



retina

2/2025

Retina ry:n tiedotus- ja jäsenlehti



Retina Day keräsi satapäisen yleisön, s. 4
CERKL-tautiin kehitteillä hoitokeino, s. 13



Tässä numerossa:

- [3](#) Yhteistuumin eteenpäin
- [4](#) Retina Day keräsi satapäisen yleisön
- [8](#) CERKL-geeniin liittyvän verkkokalvorappeuman taudinkuva
- [10](#) Seepprakala paljastaa perinnöllisten silmäsairauksien salaisuuksia
- [13](#) Geeniterapian kehittäminen CERKL-tautiin
- [16](#) Urapolkuni eläinlääkäristä soveltavan silmätautigenetiikan ja -geeniterapiatutkimuksen ryhmänjohtajaksi
- [19](#) Mikon lyhyt oppimäärä
- [22](#) Vapaaehtoistoiminta voi olla avain työelämään
- [25](#) Oulussa aloitti uusi retinakerho
- [26](#) Kohtaamisia Punkaharjulla
- [30](#) Syyskokouksen päätöksiä
- [31](#) Yhdistys tiedottaa
- [34](#) Retina ry:n kesäpäivät Hankasalmella 12.–14.6.2026
- [40](#) Hallitus ja vertaistukihenkilöt

Retina ry:n tiedotus- ja jäsenlehti
48. vuosikerta, 2 numeroa vuodessa
sähköisissä muodoissa.
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

Taitto:
Sari Piippo

Kannen kuva:

Eeva-Marja Sankila (vas.), Olivia Lilja, Maarjaliis Paavo sekä heidän edes-
sään Maria Kaukonen ja Joni Turunen
osallistuivat Retina Dayn yleisökes-
kusteluun Iiris-keskuksen Braille-sa-
lissa 27.9.2025.

Puheenjohtajan tervehdys

Yhteistuumin eteenpäin

Teksti: Merja Regné



Yhdistyksemme tavoitteena on alusta lähtien ollut tiedon ja vertaistuen tarjoaminen retiniitikoille ja heidän läheisilleen. Mikään muu taho ei hoida puolestamme tätä erityistä tehtävää.

Nämä teemat yhdistyivät upealla tavalla 27.9. Retina Dayssa, jossa kuulimme ensin neljän vertaistukijan koskettavan paneelikeskustelun ja sitten neljän geenitutkijan huikean luentokokonaisuuden CERKL-tautiin kehittyneistä olevista geenihoidoista. Päivä huipentui huomionosoituksiin asiantuntijaryhmämme ansioituneille jäsenille.

Vuoden 2026 teemaksi hyväksyttiin ”Yhteistuumin eteenpäin” Retinan syyskokouksessa 25.10. Haastavasta taloustilanteesta huolimatta tahtotila on korkealla. Raha-automaattiyhdistys ja myöhemmin STEA avustivat toimintaamme vuodet 1979–2025. Tämän vuoden 13 000 € avustus oli viimeinen ja osoitettu ”yhdistyksen hallittuun alasajoon”. Periksi emme kuitenkaan anna.

Tästä eteenpäin jäsenmaksut muodostavat yhdistyksemme talouden

rungon. Yksituumaisuutta tarvitaan nyt enemmän kuin koskaan. Jokaisen varsinaisen jäsenen ja kannatusjäsenen panos on tärkeä, sillä vain siten ydintoimintojen jatkuminen on mahdollista.

Talousarviossa kaikki mahdolliset kulut on karsittu äärimmilleen, mutta kesäpäivät ja Retina Day järjestetään tuttuun tapaan. Seuraavan kerran kokoonnumme kesäpäivien merkeissä Hankasalmelle Lomakeskus Revontuleen 12.–14.6.2026. Retinakerhot jatkavat ensi vuonnakin tapaamisiaan Uudellamaalla, Tampereella ja Jyväskylässä. Erityinen ilonaiheemme on kerhotoiminnan viriäminen Oulussa. Olet lämpimästi tervetullut mukaan kaikkeen toimintaan!

Muistathan seurata verkkosivujamme osoitteessa retina.fi. Löydät sieltä tuoreet uutiset ja tiedot tulevista tapahtumista. Vertaistukihenkilöt on esitelty omalla sivullaan, ja artikkelit tarjoavat runsaasti kiinnostavaa luetavaa. Valoisaa tulevaisuutta meille kaikille loppusyksyn pimeyden keskelle!

Retina Day keräsi satapäisen yleisön

Teksti ja kuvat: Outi Lehtinen

Maailman Retina-päivää vietettiin lauantaina 27.9.2025 jo 30. kerran. Iiris-keskuksessa Helsingissä järjestettyyn tapahtumaan osallistui yhteensä lähes sata henkilöä, joista puolet paikan päällä ja loput Teams-etäyhteydellä. Kaikki Braille-salin luento-osuudet tallennettiin, ja ne on julkaistu Retina ry:n piilotetulla YouTube-kanavalla. Tallenteita pääsee katsomaan vain suorien linkkien kautta, jotka saa järjestösihteeriltä sähköpostilla osoitteesta info@retina.fi.

Iiris-keskuksen aulatilassa oli laaja apuvälinenäyttely, jossa pääsi tutus-

tumaan niin tietotekniikkaan, valaisimiin, valkoisiin keppeihin, opaskoiriin, äänikirjoihin kuin erilaisiin palveluihinkin. Näytteilleasettajina olivat Apuväline Visual Focus Oy, Innojok Oy, Kuntoutus-Iiris, Minun näköinen elämä, Näköpiste Polar Print Oy, Näkövammaisten liiton Oikeuksienvalvonta, Suomen Kuurosokeat ry, Suomen Opaskoirakoulu Oy, Saatutettavuuskirjasto Celia ja Retina ry.

Vertaistukea kaikkiin elämänvaiheisiin

Braille-salin puolella keskityttiin aamupäivällä yhdistyksen tarjoamaan vertaistukeen. Vertaistuen vastuuhenkilö **Mira Nieminen** haastatteli kolmea vertaistukihenkilöä. **Sonja Lindroos** tarjoaa tukea erityisesti retiniitikkonuurille ja opiskelijoille, **Satu Marila** perheellisille ja **Riitta Lahtinen** retiniitikoiden perheenjäsenille. Tukea löytyy myös työssäkäyville, ikäihmisille ja oikeastaan aivan kaikille, sillä Retinan vertaistukiverkosto on laaja. Elleivät kemiaat kohtaa, voit jatkaa keskustelua jonkun toisen kanssa.

Vertaistuen merkitystä, haasteita ja mahdollisuuksia pohdittiin syvästi ja oivaltavasti. Usein unohde-



Apuvälinenäyttely kiinnosti kävijöitä. Esittelypöytien ääressä oli mukava vaihtaa myös kuulumisia.



Retina ry:n vertaistukihenkilöt Sonja Lindroos (vas.), Satu Marila ja Riittä Lahtinen istuvat Braille-salin etuosassa. Mira Nieminen puhuu seisaaltaan. Sonjan takana Merja Regnér hallinnoi kokouksen etäyhteyksiä.

taan, että vertaistuen tarve koskee myös sairastuneen lähellä eläviä, hyvinkin monenlaisia ihmisiä: puolisoa, lapsia, vanhempia, ystäviä, jopa henkilökohtaista avustajaa. Ihminen kuvittelee helposti olevansa ainoa. Silloin on lohdullista kohdata toinen, jonka puoliso, lapsi, sisko, veli, isä tai äiti ei näe. Osallistuminen koko perheen voimin vaikkapa Retinan kesäpäiville voi osoittautua yllättävän palkitsevaksi kaikille osapuolille.

Etenevä näkövamma muuttaa perheenjäsenten rooleja ajan myötä. Se mikä toimi ennen, ei toimi enää, ja arkeen tarvitaan uusia selviytymiskeinoja. Vuorovaikutteinen vertaistuki voi auttaa: näin tämä asia on meillä ratkaistu. Näkökulma laajenee edelleen, jos hakeutuu erilaisiin vertaisryhmiin kuten retinakerhoihin, Minun näköinen elämä -puhelinrinkeihin tai Näkövammaisten liiton

alueyhdistysten toimintaan.

Paneelikeskustelussa muistutettiin siitäkin, ettei vertaistukihenkilö ole ammattiauttaja vaan samanlaisen elämäntilanteen jakava vierellä kuljija. Kaikkiin kysymyksiin ei tarvitse tietää vastausta. Keskustelut voivat joskus tuntua kuormittavilta. Silloin vertaistukihenkilön on hyvä pitää taukoa ja huolehtia omasta jaksamisestaan.

CERKL-geeniin liittyvä verkkokalvorappeuma ja sen tutkimus Suomessa

Ilmapäivällä saimme kuulla huikean luentokokonaisuuden, joka käsiteli CERKL-geenivirheestä johtuvaa verkkokalvorappeumaa. Se on Suomessa yleinen mutta muualla maailmassa hyvin harvinainen. Silmägenetiikan tutkimusta Folkhälsanin



Retina Dayn CERKL-session luennoitsijat yhteiskuvassa, vas. Joni Turunen, Maarjaliis Paavo, Maria Kaukonen ja Olivia Lilja.

tutkimuskeskuksessa johtava **Joni Turunen** esitteli tutkijaryhmänsä kanssa CERKL-taudin esiintyvyyttä, taudinkuvaa ja geeniterapiahoitoihin tähtäävää tutkimusta. Kehitteillä olevia hoitoja voidaan myöhemmin soveltaa myös muihin Suomessa esiintyviin tautimuotoihin.

CERKL-tutkimushankkeeseen liittyvistä omista osioistaan kertoivat silmälääkäri **Maarjaliis Paavo**, väitöskirjatutkija **Olivia Lilja** sekä CERKL-geeniterapiaa kehittävä **Maria Kaukonen**. Tässä lehdessä on artikkelit heidän luennoistaan.

Mielenkiintoisia ja selkeitä esityksiä seurasi yleisökysymysten tulva ja vilkas keskustelu, johon luennoitsijoiden lisäksi osallistuivat asiantuntijoina emeritusprofessori **Hannu Uusitalo** ja pitkän linjan retinitistutkija **Eeva-Marja Sankila**.

Huomionosoituksia ansioituneille tutkijoille

Silmä- ja perinnöllisyyslääkärit ovat alusta lähtien antaneet tärkeää asiantuntija-apua yhdistyksellemme. Nykyiseen asiantuntijaryhmään kuuluu myös geeni-, kantasolu- ja lääketutkimuksen huippuosaajia. Ilman heitä ei vuotuinen Retina Day-tapahtumakaan olisi mahdollinen.

Päivän päätteeksi puheenjohtaja **Merja Regnér** ja tiedottaja **Outi Lehtinen** jakoivat lämminhenkisesti tilaisuudessa huomionosoitukset kolmelle ansioituneelle asiantuntijaryhmän jäsenelle.

