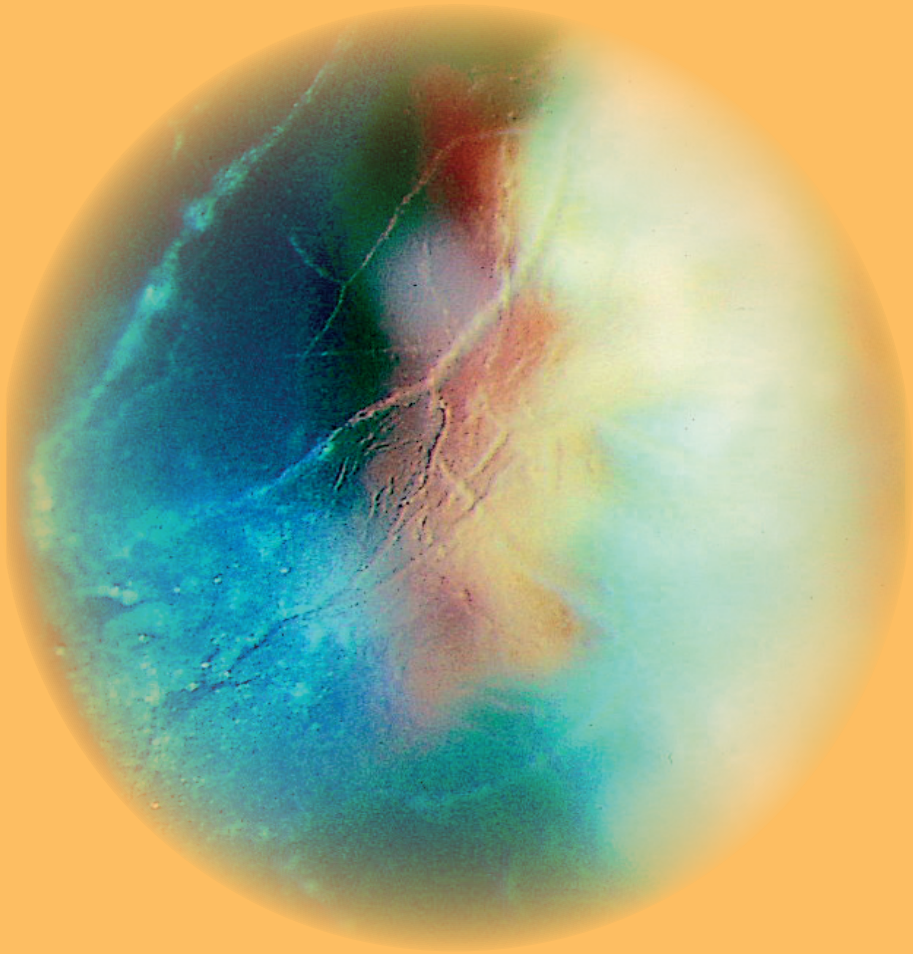


Opas Meretojan taudista

potilaille, omaisille ja hoitohenkilökunnalle

Sisällysluettelo

Mikä on Meretojan tauti? 4

Mistä sairaus johtuu? 4

Kuinka Meretojan tauti todetaan 4

Meretojan taudin oireet 6
- Silmäoireet 6
- Hermoston oireet 6
- Ihon alueen oireet 8
- Suun ja hampaiden alueen ongelmat 8

Meretojan taudin hoito 9
- Silmien hoito 9
- Kasvokirurgia ja hermosto-oireiden hoito 10
- Ihon hoito 11
- Suun ja hampaiden hoito 11

Eläminen Meretojan taudin kanssa 13

Suomen Amyloidoosiyhdistys ry 14

Vertaistuki 14

Hyödyllisiä linkkejä 15

Kannen kuva: Meretojan tautia sairastavan potilaan sarveiskalvoon kertyvä amyloidi aiheuttaa sarveiskalvolle epätarkkoja juovia (CLA= corneal lattice amyloidosis). Kirjasta K.M. Saari, toim. Silmätautioppi, 6. painos. Kandidaattikustannus Oy, Helsinki 2011.

Ulkoasu: J&L GrfDesign
Painopaikka: Arkmedia Oy 2020

Esipuhe

Tämän oppaan tarkoituksena on tarjota tietoa Meretojan taudista, sen oireista ja hoidosta potilaille, omaisille ja hoitohenkilökunnalle. Meretojan tauti on harvinaisuutensa vuoksi vähän tunnettu sekä potilaiden että hoitohenkilökunnan keskuudessa eikä taudista ole aiemmin tehty opasta. Toivomme oppaasta olevan hyötyä kaikille Meretojan taudista kiinnostuneille!

