



retina

2/2015

Retina ry:n tiedotus- ja jäsenlehti



Tutkimusrahaston keräyskampanja käynnistyi, s. 4

**Korioideremian geenihoidotutkimus
laajeni Suomeen, s. 11**



Sisällys

- 3** Halu olla tarpeeton
- 4** Tutkimusrahaston keräyskampanja käynnistyi
- 8** Ajankohtaista suomalaisessa retinitutkimuksessa
- 14** Korioideremiatutkimuksen merkkipäivä
- 17** Nastakengät tuovat turvallisuutta liikkumiseen
- 19** Pohjoismainen tapaaminen Islannissa
- 23** Kuin piispaa pappilassa
- 29** Patikointimatalla Skotlannissa
- 32** Hakkapeliittojen jalanjäljissä Prahassa
- 37** Aurinkoisia tunnelmia Hämeenlinnassa
- 41** Naisenergiaa hallitukseen
- 44** Sokean Rouvan seikkailuja
- 47** Väärin luettu
- 48** Yhdistys tiedottaa
- 52** Retina ry:n hallitus 2016 ja vertaistukihenkilöt
- 53** Palvelukortti
- 55** Paljastuvat kuin kalat



Etukansi:

Kuplapallo tarjosi kesäpäivien osallistujille ainutlaatuisen elämyksen.
(kuva: Antti Isokallio)



Halu olla tarpeeton

Teksti: Timo Nyström,
Retina ry:n puheenjohtaja



Tervehdys lehden lukija! Valitsin tarkoituksella ajatuksia herättävän otsikon. Kenellä tai millä nyt olisi halu olla tarpeeton? Kaikki me ponnistelemme omassa elämänpiirissämme ollaksemme mahdollisimman hyödyksi, tärkeitä ja tarpeellisia, eikö totta? Sitähän me olemmekin. Kaikkine puutteinemme ja vammoinemme. Otsakkeella viitataan lähinnä yhdistykseemme. Onhan yksi tärkeimmistä tavoitteistamme perinnöllisen verkkokalvosairauden voittaminen ja sitä kautta yhdistykseemme tarpeettomaksi tekeminen. Se saattaa kyllä olla vielä kaukana, mutta koko ajan lähempänä.

Retina Day onnistui hienosti, kuten varmaan olet jo saanut kuulla. Ehkä olit paikalla tai verkon kautta linjalta. En paljon erehdy, jos sanon tuon päivän olevan tällä hetkellä yhdistykseemme lippulaiva. Aamukahvilla oli peräti 75 osallistujaa. Vielä kertaalleen suuri Kiitos luennoitsijoille ja kaikille tapahtuman järjestämiseen

osallistuneille! Oli hienoa olla osana tuota päivää!

Tuntui kuin olisimme saaneet "iloisen perhetapahtuman", kun ennakkotiedoista poiketen saimme kuin saimmekin rahankeräysluvan kaksi päivää ennen tapahtuman alkua. Keräys sai juhlavan aloituksen, ja siitä on hyvä jatkaa. Tällä hetkellä keräys on tuottanut upeat noin 4000 euroa! Pienenä vinkkinä näin joulun alla, että hyvän mielen voi antaa lahjan saajalle myös lahjoittamalla keräystilillemme.

Vuosikokous pidettiin Hämeenlinnassa 17.10. ja nyt palautteita lukiessa voin sanoa, että valtaosa kokousväestä pitää siitä, että kokous on keskusteleva ja asiat puhutaan asioina. Niistä voidaan olla myös eri mieltä, mutta siinä asioiden välissä voidaan nauraa rätkättäkin. Parilla sanalla sanoen siellä oli hyvä meininki. Jatetaan samaan malliin!

Hyvää alkavaa talvea!



Tutkimusrahaston keräyskampanja käynnistyi

Teksti ja kuva: Outi Lehtinen

Poliisihallitus myönsi Retina ry:lle valtakunnallisen rahanke-
räyslun 16.9.2015. Yhdistyk-
sessä saatiin jännittää aivan kalkki-
viivoille, voitaisiinko keräyskampanja
käynnistää juhlallisesti Retina Dayssa.
Ilo oli suuri, kun alkuperäinen suun-
nitelma saatettiin toteuttaa, olihan
paikalla edustava joukko alan suo-
malaisia huippututkijoita kertomassa
tieteen uusimmista saavutuksista.

Toimistonhoitaja Arja Piisinen luki
asiaa koskevat viralliset tiedotteet, ja
puheenjohtaja Timo Nyström näytti

esimerkkiä työntämällä keräyslippaa-
seen niin ison tukun seteleitä, ettei-
vät ne olleet mahtua kolosta sisään.
Päivän mittaan lippaaseen kertyi yh-
teensä 237,15 euroa. Tämän lehden
painoon mennessä keräys on tuotta-
nut jo noin 4000 euroa, mistä kiitos
kaikille lahjoittajille!

Keräyslupa on myönnetty kahdeksi
vuodeksi ajalle 19.9.2015–18.9.2017,
ja se on voimassa koko Suomessa Ah-
venanmaata lukuunottamatta.

Keräyksellä kartutetaan yhdistyksen

retina 2/2015



Retina ry:n tiedotus- ja jäsenlehti
38. vuosikerta, 2 numeroa vuodessa
Isokirjoituksella, sähköisenä ja äänitteenä.
ISSN 2341-7498 (painettu)
ISSN 2341-7501 (verkkojulkaisu)

Julkaisija:
Retina ry,
Marjaniementie 74, 00930 Helsinki
(09) 3960 5800
info@retina.fi, www.retina.fi

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

Toimituskunta:
Kristiina Helin-Kesäläinen, Anders Nyberg,
Timo Nyström, Pekka Rantanen, Ritva Salonen.

Taitto: Arja Piisinen

Ilmoitusmyynti: Kaisa Penttilä

Kesäkuussa 2016 ilmestyvään lehteen tarkoite-
tun aineiston viimeinen jättöpäivä 15.4.2016.

Yhdistys varaa oikeuden käyttää lehden juttu-
ja verkkosivuillaan.

Painopaikka: Painotalo Plus Digital Oy, Porvoo



Keräyskampanja Tutkimusrahaston kartuttamiseksi avattiin virallisesti Retina Dayssa. Kuvassa Arja Piisinen ja Timo Nyström.

hallitsemaa Tutkimusrahastoa, josta myönnetään tutkimus- ja matkapurahoja perinnöllisten verkkokalvorappeumien tutkimusta, hoitoa ja kuntoutusta edistäviin tarkoituksiin.

Tällä hetkellä rahoitusta kaippaa etenkin perusteilla oleva Retinitisrekisteri, jonka tarkoituksena on helpottaa

tutkimustyötä ja klinisiä hoitotutkimuksia saattamalla yhteen tutkijat ja vapaaehtoisesti tietonsa rekisteriin antaneet retiniitikot. Työryhmän tavoitteena on luoda tiukat tietoturvakriteerit täyttävä sähköinen lomake, jonka avulla kukin voi syöttää omat tietonsa suoraan rekisteriin ja katsoa niitä halutessaan. Tarjouksia on pyydetty useilta IT-alan yrityksiltä, ja vaihtoehtoja käydään parhaillaan läpi. Kustannuksia syntyy eniten perustamisvaiheessa, mutta myös rekisterin ylläpito maksaa. Rekisterihanke on rahoitettava kokonaisuudessaan Tutkimusrahaston varoin, sillä RAYn toiminta-avustuksia ei tähän tarkoitukseen ole lupa käyttää.

Vetoamme erityisesti retiniitikoihin ja heidän lähipiiriinsä, jotta mahdollisimman moni antaisi panoksensa keräyksen onnistumiseksi. Luonnollisesti tiedotamme keräyksestä myös suurelle yleisölle, mutta paras motivaatio lienee sittenkin meillä, joita asia hyvin läheisesti koskettaa.



NÄKÖVAMMAISTEN KESKUSLIITTO RY

OPASKOIRAKOULU

Tue suomalaista silmätutkimusta!

Joka vuosi kymmenet nuoret suomalaiset saavat kuulla sairastavansa perinnöllistä verkkokalvorappeumaa, joka tuhoaa valoistinsolut ja johtaa vähitellen sokeuteen. Tieto etenevästä näkövammasta vaikuttaa koko elämään, ja taakkaa lisää taudin mahdollinen periytyminen omille lapsille. Vaikka näkövammaisen arkea voidaan helpottaa erilaisten apuvälineiden, palveluiden, valaistuksen ja vertaistuen avulla, jokainen retiniitikko toivoisi parantavan hoitokeinon löytyvän pian.

Kansainvälisen tiedeyhteisön vuosikymmeniä jatkunut uuttera tutkimustyö alkaa vihdoin tuottaa konkreettisia tuloksia. Monet suomalaiseen tautiperintöön kuuluvat geenivirheet tunnetaan jo hyvin, ja Helsingissä valmistaudutaan geenihoitojen aloittamiseen. Tampereella tutkitaan verkkokalvon kantasoluja tavoitteena palauttaa näkö jo sokeutuneille retiniitikoille.



Tutkimus etenee juuri nyt voimakkaasti monella muullakin rintamalla vaatien rahoitusta. Tutkijoiden on myös tärkeä päästä osallistumaan oman alansa kansainvälisiin kongresseihin, joissa esitellään uusimmat tulokset ja vaihdetaan tietoa ryhmien välillä.

Retina ry:n Tutkimusrahastosta myönnetään tutkimus- ja matka-apurahoja perinnöllisten verkkokalvorappeumien tutkimusta, hoitoa ja kuntoutusta edistäviin hankkeisiin. Apurahoja voi hakea ympäri vuoden. Niiden myöntämisestä päättää yhdistyksen hallitus asiantuntijaryhmää konsultoiden. Tuloksista raportoidaan Retina-lehdessä.

Retina ry:n Tutkimusrahasto on perustettu testamenttilahjoituksen turvin, ja sitä on kartutettu vuosien mittaan. Ilman uusia lahjoituksia emme kuitenkaan pysty vastaamaan nykyiseen, alati kasvavaan rahoitustarpeeseen.



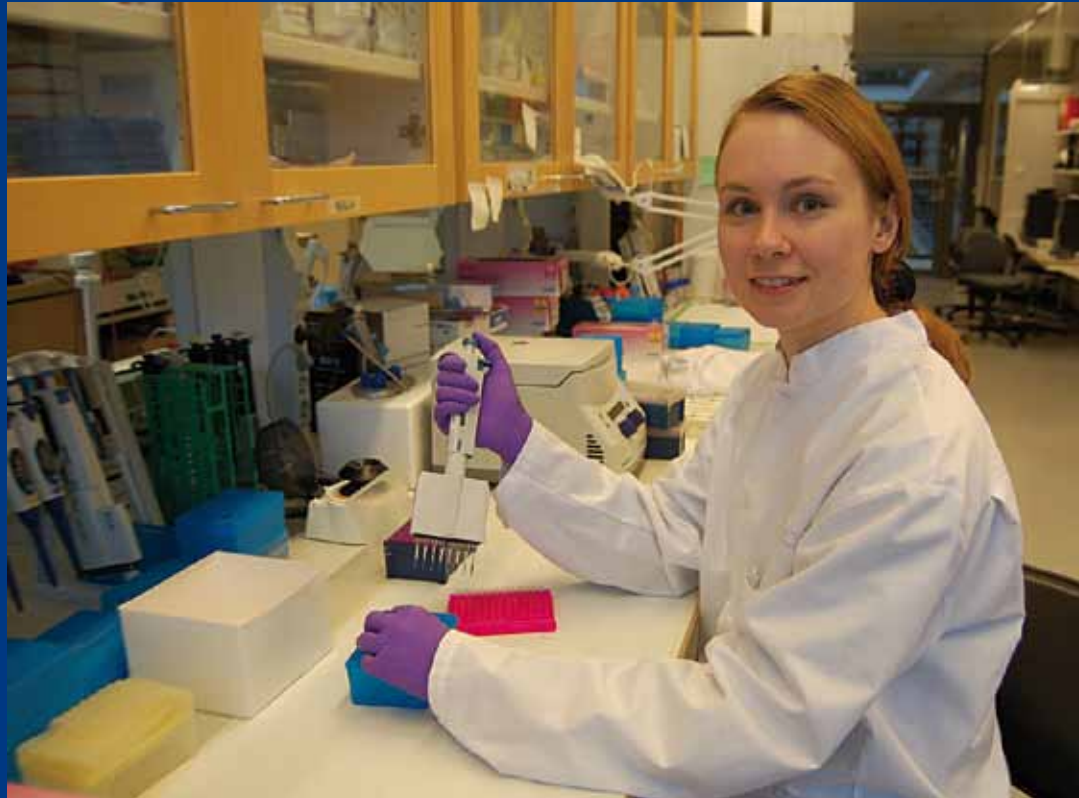
Tue tutkimusta sinulle sopivalla tavalla!

- Jos et voi lahjoittaa paljon, lahjoita vaikka kuinka vähän.
- Ryhdy kuukausilahjoittajaksi ja valitse verkkopankissa maksu kerran kuukaudessa. Kymppi kuussa tekee vuodessa jo toista sataa.
- Pyydä merkkipäiväsi yhteydessä ystäviä ja läheisiä kartuttamaan Tutkimusrahosta kukkien ja lahjojen asemesta.
- Testamenttilahjoitus mahdollistaa tutkimuksen rahoittamisen tulevaisuudessa.

