

porras

Lihastautiliitto ry:n jäsen- ja tiedotuslehti



Teemana tutkimus ja hoito

**Elämää tarkentumattoman
lihastautidiagnoosin kanssa**

**Mitä kaikkea kuuluu
palliatiiviseen hoitoon?**

**Vammaisvoimaa! -tapahtumassa
nostettiin esiin vammaisten
ihmisten arvoa yhteiskunnassa**

porras

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

Julkaisija

Lihastautiliitto ry

Puheenjohtaja

Veijo Notkola

I varapuheenj. Harri Kouhia

II varapuheenj. Raila Riikonen

Lihastautiliiton hallituksen

varsinaiset jäsenet

Anni Mannelin

Seija Nikumaa

Pekka Sippo

Kali Kuivalainen

Jasmin Toropainen

Jouni Piirala

Päätoimittaja

Sari Kuosmanen

Toimitus

Lihastautiliitto ry

Läntinen Pitkätatu 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

13.11. mennessä

jutut.porras@lihastautiliitto.fi ja

aluesivut.porras@lihastautiliitto.fi.

Lehti ilmestyy viikolla 38.

www.lihastautiliitto.fi



Terttu Kukkosen diagnoosi ei ole lukuisista tutkimuksista huolimatta selvinnyt, vaan diagnoosina on 30 vuoden odotuksen jälkeenkin NUD. Tertun ajatuksista ja kokemuksista pääset lukemaan lisää sivulta 14 alkaen!

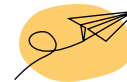
Lehden sisältö



- 3 Pääkirjoitus Sari Kuosmanen
- 4 Translarnan myyntiluvan uudelleenarviointi valmistui
- 6 Vammaiset ja järjestöt kokoontuivat Helsinkiin muistuttamaan olemassaolostaan



- 8 Kannanottoja vammaispalvelulakiin ja järjestöjen rahoitusleikkauksiin



- 9 Kesätöissä Kissankulmassa
- 10 Lihastautien lääkehoitokuulumisia
- 11 Ajankohtaista lihastautien tutkimuksista Suomessa
- 13 Mitä ovat Käypä hoito -suositukset?
- 14 Epätietoisuutta yli 30 vuotta - yhä diagnoosina NUD
- 15 Palliatiivinen hoito – enemmän kuin saattohoito
- 20 Kipu ja kivunhoito lihastaudeissa
- 22 Kivun psykologiasta, kipuselviytymisestä ja sopeutumisesta
- 24 Onko vammainen ihminen eri asia kuin ihminen, jolla on vamma?
- 26 Sosiaalihuoltolain sisältöä on päivitetty
- 28 Hengityshalvasuusstatus katoaa lainsäädännöstä – mitä tilalle?
- 30 Jorma Lehmuksen muistokirjoitus
- 31 Yhdistyksistä ja alueilta
- 33 Ronsu



Lihastautiliitto ry

Tutkimustyön tärkeys ja usko tulevaisuuteen

Lihastautia sairastavien tilanne lääketoimen saamisessa on huono. Lääkettä on olemassa vain muutamaan diagnoosiin, eivätkä ne ole sairautta parantavia. Näidenkin harvojen lääkkeiden saatavuus sekä niiden saaminen Kela-korvattavuuden tai erityiskorvattavuuden piiriin on lähes aina mutkikasta tavalla tai toisella. On ymmärrettävää, että viranomaiset joutuvat arvioimaan lääketoimen saamista saatuja hyötyjä ja kokemuksia tehdessään päätöksiä lääketoimen saatavuudesta ja korvattavuudesta, mutta suomalainen monikanavarahoitus lääkekorvausten suhteen on yksittäisen henkilön näkökulmasta hyvin epäselvä ja sekavakin.

Monikanavarahoituksen purkamisesta lääkekorvausten osalta ei liene keskusteltu julkisuudessa hetken, asia on ehkä jäänyt hyvinvointialueiden rahoitusongelmien alle. Hyvinvointivaltion näkökulmasta tulisi kuitenkin pohtia sitä, mikä meille suomalaisille ja suomalaisessa yhteiskunnassa on tärkeää: yksilön hyvinvointi ja oikeus saada parasta mahdollista saatavilla olevaa hoitoa ikään katsomatta. Jokainen ihminen on tärkeä ja kaikki toimintakyvyn heikkenemistä hidastavat lääkkeet tulisi saada kaikkien käyttöön lääkärin näkemyksen mukaisesti. Raha ei saa olla esteenä.

Jos lääkkeiden saatavuuden osalta eri syistä ilmeneekin ongelmia, on meillä runsaasti valoakin tunnelin päässä. Tutkimuksen saralla on otettu valtava harppaus eteenpäin viime vuosina. Vaikka harvojen olemassa olevien lääkkeiden saatavuus voi olla haastavaa, on silti hyvä suunnata katse siihen tärkeimpään asiaan; tutkimustyön tärkeyteen. Ilman tutkimustyötä ei olisi lääkkeitä lainkaan.

Paljon silti tarvitaan vielä yhteistä työtä tämänkin asian eteen. Miten saada lisää varoja lihastautien tutkimukseen, miten saada lääkärit kiinnostumaan lihastautien tutkimuksesta ja toisaalta selittää myös harvinaisiin sairauksiin liittyvä ongelma, kun diagnosoitavia potilaita on vain vähän. Myös kansainvälistä yhteistyötä tarvitaan.

Valtion suunnittelema sosiaali- ja terveysjärjestöjen merkittävä rahoitusleikkaus on isku kaikille potilas- ja vammaisjärjestöille, jotka tuovat sairausryhmäkohtaisesti esiin epäkohtia vaikuttaen ja antaen äänen omalle kohderyhmälleen.

Vaikuttamista, näkyvyyttä ja asioiden esilletuomista tarvitaan monesta eri näkökulmasta. Ja varmasti yksi tärkeimmistä asioista on se, että jonakin vuonna kaikilla lihastautia sairastavilla olisi mahdollisuus lääketoimeen – jopa parantavaan hoitoon.



Lämmintä ja tunnelmallista syksyä toivottaen,

Sari Kuosmanen
Toiminnanjohtaja, Lihastautiliitto ry





Translarnan myyntiluvan uudelleenarviointi valmistui

Lääkkeen myyntiluvulle ei suositeta jatkoa

Euroopan lääkeviraston lääkevalmistekomitea (CHMP) on saanut Duchennen lihasdystrofiaan käytettävän lääkevalmisteen Translarnan myyntilupaa koskevan uudelleenarvioinnin valmiiksi. CHMP:n kanta pysyi ennallaan - lääkkeen myyntiluvulle ei suositeta jatkoa.

Translarnan myyntiluvan kohtalo on ollut epävarma jo pidemmän aikaa, ja nyt Euroopan lääkevalmistekomitea (CHMP) on saanut päätökseen lääkkeen uudelleenarvioinnin ja antanut uuden kielteisen suosituksen. Lääkevalmistekomitea CHMP antoi jo vuoden 2023 syksyllä suosituksen, ettei lääkkeen myyntilupaa jatkettaisi. Myyntiluvan haltija, PTC Therapeutics, oli kuitenkin tyytymätön CHMP:n antamaan suositukseen ja pyysi uudelleenarviointia. Uudelleenarviointi valmistui tammikuussa 2024 ja CHMP:n kanta pysyi yhä kielteisenä.

Molempien arviointikierrosten jälkeen CHMP totesi Translarnan hyöty-riskisuhteen olevan negatiivinen. Tämän jälkeen suositus eteni tammikuussa 2024 Euroopan komissiolle hyväksyttäväksi. Käsittelyn osalta tapahtui kuitenkin poikkeuksellinen käänne toukokuussa 2024, kun Euroopan komissio päätti olla hyväksymättä suositusta ja lähetti asian CHMP:lle vielä uudelleenkäsiteltäväksi. Euroopan komissio pyysi CHMP:tä arvioimaan tarkemmin sitä, olivatko Translarnasta saatavilla olevat tiedot riittävän kattavat lääkkeen hyöty-riskisuhteen arvioimiseksi, ja voisivatko komission päätöksentekoprosessin aikana sen tietoon tulleet uudet lisäykset reaali maailman datasta vaikuttaa CHMP:n kokonaisarvioon ja johtopäätökseen. Euroopan komission pyynnön myötä Euroopan lääkevirasto (EMA) päätti kutsua koolle uuden tieteellisen neuvonantajaryhmän. Lääkkeen arviointi aloitettiin uudella ryhmällä täysin alusta. Aikaisempia päätöksiä ja näkemyksiä ei otettu huomioon uudelleenarvioinnissa.

Uudelleenarvioinnissa CHMP

tarkasteli kaikkia viimeaikaisia tutkimusjulkaisuja Translarnan tehosta. Näihin lukeutui meta-analyysi kolmesta jo CHMP:n aiemmin arvioimasta tutkimuksesta. Meta-analyysin lisäksi uudelleenarvioinnissa otettiin huomioon kaksi muuta uutta tutkimusjulkaisua, joista toisessa kartoitettiin 12 hoitavan neurologin näkemykset ja konsensus Translarnan käytöstä ja hyödyistä. Kolmannessa tutkimuksessa kuvattiin äskettäin perustettu rekisteri, jonka tavoitteena on kerätä tietoa harvinaisista neuromuskulaarisista sairauksista. Rekisterin tavoitteena on tuoda esiin harvinaissairauksien monimuotoisuutta ja erityispiirteitä. Tämän tutkimuksen ja rekisterin oli tarkoitus osoittaa arvokasta taustatietoa Translarnan tehoa ja turvallisuutta koskevan arvioinnin tueksi. Lisäksi arviointiryhmä otti huomioon lisätiedot, joita saatiin Duchennen lihasdystrofiaa sairastavien poikien vanhemmilta ja huoltajilta, potilasjärjestöiltä, terveydenhuollon ammattijärjestöiltä sekä hoitavilta lääkäreiltä. Arvioinnissa huomioitiin myös raportit Translarnalla hoidetuista yksittäisistä potilaista, jotka sisälsivät yksilötason tietoja hoidon vaikutuksista.

CHMP arvioi uudet tiedot ja totesi, että ne eivät tuoneet riittävästi näyttöä lääkkeen tehokkuuden vahvistamiseksi. CHMP totesi, että erityisesti meta-analyysin toteutuksessa käytetyissä menetelmissä oli useita puutteita, eikä meta-analyysin tulokset voineet kumota siihen sisältyneiden yksittäisten tutkimusten negatiivisia havaintoja. Kahden muun arvioitavana olleen tutkimuksen osalta CHMP tuli siihen tulokseen, ettei ne

tuottaneet uutta tietoa lääkkeen tehosta. Lääkevalmistekomitean johtopäätöksenä oli, että uudet lisätiedot eivät vaikuttaneet sen aikaisempaan johtopäätökseen Translarnan hyöty-riskisuhteesta.

Lisäksi viimeisimmässä lausunnossa CHMP otti huomioon myös uuden tieteellisen neuvonantajaryhmän näkemykset. Neuvonantajaryhmä koostui neurologian alan asiantuntijoista sekä henkilöistä, joilla oli kokemusta Duchennen lihasdystrofiasta. Neuvonantajaryhmä vastasi CHMP:n esittämiin erityiskysymyksiin.

CHMP otti viimeisimmässä lausunnossaan huomioon kaikki edellä mainitut tiedot sekä lääkkeestä kerätyn näytön vuodesta 2014 lähtien, jolloin Translarnalle myönnettiin alkuperäinen ehdollinen myyntilupa. Tähän sisältyivät tiedot siitä pääasiallisesta tutkimuksesta, joka tuki alkuperäisen myyntiluvan myöntämistä, sekä kahdesta myyntiluvan jälkeisestä tutkimuksesta, jotka lääkevalmistekomitea pyysi myyntiluvan haltijalta lääkkeen tehon vahvistamiseksi. Myyntiluvan myöntämisen jälkeiset tutkimukset eivät onnistuneet vahvistamaan lääkkeen hyötyjä potilailla, joilla oli odotettavissa progressiivinen kävelykyvyn heikkeneminen ja joiden oletettiin olevan herkempiä Translarnan vaikutukselle.

CHMP arvioi myös tutkimuksen tuloksia, jossa verrattiin kahden eri potilasrekisterin sisältämiä reaali maailman tietoja. Näiden rekisterien välisten erojen sekä epäsuoraan vertailuun liittyvän epävarmuuden vuoksi näistä reaali maailman tiedoista ei voitu tehdä varmoja johtopäätöksiä

lääkkeen tehokkuudesta. CHMP katsoi, ettei tämä tutkimus voi kumota epäonnistuneiden myyntiluvan jälkeisten tutkimusten tuloksia. Kokonaisarvion loppupäätelmänä CHMP totesi, että Translarnan tehoa ei ole pystytty vahvistamaan potilailla, jotka sairastavat nonsense-mutaatiosta johtuvaa Duchennen lihasdystrofiaa.

Lääkevalmistekomitea tunnusti lausunnon loppumiehinnoissään, että potilailla, joilla on tämä harvinainen lihassairaus, on suuri tarve tehokkaalle lääkeshoidolle. Samalle he totesivat kuitenkin, että Translarnasta saatavilla olevien näyttöjen pohjalta voidaan todeta, että lääkkeen hyöty-riskisuhde on kielteinen. Tämän vuoksi lääkevalmistekomitea suosittelee, ettei lääkkeen myyntilupaa uusita Euroopan unionissa.

Kesäkuun 2024 lopussa annetun suosituksen jälkeen myyntiluvan haltija PTC Therapeutics, on jälleen osoittanut olevansa tyytymätön lääkevalmistekomitean suositukseen ja pyytänyt uudelleenarviointia. Saatuaan PTC:n pyyntöön liittyvät perusteet, Euroopan lääkevirasto EMA ja sen alainen lääkevalmistekomitea CHMP arvioi lausuntonsa vielä uudelleen ja antaa lopullisen suosituksensa. Tämän jälkeen lausunto ja suositus lähtevät eteenpäin Euroopan komissioon arvioitavaksi. Euroopan komissio antaa lopullisen, kaikissa Euroopan unionin jäsenvaltioissa sovellettavan oikeudellisesti sitovan päätöksen. Käsittelyn etenemisestä ja aikatauluista ei ole saatavilla tarkkaa tietoa. Translarnan myyntiluvan odotetaan säilyvän voimassa ainakin tämän vuoden loppuun saakka, huolimatta siitä mikä tulee olemaan Euroopan komission lopullinen päätös.

Duchennen lihasdystrofia (DMD) on harvinainen, pääosin pojilla esiintyvä lihastauti. Sairauden esiintyvyyden arvioilla 1 tautitapaus 3500 syntyneeltä poikalasta kohden. Sairaus on yleisin lasten lihasrappeumatauti. Arvioiden mukaan Suomessa on noin 150–200 poikaa/miestä, joilla on DMD. Noin 10 %:lla DMD-potilaista sairaus johtuu dystrofiinigeenin nonsense-mutaatiosta. Mutaatio estää normaalin lihasproteiinin tuotannon, joka aiheuttaa etenevää lihasheikkoutta ja lihasten rappeutumista.

Translarna (vaikuttava aine ataluren) on suun kautta otettava lääkevalmiste, joka on tarkoitettu X-kromosomissa sijaitsevan dystrofiinigeenin nonsense-mutaatiosta johtuvan Duchennen lihasdystrofian hoitoon. Lääke on tarkoitettu vähintään kaksivuotiaille ja liikuntakykyisille potilaille.

Translarna sai ehdollisen myyntiluvan Euroopan unionissa vuonna 2014. Translarnalla on myyntilupa Euroopan unionissa, Iso-Britanniassa, Brasiliassa ja Venäjällä. Lääke on tällä hetkellä arvioitavana Yhdysvalloissa. Yhdysvaltain elintarvike- ja lääkevirasto FDA on hylännyt lääkkeen kahdella aikaisemmilla kerroillaan vuosina 2016 ja 2017.

Hintalautakunta (Hila) hyväksyi Translarna-lääkevalmisteelle ehdollisen korvattavuuden Suomessa 7.10.2021. Potilasvaikeudet, omaiset ja läheiset sekä DMD Finland ja Lihastautiliitto tekivät yhdessä vuosien työn lääkkeen korvattavuuden saamiseksi. Ehdollinen korvattavuus on voimassa vuoden 2024 marraskuuhun asti. PTC Therapeutics valmistele jatkohakemusta korvattavuudelle.



Hyvänmakuinen geeli, joka helpottaa lääkkeiden nielemistä.

Valmiste sopii erityisesti nielemisvaikeuksista kärsiville, jotka käyttävät sellaisia lääkkeitä, joita ei voi tai saa puolittaa tai murskata.

- geeli poistaa myös lääkkeiden pahan jälkimaun
- kostuttaa samalla suun ja nielun limakalvot
- makuna mansikka-banaani
- geelin maku parhaimmillaan jääkaappikylmänä
- ei sisällä gluteenia, allergeenejä eikä gelatiinia

www.gloup.eu

Saatavana apteekeista.





Ajankohontaista

VAMMAISVOIMAA! FUNKISKRAFT!

Teksti Janne Ansaharju • Kuvat Janne Ansaharju ja Anna Valta

Meillä on vammaisvoimaa! Vammaiset ja järjestöt kokoontuivat Helsinkiin muistuttamaan olemassaolostaan

”Meillä on ääniä, emme kaipaa sääliä” ja ”Meillä on vammaisvoimaa, vi har funkiskraft” -huudot kaikuivat pontevasti Mannerheimintiellä, kun iloinen kulkue siirtyi Narinkkatorilta Eduskuntatalolle.

Torstaina 29.8. pidetty Vammaisvoimaa-tapahtuma keräsi yli 300 henkeä Helsingin keskustaan. Rauhallisesti sujunut tilaisuus keräsi paljon vammaisia, järjestöjen edustajia ja muita hyvän asian kannattajia. Tapahtuman päätavoitteena oli saada moninainen vammaisyhteisö näkyväksi. Siinä se onnistui varsin hyvin. Kulkuetta vastaan tulleet ihmiset olivat selvästi positiivisen uteliaita. Tapahtuma oli hengeltään iloinen ja voimaannuttava, mutta kantaaottava.

Toiveikasta kritiikkiä

Järjestöjen edustajat ja muut puhujat toivat Narinkkatorin osuudessa esiin

vammaisuuteen ja erilaisuuteen liittyviä positiivisia asioita. Huolelta ja kritiikiltä ei tietenkään voinut välttyä – eihän tällaista tapahtumaa tarvitsisi järjestää, jos kaikki asiat olisivat hyvin.

Poliitikkojen puheet toisaalta loivat uskoa siihen, että asiat ovat esillä eduskunnassa ja muissa päätöksentekoaikavälissä. Toisaalta monet varmasti kokevat, että liian paljon vielä tehtävää ihan perusasioissa. Hallitus vastaan oppositio asetelma kuului puheissa. Oppositio kritisoi suoraan tai epäsuorasti hallitusta ja sen leikkauksia. Hallituspuolueiden edustajat vaikuittelivat, että he tekevät kaikkensa vammaisten etujen puolesta.

Muistutus YK:n vammaissopimuksesta

Useampikin poliitikko muistutti YK:n vammaissopimuksen sitovuudesta, mutta joutui toteamaan, etteivät asiat ole siitä huolimatta kunnossa Suomessakaan.

– Jokainen ihminen ansaitsee täysimääräiset ihmisoikeudet ja yhdenvertaiset mahdollisuudet osallistua yhteiskuntaan. Vaikka Suomi on sitoutunut YK:n vammaissopimukseen, eivät nämä oikeudet edelleenkaan toteudu täysimääräisesti, jos aina ollenkaan, totesi Mai Kivelä (vihr.) puheessaan.

Tapahtuman hengen voi hyvin tiivistää valtakunnallisen sosiaali- ja



Lihastautiliitto toi tapahtumassa esille fysioterapian saatavuuden tärkeyttä.



Selinä Nera ja Olesya Nedostoyনা osallistuivat Vammaisvoimaa! -tilaisuuteen näyttävien kylttien kanssa.

terveysalan eettisen neuvottelukunnan jäsenen (ETENE), Jukka Sariolan puheeseen, jossa hän toteaa vammais- kuin muissakin asioissa ihmisarvon kunnioituksen tärkeimmäksi periaatteeksi:

– Ihmisarvon kunnioitus kohdistuu myös erinomaisesti vammaisvoimaa tilaisuuteen. Eikö se ole juuri ihmisarvon kunnioittamista, kun käänämme katsemme voimavaroihin, eikä niihin asioihin, mitä minä en pysty tekemään. Vammaisuus nähdään aivan liian usein yhteiskunnan voimavaroja kuluttavana ja menokohteena. Se, mitä kutsutaan vammaisuudeksi, on lähtökohdiltaan vain yksi ilmentymä yhteiskunnan moninaisuuden kentässä.

Tapahtuman koordinoi Vammaisfoorumi. Järjestämässä ja tukemassa oli kaikkiaan yli 50 Vammaisfoorumin jäsenjärjestöä, -yhdistystä ja yhteistyökumppania.

Tapahtuman teemat

Tapahtumassa haluttiin tuoda julkiseen keskusteluun erityisesti kolme asiaa:

- 1) Vammaiset ihmiset ovat hyödyntämätön voimavara työelämälle
- 2) Vammaisten ihmisten osallisuuden edistäminen luo koko yhteiskuntaan hyvinvointia
- 3) Vammaisjärjestöjen toiminnan merkitystä yhteiskunnalle ei pidä unohtaa



Monitoimirollaattori Rollz Motion²

- Kaksi yhdessä. Rollaattorin ja pyörätuolin yhdistelmä.

1315,-

Maastorollaattori Trionic Veloped Sport 12er

- Kiipeävä etupyörä
- Isot 12" renkaat

1235,-



Vierekkäin ajettava kolmipyörä Van Raam Fun2Go

- Valmistettu hollannissa
- Ketterä ajettavuus

Alk. 6995,-

Hinnat sis. alv. 25,5%

www.apuvalineavux.fi
avux@apuvalineavux.fi
03 633 6000

Harvinaiset-verkosto: Harvinaissairauksien kansallinen koordinaatio turvattava

Harvinaiset-verkosto on huolissaan harvinaissairauksien kansallisen koordinaation jatkuvuudesta. Verkosto esittää kannanotossaan, että koordinaatioon tulee osoittaa pysyvä kohdennettu resurssi.