Oppaan sisällön olemme koonneet laajalti eri asiantuntijoilta ja tutkimuksista. Oppaan loppuun on kerätty yhteystietoja, joiden avulla voi hakea lisätietoa taudista ja sen kanssa elämisestä. Potilasopas on Diakonia-ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopintojen opinnäytetyö ja olemme tehneet sen yhteistyössä Suomen Amyloidoosiyhdistys ry:n kanssa.

Toukokuu 2011
Lyydia Kärkinen ja Maija Oikarinen

Tämä on oppaan kolmas uusittu painos. Työ oppaan sisällön ajanmukaistamiseksi on jatkuvaa.

Matti Haimi
Yhdistyksen sihteeri

Asiantuntija-avusta kiitämme:
Atula Sari, DOS, ylilääkäri, HUS, Neurokeskus
Juusela Pirjo, hammaslääketieteen tohtori HLT
Kiuru-Enari Sari, neurologian dosentti
Nieminen Anja, hammaslääketieteen tohtori, erikoishammaslääkäri
Sipponen Marjatta, perinnöllisyyshoitaja, sosiaalityöntekijä
Pihlamaa Tiia, plastiikkakirurgian erikoislääkäri

Taloudellisesta tuesta kiitämme:
Kymin Osakeyhtiön 100-vuotissäätiö
Veikkaus Oy
Potilasopasprojektiin lahjoituksia tehneitä jäseniämme

Mikä on Meretojan tauti?

Meretojan tauti eli perinnöllinen gelsoliiniamyloidoosi (PGA) on iän myötä etenevä sairaus, joka ilmenee yleisimmin silmä-, hermo- ja iho-oirein. Meretojan taudin kuvasi suomalainen silmälääkäri LKT Jouko Meretoja vuonna 1969. Meretojan tauti on yksi noin 40:stä Suomelle ominaisesta perinnöllisestä taudista eli niin kutsutusta suomalaisesta tautiperinnöstä. Suomessa tautia sairastaa arviolta 1000 potilasta. Tauti periytyy autosomaalisena eli sukupuolesta riippumattomana. Tautiin sairastuu, kun saa viallisen tautigeenin toiselta vanhemmaltaan.

Meretojan tautia on alun perin havaittu esiintyvän eniten Hämeessä ja Kymenlaaksossa. Tautia on raportoitu myös muualta Euroopasta, Pohjois- ja Etelä-Amerikasta ja Aasiasta. Sairaus tunnetaan myös nimillä: Kymenlaakson tauti, suomalainen perinnöllinen amyloidoosi, familial amyloidosis Finnish type, familial amyloid polyneuropathy IV, amyloidosis V ja corneal lattice amyloidosis (CLA) type II.

Mistä sairaus johtuu?

Meretojan tauti on perinnöllinen gelsoliiniproteiinin aineenvaihduntasairaus. Gelsoliini on proteiini, jota esiintyy solujen sisällä, monissa eri kudoksissa ja erittyneenä vereen. Meretojan taudissa gelsoliinigeenin virhe johtaa gelsoliinin rakennevikaan. Sen seurauksena gelsoliinin normaali pilkkoutuminen elimistössä häiriintyy ja poikkeavat gelsoliiniosat alkavat muodostaa vaikealiukoista amyloidia. Tätä gelsoliiniamyloidia kertyy pääasiassa verisuonten seinämiin, solujen ulkopuolelle ja eri elinten tyvikalvoihin aiheuttaen Meretojan taudin oireet.

Meretojan tautia sairastavan henkilön lapsella on yhtä suuri riski joko saada tämä tauti tai ei. Se, joka ei peri tautigeeniä, on tästä taudista vapaa, samoin hänen jälkeläisensä. Jos tautigeenin saa molemmilta vanhemmilta, tauti on vaikea-asteisempi ja jokainen tautigeenin kaksinkertaisena perineen lapsi saa Meretojan taudin.

Kuinka Meretojan tauti todetaan?

Meretojan tauti esiintyy suvuittain ja perheittäin, joten se on yleensä tiedossa suvun keskuudessa. Tällöin henkilöt, joilla on mahdollisuus periä sairaus vanhemmiltaan, ovat tietoisia sairauden luonteesta.

