

# HAURAA LUUT

2/2016



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

# HAURAAT LUUT 2/16

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. 050 561 4437  
e-mail: puheenjohtaja@oi-yhdistys.fi



## Sihteeri / Secretary:

Marjukka Kekäläinen  
Ruotsalaisenraitti 3 c 33, 53850 LAPPEENRANTA  
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](http://www.oi-yhdistys.fi)

Yhdistyksen tilinumero: Danske Bank FI66 8000 19003087 28

ISSN 0786-650X

Painopaikka: Offset-Pave Oy

## Hauraat Luut 2/16 SISÄLLYSLUETTELO

Päätoimittajan palsta . . . . .	3	Voice OIFE 2016 nuorten tapahtuma . . .	13-15
Puheenjohtajan palsta . . . . .	4	Aikuisten vertaistapaaminen	
Sihteerin palsta. . . . .	5	Kankaanpäässä . . . . .	16-17
Tiedotteet . . . . .	6	Perhosen elämää . . . . .	18-19
Jokkerperi . . . . .	7	Erään hulluuden anatomia 52 . . . . .	20-21
Harvinaissairauksien yksiköt . . . . .	7-8	LYHTY-hanke, lyhytkasvuisen	
Kevättapaaminen 2016 Aulangolla . . . . .	8-10	haasteet . . . . .	22-23
OI-Nordenin hallituksen kokous		OI-asiantuntijaseminaarin antia . . . . .	24-25
kevällä 2016 . . . . .	11-12	Kevätkokouksen 2016 pöytäkirja . . . . .	26
Perhekurssi Lahdessa . . . . .	12-13	Jäsenilmoituskaavake . . . . .	27

**Kansikuva:** Neela Markkula tutustumassa Aki Naukkarisen kulkuneuvon yhdistyksen kevätkokouksessa Aulangolla.  
Kuva: Jouko Karanka

**Takakansi:** Aamusumua  
Kuva: Jouko 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

Jälleen yksi kesä sateineen on ohitettu. Alkukesä tuli vietettyä selkäkivun merkeissä ja samalla tuli ikäännyttyä päivä päivältä. Syyslehden teko alkoi puskea päälle ja aloin jälleen kaivata jatkajaa tähän lehden kokomishommaan Vapaaehtoisia!

Perusaineistoa lehdelle tulee, tai ainakin pitäisi tulla, yhdistyksen toiminnasta. Tapaamiset, kurssit, kokoukset antavat yleensä mukanaolijoille paljon, mutta tuota tunnelmaa voi levittää lehden välityksellä laajemmallekin. Yhdistyksemme pystyy järjestämään vertaistapaamisia, perhekurseja ja kokouksia sponsoroimalla tilaisuuksia taloudellisesti, tai jopa maksamalla kurssit. Vastavuoroisesti osallistujat voisivat kirjoittaa lehtemme jutun. Nykyisessä digitaali maailmassa tekstit näyttävät kuitenkin sinkoilevan enemmän ja enemmän sähköisinä ja pienissä ”pilvissä”. Edelleen on kuitenkin varsin paljon ihmisiä, jotka lukevat lehteä mieluummin, tai jopa ainoastaan, paperiversiona. Sähkölehtiversiot tuovat kuitenkin apua lehtien arkistointiin ja vanhojenkin tietojen kaivamisiin.

Useiden vuosien lehdentekoaineistot löytyvät tiedostoina ja nykyinen lehdentekopainajamme osaa työnsä. Olen sitä mieltä että nykynuorisomme, kaikki minua nuoremmat siis, pystyisivät tietotaidoillaan kasaamaan lehtiaineiston hyvinkin helposti painoa varten. Varsinainen lopullinen taitto-



*Kesäkavereita*

työkin on jäänyt lehdenpainajallemme, joten sitäkään ei tarvitse päätoimittajan tehdä. Mikäli joku on kiinnostunut toimitustyöstä niin allekirjoittanut kertoo lisää ja antaa lehdentekomateriaalit vanhoista lehdistä käyttöön. Voisin alkaa sitten vaikkapa Seuran vuoksi Aputoimittajaksi.

*Teksti ja kuva: Jouko*



# PUHEENJOHTAJAN PALSTA

Vuodet tuntuvat vierivän kiihtyvällä vauhdilla, kun aloitin yhdistyksemme puheenjohtajana, tyttäreni oli reipas esikoululainen ja nyt hän on jo lukiassa. Mihin vuodet ovat menneet? Paljon on tapahtunut niin yhdistystuntamalla kuin yksityiselämässäkin. Erityisen iloinen olen siitä, että yhdistyksen jäsenistä on löytynyt uusia aktiivisia toimijoita sekä hallitukseen että muuten jakamaan vastuuta tapaamisten ja kurssien järjestämisestä. Toimintaan tarvitaan aina uusia ideoita ja tekijöitä.

Aikuisten hoidon keskittäminen tuntuu olevan iäisyystehtävä. Olen omasta puolestani pyrkinyt vaikuttamaan asiaan yli kymmenen vuotta, eikä asiaan ole vielä löytynyt kestävä ratkaisua. Ovia on avautunut ja sulkeutunut vuosien varrella. Pelon sekaisin, odottavin mielin seuraan, mitä uusi sote-ratkaisu tarkoittaa harvinaisten hoidolle. Toivon parasta ja pelkään pahinta. OI-yhdistyksen on tärkeää olla mukana vaikuttamassa harvinaisten yhteisessä rintamassa.

Olen ollut vuosia erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhoidon välisessä pyörytyksessä. Kokemuksesta tiedän, miltä tuntuu kun ”oma” lääkäri terveyskeskuksessa myöntää oman tietämättömyytensä ja toivoo, että hoito kokonaisuudessaan toteutettaisiin erikoissairaanhoidon puolella. Viimeiset kaksi vuotta olen saanut asioida yliopistollisen sairaalan fysiatrian poliklinikalla ja parasta tässä hoitosuhteessa on ollut se, että vastaanotolla on vastassa aina sama lääkäri, jolle ei



*Weikko 14 viikkoa*

tarvitse joka käynnillä kertoa koko sairaushistoriaa alusta alkaen. Toivoisin tämän olevan totta kaikilla OI:laisilla.

Kuluva vuosi on viimeinen vuoteni yhdistyksen puheenjohtajana. Kuluneet vuodet ovat olleet opettavaisia monella tavoin. Kiitos luottamuksesta, jota olen saanut kokea. Tällä hetkellä tunnen helpotusta ja samalla haikeutta, kun saan luovuttaa tehtäväni uusilla ideoilla varustetulle puheenjohtajalle.

Hyvää jatkoa yhdistykselle ja sen kaikille jäsenille yhdessä ja erikseen,

*Teksti ja kuva: Satu*

# SIHTEERIN PALSTA

Syksyinen tervehdys kaikille teille!

Kauniit syksyn värit ovat vallanneet luonnon. Syksyn saapumisesta huolimatta on saanut nauttia kirkkaasta ja kesäisestä auringonpaisteesta viime päivinä. Talven varalle on hyvä varastoida näiden kauniiden kelien valonsäteitä, jotta luonnon lepoajan läpi jak-saa kevääseen taivaltaa.

Kesä meni yhdessä henkäyksessä, ettei kisa-a ehtinyt sanoa, vaikka kaikenlaisten kissojen kanssa tuli aikaa vietettyäkin joogaamisen, ympäriinsä reissaamisen ja uusien kohtaamisten parissa. Tien päällä oleminen ja reissaaminen ovat muodostuneet rakkaaksi elämisen tavaksi. Pakkaamisesta on muodostunut rutiinia. Jokainen lähtö on jännittävä, oli kyseessä sitten matkustaminen Suomen sisällä tai lentokentällä valmistautuminen. Perille pääsemisen riemussa on aina seikkailun aloittamisen makua, vaikka paikka olisi ennestään tuttu. Koskaan ei voi tietää millaisia seikkailuja, ihmisiä ja jännittäviä tilanteita tulee kohtaamaan, mikä tekee itse reissaamisesta viehättävän ja avartavan tavan elää elämää. Uuden ja tuntemattoman kohtaaminen on aina haaste ja harvoin voi olla täysin valmistautunut siihen mitä eteen tupsahtaa. Tärkeintä onkin kohdata tuntema-

ton omana aitona itsenään hetkessä ilman halua kontrolloida mitään paitsi omaa hengitystään.

