Suomen Amyloidoosiyhdistys ry 20 vuotta

Sukupuun juurilla

Sisällysluettelo

Voiko tutkittua tietoa olla koskaan liikaa? s. 1

SAMY 20-vuotta – Meretojan taudin jäljillä s. 2

Suomalaisen silmälääkärin löydös tunnetaan nykyisin kaikkialla maailmassa s. 4

Edes vankila ei pysäyttänyt tutkijan työtä s. 6

Puheista tekoihin – SAMY:n syntyä edeltävät vaiheet pähkinänkuoressa s. 9

Kohti taudin laajempaa ymmärrystä ja täsmähoitoa s. 10

Uusia rahoituslähteitä on etsittävä aktiivisesti s. 14

”Eihän tämä nyt niin kamala tauti ole” s. 16

Ilman yhdistystämme olisi monen tutkimuksen tekeminen ollut vaikeampaa s. 19

Maria Simontyttären kipeät silmät s. 22

Vertaistuki ja hyväksytyksi tulemisen tunne ovat korvaamattomia s. 26

Kymijokivarresta meren rannalle s. 28

”Täällähän kaikki ovat melkein minun näköisiäni” s. 29

”Työterveyslääkärin osaaminen oli ratkaisevaa” s. 31

SAMY saa voimaa järjestöyhteistyöstä s. 33

Meretojantautiset ovat sukulaisia s. 34

Suomen Amyloidoosiyhdistys ry:n hallitukset ja muut toimijat s. 36

Suomen Amyloidoosiyhdistys ry:n luennot vuosittain s. 37

1997 20 2017 vuotta

Voiko tutkittua tietoa olla koskaan liikaa?

Arvoisa lukija

Keskeinen sisältö yhdistyksemme toiminnassa, oikeastaan sen kovin ydin, on tiedon välittäminen Meretojan taudista sitä sairastavien ja heidän omaistensa sekä tutkijoiden, hoito- ja sosiaalialojen henkilöiden ja muiden taudista kiinnostuneiden välillä. Yhdistys toimii potilaiden yhdyssiteenä ja edunvalvojana, hankkii tietoja hoitomahdollisuuksista ja näitä koskevista etuisuuksista. Yhdistys tukee ja edistää tautia koskevaa tutkimusta tarjoamalla tutkijoille mahdollisuuden tavoittaa yhdistyksen jäsenten kautta kattava joukko Meretojan tautia sairastavia. Näin yhdistys toimii siltana tutkijoiden ja tutkittavien välillä. Itse yhdistyksenkin voidaan todeta syntyneen tutkimustyön tuloksien pohjalta.

Tutkijat etsivät tietoa taudistamme, sen kaikista ominaispiirteistä, kehityksestä, levinneisyydestä ja vaikutuksista elämäämme. Ennen kaikkea tutkimus etsii keinoja taudin parantamiseen.

Taudin parantaminen on vielä tulevaisuuden haaste, mutta kaikkea muuta hyödyllistä taudista ja sen aiheuttamista arkipäivän ongelmista selviää jatkuvasti. Tutkimuksen myötä on löydetty erilaisia keinoja hoitaa näitä arkipäivän ongelmia, on sitten kysymys hyvistä silmätipoista, plastiikkakirurgiasta, lihasharjoitteista tai muusta.

Tätä tutkimuksen tukemista jatkamme myös tulevaisuudessa niillä keinoin, joita toimivana potilasyhdistyksenä hallussamme on.

Vuosittaisissa tapaamisissa olemme aina pyrkineet saamaan viimeisintä tietoa koskien sairauttamme ja sen eri oireiden hoitokeinoja.

Tähän julkaisuun on kerätty luettelo kaikista tärkeimmistä luennoista kahdenkymmenen viimeksi kuluneen vuoden ajalta.

Näistä luennoista on olemassa lisätietoa yhdistyksen arkistossa.

Espoossa 12. helmikuuta 2017
Matti Haimi
puheenjohtaja,
Suomen Amyloidoosiyhdistys (SAMY)

SAMY 20-vuotta – Meretojan taudin jäljillä

Suomen Amyloidoosiyhdistys ry (SAMY) perustettiin Meretojan tautia sairastavien yhdyssiteeksi keskinäiseen yhteydenpitoon ja järjestämään tilaisuuksia ja tiedotusta jäsenistölle. Tärkeäksi katsottiin myös toiminen äänitorvena terveydenhuollon ja tutkimuksen suuntaan.

■ Virallisena edusvalvojana ei yhdistys yksinään ole voinut toimia suomalaisen järjestelmän säädösten perusteella, vaan se on hoidettu Suomen Potilasliiton kautta. SAMY:n tavoitteita on kuitenkin viety monenlaisia reittejä tiedoksi niin tutkijoille kuin sosiaali- ja terveysalojen toimijoille. SAMY on toiminut jäsenistön ja tutkijoiden linkkinä näissä tutkimuksissa. Erityinen kiitos kaikkien tutkimusten aloittamisesta ja uusien hankkeiden kehittelystä kuuluu yhdistyksemme mukana koko matkan kulkeneelle lääketieteelliselle asiantuntijallemme Sari Kiuru-Enarille. Hänen ajatuksiaan on lisää tämän julkaisun sivuilla.

Meretojan tauti on perinnöllinen sairaus ja kulkee perintönä melko harvinaisena suomalaisissa suvuissa ja ilmeisesti myös muualla maailmalla. Jo yhdistystä perustettaessa tämä antoi suunnan toiminnan rakentamiselle. Koottiin tunnettuja sukulaisia yhdistykseen ja vähitellen yhdistyksen oman tiedotuksen ja tukilääkäreiden potilailleen jakamien vinkkien avulla jäsenkunta on tasaisesti laajentunut.

Tämä julkaisu sai nimensä taudin sukujuuria selvittävästä tutkimuksesta ja tutkijoiden pitkäaikaisesta tavoitteesta saada kattava potilasrekisteri Meretojan tautia sairastavista sekä Suomeen että laajemminkin.

Yhdistys on ollut monessa mukana. Tässä julkaisussa yhdistyksen aktiivit kertovat kukin äänellään (myös edesmenneet kirjoituksillaan) näistä 20 toiminnan vuodesta.

Ensimmäiset 10 vuotta

Kymmenvuotisjuhlien seminaarin nimesimme ensimmäisen laajan tautiamme sairastavien potilaiden kyselytutkimuksen mukaan. Meretojan tauti – potilaan elämänlaatu -niminen tutkimus alkoi keväällä 2005, kun yhdistyksemme tukilääkäri, dosentti Sari Kiuru-Enari löysi Turun yliopiston perinnöllisyystieteen laitokselta tutkimukselle tekijät.

LK Antti Laine esitteli tutkimustuloksia seminaarissa, minkä lisäksi kuulimme lähes kaikkien tautimme tutkijoiden luentoja heidän omista erityisalueistaan.

Seuraavaan kymmeneen vuoteen on mahtunut uusia tutkimuksia, oppaiden tekoa ja hienoja luentotilaisuuksia. Jäsenmäärä on kasvanut tasaisesti.

Yhdistyksemme kokouksista, luennoista, hallituksista, lehtikirjoituksista ja tautiamme käsittelevistä suomalaisista tutkimuksista on luettelotiedot internetsivuillamme. Aineistoa on myös tässä julkaisussa.

Kaikki tämä on toteutettu aika pienen joukon voimin. Siksi tässä julkaisussa esittelemme yhdistyksen aktiiveja vuosien varrelta. Olkoon tämä yhteinen kiitos kaikille osallistuneille.

Vuodet 2008-2016 — Mitä saimme aikaan?

Toisen vuosikymmenen aikana yhdistyksemme panosti jäsentensä etujen ajamiseen terveydenhuollossa. Erityisesti halusimme paremmin auttaa jäseniämme selviämään taudin tuomissa arkipäivän ongelmissa. Myös yhteistyö tutkijoiden kanssa jatkui aktiivisena. Tämän aikajakson kuluessa aloitettiin myös vertaistukitoiminnan kehittäminen.

Arkipäivän avuksi olemme laatineet erilaisia oppaita. Niistä ensimmäinen, Meretojan tautia käsittelevä Potilasopas valmistui 2011. Oppaan kokosivat ammattikorkeakoulu DIAK:in opiskelijat Lydia Kärkinen ja Maija Oikarinen opinnäytetyönään.

Omatoimisen taudin hoidon tueksi yhdistys tuotti ja julkaisi Kasvojumppa-oppaan vuonna 2015. (Teksti ja kuvitus: Leena Kiviluoma, Risto Kurkinen)

Parhaillaan työn alla oleva kolmas oppaamme käsittelee jalkojen hoitoa taudin tuomien ongelmien helpottamiseksi. Opas valmistuu vuoden 2017 aikana. Sen kokoavat Metropolia ammattikorkeakoulun opiskelijat Minna Salon ja Emilia Zenevin opinnäytetyönä.

Oppaat ovat kaikki painetussa muodossa, mutta ainakin osa niistä tullaan muuntamaan myös videoformaattiin, lähinnä joukkotilaisuuksissa käytettäviksi.

Vertaistukitoiminnan kehittämiseksi hallituksen jäseniä osallistui Suomen Potilasliiton järjestämään vertaistukikoulutukseen. Tavoitteena on saada alueellisia pienryhmätapaamisia pitkään pääasiassa yhdistyksen tukipuhelimen varassa olleen vertaistuen rinnalle. Ensimmäinen alueellinen ryhmä on tänä keväänä aloittanut toimintansa Lahdessa Erja Aulanne-Ylöstalon vetämänä.

Potilasopas ilmestyi vuonna 2011 ja Kasvojumppa-opas vuonna 2015

Entä seuraavaksi?

Tiivis yhteistyö taudin tutkijoiden kanssa jatkuu. Meretojan tautia sairastavien henkilöiden potilasrekisterihanke alkoi vuonna 2013. Hanke on edennyt hyvin ja johtanut sukututkimukseen syvälle Meretojan taudin alkulähteille. Myös tautia sairastavien potilaiden myöhäisvaiheista on saatu erittäin mielenkiintoista tietoa. Yksi tutkimuksen johtopäätös on, että olemme kaikki sukulaisia!

Potilasjärjestön ominaisuudessa SAMY on edelleen mukana EU:n jäsenvaltioltaan edellyttämässä kansallisten harvinaisten sairauksien hoito-ohjelmassa. Suomen osalta tämä ohjelma on johtanut HUS:n Harvinaisten sairauksien keskuksen (HAKE) perustamiseen. Myös tässä perustamistyössä olemme olleet mukana.

Olemme mukana myös Pohjoismaisessa harvinaisten sairauksien konferensseissa (NCRD), viimeksi Helsingissä syyskuussa 2014. Kansainväliseen yhteistyöhön liittyy myös osallistumisemme RareConnect.org –verkkoyhteisöön.

Yhdistys kokoontuu säännöllisesti kaksi kertaa vuodessa. Vuosikokous on aina keväisin ollut Helsingissä. Vuosittainen syystapaaminen kiertää vuorotellen jäsenistömme ydinalueilla Kotkassa, Kouvolassa ja Lahdessa. Näin kaikilla jäsenillämme on mahdollisuus alueellisiin tapaamisiin. Erilaisten oppaiden tuottaminen arjen avuksi ja vertaistuen ja alueellisen pienryhmätoiminnan kehittäminen jatkuvat tälläkin vuosikymmenellä.

Kaikkien yhdistysten tavoin SAMY:lle on elintärkeää uudistua, säilyttää jäsenmääränsä ja erityisesti näkyä. Parhaillaan työn alla on viestintästrategia, joka tähtää mahdollisimman laajaan yleiseen tietoisuuteen Suomessa. Samalla kun uusi viestintästrategia tehostaa jäsenistön keskinäistä yhteydenpitoa, se helpottaa yhdistysaktiivien työtaakkaa.

20-vuotias yhdistys on varttunut itsenäisen aikuisen ikään, jolla on toiminnan vuosia vielä paljon edessä perustamistavoitteita unohtamatta.

Suomalaisen silmälääkärin löydös tunnetaan nykyisin kaikkialla maailmassa

Jouko Meretoja pääsi amyloidoosin jäljille päivystäessään silmäpoliklinikalla.

Vuonna 1968 lääketieteen lisensiaatti Jouko Meretoja päivysti Helsingin yliopistollisen keskussairaalan silmäpoliklinikalla. Eräänä päivänä poliklinikalle tuli potilas, jolla oli erikoinen sarveiskalvon verkkomainen rappeuma.

Parin viikon päästä tuli toinen potilas, jonka otsanseudun jähmeään ilmeeseen Meretoja kiinnitti huomiota. Kun puolen vuoden päästä tammikuussa 1969 tuli vielä kolmas tapaus, tutkimus näistä erityisistä oireista alkoi.

Kun potilaita oli koossa kymmenen, Meretoja ryhtyi tutkimaan paitsi sarveiskalvon muutoksia myös kasvojen yläpuolen halvausoireita ja muita hermo-oireita. Tunnettujen perinnöllisten tautien kirjallisuutta tutkimalla Meretoja havaitsi, että oireet muistuttavat amyloiditaudeissa esiintyviä oireita.

Tästä alkoivat patologiset kudostutkimukset ja tie kohti solututkimusta ja myöhemmin geenitutkimusta.

Jouko Meretoja jäi pysyvästi lääketieteen historiaan löydettyään aiemmin tuntemattoman perinnöllisen sairauden, joka nimettiin Meretojan taudiksi. Tauti, joka aluksi määriteltiin suomalaiseen tautiperintöön kuuluvaksi, tunnetaan nykyään kaikkialla maailmassa.

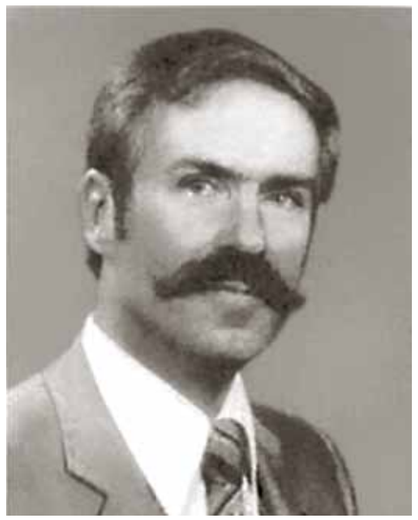
Meretojan tautia, joka myös tunnetaan suomalaisena perinnöllisenä gelsoliiniamyloidoosina (Familiar amyloidosis, Finnish type) ja perinnöllisenä gelsoliiniamyloidoosina, on Jouko Meretojan havaintojen jälkeen tavattu useasta Euroopan maasta, Japanista ja USA:sta.

Jouko Meretoja kuvasi perusteellisesti taudin oireet, joita ovat erityisesti sarveiskalvon rappeuma, ihomuutokset ja neurologiset ongelmat. Hän keksi myös, että tälle taudille on tyypillistä poikkeavan valkuaisaineen, amyloidin, kertyminen kudoksiin.

Meretoja tutki erittäin perusteellisesti lukuisia varsinkin kymenlaaksolaisia etelähämäläisiä sukuja löytäen yli 320 tätä tautia sairastavaa potilasta. Hän totesi tästä sukujen tutkimuksesta seuraavasti:

”Suurena seikkailuna pidänkin tähän tutkimukseen liittyvää historiallista puolta, sillä tässä on ainutlaatuinen materiaali Suomen väestöliikkeen kartoittamiseksi amyloiditaudin valossa.”

Jouko Meretoja (1936 – 2001)



Jouko Meretoja

Syntyi Helsingissä 19.1.1936, kuoli Kurussa 13.12.2001.
Lääketieteen lisensiaatti 1962, lääketieteen ja kirurgian tohtori 1973.
Jouko Meretoja valitsi erikoisalakseen silmätaudit. Ratkaisuun vaikutti se, että hänen isoäitinsä sokeutui varhain. Silmätautien erikoislääkäriksi Meretoja valmistui 1971.
Julkaisi elämänsä aikana kaikkiaan noin 30 lääketieteellistä julkaisua.
Meretoja oli Porin Karhujen lääkäri, kun joukkue voitti jääkiekon Suomen mestaruuden 1965.
Palveli YK-joukoissa Kyproksella 1960-luvulla lääkintämajurina.
Suomen Amyloidoosiyhdistyksen perustajajäsen.

Meretoja jatkoi amyloidoositutkimuksen parissa 1990-luvulle asti. Amyloidoosin ohella hän teki havaintoja myös toisesta uudesta sairaudesta: sarveiskalvon lumihiutalerappeumasta.

