

porras

1 2 3 4 5
2021

Lihastautiliitto ry:n jäsen- ja tiedotuslehti

Teemana kuntoutus

Sopeutumisvalmennuksen
laatu on järjestölle tärkeää



Dharma on Heinin itse
kouluttama apuväline

Kokemuksia
faskiakäsittelystä

porras

Lihastautiliitto ry:n jäsen- ja tiedotuslehti
39. vuosikerta
Ilmestyy viisi kertaa vuodessa
ISSN 0359-2928

Julkaisija

Lihastautiliitto ry

Puheenjohtaja

Raila Riikonen
Hitsaajankatu 13 C 53
00810 HELSINKI
0440 639 863
raila.riikonen@iki.fi

I varapuheenj. Markku Niemelä
II varapuheenj. Petri Lindell

Lihastautiliiton hallituksen varsinaiset jäsenet

Arja Jylhä-Ketola
Seija Nikumaa
Harri Kouhia
Taru Heino
Jasmin Toropainen
Pia Pulliainen

Päätoimittaja

Sari Kuosmanen

Toimitus

Lihastautiliitto ry
Läntinen Pitkätie 35,
20100 Turku
050 591 5049
Toimitussihteeri Susanna Hakuni
susanna.hakuni@lihastautiliitto.fi

Pankkiyhteys

Nordea FI59 1590 3000 1044 61

Tilaukset

lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi
044 736 1030

Tilaushinnat

Vuosikerta 35 €, ulkomaille 45 €

Ilmoitusmyynti

Antero Viinikainen, 050 530 6978
antero.viinikainen1@gmail.com
aineistot@tjm-systems.fi

Ulkoasu ja taitto

Roihu Inc.

Paino

Savion Kirjapaino Oy, Kerava

Kannen kuva:

Kummakuvaus

Aineistot seuraavaan lehteen
24.5. mennessä

jutut.porras@lihastautiliitto.fi ja
aluesivut.porras@lihastautiliitto.fi.
Lehti ilmestyy viikolla 26.

www.lihastautiliitto.fi



Lihastautiliitto ry



Heini Björkin ja labradorinnoutaja Dharman itsekoulutusprojektin alkuvaiheita seurattiin Porras-lehdessä jo pari vuotta sitten näissä tunnelmissa. Lue kaksikon kuulumiset tämän lehden sivulta 24 alkaen!

Lehden sisältö



3 Pääkirjoitus, Sari Kuosmanen

4 Miksi lihastautia sairastavien todellista määrää on niin vaikea selvittää?

6 Lääkevalmisteen käyttöönotto ja lääkkeen korvattavuus

8 Lääkinnällinen kuntoutus

12 Sopeutumismuutoksen laatu on järjestöille tärkeää

13 Tavoitteet täyttyivät, kaikkein parasta oli vertaistuki

15 Omaehtoinen harjoittelu osana kuntoutusta

16 Kokemuksia faskiakäsittelystä lihastautia sairastavilla

18 Harrastuksen apuvälineeseen taloudellista tukea?

18 Simo polkee yli 2000 kilometriä vuodessa

22 Aarto Pessinen 1960–2021

24 Dharma on Heinin itse kouluttama apuväline

27 Harvinaisen sairas –podcast ei välttele vaikeita aiheita

28 Tule mukaan vaikuttamaan!

30 Osatyökykyisyydestä täsmätyökykyisyyteen

32 Tietoa lihastaukeista -ilta ja ALS-iltapäivä

34 Yhdistyksistä ja alueilta

35 In memoriam

37 Lihastautiliiton palvelut

39 Jäsenyhdistykset





Kuntoutuksella on tärkeä rooli toimintakyvyn ylläpitäjänä

Liitossa kuten niin monessa muussakin paikassa eletään jo toisen korona- ja etätyövuoden alkua. Vaikka kaikki tuntuu olevan kiinni, eikä mitään tapahtu missään, eletään liitossa paikoin jopa kiireistä aikaa. Kirjoitushetkellä valmistellaan tulevia Lihastautipäiviä sekä liittokokousta. Loppuvuoden läsnäolotapahtumien osalta ollaan myös optimistisia – niitäkin on alettu valmistella samalla, kun pyrimme entistäkin laajemmin miettimään toimintamme tavoitteellisuutta ja tuloksellisuutta – lihastautia sairastavien tarpeiden pohjalta.

Vaikuttamistyössä liitossa keskitytään isoina kokonaisuuksina tällä hetkellä sote-uudistukseen, vammaispalvelulain uudistukseen sekä kuntoutuksen uudistukseen. Onkin tärkeää, että saamme näiden uudistusten osalta äänemme kuuluviin nimenaan lihastautia sairastavan näkökulmasta.

Kevään liittokokouksessa tullaan käsittelemään liittohallituksen hyväksymä uusi strategia vuosille 2021–2023. Strategiassa painotetaan asioita, joihin liiton tulee kiinnittää huomiota varmistukseksi parhaat toimintaedellytykset koko toiminnalleen. Strategiassa nostetaan yhtenä tärkeänä osa-alueena esiin myös kuntoutus. Kuntoutuksen osalta on jo pidemmän aikaa tullut esiin huolestuttavia uutisia. Kela on ilmeisen oleellisesti vähentänyt lihastautia sairastavien kuntoutusmääriä. Lisäksi ongelmana on yli 65-vuotiaat, jotka tippuvat pois Kelan kuntoutuksen piiristä. Epäselvää on myös se, missä mittakaavassa lihastautia sairastavat saavat kuntoutusta kuntien maksusitoumuksella, millaisia kuntakoh- taisia eroja on ja mikä on se perimmäinen syy, miksi kuntoutusta ei saa riittävästi.

Kuntoutus on oleellinen osa monen lihastautia sairastavan elämää, koska parantavia hoitoja ei ole. Liitto on huomioinut kuntoutukseen liittyvät epäkohdat ja näihin asioihin vaikuttaminen on erityisesti nostettu tehtävälisan kärkipäähän. Mitä sitten on meneillään ja mitä tulee tapahtumaan? Liitto vaikuttaa kuntoutuksen liittyviin asioihin sekä yhdessä toisten vammaisjärjestöjen kanssa että myös itsenäisesti. Laajaa yhteistyötä tehdään mm. Vammaisfoorumin kanssa, jonka kuntoutustyöryhmän yksi vetäjä on allekirjoittanut itse. Kuntoutustyöryhmällä on huhtikuussa etäpalaveri STM:n asiantuntijoiden kanssa ja myös muita vaikuttamis- ja yhteydenottoimenpiteitä on suunnitteilla. Lihastautiliiton hallituksen edustajat ovat myös aloittaneet puheenjohtajan ja 1. varapuheenjohtajan toimesta kuntoutuksen epäkohtiin liittyvien asioiden esiin tuomisen ja kohdennetun vaikuttamistyön. Vaikuttamistyössä keskitytään sekä kuntoutuksen määrän riittävyyteen että kuntoutuksen saamisen varmistamiseen myös yli 65-vuotiaiden osalta. Lisäksi liitossa on tarjottu aloittaa kuntoutukseen ja lihastautitietouteen liittyvä selvitystyö kuntien ja perusterveydenhuollon osalta. Tavoitteena on selvittää kuntoutuksen saatavuuden tilanne sekä varmistaa se, että perusterveydenhuollossa on riittävästi tietoa lihastautien erityispiirteistä ja tätä kautta ymmärrystä kuntoutuksen saatavuuden tärkeydestä.

Kuntoutukseen ja sen esiin tuomiseen liittyy myös Lihastautiliiton fysioterapiayksikön entistä näkyvämpi rooli. Tähän liittyy mm. 2020 syksyllä aloitettu etäkuntoutuspalvelu. Tällä palvelulla halutaan mahdollistaa se, että maantieteellisestä sijainnista huolimatta jokaisella lihastautia

sairastavalla on mahdollisuus saada vähintäänkin itse maksaen asiantuntevaa, lihastauteihin erikoistunutta fysioterapiapalvelua. Palvelun käyttöönotolla varaudutaan myös siihen, että tulevaisuudessa etäkuntoutuspalveluita toivottavasti ostetaan myös maksusitoumusperusteisesti. Toinen fysioterapiayksikön tärkeä rooli on asiantuntijoille tarjottavat koulutus- ja luentopalvelut. Koronan vuoksi tämän toiminnan kehittäminen on hie- man viivästynyt, mutta tarkoituksenmukainen tuotteistaminen on taustalla jo saatu päätökseen ja tähän liittyvä markkinointityön suunnittelu alkaa keväällä. Tarkoituksena on, että perusterveydenhuollon toimijat tulevat tietoisiksi kuntoutuksen tärkeydestä ja kiinnostuvat myös kuulemaan lisää lihastautia sairastavien kuntoutuksen erityispiirteistä.

Vaikuttamistyö kuntoutuksen saralla siis jatkuu monin eri keinoin. Hitaasti mutta varmasti. On selvää, että kuntoutukseen liittyvät epäkohdat ovat tällä hetkellä yksi tärkeimmistä asioista, joita liitossa tulee työstää. Toisena tärkeänä asiana tullaan kiinnittämään huomiota myös tutkimustiedon lisääntymiseen ja sitä kautta alati kehittyviin uusiin hoitomuotoihin. Mutta näistä lisää tuonnempana.

Aurinkoista ja hyvää kevättä kaikille toivottaen,

Sari Kuosmanen
Toiminnanjohtaja



Lihastautiliitto ry

Miksi lihastautia sairastavien todellista määrää on niin vaikea selvittää?

Lihastautia sairastavien määrän arvioiminen kirjallisuuden perusteella on haastavaa. Paras tapa saada tietoa todellisista esiintymisluvuista olisi lihastautipotilaiden kansallinen potilasrekisteri. Se olisi sekä tutkimus- että laaturekisteri ja auttaisi luomaan edellytyksiä korkeatasoiselle hoidolle ja kansainväliselle yhteistyölle. Tarkalla tiedolla lihastautien esiintyvyydestä Suomessa olisi merkitystä laadittaessa hoitosuosituksia ja pohdittaessa uusien, usein kalliiden hoitomuotojen käyttöönottoa. Kalliit hoidot ja niiden vaikuttavuus vaativat huolellisen seurannan. Vaikka yksittäiset neuromuskulaaritaudit ovat harvinaisia, kokonaisuutena ne ovat merkittävä harvinaistautien ryhmä Suomessa.

Yhteistä näille taudeille on, ettei näihin päiviin asti ole ollut olemassa parantavaa hoitoa. Lääkkeitä, geeniterapiaa ja solunsirtoja lihastauteihin kehitetään parhaillaan aktiivisesti, ja paljon kliinisiä lääketutkimuksia on meneillään. Lääkevalvontaviranomaiset eivät kohdistu harvinaistautien lääkkeisiin samoja vaatimuksia kuin muihin lääkkeisiin, ja tämä on tiedostettu lääketeollisuudessa sillä seurauksella, että erittäin harvinaisiin sairauksiinkin kehitellään lääkkeitä. Soveltuvista lääkkeistä odotetaan saatavan huomattavia voittoja laittamalla niille tähtitieteellinen hinta.

Kun on punnittavana kalliin uuden hoidon käyttöönotto, herää kysymys, kuinka paljon kyseistä sairautta sairastavia on ja minkälaisen taakan tauti aiheuttaa. Sairauden aiheuttamalla taakalla voidaan tarkoittaa ennenaikais-ta kuolleisuutta, toimintakyvyn heikkenemisen astetta ja kestoa, kertyviä kustannuksia ja henkistä kärsimystä.

Kliininen diagnoosi on tärkeä

Tautien esiintyvyydessä on tunnetusti maantieteellisiä eroja. Potilasmäärän arvioiminen muiden maiden lukujen tai monikansallisten aineistojen pohjalta voi johtaa harhaan. Suomen

asutushistoriaan perustuva väestön geneettinen erityislaatuus näkyy siinä, että meillä tietyt taudit ovat yleisempiä kuin muualla.

Suomessa on voimakas perustajamutaation vaikutus useassa taudissa, mm. Charcot–Marie–Toothin taudin tyypissä 2, synnynnäisessä myotoniasa ja tibiaalisessa dystrofiassa. Esimerkiksi synnynnäisen myotonian poikkeuksellisen korkean esiintyvyyden Pohjois-Suomessa selittää CLCN1-geenin variantti p.Arg894Ter, joka gnomAD-tietokannan mukaan on Suomessa viisi kertaa niin yleinen kuin muualla Euroopassa. Kennedyn taudissa perustajamutaatio lienee skandinaavista alkuperää. Toisaalta Suomessa on eräitä sairauksia hyvin vähän tai ei lainkaan, kuten mm. Pompen tautia tai Miyoshin myopatiaa.

Maantieteelliset tautien esiintymisen erot ja taudin esiintyminen tietyssä ikäryhmässä tai muussa rajatussa väestönosassa voivat vääristää tulosta. Kun sairaudet esiintyvät ryväs-tyminä tietyillä alueilla Suomessa, alueen tutkimuksen tuottamat esiintyvyyshluvut johtavat yliarvioon, jos ne yleistetään koskemaan koko Suomea.

Käytännön näkemys lihastautia sairastavien määrästä poikkeaa

laskennallisista arvoista, koska taudin syy on syystä tai toisesta avoin melko suurella osalla potilaista. Diagnostiikan parantaminen on selvästi tarpeen. Harvinaissairauksissa tavoitteeksi on asetettu, että diagnoosiin päästään yhden vuoden kuluessa. Velton vastasyntyneen diagnostiikassa sekin on liian pitkä aika, koska mitä varhaisemmin spinnaalisen lihasatrofian tyypin 1 lääkahoito aloitetaan, sitä parempi on lopputulos. Lastenneurologien ja neurologien erikoistumiskoulutukseen tulisi kuulua riittävästi perehtymistä lihastauteihin.

Jos diagnoosi on epävarma, sitä tulisi pyrkiä tarkentamaan vastaanotokäynneillä. Täydentävistä tutkimuksista tärkeimpiä ovat genetiikan uudet menetelmät, etenkin geenipaneelit ja eksomisekvensointi. Asiantuntijakonsultaatioita ja verkostoja tarvitaan kotimaassa ja kansainvälisesti. Digitaaliset keinot konsultointiin ovat koko ajan parantuneet mm. Euroopan osakeskusverkoston ERN:n ansiosta, mutta tiukka tietosuojalainsäädäntö asettaa toisaalta rajoituksia.