Huhti-toukokuun vaihteessa osallistuin Brittle Bone Societyn ja OIFE:n järjestämään VOICE 2016 nuorten tapaamiseen Lontoossa. Reissu oli minulle ensimmäinen kansainvälinen OI-tapaaminen, mistä jäi paljon mukavia muistoja, ideoita tulevaisuuteen sekä se, että kuinka tärkeää tehtävä on lisätä tietoisuutta OI:sta kansallisesti kuin kansainvälisesti. Tätä pidän erityisen tärkeänä jo siksi, että se helpottaa niin OI:ta sairastavia kuin heitä, joille sairaus on oudompi tai täysin tuntematon. Mielestäni tämä on yksi tärkeimmistä asioista, joita yhteisöllisesti voi yhdistyksessä kehittää eteenpäin. Kaikki ideat ja tavat ovat arvokkaita ja tervetulleita talkoisiin. Lontoon tapaamisesta lisää varsinaisessa lehtijutussa.

Kohti joulua mennään, pidetään hymy huulilla eteenpäin mentäessä. Nokka osoittaa suunnan ja sydän tuntee tien. Voimaa ja aurinkoa syksyyn!

*Aurinkoisin syysterveisin,  
Marjukka*

*Pala Tamperetta*



# TIEDOTTEET PALSTA

## **Kevätkokous 2017**

Vuoden 2017 kevätkokous on Porvoossa perheravintola Seireenissä  
22.4.2017

## **Syyskokous 2017**

Vuoden 2017 syyskokous pidetään Oulussa 23.-24.9.2017

## **SOPE-kurssi**

Viisipäiväinen Vauvasta vaariin kurssi, (perheet ja nuoret etusijalla)  
Lahden Validiassa kesäkuun 2017 alussa.

## **Vertaistapaaminen**

OI- aikuisten vertaistapaaminen. Elokuussa viikolla 32 tai 33 pe-su  
Kuntoutuskeskus Kankaanpäässä. Tapaamiseen otetaan 10 henkilöä  
ilmoittautumisjärjestyksessä. Tapaaminen on maksuton, mutta se ei kuulu  
Kela-matkakorvausten piiriin. Tarkemmat ohjeet ja ohjelma kevään lehdessä.  
Tiedustelut Pirkko Justander email: pirkko.j@luukku.com  
puh. 050 525 4183.

**Tapahtumista tarkempaa tietoa seuraavassa lehdessä ja kutsukirjeissä.**

## **Huraat Luut-lehti pdf-tiedostona**

Mikäli haluat lehtemme jatkossa myös/vain pdf-tiedostona niin laitapa viestiä  
lehden päätoimittajalle sähköpostiin karanka@kolumbus.fi

## **Linkkejä**

[www.oi-yhdistys.fi](http://www.oi-yhdistys.fi)

[www.harvinaiset.fi](http://www.harvinaiset.fi)

[www.harso.fi](http://www.harso.fi)



## HARVINAISSAIRAUKSIEN YKSIKÖT



*Mikko Seppänen yhteistyötapaamisessa 11.5.2016.*

Harvinaissairauksien yksikkö on perustettu HUSiin, Tyksiin, OYSiin ja KYSiin. Taysissa työryhmä suunnittelee yksikön perustamista. Työryhmä on keskustellut ns. hoitopassin tai SOS-passin kehittämisestä. Tämä suunnitelma etenee harvinaisyksikköjen toimesta. Osaamiskeskusohjelma on HUSissa HAKE-niminen.

HUSin harvinaissairauksien yksikkö käynnistyi ensimmäisenä, vuoden 2015 alusta. Kesästä 2015 lähtien yksikössä on toiminut päätoiminen osastoylilääkäri Mikko Seppänen ja syksystä 2015 lähtien päätoiminen sairaanhoitaja Paula Juvonen.

HUSin nettisivustolla löytyy harvinaissairauksien talo osoitteessa [www.terveyskyla.fi/tietoa-palvelusta/terveyskylantalot/harvinaissairauksien-esittely](http://www.terveyskyla.fi/tietoa-palvelusta/terveyskylantalot/harvinaissairauksien-esittely). Lisäksi HUS on pitänyt useita infotilaisuuksia. HUS:n Harvinaissairauksien yksikön ja harvinaissairauksien potilasjärjestöjen kolmas yhteistyötapaamiseen oli 11.5.2016 Helsingissä Lastenlinikalla. Tämän tilaisuuden aluksi osastonylilääkäri Mikko Seppänen kertoi kuulumisia yksikön toiminnasta, kertoi HAKE-portaalista, ohjelmista ja laaturekisteristä. Tämän jälkeen Itä-Suomen yliopiston nuorempi tutkija, proviisori Kati Heiskanen kertoi tutkimuksestaan harvinaislääkkeiden saatavuudesta Suomessa. Mielenkiintoista numerotietoa vuodelta 2015 oli esimerkiksi että Suomessa apteekki palveli keskimäärin 6700 asiakasta, mutta Ruotsissa oli apteekki jokaista 7350 asukasta kohden. Apteekkien toimitusvar-





*Kati Heiskanen kertoi yhteistyötapaamisessa harvinaislääkkeiden saannista.*

muuskin, joka oli Suomessa 98,5% oli Ruotsissa huonompi, eli 95%.

OYSin harvinaisyksikkö avattiin virallisesti 2.6.2016. Yksikön erikoislääkärinä työskentelee Outi Kuismin, ja yksiköllä on myös kokopäiväinen sairaanhoitaja. Yksikön toimenkuvaksi ei ole kaavailtu vain koordinoitua vaan myös potilasvastaanottoa. Tämäntyyppinen toiminta vastaisikin ilmeisesti parhaiten harvinaissairaiden toiveita.

TaYSissa ei ole vielä harvinaisyksikköä. Siellä on koottu harvinaisosajien lista, joka on avoimesti saatavilla verkkosivuilla. Toiminnan aloittamista ensi vuoden alusta on mukana suunnittelemassa erikoislääkäri Pasi Nevalainen. TAYSissa hyväksi koettu toimintamuoto on Tohtori Taussi, joka on foorumi, missä pohditaan harvinaisia ongelmapotilaita. Kyseinen sivusto löytyy seuraavasta linkistä [http://www.pshp.fi/fi-FI/Palvelut/Harvinaiset\\_sairaudet](http://www.pshp.fi/fi-FI/Palvelut/Harvinaiset_sairaudet).

*Teksti ja kuvat: Jouko Karanka*

---

## KEVÄTTAPAAMINEN 2016 AULANGOLLA

Yhdistyksen kevättapaaminen ja luento Seksuaalisuus, seksi ja OI.

Suomen Osteogenesis Imperfecta –yhdistyksen kevättapaaminen järjestettiin huhtikuun lopulla Rantasipi Aulangolla Hämeenlinnassa. Tapaamisessa osallistujina oli aikuisia ja lapsia noin 30. Tapaamisen ohjelmassa oli sääntömääräisen kevätkokouksen lisäksi yhteinen lounastaminen sekä yhdistyksen jäsenen ja seksuaaliterapeutin Tanja Rothin keskustelevalle luennolle aiheesta ”Seksuaalisuus, seksi ja OI”.

Seksuaalisuus ja OI aiheita käsittelevä luento alkoi sillä, että porukka jaettiin kahden ryhmään ja tarkoituksena oli pohtia luen-

noitsijan antaman lyhyen alustuksen pohjalta vapaamuotoisesti mitä seksuaalisuus on. Ryhmien pohdintojen tuloksena seksuaalisuus käsitteen alle syntyi monipuolinen joukko erilaisia käsitteitä kuten mm. hyvinvointi, kehonkieli, toisen kohtaaminen, kosketus, hyväily, ilo, rakkaus, riita, rinta. Käsitteiden pohjalta syntyneen keskustelun lopputulemana luennoitsijan ohjaamana seksuaalisuus on yleisesti sellainen asia, jonka jokainen määrittelee itselleen ja kellekään ei ole oikeutta tulla sanomaan millaista sen kuuluisi olla. Erilaisilla seksuaalikulttuurisilla taustoillamme on kuitenkin toisinaan vaikutusta ihmisten seksuaaliseen käyttäytymiseen.





*Marjukka, Eero, Satu ja Minna kokoustavat ennen kokousta.*

Luennoitsija Tanja Roth lähti tämän jälkeen avaamaan seksuaalisuuteen ja seksiin liittyvää asiaa syvemmin. Mielen ja kehon yhtä aikainen hyvinolon tuntemus ja mitkä asiat tuottavat mielihyvää kuuluvat seksuaalisuuteen keskeisesti. Hyvä on tässä yhteydessä huomioida, että seksi ei tarkoita samaa asiaa kuin seksuaalisuus vaan on laajempi koko ihmisen käsittävä kokonaisuus. Seksuaalisuuteen kuuluu mm. oman sukupuolen kokeminen sekä jokaisessa ihmisessä olevan maskuliinisuuden ja feminiinisuuden ilmentyminen. Jokaisella yksilöllä on geneeissä ainutlaatuinen seksuaalinen kapasiteetti.

