



retina

1/2025

Retina ry:n tiedotus- ja jäsenlehti



Ilmoita tietosi Retinitisrekisteriin, s. 11

Innovatiivista tutkimusta ja teknologiaa, s. 12

Pistekirjoitus 200 vuotta, s. 37



Tässä numerossa:

- 3** Yhteinen huoli
- 5** Kevätkokouksen jälkeisiä mietteitä
- 7** Suomen silmätutkijoiden kokous Kuopiossa
- 11** Auta tutkimusta!
- 12** Innovatiivista tutkimusta ja teknologiaa
- 17** Luottavaisin mielin kohti tulevaa
- 21** Teppo Kilkon muistolle
- 24** Uusi vertaistukihenkilö perheille
- 25** Omaisen oppia – viisi tärkeintä sanaa
- 27** Kivoja juttuja pienillä mukautuksilla
- 31** Pienin askelin ylös kuopasta
- 34** Pistekirjoituksen ikuinen opiskelija
- 37** Sormet savitauluilta paperille
- 43** Yhdistys tiedottaa
- 47** Hallitus ja vertaistukihenkilöt

Etukannen kuva:

Nelli Kauppi kaurapellolla juhannuksen alla 2024. Pohjoisessa riittää valoa, ja se jos mikä tuntuu ihmeelliseltä. (Kuva: Nelli Kauppi)

Retina ry:n tiedotus- ja jäsenlehti
48. vuosikerta, 2 numeroa vuodessa
sähköisenä ja äänitteenä.
ISSN 2341-7501 (verkkojulkaisu)

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:

Lasse Hyvärinen, Juhani Kaasinen,
Mira Nieminen, Jari Palonen, Pekka
Rantanen, Merja Regnér

Taitto: Sari Piippo

Joulukuussa 2025 ilmestyvään
lehteen tarkoitettu aineisto jätettävä
31.10.2025 mennessä.

Takakannen kuva:

Kukkiva magnolia Hatanpään Arvo-
retumissa Tampereella (Kuva: Anne
Viitalaakso)

Päätoimittajan tervehdys

Yhteinen huoli

Teksti: Outi Lehtinen

Kuva: Laura Vesa



Osallistuin maaliskuun lopussa Retina ry:n edustajana minimesuille, jotka järjestettiin liikkumistaidon ja näönkäytön ohjaajien koulutus- ja verkostopäivien yhteydessä Live Ammattiopistossa Espoossa. Tapahtumaan saapui lähes 50 ammattilaista eri puolilta maata. Näytteilleasettajina oli parikymmentä apuvälineiden maahantuoja, näkövammaisjärjestöä ja muuta alan toimijaa. Väkeä parveili esittelypöytien ympärillä runsaasti koko kaksituntisen näyttelyn ajan.

Katsastettiin tarjontaa, vaihdettiin kuulumisia ja verkostoiduttiin kuten messuilla kuuluukin. Sama huolenaihe nousi keskusteluissa esiin kerta toisensa jälkeen. Hyvinvointialueilta vaaditaan tiukkoja säästötoimia samaan aikaan, kun järjestöjen rahoitusta leikataan rajusti. Olimme yhtä mieltä siitä, että tämä yhtälö ei toimi.

Kolmas sektori syntyi alun perin täydentämään julkisia palveluja. Retina ry:lle ja muille järjestöille on vuosikymmenien saatossa kertynyt sellaista tietotaitoa ja osaamista, jota mikään muu taho ei pysty tarjoa-

maan. Tämä tunnustetaan laajasti, ja julkinen puoli ohjaakin asiakkaitaan järjestöihin tiedon ja vertaistuen piiriin. Silmälääkäriltä saadun lappusen perusteella minäkin löysin aikanaan tieni omaan yhdistykseen.

Kolmannen sektorin toimijoilta odotetaan kasvavaa yhteiskunnallista vastuuta. Mitään toimintaa ei kuitenkaan voi pyörittää ilmaiseksi edes vapaaehtoisvoimin. Potilas- ja vammaisjärjestöjen vapaaehtoiset ovat itsekin yleensä sairaita tai vammaisia, ja heidän toimintakykynsä ja voimavaransa ovat rajalliset.

Järjestöillä on tärkeä rooli yhteiskunnallisina vaikuttajina. Niiden työ on saatava julkisuudessa entistä näkyvämmäksi ja rahoitus turvattava. Samalla on muistettava, että järjestöt voivat ainoastaan täydentää julkisen sektorin ammattilaisten työtä, eivät korvata sitä. Yhteistyössä on voimaa.

Lämmin kiitos kaikille Retina ry:n pienkeräykseen lahjoittaneille ja jäsenmaksunsa maksaneille! Keräystavoite saavutettiin ja jopa ylitettiin

hieman. Keräyksen kokonaistuotto oli 10 005 euroa. Jäsenmaksuja on saatu vuoden alusta yli 11 000 euroa. Ja onhan käytössämme vielä tänä vuonna STEAn myöntämä 13 000 euron yleisavustus. Jostain pitäisi kuitenkin löytää myös ensi vuonna varat ydintoimintojen pyörittämiseen ja järjestösihteerin palkkaan.

Hallitus ja vaikuttamistyöryhmä kehittelevät ideoita ja kartoittavat jäsenistöstä löytävää tietotaitoa. Monen-

laisille vapaaehtoisille toimijoille olisi käyttöä!

Juuri nyt saamme kuitenkin iloita alkavasta kesästä ja mahdollisuudesta kokoontua yhteen perinteisten kesäpäivien merkeissä Punkaharjulle. Syyskuussa on jälleen luvassa huikean hieno Retina Day -tapahtuma, jonka ohjelma löytyy tämän lehden lopusta ja verkkosivuiltamme. Verstaistukea ja kerhotoimintaa on tarjolla entiseen tapaan. Älä jää yksin!



Liikkumistaidon ohjaaja Sanna Törrönen pysähtyi minimessuilla juttelemaan kanssani ja tervehtimään Pepsiä. (Kuva: Ritva Kivimäki)

Kevätkokouksen jälkeisiä mietteitä

Teksti ja kuva: Maija Lindroos

Retina ry:n kevätkokous pidettiin etäyhteydellä lauantaina 22.3.2025. Läsnä oli 18 varsinaista jäsentä, yksi kannatusjäsen sekä järjestösihteeri Sari Piippo. Ennen varsinaista kevätkokousta puheenjohtaja Merja Regnér kertoi yhdistyksen muuttuneesta taloustilanteesta, ja rahastonhoitaja Juhani Kaasinen esitteli vuoden 2025 talousarvioon tehdyt muutokset. Viime vuoden vuosikertomus ja tilinpäätös sekä hallituksen ehdottamat pienet muutokset yhdistyksen sääntöihin hyväksyttiin yksimielisesti.

Olipa ilo kuulla hallituksen jämäkät vakuuttelut yhdistystoiminnan jatkumisesta taloustilanteen hyvinkin suuresta muutoksesta huolimatta. Merja Regner totesi, että yhdistys on toiminut 50 vuotta ja tulee jatkamaan toiset 50 vuotta. Ja kuten Outi Lehtinen lisäsi, yhdistystä tarvitaan vielä silloinkin, kun on olemassa erilaisia hoitomuotoja. Eipä Syöpäyhdistystä tai Sydänliittoakaan ole lakkautettu, vaikka monet hyötyvät lääketieteellisistä hoidoista.

Puheenvuoroissa painotettiin vertaistuen merkitystä. Juuri diagnoosin ilmaantumisen alkuvaiheessa

toisten retiniitikkojen vertaistuki on parhaimmillaan. Osittain ja osittain näkevää retiniitikkoa pidetään kummallisena tyyppinä näkevien keskuudessa. Eivät he myöskään kuulu näkövammaisiin, kun näkevät aivan liian hyvin. Onneksi yhdistys on tähänkin asti pystynyt järjestämään monipuolista vertaistukea hyvin pienillä kustannuksilla.

On meidän tämänhetkisten jäsenten kunnia-asia taata toiminnan jatkuvuus. Yhdistyksen hallinnon kulut ovat aina olleet varsin pienet verrattuna monipuoliseen toimintaan. Onneksi näin digiaikana ei toimistotilakaan ole välttämätön. Yhteydenpito ja kokoukset hoituvat etäyhteyksin. Luottamushenkilöt ja jäsenet ovat tottuneet maksamaan osallistumisestaan eri tapahtumiin. Työsuhteessa oleva järjestösihteeri on kuitenkin välttämätön vakauden ja jatkuvuuden takaamiseksi.

Yhdistys joutunee luopumaan kansainvälisen kattojärjestön jäsenyydestä. Retina Internationalin jäsenmaksu on aina ollut korkea, sillä jäsenmaat ovat rahoittaneet sillä kattojärjestön toiminnan. Jäsenmäärä on pysynyt lähes sa-

mana vuosikymmenet. Toiminnan kustannuksia lisää osallistuminen joka toinen vuosi järjestettäviin maailmankongresseihin, joista on vuosikymmenten saatossa tullut erittäin suuria ja kalliita.

Alkuperäinen idea kansainvälisten kongressien järjestämisestä oli mielestäni nerokas. Ainutlaatuista oli ja on edelleen, että kokouksiin osallistuvat rinta rinnan lääkärit, tutkijat ja potilaat. Tavoitteena oli lisätä silmälääkäreiden ja tutkijoiden kiinnostusta retiniitissairauksiin. Tavoitteessa on onnistuttu. Tutkimusta tehdään paljon, ja uutiset tieteen saavutuksista leviävät nopeasti. Kattojärjestön merkitys tiedon välittäjänä on vähentynyt.

Kannatan ehdottomasti kansainvälistä yhteistyötä. Nykyisillä digilaitteilla se on vielä huomattavasti helpompaa kuin aikaisemmin. Yhdistys voi myös taloudellisten resurssiensa puitteissa kannustaa niin jäseniään kuin lääkäreitä osallistumaan Retina Internationalin tapahtumiin myöntämällä matka-avustuksia. Kongresseihin osallistuminen ei edellytä kattojärjestön jäsenyyttä.

Pohjoismainen kanssakäyminen jatkuu kuten ennenkin. Toivottavaa olisi, että Pohjoismaiden yhdistykset voisivat kokoontua silmälääkäreiden joka toinen vuosi pidettävien NOK-kongressien yhteydessä. Näin tieto tutkimusten ja mahdollisten hoitojen edistymisestä saavuttaisi sekä silmälääkärit että yhdistysväen.

Kuka?

Maija Lindroos on Retina ry:n kuniapuheenjohtaja. Hän luotsasi toimintaamme kaksi kautta vuosina 1988–1995 ja 2005–2011. Maija edisti mm. kansainvälistä yhteistyötä, organisoii 2008 Retina Internationalin maailmankongressin Helsingissä ja johti menestyksekkäästi neuvottelua vuoden 2009 rahoituskriisissä, jolloin uhkasimme karsiutua Raha-automaattiyhdistyksen avustuslistalta.



Maija Lindroos opaskoiransa Enjan kanssa kotitalonsa ulko-ovella.

Suomen silmätutkijoiden kokous Kuopiossa

Teksti: Akatemiattutkija Henri Leinonen, Leinonen Retina Laboratory, Farmasian laitos, Itä-Suomen yliopisto
Kuvat: Outi Lehtinen ja Henri Leinonen

Suomen silmätutkijoiden kokous järjestettiin 9.8.2024 Itä-Suomen yliopiston kampuksella Kuopiossa. Joka toinen vuosi järjestettävä kokous tuo yhteen suomalaiset silmäsairauksiin ja niiden hoitoihin keskittyvät tutkijat. Tällä kertaa englannin kielellä järjestetty kokous keskittyi verkkokalvorap-
peumiin otsikolla Finnish Eye Researchers' Bench-to-Bedside Meeting 2024 – Focus on Retinal Degeneration. Tapahtuma oli Leinonen Retina Laboratory:n järjestämä, ja Retina ry toimi sponsorina. Tapahtumaan osallistui noin 50 tutkijaa.

Kokous oli jaettu kolmeen pääses-
sioon, joista kukin käsitteli eri nä-
kökulmia silmätutkimukseen ja hoi-
toon. Jokainen sessio päättyi puolen
tunnin mittaiseen paneelikeskuste-
luun, jonka panelisteina olivat ses-
sion puhujat.

Ensimmäisessä sessiossa käytiin läpi, mitä klinikot toivovat perus-
tutkimukselta. Puhujina olivat sil-
mälääkärit. **Hannele Uusitalo-Jär-
vinen** Tampereen yliopistosta
käsitteli diabeettista retinopatiaa ja
verkkokalvon uudissuonittumista,
professori **Kai Kaarniranta** Itä-Suo-
men yliopistosta (ISY) verkkokalvon
ikärappeumaa ja apulaisprofessori
Mika Harju Helsingin yliopistosta

(HY) glaukoomaa. Tutkimusjohtaja
Joni Turunen (HY) puhui perinnöllis-
istä verkkokalvorap-
peumista.