Meretojan taudin kliininen diagnoosi tehdään silmälääkärin suorittaman tutkimuksen perusteella. Se perustuu biomikroskooppitutkimuksessa havaittavaan sarveiskalvon rappeuma- eli CLD-löydökseen. Se on tyypillistä Meretojan taudille erottaen sen muista sairauksista. Tauti alkaa harvoin neurologisilla tai iho-oireilla. Amyloidin kertyminen voidaan osoittaa iho- tai lihasbiopsiassa sekä ihonalaisen rasvan aspiraationäytteessä. Meretojan taudin perussyyksi Suomessa on tutkimuksissa osoittautunut gelsoliinigeenin mutaatio c.640 G>A (aiempi nimitys G654A).

Jos epäilee jonkin terveysongelman olevan merkki Meretojan taudista, voi ottaa yhteyttä terveyskeskukseen tai työterveyshuoltoon. Lääkärin kanssa voidaan suunnitella tarvittavia tutkimuksia sen mukaan, mistä oireesta huoli on herännyt. Lääkärin vastaanotolle hakeutuessa on hyvä kertoa suvussa olevasta sairaudesta. Nämä esitiedot useimmiten auttavat nopeuttamaan diagnoosia ja tarvittavan hoidon aloittamista.

Jos on perinyt Meretojan taudin geenivirheen, sairaus tulee ilmi jossain elämänvaiheessa. On mahdollista, että sairastumisriskissä oleva haluaa saada selville tilanteensa jo ennen kuin sairauden oireita on ilmaantunut. Tällöin kyseessä on ennakoiva geenitutkimus. Edellytyksenä ennakoivalle geenitutkimukselle on, että suvun geenivirhe on tiedossa. Tätä tutkimusta haluavan tulee hakeutua omalääkärin lähetteellä yliopistosairaalan perinnöllisyysklinikalle keskustelua ja näytteenottotarpeen arviota varten. Verinäytteestä on mahdollista saada selville onko perinyt suvun tautigeenin. Geenivirheen kantajuus ei kuitenkaan anna tarkempaa tietoa siitä, millainen oirekuva on odotettavissa eikä tarkkaa sairastumisikää voida ennustaa. Ennakoivia geenitutkimuksia tehdään vain aikuisille tai aikuistuville riskissä oleville. Tieto geenivirheen kantajuudesta voi olla tärkeä varsinkin, jos perheen perustaminen on suunnitteilla. Geenitutkimus voidaan tehdä myös sikiölle raskauden alkuvaiheessa.

Meretojan taudin oireita selvittävät tutkimukset tehdään julkisen sektorin terveydenhuollossa poliklinikkamaksun hinnalla. Myös perinnöllisyysneuvonta ja mahdolliset geenitutkimukset sisältyvät poliklinikkamaksuun, jos kotikunnalta on saatu niitä varten maksusitoumus. Yksityislääkärin palkkioista voidaan hakea KELA-korvausta.

Meretojan taudin oireet

Meretojan taudissa esiintyy silmä-, hermo- iho- ja suun alueen oireita, jotka lisääntyvät iän myötä. Ensimmäiset oireet havaitaan noin kahdenkymmenen ikävuoden jälkeen, osalla vasta 30–40 vuoden iässä. Suurin osa potilaista on kuitenkin hyväkuntoisia vielä 60–70-vuotiaina. Tyypillisiä oireita ovat silmäoireet, ihon kutina, ihon kuivuus, puutuminen ja pistely sekä suun alueen oireet. Harvoin voi esiintyä myös muita oireita ja löydöksiä, kuten rytmihäiriöitä ja valkuaisen lisääntynyttä erittymistä virtsaan.

Silmäoireet

Meretojan taudin ensimmäiset oireet ilmenevät usein silmäoireina. Oireiden takia potilaat hakeutuvat optikolle tai lääkärille, jonka kautta monet Meretojan tautia sairastavat ovat saaneet diagnoosinsa. Taudin aiheuttamana silmän sarveiskalvoon muodostuu verkkomainen rappeutuma, joka aiheuttaa vähitellen näön heikkenemistä, silmän kuivumista, kutinaa, ärtymistä, tulehduksia, sekä herkkyyttä auringolle ja pölylle.

Silmän kuivuminen on yleisin silmäoire ja sitä esiintyy kaiken ikäisillä. Sarveiskalvon alentuneen tunnon takia potilas ei tunne silmien kuivuutta ja kostutustippojen käyttö voi jäädä vähäiseksi. Alaluomen ulospäin kääntyminen kuivattaa silmää, sillä luomiraon kasvaessa silmä haihduttaa enemmän kyynelnestettä.

