HAURAAT LUUT

Lapset ja nuoret

1/2023



Mukana värityskuvia

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



HAURAAT LUUT 1/2023

Jäsenlehti/Jäsentiedote

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

Toimituskunta:

hauraatluut@oi-yhdistys.fi

Päätoimittaja: H. Karanka
Toimitussihteeri, toimittaja: Elina Linna
Asiatoimittaja: Anni Kyröläinen
Senioritoimittaja: Jouko Karanka
Kääntäjä/editori: Aleksi Nevalainen

Päätoimittajan erityisavustaja:
Juha-Pekka Tallgren

Hallitus:

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

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

Rahastonhoitaja:
Marjukka Kekäläinen
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

TUETTU VEIKKAUKSEN TUOTOILLA

Huomaathan keskiaukeamalla olevat värityskuvat! Nappaa kuvat irti ja näytä luovuutesi!

SISÄLLYSLUETTELO

Kansi 1
Sisällysluettelo + julkaisija 2
Toimituskunnan sananen 3
Kevätterveiset jäsenistölle Vuosaaresta! 4
Sihteerin palsta 5
Tiedotteet 6
Wishbone Day tulee taas! 7
Kuulumisia OIFE:sta 8
Kuulumisia Harvinaisrintamalta 9
Vertaistukikurssi Ruissalossa 3.-7.10.2022 10-11
Syystapaaminen 8.-9.10.22 12-13
Harso 10 vuotta juhlagaala 3.12.2022 14
Pikkujoulut Oulussa 10-11.12.2022 15
Osteogenesis imperfecta ja ikääntyminen . 16-18
Vähän vanhaa ja mahdollisesti paljon uutta 19-27
Havaintojani Quality of Life 4
OI -konferenssista 28-29
Jokkerperi 29
Tutkimus OI-lasten osallistumisesta omaan hoitoonsa 30
Erityinen sisaruussuhde. 31
Sisarukset: Ruska, Selja ja Rauha 32-34
OI-lainen ja EI-lainen kertovat sisaruussuhteestaan 35-37
Mistä harrastus lapselle tai nuorelle? Kurkista Valtti-ohjelma! 38
Esteetön leikkipuisto 38-39
Sisu ja pukeutumisvinkit 40-41
Murtovarkaita ja nimmarinmetsästäjiä. . . . 42-43
OI-yhdistys ja nuoret jäsenet. 44
Nelli ja tähdet 45
Nelman sarjakuva 46
Nuorisoyhteistyö Seitti 46
Ruun matka yliopiston kautta ammattikouluun 47-50
Opiskelemaan, ehkä jopa toiselle paikkakunnalle? 50-51
Perhosen elämää 52-53
Maailmalla 54-55
Erään hulluuden anatomia 65 56-57
SMOOTHIE - näppärä välipala kokoperheelle 58
Syyskokouksen pöytäkirja 59
Takakansi 60

Kansikuva: Sisun kotialbumi

Takakansi: Tähtitaivas Nellin silmin
Kuva: Nelli ja Heikki Hämäläinen

Toimituskunnan sananen

Jälleen on aika taas kertoa hieman kädessäsi olevasta lehdestä. Toimituskunta jatkaa uudella linjallaan eli lehden numeroilla on toisinaan erilaisia teemoja. Tämän numeron teema onkin toivottu; nimittäin lapset ja nuoret. Lehdestä löytyy monenlaista tulokulmaa aiheeseen sekä tietysti sisältöä lapsilta ja nuorilta suoraan lapsille ja nuorille. Ehkä olemme sytyttäneet myös kipinää tulevien toimituskunnan jäsenten osalta, sitä ainakin salaa toivomme ja siihen kannustamme! Toimituskunnan jäsenet itsekin intoutuivat lapsuuden ja nuoruuden muistelemiseen ja siitä saattaa tarkkaavainen lukija tehdä havaintoja kuvien tai tekstin muodossa lehteä läpi ahmiessaan.

Kuten aiemmissakin teemanumeroissa, on tässäkin toki myös muunlaista sisältöä. Esimerkiksi kurkistusta menneisiin ja tuleviin tapahtumiin sekä tietysti hyödyllistä OI-tietoutta; tuota lehtemme yhtä tavaramerkkiä ja perimmäistä tarkoitusta. Hallituksen jäsenen ja toimituskunnan puolesta haluan myös kiittää kyselyyn vastanneita jäseniämme. Sen lisäksi, että saimme arvokasta tietoa toimintamme kehittämisestä entistä paremmaksi, saimme hyvien arvioiden muodossa sydäntä lämmittävää tietoa siitä, että lehtemme koetaan tärkeäksi ja hyödylliseksi.

Toimituskunta haluaakin jälleen kiittää myös aktiivisia yhdistyksen jäseniä lehden sisältöjen tuottamiseen osallistumisesta sekä aktiivisista toiveista lehden ja viestinnän suhteen. Antakaa vaan tulla lisää, me olemme valmiina ja teitä jäseniä varten!

Viestinnän saralla on muutakin meneillään. Työryhmä, joka on isolta osin päällekkäinen myös toimituskunnan kanssa, puuhaa tutulla tarmollaan myös esitteiden uudistamista, joten pysykääpä kuulolla myös sen suhteen.

Nyt toivottelen hyviä lukuhetkiä, matkaan voit lähteä toimituskunnan jäsenten lapsuudenkuvista. Tunnistatko, kuka kukin on?

Toimituskunnan puolesta,
Anni Kyröläinen

Kuvakollaasi: Valkyria Karanka



Kevätterveiset jäsenistölle Vuosaaresta!



Talvi yrittää kovasti puraista kerran vielä, mutta eiköhän se lehden kolahtaessa postiluukuista ala taipua selkeästi kesää kohti. Muuttolintujen myötä postissa on odotettavissa myös kutsu kevätkokoukseen ja sen yhteydessä järjestettävään perhetapaamiseen.

Tulevan syyskokouksen tärkein päätettävä pykälä on uuden puheenjohtajan valinta. Viiden vuoden jälkeen en valitettavasti aio olla enää käytettävissä jatkoon tehtävässä. Yhdistyksen puheenjohtajuus on ollut ollut arvokas ja kasvattava rooli, johon olen pyrkinyt paneutumaan parhaalla osaamisellani. Kuitenkin aika aikaansa kutakin, ja nyt joku toinen saa ottaa nuijan haltuunsa. Laittakaapa siis mietintämyssy päähän, mahdolliset kandidaatit!

Puheenjohtajakaudellani haasteena tuli vastaan merkittävä määrä henkilövaihdoksia, mutta olemme myös saavuttaneet paljon. Hallitus toimii nykyään lähes kokonaan etänä ja digitaalisesti hyödyntäen etäyhteyksiä ja pilvipalveluita, ja rahastonhoitajan rutiinitehtävät on samoin onnistuneesti siirretty sähköiseksi prosessiksi. Paperinpyörityksen vähentäminen helpottaa kaikkien osallisten elämää merkittävästi.

Yhdistyksen tulevina haasteina näen kroonisen aktiivien puutteen sekä rahoittajamme STEA:n kiristyneet raportointivaatimukset. Esimerkiksi rutiininomainen vertaistukikurssin järjestäminen vuosittain ei enää riitä rahoittajalle. Meidän on jatkossa kyettävä tunnistamaan vuosittain tavoitteita, joiden toteutumista myös kykenemme mittaroimaan ja tällä tavoin korjaamaan toimintaamme tehokkaampaan suuntaan. Toiminnan ideointi ja palautteen saanti jäsenistön tasolla onkin jatkossa entistä tärkeämpää. Uskoisin että myös harvinaisten yhteistyö Harso ry:n puitteissa on jatkossa merkittävä resurssi yhdistykselle.

Vaikka seuraajallani onkin edessään työsarkaa, näen että takana on myös kunniakas historia, joka on jatkamisen arvoinen: yhdistys on tuottanut mittaamattoman arvokasta vertaistukea jo yli neljäkymmentä vuotta, levittänyt OI-tietoutta ja edustanut suomalaisia OI-ihmisiä maailmalla. Kyllä tähän kannattaa panostaa jatkossakin! Olen luonnollisesti käytettävissä uuden puheenjohtajan taustatueksi.

Euroopan kattojärjestömme OIFE järjestää muuten kesällä konferenssin Tukholmassa vuosikokouksensa yhteydessä. Sinne olisi mukava saada laaja edustus Suomesta.

Puheenjohtaja
Eero Nevalainen

Kuva: Eero Nevalainen

Sihteerin palsta



Niin sen vain huomaa, että helmikuu on kääntynyt maaliskuuksi. Aurinko, lumen alta pilkahteleva asfaltti, ne molemmat lupaavat, että kevät tulee. Talvi on ollut hyvin yllätyksellinen ja joka aamu onkin ollut täysi yllätys, että millainen keli tänään onkaan. Täällä Helsingissä talvi on tullut ja mennyt ja lumikaaos on ehtinyt yllättää moneen kertaan. Olen alkuvuoden seurannut aktiivisesti keskustelua vammaispalvelulain uudistuksesta, ja olo on jännittynyt sen suhteen, mitä tulevaisuudessa tulee tapahtumaan, miten lakia sovelletaan. Olen ollut jopa yllättynyt, kuinka paljon tunteita lakiuudistus on minussa itsessäni herättänyt, mutta toisaalta se on ymmärrettävää, sillä lain merkitys meidän vammaisten henkilöiden arkeen on valtavan suuri.

Helmikuussa vietettiin Harvinaisten sairauksien päivää ja olin Maikkarilla kertomassa siitä, millaista elämäni harvinaissairauden kanssa on. Huomasin jännittäväni haastattelua, sillä hyvin usein elämästä vammain tai sairauden kanssa halutaan luoda tietynlaista kuvaa ja nostaa tiettyjä asioita esille. Olen vahvasti sitä mieltä, että sankaritarinoiden rinnalle tarvitaan laajempaa ja monipuolisempaa kuvaa siitä, millaista elämä sairauden tai vamman kanssa on, tai mitä se ei ole. Puhuin jutussa siitä, kuinka monen tekijän summa se on, että pystyn elämään harvinaissairauden kanssa hyvää elämää. Siihen vaikuttavat niin terveydenhuollon koordinoitu hoito, toimivat vammaispalvelut kuin laadukas kuntoutuskin, apuvälinepalveluita unohtamatta. Niin ja moni muu asia. Kuten me kaikki tiedämme, harvinaissairauksien hoidon suhteen on kuitenkin myös paljon kehitettävää ja onkin nyt ollut ilo nähdä, kuinka asiantuntijaryhmämme toimintaa ollaan käynnistämässä uudelleen. Esiin on noussut paljon aiheita, joita asiantuntijaryhmässä on tärkeää käsitellä.

Asiantuntijaryhmän käynnistämisen lisäksi tänä vuonna on perhetapaaminen huhtikuun lopussa Tampereella ja samassa yhteydessä pidetään myös kevätkokous. Syksylle on suunnitteilla vertaisviikonloppu aikuisille sekä syyskokous. Hallituksen jäsenet tulevat myös kevään aikana kokoontumaan ja suunnittelemaan, miten yhdistystoimintaan saadaan lisää aktiiveja mukaan ja kuinka varmistetaan, että tulevaisuudessa yhdistyksen toiminta jatkuu ja kehittyy.

Nyt haastankin teidät kaikki lukijat! Te, jotka ette ole olleet yhdistyksen toiminnassa ja tapahtumissa aiemmin mukana, mutta olette miettineet ja harkinneet osallistumista, tulkaa tänä vuonna. Ja te, jotka olette pohtineet, että minulla voisi olla annettavaa toiminnan suunnitteluun ja järjestämiseen, olkaa minuun yhteydessä.

Ihanaa ja aurinkoista kevättä, nähdään!

Sihteeri
Ella-Riikka Isometsä
sihteeri@oi-yhdistys.fi

Kuva: Ella-Riikka Isometsä

Tiedotteet

Uutta puheenjohtajaa etsitään nykyisen lopettaessa tämän vuoden jälkeen!

Lehden ja jäsenpostin perilletulon varmistamiseksi muistathan päivittää osoitteesi sihteerille!

Voit liittyä OI-yhdistyksen jäseneksi lähettämällä pyynnön jäsenyydestä sähköpostitse yhdistyksen sihteerille. Jäsenenä saat mm. Hauraat luut -lehden kaksi kertaa vuodessa ja alennusta tapahtumien omavastuuosuudesta.

Osteogenesis Imperfecta kuuluu COVID-19 -taudin riskiryhmiin. Huolehdithan rokotuksista!

Huhtikuu
Perheviikonloppu 28.4.2023 - 30.4.2023 Tampereella Original Sokos Hotel Ilveksessä. Perheviikonloppu on tarkoitettu perheille, joissa lapsella ja/tai vanhemmalla on OI ja lapsi on päiväkoti- tai kouluikäinen.

Kevätkokous 30.4.2023 perheviikonlopun yhteydessä Tampereella Original Sokos Hotel Ilveksessä. Kevätkokoukseen kuuluu kokouksen lisäksi lounas ja asiantuntijaluento vammaispalvelulain muutoksesta.

Toukokuu
Wishbone Day 6.5.2023 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!

Kesäkuu
OIFE:n konferenssi: Balancing Life with OI, 9.-10.6.2023 Tukholmassa.

Syyskuu
Seuraavan lehden deadline 15.9.2023, aiheena syöminen ja juominen.
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. Voit myös halutessasi kirjoittaa itse kuvatekstin. Lähetä kuvat erillisinä liitteinä, ei esim. tekstiin upotettuina. Toimitus pidättää oikeuden rajata kuvia.

Syksy 2023
Syyskokous syksyllä 2023 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

Wishbone Day tulee taas!

Joka vuosi toukokuun kuudes päivä OI-yhteisö havahtuu juhlimaan Wishbone Dayn merkeissä. Olemme yhdistyksenä aiemmin tehneet jopa risteilyn kyseisen päivän kunniaksi, mutta mistä ihmeestä siis on kyse?

Wishbone Day on lyhykäisyydessään kansainvälinen merkkipäivä, jonka tarkoituksena on lisätä tietoisuutta osteogenesis imperfectasta. Tietoisuuden lisääminen on monestakin syystä tärkeää. Vammaisia henkilöitä tai vaikka meitä OI:laisia ei ole turhan paljoa missään esillä, representaatio on tärkeää. Sen lisäksi tietoisuuden lisääminen on tärkeää myös ihan käytännön syistä: OI kun on perin harvinainen. Kaikki näkyvyys ja lisätieto edistävät harvinaisten parempaa kohtelua ja osallisuutta yhteiskunnassa tai vaikkapa sosiaali- ja terveyspalveluissa.

Miten tähän juhlintaan pääsee sitten mukaan?

Pukeudu keltaiseen. Olipa kyseessä keltainen t-paita, sukkapari tai upea iltapuku, käytä sitä ylpeänä ja jaa kuvasi sosiaalisessa mediassa. Muista kertoa kysyjille, mistä on kyse.

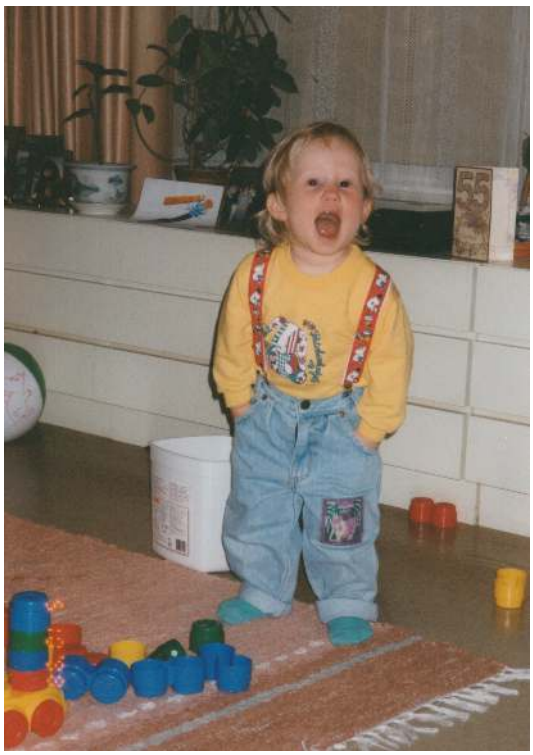
Levitä sanaa sosiaalisessa mediassa muutoin. Sana on vapaa, joten voit esimerkiksi kertoa haluamallasi tavalla OI:sta tai omasta elämästäsi.

Käytä mielikuvitusta. Nyt on mahdollisuus olla myös luova. Ei ole rajoja sillä, miten näkyvyyttä voi lisätä. Järjestätkö työpaikallasi tempauksen viemällä sinne keltaisia leivonnaisia tai osallistuuko lapsesi koululuokka askarteluun keltaisin tarvikkein? Anna palaa!

Me otamme mielellämme myös toimituksen tuttuun sähköpostiosoitteeseen hauraatluut@oi-yhdistys.fi kuvia ja juttuja siitä, kuinka päivää lopulta vietitte!



Päätoimittaja keltaisissa 1.7.1973
Kuva: Jouko Karanka



Muistathan pukeutua keltaiseen!
Kuva: Linnojen perhealbumit

Kuulumisia OIFE:sta

Artikkeleita

Ensimmäinen OIFE:n ”The Impact”-kyselyn artikkeleista on julkaistu. Tämä artikkeli on ensimmäinen monista, joita julkaistaan vuosien 2023 ja 2024 aikana. Näiden artikkeleiden tarkoitus on kuvata yksilöiden, heidän perheidensä, sekä laajemman yhteiskunnan kokemuksia OI:sta, sekä auttaa korjaamaan ja tunnistamaan paljastuneita tietopuutteita. Pääset lukemaan artikkelin englanniksi OIFE:n nettisivuilta www.oife.org/2023/02/23/impact-survey-first-article-published/

Tapahtumia

9.-10.6.2023 OIFE ”Elämän tasapaino OI:n kanssa - Kivun vaikutus OI:ssa”-tapahtuma Tukholmassa Ruotsissa

Tässä tapahtumassa on tarkoitus puhua kivun vaikutuksista OI:laisten elämään sen eri osa-alueilla. Tapahtumassa on tarkoitus esitellä ja keskustella tämänhetkisestä tutkimuksesta, parannuskeinoista ja muista ajankohtaisista OI:hin ja kipuun liittyvistä aiheista. Tapahtuma kestää perjantaista kello yhdeksästä, lauantaihin kello neljään.



10.-11.6.2023 OIFE AGM, Tukholma, Ruotsi

Tukholmassa järjestetään myös OIFE:n vuosikokous kesäkuussa. Kaikki OIFE:n ja sen jäsenorganisaatioiden jäsenet ovat tervetulleita puhumaan ja osallistumaan kokoukseen, mutta ainoastaan OIFE:n edustajilla on mahdollisuus äänestää.

Tällä kertaa kokous on jaettu kahteen osaan. Virallinen osuus on lauantaina kello 16.30-19.00 ja sitä seuraa vuosikokouksen illallinen. Sunnuntaina on työpajoja monista eri aiheista ja lounas.

Rekisteröityminen ja lippujen ostaminen käy Eventbriten kautta. Löydät lisätietoja OIFE:n nettisivuilta www.oife.org

7.-10.9.2023, OIFE:n Nuorisotapahtuma, Venetsia, Italia

Tästä tapahtumasta on tulossa lisätietoa pian. Se on tarkoitettu nuorille OI:laisille (iältään 16-30/35) ja tarkoitus on verkostoitua ja jakaa omia kokemuksia.

Teresia Harri

Suomen OI-yhdistyksen OIFE-edustaja

Kuulumisia harvinaisrintamalta

Harso vietti viime vuonna 10-vuotisjuhlagaalaa ja kuvia siitä löytyy muualta. Rahoituksen osalta vuodenvaihde oli hyvä ja lisää työntekijöitä palkataan ja projektityöntekijämme Tiina Lehtonen sai ylennyksen järjestöpäälliköksi (suomea kirjoitetaan kuten lausutaan!). Viime vuonna toiminta oli erittäin aktiivista vertais- ja kokemustoimijakoulutuksen osalta. Itse päädyin suorittamaan näistä vain jälkimmäisen koulutuksen, mutta suosittelen ehdottomasti kaikkia kiinnostuneita menemään Harson nettisivuille ja ilmoittautumaan näihin koulutuksiin. Niistä voi lukea lisää Harson kotisivuilta www.harso.fi

HUS:n harvinaissairauksien kehittämisyksikön johtoryhmä kokoontui noin parin kuukauden välein viime vuonna. Siellä tärkein aihe on ollut ERN:it (Eurepean Reference Networks) ja niiden toiminta. Paljon on esim. asiakasraatien toiminnan käynnistämisestä ja siihen liittyvistä asioista ollut keskustelua. Valitettavasti tilanne on nyt se, että HUS haki 23/24 ERN:iä, mutta se ainoa mitä HUS ei hakenut oli harvinaiset luustosairaudet. Olo on pettymyksen lisäksi vähän kuin härällä, jolle on näytetty punaista vaatetta. Ei ole ”oman alan” ylilääkäriä näissä kokouksissa eikä yhdistyksemme jäsenillä asiaa HUS:n asiakasraateihin. Tilanteen ollessa tämä en aio hakea nyt jatkokautta vaan vaihtaa paikkaa varajäsenen kanssa tarkoituksena mahdollisesti pyrkiä vaikuttamaan asioihin silloin kun se ehkä joskus on ajankohtaista.

Sairauksien koodiluokituksella ei ole juurikaan väliä, ”paitsi” silloin kun tk-lääkäri ihmettelee mistä sairaudesta on kyse. Siksi on järkevintä yrittää käyttää kansainvälistäkin lyhennettä OI ja sen vakiintunutta suomennosta: synnynnäinen luustonhauraus. (Suomenruotsiksi tämä nykyinen synnynnäinen luutumisvajaus on vielä nolompi käännös ”medfödd OI”.) Valitettavasti lupauksista huolimatta tämän asian korjaaminen ei ole vieläkään mennyt byrokratian läpi. Olen kyllä reklamoinut asiasta kertaalleen.

ICD-10 siirtynee historiaan vuonna 2027 uusimpien suunnitelmien mukaan, jolloin siirrytään luokitukseen ICD-11. Tästä keväästä alkaen alkaa harvinaissairauksien Orpha-koodien käyttöönotto ainakin Apotissa. Tämä diagnoosi kirjataan kuitenkin vain erikoissairaanhoidon asiantuntijalääkärien toimesta. Ikään kuin luutumisvajauksessa ei olisi riittävästi riesaa, niin ykköstyypin OI:n ensimmäinen suomennos näyttäis olevan ”Adair-Dighton -syndrooma” ja kaikille meille on joka tapauksessa koodiksi varattu kuuluisa pedon luku 666, joka vastaa ICD-10 koodia Q78.0 = OI.

Seuraavaa harvinaisten ”#show your rare code” kampanjaa odotellen,
J-P Tallgren

HARSO ry löytyy monesta paikasta:

www.harso.fi
www.facebook.com/harsory/
www.twitter.com/HARSO_ry
www.instagram.com/harso_ry/

Vertaistukikurssi Ruissalossa 3.-7.10.2022

Rankan kesän ja syksyn jälkeen mietin pitkään osallistunko Ruissalon vertaiskurssille vai en. Lopulta Marjukan ja Sallan yllyttämänä hain kurssille. Saavuimme Marjukan kanssa jo sunnuntai-iltana perille, sillä tulimme pidemmän matkan päästä. Paikan päällä meille paljastui, että huoneissamme oli kylpyammeet, joten osa meistä sunnuntaina saapuneista vaihtoi vielä huonetta maanantaina. Viikon aikana meillä oli omat huoneet, mutta huonekavereina oli useampia kärpäsiä.

