Guide till Meretojas sjukdom

för patienter, anhöriga och vårdpersonal

Innehåll

Vad är Meretojas sjukdom? 4

Vad orsakar sjukdomen? 4

Hur diagnostiseras Meretojas sjukdom? 4

Symptom på Meretoja-sjukan 6

Ögonsymptom 7
Symtom i nervsystemet 6
Hudsymptom 8
Mun- och tandproblem 9

Behandling av Meretojas sjukdom 9
Ögonvård 9
Ansiktskirurgi och behandling av neurologiska symtom 10
Hudvård 12
Mun- och tandvård 12

Att leva med Meretojas sjukdom 13

Finlands Amyloidosförening 14

Kamratstöd 14

Nyttiga länkar 15

Omslagsfotot: Uppbyggnad av hornhinnan med amyloidansamlinga som orsakar suddiga linjer (CLA= corneal lattice area) hos en patient med Meretojas sjukdom. Från K.M. Saari, ed. Oftalmologi, 6:e upplagan. Kandidaattikustannus Oy, Helsingfors 2011.

Layout av J&L GrfDesign

Förord

Syftet med denna guide är att ge information om Meretojas sjukdom, dess symtom och behandling för patienter, anhöriga och vårdgivare. På grund av sin sällsynthet är Meretojas sjukdom dåligt känd av både patienter och vårdpersonal, och det finns ingen tidigare guide till sjukdomen. Vi hoppas att denna guide kommer att vara till nytta för alla som är intresserade av Meretojas sjukdom!

Innehållet i guiden har sammanställts av ett brett spektrum av experter och studier. I slutet av handboken hittar du kontaktuppgifter för att få mer information om sjukdomen och hur man kan leva med den. Patientguiden är ett examensarbete från sjuksköterskeutbildningen vid Diakoni-yrkeshögskolan och vi har gjort den i samarbete med den Finlands Amyloidosföreningen.

Maj 2011
Lyydia Kärkinen och Maija Oikarinen

Detta är den tredje reviderade upplagan av vägledningen. Arbetet med att uppdatera innehållet i guiden är pågående.

Matti Haimi
Sekreterare för föreningen

Tack för experthjälp:
Atula Sari, DOS, överläkare, HUS, neurocentrum
Juusela Pirjo, doktor i tandläkarvetenskap
Kiuru-Enari Sari, DOS, i neurologi
Nieminen Anja, doktor i tandläkarvetenskap
Sipponen Marjatta, genetisk sjuksköterska, socialarbetare
Pihlamaa Tiia, doktor, specialist i plastikkirurgi

Vi tackar för ert ekonomiska stöd:
Kymmene Aktiebolags 100-årsstiftelse
Oy Veikkaus Ab
Våra medlemmar som har donerat till patientguiden

Vad är Meretojas sjukdom?

Meretojas sjukdom, eller ärftlig gelsoliniumamyloidos (PGA), är en åldersrelaterad sjukdom som oftast ger symtom från ögon, nerver och hud. Meretojas sjukdom beskrevs av den finske ögonläkaren Jouko Meretoja, MD, 1969. Meretojas sjukdom är en av cirka 40 ärftliga sjukdomar som är specifika för Finland, det så kallade finska sjukdomsarvet. I Finland finns det uppskattningsvis 1000 patienter med sjukdomen. Sjukdomen nedärvs autosomalt, dvs. oberoende av könstillhörighet. Du får sjukdomen när du får en felaktig sjukdomsgen från en av dina föräldrar.

Ursprungligen konstaterades att Meretoja-sjukan var mest utbredd i Tavastland och Kymmenedalen. Sjukdomen har också rapporterats från andra delar av Europa, Nord- och Sydamerika samt Asien. Sjukdomen är också känd som: Kymenlaaksos sjukdom, finsk hereditär amyloidos, familjär amyloidos av finsk typ, familjär amyloid polyneuropati IV, amyloidos V och corneal lattice amyloidos (CLA) typ II.

Vad orsakar sjukdomen?

