

porras

Lihastautiliitto ry:n jäsen- ja tiedotuslehti

1 2 3 4
2026



Teemana tutkimus ja hoito

**Pyörällä Helsingistä Nordkappiin ALS-tutkimuksen hyväksi
SLONM-tyyppinen nemaliinimyopatia on ultraharvinainen
Lihastaudit ja uni**

porras

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

Julkaisija

Lihastautiliitto ry

Puheenjohtaja

Veijo Notkola

I varapuheenj. Raila Riikonen

II varapuheenj. Jasmin Toropainen

Lihastautiliiton hallituksen

varsinaiset jäsenet

Anni Mannelin

Iita Makkonen

Pekka Sippo

Kali Kuivalainen

Hanna Bäckström

Jouni Piirala

Päätoimittaja

Sari Kuosmanen

Toimitus

Lihastautiliitto ry

Läntinen Pitkätie 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

Ulkoasun suunnittelu

Roihu Inc.

Taitto

Marco Hannula, Savion Kirjapaino Oy

Paino

Savion Kirjapaino Oy, Kerava

Aineistot seuraavaan lehteen

9.11. mennessä

jutut.porras@lihastautiliitto.fi ja

aluesivut.porras@lihastautiliitto.fi.

Lehti ilmestyy viikolla 50.

www.lihastautiliitto.fi



Lihastautiliitto ry



Ruben ja Wouter polkivat heinäkuussa Helsingistä Nordkappiin ALS-tutkimuksen hyväksi. Matkaan mahtui vaihtelevaa säätä, vilkkaita maanteitä, pitkiä päivämatkoja ja suomalaisesta luonnosta nauttimista. Lue lisää sivulta 22 alkaen!

Lehden sisältö

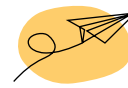


3 Pääkirjoitus Sari Kuosmanen



4 Kysymyksiä ja vastauksia lihastaukeista

5 Palko suosittelee SMA:n seulontaa osaksi kansallista seulontaohjelmaa



6 Evrysdi-lääkehoidon tilanne aikuisilla, Itvismalle myyntilupa

8 Virheet potilaskirjauksissa voidaan kokea loukkaavina

10 Myastenia graviksen luokittelu ohjaa myös hoitovalintoja

12 Lihastauti vaikuttaa usein uneen

14 Kun maski sopii, uni paranee

16 Sairaus ei saa olla este seksuaalisuudesta puhumiselle

18 Kommunikaatio, nieleminen ja apuvälineet - varhainen tuki kannattaa

20 Lymfan vaikutuksista lihastautien hoidossa tarvitaan enemmän tutkimustietoa

22 Pyörällä Helsingistä Nordkappiin ALS-tutkimuksen hyväksi

24 Riihimäellä kävellään Duchennen hyväksi



26 Sakari Laineen SLONM-tyyppinen nemaliiniomyopia on ultraharvinainen



27 Amanda Sallinen on vuoden 2025 vaikuttaja!

28 Kesäpäivät Turussa

29 Liitosta



31 Yhdistykset

Tutkimus on aina matka kohti sellaista, mitä ei vielä ole

Kaksi hollantilaista ystävystä Ruben ja Wouter nousivat heinäkuussa Helsingissä polkupyöriensä selkään. Edessä oli noin 1 600 kilometrin pyörämatka Helsingistä Nordkappiin.

Matkaan oli syy, joka on meille Lihastautiliitossa tuttu. Ruben ja Wouter päättivät tehdä jotakin konkreettista: polkea ja lisätä ALSin tunnettuutta ja kerätä rahaa tutkimukselle.

Pyörämatka on osuva vertauskuva tutkimukselle. Tutkimuksessaan ei useimmiten päästä nopeasti lähtöpisteestä maaliin. Yksi tutkimus tuottaa uuden kysymyksen, toinen sulkee pois väärän suunnan ja kolmas löytää jotakin, jonka varaan seuraava tutkija voi rakentaa.

Joskus pitkän työn tuloksena tapahtuu jotakin, joka muuttaa sairastuneen ihmisen tulevaisuuden. Lihastautien tutkimus on jo tuonut sairauksien syntymekanismeista valtavasti uutta tietoa ja joihinkin lihas-sairauksiin myös uudenlaisia hoitoja. Tämän päivän tutkimus voi siis todella olla huomisen hoitoa.

Harvinaisten sairauksien kohdalla tutkimuksen edellytykset eivät kuitenkaan ole itsestäänselvyys. Lihastauteja on satoja erilaisia ja yksittäistä sairautta sairastavien joukko voi olla hyvin pieni. Pieni potilasryhmä ei silti tarkoita pientä tutkimustarvetta.

Harvinaissairauksien kansallisessa ohjelmassa tutkimusedellytysten turvaaminen onkin nostettu yhdeksi strategiseksi tavoitteeksi.

Myös järjestöillä on tässä oma tehtävänsä. Voimme välittää tutkimustietoa, tuoda tutkijoita ja sairastavia yhteen sekä pitää esillä sairauksia, jotka muuten jäävät helposti suurempien kansanterveysongelmien varjoon. Meidän tehtävämme on myös muistuttaa päättäjiä siitä, ettei tutkimuksen merkitystä voi mitata vain sillä, kuinka monta ihmistä yhtä diagnoosia sairastaa.

Tarvitsemme sekä yksityistä tukea että vahvaa ja pitkäjänteistä julkista tutkimusrahoitusta. Tutkimus on yhteiskunnallinen investointi, jonka tulokset voivat näkyä vasta vuosien päästä. Juuri siksi sen pitäisi kestää yli talouden suhdanteiden ja poliittisten vaalikausien.

Tutkimuksen ytimessä on lopulta hyvin inhimillinen ajatus: huomisen ei tarvitse olla samanlainen kuin tämän päivän. Lihastautia sairastavalle se voi tarkoittaa nopeampaa diagnoosia, parempaa hoitoa, lisää toimintakykyisiä vuosia tai jonakin päivänä sairautta pysäyttävää tai parantavaa hoitoa.

Siksi tutkimukseen kannattaa panostaa.



Rubenille ja Wouterille lämmin kiitoksemme siitä, että he polkivat omat 1 600 kilometriään tämän yhteisen matkan hyväksi.

Lämmintä ja aurinkoista syksyä toivottaen,

*Sari Kuosmanen
Toiminnanjohtaja
Lihastautiliitto ry*





Kysymyksiä ja vastauksia lihastaudeista

Kokoamme jokaiseen Porras-lehteen koosteen sellaisista meille tulleista kysymyksistä, joista uskomme olevan hyötyä laajemminkin kuin kysyjälle itselleen. Tällä kertaa kysymykset on koottu Kysy lihastaudeista -palveluun tulleista kysymyksistä, ja niihin vastaa neurologian erikoislääkäri Manu Jokela.

Mikä on IBM-lääketutkimusten tilanne tällä hetkellä?

Esimerkiksi sirolimuusi, arimoclomol tai ABC008 (ulviprubart)? Onko uusia hyvältä näyttäviä tutkimuksia näköpiirissä?

Uusia lupaavia hoitoja inkluusiokappalemyosiittiin on kehitteillä, mutta todennäköisesti ei vielä useaan vuoteen apteekin hyllyllä. Ulviprubartin osalta tulokset olivat ensisijaisten päätetapahtumien osalta negatiivisia ensimmäisessä vaiheen 2/3-tutkimuksessa, mutta yhtiö aikoo jatkaa valmisteen tutkimista potilailla, joilla on lievempi taudinkuva. Sirolimuusitutkimuksesta tuloksia saadaan näillä näkymin vuoden 2028 puolella. Arimoklomoli veti vesiperän, eikä sitä enää tutkita aktiivisesti mahdollisena IBM-hoitona.

Joihinkin lihastauteihin voi liittyä sydänpuolen problematiikkaa (esimerkiksi dystrofia myotonica). Mikä on suositus sydäntutkimuksille ja niiden kontrollivälille? Mitkä tutkimukset olisivat tarpeellisia?

Tarvittavat sydäntutkimukset vaihtelevat lihassairauden mukaan ja esimerkiksi dystrophia myotonica 1-sairauteen on olemassa kansainväliset ja näyttöön perustuvat suositukset. Jos lihassairauden syy ei ole tiedossa, tehdään sydäntutkimuksia lääkärin harkinnan mukaan. Useimmiten tarvittavat tutkimukset ovat sydämen ultraäänitutkimus sekä EKG eli sydänsähkökäyrä.

Mikä on SMA-lääke Evrysadin tilanne aikuisten SMA-potilaiden kohdalla nyt? Onko lääkityksiä aloitettu?

Risdiplaamin Kela-korvattavuus aikuisille tuli voimaan kesän alussa ja usean potilaan kohdalla lääkkeen aloitukseen vaadittavat tutkimukset ohjelmoitiin pian tämän päätöksen jälkeen. Todennäköisesti risdiplaamihoito on Suomessa jo ehditty aloittaa yksittäisille uusille potilaille tai ainakin aloitus on mahdollinen pikapuoliin niillä, joilla hoidon edellyttämät esiselvitykset on tehty.

Lihastauteihin liittyviä tutkimuksia verkosta etsiessä hakutulosten määrä on valtava, ja oikeaa tietoa on vaikea erottaa väärästä. Kannattaako maallikon edes yrittää etsiä tietoa tutkimuksista? Ja jos niin tekee, onko mitään helppoa konstia erottaa luotettava tieto huuhaasta?

Kovin helppoa ja yleispätevää konstia tutkimusten luotettavuuden arviointiin ei ole, mutta tunnettujen tieteellisten kustantajien lehdissä julkaistut vertaisarvioitut artikkelit ovat luotettavampia kuin epämääräiset netistä löytyvät sivustot, joissa ei esitetä lähdeviitteitä väitteille. Tiedelehtien laatua ja luotettavuutta voi arvioida esimerkiksi JUFO-portaalin avulla, jonka luokitte-lut perustuvat suomalaisten tieteentekijöiden arvioon. Luotettavia suomenkielisiä sivustoja ovat mm. Terveysportti, Terveyskirjasto, Lääkärilehti sekä Duodecim-lehti, Duodecimin kustantamat kirjat sekä monet potilasjärjestöjen ylläpitämät sivustot. Toisaalta tietoa voi eri lähteissä olla vanhentunutta, vaikka julkaisuhetkellä se olisikin ollut paikansäilyttävää ja ajantasaista.



Palko suosittelee SMA:n seulontaa osaksi kansallista seulontaohjelmaa

Palveluvalikoimaneuvosto Palko on 16.6. pitämässään kokouksessa päättänyt suositella spinaalisen lihasatrofian seulontatutkimusta lisättäväksi osaksi kansallista vastasyntyneiden seulontaohjelmaa. Palkon kokonaisarvion mukaan SMA-seulonnalle on olemassa merkittäviä lääketieteellisiä, hoidollisia ja kansanterveydellisiä perusteita.

Arviointi toteutettiin laajana terveydenhuollon menetelmien arviointina (HTA), jossa tarkasteltiin seulonnan vaikuttavuutta, turvallisuutta, taloudellisia vaikutuksia, eettisiä näkökulmia sekä vaikutuksia terveydenhuollon palvelujärjestelmään.

Arvioinnin mukaan SMA-seulonnan suurin hyöty kohdistuu lapsiin, joilla sairaus ilmenee vakavana ja varhain etenevänä. Tutkimusnäyttö viittaa siihen, että oireettomana tai hyvin varhaisessa vaiheessa aloitettu hoito parantaa lyhyen aikavälin ennustetta verrattuna tilanteeseen, jossa hoito aloitetaan vasta oireiden ilmaannuttua.

Palkon perusteluita puoltavalle päätökselle on muun muassa se, että SMA:han on useampi toimiva lääke- ja geenihoido, joiden hyöty on parhaimmillaan, kun hoito aloitetaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, jopa ennen oireiden ilmenemistä. Palko kuitenkin toteaa, että seulonnan hyöty ei voi toteutua täysimääräisesti ilman, että hoidon aloittamista koskevat kansalliset linjaukset muokataan

koskemaan myös seulonnassa oireetomina todettuja lapsia ja määritellään seulontapositiivisuuden rajat.

Palko ehdottaa seulontapositiivisuuden rajaamista koskemaan enintään kolmea SMN2-geenin kopiota, sillä olemassa oleva näyttö tukee tätä rajausta eniten. Seulontapositiiviset tulokset kattaisivat siis SMA-tyypit 1, 2 ja 3 (jossa SMN2-geenikopioita on 3). Tätä Palko perustelee muun muassa sillä, että SMA:n seulonta kohdistuu oireetomiin vastasyntyneisiin, eikä seulontalöydökseen perustuva kliininen merkitys ja sairauden ennuste ole kaikissa tilanteissa selkeä. Tällöin mahdollinen haitta ei liity ainoastaan väärin positiivisiin tai väärin negatiivisiin, vaan myös siihen, että seulan avulla voidaan tunnistaa niitä lapsia, joiden taudinkulku, hoidon tarve tai hoidon ajoitus jää epävarmaksi (ts. enemmän kuin 3 SMN2-geenikopiota). Tällöin seulonta voi johtaa pitkäaikaiseen epävarmuuteen, seurantaan ja perheen psykososiaaliseen kuormitukseen tilanteessa, jossa ei ole olemassa selkeää,

yksiselitteistä hoitopolkua ja hoitopäätöstä ei voida tehdä. Palko ei kuitenkaan sulje pois mahdollista uudelleenarviointia ja suositusta, kun hoidot ja hoitojen laajuus ja arviointi kehittyvät.

Palkon lausunnon mukaan SMA-seulonnan vaikutukset palvelujärjestelmään ovat hallittavissa, jos käyttöönotto toteutetaan kansallisesti ohjatusti ja olemassa on selkeä hoitopolk, riittävä resursointi sekä erikoissairaanhoidossa että perusterveydenhuollossa (neuvolat). Myös perinnöllisyysneuvonnan tarpeen lisääntyminen tulee huomioida ja kouluttaa henkilöstöä seulonnan tarkoituksesta, rajoitteista ja hoitopoluista. Vanhemmille tulee tarjota tietoa ja psykologista tukea valtakunnallisesti, yhdenvertaisesti ja saavutettavasti.

Palko on toimittanut lausunnon sosiaali- ja terveysministeriölle, joka tekee lopullisen päätöksen asiasta. Ministeriön aikataulusta päätöksenteon suhteen ei ole tietoa, mutta Lihastautiliitto seuraa asiaa ja tiedottaa, kun päätös tehdään.



Teksti Kati Kekkonen

Evrysdi-lääkehoidon tilanne aikuisilla

Evrysdin, yleisnimekseen risdiplaamin, korvattavuus laajeni 1.6.2026 alkaen koskemaan myös aikuisia SMA-tyypin 1, 2 ja 3 henkilöitä tietyin lääketieteellisin edellytyksin.

Lääkkeiden hintalautakunta Hila päätti keväällä 2026, että myös aikuiset SMA-henkilöt voivat jatkossa saada Evrysdi-lääkettä (vaikuttava aine risdiplaami). Lääkkeelle on myönnetty peruskorvattavuus seuraavin kriteerein:

- Sairaus on todettu kliinisesti ja geneettisesti (1–4 SMN2-geenin kopiota)
- Ei pysyvää hengitystuen tarvetta (hengitystuen tarve enintään 16 h/vrk)
- Korvattavuuden saamiseksi tarvitaan erillisselvitys, eli lääkärinlausunto B yliopistollisen sairaalan spinaalista lihasatrofiaa (SMA) hoitavasta yksiköstä
- Lausunnossa on sairautta ja sen aiempaa hoitoa koskevien tietojen lisäksi esitettävä hyvän hoitokäytännön mukainen hoitosuunnitelma
- Korvausoikeus myönnetään määräaikaisena asianmukaisen

hoitosuunnitelman edellyttämäksi ajaksi, kuitenkin kerralla enintään vuodeksi. Jatkokorvausoikeus voidaan myöntää, kun hoidolla on saavutettu objektiivisesti varmistettu taudin etenemisen pysähtyminen

Se, mitä objektiivisesti varmistettu taudin etenemisen pysähtyminen tarkoittaa, ei ole vielä tiedossa. Se voi tarkoittaa sitä, että vuosittain tulee tehdä esimerkiksi fysioterapiassa ja toimintaterapiassa toimintakykymittaukset sekä hengitysfunktiomittaukset. Tämä voi vaatia useamman käynnin keskussairaalassa tai yliopistosairaalassa, mikäli mittauksia ja lääkärin vastaanottoa ei saa sovitettua samalle päivälle.

Mitä tulee ottaa huomioon erikoissairaanhoidon tilanteesta?

Esimerkiksi SMA Finland on uutisoinut, että lääkkeen saatavuudessa ja

aloituksessa on ollut aikuisilla SMA-potilailla haasteita. Erikoissairaanhoidon vastaanotoille ei pääse, ja odotusajat ovat pitkiä.

Hoitotakuu erikoissairaanhoidossa on 3 kuukautta. Tämä tarkoittaa sitä, että hoidon tarpeen arviointi tulee aloittaa kolmen viikon kuluessa lähteen saapumisesta ja arvioinnin edellyttämät tutkimukset ja erikoislääkärin arviointi on tehtävä kolmessa kuukaudessa. Mikäli erikoissairaanhoidossa todetaan, että tarvitset hoitoa tai neuvontaa, on se järjestettävä kuuden kuukauden kuluessa siitä, kun hoidon tarve on todettu.

Olemassa oleva hoitosuhde ei aina takaa nopeampaa pääsyä vastaanotolle, sillä kiireettömässä seurannassa eli kontrolloissa noudatetaan lääkärin määrittelemää yksilöllistä hoitosuunnitelmaa ja hoitotakuun enimmäisaikoja. Voi olla, että tätä asiaa ei katsota kiireelliseksi tai edes kiirehdyttäväksi. Silloin asiaa voidaan arvioida

Yleisiä ohjeita, miten asian kanssa voi edetä:

1. Varaa aika omalle hoitavalle neurologille.

- Mikäli oma hoitava taho ei ole yliopistosairaala, tulee lääkärin tehdä lähete yliopistollisen sairaalan neurologille
- Lähetteen voi tehdä myös terveyskeskuslääkäri
- Jonotusajat voivat olla pitkiä. Mikäli sinulle on mahdollista, ilmoita poliklinikalle että voit ottaa vastaan myös peruutusaikoja
- Varmista lääkäriltä, että sinulle on tehty geenitesti, jossa todetaan SMN2-geenikopioiden määrä. Tämä on korvattavuuden myöntämisen kannalta tärkeää

2. Lääkäri yliopistosairaalaista kirjoittaa B-lausunnon kunnollisilla tiedoilla ja hoitosuunnitelmalla varustettuna

- Varmista, lähettääkö lääkäri lausunnon suoraan Kelalle, vai pitääkö sinun toimittaa se itse

3. Hae korvattavuutta Kelasta.

- erillistä hakemusta ei tarvita, pelkkä lääkärin B-lausunto riittää

4. Kela lähettää uuden Kela-kortin, jossa on lääkkeen korvausnumero. Korvauksen saa jo ennen uuden kortin saapumista, koska tieto menee apteekkiin sähköisesti

5. Korvauspäätöksen etenemistä voit seurata OmaKelasta

seuraavalla suunnitellulla kontrollikäynnillä. Lääkäri voi kuitenkin tehdä toisen päätöksen, ja esimerkiksi aikaistaa kontrolliaikaa tai varata ylimääräisen ajan asian hoitamiseksi.

Tässä tilanteessa yksityislääkäri ei ole vaihtoehto, koska korvattavuusehdoissa sanotaan, että lähetteen tulee olla tehtynä yliopistosairaalaista.

Mikäli asian suhteen tulee lisätietoa tai muutoksia, Lihastautiliitto informoi siitä välittömästi. Seuraa siis liiton verkkosivustoa ja somekanavia.

Myyntilupa uudelle spinaalisen lihasatrofian hoitoon tarkoitettulle lääkkeelle

Euroopan lääkeviranomainen (EMA) on myöntänyt Itvisma-nimiselle valmisteelle myyntiluvan spinaalisen lihasatrofian hoitoon. Itvisma on geeniterapialääke, jossa vaikuttavana aineena on onasemnogeneeniabeparvoveekki.

Itvisma on tarkoitettu kahden vuoden ikäisille ja sitä vanhemmille SMA:n tyyppiä 1, 2 ja 3 sairastaville, joilla on varmistettu mutaatio SMN1-geenissä, siis myös teini-ikäisille ja aikuisille. Itvisman myyntilupa on siis suuri edistysaskel SMA:n hoidossa. Esimerkiksi aiemmin käytössä ollut geeniterapialääke Zolgensma on tarkoitettu vain SMA:n tyyppiä 1 sairastaville ja alle 2-vuotiaille.

Itvisma annetaan kerta-annokseina intratekaalisesti, eli selkäydinnteeseen. Kortikosteroideja suositellaan

käytettäväksi ennen ja jälkeen Itvisman annostelun lääkärin ohjeen mukaan.

