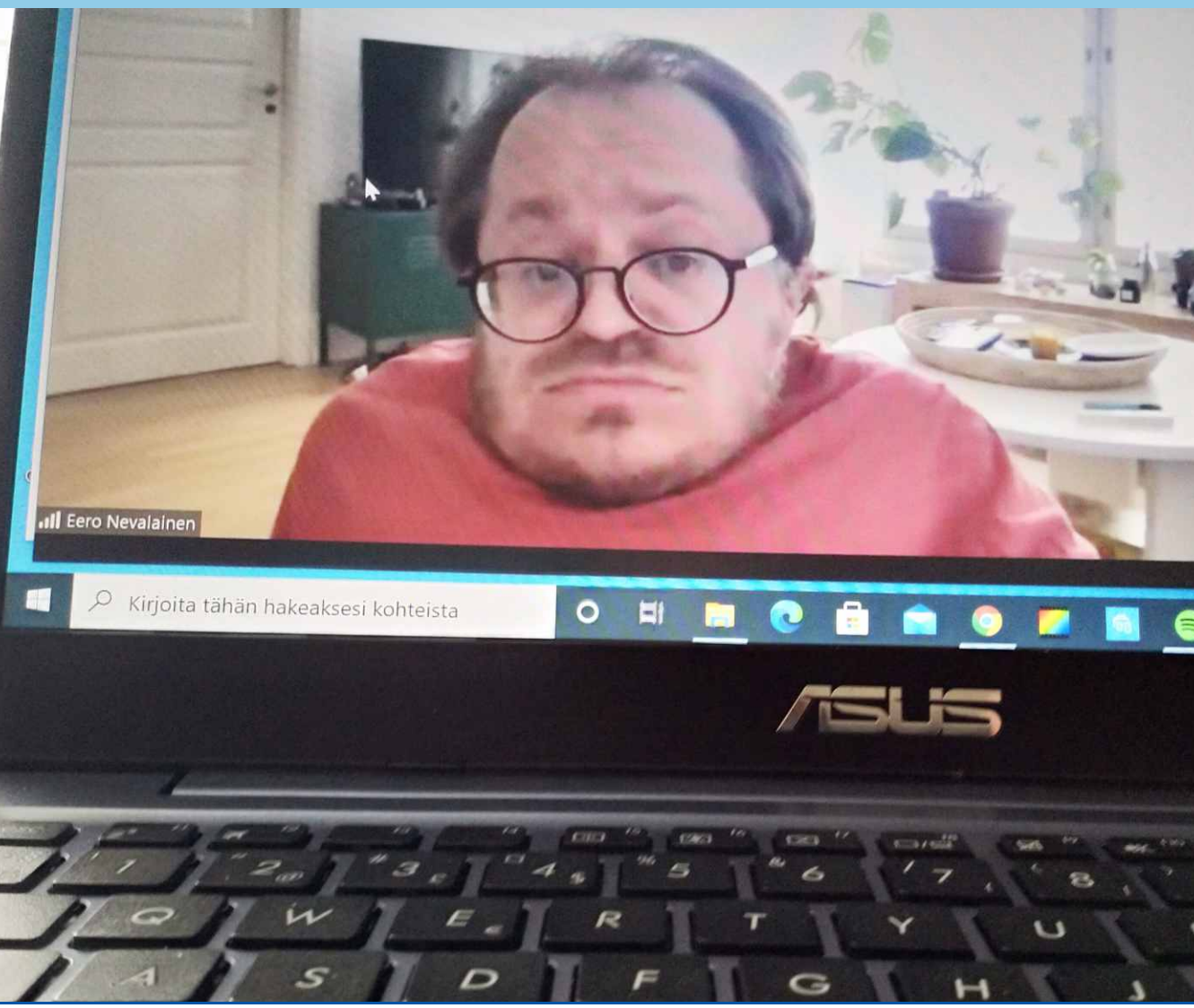
HAURAAT LUUT

Tekniikan erikoisnumero **2/2021**



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

HAURAAT LUUT 2/2021

Jäsenlehti/Jäsentiedote

Julkaisija/Publisher:
Suomen Osteogenesis Imperfecta -yhdistys ry
Osteogenesis Imperfecta -Föreningen i Finland r.f.
The Finnish Osteogenesis Imperfecta Association

Toimituspäällikkö/
Managing editor:

H. Karanka
hauraatluut@oi-yhdistys.fi

Puheenjohtaja/Chairman:

Eero Nevalainen
040 516 9080
puheenjohtaja@oi-yhdistys.fi

Sihteeri/Secretary:

Ella-Riikka Isometsä
040 561 6327
sihteeri@oi-yhdistys.fi

Rahastonhoitaja/Treasurer:

Juha-Pekka Tallgren
talous@oi-yhdistys.fi

Yhdistyksen pankkitili:
Päijät-Hämeen Osuuspankki
FI81 5612 1120 5375 16

ISSN 0786-650X (painettu)
ISSN 2737-0208 (verkkojulkaisu)
Painopaikka: Offset-Pave Oy

SISÄLLYSLUETTELO

Sisällysluettelo + julkaisija 2
Pääkirjoitus 3
Tiedotteet 4
Sihteerin palsta 5
Toimituskunnan sananen. 6
Toimituskunta esittäytyy. 7
Jokkerperi 9
Hallituksen varajäsenten esittely 10
Kevätkokous 12
Pikkujouluasiaa. 13
Syystapaaminen Ruissalossa 14
Kuulumisia OIFE:sta 16
OIFE-passi 17
Asiantuntijaseminaari 18
Entinen pitkäkyntinen. 21
Autoilun apuvälineet. 22
Pj:n nopean auton nopea esittely 23
Työn muotoilun apuvälineet 24
Kuulokojeen lisälaitteen esittely. 25
Perhosen elämää 26
Maailmalla - ulkomaankirjeenvaihtajan palsta. 28
Erään hulluuden anatomia 62 30
Kesäteatteria 32
Marikan reseptinurkka 34
Kevätkokouksen pöytäkirja 35

Kansikuva: Ajat muuttuvat.
Puheenjohtaja vetää kokousta etänä.
Kuva: Jouko Karanka

Takakansi: Ruissalon kylpylän kainalossa oleva vierasvenesatama.
Kuva: Jouko Karanka

Täytekuvat: Jouko Karanka

Pääkirjoitus

Tänä vuonna syyskokous järjestettiin suhteellisen aikaisin, jopa ennen Hauraiden Luiden juttujen takarajaa, joten kirjoittelen tätä syyskokouksen jälkitunnelmissa. Paikkana oli meille ennen kokematon Ruissalon kylpylä, joka osoittautui varsin mainioksi paikaksi sekä vertaistukikurssille, vertaistapaamisviikonlopulle että varsinaiselle syyskokoukselle. Mieleen jäi erityisesti ravintolan poikkeuksellisen hyvä keittiö. Kiitokset onnistuneista järjestelyistä erityisesti Juha-Pekka Tallgrenille, jonka idea sekä perjantai- että lauantai-illan pöytiin tarjoillut illalliset olivat!

Oli mukava nähdä, että muutaman vaikean koronavuoden jälkeen ihmisiä uskaltautui paikalle paljon enemmän kuin uskalsin odottaa. Ilmeisesti yhdistyksen toiminta kiinnostaa edelleen yli neljänkymmenen vuoden jälkeen. Varsinkin nuoremman polven tuominen osaksi toimintaa ilahduttaa. Nuorena syntyneet OI-kontaktit voivat kestää koko elämän.

Hallitus kävi tutkailemassa Ruissalon kylpylää jo toukokuun lopussa, jolloin pidimme samassa yhteydessä hallituksen toiminnan kehittämispäivän. Aiemmin keväällä järjestettiin myös etäseminaari, josta toivoisin näkeväni muodostuvan toistuvan ohjelmanumeron. Vertaistapaamisen lauantaina meille kertoi myös etäyhteyden kautta Euroopan OI-järjestöjen kattojärjestö OIFE:sta kyseisen organisaation puheenjohtaja Ingunn Westerheim. Suurten välimatkojen maassa korona-ajan etäilyoppeja voidaan ottaa käyttöön enemmänkin; hallitushan on kokoustanut viime vuodet lähes täysin etänä.

Vuoden loppua kohti luvassa ovat vielä pikkujoulut. Näistä tietoa myöhemmin.

Valitettavasti tänä syksynä yhdistykselle ei vielä löytynyt uutta puheenjohtajaa vaikka en olisi halunnut olla enää ehdolla jatkoon. Yhdistys-shown on kuitenkin jatkuttava ja puheenjohtajan nuija lepää kirjahyllyssäni vielä siis yhden vuoden ja katsotaan vuoden päästä tilannetta uudestaan. Toisaalta olen toiveikas yhdistyksen yleisen jatkuvuuden ja toiminnan suhteen, joten eiköhän seuraaja ajan myötä löydy.

Omalle kaudelleni on osunut paljon kriittisiä henkilömuutoksia ja jonkin verran kantapään kautta hiljaisen tiedon uudelleen oppimista ja sisäistämistä, mutta uskoisin tulevalla seuraajallani olevan helpompaa. Erityisesti tällä hetkellä pyrkimyksenä on avainluottamushenkilöiden työtaakan ja henkilöriippuvuuden vähentäminen ulkoistamalla tekemistä ostopalveluihin. Tällä tavoin esimerkiksi sihteerin tehtävät eivät jää vain yhden ihmisen osaamisen ja jaksamisen varaan, ja jatkajiakin työlle on toivottavasti tarvittaessa helpompi löytää.

Ps. Muistakaa koronarokotus! Vakava Covid-tauti voi olla OI:ssa kohtalokas ja rokotteiden teho sitä vastaan on kiistaton. OI kuuluu taudin virallisesti hyväksyttyihin riskiryhmiin.

Syysterveisin

Puheenjohtaja

Kuva: Maija Karhunen

Tiedotteet

Osteogenesis Imperfecta kuuluu **COVID-19-taudin riskiryhmiin**, huolehdithan rokotuksista!

Lokakuu
Pikkujouluavustuksia saa hakea hallitukselta laittamalla hakemuksen sihteerille sihteeri@oi-yhdistys.fi. Avustus on tarkoitettu paikallisten pikkujoulujen järjestämiseen ja saaminen edellyttää osallistujia vähintään kolmesta OI-perheestä sekä avointa kutsua ja tiedottamista jäsenille. Avustusta täytyy hakea lokakuun 2021 loppuun mennessä.

Maaliskuu
Seuraavan lehden deadline 15.3.2022
Lähetä juttusi mahdollisine kuvineen hauraatluut@oi-yhdistys.fi ja mainitse kirjoittajan sekä kuvaajan nimi. Kuvien koko noin 500 kt eli 0,5 Mt, pikaviestipalveluiden läpi tulleet kuvat eivät yleensä täytä vaatimusta.

Huhtikuu
Kevätkokous keväällä 2022 huhtikuun loppuun mennessä.
Etäluentoja ja/tai -asiantuntijaseminaari mahdollisesti keväällä 2022.

Toukokuu
Wishbone Day 6.5.2022
Wishbone -päivää / Kansainvälistä OI-päivää vietetään joka vuosi 6. toukokuuta. Wishbone Day on saanut alkunsa Australiasta vuonna 2010 ja päivälle valittiin keltainen väri, koska se symboloi optimismia ja positiivista tulevaisuutta. Pukekaamme siis 6.5. keltaista yllemme ja jakakaamme OI-tietoutta! Asiasta lisää seuraavassa lehdessä.

Syksy 2022
Syyskokous syksyllä 2022 marraskuun loppuun mennessä.

Lehdessä ei enää julkaista jäseneksi-ilmoittautumislomaketta. Uusimman version saat sihteeriltä sihteeri@oi-yhdistys.fi.

Kaikki tulevat tapahtumat julkaistaan yhdistyksen www-sivuilla kohdassa: tapahtumat.

Vertaistapaamisia ja pienryhmätoimintaa ympäri vuoden, seuraa somea ja kotisivujamme!

Seuraa meitä nettisivuillamme ja somessa!
www.oi-yhdistys.fi
www.facebook.com/oi.yhdistys
www.facebook.com/groups/OIFinland
www.instagram.com/oisuomi

Sihteerin palsta

Syksy tekee tuloaan ja saimme nauttia ihanista syyspäivistä Ruissalossa 10.-12.9. syystapaamisessa. Lauantaina usva oli peittänyt koko meren, mutta jotkut rohkeimmat uskaltautuivat vielä pulahtamaan meriveteen. Itse en kuulunut tähän pulahtajien joukkoon mutta hieman kastelin varpaita. Usein syksyn saapumiseen liittyy haikeus mutta tänä vuonna syksy tuo mukanaan myös toivoa siitä, että koronatilanne viimein helpottaa ja pääsemme aloittamaan uudenlaisen normaalin arjen. Loppuvuodelle on suunnitteilla pikkujoulut ja kuten parina viime vuonna, myös tänä vuonna yhdistys tukee pikkujoulujen järjestämistä alueellisesti. Kuinka pohjoisessa tänä vuonna vielä kokoonnutaankaan?

