



retina

2/2024

Retina ry:n tiedotus- ja jäsenlehti



Uutta toivoa suomalaisille CERKL-potilaille, s. 4

**Et ole yksin –
Voimaannu muiden kokemuksista!**



Tässä numerossa:

- 3 Puheenjohtajan palsta
- 4 CERKL-geenin aiheuttaman tappisauvadystrofian tutkimus Suomessa
- 7 Charles Bonnetin syndroomaa ei pidä säikähtää
- 8 Kuinka Charles Bonnet tuli elämäni
- 10 Kohtaamisia Retina Daysa
- 14 Oivalluksia ja ajatuksia näkövammaisuudesta
- 16 Pohdiskelua sairaudesta ja vammaisuudesta
- 18 Näkövammaisena työelämän kiemuroissa
- 22 Pohjoismainen tapaaminen Irlannissa
- 24 Nuoria retiniitikoita koolla Irlannissa ja Sveitsissä
- 27 Kunniatohtoruus – valmistautuminen huippuhetkeen
- 29 Viittäkymppiä ja lujaa
- 33 Liikkumisen iloa ja vertaistuen voimaa
- 38 Kesäpäivät Meri-Porissa
- 44 Kesäinen ilta Rökässä
- 46 Syyskokouskuulumiset
- 47 Yhdistys tiedottaa

Retina ry:n tiedotus- ja jäsenlehti
47. vuosikerta, 2 numeroa vuodessa
Isokirjoituksella, sähköisenä ja
äänitteenä.

ISSN 2341-7498 (painettu)

ISSN 2341-7501 (verkkójulkaisu)

Julkaisija:

Retina ry

Marjaniementie 74, 00930 Helsinki

045 135 7611

info@retina.fi, www.retina.fi

Päätoimittaja: Outi Lehtinen

040 700 7930

outi.lehtinen@elisanet.fi

Toimituskunta:

Maila Mehtälä, Mira Nieminen,

Jari Palonen, Pekka Rantanen, Merja

Regnér, Ritva Salonen, Sini Sjöblom.

Taitto: Sari Piippo

Kesäkuussa 2025 ilmestyvään
lehteen tarkoitettu aineisto jätettävä
30.4.2025 mennessä.

Yhdistys varaa oikeuden käyttää
lehden juttuja verkkosivuillaan.

Painopaikka: PunaMusta, Forssa

50 Hallitus ja vertaistukihenkilöt

51 Palvelukortti

Kannen kuva:

Meri-Porin kesäpäivien osallistujia
Selkämeren äärellä Kallon rantakal-
lioilla (kuva: Outi Lehtinen)

Puheenjohtajan palsta

Retinan rahoitus kriisissä

Retina ry täytti viime vuonna 50 vuotta. Raha-automaattiyhdistys ja sittemmin STEA on avustanut toimintaamme yhtäjaksoisesti vuodesta 1979. Huolella laadittuun avustushakemukseen vuodelle 2025 tuli 3.12.2024 tyly vastaus:

”Toimintasuunnitelman ja avustuskohteen tuloksellisuustietojen perusteella toiminnan jatkoavustaminen ei ole enää perusteltua. Ehdotetulla avustuksella mahdollistetaan toiminnan hallittu alasajo.”

Haetun 40 000 euron asemesta Retina ry:lle ehdotetaan 13 000 euron yleisavustusta vuodelle 2025. Olemme toimittaneet asian johdosta kannanoton Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriölle, mutta nykyisten säästöpainneiden alla emme ole kovin toiveikkaita.

Retina ry:n hallitus kokoontui kriisipalaveriin 10.12.2024. Vaikka menoja on pakko karsia, ydintoiminnot halutaan säilyttää. Vertaistuki jatkuu, retinakerhot kokoontuvat, kesäpäivät ja Retina Day järjestetään lähitapahtumina. Retina.fi-sivustoa ja sosiaalisen median kanavia hyödynnetään monipuolisesti. Asiantuntijaryhmä toimii entiseen tapaan.

Kaikesta muusta tingitään. Järjes-



tösihteeri tekee etätöitä lyhennetyllä työajalla. Toimistosta ja Retina Internationalin täysjäsenyydestä luovutaan. Jäsentiedote toimitetaan mahdollisimman monille sähköpostilla. Retina-lehti ilmestyy vain digimuodoissa (pdf, Luetus, retina.fi/ Artikkelit, Retina 1/2025 vielä myös Daisy-levykkeellä).

Jos STEA-rahoitus päättyy, jäsenmaksut muodostavat ainoan säännöllisen tulolähteen. Niistä on kertynyt vuosittain noin 14 000 €. Summa voi olla suurempikin, jos kukin huolehtii omasta maksustaan sekä kannustaa tuttuja retiniitikoita jäseniksi ja lähipiiriään kannatusjäseniksi. Panostamme toki ilmoitusmyyntiin ja uusien rahoituslähteiden etsintään, mutta samoille oville koluttelee kovin moni muukin.

Tämän Retina-lehden artikkelien tuottamiseen on osallistunut ennätysmäärä kirjoittajia. Lämmin kiitos teille kaikille!

Antoisia lukuhetkiä ja rauhaista joulunaikaa toivottaen

Merja Regnér

CERKL-geenin aiheuttaman tappisauvadystrofian tutkimus Suomessa

Teksti: Joni Turunen LKT dosentti

Silmätautien erikoislääkäri, perinnöllisten silmätautien poliklinikka,
HUS Silmätautien klinikka

Vetäjä, Silmägenetiikan tutkimusryhmä, Folkhälsanin tutkimuskeskus

Tappisauvadystrofia (englanniksi cone-rod dystrophy) on perinnöllinen silmänsairaus, joka vaikuttaa ensisijaisesti verkkokalvon kahteen valoherkkään aistinsolutyyppiin: tappeihin ja sauvoihin. Tappien avulla näemme tarkkoja yksityiskohtia ja värejä kirkaassa valossa, kun taas sauvat ovat vastuussa yö- ja ääreisnäöstä.

Taudinkuva ja periytyminen

Suomessa yleisin tappisauvadystrofian aiheuttaja ovat CERKL-geenin patogeeniset variantit. CERKL-geenivirheet johtavat verkkokalvon tappien ja sauvojen asteittaiseen tuhoutumiseen. Tyypillisesti tapit vaurioituvat ensin, joten henkilöillä on usein ongelmia tarkannemisen kanssa, ennen kuin he huomaavat ongelmia hämäränäössä. Tässä on kuitenkin huomattavaa yksilöllistä vaihtelua. Lisäksi CERKL-geenivirheet vaikuttavat mahdollisesti myös verkkokalvon alla olevan pigmenttiepiteelin toimintaan.

Taudin oireet alkavat usein lapsuudessa tai varhaisaikuisuudessa. Alkuvaiheen oireisiin voi kuulua värinäön heikkeneminen, valoherkkyys (foto-

fobia) ja näöntarkkuuden asteittainen heikkeneminen. Sairaus alkaa tyypillisesti keskeisen näön rapistumisella, joka voi johtaa merkittävästi näöntarkkuuden alenemiseen. Lopulta sauvasolutkin alkavat kärsiä, mikä johtaa usein näkövammaisuuteen. Etenemisnopeus kuitenkin vaihtelee huomattavasti, vaikka geenivirheet olisivat tismalleen samat.

CERKL-geenin patogeeniset variantit periytyvät autosomaalisesti peittyvästi, mikä tarkoittaa, että molempien vanhempien on kannettava geenivirhettä ja heidän jälkeläisensä on perittävä geenivirhe molemmilta vanhemmilta, jotta hän saisi taudin. Suomessa 90 prosenttia CERKL-potilaista kantaa jompaakumpaa kahdesta patogeenisestä variantista, jotka

ovat rikastuneet suomalaisessa väestössä. Suomen väestön poikkeuksellinen historia selittää sen, että tänne on rikastunut tiettyjä tautia aiheuttavia geenivirheitä (ns. suomalainen tautiperintö). Vastavuoroisesti joitakin geenivirheitä on muihin väestöihin verrattuna vähemmän (esimerkiksi kystinen fibroosi).

CERKL-tutkimus Suomessa

CERKL-geenin tehtävät tunnetaan vielä huonosti. Silti uskotaan, että sen geenivirheet vaikuttavat haitallisesti verkkokalvon pigmenttiepiteelin ja aistinsolujen toimintaan heikentämällä hapetusstressivastetta, häiritsemällä mitokondrioiden

toimintaa, vähentämällä fagosytoitokykyä, käynnistämällä solukuolemamekanismeja ja muuttamalla verkkokalvon arkkitehtuuria. Nämä vaikuttavat yhdessä verkkokalvon rappeutumisen etenemiseen. Mekanismin parempi ymmärtäminen on tärkeää tulevaisuuden hoitokehityksiä varten.

CERKL-geenin aiheuttama perinnöllinen verkkokalvorappeuma on Suomessa poikkeuksellisen yleinen verrattuna melkein kaikkiin muihin maihin. Siksi on tärkeää, että tutkimme tätä Suomessa.

Silmägenetiikan tutkimusryhmällä, joka toimii Folkhälsanin tutkimuskeskuksessa ja HUS Silmätau-



Seeprakala on särkikaloihin kuuluva musta- tai sinijuovainen kalalaji. Se on yleisimpiä akvaariokaloja helppohoitoisuutensa takia. Sitä käytetään paljon myös koe-eläimenä. (Kuva: Peter Kuznetsov / Pixabay)

tien klinikalla yhteistyössä Helsingin yliopiston kanssa, on meneillään retrospektiivinen tutkimus potilaita, joilla on CERKL-geenivirheiden aiheuttama verkkokalvorappeuma.

Tutkimuksen tarkoituksena on ymmärtää taudinkuvaa ja sen etenemistä eri ikävaiheissa. Tämä on tärkeää potilaiden neuvonnan kannalta, mutta myös suunniteltaessa tulevaisuudessa mahdollisia hoitotutkimuksia. Hoidot pitää antaa riittävän aikaisessa vaiheessa, jotta aistinsoluja on vielä hengissä. CERKL-taudissa näyttäisi onneksi olevan melko pitkä aikaikkuna mahdollisille hoidoille. Toki tässäkin on paljon yksilöllistä vaihtelua.

Päätutkijana tässä tutkimuksessa on HUS perinnöllisten silmätautien poliklinikalla työskentelevä silmälääkäri Maarjaliis Paavo. Lisäksi tekstin kirjoittaja ohjaa Olivia Liljan väitöskirjatyötä yhdessä dosentti Maria Kaukosen ja apulaisprofessori Soile Nymarkin kanssa seeprakalamallin kehittämiseksi CERKL-geenivirheiden aiheuttamalle verkkokalvorappeumalle.

Seeprakala on hyvä malli CERKL-geenivirheiden aiheuttamalle verkkokalvorappeumalle sen helpon manipuloitavuuden, nopean kasvun ja helposti visualisoitavan sairauden etenemisen ansiosta. Seeprakalan verkkokalvo on myös hyvin tappisolupainotteinen, joten se soveltuu erinomaisesti CERKL-tutkimukseen. Esimerkiksi hiiret ovat yöeläjiä, ja niiden verkkokalvo on sauvasolu-

painotteinen. Edellä mainittujen ominaisuuksiensa ansiosta seeprakalamalli tulee olemaan hyödyllinen CERKL-geenivirheisiin liittyvän verkkokalvorappeuman taustalla olevien mekanismien tutkimuksessa.

Tulevaisuudessa kehitämme ja testaamme yhdessä tohtori Maria Kaukosen tutkimusryhmän kanssa CERKL-geeniterapiaa näillä kaloilla. Tämä voisi toimia prekliinisenä todisteena ennen ihmiskokeisiin siirtymistä. Lopullisena tavoitteena on luonnollisesti kehittää potilaille tarkoitettuja hoitoja, kuten geeniterapiaa tai geenieditointia. Potilaiden retrospektiivinen tutkimus sekä seeprakaloilla tehtävä tautimallinnus tähtäävät kaikki tulevaisuuden hoitojen kehitykseen.



Joni Turunen luennoimassa Retina Dayssa syyskuussa 2022 (kuva: Tuukka Tihekari)

Charles Bonnetin syndroomaa ei tarvitse säikähtää

Teksti: Matti Seppänen, silmätautien erikoislääkäri

Charles Bonnetin syndrooma on tila, jossa psyykkisesti terve näkövammaisen kokee näköharhoja. Tämä ilmiö voi aiheuttaa hämmennystä ja pelkoa potilaassa. Charles Bonnetin syndroomassa näköharhat eivät ole merkki psykiatrisesta ongelmasta, vaan ne liittyvät näkökyvyn heikkenemiseen ja tiettyjen aivoalueiden aktiivisuuteen. Harhoja voi esiintyä herkemmin väsyneenä. Ilmiö lienee aiemmin luultua yleisempi, ja sitä voi esiintyä jopa yli viidesosalla näkövammaisista potilaista.

Charles Bonnetin syndroomaan liittyvät näköharhat voivat olla muotoja, valoja tai värejä, mutta näköharhoina voi esiintyä myös ihmishahmoja, eläimiä tai maisemia. Potilaat usein tiedostavat, että näköharhat eivät ole todellisia.

Oireen taustalla on aivojen taipumus yrittää muodostaa kuva mieleen, vaikka silmän tuottama kuva olisi vajaa. Eri silmäsairaudet voivat vaurioittaa näköjärjestelmää. Esimerkiksi pitkälle edenneessä silmänpohjan ikärappeumasta tai glaukoomassa tarkan näköalueen tuottama kuva voi olla niin heikko, että se altistaa Charles Bonnetin syndroomalle.

