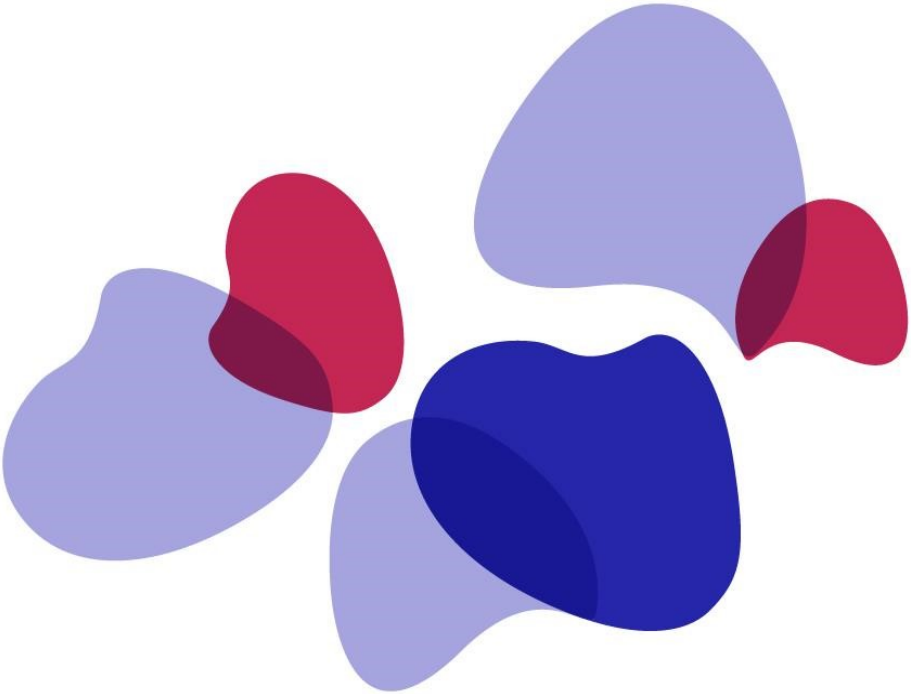

VIRTAPIIRI *1/2021*

PÄIJÄT-HÄMEEN NEUROYHDISTYS

Sisällysluettelo

PUHEENJOHTAJAN TERVEHDYS 3

UUSI TOIMISTO MALSKILLA 4

HALLITUS 2021 4

NEUROLOGIN TERVEHDYS 5

KEVÄTKOKOUS 9

JÄSENILTA VERKOSSA 9

TAPAHTUMIA VERKOSSA MAALISKUUSSA 10

TAPAHTUMIA VERKOSSA HUHTIKUUSSA 11

TAPAHTUMIA VERKOSSA TOUKOKUUSSA 11

Seuraathan Facebookissa Päijät-Hämeen neuroyhdistys ry:n sivuja, jossa tiedotamme ajankohtaisista asioista ja tapahtumista.
http://www.facebook.com/phneuroyhdistys

PUHEENJOHTAJAN TERVEHDYS

Vuosi on vaihtunut ja tämä vuosi on käynnistynyt jälleen odottelun merkeissä! Vuosi 2020 oli peruutusten vuosi. Suunnitellaan, valmistellaan ja siirretään, lopuksi perutaan. Tämä kuvio on toistunut monen asian kohdalla. Samalla on keksitty uusia toteutustapoja, kun vanhoista yksikään ei ole toiminut.
Yhdistystoiminta perustuu yhteiseen asioiden hoitoon ja siihen, että samanhenkiset ihmiset voivat kokoontua yhteen vaihtamaan ajatuksiaan. Näiden kokoontumisten puute haastaa yhdistysväkeä