Taudin myöhempi tutkimus on jatkunut Meretojan uraauurtavan työn pohjalta. Taudin kliinisiä ja kudostason vaikutuksia on kartoitettu edelleen, ja taudin molekyylibiologinen tausta on selvitetty.

Tieteellinen kiinnostus tautia kohtaan on viime vuosina jatkuvasti lisääntynyt myös ulkomailla. Varsinkin solutason tapahtumien ymmärrys, joka on edellytys tulevaisuuden hoitojen kehittämiselle, on saanut kansainvälistä tieteellistä huomiota.

Jouko Meretoja kuoli pitkällisen ja vaikean sairauden jälkeen kotonaan Kurussa 13. joulukuuta vuonna 2001. Hän oli kuollessaan 65-vuotias.

Sari Kiuru-Enari
Neurologian erikoislääkäri, LT
SAMY:n hallituksen asiantuntijajäsen

Kirjoitus perustuu Jouko Meretojan muistokirjoituksiin Helsingin Sanomissa ja Suomen Potilaslehdessä 2/2002.

Karttalähde: Sari Kiuru-Enari ja Tuuli Nikoskinen

1997 20 2017 vuotta

Jaakon jututtamat

Risto Niklander piti huolen, että Meretojan aloittama tutkimustyö jatkui myös poikkeusoloissa.

Edes vankila ei pysäyttänyt tutkijan työtä

■ SAMY:n perustajajäseniin kuuluvan Risto Niklanderin (s. 1945 Riihimäellä) kertomus yhdistyksen alkuvaiheista todistaa oikeaksi vanhan sanonnan siitä, että todellisuus on tarua ihmeellisempää.

Ensimmäisen kerran kohtalo puuttui peliin 1970-luvun alkuvuosina.

– Tätini oli Meretojan potilaana tämän silmälääkärivastaanotolla. Lääkäri oli kiinnittänyt huomiotaan hänen silmäoireisiinsa. Meretoja halusi tutkia myös tädin sukua ja pyysi panna sanan kiertämään. Sillä tavalla minä opin ensimmäiseksi Meretojan tuntemaan, hänen Riihimäellä olevalla vastaanotollaan, Niklander kertoo.

Vuonna 1974 Risto Niklander meni töihin Riihimäen vankilaan, missä hän teki sittemmin koko työuransa. Riihimäen vankila tunnetaan muun muassa edistyksellisestä suhtautumisestaan vankien ammattikouluttamiseen. Riihimäen vankilan ammattikoulun oli perustanut 1948 vuorineuvos Petter Forsström. Näin ollen ei ollut outoa, että sen muurien sisältä tehtiin pian myös lääketieteellistä ja uraauurtavaa tutkimustyötä.

Aktiivinen työnteko pitää virkeänä.

Vanginvartijana omalle silmälääkärille

Jouko Meretojan elämässä tapahtunut henkilökohtainen tragedia toi hänet vankeinhoidon piiriin, Niklander kertoo.

– Niin minä sitten aloin vartioida vanginvartijana omaa silmälääkäriäni. Hänet sijoitettiin sellaiselle osastolle, josta vangit saivat käydä vankilan ulkopuolella töissä. Aamulla vanki haettiin sellistä, hän vaihtoi siviilit ylleen ja lähti töihin. Töistä palattiin aikataulun mukaisesti takaisin vankilaan.

Meretoja pystyi näin jatkamaan arvokasta tutkimustyötään.

– Ilman tällaista vankeinhoidon mahdollistamaa järjestelyä tätä tautia potevat ihmiset olisivat saattaneet jäädä kokonaan tai ainakin hyvin pitkäksi aikaa vaille tarpeellista tietoa sairaudestaan ja sen luonteesta, Niklander huomauttaa.

Niklanderin rooli ei jäänyt pelkästään tutkimuspotilaaksi ja vartijaksi. Hän huolehti myös tutkimustyötään tekevän lääkärin koekaniinista, minkä pitäminen olisi vankilaolosuhteissa muuten ollut mahdotonta.

– Asuimme talossa, jossa oli oma piha. Niinpä muutaman vuoden ajan hoidin meillä kotona isoa kaniinia. Se oli niin iso, että sai nimen Rötkö. Meretoja teki sille erilaisia kokeita, ja minä kuljetin tarpeen vaatiessa kania sinne, missä lääkärimme sitä tarvitsi.

Valokuvat paljastivat isän taudin

Tutkimustyönsä ohessa Jouko Meretoja kannusti potilaitaan perustamaan potilasyhdistyksen. Hän ymmärsi, miten tärkeää on saada samaa sairautta potevia ihmisiä yhteen myös tieteellisen tutkimuksen vuoksi. Menneisyyden selvittäminen auttoi sairauden jäljittämisessä.

– Meretoja tutki potilaitaan huolellisesti, pyrkien määrittelemään myös sairauden alkulähteitä. Minunkin sukuani hän selvitti niin pitkälle, että nyt tiedän sukumme lähteneen 1700-luvulla Taalainmaalta, mistä kolme veljestä lähti tänne Suomen puolelle.

Tauon paikka pilkkomisurakan lomassa.

Risto Niklander hoiti aikoinaan Meretojan koekaniinia Rötköä, joka tässä ruokailee pihalla tietämättömänä roolistaan silmäsairauden tutkimuksissa.

Niklander kertoo huomanneensa vanhoista valokuvista, että aivan ilmeisesti sekä hänen oma isänsä että isoisänsä ovat kärsineet samasta sairaudesta. Heillä ei tietenkään ole ollut asiasta diagnoosia, mutta kasvoista löytyvät monet sairauden oireisiin viittaavat merkit.

– Meretojan sukututkimuksen ajatus lienee ollut se, että jos olisi ollut löydettävissä vaikkapa muotokuvia tai jotakin muistiinpanoja, joista olisi löytynyt viitteitä sairauteen, niin olisi voitu jäljittää alkuperää eri suuntiin.

Uutta tietoa ja nopeaa kehitystä

Meretoja vapautui 1980-luvulla ja muutti sittemmin Tampereen lähistölle Kuruun. Hän oli

vielä vuonna 1997 perustamassa potilasyhdistystä, jonka lääketieteellisenä asiantuntijana hän toimi vuosina 1997–1998.

– Perustamista varten ryhdyttiin kokoamaan yhteen Meretojan omia potilaita. Tässä asiassa Aulis Hyvärinen oli aktiivinen, ja hänestä tulikin yhdistyksen ensimmäinen puheenjohtaja. Hyvärinen otti minuunkin yhteyttä.

Ihmisten järjestelmällinen kokoaminen tutkimuksiin yhdistyksen kautta eteni hyvin. Samalla potilaat saivat ajantasaista tietoa siitä, missä vaiheessa sairauden eri tutkimukset menivät.

– Olemme osallistuneet jatkuvasti erilaisiin tutkimuksiin. Tiedehän ei edisty, ellei ole tutkimusryhmiä. Tutkittavina eivät ole ainoastaan potilaiden silmät, vaan muukin ruumiin toiminta, mihin sairaus saattaa vaikuttaa, kuten iho. Kaiken kaikkiaan syntyy sellaista tietoa ja osaamista, mikä auttaa potilaita elämään sairautensa kanssa ja säilyttämään mahdollisimman hyvän elämänlaadun. Parin viime vuosikymmenen ajan uutta tietoa on tullut todella paljon, Niklander kiittelee.

Ikiaikainen viisaus sanoo tiedon lisäävän tuskaa, mutta samalla se tuo helpotusta. Potilaat saavat tietää, mistä monet aikaisemmin epäselviksi ja epämääräisiksi jääneet oireet johtuvat.

Nykyään myös nuoremmat lääkärit ovat ottaneet Meretojan taudin tutkimuskohteekseen. Tutkimus on kansainvälistynyt. Suomalaisia amyloidoosipotilaita on käyty tutkimassa Yhdysvalloista saakka. Uusin tutkimus on jäljittänyt vastaavaa tautia myös Iranista.

– Ilman yhdistystämme sairaus olisi saattanut jäädä marginaalissa huomaamattomiin. Toki yhdistyksen toiminnan jatkuminen on aina haasteellista, mutta jäsenmäärämme on kasvanut. Eikä kukaan toisaalta vielä tiedä, paljonko meitä tätä sairautta sairastavia loppujen lopuksi on maailmassa. Työ ja tutkimus jatkuvat, Niklander sanoo.

Jaakko Ojanne

■ 1990-luvulle tultaessa tutkijat olivat keksineet Meretojan tautia aiheuttavan viallisen geenin ja sen aikaansaaman häiriötilan elimistössä. Uutta tietoa alkoi tulla nopeasti, ja samalla taudistaan huolestuneet potilaat tulivat siitä yhä kiinnostuneemmiksi – ja myös aktiivisemmiksi. Syntyi yhteistoimintaa potilaiden ja tutkijoiden kesken. Lääkärit, potilaat ja heidän läheisensä vakuuttuivat potilasyhdistyksen tarpeellisuudesta.

Aulis Hyvärinen sai syksyllä 1991 ihotautien professori Timo Reunalalta vihjeen ottaa yhteys Väestöliittoon potilasyhdistyshankkeen eteenpäin viemiseksi. Kun yhteydenotto vuonna 1993 tapahtui, Hyvärinen kuuli perinnöllisyysklinikan sosiaalityöntekijä Marjatta Sipposelta edellisvuonna Valkealassa pidetystä yleisöluennosta.

Helsingin yliopistollisen keskussairaalan neurologian klinikalla työskentelevä lääkäri Sari Kiuru oli järjestänyt Valkealan kansanopiston kanssa yleisötilaisuuden lokakuussa 1992. Tilaisuudessa Kiuru oli kertonut Meretojan taudista ja väitöskirjatyönsä edistymisestä. Kuulijat olivat lähinnä Sari Kiurun väitöskirjassa tutkittuja potilaita ja heidän omaisiaan.

Sipponen lupasi auttaa, jos Hyvärinen ryhtyy kokoamaan Meretojan tautia sairastavia yhteen. Hyvärinen puolestaan katsoi, että potilasyhdistys voisi toimia muun muassa tiedon ja tuen jakajana perheiden kesken. Toiveena oli, että myös taudin löytänyt Jouko Meretoja saataisiin mukaan toimintaan.

Valkealassa, missä Meretojan tautia esiintyy hyvin paljon, tautia sairastaville ja heidän omaisilleen järjestettiin toinen tapaaminen 20.5.1995. Koolle kutsuja oli juuri väitellyt Sari Kiuru, yhteistyökumppanina Valkealan kansalaisopiston rehtori Lea Veijalainen. Kiuru kertoi Meretojan taudista ja Sipponen Väestöliiton palveluista.

Kokouksessa oli runsaasti osallistujia ja potilasyhdistyksen mahdollista perustamista pidettiin hyvänä ajatuksena. Päätöstä perustamisesta ei vielä kuitenkaan tehty, mutta

Puheista tekoihin – SAMY:n syntyä edeltävät vaiheet pähkinänkuoressa

Perustamiskokouksessa vuonna 1997 olivat mukana vasemmalta: Jouko Meretoja, Vuokko Koski, Aulis Hyvärinen, Ola Filppu, Satu Koski, Tuija Meriranta, Marjatta Sipponen, Leeni Nuutila ja Risto Niklander.

nimilistaan tuli lähes 20 nimeä sellaisilta, jotka olivat valmiita osallistumaan käytännön perustamistyöhön.

Syyskuussa 1995 Hyvärinen otti uudelleen yhteyttä Marjatta Sipposeen. Tuolloin Sipponen oli lähdössä virkavapaalle, ja tämän vuoksi he päättivät ryhtyä kutsumaan aktiivisia ihmisiä vasta seuraavana vuonna.

Syksyllä 1996 Hyvärinen lähetti kiertokirjeen asiasta kiinnostuneille ja oli yhteydessä useisiin terveydenhuollon ammattilaisiin, lähinnä Meretojan tautia tunteviin erikoislääkäreihin.

Lokakuussa 1996 Risto Niklander otti yhteyttä Väestöliittoon: sovittiin vuoden 1997 alussa pidettävästä ensimmäisestä suunnittelukokouksesta. Se pidettiin 26.2.1997 Väestöliiton perinnöllisyysklinikalla Helsingissä.

Koko alkuvuoden tiiviisti työskennelleeseen suunnitteluryhmään kuului kahdeksan henkilöä: Ola Filppu, Aulis Hyvärinen, Sari Kiuru, Vuokko Koski, Risto Niklander, Leeni Nuutila, Marjatta Sipponen ja Liisa Siukkola. Suunnitteluryhmä määritteli yhdistyksen tavoitteet, toiminnan periaatteet ja teki yhdistykselle sääntöehdotuksen.

Yhdistyksen perustava kokous pidettiin 10.6.1997 Väestöliiton perinnöllisyysklinikalla Helsingissä. Kokouksessa olivat läsnä ja perustamiskirjan allekirjoittivat seuraavat yhdeksän henkilöä: Ola Filppu, Aulis Hyvärinen, Vuokko Koski, Satu Koski, Jouko Meretoja, Tuija Meriranta, Risto Niklander, Leeni Nuutila ja Marjatta Sipponen. Kokous hyväksyi sääntöehdotuksen ja valitsi yhdistykselle hallituksen: puheenjohtajaksi Aulis Hyvärisen ja jäseniksi Risto Niklanderin, Satu Kosken, Vuokko Kosken, Pekka Siukkolan, Jouko Meretojan ja taloudenhoitajaksi Leeni Nuutilan.

Sirkka Lundell

Kirjoitus perustuu arkistossa oleviin Aulis Hyvärisen kirjoituksiin, muistiinpanoihin ja kokousten pöytäkirjoihin.

Kohti taudin laajempaa ymmärrystä ja täsmähoitoa

Tutkimusinto tarttui samylaisiin ja tuottaa nyt molemminpuolista hyötyä, dosentti Sari Kiuru-Enari kirjoittaa.

■ Minulla oli onni löytää tämä hyvin mielenkiintoiseksi osoittautuva Meretojan tautia käsittelevä tutkimus syksyllä 1987. Olin erikoistumassa neurologiaan Helsingin yliopistollisessa keskussairaalassa (HYKS), kun nyt jo edesmennyt neurologian professori Jorma Palo erään röntgenaamukokouksen jälkeen kysyi, josko olisin kiinnostunut tutkimaan Meretojan tautia, varsinkin sen neurologisia ilmentymiä.

Toiveena oli tuolloin selvittää taudin syntyä ja geenivirhettäkin, olihan 1980-luvulla tehty mullistavia havaintoja amyloidoosisairauksissa.

Yhteistyö laajeni nopeasti. Tuloksia syntyi yhteistyössä muun muassa Helsingin yliopiston neuropatologian professori Matti Haltian, edesmenneen Kansanterveyslaitoksen molekyylilääketieteen professori Leena Palotien sekä New Yorkin yliopiston patologian laitoksen professori Blas Frangionen ja heidän ryhmiensä kanssa.

Taudin yhteys gelsoliini-nimiseen proteiiniin ja sen mutaatioon pystyttiin varmentamaan sekä sisätautien professori Peter Mauryn (HYKS) että meidän ryhmämme tutkimuksilla 1990-luvun alussa. Keskeisessä roolissa taudin geenivirheen ja syntymekanismien selvityksessä olivat tästä taudista myöhemmin väitelleet, nykyään Helsingin yliopiston psykiatrian professorina toimiva Tiina Paunio sekä HUS-laboratorion kemisti Hannele Kangas.

Kun SAMY:a perustettiin vuonna 1997, sen keskeisenä toimijana oli luonnollisesti Meretojan taudin tutkimuksen grand old man, LKT silmätautien erikoislääkäri Jouko Meretoja. Suunnittelimme tuolloin jatkavamme tutkimusta yhdessä, mutta tämä ei valitettavasti toteutunut, kun Jouko Meretoja menehtyi ennenaikaisesti.

Kannustusta ja konkreettista apua

Yhteistyö potilaiden ja tutkijoiden pääsi vauhtiin jo ennen varsinaista virallisen SAMY:n perustamista. Informaatiotilaisuuksia taudin uusista löydöksistä järjestettiin eritoten Valkealassa. Niistä suuri kiitos kuuluu väestöliiton perinnöllisyysklinikan monitaitajalle, sosiaalityöntekijä Marjatta Sipposelle.

