

---

# **Lihastautiliiton strategia 2017-2020**



Lihastautiliitto ry

---

# LIHASTAUTILIITON STRATEGIA 2017–2020

**Strategia 2017–2020** on liittomme viitekehys, joka ohjaa kaiken toimintamme suunnittelua. Strategian valinnat ovat erityisasiantuntijuuden vahvistaminen, eri toimijoiden välinen yhteistyö, vaikuttamistyö sekä uudistuminen.

## MISSIO

Liiton tarkoituksena on valtakunnallisena keskusjärjestönä yhdessä jäsenyhdistysten kanssa tukea neuromuskulaaritauteja sairastavien ja heidän läheistensä oikeutta tasa-arvoiseen ja monimuotoiseen elämään ja tehdä työtä heidän yhteiskunnallisten oikeuksiensa puolesta sekä vaikuttaa palvelujen, kuntoutuksen ja hoidon laadun parantamiseen sekä lihastauteja, niiden hoitoa sekä kuntoutusta koskevan tutkimuksen edistämiseen.

## ARVOT

Arvomme ovat lupauksia jäsenistöllemme, henkilökunnallemme ja sidosryhmillemme, että kaikessa toiminnassa otamme huomioon elämän monimuotoisuuden, asiantuntijuuden ja vaikuttavuuden.

### **Elämän monimuotoisuus**

Monimuotoinen hyvä elämä on oikeudenmukaisuutta, yhdenvertaisuutta ja ihmisten yksilöllisten voimavarojen ja elämäntilanteiden huomioon ottamista.

### **Asiantuntijuus**

Asiantuntijuus on lihastautia sairastavien ihmisten ja heidän läheistensä kokemustietoa, henkilökunnan monipuolista ajantasaista ammattitaitoa ja yhteistyötahojen tietotaitoa.

### **Vaikuttavuus**

Vaikuttavuus on näkyvyyttä ja aktiivista toimintaa yksilön hyväksi paikallisesti, valtakunnallisesti ja kansainvälisesti.

## VISIO

Lihastautiliitto on lihastautia sairastavien ihmisten ja heidän läheistensä rinnalla kulkija. Liitto on tunnustettu, vahvasti valtakunnallisesti ja alueellisesti toimiva, jatkuvasti kehittyvä asiantuntija-, vaikuttaja- ja palvelujärjestö.

## TOIMINTAYMPÄRISTÖ

Yhteiskunnassa tapahtuvat muutokset ja lakiuudistukset vaikuttavat kaikkien vammaisjärjestöjen toimintakenttään ja olemassa oloon. Vuoden 2017 alussa kolmen rahapeliyhtiön fuusioituminen yhdeksi Veikkaus Oy:ksi ja sen myötä RAY:n avustustoiminnan siirtyminen Sosiaali- ja terveysministeriön yhteyteen perustettavaan Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskukseen STEAan voi tuoda ennakoimattomia muutoksia järjestökentälle. Myös Sote uudistuksen eteneminen vaikuttaa toimintakenttäämme. Lihastautiliiton tavoitteiden ja viestin korostaminen näissä muutoksissa on tärkeää, sillä lihastaudit ovat harvinaisia sairauksia, joihin liittyy paljon tietoa ja osaamista vaativia erityiskysymyksiä. Suomessa on arviolta 15 000 lihassairasta henkilöä. Lihastautiliitto toimii heidän oikeuksiensa valvojana, tiedottaa tukitoimista ja palveluista sekä antaa ohjausta ja neuvontaa.

Toiminnan ohjenuorana on liiton mission, arvojen, vision ja strategian lisäksi YK:n vammaisia henkilöitä koskeva yleissopimus, jonka tulee raamittaa myös suomalaista lainsäädäntöä ja palvelujärjestelmää huomioimalla esimerkiksi ihmisoikeudet, yhdenvertaisuus, esteettömyys ja saavutettavuus. Liitolla on myös oma vammaispoliittinen ohjelma, jossa on määritelty keskeisimmät vaikuttamisen kulmakivet.

