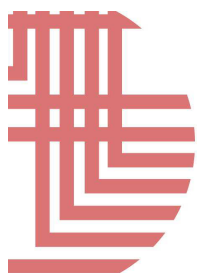


# VANHEMMIKSI NÄILLÄ LIHAKSILLA?

OPAS LIHASSAIRAUKSISTA PERHESUUNNITTELUN TUEKSI



OIY  
Oulun Invalidien  
Yhdistys ry

**Kynnitysry**



## TERVEHDYS,

ja onneksi olkoon! Tämän oppaan lukemisen myötä olet ottamassa ison askelen kohti suurempaa perhettä. Me tekijät toivomme oppaan kannustavan Sinua ja läheisiäsi sekä mahdollista kumppaniasi matkallanne pienen lapsen vanhemmiksi.

Olemme toteuttaneet tämän oppaan opinnäytetyönä yhteistyössä SAMAT-projektin kanssa, joka on Kynnys ry:n ja Oulun Invalidien Yhdistys ry:n yhteistyössä toteutettava projekti. SAMAT-projektin tavoitteena on tuoda esiin, kuinka vammaisuudesta tai sairaudesta huolimatta kaikilla vanhemmilla on samanlaisia toiveita ja pelkoja kuin myös yhtäläinen oikeus tukeen perhesuunnittelussa sekä raskauden ja synnytyksen aikana. Opinnäytetyön taustalla meillä opiskelijoilla ja tulevilla kättilöillä on kokemus siitä, että perhettä suunnittelevat pitkäaikaissairaat kaipaavat usein enemmän ja tarkempaa tietoa sairauden perinnöllisyydestä ja mahdollisista vaikutuksista raskauteen sekä tulevan lapsen terveyteen. Tämän oppaan tarkoituksena on antaa tietoa perinnöllisistä sairauksista perhesuunnittelun tueksi.

Oppaassa tarkastellaan kaikille lihassairauksille tyypillisiä tekijöitä ja oireita, eikä käsitellä asioita yksittäisten sairauksien näkökulmasta. Tarkempaa tietoa juuri Sinun sairaudestasi ja siihen liittyvistä yksilöllisistä tekijöistä saat omalta lääkäriltäsi.

Sydämellisin terveisin *Riikka Saarenpää & Henna Salmi, OAMK*

SAMAT -projektin väki *Janja Roth, Katja Kuusela, Lea Jasala*

(Oppaan kuvat on piirtänyt Henna Salmi.)

## SISÄLTÖ

TERVEHDYS,.....	1
1 PERHESUUNNITTELU .....	4
2 LIHASTAUDIT.....	4
3 LIHASTAUDIN HAASTEITA .....	5
4 PERINNÖLLISEN LIHASSAIRAUDEN VAIKUTUS PERHESUUNNITTELUUN JA TUKIPALVELUIHIN.....	6
5 RASKAUDEN TUOMAT FYYSISET MUUTOKSET KEHOSSA.....	7
6 LÄÄKITYKSEN VAIKUTUS RASKAUTEEN.....	10
7 SYNNYTYKSEN HYVÄ SUUNNITTELU.....	10
8 SYNNYTYKSEN JÄLKEEN.....	11
9 SAIRAUKSIEN PERIYTYMINEN.....	12
<u>DOMINANTTI PERIYTYMINEN.....</u>	13
<u>RESESSIIVINEN PERIYTYMINEN.....</u>	14
<u>EPÄTYYPILLINEN PERIYTYMINEN.....</u>	14
10 SAIRAS LAPSI.....	15
LOPPUSANAT.....	16



## **1 PERHESUUNNITTELU**

Perhesuunnittelu on perheen ja sen perustamisen suunnittelua. Seksuaali- ja lisääntymisoikeuksien mukaan jokaisen tulee saada yhteiskunnan tarjoamaa tietoa, palveluja ja vaihtoehtoja perhesuunnittelun tueksi. Yhteiskunnan tukemana perhesuunnittelulla voidaan mahdollistaa myös varhainen puuttuminen mahdollisiin riskitekijöihin, kuten vanhemman sairauteen. Perhesuunnittelu tukee raskauden turvallista etenemistä ja mahdollistaa lapsen syntymisen mahdollisimman terveenä. Viimeistään raskauden lähestyessä loppuaan tulee myös synnytyksen suunnittelu ajankohtaiseksi.