Toinen sessio tutki erilaisia innova-
tiivisia hoitoja ja diagnostisia työka-
luja verkkokalvotauteihin. Suomen
silmätutkijoiden lisäksi puhujana oli
pediatrisen silmälääketieteen pro-
fessori **Line Kessel** Kööpenhaminan
yliopistosta. Hän käsitteli geenitera-
pioiden mahdollisuuksia ja todelli-
sia tuloksia. Akatemiattutkija **Henri
Leinonen** (ISY) puhui lääkkeiden
uusiokäytön potentiaalista verikko-
kalvon rappeutumien hoidossa. Pro-
fessori **Anu Kauppinen** (ISY) esitteli
immuunijärjestelmän roolia, ja pro-
fessori **Petri Ala-Laurila** (HY) käsit-



Professori Hannu Uusitalo (oik.) osallistui aktiivisesti keskusteluun tällä kertaa kuulijan paikalta. Taustalla panelistit Mika Harju, Hannele Uusitalo-Järvinen ja Joni Turunen.

teli kvanttimekaniikkaan perustuvaa innovatiivista diagnostiikkaa. Akatemiatutkija **Gabriel Peinado** (HY) jatkoi Ala-Laurilan puheen aihetta ja käsitteli pupillirefleksejä ja diagnostiikkaa.

Kolmas sessio keskittyi lääkkeiden annostelumenetelmiin silmähoidoissa. Kaikki puhujat olivat Kuopiosta, ISY:sta. Professori **Arto Urtti** piti pääpuheen, joka sisälsi silmän paikallislääkityksen perusperiaatteet ja haasteet. **Stanislav Kalinin** käsitteli aihiolääkkeitä ja **Luliia Pilipenko** esitteli hydrogeelivälitteisiä lääkkeiden annostelutekniikoita. **Mika Reinisalo** puhui kohdennettujen peptidien käytöstä silmälääkkeiden annostelun edistämiseksi, ja **Tatu**

Lajunen jatkoi liposomien ja nanoteknologian hyödyntämisellä silmälääkkeiden annostelussa. **Astrid Subrizi'n** puhe RNA-teknologioiden käytöstä silmäterapiassa päätti session.

Pohdintaa ja tulevaisuuden tutkimussuuntauksia

Kokous korosti useita lupaavia tulevaisuuden tutkimussuuntia verkkokalvosairauksien saralla. Yksi keskeinen alue on kestävämpien ja kattavampien hoitojen kehittäminen verkkokalvosairauksiin. Kansainvälisesti tutkitaan paljon innovatiivisia lähestymistapoja, kuten pan-verisuonikasvutekijän (VEGF) estoa. Se kohdistuu useisiin VEGF-ligandei-

hin ja -reseptoreihin tavoitteenaan parantaa hoidon tehokkuutta ja kestävyttä uudisverisuonittumista vastaan. Tämä lähestymistapa pyrkii ratkaisemaan nykyisten selektiivisten VEGF-estoterapioiden rajoitukset.

Nopeutuvalla geeniterapioiden kehittämisellä on potentiaalia ylläpitää pitkäaikaista tehoa verkkokalvosairauksien hallinnassa ja jopa pysäyttää taudin eteneminen. Hyvä esimerkki on Luxturna, joka on mullistanut RPE65-mutaatioon liittyvän verkkokalvorappeuman hoidon. Haasteena on, että geeniterapiat hoitavat tyyppillisesti vain marginaalista osaa pe-

rinnöllistä verkkokalvorappeumaa sairastavista. Lisäksi korkea hinta voi vaikeuttaa lääkekorvattavuutta ja sitä kautta hoidon saatavuutta.

Lääkeaineiden uusiokäyttö olisi yhteiskunnalle ja potilaille taloudellisesti vaihtoehto. Lääkkeillä voisi myös mahdollisesti hoitaa erilaisia tautimuotoja geenivirheestä riippumatta. Toisaalta vanhojen lääkeaineiden vieminen klinisiin kokeisiin on iso haaste, sillä yrityksiltä voi puuttua taloudellinen motivaatio rahoittaa näitä hankkeita alkuperäisten lääkeainepatenttien rauettua. Ratkaisuna voisi olla innovatiivisten lääkeaineiden kuljetusmenetelmien



Joni Turunen korostamassa asutushistoriastamme johtuvaa suomalaisen tautiperinnön ainutlaatuisuutta.

liittäminen niiden uusiokäyttöön, jolloin uusi tuote voitaisiin patentoida ja käyttäjät hyötyisivät samalla paremmasta hoidosta.

Yleisesti ottaen kokouksen keskustelut painottuivat paikallisen silmälääkityksen tärkeyteen ja toisaalta haasteisiin näiden teknologioiden kehityksessä.

Uusien lääkevaikutuskohteiden etsintä jatkuu, josta esimerkkinä on muun muassa silmän immuunipuolustukseen vaikuttaminen. Tu-



Silmätutkijoiden kokouksen järjestäjänä ja puheenjohtajana toimi akatemiattutkija Henri Leinonen.

levaisuudessa esimerkiksi erilaiset inflammasomi- ja mitokondriomekanismit saattavat tutkimusten edessä tarjota uusia lääkevaikutuskohteita verkkokalvorappeumaan.

Optimaalisten kliinisten kokeiden aikaansaamiseksi tarvitaan diagnoosin saaneita, mielellään varhaisen tautivaiheen potilaita. Ilman onnistunutta kliinistä hoitotutkimusta hyvätkään lääkeaihiot eivät etene lääkekehityspotkussa. Haasteena on tarkkojen biomarkkereiden puute hitaasti etenevässä sairaudessa. Seurantajakso on tyypillisesti 2–3 vuotta, missä ajassa esimerkiksi silmänpohjan rakenne ei populaatiotasolla tavallisesti muutu. Kokouksessa esitettiin ratkaisuksi toiminnallisempia biomarkkereita. Innovatiiviset kvanttimekaaniset diagnoosimenetelmät ja esimerkiksi pupillirefleksin hyödyntäminen voivat mahdollisesti auttaa tässä, kun tutkimukset etenevät.

Kaiken kaikkiaan verkkokalvon rappeutumisen tutkimuksen tulevaisuus keskittyy kehittämään tehokkaampia, kestävämpiä ja potilasystävällisempiä hoitoja, jotka voivat merkittävästi parantaa näistä sairauksista kärsivien henkilöiden elämänlaatua.



Paneelikeskustelu auditoriossa ensimmäisen session jälkeen.

Auta tutkimusta ilmoittamalla tietosi Retinitisrekisteriin!

Retina ry:n vuonna 2016 perustaman Suomen Retinitisrekisterin tavoitteena on edesauttaa uusien hoitomenetelmien löytämistä perinnöllisiin verkkokalvorappeumiin. Mitä kattavampi siitä saadaan, sitä enemmän se hyödyttää tutkijoita ja retiniitikoita. Rekisterin aineisto koostuu retiniitikoiden vapaaehtoisesti itsestään antamiin tietoihin.

Tutkijat voivat saada potilastiedot käyttöönsä vain tutkimuslupapyyntönsä kautta ja ilman henkilötietoja. Mikäli he haluavat yhteyden johonkin tutkimuksen kannalta kiinnostavaan retiniitikkoon, rekisterinpitäjä kysyy aina asianomaiselta luvan yhteystietojen luovuttamiseen.

Retinitisrekisterin ylläpidosta ja päivityksestä vastasi 2016–2024 professori **Hannu Uusitalo**. Kaikki alkuperäiset paperit taltioitiin Taysin Silmäkeskuksen turvallisiin, lukittuihin tiloihin ja paperilomakkeiden

tiedot siirrettiin suojattuun sijaintiin Excel-tietokantaan. Hannu Uusitalon eläköidyttyä Retinitisrekisteri siirtyi vuoden 2025 alussa Kuopioon Leinonen Retina Laboratory:n tiloihin. Rekisterin ylläpidosta ja päivityksestä vastaa nyt akatemiatutkija **Henri Leinonen**.

Nyt jos koskaan kannattaa lähettää omat potilastiedot Retinitisrekisteriin, sillä lääketutkimukseen saataan tarvita tutkimuspotilaita jo lähitulevaisuudessa. Henri Leinonen on vastikään saanut Jane ja Aatos Erkon säätiöltä 980 000 € apurahan, minkä turvin lääkkeiden uusiokäytön tutkimus verkkokalvorappeumiin jatkuu Leinonen Retina Laboratory:ssa vuosina 2026–2029.

Rekisteröintiasiakirjat ovat luettavissa, täytettävissä ja tulostettavissa osoitteessa [Suomen Retinitisrekisteri - Retina ry](https://www.retinitisrekisteri.fi)

Innovatiivista tutkimusta ja teknologiaa

Teksti: Outi Lehtinen

Retiniitikkoyhteisö on odottanut lääketieteellisiä hoitoja sokeuttavaan silmäsairauteensa jo yli puolen vuosisadan ajan. Omakin odotukseni on kestänyt pian 35 vuotta. Valtaosan tuosta ajasta olen toiminut tämän lehden päätoimittajana. Täynnä toivoa olen uutisoinut eri tieteenalojen edistymisestä, A-vitamiinista, kasvutekijöistä, keinoäöstä, optogenetiikasta, kantasoluista ja geeniteknologiasta.

Tällä välin oma näkövammani on edennyt sokeuden partaalle. Jaan retiniitikoiden ikaikaisen kohtalon. Parantavaa tai edes hidastavaa hoitoa ei vain kuulu. Onko meillä mitään toivoa?

Asiantuntijaryhmä yhdistyksen tukena

Retina ry on perustamisestaan lähtien tehnyt tiivistä yhteistyötä silmä- ja perinnöllisyyslääkärien, sittemmin myös kantasolu- ja lääketutkijoiden kanssa. Ilman heitä emme pystyisi välittämään suomen kielellä ajantasaista, luotettavaa tietoa sitä tarvitseville.

Retina ry:n asiantuntijaryhmään

kuuluvat nykyisellään geenitutkija-kliinikot **Eeva-Marja Sankila** (HUS) ja **Joni Turunen** (HUS ja Silmägenetiikan tutkimusryhmä, Folkhälsanin tutkimuskeskus), ylilääkäri **Anna-Kaisa Anttonen** (HUS Diagnostiikkakeskus, Genetiikka ja kliininen farmakologia). Akatemiatutkija **Henri Leinonen** (Itä-Suomen yliopisto ja Leinonen Retina Laboratory), emeritusprofessori **Hannu Uusitalo** (Tampereen yliopisto ja SILK) sekä professori **Heli Skottman** (Tampereen yliopisto ja StemSight). Ryhmän jäseniltä olen saanut apua tämänkin katsauksen laatimiseen, mistä lämpimät kiitokset!

– Kyllä nyt tapahtuu monella rintamalla, toteaa Eeva-Marja Sankila, kun kyselen, mistä tässä lehdessä kannataisi uutisoida.

CERKL-tutkimus laajenee Suomessa

CERKL-geenin virheet kuuluvat suomalaisilla rikastuneisiin geenivirheisiin. Tri **Maria Kaukonen** on perustamassa Helsinkiin omaa tutkimusryhmää, jonka tavoitteena on kehittää CERKL-tautiin geenihoito.

Kaukonen palasi hiljattain Oxfordista, jossa hän suoritti väitöskirjan jälkeisiä jatko-opintoja professori **Robert MacLarenin** laboratorioissa.

Joni Turunen on organisoinut ensi syksyn Retina Dayhin kokonaisen iltapäiväsession *CERKL*-geeniin liittyvistä tutkimuksista. Tervetuloa mukaan liriksessä lauantaina 27.9.2025 järjestettävään tapahtumaan, jonka luento-osuuksia voi seurata myös etäyhteydellä. Tarkempi ohjelma löytyy osoitteesta retina.fi ja tämän lehden Yhdistys tiedottaa -palstalta.

Viallisen geenin korvaaminen

Perinteisen geenihoidon ideana on korvata viallinen geeni terveellä. Vektoriin pakattua tervettä geeniä injektoidaan verkkokalvon alle. Siirtogeneeni tarjoaa vielä elossa oleville aistinsoluille mahdollisuuden tuottaa puuttuvaa proteiinia ja parantaa sitä kautta näköä.

Professori Robert MacLaren koordinoi muutama vuosi sitten koroideremian kansainvälistä geenihoidotutkimusta, joka toteutettiin useissa eurooppalaisissa silmäsairaaloissa. Mukaan kutsuttiin Eeva-Marja Sankilan johtama tutkimusryhmä ja joukko suomalaisia koroideremiaa sairastavia potilaita.

Tutkimus ei vielä tuottanut markkinoille uutta geenilääkettä, mutta arvokasta kokemusta kertyi, ja sitä hyödynnetään jatkossa monin tavoin. Suomen mukanaolo kannatti, onhan HUSissa nyt täydet valmiudet

silmän geenihoidojen edellyttämään osaamiseen ja vaativaan kirurgiaan.

Toistaiseksi ainoa markkinoilla oleva geenilääke Luxturna hyväksyttiin USAssa ja Euroopassa vuonna 2017 RPE65-geenivirheestä johtuvan Leberin synnyynnäisen amauroosin (LCA) hoitoon. LCA-tautien taustalla on yli 20 muutakin geeniä, joiden virheet aiheuttavat vaikeaa näkövammaisuutta jo varhaislapsuudessa.

Toivoa *GUCY2D*-potilaille

Viidesosa LCA-taudeista aiheutuu *GUCY2D*-geenin mutaatioista. Tätä LCA1-tautimuotoa esiintyy myös Suomessa. Geeni koodaa RET-GC-1-entsyymiä, joka palauttaa aistinsolut valoaltistuksen jälkeen pimeäadaptaatio-tilaan. Tätä entsyymiä koodaavan terveen geenin siirto aistinsoluihin voisi parantaa LCA1-potilaiden näköä, sillä vakavista näköongelmista huolimatta solujen rakenne säilyy OCT-mittausten perusteella verrattain normaalina.