Paljon on jäänyt mukavia ja innostavia muistoja noilta matkoilta Meretojan taudin mahdollisille synnyinsijoille. Yhdessä väitöskirjatutkija Tiina Paunion kanssa aloimme rekrytoida kiinnostuneita potilaita mukaan uusiin tutkimuksiimme.

SAMY:n perustamisen myötä tämä meille tutkijoille niin kallisarvoinen yhteistyö potilaiden ja heidän edustajansa kanssa syveni entisestään. Oli tärkeää ja mukavaa huomata, että SAMY ei

LK Antti Laine esitteli potilaan elämänlaatututkimuksen tuloksia yhdistyksen 10-vuotisjuhlaseminaarissa.

HLT Pirjo Juusela väitöstilaisuudessaan vuonna 2016. Tutkimus käsitteli Meretojan tautia sairastavien suun ja hampaiden terveyttä.

pelkästään tukenut ja innostanut meitä työssämme, vaan myös hyvin konkreettisella tavalla auttoi meitä tutkimusten toteuttamisessa.

Kun anestesiologian erikoislääkäri Antti Laine veti meidän Meretoja -potilaan elämänlaatututkimustamme, oli SAMY keskeinen toimija huolehtiessaan siitä, että kaikki monet tarvittavat kyselylomakkeet menivät oikeille tutkimushenkilöille ja palautuivat Antille.

Tämä Antin syventäväksi opinnäytetyöksi muodostunut tutkimus Turun yliopiston lääketieteellistä tiedekuntaa varten johti moniin tärkeisiin Meretojan tautia kuvaaviin havaintoihin, kuten siihen, että runsas oirekirjo huonontaa merkittävästi elämänlaatua ja lisää terveyspalvelujen tarvetta (Laine ym. SLL 2010:16:1417–1424).

Vastaavasti SAMY oli mukana, kun rekrytoitiin potilaita HLT Pirjo Juuselan suun ja hampaiden terveyttä Meretojan taudissa käsittelevään väitöskirjatutkimukseen. Keväällä 2016 valmistunut väitös osoitti, että Meretojan tauti lisää suun sairauksien riskiä, minkä vuoksi säännöllinen seuranta ja hyvä hoito ovat keskeisiä (Juusela P.: Oral health in hereditary gelsolin amyloidosis).

Neuropsykologi Mari Kantanen (HYKS) sai myös tukea lisensiaattityöhönsä, joka käsitteli Meretoja-potilaiden neuropsykiatrisia löydöksiä. Monet samylaiset ja heidän terveet sukulaisensa osallistuivat tähän tutkimukseen. Kantanen osoitti, että tautiin voi liittyä lisääntynyt masentuneisuuden riski, mutta ei vakavia neuropsykiatrisia tai -psykologisia ongelmia (Kantanen ym. Subtle neuropsychiatric and neurocognitive changes in hereditary gelsolin amyloidosis (AGel amyloidosis). PeerJ. 2014; 2: e493).

Monia samylaisia on yhä mukana meneillään olevissa tutkimuksissa. Plastiikkakirurgian erikoislääkäri Tiia Pihlamaan Meretojan taudin kasvo-ongelmia ja niiden hoitoa käsittelevä väitöskirjatyö on valmistumassa Helsingin yliopiston lääketieteellisessä tiedekunnassa. Samylaiset ovat antaneet näytteitä myös biokemisti, farmaseutti Susanna Koskelaisen väitöskirjatyöhön, jossa hän selvittää taudille tyypillisen verisuonten amyloidoosin ja siihen liittyvien sidekudosmuutosten luonnetta (Biotieteiden laitos, Helsingin yliopisto). Ne tuovat tärkeää uutta tietoa sekä taudin hoitomahdollisuuksien että syntymekanismien suhteen.

Tautirekisteri tuo uutta tietoa

SAMY:n merkitys oli erityisen keskeinen myös vuonna 2013, kun alettiin kerätä tietoja Suomen gelsoliiniamyloidoosi- tai Meretojan tauti-potilasrekisteriä (FIN-GAR) varten. Rekisterissä on jo lähes 250 potilasta.

FIN-GAR:n pohjalta on saatu merkittävää, aikaisempaa tarkempaa ja uuttakin tietoa taudista, eritoten sen kliinisistä ilmentymistä (Nikoskinen ym. Natural course of Finnish gelsolin amyloidosis. Ann Med 2015;47(6):506–11), naissukupuolen mahdollisesta merkityksestä varsinkin silmäongelmien synnyssä (Atula ym. Gender differences in the clinical course of Finnish gelsolin amyloidosis. Amyloid 2016; 23 (1):33–38.), ja pystytty etenemään taudin loppuvaiheen selvityksiin.

Sari Kiuru-Enari ja Jueves Gibraltarilla.

DI, LK Eeva-Kaisa Schmidtin tuoreen väitöskirjan osatyöksi aiotun tutkimuksen valossa tämä amyloidoosi ei vaikuttaisi merkittävästi lyhentävän elinikää. Tämä voisi ehkä liittyä siihen, että ainakin tässä tutkituilla potilailla havaittiin muita suomalaisia pienempi syöpäriski (Schmidt ym. Causes of death and life span in Finnish gelsolin amyloidosis. Ann Med 2016; 48 (5): 352–8). Tämä havainto kaipaa kuitenkin lisävarmennusta ja –tutkimuksia.

Monia uusia tutkimuksia meneillään

FIN-GAR:iin pohjaava Meretojan taudin loppuvaiheen selvitys jatkuu Eeva-Kaisa Schmidtin vetämänä sydämen patologisena tutkimuksena , jota tehdään yhteistyössä Helsingin yliopiston patologian laitoksen LT, erikoislääkäri Maarit Tanskasen kanssa. Tanskanen on erityisen perehtynyt amyloidoosisairauksiin.

Tätä tutkimusta täydentääksemme pyrimme aloittamaan kliinisen, moderneja tutkimusmetodeja hyödyntävän sydäntutkimuksen. Tutkimusta vetää ryhmämme nuorin väitöskirjatekijä, LK Tuuli Nikoskinen yhteistyössä HYKS:n kardiologian klinikan kanssa.

Tämän toivottavasti toteutuessa tullaan samylaisia potilaita taas kutsumaan tutkimukseen mukaan.

HYKS:n silmätautien klinikalla on meneillään silmätautien erikoislääkäri Jaakko Mattilan silmien ongelmia Meretojan taudissa kartoittava väitöskirjatutkimus, josta on jo julkaistu mielenkiintoisia sarveiskalvosiirtoihin liittyviä havaintoja (Mattila ym. Penetrating keratoplasty for corneal amyloidosis in familial amyloidosis, Finnish type. Ophthalmology 2015:122(3):457–463).

Tämän tutkimuksen tiimoilta Eeva-Kaisa Schmidtin on määrä tutkia myös kyynelnestettä ja löytää taudin etenemistä kuvaava niin sanottu biomarkkeri, jota voisi hyödyntää muun muassa hoitovasteen seurannassa. Tähänkin tutkimukseen toivomme jatkossa voivamme tarjota osallistumismahdollisuutta halukkaille samylaisille/FIN-GAR-potilaille.

Meneillään on myös yhteistyö dosentti Petteri Arstilan ryhmän (Haartman Instituutti, Helsingin yliopisto) kanssa Meretojan taudin immunologian selvittämiseksi ja Ruotsin Uumajan yliopiston tohtori Intissar Ananin kanssa Meretojan taudin ja muiden amyloidoosien metabolomiikan vertailemiseksi. Näihinkin tutkimuksiin samylaiset ovat antaneet näytteitä.

SAMY:llä ja monilla samylaisilla – sekä FIN-GAR:n kautta että muiden yhteyksien kautta – on ollut suuri merkitys LK Tuuli Nikoskisen vetämässä Meretojan taudin geenitaustojen parempaan tietämykseen tähtäävässä tutkimuksessa. Ensimmäiset tulokset ovat valmistumassa. Ne puhuvat sen puolesta, että suomalaiset Meretojan tauti-potilaat olisivat lähtöisin samasta esiäidistä tai -isästä (Nikoskinen ym., lähdössä julkaistavaksi).

Toiveena olisi myös selvittää, milloin ja missä tämä taudin aiheuttava gelsoliinin geenivirhe on syntynyt, ja voisiko joillakin ulkomailta enenevässä määrin raportoiduista Meretojan tauti-potilaista olla yhtenevä sukutausta suomalais-

Meretojan tautia käsitteleviä väitöskirja-, lisensiaatti-, pro gradu- ja syventäviä opinnäytetöitä:

Väitöskirjat
(Helsingin yliopisto ja (WvO) Ghentin yliopisto, Belgia)

1973 LKT, silmätautien erikoislääkäri Jouko Meretoja: Inherited systemic amyloidosis with corneal lattice dystrophy.
1995 Dos., neurologian erikoislääkäri Sari Kiuru-Enari: Familial amyloidosis, Finnish type (FAF): Clinical, histological and amyloid protein studies.
1995 Professori, psykiatrian erikoislääkäri Tiina Paunio: Molecular pathogenesis of familial amyloidosis, Finnish type.
2000 Fil.tri, kemisti Hannele Kangas: Familial amyloidosis of the Finnish type (FAF) – Consequences of amyloidosis-associated mutation for gelsolin processing and function.
2008 LT, patologian erikoislääkäri Maarit Tanskanen: Amyloid diseases at old age: A pathological, epidemiological, and genetic study.
2015 Ph.D. Wouter van Overbeke: Keeping mutant plasma gelsolin safe from harm: gelsolin nanobodies act as chaperone against pathological proteolysis.
2016 HLT Pirjo Juusela: Oral health in hereditary gelsolin amyloidosis.
2017 Plastiikkakirurgian erikoislääkäri Tiia Pihlamaa: Hereditary gelsolin amyloidosis – skin and cranial nerve involvement, grading, and plastic surgical treatment.

Väitöskirjatyöt meneillään
(Helsingin yliopisto)

FM, farmaseutti Susanna Koskelainen: Gelsolin-related amyloid angiopathy.
DI, LK Eeva-Kaisa Schmidt: Hereditary gelsolin amyloidosis: from genes to late stages.
LK Tuuli Nikoskinen: Genetic, natural history and cardiac studies in hereditary gelsolin amyloidosis.
Silmätautien erikoislääkäri Jaakko S. Mattila: Sarveiskalvon operatiivinen hoito ja histologia Meretojan taudissa.

Lisensiaatti-, pro gradu-, opinnäytetyöt
(Helsingin ja Turun yliopistot, Diakonia- ja Metropolia-ammattikorkeakoulut)

2004 HLT Pirjo Juusela: Dental and oral problems in hereditary gelsolin amyloidosis.
2007 FM, farmaseutti Susanna Koskelainen: Drosophila model of Finnish gelsolin amyloidosis.
2010 LL, anestesiologian erikoislääkäri Antti Laine: Elämänlaatu Meretojan taudissa -kyselytutkimus.
2011 Sairaanhoitajat Lyydia Kärkkäinen ja Maija Oikarinen: Opas Meretojan taudista potilaille, omaisille ja hoitohenkilökunnalle.
2014 Psyk.lis., neuropsykologi Mari Kantanen: Neuropsykiatrinen tutkimus Meretojan taudissa.
2014 LK Aleksi Saastamoinen: Meretojan taudin ilmenemisen ja kehittymisen erot miesten ja naisten välillä.
2016 LK Tuuli Nikoskinen: Meretojan taudin luonnollinen kulku.
2016 DI, LK Eeva-Kaisa Schmidt: Meretojan taudin myöhäisvaiheet.

Alkamassa 2017

Jalkaterapiaopiskelijat Minna Salo ja Emilia Zenev: jalkahoito-kyselytutkimus Meretojan tauti -potilaille.

ten potilaiden kanssa? Vastausten löytymiseen tarvitaan Meretojan tauti-suvuista vielä paljon työtä ja lisätietoa, jota otamme kiitollisina vastaan kaikilta samylaisilta ja muiltakin, joilla tällaista tietoa ehkä on hallussaan.

Elämänlaadun tutkimista ei pidä unohtaa

Erityisellä mielihyvällä olen huomannut, kuinka tutkimusinto on tarttunut SAMY:yn. SAMY on aloittanut oman potilaslähtöisen tutkimuslinjansa keskeisenä päämääränään Meretoja-potilaiden elämänlaadun kohennus.

On ollut iso ilo saada olla mukana tukemassa tätä toimintaa ensin Diakonia-ammattikorkeakoulun silloisten sairaanhoitajaopiskelijoiden Lyydia Kärkkäisen ja Minna Oikarisen tehdessä opinnäytetyönsä, jonka tuloksena syntyi tärkeä potilasopas Meretojan tautiin sairastuneille, omaisille ja hoitohenkilökunnalle.

Parhaillaan on käynnistymässä jalkaterapiaopiskelijoiden Minna Salon ja Emilia Zenevin opinnäytetyöksi suunniteltu kyselytutkimus Meretoja-potilaiden jalkojen hoidosta. Kyselytutkimus tehdään SAMY:n ja Metropolia-ammattikorkeakoulun yhteistyönä, ja tutkimuksen pyrkimyksenä on saada aikaan jalkojenhoito-opas Meretoja-potilaille.

Haluan meidän tutkijoiden puolesta lämpimimmin kiittää SAMY:a ja kaikkia samylaisia näiden kahden vuosikymmenen aikana saamastamme aina myönteisestä tuesta ja kaikesta suuresta avusta tutkimusten eteenpäin saattamisessa. Toivon, että tämä hyvä yhteistyö jatkuu vastaisuudessakin pyrkiessämme kohti Meretojan taudin parempaa tuntemusta, ymmärrystä sekä sen oireenmukaista ja toivottavasti tulevaisuudessa myös täsmähoitoa.

Kiitollisena, Espoossa 22.3.2017
Sari Kiuru-Enari
SAMY:n asiantuntijalääkäri
neurologian dosentti, kliinisten neurotieteiden laitos, neurologia, Helsingin yliopisto

Jaakon jututtamat

Jos varoja olisi, niin neuvontaakin olisi enemmän, sanoo SAMY:n taloutta hoitava Leeni Nuutila.

Uusia rahoituslähteitä on etsittävä aktiivisesti

■ Leeni Nuutila on yksi SAMY:n yhdeksästä perustajajäsenestä. Hän on syntynyt 1949 Kuusankoskella.

Työuransa Nuutila teki OKO-pankissa, mutta jäätyään 1993 sairauseläkkeelle hän päätti jatkaa opintojaan.

– Olin työskennellyt pankissa, mutta kun sairastuin, minun oli kerta kaikkiaan saatava uusi elämä ja pääsin opiskelemaan oikeustieteitä. En mitenkään voinut vain jäädä kotiin olemaan, Nuutila kertoo.

Pian mukaan tuli myös järjestötoiminta, mihin ryhtymistä selkäleikkausta seuranneet työkyvyttömyys ja sairauseläke vauhdittivat. Koska yhdistystoiminta oli jo tuttua, osallistuminen SAMY:n perustamiseen oli luontevaa. Aulis Hyvärinen oli Nuutilan äidin serkku. Sukua yhdisti sama geeniperimä, josta perinnöllinen sairauskin seurasi.

Leeni Nuutila on hoitanut SAMY:n taloutta koko yhdistyksen olemassa olon ajan.

SAMY:n talous on ollut verrattain vakaalla ja tasaisella pohjalla. Suurimmat vuosittaiset kustannukset ovat aiheutuneet pääasiassa keväisin pidettävistä vuosikokouksista ja syksyisistä jäsentapahtumista sekä jäsenkirjeistä. Viime vuosina tuotetut potilasoppaat ovat kasvattanut menoja merkittävästi.

– Nyt on iso rahan tarve. Oppaat ja tiedotus edellyttävät rahavaroja. Saamme Suomen Potilasliiton kautta STEA:n tukea toimintaamme, ja olemme saaneet Kymin Osakeyhtiön 100-vuotissäätiön antamaa rahallista tukea potilasoppaan tekemiseen. Suomen Potilaslehden kautta olemme olleet esillä ja voineet tiedottaa. Periaatteena on ollut, että joka numeroon pitää saada näkyvyyttä.

SAMY on toimintansa alusta alkaen ollut Suomen Potilasliiton jäsenyhdistys. Kun toimintaa aloiteltiin, oli selvää, että haettiin sellaista kattojärjestöä, jonka puitteissa voitaisiin toimia.