Jos kyseessä on yhden geenin tauti ja taudin periytymismalli ja tietyn variantin (mutaation) patogeenisuus tunnetaan, sen alleelitiheydestä voi laskea taudin esiintyvyyden väestössä.

Laskelmia on tehty mm. hartia-lantiodystrofioiden esiintyvyydestä (37).

Perimästä (genotyypistä) ei kuitenkaan aina voi päätellä ilmiänsua (fenotyypistä), tässä tapauksessa sairautta, eikä päinvastoin. Taudin ilmenemisyleisyys (penetranssi) voi olla pienentynyt. Esimerkiksi myotonisen dystrofian oireet voivat olla hyvin lievät tai tibiaalisen dystrofian oireet ilmetä niin korkeassa iässä, että niiden erottaminen normaaliin vanhenemiseen kuuluvasta lihasheikkoudesta on vaikeaa. Osassa mitokondriotaudeista mutaatio ei aiheuta lihasoireita. Sairauden takana voi olla useita geenejä tai ympäristötekijöiden ja geenien yhteisvaikutus. Tietyt geenin alleelin esiintyvyys on eri asia kuin kliinisiin oireisiin perustuva taudin esiintyvyys. Tarvitsemme jatkossakin kliinistä diagnoosia päätöksenteon tueksi.

Jos sairaus lyhentää elinikää, tulee laskennallisesta potilasmäärästä todellisuuteen nähden yliarvio. Lisäksi myosiittien luokitteluun ei tarkkoja kriteereitä ole, diagnooseissa on päällekkäisyyttä, ja inkluusiokappalemyosiittia arvelaan olevan piilossa (so. diagnosoimatta) senioriväestössä. Merkittävin syy esiintyvyyssarvion epätarkkuuteen ovat potilaat, joiden diagnoosina on G72.9 eli elektroneuromyografiaan (ENMG), lihasten magneettikuvaukseen tai lihasbiopsiaan perustuva näyttö lihastaudista, mutta tutkimukset ovat kesken.

Rekisteri selkeyttäisi tilannetta

Luotettavimman tiedon lihastautia sairastavien määrästä saisi poimimalla heistä tietyt perustiedot vastaanoton yhteydessä Kanta-arkistoon käyntitietoja tallennettaessa toisiolain (Laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä 1491/2019) perusteella, vastaavaan tapaan kuin noin 12 000 MS-potilaan neurorekisteriin (www.neurorekisteri.fi). Tiedoista muodostettaisiin lihastautirekisteri, joka olisi sekä laaturekisteri että tutkimusrekisteri, kattaisi suunnilleen kaikki potilaat ja toimisi sairaanhoitopiirin tasolla. Valtakunnallisella tasolla koottaisiin eri sairaanhoitopiirien rekistereistä kansallinen lihastautirekisteri, joka toimisi viranomaisten valvonnassa.

Kansallisen lihastautirekisterin tehtävä olisi palvella tutkijoita, klinikkoja, päätöksentekijöitä ja tietysti lihastautia sairastavia. Sen avulla hoidon laatua voitaisiin kehittää ja arvioida säännöllisesti. Kalliit uudet hoidot ovat jo alkaneet ja vaativat systemaattista seurantaa. Ainakin Duchennen lihasdystrofian, spinaalisen lihasatrofian ja ALS:n rekistereitä on kehitteillä eräissä sairaanhoitopiireissä. Asetusta terveydenhuollon valtakunnallisista laaturekistereistä valmistellaan parhaillaan sosiaali- ja terveysministeriössä.

Lihastaudit yleistyvät, kun väestö vanhenee, koska monet niistä ilmenevät korkeassa iässä. Toisaalta vaikeasti sairaita lapsia, joiden hoito on kallista ja pitkäaikaista, pysyy tulevaisuudessa enemmän ja pitempään hengissä kuin nyt. Tietääksemme, kuinka paljon nämä trendit lisäävät yhteiskunnallista, taloudellista ja inhimillistä räsitusta, tarvitsemme tarkempaa tietoa potilasmäärästä.

Juttu on tiivistelmä Lääkärilehden Kuinka yleisiä ovat lihastaudit Suomessa? TIETEESSÄ- katsausartikkelista (10/2021 vsk 76), jonka kirjoittaja on Jaana Lähdetie, dosentti, LKT, lastenneurologian ja perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkäri, eläkkeellä Turun yliopisto ja TYKS, lastenneurologian vastuualue



MASKUN NEUROLOGINEN
KUNTOUTUSKESKUS

**MASKU –
Se paras
vaihtoehto.**



**Meillä olet
osaavissa käsissä**

Hae **harkinnanvaraiseen moniammatilliseen yksilökuntoutukseen**, Suomen johtavaan neurologiseen kuntoutuskeskukseen!

Järjestämme yksilökuntoutusjaksoille **diagnosoikohtaisen ryhmän** siten, että kuntoutuksessa on samanaikaisesti muitakin samaa sairautta sairastavia.
HMSN/IBM-ryhmä: 6.–10.9. & 7.–17.12.2021

Tutustu netissä tai soita ja kysy lisää!

mnk-kuntoutustoimisto@neuroliitto.fi /
p. 040 133 7010 / www.kuntoutuskeskus.fi / **f** #munkuntsi

Miten uusi hoito päättyy potilaalle

Lääkevalmisteen käyttöönotto ja lääkkeen korvattavuus

Tämän Porras-lehden juttusarjan aiemmissa osissa on tarkasteltu lääketoimien kehittämisen taustalla olevaa **perustutkimusta** (Porras 5/2020) ja **lääketutkimuksen eri vaiheita** (Porras 1/2021). Viimeisessä osassa käydään läpi **lääkevalmisteen käyttöönottoa sekä lääkkeen korvattavuutta potilaalle**.

Uuden lääkevalmisteen tulo potilaan käyttöön on monivaiheinen prosessi. Ensimmäisessä vaiheessa kaikki kliiniset tutkimukset läpäisseelle lääkevalmisteele on haettava myyntilupa, koska ilman sitä lääkettä ei voi tuoda markkinoille. Myyntilupa-arvioinnissa olennaista on selvittää, onko lääke riittävän tehokas, turvallinen ja laadukas lääkkeiden käyttäjille. Vasta näiden asioiden varmistuttua myyntilupa voidaan myöntää.

Myyntiluvan hakemiselle on useita vaihtoehtoisia tapoja. Uusille innovatiivisille lääkevalmisteeille, joita lihastauteihin kehitetyt uudet harvinaislääkkeetkin ovat, käytetään keskitettyä menettelyä. Tällöin myyntilupaa haetaan kerralla kaikkiin Euroopan Unionin maihin sekä Islantiin ja Norjaan. Myyntiluvan myöntää Euroopan lääkevirasto eli EMA (European Medicines Agency). EMA on tullut kulu- neen vuoden aikana tutuksi esimerkiksi uusien koronarokotteiden myyntilupien myöntämisestä Euroopassa.

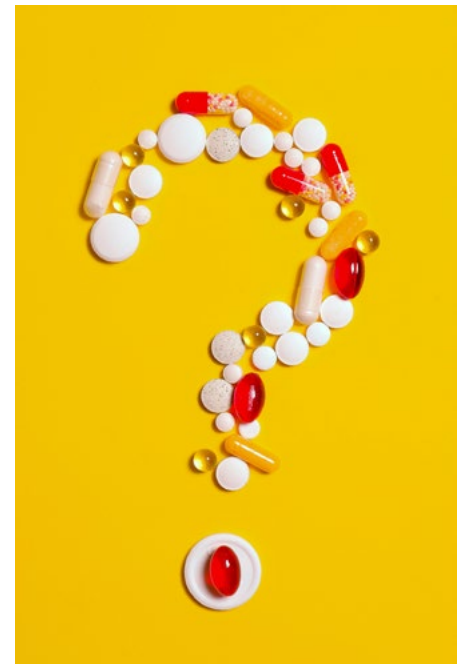
Suomessa kansallisena lupa- ja valvontaviranomaisena toimii sosiaali- ja terveysministeriön alainen Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea. Se on nykyisenlaisena ollut

olemassa vuodesta 2009 lähtien (edeltäjänä Lääkelaitos 1993-2009). Myyntilupamenettelyt alkoivat tosin Suomessa jo vuonna 1964, ja Suomen kansallinen lääkkeiden haittavaikutusrekisterin perustettiin vuonna 1973.

Fimean tehtäviin kuuluu kansallisten lupa-asioiden lisäksi myös muita lääkealan kehittämisen tehtäviä. Lihastautiliitto on esimerkiksi mukana Fimean Potilasneuvottelukunnassa, jonka tehtävä on tuoda potilasnäkökulmaa Fimean toimintaan sekä vahvistaa tiedonkulkua organisaatioiden välillä. (ks. lisää www.fimea.fi/kehittaminen_ja_hta/potilasneuvottelukunta)

Avohoidon lääkekorvauksen maksajana Kela eli valtio

Myyntiluvan saamisen jälkeen ryhdytään arvioimaan lääkevalmisteen käyttöönottoa ja korvattavuutta kansallisella tasolla. Jos myyntiluvan kohdalla tarkastellaan lääkevalmisteen tehoa ja turvallisuutta, kiinnitetään käyttöönoton ja korvattavuuden kohdalla huomiota lääkkeen hoidolliseen ja taloudelliseen arvoon. Pohdittavaksi siis tulee, millaisilla potilailla



ja millä hinnalla lääke voidaan ottaa käyttöön. Samalla joudutaan huomioimaan myös terveydenhuollon rajalliset varat.

Käytännössä potilas voi saada lääketoimaa Suomessa joko lääkärin määräämällä reseptillä apteekista (avohoido) tai hoidon potilaana (sairaala- tai laitoshoido). Lääkekorvaukset kuuluvat Suomessa lakisäätöisen sairausvakuutuksen piiriin, eli yhteiskunta osallistuu lääkekustannuksiin korvaamalla potilaalle osan lääkkeen hinnasta.

Avohoidon reseptilääkkeiden kustannuksia korvataan potilaalle sairaanhoitovakuutuksesta, jolloin lääkekorvauksen maksajana on Kela eli valtio. Korvausjärjestelmään kuuluu reseptilääkkeiden lisäksi muun muassa joitakin lääkärin määräämiä itsehoitolääkkeitä.

Lääkekorvausjärjestelmään kuuluvien apteekkilääkkeiden korvattavuuden ja tukkuhinnan päättää Lääkkeiden hintalautakunta eli Hila. Lääkkeestä ei siten voi saada Kela-korvausta ennen kuin sosiaali- ja terveysministeriön yhteydessä toimiva Hila on päättänyt lääkkeen korvattavuudesta. Ilman korvattavuutta potilaalla ei ole juuri mahdollisuutta hankkia lääkettä

käyttöön, sillä lääkevalmisteiden tukkuhinta voi olla hyvin korkea. Erityisesti uusissa, harvinaissairauksien hoitoon tarkoitetuissa lääkevalmisteissa lääkekulut ovat helposti satoja tuhansia vuodessa yhdellä potilaalla.

Hyvä esimerkki avohoidon myyntiluvallisesta lääkkeestä, jolla ei ole kuitenkaan korvattavuutta, on Translar-niminen lääkevalmiste. Translar on nonsense-mutaatiosta johtuvan Duchennen lihasdystrofian hoitoon tarkoitettu täsmälääke, jolla on ehdollinen myyntilupa EU:n alueella. Koska lääkkeellä ei ole korvattavuutta, se ei käytännössä ole potilaiden saatavilla korkeiden tukkuhintojen vuoksi.

Lääkevalmisteelle korvattavuutta hakee myyntiluvan haltija eli lääkeyritys. Hilan sihteeristö vastaa hakemusten valmistelusta päätöksentekoa varten. Käsittelyaika on maksimissaan puoli vuotta. Korvaushakemus sisältää hoidollista ja taloudellista arviointia. Hakemuksen yhteydessä lääkeyritys myös ehdottaa tukkuhintaa, jonka Hila joko hyväksyy tai hylkää. Korvattavuuspäätös voi olla kielteinen, jos ehdotettu hinta on liian korkea.

Vuodesta 2017 lähtien on Suomessa ollut kuitenkin mahdollista tehdä niin sanottuja riskienhallintasopimuksia, joissa lääkevalmisteita hyväksytään ehdollisesti korvattaviksi. Sopimusten tavoitteena on ollut hallita erityisesti uusiin lääkehoitoihin liittyviä taloudellisia epävarmuuksia. Ehdollinen korvattavuus voidaan myöntää esimerkiksi silloin, jos hoidolle on lääketieteellistä tarvetta, mutta lääkkeen vaikutuksiin liittyy vielä epävarmuutta.

Vuodesta 2017 lähtien hakemusprosessissa on kuultu myös potilasjärjestöjä, joiden on mahdollista lähettää oma lausuntonsa lääkevalmisteseen liittyen.

Sairaalalääkkeen maksajana sairaanhoitopiiri eli kunnat

Terveydenhuollon palveluvalikoima tarkoittaa julkisin varoin rahoitettuja terveydenhuollon palveluita. Vuonna 2013 voimaan tulleen EU-direktiivin myötä palveluvalikoiman tulee olla kansallisella tasolla määritelty. Suomessa määrittelytehtävää toteuttaa Terveydenhuollon palveluvalikoimaneuvosto eli Palko, joka antaa suosituksia siitä, mitkä palvelut kuuluvat terveydenhuollon palveluvalikoimaan.

Sairaalahoidon tai muun julkisen laitoshoidon aikana saatu lääkehoito kuuluu Suomessa asiakasmaksuun. Käytännössä tämä tarkoittaa, että potilaan sairaalalääkkeen maksaa sairaanhoitopiiri eli lopulta potilaan kotikunta.

Kun uusi sairaalakäyttöön tarkoitettu lääke saa myyntiluvan, sairaalat eri puolilla Suomea joutuvat pohtimaan, kannattaako uusi lääke ottaa käyttöön. Jos uusi lääke päätetään ottaa käyttöön, se voi tarkoittaa, että jostain muusta pitää säästää. Sairaaloilla on rajallinen budjetti.

