Oy
Saarenkylä, puh. 040 531 1677

Pihahuolto Oy
Tampere, www.pihahuolto.fi

Tiori-Kuljetus Oy
Helsinki, www.tiori-kuljetus.com

HÄRKÄTORIN APTEEKKI
Laivurinkatu 26, 92100 Raahe,
puh. 08 211 8100
www.harkatorinapteekki.fi

I APOTEKET I KRISTINESTAD
KRISTIINANKAUPUNGIN I APTEEKKI
Kauppatori 3, 64100 Kristiinankaupunki,
puh. 06 221 1007
www.krs1apotek-apteekki.fi

Kajaanin kaupunki
Pohjolankatu 13
87100 Kajaani
puh. 08 615 51
www.kajaani.fi

KAJAANIN SEURAKUNTA
www.kajaaninseurakunta.fi

HAUTAUSTOIMISTO Saarinen
Linnankatu 9, 20100 TURKU,
puh. 02 23 23 23 5,
www.hautaussaarinen.fi

Leppävirran apteekki
www.leppavirranapteekki.fi

EP:n Kehärakenne Oy
Seinäjoki, www.epnkeharakenne.fi

Konekorjaamo Riikonen Oy
Joensuu, www.konekorjaamoriikonen.fi

Oiva-Pelti Oy
Turku, www.oivapelti.fi

Sähköpalvelu Keskitalo Ky
Kempele, puh. 044 262 7499

Tmi Ari Jortikka
Köyliö, www.matkajortikka.fi

EUROMASKI OY
Kaarina,
www.euromaski.fi

METSÄPALVELU TURUNEN OY
Kauppatie 11, 81200 Eno, puh. 0500 278 828
tuomo.turunen@metsapalveluturunen.fi
www.metsapalveluturunen.fi

KONEPAJA TRAMETA OY
Turku,
www.trameta.fi

Tietoa lihassairauksista -ilta 14.10.2021 Illan teemana kipu

Illan tavoitteena on tarjota tietoa kivun kanssa selviytymisestä. Tilaisuus on suunnattu lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen.

Tilaisuuteen voi osallistua verkon välityksellä kotoa tai osallistua yhteiskatselutilaisuuteen kahdella paikkakunnalla. Yhteiskatsetilaisuudet järjestetään Covid 19 -pandemian tilanne ja viranomaisten rajoitukset ja suositukset huomioiden.

Yhteiskatselutilaisuudet pidetään:

- Iiisalmi, Ylä-Savon Vakka Yhdistystalo, Pohjolankatu 4
- Joensuu, Sokos hotelli Kimmeli, Itäranta 1

Yhteiskatselutilaisuuksissa paikalla on Lihastautiliiton aluetoimiston järjestösuunnittelija.

Ennakkoon voit katsoa videotallenteet "Krooninen kipu" ja "Lihastaudit ja kipu" Lihastautiliiton verkkosivustolta: ***https://lihastautiliitto.fi/lihastaudit/lihastaudit-ja-kipu/***

Ohjelma

Klo 17	Tervetuloa - järjestöpäällikkö Eija Eloranta, Lihastautiliitto ry
17.15–18.15	Sopeutuminen kivun kanssa elämiseen - Laillistettu psykologi (PsM), kivun psykologian asiantuntijakoulutus ja psykoterapeutti Jukka Kujanpää
18.15–18.30	Tauko
18.30–19.30	Fysioterapia lihastautia sairastavan kivun hoidossa - fysioterapeutti Noora Kärkkäinen, Lihastautiliitto ry
19.30–19.50	Kokemustoimijan puheenvuoro - Janika Wahlberg
19.50–20	Tilaisuus päättyy

Ilmoittautuminen viimeistään 7.10.2021 osoitteessa **www.lyyti.in/tietoa-lihassairauksista-lokakuu-2021**

Ilmoittautumisen yhteydessä voit esittää luento-aiheisiin liittyviä kysymyksiä asiantuntijoille.

Voit myös ilmoittautua ja kysyä lisätietoja Lihastautiliiton järjestöpäälliköltä:
Eija Eloranta **eija.eloranta@lihastautiliitto.fi**
puh. 044 038 6614

Tervetuloa!

www.lihastautiliitto.fi

Tue toimintaa

Lihastautiliiton toimintaa voit tukea yksityishenkilönä tai yrityksenä.

