

HAURAA LUUT

1/2015



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

HAURAAT LUUT 1/15

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, 37120 NOKIA
puh./tel. 050 354 8 929
e-mail: puheenjohtaja@oi-yhdistys.fi



Sihteeri / Secretary:

Marjukka Kekäläinen
Insinöörinkatu 60 B 164, 33720 TAMPERE
puh./tel. 044 291 4795
e-mail: sihteeri@oi-yhdistys.fi



Rahastonhoitaja / Treasurer:

Minna Lääperi
Taapelikatu 1 A 1, 15140 LAHTI
puh./tel. 040 717 9789
e-mail: minna.laaperi@gmail.com

Yhdistyksen omat kotisivut löydät osoitteella: **www.oi-yhdistys.fi**

Yhdistyksen tilinumero: Danske Bank FI66 8000 19003087 28

ISSN 0786-650X

Painopaikka: Offset-Pave Oy

Hauraat Luut 1/15 SISÄLLYSLUETTELO

Päätoimittajan palsta.	3-4	OI-Norden syyskokous 2014	14-15
Puheenjohtajan palsta.	4	OIFEn kuulumisia.	16-18
Sihteerin palsta.	5	Harvinaiset aktiivit Kouvolassa.	18-21
Tiedotteet	6	Tapahtumia	22-23
Nikspalsta	7	Perhosen elämää	24-25
Jokkerperi.	7	Elintavoista voimaa	26
Yhdistyksen 35-vuotisjuhla	8-11	Erään hulluuden anatomia 49.	27-28
OI-genetiikan tulevaisuudennäkymiä	12	Syyskokouksen 2014 pöytäkirja.	29-30
Mitä tapahtuu OI-aikuisille?	13	Jäsenilmoituskaavake.	31

Kansikuva: Juhlaseminaarin puheenjohtaja hammaslääketieteen tohtori Janna Waltimo-Siren avaamassa seminaaria.
Kuva: Jouko Karanka

Takakansi: Hennikki Karanka Atelier EmPower-kuvattuna syyskokouksessa.
Kuva: Riitta Skytt

MAINOSTEN HINNAT

	HINTA EUR
Koko takakansi	350,00
Koko sivu 1/1	250,00
Puolikas 1/2	135,00
Neljäsosa 1/4	70,00
Pikkuilmoitus	35,00

PÄÄTOIMITTAJAN PALSTA

Valtakunnantasolla SOTE:n eteenpäinvienti ontuu pahasti, eli kukaan ei tee mitään ja sitäkään vertaa ei ole saatu neljässä vuodessa aikaiseksi. Onneksi vanha järjestelmä on kuitenkin olemassa ja hetkittäisistä yksimisistään huolimatta toimii kohtuullisesti. Toinen maan ja maailmankin laajuinen ongelma on ihmisten ikääntyminen ja ikääntyvien hoito sekä hoiva. Syyksi kaupataan milloin mitäkin puhujan omien etujen ja tarkoituksen mukaan. Itse ehdin olla rakentamassa Suomesta hyvinvointivaltiota sodanjälkeisellä työnteolla monien muiden mukana aikana, jolloin nykyisistä opiskelijoiden, työtätekevien ja työtä tekemättömien etuuksista ei ollut tietoa. Työurani kesti vuodesta 1961 vuoteen 2008, siis 47 vuotta, siten että olin toisten palkollisena ja alkupäästä työuraa ei syntynyt edes eläkekertymääkään, vaikka kansaneläkemaksujakin makseli. Pisin työputki oli opiskeluaikana, jolloin neljän vuoden aikana pidin vain viikon loman, muulloin olin opiskelujen ohessa töissä joka viikko enemmän tai vähemmän aikaa sekä kaikki koulun loma-ajat. Tällä hetkellä ihmettelen että nuorisolle syötetään joiltain tahoilta tietoa että he ovat nykyisin eläkkeellä olevien eläkkeiden maksumiehiä. Ainakin minä katson eläkkeeni maksamakseni ja rahastoiduksikin, lisäksi vieläkin kerrytän valtion tyhjää kassaa toiminimityöni kautta enkä tuosta työstä kerrytä eläkettäni senttiäkään.

Nykysuuntauksesta poiketen en ainakaan itse välttämättä haukkuisi tuota terveyden-



Kuva: Uno Ylönen

hoitopuoltakaan. Sairastuin viime vuoden lokakuussa Vuokatissa eräänä puoliyöntietämänä. Aamulla soitto paikalliseen terveyspalvelunumeroon, jonka jälkeen homma pyöri automaattisesti tämän vuoden helmikuulle asti, aluksi Vuokatissa ja sittemmin Tampereella. Sairauteni, joka ei nyt mikään vaarallinen tauti ollutkaan, aikana kävin keran terveyskeskuksessa, kahdesti kuulontutkimuksessa, kolmesti erikoislääkärillä, kolmesti verikokeessa ja kertaalleen kuvattavana. Missään sovitussa kontrollissa en joutunut odottelemaan muutamia minuutteja pidempään, vaan ajat pitivät erittäin hyvin. Ensimmäisen yhteydenottoni jälkeen kaikkiin seuraaviin käynteihin sain tiedon hoitavalta puolelta ilman omaa aktiivisuuttani. Hoitohenkilökunta oli lisäksi hyvin asiansa osaavaa ja ystävällistä. Tarkempaa tietoa tuosta sairaskertomuksestani saa lukemalla tässä lehdessä olevan pakinantyyllisen jatko-

kertomukseni tämän lehden osion.

Suomenmaassa on eletty aiempinakin vuosisatoina, jolloin edes minun lapsuuteni aikaisista sosiaalisista etuuksista ei edes nähty toiveuniakaan. OI:ta sairastettiin silloinkin ja muutkaan sairaudet eivät olleet poisluettuja. Epäilen että silloin oli jopa vähemmän elämäänsä tyytymättömiä ihmisiä kuin nykyisin ja syynä oli varmaan suurelta osin

se että ihmiset eivät osanneet kaivata itselleen jotain sellaista, mistä eivät tienneet senaikaisten tiedonkulun vuoksi, tai mitä ei vielä edes ollut olemassakaan. Nostakaamme pää pystyyn ja vaietkoon turha valittaminen. Kesäkin jo kurkistelee valaen toivoa ja lämpöä ihmissydämiin.

Jouko

PUHEENJOHTAJAN PALSTA

Kevät keikkuen tulevi ja alkoi tänä vuonna jo kuukauden etuajassa. Rekikelit loppuivat liian aikaisin sekä koirien että omasta mielestäni. Reellä koiravaljakolla ajaminen on ollut parasta lääkettä viime syksyn juhlakokouskrapulaan. Tiedän jo kokemuksesta, että kevään eteneminen tuo uutta virtaa ja toimintatarmoa palaa pikkuhiljaa. Juhlakokouksesta toipuminen ottaa kuitenkin aikansa.

Tänä vuonna on kesäkuussa sopeutumisvalmennus viikonloppu vauvasta vaariin ja syksyllä sopeutumisvalmennus on ensimmäisen kerran rajattu ikäryhmälle 50+. Molemmat kurssit ovat Lahdessa, tarkemmat tiedot ja hakuohjeet tiedotteita palstalla ja kurssikirjeissä. Hakekaa kursseille, että toiminta jatkuu tulevinakin vuosina.

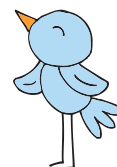
Työ aikuisten hoidon keskittämiseksi jatkuu edelleen yhdessä muiden harvinaisten kanssa. Vaikuttamistoiminta yksittäisenä pienenä yhdistyksenä on vaikeaa. Yhdistämällä voimat muiden pienten harvinaisten kanssa, vaikuttaminen valtakunnantasolla on mahdollista. Yhteistyössä on positiivista voimaa.



Kuva: Jouko Karanka

Hyvää kevättä kaikille,

Satu



SIHTEERIN PALSTA



Kuva: Marjukka Kekäläisen arkisto

Aurinkoinen tervehdys!

Kevät on saapunut tänä vuonna kuin yllättäen elähdyttämään ihmisiä. Harmaat ja pitkät keskitalven viikot tuntuivat pitemmiltä kuin koskaan aiemmin. Kun sitten yhtenä aamuna herää ja huomaa auringon säteiden paistavan kirkkaasti ikkunasta sisään, voi vain iloisesti todeta talven selän väistyneen. Talviunilta on aika herätä, verryttellä unisia jäseniään ja lähteä liikkeelle.