## **1. VAIKUTTAMALLA LIHASTAUTIA SAIRASTAVALLE TOIMIVAMPI ARKI**

Vaikuttamistyö on järjestötyön keskeisimpiä toimintamuotoja. Vaikuttamista on esimerkiksi lihastautia sairastavien henkilöiden neuvonta ja ohjaus sekä oikeuksien valvonta yksilötasolla. Valtakunnallisessa vaikuttamisessa on kyse muun muassa mukana olemisesta lakien valmistelutyössä ja lihastautia sairastavien tarpeiden esille tuomisesta eri työryhmissä. Myös epäkohtien esiin nostaminen ja tätä kautta lausuntojen ja kannanottojen laatiminen tuista ja palveluista vastaaviin tahoihin tähtää palveluiden oikea-aikaisuuteen ja parempaan järjestymiseen. Esimerkiksi myönteisen asenneilmapiirin rakentaminen vaikkapa esteettömyyskysymyksissä palvelee lihastautia sairastavien henkilöiden lisäksi kaikkia muitakin kansalaisia.

- Kuuntelemme lihastautia sairastavien henkilöiden ja yhdistysten toiveita vaikuttamistyön kärkien löytymiseksi
- Valvomme eri työryhmissä, että lihastautia sairastavien henkilöiden tarpeet tulisivat huomioituksi esimerkiksi lakien valmistelutyössä
- Laadimme lausuntoja, kannanottoja ja huolenilmauksia sekä itsenäisesti että yhdessä muiden toimijoiden kanssa.
- Tiedotamme lihastautia sairastaville henkilöille heidän oikeuksistaan eri kanavia hyödyntäen

## **2. ASiantuntijuus KEHITYY YHTEISTYÖSSÄ**

Lihastautiliitto on järjestönä lihastautien, niiden monimuotoisuuden ja harvinaisuuden erityisosaaja. Lihastautiliitolla on vankka tietopohja lihastautia sairastavien arjesta, lihassairauksista, ammattilaiskentästä sekä kansainvälisestä toimintaympäristöstä. Järjestölähtöisen asiantuntijuuden jatkuva kehittäminen on valtakunnallisen järjestömmen perustehtävä. Asiantuntijuuden kautta voimme tukea lihastautia sairastavia ja heidän läheisiään elämänkaaren eri vaiheissa.

- Varmistamme ammatillisen erityisosaamisen säilymisen Lihastautiliitossa kouluttautumalla ja kertynyttä tietoa dokumentoimalla
- Hyödynnämme kokemustietoa asiantuntijuudessamme
- Keskitymme kumppanuuksiin, jotka lisäävät erityisosaamistamme lihastauksista tiivistämällä yhteistyötä tutkimusorganisaatioiden ja eri alojen asiantuntijoiden kanssa
- Lisäämme eri alojen ammattilaisten tietoutta lihastauksista, niiden harvinaisuudesta ja lihastautia sairastavan arjesta tiedottamisen, kouluttamisen ja materiaalin tuottamisen avulla.

## **3. VETOVOIMAINEN JA KAIKILLE AVOIN LIHASTAUTILIITTO**

Lihastautia sairastavien henkilöiden tavoittamiseksi, jäsenmäärän kasvattamiseksi ja tunnettuuden lisäämiseksi liitto pyrkii vetovoimaisuuteen. Tarjoamme selkeämpiä palveluita ja tuomme aiempaa näkyvämmäksi liiton tarjoamat edut. Tavoitteena on olla helposti lähestyttävä liitto, joka kokeilee uutta ja tarttuu mahdollisuuksiin sekä hyödyntää nykYTEknologiaa. Kaikille avoin Lihastautiliitto tarjoaa palveluitaan kaikille lihastautia sairastaville, heidän läheisilleen sekä muille toimijoille.

- Selkeytämme ja uudistamme palveluitamme nykYTEknologiaa hyödyntäen
- Kehitämme vapaaehtois- ja vertaistukitoimintaa yhdessä yhdistysten kanssa uudistamalla toimintatapoja
- Tiivistämme liiton ja yhdistysten yhteenkuuluvuutta toimimalla läpinäkyvästi vuorovaikutteisuuden vahvistamiseksi kehittämällä yhdistysten ja liiton yhteisiä koulutus- ja keskustelutilaisuuksia
- Luomme aktiivisesti yhteyksiä uudenlaisiin yhteistyökumppaneihin esimerkiksi taiteen ja kulttuurin saralta