Kiitos avustasi!

Timo Nyström
puheenjohtaja

Retina ry
Marjaniementie 74
00930 Helsinki
p. (09) 3960 5800
info@retina.fi
www.retina.fi



Puh: 09-3960 5800 Fax: 09-3960 4345
Y-tunnus:0773071-9

Email: info@retina.fi
Internet: www.retina.fi

Saajan tilinumero Mottagarens kontonummer	IBAN FI32 8000 2710 2248 08	BIC DABAFIHH
Saaja Mottagare	Retina ry Tutkimusrahosto Marjaniementie 74 00930 Helsinki	Kertalahjoitus _____ € Kuukausilahjoitus _____ €/kk Rahankeräyslupa nr. POL-2015-9143 Myöntäjä: Poliisihallitus 16.9.2015 Voimassa: 19.9.2015-18.9.2017 koko Suomen alueella Ahvenanmaata lukuun ottamatta.
Maksaja Betalar		
Allekirjoitus Underskrift		Viitenro Ref.nr 142 05024
Tililtä Från konto nr		Eräpäivä Förf.dag Euro

Maksu välitetään saajalle vain Suomessa Kotimaan maksujenvälityksen yleisten ehtojen mukaisesti ja vain maksajan ilmoittaman tilinumeron perusteella.
Betalingen förmedlas till mottagaren endast i Finland enligt Allmänna villkor för inrikes betalningsförmedling och endast till det kontonummer betalaren angivit.

PANKKI BANKEN



Ajankohtaista suomalaisessa retinitistutkimuksessa

Teksti: Outi Lehtinen

Perinteinen Retina Day järjestettiin Iiris-keskuksessa Helsingissä lauantaina 19.9.2015. Aulassa kävi melkoinen kuhina jo ennen tapahtuman alkua, kun osallistujat hakeutuivat yhdistyksen tarjoamalle aamukahville, näytteilleasettajat somistivat pöytiään ja lasten rinnakkaisohjelmasta vastannut luokanopettaja Tuula Mäkelä johdatteli pienimpiä viidennen kerroksen leikkihuoneeseen.

Hyvässä ajoin ennen H-hetkeä kaikki olivat löytäneet paikkansa, ja luentosali hiljeni luento-osuuden, nettiradiolähetyksen ja nauhoituksen alkamista varten. Retina Dayn avasi yhdistyksen puheenjohtaja Timo Nyström.

– On aivan kuningasolo, hän totesi ja perusteli tuntemusta sillä, että tutkimuksessa tapahtuu juuri nyt merkittäviä asioita. – On hienoa olla tapahtumien keskiössä. E erityisen hyvä uutinen on korioideremian geenihoidotutkimuksen käynnistyminen Suomessa. Tutkimustyötä tulee omalta osaltaan helpottamaan valmisteilla oleva Retinitisrekisteri, johon retinii-

tikoiden kannattaa ilmoittaa tietonsa, kunhan sähköinen lomake valmistuu.

– Retina Day osui sattumalta samalle viikolle, jolloin median mielenkiinto kohdistui hallituksen talousleikkauksia vastustaviin mielenilmauksiin ja ennen näkemättömään pakolaistulvaan. Niinpä emme onnistuneet ylittämään uutiskynnystä, vaikka media on selkeästi kiinnostunut asiastamme, harmitteli Nyström.

Seuraavaksi Timo Nyström ja toimistonhoitaja Arja Piisinen avasivat juhlallisesti Retina ry:n Tutkimusrahaston keräyskampanjan. Poliisihallituksen myöntämä lupa ehti juuri sopivasti Retina Day -tapahtumaan, ja keräyslipas pantiin kiertämään.

Läpileikkaus suomalaisesta retinitistutkimuksesta

Luento-osuuden puheenjohtajana toimi emeritaprofessori Leila Laatikainen. Seuraavan parituntisen aikana kuultiin kuuden asiantuntijan kiinnostavat raportit siitä, mitä Suomessa juuri tällä hetkellä retinitistut-



Retina Dayn puhujakaarti 2015, vas. puheenjohtaja prof. (emerita) Leila Laatikainen, LT Sirkka-Liisa Rudanko, apul.prof. Heli Skottman, LT Kristiina Avela, LKT Riitta Salonen-Kajander, LKT Sanna Seitsonen, LT Eeva-Marja Sankila sekä Retina ry:n puheenjohtaja Timo Nyström.

kimuksen saralla tapahtuu. Luentojen välissä yleisö sai tehdä puhujille kysymyksiä.

Retina Dayn äänitallenne on kuunneltavissa verkossa osoitteessa [www.retina.fi/Retina Day 2015.php](http://www.retina.fi/Retina%20Day%202015.php).

Silmätautien erikoislääkäri LT Eeva-Marja Sankila totesi oman puheenvuoronsa aluksi, että päivä on juhlapäivä myös hänelle, koska HUSin Perinnöllisten silmätautien klinikalla on juuri käynnistynyt korioideremian geenihoidotutkimus. Sankilan katsaus korioideremiatutkimuksen historiaan ja nykyvaiheeseen on julkaistu toisaalla tässä lehdessä.

Sankilan työtoveri silmätautien erikoislääkäri LKT Sanna Seitsonen kertoi silmän sähköisestä stimuloinnista OkuStim-laitteen avulla. Joillakin retiniitikoilla näkökenttäpuutosten eteneminen voi hidastua tällä saksalaisella menetelmällä, jota testataan nyt myös HUSin Silmäklinikalla. Luento-osuuden jälkeen OkuStim-laitetta saattoi käydä katsomassa aulatilassa näyttelyssä ja samalla kuulla siitä Minna Haikaraisen omia käyttäjäkokemuksia.

Aiheesta on kerrottu tarkemmin Retina-lehdessä 1/2015, joka löytyy pdf-tiedostona osoitteesta www.retina.fi/RetinaLehti.php.



Retina Day kokosi salintäydeltä kuulijoita liriksen auditorioon. Edessä vasemmalta luennoitsijat Riitta Salonen-Kajander ja Kristiina Avela sekä heidän vieressään Jaana Nyström.

Kuuluuko CERKL suomalaiseen tautiperimään?

Perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkäri LT Kristiina Avela työskentelee samassa tutkimusryhmässä Sankilan ja Seitosen kanssa. Hän kertoi, että ihmisellä on noin 23000 geeniä, joista noin 200 liittyy verkkokalvorappeumiin. Sekvensoinnilla selvitetään geenin sisäinen emäsjärjestys. Perinteinen ja edelleen luotettavin menetelmä on Sanger-tekniikka vuodelta 1977. Sen avulla voidaan selvittää luotettavasti emäsjärjestys geenin päästä päähän. Diagnostiikan kannalta tällainen eteneminen on kuitenkin liian hidasta ja kallista.

Viime vuosina sekvensointitekniikat ovat kehittyneet valtavasti ja mullistaneet geenitutkimukset tehokkuudellaan, nopeudellaan ja verrattain edullisella hinnallaan. Nykyiset geenipaneelit paljastavat kerralla kymmeniä, jopa satoja geenejä. 2000-luvulla käyttöön tulleissa Next Generation Sequencing eli NGS-tekniikoissa DNA pilkotaan pieniksi paloiksi, jotka ovat osittain päällekkäin ja kattavat palapelimäisesti laajan geenialueen. Jotta emäsjärjestyksestä voidaan olla täysin varma, yksittäinen emäs pitää sekvensoida vähintään 20-30 kertaa. Puhutaan sekvensoinnin lukusyvyydestä eli peitosta.



HUSissa aloitettiin kolmisen vuotta sitten tutkimus, jonka yhteydessä suomalaisten retiniitikoiden geeninäytteitä lähetettiin sekvensoitavaksi Manchesteriin, jossa on tarjolla hyvä geenipaneelitutkimus verkkokalvorappeumiin. Projektin alkaessa siinä oli mukana 107 geeniä, ja se kattoi 97,6 % näistä geeneistä. Lukusyvyys on 50-kertainen. Kaikki tulokset varmistetaan Sanger-sekvensoinnilla. Saatu tieto on siis hyvin luotettavaa ja korkealaatuista.

Geenitutkimuksella 55 retiniitikon geenivirheistä saatiin selvitettyä 56 %, mikä on erinomainen tulos. Yllättävää on se, että peräti 12 henkilöllä todettiin peittyvästi periytyvä CERKL-geenimutaatio, vaikka kliiniset diagnoosit vaihtelivat (makuladystrofia, tappidystrofia, Stargardtin tauti, tappi-sauvadystrofia). CERKL-diagnoosi ei siis selviä pelkästään silmänpohjaan katsomalla. Siksi sitä ei ole osattu aiemmin luokitella omaksi taudikseen.

Geenivirheet olivat yksittäisiä pistemutaatioita, joissa DNA:n emäs on vaihtunut toiseksi. Mutaatioita löytyi tästä aineistosta neljä erilaista. Valta-mutaatio kattoi 75 % tautialleeleista, minor 16 %, ja lisäksi havaittiin kaksi muuta mutaatiota. CERKL-mutaatioiden esiintyvyys on Suomessa 20-kertainen muihin maihin verrattuna.

Suomalaiseen tautiperimään kuuluu noin 40 harvinaista sairautta, joiden

joukossa on useita verkkokalvorappeumia, mm. korioideremia, retinoskiisi ja Usher III. Voisiko CERKL kuulua tähän joukkoon?

Kun 12 CERKL-potilaan isovanhempien syntymäpaikat sijoitetaan Suomen kartalle, Pohjois-Karjalan ja Savon alueella nähdään selvää kertymää. Tällainen tautigeenien rikastuminen johtuu Suomen poikkeuksellisesta asutushistoriasta. Ensimmäiset tulokkaat asettuivat tänne 2000 vuotta sitten. Savo ja Pohjois-Karjalaa alettiin asuttaa 1500-luvulla Kustaa Vaasan mahtikäskyllä. Uudisasukkaiden mukana satunnaiset geenivirheet siirtyivät syrjäisiin, eristyneisiin kyliin ja rikastuivat niissä väestön kasvaessa.

CERKL on tunnistettu verkkokalvorappeumageeniksi 2004 Espanjassa, jossa se löytyi kahdesta perheestä. Tämänhetkisen tiedon mukaan CERKL kattaa Espanjassa 5 % RP:stä. Pienellä ja eristäytyneellä Jemenin juutalaispopulaatiolla esiintyy oma CERKL-mutaatio.

Tulevaisuuteen tähtäviä hankkeita

Silmätautien erikoislääkäri LT Sirkka-Liisa Rudanko on viime vuodet johtanut LANVET-tutkimusta, jossa on selvitelty vuosina 1993-2009 syntyneiden retiniitikkolasten ja -nuorten kliinistä taudinkuvaa, geenivirheitä ja verkkokalvorappeuman etenemistä. Tutkimus on valmistunut, ja tulok-



set julkaistaan lähitulevaisuudessa. Rudanko esitti huolensa seurantatutkimuksen jatkumisesta myös tulevaisuudessa.

Apulaisprofessori Heli Skottman kertoi Tampereen BioMediTechissä johtamastaan silmän pigmenttiepiteelin kantasolututkimuksesta. Aiheesta on julkaistu erillinen artikkeli Retinalehdessä 1/2015, joka löytyy yhdistyksen verkkosivulta www.retina.fi/RetinaLehti.php.

LT Riitta Salonen-Kajander valotti Retina ry:n hallituksen ja asiantuntijaryhmän yhteistä hanketta Retinitisrekisterin perustamiseksi Suomeen. Tavoitteena on helpottaa tutkimustyötä keräämällä rekisteriin yksityiskohtaista tietoa Suomessa esiintyvistä perinnöllisistä verkkokalvorappeumista ja niiden taustalla olevista geenivirheistä sekä saattamalla tutkijat ja rekisteriin vapaaehtoisesti tietonsa antaneet retiniitikot yhteen. Näkövammarekisterin kautta tämä ei ole mahdollista. Retinitisrekisterin rekisteriseloste ja potilasinformaatio ovat jo valmiit. Työryhmä kartoittaa parhaillaan sopivinta palveluntarjoajaa sähköisen ilmoittautumislomakkeen toteuttamiseksi.

Luennoitsijoiden esitykset herättivät kuulijoiden mielissä paljon kysymyksiä. Käytettävissä olevan ajan puitteissa vain osaan oli mahdollista vastata. Tulevissa Retina Day -tapahtumissa olisikin varmasti hyvä varata kysymystuokioille enemmän aikaa.



**Konsta ja Vilma Vuorela touhusivat kuu-
den muun lapsen kanssa liriksen leikki-
huoneessa aikuisten istuessa luennolla.**



**Enni Huhta ja Lotta Toivainen leikkihuo-
neen tyynykasassa.**



Viimeisen puheenvuoron käytti näyttelyn järjestelyistä vastannut Kaisa Penttilä. Hän kertoi avoinna olevista Apuväline- ja Annansilmät Aitta-myymlöistä sekä aulatilan näytteilleasettajista ja myyntipöydistä. Tarjolla oli monenlaisia näkövammaisen arkea helpottavia apuvälineitä ja palveluja sekä näkövammaisten valmistamia käsitöitä ja muita tuotteita.