Harvinaissairauksiin on laadittu jo kolme kansallista ohjelmaa, joista tuorein vuosille 2024–2028. Sosiaali- ja terveysministeriö on asettanut harvinaissairauksien kansallisen koordinaation Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen alaisuuteen, mutta siihen ei ole osoitettu taloudellista resurssia.

Muutokset THL:n rakenteissa ja henkilöstössä ovat aiheuttaneet huolta siitä, miten ja millaisilla resursseilla kansallista koordinaatiota toteutetaan jatkossa. Verkoston pelkona on, että harvinaissairaat jäävät marginaaliin.

Koordinaation vakiinnuttamista tukee myös hallitusohjelmakirjaus ”Harvinaisten sairauksien hoidon saatavuutta ja laatua parannetaan varmistamalla osaaminen yli hyvinvointialue- ja yhteistyöaluerajojen

yliopistollisille sairaaloille”. Osaamisen varmistaminen edellyttää hyvin organisoitua ja koordinoitua kansallisen tason yhteistyötä. Yhtenäisten ja yhdenvertaisten hoito- ja palvelupolkujen rakentaminen hyvinvointi- ja yhteistyöalueilla nojaa vahvasti kansalliseen koordinaatioon.

Harvinaissairaudet edellyttävät yksilöllisesti arvioitua ja kohdennettua hoito- ja tukitoimia. Säästöpainetta ja leikkauksia kohdentuu niin STM:öön, THL:een, hyvinvointialueisiin kuin järjestösektoriin. Säästöt voivat tulla kalliiksi, kun toimivia palvelupolkuja harvinaissairauksiin ei vielä ole.

Kansallisen koordinaation ohentuminen heikentää mahdollisuuksia osallistua EU-maiden yhteisiin hankkeisiin. Koordinaatio on keskeisessä

roolissa eurooppalaisten ERN-osaa-miskeskusverkostojen integroinnissa kansalliseen palvelujärjestelmään. Rekisterien ja tietopohjan rakentaminen on järkevää vain kansallisessa ja kansainvälisessä yhteistyössä.

Kansallisella koordinoinnilla on suuri merkitys harvinaissairauksien lääkkeiden ja hoidon saatavuuden varmistamisessa sekä tutkimuksen edellytysten turvaamisessa. Kehittämistoimien lisäksi vaarantuvat myös jo saavutetut edistysaskeleet.

Harvinaiset-verkosto esittää, että harvinaissairauksien kansallinen koordinaatio turvataan osoittamalla siihen pysyvä kohdennettu resurssi. Vakaa koordinaatio mahdollistaa hedelmällisen ja kustannustehokkaan kansallisen yhteistyön.

Järjestöt vaativat vammaispalvelulain soveltamisalan tarkentamisesta luopumista

Lihastautiliitto vaatii yhdessä 24 muun järjestön kanssa, että lain soveltamisalan tarkentamisesta luovutaan kokonaan. Hallituksen suunnittelema vammaispalvelulain soveltamisala veisi lailta pohjan ja vaikeuttaisi dramaattisesti vammaisten ihmisten palveluiden saamista.

Edellinen eduskunta hyväksyi 2023 vammaispalvelulain, joka on saatettava sellaisenaan voimaan ja otettava käyttöön vuoden 2025 alussa. Vuosikausia valmistellun vammaispalvelulain kantava ajatus on tarjota yksilöllisten tarpeiden mukaista tukea vammaisille ihmisille, diagnoosiin katsomatta. Hallituksen suunnittelema soveltamisalapykälä ohjaisi vammaisia ihmisiä hyvin vahvasti yleisiin sosiaalipalveluihin, joiden ei ole edes tarkoitettu vastaavan vammasta aiheutuviin tarpeisiin ja joita ei riitä kaikille niistä tarvitseville.

Lihastautiliitto ja 24 muuta järjestöä vaatii, että soveltamisalan tarkentamisesta tässä tilanteessa luovutaan kokonaan. Kun lain toimeenpanosta saadaan kokemusta, sitä voidaan tarvittaessa kehittää.

Vammaispalvelulaista ei saa tehdä säästölakia. Hallitus on laskenut, että

soveltamisalan rajaaminen säästäisi 60–70 miljoonaa euroa. Vammaisten ihmisten palveluista säästäminen tulee yhteiskunnalle kalliiksi. Tarpeiden ohittaminen johtaa raskaampien ja kalliimpien palveluiden tarpeen lisääntymiseen ja inhimillisiin tragedioihin.

Jos laki ei selkeästi suojele vammaisten ihmisten oikeutta palveluihin, on suuri vaara, että heidän välttämättömiin tarpeisiinsa ei vastata. Tämä huoli on erityisen suuri, kun huomioidaan hyvinvointialueiden valtavat säästöpainat.

Vammaispalveluiden keskeinen lähtökohta on YK:n yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista, joka vahvistaa vammaisten ihmisten oikeuden itsenäiseen elämään ja osallisuuteen muiden ihmisten tavoin. Soveltamisalan muutos olisi ristiriidassa YK:n vammaissopimuksen kanssa.

Neurologisilta järjestöiltä kannanotto järjestöleikkauksiin

Lihastautiliitto ja yhdeksän muuta neurologista järjestöä ovat allekirjoittaneet vetoamuksen Suomen hallituksen järjestöleikkauksia vastaan. Järjestöt vetoavat Suomen hallitukseen, jotta se huomioisi neurologisia sairauksia sairastavat ja vammautuneet ihmiset ja heidän hyväkseen työtä tekevät järjestöt.

Järjestöt ovat sosiaali- ja terveydenhuollon kumppaneita, jotka tukevat ihmisten arjen hyvinvointia, osallisuutta ja itsenäistä elämää. Neurologisten järjestöjen asiantuntijat auttavat ja neuvovat vuosittain kymmeniä tuhansia ihmisiä. Järjestöjen tekemällä ennaltaehkäisevällä työllä pystytään vähentämään painetta terveydenhuollon palveluihin. Monen suomalaisen elämä vaikeutuu, jos järjestöavustusten leikkaus toteutuu. Julkisella sektorilla ei ole resursseja lisätä järjestöjen arjen tukea omaksi tehtäväkseen.

Neurologisten järjestöjen yhteinen kannanotto löytyy kokonaisuudessaan Lihastautiliiton verkkosivuston etusivun Ajankohtaista-palstalta.

Kesätöissä Kissankulmassa

Kissankulman eläinpiha on Hämeenlinnassa sijaitseva lämminhenkinen koko perheen kesänviettopaikka. Eläinpihalla on eläimiä kanoista aaseihin ja poneista vietnamilaisiin roikkovatsasikoihin. Tänä kesänä kioskillä tulijoita vastassa oli 16-vuotias Peppi Suominen, joka oli kesätöissä Kissankulmassa reilun kolmen viikon ajan.

Eläinystävien lisäksi Kissankulma tarjoaa seikkailuja perheen pienimmille jättiläismäisen hiekkakasan, leikkikaupan ja erilaisten lelutraktoreiden muodossa. Tila on esteetön ja pari vuotta sitten rakennettiin myös esteetön puucee.

Eläinpihan keskellä on punainen pieni kioski, josta voi ostaa pääsylippujen lisäksi jäätelöä, juomia ja kahveja. Tänä kesänä kioskillä tulijoita vastassa oli 16-vuotias Peppi Suominen, joka oli kesätöissä Kissankulmassa reilun kolmen viikon ajan. Peppi on helsinkiläinen, ysiluokan päättänyt nuori, joka sai työllistymisensä tueksi Helsingin kaupungin myöntämän kesätyösetelin. Kesätyösetelillä työnantaja saa korvauksena nuoren työllistämisestä 350 € palkkakuluja takaisin.

Pepin työtehtäviin kuuluivat erilaiset asiakaspalvelutehtävät ja hiljaisempina hetkinä eläinten ruokinnassa ja pienissä kunnossapitotöissä avustaminen. Lisäksi Peppi piti eläinpihalla opastettuja kierroksia suomeksi ja englanniksi. Kielitaitoisen Pepin osaamiselle oli käyttöä myös asiakaspalvelussa, sillä asiakkaita Kissankulmassa on ollut Intiasta saakka.



Jippo on suloinen minihevonen, joka oli usein Pepin mukana ohjatuilla kierroksilla.



Tänä kesänä Kissankulman eläinpihan kioskillä tulijoita vastassa oli 16-vuotias Peppi Suominen, joka oli kesätöissä Kissankulmassa reilun kolmen viikon ajan.

Jippo on suloinen minihevonen, joka oli usein Pepin mukana ohjatuilla kierroksilla. Jipon kautta monille lapsille kysymysten esittäminen ja juttelu muuttuu helpommaksi. Ainoa haaste on ollut se, että tänä kesänä Jippo oli aivan erityisen nälkäinen ja se halusi kesken työnkin usein syösyä lähimpään pensaaseen nauttimaan välipalaa.

Pepin mielestä parasta hänen kesätyössään on ollut eläimet ja erilaiset ihmiset:

– On ollut kiva nähdä asiakkaiden – ja aivan erityisesti perheen pienimpien, innostusta ja iloa eläimistä. Ihmiset kyselevät paljon. Erityisen paljon kysymyksiä herättää eläinpihalla asustelevat viisi isoa, roikkovatsaista possua. Myös ponit ja hevoset kiinnostivat, ja moni lapsi halusi kokeilla myös talutusratsastusta.

Työ on opettanut Pepille erityisesti asiakaspalvelua, mutta myös ymmärrys erilaisista eläimistä ja niiden hoitamisesta on kasvanut.

Kissankulman eläinpihan omistaja Kaisu Nurminen kertoo, että Kissankulma työllisti tänä kesänä yhdeksän nuorta. Tulijoita olisi paljon enemmän. Peppi on käynyt eläinpihalla vieraana jo vuosia, joten tuttu nuori oli helppo palkata.

– Peppi on älykäs nuori nainen, jolle on helppo kertoa ohjeita. Peppi on reipas, hyväntuulinen, huumorintajuinen nuori, joka on hyvä asiakaspalvelija ja uskaltaa puhua asiakkaille. Monella nuorella on joskus vähän haastetta puhua vieraille ihmisille, mutta Pepillä tätä ongelmaa ei ole, kehuu Nurminen Peppiä.

– Olen huomannut, että monella työnhakijalla voi olla tosi hyvä työhakemus mutta sitten todellisuudessa se käytäntö ihmisen parissa saattaa tuottaa hankaluuksia.

Lihastaudin vuoksi Peppi liikkuu sähköpyörätuolilla ja hänellä on työssään mukana henkilökohtainen avustaja. Kissankulmassa puitteet olivat valmiiksi esteettömät ja kaikki järjestelyt sujuivat mallikkaasti. Helsinkiläinen Peppi löysi sopivan avustajan Hämeenlinnasta, ja vammaispalvelusta kyydit järjestyivät kesämökiltä työpaikalle mutkattomasti.

Kesätyö on ollut Pepille kaikin tavoin hyvä kokemus.

– Töissäkäynti toi vaihtelua kesälomaan ja on myös kiva ansaita rahaa. Liikuntarajoite ei ole este työllistymiselle ja kesätyöstä saa paljon sellaisia kokemuksia, joista on tulevaisuudessakin hyötyä, pohtii Peppi työkokemustaan ja haluaa kannustaa kaikkia hakemaan kesätöitä ensi kesänä!

Lihastautien lääkehoitokuulumisia

Miksi johonkin tiettyyn sairauteen ei ole olemassa lääkehoitoa – ja miksi joihinkin sairauksiin puolestaan on olemassa useita lääkevaihtoehtoja? Lihastaudeista puhuttaessa on aina kyse harvinaisista sairauksista, ja sitä kautta myös harvinaisista lääkkeistä. Ennen kuin lääke pääsee apteekin hyllyille ja ihmisten käyttöön, on lääkkeen selvitettävä monta eri vaihetta. Näistä olennaisimpia, jo alkuvaiheen kysymyksiä ovat tieto siitä mitä lähdetään hoitamaan, mistä hoidettava sairaus johtuu ja miten sen oireisiin pystytään vaikuttamaan. Monien lihastautien lääkehoidon kehittymisen ongelma onkin se, että taudin juurisyitä ei tiedetä.

Prekliinisissä tutkimuksissa tutkitaan lääkemolekyylejä, niiden tehoa ja turvallisuutta. Tässä käytetään apuna sekä tietokonemallinnuksia että soluja kudosmalleja, myös eläinkokeita. Ilman eläinkokeita uudet lääkkeet eivät saa myyntilupaa. Euroopan lääke-teollisuus ja sen jäsenet ovat kuitenkin sitoutuneet ottamaan käyttöön uusia vaihtoehtoisia tutkimusmenetelmiä eläinkokeiden sijalle. Prekliinisistä kokeista saatujen riittävien tutkimustietojen pohjalta voidaan edetä lääketutkimuksen seuraavaan vaiheeseen eli klinisiin tutkimuksiin.

Kliinisten tutkimusten tavoitteena on osoittaa lääkeaineen tehokkuus ja turvallisuus. Kliinisiä tutkimuksia valvoo Suomessa lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea. Ihmisillä tehtävät kliiniset tutkimukset voidaan jakaa kolmeen vaiheeseen, joissa lääkettä tutkitaan eri ihmis- ja potilasryhmillä. Jos tutkimustulokset ovat myönteisiä ja lääkkeen hyödyt ylittävät mahdolliset riskit, voidaan lääkkeelle hakea myyntilupaa. Kaikki tämä voi viedä aikaa jopa yli 10 vuotta.

Lääkkeen tutkiminen ja kehitys ei kuitenkaan lopu siihen, kun lääke saa myyntiluvan. Lääkkeen tehoa ja turvallisuutta tutkitaan tämänkin jälkeen, ja joskus myyntiluvat voivat olla ehdollisia esimerkiksi parin vuoden ajan. Myyntiluvan jatkuminen voi vaatia lisää tutkimustietoa lääkkeen toimivuudesta ja turvallisuudesta. Myyntilupa voidaan peruuttaa, jos



lääkeviranomaisten mielestä riittävää näyttöä toimivuudesta ei ole tai lääkkeestä ilmenee muita haittoja.

Qalsody ALS- taudin hoidossa

Euroopan lääkeviranomainen EMA on myöntänyt myyntiluvan poikkeustilanteessa toferseenivalmiste Qalsodylille ALS-taudin SOD1-mutaatiosta aiheutuvan tautimuodon hoitoon. Toferseeni kuuluu antisense-oligonukleotidit lääker ryhmään. SOD1-geenin mutaation aiheuttamaa ALSia sairastaa Euroopassa arviolta noin 1000 ihmistä. SOD1-geenin mutaatiot aiheuttavat SOD1-proteiinin myrkyllisen muodon kertymistä elimistöön, mikä aiheuttaa

motoneuronien tuhoutumista. Qalsody-valmiste vähentää SOD1-proteiinin kertymistä ja täten ehkäisee motoneuronien tuhoutumista ja saattaa hidastaa lihasvoiman heikentymistä.

Lääkettä kehittävän ja tutkivan bioteknologiayritys Biogenin kanssa käydyin henkilökohtaisen viestinvaihdon tuloksena on saatu tieto, että Qalsody ei ole vielä saatavilla Suomessa. Biogenilta kerrotaan, että heidän tavoitteenaan on saada Qalsody markkinoille mahdollisimman pian, riippuen kuitenkin maakohtaisista säännöistä ja prosesseista hinnoittelu- ja korvausasioissa. Lihastautiliitto seuraa lääkkeen saatavuusprosessia ja tiedottaa, kun asiasta saadaan lisätietoa.

Duchennin lihasdystrofia - kaksi uutta lääkettä

Yhdysvalloissa on hyväksytty kaksi uutta lääkettä Duchennin lihasdystrofian hoitoon. Ne eivät ole vielä saatavilla Euroopassa tai Suomessa. Lihastautiliitto seuraa lääkkeiden saatavuusprosesseja ja tiedottaa kun asiasta saadaan lisätietoja.

Yhdysvalloissa hyväksytty *Duvyzat*-niminen lääke (vaikuttava aine givinostat) Duchennin lihasdystrofian hoitoon on tarkoitettu 6-vuotiaille ja sitä vanhemmille Duchennea sairastaville lapsille. Se on ensimmäinen ei-steroidipohjainen lääke, joka on tarkoitettu kaikkien mutaatioiden aiheuttamien sairauksien hoitoon. Tutkimuksen mukaan *Duvyzatia* saaneilla tutkittavilla (n=170) motoristen toimintojen heikkeneminen hidastui merkittävästi 1,5 vuoden seuranta-aikana. Tällä hetkellä lääkettä tutkitaan niillä 9–17-vuotiailla pojilla, jotka ovat jo menettäneet kävelykykynsä. *Duvyzat* otetaan suun kautta kaksi kertaa päivässä ruokailun yhteydessä. Lääkkeelle on aloitettu myyntilupaprosessi myös Euroopassa.

Harvinaissairauksien lääkehoitoihin ja geenilääketeeseen erikoistuneen Sarepta-lääkeyhtiön geeniterapia-lääke *Elevidys* sai laajennetun myyntiluvan Yhdysvalloissa. Lääke on tarkoitettu DMD-geenimutaation omaaville, yli 4-vuotiaille käveleville lapsille. Nyt myyntilupa on saatu nopeutetulla aikataululla myös kävelykykynsä jo menettäneille lapsille, mutta myyntiluvan jatkuminen tällä käyttäjryhmällä vaatii vielä lisätutkimuksia.

Elevidys annetaan kerta-annoksena suonensisäisesti. Lääkehoito vaatii toimenpiteitä ennen ja jälkeen lääkkeen antamisen: kortisonihoitoa, potilaan monitorointia sekä useiden kuukausien ajan verikokeita, joilla seurataan muun muassa maksa-arvoja.

Kesäkuussa 2024 *Elevidys*-lääkkeen eurooppalainen jalkelija Roche on julkaissut tiedotteen, jonka mukaan Euroopan lääkeviranomainen on aloittanut myyntilupaprosessin koskien *Elevidys*-lääkettä. Prosessin aikataulusta ei ollut tämän jutun kirjoitusaikaan elokuussa vielä tietoa Rochelta kysyttäessä.

Koonneet Manu Jokela, Kati Kekkonen

Ajankohtaista lihastautien tutkimuksista Suomessa

Helsingin Yliopiston kantasolumetabolian tutkimusohjelmassa tutkitaan aikuisiän spinaalista lihasatrofiaa monilla kokeellisilla malleilla. Folkhälsanin tutkimuskeskus Folkhälsan Research Center on tunnettu translationaalisesta lihastautitutkimuksestaan, ja kansainvälisesti se on yksi johtavista tutkimuskeskuksista myologian alalla. Uutena tutkimussuuntana on aloitettu tekoälyn hyödyntäminen kliinisen, histopatologisen, kuvantamis-, ja geneettisen datan keräämiseen ja analysointiin.

Jokela-tyypin spinaalinen lihasatrofia (SMAJ), joka tunnetaan myös nimellä Late Onset Spinal Motor Neuronopathy (LOSMoN), kuuluu suomalaiseen tautiperintöön ja on yksi Suomen yleisimpiä motoneuronisairauksia (Jokela et al. 2011). SMAJ-tauti ilmenee yleensä noin 40 vuoden

iässä, ja sen taustalla on virhe geenissä *CHCHD10* (Penttilä et al. 2015). Tautiin liittyy liikehermojen vauriosta johtuvia lihaskramppeja ja etenevää alaraajoihin painottuvaa lihasheikkoutta. SMAJ-taudin perimmäinen syy on valitsemasti periytyvä p.G66V-geenivirhe *CHCHD10*-geenissä.

porras

5/2024-LEHDEN TEEMANA ON

Perhe

Aineistot 13.11.
Ilmestyy vko 51–52



MAINOSTAJA, varaathan ilmoitustilasi aineistopäivään mennessä numerosta: **050 530 6978**

CHCHD10-proteiinin tarkkaa toimintamekanismia ei vielä täysin ymmärrettä, mutta sen tiedetään sijaitsevan solujen keskeisessä energia-aineenvaihdunnan toimintayksikössä, mitokondrioissa. Lisäksi *CHCHD10*-geenivirheet aiheuttavat myös muita neurologisia sairauksia kuten vallitsevasti periytyvää amyotrofista lateraaliskleroosia (ALS). Toistaiseksi SMAJ-taudin tautimekanismia ei tunneta, eikä tautiin ole tarjolla kohdennettua lääkettä.

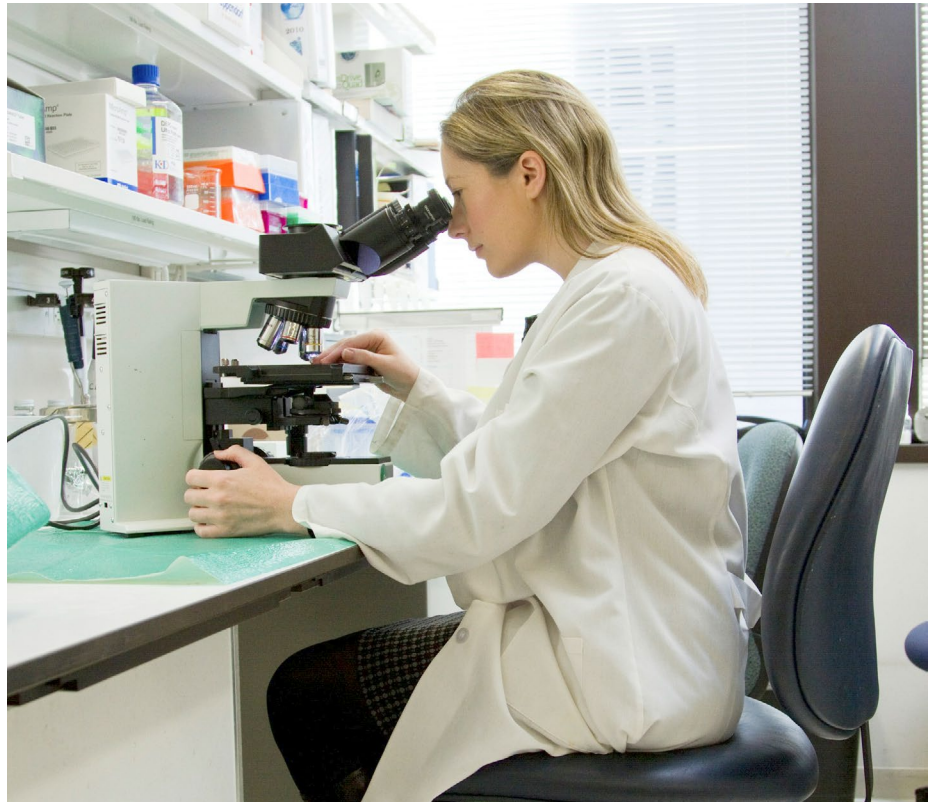
Helsingin Yliopiston kantasolunmetabolian tutkimusohjelman Henna Tyynismaan tutkimusryhmän tutkija ja lääkäriverkosto pyrkii selvittämään SMAJ-taudin taustalla olevaa tautimekanismia sekä *CHCHD10*-geenin vaikutuksia liikehermosolujen toimintaan. Tutkimuksessa käytetään monipuolisia kokeellisia malleja, kuten potilaskohtaisia solumalleja, laajaa potilaskohorttia ja uutta SMAJ-hiirimallia, joiden avulla pyritään ymmärtämään CHCHD10-proteiinin ja SMAJ-taudin patofysiologiaa liikehermosoluissa.