Merkkipäivälahjoitukset

Merkkipäivää viettäessäsi voit esittää toivomuksen, että lahjojen sijasta sinua muistavat tukisivat Lihastautiliiton toimintaa. Myös muistokukkarahat voi ohjata liiton toiminnan tukemiseen.

Testamenttilahjoitukset

Testamenttilahjoituksillä kehitetään Lihastautiliiton toimintaa sairastavien ja heidän läheistensä hyväksi. Lahjoittaja voi halutessaan määritellä lahjoituksensa käyttötarkoituksen. Testamenttilahjoitukset ovat verovapaita.

Lahjoita tilille: Nordea FI17 1590 3000 2011 50

Lisätietoja lahjoituksista
talouspäällikkö
Sari Posio, 044 736 1033,
sari.posio@lihastautiliitto.fi

Poliisihallituksen myöntämä rahankeräyslupa RA/2020/587 Lihastautiliitolle on voimassa 1.8.2020 alkaen koko Suomen alueella Ahvenanmaata lukuun ottamatta. Varat käytetään Lihastautiliitto ry:n järjestämän vertaistuki-, harrastus- ja virkistystoimintaan. Rahankeräyslupa on myönnetty 19.5.2020.

Lihastautiliitto ry

Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys

Sääntömääräinen syyskokous to 28.10. klo 17

Aloitetaan kahvilla klo 17 ja varsinainen kokous alkaa klo 17.30. Paikkana on yhdistyksen toimisto os. Itäinen Pitkäkatu 68, Turku. Kokouksessa käsitellään sääntömääräiset asiat.

Ei erillistä ilmoittautumista.

Yleiset Teams-koulutukset to 18.11. klo 10–11 sekä jatkokoulutus ke 13.10. klo 17–18

Teams on verkossa oleva kokous-, koulutus ja keskustelusovellus, jota käytetään laajasti ympäri maailmaa. Osa tilaisuuksista toteutetaan tällä helpolla sovelluksella. Teamsia voi käyttää tietokoneella, puhelimella tai tabletilla.

Ilmoittaudu mukaan 050 913 3517, yhdistys@lsly.fi. Saat liittymislinkin ja tarkemmat ohjeet lähempänä koulutuksen ajankohtaa.

Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen joulujuhla lauantaina 27.11. klo 13–17.30

Juhla järjestetään Merikarinassa, os. Seiskarinkatu 35, 20900 Turku. Juhlissa perinteiseen tapaan ohjelmaa, ruokaa, kahvia ja mukavaa yhdessäoloa unohtamatta tietenkään Joulupukin vierailua ja lahjojen jakoa. Yhteiskuljetus järjestetään tarvittaessa Salosta ja Loimaalta, ilmoita tarpeesta ilmoittautumisen yhteydessä.

Paikalla on yleisavustajat. Sitovat ilmoittautumiset viimeisään 18.11. mennessä yhdistys@lsly.fi, puh. 0509133517. Muistathan kertoa samalla erityisruokavaliosi!

Jouluglögit alueilla

Tervetuloa perinteisille jouluglögeille! Tänä vuonna juhlistamme Lounais-Suomen Lihastautiyhdistystä, joka täyttää 40 vuotta sekä toiminnanjohtajamme Sirke Salmelan 30-vuotis uraa yhdistyksessä! Tulethan sinäkin juhlimaan kanssamme!

Tilaisuuksiin ei tarvitse ilmoittautua erikseen (paitsi Salo!). Ovet ovat avoinna myös Avustajakeskuksen asiakkaille ja avustajille.