Seksuaalisuuden ilmiöt eivät eroa ”terveen” ja vammaisen välillä. Vammaisuus ja seksuaalisuus nähdään vaikeana aiheena käsitellä, koska vammaisuus voi aiheuttaa haasteita oman seksuaalisuuden kokemuksesta ja sen ilmentämisessä. Tässä yhteydessä on erityisesti huomioitavaa, että jos ei saa ilmentää omaa seksuaalisuuttaan ja sitä mitä on avoimesti ja vapaasti, niin tämä voi näkyä mm. mielenterveysongelmina. Seksuaali-

suuden ymmärtäminen on keskeinen asia tässä yhteydessä, sillä jokaisella on oikeus tuntea turvallisuutta ja hyväksytyksi tulemistä silloin, kun ilmentää omaa seksuaalisuuttaan. Kaikkea ei kuulu tässä yhteydessä hyväksyä, mutta tärkeintä jokaiselle on ymmärryksen ja hyväksytyksi tulemisen kokemus. Seksuaalisuuteen heijastuu muut elämän osa-alueet, jolloin se on parhaimmillaan elämässä toimiva voimavara. Toisaalta tästä syystä se voi herkästi haavoittua ja vaikuttaa elämää musertavasti.

Vammaisuudesta aiheutuvat erilaiset kehon rajoitteet vaikuttavat yksilön psykoseksuaaliseen kehittymiseen erityisellä tavalla eli siihen miten oma kehokokemus, tunteet ja aistit toimivat kokonaisuutena. Vammaisuuden aiheuttamat kehon rajoitteet yhdistettynä kehon tapaan reagoida tunteisiin ja tuntemuksiin vaikuttavat yksilölliseen seksuaalisuuden kokemukseen. Huomatavaa on, että ei ole olemassa erikseen vammaisuuden seksuaalisuutta.

Luennon loppupuolella puhuttiin seksistä ja OI:sta. OI tuo seksiin haasteita mm. lyhytkasvuisuuden muodossa. Lisäksi puhuttiin siitä, että yleisesti merkittävät kehon fyysiset poikkeamat voivat helposti tuoda ongelmia seurustelusuhteissa. Esimerkiksi suhteet toisinaan tästä syystä saattavat luisua helposti seksisuhteiksi, koska kumppani esimerkiksi häpeää toista tietämättään. OI-seksin harrastamisessa on otettava huomioon se ettei tuletistyneeksi esimerkiksi suojat tai seksiasentojen valinnat estävät tämän ja kuin myös murtumavaara pienenee. Tanja Rothilta voi tilata ilmaista seksuaalineuvontaa yksilö- ja paritapaamiseen tai etänä nettineuvontaan Kynnys ry:n Samat-toiminnan kautta esi-



*Tanja Roth pitämässä esitelmäänsä seksuaalisuudesta.*

merkiksi OI ja seksi aihepiiriin. Roth toimii myös seksuaaliterapeuttina Kynnys ry:n Seteko-palveluissa Oulussa. Palvelu toimii myös netti-istuntona samoin kuin edellä.

Yhteenvedona luennon aiheesta: seksuaalisuus on jokaisen omakohtainen kokemus, joka ei ole riippuvainen vammaisuudesta. Itseensä tutustuminen kokonaisuutena avaa ja auttaa tiedostamaan omaan seksuaalisuuteen liittyvää maailmaa, joka voi toimia voimauttavana tekijänä arjessa.

Tanja Roth  
SAMAT-toiminta (Ray)  
p. 040 940 1967  
[etunimi.sukunimi@samat.kynnys.fi](mailto:etunimi.sukunimi@samat.kynnys.fi)  
[www.samat.kynnys.fi](http://www.samat.kynnys.fi)

Tanja Roth  
SETEKO  
(seksuaaliterapia ja koulutuspalvelut),  
Kynnys ry  
p. 040 940 1967  
[seteko@kynnys.fi](mailto:seteko@kynnys.fi)  
[www.seteko.kynnys.fi](http://www.seteko.kynnys.fi)

*Kirjoittaja: Marjukka Kekäläinen  
Lähde: Tanja Roth, luentoesityksestä  
tehdyt muistiinpanot*

*Kuvat: Jouko Karanka*



*Neela tutustui innolla Akin kulkuneuvoon.*

# OI-NORDENIN HALLITUKSEN KOKOUS KEVÄÄLLÄ 2016



*OI-Nordenin hallituksen kokouksen jälkeen nautimme kaikki yhdessä illallista.*

Tämän kevään OI-Nordenin hallituksen kokous pidettiin Vantaalla, Sokos Hotel Flamingossa jossa palvelu toimi moitteettomasti ja kokousjärjestelyt sujuivat hyvin. Kokoukseen osallistuivat meidän suomalaisedustajien lisäksi myös Tanskan edustajat Preben Nielsen ja Rune Bang Mogesen sekä Norjan edustaja Leif Richard Bårdsen. Norjan edustajan Leif Richardin mukana matkalla olivat myös hänen vaimonsa ja heidän pieni tyttärensä. Vaimo ja tytär kävivät hallituksen kokouksen aikana kylpylässä uimassa ja kokouksen jälkeen me kokousedustajat ehdimme myös tehdä vähän ostoksia hotellin yhteydessä olevassa kauppakeskuksessa.

Kokouksen aluksi hyväksyimme kokouskutsun ja esityslistan sekä edellisen kokouksen pöytäkirjan. OI-Nordenin puheenjohtajana Rune Bang Mogensen johti kokousta ja Leif Richard Bårdsen valittiin tämän kokouksen sihteeriksi. Kokouksen aikana keskustelimme Oslon asiantuntijaseminaarista, ja siitä tuli hyvää palautetta. Siellä oli

asiantuntijoita eri puolilta maailmaa, kuten edellisessä Hauraat luut-lehdessä heitä laajasti referoitiin. Me Suomen yhdistyksen edustajat toivoisimme myös suomalaislääkäreiden osallistuvan näihin asiantuntijaseminaareihin. Ensi vuonna elokuun lopussa järjestetään taas asiantuntijaseminaari Oslolla, ja siksi suunnittelimmekin, että seuraava OI-Nordenin yleiskokous, ja sen syksyn hallituksen kokous, pidettäisiin seminaarin yhteydessä 26.–27.8.2017.

Kokouksessa keskusteltiin OI-Nordenin hallituksen kokoonpanosta sillä eri maissa edustajat valitaan hieman eri aikoihin. Meidät Suomen edustajat on nyt valittu kaksivuotiskaudeksi 2017 syksyyn saakka. Kokouksessa esiteltiin Suomen, Norjan ja Tanskan kansallisten jäsenyhdistysten toimintaa edellisvuodelta sekä kuluvan vuoden osalta. Talouspuolella oli aihetta tyytyväisyyteen, sillä NVC myönsi toimintavaruuden OI-Nordenin hallituksen

kokousjärjestelyihin, mutta kokousmatkoja on myös osittain voitu rahoittaa avustuksen turvin. Kevätkokoukseen mennessä kaikki kansalliset jäsenjärjestöt olivat maksaneet jäsenmaksun, myös Ruotsin RBU, vaikka he eivät ole lähettäneet edustajaa kokouksiimme parin viimeisimmän vuoden aikana. Sovimme nyt kokouksessa, että Preben Nielsen ottaa yhteyttä Ruotsin jäsenjärjestöön (RBU) ja yrittää saada Ruotsin jäsenjärjestön edustajan paikalle seuraavaan hallituksen kokoukseen, joka pidetään Kööpenhaminassa 14.–16.10.2016. Silloin paikalle on tarkoitus kutsua myös muutamia asiantuntijalääkäreitä. OI-Nordenin hallituksen kokous keväällä 2017 on tarkoitus järjestää Ruotsissa, jotta Ruotsin RBU saataisiin aktiivisemmin mukaan OI-Nordenin hallituksen toimintaan.

Kokouksen jälkeisellä illallisella me Suomen edustajat halusimme tietenkin opettaa muille edustajille vähän suomea, kun keran Suomessa kokoustimme. Sellaiset sanat ja lausahdukset, kuten ”alavilla mailla halanvaara”, ”kyllä”, ”vaahtokarkki”, ja ”hyvää iltaa”, sujuvat jo oikein hyvin. Tosin Rune ja Leif eivät uskoneet meidän käännöksiämme, vaan keksivät sanoille ihan omat käännöksensä. Onneksi meillä oli oma kabinetti, sillä muuten olisi pitänyt antaa nauvaroitus muille hotelliasiakkaille! Täytyypä testata Kööpenhaminassa vieläkö heiltä sujuu suomen puhuminen, onko jotain unohtunut, vai pitääkö koko opetus aloittaa alusta.