– Seuraavan vuosikymmenen haasteemme on löytää jostakin uutta rahoitusta. Raha on nykyään kaikkialla hyvin tiukalla. Ilman tukea pystyisimme tuskin toimimaan tai tekemään mitään. Ainakin julkaisutoiminta jäisi kokonaan pois, Nuutila sanoo.

Leeni on yksi SAMY:n perustajajäsenistä ja toiminut yhdistyksen taloudenhoitajana.

Jäsenille on tästä yhdistyksestä ja sen jakamasta tiedosta suuri hyöty, samoin lääkäreille ja hoitajille. Jos rahaa olisi enemmän, niin tietysti tehtäisiin myös enemmän, Nuutila muistuttaa.

Rahan niukkuus johtuu siitä, että yhä runsaamman tiedon levittäminen yhä laajemmalle maksaa koko ajan enemmän. Samalla esimerkiksi avustusehtojen tulkinnat ovat tiukentuneet.

– Kun mietitään nyt sitä, mistä yhdistys omaa uutta rahaa saisi, herää ajatus, että voisiko vaikkapa Potilasliitolla olla sellainen toimihenkilö, joka keskittyisi uusien rahoituslähteiden kartoittamiseen ja auttaisi hakemusten teossa, Nuutila pohtii.

– Rahan tarve kasvaa joka tapauksessa, kun yhdistys yrittää vastata erilaisiin tuen tarpeisiin.

Jaakko Ojanne

”Eihän tämä nyt niin kamala tauti ole”

Vuonna 2010 edesmennyt Aulis Hyvärinen omisti elämänsä tutkimukselle ja lähimmäisten auttamiselle. Seuraava kirjoitus julkaistiin Suomen Potilaslehdessä vuonna 2005.

Kunniapuheenjohtaja Aulis Hyvärinen muistetaan rohkeista kannanotoistaan.

■ Mielestäni lapsuudessa ja nuoruudessa saadut vaikutteet ja omaksuttu arvomaailma ohjaavat eniten elämässä eteen tulevia valintoja. Minulle tärkeimpiä näistä vaikutteista ovat olleet koti, isä ja lähisukulaiset, erityisesti äidinpuolen mummo ja vaari Valkealan Oravalan Lamminkylässä, ”Lammimmummo” ja ”Lammivvaari”, niin kuin heitä kutsuttiin.

He olivat vanhan ajan hartaan uskonnollinen ja rehellinen työtätekevä pienviljelijäpari. Suureen perheeseen kuului myös lähisukua: setää, tätiä, kummia ja niin edelleen. Kahdeksan lasta, viisi tyttöä ja kolme poikaa, joista kuusi kuoli nuoruuden parhaassa kukoistuksessa ennen aikojaan. Yksi heistä oli äitini.

Jatkuvasti työtä, sairautta, surua ja tiukkaa toimeentuloa. Sitähän se oli, vaatimatonta omavaraistaloutta, luonnonläheistä ja samalla niin aitoa elämää. Jotkut meistä orvoiksi jääneistä – minutkin – otettiin empimättä perheeseen, kun turvaa tarvittiin ja tiukasti myös ohjattiin pysymään koulutiellä.

Entisaikaan tautigeeni siirtyi tietämättä

Paljon ihmeteltiin, miksi näin koeteltiin tätä kotia. Mikä oli tuo tauti, joka vei varhain kuolemaan, tavallisesti pitkän sairastamisen jälkeen?

Vasta vuosia myöhemmin, vuoden 1970 vaiheilla, silmälääkäri Jouko Meretoja osoitti, että kysymyksessä oli suomalainen perinnöllinen amyloiditauti, joka nyt tunnetaan nimellä Meretojan tauti.

Meretoja päätteli, että Filpun suvun vaari Johan ja Hasun suvun mummo Maria Sofia, saman pienen Oravalan kylän asukkaita, sairastivat molemmat tätä tautia. He tulivat tietämättään siirtäneeksi useimmille lapsistaan tämän tautigeenin. Jotkut saivat taudin vain toiselta vanhemmalta, jolloin lapsi oli perimältään taudin suhteen ns. heterotsygootti. Tällöin tauti ilmeni suhteellisen lievänä.

Toiset lapset saivat tautigeenin molemmilta vanhemmiltaan, jolloin lapsi oli perimältään ns. homotsygootti. Tästä tautimuodosta kehittyi edellistä paljon vakavampi tila, krooninen munuaistauti, joka päättyi kuolemaan noin 30 ikävuoden paikkeilla – juuri kun oma perhe oli perustettu ja lapset pieniä.

Näitä taudin suhteen homotsygootteja oli mummon ja vaarin lapsissa ainakin kolme: äitini ja kaksi enoa, ehkä myös toinen tytär. Muut kaksi tytärtä ehtivät kuolla nuorena muista syistä, ennen kuin mahdollinen Meretojan tauti ilmeni. Yksi pojista sairasti koko miehuusikänsä ja kuoli yli 50-vuotiaana. Vain yksi tytöistä, vaikka sairas, eli yli 80-vuotiaaksi. Mummo ja vaari, sairauden, työn ja surun kestäneet, elivät ”täysi-ikäisiksi” eli 78- ja 80-vuotiaiksi.

Koin velvollisuudekseni tehdä näiden sairaiden hyväksi sen mitä koulutukseni, kokemukseni, tietoni ja yhteyteni ammattipiireihin mahdollistivat.

Tutkimus vaatii myös biokemistiä

Omassa elämässäni valintoja ovat ohjailleet pääasiassa nuorena omaksutut ideologiset tekijät, vähemmän suunniteltu urankehitys tai rahan ansaitseminen. Aloittaessani yliopisto-opiskelua näistä syistä ja sattumalta lukemani kirjan (”Lääkärin muistikirjasta”) antamasta kipinästä syntyikin vahva herääminen siihen, että tautien tutkiminen ja hoito tulee tarvitsemaan myös biokemistiä – ja minua.

Tämän johdosta menivät opintosuunnitelmani uusiksi: tähtäimessä oli edellisen kaltainen työsarka, vaikkei sellaisia virkoja vielä ollut olemassakaan.

Valmistuttuani läksimme muutaman kollegan kanssa pioneereina valloittamaan Suomen sairaaloita lääkärien rinnalle. Lisäoppia haimme Amerikasta ja Euroopasta. Ja virkojakin alkoi syntyä. Osoitimme olevamme tarpeellisia sillä paikalla.

Samyn asiantuntijalääkäri Sari Kiuru-Enari yhdistyksen 10-vuotisjuhlissa.

Uutta tutkimusta ja kehitystä saatiin aikaan, omalta osaltani erityisesti laboratoriotutkimusten luotettavuudessa ja laadunvarmistuksessa. Kansainvälinen yhteistyö oli välttämätöntä, ja sitähän tehtiin ahkerasti kongresseissa ja työprojekteissa.

Omana pyrkimyksenäni oli aina totuuden etsiminen, uuden ja entistä paremman luominen yhteiseksi hyväksi, löytöretkeily sekä tieteessä että matkoissa, ja seikkailu, heikkojen asioiden korjaaminen. Nämä johdattivatkin konkreettisesti kehitysyhteistyöhön Afrikkaan ja niihin ongelmiin, jotka muhivat yhä edelleen ajatuksissa.

Velvollisuudesta sairaita kohtaan

Nuoruudesta periytynyt lähimmäisistä välittäminen synnytti vakaumuksen perustaa Suomen Amyloidoosiyhdistys SAMY.

Tunsin myös suurta kunnioitusta mummoa ja vaaria kohtaan heidän tekemästään uhrautuvasta työstä. Tunsin olevani heille siitä suorastaan velkaa, ja koin velvollisuudekseni tehdä näiden sairaiden hyväksi sen mitä koulutukseni, kokemukseni, tietoni ja yhteyteni ammattipiireihin mahdollistivat.

Yhdistyksen perustamista olivat jo muutamat muutkin, ennen kaikkea Jouko Meretoja ja tästä taudista juuri väitellyt Sari Kiuru-Enari, harkinneet. Meretojasta tuli perustajajäsen ja Sari Kiuru-Enarista SAMY:n asiantuntija. Tämä on meidän syytä kiitollisina muistaa.

Alun perin SAMY:n tavoitteita olivat tiedon välittäminen sairaiden ihmisten ja terveydenhoidon välillä molemmin puolin, vertaistuen tarjoaminen jäsenille ja tutkimus- ja hoitomahdollisuuksien selvittäminen ja järjestäminen sekä yhteistyö lääkäreiden kanssa.

Yksi tavoite oli ja on edelleen: tehdä sairastuneille kyselytutkimus oireista ja ongelmista, jolloin saataisiin kokonaiskuva Meretojan taudista ja edelleen tietää esimerkiksi, millaista kun-

toutusta tarvitaan. Tämä työ etenee Sari Kiuru-Enarin vetämänä.

Tiedonvälityksen kannalta tarpeelliset SAMY:n kotisivut internetissä saatiin aikaan ensimmäisenä Suomen Potilasliiton jäsenyhdistyksistä. Koulutustoimintaa on järjestetty alusta lähtien: kahdesti vuodessa olemme kuulleet tohtori- tai professoritason esitelmätilaisuuksia tautimme eri puolista.

Tautia hävetään turhaan

Tähän tautiin sairastuneilla on ilmennyt yksi vaikeus: nimittäin se, että hävetään sairautta, niin että leimautumisen pelosta ollaan liittymättä SAMY:n jäseneksi tai jopa erotaan jäsenyydestä.

Minun ohjeeni on ollut tähän se, että lannistua ei saa koskaan, vaan vaikeudet pitää ottaa haasteina, jotka pitää nujertaa. Eihän tämä tauti tavallisessa muodossaan suhteellisen myöhäisellä iällä ole liiaksi haitallinen ja kestämätön, kuten monet muut vakavammat taudit, eikä se vaikuta henkiseen toimintakykyyn iäkkäänäkään.

Tästä olen yrittänyt jäseniä rohkaista ja muistuttaa ja olla itse hyvänä esimerkkinä – jos se on satuttu huomaamaan!

Aulis Hyvärisen rinnalla hänen puolisonsa Inkeri oli vahvasti mukana yhdistyksen toiminnassa.

Väinö Aulis Kalevi Hyvärinen

Syntyi 25. syyskuuta 1926.

Kuoli 21. joulukuuta 2010.

Asui elämänsä aikana Kuusankoskella, Valkealan Oravalassa, Helsingissä, Yhdysvalloissa, Etiopiassa, Uppsalassa ja Tampereella.

Filosofian tohtori biokemiassa (Helsingin yliopisto). Jatko-opintoja Yhdysvalloissa.

Työskenteli muun muassa Keskusrikospoliisin kriminaalilaboratoriossa, sairaalakemistinä useissa sairaaloissa, useissa asiantuntijatehtävissä koti- ja ulkomailla. Useita julkaisuja.

Sai sairaalakemistien Medix-palkinnon, kansainvälisen DADE-palkinnon laaduntarkkailutoiminnassa sekä Kliinisten laboratorioiden laaduntarkkailu Oy:n palkinnon.

SAMY:n kunniapuheenjohtaja.

Välittäminen on mukana kulkemista

Ei pidä minun eikä kenenkään unohtaa, että tehtävässäni SAMY:n puheenjohtajana on ollut tukenani uskollisesti puolisoni Inkeri Hyvärinen, kasvatustieteiden lisensiaatti ja filosofian maisteri aikuiskasvatustiede ja sosiaalipsykologia pääaineina.

Hän oli mukana SAMY:n hallituksessa lähes alusta lähtien vuodesta 1998 vuoteen 2005, aluksi sihteerinä ja sen jälkeen varapuheenjohtajana. Tänä aikana hän on antanut vahvan panoksensa koulutuksensa ja kokemuksensa antamilla tiedoillaan ja taidoillaan myös yhdistys- ja kokoustoiminnassa ja tilaisuuksien järjestämisessä – vähin kustannuksin.

Erityisenä seikkana on merkille pantava, että hän ei ole sairas, vaan on tehnyt kaiken vapaaehtoisena lähimmäisen hyväksi. Hänen viestinsä onkin meille: välittäminen on mukana kulkemista, myös SAMY:ssa.

Tampereella 27.elokuuta 2005
Aulis Hyvärinen, FT

Alkuperäinen kirjoitus julkaistiin Suomen Potilaslehdessä 3/2005.

Jaakon jututtamat

SAMY:n arkistosta löytyy paljon tietoa, joka on kaikkien jäsenten ja tutkijoiden käytettävissä.

Sirkka Lundell: Ilman yhdistystämme olisi monen tutkimuksen tekeminen ollut vaikeampaa

Sirkka Lundell on ollut mukana SAMY:n yhdistystoiminnassa lähes kahden vuosikymmenen ajan.

■ Sirkka Lundell syntyi vuonna 1948 Helsingissä. Hän teki elämäntyönsä Vantaan musiikkiopistossa, missä opetti lapsia ja nuoria 40 vuotta. Musiikinopettajan työstä hän jäi myös eläkkeelle.

Sinänsä kiinnostava ja antoisa työ tarjosi kuitenkin vähänlaisesti keskustelukontakteja aikuisiin. Järjestöelämä on tarjonnut arvokkaan lisän toimeliaalle ihmiselle.

– SAMY tuli elämässäni ensimmäisen kerran puheeksi, kun sisareni otti minuun yhteyttä vuonna 1998 tästä aiheesta. Asia herätti kiinnostusta, koska äitimme puolelta suku tulee Kymenlaaksosta, missä Meretojan tautia esiintyy runsaammin. Sisko sanoi, että kun hän ei ole oikein sellainen yhdistysihminen, niin jos minä menisin tutustumaan siihen. Niin minä osallistuin jo vuoden 1998 vuosikokoukseen ja tulin valituksi varatilintarkastajaksikin, Lundell kertoo.

Sirkka Lundell on sittemmin ollut hallituksen jäsen ja sihteeri vuosina 2001–2013 kolmen puheenjohtajan aikana. Toiminnallisuus yhdistyksen hallituksen eri tehtävissä on ollut mieluisaa ja aktiivista.

Arkisto on jäseniä varten

SAMY:n ensimmäisellä puheenjohtajalla Aulis Hyvärisellä oli kotonaan tallessa koko tietoaineisto yhdistyksen perustamisesta lähtien, Lundell muistelee.

Kun Aulis ja hänen vaimonsa Inkeri olivat muuttamassa Tampereella omakotitalostaan pienempään asuntoon ja kun samoihin aikoihin

Sirkka Lundell ja hänen koiransa Miska-Nalle-Cimeon Lumiturpa Hulivilinpoika.

Aulis halusi siirtää tehtävänsä uudelle puheenjohtajalle, tuli SAMY:n arkiston luovuttaminen ajankohtaiseksi.

– Aulis halusi luovuttaa arkistonsa minulle ja pyysi pitämään siitä huolta. Siitä alkoi SAMY:n historian, vuosijuhlien ja koko tähänastisen toiminnan tietojen tallentaminen ja järjestäminen.

Yhdistyksen arkistojen rooli on tärkeä tiedon jakamisessa SAMY:n jäsenille sekä Meretojan taudista kiinnostuneille erilaisille sidos- ja yhteistyöryhmille.

Arkistoon on koottu muun muassa Suomen Potilaslehdessä ilmestyneet kirjoitukset, luentoja ja artikkeleita. Nyt kaikki on yhtenäisessä tietokannassa. SAMY:llä on ollut tapana julkaista erilaisten tilaisuuksien luennot tai niiden tiivistelmät Suomen Potilaslehdessä.

Tietoa arkeen ja tutkimukseen

Hyvään järjestykseen laitetuista pöytäkirja-arkistoista löytyy myös arvokas kirjeenvaihto. Sen avulla voidaan haluttaessa kartoittaa potilasjärjestön yhteyksiä erilaisiin valtakunnallisiin sidosryhmiin ja yhteistyökumppaneihin. Tämä on tärkeää, jos halutaan löytää vaikkapa jonkin potilastutkimuksen valmisteluihin ja yksityiskohtiin liittyviä asioita, Lundell sanoo.

Kaikkea edellä kerrottua täydentää erillinen leikearkisto, joka käsittää eri medioissa julkaistuja artikkeleita koskien yhdistystä, sen toimintaa sekä itse sairautta ja sen tutkimusta. Arkistoista löytyvät erilaiset SAMY:n julkaisemat hoito-oppaat ja -ohjeet.

– Alusta alkaen yhdistyksen tavoitteena on ollut koota sairaudesta sellaista informaatiota, joka olisi jaettavissa ja hyödynnettävissä niin potilaiden omassa arjessa kuin tutkimuksessa. Tätä lähtökohtaa korosti Jouko Meretojakin yhdistystä alkuun saattaessaan.