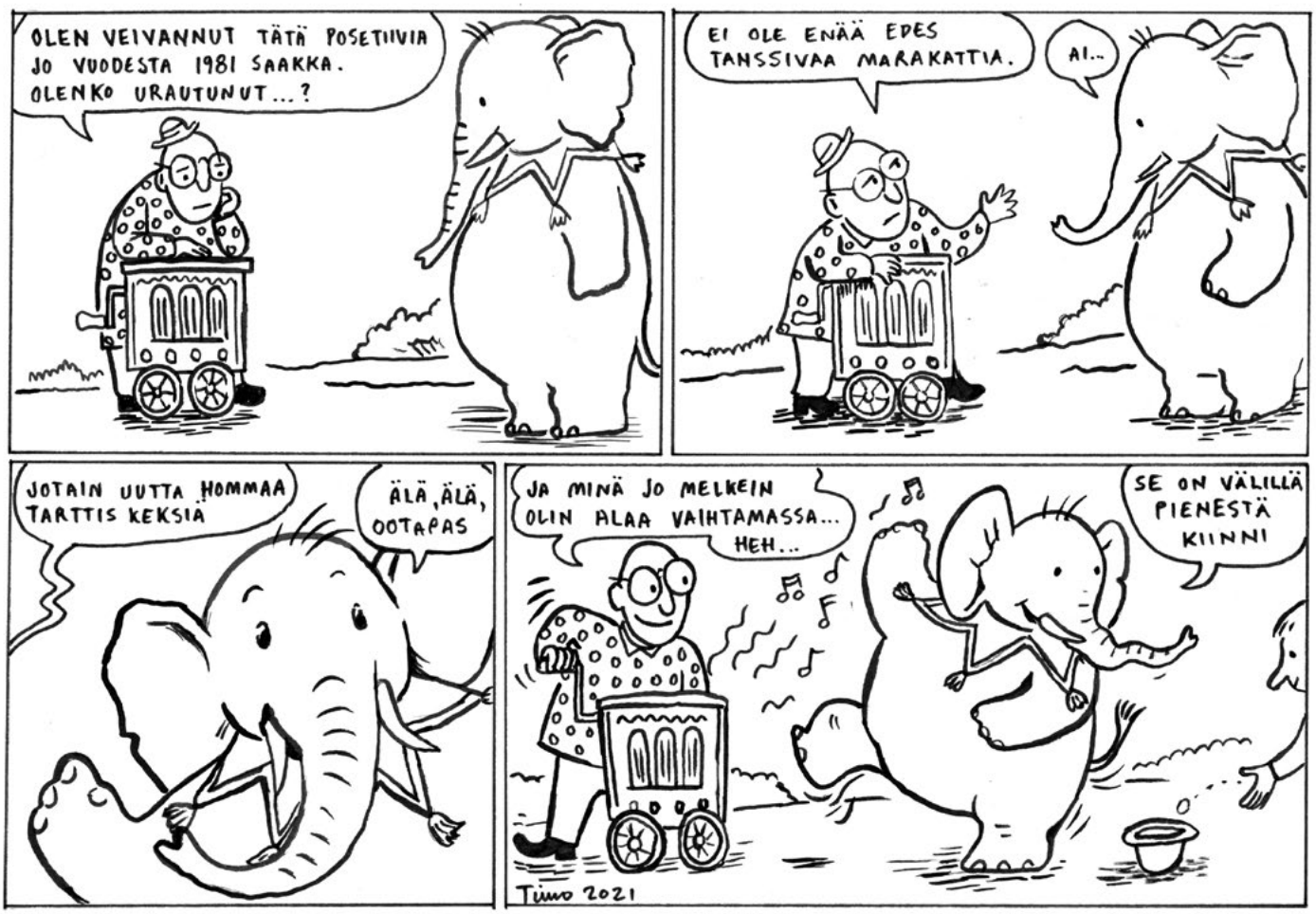
SALO tiistaina 16.11. klo 13–15, Kahvila Ihme & Kumma, Jonila, Annankatu 10. Ilm. viim. 9.11!

TURKU tiistaina 30.11. klo 15–17, Turun toimisto/Pihlajasali, Itäinen Pitkäkatu 68

RAUMA torstaina 2.12. klo 13–15, paikka ilmoitetaan myöhemmin

PORI keskiviikkona 8.12. klo 13–15, paikka ilmoitetaan myöhemmin

Alueelliset ja diagnoosikohtaiset vertaistapaamiset sekä liikuntamahdollisuudet löytyvät yhdistyksen kotisivuilta www.lsly.fi, tiedotteista tai soittamalla numeroon 050 913 3517.



Kesäretki Pirkanmaalla

Pirkanmaan Lihastautiyhdistys teki heinäkuun puolessa välissä ohjelmallisen bussiretken Näsijärven ympäri. Säätiedotus ennusti, että tulisi siihen asti kesän kuumin päivä. Näin tulikin, mutta onneksi Matrocksin bussissa oli ilmastointi kunnossa.

Komea kuljettajamme lastasi meidät Tampereen Vanhalta kirkolta klo 9 invabussiin. Takaisin Tampereelle tulisimme klo 18 aikaan. Matkamme oppaana toimi kokenut konkari ja matkojen vetäjä Juhani Viita. Hänellä etunaan ja tavaramerkkinään ovat pettämätön tilannetaju ja lämminhenkinen vuorovaikutus matkalaisiin.