Tutkija Sandra Harjuhaahto kertoo tutkimuksista:

– Olemme tutkineet potilaiden ihosoluja, joista on lisäksi uudelleen ohjelmoitu potilaskohtaisia indusoituja pluripotentteja kantasoluja (iPS-solu). Näiden potilaskohtaisten iPS-solujen lisäksi käytämme geenieditoituja iPS-solulinjoja tutkimuksessamme. Erilaistamme iPS-soluja liikehermosoluiksi tutkiaksemme erityisesti p.G66V-geenivirheen vaikutuksia energia-aineenvaihduntaan. SMAJ-hiirimalli on ensimmäinen laatuaan ja tarjoaa mahdollisuuden tutkia SMAJ-taudin hitaasti eteneviä vaikutuksia lihaksiin ja hermostoon. Tutkimuksessa kehitettyjä malleja voidaan mahdollisesti käyttää tulevaisuudessa hoitokeinojen seulontaan.

Folkhälsan Research Center otti avuksi tekoälyn

Folkhälsanin tutkimuskeskus (Folkhälsan Research Center, FHRC) on tunnettu translationaalisesta lihastautitutkimuksestaan, ja kansainvälisesti se on yksi johtavista tutkimuskeskuksista myologian alalla. FHRC:n tutkijat ovat olleet mukana perustamassa monia kansainvälisiä konsortioita liittyen myotubulaarisiin myopatioihin, nemaliinimyopatioihin ja titiini-geenivarianttien aiheuttamiin lihastauteihin. Nämä konsortiot ovat määritelleet diagnostiset kriteerit näille



lihastaudeille, ja kehittäneet kansainvälistä yhteistyötä jakamalla informaatiota, näyttöä, eläin- ja solumalleja sekä muuta tutkimusaineistoa, jotta näiden sairauksien molekyyli-mekanismit voitaisiin selvittää.

Yhdistelemällä potilaiden oirekuvan kliinistä tutkimusta, lihasnäytteiden histopatologisia analyyseja sekä geneettisiä tutkimuksia, tutkimusryhmä on löytänyt yli kymmenen uutta lihastautia aiheuttavaa geeniä (esim. *DNAJB6*, *HSPB8*, *NEB*, *SMPX*, *TIA1*, *TPM2*, *TTN*) sekä selvittänyt aiemmin tuntemattomia lihastautien molekyyli-mekanismia. Tutkimusryhmä on myös optimoinut diagnostisia metodeja löytääkseen tautia aiheuttavia geenivariantteja lihastautipotilaiden näytteistä. Hyödyntämällä käytettävissä olevia geneettisen tutkimuksen työkaluja ja kansainvälisiä konsortioita, yritetään aktiivisesti löytää tautia aiheuttava geenivariantti niiden potilaiden kohdalla, joiden diagnoosi on epäselvä. Diagnostisen työn lisäksi tutkimus on onnistunut paremmin määrittelemään monen lihastaudin oireiden alkamisajankohdan ja kliinisen etenemisen hyödyntämällä systemaattista kliinisen ja geneettisen potilasdatan uudelleen analysointia, mikä on parantanut monen lihastaudin kliinistä ja diagnostista prosessia sekä perinnöllisyysneuvontaa.

Tutkimuksen yhtenä tavoitteena

on myös selvittää tunnettujen ja vastikään löydettyjen lihastautien molekyyli-mekanismia, erityisesti liittyen titiini-geenivarianttien aiheuttamiin lihastauteihin ja nemaliinimyopatioihin. Se yhdistelee solumalleihin perustuvaa tutkimusta potilaiden näytteiden avulla tuotettuun funktionaaliseen tutkimukseen sekä eläinmalleihin, jotka mallintavat ihmisten lihastauteja, kuten HMERF, tibialainen lihasdystrofia (TMD), LGMDR10, ja NEB-geenivarianttien aiheuttama nemaliinimyopatia.

Uutena tutkimussuuntana on aloitettu tekoälyn hyödyntäminen kliinisen, histopatologisen, kuvantamis-, ja geneettisen datan keräämiseen ja analysointiin. Lisäksi on aloitettu uusi tutkimus, joka selvittää ravitsemuksen vaikutusta lihastautipotilaiden hyvinvointiin ja toimintakykyyn.

Translationaalinen lihastautitutkimus tukee Folkhälsanin missiota parantaa ihmisten terveyttä tieteellisen tutkimuksen avulla. Folkhälsan on väkivoimaisesti auttanut tuhansia potilaita eri puolilla maailmaa saamaan diagnoosin, mikä on samalla mahdollistanut uusien tautia aiheuttavien geenien löytämisen ja uusien lihastautien määrittelyn. Tutkimus parantaa ymmärrystä lihastautien syntymekanismista ja elämästä niiden kanssa, sekä kaikkein tärkeimpänä, se parantaa lihastautipotilaiden elämän laatua.

Mitä ovat Käypä hoito -suositukset?

Käypä hoito -suositukset ovat riippumattomia, tutkimusnäyttöön perustuvia kansallisia hoitosuosituksia, joissa käsitellään suomalaisten terveyteen ja sairauksien hoitoon ja ehkäisyyn liittyviä kysymyksiä. Ensimmäinen Käypä hoito -suositus koski keliakiaa, ja se valmistui vuonna 1997.

Suosituksia laatii Suomalainen Lääkäriseura Duodecim yhdessä erikoislääkäriyhdistysten kanssa, ja ne tuotetaan julkisin varoin. Suositukset on tarkoitettu lääkäreille, terveydenhuollon ammattihenkilöille sekä tavallisille kansalaisille hoitoa ohjaamaan. Suosituksia tehdessä kuullaan sekä hoitoalan ammattilaisia että potilaita. Käypä hoito -suositusten pohjalta tehdään myös luentomateriaaleja, kaavioita, potilasohjeita, videoita ja lomakkeita.

Käypä hoito -suositusten laatimisessa potilaiden näkökulma otetaan huomioon muun muassa lausuntokierrosten avulla, jolloin esimerkiksi järjestöjen avulla pyydetään kommentteja niiden edustamilta sairausryhmiltä tekeillä olevasta suosituksesta. Muita keinoja itsesairastavien äänen kuulemiseksi ovat kyselyt ja potilasedustajat työryhmän jäseninä.

Käypä hoito -suosituksia on tällä hetkellä 104 kappaletta. Viimeisimmät hoitosuosituksia koskevat rahapelaamisongelmaa sekä MS-tautia. Lihastaudeista ei löydy omaa Käypä hoito -suositusta - lihastauteja on useita satoja, joten suosituksia tulisi tehdä paljon. Tämä vaatisi suuren taustatyön itse suositusten kirjoittamisen lisäksi. Lihastautien diagnostiikkaan liittyen voisi elätellä toiveita; olisiko mahdollista saada

Lihastautien diagnostiikan Käypä hoito -suositus?

Suurimmasta osasta hoitosuosituksia löytyy myös potilasversio, jossa keskeinen sisältö on selitetty yleiskielellä potilaan näkökulmasta. Lihastauteja sairastavia voisi kiinnostaa esimerkiksi kivun ja unettomuuden potilasversiot. Työssä käyviä lihastautia sairastavia voi puolestaan kiinnostaa tieto siitä, että marraskuussa 2024 julkaistaan Hyvä käytäntö konsensusuusitus aiheesta ”Työterveyshuollon ja muiden sote-toimijoiden yhteistyö hyvinvointialueella työkyvyn tukemiseksi”. Hyvä käytäntö -konsensusuusitus on tehty aiheista, joista ei ole vielä riittävästi korkealaatuisia tutkimusnäyttöä, mutta asiantuntijoiden konsensus aiheen diagnostiikasta ja hoidosta löytyy.

Osasta Käypä hoito -suositusten tiivistelmistä ja potilasversioista on tehty myös podcastit. Näitä pääsee kuuntelemaan osoitteesta <https://shows.acast.com/kaypa-hoito>

Pääset lukemaan Käypä hoito -suositusten potilasversioita osoitteesta www.kaypahoito.fi/potilaalle

Pro gradu -tutkielma vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuudesta hallintolainkäytössä

Tampereen yliopiston hallintotieteiden opiskelijan Armi Hopun ”Tämä järjestelmä tuntuu yksin sairaana taistellessa aivan mahdottomalta.”: Vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus hallintolainkäytössä -pro gradu -tutkielma selvittää vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta hallintolainkäytössä. Vammaisten henkilöiden oikeuksiin on kiinnitetty lähihistoriassa kasvavasti huomiota, mutta kaikki oikeudet eivät edelleenkaan toteudu yhdenvertaisesti valtaväestön kanssa.

Tutkielman aineistona käytettiin Invalidiliitto ry:n syksyllä 2023 toteuttamaa osallisuusbarometriä, joka tutki vammaisten henkilöiden osallisuuden kokemuksia, sekä otetta Invalidiliiton neuvonnan anonymisoiduista neuvontapyyntöistä. Lisäksi hallintotuomioistuimille lähetettiin sähköpostikysely kohtuullisten mukautusten määrän arvioimiseksi. Tutkimuksessa käytettiin lainopillisia ja määrällisiä menetelmiä sen selvittämiseksi, miten yleistä on vammaisten henkilöiden varsinaisen muutoksenhaku hallintotuomioistuimeen ja korkeimpaan hallintotuomioistuimeen. Tutkimuksessa tarkasteltiin myös, missä hallintolainkäytön vaiheissa vammaiset henkilöt tarvitsevat tukea ja arvioitiin, voidaanko vammaisten henkilöiden hallintolainkäyttöä pitää yhdenvertaisena vammaisten henkilöiden hallintolainkäyttöön verrattuna.

Vammaisten henkilöiden keskuudessa varsinaisiin muutoksenhakukeinojen käyttö on huomattavan yleistä: 20 % osallisuusbarometriin vastanneista henkilöistä on viimeisen kahden vuoden aikana tehnyt valituksen hallinto-oikeuteen ja 7 % korkeimpaan hallinto-oikeuteen. Valitusmäärät osoittavat, että kattavasta lainsäädännöstä huolimatta vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumisessa esiintyy todennäköisesti puutteita.

Vammaisten henkilöiden hallintoprosessin yhdenvertaisuutta arvioidessa selvitettiin, miten vammaisten henkilöiden yksilölliset tarpeet otetaan huomioon prosessin eri vaiheissa. Todellisen yhdenvertaisuuden toteutumiseksi hallintoprosessiin tehtävistä kohtuullisista mukautuksista ei ole tilastoa, mutta hallintotuomioistuimille lähetetyn sähköpostikyselyn mukaan prosessia voidaan pitää pääosin yhdenvertaisena. Suurin ongelma liittyy oikeusapuun, sillä sen saavuus riippuu ainoastaan henkilön varallisuudesta.

Tosiasiallisen yhdenvertaisuuden huomioiminen on tärkeää hallintopäätöksiä tehtäessä ja palveluita suunniteltaessa, jotta tarve muutoksenhauulle vähenee. Tutkimuksessa ilmeni, että eräät aiheeseen liittyvät osa-alueet, kuten vammaisten henkilöiden kokemus avun tarvitsemisesta ja saamisesta ja erinäisten syiden perusteella valittamisesta luopuminen, vaativat yhä tarkempaa tutkimusta.

Epätietoisuutta yli 30 vuotta - yhä diagnoosina NUD

Lapsena minun piti tikapuiden yläpäässä pykälittää, kun vanhemmat sisarukseni kiipesivät jo kesämökkimme katoharjanteelle. Koulussa lentopallon aloitussyöttöni tyrehdyi lähes aina verkkoon. Aikuisena en jaksanut röyhöttää vauvaa olkaani vasten yhden käden varassa. No, koliikkikaksosethan valvottivat, ei ihme että väsytti.

Rakentaessamme omakotitaloa kyseli mieheni, että vain kahta tiiltäkö kannat?

Näitä tilanteita tuli eteeni vuosien kuluessa yhä enenevässä määrin. Tein kolmivuorotyötä sairaanhoitajana, siten erikoistuin terveydenhoitajaksi. Kolmas lapsi syntyi perheeseemme. Nostaessani häntä kantoreppuun, tuntui kuin olkapääni muljahtaisivat paikoiltaan.

Jatkoin opiskeluni sairaanhoidon opettajaksi. Selkäni alkoi oireilla. Välilevyt vaivasivat.

Tavarat tippuivat käsistäni. Sitä se kipu teettää. En jaksanut kantaa painavia luentokansioita. Muutaman vuoden kuluttua hakeuduin takaisin terveydenhoitajan työhön, nyt työterveyshuoltoon.



Esteetöntä, katettua reittiä Kalajoen kauniilla hiekkarannalla testamassa kesällä 2024. Routa oli kallistanut osan reitistä sähköpyörätuolilla kulkijalle vaaralliseksi.

Seuraavaksi oikea käteni valahti veltoksi, käsi roikkui lähes 10 cm pidempänä kuin toinen käsi. Sain lähetteen tutkimuksiin. Canalis carpi, 14 cm pinne leikattiin. Käteeni ei voima kuitenkaan palannut. Seuraavaksi auto alkoi mystisesti sammua liikennevaloissa. Huomasin, että vasen jalkani herposi kytkimeltä valojen vaihtuessa hitaasti. Kuopukseni, silloin jo lähes 18-vuotias, ihmetteli eikö äiti osaa enää ajaa?

Poistaessani asiakkaalta silmäluomesta tikkejä, olivatkin vuorostaan pinsetit huonot. Lanka karkasi otteestani ja hain työkaverini apuun. Pinsetit toimivatkin, kas vain. Ei niissä ole vikaa, miten sinun kätesi?

Nyt sain lähetteen neurologille. Seurasi runsaasti tutkimuksia lähes kahden vuoden ajan. Kaikki vastaukset olivat normaalin rajoissa. Tutkimukset lopetettiin, olin ollut niiden alkaessa 42-vuotias. Unohda oireesi, olet kovin kriittinen itsesi suhteen. Lähde vaikkapa lomalle. No, lomallekin oireet seurasivat minua. En päässyt ylös hotellin kylpyammeesta ja vuoristomaisemissa kaikki vanhatkin vaeltajat porhalsivat ohitseni. Aina sain katseellani tähyillä, missä voisin istahtaa, nojata johonkin ulokkeeseen tai edes hakea tukea kädelläni.

Tutkimuksia laajennettiin. Lihاسبiopsia otettiin, sekin oli normaalin rajoissa.

Jatkoin töissä. Työnkuvaani muutettiin, sairaanhoito jäi pois. Opettajan koulutustani hyödynnettiin. Aloin pitää työhyvinvointiin liittyviä koulutuksia.

Jalkani ei noussut enää pyörän rungon yli. Vaihdoin matalarunkoiseen mummopyörään. Näin saatoin jatkaa kesät talvet työmatkapyöräilyäni. Pyörän vaihdoin seuraavaksi sähköpyöräksi. Nyt lihasheikkoutta oli kauttaaltaan sekä käsissä, jaloissa että vartalossa. Päänikin muuttui raskaaksi kannatella. Vuosituhat oli vaihtunut.

Jäin osatyökyvyttömyyseläkkeelle ollessani 53-vuotias. Työssä jatkoin puolikkaana. Sain laajentaa osaamista kouluttautumalla yhteisötyönohjaajaksi. Ryhmiä ohjasin tukituolissa istuen. Pidin työstäni, ja olin iloinen, että sain yhä tehdä rakastamaani työtä.

Vuonna 2007 tutkimuksia jatkettiin jälleen. Uusi lihasbiopsia otettiin nyt säären etuosasta. Siinä oli löydöksiä. Lihasoluni olivat kauttaaltaan pienet ja niissä oli tumajonoja, joitain defektialueita. Magneettikuvissa lihassolujeni ikä vastasi 15–20 vuotta vanhemman soluja. Pakaralihakseni näyttäytyivät ohuina suikaleina. Neurologi kysyi, miten pystyn liikkumaan ilman apuneuvoja.

Jäädessäni työkyvyttömyyseläkkeelle 61-vuotiaana kävelin kyynärsauvan kanssa. Heti seuraavana vuonna oli vuorossa invamopo. Sen kaasutinvipua en jaksanut pitää päällä, matka pysähtyi äkillisesti otteeni pettäessä yllättäen.

Apuvälinetarpeen arvioinnissa todettiin, että rollaattoria en voi käyttää koska en saa jarruja päälle enkä pois. Sain sähköpyörätuolin käyttöön. Ohjainpaneelin joystickin käyttö onnistuu golfpallolla. Nyt pääsin liikkumaan itsenäisesti. Eläkkeelle jäämisen myötä putosin pois sairauteeni seurannasta. En ollut enää OYS:n potilas, eikä minulle ollut omalääkäriä. Julkisen terveydenhuollon lääkärit vaihtuivat vuosittain, uudelle lääkärille sain selittää oireistoni yhä uudelleen.

Pääsin vielä neurologille, geenitestit oli otettu käyttöön. Minulle tehtiin MYOcap vuonna 2014, myöhemmin myös MNDcap. Molemmat paneelit olivat normaaleja. Sitten tämänkin tutkimuslinja tyrehtyi, jäätiin odottamaan lääketieteen kehittymistä.

Odottelu tuottikin tuloksen. Viisi vuotta edellisestä OYS:n käynnistäni keskustelin 7.10.2021 professori Bjärne Uddin kanssa Lihastautiliiton puhelinlääkäriajalla. Hän neuvoi hankkimaan jälleen lähetteen. Lähetteen sain ollessani harkinnanvaraisella kuntoutusjaksolla elokuussa 2022. Oulun yliopistollisen sairaalan neurologian poliklinikalle pääsin kesäkuussa 2023.

Oli kulunut 30 vuotta ensimmäisistä tutkimuksistani. Olin 72-vuotias. Joko nyt tulisi selvyys sairaudestani? Saisinko täsmädiagnoosin määrittämättömän lihassairauden tilalle? Toivo virisi paitsi minulla, myös lähisukulaisillani. Löytyisikö myös heistä viidelle oireilevalle diagnoosi?

Neurologi tutki minut hyvin ja tarkkaan. Koko sairaushistoriani ja sukuni käytiin läpi. Nyt otettiin MITOGED-paneeli. Hoitosuunnitelmaan kirjattiin, että saan vastauksista kirjallisen ilmoituksen tai tarvittaessa soiton. Muiden tehtyjen tutkimuksien uusimista arvioitaisiin, mikäli mitokondriavastaus on negatiivinen. MYOcap oli edellisten tutkimusten jälkeen päivittynyt, nyt käytössä oli jo paneeli v8.

Jään odottamaan soittoa tai kirjettä. Niitä ei tullut. Neljän kuukauden päästä kävin OmaKannan sivuilla. Sinne oli ilmestynyt teksti: Ei poikkavia geenimutaatioita ja löydös on normaali. Geenidiagnostisesti lisätietoa ei saada. Lisätutkimuksia ei varata.

Epikriisin sain luvatusi kotiin seuraavassa kuussa. Arkistoin sen Tutkimuksia-mappiini viimeisenä dokumenttina. The game is over. Se oli siinä.

Oloni oli tyhjä. Tunsin itseni arvottomaksi.

Käsittäakseni meitä NUD-diagnoosilla olevia on runsaasti. Samoin ilman tuota NUD-merkintää oireilevia ihmisiä. Vuosien, jopa vuosikymmenten odotus ilman diagnoosia voi murtaa hauraimmat yksilöt. Lisäksi he jäävät ilman tukea, oireiden hoitoa sekä vammaisuuksia. Osa jää työkyvyttöminä työttömiksi työnhakijoiksi. Minulla oli onni olla työterveyshuollossa työterveyshoitajana. Koulutuspohjani ja työnantajani myötämielisyys mahdollistivat työkuvan muutokset kohdallani. Näin saatoin jatkaa lähes ammatilliseen eläkeikäni työssä. En syrjäytynyt yhteiskunnasta.

Minulla on jäljellä yhä tahdonvoimaa lihasvoimieni huveuttua. Pienen rasituksen jälkeen puristusvoimani on oikeassa kädessäni nolla. Mutta onneksi mieleni, kieleni sekä järkikultani toimivat vielä. Teen nyt yhteistyötä kaupunkimme esteettömyysasiantuntijan sekä Yhdenvertainen OULU 2026 projektipäällikön kanssa. Ajelen sähkörimilläni heidän kanssaan kartoittamassa esteettömyyden toteutumista kotikaupungissani. Näin he voivat havainnoida puutteita, joita terve ei aina miellä esteiksi liikuntavammaiselle. Tämän vapaaehtoistyön näen tärkeänä, olenhan aikoinani

Lihastautiliiton lihastautiasiantuntija Kati Kekkonen kertoo, että yhteydenottoja diagnoosilla määrittämätön lihastauti tulee vuosittain jonkin verran.

– Puheluissa keskustellaan yleisesti diagnoosista ja siitä mitä se tarkoittaa - tarkoittaako se, että ei enää tutkita ollenkaan. Puheluissa kuuluu usein myös pelko ja epä-tietoisuus; määrittämätön lihastauti on diagnoosina vaikea, koska ei ole minkäänlaista ennustetta tai tietoa siitä, mitä taudinkuvaan kuuluu tai miten se mahdollisesti etenee. Lisäksi soittajia kiinnostaa se, olisiko vielä jotain mitä voisi tutkia, onko kaikki mahdolliset tutkimukset jo tehty? Myös vertaistuelle on tarvetta ja toive löytää muita samalla diagnoosilla olevia, Kati Kekkonen kertoo.

