

HAURAA LUUT

1/2009



SUOMEN OSTEOGENESIS IMPERFECTA -YHDISTYS R.Y.
OSTEOGENESIS IMPERFECTA -FÖRENINGEN I FINLAND R.F.
THE FINNISH OSTEOGENESIS IMPERFECTA ASSOCIATION

HAURAA LUUT 1/09

Jäsenlehti / Jäsentiedote

Julkaisija / Publisher:

Suomen Osteogenesis Imperfecta -yhdistys ry
Osteogenesis Imperfecta -Föreningen I Finland rf
The Finnish Osteogenesis Imperfecta Association



Päätoimittaja / Editor:

Jouko Karanka
Vallerinkatu 27 A 2, 33270 TAMPERE
puh./tel. 040 520 4345
e-mail: karanka@kolumbus.fi



Puheenjohtaja / Chairman:

Satu Rohkimainen
Kaukolankatu 3, 31720 NOKIA
puh./tel. 050 354 8 929
e-mail: puheenjohtaja@oifinland.org



Sihteeri / Secretary:

Maija Karhunen
Haahkakuja 5 as. 17, 00200 HELSINKI
puh./tel. 044 552 9257
e-mail: sihteeri@oifinland.org



Rahastonhoitaja / Treasurer:

Minna Lääperi-Lång
Kalevankatu 30 bA 18, 80100 JOENSUU
puh./tel. 040 717 9789
e-mail: minna.laaperi-lang@oifinland.org

Yhdistyksen omat kotisivut löydät osoitteella: <http://www.oifinland.org>

Yhdistyksen tilinumero: Sampo 800019-308728

ISSN 0786-650X

Painopaikka: Suomen Peruspaino Oy

Hauraat Luut 1/09 SISÄLLYSLUETTELO

Päätoimittajan palsta	3	Ensimmäinen OI-sopparini	19
Puheenjohtajan palsta	4	Kuvia sopeutumisvalmennus-	
Sihteerin palsta	5	kurssilta 2008	20
Tiedotteet	6	Kuluttaja ja valinta terveyspalveluissa	22
Mitä uutta OI-kuulonolenemasta	8	Erään hulluuden anatomia 37	23
Kuvareportaasi syyskokouksesta	10	OIFE:n vuosikokous ja seminaari 16.-	
Harvinaiset foorumi	14	19.10.2008	24
Kiinni elämässä, greppa livet!	15	Syyskokouksen pöytäkirja	29
Itsenäisyys vammaisille - uudistuva vam-		Jäsenilmoituskaavake	31
maispalvelulaki	16		

Kansikuva:
Kuva *Gentistä*, jossa oli syksyllä 2008
kansainvälinen OI-kongressi
Kuva: Kaija Kuurila-Svahn

Takakannen kuva:
Vuokattia keväällä 2009
Kuva: Jouko Karanka

MAINOSTEN HINNAT

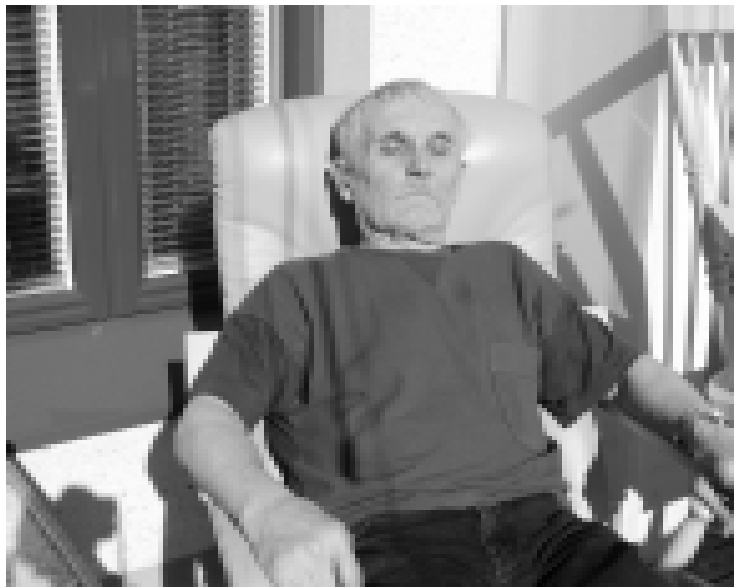
	HINTA EUR
Koko takakansi	300,00
Koko sivu 1/1	250,00
Puolikas 1/2	135,00
Neljäs osa 1/4	70,00
Pikkuilmoitus	35,00

PÄÄTOIMITTAJAN PALSTA

(Aluksi kiitän luottamuksesta jota sain kun minut valittiin tämän lehden päätoimittajaksi. Ajattelin alkuvaiheessa että helpostihan tuo homma eläkeläisenä hoituu kun muut kirjoittavat aineistoa, jonka minä vain kokoan lehdeksi. Vaan eipä se taida aivan niin mennäkään eli joudun tässä vakiopalstojen kirjoittajia, itseäniikin siis, patistelemaan aineiston ”deadline” –päivämäärän jälkeenkin. Lähipäivinä saa sitten nähdä kuinka tämä lehden kasaus painokuntoon onnistuu. Toivon saavani myös jatkossa jäseniltämme materiaalia lehteen. Juttuja omista mielenkiintoisista tapahtumista, valokuvia, piirroksia ja vastaavaa. Asiapuolen juttuihin voi myös antaa vinkkejä, niin yrittäisin etsiä kirjoittajia ja muita tietolähteitä.

Yksi lehden tekoa kevähidastava seikka on tietysti vaalenevat illat ja lähenevä kesä. Mieli virkistyy ja ulkolenkit houkuttelevat. Aurinko paistaa valkoisille hangille mutta pyörätietkin alkavat jo kutsua. Tänäkin, huhtikuun kolmantena, kaivoin minäkin hybridipyöräni naftaliinista, pumppasin renkaat täyteen, tosin sähköisen kompressorin avustamana ja

*Päätoimittaja parvekkeella
aurinkoa ottamassa
maaliskuussa*



tein kevään ensimmäisen lenkin. Olin uunituoreesta kilpailevasta lehdestä, Tekniikan maailma, juuri lueskellut hybridipyöresteistä ja sieltä olin napannut vihjeen vaihteiden käytöstä. Eli vaihteita ei käytetä siksi että nopeutta lisättäisiin, vaan vaihteiden avulla pidetään syketasoa vakiona.

Siinä sitten ajelin lenkkiäni pyöriteitä pitkin lämpimässä kevätaurinkoisessa säässä. Pyörätiet olivat lumettomia, mutta hiekoitushiekkaisia. Lunta oli vielä niin paljon että normaali kevätmullan tuoksu ei tullut nenääni. Vesi solisi monin paikoin katuojissa, varsinaisia muuttolintuja ei näkynyt ainoastaan jokunen Tampereelle ehtinyt kevätlokki. Muutamia pyöräilijöitäkin ja kävelijöitäkin kohtasin, mutta arkipäivän vuoksi en kovin monia. Koska ajelin hiljakseen suuntasin lenkkini Ylöjärven puolelle ja kiertelin

Siivikkalanlahden ympäri Pohtolaa. Pohtolassa kiertelin vanhoja tuttuja pikkukatuja, jotka nyt näyttivät aivan erilaisilta kuin sieltä poismuut- taessani. Josko muutoksen oli saanut tuo 30 vuotta, joka poismuutostani Pohtolan kaupun- ginosasta oli kulunut. Ajelin Lentävänniemen kautta kotia kohti ja löysin jo yhden pitkän pyörätiepätkän, josta hiekat oli poisharjattu. Kotiin saavuttuani totesin että tämän vuoden ensimmäisestä kevätpyöräilystäni oli tullut vastaavia aiempia lenkkejä huomattavasti pi-

dempi ja rauhallisempi. Oppia ikä kaikki.

Vielä lopuksi muistutan että yhdistyksel- lämme on meneillään juhlavuosi, sillä olemme päässeet pirteään 30 vuoden ikään. Toivotan- kin onnea ja menestyksellisiä jatkovuosia yhdistykselle, sen jäsenille sekä kaikille yhdis- tyksemme asiantuntijatahoille ja muille tuki- joille.

Kevätterveisin
Jouko

PUHEENJOHTAJAN PALSTA

Kohti kevättä keikutellaan, vaikka yö- lä pakkaneen paukkuu niin lämmittää au- rinko päivällä jo mukavasti. Vaihteeksi on ollut oikea talvi, lunta ja sen verran pak- kasta täällä eteläpäässäkin Suomea, ettei ole ollut montaa pelottavan liukaskelistä päivää. Kävimme Emilian kanssa talvilo- man alkajaisiksi pilkkireissulla Katin ja Markon kanssa Taivassalossa meren jääl- lä. Hieno ulkoilusää suosi meitä, mutta kalat jäivät mereen – ei sintin sinttiä. Kau- pan kalatiskin kautta oli siis paluumatkalla kuljettava, että sai kala-aterian syödäk- seen. Kiitokset Katille ja Markolle muka- vasta päivästä ja yösijasta – hintana oli tosin Jermu kissan valjaisiin totutus- temppuilua. Tätä kirjoittaessani olen kuullut, että Jermusta on kehittynyt jo varsin fiksu ”valjaskissa”. Mukavat talvi- muistot taskussa on kiva jatkaa kevättä ja uusia haasteita kohti.

Tänä vuonna yhdistys täyttää 30 vuotta ja sitä juhlimme syyskuussa Tuusulassa. Juhlako- kouksen yhteydessä järjestettävä asiantuntija- paneeli tulee vastaamaan kaikenlaisiin OI:hin liittyviin kysymyksiin. Toivon, että kaikki olisivat aktiivisia ja lähettäisivät minulle mieleen juo- lahtavat kysymykset, että saan ne välitettyä etukäteen asiantuntijalääkäreille. Kaikki kysy- mykset ovat hyviä!