Kun kaikki olivat kyydissä ja osanottajalista tarkistettu, starttasimme Näsijärven länsireunaa ajellen Kurua kohti. Kuulimme ja koimme päivän aikana seudun parhaimmista kohteista entisajoista alkaen tähän päivään asti.

Kurussa ensimmäinen pysähdyskohteemme oli kivityöliiike E. Väisänen Oy/Pete Väisänen. Yritys valmistaa Kurun harmaasta graniitista mm. hautakiviä ja reunakiviä eli rotvalleja, kuten Tampereella niitä kutsutaan. Pallograniitti on heillä harvinainen ja arvokas kivilaji, joka on nimetty Pirkanmaan maakuntakiveksi. Siitä valmistetaan myöskin hautakiviä, lahjaesineitä ja veistoksia.

Matkamme jatkuessa olikin kahvitauon aika ja pysähdymme Virtain puolella Vaskiveden Rasin Tuvassa nauttimassa pöytiin tarjoillut munkkikahvit. Virkistyneinä nousimme bussiin ja matkamme kohokohdaksi nousi Virtain Killinkoskella oleva Kulttuurikeskus Wanha Tehdas ja siellä oleva Into-keskus.

Kuulimme aluksi selostuksen paikan historiasta, joka perustuu suomalaiseen valokuvataiteeseen, arkkitehtuuriin, teollisuuteen ja kylän elämään liittyvänä kokonaisuutena. Tutustuimme omaan tahtiin mm. kameramuseoon, nostalgiset lelut-näyttelyyn, parturi-kampaamonäyttelyyn ja taide-ja valokuvanäyttelyyn.

Lisäksi keskuksessa oli Nauhapuoti, jossa myytiin erilaisia kuminauhoja, remmejä, nyörejä ym. Halukkaat saivat tehdä edullisia ostoksia. Lopuksi löysimme ison ja siistin kirppiksen, jossa sai tehdä mukavia löytöjä, mikäli oli tarvetta tavaroille, vaatteille, kirjoille jne. Into-keskuksessa vierailee vuosittain yli 20 000 kävijää.

Ajelimme seuraavaksi Virtain keskustaajaman äärelle Rajaniemen Lomakeskukseen nauttimaan maistuva buffet-lounas tunnelmallisessa päärakennuksessa, joka on toiminut muinoin pappilana.

Otimme lähtiessä retkiseurueesta ulkona vielä yhteiskuvan ja lähdimme Näsijärven itäreunaa seuraillen Ruoveden laivarannan ja keskustan kautta Teiskoon, missä näimme Paarlahden vuonon ja 1800-luvun lopussa valmistuneen graniittisen Aunessillan.

Matkamme vetäjä Juhani Viita viihdytti meitä matkan varrella kertomalla mielenkiintoisia tarinoita eri paikoista, sekä yllätti ja nauratti tilanteisiin sopivilla vitseillä ja sutkautuksilla. Hän kiitteli meitä myös kotimatkan aikana siitä, että jaksoimme olla positiivisia matkalaisia, kun mitään kitinöitä ei kantautunut hänen korviinsa, vaikka helle meitä kovasti koettelikin. Kiitokset hänelle myös!

Uskon että yhdistyksemme väki viihtyi reissulla ja päivä kului nopeasti. Saimme uusia elämyksiä, olemmehan pitkään joutuneet viettämään hiljaiseloa koronan takia. Omasta puolestani kiitän kaikkia mukana olleita mukavasta retkiseurasta! Retken kulut maksoi yhdistys, kiitokset siitä! Hyvää alkusyksyä muillekin Lihastautiliiton yhdistysten jäsenille sekä voimia ja terveyttä alkavalle syyskaudelle!

Elina Majamaa Tampereelta

Pirkanmaan Lihastautiyhdistys

Sääntömääräinen syyskokous keskiviikkona 29.9.2021 klo 18–19. Tampere, Pellervonkatu 9, iso kokoussali. Kahvituksen vuoksi ilmoittautumiset ma 27.9. mennessä 040 751 1523 tai s.marketta.ojala@gmail.com. Tervetuloa!

Toivotamme kaikille yhdistysten jäsenille sekä liiton henkilökunnalle rauhallista syysaikaa koronasta huolimatta ja yritetään selvitä siitäkin yhteisvoimin!