Maanantaina vietin suurimman osan ajasta itsekseni keräämässä virtaa loppuviikolle. Toinen päivä sujahti mennessään. Meillä oli useampaa erilaista ohjelmaa ja ihmiset keksivät myös omaa tekemistä. Tiistaina kurssilaiset osallistuivat mm. vesiliikuntaan, luentoon seksuaalisuudesta ja tuolijoogaan, joka tosin päädyttiin pitämään pihalla seisten kauniin sään vuoksi. Lähdimme vielä Leenin ja Marjukan kanssa ohjelman jälkeen pyörälenkille kauniisiin Ruissalon maisemiin.

Keskiviikkona oli myös monenlaista ohjelmaa johon kuului muun muassa vetristelyä aamuvirkuille, luento ikääntymisestä ja venyttelyä. Iltapäivällä kävimme myös pikaisesti kaupassa ostamassa ruokaa itselle ja JP:n Nappi-koiralle, joka oli mukana kurssilla epävirallisena kurssimaskottina. Illalla hotellin aulassa oli myös esiintyjä, joka piti musavisaa.

Itsellä alkoi jo puolessa välissä viikkoa hapottaa, sillä juoksin ohjelmissa ja sain sukututkimuksessani ison läpimurron, joten sitä täytyi takoa samanaikaisesti kurssin kanssa, kun rauta oli vielä kuuma. Väsymykseeni saattoi vaikuttaa myös huoneeni ikkunat, jotka valvottivat minua ulvoen kovaäänisesti



Tiina Suro piti esitelmän seksuaalisuus voimavarana Kuva: Jouko Karanka

päästäessään karmien välistä kylmää ilmaa huoneeseen.

Torstaiaamun aloitinkin ottamalla omaa aikaa ja lähdin yksin kävelylle. Torstaina ohjelmassa oli mm. vesiliikuntaa ja workshop. Workshopissa aiheena oli stressi ja siitä palautuminen. Lähdin vielä iltapäivällä uudelleen pitkälle kävelylle tuuliseen Ruissaloon. Myös Marjukka ja Leeni lähtivät pitkälle pyöräretkelle saaressa. Menimme vielä illalla Sallan ja Hennan kanssa minikävelylle meren rantaan. Torstaina tulikin käveltyä melkein kuusi kilometriä yhteensä koko päivän aikana.

Perjantaina oli myös monenlaista ohjelmaa. Illalla vaihdoin vielä kolmannen kerran huonetta, sillä myrskytuulien vain yltyessä huoneessani oli melkoinen puhuri ja kylmä.

Lopuksi tahdon vielä kiittää Marjukkaa kyydistä Turkuun ja takaisin kotiin.

Kirjoittaja:
Elina Linna



Villiä menoa Ruissalossa. Kuva: Elina Linna



Sininen hetki Kuva: Elina Linna



Naisvoimaa
Kuva: Elina Linna



Juha-Pekan Napille kurssi jäi viimeiseksi
Kuva: Jouko Karanka



Vertaansa vailla oleva ryhmämme Kuva: Julia Niemi

Syystapaaminen 8.-9.10.2022

Vertaistukikurssin jälkeen kurssilaiset jatkoivat suoraan syystapaamiseen, jonne saapui myös sankoin joukoin lisää yhdistyksen väkeä. Olimme kai paikkana tykästyneet Ruissaloon, sillä suuntamme myös syystapaamisen osalta vei jälleen sinne.

Syksyinen Ruissalo laittoi säidenkin puolesta parastaan. Allekirjoittanut kävi ennen lähtöä verkkaisella sähkäriajelulla rantamaisemissa ja pohti, että sinne on tultava uudelleen, ehkä seuraavaksi kesäaikaan. Toki ennen lähtöä tapahtui paljon muutakin. Kokoustimme, nautimme ravintolan herkullisista antimista ja imimme itseemme myös uutta tietoa.

Kylpylän alueelta poistuimme ihan porukallakin, kun suuntasimme museoretkelle, joka näyttikin olevan jokaisen mieleen vauvasta vaariin. Forum Marinum tarjosi opastetulla kierroksellaan ihmeteltävää niin merenkulusta kiinnostuneille lapsille kuin aikuisillekin.

Jälleen kerran vanha aktiivi sai ihmetellä ja nauttia myös erityisesti siitä, kuinka yhdistyksen lapset löysivät toisensa. Lasten leikkiessä ja vaihtaessa kokemuksia pääsivät myös vanhemmat jakamaan ajatuksiaan ja tapaamaan toisiaan. Eikä Ruissalosta puhuessa sovi unohtaa kylpylää, joka tarjosi jälleen riemua osallistujille. Tarina ei kerro, uskaltautuiko tällä kertaa kukaan myös ulkosalle luonnonveteen uimaan.

Teksti: Anni Kyröläinen

Kuvat: Jouko Karanka



Puheenjohtaja Eero Nevalainen avasi syyskokouksen



Kari Anttila toimi syyskokouksen puheenjohtajana



Herkuttelemassa Forum Marinumin kahviossa



Tarja Pajunen piti esitelmän potilasturvallisuudesta



Korostettua kävelyä



Pienoismalleja merimuseossa

Harso 10 vuotta juhlagaala 3.12.2022

10-vuotiasta HARSOa juhlittiin upeasti viime joulukuussa Tampereen Hotelli Ilveksessä. Harson jäsenyhdistyksille suunnattu juhlagaala kokosi yhteen harvinaissairaita ja -vammaisia sekä heidän läheisiään ympäri Suomen. Ilta sisälsi mm. mahtavaa ohjelmaa ja herkullista ruokaa. Myös meidän yhdistyksemme jäseniä oli mukavasti paikalla nauttimassa illan annista. Kuvat kertovat lähes kaiken!

Teksti: Jouko Karanka

Kuvat: Valokuvaaja Heikki Laurila



Harson hallitus työntekijöineen



Pöytä 14 oli OI-yhdistyksen väelle



Merita Seppälän musiikkiesitys



Musiikkiesitys Duolta



Ryhmäkuva osasta gaalavieraita

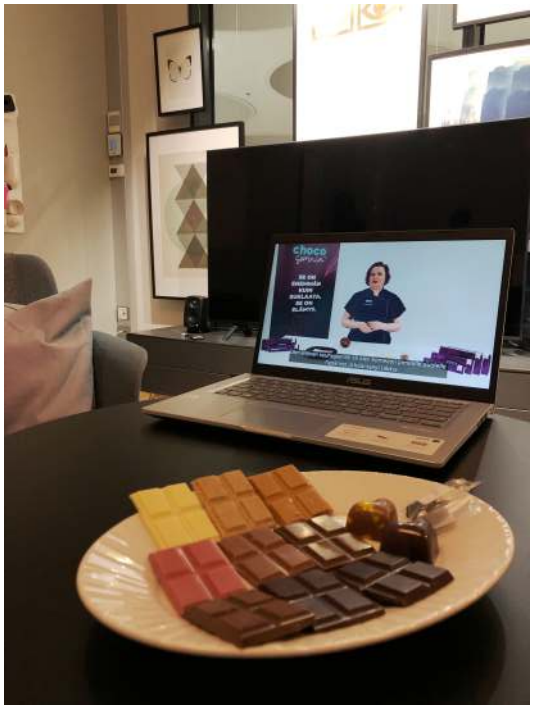


Yhdistyksen edustajat Anita, Teresia, Jari, Jouko ja Juha-Pekka punaisella matolla

Pikkujoulut Oulussa 10.-11.12.2022

Alunperin yhdistyksellä piti olla kahdet pikkujoulut; toiset Helsingissä, toiset Oulussa. Vähäisen osallistujamäärän vuoksi kuitenkin Helsingin pikkujoulut jouduttiin perumaan. Oulussakin osallistujamäärä oli vähäinen, osittain sairaustapauksien vuoksi.

Matkasin Ouluun jo perjantai-iltana junalla. Junamatka ei ollut ilman kommervenkkejään, sillä edessämme kulkenut juna kulki yli kaksi tuntia myöhässä aikataulusta ja lopulta sen matkustajat hyppäsivät junaamme Vihannissa. Loppumatkasta junassa oli matkustajia yhteensä kolmesta eri junasta. Vihannissa matkasta unohtui koiranulkoiluttajia ja jouduimme palaamaan asemalle hakemaan heitä. Lopulta pääsimme kuin pääsimmekin perille Ouluun ja karttasovelluksen avustamana kävelin suoraa tietä Arina-hotelliin.



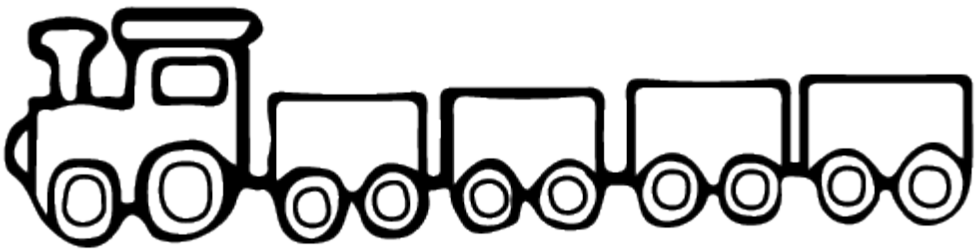
Suklaatasting-hetki

Lauantaiaamupäivän vietin kiertelemällä ympäri Oulun keskustaa. Lopulta olinkin kävellyt keskustassa ristiin ja rastiin neljä kilometriä.

Pikkujoulut alkoivat virallisesti lauantai-iltapäivänä suklaatastingillä. Suklaiden esittely tuli videolta ja maisteltavana oli kaksitoista erilaista suklaata. Tastingistä jatkoimme matkaa illalliselle ravintolaan, josta jatkoimme vielä matkaa Tanjan huoneeseen viettämään iltaa. Sunnuntaina söimme yhdessä aamupalaa ja jatkoimme matkaa omiin koteihimme eri puolille Suomea.

Teksti ja kuva: Elina Linna

Piirros: Helene Honkala



Osteogenesis imperfecta ja ikääntyminen

Asiantuntijaseminaari 11.2.2023

Tuula Pekkarinen, dosentti, sisätautien ja endokrinologian erikoislääkäri

Yleistä OI:sta ja murtumista

Kollageenia on mm. luissa, sidekudoksissa, hampaissa ja ihan kaikkialla kehossa. Osteogenesis imperfectassa kollageenituotanto on poikkeavaa.

Suurimmalla osalla OI:laisista on mutaatio joko COL1A1- tai COL1A2-geenissä, jolloin kollageenia on vähän tai siinä on laadullista poikkeavuutta.

Tanskalaista rekisteritietoa murtumien määrästä OI-potilailla verrattuna taustaväestöön (Folkestad et al JBMR 2017):

Murtumariski 8-kertainen (kaikenikäisten murtumat)

< 20-vuotiaana murtumariski on 11-kertainen
20-54-vuotiaana murtumariski on 6-kertainen
> 55-vuotiailla murtumariski on 4-kertainen

Naisilla vaihdevuosien aikana murtumien riski kasvaa estrogeenituotannon vähentyessä. Tämä on erittäin merkittävä asia etenkin sen vuoksi, että nikamien luuntiheys alenee melko nopeasti. Tämä altistaa nikamamurtumille.

Muutamia asioita mitä OI:laisen on hyvä ottaa huomioon:

Kaikkien on tärkeää saada kalsiumia riittävästi. OI-potilas vertautuu osteoporoosipotilaaseen eli kalsiumin tarve on 1000 mg eli 1 gramma / vrk.

Kalsiumin voi saada esimerkiksi kahdesta 500 mg kalsiumtabletista tai maitotuotteina seuraavasti:

4 kpl 2 dl maitotuotetta

tai 3 kpl 2 dl maitotuotetta
+ 4-6 juustoviipaletta

tai 2 kpl 2 dl maitotuotetta
+ 1 kpl 500 mg kalsiumtabletti.

Lihasten heikkeneminen on tavallista ikääntyessä. Lihastenkato voi johtua niukasta proteiinin määrästä ravinnossa. Ikääntyessä syöminen vähenee ja tästä seuraa mm. proteiinialiravitsemus. Proteiinia saa mm. maitotuotteista, lihasta ja kalasta. Jos proteiinin nauttii maitotuotteista, niin samalla tulee turvattua kalsiumin saanti.

D-vitamiinin tehtävä on saada kalsiumin imeytymään suolistosta elimistöön. Tavoite D-vita-miinipitoisuudeksi on vähintään 75 nmol/l. Tämän pitoisuuden saavuttamiseksi tarvittava päivittäinen D-vitamiiniannos riippuu yksilöllisistä ominaisuuksista ja mm. käytettävistä lääkkeistä.

Mitä OI-potilas voi tehdä ikääntymisen haittojen hidastamiseksi?

1) Tasapaino heikkenee kaikilla ikääntymisen myötä. Harjoita tasapainoa turvallisilla keinoilla niin kaatumisen riski vähenee. Sitä kautta myös murtumien riski vähenee. Tasapainoharjoittelu pitää aloittaa ajoissa! Hyviä tapoja on mm. jooga jossa on monipuolista lihaskunnon harjoittelua tai kokeile seistä vaikka hampaita harjatessa yhdellä jalalla, jos mahdollista. Käytä apuvälineitä tarvittaessa.

2) Lihaskunto vaatii ylläpitoa. Lihas-

menetystä tapahtuu ikääntymisen myötä, mutta sitä voi hidastaa. Vuosi vuodelta saa tehdä enemmän töitä lihaskunnon ylläpitämiseksi. Jos kaatumisen riski vähenee, niin nikaman ulkopuolisten murtumien riski vähenee myös. Reisilihasten vahvistaminen on erittäin tärkeä asia, jos pystyy kävelemään. Kokeile esim. ylösnousua istualta ilman käsien apua, jos mahdollista. Yksilöllistä ohjausta tarvitaan kunkin tilanteen mukaan. Lihasmenetyksen huomaa jo kuusikymppisenä.

3) Proteiinin riittävä saanti on tärkeä, jotta lihaksia ei menetetä nopeasti.

AISTIT

Kuulo

Ikääntyessä jokaisella kuulo heikkenee. Kuulon heikkeneminen jo nuorena on yleistä jopa puolella OI-potilaista.

Joitain kuulon heikentymisiä voidaan auttaa leikkaushoidolla. Jos emme hoida ajoissa huonokuuloisuutta, se johtaa helposti yksinäisyyteen ja eristäytymiseen, koska kommunikointiin tarvitaan paljon kuuloa.

Nykyään kuulolaitteet ovat kivannäköisiä tai jopa huomaamattomia. Niiden käyttöä ei opi kuitenkaan heti vaan tarvitaan ohjausta, totuttautumista ja sitten aikanaan päivitystäkin laitteisiin.

Kuulotutkimuksiin pääsee terveyskeskuslääkärin tai esim. endokrinologin lähetteellä vaikkapa mahdollisen vuosikontrollin yhteydessä.

Näkö

Usein näkö heikkenee vanhetessa. Harmaakaihi on tyypillistä, toisille se tulee jo viisikymppisinä. Kaihileikkaus ajallaan on tärkeää. Ne, joiden näkö on alentunut, kaatuvat ja saavat murtumia muita useammin. On kustannustehokasta hoitaa näkö kuntoon, niin murtumien riski vähenee.

VERENPAINE

Yleensä verenpaine kohoaa ikääntyessä. Kohonnut verenpaine liittyy sekä perimään että elämäntapoihin kuten runsaaseen suolankäyttöön. Geenit määräävät hyvin paljon sen, alkaako verenpaineen kohoaminen jo nelikymppisenä vai iäkkäämpänä.

Kohonnut verenpaine voi olla oireeton tila eikä löydy tutkimatta, mutta se on todella tärkeä asia hoitaa. Kun hoidetaan arvot kohdilleen, niin sydän- ja verisuonitautien riski vähenee huomattavasti.

Verenpaineen kotimittaukset ovat aina luotettavampia kuin vastaanotolla tehdyt, koska kotona ei ole jännitystä eikä "valkotakkipainetta".

Kotimittauksissa paineitten yleistavoite on alle 130/alle 90. Olkavarsimittari kannattaa hankkia kotiin. Verenpainelukemien kirjaaminen ylös helpottaa vastaanottokäyntiä.

Joillakin terveysasemilla on itsemittauspisteitä ja ne ovat yhtä hyviä kuin kotimittaukset. Mittarin mansetti täytyy saada napakasti käsivarteen. Joillekin lasten mansetti on se oikean kokoinen.

Elämäntavoilla voi vaikuttaa verenpaineeseen. Esimerkiksi suolan käytön vähentäminen ja useimmilla myös liikunta laskevat verenpainetta.

Lääkehoito on tarpeellinen useimmille iän myötä. Kohonneen verenpaineen hyvä hoito vähentää sydän- ja aivoinfarktin riskiä.

NIVELKULUMAT

Ikääntymisen myötä tulee nivelrikkoa eli kulumia niveliin, eli osteoartriittia. Perinnöl-

lisillä tekijöilläkin on merkitystä siihen, minkä ikäisenä kulumavaivat ilmaantuvat. Nivelrikossa nivelen rusto vaurioituu, ohenee tai osittain häviää. Harva välttyy nivelrikolta. Nivelrikko voi olla esimerkiksi olkapäissä, sormissa, selkärangassa, ja tyypillisesti kantavissa nivelissä eli polvissa, lonkissa ja nilkoissa.

OI:laisilla verrattuna taustaväestöön riski nivelkulumille on suurentunut ja kulumat tulevat nuorempina kuin muilla. Jos luussa on poikkeava rakenne, se voi altistaa nivelrikolle. Nivelen lähellä oleva murtuma voi altistaa nivelen kulumalle myöhemmin. Myös lihavuus lisää nivelkulumien riskiä ja altistaa nimenomaan kantavat nivelten kulumille.

Nivelkulumasta johtuva kipu on ikävä vaiva, ja kuluma voi aiheuttaa liikkumisen rajoituksia. Jos nivelkuluma on lievä, voi hyvällä lihaskunnolla lieventää kipua ja kuluman aiheuttamaa vaivaa.

Vesiliikunta on erinomaista ja pyöräily joskus onnistuu, jos kantavien nivelten kulumat muuten estävät liikkumisen.

Proteesileikkaus voi tulla aiheelliseksi jossain tilanteessa, jos kuluma on edennyt pitkälle.

HENGITYS

Viimeaikaiset tutkimukset ovat osoittaneet, että OI-potilailla hengitysfunktioiden poikkeavuudet ovat hyvin yleisiä. Aiemmin ajateltiin, että hengitykseen liittyvät ongelmat johtuvat rintakehän epämuotoisuudesta sekä skolioosista, ei että keuhkot ovat kasassa rakenteen johdosta.

Nykykäsitys on, että kollageenin poikkeavuus voi altistaa keuhkorakenteen poikkeavuuksille. Häiriö voi olla obstruktiivistä (astmatyyppistä) tai restriktiivistä (eräänlainen hapetusongelma).

Näiden lisäksi rintakehän rakennepoikkeavuudet vaikuttavat hengitykseen.

Hengitysfunktiota tutkitaan spirometrialla, joka on keuhkojen tärkein toimintakoe. Siinä puhalletaan isohkoon laitteeseen ja mitataan miten keuhkot tuulettavat ja mikä on keuhkojen tilavuus. Näiden pohjalta tulee kriteerit mahdollisiin lääkehoitoihin.

Uniapnea on aika tavallista ja jos tulee siihen viittaavaa oiretta, esimerkiksi kuorsausta hengityskatkoksineen tai päiväväsymystä, niin uniapneamahdollisuuden selvittäminen ja hoitaminen on tärkeätä.

Keuhkoinfektioilla on iso merkitys ennusteen kannalta, eli on otettava kaikki keinot käyttöön niiden ehkäisyyn liittyen. Jos kuitenkin tulee keuhkoinfektio, niin se on hoidettava hyvin. Takana on nyt hurja korona-aika se aiheutti keuhkokudokseen osalle potilaista muutoksia..

Influenssaa taas on tähän vuodenaikaan ja influenssan jälkitautina voi tulla keuhkokuume. Se on iso asia, jos keuhkotoiminnat ovat alentuneet.

Rokotusten ottaminen on A ja O. Vuosittaisen annettava influenssarokotus kannattaa ottaa. Saatavilla on myös pneumokokkirokotuksia ja niitä suositellaan riskiryhmille. Niitä saa tällä hetkellä ainakin itse maksaen ja rokotuksesta saa hyvän suojan.

Pneumokokki-infektio on bakteeritauti, joka aiheuttaa tavallisimmin keuhkokuumeen. Rokotuksilla on näyttöä siinäkin, että ne vähentävät yleistä hengitystieinfektioriskiä. Aktiivisesti suositan ottamaan rokotuksia.

Tekstin referointi luentotallenteesta: H. Karanka

Tekstin tarkistanut: Tuula Pekkarinen

Vähän vanhaa ja mahdollisesti paljon uutta

Referaatti Care4Bonesin isännöimästä Quality of Life 4 OI 2023 -konferenssista 10.11.2.2023

Australialainen David Sillence, jota pidetään OI-tutkimuksen "grand old maninä", oli yksi konferenssin pääpuhujista. Hän puhui mm. OI:n nosologiasta. Nosologia tarkoittaa sairauksien luokittelua - niiden lääketieteellisen tilan mahdollisimman täydellistä tuntemista. Tämä edellyttää sairauksien syiden tuntemista sekä niiden aiheuttamien kehoon kohdistuvien vaikutusten, oireiden ja muiden tekijöiden tietämistä.

Sillence teki ja tekee tutkimuksiaan Victorian osavaltiossa Australiassa. Hän aloitti vuonna 1975 ja totesi tuolloin, että OI oli yksinkertainen geneettinen häiriö. Kaikkien muutosten ajateltiin silloin johtuvan yhden geenin geneettisestä mutaatiosta. Tämän geenin ajateltiin mahdollisesti liittyvän kollageeniin. Alunperin OI:n numerointi tarkoitti sitä missä järjestyksessä ne kuvattiin.

Vuonna 1978 David Sillence esitti seuraavanlaisen luokittelun:

Tyyppi 1: 1. Dominoivasti periytyvä tautimuoto missä luun hauraus on vähäisestä keskinkertaiseen. Periytyvyys on joko tai eli 50:50. Lisäksi tautimuotoon kuuluvat siniset silmänvalkuaiset ja huono kuulo

Tyyppi 2: 2. Peittyvästi tai uudet mutaatiot ovat usein perinataalisesti letaaleja (kuolemaan johtavia). Erittäin vakava luiden haurastuminen - voivat syntyä kuolleina tai kuolla vastasyntyneinä murtumiinsa. Harvoin elävät pidempään mutta se on mahdollista

Tyyppi 3: 3. Sekä dominantti että peittyvästi periytyvä muoto. Keskivaikea tai vaikea luuston haurastuminen. Lapsuudessa siniset silmänvalkuaiset sekä vaikeita epämuodostumia pitkissä luissa ja selkärangassa. Tiettyjä kliinisiä ja röntgenologisia muutoksia

Tyyppi 4: 4. Dominantti muoto missä normaalit silmänvalkuaiset. Vaikeita epämuodostumia pitkissä luissa ja selkärangassa.

Alunperin numerointi tarkoitti sitä missä järjestyksessä eri tautimuodot kuvattiin. Myöhemmin lisättiin tyyppi 5 ja sen jälkeen aloitettiin jokaisen uuden geenin numerointi. Numerointi yhdistettiin alunperin vaikeusasteeseen, mutta sillä ei todellisuudessa ole mitään tekemistä sen kanssa.