Myös vielä tutkimusvaiheessa ilman diagnoosia olevilta ihmisiltä tai oirekuvaan liittyviä yhteydenottoja on tullut tänä vuonna 18 kappaletta.

Tutkimusten tarpeeseen tai niiden uudistamiseen liittyen Kati Kekkonen toteaa, että lääkärin mielipide on ollut, että 5–10 vuoden välein voi tutkimukset uusua. Tällöin on ehtinyt tulla tietoon uusia geenivirheitä, ja uusia lihastautejakin on mahdollisesti löytynyt.

– Lisäksi geenitestit ovat ehtineet kehittyä, samoin muut tutkimusmenetelmät. Lisääntyvä kansainvälinen yhteistyö voi auttaa tässä asiassa; muualla maailmalla voi olla ihminen samankaltaisilla oireilla, ja kansainvälisen yhteistyön avulla nämä diagnoosikuvaukset ja tulokset voidaan yhdistää ja saada lisätietoa. Usein kuitenkin käy niin, että tarkentavaa diagnoosia ei löydy, koska kyseessä on kuitenkin harvinainen tai ultraharvinainen sairaus.

Monia ilman tarkkaa diagnoosia jääviä mietityttää erityisesti kuntoutuksen ja palveluiden saaminen diagnoosin puuttuessa. Onko mitään tehtävissä, jos diagnoosia ei saada tarkennettua?

– Tässä on toinen asia mikä tekee tästä diagnoosista hankalan, kun tietoa ei ole. Kuntoutuksen saamiseksi tärkeintä on se, että kuntoutussuunnitelmaan kirjoitetaan tarkasti, millainen toimintakyky henkilöllä on ja miten kuntoutuksella pystytään asiaan vaikuttamaan. Tärkeää on myös, että suunnitelma laaditaan yhdessä sairastavan kanssa ja tarvittaessa fysioterapeutin, toimintaterapeutin tai puheterapeutin lausunnot otetaan mukaan. Tarkka kirjaus ja kuvailu ovat avainasemassa, Kati Kekkonen toteaa.

tehnyt työtä vammaisten hoitolaitoksissa sairaanhoitajana sekä opettanut vammaishuoltoa. Nyt itse vammaisena vanhuksena olen syventänyt osaamistani kokemuksieni kautta.

Kaikkien lastemme perheisiin on syntynyt kolme lasta. Lastenlapsia meillä on yhdeksän.

Vuosien varrella olen miettinyt lastemme riskiä sairastua. Kun kävi selväksi, ettei geenivirhettä pystytty todentamaan olin toisaalta helpottunut. Minun ei tarvitse kertoa mahdollisesti periytyvästä sairaudesta lapsilleni eikä lastenlapsilleni. Minun ei enää tarvitse pelätä, mitä tutkimuksissani selviää. Tai pelätä sitä, ettei taaskaan löydy mitään. Voin elää rauhassa sellaisena kuin olen. Olla sähkörimummo.



Palliatiivinen hoito – enemmän kuin saattohoito

Palliatiivinen hoito herättää monelle mielikuvan elämän viimeisistä hetkistä ja kuolemasta, saattohoidosta. Siihen sisältyy kuitenkin myös paljon muuta: palliatiivinen hoito on parantumattomasti sairaan potilaan ja hänen läheistensä kokonaisvaltaista hoitoa, jonka tavoitteena on ylläpitää mahdollisimman hyvää elämänlaatua helpottamalla sairauden oireita ja tukemalla jokapäiväistä selviytymistä.

Palliatiivinen hoito koskettaa kaikkia kroonista ja etenevää sairautta sairastavia, joiden sairaus heikentää elämänlaatua. Palliatiivinen hoito ei huomioi vain potilasta, vaan siinä otetaan huomioon myös potilaan läheiset, sillä vakava sairastuminen koskettaa myös läheisiä.

– Palliatiivisen hoidon puheeksi ottaminen vastaanotoilla voi hermostuttaa potilasta ja hänen läheisiään. Tämä johtuu siitä, että ei välttämättä oikein tiedetä mitä palliatiivinen hoito tarkoittaa tai se saatetaan sekoittaa saattohoitoon. Potilas voi säikähättää, kun lääkäri ottaa palliatiivisen

hoidon puheeksi. Yleisesti kuitenkin voisi sanoa, että potilaat suhtautuvat palliatiivisesta hoidosta puhumiseen myönteisesti, kertoo palliatiivisen hoidon asiantuntijasairaanhoidaja YAMK Reetta Suomi Varsinais-Suomen hyvinvointialueelta.

Ajoissa tehty hoitosuunnitelma turvaa potilaan toiveiden mukaisen parhaan mahdollisen hoidon ja elämän loppuvaiheen ja säästää potilaita epätarkoituksenmukaisilta hoidoilta ja sairaalajaksoilta. Sairauden hyvä hoito ei kuitenkaan ala vasta palliatiivista hoitoa suunniteltaessa, vaan oireita lievitävä ja elämänlaatua tukeva hoito

tulisi aloittaa jo etenevän sairauden varhaisessa vaiheessa perushoidon rinnalla. Tällaisesta hoidosta käytetään nimeä varhainen palliatiivinen hoito.

Oireenmukaiseen hoitoon siirrytään, kun sairauden etenemiseen ei enää voida täsmällisellä hoidolla vaikuttaa, ja sairaus aiheuttaa häiritseviä oireita. Oireenmukaisesta hoidosta käytetään myös nimitystä palliatiivinen hoitolinja. Palliatiivisessa hoitolinjassa hoitamisesta ei kuitenkaan luovuta, vaan niitä hoitoja, joista potilas hyötyy, jatketaan. Palliatiiviseen hoitolinjaan siirtyminen ei tarkoita luovuttamista, vaan parasta

mahdollista hoitoa oikeilla tavoitteilla. Hoidossa keskitytään tällöin enemmän hoitoon, jolla saavutetaan potilaan toiveiden mukainen mahdollisimman hyvä ja aktiivinen loppuelämä sairauden kanssa. Palliativisessa hoitolinjassa ihminen voi elää kuukausia tai jopa vuosia.

Hoitosuunnitelma luo pohjan hyvälle hoidolle

Sairauden edetessä on hyvä tehdä suunnitelma elämän loppuvaiheen hoitoa varten. Hoidon suunnittelussa tulisi ottaa huomioon fyysisten asioiden lisäksi myös psyykkiset, sosiaaliset, henkiset ja hengelliset asiat. Hoitosuunnitelma tehdään hoitoneuvottelussa yhdessä potilaan, läheisten, hoitavan lääkärin ja muun hoitohenkilökunnan kanssa.

– Kun palliativinen hoito otetaan puheeksi, on tärkeä käydä läpi sen merkitystä ja sitä, miten se voi auttaa potilasta ja hänen läheisiään. Kun potilas ja hänen läheisensä tietävät minne ovat tulossa, ei se herätä niin paljon pelkoa, Suomi kertoo.

Hoitoneuvottelun osana potilas voi myös tehdä kirjallisen hoitotahdon. Sairauden edetessä hoitosuunnitelmaa voi tarkentaa ja muokata. Palliativinen hoito on moniammatillista toimintaa, jossa mukana on terveydenhuollon ammattihenkilöstön lisäksi myös esimerkiksi seurakunta- ja vapaaehtoistyöntekijöitä.

– Potilaiden on tärkeä saada tietää, miten palliativisessa hoidossa hoitopolku rakentuu, ja mistä he saavat tarvittaessa apua, tai mitä he tekevät siinä tilanteessa, jos kotona ei enää pärjää. Vastaanotolle pyydetään aina mukaan myös läheinen, jaksamista tiedustellaan ja ohjataan tarvittaessa keskustelutuen piiriin, Reetta Suomi kertoo.

– Jos elämän loppuvaiheen asioista ei pystytä keskustelemaan perheen sisällä, se voi aiheuttaa lisää stressiä ja ahdistuneisuutta. Kannustamme palliativisella poliklinikalla keskustelemaan vaikeistakin asioista etupainotteisesti. Se, että vaikeista asioista keskustellaan, ei tarkoita, että heti tapahtuu jotain pahaa. Kun tärkeät asiat on saatu keskusteltua, niihin ei välttämättä tarvitse palata enää myöhemmin vaan voi keskittyä oman elämän hyviin asioihin, Suomi mainitsee.

– Palliativinen hoito herättää potilaissa ja läheisissä monenlaisia tunteita ja elämän loppuvaiheeseen



liittyvistä asioista keskustelu herkitää. Oireiden hoitamisen lisäksi keskustellaan usein eletystä elämästä, potilaan ja läheisten jaksamisesta sekä suunnitellaan jatkoja. Moni kokee helpottavana, että on paikka, jossa voi keskustella myös kuolemasta. Palliativisen hoidon ammattilaisen kanssa keskustellessa saattaa vastaanotolla näkyä kyneleitä, mutta kuulua myös naurua.

– On tärkeää kannustaa potilasta ja perhettä tekemään niitä asioita, jotka ovat mieluisia ja mahdollisia toteuttaa, sekä tarjota moniammatillista tukea esimerkiksi apuvälineiden ja ammattilaisten osalta, Suomi pohtii.

Reetta Suomi on kohdannut työssään muun muassa ALS:ia ja Duchenen lihasdystrofiaa sairastavia.

– ALS-potilaiden kanssa korostuu sensitiivisyys, sillä rankoista asioista joudutaan monesti keskustelemaan jo varhaisessa vaiheessa. ALS-potilaita mietityttävät usein hengityskonehoitoon, ravitsemukseen ja itsensä ilmaisemiseen liittyvät asiat. Myös

tukehtumalla kuoleminen mietityttää, ja tällöin keskustellaan sedaatiosta ja oirehoidosta, Suomi kuvailee.

Saattohoito

Saattohoito on palliativisen hoidon viimeinen vaihe. Saattohoitopäätös tehdään, kun kuolema on todennäköinen lähipäivien tai viikkojen aikana. Saattohoitopäätös on lääketieteellinen päätös, ja sen tekee potilaan hoidosta vastaava lääkäri yhdessä potilaan kanssa. Saattohoidon aikana keskitytään potilaan kannalta merkityksellisiin asioihin, kuten välittömiin oireita lievittäviin hoitoihin, jäähdytys- ja henkiseen tukeen. Saattohoidossa kuolemaa lähestyvälle pyritään takaamaan mahdollisimman arvokas ja oireeton loppuelämä, huomioiden samalla läheisten tarpeet. Saattohoidossa kuolemaa ei jouduteta, mutta elämää ei myöskään pitkitetä keinotekoisesti. Saattohoidon tavoite on rauhallinen ja turvallinen kuolema.

Saattohoidossa voi edelleen

Joensuun palliatiivisen poliklinikan toiminta saa kehuja potilailta

”Aina voi soittaa”, ”Tosi ystävällinen henkilökunta”, ”Kiireetön tunne”, ”Potilaat otetaan hyvin mukaan kaikkeen”. Tässä muutamia sanoja, joilla Pohjois-Karjalan hyvinvointialueella Siun soten palliatiivisessa keskuksessa sijaitsevaa palliatiivista poliklinikkaa on kehuu. Poliklinikan työntekijät sairaanhoitaja Anne-Marie Tanskanen ja perheterapeutti Mikko Raudaskoski kertovat poliklinikan toiminnasta, ja siitä, mistä kehut ovat peräisin.

– Toimintamme on moniammatillista, täällä kuunnellaan potilasta ja potilaiden tarpeita ja toiveita. Asioihin pyritään reagoimaan ja soittopyyntöihin vastaamaan nopeasti. Palliatiivisen keskuksen kaikilla vakituisilla lääkäreillä on palliatiivisen hoidon erityispätevyys, samoin osalla sairaanhoitajista. Lisäksi meillä työskentelee lähihoitajia, perheterapeutti, sairaalapastori, sosiaalityöntekijä, fysioterapeutti sekä tarvittaessa toimintaterapeutti ja psykiatrinen sairaanhoitaja. Kiinnitämme huomiota myös läheisiin tukemalla heitä hoidon aikana sekä kuoleman jälkeen muun muassa tukipuheluilla ja läheisten muisteluiltoja järjestämällä.

– Yhden luukun periaatetta pidetään hyvänä potilaiden kannalta, samalla kerralla saa apua useampaan asiaan. Käsittelemme asioita laajasti, Tanskanen ja Raudaskoski kertovat.

Palliatiivinen poliklinikka yhdessä Siun Soten syöpäkeskuksen kanssa on saanut ensimmäisenä Suomessa ESMO:n akkreditoinnin. ESMO (European Society for Medical Oncology) on kansainvälinen syöpätautien alan järjestö, jonka akkreditointiohjelmassa myönnetään tunnustuksia syöpäkeskuksille, jotka tuottavat integroituja onkologian ja palliatiivisen hoidon palveluja, edistävät tutkimusta ja koulutusta sekä kehittävät alan standardeja. Pohjoismaissa saman akkreditoinnin on saanut Tanskassa kaksi keskusta ja Norjassa kaksi keskusta.

Lihastautia sairastavan hoitopolku palliatiivisessa keskuksessa lähtee yleensä liikkeelle neurologin läheteestä. Tämän jälkeen potilas tulee joko käymään poliklinikalla lääkärin vastaanotolla, tai jos vointi on huono, järjestetään lääkärin kotikäynti. Maakunnassa voidaan järjestää Teams-välitteinen vastaanotto yhteistyössä kotisairaanhoidon kanssa.

– Palliatiivisella poliklinikalla potilaalle tehdään hoitosuunnitelma yhteistyössä potilaan ja läheisten kanssa. Vastaanotolla kartoitetaan oireita lievittävän ja psykososiaalisen hoidon tarve, tarvittavat tukitoimet, potilaan toiveet ja odotukset sekä läheisten jaksaminen ja tuen tarve. Potilaan



vointia seurataan vointisoitoin, jotka tehdään potilaan toiveiden mukaisesti 1 viikon – 1 kuukauden välein. Kun potilas ei jaksakaan enää tulla vastaanotolle, voidaan potilaalle järjestää oirearviojako palliatiiviselle osastolle, jossa potilasta käyvät tapaamassa neurologi ja erilaiset terapeutit, Tanskanen ja Raudaskoski kuvailevat poliklinikan toimintaa.

Tällä hetkellä palliatiivisella poliklinikalla on käynnissä kaksi ALS-vertaisryhmää; läheisten ryhmä sekä pariskuntaryhmä. Läheisten ryhmä kokoontuu kerran kuussa ja pariskuntaryhmä kolmen viikon välein. Vertaisryhmiä vetävät sairaanhoitajat Anne-Marie Tanskanen ja Riikka Rätty, perheterapeutti Mikko Raudaskoski ja sairaalapastori Eija Majasaari.

– Ryhmä aloitetaan aina kahvin ja musiikin merkeissä. Yhdessä sovitaan ryhmän säännöt ja luodaan luottamuksellinen ilmapiiri. Me tarjoamme tilat ja tarvittaessa ohjaamme keskusteluaiheisiin. Olemme järjestäneet myös vierailijoita, kuten lääkäri, fysioterapeutti, seksuaaliterapeutti sekä sosi- ja potilasasiamies. Vuoden tapaamiset päättyvät yhteisiin pikkujouluihin, Joensuusta kerrotaan.

nauttia elämästä voinnin mukaan. Elämää voi muistella yksin, läheisten tai ammattilaisten kanssa. Voi vieraila itselle tärkeissä paikoissa, katsoa valokuvia, kuunnella musiikkia tai katsoa elokuvia.

Saattohoitoa voidaan toteuttaa kotona kotisairaalan turvin,

palveluasumisyksikössä, sairaalan osastolla tai saattohoitokodissa. Saattohoito jaetaan Suomessa eri tasoihin. A-perustason saattohoitoyksiköitä ovat terveydenhuollon yksiköt, esimerkiksi terveystieteiden vuodeosastot. B-erityistason saattohoitoa annetaan palliatiiviseen ja saattohoitoon

erikoistuneissa yksiköissä, joissa henkilökunta on erikoiskoulutettua. B-tason yksiköt muodostavat hyvinvointialueilla erityistason palliatiivisen hoidon verkoston, ja ne huolehtivat esimerkiksi perustason konsultaatiotuesta. Erityistason yksiköitä ovat esimerkiksi alueelliset kotisairaalat,

palliatiiviset osastot, saattohoito-osastot ja saattohoitokodit, palliatiiviset poliklinikat, sairaaloiden palliatiiviset konsultaatiotiimit sekä päiväsairaalat. C-vaativan erityistason palliatiivisen hoidon muodostavat yliopistosairaaloiden palliatiiviset keskuksat.

Hoitotahto ja hoidon rajaus ohjaavat hoitoa

Palliatiiviseen hoitoon kuuluvat myös termit hoitotahto ja hoidon rajaus. Hoitotahto ilmaisee, millaista hoitoa haluaa elämän loppuvaiheessa. Hoitotahto ohjaa hoitoa esimerkiksi siinä vaiheessa, kun potilas ei itse kykene kommunikoimaan ja kertomaan toiveistaan. Se myös auttaa läheisiä tekemään hoitoon liittyviä päätöksiä, jos potilas itse on estynyt. Hoitotahdossa voidaan määritellä myös se, milloin aktiivisesta elintoimintoja ylläpitävää hoidosta luovutaan. Hoitohenkilökunnan tulee kunnioittaa hoitotahdon toiveita, ja pyrkiä noudattamaan niitä mahdollisuuksien mukaan.

Hoitotahdon voi tehdä Omakantajärjestelmässä, suullisesti hoitavalle taholle tai kirjallisesti todistajien vakuuttamana. Hoitotahdolle ei ole virallista lomaketta, mutta esimerkiksi Terveiden- ja hyvinvoinnin laitoksen sivuilta löytyy lomakepohjia, joita voi käyttää. Suositeltavaa on kuitenkin tehdä hoitotahto kirjallisesti.

Hoidon rajaus puolestaan tarkoittaa päätöstä pidättäytyä hyödyttömästä tai haitallisesta hoidosta. Kärsimystä aiheuttavaa hoitoa ei tulisi kenellekään antaa, ja siksi on tärkeä keskustella hoitavan lääkärin kanssa hoidoista ja tutkimuksista, joista on viisasta pidättäytyä. Ihminen saa kieltäytyä mistä tahansa hoidosta, jolloin häntä hoidetaan muulla parhaalla mahdollisella tavalla. Hoidon rajaukset voivat koskea esimerkiksi nestehoitoa, antibioottihoitoa tai lääketieteellisten tutkimusten tekemistä.

Elvytyskielto on varmasti yksi tunnetuimmista hoidon rajauksista. Ajoissa tehty päätös elvytyksestä pidättäytymisestä on myös pitkälle edenneen sairauden hyvää hoitoa. Elvytyksestä pidättäytyminen rajaa pois vain elvyttämisen sydämen lopettaessa toimintansa, kaikki muu auttava hoito toteutetaan normaalisti. Elvytyskiellosta käytetään muun muassa lyhenteitä ER, DNR ja DNAR. Päätöksen voi tehdä potilas itse kirjaamalla sen

Hoitosuunnitelmassa huomioitavia asioita

- Hoidon tavoite eli hoitolinja
- Sairauden tilanne ja todennäköinen eteneminen
- Vaikeimmat oireet ja niiden hoitosuunnitelma
- Henkisen, hengellisen ja psyykkisen tuen tarve ja suunnitelma
- Toiveet, huolenaiheet ja pelot
- Hoitotahto (jos tehtynä)
- Läheisten toiveet, huolenaiheet ja tuen tarve
- Hoidot, joista päätetään pidättäytyä nyt tai tulevaisuudessa (hoidon rajaus)
- Suunniteltu saattohoitopaikka (koti, sairaala, hoitokoti)
- Varautuminen saattohoitovaiheeseen (lääkitys, hoidosta vastaavat)
- Suunnitelma kuolemaan johtavan pahenemisvaiheen varalle

hoitotahtoonsa, tai päätöksen voi tehdä myös hoitava lääkäri lääketieteellisin perustein.

Lihastautia sairastavien erityispiirteitä palliatiivisessa hoidossa

Lihastaudeista ja palliatiivisesta hoidosta viimevuosina tehtyjen kirjallisuuskatsausten sanoma on sama; palliatiivisen hoidon osa-alueet tulee ottaa puheeksi ja huomioon jo sairauden varhaisessa vaiheessa. Haastavaksi asian tekee lihastautien laaja kirjo sekä oirekuvan että etenemisen suhteen. Hyvä palliatiivinen hoito edellyttää, että hoitava henkilökunta perehtyy taudinkuvaan ja potilaan tilanteeseen huolellisesti ja keskustelee sekä sairaudesta että sen etenemisestä ja hoidosta avoimesti potilaan ja läheisten kanssa. Palliatiivisen hoidon tavoitteena lihastautia sairastavilla on elämänlaadun parantaminen kärsimystä vähentämällä ja ehkäisemällä. Palliatiivisen hoidon tulisi olla moniammatillista toimintaa, ja hoidon koordinoinnin tulisi tapahtua ammattilaisten toimesta.

Lihastauteja sairastavilla hengitystieongelmat ovat yleisiä, joten yskityslaitteet ja muut hengityksen apuvälineet tulee ottaa laajasti huomioon hoitosuunnitelmaa tehdessä. Samoin tulee keskustella mahdollisen hengitystuen lopettamisesta, kun sen aika on. Ei ole olemassa tarkkoja ohjeita siitä, milloin hengityksen tukihoidosta luovutaan, vaan aiheesta keskustelu vaatii hoitavalta lääkäriltä sensitiivisyyttä ja potilaan tilanteen tarkkaa tuntemista. Mikäli potilas itse on kykenemätön asiasta keskustelemaan,

tulee keskustelu käydä läheisten kanssa ja lääketieteellinen kanta tulee tuoda esiin.

Myös kivun hoidossa suositellaan moniammatillista lähestymistapaa ja ennaltaehkäisyä. Mikäli kipulääkkeiden nieleminen on lihastaudin vuoksi vaikeaa, tulee huomioida myös muut kipulääkkeiden annostelureitit, kuten laastarit ja pistokset. Samoin nielemisvaikeudet voivat hankaloittaa syömistä, joten keskustelua mahdollisista vaihtoehtoisista ravitsemustavoista, kuten PEG-letkusta, tulisi käydä hyvissä ajoin. Huomiota tulisi kiinnittää myös fatiikkiin, vatsan toimintaan ja mielialaan. Ahdistuneisuus ja masentuneisuus ovat kirjallisuuskatsauksien mukaan yleisiä palliatiivisessa hoidossa olevilla lihastauteja sairastavilla, ja myös läheisten mielialaan tulee kiinnittää huomiota. Kommunikaatiota tulisi tukea tarvittaessa apuvälinein ja puheterapeutin avustuksella.

