HAURAAT LUUT

2/2014

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

HAURAAT LUUT 2/14

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@oi-yhdistys.fi

Sihteeri / Secretary:
Marjukka Kekäläinen
Vihinkuja 1 C 90, 33820 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: Sampo FI66 8000 19003087 28

ISSN 0786-650X

Painopaikka: Offset-Pave Oy

Hauraat Luut 2/14 SISÄLLYSLUETTELO

Päätoimittajan palsta 3
Puheenjohtajan palsta. 4
Sihteerin palsta. 5
Tiedotteet 6
Lasten palsta. 7
Jokkerperi. 7
Yhdistyksen 35v-historiikki
OI-Norden kevätkokous
Kevätkokous Kyminlinna
Lisää solidaarisuutta ja taistelevaa tutkimusta
Mulla on tänään synttärit
Harson kuulumisia
Yhdistyksen kokouksia
Erään hulluuden anatomia 48
Kevätkokouksen 2014 pöytäkirja
Jäsenilmoituskaavake

Kansikuva: Yhdistyksen perustamisesta lähtien tiiviisti mukana ollut pitkäaikainen asiantuntijamme dosentti Ilkka Kaitila puheenjohtaja Satu Rohkimaisen kukitettavana 30-vuotisjuhlassa Tuusulassa.

Takakansi: "Kerrasta poikki"
Piirteli: Aleksanteri Karanka

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

Kuumankylmä kesä alkaa olla lopuillaan ja syksy hiipii hiljalleen tilalle. Yhdistysten toiminnassa, tässä luvatussa yhdistystoimintojen maassa, on useimmiten vedetty henkeä. Poislukien tietty nuo puhtaat kesätoimintayhdistykset, joita niitäkin löytyy, kuten pursiseurat. Oman yhdistyksemme hallituspuoli tosin on kesäkaudellakin toiminut, sillä syystapaamisen ja siinä yhteydessä olevan yhdistyksen 35-vuotisjuhlaseminaarin järjestely on tietysti vienyt aikaa. Itse olen hallituksen varajäsenenä ollut myös jonkin verran mukana, lähinnä seminaaripuolen asioita hoidellen. Syystapaaminen tulee varmasti olemaan mielenkiintoinen ja mieliinpainuva, koska mm. seminaariin osallistuvat myös OIFE:n ja OI-Nordenin kokoustajat ja tuossa porukassa ainakin minulla on melkoisesti tuttuja vuosien OI-Norden edustajuuteni ja joidenkin OIFE-seminaarien vuoksi. sivuilla

Lukijakuntaa, joka varmaan jo osaa seikkailla internetissä melko hyvin kehotan kuljeskelemaan ajoittain myös sellaisilla sivuilla, jotka sivuavat OI:ta. Myös useat kotimaiset järjestöt ja yhdistykset tarjoavat usein melko mielenkiintoista ja ajankohtaista tietoa. Yksi parhaista ja asiapitoisimmista on tietysti Invalidiliitto, jonka sivustoilta löytyy myös monipuolista kurssitarjontaa. Hakusanalla Harvinaiset-yksikkö ollaan taas Invalidiliiton puolella, mutta Harvinaiset-verkosto vie toiseen yhdistykseen. Euroopan OI-yhdistyksen tietoihin ja tiedotteisiin pääseee OIFE:a hakusanana käyttäen. Tietoa löytyy nykyisin valtavasti eri puolilta maailmaa ja eri kielillä. Useat yhdistykset ja järjestöt ovat

Kuvateksti tulossa

tietysti kuvioissa mukana Facebookissakin, kuten oma yhdistyksemmekin, jossa meillä on oma suljettu OI-ryhmä jossa tietoa kulkee kiitettävän paljon. Samanlainen muistaakseni ruotsalaisten perustama ryhmä löytyy myös Osteogenesis imperfecta-nimellä, sekin suljettu ryhmä ja siellä keskustelee porukkaa kaikista pohjoismaista. Suljettuihin ryhmiin pääsee mukaan esimerkiksi jonkun tutun ryhmässä jo olevan avustuksella. Itse koetan tiedotella Harson toiminnasta enemmänkin, sillä jouduin puolivahingossa Harson hallitukseen osallistuessani Harson kokoukseen Lahden Sopparissa viime keväänä.

Päätoimittajan ominaisuudessa ja lisäksi henkilökohtaisesti toivotan yhdistykselle vähintään yhtä hyvää ja mielenkiintoista toimintaa, kuin millaista on ollut kuluneina 35:nä vuotena.

Jouko

PUHEENJOHTAJAN PALSTA

Helteinen heinäkuu vierähti lomaillen, ja nyt on suunta työntäyteiseen syksyyn. Yhdistyksemme täyttää tänä vuonna 35 -vuotta ja tätä kirjoittaessani kolkuttelee juhla jo ovella. Tätä lukiessasi olemme todennäköisesti jo toipumassa juhlahumusta.

Olen ollut enemmän tai vähemmän mukana yhdistyksessä alusta saakka. Vanhempani ovat olleet mukana perustajajäseninä ja edelleen pyörähtävät silloin tällöin tapaamisissa. Vuonna 1979, yhdistyksen perustamisen aikoihin, olin innokas ekaluokkalainen. Lapsena oli hauskinta päästä uimaan ja leikkimään kavereiden kanssa. Muistan kuinka muutaman vuoden vanhemmat lapset, olivat fiksuja ja nauttivat suurta kunnioitustani. Vuosien varrella ikäeron merkitys väheni ja nuorina olimme aktiivisia tahtomaan nuorten kursseja ja tapaamisia. Ajat ovat muuttuneet ja nyt nuoria on vaikea houkutella tapaamisiin. Toivottavasti suunta muuttuu taas pian ja nuoret aktivoituvat tapaamisiin ja kurssien suunnitteluun.

OI -aikuisten kuntoutuskurssit jäivät Kelan uudistusten jalkoihin. Kurssit Kankaanpäässä olivat mahtavia ja itsekin olin kaksi kertaa (vai kolme?) saamassa eväitä kuntoutumiseen ja arjessa jaksamiseen. Yritimme olla poikkiteloin ja yhdistyksenä otimme kantaa kurssien jatkamiseksi, mutta valitettavasti jäimme jalkoihin. Sopeutumisvalmennuskursseja olemme pystyneet onneksi jatkamaan Raha-automaattiyhdistyksen rahoituksen turvin. Ensi vuonna on OI -aikuisten vuoro, ikäryhmälle 50+.

Kuva: Jouko Karanka

Mieleen tulee monta mukavaa hetkeä vuosien varrelta OI -porukan kanssa. Olen kasvanut OI:n ja OI -ihmisten kanssa, KIITOS kaikille jotka ovat matkaa kanssani kulkeneet. Kiitos myös luottamuksesta, jota olen puheenjohtaja vuosinani saanut nauttia. Yhdistys on jäsentensä näköinen ja yhteistyöllä olemme onnistuneet rakentamaan aktiivisen ja toimivan yhdistyksen.

PALJON ONNEA 35 -vuotiaalle Suomen OI -yhdistykselle!

Satu

SIHTEERIN PALSTA

Lämpimän ja tapahtumarikkaan kesän jälkeen on ihana toivottaa tervetulleeksi syksy. Suomen syksyssä aurinkoiset ja kuulaat päivät sekä luonnon väriloisto tarjoavat mitä parhaimman voimanlähteen. Lisäksi erilaisten luonnon antimien keräileminen talven varalle houkuttelee nauttimaan raikkaasta ulkoilmasta ja luonnosta. Puhumattakaan rauhaisasta kävelyretkestä pimeässä tähtikirkkaassa illassa. Luonnon hiljalleen valmistautuessa talven tuloon voi ihmiselo asettua myös rauhaisampaan uomaan, jolloin voi hyvällä omalla tunnolla vaihtaa tietoisen ja läsnä olevan vaihteen päälle, sytyttää kynttilän, nauttia teetä ja ottaa vastaan hetki.