Kun luentosalin ovi avattiin, esittelypöytien luona alkoi melkoinen vilске. Ravintolasalissa odotti samaan aikaan buffetlounas ennakkoon varanneille. Keskustelu jatkui vilkkaana, kunnes oli aika palata luentosaliin kuuntelemaan paikalla olleita vertaistukiryhmän jäseniä ja päättämään antoisaa tapahtumaa. Tapaamisiin jälleen ensi vuonna samoissa merkeissä!

Vilskettä aulatilan esittely- ja myyntipöytien äärellä.





Korioideremiatutkimuksen merkkipäivä

Teksti: LT Eeva-Marja Sankila, silmätautien erikoislääkäri
HUS Perinnöllisten silmätautien klinikka

Oxfordissa työskentelevä tri Robert MacLarenin johtama tutkimusryhmä julkaisi alkuvuodesta 2014 ensimmäiset korioideremian geenihoitoa koskevat tulokset. Tähän kliiniseen hoitotutkimukseen osallistui kaikkiaan kuusi potilasta, joilla tauti oli edennyt eri asteille. Niillä kahdella, joiden rappeuma oli pisimmällä, havaittiin merkittävää näön paranemista kuuden kuukauden seurantajakson aikana. Muilla, joiden näkökyky oli lähtötalanteessa parempi tai jopa lähes normaali, paranemista tapahtui vähemmän. Käytetyn geeninsiirtotekniikan suhteen ei ilmennyt turvallisuongelmia.

Näiden lupaavien tulosten rohkaisemina brittitutkijat perustivat yrityksen, joka valmistaa geeninsiirrossa käytettävää geeniä ja koordinoi muihin maihin laajenevaa hoitotutkimusta. Koska korioideremiaa esiintyy Suomessa erityisen paljon, oli luontevaa aloittaa yhteistyö juuri suomalaistutkijoiden kanssa. Niinpä tätä Oxfordissa kehitettyä korioideremian geenihoitoa ollaan nyt aloittamassa

Suomessa. HUSin Perinnöllisten silmätautien klinikalla saatiin ensimmäinen tähän projektiin mukaan valittu suomalaispotilas tutkittua vain pari päivää ennen tämänvuotista Retina Dayta. Ensimmäinen tärkeä virstanpylväs on siis saavutettu. Seuraavaksi alkaa paperityö tulevaa geenihoitoa silmällä pitäen. Kaikesta on raportoitava tarkasti lääkefirmalle ja sieltä edelleen viranomaisille.

Alkuvaiheessa keräämme tutkimuspotilaita, joiden tauti on jo edennyt melko pitkälle. Seuraamme heidän taudinkehitystään yhden vuoden ajan. Tästä ryhmästä valitaan varsinaiseen geenihoitoon sellaisia henkilöitä, joiden arvellaan hyötyvän hoidosta eniten.

Ennen kuin tähän on päästy, on takana vuosikymmeniä kestänyt pitkäjänteinen työ, johon ovat osallistuneet lukuisat tutkimusryhmät eri maissa. Oman tutkijanurani aikana minulla on ollut etuoikeus seurata aitiopaikalta koko retinitistutkimuksen tähänastista historiaa ja osallistua aktiivisesti sen kulkuun.



Sanna Seitsonen ja Eeva-Marja Sankila Retina Dayssa 19.9.2015 (kuva: Outi Lehtinen).

Opiskellessani lääketiedettä Helsingin yliopistossa 1980-luvulla minua kiinnosti erityisesti genetiikka. Opiskeluaikana olin amanuenssina silmäklinikalla. Siellä sain katsoa silmiä mikroskoopilla, ja se oli kauneinta, mitä ikinä olin nähnyt. Suorittaessani syventäviä opintoja Lääketieteellisen genetiikan laitoksella professori Albert de la Chapelle ehdotti, että tekisin väitöskirjan korioideremiasta. Innostuin heti, koska siinä molemmat kiinnostukseni aiheet, silmät ja perinnöllisyys, nivoutuivat sopivasti yhteen.

Jussi Kärnä oli väitellyt korioideremiasta ennen minua 1986. Omassa väitöskirjatyössäni jatkoin hänen ja professorien Henrik Forsius ja Aldur Eriksson tutkimuksia.

Aiemmin jo tiedettiin, että korioide-

remia periytyy sukupuoleen sidotusti. Niinpä tautigeeniä ryhdyttiin paikantamaan X-kromosomista. Silloiset menetelmät olivat nykyisiin verrattuna hyvin työläitä ja aikaa vieviä. Useat suomalaiset korioideremiaperheet osallistuivat vapaaehtoisesti näihin tutkimuksiin. Kun geeni oli suhteellisen tarkasti paikannettu X-kromosomin pitkään käsivarteen, geeni saatiin tunnistettua kansainvälisen yhteistyön tuloksena. Geenin tunnistamisessa auttoivat olennaisesti DNA-deleetiot, joita löysimme osalta suomalaispotilaista. Tunnistimme useita suomalaisia geenimutaatioita. Niistä yleisin on ns Sallan mutaatio. Tällä hetkellä Suomesta tunnetaan kymmenkunta eri mutaatiota.

Väitöskirjatyö vei minut maailmalle geneetikkojen kokouksiin. Koska monet perinnölliset sairaudet vaikut-



Raumlaiset Outi Alatalo (vas.) ja Teemu Huhta saivat kuunnella Retina Dayn luentoja kaikessa rauhassa sillä välin, kun lapset Enni ja Elias temmelsivät liriksen leikkihuoneessa Tuula Mäkelän (oik.) valvovan silmän alla. Suvussa esiintyvä korioideremia on periytynyt 8-vuotiaalle Eliakselle. Perhe on kuitenkin toiveikas, onhan korioideremian geeni-hoito jo alkamassa Suomessa.

tavat myös silmiin, osallistujien joukossa oli paljon silmätutkijoita. Näin pääsin tutustumaan sekä suomalaisiin että kansainvälisiin huippututkijoihin ja perinnöllisten silmätautien tutkimuksen uranuurtajiin. Valmistuin lääketieteen lisensiaatiksi 1988 ja väittelin korioideremiasta 1991. Sen jälkeen erikoistuin vielä silmälääkäriksi 2001.

Kun korioideremian geenivirheet oli identifioitu, kansainväliset tutkijaryhmät alkoivat tutkia korioideremian tautimekanismia sekä geenin tuottaman valkuaisaineen vaikutuksia verkkokalvolla, suonikalvolla ja

pigmenttiepiteelillä. Oma tutkimusryhmämme siirtyi tutkimaan muita suomalaisen tautiperinnön genejä ja löysimme mm. Usher III -geenin.

Olen nähnyt omakohtaisesti, miten paljon tutkijoita, työtä, aikaa ja taloudellisia resursseja tarvitaan, vaikka kehitetään hoitomuotoa vain yhteen yksittäiseen sairauteen. HUSin Perinnöllisten silmätautien klinikalla nyt aloitettu korioideremian geenihoitoon tähtäävä tutkimus tulee hyödyttämään vain pientä osaa retiniitikoista. Silti tämä on iso askel, onhan kyseessä ensimmäinen konkreettinen lääketieteellinen hoito Suomes-



sa. Meille projektissa mukana oleville lääkäreille se antaa intoa ja voimia jatkaa työtämme.

En halua unohtaa myöskään teitä, jotka ette tule hyötymään tästä nimenomaisesta hoidosta. Kun kaikesta huolimatta jaksatte jatkaa kamppailua iloisin mielin ja levittää positiivista mielialaa muille, mekin saamme teistä voimaa.

Jos sairastat korioideremiaa, mutta et ole vielä mukana tässä tutkimuksessa, toivomme, että ottaisit yhteyttä HUSin Perinnöllisten silmätautien klinikalle joko minuun tai Sanna Seitsoseen. Vielä ei ole koossa aivan riittävä määrä valintakriteerit täyttäviä tutkimuspotilaita, vaikka olemme jo kartoittaneet suurimman osan tiedossa olevista korioideremiaa sairastavista suomalaisista.

Nastakengät tuovat turvallisuutta liikkumiseen

Teksti: Juho Tikkanen, Pyka Oy
Kuvat: Pyka Oy Mediapankki

Talvet ovat Suomessa kylmiä ja tiet usein vaarallisen liukkaita. Useimpien kenkien suunnittelussa ei ole huomioitu pohjoisen talven olosuhteita tarpeeksi hyvin. Silti monet pitävät yksiä ja samoja kenkiä ympäri vuoden, mikä voi olla jopa turvallisuusriski.

Kenenkään ei tulisi ajatella, että kunnan kengät olisivat vain huippu-urheilijoiden ja muiden ammattilaisten etuoikeus. Jokainen meistä tarvitsee hyvät kengät. Icebug-nastakengissä talven olosuhteet on huomioitu kat-

tavasti. Icebugit antavat pitoa vapaa-ajalle, pulkkamäkeen, pilkille, metsään, lenkkipoluille ja lumen luontiin.

Icebug-nastakenkien tarina alkaa vuodesta 2001, jolloin merkki perustettiin. Jää, lumi ja talviset olosuhteet ovat innostaneet Icebug-nastakenkien suunnittelijoita. Merkki on kasvanut jatkuvasti ja saavuttanut lukuisia palkintoja, kunniamainintoja sekä testimenestystä.

Ainutlaatuisiksi Icebug-nastakengät tekee niiden BUGrip-pohja. BUGrip



on erikoiskumista valmistetun pohjan sekä siihen yhdistettyjen hiiliteräsnastojen kokonaisuus. Älykkäästi toimivat nastat mukautuvat alustaan ja antavat aina parhaan mahdollisen pidon. Samalla kenkien kestävät, suojaavat ja lämpimät materiaalit huolettavat mukavuudesta. Voit siis askeltaa aina huoletta.

Icebug-mallisto koostuu käytännöllisistä ja tyylikkäistä kengistä, jotka sopivat niin arkiliikkujalle, aktiiviselle harrastajalle kuin huippu-urheilijallekin. Icebug-nastakengät on luotu talven vaihteleviin olosuhteisiin, joten niillä on mahdollista liikkua monipuolisesti ja rennosti.



Retiniitikon käyttökokemus

Kuulin ensimmäiseksi nastakengistä retiniitikkoystävältäni Kaija Andbergilta. Hänen innostamana ostin heti omani. Kaija oli puolestaan kuullut kengistä Helsingin Reumayhdistykseltä.

Nastakenkä on nykyään valkoisen kepin ohella yksi tärkeimpiä varusteitani. Ilman niitä jäisi liikkuminen talvisaikaan liukastumisen pelossa kovin vähiin. Itselläni ei ole opaskoiraa ja liikun enimmäkseen päiväsaikaan, mutta voisin kuvitella, miten turvalliselta tuntuisi kulkea opaskoiran kanssa myös pimeään aikaan säällä kuin säällä jäisillä kaduilla tai lenkkipolulla. Suosittelen!

Kristiina Helin-Kesäläinen



Pohjoismainen tapaaminen Islannissa

Teksti ja kuvat: Jari Palonen

Pohjoismaiden Retina-yhdistysten vuotuinen tapaaminen pidettiin Reykjavikissa 10.–12.9.2015. Paikalla oli edustajat kaikista Pohjoismaista ja Färsaarilta. Suomesta tapaamiseen osallistui kanssani Retina ry:n varapuheenjohtaja Heikki Ketola. Avustajana toimi Mervi Laitinen Rovaniemeltä. Mervi on itsekkin retiniitikko. Kokouskielenä käytettiin englantia.

Aloitimme epämuodollisesti torstai-iltana majoituspaikkaamme lähellä olevassa suositussa ravintolassa. Emäntänämme toimi Marjakaisa, Suomesta 1994 Islantiin muuttanut näkövammaisen. Hänellä on synnyttänyt kaihi. Marjakaisa oli opettanut myös miehensä Hallin puhumaan suomea. Sydämelliset terveiset lähetettiin Tarja Räisäselle ja Markku Virtaselle Niilin risteilymatkojen järjestelyistä sekä Maija Lindroosille.

Mielenkiintoisia tapaamisia perjantaina

Kokouspaikkana oli Islannin näkövammaisten toimitalon luento/teaterisali. Suomen liriksestä poiketen

talon 3.–5. kerrokset olivat täynnä asuntoja. Niissä asuvat näkövammaiset käyttävät talon ateria- ja kulttuuripalveluita. Jokaisessa asunnossa on reilun kokoinen parveke. Parvekkeiden lukumäärästä päätellen asuntoja on useita kymmeniä.

Perjantaina fysiologian professori Thor Eysteinson Islannin yliopistosta esitteli uutta verkkokalvon tutkimusmenetelmää. Retinal oximetry mittaa ja kuvantaa RP-potilaiden verkkokalvosolujen oksidaatiota ja siihen vaikuttavia tekijöitä. Laitteet ovat yleistyessä maailmalla.