Lähteet:

'de Candia M L. ym. Concise review of end of life and palliative care in neuromuscular pathologies: still a long pathway ahead. ACTAMYOL 2024; XLIII:71-77.

Elverson J. ym. Palliation, end of life care and ventilation withdrawal in neuromuscular disorders. Chronic Respiratory Disease. Volume 20: 1-11.

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus

Palliatiivinen hoito ja saattohoito, Käypä hoito suositukset

Sosiaali- ja terveysministeriö: Palliatiivinen hoito ja saattohoito

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos: Mitä on palliatiivinen hoito - THL

Terveyskylä, Palliatiivinen talo Palliatiivinen talo (terveyskyla.fi)

Kipu ja kivunhoito lihastaudeissa

Valtaosaan lihassairauksista ei ole taudin kulkuun vaikuttavaa hoitoa, joten mahdollinen lääkehoito on lähinnä oireenmukaista. Sama pätee kivunhoitoon – mahdollinen kipulääke valitaan kivun tyyppin mukaan. Fysioterapia on keskeinen osa toiminta- ja liikuntakyvyn ylläpitoa ja parantamista, ja sillä voidaan pyrkiä vaikuttamaan myös kipuihin. Erilaisilla liikkumisen apuvälineillä ja pienapuvälineillä voidaan myös auttaa arjen sujumista, ja estää vääränlaisen kuormituksen ja esimerkiksi virheasentojen syntymistä.

Kivun esiintyminen ja tyyppi vaihtelevat eri lihastaudeissa. Sairauden syy on joko lihassoluissa tai niiden toiminnassa, hermolihasliitoksessa tai liike- tai ääreishermostoluissa, jotka välittävät viestejä keskushermostoon. Lihastautiin/neuromuskulaarisairauteen voi näin ollen liittyä sekä kudosperäistä että hermoperäistä kipua.

Lihastaudeissa voi esiintyä myös myofaskiaalista, eli tuki- ja liikuntaeli- mistön pehmytosien kipua. Lihastauti- litiion fysioterapeuttien kokemuksen mukaan iso osa lihastautia sairastavien kivuista on juuri myofaskiaalista. Tyypillisesti rasitus tai liikkeelle lähtö provosoi kivun, joka helpottaa levossa. Tietyt liikkeet tai asennot saattavat olla kivuliaita.

Todennäköisesti lihastauteihin liittyvä kipu on monitekijäistä. Lihash- eikkous altistaa lihasten ylikuormituk- selle, mutta toisaalta myös poikkeavalle nivelten kuormitukselle. Heikot lihak- set kuormittuvat poikkeavasti, kun li- hakset joutuvat työskentelemään jat- kuvasti ääriarajoilla. Sekä heikentynei- den että kompensoivien lihasten taval- lista suurempi rasitus päivittäisessä elämässä saattaa aiheuttaa lihasten yli- kuormittumista, lihaskireyksiä ja nivel- ten jäykistymistä. Lihash- eikkous altis- taa myös virheasennoille ja sen myötä mm. skolioosille. Kroonisessa musku- loskeletaalisessa kivussa on todennä- köisesti mukana sekä perifeeristä että sentraalista kipuperkistymistä.

Kipukokemus on aina yksilöllinen ja siihen vaikuttavat monet eri tekijät ja kivun arvioinnissa tulisi ottaa sai- rauden lisäksi huomioon myös psyyk- kiset ja psykologiset sekä sosiaaliset tekijät. Kivun hoidossa tärkeää on se, että hoito ja kuntoutus suunnitellaan yhdessä potilaan kanssa, ja potilaalla

on aktiivinen rooli. Kivun hoidon ta- voitteenä tulee kivun lieventymisen ohella olla myös toimintakyvyn ko- hentuminen ja elämänlaadun parane- minen. Moniammatillista lähestymis- tapaa suositellaan.

Lääkehoidot ja lääkkeettömät hoidot

Lääkkeettömät hoidot ovat kivunhoi- don perusta ja niitä tulee käyttää aktiivisesti aina, kun se vain on mahdol- lista. Lääkkeettömän kivunhoidon eri- laisia muotoja ovat mm. itselle sopiva liikunta, kylmä- ja lämpöhoito, TENS- laitteen käyttö, fysio- ja toimintater- apia, psykologiset kivunhallintaohjel- mat ja kognitiivis-behavioraalinen ter- apia sekä mindfulness ja muut stres- sinhallinta- ja rentoutumiskeinot.

Mikäli kipulääkitykselle on tarvet- ta, täytyy lääkkeiden käyttö suunnitel- la yksilöllisesti kivun syy, muut sairau- det ja muu lääkitys huomioiden. Myös kipuun liittyvät oheisongelmat, kuten unettomuus, ahdistus, masennus ja mahdolliset riskitekijät tulee huomioi- da, kun sopivaa lääkitystä valitaan.

Tulehduskipulääkkeet ja paraseta- molit ovat tehokkaita, kun kipuun liit- tyy kudosvaurio ja tulehdusta, mutta ne ovat usein hyödyttömiä neuropaat- tisessa kivussa. Tulehduskipulääk- keet ovat usein tehokkaampia kuin parasetamolit.

Opioidit ovat tehokkaita akuuteis- sa kiputiloissa, joihin liittyy kudosvau- rio ja tulehdusta sekä akuutissa iskee- misessä kivussa. Hermovauriokivussa opioidien vaste on arvaamaton, kroo- nisessa kudosvauriokivussa niitä voi- daan käyttää, jos tulehduskipulääkkeil- lä ja parasetamolilla ei saada riittävää vastetta.

Neuropaattisen kivun lääkehoidos- sa käytetään gabapentinoideja, SNRI- lääkkeitä, trisyklisiä masennuskipu- lääkkeitä sekä epilepsialääkkeitä. Neu- ropaattisen kivun lääkkeet muovaavat kipujärjestelmän epätarkoituksenmu- kaista toimintaa.

Natriumkanavan salpaajia (kar- bamatsepiini, okskarbatsepiini, lako- samidi, lamotrigiini) käytetään erityi- sesti kolmoishermostöryssä, mutta osa potilaista hyötyy niistä myös muissa neuropaattisissa kivuissa. Synteettisiä opioideja, tramadolia ja oksikodonia voidaan käyttää harkiten perifeerises- sä neuropaattisessa kivussa – nämä ovat kuitenkin usein viimeisiä vaihto- ehtoja, sillä niihin liittyy haittavaiku- tuksia ja riski riippuvuudesta.

Baklofeeni ja titsanidiini ovat te- hokkaita spastisuuteen liittyvissä ki- putiloissa. Tutkimusten mukaan kan- nabinoidien hyöty neuropaattisissa ki- vussa ei ole merkittävä.

Ulkoisesti kivunhoitoon voidaan käyttää mm. lidokaiinia, kapsaisiinia sekä erilaisia tulehduskipuvalmisteita, esimerkiksi kipugeelejä.

Lääkkeiden teho kivunlievitykses- sä on kuitenkin rajallinen. Hyvänä hoitovasteena pidetään kivun lievity- tymistä 50 % ja tyydyttävänä vastee- na sen lieventymistä 30 %. Hoitovaste ja lääkkeen teho voi ilmetä vasta viik- kojen kuluttua lääkkeen aloituksesta tai lääkityksen tehostamisesta. Eri ta- valla vaikuttavia lääkkeitä voidaan myös yhdistää, jolloin teho voi olla pa- rempi kuin yhdellä valmisteella.

Tutkimustietoa on vähän

Tutkimustietoa lihastaudeis- ta ja kivusta on rajallises- ti. Krooninen kipu yhdistetään

erityisesti lihasdystrofioihin ja kipua esiintyy noin 70 % neuromuskulaarisairauspotilaista.

Chronic pain in persons with neuromuscular disease -tutkimus vuonna 2005 selvitti kipua 193 potilaan joukosta, jossa suurimmat yksittäiset diagnoosiryhmät LGMD, CMT, ALS ja myotoninen dystrofia. Tutkimuksessa arvioitiin kivun esiintymistä, voimakkuutta, laatua, kivun häiritsevyyttä sekä vaikutusta elämänlaatuun.

73 % potilaista koki kipua, ja näistä 27 % kipu oli voimakasta. Kipua kuvailtiin useimmin syvänä, terävänä, tylppänä ja väsyttävänä. Eniten häiritsevää kipua aiheuttivat diagnooseista dystrofia myotonica ja ALS, vähiten häiritsevää kipua tutkittavien ryhmässä oli CMT:ta sairastavilla. Kipu paikallistui laaja-alaisesti ympäri kehoa, tavallisimpia paikkoja olivat selkä ja alaraajat. Tutkimuksessa arvioitiin myös kivun lääkehoitoa, joka oli hyvin monimuotoista. Eniten käytettyjä lääkkeitä olivat ibuprofeeni ja aspiriini.

Pain and neuromuscular disease -tutkimuksessa vuodelta 2006 oli mukana 125 potilasta, ja suurimmat yksittäiset diagnoosiryhmät tutkimuksessa olivat FSHD, spinaalinen muskulaarinen atrofia, dystrofia myotonica, Duchennen ja Beckerin lihasdystrofia sekä LGMD. Tutkimuksessa arvioitiin kivun esiintymistiheyttä, voimakkuutta, sijaintia, hoitoa ja lievittymistä.

73 % potilaista kertoi kokeneensa kipua viimeisen kolmen viikon aikana ja 62 % koki kroonista, yli kolmen kuukauden kestoista kipua. Asteikolla 1–10 kivun keskimääräinen voimakkuus oli 6. 40 %:lla tutkittavista kipu oli voimakasta ja 46–58 %:lla kipua esiintyi vähintään 2–3 eri kohdassa, joista tavallisimmat olivat selkä ja olkapää. Tavallisimmat kipua provosoivat tilanteet olivat kävely, seisominen ja lihasten venyttely.

70 % kipua oli hoidettu vähintään yhdellä kipulääkkeellä, yleisimmin tulehduskipulääkkeillä.

FSHD ja dystrofia myotonica 1

Chronic pain in persons with myotonic dystrophy and fascioscapulo-humeral dystrophy -tutkimuksessa vuonna 2008 tutkittiin 257 potilasta, joilla oli FSHD tai dystrofia myotonica 1 arvioimalla kivun voimakkuutta ja kestoja, häiritsevyyttä, sijaintia, lääkehoitoja ja kivun hoitomuotojen tehokkuutta.

Kipua FSHD:ta sairastavista koki 82 % ja DM1-sairastavista 64 %. Kivun tavallisimmat paikat olivat alaselkä ja jalat (60–70 %). Nuoret kokivat enemmän kipua kuin iäkkäämmät, mutta ikä ei vaikuttanut kivun voimakkuuteen, voimakasta kipua kokivat erityisesti potilaat, joilla oli liikuntarajoitteita.

Pain in adult myotonic dystrophy type 1: relation to function and gender -tutkimukseen vuonna 2021 osallistui 50 DM1-potilasta, joiden diagnoosi oli geneettisesti varmistettu. Tutkimuksessa arvioitiin kivun esiintyvyyttä ja sijaintia sekä kivun liittymistä toistojaksolaajentuman kokoon.

84 % raportoi kroonista kipua, joista 32 % kipu oli voimakasta. Keskimääräisesti kipu oli kohtalaista ja luonteeltaan jomottavaa tai syvää. Tyyppillisesti kipua esiintyi vähintään kolmella eri alueella, erityisesti alaselässä, hartiseudulla ja kämmenissä.

Kipulääkitys oli käytössä 38 % ja 40 % sai fysioterapi-aa, ja kaikki tutkimukseen osallistuneet kokivat ainakin vähäistä kivun lievittymistä hoitojen myötä. Kivun voimakkuus korreloi toistojaksolaajentuman kokoon, sairauden kestoon, elämänlaatuun ja uupumukseen sekä pienempiin keuhkotilavuusmittauksiin. Naisilla kipu oli



Lihastauheissa voi esiintyä myös myofaskiaalista, eli tuki- ja liikunta-elimistön pehmytosien kipua. Lihastautiliiton fysioterapeuttien kokemuksen mukaan iso osa lihastautia sairastavien kivuista on juuri myofaskiaalista.

tutkimuksessa voimakkaampaa, laaja-alaisempaa ja yleisempää (96 % vs. 71 %).

Dystrofia myotonica 2 ja myastenia gravis

Qualitative and quantitative aspects of pain in patients with myotonic dystrophy type 2 -tutkimuksessa vuonna 2018 arvioitiin kivun esiintymistä, voimakkuutta ja piirteitä dystrofia myotonica 2 -potilailla, joita osallistui tutkimukseen 34 (verrokkeina tutkimuksessa fibromyalgiaa sairastava potilasryhmä (28) ja terveet kontrollit (33).

Kipua raportoi 62 % DM2-potilaista - 15 % raportoi kivun ensimmäiseksi oireeksi ja 30 % kipu oli vaikein/toimintakykyyn eniten vaikuttava oire. Myastenia gravista itsestään ei pidetä kivuliaana sairautena, mutta lihasheikkous voi aiheuttaa osalle potilaista kipua.

Self-reported pain affects quality of life in myastenia gravis -tutkimukseen vuonna 2006 osallistui 68 potilasta, joilta kartoitettiin myastenia gravista sairastavien elämänlaatua ja siihen vaikuttavia tekijöitä kyselytutkimuksella. 34/68 potilasta raportoi kokeneensa kipua ja heistä kymmenellä kipu oli kohtalaista tai vaikeaa.

SMA ja myosiitit

Tuoreessa, tänä vuonna julkaistussa Chronic pain in patients with spinal muscular atrophy in Switzerland: a query to the spinal muscular atrophy -rekisteritutkimuksessa tutkittiin 141 potilasta, jolla oli SMAI, II tai III. 39 % kaikista potilaista oli kokenut kroonista kipua, suurinta kivun esiintyvyyttä oli nuorilla (62 %) ja vähäisintä alle 6-vuotiailla (10 %).

Tavallisimmat kipualueet olivat selkä, jalat ja lantion alue. Erityisesti naissukupuoli, nivelkontraktuurat ja skolioosi altistivat krooniselle kivulle.

Pain in autoimmune inflammatory myopathies: a scoping review vuonna 2023 kokosi yhteen 33 tutkimusta, joissa oli selvitetty kivun esiintymistä inflammatorista myopatiaa sairastavilla (polymyosiitti, dermatomyosiitti, inkluusiokappalemyosiitti, antisyntetaasi sdr, nekrotisoiva autoimmuunimyopatia, overlap myosiitti). Kivun esiintyvyyttä vaihteli eri tutkimuksissa 64–100 %. Terveeseen väestöön nähden kipua esiintyy siis merkittävästi enemmän.

Laajassa 1715 potilaan tutkimuksessa kivun aiheuttama kuormitus vastasi nivelreumaan liittyvää kuormitusta.

Polymyosiitissa ja dermatomyosiitissa esiintyy suhteessa enemmän kipua kuin muissa neuromuskulaarisairauksissa, inkluusiokappalemyosiitissa saman verran.

Kivun psykologiasta, kipuselviytymisestä ja sopeutumisesta

Pitkäkestoinen jatkuva ja/tai toistuva kipu on sopeutumishaaste: se vaikuttaa ihmisen toimintakykyyn, sosiaalisiin suhteisiin, rooleihin ja tulevaisuuden tavoitteisiin. Samalla lailla kuin pitkäaikainen sairaus, myös pitkäaikainen kipu johtaa psyykkiseen sopeutumiskriisiprosessiin. Sopeutumiskriisiprosessi pitkäkestoiseen kipuun ja sen mahdollisesti aiheuttamiin toimintakyvyn rajoituksiin on yksilöllinen ja sidoksissa ihmisen elämäntilanteeseen. Kipu- ja kuntoutuspsykologi ja kognitiivinen psykoterapeutti Terhi Runsio kertoi syyskuussa Lihastautiliiton Kipu-kurssin osallistujille kivun psykologiasta, kipuselviytymisestä ja sopeutumisesta.

Kipuun sopeutuminen etenee usein sopeutumiskriisin tavanomaisen kulun mukaisesti: shokkivaiheesta reaktio- ja korjaamisvaiheen kautta uudelleensuuntautumiseen. Matka kohti uudelleensuuntautumista ei ole suoraviivainen, vaan vaiheet voivat olla päällekkäisiä. On myös hyvin tavallista palata takaisin kriisivaiheisiin tai vuorotella vaiheiden välissä, jos kipuoireiden voimakkuus vaihtelee tai oireet muuttuvat. Sopeutumiskriisiprosessin edetessä alkaa kuitenkin usein löytyä kuntoutumisen edistyminen merkkejä: ymmärrys omasta tilanteesta lisääntyy ja sisäistyy, ja omien selviytymiskeinojen myötä luottamus kivun tai sairauden kanssa selviämiseen kasvaa. Kun tilanteeseen liittyvät huolet ja psyykinen kuormitus vähenevät, alkaa valjeta myös mahdollisuus omannäköiseen elämään kivusta tai sairaudesta huolimatta.

Pitkäaikainen kipu on aina myös biopsykososiaalinen kokonaisuus. Biopsykososiaalisessa mallissa ihmisen terveyttä ja sairautta tarkastellaan monitasoisen järjestelmän toimintana: keho, tunteet, motivaatio, ajatukset ja sosiaaliset suhteet ovat jatkuvasa vuorovaikutuksessa ja muutoksessa keskenään ja muodostavat dynaamisen kokonaisuuden.

Kivun kokemus

Kivun kokeminen on yksilöllistä, mutta siihen vaikuttavia psykologisia ja psykososiaalisia tekijöitä voidaan kuitenkin tunnistaa. Ajatuksilla on oma osansa kivun kokemisessa esimerkiksi siinä, suhtautuuko kipuun levollisesti vai katastrofijatuksin. Tunnetilojen vaihtelu levollisesta ja neutraalisesta ahdistuneisuuteen vaikuttaa myös

siihen, miltä kipu kulloinkin tuntuu. Kivun tarkkailemisessa voi kiinnittää huomiota siihen, kuinka usein ja tarkkaan kipua havainnoi, ja voisiko tarkkaavaisuutta suunnata kivusta pois päin. Sopeutusprosessin vaihe vaikuttaa myös kivun kokemiseen.

Ja koska mikään tuntemiseen liittyvä ei tapahdu tyhjiössä, vaikuttaa kipukokemukseen myös kaikki tavalliseen arkeen liittyvä: ihmissuhteiden määrä ja laatu sekä oma rooli erilaisissa tilanteissa, taloudellinen toimeentulo ja muut elämään liittyvät vaatimukset. Kivun tai sairauden aiheuttamat erilaisiin tukiin ja oikeuksiin liittyvät asiat ja välitilat tai vaihtokäytännöt työelämässä toimimiseen aiheuttavat usein epävarmuutta ja ahdistusta muutenkin kuin vain taloudellisen toimeentulon osalta.

Kipu sanoina ja vuorovaikutuksessa

Kivun kanssa kamppaillaan, siihen sopeudutaan ja sitä rajataan. Kipukokemuksessa sanoilla on merkitystä: kivunhallinta saattaa jo terminä tuntua loukkaavalta, koska kaikissa tilanteissa kipu ei ole hallittavissa. Hallinnan sijasta ajatus kipuun sopeutumisesta, kipuselviytymisestä, kipuongelman rajaamisesta tai kivun sietämisestä voi tuntua paremmalta.

Myös sanojen löytäminen kivusta kertoessa muille saattaa olla hankalaa. Sairauteen ja kipuun sopeutuminen on vaativaa, moniulotteista korvienvälityötä, jonka käsittely tehdään oman pään sisällä muilta piilossa, ja siksi sen selittäminen on ainoa vaihtoehto saada muut ymmärtämään omaa kipua. Se ei ole helppoa: kipu ei ole aina samanlaista, jos sen voimakkuus



Kipu- ja kuntoutuspsykologi ja kognitiivinen psykoterapeutti Terhi Runsio kertoi syyskuussa Lihastautiliiton Kipu-kurssin osallistujille kivun psykologiasta, kipuselviytymisestä ja sopeutumisesta.

ja paikka vaihtelee, eikä kivun tyyppiä ole helppo kuvailla niin, että saman kokematon voisi ymmärtää sen täysin. Puhuminen on kuitenkin tärkeää, jotta läheiset tai vaikka hoitohenkilökunta olisivat kartalla siitä, missä kivun kanssa kulloinkin mennään.

Vastaanottajallakin voi olla haasteita kivusta puhuttaessa - toisen kipukertomusta voi olla vaikea ottaa rauhasa vastaan, kun siihen ei ole tarjota ratkaisua tai apua. Kivulias ihminen voi joutua toistuvasti kokemaan, ettei tule ymmärretyksi tai kipuun ei suhtauduta vakavasti, vaan kivun suhteen on jatkuva ”todistustaakka” muille. Joskus käy myös niin, että kivusta tulee kantajansa ainoa puheenaihe, jonka ympärille keskustelu aina palaa.