Itvisma ei ole vielä saatavilla Suomessa. Koska kyseessä on sairaalassa annosteltava lääke, Palveluvalikoimaneuvosto Palko tekee lääkkeestä suosituksen. Myös Fimea voi tehdä valmisteesta arvioinnin. Ehdotusta lääkkeen arvioinnista voi ehdottaa kuka vain; yksittäinen henkilö, viranomaiset, lääkärit tai sairaanhoitopiirit. Palveluvalikoimaneuvosto esivalmistee

suosituksen, ja päättää kokouksessaan, jatketaanko suosituksen valmistelua. Mikäli valmistelua jatketaan, tulee suositusluonnos käsittelyyn Ota kantaa -palveluun, jossa sitä voi kuka tahansa kommentoida. Tästä aikataulusta ei ole vielä tietoa. Palveluvalikoimaneuvoston arvioinnissa menee useita kuukausia, tai jopa vuosi tai enemmänkin. Lihastautiliitto tulee otamaan kantaa lääkkeen saatavuuden puolesta, ja informoi asiasta heti kun lisätietoja saadaan.



Teksti Katja Voltti

Virheet potilaskirjauksissa voidaan kokea loukkaavina

Suomen kansallinen potilasportaali Omakanta avattiin toukokuussa 2010. Potilaille saatavilla olevan sähköisen potilastietojärjestelmän lisäksi kaikki Suomen kansalaiset voivat käyttää Omakannan erilaisia toimintoja, kuten sähköisten reseptien uusimista, lastensa puolesta asiointia tai elinluovutustestamenttien ja hoitotahtojen kirjaamista.

Tänä syksynä Kanta-palvelut tulevat laajenemaan sosiaalihuollon asiakastietoihin, jotka ovat siirtymäajan jälkeen samalla tavalla asiakkaiden luettavissa Omakannasta kuin potilastiedot. Kanta on Kelan ylläpitämä tietovaranto, mutta kirjauksista vastaavat asiakkaan asiaa hoitaneet ammattihenkilöt.

Tutkimusten perusteella potilaiden pääsy sähköiseen potilastietojärjestelmään tukee heidän osallistumistaan hoitoon ja tyytyväisyyttään siihen. Hyödyistä huolimatta jotkut potilaat ovat olleet järkyttyneitä luettuaan sähköiset potilastietonsa. Saija Simola Aalto-yliopiston tietotekniikan laitokselta on tutkinut, loukkaantuvatko

tietty potilasryhmät todennäköisemmin lukiessaan sähköisiä potilastietojaan, ja mitkä tiedot koetaan loukkaaviksi.

Vaikka vähemmistö potilaista koki sähköisen potilaskertomuksensa loukkaavaksi, tutkimuksessa havaittiin, että jotkut potilaat kokivat tiettyjä sähköisen potilaskertomuksen tietoja

loukkaavina. Virheet, terveydenhuollon ammattilaisten epäkunnioittava kielenkäyttö ja tarpeettomat tiedot olivat yleisimmin mainittuja syitä loukkaantumiselle. Nämä havainnot viittaavat siihen, että sekä tarkkuus että kunnioittava sävy ovat keskeisiä siinä, miten potilaat arvioivat kliinistä dokumentaatiota.

Potilaat kokevat loukkaavana, jos tiedot eivät ole yhdenmukaisia käynnin aikana suullisesti välitetyn viestin kanssa tai jos potilas on eri mieltä, eikä häntä kuunnella. Potilaat kuvailivat, että tietyt heidän elämänsä osa-alueet tai henkilökohtaiset ominaisuudet eivät olleet merkityksellisiä terveydenhuollon kannalta. Siten lääketieteellisen tiedon parempi ymmärtäminen potilaan näkökulmasta voi myös vaikuttaa potilaiden ja ammattilaisten väliseen suhteeseen.

Kirjaamissuosituksukset ammattilaisille

Havaintojen perusteella on laadittu ohjeet sähköisten potilaskertomusten kehittämisen tukemiseksi. Ensinnäkin tietojen tulisi olla johdonmukaisia. Virheet ja puutteet voivat johtua teknisistä ongelmista tai terveydenhuollon ammattilaisen kirjoitusprosessista. Potilaiden tulisi voida ilmoittaa mahdollisista virheistä ja puutteista ammattilaisille. Potilailla on ollut haasteita sähköisten potilaskertomustensa virheiden korjaamisessa.

Terveydenhuollon ammattilaisten tulisi myös kertoa potilaille, miksi tietyt tiedot ovat olennaisia. Potilaille, erityisesti mielenterveysongelmista kärsiville, voitaisiin kertoa, miten vanhentuneet tai tarpeettomat tiedot saattavat olla lääketieteellisestä näkökulmasta tärkeitä, vaikka potilas pitäisikin niitä vanhoina tai epäolennaisina. Lisäksi potilailla tulisi olla mahdollisuus rajoittaa tietojensa jakamista tai saada ilmoituksia, jos heidän tietojaan on jaettava.

Lisäksi terveydenhuollon ammattilaisten tulisi saada koulutusta siitä, miten potilaiden näkökulmia korostetaan potilaskertomuksissa, ja saada suosituksia potilaiden asianmukaisista kuvauksista sekä heidän reaktioistaan ja sanavalinnoistaan, jotta vältetään loukkaavaksi koettu kielenkäyttö. Sähköiset potilaskertomukset voivat vaikuttaa potilaiden ja terveydenhuollon ammattilaisten väliseen kommunikointiin. Vaikka tietyt tiedot eivät olisikaan lääketieteellisesti relevantteja nykytilanteessa, ne voivat olla tärkeitä potilaalle. Lisäksi ammattilaiset voisivat selittää johdopäätöksensä potilaille.

Tulokset samansuuntaisia neuvonnan kokemusten kanssa

Lihastautiliiton sosiaaliturva- ja lihastautiasiantuntijan neuvontatehtävissä tulee esiin samankaltaisia kokemuksia kuin sähköisestä potilastietojärjestelmästä tehdyssä tutkimuksessa. Tiedossamme on, että kirjauksissa esiintyy suoranaisia virheitä sekä oireita vähättelevää tekstiä. Potilaan olennaisia oireita on myös saatettu jättää kirjaamatta.

Joissain tapauksissa vakavasta lihastautidiagnoosista on saatu ensitieto lukemalla Omakannan kirjauksia. Asia on vakava, vaikka kyseessä ei sinänsä ole virheellinen kirjaus.

Myös muissa neuvonnan asiakkaiden dokumenteissa, kuten lääkärinlausunnoissa, Kelan asiaa käsittelevissä sisäisissä kirjauksissa sekä sosiaalihuollon asiakaskertomuksissa ja jopa päätöksissä, on esiintynyt loukkaavia kirjauksia.

Virheellisten tietojen korjaaminen tapahtuu aina otamalla yhteys siihen hoitoyksikköön tai ammattilaiseen, joka kirjauksen on tehnyt. Potilastietoja voi vaatia poistettavaksi, oikaistavaksi tai täydennettäväksi.

Kirjauksien korjaaminen jälkikäteen saattaa tuntua työläältä. Tutkimuksessa vastaajat kokivat, että virheellisiä kirjauksia oli vaikea korjata jälkikäteen. Kannustamme kuitenkin vaatimaan virheellisten kirjausten korjaamista, koska ne voivat vaikuttaa hoito- ja asiakaspäätöksiin, varsinkin jos virhe lähtee kopioitumaan tuleviin kirjauksiin. Tätä tapahtuu sekä terveyden- että sosiaalihuollon puolella esimerkiksi tilanteissa, joissa aikaisemmin asiaa hoitanut työntekijä vaihtuu ja uusi työntekijä perheytty kirjauksiin varmistamatta tietojen paikkansapitävyyttä asiakkaalta.



Kotisiivouksen ja lastenhoidon 1. kuukausi -50%

**Etu on voimassa uusille säännöllisille sopimusasiakkaille
30.9. asti. Etua ei voi yhdistää muihin tarjouksiin.**

 **ONNI kotisiivous**
 09 8564 6541
 onnikotisiivous.fi

 **ONNI lastenhoito**
 09 8564 6540
 onnilastenhoito.fi

**Hoivapalvelut
kotiin -20 %**

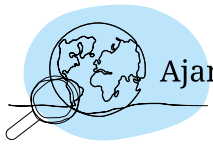
Hyödynnä etu verkko-
kaupassa koodilla **onni20**.

Lue lisää: onnion.fi

**Lihastautiliiton
jäsenenä saat -15% Onnin
kotiin vietävistä palveluista**

- säännöllisestä kotisiivouksesta
- kaikista kertasiivouksista
- tuki- ja avustuspalveluista
- kotihoidon palveluista
- lastenhoidosta

**Muista myös kotitalousvähennys ja
mahdollisuus arvonnisäverottomaan palveluun!**



Myastenia graviksen luokittelu ohjaa myös hoitovalintoja

Myastenia graviksen luokittelu on muuttunut merkittävästi viime vuosina. Aiemmin tauti jaettiin pääasiassa silmä- ja yleistyneeseen myasteniaan, mutta nykyään luokittelu tehdään taudin vasta-aineiden, sairastumisiän, kateenkorvalöydösten ja tautimekanismien perusteella. Myastenian alatyypityksen tarkentuessa voidaan valita kullekin sairastavalle parhaiten soveltuva hoito ja ennustaa paremmin yksilöllistä taudinkulkua.

Myastenia gravis (MG) on harvinainen autoimmuunisairaus, jossa elimistö muodostaa vasta-aineita hermo-lihasliitoksen rakenteita vastaan. Seurauksena on lihasten poikkeava väsyminen ja heikkous, jotka voivat vaihdella suuresti päivän aikana ja päivästä toiseen. Juuri oireiden aaltoilu on yksi sairauden tunnusomaisimmista piirteistä. Nykyisin myastenia gravista ei luokitella pelkästään silmä- ja yleistyneeseen muotoon, vaan luokittelu perustuu yhä tarkemmin taudin immunologiseen taustaan eli siihen, mitä vasta-aineita potilaalla esiintyy. Tästä on hyötyä, koska eri alatyypit voivat reagoida eri tavalla hoitoihin.

Tauti on yleistynyt viimeisten 20 vuoden aikana, jonka ajatellaan johtuvan väestön vanhenemisesta ja diagnostiikan parantumisesta, jolloin tautitapaukset tunnistetaan helpommin.

Hoidon haasteet

Myastenia graviksessa lihasheikkous pahenee yleensä rasituksen aikana ja helpottuu levossa. Aamulla olo voi olla täysin normaali, kun välittäjäaineita kertyy hermo-lihasliitokseen yön aikana. Päivän aikana ja rasituksessa oireet pahentuvat, ja illalla esimerkiksi silmäluomet riippuvat,

puhe puuroutuu tai kävely muuttuu vaikeammaksi. Myastenia gravis vaikuttaa myös niskan lihaksiin niin, että niskan kannattelu vaatii enemmän työtä kuin tavallisesti.

Myastenia gravis on krooninen sairaus, johon ei ole parantavaa hoitoa. Taudin perushoito on lääkkeellinen, ja lääkkeet otetaan useita kertoja päivässä mahdollisimman tarkasti samaan aikaan. Lääkehoito aloitetaan asteittain lääkannostusta lisäämällä ja lääkehoito vaatii tarkkaa yksilöllistä seurantaa.

Suomessa yleisimmin käytössä olevat lääkkeet ovat pyridostigmiini (Mestinon), distigmiinipromidi (Ubretid, erityislupavalmiste), ambenoni (Mytelase, erityislupavalmiste) sekä amifampridiinifosfaatti (Firdapse). Joskus näiden peruslääkkeiden lisäksi tarvitaan esimerkiksi kortisonia tai atsatiopriinia (Imurel).

Oireenmukaiselle hoidollekin taudin aaltoilevuus aiheuttaa haasteita, kun taudinkulkua on vaikea ennustaa. Kliininen tutkimus ja sairastavan omat arviot voinnistaan ovat ainoita tapoja arvioida vastetta lääkkeille, koska mitään testejä tai mittareita hoidon tehon arviointiin ei ole. Monet sairastavista ovat herkkiä monille muille lääkkeille, eivätkä siedä tavallisia lääkehoitoja. Myastenia gravis nostaa myös riskiä saada jokin muu

autoimmuunitauti, kuten autoimmuunikiilpirauhastulehdus tai nivelreuma.

Tyypitys immunologisen mekanismin mukaan

Nykyinen myastenia graviksen luokittelu perustuu ensisijaisesti taudin immunologiseen mekanismiin eli siihen, mitä vasta-aineita sairastavalla todetaan. Tämä luokittelu ohjaa yhä enemmän myös hoitovalintoja.

AChR-myastenia on yleisin myastenian muoto, jossa vasta-aineet kohdistuvat asetyylikoliinireseptoreihin (AChR). Tämän ryhmään kuuluu suurin osa myastenia gravista sairastavista. AChR-myastenia jaetaan vielä varhain ja myöhään alkaviin muotoihin.

MuSK-myasteniassa vasta-aineet kohdistuvat muscle-specific kinase (MuSK) -proteiiniin. Tauti on usein kliinisesti vaikeampi ja siihen liittyy tavallista enemmän puhe-, nielemis- ja niskalihasoireita.

Tymoomaan liittyvä myastenia tarkoittaa myasteniaa, johon liittyy kateenkorvan kasvain. Kateenkorva poistetaan tällöin yleensä kirurgisesti.

Vasta-ainenegatiivisessa myasteniassa ei todeta nykyisillä tutkimusmenetelmillä tunnettuja myasteniaan liittyviä vasta-aineita, vaikka kliininen kuva ja tutkimuslöydökset sopivat myastenia gravikseen.

Tulossa olevat lääkkeet

Viimeisten 5–10 vuoden aikana myastenian hoito on muuttunut merkittävästi, kun käyttöön on tullut täsmähoitoja, jotka kohdistuvat sairauden tarkkoihin immunologisiin mekanismeihin.

Yleisimmässä myastenian muodossa elimistö tuottaa vasta-aineita asetyylikoliinireseptoreita (AChR) vastaan. Kun vasta-aineet kiinnittyvät reseptoreihin, ne aktivoivat elimistön immuunipuolustuksen osan nimeltä komplementtijärjestelmä. Se toimii normaalisti bakteerien ja virusten tuhoamisessa, mutta myasteniassa se hyökkää virheellisesti hermo-lihasliitoksen rakenteita vastaan ja vaurioittaa näin lihassolun pintaa ja heikentää hermoimpulsin siirtymistä lihakseen. Tuloksena on lihasheikkous ja väsyminen.

Komplementti-estäjät ovat yksi merkittävimmistä uusista lääkeshoidoista myastenia graviksessa. Ne eivät varsinaisesti poista sairautta aiheuttavia vasta-aineita, vaan estävät niiden aiheuttamaa vauriota hermo-lihasliitoksessa. Vaikka vasta-aineita on edelleen elimistössä, niiden kyky aiheuttaa kudonsvauriota vähenee merkittävästi.

Komplementti-estäjät toimivat parhaiten niillä sairastavilla, joilla on AChR-vasta-aineisiin liittyvä myastenia gravis. MuSK-vasta-aineisessa myasteniassa komplementtijärjestelmän rooli on pienempi, joten hyöty voi olla rajallinen.

Vaikka tutkimuksissa on havaittu lihasvoiman paraneamista, väsyvyyden vähenemistä ja nielemisen helpottumista, komplementti-estäjien käyttöön liittyy riski vakavista infektiosta. Komplementtijärjestelmä suojaa erityisesti kapselillisia bakteereja vastaan, ja kun C5-komplementtia estetään, riski saada vakava meningokokin aiheuttama aivokalvontulehdus tai verenmyrkytys kasvaa huomattavasti. Lääkkeet eivät ole käytössä Suomessa, mutta niistä ekulitsumabilla ja ravulitsumabilla on myyntilupa. Ne kuuluvat Euroopan lääkeviraston EMA:n keskitetyn menettelyn kautta hyväksyttyihin biologisiin lääkkeisiin, jolloin myyntilupa on voimassa koko EU:ssa.

FcRn-estäjät ovat uuden sukupolven täsmälääkkeitä, jotka vähentävät kiertävien immunoglobuliinien määrää ja hillitsevät immuunijärjestelmää. Tutkimuksissa nämä lääkkeet ovat parantaneet lihasvoimaa, toimintakykyä ja elämänlaatua sekä vähentäneet oireiden vaikeusastetta. FcRn-estäjät voivat olla hyödyllisiä erityisesti AChR-vasta-ainepositiivisessa myasteniassa, vaikeahoitoisessa tai aktiivisessa myasteniassa ja tilanteissa, joissa kortikosteroidien haittavaikutukset ovat merkittäviä tai oireita ei saada riittävästi hallintaan tavanomaisilla lääkkeillä. Niitä ei toistaiseksi ole käytössä Suomessa, lääkeviranomaisen käsittelee ihon alle pistettävää efgartigimodia.

B-solulääkkeet ovat kohdennettuja immuunijärjestelmään vaikuttavia hoitoja, joiden tavoitteena on vähentää myastenia gravista ylläpitävien vasta-aineiden muodostumista. Ne vaikuttavat sairauden perussyihin poistamalla tai vähentämällä vasta-aineita tuottavia B-lymfosyyttejä. Rituksimabi on tällä hetkellä tunnetuin B-soluihin kohdistuva lääke myasteniassa ja se on käytössä Suomessa. Toisella lupaavalla lääkkeellä, inebilitsumabilla on myös EMA:n keskitetyn menettelyn kautta myönnetty EU-myyntilupa, joka on voimassa myös Suomessa, mutta lääke ei ole vielä käytössä.

Tulevat lääkeshoidot suunnataan vaikeampaan tautiin niiden kalliin hinnan takia. Myös niille, jolla on lievä

Myasteeninen kriisi on myastenia graviksen vakava komplikaatio

Myasteeninen kriisi on myastenia graviksen vakavin komplikaatio. Siinä lihasheikkous pahenee niin voimakkaaksi, että hengityslihakset eivät enää pysty ylläpitämään riittävää hengitystä. Tila vaatii välitöntä sairaala-hoitoa ja usein tehostettua hengityksen seurantaa.

Myasteenisen kriisin voivat laukaista esimerkiksi hengitystieinfektio, leikkaus, voimakas fyysinen tai psyykinen stressi, tietyt lääkkeet tai sairauden hoitotasapainon heikkeneminen.

Kriisin oireita ovat nopeasti lisääntyvä lihasheikkous, hengitysvaikeus, heikentynyt yskimisvoima sekä nielemisen ja puheen vaikeutuminen. Sairastava voi tuntea ilman loppuvan kesken tai huomata, ettei pysty enää hengittämään syvään kuten tavallisesti. Oireet voivat vaikeutua päivissä, jopa tunteissa.

Hoito tapahtuu yleensä sairaalassa. Tarvittaessa hengitystä tuetaan hengityslaitteella. Lisäksi käytetään nopeasti vaikuttavia hoitoja, kuten plasmanvaihtoa tai laskimonsisäistä immunoglobuliinihoitoa (IVIG), joilla pyritään vähentämään autoimmuunireaktion vaikutuksia. Samalla selvitetään ja hoidetaan kriisin mahdollinen laukaiseva tekijä.

Vaikka myasteeninen kriisi on hengenvaarallinen tila, nykyaikaisen hoidon ansiosta ennuste on useimmiten hyvä. Varhainen oireiden tunnistaminen ja nopea hoitoon hakeutuminen ovat kuitenkin ratkaisevan tärkeitä turvallisen toipumisen kannalta.

Myasteenisen kriisin lisäksi myastenia graviksessa esiintyy pahenemisvaiheita, joissa oireina on niin ikään lihasheikkouden nopea lisääntyminen ja pureskelu- ja nielemisvaikeudet. Jos hengitys ei vaikeudu, eikä kehity nieluoireita tai pään kannatteluvaiketta, tilannetta ja hengitystä voidaan seurata vuodeosastolla. Muuna hoitona on Mestinon-lääkitys lihakseen, jota voidaan tarvittaessa tehostaa suonensisäisellä kortisonihoidolla tai immunoglobuliinihoidolla.

tai keskivaikea tauti, tulisi saada uusia näyttöön perustuvia, eri alatyyppeihin suunnattuja ja kustannustehokkaita hoitovaihtoehtoja.

Kateenkorvan poisto eli tymektomia on yksi myastenia graviksen vakiintuneista hoitomuodoista. Kateenkorvalla on tärkeä rooli immuunijärjestelmän toiminnassa, ja monilla myastenia gravista sairastavilla siinä todetaan poikkeavuuksia, kuten liikakasvua tai kasvain (tymooma). Kateenkorvan poistaminen voi vähentää immuunijärjestelmän virheellistä toimintaa ja parantaa taudin hallintaa. Leikkausta harkitaan erityisesti AChR-vasta-ainepositiivisessa yleistyneessä myasteniassa nuorilla ja keski-ikäisillä potilailla sekä kaikille potilaille, joilla todetaan tymooma, riippumatta oireiden vaikeusasteesta.