## **2 LIHASTAUDIT**

Lihastaudeilla, eli neuromuskulaaritaudeilla, tarkoitetaan sairauksia, jotka ensisijaisesti vaurioittavat liikehermosolua tai jotakin sen hermottamista lihassoluista. Keskeiset oireet tulevat siis sairauksien nimityksen mukaisesti lihaskudoksesta. Lihassairaudet tai -taudit ovat melko harvinainen neurologinen sairausryhmä. Tavallisin syy lihastautien taustalla on geenivirhe eli mutaatio.

Lihastauteja tunnetaan useita satoja muotoja, jotka ryhmitellään omiin luokkiinsa sekä tarkemmiksi alaluokiksi ja yksittäisiksi diagnooseiksi. Erilaisia lihastautiluokkia ovat esimerkiksi myopatiat, neuropatiat ja neuromuskulaariset transmissiohäiriöt, sekä dystrofiat, motoneuronitaudit, myosiitit, myasteniat ja myotoniat.

### 3 LIHASTAUDIN HAASTEITA

Lihastaudeille tyypillisiä yleisiä oireita ovat lihasten heikkous ja väsyvyys. Oireet vaihtelevat eri lihastautiluokkien välillä, mutta myös saman diagnoosin saaneilla voi oireilussa olla yksilöllistä vaihtelua. Esimerkiksi lihasdystrofioihin liittyvä lihasheikkous johtuu lihakseen syntyneestä nekroosista, eli lihaksen solujen kuolemasta. Tämä aiheuttaa lihasten voiman asteittaisen heikkenemisen, mikä voi johtaa muihin näkyviin muutoksiin kuten nivelten virheasentoihin ja lihaskudoksen korvautumiseen rasvalla ja sidekudoksella. Neuropatioissa lihasheikkoutteen ja -velttoutteen johtaa lihaksen hermoston rappeutumisesta aiheutuva lihaskato.

Lihasten supistumisherkkyuden lisääntyminen ja lihassupistuksen viivästynyt rentoutuminen ovat tyypillisiä oireita muun muassa myotonioille. Arjessa nämä oireet näkyvät lihasten jäykistymisenä ja kramppaamisen tunteena, mikä aiheuttaa lihaskipuja.

Tällaisten edellä kuvailtujen oireiden lisäksi joissain lihastautiluokissa esiintyy huomattavasti myös tuntopuutoksia, tasapainon ja koordinaation häiriöitä sekä lihasten huonoa suorituskykyä lihasvoimaa vaativissa tehtävissä. Joihinkin lihassairauksiin liittyvä hengityselimistöä tukevien lihasten heikkous voi johtaa vaarallisiin hengitysvaikeuksiin. Joihinkin lihassairauksiin tiedetään liittyvän muiden elimien sairastavuutta tai älyllinen kehitysvammaisuus.

#### 4 PERINNÖLLISEN LIHASSAIRAUDEN VAIKUTUS PERHESUUNNITTELUUN JA TUKIPALVELUIHIN

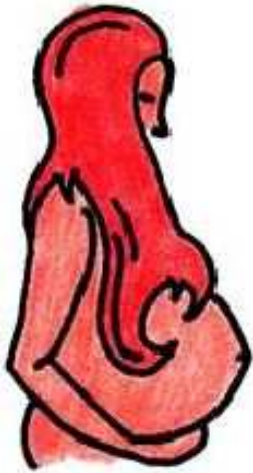
Raskautta suunniteltaessa naisen pitkäaikaissairaus vaatii erityishuomiota, minkä vuoksi perhesuunnittelu kannattaa ottaa rohkeasti puheeksi hoitavan erikoislääkärin kanssa jo hyvissä ajoin asian tullessa ajankohtaiseksi. Lisäksi raskausneuvontaan on syytä hakeutua jo hyvissä ajoin, jotta raskauden aikaista hoitoa päästään suunnittelemaan ottamalla huomioon lihassairauden kulku raskauden aikana; Tulevan lapsen terveyden lisäksi perhesuunnittelussa tulee huomioida myös raskauden ja synnytyksen vaikutukset äidin elimistölle ja terveydelle. Lihassairautta sairastavan äidin raskaus ja synnytys vaativat erityistä seuranta sydämen rytmihäiriötaipumuksen takia, ja toisaalta synnytys voi pitkittyä lihassairauksien takia. Synnytyksen jälkeen voi olla riski verenvuotoon ja sydämen rytmihäiriöihin. Lisäksi leikkauksia suunniteltaessa on otettava huomioon, että herääminen nukutuksesta on usein normaalia hitaampaa.