Tietopankki kaikkien käytettävissä

Tietoa siirretään yhä enemmän nettiin. Julkaisuluettelon avulla vanhinkin aineisto on löydettävissä. Se voidaan etsiä arkistoista ja tarvittaessa lähettää paperikopiona tai skannattuna tietoa pyytäville.

– Yhteydenpito lääkäreihin ja tutkijoihin on tiivistä monella suunnalla. Täytyy sanoa, että ilman tätä potilasyhdistystä monen tutkimuksen tekeminen olisi ollut vaikeampaa, Lundell sanoo.

SAMY avustaa parhaillaan työn alla olevaa gelsoliiniamyloidoosin Potilasrekisterihanketta. Lääketieteellinen tutkimus tarvitsee jatkuvasti vapaaehtoisia potilasryhmiä voidakseen pureutua yhä tarkemmin sairauden luonteeseen ja periytyvyyteen.

– Ihmiskunta ja tiede ovat yhtä suurta kokonaisuutta. Ratkaisut niiden ongelmiin ja sairauksiin löytynevät vain yhteistyötä tekemällä. Sen yhteistyön alku ja juuri ovat kuitenkin aina yksittäisissä ja vapaaehtoisissa ihmisissä, jotka panostavat toimintaan omalla panoksellaan, Lundell sanoo.

– Arkistoissa on myös yhdistyksemme erilaisista tapahtumista laaditut yhteenvedot. Tietoa siis on jo varsin paljon, mutta ihmisiä on yhä muistutettava siitä, että tätä koottua tietopankkia voivat kaikki käyttää.

Jaakko Ojanne

Huolehditko silmiesi hyvinvoinnista?

Päätetyöskentely ja piilolinssien käyttö voivat kuivattaa silmiä. Kuivasilmäisyyden tavallisimpia oireita ovat silmien kirvely ja vetistys sekä roskan tunne silmissä.

Oftagel silmägeeli **säilytysaineettomassa** kerta-annospipetissä säännöllisesti käytettynä kostuttaa tehokkaasti silmiäsi.

OFTAGEL® 2,5 mg/g karbomeeri. **Käyttöaiheet:** Keratoconjunctivitis sicca ja muu kuivan silmän oireenmukainen hoito. **Annostus:** 1 tippa silmään 1–4 kertaa/vrk. Pipetti on yhtä antokertaa varten. Yksi pipetillinen riittää kumpaankin silmään. Käytetty pipetti ja mahdollisesti jäljelle jäänyt sisältö hävitetään. **Vasta-aiheet:** Yliherkkyys jollekin valmisteen sisältämälle komponentille. **Varoitukset:** Oftagel-silmägeeli silmätippapullossa sisältää säilytysaineena bentsalkoniumkloridia, joka saattaa saostua pehmeisiin piilolinsseihin. Pehmeitä piilolinssejä ei tulisi käyttää valmisteen käytön yhteydessä. Oftagel-silmägeeli kerta-annospipetissä ei sisällä säilytysainetta ja sopii täten säilytysaineille yliherkille potilaille. Piilolinssit tulisi poistaa ennen valmisteen tiputtamista silmään ja asettaa takaisin aikaisintaan 15 min. silmätippojen laiton jälkeen. **Yhteisvaikutukset:** Käytettäessä muuta paikallista silmälääkitystä tulee lääkkeiden annon välillä olla vähintään 15 min. tauko ja Oftagel-silmägeeli tulee aina laittaa silmään viimeisenä. **Raskaus ja imetys:** Valmistetta tulee käyttää raskauden ja imetyksen aikana vain, jos lääkityksestä koituva hyöty on sikiölle tai rintaruokinnassa olevalle lapselle mahdollisesti aiheutuvaa riskiä suurempi. **Vaikutus ajokykyyn ja koneiden käyttökykyyn:** Oftagel-silmägeeli saattaa ohimenevästi heikentää näkökykyä. **Haittavaikutukset:** Välittömästi valmisteen annon jälkeen saattaa esiintyä ohimenevää näön sumentumista, lievää kirvelyä tai paikallista ärsytystä. **Pakkaukset ja hinnat:** (VMH 4/2017) 10 g 7,93 €, 3x10 g 15,76 €, 30x0,5 g 14,23 €, 120x0,5 g 32,15 €. Apteekista ilman reseptiä. Tutustu pakkauksessa olevaan käyttöohjeeseen. Oireiden pitkittyessä ja diagnoosin varmistamiseksi käänny lääkärin puoleen.

Santen

Maria Simontyttären kipeät silmät

Sukuhistoria löytää useita tautiin sairastuneita, vaikka diagnooseja ei ollut, kirjoittaa Raija Mattila.

■ FIN-GAR-sukututkimuksen ja rekisterin perustamisen avulla olemme astuneet uudelle portaalle Meretojan taudin kokonaiskuvan kartoittamisessa. Kartta täsmentyy ja sukulaisuuden salat selviävät.

Rekisteritutkimuksen avulla on jo nyt saatu yhdistettyä noin 700 tautia sairastavaa 80 kymmeneen sukuun. Jatkossa näitä sukulinjoja yritetään koota yhteen muun muassa geneettisen sukututkimuksen keinoin. Siinä meillä eri sukujen edustajina on oiva tilaisuus paitsi tutkia omia juuriamme, olla myös rekisteritutkimuksen apuna.

Jouko Meretoja totesi sukujen tutkimuksesta seuraavasti: ”Suurena seikkailuna pidänkin tähän tutkimukseen liittyvää historiallista puolta, sillä tässä on ainutlaatuinen materiaali Suomen väestöliikkeen kartoittamiseksi amyloiditaudin valossa.”

Piironginlaatikon vanhat dokumentit tuovat uutta tietoa

Minulle tämä on ollut yksi kiintoisa tutkimusaihe käydessäni läpi sukuni historiaa ja hakiessani taudin perintöketjua. Valokuvat ja muistitieto ovat olleet tässä apuna, samoin vanhat talomme dokumentit.

Maanomistukseen ja manttaaleihin liittyvät tärkeät paperit säilytettiin huolella tuvan piirongin ylälaatikossa. Niistä löytyy paitsi tietoja talon historiasta myös paljon tietoa sukulaisuussuhteista. Olen hiljalleen koonnut sukutietoja, en sukututkimuksen taidoin vaan Seppälän talon muutosten ja asukkaiden kautta.

◄ **Emilia Mattila os. Tura, Aaron ja Loviisan tytär sekä Martti Mattilan äiti n. 20-vuotiaana.**

▼ **Emilia Mattila 60 vuotiaana**

◄ **Vanhoista sukukuvista voi huomata henkilöillä Meretojan taudin piirteitä. Kuvassa Loviisa ja Aaro Tura, joista jälkimmäinen kantoi tautiperimää.**

▶ **Etualalla Martti Mattila 17-vuotiaana silakkanuotalla, takana hänen isänsä Hugo Mattila ja oikealla hänen äitinsä isä Aaro Tura.**

▼ **Martti Mattila 50-vuotiaana, jolloin ensimmäiset Meretojan taudin oireet alkoivat ilmetä.**

Oman lisänsä on tuonut mielenkiinto seurata erilaisten ominaisuuksien ja myös sairauksien periytymistä sukupolvilta seuraaville. Meillä, joiden perheet ovat pysyneet pitkään samalla seudulla, asuneet sukutiloilla (säästäen asiakirjoja, valokuvia ja esineistöä) on etuoikeus ja ilo tuoda näitä asioita esiin, kertoa niistä jälkeläisillemme ja vähän jakaa myös teille ”mereojalaisille sukulaisille”.

Vanhin löytämäni kirjattu viite oletettuun tautiperintöömme on runsaan 120 vuoden takaa. Vuoden 1895 talvikäräjillä vahvistettuun tilan kauppakirjaan on kirjattu ehto, jossa isänäidinisältäni edellytetään seuraavaa:

”Kumminkin pitää ostajoiden elättää ja hoitaa tätinsä Maria Simontyttären yhdessä ruokakunnassa. Maria Simontytär s. 1832, silmät kipeät, elää.”

Eli silmävaiva on ollut niin merkittävä asia, että se on kirjattu viralliseen huoltovelvoitteeseen.

Odotan mielenkiinnolla, miten oma sukumme kytkeytyy uusien tutkimusmenetelmien avulla kymenlaaksolaiseen sukukarttaan. Isän puoleisen suvun juuret ovat vahvasti Mussalon saarella, mutta on sinne löytynyt puolisoita sekä lähialueelta että satunnaisesti muuttoliikkeen mukana muutama hämäläinen tai savolainenkin.

Mistä tauti aikanaan pujahti Mussalon sukuihin?

Mussalossa oli 1670-luvulla kolme kantatilaa: Hanski, Tura ja Mussalo. Näiden tilojen asukkaista ja heidän jälkeläisistään löytyvät myös tiedot.

Perheemme talo oli osa Turan kantatilaa. Sukukartoitusta tehdessäni olen käynyt läpi talosta löytyneitä sukuselvityksiä talon omistussuhteiden kautta 1800-luvun alulle saakka.

Osittain siitä syystä, että asuttiin saaressa, oli kanssakäynti mantereen kyliin Kymissä, Pyhtäällä, Kuutsalossa ja ulkosaarissa, satun-

▲ **Martti Mattilan tyttäret lapsuuden maisemissa vuonna 1964.**

▶ **Raija Mattila ja hänen siskonsa Pirkko Keskisaari ovat isänsä kautta perineet "kipeät silmät".**

naista. Siksi nämä kolme Mussalon sukua ovat menneet keskenään naimisiin monen eri reitin kautta. Tämän vuoksi on aika vaikeaa suoraan sanoa, minkä sukuhaaran kautta Meretojan taudin perimä on kulkenut.

Omassa suvussamme mummu oli Tura, hänen isänsä Tura ja äitinsä Mussalo, mummun isänisä oli Tura ja isänäiti Mussalo.

Edellisessä sukupolvessa Turan sukuun tuli vävy Hanskin suvusta ja tähän päättyvät oletetut tiedot taudin periytymisestä. Sieltä löytyvät tiedot Maria-tädin kipeistä silmistä. Todennäköistä on, että kantaisämme seppä Martti (Marian veli) sairasti myös tautia. Hän kuoli 48-vuotiaana. Ehkä kirkonkirjoista selviäisi myös kuolinsyy.

Oletettavaa on, että 1700-luvulla Kymistä on tullut miniä tai vävy saareen, ja sitä perimää me sitten kaikki osaltamme kannamme.

Ketään ei voi tästä syyttää, mutta olisi aika huimaa, jos geneettisen tutkimuksen avulla tämä sukulaisuus onnistuttaisiin reitittämään. Koska Kymin kirkonkirjat ovat palaneet, 1700-luvun puoliväliä vanhempia aineistoja ei ole mahdollista sitä kautta saada.

Minä ja siskoni Pirkko tiedämme varmasti, että perimme taudin isältämme, vaikka häneltä sitä ei virallisesti diagnosoitu.

Isä kuoli 51-vuotiaana työtapaturmassa, mutta sitä ennen hänellä olivat alkaneet tautiin liittyvät silmäoireet. Myös löysä, helposti vaurioituva iho paljastivat hänet taudin kantajaksi.

Isän äidillä Emilia-mummulla oli muistikuvien mukaan aina kipeät punoittavat silmät, eikä hän elämänsä loppuvuosina enää pystynyt tekemään käsitöitä tai lukemaan. Mummu kuoli vaikeaan munuaissairauteen 66-vuotiaana.

Edellisistä sukupolvista meillä ei ole omakohtaisia muistoja. Tietoja heidän elämästään löytyy talossa säilyneistä muistikirjoista ja esineistöstä: muun muassa kaikki silmälasit oli säästetty sadan vuoden ajalta.

Miten tauti näkyi arjessa ja miten sitä hoidettiin?

Lääkkeitä tai hoitokeinoja ei paljon ollut, mutta peritty tieto ja kokemus olivat avuksi.

Lääkekaapissa oli aina boorivesipullo, ja se olikin lähes ainoa keino hoitaa tulehtuneita silmiä. Kostutustippoja ei ollut, mutta silmien hauteita käytettiin. Vaikutus lienee helpottanut kipua.

Lukuisat silmälasit edellisiltä sukupolvilta kertovat näön heikkenemisestä, ja isämme taisi olla ensimmäistä sukupolvea, joka omisti aurinkolasit. Kalastajana hänen piti selviytyä niin sumuisella merellä kuin kirkkailla hankikeleillä talvikalan- ja hylkeenpyynnissä.

Ihon erityinen herkkyys ja altistuminen vaurioille sekä ihon hoitaminen ovat olleet edellisille sukupolville varmasti haastavia tehtäviä. Vaikka he altistuivat nykyistä vähemmän kemikaaleille, ei ollut öljyjä, rasvoja valmiina käytettäväksi.

Muistan, miten isä sai 60-luvulla Kotkan kaupunginlääkäri Jouko Antilta aina reseptillä hänen itse kehittämiään voiteita. Näillä sitten hoidettiin myös meidän ihomme halkeamia ja ihottumia.

Olisi kiinnostavaa tietää, miten ennen Meretojan taudin keksimistä esimerkiksi silmälääkärit kirjasivat näkökyvyn ja silmien tilan isämme, mummumme ja suurisän tavattuaan. Kipeät ovat meidänkin silmämme, mutta miten paljon tietoa meillä onkaan ja mahdollisuuksia helpottaa arkeamme apuvälinein ja lääkkein.

Kiitos Meretojan taudin tutkijoille tiedon avaamisesta ja elämäämme helpottavien hoitojen etsimisestä.

Onnittelut mainiolle potilasyhdistyksellemme SAMY:lle – jatketaan hyvässä seurassa.

Raija Mattila

Jaakon jututtamat

Eija Lehto huolehtii SAMY:n sisäisestä ja ulkoisesta tiedotuksesta.

Vertaistuki ja hyväksytyksi tulemisen tunne ovat korvaamattomia

■ Eija Lehto syntyi vuonna 1946 Kymissä, joka nykyisin on osa Kotkaa. Työelämässään hän toimi aluksi Keskossa johtajan sihteerinä, mutta siirtyi sittemmin julkishallinnon pariin Karhulan kauppalan sosiaalitoimeen sosiaalitarkkailijaksi.

Vuonna 1976 hän muutti pääkaupunkiseudulle. Sitä seurannut 30 vuoden työrupeama kului RAY:n eri tehtävissä, viimeiset 11 vuotta asiakaspalvelupäällikkönä. Hän jäi eläkkeelle vuonna 2006.

– Työurallani sain olla jatkuvasti ihmisten kanssa tekemisissä, Lehto sanoo.

Eija on ollut jäsenenä yhdistyksessä sen perustamisesta alkaen. Hän on ollut pitkäaikainen hallituksen jäsen, jäsenasioiden hoitaja sekä tiedottaja.

Eija Lehdon henkilökohtainen tie potilasjärjestön jäsenyyteen juontaa äidin puolelta tulevaan perimään.

– Diagnoosin taudistani sain silmälääkäriltäni 40-vuotiaana. Hän saattoi minut yhteen Sari Kiuru-Enarin tutkimusryhmään. Kun meidän potilasyhdistyksemme vuonna 1997 perustettiin, liityin heti jäseneksi.

Hallitukseen Lehto valittiin vuonna 1999. Joitakin taukoja lukuun ottamatta Lehto on toiminut hallituksen eri tehtävissä lähes 16 vuotta. Nykyisin hän huolehtii yhdistyksen tiedotuksesta.

– Yhdistys oli se paikka, missä sain lisää tietoa sairaudestani. Oli tärkeää saada lisää selvyyttä siihen, mistä tässä on kysymys ja mitä mahdollisesti on iän myötä odotettavissa. Tällaista tietoa ei vielä 1990-luvulla työterveyshuollon lääkäreiltä saanut.

– Yhdistyksen hallituksessa toimiminen sopi sikälikin minulle, että haluan auttaa muita ihmisiä. On arvokasta, kun saa olla vertaistensa kanssa tekemisissä. Saa olla täysin oma itsensä ja voi vaihtaa kokemuksia ja ajatuksia. Oli tauti mikä tahansa, ihmisillä on hirmuisen paljon toinen toisilleen annettavaa, jos vain lähtee toimintaan mukaan, Lehto sanoo.