Teksti Susanna Hakuni

Lihastauti vaikuttaa usein uneen

Uni on keskeinen osa hyvinvointia, toimintakykyä ja elimistön palautumista. Lihastauksissa lihasheikkous, hengityslihasten toiminnan heikkeneminen, kipu, asentovaikeudet ja hengitysvajaus voivat heikentää unen laatua merkittävästi. Viime vuosien tutkimukset ovat osoittaneet, että unihäiriöt ovat lihastauksissa yleisiä, mutta jäävät silti usein liian vähälle huomiolle.

Unihäiriöt eivät ole vain lihastaudin liitännäisoire, vaan ne voivat itsenäisesti heikentää elämänlaatua, lisätä päiväväsymystä, heikentää toimintakykyä ja pahentaa hengitysvajauksen oireita. Monet unihäiriöistä ovat hoidettavissa, ja siksi ne olisi tärkeää tunnistaa osana lihastautien kokonaisvaltaista hoitoa.

Hengitykseen liittyvät ongelmat

Lihastauksissa, joissa hengityslihakset heikkenevät vähitellen, erityisesti pallean ja kylkilivilihasten toiminnan heikentyminen vaikuttaa ensimmäisenä yöaikaiseen hengitykseen. Unen aikana hengityslihasten kuormitus lisääntyy luontaisesti, ja siksi öiset hengitysongelmat tulevat usein näkyviin jo ennen päivällä ilmeneviä oireita.

Ongelmista yöllisen hengityksen kanssa kertovat mm. pinnallinen hengitys, hengityskatkokset, toistuvat yöheräilyt tai levoton uni, aamuinen päänsärky sekä poikkeava väsymys tai keskittymisvaikeudet päivisin.

Tutkimusten mukaan unenaikaiset hengityshäiriöt ovat merkittävimpiä lihastauksiin liittyviä unihäiriöitä ja siksi ne olisi tärkeää tunnistaa. Monilla lihastautia sairastavilla hengitystoiminta voi vaikuttaa päiväsikaan lähes normaalilta, vaikka unen aikana esiintyisi merkittävää hiili-dioksidin kertymistä ja hapetuksen heikkenemistä.

Koska monet unihäiriöt ovat hoidettavissa esimerkiksi hengitystuen, unitutkimusten ja oireenmukaisen hoidon avulla, niiden aktiivinen tunnistaminen tulisi nähdä osana lihastautien perushoitoa. Varhainen

diagnostiikka voi merkittävästi parantaa elämänlaatua, toimintakykyä ja hyvinvointia.

Muut kuin hengitykseen liittyvät unihäiriöiden syyt

Duchennen lihasdystrofiaa koskevissa tutkimuksissa unihäiriöiden esiintyvyys on erittäin korkea. Vuonna 2024 julkaistussa kliinisessä selvityksessä yli 60 prosentilla Duchennen lihasdystrofiaa sairastavista todettiin uniin liittyviä oireita tai diagnosoitu unihäiriö. Osa tarvitsi CPAP- tai BiPAP-hoitoa hengityksen tukemiseksi.

Toinen samana vuonna julkaistu tutkimus osoitti lisäksi, että Duchennen lihasdystrofiaan liittyy muutoksia myös unen neurofysiologisissa rakenteissa. Tutkijat havaitsivat poikkeavuuksia unisukkuloissa eli unen

aikana aivoissa esiintyvissä rytmisissä aktivaatiopyrähdyksissä, jotka osallistuvat muistin, oppimisen ja aivojen palautumisen kannalta tärkeisiin uniprosesseihin. Tämä viittaa siihen, että osa uniongelmistä saattaa liittyä myös sairauden vaikutuksiin keskushermostossa, eikä pelkästään lihaksiston tai hengityksen toimintaan.

Poikkeuksellinen päiväaikainen väsymys

Uniongelmien taustalla voi olla myös keskushermoston toimintaan liittyviä muutoksia. Dystrofia myotonica (DM1 ja DM2) eroaa monista muista lihastaudeista siinä, että voimakas päiväaikainen uneliaisuus voi olla yksi sairauden keskeisistä oireista. Vuonna 2024 julkaistu katsausartikkeli osoitti, että liiallinen päiväaikainen väsymys on erittäin yleinen ilmiö sekä DM1- että DM2-sairastavilla.

Tutkimusten perusteella ilmiö ei selity pelkästään uniapnealla tai hengityslihasten heikkoudella. Mukana näyttää olevan myös REM-unen poikkeavuuksia unirytmisä sekä valveen ja unen säätelyyn osallistuvissa hermovälittäjäainejärjestelmissä, oreksiini- ja serotoniinijärjestelmissä. Oreksiinijärjestelmällä on keskeinen rooli uni-valverytmin säätelyssä; sen lisääntyminen lisää vireyttä ja valvetta ja väheneminen lisää väsymystä ja unta. Serotoniini on hermovälittäjäaine, jonka määrä vaikuttaa myös unenlaatuun ja nukkumiseen.

Lääkehoitoja, kuten modafiniilia, on kokeiltu vaikean päiväaikaisen uneliaisuuden hoidossa, mutta lisätutkimuksia tarvitaan edelleen.

Lihastautien lääkehoidot kehittyvät ja esimerkiksi spinaalisessa lihasatrofiassa toimintakyky säilyy aiempaa paremmin. Uuden sukupolven hoidot vaikuttavat myös hengitykseen ja uneen pitkällä aikavälillä, mutta hengityksen seuranta ja unitutkimukset ovat edelleen tärkeä osa hoitoa uusista lääkehoidoista huolimatta.

Asento-ongelmat

Vaikka unenaikaiset hengityshäiriöt ovat lihastaudeissa yleisiä, uniongelmien taustalla on usein myös muita tekijöitä. Lihaskivut, niveljäykkyys, lihaskrampit ja vaikeus vaihtaa asentoa yön aikana voivat aiheuttaa toistuvia havahtumisia ja heikentää unen laatua. Merkkejä siitä, että nukkuma-asentoon pitäisi kiinnittää huomiota, ovat mm. herääminen kipuihin tai puutumisiin, aamujäykkyys, punoitus alueilla, joihin kohdistuu nukkuessa painetta sekä huono unenlaatu tai yöllinen hengenahdistus.

Erityisesti liikuntakyvyn heikennyttyä kääntöapu tai muut avut nukkumisjärjestelyissä ovat usein tarpeen. Eri-laisilla asento- tai tukityynyillä voidaan estää raajojen virheasentoja ja vähentää painetta kehon kuormittuneissa kohdissa. Yöaikaista avustamista asennonvaihdoissa voi helpottaa esimerkiksi liukulakanoilla.

Uupumus ja huoli häiritsee unta

Moniin lihastauteihin liittyy myös kroonista kipua ja uupumusta, jotka voivat altistaa nukahtamisvaikeuksille ja katkonaiselle unelle. Neuropaattinen kipu, lihasjännitys sekä alaraajojen yöaikaiset krampit ovat tavallisia unen häiriötekijöitä.

Myös psyykkiset tekijät vaikuttavat merkittävästi uneen. Pitkäaikaissairauteen liittyvät huolet, masennus,

Vinkkejä unenlaadun parantamiseen

- Yöaikaisen hengityksen tutkiminen ja hoitaminen
- Hyvä nukkuma-asento (sopiva patja, vartalotyynt, kiilatyynt)
- Kivun tehokas hoito
- Istuma- ja lepoasentojen ergonomia jo päiväaikaan
- Fysioterapeutin vinkit ja suosittelemat menetelmät
- Päiväaikaisen väsymyksen syiden selvittäminen
- Kokonaiskuormituksen säätely
- Säännöllinen unirytm
- Pitkien päiväunien välttäminen
- Nukkumaanmenoa edeltävän tunnin rauhoittaminen
- Kirkkaiden näyttöjen käytön välttäminen illalla
- Sopiva liikunta ja aktiivisuus päivän aikana
- Huoneympäristön optimointi (lämpötila, petivaatteet, raikas ilma)
- Pimeys ja melun minimointi (korvatulpat, unimaski)
- Rentoutus- ja hengitysharjoitukset
- Lääkehoidon mahdollisten vaikutuksien huomioiminen uneen ja hengitykseen
- Kofeiinin, alkoholin ja nikotiinin rajoittaminen tai välttäminen
- Ravitsemukselliset asiat, riittävä iltapala
- Sauna, kylpy ja lämmin suihku voivat rentouttaa
- Yksilöllisesti kokeiltavat keinot (painopeitto, villasukat, unikaveri, rauhallinen musiikki)

ahdistuneisuus sekä tulevaisuuteen liittyvä epävarmuus voivat lisätä unettomuutta ja heikentää unen palauttavaa vaikutusta. Kuten muissakin pitkäaikaissairauksissa, psyykkisen hyvinvoinnin tukeminen on tärkeä osa unihäiriöiden kokonaisvaltaista hoitoa.

Lähteet

- Akpa, B., Pusalavidyasagar, S., & Iber, C. (2024). Respiratory issues and current management in neuromuscular diseases: A narrative review. *Journal of Thoracic Disease*, 16(9).
- Angelini, C. I., Siciliano, G., & Ansevin, C. (2024). Editorial: Sleep disorders in neuromuscular diseases: Treatable conditions: The evolving scenario of sleep in neuromuscular disorders. *Frontiers in Neurology*, 15, 1448486.
- Boentert, M. (2023). Sleep disorders in neuromuscular diseases: A narrative review. *Clinical and Translational Neuroscience*, 7(3), 23.
- Dredla, B. K. (2026). Sleep-disordered breathing in patients with neuromuscular disorders. *Continuum*, 32(4), 1201-1219.
- Hoxhaj, D., Pascazio, A., Maestri, M., Ricci, G., Fabbrini, M., Torresi, F. B., Siciliano, G., & Bonanni, E. (2024). Excessive daytime sleepiness in myotonic dystrophy: A narrative review. *Frontiers in Neurology*, 15.
- Simon, K. C., Cadle, C., Nakra, N., Nagel, M. C., & Malerba, P. (2024). Age-associated sleep spindle characteristics in Duchenne muscular dystrophy. *Sleep Advances*, 5(1), zpae015.
- Zhang, Y., Ren, R., Yang, L., Jin, H., Nie, Y., Zhang, H., Shi, Y., Sanford, L. D., Vitiello, M. V., & Tang, X. (2024). Polysomnographic findings of myotonic dystrophy type 1/type 2: Evidence from case-control studies. *Sleep*, 47(1).

Kun maski sopii, uni paranee

Yöllisen hengityksen tukihoitoon maskiongelmien voivat heikentää unen laatua merkittävästi, vaikka itse laitehoito olisi muuten hyvin säädetty. Hyvin istuvalla maskilla on siis iso vaikutus unen laatuun ja keston, ja siksi itselle sopivan maskin löytymisen eteen kannattaa nähdä vaivaa.

Maskin valintaan vaikuttaa mm. hengitystapa, lihasheikkouden aste sekä suun kautta hengittäminen ja tietysti myös kasvojen rakenne, koska olemme kaikki erilaisia. Myös omat tunteet tulevat ottaa huomioon – joillekin käyttäjille kasvomaski sopii hyvin, kun toisille se aiheuttaa ahdistavia tunteita.

Monenlaiset maskit

Nenämaski peittää vain nenän, ja se on kevyt ja monien mielestä miellyttävä käyttää. Se pysyy paikoillaan niskan taakse tulevien hihnojen avulla ja tuntuu monien mielestä vähemmän klaustrofobiselta kuin enemmän kasvoja peittävät maskit.

Se ei sovellu hyvin käyttäjälle, jonka suu aukeaa yöllä hengittäessä, joten suun sulkemiskyvyn pitäisi olla vielä hyvä. Nenämaskin käyttö saattaa aiheuttaa suun kuivumista.



Anna Valta on ollut VPAP-kaksoispai-neventilaattorin käyttäjä 13-vuotiaasta asti. Hengityksen tukihoito aloitettiin keuhkokuumeen jälkeen, ja alku vaati hiukan totuttelua: äidin kanssa sovittiin aluksi, että maskin saa ottaa pois ja laitteen pois päältä aina jo pari tuntia

ennen herätystä.

Kokokasvomaski oli Annalle alusta asti kauhistus, ja sen kanssa tuntui, että tukehtuu. Nenämaski tuntui paremmalta ja se on Annalla käytössä edelleen.

– Ihan alussa minulla oli sellainen omille kasvoille muotoiltu maski, kun tehdasvalmisteisista ei löytynyt sopivaa. Nyt minulla on ollut Phillipsin Pico-nenämaski varmaan jo yli 10 vuotta.

Koska maski istuu hyvin Annan kasvoille, ei yöuneen vaikuttavia ongelmia ole juuri ollut. Anna ei heräile öisin, eikä maskin käyttö kuivata nenän tai suun limakalvoja. Ainoastaan flunssan aikana täytyy käyttää avaavaa nenäsuihketta.

– En siedä ollenkaan maskin vuotamista, joten pidän sen aina melko kireällä. Ainut ärsyttävä piirre on, että hihnojen tarrakiinnitykset kuluvat melko nopeasti, eivätkä pidä muotoaan tai kiinnitty. Onneksi uusia on kuitenkin aina kaapissa. Toinen maskiin liittyvä

ärsyttävä asia ei liity itseen, vaan siihen, että laite puhaltaa maskin läpi ilmaa toisen ihmisen kasvoille, jos nukkuu vierekkäin.

Annalla ei ole myöskään tarvetta ergonomiselle tyynylle, vaan hän nukkuu kokonaan ilman tyynyä, koska se sopii paremmin niskalle.

– Maski sietää myös hyvin kääntäilyä, eikä liiku pois kasvoilta kesken yön. Itse olen aina nukkunut niin, että pidän letkusta kiinni, jotta pystyn sen avulla tarvittaessa säätämään maskia.

Anna käyttää hengityskonetta tunteellisesti, ja kone kulkee helposti mukana myös matkoilla. Öitä ei jää väliin edes flunssan vuoksi – vaikka räkäisessä olossa haasteita onkin, on unen laatu kuitenkin selkeästi parempi, ja ilman laitetta on aamulla valtava päänsärky.

– Koneen kanssa on myös aika mielenkiintoista aivastaa. Itse sanon aina, että se tuntuu siltä kuin se aivastus työnnettäisiin takaisin!



Fredrika Ilvonen on käyttänyt hengitystukea vuodesta 1996. Laitteet ovat eh-
tineet vuosien varrella muuttua, tällä
hetkellä on käytössä Lumis 150 VPAP
-kaksoispaineventilaattori ja maskina
AirFit P10 -sierainmaski.

Fredrikan ensimmäinen nenämaski
valmistettiin yksilöllisesti. Vaikka mas-
ki oli sinällään hyvin istuva ja hyvä käyt-
tää, alku vaati totuttelua, eikä yksilöllii-
seen nenäosaan kiinnitettävä remmi ol-
lut toimiva - se painoi päätä, eikä pitä-
nyt nenäosaa paikoillaan. Fredrika rat-
kaisi ongelman suunnittelemalla ja

ompelemalla itselleen sopivan remmin.

- Kun yksilöllisesti valmistettua
maskia ei enää saanut, alkoi sopivan
valmismaskin ja pääremmin etsiminen:
olen kokeillut monia erilaisia nenä-su-
maskeja, kasvomaskeja ja sierainmas-
keja. Remmiä valitessa täytyy huomi-
oida ihoärsytykset, mikäli remmi osuu
kasvojen alueelle sekä kallonpohjan ja
pään herkkyyalueet, ettei remmi pai-
na ja aiheuta päänsärkyä kiristytessään
tai jää kiinni pitkiin hiuksiin.

Jatkuva yöllinen 9-14 tunnin pai-
neella tuleva ilmavirtaus ärsyttää ne-
nän limakalvoja ja aiheuttaa suun ja
kurkun kuivumista siitä huolimatta,
että Fredrikalla on käytössä lämpölet-
ku ja kostutus.

- Nenän limakalvojen ärsytykseen
ja herkistymiseen käytän useita kerto-
ja päivittäin mm. A-Vita Hydra+ - ja Au-
voin hydro plus -nenäsuihkeita, joista
olen saanut hyvän avun.

Fredrikalla on käytössä muotoiltu
tyyny, mutta enemmän niskan, pään ja
hartioiden hyvän asennon kuin mas-
kin takia.

- En koe, että muotoillulla tyynyl-
lä olisi merkitystä maskin paikallaan

pysymiseen. Joitakin kertoja viikossa
herään maskin vuoksi, mutta ennem-
min kääntyessä kylkimakuulle ja silloin
maskin asentoa joutuu korjaamaan,
joskus useita kertoja yössä.

Fredrikalle hengitystukilaitteen
käyttämättä jättäminen esimerkiksi
flunssan aikaan ei ole mahdollista, jo-
ten erilaisia helpottavia keinoja on sai-
rastelun ajaksi täytynyt keksiä.

- Mikäli jokin tulehdus vaikeuttaa
hengitystä, voi koneeseen asettaa toi-
set säädöt, jotka turvaavat riittävän
tuuletuksen. Myös erilaiset tukkoisuut-
ta vähentävät lääkkeet, kuten avaa-
vat nenäsumutteet, ovat tarvittaessa
käytössä.

Hyvän yöunen kannalta Fredrikal-
le maskissa on tärkeintä vuodon mini-
mointi, remmin keveys ja se, ettei se
paina kasvoja tai päätä ja niskaa. Hy-
vän ja pätevän kuntoutusohjaajan
avulla ongelmiin on onneksi löytynyt
aina lopulta ratkaisu. Nykyinen mas-
ki saa asteikolla 1-10 Fredrikalta arvo-
san 9.

- Jos saisin muuttaa yhden asian
maskissa, lisäisin jouston kestävyyttä
pääremmissä. Itse sierainmaski on ok.

Nenänaulus- eli sierainmaskissa kas-
voille ei tule juuri mitään, vaan kaksi
pehmeää tyynyä asettuu sierainten alle
tai hieman niiden sisään. Se sopii hy-
vin henkilöille, jotka kokevat tavallisen
maskin ahdistavana ja on erittäin ke-
vyt. Sierainmaski ei kuitenkaan sovellu
suurille hoitopaineille kaikilla käyttä-
jillä ja saattaa ärsyttää sieraimia.

Suu-nenämaski peittää nimensä mu-
kaisesti sekä nenän että suun. Sen
kanssa hoidon teho säilyy paremmin
suuhengittäjillä, mutta maskin suuri
koko ja raskaus voi tuntua epämuka-
valta ja aiheuttaa painekohtia nenän-
varteen. Myös ilmavuodot maskin ylä-
osasta silmiin ovat yleisiä.

Kokokasvomaski peittää lähes koko
kasvot, mukaan lukien silmänym-
päräalueen. Se voi olla sopiva sil-
loin, kun tavalliset maskit aiheutta-
vat jatkuvia vuotoja tai painehaavo-
ja, koska paine jakautuu laajemmalle

alueelle. Monille suuri koko on kui-
tenkin ongelma, ja maski voi tuntua
epämukavalta.

Nykyisin markkinoilla on myös
erittäin vähäkontaktisia maskimalleja
sekä muistivahto- tai geelipehmustei-
sia maskeja. Kaikkia maskeja voi myös
pehmustamalla muokata itselle sopi-
viksi, ja kiinnitykseen löytyy erilaisia
vaihtoehtoja, kuten magneetteja.

Lihastaudeissa kasvojen ja nielun
lihasten heikkous voi muuttaa kasvo-
jen muotoa ja vaikeuttaa sopivan mas-
kin löytymistä.

Istuvuus on tärkeää

Sopivan maskityypin valinnan lisäksi
maskin istuvuus on tärkeää, koska iso
osa maskiongelmissa johtuu maskin
vuotamisesta tai painamisesta. Ilma-
vuoto silmiin aiheuttaa silmien kuivu-
mista, kirvelyä ja yöllisiä heräämisiä,
vuoto suun kautta voi puolestaan hei-
kentää hoidon tehoa.

Syynä maskivuotoihin voivat olla
väärän kokoinen maski, liian löy-
sät tai liian kireät remmit tai yöllinen
asennonvaihdos.

Jos maskin käyttö kuivattaa lima-
kalvoja, on lämmitetystä kostuttimes-
ta usein apua. Lihastautia sairastavilla
iho voi olla herkempi pitkäaikaiselle
paineelle, jolloin nenänvarteen, pos-
kiin tai ylähuuleen voi tulla punoitus-
ta ja kipua, joihin pehmusteista saat-
taa olla apua.

Jos omatoiminen asennon vaih-
taminen yöllä ei onnistu, myös mas-
kin letkun sijoittelu, tyynyn malli ja
niskan asento ovat erittäin tärkeitä.
CPAP/BiPAP-käyttöön soveltuva muo-
toiltu tyyny tai letkun yläpuolinen ri-
pustus tai tuki voivat auttaa.

Lihastautia sairastavilla maski-
ongelma ei aina johdu itse maskista,
vaan joskus taustalla on hengitystuki-
hoidon paineasetusten, asento-
hoidon tai hengityslihasten heikentymisen
muuttunut tilanne.