Perinnöllisen sairauden periytymisen todennäköisyyttä arvioidaan yhdessä lihassairautta sairastavaa vanhempaa hoitavan lääkärin ja perinnöllisyyslääkärin kanssa. Lisäksi perinnöllistä lihassairautta sairastaville tarjotaan mahdollisuus vapaaehtoiseen sikiötutkimusyksikön palveluihin. *Sikiödiagnostiikan* avulla sikiön synnynnäisiä kehityshäiriöitä, kuten geenivirheitä ja sairauksia, pyritään toteamaan mahdollisimman

varhaisessa vaiheessa, jolloin lapsen mahdollinen vammaisuus ei tulisi yllätyksenä.

Mikäli lapsen sairaus tai vamma voidaan todeta jo raskauden alkuvaiheessa, on vanhemmilla halutessaan mahdollisuus keskeyttää raskaus. Tiedossa oleva sairaus ei myöskään estä saamasta *lapsettomuus- ja hedelmöityshoitoja*. Hedelmöityshoitojen yhteydessä tulevan lapsen terveyttä on mahdollista tutkia jo lapsen kehityksen alkiovaiheessa. *Alkiodiagnostiikka* tarjoaa mahdollisuuden välttää raskaudenkeskeytykset siirtämällä vain terveitä alkioita kohtuun.



Perheiden ja myös oireettomien sukujen ennakoiva tutkiminen eli *geenivirheiden kantajaseulonta* sekä sikiödiagnostiikka ja perinnöllisyysneuvonta kuuluvat perinnöllisyyslääkärin tehtäviin. Naista hoitavalla erikoislääkärillä, neurologilla, on yleensä eniten tietoa arvioida sairauden vaikutuksia raskauden kulkuun ja kuinka raskaus vaikuttaa odottavan äidin jaksamiseen.

## 5 RASKAUDEN TUOMAT FYYSISET MUUTOKSET KEHOSSA

Raskauden vaikutukset naisen lihassairauteen odotuksen aikana vaihtelevat. Raskauden tuomien muutoksien vaikutusta sairauden oirekuvaan ja etenemiseen ei voida täysin ennakoida. Lihasten väsyvyys voi lisääntyä raskauden aikana, synnytyksessä ja sen jälkeen, mutta tästä huolimatta raskaus ja synnytys sujuvat yleensä normaalisti.

Raskauden aikana naisen elimistössä tapahtuu monia muutoksia, joiden tarkoituksena on sopeuttaa elimistö raskauteen ja tulevaan synnytykseen.

**Hormonitoiminnan** vuoksi kohtu kasvaa ja sen verenkierto lisääntyy. Tämä voi yhdessä kasvavan lapsen painon kanssa aiheuttaa painontunnetta alavatsalla ja tihentynyttä virtsaamisentarvetta.

Vaikka **verenkierto** elimistössä lisääntyy raskauden ja kohdun kasvamisen myötä, loppuraskaudessa kookas kohtu painaa verisuonia selällään oltaessa niin, että veren virtaus sydämeen huononee aiheuttaen heikkoa oloa. Tätä voi ehkäistä lepäämällä selin makuun sijaan kyljellään.