Atsena Therapeuticsin rahoittaman hoitotutkimuksen 1/2-vaiheessa arvioitiin verkkokalvon alle annettavan LCA1-geenilääkkeen turvallisuutta ja alustavaa tehoa erikokoisilla AA-VS5-vektoriin pakatuilla annoksilla. Tulokset ovat lupaavia, ja kliinisissä tutkimuksissa siirrytään viimeiseen 3. vaiheeseen.

Alkuvaiheessa mukana oli 15 potilasta, joilla on *GUCY2D*-geenivirheitä. Kaikille injektotiin geenilääkettä toisen silmän verkkokalvon alle. Kolme kolmen hengen aikuispotilasryh-

mää sai erikokoiset lääkeannokset. Kolme aikuista ja kolme lapsipotilasta hoidettiin suurimmalla annoksella. Itse geenilääkkeestä johtuvia vakavia sivuvaikutuksia ei ilmennyt. Muista haittavaikutuksista suurin osa aiheutui kirurgisesta toimenpiteestä. Silmätulehdukset olivat lieviä ja paraniivat steroidihoidolla.

Seurantajakso kesti 12 kuukautta. Suurimman geenilääkeannoksen saaneilla potilailla hoidetun silmän pimeäadaptaatio valkoista valoärsykettä käyttäen oli keskimäärin 20 dB, hoitamattoman 1 dB. Näkökentän herkkyys alkoi parantua neljän viikon jälkeen leikkauksesta ja säilyi koko seurantajakson ajan. Myös näöntarkkuus parhaalla lasikorjauksella parani hieman. Kolme suurimman geenilääkeannoksen saanutta potilasta suoriutui eri valaistustasoilla tehdyistä MLMT-liikkumistesteistä erinomaisesti.

Lähde: <https://www.fightingblindness.org/news/atsena-s-lca1-gene-therapy-licensed-by-nippon-shinyaku-for-markets-in-us-and-japan-1465>

Kehittyviä geeninkorjaustekniikoita

CRISPR-Cas9-teknologia on 2010-luvulta lähtien mullistanut geenimuuntelua. Ideana on katkaista avattu DNA-kaksoiskierre geenisaksilla, poistaa viallinen kohta ja korvata

se virheettömällä DNA-templaattilla. Menetelmään sisältyy riski, että DNA-juosteen katkaisu laukaisee solussa korjausprosesseja, jotka voivat tuottaa uusia virheitä ja johtaa ei-toivottuihin solumuutoksiin tai syöpään.



Useimmat perinnöllisiä verkkokalvosairauksia aiheuttavat geenivirheet ovat DNA:n pistemutaatioita eli yksittäisten emäsparien muutoksia. CRISPR ei ole paras vaihtoehto niiden korjaamiseen. Uudella Base editing -tekniikalla voidaan tehdä elävän solun genomiin yksittäisten emäsparien muutoksia ilman riskialtista DNA-kaksoiskiirteen katkaisemista. Menetelmä soveltuu myös ei-toivo-

tun geenin sammuttamiseen.

Vuoden 2022 lopulla uutisoitiin ensimmäisestä Base editing -tekniikalla menestyksekkäästi hoidetusta potilaasta. Avun sai englantilainen teini-poika, jonka akuutti lymfoblastinen leukemia pystyttiin parantamaan.

Lähde: [What is Base Editing?](#)

Stargardtin tautigeenin korjaus emäsmuokkauksella

Stargardtin tauti aiheutuu *ABCA4*-geenin virheistä. Ne vaurioittavat keskeistä näkökenttää eli makulaa, jossa sijaitsevat tarkasta näkemisestä ja värinäöstä vastaavat tappisolut. Taudin edetessä aistinsolut ja/tai pigmenttiepiteelisolut (RPE) vähitellen kuolevat. Ihmisen lisäksi muillakin kädellisillä on makula.

ABCA4-geeni koodaa proteiinia, jonka tehtävänä on estää haitallisten retinoidien kertyminen verkkokalvon aistinsoluihin ja niitä huoltaviin RPE-soluihin. *ABCA4*-geenin yleisin virhe on pistemutaatio (c.5882G>A, p.Gly1961Glu), jossa guaniiniemäs (G) on vaihtunut adeniiniksi (A) ja sen seurauksena proteiinissa on glysiinin tilalla glutamiini. Virheellinen proteiini ei toimi, ja solut tukehtuvat retinoideihin.

Sveitsiläinen tutkimusryhmä on testannut *ABCA4*-geenin pistemutaation korjaamista Base editing -tekniikalla.

Koe-eläinten verkkokalvon alle injektoidiin adeniinin emäsmuokkaa- jaa koodaava geeni. Tutkijat kehittivät tätä varten AAV5-SABE1-vektorin ja optimoivat menetelmää koeputeksessa ihmisen verkkokalvosta tuotetuilla organoideilla, indusoiduista monikykyisistä kantasoluista tuotetuilla RPE-soluilla sekä aikuisilta luovuttajilta irrotetuilla verkkokalvo- ja RPE/suonikalvopreparaateilla.

Geeninkorjausta kokeiltiin hiirillä ja naaraspuolisilla kädellisillä, joilla oli edellä mainittu *ABCA4*-geenivirhe. Pistemutaatio korjaantui verkkokalvon alle annetulla geenilääkkeellä tehokkaasti ja tarkasti. Tappisoluisissa keskimääräinen korjausaste oli 75 % ja RPE-soluissa 87 %. Ihmisen verkkokalvo- ja RPE/suonikalvopreparaateissa ei havaittu kohdesolujen ulkopuolista muokkautumista.

Geeninkorjauksen vaikutusta koe-eläinten näkökykyyn ei voitu tutkia, koska geenivirhe ei ilmene niillä Stargardtin tautina eikä hiiren silmässä ole makulaa. Menetelmä saattaa silti soveltua Stargardtin taudin hoitoon ihmisellä, kunhan potilaalla on jäljellä riittävä määrä tappi- ja RPE-soluja. Tutkijat arvioivat, että vähintään 12,5 % tappisoluisista pitäisi olla elossa. Vastaavalla tekniikalla voidaan periaatteessa hoitaa muitakin pistemutaatioista johtuvia silmäsairauksia.

Lähde: <https://doi.org/10.1038/s41591-024-03422-8>

Verkkokalvolle kyky uudistua

Kaloilla ja muilla vaihtolämpöisillä verkkokalvo kykenee uudistumaan luontaisesti. Näillä eläimillä verkkokalvovammat indusoivat Müllerin hermotukisoluihin kantasoluja, ja niistä syntyy uusia hermosoluja tuhoutuneiden tilalle. Nisäkkäillä tämä prosessi ei toimi, vaan vaurio jää pysyväksi.

Korealainen tutkimusryhmä kehittää verkkokalvon hermosolujen uudistumista edistävää hoitoa. Se havaitsi, että vaurioitunutta verkkokalvoa ympäröivä hermokudos erittää hiirellä PROX1-proteiinia, jota alkaa kertyä Müllerin hermotukisoluihin. Tutkijat päättelivät, että PROX1 voisi olla keskeinen tekijä uudistumisprosessin estymisessä, koska kalojen tehokkaasti uudistuvilla verkkokalvoilla tätä proteiinia ei esiinny. Nisäkkäillä PROX1-proteiinia tavataan verkkokalvon lisäksi myös aivojen hippokampuksessa ja selkäytimen hermosoluissa. Nekään eivät pysty toipumaan vaurioista.

Tutkimusryhmä kehitti menetelmän, jossa solun ulkoinen PROX1-proteiini eliminoidaan vasta-aineen avulla, ennen kuin se saavuttaa Müllerin solut. Kun PROX1-vasta-ainetta tuottava geeni siirrettiin retinitis pigmentosa -hiirimallille, verkkokalvon uudistuminen ja näön palautuminen jatkui yli kauden kuukauden seurantajakson ajan. Kliiniset hoitotutkimukset potilailla on tarkoitus aloittaa vuoteen 2028 mennessä.

Kyseessä on ensimmäinen kerta, kun nisäkkään verkkokalvolla on onnistuttu indusoimaan pitkäkestoista hermosolujen uudistumista. Hiiren ja ihmisen aineenvaihdunnat poikkeavat toisistaan, mutta tulos antaa silti uutta toivoa verkkokalvorapautumista kärsiville ihmisille.

Lähde: <https://www.sciencedaily.com/releases/2025/04/250402123041.htm>

Aivoimplantistako ratkaisu?

Viime aikoina paljon julkisuutta saaneen monimiljonääri Elon Muskin perustama ja rahoittama teknologiayritys Neuralink kehittää Blindsight-aivoimplanttia, joka on tarkoitus saada markkinoille vielä tämän vuoden aikana.

– Tulevaisuudessa aivoimplantti saattaa päihittää luonnollisen näön. Sen avulla voi ehkä aistia myös infrapuna-, ultravioletti- tai jopa sähkömagneettista säteilyä kuten Star Trek -hahmo Geordi La Forge, Elon Musk hehkuttaa.

Alkuvaiheessa luvassa on toki vain karkea näkökyky ja alhainen resoluutio. Takavuosina lukuisat yritykset panostivat suuria summia verkkokalvoimplantteihin, mutta toimivaa keinoäköä ei niiden avulla ole ainakaan vielä saatu aikaan. Nähtäväksi jää, päästäänkö aivoimplanttien avulla parempiin tuloksiin.

Lähde: [Elon Musk announces Neuralink's first human implant of Blindsight coming this year | MobiHealthNews](#)

Luottavaisin mielin kohti tulevaa

Teksti ja kuvat: Nelli Kauppi

Olen kotoisin Tyrnävältä, Pohjois-Pohjanmaalta Oulun läheltä. Asuin kesätöiden ja opintojen merkeissä muutaman mutkan muualla, mutta palasin 10 vuotta sitten takaisin Tyrnävälle. Täytän kesällä 38 vuotta.

Lapsuudenperheeseeni kuului vanhempien ja minun lisäksi pikkuveli. Meillä on aina ollut myös kissa tai kaksi. Tällä hetkellä omaan perheeseeni kuuluu puoliso sekä kolme poikaa ja kaksi kissaa.

Olen aina tiennyt, että äitini isä sairasti koroideremiaa. Pappa oli heikkonäköinen, mihin diabetes lieinee ollut osasyllinen. Lapsuudesta muistan hänen kuunnelleen kasetteja ja radiota sekä käyttäneen tummia aurinkolaseja sisälläkin, varmaan häikäistymisen vuoksi.

Muistan käyneeni lapsena näöntarkastuksessa sairaalassa kovien päänsärkyjen takia. Nuorena aikuisena minulla todettiin likinäköisyys, ja käytän siksi silmälaseja.

Tiesin jo varhain, että haluan aikuisiällä käydä geenitestissä, sillä perheessämme on toinenkin perinnöllinen sairaus. Molemmat geenit



Nelli Kauppi nuorimman poikansa kanssa Singaporen lentokentällä kotimatalla Suomeen.

testattiin minulta samalla kertaa. Tulosten saannin aikaan olin helpottunut, etten kantanut molempia sairauksia. Näkökykyyn liittyvä tauti tuntui paljon helpommalta käsitellä kuin syöpä, joka oli suuresti vaikuttanut useaan perheenjäseneni.

Tulosten selvittyä kävin puolisoni kanssa OYS:in perinnöllisyysneuvonnassa keskustelemassa siitä, mitä koroideremia merkitsee ja miten se periytyy. En ole perehtynyt geenitestini tuloksiin niin paljon, että tietäisin, mikä tyyppi minulla on. Ymmärtääkseni se voisi vaikuttaa hoitomahdollisuuksiin.

Äitini oli geenin kantaja kuten minäkin. En muista äidin koskaan puhuneen näköongelmista. Itse koen nykyään haastetta valaistuksen nopeista vaihteluista. Koroideremia on periytynyt kahdelle pojalle, kolmas on terve. Myöhemmin on selvinnyt, että ilmeisesti myös veljelläni on tämä sairaus.

Olen opiskellut kansainvälistä liiketaloutta ja luonnonvara-alaa enkä ole kokenut näkökykyni haitanneen kumpaakaan suuremmin. Pidän mieheni kanssa erikoiskasvien viljelytilaa Tyrnävällä. Mies ottaa enemmän vastuuta kone- ja peltotöissä. Minä avustan siellä missä pystyn. Talvisin käyn töissä tilan ulkopuolella ja toimin myyntisihteerinä siemenperunoita myyvässä yrityksessä.

Harrastuksiini kuuluvat tällä hetkellä lasten kускаaminen urheiluharrastuksiin sekä kuntosalilla käynti ja äänikirjat.

Mukaan yhdistystoimintaan

Kuulin Retina ry:stä serkultani ja varmaan myös OYS perinnöllisyyspolilla diagnoosin saadessani. Liityin jäseneksi joskus vanhimman poi-



Nelli Kauppi kahden nuorimman poikansa kanssa Thaimaassa hotellivieraille järjestetyssä teemajuhlassa.

kamme pikkulapsivuosien aikana.