Pohjanmaan Lihastautiyhdistys

Pohjanmaan lihastautiyhdistyksen syyskokous la 27.11.2021 Kuortaneen urheiluopistolla. Aloitetaan klo 11.00 ruokailulla, jonka jälkeen syyskokous ja ohjelmaa. Ilmoittautumiset Arja Jylhä-Ketolalle 19.11.21 mennessä: 0405794165 tai arja.jylha-ketola@wippies.com

Keski-Suomen Lihastautiyhdistys

Keski-Suomen Lihastautiyhdistyksen sääntömääräinen syyskokous pidetään lauantaina 20.11.2021 klo 13 alkaen. Ravintola Savutuvan Apaja Opinsaunankiuas, 40820 Jyväskylä Ilmoittautumiset ruokavalioineen 10.11. mennessä verkkolomakkeella www.keskisuomenlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi/tapahtumat/ tai yhdistys@kslty.fi tai puhelin 040 732 6806.

Jäsenyhdistysten liikuntavastaavat

Oman alueesi liikunta-asioissa ota yhteyttä jäsenyhdistyksissä toimiviin liikuntavastaaviin. Liikuntavastaavat toimivat yhteyshenkilöinä yhdistyksen ja alueella toimivien yhteistyökumppaneiden välillä sekä koordinoivat ja kehittävät jäsenistölle sopivia terveysliikunta-palveluita.

Lihastautiliiton liikuntavastaava Sirpa Kälviäinen antaa kerran kuussa puhelimitse neuvontaa ja ohjausta liikunta-asioihin liittyen numerossa 050 599 2472. Loppuvuoden Kysy liikunnasta –ajat ovat perjantaina 8.10. klo 14–16 ja perjantaina 5.11. klo 14–16. Puhelun hinta on normaali puhelinmaksu ilman palvelumaksuja.

OUKALI, POHJOIS-POHJANMAAN JA KAINUUN LIHASTAUTIYHDISTYS RY
liikuntavastaava Maarit Sihvonen
maarit.sihvonen@dentfys.fi

LOUNAIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY
liikuntavastaava Antti Virta
antti.k.virta@gmail.com,
p. 040 743 8489

varaliikuntavastaava
Hannu Mikkola
hannu-mikkola@luukku.com,
p. 050 336 2895

KAAKKOIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY
liikuntavastaava
Minna Nivala
minna.nivala@gmail.com,
p. 050 376 9621

PIRKANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY
liikuntavastaava Mika Saarela
mika.saarela@hotmail.com,
p. 0400 874 576

POHJANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY
liikuntavastaava Päivi Pihakari
paivi.pihakari@gmail.com,
p. 050 573 8871

varaliikuntavastaava Mona Nordlin
mona.nordlin@netikka.fi,
p. 040 822 4117

UUDENMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY
liikuntavastaava Atso Ahonen
atso.ahonen@gmail.com

ITÄ-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY
liikuntavastaava Liisa Piiparinen
liisa.piiparinen@wippies.fi,
p. 050 431 7100

varaliikuntavastaava
Aila Laakkonen
laakkonen.aila@gmail.com,
p. 050 301 0864

ALS-vertaistukihenkilöt

ALS-vertaistukihenkilöltä saat vertaistukea ja tietoa alueesi ALS-tapaamisista ja tukiryhmien toiminnasta.

ETELÄ-HÄMEEN LIHASTAUTIYHDISTYS
Aki Rantanen
ajkrantanen@gmail.com,
p. 050 402 1051

Kyllikki Lampinen (omainen)
ellikyllikki@gmail.com,
p. 040 089 3325

ITÄ-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS
Riitta Saarelainen
rksaarelainen@gmail.com,
p. 050 517 6991

KYMENLAAKSON LIHASTAUTIYHDISTYS
Eva Pukkila

pukkilaeva@gmail.com,

p. 040 585 0302

LAPIN LÄÄNIN LIHASTAUTIYHDISTYS
Mauno Korhonen (omainen)
mauno.a.korhonen@luukku.com,
p. 0400 181 102

Ruotsinkieliset
Carita Ahlvik-Fors
carita.ahlvik@gmail.com,
p. 050 535 5428

LOUNAIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS
Katja Holmström
katjaholmstrom@gmail.com

PIRKANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS
Jari Lammela
lammelajari61@gmail.com,
p. 0400 331 738