Koronapandemia rajoittaa tänäkin vuonna toimintojamme. Tällä hetkellä ryhmäliikunnat ovat kiellettyjä. Jo viime keväänä aloitetut ohjeistukset ovat jatkuneet vuoden vaihteen yli, kuten toistuvat käsien pesut, käsidesin käyttö, riittävät turvavälit ja kasvomaskien käyttö. Myös sosiaalisten kontaktien väheneminen on ollut arjelle ominaista. Toivottavasti sosiaalinen media on tuonut tähän vaihtelua. Tutuksi ovat tulleet etäyhteydet, etäpalaverit ja - kokoukset, Teams ja Zoom. Näiden ohjeistusten noudattamista kestänee vielä pitkään. Rokotetta odotellessamme jatkamme näitä toimintatapoja kuuliaisesti.
Vaikka rajoitukset ovat purreet myös toimintaamme, meidän on hyvä muistaa, että huolehdimme itsestämme ja läheisistämme. Jokaisen on hyvä liikkua ulkona ja tavata ystäviä niillä tavoilla, mitkä kukin parhaaksi näkee. Sähköiset viestimet ja puhelin ovat tärkeitä välineitä silloin, kun kasvotusten tapaaminen on rajoitettu. Kirjeitä ja korttejakaan ei kannata unohtaa.

Mikko Virtanen
Puheenjohtaja

UUSI TOIMISTO MALSKILLA

Yhdistyksen toimisto on muuttanut Malskin Officen co-working tilaan, päijänteenkatu 9. Tilassa on myös 12 muuta yritystä tai yhdistystä, joten yhdistyksen toimihenkilöitä tapaat toimistolla vain etukäteen sopimalla, jotta muut tiloissa työskentelevät saavat työrauhan. Sieltä löytyvät myös tilat, joissa voimme pitää yhdistyksen kokoukset ja jäseniltoja.

Rakennus on kokonaisuudessaan esteetön ja tutustumisen arvoinen. Alakerrasta löydät mm. Kahiwan, jonka toimintaa voi seurata lähietäisyydeltä lasiseinän takaa. Paahtimon yhteydessä toimii Kahiwan oma kahvila, joka tarjoaa erityisen laadukkaiden kahvien ohella mm. makeita syötäviä sekä artesaanibageleita.

Malski on elämyksellinen ja inspiroiva paikka, joka on rakennettu stimuloimaan uuden luomista.

HALLITUS 2021

Vuosikokous valitsi yhdistyksen hallitukseen seuraavat henkilöt:

Mikko Virtanen (puheenjohtaja)
Susanna Koponen (varapuheenjohtaja)
Liisa Luostarinen (neurologi, asiantuntijajäsen)
Eero Keto, Anne Haapajärvi ja Taru Leskinen
Varajäsenet: Mirva Inkinen ja Veli-Matti Sihvonen

MS-tauti, rokotukset ja koronaa…

Koronatilanne Suomessa on rauhoittumassa jälleen marraskuussa alkaneen leviämisryöpyn jälkeen. Nyt pelätään kuitenkin uusien virusmuotojen myötä uutta aaltoa. Meidän alueellamme on ainakin yksi ms-potilas sairastanut koronan, tauti oli lievä, ei sairaalahoidon tarvetta. Ensimmäinen koronarokote on jo otettu käyttöön ja terveydenhuollon kriittinen henkilöstö on rokotettu. Tällä hetkellä rokotetaan jo laitoshoidossa olevia vanhuksia ja heidän hoitajiaan. Tällä viikolla saadaan käyttöön toistakin rokotevalmistetta. Nyt on hetkellistä vajausta rokotteiden saatavuudessa, mutta toiveissa on, että kun useampi rokote hyväksytään, päästään rokottamaan väestöä huomattavasti nopeampaan tahtiin. Vielä ei ole aikataulua siitä, milloin riskiryhmiin kuuluvat, kuten ms-tautia sairastavat, saavat rokotteen. Ainakin ensimmäiset kaksi koronarokotetta ovat RNA-rokotteita, eli ne eivät sisällä eläviä tai heikennettyjä viruspartikkeleita. Näiden rokotteiden katsotaan olevan turvallisia ms-potilaille. Neurologian poliklinikalle tulee nyt paljon puheluita koskien rokottamista. Tässä tietoa rokottamisesta ja siihen liittyvistä turvallisuusseikoista ms-potilaiden hoidossa.