*Teksti ja kuva: Anne-Maria Hästbacka ja  
Elisabeth Hästbacka  
Suomen OI-yhdistyksen edustajat  
OI-Nordenin hallituksessa*

---

## PERHEKURSSI LAHDESSA

Lahden Validiassa järjestettiin kesäkuussa liikuntapainotteinen neljän päivän sopeutumisvalmennuskurssi OI-lasten perheille. Mukaan ilmoittautui tuvan täydeltä perheitä niin, että aloitusajankohtaakin piti siirtää, jotta huoneita vapautui ja löytyi riittävästi.

Lapsia oli mukana paljon, vauvaikäisestä (itse asiassa vielä syntymättömästäkin) teini-ikäisiin, joten haasteellista oli löytää jokaiselle sopivaa virikettä. Lisäksi mukana oli hyvin eri tasoisia OI:ta edustavia lapsia, mikä niin ikään vaikeutti yhteisen puuhan keksimistä. Oikeastaan tämä tuli kuitenkin esille lähinnä vain perhepuistoretkellä, jossa osa lapsista joutui katselemaan sivusta, kun muut harrastivat.

Mielenkiintoista kurssissa oli saada kokeilla erilaisia pyörätuolilaisellekin mah-

dollisia liikuntalajeja, mm. puhallustikkaa, ilmakiikkaa, biljardia, jaccoloa, curlingia ja ilmapallosulkapalloa. Lapset saivat myös ”puhaltaa” pitkän, saippuaveteen kastetun narun avulla valtavan kokoisia saippuakuplia, joiden sisään pieni ihminen olisi miltei sopinut. Mukaan menoon mahtui myös mukavasti kädentaitoja, kuten kankaanpainantaa ja kuvataiteita, ja hiukan kokeellista musiikkiakin. Eikä sovi unohtaa saunomista ja uintia, sekä grillaamista ulkona (kovassa tuulessa, jossa lautaset lensivät) ja sisällä takahuoneessa. Aikuiset saivat perinteiseen tapaan yhden vapaailan, ja suurin osa lähti seurustelemaan ja syömään hyvin ravintolalaivaan. Lapset kävivät sillä välin hampurilaisravintolassa ja katsoivat elokuvaa, isot yhtä ja pienet toista.

Aikataulu oli tiukanpuoleinen ja illat



venyivät pitkiksi ainakin meidän perheelämme vielä huoneissakin, vaikka päivät olivat toimintaa täynnä. Uniaika jäi siis vähiin, mutta sen pystyi sitten korvaamaan kotona. Säätsuosivat ja aurinkopaistoi, vaikkeimikään kesäisen kuuma ollutkaan.

Meidän lastemme – 10-vuotias OI (pyörätuolissa) ja 6- ja 8-vuotiaat EI:t – mielestä kurssissa parasta olivat uudet kaverit ja heidän kanssaan järjestetyt pehmoleluolympialaiset ja muu vapaa leikki, ja heidän mieles-

tään kurssille pitäisi päästä hetikohta uudestaan. Ainoastaan ruoka ei oikein heille maistunut, mutta se ei ole mitenkään tavatonta. Sellainen tragedia tapahtui meille, että nuorimmaisena rakas unilelu unohtui pakkaamishötkäksä jonnekin päin Validiaa (lelu oli osallistunut olympialaisiin), mutta reilun viikon kuluttua se onnellisesti löytyi ja lähetettiin takaisin odottavalle omistajalleen.

*Taija Julin-Nikkarla*

---

## VOICE OIFE 2016 NUORTEN TAPAHTUMA



*Näkymä the Queen's house Greenwichin Royal observatorion mäeltä*

Keväällä 2016 tarjoutui mahdollisuus ja aikaa osallistua the Brittle Bone Societyn ja OIFE:n yhteistyössä järjestämään OI-nuorten tapahtumaan, joka järjestettiin Radisson Hotellissa Stanstedin lentoaseman läheisyydessä Lontoossa 29.4–1.5.2016. Tapahtumaan osallistui 50 ihmistä ympäri Eurooppaa, 9 eri maasta.

Brittle Bone Society toimii Iso-Britannian ja Irlannin alueella osteogenesis imperfectaa sairastavia ihmisiä yhdistävänä organisaationa, jonka tavoitteena on mm. kohottaa OI-ihmisten elämänlaatua, tukea taloudellisesti pyörätuolien ja muiden apuvälineiden hankinnassa, lisätä tietoisuutta sairaudesta sekä tarjota neuvoa, opastusta ja informaatiota.



### *Esitöpöytä*

Organisaatio tekee myös yhteistyötä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa.

Saavuvin Lontoon Heathrow lentokentälle torstaina 28.4.2016, josta lähdin suuntaamaan Thamesjoen lähellä sijaitsevaan Greenwichiin, jossa vietin yhden yön ennen nuorten tapahtuman alkamista. Lontoon julkisilla kulkuvälineillä eli metrolla, junalla ja bussilla kulkeminen oli tällä toisella Lontoon matkalla yhtä jännittävä kokemus. Kulkuvälineiden ikkunoista oli kiva ihastella maisemia ja brittiläistä kulttuuria. Heillä esimerkiksi asuinrakennukset ovat suomalaisen makuun jopa eksoottisia. Yhden vuorokauden aikana ehdin tutustumaan Greenwich parkin alueeseen. Erityisesti täällä sijaitseva puistoalue oli kaunis paikka, jos-

sa huomasi kevään tulon lehtien puhkeamisen ja vihertävän ruohon muodossa. Kiipesin puistoalueella sijaitsevalle mäelle, jossa sijaitsee mm. kuninkaallinen observatorio. Pienenä tietoisikuna, tämä kohta maapallolla sijaitsee nollameridiaanilla, joka toimii aikavyöhykkeiden perustana niin sanotusti Greenwich Mean Time (GMT).

Pienen puistoseikkailun jälkeen oli aika suunnata kohti Stanstedin lentoasemaa ja hotellia. Bussimatka Lontoon keskustasta kesti noin tunnin. Radisson Hotelli löytyi helposti lentokentän läheisyydestä ja pääsin majoittumaan saman tien. Jännitystä oli omalta kohdalta ilmassa, sillä olin saapunut ainoana suomalaisena paikan päälle enkä tuntenut ketään ennestään. Ennen illallista liityin muiden joukkoon ja juttelu alkoi luistamaan englannin kielestä huolimatta. Illallinen tarjoiltiin monipuolisesta buffet-pöydästä. Illan ohjelmassa oli pubivisa, jossa osallistujat jaettiin ryhmiin. Illan mittaan jännitys oli kadonnut ja juttelu taipui englanniksi.

Lauantaina 30.4 aamiaisen jälkeen alkoi varsinainen ohjelma. Päivän ohjelmaan kuului luentoja ja erilaisia työpajoja. Lääkäri Richard W Keen luennoi OI palveluiden edistymisestä terveydenhuollossa sekä piti pienimuotoisen tietovisan. Tämän jälkeen lääkäri Lydia Zhang luennoi aiheesta ”the RUDY stu-



### *Ryhmäkuva*



*Ryhmäkuv*

dy”, jonka aiheena oli potilaslähtöinen tutkimus. Tämän jälkeen toimintaterapeutti Chris Clark piti työpajan OI:sta ja elämän siirtymävaiheesta lapsuudesta aikuisuuteen. Ennen lounasta fysioterapeutti Claire Hill piti työpajan aiheesta ”Quality of life – what does it mean” eli elämänlaatu ja mitä se merkitsee. Jokainen sai paperilapun, johon jokainen kirjoitti, mitä hyvä elämä tarkoittaa omalla kohdallaan. Lounaan jälkeen the Brittle Bone Societyn toimitsija Coreen Kelday toivotti tervetulleeksi Englantiin ja pohdimme pienryhmissä mm. miksi on tärkeää lisätä tietoisuutta OI:sta, miten tietoisuutta voisi lisätä luovasti, mitä merkitystä OI tietoisuuden lisäämisellä on, Mitä OIFE tekee. Tämän jälkeen oli vapaata ajanviettoa ennen illallista. Lauantain illallinen oli juhmallinen, jonka jälkeen disco avautui ja jokainen rohkea pääsi testaamaan tanssitaitojaan mm. macarenan tahtiin.