Vaikeusasteesta voi lukea artikkelista: Dr Fleur van Dijk & D. Sillence J Med Genet 2014 ELI toisin sanoen:

Lievä ei tarkoita tyyppiä		1
Keskivaikea	-"-	4
Vaikea	-"-	3

Geneettisten tutkimusten aikakausi vuosina 2005-2023

Vuonna 2005 todettiin hyvin heterogeeninen ryhmä sairauksia, joita on ainakin 14 eri tyyppiä. Todettiin ainakin 5 samankaltaista häiriötilaa joissa on hyvin paljon fenotyypiltään (ilmiasultaan) vastaavanlaisia oireita kuin OI:ssa. Näitä ovat mm. murtumat ja/tai osteoporoosi. Kaikkien fenotyyppien todettiin syntyvän seuraavien kolmen geenin sekvensiivarianteista - COL1A1, COL1A2, PLOD2. Tosin muitakin geenejä tutkittiin.

OI ja luuston haurastumisen syyt vuonna 2023

1. kolme tekijää periytymisessä (autosomaalisesti dominantti, resessiivinen ja sukupuoleen sidottu)

2. kuusi ryhmää (aiemmin OI-tyypit 1-5)

3. nykyään tunnetaan 33 eri geeniä, mitkä aiheuttavat OI:n erilaiset tyypit

4. 22 nimettyä tyyppiä

5. 21 harvinaista syndroomista OI-tyyppiä

6. kuvattu ainakin kolme uutta OI-syndroomaa vuoden 2022 huhtikuun kokouksen jälkeen

Taulukko 1	Ryhmät-geno-tyyppien määrä	OI-tyyppi	Kuvaus
	3	1	Klassinen ei-deformoiva OI. Siniset silmänvalkuaiset
	6	2	Perinataalinen
	19	3	Progressiivinen deformoiva OI
	10	4	Tavallinen varioiva OI, normaalit silmänvalkuaiset
	1	5	OI, missä interosseaaliset (luun sisäiset) kalvot kalkkeutuvat
	2	6	OI, missä luun patologia erityisen paha

Seuraavaksi Michael Kai-Tsun To Honkongista esittelee siellä ja Shenzhenissä tapahtuvaa Monitieteellistä hoitoa:

Fokus tutkimuksissa oli OI-aikuisissa ja heiltä kartoitettiin raajojen ja selkärangan epämuodostumia. Samalla kysyttiin mitä kirurgisia toimenpiteitä heille oli tehty sekä arvioitiin toimintakykyä. Heitä pyrittiin tutkimaan hyvin monimuotoisesti mm. radiologisesti, ravitsemus kartoitettiin, hengitys, hampaisto, neurologinen status, synnytykset jne. Useimmilla murtumat olivat vähentyneet puberteetin jälkeen, mutta monilla oli nivelongelmia. Lisäksi oli selkäranka- ja neurologisia ongelmia. Selkärangassa oli skolioosia mikä tuntui olevan progressiivista ja aiheuttavan kipuja. Monella oli myös basilaarinen impressio.

He pystyivät korjaamaan myös aikuisten vääristyneitä jalkoja laittamalla sinne sauvoja joiden avulla he suoristivat vähitellen vääristyneet reidet ja sääret. Tämä edesauttoi myös nivelten hyvinvointia. He tekivät leikkauksia myös suussa saadakseen aikaan paremman purennan ja asensivat puuttuneiden hampaiden tilalle hammasimplantteja. Niiden kohdalta he eivät kuitenkaan kertoneet pysyvyys- tai seurantatuloksista.

Bisfosfonaatteja he eivät suositelleet lapsille ja nuorille joiden luuntiheys ei ollut kovin huono. Kalkkia ja D-vitamiinia riittävä määrä oli suositus. Luun tiheyttä heidän mielestään on hyvä seurata aika ajoin Dexalla niin ettei se pääse huononemaan. Säännöllistä harjoittelua he suosittelivat erityisesti niin, että luut, lihakset, nivelet ja jänteet pysyvät kunnossa. Mikäli skolioosi on paha, se on syytä leikata.

Kroonista kipua esiintyi erityisesti kylmällä ilmalla. He totesivat myös että toistuvat keuhkoputki- ja/tai keuhkoinfektiot tai vähentynyt harjoittelun sieto voi kertoa keuhkojen toiminnan heikentymisestä.

He totesivat myös fysioterapian keinoin että on syytä varhain puuttua sekä lasten, nuorten että aikuisten sellaisiin ongelmiin, mitkä estävät liikunnan. He huomasivat että aikuiset tarvitsevat enemmän kävelyyn apuvälineitä kuin lapset ja nuoret.

OI-aikuisilla - muutama näkökulma siihen miten ikä vaikuttaa hoidon tarpeeseen ja kuinka kuinka me sen hoidamme Norjassa, Ylilääkäri Lena Lande Wekre

TRS National Resource Center for Rare Disorders
https://helsenorge.no/sjednediagnoser
+47 80041710

Ko. keskuksessa on yhdeksän eri osiot,a joista yksi kuuluu harvinaissairauksille. Asiat ovat Norjassa huomattavasti paremmin kuin meillä Suomessa, kun heillä on yksi keskus minkä puoleen kääntyä kun tulee jotain suurempia ongelmia. Toisin sanoen perushoidot tapahtuvat omalla kotipaikkakunnalla ja vain suuremmissa hoidon käänteissä käydään keskuksessa tai omalääkäri konsultoi keskusta. Keskuksessa käy kaikenikäisiä OI-ihmisiä, suurimpina ryhminä ovat lapset ja siitä ylöspäin n. 40 ikävuoteen asti harveten sitten niin, että yli 80-vuotiaissa vanhuksissa on vain naisia jäljellä.

Kun diagnoosi on saatu, keskus opastaa lääketieteellisissä, psykologisissa, sosiaalisissa sekä opiskeluasioissa. Keskuksen työntekijät voivat tulla myös asiakkaan kotiin kotipaikkakunnalle tarvittaessa selvittämään hänen tilanteensa. Ko. diagnoosista pyritään keräämään kaikki mahdollinen tieto ja levittämään siitä oikeaa tietoa. Kuten sitä että sidekudosta sisältävät elimet voivat olla vaurioituneita, varsinkin ne, joissa on ykköskollageenia kuten esim luut, iho, silmät, jänteet, ligamentit, välilevyt selkärangassa, hammasluu, valtimot ja paranemiskudos. Ykköskollageenia on myös keuhkoissa ja sydämen läpissä.

Ikääntyminen on multidimensionaalinen tapahtuma missä esiintyy fysikaalisia, psykologisia ja sosiologisia muutoksia. Eroja voidaan tehdä tiettyjen asioiden välillä kuten biologisten vanhenemisprosessien, mitkä kaikki ihmiset jakavat. On myös tämä tilastollinen ikääntyminen, mikä tapahtuu joillekin muttei kaikille. Nämä kaksi prosessia ovat hyvin lähellä toisiaan.

Biologinen ikääntyminen alkaa siinä parikymppisenä ja elimistön elimien kapasiteetti on vähentynyt 50% n. 70 vuoden iässä. OI voi vaikuttaa tähän tilastolliseen ikääntymiseen, mutta miten ja missä määrin? Tämä täytyy ottaa huomioon kun tehdään seurantaohjelmia sekä kuntoutusta aikuisille. Mitä tapahtuu OI-aikuisten lihaksille, jänteille ja nivelille vanhetessa? On havaittu että niiden voima vähenee, koska lihasmassa vähenee atrofian vuoksi. Myöskin niissä esiintyy vähentynyttä hapenottokykyä. Nivelten liikkeet vähenevät, koska kollageeni vähenee ja fibroosi lisääntyy sekä jänteet lyhenevät. Toisaalta nivelet ovat yliliikkuvia. Kun näin käy, niin mitkä ovatkaan myöhäisseuraukset - lisääntyykö lihasheikkous, tuleeko lisää kipua ja väsymystä?

Sydän-ja verisuonielimistön vanhetessa n. 47%:lla n. 60-vuotiaista on jotain ongelmia sen kanssa. Myös sydämen työkapasiteetti laskee. OI:ssa yleensä ongelmat keskittyvät mitraaliläppäprolapsiin sekä aorttaläppätautiin. Tietyt mutaatiot kollageenien geeneissä voivat aikaansaada aorttaläpän aneyrysman.

Kuka on vastuussa henkilöstä joka sairastaa?

Lapsuudessa:
-vanhemmat
-yleislääkäri
-lastenlääkäri/kuntoutusryhmä/muut?

Aikuisuudessa:
-sairastava itse / sukulaiset?
-yleislääkäri
-endokrinokogi?/ muut?

Norjan suosituksen mukaan kannattaa luoda kunnon suhteet OI-spesialistiin. Heidän kauttaan saa aikaiseksi kunnon keskustelua

sekä luottamusta hoitoon. Tehkää yhdessä suunnitelma ja tehkää siitä seurattava. Kannattaa löytää sopiva ja mielenkiintoinen spesialisti (useampikin) tekemään seurantaa. Yksilöllistä informaatiota olisi hyvä saada OI-tyypin mukaan. Pitäisi olla tietoa pidemmältä ajalta toimintakyvystä, muutoksista jne. On hyvä tehdä riittävän usein verikokeita, tarkistaa normaalitoiminnot, ravitsemus ja selvittää kiputuntemukset.

Jonkin verran silmistä ja näöstä

Silmänvalkuaisen väri johtuu sen paksuudesta - valo heijastuu sen läpi ja verisuonet sen alla näkyvät. Täytyy myös huomioida että keskikornean paksuus (+ muoto) voi olla vähentynyt ja kun mitataan paksuus, voi tulla vääriä arvoja silmänpaineiden mittauksissa. Myopiaa ilmenee myös keskimääräistä enemmän. Näissä silmäasioissa seuranta on tärkeää kaikille OI:laisille. Normaali kansalaisilla se on kolmen vuoden välein, mutta OI:tä potevan pitää sopia erikseen silmälääkärin kanssa tarkastusvälistä. Epäselvissä tapauksissa pitää keskustella silmälääkärin kanssa yliopistollisessa sairaalassa. Hänellä pitäisi olla kokemusta OI:sta. Laserkirurgiaa ei suositella.

Kuuleminen

50 %:lle tulee kuulovika sekä kuuloluihin että sentraalinen kuulon heikkenemä, mikä tarkoittaa selviä muutoksia kuuloluissa ja/tai sisäkorvassa. Kuuloluumuutokset eli johtuva kuulovika voidaan leikata mutta sisäkorvaperäiseen vikaan tarvitaan cochlea-implantti. Kuulonseuranta pitäisi tehdä kaikille OI:lle lähimmässä kuulokeskuksessa. Leikkauksesta tulisi aina keskustella lähimmässä yliopistosairaalassa kokeneen spesialistin kanssa. Miten ja kuinka usein kuuloa tulisi sitten seurata? Normaalisti kolmen vuoden välein, mutta kun kuulonalenema on todettu, niin silloin joka vuosi. OI:laisilla on epänormaalit kuulokynnykset. Luujohto/sisäkorvakuulo pitäisi tehdä todella riittävän usein, jotta muutokset havaittaisiin.

Suu

Ongelmana voivat olla hampaat, mutta myös leukojen epäsuhtainen kasvu, mistä luennoitsija ei tällä kertaa puhunut. Hampaissa esiintyy joillakin dentinogenesis imperfectaa, mikä vaihtelee lievästä hyvinkin vaikeaan. Sen olemassaolo voidaan nähdä joskus vain mikroskooppisesti, mutta toisilla puuttuu hampaita ja puhjetessaan ne olisi syytä heti peittää etteivät ne kuluisi pois. Luennoitsija suositteli, että hampaistosta riippuen hammaslääkärillä ja/tai suuhygienistillä pitäisi käydä kaksi kertaa vuodessa. Sama on minunkin suositukseni. Yhteistyössä korkeamman tason kanssa tarvittaessa.

Luusto

Luuston haurastuminen
Luiden epämuodostumat - pitkien luiden vääntymät, nikamien painumat, skolioosi ja/tai kyfoosi
Epänormaali kallon muoto
Epänormaalit kylkiluut
Pectus excavatum tai carinatum (kuoppa rinta tai ulospäin työntynyt rintalasta)
Protrusio acetabuli (reisiluun nivelpään väärä asento; voi olla tois- tai molemmin puoleinen)
Extra callus (ylimääräistä paranemisluuta)

Mikä on seurannassa tärkeää OI:lla

Missä? Endokrinologi yliopistosairaalassa, samoin ortopedinen kirurgi ja fysioterapeutti ensin ehkä siellä mutta myöhemmin kotipaikkakunnalla.

Miten ja kuinka usein? Riippuu löydöksistä, hoidosta, murtumista ja toiminnan menetyksistä.

Seuranta

Kaikille ja varsinkin niille joilla on epämuodostumia tai muutoksiaa rintarangan, selän tai niskan alueilla.

Missä? Yleislääkärille aina ensin tai keuhkolääkärin luo tarvittaessa.

Mitä ja kuinka usein? Spirometria heti kun

epäillään selkärangan ongelmia tai skolioosia. Säännöllisesti kun tulee mitä vain muutoksia. Huom! Spirometriaan pitää tehdä korjaus huomioiden pituus.

Muut elimet: niiden kunto tulee tarkistaa kaikilta

Missä? Ensin yleislääkärillä ja tarvittaessa hyvinkin herkästi spesialistilla. OI:ta sairastavalle voi tulla hyvinkin herkästi myös umpisuolen tulehdus sekä munuaiskiviä. Myöskään kovaa vatsaa ei suositella.

OI-klinikassa Norjassa on seuraavat toiminnot sekä viranhaltijat

Työssä ovat endokrinologi, fysioterapeutti ja sairaanhoitaja. Yhteistyötä tehdään mm. leikkaavan ortopedin kanssa joka tuntee OI:n tautina. Yhteistyötä tehdään myös keskuksen kanssa missä tunnetaan OI tautina hyvin. Spesialistit ja työntekijät ovat läheisissä tekemisissä keskenään niin että kukin tietää mitä kulloinkin ollaan tekemässä.

Yhteenveto

Klinikka pyrkii olemaan läheisessä yhteistyössä OI-henkilön ja hänen yleislääkärinsä kanssa. Tarkoitus on että hän käy yleislääkärissä kaksi kertaa vuodessa niin, että vakavilta komplikaatioilta vältyttäisiin. Seurantalomakkeen käyttöä suositellaan. Seurantaa pitäisi suorittaa myös lähimmällä yliopiston endokrinologian poliklinikalla kahden vuoden välein sellaisella endokrinologilla joka on perehtynyt osteoporoosiin.

Säännölliset seurannat tulisivat koskea myös silmiä, korvia, hampaita (muuta suuta), ravintoa ja toimintaa. Lisäisin tähän vielä keuhkot ja sydämen sekä verenkiertoelimistön ja muut sisäelimet. Löydökset kannattanee myös ryhmittää OI-tyypin mukaan. Näin saataisiin enemmän relevantimpaa tietoa eri tyypeistä. Tästä sanoisin että näin on, koska myös eri geenit aiheuttavat eri OI-tyyppejä. Lopuksi Lena Lande Wekre toteaa että OI-aikuiset eivät ole heidän pelkkä luurankonsa vaan OI-tyyppi, ikä, historia ja kliiniset löydökset tulee ottaa huomioon kun tehdään seurantasuunnitelmaa.

Nyt matkataan Norjasta Hollantiin missä on Isala-niminen keskus OI:laisia varten 13 hengen voimalla:

Hollannissa on tällä hetkellä n 1000-1100 OI:laista. Uusia OI-lapsia syntyy vuosittain noin 10-15. Suhteutettuna Hollannin väkilukuun mikä on tällä hetkellä 17,5 miljoonaa, lapsia syntyy 6/100000 asukasta kohden. Enemmän kuin 500 aikuista käy vuosittain Isalassa saamassa hoitoa vaivoihinsa. Heille pyritään antamaan hoito-ohjeita tai monitieteellistä hoitoa. Heitä tutkitaan erilaisilla menetelmillä kuten laboratorio-, röntgen- ym. menetelmillä. Isala on aloitettu vuonna 2019 tarkoituksena saada aikaiseksi optimaalista hoitoa. OI:laiset asuvat naapurihotellissa tutkimusten ajan. Keuhkokokeita tehdään vain jos ne koetaan kliinisesti tarpeellisiksi. Konsultaatiot tapahtuvat harvakseltaan 3-5 vuoden välein. Psykologisesta avuntarpeesta huolehditaan. Tutkimusten jälkeen vähintään kaksi ryhmän jäsentä soittaa ja kyselee kuulumisia.

Sitten Manchesteriin Reumatologi Judith Bubbearin esitykseen:

OI-aikuisten monitieteellinen hoito UK:n Kansallisessa Ortopedisessa sairaalassa

Harvinaissairauksien hoitokaavio:

Terveysosasto

⬇

NHS Englanti

⬇

erikoissairaanhoito

⬆

yleislääkärin vastaanotto

Strategia harvinaissairaille on se, että heitä pitää voimistaa ja ennaltaehkäistä mahdollisia tulevia vaurioita. Diagnosoida mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, jotta pääsee puuttumaan niiden kulkuun. Pitää myös koordinoida hoitoa ja mikä todella tärkeää, tehdä riittävästi tutkimusta niiden eteen. Pitää tehdä yhteistyötä kunnollisia diagnostisia välineitä varten, sellaisia jotka ovat hyväksyttävissä ja mitkä sekä ammattilaiset että potilaat ymmärtävät. Pitää olla riittävästi tapauksia että saadaan rakennetuksi kunnollinen tunnistettava asiantuntemus. Mikäli mahdollista kaikki ei saisi olla vain yhden klinikan varassa.

Hoidon koordinointi on myös tärkeää. Sen pitää tapahtua jouhevasti lasten/nuorten puolelta aikuisten puolelle. Ole yhteyksissä harvinaisiin ja heidän perheisiinsä sekä huolenpitäjiinsä. Kannata tutkimusaktiviteettiä, varmista että heidän kykynsä on heidän perheidensä sekä terveydenhuollon käytössä. OI-hoitopaikkoja UK:ssa on Mancesterin lisäksi Lontoossa, Bristolissa, Birminghamissa ja Sheffieldissä.

Lapsuuden spesialistit UK:ssa ovat käytössä sellaisille joiden diagnoosi on vakava, atyypillinen tai kompleksinen. Mukana ryhmässä on kirurgi (häneltä kysytään usein vain mielipidettä), farmakologi, fysioterapeutti, ammatillinen ohjaus, sairaanhoitaja ja sosiaalihoitaja. He ovat mukana parantamassa diagnoosin tekoa sekä hoitoa alle 16-vuotiailla. Aikuisten hoito on kuin kuiva erämaa, ei keidasta missään tai onko kuitenkin valoisa tulevaisuus jossain? OI on kuitenkin monielinsairaus, eikö totta? Mukana ovat kuitenkin mm. sydän, keuhkot, kuulo, basilaarinen impressio, hampaat, lihakset ja jänteet. Kaikki kudokset jossa vain on kollageeni ykköstä. Tällaiseen tarvitaan siis moniammatillinen tiimi, missä pitäisi olla ainakin yleislääkäri patologi, geneetikko ja sosiaalityöntekijät, radiologi, OI-spesialisti, hammaslääkäri, neurologi ja ravitsemusterapeutti. Lisäksi myös bisfosfonaattihoitoihin perehtynyt lääkäri ja psykologi/psykiatri. Nykyään ryhmässä on kaksi reumatologia, ennen oli myös endokrinologi. Fysioterapeutti on paikalla viikoittain joko kasvokkain tai virtuaalisesti. Tämä malli ei ole pelkästään medisiininen eikä vain fraktuuroita korostava. Koetamme lisätä kuntoutusta sekä genetiikan selvittelyä ja lisääntymisen helpottamista niin, että välttämättä ei syntyisi OI-lapsia. OI:laiset voivat osallistua myös tutkimuksiin ja olemme läheisissä yhteyksissä Englannin OI-yhdistyksen kanssa. Meillä on myös kipu- ja terapiaprojekti meneillään. Lisäksi meillä on neuvoa antava lääketieteellinen lautakunta, minkä johdossa tri Bubbear on. Neuvoa antavan tieteellisen lautakunnan johdossa on prof Kean. Meillä on myös säännöllisä opetustapahtumia lääkäreiden ja potilaiden välillä. Lisäksi on oma hoitotiensä tyyppi 3:lle loppuvaiheessa, mitä vetää prof Javaid Oxfordista.

Aikuisten monitieteellinen hoito Tanskassa, Bente Langdahl, Århus

Tanskassa toimii kaksi lasten OI-keskusta ja kolme aikuisille tarkoitettua. Lasten keskukset ovat Århusissa ja Kööpenhaminassa ja aikuisten Århusissa, Odensessa sekä Kööpenhaminassa. Siirto lastenkeskuksista aikuisten keskuksiin on vaatinut tutkimustyötä sekä yhteistyötä OI-yhdistyksen kanssa. Siirto on tapahtunut kuten muutkin lapsesta aikuiseksi. Ensin asutaan kotona sitten itsenäisesti. Ensin ollaan koulussa ja sitten valmistutaan ammattiin erilaisista oppilaitoksista. Jos ei oteta huomioon kaikkia aikaisempia sairaskertomuksia menetetään paljon historiaa ja myös spesifejä hoitohenkilöitä. Tässä vaiheessa siirrytään lastenlääkäreiltä vielä erikoistuneimpiin endokrinologeihin/reumatologeihin ja luulääkäreihin.

Nuoren on syytä aloittaa ajoissa siirto pediatriselta aikuispuolelle, jotta nuori pystyy ottamaan aktiivisen roolin omasta hoi-

dostaan. Mukana siirrossa pitäisivät olla pediatri/hoitaja ja endokrinologi/hoitaja. Tärkeitä tietoja siirryttäessä ovat mm.:

-taudin luonne/periytyvyys
-onko geneettisiä analyysejä tehty
-kuinka paljon on raportoitu/dokumentoitu kaiken kaikkiaan murtumia
-lääketieteellisen hoidon laatu: aiemmat/paraikaa annettavat luustolääkkeet
-sosiaalinen informaatio: perhe, koulu, tulevaisuuden suunnitelmat
-kuka on vastuussa sairaalakontakteista?

Hyvin monta asiaa on ja tulee selvittää muutaman vuoden sisällä siirtymisestä, kuten tässä on jo aiemmin mainittu eri elimistä. Myös ravinto kuuluu sille listalle. Vaikka pohjoismainen ravintosuositus onkin ihan hyvä, tanskalaiset suosittelevat välimerellistä ruokavaliota.

Århusin uusi OI-klinikka on auki kerran kuukaudessa. Siellä on kaksi endokrinologia ja luuspesialistia sekä kaksi OI:hin perehtynyttä hoitajaa. Vain ortopedi ja fysioterapeutti puuttuvat. DXA on luiden tiheysmittausta varten. Jokaiselle sinne tulevalle annetaan esitieto- ja kyselylomakkeet ja niitä täyttäessään voi seurustella myös muiden kanssa. Myös Tanskan OI-klinikat ovat läheisissä tekemisissä Tanskan OI-yhdistyksen kanssa.