Vaikka vuodet kuluvat ja monet asiat muuttuvat, vertaistuen merkitys ei vähene. Syystapaamisessa oli ihana katsella nuorimpien osallistujien puuhia ja sivukorvalla kuunnella kokemusten vaihtoa. Muistan selvästi, kun vanhempieni ja veljeni kanssa osallistuimme perhekursseille ja kävimme yhdistyksen tapaamisissa. Ihania muistoja on paljon ja muistojen lisäksi elämään on jäänyt tärkeitä ihmissuhteita. Viikonlopun aikana sai myös moneen otteeseen kuulla lauseen "koska mennään uimaan?" ja voisin vaikka vannoa, että olin aivan vasta itse se, joka kinusi taukoamatta altaaseen.

Tarkemmat suunnitelmat yhdistyksen ensi vuoden toiminnan osalta ovat vielä auki. Nyt sinulla onkin mahdollisuus päästä vaikuttamaan ja esittämään toiveita. Missä ensi vuonna nähtäisiin ja mitä toivot toiminnalta? Vertaistuki ja uiminen ovat vakiovarusteita, mutta mitä muuta? Ollaan yhteyksissä ja toivottavasti mahdollisimman monen teistä kanssa nähdään viimeistään ensi vuonna. Ihanaa syksyä!

Ella-Riikka
sihteeri
sihteeri@oi-yhdistys.fi

Kuva: Ella-Riikka

Merimaisema Ruissalosta
Kuva: Anneli Roponen

Toimituskunnan sananen

Toimituskunnan puolesta allekirjoittanut kertoo seuraavaksi hieman käsissäsi olevasta lehdestä ja vähän ehkä myös tulevasta. Me näet uudistuneen toimikunnan piirissä ajattelimme, että teemanumerot voisivat olla kokeilemisen arvoinen juttu, tekeväthän sitä muutkin varsin merkittävät julkaisut.

Tämä numero on teemaltaan tekninen. Tekniikan käsitteen sateenvarjon alle kun menee jos jonkinmoista, kuten lehden luettuasi huomaat. Esimerkiksi monet meille tärkeät liikkumisen apuvälineet aina sähköpyörätuolista autoon tai vaikkapa työelämässä läsnä oleva tekniikka. Itse vammaisena henkilönä saan monessa asiassa iloita siitä, millaisia vapauden, toimintakyvyn ja sitä kautta itsenäisyyden mahdollisuuksia tekniset innovaatiot minulle päivittäisellä tasolla tarjoavatkaan. Ja näin sitä kai viisaammat sanovat, että nyt elämme aikaa, jolloin uusia teknisiä innovaatioita kehitetään sellaisella vauhdilla, ettei ihmiskunnan historia ole moista nähnyt. Tästä esimerkkinä käy hyvin se, että eräs kaverini, joka sairastaa vaikeaa lihassairautta ja jonka liikkumiskyky on käytännössä olematon, twiittasi vastikään kirjoittaneensa twiittinsä silmänliikkeiden avulla.

Jos teemanumeroajatus lähtee niin sanotusti lentoon, voi hyvin olla, että tulevissakin numeroissa sama konsepti jatkuu. Toimituskunnan vilkkaassa ja idearikkaassa viestiketjussa on pohdittu jo ainakin urheilun ja liikunnan teemaa. Teemathan eivät tietenkään tarkoita sitä, etteikö lehteen muita juttuja mahtuisi myös. Käsissäsi olevasta lukupaketista huomaat sen varmasti jo pian. Toimituskunta ottaa ilolla vastaan ideoita ja ajatuksia teemoista ja totta kai myös juttuja laidasta laitaan. Joten ota ihmeessä yhteyttä meihin!

Lukuiloa!

Koko toimituskunnan puolesta,

Anni Kyröläinen

Kuvaaja: Kiril Juha Kainulainen

Hauraat luut -lehden toimituskunta

Viime lehdessä kerroimmekin jo, että monta vuotta päätoimittajana toiminut Jouko jää taka-vasemmalle ja puikkoihin nousee Hennikki. Saimme jo alku keväästä haalittua mukaan Annin, ja loppukeväästä joukkoihin liittyi myös Elina.

Jos sinulla on kiinnostusta liittyä lehden tekoon, laita sähköpostia hauraatluut@oi-yhdistys.fi. Tekoon osallistuminen voi olla valokuvaamista, vierailevia palstoja tai jos sinulla on jotain muuta osaamista jota voisi hyödyntää esim. sarjakuvan teko.

Mutta palataanpa tämän hetkiseen toimituskuntaan. Tällä hetkellä toimituskuntaan kuuluvat toimituspäällikkö-ulkomaankirjeenvaihtaja Hulda Mae (Lulu) Karanka, senioritoimittaja Jouko Karanka, asiatoimittaja Anni Kyröläinen ja avustava toimittaja Elina Linna.

Jokaiselle esitettiin kysymykset: Kuka olet ja mistä, mitä teet lehdessä ja muuta mitä haluat kertoa.

Kuva: H. Karanka

Lulu Karanka, toimituspäällikkö-ulkomaankirjeenvaihtaja

Puikkoihin nousee ent. Hennikki, nyk. Hulda Mae (Lulu). Etunimeni vaihtelevat mielialojeni ja elämänvaiheitteni mukaan. Muistaakseni olen osallistunut yhdistyksen toimintaan noin 10-vuotiaasta alkaen tai sitten en. Ymmärtääkseni ikää minulle on kasaantunut muutamia kymmeniä vuosia. Välillä olen toiminut yhdistyksessä hyvinkin aktiivisesti ja sitten taas kadonnut vuosiksi. On ollut ilmeisesti jotain muuta tekemistä.

Tampereelta tulen ja tavallaan olen, mutta muutin hiljattain reilusti etelämmäs, siitä lisää lehdessä tuonnempana. Lämmintä on ja ihanaa. Vaihteeksi.

Porskutan riemukkaasti lehden toimituspäällikkönä sekä ulkomaankirjeenvaihtajana ja näköjään tehtävikseni olen kahminut lehtijuttujen kalastelua jäsenistöltä, juttujen tai ainakin sen tapaisten kirjoittamisen itsekin, oikolukua, Tiedotteet-palstan kokoamisen sekä tulevien numeroiden hahmottelun. Hups, meinasin unohtaa delegoinnin ja höpönpöppöilyn.

Omasta mielestäni tämän hetken tärkein työni lehden parissa on vastuun kantaminen lehden saattamisesta aikataulussa painoon ja jäsenille postiin sekä koko homman kasassa pitäminen etenkin tässä muutosvaiheessa, kun osittain varhaiseläköityneen ex-päätoimittajan tehtävät hajaantuivat meille toimituskunnalle.

Kuvaaja: Kiril Juha Kainulainen

Anni Kyröläinen, asiatoimittaja

Asiatoimittajaksi minut toimituskunnassa nimesivät ja se siis olen. No kuka tämän tittelin takaa sitten löytyy? Kyröläisen Anni, Itä-Suomesta Helsinkiin siirtynyt ja sinne sittemmin juurtunut yhdistyksen toiminnassa lapsuudesta asti tavalla tai toisella mukana kulkenut jäsen, joka kokee saaneensa yhdistykseltä valtaisasti. Ystäviä, vertaistukea ja tietoa noin muutama asia mainitakseni. Oma OI-diagnoosini aikoinaan (80-luvun lopussa!) oli perheelleni yllätys, joten myös heille yhdistys on tarjonnut arvokkaita asioita elämän varrella. Kun lehden tekemistä haluttiin muuttaa toimituskuntamaiseen suuntaan, päätin avata suuni ja hypätä mukaan, eikä sitä ole tarvinnut katua. Meillä on mahtava porukka ja olen aina tykännyt kirjoittaa, joten mikäs sen parempaa.

Kuva: Jouko Karanka

Jouko Karanka, senioritoimittaja

Yhdistyksessä olen ollut lähes alusta asti, mutta tarkka vuosiluku ei tiedossa, koska jäsenrekistereihin ei ole kirjattu liittymisvuotta. Yhdistyksen hallitukseen taisin kuulua jo silloin kun minut valittiin yhdistyksen neljänneksi puheenjohtajaksi Pöystin Eskon jälkeen. Hallitustöitä jatkui sittemmin pitkään ja vuosia olin OI-Norden-edustajanakin. Jossain vaiheessa lisätöikseni tuli Hauraat Luut-lehden päätoimittajan pestikin. Harsokin tuli käytyä hallitustyöläisenä. Sivuharrastuksina ollut valokuvaus, liikunta ja kaikentyyppinen kirjoittelu. Synnyin Tampereella 1940 ja sotavuosien 1940-45 jälkeen olen asunut Tampereella. Palkkatyössä olin putkeen vuodesta 1961 vuoteen 2008, jolloin aloin jatkaa työtä toiminimellä. Äidinperintönä saatu OI siirtyi nykyiselle Lululle. Äidille tuo taas tuli ilmeisesti isältään. Lehdessä teeskentelen yleisluonteisesti kaikkea. Lisäksi kuvioon tullut mukaan uudenlaisten linkkien opiskelu ja yleisneuvonta.

Kuva: Elina Linna

Elina Linna, avustava toimittaja

Olen Elina ja asustelen tällä hetkellä Seinäjoella. Olen asunut elämäni aikana myös monella muulla paikkakunnalla Suomessa. Olen kuulunut yhdistykseen vuodesta 2014 ja olen osallistunut useaan vertaistapaamiseen siitä lähtien. Keväällä osallistuin myös ensimmäiseen yhdistyksen kokoukseen. Lulu houkutteli minut mukaan lehteen loppukeväästä. Minua jännitti liittyä mukaan toimituskuntaan, sillä minulla on valkoisen paperin kammo, mutta tässä sitä nyt ollaan. Lehdessä toimenkuvani vielä selkeytyy, mutta tässä ensimmäisessä lehdessä olen hoitanut visuaalista puolta ja kirjoittanut kevätkokouksesta. Aa niin ja vielä sen verran, että tulen isosta OI-suvusta, joka on alun perin lähtöisin Etelä-Pohjanmaalta.

Hallituksen esittely

Kevään lehdessä pääsitte tutustumaan osaan hallitusporukasta ja nyt esittelyvuorossa ovat varajäsenet. Hallitukseen kuuluu puheenjohtajan lisäksi neljä varsinaista jäsentä ja neljä varajäsentä. Puheenjohtajan kausi on vuoden ja jäsenten kaksi vuotta. Tähän juttusarjaan puheenjohtaja ei päässyt mukaan mutta puheenjohtajan ajatuksia voi lukea pääkirjoituksesta.

Jokaiselle varajäsenelle esitettiin kysymykset: kuka olet ja mistä sekä mikä sai sinut lähtemään mukaan hallitukseen ja mitä odotat toiminnalta.

Kuva: Jouko Karanka

Olen **Anita**. Koulutukseltani olen hammaslääketieteen tohtori ja teen alan töitä hyvin monipuolisesti muutamaa erikoisalaa lukuunottamatta. Syntyjäni olen pesunkestävä turkulainen, vaikka Liedossa asunkin. Niin kuin varmaan Joukoki on tamperelainen... mutta oikeastaan voisin asua melkein missä vaan, kunhan löytyy mukavia ihmisiä ympäriltä. Olen "tieteellisesti" orientoitunut mikä tarkoittaa sitä, että tykkään käydä kongresseissa ja ahmia niistä uutta tietoa OI:sta.

Olen myös luonteeltani auttavainen ja nuorempana ns "maailmanparantajatyyppiä", mutta näin vanhemmiten on huomannut, ettei sellainen yksin eikä kaksinkaan onnistu. Siksi tarvitaan joukkovoimaa.

Kuva: Kirsi Kant

Olen **Kirsi** ja olen toiminut hallituksessa parisen vuotta varajäsenenä. Asustelen Järvenpäässä 14-vuotiaan poikani kanssa ja olen vasta aikuisiällä tullut yhdistyksen toimintaan mukaan. Koen kuitenkin, että vertaistukitoiminta on tärkeää ja yhdistystoimintaan kannattaakin tulla mukaan. Vain sillä tavoin voi vaikuttaa yhdistyksen toimintaan ja sen tulevaisuuteen. Erityisesti toivoisin mukaan idearikkaita nuoria, näin saataisiin lisää uutta energiaa yhdistykseen. Jokaisen panosta tarvitaan, yksin emme ole mitään. Jäsenet, antakaa rohkeasti kehitysehdotuksia. Olemme hallituksessa teitä varten!

