

Huntington Posti

www.huntington.fi

Suomen Huntington-yhdistyksen jäsentiedote 2022 – numero 2

Tässä numerossa:

Puheenjohtajan terveiset	2
Huntington-kurssit 2023	3
Huntington-vertaiskahvila – vertaistukea parhaimmillaan	3
Vieraskynä – vaikutustyötä kaikkien harvinaisten hyväksi	4
Huntington & Dystonia – harvinaisia yhdessä	5
Huntington-konferenssit 2023	6
Laadukkaan hoivan tunnustus	6
HD-vinkki	7
Henkilövaihdoksia	8
Huntingtonin taudin uusi HD-ISS-luokittelu	8
Facebook-vertaistukiryhmät	10
Yhdistyksen yhteystiedot	10



Puheenjohtajan terveiset

Melkoinen vuosi takana. Olen nyt ollut vuoden uudessa työssä ja lähes viisikymppisenä, uuden oppiminen ei enää tapahdu ihan ”heittämällä”. Sen tuntee. Omaishoitajaliitolla oli tänä vuonna kampanja, jonka slogan oli ”Ruuhkavuodet – aina käynnissä”. Se nauratti, koska se osui ja upposi. Kun perheessä on pitkäaikaissairaus, nuo ruuhkavuodet tuntuvat venyvän ja kestävänsä aina vaan. Omasta ajan ja resurssieni puutteesta johtuen, tänä vuonna ilmestyi kolmen Postin sijaan kaksi.

Vaikka jostain on joutunut tinkimään, ei se tarkoita, että kaikesta on tingitty. Sain kesällä Perinnöllisyyslääkäri, professori Minna Pöyhöseltä puhelun ja kutsun tulla pitämään luento Helsingin Yliopiston kansainvälisen ohjelman opiskelijoille. Tilaisuus ja kutsu olivat sen verran ainutlaatuisia, että suostuin oitis. Myöhemmin sain Pöyhöseltä kutsun mennä luennoimaan myös 5. vuosikurssin, tulevien perinnöllisyyslääkäreiden genetiikan kurssille.

Minna Pöyhönen toimi 90-luvulla perinnöllisyyslääkärinä Väestöliitossa ja uskoisin, että Huntingtonin taudilla on siitä saakka ollut hänelle erityinen merkitys. Pöyhönen on ollut yksi uranuurtajista tuodessaan kokemustiedon osaksi yliopisto-opetusta jo vuosia sitten, vaikka hänen omien sanojensa mukaan, hän on monen kollegansa suusta kuullut, että ”ei niin voi tehdä”. Meillä Suomessa onneksi on Pöyhösen kaltaisia rohkeita ja aikaansa edellä olevia henkilöitä, jotka ymmärtävät, että kokemustieto voi parhaimmillaan täydentää ja tukea teoriaa eikä vie siitä mitään pois tai uhkaa sitä mitenkään. Harvinaissairauksissa tämä korostuu, koska tutkimuskirjallisuutta ei välttämättä ole tai sitä on hyvin vähän. Toivon, että luennoistani jäi jokin muistijälki kuulijoihin ja he aikanaan muistavat Huntingtonin erityispiirteet, kun ovat tutkijoina tai kun potilas astuu heidän vastaanotolleen.

Keväällä yhdessä European Huntington Associationin ja eurooppalaisten yhdistysten kanssa teetimme kyselyn hoidon ja sosiaalipalveluiden saavutettavuudesta. Kyselyyn vastasi noin 800 perheenjäsentä ja ammattilaista 31 eri maasta. Suomesta kyselyyn vastasi 34 perheenjäsentä ja 13 ammattilaista. Väkilukuun ja Huntington-perheiden määrään suhteutettuna suomalaisten osallistujien määrä oli hieno saavutus, joten kiitos vielä kerran kaikille kyselyyn vastanneille. Kyselyssä kysyttiin mm minkälaista tukea tai palveluita haluaisit, joita et vielä saa. Suomalaisista vastaajista 74% ilmoitti tarpeesta psykologiseen tukeen, yli 40% sosiaaliseen tukeen ja 38% apua tarvitsemiensa palvelujen saamiseksi. Vastaukset vastaavat sitä kuvaa mikä meillä on yhdistyksessä syntynyt niiden keskustelujen perustella, mitä olemme perheiden kanssa käyneet. Kerromme kyselyn tuloksista lisää myöhemmin.