Siirryimme takseilla islantilaiseen huipputekniikkayritykseen nimeltä Decode. Se hallinnoi islantilaisten geenitietoja eli käytännössä kylmätiloissa säilytettäviä verinäytteitä. Rakennuksessa työskentelee 50 eri alojen spesialistia: lääkäreitä, geenitutkijoita, biologeja, matemaatikkoita jne. Heillä on käytettävissä geeninäytteiden lisäksi islantilaisten terveystiedot pitkältä ajalta. Tästä kokonaisuudesta pyritään tekemään uusia lääketieteellisiä löytöjä. Yritys on yhdysvaltalaisen pääomasijoitta-



Pohjoismaiden edustajia lauantain kokouksessa

jan omistama, ja lisärahoitusta tulee lääketeollisuudesta.

Illaksi palasimme näkövammaisten tiloihin nauttimaan erilaisia voileipiä, lammasta ja merten herkkuja islantilaisen oluen kera.

Retina Internationalin tilannekatsaus

Aloitimme lauantaina kokouksen katsauksella Retina Internationalin (RI) tilanteeseen. Toiminnanjohtaja Avril Daly aloitti Dublinin toimistossa marraskuussa. Hänellä on järjestökokemusta Retina Irelandista ja Euroopan Harvinaissairauksien verkostosta. RI tukee toimiston käynnistämistä taloudellisesti ensi vuoden puolelle, kun-

nes luvatut pitkäaikaiset sponsorisopimukset lääketeollisuuden kanssa ovat kunnossa. Christina Fasser on halukas jatkamaan RI:n presidenttinä helmikuuhun 2018 asti. Tällöin järjestetään RI:n kongressi ja yleiskokous Uudessa-Seelannissa. Näin järjestöasiat ehditään laittaa järjestykseen ennen uuden presidentin valintaa.

Viime vuoden tapaamisessa Tukholmassa sovittiin henkisen tuen antamisesta Tanskan retiniitikoille. He toimivat osana Tanskan näkövammaisia, mutta sieltä saatu avustus ei ole riittänyt RI:n jäsenmaksuun. Pariisin yleiskokouksessa 2014 Tanskaa uhattiin asteittaisella erottamisella RI:stä, mikäli jäsenmaksurahoja ei löydy. Pohjoismaisen kokouksen jälkeen Caisa



Ramshagelta tuli englanninkielinen vetoomus, jonka tanskankielentaitoiset norjalaiset kääntävät tanskaksi ja toimitetaan Tanskan näkövammaisten järjestölle.

RI:n maailmankongressin järjestelyt Taiwanissa edistyvät tyydyttävästi. Kongressi järjestetään Taipeissa 6.–10.7.2016.

Pohjoismaiden kuulumisia

Jäsenlehtien vaihdosta sovittiin Tanskassa vuonna 2013. Suomeen on saatu lehdet Tanskasta ja Norjasta. Suomesta on lähetetty Retina-lehden ja Retiniitikon oppaan pdf-tiedostot Caisa Ramshagelle Ruotsiin ja Marjakaisalle Islantiin. Hän lienee ainoa, joka niitä kykenee siellä lukemaan.

Suomi sai tunnustusta ideasta radioida Retina Dayn esitelmät nettiradion välityksellä. Suomen Retina ry:n aktiivisuus näyttää olevan pohjoismaista huippua. Norjassa keskitytään enemmän liikuntaan joko retiniitikoiden kesken tai osana laajempia tapahtumia, joissa pyritään samalla tuomaan yhdistystä esille. Oslon maratoniin on yhdistetty näkövammaisten rahan keräys haastejuoksun muodossa.

Norjassa on käynnistetty ennakoiluolon yhteistyö huume kuntoutujien kanssa. Valikoidut kuntoutujat toimivat oppaina ja avustajina liikuntatapahtumissa. Näin Norjan yhdistys saa vapaaehtoistyövoimaa, ja huu-

mekuntoutujien itseluottamus kohenee, kun heitä kohtaan osoitetaan luottamusta.

Norjan yhdistys on ollut Pohjoismaiden yhdistyksistä kaikkein aktiivisin tuottamaan erilaisia oppaita ja esitteitä. Myös jäsenmäärä on korkea, 700, kun maan väkiluku on vain 4 miljoonaa.

Islantilaisten järjestämä patikkamatka Skotlannissa kesällä 2015 oli ollut menestys. Mukana oli 22 osallistujaa. Erityisesti suomalaisia oli matkalla runsaasti. Vuoden 2016 kesäksi kehitellään uutta vastaavaa matkaa.

Tulevia tapahtumia

Seuraavan kerran pohjoismaisen tapaaminen järjestetään Tanskassa kesäkuussa 2016. Suomen vuoro on 2017. Mikäli Pohjoismaiden silmälääkäreiden NOK-kokous päätetään järjestää Suomessa 2018, on syytä pohdita pohjoismaisen kokouksen siirtoa Suomen osalta samaan ajankohtaan. Matkakuluja lukuun ottamatta järjestelykustannukset maksetaan erillisellä pohjoismaisella Nordic Welfare Centre -rahoituksella. Sieltä saatu tuki oli 60 000 SEK vuonna 2015.

Viron kuvioita pyritään selvittämään Retina ry:n vuoden 2016 kesäpäivien yhteydessä. Viron ja Ahvenanmaan edustajat ovat tervetulleita Helsingin tapaamiseen.



Thingvellirin kansallispuiston maisemaa



Tutustumiskäynnillä geotermisessä voimalaitoksessa



Lauantai-iltapäivän retki

Kokouksen jälkeen lähdimme tutustumaan geotermiseen voimalaitokseen. Islanti saa sähkönsä kahdesta geotermisestä voimalaitoksesta ja vuorten jäätiköiden sulamisvesien antamasta vesivoimasta. Voimalaitos, jossa vierailimme, tuottaa lisäksi kaukolämmön Reykjavikin alueelle. Maan uumenista tuleva vesihöyry on paineista ja yli 300-asteista. Rikinkatku on havaittavaa.

Kiersimme pohjoisrannikon autoita maisemia lammasmaunoja väistellen.

Päädyimme Thingvellirin kansallispuiston alueelle, jonne kirkkaat vuoristopurot laskevat merta kohden. Siellä on synkkämaineinen ja syvä musta lähde, jonne vuosituhat sitten noidat ja feministit heitettiin umpeen sidotussa säkissä.

Päivä päättyi omakustanteiseen juhlaillalliseen Reykjavikin uudessa kongressi- ja musiikkikeskuksessa satamassa aivan veden äärellä. Ilta loppui varhain, sillä sunnuntaiaamuna taksi odotti jo kello viideltä vieden meidät lentokentälle.

Kuin piispaa pappilassa

Kesäpäivät Mikkelissä 12.–14.6.2015

Teksti: Antti Sirén

Kuvat: Antti Isokallio ja Tytti Kulhia-Tarvainen

Kutsu kävi vuotuisille kesäpäiville. Junat toivat jäsenistöä pohjoisesta ja etelästä Mikkeeliin. Astuimme laiturille vastapäätä kiskoilla lepäävää Marskin salonkivaunua. Hetken olimme vuosien takaisessa historian ytimessä. Fanfaarit eivät kajahdelleet. Jotain liikahdi sisälämme. Käännös oikeaan suuntaan ja ilman tahtia sillan yli laivasatamaan.

M/S Brahe odotti valmiina purjehdusta Lomakeskus Heimarin suojiin



Kirjoittaja Mikkelin rautatieasemalla Marskin salonkivaunun edustalla.
(kuva: Tytti Kulhia-Tarvainen)



Saimaan vesien syliin. Ennen yhdistyksen vuosi sitten valitun puheenjohtajan Timo Nyströmin komentoa: "Stig om bord!" saimme kuin tervehdykseksi nauttia ja virkistyä satamakahvilan antimilla. Opastettu tunnin laivamatka vei 40 iloista jäsentä avustajat ja oppaat mukaan lukien saarten lomitse Heimarin viheriöiville nurmille. Joukon ikäjakauma oli äkkiseltään laskien 11–75 vuotta. Kevään ja alkukesän sade ynnä koleus olivat kuin poispesty. Aurinko lämmitti siniseltä taivaalta. Samaa sineä siinsi Saimaan pintakin. Näin meille ympäristöä tulkattiin.

Päärakennuksen portailla meidät toivotettiin tervetulleiksi, ja aulan tiskiltä saimme varatut huoneet avaimineen ja kutsun katetun kahvipöydän

ääreen hiukopala maistamaan. Matka-asut henkariin, kevyttä ylle ja kippin kapin ruokasaliin saamaan ohjeistusta olemisen ihanaan keveyteen kahvin sekä suolaisen kera. Pöydistä kuului selkeästi ilontäyteinen rupattelu. Hätäisimmät ehtivät kertoa viimeisimmät kuulumisetkin palanpainikkeeksi.

Kahvittelun jälkeen olimme jo edellä aikataulusta. Vaan retiniitikoitan ovat tunnetusti notkeita käännöksissä. Siirsimme Timon ehdottamana osanottajien esittelyn jo tulopäivälle ennen iltaruokailua. Illalla saunottiin ja uitiin Saimaan vielä raikkaassa vedessä: 12 astetta. Useimmat uskalsivat uimasilleen. Unelta unikin maistui auringon laskeutuessa saarten taa.



Kuplapallo oli varsinkin nuorimpien osallistujien mieleen.



Kannustusjoukot jännittävät laiturilla, kun Heikki Ketola valmistautuu wakeboarding-lähtöön.

Lauantaiaamu herätti meidät kaikki virkeinä suunniteltuun liikuntapäivään. Aamupuurolta suoraan laajoille nurmikentille lajeina mm. kuplapallo, frisbeegolf, norsujalkapallo, mölkky (jossa ei taito ratkaise kaikkea) sekä vesihiihtoa muistuttava wakeboarding.

Näistä monille kuplapallo oli täysin uusi tuttavuus. Katso tai pyydä apua oheisen kuvakavalkaadin tulkkaukseen!

Kerron tässä lyhyesti vain wakeboardingista. Vetisen kelin hiihtoon ilmoittautui neljä urheaa jäsentä: Jaana Argillander, Raisa Ticklén, Timo Nyström viran puolesta sekä kylmiin vesiin tottunut Oulun Heikki Ketola.



Raisa Ticklén kiittää vetten päällä.



Norsujalkapalloa potkimassa Jaana Argillander ja Kaija Andberg. Timo Nyströmin kädessä oleva pallo kiinnosti myös Raisa Ticklénin opaskoira Felixiä.



Malla Juntunen ja Kaija Andberg heittämässä frisbeegolfia.



Mölkyn peluuta Heimarin pihanurmella. Heittovuorossa Mari Toivainen.

Säännöt: Kaikki hiihtivät samoin voidelluilla, saman pituisilla ja levyisillä suksilla. Minkäänlaista välinekikkailua ei sallittu. Sauvoja ei saanut apuna käyttää. Näillä eväillä kaikki neljä urhoollista onnistuivat laituriyleisön mielestä yli odotusten. Jokainen palkittiin koko suorituksensa ajan raikuvien kannustushuudoin laiturilta käsin.

– Oli se aikamoinen kokemus, kun ei mitenkään uskaltanut kaatua kylmään veteen, totesivat Jaana ja Raisa yhteen ääneen.

Lauantainen liikunta vaati runsaasti evästä. Sitähän riitti Heimarin notkuvilla pöydillä aamusta iltaan, niin

että syödä täytyi. Syömällä ruoka ei olisi loppunut, vain vähentyi vähäsen. Ilta-auringon loisteessa maistui taitajan valmistama loimulohi salaatin ja patongin kera. HUH HUH HUH, että osasikin olla hyvää! Päiväkahvin taustalla meitä viihdytti lauluyhtye Wintti, mukana Timo Nyström.

Illalla loimulohen taustalla esiintyi Kapa Montonen kitaroineen. Rattoisan illan myötä saimme kukin takaisin päivällä hetkeksi menetetyn energiatasapainon. Kokemuksia rikkaampana uni saattoi lauantainakin uuteen päivään.

Sunnuntaina aamiaisen jälkeen luovutimme huoneet. Kiittelimme ja hy-



Puutarhakierroksella Kenkäveron pappilassa.

västelimme Heimarin ystävällisen ja osaavan henkilökunnan. Nousimme bussiin ja ajelimme Mikkeliin puolesa tunnissa. Sieltä löysimme Suomen suurimman puurakenteisen pappilan kunnostettuna uuteen uskoon ravintolan tiloiksi. Tutustuimme kesän kynnyksellä jo monin kukin hehkuvaan puutarhaan. Oppaamme tuntui tietävän kaiken tietämisen arvoisen kukista, kysyimmepä sitten mitä tahansa. Kenkäveron komea pappila on hyvässä hoidossa ja vaalii historiaansa ansioituneella tavalla. Onhan rakennuksen yhteydessä monia käsi-työmyyntipisteitäkin.

Kesäpäivien 2015 viimeiset tarinat kerrottiin pappilan kahvilassa. Siellä myös solmittiin yhteen kaikki se vertaistuki, jota olimme saaneet kukin

vastaanottaa niin monin tavoin.

Kiitokset kaikesta kokemastamme Jaana ja Timo Nyströmille, koko Heimarille ja sen hymyilevälle henkilökunnalle sekä tietysti Timon löytämille kahdelle vapaaehtoiselle avustajalle Seija Hyytiäiselle ja Kaija Loikkaselle.

Pappilan pihalla, ennen kilometrin kävelyä Mikkelin rautatieasemalle, tunsin tuntevani sanonnan ja sen merkityksen "pidetään kuin piispaa pappilassa" etenkin näkövammaisille ja sen antamana vertaistukena heille!