Kuva: Kiril Juha Kainulainen

Olen **Anni** Helsingistä, tosin alun perin Itä-Suomesta Simpeleeltä.

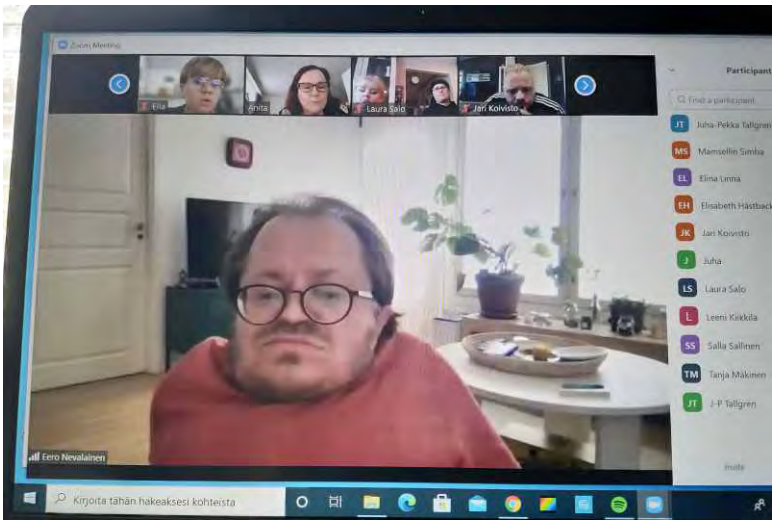
Minulla on itselläni OI ja olen ollut mukana yhdistyksen toiminnassa lapsesta lähtien. Olen saanut yhdistykseltä paljon ja halusin nyt tulla mukaan mahdollistamaan sitä myös uusille (ja toki myös meille vanhoille) jäsenille.

Toiminnalta odotan samojen tärkeiden asioiden toteuttamista, mitä yhdistys on jo mallikkaasti aiemminkin tehnyt. Tietoa ja vertaistukea, uusia kokemuksia ja totta kai myös sitä, että pysymme mukana ajassa – on se sitten koronakriisiin reagoimista etätapahtumien muodossa tai uusien ideoiden ja tapahtumakonseptien luomista.

Kuva: Miisa Wallinheimo

Olen **Miisa**, 44-vuotias helsinkiläinen. Perheeseeni kuuluu 4 OI-ihmistä, joista kolme ovat lapsiani. Minut mukaan hallitustoimintaan sai mielenkiinto ja tarjottu mahdollisuus. Kynnystä madalsi myös se, että olen Laura Salon varajäsen ja tuntenut hänet jo vuosien ajan. Odotan toiminnalta aktiivista otetta ja ihmisiin tutustumista. Tähän asti kaikki on sujunut mielestäni hyvin, vaikka korona onkin vaikuttanut fyysiseen tapaamiseen.

Kevätkokous 24.4.2021



Etäpuheenjohtaja Eero

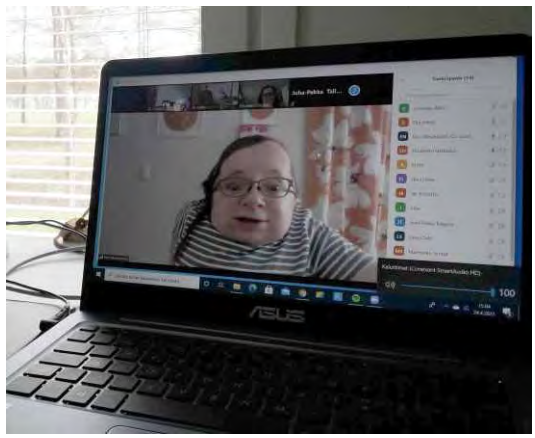
Yhdistyksemme kevätkokous järjestettiin lauantaina 24.4. ensimmäistä kertaa koskaan etänä. Puheenjohtaja Eero ja sihteeri Ella-Riikka olivat Ella-Riikan kotona. Etäilyn ansiosta osallistuminen onnistui myös pitkän matkan takaa ilman matkustamista. Itse päätin ilmoittautua elämäni ensimmäiseen OI-yhdistyksen kokoukseen vasta kaksi tuntia ennen kokousta. Mietin pitkään osallistumistani, sillä minulla oli aamulla aika hammaslääkäriin. Kokouksen alkaessa makoilinkin syvällä sohvan sisällä silmät lumpsuen puhki aamuisesta koetuksesta (osasyynä saattoi toki olla läheisen grillin mättöateria).

Korona-pandemian takia kokouksen yhteydessä pidettävää vertaistapaamista ei voitu harmillisesti järjestää. Aikaisemminhan yhdistyksellä on ollut monia erilaisia vertaistapaamisia kokouksien yhteydessä.

Kokouksessa käytiin läpi asialista taustalla lastenohjelmien pyöriessä. Kokouksessa päätimme mm. uuden OIFE-edustajan yhdistykselle. Kokouksen jälkeen esittelimme itsemme toisillemme ja pidimme hetken jutustelutuokion, jossa sai mm. ehdottaa toimintaa yhdistykselle. Yhdistyksen jäsenet ehdottivat retkiä ja yhteisiä vertaisviikonlopputapaamisia eri puolilla Suomea esimerkiksi jollain mökillä. Itse esitin toiveen, että yhdistyksemme toimintaa järjestetään laajasti ympäri Suomen, sillä yhdistyksemme jäseniähän asuu lähes kaikissa Suomen maakunnissa.

Ensimmäinen osallistumiseni OI-kokoukseen oli positiivinen ja ehkä joskus tulen osallistumaan myös paikan päällä tapahtuvaan kokoukseen (enkä vain vertaistapahtumiin).

Kirjoittanut Elina Linna
Kuvat: Jouko Karanka



Etäkokoustamassa

Espanjan aurinkoon D-vitamiinia tankkaamaan ja pikkujouluihin!

Lähde lomalle Espanjan aurinkoon Fuengirolaan ja samalla pikkujouluihin, joissa ohjelmaa vetävät Lulu Karanka ja Soul Roth. Ilmoittaudu mukaan nyt saadaksesi vielä halvat lennot ja majoitukset.

Pikkujoulupäivä on perjantai 27.11. Kellonaika ja tarkempi paikka sekä aikataulu ohjelmineen ovat lehden painoon mennessä avoimet.

Viimeinen ilmoittautumispäivä on torstai 21.10.

Matkat ja majoitus omalla kustannuksella. Pyrimme saamaan edullisen ryhmäalennuksen majoitukseen, kunhan tiedämme moniko on tulossa ja kuinka pitkäksi ajaksi. Lisäksi haemme yhdistykseltä avustusta, joka kattanee pikkujouluillan sapuskat, ohjelman… Nyt siis vikkelästi ilmoittautumaan ja omatoimisesti halpalentoja varailemaan, jos olet lentäen tulossa!

Kauneutta Fuengirolan Los Bolichesissa olevalla ravintolakadulla
Kuva: H. Karanka

Lisätiedot ja ilmoittautumiset:
lulu.de.espana@gmail.com

Järjestä sinäkin paikalliset pikkujoulut lempipaikassasi!

Tänäkin vuonna kannustamme sinua järjestämään pikkujoulut omalla paikkakunnallasi (tai jollakin muulla mieluisalla!) ja kutsumaan sinne kanssasi muita yhdistyksen jäseniä.

Mikäli osallistujia on kolmesta eri OI-perheestä, voitte hakea yhdistykseltä avustusta pikkujoulujen kuluihin laittamalla sähköpostia sihteeri@oi-yhdistys.fi.

Pikkujouluavustuksen saadaksesi tapahtumaa tulee mainostaa avoimesti kaikille yhdistyksemme jäsenille eri kanavissa. Kun ilmoitat tapahtuman tiedot (aika, paikka, ohjelma, ilmoittautumisohje) sähköpostitse osoitteeseen sihteeri@oi-yhdistys.fi, niin hallituksemme hoitaa mainostamisen yhdistyksen virallisissa kanavissa. Mainostaa voit tämän lisäksi myös itse esimerkiksi yhdistyksen FB-ryhmässä tai vaikka omassa sosiaalisessa mediassasi.

Syystapaaminen Ruissalossa 10.-12.9.2021

Vaikka artikkelin otsikko onkin varsin virallinen ja ehkä jopa jonkun muunkin kuin kirjoittajan itsensä mielestä tylsä, sitä ei ollut itse yhdistyksen syystapaamisviikonloppu Ruissalon kylpylän kauniissa puitteissa. Syystapaamiseen oli mahdollisuus saapua jo perjantaina 10. syyskuuta ja näin hiukan vajaa 40 osallistujasta varsin moni tekikin. Hallitus oli tehnyt oivallisen valinnan paikan suhteen – kauniita maisemia kelpasi katsella ja huoneetkin toimivat esteettömyydeltään ainakin itselleni.

Perjantaina saapumisen jälkeen pääsimme melko pian illallispöytään. Ikkunoista näkyvä syksyisessä ilta-auringossa kimmeltävä meri tarjosi erinomaiset ja yhdistyksen (ja sen jäsenten) arvolle sopivat puitteet pöytiin tarjoillulle, maittavalle illalliselle. Kuten näissä tapaamisissa on tupannut olemaan tapana, oli osallistujilla tälläkin kertaa hyvät oltavat ruuan suhteen. Illallisten lisäksi pääsimme nauttimaan runsaista lounasbuffeteista, hyvistä aamiaisista ja kasvitieteelliseen puutarhaan tehdyn vierailun yhteydessä oli toki runsas välipalakahvittelu kierroksen päätteeksi.

Niin perjantain illallisella kuin oikeastaan kaikessa muussakin mitä viikonloppuna ohjelmassa oli, tärkeässä roolissa olivat polveilevat keskustelut, hyvä huumori ja se paljon puhuttu vertaistuki. Juuri näissä tapaamisissa sen merkityksen aina muistaa uudelleen. Yhdistyksen jäseniä oli paikalla melko lailla vauvasta vaariin ja eri ikäisten ja elämäntilanteissa olevien vertaistuki toisiaan pääsi oikeuksiinsa. Kun on itse saanut elinikäisiä ystäviä yhdistyksen tapahtumista jo lapsuusvuosina, läikähtää lämmin tunne sydämessä, kun näissä tapaamisissa tärkeä kiertokulku jatkuu ja lapset ja nuoret tapaavat toisiaan ja solmivat ystävyyssuhteita. Ja tietysti me vanhatkin nautimme, kun pääsemme tapaamaan toisiamme.

Ingunn Westerheim etäkertoo OIFEsta

Kun ruokaa on jo lämmöllä muisteltu, malttaa kirjoittaja muistella muutakin ohjelmaa. Lauantain osa käynnisti jo varsin aikaisin kylpylän allasosaston puolella. Allasosasto olikin varsin suosittu varsinkin nuorempien osallistujien keskuudessa. Rohkeimmat huimapäät pulahtivat todistetusti meressäkin. Jos oli isojen altaiden vesi joidenkin makuun viileää (allekirjoittanut esimerkiksi viihtyi pääosin porealtaassa), sai lämmön päälle meille vedetyssä erinomaisessa allasjumpassa. Allasjumpan jälkeen pääsimme kuulemaan asiantuntijan kiinnostavaa puheenvuoroa Ruissalon ainutlaatuisen alueen ja sen huviloiden historiasta ja luonnosta. Itse tosin olin tämän luennon aikana pitämässä seuraa nuoremmille osallistujille liikuntasalissa, joka meille olikin varattu koko viikonlopuksi käyttöömme. Siellä syntyi muun muassa kangaskasseja, upeita koruja, hienoja jalkapallosuorituksia sekä tulevia ystävyyssuhteita.

Koska kaunis ja monipuolinen miljöö täytyy tietysti hyödyntää, kävimme myös ulkoilemassa. Majapaikkamme läheisyydessä sijaitsikin sopivasti kasvitieteellinen puutar-

Ruokahuolto toimi hyvin

Osallistujia syyskokoukseen

ha. Siellä nautimme upeista puutarhoista ja asiantuntevien oppaiden kiinnostavista kertomuksista. Itse ainakin opin vaikka mitä uutta, kuten sen, että pääosin Kiinassa kasvava neidonhiuspuu on niin sanottu elävä fossiili. Se on siis kukoistanut täällä jo kymmeniä miljoonia vuosia sitten ja löytyi modernina aikana sattumalta kiinalaisen luostarin pihamaalta. Lauantain toki kruunasi jälleen yhteinen illallinen ja yhteinen ajanvietto.

Sunnuntaina tietysti kokoustettiin ja kokouksen pöytäkirjaa pääseekin tarkastelemaan seuraavasta lehdestä. Kokouksen jälkeen tankkaus lounaspöydästä ennen lähdön hetkeä ja nyt voikin jo odottaa innolla seuraavaa yhteistä kohtaamista!