Sitten hypätään isolle mantereelle ja Washington D.C:hen tapaamaan lääket.-tri Laura L. Tosia:

OI-aikuisten hoito, U.S.A:n ponnistelut

Heillä oli tutkimuksissaan eri ikäisiä henkilöitä (18-89 -vuotiaita), otoksesta oli naisia 71% ja miehiä 29%. Korkeasti koulutettuja oli 26%, collegen käyneitä 24%, jonkun collegen käyneitä 32% , high schoolin käyneitä 16%, välikoulun käyneitä 1% ja alkeiskoulun käyneitä 1%. Kun kysyttiin tiesivätkö he OI-tyyppiään, n. 31% vastasi ettei tiedä. Heiltä selvitettiin ja kysyttiin eri sairaustiloja ja verrattiin normaaleihin amerikkalaisiin. Tulokset on kerrottu seuraavassa taulukossa:

Toisaalta Silvia Storoni kertoi kokeellises-

Taulukko 2 Sydän ja Keuhkot Yleisyys

Tila	Lievä %	Kesk.vaik%	Vaikea %	USA populsstio
Verisuonet (repeämä, aneyrysma)	5	5	5	1.8-3.2%
Koronaarisairaus	4	5	2	6-7 %
Sydänkohtaus	9	6	4	3-4%
Sydämen läpät	8	6	6	1.8-2.5%
Korkea verenpaine	38	33	39	24-27 %
Aivohalvaus	5	4	5	2.5-4 %
Yskä	16	18	13	12 %
Hengityksen lyheneminen	27	26	30	10-16, <65, 30+% >65v
Vinkuva astma	16	13	16	8 %
Uniapnea	14	14	16	<5 %
Korkea kolesteroli	27	26	20	24-27 %

ta työstään sikiöillä, jotka olivat eri syistä abortoituneet. Tyyppi 2:ssa todettiin usein murtumia rintarangassa alkaen sikiönkehityksen viikolla 16. Alkaen viikosta 18 eteenpäin todettiin myös muutoksia alfa 2 -ketjussa, ei kuitenkaan alfa1 -ketjussa. Perifeerisissä osassa keuhkoja todettiin että niiden suhde oli matalampi. Tutkijan mukaan tällaisia muutoksia voisi olla myös muissa tyypeissä.

Sydämeen liittyen Sara Verdork esitti että sydämen eri osissa lamina fibrosassa (sidekudosta) on kollageenissa muutoksia. Hän pohti hyvin tarkkaan myös, että pitääkö OI:laisten mennä vanhemmiten kardiologille joka vuosi myokardiumissa olevien kollageenissa tapahtuvien muutosten vuoksi.

Seuraavaksi tarkastelemme nivelten yliliikkuvuutta ja miksi niiden sijoiltaanmeno on niin tyypillistä eri OI-muodoilla. Samoin käsitellään muitakin suuria lihasryhmiä:

Nivelten yliliikkuvuus ja niiden sijoiltaanmenot ovat tyypillisiä

OI-tyyppi 1	OI-tyyppi 3/4	
64.6	50	Yliliikkuvat yläraajat
36.9	40	Yliliikkuvat alaraajat
69.2	33.5	Revähdykset ja nyrjähdykset
41.5	21.2	Nivelten sijoiltaanmenot
26.2	33.3	Palleatyrä

OI-tyypillä 1 on enemmän revähdyksiä ja sijoiltaanmenoja verrattuna OI-tyyppi 4:een

Tämän lisäksi on todettu vielä useita erilaisia vaivoja mitä on liitetty OI:hin kuten mm.:

Seuraavia vaivoja ihossa, virtsateissä ja ruuansulatuselimistössä

ESIINTYMINEN

Sairaustila	Lievä %	Keskivaik%	Vaik %	USA väestö %
Revähtymät	39	31	13	18 (12-55)
Kuiva iho	35	34	30	1.,5-3 %
Pidätysvaivat	8	10	8	37
Munuais-tai virtsarakkokivet	9	13	10	5
Diabetes	11	12	9	9-11.5
Alh. kilpirauhasen toiminta	8	9	10	5
Ummetus	26	27	28	15-20 %
Peräpukamat	17	16	13	< 4 %
Närästys	34	34	38	n. 25

Tutkimuksissa on ollut mukana vuoden 2014 jälkeen 1000 yksilöä, joista on ollut 300 aikuista. Sen perusteella tutkijat tekevät varsinaisen varsinaisen työkalupakin minkä avulla he pystyvät koordinoimaan elämän kumppanuutta nuoruudesta aikuusuuteen. He haluavat löytää ne sudenkuopat mihin nuori putoaa aikuistuttuaan perinnöllisen sairautensa kanssa. Tämän perusteella pitää myös taata kunnollinen hoito koko yksilön elämänkaarelle.

Tämän jälkeen tohtori Tosi totesi, että joissain maissa on hoitokeskuksia, mitkä ovat erikoistuneet aikuisten kriittisiin ongelmiin. Joissain maissa on myös ryhmiä, jotka siloittavat tietä nuoruudesta aikuisuuteen. Tämä evaluaatio on mielestäni myös välttämätöntä psykologisesti. Luulen että tällaisen lähestymistavan pitäisi olla jokaisessa maassa se jokapäiväinen juttu, eikö totta? Eikö totta?

OI-tyypistä 3 osasta tiedetään nykyisin

että siinä on vaikuttamassa ainakin 22 erilaista häiriötilaa ja että se liittyy CRTAP:hen. Tällainen tyyppi 3 on etenevä sairaus, mihin liittyy ainakin 19 eri geeniä COMIM:n mukaan, mikä puolestaan on tietokanta ihmisen geeneistä. Tällainen fenotyyppi voi ilmetä perheissä, joissa muuten on lieviä tai keskivaikeita OI-tyyppejä. Tiedetään myös että OI-tyyppi 3/4 patogeenisiä variantteja voi syntyä sillä lailla että vaikeasta voi tulla lievä. Lisäksi on raportoitu patologisia variantteja OI:ssa ja odottavan varmennusta OMIM:ssa (esim. SECI&B, PHLDB!, ?KIF5B).

Digeeniset (kahden geenin väliset) ja polygeeniset (useamman geenin väliset) fenotyypit.

Digeenistä periytymistä on raportoitu fenotyypiltään osteoporoottisen kanssa - AR-tyyppi, LRP5+DKK1, LRP5+WNT3A. Luun mineraalipitoisuuksia on tutkittu runsaasti. Tällainen tieto on tärkeää, kun esim. ajatellaan näitä aikaisin alkavia osteoporooseja (EOOP=early onset osteoporosis), esim. keliakiassa ja niiden polygeenistä periytymistä.

Sillencen esityksen mukaan on siis olemassa ainakin 21 nimettyä syndroomaa tai muuta periytyvää luun haurastumishäiriötä. Joillakin näillä häiriötiloilla on samanlaisia piirteitä kuin numeroiduilla tyypeillä nuoremmalla iällä, mutta myöhemmin elämässä niistä tulee oikein syndroomia.

Seuraavassa on nosologinen ryhmä mikä sisältää HCDT:n peittäviä häiriötiloja:

-Geroderma osteodysplasticum, liittyy GORAB:n
-Cutis laxa, liittyy PYCR1 :n
-ennenaikaiset vanhenemisoireyhtymät
-luun haurastumishäiriö mihin liittyy verisuoniston aneyrysmia, liittyy EMLIN1:een

Muita luun haurastumistiloja mitkä Sillencen mielestä pitäisi myös ottaa huomioon:

-OI ja nivelmurtumat (Bruck S.)
-OI ja kallosynostosis (kallon saumat luu tuvat liian aikaisin, Cole-Carpenter)
-OI ja silmämuutokset (>2 syndroomat)

Pitäisi olla läsnä enemmän ja enemmän joka maassa. Mutta samaa ei ole tapahtunut OI-ihmisillä heidän terveytensä suhteen. Aikuiset kiinnittävät enemmän huomiota vakaaseen sosiaaliseen elämään kohti työuraa, perhe-elämää ja vähän hengityselimiin, sydämeen, väsymykseen ja kivunhallintaan liittyviin ongelmiin, kunnes kliininen tila muuttuu kestämättömäksi. Tämä on täysin luonnollista ja fysiologista. Voimme perustella tämän asenteen sillä, että kaikki lapsuusajan sairaalat ovat olleet toinen koti murtumien vuoksi. Aikuisiässä murtumien esiintymistiheys vähenee ja päätetään paeta tästä lapsuusajan todellisuudesta. Jotkin OI:hin liittyvät oireet ilmenevät pääasiassa aikuisiässä, kuten hengitysvaikeudet, väsymys ja sydänoireet. Usein ei ole halukkuutta mennä lääkäriin näiden oireiden vuoksi. Voit osallistua konferensseihin, asiantuntijakokouksiin, webinaareihin (kansalliset ja kansainväliset järjestöt). Sinun pitäisi tasaisin väliajoin käydä tarkistuttamassa itsesi näissä erikoistuneissa keskuksissa. Ennaltaehkäisy on erittäin tärkeää, jota ei pidä unohtaa. Meidän on katsottava peiliin useammin ymmärtääksemme tärkeimmät ongelma-alueemme ja keskittyä siihen, että säännölliset tarkastukset erikoistuneissa keskuksissa ovat ihmelääke parempaan ja pitkäikäisempään elämäämme nyt ja tulevaisuudessa.

If you don't spend time for your wellness, you will spend more time with your illness.

Jos et käytä aikaa hyvinvointiisi, vietät enemmän aikaa sairautesi ja oireittesi parissa.

Teksti: Anita Ojanotko ja Elias Harri

Havaintojani Quality of Life 4 OI -konferenssista



Piirustus: Elina Linna, 8. luokka

Useimpien muiden keskittyessä kuuntelemaan OI:sta ja elämänlaadusta tai vaikkapa OI:n kirurgisista hoidoista, päätin lopulta keskittyä paljon mielenkiintoisempaan ja mukavampaan aiheeseen. Olin toki tätä ennen jänistänyt linjoilta ennen kansainvälistä pikadeittailua, kokenut ahdistusta hankalista lasten ortopedisista selkäleikkauskuvista ja saanut annokseni vähän kaikista muistakin aiheista. Olen kuunnellut melkein kaikki luennot jo ajoista dinosaurusten, joten arvoisan 1970-luvun kuuluisuuden tohtori Sillencen luento OI:n luokittelun historiasta palautti mieleeni ikimuistoiset luennot ajalta ennen DNA:n keksimistä. Oli siis aika perehtyä aiheista jännittävimpään. OI-hiirillä tehtävää perustutkimusta mielenkiintoisempaa aihetta, kun saa etsiä kuin neulaa heinäsuovasta!

Olennainen tieto oli lähinnä siinä, että kantasoluhoitoja, tai siis niillä tehtäviä ensimmäisiä ihmiskokeita luustosairauksiin voimme realistisesti odottaa noin viiden tai kymmenen vuoden kuluessa alkaviksi. (HUOM! Varoitus lukijoille: tässä oli kaikki tämän jutun lukemisen arvoinen asiasisältö). Tarkempia tietoja hiiritutkimuksista ja kaikesta muustakin voivat halukkaat käydä lukemassa PubMedista, sinne on onneksi nykyään vapaa pääsy. Takana ovat ajat jolloin internet oli juuri keksitty ja lääkeyhtiöltä piti salasana kerjätä. Toki kaikki tutkimukset edellyttävät lontoon murteen jummartamista eikä niistä todennäköisesti tule hullua hurskaammaksi ja on ehkä kyseenalaista kannattaako niihin käyttää aikaa, mutta toisaalta, onhan sitä ihmisillä paljon hullumpiakin harrastuksia.

Tutkijoille tullut suurin yllätys oli siinä, että kun alun perin luulivat tutkivansa luita ja murtumia ja niiden parantumista, niin olivatkin sitten päätyneet tutkimaan kaikkia muita kudoksia ja niissä mahdollisesti olevia poikkeamia. Keskustelun lopuksi joku kysäisi vapaassa keskustelussa, että onko OI-hiirten aivoja tutkittu ja onko niistä löytynyt mitään. Kukaan ei ollut tutkinut tai mitään löytänyt. Jonkun mielestä toki kollageenia on päässäkin ja jotain vikaa pitäisi kai sieltäkin voida löytää, kun melkein kaikkialta muualtakin on löydetty. Toisten mielestä taas hiirten aivoista ei pitäisi vikaa OI:n takia löytää, kun ei OI ajatteluun vaikuta. Tosin vertaistukena tehdyistä empiirisistä havainnoista, joita minulle on kerrottu tai joita olen itse tehnyt, on saattanut herätä joitain muitakin ajatuksia asiaa koskien. Onneksi tässä kohtaa kuitenkin muistui mieleeni samaisten tutkijoiden aiempi keskustelu geno- ja fenotyyppien eroista. Kävipä mielessäni, että ehkäpä olisi

syytä tutkia ongelmia siellä missä niitä on OI:n takia ja ymmärtää, että OI-hiirien aivojen tutkiminen ei ehkä ole prioriteetti numero yksi.

Geno- ja fenotyyppien väliset erot kiinnostivat kovasti tutkijoita vapaassa keskustelussa luentojen jälkeen. Oletin, että keskustelu jatkuisi samalla korkealla tasolla missä pitäisi ymmärtää samoja vaikeita asioita kuin erityisalojen luennoissa. Mutta mitä vielä! Tutkimushiirten perimä on hyvin homogeeninen, vaikka mutaatioiden takia muutoksia on toki paljon. Lisäksi ruokintaa ei ole standardisoitu ja (tuntemattomat!) ympäristötekijät vaikuttavat geneettisesti samanlaisten hiirten kokoon ja luustoon. Ehkä noin vartin keskustelun jälkeen tutkijat tulivat tulokseen, että näillä hiirillä ei voi tutkia muiden geenien luustonvahvuuteen vaikuttaviin ominaisuuksiin. Mainittakoon myös, että kerrottiin olevan ihmisiä, joilla ei ole todettu OI:ta, mutta oireet ovat samat lapsena ja sitten myöhemmin keski-iän alkaessa noin 40 ikävuoden jälkeen.

Itse olen aina ajatellut, että jos vaikka oikein vahvaluinen (luuntiheys +1 DEXAlla) ihminen lisääntyy vaikka lievän ykkösen (luuntiheys -1) kanssa, niin lapsella on suuri mahdollisuus olla fenotyypiltään "EI" vaikka hänellä olisikin OI. Tai sama suomeksi: Jos OI-lapsella on perimältään vahvaluiset vanhemmat, niin lapsi on todennäköisesti vahvaluisempi kuin jos hänen vanhempansa ovat heikkoluisia. Sama pätee tietty EI-lapseenkin. Näitä geenejä ei kuitenkaan ole siis vielä tutkittu lainkaan ja perimältään samanlaisia hiiriä tutkimalla asiaa ei voi tutkia, totesivat tutkijat pitkän pohdinnan tuloksena. Mieleni olisi silloin tehnyt suuni avata ja tällainen "neronleimaus" tutkijoille kertoa, että molempien vanhempien perimä uskoakseni vaikuttaa lapsen luustoon, mutta jossain kerrottiin joskus aikanaan, että "puhuminen hopeaa, vaikeneminen kultaa".

Teksti: Juha-Pekka Tallgren



Tutkimus OI-lasten osallistumisesta omaan hoitoonsa

OIFE Magazinen numerossa 3/2022 oli mielenkiintoinen artikkeli OI-lasten osallistumisesta omaan hoitoonsa. Lehdessä olivat haastateltavina hoitoalan ammattilainen ja tutkija Jenny Wang, kanadalaisesta Shriners Hospitals for Children -sairaalasta (SHC) ja kliiniseen lapsi- ja nuorisopsykologiaan erikoistuva tohtorikoulutettava Khadidja Chouguita, Université de Montréalista. He ovat molemmat työskennelleet OI-tutkimusten parissa Kanadassa SHC-sairaalassa.

Jenny ja Khadidja olivat mukana tutkimuksessa, joka tarkasteli OI-lasten osallistumista oman sairautensa hoitoon liittyviin keskusteluihin ja päätöksentekoon. Tutkimukseen osallistui kymmenen OI-lasta, joita haastateltiin, ja joiden piirustuksia, maalauksia ja tarinoita kerättiin ja tutkittiin. Tutkimuksessa kävi ilmi, että lapset tunsivat usein vihaa, turhautumista ja pettymystä silloin, kun he kokivat tulleensa suljetuiksi hoitoon liittyvien keskusteluiden ja päätösten ulkopuolelle.

Jennyn ja Khadidjan mukaan taiteen tekeminen auttoi lapsia ilmaisemaan itseään ja osallistumaan aktiivisemmin hoitoonsa. He mainitsevat, että ajatus lasten osallistumisesta omaan hoitoonsa on nykyään yleisesti hyväksyttävämpää. Huolimatta lasten omista toiveista, heidän osallistumisensa aktiivisesti omaan hoitoonsa ei kuitenkaan aina toteudu, koska heidän ympärillään olevat aikuiset eivät toimi riittävän lapsilähtöisesti. Jenny ja Khadidja huomasivat, että taiteen tekeminen näytti helpottavan osaa näistä haasteista, koska se auttoi lapsia kuvailemaan kokemuksiaan, joita he eivät olisi osanneet muulla tavoin kertoa.

Khadidja selittää, että lasten ääniä ei aina kuulla eikä niille anneta riittävästi painoarvoa, kun tehdään tärkeitä hoitopäätöksiä. Tämä voi hänen mukaansa korostua erityisesti lapsilla, joilla on OI. OI:ta sairastavat ovat usein lyhytkasvuisia, jolloin he näyttävät nuoremmilta kuin ovat. Usein terveydenhuollon ammattilaiset puhuvat ensisijaisesti vanhemmille eivätkä potilaalle, mikä voi aiheuttaa lapsissa tutkimuksen tuloksissa ilmentynyttä vihaa, turhautumista ja pettymystä. Siksi Khadidjan mukaan on tärkeää, että löydetään uusia tapoja kommunikoida, koska lapset eivät aina kykene ilmaisemaan itseään samalla tavalla kuin nuoret tai aikuiset. Jenny ja Khadidja toteavat, että lasten ilmaisu ei rajoitu puheeseen ja terveydenhuollon ammattilaisten tulisi tarjota erilaisia mahdollisuuksia lapsille ilmaista itseään, jotta he tulevat kuulluksi ja heidän hoitoaan voidaan parantaa. Jenny ja Khadidja toivovatkin, että tämä tutkimusprojekti auttaisi korostamaan lapsikeskeisten tutkimusmenetelmien arvoa erityisesti silloin kun on kyse lapsista, joilla on harvinainen tai krooninen sairaus.

Teksti: H. Karanka ja Aleksi Nevalainen



Kuvituskuvana Sisun maalaus: Pitsamiehen lemppari pitsatäyte "jättipepperoni"

Erityinen sisaruussuhde

Sisaruus on yksi elämämme pisimpiä ihmissuhteita ja juttelin Katri Lehmuskosken kanssa siitä, miten sisaruksen pitkäaikaissairaus tai vamma voi vaikuttaa sisaruussuhteeseen. Katri työskentelee Harvinaiskeskus Noriossa Erityinen sisaruus -koordinaattorina ja vertaistoiminnan suunnittelijana. Vuosina 2015–2019 toteutettiin Erityinen sisaruus -projekti, josta on jäänyt osia Harvinaiskeskus Norion ja Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n toimintaan mukaan.

Katri toi esiin, että jokainen sisarussuhde on omanlaisensa ja erityinen. Siihen, millaiseksi sisaruussuhteet muodostuvat, vaikuttaa moni asia, kuten sisarusten ikä ja ikäero, sukupuoli ja syntymäjärjestys sekä perheen elämäntilanne. Sisaruussuhde on aina ensisijaisesti sisaruutta, vaikka sisaruksella olisi pitkäaikaissairaus tai vamma. On kuitenkin asioita, joita vanhempien on hyvä tunnistaa ja ottaa huomioon sisarussuhteisiin liittyen, sillä lapsen sairaus vaikuttaa aina koko perheeseen.

Erityisessä sisaruudessa on paljon hyvää ja se voi olla voimavara, opettaa erilaisuuden ymmärtämistä ja kasvattaa elämäntaitoja. Katrin mukaan erityinen sisaruus onkin hyvin moniulotteisia ja sisaruussuhteeseen voi liittyä myös huolta ja huolehtimista sisaruksesta. Riippuu hyvin paljon myös lapsesta, millaisena hän erityisen sisaruksen tilanteen kokee ja miten raskaasti hän esimerkiksi ottaa kantaakseen sisaruksen ja perheen tilanteen. Kokemukset ovat aina yksilöllisiä. Lapselle on tärkeä kertoa ikätason mukaisesti sisaruksen vammasta, miten se vaikuttaa ja mitä sen osalta tulee huomioida. Kun mietitään erityistä sisaruutta silloin kun sisaruksella on OI, voi eteen tulla tilanteita, joissa murtuma tulee sisarusten leikissä tai yhteissessä tekemisessä. Katrin mukaan näissä tilanteissa korostuu se, miten asia käsitellään vanhempien ja koko perheen kesken.

Katri nosti esiin, että on tärkeää, että lapsella on mahdollisuus puhua vanhemman kanssa sisaruksen sairaudesta ja sen herättämistä tunteista. Nuoremmassa lapsessa erityisen sisaruksen sairaalareissut ja monien eri aikuisten huomio voivat herättää kateutta. Kun sisarus on vanhempi, vastaavat tilanteet voivat aiheuttaa taas huolta ja surua. Kaikki tunteet ovat sallittuja ja niitä on lupa ilmaista.

Miten ja millä keinoilla vanhemmat voivat tukea erityistä sisaruussuhdetta? Katrin mukaan vanhempien on sitä helpompi tukea lapsia ja sisaruussuhdetta, mitä paremmin he itse ovat sinut lapsen sairauden kanssa. Arjen tilanteissa on keskeistä sanoittaa tilanteita, joissa mennään erityisen sisaruksen ehdoilla ja toisaalta myös mahdollistaa se, että välillä mennään muidenkin sisarusten ehdoilla. Arkeen voidaan järjestää pieniä hetkiä, joissa pystytään keskittymään jokaisen yksilön omiin juttuihin ja mahdollistetaan, että jokainen lapsi saa riittävästi vanhemmalta aikaa ja huomiota. Perheiden tilanteet ovat erilaisia ja usein perhe löytääkin juuri ne heille sopivat ja parhaat tavat toimia.

Löydät Erityinen sisaruus -nettisivulta (www.erityinensisaruus.fi) monipuolista tietoa aiheeseen liittyen.. Jos erityiseen sisarussuhteeseen liittyen on avun tai tuen tarvetta, on siitä hyvä keskustella neuvolassa tai kouluterveydenhuollossa, ottaa yhteyttä perheneuvolaan tai puhua lapsen hoitotahon kanssa. Tärkeä rooli on myös vertaistuella, joita tarjoaa OI-yhdistyksen lisäksi myös muut järjestöt.

Kirjoittanut Ella-Riikka Isometsä

Sisarukset: Ruska, Selja ja Rauha

Perheeseemme kuuluvat äiti Taija ja isä Markus, sekä lapset Ruska, Selja ja Rauha. Karvalapsia meillä on kaksi, jackrussellinterrieri Sally ja pörheä maatiaiskissa Misty. Ruska on 16-vuotias ja käy parhaillaan lukion ensimmäistä luokkaa, Selja täyttää kohta 15 ja on yläasteen kahdeksannella, 13-vuotias Rauha on ala-asteen viimeisellä luokalla. Selja ja Rauha harrastavat aktiivisesti jalkapalloa ja Rauha sen lisäksi taiteita ja muita kädentaitoja.

Ruska on perheemme OI. Hän onnistui saamaan ensimmäiset murtumansa jo ennen syntymää ja sittemmin hän on käynyt läpi ehkä parisenkymmentä luustotoimenpidettä, niin suunniteltuja osteotomioita kuin virheasentoisista murtumista aiheutuneita leikkauksiakin.

Ensimmäinen isompi operaatio, jossa muistaakseni oikaistiin molemmat reidet, tehtiin Ruskan ollessa n. puolitoistavuotias ja mukana sairaalassa oli tuolloin vasta muutaman viikon ikäinen Selja. Oli sydäntäsärkevää viedä pieni lapsi ensi kertaa isoon toimenpiteeseen, mutta mieltä lämmitti, kun tuolloin saimme majoittua kaikki kolme siskonpetiin lattialle heti Ruskan päästyä eroon letkuista, sillä olimme saaneet poikkeuksellisesti käyttöömme harvinaisen yksityishuoneen.

