



Lihastautiliiton vammais- poliittisen ohjelman pääteemat

Lihastautiliitto toimii aktiivisesti yhteistyössä muiden vammaisjärjestöjen kanssa perus- ja ihmisoikeuksien toteutumiseksi. Lihastautiliiton Vammaispoliittinen ohjelma vuosille 2019–2021 nostaa esiin viisi pääteemaa, jotka nousevat suoraan lihastautia sairastavien arjen kokemuksista. Perusteet pääteemoille löytyvät Suomen ratifioimasta YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevasta yleissopimuksesta.

1

Kaikki saunoo!

– vai saunooko?

Sauna on suomalaisille kansallisperintö. Se on enemmän kuin puhdistumisen paikka, ja saunomiseen sisältyy myös sosiaalinen näkökulma. Tällä hetkellä vammaispalveluissa suihku nähdään välttämättömänä, saunaan pääsemistä useinkaan ei.

Lihastautiliiton mielestä saunomismahdollisuuden tulee olla osa lihastautia sairastavien arkea samalla tavoin kuin muillekin. Asunnon muutostöitä koskevissa päätöksissä tulee mahdollistaa saunominen.

2

Henkilökohtainen apu

– mitä tehdä, kun avustusta ei ole saatavilla?

Oikeus henkilökohtaiseen apuun on subjektiivinen oikeus. Ja syystä, sillä ilman toimivaa avustusta monet lihastautia sairastavat henkilöt eivät pääsisi sängystä ylös ja arjen toimiin: kouluun, töihin, terapeuihin, harrastuksiin tai vaikkapa kauppaan. Avustajia ei löydy helposti ja kun varajärjestelmäkään eivät toimi, voi olla, että vapaa-aika kuluu sohvalta istuessa. Halusipa tai ei.

Palvelusuunnitelmiin ja päätöksiin henkilökohtaisen avun järjestämisestä tulee kirjata yksilöllisen sijaisjärjestelyn toteuttamistapa. Sijaisjärjestelyyn tulee myöntää palveluseteli tai ostopalvelu, tai järjestää se julkisena palvelutuotantona.

3

Edistyneet hoitomuodot ja lääkekokeilut

– vähän voi olla paljon

Lihastautien tutkimuksessa ja hoitokokeiluissa tapahtuu, ja markkinoille on saatu lääkkeitä, mutta ne ovat todella kalliita. Tutkimus ja lääkekokeilut lisäävät toivoa – ehkä juuri minulle voisi olla tästä apua! Pieneltä vaikuttava muutos toimintakykyyn tai taudin etenemisen pysähtyminen on suuri asia sen kokeneelle ja hänen läheisilleen.

Lihastautiliitto korostaa, että lääkkeen korkea hinta ei saa määritellä sen saatavuutta. Lihastautiliiton tavoitteena on edistää keskustelua kalliiden lääkkeiden saatavuuteen ja alueelliseen tasa-arvoon liittyvistä kysymyksistä.

4

Joku roti kuntoutukseen!

Ei ole yhdentekevää, miten lihastautia sairastavia henkilöitä kuntoutetaan. Harvinaisten lihassairauksien kuntoutuksessa terapeutin ja palveluntuottajan asiantuntemus on erityisen tärkeää. Mikäli hinta ajaa laadun edelle, on riskinä, että lihastautia sairastava henkilö saa terapeutin, joka on erikoistunut urheilijoiden liikuttamiseen. Oikeus kuntoutukseen on myös kaikkein vaikeavammaisimmilla henkilöillä etenevästä lihassairaudesta huolimatta.

Lihastautiliiton tavoitteena on omalta osaltaan vaikuttaa laadukkaaseen kuntoutuksen saamiseksi kaikille sitä tarvitseville lihastautia sairastaville työ- ja toimintakyvyn tukemiseksi.

5

Matkaan!

– mutta miten?

Oikeus liikkumiseen on ihmisoikeuskysymys. Huonosti toimiva kuljetuspalvelu hankaloittaa liikkumista ja aiheuttaa myöhästymisiä koulusta, työstä sekä terapeutoista ja lääkäristä. Myös oman auton hankintaa ja pysäköintiluvan saamista voivat hankaloittaa monet asiat.

Päätöksentekijät tarvitsevat päätösten pohjaksi kokemustietoa itse sairastavilta. Lihastautiliiton tavoitteena on tuoda esiin lihastautia sairastavien kokemukset päätöksentekijöille ja viranomaisille.