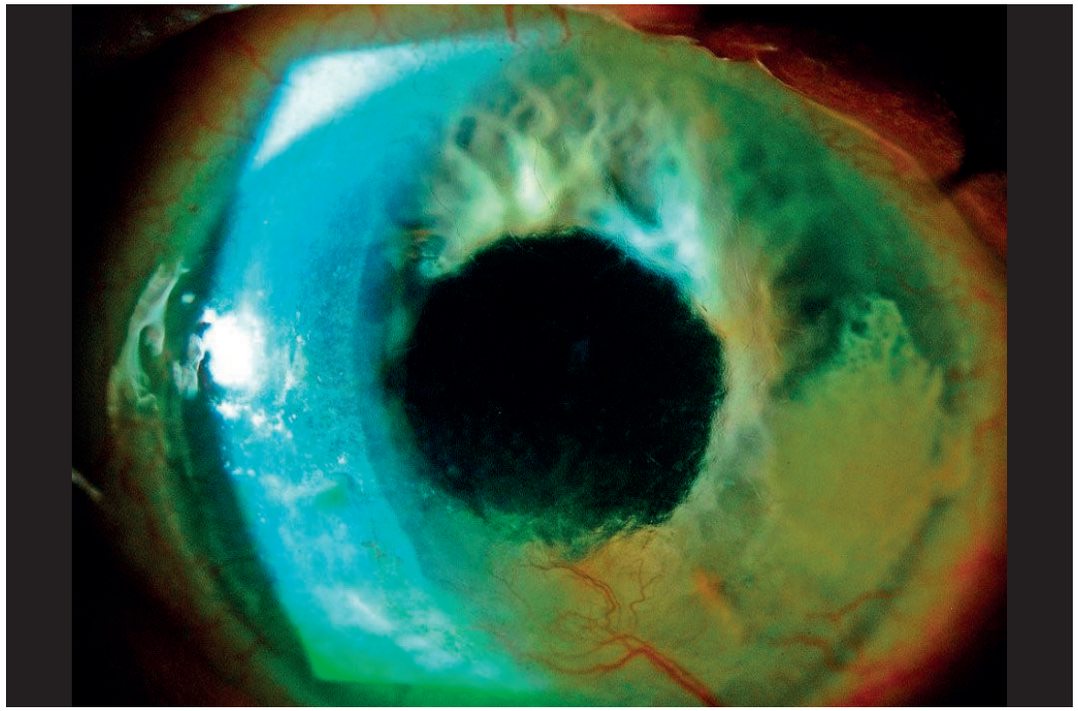
Meretojan tautia sairastavilla harmaakaihi ja glaukooma yleistyvät 60 ikävuoden jälkeen.

Harmaakaihissa silmän mykiö samentuu, jolloin valo ei pääse verkkokalvolle aiheuttaen näön heikkenemistä. Erityisesti hämäränäkö heikkenee kaihissa, koska silmät eivät erota kontrasteja. Mykiön sameneminen vaikuttaa valon hajoamiseen ja aiheuttaa valonherkkyyttä.

Glaukooma eli silmänpainetauti on sairaus, joka voi aiheuttaa vaurioita verkkokalvon hermosäiekerrokseen, papillaan ja näkökenttään. Tauti todetaan lääkärin tutkiessa silmänpaineen, näköhermon pään, hermosäiekerroksen, näkökentän ja kammiokulman.

Hermoston oireet

Neurologiset ongelmat alkavat usein noin 40-vuoden iässä. Neurologiset oireet esiintyvät tyypillisesti kasvohermon hitaasti lisääntyvänä neuropatiana eli hermon toimintahäiriönä. Kasvohermon tehtävänä on huolehtia kasvojen lihasten toiminnasta ja ilmeistä.



Meretojan tautia sairastavan potilaan sarveiskalvon verkkomainen rappeuma (corneal lattice amyloidosis CLA II) näkyy kuvan yläosassa vaaleina juosteisina muodostelmina. Biomikroskooppikuva: Seppo Lemberg, HYKS Silmäklinikka. Kiuru-Enari S. ja Haltia M. Duodecim 2010,126:1162-71.

Neuropatia alkaa tyypillisesti kasvohermon ylimmistä osista ja leviää myöhemmin alempiin haaroihin. Sen ensimmäinen merkki voi olla vaikeus rypistää otsaa. Vähitellen silmäluomet alkavat roikkua, mikä myöhemmin alkaa haitata näköä. Oireet saattavat edetessään vaikeuttaa hymyilemistä ja nielemistä. Osalle voi kehittyä hypoglossushermon toiminnanhäiriön seurauksena kielen atrofiaa eli surkastumista. Jollain potilailla voi tapahtua myös kielen paksuuntumista. Myös puhe voi puuroutua.