Kun yhdistykseen ottaa yhteyttä perhe, jossa diagnoosi on tuore tai jossa sairauden kanssa on saatettu elää jo vuosia ja sairauden edettyä puolison voimavarat alkavat hiipua ja apua tarvitaan, yhdistys ei voi ihmeitä tehdä. Mutta voimme aina jakaa tietoa ja ohjata palveluiden piiriin. Usein pelkkä kuuntelu riittää. Minulle on monta kertaa sanottu, miten tärkeänä koettiin juttelu sellaisen henkilön kanssa, joka ymmärtää mistä puhuu ja jolle kaikkea ei tarvitse kertoa alusta ja rautalangasta vääntäen.

Samaa vertaistuen voimaa on tarjolla ensi vuonna kahteenkin otteeseen, kun Liikehäiriösairauksien liitto järjestää kaksi eri Huntington-kurssia. Tänä keväänä Maskussa pidetty kurssi sai todella paljon kehuja osallistujilta, joten kannustan lämpimästi hakemaan mukaan kurseille.

Onnen hetkiä uuteen vuoteen toivottaen

Saija Ristolainen-Kotimäki

Huntington-kurssit 2023

Liikehäiriösairauksien liitto tulee vuonna 2023 järjestämään upeat kaksi eri kurssia Huntington-perheille. Ensimmäinen on verkossa järjestettävä ensitietokurssi ja toinen perinteisempi sopeutumista ja sairauden kanssa arjessa elämistä tukeva kurssi. Näiden lisäksi liitto järjestää monia muita kursseja pitkin vuotta yhdessä Neuroliiton kanssa, jotka on suunnattu kaikille liikehäiriösairaille ja heidän läheisilleen. Kursseille haetaan liiton nettisivujen kautta. Jos tarvitset apua hakemuksen täyttämiseen, ole rohkeasti yhteydessä liittoon tai yhdistykseen. Kaikista kursseista saa lisätietoa soittamalla liittoon tai liiton sivuilta:

<https://www.liikehairio.fi/palvelut/huntingtonin-tauti/kurssit>

Huntington-ensitieto-verkkokurssi maaliskuussa

Kurssin kohderyhmänä ovat Huntingtonin tautiin vasta sairastuneet ja heidän läheisensä. Kurssin tavoitteena on antaa tietoa sairaudesta ja tukea sairauteen sopeutumista ja sen kanssa elämistä asiantuntijatiedon ja vertaiskeskustelujen avulla. Kurssilla käsiteltäviä aiheita ovat mm. Huntingtonin tauti sairautena, mieliala ja sopeutuminen. Asiantuntijoina kurssilla on mm. lääkäri ja psykologi.

Paikka: Verkossa pe 24.3. klo 16–20 ja la 25.3. klo 10–17

Haku: 26.2.2023 mennessä

Huntington-kurssi syyskuussa

Kurssin kohderyhmänä ovat Huntingtonin tautiin sairastuneet ja heidän läheisensä. Kurssin tavoitteena on tukea sairauteen sopeutumista ja antaa tietoa sairaudesta sekä parantaa sairastavan ja omaisen arkiselviytymistä yhdessä asiantuntijoiden ja vertaisten kanssa. Kurssi sisältää asiantuntijaluentoja mm. sairauden hoidosta ja sosiaaliturvasta. Keskusteluryhmissä käsitellään sairastumiseen liittyviä tunteita ohjatusti. Lisäksi kurssilla on fysioterapeutin ohjaamia liikuntaryhmiä ja ohjattua vapaa-ajan toimintaa. Kurssiin sisältyy majoitus ja täysihoito omavastuulla (100 €).

Paikka: Masku, Neurologinen kuntoutuskeskus 25.-29.9.2023

Haku: 10.8.2023 mennessä

Huntington-vertaiskahvila – vertaistukea parhaimmillaan

Sitä oli tarjolla kahvila Helmessä, kun Huntington yhdistyksen vertaistukikahvila kokoontui 12.11.2022 klo 13 Turussa. Paikalla olivat yhdistyksen hallituksesta Jorma ja Juliana. Aurinkoinen marraskuun lauantai houkutti paikalle kuusi ihmistä.

Yhteinen rupatteluhetki aloitettiin Julianan ja Jorman lausumilla tervehdyssanoilla. Kerroimme tulevista yhdistyksen tapahtumista sekä laitoimme uusia esitteitä esille. Tarjolla oli sekä suolaista että makeaa tarjottavaa, siitähän se oli sitten helppo jutustelu aloittaa. Jokainen hakeutui omalle paikalleen, oli odottava ilmapiiri. Jorma konkarina aloitteli rupattelun ja kertoi omista kokemuksista rauhalliseen tyyliinsä.