PS. Hakusanalla HEIMARI löydät netistä lisää mielenkiintoista Heimarin tapahtumarikkaasta historiasta.



Patikointimatalla Skotlannissa

Teksti: Heli Panula

Kuvat: Eija Hänninen

Patikointimatka Skotlannin ylämailla kuuluu ehdottomasti viime kesän huippuhetkiin. Tätä lehtijuttua kirjoittaessa on ihana muistella, mitä kaikkea matkan aikana näin ja koin. Skotlannin vihreät vuoret, nummet ja niityt tekivät minuun suuren vaikutuksen!

Näin ilmoituksen patikointimatkasta Retina ry:n jäsentiedotteessa ja päätin heti, että tuonne minäkin lähden mukaan. Ajattelin, että vaellusretki olisi mukava tapa viettää kesälomaa ja samalla saisin tutustua muihin retiniitikoihin. Olen tehnyt aiemmin muutamia vaellusretkiä Suomessa ja tykkään muutenkin luonnossa liikkumisesta, vaikka se heikon näön vuoksi on välillä vähän haastavaa. Hieman aluksi mietitytti, että riittääköhän kuntoni viikon mittaiselle patikointille, mutta luotin siihen, että koirieni kanssa lenkkeillessäni olen saanut jonkinlaisen peruskunnon, ja uskalsin ruveta suunnittelemaan matkaa.

Näkövammaisena ulkomaille matkustaminen yksin on aika hankalaa, ja siksi olin yhteydessä kunnan sosiaalitoimeen, jossa katsottiin, että

olen oikeutettu palkkaamaan henkilökohtaisen avustajan lomamatkani ajaksi. Luonnossa viihtyvä ja liikunnallinen ystäväni Eija lupautui mielellään avustajakseni. Ennen matkaa kokosimme varusteita ja kävimme testaamassa vaelluskenkiämme ja kuntoamme läheisessä kansallispuistossa.

Kohtalaisen hyvää kuntoa Skotlannin maastoissa liikkuminen vaatikin. West Highland Way -niminen vaellusreittimme oli pituudeltaan noin 150 kilometriä. Päivämatkat vaihtelivat 15 kilometristä 25 kilometriin. Lähtöpaikkana oli Glasgow, josta lähdimme ensimmäisenä päivänä sateen saattamana kohti Fort Williamia, jonne vaellusreittimme viikon kuluttua päättyisi.

Henkilökohtaiset avustajamme tekivät hyvää työtä opastaessaan meidät kunnialla välillä vaikeakulkuistakin maastoa pitkin majapaikasta toiseen. Ylitimme viikon aikana lukuisia vuoristopuroja hypellen kiveltä kivelle, eikä kukaan tainnut pahemmin jalkojaan kastella. Mitä pohjoisemmaksi reittimme vei, sitä suuremmik-



Polut kuljettivat meitä uskomattomien maisemien halki.

si vuoret muuttuivat ja sitä enemmän kysyttiin sinnikkyyttä ja reisilihaksia. Vaikka oli heinäkuu, näimme jopa lumen peittämiä vuorenrinteitä.

Ylöspäin oli verrattain helppo mennä, kun taas alastulo louhikkoisilla poluilla vaati enemmän keskittymistä. Kävelysauvat olivat hyvä apu maaston tunnustelussa ja tasapai-

non ylläpitämisessä. Matkan aikana kuljimme myös ihastuttavien lammas- ja lehmälaitumien läpi.

Hyvin vaikuttava ja kaunis maisema oli valtavan kokoisen Loch Lomondjärven ympäristö. Patikoimme järven rantaan pitkin pari päivää, jonka jälkeen olimme ihan polttiaisten puremilla, koska nämä pikkupirulaiset



Conic Hill ja Loch Lomond



tuntuivat myös viihtyvän rannan tuntumassa.

Heinäkuusta huolimatta aurinkoisia päiviä ei kovin montaa viikollemme osunut. Saimme sadetta niskaamme yhtä päivää lukuun ottamatta kaikkina päivinä. Paikoitellen runsas sadeveden määrä oli muuttanut maaston todella mutaiseksi. Tällöin piti loikkia pitkiä harppauksia kiviltä ja nurmentupsuilta toiselle, sillä jalat olisivat muuten uponneet todella syvälle mutaan. Mutapaikoista selvittyämme oli mukava todeta, että päästiinpäs vain tuostakin yli!

Matkat taittuivat mukavasti hyvässä seurassa. Ryhmässämme oli kahdeksan suomalaista ja viisi islantilaista. Oli todella kiva patikoinnin lomassa vaihtaa ajatuksia muiden

retiniitikkojen kanssa. Itse sain hyvin paljon uutta tietoa erilaisista apuvälineistä, kuntoutuksista ja yhdistystoiminnasta. Tuntui tosi mukavalta olla porukassa, jossa minä en ollut ainut heikkonäköinen. Matkalla sain huomata vertaistuen tärkeyden ja merkityksellisyyden. Vaikka olenkin suhtautunut näkövammaani aina melko hyvin, oli hauskaa ja piristävää heittää huulta toisten heikkonäköisten kanssa ja todeta, että huumorilla selviää noloistakin tilanteista!

Hyvällä huumorilla ja naurulla höystetyt illanviettomme maukkaan skotlantilaisen ruoan merkeissä kruunasivat jokaisen patikointipäivän. Melko nopeasti sai jättää hyvästit sille haaveelle, että reissun aikana saisi laihduttua muutaman kilon, sillä skotlan-



Me teimme sen!



Helin mielestä luonnossa liikkuminen on todella mukavaa ja rentouttavaa.

tilaisessa ruoassa ei rasvaa säästellä ja annoskoot ovat melkoisen suuria. Asiaa ei myöskään auttanut se, että joukossamme oli lisäksi muitakin herkkusuita, jotka ”pitkän” taivuttelun jälkeen saivat minut maistelemaan toinen toistaan ihanampia jälkiruokia. Ehdottomasti parhailta maistuivat kuitenkin ryhmänvetäjämme valmistamat eväsleivät, jotka saimme nauttia patikoinnin lomassa kauniin luonnon ympäröimänä.

Haluan lähettää tämän lehtijutun myötä jo hiukan joululta tuoksuvat terveiset matkalla mukana olleille Tiinalle, Raisalle ja Jaanalle ja heidän avustajilleen! Toivottavasti me nähdään pian uuden matkan merkeissä ja saadaan mukaan myös paljon uusia reissaajia!

Hakkapeliittojen jalanjäljissä Prahassa

Teksti ja kuvat: Jari Palonen

Varhain perjantaiamuna 4.9. 2015 tapasivat 22 näkövammaista ja opasta matkanjohtajat Tarja Räsäsen ja Markku Virtasen Helsinki-Vantaan lentoasemalla. Lentolippujen jaon jälkeen siirryimme lähtöportille ja lentokoneeseen. Neljän päivän matka Prahaan oli alkanut. Perillä Prahan lentokentällä meitä

odotti paikallisopas Pekka, joka on asunut Prahassa jo pitkään. Siellä oli juuri päättynyt 35 asteen helleaalto, ja lämpötila oli asettunut meille sopivaan 20 asteeseen.

Nousimme bussiin ja teimme pienen kaupunkikierroksen, johon kuului yksi pysähdys. Joukkomme sai kulkea



Sisäänkäynti Prahan linnaan, joka sijaitsee kukkulalla Vltava-joen länsipuolella.

avoimesta portista sisälle Prahan linnan alueelle. Kolmikymmenvuotisen sodan viimeisenä vuonna 1648 portti oli suljettuna. Kaksi hakkapeliittaa kiipesi muurin ylitse ja avasi portin protestanttien joukoille. Tutustuimme kosketellen rakennusten stuccokoristeluun. Ihailimme myös tsekin armeijan vartiosotilaiden tyylikkäitä univormuja. Kuulimme tsekkiläisestä tavasta hoitaa oppositiohenkilöt pois: heitetään ikkunasta kadulle. Viimeisen kerran menetelmää käytettiin vuoden 1948 vallankaappauksessa (Jan Masaryk).

Siirryimme bussiin ja ajoimme hotel-

liin. Pitkän hellejakson jäljiltä hotellihuoneet olivat ylijäädytetyt. Illalla kokoonnuimme hotellin aulabaariin, josta lähdimme läheiseen pieneen oluttuvan kellariin. Nautimme pitkän illallisen oluttuoppien kera. Lasku oli noin 20–25 euroa hengeltä. Paluumatkalla osa poikkesi kauppaan ostamaan paikallista yrttiviinaa Fernet Frankaa, jota sitten nautittiin hotellihuoneessa myöhäiseen iltaan asti.

Retkellä Kutna Horássa

Lauantaina bussi odotti Kutna Horáan lähtijöitä. Osa jäi Prahaan ostoksille ja tutustumaan kaupunkiin omatoimi-



sesti. Oppaanamme oli suomenkielentaitoinen opas. Kutná Hora (saks. Kuttenberg) on kuulunut vuodesta 1995 lähtien UNESCON maailmanperintöluetteloon. Kohteeseen kuuluvat mm. gotiikkaa edustava viisiläiväinen Pyhän Barbaran katedraali, jonka rakentaminen aloitettiin 1388, ja Neitsyt Marian katedraali Sedlecissä.

Kutná Hora perustettiin hopeakavosten ympärille. Kaivoksia on ollut alueella ainakin 1200-luvun ensimmäiseltä puoliskolta asti. Kaupunki kehittyi nopeasti, ja se oli 1419 hus-silaisotien alussa Böömin toiseksi merkittävin kaupunki Prahan jälkeen. Se oli myös useiden böömikuninkaiden suosikkiasuinpaikka.

Kutná Horasta löytyy erikoinen luukirkko, jota restauroi vuosina 1703–1710 barokkityyliseksi kuuluisa italialainen arkkitehti Giovanni Santini. Kirkon lattia oli noin viisi metriä maanpinnan alapuolella. Koristelu kirkossa on tehty erilaisista ihmisluisista. Mielenkiintoinen on esim. katto-kruunu tai ruhtinas Schwarzenbergin vaakuna. Luut lienee otettu kirkon alle jääneistä haudoista. Matkamaisyhtymä oli täynnä pääkalloja ja luukoristeita.

Bussimme kuljetti meidät barokkityylisen kaupungin keskusta. Kävelimme kukkulalla sijaitsevaan suureen kirkkoon ja sieltä alas pitkälle lounaalle, minkä jälkeen alkoi paluumatka Prahaan.



Luukirkon lähellä oleva hautausmaa.



Illalla oli tarkoitus mennä sotamies Sveikin kantapaikkaan. Sveikiä ei siellä näkynyt – jokin liivijengi sen sijaan. Sveik-aiheisia matkamuuistoja oli kyllä myynnissä. Kävi ilmi, että pöydät ja ruokalajit olisi pitänyt varata etukäteen. Onneksi oluttuvat eivät Prahas- ta lopu edes lauantaina.

Liikenne oli vilkasta ja nopeaa katujen leveyteen nähden. Liikennevaloissa oli jalankulkijoille sekuntilaskuri TO GO. Vihreän jalankulkuvalon palaessa toinen laskuri ilmoitti, paljonko on elinaikaa, jos jää ihmettelemään suojatielle, kunnes autot vyöryvät päälle.

Jalkapatikassa kaupungilla

Sunnuntaina saimme maittavan aamiaisen jälkeen kartat, joihin oli merkitty päivän kävelyretken kohteet.

Kävelimme hotellin lähistöllä sijaitsevalle Vaclavin aukiolle (Vaclavske namesti), joka on bulevardimainen Prahan suurin aukio ja samalla 750 m pitkä pääkatu. Sen toisessa päässä on Kansallismuseo ja toisessa Vanha kaupunki (Stare Mesto). Aukion penkkeihin on kirjoitettu kuuluisien henkilöiden esittämiä aforismeja. Aukiolla tehtiin 1968 polttoitsemurhia vastalauseena miehitykselle. Tapah- tumapaikoilla on lappeellaan olevat ristit osittain maahan upotettuina.

Aukion pohjoispään portin takaa alkaa Prahan vanha kaupunki. Kuljimme Vanhankaupungin aukiolle



Ihmettelemme Unescon maailmanperintö- kohteeksi valittua kaupunkia.

(Staromestske nam), jossa sijaitsee astronominen kello vuodelta 1572, Jan Husin muistomerkki ja raatihuone. Jäimme odottamaan kello kahdentoista lyöntejä ja pikku-ukkeleiden hyörintää. Ihmisiä oli paljon liikkeellä. Odotellessa tuli kylmä, ja osa poikkesi syvälle maan alle lämmittelemään kuumaa alkoholi-juoman ääreen. Kaikki olivat kuitenkin paikalla kellon lyödessä.

Ylitimme Kaarlen sillan (Karlův most). Sen molemmissa päissä on goottilaiset tornit ja sillalla 30 pyhimyspat- sasta 1700-luvulta. Silta oli täynnä taiteilijoita ja kauppiaita. Jatkoimme kävelyä joen länsirannalla Prahan linnan alapuolella. Kävimme entisen karmeliittaluostarin puistossa (Vo- janovy sady), jossa on riikinkukkoja, suihkulähde ja Kafkamuseo sekä kaksi kappelia 1700-luvulta.