Teksti: Anni Kyröläinen
Kuvat: Jouko Karanka

Esityksen kuuntelijoita

Leeni ja Pirkko lepotauolla

Opastajamme kasvitieteellisellä puutarhalla

Toinen ryhmä oppaineen puutarhalla

Kuulumisia OIFE:sta

Kuva: Jouko Karanka

Kirjoittajana Suomen OI-yhdistyksen OIFE-edustaja, 2020-2022, Teresia Harri

Kuka minä olen?

Olen Teresia Harri, 32-vuotias turkulaistunut lietolainen, jolla on periytyvä OI-tyyppi 1. Opiskelen tällä hetkellä kulttuurituottajaksi ja teen samalla töitä finanssialalla tutkimusanalyytikkona.

Suurin intohimoni on teatterin tekeminen ja näytteleminen, joihin käytän suurimman osan vapaa-ajastani. Harrastan myös lukemista, salilla käymistä ja latinalaisia tansseja. Asustelen kerrostalossa avomieheni, sekä teinipoika-koiramme Pikin kanssa.

Lyhyesti OIFE:sta

OIFE on eurooppalaisten OI-yhdistysten katto-organisaatio. OIFE:n varsinaisia jäseniä, joita on 20, ovat eurooppalaisia yhdistyksiä. Sillä on myös 12 yhteistyöjäsentä Euroopan ulkopuolelta, sekä neljä tukiorganisaatiota mm. Care4BrittleBones ja Fundacion AHUCE.

OIFE:n tärkeimpiä tehtäviä/agendoja tällä hetkellä ovat: hoitoon pääsy, The Impact-survey, EuRR-Bone:n kehitys, potilaiden sitouttaminen R&D:hen ja mahdollinen kipuprojekti. OIFE edustaa jäseniään monissa eri eurooppalaisissa foorumeissa ja konferenseissa.

OIFE järjestää joka vuosi vuosikokouksen (OIFE AGM), tänä vuonna se järjestettiin kesäkuussa etäseminaarina, ensi vuonna toivottavasti jo Valenciassa. OIFE:lla on tärkeä rooli hoitojen kehittämisessä ja tutkimuksessa, sekä esimerkiksi sosiaalisessa työssä.

Kannattaa liittyä suljettuun Facebook-ryhmään OIFE - Osteogenesis Imperfecta & adult health. Ryhmään pääsyn ehtoina on ainoastaan, että itselläsi on OI ja pystyt kommunikoimaan englanniksi, sillä se on ainoa sivuilla hyväksytty kieli. Ryhmä on tarkoitettu vertaistueksi.

The Impact-survey (”vaikutus-kysely” vapaasti suomennettuna)

Kysely tehdään yhteistyönä yhdistysten, OI-asiantuntijoiden, sekä OIFE:n, OI Foundationin, sekä Mereo Biopharman kanssa. Kysely on kansainvälinen ja se on tarkoitettu ihmisille, joilla on OI ja OI-lasten vanhemmille/omaishoitajille.

Kyselyssä kysyttiin millainen sosioekonominen vaikutus OI:lla on ihmisten elämään, heidän perheisiinsä ja terveydenhuoltoon. Kyselyn tarkoitus on kerätä dokumentointia ja todisteita OI:n vaikutuksista ihmisiin ja terveydenhuoltoon.

Tieteellisesti vahvistettua ja julkaistua kansainvälistä dataa käytetään esimerkiksi keskusteluissa koskien terveydenhuollon kulujen korvaamista, sekä parantamaan hoitoa. Kyselyä lähdettiin tekemään, koska monista tärkeistä osa-alueista ei ollut tarpeeksi tietoa, kuten OI:n vaikutuksista elämänlaatuun ja miten OI vaikuttaa taloudellisesti ihmisten elämään.

Kysely päättyi syyskuun lopussa. Jokaiselle maalle, joka sai tarpeeksi vastauksia tehdään oma raportti kyselyn tuloksista.

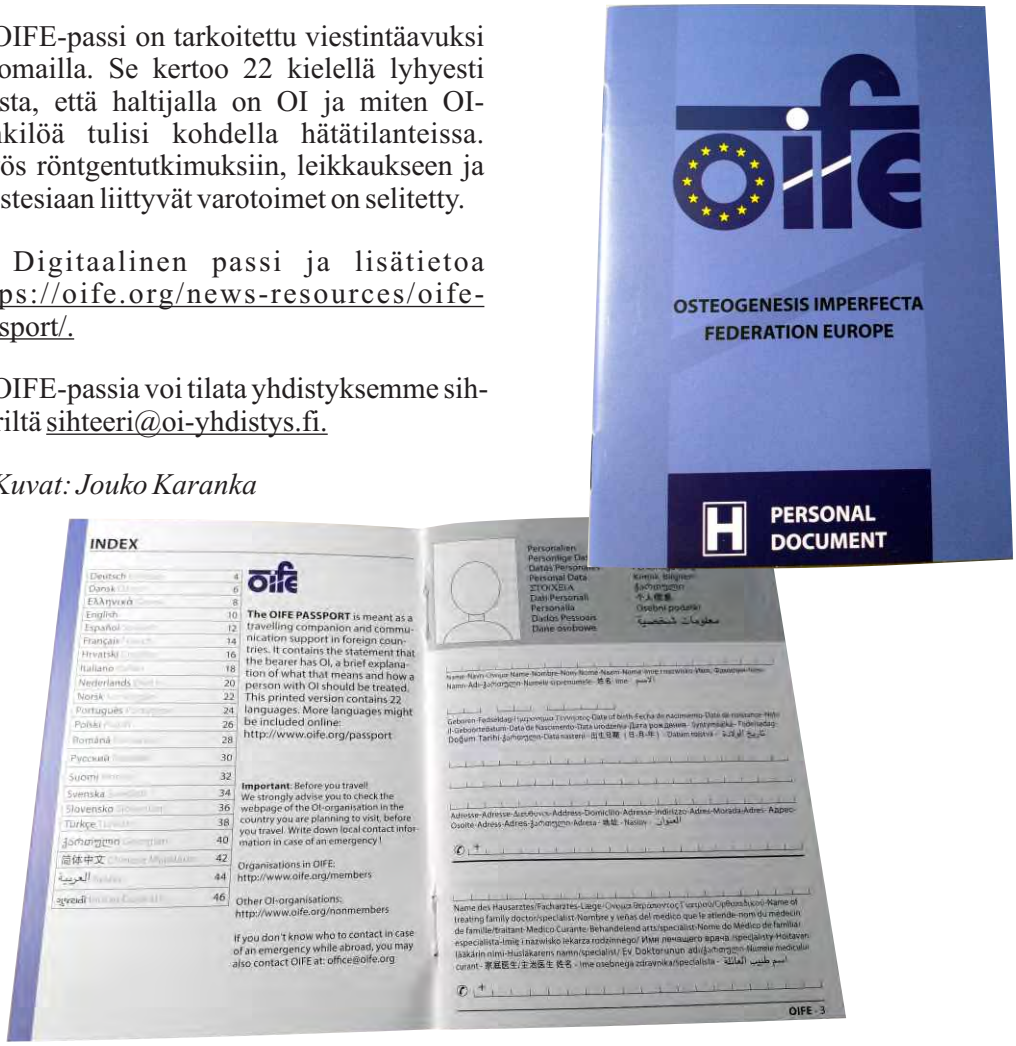
OIFE-passi

OIFE-passi on tarkoitettu viestintäavuksi ulkomailla. Se kertoo 22 kielellä lyhyesti OI:sta, että haltijalla on OI ja miten OI-henkilöä tulisi kohdella hätätilanteissa. Myös röntgentutkimuksiin, leikkaukseen ja anestesiaan liittyvät varotoimet on selitetty.

Digitaalinen passi ja lisätietoa https://oife.org/news-resources/oife-passport/.

OIFE-passia voi tilata yhdistyksemme sihteeriltä sihteeri@oi-yhdistys.fi.

Kuvat: Jouko Karanka



Asiantuntijaseminaarissa kuultiin perusasiaa OI:n lääkehoidosta

Mirko Rehnberg luennoi etänä

Yhdistyksen 8.5.2021 järjestetyssä Wishbone Day'n asiantuntijaseminaarissa puhuivat Oliver Semler ja Mirko Rehnberg Kölnin yliopistosta. Tässä julkaistaan Oliver Semlerin puheesta lyhennelmä., jota on täydennetty mm. tutkimusartikkeleista ja lääkkeiden valmisteyhteenvedoista saatavilla tiedoilla.

Oliver Semlerin aiheena oli liikuntaharjoittelu, OI:n lääkehoidon nykytilanne, tulevaisuudennäkymät ja kantasoluhoidot.

Liikuntaharjoittelu

OI:n hoidon kivijalat ovat leikkaushoidot, fysioterapia ja lääkkeet. Semler esitteli tuloksia tutkimuksesta, johon osallistui 53 OI:ta sairastavaa 2-24-vuotiasta lasta ja nuorta, jotka osallistuivat kaikille saksalaisille OI-lapsille tarjottavaan harjoitteluohjelmaan (www.ismni.org/jmni/pdf/58/06KUHN.pdf). Ohjelma sisälsi tärinäharjoittelua, fysioterapiaa, voimaharjoittelua ja juoksumattoharjoittelua vaihdellen yhteensä 12 kuukauden ajan. Tutkittavista 19 pystyi kävelemään tutkimuksen alussa. Tutkittavien motoriikka, kävelykyky yhden minuutin kävelytestissä ja luuntiheys paranivat tilastollisesti merkitsevästi harjoittelujakson aikana, eikä harjoittelusta ollut tutkittaville haittaa lukuun ottamatta todennäköisesti tärinäharjoittelun aiheuttamaa ohimenevää kutinaa raajoissa. Tutkimuksessa ei ollut vertailuryhmää, ja tutkijat toteavatkin, että harjoitteiden vaikutusta pitäisi tutkia vertailuasetelmassa. Tutkimuksessa käytettiin samoilla henkilöillä useita eri harjoittelutapoja ja harjoittelua tehtiin myös laitosjaksoillaa, joten johtopäätöksiä eri harjoittelutapojen tai harjoittelumäärien vaikutuksesta on vaikea tehdä. Tästä huolimatta tutkijat suosittelevat harjoitteluohjelmaa vaikeaa OI:ta sairastaville lapsille ja nuorille.

Lääkehoidot

Bisfosfonaatit, perinteinen lääkehoito

Bisfosfonaatit ovat lääkkeitä, jotka sitoutuvat luustoon pysyvästi. Ne pienentävät luun hajoamista lisäämällä luuta hajottavien osteoklastien solukuolemaa. Bisfosfonaatit vähentävät tutkitusti murtumia, mutta eivät vaikuta luuainekseen. Niiden pitkäaikaiset haittavaikutukset ovat edelleen osin tuntemattomia.

Suun kautta tablettina otettavaa bisfosfonaattia, risedronaattia, annettiin 4-15-vuotiaille OI:ta sairastaville lapsille satunnaistetussa koeasetelmassa, jossa verrattiin risedronaattia saaneita ja lumelääkettä saaneita toisiinsa. Tutkimuksessa oli kolme ryhmää: osa sai 2,5 mg risedronaattia kerran vuorokaudessa, osa 5 mg risedronaattia kerran vuorokaudessa ja osa lumelääkettä. Risedronaattia saaneita oli yhteensä 94 ja lumelää-

kettä saaneita 49. Lääkkeet annosteltiin suun kautta. Tutkimus oli sokkoutettu, eli potilaat itse, tutkijat tai tutkimuskeskusten henkilökunta eivät tienneet, mitä kukin sai.

Tutkimus kesti vuoden ajan, jonka jälkeen kaikki tutkittavat saivat risedronaattia vielä kaksi vuotta. Tutkimuksessa tarkasteltiin ensisijaisesti lannerangan luuntiheyttä yhden vuoden hoidon jälkeen. Risedronaattia saaneilla luuntiheys kasvoi 16,3 % ja lumelääkettä saaneilla 7,6 %. Tutkittavien ryhmien ero oli tilastollisesti merkitsevä, eli risedronaatti paransi luuntiheyttä. Risedronaattia saaneista 31 % ja lumelääkettä saaneista 49 % sai murtuman vuoden hoidon aikana. Tutkittavien ryhmien ero oli juuri ja juuri tilastollisesti merkitsevä. Toisena ja kolmantena vuonna murtumia sai 53 % risedronaattia ja 65 % lumelääkettä ensimmäisenä vuonna saaneista. Risedronaatti vastasi haittavaikutuksiltaan lumelääkettä. Tämän tutkimuksen perusteella tutkijat suosittelivat risedronaattia osteogenesis imperfectaa sairastaville lapsille ja nuorille.
https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23927913/

Uudet lääkehoitot

Denosumabi

Denosumabi vaikuttaa luuta hajottavien osteoklastien muodostumiseen ja vähentää niiden toimintaa. Aktiivisia osteoklasteja on sen takia vähemmän ja tästä syystä kuoriluuta ja hohkaluuta hajoaa vähemmän. Kuten useimpia muitakin luustolääkkeitä, sitä on ensisijaisesti tutkittu vaihdevuosi-iän ohittaneilla naisilla. Denosumabia annostellaan ihon alle esitäytetystä ruiskusta vatsaan, reiteen tai olkavarteen. Lääkkeen voi annostella itse opastusta saatuaan. Osteoporoosissa denosumabia annostellaan kuuden kuukauden välein, mutta OI-tutkimuksessa lapsilla annosteluväli oli 12 viikkoa.