Meretojas sjukdom är en ärftlig störning i gelsolinproteinmetabolismen. Gelsolin är ett protein som finns inuti celler, i många olika vävnader och utsöndras i blodet. Vid Meretojas sjukdom leder en defekt i gelsolingenen till en strukturell defekt i gelsolin. Detta leder till att den normala klyvningen av gelsolin i kroppen störs och de avvikande gelsolinfragmenten börjar bilda amyloid som är svår att klyva. Denna gelsoliniumamyloid ansamlas huvudsakligen i blodkärlens väggar, utanför cellerna och i basalmembranen i olika organ, vilket ger upphov till symptomen på Meretojas sjukdom.

Barn till en person med Meretojas sjukdom löper lika stor risk att antingen ha sjukdomen eller inte. Den som inte ärver sjukdomsgenen är fri från sjukdomen, liksom hans eller hennes efterkommande. Om sjukdomsgenen ärvs från båda föräldrarna är sjukdomen allvarligare och alla barn som ärver sjukdomsgenen dubbelt kommer att drabbas av Meretojas sjukdom.

Hur diagnostiseras Meretojas sjukdom?

Förekomsten av Meretojas sjukdom varierar från familj till familj, så det är vanligtvis känt inom släkten. I dessa fall är de personer som kan ärva sjukdomen från sina föräldrar medvetna om sjukdomens natur.

Den kliniska diagnosen av Meretojas sjukdom ställs på grundval av en undersökning av en ögonläkare. Den baseras på upptäckten av hornhinnedegeneration, dvs. CLD, vid en biomikroskopisk undersökning. Den är typisk för Meretoja-sjukan och skiljer den från andra sjukdomar. Sjukdomen börjar sällan med neurologiska symptom eller hudsymtom. Ansamlingen av amyloid kan påvisas genom hud- eller muskelbiopsi och genom aspiration av subkutant fett. I Finland har studier visat att den bakomliggande orsaken till Meretojas sjukdom är en mutation i gelsolingenen c.640 G>A (tidigare känd som G654A).

Om du misstänker att ett hälsoproblem är ett tecken på Meretojasjukan kan du kontakta en vårdcentral eller företagshälsovård. Tillsammans med din läkare kan du planera de nödvändiga testerna beroende på vilket symptom som har väckt din oro. När du går till läkaren är det en bra idé att berätta för honom eller henne om du har sjukdomen i släkten. Denna preliminära information bidrar vanligtvis till att påskynda diagnos och inledande av nödvändig behandling.

Om du har ärvt en genetisk defekt i Meretojas sjukdom kommer sjukdomen att visa sig någon gång under ditt liv. Det är möjligt att en person som riskerar att bli sjuk vill ta reda på mer om sin situation redan innan sjukdomssymtomen har visat sig. I det här fallet kallas det prediktivt genetiskt test. En förutsättning för prediktiv genetisk testning är att den genetiska defekten i familjen är känd. Om du vill göra detta test bör du vända dig till universitetssjukhusets ärftlighetsklinik för en diskussion och en bedömning av behovet av provtagning. Det är möjligt att genom ett blodprov ta reda på om du har ärvt en sjukdomsgen i släkten Att vara bärare av den genetiska defekten ger dock ingen tydligare indikation på vilka symptom som kan förväntas och den exakta åldern för insjuknandet kan inte förutsägas. Prediktiva genetiska tester görs endast på vuxna eller personer håller på att bli vuxna och som riskerar att bli sjuka. Att veta om man bär på en genetisk defekt kan vara viktigt, särskilt om man planerar att bilda familj. Genetisk testning kan också göras på ett foster i början av graviditeten.

Undersökningar för att ta reda på symptomen på Meretoja-sjukan utförs inom den offentliga hälso- och sjukvården till kostna-

den av en poliklinikavgift. Ärftlighetsrådgivning och eventuella genetiska tester ingår också i poliklinikavgiften, om de täcks av kommunen där du bor. Du kan ansöka om ersättning från KELA för kostnaderna för en privatläkare.

Symptom på Meretoja-sjukan

Meretojas sjukdom kännetecknas av symptom från ögon, nerver, hud och munhåla som ökar med åldern. De första symptomen märks efter cirka 20 års ålder, för vissa personer inte förrän vid 30–40 års ålder. Majoriteten av patienterna är dock fortfarande vid god hälsa vid 60–70 års ålder. Typiska symptom är ögonsymptom, klåda i huden, torrhet, domningar och stickningar i huden samt symptom i munnen. I sällsynta fall kan även andra symptom och fynd förekomma, t.ex. arytmier och ökad proteinutsöndring i urinen.