Ryhmä miettii, olisiko aika jo siirtyä oluttuvan puolelle.

Nautimme pitkän lounaan. Tällä kertaa sen pituus johtui kyllä hitaasta palvelusta.

Palasimme Manesin siltaa pitkin (Manesuv most) takaisin kaupungin itäpuolelle. Silta tuli aivan juutalaiskaupunginosan (Josefov) viereen. Kävimme juutalaisella hautausmaalla. Sen synagoogan sisäseinille on kirjoitettu noin 80 000 Prahan juutalaisen nimet, jotka katosivat toisen maailmansodan aikana.

Tsekin alue oli vielä vuonna 1938 teollisuusmaana Suomea edellä. Sitteen alkoi puoli vuosisataa kestänyt alamäki, josta Tsekinmaa on toipunut vasta viime vuosina. Päätimme kävelykierroksemme Jungmannin aukiol-

le (Jungmannova nam), jossa on maailman ainoa kubistinen lyhtypylväs ja vanha, 1842 perustettu publi U Pinkasu. Osa meistä jäi viettämään iltaa sinne, osa siirtyi taksilla hotelliin.

Maanantaina tutustuimme Prahan julkiseen liikenteeseen. Päivälippu maksoi noin neljä euroa. Kuljimme raitiovaunuilla Vlatavan rannalle ja nousimme jokilaivaan. Risteilyn jälkeen osa lähti shoppailemaan osa nauttimaan ulkoilmakahvilaan rommista ja viskistä. Alkoi sataa ja tuulla, mutta tarkenimme. Shoppailijoiden palatessa siirryimme Prahan pimeäpuoleiseen metroon, jolla palasimme hotellin luona odottavaan linja-auttoon. Kotimatka alkoi.



Aurinkoisia tunnelmia Hämeenlinnassa

Teksti ja kuvat: Outi Lehtinen

Retina ry:n syyskokous pidettiin lauantaina 17.10.2015 Hämeenlinnassa Sokos Hotel Vaakunassa. Tällä kertaa käytiin suoraan runsaalle ja herkulliselle buffetlounaalle. Vatsa kylläisenä ja tyytyväisin mielin oli mukava aloittaa kokoustaminen.

Syyskokouksen puheenjohtajaksi oli kutsuttu Kanta-Hämeen Näkövammaiset ry:n puheenjohtaja Kari Vähänen. Hän kertoili aluksi lyhyesti Hämeenlinnan historiasta ja paikallisesta näkövammaistoiminnasta sekä tunnustautui Retinitis-yhdistyksen kasvatiksi. Kari on myös Tampereen seudun Näkövammaiset ry:n puheenjohtaja ja NKL:n Liittovaltuuston varapuheenjohtaja. Tällä kokemuksella nuijan kopauttelu sujui mallikkaasti. Karin ansiosta Yle Häme lähetti 16.10. radiossa tietoisuuden yhdistyksestämme ja meneillään olevasta Tutkimusrahan keräyskampanjasta.

Syyskokoukseen osallistui 35 varsinaista jäsentä, 2 kannatusjäsentä ja 6 muuta. Lounaalla, kahvilla ja/tai teatterissa tavattiin lisäksi kymmenkunta perheenjäsentä, jotka nauttivat viral-



Kari Vähänen aloitti järjestöuransa Retinitis-yhdistyksessä. "Kuin olisin nyt palannut kotiin", hän totesi puheenvuorossaan.

lisen kokouksen aikana aurinkoisesta syyspäivästä kaupungilla.

Vuosikokouksen päätöksiä

Vuoden 2016 toimintasuunnitelma hyväksyttiin pienin täsmennyksin ja talousarvio sellaisenaan. Molempien tiimoilta käytiin ajoittain vilkastakin keskustelua. Näin asioiden taustat selvisivät ja sekä hallitus että jäsenis-



Markku Salmisaari ojentaa Jaana Nyströmille vaalilippunsa.



Ääntenlaskijat Jaana Nyström ja Kaija Andberg pääsivät heittämään varajäsenten vaalissa kruunaa ja klaavaa.

tö saivat lisää tietoa. Jäsenmaksut ja puheenjohtajan palkkio päätettiin pitää ennallaan.

Timo Nyström valittiin yksimielisesti jatkamaan yhdistyksen puheenjohtajana. Hallitukseen tulivat valituiksi seuraavaksi kaksivuotiskaudeksi Heikki Ketola, Oulu (31 ääntä), Jari Palonen, Helsinki (20 ääntä), ja Jaana Argillander, Helsinki (18 ääntä), sekä yhdeksi vuodeksi erikseen yksimielisesti Kaisa Penttilä, Espoo. Hallituksessa jatkavat Esko Pölkkyinen, Turku, ja Esko Salomaa, Tampere. Varajäseniksi valittiin Raisa Ticklén, Helsinki 15 ääntä) ja Jaana Heino, Helsinki (10 ääntä). Kolmas varajäsen saatiin selvilleheittämällä kruunaa ja klaavaa, sillä Kristiina Helin-Kesäläinen ja Anita Niemi saivat kumpikin 5 ääntä. Arpaonni suosi Anita Niemeä Haapavedeltä.

Toiminnantarkastajaksi valittiin yhdistyksen pitkäaikainen yhteistyökumppani Merimaa Consulting Services, toiminnantarkastajaksi Reijo Toiminen ja varatoiminnantarkastajaksi Ari Koponen.

Viimeisenä esityslistalla oli Tutkimusrahaston sääntömuutosehdotus. Taloustyöryhmän jäsen Heikki Ketola taustoitti hallituksen esitystä kertomalla, että edelliset säännöt ovat vuodelta 1986 ja monilta osin vanhentuneet. Aiemmin yhdistyksellä on ollut erilliset tutkimus- ja kuntousrahastot, jotka nyt yhdistettäisiin. Sääntöjen liitteeksi laadittu sijoituspolitiikka noudattelee Osuuspankin varovaisen linjan käytäntöjä ja tähtää sijoitusvarallisuuden suotuisaan kehitykseen pitkällä aikavälillä.

– Lisäksi uudet säännöt suojelevat



Tutkimusrahastoa tulevien hallitusten sössimisiltä, totesi pankkimies Ketola. Muutosehdotus hyväksyttiin hymyssä suin sellaisenaan.

Antoisa teatteri-ilta

Kokouksen sihteerinä toiminut Arja Piisinen nauratti osallistujia muistuttamalla, että teatteriin lähtijät koontuvat vaatteet päällä hotellin ulko-ovella klo 16.10. Muita odotti aulatilassa kahvi ja tuhti voileipä. Siinä ehdittiin vielä vaihtaa ajatuksia, ennen kuin osa joukosta valmistautui kotimatalle ja loput Hämeenlinnan teatteriin.



Retinitis-yhdistyksen hallituksessa 2003-2008 istunut Juha Nordman osallistui vuosien tauon jälkeen syyskokoukseen perheensä kanssa.





Hyväntuulinen musiikkikomedialle Kale Aaltonen vei meidät höyrylaiva Wellamolla vaiherikkaalle merimat-kalle eksoottiseen Aleksandriaan. Ennen esitystä tapasimme näyttelijät, jotka kertoivat rooleistaan ja esittelivät puvustusta. Siinä selvisivät ylimääräisten läskikerrosten salat, merimiesten tatuointien sijainnit sekä valepukuisen leskirouvan kuppikoko ja jopa säärikarvojen paksuus. Näyttelijät eivät siis täysin noudattaneet toimistonhoitajan "vaatteet päällä"-toivetta!

Esittelyn jälkeen nautimme teatteriravintolassa pientä suolaista kahvin ja teen kera. Sitten olikin aika heittäytyä riemukkaan musikaalin pyörteisiin. Loppu oli onnellinen, kuinkas muuten. Parit saivat toisensa, ja ilkeä yliperämieskin ymmärsi katua tekosi-



Salaperäinen rouva Saarelma esitteli kuulijoille auliisti muotojaan (yläkuva). Läskihaalari merenkulkuneuvos Hallerman puvun alla lisää hahmon uskottavuutta (alakuva).





Naisenergiaa hallitukseen

Teksti: Jaana Argillander

Kuva: Arja Piisinen

Jaana Argillander valittiin Retinayr:n hallitukseen Hämeenlinnan syyskokouksessa. Hän kertoo lehtemme lukijoille taustastaan ja ajatuksistaan.

Olen 50-vuotias ja työskentelelen yrittäjyysneuvojana Näkövammaisten Keskusliiton työllisyyspalveluissa. Perheeseeni kuuluu 24- ja 26-vuotiaat tyttäret ja opaskoira Pirra.

Näkövammaisena koulussa

Olen kotoisin Posiolta Lapin Koillismaalta. Olin noin kolmen vanha, kun äiti huomasi, että en löydä hämäristä nurkista leluja. Samoihin aikoihin minulle tehtiin karsastusleikkaus, jonka yhteydessä retinitis pigmentosa lopullisesti todettiin.

Minulla on yksi sisko ja kaksi veljeä. Toisella veljellänikin on retinitis, eli meidän perheen sisaruksilla joka toisella on tämä silmänsairaus. Kauempana suvussa on tiedossa pari muutakin retiniitikkoa.

Aloitin ensimmäisen luokan lähikoulussa, mutta opettajilla ei ollut tietoa vaikeasti heikkonäköisen opettamisesta. Siten mitään apuvälineitäkään ei ollut tarjolla. Kun seuraavana vuonna 1972 Jyväskylän näkövammaisten koulu valmistui, siirryin 8-vuotiaana sinne. Kävin Jyväskylässä koulua viidenteen luokkaan asti.

Näkövammaisia alettiin integroida lähikouluihin kotipaikkakunnilleen 1970-luvun loppupuolella, joten minäkin palasin takaisin kotikonnuilleni Posiolle. Peruskoulun jälkeen opiskelin ylioppilaaksi.

Kilpaurheilu-ura

Pidin liikunnasta jo lapsena ja aloitin uintiharrastuksen Jyväskylässä. Siirryttyäni takaisin Posiolle uimisen rinnalle tulivat yleisurheilu ja maaliipallo. Kymmenen vuoden ajan 1978–1988 kilpailin aktiivisesti näissä kaikissa lajeissa sekä kotimaassa että ulkomailla, mm. kaksissa maalipallon EM-kisoissa. Tuon ajan yhtenä parhaimmista saavutuksistani pidän 5-ottelun pronssimitalia yleisurhei-



lussa Soulin Paralympialaisissa 1988. Kilpaura vaihtui perheen perustamiseen, mutta veri veti takaisin urheilun pariin, ja aloitin reilut kolmikymppisenä 1996 maastohiihdon. Kuuden vuoden ahkera harjoittelu ja kilpaileminen huipentui 2002 Salt Lake Cityn Paralympialaisissa kulta-, hopea- ja pronssimitalien muodostamaan värisuoraan. Urheilu-uralta palkintokoelmaani kertyi kaiken kaikkiaan 12 arvokisamitalia.

Mukaan työelämään

Ammatinvalintaani vaikutti varmasti paljon se, että tapasin kilpaurheilurallani näkövammaisia hieroja, jot-

ka menestyivät hyvin työssään. Näin ollen hieroja- ja kuntohoitajaopinnot tuntuivat luonnolliselta valinnalta. Toisaalta urheilemisen myötä kiinnostus ihmisen fysiologiaan vaikutti ammatinvalintaani suuresti.

Antoisa parinkymmenen vuoden ura hierojayrittäjänä vaihtui hiihtouran päätyttyä opiskeluun Jyväskylän ammattikorkeakoulussa. Tuolloin kunnan vammaispalveluista oli mahdollista hakea henkilökohtaista avustajaa, joten hektinen opiskelu oli mahdollista vaikeasti heikkonäkösellekin. Valmistuin Jyväskylästä 2007 kuntoutuksen ohjaajaksi.

Opaskoira kaverina

Liikkumisen apuvälineenä ja tietysti myös lemmikkinä minulla on opaskoira Pirra, jonka kanssa olemme taaplanneet työmatkoja ja lenkkejä nyt 7 kuukautta. Pirra on tuonut elämäni ainakin lisää askeleita, mikä on vaan hyvä asia terveyden ja kunnon ylläpitämisen kannaltakin.

Nautin siitä, kun pystyn lähtemään lenkille lähimetsään, jonka poluilla on ilo kävellä kompastumatta kiviin ja ajautumatta pientareille. Tykkään hölkkäämisestä, ja nyt lenkkeily tuntuu mielekkäämmältä, kun Pirrakin pääsee juoksemaan. Kävely pimeällä on helpompaa opaskoiran kuin kepin

Jaana ja opaskoira Pirra.





kanssa, kun ei tarvitse etsiä kepillä suojaiteita tai esteetöntä väylää.

Toisaalta luottamusta opastamiseen joutuu edelleen rakentamaan, mutta onhan Pirra vielä nuori koira. Kaikesta kaikkiaan opaskoira on tuonut elämäni entistä enemmän toimeiliasuutta, iloa, apua ja monta kivaa kohtaamistakin lenkipoluilla tai metroissa.

Harrastan liikuntaa lenkkeillen, tandempyöräillen, hiihtäen, käymällä kuntosalilla ja lavatanssikursseilla. Lisäksi olen mukana näkövammaisten teatteriryhmässä. Tykkään käydä myös teattereissa, elokuvissa ja konserteissa.

