



Päijät-Hämeen
NEUROYHDISTYS

Virtapiiri



toimisto@neuroph.fi
040-5681041

neuroph.fi
facebook.com/phneuroyhdistys

Puheenjohtajan palsta

VAALIT

Nyt kun vaalit on käyty, voin todeta että olen itse omaan äänisaaliiseen tyytyväinen, 61 ääntä on ensikertalaiselle todella hyvä tulos. Valitettavasti se ei kuitenkaan riittänyt valtuusto paikkaan. Vaalien osalta suurimpana huolena minä näen sen, että nyt valtuustossa ei ole yhtään apuvälineiden käyttäjää, eli meidät on liian helppo jatkossa unohtaa. Jo yhden pyörätuolin läsnäolo valtuustosalissa tekisi meistä paljon näkyvämpi. Päijät-Hämeessä vammaispalveluiden osalta on maan tiukimmat kriteerit. Pidän todella huolestuttavana sitä mihin tämä maakunta on menossa. Kaikesta huolimatta jatkan edelleen aktiivisesti vaikuttamistyötä meidän kaikkien hyväksi.

TOIMINNAN SUUNNITTELUA

Kesä on hyvässä vauhdissa ja yhdistyksen tapahtumia suunnitellaan. Koronakin on vähän hellittänyt ja Päijät-Häme on siirtynyt kiihtymisvaiheeseen. Sitä että pysyykö tilanne syksyllä rokotemäärän lisääntyessä hyvänä, emme vielä tiedä, sen näyttää aika.



Kesän suunnitelmista lisää
myöhemmin tässä vihkossa.

Puheenjohtaja
Mikko Virtanen
040 568 1041
mikko.virtanen@neuroph.fi

Puheenjohtajan palsta

AVUSTUKSET

Päijät-Hämeen Neuroyhdistykselle on myönnetty avustuksia, Lahden ja Heinolan kapungeilta, jonka turvin voimme jatkossakin järjestää ohjelmaa tapahtumia ja jäseniltoja. Heinolan avustuksen ja aktiivisten heinolalaisten jäsenten avulla käynnistämme Heinolan kerhon uudelleen, kiitos heille tästä.

Haluan kiittää Liisa Luostarista, hän on kirjoittanut meille aktiivisesti kuulumisia neurologian klinikalta. Nyt kun luennot eivät ole olleet mahdollisia, tässä jäsenkirjeessä on Liisan terveiset. Toivottavasti syksyllä voisimme kuulla Liisalta kuulumisia kasvotusten.



Mikko Virtanen

Tervehdys neurologian klinikasta!

Kevät on sairaalassa ollut raskas. Paljon toimintoja on jouduttu supistamaan henkilökuntavajeen vuoksi. Hoitajia on ollut koronajäljityksessä, antamassa rokotuksia ja altistusten vuoksi koronakaranteenissa. Leikkauksia on jouduttu siirtämään ja poliklinikka-aikoja perumaan. Osastoilta on jouduttu sulkemaan paikkoja, kun ei ole ollut riittävästi hoitajia. Kaikesta huolimatta toistaiseksi on selviydytty, mutta kyllä monen potilaan kohdalla leikkauksen siirtyminen on aiheuttanut ongelmia ja pitkiksi venyneet poliklinikkajonot aiheuttavat turhaa odottelua tutkimuksiin ja hoitoon.

Nyt näyttää taas koronan suhteen paremmalta. Rokotuksista ei ole ilmennyt mitään kovin pahoja ongelmia meidän MS-potilaillamme. Yksi heistä sai rokotuksesta kuumereaktion ja tämän jälkeen kortisoni-pulssihoitoa vaativan pahenemisvaiheen. Muutama potilaamme on sairastanut koronan, mutta onneksi tauti on jäänyt kohtuullisen lieväksi. Toki en ole varmaan saanut tietoja kaikista rokotuksiin liittyneistä oireista tai koronan sairastuneiden määrästä, mutta alkuvaiheen peloista huolimatta tilanne näyttää hyvältä.

Uutta on nyt tulossa paljon MS-taudin lääkehoitorintamalla! Erittäin aktiivisen MS-taudin hoitoon käytetty vanha Tysabri-infuusiohoito saa rinnalleen ihon alle pistettävän version.

Pistettävän Tysabri-hoidon teho on tutkimusten perusteella ihan yhtä hyvä kuin infuusiomuotoisen valmisteiden ja monella potilaistamme siirrymme tähän uuteen valmisteeseen jo kesänaikana. Myös tämä pistettävä valmiste annostellaan neurologian pkl:lla lääkkeeseen liittyvien riskien vuoksi ja seuranta on sama kuin infuusiovalmisteella.

Tervehdys neurologian klinikasta!