Havahduin eräänä päivänä siihen kuinka nopeasti kaksi vuotta onkaan kulunut yhdistyksen sihteerinä. Olen kiitollinen siitä, että päätin lähteä mukaan toimintaan ja matka yhdistyksen toiminnassa jatkuu. Yhdistyksen 35-vuotisjuhlakokous lähestyy ja viime hetken järjestelyjä on tehty ahkerasti läpi kesän, jotta saataisiin toteutettua mukava ja ikimuistoinen tapahtuma jokaiselle. Juhlakokoukseen on ilmoittautunut iloisen runsaspäinen joukko täältä koti-Suomesta, mutta joukkoa rikastuttaa kansainväliset vahvistukset OIFE:sta ja OI-Nordenilta.

Rentouttavaa syksyä ja paljon aurinkoista hymyä ja räiskyvää iloa talven varalle!☺ Juhlakokouksessa tavataan!

Marjukka

Kuva: Marjukan arkistosta

TIEDOTTEET PALSTA

Vuonna 2015 järjestetään Validian Lahden kuntoutuskeskuksessa, OI sopeutumisvalmennuskurssi ikäryhmälle 50+

Alustavasti suunniteltu ajankohta on elokuu, päivämäärät varmistuvat myöhemmin. Kurssi kestää 6 vuorokautta.

Suunnitteilla on myös OI sopeutumisvalmennus viikonloppu 3 vrk, Vauvasta-Vaariin alkukesään 2015.

Kevätkokous lauantaina 25.4.2015 Jyväskylän suunnalla.

Syyskokous 19.-20.9.2015 Porin suunnalla

Kuorsaatteko? Kärsittekö päiväväsymyksestä?

Laadukas uni on tärkeä osa hyvinvointia ja terveyttä. Tilapäiset unihäiriöt ovat osa normaalia elämää, mutta pitkään jatkuessaan niiden syy tulisi tutkia. Pitkään jatkuneen unihäiriön syyn tunnistamisen jälkeen, unihäiriötä voidaan hoitaa.

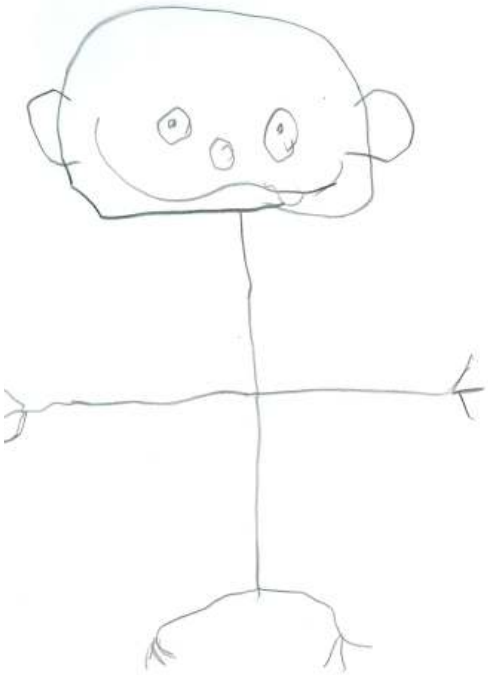
Kuorsaus, päiväväsymys ja päänsärky saattavat olla oire uniapneasta, jolla tarkoitetaan toistuvia unenaikaisia hengityskatkoksia. Helsingin yliopistossa ja HYKS sairaaloissa on alkamassa yli 15-vuotiaiden Osteogenesis imperfecta-potilaiden uniapneaa selvittävä tutkimus. Jos olette kiinnostunut osallistumaan tutkimukseen, asutte Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitoalueella ja sairastatte keskivaikeaa tai vaikeaa OI:ta, voitte ottaa yhteyttä tutkimuksesta vastaavaan erikoishammaslääkäriin saadaksenne lisätietoja.

Heidi Arponen
Erikoishammaslääkäri, Helsingin yliopisto
Heidi.arponen@gmail.com

LASTEN PALSTA

Alla Hämäläisen Nellin taiteellisia näkemyksiä kevätkokouksessa Kyminlinnassa. Toinen kuva on Nellin omakuva. Toisessa kuvassa taas pitäisi kaikkien tunnistaa selvästi tämän lehden päätoimittaja. Koska allekirjoittaneen tukka on luonnon valkoiseksi värjäämä, niin tukka ei luonnollisesti voikaan näkyä valkoista taustaa vasten kovin hyvin. Kuitenkin jätän tarkkaavaisten lukijoiden pääteltäväksi kumpi meistä on kumpikin ja kumpi ei ☺

Jouko



YHDISTYKSEN 35v-HISTORIIKKI

MITEN SUOMEN OSTEOGENESIS IMPERFECTA - YHDISTYS SAI ALKUNSA

Ilkka Kaitila, dosentti, lastentautien ja perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkäri.
Lääketieteellisen genetiikan osasto, Helsingin yliopisto

Kertomus Suomen Osteogenesis imperfecta -yhdistyksen perustamisvaiheista perustuu minun - silloisen lastenlääkärin - muistikuviin, äskettäin käytyihin keskusteluihin mukana olleiden kanssa ja yhdistyksen ensimmäisten vuosien kokouspöytäkirjojen selailuun. Omat muistiinpanoni ovat vuosikymmenten kuluessa kadonneet. Niin ovat valitettavasti hävinneet valokuvatkin tapahtumista ja osallistujista - jos niitä tuolloin minulle edes kertyi. Tärkein seikka yhdistyksen perustamisesta on kuitenkin selvä: ilman muutaman perheen tiedonhalua, päättäväisyyttä ja määrätietoista toimintaa OI-yhdistystä ei olisi perustettu lauantaina 25.11.1979 Nuutajärvellä.

TAUSTAA

Osteogenesis imperfecta v. 1979

Osteogenesis imperfecta, OI, eli synnynnäinen luustonhauraus oli 1970 -luvulla ja on edelleen harvinainen sairaus. Lääketieteen oppikirjoissa se tiedettiin vaikeusasteeltaan vaihtelevaksi, yleensä lapsilla ilmenevänä sairautena, joka joskus ilmeni saman perheen usealla jäsenellä. Lääkärin peruskoulutuksen aikana sairautta tuskin koskaan erikseen edes mainittiin, eikä tavallinen lääkäri koko työuransa aikana kertaakaan tavannut OI:a sairastavaa lasta. Aikuisten sairaudeksi OI:a ei tunnistettu - joskus tosin lääkärin luo tuli vaikeasti liikuntavammainen potilas, joka kertoi lapsena saaneensa lukuisia luunmurtumia. Oppikirjoissa OI:sta kuvattiin kaksi muotoa, vastasyntyneellä todettava, hyvin vaikea ja useimmiten jo ensimmäisten elinkuukausien aikana lapsen menehtymiseen johtava muoto (OI congenita) ja myöhemmin, tavallisesti 1 - 3-vuoden iässä toistuvina , "selittämättöminä" luunmurtumina ilmenevä muoto (OI tarda). Leikki-ikäisellä lapsella ilmenevät luunmurtumat, joille ei ollut järkevää syytä, so.

Sopeutumisvalmennuskurssi Lehtimäen opistolla 1982. Kuvassa edessä keskellä Esko Pöysti.

Kaija Kuurilan väitösbuffet vuonna 2003. Vasemmalta, opponentti David Sillence, Outi Mäkitie ja Kaija Kuurila

Yhdistyksen 25-vuotisjuhlaillalliselta Siikarannassa vuonna 2004

ulkonaista vammaa, johtivat usein lääkärin epäilemään lapsen pahoinpitelyä. Jo tuolloin oli kuitenkin tunnettua, että OI-tautia sairastavista oli kertomuksia kaukaisessa historiassa ja Egyptin hautakammioista usean tuhannen vuoden takaa oli löytynyt luuranko, jossa oli merkit lukuisten, osittain parantuneiden murtumien aiheuttamista epämuodostumista. Valtaosa OI-sairaista oli perheensä ja sukunsa ainoita, vaikka joskus sairaus periytyi vanhemmalta lapselle; tuolloin OI-aikuiset melko harvoin saivat jälkeläisiä.

Missään ei ollut tietoa siitä, kuinka moni Suomessa sairasti OI:a. Lasten murtumat hoidettiin yleensä paikallisessa keskussairaalassa ja vain ongelmallisimmat lähettiin Helsingin Lastenklinikalle.