Ajatuksia yhdistystoiminnasta

Retina ry:stä kuulin vuosia sitten jonkun jäsenen kertomana. Liityin siihen

pari vuotta sitten. Koen vertaistoinnin tärkeäksi, sillä toinen samantyyppisen sairauden kanssa elävä ymmärtää kaikista parhaiten toista samassa tilanteessa olevaa ja voi olla korvaamaton kuuntelija ja tuki. Yhteisiä tapahtumia onkin näin ollen tärkeitä järjestää jatkossakin.

Sydäntäni lähellä ovat tapahtumat, joissa on jotakin liikuntaa. Olen halukas järjestämään esim. yhteisiä patikointireissuja kotimaassa ja vaikkapa ulkomaille. Työskentelen NKL:n työllisyyspalveluissa, joten ajattelen, että voimme tehdä yhteistyötä Retina ry:n kanssa. Yhdistyksessä on ansiokkaasti panostettu tutkimustyöhön, jonka koen myös hyvin tärkeäksi jatkossakin, kun retinitistutkimus etenee Suomessa ja maailmalla.

Kantavana ajatuksena elämässäni on: Aina kannattaa yrittää!



SCHWEIZER apuvälineet

www.schweizer-optik.de



**Apuvälinekeskukset,
sairaalat ja optikkoliikkeet.**

Maahantuojat:

optilasi

p. 044 7225 755, www.optilasi.fi office@optilasi.fi
Rannikkotie 2, 45700 Kuusankoski FINLAND





Sokean Rouvan seikkailuja

Teksti: Kaisa Penttilä

Kuva: Outi Lehtinen

Sokea Rouva törmäsi asema-aukiolla vastaantulijaan ja kerkesi miettimään, että onpas siinä sokea vastaantulija. Ja toden totta olikin: toinen sokko rouva opaskoiransa kanssa. Koirat oikein tähtäsivät törmäykseen. Kyllä rouvia nauratti!

Pizzerian poika kauhistui, kun Sokea Rouva marssi tilaamaan pitsaa koiran kanssa. Sanoi, ettei tänne saa tuoda koiria. Sitten kuitenkin heti tuumasi: "Ai, sehän onkin sokea koira!"

Ystävällinen maahanmuuttajamies kysyi Sokealta Rouvalta: "Onko koira kipeä?" Luuli, että sairaita koiria kuljetetaan valjaissa!

Se Sokea Rouva otti kerran tarhasta väärän koiran valjaisiin ja lähti menemään. Ihan oli hyvää menoa, koska väärä koira oli Sepin velimies. Koirat olivat hämmästyneitä asian saamasta käänteestä, mutta molemmat hoitivat hommansa tosi hyvin. Pikkasen vain ylimääräistä komennusta, ettei kytätä taaksepäin. Onneksi työkaveri ryhtyi ihmettelemään koiran muutunutta muotoa. ja tilanne valkeni. Saimme vaihdettua väärrien emän-





tien oikeat koirat päittäin. Hitsi, taas se Sokea Rouva sai nauraa olemattomaan partaansa!

Eräänä päivänä Sokea Rouva teki kaksi hyvää tekoa kanssakulkijoille. Aamulla jenkkifrouva yritti maksaa bussikyytiä 50 euron setelillä, ja Sokea Rouva sai rahan rikottua. Illalla kaupasta tullessa raivarin saanut kolmivuotias uhmaikäinen hiljeni, kun se Sokea Rouva kyseli opaskoiralta apua lapselle. Sepi lepytteli hämmästyneen pojun häntä heiluen.

Vähänkös taas huvitti sitä Sokeaa Rouvaa, kun hän bongasi tuoksun perusteella kieloja koiran pissapaikalta. Ystävällinen kollega kävi keräämässä ihanan kielokimpun. Eihän niiden kerääminen ole kiellettyä, eihän? Jos on, niin ei saa kertoa viherpiiperöille!

Aamulla Itiksessä bussin päättärillä se Sokea Rouva jäi odottelemaan, että kiireisimmät poistuvat ensin bussista. Reipas herrasmies kuitenkin tukesi käytävän muilta ja sanoi: "Rouva on vain nyt hyvä, tie on selvä!" Sitten vielä kadulla sanoi: "Et kyllä lainkaan näytä siltä, että apua tarvitsisit. Se on sitten kai vain ihan eri juttu!" Vähänkös taas huvitti!

Sokean Rouvan mieltä niin lämmitti, kun sai olla avuksi ja oppaana näkevälle metroon menijälle. Tämä kanssakulkija ei löytänyt reittiä hissiltä hissille ja totesi vain nöyrästi, että hänpä seuraa kiltisti Sokeaa Rouvaa.

Kyllä on mukavaa auttaa toisia!

Se Sokea Rouva aiheutti hämmennystä kanssakulkijoissa, kun lueskeli metrossa viestejä pimeällä kosketusnäytöllä. Ystävällinen vieruskaveri otti asiakseen koputtaa olkavarteen ja kertoa huolestuneena: "Anteeksi rouva, mutta teillä on näyttö aivan pimeänä!"

"Mistä tuo koira tietää oikean py säkin, kun se ei näytä olevan lainkaan kiinnostunut junan kuulutuksista, nukkuu vain?" Tähän Sokea Rouva vastasi: "Se tietää vain ruokakuppinsa sijainnin, muut minun on sille kerrottava!"

Sokean Rouvan korviin kiiri kaupakeskuksessa pienen tytön kysymys: "Eikö tuo koira oikein näe?"

Sokea Rouva tutkaili kaupassa tavaroita, kun takaa kuului pienen pojan ääni: "Äiti, tuolla on se sellainen... sellainen navigaattorikoira!"

Lapsi kysyi kadulla: "Saako tuota koira silittää?" Sokea Rouva kertoi, että ei saa, koira on nyt töissä. Lapsi ihmetteli, mitä tarkoittaa, että koira on töissä. Pieni selityssessio selvensi asian.

Pikku tyttönen huudahti kadulla: "Kaksoispyörä", kun se Sokea Rouva ajeli tandemillä takatuhdolla vastaan.

Lapset kommentoivat tandemillä pe-



rään: "Tuossa pyörässä on paikka kolmelle, eikun siinä on kaksi pyörää. Eikun molemmat polkee!" Se, mihin päätelmään noin nelivuotiaat päätyivät, ei enää kantautunut sen Sokean Rouvan korviin.

Sitä Sokeaa Rouvaa nauratti keskellä katua, kun emäntä moitti räksyttävää koiraansa: "Ei saa haukkua, kun tuo on sokea koira, eikun siis ei sokea vaan se on sokean."

Ei mahtanut se Sokea Rouva luonteelleen mitään, kun liikennevaloissa mies kysyi: "Osaako tuo koira painaa?" Pakko oli vastata, että ei osaa painaa nappulaa eikä muutakaan, kun on leikkattu!

Yhtenä päivänä ei sillä Sokealla Rouvalla ihan onnistunut tuo sosiaalinen kanssakäyminen: Ensin edessä ollut viaton kulkija säikähti, kun luuli, että komentoäänellä annettu marssikäskey oli tarkoitettu hänelle. Toiseksi se Sokea Rouva ei olisi ehtinyt pysähtyä, kun kuuli iäkkäämmän tätikän tarjoavan apua ja samaan hengen vetoon kysyvän koiran nimeä. Tätikkä py-

sytteli sinnikkäästi rinnalla ja kertoi itku silmässä, että hänellä oli ollut 15-vuotiaaksi asti opaskoirakoululta saatu kotikoira, joka oli aivan täsmälleen samannäköinen kuin tämä koira. Nolona se Sokea Rouva pysähtyi ja vapautti oppaansa antamaan tassuterapiaa.

Kauppakeskuksessa kahvilla ollessa ohi kulkeva iäkkäämpi mies halusi kysellä koirasta. "Otatko sinä sen viekuusi yöksi?" Siihen se Sokea Rouva vastasi ihan ystävällisesti: "Sitä varten minulla on kylläkin mies!"

Mikäs se sokkeudessa pelottaa? No se, kun kävelet ääniohjatulla suoja tiellä vihreillä ja just ehdit tajuta, että edessä olevalle kaistalle ajava auto ei aiokaan pysähtyä vaan kaahaa päin punaisia. Onneksi se Sokea Rouva ehti pysähtyä korokkeelle. Mikäs se sokkeudessa sitten raivostuttaa? No se, kun et saa pissipään rekkaria ylös, jotta pääsisit pieksämään sen saunan takana. Mikäs se sokkeudessa on sitten hyvää? no se, ettet näin ollen myöskään joudu edesvastuuseen pissipään pahoinpitelystä.

näköpiste

POLAR PRINT OY



Väärin luettu

Luin Lapin poliisin superloisesta, "hirmuisesta Röllistä", joka tekee yövuoroja. Ihmettelin suuresti mikä voi olla sellainen loinen, mutta kysymys olikin superSULOISESTA poliisikoirasta nimeltä Rölli.

"Valekuvia liikkeellä" ...ei kun valokuvaajia!

"Munkinpuisto aiheutti tulipalon." Oho, synnä olikin munkinpaisto!

Olin juuri palannut ihailemasta puutarhan kukkaloistoa. Silmäillessäni päivän TV-ohjelmia joukosta löytyi Litumaitikkien vallankumous. Tava-tessani sanan uudelleen selvisi, että aiheena olivatkin litiumakut.

Opti-silmä oy
info@optisilma.fi
puh. 08-311 4906

www.finnvues.fi

Lautta Optiikka Oy
puh. 09-675 122
www.lauttaoptiikka.fi

Silmänpohjakuvauksen avulla voidaan havaita oireettomia yleisiä silmäsairauksia ajoissa.

Instrumentariumissa käytetään alan uusinta teknologiaa, jonka avulla voidaan kuvata 80 % silmänpohjasta. Kuvan laajuus on tärkeää, koska useat muutokset ovat ensimmäisenä havaittavissa silmänpohjan reuna-alueilta.

Silmänpohjakuva olisi hyvä ottaa kahden vuoden välein näöntarkastuksen yhteydessä. Varsinkin yli 40-vuotiailla silmäsairauksien riski kasvaa ja säännölliset tutkimukset ovat tärkeitä. Silmänpohjakuvauksen lisäksi suosittelemme käymään säännöllisesti myös silmääläkärillä.

Lue lisää silmänpohjakuvauksesta ja katso lähin kuvausta tarjoava Instrumentarium-myymäälä osoitteesta instru.fi/silmanpohjakuvaus





Yhdistys tiedottaa

Toimistonhoitajan puhelin- ja päivystysaika

Toimistonhoitaja Arja Piisinen on tavoitavissa puhelimitse tiistaisin ja torstaisin klo 10-13 numerossa (09) 3960 5800. Muina aikoina voit jättää viestin vastaajaan. Toimisto on suljettu 16.12.2015–11.1.2016.

Karkauspäivänä Turkuun

Harvinaissairauksien kattojärjestö Harso ry on valinnut nimikkopäiväkseen karkauspäivän, jolloin eri puolilla maata järjestetään harvinaissairauksiin keskittyviä tiedotustilaisuuksia. Retina ry on yksi Harson perustajajäsenistä.

Retina ry:n tiedotustilaisuus järjestetään Turussa maanantaina 29.2.2016 klo 14.00 alkaen Varsinais-Suomen Näkövammaiset ry:n Aluetoimintakeskuksen kokoustiloissa, Läntinen Pitkäkatu 37, 2.krs.

Professori Hannu Uusitalo (Tays/SILK) ja silmätautien erikoislääkäri Janne Liukkonen (TYKS) kertovat tuoreita uutisia tutkimusrintamalta, ja paikalla on myös yhdistyksen edustajia. Tilaisuuteen ovat tervetulleita retinittikot läheisineen, muita harvinaissairauksia sairastavat sekä kaikki asiasta kiinnostuneet. Pyrimme ylittämään uutiskynnyksen myös mediassa.

Kevätkokous

Yhdistyksen kevätkokous pidetään lauantaina 19.3.2016 Rovaniemellä.

Kesäpäivät Virossa 10.–12.6.2016

Tule mukaan Retina ry:n kesäpäiville Viroon! Yhdistys on valinnut vuoden 2016 teemaksi matkustamisen, joka toki sisältää kaiken kulkemisen mutta sopii teemaksi myös näille kesäpäiville.

Kokoonnumme perjantaina 10.6. klo 15.30 Helsingin Länsisatamassa, jossa kaikille jaetaan laivaliput. Tallink-laiwa lähtee 16.30 ja saapuu Tallinnaan klo 18.30. Perillä sataman D-terminaalin edessä odottaa bussi, jolla siirrytään hotelliin Park Inn by Radisson Meriton Conference & SPA Hotel Tallinn. Nautimme hotellin ravintolassa yhteisen illallisen ja tapaamme paikallisia näkövammaisia.

Varhain lauantaiamuna aamiaisen jälkeen ajamme bussilla Lahemaan kansallispuistoon. Lahemaalla on tyyppillistä pohjoisvirolaista luontoa, koskemattomia metsiä ja soita sekä aitoa rannikko- ja talonpoikaiskulttuuria, muinaishautoja, pieniä kalastajakyliä ja kauniita kartanoita.