Immunosupressiivisessa (vastustuskykyä alentavassa) hoidossa oleville potilaille ei suositella eläviä taudinaiheuttajia sisältäviä rokotteita. Eläviä / eläviä heikennettyjä taudinaiheuttajia sisältäviä rokotteita ovat muun muassa tuhkarokko-vihurirokko-sikotauti- eli MPR-rokote, vesirokkorokote, vyöruusurokote, keltakuumerokote, suun kautta otettavat poliorokote ja lavantautirokote, BCG-rokote (tuberkuloosirokote), ja nenäsumutteen muodossa annosteltava influenssarokote. Ei-elävät rokotteet ovat turvallisia MS-taudin lääkehoidon aikana.

Kansallisen rokoteohjelman mukainen rokotussuoja pyritään nykyisin tarkistamaan aina ennen MS-taudin tai muun neuroimmunologisen sairauden lääkehoidon aloitusta. Rokotevasteen varmistamiseksi tarvittavat rokotukset pyritään hoitamaan kuntoon viimeistään 6 viikkoa ennen MS-taudin immunovastetta heikentävän lääkehoidon aloitusta, jos tämä suinkin on mahdollista MS-taudin aktiivisuus huomioiden. Vesirokkorokotus on kaksi vaiheinen ja jälkimmäinen rokote on otettava 6 viikkoa ennen alemtutsumabi-, fingolimodi-, kladribiini-, rituksimabi ja okrelitsumabihoidon aloittamista, ellei immuniteettia varicella-zostervirukselle ole todettavissa verikokeissa. Myös kausi-influenssarokotus suositellaan annettavaksi viimeistään 6 viikkoa ennen yllämainittujen jaksottaisten lääkkeiden seuraavaa antokertaa. Joskus tämä ei osu yksiin kausi-influenssarokotteen saatavuuden suhteen, mutta rokotusajankohtaa kannattaa miettiä vastaanottokäyntien yhteydessä oman lääkärin tai ms-hoitajan kanssa.

Kausi-influenssarokotusta suositellaan kaikille MS-tautia sairastaville. Myös pneumokokki rokote (Prevenar-13) kannattaa ottaa ennen immunosupressiivisen lääkehoidon aloitusta tai 6 viikkoa ennen seuraavaa infuusiolääkkeen annostelua.

Suuriannoksinen (yli 20mg/pv) kortisonihoito voi heikentää rokotusvastetta, osalla potilaista voidaan harkita kortisonihoidon annoksen pienentämistä ennen rokottamista, jos tämä mahdollista. Tästä tulee keskustella vastaanottokäyntien yhteydessä.

Alla MS-lääkkeet ryhmittäin tai yksitellen:

Rokottamista MS-taudin hoidossa käytettävien beetainterferoni-, glatirameeriasetaatti- ja natalitsumabihoitojen aikana ei ole rajoitettu, eikä näiden hoitojen arvioida heikentävän rokotuksen tehoa.

Aubagio: Kahdessa kliinisessä tutkimuksessa on osoitettu, että inaktivoidut rokotteet olivat turvallisia ja tehokkaita Aubagio-hoidon

MASKUN NEUROLOGINEN
KUNTOUTUSKESKUS

NAPPAA TALTEEN!

Harkinnanvarainen yksilökuntoutus

Harkinnanvaraiseen yksilökuntoutukseen voivat hakea myös yli 65-vuotiaat.

Maskun neurologinen kuntoutuskeskus järjestää Kelan kustantamana **aikuisen neurologisen palvelulinjan mukaista harkinnanvaraista moniammatillista yksilökuntoutusta** työ- ja toimintakyvyn kohentamiseksi tai ylläpitämiseksi.