Oma kysymykseni asiantuntijoille on, mitä on tehtävissä aikuisten hoidon keskittämiseksi tai ainakin tunnetun osaamiskeskuksen synty- miseksi? Tiedän, että Ortonissa / Invali-

disäätiöllä on perustettu harvinaisten luustosai- rauksien poliklinikka, joka on aloitellut toiminta- ansa tämän vuoden alusta. Syksyn lehteen saamme varmasti jo lisää tietoa, kuinka tämä poliklinikka toimii ja kuinka sinne pääsee hoi- toon. Vie kuitenkin vuosia ennen kuin tiedäm- me millaista apua tämä uusi erikoispoliklinikka voi ongelmiimme tarjota. Edellinen keskittämis- paikka yritys kaatui siihen, että ortopedia ei enää ole käytettävissä Kirurgisessa sairaalas- sa. Kärsivällisyyttä koetellaan näissä asioissa, mutta yritän taas kerran nähdä valon häiväh- dyksen tunnelin päässä.

Sopeutumisvalmennuskurssi on tänä vuonna



perinteinen VAUVASTA VAARIIN juhluvoiton kunniaksi. OI:laisten voima ja vahvuus, on mielestäni aina ollut hyvässä yhteishengessä. Ikä on vain luku ja mikä on rikastuttavampaa kuin jakaa kokemuksia erilaisen elämän kokemuksen omaavien kanssa. Hakekaa siis kurssille avoimin mielin. Erityisesti jos ette ole ennen sopeutumisvalmennuskurssilla olleet, nyt kannattaa hakea kiireesti – hakuaika päättyy 1.5.2009 ja kurssi alkaa jo 1. kesäkuuta.

Tätäkin kirjoittaessani mietin taas kuinka voisimme yhdistyksenä uudistua. Paljon toiminnassa on hyvää ja säilyttämisen arvoista, mutta jotain potkua neljännelle kymmenennelle kääntäessä. Olisi hienoa saada palautteita ja

ideoita, millaista toimintaa toivotaan. Pienellä yhdistyksellä resurssit ovat rajalliset, mutta toivoisin jäsenten pitävän enemmän ääntä itsestään! Toivomuksia kevät- tai syystapaamisten järjestämispaikoiksi, ideoita luentoaiheista tai luennoitsijoista, ajatuksia toiminnasta yleensä, ihan mitä tahansa, minulle voi laittaa sähköpostia, soittaa tai lähettää vaikka postissa kortin tai kirjeen. Kaikkia toivomuksia ei voida heti toteuttaa, mutta ideoita olisi hyvä olla varastosakin.

Nähdään Nokialla ja syksyllä Tuusulassa!

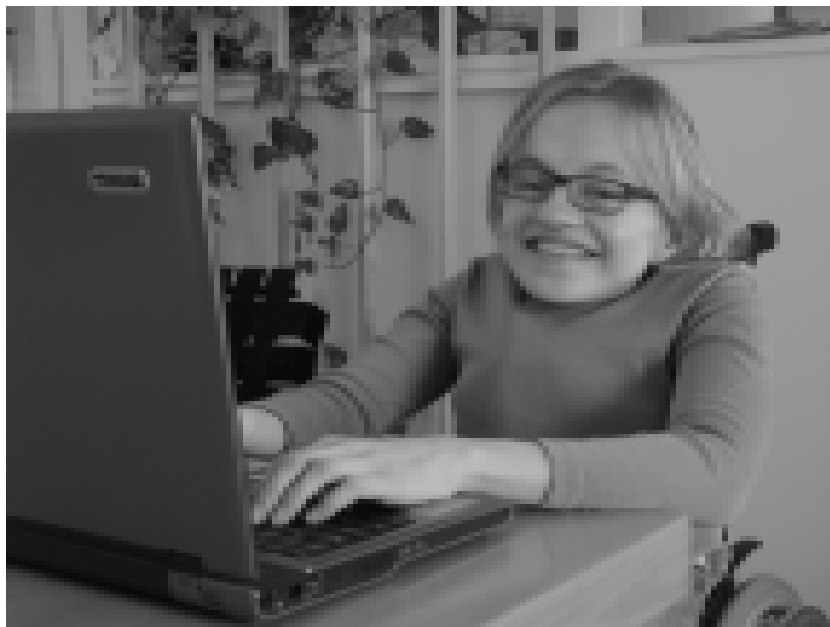
Satu

SIHTEERIN PALSTA

Yhdistyksessä olemme silloin tällöin pohdineet, kuinka aktivoida erityisesti nuoria jäseniä yhdistyksen toimintaan. Nuorissa on tulevaisuus –hokema on kuitenkin kirjaimellisesti totta etenkin vapaaehtoisuuteen perustuvan yhdistystoiminnan kohdalla. Jos nuoret eivät aktivoitu, kuinka yhdistyksen toiminnan käy, kun vanhempien aktiivien sukupolvien on aika ”eläköityä”? Jonkun verran nuoria kokouksissa on käynyt, ja muutama aktiivikin on, mutta lisävahvistus toimintaan ei koskaan olisi pahitteeksi.

Erityisesti 15-20-vuotiaat, missä olette?! Muistathan, että voit aina ottaa yhteyttä lasten ja nuorten asioista vastaavaan Elisabeth Hästbackaan, minuun tai keheen tahansa hallituksessa, jos sinulla on kysymyksiä tai ehdotuksia toimintaan.

Mukana olo kannattaa, sillä OI-yhdistyksestä saa kuitenkin apua ja tukea moniin arjen haasteisiin ja kysymyksiin, voi tavata ikäisiään nuoria, ja miksei vähän vanhempiakin. On hyvä kuulemma vanhemmilta OI:ta sairastavilta, kuinka he ovat aikoinaan nuoren elämään liittyvät pulmat ratkaisseet. Itselläni on läpi elämän ollut hyviä OI-ystäviä, joten yhdistyksessä toimimisen paras anti onkin ehkä minulle ollut kokemus järjestötoiminnan arjesta ja vastuunotosta. (Merkintä yhdistystoiminnasta näyttää sitä



Sihteerit työssään

paitsi aina hyvältä ansioluettelossa...!)

OI-yhdistyksen lisäksi nuorisotoimintaa on toki monilla muillakin järjestöillä. Jos kaipaa säännöllisempiä tapaamisia ja vapaa-ajan aktiviteetteja, vastaus voisi olla esimerkiksi Kynnys ry:n nuorisotoiminta (www.kynnys.fi/nuoriso.html) tai eri vammaisjärjestöjen nuorisoyhteistyö Seitti (www.seittiweb.org). Näillä järjestöillä resurssit ovat tietysti suuremmat, joten toiminta on voinut levittäytyä ympäri Suomea ja heillä on myös aktiivista vaikuttamistoimintaa vammaisten asioihin ja asemaan liittyen. Toisaalta vammaisten arjen haasteet ovat melko samoja, oli vamma mikä tahansa. Siksi näistäkin järjestöistä löytää varmasti arvokasta vertaistukea. Toisaalta OI:hin liittyvistä erityisistä haasteista parhaimman tiedon ja kokemuksen saa nimenomaan OI-yhdistyksestä. On siis

hyvä toimia kaikenlaisissa järjestöissä, yksi ei välttämättä ole pois toiselta.

Itse olen viettänyt mieleenpainuvan vuoden Pohjois-Karjalassa tanssin parissa. Kesällä on tiedossa uusia haasteita ja syksyllä palaan taas pääkaupunkiseudulle varsinaisten opintojeni pariin yliopistolle. Pieni kipinä ”maalaiselämään” kuitenkin jäi ja olen tosi innoissani tulevasta uudesta kodistani: muutan kaverini kanssa Vantaalle vanhaan kartanorakennukseen, joka kunnostetaan asunnoiksi. Saa nähdä miten puuhellan lämmittäminen ja pihatyöt hoituvat pyörätuolista käsin... Mutta onneksi keskustaan pääsee helposti karkuun jos maalaiselämän työläys alkaa liikaa hermostuttaa!

Kevätterveisin
Maija



TIEDOTTEET PALSTA

OI-YHDISTYKSEN 30 – VUOTISJUHLAKOKOUS 12.- 13. syyskuuta 2009 TUUSULAN ONNELASSA

Lauantaina 12.9. järjestetään OI – asiantuntijaneeli. Keskustelun pitäisi olla ajankohtaista ja kiinnostavaa, siksi asiantuntijalääkärit toivovat, että OI – yhdistyksen jäsenet toimittaisivat etukäteen kysymyksiä minun kauttani. Kaikenlaiset OI:aan liittyvät kysymykset ovat hyviä ja tärkeitä ja sekin jos arveluttaa, että voiko tämä nyt liittyä OI:aan.

MITÄ SINÄ HALUAT KYSYÄ?

Lähetä kysymyksesi sähköpostilla tai kirjeitse.

S-posti: satu.rohkimainen@elisanet.fi
Osoite: Satu Rohkimainen
Kaukolankatu 3, 37120 Nokia

TIEDOTUS MATKA-AVUSTUKSISTA

OI – yhdistyksen hallitus mielti vuoden ensimmäisessä kokouksessaan mahdollisuutta myöntää matka-avustusta vuositapaamisiin osallistuville jäsenille. Päätettiin, että pääasiallisesti OI - yhdistys tukee tapaamisiin osallistumista pitämällä osallistumismaksut mahdollisimman alhaisina. Matka-avustusta voi hallitukselta anoa, erityistapauksessa hyvin perustellusti ja mahdollisesta matka-avustuksen tarpeesta on hallitukselle ilmoitettava etukäteen. Yhdistyksen hallituksen on arvioitava jokainen tapaus erikseen, ottaen huomioon yhdistyksen sen hetkinen taloudellinen tilanne. Matka-avustus voi olla kohtuullinen osa matkakustannuksista. Avustusta ei voida myöntää samalle hakijalle peräkkäisinä vuosina eikä useita kertoja.

Terveisin,
Hallitus

KOLMEN VUOSIKYMMENEN KUVAT

Onko sinulla tallessa hauskoja kuvamuistoja yhdistyksen 30-vuotistaipaleelta? Lähetä kuvat selityksineen minulle joko paperiversioina osoitteeseen:

Jouko Karanka
Vallerinkatu 27 A 2
33270 TAMPERE

tai sähköisessä muodossa sähköpostiini: karanka@kolumbus.fi

Lähetetyt valokuvat palautetaan. Lisätietoja saat ottamalla yhteyttä edelläolevaan sähköpostiini, tai puhelimitse 040 520 4345.