Minut valittiin yhdistyksen hallituksen varajäseneksi syyskokouksessa 2024. Asetuin ehdolle, koska minua kiinnosti oppia lisää yhdistystoiminnasta sekä kuulla ja ymmärtää paremmin, millaista on elää silmätautiin kanssa. Omat kokemukseni ovat rajallisia, eikä elossa ole enää vanhempaa sukupolvea, jolta voisi kysellä.

Muiden koroideremian kanssa elävien tapaaminen olisi mukavaa.

Erityisesti toivoisin vertaistukea lapsilleni samoin kuin meille vanhemmille. Mielestäni vertaisuus ja elämän ylä- ja alamäkien jakaminen on tärkeää niin pienissä kuin suurissa asioissa. Haluaisin välittää tunnetta, ettei olla yksin ja että kaikille löytyy vierellä kulkijoita.

Olen seurannut Facebookissa ja WhatsAppissa kansainvälistä keskustelua koroideremiasta. Siellä on jaettu vertaistukea ja ajatuksia elämästä sairauden kanssa. Erityisesti äitien ryhmässä, jossa kaikilla on koroideremiaa sairastava poika tai poikia, on ollut lohduttavaa keskustella haasteista, joita teini-ikäisten ja itenäistymistä harjoittelevien nuorten kanssa on.

Katson luottavaisena tulevaisuuteen. Maanviljelijänä olen oppinut ottamaan asiat vastaan sellaisina kuin ne tulevat. Aina voi löytyä uusia näkökulmia ja yllättäviä ratkaisuja. Elämässä on suruja ja iloja, mutta kaikki järjestyä lopulta.

Mikä koroideremia?

Koroideremia on suomalaisen tautiperintöön kuuluva silmäsairaus. Oireet alkavat tavallisesti kouluikässä hämäräsokeutena ja putkinäkönä. Toiminnallisesti tauti muistuttaa retinitis pigmentosaa, mutta näkökentässä ei yleensä esiinny samanlaisia häiritseviä valoilmiöitä kuin retiniitikoilla.

Koroideremia on ensisijaisesti suonikalvon sairaus. Se johtaa välillisesti

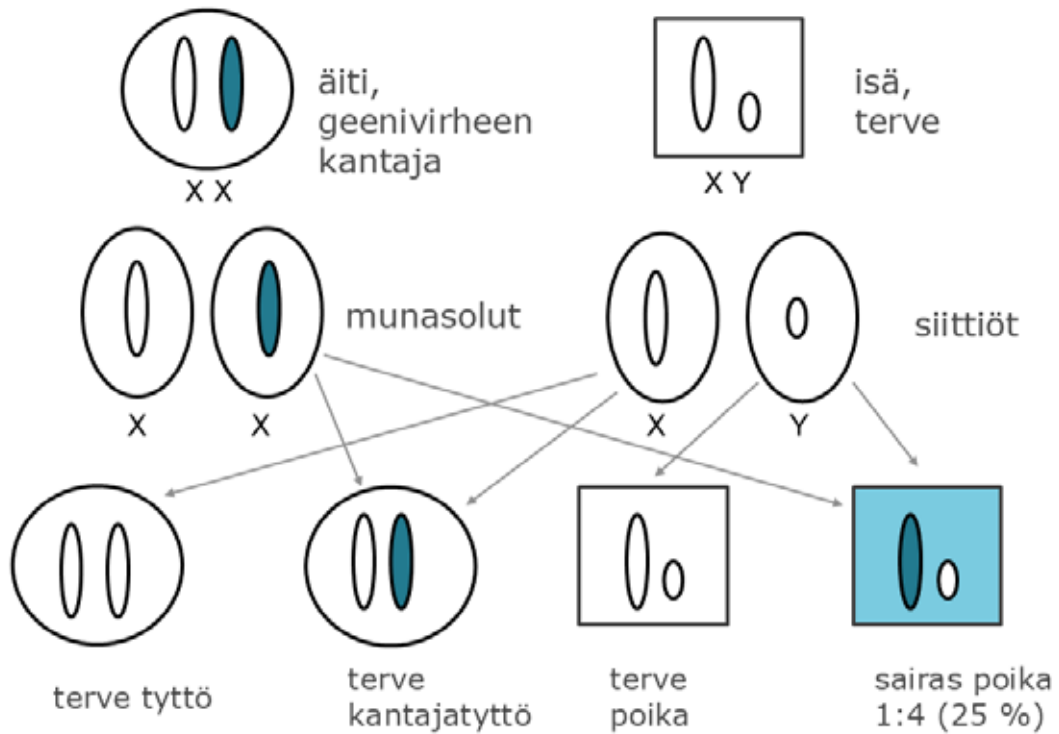
verkkokalvon surkastumiseen. Verkkokalvon ulommat kerrokset saavat ravintonsa suonikalvon verenkierron välityksellä. Kun se vähenee ja loppuu, verkkokalvon ulommat kerrokset häviävät, jäljelle jää vain pieni toimiva saareke tarkannäönalueelle, kunnes keskeinen näkökin lopulta sammuu.

Koroideremia johtuu mutaatiosta X-kromosomin CHM-geenissä. Geeni koodaa REP1-saattajaproteiinia. Mutaation johdosta proteiini ei toimi kunnolla, mikä johtaa etenevään verkkokalvon ja pigmenttikerroksen rappeumaan. CHM-geenistä tunnetaan useita mutaatioita, mutta ne kaikki häiritsevät periaatteessa samaa molekyyliä.

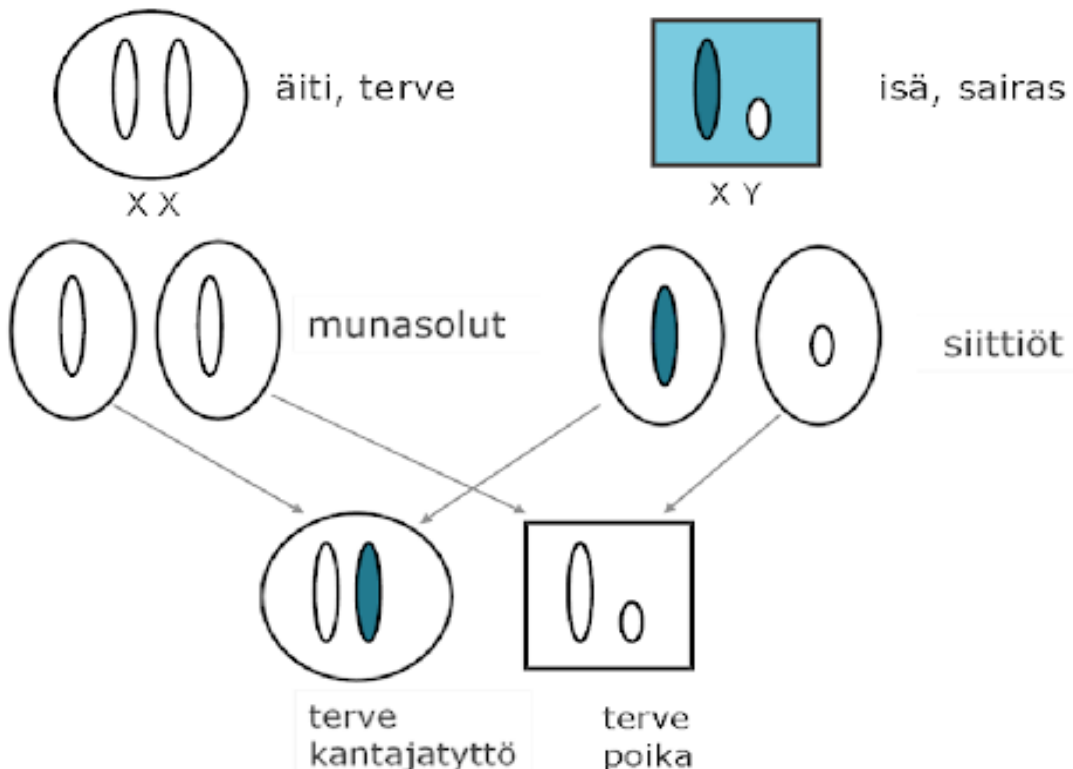
Periytyminen

Koroideremia on X-kromosomaalisesti periytyvä sairaus. Tautigeeni sijaitsee X-sukukromosomissa, joita on naisilla kaksi (XX) ja miehillä yksi (XY). Yleensä vain miehet sairastuvat, koska heillä sairastumiseen riittää yhden X-kromosomin geenivirhe. Naisten pitää sairastuakseen saada X-kromosomin virheellinen geeni kummaltakin vanhemmaltaan, mitä sattuu harvoin. Yleensä naiset ovatkin oireettomia tautigeenin kantajia ja sen edelleen siirtäjiä, kun taas miehet ovat alttiita sairastumaan ja siirtävät aina X-kromosomaalisen tautigeenin tyttärilleen (ei koskaan pojilleen, jotka saavat isältään Y-kromosomin)

X-kromosomissa periytyvä sairaus



X-kromosomissa periytyvä sairaus



Teppo Kilkon muistolle

7.10.1941–5.12.2024

Teksti ja kuvat: Outi Lehtinen

Viesti perustajajäsenemme ja uranuurtajamme **Teppo Kilkon** kuolemasta saavutti meidät Retina ry:n kevätkokouksessa 22.3.2025, kun vietimme hiljaisen hetken hänen ja yhdeksän muun poisnukkuneen jäsenen muistolle.

Teppo oli kolmikymppinen, kun hän tutustui ensimmäistä kertaa muihin retiniitikoihin ja ryhtyi yhdessä heidän kanssaan puuhaamaan Retinitis-yhdistystä Suomeen. Asiaa pohjustettiin kolmatta vuotta, kunnes perustamiskokous pidettiin Helsingissä 6.12.1973.

Teppo Kilkko toimi alusta lähtien johtokunnan/hallituksen jäsenenä yhtäjaksoisesti 18 vuotta. Puheenjohtajana hän oli vuosina 1977–1981.

Yhdistyksen 10-vuotispäivänä 6.12.1983 Tasavallan Presidentti Mauno Koivisto myönsi Teppo Kilkolle Suomen Valkoisen Ruusun Ritarikunnan 1. luokan kunniamerkin hänen ansiokkaasta palvelustaan isänmaan hyväksi Retinitis-yhdistyksen uranuurtajana.

RP-uutisten päätoimittaja **Maila Mehtälä** luonnehti Teppo Kilkkoa

numerossa 4/1983 näin:

”Teppo Kilkon ansiot yhdistyksemme toiminnassa, sen alulle saattamisessa, viemisessä yli vaikeidenkin aikojen sekä nykyisen vankan aseman saavuttamisessa ovat kiistämättömät. Teppo Kilkko, pitkäaikainen puheenjohtaja, on ainoa jatkuvasti johtokunnan työskentelyssä mukana ollut sitkeä uurastaja, jolle usein on langennut epäkiitollinen esitaiselijan tehtävä.”

Maila kertoi Retina-lehdessä 1/2023, miten hän tutustui Teppoon ja löysi oman tiensä yhdistykseen:

”Espoolainen ilmaisjakelulehti kirjoitti miehestä, joka kamppaili minulle tuttujen silmäoireiden kanssa. Häneltä sain Teppo Kilkon numeron. Teppo, tuolloinen puheenjohtaja, pyysi minua tulemaan retiniitikoiden tapaamiseen Helsingin Pengerkadulle. Noudatin pyyntöä. Katselin pala kurkussa, kun väki haparoi sisään keppien kanssa törmäillen siten lähes jokaiseen tuoliin ja pöydän kulmaan.

Aloin työskennellä heti yhdistykseen liityttyäni RP-uutisten eli nykyi-

sen Retina-lehden parissa. Lähellä asuva Teppo Kilkko toi minulle materiaalia puhtaaksi kirjoitettavaksi ja muokattavaksi. Aloin kirjoittaa lehden itsekin, ja lopulta minusta tuli päätoimittaja. Tällä tavoin pääsin sisään yhdistyksen asioihin, opin paljon uutta ja ihmeellistä.”

Myöhempiä kohtaamisia

Itse haastattelin Teppo Kilkkoa Retina-lehden huhtikuussa 2018, jolloin hänellä oli liris-keskuksessa keramiikkatöiden yksityisnäyttely Riihesi rikkaus. Hänen varhaisvuosistaan oli lyhyt tarina numerossa 1/2018:

”Teppo Kilkko on Laitilan poikia. Hänen hämäräsokeutensa pantiin merkille jo pikkulapsena. Isovanhemmat ihmettelivät, miksi hän kulkee seiniä pitkin, vaikka muut pärjäävät hämärässä vielä ihan hyvin. Alakoulun ensimmäisen luokan syksyllä kunnanlääkäri vaati, että poika on vietävä Turun lääninsairaalaan tutkittavaksi. Tepolle määrättiin aurinkolasit, joita hän ei kuitenkaan koskaan pitänyt, koska hän oli kylän ainoa alle seitsemänkymppinen rillipää. Diagnoosiksi vahvistui retinitis pigmentosa Tilkan sotilassairaalassa marraskuussa 1961, mutta vapautusta armeijasta ei myönnetty. Lääkintäeversti Raks kirjoitti vain B-vitamiinireseptin.