Osteogenesis imperfecta tyyppi IV:tä sairastavilla vaste bisfosfonaattihoitoon on usein heikko, koska heillä sairaus johtuu lisääntyneestä luun hajoamisesta. Siksi vaikeaa tyypin IV OI-lapsilla haluttiin testata denosumabia. Denosumabia annettiin ensin kolmelle lapselle ja yhdelle nuorelle, ja heidän saamaansa lääkevastetta tarkasteltiin kahden vuoden seurannassa. Tieto on ensimmäinen näin pitkä seurantatieto denosumabin käytöstä OI IV:ta sairastavilla, ja sen tulokset ovat tutkijoiden mukaan lupaavia. Kyseessä on niin sanottu tapaustutkimus, joka ei vielä vahvista sitä, että denosumabi olisi tehokasta OI:ssa. Tutkimusraportin mukaan tutkittavien luuntiheys parani, selkänikamien muoto normalisoitui ja murtumat vähenivät. Kukaan tutkittavista ei joutunut keskeyttämään hoitoa haittavaikutusten takia.
https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25257953/

Toisessa tutkimuksessa denosumabia annettiin 48 viikon ajan kymmenelle 5-11-vuotiaalle lapselle, joilla oli OI. Tutkittavien luun tiheys parani, mutta liikkuminen kävelytestillä mitattuna ei muuttunut. Tutkittavat eivät kokeneet vakavia haittoja. Tutkimuksessa ei ollut vertailuryhmää, joten ei voida varmuudella sanoa, mitkä muutokset johtuivat lasten kasvamisesta ja mitkä lääkkeestä.
www.ismni.org/jmni/pdf/63/V16I1_05SEMLER.pdf
Denosumabista on tekeillä kolmen vuoden seurantatutkimus, jossa on mukana 150 OI-lasta ja nuorta. Tutkimuksen tulokset julkaistaneen vielä vuoden 2021 aikana. Denosumabin haittavaikutukset pohdituttavat tutkijoita, vaikka tutkimustulokset ovatkin suhteellisen positiiviset. Denosumabin epäillään kuitenkin aiheuttaneen kalsiumaineenvaihduntaan liittyviä haittoja, kuten liian korkeaa veren ja virtsan kalsiumpitoisuutta sekä munuaisten ja verisuonten kalkkeutumista. Denosumabi voisi ensisijaisesti olla vaihtoehto klassisessa, kollageeniin liittyvässä OI:ssa.

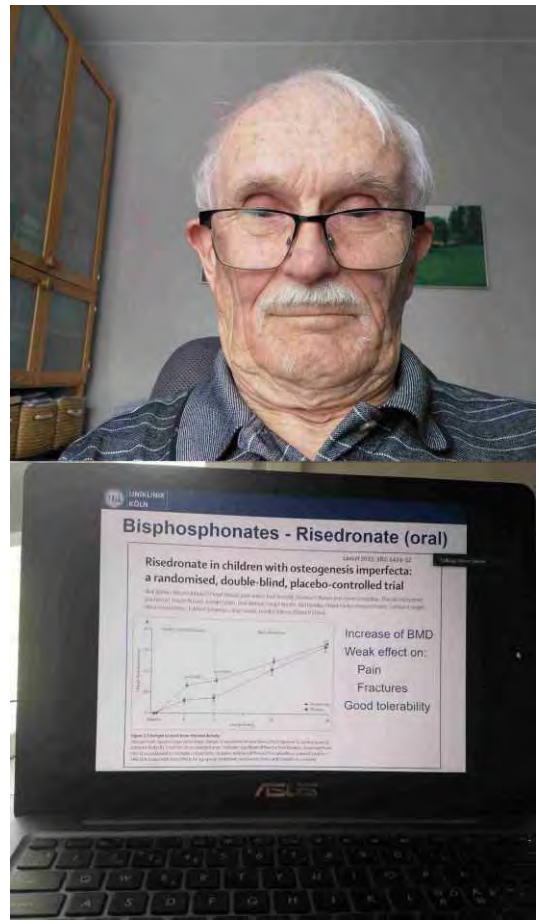
Antisklerostiini

Sklerostiini on luun aineenvaihduntaan

liittyvä ihmiskehon aine, joka on tunnistettu mahdolliseksi uudeksi luulääkkeiden kehityskohteeksi. Se löydettiin, koska havaittiin, että sklerostiinigeeniä estävissä sairauksissa luun massa kasvoi. Tällöin alettiin epäillä, että sklerostiinia estämällä voitaisiin lisätä luun massaa. Kahta sklerostiinin vastaainetta, antisklerostiineja romosotsumabia, setrusumabia ja blosotsumabia on alettu tutkia luumassan lisääjinä. Tutkimukset ovat vielä aivan alustavia ja osin kesken, mutta niitä on jo alettu tehdä ihmisillä. Antisklerostiineja annostellaan suonensisäisesti kuten osaa OI:ssa käytettävistä bisfosfonaateista. Antisklerostiinin ennakoidaan antavan mahdollisuuksia aiempaa yksilöllisempään hoitoon.

TGF-beta

Transforming growth factor beta (TGF-beta) on kasvutekijä, joka vaikuttaa luuta muodostavien osteoblastien kehitykseen useassa kohtaa. Liiallinen TGF-betan ilmeneminen osteoblasteissa voi johtaa osteoporoosityyppisen tilan ilmenemiseen. Hiirillä TGF-betan toiminnan estäminen johti luiden vahvistumiseen. Tutkimuksia ihmisillä ei ole vielä tehty.



Luennolla etänä

Kantasolut

Boost Brittle Bones Before Birth (Boost B4) on tutkimus, jota tehdään Karolinska Institutetissa, Ruotsissa. Siinä on tavoitteena tehdä kantasoluhoitoja ja arvioida niiden tehoa sekä ennen että jälkeen syntymän lapsilla, joilla on vakava OI. Kantasoluilla voitaisiin mahdollisesti ennaltaehkäistä vaikean OI:n muuttumista vielä vaikeammaksi. Tutkimushenkilöinä olisivat kaikkein vaikeimmat OI III ja IV –tyypit sekä tyyppi II, jotka on todettu ennen syntymää. Tutkimuksessa on mukana Karolinskan lisäksi keskukset Englannista, Hollannista, Belgiasta ja Saksasta. Kantasoluhoidon tulokset ovat vielä suuri arvoitus.

Sidonnaisuuksikseen Oliver Semler ilmoitti saaneensa matkakorvauksia, luentopalkkioita ja konsulttipalkkioita 13 eri lääkeyritykseltä.

Teksti: Leena Saastamoinen
Kuvat: Jouko Karanka

Entinen pitkäkyntinen

Ovathan nuo järkyttävän pitkät, kynteni siis, aina olleet. Vaan eivätpä ole koskaan ennen murtumaa saaneet aikaan. Nytpä ovat!

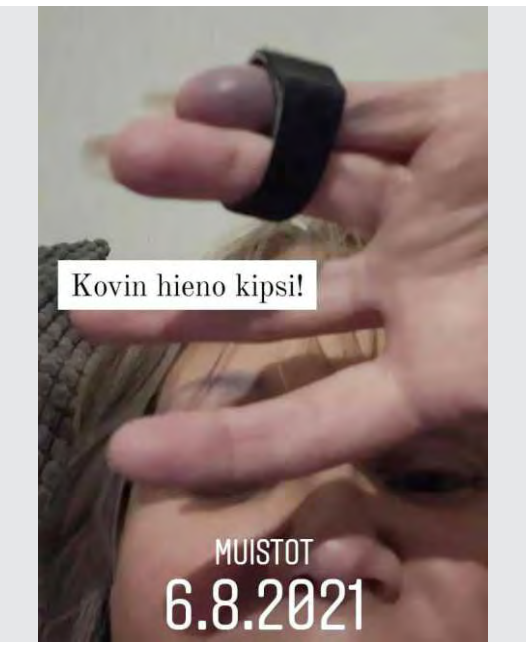
Olin iloisena kuin talitintti pakkaus-, muutto- ja siivouspuuhissa ollut melkein koko kesän, ja kun oli käsillä viimeiset viikot ennen hoohetkeä, päätin vielä ravistella pikkumattoni parvekkeella ennen niiden pesukoneeseen laittoa. Mattojahan ei likaisina muuteta!

Niinpä niin. Ei ole koskaan ollut siivoaminen niitä vahvimpia alueitani, eikä tule olemaan vastakaan. Otin maton reunasta molemmin käsin kiinni siten kuinka nyt maton reunasta kiinni otetaan ravistelutarkoituksessa. Nostin käsiäni ylöspäin, tein voimakkaan aaltomaisen ranneliikkeen ja annoin maton pudota alas vapaasti pitäen siitä lujasti edelleen kiinni, mutta mitä ihmettä! Pikkuruisen pikkusormeni piiiitkä kynsi olikin tarttunut mattoon kiinni ja tuli pikkurillin yläpuolikkaan kera hieman jälkijättöisesti sormen juuriosaan verrattuna maton mukana alas. Sillä lailla. Ja se siitä sitten. Vääntynythän tuo oli aivan luonnottoman kummalliseen asentoon, sormenpää. No minähän otin ja väänsin takaisin, ei tartte mulle alkaa! Vaan eipä tuo kovasti vääntöä tarvinnut, hipaisemalla melkein siirtyi takaisin ihmisen asentoon.

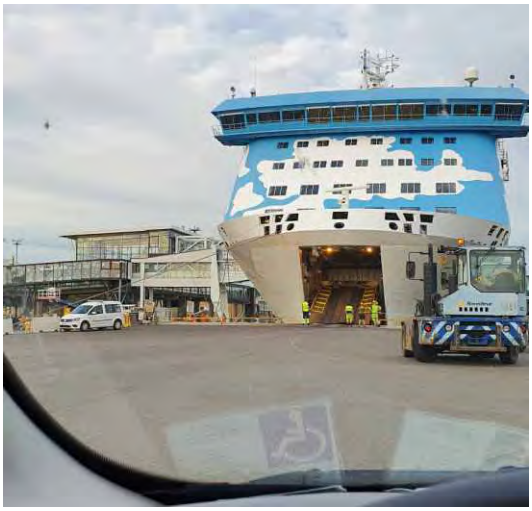
Katselin aikani eli tunnin kun turvotus muutti väriä ja muotoa kunnes päätin lähteä ajelemaan Acutaan varmistamaan, että olin osannut asentaa sormen just eikä melkein. Kuvasivat siellä sen sitten ja kehuivat minua taitavaksi asentajaksi. No kyllähän minä olenkin! Antoivat vielä hauskan lelunkin lahjaksi, sisarlenkin. Laitoin sen sormista taskuuni heti kun lääkärille selkäni käänsin ja paketoin oman tulitikkulaatikkolastapakettini tassuuni takaisin.

Jopas oli reissu. Sen koommin en ole pitkiä kynsiä kaivannut. Bisfosfonaattia sitäkin enemmän.

Teksti: H. Karanka
Kuvat: H. Karanka



Autoilun apuvälineet



Ahvenanmaan reissulta

Kun aiheena on tekniikka ja apuvälineet, täytyy yhden jutun tietenkin liittyä autoihin! Hankimme ensimmäisen ”perheauton” kuusi vuotta sitten. Tätä autoa ei lähdetty valitsemaan ulkonäkö tai tehokkuus edellä mutta muita kriteereitä oli kyllä paljon. Autoon täytyy mahtua ainakin yksi sähkäri, yksi manuaali sekä vaunut. Tilaa on oltava toki myös lapselle ja ehkä tulevaisuudessa myös toiselleKin. Alusta asti oli selvää, että tarvitsemme pakettiauton, mutta sopivan mallin löytyminen kesti hetken. Kaikkiin pakettiautoihin ei saanut valittua automaattivaihteistoa ja osassa oli takana pariovet, jotka olisivat vaatineet kaksi erillistä sähkökäyttöistä avausmekanismia. Myös auton ostoon suunniteltu budjetti rajasi hieman tarjolla olevaa valikoimaa.