Kivun lieveilmiöt

Ahdistus ei ole pitkäaikaisen kivun automaattinen seuralainen, mutta ahdistus on usein tiiviisti sidoksissa

Kipupotilaiden ja kipukuntoutujien oma-apukeinoja:

Sairauksien hyvä hoito	Mielekäs tekeminen
Yleiskunnosta huolehtiminen	Ajatus siitä, että kelpaan tällaisenaikin
Lääkkeet (suun kautta ja voiteina)	Kivun syyn ymmärtäminen
Kylmähoitot ja lämpöhoitot	Itselle sopiva ruokavalio
Hieronta ja kosketus	Keskustelu ja läheisyys
Fysioterapia, TNS, lymfahoito	Vertaisryhmät
Kotitöiden helpotus	Psykoterapia
Liikunta, jumppa, venyttely	Akupunktio
Rentoutus eri muodoissaan	Rukous
Manipulaatiohoitot	Uudet kokemukset
Vahvistavien värien käyttö	Ajatus siitä, ettei kipuun kuole
Mielen hallinta suggestioilla	Kivun unohtuminen hetkeksikin
Myönteinen ajattelu	Lupa siihenkin, ettei aina jaksaa

Kipupsykologin opastamia keinoja:

Vahvistava ja rauhoittava sisäinen puhe
Ystävällinen suhtautuminen itseensä
Unihäiriöiden lievittäminen
Mielihyvää tuottavan ja omiin arvoihin liittyvän toiminnan lisääminen.
Stressin säätelykyvyn parantaminen
Jämäkkyys ja itsensä puolustamisen kyky
Kuulluksi tuleminen ja jakaminen
Psyykkisten, fyysisten tai sosiaalisten ongelmien ratkaiseminen
Kipuongelmaan ja omaan itseen liittyvien tunteiden ja ajatusten käsitteleminen ja tarvittaessa muutostyöskentely
Joustavuutta omiin toimintamalleihin

kipukokemukseen. Pitkäaikaisesti kivuliaalla saattaa olla monenlaisia ahdistusoireita, kuten epämääräistä huolestuneisuutta, ärtyneisyyttä, tuskaisuutta, paniikkia, levottomuutta, keskittymisvaikeuksia, kipuun liittyviä pakkoajatuksia tai vaivaavia mielikuvia. Ahdistus ilmenee usein myös kehollisina oireina, kuten hikoiluna, suun kuivumisena, päänsärkynä, lihasjännityksenä, sydämen tykytyksenä, hengitysvaikeuksina ja univaikeuksina. Ahdistuksen nousu lisää koettua kivun voimakkuutta, joten ahdistuksen hoito on myös kivun hoitoa.

Tutkimuksissa masennuksen esiintyminen kivuliaalla vaihtelee paljon. Kliinisesti diagnosoitavan masennuksen ja masentuneen olotilan tai alakulon välinen ero tulee huomioida kipupotilaita arvioidessa; jälkimmäinen on yleisempää, ja sitä voi kutsua myös kipuuupumukseksi. Masennus voi olla myös reaktio kipuun liittyvään terveyden menetykseen, unettomuuteen, toimintakykyrajoitteisiin tai kivusta aiheutuvaan elämänmuutokseen.

Kognitiiviseen viitekehukseen perustuvien tutkimusten mukaan masennukseen näyttää vaikuttavan se, paljonko kipu rajoittaa toimintaa sekä missä määrin kivulias tuntee pystyvänsä vaikuttamaan tilanteeseensa. Kivulias, joka kokee toimintakykynsä heikoksi, joka ei usko omiin kykyihinsä ja/tai jolla ei ole tukea antavia ihmissuhteita, on alttiimpi masentumaan. Masennus heikentää kipuselviytymistä, joten myös masennuksen hoito on kivun hoitoa. Kivun vaikutus uneen tulee myös aina ottaa huomioon kivunhoidossa.

Luomulääkkeitä kivun kanssa elämiseen

Pitkäaikaiseen kipuun voidaan usein vaikuttaa lääkkeillä, vaikka sitä ei voitaisikaan kokonaan poistaa. Lääkehoidon rinnalla monenlaiset asiat voivat toimia luomulääkkeinä kipuun: koiran silittely, hyvästä ruuasta nauttiminen, liikunta, ulkoilu, jooga, lukeminen, kulttuuri, ystävät – mikä omassa elämässä parhaiten toimii. Erilaiset rentoutuskeinot ovat monille toimiva tapa rauhoittaa mieltä ja kehoa, ja saada sitä kautta myös apua kivun kanssa pärjäämiseen. Salliva ja ymmärtävä suhtautuminen omaan itseen voi auttaa säätämään stressiä ja päästämään irti odotuksista tai vaatimuksista.

Sisäinen puhe tarkoittaa ajatuksia, joita ihmisellä on itsestään tai omasta toiminnastaan. Se on käytännössä ajattelua, jolla voi vahvistaa omia ajatuksia ja uskomuksia. Vahvistavalla ja rauhoittavalla sisäisellä puheella kannattaa pyrkiä itsestävällisyyteen ja itse-empaattisuuteen ja puhua itsestään itselleen hyväksyvällä ja arvostavalla tavalla. Sisäisessä puheessa voi myös kääntää ajattelua rajoitteista pystyvyyskäsitteiksi: mihin pystyn sairaudesta tai kivusta huolimatta?

Myös vertaistuki ja kokemusten jakaminen ovat usein arvokkaita pitkäaikaisesti kivuliaalle, koska moni kokee olevansa yksin tilanteessaan. Ja vaikka kahden ihmisen kipu tuskin koskaan täysin samanlaista onkaan, on asioista puhuminen toiselle samanlaisessa tilanteessa olevalle lähes poikkeuksetta helpottavaa ja voimaannuttavaa.

Parikurssi marraskuussa!

Lihastautiliitto järjestää marraskuussa parikurssin 14.–17.11. Kurssilla käsitellään ja pohditaan lihastautiin sairastuneen ja puolison kokemuksia sairaudesta ja siihen liittyvistä tunteista, vahvistetaan parisuhdetta ja kehitetään kommunikaatio- ja puolisoitten välillä. Kurssilla saat myös vertaistukea samassa elämäntilanteessa olevilta.

Kurssilla etsitään uusia keinoja arkeen, missä sairaus on mukana ja keskustellaan toivon merkityksestä. Työmenetelminä ovat ryhmätyöskentely, ammatillisesti ohjatut alustukset ja keskustelut sekä kehoitietoisuusharjoitteet.

Kurssi on tarkoitettu pariskunnille, joista toinen sairastaa jostain lihassairautta. Hakijoilla voi olla ns. näkymättömiä oireita tai jonkin verran fyysisiä oireita. Heidän tulee pystyä toimimaan kurssilla itsenäisesti, sillä kurseilla ei ole avustavaa henkilökuntaa.



Kurssi tiedot ja hakulomake löytyvät Lihastautiliiton verkkosivustolta – käy katsomassa ja hae mukaan! Kurssin hakuai-ka päättyy 23.10.

Lisätietoja kurssista antaa kuntoutusasiiantuntija Susanna Ryy-nänen: 044 703 4657 tai susanna.ryynanen@lihastautiliitto.fi.

Onko vammaainen ihminen eri asia kuin ihminen, jolla on vamma?

Vammaisten henkilöiden elämää sanoittavat tavallisesti erilaiset asiantuntijat. Matti Laitisen ja Paula Pietilän kirjoittama *Vammaiset - Vaivaisista täysivaltaisiksi kansalaisiksi?* -kirja antaa puheenvuoron ja äänen vammaisille itselleen. Teos perustuu laajaan haastatteluaineistoon eri elämänvaiheissa olevien vammaisten arjesta ja elämäkokemuksesta. Vammaisilla on nykyään oikeuksia, ja vaivaisista on ainakin muodollisesti tullut täysivaltaisia kansalaisia. Mutta onko vammaisilla vieläkin yhdenvertaisia mahdollisuuksia, teos kysyy. Lihastautiliiton sosiaaliturva-asiantuntija Katja Voltti luki kirjan, ja kommentoi kappaleiden lopussa kokemuksia omien työhavaintojensa pohjalta.

Identiteetillä tarkoitetaan kaikkea sitä, millaiseksi ihminen käsittää itsensä ainutlaatuisena ja erilaisena muista. Se muodostuu yksilöllisistä ominaisuuksista sekä ihmisen kokemuksesta erilaisiin ryhmiin kuulumisesta. Ihminen voi olla identiteetiltään vaikkapa äiti, vammaainen ja kansalaisaktivisti. Identiteetti myös muuttuu ihmisen elämän aikana.

Vamma tai pitkäaikaissairaus ei automaattisesti johda vammaisen identiteettiin. Lisäksi vamman ja vammaisuuden merkitys identiteetin osana voi olla hyvinkin erilainen elämän eri vaiheissa, ja siihen voi vaikuttaa esimerkiksi liikkumisen apuvälineiden käyttöönotto. Myös harvinaisuus voi olla osa identiteettiä, kun vammaryhmä kuuluu harvinaisiin sairauksiin.

Vammaisen identiteetti saattaa korostaa kokemusta erillisyydestä ja erilaisuudesta. Se on kuitenkin myös muuttuva, ja vammaisuuden rajoittama identiteetti voikin näkökulmaa vaihtamalla muuttua käsitykseksi, että vamma ei määritä minua, vaan voin tehdä mitä haluan ja kenen kansa haluan. Joskus kokemus vammaisuudesta riippuu tilanteesta, koska toisessa tilanteesta henkilö kokee olevansa hyvin vammaainen, koska tarvitsee paljon apua - ja toisessa vamma tuskin vaikuttaa tilanteeseen.

Muiden ihmisten suhtautuminen vammaisuuteen

Kanssaihmiset saattavat suhtautua vammaisuuteen siten, että paraneminen olisi parasta, mitä vammaiselle voisi tapahtua. Paranemisen ja parantamisen näkeminen myönteisenä on syvällä kulttuurisissa käytännöissä. Torjuva suhtautuminen vammaisuuteen saattaa johtua vammattoman ajatuksista, että oma vammautuminen tai sairastuminen on mahdollista. Silloin parantumisen toivominen voi toimia eräänlaisena suojakilpenä.

Erilaisuuteen liittyy usein ilmiö nimeltä stigma, myös vammaisuuteen. Stigmatisoinnissa toiset ihmiset yhdistävät vammaisuuden ja vammaiset ryhmänä erilaisiin negatiivisiin stereotyyppioihin. Toiseuttavia ja leimavia asenteita suhteessa vammaisiin ovat esimerkiksi avuttomuus tai taakka, josta syntyy yhteiskunnalle suuria kustannuksia. Ryhmään kohdistuvat negatiiviset asenteet jättävät huomiotta vammaisten yksilöllisyyden.

Kadulla ventovieraat saattavat sanoa vammaiselle ihmiselle mitä tahansa, vammaiselle saatetaan puhua kuin pikkulapsille tai apua tarjotaan, vaikka vammaainen kieltäisi sen. Vammaisten ohittaminen heitä koskevissa asioissa on edelleenkin tavallista: kaupassa tai muualla, sosiaali- ja



terveydenhuolto mukaan lukien, asioidessa puhutaan vammaisen seurassa olevalle vammattomalle, eikä vammaiselle itselleen. Tilanteet ovat hämmentäviä, koska kohtelu on loukkaavaa ja yksityisyyden rajoja rikkovaa.

Lähes kaikki vammaiset käyvät läpi elämänvaiheen, jossa vammaisuutta hävetään, ja ehkä pyritään piilottelemaan tai välttämään oman avuntarpeen myöntämistä. Joskus apuvälineiden tai vammaispalveluiden

käyttöönottoa vastustetaan siksi, ettei haluta leimautua.

Hoitaessaan asioitaan vammainen joutuu usein olemaan informaation antaja ja asiantuntija. Jotkut kokevat olevansa alituisesti eräänlaisessa valmiustilassa, jotta olisi varautunut kohtaamaan vastapuolen tietämättömyydestä aiheutuvat negatiiviset asenteet, valmiudessa tasoittamaan niitä. Muut ihmiset tuntuvat ajattelevan, että vammaiselta voi kysyä tai hänelle voi tilittää mitä vain, eikä heidän oleteta reagoivan samalla tavoin kuin ihmiset keskimäärin reagoisivat. Jos vammainen vastaa tyyliä, se on poikkeamista rooli-odotuksista ja aiheuttaa usein hämmennystä tai suuttumusta. Varsinkin työelämässä vammaisilta vaaditaan usein vamman laittamista taka-alalle.

”Pyrkimys unohtaa oma sairaus ja elää samanlaista elämää kuin kaikki muutkin, saattaa johtaa siihen, että ihminen vaatii itseltään liikaa ja pyrkii tekemään kaiken kuten ennenkin, vaikka toimintakyvyn haasteet ja voimavarat eivät riitä yhtä lailla kuin ennen lihassairautta tai ennen sen etenemistä. Tarpeenmukaiset apuvälineet ja palvelut voivat lisätä elämänlaatua, vaikka niiden käyttöönotto on tuntunut hyvinkin vaikealta.

Suomessa esiintyy toisinaan kateut-ta vammaisten saamista erityispalveluista, kuten kuljetuspalveluna annettavista taksimatkoista - vaikka vammaiset saattavat itse välttellä palveluja ja apuvälineitä viimeiseen saakka, eikä näitä erityispalveluja myönnetä kuin välttämättömään tarpeeseen. Lisäksi juuri kuljetuspalvelu rajoittaa voimakkaasti henkilön itsemääräämisoikeutta, koska se on tarkoin määrällisesti ja alueellisesti rajattu palvelu. Tällainen suhtautuminen näyttää siltä, ettei vammaisen ihmisen asemaan ja elämään osata lainkaan asettua.

Emme myöskään voi tietää millainen kuva vaikeavammaisuudesta on ihmisellä, joka arvioi palveluntarpeen esimerkiksi vammaispalveluisa. Jos vammaisuus ei näy päälle päin ja sairaus on hyvin harvinainen, joutuu toimintakyvyn haasteita ja kokemustaan arjesta kertomaan ja perustelemaan usein tarkemmin. Toisinaan Li-hastautiliiton neuvontaan yhteyttä otaneiden ihmisten päätöksen tehneellä vammaispalvelujen työntekijällä tuntuu olevan vaikeuksia tunnistaa toimintakyvyn haasteita ja kysyä oikeita

kysymyksiä saadakseen riittävästi tietoa palvelujen järjestämiseksi. Palvelusuunnitelmassa lukee näissä tilanteissa usein, että henkilö toimii päivittäisissä arjen toiminnoissa itsenäisesti, koska asiakas kertoo, ettei pysty pyyhkimään pölyjä hyllyltä tai ripustamaan verhoja. Kuitenkin todellisuudessa myös pu-keutuminen ja peseytyminen on hankalaa, ruoanlaitossa tarvitsee toisen ihmisen apua ja kaupassa ei ole voinut käydä enää vuosiin. Etenevissä lihassairauksissa on erityisesti haasteena se, että ihminen sopeutuu asioihin, joihin ei pysty ja jättää paljon sisältöä elämästään pois. Arjen keskellä on vaikea pysähtyä huomaamaan, millaisia haasteita päivässä tulee vastaan.”

Elämää niukkenevien resurssien ja viimesijaisen turvan yhteiskunnassa

On todennäköistä, että vammaisuuden käsite tulee muuttumaan seuraavien vuosikymmenten kuluessa. Toimivien raajojen ja tarkkojen aistien sijaan kielellisillä, kognitiivisilla ja sosiaalisilla taidoilla sekä kyvyllä sietää stressiä on kasvava merkitys niin työmarkkinoilla kuin muuallakin yhteiskunnassa. Näin vammaisuudesta tulee vaikeammin hahmotettavaa. Vammaiset saattavatkin tulevaisuudessa olla entistä suurempi ja heterogeenisempi vähemmistö.

Tällä vuosituhanella julkinen keskustelu eri vähemmistöjen asemasta on lisääntynyt. Ihmisten moninaisuuden ymmärtäminen on kasvanut ja eri vähemmistöjen näkyemisestä katukuvassa on tullut arkipäivää. Toisaalta erilaisten ääri-aikeiden vaikutus ja monenlainen vihapuhe ovat lisääntyneet. Yhteiskunnallisen polarisoinnin lisääntyminen voi pahimmillaan kärjistä vähemmistöjen keskinäisiä suhteita ja yhteiskunnallisia asettelmia ja kääntää keskustelun pois todellisista pulmista. Päinvastainen kehityskulku, jossa eri vähemmistöillä on enemmän mahdollisuuksia toistensa ja muiden ihmisten kohtaamiseen, on yhtä lailla mahdollinen.

Tulevaisuudessa sosiaalipolitiikka tarkoittaa luultavasti jotain muuta kuin valtion kattavaa velvoitetta turvata kansalaistensa elämän edellytyksiä. Yksilöt ovat yhä enemmän vastuussa omasta elämästään. Vammaisilla tämä tarkoittaa ehkä sitä, että tietyn minimiturvan jälkeen kaikki on

elämäntilanteesta, tulotasosta ja vammasta riippumatta maksullista. Palvelujen keskeinen tarkoitus näyttää olevan toimintakyvyn rajoitteiden vähentäminen, ei niinkään yhdenvertaisten mahdollisuuksien toteutuminen yksilöllisesti. Kun keskitytään tarkastelemaan rajoituksia osallisuuden sijaan, pyritään vain turvaamaan välttämättömiksi katsottavien arjen toimien sujuminen.

Tulevaisuudessa apuvälinepuolen haasteena tulee olemaan kasvava kulu sen välillä, mitä vammaisten elämän ja toimintakyvyn parantamiseksi voitaisiin tehdä ja mikä on taloudellisesti mahdollista. Apuvälineiden laadussa ja saatavuudessa on jo nyt pahoja puutteita säästöpainoiden keskellä. Ympäristön esteettömyyden kehittämisessä tehtävät priorisoinnit kertovat aina jotakin olennaista vammaisten asemasta yhteiskunnassa. Julkisiin tiloihin, vaikkapa museoihin tai teattereihin, pääsee nykyään esteettömästi, mutta tilanne muuttuu usein radikaalisti, jos vaikkapa pyörätuolin käyttäjän pitäisi toimia näyttelyoppaana tai esiintyjänä teatterissa. Julkisessa tilassa vammaiselle on usein annettu kokijan, ei toimijan, rooli.

”Palvelujen priorisointi on jo alkanut valtion säästötoimien ja monenlaisten sosiaali- ja terveysjärjestelmien uudistusten kautta. Kuitenkaan aivan kaikkea vammaisille tarkoitettuja erityislakeja ja palveluja ei voida purkaa, koska sekä Suomi että EU ovat ratifioineet YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. Se on ensimmäinen vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva oikeudellisesti sitova kansainvälinen asiakirja, jolla vahvistetaan muissa kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa taattuja oikeuksia ja luodaan valtioille velvollisuus edistää, suojella ja taata kaikille vammaisille henkilöille täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti heidän ihmis-oikeuksiansa ja perusvapauksiensa toteutuminen. Vammaisyleissopimus takaa vammaiselle henkilölle oikeuden elää itsenäisesti osana yhteisöä. Peruspalveluiden on oltava vammaisen henkilön saavutettavissa ja tarvittaessa saatavilla on oltava myös yksilöllisiä erityispalveluita.”

Sosiaalihuoltolain sisältöä on päivitetty

Sosiaalihuoltolain tavoitteena on turvata yhdenvertaisin perustein tarpeenmukaiset, riittävät ja laadukkaat sosiaalipalvelut

Suomessa järjestetään samankaltaisia palveluja pitkäaikaissairaille ja vammaisille henkilöille eri lainsäädännöillä. Esimerkiksi kuntoutusta voi saada terveydenhuoltolain perusteella hyvinvointialueen järjestämänä tai vaikeavammaisuuden kriteerien täytyessä Kelan järjestämänä Lain Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista perusteella. Sosiaalihuoltolaki on sosiaalihuollon toimintaa säätelevä keskeisin yleislaki, joka muun muassa sisältää kaikki lakisäätiset, hyvinvointialueen järjestämistä varten kuuluvat sosiaalipalvelut.

Sosiaalihuoltolaki koskee kaikkia asiakkaita lapsista iäkkäisiin, myös niitä lihastautia sairastavia henkilöitä, joiden sairaudesta johtuvat toimintakyvyn haasteet eivät täytä vammaispalvelulain mukaisia kriteerejä.

Jos henkilöllä on muun lain nojalla oikeus sosiaalipalvelujen saamiseen, on sovellettava niitä säännöksiä, jotka parhaiten toteuttavat asiakkaan etua. Esimerkiksi vammaispalvelulain mukaisia palveluja ja tukitoimia järjestetään, jos vammaisen henkilö ei saa riittäviä ja hänelle sopivia palveluja tai tukitoimia muun lain nojalla, vaikka se onkin erityislakina toissijainen suhteessa sosiaalihuoltolakiin. Sosiaalihuoltolaissa edellytetään, että hyvinvointialueet varaavat riittävät resurssit palvelujen toteuttamiseen ja että alueen asukkaille kerrotaan selkeästi, mihin heillä on oikeus ja mistä palveluja ja apua voi hakea. Sosiaalihuoltolain lisäksi asiakkaan oikeuksista ja hyvinvointialueelle kuuluvista velvoitteista säädetään myös Sosiaalihuollon asiakaslaissa.

Tarve määrittää tuen ja sen määrän

Sosiaalihuollon palveluita voivat toteuttaa eri tavoin koulutetut tai kouluttamattomat henkilöt, kuten omaishoito ja sosiaalihuollon tukipalvelut, ateria-, vaatehuolto-, peseytymis-, siivous- sekä sosiaalista kanssakäymistä edistävät palvelut. Tukipalveluissa vaadittava osaaminen määritellään toteutettavan palvelun mukaisesti eli esimerkiksi ateriapalvelun tuottajalta edellytetään ravitsemusalan osaamista. Vastuu asiakkaan palvelujen kokonaisuudesta on viime kädessä sosiaalihuollon

ammattihenkilöllä. Esimerkiksi sairaalajaksolta kotiutumisen yhteydessä on usein tarve Sosiaalihuoltolain mukaiseen kotipalveluun sekä Terveydenhuoltolaissa säädettyyn kotisairaanhoidon. Terveydenhuollon ja sosiaalihuollon palvelut voivat harvoin korvata toisiaan, koska niiden tarkoitus ja tavoitteet ovat erilaiset. Sosiaalihuollon tarkoituksena on yksilön, perheen tai yhteisön toimintakyvyn, sosiaalisen hyvinvoinnin ja turvallisuuden ja osallisuuden edistäminen tai elämäntilanteen ja ongelmien selvittäminen. Terveydenhuollon ensisijaisena tarkoituksena on hoito tai lääkinnällinen kuntoutus toimintakyvyn ja suoriutumisen tukemiseksi, vaikka niihin sisältyisi potilaan muun elämäntilanteen käsittelyä ja sosiaalisia taitoja edistävää kuntoutusta.

Sosiaalihuoltolain mukaisen tuen tulee olla tarpeisiin nähden oikea-aikaista, oikeanlaista ja riittävää. Oikea-aikaisuus tarkoittaa tarpeisiin nähden riittävän varhaisia palveluja ongelmien pitkittymisen ja monimutkaistumisen estämiseksi. Tuen on myös oltava riittävää suhteessa tarpeisiin. Palvelut ovat pääosin maksullisia. Taloudelliset seikat, kuten korkeat asiakasmaksut, eivät saa muodostua esteiksi riittävän tuen saamiselle. Tämän vuoksi asiakasmaksulaisista ja -asetuksessa on säädetty maksun alentamisesta ja perimättä jättämisestä sekä asiakasmaksujen maksukatosta.