Mies on lempihattuineen tuttu näky uusillekin retiniitikkosukupolville, sillä hän on osallistunut vuosikymmenien ajan aktiivisesti yhdistyksen rie-

ntoihin, milloin kesäpäiville, milloin syys- ja kevätkokouksiin. Persoonallinen hattu on kolminkertaista vesipuhvelin nahkaa. Teppo on saanut sen Intian-tuliaisina tyttäreltään.”

Tapasin Teppo Kilkon viimeisen kerran hänen kodissaan Keravalalla 31.10.2023, kun toimitin hänelle yhdessä Arja Piisisen kanssa Retina ry:n myöntämän pienoisteistoksen.



Teppo lempihatussaan Tammerkoski-laivan kannella Retina ry:n 40-vuotisjuhlan yhteydessä 2013. Taustalla näkyvät Erkki Tiilikka ja Arja Finne.

Olisimme halunneet luovuttaa sen juhlallisesti yhdistyksen 50-vuotisjuhlavuoden Retina Dayssa liriksessä, mutta sinne yli kahdeksankymppinen mies ei enää jaksanut tulla. Omalta yhdistykseltä saatu huomiosoitto lämmitti selvästi Tepon mieltä. Hyväntuulisena hän johdatti meidät herkkuja notkuvan kahvipöydän ääreen kertoillen värikkäitä muistoja vuosien varrelta.

Kuultuani suru-uutisen Tepon kuolemasta soitin hänen tyttarelleen Suvi Pesälälle, johon tutustuin tämän

toimiessa isänsä avustajana Retinan kesäpäivillä Kolilla 2019. Suvi kertoi, että tuolloin vasta 8 kuukauden ikäisen Ilonan lisäksi perheeseen syntyi vuonna 2022 kaksospojat. Lapsenlapset olivat Tepolle hyvin tärkeitä. Isoisän hersyvä huumorintaju on periytynyt jälkipolvillekin.

Teppo arvosti saamaansa Retinan pienoisveistosta erittäin paljon. Se oli esillä hänen muistotilaisuudessaan ja sai osakseen ihastelua myös hienona design-tuotteena.

Johtajuutesi oli vakaata voimaa, viisautta, toivoa.
Retina-yhdistys sai sinusta suunnannäyttäjän,
arkeen arvon tuojan, sillanrakentajan.
Perustajajäsenenä toit hiljaiset äänet kuuluviin.
Toit valoa meille, jotka kamppailimme näkemisen kanssa.
Näkö ei ollut sinulle ainoastaan fyysinen asia,
se oli ihmisyyttä, ymmärrystä ja tasa-arvoa.
Kädenjälkesi ei näy vain pöytäkirjoissa
– vaan meissä kaikissa,
jotka nyt kuljemme vahvempina eteenpäin.
Kiitämme ja kunnioitamme Sinua,
joka katsoit kauas
ja näit aina lähelle.

Teppo Kilkon muistoa kunnioittaen
Maila Mehtälä

Uusi vertaistukihenkilö perheille

Teksti: Outi Lehtinen

Kuvat: Satu Marila



Satu Marila

Riihimäkeläinen Satu Marila on toiminut Retinan vertaistukihenkilönä tämän vuoden alusta lähtien. Satu esittelee itsensä yhdistyksen verkkosivulla näin:

”Olen 1974 syntynyt kahden alaikäisen tytön yksinhuoltajaäiti. Elämässämme on ollut suurta surua mieheni kuoltua yllättäen. Tytöt olivat suht pieniä silloin. Arjesta piti vain selviytyä, ja siksi näkövammakin pääsi hiiptämään aika pitkälle, ennen kuin sen kunnolla ymmärsin.

Sain diagnoosin verkkokalvorapeumasta parikymppisenä, mutta geenivirhe ei ole edelleenkään löytynyt. Näkö lähti heikkenemään nelikymppisenä. Tilanne konkretisoitui liriksessä ammatillisen kuntoutus selvityksen näkökenttätutkimuksissa. Taas oli uusi polku edessä, luopumista, sopeutumista ja uuden oppimista. Sitä riittää etenevän silmäsairauden kanssa. Tällä hetkellä liikkumisnäköä vielä on, mutta tarkkanäkö on lähes kokonaan mennyt. Haitta-aste on 90 %.

Ainoan vanhemman näön menetyks vaikuttaa koko perheeseen ja muuttaa arkea melkoisesti. Yhteiskunta ei kaikilta osin tue tai ymmärrä tätä. Sopeutuminen on vaatinut paljon, mutta samalla perheestämme on hitsaantunut tärkeä kolmikko. Tyttöni ovat paras voimavarani.

Olen toiminut vertaistukijana eri tahoilla vuosien ajan. Vertaistuen kautta saa ja antaa jotain, mitä ei muualta saa. Saman kokeneen kanssa on helpompi jakaa ilot ja surut. Itse olen saanut tärkeää tietoa, hyviä vinkkejä ja jopa uusia ystäviä!”

Sadun ja muiden vertaistukijoidemme yhteystiedot löydät tämän lehden lopusta sekä verkkosivulta [Vertaistuki – Retina ry](#). Sivustolla on myös heidän esittelytekstinsä, joiden avulla löydät helposti juuri sinulle sopivan vertaistukijan.

Älä jää murheinesi yksin, vaan ota rohkeasti yhteyttä!

Retinan vertaistukitoiminta esittyy Retina Dayssa 27.9.2025. Tervetuloa paikan päälle lirikseen tai seuraamaan ohjelmaa Teamsilla!

Omaisien oppia – viisi tärkeintä sanaa

Teksti ja kuva: Riitta Lahtinen, kokemuskouluttaja ja kosketusviestien tutkija

Elettyäni pitkään kuulonäkövammaisen mieheni rinnalla olen saanut laajentaa ymmärrystäni eri aistien mahdollisuuksista. Viisi tärkeintä oivallusta ovat nämä: asiayhteyden ilmaisu, ajankäyttö, ilmaisujen tarkkuus, tunteiden sanallistaminen ja kosketus.

Asiayhteyden ilmaisu

Ennen kuin tarjoan sokealle miehelleni käteen jotain, nimeän antamani kohteen. Vastaanottajan on tärkeä tietää, annanko kuuman kahvikupin, CD-levyksen, suklaapatukan vai kourallisen kolikoita. Toimintamme perustuu tietoiseen asiayhteyteen. Nimeäminen auttaa tarttumaan esineeseen turvallisesti. Kädet ojentu-

vat automaattisesti oikeaan vastaanottoasentoon, olipa kyseessä avoin käsi, pinsettiote tai molempien käsien yhtäaikainen toiminta.

Ajankäyttö ja rauhallinen toiminta

Kun teemme asioita yhdessä, rauhallinen toiminta ja asioiden tekeminen yksi kerrallaan on jo rutiinia. Käsillä ja tuntoaistilla hahmottaminen toimii eri tavoin kuin tilanteen nopea arviointi katseella. Kun osaan varautua tilan ja toiminnan hahmottamisen eroavaisuuksiin eri aisteilla, syntyy kunnioitus odottaa toisen toiminnan saattamista loppuun saakka. Kodin ulkopuolisissa oudoissa tiloissa tämä on myös turvallisuuskysy-

mys. Ensimmäinen oppini oli, ettei pysäkiltä lähtevän bussin perään kannata opastusotteessa juosta.

Ilmaisujen tarkkuus

Yhteiselomme alkuvaiheessa oivalsin, etteivät pronominit kerro oikeastaan mitään. "Otathan tuon tuosta" lausahdukseni ilmaisi vain pyynnön ottaa jotain mukaan jostain, ei mitä eikä mistä. Ilmaisut "tuolla" ja "tässä" antavat kovin epämääräisen tiedon, että jotain on kauempana tai ihan lähellä.

Vuosien harjoittelun jälkeen olen oppinut ilmaisemaan kohteen tarkemmat määreet – ainakin useimmiten. Nykyään lauseeni ovat muotoa: "Otathan mukaasi kassin ulko-oven oikealta puolelta" tai "Kahvikuppisi on pöydällä kello kahdessa". Myös pudonneiden tavaroiden paikat tulee ilmaista hieman tarkemmin kuin vain "lautasliina putosi oikealle tai vasemmalle". Oma avaruudellinen ajantajuni on kehittynyt sen myötä, kun olen oppinut sanomaan: "Lautasliina löytyy kello viidestä."

Tunteiden sanallistaminen

Kun haluan tuoda esille sisäisiä tunteuksiani, paras keino on sanoittaa ne. Näkövammaisen ei näe kasvonilmeitä, ja äänensävyn erottaminen on kuulovamman vuoksi haasteellista varsinkin meluisassa ympäristössä. Sanoittamalla tunteukseni varmistan, että ne tulevat selväksi myös



Onnellinen aviopari
Russ Palmer ja Riitta Lahtinen

kuulonäkövammaiselle: "Minua harmittaa", "Minua väsyttää" tai "Poskiani pitkin valuu kyyneleitä".

Tärkein on kosketus

Yhteiselomme ensi hetkistä lähtien ymmärsin kosketuksen voiman. Sillä pystymme viestimään sanattomasti tunnetiloja, ja minä näkeväenä ja kuulevana kertomaan ympäristöstämme. Kosketuksen ja kosketusviestien oivaltaminen parisuhteessa vei meidät yli 30-vuotiselle sosiaalishaptisen kommunikaation tutkimuksen maailmaan. Meille se on antanut yhteyden toisiimme sekä mahdollisuuden tiedon ja tunteiden jakamiseen ja tilanteiden turvalliseen ennakointiin.

Kivoja juttuja pienillä mukautuksilla

Teksti ja kuvat: Lasse Hyvärinen

Mistä kaikesta täytyy luopua näön heiketessä? Onneksi ei kaikesta! Moni asia pitää toki tehdä hieman toisin, mutta uskallan sanoa, että erittäin moneen löytyy kiertotie tai vaihtoehtoinen tapa toimia. Saavuttavuuteen liittyvät seikat nousevat listan kärkipäähän, kun haluamme toimia itsenäisesti erilaisissa verkko- ja mobiiliympäristöissä.

Olen insinööritaustainen mies Oulusta. Kerron tässä artikkelissa käyttökokemuksiani puettavista älylaitteista, omasta musiikin kuuntelujärjestelmästäni sekä joistain sovelluksista. Minulla on ehkä keski-vertoa enemmän mielenkiintoa kaikenlaisia tekniikoita kohtaan ja halu hyödyntää niitä arjessani. Olen täysin sokea, joten toimin lähinnä äänen ja tuntoaistin varassa. Toivon voivani antaa vastauksia joihinkin teitä askarruttaviin kysyksiin ja rohkaisen kokeilemaan kiinnostavia laitteita ja sovelluksia.

Älysormus hyvinvoinnin tukena

Oura-älysormus on oululainen innovaatio, joka keskittyy terveyteen ja unen seurantaan. Sormus on ta-

vallisen sormuksen kokoinen, ehkä hieman leveämpi, mutta käytössä melko huomaamaton. Sormuksen antureilla voi tarkkailla terveyteen ja hyvinvointiin liittyviä asioita kuten unen laatu, sydämen terveys (syke, kardiovaskulaarinen ikä ja kardio-kapasiteetti), stressi, palautuminen, kuukautiskierron vaikutus kehoon, kävelty matka ja askelten määrä. Mittaustulokset toimivat vähintäänkin suuntaa antavina, ja niiden muuttumista voi seurata ajan saatossa.

Sormus vaatii toimiakseen puhelimeen asennettavan sovelluksen, joka on ruudunlukijalla melko hyvin saavutettava. Graafisista kuvaajista ei saa ilman näköä selville visuaalista informaatiota, mutta mittaustulokset on ilmoitettu myös asteikolla 0-100. Lukemista saa ruudunlukijalla tarpeelliset tiedot. Numeroarvojen lisäksi sovellus kertoo sanallisesti, mitä mikin arvo tarkoittaa. Se antaa myös seikkaperäisiä parannusehdotuksia uneen ja muihin terveyttä edistäviin elintapamuutoksiin.

Sormuksen kaikkien ominaisuuksien hyödyntäminen vaatii jäsenyyden, jonka kuukausimaksu on tällä hetkellä 5,99 €. Käytännössä jäsenyys



Lasse Hyvärinen mietteliäänä kotisohvallaan.

on pakollinen, koska ilman sitä sormus ei anna juuri mitään järkevää tietoa.

Tuote on mielenkiintoinen tuttavuus, jos unen ja terveyden seuranta ei-lääkinnällisellä laitteella kiinnostaa. Parhaimmillaan sen avulla voi muuttaa elintapojaan terveellisempään suuntaan. Itse tykkään aamulla herätessäni tutkailla, kuinka yö Ouran mielestä meni. Oma olo kertoo totuuden, mutta sormuksen data korreloi melko hyvin tuntemuksiani.

Apple Watch

Apple Watch on kello ja paljon muuta. Kellon ominaisuuksia on erittäin helppo käyttää VoiceOverilla. Näytöllä näkyvän tekstin fonttia voi suurentaa ja lihavoida sekä näyttöä zoomata tarpeen mukaan. Kellossa on hyvin paljon samoja ominaisuuksia ja sovelluksia kuin iPhone-puhelimessa. Lisäksi siinä on aktiivisuuden ja terveyden seurantaan tarvitta-

via antureita ja sovelluksia. Kätevää tuotteessa on se, että kaikki sisältyy pieneen, kevyeen, ranteessa kulkevaan laitteeseen. Puhelin saattaa olla jossain ulottumattomissa, mutta kello on aina ranteessa.