Itse olin ensimmäistä kertaa vetämässä vertaistukikahvilaa ja jännitin tilannetta kovasti. Jännittäminen osoittautui täysin turhaksi, sillä meillä oli loistava joukko kasassa. Oivalluksia tapahtui puolin ja toisin. Itsellä ainakin monia. Usein unohtuu, kuinka harvinainen sairaus Huntington on ja kuinka radikaalisti se koskee kokonaisia perheitä ja sukuja. Jokainen kertoi hiukan

omista lähtökohdistaan ja juuri sen verran kuin halusi. Joku vain kuunteli. Saattoi olla pitkästä aikaa hetki hengähtää ja vain olla.

Itselle päällimmäiseksi ajatukseksi jäi, että tätä tarvitaan lisää. Niitä turinapaikkoja, joissa sairastunut tai omainen pääsee puhumaan vertaistensa kanssa. Niiden kanssa, jotka todella tietävät mistä toinen puhuu. Ihan oikeasti. Täällä jokainen sai olla omana itsenään. Kävimme monta upeaa keskustelua ja jos joku oli jonkun ongelman äärellä, lähdimme sitä yhdessä pohtimaan ja ratkomaan. Jokaisella oli joku kokemus ja juttu mikä auttoi. Saimme yhdessä luotua turvallisen ja mukavan kahvihetken asian äärellä, joka on kaikkea muuta kuin yksinkertainen tai helppo. Osalla oli paljonkin kysymyksiä ja asiaa ja jotkut pääsivät asiaan vasta, kun kahvila alkoi hiljentyä ja ihmiset poistua. Silloin oli se hetki vetäistä hihasta ja sanoa ääneen asioita ja kysyä. Silloin oli aika kuunnella.

Tätä kirjoittaessani on marraskuu vaihtunut joulukuuhun. Lumi on peittänyt maan. Ilolla toivotan teille kaikille ihanaa Uutta vuotta 2023.

Halauksin,

Juliana

P.S. Kevään vertaistukea on jälleen saatavilla kahvila Helmessä lauantaina 11.2.2023 klo 13–15. Toivottavasti tapamme silloin.



Vieraskynä – vaikutustyötä kaikkien harvinaisten hyväksi

Syksyllä 2016 lähdin mukaan Harvinaiset-verkoston Harkko-työryhmään varaedustajaksi, tietämättä mitä tuleman pitää. Toisaalta olen aiemminkin lähtenyt rohkeasti mukaan sellaisiin tehtäviin, mistä en ole aiemmin tiennyt juuri mitään. Tähän asti ne ovat aina osoittautuneet kokemuksiksi, jotka jättävät lämpimät muistijäljet. Työskentely Suomen Huntington-yhdistyksen hallituksessa ei unohdu koskaan, samoin Harkko-työryhmä on rikastanut elämäni.

Alussa olin enemmän kuuntelija ja oppija, sillä jo ensimmäisten henkilöesittelyjen jälkeen ymmärsin, että se mitä minä sillä hetkellä tiesin, oli vain pieni pisara suuressa meressä. Uteliaisuus harvinaisia sairauksia kohtaan kasvoi tapaamisissa ja jokaisen tapaamisen jälkeen olin taas oppinut lisää. Sain lohtua, ettemme ole yksin Huntingtonin taudin kanssa, vaan samankaltaisissa tilanteissa ovat monet muutkin. Heidän sairauksillaan on eri nimet, mutta he painivat samojen vastusten kanssa. Jos lääkäri, terapeutti tai hoitaja ei ole koskaan kuullutkaan Huntingtonin taudista, kääntyvät roolit toisinpäin ja asiakas tai potilas joutuu opettamaan ammattilaista. Kertomaan geenimutaatiosta ja oireista, jotka eivät ehkä vielä edes näy ulospäin, ylisukupolvisesta ahdistuksesta, peloista tai häpeästä, jotka voivat vaikuttaa jokaiseen päivään.

Yllä olevat asiat ovat tuttuja monille, jotka ovat yrittäneet saada apua esimerkiksi julkisen puolen palveluista. Harkko-työryhmässä nämä asiat olivat tuttuja useimmille, joten keskustelut ja toiminta lähtökohtaisesti lähtee samalta tasolta muiden kanssa. Ei tarvitse vääntää rautalangasta, kun toiset nyökyttelevät jo puolesta lauseesta.

Harkko-työryhmän työ on vaikuttavaa ja työryhmä on ollut mukana arvioimassa ja kehittämässä harvinaissairauksien kansallista ohjelmaa. Harkko-työryhmä on nostanut kokemustiedon

merkitystä tuomalla esiin tietoja ja taitoja, joita vain vertainen voi tietää.