Kuntoutus toteutetaan kahdessa osassa. Jakso koostuu yksilöllisten tavoitteiden mukaan suunnitellusta ohjelmasta. Kuntoutuja saa moniammatillisen arvion tilanteestaan sekä tietoa ja tukea sairauden kanssa elämiseen.

KUNTOUTUSJAKSOON SISÄLTYY

- yksilöllisiä tapaamisia ja ryhmämuotoista toimintaa; monipuoliset liikuntaryhmät, erilaiset keskusteluryhmät sekä alustukset neurologisen kuntoutuksen kannalta tärkeistä aiheista
- monipuolista vapaa-ajan toimintaa sekä mahdollisuus kädentaitojen harjaannuttamiseen sekä itsenäisesti että ohjatusti.

Osaava joukko kuntouttavan hoitotyön ammattilaisia etsii kanssasi ratkaisuja arjen helpottamiseksi.

Työryhmään kuuluvat neurologi, fysioterapeutti, psykologi, sairaanhoitaja ja toimintaterapeutti sekä tarpeen mukaan mm. kuntoutussosiaalityöntekijä, kuntoutuksen ohjaaja, neuropsykologi, puheterapeutti, ravitsemusterapeutti, uroterapeutti, lantionpohjaterapeutti, seksuaalineuvoja tai lymfa- ja Voice Massage -terapeutti.

HAKU Kuntoutusta haetaan Kelan lomakkeella KU 132. Liitteeksi tarvitaan viimeisen vuoden aikana tehty lääkärin B-lausunto tai kuntoutussuunnitelma, jossa on suositus kuntoutuksesta. Neurologinen linja tulee mainita lausunnossa, jotta kuntoutuja ohjautuisi neurologisen linjan mukaiseen kuntoutukseen. Hakemukset palautetaan liitteineen Kelan paikallistoimistoon.

Kursseja

MS-tautia sairastaville

Maskun neurologinen kuntoutuskeskus järjestää **MS-tautia sairastaville kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja** Kelan kustantamana.

Kurssit sopivat sekä hiljattain diagnoosinsa saaneille että pidempään sairastaneille, jotka kaipaavat tietoa ja tukea sairauteen sopeutumisessa. Neurologisen kuntoutuksen ammattihenkilöistä koostuva työryhmä auttaa löytämään ratkaisukeinoja arkipäivän haasteisiin.

Kuntoutuskurssilta saat tietoa sairaudesta, helpotusta ja tukea työ- ja arkielämässä selviytymiseen, apua sairauteen liittyvien toimintakyvyn rajoitteiden ymmärtämiseen ja voimavarojen tunnistamiseen.

Sopeutumisvalmennuskurssin tavoitteena on antaa tietoa sairaudesta, kuntoutuskäytännöistä ja oman paikkakunnan tukiverkostoista sekä vahvistaa elämänhallintaa ja itsehoitoa.

KUNTOUTUSKURSSIT 2021

kurssinro	ajankohta	kenelle
78647	7.–16.4. ja 28.6.–2.7.2021 läheisen osuus 30.6.–2.7.	työelämässä oleville ja opiskeleville
78650	3.–12.5. ja 16.–20.8.2021 läheisen osuus 18.–20.8.	poissa työelämästä oleville
78648	14.–23.6. ja 27.9.–1.10.2021 läheisen osuus 29.9.–1.10.	työelämässä oleville ja opiskeleville
78651	6.–15.9. ja 29.11.–3.12.2021 läheisen osuus 1.–3.12.	poissa työelämästä oleville
78649	8.–17.12.2021 ja 28.2.–4.3.2022 läheisen osuus 2.–4.3.2022	työelämässä oleville ja opiskeleville

SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSIT 2021

kurssinro	ajankohta
78664	8.–12.2.2021
78665	5.–9.7.2021
78666	8.–12.11.2021

Aina ajantasaiset kurssitiedot löydät nettisivuilta.