Vaikka vaikea OI toki rajoittaa mahdollisuuksia ja aiheuttaa toisinaan ikäviä yllätyksiä, kuitenkaan Ruska ei koe sen juurikaan määrittelevän persoonaansa, vaan pystyy mielensä mukaan harrastamaan asioita, joista on kiinnostunut. Useimpien muiden nuorten tavoin hänkin viihtyy puhelimella ja lisäksi hän harrastaa monipuolisesti kuvataiteita ja lukee paljon. Toistuvat toimenpiteet ja pitkät sairaalassaolo- ja toipumisajat ovat



Ruska, Rauha ja Selja mökillä

harmillisesti usein estäneet osallistumasta ohjattuihin harrastuksiin, mutta onneksi kuvataiteita voi halutessaan harjoittaa itsenäisestikin, ja niin Ruska on pääasiassa tehnytkin.

Ruska on vauvasta asti kuulunut niihin onnekkaisiin, peruspositiivisiin ihmisiin, joiden lasi on aina puolitäysi, ja on siten valaissut lähipiirinsäkin elämää. Tietysti välillä tulee vastaan synkempiäkin hetkiä, mutta ne eivät hänellä ole tavanneet kestäneet pitkään. Tulevaisuudensuunnitelmiakin on, mutta ne ehtivät vielä vaihtua moneen kertaan kiinnostusten ja toimintakyvyn muutosten mukaan.

Ruskan OI on toki vaikuttanut muunkin perheen elämään, mutta toisaalta vain harvoista asioista on tarvinnut sen vuoksi tinkiä. OI on vain yksi ominaisuus muiden joukossa, mikä pitää ottaa suunnitelmissa huomioon, ja rajoittavampiakin perheestä löytyy.

Teksti ja kuvat: Taija Julin-Nikkarla

Sisarusten vastauksia sisaruuskysymyksiin

RUSKA:

1. Kuka olet, OI vai EI ja minkä ikäinen? **OI, 16-vuotias**
2. Kuvaile sisarustasi. **Hauskoja, kivoja,**
3. Koetko, että sisaruksesi huolehtii sinusta liikaa fyysisesti tai psyykkisesti? **En**
4. Millaisia hyviä puolia näet siinä, että sisaruksellasi ei ole OI:ta? **Heillä ei ole OI:ta**
5. Luuletko, että suhteenne/välinne(?) olisivat erilaiset, jos sinulla ei olisi OI:ta? **En**
6. Koetko, että olette tasavertaisia sisaruksia keskenänne? **Kyllä**
7. Oletko mielestäsi saanut erikoiskohtelua sisatukseesi verrattuna tai erilaisen kasvatuksen sen vuoksi että sinulla on OI? **En**
8. Onko jotain mitä toivoisit sisarukseltasi? **Ei ainakaan tule mitään mieleen**

SELJA:

1. Kuka olet, OI vai EI ja minkä ikäinen? **Olen EI ja 14-vuotias.**
2. Miten sisaresi sairaus on vaikuttanut sinuun? **Ei mitenkään ihmeellisesti.**
3. Miten ystäväsi ovat suhtautuneet / suhtautuvat sisarukseesi? **Ihan normaalilla tavalla.**
4. Jouduitko huolehtimaan sisaruksestasi lapsena tai nyt? Oliko sinulla sisaresi vuoksi ylimääräisiä vastuita tai rajoituksia lapsuudessasi/nyt? **En ole joutunut huolehtimaan, eikä ole ollut rajoituksia sen takia.**
5. Miten se vaikutti jos tuli muutoksia suunnitelmiin sisaruksesi joutuessa sairaalaan tms.? **Oli enemmän vastuuta kodin hoidossa, sillä jompikumpi vanhemmista oli aina sairaalalla ja toinen lepäsi kotona.**
6. Kyseltiinkö/kysellääänkö sinulta paljon sisaruksesi sairaudesta? **Ei kysellä.**
7. Onko jotain sellaista mitä et ole voinut tehdä koska sisarellasi on OI? **Pitkille matkoille lähtö on ollut vaikeampaa auton takaluukun ahtauden takia. Emme saaneet hankittua isoa koiraa, sillä se ei olisi mahtunut takaluukkuun.**
8. Onko ollut tilanteita jossa sinun on pitänyt puolustaa ja/tai suojella sisartasi? **Ei ole ollut.**
9. Oletko tuntenut jääväsi sisaresi varjoon? **Välillä.**
10. Oletko tuntenut tulevasi nähdyksi ja kuulluksi? **Välillä.**
11. Oletko ollut huolissasi sisarestasi? **En.**
12. Koetko että olet saanut riittävästi tietoa sisaresi sairaudesta? **Olen.**
13. Kuvaile sisartasi. **Hän on taiteellinen ja musiikkia rakastava**.
14. Millaisia hyviä puolia näet siinä, että sisarellasi on OI? **Pääsimme Lahteen sopeutumisvalmennuskursseille.**
15. Oletko saanut tai kaivannut joskus esim. keskusteluapua/vertaistukea harvinaissairaan sisaruksena olemiseen? **En.**
16. Pelottiko/pelottaako tulevaisuus, miten sisaresi jaksaa ja pärjää? Huolehditko tai mietitkö hänen tulevaisuuttaan? **En, sillä minulla on omakin elämä ja tulevaisuus mietittävänä.**
17. Millaisena näet sisaresi tulevaisuuden? **En ole miettinyt.**

RAUHA:

1. Kuka olet, OI vai EI ja minkä ikäinen? **EI, 13-vuotias**
2. Miten sisaresi sairaus on vaikuttanut sinuun? **Ei mitenkään.**
3. Miten ystäväsi ovat suhtautuneet / suhtautuvat sisarukseesi? **Normaalisti**
4. Jouduitko huolehtimaan sisaruksestasi lapsena tai nyt? Oliko sinulla sisaresi vuoksi ylimääräisiä vastuita tai rajoituksia lapsuudessasi/nyt? **Ei**
5. Miten se vaikutti jos tuli muutoksia suunnitelmiin sisaruksesi joutuessa sairaalaan tms.? **Toinen vanhemmista oli aina sairaalalla, joten jouduin tekemään ylimääräistä työtä.**
6. Kyseltiinkö/kysellläänkö sinulta paljon sisaruksesi sairaudesta? **Ei.**
7. Onko jotain sellaista mitä et ole voinut tehdä koska sisarellasi on OI? **Ei voitu saada isoa koiraa, koska takaluukkuun ei mahdu pyörätuolin lisäksi koiraa.**
8. Onko ollut tilanteita jossa sinun on pitänyt puolustaa ja/tai suojella sisartasi? **Ei.**
9. Oletko tuntenut jääväsi sisaresi varjoon? **En.**
10. Oletko tuntenut tulevasi nähdyksi ja kuulluksi? **Kyllä.**
11. Oletko ollut huolissasi sisarestasi? **En.**
12. Koetko että olet saanut riittävästi tietoa sisaresi sairaudesta? **Kyllä.**
13. Kuvaile sisartasi. **Luova, hauska, kiltti ja huumorintajuinen.**
14. Millaisia hyviä puolia näet siinä, että sisarellasi on OI? **En mitään.**
15. Oletko saanut tai kaivannut joskus esim. keskusteluapua/vertaistukea harvinaissairaan sisaruksena olemiseen? **En.**
16. Pelottiko/pelottaako tulevaisuus, miten sisaresi jaksaa ja pärjää? Huolehditko tai mietitkö hänen tulevaisuuttaan? **En.**
17. Millaisena näet sisaresi tulevaisuuden? **Ei mitään hajua.**



Ruska piirtämässä mummilassa



Ruska Sally-koiran kanssa

OI:lainen Elina kertoo itsestään ja sisarestaan Lyydiasta

Olen OI:lainen Elina ja tällä olen hetkellä 26-vuotias. Minun perheeseeni kuuluu vanhemmat ja kolme vuotta nuorempi sisko. Siskoni ja minä olemme molemmat muuttaneet pois lapsuuden kodistamme.

Sisareni on kovapää, omalaatuinen ja oman polkunsa kulkija. Minä ja siskoni olemme todella läheisiä. Minä olen meistä kahdesta ulospäinsuuntautuneempi ja siskoni omissa oloissaan oleskeleva (ainakin vielä).

Sisareni on välillä käynyt puolestani kaupassa. Asumme myös tällä hetkellä samalla paikkakunnalla ja sisareni (ainakin talviaikaan) käy useammin minun luonani, kuin minä hänen, ettei minun tarvitse kävellä edestakaisin.

Olemme molemmat helposti huolestuvia henkilöitä. En sanoisi, että siskoni olisi minusta liian huolestunut, sillä minä olen hänestä myös monesti huolestunut.

Vuosien aikana olen miettinyt monesti millaiset välimme olisi, jos elämän polkumme olisi mennyt toisin; jos emme olisi muuttaneet pieninä Vantaalta Hämeeseen tai meillä olisi olisi ollut isommat kaveriporukat. En ole kuitenkaan niinkään ajatellut millaiset välimme olisi, jos minulla ei olisi OI:ta sillä se on ollut syntymästä lähtien ja se on muovannut minusta minut. Minun on vaikea kuvitella millainen olisin ilman OI:ta.

Emme ehkä ole aina olleet fifty-fifty tasavertaisia. Kuten aikaisemmin totesin olen ulospäinsuuntautuneempi meistä kahdesta ja osaan vaatia huomiota, sitä halutessani. Sisareni tosin on myös saanut osansa huomiota vuosien aikana, mutta en tiedä onko se



Lyydia ja Elina lapsena

sitten OI vai luonteeni, joka tuonut tässä vuosien aikaan enemmän huomiota. Tosin lapsena ja vieläkin sisareni tekee asioita enemmän äitimme ja minä isämme kanssa.

Lapsuusvuosina minulle oltiin tiukempia kuin siskolleni. Tosin syynä voi olla se, että olen perheemme esikoinen. Mutta kyllä minulle vieläkin aikuisena touhottaessani vanhemmat huudahtavat minulle, että varovasti nyt toisin kuin siskolleni.

Tiedän saavani siskoltani apua sitä pyytäessä. Asumme tällä hetkellä samalla paikkakunnalla, joten saan apua myös helpommin. Tosin olen myös asunut toisella paikkakunnallakin kuin siskoni, silloin olen saanut apua viestien välityksellä tai kun näimme toisiamme esimerkiksi kerran kuussa.

Toivon, että sisareni saa elää oman näköisensä elämän. Toivon, että pysymme väleissä lopun ikämme, se ei ole aina itsestään selvää.

Teksti: Elina Linna
Kuvat: Linnojen perhealbumit

OI:ta sairastavan Elinan sisar Lyydia kertoo sisaruudesta

OI:ta sairastavan Elinan sisar Lyydia kertoo sisaruudesta.

Olen Lyydia, opiskelen ammattikorkeakoulussa ja olen 23-vuotias. Minulla ei ole OI:ta, vaikka sitä monella suvussa sitä esiintyykin. Meistä kahdesta isosiskollani on OI. Eli voisi sanoa, että periytyvyys meidän osalta on 50-50 ;D

Nuorempana sisaruksena OI on ollut elämässäni koko ajan, joten en oikein tiedä miten siskon OI on vaikuttanut minuun. Mietin välillä, millaisia olisimme ilman sairautta ja olisimmeko näin läheisiä, mutta se ajaa vain minut eksistentiaaliseen kriisiin.

En ole kokenut, että sairaudesta tarvitsisi huudella juuri kenellekään. Tai ystäviä minulla on viimeksi ollut yläasteella, joten olimme sen verran nuoria ettei sairauksia välttämättä ajateltu samalla tavalla kuin nykyään. Nykyään en koe tarvetta kertoa sairaudesta kenellekään. Toki, jos joku vänkäämällä haluaa tietää, miksi siskoni on sellainen kuin on, niin sitten varmaan kertoisin.

Nuorempana sisaruksena ylimääräistä huolehtimista ei ole ollut. Se tuli vanhemmilta. Ehkä alitajuisesti olen yrittänyt himmata vauhtia, mutta muistan kyllä aktiivisia hetkiä lapsuudesta, kun olemme hiihtäneet, hyppineet trampoliinilla ja pelanneet pesäpalloa (ja saanut pallon naamaan).

Sisaruksen sairaalakäynnit eivät ole vaikuttanut suunnitelmiin. Kontrollikäynneistä on tiedetty etukäteen eikä sairaalassa olla oltu yön yli. Joskus pienenä on saatettu venkslata esim. missä vietän yöni tai kuka hakee koulusta, mutta ei mitään suurempaa. Tai ainakaan mitä itse muistaisin.

Olen aika varma, että kukaan ystävistäni tai tuttavistani ei ole koskaan kysynyt minulta mitään OI:seen liittyvää.

Ei juurikaan ole mitään sellaista, mitä en olisi voinut tehdä koska sisarellani on OI. Koen, että omat teini-iän rajoitukset eivät johdu OI:sta vaan vanhempien kasvatustavoista ja omasta vähäisestä mielenkiinnosta tehdä rajuja juttuja.

Ei ole ollut sellaisia tilanteita joissa minun olisi pitänyt puolustaa tai suojella sisartani. Minä olen liian nössö sanomaan mitään kenellekään vastaan. Eikä oikeastaan sellaisia tilanteita ole tullut vastaan, ainakaan mistä olisin itse tietoinen.

Välillä on tuntunut että jään sisareni varjoon, varsinkin nuorempana tuntui, että siskosta välitetään enemmän ja hänen tarpeensa on laitettu omieni edelle. Nyt vanhempana en tunne enää olevani hänen varjossa, ainakaan sairauden puolesta.

En aina ole tuntenut tulevani nähdyksi tai kuulluksi, mutta se ei johdu siskoni sairaudesta.

Ehkä sisarussuhteessa kuuluu olla huolissaan toisesta, varsinkin kun toisella on rajoitteita. En sanoisi sitä kuitenkaan huolehtimiseksi, vaikka yliajattelenkin todella montaa asiaa. Ehkä se on ns. takaraivoajattelua, eli sisko ja hänen tarpeet ja huolet ovat alitajuisesti mukana.

Tajuan kyllä, mikä OI on, mutta koen tarvitsevani enemmän tietoa. Ehkä täytyy perehtyä OI:hin syvemmin, että tajuaa toista tietyissä asioissa.

Siskoni on kovapää, joka jalkaongelmista huolimatta kävelee joka paikkaan. Kesäisin mökillä hän on aina lapio tai oksasakset kädessä ja juoksee ympäri tonttia.

Sisko käyttää vapaa-aikansa sukututkimukseen ja DNA-testien analysoimiseen. Yhdessä ollessa ei tarvitse pelätä, että tarvitsisi erityisesti viihdyttää toista tai puhua koko aikaa - koen hiljaakin olemisen yhteisenä laatuaikana.

En oikein tiedä mitä hyviä puolia olisi siinä, että sisarellani on OI, ensimmäisenä ehkä tulee mieleen se, että sairaus siskon kohdalla on lievähkö, joten se ei kauheasti vaikuta meidän/minun arkeen.

Ehkä terapiassa harvinaissairaan sisaruksena oloa joskus voi käsitellä, jos se alkaa kovin vaivaamaan. Joskus olen ajatellut, että olisi kiva osallistua johonkin vertaistukitapahtumaan, mutta istuisin varmaan nurkassa hiljaa koko tilaisuuden ajan.

En sanoisi sitä peloksi, mutta totta kai huolehdin ja mietin miten sisareni jaksaa ja pärjää tulevaisuudessa. Mietin yleensä miten OI tulee vaikuttamaan häneen vanhempana, joutuuko hän joskus turvautumaan apuvälineisiin ja muuta. Huolettaa myös, miten kivut vaikuttavat hänen arkeen ja mielialaan.

Sisareni tulevaisuutta ajatellen totta kai haluan ajatella parasta ja nähdä tulevaisuuden hyvänä. Että haaveet toteutuu ja hän pystyisi elää omannäköistä elämää.

Haluan että hän pystyy tekemään asioita, joita hän haluaa rajoitteista huolimatta.

Teksti: Lyydia Linna

Kuvat: Linnojen perhealbumit



Elina ja Lyydia nauttimassa kevätsäästä

Mistä harrastus lapselle tai nuorelle? Kurkista Valtti-ohjelma!

Monesti oikean ja kivan harrastuksen löytäminen voi olla haastavaa. Varsinkin, jos taustalla on vielä erityistarpeita, eikä mikä tahansa harrastus ole sopiva. Yhtenä vaihtoehtona haluamme toimituskunnan puolesta esitellä Paralympiakomitean Valtti-ohjelmaa.

Mistä on siis kyse? Valtti-ohjelman avulla pyritään löytämään erityistä tukea tarvitsevalle lapsille liikuntaharrastus. Ohjelmaan voivat hakea mukaan 6–23 -vuotiaat erityistä tukea tarvitsevat lapset ja nuoret, jotka eivät vielä ole löytäneet sopivaa liikuntaharrastusta. Etusijalla ovat lapset ja nuoret, joilla ei ole vielä liikuntaharrastusta, tai jotka eivät tiedä mitä voi harrastaa tai mikä liikuntamuoto sopii omalle toimintakyvylle.

Valtti-ohjelmaan valittu lapsi tai nuori saa oman henkilökohtaisen Valtin. Joissain tapauksissa yksittäisellä lapsella tai nuorella voi olla kaksikin Valttia. Valtti toimii ohjattavansa liikuntakaverina ja harrastuksen pariin saattajana. Valtti etsii ohjattavalleen vähintään neljä liikuntakokeilumahdollisuutta ja on mukana liikuntakerroilla tukena, kannustajana ja kaverina.

Keitä Valtit sitten ovat? Valtit ovat pääasiassa kuntoutus- ja liikunta-alan opiskelijoita sekä vapaaehtoisia.

Miten päästä mukaan? Paralympiakomitean sivuilta löytyy kaikki tarpeellinen tieto ja hakulomakkeet. Tämän vuoden haku päättyy 30.4.2023 ja hakeminen onnistuu sähköisellä lomakkeella. Perille pääset myös kirjoittamalla Internetin hakukoneeseen ”Valtti-ohjelma”. Hakeneet perheet saavat kesäkuun aikana tiedon siitä, löytyikö heidän lapselleen Valttia vai ei. Valtti ottaa yhteyttä perheeseen viimeistään syyskuun loppuun mennessä. Kokeilujakso itsessään toteutetaan pääasiassa syksyllä.

Paralympiakomitean mukaan Valtti-ohjelma käynnistyi vuonna 2016 osana EU-rahoitteista SEDY-hanketta. Kokemukset olivat rohkaisevia. Palautteen perusteella 54 % löysi harrastuksen ja 61 % lisäsi liikkumista. Lisäksi moni sai ideoita ja tukea harrastamiseen. Joten rohkeasti mukaan!

Teksti: Anni Kyröläinen

Esteetön leikkipuisto

Leikkipuistot ovat tulleet meidän perheellemme tutuiksi viime vuosien aikana. Käymme lähileikkipuistoissa arkena ja erityisesti lomilla tulee tutustuttua uusiin leikkipuistoihin Helsingissä, muualla Suomessa ja välillä Suomen rajojen ulkopuolellakin. Helsingissä on paljon leikkipuistoja ja niissä toteutuu esteettömyys eri tasoisesti. Helsingissä leikkipuistot on luokiteltu erikois- ja perustason leikkipaikkoihin ja luokituksen mukaisesti kyseisessä paikassa toteutetaan esteettömyyttä. Pienempien lasten kanssa Helsingin leikkipuistot ovat oikein hyvä retkeilykohde vaikka kesälomalla, uikkarit kannattaa pakata mukaan, sillä monissa puistoissa on kahluualtaat.

Kun lapset olivat pieniä, kiinnitimme eri-

tyisesti huomiota siihen, että meidän vanhempien on esteetöntä kulkea leikkipuistossa eli pääsemme apuvälineellä sinne, minne lapsetkin menevät. Leikkipuistossa liikkumista helpottaa, kun kulkupinnat eivät ole pehmeää hiekkaa vaan turvalaattaa. Nykyään leikkipuistovalintoja ei ohjaa pelkästään meidän vanhempien mahdollisuus esteettömään liikkumiseen vaan myös se, että leikkivälineitä on monipuolisesti tarjolla erilaisille lapsille ja toimintakyvyille. Mielenkiintoisia ja riittävän monipuolisia välineitä pitää siis olla tarjolla myös lyhyemmille lapsille.

Aiemmin leikkipuistoja selkeästi suunniteltiin ikä edellä eikä huomioitu, että lasten pituus ja toimintakyky vaihtelee. Valitettavan usein on myös niin, että leikkipuistosta ei löydy riittävän monipuolisesti tekemistä lapsille, jotka käyttävät liikkumisen apuvälineitä. Nykyään jo välillä näkyy leikkitasoja, korotettuja hiekkalaatikoita ja leikkiseiniä, mutta toivottavasti nämä yleistyvät tulevaisuudessa. Yksi yleistynyt leikkiväline on hämähäkkikeinu, jossa on mahdollista keinua vaikka makuuasennossa tai aikuisen kanssa. Uusissa puistoissa esteettömyys onkin huomioitu aivan eri tavalla kuin vanhoissa ja toivottavasti positiivinen kehitys jatkuu tulevaisuudessa.

Tampereella vieraillessamme käymme usein Pikku Kakkosen leikkipuistossa ja Lahdessa Launeen perhepuistossa. Berliinissä ja Tukholmassa on ihania leikkipuistoja, joten jos näissä kohteissa vierailee, kannattaa ehdottomasti tutustua leikkipuistotarjontaan.

Tässä muutamia meidän perheen suosikkeja Helsingin leikkipuistoista:

1. Leikkipuisto Mustakivi
   - Piha-alueella on osittain turvamattoa
   - Monipuolista tekemistä eri-ikäisille lapsille
   - Erillinen osio pienille lapsille
   - Kiipeilytelineitä, joissa pääsee etenemään myös kontaten
   - Maahan upotetut trampoliinit
   - Kesäisin kahluuallas



Leikkipuisto Lampi

2. Leikkipuisto Lohikäärmepuisto
   - Piha-alueella on osittain turvamattoa
   - Monipuolista tekemistä eri-ikäisille lapsille
   - Erillinen osio pienille lapsille
   - Maahan upotetut trampoliinit
   - Kesäisin kahluuallas

3. Leikkipuisto Lampi
   - Piha-alue on pääosin turvamattoa
   - Monipuolista tekemistä eri-ikäisille lapsille
   - Maahan upotetut trampoliinit
   - Kesäisin kahluuallas

4. Leikkipaikka Vennynpuisto
   - Piha-alueella on osittain turvamattoa
   - Eri pituisille kiipeilijöille erilaisia kiipeilyvälineitä
   - Monipuolista tekemistä eri-ikäisille lapsille

Teksti ja kuvat: Ella-Riikka Isometsä

Sisu ja pukeutumisvinkit

Lääkäri on määritellyt Sisun OI:n vaikeusasteeksi 2B/vaikea 3, ja Sisulla oli nähtävissä lukuisia murtumia kohdussa jo ennen syntymää. Tästä syystä emme ensimmäisinä viikkoina sairaalassa uskaltaneet pukea Sisulle vaatteita ollenkaan.

Pikku hiljaa Sisunkin vaatevarasto on karttunut ja reilun kolmen vuoden aikana on opittu, mitkä ovat hyviä valintoja ja mitä kannattaa välttää. Sisu käyttää 3,5-vuotiaana noin koon 74 cm vaatteita ja tämän koon uudenveroisia löytöjä on kirppikset pullollaan. Lisäksi Sisu on saanut lahjaksi paljon hänelle sopivaksi ommeltuja vaatteita ja osa on alkuaikoina teetetty ompelijalla itse.

