

# Huntington Posti

[www.huntington.fi](http://www.huntington.fi)

Suomen Huntington-yhdistyksen jäsentiedote 2024 – numero 1

Tässä numerossa:

Puheenjohtajan tervehdys	2
Tunnustukset	3
Vertaistukitapaamiset	4
Tulevat tapahtumat 2024	6
Huntington -kurssi	6
Yhdistyksen vuosikokous 2024	7
Heikentyneen terveydentilan vaikutukset elämän haasteisiin	9
Facebook-vertaistukiryhmät	10
Yhdistyksen yhteystiedot	11



## ***Puheenjohtajan terveiset***

Ensimmäinen vuosi yhdistyksen puheenjohtajana on nopeasti vierähtänyt alkavaan syksyyn. Helsingissä olleessa vuosikokouksessa vuonna 2023 minut valittiin puheenjohtajaksi. Pitkäaikainen puheenjohtaja Saija luopui tehtävästä. Suuri lämmin kiitos Saijalle vuosien vapaaehtoistyöstä yhdistyksen parissa. Yhdistys oli tilanteessa, jossa pohdittiin miten yhdistys jatkaa toimintaa. Puheenjohtaja täytyi löytyä, että yhdistyksen toiminta voi jatkua. Niinpä lupauduin ottamaan tehtävän vastaan yhdessä hallituksen jäsenten kanssa.

Perheessäni Huntingtonin tauti on tullut näkyväksi vuonna 2016, jolloin perheemme isällä todettiin Huntingtonin tauti. Monien erilaisten haasteellisten tilanteiden vuoksi koen, että työ potilasjärjestössä on hyvin merkittävä tapa vaikuttaa harvinaissairausten tuomiin haasteisiin. Työskentelen lähihoitajana Keski-Uudenmaan hyvinvointialueen terveyskeskussairaaloiden akuuttiosastoilla. Työssäni kohtaan erilaisia sairauksia ja niiden kanssa eläviä potilaita ja läheisiä.

Kulunut vuosi on ollut työntäyteinen opetellessa järjestötoimintaa uudelleen. Hallitus on aktiivisesti kokoontunut kuukausittain etäyhteydellä ja puhelimitse. Vertaistukitapaamiset ja vertaistukihenkilöt ovat merkittävä tapa viedä tietoa eteenpäin ja luoda turvaa tulevaisuudesta sairauden kanssa eläville.

Marraskuussa 2023 oli merkittävä tapaaminen Terhokodissa. Paikalla oli Liikehäiriösairauksienliiton toiminnanjohtaja Johanna Reiman, Terhokodista kouluttaja Miina-Liisa Flinkkilä ja sairaanhoitaja Nina Åstrand sekä hallituksesta Jorma Virtanen, Sirkka Väisälä ja allekirjoittanut. Keskustelun pohjalta nousi tärkeäksi koulutuksen järjestäminen Huntingtonin tautia sairastavien potilaiden/asiakkaiden hoitopaikkojen henkilökunnalle. On tärkeää ymmärtää sairauden tuomat haasteet sairastavalle, läheiselle ja hoitohenkilökunnalle. Näin sitten päästiin aloittamaan koulutuksen suunnittelu vuoden 2024 alussa Terhokodin koulutusvastaavien kanssa, hallituksesta mukana olivat Sirkka ja allekirjoittanut.

Vuosikokous pidettiin toukokuussa Oulussa. Samalla oli myös valtakunnallinen vertaistapaaminen. On tärkeää kohdata ihmisiä, jotka tietävät ja ymmärtävät sairauden tuomat haasteet ilman selittelyjä. Kaikki tuki on niin tarpeen.

Hallituksen kaikki jäsenet olivat paikalla. Saatiin kiireettömästi pohtia meille kaikille tärkeitä asioita. Yhdeksi tärkeäksi asiaksi nousi hoitopolun tekeminen. Pohdittiin myös, onko mahdollista keskittää sairauden oireiden hoitoon liittyviä asioita yhden neurologian yksikön alle. On tärkeää, että sairaudesta saa kaiken mahdollisen tiedon yhdestä paikasta. Tähän on tarkoitus vielä syksyn aikana perehtyä lisää.

