

Johtajaylilääkäri

4060/13.02.00/2026

Tutkimuslupa, Ehlers-Danlos potilaiden terveydentilan ja toimintakyvyn tutkimus, Mustonen Terhi

Asiaselostus:

Terhi Mustonen / Etelä-Savon hyvinvointialue, hakee tutkimuslupaa *Ehlers-Danlos potilaiden terveydentilan ja toimintakyvyn tutkimukselle*. Hakemus on saapunut 11.6.2026.

Tutkimuksessa selvitetään Ehlers-Danlosin oireyhtymää (erityisesti hypermobiliia alatyyppejä, hEDS) sairastavien henkilöiden terveydentilaa ja toimintakykyä sekä arvioidaan erilaisten hoito- ja kuntoutusinterventioiden vaikuttavuutta. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa ajankohtaista ja kattavaa tutkimustietoa kyseisestä potilasryhmästä sekä edistää hoitokäytäntöjen yhdenmukaistamista. Tutkimus toteutetaan osana laajempaa moniammatillista tutkimusryhmää.

Tutkimus toteutetaan monimenetelmällisesti hyödyntäen sähköisiä kyselylomakkeita, kliinisiä tutkimuksia sekä toimintakykytestejä. Aineisto kerätään muun muassa sähköisellä esitietolomakkeella, itsearviointikyselyillä sekä fysiologisilla mittauksilla, kuten ortostaattisella kokeella ja sykevälivaihtelun mittauksilla.

Tutkimus kohdistuu 20–60-vuotiaisiin potilaisiin, joilla on todettu Ehlers-Danlosin oireyhtymä. Tutkittavat rekrytoidaan potilasjärjestön ja hyvinvointialueiden kautta. Etelä-Savon hyvinvointialueella tutkimus toteutetaan fysiatrian poliklinikalla. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, perustuu informoituun suostumukseen, ja osallistujalla on oikeus keskeyttää osallistumisensa missä vaiheessa tahansa ilman seuraamuksia.

Tutkimuksen ohjaajana toimii LT, fysiatrian erikoislääkäri Hanna Kaijankoski / Pohjois-Savon hyvinvointialue. Tutkimuksesta ei aiheudu kustannuksia Etelä-Savon hyvinvointialueelle.

Päätös:

Myönnän luvan Terhi Mustoselle / Etelä-Savon hyvinvointialue, Ehlers-Danlos potilaiden terveydentilan ja toimintakyvyn tutkimuksen toteuttamiseen Etelä-Savon hyvinvointialueella.

Mikäli tutkimus/opinnäytetyö sisältää liikesalaisuuksia tai muita julkisuuslaissa (621/1999) salassa pidettäväksi määrättyjä tietoja, on tutkimuksen/opinnäytetyön raportti laadittava niin, että tietojen luottamuksellisuus säilyy.

Toimivalta:

Hallintosäätö 1.4.2026 23 § kohta 10

Muutoksenhaku:

Oikaisuvaatimusohje liitteenä.

Päättäjä:

Jaana Luukkonen
Johtajaylilääkäri

Etelä-Savon hyvinvointialue Eloisa

Mikkeli: Porrassalmenkatu 35–37, 50100 Mikkeli

Savonlinna: Keskussairaalantie 6, 57120 Savonlinna

Pieksämäki: Tapparakatu 1–3, 76100 Pieksämäki

Vaihde 015 411 4100 | kirjaamo@etelasavonha.fi | www.etelasavonha.fi

Johtajaylilääkäri

Lisätietoja: Etelä-Savon hyvinvointialueen viranhaltijapäätökset on sähköisesti allekirjoitettu. Allekirjoituksen oikeellisuuden voi todentaa kirjaamoista.

Lisätietoja päätökseen liittyen Jaana Luukkonen p. 044 417 3620

Jakelu: Terhi Mustonen, terhi.mustonen@etelasavonha.fi

Hanna Kaijankoski, hanna.kaijankoski@pshyvinvointialue.fi

Tiedoksianto: Päätös on viety nähtäväksi 18.6.2026 Eloisan verkkosivuille

Päätös on annettu asianosaisille tiedoksi sähköpostilla, joka on lähetetty 18.6.2026

Johtajaylilääkäri

OIKAISUVAATIMUSOHJE

Tähän päätökseen tyytymätön voi tehdä kirjallisen oikaisuvaatimuksen. Myös sähköinen asiakirja täyttää vaatimuksen kirjallisesta muodosta.