Näkövammaiset jättävät usein kertomatta oireesta, sillä he voivat pelätä tämän johtavan epäilyyn psyykkisestä sairaudesta. Oireesta kertominen esimerkiksi silmälääkärille helpottaa usein asian käsittelyä.

Oireiden hoitoon on testattu erilaisia lääkkeitä, mutta kattavaa ja täysin oireita helpottavaa hoitoa ei ole löydetty.

Kuinka Charles Bonnet tuli elämäni

Teksti: Maila Mehtälä

Kuvat: Maila Mehtälä ja Outi Lehtinen

Kesällä 2023 ollessani kotona oikean olkapääni takaa ilmaantui odottamatta muutamia tontun oloisia hahmoja. Pitkäaikaisena retiniitikonä olin tietoinen Charles-Bonnet-ilmiöstä. En pelästynyt, panikoinnista puhumattakaan, mutta kyllä tuo hetki hätkähdytti melkoisesti.

Hahmot alkoivat tanssia ja ilakoida ympärilläni. Lopulta heitä oli paikalla lähes sata. Tätä menoa kesti parisen tuntia. Tuolloin tontut olivat eri

ikäisiä, vauvasta vaariin. Hahmoilla oli syvällä päässä tonttumyssyä muistuttava joulunpunainen päähine. Vaatetuksena oli punainen tai puna-valkokuuinen pusero ja jalassa vaaleansiniset verkkarit. Kasvot näkyivät vain ihon häiveenä, hihat peittivät kämmenet, eikä jalkaterää näkynyt lainkaan. Koko hahmo oli kuin usvaa. Liikkuminen oli ketterää. Hahmot olivat koko ajan liikkeellä ympärilläni ja tekivät taitoluistelul-



Kuvassa on kirjoittajan silmät. Kiitän niitä kaikesta huolimatta.



Maila Mehtälä (kuva: Outi Lehtinen).

le ominaisia huikeita liikkeitä. Tai ne painivat, nyrkkeilivät, ampuivat jousipyssyillä, pelasivat jalkapalloa, tennistä, pingistä. Kaikki sulassa sovussa. Hahmot ovat eri kokoisia, ne myös muuntuvat tilanteen mukaan niin, että näkyisivät minulle luonnollisina.

Hauskaakin on ollut, kun pienemmät taaperot ovat ryömineet olkapääni yli syliini ja suoraa päätä jääkaappiin. Sanoin taaperolle, että

älä nyt sinne mene, siellä on kylmä. Yksi tonttuhahmo on hypännyt tv:ssä parhaillaan olevaan viihdeohjelmaan. Tällaisia esimerkkejä on useita. Vaarallisimmillaan tonttuhahmot olivat ylittäessään kanssani Tampereen Hämeenkatua ja peittäessään lähes koko näkökenttäni. Voin huikea niitä pois, mutta ne tulevat pian takaisin. Tontut eivät kuitenkaan ole aina esillä, vaan pitävät parikin viikkoa taukoa.

Tätäkin juttua kirjoittaessani ne tulivat kurkkimaan uteliaina. Yllätyksekseni ne nousivat ilmaan. Näköjään ovat oppineet lentämään.

Ymmärrän, että yllä kertomani tonttuhahmot eivät ole todellisia. Charles-Bonnet -ilmiön diagnoosiin tarvitaan silmälääkärin, neurologin ja psykiatrin lausunnot. Charles-Bonnet on terveen psyyken ilmiö.

Mikäli sinulla heräsi aiheesta kysyttävää, voit ottaa minuun yhteyttä luottamuksella:

Maila Mehtälä

p. 040 516 5380

maila.mehtala@kolumbus.fi.

Kohtaamisia Retina Dayssa

Teksti: Sini Sjöblom

Kuvat: Outi Lehtinen ja Tuula Mäkelä

Hiemana sateisena syyskuun lauantaiamuna suuntasin muutaman vuoden tauon jälkeen Retina Day -tapahtumaan, joka järjestettiin jälleen kerran liris-keskuksessa Helsingissä. Jo ulko-ovien avautuessa vastaan iski ihana puheensorina, josta heti kuuli, että väkeä on paikalla. Tämä nostatti omia tunnelmia entisestään, ollaanhan Retina Dayssa monella tapaa asian ytimessä. Siksi on mahtavaa, kun se saa ihmiset paikan päälle tai kuulolle muilla tavoin.

Tarkoitukseni oli suunnata apuvälinenäyttelyyn. Kuinka ollakaan, ensimmäisenä vastaan tuli Retina ry:n oma pöytä, missä jäin heti suustani kiinni yhdistyksen varapuheenjohtajan **Jaana Heinon** kanssa. Saman pöydän ääressä tuli tavattua uusi järjestösihteeri **Sari Piippo**. Oli hienoa nähdä, miten innolla hän tuntui jo ennen varsinaisen työsopimuksen alkua sopivan joukkoon. Tervetuloa, Sari, Retinaan!



liruksen Braille-sali täyttyi yli 70 kuulijasta.



Opaskoira Ciru kohtasi liriksen aulaassa robottikoiran, joka yritti kovasti tehdä tuttavuutta.

Retinan pöydästä irtauduttuani olikin jo aika suunnata Braille-saliin kuuntelemaan esityksiä. Näyttelypöytien kiertäminen olisi siis tehtävä lounastauolla. Ohimennen huomasin, että yhden pöydän ääressä oli kovasti koiran näköinen robotti. Tästä olisi kuultava lisää.

Tulevaisuuden visioita

Braille-salissa tunnelma tiivistyi. Paikalla oli ainakin 70 henkeä ja etänä yli 40, joten tämän vuoden aiheet olivat selvästi kiinnostavia. Yhdistyksen puheenjohtaja **Merja Regnér** avasi tilaisuuden ja toivotti kaikki tervetulleiksi. Etäyhteyksiä hoiti **Leo Regnér**.

Tilaisuuden ensimmäisen puoliskon aiheena oli Näkövammaisten tiedonsaanti sekä näkemisen ja liikkumisen uudet apuvälineet. Osiossa puhujina olivat Näkövammaisten liiton tiedonsaantipalveluiden IT-asiantuntija **Kaisa Penttilä**, Näköpiste Polar Print Oy:n IT-asiantuntija **Johanna Herranen** ja

Probot Oy:n toimitusjohtaja **Matti Tikkanmäki**. Kaikkien puheenvuoroissa käsiteltiin teknologiaan pohjautuvia apuvälineitä ja tiedonsaantikeinoja ennen, nyt ja tulevaisuudessa.

Yksi mielenkiintoinen keskustelua herättänyt aihe oli, mitä tekoäly saattaa mahdollistaa tulevaisuudessa apuvälineiden osalta. Mahdollisuuksia on



LL Laura Lähteenojan väitöskirjatutkimus Pohjois-Suomen perinnöllisistä verkkokalvorappeumista kirvoitti vilkkaan keskustelun.



Sanna Nuutinen ja Riitta Lahtinen esittelivät Suomen Kuurosokeat ry:n toimintaa.

paljon, mutta toistaiseksi tekoälyn kanssa on vielä oltava varovainen ja sen tuottamaa sisältöä tarkasteltava huolellisesti.

Vilkasta keskustelua tekoälystä

Lounastauolla etukäteen ruuan tilanneille oli tarjolla maukas ateria. Myös apuvälinenäyttely oli avoina. Sain lounasseuraksi Retina ry:n entisen hallituksen jäsenen **Pekka Rantasen** sekä kaksi iltapäivän luennoitsijaa, Oulun yliopiston väitöskirjattutkijan LL **Laura Lähteenojan** sekä Itä-Suomen yliopiston Akatemiattutkija, farmasian tohtori **Henri Leinosen**.

Pöydässämme virisi vilkas keskustelu tekoälystä ja miten sitä kukin käytämme. Pöytäseurueellemme olivat tuttuja ChatGPT ja Microsoft Copilot. Osalla ChatGPT toimii nykyään Googlen korvaajana, kun Internetistä on

haettava tietoa. Olipa tekoälyä tullut käytettyä jopa sopivan nimen löytämiseen vauvalle! Itselläni Copilot on ollut työssä apuna dokumenttien kääntämisessä ja yhteenvetojen



Aviriksen pöydällä oli tarjolla runsas kattaus näkövammaisen arkea helpottavia apuvälineitä. Niistä kertoi Tarja Vuorio.

luonnissa pitkistä dokumenteista tai Teams-palavereiden muistioista. K kaikille olivat tuttuja myös tekoälyn rajat ja haasteet. Ihan kaikkeen, mihin haluaisi, se ei vielä taivu.

Lounaspöydän keskustelut olivat sen verran vilkkaita, että äkkiä olikin aika siirtyä takaisin Braille-saliin. Apuvälinenäyttely jäi osaltani kokonaan väliin. Robottikoiraankaan en päässyt tutustumaan lähemmin. Muiden kanssa käytyjen keskustelujen perusteella näyttelyn anti oli erinomaista. Näytteilleasettajina olivat AVIRIS, Innojok Oy, Näköpiste Polar Print Oy, Näkövammaisten liitto ry, Probot Oy, Retina ry sekä Suomen Kuurosokeat ry.

Tutkijoiden puheenvuorot

Toisen puoliskon esitykset käsittelivät *Uusinta tutkimustietoa perinnöllisestä verkkokalvorappeumista*. Ilahduttavasti esiintyjä oli tutkijanuran eri vaiheista.

Erytisen ihanaa kuunneltavaa oli Tampereen yliopiston bioteknologian ja biolääketieteen tekniikan DI-opiskelijan **Anni Lappalaisen** sujuva ja tietorikas *Katsaus verkkokalvon kantasoluhoidoihin*. Esitys pohjautui hänen kandidaatin työhönsä. Anni on itsekin retiniitikko, joten hänellä on aiheeseen kosketuspohjaa niin tutkijan kuin retiniitikon näkökulmasta.

Myös Laura Lähteenojan esitys *Pohjois-Suomen perinnöllisestä verkkokalvorappeumista* ja Henri Leinosen katsaus suomalaisen silmätutkijaver-

koston ja lääketutkimuksen kuulumisiin liimasivat kuulijat tiiviisti penkkeihin mielenkiintoisilla esityksillään. Näitä olisi voinut kuunnella vielä muutaman tunnin lisää.



Arja Piisinen, Sini Sjöblom sekä Sonja ja Maija Lindroos kahvipöydän ääressä.

Arjan läksiäiskahvit

Hienojen esitysten jälkeen jäljellä oli vielä kirsikka kakun päällä, kun vietettiin yhdistyksen pitkäaikaisen toimistonhoitajan **Arja Piisinen** läksiäisiä. Merja Regnérin kiitosten ja Arjan kiitospuheenvuoron saattamana kuulijakunta siirtyi nauttimaan Arjan kunniaksi läksiäiskahvit täyte-kakkuineen.

Vaikka loppu olikin haikea joutuesamme hyvästelemään Arjan hyvin ansaituille eläkepäiville, jäi tilaisuudesta erittäin hyvä mieli. Kotiin saattoi lähteä hymyssä suin, kun pitkästä ajasta pääsi tapaamaan tuttuja ja kuulemaan mielenkiintoisia esityksiä.

Oivalluksia ja ajatuksia näkövammaisuudesta

Teksti ja kuvat: Anni Lappalainen

Tätä tekstiä miettiessäni en täysin osannut ottaa kiinni vain yhdestä ajatuksesta. Huomaan, että minulla olisi paljon sanottavaa ja kerrottavaa teille. Ehkä näittekin minut jo lehden aikaisemmilta sivuilta, joissa kerrottiin tämän syksyn Retina Day tapahtumasta. Tämä oli minulle ensimmäinen Retina ry:n tilaisuus, ja heti mentiin syvään päätyyn – nimittäin luentosalin eteen kertomaan kandidaatintyöstäni ja verkkokalvon kantasoluista.

Monen sattuman kautta pääsin tutustumaan uusiin ihmisiin, tutkijoihin sekä tietysti Retinan toimintaan. Minulla oli kunnia tehdä kandidaatintyöni silmän biofysiikan tutkimusryhmän johtajan Soile Nymarkin ohjaamana. Sain idean kirjallisuuskatsauksen aiheelle, kun yliopistollani oli lontoolainen kantasolututkija Amanda Carr esittelemässä ryhmänsä tuloksia.

Esitin samassa luentotilaisuudessa kysymyksen, jossa kerroin perheenjäseneni sairastavan verkkokalvosairautta. Yksi henkilö tuli tilaisuuden jälkeen luokseni ja oli ilahtunut siitä, että toin tämän arkielämän esimerkin muiden kuulolle. Kun kävi ilmi, että tämä perheenjäsen, josta puhuin, olinkin minä itse, huomasin

kasvoilla yllättyneisyyttä. Eihän minusta näe ulospäin, että olisin näkövammainen.

Olen 23-vuotias bioteknologian sekä tuotantotalouden opiskelija.



Ensimmäinen opiskelijavappu teekkarilakki päässä ja samppanjankultaiset haalarit päällä. Tässä kohtaa vielä jännitti tuleva teekkarikaste, mutta Tammerkosken kuohut ottivat minut lämpimästi vastaan. Nyt opiskelen neljättä vuotta eli kuvasta on jo hetki aikaa.



Talvisin minuun voi mitä todennäköisimmin törmätä rinteessä, niiden ulkopuolella ja munkkitauolla.

Asun Tampereella puolisoni kanssa, harrastan laskettelua, käyn opiskelijatapahtumissa, rakastan matkustelua ja kokkailu on minulle erittäin lähellä sydäntä. Tampereella yksi lempiasioitani on käydä kauppahallissa ostoksilla ja tehdä vielä saman päivän aikana tuoreista raaka-aineista herkkuruokaa. Joskus kutsun ystäviäni nauttimaan yhdessä aikaansaannoksista.