Kokemustieto yhdessä teoreettisen tiedon kanssa tuottaa huomasti paremman lopputuloksen, verrattuna pelkkään teoreettiseen tietoon

Jokainen meistä elää erilaisessa ympäristössä ja tilanteissa, jotka vaikuttavat meihin eri tavoin. On kuitenkin suuri apu, jos joku on kulkenut saman polun aiemmin ja osaa kertoa, mitä voi olla tulossa. Mitä olisi hyvä tietää, mistä saa apua ja mihin tulisi varautua? Jo kokemus läheisen harvinaisesta sairaudesta tuottaa äärettömän arvokkaan kokemustiedon, josta voi ammentaa pitkälle. Niin minäkin tein jopa kuuden vuoden ajan. Miksi sitten lopetin Harkko-työryhmässä vuosien jälkeen? Koin, että olin ennen kaikkea onnekas, kun sain tuoda omaa ja muiden huntingtonilaisten kokemuksia esiin vuosien ajan. Nyt olen oman panokseni antanut ja on aika vaihtaa edustajaa, sekä ennen kaikkea on uuden kokemustiedon aika.

Vaikuttaminen onnistuu vain osallistumalla ja nyt on paikka auki. Jos kiinnostuit, niin kannustan sinua osallistumaan ja vaikuttamaan, tuomaan oman kokemuksesi työryhmään ja samalla kuulemaan muiden kokemuksia. Olen myös lupautunut mentoroimaan uutta edustajaa hänen niin halutessaan. Työryhmän tapaamisiin voi osallistua etänä tai paikan päällä tapaamisissa kaksi kertaa vuodessa. Harkko-asiantuntijatyöryhmän porukka on vertaansa vailla, tarjolla on siis paikka upeassa porukassa. Työryhmää luotsaavilta Katilta ja Caritalta uskaltaa aina kysyä, jos jokin askarruttaa.

Lämpimästi Harkko-työryhmän toimintaa ja ennen kaikkea sen jäseniä ihailen,

Miia

Lisätietoa: <https://harvinaiset.fi/harvinaiset-verkosto/harkko-asiantuntijaryhma/>

Huntington & Dystonia – harvinaisia yhdessä

Liikehäiriösairauksien liitto ry:n sääntömääräinen kevätiliittokokous pidetään Turussa lauantaina 6.5.2023. Perinteisesti jokin liiton jäsenjärjestöistä vuorolla on järjestänyt kokousta edeltävänä päivänä vapaamuotoisen iltatilaisuuden, jonne ovat tervetulleita virallisten kokousvieraiden lisäksi kaikki jäsenet.

Vaikka Huntington-yhdistys täytti 25 vuotta 2022 ja Dystonia tulevana vuonna 2023, tilaisuudessa ei ole kyse syntymäpäiväjuhlallisuuksista. Kaksi monimuotoista neurologista sairautta edustavaa potilasjärjestöä, yhdistävät voimansa ja juhlistavat yhdessä harvinaisuutta, yli diagnoosirajojen. Haluamme kiinnittää huomiota meitä yhdistäviin asioihin harvinaisina liikehäiriösairauksina. Luvassa on mielenkiintoisia luentoja, hyvää ruokaa ja yhdessäoloa. Tilaisuus on omakustanteinen. Tapahtuman tarkemmista yksityiskohdista ja illalliskortin hinnoista tiedotamme lisää kevään aikana. **Laita perjantai 5.5.2023 jo kalenteriin!**



Huntington-konferenssit 2023

Huntington's Disease Youth Organisationin (HDYO) kansainvälinen nuorten aikuisten konferenssi järjestetään ensimmäistä kertaa livenä 17.-19.3.2023 Skotlannin Glasgow:ssa. Perjantaista sunnuntaihin on Huntington-asiaa tarjolla laidasta laitaan. Tapahtuman tärkein anti on kuitenkin mahdollisuus tavata muita Huntington-nuoria ympäri maailman. Tapahtumaan ovat järjestäjien mukaan tervetulleita kaikki 18-40 -vuotiaat. Alaikäiset, nuoruusiän Huntingtonia sairastavat ovat tietenkin myös lämpimästi tervetulleita läheisen tai avustajan seurassa.

