

**Enemmän tietoa dystoniasta – vähemmän huonoa kohtelua
Valtakunnallinen Dystonia-viikko 19.–25.9.2016**

Tiedon lisääntymisestä huolimatta neurologinen sairaus dystonia tunnistetaan edelleen huonosti sekä terveydenhoidossa että tavallisten kansalaisten keskuudessa. Tietämättömyydestä johtuen moni dystoniaan sairastuva kokee tulevansa huonosti kohdelluksi.

Dystonia on aivojen liikesäätelyn häiriö, joka voi kohdistua mihin tahansa tahdonalaiseen lihakseen tai lihasryhmään. Lisääntynyttä lihasjännitystä, virheasentoja ja tahdosta riippumattomia, toistuvia ja nykiviä liikkeitä aiheuttavan sairauden oireet ovat joskus hyvin näkyviä. Sairastuneet saavatkin toisinaan osakseen kummastuneita katseita ja huonoa kohtelua, kun heidän oireensa tulkitaan humalaksi tai mielenhäiriöksi. Oireet aiheuttavat hyvin usein kipuja ja pysyvää toimintakyvyttömyyttä, vaikka ne eivät olisikaan näkyviä.

Myös terveydenhoidossa sairastuneen oireet, kivut ja huono toimintakyky määritellään monesti stressiperäisiksi oireiksi, joiden oletetaan lievittyvän ”rennommalla elämänasenteella”. Valitettavan usein dystoniaan sairastunut joutuukin vakuuttamaan terveydenhoidossa, työpaikalla ja myös lähipiirissään, että hänen työ- ja toimintakyönsä heikentyminen johtuu sairaudesta, jonka oireisiin ei voi tahdolla vaikuttaa.

Avuksi oman oirekuvan ja toimintakykymuutosten määrittelyyn Dystonia Europe on kehittänyt saksalaisen lääkeyhtiön Merz Pharman tuella MyDystonia-päiväkirjaohjelman. Sen avulla voi seurata myös oman oireita lievittävän botuliinihoitonsa vaikutuksia. Monikielinen ilmainen ohjelma, jonka raportin voi ottaa mukaan esim. lääkärissäkäynnille, on käytettävissä mm. suomeksi ja ruotsiksi. Ohjelman suomenkielinen versio löytyy osoitteessa www.mydystonia.com tai sen voi ladata AppStore tai Google Play -kaupasta. Orion Pharma on tukenut MyDystonia-ohjelman sovelluksen kääntämistä suomeksi.

Tutkija Stefan Taubert, joka sairastaa dystoniaa, toimii Suomen Dystonia-yhdistyksen kansainvälisenä edustajana Dystonia European MyDystonia-ohjelmassa. Hän esittelee ohjelman käyttömahdollisuuksia Suomen Dystonia-yhdistyksen Dystonia-päivillä Imatran Kylpylässä 24.–25.9.

Syytä harvinaisen ja parantumattoman dystonian syntyyn ei edelleenkään tiedetä. Suomessa sairastuneita on n. 2000. Vertaistukea, tietoa ja elämäniloa sairastuneet voivat saada Suomen Dystonia-yhdistyksen ja sen 19 kerhon toiminnasta ja vertaistukipuhelimista (www.dystoniayhdistys.com). Dystonia-yhdistyksen kattojärjestönä toimii Suomen Parkinson-liitto, joka tarjoaa sairastuneille tietoa, sopeutumisvalmennuskursseja ja neuvontaa (www.parkinson.fi).

”Sairastuminen ei ole koskaan oma valinta. Vaikka kuinka tahtoisimme, elämä ei valitettavasti aina suju käsikirjoituksemme mukaan. Olen joutunut luopumaan työstä ja monista minulle tärkeistä asioista. Vertaistoiminta auttaa näkemään elämän uudet mahdollisuudet ja jaksamaan arjessa”, sanoo Dystonia-yhdistyksen puheenjohtaja Riikka Isaksson, jonka tarina löytyy Parkinson-liiton kotisivuilta: <https://www.parkinson.fi/ajassa/suomen-dystonia-yhdistyksen-uusi-puheenjohtaja-haluaa-kehittaa-toimintaa-ilon-kautta>

Lisätietoja:

Dystonia-toiminnasta Riikka Isaksson (p. 040 764 0908) ja MyDystonia-ohjelmasta Stefan Taubert (p. 050 373 1717). Osoitteeseen mydystonia@parkinson.fi voi lähettää MyDystonia-ohjelmaan liittyviä kysymyksiä.