OI-sairauden lääketieteellinen perussyy oli epäselvä, vaikka epäilyt luuston joko mineraaliaineenvaihdunnan häiriöstä tai sidekudoksen rakennevirheestä olivat tutkijoiden mielissä. Sidekudoksen oli jo vuosikymmenen ajan tiedetty muodostuvan pääosin kollageenista, säikeisestä valkuaisaineesta, mutta sen biokemiallinen tutkiminen ja virheiden toteaminen oli hyvin hankalaa ja tutkimuslaboratorioita harvassa. Kalsiumin tai fosforin, luun tärkeimpien mineraalien, puutoksesta ei ollut kyse, koska näiden pitoisuudet OI-sairaiden veressä olivat normaalit.

Lääketieteen perusopinnoistani alkaen olin ollut kiinnostunut luusta ja sen sairauksista. Tohtorin väitöskirjassani selvittelin hiiren luun mineralisoitumisen häiriötä. Palatessani 1975 lähes valmiina lastenlääkärinä Yhdysvalloista, jossa olin jatkoopiskellut perinnöllisiä ihmisen luuston sairauksia ja tutkinut juuri sidekudoksen kollageenin rakennetta, perustimme yhdessä lastenlääkäri Jaakko Leistin ja professori Jaakko Perheentuvan kanssa HYKS:n Lastenklinikkaan Perinnöllisten sairauksien poliklinikan. Minun vastuualueekseni muodostui luonnollisesti erilaisten perinnöllisten sairauksien lisäksi luuston sairaudet. Klinikan silloiset ortopedi- eli luustosairauksien kirurgisen hoidon vastuulääkärit olivat professori Matti Sulamaa ja dosentti Soini Ryöppy. He alkoivat ohjata OI-perheitä perinnöllisyyden selvittelyihin vasta perustetulle Perinnöllisyys-

poliklinikalle. Varsin pian lapsia ja perheitä alkoi tulla lähetteillä myös kaikkialta muualta Suomesta. Näin muutamassa vuodessa Perinnöllisyyspoliklinikalle muodostui OI-lasten ja ja - perheiden potilasrekisteri, jollainen nyky-Suomessa olisi henkilötietosuojalainsäädännön mukaan ilman tieteellistä tutkimustarkoitusta lainvastainen ja kielletty. Muistelen, että 1970-luvun lopulla nimirekisterissä olisi ollut n. 30 OI-lapsen ja perheen nimet.

HYKS:n Lastenklinikalle kehittyi varsin pian lääkäreiden, fysioterapeutin ja sosiaalihoitajan muodostama yhteistyöryhmä, jossa ortopedilääkärit vastasivat OI-lasten murtumien hoidosta, röntgenlääkäri murtumien kuvallisesta arvioinnista, perinnöllisyyslääkäri periytyvyyden ja sairauden uusiutumisriskin selvittelystä, fysioterapeutti kuntoutuksen ohjauksesta ja sosiaalihoitaja lapsen kotikunnan ja Kelan taloudellisista ja apuväline- ym. tukitoimien järjestelyistä.

Ryhmän tiedossa oli toki, että vuosikymmenien aikana OI-sairauden luumurtumaalttiutta oli yritetty monin lääkehoitokokeiluin vähentää. Oli käytetty erilaisia kasveista eristettyjä aineita, kalsiumia, fosforia, magnesiumia ja D-vitamiinia sekä myös androgeeni- eli miessukuhormonia ja kasvuhormonia, mutta näistä ei tieteellisten tutkimusten perusteella ollut hyötyä tai niistä, esim. androgeeneista, oli liiaksi haitallisia sivuvaikutuksia. Muistan, että minäkin tein 1980 luvun alussa alustavia hoitokokeiluja sinkkilääkityksellä.

Yhteistyöryhmän lääkärijäsenet hankkivat uusinta tietoa OI:sta ja sen hoidosta lääketieteellisistä tutkimusraporteista ja kongresseista, perinnöllisyyslääkäri erityisesti kansainvälisistä tutkijakokouksista, joissa kerrottiin OI-sairauden perussyiden selvityksen edistymisestä. Vuonna 1979 australialainen perinnöllisyyslääkäri David Sillence julkaisi ehdotuksensa OI-sairauden uudeksi luokitte-

Ilmapalloilua Kankaanpään kuntokurssilla vuonna 2004

Lahden OI-kurssilaisia vuonna 2004 retkellä Sarvikuutissa. edessä vasemmalla Anneli Roponen, keskelläMerja Kylänlahti

luksi. Se perustui sairauden vaikeusasteen arviointiin, luuston röntgenkuvauksiin ja periytymistapaan. Perussyytä luokittelu ei huomioinut - sehän ei ollut tuolloin vielä edes selvinnyt. Ns. Sillencen luokittelu on nykyisin toki vanhentunut, mutta sen periaatteita käytetään edelleen perussyyn selvityksen lisäksi.

Osteogenesis imperfecta v. 2014

Menemättä tarkemmin viime vuosikymmenien lääketieteellisen OI-tutkimuksen kehitykseen totean lyhykäisesti, että tänä päivänä tunnetaan yli 18 erilaista perinnöllisen luuston murtuma-alttiuden muotoa. Kaikista käytetään OI-nimitystä. Tausta OI-tyyppien lisääntymiseen on siinä, että aikaisempaa tarkemmin OI-sairaita tutkien on selvinnyt, miten monimuotoinen ja moniongelmainen OI on. Eri OI-tyyppien geenivirheiden selvittely on puolestaan osoittanut, että sairauden aiheuttaa ainakin 12 eri perintötekijässä oleva mutaatio, ja että samassa geenissä voi olla erilaisia mutaatioita. Valtaosa OI-tyypeistä periytyy vallitsevasti eli OI-sairaan lapsella on 50 % suuruinen riski periä sairauden aiheuttava perintötekijämutaatio ja sen mukana sairaus. Pieni osa OI:sta periytyy peittyvästi, jolloin vanhemmat ovat terveitä, mutta kantavat peittyvänä perintötekijämutaatioita. Heidän riskinsä saada toinen, ja kolmaskin OI-lapsi, on 25 %. OI-sairauden vaikeusaste ja ennuste riippuvat hyvin epäselvästi kulloisestakin mutatoituneesta perintötekijästä. Perintötekijämutaatioita tunnetaan jo satoja ellei tuhansia eli kussakin perheessä on yleensä oma mutaationsa. Mutaation selvittäminen OI-perheessä on kuitenkin usein mahdollista ja myös halvempaa ja nopeampaa kuin aikaisemmin, mutta usein mutaation selvittäminen ei tehosta OI-sairaan hoitokeinoja.

Bisfosfonaatti- ja lisäkilpirauhashormonilääkitysten käyttö viimeisten 20 vuoden aikana on vähentänyt OI-lasten ja aikuisten luuston murtuma-alttiutta. Lääkkeet lisäävät luuston mineraalipitoisuutta, mutta eivätkä muuta tai paranna perintötekijämutaatiota. Mutaation vaikutus kohdistuu yleensä luuston sidekudoksen johonkin valkuaiseen, joko valkuaisen määrään tai rakenteeseen. Nämä lääkkeet eivät siksi ole "viimeinen sana" OI-sairauden hoidossa. Lisäksi niilläkin on pitkään käytettyinä haittavaikutuksensa. Tutkimukset perintötekijämutaation vaikutusten korjaamiseksi ovat hyvässä vauhdissa, mutta kestänevät vielä vuosia. OI-sairaan kan-

nalta tärkeintä ovat murtumien välttäminen, oikeat murtumien hoitoperiaatteet ja huolelliset, jatkuvat kuntoutustoimenpiteet.