Oireet pahenevat hitaasti iän myötä. Myöhemmin voi esiintyä myös muita aivohermo-oireita, kuten elohiirtä kasvoilla tai kuulon alenemaa, joka johtuu kuulohermon toiminnan vajauksesta. Ääreishermosto-oireet ovat yleensä lieviä kuten puutumista ja pistelyä raajojen kärkiosissa. Joskus ääreishermosto-oireet voivat esiintyä ranteessa karpaali- eli rannetunnelisyndroomana, joka tarkoittaa peukalon, etu- ja keskisormen alueen puutumista, lihasheikkoutta ja kipua.

Yli 70-vuotiailla voi esiintyä tasapaino- ja kävelyvaikeuksia, raajalihasheikkoutta sekä lieviä autonomisen hermoston toiminnanhäiriöitä kuten häiriintynyttä hikoilua, matalaa verenpainetta, huimausta ja ummetusta. Meretojan tauti ei aiheuta dementiaa.

Ihon alueen oireet

Meretojan tautiin liittyvät ihon alueen oireet alkavat noin 50 vuoden iässä. Iho kuivuu herkästi aiheuttaen kutinaa ja ihoon tulee normaalia herkemmin mustelmia, nirhaumia ja haavoja pienistäkin vammoista.

Cutis laxa eli ihon poikkeava löystyminen on Meretojan taudille hyvin tyypillistä. Iho löystyy kasvojen, päänahan, selän, kyynärpäiden, polvien ja käsien alueella. Kasvojen löystyminen ja riippuva iho muuttavat ulkonäköä ja vaikuttavat kasvojen ilmeisiin. Ihon velttous johtaa kasvonpiirteiden ennenaikaiseen vanhenemiseen. Koska kasvojen muutokset ovat helposti havaittavissa ja oireet ovat kaikilla samankaltaisia, muistuttavat ikääntyneet Meretojan tautia sairastavat yllättävän paljon toisiaan. Cutis laxan seurauksena näkökenttä voi kaventua sekä puhuminen ja suun muu käyttö vaikeutua aiheuttaen potilaille huomattavaa haittaa.

Suun ja hampaiden alueen ongelmat

Meretojan tautiin kuuluu erilaisia suun ja hampaiston ongelmia.

Meretojan tautia sairastavan 67-vuotiaan potilaan löystynyt iho yläraajan alueella.
Lähde: Kiuru-Enari Sari, HYKS Neurologian Klinikka

Suun kuivuminen on yleistä aiheuttaen herkästi suun alueen infektioita ja epämiellyttävää oloa. Suun kuivumista aiheuttaa alahuulen roikkuminen, sillä tällöin sylki pääsee kuivumaan avoimesta suusta. Kuivumista aiheuttaa myös syljenerityksen aleneminen, joka johtuu sylkirauhasten surkastumisesta. Sen oireita ovat metallinmaku suussa ja epätyypillinen hampaiden reikiintyminen. Meretojan tautia sairastavien sylkirauhasnäytteissä on havaittu amyloidikertymää ja tulehdusmuutoksia sekä suussa normaalia enemmän hiivakasvua. Alentunut syljeneritys altistaa sienitulehduksille, jonka oireita ovat punoittava ja aristava limakalvon tai kielen alue ja joskus valkoinen peite suussa. Sieni-infektio voi olla myös hammasproteesin alla, koska se on mieluinen kasvupaikka sienelle. Jos epäilee sieni-infektiota, on syytä kääntyä hammaslääkärin puoleen.

Meretojan taudin hoito

Meretojan tautiin ei ole olemassa täsmähoitoa vaan sitä hoidetaan oireenmukaisesti.

Silmien hoito

Silmäoireiden säännöllisellä ja jatkuvalla päivittäisellä hoidolla on suuri vaikutus potilaan elämänlaatuun ja sarveiskalvon kirkkauden säilyttämiseen. Ulkona on suositeltavaa käyttää ihonmyötäisiä suojalaseja, ja joskus alaluomien reunojen ulospäin kääntymisen plastiikkakirurginen leikkaus voi olla aiheellista. Tärkeitä silmiä suojaavia toimenpiteitä ovat silmien kostutus, suojaaminen tuulelta, pölyltä ja häikäisyltä sekä silmäluomien puhdistaminen tulehdusten ehkäisemiseksi. Silmien kostutuksessa tulee käyttää yksittäispakattuja, lisäaineettomia tippoja. Joskus silmäoireiden hoitona voi olla sarveiskalvon siirto.

Harmaakaihissa ainoa hoitomuoto on leikkaus. Näön heikentyessä kannattaa hakeutua lääkärin vastaanotolle, joka ohjaa tarvittaessa erikoislääkärin tutkimuksiin. Leikkaus tehdään usein ultraäänitekniikalla, jolloin haavakoko on hyvin pieni ja paraneminen nopeaa.