Itse käytän Apple Watchia kellona, kalenterina, ostosten maksamiseen, liikunnan, unen, säätietojen ja pörskurssien seurantaan, viestien lukemiseen ja vielä paljon muuhunkin. Ostosten maksaminen kaupassa on todella helppoa. Painat vain kellon sivupainiketta kaksi kertaa, niin lompakkosovellus on käytettävissä. Tämän jälkeen viet kellon maksupäätteen lähelle, ja maksu on hoidettu. Mitään koodia ei tarvitse näppäillä kelloon eikä maksupäätteeseen. Tietoturva on varmistettu siten, että kun laitat kellon ranteeseen, siihen pitää näppäillä itse valitsemasi pin-koodi. Jos maksuominaisuus on sinulle tärkeä, kannattaa ennen hankintaa varmistaa, että oma pankkisi tukee Apple Payta.

Kaiutinjärjestelmä musiikin kuunteluun

Sonos on kompaktin kokoinen, hyvän äänenlaadun omaava kaiutinjärjestelmä monihuone-kotiteatteriin. Kaiuttimia voi sijoittaa asunnon kaikkiin tiloihin, jopa kylpyhuoneeseen, sillä mallistosta löytyy myös kosteuden kestäviä kaiuttimia. Itselläni on ollut niitä jo useita vuosia joka huoneessa, jopa vessassa ja kylpyhuoneessa. Kokemuksesta voin sanoa, että hyvin ovat toimineet kaikkialla, myös kosteissa tiloissa.

Järjestelmä vaatii matkapuheliimeen asennettavan sovelluksen, joka on melko hyvin saavutettava ainakin iPhonella, jota itse käytän. Sovelluksessa järjestelmään voi lisätä internet-radiokanavia, yleisimpiä musiikin suoratoistopalveluja sekä Sonos Radion palveluja. Sonoksen käyttö ja uusien komponenttien lisääminen on erittäin helppoa sekä suhteellisen hyvin saavutettavaa. Yli kymmenen vuoden käyttökokemuksella pystyn sokkona tekemään itse oikeastaan kaiken.

Miinuksena mainittakoon, että Sonokseen on rantautunut näkövammaiselle huono ratkaisu, kosketuspainikkeet. Ne eivät erotu pinnasta mitenkään. Painikkeita on kuitenkin vain kolme, joten paikat kyllä oppii nopeasti. Yhdestä lisätään äänenvoimakkuutta, toisesta vähennetään, ja kolmas on stop/play-painike. Halutessaan painikkeiden kohdalle voi laittaa pienet merkkaukset.

Käteviä Applen sovelluksia

Applen TV-sovelluksella voi katsoa elokuvia englanniksi kuvailutulkattuna. Tarjolla on melko laaja valikoima erilaisia elokuvia. Niitä voi vuokrata tai ostaa omaksi. Aivan kaikkiin ei kuvailutulkkausta valitettavasti ole saatavilla, joten se täytyy tarkistaa elokuvan tiedoista. Olen käyttänyt sovellusta jonkin verran, ja hyvin se on mielestäni toiminut ja on täysin saavutettava VoiceOverilla.

Koti-sovellukseen voi lisätä monenlaisia kodin toimintoja kuten valaistuksen hallintaa, lämpötilan ja kosteuden seuranta, ikkuna- ja



Lassen vasemmassa ranteessa on Apple Watch 10 -älykello ja keskisormessa Oura 4 Stealth -älysormus.

oviantureita sekä Applen omia HomePod-kaiuttimia. Itselläni on oma kohtaista kokemusta näistä edellä mainituista. Koti-sovellukseen lisättyjä laitteita on helppo ohjata puheella Sirin avulla.

Tässäpä tuli kerrottua lyhyesti muutamia omakohtaisia kokemuksia siitä, kuinka saavutettavuudella ja teknisillä ratkaisuilla voidaan pitää meidät näkövammaiset mukana mielenkiin-

toisten ja hyödyllisten asioiden parissa. Edellä mainittua tärkeämpääkin arjen selviytymistä helpottavaa tekniikkaa on paljon, mutta keskityin tässä tietoisesti ehkä ainakin osalle hieman tuntemattomampiin ratkaisuihin.

Näkövamma ei ole este hyvälle ja monipuoliselle arjen hoitamiselle. Asioita vain tehdään hieman mukautetusti tai vaihtoehtoisella tavalla.



IKEA on Sonoksen yhteistyökumppani. Kuvassa on IKEAsta ostettu pöytälamppu, jossa on sisäänrakennettu Sonos-kaiutin. Valikoimiin kuuluu muitakin design-kaiuttimia, jotka toimivat samalla sisustuselementteinä.

Pienin askelin ylös kuopasta

Teksti: Fysioterapeutti Mika Veijalainen

Jäin vuosia sitten työkyvyttömyyseläkkeelle. Se oli suuri helpotus, sillä työssä pärjääminen oli käynyt liian haastavaksi. Ajattelin kaiken kääntyvän paremmaksi jatkuvan ylikuormituksen ja ongelmien peittelyn loputtua. Siltä osin tilanne parantuikin.

Olen sikäli onnellisessa asemassa, että minulla on hyvä perhe. Se ankkuroi minut osaksi jotain tärkeää. Harrastuksiakin löytyy. Käyn ahkerasti kuntosalilla ja soitan rumpuja kahdessa bändissä. Pidän kovasti näistä aktiviteeteista. Niiden kautta saan sosiaalisia kontakteja ja kavereita. Opaskoiran kanssa liikun säännöllisesti.

Keskellä elämää ja silti syrjässä

Elämä jatkuu isossa kuvassa entisellään. Silti tuntuu kuin olisin jäänyt tyhjäkäynnille. En voi välttyä ajatukselta, että olen jollain tavalla syrjässä elämänmenosta. Muun perheen ollessa töissä ja koulussa jää paljon aikaa olla itsekseen. Siinä ehtii miettiä kaikenlaista.

Kukaan ei pakota jäämään kotiin aikaa kuluttamaan. Miksi en siis mene jonnekin tai tee jotain, kun kerran aikaa on. Ihmisten ilmoille lähteminen on kuitenkin aina jonkinlainen ponnistus, kun liikkuminen ja asiointi ovat näön heikennyttyä vaikeutuneet. En nauti ihmisjoukoista enkä halua kuluttaa aikaani muuten vain. Lähtemiseen pitää olla jokin syy.

Työllä ja hyvällä työyhteisöllä on yllättävän iso rooli ihmisen hyvinvointiin. Työn loppuessa tulisi olla jotain mielekästä, millä päivänsä täyttää. Itse pyrin pitämään kiinni omista aktiviteeteistani, vaikka välillä niihinkin lähteminen tuntuu haastavalta. Kannustan niin itseäni kuin muitakin pysymään mahdollisimman aktiivisina. Näin vahvistuu kokemus siitä, että olemme osa jotain tärkeää.

Ihminen on kokonaisuus

Ihminen on fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen kokonaisuus. Mieli ja keho ovat vahvasti yhteydessä toisiinsa. Fysiikka vaikuttaa mielialaan, jaksamiseen ja sosiaalisiin suhteisiin. Toisaalta kun mieli on hyvä ja posi-

tiivinen, epämukavuutta ja vaikkapa kiputiloja on helpompi sietää.

Jos samaan aikaan on sekä henkistä matalapainetta että fyysistä ongelmaa, voi olla vaikea pysyä positiivisena. Ongelmat alkavat hallita ajatuksia. Kroonistuessaan tämä voi johtaa yleiseen toimintakyvyn laskuun.

Mielialan laskiessa huonoin vaihtoehto on jäädä yksin neljän seinän sisään. Ongelmat alkavat helposti paisua omassa mielessä. Silti ei saisi ajatella niinkään, että nyt on pakko



Musiikki on aina ollut tärkeää. Se rentouttaa ja antaa iloa sekä voimaa. (kuva: Mikael Jaatinen)

mennä ja tehdä. Pakko on huono motivaattori. Se saa aikaan vain lisää kuormitusta.

Lähde liikkeelle pienesti

Reipaskin ihminen voi päätyä tilanteeseen, missä aiempien pitkien lenkkien tai sosiaalisen aktiivisuuden sijaan ei jaksakaan tehdä oikein mitään. Kun on tottunut toimimaan, tilanteeseen sopeutuminen on vaikeaa.

Hyväksi koettu neuvo on lähteä liikkeelle pienesti. Saatat ajatella, ettei pienestä tekemisestä ole mitään hyötyä. Pitäisi juosta suunnilleen maraton, ennen kuin olisit tyytyväinen itseesi. Kuopasta ei voi kuitenkaan nousta suoraan huipulle. On hyvä omata malttia ja armeliaisuutta itseään kohtaan.

Liikkumisen voi aloittaa lähtemällä ulos ihan vain istuskelemaan. Moni kokee ulkoilun parantavan olotilaa, vaikka ongelmiin ei ratkaisua löytyisikään. Ulkona istuskellessa voi tulla mieleen kävellä kerran pihan ympäri. Se on jo edistystä. Jonain päivänä tilanne saattaa eskaloitua niin, että tekeekin mieli lähteä kauemmas. Negatiivinen oravanpyörä kääntyy vähitellen positiiviseen suuntaan.

Pienesti liikkeelle lähteminen on hyvä keino päästä alkuun. Pointti on siinä, etteivät mitkään teot ole liian pieniä. Ei ole pakko tehdä paljon, ennen kuin voi olla tyytyväinen. Pienistä puroista kasvaa iso virta.



Opaskoira Juulin kanssa aistimassa metsän rauhaa.

Pienesti aloittaminen toimii

Olen käynyt kuntosalilla 30 vuotta. Yhdessä vaiheessa minulla oli matalapainetta, jolloin mikään ei kiinnostanut enkä jaksanut oikein mitään. Menin salille useamman kerran vain istumaan. Ennen pitkää tuli mieleen, että voisihan sitä tehdä jonkin pienen liikkeen, kun kerran täällä olen. Pakottamatta annoin itselleni mahdollisuuden. Vähitellen se taas lähti siitä. Jos olisin jäänyt kotiin, kynnyks lähteä olisi kasvanut koko ajan.

Tämä on se minun juttuni. Olisi hienoa, jos kukin löytäisi oman pienen

juttunsa ja antaisi itselleen mahdollisuuden edetä siitä.

Fysioterapeuttina suosittelen lämpimästi liikunnan pitämistä mukana arjessa. Muistetaan kehon ja mielen yhteys. Hyvässä fyysisessä kunnossa jaksaa paremmin käsitellä erilaisia haasteita. Malti pitää kuitenkin säilyttää. Liikuntaan pätee sama kuin syömiseen. Jätä viimeinen suupala tai santsilautanen ottamatta, niin mieliteko jää kytemään. Maistuu sitten paremmalta taas seuraavalla kerralla.

Hyvää kesää kaikille. Pysytään liikkeessä!

Pistekirjoituksen ikuinen opiskelija

Teksti ja kuva: Mira Nieminen

Olen klassinen esimerkki retiniitokosta, joka diagnoosin saatuaan etsii tietoa kaikkialta, löytää sitä sitten itse sairaudesta ja arkea helpottavista apuvälineistä ja hädissään tarttuu niihin kaikkiin. Alkushokin jälkeen alkaa armoton apuvälineiden hakeminen asenteella, että pitää saada kaikki olemassa oleva arsenaali tähän hetkeen ja tulevaisuuteen. Eihän voi tietää, miten silmänsairaus etenee. Avuttomuuteen ja näkövamman tuomaan pimeyteen ei ole varaa, onhan tässä elämä elettävänä. On perhe, lapset ja työelämäkin parhaassa ruuhkavuosivaiheessa.

Ratkaisuja kasvaviin näköongelmiin

Kun sain diagnoosin perinnöllisestä verkkokalvorappeumasta retinitis pigmentosasta, koin näkökykyni vielä lähes normaaliksi ja itseni täysin toimintakykyiseksi. Mitä nyt vähän värien kanssa sekoilin enkä iltahämärässä uskaltanut yksin ulos vieraaseen ympäristöön. Toimistosihteerinä työaikaani vei tietokoneen ruudulta milloin mihinkin katoava kursori, mutta uskoin näyttöpääteläisen korjaavan tilanteen.

Diagnoosistani on nyt reilut kaksikymmentä vuotta, ja olen toiminnallisesti täysin sokea. Käytän tietokoneen ja puhelimen ruudunlukijaa työskennellessäni ja tietoa etsiessäni. Opaskoiran ohella käytössäni on valkoinen keppi, ja työmatkat taitan kuljetuspalveluita käyttäen.

Tähän kahteenkymmeneen vuoteen on mahtunut lukematon lista apuvälineitä. Osa niistä, kuten suurentavat lukulaitteet ja suurennuslasit ovat näkökyvyn heikentyessä jo tulleet tarpeettomiksi.

Pistekirjoitusta oppimaan

Sairaanhoitopiiri myönsi minulle heti alussa ison läjän apuvälineitä. Yksi niistä oli Perkins-pistekirjoituskone. Jo ennen oman Perkinsini saamista olin tutustunut laitteen ominaisuuksiin ja pistekirjoitusmenetelmään Espoossa silloisessa Keskuspuiston ammattiopistossa, nykyisessä Ammattiopisto Livessä.