Anne Kairimo
anne.kairimo@gmail.com,
p. 040 729 1535

POHJANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS
Ritva Saranpää
ritva.saranpaa@netikka.fi,
p. 050 353 5839

UUDENMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS
toimisto@uly.fi, p. 040 833 9430

Lihastautiliiton palvelut

FYSIOTERAPIA

Lihastautiliiton fysioterapiapalvelutoiminta on erikoistunut lihastautia sairastavien lihastaudin erityispiirteet sekä yksilöllisen kokonaistilanteen huomioivaan fysioterapiaan. Fysioterapiayksikkö tarjoaa yksilöllistä fysioterapiaa, allasterapiaa, hengitysfysioterapiaa ja etäkuntoutusta. Fysioterapeutit Kristiina Rantakaisla, Emma Velling ja Noora Kärkkäinen. Fysioterapian vastaanotto: Läntinen Pitkäkatu 35, 20100 Turku (ei liikuntaesteitä).

Ajanvaraus arkisin klo 9–15, 044 736 1030
fysioterapia@lihastautiliitto.fi

KURSSITOIMINTA

Kursseja lihassairaiden ja heidän läheistensä elämäntilanteen kohentamiseksi ja hyvinvoinnin lisäämiseksi lapsille, nuorille, perheille, työikäisille ja eläkeläisille, verkkokursseja aikuisille. **Tarkempia tietoja kursseista: www.lihastautiliitto.fi/tietoa-ja-tukea/kurssitoiminta/**

Ota yhteyttä: kuntoutusasiantuntija
Susanna Ryynänen, 044 703 4657
susanna.ryynanen@lihastautiliitto.fi

TYÖELÄMÄN, KOULUNKÄYNNIN JA OPISKELUN NEUVONTA- JA TUKIPALVELUT

Tukea koulunkäyntiin, opiskeluun, työllistymiseen, yrittäjyyteen sekä työelämässä jaksamiseen liittyvissä kysymyksissä. Palvelu sisältää yksilöllistä ohjausta ja suunnittelua sekä tarvittaessa mukanaoloa koulupalavereissa ja työterveysneuvotteluissa.

Ota yhteyttä: Liisa-Maija Verainen, puh. 040 751 1081 tai liisa-maija.verainen@lihastautiliitto.fi

JURIDINEN NEUVONTA

Maksutonta neuvontaa vammaispalveluihin, vakuutus-, eläke- ja kuntoutuslainsäädäntöön sekä perusoikeuksiin liittyvissä asioissa.

Puhelinaika torstaisin klo 9–12 ja 13–16
lakimies Mika Välimaalle 045 7731 0105
mika.valimaa@kynnys.fi

SOSIAALITURVANEUVONTA

Sosiaaliturvaan liittyvää edunvalvontaa ja neuvontaa.

Ota yhteyttä: sosiaaliturva-asiantuntija
Katja Voltti, 044 736 1031
katja.voltti@lihastautiliitto.fi

KYSY LIHASTAUDEISTA -PALVELU

Kysy lihastaudeista -palvelu sisältää palveluasiantuntijan sekä lääkäreiden puhelimitse antaman ohjauksen ja neuvonnan.

Palveluasiantuntijan tavoittaa arkisin klo 9–15 numerosta 050 572 2784 tai ritva.pirttimaa@lihastautiliitto.fi

Puhelinlääkäriaikoja on keskimäärin kaksi kertaa kuukaudessa, heinäkuussa puhelinlääkäripalvelu lomailee.

Kysy lihastaudeista –palvelun Puhelinlääkäriajat syksy 2021

Lihastautiliiton puhelinlääkärin tavoitat **soittoaikana numerosta 044 0480 100**. Linja aukeaa soittoajan alettua, ja se suljetaan soittoajan päätyttyä. Puhelinaikoja ei voi varata etukäteen, eikä puhelinajan aikana jättää lääkärille viestiä, tekstiviestiä tai soittopyyntöä linjan ollessa varattu. Puhelusta peritään normaali matkapuhelinmaksu.