Vaikka ohjelma on englanninkielinen, on kaikkia esiintyjiä pyydetty pitämään esityksensä mahdollisimman selkokielisenä. Konferenssiin osallistuminen on ilmaista ja ohjelmaan sisältyvät ruoat ovat ilmaisia. Matkat ja majoittuminen ovat omakustanteisia, mutta niihin on mahdollista hakea tukea HDYO:lta sekä yhdistykseltä. Tilaisuuteen tulee näillä näkymin mahdollisuus osallistua myös etänä. Jos kiinnostuit ja haluat lisätietoa, ota rohkeasti yhteyttä yhdistykseen tai katso lisätietoa tapahtuman nettisivuilta <https://hdyocongress.org/>

Koronan pakottaman tauon jälkeen myös European Huntington Association pääsee jälleen kokoamaan yhteen eurooppalaiset Huntington-perheet. EHA järjestää perinteisesti joka toinen vuosi konferenssin jossain Euroopan maassa. Tänä syksynä tapahtuma järjestetään Länsi-Flanderin rannikolla Luoteis-Belgiassa, Blankenbergen kaupungissa. Ajankohta on 19.-22.10.2023. Toisin kuin EHDN-konferenssit, EHA:n konferenssit on suunnattu erityisesti kaikille Huntington-perheiden jäsenille ammattilaisten lisäksi. Ohjelma julkistetaan myöhemmin, mutta perinteisesti siellä kuullaan tuoreimmat uutiset tutkimusmaailmasta, annetaan paljon tietoa ja tukea kotona tai hoivakodissa arjen askareissa selviämiseen, mutta ennen kaikkea siellä ollaan vertaisia. Tutustutaan, viihdytään ja hypätään hetkeksi arjesta pois. Lisätietoa tulossa keväällä.



The poster features an aerial view of a large building complex in Blankenberge, Belgium. In the top center, there is a circular logo for the European Huntington Association (EHA) with a stylized figure in the center. The main text reads "2023 EHA CONFERENCE" in large, bold, white letters, with "BELGIUM" underneath. A green banner at the bottom contains the text: "On behalf of the EHA Board, we kindly invite you to join us on our next adventure in Blankenberge, Belgium." To the right of this banner, a red box says "SAVE THE DATES!" followed by "OCTOBER 19TH -22TH 2023" in white text.

Laadukkaan hoivan tunnustus

Yhdistyksen hallituksessa nousi esiin idea hyvän hoidon huomioimisesta. Koemme sen tärkeäksi erityisesti näin monimuotoisen ja harvinaisen sairauden kohdalla kuin Huntington on. Olemme kuulleet monia kertomuksia siitä, miten haastavia hoitotilanteita eri paikoissa on ollut. Tilanteiden ratkaisemiseksi ei monestikaan ole valmiita ratkaisuja ja jokaisen potilaan yksilöllisyys tuo asiaan lisää haasteita. Myös eri hoivakodeissa on erilaisia käytäntöjä. Tehokkuusvaatimusten ja resurssipulan keskellä hoitohenkilökunta tekee parhaansa, mutta helppoa se ei ole. Siksi haluamme jakaa tunnustusta ja kiitosta, kun sellaisen paikka on. Emme palkitse organisaatioita tai seiniä, vaan ihmisiä, koska ihmiset hoitavat ihmisiä.

Suomen Huntington-yhdistys luovutti joulukuussa ensimmäisen Laadukkaan hoivatyön tunnustuksen Liedon kaupungin palvelutalo Teijuntuvan henkilökunnalle vaativasta ja hyvästä

hoito- ja hoivatyöstä. Palkinnon vastaanotti Teijuntuvan vastaava sairaanhoitaja Minna Sundell, joka oli tunnustuksesta kovin otettu.

Teijuntuvassa ei ollut aikaisemmin ollut Huntingtonia sairastavia. Minna kertoi, että kun hän aikanaan luki papereista heille lähetetyn asukkaan sairaudenkuvauksen ja oireet mm aggressiivisen käytöksen, hän ei tiennyt miten he pystyisivät kyseisen asukkaan hoitamaan. Kokonaan ongelmitta ei toki ole selvitty, mutta asukkaan puolison mukaan, hoito on ollut hyvää. Kysyttäessä Minnalta minkä hän uskoo heidän toiminnassaan olleen sellaista, joka auttoi alun asettumisen haasteissa, hänen vastauksensa oli: "Me annoimme hänen olla." Minnan lause kuulostaa siltä, että heillä ei ollut kiirettä tai pakkoa saada kaikkea toimimaan heti, vaikka pakottamalla. Kuulostaa siltä, että heillä oli mahdollisuus antaa toistensa rauhassa tutustua toisiinsa, asukkaan henkilökuntaan ja henkilökunnan asukkaaseen ja rakentaa siitä.