Vuoden mittaisen valmentavan jakson tavoitteena oli tutustua näkövammaistaitoihin ja erilaisiin apuvälineisiin. Pelkkä apuväline ei tee meistä sen taitavia käyttäjiä, vaan

tarvitsemme niin valkoisen kepin käyttöön kuin pistekirjoituksen haltuun ottoonkin paljon opetusta ja ohjausta.

Kuvittelin opettelevani pistekirjoituskoneen käytön tuosta noin vain kuten kaikkien muidenkin minulle myönnettyjen systeemien ja härpäkkeiden. Voi voi. Niin vähän silloin ymmärsin, miten pitkä on tie sellaiseksi näkövammaiseksi, jolla on apuvälineet sujuvasti hallussa. Näin jälkempäin tajuan olevani ikuinen opiskelija kaikessa näkövammaisuuteen liittyvässä.

Aloitin pistekirjoitustaidon opetteluun nakuttamalla pisteitä Perkins-laitteella. Kun piti kirjoittaa monta kertaa peräkkäin sanat lakka ja pakka, vasemman käden etusormen, keskisormen ja nimettömän yhteistyö tuotti vaikeuksia. Sormet eivät osuneet samaan aikaan näppäimistöön, ja sanasta tuli helposti kakka.

Pistekirjoitusaakkoset ja kirjoitusmenetelmä olivat minulle suht helpoja. Minua motivoi halu tuottaa tekstiä ja keksin itselleni sopivan tavoitteen. Kirjoittaisin pisteillä fani-postia erälle ihailemalleni laulajalle. Laittaisın kirjeen mukaan pisteakkoset ja näkevien kirjaimet allekkain, jotta hän voisi selvittää salakirjoitukseni. Näin myös tein, mutta minulle ei koskaan selvinnyt, saiko hän kirjeeni, enkä enää muista, mitä kirjoitin.

Pistekirjoituksen sormilukutaito on haastavin oppivaihe. Siihen kärsivällisyyteni ei riittänyt, ja innostus oppia sujuvaksi lukijaksi hiipui vuo-

siksi. Osittain syytän elämänvaihetta, jolloin kaikkien apuvälineiden haltuunotto tapahtui samaan aikaan prosessin kanssa, jossa surin vähitellen heikkenevää näkökykyä ja aiemmin opittujen taitojen menettämistä. Voidakseen oppia uutta pitää osata ensin luopua aikaisemmin opituista taidoista.

Uusi ammatti ja työpaikka

Työpaikasta ja uudesta ammatista haaveillessani mielessäni kypsyi ajatus, että jonain päivänä voisin ansaita rahaa näkövammaisuudellani. Itseironisesti ilmoitin kaikille empatiaa ja sääliäkin jakaville, että höpsis, ei tässä mitään hätää ole, kun pian osaan kaikki näkövammaistaidot ja ansaitseen elantoni ohjaamalla muita juuri diagnoosin saaneita.

Olen toteuttanut ainakin yhden haaveistani. Opiskelin erityisohjaajaksi suoritettua ensin lähihoitajan tutkinnon ja sitten erikoisammattitutkinnon osaamisalana näkövammaistaitojen ohjaustaidot (EAT). Tällä hetkellä työskentelen koordinaattorina Näkövammaisten liiton Minun näköinen elämä -toiminnan parissa. Monen monta omituistakin apuvälinettä haltuun ottaneena pärjään taidoillani joten kuten ja iloitsen työllistymisestääni vielä näkövammaisenakin. Elämä on ikuista oppimista.

Hyötyä ja huvia pistekirjoituksesta

Näkövammaisten liitto teetti vuonna 2024 suuren barometriky-

selyn, jossa tutkittiin Suomen näkövammaisten arkea ja hyvinvointia. Kyselyn tulokset kertovat, että pistekirjoitusta käyttää joka viides näkövammaisen, mutta joka kymmenes haluaisi osata sitä.

Minulle ja muillekin retiniitikoille olisi hyödyksi osata pistekirjoitusta edes sen verran, että oma arki helpottuisi. Käytän pistetarroja mm. tavaroiden sekä laitteiden säätimien merkitsemiseen. Työpaikalla on ilo löytää kollegan työhuone lukemalla nimi pisteillä kirjoitetusta nimikyltistä.

Pisteillä voi vähän leikkiäkin. Keksin joulun alla ottaa opaskoirani Kikin tassuista sormiväreillä vedokset. Lähetin ne Näkövammaisten liiton Taktiili-kirjapainoon ja tilasin kortte-

ja, joissa on kahdenlaisia sormin tunnisteltavia tassuja: pisteillä ja kohokuvioina.

Braille 200 -juhlavuonna kaipaen yleisölle esiintyessäni kykyä lukea pistekirjoituksella laadittuja muistiinpanoja. Ei minusta ikinä tule romanien pisteillä lukijaa, mutta aion jatkaa pistekirjoituksen opettelua taitavan ystäväni Sari Karjalaisen lempeässä ohjauksessa.

Haaveenani on työtapojeni muuttaminen siten, että voisin kirjoittaa kymppisormijärjestelmällä lyhyitä muistiinpanoja, jotka lukisin pistenäytöltä pitäessäni luentoa tai esitystä. Näin kaiken muistamisen kuorma vähenisi. Ikuisella opiskelijalla on hyvä olla haaveita ja tavoitteita!



Mira Niemisen työhuoneen ovesa lukee hänen nimensä myös pistekirjoituksella.

Sormet savitauluilta paperille

Teksti: Tiina Borgman, blogikirjoituksesta lyhentänyt Outi Lehtinen

Nyt on pistekirjoituksen 200-vuotisjuhluvuosi. Olen viime syksyn ja kuluneen kevään aikana tutustunut pistekirjoituksen historiaan ja kulttuuriperintöön. Tämä on lyhenelmä artikkelistani, joka julkaistiin Näkövammaisten kulttuuripalvelun Kajastus-blogissa 20.3.2025 samalla otsikolla. Voit lukea tekstin sieltä kokonaisuudessaan: [Sormet savitauluilta paperille: Pistekirjoituksen historiasta ja nykyisyydestä \(osa 1\) – Kajastus-blogi](#)

Kirjoitustaito on noin 5000 vuotta vanha keksintö. Tutkijoiden mukaan maanviljelyn lisääntyminen Mesopotamian hedelmällisillä mailla johdatti ensimmäisten korkeakulttuurien syntyyn, kun tavaroiden ja viljan kirjaaminen ei enää onnistunut muistinvaraisesti.

Ensimmäiset prototyypit nuolenpääkirjoituksesta syntyivät sumerilaisten keskuudessa. Merkit painettiin pehmeään saveen kirjoituspuikolla. Saven kuivuttua tekstin pystyi lukemaan savitaulun pinnalta. Aikojen saatossa kirjoitusjärjestelmä

muuttui yksinkertaisista painalluksista monimutkaiseksi nuolenpääkirjoitukseksi, joka levisi muidenkin kansojen keskuuteen.

Mietin, voitaisiinko arkeologisissa kaivauksissa löydettyjä nuolenpääsavitauluja tai Egyptin hieroglyfejä pitää varhaisina esiasteina sokeille saavutettavasta kirjoituksesta. Kirjoituspuikon painaumathan voi tuntea sormin saviesineen pinnalta. Luotiinko ensimmäinen sokeille saavutettava kirjoitus jo muinaisessa Lähi-idässä eikä vasta 1800-luvulla?

Nuolenpäätekstien perusteella vammaisten asema oli Lähi-idässä poikkeuksellisen hyvä verrattuna länsimaisiin keskuksiin. Olisiko Mesopotamiassa eläneille sokeille ihmisille ollut mahdollista opettaa lukutaito, kun saavutettavaa materiaalia ei tarvinnut erikseen tuottaa? Kysymys on mielenkiintoinen, eikä hypoteesia ole vielä tiettävästi testattu.

Antiikin Kreikassa kuvakirjoitus ja myöhemmin aakkosiin perustuva kirjoitus tulivat suullisen kerronta-

perinteen rinnalle 800-900 eaa. Vammaista ei tuon aikaisissa kirjallisissa lähteissä pidetä kaupungille toivotuna tai tuottavana asukkaana. He eivät myöskään saaneet osallistua uskonnollisiin, poliittisiin tai sotilaallisiin menoihin ja toimiin Ateenassa.

Silti Rooman armeija tuki sodissa vammautuneita ja sokeutuneita sotilaitaan. Antiikin lähteiden mukaan näkövammaiset toimivat syntytaustasta riippuen monissa ammateissa: yleensä kerjäläisinä, mutta myös käsityöläisinä, mylläreinä, muusikkoina, taiteilijoina ja lakimiehinä.

Ensimmäiset maininnat saavutettavuudesta koskevat kohokirjoitusta. Se ei kuitenkaan ollut kaikkien näkövammaisten saatavilla, kuten ei sen ajan lukutaitokaan kaikelle kansalle. Harvat maininnat kohokirjoituksesta ajoittuvat vuosisadalle 300 jaa. Niiden keskiössä on vain yksi henkilö, Aleksandrian teologi **Didymus Sokea** (engl. Didymus the Blind), jonka tiedetään lukeneen Raamattua puutauluun kirjoitetun kohotekstin avulla. Hänestä tuli myöhemmin hyvin oppinut.

Keskiajalla luku- ja kirjoitustaito olivat keskeinen osa kulttuuria. Asioita ei enää tarvinnut opetella ulkoa, sillä painettujen kirjojen yleistymisen myötä tietoa oli yhä runsaammin ja monipuolisemmin tarjolla. Samalla lukutaidottomat ja lukemisesteiset jäivät kuitenkin tiedonsaannin ulkopuolelle.

Monet luostarit ottivat keskiajalla suojiinsa vammaisia. Näkövammaisten asema riippui ennen muuta syntyperästä. Opiskelu oli vain yläluokan ja harvojen etuoikeus. Näkövammaisia toimi mm. muusikkoina ja hierojina. Kohokirjoitusta pyrittiin kehittämään näkövammaisten avuksi, mutta harva pääsi tutustumaan siihen. Kohokirjoituskokeilut jäivät pienimuotoisiksi, sillä latinalaisten aakkosten kaivertaminen puiselle alustalle oli sangen työlästä ja aikaa vievää.

Kohti nykyaikaista pistekirjoitusta

Ensimmäinen näkövammaisten opinahjo perustettiin 900-luvulla Eufemia-nimiseen luostariin nykyisen Turkin alueelle. Vammaisten asema yhteiskunnassa alkoi parantua vasta, kun Ranskasta tuli vallankumouksen jälkeen tieteellisen maailman keskus 1700-luvun lopulla.

Aistivammaisten koulutukseen alettiin panostaa eri puolilla Keski-Eurooppaa. Saksassa ja Itävallassa kehitettiin uusia menetelmiä sokeiden kouluttamiseksi. Sokeita lapsia ja nuoria alettiin ottaa systemaattisesti koulutuksen piiriin myös Ranskassa, kun maahan perustettiin 1784 ensimmäinen sokeain koulu. Siellä kehitettiin latinalaisiin aakkosiin perustuva järjestelmä, jossa kirjaimet ovat hieman koholla. Niiden tulkitseminen oli kuitenkin hidasta.



Nuolenpääkirjoitusta savitaulussa noin vuodelta 2360 eaa. (Lähde: Wikipedia)

1800-luku oli näkövammaisten kannalta käännteentekevä. Suomessa heidän elinolojaan ja lukumääräänsä alettiin selvittää 1886. Englantilainen **William Moon** (1818–1894) sekä ranskalaiset **Charles Barbier** (1767–1841) ja **Louis Braille** (1809–1852) kehittivät omat kohokirjoitusjärjestelmänsä lähes samaan aikaan.

William Moonin kohokirjoitus erosi aiemmista latinalaisiin aakkosiin perustuvista kohokirjoitustavoista. Hän

korvasi näkevien aakkoset ja muut merkit geometrisilla kuvioilla. Charles Barbier kehitti oman reikäkirjoituksensa armeijan käyttöön. Sen reikäjonoja ja -muodostelmia tutkittiin yöllä kuun valoa vasten.

Maailmassa tuskin on kuuluisampaa näkövammaista kuin Louis Braille. Hän syntyi Ranskassa 4.1.1809 ja menetti näkönsä 3-vuotiaana tapaturmaisesti leikkiessään isänsä verssaalla. Sokeutumisestaan huolimatta

Louis oli ahkera lapsi ja pääsi 10-vuotiaana sokeain kouluun.

Siellä tähdättiin lähinnä näkövammaistaitojen ja perustietojen oppimiseen, jotta lapset pärjäisivät koulun ulkopuolisessa maailmassa. Kaikki oli opeteltava ulkoa. Kirjoittamista ei opetettu, koska kohokirjoituksen omatoiminen tuottaminen ei olisi oppilailta onnistunut.