Hormonitoiminnan muutokset aiheuttavat myös sen, että **nivelsiteet** alkavat löystyä valmistuen elimistöä synnytykseen. Lantion alueella kuten lonkissa, risti-suoliluunivelissä ja häpyliitoksessa voi tuntua kipua jo raskauden ensimmäisellä kolmanneksella. Tämä voi olla lihassairaalla odottajalla merkittävä tekijä oman toimintakyvyn kannalta, jos tukilihaksisto keskivartalon ja lantion alueella on sairauden vuoksi heikommassa kunnossa.

Keskivartalon, erityisesti selän **tukilihaksien** merkitys kasvaa, kun tarkastellaan selkärangassa tapahtuvia muutoksia; kohdun ja sikiön kasvu aiheuttaa kehon painopisteen siirtymistä eteenpäin. Tämä johtaa siihen, että selkärangan lannenotko syvenee ja muut selkärangan kaaret tulevat sen myötä voimakkaammin esille. Nämä selän tukirangan muutokset aiheuttavat selän lihaksille rasitusta ja mahdollisesti myös kipua selässä. Myös vatsalihasten venyminen vaikuttaa omalta osaltaan selän kipuiluun, ja



kasvavien rintojen paino aiheuttaa rasitusta ylempänä selkärangassa, niskan ja hartioiden alueella.

Myös **hengityselimistö** muuttuu raskauden aikana. Hengityselimistön muutokset voivat aiheuttaa hengenahdistusta raskauden ensimmäisellä ja toisella kolmanneksella. Tällöin rintakehän ympäröivä laajenee ja keuhkojen toiminta tehostuu elimistön valmistautuessa huolehtimaan kasvavasta lapsesta. Raskauden viimeisellä kolmanneksella myös kohdun suurentunut koko voi aiheuttaa hengenahdistustunteita. Nämä hengityselimistön muutokset on syytä ottaa huomioon jo raskautta suunniteltaessa, erityisesti jos oma lihassairaus vaikuttaa hengityselimistön lihaksiin.



Alkuraskaudessa **unentarve** kasvaa, jolloin odottava äiti voi tuntea täysin normaalia raskauteen kuuluvaa väsymystä ensimmäisten raskausviikkojen aikana. Raskauden toisella kolmanneksella väsymys kuitenkin vähenee ja useat odottavat äidit tuntevat itsensä tällöin erittäin hyvinvoiviksi ja energisiksi. **Jaksamiseen** ja kokemuksiin raskauden aikana vaikuttavat kuitenkin voimakkaimmin yksilölliset psyykkiset ja fyysiset tekijät, omat kokemukset ja raskauteen liittyvät odotukset sekä ympäristöstä saatu tuki. Sopeutumista raskauteen ja äitiyteen kypsymistä tapahtuu koko raskauden ajan. Raskauteen liittyviä usein ristiriitaisiakin tunteita ei siis tule säikähtää. Kaikilla tulevilla vanhemmilla on lupa tuntea normaaliin raskauteen liittyvää epävarmuutta, itkuherkkyyttä ja pelkoa, vaikka olosuhteet raskauden aikana olisivatkin kunnossa.

## 6 LÄÄKITYKSEN VAIKUTUS RASKAUTEEN

Hyvä hoitotasapaino on oleellinen asia myös raskauden ja tulevan lapsen hyvinvoinnin kannalta, joten mahdollisesti sairaudesta riippuen yhteydenpito lääkärin kanssa tulee olemaan raskauden aikana tiiviimpää. Mahdollisen lääkityksen vaikutuksista yksilöllisestä tarpeesta raskauden aikana tulee keskustella yksilöllisesti oman lääkärin kanssa.

## 7 SYNNYTYKSEN HYVÄ SUUNNITTELU

Synnytystä suunnittelemalla saa paremman mahdollisuuden tuoda siihen liittyviä toiveita ilmi. On hyvä miettiä etukäteen esimerkiksi toivottua kivunlievitystä ja itselle hyviä ja mahdollisia synnytysasentoja. Näin synnytyksessä mukana oleva kätilö ja muu henkilökunta osaavat tarpeen tullen toimia toiveiden mukaan jos mahdollista, ja vanhemmat saavat keskittyä vastaanottamaan tulevaa lasta.