Minulle diagnosoitiin EYS-geenin aiheuttama retinitis pigmentosa noin 15-vuoden ikäisenä. Isosiskollani oli ollut diagnoosi jo muutaman vuoden ajan, mutta en välttämättä ollut ymmärtänyt, mitä se tarkoittaa. Harrastin vielä koripalloa ja näön vaikeudet huomasin lähinnä hämärässä. Olen aina saanut kehuja siitä, kuinka positiivisella asenteella suhtaudun tautiini ja siihen, että näköni tulee heikkenemään.

Yliopiston alkaessa esittäydyin uusille ystävilleni "lievästi putkinäköisenä", mutta nyt huomaan tämänkin

ajatuksen olevan jokseenkin absurdi. Nyt muutaman vuoden jälkeen minulle ei tulisi mieleenkään kuvailla putkeani lieväksi. Tämän ymmärtäminen on ollut henkisesti haastavaa. Onhan se aivan eri asia valmistautua tulevaan kuin varsinaisesti elää sitä.

Näkökenttäni on kaventunut selkeästi, pelkään kävellä ihmismassoissa ja huomaan ajattelevani näönmenetystä lähes päivittäin. Mielessäni pyörii seuraavia kysymyksiä: Miksi tämä tuntuu näin vaikealta, vaikka olen hyvin valmistautunut ja henkisesti hyväksynyt asian? Tuleeko näönmenetys olemaan yhtä nopeaa jatkossa, kuin miltä se juuri tällä hetkellä tuntuu? Mitä verkkokalvorapeman eteneminen tarkoittaa näkö- ja liikkumiskykyni puolesta?

Tiedän, että monilla teillä on samoja ajatuksia. Minä en ole yksin, ettekä te ole yksin. Kerään nyt rohkeutta valkoisen kepin käyttämiseen. Olen käyttänyt merkkikeppiä ulkomailla, ja se on tuntunut voimaannuttavalta. Kerrankin minun ei tarvinnut olla se, joka väistää tai käyttää lähes kaiken energian muiden havainnointiin. Pystyin kävellessäni tuntemaan oloni rauhalliseksi ja katsomaan vaikka maisemia halutessani. Ehkä valkoinen keppi ei olekaan merkki luovuttamisesta, vaan askel kohti vapautta ja turvallisuudentunnetta. Tiedän, että minulle tämä matka on vasta aluillaan.

Lopuksi haluan toivottaa teille kaikille tsemppiä tulevaan talveen! Valoisaa matkaa, minne ikinä se teidät viekään.

Pohdiskelua sairaudesta ja vammaisuudesta

Teksti: Mika Veijalainen

Olen 56-vuotias retiniitikko. Sain diagnoosini 2009. Pyöriteltyäni sairauteen ja vammaisuuteen liittyviä asioita päässäni päätin kirjoittaa ajatuksiani tekstiksi. En usko olevani ainoa, joka näitä mietiskelee. Ehkä joku tunnistaa tästä jotain tuttua.

Diagnoosin saaminen ja siihen liittyvät epävarmuudet ja pelot vaikuttavat yksilöllisesti ihmisiin. Ei ole oikeaa tai väärää tapaa reagoida. On vain erilaisia tapoja. Kokemukset ovat henkilölle itselleen ainutkertaisia. Sairauden edetessä joutuu toistuvasti uudenslaisiin tilanteisiin, ja ne kaikki ovat aina ensimmäisiä kertoja henkilölle itselleen.

Sopeutumista joutuu harjoittamaan yhä uudestaan. Monesti kyse on luopumisesta tai ainakin uuden opettelusta. Vanhat kokemukset saattavat auttaa, mutta toisaalta jokainen muutos toimintakyvyssä ja elämäntilanteessa sekä niihin reagointi jättävät muistijäljen. Mielen rasitus jää alitajuntaan, jolloin muutosten käsittely saattaa tuntua kuormittavammalta kuin ennen. Muutokset ovat monesti isoja, perustavanlaatuisia.

Sairauden kanssa eläessä – olipa se etenevä tai ei – ei aina oikein tiedä, missä mennään. Hitaasti etenevän

taudin kohdalla on joskus vaikea vastata kysymykseen, onko tilanne huonontunut. Aktiivisuuden rajoittuminen ja kaventunut elinpiirikin voivat hämätä toimintakyvyn arviointia, kun haasteet vähenevät. Kysymykset ovat ymmärrettäviä ja osoitus huolesta. On tietysti vain hyvä asia, jos tilanne etenee niin hitaasti, että muutoksia on vaikea kuvailla.

Kysymyksiin vastaamisen vaikeus saa pohtimaan omaa tilannetta tarkemmin. Sitä saattaa alkaa epäillä itseään ja kysyä: Olenko nyt tilanteessa, missä toimintakykyni on alentunut vai ylireagoinko? Tällainen ajatusten kehä ei ole hyväksi.

Tutkimuksilla ja testeillä voidaan todentaa sairauden etenemistä. Niiden avulla tietää, miten oma tilanne etenee numeroiden valossa. Mitä numerot sitten kertovat, ja auttavatko ne mieltä vaivaavissa ajatuksissa? Mikä on se raja, jolloin voin lakata pohtimasta, olenko riittävän sairas ja vammainen peilattuna siihen, missä tilanteessa elämässäni olen ja mitä teen tai en tee? Pitäisikö minun vielä kyetä siihen ja tähän? Kuinka kauan on puskettava ja yritettävä, ennen kuin voin myöntää jaksamisen rajan tulleen vastaan? Kuka sen lopulta määrittelee? Numerot eivät sitä aina-

kaan yksistään kerro. Testit kertovat ainakin sen, että ongelmia on. Tilanteeseen suhtautuminen on kuitenkin subjektiivinen kokemus. Siihen vaikuttavat oma henkilöhistoria, resurssit, toimintatavat, elämäntilanne ja ympäristö.

Jotkut meistä ovat ongelma-, jotkut ratkaisukeskeisiä. Väitän, että ihminen voi tässä suhteessa muuttua ajan myötä – ehkä omaksi yllätykseen, jopa pettymykseenkin. En tiedä, onko sopeutumisessa eroa sen mukaan, missä iässä diagnoosin saa.

Fysioterapeuttina toimiessani työskentelin hyvin moninaisten ihmisryhmien kanssa. Siinä oli itse oltava se ratkaisukeskeinen toimija, kun pyrin auttamaan muita isoissakin muutoksissa. Luulin, että olisin tottunut toimimaan muutoksissa. Taustastani onkin varmasti apua. Yllättävän paljon oman roolini muutos on kuitenkin vaatinut minulta sopeutumista.

Paljon on tullut mietittyä, mitä tarkoittaa ja miltä tuntuu, kun omaan itseensä liittyykin aikuisena vammaisuus. Jokainen tarina on erilainen, mutta pureskeltavaa riittää varmasti kaikille. Moni asia muuttuu suhteessa aikaisempaan. Oma identiteetti on koetuksella. Sitä huomaa kyseenalaistavansa omia tekemisiään, eivätkä vastaukset aina miellytä. Miksi minä en saa aikaan juuri mitään, kun muut tekevät uskomattomia asioita, vaikka heidän tilanteensa on vielä haastavampi?

Seurauksena ovat huono omatunto ja itsesyytökset. Yhtään ei helpota,

jos alkaa miettiä, mitäköhän muut ajattelevat minusta: Onko tilanne niin huono, kuin tuo antaa ymmärtää? Itsensä vertaaminen muihin on turhaa, koska jokaisen tilanne on erilainen eikä koskaan yksinkertainen. Silti vertailuun joskus sortuu.

Ammattihenkilöiden kanssa puhuessa ja toimiessa on se hyvä puoli, että kaiken asiantuntija-avun lisäksi heillä on kokemusta samantyyppisessä tilanteesta olevista ihmisistä. Useasti voi todeta, että omat ajatukset ja kipuilut eivät ole harvinaisia, ja muutkin käyvät samantyyppisiä ongelmia läpi. Sairauteen ja vammaisuuteen suhtautuminen on yksilöllistä, mutta on myös paljon yhteistä. Se on hyvä tiedostaa.

Lopuksi otan esimerkin työajoltani. Työskentelin paljon sotaveteraanien ja -invalidien kanssa. Monet tulivat tutuiksi käytyään useasti kuntoutuksessa. Kun kohdalle osui henkilöitä, joita en muistanut tavanneeni, kysyin, ovatko he käyneet aiemmin kuntoutuksessa. Jos vastaus oli kielteinen, kysyin miksi ei. Vastaus oli, että kun on niitä huonokuntoisempiakin. Sanoin, että he ovat ansainneet oikeutensa kuntoutukseen. Terveydessä ja toimintakyvyssä on kullakin omat ongelmansa.

Otin tämän esimerkin siksi, että lähes aina löytyy joku, jonka tilanne on omaa huonompi. Se ei poista sitä tosiasiaa, että itse tarvitsee apua ja tukea. Miksi pitäisi olla pää kainalossa, ennen kuin voi hyvällä omallatunnolla hakea apua.

Näkövammaisena työelämän kiemuroissa

Teksti: Katja Kuusela, työelämäasiantuntija, työkykykoordinaattori, Näkövammaisten liitto ry

Työelämä etenevän silmäsairauden kanssa on jatkuvaa sopeutumista ja mukautumista uuteen tilanteeseen. Psykkinen sopeutuminen ei riitä vaan koko ajan pitäisi jaksaa myös opetella uusia tekniikoita ja taktiikoita, joilla pärjätä arjessa ja työssä. Myös uusien apuvälineiden käyttöönotto vie oman aikansa ja resurssinsa. Kuntoutusta ja vammaispalveluita pitää kaikkia hakea erikseen ja lääkärin B-lausuntojen on oltava tarpeeksi tuoreita. Jotta asiat eivät kävisi liian helpoksi, on meidän aktiivisina kansalaisina vielä pysyttävä digi- ja älymaailman kelkassa!

Kuvaan tässä tekstissäni muutamia palveluja, joiden avulla asiat voisivat sujua jouhevammin. On toki muistettava, että meillä kaikilla on omanlaisemme tilanne eikä niitä siksi voi verrata toisiinsa – pakettiratkaisuja ei ole.

Ammatillisen kuntoutuksen monet kasvot

Työssäkäyvät toivottavasti tietä-

vät työeläkeyhtiöiden työeläkekuntoutusmahdollisuuksista tilanteessa, jossa esim. ammatinvaihto tulee eteen näkövamma edetessä. Työeläkekuntoutustakin kutsutaan ammatilliseksi kuntoutukseksi samoin kuin Kelan ammatillista kuntoutusta.

Kelan ammatillisen kuntoutuksen valikoimiin kuuluvat työssä tai opinnoissa tarvittavien apuvälineiden kartoitukset, apuvälineiden myöntämiset ja käyttökoulutukset. Lisäksi Kelan ammatillisen kuntoutuksen arsenaalissa on ammatillinen kuntoutus selvitys (AKSE), joka näkövammaisten osalta toteutetaan Kuntoutus-liriksessä helsingissä. AKSE on paras lähtölaukaus tilanteen selvittämiseen, kun näkötilanne muuttuu.

Kelan ammatillista kuntoutusta ovat lisäksi mm. työkokeilu ja työhönvalmennus. Nämä ovat palveluita, joita toteutetaan asiakkaan omalla paikkakunnalla.

Sekä Kelan että työeläkeyhtiöiden

ammattillisen kuntoutuksen kriteereihin voi tutustua näiden omilla verkkosivuilla. Näkövammaisten liiton Työelämäpalvelut auttaa ja tukee jokaisessa vaiheessa.

Joskus nämä eri ammatillisen kuntoutuksen muodot menevät sekaisin ja voidaan luulla, että jos saa Kelan ammatillista kuntoutusta niin ei voi saada työeläkekuntoutusta ja päinvastoin. Toisinaan myös ajatellaan, että työeläkekuntoutus on se, jossa tehdään ammatillinen kuntoutusselvitys. Se on toki mahdollista, mutta hyvin harvinaista.

Työeläkekuntoutukseen on tarkat kriteerit ja niihin voi tutustua oman eläkeyhtiön verkkopalvelussa tai työeläke.fi-sivuilla. Kelan ammatillisen kuntoutuksen valikoimiin kuuluu hyvin pitkälle samoja mahdollisuuksia

kuin työeläkekuntoutuksenkin puolella, joten kaikki kivet on tarvittaessa käännettävä. Summa summaarum, näkövammaisella voi olla käytössä sekä työeläkekuntoutuksen että Kelan ammatillisen kuntoutuksen keinot.

Ja ettei tämä soppa liian helpolta kuulosta, niin lisätään vielä, että kuntiin vuoden 2025 alusta siirtyvät työllisyyspalvelut palvelevat myös työkyvyttömyyseläkkeellä olevia, sikäli kun työelämään siirtyminen on ajankohtaista.

Vammaispalvelut arjen ja työn tukena

Usein on niin, että ensimmäinen palvelu, jota näkövammaiset tarvitsevat, on kuljetuspalvelut (liikkumisen tuki), koska esim. ajokortin menettämisen myötä itsenäinen liikkuminen menee hankalaksi. Kuljetuspalvelua voi saada niin vapaa-ajan asiointiin kuin opiskeluun ja työhön.

Henkilökohtaisen avun käyttäminen sen sijaan on työläämpi ottaa käyttöön, koska silloin pitää oma elämä jossain määrin jakaa vieraan ihmisen kanssa. Toisaalta henkilökohtaisen avustajan avulla monissa tilanteissa näkövammautunut voisi jatkaa entisissä tehtävissä. Esimer-

**Motto:
Vapaaehtoistoiminta
voi olla avain
työelämään!**

kiksi hyvin liikkuvassa työssä avustaja voisi ajaa näkövammaisen autoa ja opastaa oikeisiin paikkoihin.