Glaukooman hoidossa keskeistä on silmänpaineen laskeminen, joka voidaan tehdä lääkityksellä, laserhoidolla tai leikkauksella. Paineenlaskemisen avulla voidaan estää vauriot silmän rakenteessa ja toiminnassa.

Useimmat Meretojan tautia sairastavat hyötyvät silmälääkärin säännöllisestä seurannasta, jolloin

voidaan erityisesti ottaa huomioon sarveiskalvo-ongelmat sekä kehittyvän glaukooman mahdollisuus.

Kasvokirurgia ja hermosto-oireiden hoito

Meretojan tautia sairastavat kuuluvat julkiseen terveydenhuoltoon kasvojen toiminnallisten oireiden osalta. Se tarkoittaa sitä, että potilaat voivat saada lääkäriltään lähetteen plastiikkakirurgille arvioon kirurgisten toimenpiteiden mahdollisesti tuomasta avusta. Plastiikkakirurgin vastaanotolla arvioidaan leikkauksen tarve ja ajankohta. Meretojan taudin etenevän luonteen vuoksi toimenpiteitä saatetaan joskus tarvita useita vuosien mittaan, ja siksi joskus on paras odottaa oireiden etenemistä ennen leikkaushoidon aloittamista. Meretojan tautia sairastavan kasvoille voidaan tehdä monenlaisia toimintaa korjaavia toimenpiteitä, kuten kulmakarvojen tai otsan kohotus, silmäluomien korjaukset, kasvojen kohotus, sekä erilaiset luomien ja suun aluetta tukevat ripustukset. Tavallisimpia ongelmia leikkauksen jälkeen ovat silmien kuivuminen, verenpurkaumat ja turvotus. On tärkeää, että leikkaava kirurgi tietää taudista ja huomioi sen hoitopäätöksissään. Kudoksen paranemisessa sinällään ei yleensä ole ongelmia.

Hermoston toiminnanhäiriöiden kehittymistä ei voida estää mutta neurologi voi auttaa oireiden hoidossa. Jos Meretojan tautia sairastavalla esiintyy tajunnanhäiriöitä on tärkeä muistaa neurologisten syiden ohella tautiin joskus liittyvät rytmihäiriöt, jolloin kardiologi voi usein auttaa. Rannekanava-oireyhtymän oireita esimerkiksi käsien puutumista ja voimattomuutta voidaan monella potilaalla helpottaa hermopinteen vapautusleikkauksella. Neurologisten oireiden lievitykseen voi käyttää B-vitamiinia ja lihaskramppeihin magnesiumia.

Leikkaushoitoon mennessä on hyvä tietää ja ottaa huomioon Meretojan tauti, koska tautia sairastavalla kudos on yleensä normaalia hajoavampaa ja verenpurkaumia voi tulla helpommin.

Ihon hoito

Ihon kuivumisen, hapertumisen ja kutiamisen tehokkain hoito on rasvaus. Kuivasta ihosta kärsivän ei tarvitse välttää pesua, sillä suihku,

kylpeminen ja uinti auttavat ihoa palauttamaan vesipitoisuuden normaalille tasolle. Suihkun, kylvyn tai uimisen jälkeen iho tulee kuitenkin heti rasvata perus- tai kosteusvoiteella, jotta vesi sitoutuu ihoon mahdollisimman tehokkaasti. Erilaisten voiteiden joukosta kannattaa valita omien mieltymysten perusteella itselle sopivin vaihtoehto. Jotkut voiteet voivat lisätä veden haihtumista ihon läpi kuivattaen ihoa entisestään. Voiteiden valinnassa voi tarvittaessa kääntyä apteekin henkilökunnan puoleen.

Aurinko ja valohoito voivat lievittää oireita. Kesäaikaan auringon ultraviolettisäteilyn hyvistä vaikutuksista voi nauttia myös varjossa. Stressi alentaa kutinakynnystä ja saattaa näin pahentaa oireilua. Iho-ongelmien operatiivisena hoitona voi olla kasvojen, otsan ja silmäluomien kohotusleikkaukset.

Suun ja hampaiden hoito

Suun ja hampaiden hoidossa keskeistä on huolehtia kuivasta suusta. Jos kärsii kuivan suun tunteesta, voi hammaslääkäri mitata syljenerityksen. Syljenerityksen alentuminen lisää huomattavasti riskiä hampaiden reikiintymiselle.