Retina ry:n pienoisveistoksen sai dos. Joni Turunen tunnustuksena ansioistaan perinnöllisten verkkokalvorangeumien tutkijana ja kliinikkona sekä kiitokseksi aktiivisesta toiminnasta asiantuntijaryhmän jäsenenä, luennoitsijana ja Retina-lehden artik-

kelien kirjoittajana. Turunen johtaa silmägenetiikan tutkimusta Folkhälsanin tutkimuskeskuksessa Helsingissä ja toimii silmälääkärinä HUSin Silmätautien klinikalla. Hän on ollut Retina ry:n asiantuntijaryhmän jäsen vuodesta 2019.

Emeritusprofessori Hannu Uusitalolle luovutettiin Näkövammaisten liiton pronssinen ansiomerkki 10 vuoden toiminnasta retiniitikoiden hyväksi. Lisäksi hän sai Retina ry:n kunniajäsenyyden. Yhdistyksen pienoisteos hänelle myönnettiin vuonna 2023. Uusitalo liittyi Retinan asiantuntijaryhmään 2013, oli aktiivisesti mukana perustamassa Suomeen Retina ry:n hallinnoimaa retinitisrekisteriä 2016 ja toimi sen ylläpitäjänä vuosina 2016–2024.



Huomionosoitusten saajat hymyilevinä ryhmäkuvassa, vas. Joni Turunen, Eeva-Marja Sankila ja Hannu Uusitalo.

Näkövammarekisterin vastaavana lääkärinä Uusitalo on johtanut useita rekisteriaineistoa hyödynnäviä tieteellisiä tutkimuksia, jotka ovat tuottaneet uutta tietoa näkövammaisuudesta ja perinnöllisistä verkkokalvorappeumista Suomessa. Hän on omalta osaltaan vaikuttanut myös siihen, että Tampereen yliopiston kantasolututkimus on keskittynyt nimenomaan silmään.

LKT Eeva-Marja Sankilalle luovutettiin Näkövammaisten liiton kultainen ansiomerkki 30 vuoden toiminnasta retiniitikoiden hyväksi. Hän sai myös Retina ry:n kunniajäsenyyden sekä ison nipun kiitollisten potilaiden tervehdyksiä. Yhdistyksen pienoisteos hänellä on ollut jo vuodesta 2009. Sankila on kuulunut asiantuntijaryhmäämme vuodesta 1995 ja RP-uutisten toimituskuntaan 1997–2012.

Hänen koko elämänuransa on keskittynyt perinnöllisiin verkkokalvosairauksiin. Yhteistyö yhdistyksemme kanssa alkoi jo nuorena genetiikan opiskelijana 1980-luvun puolivälissä. Erikoistuttuaan silmälääkäriksi 2001 hän on tutkijanuransa ohessa toiminut rakastettuna silmälääkärinä HUSin Silmäklinikalla, jonne hän perusti professori **Leila Laatikaisen** myötävaikutuksella Perinnöllisten silmätautien poliklinikan.

Retina ry:n hallitus kiittää lämpimästi kaikkia huomionosoitusten saajia arvokkaasta yhteistyöstä retiniitikoiden hyväksi ja toivottaa menestystä ja iloa myös tuleville vuosille!

CERKL-geeniin liittyvän verkkokalvorappeuman taudinkuva

Teksti: LL, LT Maarjaliis Paavo
HUS Verkkokalvopoliklinikka
Perinnöllisten silmätautien yksikkö

CERKL-geeniin liittyvä verkkokalvorappeuma on Suomessa poikkeuksellisen yleinen perinnöllinen verkkokalvosairaus, vaikka se on muissa maissa hyvin harvinainen. Geenivirheet vaikuttavat verkkokalvosolujen toimintaan monin tavoin: ne heikentävät hapetusstressivastetta, häiritsevät mitokondrioiden toimintaa, vähentävät fagosytointikykyä ja käynnistävät solukuoleman mekanismeja. Nämä muutokset johtavat pikkuhiljaa verkkokalvon rappeutumiseen.

Tässä retrospektiivisessä tutkimuksessa arvioitiin 50 HUS:n potilasta vuosilta 2010–2024, joilla oli todettu CERKL-geenivirheeseen liittyvä verkkokalvosairaus. Aineistoon kuului potilaskertomuksia, näkökenttä- ja elektrofysiologisia tutkimuksia, geenitestien tuloksia sekä silmänpohjan kuvantamistutkimuksia. Lisäksi tehtiin näöntarkkuuden pitkittäisanalyysi.

Taudin mediaani toteamisikä oli 24 vuotta (vaihteluväli 5–51 v). Alkuvaiheen oirekuvaan kuuluivat hämärynäön vaikeudet, näöntarkkuuden heikkeneminen, häikäistyminen, harvemmin myös värinäön ongelmat ja näkökenttäpuutokset. Tauti periytyy peittyvästi, eli geenivirhe on oltava molemmissa kopioissa. Yleisimmät geenivirheet olivat c.375C>G (missense) ja c.193G>T (nonsense).

CERKL-potilaiden silmänpohjan löydöksiä arvioitiin lääkärin kirjauksien ja kuvantamistutkimusten perusteella. Havaittiin, että neljänneksellä potilaista verkkokalvomutokset rajoittuivat keskeiseen alueeseen eli makulaan. Muutokset vaihtelivat lievistä pigmenttiepiteelin ja näköaistinsolujen muutoksista vakavampaan atrofiaan. Suurimmalla osalla potilaista (56 %) verkkokalvomutoksia oli makulan lisäksi myös verkkokalvon periferiassa eli reuna-alueilla. Nämä muutokset

olivat pigmenttikertymät, luusolumuutokset sekä pyöreät atrofiset muutokset. Laaja-alaista verkkokalvon atrofiaa todettiin neljänneksellä potilaista, nämä potilaat olivat keskimäärin vähän iäkkäämmät kuin edellisissä ryhmissä.

Merkittävä havainto oli, että fovea (verkkokalvon tarkan näön alue) säilyi suurimmalla osalla potilaista varsin pitkään, mikä edisti näöntarkkuuden säilymistä taudin edetessä. CERKL-tautiin ei liittynyt makulan turvotusta eikä verkkokalvonalaista uudissuonitusta, joka voi joskus aiheuttaa komplikaatioita muissa perinnöllisissä verkkokalvo sairauksissa.

Kolmanneksella potilaista todettiin alkavia kaihimuutoksia jo alle 50 vuoden iässä. Tämä on tärkeä huomio kliinisessä seurannassa, ja kaihi-leikkausta kannattaa harkita, mikäli muutokset alkavat vaikuttaa näköön merkittävästi. Muita silmäsairauksia ei havaittu liittyvän CERKL-verkkokalvotautiin.

Näkökenttätutkimusten analyysi osoitti, että suurimmalla osalla potilaista oli keskialueella tai keskiperiferiassa esiintyviä näkökenttäpuutoksia. Elektrofysiologisissa tutkimuksissa suurimmalla osalla potilaista todettiin alentuneet tappi- ja sauvasolujen vasteet, vaikka yksilöllistä vaihtelua esiintyi. Näöntarkkuuden pitkittäisanalyysi tehtiin niille potilaille (n = 37), joilla oli seuranta-käyntejä ja joiden näöntarkkuus oli

ensikäynnillä yli 0,3. Raja-arvo 0,3 valittiin, koska se vastaa Maailman Terveysjärjestön (WHO) määritelmää näkövammaisuudesta. Analyysissä käytettiin elinaika-analyysiä, ja sen perusteella mediaani-ikä, jolloin näöntarkkuus heikkeni alle 0,3, oli 47 vuotta (95 %:n luottamusväli 40–53 vuotta).

Retrospektiivisiin tutkimuksiin liittyy aina haasteita, jotka voivat rajoittaa tulosten tulkintaa. Tämä tutkimus kuitenkin edustaa tähän asti suurinta CERKL-potilasryhmää maailmalla. Tauti todetaan yleensä elämän kolmannella vuosikymmenellä. CERKL-geeniin liittyvä verkkokalvosairaus vaikuttaa sekä tappien että sauvojen toimintaan näköjärjestelmässä: sauvasolujen toimintahäiriö ilmenee hämäränäön vaikeuksina, kun taas tappisolujen heikentynyt toiminta ilmenee tarkan näön heikkenemisenä ja häikäistymisenä. Tautiin liittyvät verkkokalvomutokset ilmenevät aina makulan alueella, mutta fovean säilyminen on yleistä ja merkittävä tekijä toiminnallisen näön säilymisen kannalta. Taudinkuvassa on kuitenkin aika paljon vaihtelua ja taudin kulku on yksilöllinen. Tutkimus tarjoaa arvokasta tietoa kliiniseen työhön, potilaiden neuvontaan ja toimii lähtökohtana tuleville hoitotutkimuksille.

Seeprakala paljastaa perinnöllisten silmäsairauksien salaisuuksia

Teksti: FM Olivia Lilja, väitöskirjatutkija
Silmägenetiikan tutkimusryhmä, Folkhälsanin tutkimuskeskus
Biophysics of the Eye, Nymark laboratorio, Tampereen yliopisto
Kaukonen laboratorio, Helsingin yliopisto

Näkö on yksi tärkeimmistä aisteistamme. Sen menetys koskettaa syvästi arkeamme ja voi vaikuttaa elämänlaatuunkin. Perinnölliset silmätaudit ovat yleisin syy näkövammaisuuteen nuorilla ja työikäisillä. Siksi on tärkeää ymmärtää, miksi perinnölliset silmätaudit johtavat verkkokalvon rappeutumiseen ja miten niitä voisi tulevaisuudessa ehkäistä ja hoitaa. Perinnöllisten tautien taustalla olevien geenivirheiden tutkiminen on hidasta, kallista ja vaatii tarkkoja malleja.

Tutkimuksemme keskipisteessä on *CERKL*-geeni, jonka tehtävät solussa ovat suurelta osin vielä arvoitus. Tämä geeni on erityisen kiinnostava Suomessa, sillä suomalaisen tautiperimän ansiosta tietyt *CERKL*-geenin muutokset ovat meillä poikkeuksellisen yleisiä ja aiheuttavat perinnöllis-

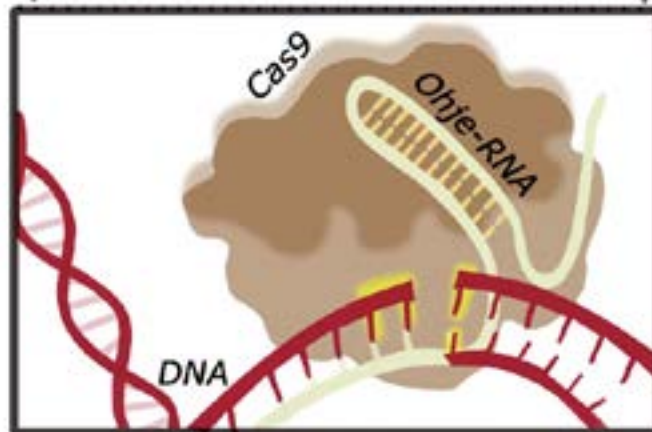
tä verkkokalvorappeumaa. Näin ollen niiden tutkiminen suomalaisessa väestössä on erityisen tärkeää.