Lihassairautta sairastavalle äidille suositellaan yleensä normaalia alatiesynnytystä. Keisarileikkaukseen eli sektioon päädytään kuitenkin useammin kuin terveiden synnyttäjien kohdalla. Lihasväsyvyydestä kärsivät äidit voivat väsähtää synnytyksen ponnistusvaiheessa, jolloin voidaan harkita imukuppisynnytystä. Lihassairaudesta riippuen myös synnytyksestä palautuminen voi viedä kauemmin.

## 8 SYNNYTYKSEN JÄLKEEN

Vanhempien on hyvä miettiä lapsen syntymän jälkeistä avun tarvetta jo perhettä suunnitellessaan tai viimeistään raskauden aikana. Tämä mahdollistaa tarvittavien tukipalveluiden, kuten henkilökohtaisen avustajan työtuntien, hakemista jo valmiiksi. Myös KELA:sta saatavia taloudellisia tukia ja tarvittavia apuvälineitä voi hakea jo ennen lapsen syntymää. KELA:n tarjoamia tukia ovat esimerkiksi lapsilisä ja äitiysavustus, jonka saat joko äitiyspakkauksena tai halutessaan rahana. Muut etuudet kuten lapsilisä eivät estä vammaistuentuen saamista. Lisätietoa sosiaaliturvasta voit lukea pitkäaikaissairaille ja vammaisille henkilöille tarkoitettusta sosiaaliturvaoppaasta, joka löytyy osoitteesta [www.sosiaaliturvaopas.fi](http://www.sosiaaliturvaopas.fi).



Lihassairailta vanhemmilla saattaa olla jo ennestään apuvälineitä, joiden avulla saada enemmän irti arjesta. Lapsen syntyessä apuvälineiden tarve saattaa lisääntyä tai muuttua, ja tarvittavien välineiden hankkiminen vaikka jo ennen synnytystä helpottaa siirtymistä vauva-arkeen. Lisätietoa apuvälineistä ja niiden hankinnasta saat esimerkiksi internetistä. Suosittelemme kyselemään myös muilta äideiltä ja lihastautia sairastavilta, heiltä voi saada kullannarvoisia vinkkejä esimerkiksi pyörätuolin ja lastenhoitovälineiden yhteensovittamisesta!

Vertaistukea raskauden aikana ja lapsen syntymän jälkeen on mahdollista saada erilaisista vanhempi-lapsi-ryhmistä, joita tarjoavat esimerkiksi kotikaupunki tai -kunta, seurakunta ja yhdistykset, kuten Mannerheimin

lastensuojeluliitto. Vertaistukea sairauden kanssa pärjäämiseen saa Lihastautiliiton kautta.

Synnytyksen lähestyessä on hyvä pohtia avustajan tarvetta sairaalassaoloaikana. Joissain sairaaloissa henkilökohtainen avustaja voi olla mukana jo synnytyksessä. Sairaalassa vanhempien apuna on kuitenkin ammattitaitoinen henkilökunta, jonka tehtävänä on auttaa ja huolehtia tuoreesta perheestä sairaalassaoloajan. Jos jommallakummalla vanhemmista on käytössään henkilökohtainen avustaja, on avustajan hyvä kuitenkin viimeistään lapsivuodeosastolla olla mukana tutustumassa lapsen hoitoon ja muuttuneeseen työnkuvaansa. Lapsivuodeosastolla avustaja voi olla auttamassa niissä asioissa, joihin apua tullaan tarvitsemaan kotonakin ja kuuntelemassa hoitohenkilökunnan antamia neuvoja lapsen hoidossa. Huomioitava kuitenkin on, että sairaalan henkilökunnalla on viime kädessä valta ja vastuu päättää osastolla vierailijoista; esimerkiksi teho-osastolla vierailijoiden määrä on yleensä hyvin rajattu.