Yhdistyksen tämän vuoden teemana on hyvinvointi voimavaraksi. Auringon alla mietin paljon mitä hyvinvointi on erityisesti OI näkökulmasta. Päädyin hyvin usein ajatelmassani siihen, että se voisi olla ainakin sitä, että osaa antaa itselleen aikaa ja tilaa, ottaa elämänsä nautittavia ja voimaa tuovia asioi-

ta, hyväksyy itsensä vahvuuksineen ja heikkouksineen sekä ennen kaikkea huolehtii itsestään ensin. Se on arjen hallintaa erityisyyttänsä kunnioittaen. Haasteita hyvinvoinnin kokemiselle tulee kivusta, jatkuvasta varomisesta ja turvallisuuden tunteen hakemisesta, mikä aiheuttaa vähintäänkin alitajuista stressiä ja väsymystä. OI haasteiden keskellä yhdessä hetkessä kerrallaan eläminen on taiteenlaji, mutta kun siinä joskus sattuu iloisesti onnistumaan niin palkintona tulee ainakin elämäniloa ja tasapainon tunnetta.

Nautitaan kevään saapumisesta, kevätta-
paamisessa tavataan!

Marjukka

TIEDOTTEET PALSTA

Kevättapaaminen 25.4.2015 Jyväskylän Rantasipi Laajavuoressa

Syystapaaminen 26.-27.9.2015 Kuntoutuskeskus Kankaanpäässä

Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksen
uusi nimi on Validia Kuntoutus Lahti.
Sähköpostia sinne menee osoitteella kuntoutus.lahti@validia.fi
ja henkilökunnalle muodossa etunimi.sukunimi@validia.fi

Lahden Validiassa järjestetään RAY:n tuella tänä vuonna kaksi
OI-sopeutumisvalmennuskurssia.

Ensimmäinen kurssi Vauvasta vaariin viikonloppuna pe 12.6 - su 14.6.2015.

Jäsenkirje hakukaavakkeineen tulee samassa kurossa kuin
kutsu Jyväskylän kevättapaamiseen.

Vauvasta vaariin viikonloppun **hakemukset tulee olla perillä ti 12.5. mennessä.**
Kyseessä on yli-sukupolvinen ja sopeutumisvalmennuksellinen viikonloppu
vertaistuellisesti ja taatusti hyvässä seurassa.

Toinen kurssi järjestetään ma 17.8. - la 22.8.2015 yhdistyksen senioreille.

Kutsun kurseille saavat kaikki OI:ta sairastavat, jotka ovat syntyneet 1965
tai sitä ennen. Hakukaavake jäsenkirjeineen tulee kesäkuun toisella viikolla.
Hakuaika päättyy 20.7. Kurssi painottuu omasta kunnosta ja hyvinvoinnista
huolehtimiseen.

NIKSIPALSTA

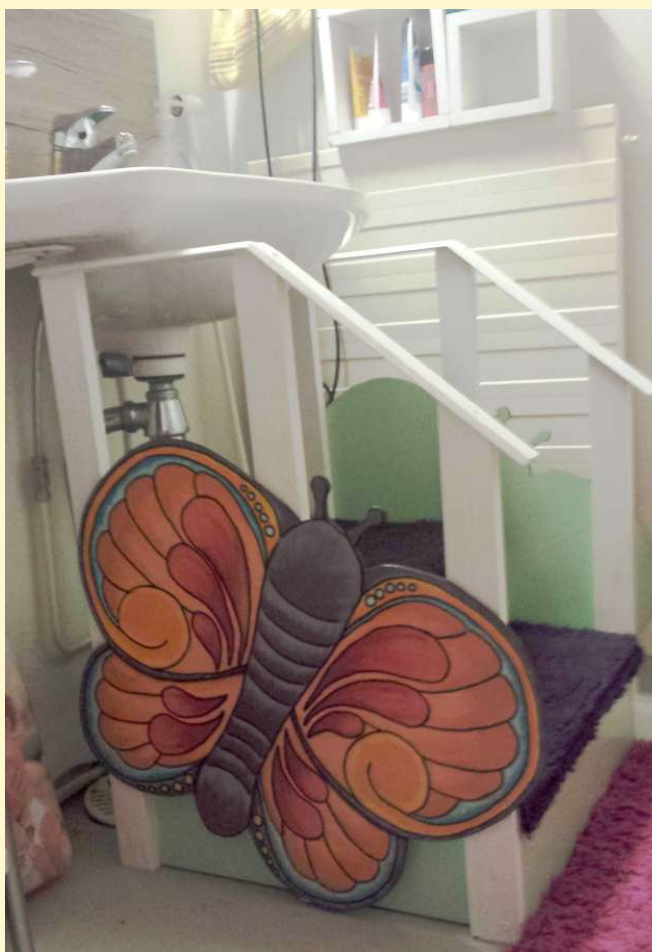
Neelalle mittatilaustyönä
tehdyt portaat lavuaarille.

Portaissa on kaiteet ja
irrotettava karvamatto.

Kelpaa nuoren neidin
mennä omatoimisesti
pesulle.

Neelasta lisää lehden
artikkelissa
”Perhosen elämää”.

-Jouko-



Kuva: Minna Markkula



OI-YHDISTYKSEN 35-VUOTISJUHLAKOKOUS

Yhdistyksemme vietti 35-vuotisjuhlaansa Sokos Hotelli Flamingossa Vantaalla 20.-21.9.2015. Ohessa muun muassa kuvia tilaisuuden Atelier EmPower studiosta, jossa kuvaajana oli Riitta Skytt. Tässä olevan kuvasikermän lisäksi kokouspäiviltä on kuvia seminaariesitelmien yhteydessä sekä OIFE ja OI-Norden jutuissa. Kuvat toivottavasti palauttavat mieleen upeat muistot juhlistamme.

*Atelier EmPower kuvia.
Kuvat: Riitta Skytt*

Teksti: Jouko Karanka



Juha-Pekka Tallgren



Anni ja Ellariikka



Camilla, Miisa ja Castor



Anuliisa ja Lilli Koskisuo

MUITA KUVIA 35-VUOTISJUHLIEN TAPAHTUMISTA

Kuvat: Jouko Karanka

*Nuorimmilla juhluvierailla
oli omaa ohjelmaa*



*Arpamyynti menossa;
Hennikki myy – Ilkka ostaa*

*Seminaarin kuulijat saivat
paljon hyvää tietoa*



Juhlailallisella oli hyvä tunnelma ja hyvät osanottajat



Beyla ja Hennikki ovat hakeutuneet kansainväliseen seuraan. Keskellä takana Taco van Welzenis

OIFE-vieraamme neuvottelemassa selvästikin illan jatko-ohjelmasta



OI-GENETIIKAN TULEVAISUUDENNÄKYMÄÄ



Kuva: Jouko Karanka

Östen Ljunggren

Tohtori (MD PhD)

Luun aineenvaihdunnan professori

Uppsalan yliopiston lääketieteellinen
tiedekunta, Uppsala, Ruotsi

Osteogenesis imperfecta (OI) on perinnöllinen sairaus, jonka esiintyvyys on 1/15 000 – 1/20 000 henkilöä kohti. Sairauden vallitseva oire on lisääntynyt murtuma-alttius. OI jaetaan perinteisesti neljään alatyyppiin, Sillencen tyyppeihin I – IV, ja luokitteluun on nykyään lisätty myös useita harvinaisempia muotoja.

Yleisin on I-tyyppi, joka on yleensä lievä eikä juuri aiheuta luuston epämuodostumia. Potilaat kasvavat lähes normaalipituiseksi, ja heidän elinajanodotteensa on normaali. Tyypeistä vaikein on II-tyyppi, joka johtaa kuolemaan jo sikiöaikana tai pian syntymän jälkeen. Kuolinsyynä on yleensä useista rintakehän murtumista johtuva hengitysvajaus. III-tyyppi aiheuttaa vakavia luuston epämuodostumia, ja potilailla on usein murtumia jo syntyessään. IV-tyyppi sijoittuu kliinisesti I-tyypin ja III-tyypin välimaastoon ja aiheuttaa keskivaikeita epämuodostumia. Muut, uudemmat tyypit ovat harvinaisia, ja niiden ilmiäsu vaihtelee keski-vaikeasta vaikeaan.