Sunnuntaina 1.5. ohjelmassa oli leikki-mielistä urheilullista aktiviteettia. Tämän jälkeen oli vuorossa vielä Brittle Bone Societyn puheenjohtaja Elaine Healeyn kiitossanat ja

yhteinen lounas. Loppuhalausten jälkeen suuntasin bussipysäkille, jotta ehtisin Gatwickista lähtevälle lennolle kohti Suomea.

Pitkän ja yllätyksellisen kotimatkan jälkeen istahdin kotisohvalleni ja saatoin todeta kiitollisena, että kannatti rohkeasti lähteä mukaan OI-nuorten kansainväliseen viikonloppuun mukaan. Tuliaisena kotiin toin paljon iloisia muistoja, monia uusia tuttavuuksia ja kansainvälisen yhteenkuuluvuuden tunteen. Vaikka kielitaito ei ole välttämättä olisi timanttinen, niin rohkeasti olemalla oma avoin itsensä selviää pitkälle, vaikka ei tuntisi aluksi ketään. Suosittelen lämpimästi kaikille vähänkin kiinnostuneille ottamaan rohkeasti osaa kansainvälisiin OI-tapaamisiin. Yhdistys tuki osallistumistani nuortentapaamiseen matka-avustuksella.

*Teksti: Marjukka Kekäläinen*

*Lähde: brittlebone.org, wikipedia*

*Kuvat: Ryhmäkuvat Brittle Bone Society, muut kuvat Marjukka Kekäläinen*



# AIKUISTEN VERTAISTAPAAMINEN KANKAANPÄÄSSÄ



*Kuntosali odottaa asiakkaita*

## **Ensikertalaisen tunnelmia. OI- vertais- tapaaminen Kankaanpäässä 19-21.8.2016**

Pitihän mun oikein googlesta katsoa; misäs se Kankaanpää onkaan. Aika kaukana Keravalta, pääsisinpä siis irrottautumaan kotiympyröistä hetkeksi.

Olen lueskellut yhdistyksen lehteä säännöllisen epäsäännöllisesti, katsellut kuvia erilaisista tapahtumista, mutta nyt viimeinkin minäkin pääsen osallistumaan. Nyt saisin vähän tuntumaa muihin Oi-ihmisiin. Jännää.

Matkaan lähdin perjantai-aamuna 7 aikaan. Jouko poimi minut kyytiin Tampereen juna-asemalta, ja aamukahvien jälkeen lähdettiin hiljaksen ajelemaan kohti Kankaanpäättä. Hyvässä seurassa matkakin sujuu nopeammin, joten ehdittiin tehdä jopa pieni sightseeing Kankaanpään keskustassa ennen kuntoutuskeskukselle saapumista.

Perillä oltiin ensimmäisinä, ja vähän jännitti, kuinka minut otettaisiin vastaan porukassa. Tervetulo-tilaisuudessa esittäydettiin,

ja pian huomasin, että näiden ihmisten kanssa ei tarvitse jännittää ollenkaan, ihania tyypejä :)

Ensimmäinen aktiviteetti, vesijumppa sujui mainiosti ja oli ihana päästä saunaan ja rentoutumaan uinnin jälkeen. Juttu luisti mukavasti niin altaassa kuin saunan lauteilakin.

Viikonlopun ohjelmaa katsoessani toteusin, että tällä reissullahan syödään usein :) Ja sehän sopii. Kerrankin olen paikassa, jossa voin syödä ruokani lämpimänä, ilman että kukaan sillä aikaa pyyhkii nenää housuuni tai kaatuu maton reunaan. Kotona ohjelmas- ta pitää huolen 1-vuotias Elli.

Ensimmäinen ilta sujui leppoisasti. Jollain kummalla tavalla tuntui, kuin olisin tuntenut nämä ihmiset jo pitkään. Olemme eri ikäisiä ja erinäköisiä, mutta kuitenkin meissä on jotain samaa, samoja piirteitäkin tietysti. Kuin sukulaiset. Taisipa joku ryhmästämme juuri tällaista kuvausta käyttää.

Jokainen meistä tietää, miten kauheaa on, jos on liukasta, tai miltä tuntuu kun luu murtuu tai nilkka nyrjähtää. Tässä jengissä kukaan ei odota, eikä oleta mitään, voi olla juuri sellainen kun on, puhua tai olla hiljaa.

Ensimmäisenä iltana kävimme ampumassa ilmakiväärilläkin, tai siis muut ampuivat, minä arkajalka en, mutta olin kannustamassa. Myönnän, että olen iltauninen ja arvostan (ainakin tällä hetkellä), hyviä yöunia, joten käytin tilaisuuden hyväkseni ja nukuin molempina öinä kunnon yönä. Ehkä minulla meni jotakin myöhäisillan parhaita paloja tai juttuja ohi, mutta ehkä ensi kerralla :)

Lauantaina tapasimme fyssarin ja kuunte-



limme luennon jonka jälkeen pääsimme salille. Fyssari myös ystävällisesti neuvoi halukkaita laitteiden kanssa. Rauhallisella tempolla siirryimme salilta verstaalle harrastamaan kädentaitoja. Olin epäluuloinen. Minä en ole ollenkaan käsin taitaja, yläasteella käsityön opettaja ihmetteli, enkö ole jo saanut puikkoja rusetille, niin kireää minä kudoin :) No onneksi ei tarvinut nyt kutoa, vaan teimme opettajan johdolla kynttilät mehiläisvahasta.

Illemmalla oli ohjelmassa keilaus. Se oli tosi hauskaa. Eräät meistä (lue: Jouko), eivät keilanneet muiden kanssa samassa sarjassa ollenkaan. Jouko oli selvästi keilannut muutamana kerran muita enemmän :) Jokainen meistä keilasi kuitenkin omaan tyyliinsä, kivaa oli ja tuli hiki. Marjukan kanssa olimme samalla radalla ja hyvin tasaväkisiä. Kuntoutuskeskus Kankaanpäässä on kyllä hyvät puitteet kaiken mukavan yhteisen tekemisen järjestämiseen.



*Hunajainen kynttilä*



*Kynttilöitä tekemässä*

Sunnuntaina oli vielä vesijumppaa halukaille ja lounaan jälkeen lähdimme kotia kohti.

Minulle reissusta jäi päällimmäisenä olo, että tässä porukassa jokainen hyväksytään juuri sellaisena vammoineen ja vaivoineen kun on. Minäkin ennen reissua mietin, että kehtaanko siellä pitää sisäsandaaleitani pohjallisineen..tuntuupa hölmöltä näin jälkikäteen. Ehdottomasti lähtisin uudelleen milloin vain.

Erityisesti haluan mainita huonekaverini Minnan, joka on loistotyyppi. Minnan kanssa kävimme monia mielenkiintoisia keskusteluja ja Minnan ansiosta tähän porukkaan oli helppo päästä ensikertalaisena sisään ja tuntea itsensä tervetulleeksi.

Kuitenkin, oli myös kiva palata kotiin. Äitiä itketti, kun Elli ja isi olivat juna-asemalla vastassa ja Ellille oli puhjennut neljäs hammas.

*Kuvat ja teksti: Petra Svahn*

# PERHOSEN ELÄMÄÄ



*Neela uimassa kesälämpimillä*

Heippa hei lukijat..

Syksy on lähtenyt hyvin käyntiin. Neela on aloittanu Satubaletin 3-4v ryhmässä ja nauttii täysin rinnoin tästä. Opettaja tosin kysy että saako Neela tehdä kuperkeikan? Todettiin että ehkä parempi että ei nyt lähde siihen leikkiin. Päiväkodissa menee hyvin, ryhmään on tullut uusia lapsia ja neiti ei ole enää nuorin ryhmästä. kohta nähdään sitten Imatralla teitä muitakin, sitä jo odotellaan...

Meidän kesä tosin meni tänäkin vuona kipseissä. MÄ järjestin Porvooseen PerheFestarit taidetehtaalle jossa oli erilaisuus isossa roolissa. Neela tuli paikanpäälle tutustumaan ympäristöön ja muusiikkitarjontaan, ottamaan muutaman kasvomaalauksen. Neiti sitten siin kävelyn lomassa kaatu ja naps reisi poikki levyn alta Onneks oli jo festarit loppusuoralla joten soitto 112 ja mä lähdin Neelan kanssa kohti lastenklinikkaa. Tämä tapahtu siis lauantaina. Neela leikkattii su-ma välisenä yönä samassa leikkauksessa

uusittiin toisen jalan naula kans, sen verran oli kivulias neiti että sai morffiinii suoraan suoneen 3pv ja oltiin sit yhteensä 6pv sairaalassa. Käytiin me vaihdattamassa kipsit 3een kertaan 4n viikon aikana, mä en vaan onnistu pitää niitä kunnossa :/ Neela sai ekaks apuvälinerattaat käyttöön, mutta kun saatiin kipseistä toinen lahje pois niin onnistu jonkin näkönen istuminen ja tällöin saatiin pyörätuoli käyttöön ja Neela on kun vanha tekijä sen kapistuksen kanssa, loppuvaihees osas jo nostaa etupyörät ilmaankin huoh, mikä hurjapää. Kipsit poistettiin heinäkuun puolen välin aikaan ja tästä meni noin 2viikkoa kun suostu lähteen kävelemään uudestaan.. Sen jälkeen ollaankin vaan harjoiteltu kävelyä ja saamaan jalat takas yhteen kun kävely on aika avonainen. Syyskuus murtu sitten jalkapöytä joka oli kyl niin kinkkinen tapaus kans..