HAKU

Hakiessasi kurssille, sinulla tulee olla viimeisen vuoden aikana tehty lääkärin B-lausunto tai kuntoutussuunnitelma, jossa on suositus kurssille osallistumisesta. Monesti ensimmäinen askel kurssille hakuun on siis ajan varaaminen lääkärille. Kursseille haetaan Kelan KU 132 lomakkeella, johon B-lausunto tai kuntoutussuunnitelma liitetään. Hakemukset palautetaan Kelan paikallistoimistoon.

MEILLE VOI TULLA TURVALLISIN MIELIN

Kuntoutujien turvallisuus ja terveys on aina etusijalla. Hyvästä hygieniasta huolehtiminen on osa asiakasturvallisuuteen kuuluvaa rutiinia.

**Läheisellä on tärkeä rooli sairastavan arjessa.
Tarvittaessa hän voi olla osan yksilöllisestä kuntoutus-jaksosta kuntoutujan mukana.
Myös kuntoutuskursseilla on läheisen osuus.**

Ota läheisen osallistuminen yksilölliseen kuntoutukseen puheeksi neurologin kanssa, sillä se tulee kirjata suositukseen ja kuntoutushakemukseen.

Ota yhteyttä kuntoutussihteereihin
puh. 040 133 7010 tai 040 133 7009
mnk-kuntoutustoimisto@neuroliitto.fi

Vaihemäentie 10, 21250 Masku

kuntoutuskeskus.fi

aikana. Koska eläviä heikennettyjä taudinaiheuttajia sisältävien rokotteiden käyttöön saattaa liittyä infektioriski, niitä ei pidä käyttää.

Mitoksantronihoidon aikana rokotuksesta kehittyvä immuunivaste jää olemattomaksi, eikä mitoksantronin ja atsatiopriinin käytön aikana tule antaa eläviä viruksia sisältäviä rokotteita. Rokotukset kannattaa ottaa ennen mitoksantronihoitoa ja atsatiopriinihoito tulee tauottaa inaktivoidun rokotteen ottamisen yhteydessä.

Gilenya: Rokotusten teho voi olla heikentynyt Gilenya-hoidon aikana ja kahden kuukauden ajan hoidon päättymisestä. Koska eläviä, heikennettyjä taudinaiheuttajia sisältäviin rokotteisiin saattaa liittyä infektioriski, niitä ei pidä käyttää.

Tecfidera: Rokotuksen antamista Tecfidera-hoidon aikana ei ole tutkittu. Ei tiedetä, vähentääkö Tecfidera-hoito joidenkin rokotteiden tehoa. Eläviin rokotteisiin saattaa liittyä suurempi kliinisen infektion riski eikä niitä saa antaa Tecfidera-hoitoa saaneille potilaille, ellei tämän riskin poikkeustapauksissa katsota olevan pienempi kuin potilaalle koituva riski, jos rokotusta ei anneta.

Lemtrada: On suositeltavaa, että potilaat saavat paikallisten vaatimusten mukaisen immunisaation vähintään 6 viikkoa ennen Lemtrada-hoitoa. Kykyä kehittää immuunivastetta rokotteisiin Lemtrada-hoidon jälkeen ei ole tutkittu. Eläviä viruksia sisältävillä rokotteilla tehdyn immunisaation turvallisuutta Lemtrada-hoitojakson jälkeen ei ole tutkittu virallisesti kontrolloiduissa kliinisissä MS-taudin tutkimuksissa, eikä rokotteita saa antaa MS-potilaille, jotka ovat äskettäin saaneet Lemtrada-hoitojakson.