Koulussa Braille tutustui kuparilangasta tehtyyn kohokirjoitukseen, mutta piti sitä kömpelönä. Sitten armeijan kapteeni Charles Barbier saapui sokeain kouluun pitämään esitelmän edellä mainitusta yökirjoituksesta. Tuolloin vasta 15-vuotias Louis Braille sai inspiraation ja kehitti nerokkaan kohokirjoitusversion, joka tänä päivänä tunnetaan pistekirjoituksena

Pistekirjoitusmerkistö

Lähde: [Pistekirjoitusmerkistö - Pistekirjoitus.fi](https://www.pistekirjoitus.fi)

Pistekirjoitusjärjestelmä

Pistekirjoitus on kuuteen pisteseen perustuva, maailmanlaajuisesti käytössä oleva kohokirjoitusjärjestelmä. Pistekirjoitus perustuu tuntoaistiin, ja sitä luetaan sormenpäillä. Se vastaa täysin näkevien tekstiä. Pistekirjoitusta on kahdenlaista:

1) Paperille tai muoville painettu pistekirjoitus, joka vastaa painettua näkevien tekstiä. Pistekirjoitusta voidaan tuottaa pistetulostimilla, pistekirjoituskoneella tai kirjoittamalla käsin taulun ja pistimen avulla.

2) Sähköinen pistekirjoitus, jota luetaan pistenäytön avulla ja joka vastaa muun muassa tietokoneen tai matkapuhelimen näytöltä nähtävää sähköisessä muodossa olevaa tekstiä. Sähköinen pistekirjoitus tuotetaan sähköisestä tekstistä sormilla luettavaksi ruudunlukuohjelman ja pistekirjoitusnäytön avulla (esimerkiksi saavutettavat www-sivut, sähköiset lehdet verkkosivuilla tai erilaisina sovelluksina, e-kirjat ja sähköpostit). Jotta näyttöruuduilla näkyvät tekstit olisivat muunnettavissa apuvälineillä sähköiseksi pistekirjoitukseksi, tekstien on oltava saavutettavia.

Pisteiden numerointi

Pistekirjoitus perustuu kuudesta pisteestä muodostuvaan soluun.

Vasenta yläpistettä sanotaan 1-pisteeksi eli ykköspisteeksi, vasenta keskipistettä 2-pisteeksi ja vasenta alapistettä 3-pisteeksi. Oikeanpuoleinen yläpiste on 4-piste, oikea keskipiste 5-piste ja oikea alapiste 6-piste.

Aakkoset, numerot ja välimerkit

Kirjaimet a–j muodostetaan ylä- ja keskipisteillä eli 1-, 2-, 4- ja 5-pisteillä. Tätä kutsutaan perusriviksi.

A	B	C	D	E	F	G	H	I	J
•	• •	• •	• • •	• •	• • •	• • • •	• • •	• •	• • •

Kun perusriviin lisätään 3-piste eli vasen alapiste, saadaan kirjaimet k–t.

K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T
• •	• • •	• • •	• • • •	• • •	• • • •	• • • • •	• • • •	• • • •	• • • • •

Kun perusriviin lisätään 3- ja 6-pisteet eli molemmat alapisteet, saadaan kirjaimet u–z.

Kirjaimet w, å, ä ja ö poikkeavat tästä, koska merkistö on kehitetty alun perin ranskaa varten, eikä ranskassa ole noita kirjaimia. (Pistekirjoituksen kehittäjä Braille itse oli ranskankielinen.)

U	V	X	Y	Z	Å	Ä	Ü	Ö	W
• • •	• • • •	• • • •	• • • • •	• • • •	• •	• • •	• • • •	• • •	• • • •

Numerot ovat yhdistelmämerkkejä, jotka muodostetaan kirjoittamalla numeromerkki kirjainten a–j eteen.

1	2	3	4	5
• • • • •	• • • • • •	• • • • • •	• • • • • • •	• • • • • •

6	7	8	9	0
• • • • • • •	• • • • • • • •	• • • • • • •	• • • • • •	• • • • • • •

Keskeiset kymmenen välimerkkiä muodostetaan ”pudotetusta” perusrivistä.

,	;	:	!	?	+	=	(*)
•	• •	• •	• • •	• •	• • •	• • • •	• • •	• •	• • • •

.	-	'	/	\	”	<	>	@	&
•	• •	•	• •	• • •	• •	• • •	• • •	•	• • • • •

Muiden välimerkkien muodostamiseen ei ole yhtenäistä sääntöä.

Yhdistys tiedottaa

Järjestösihteerin puhelin- ja päivystysaika

Yhdistyksellä ei ole enää toimistoa liriksessä. Järjestösihteerä Sari Piippo on tavattavissa puhelimitse tiistaisin ja torstaisin klo 10–15 numerossa 045 135 7611. Muina aikoina voit jättää viestin vastaajaan tai sähköpostilla info@retina.fi. Järjestösihteerä on kesätauolla 16.6.–31.7.2025.

Kerhotoiminta

Uudellamaalla sekä Tampereen ja Jyväskylän seuduilla toimii vertaistuelinen retinakerho. Kerhot kokoontuvat vaihtuvien teemojen merkeissä yleensä kerran kuussa. Silloin tällöin tehdään retkiä. Joihinkin tapaamisiin voi osallistua myös etäyhteydellä. Olet lämpimästi tervetullut mukaan!

Uudenmaan retinakerho

Retina Uusimaa kokoontuu syyskuudella 2025 joka kuukauden ensimmäisenä maanantaina klo 17:30–19:00 Vantaan Ruusupaviljongissa. Seuraa ilmoittelua Facebookin Retina Finland -ryhmässä ja kerhon WhatsApp-ryhmässä!

Kerhovastaavat: Virve Lähdesmäki, p. 0400 532 898, v.lahdesmaki68@gmail.com ja Miia Lehto, p. 0440 754 784, miaal.posti@gmail.com

Tampereen seudun retinakerho

Kerho kokoontuu joka kuukauden ensimmäisenä maanantaina klo 15:30–17:00 Tampereen seudun Näkövammaiset ry:n kerhohuoneessa, Kuninkaankatu 8 A 2. krs. Kahviraha 2 €.

Syyskauden kerhopäivät ovat 1.9., 6.10. ja 3.11. Pikkujoulut 8.12. Hopealahden senioritalon ravintolassa.

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

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

Torstaina 3.7.2025 kesäretki Keuruulle ja Petäjävedelle omin autoin, kimpakyydein ja vpl-kuljetuksin. Jyväskylän suunnasta tulevat kokoontuvat Matkakeskukseen linja-autojen puolelle klo 9:15. Ajamme Keuruulle ja kokoonnumme klo 9:50 Keuruun vanhan kirkon P-paikalle, Keuruuntie 6. Retkipäivään osallistuu myös Ähtärin-Alavuden kerhon jäseniä, jotka liittyvät ryhmään Keuruulla.

Opastettu kierros kirkossa, minkä jälkeen kahvittelua lidan Unelmassa kirkkoa vastapäätä ja omatoimista tutustumista kesätorin tarjontaan. Siirtymien satamaan noin 500 metriä torilta. Klo 13–14 risteily Keurusselällä siipiraslaiva Elias Lönnrotilla.

Risteilyn jälkeen siirrytään autoilla Petäjävedelle, jossa lounas klo 14:30 Lemetilän tilalla, Siltatie 23. Hinta 22 €/hlö. Menu: possunfile pippurikas-tikkeessa, keitetyt perunat, lämmin kasvislisäke, pastasalaatti, vihersalaatti; kotikalja, maito, vesi, mehu; kahvi/tee, marjapiirakka. Myös kasvisvaihtoehto. Opastettu kierros lounaspaikan lähellä Petäjäveden vanhassa kirkossa klo 16:30 (kesto puoli tuntia). Kotimatka noin klo 17:30.

Retken kustannukset:

Keuruun kirkon esittely ja laivaristeily yhteensä 15 €/hlö.

Petäjäveden kirkon opastus ja sisäänpääsy 6 €/hlö.

Aamupäiväkahvit ynnä ruokailu ovat omakustanteiset.

Ilmoittaudu 24.6. mennessä Helille ja kerro, mistä olet tulossa, jotta voidaan sopia yhteiskyydeistä. Ilmoita myös, jos haluat kasvislounaan.

Kerhovastaavat: Tarja Pietiläinen, p. 0400 808 970, tarja.m.pietilainen@gmail.com, Heli Varjanto, p. 044 298 1172, helkava@gmail.com, Pekka Kuukkanen, p. 0440 260 853, maria.kuukkanen@outlook.com



Tampereen seudun retinakerho kevätretkellä Hatanpään arboretumissa 20.5.2025 (kuva: Outi Lehtinen).

Retina Day liriksessä lauantaina 27.9.2025

Tervetuloa perinteiseen Kansainvälisen retiniitikon päivän tapahtumaan Iiris-keskukseen Helsinkiin lauantaina 27.9.2025 klo 10–15. Luentoja voi seurata myös etäyhteydellä. Tarkemmat tiedot elo-syyskuun vaihteessa ilmestyvässä jäsentiedotteessa ja retina.fi-verkkosivulla.

- 10:00 Apuvälinenäyttely Iiriksen aulassa
- 11:00 Tervetuloa. Merja Regnér, Retina ry:n puheenjohtaja
- 11:10 Vertaistukea retiniitikon kaikkiin elämänvaiheisiin
Mira Nieminen ja yhdistyksen vertaistukijat
- 12:00 Apuvälinenäyttely
Omakustanteinen linjastolounas etukäteen varanneille
- 13:00 CERKL-geeniin liittyvä verkkokalvorappeuma
Luentokokonaisuuden pj. dos. Joni Turunen
1. CERKL-geeniin liittyvä verkkokalvorappeuma ja sen tutkimus Suomessa, Dos. Joni Turunen, HUS Silmätautien klinikka
 2. CERKL-verkkokalvorappeuman ilmiäisy, MD Maarjaliis Paavo, HUS perinnöllisten tautien yksikkö
 3. Seeprakalamallin kehitys CERKL- verkkokalvorappeumaan, väitöskirjatutkija Olivia Lilja
 4. CERKL-geeniterapian kehittäminen, ELT Maria Kaukonen
- 14:00 Keskustelua ja kysymyksiä
- 14:30 Huomionosoitukset
- 15:00 Tilaisuus päättyy

Retina Suomi Instagram-tili avattu

Nyt voi seurata Retina ry:tä myös Instagramissa osoitteessa <https://www.instagram.com/retinasuomi/>. Facebookin puolella yhdistyksellä on jo vuosien ajan ollut Retina Finland -profiili ja samanniminen yksityinen keskusteluryhmä. Liity mukaan seuraajiin ja keskusteluun!

Syyskokous

Retina ry:n syyskokous pidetään etäyhteydellä lauantaina 25.10.2025.

Retina-teemaviikot Kuntoutus-liriksessä 2025

Oletko saanut lääkäriltä suosituksen hakeutua näön kuntoutukseen? Nyt on erinomainen hetki laittaa Kelaan hakemus vaatimaan tai harkinnanva-

raiseen kuntoutukseen tai ammatilliseen kuntoutusselvitykseen, jos sairastat jotain retina-sairautta.

Kuntoutus-liriksessä järjestetään kaksi retina-sairauksiin liittyvää teemaviikkoa. Niitä tarjotaan retiniitikoille, jotka ovat saaneet kuntoutuspäätöksen Kelasta. Voit myös kirjata toiveesi teemaviikosta kuntoutushakemukseesi.

Vko 39 22.–26.9.2025

Vko 48 24.–28.11.2025

Luvassa on vertaistukea, silmälääketieteen emeritusprofessori Hannu Uusitalon luento retinasairauksista (tulevaisuuden näkymistä silmälääketieteessä, elintapojen vaikutuksesta toimintakykyyn), tietoa opaskoiran hankinnasta, sekä tietysti oman kuntoutuksesi tavoitteiden mukaista yksilöllistä ohjelmaa. Retina ry esittäytyy ja kertoo toiminnastaan.

Kuntoutus voi olla sinulle ajankohtaista, jos tarvitset harjoitusta näkövammaistaidoissa, kuten liikkumisessa valkoisen kepin tai muiden apuvälineiden avulla, kodinhoitoon, ruuanlaittoon ja asiointiin liittyvissä asioissa, tietokoneen tai puhelimen monipuolisessa käytössä tai haluaisit opetella pistekirjoitusta ja muutenkin tuntoaistin parempaa hyödyntämistä arjen sujuvuuden tukena.

Toimi näin:

- Keskustele lääkärisi kanssa kuntoutuksen tarpeestasi. Tarvitset hakemukseesi B-lausunnon tai kuntoutussuunnitelman, missä suositellaan vaativaa tai harkinnanvaraista kuntoutusta.

- Hae kuntoutusta Kelasta.

- Voit kirjata jo hakemukseen toiveeksi saada lisätietoa retina-sairauksista.

- Hakemukseen tulee kirjata myös tarkasti, missä muissa asioissa tarvitset kuntoutusta, kuten puhelimen ja tietokoneen käytön tehostamisessa, liikkumistaidossa, pistekirjoituksen ja muun tunnonvaraisen toiminnan oppimiseksi/kehittämiseksi, vertaistukea, keinoja ylläpitää ja parantaa toimintakykyäsi ja omatoimisuutta arjessa.

- Kun saat Kelasta kuntoutuspäätöksen, voit myös mainita toiveesta päästä teemaviikolle kuntoutuksen terveydenhoitajalle.

Lisätietoa kuntoutukseen hakeutumisesta saat nettisivuilta:

[Moniammatillinen yksilökuntoutus-
Ulkoinen linkki](#)

ja [Ammatillinen kuntoutusselvitys-
Ulkoinen linkki](#)

tai sähköpostilla [kuntoutus-iiris@na-
kovammaistenliitto.fi](mailto:kuntoutus-iiris@nako-
vammaistenliitto.fi)

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