## 9 SAIRAUKSIEN PERIITYMINEN

Pelkästään perintötekijöistä johtuvat sairaudet ovat harvinaisia. Perinnöllistä sairautta sairastavalla on tautia aiheuttava geenimuutos eli **mutaatio** soluissaan koko elämänsä ajan. Mutaatioita syntyy normaalin solunjakautumisen yhteydessä ilman erityistä syytä. Perinnöllisten tautien oireiden alkamisikä vaihtelee taudeittain ja usein myös yksilöittäin. Suuri osa perinnöllisistä sairauksista on havaittavissa lapsuuden aikana, mutta kaikkein vaikeimmat sairaudet voivat häiritä jo sikiön kehitystä ja johtaa raskauden keskenmenoon.

Tässä oppaassa emme käsittele periytymistapoja erikseen kunkin yksilöllisen sairauden kohdalla, vaan avaamme tärkeimpiä käsitteitä perinnöllisyydestä ja lihassairauksien yleisimmistä periytymistavoista.

**Periytymistapoja** on useita, eivätkä kaikki geenimutaatiot periydy aina samassa muodossa. Tavallisimmat ja tunnetuimmat periytymistavat noudattavat aina samaa kaavaa, ns. *Mendelin lakeja*. Tällaisia ovat dominantti ja resessiivinen periytyminen. Harvinaisemmat, niin sanotut epätyypilliset periytymistavat, kuten perimän leimautuminen, mitokondriaalinen periytyminen ja toistojaksomutaatioihin perustuva periytyminen eivät noudata mitään selkeitä periytymissääntöjä, jolloin ne ovat myös vaikeammin hahmotettavia sairastavissa suvuissa.

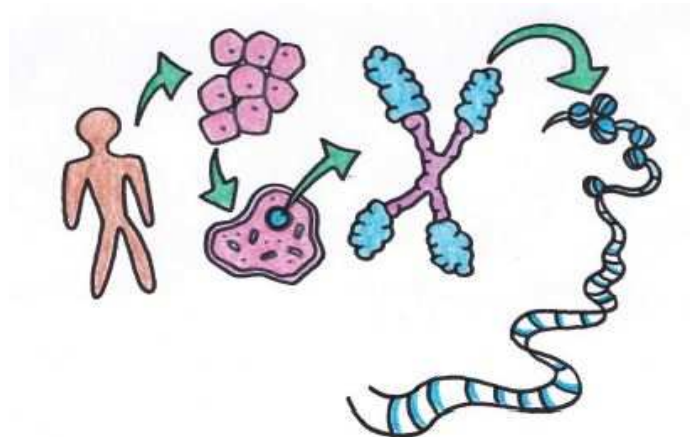
**Vallitseva eli dominantti periytyminen** tarkoittaa sitä, että jo yksi mutaatio eli geenissä tapahtunut rakenteellinen muutos riittää ominaisuuden puhkeamiseen tai sairauden aiheuttajaksi. Jos ihmisellä on dominantisti periytyvä sairaus, hänellä ilmenee se poikkeuksesta. Dominantisti periytyvät taudit syntyvät usein uuden geenimuutoksen myötä, mutta voivat periytyä myös vanhemmalta lapselle. Vanhemmalta lapselle periytyessään sairauden aiheuttajaksi riittää toiselta vanhemmalta peritty geenissä oleva mutaatio, jolloin sairaus voi periytyä vaikka vain toinen vanhemmista olisi sairas. Tällöin lapsella on 50 %:n riski periä vanhempansa geenimutaatio ja sen myötä myös sairaus. Lapsen saadessa toiselta vanhemmaltaan dominantin sairausgeenin, hän sairastuu huolimatta siitä, mitä geenejä hän saa toiselta vanhemmaltaan. Dominantisti periytyvien sairauksien esiintyvyydessä ei ole havaittu eroja miesten ja naisten välillä.

Myös niin sanotut **autosomissa sijaitsevat** perinnölliset sairaudet ovat dominantisti periytyviä. Näille sairauksille on tyypillistä sairauden alkamisiin ja erilaisten oireiden huomattava vaihtelu. Alkamisiin vaihteluväli ja sairauden vaihteleva oireisto voivat aiheuttaa sen, että sairautta ja sen oireita ei ilmene koko eliniän aikana, vaikka henkilö olisi perinyt tautimutaation. Tällöin sairaus voi kuitenkin esiintyä edellisessä ja taas seuraavassa suoraan alenevassa sukupolvessa.