Kun oman esteettömän auton hankinta on edessä, prosessiin liittyy muutakin kuin vain auton valinta. Täytyy miettiä ja selvittää, millaisia apuvälineitä tarvitsen ja mitä tukia auton hankintaan on mahdollista saada. Toiveenamme oli, että autolla pystyy ajamaan polkimien lisäksi myös käsihallintalaitteilla ja autoon on mahdollista päästä itsenäisesti apuvälineellä. Vammaispalveluista on mahdollista hakea tukea autoon tarvittaviin muutostöihin ja apuvälineisiin vammaispalvelulain perusteella. Lisäksi vammaispalvelulain perusteella tukea voi hakea itse auton hankintaan. Kun auto ensirekisteröidään Suomessa, voi autoverosta saada palautusta kokonaan tai osittain.

Kuten apuvälineiden kohdalla yleensäkin, myös autoilun apuvälineiden tarve on yksilöllistä. Automme on suunniteltu meidän perheemme tarpeisiin, mutta pienin sovellutuksin se soveltuisi varmasti monille muillekin. Autoomme on asennettu sähköinen takaluukun avausjärjestelmä, joka toimii kauko-ohjaimella. Samalla kauko-ohjaimella toimii myös autossa oleva hissi. Auton lattiaan on asennettu kiskot, joihin pyörätuolikiinnikkeet saa kiinni. Pyörätuolista pääsee suoraan siirtymään kuljettajan istuimeen, sillä istuin on sähkökäyttöinen ja se kääntyy myös sivuttaissuunnassa. Autoon on asennettu myös käsihallintalaitteet eli autoa voi ajaa ilman jalkojen käyttöä. Auton takaosassa olevat istuimet ovat liikuteltavia, mikä helpottaa auton muokkaamista vaihtuvien tarpeiden mukaan. Tärkeä apuväline on myös polttoainekäyttöinen lisälämmitin, joka lämmittää auton sisätilat ja näin ollen sulattaa ikkunat. Lämmitin on säädettävissä kauko-ohjaimella, joten auton voi laittaa lämpenemään jo etukäteen.

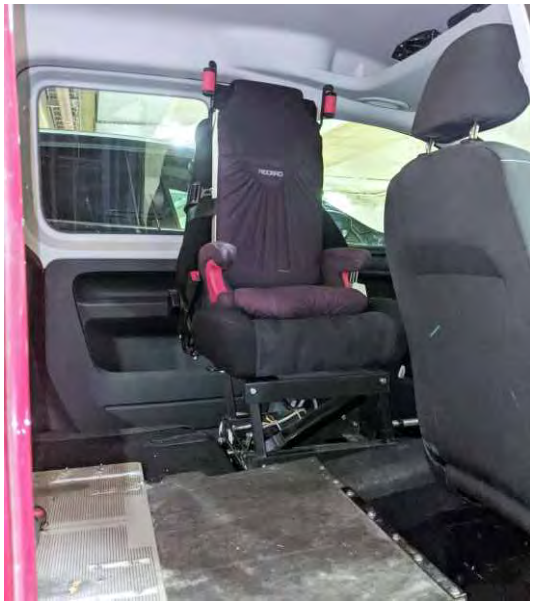
Autonhankintaprosessi vaati aikaa, hyviä hermoja ja paljon suunnittelua. Auton hyödyt ovat kuitenkin kaiken tuon vaivan arvoista, sillä auto tuo liikkumiseen aivan erilaista vapautta ja mahdollistaa pääsyn sinnekin, minne kuljetuspalveluilla tai julkisella liikenteellä ei pääse. Ei auton omistaminen pelkkää juhlaa ole, etenkään lumisina päivinä kun hissi ei mahdu laskeutumaan alas tai kun pakkanen on jäädyttänyt takaluukun kiinni. Moniin päiviin vapaus liikkua itsenäisesti ja oman aikataulun mukaisesti tuo kuitenkin hyvin paljon juhlan tuntua.

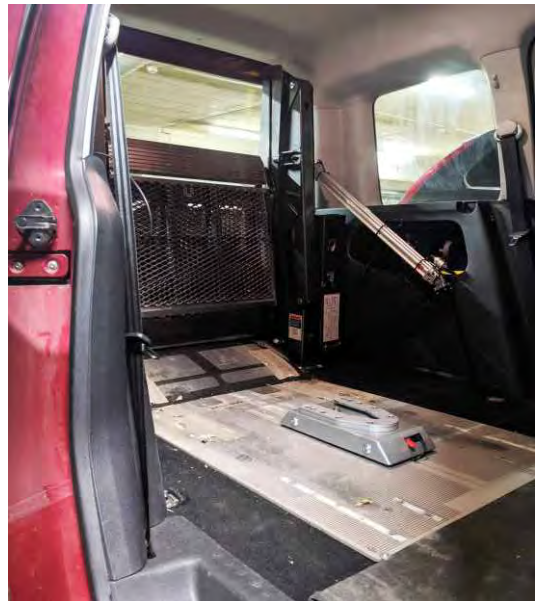
Teksti: Ella-Riikka
Kuvat: Ella-Riikka

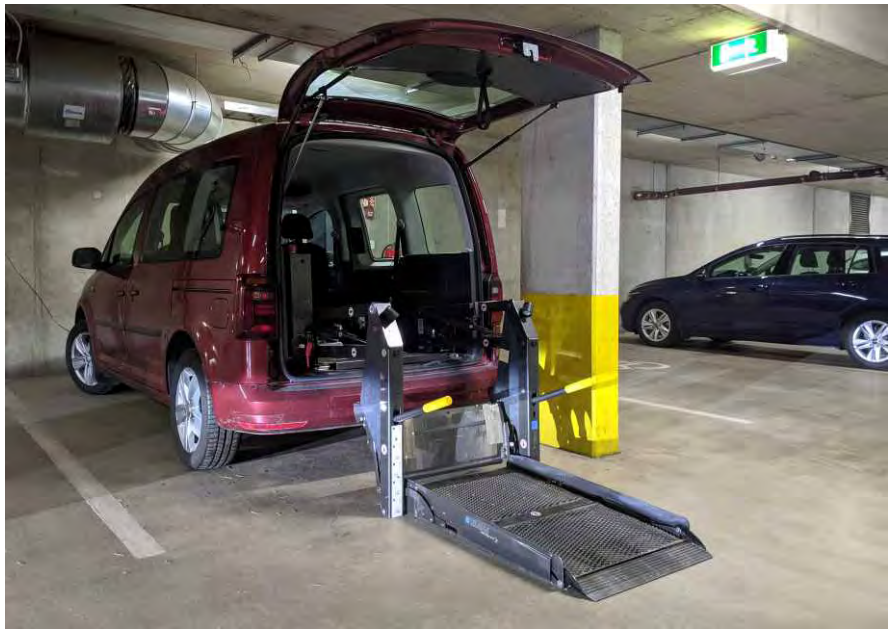
Puheenjohtajan nopean auton nopea esittely

Puheenjohtaja Eero Nevalaisen Volkswagen Caddyssa on perällä kaukoohjattava pyörätuolihissi ja pyörätuolin kiinnitysmekanismi. Kuskin penkki pyörähtää ympäri ajoasentoon ja polkimet ovat jatketut. Muutoin ajaminen sujuu automaattivaihteisella autolla normaalisti.

Teksti ja kuvat: Eero Nevalainen







Työn muotoilun apuvälineet

Paljon on puhetta tänä päivänä vammaisten henkilöiden työllisyydestä, työssä jaksamisesta ja työkyvyn muutoksista tai sen säilyttämisestä. Keskeisessä roolissa näissäkin ovat palveluiden, tukitoimien ja muun lisäksi erilaiset apuvälineet.

Olen itse tehnyt paljon töitä työelämään liittyvien kysymysten äärellä viime vuosina. Vaikka ministeriössä tai muualla vedellään suuria linjoja, työn muotoilua ja työssä jaksamista toteutetaan myös juuri siellä ydinalueella ruohonjuuritasolla eli työpaikoilla.

Hyvä esihenkilö tarjoaa työntekijöilleen erilaisia mahdollisuuksia joustoon, mutta myös apuvälineitä työn tekemiseen. Työnantaja voi työssä tarvittaviin apuvälineisiin tietyissä tapauksissa saada myös tukea aina 4000 euroon asti. Tämä kulkee nimellä työolosuhteiden järjestelytuki ja siitä löytää lisätietoa näpyttelemällä tuen nimen hakukoneeseen ja katsomalla työllisyyspalveluiden sivuilta lisätietoa. Myös kohtuullisen mukautuksen käsite kannattaa Internetin ihmeellisessä maailmassa ottaa haltuun, mikäli aihepiiri on ajankohtainen tai kiinnostaa muutoin vain.

Mitä nämä apuvälineet sitten voivat olla? Toisille apuväline löytyy nykyään perustyövälineeksi laskettavan tietokoneen järjestelmistä – se voi olla vaikkapa ruudulla toimiva niin sanottu ”On screen” -näppäimistö tai mahdollisuus zoomata ja suurennella tekstejä. Mutta on myös paljon muuta. Kun itse valitsen työssä käytettävää kannettavaa tietokonetta, kiinnitän huomiota teknisten ominaisuuksien lisäksi laitteen kokoon. Nykyään on saatavilla hyvinkin kevyitä tietokoneita ja sellainen helpottaa esimerkiksi omaa arkeani kummasti, kun kone on helppo heittää laukkuun ja nostaa pois sieltä tai kantaa sylissä työpaikalla palaveriin. Kun työpöydän päältä konttorilta löytyy telakka, johon kone laitetaan kiinni ja lataukseen, ei minun tarvitse etätöistä sinne siirtyessäni ottaa laturia vaikeasti paikasta tai kantaa sitä mukanani. Telakasta kone yhdistyy myös kahteen työskentelyä helpottavaan käännettävään ja korkeussäädettävään näyttöön sekä näppäimistöön. Näppäimistöjähän saa myös nykyään jos jonkinlaista – kevyitä painaa tai pieniä, jos näppäinten välinen etäisyys tuottaa haasteita tai rasitusvammoja.

Työpaikoilla voidaan kiinnittää huomiota myös istuimiin. Itse valittu tai hankittu, ehkä jopa teetetty tuoli toivottavasti vähentää vaikkapa selkäkipuja ja on juuri sellaisella korkeudella, että juuri sinun toimintakyvylläsi siihen ja siitä pois on helppo siirtyä. Korkeussäädettävä sähköpöytä helpottaa luonnollisesti myös – sen ääressä voi istua eri asennoissa tai vaikka jopa seisoa.

Työ on toki muutakin kuin omalla työpisteellä istumista. Jos työnantaja oikein innostuu, varmasti kaikki hyötyvät kevyistä ovista tai automaattisesti avautuvista ovista. Eräässä aiemmassa työpaikassani oli runsaasti painavia ovia kulkukortinlukijoineen pitkin käytäviä. Kun ovet muutettiin lukijasta sähköisesti avautuviksi, tuli useampi työkaveri kertomaan, kuinka paljon helpompi nyt oli kulkea tavaroiden tai vaikka vain kahvikupin kanssa tai vaikka silloin, kun joutuu tilapäisesti käyttämään kyynärsauvoja. Kun kulkukortinlukijat ovat oikealla korkeudella, voi niitä käyttää jokainen – liikkui sitten jalan tai apuvälineellä tai oli minkä pituinen tahansa.

Kokoushuoneissa ja muissa tiloissa on kaikilla helpompaa, kun valaistusta voi säätää, kaihtimet sulkea helposti ja tilassa mahtuu liikkumaan. Eri korkuisista istuimistakaan ei ole haittaa. Kokoushuoneissa tai seminaaritiloissa myös induktiosilmukka on keskeisessä roolissa. Moni yhdistyksemmekin jäsen jää auttamatta ulkopuolelle keskusteluista

sellaisissa tiloissa, joissa silmukka ei toimi tai hälyä on liikaa. Taukotila on toki myös olennainen osa työpaikoilla tapahtuvaa toimintaa. Saavutettavat mikrot ja kahvikoneet, joihin ei tarvitse kurkotella, ovat varmasti jokaisen ilo.

Kehotankin siis kaikkia tarkastelemaan omaa työtään ja työympäristöään toimivuuden näkökulmasta. Apua ja jaksamista ja toimintakykyä lisäävää helpotusta löytyy varmasti.

Teksti: Anni Kyröläinen

Kuulokojeen lisälaitteen esittely

ComPilot ll ja siihen sopiva mikrofoni

ComPilot ll on akkukäyttöinen kommunikointiyksikkö varustettuna kuulokojeen kaukosäätimellä. ComPilot ll on siis kuulokojeen lisälaite/lisävahvistin. ComPilot ottaa yhteyden kuulokojeeseen, ja Com Pilot ja mikrofoni taas kommunikoivat keskenään, joten kuulokoje, ComPilot ll ja mikrofoni yhdessä muodostavat kokonaisuuden.