Seeprakala – ikkuna silmän kehitykseen

Käytämme malliorganismina seeprakalaa (*Danio rerio*), joka on osoittautunut erinomaiseksi välineeksi silmätautien tutkimuksessa. Seeprakalan silmä muistuttaa monin tavoin ihmisen silmää: sen verkkokalvossa on samat solutyypit, ja sen näkö perustuu väriä aistiviin tappisoluihin – juuri niihin soluihin, joihin *CERKL*-geenin virheet yleensä ensin vaikuttavat.

Seeprakala tarjoaa myös käytännön etuja: sen alkioit kehittyvät nopeasti ja ovat läpinäkyviä, mikä mahdollistaa silmän ja verkkokalvon

*Seeprakalamallin kehitys CRISPR-Cas9
teknologialla*



*CRISPR-Cas9-teknologiaa hyödynnetään
geenimuutosten tekemiseen seeprakalamallissa
perinnöllisten verkkokalvosairauksien tutkimiseksi.*

Kuvassa havainnollistetaan, miten CRISPR-Cas9-geenieditointitekniikka toimii ja miten sitä hyödynnetään seeprakalassa verkkokalvosairauksien tutkimuksessa. Cas9-proteiini toimii "molekyylisaksina", joita ohje-RNA ohjaa tunnistamaan tarkan DNA-kohdan, johon muutos halutaan tehdä. Cas9 leikkaa DNA:n tästä kohdasta, ja solu korjaa katkoksen ohjattujen mekanismien avulla. Näin voidaan jäljitellä ihmisen perinnöllisiä geenimuutoksia ja tutkia niiden vaikutuksia verkkokalvon toimintaan sekä kehittää uusia hoitomuotoja.

kehityksen tarkkailun reaaliaikaisesti mikroskoopin alla. Lisäksi kalan nopea lisääntyminen tuottaa runsaasti jälkeläisiä, jolloin geenimuutosten vaikutuksia voidaan seurata yksittäisessä kalassa ja seuraavissa sukupolvissa lyhyessä ajassa.

Tämän pienen kalan avulla voimme mallintaa tauteja, joiden taustalla olevia geenivirheitä ei vielä täysin tunneta, ja seurata, miten ne vaikuttavat silmän rakenteeseen ja toimintaan. Näin saamme arvokasta tietoa sairauksien alkuvaiheista, ennen kuin muutokset näkyvät kudostasolla tai aiheuttavat oireita.

CRISPR-Cas9 – tarkkuutta molekyylitasolla

Tarkan mallin luomiseksi meidän on kyettävä tekemään DNA:han tarkkoja, pistemäisiä muutoksia, aivan kuin vaihtaisimme yhden kirjaimen valtavasta tekstistä. Käytämme tähän CRISPR-Cas9-geenisaksia, jotka tunnistavat halutun kohdan DNA:ssa ja leikkaavat sen auki.

Kun solu alkaa korjata syntynyttä katkoa, voimme ohjata sitä tekemään haluamamme muutoksen, esimerkiksi vaihtamaan yhden DNA:n osan toiseen.

Valmistamme kaikki muokkauksensa tarvittavat osat valmiiksi ennen

kuin ruiskutamme ne hedelmöittyneeseen seeprakala-alkioon, joka on vielä yhden solun kokoinen. Tämä varmistaa, että muutos siirtyy kaikkiin kalan myöhempisiin soluihin ja periytyy myös sen jälkeläisille. Näin voimme luoda seeprakalamallin, joka kantaa täsmälleen samaa geenivirhettä kuin ihmisillä havaitaan.

Kun kalan silmä kehittyy, voimme tarkkailla, miten muutos vaikuttaa verkkokalvon rakenteeseen ja toimintaan. Tämä tieto on arvokasta, sillä kun geenivirheiden vaikutus verkkokalvon rakenteeseen opitaan tuntemaan, voidaan tulevaisuudessa kehittää entistä kohdennetumpia hoitoja.

Kohti uusia hoitomahdollisuuksia

Tarkka ja tehokas seeprakalamalli yhdessä CRISPR-Cas9-teknologian kanssa tarjoaa ainutlaatuisen mahdollisuuden ymmärtää verkkokalvosairauksien syntymekanismia ja kehittää uusia hoitokeinoja. Tavoittemme on, että tulevaisuudessa perinnöllisiä verkkokalvosairauksia voitaisiin ymmärtää ja hoitaa entistä paremmin. Seeprakala auttaa meitä ottamaan tärkeitä askeleita kohti tätä päämäärää, kohti aikaa, jolloin näön säilyttäminen on mahdollista yhä useammalle.

Geeniterapian kehittäminen CERKL-tautiin

Teksti: Dos. Maria Kaukonen, soveltavan silmätautigenetiikan ja -geeniterapiatutkimuksen ryhmänjohtaja, Helsingin yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta

Geenihoitojen tavoitteena on estää taudin puhkeaminen tai hidastaa sen etenemistä. Käytettävissä on useita eri menetelmiä kuten geenikorvaushoito, geenieditointi ("geenisakset") ja mirtron-välitteinen geenin hiljennys. Sopivan menetelmän valintaan vaikuttavat mm. hoidettava kohdekudos, sairauden periytymistapa ja taustalla oleva geenivirhe.

Geenikorvaushoito

Geenikorvaushoidossa toimimaton geeni korvataan virheettömällä geenillä, joka viedään potilaan kohdekudokseen. Menetelmä soveltuu peittyvästi periytyviin sairauksiin ja pienikokoisille geeneille, sillä siirrettävän geenin on mahdollista siirrossa käytettävään kuljettimeen. Verk-

kokalvosairauksissa käyttöön sopivia tehokkaita ja turvallisia kuljettimia on rajatusti, ja suurin osa nykykäytössä olevista pohjautuu niin sanottuun AAV-menetelmään, jota esimerkiksi Luxturnassa käytetään. Monet yleisistä sairausgeeneistä, kuten *ABCA4* tai *EYS*, ovat kooltaan liian suuria mahtuakseen tähän kuljettimeen. Yksi yleisimmistä perinnölliseen verkkokalvorappeumaan liittyvistä geeneistä Suomessa, *CERKL*-geeni, on kuitenkin riittävän pienikokoinen, ja koska tauti lisäksi periytyy peittyvästi, se on sopiva kohde geenikorvaushoidon kehittämiseksi.

Uuden geenihoidon kehittäminen on kallista ja vaatii mittavaa tutkimusrahoitusta. Olen ollut onnekas tutkimusrahoituksen kanssa, sillä sain keväällä 2025 Sigrid Juséliuksen



Maria Kaukonen

säätiöltä kolmivuotisen rahoituksen geenikorvaushoidon kehittämiseen CERKL-tautiin. Lisäksi Mary ja Georg C. Ehrnroothin ja Evald ja Hilda Nissin säätiöt tukevat tutkimusryhmäni työtä. Tällä hetkellä kehitämme geeniterapiavektoria eli kuljetinta, johon terve CERKL-geeni pakataan siirtoa varten.

Seuraavassa vaiheessa on tarkoitus testata geenikorvaushoidon tehoa ja turvallisuutta poistogeenisessä seeprakalassa. Nämä eläinkokeet ovat korvaamattoman tärkeitä, sillä tehoa ja turvallisuutta ei ole mahdollista luotettavasti arvioida esi-

merkiksi solumalleissa. Koe-eläinten käyttö pitää aina olla tieteellisesti perusteltua, ja meidän tutkijoiden tärkeä vastuu on huolehtia eläinten hyvinvoinnista ja hyvästä kohtelusta. Tutkimuksemme edetessä näemme, pääsemmekö seeprakalakokeiden jälkeen siirtymään suoraan kliinisen vaiheen potilaskokeisiin vai pitääkö hoito testata vielä toisessa eläinmallissa.

Ensimmäinen perinnöllisen silmänsairauden hoitoon hyväksytty geenikorvaustuote oli Luxturna vuonna 2017. Potilaat eivät valitettavasti ole tasa-arvoisessa asemassa geenihoidojen suhteen eri puolilla maailmaa. USAssa geeniterapiaan liittyvä tutkimusbudjetti on kymmeniä miljardeja enemmän kuin koko Euroopan alueella. Tällä hetkellä Yhdysvaltain Elintarvike- ja lääkevirasto FDA on hyväksynyt jo 43 geeni- ja soluhoidoa mutta Euroopan lääkevirasto EMA vain 20. Lukujen ero kuvastaa paitsi erilaista rahoitustilannetta, myös Euroopan tiukempaa sääntelyä: Euroopassa geenihoidoja ei hyväksytä käyttöön, jos kyseiseen sairauteen on jo olemassa riittävän hyväksi katsottu halvempi hoitokeino.t

Geenikorvaushoito ei auta, jos sairaus periytyy dominantisti. Tällaisessa vallitsevasti periytyvässä sairaudessa potilaalla on jo toiselta vanhemmalta peritty normaalisti toimiva geeni, mutta toiselta saatu virheellinen geeni estää terveen geenin toiminnan. Tällöin hoitokeinona voidaan käyttää virheellisen geenin hiljennystä, joka voidaan toteuttaa erilaisin lähestymistavoin.

Geenieditointi

Geenieditoinnilla korjataan potilaan oma mutaatio CRISPR-geenisaksien avulla leikkaamalla DNA-juosteesta virheellinen kohta pois ja korvaamalla se mallijuosteella. Menetelmän kehittäjät palkittiin kemian Nobel-palkinnolla vuonna 2020.

Ala etenee nopeasti, ja alkuperäisestä menetelmästä on kehitetty kaksi uuden sukupolven versiota, joita kutsutaan englanniksi base ja prime editoinniksi. Näissä tekniikoissa "geenisakset" eivät enää leikkaa perimää, vaan vain tunnistavat DNA:sta tietyt emäkset ja muokkaavat ne toisiksi. Näin yksittäisiä emäksiä voidaan muuttaa ilman perimän katkaisemista, mikä parantaa hoidon

turvallisuutta. Geenieditointi soveltuu kaikkiin periytymistapoihin ja kaikkiin pienikokoisiin mutaatioihin. Geenin koollakaan ei ole merkitystä, koska geeniä ei siirretä eikä sitä siis tarvitse pakata kuljettimeen.