Kesätauko on tehnyt hyvää meille kaikille. Nyt uusin voimin syksyn toimintaan.

*Tarja Partanen*



## **Tunnustukset**

Pitkäaikaiselle puheenjohtajalle Saija Ristola-Kotimäelle myönnettiin Liikehäiriösairauksienliiton hopeinen ansiomerkki ansiokkaasta työstä yhdistyksemme hyväksi. Hän on myös toiminut kokemusasiantuntijana harvinaisten sairauksien parissa.

Vuotuinen laadukkaan hoivatyön tunnustus myönnettiin Saloon.

Puheenjohtaja Tarja ja sihteeri Juliana olivat, luovuttamassa hyvän hoidon tunnustus palkinnon. Salossa palvelutalo Hutihoville.



## **Laadukkaan hoivatyön tunnus 2024**

Toukokuussa Huntington tietoisuus kuukauden yhteydessä palkitsimme jo kolmatta kertaa hoivakodin hyvästä hoivatyöstä. Tällä kertaa palkinnon sai ansaitusti hoivakoti Huutihovi Kirjolanmäki Salossa.

Aurinkoisena torstaina yllätimme puheenjohtaja Tarja Partasen sekä sihteeri Juliana Routola-Lietzèn kanssa Kirjolanmäen väen kunniakirjoin, kukin ja suklain. Huutihovin puolesta kunniakirjaa oli vastaanottamassa Henriikka Puntti ja johtaja Johanna Vuorikoski sekä muu henkilökunta ja asukkaat. Henkilökunta ja asukkaat yllätettiin myös juhlallisilla kakkukahveilla, jotka saimme nauttia aurinkoisella terassilla. Johanna kertoi Tarjalle ja Julianalle kahvittelun lomassa kuinka arvokkaaksi hän kokee henkilökunnan ja omaisten läheisen yhteistyön ja kuinka Huutihovissa arvostetaan yhteisöllistä tekemistä ja olemista. Henkilökunta on yhdessä asukkaiden kanssa arjessa läsnä.

Tällä kertaa kiitosta annettiin sairastavan itsensä ehdottamana. Paula on ollut yli kaksi vuotta Huutihovissa asukkaana ja se on ollut oppimisen aikaa niin hoivakodin henkilökunnalle kuin



Paulalle itselleenkin. Omaisten tuen lisäksi hoivahenkilökunnan tuki ja apua on ollut tärkeää. Erityistä kiitosta Paula antoi omahoitaja järjestelmästä. Henriikka Puntti on aktiivisesti Paulan hoidossa mukana ja linkkinä hoivakodin ja omaisen välisessä tiedon kulussa. Koko Kirjolanmäen henkilökunta on halunnut tietää Huntington-taudista kaiken mahdollisen ja niinpä Paulan tytär Juliana on kouluttanut henkilökuntaa oman äitinsä sairaudesta ja sen etenemisestä. Paula kertoi haluavansa

kiittää henkilökuntaa. Tärkeäksi asiaksi nousi kuulluksi tuleminen sekä oman elämän laatuun vaikuttaminen. Sairauden edetessä, on henkilökunta aktiivisesti ollut vuoropuhelussa omaisten kanssa sekä hoitajat myös ovat miettineet yhdessä Paulan kanssa ratkaisuja sairauden etenemisen takia syntyneisiin tilanteisiin ja apuvälinetarpeisiin Paula tuntee, että häntä ei sivuteta, vaan annetaan aikaa, ja se tekee hoidosta inhimillistä ja elämisen arvoista juuri nyt.

Juliana Routola-Lietzén

### ***Vertaistukitapaamiset***

**Lounais-Suomen** vertaistukitapaaminen järjestettiin Turun Helmi-kahvilassa 9.3.2024, osallistujia oli kymmenen henkilöä. Tilaisuudessa käytiin läpi yhdistyksen tapahtumat kuluvana vuotena ja keskusteltiin ajankohtaisista asioista. Tilaisuudessa tuli esille myös toive, että yhdistys ryhtyisi selvittämään Huntingtonin taudin moniammatillisen osaamiskeskuksen perustamismahdollisuuksia. Terhokodin hanketta palleatiivisen hoidon osalta pidettiin todella hyvänä pilottina.