Ögonsymptom

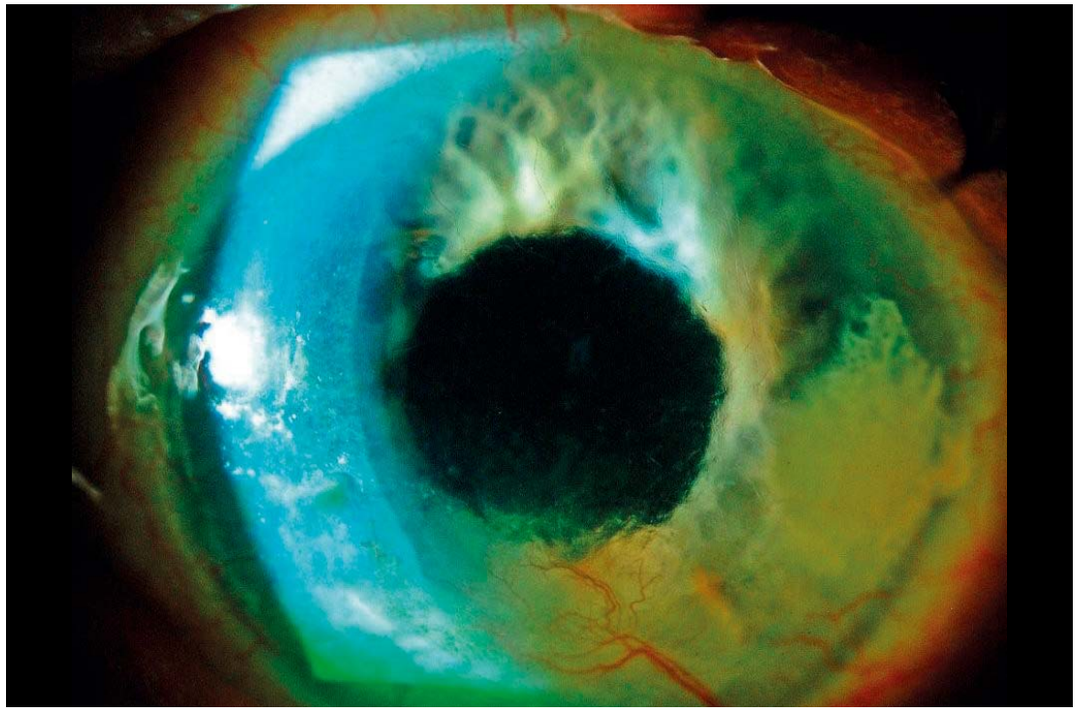
De första symptomen på Meretojasjukan uppträder ofta som ögonsymptom. Symptomen leder patienterna till en optiker eller läkare, vilket är det sätt på vilket många personer med Meretojas sjukdom har diagnostiserats. Sjukdomen orsakar en retikulär degeneration av ögats hornhinna, vilket gradvis leder till synförlust, torrhet, klåda, irritation, inflammation och känslighet för sol och damm.

Torra ögon är det vanligaste ögonsymtomet och förekommer hos människor i alla åldrar. På grund av den minskade känslan i hornhinnan känner patienten inte av torrhet i ögonen och användningen av fuktgivande droppar kan vara begränsad. Det nedre ögonlockets utåtriktade vridning torkar ut ögat, eftersom ögat avdunstar mer tårvätska när ögonlocket växer.

Katarakt och glaukom blir vanligare efter 60 års ålder hos personer med Meretojas sjukdom.

Vid grå starr blir ögats myelin grumligt, vilket hindrar ljuset från att nå näthinnan och orsakar synförlust. Skymningsseendet försämras särskilt mycket vid grå starr eftersom ögonen inte kan urskilja kontraster. Opacifieringen av mycelet påverkar ljusspridningen och orsakar fotosensitivitet.

Glaukom är en sjukdom som kan orsaka skador på näthinnans nervfiberlager, papillerna och synfältet. Sjukdomen diagnostiseras när läkaren undersöker ögontrycket, synnervshuvudet, nervfiberlagret, synfältet och ventrikelvinkeln.