Tärkeimmät asiat OI-lasta pukiessa on muistaa valita mahdollisimman helposti puettavia vaatteita. Ensimmäiset kaksi vuotta Sisu käytti pelkästään lyhythihaisia kietaisubodeja - näitä löytyy perusvaatekaupoista hyvin ainakin kokoon 68 cm saakka, kesäaikaan jopa 80 cm saakka. Vaatteet kannattaa olla tarpeeksi löysiä ilman painavia nappeja ja koristeita.

OI-lapsilla on usein kuuma. Sisu hikoilee jatkuvasti etenkin jos hänellä on paranemassa oleva murtuma, ja hikoiluttava fleecekangas vaatteissa ei ole suositeltavaa. Myöskin pitkiä joustamattomia resoreita punteissa tai hihansuissa kannattaa välttää, näihin pukiessa tökkäävä sormi tai varvas helposti sattuu. Sama pätee toisinpäin riisuessa hikistä lasta, tiukkoihin hihansuihin jää käsi helposti jumiin, ja lapsen hermostuessa saattaa rikkoa kädestä muutakin kuin sormen.

Paitoja kirppikseltä tai kaupoista metsästäessä yleensä ongelmana on tosi tiukat päättiet. Sisulla on normaali kolmivuotiaan pää, vaikka muu vartalo on pienikokoisempi. Monta paitaa on viety suoraan kiertoon takaisin, koska pukeminen on jäänyt jumiin jo pään kohdalle. Napit, nepparit tai tarpeeksi löysä pääntie ovat siis ehdoton vaatimus Sisun paidoissa. Lisäksi etenkin monet merkkivaatteet ovat niin kapeita, että housut joko kiristävät mahaa, tai käsi ei taivu hihaan paidan sisällä.

Aina kannattaa OI-lapsen kanssa siis muistaa myös riisuminen, jos nippa nappa saat paidan ujutettua päälle pukiessa, et taatusti saa sitä riisuttua hikiseltä, hieman jo hermostuneelta kolmivuotiaalta ilman rikkoutuneita luita.

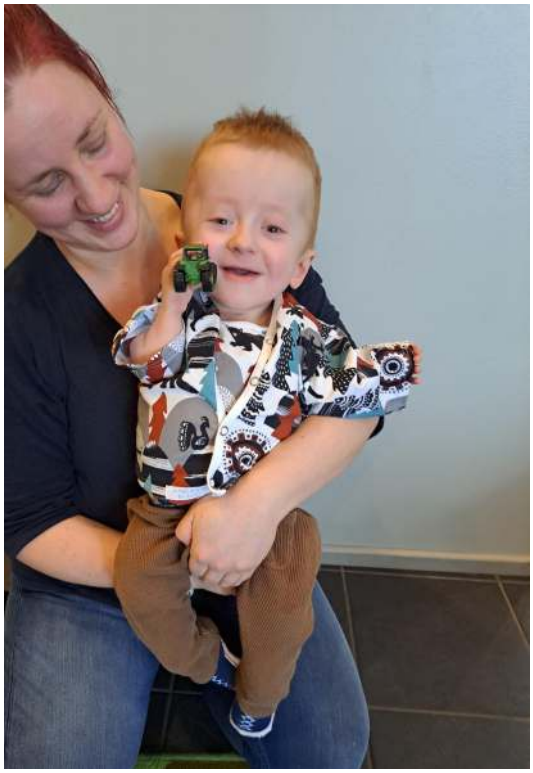
Ulkovaatteissa suosimme haalareita, joissa on tuplavetoketjut. Näitä löytyykin hyvin ainakin noin kokoon 80 cm saakka. Hihat ja puntit ovat ulkovaatteissa aina ylipitkät. Haalareiden alle puemme villaa tai merinovillaa. Äitiyspakkauksen vaalea merinovillahaalari on meillä edelleen luottovaate ja lähes päivittäin käytössä kylmemmillä keleillä. Villahaalareista kannattaa valita ne vaihtoehdot, joissa on mahdollisimman pitkä vetoketju. Osassa haalareista vetoketju päättyy haaroväliin ja näihin jalkaa taivuttaessa on aina riski murtumasta.

Sisu ei ole koskaan käyttänyt hanskoja tai ulkotöppösiä, koska ulkohaalareiden pitkät hihat ja puntit ovat suojanneet kädet ja jalat. Suomen talvioloissa kerroksia ulos lähtiessä pitää pukea tosi paljon, etenkin kun Sisu ei pysty itse kävelemään. Talvisin Sisulla onkin usein niin paksusti vaatetta, ettei pysty edes kättä heilauttamaan.

Odotammekin siis jo malttamattomina tulevaa kesää ja helpompia ulkoilukelejä.

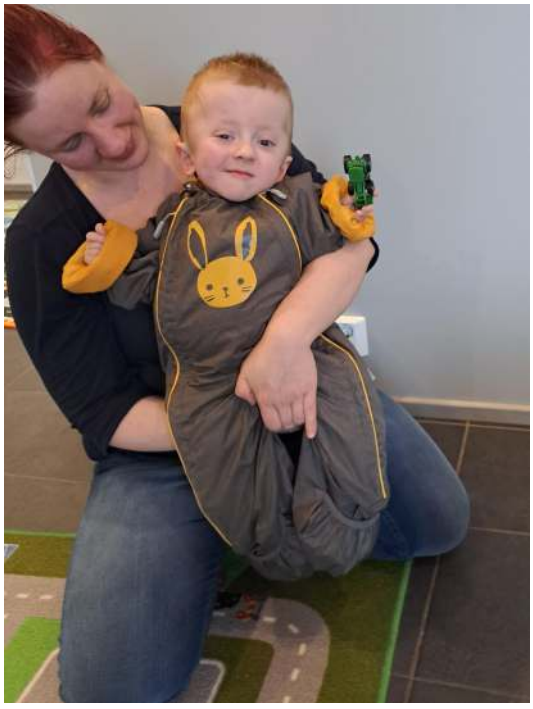
Teksti: Jenni Laurila

Kuvat: Sisun kotialbumi




S&D
SUPER
DRY
TRACK&FIELD





Murtovarkaita ja nimmarin-metsästäjiä

-Mitä, sanoi Kaapo ja katseli villisti ympärilleen.

Luokka virkistyi välittömästi.

-Mikä on hukassa? tiedusteli Jake. -Laserkynäkö?

Luokka henkäisi toiveikkaana. Kaapo osoitteli laserkynällään yhtä innokkaasti niin valkotaulua kuin valokatkaisijaa tai käsienpesuallasta, mihin milloinkin tahtoi oppilaiden mielenkiinnon suuntautuvan. Jenna tapasi valittaa, että Kaapo luuli heitä kissoiksi, jotka hyppisivät valopisteen perässä.

-Missä se on! Kaapo parkui ja veteli laatikostoa auki.

-Me voitaisiin auttaa, jos tiedettäisiin mitä sä etsit, huomautti Tintti, joka oli aina fiksu.

Kaapo repi tukkaansa.

-Läppäri! Minä jätin sen tähän!

-Ehkä salkussa? Tintti ehdotti.

Luokka loi häneen raivokkaita katseita. Oliko Tintti sekaisin! Jos Kaapon läppäri oli kadonnut, historiantunti selvittäisiin kerrankin ilman kilometrin mittaisten muistiinpanojen kirjoittamista!

-Ei ole! Kaapo pyöri ympäri kuin hyrrä. -Ja se oli pöydällä. Ja luokan ovi oli lukossa! Ja te olitte käytävässä!

-Et kai sä tarkoita, että muussa tapauksessa epäilisit meitä? Jake kysyi närkästyneenä.

Kaapon ilme paljasti, että hän tarkoitti juuri sitä.

-Minä lähden käymään opettajanhuoneessa, hän kuitenkin vain ilmoitti. -Ehkä vein sen sittenkin sinne… Etsikää sillä aikaa kirjasta vastaus kysymykseen, kuka löysi Amerikan.

Hän ampaisi tiehensä, ja luokka huokasi syvään helpotuksesta.

-Helppo juttu, sanoi Jake, -Amerikan löysi se poolotyyppi.

-Mikä poolotyyppi? kysyi Tintti ihmeissään.

-No se joku Marko! Hei Jenna, laitoitko sä open läppärin piiloon?

Jenna, joka oli avaamassa kirjaansa, nosti päätään.

-Miten niin minä?

-No kun sä tulit ensimmäisenä sisään!

-Ja meinaat jotta kelasin suoraa päätä tunkemaan Kaapon läppärin patterin väliin?

Jaken silmät laajenivat kunnioituksesta.

-Niinkö sä teit? hän henkäisi.

-Ääliö, tokaisi Jenna. -Te tulitte perässä Kaapon kanssa, enkä mä jaksaisi edes nostaa sitä muinaismuistoa ilman muutamaa murtumaa. Se painaa tonnin!

-Jake on tehnyt Kaapolle jäynän, julisti Eemil varmana. -Se näyttää liian tyytyväiseltä.

Jenna ja Vilma katsoivat toisiinsa ja pyörittelivät silmiään. Olisi aivan Jaken tapaista keksiä jotakin noin hölmöä, vaikkei kukaan heistä jakanut Kaapon ihastusta powerpointeihin.

-Jos täällä on käynyt varkaita, Tiuku ehdotti.

-Miten muka? Eemil kysyi. -Ovi oli lukossa ja ikkunoita ei saa avata ilmastoinnin takia.

-Ei ne varkaat koulun ilmastoinnista välitä!

-No niin, Tintti korotti ääntään, -joko kaikki on tehneet tehtävän? Kaapo tulee kohta takaisin ja se on tuplavihainen jos täällä möykätään!

-Eihän me möykätä, vaan ratkotaan arvoitusta! muistutti Tiuku. -Onhan tässä muutenkin tapahtunut kaikkea kummaa. Eilen sähköovi oli lukossa, kun lähdettiin koulusta. Jollei opettajanhuoneessa olisi ollut enää ketään, Jenna olis saanut istua täällä koko yön tai tulla pyörätuolilla portaita!

-Kyllä taksikuski olis ruvennut kaipaamaan mua, Jenna muistutti. -Ja ovihan sekoilee aina sähkökatkojen jälkeen.

Tiuku ei antanut tosiasioiden häiritä hyvää tarinaa.

-Hissi temppuili tänä aamuna! Ovet ei meinanneet aueta tässä kerroksessa!

-Se nyt temppuilee kerran viikossa, Jenna jatkoi kärsivällisesti. -Eikä mulla mitään hätää ollut, mähän saan istua!

-Niin mutta joku selvästi vainoaa sua! Mä sanoin, ettei sun olisi pitänyt hommata viime kipsiisi Mörmör-tubettajan nimmaria! Joku on sen perässä!

-Hankkikoon sitten oman, kun Mörmör on seuraavan kerran ostarilla keikalla, Jenna hekotti. -Ja miten Kaapon läppärin katoaminen liittyy mun vainoajaan?

Tiuku katsoi Jennaa silmiään siristäen.

-Sä näytät jotenkin pidemmältä kuin tavallisesti, hän huomautti. -Ei kai sun alla pyörätuolissa ole mitään ylimääräistä?

-On, sanoi Jenna, -ylimääräinen tyyny! Niin kuin on ollut monta päivää sen viimeviikkoisen töyssyn jäljiltä!

-Nyt ihan tosissaan, huusi Tintti ja takoi pulpettia kynäkotelolla, -Kaapo tulee koska vaan takaisin!

-Äh, sanoi Jake ja ampui viivoittimella kuminpalan maailmanhistoriaan, -se penkoo varmaan koko opettajainhuoneen ja nostaa reksin seinälle…

Jennan seurasi katseellaan kuminpalaa, sitten hän hätkähti.

-Mikä tuolla on?

Luokka käänsi päätään.

-Kirjahylly, sanoi Tintti ja hihitti, kun oli kerrankin muistanut olla humoristinen.

-Niin, mutta hyllyssä! Jenna peruutti nopeasti pöytänsä äärestä ja kelasi luokan poikki. -Tuolla korkealla! Äh, tulkaa nyt joku joka yltää…

Vilma kirmasi perässä.

-Mikä ja missä?

-No tuolla melkein ylimmällä hyllyllä!

-Eemil tänne, Vilma komensi, -sä olet pisin.

Eemil laahusti paikalle.

-Läppäri, hän totesi. -Tää on Kaapon, muilla opettajilla ei oo Pikku Myy -tarraa kannessa…

-Miksi se siellä oli? Tintti kysyi ihmeissään.

Jake vihelteli ja ampui seuraavan kuminpalan keskelle seinäkalenteria.

-Jake? Vilma äännähti kysyvästi.

-Äh, sanoi Tiuku, joka ei halunnut luopua seinillä kiipeilevästä murtovarkaasta tai tubettajaa fanittavasta vainoajasta, -Jake tuli sisään meidän muiden kanssa, miten se olis…

-Ha, sanoi Jenna, -mä tiedän.

Luokka katsoi häntä.

-Jaken velihän on yläluokalla, ja niillä oli historiaa ennen meitä! Järkkäskö ne jotain sählinkiä tunnin lopussa Kaapon ympärillä ja piilotti läppärin? Jenna tiukkasi.

Jaken viheltely muuttui hieman epävireiseksi. Samassa Kaapo touhusi sisään ovesta kuin myrskynmerkki.

-Minä en ikinä olisi uskonut, että tässä koulussa varastetaan, mutta täytyy kai soittaa poliisille…

-Tätäkö sä etsit? Eemil ojensi läppäriä.

Kaapo muuttui punaisenkukertavaksi.

-Kuka — mikä — missä… hän änkytti.

Jake sai yskänpuuskan ja Jenna vilkaisi virnistäen Vilmaa.

-Sä varmaan olit laittanut sen itse tuonne hyllylle hyvään talteen, Jenna sanoi viattomasti.

Kaapo henkäisi.

-Hyllylle? En yhtään muista… Olinpas minä hölmö… No, menkääpäs paikoillenne…

Samassa kello soi. Jo sen ensi yskäisyllä Jake oli reppuineen ovella, ja muut seurasivat rauhallisemmin.

-Matikkaa seuraavaksi kolmosessa, sanoi Tiuku. -Uskallatko Jenna ihan oikeasti mennä vielä hissiin?

-Toki, Jenna virnisti kelatessaan käytävään. -Kun ei kukaan ahne keräilijä vainoakaan mun nimmareita!

Kaisa Ikola

Lue lisää Kaisasta ja hänen kirjoistaan
www.kaisaikola.fi

OI-yhdistys ja nuoret jäsenet

Tänä vuonna tulee täyteen 44 vuotta yhdistyksen perustamisesta. Yhdistyksen tärkein tavoite on aina ollut vertaistuen tarjoaminen ja mahdollistaminen. Mikä merkitys vertaistuella ja yhdistyksen toiminnalla ja tapahtumilla on nykyään, ja mitä yhdistys tarjoaa nuorille jäsenilleen? Haastattelussa yhdistyksen toiminnassa mukana olevat Meri (10 v.) ja Miika (11 v.)

Meri sai OI-diagnoosin noin 5-vuotiaana ja ensimmäisen kerran hän oli perhekurssilla Lahdessa kolmisen vuotta sitten. Meri kertoi, että on käynyt yhdistyksen syystapaamisessa Ruissalossa aiemminkin sekä osallistunut perheviikonloppuun. Miika on ollut aktiivisesti mukana yhdistyksen toiminnassa jo aivan pienestä asti. Millaista yhdistyksen tapahtumiin on ollut osallistua? Merin mukaan osallistuminen on kivaa ja tapaamisista saa uusia kavereita. Muiden OI:laisten näkeminen on tärkeää ja yhdessä on mukava viettää aikaa. Miikalle yhdistyksen tapaamisista on jäänyt erityisesti mieleen keilaus kevättapaamisessa Jyväskylän Laajavuo-ressa sekä uiminen ja kasvitieteellinen puutarha Ruissalosta. Merille erityisinä muistoina mieleen on jäänyt kavereiden kanssa kiertely perheviikonloppuna Helsingissä Linn-anmäellä ja syystapaamisessa Turun Forum Marinumissa.

Mitä Merin ja Miikan arkeen kuuluu ja mitkä ovat omassa arjessa tärkeitä asioita? Miika tykkää pelata pelikonsolilla ja hän harrastaa keilausta. Meri viettää paljon aikaa kavereiden kanssa sekä harrastaa meripartiota ja kitaransoittoa. Miikan mukaan koulussa parasta on musiikki ja liikunta. Merin lempiaine on kuvaamataito. Mitä mieltä Meri ja Miika ovat siitä, kannattaako lasten ja nuorten tulla mukaan yhdistyksen toimintaan? Molemmat ovat sitä mieltä, että kyllä kannattaa. Meri kertoi, että yhdistyksen tapahtumista saa kavereita. Tärkeää on myös nähdä muita, joilla on





OI, jotta tietää ettei ole ainoa, jolla on tämä sairaus. Meri ja Miika molemmat toivovat, että tulevaisuudessa tapahtumia on lisää ja Miika toivoo erityisesti lapsille ja nuorille suunnattua toimintaa.

Molemmilta kysyttiin vielä lempiasioista:

Lempi tv-ohjelma:
Meri: Masked Singer Suomi ja UMK
Miika: Formulat ja jalkapallo
Lempi biisi/bändi:
Meri: Lempilaulaja Billie Eilish
Miika: XXXTentacion - hearteater
Lempiruoka:
Meri: Tortillat
Miika: Makaronilaatikko
Lempi vuodenaika:
Meri: Kesä ja talvi. Parasta kesätekemistä on uiminen. Talvella parasta Lapissa käyminen, lumikenkäily, hiihtäminen ja pulkkamäki.
Miika: Kevät.

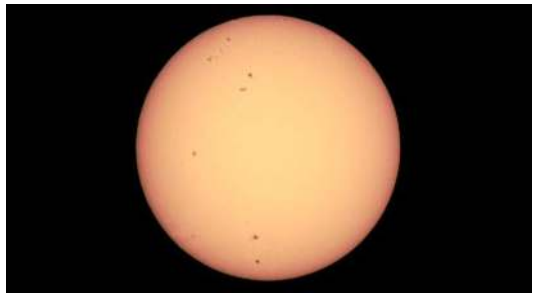
Teksti ja kuvat: Ella-Riikka Isometsä

Nelli ja tähdet

Olen Nelli Hämäläinen Hirvensalmelta. Harrastuksiini kuuluu muiden juttujen lisäksi tähtivalokuvaus ja syvän taivaan kohteiden kuvaaminen omalla kaukoputkella.

Sain ensimmäisen putkeni jouluna 2018 se oli 70 mm linssikaukoputki. Sillä pystyi katselemaan vilaukselta kuuta, ei paljoa muuta näkynyt koska maapallon pyöriminen vei kuun äkkiä pois näkyvistä. Elokuussa 2021 aloimme isin kanssa suunnittelemaan isomman putken ostoa ja lopulta ostopaikaksi valikoitui lähellä Mikkelissä sijaitseva liike, mistä saamme myös käyttötukea. Nykyisin käytössä on iOptronin 8” peilikaukoputki moottoroidulla jalustalla apulaitteineen, joihin kuuluu mm. erilaisia lämmittimiä huurteen poistoon ja guidausputki kameralla tarkempaan seuraamiseen, sekä muuta tarpeellisia, mutta hintavia tarvikkeita. Lisäksi pihalle on tehty betonista jalusta, jonka päälle putki tulee aina oikeaan asentoon osoittamaan taivaan napaan.

Laitteiden käyttö on ollut paljon vaikeampaa mitä isin kanssa olisi ikinä uskottu. Nyt meillä on noin kahden vuoden opiskelut tuottaneet sen verran tulosta, että joitakin kuvia on jo saatu onnistumaan.

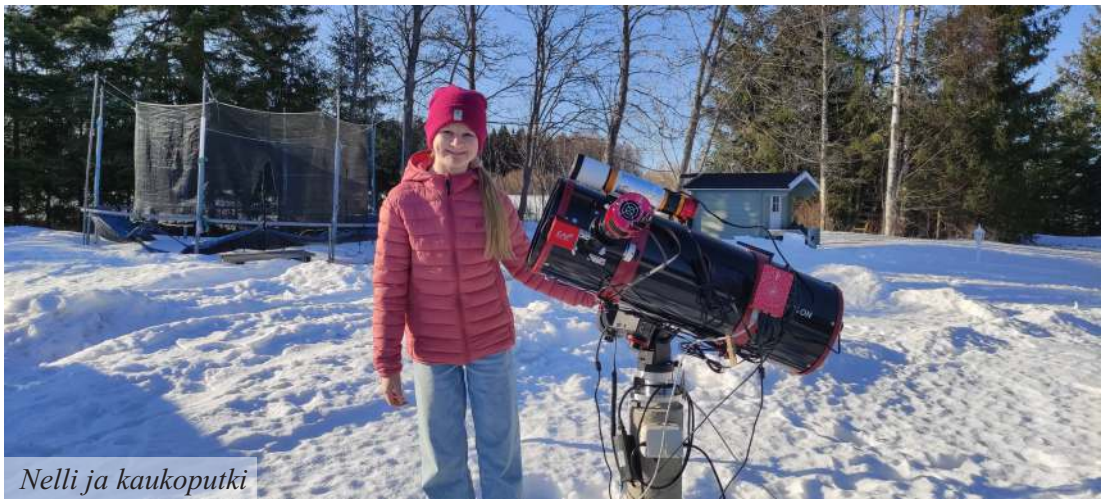


Aurinko Nellin silmin

Itse kuvaaminen on sarjoja pitkällä valotuksella otettuja kuvia, jotka pinotaan päällekkäin, niin saadaan jonkinlainen kuva, josta erilaisilla säätimillä saadaan näkyviin jotain mielenkiintoista. Itse kuvaaminen sujuu lähes automaattisesti; putki löytää kohteen itse, seuraa ja kuvaa itsenäisesti ohjelmoituna koko yön. Kuvaaminen vaatii lehmän hermot koska aika usein jotain menee pieleen joko sään takia tai jonkun muun epäonnistumisen takia.

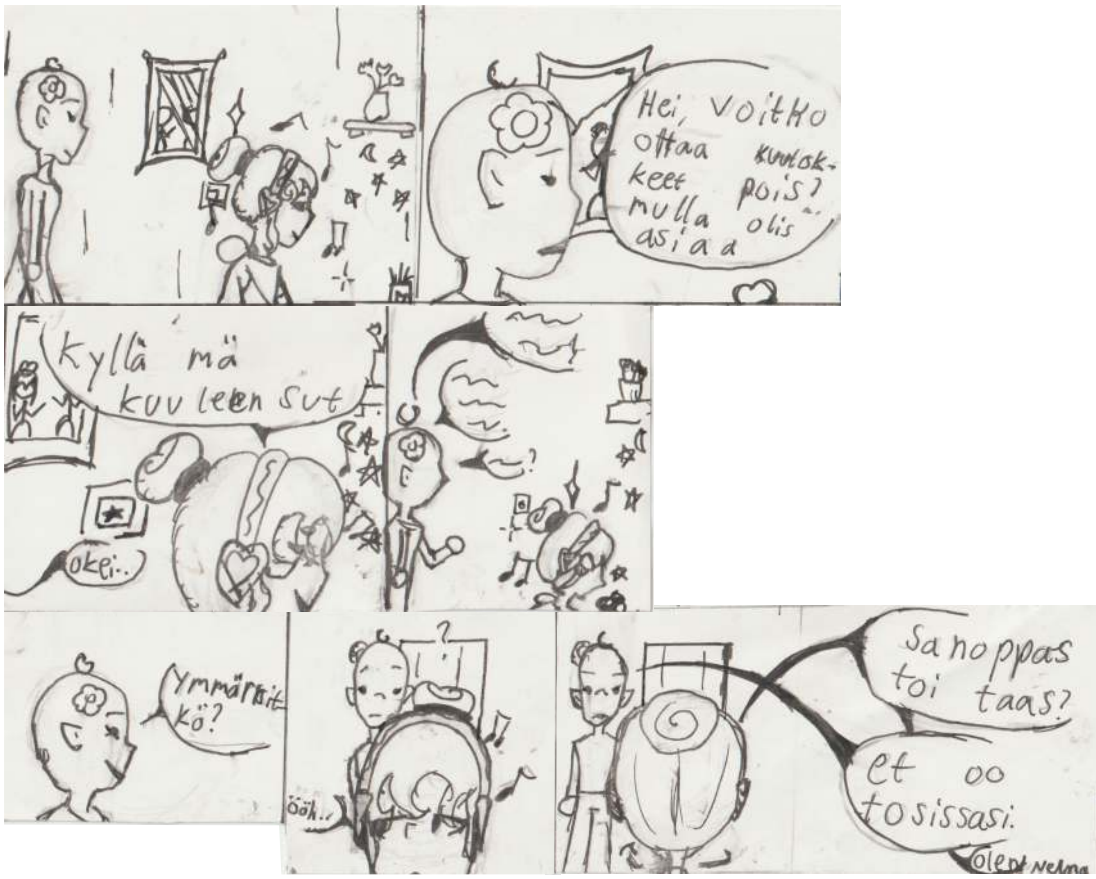
Kuviani voi käydä katsomassa Play Kaupasta saatavalla ASIAIR-sovelluksella community-valikosta hakemalla “linssipiru“-nimimerkillä. Sinne julkaisen aina välillä aikaansaannoksiani. Sovellukseen ei tarvitse luoda käyttäjää nähdäkseen kuviani.