Fimea tuottaa ja kokoaa lääkkeiden hoidollisen ja taloudellisen arvon arviointeja erityisesti uusiin sairaalalääkkeisiin liittyen. Fimean arvioiden tarkoitus on auttaa tarkastelemaan sitä, kannattaisiko lääkettä käyttää muut hoitovaihtoehdot ja terveydenhuollon rajalliset varat huomioon. Ja jos kannattaa, millaisilla potilailla ja millä hinnalla?

Arviointi perustuu julkisesti saatavilla oleviin tietoihin sekä lääkeyrityksen antamiin tietoihin. Arvioinnissa on mukana myös erikoislääkäri, joka tuntee kyseisen sairauden hoidon. Arviointiraportti julkaistaan Fimean verkkosivuilla, ja sen sisältöä voi kommentoida. Fimea julkaisee myös kommentit ja mahdollisen vastauksensa näihin.

Vuonna 2020 Fimea julkaisi esimerkiksi arvioinnin Zolgensma-lääkevalmisteeseen liittyen. Zolgensma on tyyppin 1 SMA-potilaiden hoitoon tarkoitettu geeniterapia, jolle EMA myönsi ehdollisen myyntiluvan vuonna 2020. Ehdollisuus tarkoittaa sitä, että lääkkeen tehoa ja turvallisuutta seurataan tarkasti.

Fimean arvioinnin perusteella laaditaan lääkkeen käytöstä kansallinen suositus, jonka laatii Palko. Palko hyödyntää Fimean laatimia arviointiraportteja tehdessään kansallisia suosituksia siitä, mitkä hoidot kuuluvat tai eivät kuulu julkisin varoin rahoitettuun terveydenhuoltoon. Palkon suositusten luonnokset julkaistaan otakantaa.fi -palvelussa, jossa niitä voi kommentoida määräajan.

Lopullinen päätös lääkkeen käytöstä tehdään kuitenkin sairaaloissa, jotka vastaavat hinta- ja sopimusneuvotteluista sekä lääkkeiden hankinnoista. Käytännössä tämä voi tarkoittaa, että sairaanhoitopiireillä on vaihtelua palveluvalikoiman osalta.

Uusia toimintatapoja tarvitaan

”Laboratoriopöydältä potilaan yöpöydälle” (bench- to-bedside) on, kuten huomataan, aika pitkä matka. Tämän ovat viranomaisetkin huomanneet. Lääketiede ei vielä nykyäänkään pysty tarjoamaan apua tai parannuskeinoja läheskään kaikkiin sairauksiin.

Valitettavasti suuri osa lääkkeeksi aiotuista molekyyleistä karsiutuu matkan varrella, useimmiten siitä syystä, että niillä on heikko teho tai ikäviä sivuvaikutuksia tai haittoja. Yhteiskunta pyrkii säätämään käyttöön tulevia lääkkeitä, jotta ne olisivat mahdollisimman turvallisia ja tehokkaita, eivätkä aiheuttaisi korkeilla kustannuksilla sellaisia ongelmia, että lääkkeiden tai päättäjien olisi pakko valita, keitä voidaan hoitaa ja ketkä jättää hoidon ulkopuolelle.

Tarve harvinaislääkkeille on kuitenkin suuri, mikä on lisännyt painetta saattaa perustutkimuksen löydökset nopeammin eteenpäin ihmisillä tehtäviin kokeisiin. Myös lihastauteihin tarkoitettuja, uusia lääkehoitoja on tällä hetkellä kehitysvaiheessa.

Lääkehoitojen kehittyessä on tärkeää, että niiden käyttöönotto saa uusia työkaluja, jotta yksilölliset ja perinteisiin hoitoihin verrattuna kalliimmat täsmälääkkeet päätyvät siihen tarkoitukseen, johon ne alun perin on kehitetty eli potilaiden käyttöön. Merkittäviksi tekijöiksi nousevat lääkeyritysten kanssa tehdyt sopimukset sekä päätöksentekoon liittyvien mallien uudistaminen.

Lisätieto:

Martikainen J ja Pelkonen L. Lääkkeiden ehdollinen korvattavuus ja järkevä lääkehoito. Duodecim 2020;136:200-5.

Västilä T.

Lääkkeen elinkaari, osa 3: Uudet lääkkeet luupin alla. Farmasia-lehti 2018;6:26-28.

Sosiaali- ja terveysministerion verkkosivusto www.stm.fi/laakekorvaukset

Fimean verkkosivusto www.fimea.fi/myyntiluvat/

Hilan verkkosivusto www.hila.fi

Palkon verkkosivusto www.palveluvalikoima.fi (esimerkiksi linkki ”Näin Palkon suositukset syntyvät”: www.palveluvalikoima.fi/artikkeli/-/asset_publisher/nain-palkon-suositukset-syntyvat).



Lääkinnällinen kuntoutus

Kelan lääkinällinen kuntoutus

Kelan kuntoutukset perustuvat lakiin Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista eli ns. Kelan kuntoutuslakiin. Kelalla on lakiin perustuva velvollisuus järjestää ammatillista ja lääkinällistä kuntoutusta sekä kuntoutuspsykoterapiaa. Lainmukaisen velvollisuuden lisäksi Kela voi järjestää harkinnanvaraista kuntoutusta eduskunnan vuosittain myöntämän rahamäärän puitteissa. Näitä varoja voidaan Kelassa käyttää myös kuntoutusta, sairauksien ehkäisyä ja sairausvakuutusta koskevaan tutkimus- ja kehittämistoimintaan.

Kelalla ei ole velvollisuutta järjestää kuntoutusta, jonka järjestämisen vastuu kuuluu muun lain mukaan toiselle taholle, kuten vakuutusyhtiölle tai valtiokonttorille. Kelan lisäksi lääkinällistä kuntoutusta järjestävät myös kunnat. Kelan kuntoutuspalvelujen tulee vastata hyvää kuntoutuskäytäntöä, joka pohjautuu kuntoutuksesta saatuu tieteelliseen näyttöön. Sitä täydentävät Kelan ja julkisen terveydenhuollon kuntoutuksessa yleisesti hyväksytyt vakiintuneet ja kokemusperäisesti perustellut menettelytavat.

Kuntoutuksen tulee pääsääntöisesti perustua lääkärinlausuntoon, jossa on suositeltu asiakkaalle tarpeellinen kuntoutus. Vaativa lääkinällinen

kuntoutus perustuu asiakkaan hoidosta vastaavassa julkisessa terveydenhuollossa laadittuun kuntoutussuunnitelmaan. Kuntoutussuunnitelmassa tulee kuvata kuntoutusta tarvitsevan henkilön elämäntilanne, toimintakyvyn vahvuudet ja rajoitteet sekä kertoa, miten ja missä arkielämän tilanteissa sairaus tai vamma ja siihen liittyvä suoritus- ja osallistumisrajoite aiheuttaa huomattavia vaikeuksia. Lisäksi suunnitelmassa perustellaan kuntoutuksen eri toimenpiteiden tarve, kirjataan kuntoutuksen kokonaistavoite ja toimenpiteille asetetut lähitavoitteet. Harkinnanvaraisessa kuntoutuksessa asiakkaan hoidosta vastaavaksi tahoksi käy julkisen terveydenhuollon

lisäksi työterveyshuolto, opiskelijaterveydenhuolto tai asiakkaan valitsema yksityinen lääkäri.

Hoitavan tahon suositus kuntoutuksen toimenpiteistä ja määristä ei ole Kelaa oikeudellisessa mielessä sitova. Kelassa arvioidaan kuntoutuspäätöstä tehtäessä asiakkaan kuntoutustarve ja soveltuva kuntoutusmuoto huomioiden asiakkaan kokonaistilanne, lääkärinlausunnossa esitetyt tiedot ja muut Kelan käytettävissä olevat tiedot. Sairauden tai vamman lisäksi arvioon vaikuttavat myös muut tekijät, kuten asiakkaan suoriutumista tai osallistumista uhkaavat riskitekijät. Kuntoutujalla voi olla useita erilaisia terveyteen liittyviä oireita ja sekä työhön että elämäntilanteeseen liittyviä kysymyksiä, joista vain osaan voidaan vaikuttaa käytettävissä olevin kuntoutuksen keinoin. Siksi on tärkeää, että kuntoutuja pohtii etukäteen tavoitteita, joita itse asettaa kuntoutukselleen. Kuntoutujan on hyvä tietää, mihin haetulla kuntoutuksella pyritään.

Harkinnanvarainen kuntoutus

Määrärahasidonnaisena etuutena harkinnanvarainen kuntoutus ei kuulu Kelan järjestämisvelvollisuuden piiriin, vaan sillä on lakisäateistä kuntoutusta täydentävä rooli. Harkinnanvaraista kuntoutusta voidaan myöntää, vaikka kuntoutujalla ei olisi lain mukaista oikeutta saada vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta. Harkinnanvaraisen kuntoutuksen myöntäminen edellyttää, että henkilöllä on todettu valitsemassaan terveydenhuollon tahossa toiminnanrajoitus, joka aiheuttaa kuntoutuksen tarpeen. Harkinnanvarainen kuntoutus kohdistuu pääasiassa työikäisiin ja työelämässä

oleviin henkilöihin. Sitä voidaan kuitenkin myöntää myös työelämän ulkopuolella oleville, kuten lapsille ja ikääntyneille henkilöille.

Harkinnanvaraisen kuntoutuksen voidaan arvioida olevan vaikuttavaa ja asiakkaalle tarpeellista silloin, kun kuntoutuksella voidaan parantaa tai turvata asiakkaan työ- tai toimintakykyä. Kuntoutus on tarpeellista myös silloin, kun sen avulla pystytään tukemaan asiakkaan itsenäistä suoriutumista arjessa, lisäämään asiakkaan osallistumismahdollisuuksia eri elämäntilanteissa ja ehkäisemään syrjäytymistä työmarkkinoilta tai yhteiskunnasta. Kuntoutuksen tulee ajoitua mahdollisimman varhaiseen vaiheeseen, jotta sen avulla pystytään todennäköisesti hidastamaan kuntoutujan sairauksiin liittyvää työ- tai toimintakyvyn laskua. Harkinnanvaraisen kuntoutuksen hakemus ei tule viereille pelkästään Kelaan toimitetun lääkärinlausunnon perusteella. Kirjalliseen hakemukseen tulee liittää enintään vuoden vanha kuntoutussuunnitelma/B-lääkärinlausunto. Lausunnossa tulee olla suositus kuntoutuksesta perusteluineen, selvitys sairauden tai vamman nykytilasta ja kuntoutustarpeesta sekä kuntoutuksen tavoitteista.

Kuntoutuksen vaihtoehdot

Harkinnanvaraisen kuntoutuksen toimenpiteitä ovat mm. moniammatillinen yksilökuntoutus, kuntoutuskurssit eri sairausryhmille ja sopeutusvalmennuskurssit. Näistä kuntoutus- tai sopeutusvalmennuskurssi on aina ensisijainen kuntoutuksen toteuttamismuoto. Vain laaja-alainen, moniongelmainen oireisto ja henkilön tilanteen yksilöllisemmän suunnittelun tarve oikeuttaa yksilökuntoutukseen

harkinnanvaraisessa kuntoutuksessa. Jos kyseessä on 65 vuotta täyttänyt henkilö, kuntoutusta voidaan myöntää harkinnan mukaan, kun sairaus on sellaisessa vaiheessa, että asiakkaan toimintakyky voidaan turvata tai parantaa kuntoutuksella, asiakas on lähes omatoiminen päivittäisissä toiminnoissa ja asiakas pystyy osallistumaan kuntoutuksen ohjelmaan täysipainoisesti. Moniammatillinen yksilökuntoutus ei ole perusteltu esim., jos yksilökuntoutuksella ei ole odotettavissa sellaista toimintakyvyn kohene- mistä, että asiakas selviäisi kotioloissa itsenäisesti päivittäisissä toiminnoissaan, asiakkaan toiminta- ja liikuntakyky on alentunut siten, ettei hän pysty osallistumaan kuntoutukseen ilman jatkuvaa avustamista tai yksilökuntoutus on toteutunut lähiaikoina.

Vaativa lääkinnällinen kuntoutus

Asiakkaalla on oikeus vaativaan lääkinnälliseen kuntoutukseen silloin, kun hänellä on sairaus/vamma sekä siihen liittyvä suoritus- ja osallistumisrajoite, joka aiheuttaa vähintään vuoden kestävästi kuntoutustarpeen. Suoritus- ja osallistumisrajoite on niin suuri, että hänellä on sen vuoksi huomattavia vaikeuksia arjen toiminnoista suoriutumisessa ja osallistumisessa kotona, opiskelussa, työelämässä tai muissa elämäntilanteissa. Vaativan kuntoutuksen asiakkaana pidetään henkilöä, joka on alle 65-vuotias. Vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta ei voida järjestää pelkästään hoidollisin tavoittein. Vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta haetaan kirjallisesti hakemuksella ja mukaan liitetään enintään vuoden vanha kuntoutussuunnitelma/B-lääkärinlausunto.

Steripolar



Tilaa Acapella®
PEP-terapialaite
verkkokaupastamme!
www.steripolar.fi/
verkkokauppa

Hengitä vapaammin Acapellan avulla!

Acapella® -hengitysharjoitusväline korvaa pulloonpuhalluksen ja avaa tukkoisia keuhkoja irrottamalla limaa. Acapella® on pienikokoinen ja sitä on helppo käyttää missä tahansa asennossa.

Lausunnossa tulee olla suositus kuntoutuksesta perusteluineen, selvitys sairauden tai vamman nykytilasta ja kuntoutustarpeesta sekä kuntoutuksen tavoitteista.

Vaativa lääkinällinen kuntoutus voidaan toteuttaa terapiana, moniammatillisena yksilökuntoutuksena sekä kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssina. Terapiamuotoja ovat mm. fysioterapia (erityismuotona allasterapia), toimintaterapia ja puheterapia. Lisäksi Kela järjestää vaativana lääkinällisenä kuntoutuksena tehostettua moniammatillista yksilökuntoutusta. Sitä toteutetaan sairausryhmäkohtaisesti eri palveluina. Asiakas tarvitsee tehostettua ja moniammatillisesti toteutuvaa yksilökuntoutusta esim., kun työssäkäynnin vuoksi työ, ajankäyttö tai jaksaminen ei mahdollista riittävän terapian toteutumista, itsenäinen toimintakyky (esim. kävelykyky) on vaarantumassa, kuntoutuksen tavoitteet voidaan saavuttaa täydentämällä sen avulla vähäistä avoterapiaa, kuntoutujan elämäntilanne heikentää itsenäisen selviytymisen mahdollisuuksia tai terapian tuki ei ole riittävä.

