



Kertomus Lahden tapaamisesta

Lahdessa invalidisäätiön kuntoutuskeskuksessa järjestettiin 25.4–27.4 Marfan teemaviikonloppu. Ohjelmaa oli aika paljon, mutta iltaisin oli myös vapaata aikaa. Ihmisiä oli parisen kymmentä ja he olivat matkustaneet pitkiäkin matkoja päästäkseen Lahteen.

PERJANTAI

Perjantaina saavuimme Lahteen iltapäivällä, kaikki omilla tavoillaan. Kun oltiin sisäänkirjautettu, oli meillä hetki aikaa seurustella muiden marfanikkojen ja heidän perheidensä kanssa. Meillä oli myös ikään kuin tervetuloilaisuus, jossa myös tutustuttiin toisiimme. Lisäksi tässä tilaisuudessa oli vapaa keskustelua, joka oli aika paljon marfaanikkojen historiasta, miten saatiin diagnoosi, millainen hoito on jne. Tässä tilanteessa tuli selvästi esille se, että marfaanikkojen hoito on hyvin vaihtelevaa eri puolilla Suomea.

Joillakin on ultraääni useamman vuoden välein, kun taas toisilla voi olla puolen vuoden välein. Lisäksi tuli selvästi esille, että aorttaleikkauksen läpikäyneet ihmiset saavat parempaa hoitoa, kuin ei leikkauksessa olleet. Toki eri sairaaloissa on eri valmiudet ja eri lääkärit ja Marfanin oireyhtymä on varsin heikosti

tunnettu lääkärikunnan keskuudessa. Oikeastaan kardiologit ja sydänkirurgit sekä perinnöllisyyslääkärit tuntevat sairauden parhaiten. Kun taas ortopedit eivät kovin hyvin tunne Marfaanin oireyhtymää.

LAUANTAI

Lauantaina oli varmasti mukavin päivä kaikista ja ainakin minulle huippukohdat oli Ilkka Kaitilan ja sydänkirurgi Peter Raivion esitykset. Kaitilan esitys meni aikalailla kyselytunniksi, mutta siinä tuli valtavasti informaatiota Marfan oireyhtymästä ja sen periytyvyydestä.

Lisäksi puhuttiin fibrilliini ja TGF-beeta (TGF-b) mutaatioista. Fibrilliini on proteiini, jota on monessa kudoksessa, myös aortassa tukikudoksena ja siksi sen mutaatio voi aiheuttaa aortan laajentumisen. Lisäksi sidekudokset ovat heikot, kuin normaalisti ja siksi tulee helpommin revähdyksiä yms. TGF-

beta kuuluu kasvutekijäperheeseen, jossa on myös mm. aktiviidiinit, inhibiinit ja BMB:t. Kaikilla näillä on monipuoliset vaikutukset kehityksen aikana. TGF-b on kasvutekijä ja solun signalointireitti, siinä solun ulkopuolella oleva signaalimolekyyli sitoutuu solukalvolla proteiiniin, joka signaloi solun sisälle ja täten saa aikaan muutoksia soluissa. Reitti johtaa myös apoptoosiin, eli solukuolemaan. TGF-b-reitti on mukana myös aortan laajenemisessa, jos siinä on mutaatio.

Peter Raivion esitys oli todella hyvä, siinä kerrottiin monia olennaisia asioita sydänkirurgiasta ja aortan sekä aorttaläpän korjaamisesta. Esityksessä oli monia hyvin havainnollisia kuvia, jotka selvensivät esitystä todella paljon. Kysymyksiä tuli myös monta, joka oli positiivista, lisäksi oli hiukan keskusteluakin. Minusta oli myös mukavaa, että oli kuvia leikkaussalin laitteista, koska niitä näkee harvoin. Toki, jos katsoo netistä sydänleikkauksia näkee laitteita ja niiden toiminnastakin kerrotaan niissä, videot ovat englanninkielisiä. Yksi paikka mistä voi katsoa on www.or-live.com. Lauantaina oli myös vapaata ohjelmaa ja olimme illalla ulkona kuntoutuskeskuk-

sen takapihalla. Pelasimme mm. mölkkyä ja jalkapalloa. Mölkky oli erikoinen, kun oli kova alusta, joten kapulat pomppivat eivätkä vierri, kuten normaalisti pitäisi esim. nurmikolla tai hiekalla pelattaessa. Jotkut kävivät kaupassa ja oli hieinan purtavaa ja juotavaa. Meillä tuntui olevan aika hauskaa.

SUNNUNTAI

Sunnuntaina oli sitten erilainen päivä, sillä meillä oli eräänlaista draamaohjelmaa, jossa kaikki olivat mukana. Lapsille oli koko viikonlopuksi järjestetty muuta ohjelmaa. Myös mielikuvia ja ajatuksia tuli varmasti jokaiselle. Varmasti kaikki eivät pitäneet ko. ohjelmasta, mutta niitä on aika paljon nykyisin erilaisilla kursseilla. Oli myös perinteinen valokuva-juttu, jossa piti valita valokuva johonkin tilanteeseen ja sitten kertoa, minkälaisia mielikuvia siitä tuli.

Ohjelma jatkui mielestäni liian pitkään ja sunnuntaina olisi voinut olla pari tuntia vapaa-aikaa, jolloin olisimme voineet rupatella toisten kanssa ja viettää aikaa. Koko tapaaminen päättyi lounaaseen. Itse jouduin lähtemään hieman aikaisemmin pois, joten en tiedä tarkkaan loppua.

Kokonaisuudessaan viikonloppu oli mukava ja haluaisin kiittää Invalidiliiton Lahden Kuntoutuskeskuksen henkilökuntaa hyvästä palvelusta!

Marko Manninen