Den retikulära hornhinnedegenerationen (corneal lattice amyloidosis CLA II) hos en patient med Meretojas sjukdom syns i den övre delen av bilden som bleka, strimmiga formationer. Biomikroskopisk bild av Seppo Lemberg, HYKS ögonklinik. Kiuru-Enari S. och Haltia M. Duodecim 2010,126:1162–71.

Symtom i nervsystemet

Neurologiska problem börjar ofta runt 40-årsåldern. Neurologiska symptom yttrar sig vanligtvis som en långsamt ökande neuropati i ansiktsnerven, dvs. en nervdysfunktion. Ansiktsnerven ansvarar för ansiktsmusklernas funktion och uttryck. Neuropatin börjar vanligtvis i de övre delarna av ansiktsnerven och sprider sig senare till de nedre grenarna. Det första tecknet kan vara svårigheter att rynka pannan. Gradvis börjar ögonlocken hänga, vilket senare börjar försämra synen. När symtomen utvecklas kan det bli svårt att le och svälja. Vissa kan utveckla atrofi av tungan som ett resultat av dysfunktion i hypoglossalnerven. Vissa patienter kan också uppleva att tungan blir tjockare. Talet kan också bli sluddrigt.

Symptomen förvärras långsamt med åldern. Senare kan du också uppleva andra symptom från hjärnnerven, t.ex. muskelryckningar eller hörselnedsättning på grund av en bristfällig funktion i hörselnerven. Symtomen från det

perifera nervsystemet är vanligtvis lindriga, t.ex. domningar och stickningar i extremiteterna. Ibland kan perifer neuropati yttra sig som karpaltunnelsyndrom i handleden, vilket innebär domningar, muskelsvaghet och smärta i tummen, pekfingret och långfingret.

Personer över 70 år kan uppleva balans- och gångproblem, svaghet i armar och ben och lindriga störningar i det autonoma nervsystemet, t.ex. nedsatt svettning, lågt blodtryck, yrsel och förstoppning. Meretojas sjukdom orsakar inte demens.

Hudsymptom

De hudsymptom som förknippas med Meretojas sjukdom börjar runt 50-årsåldern. Huden torkar lätt ut, vilket orsakar klåda, blåmärken och skrubbsår och andra sår även vid mindre skador.

Cutis laxa, onormal uppluckring av huden, är mycket karakteristiskt för Meretojas sjukdom. Huden lossnar i ansiktet, hårbotten, på ryggen, armbågarna, knäna och händerna. Ansiktsslapphet och slapp hud förändrar utseendet och påverkar ansiktsuttrycken. Hudslapphet leder till för tidigt åldrande av ansiktsdragen. Eftersom ansiktsförändringarna är lätta att se och symptomen är likartade är äldre personer med Meretojas sjukdom förvånansvärt lika varandra. Cutis laxa kan leda till ett minskat synfält och svårigheter att tala och använda munnen, vilket orsakar betydande olägenheter för patienterna

Slapp hud på armen hos en 67-årig patient med Meretojas sjukdom.
Källa: Kiuru-Enari Sari, HUS neurologisk poliklinik

Mun- och tandproblem

Meretojasjukan innebär en rad olika mun- och tandproblem. Muntorrhet är vanligt och kan lätt orsaka infektioner och obehag i munnen. Muntorrhet orsakas av en hängande underläpp, vilket gör att saliven kan torka ut i den öppna munnen. Uttorkning orsakas också av en minskad salivutsöndring på grund av atrofi av salivkörtlarna. Symptomen är en metallsmak i munnen och atypisk kavitation i tänderna. Spottkörtelprover från personer med Meretojas sjukdom har visat amyloidackumulering och inflammatoriska förändringar, samt mer jästväxt i munnen än normalt. Minskad salivutsöndring kan leda till svampinfektioner, med symptom som ett rött och ärrigt område på slemhinnan eller tungan och ibland en vit beläggning i munnen En svampinfektion kan också finnas under tandproteser, eftersom detta är en favoritplats för svampar. Om du misstänker en svampinfektion bör du kontakta din tandläkare.