Asiakkaan kuntoutustarpeen arvioinnissa Kela ottaa huomioon kattavasti asiakkaan toimintakykyyn vaikuttavat tekijät ja elämän olosuhteet. Lisäksi arvioidaan, vastaako haettu kuntoutus sille asetettuihin tavoitteisiin, tarvitaanko kuntoutusta suoriutumiseksi ja osallistumiseksi, onko suunniteltu kuntoutus tai kuntoutuskokonaisuus tarpeen tavoitteiden saavuttamiseksi huomioiden hyvä kuntoutuskäytäntö ja vaativan kuntoutuksen periaatteet sekä onko kuntoutuksen toteutustapa tarkoituksenmukainen tavoitteiden saavuttamiseksi (esim. terapiakerrojen määrä ja kesto, eri terapioiden tavoitteiden samansuuntaisuus, tiivistäminen ja jaksottaminen sekä ohjauksellinen terapia). Kelassa arvioidaan myös aikaisemmin saatujen kuntoutustoimenpiteiden vaikutusta henkilön suoriutumiseen ja osallistumiseen sekä sitä, mitä kuntoutuksella voidaan vielä olettaa saavutettavan. Lisäksi päätöksenteossa otetaan huomioon kustannusvaikuttavuus. Kuntoutuspalvelusta aiheutuvien kustannusten ja saavutettavan vaikuttavuuden tulee olla järjestyksessä suhteessa siten, ettei vähäisistä kuntoutuksella saavutettavista vaikutuksista suoriutumiseen ja osallistumiseen aiheudu suuria kustannuksia. Kelan on kuitenkin huomioitava, että

tavoiteltava muutos tai vaikutus voi näyttäytyä pienenä yhteiskunnallisesti, mutta sen merkitys on vaativan kuntoutuksen asiakkaalle suuri.

Vaativan lääkinällisen kuntoutuksen etuusohjeen (15.2.2021) mukaan Kela tekee usein terapiapäätöksen vuoden pituiseksi. Jos terapian katsotaan olevan perustellusti tarpeen viikoittain, sitä pääsääntöisesti myönnetään 40 kertaa vuodessa. Terapiapäätös ohjeistetaan tekemään vain vuodeksi esim. tilanteissa, joissa ratkaisu sisältää useampia eri terapioiden, kuntoutuksen vaikuttavuutta asetettuihin tavoitteisiin nähden on syytä arvioida tiiviisti tai, kun kysymyksessä on etenevä sairaus ja kuntoutuksen tavoitteet ovat muuttumassa hoidollisiksi.

Vaativaa lääkinällistä kuntoutusta ei voida myöntää oirediagnoosilla (R- ja Z-alkuiset diagnoosit). Lisäksi yksittäisellä kapea-alaisella toimintakyvyn osa-alueella oleva vaikea ongelma ei ole riittävä peruste vaativaan lääkinälliseen kuntoutukseen, jos se ei aiheuta huomattavia vaikeuksia henkilön suoriutumisessa ja osallistumisessa. Kuitenkaan pelkät sairauksien diagnoosit eivät määritä oikeutta kuntoutukseen. Kaikki henkilön sairaudet tai vammat sekä hänen lääketieteellinen terveydentilansa otetaan huomioon kokonaisuudessaan Maailman terveysjärjestön WHO:n ICF-luokituksen mukaisesti (International Classification of Functioning, Disability and Health, Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus).

Kuntoutuksen siirtäminen kunnan järjestettäväksi

Lääkinnällisen kuntoutuksen järjestämisvelvollisuus on asuinkunnalla, jos kuntoutus ei kuulu Kelan tai erityislainsäädännön perusteella muun tahon järjestettäväksi. Kunnan pitäisi huolehtia siitä, että lääkinällisen kuntoutuksen palvelut järjestetään sisälöltään ja laajuudeltaan sellaisiksi kuin kuntoutuksen tarve alueella edellyttää. Kuntien järjestämisvelvollisuus perustuu terveydenhuoltolakiin, kansanterveyslakiin ja erikoissairaanhoidolakiin. Jos kuntoutuksen järjestäminen ei ole Kelan tai muun tahon tehtävä, asiakas tulee ohjata hänen asuinkuntansa terveyspalveluiden piiriin.

Kuntien järjestämän lääkinällisen kuntoutuksen palveluja ovat mm.

kuntoutusneuvonta ja kuntoutusohjaus, toiminta- ja työkyvyn sekä kuntoutustarpeen arviointi, toimintakyvyn parantamiseen ja ylläpitämiseen tähtäävät terapiat sekä muut tarvittavat kuntoutumista edistävät toimenpiteet. Lisäksi lääkinälliseen kuntoutukseen kuuluvat apuvälinepalvelut (hankkiminen, käytön opetus, huolto ja uusiminen) sekä tarpeenmukaiset kuntoutusjaksot laitos- tai avohoidossa. Jos kuntoutusta annetaan terveydenhuollon järjestämänä ja kuntoutuja täyttää muut kuntoutusrahan edellytykset, hänellä on oikeus saada myös kuntoutusrahaa.

Järjestämisvastuu kuuluu tai siirtyy terveydenhuollolle, kun Kelassa arvioidaan, että kuntoutuksen tavoitteet ovat pelkästään hoidollisia tai kuntoutuksella ei voida mahdollistaa työstä, opiskelusta tai muista arjen toiminnoista suoriutumista ja osallistumista. Esimerkiksi vastuu kuntoutuksesta siirtyy kunnalle, kun etenevää sairautta sairastavan asiakkaan kuntoutuksen tavoitteet ovat muuttuneet ainoastaan hoidollisiksi tai kun odotuksesta huolimatta erittäin vaikeasti sairaan tai vammautuneen asiakkaan kuntoutuksella ei ole voitu mahdollistaa suoriutumista ja osallistumista.

Kelan tulee siirtoa suunniteltaessa arvioida kuntoutukselle asetettuja tavoitteita, asiakkaan kykyä aktiivisesti ja harkitusti osallistua omaan kuntoutukseensa, asiakkaan kykyä aktiivisesti ja harkitusti toteuttaa tehtävä tai toimi ja/tai kykyä osallistua elämän tilanteisiin itsenäisesti, apuvälinein tai avustettuna tai onko tämä odotettavissa kuntoutuksen keinoin. Avustettuna tapahtuva toiminta ei kuitenkaan tarkoita puolesta tekemistä. On arvioitava myös, mahdollistuuko jäljellä oleva suoriutuminen ja osallistuminen ilman kuntoutusta eli onko kuntoutus tarpeellista?

Myös kunnassa järjestettävä lääkinällinen kuntoutus on määriteltävä kirjallisessa kuntoutussuunnitelmassa, jossa kuvaillaan ja perustellaan kuntoutuksen tarve, tavoitteet ja sisältö kullekin kuntoutusta tarvitsevalle yksilöllisesti. Kunnan tehtävänä on myös seurata kuntoutuspalvelun toteutumista, jonka vuoksi onkin parempi ottaa yhteyttä hoitavaan tahoon ja yrittää selvittää asiaa kuin lopettaa tarpeellinen kuntoutus kesken, jos se ei tunnu sopivalta omaan tilanteeseen.

Mitä kuntoutusohjaus on?

Kuntoutusohjaus on kuntoutusohjaajan antamaa asiakkaalle maksutonta lakisääteistä palvelua. Kuntoutusohjauksen tavoitteena on tukea ja edistää asiakkaan kuntoutusprosessia hänen omassa elinympäristössään. Kuntoutusohjauksessa arvioidaan, selvitetään ja suunnitellaan kuntoutumista edistäviä toimenpiteitä ja palveluja yhdessä asiakkaan kanssa. Jokaiselle rakennetaan henkilökohtainen ja arkea tukeva kuntoutus- ja palvelukokonaisuus. Kuntoutusohjaus on myös neuvontaa ja ohjausta pienimmissä kuntoutusta ja palveluja koskevissa asioissa. Siirtymävaiheet (transitiot) ja niissä tukeminen ovat myös kuntoutusohjaajien osaamisaluetta.

Kenelle kuntoutusohjaus on tarkoitettu?

Palvelu on tarkoitettu kaikenikäisille pitkäaikaissairaille tai vammautuneille aikuisille ja lapsille. Kaikissa yliopistosairaaloissa ja useissa keskussairaaloissa on sekä lasten että aikuisten neurologian puolella kuntoutusohjaaja. Heidän palvelunsa ovat myös lihastautia sairastavien henkilöiden käytettävissä. Usein kuntoutusohjaaja on mukana hyvinkin kiinteästi pian diagnosoinnin jälkeen. Hänen palvelunsa

ovat kuitenkin käytettävissä myöhemminkin elämän muutosvaiheissa tai haasteellisissa tilanteissa joihin kuntoutusohjauksella voidaan vaikuttaa.

Miten palvelun piiriin pääsee?

Aloitteen kuntoutusohjauksesta voi tehdä henkilö itse, hänen läheisensä tai tarpeen havainnut ammattilainen. Usein ei tarvita erillistä lähetettä. Osa sairaaloista edellyttää asiakkuutta sairaalaan so. tulee olla esimerkiksi neurologian poliklinikan seurannassa. Sairaala tai kuntakohtainen tieto kannattaa selvittää etukäteen. Julkisilta verkkosivuilta löytyvät yhteystiedot mahdollistavat suoran kontaktin kuntoutusohjaajaan.

Lisätietoja kuntoutusohjauksesta löytyy Terveyskylän Kuntoutumistalon ammattilaisosiosta, joka on kaikille avoin:
www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo

Klaimber® NOSTAA LATTIALTA

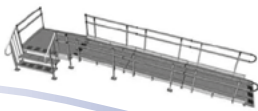
ovh. 1850 € Vuokaus 55,80 €/kk + aloitus 48,36 € (sis.alv.)
osamaksulla: www.apukauppa.fi



Yhdessä vahvemmat

EN-Apuvälineet saatavana nyt Camp Mobilityltä - Uutena palveluna myös **vuokraus!**

EU-RAMPIT · LUISKAT · TUKIKAHVAT · POLKUPYÖRÄT



CAMP
MOBILITY

www.campmobility.fi

Asiakaspalvelu:
09 350 76 310
info@campmobility.fi
EN-apuvälineet:
0400 481 341
ma-pe klo 8-16

Sopeutumisvalmennuksen laatu on järjestöille tärkeää

Sopeutumisvalmennusjärjestöjen valmiudet suunnitella ja toteuttaa STEA-rahoitteisen sopeutumisvalmennuksen arviointia ovat erittäin hyvällä tasolla, toteaa Eläkeliiton, Kuntoutusäätiön ja järjestöjen sopeutumisvalmennusryhmän yhteistyönä toteuttama kartoitus. Ensimmäistä kertaa STEA-rahoitteisen sopeutumisvalmennuksen arviointikäytäntöjä yhteen kokoavan *Yksilön kokemuksista toiminnan tuloksiksi* – raportin on kirjoittanut Kuntoutusäätiön erityisasiantuntija Henna Harju. Järjestöjen sopeutumisvalmennusryhmässä Lihastautiliittoa edusti kuntoutusasiantuntija Susanna Ryyänen.

– Kyselyiden ja mittareiden käyttökemurksia sopeutumisvalmennusjärjestöissä ei kuitenkaan ole tarkemmin kartoitettu. Tavoitteena oli kerätä yhteen tietoa arviointikäytännöistä, jotta järjestöt voisivat oppia toisiltaan, Henna Harju kertoo.

Suomalaisilla vammais- ja potilasjärjestöillä on ollut keskeinen rooli sopeutumisvalmennuksen sisällön kehittämisessä ja sopeutumisvalmennuksen vakiinnuttamisessa osaksi suomalaista kuntoutusjärjestelmää. Sopeutumisvalmennusta rahoittavat Suomessa STEA, Kela, kunnat ja vakuutuslaitokset.

– Lihastautiliitossa sopeutumisvalmennustoimintaa on toteutettu jo lähes 40 vuotta samalla kehittäen ja arvioiden toiminnan merkityksellisyyttä ja tuloksellisuutta. Esimerkiksi liiton Pysytään töissä -kurssi on syntynyt pitkäjänteisen kehittämistyön tuloksena tukemaan lihastautia sairastavan aikuisen työssä jaksamista. Asiakas- ja sidosryhmäpalautteilla on ollut tässä suuri merkitys, kertoo Susanna Ryyänen.

Kun sopeutumisvalmennuksen tuloksellisuutta ja vaikuttavuutta arvioidaan, on keskiössä kurssin osallistujan oma kokemus siitä, millaista hyötyä hän kokee sopeutumisvalmennuksesta saaneensa. Sopeutumisvalmennuksen järjestäjän tehtävä onkin selvittää,

millaisia muutoksia osallistujan hyvinvoinnissa on tapahtunut.

Etenevien tai parantumattomien sairauksien kohdalla sopeutumisvalmennuksen tavoitteeksi voidaan asettaa osallistujan terveydentilan ja elämänlaadun ylläpitäminen tai mahdollisimman vähäinen heikkeneminen. Myös toimintakyvyn eri osa-alueiden tarkastelu ja kurssin arkeen tuomien hyötyjen huomioiminen on tärkeää. Vaikka osallistujan fyysisessä toimintakyvyssä ei juurikaan tapahtuisi kurssin myötä muutoksia, voi sosiaalisessa tai psyykkisessä toimintakyvyssä usein nähdä edistystä. Sopeutumisvalmennus voi tuoda uusia näkökulmia ja toimintatapoja osallistujien elämään.

Miksi laadun mittaaminen on tärkeää?

Kuntoutujan itse asettamien yksilöllisten tavoitteiden toteutuminen ja kurssikokemuksen arviointi on aina tärkeä osa kuntoutusta. Tämä tieto on tärkeää myös sopeutumisvalmennuksen kehittämisessä ja kurssin järjestäjän hakies rahoitusta toimintaa varten tuleville vuosille. Rahoittajaraportoinnin näkökulmasta pelkkä toimintaan osallistujien yksilöllisiin tavoitteisiin pohjautava arviointi ei kuitenkaan ole riittävää. Rahoittajaa varten järjestö tarvitsee

arviointitietoa, joka pohjautuu rahoitetulle toiminnalle asetettuihin tavoitteisiin. Yksilöiden henkilökohtaiset tavoitteet voivat toki olla joiltain osin yhteeneviä palvelulle asetettujen tavoitteiden kanssa. Toiminnan tuloksellisuuden selvittäminen voidaan siis nähdä sopeutumisvalmennuksen toteuttajien ja rahoittajan yhteisenä tavoitteena, josta molemmat hyötyvät.