Vammaispalveluita haetaan omalta hyvinvointialueelta. Tukea saa Näkövammaisten liiton oikeuksienvälönnan asiantuntijoilta.

Valitettavan usein työterveyslääkäri tarjoaa näkövammautuneelle potilaalleen suoraan vain työkyvyttömyyseläkkeen hakuprosessia. Työpaikoillakaan harvoin osataan lähteä miettimään, millaisilla ratkaisuilla näkövammaisen voisi työssään jatkaa. Näkövammautunut voi myös itse kokea, että hänestä ei ole enää mihinkään, kun arkihommatkin sujuvat niin surkeasti.

Arjen toimintakyky ja työkyky ovat kuitenkin eri asioita. Asiantuntijuus ja ammattitaito eivät katoa näkövammaiselta mihinkään, vaikka näkömeni ja omatoiminen liikkuminen ja paperilehden luku ei enää sujuisi. Ennen eläkeprosessia on työpaikalla tärkeää keskustella työn ja työympäristön mukautusratkaisuista työterveysneuvottelussa. Näkövammaisten liiton Työelämäpalveluista voidaan osallistua neuvotteluun asiakkaan pyynnöstä.

Sopeutumisvalmennuksen ja ammatillisen kuntoutuksen keinoin



Katja Kuusela

Pitkänlinjan retiniitikko = "vanha sokko"

Sosionomi (ylempi AMK), AmO-opiskelija

Kokemustoimija

Toiminut pitkään Näkövammaisten liiton luottamustoimissa ja vuoden 2022 alusta työelämäasiantuntijana Työelämäpalveluissa

Toimipaikka Oulu

voidaan näkövammaista jeesata eteenpäin uusien tekniikoiden ja uudenlaisen arjen haltuunotossa. Myös vertaistuella on pääsääntöisesti myönteisiä vaikutuksia näkövammaan sopeutumisessa. Retina-yhdistyksen ja omalla alueella toimivan näkövammaisyhdistyksen vertaistuellisiin toimintoihin kannattaa tustua. Useilla alueilla on erillistä toimintaa työikäisille näkövammaisille.

Työelämäpalvelut tukena

Näkövammaisten liiton Työelämäpalvelut toimii koko Suomen alueella. Palvelut ovat maksuttomia niin näkövammaisille kuin myös sidosryhmille.

Ohjaamme ja neuvomme prosesseissa eteenpäin. Tulemme tarvittaessa mukaan myös verkostopala-vereihin.

Näkökulmamme on aina se, miten näkövamma kulloiseenkin tilanteeseen vaikuttaa ja millaisilla ratkaisuilta näkövammaisen pääsee tavoiteltuun tulokseen.

Meillä on paljon kokemusta erilaisista kohtuullisista mukautuksista, joita työpaikoilla on tehty näkövammaisen työntekijän työssä pysymiseksi tai työhön pääsemiseksi.

Emme tee julkiselle työllisyyspalvelulle kuuluvia tehtäviä esim. välitä työpaikkoja tai tarjoa työllisyyskoulutuksia.

Julkaisemme Kuuma Peruna -podcastia Näkövammaisten liiton podcast-kanavalla, lisäksi Facebookissa on Näkövamma ja työ, Näkövammaiset yrittäjät ja Näkövammaiset opiskelijat -ryhmät. Sähköpostin THP-keskustelukanavilta löytyvät Työllisyys, Yrittäjät ja Opiskelijat -keskustelukanavat.

Jos työelämä- tai opiskeluasiat mietittyvät, ota matalalla kynnyksellä yhteyttä: tyoelamapalvelut@nakovammaistenliitto.fi

Lue lisää: <https://www.nakovammaistenliitto.fi/fi/tyo>

Työelämäpalvelut / Näkövammaisten liitto ry

Kumppanuuskeskus

Kansankatu 53, 2. krs

90100 OULU

p. 050 409 8690

katja.kuusela@nakovammaistenliitto.fi

Pohjoismainen tapaa- minen Irlannissa

Teksti: Jaana Heino



**Pohjoismaiden edustajia ryhmäku-
vassa, etualalla vas. Merja Regnér ja
Jaana Heino. Ruotsalaiset ehtivät va-
litettavasti livahtaa ennen kuvausta ja
puuttuvat siksi.**

Pohjoismaiden Retina-yhdistykset ovat järjestäneet yhteisen tapaa-
misen vuorovuosin eri jäsenmaissa jo
yli 20 vuoden ajan. Suomi oli järjestä-
misvuorossa, mutta kokous päätet-
tiin järjestää Retina Internationalin
22. maailmankongressin (RIWC24)
yhteydessä Dublinissa 6.6.2024.
Niinpä varasin ja maksoin kokousti-

lan Radisson Blue -hotellista. Pidimme kokouksen heti RIWC-kongressin ensimmäisen iltana tervetuliaisvas-
taanoton jälkeen.

Paikalla oli runsas pohjoismainen edustus. Kaikki maat Färsaaria lu-
kuun ottamatta olivat lähettäneet delegaationsa Irlantiin. Suomea edustivat Jaana Heino ja Merja Regnér. Ruotisista ja Norjasta oli molemmista paikalla kolme henkilöä sekä nuorten edustaja, Tanskasta ja Islannista kummastakin kaksi.

Aluksi käytiin tuttuun tapaan läpi eri maiden kuulumiset.

Me suomalaiset kerroimme menneestä 50-vuotisjuhlavuodesta ja kiitimme läsnäolijoita kauniista videotervehdyksistä, joita saimme. Merja kertoi yhdistyksen uusituista verkkosivuista.

Ruotsissa on saatettu loppuun yhdistyksen nimenmuutos, ja virallinen nimi on nyt Retina Sverige. Caisa Ramshage kertoi projektista, jossa Retina Sverigen edustajat ovat soittaneet kaikille jäsenille ja kysyneet kuulumisia sekä tiedustelleet, mitä jäsenistö odottaa yhdistykseltä ja mitä mieltä jäsenet ovat saamistaan palveluista. Projekti koetaan onnis-

tuneena, mutta virallinen analyysi ei ollut vielä valmistunut.

Kristinn Halldor Einarsson kertoi onnistuneesta varojen keruusta Islannissa. Islannin näkövammaisyhdistys saa valtiolta vain viidesosan rahoituksestaan, loput kerätään omin avuin. Lukuiset yritykset toimivat yhdistyksen kannattajajäseninä. Islantilaiset toivottivat Retina ry:n hallituksen lämpimästi Islantiin oppia saamaan. Tosin yhdistykset eivät ole suoraan verrannollisia keskenään, koska retiniitikoilla ei ole Islannissa omaa yhdistystä.

Islantilaiset kertoivat olevansa edelleen tyytyväisiä järjestämästään RIWC2022-kongressista.

Ikuisuuskysymys Tanskan täysjäsenyydestä RI:ssä saa jatkoa. Tanska haluaa nyt liittyä täysjäseneksi, ja tämä

saattaa onnistua, koska RI on muuttamassa jäsenyysehtojaan mahdollisesti jo syyskuussa 2024. Tästä emme saaneet Casalta vielä vahvistusta.

Brynjulv Norheim kertoi Norjan hyvin edenneestä Vin-Vin-projektista. Valitettavasti siitä tehty dokumentti ei ole vielä valmistunut. Martin Smedstad kertoi puolestaan Norjassa käynnissä olevasta RP11-hoito-tutkimuksesta. Saavutetut tulokset ovat lupaavia. Mainittakoon, että myös kongressissa oli luento aiheesta RP11.

Kokouksen lopuksi päätettiin tulevista kokouksista. Tanska järjestää pohjoismaisen kokouksen vuonna 2025. Vuoden 2026 kokous pidetään Ruotsin Jönköpingissä toukokuussa 2026 järjestettävän Pohjoismaiden silmälääkärikongressin NOK:n yhteydessä.



Retina Internationalin maailmankongressiin RIWC24 osallistui virallisten edustajiemme lisäksi useita muitakin suomalaisia. Kuvassa Jaana Heino ja Jari Palonen. (Kuva: Ahmed Safaet).



Idyllinen maisema Sveitsistä vanhan vuoristoradan ikkunasta matkalla Mount Rigin huipulle.

Nuoria retiniitikoita koolla Irlannissa ja Sveitsissä

Teksti: Sonja Lindroos

Kuvat: Sonja Lindroos ja Thomas Heigl

Retina International maailmankongressi järjestettiin viime kesänä historiallisessa ja tunnelmallisessa Dublinissa, Irlannissa. Edellinen maailmankongressi pidettiin Islannissa vuonna 2022, ja olin päättänyt sieltä lähdettyäni, että seuraavaankin on päästävä.

Alkuperäinen suunnitelmani oli osallistua nuorten kongressipäivään ja tutustua loppuaika kaupunkiin, mutta huomasinkin viettäväni lopulta

aikaa kongressikeskuksessa matkani jokaisena päivänä. Tämä oli varmasti Islannista saamani ystävien sekä Irlannin uusien tuttavuuksien ansiota.

Nuorten kongressipäivä alkoi aamukahvilla ja -teellä hotellin yläkerran aulassa, mistä siirryttiin varsinaiseen kongressitilaan. Siellä ensimmäisenä ohjelmanumerona oli ohjattu hengitysharjoitus, joka oli ainakin itselleni erittäin hyvä

tapa aloittaa jännittäväksi osoittautunut päivä. Hengitysharjoitusta seurasi avoin keskustelu mielenterveydestä.

Kävimme läpi, mitä mielenterveys ylipäätään tarkoittaa ja miten omasta mielenterveydestään tulisi pitää huolta. Oli hienoa huomata, kuinka moni halusi jakaa omia kokemuksia ja näkemyksiään. Se loi jo alussa tunteen yhteisöllisyydestä ja siitä, ettei kukaan ole yksin haasteidensa kanssa. Erittymisen hyvää keskustelua kävimme omien voimavarojen tunnistamisen tärkeydestä ja hyväksymisestä.

Kahvitaulla pääsin juttelemaan

uusille ihmisille sekä vaihtamaan paikaisesti kuulumisia vanhojen ystäväni kanssa. Sen jälkeen oli vuorossa tieteellisempiä luentoja meneillään olevista tutkimuksista. Niistä oli meille kertomassa kolme tutkijaopiskelijaa. Yksi tutkimuksista käsitteli samoja seeparakaloja, joita esiteltiin oman yhdistyksemme Retina Dayssa myöhemmin syksyllä.

Lounaan jälkeen siirryimme ulos ja lähdimme Viking Splash -kierrokselle bussilla, joka oli mahdollista muuttaa veneeksi. Kaikki saivat kierroksen ajaksi päähänsä viikinkihatut. Paikallinen oppaamme pisti meidät karjumaan viikinkien tyyliin ohikulkeville



Sonja Lindroos (oikealla) ja sveitsiläisiä nuoria illallisen jälkeen Zürichissa jälleennäkemisen päätteeksi. (Kuva: Thomas Heigl)

turistirymille. Kiersimme Dublinin keskustaa Liffey-joen kummaltakin puolelta ja kävimme itse joessakin ajamassa pienen kierroksen samalla kuunnellen sen merkityksestä irlantilaisille.

Minun osaltani itse kongressipäivä oli kierroksen jälkeen ohi. Osallistuinkin vielä nuorten väliseen illalliseen, jonka aikana pääsi keskustelemaan kaikessa rauhassa hektisen päivän jälkeen. Keskustelu oli sen verran mielenkiintoista, että iltamme jatkui vielä illallisen jälkeen kohti turistien suosimaa Temple Bar aluetta, missä nautimme tuopilliset mitäpä muutaakaan, kuin aitoa ja oikeaa Guinnessia.

Dublinin maailmankongressi oli kaiken kaikkiaan onnistunut matka. Sen lisäksi, että sain kuulla uusimista tutkimuksista ja sairausryhmästrämme tieteellisestä näkökulmasta, koin jälleen kerran reissun vertaistuellisen merkityksellisyyden. Ryhmäydyin sveitsiläisten nuorien kanssa lopulta niin hyvin, että lähdin elokuun alussa tapaamaan heitä. Vietin unohtumattomat kaksi viikkoa kiertäen Sveitsin upeissa maisemissa. Nuorempana en olisi pystynyt kuvittelemaan, että tulisin vielä joku päivä olemaan kiitollinen siitä, mitä saan sairauteni ansiosta kokemaan.



Nuorten konferenssiin osallistuneita nuoria istumassa viikinkihattut ja pelastusliivit päällä bussiveneessä, joka kulkee Liffey-jokea pitkin kohti Dublinin keskustaa.

Kunniantohtoruus – valmistautuminen huippuhetkeen

Teksti: Russ Palmer

Käännös: Riitta Lahtinen

Elokuussa 2023 Oulun yliopiston professori Marjatta Takala soitti minulle. Asian kuultuani jouduin tarkistamaan sisäkorvaimplanttieni voimakkuuden. Olin kuullut oikein. Takala kysyi, josko haluan vastaanottaa yliopiston korkeimman kunnian, kunniantohtorin arvon. Hetken hiljaisuus, ja kyyneleet valuiivat pitkin poskiani, samoin vaimoni Riitan.

Siitä alkoi yhdeksän kuukauden valmistautuminen kunniantohtoriksi vihkimiseen. Sain tietää, että minulle annetaan miekka ja tohtorin hattu. Tohtorin miekkoja oli kahta eri pituutta, kokeilin niitä molempia. Toisessa kädessäni minulla oli valkoinen keppi ja toisella vyötäröllä lenkissä miekka. Miekkaan kaiverrettiin nimeni ja kunniantohtoruuden antamispäivä.