Toivomme löytävämme myös muita ammattilaisia tai hoivatahoja, jotka ovat ansainneet kiitoksen hyvästä työstä. Jos tiedät sellaisen henkilön tai ryhmän/tiimin, kirjoita yhdistykselle muutamalla lauseella kokemuksestasi ja kenestä on kyse. Enemmän kuin mielellämme lähetämme näitä mahdollisimman moniin paikkoihin on kyse sitten lääkäristä, jumpparista tai sosiaalityöntekijästä.



HD-vinkki

Liikehäiriösairauksien liitossa on jo reilun vuoden ollut käynnissä Mennään verkkoon -digihanke. Kolmivuotisen hankkeen tavoitteena on tukea liiton kohderyhmiin kuuluvien osallisuutta digitaalistuvassa maailmassa. Samalla juurrutetaan hyviä toimintatapoja verkossa tapahtuvalle toiminnalle. Hankkeessa pyritään hyödyntämään jo olemassa olevia paikallisia verkostoja tuomalla yhteen digituen tarjoajat ja tuen tarvisijat. Yhdistykset ja muut toimintaryhmät saavat tukea digilaitteiden käytössä.

Hankkeen toiminnoissa tuotetaan tietoa olemassa oleville digituen tarjoajille esim. siitä, mitä on hyvä huomioida liikehäiriösaираiden ihmisten digiopastuksessa. On siis todella arvokasta, että mahdollisimman monet ja myös eri liikehäiriösaிரaudet tulevat edustetuksi ja näkyvät digiryhmätoiminnassa. Digiryhmätoiminta on vertaistukitoimintaa, joka on kohdennettu liikehäiriösaிரaille ja heidän läheisilleen.

Lisätietoa hankkeesta sekä oppaita ja ohjeita digilaitteiden hankintaan ja käyttöön ja turvalliseen verkossa toimimiseen löytyy liiton nettisivuilta: <https://www.liikehairio.fi/palvelut/digiapu>

Onko sinulla jokin toimiva vinkki Huntington-arkea helpottamaan? Kerro se meille sähköpostitse info@huntington.fi niin me jaamme sen eteenpäin seuraavassa Postissa.

Henkilövaihdoksia

Liikehäiriösairauksien liitossa on ollut monta henkilövaihdosta viimeisen puolen vuoden aikana. Vuoden tehtävässään toimineen toiminnanjohtaja Anne Taulun tilalla aloitti syksyllä uusi toiminnanjohtaja Johanna Reiman. Jukka Tauriaisen jäätyä eläkkeelle, liiton Oulun toimistolla aloitti Paula Mustonen, joka jatkaa Jukan työtä Huntington-asioiden parissa. Myös liitossa pitkään ollut jäsensihteeri Leena Kataja jäi eläkkeelle. Päivitetyt tiedot henkilöistä sekä heidän yhteystietonsa löytyy liiton nettisivuilta.

European Huntington Associationin vuosikokouksessa Bolognassa syyskuussa, yhdistyksen puheenjohtaja Saija Ristolainen-Kotimäki äänestettiin kahden vuoden jatkokaudelle EHA:n hallitukseen.

Kokouksessa oli poikkeuksellisen herkkä tunnelma, kun EHA:n entinen puheenjohtaja (12 vuoden ajan), itsekin Huntington-perheestä oleva ja vuosikymmeniä Huntington-yhteisön hyväksi työtä tehnyt Bea de Schepper luopui hallituspaikastaan. Bea on monien luottamustehtäviensä lisäksi jo vuosia kerännyt Belgian hoivakodeista käytöstä poistettuja erilaisia Huntington-hoivatarvikkeita kuten tuoleja ja sänkyjä ja lähettänyt niitä rekkalasteittain eteenpäin sellaisiin Euroopan maihin, joissa Huntington-perheet ovat täysin vailla tukea ja riittävää hoitoa. Bea mukaan hänen työnsä jatkuu. Moni saattaa muistaa Bean yhdistyksen 20-vuotissyntymäpäiviltä Helsingistä, jossa hän oli vieraanamme (kuvassa vasemmalla Marjatta Sipponen ja oikealla Bea).



Huntingtonin taudin uusi HD-ISS-luokittelu

Huntington-potilaiden diagnosointia ja taudin eri vaiheiden luokittelua kliinisten oireiden perusteella on tehty jo 1800-luvulta lähtien, kauan ennen kuin tutkijat tunnistivat Huntingtonin tautia aiheuttavan geenin. Tähän asti Huntingtonin tautia sairastavat on luokiteltu ensisijaisesti kliinisten oireiden perusteella. Lääkärit katsovat, miten potilas kävelee, miten sormi tavoittaa nenänpäähän, onko havaittavissa koreaa kasvoilla jne. Erilaisten testin avulla, lääkäri arvioi, missä vaiheessa sairauden kulku on.