– On tärkeää miettiä oman järjestön arvioinnin lähtökohtia ja toteutus tapaa aika ajoin, koska ne heijastuvat suoraan palveluiden laatuun. Täsmälliset tavoitteet ja mittarit luovat arvioinnille ja koko toiminnalle perustan, joten niihin kannattaa panostaa, toteaa Henna Harju.

Raportin perusteella sopeutumisvalmennusjärjestöjen arviointivalmiudet näyttävät olevan erittäin hyvät. Suurella osalla järjestöistä on käytössä kattava ja luotettava arviointiasetus, joka koostuu alku-, loppu- ja seuranta mittauksesta. Lähes kaikki sopeutumisvalmennusjärjestöistä keräävät seuranta tietoa, jolla saadaan tietoa toiminnan pitkäaikaisista ja laaja-alaisista vaikutuksista. Kursseja koskevan vaikuttavuustiedon tuottamisen koettiin olevan sopeutumisvalmennusjärjestöissä keskeinen osa arviointia. Kursseille osallistujien hyvinvointi on järjestöille sydämen asia, ja siitä halutaan näyttöä myös pitkällä aikavälillä.

Tarvitaanko jatkossa yhteisiä mittareita?

Sopeutumisvalmennusjärjestöissä käytetään sopeutumisvalmennuksen tulosten ja vaikutusten mittaamiseen pääosin itse laadittuja lomakkeita. Usein standardisoidut mittarit koetaan järjestöissä liian järeiksi työkaluiksi, eikä niillä saada suoraan tietoa tavoitteiden mukaisen toiminnan tuloksellisuudesta.

Raportissa pohdittiin myös osana STEA-seurannan uudistusta tarvetta sosiaali- ja terveystieteiden yhteisille mittareille. Yhteisten mittareiden käyttöönotto STEA-rahoitteisessa toiminnassa mahdollistaisi yhteismitallisen tiedon tuottamiseen koko STEAn avustustoiminnasta. Kaikille järjestöille ja heidän moninaisille kohderyhmille sopivien yhteisten mittareiden löytäminen on haaste.

Tiedonkeruun yhteismitallisuutta pohdittaessa on tärkeää myös muistaa, että STEA-avustuksen piirissä olevien järjestöjen kohderyhmissä on paljon haastavassa elämäntilanteessa ja heikossa asemassa olevia ryhmiä. Heille palautteenkeruu liian hankalilla välineillä voi nostaa osallistumiskynnystä palveluihin. Osalla avustetun toiminnan kohderyhmistä on myös kognitioon ja kielellisiin valmiuksiin liittyviä haasteita, jotka vaikuttavat palautteen antamiseen.

Raportissa pohditaan, olisiko STEAn mahdollista testata myös yksittäisiä hyvinvointiin, toimintakykyyn ja voimavaroihin liittyviä muuttujia tai väittämiä, joilla saataisiin pienemmässä mittakaavassa yhteismitallista tietoa. Kevyemmät arviointivälineet olisi helpompi sisällyttää osaksi järjestön olemassa olevia toimivia tiedonkeruutapoja, ilman että ne kuormittavat palvelun käyttäjiä liikaa.

Termi muuttuu, toiminta ei

Sopeutumisvalmennus-termin poistuminen STEA-rahoitetusta toiminnasta kuluvaan vuoden alusta on aiheuttanut sopeutumisvalmennusta tuottavissa järjestöissä viime syksynä turhautumista. Sopeutumisvalmennus-termi säilyy edelleen Kela-rahoitteisessa toiminnassa, STEA-rahoituksella tuotetaan jatkossakin ammatillisesti ohjattua psykososiaaliseen tukeen perustuvaa toimintaa, jossa vertaistuellalla on keskeinen rooli. Muutos vaikuttaa eniten sosiaali- ja terveysalan ammattilaisiin, jotka ohjaavat osallistujia kursseille sekä sopeutumisvalmennusammattilaisiin järjestöissä.

– Lääkinnällisen kuntoutuksen poistuminen Lihastautiliiton kurssitoiminnasta on aiheuttanut huolta siitä, miten ihmiset löytävät tulevaisuudessa uuden nimen omaavan toiminnan pariin. Jatkossakin Lihastautiliiton kurssitoiminnan keskiössä ovat lihastautia sairastava ihminen ja hänen läheisensä, sairauden kanssa eläminen, voimavarat sekä toivo ja luottamus tulevaan, joita vahvistetaan asiantuntija- ja vertaistuellalla, kertoo Susanna Ryyänen.

– Tukea tarvitseva henkilö ei todennäköisesti osaa sanoittaa tuen tarvettaan sopeutumisvalmennukseksi, vaan tämän sanoituksen tekevät ammattilaiset. Riittää siis, jos tukea tarvitsevat löytävät oman potilasjärjestönsä luo itsenäisesti tai ohjaten. Tällöin tukea tarvitseva saa jatkossakin laadukasta, pitkään perinteeseen ja asiantuntemukseen nojaavaa palvelua, oli sen nimi mikä hyvänsä, Henna Harju kiteyttää.

Lue koko raportti:

www.docplayer.fi/204624715-Yksilon-kokemuksista-toiminnan-tuloksiksi-henna-harju.html

Pysytään töissä -kurssi:

Tavoitteet täyttyivät, kaikkein parasta oli vertaistuki

Pia Pulliainen työskentelee Lappeenrannan kaupungilla osallisuuskoordinaattorina, joka vastaa kaupungin organisoimasta asukastoiminnasta, kuntalaisten kuulemisesta ja lähidemokratian edistämisestä. Työnkuvaan kuuluu käytännössä vaikuttamistoimielinten, vammaisneuvoston ja sen esteettömyystyöryhmän sekä asukas- ja alueneuvoston toiminnan organisointi. Myös viestintä ja markkinointi ovat kiinteä osa toimenkuvaa.

Pia nauttii työstään, mutta muutama vuosi sitten hänesä alkoi tuntua siltä, että kokopäivätyö vie liikaa voimia.

– Oli jo jonkin aikaa tuntunut siltä, että nyt alkaa voimat uupua kokopäivätyössä. Olin ollut parin kuukauden sairauslomalla vuoden 2018 lopusta tammikuulle 2019. Olin ottanut myös jo yhteyttä työterveyslääkäriin, jonka kanssa olimme keskustelleet mahdollisuudesta hakea osatyökyvyttömyyseläkkeelle. Työterveyslääkäri oli kuitenkin asian suhteen epäileväinen, Pia muistelee.

INKONTINENSSI- UIMA-ASUT

lapsille ja aikuisille terapia-altaisiin

Myös muita apuvälineitä, mm. • proteesiliivit
• avannetukivytö uintiin • lonkkahousut
• anaali- ja vaginaalitamponit inkontinenssiin

Ota yhteyttä ja tilaa:

MARKETTA AIRASMAA OY
Lapinlahdenkatu 8, Helsinki
puh. 09 694 0010

rehashop.fi

Rehashop



Asiantuntevaa apua 20 vuoden kokemuksella!

Lihastautiliiton Pysytään töissä -kurssi tuli näihin tunnelmiin kuin tilattuna. Aiemmin Pia oli ollut kiinnostunut vain diagnoosikursseista.

– Ensimmäisen ja vielä toistaiseksi ainoan kerran olen ollut HMSN -diagnoosikurssilla Kankaanpäässä vuonna 2010. Siellä kuulin ensimmäisen kerran sanan Lihastautiliitto ja liityin lihastautiyhdistykseen. Sieltä kuulin myös, ettei minun tarvitse itse maksaa fysioterapiaani – kuten olin siihen mennessä jo useita vuosia tehnyt – vaan voisin hakea maksusitoumusta alueen sairaanhoitopiiristä. Ensimmäistä kertaa myös peroneustuet tulivat tutuksi, ja kurssilähetteen avulla sainkin ne sairaanhoitopiirin kustantamana, Pia muistelee.

Pysytään töissä -kurssiin Pia ei ollut aiemmin kiinnittänyt huomiota, koska kaikki oli hyvin töissä ja omassa jaksamisessa. Uupumus ja palautumisen pitkittyminen herättivät tarpeen etsiä ensin tietoa ja sitten apua tilanteen helpottamiseksi. Kurssista Pia sai alkujaan vinkin järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäiseltä, ja myöhemmin vielä sähköpostilla sekä Porräs-lehden kautta.

Ilman ennakko-odotuksia

Pia haki kurssille, tuli valituksi ja matkasi aloittamaan kurssia työterveyshuollossa laadittu alustava selvitys tilanteesta mukanaan. Vaikka kurssiselosteessa oli kerrottu kurssin tavoitteista ja ohjelmasta, Pia lähti kurssille ilman ennakko-odotuksia. Tarve sen sijaan oli selkeä: saada apua ja tukea työelämässä jaksamiseen.

– En ehkä oikein uskaltanut odottaa mitään, sillä pessimisti ei pety. Olin tehnyt jo alustavan osatyökyvyttömyyshakemuksen, ja työllisyysasiantuntija ja Liisa-Maija Verainen ja sosiaaliturva-asiantuntija Katja Voltti auttoivat hakemuksen loppuunsaattamisessa. He antoivat arvokkaita vinkkejä siitä, miten tehdä hyvä, asiallinen ja tavoitteen saavuttava hakemus, Pia toteaa.

Ja kun kaksiosaisen kurssin toinen osio alkoi 1.10.2019, oli Pia ensimmäistä päivää osatyökyvyttömyyseläkkeellä. Kevään kurssijaksolla saatujen ohjeiden ja opastusten avulla Pia sai tehtyä kaikki vaadittavat lomakkeet osatyökyvyttömyyshakemukseen.

– Lähetin toukokuussa 2019 hakemukseni Kevään, parasta toivoen, mutta pahinta peläten. Käsittely kesti



Pysytään töissä -kurssin bändi-illassa päästiin musisoimaan kurssilaisten voimin. Pian kansa bändissä mukana Juha Markkanen, Elina Majamaa sekä Tuomas Sillanpää.

vain 45 päivää, vaikka olin varautunut ainakin parin kolmen kuukauden odotukseen.

Kurssi loppui, yhteys ei

Pysytään töissä -kurssilla tehtiin paljon muutakin kuin hakemusten paperinpyörittelyä.

– Keskustelimme paljon ja käsitelimme kipeitäkin asioita liittyen toisten työttömyyteen ja toisten työssä jaksamiseen. Tunsin saavani myös henkistä vahvuutta asioiden käsittelemiseen. Tämän ymmärsin, kun aikaa oli jo jonkin verran kulunut ja olin opettelemassa uutta työrytmiä; kolme päivää töissä ja kaksi päivää eläkkeellä, Pia toteaa.

Kurssin ohjelmassa oli myös fysioterin ja fysioterapeutin alkuhaastattelut, joista kurssilaiset saavat mukaan kurssiselosteen fyysiseen kuntoon liittyvistä huomioista. Nämä terveiset Pia vei seuraavalla vastaanottokäynnillä omalle neurologilleen.

Sekä vuoden 2010 HMSN-kurssilla että Pysytään töissä -kurssilla Pian mielestä parasta antia oli vertaistuki.

– Kurssi täytti kaikki tarpeeni työelämän uudelleenjärjestelyjen suhteen, mutta kaikista parasta antia oli jälleen vertaistuki. Kurssilla oli meitä vertaisia, joilla oli sama tilanne edessä ja toisilla oli toisenlaiset tarpeet liittyen työelämään, Pia toteaa.

Kurssin myötä syntynyt side ei myöskään katkennut kurssin päätyttyä, vaan kurssilaiset pitivät yhteyttä edelleen sosiaalisen median kautta. Facebookin kautta vaihdetaan kuulumisia, ja kurssilaiset tukevat toisiaan työelämään ja lihassairaahan arkeen liittyvissä aiheissa.

Nyt, kun kurssista on kulunut jo hieman enemmän aikaa, Pia toteaa olevansa kurssille pääsystä ja osallistumisesta äärettömän iloinen:

– Pysytään töissä -kurssilla oli merkittävä osuus siinä, että olen nyt osatyökyvyttömyyseläkkeellä. En olisi jaksanut enää kokopäivätyössä kovin pitkään. Minulla on äärimmäisen mielenkiintoinen työ, josta pidän kovasti ja olen edelleen motivoitunut tekemään töitä. Osa-aikaisesti ja voimieni mukaan minulla on vielä paljon annettavaa työelämässä!

Omaehtoinen harjoittelu osana kuntoutusta

Kuntoutus on suunnitelmallinen prosessi, jossa kuntoutuja ylläpitää ja edistää toiminta- ja työkykyään ammattilaisten tuella. Keskeistä on kuntoutujan oman aktiivisuuden ja osallisuuden tukeminen sekä hänen toimintaympäristöjensä muokkaaminen kuntoutumista tukeväksi. Näin määritellään sosiaali- ja terveysministeriön nettisivuilla.

Kuntoutus ei siis tarkoita vain toimia ja tekoja, jotka tapahtuvat kuntoutusammattilaisen läsnä ollessa, vaan niiden lisäksi omaehtoisella harjoittelulla on iso merkitys osana kuntoutusta. Kelakin edellyttää vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen asiakailta eli *kuntoutujilta* aktiivista roolia kuntoutuksessa. Kuntoutujan on toteutettava yhdessä sovittuja välitehtäviä terapiakertojen välissä, mahdollisesti läheistensä tukemana.

Tekoja oman toimintakyvyn edistämiseksi

Omaehtoinen harjoittelu voi tarkoittaa monia asioita. Tavallisimmin se tarkoittaa omatoimista liikuntaa tai kotona tehtäviä harjoitteita, joissa tavoitteena on liikkuvuuden, venyvyyden, lihasvoiman ja/tai tasapainon kehittyminen. Kotiharjoitteet voidaan suunnitella yhdessä fysioterapeutin kanssa, ja fysioterapeutti ohjeistaa myös harjoitteiden annostelussa:

kuinka usein, kuinka paljon.