Sairaus ei saa olla este seksuaalisuudesta puhumiselle

Yhdysvalloissa tehty tutkimus osoitti, että lihasdystrofiaa sairastavien miesten mielestä terveydenhuollossa ei puhuta seksuaaliterveysasioista riittävästi tai ollenkaan. Neuromuskulaarisairauksia sairastavat, ja vammaiset ihmiset ylipäättään, nähdään usein ei-seksuaalisina henkilöinä, joiden ei oleteta olevan kiinnostuneita seurustelusta, seksistä tai esimerkiksi perheen perustamisesta.

Seksuaalisuus ja seksuaaliterveys on olennainen osa kokonaisvaltaista hyvinvointia. Vammaisten henkilöiden kohdalla tätä osa-aluetta kuitenkin väheksytään, myös terveydenhuollon puolella, yhdysvaltalais tutkimus paljastaa. Terveydenhuollon käsitykseen vammaisten seksuaalisuudesta vaikuttavat esimerkiksi hoitohenkilökunnan

kokema epämukavuus puhua asiasta, kohdennetun koulutuksen puuttuminen sekä sosiaaliset ennakkoluulot.

Aikaisempien tutkimusten perusteella tiedetään, että neuromuskulaarisairauksia sairastavien oletetaan olevan aseksuaalisia eli henkilöitä, jotka kokevat hyvin vähän tai ei lainkaan seksuaalista vetovoimaa toista

ihmistä kohtaan. Englantilaisen tutkimuksen mukaan Duchennen lihasdystrofiaa sairastavat kertoivat kokevansa samanlaisia haluja kuin terveetkin ihmiset, ja esimerkiksi halua perustaa perhe. Tutkimuksen mukaan he kokevat myös merkittäviä esteitä muodostaa romanttinen ja seksuaalinen parisuhde. Esteiksi mainittiin muun

Vammaisten henkilöiden seksuaalioikeudet ovat ihmisoikeuksia, jotka takaavat oikeuden omaan seksuaalisuuteen, itsemääräämiseen, yksityisyyteen, ihmissuhteisiin, perheen perustamiseen sekä seksuaali- ja lisääntymisterveyttä koskevaan tietoon ja palveluihin yhdenvertaisesti muiden kanssa. Seksuaalioikeuksien perustana ovat kansainväliset ihmisoikeussopimukset, erityisesti YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus (CRPD), joka korostaa vammaisten henkilöiden

ihmisarvoa, yhdenvertaisuutta ja itsemääräämisoikeutta, sekä Suomen perustuslaki, joka turvaa kaikkien ihmisten yhdenvertaisuuden ja henkilökohtaisen vapauden. Seksuaalioikeuksien toteutuminen edellyttää, että vammaisilla henkilöillä on mahdollisuus tehdä omaa kehoaan, seksuaalisuuttaan ja ihmissuhteitaan koskevia päätöksiä ilman syrjintää sekä saada tarvitsemansa tuki, tieto ja palvelut saavutettavassa muodossa.

muassa fyysiset rajoitteet sekä laajat sosiaaliset ennakkoluulot. Yhdysvaltalainen Academy of Pediatrics on huomoinut, että vammaiset nuoret saavat rutiininomaisesti jopa ala-arvoista lisääntymis- ja seksuaaliterveyskasvatusta.

Yhdysvaltalaiset tutkijat haastattelivat 30 lihasdystrofiaa sairastavaa miestä, joista 77 % oli Duchennen lihasdystrofia ja 7 % Beckerin lihasdystrofia ja 17 % jokin muu lihasdystrofia. Tutkittavat olivat iältään keskimäärin 30-vuotiaita. Tutkimuksen pääkysymykset olivat: Kuinka aikuiset lihasdystrofiaa sairastavat kuvailevat kokemuksiaan seksuaali- ja lisääntymisterveysasioissa, mikä estää heitä pääsemästä kattavan seksuaali- ja lisääntymisterveyden piiriin sekä mikä on heidän visionsa siitä, miten seksuaali- ja lisääntymisterveyteen liittyvät asiat tulisi hoitaa, jotta ne vastaisivat paremmin heidän tarpeitaan.

Haastatelluista (n=30) 60 % (18 kpl) kertoi, että he eivät ole koskaan keskustelleet seksuaaliterveysasioista lääkärinsä kanssa. Haastateltavat mainitsivat useita asioita, jotka vaikuttivat siihen, että he eivät saaneet riittävää seksuaali- ja lisääntymisterveysneuvontaa. Yksityistä ja luottamuksellista aikaa keskustella lääkärin kanssa näistä asioista ei juuri ollut. Vastaanotolla oli aina mukana joku muu, esimerkiksi sairastavan vanhemmat. Vanhempien läsnäollessa aroista asioista ei haluttu keskustella. Lisäksi 33 % tutkittavista kertoi saaneensa terveydenhuollon henkilökunnalta tietoa, että lihasdystrofiaa sairastavat eivät todennäköisesti voisi saada lapsia. Asiaa pidettiin terveydenhuollon henkilöstön mielestä jopa turhana, mikä ei kannustanut keskustelemaan perheen perustamisesta.

Tutkittavista 23 % kertoi, että esimerkiksi murrosikään liittyvistä asioista keskusteltiin vain lääkehoidon ja endokrinologian tasolla, testosteronitasojen ja hoidon kautta. Treffailu, suhteet tai tunteet jätettiin käsittelemättä. Tutkittavat kertoivat, että hoitohenkilökunta myös oletti, ettei heillä ole seksuaalisia tai romanttisia ajatuksia ja tunteita. Vammaisuus ja siihen liittyvä epävarmuus myös aiheutti sen, että lihasdystrofiaa sairastavan oli vaikea ottaa itsekään seksuaalisuuteen liittyviä asioita puheeksi. Osa tutkittavista (10 %) oli etsinyt tietoa internetistä sekä pornografiasta. Tämä koettiin kuitenkin haitalliseksi nuoren kehitykselle.

Tutkittavat toivoivat, että terveydenhuollon henkilöstö aloittaisi keskustelun seksuaalisuuteen liittyvistä asioista. Näin keskustelu normalisoituisi ja asioista olisi helpompi keskustella. 67 % tutkittavista toivoi, että terveydenhuollon henkilökunta tarjoaisi käytännöllistä tietoa seksuaaliterveydestä, kuten esimerkiksi hygienianhoitoon ja oman kehon

toimintoihin liittyvistä asioita. Lisäksi tutkittavat nostivat esille tarpeen saada seksuaalisen aktiivisuuden toteuttamiseen liittyviä neuvoja, liittyen esimerkiksi asentoihin ja seksin apuvälineisiin. 30 % tutkittavista kertoi toivoneensa tietoa myös turvalliseen ja itsenäiseen masturbaatioon liittyen, jos esimerkiksi voimat eivät riitä tai liikeradat ovat rajoittuneita. Ohjeita ja neuvoja toivottiin myös treffailuun ja parisuhteisiin, etenkin treffailun aloittamiseen ja sairaudesta keskusteluun potentiaaliseen kumppanin kanssa.

Tukea toivottiin myös mielenterveyden ja itsetunnon tukemiseen. Nykypäivänä sosiaalinen media luo paineita maskuliinisuudesta ja odotuksia parisuhteista, seksuaalisuudesta ja itsearvosta. Esimerkiksi Duchennen lihasdystrofiaa sairastavat pojat ovat usein murrosiän kehityksessä jäljessä ja pienikokoisempia verrattuna ikätovereihin, johon kortikosteroidilääkityksestä. Tämä voi aiheuttaa ahdistusta kasvavassa ja kehittyvässä nuoressa.

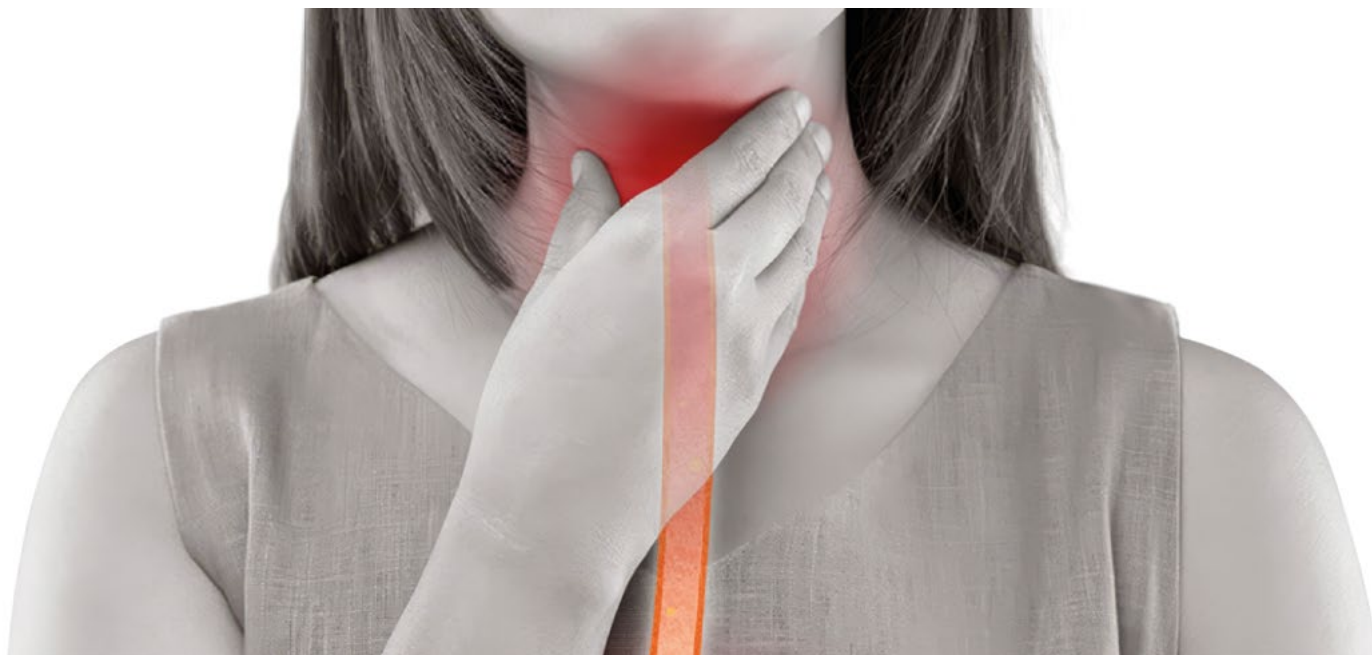
Vertaistuelle koettiin myös tarvetta useamman tutkittavan toimesta. Toisilta samassa tilanteessa olevilta tai olleilta voisi saada neuvoja, tukea ja yhteenkuuluvuuden tunnetta. Tutkittavat korostivat myös sitä, että seksuaalisuudesta ja siihen liittyvistä osa-alueista tulisi puhua myös aikuisuudessa.

Tutkimuksen heikkoutena voidaan pitää sitä, että tutkittavien määrä oli vähäinen, ja kaikki tutkittavat olivat miespuolisia. Nais- tai muunsukupuolisten näkökulma puuttui kokonaan.

Mistä apua ja tukea, jos seksuaalisuuteen liittyvät asiat mietityttävät?

- Seksuaalineuvojat ja seksuaaliterapeutit
- Väestöliitto, www.vaestoliitto.fi
- Sexpo www.sexpo.fi, saatavana myös ohjausta ja neuvontaa
- Seta ry, www.seta.fi, etenkin sateenkaariväestölle suunnattua sisältöä
- SelkoSeks, www.selkoseks.fi Oppaita ja tietoa

Lähde: Kim J. Ym. Moving beyond puberty: Listening to lived experience to expand sexual and reproductive healthcare for adults with muscular dystrophy. Journal of Neuromuscular Diseases 2026.



Teksti Puheterapeutti Meri Nyyssösen Lihastautipäivien luennon pohjalta koonnut Susanna Hakuni

Kommunikaatio, nieleminen ja apuvälineet - varhainen tuki kannattaa

Osa lihastaudeista vaikuttaa liikkumisen lisäksi puheeseen, nielemiseen ja kommunikointiin. Juuri nämä muutokset ovat usein arjessa kaikkein näkyvimpiä ja kuormittavimpia oireita. Vaikka ongelmia aiheuttavaa sairautta ei voida parantaa, puheterapian, apuvälineiden ja oikea-aikaisen seurannan avulla voidaan tukea toimintakykyä, turvallisuutta ja osallisuutta pitkälle sairauden eri vaiheissa.

Puheen tuottaminen muuttuu usein vähitellen. Ääni voi muuttua käheäksi, karheaksi tai hiljaisemmaksi. Sanojen artikulointi vaikeutuu, puhe alkaa puuroutua ja puhenopeus hidastuu. Usein myös taukojen määrä lisääntyy, kun hengitys ja puheen tuottaminen vaativat enemmän ponnistelua. Moni kuvaa tilannetta niin, että puhuminen onnistuu jonkin aikaa hyvin, mutta väsyttää nopeasti.

Myös hengityksen heikkeneminen näkyy puheessa: lauseet lyhenevät, konsonantit muuttuvat epätarkemmiksi, äänenvoimakkuus laskee ja keskustelun ylläpitäminen muuttuu raskaammaksi. Myös nenänsointi eli

hypernasaliteetti ja puheen resonanssi voivat muuttua.

Kun puhenopeus hidastuu merkittävästi tai ymmärrettävyys heikkenee, on hyvä hetki aloittaa puhetta tukevien kommunikointikeinojen suunnittelu. Kun puhenopeus alkaa olla 120 sanaa minuutissa, on hyvä hetki tehostaa kompensatiota ja alkaa pohtia apuvälinetarvetta.

Orofaryngeaalisten lihasten "vahvistaminen" harjoittelemalla ei ole osoittautunut tehokkaaksi. Jos harjoitteita tehdään, niitä kannattaa tehdä lyhyissä jaksoissa ja pitää lepotaukoja. Harjoittelu ei saa aiheuttaa kipua tai äänen puristusta.

Puheterapian tavoitteena arjen sujuminen

Puheterapian tavoitteena ei puheen heiketessä ole saada puhetta harjoittelemalla takaisin ennalleen, vaan toimivien keinojen löytäminen arjen kommunikointiin. Puhujalle tämä tarkoittaa käytännössä esimerkiksi puheen selkeyttämistä, hitaampaa puhenopeutta, tarkoituksenmukaista tauottamista sekä hengitysenergian säästämistä. Ympäristön osalta puheen ymmärrystä ja vuorovaikutusta edesauttavat hiljainen tila, hyvä katsekontakti sekä sääntö, että vain yksi ihminen puhuu kerrallaan.

Puheterapian keskiössä ovat toimivat arjen ratkaisut, energian säästäminen ja läheisten mukanaolo. Samalla nielemisen seuranta ja ravitsemuksen suunnittelu ovat keskeisiä turvallisuuden ja elämänlaadun ylläpitämisessä.

Puheterapeutti ohjaa myös läheisiä. Kommunikaatiossa toinen osapuoli voi esimerkiksi varmistaa kuulemansa, tehdä yhteenvetoja ja käyttää kyllä-ei-kysymyksiä keskustelun tukena sen sijaan että turvautuisi arvailuun tai toisen lauseiden jatkuvaan täydentämiseen. Näin vuorovaikutus säilyy mahdollisimman sujuvana sairauden edetessä.

Ota apuvälineet käyttöön ajoissa

Yksi puheterapian tärkeimmistä tavoitteista on aloittaa kommunikoinnin suunnittelu riittävän varhain. Oppiminen ja uusien toimintatapojen omaksuminen on huomattavasti helpompaa silloin, kun puhekykyä ja voimia on vielä hyvin jäljellä. Varhainen seuranta ja suunnitelma vähentävät kuormitusta myöhemmin.

Kun käsien toimintakyky on hyvä, kommunikoinnissa voidaan hyödyntää esimerkiksi kirjoitukseen perustuvia laitteita tai tabletteihin asennettavia sovelluksia. Jos käsi-en käyttö myöhemmin vaikeutuu, siirtyminen katseohjaukseen mahdollistaa sekä kommunikoinnin että tietokoneen käytön katseen avulla.

Koska kommunikointi ei ole pelkkää puhetta, kannattaa avuksi ottaa muitakin tapoja. Käytössä voi olla samanaikaisesti puhe, eleet, kirjoittaminen, valmiit viestit sekä erilaiset tekniset apuvälineet.

Nieleminen turvallisesti

Puheterapialla voidaan puheongelmien helpottamisen lisäksi lisätä nielemisen turvallisuutta. Nielemisvaikeudet voivat ilmetä esimerkiksi yskimisenä tai kakomisena ruokailun yhteydessä sekä ruokailun hidastumisena. Kun kielen toiminnot heikkenevät, ruoan käsittely ja liikuttelu suussa on vaikeampaa ja ruokaa kerääntyy helposti ikenien ja posken väliin tai kitalakeen. Myös ääni voi muuttua ruokailun jälkeen ja syljen hallinta vaikeutua - sylkeä on paljon, se on paksua ja voi aiheuttaa kuolaamista.

Kaikki nielemisvaikeudet eivät näy ulospäin. Osalla ihmisistä ruokaa tai juomaa voi syödessä joutua hengitysteihin ilman selvää yskimistä, ja tämän vuoksi nielun toiminnan säännöllinen seuranta on tärkeää. Puheterapeutti arvioi nielemistä vastaanottokäynneillä ja voi tarvittaessa ohjata tarkempiin tutkimuksiin.

Pieni muutos, suuri merkitys

Nielemistä voidaan usein helpottaa käytännössä yksinkertaisilla keinoilla. Ruokailuasentoon ja ryhtiin ruokaillessa kannattaa kiinnittää erityistä huomiota ja keskittyä syömiseen ilman muuta ohjelmaa tai häiriötekijöitä. Rauhallinen ruokailutahti ja pienien suupalojen syöminen ilman kiireen tuntua tai yrittystä syödä yhtä nopeasti kuin muut on tärkeää. Tarvittaessa ruoan rakennetta voidaan muokata

Oman äänen voi säilyttää tulevaisuutta varten

Äänen säilyttäminen on yksi niistä asioista, jonka voi tehdä ennakoivasti, vaikka tarvetta kommunikoinnin apuvälineille ei vielä olisikaan. Äänen pankituksen (voice banking) ajatuksena on, että tallennat omaa puhetasi jo silloin, kun ääni on vielä mahdollisimman selkeä. Tallenteista voidaan myöhemmin luoda synteettinen ääni, jota voi käyttää puhetta tuottavissa apuvälineissä. Äänen pankittaminen kannattaa tehdä, kun puhe on vielä selkeää, koska se parantaa myöhemmin luotavan äänen laatua.

Jos äänen pankittaminen kiinnostaa, sen mahdollisuuksista voi kysellä esimerkiksi puheterapeutilta tai erikoissairaanhoidon kommunikoinnin apuvälinepalveluista. He osaavat neuvoa, mitkä äänen säilyttämisen ratkaisut ovat yhteensopivia Suomessa käytettävien kommunikointilaitteiden kanssa. Kansainvälisistä Voice banking -palveluista tunnetuimpia ovat Acapela, ModelTalker, Voice Keeper ja Speak Unique. Näissä lue-taan joukko ennalta annettuja lauseita, joiden perusteella luodaan henkilökohtainen synteettinen ääni ja ne ovat yleensä maksullisia.

Uusissa iPhoneissa ja iPadeissa oman synteettisen äänen voi luoda Apple Personal Voicen avulla suoraan laitteen Esteettömyys-asetuksista.

Pelkän äänen lisäksi kannattaa tallentaa myös tervehdyksiä, itselle ominaisia sanontoja, läheisten nimiä, tärkeitä viestejä sekä naurua ja muita persoonallisia ilmauksia. Myöhemmin nämä viestit voidaan toistaa alkuperäisellä äänellä ilman synteesiä.

esimerkiksi pilkkomalla, soseuttamalla tai sakeuttamalla nesteitä. Myös erilaiset nielemistekniikat (leuan painaminen rintaan, tehostettu nieleminen) voivat parantaa turvallisuutta.

Jos syljeneritys tai syljen hallinta aiheuttaa ongelmia, käytössä on sekä lääkkeettömiä että lääkehoitoon perustuvia vaihtoehtoja. Kotiin voi saada apuvälinelainaamosta pienen imulaitteen tai harjoitella fysioterapeutin ohjaamana asento- tai tyhjennyshoitoja. Lääkehoitona voidaan käyttää Scopoderm-laastareita, Triptyliä tai Atropiinia esimerkiksi silmätippoina kielen alle. Myös botuliinitoksiinin ruiskutusta sylkirauhasiin tai sädehoitoa ja kirurgisia vaihtoehtoja voidaan harkita erikoissairaanhoidon puolella.