Haluan palata tuohon kesäkuun murtumatapaukseen sen verran että tää on ollu raskain kipsiaika. Neela meinaan "masentu".. Neiti

lukkiintu omaan huoneeseen ei halunu tulla muiden ilmoille ollenkaan ja jos veinkin rat-  
tailla kävelyllä niin jo 10min päästä halus  
takas kotiin. myös kamala protestointi oli  
huus ja raivos kipseistä ja myös ilmoitti  
moneen kertaan "EN HALUA OLLA  
HAURASLUINEN HALUAN OLLA  
TERVE!!!" monesti mietinkin että miten  
ihmeessä mä selitän 3v7kk ikäiselle että  
rakas sä et ikinä tule olee ilman hauraita lui-  
ta? Juttelin myös asiasta Helena vallan kans-  
sa. joka oli myös ihmeissään että noinkin nu-  
orena alkaa kapina vaihe?! nyt odotan jo kau-  
hulla seuraavaa kipsiä...

Syyskuun lopussa meillä on Neelalle nie-  
lu ja kitarisa leikkaus sekä korvien putkitus.  
joka myös aiheuttaa mulle pientä ahdistusta  
koska jokainen kasvojen alueen leikkaus on  
vieny meidät osastolle. Eiköhän me tästä sel-  
vitä kuitenkin myös. ja onneks mun työssä-  
harjottelus ymmärretään mun tilannetta. mar-  
raskuussa juhliataan mun valmistumista vih-

doin ja viimein eihän tähänkään menny kun  
3vuotta, 3murtuma jaksoa, ym.. mutta nyt  
vihdoin ja viimein. Marraskuussa myös  
Neela täyttää 4vuotta, on se jotenkin hurja  
aatella että kun isosisko oli saman ikänen  
niin hän meni tuol pihalla kavereiden kanssa,  
nyt ei todellakan tule kyseeseen että Neela  
menis ilman että mä juoksen perässä tästäkin  
ollaan jo neidin kans puhuttu että kun hänen  
mielestä on jo niin iso että vois mennä..  
Neela esitteleekin itsensä MINÄ olen Neela  
Markkula. Mä olen iso tyttö älä sano mua pie-  
neks!!!

Nähdään Imatralla ja rauhallista syksyä  
kaikille Minna Ja Neela ♥

*Testi ja kuva: Minna Markkula*

*Toimitus pahoittelee lehden painamista  
Imatran kokouksen jälkeen.*

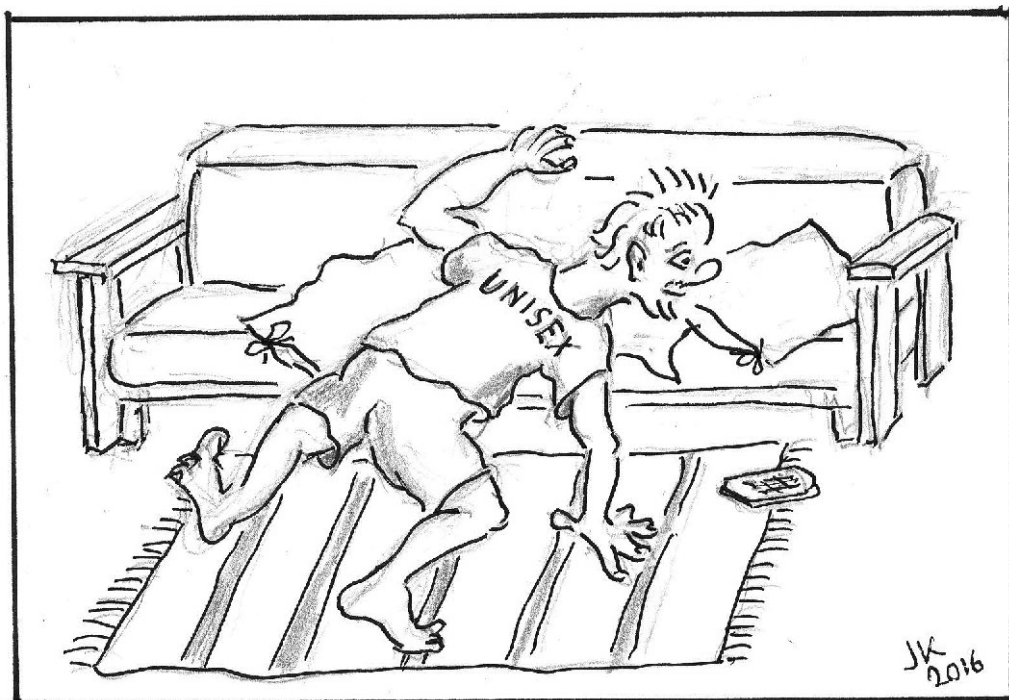


*Jäätelö maistuu  
nielurisaleikkauksen jälkeen*



*Päätoimittajan muotokuva  
tekeillä*





## ERÄÄN HULLUUDEN ANATOMIA 52

Olihan se jo oireillut talvellakin jonkin keran ja hitusen verran, jopa sillä lailla etten jokusena päivänä ylösnoussut sängystä lainkaan, nimittäin selkäni vuoksi. Nyt en vuoksella tarkoita vuoksen ja luoteen vuorovesiolomuotoa, vaan yhtäläisyyttä sanan takia kanssa.

Jokainenhan mökinomistaja tietää että varsinainen lomailukausi loppuu kun mökki-kausikausi alkaa. Kesäkuun alkupuolella alkoi varsinainen mökkilepätyskauteni, eli ensi alkuun kaikkien pikkuhommien lisäksi alkoi mökin vintin sisäpuolisten kattorakenteiden keskenjäänyt levyttäminen. Kyseessä ei ollut mikään musiikillinen levytys, vaan työkaluina oli saha ja ruuvinväänin ja aputyövälineinä jokunen vinka (siis ruuvipuristin), joiden ja joidenkin aputyöhenkilöiden kanssa rakentelin ensin levyjen alusrakenteita. Jo hyvissä ajoin ennen juhannusta alkoi selkärakenteeni vihlaista aivoihin päin kontatesani alkoovipuolen (ei siis ALKO-

ovipuolen) matalissa osissa ja työstäessäni pääni päällä kattorakenteita. Viikossa selkä oli jo, vaikka välttelinkin lopulta työtä ollen hanslankari, sellaisessa kunnossa että lähes kaikkalainen työnteko alkoi olla mahdotonta.

Kuten luultavasti lähestulkoon useimmat tai ainakin varmasti vähintäänkin kaikki OI:n omavat tietävät vaikeimmat hetket selkävun kanssa liittyvät sänkyyn. Itse asiassa ei pelkää sänkyyn, vaan siihen että usein jossain vaiheessa vuorokautta olisi siirrettävä itsensä sänkyyn yöpymistä, tai ainakin sen yrittämistä varten. Näinhän se meni. ....polvi lattialle..oikea käsi ja kylki edellä hiljaa makuusijaa kohti hivuttautuen....ensin mahalleen.....sitten varovaisesti kiertyen vasemmalle kyljelle selkä sohvaselestaa vasten...usein siinä joutui vielä auttamaan toisella jalalla huonompaa sellaista jotta tajunta pysyi tallella.



Sängyssä. Aah. Tosin kun löysi hyvän asennon ei kipua ollut lainkaan, mutta auta armias jos tuli yöllä liikahdettua huonosti ja jalka alkoi kramppaamaan, suonenvedoksi-kin sitä kait kutsutaan, niin siinä meni taas yöunet. Koettaessa ni saada jalkaa ja itseäni taas järjestykseen iski vatsalihaksiin kramp-  
pi, jota en meinannut millään ilveellä, tosin en ilvehtimättäkään, loppumaan. Hengitä syvään...rauhoiu...hengitä syvään...jne...  
no loppuihan se toki aikanaan. Toinen päivän kohokohta olikin sitten työ aamuinen itsensä sängystä ylösnostanta. Samanlaista asennon virittelyä ja varovaista punnertamista viiti-  
sen minuuttia. Kaiketikin ymmärtänette että päiväni kuluivat sellaiset neljä viikkoa keski-  
kesällä niin rattoisasti muutenkin ettei tullut mieleeni paneutua vaakasuoraan ”päiväle-  
volle”.