Liikunnan ja kotiharjoitteiden lisäksi omaehtoinen harjoittelu voi tarkoittaa muitakin asioita, jotka tukevat toimintakykyä. Näitä ovat esimerkiksi ryhdin huomioiminen, istuma- ja makuuasennon korjaaminen optimaaliseksi, hengitysharjoittelu, rentoutusharjoitukset tai avustajan tai läheisen tekemät passiiviset liikkeet. Se voi siis tarkoittaa pieniä päivittäin toistuvia asioita, jotka edistävät omaa toimintakykyä. Fysioterapeutin kanssa voi pohtia, minkälaisia asioita se tarkoittaisi omalla kohdalla.

Pieneltä tuntuvilla asioilla on merkitystä

UKK-instituutti julkaisi uudet sovelletun liikunnan suositukset vuonna 2020. Uusissa suosituksissa korostetaan palauttavan unen merkitystä, paikallaan olon tauotusta ja mahdollisimman usein toistuvaa kevyttä liikkumista. Jokainen askel ja asennon vaihto ovat hyväksi. Aiemmissa suosituksissa liikkuminen ”laskettiin liikunnaksi”, kun sitä kertyi vähintään 10 minuuttia yhtäjaksoisesti, mutta nykyään on todettu, että terveysvaikutuksia saavutetaan jo pienilläkin asioilla. (ukkinstituutti.fi > Liikkuminen > Liikkumisen suositukset > Sovelletun liikkumisen suositukset)



Mistä vinkkejä?

Varsinkin näin korona-aikaan netti on täynnä kaikenlaisia harjoitusohjeita, kun ihmiset ovat joutuneet vähentämään kodin ulkopuolella liikkumista. Kaikesta tarjonnasta voi olla vaikea löytää itselleen sopivia harjoitteita. Sopivien harjoitteiden löytäminen vaikeutuu entisestään, kun sairastaa harvinaista sairautta. Lihastautidiagnoseja on paljon, ja oirekuvat eri sairauksien välillä ovat erilaisia. Näin olen myös liikkumisen ja fyysisen harjoittelun mahdollisuudetkin ovat erilaisia, eikä yleispäteviä tai kaikille sopivia ohjeita omaehtoiseen harjoitteluun voida antaa.

Lihastautiliiton verkkosivustolta ja YouTube-kanavalta löytyy vinkkejä omaehtoiseen harjoitteluun:

lihastautiliitto.fi > Tietoa ja tukea > Fysioterapia > Omaehtoinen harjoittelu

youtube.com/user/Lihastautiliittory



”Vaikka itse käsittely tekee kipeää, helpottaa se oloa välittömästi. Jalkojen turvotus lievittyi ja pysyi tavallista kauemmin poissa.”

Kokemuksia faskiakäsittelystä lihastautia sairastavilla

Ihmiskehon jokainen rakenne on kääritty sidekudokseen, faskiaan. Jokainen kudokse on yhteydessä toiseen kudokseen solun ulkoisen aineen tukirunkojen, faskian välityksellä. Tämä tarkoittaa sitä, että mikään kehon rakenne ei voi liikkua aiheuttamatta liikettä, painetta tai venytystä jossain toisessa kehon rakenteessa. Faskia kattaa koko kehon, päältä varpasiin ja sormiin asti, ja se muodostaa rakenteellisen jatkumon kehon rakenteiden ja kehon osien välillä.

Faskia voidaan jakaa pinnalliseen faskiaan ja syvään faskiaan. Pinnallinen faskia on ihonalaisessa rasvakudoksessa, ja se suojaa mekaanisesti hermoja ja verisuonia. Pinnallisessa faskiassa on tiheä hermoverkosto ja sen tehtävänä on myös ottaa vastaan ihon pinnan kanssa kehon ulkopuolelta tulevia ärsykeitä (paine, kosketus, lämpö). Syvä faskia on pinnallisen faskian alapuolella, lihasten päällä. Syvällä faskialla on puolestaan iso merkitys lihasten tuottamien voimien välittäjänä

sekä kehon asennon ja liikkeen aistijana. Syvän faskian jäniteys on riippuvainen lihasten tilasta, sillä lihaksilla on kiinnityskohtia syvässä faskiassa.

Syvä faskia on kolmikerroksinen rakenne ja optimaalinen liikkuminen, voimien välittyminen ja liikkuvuus

edellyttävät, että nämä syvän faskian kerrokset liukuvat toisiinsa nähden. Mikäli kerrosten liukuminen on estynyt, voi oireina ilmetä liikekipua, liikerajoitusta ja/tai ongelmia liikkeen koordinaatiossa.

”Jo vuosia kestänyt pään liikkeiden jäykkyys hävisi pälaen faskiakäsittelyn myötä. Pää kääntyy jälleen rennosti!”

”Tuntuu kuin lihaksia kiristävä elmukelmu olisi vapautettu. Olo on vapaampi ja liikkuminen helpompaa.”

Mistä muutokset faskiassa johtuvat?

Kuormitus, toistorasitus, tulehdukset, immobilisaatio sekä traumat muuttavat faskiakudoksen viskoelastisiteettia. Toisin sanoen normaalisti hyvin liukuva faskiakerrosten välinen aine muuttaa olomuotoaan nestemäisestä geelimäiseksi. Tällöin faskiakudoksen säikeet eivät enää liu’u normaalisti toisiinsa nähden, vaan kudus muuttuu jäykemmäksi.

Lihastautia sairastavilla tavallisimpana oireena on tiettyjen lihasryhmien lihasheikkous, joka muuttaa liikkumisen ja kehon käytön malleja. Muuttuneiden liikemallien myötä jotkut lihasryhmät joutuvat yllirasitukselle jo arkisessa liikkumisessa. Tämä kova kuormitus saattaa aiheuttaa näitä edellä mainittuja muutoksia faskiakudoksessa, ja tällöin faskiakerrokset eivät liu’u optimaalisesti toistensa suhteen. Oireena voi olla kipua ja jäykkyyttä tietyissä liikkeissä tai heikentynyt liikkeiden koordinaatio.

Vaikka tietty lihastautidiagnoosi tarkoittaa usein juuri tiettyjen lihasten heikkenemistä (esim. CMT-sairaudesta jalkaterien, nilkkojen ja sormien lihakset), ei silti voida olettaa, että jokaisella samaa lihastautia sairastavalla faskioiden muutokset olisivat samanlaiset. Jokaisella ihmisellä on oma yksilöllinen eletty elämä takana – omat harrastukset, työt, arkiset askareet, kolhut, vammat ja sairaudet. Nämä kaikki jättävät jälkensä kehoon, niin hyvässä kuin pahassa. On täysin yksilöllistä, mistä kohdista kehoa voidaan löytää faskiaperäisiä ongelmia.

Faskian käsittely voi helpottaa oireita

Faskian käsittely eroaa perinteisestä hieronnasta siinä, että käsittely kohdistetaan tiettyihin kehon kohtiin, syvään faskiaan. Koska syvä faskia kattaa koko kehon, kiinnikkeinen faskiarakenne voi sijaita luistenkin kohtien päällä, esimerkiksi ranteissa ja nilkoissa. Näiden kohtien käsittelyyn ei monikaan ole tottunut.

Olemme Lihastautiliiton fysioterapiassa huomanneet, että esimerkiksi joillakin CMT-sairautta sairastavilla on kiinnikkeisyyttä ja arkuutta nilkkaa ympäröivissä rakenteissa. Käsittely on tällöin helpottanut jalkaterän käyttöä, vaikka itse CMT-sairaudesta johtuvaa lihasheikkoutta käsittely ei parannakaan.

Faskiaa voi käsitellä myös itse: omin käsin tai erilaisin välinein. Nykyisin markkinoilla on paljon erilaisia palloja ja rullia, joilla faskioita pystyy käsittelemään, mutta myös kotoa voi löytää jo valmiiksi sopivia välineitä. Eräs asiakas käytti paistinlastan tylppää päätä, kun omien sormien voimat eivät riittäneet. Faskioiden käsittelyyn perehtynyt fysioterapeutti voi opastaa omatoimisessa faskioiden käsittelyssä.



Lihastautiliiton fysioterapia-asiakkaiden kokemuksia

Olemme Lihastautiliiton fysioterapiassa huomanneet, että monet asiakkaat hyötyvät faskiakäsittelystä. Käsittely voi olla kertaluontoinen tai sitten se pitää toistaa tietyn ajan kuluttua, riippuen oireista.

Eräs FSHD-sairautta sairastava asiakas, joka kärsi leuan, niskan ja hartioiden kivuista sekä päänsärystä, sai helpotusta kipuihin, kun käsiteltiin faskiaa kasvojen alueelta. Käsittelyn jälkeen pureskellessa tuntunut hammas- ja leukakipu helpottivat sekä ohimoilla tuntuva kiristävä päänsärky lievittyi.

Erään ALS-sairautta sairastavan asiakkaan olkanivelen liikkuvuus parani ja liikekipu väheni, kun käsiteltiin faskiaa lapaluun alueelta. Lisäksi eräs asiakas koki vatsan ja selän alueen käsittelyn jälkeen hengittämisen helpommaksi.

Muutama lieväoireinen CMT-sairautta sairastava asiakas koki kävelyn kevyemmäksi ja askeleen lennokkaammaksi, kun käsiteltiin faskiaa alaraajojen eri kohdista. Yhdellä asiakkaalla ongelmakohdat löytyivät pohkeista, toisella akillesjänneiden viereltä ja kolmannelta reiden alueelta.

Käsiteltävä faskian alue löytyy vain harvoin suoraan sieltä, missä oire on. Asiantunteva terapeutti osaa laajentaa katsettaan koko kehoon ja löytää oireiden alkuperäisen lähteen kartoittamalla asiakkaan historian, tutkimalla liikkeitä ja tunnustelemalla käsin kudoksia.

Kirjallisuutta:
Luigi Stecco 2018,
Lihaksistoon liittyvien
faskioiden fysiologia,
suom. Tiina Lahtinen-Suopanki



Harrastuksen apuvälineeseen taloudellista tukea?

Voi olla vaikea tietää, miltä taholta mitäkin apuvälinettä pitäisi kysyä. Apuvälineitä luovuttavat monet eri tahot ja niillä on kaikilla tarkasti rajattu määritelmä sille, mihin tarkoitukseen apuvälineitä luovutetaan ja millä kriteerein. Kunnan sosiaalitoimesta voi hakea taloudellista tukea apuvälineisiin, jotka liittyvät asunnonmuutostöihin, mutta myös harrastusvälineisiin. Sen sijaan apuvälineitä, joiden katsotaan olevan lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineitä, ei sosiaalitoimesta myönnetä. Niitä on haettava terveydenhuollosta. Terveydenhuollosta haetaan myös hoitotarvikkeiksi luokitellut apuvälineet. Työhön, opiskeluun ja kouluun voi myös saada tarpeellisia apuvälineitä. Niistä vastaavat joko työnantaja, työvoimahallinto, peruskoulu, oppilaitos tai Kela. Siten on

merkitystä sillä, mihin tarkoitukseen ihminen sairautensa tai vammansa vuoksi välttämättä tarvitsee esim. tietokonetta: Onko se pääasiassa kommunikation väline? Mahdollisuus osallistua yhteiskuntaan ja pitää yhteyttä sosiaalisiin kontakteihin? Tarvitseeko sitä sairauden vuoksi työssä tai opinnoissa?

Yleisohjeena on, että tavanomaisia kuluttajatuotteita ei luovuteta lääkinällisenä apuvälineenä, eikä niihin voi saada tukea vammaispalvelulain mukaan. Jos apteekissa tai supermarketissa myydään tiettyjä apuvälineitä, on sellainen usein ostettava itse. Monilla lihastautia sairastavilla ihmisillä onkin käytössään aivan tavanomaisia arkiesineitä, joille on keksitty käyttöä juuri omaan toimintakyvyn haasteeseen liittyen. Eikä näitä

usein vertaisryhmissä kuultuja jippoja kannata väheksyä. Vaikka apuvälineitä on kehitetty hyvin monenlaisiin tarkoituksiin, siihen tiettyyn haasteeseen joka sinulla on, ei välttämättä löydy juuri sopivaa apuvälinettä.

Vapaa-ajan apuvälineellä voi olla monia merkityksiä pitkäaikaissairaalle. Se voi olla kuntoutuksellinen, henkistä hyvää oloa lisäävä sekä sosiaalista toimintakykyä edistävä, kaikkia tai jotakin näistä. Apuvälinettä tarvitaan, kun yksilöllä ei sairauden vuoksi ole tasavertaisia mahdollisuuksia osallistua, virkistyä ja kokea erilaisia asioita. Ensisijaisesti apuvälineen myöntämisessä arvioidaan, onko hakijalla oikeus saada se lääkinällisen kuntoutuksen kautta. Vapaa-ajan toiminta voi olla myös kuntoutumista tukeva asia.

Terveydenhuollosta luovutettavien apuvälineiden perusteet ovat Asetuksessa lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutuksesta: apuvälineiden tehtävä on edistää potilaan kuntoutumista, tukea, ylläpitää tai parantaa toimintakykyä jokapäiväisissä toiminnoissa tai ehkäistä toimintakyvyn heikentymistä. Silloin kun ihmisellä on sairaus, vamma tai kehitysviivästymä, joka heikentää potilaan toimintakykyä ja vaikeuttaa hänen itsenäistä selviytymistään.

Jos apuvälineen ei katsota kuuluvan lääkinnällisen kuntoutuksen piiriin, sitä voi hakea Lain vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista eli ns. vammaispalvelulain kautta. Kuntien sosiaalitoimen myöntämät vammaispalvelulain mukaiset palvelut ja tukitoimet ovat aina viimesijaisia suhteessa muihin lainsäädäntöön, kuten sosiaalihuoltolakiin ja terveydenhuoltolakiin eli myös lääkinnällisen kuntoutuksen välineisiin.

Vammaispalveluista voi saada harrastukseen tarvittavaan apuvälineeseen harkinnanvaraista tukea, mikäli vamma tai sairaus rajoittaa suoriutumiskykyä siten, että toiminnoista ei selviydy ilman välinettä ja sen hankintaan sisältyy erityiskustannuksia, jotka johtuvat vammasta tai sairaudesta. Vammaispalvelut voivat korvata myös vakiomalliseen välineeseen tehdyt vamman edellyttämät välttämättömät muutostyöt.