PEG-letkusta kannattaa keskustella ajoissa

Kun nieleminen vaikeutuu merkittävästi, paino laskee tai aspiraatoriski kasvaa, voidaan harkita PEG-letkua eli vatsanpeitteiden läpi asetettavaa ravitsemusletkua. Sen tarpeesta kannattaa keskustella jo ennen kuin hengitystoiminta on merkittävästi heikentynyt, sillä silloin päätöksiä voidaan tehdä rauhassa ilman kiirettä.

PEG ei välttämättä tarkoita suun kautta syömisestä lop-pumista. Usein sen avulla voidaan turvata riittävä ravitsemus samalla, kun henkilö voi edelleen nauttia turvallisesti syömisestä suun kautta omien voimavarojensa mukaan.

Lymfan vaikutuksista lihastautien hoidossa tarvitaan enemmän tutkimustietoa

Moni lihastautia sairastava kokee saavansa lymfaterapiasta helpotusta turvotukseen, painon tunteisiin alaraajoissa ja sitä kautta yleiseen hyvinvointiin. Viimeaikainen tutkimus antaa viitteitä myös siitä, että dystrofiinin puutos saattaa vaikuttaa myös imusuoniston rakenteeseen ja toimintaan, mikä saattaa olla yhteydessä lihasdystrofioissa esiintyvään krooniseen tulehdukseen ja turvotukseen. Tutkimusnäyttö aiheesta on kuitenkin vielä hyvin vähäistä ja sitä tarvittaisiin lisää.

Imunestejärjestelmällä ei ole sydämen kaltaista pumppua, vaan imunesteen kulku riippuu suurelta osin ympäröivien lihasten supistumisista, hengitysliikkeistä ja imusuonten omasta supistelukyvystä: kun lihakset supistuvat, ne puristavat imusuonia ja auttavat imunestettä virtaamaan kohti verenkiertoa.

Tutkimuksissa alaraajaturvotuksen on todettu olevan melko yleinen ilmiö lihastauksissa. Koska imunesteen kulku riippuu osittain lihaspumpun toiminnasta, lymfaterapia voi lihastautia sairastavilla auttaa silloin, kun lihasheikkous ja vähentynyt liikunta hidastavat nesteiden poistumista kudoksista. Se ei kuitenkaan hoida itse lihastautia, vaan mahdollisia turvotusoireita ja imunestekierron ongelmia.

Dystrofiinin vaikutusta tutkitaan

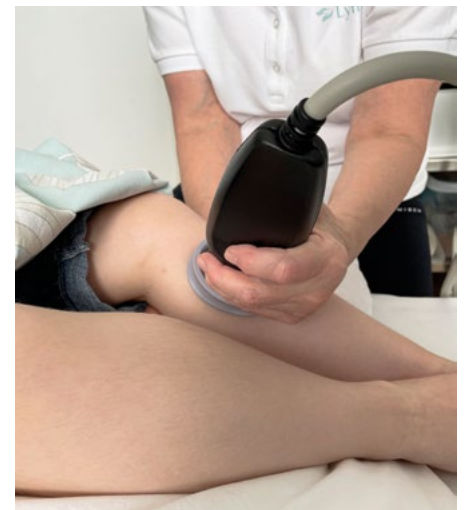
Lymfaterapiaa koskevat systemaattiset katsaukset osoittavat, että manuaalinen lymfaterapia vähentää turvotusta ja edistää nesteen poistumista kudoksista. Tuki- ja liikuntaelinongelmia koskevista katsauksista lymfaterapia yhdistettynä muuhun kuntoutukseen on liittynyt turvotuksen vähentämiseen, kivun lievittämiseen, nivelten liikelaajuuden paranemiseen sekä parempaan koettuun toimintakykyyn.

Lymfaterapian tarkoituksena on auttaa imunestettä virtaamaan paremmin kudoksista kohti imusolmukkeita ja edelleen verenkiertoon. Sitä käytetään erityisesti turvotusten, nesteen kertymisen ja imunestekierron häiriöiden hoidossa. Lymfahoidossa tehdään kevyitä, rytmisiä käsiliikkeitä iholla. Liikkeet venyttävät kudoksia ja stimuloivat imusuonia, jolloin imuneste alkaa kulkea tehokkaammin pois turvonneelta alueelta. Hoitoa täydennetään usein kompressiosidoksilla ja -vaatteilla, liikkeellä ja lihaspumppua aktivoivilla harjoituksilla. Lymfahoitoa voidaan tehdä myös koneellisesti esim. LymfaTouch®-laitteen avulla.

Näissä tutkimuksissa tutkimusnäyttöä pidetään pääosin kohtalaisena tai rajallisena, koska monet tutkimukset ovat pieniä ja tulokset vaihtelevat.

Lymfan vaikutuksista lihastautiin löytyy valitettavan vähän tutkimustietoa, mutta vuonna 2025 PNAS-lehdessä julkaistussa tutkimuksessa havaittiin dystrofiinin puutoksen vaikuttavan myös imusuoniston toimintaan. Tutkimusta on tehty vasta eläinmalleilla, mutta niissä tutkijat osoittivat, että imunesteen kuljetus oli hidastunut ja imusuonten normaali pumppaava toiminta häiriintynyt. Erityisen mielenkiintoista oli, että lihaskudoksessa havaittiin poikkeavia muutoksia imusuoniston rakenteessa ja tulehdusreaktioissa. Havainto on kiinnostava, koska se viittaa siihen, että ongelma ei välttämättä rajoitu pelkästään lihaksiin. Myös imunestekierto saattaa osallistua sairauteen liittyvään tulehdukseen, turvotukseen ja kudosaurioiden kehittymiseen.

Vaikka lymfaterapian hyödyistä lihastautia sairastavalla ei ole vahvaa tutkimusnäyttöä, muissa sairausryhmissä sen on todettu vähentävän turvotusta, lievittävän kipua ja tukevan toimintakykyä. Myös lihastautia sairastavien kokemukset ovat usein myönteisiä, mutta vasta riittävän tutkimuksen avulla voidaan arvioida,



LymfaTouch® yhdistää alipaineen ja mekaanisen korkeataajuusvärähtelyn, ja aktivoi niiden avulla imunestekiertoa sekä pehmytkudoksia.

mikä merkitys imunestekierrolla ja sen tukemisella todella on lihastautien hoidossa tulevaisuudessa.

Vaikka lymfaterapiaa käytetään monien lihastautia sairastavien oireiden lievittämiseen, antavat uudet löydökset imunestekierron häiriöistä lihasdystrofioissa aiheen selvittää tarkemmin, voisiko imunestekierron tukemisella olla merkitystä turvotuksen, hyvinvoinnin ja toimintakyvyn ylläpitämisessä.

Kulmakivenä kompressio

Lihastautiliiton fysioterapiassa lymfaterapiasta on jonkin verran kokemusta vuosien takaa, jolloin yksi silloisista fysioterapeuteista oli myös lymfaterapeutti. Sittemmin Kela on lopettanut lymfaterapian kustantamisen, kun lymfaterapia määriteltiin kuntouttavan toiminnan sijasta hoidolliseksi toimenpiteeksi.

– Muutama meillä fysioterapiassa

Maltilla eteenpäin

Asta Saariolla riittää pätevyyttä: hän on sairaanhoitaja, terveydenhoitaja, terveystieteiden maisteri ja lymfaterapeutti. Vaikka koulutusta ja kokemusta on, oli tutkimustiedon löytäminen lymfan sopivuudesta lihastautia sairastavalle Astallekin haaste. Asia tuli ajankohtaiseksi, kun Asta alkoi pohtia, voisiko 9-vuotiaan lapsenlapsen Eeron Duchennen lihasdystrofiaan löytä apua lymfasta. Astalla on ollut oma hoitoalan yritys jo yli 10 vuotta, ja kokemukset lymfan vaikutuksista erittäin positiivisia.

– Aloin etsiä tietoa lihastaukeista ja lymfasta, mutta kirjallisuuskatsauksien lisäksi tietoa ei löytynyt juuri lainkaan. Aloin sitten soitella eri paikkoihin ja kysellä kokemuksista, mutta niitäkään ei oikein löytynyt, Asta kertoo.

Astalle oli erityisen tärkeää selvittää, ettei lymfalla olisi mahdollista aiheuttaa ongelmia tai vaurioita kudoksiin tai lihaspumpputoimintaan, vaikka hoito lempeää onkin. Siksi lymfa aloitettiin varovasti käsin, ja vasta sen jälkeen siirryttiin kokeilemaan käsittelyä LymfaTouch®-laitteen avulla. LymfaTouch® yhdistää alipaineen ja mekaanisen korkeataajuuksvärähtelyn, ja aktivoi niiden avulla imunesitekiertoa sekä pehmytkudoksia.

Asta on tehnyt Eerolle lymfahoitoja pikkuhiljaa ja varovasti lisäten jo neljän vuoden ajan. Aluksi hoitoja tehtiin vain Eeron ollessa käymässä, nykyään kotoakin löytyy LymfaTouch®-laite käsittelyä varten.

Astan mielestä hoidoilla on ollut vaikutusta mm. jalkaterän parempaan liikkuvuuteen, kireyksien vähenemiseen sekä kiputuntemuksiin. Yökyläillessä vaikutus uneen on ollut myös hyvin nähtävissä: uni tulee nopeammin ja Eero nukkuu paremmin ja pidempään. Eeron mielestä lymfa myös tuntuu mukavalta ja rentouttaa, koska käsittely on lempeää.

Jo saatujen hyvien kokemusten lisäksi Asta on kiinnostunut lymfan muista vaikutuksista etenkin lihastautia sairastavan lapsen elämään: tulehdusreaktioihin, immuunipuolustukseen, palautumiseen ja hengitykseen. Niillä on iso vaikutus esimerkiksi koulun sujumiseen ja poissaoloihin, jaksamiseen sekä kavereiden kanssa olemiseen – siis koko lapsen elämään. Lymfa tarjoaa lapselle myös lisäapua, jos esimerkiksi kompressiositeiden tai -vaatteiden käyttö tuntuu hankalalta.

Myös Asta Saario korostaa, että lymfa on vain yksi palanen Eeron kuntoutuksen kokonaisuudessa, eikä korvaa fysioterapiaa



tai venyttelyitä. Myös pienillä asioilla päivän mittaan on merkitystä: Eeron kanssa on treenattu riittävää juomista ottamalla pieniä välivesiä pitkin päivää ja muistutettu esimerkiksi ranteiden venyttelystä aina sopivassa kohtaa.

– Myös painonhallinta, sopiva liikunta ja etenkin riittävä uni ovat tärkeitä. Se, mitä hoitojen välissä tapahtuu, on yhtä tärkeää kuin itse hoidot. Ja kokonaisuus toimii parhaiten, kun kaikki palaset ovat kohdillaan.

käyvä asiakas sai vielä jokunen vuosi sitten lymfaterapiaa hyvinvointialueen maksusitoumuksella, mutta nyt nämäkin on lopetettu, fysioterapeutti Noora Kärkkäinen toteaa.

Lihastautiliiton asiakkaiden kokemukset lymfan hyödyistä ovat samankaltaisia kuin tutkimuksissa esitetyt: lymfaterapia on helpottanut jalkojen ja alaraajojen turvotusta, painavaa ja pakottavaa tunnetta ja sen myötä mahdollisesti myös kipuja ja särkyjä.

– Alaraajat saattavat olla ihan konkreettisesti kevyemmät, kun turvotus vähenee, jolloin liikkuminen voi olla helpompaa. Osa on saanut apua myös yläraajoihin esimerkiksi paremman toimintakykyyn työssä, kun kertynyt neste ei tee raajoista kömpelömpiä. Pyörätuolissa istuminen on väljempää ja mukavampaa, kun turvotusta saadaan lievitettyä, ja myös painehaavaumien riski pienenee.

Koska Kela ei pääsääntöisesti korvaa lymfaterapiaa, keskitytään turvotuksen hoidossa useimmiten erilaisiin kompressiotuotteisiin. Fysioterapiassa turvotusta voidaan lievittää myös liiketerapian, asentohoidon (jalat

ylhäällä), manuaalisen pintakudosten käsittelyn ja esimerkiksi PhysioTouch-laitteella tehtävällä käsittelyn avulla. Nämä hoitokeinot ovat tukena myös lymfaterapian kanssa.

– Manuaalisen lymfaterapian vaikutus on lyhytaikainen, varsinkin jos on kyse kroonisesta turvotuksesta. Turvotuksen hoidon kulmakiivi on kompressiohoito eli painetuotteet. Eli manuaalisella lymfaterapialla voidaan saada turvotus lievittymään, mutta heti sen jälkeen hoitoa pitäisi jatkaa kompressiolla, ja muistaa myös asentohoidon merkitys, Noora Kärkkäinen muistuttaa.

Noora Kärkkäisen mielestä lymfaa voi ja kannattaa kokeilla, mikäli turvotus on ongelma. Mikään tietty lihastautidiagnoosi ei ole este lymfaterapialle, mutta asiasta kannattaa aina keskustella terapeutin tai hoitavan lääkärin kanssa ennen hoidon aloittamista. Yleisesti lymfaterapian ehdottomia vasta-aiheita ovat akuutti infektio, syvä laskimotukos, hoitamattomat ja aktiiviset pahanlaatuiset kasvaimet ja vaikea tai hoitamaton sydämen vajaatoiminta.

Freytag, J. M., Ryan, T. D., Bange, J. E., Bonarrigo, K. C., Chouteau, W. A., Wittekind, S. G., Tian, C., Gao, Z., & Villa, C. R. (2023). Obesity and loss of ambulation are associated with lower extremity oedema in Duchenne muscular dystrophy. *Cardiology in the Young*, 33(4), 624-631.

Provencher, A.-M., Giguère-Lemieux, É., Croteau, É., Ruchat, S.-M., & Corbin-Berrigan, L.-A. (2021). The use of manual lymphatic drainage on clinical presentation of musculoskeletal injuries: A systematic review. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 45, 101469. <https://doi.org/10.1016/j.ctcp.2021.101469>

Ramadan, F. (2024). Manual lymphatic drainage: The evidence behind the efficacy. *British Journal of Community Nursing*, 29(2), 83-84. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2024.29.2.83>

Subramanian, B., Johnson, S., Narayanan, A., Wang, W., Seaberg, B. L., Ball, J., Paredes Mares, I. M., Majumder, A., Aceves, A., Frazier, S. E., Rutledge, A., Griffin IV, J. F., Pal, S., Zawieja, D., Davis, M. J., Rutkowski, J. M., Nghiem, P. P., Rimer, M., & Muthuchamy, M. (2025). Lymphatic dysfunction is linked to disease pathogenesis in Duchenne muscular dystrophy animal models. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America (PNAS)*. <https://doi.org/10.1073/pnas.2505656122>



Pyörällä Helsingistä Nordkappiin ALS-tutkimuksen hyväksi

Suomessa vielä melko harvinainen ilmiö, hyväntekeväisyyteen yhdistetyt kestävyysurheilutapahtumat, on kasvattamassa suosiotaan. Monissa Euroopan maissa sekä Yhdysvalloissa tuhannet ihmiset juoksevat, pyöräilevät ja vaeltavat kerätäkseen varoja itselleen tärkeille asioille. Nyt samaa päästiin todistamaan Suomessakin, kun hollantilaiset ystävykset Ruben ja Wouter polkivat heinäkuussa Helsingistä Nordkappiin. Matkaan mahtui vaihtelevaa säätä, vilkkaita maanteitä, pitkiä päivämatkoja ja suomalaisesta luonnosta nauttimista.

Matkan tarkoituksena oli kerätä varoja ALS-tutkimukseen ja tehdä sairautta tunnetummaksi. Suomessa Aivosäätio ja Lihastautiliitto olivat mukana tempauksessa, ja kaikki kampanjan kautta kerätyt lahjoitukset ohjataan suoraan ALS-tutkimukseen. Hollannissa lahjoituksia kerätään Stichting ALS-säätiön kautta ja Suomessa Aivosäätion keräyksen kautta. Keräystavoite täyttyi Hollannissa jo tempauksen aikana, Suomessa Aivoliiton keräys jatkuu vielä syyskuun loppuun asti.

Pyöräilyhaasteen taustalla on henkilökohtainen tarina. Wouterin Suomessa asuva appiukko sai ALS-diagnoosin vuonna 2025, ja läheisen sairastuminen sai Wouterin ja Rubenin pohtimaan, mitä he voisivat tehdä ALS-tutkimuksen tukemiseksi. He päättivät pyöräillä Helsingistä Euroopan pohjoimpaan pisteeseen, Nordkappiin. Matkaa mukana dokumentoimassa oli kaksikon ystävä Rianne Haafs.

Matka käynnistyi Helsingin satamasta 19. heinäkuuta. Alkuperäisen

suunnitelman mukaan tarkoituksena oli selvittää matkasta yhdeksässä päivässä, mikä tarkoitti keskimäärin noin 180 kilometrin pyöräilyä päivässä.

Metsäisillä taipaleilla ja järvimaisemissa

Ensimmäiset kilometrit kulkivat Helsingin kauniiden puistojen läpi, minkä jälkeen reitti siirtyi tasaiselle maantielle. Ne eivät olleet päivän mieleenpainuvien osuuksien, mutta kuuluivat

reittiin. Sen sijaan tie 314 Sysmän suuntaan tarjosi upeita maisemia veden äärellä. Pyöräilijöiden mukaan ne kruunasivat ensimmäisen päivän etapin.

Suomen maisemat tekivät vaikutuksen koko matkan ajan. Loputtomat metsät, tuhannet järvet ja rauhalliset ympäristöt muodostivat vastapainon pitkille ja fyysisesti raskaille pyöräilypäiville.

Matkanteko Suomen maanteillä ei ollut pelkkää rallattelua. Osa reitistä kulki vilkkailla maanteillä, joissa ohijajahtavat rekat tekivät pyöräilystä ajoittain haastavaa. Vaihtoehtoiset reitit olisivat kuitenkin pidentäneet matkaa huomattavasti ja tuoneet lisää nousuja.

Haasteista huolimatta eteenpäin

Ruben joutui huomioimaan koko matkan ajan oireilleen polvivamman. Hän oli saanut ennen matkaa fysioterapiaa, ja fysioterapeutin ohjeen mukaisesti päivittäinen pyöräilymatka rajattiin noin 100 kilometriin.

Kolmantena ajopäivänä Ruben saavutti tuon rajan, mikä jälkeen kuvaavana toimittajana ja taustatukena toiminut Rianne kuljetti hänet autolla seuraavaan leiriytymispaikkaan. Wouter jatkoi matkaa vielä 42 kilometriä päiväetapin loppuun.

Myös Wouterilla oli omat haasteensa: pitkät päivät satulassa aiheuttivat epämukavuutta ja matkan aikana hän sai ampieksen piston aivan silmän alapuolelle. Haasteista huolimatta molemmat jatkoivat määrätietoisesti kohti pohjoista.

Lapin kautta kohti Norjaa

Puolimatkan krouvissa pyöräilijät saavuttivat Suomen Lapin. Heidän mukaansa yksi matkan mieleenpainuvimmista hetkistä oli napapiirin ylittäminen Rovaniemellä joulupukin Pajakylässä. Maantiellä ja pientareilla tallustelevien porojen näkeminen oli toinen reissun kohokohdista.

Mitä pohjoisemmaksi pyöräilijät etenivät, sitä vaativammaksi maasto kävi. Suomessa ja myöhemmin Norjassa nousumetrejä kertyi enemmän kuin pyöräilijät olivat osanneet etukäteen arvioida.

Aivosäätiön ALS-pyöräilykeräys on avoinna syyskuun loppuun asti ja tavoitteeseen on vielä matkaa. Jokainen lahjoitus auttaa tukemaan ALS-tutkimusta ja lisäämään ymmärrystä sairaudesta.

Voit osallistua keräykseen osoitteessa kerays.aivosaatio.fi/fundraisers/.