LOKAKUU

7.10. klo 15–16.30
professori
Bjarne Udd

18.10. klo 17–18.30
neurologian erikoislääkäri
Hannu Laaksovirta

20.10. klo 16–17.30
perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkäri, dosentti
Carina Wallgren-Pettersson

MARRASKUU

11.11. klo 17–18.30
lastenneurologian erikoislääkäri LT, dosentti
Pirjo Isohanni

19.11. klo 13–14.30
neurologian dosentti
Johanna Palmio

24.11. klo 17–18.30
neurologian erikoislääkäri
Manu Jokela

JOULUKUU

9.12. klo 17–18.30
neurologian erikoislääkäri, LT, dosentti
Mari Auranen

HUOM! Puhelinlääkäreiden soittoaikoihin saattaa tulla muutoksia, ajantasainen lista löytyy Lihastautiliiton verkkosivuston tapahtumakalenterista.

Lihastautiliitto ry

Läntinen Pitkäkatu 35, 20100 Turku
Keskustoimisto avoinna ma–pe klo 9–15
Puhelin 044 736 1030, faksi (02) 273 9701
lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi

www.lihastautiliitto.fi

Toiminnanjohtaja
Sari Kuosmanen, 044 064 9494

Järjestöpäällikkö
Eija Eloranta, 044 038 6614

Tiedottaja
Susanna Hakuni, 050 591 5049

Talouspäällikkö
Sari Posio, 044 736 1033

Palveluasiantuntija
Ritva Pirttimaa, 050 572 2784

Kuntoutusasiantuntija
Susanna Ryynänen, 044 703 4657

Työllisyysasiantuntija
Liisa-Maija Verainen, 040 751 1081

Sosiaaliturva-asiantuntija
Katja Voltti, 044 736 1031

Järjestöassistentti
Monica Lahermaa, 044 736 1030

Järjestösuunnittelija
Sirpa Kälviäinen (liikuntatoiminta)
Lappeenrannan aluetoimisto
Perillistenkatu 3,
53100 LAPPEENRANTA
050 599 2472

Järjestösuunnittelija
Marjo Luomanen
(kokemustoiminta)
Vaasan aluetoimisto
Korsholmanpuistikko 44,
65100 VAASA
040 754 9716

Järjestösuunnittelija
Raija Similä
(lomatoiminta ja
+65-ikäisten toiminta)
Oulun aluetoimisto
Kansankatu 53, 90100 OULU
050 591 4244

Järjestösuunnittelija
Jonna Marttinen
(nuorisotoiminta ja perhetoiminta)
Helsingin aluetoimisto
Marjaniementie 74,
00930 HELSINKI
050 599 2473

Fysioterapeutti
Emma Velling
040 775 3148

Fysioterapeutti
Kristiina Rantakaisla
050 591 5043

Fysioterapeutti
Noora Kärkkäinen
044 711 7127

Vastaanottajasta vaikuttajaksi -hankkeen projektisuunnittelija
Annakaisa Suominen
044 019 0454

Sähköpostit
etunimi.sukunimi@lihastautiliitto.fi

HENKILÖJÄSENEKSI
Lihastautiliiton paikallisyhdistyksiin

Lihastautiliitto toimii kattojärjestönä 12 alueelliselle lihastautiyhdistykselle eri puolilla Suomea. Yhdistysten varsinaisiksi henkilöjäseniksi voivat liittyä lihastautia sairastavat.

Yhdistysten kannattajajäseniksi voivat liittyä omaiset, läheiset, ystävät tai kaikki lihastaudeista kiinnostuneet.

Jäsenmaksut ovat yhdistyskohtaisia, lisätietoa jäsenmaksusta saat oman alueesi yhdistyksestä.

Liity täyttämällä sähköinen liittymislomake paikallisen lihastautiyhdistyksen verkkosivuilla.

VARSINAISEKSI JÄSENYHDISTYKSEKSI
Lihastautiliittoon

Lihastautiliiton jäsenyhdistyksiksi voivat liittyä muutkin kuin paikalliset lihastautiyhdistykset. Edellytyksenä on liiton sääntöjen mukainen toiminta ja tarkoitus.

TUKIJÄSENEKSI Lihastautiliitoon

Lihastautiliiton tuki- ja asiantuntijajäseniksi voivat hakeutua henkilöt, organisaatiot ja muut yhteisöt.