Tällä hetkellä "esioireiset", "prodromaaliset" tai "premanifesti"-potilaat kuuluvat kaikki samaan kategoriaan. He ovat henkilöitä, joilla on geenitestillä vahvistettu Huntingtonin taudin geenivirhe (positiivinen tulos), mutta joilla ei vielä ole taudin kliinisiä oireita - tai ainakaan sellaisia oireita, joilla yleisimmin sairaus diagnosoidaan. Tähän ryhmään kuuluu valtava määrä henkilöitä.

Huntington-tutkimuksen edetessä on opittu paljon hyvin hienovaraisista muutoksista, joita tapahtuu jopa vuosikymmeniä ennen kuin kliinisiä oireita ilmenee. Tämä on saanut HD-RSC-nimisen tutkijaryhmän kehittämään kehittyneemmän HD-ISS-nimisen luokittelujärjestelmän (Huntington's Disease Integrated Staging System). Uusi järjestelmä luokittelee Huntingtonin taudin etenemisen yksilöllisesti käyttämällä testejä, joissa tarkastellaan aivojen rakennetta, kliinistä tilannetta ja kykyä suoriutua päivittäisistä tehtävistä. Potilaat etenevät HD-ISS-luokituksessa vaiheesta 0 vaiheeseen 3.

Tutkimuksen (ja hoidon?) uusi tulevaisuus

Vanha luokittelu

- 1 - VARHAISVAIHE (DIAGNOOSI)
- 2 - VARHAINEN VÄLIVAIHE
- 3 - MYÖHÄINEN VÄLIVAIHE
- 4 - VARHAINEN MYÖHÄISVAIHE
- 5 - MYÖHÄISVAIHE

VARHAISVAIHE = KAIKKI HTT-POSITIIVISET (PRE-SYMPOMATIC, PRODROMAL & PREMANIFEST) SYNTYMÄSTÄ KESKIMÄÄRIN 40 VUOTIAAKSI

HD-ISS -luokittelu

(HUNTINGTON'S DISEASE INTEGRATED STAGING SYSTEM)

- 0 - HTT-GEENI (CAG \geq 40) , EI MUITA MUUTOKSIA
- 1 - HTT-GEENI JA MUUTOKSIA BIOMARKKEREISSA
- 2 - EDELLISTEN LISÄKSI KLIINISÄ OIREITA
- 3 - EDELLISTEN LISÄKSI VAIKEUDET PÄIVITTÄISISSÄ TOIMINNOISSA

"Sairauden etenemisen seuraaminen neljässä vaiheessa helpottaa ja nopeuttaa kliinisten tutkimusten seulontaa ja tietojen tulkintaa sekä tasoittaa tietä ennen oireiden ilmaantumista tehtäville tutkimuksille."

Miten HD-ISS vaikuttaa tutkimukseen ja hoitoon?

On tärkeää huomata, että HD-ISS keskittyy vain tutkimukseen ja sen tavoitteena on virtaviivaistaa kliinisten tutkimusten suunnittelua ja rekrytointia. Tämä äskettäin julkaistu järjestelmä ei siis tarkoita, että Huntingtonia hoitavat lääkärit alkaisivat yhtäkkiä luokitella potilaitaan.

Tämänkaltaista luokittelua ei tarvita laadittaessa yksilöllistä hoitosuunnitelmaa potilaalle oireiden perusteella. Mutta kun taudin etenemistä hidastavia hoitomuotoja tulee saataville, järjestelmä voi esimerkiksi auttaa ohjaamaan hoitopäätöksiä.

HD-ISS:n porrastuskriteerit kattavat koko tautispektrin, alkaen vaiheesta 0 (HD:n geneettisen mutaation kantajat, joilla ei ole havaittavissa olevaa patologista muutosta), edeten vaiheeseen 1, vaiheeseen 2 ja sitten vaiheeseen 3 (toimintakyvyn heikkeneminen).

HD-ISS yhdistää aivoskannauksista, kliinisistä testeistä ja päivittäistä toimintakykyä arvioivista testeistä saatuja tietoja, joilla voidaan määrittää, missä vaiheessa tauti on. Tässä uudessa pisteytysjärjestelmässä otetaan huomioon koko yksilön elämä, ja siinä luokitellaan jokainen ikä syntymästä kuolemaan. Tällaista ei ole tehty ennen.