Tohtorinhattu tehtiin mustasta sametista käsityönä. Pääni koko ja muoto tarkistettiin puisella kehikolla. Hatuntekijä huomasi sisäkorvaimplanttini. Kysyin, voisiko hän tehdä hatun niin, etteivät implantit putoa, kun hattu laitetaan päähän. Tämä onnistui.

Yleensä miekka ja hattu lähetetään suoraan yliopistoon. Kerroin, että kuurosokeana henkilönä tarvitsen tilaisuuteen oppaan sekä miekan ja hatun kotiin, jotta voin harjoitella niiden pukemista ja kävelyä pukeutuneena portaita ylös ja alas. Kun sain tietää, että kirkkoon mennessä hattua pidetään toisessa kädessä ja miekkaa toisessa, mietin, millä ihmeen kädellä pidän valkoista keppiä. Jouduimme kehittämään käännteisen opastustavan, jossa Riitta pitääkin opastusotteella kiinni käsivarrestani.

Kolmipäiväiset juhlat Oulun yliopistossa

Kolmipäiväiset juhlat pidettiin 17.–19.5.2024. Ensimmäisenä päivänä oli cocktail-tilaisuus ja miekan teroitus. Tapasin tuolloin muut 15 kunniantohtoria, joiden joukossa olivat Islannin presidentti ja Nobel-palkinnon saaja. Yhdelle lääketieteen tutkijalle satuin kertomaan, että minulla on Usherin syndrooma. Hän kysyi heti, olenko Usher 2 vai 3. Kerrottuaani että Usher 2, hän kertoi Usher 2 -tutkimustyöstään. Tämä oli ensimmäinen kerta,

kun tapaamani henkilö tiesi heti, mistä on kyse.

Miekan teroitus oli sokealle ensikertalaiselle haastavaa. Onneksi minulla oli hyvä opas, ja sain ensin tunnustella teroituskiveä ja sen mekanismia. Miekka teroitettiin shampanjalla kostutetulla kivellä.

Toisen päivän aamuna oli varhainen herätys, sillä bussi haki tulevat kunniatohtorit hyvissä ajoin vihkimistilaisuuden harjoituksiin. Olin käynyt Riitan kanssa harjoittelemassa kulkemisreitit ja käsiliikkeiden koreografian jo edellisenä päivänä.

Itse tohtoriseremonia kesti harjoituksineen kuusi tuntia. Kun sain hatun, miekan ja diplomini, herkistyi, ja mieleen tulivat muistot 30 vuoden kovasta työstä kohti toteutunutta unelmaa. Tunne oli huikea. Filosofian kunniatohtoruus oli nyt totta.

Tohtorinpukimissa jatkoimme matkaa Oulun keskustasta pääkatua pitkin katedraaliin. Kiitosjumalanpalveluksessa kuulumme hymnien lomassa useita puheita tohtoruudesta ja tiedon oikeellisuudesta. Iltajuhlaan kuului herkullinen menu puheineen sekä muiden tohtorien kanssa keskustelua. Selvisin myös perinteisistä tansseista professori Marjatta Takalan kanssa.

Viimeisenä päivänä kunniatohtoreille järjestettiin soutukilpailut kirkkoveneillä. Löysin oppaani kanssa omalle paikalleni. Silloin kuulin piip-äänien, joka varoitti implantin patterin loppumisesta. Olin kyllä varautunut soutuun etukäteen laitta-



Musiikkiterapeutti Russ Palmer

Russ Palmer tunnetaan kansainvälisesti erityisesti tuntoaistiin perustuvan sosiaalishaptisen kommunikaation tutkijana ja kouluttajana. Toinen hänen tutkimusaloistaan liittyy kommunikaatiomahdollisuuksiin ilman näkö- ja kuuloaistia. Hän on edelläkävijä kommunikaatiomahdollisuuksiltaan rajallisten henkilöiden vuorovaikutuksen kehittämisessä ja tutkimuksessa. Sosiaalishaptisen kommunikaation ydinkohderyhmä ovat kuurosokeat tai kuurosokeutuvat henkilöt. Musiikkiterapeutina Palmer tutkii myös sitä, miten musiikkia voi kuunnella keholla.

malla implantin muovisuojaan, mutta patteri oli rannalla!

– Nyt on minuutti aikaa sopia kommunikaatiotapa. Parasta on, että seuraan kehosi liikkeitä, sanoin oppaalleni.

Kilpailun alkaessa olin täysin kuuro ja sokea, mutta soutaminen sujui mainiosti. Harmikseni emme voittaneet, sillä olimme epähuomiossa

soutaneet väärään suuntaan!

Koko kevään kestäneet valmistelut ja kolmen päivän juhlinta olivat jotain sanoin kuvaamatonta. Nöyränä, kiitollisena ja iloisena pakkasin hatun, miekan ja diplomin matkalaukuun. Miekkaa varten minulle oli annettu oma matkalippu!

Lisätietoa: www.russpalmer.com

Viittäkymppiä ja lujaa

Teksti: Taru Appelblom

Kuvat: Jari Kankkunen ja Sari Roth

Haaveet ovat toteuttamista varten. Kuurosokean elämä voi olla suppeanlaista, mutta sitä voi laajentaa huikeilla kokemuksilla jopa niin, että tavallisen kaduntallaajan housut tutisevat punteissaan.

Minun housunpunttini tutisevat vaikkapa arkisella kävelymatkalla lähikauppaan ja roskien kippaamisesta taloyhtiön roskakatokseen. Puhumattakaan kaupungin vilkkaassa vilinässä liikkussa. Vaaroja riittää siellä täällä kadunylityksineen, portaikkoineen ja liikennepylväineen. Tutuillakin paikoilla voi tulla yllätyksiä vastaan ja toisinaan kommelluksia elämässäni riittää vaikka muille jakaa.

Jos on oma arki vaaroja täynnä normikansalaiseen verrattuna, ei se estä vielä vaarallisempien asioiden – elämysten – toteuttamista. Oikeastaan huonosta näöstä on etuakin: Ei näe pelätä. Kuulemisella sisäkorvaistutteillani on sentään hyvää hyötyä. Elämässä tarvitsemme rohkeutta. Peloton ihminen ei ole rohkea, vaan sellainen, joka uskaltaa pelostaan huolimatta.

Haaveena laskuvarjohyppy

Olin saanut päähäni, että haluan toteuttaa tandemhyppyn eli laskuvarjohypyn ammattilaisen kanssa. Hyppy tapahtuu turvallisesti hyppymestarin kanssa yhdessä hyppämällä



Hyppääjät jonottavat lentokoneeseen nousua vasemmassa laidassa koneen peräosan takana.

lentokoneesta. Hyppääjän pitää olla perusterve, mutta olin epävarma, pääsenkö hyppäämään kuulonäkövammani takia.

Soitin tandemhyppyjä järjestävään yritykseen. Kerroin, että vaikka minulla on ongelmia näkemisessä ja kuulemisessa, olen siitä huolimatta kiipeillyt seikkailupuistoissa, laskeutunut kalliota köydellä alas sekä lentänyt kuumailmapallolla viime vuosina. Onkohan minuun iskenyt sama viidenkymppin villitys, joka ilmenee monesti miehillä moottoripyörän hankkimisella?

Hyppylupa tuli ja sitten jännäämään säätä. Kovalla tuulella ja pilvisellä säällä ei hyppyjä voi tehdä. Varmuus hypystä tapahtuu näin ollen vasta hyppypäivänä. Eipä ehdi jännittämään liikaa, jos ollenkaan. Toki mietin hetken, mihin oikein olen taas pääni pistänyt. Ken leikkiin ryhtyy, se leikin kestäköön. Tyyllillä tai toisella.

Tandemhyppy toteutuu

Hyppy tapahtui Helsingissä Malmin lentokentällä. Ennakkoon piti täyttää turvallisuus- ja terveys selvitys. Siinä

myös kysyttiin lähiomainen, jos jotakin sattuu. Alussa kentällä annetaan pieni perehdytys turvalliseen hyppöön. Sen jälkeen on varusteiden pukeminen: haalari, suojalasit ja valjaat. Päähäni sain nahkaisen päähineen, jotta sisäkorvaimplantit pysyvät varmasti päässä. Tuota päähinettä käytetään normaalisti kylmällä ilmalla. Yläilmoissa ilman lämpötila on kylmempää kuin maan kamaralla.

Tandemhyppy tehdään noin 3–4 kilometrin korkeudessa. Ensin hyppy tapahtuu vapaassa pudotuksessa, jossa vauhtia on noin 200 km/h va-

Pehmeä maahan laskeutuminen



jaan minuutin pituisen ajan. Sitten laskuvarjo avautuu ja alkaa maise- mista ja liitelemisestä tuulen muka- na nautiskelu.

Varusteiden pukemisen jälkeen kävelin hyppymestarin kanssa opa- sotteessa kohti pienlentokonetta. Samaan aikaan kanssani oli hyppää- mässä toinenkin henkilö oman hyp- pymestarin kanssa sekä kymmen- kunta laskuvarjohyppääjäharrastajaa itsenäisesti. Lentokoneessa on ist- tumiseen pitkittäiset, pehmustetut pukit, joissa kaikki istuvat peräkkäin. Minä ja hyppymestariini kapusimme koneen perälle penkin päähän. Len- to ylös kesti noin 13 minuuttia. Kuvit- telin, että nousu olisi ollut jyrkkä ku- ten matkustajalentokoneissa, mutta se olikin loiva.

Lennon aikana hyppymestari kiin- nitti omat valjaansa ja yhteisen, suu- ren laskuvarjomme pakattuna minun valjaisiini tiukasti kiinni. Koneessa oli kova melu, mutta olimme jo maassa sopineet muutamasta käsimerkistä,



joita ilmailussa käytetään yleisesti- kin, mutta koskettamalla. Katselin tyytyväisenä ikkunasta koneen nou- sua korkeuksiin, mutta muistutin it- selleni, ettei tämä pelkkää lentämis- tä ole, sillä kohta tulee tositoimet.

Koneeseen alkoi tulvia kylmää il- maa. Ovi oli avattu. Hyppääjä toisen- sa jälkeen hivuttautui kohti ovea ja näin, kuinka he pudottautuivat tyh- jyyteen. Viimeistään tässä vaiheessa moni hyppääjä tuntee pelkoa – mut- ta minut oli vallannut mielihyvän, endorfiinin, tunne. Nyt koitti minun vuoroni, hyppymestari työnsi minua istuen penkin toiseen päähän oven viereen. Sitten! Kosketus olkapäähä- ni. Kädet nyrkkiin kiinni rintakehään, polvet koukkuun, leuka ylös. Pudo- tus!

Kaksi taputusta olkapäähäni: kä- det suoriksi sivuille ja jalat haralleen. Näkyi vain pelkkää vaaleanharmaa- ta, hengitysilma muuttui hanka- lammaksi, oli paras hengittää suun kautta. Pyörimme vapaassa pudo- tuksessa vaakasuunnassa kieppuen.

Uusi merkki olkapäähän. Lasku- varjon avaamisen hetki! Voimakas nytkähdys, ja äkkiä varjo olikin auki. Hyppymestari oli pyytänyt jo aiem- min minua kertomaan, jos lasku- varjon hihnat tuntuvat ikäviltä ki- ristyessään. Laskuvarjon äkillinen avautuminenkin saattaa tuntua jois- takin epämiellyttävältä. Minä tunsin vain hienoisen nytkähdyksen kro- passa, lienee kuntosali- ja kuntonyrk- keilyharrastusteni ansiota.

Melu oli lakannut, kuuluvuus oli

hyvä. Nyt sain roikottaa ja heilutella raajojani vapaasti, miten halusin. Oli koittanut autuaallisin hetki. Nau-tiskelin lintuna olemisesta, tuulessa keinumisesta sekä pyörähtelyistä. Tunsin olevani kuin lapsi huvipuistossa ja hymyni levisi ympäri päätä. Talot, tiet, autot näyttivät pikkuruisilta ja autojen kulkua allani oli huvittavaa seurata. Sain myös ohjata itsekin varjoa osan aikaa. Laskuvarjolla lentämisen autuutta kesti noin kahdeksan minuuttia.

Sitten lähestyi maan kamara sekä huvin loppu. Nyt jalkojen nosto suorina eteen ja peppu edellä nurmikolle liukuen. Tässä hyppymestari otti



Taru ja hyppymestari taivaalla

ensin maan vastaan. Pehmeää kyytiä siis.

Aivan huikeata, mahtava kokemus! Tahtoisin kokea tandemhypyn vielä uudelleen, jos vain olisi turhan paljon ylimääräisiä satasia pankissa.

Villitykset jatkuvat

Tämä juttu on julkaistu aiemmin Tuntosarvi -lehdessä 9/2019. Näköni sen kuin heikkenee, mutta villitykset ovat vielä jatkuneet 56-vuotiaana-kin. Edellisvuotena sain kokea seinä-kiipeilyn!

Uusi mahdollisuus tandemhyp-pyyn tuli kuluvana vuotena Turussa. Tämä elämys oli sillä tavoin erilainen niin, että lentokone oli pienempi, penkki matalampi ja lento pidempi. Siinäpä hypynnäikäisellä odottamista kerrakseen. Kylmä ilma työnty-i koneeseen jo ennen oven avautumista. Vihdoin kun koneesta sai hypätä alas, vapaan pudotuksen tunne oli entistäkin huikaisevampi! Tällä kertaa pystyinkin hengittämään normaalisti nenän kautta. Siinä X-asennossa vaa-kasuunnassa kieppuen minä nautin ja nautin.

Laskuvarjon avautuessa sain ohjata varjoa itse, mutta kerran hyppymes-tari pyöräytti meitä komeasti ympäri. Ihan kuin huvipuistossa. Maisemia ihaillessa alkoi maan pinta lähestyä – aivan liian pian. Enkö minä saa tästä kylliksi? Kas, on mitä muistella!