Autossa istuminenkin oli erittäin mielen-  
kiintoista. Itse ajaenkin pahimpaan selkä-  
vaiva-aikaan varoin jokaista asvaltitielenkin  
pientä murtumaviivaa ja pientäkin töyssyä.  
Siitä huolimatta jännitin vatsaani joskus  
varoessani ja vatsalihaksiin iski kramppi,  
jota ei meinannut saada helpolla loppumaan.  
Koeistuin kerran tyttärentyttären ajaessa

autoni repsikan penkkiä, mutta ilman omaa  
autonohjausta nuo krampit iskivät vielä  
useammin, kun joku mitätönkin tärähdys-  
kohta tiessä lähestyi.

Kun tuollaiset kolme hankalaa viikkoa oli-  
vat menneet, eikä selkä osoittanut selviä  
parantumisen merkkejä turvauduin iltapuo-  
lesta Panadoliin (1 mg), jotta voisni maata-  
paneutua helpommin. Jokusia kertoja  
kokeiltuani arvelin että pilleri vaikutti hie-  
man. Siirryin omajäännösapteekissani vah-  
vemmalle puolelle ja otin muutamana iltana  
Panacodin ja kerran pari päivälläkin.  
Sänkyyn meno ja tuo minun normaalin kuu-  
dentunnin yöuneneni alullepano helpottui hu-  
mattavasti. Heinäkuun lopulla alkoi tuo sel-  
kä sitten palautua jo normaalitilaansa joten ei  
tarvinnut tilata edes lääkarissäkäyntiaikaa-  
kaan. Mökillä tosin oli öisin puhelimeni  
koko ajan käden ulottuvilla, jos olisin joutu-  
nut ambulanssikyydin itselleni tilaamaan.

No nyt on sitten onneksi allekirjoittaneen  
vintti pimeänä koko talven ...siis mökillä.

*Jouko Karanka*

## LYHTY-hanke, lyhytkasvuisen haasteet

Ohessa seuraavilla sivuilla flyer-esite meneillään olevasta tutkimushankkeesta, johon on ehkä vielä mahdollista osallistua, mikäli toimii erittäin nopeasti. Yhdistyksessämme on paljon lyhytkasvuisia, joista ehkä vain muutamat kuuluvat Lyhytkasvuisten yhdistykseen, josta löytyy varmasti eniten tutkimukseen osallistuvia. Pituudesta johtuvat ongelmat päivittäisessä elämässä ovat kuitenkin samanlaisia, osin vieläkin haastavampia kuin pelkän lyhytkasvuisuuden johdosta.

Mikäli tutkimus kiinnostaa ottakaa mahdollisimman nopeasti yhteyttä Sinikka Hiekkalaan. Tutkimus voi olla vielä meneillään.



## Lyhytkasvuisten toimintakyky ja haasteet esteettömyydessä ja yhdenvertaisuudessa LYHTY

### LYHTY – Tutkimushanke lyhytkasvuisten toimintakyvystä

Keväällä 2016 käynnistävän LYHTY-hankkeen tavoitteena on selvittää

- lyhytkasvuisten henkilöiden toimintakykyä ja toimintarajoitteita sekä haasteita esteettömyyteen ja yhdenvertaisuuteen liittyen
- ICF-luokitukseen perustuvan postakuutin tuki- ja liikuntaelsairauksien laajan ydinlistan toimivuutta lyhytkasvuisilla henkilöillä
- lyhytkasvuisten henkilöiden toimintakyvyn ja esteettömyyden välisiä yhteyksiä.

Hanke toteutetaan eri organisaatioiden yhteistyönä.

Mukana ovat asiantuntijat HYKS lastenlinikalta, THL:stä, Lyhytkasvuiset ry:stä, Kehitysvammaliitosta ja Invalidiliitosta, joka koordinoi hanketta.

### Hyötyä harvinaisille, ammattilaisille ja organisaatioille

- Saadaan kansallisesti ja kansainvälisesti ainutlaatuista tietoa vaikuttamistyöhön lyhytkasvuisten henkilöiden asioiden edistämiseksi
- Saadaan ymmärrys lyhytkasvuisten toimintakyvystä suhteessa erilaisiin ympäristötekijöihin ja tunnistetaan niiden vaikutukset esteettömyyteen ja yhdenvertaisuuteen.
- Saadaan tietoa ja kehittämissuhteita ICF-luokitukseen pohjautuvien asiakaslähtöisten kysymysten käytöstä, jolla edistämme toimintakyvyn arviointimenetelmien kansallista ja kansainvälistä kehittämistä.

## Lyhytkasvuisuuden diagnoosit

Lyhytkasvuisuutta aiheuttavat yleisimmät diagnoosit ovat diastrofia, akondroplasia, rusto-hiushypoplasiat, jotka ovat luuston perinnöllisiä sairauksia ja suurin lyhytkasvuisuutta aiheuttava sairausryhmä. Tässä hankkeessa tutkitaan näiden sairauksien lisäksi osteogenesis imperfectan (OI) seurauksena lyhytkasvuisia henkilöitä. OI eli perinnöllinen luustonhauraus on sidekudoksen ja luuston sairaus.

## Tule mukaan tutkimukseen!

Jos kuulut tutkimuksessa mukana oleviin diagnoosiryhmiin, sinun kokemuksesi on kullanarvoinen. Voit osallistua joko haastatteluun tai kyselyyn. Ota yhteyttä tutkimusjohtaja Sinikka Hiekkalaan ja ilmoittaudu mukaan.

## Aikataulu

Tutkimus alkaa kyselylomakkeen rakentamisella helmi-maaliskuussa 2016. Keväällä haastatellaan noin 30 henkilöä ja täydennetään kyselylomaketta. Kyselyyn tavoitellaan 480 vastaajaa ja se toteutetaan ja aineisto analysoidaan elo-marraskuussa 2016. Loppuraportti valmistuu helmikuun loppuun 2017.

**Sinikka Hiekkala** tutkimusjohtaja, FT, dosentti  
Invalidiliitto-konserni  
Mannerheimintie 107, FI-00280 Helsinki  
p. +358 500 362623  
sinikka.hiekkala@invalidiliitto.fi  
www.invalidiliitto.fi



TERVEYDEN JA  
HYVINVOINNIN LAITOS



# OI-SEMINAARIN ANTIA OSLOSSA 2015 - JATKOA EDELLISESTÄ LEHDESTÄ

**Elise Christensen, sosiaalipedagogi, TRS, Sunnaas Rehabilitation Hospital, Norja, Täysin normaali vai outo ja ulkopuolinen**

TRS:n toimesta alettiin tutkia fyysistä vammaisuutta ja sosiaalisia puitteita. Tutkittavien ryhmä jaettiin kahteen osaan. Keskityttiin pääasiassa ryhmähaastattelujen tekemiseen. Toisen ryhmän jäsenet olivat käveleviä, toisessa ryhmässä jäsenet olivat pyörätuolin käyttäjiä. Löydökset osoittivat, että vammaisuusaste ei välttämättä määritellyt, miten osanottajat suhtautuvat itseensä. Kävelevät henkilöt ilmaisivat enemmän uupumusta ja huolta erilaisuudestaan kuin pyörätuolia käyttävät osallistujat. Stigmatisoinnin teoriat auttavat selittämään miksi näin on. Jollakin tavalla voi olla haastavampaa elää vähemmän vaikean kuin vakavamman vammaisuuden kanssa.

**Ann Bett Kirkebaek, Pilates- ja fitnessohjaaja, personal trainer, Tanska**

Tutkimus on osoittanut, että sekä hidaste että nopeatempoinen harjoitus lievittää kipua välittömästi ja helpottaa myös pitkäkestoista kipua. Tosiasiassa harjoitus voi tuottaa samantasoista kivunlievitystä kuin lepääminen vuoteessa. Myös ne kehon osat, joita ei harjoiteta, hyötyvät siitä, että toiset osat harjoittelevat.