SUOMEN OI-YHDISTYKSEN PERUSTAMINEN

Yhdistyksen perustamisen lähtökohta 1970-luvun lopulla oli se, että OI-potilaat ja perheet havaitsivat, kuinka vähäiset maamme terveyden- ja sosiaalihuollon tiedot ja kokemukset olivat OI:sta sairautena. Suomalaisten lääkäreiden tiedot eivät tosin olleet sen huonommat kuin muissa maissa toimivien lääkäreiden. Yksinkertaisesti - vaikka OI-sairaita oli vähän ja he olivat kotoisin eri puolilta Suomea, sairauden diagnostiikkaa, hoitoa ja kuntoutusta ei ollut osattu keskittää: tietoa ja kokemusta ei kertynyt minnekään. Sama tilanne vallitsi myös muiden harvinaisten, usein perinnöllisten sairauksien kohdalla. Tiedon kulun parantuessa niin OI-perheet kuin sairaita hoitavat lääkärit alkoivat hakea tietoa ulkomailta. Jo 1960 -luvun lopulla alkanut maailman laajuinen perinnöllisten sairauksien perussyiden tutkimus ja sen tulokset alkoivat vähitellen vaikuttaa sairaiden hoitoon. Tämän kehityksen tulosta oli HYKS:n Lastenklinikkaan perustettu luustosairauksien ja siinä OI-sairaiden valtakunnallinen vastaanotto 1976.

Lääkäri ja biokemisti Risto Penttinen palasi Yhdysvalloista Turkuun 1974 ja jatkoi aloittamaansa tutkimustyötä kollageenin muodostumisesta ja rakenteesta sekä niiden virheistä. Hän oli vuotta aikaisemmin ensimmäisenä maailmassa onnistunut osoittamaan, että OI-sairaiden solunäytteissä säikeisen kollageenivalkuaisen molekyylirakenteessa oli virheen. Vasta 4-5 vuotta myöhemmin yhdysvaltalaiset tutkijat löysivät virheen aiheuttajaksi perintötekijämutaation. Penttisen lääkärivastaanotolle hakeutui potilaita, joilla oli erilaisia ihon, nivelten ja luuston ongelmia, mm. OI-sairaita. Potilaittensa kanssa

Kevätkokous Nuutajärvellä. Merja Harju (vas) ja Kati Wink

Nuorisoa syyskokouksessa Vaasassa vuonna 2008.
Vasemmalta Maija Karhunen, salla Sallinen ja Elisabeth Hästbacka

keskustellessaan Penttinen ehdotti ulkomaisten esimerkkien mukaisesti OI-yhdistyksen perustamista myös Suomeen.

Kun samanaikaisesti 1970-luvun lopulla HYKS:n Lastenklinikan OI-vastaanotolla käyneet perheet alkoivat hakea apua ja vertaistukea muista siellä käynneistä sairaista ja perheistä, aktiivisimpien mieleen heräsi ajatus OI-yhdistyksen perustamisesta. Sairaita hoitavilta lääkäreiltä ja muilla terveydenhuollon edustajilta, erityisesti sosiaalihoitajilta ajatus sai varauksetonta kannatusta. Kyse oli vain siitä, miten OI-perheet saadaan yhteen, ts. tietoisiksi toisistaan. Varsinaiseksi leimahtamisen hetkeksi voi nimetä Tallgrenin perheen haastattelun Helsingin Sanomissa joskus 1979 alkupuolella. He kertoivat julkisuuteen silloin 10 -vuotiaan OI:a sairastavan poikansa Juha-Pekan tarinan: ensimmäisen murtumansa Juha-Pekka sai vähäisestä vammasta n. 1-vuoden iässä, toisen ennen 2 vuoden ikää. HYKS:n Lastenklinikassa perheen äidin mukaan ensireaktio oli epäily lapsen pahoinpitelystä. Se häipyi kuitenkin pian ja professori Matti Sulamaa kertoi Juha-Pekan vanhempien muistiin painuneella tavalla, että pojalla on OI-sairaus. Tarmokkaat Pirkko ja Jorma Tallgren alkoivat selvittää, mitä maailmalla todella tiedetään OI:sta ja sitä sairastavien hoidosta. Tietoa löytyi mm. Australian ja eräiden muiden maiden OI-yhdistysten jäseniltä. Apua Juha-Pekan luiden murtuma-alttiuteen ei kuitenkaan löytynyt. Kun hänen kävelynsäkin alkoi tulla mahdottomaksi, hänelle teetettiin Ranskassa mittojen mukaan ns. painepuku. Puvun ideana on pitkin raajoja kulkevat, ilmanpaineella täytettävät putket, jotka jäykistyneinä ehkäisevät murtumien syntymistä ulkonaisesta paineesta. Pukua käyttivät hävittäjälentäjät. Tietoni mukaan puku, vaikka oli hankala käyttää, todella ehkäisi pojan luiden murtumista ja auttoi häntä kävelemään.

Helsingin Sanomien haastattelu kokosi Tallgrenin perheelle koko maasta OI-perhei-

den yhteydenottoja. Lisäksi Lastenklinikka lähetti kirjeet OI-potilasrekisteriin kertyneille n. 40 perheelle. Näin muodostui se ydinjoukko, jonka kärkenä Pirkko ja Jorma Tallgren, Terttu-Liisa Wink, Olli Saarilehto, Veikko Rokka, Fritz-Olle Slotte, Esko Pöysti sekä monet, monet muut laativat yhdistykselle sääntöluonnoksen. Kaikki tietoon tulleet OI-perheet kutsuttiin yhdistyksen perustavaan kokoukseen 25.11.1979 Nuutajärven Lasitehtaan Kellopytinkiin. Vähääkään epäröimättä paikalle saapuneet 50 osallistujaa, joista n. 25:llä oli OI-sairaus, nuorimmaisena 3 kk ikäinen Aleksi Lehtinen, perustivat Suomen Osteogenesis imperfecta -yhdistyksen. Muistan pitäneeni kokouksessa lääketieteellisen esitelmän OI-sairaudesta ja sen perinnöllisyydestä. Yhdistykselle valittiin hallitus, puheenjohtajaksi Pirkko Tallgren ja sihteeriksi Terttu-Liisa Wink.

Yhdistyksen hallitus ryhtyi välittömästi toimiin yhdistyksen rekisteröimiseksi ja toimintatavoitteiden ja - suunnitelmien laatimiseksi. Ensi vaiheessa keskityttiin yhdistyksen perustamisesta tiedottamiseen niin OI-potilaille ja perheille kuin lääkäreille, sairaaloille ja koko terveydenhuollolle. Yhdistyksen tärkeimpiä tavoitteita onkin alusta lähtien ollut OI:sta ja sen ongelmista tiedottaminen terveydenhuollon ammattilaisille, joiden joukossa tietämättömyys sairaudesta oli huomattu suureksi ongelmaksi murtumien hoidossa ja ehkäisyssä sekä ja sairaiden kuntoutuksessa. Toinen tavoite oli lisätä tietoa ja kokemusta OI-perheiden keskuuteen, ts. tarjota vertaistukea. Invalidiliiton ja muiden järjestöjen kanssa yhteistyössä järjestetyt sopeutumisvalmennuskurssit osoittautuivat hyvin tarpeellisiksi. Aikuisten OI-sairaiden lukuisat erityisongelmat, kuten liikuntavammaisuus, kehittyvä kuulon heikkeneminen ja hampaiston hauraus, sekä ennenaikainen työkyvyttömyys saivat viimeinkin huomiota. Tärkeä osa oli kokemusten tiedottaminen Suomen sosiaaliturvan mahdollisuuksista, jotka vaih-

Maija Karhusen tanssiesitys yhdistyksen 30-vuotisjuhlassa Tuusulan Onnelassa vuonna 2009

telivat OI-sairaiden kotikuntien välillä melkoisesti. Tavoitteittensa saavuttamiseksi yhdistys päätti pitää kaksi kokousta vuosittain ja julkaista tiedotuslehteä, jonka nimeksi kilpailun perusteella valittiin osuvasti ”Hauraat luut”. Ensimmäinen numero ilmestyi jo 1980. Lehdessä olleiden kirjoitusten lisäksi kokouksissa oli aina myös lääketieteellinen esitys, jonka avulla jäsenistö sai tietoa maailmalla tapahtuvasta kehityksestä. Yhdistyksen ensivuosina näitä esityksiä pitivät professori Risto Penttinen, hammaslääkäri Helena Ranta, ortopedi Juhani Merikanto, ja minäkin useita, sekä fysioterapeutit ja sosiaalihoitajat. Yhdistys sai oman hienon rintamerkkinsä. Varoja toimintaansa yhdistys hankki paitsi jäsenmaksuilla ja lahjoituksilla, arpajaisilla sekä myös omien taiteilijoiden korttien myynnillä.