Hampaiden reikiintymisen ehkäisyssä on oleellisinta hampaiden huolellinen hoito kotona säännöllisten hammastarkastusten lisäksi. Huolellinen hampaiden hoito sisältää hampaiden harjaamisen kaksi kertaa päivässä ja päivittäisen hammasvälien puhdistuksen. Hammasharjan tulee olla pehmeäharjaksinen hammaskaulan kulumisurien ehkäisemiseksi. Sähköhammasharjalla saa plakin poistettua tehokkaammin ja pienemmällä harjaspäällä pääsee helpommin vaikeisiin kohtiin. Hammasharjoja ja hammasvälienpuhdistusvälineitä on monenlaisia ja erilaiselle käden motoriikalle sopivia.

Hammastahnaksi tulee valita fluoria sisältävä, vaahtoamaton tahna, koska vaahtoaine aiheuttaa monille limakalvojen ärtymistä. Puhdistusta voi tehostaa suuvedellä, jonka tulee sisältää fluoria ja olla alkoholitonta, sillä alkoholi kuivattaa limakalvoja. Myös proteesit täytyy puhdistaa aamuin illoin ja huuhdella aina ruokailun jälkeen. Ne kannattaa tehopuhdistaa viikon tai kuukauden välein, aina tarpeen mukaan. Ksylitolipurukumilla ja apteekista saatavilla fluoritableteilla voi myös ehkäistä hampaiden reikiintymistä.

Kuiva suu on kiusallinen ongelma, vaikka syljeneritys ei olisikaan alentunut. Pureskelun lisäämisellä, sekä esimerkiksi kokojyvälei-

vän ja raakaraasteen lisäämisellä ruokavalioon voidaan saada sylkirauhaset tuottamaan enemmän sylkeä. Ksylitolipurukumin pureskelulla on sama vaikutus, mutta sitä kannattaa käyttää kohtuudella laksatiivisten vaikutusten vuoksi. Nestettä, mielellään vettä tai maitoa, tulee nauttia riittävästi (1-1,5 litraa) vuorokaudessa. Makeita mehuja ja runsaita määriä kahvia tulee välttää. Myös monet sokerittomat juomat ovat happamia eivätkä siksi ole suositeltavia janojuomia.

Monien lääkkeiden haittavaikutuksena saattaa olla suun kuivuminen. Omalta lääkäriltä voi kysyä onko olemassa vaihtoehtoja kyseiselle lääkkeelle. Apteekista voi hankkia imeskelytabletteja kuivan suun hoitoon, mutta kaikille niistä ei ole merkittävää hyötyä. Apteekista saa myös kuiville limakalvoille tarkoitettua suusuihketta, mutta hoitona toimivat myös kotoiset ruoka- ja oliiviöljyt. Niitä voi sipaista sormella suun limakalvoille erityisesti poskiin ja huulien sisäpinnoille. Lisäksi kuivalle suulle on tarjolla runsaasti kaupallisia valmisteita, joista kokeilemalla löytää itselleen sopivimmat.

Eläminen Meretojan taudin kanssa

Meretojan taudin vaikeusaste vaikuttaa oleellisesti siihen, kuinka paljon siitä on haittaa jokapäiväiselle elämälle. Lievät oireet eivät välttämättä haittaa kovinkaan paljoa päivittäistä elämää, kun taas pitkälle kehittyneet oireet voivat aiheuttaa runsaammin ongelmia. Oman sairauden aiheuttamat toimintarajoitukset on hyvä tunnistaa, jotta elämäntavat voi sopeuttaa niiden mukaan. Hyvää yleiskuntoa on tärkeää ylläpitää, mutta liiallista fyysistä ja henkistä rasitusta tulisi kuitenkin välttää. Omaa

Suun ja hampaiden hoitoon

Hammastahnat: Salutem, Biotène, BioXtra, Emmelle
Suuvedet: Biotène, BioXtra, Paroex -klooriheksidiinisuuvesi

Fluori-imeskelytabletteja
Lisäfluoria myös suuvedestä: Meridol, Elmex

kehoa tulee kuunnella ja toimia sen mukaan mikä tuntuu hyvältä.

Suurimmat käytännön ongelmat liittyvät yleensä silmien, ihon ja suun kuntoon. Näihin on kuitenkin mahdollista saada helpotusta eri hoidoilla. On tärkeää huomioida, että vaikka Meretojan tauti saattaakin vaikeuttaa esimerkiksi jonkin harrastuksen harjoittamista, se ei kuitenkaan ole este täysipainoiselle ja rikkaalle elämälle. Meretojan taudilla ei ole vaikutusta hedelmällisyyteen tai ylipäätään negatiivista vaikutusta lasten saantiin. Se ei vaikuta koulutukseen, työuraan tai taloudelliseen tilanteeseen.