Oikaisuvaatimusoikeus

Oikaisuvaatimuksen saa tehdä:

- se, johon päätös on kohdistettu tai jonka oikeuteen, velvollisuuteen tai etuun päätös välittömästi vaikuttaa (*asianosainen*) ja
- hyvinvointialueen jäsen
- sekä hyvinvointialueen jäsenkunta.

Ohje muutoksenhausta työsuhteisten valinnoissa

Työsuhteeseen ottamista koskevasta päätöksestä ei voi tehdä oikaisuvaatimusta.

Oikaisuvaatimuksella voidaan hakea muutosta työsuhteisen tehtävän täyttämiseen liittyen ainoastaan, jos päätöksentekijä on ylittänyt toimivaltansa, päätöksentekoko on tapahtunut virheellisessä järjestyksessä tai päätös on ollut muuten lainvastainen.

Oikaisuvaatimusaika

Oikaisuvaatimus on tehtävä 14 päivän kuluessa päätöksen tiedoksisaannista.

Oikaisuvaatimus on toimitettava Etelä-Savon hyvinvointialueen kirjaamoon määräajan viimeisenä päivänä ennen kirjaamon aukioloajan päättymistä.

Asianosaisen katsotaan saaneen päätöksestä tiedon, jollei muuta näytetä, seitsemän päivän kuluttua kirjeen lähettämisestä. Käytettäessä tavallista sähköistä tiedoksiantoa katsotaan asianosaisen saaneen tiedon päätöksestä kolmantena päivänä viestin lähettämisestä, jollei muuta näytetä.

Hyvinvointialueen jäsenen ja jäsenkunnan katsotaan saaneen päätöksestä tiedon seitsemän päivän kuluttua siitä, kun pöytäkirja on asetettu yleisesti nähtäväksi.

Tiedoksisaantipäivää ei lueta oikaisuvaatimusaikaan. Jos oikaisuvaatimusajan viimeinen päivä on pyhäpäivä, itsenäisyyspäivä, vapunpäivä, joulukuun joulukuun tai juhannusaatto tai arkilauantai, saa oikaisuvaatimuksen tehdä ensimmäisenä arkipäivänä sen jälkeen.

Johtajaylilääkäri

Oikaisuvaatimusviranomainen

Viranomainen, jolle oikaisuvaatimus tehdään, on Etelä-Savon hyvinvointialueen aluehallitus, hakemus osoitetaan kirjaamoon.

Kirjaamojen yhteystiedot

Käynti- ja postiosoitteet sekä puhelinnumerot:

Mikkeli: Porrassalmenkatu 35–37, 50100 Mikkeli, p. 0401676743
Savonlinna: Keskussairaalantie 6, 57120 Savonlinna, p. 040 6602093
Pieksämäki: Tapparakatu 1–3, 76100 Pieksämäki, p. 044 368 6714
Sähköpostiosoite: kirjaamo@etelasavonha.fi

Kirjaamojen aukioloaika: ma-pe klo 9–14 puhelimella, käynnit vain ajanvarauksella

Oikaisuvaatimuksen muoto ja sisältö

Oikaisuvaatimus on tehtävä kirjallisesti. Myös sähköinen asiakirja täyttää vaatimuksen kirjallisesta muodosta.

Oikaisuvaatimuksessa on ilmoitettava:

- päätös, johon haetaan oikaisua
- se, millaista oikaisua vaaditaan
- millä perusteella oikaisua vaaditaan.

Oikaisuvaatimuksessa on lisäksi ilmoitettava tekijän nimi, kotikunta, postiosoite ja puhelinnumero. Jos oikaisuvaatimus päätös voidaan antaa tiedoksi sähköisenä viestinä, yhteystietona pyydetään ilmoittamaan myös sähköpostiosoite.

Pöytäkirja

Päätöstä koskevia pöytäkirjan otteita ja liitteitä voi pyytää Etelä-Savon hyvinvointialueen kirjaamoista.

Kirjaamojen yhteystiedot

Käynti- ja postiosoitteet sekä puhelinnumerot:

Mikkeli: Porrassalmenkatu 35-37, 50100 Mikkeli, p. 0401676743
Savonlinna: Keskussairaalantie 6, 57120 Savonlinna, p. 040 6602093
Pieksämäki: Tapparakatu 1-3, 76100 Pieksämäki, p. 044 368 6714
Sähköpostiosoite: kirjaamo@etelasavonha.fi

Kirjaamojen aukioloaika: ma-pe klo 8-14 puhelimella, käynnit vain ajanvarauksella