Yli 90 %:lla I-IV-tyyppien OI-potilaista sairaus johtuu vallitsevasta mutaatiosta jommassakummassa kahdesta geenistä, Col

1A1:ssä tai Col 1A2:ssa, jotka koodaavat tyypin I kollageenin alfa-ketjuja. Erilaisia OI:ta aiheuttavia mutaatioita on raportoitu yli 800 kappaletta. I-tyypin OI johtuu yleensä mutaatiosta, joka johtaa ennenaikaisen lopetuskodonin syntymiseen. Tällöin kollageeni on rakenteeltaan normaalia mutta sitä on liian vähän. Tällainen mutaatiotyyppi esiintyy yleensä suvuittain. Ilmiasultaan vaikeammat OI:n tyypit sen sijaan johtuvat usein uudesta (de novo) mutaatiosta, joka aiheuttaa glysiinin tähteen vaihtumisen kolmoiskiarteessä aminohapoksi, jolla on isompi sivuketju.

Tulevaisuudessa saattaa olla mahdollista lieventää vaikeampi OI-tyyppi I-tyypiksi mutatoitunut geeni hiljentämällä. Yksi mahdollinen keino olisi geenin vaimentaminen RNA-interferenssin avulla. Tässä menetelmässä pienten RNA:n palasten avulla estetään sairauden aiheuttavan alleelin ilmeneminen. Tätä menetelmää on toistaiseksi sovellettu vain kokeellisesti, ja sen soveltamiseen käytännössä on vielä pitkä matka.

Lyhennelmä esitelmästä OI-seminaarissa 20.9.2014 Vantaalla. *Käänt. Kati Wink*

MITÄ TAPAHTUU OI-AIKUISILLE?

Lena Lande Wekre

Tohtori (PhD)

Universitetssykehuset Nord-Norge HF

OI on sidekudossairaus, jonka oireet ja genetiikka vaihtelevat suuresti. Tyypillisiä oireita ovat luiden hauraus ja luunmurtumat sekä mm. luuston epämuodostumat, kuulon heikkeneminen, hammasongelmat ja nivelsiteiden löysyys. Aikuisten terveyshistoriasta, toimintakyvystä ja psykososiaalisista näkökohdista oli tehty vain muutamia tutkimuksia, ja siksi halusimme toteuttaa Norjassa tämän OI-aikuisten populaatiotutkimuksen.

Tutkimukseen osallistui 97 potilasta, iältään 25 vuodesta ylöspäin, 56 naista ja 41 miestä, keski-ikä 44 vuotta (vaihteluväli 25 - 83). Sillencen luokituksen mukaan 75 henkilöä edusti OI:n I-tyyppiä, 9 henkilöä III-tyyppiä, 11 henkilöä IV-tyyppiä ja kaksi henkilöä jäi vaille luokitusta. Tutkimuksen osanottajat viettivät yhden päivän kansallisessa harvinaisten sairauksien TRS-keskuksessa ja yhden päivän Akerin yliopistollisessa sairaalassa ja hammashoitoon erikoistuneessa TAKO-keskuksessa, jossa heille tehtiin tarvittavat kokeet ja kliiniset tutkimukset.

Tutkimuksessa on neljä osa-aluetta: 1. Väestörakenteelliset muuttujat ja toimintakyky jokapäiväisessä elämässä, 2. Hammasterveys, 3. Luustontiheys, luun aineenvaihdunta ja murtumien määrä ja 4. Selän epämuodostumat ja keuhkojen toiminta.

Tulokset osoittivat, että OI-aikuiset solmivat avioliittoja, saavat lapsia ja ovat korkeasti koulutettuja. He saavat hyviä tuloksia päivit-



Kuva: Jouko Karanka

täistä toimintakykyä mitattaessa (ADL-mittari), ja useimmat pystyvät elämään ilman ulkopuolista apua. Kliinistä dentinogenesis imperfectaa esiintyi aiempaa raportoitua vähemmän, tutkimuksen osanottajilla oli enemmän puuttuvia ja juurihoidettuja hampaita kuin väestöllä keskimäärin, ja hammas-kudoksen vauriot olivat oletettua lievempiä. Tutkimustemme mukaan vain 10 %:lla oli Maailman terveysjärjestön WHO:n määritelmän mukainen osteoporoosi, mikä tukee käsitystä, että OI:hin liittyvä luustonhauraus johtuu lähinnä kollageenin virheellisestä rakenteesta. Luun aineenvaihdunta oli vilkkainta ja osteoporoosi yleisintä OI:n III-tyyppissä. OI-aikuisilla esiintyy vaikea-asteista skolioosia ja selkänikamien epämuodostumia, jotka vaikuttavat kehon pituuteen ja keuhkojen toimintaan. Keuhkojen toiminta tulisi mitata spirometria-kokeella heti, kun nikamaepämuodostumia tai skolioosia epäillään. OI-potilaiden keuhkojen toimintakokeissa tulisi ottaa huomioon normaalia lyhyempi kehon pituus ja huomioida pituuden sijasta esimerkiksi syliväli. OI-aikuisten säännöllinen seuranta, kunkin yksilön kliinisten löydösten ja toimintakyvyn mukaan räätälöitynä, tulisi toteuttaa alueellisissa keskussairaaloissa.

Lyhennelmä esitelmästä OI-seminaarissa 20.9.2014 Vantaalla. *Käänt. Kati Wink*

OI-NORDENIN SYYSKOKOUS 2014



OI-Nordenin puheenjohtaja Elisabeth esittelee monivaltiolippua

OI-Nordenin syyskokous pidettiin Suomen OI-yhdistyksen 35-vuotisjuhlakokouksen yhteydessä Vantaan Sokos Hotelli Flamingossa 19.–21.9.2014. Edellisen, keväällä pidetyn OI-Nordenin kokouksen osalta muistan, että hermoilin miten ehtisimme Norjaan kun lentomme silloin viivästyivät, ja nyt syyskokouksen koittaessa en taaskaan säästynyt hermoilemiselta. Tällä kertaa syynä oli se, että äitini Anne-Maria, joka on toinen Suomen edustajista OI-Nordenissa, sairastui yllättäen aivan juuri ennen kokousta. Tämä tarkoitti sitä, että vanhempani joutuivat valitettavasti jättämään juhlakokouksen väliin. Minulle tuli tästä myös ns. ”tenkkapoo”, koska olin laskenut sen varaan, että vanhempani voisivat toimia avustajinani kokousviikonlopun aikana ja että matkustaisin myös heidän kyydissään Vantaalle noin puolesta välistä matkaa. Pienoisen sumplimisen ja muutaman puhelinsoiton jälkeen asiat kuitenkin järjestyivät niin, että ajoin koko

matkan omalla autollani. Ystäväni Salla ja Janne, jotka joka tapauksessa olivat tulossa juhlakokoukseen, tarjoutuivat tulemaan jo perjantaina avukseni Vantaalle. OI-Nordenin osalta kokousviikonloppu alkoi nimittäin jo perjantaina ja kesti sunnuntaihin, kun Suomen OI-yhdistyksen jäsenten osalta juhlakokous oli vain lauantaista sunnuntaihin. Lauantaista sunnuntaihin puolestaan veljeni David ja hänen avovaimonsa Anuliina tulivat juhlakokoukseen ja toimivat minun avustajinani. Itse OI-Nordenin syyskokoukseen varaedustajamme Jouko pystyi myös onneksi tulemaan mukaan lyhyellä varoitusajalla, kun hänkin oli jo valmiiksi paikalla osallistukseen juhlakokoukseen.

Huojentuneena käytännön asioiden järjestymisestä, ajoin perjantaina Vaasasta Vantaalle ja aloitimme OI-Nordenin edustajien kanssa yhteisellä illallisella, jossa oli mukava vaihtaa kuulumisia. Lauantai-

aamuna oli sitten vuorossa varsinainen kokouksemme, jossa käsitelimme mm. taloutta ja varainhankintaa koskevia asioita, kunkin pohjoismaan OI-yhdistyksen viimeaikaista toimintaa ja OI-Nordenista tiedottamista kunkin maan OI-yhdistyksen kotisivuilla. Lisäksi suunnittelimme kokouksessa OI-Nordenin tulevaa toimintaa, kevätkokousta Tanskassa ja syksyllä järjestettävää OI-Nordenin, OIFE:n ja Norjan OI-yhdistyksen yhteistä asiantuntijaseminaaria Norjassa. Asiantuntijaseminaarin järjestäjien tiimoilta Norjan OI-yhdistyksen puheenjohtaja Ingunn osallistui myös osaan meidän kokouksestamme Vantaalla. Toivomme, että tähän 18.–19.9.2015 järjestettävään yhteiseen asiantuntijaseminaariin voisi osallistua mahdollisimman moni OI-asiantuntija, niin Suomesta kuin muista Euroopan maistakin. Asiantuntijaseminaarin yhteydessä järjestetään myös OI-Nordenin yleiskokous, johon ovat tervetulleita kaikki kunkin pohjoismaan OI-yhdistyksen jäsenet. Seminaarin ja yleiskokouksen lisäksi samana syyskuun viikonloppuna OI-Norden tulee pitämään myös oman hallituksensa syyskokouksen.