Teksti: Nelli Hämäläinen
Avaruuskuvat: Nelli ja Heikki Hämäläinen
Kaukoputkikuva: Saija Hämäläinen



Nelli ja kaukoputki

Nelman sarjakuva



Nuorisoyhteistyö Seitti

Oletko kuullut aiemmin Seitistä? Nuorisoyhteistyö Seitti järjestää monenlaista ohjelmaa 13-29 -vuotiaille nuorille. Nuoret saavat itse olla mukana suunnittelemassa ohjelmaa.

Seitin tapahtumia järjestetään ympäri Suomen. Tällä hetkellä Seitillä on toimintaa varsinkin Helsingin, Tampereen, Vaasan ja Seinäjoen seuduilla.

Nuorisoyhteistyö Seitti on viiden vammaisjärjestön yhteistyöverkosto, joihin kuuluvat Invalidiliitto ry, Kynnys ry, Lihastautiliitto ry, Suomen CP-liitto ry ja Tatu ry.

Toimituskunnan jäsenet ovat itsekin aikoinaan olleet mukana Seitin toiminnassa, joten suositella voimme. Anni Kyröläinen kertoo, kuinka Seitin kautta on löytynyt sellaisia kontakteja, jotka kantavat yhä elämässä, vaikka ikää nuorisoaikojen jälkeen on jo kertynytkin. Anni myös muistelee lämmöllä Seitin järjestämää yllätystä, jossa pääsi tuolloin kaukana toisella puolella Suomea asuvan OI-ystävänsä kanssa Seitin kautta viettämään yhteistä aikaa hotellissa Helsingissä sekä osallistumaan televisio-ohjelman kuvauksiin. Anni myös toteaa, että Seitin toiminnassa osallisuus on keskiössä: nuoret pääsevät itse vaikuttamaan sisältöihin.

Kirjoittajat:
Elina Linna ja Anni Kyröläinen

Ruun matka yliopiston kautta ammattikouluun

Heti haastattelun alkuun Ruu kertoo ettei koe OI:n koskaan juuri vaikuttaneen ammatinvalintaansa tai arkeensa ylipäätään. Korkeintaan siten, että hän välttää sellaisten asioiden tekemistä, missä on korkea riski tapaturmiin. Hetken miettimisen jälkeen Ruu jatkaa kertomalla OI:n kuitenkin rajanneen vaihtoehtoja, ja se on tuntunut vain osalta omaa normaalia.

Lapsena Ruulle, samaan aikaan kun hän ymmärsi muut realiteetit ammatinvalintaan, esim. vaikka että jonglööraaja ei ole varsinaisesti mikään ammatti tai astronautin vaatimukset ovat niin intensiiviset, ettei se ammattina ole mahdollisuus kenelle tahansa, niin samaan aikaan hänelle tuli ymmärrys omista fyysisistä rajoituksistaan.

"En siis voi tehdä mitään kovin fyysistä, välttämättä. Toisaalta en oikeastaan ole mitenkään sporttinen ihminen muutenkaan. En koe että olisin epäsporttinen sen takia että mulla on OI, mutta musta tuntuu että mun äidin OI on vaikuttanut siihen. Sillä on nimittäin sellainen liikuntapelko omien tapaturmiensa takia, ja se on vaikuttanut myös mun oman liikuntasuhteen kehittymiseen."

Ruu muistelee kun lukiossa jossain vaiheessa pitkän matematiikan kanssa tuskaillessa tuli pohdittua lukion mielekkyyttä ja kuinka ammattikoulussa olisi saanut samassa ajassa ammatin, jolla voisi tienata kunnon rahoja. Sanottiin että putkiasentaja saattaa tienata 4000 euroa kuussa.

"Ja sit mä mietin että pitäisikö, mut se on aika fyysinen duuni, että pitää olla oudoissa asennoissa pitkiä aikoja, kuulemma. Mut en mä varmaan, kun se ei muutenkaan olis mulle. Mut en nyt ainakaan sen takii, se on siis semmonen et ei keho varmaan pidemmän päälle kestäis."



Ruu leikkuupöydällä :)

Toisaalta Ruu kertoo miettineensä, että jos treenaisi kovasti siten, että pystyisi johonkin fyysisempään ammattiin, niin sitä hän ehkä voisi tehdä jonkin aikaa. Hän ei voi luottaa kuitenkaan, että keho kestäisi pidemmän päälle ja tämän hän kokee olevan se tekijä, jonka kautta OI on eniten vaikuttanut hänen ammatinvalintaansa.

"Mullahan ei ole murtumat olleet osa mun arkee lapsuudessa tai nuoruudessa niin kuin esimerkiksi äidilläni, eli en siitä stressaa. Ennemminkin sitä, että kun se kasaantuu se rasitus, että esim. 10 vuoden päästä haluanko että mulla on sitten toimiva selkä."

Kuulo on toinen mitä Ruu mietti lukiossa, että jos se alkaisi kovasti huononemaan kuten OI-puolensa suvussa on ollut tapana. Tästä syystä hän mietti, että ei ehkä kannata ainakaan viittomakielen tulkiksi opiskella, vaikka se olisi voinut kiinnostaakin.

"Että enhän mä voi sellaista tehdä jos en ite kuule. Se oli sellanen vaihe kun aloin stressaan siitä kuulon heikkenemisen mahollisuudesta. Mutta sellasta tää on että pitkällä tähtäimellä täytyy miettii. Vähemmän mä koskaan

mietin mitään tapaturmia tai riskejä kun pitkäaikaista fyysistä rasitusta."

Ruu valmistui lukiosta syksyllä 2019 hyvillä arvosanoilla. Sen jälkeen hän ei ollut ihan varma mitä haluaisi tehdä.

"En kuitenkaan ajatellut että menisin yliopistoon eli en tehnyt pääsykoetta edes tosissani, mutta pääsin kuitenkin puolivahingossa sisään todistusvalinnalla opiskelemaan suomen kieltä Tampereen yliopistoon. Olin samalla hakenut amikseen, jonne olisin myös päässyt, mutta päätin että menen nyt yliopistoon koska ajattelin etten sinne pääse välttämättä toista kertaa ainakaan yhtä helposti."

Ruu kävi yliopistoa etänä vuoden kunnes huomasi kesällä ettei halua enää jatkaa ja haki ammattikouluun uudelleen, ja pääsi aloittamaan mittatilausompelijan ammatillisen perustutkinnon.

"Se on ollut ihan bängeri!"

Se on tuntunut Ruun mielestä hyvältä ja sujunut hyvin. Linja on yo-pohjainen ja 2-vuotinen, eli Ruu valmistuu nyt keväällä -23, kun aloitti syksyllä -21. Ruun mielestä oli kuitenkin hyvä testata yliopisto, nyt hän tietää ettei se sovi hänelle itselleen vaikka onkin pärjännyt akateemisesti aina hyvin.

Yliopistossa mm. itseohjautuvuus oli sellaista mikä ei tuntunut sopivan ja tuntui jopa epäsaavutettavalta Ruulle itselleen.

"Yliopisto tuntui teennäiseltä ja typerältä. Silloin oli se korona ja kaikki etänä, ei ollut mitään verkostoa, ei mitään tukea siihen yliopistoon ja tajusin, että kolmasosa mun motivaatiota oli ollut, kun aattelin päästä kokemaan sitä haalarikulttuuria ja hain siitä yliopistosta sellaista yhteisöjuttua ja kun sitäkään ei oikein saanut ja se opintojuttu ei tuntunut mielekkäältä eikä muutenkaan kiinnosta sellainen pöhinä. Tuntuu että yliopisto on sellanen että vaan puhutaan paljon eikä tehdä mitään ja ollaan vaan olevinaan kauheen paljon muita parempia."

Ruu pitää ammattikoulussa siitä että on arkirytmi, mitä yliopistossa ei ollut. Hän pitää siitä, että menee aamulla johonkin ja pääsee iltapäivällä kotiin. Ammattikoulusta on löytynyt myös yliopistosta puuttumaan jäänyttä yhteisöllisyyttä.

"Ollaan sen luokkaryhmän kanssa jossa mulla on aika hyvä kaveriporukka, jonka kanssa tulee hengattua muutenkin esim. Tampereen yössä. Siellä on muutenkin myös porukkaa, joka ei oo jäämässä sille alalle, että on vaan vähän niinku välivuodella tai testaamassa ja menossa sitten johonkin 'oikeeseen kouluun'. Ei oo vahvaa ryhmämentaliteettia ammatin suhteen eikä sen suhteen olla samalla aallonpituudella että kaikki olis hirveen tosissaan siitä tekstiilialasta. mutta on hauskaa että on päivittäin tekemisissä ihmisten kanssa. jotka ymmärtää siitä omasta jutusta ja puhutaan samaa kieltä."

Ammattikoulussa heillä on pääasiassa valmistamisen tunteja suurin osa viikosta.

"Välillä on tietysti jotain sellaista turhaa, viestintää ja markkinointiopintoja, kukaan ei pidä niistä, mutta ne pitää vaan tehdä kun ne kuuluu siihen tutkintoon, vaikka se tuntuu turhalta."

Ruun opiskelussa ei ole ollut tarvetta koskaan mitenkään huomioida OI:ta. Hän ei ole varma onko opettajat peruskoulun jälkeen tienneet että hänellä on OI, mutta ei ole sen jälkeisissä opiskeluissa ainakaan ollut mitään tarvetta kertoa OI:sta.

Opinnot ovat Ruulla sujuneet hienosti aina. Viime vuonna tosin sattui tapaturma, tuli nilkan nivelsidevamma, mutta kyllä silloinkin Ruu pystyi käymään koulua aika hyvin.

"Kävin testaamassa boulderointia ja universumi muistutti ettei mun kannata kokeilla uusia asioita, vaan pysyä vaan omalla kaistallani."

Hieman se hankaloitti elämää sen tapaturman jälkeen, kun opiskelu ei Ruun alalla ole pelkkää istumatyötä ja melko paljon kuljetaan omilta koneilta saumureille ja silitys-laudoille ja leikkuupöydille, mutta siinä kuitenkin pystyi aika hyvin toimimaan. Pääasiassa Ruu tarvitsi apua ruokalassa tarjottimen kantamiseen. Myös koulumatkasta julkisilla tuli pidempi, sillä Ruu teki ylimääräisen vaihdon lyhentääkseen kävelymatkaa. Ruu kokee ammattikoulun aikataulujen ja opettajien olevan senkin suhteen joustavia, että milloin pitää olla paikalla, mikä helpotti tapaturmankin jälkeen koulunkäyntiä.

"Amis tosi jees. Mutta kyllähän tällä alalla voi olla myös aika staattista työtä, työasennot saattaa olla sellaisia ne ei välttämättä ole hirveen ergonomisia ja onhan se mahdollista että se alkaa kuluttaa. Se vaikuttaa myös mitä alkaa tekeen, jos vaikka käsittelee jotain tosi raskaita kankaita, mietin tyyliin purjeita. Että kyllä siinäkin saattaa joutuu miettiin jotain juttuja kehon kestävyyden suhteen mut nää nyt on sellaisia asioita mitä pitää miettiä kun elää kehossa ylipäätään. Ja jos työtä tekee sen 40h viikossa niin aika harva työ on lopulta hyväks kenenkään keholle, niin verrattuna moneen tää on kuitenkin aika kevyttä."

Ruu toivoisi työllistyvänsä aluksi teollisuuteen. Tampereella on aika paljon tekstiiliteollisuutta, ja hänen mielestään sellainen työ olisi hyvä mahdollisuus päästä harjaantumaan ompeluun, jota kautta saisi sitä rutiinia. Ruu kokee, että kahden vuoden ammattiopintojen jälkeen oma osaaminen on vielä lapsenkengissä. Se oikea ammattiosaaminen vaatii työkokemusta aika paljon, ja Ruuta kiinnostaa sellainen rutiini.

"Ehkä jossain vaiheessa sitten jotain muuta. Mua kiinnostaa, tai on kiinnostanut jossain vaiheessa enemmänkin, käsityönohjaus esim. työväenopistolla ja sellainen kurssiopettaminen tms. touhu. Tällä hetkellä tai viime aikoina ei juuri ole se ollut mielessä mutta en koe että ompeleminen olisi välttämättä se 'the laji' vaikka olenkin sitä nyt opiskellut ja pidän siitä, mutta kaikki tekstiilikäsityö kiinnostaa."

Saattaa olla että jossain vaiheessa Ruu haalii lisää tutkintoja esim. kudonnan artesaanin, koska häntä kiinnostaa kaivautua käsityöperinteeseen ja kaikkiin vanhoihin tekniikoihin, mikä on vielä enemmän käsin tekemistä koneen sijaan. Ruu kertoo myös, että nuoressakin sukupolvessa on paljon kiinnostusta historialliseen tekstiiliin ja käsityöhön ja käsityöt on nostanut trendikkyyttään. Ruu näkee tosin ongelmaa siinä, että sitä ei tueta ylemmältä tasolta ja hänenkin alan koulutuksesta tunnutaan leikkaavaan koko ajan jolloin tietotaidon eteenpäin siirtäminen on vaikeaa ja sitä on vaikea tehdä isommassa mittakaavassa. Ruu toteaa, että oppilaitoksia kuolee ja koulutukset eivät saa sitä tukea mitä ne vaatisivat ja etenkin monet vähemmän suositut lajit kuten vaikka pitsinnypläys.

"Harrastuksenani nyplään pitsiä ja jonkin verran oon viimeaikoina taas alkanut neulomaan, kaikkea sellasta puuhailen. Eli käsityöjuttuja, lähinnä lankoihin liittyviä, yksin ja yhdessä. Ja sopivasti vastapainona tulee satunnaisesti esim. heiluttua siellä Tampereen yössä."

Ruu kertoo ettei käsityönopettajan opinnot tällä hetkellä kiinnosta, koska yliopisto ei kiinnosta, mutta pitää mahdollisena myös oman alan ammatilliseksi opettajaksi jossain vaiheessa opiskelua.

"Se on kans semmonen mistä ei puhuta, että opettajaksi voi ruveta ilman että käy lukion ja yliopiston."

Käsityöala on Ruun näkökulmasta kuitenkin aika OI-ystävällinen ala, ainakin hänelle itselleen. Kotiompelukoneisiin verrattuna koulussa ja ammattilaisten käytössä olevat teollisuuskoneet ovat kuitenkin aika raskaita koneita, joissa koneet polkimineen ovat kiinteitä kokonaisuuksia, joiden operointiin käytetään tyypillisesti molempia jalkoja, ja työssä voi olla monenlaista esteellisyyttä, jota hän ei osaa itse edes ajatella. Ruu kokee, että

hänelle ala on sopinut sekä psyykkisesti että myös fyysisesti kuitenkin hyvin.

"Saa nähdä sitten varsinaisessa työssä, teollisuudessa se saattaa mennä niin yksipuoliseksi. Mutta toi on myös sellainen ala, jossa moni ryhtyy yrittäjäksi, niin sitten pystyy itse päättämään niistä tunneistaan ja työoloistaan ja -ajoistaan, joustavuus on se minkä se sitten mahdollistaa."

Haastattelu: H. Karanka

Teksti: H. Karanka ja Ruu Karanka

Kuva: Ruun arkistoista

Opiskelemaan, ehkä jopa toiselle paikkakunnalle?

Monen nuoren edessä on jossain vaiheessa se vertauskuvallinen askel, kun on aika pohtia tulevaisuutta ja opiskeluja. Joskus käy kuten itselleni: pienellä paikkakunnalla ei ole tarjota vaihtoehtoja ja edessä on muutto ehkä jopa toiselle puolelle Suomea.

Muuttaminen kotoa ja itsenäistyminen ovat aina isoja asioita, mutta varsinkin silloin, kun siihen liittyy mahdollisia vammaisuuden mukanaan tuomia erityistarpeita. Se ei kuitenkaan ole missään nimessä este lähtemiselle. Omasta puolestani voin sanoa, että maailma on auki kaikille, riippumatta siitä, millaisia toimintakyvyn rajoitteita meillä on. Kokosinkin pienen muisti- ja vinkkilistan siitä, mitä asioita mahdollisesti on hyvä ottaa huomioon, kun lähtee tutkimaan maailmaa omillaan.

Vammaispalvelut

Monella meistä on esimerkiksi kuljetuspalveluita, henkilökohtaista apua tai muita mahdollisia vammaispalveluita omassa kotikunnassa ja nykyään hyvinvointialueella. Vammaispalvelupäätökset eivät sellaisenaan siirry suoraan alueelta toiselle, mutta sinulla on oikeus uudella alueella palveluihin siinä missä vanhallakin. Palveluntarve ei varsinaisesti muutu asuinpaikan muuttuessa, vaikka toki esimerkiksi uusi asunto voi joko lisätä tai vähentää vaikkapa avustajan tarvetta. Mutta miten siis liikkeelle? Ole ensin yhteydessä nykyiseen vammaispalveluiden työntekijääsi ja kerro muuttoaikeista. Tämän jälkeen saat häneltä varmasti myös ohjeita, mutta seuraava askel on olla yhteydessä uuden alueesi vammaispalveluihin. Jos et tiedä keneen, voit etsiä alueen nettisivuilta vaikkapa toimistosihteerin yhteystiedot ja hän ohjaa sinut oikeaan paikkaan. Usein muutto etenee niin, että vanha alueesi säilyttää nykyiset palvelusi siihen asti, kun olet saanut uudelta alueelta päätökset, tätä voit myös suoraan vaatia. Uuden alueen ja vanhan alueen vammaispalvelut saattavat nykyaikana ehdottaa esimerkiksi Teams-palaveria, jossa palveluntarpeen arviointi käydään läpi. Voit samalla myös käydä läpi esimerkiksi tulevan asuntosi muutostöitä, mikäli niihin on tarvetta.

Kuntoutusraha

Kelan asiakaspalvelu osaa neuvoa, mikä on oikea taloudellisen tuen muoto opiskelujen ajaksi. Opintotuen sijaan voit saada esimerkiksi ammatillisena kuntoutuksena kuntoutusrahaa opintojesi ajaksi. Nuoren kuntoutusrahaa maksetaan opiskelun tai muun työelämään tähtäävän kuntoutuksen ajalta.

Voit saada nuoren kuntoutusrahaa, jos olet 16–19-vuotias, työ- tai opiskelukykysi tai mahdollisuutesi valita ammatti tai työ on heikentynyt sairauden tai vamman vuoksi, tarvitset erityisiä tukitoimia, jotta voit opiskella tai osallistua muuhun työllistymistä edistävään kuntoutukseen (esim. työkokeilu tai -harjoittelu ja sinulle on laadittu hyvinvointialueellasi henkilökohtainen opiskelu- ja kuntoutumissuunnitelma (KHOPS) opiskelun tai muun kuntoutuksen ajalle. Lisäksi tarvitset lääkärin B-lausunnon. Kela ohjaa näissä sinua eteenpäin ja voit samalla varmistaa, että mahdolliset muut tuet (esimerkiksi vammaistuki) ovat kohdillaan.

Kuntoutusrahan suuruutta voi käydä laskemassa Kelan sivuilla olevalla laskurilla, sillä siihen vaikuttavat myös mahdolliset aiemmat työtulot. Jos sinulla ei ole tuloja tarkastelujakson aikana tai ne ovat hyvin pienet, päivärahasi on vähintään vähimmäismääräinen. Vuonna 2023 nuoren kuntoutusrahan ja ammatillisen kuntoutuksen ajalta maksettavan kuntoutusrahan vähimmäismäärä on 36,91 euroa arkipäivältä.

Mitä muuta?

Tämän lisäksi voit muuttaessasi hyödyntää erilaisia järjestöjen tukipalveluita, mikäli mieltäsi askarruttaa jokin. Myös esimerkiksi yhdistyksemme aktiiviset sosiaalisen median kanavat tarjoavat varmasti apua mieltä askarruttaviin seikkoihin.

Jos muutat itseni lailla pienestä kylästä isompaan kaupunkiin, kannattaa myös katsoa, millaisia harrastusmahdollisuuksia kaupunki tarjoaa. Itse olin ikäni haaveillut joukkueurheilusta, mutta isossa kaupungissa se oli minulle mahdollista sähköpyörätuolisalibandyn kautta.

Rohkeutta ja onnea uusiin haasteisiin!

Teksti: Anni Kyröläinen



Kuva: Helene Honkala

Perhosen elämää

Heips hei pitkästä aikaa…

En muista mitä olen viimeksi kirjoittanut, mutta jatketaan vuoden 2022 keväästä. Huhtikuun lopussa meidän kolme ystävää laittoivat meille pienkeräyksen, jotta saataisiin porrashissi Neelalle. Keräys kerkesi olla vain kuukauden kasassa, kun Amslift vielä teki tarjouksen, että he maksavat hissistä puolet ja me toinen puoli, näin meillä olikin jo koko summa kasassa. Tämä sopi ja näin tapahtui.

Porrashissi asennettiin viikkoa ennen leikkausta. Neela oli niin iloinen, että vuodatti onnen kyyneleitä, kun hissi oli asennettuna kotona. Keräykseen osallistui 208 ihmistä, mm. Janne Kataja, joka myös nähtiin kun käytiin Masked Singer -kuvauksissa. Ihan uskomatonta. Meidän jakso on kolmas jakso uusimmalla kaudella ja kyllä Neela näkyy jaksossa. Tää (porrashissin tuoma) helpotus tähän arkeen on niiiiin iso.

Osallistuttiin toukokuussa OI-yhdistyksen järjestämään perheviikonloppuun, joka oli kyllä mahtava viikonloppu. Lisää näitä!!! Kesäloma alkoi ihan normaalisti ja luokka-aste nousi neljänteen. Kesäkuun lopussa alkoi uimakoulu, missä Neela suoritti 3 merkkiä. Tosin pitkän matkan sukellus oli todella haastavaa, mutta sai suoritettua senkin.

Heinäkuussa osallistuttiin sivunäyttelijöinä Onnela-sarjan uuden kauden kuvauksiin ja neidillä oli hauskaa nähdä julkkiksia. Kesä meni kyllä nopeasti ja ihan vaan olemalla mentiin aika pitkälti päivä kerrallaan. Jouduimme myös poikani kanssa myös leikkauksiin erinäisistä syistä.