**Pääkaupunkiseudun** vertaistuki tapaaminen järjestettiin keväällä 13.4.2024 klo 13–15. Mukaan oli ilmoittautunut seitsemän henkilöä järjestäjän Sirkka Väisälän ja vetäjän Jorma Virtasen lisäksi. Kokoonnuimme Espoon elä ja asu -seniorikeskuksessa, Leppävaaran palvelukeskuksessa.

Lounaspaikan pitäjältä oli tilattu kinkkupiirakkaa ja unelmatorttuja. Etenkin suolainen osoittautui hyväksi tarjottavaksi. Jorma kertoi läsnäoleville yleisesti yhdistyksen kuulumisia, ja vertaistukikeskustelut osoittautuivat tärkeimmäksi tämänkin tilaisuuden anniksi. Paikka osoittautui niin hyväksi hinnaltaan kuin sijainniltaan, että vuoden 2025 yhdistyksen vuosikokous voitaisiin järjestää kyseisessä paikassa.

Kaikki paikalla olijat olivat jo yhdistyksen jäseniä, joten lisää jäsenyyksiä ei saatu.

**Lapin alueen** vertaistuki tapaaminen pidettiin Kemissä kesäkuun 2. päivänä.

Aurinkoisena kesäkuun maanantaipäivänä, kokoonnuimme jälleen tuttuun tapaan, perinteiseen Huntington Tietoisuus ja vertaistuki -kahvilaan. Viihtyisä Kemin Puistopaviljonki tarjosi meille tilat ja hienot sekä herkulliset tarjoilut.

Keskustelu alkoi vilkkaasti tutulla porukalla. Kaksi uuttakin vierasta oli tullut paikalle. Kutsuvieraana oli entisen Parkinsonliiton, järjestösuunnittelija Jukka Tauriainen Oulusta, hänellä on vuosikymmenien tietämys Huntingtonin taudista.

Kutsuttuna oli myös LPKS neurologianpolin sosiaalityöntekijä Jaakko Jaatinen.

Huntington-yhdistyksen terveiset toi hallituksen varapuheenjohtaja Jorma Virtanen Liedosta. Jorma kertoi yhteistyöhankkeesta Terhokodin kanssa, joka etenee hyvin. Terhokoti tulee kouluttamaan terveydenhuollon ammattilaisia taudin palliativisen hoidon osaajiksi. Seuraava tavoite yhdistyksellä olisi saada keskustelun alle Huntingtonin taudin moniammatillinen osaamiskeskus, palaute aiheesta on ollut positiivinen. Osaamiskeskuksen paikalla ei ole väliä, kunhan on osaamista ja hyvää hoitoa.

Liikehäiriösairauksienliiton tervehdyksen toi pohjoisen alueen järjestötoiminnan asiantuntija Paula Mustonen Oulusta. Paula kertoi osallistujille ajankohtaisia asioita liiton palveluista mm. Huntington-kurssista ja läheisten verkkokurssista.

Kursseilla sekä sairastunut että läheinen saavat tietoa ja tukea sairauteen sopeutumisessa ja sen kanssa elämisessä.

Kursseilla etsitään erilaisia keinoja, joilla vahvistaa omaa hyvinvointia, arjessa selviytymistä ja motivaatiota itsehoitoon.

Yhteisissä keskusteluissa nousivat esille palveluiden saatavuus, sosiaaliturva ja kuntoutus. Palvelujen saamiseksi sairastuneelta ja läheisiltä vaaditaan ensin ammattilaisille tiedon lisäämistä Huntingtonin taudista. Huntington-yhdistyksen ja Liikehäiriösairauksien liiton yhteistyö on lisännyt Huntingtonin taudin tunnettavuutta mutta työtä täytyy edelleen väsymättä jatkaa.