Itse hyödyn ComPilotista esim. keskustelutilanteissa hälyisissä ympäristöissä. Laitetaan mikrofoni pöydälle ja ComPilot kaulaan, niin kuulee pöytäseurueen keskustelun paremmin. Se toimii lähellä olevien puhetta voimistaen, ja samalla heikentäen ympäristön muita ääniä. Luentotilaisuuksissa voi antaa luennoitsijalle mikrofonin, jolloin puhujan ääni tulee suoraan kuulokojeeseen. Bluetoothin välityksellä voidaan yhdistää kännykkään ja muihin audiolaitteisiin. Audiojohdon avulla käytän myös tv:tä katsoessa ComPilot ll laitetta. Laitteen äänenvoimakkuutta voi säätää. ComPilot ll ja mikrofoni ovat ladattavia. Itse olen hyötynyt näistä laitteista paljon. Itse sain kyseisen laitteen käyttööni sairaalan kuulokeskuksen kautta. Kuulopuolen kuntoutusohjaaja kävi kotona asti säätämässä laitteen minulle sopivaksi ja opastamassa sen käytössä. Eli jos kiinnostuit asiasta, kannattaa olla yhteydessä esim. paikalliseen kuulokeskukseen. Toki on ihan itsekin ostettavissa, mutta en ehkä itse menisi ostamaan ainakaan ennen sen varmistamista, että laite on yhteen sopiva käytössä olevan kuulokojeen kanssa.

Lisätietoa:
www.phonak-kauppa.fi/tuotteet/17/lisatarvikkeet/puhelimen-ja-television-kuuntelun-apuvalineet

Teksti: Minna Tuuri

Perhosen elämää

Vihdoinkin se alkoi meinaan kesäloma! Ja sitä odotettiin ja jännitettiin, onhan meinaan kesä ollu meille aina se pahin vihollinen, että murtuu paikat ja uiminen on ihan pois luettua juttua. Mutta eiii, tänä vuonna Neela pääsi nauttimaan uimisesta ja saavuttikin 3 merkkiä, 10m uiminen ym. Ens vuon yritetään sit saada ne loput kolme aloittelijamerkkiä.

Neela myös innostu ruuvaamisesta ja moottorin ruuvaamisesta. Eli olisikohan sittenkin tulevaisuus Mekaanikkona.

En tiedä vaikuttiko kesä teille muihin verenpaineen nousuina järkkylukemiin ja siitä johtuva heikko olo. Neelan naama meni ihan punaseks ja suunympärys sitten valkonen... Ostettiin jäädytettäviä patjoja, mitä sitten pidettiin öisin että sai nukutuks.

Kesäloma menikin siis tosi nopeaa ja elokuussa käytiin Tykkimäellä. Neiti innostu laitteista ja eräässäkin käytiin 6x putkeen. Äidin pää ei kestänyt tätä, joten Antti sai jatkaa viimeiset 3x...

Elokuussa oli myös Porvoossa driftingtapahtuma ja koska Nemo on suuri fani, nii mentiin kattelee niitä autoja. Itse kuminpoltto ei neitiä kiinnostanut yhtään ja kerran kun oltiin, nii Neela säikky niin paljon, että siin sai jo pelätä että kohta murtuu paikat. Neela itekin halus jättää kuminpolton väliin ja käydä vaan kattelee niit autoja.

Juupa juu, eiii tää kesä kyl ihan ilman murtumia menny vaan jo toisella kouluviikolla koriskentällä Jalka petti alta ja siitähän synty murtuma, mutta ei se ole neidin menoa haitannut. Lääkäri on sanonu, että kävele jos pystyt... No niin kävelee.

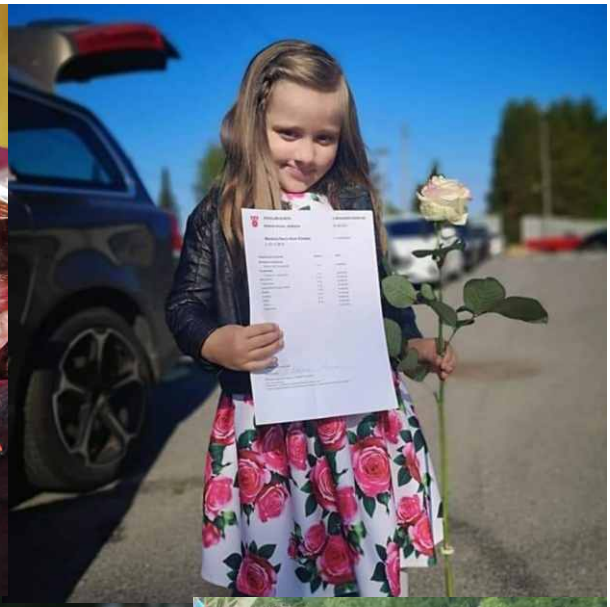
Pamifos-infuusio vaihtu Zometaan ja voiii mitä luksusta tällänen lyhyt yks päivä on. Nyt toivotaan, että murtumat luutuu oikeeseen tahtiin jos niitä tulee ja muutenkin tää toimis. Ei me siel 3 päivää jaksettais viettää, meinaan sairaalas.

Pakko viel mainita, että opettajat oli hyvin huolissaan Neelan lukutaidosta keväällä ja miettivät että jää luokalleen. No nyt se neiti lukee ihan kuten 3lk lukee. Eipä siin. Neela on pienluokalla mis tykkää olla oman avustajan kanssa joka on ihan uus.

Neela kävi fyssarin kanssa soutelemassa, josta neiti tykkäs kovasti. Seuraava haaste, jota lähtevät kokeilee on seinäkiipeily. Saa nähdä miten heidän käy!

Tällänen tää meidän kesä on ollu, katellaan millainen loppuvuos...

Teksti ja kuvat: Minna Manninen



UINTIKIRJA

sparco

Maailmalla - ulkomaankirjeen vaihtajan erikoispalsta

Lulu de España kotipihassa

Jopas nyt jotakin! Oli sen verran kuuma kesä tämä kesä 2021, että en kestänyt ajatusta sen loppumisesta ja hirvittävän talven alkamisesta, joten laitoin vetelöityneet aivoni käyntiin ja niiden avulla keksin muuttaa Espanjan kestokuumuuteen, Costa del Solille. Ei lopu täältä heti aurinko, ainakaan paikan nimen perusteella, vaikka väittävät, että joskus olisi ollut pilvenhattara auringon edessä. En toistaiseksi ole moiseen väitteeseen uskaltanut uskoa.

Mutta tulipas kiire! Koskaan ei voi tietää milloin ensilumi sataa Suomessa, joten varmistelin järkyttävällä temmolla lähtoni jo loppukesälle ajatellen, ettei vaan pääsisi kylmäpaha yllättämään. Eikä sitten päässyt saati yllättänytkään. Toivottavasti minun ei tarvitse enää koskaan olla kylmän kanssa missään tekemisissä, olen jättänyt jääkaapinkin ihan omaan henkilökohtaiseen ja ylhäiseen keskuuteensa.

Täällähän on vaarallista! Kadut ovat täynnä kompastuksia eikä kaiteita ole mailla eikä merillä. Vain muutamana päivänä olen uskaltanut laittaa jalkoihini (ehdottomasti korottomat!) sandaalit, mutta huomattavasti turvallisempi olo on lenkkareissa. Tästä lähtien ostan pelkkiä lenkkareita. Tiedätte sitten tekin, mitä tulette saamaan joululahjaksi ja minä ruuaksi.

Mitä täällä tapahtuu! No täällähän eletään työläisen elämää. Aamulla töihin ja viideltä kotiin, se on sellainen työmiehen arkipäivä. Minä tulin tänne Baronalle puhelinmyyntihommiin. Kielitaitoinen nimittäin kun olen (kokonaista suomea puhun parhaimmillani oikein sujuvasti), niin puhetyöhän se on mikä parhaiten onnistuu. Työssäni soitan asiakkaille suoraan Suomeen, milloin milläkin asialla ja jestas(!) minullahan sitä asiaa on, niin ettei ihan heti pääse loppumaan. Työnteko on mahdottoman kivaa, suorastaan hilpeätä ja asiakkaat hurjan hauskoja. Välillä minäkin kuvittelen olevani.

Enhän minä yksin tänne tullut! Otin nimittäin kissaseni mukaan. Lentokoneella tulimme, matkustamossa molemmat ja matka meni maukumatta sekä leppoisasti. Ruokaa eivät tosin lentovälineessä tarjoilleet, meille kummallekaan. Saatoin sen vuoksi ohimennen huomaamattani kuolla hieman nälkäänkin, mutta näemmä toivuin siitä sittemmin. Ja mitä nyt kolme, viisi vai seitsemänkö päivää, me nukuimme uuteen kotiin päästyämme aamusta aamuun ja taas aamuun ja aamuun ja vielä kerran aamuun molemmat. Sitten piti vasta herätä, ehkä noin viikon kuluttua, kun alkoivat työt, ainakin minulla. Pesto-kissani nimi on muuten Pesto, ihan vain tiedoksi. Hänellä ei ole OI:aa, toisin kuin minulla, mutta maukas nimi sen sijaan.

Hän keskittyy vetelehtimään kotona, ikkunan välissä ja sieltä seuraa muurahaisten tomeraa marssia lattialla.

olisi hätä minulla kädessä, Pestolla tassussa ja molemmilla suu vaahdossa.

Lenkkareita ei mikään voita...

Paitsi aalto Marokosta!

Tuuleepas täällä hirmuisesti! Ajattelin minä kolmantena iltana päiväunilta iltaunille siirryttyäni uudessa espanjalaisessa sängyssäni, kun alkoivat aistini vihdoin heräillä matkahorroksesta ja kuulin hurjaa mäiskettä. No viidentenä iltana vihdoin ymmärsin äänen olevan meren kohinaa. Asumme nimittäin ihan meren äärellä, Pesto ja minä. Ei nyt niin äärellä, että pärskeet ovesta tai ikkunoista sisään tulisivat, onhan tuossa sentään uimaallaskin välissä ja yhden rantakadun, Paseo Marítimo Rey de Españan, ovat tuohon väliin myös keksineet aikoinaan rakentaa, mutta jos ihanasta Marokosta haluavat tsunamin meille tervehdykseksi lähettää (mistä lie se riittävästi vauhtia ottaisikaan), niin sitten

Olikos minulla muuta asiaa! No ei kai toivottavasti ainakaan tällä erää. Jatkan sitten seuraavassa numerossa muutamat uudet lenkkarit hankittuani ja jääkaapin kanssa lämpötiloista neuvoteltuani. ¡Hasta la próxima vez!

Fuengirola 17.9.2021

Lulu de España
ulkomaankirjeenvaihtaja

Kuvat: H. Karanka

Erään hulluuden anatomia 62

Vaikuttaa siltä että korona alkaa olla hallussa/hoidossa/ohi (valitse vaihtoehto mielesi mukaan). Syynä moiseen arvioon ylöskirjaan alle pari tapahtumaa. Keskustelussa merkitsen vastapuolen, Tipotien terveysasemalla T-kirjaimella ja itseminäni M-kirjaimella.

Tämän vuoden alkupuolella ilmaantui paikalliseen päivälehteen tieto että Mansessa, Tampereella siis, alkaisivat koronarokotukset 80 vuotta täyttäneille. Tartuinpa minäkin puhelimeen ja naputtelin Tipotien terveysaseman numero sekä soitin. Kuunneltuani tunnin verran noita ”Kaikki asiakaspalvelijamme ovat varattuja, paina yksi jos haluat, paina kaksi jos et halua jne” kuului T:”Olet jonossa toisena.”.....tämän jälkeen pitkä hiljaisuus, sitten ei mitään ja lopulta yhteys vain katkesi. Odotin iltapäivään ennenkuin uusintasoitin. Huomattavasti nopeammin olinkin sitten jo tilanteessa olet jonossa kolmantena, olet jonossa toisena jne. kunnes vihdoin.

T: ”Tipotien terveysasema.” M: ”Olisi rokotusasiaa.” T: ”Minkä ikäinen olet?” M: ”80.” T: ”Annatko henkilötunnuksesi?” M: ”Annanhan minä……..(pieni tauko).....2xxxxx-xxx.” T: ”ja nimi” M: ”Jouko Karanka ja sitten tuossa olisi samassa taloudessa asuva yksi vaimonikin, joka täyttää huomenna 79.” T: ”Henkilötunnus?” M: ”1xxxxx-xxx.” T: Ja nimi oli Marja-Leena?” M: ”On se vieläkin.....(tauko hetkeksi)..ei ole nimeään muutellut kuten jälkikasvut.”……(pitkä hiljaisuus).....T: ”Viikon päästä maanantaina sinulla on rokotus klo 12:10 ja vaimolla 12:15.” Ja siitä alkoi korona-aika hiljalleen poishälventyä. Kakkosrokotteen sain kahdeksan viikon päästä ensimmäisestä ja ilman mitään rokotusoireyhtymää, kuten ensimmäiselläkin kerralla.