Kysy lisää yhdistysjäseneksi liittymisestä ja liiton tukijäsenyydestä järjestöpäällikkö Eija Elorannalta eija.eloranta@lihastautiliitto.fi, tai toiminnanjohtaja Sari Kuosmaselta sari.kuosmanen@lihastautiliitto.fi

Jäsenyhdistykset

ETELÄ-HÄMEEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.etelahameenlihastauti-yhdistys.yhdistysavain.fi/

Timo Välimaa (pj), 040 508 8173, ehlyry@gmail.com

Ruut Heikkilä (jäsenasiainhoitaja) 044 510 8449, ruuthannehelmi@gmail.com

Lahden lihastautikerho

Sinikka Puolanne, 040 739 9454, sinikka.puolanne@saunalahti.fi

ITÄ-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.itasuomenlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi/

Timo Kontturi (pj), 050 462 3816, tkontturi@hotmail.com

Leena Kontturi (siht) lkontturi@hotmail.com

KAAKKOIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.kaakkoissuomenlihastauti-yhdistys.yhdistysavain.fi/

Pia Pulliainen (pj), 045 8403 696, kaakonlihastautiyhdistys@gmail.com

Alla Kähärä (siht.) 0400 485 850 allakahara75@gmail.com

Savonlinnan seudun yhteyshenkilö Kirsi Luostarinen kluostarinen@hotmail.fi

KESKI-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.kslty.fi yhdistys@kslty.fi

Jäsenasiat ja web Tommi Rantanen, 050 097 5615

KYMENLAAKSON LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.kymenlaaksonlihastauti-yhdistys.yhdistysavain.fi/

Jouni Piirala (pj), 044 5655 347, jouni.piirala@kymp.net

Anne Holmberg (siht., jäsenasiat), 040 765 5238, anne_holmberg@msn.com

LAPIN LÄÄNIN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.lapinlaaninlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi/

Seija Nikumaa (pj), 040 562 6848, snikumaa@gmail.com

Sanna Niemi (siht) niemelle@msn.com

OUKALI, POHJOIS-POHJANMAAN JA KAINUUN LIHASTAUTI-YHDISTYS RY

Rautatienkatu 40 as 4
90120 Oulu
www.oukali-lihastautiyhdistys.com
0440 434 323,
oukali.lty@gmail.com

POHJOIS-SAVON LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.pohjoissavonlihastauti-yhdistys.yhdistysavain.fi/

Ann-Lis Riikonen (pj), 040 734 8458, annlisriikonen@gmail.com

Martti Riikonen (siht), 040 541 5553, martti.savonia@gmail.com

PIRKANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.pirkanmaanlihastauti-yhdistys.yhdistysavain.fi/

Marketta Ojala (pj), 040 751 1523, s.marketta.ojala@gmail.com

Taru Leino (siht), 0400 777 592, tarulei23@gmail.com

Hämeenkyrön vertaistukiryhmä Pilari

Hannele Hietanen, 050 4031 140, hannele.hietanen@hotmail.com

Myosiittikerho Tampereella

Marketta Ojala, 040 751 1523, s.marketta.ojala@gmail.com

Valkeakosken Verrokit

Marketta Ojala, 040 751 1523, s.marketta.ojala@gmail.com

Ota rohkeasti yhteyttä ja tule mukaan toimintaan!

LOUNAIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.lsly.fi

Toimisto (Itäinen Pitkäkatu 68) avoinna ma-to 9-13

050 9133 517, yhdistys@lsly.fi

Porin seudun lihastautiklubi ja Rauma ja ymbrystä dystrofiaseor

Erja Simonen, 045 356 6344, erja.johanna.simonen@gmail.com

Loimaan alue

Eeva Anttila eeva.anttila@luukku.com

Avustajakeskus

02 251 8549 avustajakeskus@avustajakeskus.fi www.avustajakeskus.fi

UUDENMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.uly.fi

Toimisto Väinö Auerin katu 10, 00560 HELSINKI

Järjestökoordinaattori Kristiina Miettinen, 040 833 9430, toimisto@uly.fi

Liisa Rautanen (pj), 0500 974 794, liisa.rautanen@uly.fi

Hanna Bäckström (siht), 040 832 2681, backstrom.hanna2@gmail.com

POHJANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.pohjanmaanlihastauti-yhdistys.yhdistysavain.fi/

Arja Jylhä-Ketola (pj), 040 579 4165, arja.jylha-ketola@wippies.com

Elina Levijoki (siht.), 040 517 7243 elinalevijoki@gmail.com

Pietarsaaren seudun lihastautikerho – Jakobstads nejdens muskelhandikappgrupp

Carita Ahlvik-Fors, 050 535 5428, carita.ahlvik@gmail.com