Jos lähisukulaisella on Meretojan tauti, siihen voi jo varautua itsekin sen suuren periytyvyyden vuoksi. Meretojan taudin ensioireet tulevat usein vasta aikuisiällä, joten julkisen terveydenhuollon ohella myös työterveyshuollolla on merkitystä Meretojan taudin toteamiselle ja oireiden hoidolle. Suomen Amyloidoosiyhdistys ry:ltä löytyy tautia sairastavia, joiden kautta saa uusia kontakteja ja kokemuksia sekä vertaistukea taudin kanssa elämiseen. Meretojan tauti on useimmiten melko hitaasti etenevä sairaus, joten sitä sairastavilla on edessä runsaasti elämäntäyteisiä vuosia.

Suomen Amyloidoosiyhdistys Ry

Suomen Amyloidoosiyhdistys ry SAMY on Meretojan taudin potilasyhdistys. Yhdistyksen tavoitteena on tiedon välittäminen sekä toimiminen potilaiden yhdyssiteenä erilaisissa hoito- ja kuntoutusmahdollisuuksissa. Tarkoituksena on myös tukea ja edistää tautia koskevia tutkimuksia tarjoamalla potilasverkoston tutkijoille.

Meretojan tautia sairastavat voivat liittyä Suomen Amyloidoosiyhdistys ry:hyn kirjallisesti tai yhdistyksen kotisivujen kautta sähköpostilla. Alla yhdistyksen yhteystiedot.

Puhelin: 045 8774 411
tiistaisin klo 18 – 20
www.suomenamyloidoosiyhdistys.fi
samy@suomenamyloidoosiyhdistys.fi

Vertaistuki

Suomen Amyloidoosiyhdistys ry:n keskeisiin panostuksiin kuuluu vertaistukitoiminta. Vertaistukiryhmät kokoontuvat kaikilla keskeisillä taudin ydinalueilla. Toimintaa myös laajennetaan aina, mikäli uutta, alueellista kysyntää toiminnalle ilmenee.

Vertaistukiryhmät ovat epämuodollisia, pääosin itseohjautuvia, matalan kynnyksen alueellisia toimijoita. Kaikki ryhmät päättävät itsenäisesti kokousaikatauluistaan, -paikoistaan ja kokouksiin mahdollisesti sisällytettävistä vierailijoista, luennoista, vierailuista yms. aktiviteeteistä.

Ryhmätapaamisiin ovat tervetulleita kaikki Meretojan taudista ja sen arkielämään tuomista haasteista kiinnostuneille potilaille ja heidän läheisilleen. Tervetuloa mukaan.

Ryhmien yhteystiedot
Pääkaupunkiseutu:
Sirkka Lundell, p.040-5693676,
sirkka.lundell@kolumbus.fi
Lahden seutu: Erja Aulanne-Ylöstalo, p.044-3699109,
erja.ylostalo@phnet.fi
Kouvolan seutu:
Riitta Suokas, p.050-3304436,
suokas.riitta@gmail.com
Kotkan seutu: Mervi Rossi,
p.044-5604066,
mervis.rossi@gmail.com

Suomen Amyloidoosiyhdistys ry @SuomenAmyloidoosi

Hyödyllisiä linkkejä

Kela : ***www.kela.fi***
Näkövammaisten liitto: ***www.nkl.fi***
Invalidiliitto: ***www.invalidiliitto.fi***
Potilaan oikeudet: ***www.valvira.fi***
Potilasvahinko: ***www.pvk.fi***
Veronmaksukyvyn alentumisvähennys: ***www.vero.fi***
Eläketurva: ***www.kela.fi***, ***www.etk.fi***, ***www.tela.fi***
Hoitoon pääsy: ***www.stm.fi***, ***www.kunnat.fi***
Perinnöllisyysneuvonta: ***www.vaestoliitto.fi***

Perinnöllisyyspoliklinikat:
Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (HUS) 050 432 7111
Kuopion yliopistollinen sairaala (KYS) 017-1721 48
Oulun yliopistollinen sairaala (OYS) 08-3153 218
Tampereen yliopistollinen sairaala (TAYS) 03-3116 5507
Turun yliopistollinen keskussairaala (TYKS) 02-3131 390
Folkhälsans genetiska klinik 044 788 1104

KYMIN OSAKEYHTIÖN 1872 1972 100-VUOTISSÄÄTIÖ

sAMY
Suomen Amyloidoosiyhdistys ry

TUETTU VEIKKAUKSEN TUOTOILLA