Liikkumista tukevat palvelut

Esteetön ja toimiva julkinen joukko-liikenne, mukaan lukien kutsu- ja palveluliikenne, on ensisijainen tapa järjestää asukkaille soveltuva liikkuminen. Tämän tulisi koskea myös

liikuntavammaisia ihmisiä. Usein esteetöntä julkista liikennettä ei ole pystytty asuinalueella järjestämään, jonka vuoksi liikkumista tukevia palveluja järjestetään henkilöille, jotka eivät kykene itsenäisesti käyttämään julkisia liikennevälineitä, ja jotka tarvitsevat palvelua asioimisen tai muun jokapäiväiseen elämään kuuluvan tarpeen vuoksi. Liikkumista tukevilla palveluilla ei ole tarkoitus korvata alueen puuttuvaa julkista liikennettä. Monilla paikkakunnilla joukkoliikennettä onkin täydennetty esteettömillä palvelulinjoilla ja kutsujoukkoliikenteellä. Liikkumista tukevia palveluja järjestetään liikkumisessa tukea tarvitseville henkilöille, jotka eivät ole oikeutettuja vammaispalvelulainsäädännön mukaisiin kuljetuspalveluihin.

Liikkumisen tukea voidaan järjestää eri tavoilla. Joillekin liikkumisessa tukea tarvitseville toisen henkilön apu saattajapalveluna voi mahdollistaa julkisten liikennevälineiden käytön. Henkilö, jonka vamma ei edellytä vammaispalvelulainsäädännön mukaisia kuljetuspalveluja, saattaa kyetä käyttämään julkisia kulkuvälineitä edellyttäen, että saa niiden käyttöön riittävän ohjauksen ja mahdollisuuden harjoitella liikennevälineiden käyttämistä toisen henkilön tukemana. Liikkumisen tukea voidaan järjestää myös taksikuljetuksina, kutsutaksikuljetuksina, yhteiskuljetuksina, palvelulinjoilla, matkojen yhdistelykeskusten avulla tai edellä mainittujen järjestämistapojen yhdistelmänä. Henkilölle tarvittaessa kuitenkin korvataan taksilla tai invataksilla tehdystä matkasta aiheutuneet kustannukset.

Liikkumisen tuen määrästä ei ole laissa tarkempia säännöksiä, vaan sen

järjestämisen laajuus riippuu asiakkaan arvioidusta yksilöllisestä palvelutarpeesta. Kyseessä on niin sanottu määrärahasidonnainen palvelu, mutta palvelun myöntäminen ei ole kokonaan harkinnanvaraista. Palvelu voidaan kohdentaa sitä eniten tarvitseville esimerkiksi taloudellisiin perusteisiin. Palveluja on kuitenkin toteutettava siten, että jokaiselle turvataan ihmisarvoisen elämän edellytykset. Pelkääntään hyvinvointialueen ohjeistuksella ei voida sulkea palvelun ulkopuolelle, vaan jokaiselle liikkumisen tukea hakevalle on tehtävä palveluntarpeen arviointi. Liikkumisen tuki voi olla välttämätön palvelu, jotta kotona asuminen olisi mahdollista. Tarpeen mukaisesti järjestetty liikkumisen tuki tukee tarvittaessa suoriutumista ja omatoimisuutta, osallisuutta yhteiskuntaan sekä kotona asumista.

Asumista tukevat palvelut

Sosiaalihuoltolain mukaisia asumista tukevia palveluja ovat tukipalvelut, tuettu asuminen, yhteisöllinen asuminen ja palveluasuminen. Tarvittaessa asumisen tuki järjestetään ympärivuorokautisena palveluasumisena. Laitos-asumisen lakkauttaminen on ollut Suomessa pitkäaikainen vammaispoliittinen ja vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta edistävä tavoite. Sosiaalihuoltolaissa korostetaan asumisratkaisujen pysyvyyttä ja henkilön sosiaalisen verkoston säilymistä, mutta kuitenkin mahdollisuutta tarvittaessa muuttaa asunnosta toiseen. Sosiaalihuoltolaki ja vanhuspalvelulaki eivät kuitenkaan määritä asiakkaalle ehdotonta oikeutta valita tiettyä palvelua, vaan olennaisista on, että tarpeeseen vastataan oikea-aikaisesti ja riittävästi. Palvelun laadun turvaamiseksi laissa säädetään velvoite huolehtia siitä, että henkilö saa tarpeenmukaiset kuntoutus- ja terveydenhuollon palvelut ja että hänen yksityisyytensä ja oikeuttaan osallisuuteen kunnioitetaan kaikissa asumispalveluissa.

Asumisen tukipalveluilla tarkoitetaan palveluja, joiden avulla tuetaan henkilön asumista omassa kodissa mahdollisimman itsenäisesti. Lisäksi niillä on Sosiaalihuoltolain uudistuksen jälkeen tarkoitus tukea myös henkilön hyvinvointia tuottavaa sisältöä elämässä. Tukipalveluina järjestetään henkilön yksilöllisen tarpeen mukaan: ateria-, vaatehuolto-, siivous- ja asiointipalvelua sekä osallisuutta ja sosiaalista kanssakäymistä edistävää tai tukevaa palvelua.

Tuettua asumista järjestetään henkilöille, jotka tarvitsevat tukea itsenäiseen asumiseen tai itsenäiseen asumiseen siirtymiseen esimerkiksi lapsuudenkodista muutettaessa. Tuetulla asumisella tarkoitetaan itsenäisen asumisen tukemista sosiaalihojauksella ja muilla sosiaalipalveluilla tavanomaisessa asuinympäristössä. Sosiaalihojaus kuuluu keskeisesti tuetun asumisen sisältöön. Lisäksi asiakkaalle järjestetään muita sosiaalipalveluja, kuten tukipalveluja, kotihoitoa tai vaikkapa sosiaalista kuntoutusta yksilöllisen tarpeen mukaisesti.



Lisätietoa: Sosiaalihuoltolain soveltamisopas 2024. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2024:13. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/165650>

Yhteisöllinen asuminen

Yhteisöllinen asuminen on kotihoidon ja ympärivuorokautisen palveluasumisen väliin sijoittuva palvelu. Sitä järjestetään esteettömässä asumisyksikössä, jossa henkilö asuu yksin tai puolisonsa tai muun perheenjäsenen kanssa vuokra-asunnossa ja asukkaille on tarjolla sosiaalista kanssakäymistä edistävää toimintaa yhteiseen käyttöön tarkoitetuissa tiloissa. Sosiaalista kanssakäymistä edistävä toiminta voi olla erilaista eri yksiköissä asiakkaiden tarpeiden ja mieltymysten mukaan. Asukkaaksi valitaan sen perusteella, että henkilön toimintakyky on alentunut sekä hoidon ja huolenpidon tarve on lisääntynyt ikääntymisen, sairauden, vamman tai muun vastaavaan syyn vuoksi.

Asiakkaan yksilöllisen tarpeen mukaiset muut palvelut järjestetään yhteisöllisestä asumisesta erillisinä sosiaalipalveluina. Osa asiakkaista voi tarvita jokapäiväistä elämää helpottavia tukipalveluja ja kotihoitoa, joka voi tarpeen mukaisesti sisältää myös yöaikaisia käyntejä. Asiakkaalle voidaan järjestää myös Omaishoidon tuesta annetussa laissa tarkoitettua omaishoitoa. Asiakkaan tulee saada hänelle palvelupäätöksessä myönnetty tuntimäärä tarvitsemaansa palvelua siinäkin tapauksessa, että se järjestetään asumisyksikön henkilöstöllä. Luonteeltaan yhteisöllistä voi olla muukin asumisjärjestely, kuten hakeutuminen omatoimisesti asumaan esimerkiksi senioritaloon. Silloin kyseessä ei kuitenkaan ole sosiaalihuoltolaissa tarkoitettu yhteisöllinen asuminen.

Ympärivuorokautinen palveluasuminen

Ympärivuorokautinen palveluasuminen toteutetaan yhteisöllistä toimintaa tarjoavassa esteettömässä hoivakodissa, palvelukodissa tai vastaavassa asumisyksikössä, jossa henkilöllä on hänen tarpeitaan vastaava asunto. Ympärivuorokautinen palveluasuminen sisältää yksilöllisen tarpeen mukaisen vuorokaudenajasta riippumattoman hoidon ja huolenpidon, toimintakykyä ylläpitävän ja edistävän toiminnan, ateriat, vaatehuollon, siivouksen sekä osallisuutta ja sosiaalista kanssakäymistä edistävän toiminnan. Ympärivuorokautisessa palveluasumisessa asuminen ja palvelut muodostavat kiinteän kokonaisuuden, toisin kuin yhteisöllisessä asumisessa. Ympärivuorokautista palveluasumista on toteutettava niin, että henkilön yksityisyyttä kunnioitetaan ja hänen osallisuuttaan tuetaan. Lisäksi on huolehdittava, että henkilöllä on mahdollisuus saada tarvitsemansa lääkinnällinen kuntoutus ja muut terveydenhuollon palvelut.

Ympärivuorokautisen palveluasumisen saannin edellytykset voivat täytyä, vaikka henkilöllä ei olisi säännöllistä yöaikaista avun tarvetta, jos hänen päivittäinen huolenpidon tarpeensa on runsasta ja jatkuvaa. Lisäksi edellytetään, että tarpeisiin ei voida vastata kotihoitona, omaishoitona, perhehoitona tai muulla tavalla. Ympärivuorokautista palveluasumista voidaan järjestää myös lyhytaikaisesti esimerkiksi sairaalajakson jälkeen tai omaishoitajan vapaiden aikaiseksi sijaishoidoksi.

Hengityshalvausstatus katoaa lainsäädännöstä – mitä tilalle?

Uusi vammaispalvelulaki tulee muuttamaan nykyisten hengityshalvausstatuksen omaavien henkilöiden lainsäädännöllistä asemaa ja palvelujen - erityisesti työntekijäringin - järjestämistä. Potilaista tulee asiakkaita ja esimerkiksi henkilökohtaisen avun käyttö helpottuu, kun palvelut toteutetaan jatkossa vammaispalvelulain perusteella.

Mikä on hengityshalvausstatus?

Hengityshalvausstatus on hallinnollinen päätös, joka on ollut tapana myöntää pysyvän hengitysvajauksen ja elämää ylläpitävän hengitystuen tarpeen vuoksi viimeistään silloin, kun hengitystukea tarvitaan ympärivuorokautisesti. Hengityshalvauspäätöksen myötä henkilöstä on tähän mennessä tullut hengityshalvauspotilas, jonka hoidosta vastaa erikoissairaanhoido, vaikka henkilö asuisi kotona. Päätöksen perusteella terveydenhuolto on voinut antaa määräyksiä ja ohjeita lukuisista asioista hengityshalvausstatuksen omaajien kotona. Asema on poikennut huomattavasti muiden vammaisten ja pitkäaikaissairaiden henkilöiden asemasta.

Nykyisin hengityshalvausstatus on noin sadalla henkilöllä Suomessa. Monella heistä on jokin etenevä lihassairaus.

Hengityshalvausstatusta koskeva sääntely puretaan

Vammaispalvelulakiuudistuksen yhteydessä hengityshalvauspotilaita koskeva lainsäädäntö on tarkoitus purkaa, ja palvelut järjestää uuden vammaispalvelulain perusteella. Jatkossa ei siis olisi enää hengityshalvauspotilaita eikä kukaan kotona asuva



Elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjiä ja heidän työntekijöitään Hengitystuki ry:n kesäretkellä.

hengityslaitteen varassa elävä henkilö olisi enää sairaalan kirjoilla.

Iso muutos palvelujen järjestämisvastuussa

Uusi vammaispalvelulaki astuu voimaan 1.1.2025 ja sillä on kolmen vuoden siirtymäaika. Siirtyminen vammaispalvelulain alaisuuteen on nykyisille hengityshalvausstatuksen omaajille huomattava muutos. Jatkossa kotona tai erilaisissa asumispalveluissa asuvat, hengityslaitteen varassa

elävät henkilöt - siis erityisesti ne, joilla nykyisin on hengityshalvausstatus - ovat sosiaalihuollon asiakkaita, eivät enää terveydenhuollon laitospotilaita kuten tähän mennessä. Terveyspalveluista huolehtii toki jatkossakin terveydenhuolto.

Sosiaalihuolto vastaa jatkossa vammaispalvelulain perusteella tämän ryhmän kotona järjestettävistä palveluista. Samalla oikeussuoja vahvistuu, sillä vammaispalvelupäätökset ovat valituskelpoisia, toisin kuin nykyiset terveydenhuollon tekemät päätökset.

Tilalle hengityslaitteen varassa elävän henkilön määritelmä

Uusi vammaispalvelulaki sisältää jatkossa uuden ”hengityslaitteen varassa elävien henkilöiden” määritelmän ja laissa säädetään tämän henkilön oikeudesta vammaispalveluihin.

Vammaispalvelulain 33 §:n mukaan hengityslaitteen varassa olevilla henkilöillä tarkoitetaan ensisijaisesti henkilöä, jonka hengitystiet on turvattu henkitorviavanteella ja sen kautta viedyllä putkella.

Joissain tilanteissa hengitystukihoito voidaan kuitenkin vammaispalvelulain perustelujen mukaan toteuttaa myös muulla tavalla kuten maskin tai suukappaleen kautta, mutta hoidon tarpeen tulee silloin olla yhtä välttämättömä kuin tilanteissa, joissa hoito toteutetaan henkitorviavanteen kautta.

Molemmissa tilanteissa kyseessä tulee aina olla elämää ylläpitävä ja käytännössä ympärivuorokautinen hoito, jota ilman henkilö on vaarassa nopeasti menehtyä.

Maassamme on joitakin sellaisia henkilöitä, joilla nämä kriteerit täyttyvät, vaikka heillä ei ole hengityshalvausstatusta. Heidän kannattaa tutustua asiaan huolellisesti omalta kannaltaan.

Maksuton terveydenhoito ja matkat säilyvät, lääkkeet jatkossa reseptillä

Myös asiakasmaksulakia muutetaan vammaispalvelulain uudistuksen yhteydessä. Jatkossa hengityslaitteen varassa elävälle henkilölle annettava hoito, ja hoitoon liittyvät kuljetukset sekä ylläpito terveydenhuollon laitoshoidon aikana ovat maksuttomia. Kotona asuttaessa lääkkeet hankitaan jatkossa reseptillä. Itse maksettavaksi tulee tällöin lääkkeiden ns. omavastuuosuus.

Yksilöllinen tarve ja toiveet vaikuttavat palvelujen toteuttamistapoihin

Uuden vammaispalvelulain mukaan palvelut järjestetään yksilöllisen tarpeen perusteella ja ensisijaisesti henkilön näkemyksen mukaisella toteuttamistavalla. Hengityslaitteen varassa elävien henkilöiden osalta tällä on erityinen merkitys hengityslaitteen takia tarvittavan ympärivuorokautisen työntekijäringin osalta.

Lakiuudistus on tuomassa uusia vaihtoehtoja nykyisten hengityshalvausstatuksen omaajien kotona työskentelevien työntekijärinkien toteuttamistapaan ja kokoonpanoon. Jokaisen hengityshalvausstatuksen omaajan on tämän vuoksi tärkeä olla selvillä vammaispalvelulakiuudistuksen sisällöstä ja miettiä itselleen sopivaa työntekijäringin toteuttamistapaa.

Työntekijäringin kokoonpanoon ja järjestämiseen joustavuutta

Uuden vammaispalvelulain mukaan hengityslaitteen varassa elävän henkilön tarvitsemaan työntekijärinkiin on mahdollista palkata henkilökohtaisia avustajia. Henkilökohtaiseen apuun voi sisältyä itsehoitoa vastaavia toimenpiteitä kuten hengityslaitteen käytöstä ja toimivuudesta huolehtimista. Hyvinvointialueen tulee tarvittaessa antaa hengityslaitteen käyttöön liittyviin toimenpiteisiin ohjausta.

Merkittävä muutos on myös se, että perheenjäsen voi erityisestä syystä toimia henkilökohtaisena avustajana.

Koska työntekijärinki järjestetään yksilöllisen tarpeen perusteella, siihen voi edelleen kuulua myös terveydenhuollon ammattilaisia.

Myös työntekijäringin toteuttamistavat monipuolistuvat. Asumisen tueksi kutsuttuun palvelukokonaisuuteen voidaan sisällyttää myös terveydenhuollon kotiin tuotavia palveluja. Työntekijärinki voidaan järjestää myös kokonaan henkilökohtaisella avulla, esimerkiksi palvelusetelillä tai työnantajamallilla.

Taloudellista tukea ylläpitokorvauksen tilalle

Nykyisten hengityshalvausstatuksen omaajien ylläpitokorvaus poistuu vammaispalvelulain perusteella järjestettävään palveluihin siirryttäessä. Hengityslaitteen varassa elävän henkilön määritelmän täyttävälle henkilölle tulee 1400 euron suuruinen taloudellinen tuki silloin, kun henkilö ei ole terveydenhuollon laitoshoidossa.

Tuki edellyttää, että oikeus asumistukeen tarkistetaan. Asumistukea on haettava, jos siihen on oikeus. Asumistuki on ensisijainen hengityslaitteen varassa elävän henkilön taloudelliseen tukeen nähden ja asumistuki vähennetään taloudellisesta tuesta.

Kolme vuotta siirtymäaikaa

Hengityshalvausstatuksen omaaja voi omasta aloitteestaan siirtyä uuden lain mukaisiin palvelujen järjestämistapoihin kolmen vuoden siirtymäajan kuluessa. Mikäli sitä ei halua, palvelut muuttuvat siirtymäajan päättyessä.

Erikoislääkäri kirjoittaa lausunnon uusille hengityslaitteen varassa eläville henkilöille

Nykyiset hengityshalvausstatuksen omaajat täyttävät ”autoomaattisesti” hengityslaitteen varassa elävän henkilön määritelmän. Muiden – esimerkiksi tulevien ympärivuorokautista elämää ylläpitävää hengitystukea tarvitsevien henkilöiden – on maksuttoman terveydenhoidon ja taloudellisen tuen saadakseen pyydettävä hengitystukihoitoa tuntevalta erikoislääkäriltä lausunto määritelmän täyttämistä.

Tietoa ja tukea tarjolla

Hengitystuki ry (entinen Hengityslaittepotilaat ry) tarjoaa tietoa, tukea ja neuvontaa lakimuutoksesta kaikille nykyisille hengityshalvausstatuksen omaajille ja heidän läheisilleen sekä myös heidän kanssaan työskenteleville. Neuvontaa on tarjolla myös niille hengityslaitteen varassa eläville henkilöille, jotka käyttävät hengityslaitetta ympärivuorokautisesti esimerkiksi maskin tai suukappaleen avulla. Yhdistys opastaa myös sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia siirtymän sujuvassa toteuttamisessa.

Lisätietoa löytyy osoitteesta <https://hengitystuki.fi/vammaispalvelulain-uudistus/>

Kaikista askarruttavista asioista voi kysyä myös sähköpostitse ilka.harni@hengitystuki.fi tai puhelimitse 045-1515448.

Jorma Lehmus

Yhdistyksemme sai heinäkuussa pysähdyttävän viestin. Jorma Lehmus, yhdistysaktiivi monella tavalla, on poissa.

Saatuana ALS-diagnoosin 40-vuotiaana, Jorma liittyi Uudenmaan Lihastautiyhdistykseen. Hänen aktiivinen toimintansa jatkui 35 vuotta, ja vielä toukokuussa hallituksen kokouksessa toivoteltiin hyvää kesää ja päätettiin tavata syksyllä.

ALS-tauti oli 35 vuotta sitten hyvin tuntematon. Jormalle sen sijaan vapaaehtoistyö oli tuttua. Nopeasti hän ohjasi oman osaamisensa uuden elämäntilanteensa edessä ALS-vertaistoimintaan. Hän käynnisti toistakymmentä ALS-vertaisryhmää eri puolille Suomea. Jorma näki tärkeäksi sen, että ryhmiä oli kattavasti, jotta osallistumismatkoista ei tulisi pitkiä. Hän myös järjesti eri puolilla Suomea ALS-päiviä, joiden laajennuttua niitä järjestettiin ensin paikallisyhdistyksemme toimesta ja siitä myöhemmin Lihastautiliiton valtakunnallisina ALS-päivinä.

Jorma toimi useita kausia sekä Lihastautiliiton että Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen hallituksessa. Hänelle tärkeitä asioita olivat omaan diagnoosiin liittyvien kysymysten lisäksi nuoret ja esteetön liikkuminen.

Oman kuuden lapsensa monipuolinen urheiluharrastustoiminta lie ollut syy siihen, että hän näki tärkeäksi tuoda urheiluharrastuksen myös lihastauteja sairastavien elämään. Jorma oli tuomassa Suomeen sähköpyörätuolisalibandya, ja hän pelasi sitä itsekin maajoukkueetasolla. Hänen sydämenasianaan oli innostaa nuoria spt-salibandyn pariin.

Omien liikkumisen haasteiden lisääntyessä hän pitkän linjan ”automiehenä” keskittyi kehittämään ratkaisuja erilaisiin autoilun apuvälinepulmiin. Hän tuli monelle tutuksi Apuvälinemessujen auto-osastolta sekä tapahtumista eri puolilla Suomea, tiesi autojen merkit ja mallit sekä pystyi heti kertomaan, onnistuisiko joku tietty ratkaisu juuri kysyjän autoon.

15 lastenlasta piti hänet myös kiireisenä, mistä hän



nautti kovasti! Vilskettä ja vilinää vaarilla riitti ja omien sanojensa mukaan juurikin vilkas elämänrytmi - perhe, työ, vaikuttamistyö - ”pitää minut hengissä.”

Elokuun kokouksessa Jorman paikka on surullisesti tyhjä. Jorman valtakunnallisesti tunnettu työ päättyi varoittamatta ja yllättäen vaikeaan sairauteen. Muistamme yhdistyksemme toiminnassa Jorman ajatusta siitä, että yksin ei saa eikä kannata jäädä.

Jorman muistoa kunnioittaen ja Jorman perheenjäsenten suuruun osaa ottaen puheenjohtaja Liisa Rautanen, Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen hallitus, työntekijät ja jäsenistö

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 terveyslääkintäpalveluita.