Osana CERKL-geenihoitojen kehittämissä projektiamme tutkimme myös geenieditoinnin soveltuvuutta kehittämään uusi hoito potilaille. Viime kevään aikana keräsimme silmälääkäri **Joni Turusen** ja perinnöllisyyslääkäri **Kirimo Wartiovaaran** kanssa parin millin ihonäytteet kahdesta nuoresta suomalaisesta CERKL-potilaasta, joilla on c.375C>G tai c.193G>T mutaatio – suomalaisittain yleisimmät CERKL-mutaatiot.

Kasvatin ihonäytteistä kantasoluja ja seuraavaksi testaamme, saadaanko potilaiden kantasoluissa olevat mutaatiot korjattua geenieditoinnilla. Mikäli menetelmä toimii, siirrymme eläinkokeisiin ja jossain vaiheessa toivottavasti myös kliinisiin hoitotutkimuksiin CERKL-potilailla.

Lisätietoa aiheesta löydät tutkimusryhmämme verkkosivulta:

<https://www.helsinki.fi/en/researchgroups/translational-eye-disease-genetics-and-gene-therapy>

Urapolkuni eläinlääkäristä soveltavan silmätautigenetiikan ja -geeniterapiatutkimuksen ryhmänjohtajaksi

Teksti ja kuva: Dos. Maria Kaukonen
Helsingin yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta

Olen taustaltani eläinlääkäri ja väitellyt tohtoriksi vuonna 2020 koirilla esiintyvien perinnöllisten silmäsairauksien geneettisestä taustasta ja niiden yhteydestä ihmispotilailla esiintyviin silmäsairauksiin. Ihmiset ja koirat jakavat noin 94 % perimästään, ja meillä ilmenee samanlaisia perinnöllisiä sairauksia, joiden geneettiset aiheuttajat ovat usein samoja. Tutkimuksessani löysin useita uusia tautia aiheuttavia geenivirheitä – ja myös uudenlaisen periytymistavan.

Tuloksia voidaan käyttää edistämään niin ihmisten kuin eläintenkin terveyttä: Koirien avulla on kehitetty esimerkiksi maailman ensimmäinen geeniterapiavalmiste Luxturna, joka hyväksyttiin 2017 USAssa ja vuotta

myöhemmin Euroopassa *RPE65*-geenivirheestä johtuvan Leberin synnynnäisen amauroosin (LCA) hoitoon. Koirille taas voidaan kehittää jalostuksen avuksi uusia geenitestejä.

Tohtoriopintojeni jälkeen halusin nähdä, kuinka geenihoidoja kehitetään. Kun väittelin, olin toisen vauvani kanssa äitiyslomalla eikä minulla ollut kiire löytää uutta työpaikkaa. Niinpä päätin, että yritän mennä maailman tunnetuimman geeniterapiatutkijan ja verkkokalvokirurgin, professori **Robert E. MacLarenin** johtamaan ryhmään Oxfordin yliopistoon. En uskonut, että suomalainen eläinlääkäri pääsisi sinne, mutta lähetin hakemuksen.



Maria Kaukonen ja professori Robert MacLaren. MacLaren on juuri tehnyt Luxturna-geeniterapialeikkauksen kolmikymppiselle miehelle, ja Maria on päässyt seuraamaan työskentelyä.

Yllätykseni sain kutsun työpaik-
kahaastatteluun ja tulin valituksi ryh-
mään, ja niin muutin perheeni kans-
sa Oxfordiin vuosiksi 2021–2023. Oli
mahtavaa työskennellä maailman-
kuulussa kliiniseen geeniterapiatut-
kimukseen keskittyvässä ryhmässä.
Kehitin siellä uusia CRISPR-geeniedi-
tointiin perustuvia hoitomenetelmiä,
joiden avulla voi korjata sairautta ai-
heuttavia mutaatioita suoraan poti-
laan perimässä. Oxfordin-vuosien jäl-
keen perheeseemme syntyi kolmas
lapsi, ja jäin uudelle äitiyslomalle.

Tällä hetkellä olen soveltavan sil-
mätautigenetiikan ja -geeniterapi-
atutkimuksen ryhmänjohtaja Hel-
singin yliopiston Lääketieteellisessä
tiedekunnassa. Tutkimustoiminnan
lisäksi opetan perustutkinto-opiske-
lijoita, ohjaan opinnäyte- ja väitös-
kirjaoppilaita sekä luennoin yleisölle
tautigenetiikan- ja geeniterapiatut-
kimuksen aiheista.

Tutkimusryhmäni tavoitteena on
auttaa ymmärtämään perinnöllis-
ten silmäsairauksien geneettisiä ai-
heuttajia ja kehittää uusia hoitoja

potilaiden sokeutumisen estämiseksi. Perinnölliset silmäsairaudet ovat yksi yleisimpiä syitä lasten ja nuorten aikuisten sokeutumiselle, ja ne koskevat miljoonia ihmisiä maailmanlaajuisesti. Geeniterapia- ja geenieditoitintutkimukselta odotetaan paljon, ja ryhmäni tavoitteena on vastata tähän toiveeseen suomalaisilla tavanomaista yleisemmin esiintyvien tautimuotojen, erityisesti CERKL-taudin osalta.

Johtamaani ryhmään kuuluu viisi väitöskirjatutkijaa, ja meillä on alkamassa useisiin geeneihin liittyviä projekteja. Teemme paljon yhteistyötä useiden suomalaisten ja ulkomaisten tutkijoiden kanssa, muun muassa **Joni Turusen** ryhmän kanssa. CERKL-projektissa väitöskirjatutkijan toisena ohjaajana toimii professori MacLaren.

Koska CERKL-tauti on muualla maailmassa harvinaisempi kuin meillä, on epätodennäköistä, että kukaan muu kehittäisi hoitoa siihen. Toisaalta CERKL-geeniin liittyy sellaisia teknisiä tekijöitä, joiden vuoksi tauti on helpompi hoitaa kuin moni muu geneettinen sairaus. Esittelin tutkimusidean professori MacLarenille vielä Oxfordissa asuessani, ja hän piti suunnitelmaa niin hyvänä, että tarjoutui auttamaan projektissa, mistä

tulee olemaan erityisesti hyötyä siinä vaiheessa, kun projekti on valmis siirrettäväksi kliiniseen hoitokokeiluvaiheeseen. Tänä vuonna saimme Sigrid Juséliuksen, Mary ja Georg C. Ehrnroothin ja Evald ja Hilda Nissin säätiöiltä tärkeitä rahoituksia, joiden avulla voimme käynnistää projektin kunnolla.

Läpi koko tähänastisen urani minua on motivoinut halu auttaa toisia. Viime vuosien suuret edistysaskeleet genetiikan ja geeniterapian tutkimusaloilla tarjoavat valtavia mahdollisuuksia kehittää uusia hoitoja estämään näön menettämistä. Paljon tutkimusta ja monialaista yhteistyötä tarvitaan kuitenkin vielä ennen kuin hoidot muuttuvat valtavirraksi ja kaikkien saataviksi. Jokapäiväisessä työssäni minulle on tärkeää pitää aina mielessä, kenelle olemme hoitoja kehittämässä. Työstä tekee motivoivan myös päivittäiset kohtaamiset ohjaamieni ja opettamieni nuorten kollegojeni kanssa, joiden kehitystä ja edistymistä urallaan on palkitsevaa nähdä.

Lisätietoa aiheesta löydät tutkimusryhmämme verkkosivulta:

<https://www.helsinki.fi/en/researchgroups/translational-eye-disease-genetics-and-gene-therapy>

Mikon lyhyt oppimäärä

Teksti ja kuva: FM Mikko Liukkonen

Synnyin Imatralla 1991, tai jos tarkkoja ollaan, niin Lappeenrannan keskussairaalassa. Noin kolmivuotiaana minulla todettiin Usherin oireyhtymä eli etenevä kuulonäkövamma, mistä syystä sain silmälasit ja kuulolaitteet. Kun olin vielä pieni, **Eeva-Marja Sankila** tutki Helsingissä verkkokalvoni muutaman kerran manuaalisesti. Hän taltioi perinteiselle paperille jopa näkökenttäni laitojen ohuen ohuet näkevät sirpit, mihin nykyajan automaattiset laitteet eivät kykene.

Päiväkoti- ja peruskouluaikoina kävin vanhempieni kanssa kuntoutuskursseilla Helsingin Valkeassa talossa, Kopolan kurssikeskuksessa ja Jyväskylän kuulonäkövammaisten kuntoutumiskeskuksessa.

Muistoja kouluvuosilta

Kävin tavallisen peruskoulun Imatralla tukenani henkilökohtainen avustaja. Hän avusti myös luokan toista huonokuuloista oppilasta. Käytimme tuolloin vielä aika raskasta kaulassa roikkuvaa korttipakan kokoista FM-laitetta, jonka lähetin oli

opettajalla ja vastaanottimet minulla ja luokkatoverillani.

FM-laite on kuulemisen apuväline, joka poistaa etäisyyden ja taustamelun vaikutuksen kuuntelutilanteessa. Vastaanotin yhdistyi langattomasti kuulokojeisiin. FM-laitteita on minulla ollut vuosien varrella monia erilaisia, uudemmat ovat olleet hyvinkin kevyitä ja huomaamattomia.

Sain hyviä arvosanoja varsinkin lukuaineista. Lukion kävin Mikkelissä kuulonäkövammaisten Mikael-koulussa, jossa opinnot kestivät yleensä neljä vuotta. En kuitenkaan halunnut käyttää opintoihin ekstra-aikaa, vaan suoritin lukion ”normaalissa” kolmessa vuodessa, vaikka pidinkin Mikael-koulun leppoisammasta opiskelutahdista. Iltalukio ja omatoiminen opiskelu tulivat tutuiksi. Asuin viikot koulun asuntolassa, viikonloput ja lomiat vietin kotona perheen luona.

Lukioaikana sain kipinän terveyden biologiaan, olihan itselläni huono näkö ja kuulo. Lisäksi kemia kiinnosti entistäkin enemmän, koska osallistuin Mikkelin yhteiskoulun lukion kemian kurssille, jota veti harvinaisen mukaansa tempaava opettaja.

Biotieteiden opiskelijana yliopistossa

Valmistuin ylioppilaaksi kohtuullisin arvosanoin ja hain joka puolelle Suomea lukemaan kemiaa, biokemiaa ja biotieteitä. Tie aukenikin useaan yliopistoon. Harkinnan jälkeen valitsin Kuopiossa sijaitsevan Itä-Suomen yliopiston, sillä en uskonut viihtyvänä ainakaan Helsingin tai Turun melskeessä. Ehkä se verikin veti tänne "Savommuahan", olihan mummoni Nilsiästä kotoisin.