Kesällä alkoi moni asia meikäläiselläkin parantua. Mukaanlukien minun pääni, joka oli pihkavoiteen ja sideharsolapun kanssa tilkittynä tyttärentyttären ylioppilasjuhlassa, jossa vieraiden tulo- ja lähtökellonajatkin kirjattiin ylös, jotta mahdolliset koronaaltistumiset olisi saatu selville. Eipä koronavieraita ollut käynyt. Ai niin tuo sideharsolappu oli seurausta siitä että olin mennyt mökille edellisenä päivänä. Liikunnallisluontoisena ihmisenä tietysti aloin pur-

kaa auton takakontista, ei minulla nykyisessä VW Golfissa etukonttia olekaan kuten takavuosien VW-kuplassa, tavaroita mukaani mahdollisimman paljon. Kädet täynnä kannettavia kasseja kurkotin takaluukun sisäreunan kahvaan, josta luukku vedetään kiinni ja nykäisin täysin voimin.....Aivot heilahtelivat pääkuoren sisällä ja maailma keikahti....ensimmäiseksi totesin että melkoisesta täräyksestä huolimatta pääluu pysyi ilmiselvästi ehjänä ja kannoin tavarat mökkiin. Sitten poistin verisen lippiksen tyhjään vesiämpäriin ja tukin isompaa verenvuotoa desifioinnin jälkeen vain käsipyyhepaperilla. Jonkin ajan kuluttua sainkin varsinaisen verenvuodon loppumaan painelemalla haavan reunoja yhteen, sitten pihkavoidetta paksusti päälle ja vielä irtolappu. Hetken päästä pyysin asuinyhteisöni naisvaimoihmistä tutkimaan haavaa ja hän oli sitä mieltä että ei tuo kolmen sentin haava ”ehkä” mitään tikkejä kaipaile. Juuri kaupungista mökille tulleena yhdyin ajatukseen, koska olisin joutunut ajelemaan takaisin kaupunkiin ja illan vuoksi jonottelemaan Acutaan. Isompaa aivojen tärähdystä en ilmeisesti ollut edes saanut, koska päätä ei mielestäni harmaan massan osiossa särkenyt. Kipu oli vain paikallista pintakipua, jota joku Panadol Fortegramma tuskin olisi poistanut. Siispä en testannut lääkintää.. Mustelma ja kuhmu siitä tietysti tuli, laastaria en jokusien nahkaparannuspäivien aikana voinut käyttää, koska tuo nahkaan tullut avokolo oli niinsanotun tukkani alueella. Omahoitoisesti parani ja arvestakin tuli siisti. Tuon jälkeen en ole pitänyt päätäni tavaratakatilakontin sisäpuolella tavaratilan kantta sulkiessani, jotteivat kehoni osat erkanisi toisistaan.

Selvennyksenä vielä tuohon korona-ajan ohimenoon tarina tämänpäiväisestä käynnistäni hammaslääkärissä. Yksityispuolen hammaslääkäri automaatti kutsuu minut joka vuosi hammastarkastukseen. Tänä syksynä hän löysi pari korjailtavaa paikkaa suustani. Kyseli silloin että haluanko kaksi käyntiä, vai tuleeko tunnin käynti liian raskaaksi. Tietysti halusin sen tunnin käynnin, sillä minulle on ihan sama makailenko siinä naisten käsiteltävänä, ei siis kanssa, puoli tuntia, vai tunnin. ”Ryssänkirkon” vieressä olevaan hammaslääkäriin ajelin tietty omalla autolla väistellen ratikoita, ratikkatyömaita ja muita aukirevittyjä paikkoja, joita seutukunnalla riittää.

Alkutervehdysten jälkeen oikaisin sähkötuoliin, joka makuuasennoitiin, jonka jälkeen minulta nykytavan mukaan jälleen kysyttiin ”puudutetaanko?” Kielsin puudutuksen, koska puudutettaessa suusta tulee mielestäni sellainen vieraan oloinen, sanoisinko ”höntti”. Hampaat paikattiin siististi kivuttomasti ja nopeasti. Naisihmiset poistuivat suustani jo selvästi alle tunnin. Siinä sitten ylös kömmittyäni ja asetellessani kasvomaskia sanoi Katariina, sukunimi vaihdettu, pitkäaikainen hammaslääkärini: ”Ei ole enää rajoituksia:” Ymmärsin yskän ja levitin hieman käsiäni sekä lähennyin askeleen jolloin välittömästi sekä sain että annoin halauksen - pitkästä aikaa. Hammashoitaja, joka oli minulle ennestään tuntematon, samalla kääntyi minuun päin..... katsoin vain häntä hieman ja liikautin aavistuksen käsiäni, jolloin hänkin tuli halaamaan.

Pahin korona on ilmiselvästi nyt ohi!

Teksti: Jouko Karanka

Joutsen kaislikossa Ruissalossa

Kesäteatteria

Hääpari

Liedon kesäteatteri tuli jo aiemmin minulle tutuksi kesäteatterin ollessa keskustassa kirkon läheisyydessä. Kävin siellä muutamia kertoja rakennustöissä, sillä rakenteet täytyi tehdä joka vuosi uusiksi. Muutamia kertoja olin siellä katsojanakin. Syy moisiin käynteihini on se että teatterin aktiivitoimijoina on kolme yhdistyksemme jäsentä.

Rakenteluhommissa olen ollut lähinnä Eliaksen kanssa. Anita on ollut myös näyttelijänä. Tänä vuonna minua kyseltiin jälleen kuvaamaan harjoituksia sekä rakennushommiin. Kesäteatteri oli nimittäin saanut uuden kiinteän paikan kauempana Liedon keskustasta, joten tänä vuonna tehtyjä rakenteita ei enää tarvitse purkaa. Lavasteet tietysti ovat oma asiansa. Harjoitusten kuvaaminen ennakoituna päivänä kariutui osaltani, koska eräs näyttelijä oli joutunut korona-altistuksen vuoksi karanteeniin. Rakennustyöt onnistuivat minulta kuitenkin, vaikkakin huonolla teholla, koska olin hieman huonossa kunnossa sormieni osalta, eikä tuo vasen jalkanikaan ollut kovin hyvässä työterässä. Jotain sentään sain aikaan minäkin.

Työstä palkkioksi sain vapaan pääsyn ensi-iltaan kahdelle. Mukaani sain Turussa asuvan tyttärentyttäreni. Sää esityspäivänä oli todella lämmin ja aurinkoinen ja Mika Waltarin ”Myöhästynyt hääyö” oli todella loistava esitys. Näytöksen jälkeen lavalla kukitettiin esiintyjiä ja muuta henkilökuntaa. Myöhästyin hieman kukituksesta, koska en kuullut että minuakin kutsuttiin rakentajana

Ilmeikäs näytelmän päätähti Anitan huollettavana

Kirjoittaja pääsi myöhästyneenä myös kukitettavaksi

lavalle. Pääsin kuitenkin kukitettavaksi rakentajaryhmän osan kanssa.

Varsinaisen esityksen jälkeen vielä pieni juhlahetki esiintyjille ja muille hankkeessa mukana olijoille. Ohjaaja Harri Helin kertoi siinä että kaikista vaikeuksista huolimatta näytelmä onnistui hyvin ja hän oli erittäin tyytyväinen näyttelijöiden suoritukseen.

Yhdistyksemme kesäteatteri-ihmiset Anita, Elias ja Teresia toimivat näytöksen tausta- ja huoltopuolella eli lipunmyynti ja kahvio sekä muu huolto. Kesäteatterilla on tilava pysäköintialue. Rakenteina esiintymislava jonka takana näyttelijöiden tilat, kahvio-/huoltorakennus ja kaksi ulkokäymälää, joista toinen invakelpoinen. Pyörätuoleille löytyy tilaa teräksisten istumakatsomoiden edestä ja äänilaitteistot olivat katsomotilan vieressä.

Liedossa on ilmeisen vilkasta kesäteatteritoimintaa, sillä toisena esityksenä oli tänä kesänä Liedon Nuorisoteatterin esittämänä Pertsa ja Kilu.

Teksti ja kuvat: Jouko Karanka

Loppukiitoksien aika

HELPPO MUSTIKKAPIIRAS

POHJA

- 130 g juoksevaa margariinia (tai sulatettua voita)
- 1 dl sokeria
- 1 muna
- 2 dl vehnäjauhoja
- 1 dl spelttijauhoja (tai muuta täysjyväjauhoa)
- 1½ tl leivinjauhetta

TÄYTE

- 1 kananmuna
- 2½ dl kreikkalaista jogurttia
- ½ dl sokeria
- 1 tl vaniljasokeria
- 2½-3 dl mustikoita (+ 2 tl perunajauhoja)

Tämä mustikkapiiras on nimensä mukaisesti todella helppo valmistaa. Taikinaa ei tarvitse vatkata, vaan riittää, että kaikki pohjan ainekset sekoitetaan tasaiseksi. Kun taikina on levitetty vuokaan, voi täytteenkin tehdä samassa kulhossa, niin ei kerry ylimääräistä tiskiäkään. Ei siis muuta kuin tuumasta toimeen :)

1. Sekoita pohjan kaikki ainekset tasaiseksi taikinaksi ja levitä taikina voidellun piirakkavuoan (n. 26 cm) pohjalle ja reunoille
2. Valmista täyte sekoittamalla taikinakulhossa kananmuna, jogurtti ja sokerit.
3. Kaada täyte pohjan päälle.
4. Sekoita pakastemustikoiden joukkoon pari teelusikallista perunajauhoja ja ripottele mustikat täytteen päälle.
5. Paista piirasta uunin alaosassa 200 asteessa n. 30 minuuttia.

MUSTIKKASMOOTHIE

1 annos

- 100 g mustikoita
- ½ banaani
- 80 g vaniljarahkaa (esim. Profeel)
- 2 dl rasvatonta maitoa
- 1 rkl cashewpähkinöitä

((Halutessasi proteiinipitoisemman smoothien, voit lisätä joukkoon vielä 1 rkl vaniljanmakuista heraproteiinijauhetta)

Sekoita kaikki ainekset tasaiseksi tehosekoittimessa.

Reseptit ja kuvat: Marika Rajala

Suomen osteogenesis imperfecta -yhdistys Pöytäkirja

KEVÄTKOKOUS 2021

Aika: 24.4.2021 klo 14:00

Paikka: Verkkotie 30 F 11 00980 Helsinki sekä Zoom

Läsnä: 18 yhdistyksen jäsentä (kts. liite 1)

1. Kokouksen avaaminen, laillisuuden ja päätösvaltaisuuden toteaminen

   Puheenjohtaja avasi kokouksen klo 14:03. Kokous todettiin laillisesti kokoonkutsutuksi ja päätösvaltaiseksi.

2. Kokousvirkailijoiden valinta

   Puheenjohtajaksi valittiin Eero Nevalainen. Sihteeriksi valittiin Ella-Riikka Isometsä. Äänten laskijaksi valittiin Anni Kyröläinen. Pöytäkirjantarkastajiksi valittiin Hennikki Karanka ja Laura Salo.

3. Käsitellään yhdistyksen vuosikertomus vuodelta 2020

   Kokous käsitteli vuosikertomuksen ja hyväksyi sen.

4. Käsitellään yhdistyksen tilinpäätös ja tilintarkastajan ja toiminnantarkastajan lausunnot sekä päätetään tilinpäätöksen vahvistamisesta ja vastuuvapauden myöntämisestä vuodelle 2020

   Kokous käsitteli tilinpäätöksen, tilintarkastajan ja toiminnantarkastajan lausunnot. Kokous päätti tilinpäätöksen vahvistamisesta ja vastuuvapauden myöntämisestä vuodelle 2020.

5. OIFE-edustajan valinta
   Teresia Harri valittiin OIFE:n edustajaksi ja Kirsi Kant varaedustajaksi. Valinta koskee vuotta 2021.

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

   Kysymyksiä ei ole esitetty.

7. Muut asiat

   Ei muita asioita.

8. Kokouksen päättäminen

   Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 14:35

Vakuudeksi

_____ _____

Puheenjohtaja (Eero Nevalainen) Sihteeri (Ella-Riikka Isometsä)

_____ _____

Pöytäkirjantarkastaja (Hennikki Karanka) Pöytäkirjantarkastaja (Laura Salo)

SEURAAVAN LEHDEN DEADLINE 15.3.2022

Materiaalit tulee toimittaa toimituskunnalle
hauraatluut@oi-yhdistys.fi
em. päivämäärään mennessä.

TUETTU VEIKKAUKSEN TUOTOILLA

SYDÄMELLISET KIITOKSET KIRJOITTAJILLE!