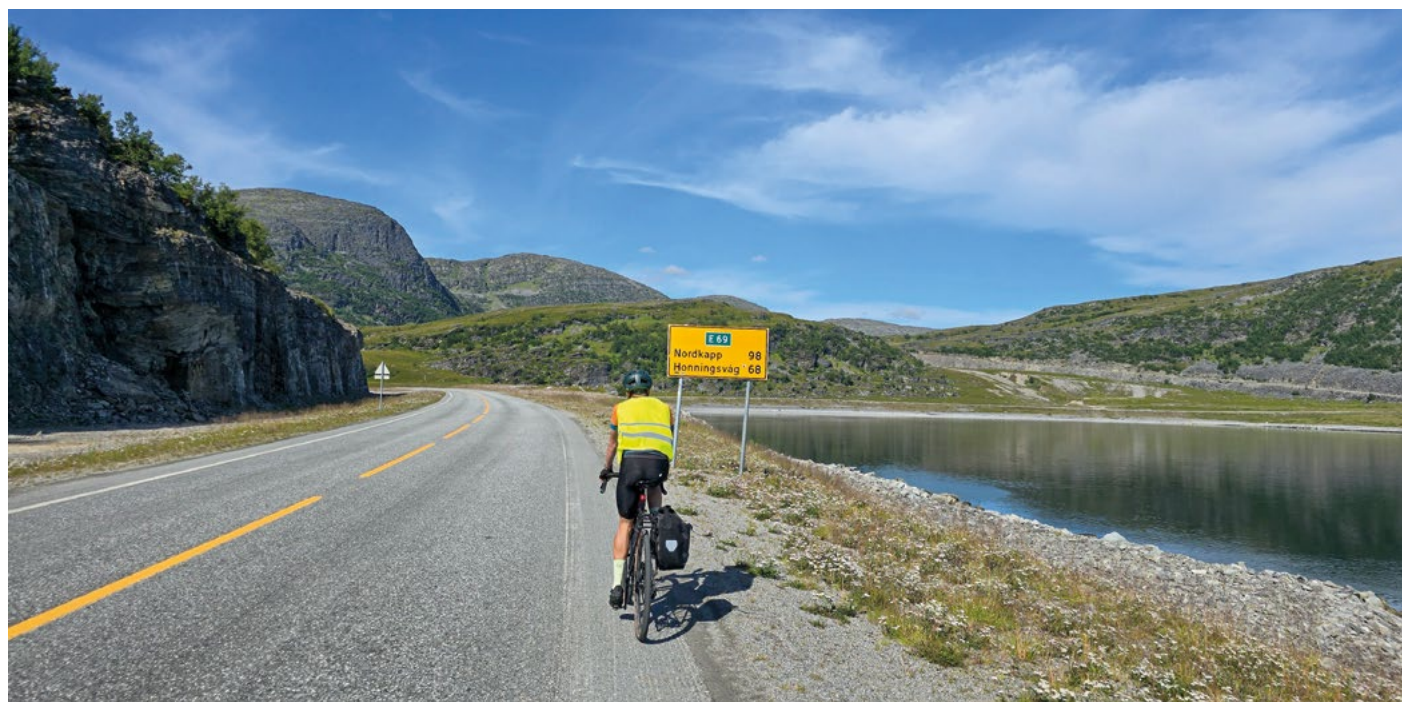
Kun Helsingistä oli poljettu 1 000 kilometriä, edessä oli enää viimeinen osuus kohti Nordkappia. Matkan viimeiset päivät veivät kaksikon Suomen ja Norjan rajan yli keskelle Pohjois-Norjan jylhiä maisemia. Reitillä varrelle osui vuonoja, tunturipuroja ja jopa lumihuippuisia vuoria.

Päivän lisäyksellä maaliin

Alkuperäisen yhdeksän päivän tavoite osoittautui lopulta mahdottomaksi. Ensimmäisten päivien aikana menetettyjä kilometrejä oli vaikea kuroa umpeen pohjoisen vaativissa nousuissa, ja majoitusmahdollisuuksien rajallisuus esti päivittäisten etappien pidentämisen. Turvallisuuden vuoksi tavoitteeksi otettiin matkan suorittaminen kymmenessä päivässä yhdeksän sijaan.

Viimeinen päivä oli erityisen vaativa: päivän aikana kertyi yli 1 700 nousumetriä. Oman mausteensa loppurutistukseen toi lähes seitsemän kilometriä pitkä merenalainen Nordkappin tunneli. Tunnelissa matka alkoi 3,5 kilometrin alamäellä, jota seurasi saman mittainen yhtäjaksoinen nousu.

Sää kuitenkin suosi loppukilometreillä ja tiistaina 28. heinäkuuta Wouter ja Ruben saapuivat Nordkappiin, Manner-Euroopan pohjoisimpaan maanteitse saavutettavaan paikkaan. Helsingistä oli kertynyt matkaa yhteensä 1 600 kilometriä ja aikaa kulunut kymmenen päivää.



Riihimäellä kävellään Duchennen hyväksi

Kansainvälistä Duchennen tietoisuuspäivää (World Duchenne Awareness Day) vietetään maailmalla 7.9. Päivi Haasanen oli poikansa Torstin kanssa monena vuonna seurannut sosiaalisen median kautta eri maissa järjestettäviä tapahtumia ja haaveillut, että Suomessakin järjestettäisiin jotain vastaavaa. Haave toteutuu tänä vuonna ja sen toteuttajana on Päivi itse: samalla viikolla tietoisuuspäivän kanssa järjestetään hyväntekeväisyyskävely Päivin ja Torstin asuinpaikkakunnalla Riihimäellä lauantaina 12.9.

Päivin ensimmäisenä ajatuksena oli lähteä järjestämään kaikille avointa, isoa tapahtumaa. Pian kuitenkin selvisi, että järjestäminen olisi vaatinut paljon erilaisia lupia ja ilmoituksia aina teostomaksuista ja liikenteenohjauksesta pienkeräyslupiin.

– Niiden hankkiminen olisi vienyt niin paljon enemmän aikaa ja rahaa, mitä yksinään tapahtumaa järjestäessä pystyn käyttämään, että päädyin siihen, että teen tapahtumasta yksityistilaisuuden - mutta kutsun tapahtumaan väkeä erittäin laajasti. Kutsuissa on entisiä ja nykyisiä työkavereita, koulukavereita, sukulaisia, tuttavien ja puolisoni sekä parhaan ystäväni sukulaisia ja tuttavien, Päivi kertoo.

Tapahtumaan on kutsuttu kaikkiaan noin 200 henkilöä. Kaikki kutsutut tuskin pääsevät paikalle, mutta Päivi luottaa siihen, että paikalle saadaan ainakin kymmeniä ihmisiä.

Tapahtumaa varten on varattu paikallinen urheilukenttä pariksi tunniksi ja pop-up teltta Riihimäen erityiset ry:lta, joka järjestää erilaista toimintaa erityislapsille ja aikuisille sekä heidän läheisilleen. Päivin työkaveri leipoo tapahtumaan tarjottavia ja pitää kioskia tapahtuman ajan.

– Olen itse askarrellut ja ideoinut Torstin ja ystäväni sekä puolisoni kanssa kävelijöille numerolaput, ja lähipiiristä löytyy vapaaehtoisia toimitsijoiksi esimerkiksi kävelyn kierroslaskentaa varten. Teen itse pieniä esitteitä Duchennen lihasdystrofiasta, joita ihmiset voivat napata mukaansa. Numerolapuissa ja tapahtumassa käytämme hashtagia #duchennewarriors



Hyväntekeväisyyskävelyn päätavoite on lisätä tunnettuutta Duchennen lihasdystrofiasta. Torstin mielestä ihmisten pitäisi tietää erityisesti se, että sairauden kanssa pystyy elämään omannäköistä elämää, eikä sairaus määrittele ketään.

ja toivomme, että kävijät tekevät somejulkaisuja päivästä, Päivi kertoo.

Keräyksen sijasta osallistujat maksavat 5 euron "osallistumismaksun"

suoraan Lihastautiliitolle virallisia lahjoituskanavia pitkin.

– Lisäksi tapahtumakutsussa on kannustettu hankkimaan

kävelykummeja, jotka sponsoroivat jonkun kävelijän kävelyä esimerkiksi 1 eurolla/urheilukentällä kävelty kierros. Myös kioskista saadut tuotot menevät Lihastautiliitolle, Päivi kertoo.

Voimaa ja yhteisöllisyyttä

Päivin ja Torstin toiveena on, että tapahtumassa kerätyt varat käytettäisiin Lihastautiliitossa Duchennen lihasdystrofiaa sairastavien sekä heidän perheidensä hyväksi.

– Haluamme myös tehdä yhdessä hyvää ja kerätä lahjoituksia meille tärkeäksi koetulle järjestölle, Lihastautiliitolle. Torsti on osallistunut useampana vuonna Lihastautiliiton lastenleirille, joka on yksi kesän odotetuimmista hetkistä, Päivi toteaa.

Varainkeruutakin tärkeämpää on lisätä tietoisuutta ja tehdä Duchennen lihasdystrofiaa näkyväksi.

– Avaamme hyväntekeväisyyskävelyn sillä, että Torsti johtaa sähköpyörätuolillaan ensimmäisen kierroksen kävelijöiden joukkoa. Torsti on myös paikalla koko tapahtuman ajan ja vastailee mielellään kysymyksiin

Mitä ihmisten pitäisi Torstin mielestä tietää Duchennen lihasdystrofiasta?

”Duchennen lihasdystrofia on etenevä lihassairaus, joka heikentää lihaksistoa ja vaikeuttaa liikkumista. Se ei kuitenkaan yksinään määrittele minua. Olen ihan tavallinen, tunteva poika ja käyn tavallisessa koulussa. Minulla on avustajia, jotka auttavat arjen asioissa.

Sairauden kanssa pystyy elämään täysipainoista, omannäköistä elämää. Nykyään on erittäin hyviä apuvälineitä ja myös monenlaisia harrastusmahdollisuuksia, vaikka istuisikin pyörätuolissa. Minä esimerkiksi harrastan sähköpyörätuolisalibandya Helsinki Outsidersissa.

Asioiden tekeminen ja esimerkiksi lomamatkat vaativat sairauden vuoksi enemmän suunnittelua ja ennakointia, mutta lähes kaikki on toteutettavissa.”

sairaudestaan. Tilaisuudessa esitetään tietokoneelta videota, jonka olen koostanut Torstista, syntymästä tähän hetkeen saakka. Video havainnollistaa hyvin mm. liikuntakyvyn muutoksia vuosien varrella, Päivi toteaa.

Torstilla on myös ollut iso rooli tapahtuman suunnittelussa. Koristelussa on käytetty punaisia ilmapalloja, joita käytetään muuallakin maailmassa Duchennen tietoisuuspäivänä kuvaamaan rakkautta, voimaa ja yhteisöllisyyttä. Toiveissa on, että myös kävelijät pukeutuisivat teemavärin mukaan.

Tätä juttua kirjoitettaessa kävelytapahtuma oli vielä edessäpäin, mutta jatkokin oli jo varovaisissa suunnitelmissa:

– Toivomme, että Suomessakin tehtäisiin enemmän näkyvyyttä näille harvinaisille lihassairauksille erilaisen tapahtumien ja hyväntekeväisyyden merkeissä. Olisi aivan ihanaa, jos jonain vuonna täällä olisi oikeasti kaikille avoin iso tapahtuma, jossa kerätäisiin varoja johonkin tärkeään kohteeseen Duchennen lihasdystrofiaa sairastavien hyväksi!

Lihastautien tietoisuuspäivää vietettiin syyskuun alussa

Keskiviikkona 2.9. vietettiin Lihastautien tietoisuuspäivää, ja lisättiin taas tietoa ja ymmärrystä lihassairauksista sekä niiden vaikutuksista lihastautia sairastavien arkeen.

Tänä vuonna halusimme muistuttaa erityisesti siitä, että diagnoosi on vain yksi osa ihmistä. Lihassairaus ei määritä ihmisen osaamista, tavoitteita, kiinnostuksen kohteita tai unelmia. Kampanjavideoissa ja -kuvin esiintyi eri-ikäisiä ja eri diagnoosein lihastautia sairastavia ihmisiä harrastuksissa, työssä ja vapaa-ajalla.

Lihastautia sairastavat ihmiset opiskelevat, työskentelevät, harrastavat, perustavat perheitä ja osallistuvat yhteiskuntaan. Vaikka sairaus voi vaikuttaa siihen, miten asioita tehdään, jokaisella on oikeus hyvään, yhdenvertaiseen ja esteettömään elämään



toimintakyvystä riippumatta. Tieto lisää ymmärrystä, vähentää vääriä oletuksia ja auttaa kehittämään palveluita ja ympäristöjä erilaiset toimintakyvyt huomioiviksi.

Tietoisuuspäivän kampanjassa kannustettiin kaikkia levittämään

tietoa sosiaalisessa mediassa aiheutunnisteella #LihastautienTietoisuuspäivä. Videoita ja kampanjamateriaaleja jaettiin huomattavasti aikaisempia vuosia enemmän – iso kiitos kaikille tietoisuuden lisäämiseen osallistuneille!

Ainoa laatuaan

Sakari Laineen SLONM-tyyppinen nemaliinimyopatia on niin ultraharvinainen, että hänen epäillään olevan ainoa tätä nemaliinimyopatian muotoa sairastava Suomessa. Vertaistuesta kotimaassa on siis turha haaveilla, mutta elämänmyönteinen Sakari ei siitä piittaa, vaan toimii itse vertaistukihenkilönä muille.



Sakari Laineen mielestä elämässä ei kannata miettiä puutteita, vaan keskittyä hyvän kokemiseen.

Sakari Laine hakeutui aikanaan lääkärin vastaanotolle kovan selkäivun takia. Selästä kipu siirtyi lonkan-koukistajiin, ja samalla voimat jaloissa ja käsissä heikkenivät todella nopeaa vauhtia.

– Ensimmäiset oireet tulivat syyskuussa 2021 ja marraskuussa oltiin siinä pisteessä, etten oikein kyennyt enää kävelemään ja kädet eivät pystyneet nostamaan maitopurkkia suurempaa painoa, Sakari Laine muistelee.

Diagnoosia lähdettiin hakemaan monenlaisilla tutkimuksilla: hermoratitutkimuksia tehtiin sekä kasvotettiin että vartaloon, otettiin useita magneettikuvia ja pari kertaa lihaksista otettiin biopsia. Lopulta neurologi Johanna Palmio osasi epäillä nemaliinimyopatiaa lihastuhon nopeuden vuoksi, ja koepala antoi lopulta varman diagnoosin vuoden 2022 loka-kuussa: nemaliinimyopatia.

– Jo siinä vaiheessa kun kukaan ei vielä tiennyt oireiden syytä, ensimmäinen tieto oli, ettei odotettavissa ole mitään helppoa ja paranevaa. Ensimmäiset kokeet sulkipot pois suuren osan muista sairauksista, ennen kuin lopullinen diagnoosi tuli, Laine kertoo.

Nemaliinimyopatia käsittää laajan kirjon synnynnäisiä myopatioita, joiden alkamisikä vaihtelee syntymästä aikuisuuteen ja joiden aiheuttajina ovat tavallisimmin geenimutaatiot.

Sakari Laineen sairastama nemaliinimyopatia SLONM (Sporadic late-onset nemaline myopathy) kuuluu nemaliinimyopatioihin, mutta sen syntysyyt liittyvät aineenvaihduntaan. Tarkkaa syntytapaa ei tunneta, mutta tutkimuksissa tauti on yhdistetty mm. immuunijärjestelmän häiriöihin tai monoklonaaliseen gammopatiaan (MGUS), jossa elimistössä esiintyy poikkeavan suuri määrä yhtä tyyppiä vasta-aineita.

Toisin kuin perinnölliset nemaliinimyopatiat, SLONM alkaa yleensä vasta aikuisiällä, tyypillisesti yli 40 vuoden iässä.

Taudille tyypillisiä oireita ovat lihasheikkous erityisesti lantion ja hartioiden alueella, kävelyvaikeudet ja portaiden nousun vaikeutuminen, niskan lihasten heikkous, joka voi aiheuttaa pään roikkumista eteenpäin ("head drop") sekä nielemisvaikeudet. Taudin edetessä se heikentää usein hengityslihaksia ja aiheuttaa hengitysvajasta.

Aksiaalinen myopatia

Sakari Laineen kohdalla nemaliinimyopatia johti myös toiseen löydökseen, aksiaaliseen myopatiaan. Sillä viitataan ensisijaisesti vartalon keskiosan lihasten (niskan, selän, vatsan ja hengityslihasten) heikkouteen. Se ei aina ole yksi tietty sairaus, vaan oirekuva, jota voivat aiheuttaa monet eri lihastaudit.

SLONM-nemaliinimyopatian oireet ovat hyvin samantyyppisiä kuin aksiaalissa myopatiassa, ja ne on myös helppo sekoittaa toisiinsa. Sakarin tapauksessa kyseessä on kuitenkin kaksi erillistä sairautta, joista yksi aiheutti toisen:

– Minulla nemaliinimyopatia iski pakara-, selkä- ja niskalihaksiin pahiten ja niissä aiheutunut lihastuho aiheuttaa minulle aksiaalisen myopatian, Sakari Laine kertoo.

Oireista lihasheikkous on se pahin, ja aiheuttaa liikkumisvaikeuksien lisäksi pään roikkumista ja vaikeuttaa nielemistä. Kun lihastauti eteni pallean, se aiheutti ongelmia hengitykseen, ja nykyään Sakarin puhe alkaa puuroutua pidempään puhuessa.

– Kuljen sähköpyörätuolilla, en pysty seisomaan ja pystyn kävelemään vain muutaman askeleen

SLONM (Sporadic Late-Onset Nemaline Myopathy)

SLONM (sporadinen aikuisiällä alkava nemaliini-myopatia) on harvinainen ja etenevä lihassairaus, joka kuuluu nemaliini-myopatioiden ryhmään. Sairaus alkaa tyypillisesti aikuisiällä, useimmiten 40 vuoden iän jälkeen, eikä siihen yleensä liity perinnöllistä taustaa.

SLONM aiheuttaa etenevää lihasheikkoutta erityisesti vartalon, niskan, hartiaseudun ja lantioseudun lihaksissa. Oireisiin voi kuulua pään kannattelun vaikeutuminen, kävelyn ja portaissa liikkumisen hankaloituminen, tasapainovaikeudet, nielemisvaikeudet sekä hengitysilhasten heikkeneminen.

Diagnoosi perustuu kliiniseen tutkimukseen, lihas-sähkö tutkimuksiin (ENMG), laboratoriokokeisiin sekä erityisesti lihasbiopsiaan, jossa todetaan nemaliinisauvoja lihassäikeissä.

Hoitona voidaan käyttää kuntoutusta sekä yksilöllisen tilanteen mukaan immunologisia tai hematologisia hoitoja. Varhainen diagnosointi ja hoidon aloittaminen ovat tärkeitä toimintakyvyn säilyttämiseksi ja sairauden etenemisen hidastamiseksi.

Mupanomunda C, Shin S. Sporadic Late-Onset Nemaline Myopathy: Clinical Clues, Diagnostic Approach, and Treatment Considerations. Practical Neurology, 2026.

Nicolau S, Milone M. Sporadic Late-Onset Nemaline Myopathy: Current Landscape. Current Neurology and Neuroscience Reports, 2023.

Aksiaalinen myopatia

Aksiaalinen myopatia tarkoittaa selkärangan syvien vieruslihasten ja niskan lihasten heikkoutta ja surkastumista. Englanniksi aksiaalisesta myopatiasta voidaan käyttää myös nimiä bent spine syndrome sekä dropped head syndrome.

Aksiaalisen myopatian oireita voivat olla etukumara asento (kamptokormia), jäykkä selkäranka, poikkeava ryhti sekä riippuvan pään oire, jolloin pään kannattelu on vaikeaa. Vartaloa voi myös olla vaikea pitää suorana. Aksiaaliseen myopatiaan voi liittyä myös hengitysvajaus, skolioosia ja lordoosia.

Aksiaalisessa myopatiassa lihasheikkous etenee usein hitaasti.

Aksiaalinen myopatia voi liittyä myös johonkin toiseen lihassairauteen (esimerkiksi facioskapulohumeraaliseen lihasdystrofiaan tai inkluusiokappalemyosiittiin, toiseen neurologiseen sairauteen (esimerkiksi Parkinsonin tauti) tai se voi olla oma itsenäinen sairaus. Aksiaalista myopatiaa kuitenkin aliarvioidaan useiden lähteiden mukaan.

Aksiaalisen myopatian diagnostiikka voi olla vaikeaa. Diagnostiin selvittämiseksi tehdään lääkärin kliininen tutkimus, magneettikuvaus, ENMG-tutkimus sekä verikokeita. Myös lihaskoe-pala voidaan ottaa, jos diagnoosi jää epäselväksi. Geenitutkimuksiakin tehdään, ja esimerkiksi RYR1-mutaatio sekä titiini-geenin mutaatioita on yhdistetty aksiaaliseen myopatiaan.

Lähteet:

Witting N. ym. Axial myopathy: an overlooked feature of muscle diseases. Brain 2016; 139;13-22.

Mahjneh I ja Somer H. Aksiaalinen myopatia- huonosti tunnistettu selkäsairaus. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2002;118(17):1781-1785.

esimerkiksi pyörätuolista sänkyyn. Minulla on käytössä 90 tuntia henkilökohtaista apua. Ja hengityksen heikennyttyä minulla on myös hengityslaitte käytössä 24/7, Sakari kertoo.

Ultraharvinainen ja ehkä ainoa Suomessa

SLONM-nemaliini-myopatiaan ei ole parantavia lääkkeitä, mutta mm. suomensisäisestä immunoglobuliinihoidosta, immuunijärjestelmään vaikuttavista hoidoista ja joissakin tapauksissa kantasolusiirrosta on todettu olevan apua joillekin sairastaville.

Immunoglobuliinihoidossa potilaalle annetaan tiputuksena immunoglobuliineja eli vasta-aineita. Hoidon auttamisen oireisiin ajatellaan perustuvan siihen, että se voi rauhoittaa virheellisesti toimivaa immuunijärjestelmää, vähentää tulehdusta ja estää haitallisten vasta-aineiden toimintaa. Hoidon sivuvaikutuksina voi esiintyä esimerkiksi veren hyytymiseen tai munuaisten toimintaan liittyviä ongelmia, joten hoidon aikana vointia tulee seurata tarkasti.