SAMY:n jäsenmäärä on nyt 240. Jäsenistön tiedot on välttämätöntä pitää hyvässä ja ajantasaisessa järjestyksessä.

– Meillä on käytössämme Selkotieto Oy:ltä hankittu jäsenrekisterisovellus Jäseri. Sen avulla ylläpidetään jäsentietoja ja hoidetaan esimerkiksi jäsenmaksujen laskutus. Vuosittain postitetaan jäsenkirjeitä, tutkimuskyselyjä ja erilaisia oppaita, Lehto luettelee.

Tämän päivän tiedonvälitykseen kuuluvat tietenkin yhdistyksen omat www-sivut.

– On tärkeää pitää yhteydet joka suuntaan ajan tasalla ja toimivina. Myös yhdistyksen uusi jäsen kohtaa ensimmäisenä juuri minut, kun hänen yhteystietonsa pannaan talteen ja kun toimitan hänelle niin sanotun infopaketin.

Toiminnan alkuaikoina jaettiin verrattain pelkistettyä A4-esitettä, mutta sittemmin tietopaketti on monipuolistunut — onhan tietoakin saatu jatkuvasti lisää. Vuonna 2011 julkaistiin vihkonen Opas Meretojan taudista – potilaille, omaisille ja hoitohenkilökunnalle. Uusintapainos otettiin jo 2015. Suurella jakelulla postitettiin viimeksi kasvojumppaopas, joka meni myös terveydenhoidon eri toimijoille ympäri Suomea.

Diagnosoituja potilaita tässä sairaudessa on Suomessa noin 1000.

– Tiedottamisen tulee olla hyvin kohdennettua. Erityisesti lääkäreitä ja muita hoitoa antavia tahoja täytyy saada tiedon piiriin. Edelleen löytyy lääkäreitä, joilla ei ole oikeastaan mitään tietoa tästä taudista, Lehto sanoo.

Lehto pitää yhteistyötä muun muassa Suomen Potilasliiton kanssa arvokkaana.

> ***Edelleen löytyy lääkäreitä, joilla ei ole oikeastaan mitään tietoa tästä taudista.***

– Potilasliiton kautta olemme saaneet hyvää tietoa siitä, minne mekin voimme tietoa yhdistyksestämme ja sairautemme tutkimuksista viedä. Lisäksi liiton oma lehti, Suomen Potilaslehti, on tuonut hyödyllistä näkyvyyttä. Sitä kautta tietoa leviää niin jäsenkunnalle kuin muuallekin. Lehti löytyy netistä, missä on samalla lehtiarkisto. Se palvelee meitä kaikkia.

Näkyvyyden ohessa täsmäviestintä omalle kohderyhmälle on verrattoman tärkeää. Eija Lehto katsookin vapaaehtoisuuteen pohjautuvan yhdistystoiminnan aktiivien olevan SAMY:ssä hyvin asiaansa vihkiytyneitä.

– Vertaistukitoimintamme on ollut arvossaan. Tukipuhelin päivystää säännöllisesti tiistaisin kello 18–20 (puh. 045-8774 411). Tietoa sekä kootaan että levitetään samanaikaisesti.

Yhdistys on ollut entistä aktiivisemmin mukana erilaisissa terveysalan tapahtumissa. Myös yhteistyö oppilaitosten kanssa on lisääntynyt.

Yksittäiselle potilaalle on ensiarvoista ja henkisesti tärkeää kokea tulevansa hyväksytyksi ja saada mahdollisimman hyvää ja selkeää tietoa omasta tilastaan.

– Yhdistyksessä on ollut mukana sekä päättäväisiä, päteviä että innovatiivisia ihmisiä. Se on ollut innostavaa kaikille. Ilman omaa potilasyhdistystä tästä sairaudestamme olisi hyvin vähän tietoa saatavilla, Eija Lehto kiittelee.

– Yhdessä toimiminen ja tiedon levittäminen lisäävät tyytyväisyyden tunteita. Siinä toimessa voi myös luoda arvokkaita kontakteja toisiin ihmisiin ja vertaisiinsa.

Jaakko Ojanne

Kymijokivarresta meren rannalle

”Älä turhaan huolestu. Voisit olla oikeasti ihan todella sairas.”

Aktiivinen yksilöurheilu tasapainottaa mukavasti järjestötyötä, toteaa yhdistyksen pj. Matti Haimi.

Tarinani alkoi Kymenlaaksossa, Myllykoskella vuonna 1953. Kymenlaaksossa kasvoin, kävin kouluni, valmistuin ammattiin ja perustin perheen. Erinäisten, monille niin tuttujen, vaiheiden jälkeen oli edessä muutto töihin pääkaupunkiseudulle 1988. Nyt asumme vaimoni Soilen kanssa Espoon Leppävaarassa. Meillä on kaksi aikuista lasta ja pian lastenlapsiakin kaksi.

Työurani, joka meni lähes kaikki 40 vuottaan eri logistiikkayritysten palveluksessa, päättyi tammikuussa 2016, jolloin siirryin normaalille työeläkkeelle.

Olin aktiivinen järjestötoiminnassa jo työvuosina. Nyt eläkevuosien alettua järjestötoiminta on saanut yhä merkittävämmän roolin elämässäni. SAMY on yksi tärkeimmistä järjestöistä, joiden hyväksi työskentelen.

Järjestötoiminnan ohella tärkeimmät harrastukseni ovat ampumaurheilu (trap-ammunta), nikkarointi ja vireyttä ylläpitävä liikunta muun muassa pyöräilemällä ja uimalla. Välillä tietysti pitää matkustella ja nähdä maailmaa.

Meretojan tauti oli minulle 50 ikävuoteen asti aivan tuntematon. Yksi sisaruksistani sai silmälääkäriltään epäilyn taudista. Selvitettyään sairastavansa tautia hän pyysi minua tarkistuttamaan oman tilanteeni. Rehellisesti sanottuna tieto oli niin uteliaisuutta herättävä, uusi ja tuntematon, että välittömästi hankkiuduin geenitestiin.

Testin tulos oli positiivinen ja siinä ihmettelin tutkijalle, että mitäs nyt seuraa? En koskaan unohda tutkijan vastausta: ”Älä turhaan huolestu. Voisit olla oikeasti ihan todella sairas”.

Ajattelin, että yes! Enpä kyselekään enempää. Sain myös kehotuksen jatkaa täyttä elämää ja suosituksen hakeutua juttusille Sari Kiuru-Enarin kanssa, jonka kerrottiin tutkivan Meretojan tautia. Tein työtä käskettyä ja tapasin Sarin parikin kertaa tutkimustarkoituksessa HUS:ssa. Näiden tapaamisten yhteydessä Sari suositteli jäsenyyttä SAMY:ssa.

Liityin SAMY:n jäseneksi saman tien, vuonna 2006. Alkuvuodet olin tavallinen passiivinen rivijäsen, enkä ollenkaan osallistunut SAMY:n toimintaan, saati 10-vuotisjuhliin 2007. Kaikki oli vielä uutta.

Tilanne kuitenkin muuttui keväällä 2008, kun päätin ensi kertaa osallistua vuosikokoukseen. Kuten usein, ensimmäinen kerta osoittautui kohtalokkaaksi. Minut valittiin hallitukseen ja melkein saman tien hallituksen varapuheenjohtajaksi. Seuraava vaihe koettiin vuonna 2011, jolloin vuosikokous valitsi minut yhdistyksen puheenjohtajaksi Raija Mattilan ansiokkaan kauden jälkeen.

Sillä tiellä olen nyt ollut jo yli kuusi vuotta. Mitä näiden kuuden vuoden aikana yhdistyksessä on tapahtunut, on tiivistetysti luettavissa toisaalla tässä julkaisussa. On kuitenkin mainittava, että minulla on ollut kunnia toimia aivan erityisen kannustavien ja positiivisten hallituskumppaneiden ja asiantuntijajäsenten kanssa. Heihin ja heidän tukeensa olen aina voinut luottaa.

Kun 20 kuluneen yhdistysvuoden jälkeen katsomme eteenpäin tulevaisuuteen, näkyy siellä sekä hienoja mahdollisuuksia että uhkia. Meillä on mahdollisuus tutkijoiden apuna toimien löytää yhä paremmat hoitokeinot taudin mukanaan tuomien oireiden hoitoon.

Päätavoitteena, mitä emme saa unohtaa, on löytää parannuskeino itse tautiin.Yhdistys voi yhä jatkaa erilaisten arkipäivän ongelmien helpottamiseksi tarkoitettujen oppaiden, videoiden, apuvälineiden yms. tuottamista jäsenistön käyttöön. Tekemisestä ei todellakaan tule pulaa.

Tulevaisuuden uhkista suurimpana on varmistaa yhdistyksen elinvoimaisuus ja jatkuvuus. Jäsenistömme ikärakenne on varsin korkea siitä luonnollisesta syystä, että taudin oireet alkavat vasta varttuneemmalla iällä. Tiedostettuamme tämän haasteen meidän on ponnisteltava yhdistyksen yleisen näkyvyyden parantamiseksi eri keinoin.

Olemme jo saaneet kokea, kuinka valtakunnallinen mediajulkisuus toi meille runsaasti uusia jäseniä. Myös jäsenien välistä kommunikointia on helpotettava. Se on edellytys esimerkiksi paikallistoiminnan aktivoimiseksi.

Yhdistyksen on kyettävä myös organisoitumaan uudelleen aika-ajoin. Me nykyiset aktiivit olemme toimineet yhdistyksessä jo pitkään, jotkut jopa yhdistyksen perustamisesta asti. Tarvitsemme välttämättä uutta voimaa, uusia ihmisiä tarttumaan yhdistyksen johtotehtäviin ja tuomaan uusia tuulia ja ajatuksia toimintaamme. Tämän haasteen haluan erityisesti tänä juhlavuonna heittää suurenmoiselle jäsenistöllemme. Te pystytte siihen!

Matti Haimi
SAMY:n puheenjohtaja

Jaakon jututtamat

”Täällähän kaikki ovat melkein minun näköisiäni”

Ritva Tuomi pitää yhdistyksen luentoja kiinnostavina ja lajitovereita huumorintajuisina.

■ Ritva Tuomi on syntynyt vuonna 1938 Helsingissä. Hän on meretojantautipotilas ja potilasyhdistys SAMY:n pitkäaikainen jäsen. Hän ja aviomies Jyrki, syntynyt 1939 Teiskossa, ovat joutuneet sopeutumaan erilaisten ja lähinnä Ritvaa koetelleiden sairauksien aiheuttamiin vaikutuksiin.

Ritvaa ja Jyrki avioituivat 22. huhtikuuta 1973. Elämää eletään yhteisellä tarmolla ja keskinäisen rakkauden voimalla. Realiteetit tunnustetaan, mutta sairaudelle ei anneta ylivaltaa. Myös potilasyhdistyksen tarjoama vertaistuki ja tieto ovat olleet merkittävänä apuna.

Ritva on ollut tietoinen sairaudestaan jo vuodesta 1969, jolloin Jouko Meretoja teki tohtorinväitöstutkimustaan.

– Olin isän, veljen, sisaren ja hänen pienen tyttärensä kanssa Jouko Meretojan tutkimuksissa. Sarveiskalvotutkimuksen perusteella Meretoja totesi, että tauti oli todettavissa isällä, minulla ja sisarellani. Sen sijaan sisaren tyttärellä ei tautia ollut. Myöhemmin Meretoja kävi saman tutkimuksen kanssa setäni, tämän tyttären ja hänen kolmen tyttärensä luona. Meretoja totesi, että tauti oli ollut vain sedälläni. Veljekset ovat perineet taudin isältään.

Kun diagnoosi oli tehty, ei ollut vielä tietoa siitä, miten sairaus tulisi elämään ja arkeen

vaikuttamaan. Ajan myötä erilaiset terveysongelmat ovat kohdanneet Ritvaa ja vaikuttaneet myös aviomies Jyrkin elämänmenoon.

– Koska emme saaneet jälkeläisiä, on perinnöllisyysketju minun osaltani poikki. Näkö huononi pikkuhiljaa, mutta vasta jäätyäni eläkkeelle vuonna 2001 tapahtui ratkaiseva käänne. Lukeminen oli tullut vaikeaksi, eikä lukulaseistakaan ollut sanottavaa hyötyä. Suurennuslasin käyttö kirjoja lukiessa oli niin työlästä, että näin parhaaksi jättää lukemisen niille, joilta se vaivattomasti sujuu, Ritva kertoo.

Sen sijaan Ritva keskittyi liikuntaan: uimiseen, kävelyyn ja pyöräilyyn. Näistä hän joutui osittain luopumaan saatuaan kausi-influenssarokotuksesta polyneuropatian vuonna 2007. Hän kuntoutui talutettavaksi kävelijäksi, kunnes vuoden 2008 kausi-influenssarokotuksen jälkeen tauti paheni tasapainopolyneuropatiaksi

– Siitä lähtien olen käyttänyt rollaattoria.

Sairauden vaikutukset erityisesti silmien alueella ja näkökyvyssä ovat olleet tuntuvimpia arkeen vaikuttavia tekijöitä. Toisaalta diagnoosi ja tarjolla ollut lääketieteellinen apu ovat mahdollistaneet erilaiset korjaavat toimenpiteet, joiden avulla arjesta on selvitty asia kerrallaan.

Ritvan silmille on tehty useita ihon kuromisleikkauksia. Ensin vuonna 1989 nostettiin silmät esiin leikkaamalla silmäluomien päälle valahtanut otsanahka pois. Se auttoi aikansa, mutta koska Meretojan taudissa sidekudos löystyy, on leikkauksia vuosien varrella tarvittu useita.

– Jotta saisin silmät kokonaan kiinni, on luomiin asennettu painot, mutta oikea silmä ei sittenkään sulkeudu kokonaan.

Molemmista silmistä leikattiin kaihi vuosina 2006 ja 2007. Värinäkeminen parani huomattavasti. Oikeaan silmään tehtiin sarveiskalvon siirto vuonna 2009, koska siinä oli näkemistä haittaava arpi silmätulehduksen jäljiltä.

Vuonna 2015 kasvoihin tehtiin kohotusleikkaus, joka aiheutti joitakin komplikaatioita kiristysjänteiden ohimoiden puoleisissa päissä.

– Tätä nykyä tarkka näköni on heikentynyt huomattavasti. Katson maailmaa kuin usvan läpi. Lukea voin isoa tekstiä noin 10 sentin päästä. Televisiotekstin näen samoin 10 sentin päästä. Tutut ihmiset tunnistan noin 2–3 metrin etäisyydeltä. Kasvot nähdäkseni on mentävä metrin päähän, Ritva Tuomi kertoo.

Sairaus on alati mukana arjessa. Kotijoukkojen tuki on korvaamatonta ja arvokkainta.

Ritva Tuomi pitää korvaamattomana mieheltään Jyrkitä saamaansa apua käytännön elämässä.

– Tässä kaikessa on ollut mukanani ja ainoana apunani rakas mieheni, joka on sairauksieni edetessä ollut joka suhteessa korvaamaton. Hän auttaa pukeutumisessa ja silmien hoidossa, keittää puurot ja kahvit, tarjoilee ja niin edelleen. Pesee pyykit, hoitaa siivouksen ja kuljettaa harrastuksiin ja palveluiden pariin. Käymme melkein päivittäin syömässä palvelukeskuksissa, Ritva kertoo.

Yhteinen elämänmeno sujuu yhteispelillä ja toinen toistaan tukien. Potilasyhdistys tarjoaa vertaistukea, neuvontaa ja informaatiota.

– Potilasyhdistyksestämme sain tietoa sisareltani, joka oli ollut aikoinaan mukana Valkealassa yhdistyksen perustamista suunnittelevassa tapaamisessa. Itse en muista tarkkaan, koska liityin, mutta alkuaikoina kuitenkin.

Ensimmäisen kerran Ritva Tuomi osallistui kokoukseen Kampin palvelukeskuksessa.

– Siellä totesin, että olin varmaan oikeassa paikassa, koska kaikki paikalla olijat olivat melkein minun näköisiäni. Aikoinaan, kun sisareni meni Kouvolasta bussilla Valkealaan, hän osasi jäädä bussista pois oikealla pysäkillä seuraamalla, missä muut samannäköiset jäävät pois.

Yhdistyksen toiminnasta Ritvalla on pelkästään kiitettävää sanottavaa.

– Luennot ovat olleet mielenkiintoisia, ajankohtaisia ja usein jopa hauskoja. Luennoitsijat ovat olleet päteviä ja kuulijat kiitollisia. Myös kokouksien osanottajat ovat samanhenkistä ja erittäin huumorintajuista väkeä.