Behandling av Meretojas sjukdom

Det finns ingen specifik behandling för Meretojas sjukdom, utan den behandlas symtomatiskt.

Ögonvård

Regelbunden och kontinuerlig daglig hantering av ögonsymtom har en stor inverkan på patientens livskvalitet och bevarandet av hornhinnans klarhet. Vid utomhusvistelse är det lämpligt att bära hudtäta skyddsglasögon, och ibland kan det vara nödvändigt med plastikkirurgi för att korrigera den utåtriktade vändningen av det undre ögonlockets kanter. Viktiga åtgärder för att skydda ögonen är att fukta ögonen, skydda dem mot vind, damm och bländning samt rengöra ögonlocken för att förhindra infektioner. Individuellt förpackade, tillsatsfria droppar ska användas för att fukta ögonen. Ibland kan behandlingen av ögonsymtom vara en hornhinnetransplantation.

Den enda behandlingen mot grå starr är operation. Om din syn försämras bör du uppsöka läkare, som vid behov kan remittera dig till en specialist. Operationen utförs ofta med ultraljud, vilket innebär att sårstorleken är mycket liten och att läkningen går snabbt.

Det viktigaste vid behandling av glaukom är att sänka trycket i ögat, vilket kan göras med läkemedel, laserterapi eller kirurgi. Tryckavlastning kan bidra till att förhindra skador på ögats struktur

och funktion.

De flesta personer med Meretojes sjukdom har nytta av regelbunden uppföljning hos en ögonläkare, särskilt för att ta hänsyn till hornhinneproblem och risken för att utveckla glaukom.

Ansiktskirurgi och behandling av neurologiska symtom

Personer med Meretojas sjukdom omfattas av den offentliga sjukvården för ansiktets funktionella symtom. Detta innebär att patienter kan få en remiss från sin läkare till en plastikkirurg för en bedömning av den hjälp som kirurgiska ingrepp kan ge. Vid plastikkirurgens mottagning bedöms behovet av och tidpunkten för operationen. Eftersom Meretojas sjukdom är progressiv kan ingrepp ibland behövas under ett antal år, och det är därför ibland bäst att vänta tills symtomen har utvecklats innan man påbörjar kirurgisk behandling. Ansiktet hos en person med Meretojas sjukdom kan genomgå en rad olika korrigeringsingrepp, t.ex. ögonbryns- eller pannlyft, ögonlockskorrigering, ansiktslyft och olika typer av ögonlocks- och munstöd. De vanligaste problemen efter operationen är torra ögon, hematom och svullnad. Det är viktigt att den opererande kirurgen är medveten om sjukdomen och tar hänsyn till den i sina behandlingsbeslut. Det finns vanligtvis inga problem med vävnadsläkning som sådan.

Utvecklingen av neurologiska sjukdomar kan inte förhindras, men en neurolog kan hjälpa till med symptomen. Om en person med Meretojas sjukdom drabbas av medvetslöshet är det viktigt att komma ihåg att det utöver de neurologiska orsakerna ibland förekommer arytmier i samband med sjukdomen, och i sådana fall kan en kardiolog ofta hjälpa till. Symptom på karpaltunnelsyndrom, såsom domningar och svaghet i händerna, kan lindras hos många patienter genom nervrotsfrigörande kirurgi. B-vitamin kan användas för att lindra neurologiska symtom och magnesium för muskelkramper.

Det är bra att känna till och ta hänsyn till Meretojas sjukdom före operationen, eftersom vävnaden hos en person med sjukdomen vanligtvis är mer skör än normalt och blödningar lättare kan uppstå.

Hudvård

Den mest effektiva behandlingen mot torr, skör och kliande hud är smörjning. Den som lider av torr hud behöver inte undvika att tvätta sig, eftersom dusch, bad och simning hjälper huden att återställa vattennivåerna till det normala. Efter dusch, bad eller simning bör huden dock omedelbart smörjas in med en bas- eller fuktkräm för att maximera vattenabsorptionen. Bland de olika typerna av krämer bör du välja den som passar dig bäst, baserat på dina egna preferenser. Vissa krämer kan öka avdunstningen av vatten genom huden, vilket torkar ut den ännu mer. Vid behov kan apotekspersonalen hjälpa dig att välja de salvor du behöver.