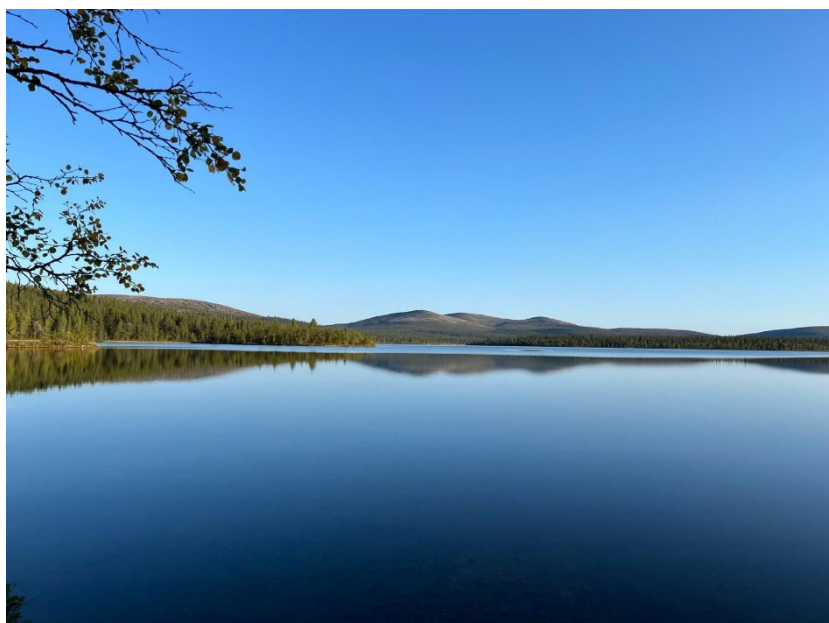
Vertaistuki tapaaminen oli kaikin puolin onnistunut tapahtuma.

Kahvilan jälkeen vierailimme Kemin Hoivakoti Botniassa. Kävimme katsomassa yhdistyksemme jäsentä, Huntingtonin tautia sairastavaa 43-vuotiasta Ristoa. Käynti Riston luona oli koskettava, hienosti oli Botniassa asioita hoidettu ja eteenkin asukkaaksi päässeen Riston kotiutuminen paikkaan. Risto oli asumiseen mieltynyt, päivän askareet ja ruokailu olivat luoneet elämisen rytmin, mikä on erittäin tärkeää Huntington-potilaalle. Tapaaminen oli iloinen tilaisuus, paljon tuli hienoja keskusteluja esille.

Toimin edelleen  
vertaistukihenkilönä.

Kiitos kaikille vieraille,  
tervetuloa taas ensi vuonna!

Tuula Männistö



## ***Tulevat tapahtumat 2024***

### **Liikehäiriösairauksia sairastavien ja läheisten tapaaminen lisalmessa**

**Aika:** ke 23.10.2024 klo 17–19.00

**paikka:** Yhdistystentalo Vakka, Pohjolankatu 4 lisalmi

Kokemusasiantuntijat kertovat omasta sairaudesta tai läheisen sairaudesta. Essentiaalinen vapina, Parkinsonin tauti, Dystonia, Huntingtonin tauti.

Tilaisuudessa on kahvitarjoilu, tilaisuuteen ei tarvitse ilmoittautua.

Lisätietoa antaa Annukka, p. 0400 391853 tai [annukka.tuovinen@liikehairio.fi](mailto:annukka.tuovinen@liikehairio.fi)

Tervetuloa joukolla mukaan!