Aviomies Jyrki Tuomi vahvistaa edellä kerrotun. Hän on säilyttänyt positiivisen ja myönteisesti eteenpäin suuntautuvan ajattelun.

– Koska terveyteni on hyvä ja auton ajo sujuu, on puolison tukena oleminen tuntunut normaalilta arkipäivän rutiinilta. Eiköhän se näin suju jatkossakin.

Jaakko Ojanne

Jaakon jututtamat

”Työterveyslääkärin osaaminen oli ratkaisevaa”

Erja Aulanne-Ylöstalo lupautui mallipotilaaksi omaan terveyskeskukseensa.

■ Erja Aulanne-Ylöstalo on esimerkki siitä, miten merkittävää työterveyslääkärin osaaminen voi olla.

Aulanne-Ylöstalo syntyi vuonna 1954 Nastolassa. Hän on ammatiltaan mallimestari, ja hän teki pitkän työuran vaatetusalalla ensin Luhdan ja sitten SOK:n palveluksessa.

Aulanne-Ylöstalo liittyi potilasyhdistyksen jäseneksi verrattain myöhään, oman muistikuvansa mukaan joskus 2011–2012. Tietoa sairaudesta hänellä oli kuitenkin pitkältä ajalta. Niinpä hän on hyvä esimerkki myös siitä, miten arvokasta aktiivisuus on omaan sairauteen hoitoa ja neuvoja etsittäessä.

– Tiesin yhdistyksestä jo sen alkuvaiheissa. Olin mennyt Väestöliittoon hankkimaan tietoa perinnöllisestä sairaudestani. Tautini oli todettu vuonna 1994. Sain Väestöliitosta tietoa muun muassa Sari Kiurun tautia koskevasta väitöskirjasta ja siinä selvitetyistä tutkimustuloksista.

Työterveyslääkäri oli ajan tasalla

Alun perin Erja Aulanne-Ylöstalon kiinnostus oli virinnyt työterveydenhuollossa. Silmäoireet olivat alkaneet kiusata: oli silmien kuivumista ja muuta huomiota herättävää.

– SOK:lla oli työterveyslääkärinä Timo Mälkönen, joka onneksi tunsi sairauteni.

Hänellä oli toinenkin potilas, jolla oli sama vaiva. Hän lähetti minut kokeisiin ja tutkimuksiin, joiden ansiosta pääsin vuonna 2009 Tampereen yliopistollisen keskussairaalan perinnöllisyyspoliklinikalle jatkotutkimuksia varten.

Siellä Aulanne-Ylöstalo sai perusteellisen selvityksen sairaudesta ja sen alkuperästä. Sieltä hän sai myös lausunnon ja hoitosuositukset keskussairaalaa varten. Keskussairaalasta hänet ohjattiin takaisin työterveydenhuollon piiriin, koska katsottiin sairauden seurannan ja hoidon järjestyvän järkevimmin sitä kautta.

Erja Aulanne-Ylöstalo, uusi hallituksen jäsen Lahdesta.

Näin oli palattu takaisin lähtöpisteeseen, mutta sillä suurella lisäarvolla, että saatavissa oleva tieto sairaudesta oli saatu hankittua. Työterveyshuollon lääkärin valistuneisuus oli asiassa liikkeelle panevana voimana.

Aulanne-Ylöstalo liittyi yhdistykseen ja alkoi uutterasti käydä sen kokouksissa, niissä kun oli tarjolla viimeisintä tietoa sairauden tutkimuksista ja hoidoista.

– Lahteen perustettiin oma vertaistukiryhmä. Siellä jaetaan erilaisia arkeen, kokemuksiin ja neuvontaan liittyviä asioita. Vertailemme erilaisia hoito-ohjeita ja niiden toimivuutta. Olen saanut suuresti apua näistä hetkistä.

Yhdistyksen tuottamat hoito-oppaat ja kasvojumppaoppaat ovat olleet erittäin hyödyllisiä. Tämä kaikki yhdistyksen tekemä työ on ollut arvokasta sekä henkisesti että aivan käytännön arjen tasolla, Aulanne-Ylöstalo kiittelee.

Mallipotilaaksi kandeille

Työuran ollessa päätösvaiheessa vuonna 2015 myös kytkös työterveyshuoltoon päättyi. Lääkärin kanssa sovittiin kuitenkin niin, että potilaan terveydentilasta ja sairaudesta tehtäisiin yhteenveto terveyskeskuslääkäriä varten.

– Näin voitettiin ne hankaluudet, jotka olisivat syntyneet, jos minun olisi pitänyt selostaa kaikki alusta alkaen lääkärille, joka ei olisi tiennyt Meretojan taudista yhtään mitään. Minulla on nyt terveyskeskuksessa oma nimikkolääkäri, jonka kanssa voin asioida.

Tietoa kulkee vastavuoroisesti ja moneen suuntaan, kun perustyö on tehty. Niinpä Nastolan terveyskeskus on kartuttanut tietojaan Meretojan taudista laajemmallekin vietäväksi.

– Terveyskeskuslääkärini pyysi minua mallipotilaaksi, jonka avulla tätä harvinaista, perinnöllistä sairautta esiteltiin nuoren polven lääketieteen tekijöille.

Mallipotilaan kautta saatettiin havainnollistaa sitä, että pelkät asiakirjat eivät kerro kaikkea potilaan tilanteesta ja sairauden luonteesta. Lääkärien keskuudessa tarvittiin perustietämystä, joka auttoi erilaisten lähetteiden ja hoitoratkaisujen tekemistä.

– Tämän sairauden tunteva lääkäri ymmärtää esimerkiksi sen, että erilaiset kasvojen leikkaukset, joilla kohotetaan vaikkapa luomia tai korjataan muita kasvojen osia, eivät ole mitään kauneusleikkauksia. Kun leikkaus tehdään potilaan hoitamiseksi, ne kuuluvat sairausvakuutuksessa korvattavien hoitojen piiriin.

Aulanne-Ylöstalo on lupautunut olemaan mallipotilaana vastaisuudessakin.

Jaakko Ojanne

SAMY saa voimaa järjestöyhteistyöstä

Pienet yhdistykset kuten SAMY eivät pärjää yksin. Siksi SAMY kuuluu Suomen Potilasliittoon. Suomen Potilasliitto edistää potilaan oikeuksia ja potilasturvallisuutta.

■ Suomalaisessa yhteiskunnassa toimii kolme keskeistä sektoria: yksityinen, julkinen ja niin kutsuttu kolmas sektori.

Kolmas sektori koostuu ensisijaisesti erilaisista järjestöistä. Kolmannen sektorin sisällä toimii monenkirjava joukko mitä erilaisimpia ja kooltaan valtavasti toisistaan eroavia järjestöjä. Jäsenmäärältään monisatatuhantisista, palkatulla työvoimalla toimivista ammattijärjestöistä muutaman hengen vapaaehtoistyöllä toimiviin pikkujärjestöihin. Kannattavalla omalla liiketoiminnalla toimintansa rahoittavista, ulkoisen tuen varassa toimiviin.

SAMY:n kaltaisten pienten, vapaaehtoistyöllä toimivien yhdistysten toiminnan rahoittaminen vaatii lähes aina tukea sekä yksityiseltä että julkiselta sektorilta. Tätä tukea järjestöt hankkivat sekä omin voimin että liittoutumalla yhteen suuremmiksi avustuskohteiksi, keskusjärjestöiksi.

SAMY:n toimintamallissa julkisen tuen saaminen on varmistettu kuulumalla Suomen Potilasliitto ry:hyn (SPL). Yksityisen sektorin tuen hankimme omin voimin. SAMY:n edustajina SPL:n hallituksessa ovat toimineet Risto Niklander, Raija Mattila ja Matti Haimi.

Suomen Potilasliitto koostuu useista pienistä, harvinaisten sairauksien potilasyhdistyksistä. Potilasliitto hakee vuosittain – jäsenjärjestöjensä toimintasuunnitelmien pohjalta – rahallista tukea valtion rahapelituotoista. Aiemmin Raha-automaattiyhdistykseltä, ja valtion rahapeliyhtiöiden yhdistyttyä vuoden 2017 alussa rahapelituottojen jakoa varten muodostetulta Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskukselta (STEA).

Potilasliitolle vuosittain myönnetty tuki jaetaan edelleen sen jäsenjärjestöjen käyttöön siinä suhteessa, kun jäsenjärjestöt ovat ilmaisseet sitä tarvitsemansa ja miten sitä käyttävänsä. Tukea saadaan potilasliitolta kuitenkin vain toteutuneiden kulujen mukaan, ja mahdollisesti

Suomen Potilasliitto ry
Finlands Patientförbund rf

Suomen Potilasliiton puheenjohtaja Paavo Koistinen

käyttämättä jäänyt tuki palautetaan STEA:lle.

Potilasliitto kuuluu myös Suomessa toimivaan harvinaisten sairausryhmien muodostamaan Harvinaiset -verkostoon ja Kuluttajaliitto ry:hyn. Suomen Potilasliitolla on edustus eri neuvottelukunnissa ja työryhmissä, kuten Sosiaali- ja terveysministeriössä, terveyden ja hyvinvoinnin laitoksella, Fimealla, JBM:llä ja Metropolia ammattikorkeakoulussa.

Suomen Potilasliitto edistää potilaan oikeuksia ja potilasturvallisuutta. Toiminta-ajatuksensa

mukaisesti Suomen Potilasliitto on puoluepoliittisesti ja maailmankatsomuksellisesti sitoutumaton, kaikkien potilaiden edunvalvonta- ja palvelujärjestö.

Potilasliitto kokoaa ja kannustaa terveydenhuoltopalvelujen kuluttajia toimimaan muun muassa potilaiden, vanhusten ja pitkäaikaissairaiden paremman elämänlaadun sekä taloudellisen, oikeudellisen ja terveydellisen turvan aikaansaamiseksi. Tätä varten myös SAMY seuraa sosiaali- ja terveydenhuollon toteutumista eri puolilla Suomea.

Keskeisenä vaikuttajana Suomen Potilasliitolla on asiantuntemusta tuoda esille potilasasiakkaan odotukset, kokemukset ja toiveet terveysviranomaisille, päättäjille, medialle sekä hoitotyön ja lääketieteen ammattilaisille terveydenhuoltoa kehitettäessä.

Kansainvälisessä yhteistyössä SAMY on mukana RareConnect.org –verkkoyhteisössä, missä käydään keskustelua amyloidoosista. Keskustelu on maailmalaajuista ja käsittelee amyloidoosia laajasti, mutta osaltaan myös suomalaisen AGEL-amyloidoosin, Meretojan taudin, näkökulmasta. Koska Meretojan tauti on ensisijaisesti suomalaisperäinen, harvinainen ja hyvin paikallinen sairaus, ei kansainvälinen yhteistyö ole lähiaikoina laajentumassa muun muassa sen vaatimien lisäresurssien vuoksi.

Pienet vapaaehtoistyön varassa toimivat potilasyhdistykset, kuten SAMY, eivät pärjää yksin. Ainoa keino turvata toiminnan jatkuvuus sisäisen uudistumisen ohella on liittoutua taloudellisesti luotettavien yhteistyökumppanien kanssa. Suomen Potilasliitto ry on tarjonnut SAMY:lle erinomaisen ja edelleen kehittyvän yhteistyökumppanuuden jo 20 vuoden ajan.

Matti Haimi,
SAMY:n puheenjohtaja

Virheellinen geeni luo yhteyden sukupolvien yli.

■ Meretojan tautia sairastavat tuhat suomalaista ovat professori Reijo Norion mukaan sukulaisia keskenään. Hän luennoi Suomen Amyloidoosiyhdistyksen SAMY:n syystapahtumassa, siis sukujuhlassa Kouvolassa elokuun viimeisenä lauantaina vuonna 2000. Norion selkeä luento antoi hyvän yleiskuvan taudin periytyvyydestä. Hänen pari vuotta sitten julkaisemansa kirja Suomineidon geenit, suomalainen tautiperintö sai vuoden 2000 tieteen kirjallisuuspalkinnon.

Meretojan tautia sairastavien sukulaisuus perustuu teoriaan, että tauti sai alkunsa Hämeen Lammilla yhden ihmisen geenimutaatiosta satoja vuosia sitten. Tarinan mukaan Matti Orava sai kuninkaalta läänityksen Kymenlaaksosta. Matti perusti Valkealan Oravalan kylän. Muuttokuormassa luikahti viallinen geeni Kymenlaaksoon.

Hämeen geenimutaatio saattoi olla suhteellisen tuore tapaus Oravan Matin aikana. Meretojan taudin potilasjoukko on Lammin seudulla selvästi harvempi kuin Kymenlaaksossa. Tai sitten sattuma levitti tautia Kymijokivarteen erityisen ärhäkkäästi.

Kukaan ei ole syyllinen

Liekö Oravan Matti itse ollut taudin kantaja vai ei muuttaessaan itäisille läänityksilleen. Niin merkittävän miehen kolonnassa kulki varmaan enemmänkin väkeä, sukulaisia ja palkollisia. Reijo Norio painotti, ettei taudin antajan tai saajan pidä syyllistää itseään. Ihmisen geenit uusiutuvat koko ajan, ja joskus joku mutaatio menee vähän pieleen. Viallisen geenin perimiseen eivät vaikuta tahto, elintavat eivätkä ympäristötekijät. Sattuma korjaa satoa.

Oireet alkavat ilmetä 20–30 vuoden iässä. Leikillisessä äänestyksessä valtaosa SAMY:n syystilaisuuden osanottajista oli sitä mieltä, ettei sikiöiden, lasten ja nuorten laajoja geenitutkimuksia pidä tehdä. Jokainen saa ratkaista tutkimuksensa itse. Tilanne muuttuu, kun tautiin aikanaan keksitään parantava lääke. Tavoitteena on potilaan elimistöön kertyvän valkuaisaineen pilkkominen.

Meretojantautiset ovat sukulaisia

Edesmennyt toimittaja Pekka Siukkola oli hallituksen jäsen ja toimi yhdistyksen tiedottajana.

Omintakeinen Meretojan tauti

Reijo Norio kertoi Meretojan taudin poikkeavan eräiltä osin monista suomalaisista perinnöllisistä taudeista. Geenimutaatio on ollut mahdollinen useammankin kerran, mutta Meretojan taudissa sellaista ei ole tavoitettu. Tähän perustuu oletus taudinkantajien sukulaisuudesta.

Toinen ominaispiirre on se, ettei Meretojan taudin hyppivää geeniä ole tavattu. Jos vanhemmat ovat terveitä, lapsi ei saa sukurasitetta, vaan tämä sukuhaara on siitä alkaen puhdas.

Meretojan tauti periytyy vallitsevasti, jolloin toisen vanhemman viallinen geeni riittää lapsen sairastumiseen. Valtaosa suomalaisen tautiperinnön noin 40 taudista periytyy piilevästi, jolloin molemmilla vanhemmilla on oltava viallinen geeni. Se saattaa piileksiä suvussa vaikka sata vuotta ilman, että kukaan sairastuu. Kun Amor ampuu pariin, jossa molemmilla on sama viallinen geeni, heidän lapsellaan on riski sairastua.

Riski on fifty-fifty

Meretojan taudin periytymisriski on 50 prosenttia jokaisella lapsella erikseen. Suurissa joukoissa riski toteutuu, mutta perheessä joka toinen lapsi saa taudin ja joka toinen ei. Samassa pesueessa voi olla terveitä ja sairaita lapsia tai pelkästään terveitä tai sairaita.

Yleensä Meretojan tauti etenee hitaasti, ja yltää hankalaksi ja vaikeaksi vasta vanhalla iällä. Tunnetaan muutama tapaus, että molemmilla vanhemmilla on viallinen geeni, eli vanhemmat ovat sukua keskenään. Lapsen riski taudin saamiseen on silloin suurempi, ja tauti on vaikea.

Meretojan tauti alkaa oirehtia lähinnä silmän sarveiskalvossa noin parikymppisenä. Viallinen geeni löytyy jo sikiövaiheessa. Norio pitää tutkimusta harkinnanarvoisena silloin, kun molemmat vanhemmat kantavat viallista geeniä, ja tauti uhkaa periytyä lapseen erityisen vaikeana. Näissä asioissa voi ottaa yhteyttä Väestöliiton perinnöllisyysklinikkaan.