Koulu alkoi ja arki palasi. Infosimme ajoissa koulua, että syyskuussa mennään isoon leikkaukseen. Koulu alkoi suunnitella hyvissä ajoin kuinka Neelan koulunkäynti onnistuu, jos kipsit tulee ja hyvin suunniteltiinkin. Leikkaus ei mennyt kuitenkaan suunnitelmien mukaan vaan neidille tuli iso verenmenetys koska reisiluu murtui pahemmin. Joten salissa tuli kiire ja tehotiimikin jouduttiin kutsumaan. Kaksi päivää leikkauksesta kuvattiin uudestaan ja mutterit oli irronneet, joten matka takas saliin. Sit tuli ne kirotut kipsit eli lantio-alaraajakipsi 3 viikoksi. Ja siis leikkaus oli tarkoitus tehdä molempiin reisiin, vaihtaa naulat ja tehdä jonkun näkönen suoristaminen, että saadaan varpaat osoittamaan oikeaan suuntaan. Verenvuodon takia leikkaus tehtiin vaan vasempaan reiteen ja oikea jäi odottamaan tammikuuta.



Neela 2023 Kuva: Kristoffer Åberg

Kolmen viikon päästä kipsi poistettiin ja tuli lupa alkaa laittaa jalkoja alas. Tämän kolmen viikon aikana Neelan avustaja koulusta tuli kotiin ja he olivat yhteydessä etänä luokkaan. Ihan mahtavaa!! Viiden viikon jälkeen oli taas kontrolli, jossa saatiin varauslupa jalalle ja sitä treenattiin kovasti. 14.12.2022 oli viimeinen kontrollikäynti, missä tuli tieto, että nyt on luutunut hyvin ja ei ole pelkoa, joten voidaan laittaa uuteen leikkaukseen.

Tosin leikkaus ei ole nyt tammikuussa, jos edes kuuden kuukauden päästäkään, mutta ehkä jouluun 2023 mennessä. Minä siinä sit kyselin että mitä jos kaatuu? No sit se leikataan heti!

15.12. sain puhelun koulusta, että Neela oli kaatunut/pudonnut tuolista, kun koulukaveri juoksi ja takki jäi kiinni pyörätuolin sarviin ja meni alta. Voi v.... äkkiä koululle ja lanssi paikalle. Matkalla ULS:iin mietin, että eihän se nyt voinut murtua mitään, et nyt ei ole hyvä hetki, mulla on äidin kodin tyhjentäminen, perunkirjoitukset, hautausasiat ym. ym. Ja kaiken lisäksi illalla on vihdoin tyttöjen joulujuhla missä Neelakin esiintyy. Koulun kans oltiin koko ajan yhteydessä, että ollaanko tulos vai ei. Neelan luokan esiintyminen siirrettiin viimiseks, että Neela kerkee, jos me päästään kotiin. Tulikin tieto, että me mennään osastolle. Ja Neela raivos ekaa kertaa niin vahvasti, että kaikki sängyssä ollut irtonainen lensi lattialle. Koulusta kuitenkin otettiin virtuaalinen yhteys ja me oltiin näin mukana joulujuhlassa.

Neela leikattiin kolme päivää ennen jouluaattoa. Tätä ennen jouduttiin tekeen isoja järjestelyjä, koska Antti oli töissä muualla, joten Nelmalle piti järjestää paikka. Onneks meidän tukiperhe otti neidin vastaan. Neelan leikkaus kesti kymmenen tuntia ja oli muuten kamalat tunnit. Itelle tuli askelia yli 20 000. Ja sit alettiin jännittää päästäänkö joulu olemaan kotona vai sairaalassa. Onneks päästiin kotiin. Ja taas harjoiteltiin liikuttelua ja siirtymisiä. Kivut Neelalla oli kuitenkin nollassa, mutta psyykkinen pelko oli ja on edelleen kovasti läsnä. Neela jäisi mieluusti sänkyyn tai pyörätuoliin. 30.1.2023 oli kontrolli ja siellä käytiin läpi tätä. Ortopedi Topi laittoi lähetteen psykologille, että saadaan pelot minimiin. 2.2. oli vuosikontrolli missä kehuttiin, että arvot on hyvät ja vastine tulee edelleen kaikkeen. 20.2 pitäis vihdoin olla infuusio joka on jo puol vuotta myöhässä, mutta Helena sano, että se ei näy kuitenkaan luuntiheydessä. Neelan pituus on tasan 120 cm!

Neelasta on tehty MTV3-minidokkari. Myös Hymy-lehti, Ilta-Sanomat ja Amslift on tehnyt juttuja neidistä. Ne löytyy internetin maailmasta, kun googlettaa Neela Markkula.

Teksti ja kuvat: Minna Manninen



Neela ja sairaalapelle



Kuvauksissa, Janne Kataja ym

Maailmalla - ulkomaankirjeenvaihtajan erikoispalsta

Viimeisen puolen vuoden aikana olen tutustunut Andalusian paikalliseen terveydenhoitoon mukavan monipuolisesti. Ja mikä parasta, saanut lääkityksenkin kuntoon!

Nyt on tippaa, laastaria, pilleriä jos toistakin ja kaikenmaailman rohtoa ja yrttiä. Se tässä Espanjan maassa on varsinaisen mukavaa, kun kaikki lääkärikäynnit ovat täysin maksuttomia, suorastaan ilmaisia ja lääkkeetkin vain pari euroa tai alle, jos sitäkään, per purkki per kuukausi. Syytä ollakin, sillä palkat täällä ovat erityisen kehnot. Olen siis suoraan sanottuna varsinaista halpatyövoimaa. Onneksi intohimoni matkustaminen minua kiinnostaviin kohteisiin on täältä käsin melkein maksutonta, kun asun jo lähes paikan päällä valmiiksi.

Joulun vietin Sierra Nevadan vuoristossa hauskassa pikkukylässä muutamien ystävien kanssa. Aika kului joutuisasti lautapelejä pelatessa, suomalaisia jouluruokia syödessä ja ympäristöön tutustuessa. Rajuimman tutustumismatkan lähiseudulle suoritti kissani Pesto, joka oli lähtenyt hetken avoimena olleesta ikkunasta omalle safarilleen. Hän poikkesi siinä aikansa kuluksi nimittäin tappamassa yhden seepran, kun ei päässyt heti kohta takaisin sisälle. Emme nimittäin huomanneet poissaoloaan ennen kuin vasta sitten, kun hän keksi tulla sellaisen ikkunan taakse pälyilemään, jonka ääressä olimme pelailemassa lautapelejämme.

No mutta sellaista sattuu. Mukanamme reissussa oli muuten myös leppoisa koira Rey, joka osasi käyttäytyä eläinystäväänsä huomattavasti maltillisemmin.

Heti maaliskuun alussa teimme seuraavan eläinsafarimme, joka suuntautui jälleen asuinmaahamme Espanjaan. Läksimme vähän pienemmällä porukalla tomppailemaan kohti Marbellaa ja sen pohjoispuolella olevaa vuoristoa. Mukana oli kaksi ihmistä ja kaksi eläintä sekä yksi Tomppa-niminen auto.Tomppa kuvitteli olevansa maastoauto tai mikä lie safarijeeppi. Minulla ei ollut tietenkään osuutta asiaan, vaikka ratin takana istuinkin pohjan ottaessa - jälleen kerran - mukavasti maastoon kiinni. Asioita vaan tapahtuu. Perille päästiin Genalguacilin pikkukylään ja nähtiin valtavan paljon kummallista taidetta pitkin kylää ja melkein maita ja mantujakin. Ja olihan siellä hieno sisätaidemuseokin, jonka kruunasi kylän ainoa hissi, jota en koko kylässä olisi uskonut olevan olemassakaan. Näkymät museon kattoterassilta olivat henkeäsalpaavat, kuten koko kylästäkin, ettei sen puoleen.

Yön yli nukuttua karvainen seurueemme jatkoi matkaa Júzcarin söpöön siniseen kylään, jossa on aikoinaan kuvattu mitä lie smurffimainostuotantoa ja jota varten koko kylä maalattiin siniseksi ja jonka kyläläiset halusivat jättää sellaiseksi kuvausten jälkeenkin. Pesto-kissa viihtyi hyvin selässäni repussa talsiessamme ympäri sinistä kylää ja Rey-koira taas sanoi oman mielipiteensä smurffitouhusta nostamalla takajalkaansa Velhomaalauksen edessä ja tähtäämällä asiansa tarkasti suoraan Velhon jalkoihin.

Vielä tuli maaliskuun puolivälissä lähdettyä Afrikan mantereenkin puolelle, Espanjan itsehallinnolliseen kaupunkiin Melillaan. Matka taittui tyylikkäästi oikein potkurikoneella yli välimeren Malagasta Melillaan noin puolessa tunnissa. Melillasta sitten kävelimme reput hotelliin jätettyämme rajan yli Marokkoonkin. Jonot mennessä rajalla olivat hurjat osittain johtuen paikallisista juhlapyhistä, mutta me emme onneksi etuilleet yhtään. Emmehän me? Illan tullen palasim-

me Marokosta - edelleen omin jaloin - takaisin Melillaan, eli Espanjan puolelle, jossa meitä odotti hotelli tavaroinemme. Aamulla herätessäni lähdin meditatiiviselle varhaiskävelylle vanhaan kaupunkiin La Viejaan ja siellä olevaan linnoitukseen monine museoineen. Tästä jalkani ja selkäni eivät pitäneet, mutta silmäni ja sieluni kyllä. Melillaa suosittelen kaikille etenkin arkkitehtuurista kiinnostuneille, sieltä löytyy tuhat modernistista rakennusta, kaupungin ihmiset ovat mukavia, ruoka maistuvaa ja ihan oikeaa marokkolaista minttuteetä saa joka paikasta, vaikka Espanjan puolella ollaankin.

Fuengirola 15.3.2023

Lulu de España
ulkomaankirjeenvaihtaja

Kuvat: Natalie Mäkinen



Ulkomaankirjeenvaihtajaa tanssituttaa linnoituksessa.



Taidekylän maisemaa

Erään hulluuden anatomia 65

Tuon naapurimaan, vaan ei lännenpuoleisen, touhujen vuoksi päähäni iskeytyi takautuneita muistoja. Vuoden 1944 aikana olimme seisoskelleet veljeni kanssa Vähässäröyhiössa alakaupalla, Osuusliike Oma silloin, ja katselimme maailman menoa. Joku paikallinen asukas, joka ei meitä tuntenut, oli kysynyt: ”Kenenkäs lapsia te olette?” ”Me ollaan lutin poikia”, oli viisivuotias isoveljeni vastannut. Kaikki sodat läpikäyneenä isäni oli silloin ollut vielä siis luutnantti ja yleni jossain vaiheessa kapteeniksi. Tuo kohtauksen paikka oli äidinisäni, siis taatani Iivarin, asunnon ja työpaikan Saukon koulun lähikauppa.

Sodan jälkeen oma muistikuvani on kun Helsingissä asuva vaarini, eli isän isä, asteli Erätietä alaspäin kotiamme kohti tullessaan kylään Tampereen Nekalaan. Toisessa kädessä vaarillani oli kulunut pahvinen matkalaukku, jossa nurkissa metallivahvikkeet. Muistan myös kuinka hän sitten perille päästyään avasi laukkunsa ja söi omia eväitään. Leikkasi limpun puolikkaasta palan ja lisäsi siihen voipaperinyytistä nokareen voita. Lähinnä mielenkiintoinen oli tuo veitsi, sillä se oli normaalin ruokailuaterimen veitsi, josta oli aikojen kuluessa hioutunut alkuperäisestä leveydestään puolet pois. Vaarini oli suutaritaitoisena pitänyt veitsen hiomalla terävänä. Tälle tapaukselle ajankohdaksi tulee vuosi 1947.

Sotimassa olleilta miehiltä, myös isältäni, kului sodan jälkeen valtavat määrät viinaa ja tupakkaa. Sotamuistoista ei juurikaan kotona kerrottu ja paineita oli ilmeisesti paljon. Joskus viimeisinä elinvuosikymmeninään äitini kertoi minulle että kerran isä illalla jo sängyssä maatessaan ponkaisi istumaan ja tuijotti pitkään ovelle. Äitini ei saanut isältäni minkäänlaista vastausta kun hän oli kysynyt: ”Mikä sinun tuli?” Isä meni vain takaisin pitkäkseen ja asia jäi siihen.

Nyt välihyppäys tähän nykyaikaan. Ennen joulua Traficom laittoi kirjeen minulle, että poliisille on toimitettava lääkärintodistus ajokorttiterveydestä ennen tämän vuoden helmikuun puoltaväliä. Ajokorttini oli kyllä kortin mukaan voimassa viisi vuotta, mutta korttia kolme vuotta sitten uusiessani lääkäri oli kirjoittanut lääkärintodistukseen että kolmen vuoden jälkeen on toimitettava uusi todistus ajokunnosta. Syynä oli ilmeisesti se että lääkäri oli lopulta uskonut että minulla voisi olla kaihikin ja kirjoitti samalla lähetteen silmien tarkistukseen.

Koska vaimollani oli hoidettavana puhelimitse omia asioitaan terveyskeskuksen kanssa pyysin häntä samalla kysymään lääkäriaikaa minulle ajokorttiasiassa. Terveyskeskuksesta vaimolle oli sanottu että minun olisi parasta mennä yksityiselle puolelle hoitamaan asia. Tietysti en tuohon uskonut ja niinpä menin sähköistä kautta kyselemään terveyskeskuksesta lääkäriaikaa. Terveyskeskushan puhelimitse yhteyttä otettaessa ilmoitti nauhalta että ota yhteyttä netin kautta äläkä jää odottamaan. Jos asiasi koskee sitä paina yksi jos tätä paina kaksi ja niin edelleen. Sähköinen lomake oli rakenneltu sen verran epähyvin että jouduin hieman kirjoittamaan ylimääräistä joihinkin kohtiin selittäessäni asiaa. Kuuloni vuoksi pyysin vastauksen asiaani sähköpostiini tai tekstiviestillä. Vastausta ei kuulunut viikkoon ja niinpä kävin Terveystalon lääkärillä hakemassa tuon tarvitsemani lääkärintodistuksen. Lääkärin tutkimus oli lähinnä numeroitten 8, 6 ja 5 selvittelyä molemmat silmät auki seinän pieneneviltä numeroriveiltä. Hinta suolainen yli puolentoistasataa euroa.

Sitten jossain vaiheessa paljon myöhemmin tuli tekstiviesti että minulle on viesti Tampereen terveyspalvelujen sivuilla. Viestissä oli myös linkki mitä klikata. Klikkasin enkä huomannut sivulla mitään jär-

kevää jatkoa, josta edetä ja jätin asian sikseen. Meni taas viikko ja sain terveyskeskuksesta kirjeet että minulle on varattu sairaanhoitaja-aika silloin ja silloin ja tämän jälkeen lääkäriaika jonkin ajan päästä. Asia on ok päättelin että menenpä katsomaan mitä nuo ajat koskevat.



Mennessäni aikoinaan sairaanhoitaja ilmoitti ajan koskevan ajokorttitodistusta. Sanoin että asia on jo hoidettu. Teimme kuitenkin jokusia muistitestejäkin kun haukuin Terveystalon lääkärin lähes mitääntekemättömäksi ja lähinnä kiskurihinnoittelijaksi. Suurin osa lähes tunnin ajasta menikin sitten sairaanhoitajan kanssa mukavasti lonkastani ja yleisestä kunnostani keskustellen. Ehdimme tuossa läpikäydä ahtaanpaikan kammoani ja jonkinasteista paniikkihäiriötänikin, joista en ennen ollut keskustellut ammatti-ihmisten kanssa. Hyvän vinkinkin sain auton pesettämiseen käsipesussa, jottei tarvitse olla autonpesuautomaattiumpioissa. Pesupaikan ehdin jo testatakin ja muiden tekemän käsinpesun ajan istuskelin lueskellen kirjastossa. Pesupaikka oli saman rakennuksen kellarikerroksessa.

Ehdotin sairaanhoitajalle lääkärinajan peruuttamista, koska lääkäriaika koski jo hoidettua ajokorttiasiaa. Hoitaja sanoi kuitenkin että aikaa ei kannata perua. Käyntini yhteydessä annoin sairaanhoitajalle pari Hauraat Luut -lehteä ja käskin häntä toimittaan ne luettuaan edelleen lääkärille.

Lääkäriaikakin tuli ja liki tunti kului taas todella hyvin terveyttäni tutkaillen. Näin nyt ensimmäisen kerran tuon jo vuoden vanhan lonkastani otetun röntgenkuvankin. Keskustelimme myös Taysin endokrinologisesta puolesta ja kerroin siellä tehdyistä aiemmista OI-tutkimuksista sekä hoidoista. Myös oli puhetta Coxasta ja nivelten vaihdoista OI-laisille. Sainpa reseptinkin, siis lääkärin ehdottaman, nivelrikon hoitoon tarkoitetun. Antamani Hauraat Luut -lehdetkin olivat lääkärin pöydällä. Käynti oli todella asiallinen ja kaikin puolin hyvä.

Nyt voimmekin hypätä takaisin tuohon isäni sängyssä istumaan nousemiseen. Isäni oli kertonut äidilleni vasta useamman vuoden päästä, että hän näki silloin isänsä, siis vaarini, seisovan ovella täysissä vaatteissa puku päällä. Vuosi, jolloin isä katseli iltamyöhään ovelle, oli 1950, sillä olin sinä vuonna Helsingissä vaarini hautajaisissa. Mielenkiintoista on että tuota vaarin ilmestymistä seuraavana päivänä oli kotiimme tullut tieto että vaari oli kuollut edellisenä päivänä ja äitini kertoman mukaan jopa juuri samaan aikaan kun vaari näyttäytyi. En tiedä kertoiko äitini tätä tapausta koskaan kenellekään muulle kuin minulle. Elävien kirjoissa olevalta sisareltani en ole kysynyt. Ja tämä tarina on tosi.

Jouko Karanka

SMOOTHIE - näppärä välipala koko perheelle

Erilaiset smoothiet on helppoja ja nopeita valmistaa kiireisessäkin arjessa ja niihin saa upotettua paljon marjoja, hedelmiä ja jopa kasviksia. Usein smoothiet on tapa saada vähän nirsommatkin lapset syömään (tai juomaan) sellaisia terveellisiä aineksia, joita he eivät välttämättä muuten söisi.

Tässä jutussa olevasta reseptistä on muodostunut meidän perheen suosikki. Tässä smoothiessa on käytetty vain "tavallisia" aineksia pientä heraproteiinilisää lukuun ottamatta, joten uskon, että tämä maistuu muillekin kuin meidän perheelle. Kuitenkin tähän voi halutessaan lisätä vaikkapa avokadoa ja/tai cashewpähkinöitä rasvan lähteeksi ilman, että maku juurikaan muuttuu.

Vinkkinä vielä, että jos haluaa paksua, kulhosta lusikoitavaa smoothieta, jonka päälle voi lisätä vaikkapa mysliä tai muroja, kannattaa pakastimessa pitää paloiteltuja banaaneja. Jäiset banaanit tekevät smoothien koostumuksesta paksumman ja täyteläisemmän. Ja nyt ei muuta kuin tehosekoittimet surisemaan ja herkullista smoothieta valmistamaan.

Resepti ja kuva: Marika Rajala

MANSIKKA-MANGO SMOOTHIE

4 annosta



150 g (pakaste)mansikoita
100 g (pakaste)mangokuutioita
1 pieni banaani
2½ dl maitoa
1½ dl maustamatonta jogurttia
1½ dl mango-passionnektaria (myös esim. pelkkä mango-, ananas- tai omenamehu sopii tähän)
(½-1 dl vaniljanmakuista heraproteiini-jauhetta)

Sekoita kaikki ainekset tasaiseksi tehosekoittimessa.

Huom! Heraproteiinijauhe ei ole välttämätön, mutta antaa mukavasti makua ja tuo hyvän proteiinilisän, jolloin smoothie pitää nälän loitolla

Vinkki! Kun nektariinit ovat sesongissa (kesä-syyskuussa), kannattaa kokeilla lisätä tähän smoothieen vielä 1-2 kypsää nektariinia. Nektariinit tekevät smoothiesta vielä astetta herkullisemman :)

Resepti ja kuva: Marika Rajala

Suomen osteogenesis imperfecta -yhdistys ry

Pöytäkirja syyskokous 2022

Aika: 9.10.2022 klo 11:00

Paikka: Iso kokoustila, Ruissalon kylpylä, Ruissalon puistotie 640, 20100 Turku

Läsnä: 17 yhdistyksen jäsentä

1. Kokouksen avaaminen, laillisuuden ja päätösvaltaisuuden toteaminen
   Yhdistyksen puheenjohtaja Eero Nevalainen avasi kokouksen klo 11:04.

2. Kokousvirkailijoiden valinta
   Kokouksen puheenjohtajaksi valittiin Kari Anttila ja sihteeriksi Ella-Riikka Isometsä. Pöytäkirjantarkastajiksi ja ääntenlaskijoiksi valittiin Sari Saastamoinen ja Leeni Kiikkilä.

3. Yhdistyksen puheenjohtajan vaali
   Eero Nevalainen valittiin puheenjohtajaksi vuodelle 2023.

4. Hallituksen jäsenten ja varajäsenten vaali erovuorossa olevien tilalle
   Juha Sinkko ja Ella-Riikka Isometsä olivat erovuorossa ja heidät valittiin jatkamaan hallituksessa. Juha Sinkon varajäsenenä jatkaa Anita Ojanotko ja Ella-Riikka Isometsän varajäsenenä Teresia Harri.

5. Toimintaryhmien vetäjien vaali
   Toimintaryhmien vetäjiksi valittiin:
   - Aikuiset Marjukka Kekäläinen
   - Nuoret Laura Salo ja työpariksi Elina Linna
   - Lapset ja perheet Ella-Riikka Isometsä
   - Tiedotus Hulda Mae Karanka

6. Tilintarkastajan ja toiminnantarkastajan sekä heidän varahenkilöidensä vaali
   Tilintarkastajaksi valittiin Harri Saarinen (HT-tilintarkastaja) MGI tilintarkastus Oy:sta ja varatilintarkastajaksi MGI Tilintarkastus Oy.

   Toiminnatarkastajaksi valittiin Pirkko Justander ja varatoiminnantarkastajaksi Leena Saastamoinen.

7. Jäsenmaksun suuruus
   Jäsenmaksut ovat olleet aikuisilta 15 euroa ja alle 17-vuotiailta 8 euroa. Päätettiin pitää jäsenmaksut ennallaan.

8. Tulevan vuoden toimintasuunnitelman sekä tulo- ja menoarvion hyväksyminen
   Molemmat hyväksyttiin sellaisenaan ilman muutoksia.

9. Kysymykset, jotka 14 päivää aikaisemmin hallitukselle osoitetulla kirjallisella anomuksella on pyydetty ottamaan kokouksen ohjelmaan
   Kysymyksiä ei ole saapunut.

10. Muut asiat
    Ei muita käsiteltäviä asioita.

11. Kokouksen päättäminen
    Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 11:14.

Vakuudeksi

_____ _____

Kari Anttila puheenjohtaja — Ella-Riikka Isometsä sihteeri

_____ _____

Leeni Kiikkilä pöytäkirjantarkastaja — Sari Saastamoinen pöytäkirjantarkastaja



Sydämelliset kiitokset kirjoittajille!
Seuraavan lehden deadline 15.9.2023.
Teemana syöminen ja juominen!
Materiaalit tulee toimittaa toimituskunnalle hauraatluut@oi-yhdistys.fi
em. päivämäärään mennessä.