OI-Nordenin kokouksen jälkeen söimme lounaan ja saimme kuunnella muutaman koti-

maisena ja pohjoismaalaisen OI-asiantuntijan pitämän luennon. Luentojen jälkeen söimme kaikki yhdessä hienon juhlaillallisen ja ilta jatkui vielä myöhään OI-ystävien kanssa seurustellessa. Oli ilahduttavaa, että juhla kokoukseen osallistui niin suuri joukko Suomen OI-yhdistyksen jäseniä ja oli hienoa, että sekä pohjoismaalaiset OI-Nordenin edustajat että eurooppalaiset OIFE:n edustajat saivat myös olla mukana juhlistamassa yhdistyksemme 35-vuotista taivalta. Sunnuntaina oli vielä vuorossa Suomen OI-yhdistyksen syyskokous ja yhteisen lounaan jälkeen oli kotimatkan aika. Itse tein vielä pienen pysähdyksen veljeni ja hänen puolisonsa luona Pirkkalassa, sillä enhän minä voinut ”kissätinä” ajaa vain ohi, poikkeamatta hieman raputtelemassa heidän suloisia kissojaan.

Suuret kiitokset Suomen OI-yhdistykselle niin omastani kuin OI-Nordeninkin puolesta hienon juhla kokouksen järjestämisestä! Lämpimät onnittelut vielä kerran 35-vuotiaalle yhdistyksellemme!

*Elisabeth Hästbacka,
Suomen edustaja ja OI-Nordenin
puheenjohtaja*



*Osa hallitusta kokoustilassa. Vasemmalta Prebe, Elisabeth, Jouko ja Kis.
Kuvat: Jouko Karanka*

OIFE-KUULUMISIA



OIFE kokoontumassa kokoustilaansa. Keskellä seisomassa Ute Wallentin, joka on toiminut pitkään OIFE:n puheenjohtajana.

Eurooppalaisten OI-yhdistysten kattojärjestö OIFE järjesti 22. vuosikokouksensa Vantaalla OI-yhdistyksen juhlakokouksen yhteydessä. Paikalla oli noin 20 osanottajaa. Kokoustimme tavanomaiseen tapaan torstaista lauantaihin, jonka jälkeen osallistuimme lauantai-illan illanviettoon. Paikalla oli noin 20 vuosikokouksen osanottajaa. Oli erityisen mukavaa saada paikalle edustaja Britanniasta, koska yhteytemme paikalliseen Brittle Bone Societyyn ovat historiallisesti olleet hieman katkonaisia.

Suuri osa vuosikokouksen ajasta kuluu yleensä OIFE:n omiin hallinnollisiin asioihin, mutta nostan tässä lyhyesti esille sellaisia projekteja ja tänä vuonna tapahtuvia asioita, joilla on yleistä huomioarvoa.

OIFE osallistuu eurooppalaisen harvinaisten sairauksien verkoston EURORDISin toimintaan. Verkoston keskeinen pyrkimys on toimia harvinaisten sairauksien potilasorganisaatioiden yhteisenä äänenä Euroopan tasolla. Tätä kautta pääsemme kontaktiin esimerkiksi lääketeollisuuden sekä yhteiskun-

nallisten ja poliittisten toimielimien kanssa. Ensimmäisessä tapauksessa erittäin tärkeää toimintaa on vaikuttaminen ns. harvinaislääkkeiden tutkimukseen ja käyttöönottoon; useinhan lääkeyhtiöillä saattaa esimerkiksi olla patenteja lääkeaineisiin joiden tuottaminen ei välttämättä ole taloudellisesti kannattavaa, vaikka aine olisi terapeuttisesti tehokas harvinaisen sairauden hoitoon.

Kaksi tällä hetkellä OIFE:n kannalta mielenkiintoista EURORDIS-projektia ovat Rare Connect, fooruminkaltainen kommunikaatioalusta johon aiomme perustaa oman osionsa OI:lle sekä EURORDISin kesäseminaari toukokuussa 2015, johon pyrimme lähettämään osallistujan.

OIFE-nuoriso järjestää tapaamisen Berliinissä puolivälissä syyskuuta, samoin on tavoitteena järjestää myös OI-aikuisten tapaaminen mahdollisesti Espanjassa.

OIFE jatkaa “kehitysyhteistyötä” esimerkiksi latinalaisen Amerikan padrinos-kummilapsiprojektin merkeissä. Pyrimme

tukemaan OI-järjestöjen synnyttämistä köyhemmissä maissa, jotta näissä usein hyvin haastavissa olosuhteissa syntyisi jonkinlainen paikallinen vertaistuen verkko. Toinen köyhempien maiden tukemisen muoto on eräänlainen “lentävät lääkärit”-projekti, jossa paikalliset lääkärit voivat tulla länteen oppimaan esimerkiksi OI:n kirurgisia hoitomenetelmiä. Lopuksi OIFE koordinoi myös suoraa tukea vaikkei sitä itse anna; järjestämme esimerkiksi bisfosfonaatteja niitä tarvitseville.

OIFE-toimieni lisäksi olen ollut mukana hollantilaisen Care4BrittleBones-säätiön neuvonantavassa lautakunnassa. Säätiö kerää rahaa OI-tutkimuksen rahoittamiseen ja jakaa varat ulos tutkimusprojekteille sen mukaan, miten tutkijoista ja OI-potilaista koostetut lautakunnat hyväksi katsovat. Osallistuttuani kahteen rahoituskierrokseen on todettava, että säätiö on jo nyt erittäin tehokas toimija ja tutkimusten rahoitushakemukset ovat olleet osittain hyvinkin kovatasoisia ja mielenkiintoisia. Vuonna 2014 OI-tutkimusta rahoitettiin tällä tavoin yhteensä noin sadalla tuhannella eurolla.

Eero Nevalainen

Seurava OIFE:n kokous järjestetään tämän vuoden syyskuussa Norjassa, jossa järjestetään samaan aikaan konferenssi aiheesta soft tissues and soft issues. Kuten nimestä voi päätellä, konferenssissa käsitellään esimerkiksi OI:n vaikutuksia muihin kehon osiin kuin luustoon (esimerkiksi sydän, keuhkot, sidekudos), kipua ja paljon puhuttua mutta vähän tutkittua väsymystä. Tämä on erinomainen jatko sille, mikä aloitettiin Lissabonissa järjestetyllä psykologisia aspekteja käsitelleellä konferenssilla.

Pitkäaikainen puheenjohtajamme Ute Wallentin on vetäytymässä syrjään tehtyään väsymättömästi töitä organisaatiomme eteen jo hyvin pitkään. Seuraavaksi puheenjohtajan pestin ottaa hoitaakseen energeettinen Ingunn Westerheim Norjasta.

Haluaisin vielä erityisesti kiittää sihteeriamme Marjukkaa, joka onnistui vaikeassa tehtävässä sovittua yhteen kolmen eri organisaation tarpeet kokouksen järjestelyissä, vaikka kokoushotellimme ei aina tuntunut oikein hahmottavan sitä, mistä on kysymys.



OIFE:n kokous menossa. Taaimpana kuvassa edustajamme Eero Nevalainen, joka on OIFE:n hallituksen varapuheenjohtaja. Tuleva puheenjohtaja Ingunn Westerheim näkyy selkäpuolelta edessä oikealla.

Loppujen lopuksi kaikki olivat tyytyväisiä ja isännöintimme oli onnistunut. Hyvän vaikutelman jättäminen näissä asioissa on meille suomalaisille erityisen tärkeää, koska Suomi on varsin kaukana Keski-Euroopasta ja järjestämiimme kokouksiin osallistuminen on eurooppalaisille suhteellisen kallista.