Muutin 18-vuotiaana Kuopioon vuonna 2010 omilleni asumaan ja aloitin biotieteiden opiskelun. Myöhemmin opintosuunnan nimeksi vaihtui terveyden biotieteet yliopiston järjestelmämuutosten takia. Kandidiksi valmistuin 2014. Kirjallisuustutkielmani käsitteli Usherin syndroomaa, kantasoluhoidoja ja geeniterapiaa. Filosofian maisteri minusta tuli molekulaarisen lääketieteen alalta 2017. Pro graduni aiheena oli silmän sidekalvon läpäisevyys ja sen kuljetusprosessit.

Kandivaiheen kävin tavalliseen tapaan luennoilla kuten muutkin. Maisterivaiheessa suurin osa opetuksesta oli englannin kielellä, eikä kuuloni ollut riittävän hyvä, jotta olisin hyötynyt luennoilla istumisesta. Tästä syystä tein maisteriopinnot pitkälti etänä opiskellen. Onneksi opettajien kaikille jakamat luentodiat ja muu materiaali olivat riittävän kattavia kurssien läpäisyyn.

Näön ja kuulon apuvälineitä

Valkoisen kepin otin käyttöön vasta 15 vuotta sitten, kun kaukainen koiran haukunta sai keskittymiseni herpaantumaan syyspimeällä kauppareissulla ja jyräsin taaperoikäisen lapsen. Lapselle ei onneksi käynyt kuinkaan, mutta huhheijakkaa, että säikähdin!



Mikko Liukkonen työporukan yhteisen mini- ja frisbeegolf-kierroksen jälkeen.

Tällä hetkellä näköni haitta-aste on 80 % (täysin sokealla 90 %). Noin 20 asteen näkökentälläni huitelenkin virallisen sokeuden tuntumassa. Kärsin myös likinäöstä, hajataitosta, valoarkuudesta ja hämäräsokeudesta. Näöntarkkuus on onneksi lasien kanssa hyvä. Valkoista keppiä käytän lähinnä varoittaakseni kanssaliikkuja huonosta näöstäni, mutta helpottaahan se omaakin liikkumistani portaissa, maan ollessa valkoinen ja muissa vastaavissa tilanteissa, missä kapea näkökenttä aiheuttaa hahmotusvaikeuksia.

Sisäkorvaistutukset hommasin 2017, testimielessä ensin alkuvuodesta vasempaan ja sitten heti loppuvuodesta oikeaan korvaan todettuani, että tavallisen kuulolaitteen ja istutteen välillä oli armoton railo äänenvoimakkuudessa. Kuulemisen apuna käytän edelleen tarvittaessa FM-laitetta (nykymalli on vain pieni puhujalle annettava rinnusmikki, ei erillistä vastaanotinta). Tietokoneen äänenkin voin ohjata lisälaitteella suoraan implanttijärjestelmään. Ilman kuulolaitteita olen kuuro mutta niiden kanssa suht hyvin kuuleva. Edelleenkin en saa selvää puheesta, jos tilanne on erityisen hälyisä tai puhe epäselvää, varsinkaan ilman huuliota.

Väitöskirjatutkijaksi silmätautien tutkimusryhmään

Vuoden 2018 alussa pääsin yllätyksekseni kertakysymältä tutkijaksi professori **Kai Kaarnirannan** johtamaan silmätautien tutkimusryhmään, joka keskittyy silmänpohjan ikärappeumaan. Aluksi tein pääasiassa laboratoriotöitä. Kun korona-aika iski, siirryin pitkälti etätöihin kertyneen datan analyysi- ja tilastolaskentahommiin.

Kesällä 2024 hain ja sain opiskeluoikeuden kliinisiin tohtoriopintoihin. Jatkan edelleen samassa tutkimusryhmässä ja tähtään tohtorin arvoon lähivuosina. Tähän mennessä omia julkaisuja on kertynyt kaksi, kolmas on loppusuoralla. Lisäksi olen ollut osallisena reilusti yli tusinassa muussa julkaisussa.

Retina ry:n jäseneksi liityin keväällä 2025 kuultuani yhdistyksestä toiselta Usher-potilaalta. Yhteistyö lääketieteellisen asiantuntijaryhmän kanssa saattaisi olla kiinnostavaa. Tällä hetkellä keskityn kuitenkin vielä opintoihini.

Harrastan puutöitä ja nikkarointia, yrttien ja chilien kasvatusta, lukemista lähinnä englannin kielellä sekä videoiden katselua, pelailua ja muita tietokonejuttuja.

Vapaaehtoistoiminta voi olla avain työelämään

Teksti: Katja Kuusela, työelämäasiantuntija, työkykykoordinaattori
Näkövammaisten liitto ry

Kynäilin Retina-lehteen 2/2024 työelämän kiemuroista näkövammaisten näkökulmasta. Jälkeenpäin huomasin, että olin motokseni ilmoittanut komeasti "Vapaaehtoistoiminta voi olla avain työelämään". Vuoden päivät olen tässä nyt päivitelty mottoani, että eipä se ollenkaan osunut juttuni aiheeseen ja päätin tarjota uutta tekstiä ja kertoa tarinani.

Kansalaisareenan sivuilta löytyy vapaaehtoistoiminnan määrittelyä:

"Vapaaehtoisuus on toimimista tärkeäksi koetun asian puolesta, maailman muuttamista, epäkohtiin puuttumista, halua tehdä hyvää lähellä tai kaukana ja paljon muuta. Vapaaehtoisena ihminen voi toimia tavallisen ihmisen tiedoin ja taidoin tai hyödyntää jotain erityisosaamistaan. Vapaaehtoistoiminta on palkatonta ja perustuu vapaaseen tahtoon ja valintaan. Jokainen valitsee itse, minkä asian eteen haluaa tehdä vapaaehtoistyötä."

Vapaaehtoistyö on terminä virallisempi, mutta sitä käytetään ene-

nevissä määrin, koska se erottaa selkeämmin palkallisen työn toiminnasta, josta ei makseta palkkaa. Vapaaehtoisena voi toimia kuka tahansa omien voimavarojen, kykyjen ja aikataulujensa mukaan. Järjestöjen kautta on helppo osallistua koordinoituun vapaaehtoistoimintaan, jossa on selkeästi määritellyt tehtävät ja vapaaehtoisia tuetaan riittävästi.

Itse aloitin vapaaehtoistoiminnan näkövammaisten alueyhdistyksessä. Olin siihen mennessä ollut aktiivisena osallistujana monenlaisessa toiminnassa, mutta huomasin, että haluaisin itsekin olla mukana toteuttamassa erilaisia tilaisuuksia ja tempauksia. Halu olla yhteisön aktiivinen jäsen ja tehdä jotain hyödyllistä, ei se sen kummempi motiivi tarvinnut olla.

[Vapaaehtoistyö.fi](https://vapaaehtoistyö.fi)-verkkopalvelun tekemän kyselyn mukaan vapaaehtoistoiminta edistää siihen osallistuvan hyvinvointia, osallisuutta ja merkityksellisyyden tunnetta. Tämän tuloksen voin kyllä omalta osaltani allekirjoittaa. Tänä päivänä voin

myös todeta, että vapaaehtoisena toimiessani opin valtavasti työelämässä tarvittavia taitoja lähtien ihan siitä, miten järjestetään tapahtuma, mitä kaikkea vaiheita siihen liittyy. Äkkiseltään ajateltuna tapahtuman järjestäminen tuntuu helpolta, mutta mitä suuremmasta tapahtumasta on kyse, sitä enemmän siinä on huomioitavia asioita: budjetointi, markkinointiviestintä, ilmoittautumiskäytännöt, tehtävien jako, toiminnan johtaminen, turvallisuus- ja lupa-asioista vastaaminen sekä erityisryhmien huomioiminen, siinäpä muutamia asioita. Vapaaehtoistoiminnassa toimitaan usein muiden



Katja Kuusela

kanssa yhdessä, mikä vahvistaa sosiaalisia taitoja sekä luo uusia verkostoja.

Olin itse kiinnostunut toiminnan koordinoinnista ja toiminkin alueyhdistyksessä vapaaehtoisena vapaaehtoistoiminnan koordinaattorina, jonka tehtävänä oli rekrytoida ja perehdyttää uudet vapaaehtoiset mukaan. Sittemmin olen toiminut myös palkallisena vapaaehtoistoiminnan koordinaattorina OLKA-toiminnassa.

Myöhemmin toimin paikallisessa vammais- ja kansanterveysjärjestössä puheenjohtajana ja esihenkilötehtävissä. Tehtäviin kuului myös pienen palvelutuotannon pyörittäminen, jossa asiakkaat olivat vammaisia ja pitkäaikaissairaita. Koin, että pystyn järjestämään apua ja olemaan tukena. Tuosta kokemuksesta innostuneena lähdin opiskelemaan sosiaalialaa ja olen sen jälkeen ollut koko ajan palkkatyössä.

Vapaaehtoistoiminnasta ja luottamustoimista kannattaa kertoa myös ansioluettelossa. Toki lähinnä niiltä osin, miten se vastaa haettavan työpaikan vaatimuksia. Jonkin verran meillä on ollut keskustelua siitä, että näkövammaisyhdistyksessä tehty vapaaehtoistoiminta tai luottamustoimet voivat turhaan alleviivata näkövammaisuutta, joka ei ansioluettelossa useinkaan ole se osaaminen, jolla töitä haetaan. Mielestäni runsaan tehdyn vapaaehtoistoiminnan voi myös esittää ansioluettelossa

yhden otsikon alle, siten että ei niinkään keskity organisaatioihin, joissa on ollut, vaan tehtäviin, mitä niissä on tehnyt.

Työttömille työnhakijoille on ollut pitkään epäselvää, millaista vapaaehtoistoimintaa saa tehdä. Nyt työmarkkinatorilla on ohje siihen, millainen vapaaehtoistoiminta ei vaikuta työttömän työttömyysturvaan. Talkootyöstä ja vapaaehtoistoinnasta on kuitenkin ilmoitettava työvoimaviranomaiselle:

"Vapaaehtois- tai talkootyö ei vaikuta työttömyysturvaasi, jos se on palkatonta ja tavanomaista yleishyödyllistä työtä ja olet valmis vastaanottamaan kokoaikatyötä." Mutta sitten kuitenkin: "Sinulla ei ole oikeutta työttömyysturvaan, jos työskentelet palkatta yrityksessä tai sellaisissa tehtävissä, jotka yleisesti tehdään työsuhteessa tai yritystoimintana." Eli tarkkana saa tämänkin asian suhteen olla. Työvoimaviranomainen voi lähettää selvityspyynnön, jonka tavoitteena on selvittää, että kyse on työttömyysturvalain mukaisesta tavanomaisesta yleishyödyllisestä vapaaehtois- tai talkootyöstä.