Liikkumisen iloa ja vertaistuen voimaa

Teksti: Mira Nieminen

Kuvat: Mira ja Sami Nieminen, Jonna Oksanen

Maaseudun terveys- ja loma-huolto MTLH:n, Retina ry:n ja Aniridia Finland ry:n yhteistyönä toteutettu tuettu lomaviikko lapsiperheille järjestettiin 28.7.–2.8.2024 Liikuntakeskus Pajulahdessa. Tämä monipuolinen ja esteetön liikunnan ja hyvinvoinnin keidas sijaitsee hyvien kulkuyhteyksien päässä Nastolassa, Lahdessa. Sinne kokoontui 11 perhettä, kaikilla ajatuksissa irtiotto arjesta ja sen kuormittavista tekijöistä.

Edessä oli yhteinen kuuden päivän aktiiviloma. Kaikkia perheitä yhdisti näkövammaisuus siten, että yhdellä tai useammalla perheenjäsenellä oli jokin perinnöllinen silmäsairaus. Tuetun loman aikana osallistujat saivat nauttia liikunnasta, ympäristön vaihdoksesta ja valmiiseen ruokapöytään pääsystä, mutta ennen kaikkea vertaistuesta.

Lomalla mukana vertaistukiperhe

Retina ry lähetti mukaan vertaistukiperheen, joka oli käytettävissä koko loman ajan vertaistuellisiin keskusteluihin ja helpotti osallistujien



Leikkimieliset olympialaiset pihanurmella

tutustumista keskenään. Tätä tehtävää hoiti vantaalainen Niemisen perhe, johon kuuluu isä Sami, sokea äiti Mira, 11-vuotias tytär Jade sekä Miran opaskoira Kiki. Niemiset pääsivät itsekin osallistumaan ohjelmaan ja tutustumaan uusiin ihmisiin.

Vertaistukiperhe järjesti lomaviikon aikana kolme aikuisille suunnat-



Pajulahden rantasauna laitureineen Iso-Kukkasen syleilyssä.

tua kiireetöntä vertaishetkeä. Niistä kaksi oli suunnattu kaikille aikuisille riippumatta siitä, kenellä perheessä näkövamma on, ja yksi pelkästään niille, joiden perheessä silmäsairaus on lapsella. Vertaishetkissä oli mahdollisuus purkaa luottamuksellisesti tuntemuksiaan ja jakaa lapsiperheen kokemuksia, haasteita sekä ilon ja onnistumisen hetkiä.

Monipuolisia aktiviteetteja

Lomaviikko sisälsi monipuolista ohjelmaa. Sitä oli räätälöity myös erikseen eri ikäryhmille. Perheiden pienimmille vimpuloille oli oma leikkimaailma, jonne vanhemmat pystyivät viemään jälkikasvunsa siksi aikaa, kun itse osallistuivat aikuisille suunnattuun ohjelmaan. Tarjolla oli lajikokeiluja, joista ei ollut aikaisemmin kuultukaan tai ei vain ollut mahdollista päästä kokemaan omassa asuinpaikassa. Tällaisia olivat mm.

HIIT, Kickbike, jousiammunta, seinäkiipeily, faskiametodi ja dodgeball.

Joka aamu porukkamme kokoontui aamupalan jälkeen ulos nauttimaan ohjatusti liikkumisen ja yhdessä olemisen ilosta erilaisten pelien parissa. Ohjelmiin ei ollut pakko osallistua, mikä tuntui hyvältä silloin, kun hetken lepo oli tärkeämpää.

Alussa ryhmäytymisleikit soveltuivat enimmäkseen perheiden näkeville jäsenille. Annoimme tästä palautetta, mihin erittäin taitava ja kokenut ohjaajamme Niklas vastasi muuttamalla pelit ja leikit kaikille saavutettaviksi. Tämän jälkeen aamujen palaute oli pelkästään positiivista.

Päivän aikana pystyimme osallistumaan myös kaikille Pajulahden vieraille tarkoitettuihin lajikattauksiin. Palautteiden mukaan ohjaus sanoi tettiin niissäkin siten, että näkövam-

maisetkin pystyivät osallistumaan sujuvasti yhdessä muiden kanssa.

Iltaisin suuntasimme kauniin Iso-Kukkasen järven rantaan. Siellä lämmin sauna odotti päivän aktiviteetteihin osallistuneita perheitä. Lasten riemulla ei ollut rajaa, kun he pääsivät hyppimään laiturista järvi-veeteen. Vaikka veden lämpötila laski lomaviikon aikana alle 20 asteeseen, se ei lasten eikä monen aikuisenkaan uintihaluja haitannut, pääsihän välillä saunaan lämmittelemään.

Lomaviikolle osallistuivat myös opaskoirat Kiki ja Oikku, joita hemmoteltiin metsäisillä maastolenkeillä. Välillä koirat oli mahdollista päästää irti, ja sana "vapaa" sai aikaan oikean rallivaihteen. Metsätien hiekkaja heinä vain pöllyisivät, kun nämä kaksi riemuitsivat vapaudesta. Lisää tähtihetkiä oli luvassa, kun kaverukset pääsivät uimaan ja noutamaan vesileluja järvestä. Rannalla oli kiva luppakorvat heiluen ravistaa märkä turkki ihmisten vieressä ja säännätä takaisin järveen lelun perään. Välillä koirat ahmivat mustikoita suoraan varvuista.

Silmäluomet jo puoliksi raollaan jaksoimme juuri ja juuri nauttia ilta-palan. Sen jälkeen uni tuli helposti, ja Pajulahti vaipui yön hiljaisuuteen.

Yhteydenpitoa WhatsApp-ryhmän avulla

Perheiden välistä yhteydenpitoa helpottamaan perustimme WhatsApp-ryhmän. Lähetimme sinne aina kunkin päivän ohjelman, jolloin sitä

oli kaikkien helppo seurata. Laitoimme ryhmään myös kuvia ja videoita yhteisistä hetkistä sekä tiedon, jos jossain tapahtui jotain, mikä voisi kiinnostaa muitakin.

Kerran säikähdimme tosissamme, kun eräs äiti kysyi ryhmässä lähimmän päivystyksen sijaintia. Yksi lapsista oli kaatunut, ja tikkejä tarvittiin. Ryhmän kautta perhe sai heti tiedon lähimmästä sairaalasta. Aamulla viesti kertoi perheen selvinneen pikaisella sairaalakäynnillä. Poika sai muistoksi hienon arven leukaansa. Onneksi ei pahempaa sattunut!

Kun perheiltä kysyttiin, mikä oli ollut viikon aikana kivointa, nousivat uinti ja erilaiset liikuntalajit kärkeeseen. Jotkut olivat vuokranneet soutuveeneen, kajakin tai suppilaudan, jotka koettiin hauskaksi perheen yhdessä-oloksi. Lisäksi moni odotti omatoimi-



Opaskoirat Oikku ja Kiki noutamassa lelua järvestä.

retkeä läheiseen seikkailupuistoon.

Aarre-pojan aistielämyksiä Pajulahdessa

Aamu alkoi valokuvasuunnistuksella. Mietimme, miten se näkövammaisilta lapsilta onnistuisi. Päätimme ottaa kokemuksen liikunnan ilon kautta ja jakauduimme ryhmiin. Meidän ryhmäämme tuli hurmaava pikkumies nimeltä Aarre. Hän on 2,5-vuotias Iloinen ja nauravainen poika. Vielä ei tiedetä, miten paljon hän näkee vai näkeekö ollenkaan. Silti Aarre koki suuren ja antoisan aistiseikkailun.

Aarre ihmetteli tuulen huminaa ja sen miellyttävää kosketusta poskella. Rattaissa oli mukava rymistellä hiekkatiellä. Välillä Aarre pääsi Samin syliin. Siellä hän rohkeana ja tyytyväisenä naureskeli oma kumisaapas visusti käsissään.



Aarre tutkii toista kumisaapastaan Mira ja Kiki vierellään.

Polun varrella tuli vastaan vadelmapensas, ja voi miten maukkaita marjat olivatkaan! Kävimme tutkimassa myös upean järven monimuotoista laituria, jossa oli monta eri osaa. Laiturin pääty heilui vedessä iloisesti loiskahdellen. Miten mielenkiintoisia laiturin raot ja reunat olivatkaan pienen pojan mielestä! Aarre kuunteli kaislikon havinaa, tuulen huminaa ja muita ääniä. Kun poistuimme laiturilta, oli nurmikko Jalkojen alla taas ihan eri tuntuista.

Me saimme sellaisia aistiherkkuja, joita muut eivät suunnistukseltaan välttämättä edes huomanneet. Aikuiselle ei aina tule mieleen pohtia, miten näkövammaisen lapsi kokee ympäröivän maailman. Vaikka hän itse ei saisi jostain hetkestä irti paljonkaan, lapsi voi kokea saman tilanteen suureksi tuoksujen, hajujen ja erilaisten tuntemuksien seikkailuksi, josta jää mieleen iloinen muisto.



Aarre kiikkulaudalla



Kaipaatko vertaistukea näön heikentyessä?

Minun näköinen elämä -puhelinringit on tarkoitettu sinulle, jolla on haasteita näkemisen kanssa. Puhelinringistä voit löytää samanhenkisiä näkövammaisia, joiden kanssa purkaa sydäntä ja jakaa ajatuksia ja arjen vinkkejä.

Puhelinrinkiin osallistuminen on helppoa: sinun tarvitsee vain osata vastata puhelimeen. Voit osallistua vaikka omalta kotisohvaltasi. Sama ryhmä kokoontuu puhelinrinkiin 5–10 kertaa.

Toiminta on valtakunnallista ja keskustelut ovat luottamuksellisia.

Lisätietoja saat ottamalla yhteyttä numeroon 050 405 9057.

Näkövammaisten liiton Minun näköinen elämä -toimintaan kuuluu puhelinrinkien lisäksi podcasteja ja mielen hyvinvoinnin valmennuksia. Lisätietoa löydät osoitteesta www.nakovammaistenliitto.fi/fi/minun-nakoinen-elama



Näkövammaisten liitto

Kesäpäivät Meri-Porissa

Teksti: Mari Kirra

Kuvat: Mari Kirra, Outi Lehtinen, Sami Nieminen ja Tuula Mäkelä

Retina ry:n perinteisiä kesäpäiviä vietettiin 14.–16.6.2024 Meri-Porissa. Päivien monipuolisesta ohjelmasta vastasivat porilaiset sisarukset Outi Lehtinen ja Tuula Mäkelä. Outi on sittemmin tamperelaistunut, mutta leikillisesti sanotaan, että ihminen voi lähteä Porista, mutta Pori ei lähde ihmisestä.

Juna toi valtaosan kesäpäivien osallistujista Porin rautatieasemalle, josta lähdettiin tilausbussilla tutustumaan Käppärän kaupunginosassa sijaitseviin ortodoksikirkkoon ja Juseliuksen mausoleumiin. Hyvin löysivät perille myös omilla autoilla liikkuneet.

Ortodoksikirkko ja Juseliuksen mausoleumi

Vuonna 2002 valmistunut ortodoksikirkko on saanut vaikutteita Konstantinopolin kirkkorakennustyylistä. Kirkossa ei esimerkiksi ole kattosipuleita. Kirkkosalin lisäksi rakennuksessa on monitoimitila. Porin seudulla ortodokseja on noin 300. He ovat pääosin siirtokarjalaisia ja heidän jälkeläisiään. Nykyisin toiminnassa on mukana myös mm. Ukrainasta muuttaneita henkilöitä. Porissa toimii myös venäläinen ortodoksinen kirkko.

Pohjoismaiden ainoan mausoleumin rakennutti liikemies F.A. Juseli-



Ortodoksikirkon opas kertoi asiantuntevasti tunnelmallisen kirkon ikoneista ja muusta taidesta.

us 11-vuotiaana kuolleen tyttärensä Sigridin hautamuistomeriksi. Rakennus valmistui 1903. Se on Porin tunnetuimpia nähtävyyksiä ja kuuluisa erityisesti Akseli Gallen-Kallelan seinämaalauksista.

Mausoleumin keskihuoneen seinää kiertävää kuuden freskon sarjaa pidetään yhtenä Akseli Gallen-Kallelan merkittävimmistä töistä. Freskot eivät ole alkuperäisiä, vaan Jorma Gallen-Kallela maalasi ne uudelleen vuonna 1931 tapahtuneen tulipalon jälkeen. Oppamme taisi kuvailu-



Juseliuksen mausoleumissa kaiteen takana vas. oppamme vierellään kesäpäivien emännät Tuula Mäkelä ja Outi Lehtinen. Alhaalla kryptassa näkyy Sigrid Juseliuksen sarkofagi, jonka päällä on maljakossa valkoisia krysanteemeja.

tulkkauksen ja valotti ryhmällemme maalausten osin raamatullista, osin kalevalaista ja okkultististakin symboliikkaa.

Hautaholvin keskellä on Sigridin valkoinen sarkofagi, jonka reunojen muoto jäljittelee hänen lempikukkansa krysanteemin terälehtiä. Kannen päällä on aina maljakossa krysanteemeja. Tämä yksityiskohta jäi lähtemättömästi mieleeni käydessäni mausoleumissa pienenä koululaisena.

Näkötornin kautta kylpylähotelliin

Käppärän kulttuurikohteiden jälkeen suuntasimme Yyteriin. Matkalla

satoi kuin saavista kaataen. Onneksi sadepilvet väistyivät juuri sopivasti, ennen kuin nousimme 60 metriä korkeaan Yterin näkötorniin – osa reippaasti portaita pitkin. Ylhäältä aukenivat huikeat maisemat kaikkiin ilmansuuntiin: merta, metsää, teollisuutta ja asutusta. Kahvihammasta siinä vaiheessa jo kolottikin, ja meille oli tarjolla herkulliset täytetyt croissantit.