Hoitokäynnit sujuvat kuitenkin huomattavasti nopeammin tämän uuden valmisteiden tullessa käyttöön, kun enää ei tarvita tipan laittoa eikä infuusioon kulu aikaa. Toinen uusi valmiste on ihon alle pistettävä CD-20 vasta-aine, ofatumumabi. Tästä lääkeaineryhmästä on jo aikaisemmin ollut käytössä infuusiomuotoiset okrelitsumabi ja rituksimabi valmisteet. Näiden rinnalle on lähiaikoina tulossa Kesimpta-niminen valmiste, jonka potilas voi pistää kotona. Vielä emme tiedä Kelan kriteereitä tämän lääkkeen suhteen. Kolmas uusi tulossa oleva valmiste on siponimodi, Mayzent. Tätä valmistetta käytetään toissijaisesti etenevän MS-taudin (SPMS) hoitoon aikuispotilailla, kun tauti on vielä aktiivinen. SPMS on aktiivinen, kun oireiden tasaisesta etenemisestä huolimatta pahenemisvaiheita esiintyy edelleen tai magneettikuvauksessa todetaan merkkejä tulehduksesta. Tälle tablettivalmisteelle ei vielä ole hintaa, eikä kelan korvattavuuskriteereitä. Paljon on tapahtumassa ja on hyvä, että saadaan uusia valmisteita käyttöön eri vaiheissa oleville potilaille ja päästään yksilölliseen tilanteeseen sopivaan hoitomuotoon jokaisen kohdalla.

Käyntien yhteydessä muistakaa kysyä My-MS liittymästä ja sen käytöstä MS-hoitajalta, tämä auttaa meitä keskustelemaan sairauteen liittyvistä ongelmista vastaanottokäyntien yhteydessä. Toivotan Teille kaikille nyt oikein hyvää - koronavapaata kesää ja seuraavan kerran kirjoittelen kuulumisia syksyn ECTRIMS kokouksen jälkeen!

Terveisin,
Liisa Luostarinen,
neurologian yl

Tapahtumia

LIIKUNTAPÄIVÄ

Pajulahdessa 21.8.2021 klo 10-16

Päivä pitää sisällään ulkoilua, lounas, sisäcurlingia, PajuCase (leikkimielinen ongelmanratkaisu kisailu), iltapäiväkahvit ja rantasauna.

Ilmoittautumiset 7.8.21 mennessä neuroph.fi/ilmoittaudu,
toimisto@neuroph.fi tai soittamalla sihteerille tiistaisin klo 12-14

SUUNNITELMISSA

KESÄTEATTERI

Heinolassa heinä-elokuussa. Seuraa tiedotusta yhdistyksen kotisivuilla sekä facebookissa. Ilmoittautumisia tähän tapahtumaan emme vielä ota, mutta jos teatteriretki sinua kiinnostaa. Etukäteen kiinnostuksen voi kertoa joko sähköpostitse toimisto@neuroph.fi tai soittamalla sihteerille tiistaisin klo 12-14 numeroon 044-269 7725

LAAVURETKI

Pajulahteen Seelammin laavulle

Retken ajankohta vielä avoin, toteutus alkusyksyn aikana.



Maisema Seelammin laavulta

ILMOITTAUDU
TAPAHTUMIIN

neuroph.fi/ilmoittaudu
tai
toimisto@neuroph.fi

Uutisia

HENKILÖMUUTOKSIA



Sihteeri Taru työn touhussa

Jatkossa sihteerin puhelimeen vastailee yhdistyksen sihteeri Taru Leskinen. Tarun tavoitat tiistaisin klo12-14 numerosta 044-269 7725 tai sähköpostilla toimisto@neuroph.fi

YHDISTYKSEN ILMEEN UUDISTUS

Vaikka tapahtumia emme ole pystynyt järjestämään, niin olemme taustalla tehneet paljon asioita yhdistyksen eteen. Esimerkiksi olemme uusineet yhdistyksen materiaalit mm. jäsenkirje (virtapiiri) on nyt yhtenäinen muun painetun materiaalin kanssa, jotka on myös uudistuneet. Olemme saaneet valmiiksi neuroyhdistyksen uuden esitteen ja julisteen, kerhoesite on vielä työn alla.

Yhdistyksen sähköpostiosoitteiden uudistus on myös alkanut. uudistetut osoitteet ovat neuroph.fi päätteisiä, jotta ne ovat yhteneväiset yhdistyksen verkkosivuston osoitteen neuroph.fi kanssa.

Sihteeri
Taru Leskinen
044 269 7725
toimisto@neuroph.fi



Päijät-Hämeen NEUROYHDISTYS

c/o Malski
Päijänteenkatu 9A2
15140 LAHTI

Puheenjohtaja

Mikko Virtanen
040 568 1041
mikko.virtanen@neuroph.fi

Sihteeri

Taru Leskinen
044 269 7725
toimisto@neuroph.fi

LIITY JÄSENEKSI

www.neuroliitto.fi/liity

neuroph.fi

facebook.com/phneuroyhdistys