Apuvälineen tarvetta harkittaessa otetaan viranomaisessa huomioon myös, miten välinettä pystyy käyttämään turvallisesti ja kuinka paljon sitä tarvitsee. Jos apuvälinettä tarvitsee vain satunnaisesti, kannattaa harkita sen vuokraamista.

Valineet.fi -sivustolle on koottu tahoja, jotka vuokraavat vapaa-ajan apuvälineitä. Vuokran kustannuksiin voi myös hakea taloudellista tukea vammaispalveluista.

Olipa kyseessä lääkinnällisen kuntoutuksen apuväline tai harrastukseen tarvittava erikoisväline, sen tarve arvioidaan aina yksilöllisesti. Sen vuoksi joku samaa lihastautia sairastava voi saada jonkin välineen, vaikka kaikille sitä ei myönnetä. Yksilöllisen tarpeen arvioinnin lisäksi erilainen kohtelu voi johtua alueellisten toimintakäytäntöjen eroista.

Kun koet tarvitsevasi apuvälinettä, yritä muodostaa itsellesi selkeä kuva siitä, miten apuväline tukee toimintakykyäsi. Selvitä, mikä taho on vastuussa apuvälineen luovuttamisesta, ja ota siihen yhteyttä. Voit hakiessasi hyötyä siitä, että joku terveydenhuollon ammattilainen puoltaa tarveasi juuri tälle apuvälineelle siihen tarkoitukseen, jota olit ajatellut.

Esimerkkinä sähköavusteinen polkupyörä

Lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineet eivät ole ensisijaisesti harrastusvälineitä. Tavanomaisena kuluttajatuotteena saatavien kaksipyöräisten sähköavusteisten polkupyörien ei katsota kuuluvan lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineisiin. Mutta erityisominaisuuksilla varustettu polkupyörä, kuten sähköavusteinen kolmipyörä, ei ole tavanomainen kuluttajatuote, vaan se voidaan luovuttaa lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineenä.

Sen luovuttamiseen tarvitaan apuvälinealan asiantuntijan tekemä tarvearviointi, jonka mukaan asiakkaan toimintakyky on alentunut siten, että

liikkuminen tavanomaisella polkupyörällä ei onnistu. Luovuttamisen edellytyksinä mainitaan olevan mm. se, että polkupyörä on henkilölle päivittäisten toimintojen kannalta välttämätön liikkumisen apuväline, polkupyörä lisää itsenäistä suoriutumista (esim. mahdollistaa asioinnin), polkupyörän käyttö tukee henkilön kokonaiskuntoutusta ja polkupyörän tarve on kirjattu kuntoutussuunnitelmaan.

Aikuisille erityisominaisuuksilla varustettuja polkupyöriä luovutetaan apuvälineenä vain, kun pyörä on arjen kannalta välttämätön, säännöllisessä käytössä oleva liikkumisen apuväline (esim. pyörä mahdollistaa oma toimisen liikkuminen työpaikalle). Jos polkupyörää tarvitaan pääasiansa ulkoiluun, katsotaan se harrastuksen apuvälineeksi, eikä lääkinnälliseksi apuvälineeksi. Lapsella kuitenkin pyörä voi olla merkityksellinen apuväline, joka tukee lapsen kehitystä ja osallistumismahdollisuuksia.

Pääosin harrastukseen tarkoitettun, erityisominaisuuksilla varustettun polkupyörän, kuten kolme-, neli- tai tandempyörän, kustannuksiin voidaan hakea korvausta vammaispalvelulain perusteella sosiaalitoimesta.

LISÄTIETOA AIHEESTA:

<https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/ammattilaiset/apuv%C3%A4lineet>

Valtakunnalliset lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteet 2020 : Opas apuvälinetyötä tekeville ammattilaisille ja ohjeita asiakkaille. STM 2020:23. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/162395>

<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja>



TAMMENLEHVÄKESKUS

Kuntoutumisen paras kumppani

TERVETULOA KUNTOUTUMAAN TAMPEREELLE!

Monipuolista kuntoutusta kaiken ikäisille elämän eri tilanteisiin:

- Avokuntoutus ja ympärivuorokautinen kuntoutus sairaalahoidon jälkeen
- Vaativa lääkinnällinen kuntoutus:
 - fysioterapia: yksilö- ja allasterapia
 - toimintaterapia, puheterapia ja neuropsykologinen kuntoutus: yksilöterapia

Lisätietoja: www.tammenlehvakeskus.fi/kuntoutuminen



www.tammenlehvakeskus.fi

Simo polkee yli 2000 kilometriä vuodessa

Simo Kilpeläinen hankki kolmipyöräisen sähköavusteisen polkupyörän vuonna 2014. Sen myötä hetken tauolla ollut pyöräilyharrastus käynnistyi uudelleen, ja nykyään ajokilometrejä kertyy vuodessa yli 2000. Pyöräily on Simon mielestä käytännössä melkein kenelle tahansa sopiva harrastus - pyörämalleja on tänä päivänä niin monenlaisia, että valinnanvaraa riittää lähes jokaisen tarpeisiin.

Simo Kilpeläinen on pyöräillyt lähes koko elämänsä, murrosiässä alkanutta pientä taukoa lukuun ottamatta.

– Lapsena pyöräilin normaalilla pyörällä, mutta vähänkin suuremmissa ylämäissä tarvitsen apua, joten itsenäinen pyöräily oli lähinnä pihapiirissä ajelemista. Se rupe- si teininä kyllästyttämään, joten pyöräily sai jäädä tauolle hetkeksi, Simo toteaa.

Uudestaan Simo palasi pyöräilyn pariin vuonna 2014. Simon lihastautidiagnoosi Ullrichin kongenitaalinen lihasdystrofia oireilee lihasvoimien heikkoutena ja erilaisina nivel- ja lihaskireyksinä.

– En jaksa kävellä kuin lyhyitä matkoja, enkä kantaa painavia tavaroita. Pyöräily sähköavustimella sopii siis minulle kuntoilumuodoksi erittäin hyvin, Simo toteaa.

Kokeileminen kannattaa

Vuonna 2014 pyöräilyharrastuksen jatkuessa Simo hankki itselleen Pfau-Tecin kolmipyöräisen sähköpyörän. Se palveli käyttäjänsä hyvin viime kevääseen saakka, jolloin menopeliksi vaihtui VanRaam Maxi Comfort. Ennen ensimmäisen pyörän ostopäätöksen tekemistä Simo kävi testaamassa pyörää liikkeessä useaan otteeseen.

– Kuulin 3-pyöräisistä sähköpyöristä jo vuonna 2013, ja kävin saman vuoden kesällä testaamassa pyörää paikallisessa liikkeessä. Vuoden päästä keväällä testasin lisää ja tein sitten hankintapäätöksen. Lainaaminen ei onnistunut, mutta liikkeessä sai käydä kokeilemassa pyörää niin paljon kuin katsoi tarpeelliseksi. Sama juttu viime keväänä ostamani pyörän kanssa, Simo toteaa.

Simo suosittelee omaa pyörää harkitessa huolellista pyörään tutustumista ja testaamista.

– Ellei lainaamismahdollisuutta ole, suosittelen menemään rohkeasti pyöräliikkeeseen ja testaamaan eri vaihtoehtoja, koska monien pyörän ominaisuuksien sopivuus selviää vasta hiukan enemmän ajellessa. Kokeillessa kannattaa huomioida erityisesti se oleellisin asia, eli pyörän hallittavuus käytännössä ja sähköavustuksen riittävä tuki



mukavaan ylämäkijoon tai muuten haastavampaan maastoon. Tarjolla on monenlaisia eri kokoisia moottoreita, ja moottorin sijainnillakin on merkitystä avustuksen voimakkuuteen, Simo muistuttaa.

Muita mielessä pidettäviä asioita ovat Simon muistilistan mukaan ainakin akun omatoiminen käyttö sekä säilytyspaikka – varsinkin kolmipyöräisen kulkupelin kanssa voi tulla muuten yllätyksiä esimerkiksi ovista kulkemisen suhteen. Jatkossa pyörän säännöllinen huoltaminen on tärkeää, joten jo ostopäätöstä tehdessä kannattaa tarkistaa, missä huollot onnistuvat.

– Moottorin lisäksi kannattaa tarkistaa käytännössä kaikki muutkin pyörän toiminnot, joka mahdollistavat itseenäisen ajamisen. Minulla esimerkiksi nykyisessä pyörässäni vaihteen vaihtaminen on raskas toimenpide, mutta lisävarusteena sai vaihdetikun, jolla tämäkin onnistuu vaivattomasti, Simo vinkkaa.

Sähköavulla pidemmälle

Simon pyöräilykausi alkoi tänä keväänä jo maaliskuun alussa, kauden alkuun tosin tuli viikon tauko takatalven takia. Talven lumista kautta lukuun ottamatta Simo pyöräilee päivittäin sään salliessa, ja ajettuja kilometrejä kertyy vuodessa yli 2000.

– Tykkään liikkua ulkona, eikä aikuisiällä ollut oikein mitään mielenkiintoista liikkumismuotoa. Pyöräillessä saa bonuksena raitista ilmaa, ja ulkoilu piristää aina mieltä. Itselleni pyöräily sopii mainiosti, koska sitä kautta voi nostaa lihaskuntoa ja nivelten liikkuvuus paranee. Simo analysoi.

Kaikenlaisten sähköpyörien suosion kasvaessa myös niiden hyödyistä on kuulunut kriittisiä arvioita, ja sähköavusteisia pyöriä on arvosteltu jopa laiskojen menopeleiksi. Simo on asiasta täysin eri mieltä:

– Sähköpyörällä pääsen vaivattomasti jyrkimmätkin ylämäet, eivätkä voimat tai motivaatio lopahda turhaan liian raskaaseen ponnisteluun. Pyöräillessä lihaskunto kasvaa säädetävän sähköavustuksen voimakkuuden ansiosta, ja sähköpyörällä pyöräilymatkojen pituudet ovat minulla kasvaneet huomattavasti, Simo toteaa.

Ajamisen miellyttävyyden takaamiseksi Simo suositelee kiinnittämään huomioita myös tien pintaan ja sen tasaisuuteen.

– Itse ajelen paljon asfaltteita ja pyöräilyyn tarkoitettuja hiekkateitä pitkin. Kun ottaa erilaiset asiat huomioon ja tekee pyöräilystä kaikin tavoin niin sujuvaa kuin mahdollista, saa siitä enemmän irti!

Simon oma mieleenpainuvien pyöräilymuisto on Amsterdamista vuodelta 2018, kun kaupungista löytyi pyörävuokraamo, josta löytyi sopiva sähköpyörä.

– Amsterdam kaupunkina avautui ihan uudella tavalla pyörän selästä tarkasteltuna, ja pidennetyn viikonlopun aikana tuli ajettua n. 60 kilometriä. Huomasin myös omin kokemuksin, kuinka siellä on panostettu pyöräilyyn, Simo toteaa.

Sähköpyörän käytöstä löytyy vielä niukasti tutkittua tietoa, mutta mm. UKK-instituutti on selvittänyt ja koonnut tietoa sähköavusteisen pyörän käytöstä ja hyödyistä.

Sähköpyöräilyn etuna on, että sillä voi vauhdista tinkimättä kulkea pidempiä ja mäkisempiä maastoja ilman yhtä suurta fyysistä ponnistelua kuin tavallisella pyörällä. Tavallisimpia syitä sähköpyörän hankkimiselle ovat pitkät etäisyydet ja mahdollisuus pyöräillä kauemmin ilman väsymistä. Sähköpyörän hankinnan on todettu lisäävän pyöräilykertoja ja kilometrimääriä, sillä kynnyksen lähtöä liikkeelle voi sähköpyörän kanssa olla pienempi kuin tavallisella pyörällä. Näin ollen sähköpyöräilijä saattaa päivän mittaan tulla liikkuiseksi enemmän kuin tavallisen pyörän käyttäjä.

Sähköpyöräily sopii säädetävän rasiustasensa vuoksi hyvin säännöllistä liikkumista aloitteleville ja huonompikuntoisille. Se myös rasittaa esimerkiksi polviveljiä vähemmän kuin tavallinen polkupyöräily.

Sähköpyöräilyssä syke, keskimääräinen hapenotto, alaraajojen lihasaktiivisuus ja energiankulutus jäävät ymmärrettävästi pienemmiksi kuin tavallisessa polkupyöräilyssä.

Vähän liikkuvien henkilöiden fyysinen suorituskyky paranee, vaikka polkiessa käyttäisi suurinta avusteisuutta. Parempikuntoiset tarvitsevat kuntonsa kohentamiseksi suurempaa kuormitusta, jonka saa sähköpyörällä aikaan vähentämällä avusteisuuden määrää. Hyväkuntoisia sähköpyöräily auttaa palautumaan muusta kovasta harjoittelusta.

Riippumatta avusteisuudesta tai pyöräilynopeudesta, sähköpyöräilyn teho ylittää joka tapauksessa yleensä reippaan liikkumisen tasolle, jolla on tutkitusti terveyttä edistäviä vaikutuksia. Liikuntaa harjoittamattomat voivat saavuttaa sähköpyöräilyllä jopa rasittavan liikkumisen tason. Sähköpyöräilyn teho ylittää siis mainiosti terveystasolle, joten sillä on edellytyksiä tuottaa monia terveyshyötyjä.