Yterin kuuluisan hiekkarannan äärellä sijaitsevaan kylpylähotelliin majoittumisen jälkeen oli vuorossa runsas päivällinen noutopöydästä. Ravintolan henkilökunta selosti hienosti pöydän tarjontaa ja auttoi tarvittaessa.

Päivällisen jälkeen kokoontuimme yhteiseen esittäytymistilaisuuteen. Toki meitä oli niin paljon, että vain osa uusista nimistä jäi mieleen, mutta olihan meillä koko viikonloppu aikaa tutustua toisiimme.



Kahvin ja täytettyjen croissantien äärellä oli mukava seurustella pöytäkumppaneiden kanssa ja ihaila näkötorresta avautuvia näkymiä.

”Kesäpäiväviikonloppu oli mielestämme tavattoman onnistunut.”

– Varpu ja Mari Kirra Huittisista
Etelä-Satakunnasta

Kallossa ja Reposaaressa

Lauantaiaamu valkeni aurinkoisena. Aamupalan jälkeen suuntasimme bussilla Mäntyluotoon ja pengertietä pitkin kauniille Kallon kallioluodolle. Sen majakassa toimivat Porin merivartiosto ja luotsiasema. Selkämeri jatkuu avoimena Ruotsiin asti. Mäntyluodon ja Yterin pauhut ovatkin Suomen kovimpien surffaajien suosikkipaikkoja.

Kallostta taitava kuljettajamme Jouni luotsasi meidät idylliseen Reposaaressa. Bussimatalla emäntämme Tuula ja Outi kertoivat mielenkiintoisia tarinoita saaren omaleimaisesta elämästä. Mieleeni jäi, miten heidän pikkuveljensä Petteri hyppäsi kerran laskuvarjolla korkean satamanosturin päältä. Ensimmäinen hyppy jäi viimeiseksi, kun vartiointia alueella lisättiin. Pahemmilta vammoilta sentään sillä kertaa säästyttiin.

Reposaaressa oppaan paikalle istui saarella syntynyt ja koko ikänsä elänyt Jorma Holm. Hän johdatti meidät 130 vuotta vanhan museohinaaja Santun äärelle. Alun perin Venäjän rannikkotyökistön kuljetusaluksena



Kallon-Reposaaren kiertoajelulle tarvittiin Porin suurin bussi. Siihen mahtui kuljettajan ja oppaan lisäksi 61 matkustajaa. Kuvassa olemme juuri saapuneet Reposaareen.

toiminut Santtu toimi sotavuosina miinanraivaustehtävissä ja myöhemmin satamahinaajana Reposaaressa, jossa on suojaisa ja syvä luonnonsatama.

Kiertoajelulla näimme mm. vuoden 2008 loma-asuntomessujen vetonauloiksi rakennetut kelluvat huvilat ja saaren moni-ilmeiset puutalot.

Pääraililla Jorma kertoi, että alkupe räpsööläisen erottaa vieraasta siitä, että hänellä on tapana kävellä keskellä katua – autot väistykööt!

Reposaaren 1876 valmistunut kuu-sikulmainen puukirkko muistuttaa norjalaisia tunturikirkkoja. Se on suosittu vihkikirkko. Tunnetuin siellä vihitty pari on presidentti Sauli Niinistö ja Porista kotoisin oleva Jenni Haukio. Muita tunnettuja reposaarelaisia ovat laulaja Eino Grön, olympiavoittaja Kelpo Gröndahl sekä Yö-yhtyeen perustajajäsen Jussi Hakulinen.

Kiertoajelun päätteeksi nautimme lounaan Reposaaren kalasatamassa Ravintola Merimestassa. Huikaiseviin merimaisemiin katettu noutopöytä oli yltäkylläinen, kuten kalasatamaan sopiikin.

Vaihtoehtoja joka makuun

Iltapäivällä osa ryhmästä suuntasi hotellin kylpylään, osa dyyneille, osa



Jorma Holm (etualalla vas.) selostaa museohinaaja Santun historiaa.

Huikkeen kiipeilypuistoon ja osa huoneeseen lepäämään. Pääjoukko lähti kävelyretkelle Selkämeren kansallispuiston lietteiden alueelle, jossa pääsee ihastelemaan lintujen suosimia rantaniittyjä ja ruovikoita. Kokemäenjoen mukanaan tuoma liete ja jääkauden jälkeinen maankohoaminen muokkaavat aluetta edelleen.

Valittavana oli Langouran esteetön luontolava sekä haasteellisempia pitkospuureittejä Lietteiden ja Huhtalan lintutorneille. Sää oli upea, mutta hyttysiä oli metsäosuuksilla sakeana muurina. Me herkemmtä palasimme



Huhtalan lintutornille johtava kävelyreitti oli kaikkein haasteellisin. Härkösen pariskuntaa nauratti, kun he väistelivät kapeiden pitkospuiden ylle kallistuvia puunrunkoja.



ympärillemme huitoen kipin kapin takaisin lähtöpisteeseen. Harvalla oli mukana ohjelmassa suositeltua hyttyskarkotetta. Ulkoilua ja liikuntaa oli silti mukavasti, ja juttukavereita löytyi Sannannokkaan saakka taivalta-neita odotellessamme.

Hotellilla pääsimme taas noustopöydän ääreen. Illalla ehti vielä rannalle kävelemään tai kylpylään rentoutumaan. Opaskoirakot suuntasivat Karhuluodon viiden tähden koirarannalle, jossa rantaviivaa riittää. Pohjoismaiden upeimmaksi mainitulla Yterin hiekkarannalla on pituutta kolme kilometriä.



Annika ja Jade (kuvassa) sekä Emil viettivät lauantai-iltapäivää Huikeen seikkailupuistossa kiipeillen.

Lounasristeily Kokemäenjoen suistossa

Sunnuntaiamu valkeni pilvisenä. Runsaan aamupalan jälkeen odottivat uudet seikkailut. Bussi ajoi vanhaa maantietä pitkin, ja Tuula kertoili värikkäästi matkan varren kohteista ja näkymistä. Porin Etelärannassa meitä odotti M/S Charlotta, jolla lähdimme kolmen tunnin risteilylle Kokemäenjoen – Suomen Amazonin – suistoalueelle.

Kokenut laivurimme Timo Wallin kertoi suistoalueen linnuista ja monipuolisesta luonnosta sekä jokivarren nähtävyyksistä. Miehistö tarjoili

kermaista savulohikeittoa. Aterian kruunasivat pannacotta ja kahvi. Vilkas puheensorina täytti sekä salongin että kannet. Mikkiin tarttui myös Sanna Nuutinen, joka kertoi musiikkiterapeutti Russ Palmerin kunnia-tohtorijuhlista ja tarjosi kaikille suklaakonvehdit.

Ennen rantautumista täytimme vielä palautelomakkeet ja kiitimme lämpimästi ehtoisia emäntiämme Outia ja Tuulaa. Meri-Porin kesäpäiville osallistui kaiken kaikkiaan 59 aikuista, viisi lasta, opaskoirat Kiki, Oikku ja Ciru sekä kuulokoira Tosca.



Jokiristeilijä M/S Charlottan peräkanella Kokemäenjoen suistoalueella.

Kesäinen ilta Rökässä

Teksti: Mira Nieminen

Kuvat: Miia Lehto ja Mira Nieminen



Saunapuhtaita kerholaisia kesäillassa grillin äärellä

Maanantai-iltapäivä 5. elokuuta oli aurinkoinen ja tuoksui kesältä. Retina Uusimaan kerholaiset aloittivat uuden viikon yhdessäololla Jarin ja hänen sydämellisen vaimonsa Suvin kesäpaikassa Rökässä upean, puhtaan Växjöjärven rannalla. Ohjelmassa oli uimista, saunomista ja kesäisiä grilliherkkuja.

Jari ja Suvi ottivat kerholaiset vastaan iloisina tervehtien. Puulämmitteinen sauna oli valmis ja kiuas kuumana. Järvivesi odotti uimareita 22-asteisena, juuri sellaisena kuin pitääkin, houkuttelevan raikkaana.

Ilma oli tyyni, ja aurinko suosi meitä, ei liikaa hellettä vaan kesäisen lämmintä.

Kesäillasta nautiskelijoita oli tällä kertaa 15. Yritimme laskea, monesko tämä jo perinteeksi muodostunut kesätapahtuma olikaan. Todettiin sitten, ettei sillä niin väliä, vaan tärkeintä on, että meillä on aina kivaa yhdessä.

Iltapäivä kului uiden ja saunoen. Pian 12-vuotias Jade sai kaverinsa Jennan kanssa pötkylöillä kivoja vesileikkejä aikaan. Myös opaskoira Joli osasi ottaa kaiken ilon irti. Isot mahaplätsit järveen ja ihmisten seurassa uiminen tekivät koirasta onnellisen. Saunominen olisi Jolillekin maistunut, mutta saunojaia oli sen verran paljon, ettei koira mahtunut joukkoon.

Uudessa ja saunoessa tuli nälkä. Oli aika siirtyä Jarin itse suunnittelemaan kesäkeittiöön. Herkkujen ohella saimme ihastella lasiseinien läpi upeaa suomalaista rantamaisemaa.

Sadekuuro yllätti juuri, kun kaikki olivat nälkäisinä saaneet istumapaikan katetusta kesäkeittiöstä. Ukkonenkin jyrähteli jossain kaukana.

Emäntämme Suvi intoutui muistelemaan erästä päivää kesäkeittiön grillin äärellä, jolloin salama iski niin, että Suvi sai osuman savupiipun kautta. Kokemuksesta viisastuneena Suvi opasti meitä, ettei grillin välittömään läheisyyteen kannata ukkosella mennä. Hetkeksi tuli täysi hiljaisuus. Jokainen mietti, oliko itse tarpeeksi kaukana grillistä. Suvi rauhoitteli meitä, ja ukkonenkin laantui siirtyen muualle ihmisiä säilyttämään.

Kerhon vetäjät Miia ja Virve olivat varanneet tarjolle liha- ja kanamakaroita sekä kreikkalaista salaattia vaalean leivän kera. Jälkkärikin odotti herkkusuita. Virve oli leiponut sa-

mana päivänä punaherukkapiirakkaa, joka sai meiltä täyden kympin ja papukaijamerkin. Niin hyvää ja suus-sa sulavaa, ettei mitään rajaa! Kaikki halusivat reseptin, ja tässä se tulee myös teille lukijoille. Suosittelemme!

Kiitos kerhon vetäjille herkuista ja isäntäväelle upeista puitteista! Tavaan ensi kesänä samoissa merkeissä!



Virven punaherukkapiirakka

- 8 dl vehnä jauhoja
- 4 dl sokeria
- 250 g sulatettua voita
- 1 tl ruokasoodaa
- 1 tl vaniljasokeria

Sekoita kaikki ainekset keskenään ja siirrä 1/3 muruseoksesta sivuun toiseen kulhoon.

Sekoita 2 dl kermaviiliä ja 1 kananmuna keskenään ja lisää suurempaan taikinaan. Levitä taikina leivinpaperin päälle noin 30 x 40 cm kokoiselle pellille. Käytä apuna jauhoja, jos taikina tarttuu sormiin. Lisää pohjan päälle noin litra punaherukoita ja päällimmäiseksi sivuun siirretty muruseos. Paista 200-asteisessa uunissa 30 min. Tarjoa sellaisenaan tai vaniljakastikkeen kera.

Vinkki: Jos käytät isompaa peltiä tai haluat paksumman piirakan, älä levitä taikinaa koko pellille. Voit myös valmistaa piirakan 1,5-kertaisena.

Syyskokouskuulumiset

Teksti: Outi Lehtinen

Retina ry:n syyskokous pidettiin lauantaina 26.10.2024 Teams-etäyhteydellä. Kokoukseen osallistui 23 yhdistyksen jäsentä ja järjestösihteeriksi **Merja Regnér** avasi kokouksen ja esitti katsauksen kuluvan vuoden toimintaan.

Syyskokouksen puheenjohtajaksi valittiin Merja Regnér. Sihteeriksi kutsuttiin järjestösihteeriksi **Sari Piippo**. Pöytäkirjantarkastajiksi valittiin **Esko Pölkky** ja **Timo Nyström**. Ääntenlasku annettiin järjestösihteerin hoidettavaksi.

Hallituksen esitys vuoden 2025 toimintasuunnitelmaksi käytiin kohta kohdalta läpi ja hyväksyttiin muutoksitta. Rahastonhoitaja esitteli talousarvion vuodelle 2025, ja se hyväksyttiin. Puheenjohtajan palkkio 150 €/kk pysyy ennallaan. Hallituksen jäsenille ei makseta kokouspalkkioita. Myöskään jäsenmaksuihin ei tullut muutoksia. Hallitus jää vielä pohtimaan ehdotusta alle 25-vuotiaiden jäsenmaksun laajentamista koskemaan kaikkia opiskelijoita.

Merja Regnér (Espoo) valittiin yksimielisesti uudelleen hallituksen puheenjohtajaksi seuraavaksi kaksivuotiskaudeksi 2025–2026. Myös hallituksen erovuoroiset varsinaiset

jäsenet **Juhani Kaasinen** (Helsinki), **Outi Lehtinen** (Tampere) ja **Anu Roinainen** (Jyväskylä) valittiin ilman äänestystä seuraavaksi kaksivuotiskaudeksi. Hallituksessa jatkavat vuonna 2025 **Jaana Heino** (Helsinki), **Lasse Hyvärinen** (Oulu) ja **Mira Nieminen** (Vantaa).