Yhdistyksen aktiivien toimesta yhteyksiä solmittiin paitsi kotimaan muihin potilasjärjestöihin myös ulkomaisiin potilasyhdistyksiin Australiassa, Yhdysvalloissa ja Englannissa sekä pian myös Pohjoismaissa. Muutamat yhdistyksen jäsenet osallistuivat sekä tieteellisiin että potilasjärjestöjen kokouksiin ulkomailla, ensimmäiseen Edinburghissa jo 1982, ja toivat sieltä toimintamalleja Suomeen.

Minusta tärkeä ja hyödyllinen osa yhdistyksen toimintaa jo alusta lähtien oli kannustus jäsenistön osallistumiseen tieteellisiin tutkimushankkeisiin. Julkaistujen seminaaritöiden lisäksi yhdistyksen jäsenet ovat osallistuneet neljään tohtorinväitöskirjatutkimukseen hampaiston, kuulon ja kallon ongelmista. Nämä tutkimukset on julkaistu 1990 ja 2000-luvuilla, mutta niiden juuret ovat yhdistyksen toiminnan alkuvaiheissa. Olipa alkuvuosina esillä myös osallistuminen mineraali- ja hivenainehoitotutkimukseenkin, josta kuitenkin luovuttiin sen epätieteellisyyden vuoksi.

Kun OI-yhdistyksen jäsenten luku oli perustamisvaiheissa 50, se muutamassa vuodessa suureni n. 180:ksi, joista OI-sairaus oli n. 80 :lla lapsella ja aikuisella. Kokouksissa

Yhdistyksen pitkäaikainen asiantuntija ortopdi Juhani Merikanto
Satu Rohkimaisen kukitettavana 35-vuotisjuhlassa Tuusulassa vuonna 2009

oli yleensä paikalla 40 - 60 jäsentä. Tärkeä oli yhdistyksen

5-vuotiskokous keväällä 1984. Sen juhlapuhujaksi oli kutsuttu Englannin Brittle Bone Society perustaja ja puheenjohtaja, lääkäri Colin Patterson. Kansainväliset lääketieteelliset OI-kongressit alkoivat vasta 1990-luvulla. Niihin ja niiden yhteydessä järjestettyihin potilasjärjestöjen kokouksiin osallistuivat niin suomalaiset lääkärit kuin OI-yhdistyksen jäsenet.

LOPUKSI

Olen koettanut koota muistojani ja ajatuksiani Suomen Osteogenesis imperfecta –yhdistyksen perustamisesta ja ensi vuosista ja heijastaa näitä nykypäiväntilanteeseen Suomessa. On aivan ilmeistä, että yhdistyksen toiminnalla on ollut tavattoman suuri merkitys OI-potilaille ja heidän perheilleen kuluneiden vuosikymmenien aikana. Yhdistysten toiminta ja hyödyllisyys perustavat aina siinä toimivien ihmisten tarmokkuuteen, perään antamattomuuteen ja vapaehtoiseen ajankäyttöön. Näitä ihmisiä ja perheitä on ollut Suomen Osteogenesis imperfecta – yhdistyksen piirissä perustamisesta alkaen. Heistä olen voinut nimetä muistoistani vain pienen osan. Monet muut olisivat ansainneet tulla nimetyksi. Heitä meidän terveydenhuollon ammattilaistenkin tulee kiittää.

Omasta puolestani kiitän tilaisuudesta toimia yhdistyksen asiantuntijalääkärinä yhdistyksen perustamisesta lähtien. Koen oppineeni potilailtani ja yhdistykseltä, miten lääkärin tulee työtään tehdä. Onnittelen yhdistystä 35-vuotisesta toiminnasta ja toivon yhdistykselle menestystä tulevina vuosina.

Kuvia juttuun eri arkistoista ja kansioista:

Syyskokous vuonna 2010 Lahden Sopparissa.
Vasemmalta Jenni-Juulia Wallinheimo-Heimonen,
Siiri-Sofia Heimonen ja Casimir Wallinheimo

Kevätkokouksessa tiedekeskus Heurekassa Vantaalla vuonna 2011 lapsilla riitti ihmeteltävää

Syyskokous vuonna 2011 Oulussa.
Eturivin keskustelivat vasemmalta Hennikki Hedman, Tanja Roth ja Ari Miettinen.

OI-NORDENIN KEVÄTKOKOUS NORJASSA

Viime syksynä, kun OI-Nordenin hallituksen kokouksen yhteydessä oli asiantuntijaseminaari ja yleiskokous 22.-23.3.2014, oli mukavaa kun paikalla oli muitakin kuin vain me kunkin maan OI-Norden-edustajat. ”The more, the merrier”-ajatuksen mukaisesti päätimmekin silloin syksyn kokouksessa, että koska oli Norjan vuoro olla kokouspaikkana, niin tämän kevään OI-Nordenkokous pidettisiin samaan aikaan, ja samassa paikassa kuin Norjan OI-yhdistyksen hallituksen kokous.

Norjalaisedustajat sekä Elisabeth (oik)

Äitini Anne-Marian, eli Suomen toisen OI-Nordenedustajan, osalta matka alkoi jo perjantaina, jolloin hän tuli luokseni yöksi Vaasaan. Lentomme lähtöaika oli nimittäin jo aamuseitsemän maissa. Herättyäni viiden jälkeen aamulla huomasin kuitenkin harmistukseksi saaneeni yön aikana tekstiviestin jossa kerrottiin, että Vaasan ja Helsingin välinen lentomme oli siirtynyt lähteväksi vasta klo 11 aikoihin. Jatkolennosta Helsingistä Osloon ei kerrottu viestissä mitään. Hämmentyneenä ja hieman turhautuneena suuntasimme kuitenkin lentokentälle alkuperäisen aikataulun mukaisesti selvittääksemme miten jatkolentomme kävisi. Lentokentällä selvisi että meidät oli kyllä siirretty seuraavaan Helsingistä Osloon lähtevään koneeseen. Huojentuneena tästä tiedosta, tajusin kuitenkin että emme mitenkään ehtisi perille ennen kuin kokouksen oli määrä alkaa. Ilmoitinkin seuraavaksi kaikille pohjoismaisille ystävillemme tilanteestamme.

Mainitsemassani yleiskokouksessa viime syksynä, minut valittiin OI-Nordenin puheenjohtajaksi, mutta ”urani” puheenjohtajana ei tästä lennon myöhästymisestä johtuen alkanut aivan ihanteellisesti. Onneksi paikalla oli kuitenkin sekä varapuheenjohtaja Kis, että entinen puheenjohtaja Preben, joten kokous voitiin kuitenkin aloittaa ajallaan ilman meitäkin. Itse lentomatkamme Osloon sujui hyvin ja ehdimme paikalle kokouksen puoleen väliin mennessä.

Kokouksen aikana kävimme läpi edellisen yleiskokouksen ja asiantuntijaseminaarin antia ja käsittelimme ajankohtaisia asioita kuten talouskysymyksiä. Jokaisen maan edustajat kertoivat myös lyhyesti oman maansa OI-yhdistyksen viimeaikaisesta ja lähitulevaisuuden toiminnasta. Lisäksi jatkoimme keskustelua siitä, miten OI-Norden voisi tehdä lisää yhteistyötä lääketieteen ja lääketeollisuuden toimijoiden kanssa. Käsittelimme myös sitä, miten OI-Nordenista voitaisiin tiedottaa kunkin maan OI-yhdistyksen nettisivuilla. Viimeisenä, muttei vähäisimpänä

Tanskan edustaja Kis (vas) ja Anne-Maria

asiana esityslistalla oli seuraavien kokousten paikat ja ajankohdat. Tämän vuoden syksyllä OI-Nordenin hallituksen kokous pidetään Suomen OI-yhdistyksen 35-vuotisjuhlakokouksen yhteydessä Vantaan Flamingossa, ja siitä seuraava kokous pidettäneen sitten Tanskassa keväällä 2015.