### ***Huntington -kurssi 2024***

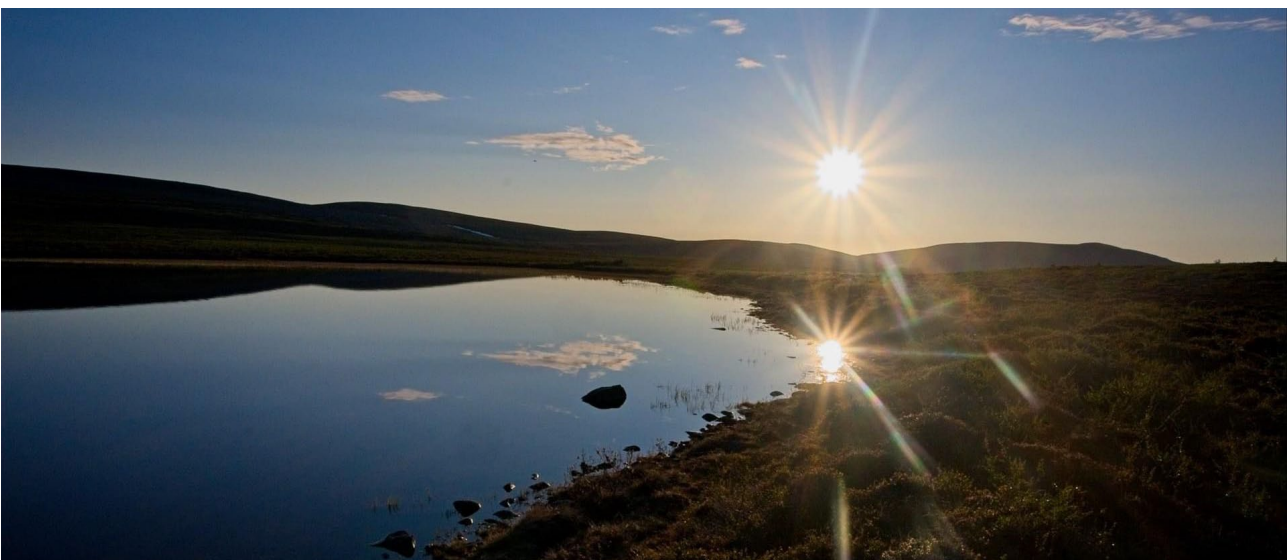
**Kenelle:** Huntingtonin tautia sairastavat ja läheiset

**Aika:** 23.9.-27.9.2024

**Paikka:** Rokua, Rokua Health and Spa Hotel

Kurssin tavoitteena on antaa tietoa sekä tukea sairauteen sopeutumista ja sen kanssa elämistä. Kurssilla etsitään erilaisia keinoja, joilla vahvistaa omaa hyvinvointia, arjessa pärjäämistä ja motivaatiota itsehoitoon. Kurssilla on asiantuntijoiden (mm. neurologi, psykologi, toimintaterapeutti) vetämiä luentokeskusteluja. Kurssilla toimitaan ryhmässä keskustellen, työskennellen ja liikkuen omien tavoitteiden mukaisesti. Tärkeässä roolissa on ajatusten ja kokemusten vaihto vertaisten kanssa. Kurssilla on avustavaa hoitohenkilökuntaa.

Kurssiin sisältyy majoitus ja täysihoito omavastuulla (100 €/hlö/kurssi).



## ***Yhdistyksen vuosikokous 2024***

Yhdistyksemme vuosikokous pidettiin Lapland Hotel Oulussa 18.5.2024. Kokouksessa hyväksyttiin toimintasuunnitelma ja tulevan vuoden talousarvio.

Kokouksessa käsiteltiin myös yhdistyksen uudistetut säännöt, sekä luotiin tunnusluvut tulevan vuoden toiminnalle.



### **Huntington-yhdistyksen sääntömuutosten vaikutus toimintaan**

Oulussa pidetyssä vuosikokouksessa käsiteltiin yhdistyksemme sääntöjä, jotka olivat jääneet jälkeen muista yhdistyksiä koskevista säännöistä ja velvoitteista, niiden muuttuessa.

Kokous päätti muuttaa Huntington-yhdistyksen sääntöjä ja esittää muutosta Patentti- ja rekisterihallitukselle, joka on vahvistanut uudet yhdistyksen säännöt 2.8.2024, jolloin uudet säännöt ovat astuneet voimaan.

Keskeisin muutos on vuosikokouksen ajankohdan muuttuminen toukokuusta syyskuuhun, joten seuraava yhdistyksen vuosikokous on syyskuussa 2025.



Muita muutoksia ovat tilintarkastuksen muuttuminen toiminnantarkastukseksi ja hallituksen asettamien tavoitteiden tunnuslukujen arviointien muutokset.

Tarve muutokseen johtui valitsevien sääntöjen muutoksista, joissa yhdistysten velvoitteita on helpotettu. Lisäksi Liikehäiriösairauksienliiton vuosikokouksessa tehtävät päätökset, jotka vaikuttavat yhdistyksen päätöksiin, tehdään pääsääntöisesti keväällä liittokokouksessa, kuten liiton jäsenmaksut.

Muita sääntömuutoksia ei tehty.