Kaikesta tässä mainitusta saa lisätietoa joko minulta tai esimerkiksi OIFE:n www-

sivuilta osoitteesta www.oife.org tai vielä helpommin OIFE:n Facebook-ryhmästä. Kehottaisin kaikkia aktivoitumaan eurooppalaisen yhteistyön saralla koska ainakin itselleni nimenomaan ihan henkilökohtaiset kontaktit ovat olleet varsin antoisia. Kaikki ovat tervetulleita mukaan!

Teksti: Eero Nevalainen

Kuvat: Jouko Karanka

HARVINAISET AKTIIVIT KOUVOLASSA



Auli Tynkkynen vetämässä ryhmätöitä

Kouvolassa oli Harvinaisten aktiivien viikonloppu 26.-28.9.2014. Olin mukana yhdistyksemme varaedustajana, koska varsinaiset kyseisiin kokoontumisiin oikeutetut olivat estyneinä. Kouluttajinamme toimivat koulutussuunnittelija Auli Tynkkynen, järjestötyön suunnittelija Mika Saastamoinen ja suunnit-

telija Merja Monto. Meitä koulutukseen osallistujia oli paikalla 14 henkeä. Koulutuksessa keskityttiin lähinnä vertaistukeen, mutta päivien aikana kävimme myös saamassa tietois- kun Kouvolan Invalidien toiminnasta käydessämme heidän majallaan. Seuraavassa Mikan keräämää yhteenvedoa vertaistuesta.

Vertaistuen pelisäännöt

Mistä tunnistaa laadukkaan vertaistuen?

- vertaistukija sinut itsensä kanssa
- vastuullisuus
- samanarvoisuus
- positiivisuus
- yhdenvertaista (selkokieli, eri kielet, ilmapiiri)
- HILMA
- erilaisuuden kunnioittaminen

Mitä sen toteuttaminen vaatii yhdistykseltä?

- toimiva yhdistys
- Jatkuvuus
- organisointikyky + suunnittelu
- vastuu
- tuki /tieto
- ”valinnat” / tapaaminen + koulutus

Sudenkuopat

- omien voimien riittävyys
- tiedon jakamisen vastuu
- työnohjaus /tukiohjaus
- vertaistuen löytyminen
- tukihenkilöiden löytyminen
- kohdentaminen / mistä löytyy juuri samanlainen vertainen
- riippuvuus suhteiden syntyminen (kaveri suhteet, pelastajat jne.

Vertaistuen toiveet

- säännöllisyys (yhdistyksen järjestämä vertaistuki)
- koulutetut vetäjät
- luotettavuus
- tukiohjaus
- täyden palvelun paketti
- rahoitus kunnossa
- valtakunnallisia
- matkakulut + muut korvataan
- koko viikonlopun kestoisia
- yhteistä konkreettista vaikuttamista
- järjestökenttää yhtenäistettävä

- helputusta järjestöjen väliseen rajapintaan
- eri-ikäisten huomioiminen
- paikallinen ja valtakunnallinen harvinaisten verkosto
- asiantuntijaluentoja
- samassa elämäntilanteessa olevien löytäminen
- oikea-aikaista konkreettista neuvontaa
- lääkärit kartalla (mistä löytyy oikea ja hyvä lääkäri)
- kohtaamisen kokemuksia lääkäreille
- harvinaiset yhdenvertaisia kelan kanssa
- näkyvyyttä omalle diagnoosille
- lyhytelokuvia (ylen tietoisu dokkarit)
- vaikuttamiskoulutusta
- vertaisperheiden koulutus vaatii uudistusta
- vertaisviikonloppuja yhdessä
- myös lyhyempiä sope-kursseja
- eri-ikäluokilla eri ongelmat ja myös heille perhetapaamisia
- vertaistukihenkilöille koulutusta (myös päivityksiä)
- vapaata keskustelua enemmän yhteisiin kokoontumisiin

Oheinen lista on vain yksi osa kaikesta siitä mitä saimme yhdessä kehitettyä vertaistuen tiimoilta.

Teksti ja kuvat: Jouko Karanka




*Mölkkykisa menossa Kouvolan Invalidien majalla.
Milla seuraa tarkkana Saijan heittoa.*

*Anu Juutilainen kertoi
Leijonaemot ry:n
toiminnasta*



LEIJONAEMOT RY *tapahtumat*

- Vertaisiltamat: KYS, HUS ja TAYS lastenklinitkat
- Virkistystä ja hemmottelua vanhemmille
- Voimauttava vertaistuki -viikonloput
- Voimauttava vertaistuki -päivät
- Voimauttavaa taidetyöskentelyä
 - Tapahtumien toteuttamiseen osallistuu vapaaehtoisia Leijonaemoja, jotka ovat paikalla toteuttamassa ohjelmaa.
 - Työntekijät suunnittelevat yhdessä vapaaehtoisten kanssa ohjelman ja hoitavat tapahtumajärjestelyt.
 - Asiantuntijoita myös mukana ohjaamassa ja luennoimassa.



Leijonaemot®

*Listausta Leijonaemojen
toiminnasta*

*Kouvolan Seudun Invalidien
puheenjohtaja Keijo Kaskiaho kertoi
pitkään yhdistyksensä toiminnasta*



TAPAHTUMIA

Meille ehkä jo hieman ikääntyneimmille suosittelen käyntiä seuraavilla Hyvä Ikä messuilla, jotka pidetään Tampereen Messu ja Urheilukeskuksessa lokakuussa 2016. Kävin

tutustumassa Hyvä Ikä 2014-messuihin, jotka pidettiin 25.-26.9.2014 ja pidin monipuolisesta ohjelmasta. Ohessa pari esimerkkiä avajaisista.



Hyvän Iän Hyväksi 2014 kannustuspalkinnon sai Aira Samulin, palkinnon jakoi Maalaislääkäri Tapani Kiminkinen.



Rapmummo, Eila Nevanranta vuoden isovanhempi 2013 esiintyy.



Toimielias ja innokas kurssi yhteiskuvassa

Osallistuin myös Invalidiliiton järjestämälle Kuvan kautta kokonaiseksi-kurssille, joka pidettiin Rantasipi Eden kylpylähotelissa Nokiolla 4.-5.10.2015. Kurssilla toimivat ouluttajina Riitta Skytt ja Marina Heinonen. Kurssin aikana kehitimme luovin keinoin kuvallista ajattelua ja teimme

kuvien kautta itsemme ja tarinamme näkyväksi. Suosittelen Invalidiliiton jäsenyhdistysten jäsenille osallistumista Invalidiliiton monipuoiseen kurssitarjontaan.

Teksti ja kuvat: Jouko Karanka



PERHOSEN ELÄMÄÄ



Kevät keinuen tulevi. Neela (vas) isosiskonsa Nelman (4v) kanssa keinumassa.

Heippa kaikki lehden lukijat! Olen Minna ja mieheni on Jukka. Meillä on kolme lasta: Nemo, Nelma ja Neela. Neelalla todettiin OI viiden viikon ikäisenä. Se tuli ihan yllätyksenä meille emmekä olleet aikaisemmin tähän törmänneet missään. Tai no, olimme sen leffan nimeltä Särkymätön nähneet, mutta ei siitäkään jäänyt sen enempää mieleen. Joten meille kaikki oli uutta ja tuntematonta sekä omalla tavallaan pelottavaa.

Olemme opetelleet elämään haurasluisen lapsen kanssa. Se mikä on tehnyt ehkä tiettyä haasteellisuutta tähän on, että meidän Nemolla on ADHD eli impulsiivisuutta ym. Miten siis saada Nemo ymmärtämään, että Neelaa ei nostella ja hypytellä niin kun on voinut siskonsa Nelman kanssa tehdä!

Onneksi löysin yhdistyksen ja sitä kautta tutustuin teihin muihin. Kuulin myös vinkkejä ja niksejä miten olette lapsille kertoneet mm. päiväkodissa haurasluisesta lapsesta, joten otin nämä niksit käyttöön. Hain keittiöstä spagetin ja pihalta halon. Näin demostroin Nemolle kuinka Neelan luu on kuin tämä spagetti ja se menee "naps" poikki näin

ja meidän luu on tämä halko ja se ei mene poikki! Näin Nemo ymmärsi. Samoin olen tehnyt muillekin lapsille, jotka meillä ovat käyneet. Nyt onneksi jo kaikki meidän ystävien lapsista tietävät.