– Kantasoluhoidoa kokeiltiin, mutta siitä ei ollut minulle apua. Sen sijaan

immunoglobuliinihoito on testattu ja tautia hidastavaksi todettu ja saan sitä kuukausittain. Kipuihin syön Panadolia silloin, kun kivut ovat kovat. Sakari toteaa.

Lääkityksen lisäksi Sakari käy myös fysioterapiassa, joka on tuonut apua oireisiin.

Koska Sakarin tauti ei ole geeniperäinen, ei varmaa tietoa tai ennustetta sairauden etenemisestä voi antaa. SLONM voi kuitenkin edetä melko nopeasti moniin muihin lihastauteihin verrattuna.

Sakarin SLONM-diagnoosi on ultraharvinainen – hänen epäillään olevan ainoa Suomessa, joka sairastaa tätä nemaliini-myopatian muotoa. Täysin kohdalle osuvaa vertaistukea ei siis ainakaan Suomessa ole, mutta se ei Sakaria vaivaa – hän toimii itse vertaistukihenkilönä Pirkanmaan lihastautiyhdistyksessä ja on Lihastautiliiton koulutettu vertaistukihenkilö.

– Hidasteita voi tulla, mutta ei pyörätuoli estä minua nauttimasta elämästä ja olemasta avuksi yhdistyksessä. En katso mitä minulta puuttuu, vaan keskityn elämässä siihen, mitä kivaa ja hyvää voin kokea. Saman



Kun lihastauti eteni palleaan, se aiheutti ongelmia hengitykseen. Nyt Sakarin apuna on hengityslaitte.

vinkin antaisin muille: älä jää odottamaan diagnoosia tai asioiden muuttumista, vaan elä täysillä elämäsi!

Amanda Sallinen on vuoden 2025 vaikuttaja!

Lihastautiliiton vuoden 2025 vaikuttajaksi valittiin tänä syksynä yo-kirjoituksiaan päättävä lukiolainen Orimattilasta, paraurheilija Amanda Sallinen. Palkinnon perusteissa nousi esiin Amandan yhdenvertaisuutta, osallisuutta ja liikunnan saavutettavuutta edistävä työ. Amanda on tehnyt rohkeasti näkyväksi oman tarinansa tavalla, joka antaa voimaa ja toivoa monille ja vahvistaa uskoa siihen, että jokaisella on oikeus kulkea omaa polkuaan - urheilussa, arjessa tai elämässä laajemmin.

Valinta tehtiin jo keväällä Lihastautipäiville, mutta tunnustus päästiin luovuttamaan Amandalle Eurajoen kristillisellä opistolla järjestetyllä perhekurssilla kesäkuun lopussa. Palkinnon luovutus perhekurssin yhteydessä oli erityisen merkityksellinen, koska kurssilla keskustellaan lihastautia sairastavien lasten ja nuorten arkeen liittyvistä aiheista, kuten koulunkäynnistä, opiskelusta, harrastuksista ja tulevaisuuden mahdollisuuksista. Amanda Sallisen oma esimerkki kannustaa monia löytämään uskallusta omien tavoitteiden tavoitteluun.



Vuoden vaikuttaja Amanda Sallinen kokee, että omalla esimerkillään voi rohkaista myös muita.

Amanda Sallisen ajatuksia urheilusta ja yhdenvertaisuudesta voit kuulla lisää Lihastautiliiton työelämätoiminnan Kaikki kentille ja saleihin -podcastissa, joka löytyy Lihastautiliiton verkkosivuston Ajankohtaista-valikosta. Ellet ole jo kuunnellut, tee se nyt!

Amandalle valinta tuli yllätyksenä.

– Oli kyllä yllätys. Tunnustus tuntui hienolta, koska vaikuttamistyö ja liikunnan mahdollisuuksien edistäminen ovat minulle tärkeitä asioita. On hienoa huomata, että oma tekeminen on huomattu.

Palkinnon saaminen herätti Amandassa ennen kaikkea myönteisiä tunteita ja vahvasti halua jatkaa vaikuttamistyötä.

– Se tuntui ennen kaikkea kannustavalta. Paraurheilijana tiedän itse, kuinka paljon oikeat mahdollisuudet ja kannustus voivat merkitä. Haluaisin, että niitä olisi entistä enemmän myös muille lihastautia sairastaville.

Amanda Sallinen on tuonut aktiivisesti esiin liikunnan ja urheilun merkitystä sekä yhdenvertaisten mahdollisuuksien tärkeyttä. Hän kokee, että omalla esimerkillään voi rohkaista myös muita.

– Urheilijana koen, että voin näyttää omalla esimerkilläni, ettei lihastauti määritä sitä, mitä ihminen voi tehdä tai saavuttaa.

Amanda on kertonut myös kokemuksistaan koululiikunnassa. Amanda sai lihastautidiagnoosin yhdeksännellä luokalla, ja sen myötä liikuntatunteja yksilöllistettiin. Se oli koululiikunnassa käännekohta, koska sitä ennen häneltä vaadittiin osallistumaan kaikkiin liikuntamuotoihin - myös niihin, jotka olivat hänelle lähes mahdottomia.

– Yksilöllistäminen muutti kokemuksen positiivisemmaksi. Vaihtoehtojen tarjoaminen liikuntatunneilla on tärkeää, jotta jokainen voi osallistua omien kykyjensä mukaisesti.

Yksi merkittävä koululiikuntaan liittyvä kokemus oli vanhojentanssit, joihin osallistuminen mietitytti Amandaa pitkään. Hän päätti kuitenkin osallistua, ja tanssit sujuivat hyvin, vaikka päivän rasitus tuntui kehossa väsymyksenä myöhemmin.

Amandan mukaan vaikuttamistyön merkitys on erityisen suuri lasten ja nuorten näkökulmasta.

– Koen sen tärkeäksi, koska haluan edistää yhdenvertaisia mahdollisuuksia liikuntaan ja urheiluun. Erityisesti lasten ja nuorten olisi tärkeää löytää itselleen sopiva liikuntamuoto ja saada siihen kannustusta.

Samalla hän haluaa lisätä ymmärrystä lihastautia sairastavien arjesta ja tuoda heidän kokemuksiaan laajemmin esiin.

– Haluan olla mukana tuomassa lihastautia sairastavien ääntä enemmän kuuluviin.

Vuoden vaikuttaja -tunnustus on osoitus siitä, että Amanda Sallisen pitkäjänteinen työ liikunnan, yhdenvertaisuuden ja lihastautia sairastavien näkyvyyden edistämiseksi on huomattu. Monille hän on jo nyt tärkeä esikuva, joka näyttää, että omia unelmia kannattaa tavoitella sairaudesta huolimatta.

Turun kesäpäivässä seilattiin merelliseen menneisyyteen

Lihastautiliiton kesäpäivää vietettiin lauantaina 22.8. Turussa. Pilvisestä säästä huolimatta tunnelma oli aurinkoisen odottavainen, kun kokoontuimme merimuseo Forum Marinumissa viehättävässä merimiljöössä, jossa saattoi aistia heti paikallisen laivanrakennushistorian.

Lähdimme opastetulle kierrokselle asiantuntevan ja mukaansatempaavan oppaamme johdolla sukeltamaan merenkulun värikkääseen menneisyyteen sekä merellä tehtävään työhön ja sen tekijöihin. Opastettu kierros kulki korttelin kahdessa talossa, vuonna 1896 valmistuneessa Kruununmakasiinissa sekä Linnanpuomi-rakennuksessa. Historialliselle reitille oli upotettu hienosti nykyaikaa, sillä virtuaalitekniikan avulla pääsimme esimerkiksi mukaan myös laivan kastajaisiin. Opastetun kierroksen osalta museo oli esteetön ja reitin varrelta löytyi myös penkkejä levähtämistä varten.

Opimme kierroksella muun muassa suomalaisen, elinvoimaisen laivanvalmistuksen kehityksestä entisajoilta nykypäivään, pääsimme tutustumaan upeisiin venekaunottariin sekä näkemään Aurajoessa kelluvan, paikan tunnetuimman nähtävyyden, purjelaiva Suomen Joutsenen. Kurkistimme myös päänäyttelyn vieressä sijaitsevaan Kurrin konehuoneeseen, jonka seiniä ja kattoa myöten kiertävä, Jouko Kurrin keräämä 300 perä- ja keskimoottorin kokoelma jäi varmasti monen mieleen.

Eräs näyttelyn kiehtovista yksityiskohdista oli laivojen usein naista esittävät näyttävät keulakuvat, joiden perusteella lukutaidottomatkin saattoivat aikoinaan tunnistaa oikean laivan. Sykähdyttävää oli myös kohdata näyttelyn lattiaa koristavat massiiviset merimiinat ja niihin liittyvät traagiset tarinat. Taitavan oppaamme kyky muistaa tarinoiden pienetkin yksityiskohdat jakoivat hämmästyttää meitä kerta toisensa jälkeen kierroksen varrella.

Antoisan museokierroksen jälkeen suuntasimme lounaalle ravintola Göraniin. Matkakirjailija Göran Schildtin mukaan nimetyssä ravintolassa päivän meriteema jatkui saaristolaisherkuista nauttien.

Kesäkuulumisten ohella puheenaiheeksi nousivat muun muassa muuttuvaan arkeen sopeutuminen ja oman jaksamisen puntarointi. Aihetta käsiteläänkin kattavasti loppuvuodesta webinaarissamme Psyykkinen jaksaminen etenevän sairauden kanssa, joka järjestetään tiistaina 8.12. klo 17.30–19.00. Tervetuloa silloin linjoille!



Tietoa ja uudistuksia jäsenille

Lihastautiliiton jäsenillä on käytössään rekisteritietoihin perustuva henkilökohtainen jäsensivu, jonka tietoja pääset päivittämään itse. Muista tarkistaa ja päivittää jäsenrekisterissä olevat puhelinnumero- ja sähköpostitiedot ajantasaisen viestinnän saamiseksi. Osoitetiedot päivittyvät automaattisesti Postin osoitepalvelun kautta. Muistathan päivittää rekisteriin myös tiedon siitä, haluatko Porras-lehden kotiosoitteeseen vai luetko Porras-lehden vain verkkosivuilta. Samalla kannattaa ilmoittaa, tarvitaanko postin kautta jaeltuna vain yksi Porras-lehti taloutta kohti.

Kirjautumalla omille Jäsensivuillesi näet kaikki Lihastautiliiton jäsenedut ja voit varmistaa niiden saamiseen tarvittavat koodit.

Pääset kirjautumaan omille sivuillesi tietokoneella, tabletilla tai puhelimella osoitteessa oma.lihastautiliitto.fi. Kirjautumislinkki löytyy myös Lihastautiliiton verkkosivuilta polusta Mukaan toimintaan/Liity henkilöjäseneksi/Jäsensivut ja ohjeet, josta löytyvät myös ohjeet ensimmäistä kirjautumiskertaa varten.

Jäsensivuilla on nyt uusi ominaisuus, jolla salasanan voi vaihtaa myös itse. Kirjaudu omille sivuillesi, valitse oikean yläkulman kolmen viivan takaa kohta Omat tiedot, rullaa sivun alaosaan asti, anna vanha salasana, uusi salasana ja vahvista uusi salasana. Ensimmäisen kerran jälkeen kirjautuminen onnistuu sähköpostiosoitteen lisäksi myös jäsennumeron ja salasananalla. Jos salasana unohtuu kokonaan, voit tilata uuden sähköpostiisi jäsensivujen linkistä Tilaa uusi salasana ja vaihtaa sen sitten itselle sopivampaan muotoon omilla jäsensivuilla.

Ilmoittautuessasi Lihastautiliiton kursseille käytä mahdollisuuksien mukaan eri sähköpostiosoitetta kuin rekisterissä oleva. Silloin jäsensivujen salasanan vaihtolinkki toimii automaattisesti.

Tutustu myös jäsensivuilla aukeavaan ohjeeseen, jonka avulla voit asentaa sovelluksen laitteellesi aloitusnäytölle. Silloin kirjautumissivun löytyminen ja kirjautuminen on vielä helpompaa.

Muuttuneet tiedot voi myös ilmoittaa suoraan omaan lihastautiyhdistykseen tai Lihastautiliittoon, jos jäsensivujen käyttö ei tunnu luontealta.

Jäsenlaskutus

Jäsenlaskun muuttaminen e-laskuksi tapahtuu tekemällä valtuutus henkilökohtaisesti omassa verkkopankissa. Valitse palveluntarjoajaksi Lihastautiliitto. Tarvitset laskun viitenumeron sekä jäsennumerosi, jotka löytyvät viimeisestä laskusta sekä omilta jäsensivuiltasi. Maksaessasi liiton lähettämää jäsenlaskua kaikki pankit eivät tunnista Lihastautiliittoa vaan ilmoittavat sen olevan väärä toimija. Tämä johtuu Lihastautiliiton virallisesta kaksikielisestä nimestä, jossa on mukana myös Muskelhandikappförbundet. Tätä ei kuitenkaan tarvitse kirjoittaa laskuun, vaan lasku on turvallista hyväksyä nimellä Lihastautiliitto.

Ongelmatilanteessa ota yhteyttä:

elina.lotta@lihastautiliitto.fi / 044 038 6614 tai
monica.lahermaa@lihastautiliitto.fi / 044 491 5151

Loppuvuonna kurssille?

Liiton loppuvuoden kurssitarjonnasta löytyy tukea vanhemmuuteen ja parisuhteeseen. Valon pisaroita vanhemmuuteen -kurssi toteutetaan verkossa, ja osallistumaan pääset vaikka omalta kotisohvalta. Uutena läsnäolokurssina on Parikurssi marraskuussa Ruissalon kylpylässä.

Parikurssi – läsnäolokurssi – UUSI KURSSI!

Kurssiaika: To 12.11. – su 15.11.2026

Hakuaika päättyy: 12.10.2026

Paikka: Ruissalon kylpylä, Turku

Parikurssilla saat vertaistukea samassa elämäntilanteessa olevilta. Kurssilla käsitellään ja pohditaan lihas-tautiin sairastuneen ja puolison kokemuksia sairaudesta ja siihen liittyvistä tunteista, vahvistetaan parisuhdetta ja kehitetään kommunikaatiotaitoja puolisoitten välillä. Etsimme uusia keinoja arkeen, missä sairaus on mukana ja keskustellaan toivon merkityksestä. Työmenetelminä ovat ryhmätyöskentely, ammatillisesti ohjatut alustukset ja keskustelut. **Kurssi on tarkoitettu pariskunnille, joista toinen sairastaa jotain lihassairautta. Hakijoilla voi olla ns. näkymättömiä oireita tai jonkin verran fyysisiä oireita. Heidän tulee pystyä toimimaan kurssilla itsenäisesti. Kurssilla ei ole avustusta.**

Valon pisaroita vanhemmuuteen (yhteistyökurssi järjestöjen kesken)

Kurssiaika: Tiistaisin 27.10.–17.11.2026

klo 18.00–19.30 (4 kertaa)

Hakuaika päättyy: 27.9.2026

Paikka: Teams

Erityistä tukea tarvitsevassa perheessä vanhemman hyvinvointi ja jaksaminen unohtuu helposti arjen keskellä. *Valon pisaroita vanhemmuuteen* -verkkoryhmä tarjoaa paikan pysähtyä, hengähtää ja löytää uusia voimavaroja omaan vanhemmuuteesi. Ryhmä on suunnattu alle 18-vuotiaiden pitkäaikaissairaiden tai vammaisten lasten vanhemmille, jotka kaipaavat tukea, yhteisöllisyyttä ja lempeitä keinoja oman jaksamisen vahvistamiseen.

Kurssilla harjoitellaan tunnetaitoja ja omien tarpeiden tunnistamista, saadaan keinoja hyvinvoinnin ja voimavarojen vahvistamiseen, kokeillaan luovia menetelmiä – aikaisempaa kokemusta ei tarvita ja kohdataan muita vanhempia ja jaetaan arjen kokemuksia vertaistuen hengessä. Tapaamisten tunnelma on lämmin, turvallinen ja rento. Mukaan saa tulla juuri sellaisena kuin on. Ryhmä toteutetaan yhteistyössä Epilepsialiiton, Tatu ry:n, Norio-keskuksen sekä Mielenterveyden keskusliiton kanssa.

Kaikki kurssitiedot ja hakulomakkeet löytyvät Lihastautiliiton verkkosivuilta. Lisätietoja hakemisesta tai kurseista antaa kuntoutusasiantuntija Susanna Ryyänen: susanna.ryynanen@lihastautiliitto.fi tai 044 703 4657.

Kesäretkellä navetassa ja Kivikeskuksessa

Itä-Suomen yhdistyksen kesäretkelle 9.6. Juukaan osallistui 16 henkilöä eri puolilta Pohjois-Karjalaa. Tapaaminen oli sovittu Kivikeskuksen parkkipaikalle, josta siirryimme kimpapakyydein muutaman kilometrin päähän Navettakangas Oy:n pihamaalle.

Minut ainakin yllätti navetan sijainti kallion kupeessa karunoloisessa maastossa ja ihmettelin, missä ovat lehmien laidunmaat. Selvisihän se; osakasomistajien Tapani ja Eija Martikaisen kertoessa heidän kotinsa sijaitsevan parin-kolmen kilometrin päässä, missä kasvatetaan lehmien rehu. Robottinavetassa lehmät pääsevät liikkumaan, märehtimään ja lypsylle vapaasti. Kaulassa olevan tunnistelätkän avulla lypsylle tuleva lehmä ja sen tuottama maito punnitaan. Jos lehmän sorkka on kipeä, vaaka havaitsee sen ja tieto näkyy hoitajan kännykässä. Mielenkiintoista oli kuulla Tapanin ja Eijan esitystä robottinavetan toiminnasta ja nykyaikaisesta lehmien hoidosta. Samalla moni kertoi muistojaan lapsuuden navettakokemuksista.

Kiitos Eija ja Tapani tästä ainutlaatuisesta vierailusta, jonka meille mahdollistitte!

Navetalta ajoimme Nunnanlahden vanhan louhoksen yläreunalle, jossa vielä oli havaittavissa kaivuun jättämät jäljet ja veden täyttämä pohjalampi. Sitten siirryimme Kivikeskukseseen, jossa lounastimme ja katsoimme pari videota Tullikiven synnystä hienossa auditoriossa.

Nunnanlahden pieni museo kertoo paikan historiasta ja esimerkiksi siitä, miten vuolukiveä on käytetty rakennusten koristeluun. Päiväkahvilla seurusteltiin ja sitten olikin jo aika lähteä kotimatalle Nurmekseen, Lieksaan, Polvijärvelle, Liperiin ja Joensuuhun - sekä lankaostoksille Juuan kirkonkylälle.

Leena Kontturi, Itä-Suomen lihastautiyhdistys



Eila Rummukainen tervehtii lehmää.



Yhdistysväkeä Nunnanlahden vanhan louhoksen reunalla.

Sähköriralli Joensuun Ilosaaressa

Tämänvuotisen Parafest-tapahtuman paikka oli aiemmasta poiketen kaupungin läpi virtaavan Pielisjoen keskellä olevalla Ilosaarella. Ralliin ilmoittautui kymmenen henkilöä. Lihastautiyhdistyksen väkeä oli sekä kuskeina, toimitsijoina että yleisönä, kuskeja oli muistakin yhdistyksistä sekä Validia-talon asukkaita.

Rallirata kulki pieneltä kukkulalta joenrantaan ja takaisin ylös. Entiseen tapaan kuski piti parkkeerata ajoneuvonsa etu- ja takaperin. Sorapintaiset kulkuväylät tuottivat välillä hankaluuksia, kun kaikkia ajoneuvoja ei ole tarkoitettu muualle kuin kovalla pinnalla liikkuviksi. Ralliin osallistui myös rohkeita kokeilijoita lainaksi saadulla sähkömopolla.

Onneksi kuskit ymmärsivät olla varovaisia ja tapahtuman puolesta oli järjestysmiehiä paikalla. Tulosten julistamisen jälkeen kaikille kuskeille ja toimitsijoille tarjottiin makkaraa ja muita virvokkeita paikallisen urheiluseuran myyntikojusta.



Edellisen päivän kolea sää vaihtui hiljalleen lämpimäksi ja aurinkoiseksi.

Leena Kontturi, Itä-Suomen lihastautiyhdistys

Pohjanmaan Lihastautiyhdistys

Kokouskutsu

Pohjanmaan lihastautiyhdistys ry:n sääntömääräinen syyskokous pidetään lauantaina 21.11. Lapualla Kosolan talossa (Kosolankatu 1, 62100 Lapua). Kokouksessa käsitellään yhdistyksen sääntöjen 11§:ssä mainitut syyskokousasiat.

Päivän aikataulu: ruokailu klo 13, syyskokous klo 14, klo 15 Kosolan talon kuohuvat vuodet -tarinatunti.