Kuvista on tarkoitus koota kavalkadi, joka esitetään 30-vuotisjuhlassa.

Jouko Karanka

POHJOISMAISTA YHTEISTYÖTÄ

OI-Norden järjestää asiantuntijaseminaarin Tukholmassa 18. syyskuuta 2009.

Seuratkaa myös OI-Nordenin internetsivua www.oi-norden.net

Jouko Karanka

MITÄ UUTTA OI-KUULONALENEMASTA?

Terveiset kansainvälisestä Oikongressista. Järjestyksessä. OI-kongressi pidettiin Gentissä, Belgiassa 15.-18.10.2008. Viimeisen päivän aamuna keskityttiin neljän luennon verran OI-kuulonalenemaan. Sain kunnian toimia tuon session alustajana, ja seuraavassa kerron lyhyesti eri esitysten tärkeimmistä löydöksistä:

OI-KUULONALENEMA K Kuurila-Svahn



Populaatiotutkimuksissa kuulonalenemaa on todettu jopa 58%:lla OI-potilaista. Vaikka kuulonalenema voi alkaa jo lapsuudessa, ilmenee yleensä molemminpuolinen, vähitellen lisääntyvä kuulonalenema useimmiten nuorella aikuisiällä. OI-kuulovamma on vähitellen etenevä, ja johtumistyyppinen välikorvavika muuttuu iän myötä yhä enemmän sisäkorvaviaksi. Kuulovammariski on olemassa kaikilla OI-potilailla OI-tyypistä riippumatta.

Vaikka OI-kuulonalenema on samantyyppinen kuin yleisemmin tunnettu välikorvan luutumistauti, otoskleroosi, ovat nämä kaksi eri sairautta. OI -kuulonalenema ilmenee yleensä varhaisemmalla iällä, välikorvamuutokset ovat otoskleroosia vaikeampia ja sisäkorvapainotteinen kuulonalenema on OI:ssa otoskleroosia yleisempi.

OI-kuulovammaa voidaan hoitaa tarvittaessa kuulokojeella tai välikorvavaleikkauksella, stapedotomialla. Syy kuulovammaan on tuntematon, ja luultavasti se on monen eri tekijän

summa. Vähitellen etenevä kuulovamma saattaa ilmetä salakavalasti, jonka vuoksi säännölliset kuulontutkimukset etenkin OI- aikuisilla ovat tarpeen. Kuulovamman mahdollisen aikaiseksi toteamiseksi ja fyysisen kokonaisuinvaliditeetin minimoimiseksi tulisi kuulo mitata aina, jos kuulovammasta herää epäily, ja oireettomilla OI-potilailla 10 vuoden iässä, tämän jälkeen kolmen vuoden välein kuulontutkimus toistaen.

OI-KUULOVAMMAN HOITO: KIRURGIA JA SEN TULOKSET C. Cremers, Radboud University, Nijmegen, Alankomaat



Tutkimuksen tarkoituksena oli kerätä lisää tietoa välikorvakirurgian tuloksista OI-potilailta. Kahdentoista potilaan yhteensä viidentoista korvan leikkaustulokset esiteltiin vuosilta 2000-2008, ja näiden tuloksia verrattiin kirjallisuudessa esitettyihin.

Kolmetoista leikkauksista oli ns. primääri-leikkauksia, ja kaksi uusintaleikkausta. OI-diagnoosi varmistettiin mutaatioanalyysillä, ja kaikilla todettiin mutaatio COL1A1-geenissä.

Tyypilliset kirurgiset löydökset välikorvavaleikkauksissa olivat surkastuneet tai liikkuvat

välikorvan jalustimen haarakkeet, jalustimen levyn kiinnittyminen, paksu jalustimen levy ja paksu tai runsaasti verisuonittunut välikorvan limakalvo.

Kuulotulokset olivat hyviä: lyhyen seurannan luu-ilmajohtokynnysten välinen ero väheni kaikissa tapauksissa. Nämä tulokset pysyivät pitkän seurannan yhteydessä yhtä korvaa lukuun ottamatta; tässä tapauksessa sisäkorva-peräinen kuulonalenema eteni pian leikkauksen jälkeen.

Vaikka kahden uusintaleikkauksen lyhyen seurannan tulokset olivat hyviä, luu-ilmajohto-ero palautui leikkausta edeltävälle tasolle vuoden kuluessa.

Yhteenvetona todettiin, että välikorvakirurgia on hyvä vaihtoehto kuulovamman kokeutumiseksi myös pitkällä aikavälillä, ja toisaalta se myös saattaa jatkossa helpottaa kuulon kokeutumista. Koska kaikkien leikattujen kahdentoista potilaan mutaatio todettiin COL1A1-geenissä, epäiltiin tämän mutaation aiheuttavan välikorvakuulovamman.

(Mainittakoon tähän kommenttinani, että suomalaisen Am J Med Genet -lehdessä julkaistun leikkausaineiston perusteella kuulovamma on yhtä tavallinen sekä COL1A1- että COL1A2 mutaation omaavilla potilailla.)

SISÄKORVAISTUTEHOIDON TULOKSET KOLMELLA OI-POTILAALLA

E.Mylanus, Radboud University, Nijmegen, Alankomaat



Kolmen Nijmegenin klinikan sisäkorvaistutepotilaan tulokset esiteltiin. Aiemmin tunnetut OI-potilaiden välikorvakirurgiasta tutut löydökset todettiin myös näissä istuteleikkauksissa, esim. sisäkorvan simpukan seinämän paksuuntuminen, paksu välikorvan limakalvo ja sen verenvuotoherkkyys.

Yhdellä potilaalla todettiin vaikeita muutoksia ohimoluussa leikkausta edeltävässä tietokonetutkimuksessa, ja tämän potilaan istute joutui leikkauksen yhteydessä virheellisesti sisäkorvan simpukan sijasta tasapainoelimen vaakasuoraan kaarikäytävään. Uusintaleikkaukseen ei tämän potilaan kodalla johtanut toimivaan istutteeseen.

Kaikissa kolmessa tapauksessa istutteen aktiivointia teki ongelmalliseksi se, että sisäkorvaan asetettu elektrodi kuuloherron ohella ärsytti myös välikorvassa sijaitsevaa kasvohermoa. Huolimatta tarpeesta korjata istutteen asentoa tästä johtuen pidettiin sisäkorvaistutetta kuitenkin turvallisena ja sopivana toimenpiteenä OI-potilaille, kunhan kirurgin toimesta oltiin tietoisia ja valmistautuneita OI:hin liittyviin anatomisiin erityispiirteisiin.

OI-KUULOVAMMAN ESIINTYMISEEN VAIKUTTAVAT TEKIJÄT

G. Chevrel, Edouard Herriot Hospital, Lyon, Ranska

Tarkoituksena oli tutkia eri tyyppisten kuulovammojen yleisyyttä OI:ssa ja löytää mahdollisia kuulovamman tyyppiin ja etenemiseen vaikuttavia tekijöitä.

61 potilaan aineistossa todettiin kuulovamma 59%:lla. Minkäänlaista yhteyttä kuulovamman ja sukupuolen, silmänvalkuaisten värin, murtumatiheyden tai kollageenimutaation välillä ei todettu, mutta alentuneen luuston tiheyden epäiltiin liittyvän kuulonalenemaan, ja kuulonalenemaa pidettiin myös yleisimpänä OI tyyppi I:ssä.

*Kaija Kuurila-Svahn
LT, Korva-, nenä- ja kurkkutautien
erikoislääkäri, Vaasan keskussairaala*

Kuvareportaasi syyskokouksesta 2008

Kuvat Jouko Karanka

*Puhuja lääkäri Kaija Kuurila-
Svahn ja puheenjohtaja Satu
Rohkimainen*



*Syyskokousväkeä, eturivissä Lanteet (vas) ja Peltolat
heidän takanaan Janne Rantanen äitinsä kanssa.*





Maija, Elisabet ja Salla iltaa istumassa



OI-videon tekijät Riitta Skytt ja Ilkka Hannula

*Videomme tekijä
Ilkka Hannula*

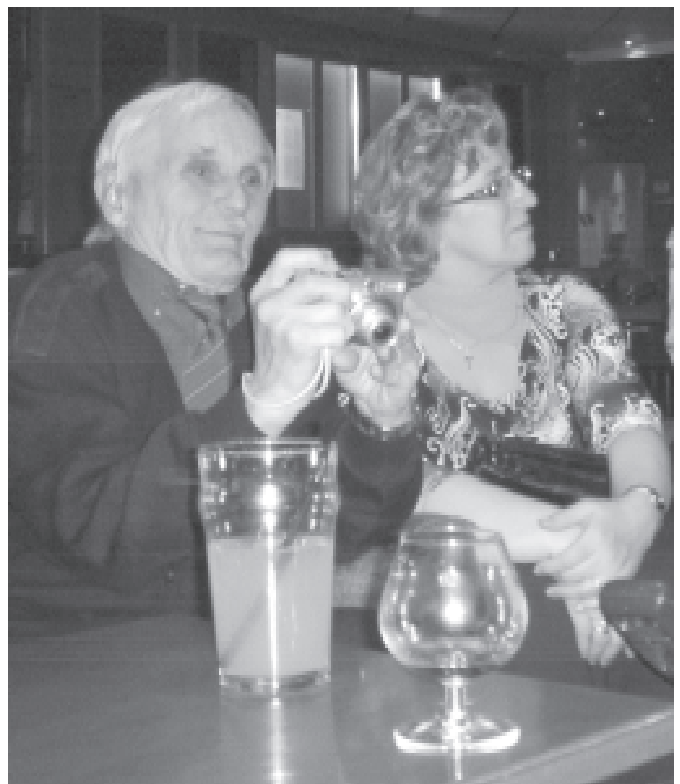


Kokoushotellimme julkisivua





Pyhäaamu hotellin rannassa



Yhdistyksen OI-Norden edustajat
Anne-Maria Hästbacka ja
Jouko Karanka
Kuva: Merja Kylänlahti

Harvinaiset Foorumi

Harvinaiset-verkosto järjesti tapaamisen harvinaisten sairaus- ja vamma-ryhmien kentällä toimivien potilasliittojen ja -yhdistysten edustajille marraskuussa 2008 Vantaalla, Sokos-hotelli Vantaassa. Kokouksessa työskenneltiin harvinais-toiminnan kehittämiseksi, sekä suunniteltiin sisältöä ensi vuonna uudistuvalla harvinaiset.fi -sivustolle. Tutustu Harvinaiset -verkostoon ja Yksi ovi, monta ikkunaa -projektiin lähemmin osoitteessa www.harvinaiset.fi. Kyseiseltä sivulta löytyy myös mm. pöytäkirjoja kokouksista.