**Resessiivisessä periytymismallissa** molemmat vanhemmat ovat terveitä, mutta kantavat tautigeeniä. Sairaus tulee siis lapsella esille vain silloin, kun molemmat vanhemmista ovat kyseisen tautigeenin eli mutaation kantajia ja lapsi perii sekä isältään että äidiltään saman tautigeenin. Jos taas lapsi perii tautigeenin vain toiselta vanhemmaltaan, hän ei sairastu mutta on kyseisen geenin kantaja ja voi siirtää tautigeenin edelleen omille lapsilleen.

**Epätyypillisistä periytymistavoista** mitokondriaalisesti periytyvissä sairauksissa aiheuttava mutaatio periytyy lapselle ainoastaan naisen kautta. Näissä sairauksissa mutaatio esiintyy sellaisissa solun osissa, mitokondrioissa, jotka periytyvät lapselle ainoastaan äidin kautta.

Myös X-kromosomissa periytyminen on ns. sukupuoleen liittyvää periytymistä. Naisilla X-kromosomeja on kaksi, kun taas miehillä ainoastaan yksi, minkä vuoksi mutaatiot oireilevat eri tavalla miehillä ja naisilla. Naisella tautigeeni ei yleensä oireile sen ollessa vain toisessa X-kromosomissa, mutta mies sairastuu poikkeuksetta.



## 10 SAIRAS LAPSI

Ensimmäisiä oireita periytyneestä sairaudesta voi ilmetä jo raskauden aikana, jolloin voidaan havaita sikiön normaalia heikommat liikkeet. Tällaisia sikiöaikaisia ensioireita esiintyy esim. synnyntäisessä lihasdystrofiassa. Vastasyntyneellä ensisijainen oire on usein hypotonia eli lihasvelttous. Tästä voi kuitenkin olla vaikea päätellä, onko taustalla lihastauti, keskushermoston vaurio vai jonkin muun yleistaudin aiheuttama huonokuntoisuus. Vaikka vanhemmat voivat olla tässä vaiheessa hyvin huolissaan vastasyntyneestä perheenjäsenestä, tuoreena vanhempana on hyvä kuitenkin muistaa myös nauttia ja iloita lapsen pienistä hymyistä ja tarttuvista käsistä.

Vammaisen lapsen kanssa ei tarvitse pärjätä yksin. Tukiverkostot eli perhe, ystävät ja muut samassa tilanteessa olevat tulevat silloin tärkeämmiksi kuin koskaan ennen. **Lihastautiliitto** järjestää sopeutumisvalmennuksia myös lapsille ja perheille. Liiton paikallisyhdistykset järjestävät myös paljon erilaisia tapahtumia ja tapaamisia, joissa voi jakaa kokemuksia ja saada tukea.

Myös KEELA tarjoaa vammaisille lapsille ja nuorille sopeutumisvalmennus- ja perhekursseja sekä kuntoutusjaksoja. Vammaisen lapsi voi saada KEELA:sta alle 16-vuotiaille tarkoitettua vammaistukea. Lisätietoa ja apua arjessa selviytymiseen saa Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen Vammaispalvelujen käsikirjasta, joka löytyy osoitteesta [www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja](http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja).

## LOPPUSANAT

Perheenisäys muuttaa elämää, ja tulet ehkä tarvitsemaan enemmän tukea ja apua sekä raskausaikana että lapsen synnyttyä. Älä kuitenkaan pelkää hakea apua asioihin, jotka ovat sinulle vaikeita sairautesi vuoksi - ulkopuolisen avun määrästä riippumatta olemme varmoja siitä, että Sinusta tulee hyvä vanhempi lapsellesi!



## LUETTAVAA AIHEESTA

[Lihastautiliitto ry:n internetsivut](#)

Ylikorkala, Olavi; Tapanainen, Juha. 2011. Naistentaudit ja synnytykset.

Soinila, Seppo; Kaste, Markku jne. 2001. Neurologia.

Aula, Pertti; Kääriäinen, Helena jne. 2006. Perinnöllisyyslääketiede.