Ajattelin, että kirjottelen teille millaista meidän elämämme on ja miten selviämme arjen haasteista. Neelalla on ollut 12 todettua murtumaa. Hän käy Helsingin lastenklinalla infuusioidoissa. Viiden viikon ikäisenä (01/2013) Neela sai ensimmäisen kipsinsä ja seuraava kipsi tulikin vasta 2014 marraskuussa kun vasen reisi napsahti poikki tytön kompastuessa paperipussiin. Helsinkiin lähdettiin ambulanssilla. Se tapahtui keskiviikkona ja Neela leikattiin sitten maanantaina. Samassa leikkauksessa suoritettiin myös oikea reisi ja neidillä oli heräämöstä tultuaan molemmat jalat kipsissä. Tämä olikin sitten tosi haasteellinen asia. Miten ihmeessä saada pysymään kipsit kuivina, koska Neela ei ole mikään paikallaan makaava lapsi! Neela kun käveli, kiipeili ja juoksi jo.

Eikä ne kipsit paljon hidastaneet menoa. Makasikohan neiti peräti 3 päivää paikallaan

kunnes lähti ryömimään eteenpäin käsiensä voimalla kiskoen itseään eteenpäin. Sängylläkin ollessansa liu'utti itsensä alas ja seisoi sänkyä vasten. Niin että halleluja vaan! En onnistunut pitämään kipsejä kuivina vaan kävimme kerran viikossa klinikalla vaihtamassa ne kuiviin. Vaikka niitä vaihdettiinkin niin silti iho oli ihan rikki viimeisen viikon ja yhteistuumin kipsaajan ja ortopedin kanssa päätimme, että halkaistaan kipsit ja saan sitten kotona rasvilla ihoa ja antaa ilmakylpyä. Ilman sitä kipsikaukaloa ei kuitenkaan saanut olla tai seistä. En tiedä oliko tämä kaikki sitten syynä siihen, että Neelan oikean reiden naula nousi ylös ja aiheutti kipsien poiston jälkeen kipua siten, että tammikuun 2015 lopussa Neela oli uudelleen leikkauspöydällä nau-lauksessa.

Leikkaus ja herääminen menivätkin hyvin ja toipuminen oli erittäin nopeaa. Neela meni klo 9 saliin, klo 11 heräämössä ja klo 12 osastolla. Ortopedi kävi 13 pintaan moikkaamassa ja sanoi, että jalalle saa astua kipujen mukaan, mutta kävelemiseen menee varmaan pari päivää. Neela oli eri mieltä tästä ja noin 1,5 tunnin kuluttua hän nousikin ylös ja lähti kävelemään! Kun kello 14.30 oli kotiinlähdön aika (vaikka aluksi sanoivat että jäädään yöksi osastolle) niin Neela käveli taksiin! Ja sitten ollaankin menty entiseen tapaan.

Neelalla on kuitenkin vielä jonkun verran kipuja tai arkuutta jalassa, että iltasin olemme joutuneet antamaan kipulääkkeitä. Öisin heräillään vielä senkin takia kun tytön jalka puutuu, jonka johdosta hän heräilee ja heiluttelee jalkaa ja valittaa. Mutta eiköhän nämäkin lopu kohta puolin.

Neela on myös suhteellisen lyhyt 2-vuotias ja se onkin aiheuttanut minulle muutamana herätyksen tässä, kun kaveripiirissä on samanikäisiä ja kertovat että heidän lapsensa tekee sitä ja tätä. Sitten tulee itselle sellainen tunne, että mitä ihmettä ai niin Neelahan onkin jo iso tyttö! Esimerkiksi kun Neela oli 1-vuotias niin heräsin tajuaamaan, että voin

antaa hänelle jo ihan oikeaa ruokaa, eihän hän ole vauva enää! Ja nyt hänen ollessaan 2-vuotias havahduin huomaamaan, että mitä mitä vaipat, nyt äkkiä jostain potta ja kuivaksi harjottelua! Itsekin usein hämmästyn, että Neela tosiaan on jo 2-vuotias!

On mennyt aina muutaman kuukauden huomatessa, että mitä minä voin "vaatia" häneltä. Ja huomaan myös että vammaispuvelukin on ehkä vähän unohtanut sen. Kun pyysin esimerkiksi lavuaaria Neelalle niin aluksi sanoivat, että sitten kun on 2,5-vuotias niin sitten on vasta tätä itsenäistymistä ja sanoinkin heille, että eihän siihen ole kun enää puoli vuotta. Niin no katsotaan sitten, totesivat. Tosin Neela kaipaa kovasti jo olla MINÄ ITSE, ihan niin kun moni muukin 2-vuotias, ja monesti olen huomannut, että ihan menee isosiskon perässä ja osaa. Jopa kynäote tulee paremmin kun siskoltaan. Tuo pituus on vaan niin kovin hämäävää. Neela ei kovin paljon vielä puhu, mutta ymmärtää senkin edestä ja yhteinen ymmärrys tulee, koska Neela on kehittänyt itse tosi selkeät apuviitot. Tätäkin ihmettelen että miten ihmeessä hän senkin on osannut!

Neelalla käy kerran viikossa fysioterapeutti jonka kanssa jumppaavat, laulavat ja leikkivät. Nyt sovittiin lastenklinikan fysioterapeutin kanssa, että Neelalle tilataan tukipohjalliset, että saadaan nilkka vähän suoremaksi. Joten näitä odotellaan nyt.

Hauskaa kevään odotusta ja kesää sitten vaan kaikille! Jatkoa seuraava syksyllä, katsotaan miten meidän seuraavat puoli vuotta sujuu.

Minna Markkula



ELINTAVOISTA VOIMAA

Harvinaisten päivänä 28.2.2015 järjestettiin Elintavoista voimaa-luento Nekalan seurakuntatalolla. Luennoitsijana toimi lääketieteen lisensiaatti Vilho Ahola. Hänen erikoisaloinaan lisäksi integraaliopinnot, kivunhoito, kliininen hypnoterapia, funktionaalinen lääketiede, psykofyysinen psykoterapia, mindfulness ja seksuaaliterveys. Hän aloitti luennon esittelemällä erityisesti funktionaalisen lääketieteen käsitettä; se katsoo ihmistä kokonaisvaltaisesti pyrkien tukemaan elimistön tervettä toimintaa, jossa ymmärretään myös mielen vaikutus terveyden edistämisessä.

Vilho lähti sitten esittelemään miksi elintavat ovat tärkeitä jokaiselle. Elintapojen hioimisella on merkitystä kokonaisuuden kannalta ja niitä mietittäessä ei kannata sukeltaa yhteen osa-alueeseen liian syvästi, sillä se voi niin sanotusti kaataa koko elämän. Elintapamuutoksia lähdetään viemään pienin askelin ja kärsivällisesti eteenpäin. Hän korosti erityisesti sitä, että elintapoja ei kannata muuttaa kertarysäyksellä vaan lähteä hitaasti ja maltillisesti asia kerrallaan eteenpäin.

Luennolla korostettiin, että tärkein pohja omalle jaksamiselle ja muutosten eteenpäin viemiselle on uni. Unella on syvä perustavanlaatuisuus merkitys, joten uni kannattaa ottaa vakavissaan. Jokainen elävä olento elää rytmeissä ja päivien olisi rakennuttava niin, että tietyt asiat toistuvat samaan aikaan päivästä, kuten syöminen ja nukkuminen. Nukkumisen rytmiin, määrään ja laatuun on hyvä kiinnittää huomiota. Unihygienialla voidaan saavuttaa terveellinen uni, kun kiinnitetään huomiota olosuhteisiin ja käytänteisiin. Nukkumistilan on hyvä olla pimeä. Lisäksi on hyvä tarkkailla millaisella mielialalla on menossa nukkumaan. Rauhaisalla ja miellyttävällä nukkumisympäristöllä voi edes auttaa sitä, että uni on levollista, rakentavaa ja puhdistavaa. Uniongelmiaan kannattaa seurata ja pitkätyydessään ne voivat tuoda elämänlaadullisia haasteita. Niitä voidaan lääkkeettömästi hoitaa esim. mindfulnessin, rentoutumistekniikoiden, terapioiden avulla. Luennolla tuli

myös esille hyvänä vaihtoehtona kiitollisuus/murehtimispäiväkirjan kirjoittaminen ennen nukkumaanmenoa. Myös lääkehoitoa voi toimia tilapäisenä ratkaisuna uniongelmien tasapainottamisessa, mutta tärkeintä on löytää uniongelmien syy ja pureutua niiden hoitamiseen.