Toivotan kaikille mielenkiintoisia mietintöjä vapaaehtoistoiminnan merkityksestä omassa elämässä.

Lähteet:

<https://kansalaisareena.fi/vapaaehtoiselle/vapaaehtoistoiminnan-maaritelmä/>

<https://vapaaehtoistyö.fi/fi/experiences/vapaaehtoistoiminnalla-vaikutetaan-omaan-elamaan-ja-ymparivoivaan-yhteiskuntaan>

<https://tyomarkkinatori.fi/henkiloasiakkaat/tietoa-tyoelamasta/tyottomyysturva/vapaaehtoistyota-tai-muuta-palkatonta-tyota-tekevan-tyottomyysturva>

Työelämäpalvelut tukena

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

Ohjaamme ja neuvomme prosesseissa eteenpäin. Tulemme tarvittaessa mukaan myös verkostopalaverihin.

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

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

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

Julkaisemme Kuuma Peruna -podcastia Näkövammaisten liiton podcast-kanavalla, lisäksi facebookissa on Näkövamma ja työ, Näkövammaiset yrittäjät ja Näkövammaiset opiskelijat -ryhmät. TSP-keskustelualueilta löytyy työllisyys, yrittäjät ja opiskelijat -keskustelualueet.

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

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

Oulussa aloitti uusi retinakerho

Teksti: Katja Kuusela

Oulun retinakerho kokoontui ensimmäistä kertaa tiistaina 28.10.2025. Ensimmäinen tapaaminen pidettiin Oulun Kumppanuuskeskuksen tiloissa. Meitä kokoontui tapaamiseen toistakymmentä henkilöä. Suurin osa oli saapunut paikalle, mutta muutama oli mukana Teams-yhteyden välityksellä.

Kutsut oli lähetetty Retina ry:n Netti-Jäserin ja Pohjois-Pohjanmaan Näkövammaiset ry:n kuukausitiedotteen välityksellä. Tapaamisesta ilmoitettiin myös Retina ry:n verkkosivuilla sekä OYS:n Näkökeskuksen henkilöstölle, jotta he voivat kertoa tapaamisesta potilailleen.

Ensimmäinen tapaaminen lähti käyntiin kuulumisten vaihtamisella ja esittelykierröksellä. Samalla nau-

timme tuhdista iltapalasta kahvin ja pienen makean kera, terveellistä hedelmää omenaa unohtamatta. Tämän jälkeen yhdistyksen tiedottaja Outi Lehtinen kertoi yhdistyksen toiminnasta sekä hieman meneillään olevista tutkimushankkeista. Asiaa olisi ollut vaikka kuinka paljon, mutta aikaraja tuli vastaan.

Tilaisuus lopeteltiin mieltien kerhon jatkoa. Päätimme yhdessä, että jatkolle olisi tarvetta. Palailemme asiaan ensi vuoden puolella uudella teemalla. Aika näyttää, kuinka usein kerho tulee kokoontumaan ja onko jatkolle pysyvää tarvetta, mutta ainakin nyt näyttää hyvältä sen suhteen.

Lisätiedot: l.h.hyvarinen@gmail.com tai katja.kuusela@gmail.com

Kohtaamisia Punkaharjulla

Teksti: Outi Lehtinen, sitaatit osallistujien palautteista

Kuvat: Outi Lehtinen ja Ahmed Safaet

Retina ry:n perinteiset kesäpäivät järjestettiin 6.–8.6.2025 Punkaharjulla hotelli Kruunupuistossa. Toimin tapahtuman vastuuhenkilönä sisareni **Tuula Mäkelän** kanssa. Kaikkiaan tapahtumaan osallistui 28 henkilöä ja kaksi opaskoira. Osa saapui paikalle omilla autoilla, me muut junalla Parikkalaan, josta siirryimme pikkubussilla idyllistä vanhaa harjutietä pitkin Kruunupuistoon.

”Majoituspaikka oli ihana. Huone oli viihtyisä ja näköala järvelle, mukavat sängyt, joissa nukutti hyvin.”

Majoittumisen jälkeen kokoonnuimme tervetuloalahuoneelle Kruunupuiston juhlatilaan, jossa myyntisihiteeri **Mona Ryyänen** esitteli paikan historiaa. Hän kertoi, että 1900-luvun alussa täällä toimi Takaharjun tuberkuloosiparantola. Sen päiväohjelma oli aika erilainen kuin meillä nyt. Halvassa makkoiltiin suurin osa päivästä. Mona esitteli myös ruokasalin, jossa pian tarjoiltiinkin päivällistä.

Satun vai Paratiisi, kyseltiin perjantain yhteislauluillassa taitavan hanuristin **Marja Lipsasen** johdolla

Inkerintalon makasiinissa, Takaharjun entisessä varasto- ja tallirakennuksessa. Marja kertoi toimivansa arkisin hierojana Kruunupuistossa. Laulumoniste riitti puolentoista tunnin ajaksi. Niin hauska oli laulaa, että ylimääräisillä jatkettiin muistinvaraisesti, kunnes oli aika painua yöpuulle.

Lauantaipäivä alkoi opastetulla kierroksella Suomen Metsämuseo Lustossa. Siellä riitti kiinnostavaa nähtävää ja koettavaa. Perinteisten museoesineiden lisäksi esillä oli metsäaiheisia taideteoksia, äänimaisemia ja tuoksuja. Monia kohteita sa iloksemme myös koskea ja tunnusella. Oppaamme **Aino** veti ensi kerran näkövammaisryhmää erinomaisella ammattitaidolla.

Lustosta siirryimme bussilla nauttimaan lounasta Ravintola Metsään. Se oli vastikään avattu entisen Valtionhotellin, nykyisen Hotelli Punkaharjun tiloihin. Tarjolla oli Puruveden muikkuja, kuinkas muuten. Keittiömestari **Ilkka Lääveri** piipahti tervehtimässä ryhmäämme kesken kiireisen ruuanlaiton.



Ryhmä kesäpäivien osallistujia laskeutumassa harjun portaita alas järvenrantaan.

Iltapäivällä jäi reilusti aikaa polskutella Kruunupuiston uudistetussa kylpylässä. Elämyssuihku, kylmä-lämmin jalkakylpyallas ja kelosauna saivat testiryhmältämme täydet pisteet. Norppavideo pyöri kylpylän seinällä, onhan viereinen Pihlajavesi niiden suosimaa pesimäaluetta.

”Kylpylä oli tosi hyvä. Ei ole tullut noin hyvää vastaan missään.”

Yhteistä iltaa vietettiin järvenrannan grillikatoksessa makkaranpaiston ja seurustelun merkeissä. Samalla käytiin palautekeskustelua

Lounaan jälkeen palasimme Kruunupuistoon jalkaisin luonnonkaunista Topeliuksen polkua pitkin pienissä ryhmissä. Oma porukkamme etsiytyi harjun korkeimmalle kohdalle Runebergin kummulle, josta laskeudimme pitkiä portaita rantapolulle. Matkan varrella luimme opasteista sitaatteja Topeliuksen teoksista.

”Olkoonpa ilta tahi aamu, kesäyö tai auringonpaiste, maassamme ei ole kauniimpaa huvipuistoa.”

– Sakari Topelius, Maamme-kirja 1875

Upea tilataideteos yläpuolellamme Metsämuseo Lustossa.





Kesäpäivien osallistujia Hotelli Punkaharjun edustalla.



Makkaranpaistoa ja seurustelua grillikodalla.

ja ideoitiin seuraavien kesäpäivien mahdollisia pitopaikkoja.

”Tämän konseptin mukaisesti seuraavakin!”

”Kesäpäivillä tulee käytyä paikoissa, joissa ei muuten kävisi.”

”Tapasin uusia ihmisiä. Pienempi ryhmä, niin ehti tutustua paremmin.”

Sunnuntaiamu valkeni tuulisena ja varsin koleana. Tarjolla olisi ollut melontaopastusta 10–20 hengelle, mutta lopulta Mona Rynäselle ilmaantui vain kaksi oppilasta. Kuvaharjoittelun jälkeen kolmikko siirtyi järvelle ja katosi pian näkyvistä. Aika riensi, ja rannalla olijat alkoivat jo huolestua. Lopulta Vaahersalon

sillan alta lipui esiin kolme vauhdikkaasti etenevää, tyytyväistä melojaa.

Melontaretken aikana osa pelaili pi-hapelejä, käveli paljain jaloin hieron-
tapolulla ja seurusteli keskenään.

Lounaan jälkeen oli aika hyvästellä Kruunupuisto. Osa lähti kotimatalle omilla autoilla, osa bussikyöydillä ensin Parikkalaan ja sieltä junalla eteenpäin. Iloisiin tapaamisiin taas ensi vuonna!

Mikä oli parasta?

”Kaikki. Upea paikka, sopivasti ohjelmaa, hyvä seura.”

”Huikean hieno miljöö, sen historiallinen kerroksellisuus.”



Parikkalan asemalla otettiin vielä viimeinen yhteiskuva.

Syyskokouksen päätöksiä

Teksti: Outi Lehtinen

Retina ry:n syyskokous pidettiin etäyhteydellä lauantaina 25.10.2025. Aluksi kunnioitettiin poisnukkuneita jäseniä hiljaisella hetkellä. Sen jälkeen puheenjohtaja **Merja Regnér** kertoi lyhyesti muutuneen rahoitustilanteen aiheuttamista sopeutuksista yhdistyksen toiminnassa.

Nimenuudossa todettiin, että kokouksessa oli mukana 28 henkilöä, joista 25 äänivaltaisia yhdistyksen varsinaisia jäseniä.

Kokouksen puheenjohtajaksi valittiin Merja Regnér, sihteeriksi, äänestuksen toimeenpanijaksi ja äänenlaskijaksi järjestösihteeriksi **Sari Piippo** sekä pöytäkirjan tarkastajiksi **Ari Koponen** ja **Jukka-Pekka Mattila**.

Sihteeriksi luki hallituksen esityksen vuoden 2026 toimintasuunnitelmaksi, ja se hyväksyttiin sellaisenaan. Vuoden 2026 teema on Yhteistuumin eteenpäin. Rahastonhoitaja **Juhani Kaasinen** esitteli tulo- ja menoarvion, joka hyväksyttiin. Liittymis- ja jäsenmaksut päätettiin hallituksen esityksestä säilyttää ennallaan (liittymismaksu 10 €, alle 25-vuotiailta 0 €, jäsenmaksu 29 €/vuosi, alle 25-vuotiailta 20 €, kannatusjäsenmaksu 34 €/vuosi).