MS-liiton suunnittelija Eila Niemi, joka on myös Harvinaiset-verkoston puheenjohtaja vuonna 2009



Yksi ovi, monta ikkunaa -projektin koordinaattori Lauri Kervinen

*Pirkko Justander ja NCL-erityistyöntekijä Maria Liisa Punkari Näkövammaisten kes-kuusliitosta
Kuvat: Jouko Karanka*



KIINNI ELÄMÄSSÄ, GREPPA LIVET!

Invalidiliiton vuosien 2008–2009 teema on Kiinni elämässä. Teemavuosien aikana liitto nostaa esiin vammaisen ihmisen tavallisena suomalaisena kansalaisena, joka käy työssä, harrastaa ja osallistuu elämään. Myös mielen terveys halutaan nostaa kunniaan. Kirjoitustavalla sanat **mielen** ja **terveys**, ei yhteenkirjoitettuina, halutaan korostaa, että kysymyksessä on ihmiselle terveyttä tuottava asia, joka näkyy positiivisena toisista välittämisenä.

Kansainvälisenä vammaistenpäivänä 3.12. 2008 Invalidiliitto järjesti Helsingissä Marina Centerissä Kiinni elämässä-seminaarin, jonka

avasi Invalidiliiton toimitusjohtaja Raimo Lindberg. Suomen Mielenterveysseuran toiminnanjohtaja Marita Ruohonen puhui aiheesta Onni ja hyvä elämä. Osanottajat pääsivät seuraamaan myös Filosofin vastaanottoa. Vastaanotolla filosofi Elli Arivaara ja toimitusjohtaja Riitta Skytt keskustelivat mm. sikiöseulonasta. Ohjelmassa oli myös vierailu seminaari-paikkaan rakennetulle Hyvän mielen torille sekä jumppatuokio yleisölle. Päivä päätettiin Tarinateatteri Foxtrotin tarinoihin hyvästä elämästä.

Kuvat juttuun: Jouko Karanka



Oikealla yhdistyksemme jäsen Riitta Skytt filosofin, Elli Arivaara, vastaanotolla

Seminaarin kuulijakuntaa



ITSENÄISYYS VAMMAISILLE - uudistuva vammaispalvelulaki

Ryhmä tapaamassa puhemies Niinistöä



Kuvassa Suomen Vammaisfoorumia edustanut ryhmä, joka luovutti 14.10.2008 eduskunnan puhemies Sauli Niinistölle (edessä keskellä) ja eduskuntaryhmien puheenjohtajille luettelon henkilöistä, jotka allekirjoittivat Itsenäisyys vammaisille -adressin. Eturivissä vasemmalta: Vammaisasiamies Elina Akaan-Penttilä Invalidiliitto, järjestöjohtaja Merja Heikkonen Näkövammaisten keskusliitto, eduskunnan puhemies Sauli Niinistö, toiminnanjohtaja Kalle Könkkölä Kynnys ry ja projektipäällikkö Pekka Hätinen APUA-työryhmä. Takarivissä toinen oikealta: Toimitusjohtaja Raimo Lindberg Invalidiliitto. Kuva Eero Akaan-Penttilä.

Itsenäisyyspäivänä, vuonna 2007 järjestettiin vammaisten henkilöiden hiljainen mielenosoitus Senaatintorilla samaan aikaan kun kansanedustajat ja ministerit menivät Suurkirkkoon itsenäisyyspäivän palvelukseen. Mielenosoitusväkeä kävi torilla tervehtimässä arkipiispa Paarma, ministeri Risikko sekä edustajat Pulli, Karhuvaara ja Akaan-Penttilä. Samana päivänä Helsingin Sanomissa oli sivun kokoinen vetoamus vammaisten itsenäisyyden

puolesta. Ryhdyttiin keräämään nettiadressia www.itsenaisyysvammaisille.fi sivustolle, jonne tuli kaikkiaan 35.000 nimeä, myös monen OI-yhdistyksen jäsenen nimi.

Vaikuttamistyö henkilökohtaisen avun kehittämiseksi sisälsi paljon muutakin; lausuntojen kirjoittamista, päättäjien tapaamista, eikä siinä tunteja laskettu. Perustettiin APUA -työryhmä, jonka projektipäällikkönä toimi

Invalidiliiton liittovaltuuston puheenjohtaja Pekka Hätinen. Invalidiliiton lisäksi APUA-ryhmässä olivat mukana mm. Näkövammaisten Keskusliitto, Kynnys ja HETA- liitto, eli henkilökohtaisten avustajien työnantajaliitto. Ministeri Paula Risikko sekä Sosiaali- ja terveysministeriön lakimies Jaana Huhta olivat ensiarvoisen tärkeitä muutoksen pääarkkitehtejä ja voimahahmoja, mistä heidät HETA -palkinnolla palkittiin. Viime vuonna, joulukuun 19. päivänä, vammaisliikkeen vaikuttamistyö ja 12 vuoden odotus vihdoinkin palkittiin uudistuvalla vammaispalvelulailla, joka astuu voimaan 1.9.2009. Mikä nyt muuttuu?

Ensinnäkin on todettava, että kyse todellakin on uudistuneesta, ei uudesta laista. Entiseen lakiin on tullut sekä lisäyksiä että poistoja. Suunnannäyttäjänä on toiminut ihmisoikeusnäkökulma eli YK:n vammaisopimus sekä perustuslain määrittämät kohdat yhdenvertaisuudesta, sosiaali- ja oikeusturvasta. Ihmisarvoiseen elämään kuuluu muutakin kuin kotiin, neljän seinän sisään, tuodut minimipalvelut!

Muutokset pähkinänkuoressa

-vammaispalveluja ja tukitoimia järjestettäessä on otettava huomioon asiakkaan yksilöllinen tarve

-sosiaalitoimen on ryhdyttävä vammaispalvelujen (koskee sekä subjektiivisia oikeuksia että määrärahasidonnaisia palveluja) tarpeen selvittämiseen seitsemäntenä arkipäivänä siitä, kun yhteydenotto on tapahtunut ja päätökset on tehtävä ilman aiheetonta viivytystä viimeistään kolmen kuukauden kuluessa hakemuksen jättämisestä, **ellei** asian selvittely erityisestä syytä vaadi pidempää käsittelyaikaa.

-myös palvelusuunnitelma on laadittava ilman aiheetonta viivästystä, se on tehtävä **yhteisymmärryksessä** asiakkaan kanssa, yksilölliset tarpeet huomioiden sekä sitä on tarpeen mukaan tarkistettava

-vammaispalvelulaki tulee ensisijaiseksi laiksi suhteessa kehitysvammalakiin kuitenkin siten, ettei kehitysvammalaki muutu tai sitä lakauteta. Kehitysvammaisen palvelut tule valita siten kuin se on hänelle edullisinta

-oikeus henkilökohtaiseen apuun.

Henkilökohtaisen avun määritelmä ja sisältö

Oikeus on vaikeavammaisille subjektiivinen, mutta kunta saa päättää järjestämistavan kuitenkin yhteisymmärryksessä vammaisen henkilön kanssa:

” Kunnan on järjestettävä vaikeavammaiselle henkilölle henkilökohtaista apua, jos henkilö tarvitsee pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden johdosta välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua suoriutuakseen päivittäisistä toiminnoista, eikä avun tarve johdu pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista tai toimintarajoitteista. Henkilökohtaisen avun järjestäminen edellyttää, että vaikeavammaisella henkilöllä on voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteutustapa.

Henkilökohtaisella avulla tarkoitetaan vaikeavammaisen henkilön välttämättömää avustamista kotona ja kodin ulkopuolella päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä. Henkilökohtaista apua on järjestettävä päivittäisiä toimia, työtä ja opiskelua varten siinä laajuudessa kuin vaikeavammaisen henkilö sitä välttämättä tarvitsee. Muita toimintoja varten henkilökohtaista apua on järjestettävä 10 tuntia kuukaudessa (vuodesta 2011 alkaen vähintään 30 h /kk).

Henkilökohtaista apua voidaan järjestää siten, että vaikeavammaisen henkilö toimii itse avustajan työnantajana ja kunta korvaa henkilökohtaisesta avustajasta aiheutuneet lakisääteiset ja välttämättömät palkkauksesta aiheutuneet kustannukset sekä muut kohtuulliset avustajasta aiheutuvat välttämättömät kulut. Kunnan on neuvottava ja ohjattava vaikeavammaista henkilöä. **Henkilökohtaista apua voidaan järjestää myös antamalla vaikeavammaiselle henkilölle avustajapalveluiden hankkimista varten palveluseteli tai hankkimalla vaikeavammaiselle henkilölle avustajapalveluita julkiselta tai yksityiseltä palveluntuottajalta.** Henkilökohtainen apu tulee järjestää siten, että se edistää parhaiten vaikeavammaisen henkilön itsenäistä elämää ja osallistumista sekä vastaa yksilölliseen avuntar-

peeseen ja elämäntilanteeseen. Henkilökohtaisen avun järjestämistavan tulee tukea ja edistää vaikeavammaisen henkilön yhdenvertaista oikeutta elää yhteisössä sekä edesauttaa vaikeavammaista henkilöä tekemään samanlaisia valintoja kuin muutkin ihmiset. **Vaikeavammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa ottamalla huomioon vaikeavammaisen henkilön toivomukset ja mielipide.** Henkilökohtaisen avun järjestämistavassa on otettava huomioon palvelusuunnitelmassa määritelty yksilöllinen avun tarve ja elämäntilanne kokonaisuudessaan.” (Invalidiliitto Pieni Palveluopas 2009, lihavointi allekirjoittaneen)

Henkilökohtaisen avun myötä vammais- palvelulaista poistuu kunnan määrärahasidon- nainen eli harkinnanvarainen henkilökohtainen avustaja-järjestelmä. Mikäli henkilökohtainen apu toteutetaan palvelusetelillä, siinä ei ole omavastuuosuutta kuten on esim. kotipalveluun hankkimiseen tarkoitettussa setelissä. Lain voimaan astumisen jälkeen omainen tai perheen- jäsen ei pääsääntöisesti enää voi toimia henkilö- kohtaisena avustajana ilman erityisen painavaa syytä (esim. varsinaisen avustajan sijaistami- nen, tai muuta avustajaa ei ole saatavilla). Näin

halutaan tehdä selvä ero omaishoidon ja avus- tamisen välille sekä lisätä nuoren itsenäisty- misvalmiuksia. Lain tarkoitus ei kuitenkaan ole lakkauttaa ennen sen voimaantuloa tehtyjä pää- töksiä, joissa omainen jo toimii avustajana.