Kokouksen jälkeen vuorossa oli illallinen ja vapaata seurustelua yhdessä Norjan OI-yhdistyksen hallituksen jäsenten kanssa. Oli mukava tavata kaikkia ja jutella kaikkien kanssa. Mukana oli paljon minulle jo ennestään tutuksi tulleita, mutta myös uusia mukavia tuttavuuksia. Illan mittaan seurasimme myös ikkunasta kuinka lunta tuprutti taivaan täydeltä. Suomen vähälumisen viimetalven päätteeksi se tuntui jopa vähän epätavalliselta.

Kokouspaikkamme oli hotelli- ja kongressikeskus Soria Moria, joka sijaitsee aivan Holmenkollenin hiihtokeskuksen tuntumassa. Ajaessamme taksilla ohi, tullessa ja mennessä lentokentälle, huomasimme kyllä, että hiihtokeskuksen ympärillä oli paljon kuhinaa ja väkeä liikkeellä. Emme kuitenkaan tienneet ennen kuin vasta kotona, että siellä, kivenheiton päässä meistä, Kaisa Mäkäräinen oli samana viikonloppuna voittanut ampumahiihdon maailmancupin kokonaiskilpailun. Hienoa kun suomalaiset urheilijat menestyvät!

Norjan edustaja Kjellaug (vas) ja Anne-Maria

Kiitos kaikille pohjoismaisille ystävillemme mukavasta kokousviikonlopusta!

Tack till alla våra nordiska vänner för en trevlig möteshelg!

Teksti ja kuvat: Elisabeth Hästbacka
Suomen edustaja OI-Nordenissa ja OI-Nordenin puheenjohtaja

Vasemmalta alkaen Elisabeth, Tanskan edustaja Preben ja Norjan edustaja Leif Richard

KEVÄTKOKOUS KYMINLINNASSA

Yhdistyksen kevätkokous oli kauniina kevätpäivänä 26.4.2014 Kyminlinnassa Kymijoen partaalla ja siis liki Kouvolaa. Kokouksessa käsiteltiin sääntöjen määräämät asiat, ruokailtiin ja naurettiin sydämen pohjasta. Pöytäkirja virallisesta kokouksesta on tämän lehden loppupuolella. Naurujoogan vetäjä Hazel Salminen sai mukanaolijat mukaansa täysin rinnoin kuten ohessa olevista kuvista näkyykin.

Tällä kertaa ei pitänyt paikkaansa tuo ”se parhaiten nauraa joka viimeksi nauraa”, vaan kaikki nauroivat parhaiten jos ei vieläkin paremmin. Porukkaan olisi mahtunut enemmänkin nauratettavia.

Kuvat ja teksti: Jouko Karanka

oliko näihin muuta kuvatekstiä kuin nimet?

Jpeg-kuvat juttuun alla
kuvan nimi viite allaoleviin
kuvateksteihin:
Aki, Minna, Merja ja Eila
Hazel Salminen
Marjukka
Minna
Nelli tarkkan

LISÄÄ SOLIDAARISUUTTA JA TAISTELEVAA TUTKIMUSTA

Videokaappaus Jenni-Juuliasta oheiselta videolta

Kesäkuun alkupuolella Ruotsin Malmössa järjestettiin Nordiskt Forum, johon osallistui lähes 20 000 naista eripuolilta maailmaa. Kaikkien sukupuolten välisen tasa-arvon lisäksi toiseksi pääteemaksi nousi taloudellinen tasa-arvo, uusliberalismin pysäyttäminen ja pehmeämpien arvojen kaipuu.

Osallistuin tapahtumaan kolmessa ohjelmaosuudessa. Moderaattorina, panelistina ja taidepuheenvuorolla. Tässä jaettavaksi muutama ajatus.

Australialainen sosiologi, Sydneyn yliopiston professori Raewyn Connell ehdotti ratkaisuksi tuloerojen vaivaamaan maailmaan, että rikas pohjoinen tarjoaisi taloudellista tukea ja resursseja globaalista etelästä tulevien uusien ja innovatiivisten strategioiden toteuttamiseen. Siellä, missä eletään vaikeimpien uusliberalismin tuottamien ongelmien keskellä on myös eniten hiljaista tietoa, innovaatioita ja viisautta niiden ratkaisemiseksi.

Forumin esityksiä seuratessani tajusin, että yhtä paljon kuin tulee vastustaa tuloerojen kasvua, täytyy pyrkiä kaventamaan myös asiantuntijuuden ja kokemusasiantuntijuuden välistä kuilua. Eikä siihen tarvita kuin kuuntelemista.

Juridiikan professori Catharina Mac Kinnon Michiganin ja Harwardin yliopistoista esitti seksuaalirikoksiin liittyvässä puheenvuorossaan, että raiskauksessa voimankäytöksi luettaisiin mm. sieppaus, petos, vallan tai luottamuksen väärinkäyttö sekä uhrin haavoittuva asema. Monen maan lainsäädännössä raiskauksen määritelmän täyttymiseksi vaadittava "suostumuksen puute" (consent) ei ole seksin yhteydessä alunperinkään tasa-arvoinen käsite. Tasa-arvoinen seksi ei perustu kummankaan osapuolen suostumukseen vaan molemminpuolisuuteen ja vastavuoroisuuteen (mutual).

Gynekologi Mette Løkeland oli tutkinut raskauden keskeytystä. Hän toi esiin sitä, miten samankaltaisilla argumenteilla abortin vastustajat ja puolustajat arvostelevat toisiaan. Tutkimusten mukaan ilman painostusta abortin tekevät naiset eivät yleensä koe ratkaisustaan syyllisyyttä kuten väitetään vaan lähinnä helpotusta. Lapsen hyvinvoinnin kannalta turvallisinta on päästä syntymään toivottuna. Mutta luotetaanko naisiin siinä, että tiedämme itse, ovatko sisällämme kasvavat lapset toivottuja vai eivät?

Poliitikko ja vammaisaktivisti Maria Johansson kertoi vammaisiin naisiin kohdistuvasta seksuaalisesta häirinnästä sekä omien kokemustensa, että toimittaja Lollo Collmarin tekstien välityksellä. Samaan aikaan kun meitä pidetään palveluiden, terveydenhuollon ja liike-elämän näkökulmasta sukupuolettomina, joudumme kuuntelemaan taksikuskien tarjouksia säälipanoista tai meidät riisutaan kysymysten muodossa alastomiksi julkisilla paikoilla.

Oma paneeliosuuteni käsitteli vammaisten naisten lisääntymisterveyttä ja siihen liittyviä asenteita, joka näkyy muun muassa naisille tarkoitettujen palveluiden esteellisyydessä. Toin esiin huolen vammaisten naisten vaikeuksista osallistua syöpäseulontoihin sekä saada apua väkivaltatilanteissa.

Taiteellisessa osuudessa revittelin aiheella, miten apuvälineiden estetiikka pahimmillaan ylläpitää vammaisuuden matalaa statusta. Koska 9min puheenvuorossa ei saanut näyttää kuvia, puin ne päälleni. Muotoilijoiden visioidessa, miten kaikki ihmiset liikkuvat pian puettavilla autoilla kysyin, miten aiotaan saada vammattomat pyörien päälle maailmassa, jossa vammaisten ihmisoikeuksia vastustetaan väittämällä, että esteiden rakentamatta jättäminen tulee kalliimmaksi kuin niiden rakentaminen.

Voimautuneena vammaisena naisena - ja ylpeänä siitä!

Jenni-Juulia Wallinheimo-Heimonen

P.S. Jenni-Juulian englanninkielisen puheenvuoron voi nähdä verkossa osoitteessa:

http://bambuser.com/v/4701796
Puhe alkaa kohdasta 3h11min45s

MULLA ON TÄNÄÄN SYNTTÄRIT!