Päivän ohjelma loppuu viimeistään klo 17.

Ilmoittautumiset ja tiedot allergioista ja ruokavaliorajoituksista Elinalle to 29.10. mennessä:

elinalevijoki@gmail.com tai 040 517 7243.



Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys

Tapahtumiin ilmoittautuminen:
www.lslly.fi/tapahtumat/ tai
yhdistys@lslly.fi. Ilmoittaudu mukaan
viimeistään tapahtumaa edeltävänä
päivänä!

KOKO ALUEEN TAPAHTUMAT

Vertaistuki

Yleinen verkkovertaistapaaminen
to 17.12. klo 13.30–15 Teamsissa.

ALS-verkkovertaistapaamiset

Teamsissa 22.9. klo 13–14.30, 20.10.
klo 16.30–18 ja ke 25.11. klo 13–14.30
Teamsissa.

CMT-verkkovertaistapaaminen

ma 23.11. klo 13–15 Teamsissa.

IBM-verkkovertaistapaaminen

to 15.10. klo 17–19 Teamsissa.

**Määrittämätön lihastauti -verkkover-
taistapaamiset** ti 6.10. klo 14–15.30 ja
ti 8.12. klo 16.30–18 Teamsissa.

Liikunta ja muuta

Tuolihooga maanantaisin 14.9. ja 30.11.
klo 16–17 Teamsissa.

Vammaisoikeuden ajokortti ma 5.10.
klo 17–19 Teamsissa, sekä Turussa että
etäkatsomoissa Salossa, Porissa, Raumalla
ja Loimaalla. Lisätietoa tapahtumasta
myöhemmin somessa ja osoitteessa
www.lslly.fi/tapahtumat/. Mikäli haluaisit
nyt jo ilmoittautua, voit olla yhteydessä asi-
asta osoitteeseen yhdistys@lslly.fi.

Tempur-iltama Teamsissa ja Turun
Skanssissa ti 10.11. klo 17.30–19. Lisätie-
toa tapahtumasta myöhemmin somessa
ja osoitteessa www.lslly.fi/tapahtumat/.
Mikäli haluaisit nyt jo ilmoittautua, voit
olla yhteydessä asiasta osoitteeseen yhdistys@lslly.fi.

SATAKUNTA

ALS-vertaistapaaminen

to 29.10. klo 14–16 Porissa.

Pori-vertaistapaamiset tiistaisin 29.9.,
27.10. ja 24.11. klo 18–20 Porissa.

VARSINAIS-SUOMI

Turun yleiset vertaistapaamiset joka
kuukauden viimeisenä maanantaina
Turussa 28.9., 26.10. ja 30.11.

ALS-vertaistapaamiset Turussa to 8.10.
klo 14–16, to 12.11 klo 14–16 ja ke 16.12.
klo 15–17.

IBM-vertaistapaaminen

to 15.10. klo 17–19 Turussa.

MG-vertaistapaamiset kerran kuukaudes-
sa, pääsääntöisesti kuukauden toisena ma-
nantaina klo 17–19 Turussa. Syksyn
tapaamisten päivämäärät 14.9., 12.10., 9.11.
ja 14.12.2026. Tapaamisiin ei tarvitse ilmoit-
tautua ennakoon.

**Määrittämätön lihastauti -vertaistapaami-
set** Turussa ma 12.10. klo 13–15,
ti 17.11. klo 15–17 ja to 10.12. klo 14–16.

Salon

Salon vertaistapaamiset järjestetään joka
toinen kuukausi torstaisin klo 14–16 Salos-
sa. Syksyn tapaamisten päivämäärät ovat:
24.9. ja 19.11. Lisätietoa tapaamisista tiedo-
tetaan myöhemmin somessa ja osoitteessa
www.lslly.fi/tapahtumat/. Mikäli haluaisit nyt
jo ilmoittautua, voit olla yhteydessä asiasta
osoitteeseen yhdistys@lslly.fi.

Liikunta ja muuta

Tuolihooga järjestetään joka toinen maanantai
klo 16–17 Turussa. Syksyn tuolihoogien päivä-
määrät ovat: 31.8., 14.9., 28.9., 12.10., 26.10.,
9.11., 30.11. ja 14.12.2026. Tuolihoogaan ei tar-
vitse ilmoittautua ennakoon, vaan paikalle
voi tulla ilman erillistä ilmoittautumista.

Turun vesijumppa järjestetään torstaisin klo
17–18.30 Esikon palvelutalon altaalla, osoit-
teessa Uittamontie 7, Turku. Allastilat ovat va-
rattuina klo 16.45 alkaen.

Syyskauden vesijumppat pidetään 27.8.–
17.12.2026. Kertamaksu on 3 €. Paikalla
on ohjaajan lisäksi yleisavustaja. Vesijump-
paan ei tarvitse ilmoittautua erikseen, vaan
mukaan voi mennä silloin kun sinulle sopii.

Bänditoiminta järjestetään joka toinen
tiistai klo 16–18 Turussa. Syksyn bändi-
toiminnan päivämäärät ovat: 22.9., 6.10.,
20.10., 3.11., 17.11., 1.12. ja 15.12. Osallis-
tumismaksu on Lounais-Suomen Lihastau-
tiyhdistyksen jäseniltä 50 € ja muilta 75 €. Lisätiedot yhdistyksestä: 050 913 3517 tai
yhdistys@lslly.fi.

Jouluristeily ma 14.12. – ti 15.12. 24 h-ristei-
lynä Turusta Tukholmaan. Lisätietoa tapah-
tumasta myöhemmin somessa ja osoittees-
sa www.lslly.fi/tapahtumat/. Mikäli haluaisit
nyt jo ilmoittautua, voit olla yhteydessä asi-
asta osoitteeseen yhdistys@lslly.fi.

Perinteiset jouluglöggit

to 3.12. klo 13–14.30 Turussa, ti 8.12.
klo 13–14.30 Raumalla, ti 8.12. klo 17–19
Porissa ja to 10.12. klo 14.30–16 Salossa.

Lisätietoa tapahtumasta myöhemmin so-
messa ja osoitteessa www.lslly.fi/tapahtumat/.
Mikäli haluaisit nyt jo ilmoittautua,
voit olla yhteydessä asiasta osoitteeseen
yhdistys@lslly.fi.

Joulujuhlat järjestetään Porissa la 21.11.
klo 15–18 ja Turussa la 5.12. klo 13–17.

Lisätietoa tapahtumasta myöhemmin so-
messa ja osoitteessa www.lslly.fi/tapahtumat/.
Mikäli haluaisit nyt jo ilmoittautua,
voit olla yhteydessä asiasta osoitteeseen
yhdistys@lslly.fi.

Keski-Suomen Lihastautiyhdistys

Keski-Suomen lihastautiyhdistyksen sääntömääräinen syyskokous

Aika: la 3.10.2026, klo 11–12

Paikka: Peurunka, kokoustila,
Peurungantie 85, 41340 Laukaa

Kokouksessa käsitellään sääntömääräiset
asiat. Ilmoittaudu 24.9. mennessä. Terve-
tuloa jäsenet kokoukseen vaikuttamaan
yhdistyksen toimintaan!

Virkistyspäivä Peurungassa la 3.10.2026

Tule mukaan rentoutumaan ja virkisty-
mään vertaisseurassa!

Aloitetaan päivä klo 11 syyskokouksella,

jonka jälkeen siirrymme virkistyspäivän
viettoon. Aluksi on hohtokeilausta, välissä
nautimme lounaan ja päivän lopuksi on
liikuntasalissa äänimaljarentoutus Eeva
Kähärän ohjauksessa. Jos rentoudut latti-
alla maaten, ota mukaan jumppa-alusta ja
kevyt peite (ilmoita, jos tarvitset ne meiltä).
Päivän päätteeksi on mahdollista rentou-
tua vielä kylpylässä.

Päivän omavastuu on jäseniltä 8 € ja muilta
15 €, henkilökohtainen avustaja ilmaiseksi.
Ilmoittautuminen 24.9. mennessä, ilmoita
myös erityisruokavaliot. Omavastuun voi
maksaa ennakoon yhdistyksen tilille FI93
5290 02401385 92, viite Peurunka tai kätei-
sellä paikan päällä. Lämpimästi tervetuloa!

AINO A. -näytelmä la 14.11.2026

Lähde mukaan Jyväskylän kaupungin-
teatterin Aino A. -näytökseen la 14.11. klo
13. Näytelmä on elämänmakuinen tarina
tunnetun arkkitehtipariskunnan rakkau-
desta, avioliitosta ja intohimosta työhön.

Omavastuu väliaikatarjoiluineen on 28 € jä-
seneltä ja 43 € muilta, henkilökohtainen
avustaja ilmaiseksi. Ilmoittaudu 2.11. men-
nessä, myös erityisruokavaliot. Maksu yh-
distyksen tilille FI93 5290 02401385 92, viite
Teatteri. Tervetuloa yhteiseen teatteri-iltaan!

Kaikki ilmoittautumiset: verkkolomakkeel-
la Keski-Suomen lihastautiyhdistys ry ->
Ilmoittautuminen tapahtumiin tai
pkhokkanen@outlook.com / 040 732 6806
tai arjajylha2022@gmail.com / 040 579 4165

Lihastautiliiton neuvontapalvelut



KURSSITOIMINTA

Kursseja lihassairaiden ja heidän läheistensä elämäntilanteen kohentamiseksi ja hyvinvoinnin lisäämiseksi lapsille, nuorille, perheille, työikäisille ja eläkeläisille, verkkokursseja aikuisille. **Tarkempia tietoja kurseista:** 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



SOSIAALITURVANEUVONTA

Sosiaaliturvaan liittyvää edunvalvontaa ja neuvontaa.

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



VERTAISTUKI JA KOKEMUSTOIMINTA

Lihastautiliiton kautta voit löytää omaan tilanteeseen sopivan vertaistukihenkilön tai tilata lihastau-
deista kertomaan koulutetun kokemustoimijan. Lisätietoa löytyy liiton verkkosivustolta tai vertais-
ja kokemustoiminnasta vastaavalta järjestösuunnittelija Marjo Luomaselta.

Ota yhteyttä: järjestösuunnittelija
Marjo Luomanen, 040 754 9716
marjo.luomanen@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/



KYSY LIHASTAUDEISTA -PALVELU

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

Asiantuntijan tavoittaa ma-ke klo 9-14 numerosta 050 572 2784 tai kati.kekkonen@lihastautiliitto.fi.

KYSY LIHASTAUDEISTA -PALVELUN PUHELINLÄÄKÄRIAJAT SYKSYLLÄ 2026

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

SYYSKUU

Maanantai 28.9.
klo 17-18.30
Neurologian erikoislääkäri,
LT, dosentti
Mari Auranen



JOULUKUU

Torstai 10.12.
klo 16.30-18
Neurologian erikoislääkäri
Emil Ylikallio



FYSIOTERAPIA

Lihastautiliiton fysioterapiapalvelutoiminta on erikoistunut lihastautia sairastavien lihastaudin erityispiirteet sekä yksilöllisen kokonaistilanteen huomioidaan fysioterapiaan. Fysioterapiayksikkö tarjoaa itse maksaen tai maksusitoumuksella yksilöllistä fysioterapiaa, allasterapiaa, hengitysfysioterapiaa ja etäkuntoutusta.

Fysioterapeutit Emma Velling, Selja Eskonen ja Noora Kärkkäinen. Fysioterapian vastaanotto: Läntinen Pitkäkatu 35, 20100 Turku (ei liikuntaesteitä).

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



Lihastautiliitto ry

Läntinen Pitkäkatu 35, 20100 Turku
Keskustoimisto avoinna ma-pe klo 9-15
Puhelin 044 736 1030
lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi

www.lihastautiliitto.fi

Toiminnanjohtaja
Sari Kuosmanen, 044 064 9494

Järjestöpäällikkö
Elina Lotta, 044 038 6614

Viestintäasiantuntija
Susanna Hakuni, 050 591 5049

Taluspäällikkö
Sari Posio, 044 736 1033

Lihastautiasiantuntija
Kati Kekkonen, 050 572 2784

Kuntoutusasiantuntija
Susanna Ryynänen, 044 703 4657

Koulutus- ja työelämäasiantuntija
Liisa-Maija Verainen, 040 751 1081

Sosiaaliturva-asiantuntija
Katja Voltti, 044 736 1031

Viestintäsuunnittelija
Janne Ansaharju, 044 901 1440

Järjestöassistentti
Monica Lahermaa, 044 491 5151

Järjestösuunnittelija
Marjo Luomanen
(kokemustoiminta ja
vertaistukitoiminta)
040 754 9716

Järjestösuunnittelija
Heidi Ristilä
(perheille ja nuorille
suunnattu toiminta,
soveltavaan liikuntaan
liittyvät asiat)
044 045 0082

Fysioterapeutti
Emma Velling
040 775 3148

Fysioterapeutti
Noora Kärkkäinen
044 711 7127

Fysioterapeutti
Selja Eskonen
050 591 5043

Sähköpostit
etunimi.sukunimi@lihastautiliitto.fi



HENKILÖJÄSENEKSI

Lihastautiliiton paikallisyhdistyksiin

Lihastautiliitto toimii kattojärjestönä 13 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.etelahameenlihastauiyhdistys.yhdistysavain.fi/

Anna Toskala (pj), 044 036 8462, ehlyry1@gmail.com

Saija Eerola, 044 048 5710, saija.eerola@outlook.com

Pekka Sippo (liikuntavastaava) 040 040 7136, pakka.sippo@gmail.com,

ITÄ-SUOMEN

LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.itasuomenlihastauiyhdistys.yhdistysavain.fi/

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

Leena Kontturi (siht), lkontturi@hotmail.com

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

Lauri Laakkonen, varaliikuntavastaava laakkonen.lasse@gmail.com

KAAKKOIS-SUOMEN

LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.kaakkoissuomenlihastauiyhdistys.yhdistysavain.fi/

Pia Pulliainen (pj), kaakonlihastauiyhdistys@gmail.com

KESKI-SUOMEN

LIHASTAUTIYHDISTYS RY

Arja Jylhä-Ketola (pj.), 040 579 4165 arjajylha2022@gmail.com

www.kslty.fi

Timo Jylhä (siht.), 040 724 4002 timo.jylha@k-rauta.fi

KYMENLAAKSON

LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.kymenlaaksonlihastauiyhdistys.yhdistysavain.fi/

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

Anne Holmberg (siht., jäsenasiat, Dystrofia Myotonica-vertaistukiryhmä), 040 765 5238, anne_holmberg@msn.com

FSHD FINLAND RY

fshdfinland.org

Lauri Pirinen (pj.)

lauri.pirinen@fshdfinland.org

Tinja Toivonen (sihteeri)

yhdistys@fshdfinland.org

LAPIN LÄÄNIN

LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.lapinlaaninlihastauiyhdistys.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 LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.oukali-lihastauiyhdistys.com

Anni Mannelin (pj), 045 211 6791, oukali.lty@gmail.com

POHJOIS-SAVON

LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.pohjoissavonlihastauiyhdistys.yhdistysavain.fi/

Silja Laituri (pj, liikuntavastaava), 040 748 7160,

siljariitta.laituri@gmail.com

Ann-Lis Riikonen (varapj), 040 734 8458

PIRKANMAAN

LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.pirkanmaanlihastauiyhdistys.yhdistysavain.fi/

Iiro Leppänen (pj, liikuntavastaava), 050 0632 865,

iio.leppanen62@gmail.com

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

Liikkerit

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

Myosiittikerho, ALS- ja SMA-vertaistukiryhmät Tampereella

Iiro Leppänen (pj), 050 0632 865, iio.leppanen62@gmail.com

LOUNAIS-SUOMEN

LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.lslly.fi

Toimisto (Itäinen Pitkäkatu 68)

avoinna ma-to 9-13

050 913 3517

Antti Virta, liikuntavastaava,

040 743 8489, antti.k.virta@gmail.com

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),

hanna.backstrom@uly.fi

POHJANMAAN

LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.pohjanmaanlihastauiyhdistys.yhdistysavain.fi/

Elina Levijoki (pj.), 040 517 7243

elinalevijoki@gmail.com

Anne Koivisto (siht.), 040 581 6888,

annekm.koivisto@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!*

Ratkaisu kipuusi

Jo tuhannet suomalaiset ovat saaneet B-Cure Laserista apua laajaan kirjoon kiputiloja kroonisista nivel- ja lihaskivuista rasitusvammoihin ja hermokipuihin. Tämän lääkinällisen laitteen teho ja turvallisuus on kliinisesti todistettu ja se soveltuu niin koti- kuin ammattilaiskäyttöön.



HELPPOKÄYTTÖINEN • TEHOKAS • TURVALLINEN

B-Cure-lääkintälaserterapia on kivunlievitysterapiana poikkeuksellinen. Sen teho perustuu kivun lähteen stimuloimiseen siten, että vauriot ja tulehdukset paranevat, ja kipu pysyy pois pitkäaikaisesti.

Maahantuoja, Terveystekniikka, nettisivuilta voikin lukea, kuinka mm. **Leena Ruonala** on selättänyt vuosia kestäneen viiden välilevynpullistuman aiheuttamia kipuja, **Anna Saloranta** on lievittänyt whiplash-vamman aiheuttamia niskakipuja ja **Raija Kallion** sormien nivelrikkokivut hellittivät. **Iida Oksanen** sai B-Cure Laserilla kasvojen alueen hermokivut hallintaan, **Pertti Kitti** apua jalkaterien polyneuropatiaan ja **Hannu Eloranta** sai vihdoinkin avun pitkään vai- vanneeseen tenniskyynärpään.

Tehokas, silti hellävarainen terapia

Laserterapian vaikutus perustuu solujen mitokondrioiden stimulointiin, jolloin kudoksessa alkaa toiminnan elpymiseen tähtäävä PBM-prosessi. Prosessin myötä kudoksen kipu lievittyy, turvotus vähenee ja vaurioiden tai tulehduksen paraneminen vauhdittuu. Terapia ei perustu lämpöön, kylmään tai kudoksen manipulointiin, joten sillä ei voi aiheuttaa vahinkoa kudokselle.

Laserterapian tehosta nivelrikkokivun hoidossa voi lukea vakuuttavia havaintoja mm. norjalaisryhmän tekemästä laajasta meta-analyysistä, ja Ruotsissa tehdyssä kliinisessä tutkimuksessa todettiin kroonisten haavojen paranevan laser-ryhmässä keskimäärin 123 päivää nopeammin kuin verrokkiryhmässä.

Turvallinen ja helppokäyttöinen

B-Cure Laserin patentoidut yksityiskohdat takaavat parhaan turvallisuusluokan (1), jolloin käyttö ei vaadi suojavälineitä tai erityiskoulutusta. Laserterapialla ei myöskään ole kontraindikaatioita, vaan sitä voi käyttää huoletta kotona, vaikka hoidettavalla olisi tekoniveliä tai sydämentahdistin. Turvaohjeissa kuitenkin suositellaan välttämään silmien, sikiön ja syöpäkasvainten stimulointia.

Laitte on helppokäyttöinen: kytke virta päälle, aseta hoitoaika ja aloita hoito. Tuloksellinen laserhoito saavutetaan kuurinomaisella hoidolla. Esimerkiksi rasitusvammaa tai tulehdusta tulee hoitaa kaksi kertaa päivässä noin parin viikon ajan, haavaa kerran päivässä paranemiseen asti ja lihaskipuja muutamia kertoja, kunnes tuntuu hyvältä.

Palkittu B-Cure Laser

A-lehtien toteuttamassa puolueettomassa lukijatestissä testiryhmä käytti B-Cure Laser-laitetta kolme viikkoa erilaisiin kipuihin, mm. nivelrikkoon, kroonisiin hermokipuihin ja bruksauksen aiheuttamiin kasvo- ja päänsärkyihin. Tulokset olivat hyviä. 85 % ryhmästä sain avun vaivaansa ja 50 % osti oman laitteen.

Laitte on kansainvälisesti valittu parhaaksi kotihoitolaseriksi 2018 ja Suomessa vuoden terveyslaitteeksi 2022.

Kokeile ennen ostopäätöstä

Jos kliinisten tutkimusten ja käyttäjäkoke- musten jälkeen vielä arveluttaa, onko B-Cure



Kipuun, tulehdusten ja vaurioiden parantamiseen

Tehokas B-Cure-hoitolaser



- Rasitusvammat, jännetulehdukset, ruhjeet, haavat, revähdykset, nivelrikko ja hermokipu
- n. 30 000 hoitoa, missä ja milloin vain
- Hoitokerran hinta vain muutama sentti

Ei kontraindikaatioita tai yliannostusriskiä.

Laser oikea valinta, laitetta voi ensin kokeilla vuokraamalla sen kuukaudeksi käyttöön 140 euron hintaan (+ postikulut).

Kun sitten varmistuu vaikutuksesta ja haluaa ostaa oman, uuden laitteen ostohinnasta hyvitetään 100 euroa. Tilauksen voi tehdä nettikaupassa tai soittamalla asiakaspalveluun. ■