Tällä hetkellä uudistuneen lain sovellus- ohjeet ovat ministeriössä työn alla. Kynnyksen hallinnoima assistentti-info –projekti on koulut- tamassa järjestöjä sekä laatimassa lakimies Juha-Pekka Konttisen johdolla opetuspakettia. Invalidiliitto järjestää kaikille avoimia, maksul- lisia (10 euroa Liiton jäsenet, 30 euroa muut) päi- vän kestäviä Ajassa liikkuu -tapahtumia, joista tämän lehden ilmestyessä ovat jäljellä syksyn tilaisuudet Porissa 22.10 ja Kajaanissa 26.11. (tiedustelut Tarja Lukjanov 09-61 31 91). Uu- distuva laki on päivän ohjelmassa yhtenä aiheena. OI -yhdistyksen hallitus on tehnyt alustavia suunnitelmia siitä, että vammaispal- velulain uudistukset olisivat vuoden 2010 kevät- kokouksen luennon aiheena. Laki on ollut silloin voimassa puolisen vuotta ja siihen mennessä on varmasti saatu sekä sovellusohjeita että käytännön kokemuksia.

*Pirkko Justander
pirkko.j@luukku.com
puh. 050-525 41 83*



ENSIMMÄINEN OI-SOPPARINI

Olin odottanut jo kauan, että pääsisin osallistumaan jollekin OI-kurssille elämässäni. Olinhan ollut pienenä tyttönä perheeni kanssa Lahdessa OI-perhekurssilla, mutta niistä ajoista en paljoakaan muista. Sainkin sitten hyväksyvän vastauksen kurssille, joka järjestettiin syyskuussa 2008.



Kirjoittaja ekalla sopparikurssilla. Kuvaaja: Merja Kylänlahti

Saavuvin Lahden sopeutumisvalmennuskeskukselle jo sunnuntai-iltana, koska kulkuyhteydet täältä meiltä Lahteen eivät ole junalla kovin hyvät. Varsinainen kurssi alkoi seuraavana päivänä puolen päivän aikaan. Olin vähän jännittänyt kaikesta mm. siitä, että ketä tapaisin ja miten oma koulunkäyntini edistyisi itsenäisesti yhden viikon ajan.

Kurssi alkoi mukavasti, mutta huomasin olevani nuorin koko joukosta. Mietin silloin, että otetaankohan minua vakavasti asioineni ja pääsenkö iästäni huolimatta mukaan joukkoon, jossa moni jo tunsu toisensa entuudestaan. Ennakkoluuloni osoittautuivat vääriksi ja ensimmäisen päivän aikana jännitykseni hävisi.

Meillä oli viikon aikana paljon mukavaa ohjelmaa. Teemaryhmät ohjaajan vetäminä olivat antoisimpia, koska sai uusia näkökulmia OI-sairaudesta elämiseen sekä sai purata omia tuntemuksiaan toisille. Oli hieno kokea se tunne, kun huomasi ettei ole yksin ongelmiensa kanssa.

Meillä myös oli rentoutumis- ja liikuntatuokiota. Vesijumppa tunnit olivat mukavaa virkistystä. Olisin toivonut liikuntaa olevan enemmän, koska pitkät istumiset ovat välillä todella raskaita.

Kävimme yhtenä iltana kaupungilla katsomassa ensin elokuvan Erottamattomat ja sen jälkeen suuntasimme

syömään Lahden Armas ravintolaan. Ruoka oli herkullista ja perinteistä kotiruokaa.

Viikonloppuna meillä oli askartelupaja, jossa sai tehdä mielensä mukaan mitä halusi. Itse tein merisuolatyydyn, joka onkin ollut sen jälkeen ahkerassa käytössä lihassärkyihin. Muutama helmikoriste valmistui minulta myös.

Yhtäkkiä huomasin, että koko soppari viikko alkaa olla loppuillaan. Sunnuntaina oli sitten lähtötunnelmat ja vähän haikaa olo. Kurssi oli todellakin onnistunut ja minä lähdin kotiin hymyssä suin monta kokemusta, tuttavuutta ja ajatusta rikkaampana.

Sopeutumisvalmennuskurssi sai minun silmäni todellakin auki. Minulla onkin muhnut ajatus siitä, että olisin aktiivisempi OI-asioissa ja enempi mukana toiminnassa. Mielestäni se kyllä kannattaa.

Toivotan kaikille mukavaa kevään odotusta!

Terveisin,

Marjukka Kekäläinen, Kokkola 3.3.2009

Kuvia sopeutumisvalmennuksesta 2008

Joitakin kuvia viime syksyn sopeutumisvalmennuskurssilta Lahdesta. Kuvat otti itsekin osallistujana ollut tämän lehden päätoimittaja Jouko Karanka.



Porukkaa ihan pihalla

*Salla kavereineen ja Elisabeth
"vierailulla"*



*Kirsi, Minna ja Merja kädentaitojaan
harjoittamassa*



*Aimo, Satu ja Kirsi
jumppaamassa*

*Anneli, Minna ja Tanja
pallottelevat*



Marjukka kuntosalilla

”KULUTTAJA JA VALINTA TERVEYSPALVELUISSA” seminaarissa heränneitä ajatuksia

Osallistuin joulukuussa Stakesin järjestämään ”kuluttaja ja valinta terveyspalveluissa” seminaariin, jossa esiteltiin Sosiaali- ja terveysministeriössä valmisteilla olevaa terveydenhuoltolakia. Mitä pidemmälle päivä eteni sen selvemmin tuli käsitys, että valmistelussa on niin paljon huomioitavia näkökulmia, ettei kaikkea osata ottaa huomioon. Tällä hetkellä lakia valmistellaan monesta näkökulmasta, eikä suunta ole vielä täysin selvillä. Lain valmisteluun on anottu lisäaikaa, että se ei tulisi eduskunnan käsittelyyn aivan raakileena. Poliittinen laiva ei käänny hetkessä. Joka tapauksessa vasta sitten kun uusi terveydenhuoltolaki astuu voimaan, nähdään mitä aukkoja siihen on jäänyt.

Terveydenhuoltolain ehdotuksessa säädetään kunnan järjestämistä vastuun piirissä olevasta terveydenhuollosta. Perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon rajojen madaltaminen on hyvä pyrkimys, samoin kuin alueellisen yhteistyön parantaminen. Erikoissairaanhoidon tuominen lähemmäs perusterveydenhuoltoa – ja siten potilasta, kuulostaa teoriassa hyvältä. Käytännössä toteutus voi olla varsin pitkä ja kivinen tie.

Ehdotuksen mukaan potilaan valinnanvapautta lisätään; oikeus valita hoitava lääkäri tai hoitaja ja myös lähipalvelujen valinta yli kuntarajojen olisi mahdollista. Tässä herätti paljon keskustelua valinnanvapauden mukanaan tuoma vastuukysymys. Kenellä on vastuu? Voidaanko olettaa, että kaikki terveydenhuollon asiakkaat, jotka käyttävät oikeuttaan valita hoitopaikka – ottavat itse vastuun siitä, että osaavat valita parhaan hoitopaikan.

Miten on harvinaisten tilanne, jos keskitytystä pyritään eroon – kuinka voidaan olettaa, että kukaan kohta hallitsee harvinaisten sairauksien hoitoa. Toisaalta, jos saa valita hoitavan lääkärin, eikä hyvin perustein olisi perusteltua vaatia pääsevänsä ainakin tietyissä ongelmissa OI – asiantuntijalääkärille. Tässä tulee eteen, että pitäisi käyttää lähintä yliopistosairaala, mutta mitä valinnanvapautta se sitten

on, jos ei voi valita. Tämä on yksi lain valmistelussa huomioitava näkökulma, koska joidenkin erityisryhmien kohdalla valtakunnallinen valinnanvapaus tai osaamisen ja hoidon keskittäminen olisi perusteltua.

Kokonaisuutta ajatellen valinnalla on monta käänköpuolta. Paras ei voi ottaa vastaan kaikkea – kuka on se, joka arvioi ja päättää kenelle paras spesialisti on välttämätön ja kenelle riittää toiseksi paras? Miten taataan, että valitseminen ei tuhoa muita palveluiden kehityksen edellytyksiä ja etteivät kustannukset karkaa, tehostamistavoitteiden edellä tavoittamattomiin. Kuinka kuluttajille saadaan riittävästi tietoa? Kuntien olisi kehitettävä palveluohjaus järjestelmää, että kaikilla kuluttajilla olisi mahdollisuus saada tieto oikeuksistaan ja myös ymmärtää vastuunsa.

Valinnanvapauden korostaminen korostaa oikeudenmukaisuuden ongelmia, jotka on otettava tarkasti huomioon. Jos ne joilla on parhaat edellytykset valintojen tekemiseen, valitsevat parhaat – korostuu epätasa-arvo. Helppoja valintakriteerejä ovat maantieteellinen sijainti, jonotusaika ja viihtyvyys. Vaikea on valita, jos valinta kriteereinä käytetään hoidon laatua, vaikuttavuutta ja hyötyä. Miten tuotetaan riittävästi luotettavaa tietoa hoidon laadusta ja vaikuttavuudesta? Tiedon taso ja saatavuus olisi saatava nykyistä paremmalle tasolle, ennen kuin voidaan lisätä asiakkaiden/potilaiden vapautta ja vastuuta valinnoista.