Ocrevus (ja rituksimabi): Potilaan rokotustilanne arvioidaan, kun potilaalle harkitaan Ocrevus-hoitoa. Jos potilas tarvitsee rokotuksia, ne pitää antaa viimeistään 6 viikkoa ennen Ocrevus-hoidon aloittamista. Eläviä- tai heikennettyjä eläviä viruksia sisältävillä rokotteilla

annettujen rokotusten turvallisuutta Ocrevus-hoidon jälkeen ei ole tutkittu. Rokotusten vaikutuksista Ocrevus-hoitoa saavilla potilailla ei ole tietoja saatavissa. Rokotuksia eläviä tai heikennettyjä eläviä taudinaiheuttajia sisältävillä rokotteilla ei suositella hoidon aikana eikä ennen kuin B-solut ovat palautuneet (kliinisissä tutkimuksissa ajan mediaani B-solujen palautumiseen oli 72 viikkoa). Rokotusten vaikutuksista Ocrevus-hoitoa saavilla potilailla ei ole saatavissa tietoja.

Mavenclad: MAVENCLAD-hoitoa ei saa aloittaa 4-6 viikon kuluessa eläviä tai eläviä heikennettyjä viruksia sisältävän rokotteen saamisesta rokotteen aktiivisen infektion riskin vuoksi. Eläviä tai eläviä heikennettyjä viruksia sisältävien rokotteiden antamista on vältettävä Mavencladin annostelujakson aikana sekä sen jälkeen, kunnes valkosolujen määrä on normaalirajoissa.

Joskus MS-tauti on niin ärhäkkä, ettei ole aikaa odottaa kuutta viikkoa rokotussuojan kehittymistä. Tämä pyritään huomioimaan lääkettä valittaessa. Rokotusten tärkeys on tullut esille vasta viimevuosien aikana, kun ms-taudin hoitoon on saatu yhtä tehokkaampia lääkkeitä käyttöön. Tehokkaammat lääkkeet altistavat infektioille herkemmin kuin aikaisemmin käytössä olleet immunomoduloivat lääkkeet. Rokotusten huomioiminen on osa lääkitysten turvallisuusseurantaa.

Hyvää alkanutta vuotta meille kaikille ja toivotaan että kesän tullessa korona on jo pitkälti selätetty!

Lahdessa 15.1.2021
Liisa Luostarinen
neurologian erikoislääkäri

KEVÄTKOKOUS

17.3.2021 klo 17:00

Kokouksessa käsitellään sääntömääräiset asiat.

Päijät-Hämeen neuroyhdistyksen kevätkokous pidetään 17.3. kello 17:00 alkaen teams-kokouksena. Jos et pysty osallistumaan etäyhteydellä, niin kokouspaikka on Malskilla Päijänteenkatu 9. 2krs. Henrik kokoustilassa. Ei kahvitarjoilua. Paikanpäälle voimme ottaa vain rajoitetusti jäseniä.

Ilmoittaudu kokoukseen sähköpostilla toimisto@neuroph.fi viimeistään 12.3.2021 mennessä, niin saamme laitettua osallistumislinkin.

JÄSENILTA VERKOSSA

24.3.2021 klo 18:00-19:00

Koronatilanteesta johtuen järjestämme ensimmäistä kertaa yhdistyksen historiassa jäsenillan verkon välityksellä.

Ota kupponen kahvia ja tule kanssamme rupattelemaan vapaamuotoisesti. Voimme keskustella päivän polttavista asioista tai muuten vaan niitä näitä. Katsotaan mihin ilta johtaa.

Ilmoittaudu jäseniltaan sähköpostilla toimisto@neuroph.fi viimeistään 22.3.2021 mennessä, niin saamme laitettua osallistumislinkin.

TAPAHTUMIA VERKOSSA MAALISKUUSSA

ILMOITTAUDU NEUROLIITON TAPAHTUMAKALENTERIN KAUTTA
http://tapahtumat.neuroliitto.fi/tapahtumat/

Tiistai 02.03.2021 KLO 17:00

PÄRJÄTÄÄN TÖISSÄ! MAALISKUUN VERKKOTAPAAMINEN

Oletko vastikään saanut diagnoosin tai sairastanut jo pidempään? Mietitkö, kuinka neurologisen sairauden kanssa selviää työelämässä? Minkälaisia järjestelyjä työpaikoilla voidaan tehdä? Kuinka työyhteisöt suhtautuvat muutoksiin?