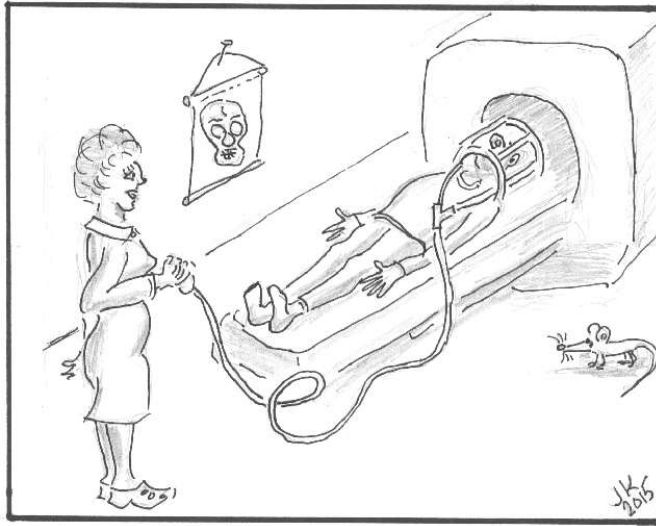
Toinen tärkeä, johon pitää kiinnittää huomiota on ravinto. Vilho korosti sitä, että ravinnossa on ihan ensimmäisenä kiinnitettävä huomiota siihen, ovatko siinä perusasiat kunnossa. Perusasioihin on panostettava ennen kuin lähtee muokkaamaan ruokavaliota tietynlaiseksi. Tuoreisiin ja monipuolisiin raaka-aineisiin kannattaa kiinnittää huomiota ateriarhythmiä unohtamatta. Päivittäinen säännöllinen ateriarhythmi yhdessä säännöllisen nukkumaanmenon kanssa edes auttaa sitä, ettei elimistö koe turhaa stressiä. Jokaisen ruokavalio on yksilöllinen; mitkä ravintoaineet ja tavat sopivat toiselle, eivät välttämättä sovi toiselle laisinkaan. Oma keho on paras mittari siinä, mikä ruoka-aine sopii ja mikä ei. Vilho huomautti, että itseään ravitsevien ja hoitavien ruoka-aineiden löytäminen voi olla pitkäaikaista salapoliisityötä, koska elimistöllä kestää aikaa tottua.

Hyvään unen ja ravitsevan ruuan lisäksi itselle sopiva liikunta on tärkeää. Liikunta tulisi valita omien ehtojen puitteissa niin, että se tukee sekä kehon että mielen hyvinvointia. Mikä tahansa liikunta on parempi kuin ei liikuntaa laisinkaan. Vilho korosti, että liikunnan on hyvä pysyä arjessa helposti mukana, oltava monipuolista ja suunnitelmallista, mutta sen on myös tuotettava iloa ja hyvää mieltä.

Luennon lopuksi vielä tuotiin esille, että on tärkeää löytää juuri oma tapa, kuinka on yhteydessä muihin ihmisiin ja kuinka hyödyntää luontoa stressinpoistossa. Luennosta jäi paljon päähkinöitä purtavaksi ja jos edes yhteen elintapaan onnistuu kiinnittämään huomiota parannusmielessä, niin voi olla tyytyväinen pienestä askeleesta kohti parempaa hyvinvointia.

Marjukka Kekäläinen

ERÄN HULLUUDEN ANATOMIA 49



Siinä kauniisti päällimmäisten vaatteitteni päällä tuolilla pukuhuoneessa oli uudehko kelsoni, joka käy valon lataamana, mutta kertomus onkin hieman pidempi. No sehän alkoi tietysti viime vuoden puolella lokakuun puolenvälin jälkeen Vuokatissa noin suurin piirtein ihan tasan puoleltayöltä kun huomasin että minullahan on kasvohermohalvaus iskeytynyt oikeanpuoleiseen reunaan pääkoppaa. Seuraavana aamuna soitin paikalliseen sairauspäivystysnumeroon ja kysyivät jotta mikä on asia. Ilmoitin asiakseni yöllä havaitsemani taudinkuvan ja naisääni kyseli pääsisinkö tulemaan itse ja omin avuin Kainuun seudun keskussairaalan päivystykseen Kajaaniin. Lupasin saapua ajelehtien omalla autollani.

Aamupalasteltuani vatsani riittävän täyteen suunnistin autollani kohti Kajaania ja etsin sairaalakompleksista terveyskeskuksen. Ilmoittauduin vastaanotossa jälleen selittäen vaivan laadun ja istahdin odottamaan lääkäriin pääsyä. Jokusia minuutteja myöhemmin huomasin tutuhkon hahmon kävelevän aulassa ja tunnistus oli molemminpuolinen. Tuttu lääkäri Ari (nimi annettu kasteessa) tuli moikkaamaan ja juttelimme niitä näitä, kasvohermohalvauksestakin jonkin verran. Alle kymmenen minuutin odotuksen jälkeen olinkin jo sitten lääkärin kanssa nokikkain ja kerroin jäl-

leen vaivan kuin myös siihen tyypillisen kortisonihoidon tosin annostusta en osannut kertoa. Lääkäri teki tutkimuksiansa hakkaillen jopa refleksivaralla polviani ja lopuksi totesi kyllä että ei ole syytä muuttaa vaivaan määrittelemääni diagnoosia, joka lääkärilatinaksi on Bellin pareesi. Tämän jälkeen hän otti puhelinyhteyden toiseen lääkäriin ja he alkoivat konsultointikeskustelun lääkkeen kaupanimestä ja annostuksesta. Kirjoitteli vielä reseptin ja ilmoitti että hän varaa korvapolille ajan jos olen vielä seuraavan viikon loppupuolella Vuokatin maisemissa. Lupasin olla koko seuraavan viikon Vuokatissa ja lääkäri lupaili että saisin ajan puhelimeeni. Poislähtiessäni tapasin vielä sattumoisin Arin aulassa. Kyseli vielä saamani hoito-ohjeet lisäksi papereihini silmätipat, joista vastaanottolääkäri ei ollut puhunut mitään ja pyyteli minua hetken odottelemaan kun olisi vielä yksi juttu. Jäinpä odottelemaan ja Ari kipaisi hakemassa Moshe Dayan tyyppisiä silmälapuja tykötarpein, jotta ei toimiva silmäni pysyisi yöajan kiinni ja siten kosteana. Kiittelin saamisistani, jotka tulivat ohi normaalihoitoketjun ja ajojin takaisin Vuokattiin.

Seuraavana aamuna sain puhelinoiton Kainuun keskussairaalaan ja minulle annettiin aika seuraavalle viikolle korvapolille lisäksi minut käskytettiin käymään Sotkamon

terveysasemalla jotta ottavat borrelioosin mahdollisuutta testaavan verikokeen. Ajelinpa siis välipalaksi Sotkamoonkin. Imivät hieman verta.

Seuraava kuvio oli korvapolilla käynti Kajaanissa sisältäen ensin kuulokäyrän ajamisen sekä sen jälkeen korvalääkärin tutkimukset. Odotusajat jälleen joka vaiheeseen olemattomat ja kaikkien tutkimusten päätteeksi tieto että jatkohoito kotimaisemissani eli TAYSissa. Kotimaisemissa Tampereella ehdin olla pari viikkoa kun postissa tuli kirje kuulontutkimukseen marraskuun lopulle ja lääkäriaika korvapolille oli joulukuun alkuun. Kutsuttu kun oli kävin jälleen kuulontutkimuksessa ja lääkäriellä korvalääkäri passitti vielä uusintaverikokeeseenkin borreloisista, koska edellisen Oulussa tutkitun kokeen ensimmäinen ja toinen näytteentutkimus olivat erilaisella vastauksella. Lisäksi sanoi korvaamattoman hyvä korvanaislääkäri että hän laittaa vielä minun pääni puolesta magneettikuvausjonoon. Ilmeisesti hänellä oli hirveä halu nähdä onko siellä sisällä mitään.