Mielenkiinnolla seuran terveydenhuoltolain valmistelua ja valmistumista. Potilas kuluttajana, asiakas, potilaskuluttaja näistä puhutaan 2000-luvulla. Potilaan roolin ja kuluttajan roolin sekoittuminen ei ole kiistatonta. Lääkärit voivat kokea aktiiviset ja analyttiset kuluttajan roolin omaksuneet potilaat uhkana. Potilaskuluttajan on oltava kriittinen tietolähteiden valinnassa, otettava vastuu valinnoistaan ja tiedettävä myös oikeutensa. Potilaan rooli tulee tulevaisuudessa kokoajan haasteellisemmaksi, enää ei voi olla passiivinen ja odottaa saavansa palvelut valmiissa paketissa.

Satu Rohkimainen

ERÄÄN HULLUUDEN ANATOMIA 37



”Hulluus 37A”

Eräänä tämän vuoden kevättalviaamuna kävin pistäytymässä hammaslääkärilläni joka-vuotisessa purukaluston tarkastuksessa. Oma yksityishammaslääkärini, kunnallisiinhan ei Tampereella helposti pääse, sanoi ensitöikseen. ”Kävit sitten Ullalla minun lomani aikana.” Myönsin syksyllä käyneeni Ullalla, joka on saman hammaslääkäriaseman yksi muista lääkäreistä. Jatkoisin vielä, että oli ikään kuin pakko mennä apua hakemaan kun se hänen juuri aiemmin juuripaikkaamansa hammas alkoi vihoittelemaan enkä moisesta vihanpidosta hirveästi pitänyt. Sanoin myös omalle hammaslääkärilleni että Ulla sanoi hammasta hoiatessaan että jos se hammas ei tästä käsittelystä tokene niin se täytyy poistaa. Siinä sitten vielä olimme Ullan kanssa keskustelleet mahdollisista jatkotoimenpiteistä, koska poistolla uhattu reunimmainen alahammas on ”rangan” tukihampaana. Ollen ei kysymys Karangasta vaan hammasproteesipätkästä.

Oma hammaslääkärini Päivi aikansa päivitteli ja kyseli hampaan vointia. Hyväkuntoiseksi myönsin ja sovimme että ei sille, ham-

paalle, sitten ehkä tarvinne nyt mitään tehdä. Päivi tosin sanoi että onhan siinä sellainenkin mahdollisuus että se paikattu hammas onkin juurestaan halki ja että voisimme tänään lopuksi ottaa hampaasta kuvan, röntgen ei valo. Joten ruokalapun kaulaani ja mustat lasit päähäni saatuani minut kipattiin normaaliin hammaslääkärimakuuasentoon. Sitten suu auki ja hammastarhan yleistarkistus alkoi. Kalkinpoisto, karstanpoistoa ja jos jonkinmoista kiillotusta ensiksi ylempään leuan puoliskolla ja sitten työskentelytason siirto alempaan leukaosioon. Vääntely jatkui jos jonkinmoisilla pihdeillä ja piikeillä. Jossain vaiheessa teki aika makeaakin kun Päivi jonkinlaisella sorkkaraudalla väänteli juuri sitä loppuvuodesta juuripaikkaamaansa hammasta. Lääkäri sekä assistentti keskustelivatkin siinä työskennellessään. Huonosti kuulevana ja keskustelun jäätyä yleensä muun hionta- ja jyrsinmelun taakse sieppasin sieltä joitain sanoja silloin tällöin. Kuulin jopa sanan ”paikallisuudutus”, mutta koska petissä makailin silmät puoliuimmassa en reagoinut puheeseen sen kummemmin.

Vähän päästä hammaslääkäri nimeltä Päivi pyyteli selvästi apulaiseltaan lisää työkaluja ja pakersi kaikenmaailman putkitonkien ja Popniittipihtien kanssa pitkän aikaa sen syysjuurihoitoa saaneen hampaan kimpussa. Siinä ohimennen ja tullen Päivi kysyi minultakin. ”Eikö tämä tee kipeetä.” Vastasin hänelle. ”Ei merkittävässä määrin, minun käsittääkseni.” Siinä sitten apuhammasassistentti lisäili imuputkistoja suuhuni ja alkoi verenumakua lisäpoistelemaan. Hammaslääkäri taas siirtyi huoltolinjalle – pumpuli pihdeillä suuhun – kuivausta – ja punaiseksi muuttunut pumpuli roskeen. Ja sama uusiksi. Siinä aikaa meni toinenkin tovi ”verinäytteiden” kanssa pumpuloidessa ja tumpuloidessa.

Loppujen lopuksi hammasnaiset poistuivat suustani ja sanoen. ”Jos tuo tuossa pahasti vuotaa, niin tässä olisi tällainen pussillinen näitä tuppoja. Niillä voit sitten estää sitä verenvuotoa.” Malliksi laittoivat vielä yhden tupon sinne ronkitun hampaan seutuville, kaiketi jotta en kuiviin vuotaisi. ”Varaa sitten noin kuukauden päähän pidempi, kolmen vartin, aika. Jaa niin ja sitten et saa syödä etkä juoda pariin tuntiin ja et saa edes huuhtoa suutasi niin verenvuoto

lakkaa paremmin”, Päivi vielä lisäsi.

Makuulta ylösnoustessani katselin hammaslääkäriin työtasoa ja näin siinä liki kolmesenttisen hampaan. ”Onkos tuo nyt sitten se juuri-paikattu hammas?”, kysyin. ”Ei kun se on vaan sen puolikas, tollainkin voi käydä, se hammas oli halki ja otin siitä puolet pois. Katsellaan sitten ensi kerralla mitä sille voi tehdä”, Päivi vastasi.

Kotona sitten syljeskelin verta nelisen tuntia ja pidin tukkoja entisen, vaan ei etnisen, hampaan kohdalla, jossa oli kielellä tunnustellen miehenmentävä kolo ja sen reunassa hampaantynkä. Siinä mielessä oli ihan kiva kun ei leukaperiä käsitykseni mukaan lainkaan puudutettu, niin ei ollut sellaista typerän puutiaista olotilaa etupäässä etupäässä. Voihan olla että Päivi kyseli jossain vaiheessa että puudute-taanko ja kun en pyytänyt niin ei puuduttanut, aikaahan siinä vaan olisi tuhlaantunut, sillä jo nytkin meni vartin verran yliajalle tuon operaa-tion kanssa. Sen verran tuo leukaperä jomotteli että nappasin Buranan ehtoopäivällä ennen keilaamaan menoa. Hyviä kaatoja sitten tulikin.

Jouko Karanka

OIFE:n VUOSIKOKOUS JA SEMINAARI 16. -19. 10. 2008

OIFE:n vuosittainen kokous järjestettiin vuonna 2008 Belgian Ghentissä, hotelli Nazarethissa lokakuun 16.-19. päivänä. Paikka oli erittäin asiallinen ja kaikki sujui mukavasti, siitä suuri kiitos järjestäjille. Tänä vuonna erityisen huomionarvoista oli, että samaan aikaan pidettiin myös OI-tutkijoiden tieteellinen konferenssi. Edellisen kerran OI-potilaat ja alan asiantuntijat kokoontuivat samaan aikaan samassa paikassa Ranskan Annecyssa 2002.

Vaikka odotukseni olivat varsin korkealla tieteellisen konferenssin suhteen, oma aikani kului loppujen lopuksi lähes kokonaan OIFE:n omassa kokoustamisessa. Toisaalta näytti kyllä siltä, että OI-tutkimus koostuu nykyään yhä enemmän ja enemmän molekyylibiologiasta, genetiikasta ja sairauden hiirimallin sörkkimisestä. Se lyhyt pätkä yhtä esitelmää, jonka

satuin näkemään, meni luonnollisesti maallikolta totaalisesti yli hilseen. Kuulemma me amatöörit emme kuitenkaan olleet yksin — hiirten sijasta potilaita hoitavilla lääkäreilläkin oli kuulemma vaikeuksia pysyä perässä.

Vaikka OI:n perussyhyyn puretuvalla tutkimuksella voi ollakin pitkässä juoksussa suurta merkitystä, olisi mielenkiintoista toki myös tietää, mitä tapahtuu niillä lääketieteen aloilla, joilla on välittömämpää vaikutusta OI-potilaiden hoitoon. Onneksi saimme varsin kattavan suullisen raportin ja vastauksia moniin OIFE:n ennalta jättämiin kysymyksiin kolmikolta asiantuntijoita — nämä vastaukset on raportoitu tässä HL-numerossa erikseen. Ymmärtääkseni kokouksen tieteellisestä puolesta saamme juttua muulta taholta, joten keskityn tässä nimenomaan OIFE:n omaan kokoukseen.

Oli todella mukavaa jälleen nähdä OIFE-tuttuja, joiden kanssa on aina yhtä mielenkiintoista vaihtaa kuulumisia ja tutustua eri maiden yhdistysten toimintaan. Uusimpana tulokkaana Euroopan OI-kartalla on Kreikan OI-yhdistys, josta juuri kuulin joulun alla, että se on saanut virallisen statuksen. Uutena tarkkailijana saimme paikalle myös venäläisen Alexin. Venäjällä OI-tilanne on varsin vaikea, mutta järjestäytymisen kautta valoa näkyi tunnelin päässä.

Viime vuosina OIFE:sta on kehittynyt merkittävä kansainvälinen kontaktiverkosto, jolta jopa pyydetään nykyään hyvin usein apua eri maiden OI-asiantuntijoiden yhteensaattamiseksi. On positiivista havaita, että potilasorganisaatio saa osakseen suurta luottamusta tämänkaltaisessa kontaktien muodostamisessa.

Asiantuntijoiden kontaktiverkostona toimimisen lisäksi OIFE koordinoi edelleen paljon hyväntekeväisyysapua kolmanteen maailmaan ja Itä-Eurooppaan. OIFEn puheenjohtaja Ute Wallentin on esimerkiksi ansioitunut kuljettamalla pamidronaatteja bulgarialaislapsille. Toisaalta padrinos-kummilapsiprojektin puitteissa on jälleen saatu ydinnaulattua monen lapsen raajat Etelä-Amerikassa.