Tiistai 02.03.2021 KLO 17:00

LÄHEISTEN VERKKOTAPAAMINEN 2.3.

Tapaaminen sinulle, jonka läheisellä on MS-tauti tai harvinainen neurologinen sairaus.

keskiviikko 10.03.2021 KLO 16:00

PÄRJÄTÄÄN TÖISSÄ! -RYHMÄCHAT

Sairastuminen toimintakykyyn eri tavoin vaikuttavaan sairauteen herättää usein kysymyksiä siitä, kuinka pitkään pystyn olemaan työelämässä mukana. Sairaudesta kertominen saattaa mietityttää. Ryhmächatissa voit kysyä mieltä askarruttavista asioista ja kertoa omia kokemuksiasi.

Torstai 18.03.2021 KLO 14:00

KOKO SUOMEN ETÄKAHVILA 18.3.

Ota itsellesi kupponen kahvia tai teetä, ja tule jakamaan yhteinen kahvihetki kanssamme. Etäkahvila on suunnattu MS-tautia tai harvinaista neurologista sairautta sairastaville sekä heidän läheisilleen.

TAPAHTUMIA VERKOSSA HUHTIKUUSSA

ILMOITTAUDU NEUROLIITON TAPAHTUMAKALENTERIN KAUTTA
http://tapahtumat.neuroliitto.fi/tapahtumat/

Tiistai 06.04.2021 KLO 17:00

LÄHEISTEN VERKKOTAPAAMINEN 6.4.
Tapaaminen sinulle, jonka läheisellä on MS-tauti tai harvinainen neurologinen sairaus.

Lauantai 17.04.2021 KLO 10:00

TIETOPÄIVÄ HILJATTAIN MS-DIAGNOOSIN SAANEILLE
Onko sinulla diagnosoitu MS-tauti hiljattain? Tarjoamme sinulle ja läheisellesi mahdollisuuden kuulla asiantuntijoiden puheenvuoroja sairauteen sopeutumiseen, ravitsemukseen ja itsehoitoon liittyen.

TAPAHTUMIA VERKOSSA TOUKOKUUSSA

ILMOITTAUDU NEUROLIITON TAPAHTUMAKALENTERIN KAUTTA
http://tapahtumat.neuroliitto.fi/tapahtumat/

Tiistai 04.05.2021 KLO 17:00

LÄHEISTEN VERKKOTAPAAMINEN 4.5.
Tapaaminen sinulle, jonka läheisellä on MS-tauti tai harvinainen neurologinen sairaus.

K**eskiviikko 09.05.2021 KLO 17:30**

RAVITSEMUS JA PAINONHALLINTA PSYKOLOGISESTA NÄKÖKULMASTA -VERKKOLUENTO
Tällä Luennolla esitetään uusinta tietoa tapojen ja tottumusten muuttamisesta. Luennolta saat tärkeä tieto omien muutosta tukevien ja estävien tekijöiden tunnistamiseen.

Päijät-Hämeen
NEUROYHDISTYS

Postiosoite:
c/o Malski
Päijänteenkatu 9A2, 15140 LAHTI
puh. 044 269 7725

sähköposti: toimisto@neuroph.fi
kotisivut: https://neuroph.fi/
Facebook: www.facebook.fi/phneuroyhdistys

(Soita ja sovi tapaaminen)
Puheenjohtaja Mikko Virtanen
p. 040 568 1041
mikko.virtanen@neuroph.fi

Sihteeri Heli Sinivuori
p. 044 269 7725
toimisto@neuroph.fi
tavoitettavissa maanantaisin klo: 10–14
muina aikoina jätä viesti vastaajaan tai laita sähköpostia

LIITY JÄSENEKSI! Jäsenmaksu 19 €
www.neuroliitto.fi/liity