Tämän hetkinen lainsäädäntö menee niin, että Kela kuntouttaa vaikeavammaiset henkilöt ja kuntien terveystoimi loput. Saadakseen Kelan vaikeavammaisille suunnattua kuntoutusta henkilön on ensin läpäistävä seula, jonka mukaan hän tarvitsee paljon toisen henkilön apua tai ohjausta henkilökohtaisissa toimissaan kuten peseytymisessä, pukeutumisessa, intiimihygieniassa ja liikkumisessa. Seula on hyvin tiheä ja paljon vaikeavammaisia henkilöitä jää vaille kuntoutusta, koska he eivät osaa, kehtaa tai halua kuvata omia ruumiintoimintojaan tarpeeksi yksityiskohtaisesti tai he ovat korvanneet toisen henkilön avun apuvälineillä tai omalla kekseliäisyydellään. Vain toisen henkilön jatkuva läsnäolo tai intiimeissä toiminnoissa avustaminen kelpaa Kelalle. Apuvälineillä, asunnonmuutostöillä ja jopa avustajalla, joka ei pyllyä pyyhi, pelataan nollasummapeliä. Lisäksi Kela vaikeavammaisstatusta ja kuntoutusta myönnetään tipoittain ja vammaiset ihmiset, samoin kuin vammaisten lasten perheet, ovat elinikäisessä hakemuskierteessä.

Pidin äskettäin eräälle harvinaiselle vammaryhmälle sosiaaliturvakoulutusta ja siellä vammaisen lapsen äiti kertoi kuinka nyt 14 vuotiaan Kela-tuki piti kaksitoista ensimmäistä vuotta hakea joka vuosi. Kysyin äidiltä mitä vaikutuksia vuosittain tapahtuneen vikojen ja puutteiden kirjallisen kuvaamisen oli häneen kasvattajana? Minä uskon, ettei ainaisen puutelistan pitäminen ole kenellekään hyväksi.

Jenni- Juulia teki poliittisen vammaistaiteen performancen tästä ikuisesti jatkuvasta prosessista. Hetken ämpyröityäni, suotuin sen esittämään. Juttu alkaa sanoilla ”Mulla on tänään synttärit”; sattumalta kuvauspäivä oli syntymäpäiväni.

Kuva: Jenni-Juulia Wallinheimo-Heimonen

Perfomance löytyy, kun laittaa youtuben hakuun sanan ”Uteliaisuus” ja klikkaa kuvaa, jossa olen paplarit päässä. Jenni-Juulia teki lyhytelokuvan myös englanniksi ja se osallistui Australiassa pidettyyn vammaistaiteen kilpailuun. Englanninkielisen löytää suomeksi tehdyn version alaviitteestä. Käykäähän kurkkaamassa!

PirkkoJ.

HARSON KUULUMISIA

Yhteiskokous meneillään

Kuvassa vasemmalta Harvinaisverkoston neuvottelija Kristina, Hanna ja Eila sekä viimeisenä Harson Sirkka.

Tarkkaavaista Harson hallitusta. Vasemmalta Martti, Anu, Minna ja Jori.

HARSOn hallituksen ja Harvinaiset -verkoston tapaaminen pidettiin 30.8.2014 Vääksyssä, Hotelli Tallukassa. Tapaamiseen osallistuivat verkostosta Kristina Franck, Hanna Mattila ja Eila Niemi. HARSOn hallituksesta mukana olivat pj. Martti Komu (Suomen Neurofibromatoosiyhdistys ry), Jori Herala, varapj (Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry), Anu Herala (Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry), Minna Wilska-Sundström (Immuunipuutospotilaiden yhdistys ry), Jouko Karanka (Suomen Osteogenesis Imperfecta -yhdistys ry), Mervi Leskinen (Suomen Narkolepsiayhdistys ry) sekä Sirkka Paananen, hall. jäsen ja HARSOn sihteeri (Lyhytkasvuiset ry)

Esittäytymiskierroksen jälkeisten keskustelujen keskeisimpiä aiheita olivat mm. verkoston ja HARSOn yhteistyömahdollisuudet, kansallinen harvinaisohjelma, harvinaisosaamiskeskukset sekä Harvinaiset sairaudet 2015 -päivä. Esillä oli myös pohjoismainen ja kansainvälinen yhteistyö.

Rakentavassa hengessä käydyn tapaamisen päätteeksi sovittiin tapaamisten ja yhteydenpidon jatkuvan vastakin.

Teksti: Sirkka Paananen
Kuvat:Jouko Karanka

YHDISTYKSEN KOKOUKSIA

Lahden suunnittelukokous 8.6.2014 Pianobaarissa satamassa. Vasemmalta Saija, Satu, Hennikki, Minna ja Eero. Varsinaisista kokoustajista puuttuu vain allekirjoittanut. Mukaan olisi mahtunut huomattavasti enemmänkin vapaaehtoista aivotyövoimaa suunnittelemaan yhdistyksen 35-vuotistapaamista ja muutenkin tulevaa toimintaa.

Aki Naukkarinen
Teksti ja kuvat: Jouko Karanka

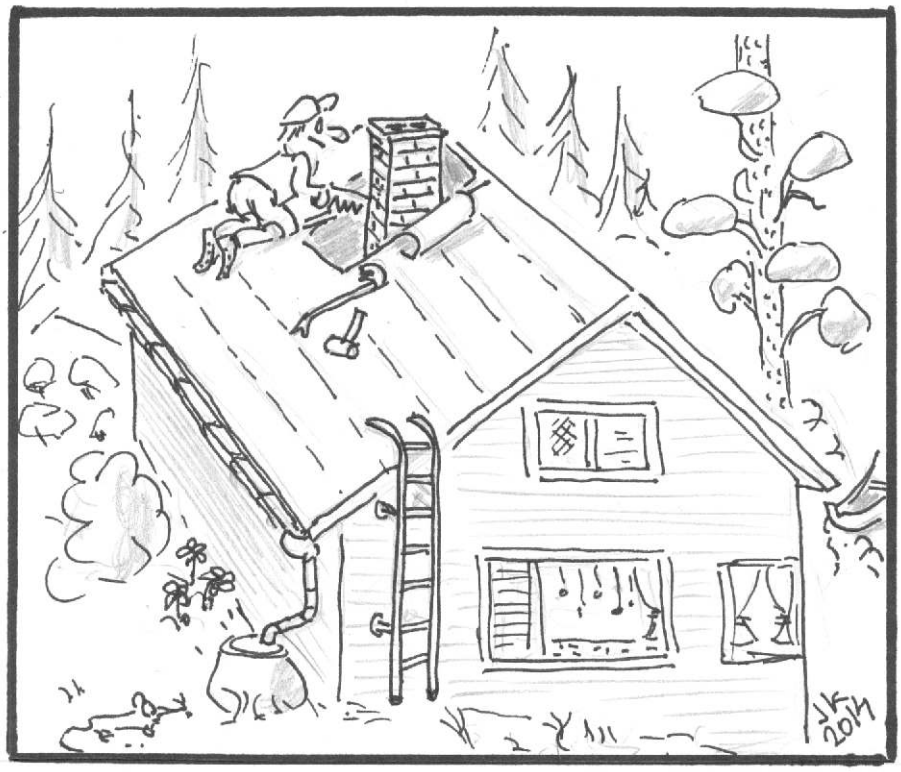
Lähdössä Lahden suunnittelukokouksesta 8.6.2014.
Vasemmalta Satu, Minna, Aki, Eero ja Hennikki.

Kokoustelua Vesijärven rannalla piristivät ohikulkevat roolipukeutujat, joita oli liikkeellä ympärillämme kymmenittäin. Päivä oli kaiken kaikkiaan hieno ja antoisa. Ohessa näyttävä japanilaisasu upeine kenkineen.

OI-yhdistyksen hallitus hyvin varajäsenisenä kokouksen ruokatauolla Minnan ja Akin kämpällä. Kuvassa vasemmalta ”Elmeri” (Martti), Minna, Jouko, Satu, Marjukka ja Saija. Hallituskokoukset ovat olleet viime aikoina melkoisen varamiehisiä, mutta onneksi varaedustajat ovat olleet kiitettävästi mukana. Tässä kuvassa kameran laukaisinta painoi Aki Naukkarinen

Teksti ja kuvat: Jouko Karanka

ERÄÄN HULLUUDEN ANATOMIA 48



Sellainen asennevamma se sitten oli. Oli nimittäin kevät, kuten yleensä vuosittain alkuvuodesta tapaa olla. Tässä vaiheessa jo varoitan että jos menette naimisiin, niin älkää menkö yli viisikymmentä vuotta sitten ja älkää hyvät ihmiset naiko samalla kesämökkiä, jonka katto alkaa vuotaa kolmenkymmenen vuoden päästä ja kuluttua. Niin mökin katto alkoi aikoinaan vuotaa ja korjailin sitä. Vuosien saatossa vuosi taas ja taas korjailin. Vuosikausiin en korjaillut ja nyt tuli remonttivuosi jälleen.