Padrinos-projektin puuhaihmissen Maria Barberon seuraava idea on OI-opiskelijoiden vaihtoprojekti. Perusajatus on OI:n ennestään tuntevien isäntäperheiden järjestäminen vaihtopiskelijoille. Ajatus on vielä alkuvaiheissaan, mutta katsotaan, mitä syntyy. Mainittakoon nyt siis vielä uudelleen se, että padrinos-projektin kautta halukkaat voivat sponsoroida Etelä-Amerikan OI-lapsia. OIFE varmistaa, että apu todella menee perille oikeassa ja hyödyllisessä muodossa — ydinnauloina, bisfosfonaatteina ja apuvälineinä.

Eräs maininnanarvoinen OIFE-projekti on myös juuri valmiiksi saatu uusi OI-passi, joka on OI-potilaan henkilökohtainen matkadokumentti. Se sisältää ohjeet OI-potilaan käsitteelyyn ja hoitoon monella eri kielellä. Näitä toin Belgiasta muutamia kappaleita näyttille; mallikappaleita voi haluta omakseen minulta, ja niitä voidaan myös tilata OIFE:lta lisää.

Kaikki tämä puolen maailman laajuisen toiminnan pyörittäminen ei toki ole aivan helppoa, ja OIFE:n sihteeri Stephanie Wagner palkattiinkin osa-aikaiseksi tekemään OIFE:n hommia. Töitä on niin paljon, että se on todellakin oikein ja kohtuullista.

Haluaisin myös patistaa kaikkia osallistumaan OIFE:n nettifoorumin keskusteluihin osoitteessa <http://www.oi-gesellschaft.de/OIFE-Forum/>. Paikka on toistaiseksi aika kuollut, mutta toivon mukaan sinne saataisiin jonkinlainen kriittinen massa aikaiseksi. Eurooppa on oikeasti täynnä hyvin mielenkiintoisia OI-ihmisiä, kannattaa ihmeessä osallistua!

OIFE:n verkkisivuille tarvittaisiin myös valokuvia filmaattisista OI-ihmisistä ympäri Eurooppaa. Hyviä kuvia voi lähettellä minulle sillä ymmärryksellä, että saattaa joutua edustavaksi esimerkiksi nettiin. Tulossa on myös aivan erityinen OI-valokuvakilpailu, mutta tämän yksityiskohdat eivät ole vielä täysin auenneet.

Kuten on tällaisissa tapaamisissa tyypillistä, suurin osa mielenkiintoisista keskusteluista



Pyörätuolissa Taco van Welzenius, seisomassa Ute Wallentin

käytiin kokouksen jälkeisissä informaaleissa, jotka tuppasivat venymään pikkutunneille. Erityisesti näistä mieleen jäi ajatustenvaihto siitä, että varsinkin OI-aikuisilla on hyvin samankaltaisia ongelmia euroopanlaajuisesti — erityisesti yllättävän tapaturman sattuessa harva tietää, minne ottaa yhteyttä ja kuinka päätyä aidosti pätevän lääkärin juttusille mahdollisimman vähällä pompottamisella ja alemmissa hoitoportaita kierrättämällä. Keskitettyjen hoitoratkaisujen kehittäminen saa näissä keskusteluissa paljon kannatusta.

Kaikkia kokouksen yksityiskohtia ei ole mielekästä luetella tässä, pöytäkirja on julkaistu yhdistyksen verkkosivuilla kiinnostuneiden luettavaksi. Seuraavan kerran kokoonnumme marraskuussa 2009 Berliinin lähistöllä.

Kysymyksiä Belgian OI-konferenssin osanottajille

Vastaajina Geert Mortier, David Sillence sekä Freya Swinnen.

Bisfosfonaatit:

Mitä tiedetään bisfosfonaattien mahdollisista pitkäaikaisista sivuvaikutuksista OI-lasten ja aikuisten hoidossa?

- J.P. Devogelaer antoi katsauksen OI:n bisfosfonaattihoidosta, mutta varsinaista eri bisfosfonaatteja vertailevaa konferenssiesitelmää ei tällä kertaa ollut.
- Asiantuntevassa hoidossa käytettynä bisfosfonaatit ovat täysin turvallisia.
- Ei-OI-potilaiden leuan osteonekroosista bisfosfonaattihoidon yhteydessä on raportteja (erityisesti Ruotsista), mutta OI-tapauksia ei tiedetä.
- Hammaslääkärit ovat ilmaisseet huolta yli kuusi vuotta kestävä hoidon vaikutuksista OI-potilaiden hampaisiin. Lyhyemmät hoitajakset ovat suosittelavia.
- Ranskalaisen tutkimuksen mukaan bisfosfonaatit saattaisivat viivästyttää hampaiden puhkeamista, mutta toisaalta tutkimustulokset Suomesta osoittavat, että hoitamattomillakin kolmostyyppin OI-lapsilla hampaiden puhkeaminen voi olla puolesta vuodesta vuoteen

myöhässä.

- Hoidon pitkittymisen myötä murtumien paraneminen heikkenee. Tästä syystä bisfosfonaattihoito pitäisi keskeyttää murtuman paranemisen ajaksi.

Onko bisfosfonaattien ja raskauden välisestä vuorovaikutuksesta tutkimustuloksia?

- Yleisesti suositellaan että naiset olisivat bisfosfonaattihoidossa ennen raskauden aloittamista, mutta tunnetaan tapauksia joissa hoito keskeytettiin vasta raskauden toteamisen jälkeen. Selkeästi havaittavia sivuvaikutuksia ei ole ollut ainakaan pamidronaatin ja neridronaatin kanssa, mutta zoledronaatin kanssa kannattaa olla varovaisempi, koska se on paljon voimakkaampi bisfosfonaatti.
- Bisfosfonaattihoito ennen raskausta suojaa normaalilta luomassan menetykseltä raskauden aikana (6% menetettyä luomassaa per raskaus)
- Imettäminen on merkittävä luomassan menettämisen tapa. OI-naisten kannattaisi ehkä lopettaa imetys varhain, n. 1-2 kk jälkeen. OI-naiset jotka kävelevät ja saavat riittävästi kalsiumia

Mitä tiedetään bisfosfonaattien ja kasvuhormonin yhteiskäytöstä?

- Kattavia tutkimuksia ei ole. Tri Marini on tehnyt pienen tutkimuksen: kasvuhormoni ei lisää luomassaa, pituus kasvaa vain kahden ensimmäisen hoitovuoden aikana. Skolioosiriski kasvaa. Antoniazzin tutkimus tyypeistä I ja IV suhtautui yhteiskäyttöön positiivisesti.

Miten bisfosfonaatit vaikuttavat kuolonmenetykseen?

- Ei tietoa! Tähän tarvitaan paljon potilaita ja paljon aikaa – jos hoito aloitetaan nyt, tuloksia saadaan 20 vuoden kuluttua.

Parantavatko bisfosfonaatit sellaisten lasten tilaa, joilla on OI-tyyppi I tai IV?

- Riippuu OI:n vakavuudesta, ei tyyppistä – katso Davidin uutta julistetta. Yleisesti ottaen: suun kautta otettavia bisfosfonaatteja lievästä keskivaikeaan, suonensisäisiä vaikeammissa tapauksissa.

- Asianmukaisesti käytettynä ja asiantuntevassa hoidossa bisfosfonaatit ovat siis turvallisia.
- Konsensuksen mukaan hoito tulisi aloittaa mahdollisimman varhain, n. 6-viikkoisesta, jotta vaikutus kasvuun voi alkaa varhain.
- Zometan vuosiannoksesta eriaviä mielipiteitä.

Muut lääkkeet

Voiko strontium-ranelaatti (Protelos) ja teriparatidi (Forteo) olla hyödyksi OI:ssa?

- Kyllä, mutta vain aikuisilla: Forteo (ihonalainen injektio) tai Protelos (tabletti). Ei vielä lapsille koska eläinkokeissa lisääntynyttä luusyöpää.
- Ei käytettäväksi yhdessä bisfosfonaattien kanssa, molemmilla sivuvaikutuksia. Käyttöä vain vuosi, jolla saadaan luuntiheys ylös.

Kuvantamistekniikat

Onko magneettikuvauksesta tai QCT:stä (*quantitative computed tomography*, kvantitatiivinen tietokonetomografia) hyötyä luuntiheyden tai luun rakenteen määrittämisessä?

- PQCT on erittäin hyödyllinen menetelmä, mutta ainakin seuraavat 4-5 vuotta vain tutkimuskäytössä.

OI ja keuhkot

Kuinka yleisiä ovat hengitysongelmat OI:ssa, pitäiskö happisaturaatiotestejä tehdä säännöllisesti?

- Mielenkiintoinen kysymys, josta ei ole käytettävissä dataa. Keuhkoihin vaikuttavat lähinnä resessiiviset OI:n tyypit. Tilanne on hyvin yksilöllinen, rintaontelon pieni koko ja skolioosi lisäävät ongelmien riskiä.

Sydän ja verenkiertoelimistö

Tutkimukset lähinnä käsittelevät verisuonten laajenemista. Riski on suurempi tietyissä tyyppin 1 kollageenin mutaatioissa, eikä vain OI:ssa.

Muutamia avoimia kysymyksiä:

- Miten usein OI:hin liittyy sydän- ja verenkiertoelimistön ongelmia (esim. läppäviat), erityisesti vanhemmalla iällä?

- Liittyykö sydämen läppien korjausleikkauksiin komplikaatioita, kuten esim. kudoksen repeytymistä tikkien kohdalta?

- Viime aikoina on kuultu raportteja nuorten OI-potilaiden aivoverenvuodoista. Onko käytävissä tietoa OI:hin liittyvästä verisuonten hauraudesta tai verenvuotoon/veren hyytymiseen liittyvistä poikkeamista?

Ortopedia

Tri Finidori Ranskasta piti hyvin kiinnostavan luennon: moderni anestetiikka mahdollistaa vaikeammat leikkaukset – bisfosfonaatit vaikuttavat paljon mutta vain, jos niitä aletaan käyttämään lapsena

Kysymyksiä:

- Mitä tuloksia on skolioosin hoidosta, ja kennellä on asiasta kokemusta?
- Eräällä potilalla luun ydinontelo sulkeutui ydinnaulauksen ja bisfosfonaattihoidon jälkeen, onko tämän havaittu tapahtuvan useammin?