### **Valtakunnallinen vertaistukitapaaminen**

Kokouksen jälkeen pidettiin valtakunnallinen vertaistukitapaaminen. Paikalla oli kymmenkunta ihmistä. Esille nousi toive järjestää Oulussa vuosittain vertaistukitapaaminen, näihin järjestelyihin apua voitaisiin saada Paula Mustoselta.



## ***Heikentyneen terveydentilan vaikutukset elämän haasteisiin.***

Heikentyneen terveydentilan myötä tulee myös murheeksi juridiset kysymykset, kuka saa hoitaa kenenkin asioita. Silloin tulee ajankohtaiseksi miettiä edunvalvontaa tai edunvalvontavaltuutusta.

Yleisesti ottaen asiat menevät omaa vauhtia niin, että näitä tärkeitä asioita ei tule miettineeksi. Jo pelkästään oikaisuvaatimus hoitopäätöksistä tai maksuista tulee olemaan nykypäivänä lähes mahdotonta. Pelkästään voimassa olevan hallintolain 49§ edellyttää oikaisuvaatimusta tehdessä, että allekirjoittajalla on oikeus tehdä sairastavan henkilön puolesta allekirjoituksia tai päätöksiä. Toki asioita voidaan hoitaa myös valtakirjalla, valtakirja on kertaluonteinen asiakirja, kuten oikaisuvaatimuskin.

Myös pankkiasiat (rahaliikenne), tulee huomioida riittävän ajoissa, ettei tule tilannetta, jossa rahaliikenne tyrehtyy.

Mitä tarkoittaa edunvalvontavaltuutus - varautumista tilanteisiin, joissa apua tarvitaan omien asioiden hoitamiseen. Edunvalvontavaltakirjalla nimetään etukäteen valtuutettu eli henkilö, joka hoitaa asioita sairastuneen henkilön puolesta.

Mitä on edunvalvonta - tarkoittaa toisen henkilön taloudellisten asioiden hoitamista ja edunvalvontaa, silloin kun henkilö ei itse enää pysty siihen, eivätkä henkilön asiat enää tule hoidetuksi muullakaan tavoin.

Esimerkiksi naimisissa olevat, voiko puolison puolesta hoitaa asioita, jos toinen ei enää niitä pysty hoitamaan?

Puoliso ei voi hoitaa automaattisesti asioita, jos haluat puolison asioiden hoitajaksi, pitää valtuuttaa puoliso edunvalvontavaltakirjalla hoitajaksi.

Lisätietoa saa asiasta

Digi- ja väestötietoviraston sivuilta  
[dvv.fi/edunvalvonta](https://dvv.fi/edunvalvonta) sekä numerosta

0295 536 256 ma-pe klo 9–15 tai  
Chat palvelu klo 9-15 myöskin

[Suomi.fi/oppaat/edunvalvonta](https://Suomi.fi/oppaat/edunvalvonta)



## 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 ylävalikon ”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.

### Ryhmät



Yhdistyksen entisen puheenjohtajan Erika Yli-Hallan perustama ja ylläpitämä salainen vertaistukiryhmä Facebookissa on nimeltään ”Elämää Huntingtonin kanssa”. Ryhmään voi liittyä ottamalla yhteyttä Erika Yli-Hallan joko laittamalla hänelle yksityisviestiä Facebookissa tai lähettämällä viestin osoitteeseen [eriyli@outlook.com](mailto:eriyli@outlook.com)

Vertaistukiryhmä on toiminut joulukuusta 2013 lähtien. Ryhmässä on 87 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:** 045 110 0861 (Puheenjohtaja Tarja Partanen vastaa mahdollisuuksiensa mukaan.  
Numeroon voi myös lähettää tekstiviestin tai jättää soittopyynnön tekstiviestillä.)

**Sähköposti:** [info@huntington.fi](mailto:info@huntington.fi)

**Kotisivu:** [www.huntington.fi](http://www.huntington.fi)

**Facebook-sivu:** [www.facebook.com/huntingtonfi](https://www.facebook.com/huntingtonfi)

## **Hallituksen jäsenet toimintakaudella 2024–2025**

Puheenjohtaja: Tarja Partanen

Muut jäsenet: Tuula Männistö, Juliana Routola-Lietzen, Sirkka Väisälä ja Jorma Virtanen