Päivän aikana tutustumme kansallispuistoon kokeneen luonto-oppaan Peeter Hussarin johdolla. Tutustumme Sagadin kartanoon ja teemme kävelykierroksen kartanon puistossa. Vierailimme Oandun Luontokeskuksessa, jossa esitellään vanhoja metsätyövälineitä.

Lounastamme Altja Körtsis -kestikievarissa ja teemme kävelykierroksen Altjan aidossa kalastajakylässä, jossa vanha ja uusi kohtaavat. Kävijää odottavat vanhat talot, verkkomajat, kylätie, riippusilta ja meren kosketus. Kävelemme myös metsässä, joki-laaksossa ja majavan polulla. Vihulan kartanossa teemme tunnelmallisen kävelykierroksen ja syömme illallista upeassa kartanoravintolassa. Yöksi palaamme Tallinnaan.

Sunnuntaina pakkaamme aamiaisen jälkeen matkatavarat bussiin. Poikkeamme pikaisille tuliaisostoksille kauppakeskukseen. Sitten tutustumme oppaan johdolla Tallinnan kasvitieteellisessä puutarhassa 2015 avattuun Aistien puutarhaan. Tässä hyötykasvitarhassa on korotetut istutukset ja näkövammaisille soveltuvat kiveykset ja kartat. Kasveja saa kosketella, haistella ja maistella vapaasti.

Loppuhiipennuksena pääsemme seuraamaan neuvostoaikaa parodioivaa kaksituntista stand up -komediesitystä KGB-museokahvilaan, jossa nautimme esityksen ja museokierroksen lomassa lounaaksi Leninin

lempimenun.

Sitten onkin aika nousta bussiin ja ajaa sataman D-terminaaliin, jossa jaetaan laivaliput. Tallink-laiva lähtee klo 16.30 ja saapuu Helsinkiin klo 18.30.

Viikonlopun pakettihinta

Matkan hinta on 320 € /hlö 2 hengen huoneessa tai 375 € /hlö 1 hh. Hinta sisältää: meno-paluuliput Tallink:in laivalla Helsinki-Tallinna-Tallinna-Helsinki, kaksi hotelliyötä buffet-aamiaisineen, kaksi lounasta, kaksi illallista, bussikuljetukset, ohjelman mukaiset retket ja suomenkielisen opastuksen. Jos tarvitset apua liikkumisessa, sinulla on oltava oma avustaja.

Ilmoittautuminen

Ilmoittaudu 15.3.2016 mennessä Sylvi Sarapulle, sylvi.sarapuu@phnet.fi tai iltaisin p. 045 657 3908. Kerro myös mahdollinen erikoisruokavalio ja onko mukanas lapsia tai opaskoira. Ilmoita viimeistään 30.4.2015 sähköpostitse osallistujista seuraavat tiedot: täydellinen nimi (etunimet ja sukunimi), syntymäaika sekä puhelinnumero ja sähköpostiosoite.

Maksaminen

Varausmaksu 50 € /hlö on maksettava 15.3.2016. mennessä tilille Sylvi Sarapuu FI36 5612 1120 0969 76, ja loput 270 € /hlö /2-hh tai 325 € /hlö /1-hh samalle tilille 30.4.2016 mennessä, viestin kohdalle Retinitis-kesäpäivät.



Matkustusasiakirjat ja vakuutukset

Matkalle tarvitset voimassa olevan passin tai vuoden 2000 jälkeen myönnetyn henkilökortin. Ajokortti tai kувallinen kelakortti ei kelpaa. Suosittelemme matkavakuutuksen ottamista.

Opaskoirat

Jos suunnittelet ottaa matkalle mukaan opaskoiran, sillä on oltava tunnistusmerkintä (mikrosiru tai tatuointi), voimassa oleva raivotautirokotus ja eläinlääkärin myöntämä lemmikkieläinpassi. Lisätietoja löydät Eviran verkkosivulta www.evira.fi.

Opaskoirat saavat matkustaa Tallink-laivoilla ilmaiseksi omistajansa mukana, mutta niistä on ilmoitettava varauksen yhteydessä ja asiakirjojen on oltava kunnossa.

Ennen Suomeen paluuta koira on käytettävä 5 vrk–24 h ennen matkaa eläinlääkärillä, jossa se madotetaan ekinokokkoosilääkityksellä. Lääkkeen voi ostaa eläinlääkäriltä tai etukäteen itse. Madotuksesta tulee koiran passiin eläinlääkärin leima. Voimme varata etukäteen ajan eläinlääkäriasemalta perjantai-illaksi. Madotus vie vain muutaman minuutin ja maksaa noin 10 euroa.

Infokirje

Osallistujille lähetetään toukokuussa lopullinen ohjelma ja -aikataulu.

Tervetuloa!

Tampereen seudun retinakerho

Tampereen seudun retinakerho koontuu joka kuukauden ensimmäisenä maanantaina klo 15.30–17.00 Tampereen seudun Näkövammaiset ry:n kerhuhuoneella, Kuninkaankatu 8 A, 2. krs. Kevätkauden 2016 kerhopäivät ovat 4.1., 1.2., 7.3., 4.4. ja 2.5. Toukokuun kerhopäivänä lähdemme kevätretkelle Hämeenlinnaan paikallisten retiniitikoiden vieraaksi. Kahviraha 2 euroa. Yhteyshenkilöt: Raija Leppänen, p. 0400 797 139, ja Outi Lehtinen. p- 040 700 7930.

Loppuvuoden tapahtumia

6.–10.7.2016

Retina Internationalin maailmankongressi Taipeiissa, Taiwanissa

Heinäkuun lopulla 2016

Retiniitikolasten ja -nuorten perheille on suunnitteilla useampipäiväinen kesätapahtuma, jossa vanhemmat voivat jakaa kokemuksia keskenään ja retiniitikolapset/nuoret sisarusineen pitää hauskaa yhdessä. Missä haluaisitte kokoontua ja miten viettää aikaa? Yksi mahdollinen paikka olisi Tuuri, josta löytyy hotellipalveluja, huvipuisto, maatilamatkailukohteita ym. Perhetyöryhmä odottaa ideoita ja ehdotuksia paikasta, ohjelmasta ja sopivimmasta ajankohdasta sähköpostilla info@retina.fi.



Syyskuussa 2016

Suunnitteilla omakustanteinen ulkomaanmatka Budapestiin

Lauantaina 24.9.2016

Retina Day liriksessä Helsingissä

Lauantaina 29.10.2016

Syyskokous Lahdessa

VR:n saattajalippu verkkokauppaan

Näkövammaisen ja pyörätuolissa istuvan liikuntavammaisen matkustajan maksuttoman saattajalipun hankkiminen on 9.11.2015 alkaen ollut mahdollista myös VR:n verkkokaupasta asemien lipunmyynnin ja puhelupalvelun lisäksi. Saattajalippu tulee hankkia verkkokaupasta samalla ostokerralla kuin vammaismatkustajan oma lippu. Oikeus maksuttomaan saattajaan tulee voida todistaa junan henkilökunnalle lipuntarkastuksen

yhteydessä. Lisätietoja matkustajan oikeudesta saattajalippuun löytyy osoitteesta <https://www.vr.fi/cs/vr/fi/vammaisille>.

Kuuntele Retina Lehtikuuntelu-palvelussa!

Retina-lehden saa nyt heti sen ilmestyttyä suoraan Daisy-soittimen kirjahyllyyn ilman tietokonetta ja CD-levyjä. Daisy-soittimen voi lainata Näkövammaisten liitosta, josta saa käyttöönsä myös Kuuntelukaistayhteyden, ellei kotona ole internetiä. Julkaisut tilataan Näkövammaisten liitosta tai alueyhdistyksestä. Lehtikuuntelu-palvelun ja Kuuntelukaistayhteyden voi saada henkilö, jonka näkövammaisen haitta-aste on vähintään 50 %. Jos sinulla on näkövammaiskortti, olet oikeutettu palveluun.

http://www.nkl.fi/fi/etusivu/palvelut_nakovammaisille/lukeminen/lehtikuuntelu



OPTIIKKA JUURINEN OY

SUOMEN OPTINEN TOIMIALA

www.optometria.fi





Retina ry:n hallitus 2016

Puheenjohtaja:

Timo Nyström, Mikkeli
040 360 6404
timo.nystrom@pp.nkl.fi

Jaana Argillander, Helsinki
040 520 4930
jaana.argillander@kolumbus.fi

Heikki Ketola, Oulu
044 564 6670
hjketola@gmail.com

Jari Palonen, Helsinki
041 527 1632
JariPPalonen@gmail.com

Kaisa Penttilä, Espoo
050 596 5013
kaisa.penttila@pp.nkl.fi

Esko Pölkkyänen, Turku
0440 729 103
esko.polkkynen@gmail.com

Esko Salomaa, Tampere
040 197 7270
esko.salomaa@gmail.com

Sihteeri/toimistonhoitaja:

Arja Piisinen, Helsinki
työ: (09) 3960 5800, 045 1357611
info@retina.fi

Varajäsenet:

Raisa Ticklén, Helsinki,
040 515 3917 raisa.ticklen@gmail.com

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

Anita Niemi, Haapavesi
(08) 453 702 tai 0500 585 750
anita.niemi@kotinet.com

Tiedottaja:

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

Retina ry:n vertaistukihenkilöt

Kristiina Helin-Kesäläinen, Helsinki
050 571 9563
kristiina.kesalainen@luukku.com

Heikki Ketola, Oulu
044 564 6670, hjketola@gmail.com

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

Anita Niemi, Haapavesi
(08) 453 702 tai 0500 585 750
anita.niemi@kotinet.com

Vertaistukiperhe:

Susanna Rahunen, Vantaa
050 482 1172
susanna.rahunen@nsn.com

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

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

Palvelukortti

- Haluan liittyä varsinaiseksi jäseneksi (jäsenmaksu 25 euroa/vuosi + liittymismaksu 10 euroa, sisältää jäsenpaketin ja Retina-lehden vuosikerran)
- Liityn kannatusjäseneksi (jäsenmaksu 30 euroa/vuosi, sisältää Retina-lehden vuosikerran)
- Nimeni/osoitteeni on muuttunut (uudet tiedot kääntöpuolella)
- Tilaan veloituksetta yhdistyksen esitteitä ____ kpl
- Tilaan veloituksetta yhdistyksen käyntikortteja ____ kpl
- Tilaan veloituksetta Retiniitikon opasta ____ kpl
- Tilaan T-paitoja/lippiksiä. Molemmissa värit tummansininen ja luonnonvaalea ja hinta 10,- / kpl tai yhdessä ostettuna 15,-
Lähetyskulut lisätään per kpl: T-paita 2,10 / lippis 2,10

Paita: koot: XS,S,M,L,XL ____ kpl ____ koko _____ väri

Lippis: yksi koko - sopii kaikille ____ kpl _____ väri

Maksetaan etukäteen tilille Danske Bank FI13 8000 1201 7422 60
____ euroa.



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



Perinnöllisiä silmänpohjan rappeumasairauksia
potevien asialla

Retina ry
maksaa
postimaksun

Päiväys

Nimi

Lähiosoite

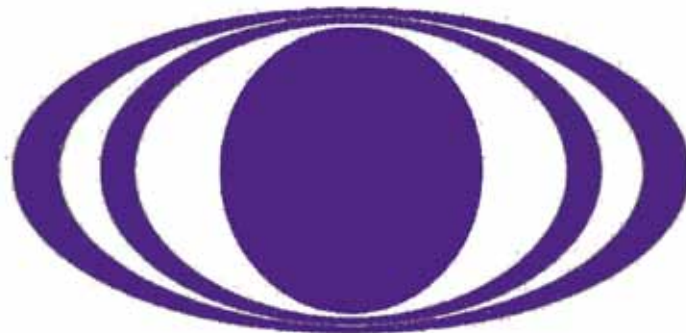
Postinumero ja -toimipaikka

Puhelin

Retina ry

Tunnus 5006546

00003 VASTAUSLÄHETYS



Retina ry

Paljastuvat kuin kalat

Yksin
olet arvoituksellinen
ja mielikuvitus tekee sinusta hahmon, jota ei ole

sinusta on vain yhdeksi
uniikiksi

vaikka kaapista löytyy viiniä ja muita juomia,
juomia, jotka maistuvat vain seurassa

menevät vanhaksi usein

likööri saa kermaisen kuoren ja sinisen pullon sisältö maistuu
etikalta
kuin ne keräisivät laskuja, eivätkä maksaisi koskaan kaikkia

myöhemmin

tulee kovempi työ
selvittää paperikasoja, kun vielä muutossa hävittää osan,
osan kirjoituksista, posliiniastioista
lasitavaroista
koriste-esineistä

ja itsestään

ei aloita lausetta, ei sanaa
huomaamatta vastaa ja ihmettelee,
mistä he tiesivät ja tekevät, samoin
huomaamattaan kaikki puhuvat

enää ei ole salaisuuksia, ei mitään piilotettavaa

kaikki paljastuu kuin merenpohjan tyynen pinnan alta kalat,
uivat taukoamatta, yksin käpertyvät viimein kivenkoloon ja jäävät
kellumaan virtaan
paikoillaan.

– Tiina Kulmala



Itella Green