Varajäseniä oli ehdolla neljä, joten heistä piti äänestää. Suurin osa käytti äänestyskseen verkkolomaketta, muutamalle soitettiin. Hallituksen varajäseniksi vuodelle 2025 tulivat valituiksi äänimäärän mukaisessa järjestyksessä **Sonja Lindroos** (Turku), **Nelli Kauppi** (Tyrnävä) ja **Ritva Salonen** (Kangasala). Tämä on myös heidän kutsumajärjestyksensä.

Yhdistyksen tilintarkastajana jatkaa tilintarkastusyhteisö Rantalainen.

Hallitus oli tuonut syyskokoukselle asiantuntijaryhmän muotoileman ehdotuksen Tutkimusrahaston sääntöjen muuttamiseksi. Edelliset 2015 vahvistetut säännöt mahdollistivat apurahojen myöntämisen varsin väljästi myös ulkomaalaisille tutkijoille. Kriteerejä haluttiin tiukentaa. Suurin muutos koskee 2. pykälää, joka kuuluu muutoksen jälkeen seuraavasti:

”Tukea myönnetään pääsääntöi-

sesti Suomessa tapahtuvaan, perinnöllisiin verkkokalvosairauksiin kohdistuvaan tutkimukseen hakijan kansalaisuudesta riippumatta. Mikäli hakija ei ole Suomen kansalainen, on hänellä tai tutkimuksen johtajalla oltava työsuhde suomalaiseen tutkimuslaitokseen. Jos hakija on Suomen kansalainen, tukea voidaan myöntää myös ulkomailla tehtävään tutkimukseen. Väitöskirjatutkijoilta vaaditaan tutkimuksen johtajan/työnohjaajan suosituskirje.”

Muut ehdotetut muutokset olivat lähinnä kosmeettisia. Syyskokous

hyväksyi Tutkimusrahaston uudet säännöt.

Oheisohjelmassa kuultiin Innojok Oy:n toimitusjohtajan **Jukka Jokiniemen** erittäin mielenkiintoinen ja hyödyllinen esitys kodin valaistusasioista. Jukalta on myöhemmin tulossa päivitetty artikkeli Retina-lehteen. Verkkosivuiltamme retina.fi löytyy aiheesta kuitenkin jo nyt kaksi artikkelia, jota voimme suositella lämpimästi kaikille valaistusasioista kiinnostuneille: Hyvä valaistus parantaa toimintakykyä sekä Kysymys kirkasvalolampuista.

Yhdistys tiedottaa

Järjestösihteerin puhelin- ja päivystysaika

Järjestösihteerin Sari Piippo on tavoitettavissa puhelimitse tiistaisin ja torstaisin klo 10–15 numerossa 045 135 7611. Muina aikoina voit jättää viestin vastaajaan.

Tapahtumakalenteri 2025

Kevätkokous etäyhteydellä lauantaina 22.3.2025

Kesäpäivät Punkaharjulla 6.–8.6.2025

Retina Day lauantaina 27.9.2025 hybriditapahtumana liris-keskuksessa Helsingissä

Syyskokous Tampereella lauantaina 25.10.2025

Kerhotoiminta

Uudenmaan retinakerho

Retina Uusimaa kokoontuu kevätkaudella 2025 joka kuukauden ensimmäisenä maanantaina klo 17.30–19.00 Vantaan Ruusupaviljongissa. Seuraa ilmoittelua Facebookin Retina Finland -ryhmässä ja kerhon WhatsApp-ryhmässä!

Ma 6.1. Joogaharjoitus ja rentoutus äänimaljoilla.

Ma 3.2. Kommunikaatioasiantuntija Riitta Lahtinen kertoo erilaisista kommunikointitavoista.

Ma 3.3. Kädentaitoja ja kesäretken suunnittelua.

Ma 7.4. Jumppaa ja kahvia.

Ma 5.5. klo 17–19 Retki Nuuksioon. Esteettömän reitin kierto ja/tai makkarapaistoa. Reitin kiertäminen ei ole siis välttämätöntä.

Kerhovastaavat: Virve Lähdesmäki, p. 0400 532 898, v.lahdesmaki68@gmail.com ja Miia Lehto, p. 044 075 4784, miialle.posti@gmail.com

Tampereen seudun retinakerho

Kerho kokoontuu yleensä joka kuukauden ensimmäisenä maanantaina klo 15.30–17.00 Tampereen seudun Näkövammaiset ry:n kerhohuoneessa, Kuninkaankatu 8 A 2. krs. Kahviraha 2 €.

Ma 13.1. Aivojumppaa ja kevään suunnittelua.

Ma 3.2. Näkövammaisten terveys ja hyvinvointi ry:n projekti-koordinaattori Mari Laine esittelee näkövammaisten terveyttä edistävää Visus-hanketta. Lisätiedot: www.visusterveyteen.fi

Kevätkauden muut kerhopäivät ovat 3.3. ja 7.4. Toukokuussa teemme kevätretken yhdessä sovittavaan kohteeseen.

Kerhovastaavat: Merja Kaiponen, p. 040 718 3002, merja.kaiponen@gmail.com ja Outi Lehtinen, p. 040 700 7930, outi.lehtinen@elisanet.fi

Jyväskylän seudun retinakerho

Jys Retina kokoontuu yleensä kerran kuussa Keski-Suomen Näkövammaiset ry:n tiloissa, Eeronkatu 7 B 19, Jyväskylä. Kahviraha 2 €.

Ma 27.1.2025 klo 17–19 kerhoilta Eeronkadulla. Vieraana Annika Tyynysiemi ja aiheena uusi vammaispalvelulaki. Kevään suunnitelman hiontaa.

Keramiikkapaja Eeronkadulla joka toinen viikko tammikuusta toukokuuhun 2025. Asiasta tiedotetaan tarkemmin lähempänä ajankohtaa.

Kevään aikana on tarkoitus tutustua Jyväskylän radioasemaan.

Kerhovastaavat: Tarja Pietiläinen, p. 0400 808 970, tarja.m.pietilainen@gmail.com, Heli Varjanto, p. 044 298 1172, helkava@gmail.com, Pekka Kuukkanen, p. 044 026 0853.

Kesäpäivät Punkaharjulla 6–8.6.2025

Tervetuloa Retina ry:n perinteisille kesäpäiville Hotelli Kruunupuistoon Punkaharjulle upean luonnon keskelle! Hotelli ympäristöineen tarjoaa kaikenikäisille loistavat puitteet rentoon yhdessäoloon ja monipuolisiin aktiviteetteihin.

Esteettömyys on huomioitu kaikissa hotellin tiloissa ja ympäristössä, sa-

moin lauantain retkikohteessa Metsämuseo Lustossa.

Tilausbussi noutaa kesäpäiville tulijat Parikkalan rautatieasemalta perjantaina noin klo 13.30 saapuvalta junalta. Matka jatkuu Saimaan vesistöä halkovaa ainutlaatuista harjumuodostumaa pitkin noin 30 km. Bussin oikealla puolella välkkyvät kirkasvetinen Puruvesi, vasemmalla saimaanorppien suosima Pihlajavesi.

Perillä nautimme tervetulokahvit, ja Kruunupuiston edustaja esittelee paikan historiaa, nykypäivää, tiloja ja ympäristöä.

Päivällisen jälkeen vietämme iltaa idyllisessä Inkerintalon makasiinissa haitarimusiikin ja yhteislaulujen merkeissä.

Lauantaina aamupäivällä lähdemme bussilla läheiseen Metsämuseo Lustoon, jossa riittää mielenkiintoista katsottavaa ja koettavaa koko perheelle. Opastetulla kierroksella pääsemme sukeltamaan kiehtovien tarinoiden maailmaan. Lapsiperheille on oma räätälöity museokierros. Näytely sisältää myös äänimaisemia, ja osaa esineistä saa kosketella. Puolilta päivin nautimme museoravintolassa lounaan, minkä jälkeen ehdimme vielä piipahtaa ihailemassa maiseimia harjun korkeimmalta kohdalta Runebergin kummulta.

Ennen päivällistä jää runsaasti vapaa-aikaa, jonka voi käyttää vaikkapa kylpylässä polskutteluun, harjun kävelyreiteillä ulkoiluun tai erilaisten pihapelien pelaamiseen.

Lapsiperheet ehtivät Punkaharju Resortin Seikkailupuiston kiipeilyreiteille tai Vesi- ja puuhapuisto Kesämaahan, joihin on hotellilta matkaa vain noin 4 km.

Yhteistä illanviettoa varten on nytkin varattu Inkerintalon makasiini.

Sunnuntaina on mahdollisuus tutustua melontaan liikunnanohjaajan johdolla. Tarvittaessa voidaan järjestää kaksi peräkkäistä ryhmää, enintään 10 henkilöä/ryhmä. Muut voivat viettää aikaa ulkoilemalla omatoimisesti. Hotellilta voi vuokrata mm. soutuveneitä, suppilautoja ja polkupyöriä.

Lounaan jälkeen on aika hyvästellä Kruunupuisto ja ajella bussin kyydissä upeaa harjutietä pitkin takaisin Parikkalan rautatieasemalle.

Tarkemmat tiedot, hinnat ja ilmoittautumisohjeet Jäsentiedotteessa 1/2025 ja retina.fi Ajankohtaisosa-osiossa.

Retina ry:n hallitus 2025

Puheenjohtaja:

Merja Regnér, Espoo
merja.regner@hotmail.com

Jaana Heino, Helsinki
040 844 1480, jaanaheino@live.fi

Lasse Hyvärinen, Oulu
044 911 6688, hyvarinen.lasse@gmail.com

Juhani Kaasinen, Helsinki
044 231 0958, jes.kaasinen@gmail.com

Outi Lehtinen, Tampere
040 700 7930, outi.lehtinen@elisanet.fi

Mira Nieminen, Vantaa
040 626 7688, mira.nieminen12@gmail.com

Anu Roivainen, Jyväskylä
044 558 5915, anuorvokki66@gmail.com

Sihteeri/järjestösihteeri:

Sari Piippo
045 135 7611, info@retina.fi

Varajäsenet:

Sonja Lindroos, Järvenpää
050 313 7527, sonjalindroos@outlook.com

Nelli Kauppi, Tyrnävä
050 372 4387, nelli.kauppi@gmail.com

Ritva Salonen, Kangasala
050 574 6337, ritva.salonen49@gmail.com

Retina ry:n vertaistukihenkilöt

Vertaistukea opiskelijoille ja nuorille aikuisille:

Sonja Lindroos, Järvenpää
050 313 7527, sonjalindroos@outlook.com

Tuomas Ruokonen, Helsinki
040 571 3509, tuomas_tsr@hotmail.com

Vertaistukea työssäkäyville:

Jaana Argillander, Helsinki
040 520 4930, jaana.argillander@gmail.com

Janne Lappalainen, Kuopio
040 701 5661, jktlappa@gmail.com

Vertaistukea varttuneille:

Eero Kiuru, Järvenpää
0400 456 075, eero.kiuru@pp.nkl.fi

Ritva Salonen, Kangasala
050 574 6337, ritva.salonen49@gmail.com

Vertaistukea perheille:

Riitta Lahtinen, Helsinki
040 522 4201
riitta.lahtinen@icloud.com

Satu Marila, Riihimäki
0400 773 980
marila.satu1@gmail.com

Kirsi Myyryläinen, Espoo
040 849 1562
kirsi.myyrylainen@gmail.com

Mira Nieminen, Vantaa
044 263 0221
mira.nieminen12@gmail.com

Susanna Rahunen, Vantaa
050 482 1172, susku_tsr@hotmail.com

Jussi Ruokonen, Vantaa
040 731 1245
jussi.ruokonen@volvo.com

Palvelukortti

Retina ry:n varsinaiseksi jäseneksi voi liittyä henkilö, jolla itsellään tai jonka alle 15-vuotiaalla lapsella on lääkärin diagnosoima perinnöllinen verkkokalvorappeuma. Voit täyttää jäsentietolomakkeen kotisivullamme <https://retina.fi/liity-jaseneksi/> tai pyytää paperisena postitse.

Jäsenmaksuun sisältyy kaksi kertaa vuodessa ilmestyvä Retina-lehti ja jäsentiedotteet. Kesäpäivien osallistumismaksu on edullisempi kuin ei-jäsenille. Uudet jäsenet saavat liittyessään jäsentietopaketin, heille järjestetään vuosittain uusien ilta.

- Haluan liittyä varsinaiseksi jäseneksi, jäsenmaksu 29 euroa/vuosi + liittymismaksu 10 euroa. Nuoret alle 25 v. jäsenmaksu 20 euroa, ei liittymismaksua. Yhdistyksen hallitus käsittelee jäsenhakemukset noin kerran kuukaudessa.
- Liityn kannatusjäseneksi (jäsenmaksu 34 euroa/vuosi, sisältää Retina -lehden vuosikerran)
- Ilmoitan nimen/osoitteenmuutoksesta:

Voimassa alkaen: _____

Nimi: _____

Lähiosoite: _____

Postinro- ja toimipaikka: _____

Puhelin: _____

- Tilaan veloituksetta Retinan verkkosivuilla esiteltyjä painotuotteita:
- | | |
|-----------------------|-----------|
| yhdistyksen esitteitä | _____ kpl |
| Retiniitikon opasta | _____ kpl |
| Käveleviä hattuja | _____ kpl |

Irrota sivu, taita kahtia tämä puoli sisäänpäin ja nido tai teippaa kiinni.
Palautusosoite on valmiiksi kääntöpuolella.

liimaa
tähän
kirjemerkki

Retina ry

Marjaniementie 74
00930 HELSINKI

Perinnöllistä verkkokalvonrappeumaa
sairastavien puolestapuhuja



Retina ry