Todettiin, että yhdistyksen nykyisen puheenjohtajan Merja Regnérin kaksivuotinen toimikausi jatkuu vielä 2026. Hallituksen varsinaisiksi jäseniksi seuraavaksi kaksivuotiskaudeksi 2026–2027 valittiin ilman äänestystä **Pauliina Lipponen**, Vantaa, **Mira Nieminen**, Vantaa, ja **Sonja Lindroos**, Turku. Hallituksen varajäseniksi valittiin tässä kutsumisjärjestyksessä **Nelli Kauppi**, Tyrnävä, **Jari Palonen**, Helsinki, ja **Ritva Salonen**, Kangasala. Sonja Lindroos ja Jari Palonen olivat ehdolla sekä varsinaisiksi että varajäseniksi. Heidän välillään ratkaisi arpa. Hallituksessa jatkavat 2026 Juhani Kaasinen, Helsinki, **Anu Kinnunen**, Jyväskylä, ja **Outi Lehtinen**, Tampere.

Yhdistyksen toiminnantarkastajaksi valittiin **Jussi Ruokonen** ja varatoiminnantarkastajaksi **Susanna Rahunen**.

Syyskokouksen jälkeen Tunteiden Tampere -hankkeen johtaja, suomen kielen dosentti **Liisa Mustanoja** ja väitöskirjatutkija FM **Vilma Wacklin**, itsekin retiniitikko, kertoivat tutkimushankkeestaan, sen tavoitteista ja ensimmäisistä tutkimustuloksista. Esitys taltioitiin, ja tallenne julkaistaan myöhemmin Retina ry:n piiloteulla YouTube-kanavalla, jonne pääsee vain linkin kautta.

Koneen säätöön rahoittamassa hankkeessa tarkastellaan mm. suomen kielen syrjimättömiä ilmauksia ja kognitiivisen saavutettavuuden kysymyksiä. Esityksen tiimoilta virisi vilkas keskustelu, ja kaikille halukaille tarjottiin mahdollisuutta osallistua vapaaehtoisena tutkimukseen. Kiinnostuneet voivat ottaa yhteyttä sähköpostilla vilma.wacklin@tuni.fi.

Tunteiden Tampere -hankkeeseen voi tutustua tarkemmin osoitteessa:

[Tunteiden Tampere | Kielellinen affekti, syrjimätön kieli ja tutkimukseen osallistumisen saavutettavuus | Tampereen korkeakouluuyhteisö](#)

Yhdistys tiedottaa

Järjestösihteerin puhelinaika

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

Tapahtumakalenteri 2026

Retina ry:n kevätkokous pidetään lauantaina 28.3.2026 ja syyskokous lauantaina 24.10.2026, molemmat etäyhteydellä.

Kesäpäivät järjestetään 12.–14.6.2026 Lomakeskus Revontulessa Hankasalmella, ks. erillinen ilmoitus.

Retina Day järjestetään hybriditapahtumana lauantaina 26.9.2026 Iiris-keskuksessa Helsingissä.

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 jatkaa toimintaansa uuden vetäjän johdolla Vantaan Ruusupaviljongissa. Seuraa ilmoittelua Facebookin [Retina Finland -ryhmässä](#) ja kerhon WhatsApp-ryhmässä!

Tampereen seudun retinakerho

Ma 8.12. klo 15.30–18.00 Pikkujoulut Hopealahden senioritalon ravintolassa, Käpytie 8 (käynti kadun puolelta). Jouluruokia, leivonnaisia ja jouluisia ohjelmaa. Pikkupaketti mukaan pukinkonttiin! Ilmoittaudu Outille viimeistään tiistaina 2.12. ja kerro myös mahdolliset erikoisruokavaliot.

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

Kevään kerhopäivät ovat 12.1., 9.2., 9.3. ja 13.4. Toukokuussa teemme kevätretken yhdessä sovittavaan paikkaan.

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

Jyväskylän seudun retinakerho

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

Tilaa kerhovastaavilta kerhokirje, niin saat tuoreet tiedot tulevasta tapahtumista omaan sähköpostiisi! Seuraava kerhokirje ilmestyy tammikuun alussa 2026.

Ma 1.12. klo 16.30–19.00 tapaaminen Eeronkadulla. Herkullista ja helppoa joulupöytään! Pitopalvelu Elinan Eväät yrittäjä Elina Manninen Hankasalmelta esittelee kaupallisia tuotteita, jotka helpottavat jouluruokien valmistamista. Uuden kokeilua perinteitä unohtamatta. Maistiaisia teen tai kahvin kera. Kahvimaksu 3 €. Ilmoittaudu lähitapaamiseen viimeistään 27.11. Tarjalle. Jos haluat Teams-linkin, ilmoittaudu viimeistään maanantaina 1.12. klo 12 mennessä mikael.miinala@ksn.fi, p. 050 431 7149.

Vuoden 2026 ensimmäinen kerhotaapaaminen on maanantaina 26.1. klo 17–19 Eeronkadulla.

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

Tarjan ja Markun matkassa Krakovaan 22.–26.5.2026

Tarja Räisänen ja Markku Virtanen järjestävät 22.–26.5.2026 retiniitikoille ja muille näkövammaisille suunnatun ryhmämatkan Krakovaan Puolaan. Matkan hinta on 820 €/lähtijä jaetussa kahden hengen huoneessa. Matka toteutuu, jos lähtijöitä tulee vähintään 15.

Tiedustelut: Tarja Räisänen, tarja.raisanen@saunalahti.fi

Kuntoutus-liriksen teemaviikot vuonna 2026

Kuntoutus-liris ei tarjoa enää 1.1.2026 alkaen yksilöllistä vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta aikuisille. Toivotamme kuitenkin kaikki kuntoutujat edelleen tervetulleiksi. Jos olet aiemmin hakenut kuntoutukseen yksilöllisen vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen hakemuksella ja haluaisit jatkossakin tulla Kuntoutus-lirikseen, sinun tulee hakea kuntoutukseen Kelan harkinnanvaraisen kuntoutuksen hakemuksella KU132.

Järjestämme Retina-teemaviikkoja seuraavasti:

viikolla 9 eli 23.–27.2.2026

viikolla 22 eli 25.–29.5.2026

viikolla 39 eli 21.–25.9.2026

Opaskoiran käyttäjille ja opaskoirasta haaveileville järjestetään seuraavat teemaviikot:

viikolla 16 eli 13.–17.4.2026

viikolla 33 eli 10.–14.8.2026

viikolla 50 eli 7.–11.12.2026

Retina-teemaviikot on suunnattu retiniitikoille, jotka ovat saaneet kuntoutuspäätöksen Kelasta. Voit kirjata toiveesi teemaviikosta jo kuntoutushakemukseesi. Luvassa on vertaistukea, silmätautien erikoislääkärin luento retinasairauksista, Retina ry:n toiminnan esittelyä, tietoa opaskoiran hankinnasta sekä tietenkin oman kuntoutuksesi tavoitteiden mukaista

yksilöllistä ohjelmaa.

Kuntoutus voi olla sinulle ajankoh- taista, jos tarvitset harjoitusta nä- kövammaistaidoissa, kuten liikku- misessa valkoisen kepin tai muiden apuvälineiden avulla, kodinhoitoon, ruuanlaittoon ja asiointiin liittyvissä asioissa, tietokoneen tai puhelimen monipuolisessa käytössä tai haluaisit opetella pistekirjoitusta ja muuten- kin tuntoaistin parempaa hyödyntä- mistä arjen sujuvuuden tukena.

Toimi näin:

- Keskustele lääkärisi kanssa kun- toutuksen tarpeestasi. Tarvitset hakemukseesi B-lausunnon tai kuntoutussuunnitelman, missä suositellaan harkinnanvaraista kuntoutusta.
- Hae kuntoutusta Kelasta.
- Voit kirjata jo hakemukseen toi- veeksi saada lisätietoa retinasai- rauksista tai opaskoiran hankin- nasta.
- Hakemukseen tulee kirjata myös tarkasti, missä muissa asioissa tarvitset kuntoutusta, kuten pu- helimen ja tietokoneen käytön tehostamisessa, liikkumistaidos- sa, pistekirjoituksen ja muun tunnonvaraisen toiminnan oppi- miseksi/kehittämiseksi, vertaistu- kea, keinoja ylläpitää ja parantaa toimintakykyäsi ja omatoimisuut- ta arjessa.
- Kun saat Kelasta kuntoutuspää- töksen, voit myös mainita toi-

veesta päästä teemaviikolle kuntoutuksen terveydenhoitajalle.

Jos sinulla on kysyttävää harkinnanvaraisesta kuntoutuksesta tai hakemisesta, ota rohkeasti yhteyttä! Autamme mielellämme ja etsimme yhdessä juuri sinulle sopivan ratkaisun.

Lisätietoa kuntoutuksesta saat sähköpostilla kuntoutus-iiris@nakovammaistenliitto.fi tai sihteerin puhelinnumerosta 09 3960 4455.

[Aikuisten kuntoutus | Näkövammaisten liitto- Ulkoinen linkki](#)

Retina ry:n kesäpäivät Hankasalmella 12.–14.6.2026

Retina ry:n perinteiset koko perheen kesäpäivät järjestetään Lomakeskus Revontuleessa, Revontulentie 1, 41500 Hankasalmi, www.revontuli.fi. Revontuli sijaitsee kirkasvetisen Iso-Virmasjärven rannalla 9-tien varrella 4 km päässä Hankasalmen rautatieasemalta, 10 km kirkonkylästä ja 47 km päässä Jyväskylästä Kuopion suuntaan.

Hankasalmelle on junayhteys mm. Helsingistä, Tampereelta, Jyväskylästä, Pieksämäeltä, Kuopiosta ja Oulusta. Onnibussin pysäkki on 3,5 km päässä Revontulesta. Muiden bussien lähin pysäkki on 9-tien varrella vain 200 m päässä Revontulesta.

Perjantai 12.6.

Museobussi odottaa klo 14–14.30 saapuvia junia Hankasalmen asemalla. Perillä Revontuleessa on tervetulo-kahvit, osallistujien esittäytyminen ja paikan esittelyä. Majoittumaan pääsee klo 16. Päivällisen nautimme Loimu-ravintolan noutopöydästä klo 17.

Iltaohjelmana on Arja Woernerin murreketsejä ja yhteislaulua haitaristi Antti Viinikaisen säestyksellä. Mahdollisuus omakustanteiseen keilailuun Revontulen 6-rataisessa keilahallissa klo 22 saakka.



Revontulen piha-alueita Iso-Virmasjärven rantamaisemissa.

Lauantai 13.6.

Aamiaisen jälkeen ajamme bussilla Häähniinmäen ulkoilualueelle Hankasalmen ja Konneveden rajalle. Häähniinmäki on vanha hämäläisten eränkävintialueiden rajapiste. Mäellä on vuonna 1787 pystytetty isonjaon aikainen rajapyykki, jolla ovat aikanaan kohdanneet kolmen nykyisen kunnan (Hankasalmi, Konnevesi ja Rautalampi) sekä kahden läänin (Keski-Suomi ja Kuopio) rajat. Hankasalmi on itäisen ja läntisen Suomen asutuksen kohtaamispaikka.