ATPBone projekti osoitti, että fyysinen harjoittelu painoilla vapauttaa ATP:tä, joka auttaa säilyttämään luusoluja ja kiihdyttää luunmurtumien parantumista. Voitiin myös osoittaa, että ATP:n vapautuminen ja P2 reseptorit osallistuvat myös kivunsäätelyyn. Niinpä voimme olettaa, että fyysinen harjoitus on suositeltavaa ei vain luuston vahvista-

miseksi, vaan myös lievittämään kipua. Kivun lievittyminen tuo kehoon lisää energiaa harjoittelua varten, joka puolestaan tuo taas uutta kivunlievitystä ja uudistunutta energiaa harjoittelemiseen.

**Ingunn Westerheim, Norjan yhdistyksen pj, Brittle Bone Disorders Rare Disease Clinical Research Consortium**

Perjantapäivän ensimmäisen esitelmän piti Norjan OI-yhdistyksen puheenjohtaja ja nykyään myös OIFE:n puheenjohtaja, Ingunn Westerheim. Hän kertoi Yhdysvalloissa hiljattain perustetusta projektista/ohjelmasta, jonka tavoitteena on kerätä yhteen harvinaisia luustonsairauksia koskevaa tutkimusta eri lääketieteenaloilta. Tavoitteena on tuottaa, kerätä ja levittää ajantasaista tutkimustietoa OI:sta. Pyrkimyksenä on myös luoda yhteyksiä ja verkostoja erilaisten tutkijoiden välille sekä luoda verkostoja ja yhteyksiä OI:laisiin ja heidän välilleen. Tämän myötä tutkimus myös tuodaan lähemmäs tavallisia OI:laisia, sillä heidän osallistumisensa tutkimuksiin helpottuu ja tutkimustulokset, esim. uusien hoitomuotojen osalta, saadaan näin paremmin kaiken tyyppisten OI:laisten hyödyksi. Tämä projektin/ohjelman avulla pyritään myös toteuttamaan OI:laisia koskevaa pitkittäistutkimusta ja vaikka se on lähtöisin Yhdysvalloista, tavoitteena on kerätä tietoja OI:laisista myös kansainvälisesti. Esitelmänsä lopuksi Ingunn Westerheim kertoi myös Alankomaalaisesta hyväntekeväisyysjärjestö ”Care4BrittleBones”:ista jonka pyrkimyksenä on kerätä varoja OI:ta koskevaa tutkimusta varten.



**Lydia Forestier-Zhang, ortopedian tri, Englanti, The RUDY-study – uudenlainen lähestyminen potilasvetoiseen tutkimukseen**

Hänen esitelmänsä käsitteli uutta RUDY-tietokantaa. Tähän tietokantaan kerätään tietoja erilaisia harvinaisia luustosairauksia sairastavista ihmisistä Englannissa ja sen tavoitteena on tuoda esiin tarkempaa tietoa erilaisten harvinaisten luustosairauksien muodoista ja vaikeusasteista. Tiedot kerätään siten, että tietokantaan osallistuvat luovat sinne omat profiilinsa ja vastaavat säännöllisesti puolivuositain kyselylomakkeeseen koskien terveyttään, kipuja, elämänlaatua ja arjen toimintoja. Täten on mahdollista saada tietoja eri elämänvaiheissa olevista ihmisistä ja seurata heitä pidemmällä aikavälillä. Tämän lisäksi tietokantaan kerätään tietoja mm. luuntiheysmittauksista ja muista tutkimuksista. Tietokanta mahdollistaa myös molemminpuolisen kommunikaation osallistujien ja asiantuntijoiden välillä, ja se on saanut myönteisen vastaanoton niin osallistujien kuin asiantuntijoiden keskuudessa. Lisäksi tietokanta luo myös uusia kansainvälisiä tutkimusyhteistyömahdollisuuksia.

Näiden kahden esitelmän jälkeen oli vuorossa päivän ensimmäinen avoin keskustelutilaisuus koskien juuri sitä, miten kansainvälisiä tutkimusyhteistyömahdollisuuksia voitaisiin parantaa ja edistää. Keskustelussa nousi aluksi esiin huoli mahdollisista tietoturvariskeistä RUDY:n kaltaisten tietokantojen osalta. Keskustelun edetessä korostui, että niin kansalliset kuin kansainväliset OI-yhdistykset voivat olla avainasemassa tutkimustiedon levittämisessä jäsenilleen ja muille vastaaville yhdistyksille. Tutkijat voisivat myös puolestaan entistä enemmän tehdä yhteistyötä yhdistysten kanssa. Lopuksi keskustelussa peräänkuulutettiin sitä, että OI:ta koskevassa tutkimuksessa olisi hyvä nostaa esiin myös OI:hin ja OI:laisten elämään liittyviä myönteisiä puolia ja OI:laisissa olevaa potentiaalia niin, ettei elämä OI:n kanssa

näyttäydy pelkästään synkkänä, vaan ainoastaan erilaisena elämänä.

Lyhyen kahvitaun jälkeen oli vuorossa neljä esitelmää jotka kaikki käsittelivät OI-aikuisten hoidon ja seurannan järjestämistä. Ensimmäisenä tästä aiheesta puhui tanskalainen tohtori Jannie Dahl Hald joka esitelmässään pohti Tanskassa OI-aikuisten parissa tehdyn tutkimuksen antia jatkoa ajatellen. Hänen mukaansa ihanteellisessa maailmassa erilaiset asiantuntijat, niin esim. ortopedit ja silmälääkärit, kuin esim. psykologit ja sosiaalityöntekijät, voisivat tehdä enemmän yhteistyötä, Näin myös OI:laisten siirtymisen lastenlääkäreiden hoidosta niin sanotusti ”aikuisten puolelle” voisi tapahtua nykyistä sujuvammin.

Seuraava esitelmän piti Skypen välityksellä endokrinologian erikoissairaanhoitaja Susan Stewart Birminghamista Englannista. Hän kertoi Birminghamissa toimivasta OI-aikuisten asioihin keskittyvästä klinikasta joka on ollut toiminnassa vuodesta 2008. OI-aikuisten kohdalla on ollut tavallista että he aikuistuttuaan siirtyvät lastenlääkäreiden tiivistä seurannasta tavallisen perusterveydenhuollon potilaiksi. Tämä on kuitenkin havaittu ongelmalliseksi etenkin heidän osaltaan joilla on vaikea-asteisempi OI, sillä monet OI-laiset tarvitsevat säännöllistä seurantaa ja erikoisosaamista lääkäreiltä myös aikuisina. Klinikka tarjoaakin kokonaisvaltaista hoitoa ja seurantaa OI-aikuisille Englannissa. Klinikkan tiimiin kuuluu mm. endokrinologian ja perinnöllisyyslääketieteen asiantuntijoita.

*Teksti: Anne-Maria Hästbacka ja Elisabeth Hästbacka*



Marjukka Kekäläinen

23.4.2016

## KEVÄTKOKOUS 2016

Aika La 23. huhtikuuta 2016

Paikka Kylpylähotelli Rantasipi Aulanko, HÄMEENLINNA

Läsnä 18 yhdistyksen jäsentä

### 1. Kokouksen avaus

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

### 2. Kokousvirkaillijoiden valinta

Kokouksen puheenjohtajaksi Satu Rohkimainen valittiin, Marjukka Kekäläinen sihteeriksi sekä Kirsi Lanne, Leena Saastamoinen pöytäkirjantarkastajiksi

### 3. Vuosikertomus vuodelta 2015

Kokouksen sihteeri luki hallituksen laatiman vuosikertomuksen vuodelta 2015. Vuosikertomus vuodelta 2015 hyväksyttiin yksimielisesti.

### 4. Yhdistyksen tilinpäätös

Puheenjohtaja luki yhdistyksen tilinpäätöksen ja taseen sekä tilintarkastajien lausunnon vuodelta 2015. Tilinpäätös vahvistettiin ja vastuuvapaus myönnettiin tilivelvollisille vuodelta 2015.

### 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

Osallistutaan Heidi Arposen OI ja unenlaatututkimukseen.  
Perhekurssi 9.-12.6.2016, haku on nyt käynnissä.  
Aikuisten kurssi 19.-21.8.2016, Kuntoutuskeskus Kankaanpäässä.  
Wishbone day – pukeudu keltaiseen päivä 6.5.2016  
Perhefestarit 11.6.2016, Porvoo  
Pohdintaa aluesihteerin palkkaamisesta.

### 8. Kokouksen päättäminen

Kokouksen puheenjohtaja Satu Rohkimainen päätti kokouksen.

\_\_\_\_\_  
Satu Rohkimainen  
puheenjohtaja

\_\_\_\_\_  
Marjukka Kekäläinen  
sihteeri

\_\_\_\_\_  
Kirsi Lanne

\_\_\_\_\_  
Leena Saastamoinen



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 15.3.2017**

Materiaalit tulee toimittaa päätoimittajalle  
em. päivämäärään mennessä.

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