Magneettikuvausajankohdasta tuli jälleen kirje kotiin joulukuulla ja pään sisusta luvattiin magnetisoida helmikuun lopulla. Lisänä oli sitten lääkäri korvapolilla kuvantamista seuraavalle päivälle. Ennen kuvausta oli vielä verikokeessa käynti, jotta näkisivät voivatko antaa merkkaisainetta verenkiertooni kuvausta tarkentamaan. Tammikuun puolivälin kieppeillä kyselin magneettikuvahoitajilta saisinko jotain rauhoittavaa kuvausta ennen, koska mielestäni olen ahtaan ja suljetunpaikan estokammoinen, eivät luvanneet, vaan pyysivät ottamaan yhteyttä lähetteen kirjoitaneeseen yksikköön. Soiteltuani sinne myöhemmin kyseli hoitaja olenko käyttänyt jotain aiemmin. Sanoin ammoisina aikoina joskus jotain en nimeltä nyt muistamaani syöneeni, tosin en luultavasti kovinkaan montaa tablettia kun en niistä tykännyt. Ottipa hoitaja puhelinnumeron ylös ja soitti jokusen viikon jälkeen sanoen että tule noin tuntia ennen magneettikuvausta korvapolin vastaanoton kautta niin saat yhden 5 mg Diapamin (tämä ei ole mainos).

Kuvauspäivänä hain korvapolilta tabletin ja kaupanpäälle lasin vettä. Kävin kahvilla ja

könysin kakkoskerrokseen kuvattavaksi. Hivnenen etuajassa pääsin sisään ja hoitajakuvaajat ohjasivat pukeutumis- tai tässä tapauksessa riisuutumishuoneeseen. Metalliesineet kuten esim. puhelin, lompakko kuulolaitteet ym. suljin lukittavaan kaappiin ja otin avaimen mukaani kuvaushuoneeseen. Päällimmäisen vaatekerran viikkasin tuolille. Kuvaushuoneessa kysyivät aloitetaanko, kerroin saapuneeni siksi ja asennoiduin osoitetulle liukupetille putken eteen. Korvilleni sain kuulokkeet ja pääni päälle laiteltiin kehikko, jossa oli ilmeisen kelavarustelun lisäksi peili. Ja meikäläinen ajettiin putkeen. Peilistä näin kuvantamishenkilöiden liikuskelevan ulkopuolella. Kuvatessa taas laite piti melkoista hurinaa ja surinaa. Viitisen minuuttia putkessa oltuani kyselivät että mitä kaikkea vasemmalta kädelleni on tehty tehty Hatanpään sairaalassa 1950-luvulla. Kerroin että pitäisi olla hopealankaa kyynärpäässä. Vetäyttivät minut ulos putkesta hetkeksi ja luittivat takaisin. Kuvaus jatkui ja pitkästyminen, en tarkoita pitkäällä oloani, välttääkseni aloin liikutella varpaitani. Kuulokkeista kuului hetken päästä komento: ”Älä liikuttele varpaitasi”. Käskystä lopetin.

Vielä kertaalleen minut ulosotettiin putkesta ja verenkiertooni lisättiin merkkaisainetta piikittämällä. Takaisin putkeen hurinaa kuuntelemaan. Hieman yli puolisen tuntia minua kaiken kaikkiaan magneettikuviteltiin, jonka jälkeen homma oli kuulemma valmis ilman minkäänlaisia paniikillisluonteisia kohtauksia. Pukuhuoneeseeni tullessani siis kelloni, joka on erittäin metetalinen esine oli vaatteitteni päällä ja muut poisottamani esineet olivat lukittavassa kaapissa. Kotona huomasin että kelloni oli viisi minuuttia jälkeenjäänyt. Naiskuvantajat siis olivat ensimmäisen putkesta ulosvetoni aikana salakavalasti ja mitänsanomattomasti poistaneet ranteeseeni aluksi jääneen kellon. Mahtoiko kolmiolääkkeellä olla minkäänlaista vaikutusta?

Loppunäytös koko tarinalle saatiin kuvausta seuranneena päivänä kun korvapolin lääkäri ilmoitti minulle ettei pään magneettikuvauksessa löytynyt mitään. Aivoja kai olivat etsineet.

Jouko Karanka

Marjukka Kekäläinen

21.9.2014

SYYSKOKOUS 2014

Aika Sunnuntaina 21. syyskuuta 2014

Paikka Sokos Hotelli Flamingo, Vantaa

Läsnä 47 yhdistyksen jäsentä

1 Kokouksen avaus

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

2 Kokousvirkaileijoiden valinta

Kokouksen puheenjohtajaksi valittiin Satu Rohkimainen, sihteeriksi valittiin Marjukka Kekäläinen sekä pöytäkirjantarkastajiksi valittiin Hennikki Hedman ja Jouko Karanka.

3 Yhdistyksen puheenjohtajan vaali

Satu Rohkimainen valittiin yhdistyksen puheenjohtajaksi.

4 Hallituksen jäsenten ja varajäsenten vaali erovuorossa olevien tilalle

Erovuorossa on varsinainen jäsen Marjukka Kekäläinen ja hänen varajäsenensä Merja Harju. Marjukka Kekäläinen jatkaa sihteerinä ja hänen varajäsenenä Merja Harju.

Erovuorossa on varsinainen jäsen Jenni-Juulia Wallinheimo-Heimonen ja hänen varajäsenensä Saija Hämäläinen. Saija Hämäläinen valittiin hallituksen varsinaiseksi jäseneksi ja hänen varajäseneksi valittiin Minna Markkula.

5 Tilintarkastajan ja toiminnantarkastajan, sekä heidän varahenkilöidensä vaali

Yhdistyksen tilintarkastajana on toiminut Eeva Hiltunen, HTM- yhteisö Joensuun Tilitarkastus Oy ja varatilintarkastajana on ollut Seppo Åkerlund, HTM- yhteisö Joensuun Tilitarkastus Oy. Heidät valittiin jatkamaan.

Toiminnantarkastajana on toiminut Merja Kylänlahti ja varatoiminnantarkastajana on ollut Kati Wink. Merja Kylänlahti valittiin jatkamaan toiminnantarkastajana ja varatoiminnantarkastajaksi valittiin Ida Männistö.

6 Toimintaryhmien vetäjien vaalit

Jouko Karanka jatkaa lehden päätoimittajana.

Pirkko Justander jatkaa aikuisten toiminnan vetäjänä.

Saija Hämäläinen valittiin lasten toiminnan vetäjäksi, Jenni-Juulia Wallinheimo-Heimosen tilalle.

Anni Kyröläinen valittiin nuorten toiminnan vetäjäksi, Salla Sallisen tilalle.

7 Jäsenmaksun suuruus

Päätettiin jäsenmaksun korotuksesta hallituksen ehdotuksen mukaisesti. Vuoden 2015 alusta jäsenmaksun suuruus aikuiset 15e, lapset 8e. Vapaaehtoinen lehtimaksu 6e.

8 Tulevan vuoden toimintasuunnitelman sekä tulo- ja menoarvion hyväksyminen

Hyväksyttiin vuosisuunnitelma sekä tulo- ja menoarvio vuodelle 2015.

9 Kysymykset, jotka 14 päivää aikaisemmin hallitukselle osoitetulla kirjallisella anomuksella on pyydetty ottamaan kokouksen ohjelmaan

Kysymyksiä ei ollut saapunut.

10 Muut asiat

Ehdotettiin, että lapsiperheistä olisi jäsenenä vähintään toinen vanhempi lapsen lisäksi. Keskusteltiin myös vaihtoehdosta, että kaksipäiväisissä tapaamisissa jäsenille ja ei jäsenille olisi eri hinnat.

11 Kokouksen päättäminen

Kokouksen puheenjohtaja Satu Rohkimainen päätti kokouksen.

puheenjohtaja
Satu Rohkimainen

sihteeri
Marjukka Kekäläinen

Hennikki Hedman

Jouko Karanka



SUOMEN OSTEOGENESIS IMPERFCTA - 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: _____

OHEISETTIETONI SAA LUOVUTTAALÄÄKETIETEELLISTÄ KÄYTTÖÄ VARTEN:

Kyllä:

Ei:

Paikka ja aika

Allekirjoitus

Palautetaan:

SUOMEN OSTEOGENESIS IMPERFECTA -YHDISTYS RY

Satu Rohkimainen

Kaukolankatu 3

37120 NOKIA



**SEURAAVAN LEHDEN
DEADLINE 15.9.2015**

Materiaalit tulee toimittaa päätoimittajalle
em. päivämäärään mennessä.

JOUKO KARANKA
Vallerinkatu 27 A 2
33270 TAMPERE
puh: 040 520 4345
karanka@kolumbus.fi