Pekka Siukkola

Teksti julkaistiin ensimmäisen kerran Suomen Potilaslehdessä 3/2001. Tekstiä on editoitu tätä julkaisua varten.

Suomen Amyloidoosiyhdistys ry:n hallitukset ja muut toimijat

Aulis Hyvärinen (Tampere)
Puheenjohtaja v. 1997–2004
Hallituksen asiantuntijajäsen v. 2004-2005
Kunniapuheenjohtaja v. 2005–2010

Raija Mattila (Espoo)
Puheenjohtaja v. 2004–2010
Verkkosivujen ylläpito v. 2004–2010.
Hallituksen jäsen v. 2003– 2012
Varapuheenjohtaja v. 2010–2012
Kunniajäsen 14.4.2012–

Matti Haimi (Espoo)
Puheenjohtaja v. 2010 –
Verkkosivujen ylläpito v. 2009 –
Hallituksen jäsen ja varapj. v. 2009–2010

Jouko Meretoja (Kuru):
Hallituksen jäsen ja lääketieteellinen asiantuntija v. 1997–1998.

Risto Niklander (Riihimäki)
Hallituksen jäsen, varapj. v. 1997–99 ja v. 2005–2007.

Satu Koski (Helsinki)
Hallituksen jäsen, sihteeri v. 1997–1998.

Vuokko Koski (Vantaa)
Hallituksen jäsen, varasihteeri, järjestäjä v. 1997–1998.

Pekka Siukkola (Kotka)
Hallituksen jäsen, tiedottaja v. 1997–1999.

Leeni Nuutila (Espoo)
Taloudenhoitaja (hallituksen ulkop.) v. 1997–2004,
Hallituksen jäsen, taloudenhoitaja v. 2004–
Kunniajäsen 14.4.2007–

Sari Kiuru-Enari (Espoo)
Hallituksen asiantuntijajäsen v. 1998-2003,
Hallituksen ulkopuolinen asiantuntija v. 2003–
Kunniajäsen 14.4.2007–

Inkeri Hyvärinen (Tampere)
Hallituksen jäsen, sihteeri v. 1998–1999,
Varapuheenjohtaja v. 1999–2004,
Hallituksen jäsen v. 2004–2005

Anita Matikainen (Kouvola)
Hallituksen jäsen, varasihteeri v. 1998–1999

Pia Hermunen (Helsinki)
Hallituksen jäsen, sihteeri v. 1999–2001

Eija Lehto (Espoo)
Hallituksen jäsen, varasiht. v. 1999–2000,
Jäsenistösihteeri v. 2000–2001,
Hallituksen jäsen, jäsenrekisteri v. 2005–2006,
Varapuheenjohtaja v. 2007–2009,
Hallituksen jäsen, tiedotus v. 2010–2012,
Hallituksen jäsen, varasiht., tiedotus v. 2013–

Leena Paasonen-de Campos (Helsinki)
Hallituksen jäsen, tiedottaja v. 2000–2004

Sirkka Lundell (Helsinki)
Hallituksen jäsen, sihteeri, jäsenasiat v. 2001–2007.
Hallituksen jäsen, sihteeri, jäsenasiat,
tiedotus 2007–2013.
Arkistoinnin kehittäjä ja ylläpitäjä v. 2013–

Marjo Vepsä (Helsinki)
Hallituksen jäsen, jäsenistösihteeri v. 2001–2003.

Sirpa Lavikainen (Lahti)
Hallituksen jäsen v. 2003–04, varapj. v. 2004–2005,
Hallituksen jäsen, tiedotus v. 2005–2010.

Riikka Niklander (Riihimäki)
Hallituksen jäsen, varasihteeri v. 2007–2011.

Leena Filppu-Berglund (Espoo)
Hallituksen jäsen, varasihteeri, tiedotus v. 2011–13,
Sihteeri v. 2013–2016,
Hallituksen jäsen 2016–

Pirkko Keskisaari (Hämeenlinna)
Hallituksen jäsen, varapuheenjohtaja v. 2012–

Rainer Pelkonen (Nurmijärvi)
Hallituksen jäsen v. 2012–

Soile Haimi (Espoo)
Hallituksen sihteeri v. 2016–

20-vuotisjuhlatoimikunta v. 2016–2017
Matti Haimi pj., Soile Haimi siht., Leeni Nuutila, Jukka Nuutila, Raija Mattila ja Sirkka Lundell

Samy:n tilintarkastajina ovat toimineet
FM Anne Okko (Helsinki), ekonomi Ulla Tapola (Helsinki) ja ekonomi Paula Ahlbäck (Kirkkonummi)

Suomen Amyloidoosiyhdistys ry:n luennot vuosittain

1997 Syksy:

FT Aulis Hyvärinen: Suomen Amyloidoosi-yhdistyksen syntyvaiheet ja yhdistyksen tarkoitus. Silmätautien erikoislääkäri, lääketieteen ja kirurgian tohtori **Jouko Meretoja:** Meretojan tauti ja sen tutkimuksen historia.

LT Sari Kiuru-Enari: Suomalaisen perinnöllisen amyloidoosin tutkimuksen tila tällä hetkellä.

Perinnöllisyysklinikan sosiaalityöntekijä **Marjatta Sipponen:** Väestöliiton perinnöllisyysneuvonta.

1998 Kevät:

Prof. Ahti Tarkkanen: Meretojan taudin silmä-muutokset, kliiniset oireet ja hoitomahdollisuudet.

1998 Syksy:

Aluesihteeri **Helena Vuokniemi**, Näkövammaisten keskusliitto: Näkövammaisen sosiaaliturvasta ja apuvälineistä.

1999 Kevät:

Plastiikkakirurgi **Heikki Penttilä:** Kasvojen alueen kohotusleikkaukset.

1999 Syksy:

Prof. Timo Reunala (Tampereen yliopistollinen keskussairaala): Meretojan taudin potilaan iho-ongelmat.

LT Sari Kiuru-Enari: Mitä uutta suomalaisesta perinnöllisestä amyloidoosista.

2000 Kevät:

Tutkija **Maria Rosenberg:** Meretojan taudin potilaan sarveiskalvon kunto uudella tarkalla menetelmällä tutkittuna (eli tuloksia tutkimuksesta, johon SAMY:n jäsenet itse saivat osallistua tutkimuskohteina vuonna 1999).

2000 Syksy:

Johtaja **Lea Mustamo** (KELA/Elimäki): KELA:n kuntoutusmahdollisuudet ja etuisuudet.

Toiminnanjohtaja **Anneli Juutinen** (Suomen Potilasliitto ry): Potilasvahinkolain ja henkilötieto-lain uudistukset potilaan näkökulmasta.

2001 Kevät:

LT Sari Kiuru-Enari: Meretojan taudin neurologiset oireet.

2001 Syksy:

Prof. Reijo Norio: Meretojan taudin periytyvyys ja suomalainen tautiperintö.

2002 Kevät:

LT Sari Kiuru-Enari: Mitä uutta Meretojan taudista?

Aulis Hyvärinen (1997)

Prof. Ahti Tarkkanen (1998)

Prof. Timo Reunala (1999)

Terveydenhoitaja, kouluttaja Salme Ruski, plastiikkakirurgi Tiia Pihlamaa ja lymfa-terapiahoitaja Liisa Korhonen. (2005)

Dos. Sari Kiuru-Enari (2007)

2002 Syksy:

Anneli Juutinen, Suomen Potilasliitto ry:n toiminnanjohtaja: Hyvä potilas–lääkäri -suhde.

2003 Kevät:

LT Sari Kiuru-Enari: Mitä uutta Meretojan taudista?

2003 Syksy:

Päivi Voutilainen (Näkövammaisten kirjasto): Näkövammaisten kirjaston palvelut.

Päivi Saastamoinen (Näkövammaisten Keskusliitto ry): Oivalluksia arkeen näön heikentyessä.

2004 Kevät:

HLT, EHL Anja Nieminen ja **HLL Pirjo Juusela:** Onko gelsoliiniamyloidoosi riski hampaiden terveydelle?

2004 Syksy:

LT Sari Kiuru-Enari: Meretojan taudin neurologisista oireista ja niiden hoidosta.

2005 Kevät:

LL, Plastiikkakirurgi **Tiia Pihlamaa:** Amyloidoosin kirurginen hoito.

Lymfaterapiahoitaja **Liisa Korhonen:** Kasvohalvauspotilaiden kuntoutus Mediwave-hoidolla.

Kouluttaja, terveydenhoitaja **Salme Ruski:** Method Putkisto kasvokoulun esittely kasvohalvauspotilaiden kuntoutuksessa sekä harjoituksia kasvojen hoitamiseksi.

2005 Syksy:

Syksyn 2005 aikana aloitetun Meretojan tautipotilaan elämänlaatu- kyselytutkimuksen esittely. Esittelijöinä tutkimuksen suorittaja, lääket.yo **Antti Laine** (Turun yliopisto) ja ohjaaja **Sari Kiuru-Enari, LT,** neurologian erikoislääkäri (Helsingin yliopisto).

2006 Kevät:

Hanna Halsvaha, Kansaneläkelaitos: KELA:n lääkekorvausperusteista.

Susanna Päivärinta, opiskelija Biomedicumista: esitteli suomalaiseen amyloidoosiin perustuvaa lääketutkimusta.

2006 Syksy:

Dos. Sari Kiuru-Enari toi kokoukselle HLL Pirjo Juuselan terveiset Helsingin yliopiston hammaslääketieteen laitoksessa meneillään olevasta tutkimuksesta.

Sari Kiuru-Enari kertoi gelsoliiniamyloidoosia sairastavien sukujen tapaamisesta Iranissa sekä luentotilaisuudesta paikallisessa yliopistossa.

2007 Kevät:

Vuosikokous ja Suomen Amyloidoosiyhdistys ry:n 10-vuotisjuhlaseminaari Meretojan tauti -potilaan elämänlaatu.

LK Antti Laine, Turun yliopisto: Meretojan tauti -potilaan elämänlaatu -kyselytutkimuksen esittely ja tulokset.
Lyhyitä puheenvuoroja tautia käsittelevistä eri tutkimusalueista:

Prof. Matti Haltia (2007)

Dos. Marc Baumann (2007)

Prof. **Tero Kivelä (2011)**

Prof. Ahti Tarkkanen: Silmäoireiden tutkimuksesta.

Prof. Matti Haltia: Meretojan taudin amyloidiproteiinin ja geenivirheen selvitys.

HLL Pirjo Juusela: Hampaiden ja suun alueen ongelmat Meretojan taudissa.

Dos. Marc Baumann: Amyloidoosit ja lääketutkimus.

Dos. Sari Kiuru-Enari: Tulevaisuuden näkymät Meretojan taudin tutkimuksessa.

2007 Syksy:

Prof. Helena Kääriäinen: Meretojan taudin perinnöllisyys.

LK Antti Laine esitti lyhyen yhteenvedon Elämänlaatu-tutkimuksesta.

Dos. Sari Kiuru-Enari: kuulumisia uusista tutkimuksista.

2008 Kevät:

LL, patologian erikoislääkäri (väit.) **Maarit Tanskanen:** Amyloidoosin toteaminen ja amyloidisairauksien luokittelu.

2009 Kevät:

Susanna Koskelainen kertoi lääketutkimuksesta.

2009 Syksy:

Päätettiin Potilasopas-projektin käynnistämisestä. Projektiryhmään valittiin Raija Mattila, Eija Lehto ja asiantuntijaksi Sari Kiuru-Enari.

2010 Kevät:

PsM, neuropsykologiaan erikoistuva, (HYKS, Psykiatrian klinikka) **Mari Kantanen:** Neuropsykologisen suoriutuvuuden tutkimus perinnöllisessä gelsoliiniamyloidoosissa.

2010 Syksy:

Geriatrian erikoislääkäri **Terttu Mokka:** Mitä ihmiselle tapahtuu vanhetessa?

2011 Kevät:

Näkövammaisten Keskusliitto ry:n senioripalvelupäällikkö **Kristiina Miettinen:** Mistä apua näön heiketessä?

Silmätautiopin professori **Tero Kivelä:** Meretojan tautia sairastavien silmäoireista.

2011 Syksy:

Opas Meretojan taudista potilaille, omaisille ja hoitohenkilökunnalle. **Lyydia Kärkinen ja Maija Oikarinen,** Diakonia-ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopintojen opinnäyteyhteistyö.

LT, dosentti Sari Kiuru-Enari: Meretojan tauti, puheenvuoroja ja keskustelua.

Minna Vilpponen: Crystal Touch –hoitomuodon esittely.

2012 Kevät:

LL, Plastiikkakirurgian erikoislääkäri **Tiia Pihlamaa:** Plastiikkakirurgia kasvojen toiminnallisten oireiden hoidossa.

Suomen Potilasliitto ry:n puheenjohtaja **Paavo Koistinen:** Potilaiden ja läheisten rooli potilas-turvallisuuden edistämisessä.

2012 Syksy:

Projektityöntekijä **Eija Muhonen,** VETO-projekti: Vertaistuen mahdollisuudet.

Minna Vilpponen: Crystal Touch –hoitomuodon esittely.

2013 Kevät:

KELA,Terveysosasto, suunnittelija **Terhi Putaansuu:** Haittojen korvattavuus – yleisperiaatteet pienille sairausryhmille.

Fysioterapiaopiskelijat **Liisa Sulkakoski** ja **Marjaana Kangas:** Kasvojumppaa, milloin ja miten?

2013 Syksy:

Pj. Matti Haimi ja **LT, dos. Sari Kiuru-Enari:** Potilasrekisteri-hankkeen esittely.

HLT, EHL Anja Nieminen: Meretojan tauti – hampaiston ja suun alueen terveysongelmat.

2014 Kevät:

Dos. Sari Kiuru-Enari: Suomen gelsoliini -amyloidoosi / Meretojan taudin potilasrekisteri FIN-GAR keväällä 2014.

SAMY:n hallituksen varapj. **Pirkko Keskisaari:** Työllä toimeentuloa – palveluilla osallisuutta. Referaatti Vanen teemapäivästä 11/2013.

2014 Syksy:

FM Anna Pajari: Kasvojumppaopas-hankkeen esittely.

Erikoissairaanhoitaja **Maria Aitasalo:** Meretojan tauti – ihon alueen terveysongelmat.

2015 Kevät:

Neurologian erikoislääkäri, **LT Sari Atula:** Meretojan taudin potilasrekisteri FIN-GAR kehitys ja tilanne nyt keväällä 2015.

Harvinaiset-verkoston edustaja, Lihastautiliitto ry, **Jukka Sariola:** Harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman toimeenpano.

2015 Syksy:

Leeni Nuutila: Jalkahoito-opas –hankkeen esittely.

Silmätautien erikoislääkäri, väitöskirjatutkija **Jaakko Mattila:** Meretojan tautia sairastavien silmien hoidosta.

Jenni Mentunen ja **Sivi Vatanen,** Metropolia Ammattikorkeakoulu: Jalkojen terveysongelmia ja hoitoa.

2016 kevät:

Tutkija **Tuuli Nikoskinen:** Meretojan taudin sukututkimuksen kehitys tänään.

Metropolia Ammattikorkeakoulun jalkaterapeutti-opiskelijat **Anna-Mari Pahkala** ja **Emilia Zenev:** Jalkaterveys ja jalkojen omahoito.

2016 Syksy:

Tohtorikoulutettava, **LK, DI Eeva-Kaisa Schmidt,** Lääketieteellinen tiedekunta, Helsingin yliopisto: Agel-amyloidoosipotilaiden myöhäisvaiheet ja muita tutkimuskuulumisia.

Kevät 2017

Puheterapeutti, **FM Heli Äikäs**: ”Puhumisen/ syömisen ongelmia Meretojan taudissa.

Syksy 2017

Tutkija **Tuuli Nikoskinen** kertoi meneillään olevasta Meretojan tautia sairastavien sydäntutkimuksesta.

Emilia Zenev ja Minna Salo kertoivat tekeillä olevasta Jalkahoito-oppaasta.

Tuuli Nikoskinen (2016)

20-vuotisjuhlajulkaisun työryhmä:

Annamari Haimi, Matti Haimi, Soile Haimi, Sirkka Lundell, Raija Mattila, Jukka Nuutila ja Jaakko Ojanne

Ulkoasu: J&L GrfDesign, Jukka Nuutila

Painopaikka: Arkmedia Oy 2017

SAMY Suomen Amyloidoosiyhdistys ry

Kymin Osakeyhtiön 100-vuotissäätiö 1872 1972