Kantasolusiirteet

- Ruotsissa on tehty OI-sikiölle kantasolusiirre. Mikä on kantasolututkimuksen tila OI:n suhteen?
- Hiirimalleilla on saatu positiivisia tuloksia, mutta terapeuttisista mahdollisuuksista ihmispotilailla ei vielä näkemystä.

Genetiikka

- Onko genotyypin ja fenotyypin välisestä suhteesta uutta tietoa?
- OI:n vakavuutta ja tyyppiä ei voi ennustaa geenivirheestä, vaikka se löydettäisiinkin.
- Useimmat OI-tyypit periytyvät dominantisti. Mutaation tyyppiä ei voi nähdä lapsesta, mutta luultavasti vain noin 3-5%:lla OI-potilaista on resessiivinen muoto.
- Suurin resessiivisten mutaatioiden tiheys löytyy eräistä Länsi-Afrikan maista ja esim. Pakistanista ja muualta Aasiasta.

Dentinogenesis imperfecta

- Kariuksen ja periodontiitin riski ei ole kohonnut. Jokaisen lapsen pitäisi olla hammaslääkärin säännöllisessä seurannassa 3-5-vuotiaasta lähtien. Leuan osteonekroosia ei myöskään ole havaittu (leukaluun kuoliota on havaittu nimenomaan syöpäpotilailla joiden bisfosfonaattiannostus on huomattavasti OI-potilaita

korkeampi)

Kuulo

- Kuulo-ongelmat ovat usein yhdistelmä sekä välikorvan äänen johtumisesta seuraavaa että myöhemmin sisäkorvan hermostoperäistä kuulonalenemaa.
- Leikkaushoito: kuuloluiden vaihto proteeseihin (stapedektomia, hyviä tuloksia OI:ssa), sisäkorvaimplanti (3 potilasta Hollannissa)
- Luun huono mineralisaatio on lisäriskitekijä
- Millaisia tuloksia sisäkorvaimplanteilla on saavutettu OI:ssa?
- Sisäkorvaimplanti on mahdollinen mutta potilaan on oltava molemmin puolin kuuro ja kuulonaleneman oltava hyvin vakava. Implanttia suositellaan tällöin jo nuorelta iältä. Aikuisille, jotka ovat syntymäkuuroja implanti on vaikea.
- Kokemuksia ns. ”vibrant soundbridge”-teknologiasta (ilmeisesti eräänlainen välikorvaimplanti)?
- Ei suositella OI:ssa koska tämä vaikuttaa vain sisäkorvan puolen sensorineuraaliseen

kuulonalenemaan.

- Paras aika stapedektomialle?
- Parempi tehdä varhain, ei kannata odottaa liian pitkään, koska proteesin asentaminen on helpompaa nuoremmilla potilailla tai varhaisemmassa vaiheessa kuulo-ongelmien synty- mistä.

Tulevaisuudennäkymiä

- Mitä OI:n luokittelua käytetään tulevaisuudessa?
- David Sillencen alkuperäistä luokittelua on laajennettu uusilla, enimmäkseen resessiivisillä tyypeillä. Tyyppejä on nykyään 8.
- Monet tulevaisuudessa ehkä mahdolliset hoitostrategiat ovat kokeellisia ja tutkimus- asteella, mutta tutkimus on aktiivista.
- OI:n ja Ehlers-Danlos-syndrooman oireet ovat osin päällekkäisiä ja mutaatio voi olla samassa geenissä.

Kiitokset vastaajille heidän ajastaan Belgiassa!

*Eero Nevalainen
Kuvat Ute Wallentin*



Kuvassa vasemmalta David Sillence, Eero Nevalainen ja Ingunn Westerheim.



Maija Karhunen

3.12.2008

SYYSKOKOUS 2008

Aika Sunnuntai 5. lokakuuta 2008

Paikka Holiday Club Vaasan kylpylä

Läsnä 24 yhdistyksen jäsentä

1 Kokouksen avaus, laillisuuden ja päätösvaltaisuuden toteaminen

Yhdistyksen puheenjohtaja Satu Rohkimainen avasi kokouksen ja totesi sen laillisesti koolle kutsutuksi ja päätösvaltaiseksi.

2 Kokousvirkaileijoiden valinta

Kokouksen puheenjohtajaksi valittiin Satu Rohkimainen, sihteeriksi Maija Karhunen ja pöytäkirjantarkastajiksi ja ääntenlaskijoiksi Tanja Mäkinen ja Elisabeth Hästbacka.

3 Yhdistyksen puheenjohtajan vaali

Yhdistyksen uudeksi puheenjohtajaksi valittiin vuodelle 2009 Satu Rohkimainen. Muita ehdokkaita ei ollut.

4 Hallituksen jäsenten ja varajäsenten vaali erovuorossa olevien tilalle

Erovuorossa oli varsinainen jäsen Maija Karhunen ja hänen varajäsenensä Kirsi Lanne. Valittiin uudelleen varsinaiseksi jäseneksi Maija Karhunen ja varajäseneksi Kirsi Lanne. Erovuorossa varsinainen jäsen Pekka Tsupari ja hänen varajäsenensä Pirkko Justander. Valittiin uudelleen varsinaiseksi jäseneksi Pekka Tsupari ja varajäseneksi Pirkko Justander.

5 Kahden tilintarkastajan ja heidän varahenkilöidensä vaali

Yhdistyksen tilintarkastajina ovat olleet Juha-Pekka Tallgren ja Salla Sallinen. Varatilintarkastajina ovat olleet Merja Kylänlahti ja Tanja Mäkinen.

Yhdistyksen uusiksi tilintarkastajiksi valittiin Joensuun Tilintarkastus Oy ja Salla Sallinen. Varatilintarkastajaksi valittiin uudelleen Tanja Mäkinen ja Merja Kylänlahti.

6 Toimintaryhmien vetäjien vaali

Aikuisten asioiden ryhmän vetäjänä on toiminut Pirkko Justander. Valittiin Pirkko Justander uudelleen aikuisten asioiden ryhmän vetäjäksi. Lasten ja nuorten ryhmän vetäjänä on toiminut Elisabeth Hästbacka. Valittiin Elisabeth Hästbacka uudelleen lasten ja nuorten ryhmän vetäjäksi. Tiedotusryhmän vetäjänä ja Hauraat luut –lehden päätoimittajana on toiminut Minna Ranta. Valittiin tiedotusryhmän uudeksi vetäjäksi ja Hauraat luut –lehden päätoimittajaksi Jouko Karanka sekä avustavaksi päätoimittajaksi Kati Wink.

7 Jäsenmaksun suuruus

Päätettiin pitää jäsenmaksun suuruus ennallaan. Jäsenmaksut vuodelle 2009 ovat aikuisilta 10 euroa, alle 17-vuotiailta lapsilta 5 euroa sekä vapaaehtoinen lehtimaksu on 6 euroa.

8 Tulevan vuoden toimintasuunnitelman sekä tulo- ja menoarvion hyväksyminen

Kokouksen sihteeri Maija Karhunen luki hallituksen laatiman toimintasuunnitelman vuodelle 2009 ja se hyväksyttiin yksimielisesti. Yhdistyksen rahastonhoitaja Minna Lääperi-Lång selvitti tulo- ja menoarvion vuodelle 2009 ja se hyväksyttiin yksimielisesti.

9 Hallitukselle 14 päivää aikaisemmin esitetyt kysymykset

Kysymyksiä, jotka on 14 päivää aikaisemmin hallitukselle osoitetulla kirjallisella anomuksella pyydetty ottamaan kokouksen ohjelmaan, ei ollut tullut.

10 Muut asiat

Ensi vuoden sopeutumivalmennuskurssi järjestetään jälleen Lahdessa. Pirkko Justander kertoi, että tarkempaa tietoa tulevan vuoden kuntoutuskursseista saadaan marraskuussa ja siitä tiedotetaan jäsenille. Kevätkokous järjestetään 25.4. klo 12-18 Alisniemessä, syksyn juhlakokous Onnelassa. Anne-Maria Hästbacka kertoi jäsenyydestään keskustan koulutuspoliittisessa työryhmässä ja kertoi ottavansa mielellään vastaan ideoita, joita voi viedä eteenpäin työryhmässä. Jouko kertoi OI-Nordenin kuulumisia. Harvinaisten nuorten Kaamos Away –viikonloppua mainostettiin.

11 Kokouksen päättäminen

Kokouksen puheenjohtaja Satu Rohkimainen päätti kokouksen.

Satu Rohkimainen
puheenjohtaja

Maija Karhunen
sihteeri

Pöytäkirja tarkastettu

Tanja Mäkinen

Elisabeth Hästbacka



SUOMEN OSTEOGENESIS IMPERFECTA - YHDISTYS R.Y.
OSTEOGENESIS IMPERFECTA - FÖRENINGEN I FINLAND
THE FINNISH OSTEOGENESIS IMPERFECTA ASSOCIATION

JÄSENILMOITUSKAAVAKE

(Täytä painokirjaimin)

NIMI: _____

OSOITE: _____

POSTINUMERO: _____ POSTITOIMIPAikka: _____

PUH: _____ SYNT.AIKA: _____

SÄHKÖPOSTI: _____

Sairastan osteogenesis imperfectaa:

<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>

Kyllä

Ei

Epäilen, että kyseessä on OI

Muut jäseneksi ilmoittautuvat henkilöt:

Nimi, synt.aika

Onko heillä

OI: _____

OHEISETTIETONISAALUOVUTTAALÄÄKETIETEELLISTÄ KÄYTTÖÄ VARTEN:

Kyllä:

Ei:

Paikka ja aika

Allekirjoitus

Palautetaan:

SUOMEN OSTEOGENESIS IMPERFECTA-YHDISTYS RY

Sihteeri Maija Karhunen

Pellavakaskenmäki 3 a 1

02340 ESPOO



Kuva Jouko Karanka

SEURAAVAN LEHDEN DEADLINE

15.9.2009

**Materiaalit tulee toimittaa päätoimittajalle em.
päivämäärään mennessä.**

JOUKO KARANKA

Vallerinkatu 27 A 2

33270 TAMPERE

puh: 040 520 4345