Sirpa Kälviäisen hoitama Kysy liikunnasta -palvelu vastaa lihastautia sairastavien liikuntaan liittyviin kysymyksiin. Palvelun puhelin-aika on syyskaudella kerran kuussa numerossa 050 599 2472 klo 13.00–15.00 perjantaisin 11.10., 8.11. ja 13.12.

OUKALI, POHJOIS-POHJANMAAN JA KAINUUN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

liikuntavastaava Maarit Sihvonen
maarit.sihvonen@dentfys.fi,
puh. 040 528 0622

LOUNAIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

liikuntavastaava Antti Virta
antti.k.virta@gmail.com,
puh. 040 743 8489

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

PIRKANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

liikuntavastaava Iiro Leppänen
iiro.leppanen62@gmail.com,
puh. 050 063 2865

POHJOIS-SAVON LIHASTAUTIYHDISTYS RY

liikuntavastaava Silja Laituri
siljariitta.laituri@gmail.com
puh. 040 748 7160

UUDENMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

liikuntavastaava Atso Ahonen
atso.ahonen@gmail.com,
puh. 050 308 6886

ITÄ-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

liikuntavastaava Liisa Piiparinen
liisapiiparinen@outlook.com,
puh. 050 431 7100

varaliikuntavastaava

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

ETELÄ-HÄMEEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

liikuntavastaava Pekka Sippo
peki2000@yahoo.com,
puh. 0400 407 136



Kesäkauden avajaiset

Etelä-Hämeen lihastautiyhdistyksen kesäkauden avajaiset alkoivat sunnuntaina 9.6 harmaissa tunnelmissa kun Lahtelaiset kerääntyivät taksiin, kohteenaan Hämeenlinna ja Aulangon tekosaari. Kesäisemmäksi sää ei matkalla muuttunut, vaan perillä odotti Hämeenlinnan porukan lisäksi kaatosade. Väkeä olikin saapunut paikalle viimevuosia enemmän, kun kesäkauden avajaiset järjestettiin pitkän tauon jälkeen



Hämeenlinnassa. Aulangon tekosaari oli kesäkauden avajaisille täysin uusi kohde. Viime vuosina tapahtuma on vietetty Hollolan Sarvikuutissa.

Kosteaa keli ei kuitenkaan pilannut tunnelmaa, sillä käytävissä oli suojaava kota ja nuotio, johon saatiin lopulta tuli, kunhan ensin löydettiin kadonnut kirves. Nuotion äärelä riitti keskustelua, ja herkuteltuakin saatiin ravintola Huugon toimittamilla makkaroilla ja erinomaisilla munkeilla, lämpimiä ja kylmiä juomia unohtamatta. Herkkuja syödessä kuultiin tarinoita Aulangon historiasta ja luonnosta, joita tuli kertoamaan paikallinen asiantuntija.

Sateen hellittäessä saatiin myös nauttia hetki kauniista luonnosta, juuri ennen kotimatkaa.



Pirkanmaan lihastautiyhdistys

Yhdistyksen vakituinen jumppavuoro maanantaisin klo 12.15–13.45 Ruususalissa osoitteessa Peurankallionkatu 10 Tampere. Jumppa on maksuton ja tarkoitettu kaikille, ei tarvitse olla jäsen osallistuakseen.

Syksyn tapahtumia:

Jäsentapaaminen 8.10. klo 14.30–16.30

ALS ja läheiset 5.11. klo 14.30–16.30

Myosiitti ja läheiset 7.11. klo 14.30–16.30

Pikkujoulut Hepokatissa 10.12. klo 14–16

Tapaamisiin! Ilmoittautumiset Iiro Leppäselle viimeistään paria päivää ennen tapahtumaa: iiro.leppanen62@gmail.com tai 0500 632 865.



Lihastautiliitto ry

Keski-Suomen lihastautiyhdistys

Luontomuseon näyttely

Lauantai 12.10.2024 klo 13 Keski-Suomen luontomuseo Jyväskylän Harjulla Vesilinnassa, Ihantolantie 5, 40720 Jyväskylä

Tervetuloa mukaan tutustumaan Luontomuseon näyttelyihin. Museon perusnäyttely Perintönä ympäristö esittelee erityisesti Keski-Suomen luonnon monimuotoisuutta. Vaihtuvana näyttelynä on ajalla 4.10.–1.12.2024 Vuoden Luontokuvat 2023, joka on Suomen Luonnonvalokuvaajat SLV Ry:n kiertonäyttely.

Ilmoittaudu 7.10.2024. mennessä verkkolomakkeella <https://keskisuomenlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi/tapahtumat> tai yhdistys@kslty.fi tai puhelin 040 732 6806.

Kokoonnutaan Vesilinnan kahviossa klo 13 vaihtamaan kuulumisia ja juomaan yhdistyksen tarjoamat kahvit. Museokierros on ilmainen.

Keski-Suomen lihastautiyhdistyksen sääntömääräinen syyskokous

Aika: 23.11.2024, klo 13–15.

Paikka: Viikinkiravintola Harald, Kauppakatu 33, Jyväskylä

Kokouksessa käsitellään sääntömääräiset asiat. Kokoukseen voit osallistua myös etänä, Teams-linkki lähetetään ilmoittautuneille.

Ilmoittautuminen 15.11.2024 mennessä verkkolomakkeella <https://keskisuomenlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi/tapahtumat> tai yhdistys@kslty.fi tai puhelin 040 732 6806. Ruokailua varten ilmoita myös mahdolliset ruokavaliorajoitteet.

TERVETULOA!

Pohjanmaan lihastautiyhdistys

Liikuntapäivä Härmän kuntokeskuksessa

Kaikille sopiva liikuntatapahtuma Härmän kuntokeskuksessa (Vaasantie 22, 62375 Ylihärmä) la 5.10. Kokoonnutaan aulaan klo 10 ja aloitetaan kaikille soveltuvalla liikunnalla sisätiloissa. Buffet-ruokailu noin klo 12, iltapäivällä rentouttavaa liikuntaa. Yhteinen ohjelma loppuu noin klo 15, minkä jälkeen on vielä mahdollisuus mennä kylpylään. Mukana päivässä on Lihastautiliiton järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen. Ilmoittautumiset Arjalle ke 25.9. mennessä.

Kutsu syyskokoukseen

Pohjanmaan Lihastautiyhdistys ry:n sääntömääräinen syyskokous pidetään lauantaina 30.11.2024 alkaen klo 13.30 (ruokailun jälkeen, ruokailu klo 12.30)

Kokouspaikka: Kuortaneen Urheiluopisto

Osoite: Opistontie 1, 63100 Kuortane

Kokouksessa käsitellään yhdistyksen sääntöjen 11§:ssä mainitut syyskokousasiat. Ilmoittautumiset Arjalle pe 22.11. mennessä. Tervetuloa!

Yhteystiedot: puheenjohtaja Arja Jylhä-Ketola, arja.jylha2022@gmail.com tai 040 579 4165

Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys

Ilmoittautumiset tilaisuuksiin yhdistys@lsly.fi, 050 913 3517 tai kotisivuilta löytyvien linkkien kautta, ellei toisin mainita. Mahdolliset muutokset/peruutukset ilmoitetaan kotisivuilta www.lsly.fi.

KOKO LOUNAIS-SUOMI:

- IBM-vertaistapaaminen ma 7.10. klo 17–19, Teams + Turku
- Autoilun apuvälineet ma 21.10. klo 17–18.30, Teams, Turku, Salo, Loimaa, Rauma ja Pori
- Syyskokous (asiana mm. sääntöuudistus) ma 28.10. klo 17–18.30, Teams + Turku
- Tietoa ravitsemuksesta ti 12.11. klo 16.30–18, Teams, Turku ja Pori
- Määrittämätön lihassairaus -vertaistapaaminen verkossa ti 26.11. klo 16–17.30
- Verkkovertaistapaaminen ke 4.12. klo 16.30–18
- ALS-verkkovertaistapaaminen to 5.12. klo 15–16.30

VARSINAIS-SUOMI:

- Tuolijoogaa joka toinen maanantai klo 16–17 ma 9.9. alkaen (tarkista kerrat kotisivuilta!)
- Vesijumpaa torstaisin 12.9.–19.12. klo 17–18.30, Esikon allas, Uittamontie 7
- Palvelupiste Salossa to 26.9. klo 13–15, Syty ry/Salonki, Helsingintie 6
- Turun vertaistapaaminen ma 30.9. klo 17–19, toimisto, Itäinen Pitkäkatu 68
- ALS-tapaaminen Turussa ti 8.10. klo 17–19, toimisto, Itäinen Pitkäkatu 68
- Palvelupiste Salossa ti 12.11. klo 13–15, Syty ry/Salonki, Helsingintie 6
- Turun vertaistapaaminen ma 25.11. klo 14–16, toimisto, Itäinen Pitkäkatu 68, ilmoittautumiset: sonja.lindholm@elisanet.fi tai 050 357 4329
- Jouluristeily 9.–10.12. Lisätiedot kotisivuilta
- Joulujuhlat Turussa la 14.12. klo 13–16, hotelli Radisson Blu, Linnankatu 32, Turku. Lisätiedot kotisivuilta
- Jouluglögit Salossa, Turussa, Somerolla, Loimaalla ja Kemiössä, katso ajat ja tarkemmat paikat kotisivuilta.

SATAKUNTA:

- ALS-vertaistapaamiset Eurassa joka kuukauden viimeinen torstai klo 13–15. Lisätiedot ja ilmoittautumiset: Tero Viilto, tero.viilto@icloud.com
- Rauman vertaistapaaminen ke 25.9. klo 14–16, Rauman Invalidit ry:n toimisto, Aittakarinkatu 1, ilmoittautumiset: Erja Simonen, 045 356 6344
- ALS-tapaaminen Porissa ti 1.10. klo 13–15, Yhteisöotalo Otava/Salonki
- Ajankohtaista SataSoten vammaispalveluista ti 1.10. klo 18–20, Pori + Teams
- Rauman vertaistapaaminen ti 22.10. klo 14–16, Kaunisjärven hyvinvointik., Steniuksenkatu 4, ilmoittautumiset: Erja Simonen, 045 356 6344
- Porin vertaistapaaminen (apteekiesittely) klo 18–20, Yhteisöotalo Otava/Salonki, ilmoittautumiset: Erja Simonen, 045 356 6344
- Rauman vertaistapaaminen (apteekiesittely) klo 14–16, Kaunisjärven hyvinvointik., Steniuksenkatu 4, ilmoittautumiset: Erja Simonen, 045 356 6344
- Joulujuhlat Porissa la 7.12. klo 15–18, Sokos Hotel Vaakuna, Gallenkallelankatu 7, Pori. Lisätiedot kotisivuilta.
- Jouluglögit Raumalla, Kankaanpäässä, Huittisissa ja Porissa, katso ajat ja tarkemmat paikat kotisivuilta.
- Lisäksi syksyllä tulossa soveltavan curlingin kokeilu Satakunnassa, lisätiedot kotisivuilta/somesta/jäsenkirjeestä.

ALS-yhteyshenkilöt

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

ETELÄ-HÄMEEN LIHASTAUTIYHDISTYS

Velipekka Keskiväli
velipekka.keskivali@mainosvisi-
tor.com, p. 040 759 4885
Kyllikki Lampinen (omainen)
ellikyllikki@gmail.com,
p. 040 089 3325
Raija Apajalahti (läheinen)
raija.apajalahti@gmail.com
p. 040 844 8365

KAAKKOIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS

Erja Vakkila
erja.vakkila@gmail.com,
p. 0400 552 423

LAPIN LÄÄNIN LIHASTAUTIYHDISTYS

Mauno Korhonen (omainen)
maunokoo@saunalahti.fi,
p. 0400 181 102

LOUNAIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS

Tero Viilto
tero.viilto@icloud.com
p. 044 042 2269 (vain tekstiviestit)
Alpo Uusiniemi
p. 040 028 7705
Yhdistys
yhdistys@lsly.fi
p. 050 9133 517

PIRKANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS

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

POHJANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS

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

UUDENMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS

toimisto@uly.fi,
p. 040 833 9430

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

Testamenttilahjoituksilla 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
taluspäällikkö

Sari Posio, 044 736 1033,

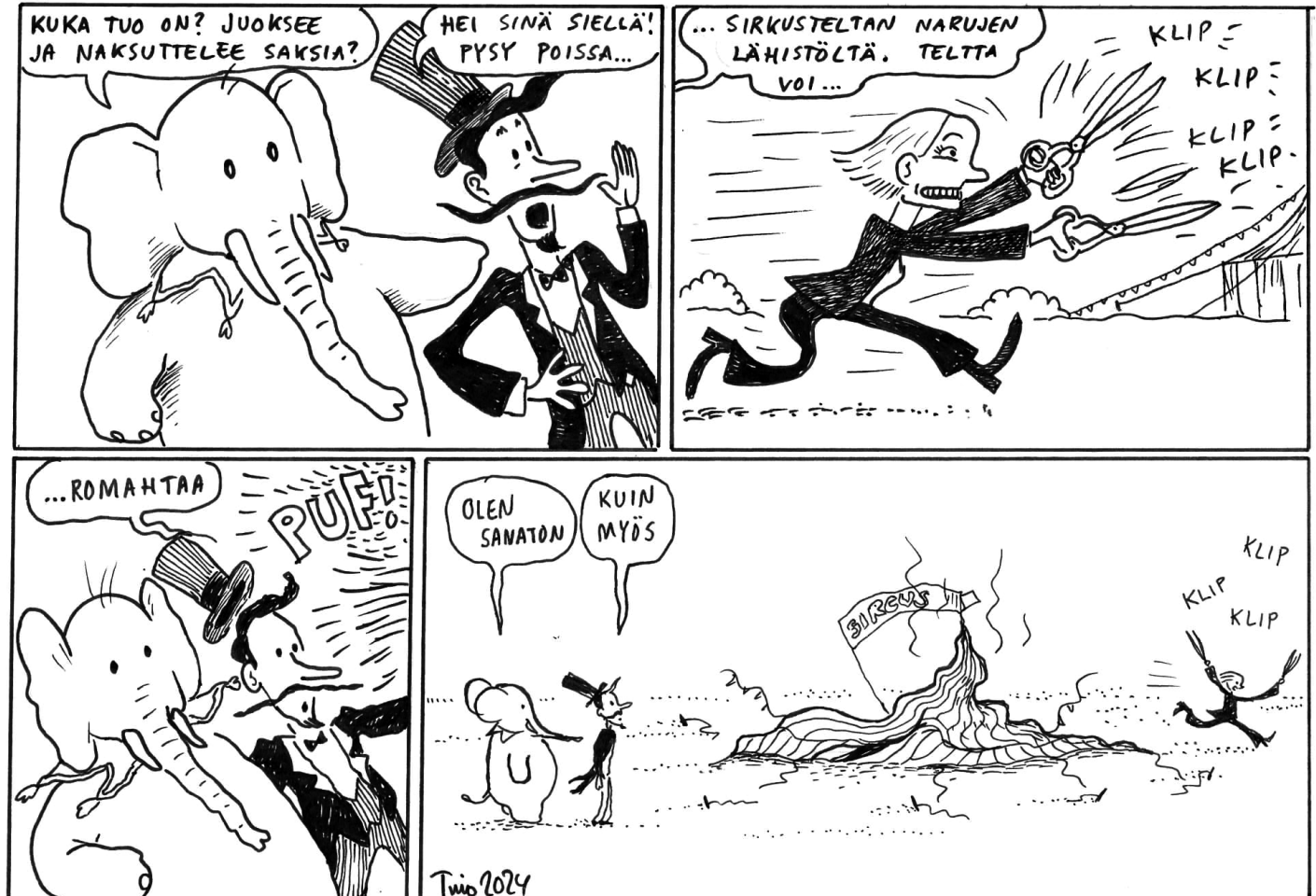
sari.posio@lihastautiliitto.fi

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

Ronsu



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 Veera Tevasaari, 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 Ryyänen, 044 703 4657
susanna.ryynanen@lihastautiliitto.fi



TYÖELÄMÄN, KOULUN- KÄYNNIN JA OPISKELUN NEUVONTA- JA TUKIPALVELUT

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

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



JURIDINEN NEUVONTA

Kynnys ry tarjoaa järjestöyhteistyössä maksutonta neuvontaa vammaispalveluihin, vakuutus-, eläke- ja kuntoutuslainsäädäntöön sekä perusoikeuksiin liittyvissä asioissa. Palvelun yhteystiedot löytyvät Kynnyksen verkkosivustolta osoitteesta www.kynnys.fi/toiminta/juridinen-neuvonta/



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 lihastautiasiantuntijan sekä lääkäreiden puhelimitse antaman ohjauksen ja neuvonnan.

Asiantuntijan tavoittaa arkisin klo 9–15 numerosta 050 572 2784 tai
kati.kekkonen@lihastautiliitto.fi.

Puhelinlääkäriaikoja on keskimäärin kaksi kertaa kuukaudessa, heinäkuussa puhelinlääkäripalvelu lomailee.

KYSY LIHASTAUDEISTA -PALVELUN PUHELINLÄÄKÄRIAJAT SYKSY 2024

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

LOKAKUU

2.10. ke klo 17–18.30
neurologian erikoislääkäri
Hannu Laaksovirta

MARRASKUU

6.11. ke klo 16–17.30
neurologian erikoislääkäri,
dosentti
Emil Ylikallio

15.11. pe klo 13–14.30
neurologian dosentti
Johanna Palmio

28.11.2023 to klo 16–17.30
neurologian erikoislääkäri,
LT, dosentti
Mari Auranen

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



Lihastautiliitto ry

Läntinen Pitkätie 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

Elina Soini, 044 038 6614

Viestintäasiantuntija

Susanna Hakuni, 050 591 5049

Taluspäällikkö

Sari Posio, 044 736 1033

Lihastautiasiantuntija

Kati Kekkonen, 050 572 2784

Kuntoutusasiantuntija

Susanna Ryytänen, 044 703 4657

Koulutus- ja työelämäasiantuntija

Liisa-Maija Verainen, 040 751 1081

Sosiaaliturva-asiantuntija

Katja Voltti, 044 736 1031

Työelämäasiantuntija (sij.) /

Järjestökoordinaattori

Janne Ansaharju, 044 901 1440

Järjestöassistentti

Monica Lahermaa, 044 736 1030

Järjestösuunnittelija

Sirpa Kälviäinen (liikuntatoiminta)

Lappeenrannan aluetoimisto

Perillistenkatu 3,

53100 LAPPEENRANTA

050 599 2472

Järjestösuunnittelija

Marjo Luomanen

(kokemustoiminta ja

vertaistukitoiminta)

040 754 9716

Järjestösuunnittelija

Anni Kotilainen

(perhe- ja nuorisotoiminta)

Oulun aluetoimisto

Kansankatu 53, 90100 OULU

050 591 4244

Fysioterapeutti

Emma Velling

040 775 3148

Fysioterapeutti

Veera Tevasaari

050 591 5043

Fysioterapeutti

Noora Kärkkäinen

044 711 7127

Sähköpostit

etunimi.sukunimi@lihastautiliitto.fi



HENKILÖJÄSENEKSI

Lihastautiliiton paikallisyhdistykseen

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 lihastauksista 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 Lihastautiliittoon

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

Kysy lisää yhdistysjäseneksi liittymisestä ja liiton tukijäsenyydestä toiminnanjohtaja Sari Kuosmaselta sari.kuosmanen@lihastautiliitto.fi

Lisätietoa Lihastautiliiton jäsensivuilta <https://lihastautiliitto.fi/mukaan-toimintaan/liity-henkilöjäseneksi/>

Jäsenyhdistykset

ETELÄ-HÄMEEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.etelahameenlihastauti-
yhdistys.yhdistysavain.fi/
Anna Toskala (vt. pj), 044 036 8462
anna.toskala@hotmail.com
Saija Eerola, 044 048 5710,
saija.eerola@outlook.com

Lahden lihastautikerho

Sinikka Puolanne, 040 739 9454,
puolanne.sinikka@gmail.com

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
Savonlinnan seudun yhteyshenkilö
Kirsi Luostarinen
kluostarinen@hotmail.fi

KESKI-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

Arja Jylhä-Ketola (pj.), 040 579 4165
arja.jylha-ketola@kslty.fi
www.kslty.fi
yhdistys@kslty.fi
Timo Jylhä (siht.), 040 724 4002
timo.jylha@kslty.fi

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
Jarmo Nikumaa (siht.), 040 721 2986,
jnikumaa@gmail.com

OUKALI, POHJOIS-POHJANMAAN JA KAINUUN LIHASTAUTI- YHDISTYS RY

Rautatienkatu 40 as 4
90120 Oulu
www.oukali-lihastautiyhdistys.com
Anni Mannelin (pj), 045 211 6791,
oukali.lty@gmail.com

POHJOIS-SAVON LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.pohjoissavonlihastauti-
yhdistys.yhdistysavain.fi/
Silja Laituri (pj), 040 748 7160,
siljariitta.laituri@gmail.com

PIRKANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.pirkanmaanlihastauti-
yhdistys.yhdistysavain.fi/
Iiro Leppänen (pj), 050 0632 865,
iiro.leppanen62@gmail.com
Taru Leino (siht), 0400 777 592,
tarulei23@gmail.com

Pilari-vertaisryhmä kokoontuu yhdessä Hämeenkyrön Parkkis- kerhon kanssa

Hannele Hietanen, 050 4031 140,
hannele.hietanen@hotmail.com
Myosiittikerho Tampereella
Iiro Leppänen (pj), 050 0632 865,
iiro.leppanen62@gmail.com

LOUNAIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.lslly.fi
Toimisto (Itäinen Pitkätatu 68)
avoinna ma-to 9-13
050 9133 517,
yhdistys@lslly.fi
**Porin seudun lihastautiklubi
ja Rauma ja ymbrystä
dystrofiaseor**
Erja Simonen, 045 356 6344,
erja.johanna.simonen@gmail.com

Loimaan alue

Eeva Anttila
eeva.anttila86@gmail.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),
050 544 2271,
hanna.backstrom@uly.fi

POHJANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.pohjanmaanlihastauti-
yhdistys.yhdistysavain.fi/
Arja Jylhä-Ketola (pj), 040 579 4165,
arjajylha2022@gmail.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

*Ota rohkeasti
yhteyttä ja
tule mukaan
toimintaan!*