

Diagnoosi vai ei...?

Uutta tutkimusta tehdään jatkuvasti ympäri maailmaa ja yhden geenin tutkimiseen tehdään kuukausia työtä. Se tutkimusryhmä, joka ehtii julkaista tuloksensa ensimmäisenä, saa kunnian löydöstä itselleen ja rahoitusta jatkotutkimukseen.

Tutkimustekniikan kehittyessä on tullut mahdolliseksi tutkia yhä pienempiä ja tarkempia solutason tapahtumia elimistössä. Vaikka lihastaudit ovat vielä toistaiseksi osa suurta tuntematonta, pienetkin läpimurrot kasvattavat tiedonpuroa ja monen vuoden uurastuksen jälkeen pienistä jyvistä saadaan isoja kokonaisuuksia ja jopa hoitokeinoja erilaisiin sairauksiin. Tutkimusta on sekin, että etsitään oireisiin sopivaa diagnoosia, poissuljetaan sairauksia tai etsitään vaikkapa tiettyä geenivirhettä.



Monella lihassairaalla on epävarma diagnoosi tai diagnoosia on vuosien varrella tarkennettu. Juuri nämä parantuneet tutkimustekniikat ovat tuoneet paljon uutta tietoa sairauksien synnystä ja joidenkin kohdalla geenivirheiden löytyminen on voinut jopa muuttaa alkuperäisen diagnoosin kokonaan toiseksi.

Onko sillä sitten väliä, tiedetäänkö sairauden nimi, diagnoosi, vai onko se vain kirjaimia paperilla?

Olen joskus kuullut jonkun sanovan, ettei diagnoosilla ole väliä, kun sairauteen on vain oireenmukaista hoitoa. Vaikka hoitoina geenimaniipulaatiohoidot ovat vielä kaukana tulevaisuudessa, tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, ettei oireenmukainen hoito olisi tärkeää. Fysioterapialla ylläpidetään lihasvoimaa ja raajojen liikkuvuutta, toimintaterapiassa harjoitetaan hienomotoriikkaa, lymfaterapialla edistetään nestekiertoa ja allasterapiassa hoidetaan kokonaisvaltaisesti kehoa.

Harrastukset, kulttuuri tai juttutuokiot ystävien kanssa hoitavat henkistä puolta. Toiset kokeilevat erilaisia vaihtoehtoisia hoitomuotoja ja löytävät niistä apua vaivoihinsa.

Diagnoosista on kyllä yksi etu. Usein diagnoosi määrittelee sen millaista hoitoa yhteiskuntamme yksilölle tarjoaa. Ilman diagnoosia voi jäädä

tukipalveluiden ulkopuolelle. Diagnoosi usein myös yhdistää ja näin muun muassa lihastautiliiton toiminnassa voi kohdata muita saman diagnoosin saaneita.

Onneksi tällaisia ryhmiä ja palveluja on myös niille, joilla tarkkaa diagnoosia ei ole. Lihastautiliitossa on aina pyritty huomioimaan ihmiset yksilöinä ja tarjoamaan kaikille vertaistukea ja toimintaa. Liitto tarjoaa myös apua ja tukea taisteluun tukipalveluiden ja terveydenhuollon ratissa, riippumatta siitä onko jäsen saanut tarkan diagnoosin vai ei.

Viime aikoina tutkimusrintamalta on kuulunut mielenkiintoisia uutisia. Suomalais-kansainvälinen tutkimusryhmä onnistui eristämään hermoston kudოსvauriota korjaavan KDI-proteiinin, jota on testattu ja tutkittu laboratorio-olosuhteissa. Tämä saattaa olla läpimurto ja se antaa uutta toivoa uudenlaisten hoitokeinojen löytymisestä, mutta tarvitaan vielä lisätutkimuksia ja menetelmien testausta ennen kuin tällainen uusi hoitomuoto voidaan todeta turvaliseksi keinoksi hoitaa esimerkiksi lihastauteja.

Ranja Alanko

Furry

Furry-termi käsittelee eläimiä, joille on annettu inhimillisiä piirteitä, lähtien älykkyydestä ja kielenkäytöstä aina ihmismäisiin muotoihin asti. Suomalaisittain puhutaan yleensä furrysta tai turresta.

Omalla kohdallani hurahdin furryyn vuosia sitten erään kaverin näytettyä kerran sattumalta kuvia furrysta ja satuin sitten sieltä löytämään muutamia kuvia yhdestä hahmosta. Silloin sen upeita ihmismäisiä piirteitä yhdistettynä erinomaiseen piirtämiseen katsellessa olin heti myyty ja tälläkin hetkellä seuraan monia upeita artisteja ja heidän töitään niin piirroksina, kuin pukuina Internetin välityksellä.

Monella on erilaisia kiinnostuksia sen suhteen millaisista hahmoista pitää, eli toiset saattavat tykätä koiramaisista hahmoista ja toiset taas vaikkapa lohikäärmehahmoista. Samalla myöskään hahmot eivät ole samanlaisia, vaan jokaisesta hahmosta löytyy jotain uniikkia.

Suomessa tämä termi on varmasti aika outo ja furryyn törmää ehkä



parhaiten Saksassa ja Amerikassa, joissa järjestetään myös isoja furry-tapaamisia. Suomessa suurin ongelma on se, että turrit asuvat hyvin hajallaan ja välimatkat ovat pitkiä.

Missä furryyn voi tutustua?

Olen kerännyt kotisivuilleni (<http://antzu.net/furry.php>) listan suosikkiartisteistani, joiden avulla pääsee jo hyvin alkuun furryn ymmärtämisessä. Suomalaisiin turreihin voi tutustua Finfur-sivuston kautta osoitteella <http://finfur.firepaw.com/>.

Internetissä on hyvinkin paljon erilaisia furrya käsitteleviä sivustoja ja tällä hetkellä parhaimpiin paikkoihin tutusta kuvien muodossa on VCL-kirjasto (<http://us.vclart.net>), joka on tällä hetkellä Internetin suurin furry-kirjasto.

On olemassa myös jo vuosia pyörinyt ilmainen nettiroolipeli, jonka nimi on "Furcadia" ja siinä on mahdollista rakentaa omia hahmoja ja liikkua niiden kanssa pelimaailmassa sekä tavata toisia furryja ympäri maailmaa. Pelin kielenä puhutaan yleisesti englantia ja sen voi ladata osoitteesta <http://www.furcadia.com>.

Mistä turren tunnistaa?

Yleisesti harrastajia yhdistää furrytaide, toiset tykkäävät roolipelata sekä Internetissä että oikeassa elämässä ja toisille turrius heijastuu elämäntyyliin, jolloin hän saattaa vaikkapa tervehtiä mu-



rahtamalla tai muulla eläimellisellä äännähdyksellä.

Pehmolelut ja niiden kerääminen kuuluu myös monen turrin harrastuksiin vaikka siitä ei ole suoranaisia viitteitä itse furryyn. Olen myös tähän sortunut ja niitä löytyy pyörimästä huoneesta kymmeniä.

Kolmas tapa olla turri, on pukeutua "turriasuun" (eng. fursuit), joka voi olla rakennettu osittain tai olla kokonainen puku sisältäen pään, tassut jne. Monesti saatetaan myös käyttää vain pelkästään esim. häntää tai korvia.