Häähniinmäellä kuljemme noin 600 m helppokulkuista sorapolkua pitkin mäen päälle Häähniintuvan auto-

tuvalle. Paikan primus motor Pekka Rossi kertoo Häähniinmäen poluista ja rakennuksista. Metsästäjän mökin ulkoseinustalla voi tunnustella vanhoja metsätalouden esineitä. Lähitöllä kasvaa alueen vanhin puu, kilpi-kaarnainen ikihonka, jota voi käydä halaamassa. Käytävissä on myös kaksi puuseetä.

Turvallisia portaita pitkin voi kavuta 20 m korkeaan näkötorniin ihailemaan henkeäsalpaavia näköaloja. Tornin huipulla on viihtyisä tornimökki. Näkötornin juurella on tuulelta ja sateelta suojattu terassi pöytineen ja tuoleineen. Nautimme siellä Havusalmen kylätoimijoiden järjestämät kahvit ja välipalat. Havusalmen kylä oli Keski-Suomen vuoden kylä 2024. Lyhyt patikointi linja-autolle, ja matka jatkuu Säkinmäen kylään.



Aamiaiset ja päivälliset tarjoillaan valoisassa Loimu-ravintolassa.

Säkinmäellä kyläseuran puheenjohtaja Raija Rantala esittelee korsua, jonka sisällä on sota-ajan irtaimistoa. Kylätalossa ihmettelemme Mikko Minkkisen ikiliikkujan kopiota. Alkuperäinen on Suomen Kansallismuseon kokoelmassa. Lontolaiset liikemiehet lupasivat ikiliikkujan keksijälle seitsemän miljoonaa, ja Mikko päätti napata potin. Hän rakensi ikiliikkujaa 30 vuotta perheen nähdesä nälkää. Ilman oli tarkoitus siirtyä 36 nahkapalkeesta toiseen ja pyörittää akselia, jonka molemmissa päissä oli isokokoiset renkaat. Keksijän mukaan laitteesta jäi puuttumaan ainoastaan ”kylymän ryykin lauhuttaja”.

Palaamme Revontuleen iltapäivällä. Hotellin pihapiirissä voi viettää aikaa minigolfin, frisbeegolfin, tikanheiton tai mölkyn parissa. Keilahalli on avoinna klo 23 saakka. Lapsille on

oma leikkikenttä, jossa on trampoliini, keinoja, leikkimökki, liukumäki ja hiekkalaatikko. Kanootteja, veneitä, vesipyöriä ja suppilautoja voi vuokrata.

Päivällinen on tarjolla Loimu-ravintolan noutopöydässä klo 17 alkaen.

Saunahopping alkaa klo 18. Saunamaailman kaikki saunat ovat silloin lämpiminä, ja niistä saa vapaasti nauttia uima-asut päällä: savusauna, Panorama-tynnyrisauna, Loitsusauna, Laguna-saunat ja iglusauna. Välillä voi istuskella lämpimissä ulkoporealtaissa tai pulahtaa hiekkarannalta raikkaaseen järviveteen. Saunomisen jälkeen on makkaranpaistoa ja vapaata seurustelua Virماشuvilan takkatuvalla ja osittain katetulla terrassilla. Rannassa on myös tulentelekaipaikka, joka on vapaasti käytettävissä.

Sunnuntai 14.6.

Aamiaisen jälkeen huoneiden luovutus ja bussikuljetus Hankasalmen kirkonkylälle, jossa on opastettu kierros museokylässä sekä tutustuminen 1892 valmistuneeseen puukirkkoon ja sen urkuihin.

Museokylä koostuu Hallan tuvas-ta piharakennuksineen ja edustaa 1800-luvun keskisuomalaista talonpoikaista rakennuskulttuuria, joskin osa rakennuksista on vanhempia. Alueella on mm. hiilikoppeli, tuulimylly, navetta ja riihi. Museon lähellä



Virماشuvilan viihtyisä takkatupa on käytössämme lauantai-iltana.



Ulkoporealtailta voi ihailia upeaa järvinäkymää.

on vanhaan viljamakasiiniin perustettu esinemuseo.

Kirkonmäeltä siirrymme Etelän tilalle, jonka vanhassa 1891 rakennetussa hirsituvassa nautimme lounaksi lohikeittoa. Tilalla on harjoitettu maanviljelystä 1700-luvun alkupuolelta asti. Maatalouden rakennemuutoksen myötä karjatalous lopetettiin 1960-luvulla, eikä viljanviljelystäkään ole enää elättäjäksi. Nykyään Etelän tila on tunnettu hyvästä hunajastaan. Isäntä Ari Häkkinen on luvannut kertoa meille mehiläistarhauksesta.

Bussikuljetus Hankasalmen rautatieasemalle, josta lähtee juna Piekämäelle arviolta klo 14.08 ja Tampereen kautta Helsinkiin klo 14.29. Kellonajat tarkentuvat, kun VR julkaisee kesäaikataulunsa.

Hinnat

Etu lapsiperheille: Retina ry maksaa 4–12-vuotiaiden lasten ateriapaketit ja saunahopping-liput.

Kaikki ohjelmaan merkityt bussikuljetukset, esiintyjät, tilavuokrat ja opastukset sisältyvät hintaan.

Majoitus

Hotellihuoneet

Hotellihuoneet sijaitsevat kaksikerroksisessa rivitalorakennuksessa ravintola- ja vastaanottorakennusta vastapäätä. Rinteessä olevan hotellin jokaiseen huoneeseen on oma sisäänkäynti ulkoa jommaltakummalta puolelta rakennusta sekä parkkipaikka huoneen edustalla. Yläkerran huoneissa on oma parveke ja alakerran huoneissa pieni terassi. Aamiaisen sisältyy huonehintaan. Huoneis-



Esimerkki kahden hengen hotellihuoneesta

sa on wc/kylpyhuone, jääkaappi ja vedenkeitin.

2 hh 125 €/hlö/2 vrk

1 hh 220 €/hlö/2 vrk

3 hh 112 €/hlö/2 vrk (näitä huoneita on saatavana 3 kpl)

Lapsen matkasänky 25 € pedattuna

Lomamökkit

Perheille on tarjolla 4–6 hengen ja 8 hengen lomamökkejä, joissa on täysin varustellut keittiöt (liesi, uuni, mikro, kahvinkeitin, vedenkeitin, astiasto). Aamiainen sisältyy hintaan. Hinnat ovat voimassa, jos 4–6 hengen mökissä on 4 henkeä, 8 hengen mökissä 8 henkeä.

Aikuiset 125 €/hlö/2 vrk

Alle 12-v. lapset 110 €/hlö/2 vrk

Ateriapaketti

Ateriapaketti 105,50 € sisältää kaikki ohjelmassa mainitut ateriat, kahvitukset ja muut murkinat pe–su.

Saunahopping

Aikuiset 29 €/hlö. Retina ry maksaa 4–12-v. lasten saunahopping-liput.

Omakustanteisesti paikan päällä

Keilahalli: avoinna pe klo 8–22, la 8–23. Kuusi rataa, ratamaksu 30 €/rata/tunti, kengät 2,20 €/hlö

Minigolf: aikuiset 5 €, lapset alle 12 v. 2,50 €

Kanootit: vuokrattavissa kaksi kahden hengen intiaanikanoottia 35 € / 2 tuntia, lisätunnit 10 €, sis. kanootti, melat ja pelastusliivit



Revontulen lomamökkejä koivikon katveessa

SUP-laudat: vuokrattavissa kaksi SUP-lautaa 25 € / tunti, 35 € / 2 tuntia, 45 € / 4 tuntia, sis. SUP-lauta, mela ja pelastusliivit

Vesipolkupyörät: vuokrattavissa 4 kpl aikuisten vesipyöriä 25 € / tunti, sis. pelastusliivit

Soutuvene: 10 € / tunti, sis. pelastusliivit

Ilmoittautuminen

Ilmoittautumiset 30.4.2026 mennessä info@retina.fi tai p. 045 135 7611. Jotta Revontulella ei tarvitse täyttää majoituskorttia, kaikilta osallistujilta tarvitaan koko nimi, syntymäaika, osoite ja puhelinnumero. Ilmoita myös sähköpostiosoite, valitsemasi majoitustyyppi, mahdolliset erikoisruokavaliot ja onko mukana opas-koira. Kerro myös, saavutko junalla ja kummasta suunnasta, bussilla vai omalla autolla.

Huom. Käytössämme on museobussi, johon mahtuu 45 matkustajaa. Mikäli osallistujia on enemmän, bussin kyytiin pääsevät ilmoittautumisjärjestyksessä julkisilla liikennevälineillä saapuneet. Lauantain ja sunnuntain bussirekillä välimatkat ovat hyvin lyhyitä, ja kaikki olennainen kerrotaan kohteissa paikan päällä, joten omalla autolla liikkuville ei koidu erityisiä lisäkustannuksia eivätkä he jää mistään paitsi.

Osallistumismaksut

Majoitus huoneessa tai mökissä, ateriapaketti 105,50 €/hlö ja saunahopping 29 €/hlö tulee maksaa 15.5. mennessä yhdistyksen tilille FI13 8000 1201 7422 60, viite 152 13044.

Avustajan tarve

Jos tarvitset apua liikkumisessa tai ruokailuissa, sinulla on oltava mukana oma avustaja. Kaija Halme ja Tuula Mäkelä tekevät voitavansa satunnaisissa avuntarpeissa.

Kesäpäivien vastuuhenkilöt paikan päällä:

Tarja Pietiläinen, tarja.m.pietilainen@gmail.com, p. 0400 808 970

Kaija Halme, kaija.a.halme@gmail.com, p. 040 735 9510

Lopullinen ohjelma

Kesäpäivien lopullinen ohjelma kelsonaikoineen lähetetään osallistujille sähköpostilla toukokuun lopulla. Oikeus ohjelmanmuutoksiin pidetään.



Retina ry:n hallitus 2026

Puheenjohtaja:

Merja Regnér, Espoo
merja.regner@hotmail.com

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

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

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

Pauliina Lipponen, Vantaa, 040 568 8218,
pauliina.lipponen@hotmail.com

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

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

Sihteeri/järjestösihteeri:

Sari Piippo, Espoo
045 135 7611, info@retina.fi

Varajäsenet:

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

Jari Palonen, Helsinki
044 980 9505, jariPPalonen@gmail.com

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

Retina ry:n vertaistukihenkilöt

Vertaistukea opiskelijoille ja nuorille aikuisille:

Sonja Lindroos, Turku
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