Sol och ljusterapi kan lindra symtomen. På sommaren kan man njuta av solens ultravioletta strålar även i skuggan. Stress sänker tröskeln för klåda och kan förvärra symptomen. Kirurgisk behandling av hudproblem kan omfatta ansiktslyft, pannlyft och ögonlockslyft.

Mun- och tandvård

Det viktigaste för att ta hand om din mun och dina tänder är se till att munnen inte är torr. Om du lider av muntorrhet kan din tandläkare mäta din salivutsöndring. Minskad salivproduktion ökar risken för karies avsevärt.

Förutom regelbundna tandläkarkontroller är noggrann tandvård i hemmet nyckeln till att förebygga karies. Omsorgsfull tandvård omfattar tandborstning två gånger om dagen och daglig rengöring av mellanrummen mellan tänderna. Tandborsten ska vara mjuk för att förhindra förslitningsspår i tandhalsen. En eltandborste är mer effektiv när det gäller att avlägsna plack och det mindre borsthuvudet gör det lättare att komma åt de hårda ställena. Det finns ett brett utbud av tandborstar och interdentala rengöringsverktyg som passar olika handmotoriska färdigheter.

För tandkräm bör du välja en fluorinnehållande, icke-skummande pasta, eftersom skum orsakar irritation i slemhinnorna för många människor. Rengöringen kan förstärkas med munvatten, som bör innehålla fluor och vara alkoholfritt, eftersom alkohol torkar ut slemhinnorna. Proteser måste också rengöras varje morgon och kväll och sköljas efter varje måltid. De bör rengöras på djupet varje vecka eller månad, efter behov. Xylitoltuggummi och fluortabletter som finns på apoteket kan också hjälpa till att förebygga karies.

Muntorrhet är ett pinsamt problem, även om salivutsöndringen inte minskar. Genom att tugga mer och t.ex. äta fullkornsbröd och rivna råa grönsaker kan man få salivkörtlarna att producera mer saliv. Att tugga xylitoltuggummi har samma effekt, men bör användas måttligt på grund av dess laxerande effekt. Du bör dricka tillräckligt med vätska, helst vatten eller mjölk (1-1,5 liter) per dag. Söta juicer och stora mängder kaffe bör undvikas. Många sockerfria drycker är också sura och rekommenderas därför inte att drickas.

Många läkemedel kan orsaka muntorrhet som en biverkning. Du kan fråga din läkare om det finns alternativ till detta läkemedel. Du kan köpa sugtabletter från apoteket för att behandla muntorrhet, men alla har inte betydande nytta av dem. Ett munvatten för torra slemhinnor finns också tillgängligt i apoteket, men oljor och andra matoljor fungerar också. De kan duttas på munnens slemhinnor, särskilt på kinderna och innersidan av läpparna. Det finns också många kommersiella produkter mot muntorrhet, och du kan prova dem för att hitta den som passar dig bäst.

Att leva med Meretojas sjukdom

Hur allvarlig Meretojas sjukdom är har stor betydelse för i vilken utsträckning den påverkar det dagliga livet. Lindriga symptom kanske inte stör det dagliga livet så mycket, medan mer avancerade symptom kan orsaka större problem. Det är bra att känna till de begränsningar som din sjukdom medför så att du kan anpassa din livsstil därefter. Det är viktigt att upprätthålla en god allmän kondition, men överdriven fysisk och mental ansträngning bör undvikas. Lyssna på din kropp och agera

Mun- och tandvård

Tandkräm: Salutem, Bioténe, BioXtra, Emmelle
Munskölj: Bioténe, BioXtra, Paroex klorhexidin munskölj.
Tuggtabletter med fluor

Ytterligare fluor även från munvatten: Meridol, Elmex

efter vad som känns bra.

De största praktiska problemen är vanligtvis relaterade till ögonens, hudens och munnens tillstånd. Det är dock möjligt att få lindring från dessa med olika behandlingar. Det är viktigt att notera att även om Meretojas sjukdom kan göra det svårt att till exempel ägna sig åt en hobby, så är det inte ett hinder för ett rikt och innehållsrikt liv. Meretojas sjukdom har ingen effekt på fertiliteten eller någon negativ inverkan på barnafödandet i allmänhet. Det påverkar inte din utbildning, karriär eller ekonomiska situation.