Vaikka HD-ISS ei tule käyttöön vuosittaisilla lääkärikäynneillä eikä vaikuta päivittäiseen hoitoon, se standardoi tutkimusta ja nopeuttaa kliinisten tutkimusten valintaa ja tietojen tulkintaa. HD-ISS auttaa standardoimaan kliinistä tutkimusta luokittelemalla potilaat ennustettavammin. Näin kliinisiä tutkimuksia tekevät lääkärit voivat nopeammin valita tutkimuksiin osallistujat, joilla on todennäköisesti samanlainen taudinkulku tai jotka reagoivat hoitoon samalla tavalla. Huntingtonin taudin eri vaiheiden, erityisesti syntymän ja kliinisten oireiden puhkeamisen välisen ajan, luokittelun standardointi on välttämätöntä, jotta alalla voidaan siirtyä testaamaan lääkkeitä aikaisemmin, ennen kuin kliiniset oireet ilmenevät. Monet uskovat, että tehokkain aika hoitaa

Huntingtonin tautia on ennen kuin henkilö edes sairastuu, joten on ratkaisevan tärkeää, että järjestelmä on käytössä ennen näiden kokeiden suunnittelua.

Lähde: <https://hdbuzz.net>

Facebook-vertaistukiryhmät

Huntington-yhdistyksen perustamat, moderoimat ja ylläpitämät vertaistukiryhmät ovat Facebookissa ”näkyviä”, jotta kaikki vertaistukea etsivät voivat ne löytää. Ryhmät ovat myös ”yksityisiä”, jotta jäsenet ja siellä käyty keskustelu ja jaetut julkaisut eivät näy ryhmän ulkopuolisille. Ryhmiin pääsee mukaan yhdistyksen Facebook-sivun ”Ryhmät” -kohdasta tai sivun ylälätkön ”Lisää”-valikosta ”Ryhmät”. Ryhmiin on jo liittynyt yli 50 henkilöä.

- **Geeninegatiivisten ryhmä** on tarkoitettu sellaisille henkilöille, jotka ovat saaneet negatiivisen tuloksen Huntingtonin taudin geenitestissä eli eivät siis tule sairastumaan kyseiseen tautiin.
- **Puolisoiden ryhmä** on tarkoitettu Huntingtonin tautia sairastavien nykyisille tai entisille puolisoille ja kumppaneille.
- **Huntington-perheiden nuorten ryhmä** on tarkoitettu alle 18-vuotiaille nuorille, joiden vanhemmista, isovanhemmista tai muista sukulaisista joku on sairastunut Huntingtonin tautiin.
- **Huntingtonin taudin riskissä olevien ryhmä** on tarkoitettu sellaisille henkilöille, jotka ovat riskissä sairastua myöhemmin elämässään Huntingtonin tautiin. Henkilöllä ei siis itsellään ole diagnosoitua Huntingtonin tautia, mutta suvussa on vahvistettu diagnoosi jollain henkilöllä.
- **Sairastuneiden ryhmä** on tarkoitettu sellaisille henkilöille, joilla on diagnosoitu Huntingtonin tauti.

Yhdistyksen entisen puheenjohtajan Erika Yli-Hallan perustama ja ylläpitämä salainen vertaistukiryhmä. Ryhmään voi liittyä ottamalla yhteyttä Erika Yli-Hallan joko laittamalla hänelle yksityisviestiä Facebookissa tai lähettämällä viestin osoitteeseen eriyli@outlook.com

- Salainen vertaistukiryhmä ”**Elämää Huntingtonin kanssa**” on toiminut joulukuusta 2013 lähtien. Ryhmässä on jo 86 jäsentä. Ryhmä on avoin kaikille, joita Huntington koskettaa.

Yhdistyksen yhteystiedot

Suomen Huntington-yhdistys ry

c/o Liikehäiriösairauksien liitto ry

Käsityöläiskatu 4 A 3. krs, 20100 Turku

Puhelin: 040 1655 004 (Puheenjohtaja vastaa mahdollisuuksiensa mukaan. Numeroon voi myös lähettää tekstiviestin tai jättää soittopyynnön tekstiviestillä.)

Sähköposti: info@huntington.fi

Kotisivu: www.huntington.fi

Facebook-sivu: www.facebook.com/huntingtonfi

Hallituksen jäsenet toimintakaudella 2022–2023:

Puheenjohtaja Saija Ristolainen-Kotimäki

Muut jäsenet: Tuula Männistö, Tarja Partanen, Juliana Routola-Lietzen ja Jorma Virtanen

Seuraava Huntington Posti ilmestyy keväällä 2023.