Kattos vaan kun oli katto alkanut lahoamaan savupiipun ympäriltä jostain, tai jostain muusta, syystä. Todella lämpöisenä kevätpäivänä aloin aamukahdeksalta purkaa huopaa savupiipun ympäriltä tarkan insinöörisuunnitelmani mukaan, eli huomioiden kattotuolien paikat ja purettavan kattolaudoituksen koon. Homma oli kuitenkin meikäläiselle hieman raskasta, sillä vinolla katon lappeella polvillaanolo näin huonopolvisena, koska polvi ei ollut pojasta parantunut, oli melko työlästä. Iltakymmeneen mennessä huopa oli kuitenkin jo irroiteltu ja sieniä, eivät nuo ainakaan kärpässieniä olleet, kasvava lahoalue oli jo taivaspuoleltakin paljaana. Kattoremonttia varten olin tilannut tietysti Forecalta liki kolme lämmintä ja aurinkoista päivää jotka olivatkin sitten kolmekymmenasteisia varjossa, varjossa jonne en siis ehtinyt katolta lepäilemään. Kuitenkin ehdin päivän mittaan juoda kolmet kahvit, sekä lounaspäivällistin normaalin päivittäisateriani iltaviiden kieppeillä. Sen pituinen se ensimmäinen päivä.

Toisena päivänä pääsin lautojen ja kattotuolien kimppuun. Purin laudoitusta ja hampaita yhteen, tai siis erikseen niitä hampaita yhteen en laudoituksen kanssa. Kahvin ja polvien kulutus oli samanlaista kuin edellisenä-

kin päivänä. Nyt oli kuitenkin helpompi työskennellä, kun ei tarvinnut koko aikaa kulkea tikapuita myöten vinttihuoneeseen, koska katolta oli useammankin miehen mentävä reikä kyseenalaiseen tarkoitukseen. Toisenakin päivänä noita puhtaita työtunteja kertyi toistakymmentä, mutta samalla tuli jo aika pitkälle uusittua muutamaa kattotuolia sekä huovan aluslaudoituskin. Selvennykseksi ei rakentamisesta tietäville vielä että kattotuoli ei ole istumista varten, vaan siihen kiinnitetään katon lappeet. Sanaa kattotuoli voi tietysti käyttää sanan epävarsinaisessa merkityksessä tuolista jolla istuskellaan katolla. Tosin harjakattoisen mökin katolla tämä istuskeltava kattotuoli on paras sijoittaa siten että tuolin jaloista esim. yksi pari on toisella puolella katonharjaa ja toinen pari eri puolella kuin ensimmäinen pari.

Kolmas päivä. Onneksi olin päättänyt päätyä urakassani kolmeen päivään, sillä jos olisin päätynyt useampaan päivään, niin kuin joskus joku, niin olisi voinut tulla luotua jotain ennalta-arvaamatontakin tuon korjatun katon lisäksi. Aamun säätieto lupaili sadetta jo illasta, joten kiirettä piti, sillä kattolaudoitus piti saada huovitettua. Eipä tuo niin hirveä työ olisi ollut ilman savupiipun mukana oloa. Kattohuovan ohjeen mukaan kuitenkin leikkelin ja liimasin huovan palasia pitkän päivän kahvitaukoineni ja taukosin vasta kun viimeinenkin pala oli liimailtu kiinni. Iltaviideltä, puoli tuntia ennen sateen alkamista työ oli valmis. Siisti kattoremontti yksintein tuli tehtyä kun sen yksin tein. Kolmekymmentä työtuntia, yhdeksän kahvitaukoa ja kaksi päivällistä…..no niin ja periaatteessa kolme aamupalaakin, kaksi ainakin.

Ai niin se asennevamma. Sehän syntyi pikkuhiljaa vasemmalla reunallani olevan jalan polveen kesän mittaan. Lopullisesti polvi heittäytyi yhteistyöhaluttomaksi heinäkuun alussa kun ensin heittelin tyttären pojan kanssa frisbeetä ja päälle lähdin ajelemaan hänen kanssaan polkupyörällä. Ajeltua tuli vain alta kaksikymmentä kilometriä ja polvi kipeytyi koko ajan enemmän ja enemmän. Kun sitten kiipesimme ylös Pyynikin näkötorniin jaloin, oli polvi jo todella hankala. Alaspäin en portaita tahtonut päästä lainkaan, tai oikeastaan tahdoin kyllä kovastikin. Siitä polvi asennoitui joksikin aikaa sellaiseksi että salli astunnan vain polvi suorana. Turvoksissakin oli. Nyt jo kävelykelpoinen toki, kahden lamaasennevammakuukauden jälkeen. Olisihan sitä hissiäkin voinut näkötornissa käyttää, mutta kuntoilu on etusijalla minulla. Mahtoiko kattokonttaaminen olla tuon vamman alkusyynä.

Jouko Karanka

SUOMEN OSTEOGENESIS IMPERFECTA -YHDISTYS R.Y.

PÖYTÄKIRJA

Marjukka Kekäläinen

26.4.2014

KEVÄTKOKOUS 2014

Aika La 26. huhtikuuta 2014

Paikka Kymen paviljonki, KUUSANKOSKI

Läsnä 17 yhdistyksen jäsentä

1.
Kokouksen avaus

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

2.
Kokousvirkailijoiden valinta

Kokouksen puheenjohtajaksi valittiin Satu Rohkimainen, sihteeriksi Marjukka Kekäläinen sekä pöytäkirjantarkastajiksi Eila Kallio ja Merja Kylänlahti.

3.
Vuosikertomus vuodelta 2013

Kokouksen sihteeri Marjukka Kekäläinen luki hallituksen laatiman toimintakertomuksen vuodelta 2013. Vuosikertomukseen tehtiin kaksi (2) korjausta. Hallitus kohtaa korjattiin, tilintarkastajan Eeva Hiltusen nimi lisättiin. Kurssitoimintakohtaan korjattiin, lapsiperheiden sopeutumisvalmennuskurssin osallistujamäärä korjattiin, perheitä oli 5. Korjauksien jälkeen toimintakertomus vuodelta 2013 hyväksyttiin yksimielisesti.

4.
Yhdistyksen tilinpäätös

Rahastonhoitaja Minna Lääperi luki yhdistyksen tilinpäätöksen ja taseen sekä tilintarkastajien lausunnon vuodelta 2013. Tilinpäätös vahvistettiin ja vastuuvapaus myönnettiin tilivelvollisille vuodelta 2013.

5.
Hallitukselle 14 päivää aikaisemmin esitetyt kysymykset

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

6.
Muut asiat

Syyskokouksen 2014 asiantuntijaseminaarin luennoitsijoiden ja muun ohjelman esittely.

Minna Markkula kysyi esitteen tekemisestä sponsorikyselyitä varten.

7.
Kokouksen päättäminen

Kokouksen puheenjohtaja Satu Rohkimainen päätti kokouksen.

puheenjohtaja Satu Rohkimainen	sihteeri Marjukka Kekäläinen
Eila Kallio	Merja Kylänlahti

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:

☐ Kyllä
☐ Ei
☐ Epäilen, että kyseessä on OI

Muut jäseneksi ilmoittautuvat henkilöt:

_____

_____
Nimi, synt.aika

Onko heillä
OI:_____

OHEISET TIETONI SAA LUOVUTTAA LÄÄKETIETEELLISTÄ KÄYTTÖÄ VARTEN:

Kyllä: ☐ Ei: ☐

_____ _____
Paikka ja aika Allekirjoitus

Palautetaan:
SUOMEN OSTEOGENESIS IMPERFECTA -YHDISTYS RY
Sihteeri Marjukka Kekäläinen
Vihinkuja 1 C 90
33820 TAMPERE

SEURAAVAN LEHDEN DEADLINE 15.3.2015

Materiaalit tulee toimittaa päätoimittajalle em. päivämäärään mennessä.

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

RAY TUKEE
ray
RAY STÖDER