Om en nära släkting har Meretojas sjukdom kan du redan nu förbereda dig för sjukdomen eftersom den är mycket ärftlig. De första symptomen på Meretojas sjukdom uppträder ofta inte förrän i vuxen ålder, så förutom folkhälsovården spelar även företagshälsovården en roll när det gäller att upptäcka och behandla Meretojas sjukdom. Finlands Amyloidosförening har personer med sjukdomen och kan ge nya kontakter, erfarenheter och kamratstöd för att leva med sjukdomen. Meretojas sjukdom är vanligtvis en ganska långsamt fortskridande sjukdom, så människor med den har många fullvärdiga år kvar att leva.

Finlands Amyloidosförening

Finlands Amyloidosförening SAMY är en sammanslutning av patienter med Meretojas sjukdom. Syftet med föreningen är att tillhandahålla information och fungera som en länk för patienter i samband med olika behandlings- och rehabiliteringsalternativ. Den syftar också till att stödja och främja forskning om sjukdomen genom att tillhandahålla ett patientnätverk för forskare.

Personer med Meretojas sjukdom kan bli anslutna till Finlands Amyloidosförening skriftligen eller via föreningens webbsidor per e-post. Nedan hittar du kontaktuppgifterna till föreningen.

Telefon: 045 8774 411
Tisdagar 18 - 20
https://suomenamyloidoosiyhdistys.fi/information-pa-svenska/
samy@suomenamyloidoosiyhdistys.fi

Kamratstöd

Ett av de viktigaste bidragen från den Finlands Amyloidosförening är kamratstöd. Grupper för kamratstöd träffas i alla de viktigaste områdena. Verksamheten kommer också att utvidgas när det uppstår ny regional efterfrågan på den.

Grupperna för kamratstöd är informella, huvudsakligen självstyrda regionala aktörer med låg tröskel. Alla grupper beslutar självständigt om sina mötesplaner, mötesplatser och eventuella gäster, föreläsningar, besök etc. som ska ingå i mötena.

Gruppmötena är öppna för alla patienter och deras anhöriga som är intresserade av Meretojas sjukdom och de utmaningar den medför i vardagen. Välkommen att ansluta dig till oss.

Suomen Amyloidoosiyhdistys ry

Kontaktuppgifter till grupperna

Huvudstadsregionen:
Sirkka Lundell, tel.040-5693676,
sirkka.lundell@kolumbus.fi

Lahtis-regionen:
Erja Aulanne-Ylöstalo,
tel. 044-3699109,
erja.ylostalo@phnet.fi

Kotka-regionen:
Mervi Rossi, tel.044-5604066,
mervis.rossi@gmail.com

Birkalands region
Pirkko Keskisaari, tel.0405193863
keskisaaripirkko@gmail.com

Nyttiga länkar

FPA: ***www.fpa.fi***
Synskadades förbund: ***www.nkl.fi***
Invalidförbundet: ***www.invalidiliitto.fi/sv/invalidforbundet***
Patienträttigheter: ***www.valvira.fi/se***
Patientersättningar: ***www.pvk.fi***
Avdrag för nedsatt skattebetalningsförmåga: ***www.skatt.fi***
Pensionsskydd: ***www.fpa.fi, www.etk.fi, www.tela.fi***
Tillgång till vård: ***www.stm.fi.***
Rådgivning om ärftlighet: ***www.vaestoliitto.fi***

Ärftlighetskliniker:
Helsingfors och Nylands sjukvårdsdistrikt (HUS) 050 432 7111
Kuopio universitetssjukhus (KYS) 017-1721 48
Uleåborgs universitetssjukhus (OYS) 08-3153 218
Tammerfors universitetssjukhus (TAYS) 03-3116 5507
Åbo universitetscentralsjukhus (ÅUCS) 02-3131 390

KYMIN OSAKEYHTIÖN 1872 1972 100-VUOTISSÄÄTIÖ

sAMY
Suomen Amyloidoosiyhdistys ry

TUETTU VEIKKAUKSEN TUOTOILLA