Lähde: www.ukkinstituutti.fi/liikkuminen/liikuntalajit-ja-liikkumismuodot/sahkopyoraily/

Turun Tukikohta

Yksilölliset- ja valmistukiratkaisut



- Polvituet ■ Rannetuet
- Selkätuet ■ Olkatuet
- Nilkkatuet

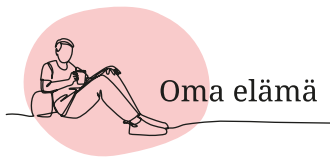
Tule tutustumaan Mediroyalin neuro-uutuuksiin



Tukikohta
Palveleva apuvälineliike

► Myös verkkokauppa www.turuntukikohta.fi

Puutarhakatu 17, 20100 TURKU | P. 020 761 9030



Aarto Pessinen 1960–2021

Hyväntuulinen matkamies

Aarto Pessinen syntyi aikana, jolloin ei vielä tiedetty kovin paljoa lihastautien taustasta, hoitomahdollisuuksista ja kuntoutuksesta. Aarton elämä on eräänlaista kuntoutuksen kehittymisen historiaa, jonka aikana jouduttiin tukeutumaan kehittyneempien keskusten kokemusperäisiin toimintamalleihin, koska tutkimus on edennyt hyvin hitaasti. Osin tähän on vaikuttanut tilanteen monimutkaisuus - kuntoutus koostuu monista eri tekijöistä, joita on vaikea tutkia eristetyksi, ja monimutkaisemmat tutkimusasetelmat ovat jopa mahdottomia. Lihastautien geneettinen tausta on selvinnyt vähitellen ja lihasheikkouden syntymekanismi tunnetaan. Tiedetään, että dystrofia voi olla Duchenne-Becker- jaottelua monimuotoisempi, lääkehoitokin alkaa kohta olla mahdollista tiettyjen geenivirheiden kohdalla. Aarton elämä osoitti, että vaikka emme löydä heti ratkaisua tilanteeseen, niin voimme aina järjestää asiat paremmin kuin vain odottamalla. Nykyään Käypä hoito -suosituksissa on paljon samoja elementtejä, joita Aarton hoidossa ja kuntoutuksessa käytettiin jo varhain.

Aarto Pessisen perheessä Keuruulla oli kuusi lasta, joista neljällä pojalla oli lihastauti, joka kirjattiin diagnosoimalla varmistuessa eteneväksi lihasdystrofiaksi. Aarto ja hänen kaksoisveljensä Jorma olivat perheen kuopuksia. Perheessä sopeuduttiin poikien liikuttamisen ja toimintakyvyn heikkenemiseen, eikä sitä kummasteltu sen enempää. Vanhempien ollessa peltotöissä isosisko hoiti ja avusti poikia. Kouluun kuljettiin alkuun hevosella ja taksilla, pyörätuolit tulivat käyttöön toisella vuosikymmenellä. Keuruulla veljekset saivat fysikaalista hoitoa ja pääsivät välillä Punkaharjulle kuntoutukseen useiksi viikoiksi. Vanhin neljästä veljeksestä menehtyi jo ennen 20 vuoden ikää. Sähköpyörätuolit saatiin käyttöön 70-luvun loppupuolella, josta tällöin ei käyttöön saatu heti uutta tuolia kaikille.

Kaksoset muuttivat Jyväskylään palvelutaloon heti sen valmistuttua 1986, ja vanhempi veli seurasi muutaman vuoden päästä. Aarto suoritti peruskoulun loppuun ja jatkoi iltalukioon, mutta joutui jättämään sen kesken sairastelun ja koulun puutteellisen esteettömyyden takia. Aarto oli osoittanut jo varhain kiinnostusta

tutustua elämään palvelutalon ulkopuolella ja hän matkusti avustajien kanssa Suomessa ja myös ulkomailla mahdollisuuksien mukaan. Aarto sai uuden sähköpyörätuolin 80-luvun puolivälissä, ja oli erittäin ylpeä pyörätuolistaan, jonka tekniikkaan hän oli tutustunut huolella. Kirjoittaja aloitti Aarton fysioterapeuttina 1988. Keskustelimme paljon hänen kuntoutustarpeistaan ja mahdollisuuksistaan, koska minun tietopohjani ulottui fysiologiasta psykologiaan ja omaan laajan kansainvälisen kokemuksen lihastautien kuntoutuksesta. Sairaalan neurologi suhtautui myötämielisesti, kun esitin suunnitelmia Aarton kuntoutuksen toteuttamisesta, ja yhteistyö sairaalan neurologien kanssa sujui myöhemminkin hyvin.

Lihastautia sairastavan kuntoutus lähtee kuntoutujan ongelmista. Fyysiseltä osalta sen tärkeimmät osa-alueet ovat sydän- ja verenkiertoelimistön, hengityksen ja lihasheikkouden ongelmien hallinta, selän ja nivelien virheasentojen ehkäiseminen, kehon symmetrian säilyttäminen ja liikuttamisen ylläpitäminen apuvälineiden ja muiden järjestelyjen avulla. Tässä tulee ottaa huomioon myös avustamisen

mahdollistaminen luontevasti. Esimerkiksi polven ja lonkan alueen kontraktuurat vaikeuttavat avustajan työskentelyä ja vaikeuttavat näin avustettavan aktiivisuutta.

Liike- ja asentohoitoa toteutettiin ympärivuorokautisesti. Lihasvoiman ja -kestävyyden lisääminen tai ylläpitäminen oli mahdollista hyvin rajoitetusti, joten sen sijaan opeteltiin tekemään liikkeitä, jotka olivat mahdollisia. Liikeharjoitusten tarkoitus oli myös kuormittaa sydän-, hengitys- ja verenkiertoelimistöä hallitusti. Keuhkotuuletusta kehitettiin vedessä liikumalla ja erilaisilla harjoituksilla. Samaa aikaan Suomeen tuli jo pitkään Tanskassa käytössä olleen CPAP-laitteen käyttö. Tyhjennyshoitoon ryhdyttiin nopeasti, jos hengityksen ongelmia ja limaisuutta ilmeni. Tietopohjaa ja kokemustietoa saatiin lähinnä Tanskan lihastautiyhdistyksen kautta. Kirjoittaja osallistui lisäksi USA:ssa Rancho Los Amigos -kuntoutuskeskuksen lihastautien moniammatillista kuntoutusta käsittelevälle kurssille. Kursilla käytiin läpi kuntoutusta ortopedian ja neurologien mahdollisuuksista lähtien toiminta- ja fysioterapien kautta aina psyykkisten ongelmien



hallintaan. Lisäksi TYKSin lihastautaja tutkivan ryhmän tuki oli käytössä. Tärkeintä oli kuitenkin Aarton positiivinen suhtautuminen kuntoutuksen kiemuroihin ja palava halu olla aktiivinen.

Aarton tilan muuttuessa osoitautui yhä tärkeämmäksi hengityksen tukeminen tyhjennushoidoilla, CPAP-laitteen käyttö sekä rintakehän, lantion ja yläraajojen liikkuvuuden ylläpito, jotta hengitys olisi mahdollisimman luontevaa. Myös asentohoito tuki tätä, mutta vähitellen seisominen ei sujunut enää seisomatuen avulla, eikä vedessä liikkuminen ollut enää turvallista. Aarto siirtyi hengityslaitteen käyttöön nenämaskin avulla vuonna 1993 useiden vaikeiden hengitystieinfektioiden jälkeen. Tyhjennys ja avustettu yskiminen oli rankkaa hengitystieinfektioiden yhteydessä, ja terapeutti seurasi happisaturaatiota ja sydämen sykettä hoidon aikana. Aarton kuntoutusta seurattiin ICIDH-luokituksen mukaan vaurion, toiminnanvajavuuden/haitan ja vajaakuntoisuuden asteikolla luuston, lihaksiston, verenkierto- ja hengityselimistön ja hermoston tasoilla. ICIDH toimii nykyään ICF-luokituksen alla (ICF

– Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus WHO 2001). Kuntoutuksen seuranta näin oli työlästä, mutta se toi esille monia positiivisia seikkoja toimintakyvyn alueella, vaikka lihaskato ja hengityksen heikkeneminen jatkui.

Aarto todettiin sairaalassa hengityshalvauspotilaaksi ja hengityslaitteen käytössä siirryttiin henkitorviavanteen jatkuvaan käyttöön 2000-luvun alussa, lisäksi sydämen toimintaa analysoitiin ajoittain. Aarto siirtyi näin yhä enemmän kuntoutuksessa sairaalan toiminnan piiriin. Hän asui kuitenkin omassa kodissaan, johon oli muuttanut vaimonsa Sirpan kanssa jo vuonna 1994. Enää ei ollut paljoa saatettavissa fyysisellä puolella ja tärkeät ns. vitaalifunktiot sujuivat hengityskoneen ja avustajien avulla. Fysioterapiaa oli 1–2 kertaa viikossa tilanteesta riippuen. Myös liikkumistekniikka muuttui vähitellen, ja sähköpyörätuolin leukaohjaus tuli käyttöön sormien käytön vaikeutuessa. Viime vuosina tuli eteen keinotekoinen letkuravitsemus, ja tämän Aarto koki elämän laatua häiritsevänä.

Aarto keskittyi matkustamiseen koti- ja ulkomailla, ja hänen

intohimonaan oli käydä mahdollisimman korkeilla paikoilla, kuten Ruotsissa Malmön kuuluisassa kääntyvässä tornissa ja Tanskan korkeimmalla paikalla Himmelberg-vuorella. Samaan ryhmään kuului matka Tallinnan TV-torniin ja viimeiseksi huipuksi jäi Levi-tunturin huippu, jolle nousiin sähköpyörätuolin ollessa gondoli-hissin kopissa.

Aarto oli kirjoittajan ystävä pitkän hoitojakson jälkeen. Hän näytti minulle hektisen työni lomassa rauhallisuuden ja hyväntuulisuuden merkityksen. Aarton matkoilla olin välillä autokuski ja tulkki, ja silloin saatoin irtautua hyvässä seurassa arjen haasteista, vaikka meille sattui erilaisia komelluksia. Meillä jäi vielä useita matkoja tekemättä! Aarton avustaja Marja teki Aarton kanssa hieman lyhyempiä matkoja, kun Aarto käytti avustajaa usein yli 20 kilometrin lenkillä, Aarton kulkiessa tuolilla ja avustaja pyörällä. Näin tuli samalla pidettyä huolta avustajien huumorista ja kunnosta. Sisar Seija muistelee Aartoa rohkeana oman tiensä kulkijana, jolle este oli haaste, joka piti voittaa. Sirpa-puolisolle Aarto oli elämän kantava voima, kirkkain valo ja suurin rakkaus.



Dharma on Heinin itse kouluttama apuväline

Avustajakoira ry:n vuoden 2016 lopulla käynnistynyt Avustajakoirien itsekoulutusprojekti avasi aikanaan Heini Björkille ja labradorinnoutaja Dharmalle väylän avustajakoiran saamiseksi itse kouluttamalla.

Heini pääsi mukaan hankkeeseen avustajakoira-aastattelun kautta, ja tieto itsekoulutusprojektista löytyi aikoinaan sattumalta, kun projekti oli juuri alkanut. Perheen koira oli hankittu alun perinkin sillä ajatuksella, että siitä voisi kouluttaa avustajakoiran, ja samalla se voisi toimia puolison harrastuskoirana.

Keltainen labradorinnoutaja Dharma on luonteeltaan mainiosti aputasuksi soveltuva: labradorinnoutajille tyypilliseen tapaan se rakastaa ihmisiä ja ihmisen kanssa työskentelyä, ja tulee myös toisten koirien kanssa hyvin toimeen.

Avustajakoira ry:n koulutusprojektiin mukaan valitut koirakot saavat apua oman koiransa kouluttamiseen kotipaikkakunnan lähellä asuvalta

kouluttajalta yksilöllisen tarpeen mukaan enintään muutamia kertoja kuu-kaudessa. Kouluttaja ohjaa ja auttaa harjoittelemaan monipuolisesti.

Koulutuksen alkajaisiksi ja edellytykseksi Dharma pääsi suorittamaan avustajakoirien soveltuvuuskokeen. Heini muistelee suhtautuneensa kokeen läpäisemiseen luottavaisesti, vaikka hiukan jännittikin. Kokeessa testataan mm. koiran suhtautumista ihmisiin, toisiin koiriin, koviin ääniin ja yllättäviin tilanteisiin.

– Olin aika hyvillä odotuksilla soveltuvuuskokeen läpimenon suhteen, koska Dharma on luonteeltaan tosi sosiaalinen, kiltti ja ystävällinen. Läpihän se menikin, ja Dharma todettiin luonteensa puolesta sopivaksi avustajakoiraksi.

Kouluttaja koulutukseen

Itsekoulutusprojekti alkoi tapaamisilla kouluttajan kanssa. Ohjaajana toimiva koirankouluttaja ei nimikkeestään huolimatta ohjaa koira, vaan itse koiraansa kouluttavaa ihmistä.

– Apu on koulutustukea, eli avustajakoiria kouluttavan koirankouluttajan ryhmä- ja yksityisopetusta. Eli käytännössä sain ohjausta ja tukea siihen, että opin itse opettamaan Dharmalle oikeita asioita. Ammattikouluttaja on tukena, mutta osallistuja kouluttaa itse omistamansa koiran.

Avustajakoiran voi saada monella tavalla: itsekouluttamisen lisäksi Invalidiliitto kouluttaa avustajakoiria ammattikouluttajan toimesta myös



"valmiiksi", ja valmistumisen jälkeen koira muuttaa käyttäjänsä luo.

– Myös Avustajakoira ry:llä on itsekoulutusprojektina koulutettavien koirien lisäksi omia koiria, jotka se kouluttaa puolivalmiiksi, ja toinen puolikas koulutuksesta tapahtuu sitten samaan tapaan käyttäjän toimesta kouluttajan tuella. Dharma on kuitenkin omani ja täysin itse kouluttamani, Heini toteaa ylpeänä.

Koulutuksen aikana Heini ja Dharma tapasivat kouluttajan kanssa 1-4 viikon välein, ja väliaikoina parivaljakko treenasi oma-aloitteisesti.

– Opetin Dharmalle mm. perushallintaa, eli vapaana vieressä kulkemista ja paikalleen rauhoittumista, mitkä ovatkin avustajakoiran tärkeimmät pohjataidot. Dharma rakastaa haistella ympäristöä, ja se vaikeutti vapaana kulkemisen opettelua. Aina välillä ympäristö kiinnosti enemmän kuin vierellä kulkeminen, Heini muistelee.

Kouluttajan tuki oli Heinin mielestä prosessissa todella tärkeä. Sillä prosessi kouluttaminen tosiaan on, ja sen aikana myös suhde omaan koiraan elää ja muuttuu.

– Jossain vaiheessa oli aika vaikea kausi, kun vaadin Dharmalta liikaa sille vaikeissa paikoissa; Dharma on herkkä koira, ja paineistui vaatimisesta liikaa. Tässäkin Avustajakoira ry:n ihana Maria-koirankouluttaja oli korvaamaton ja opasti minua lukemaan Dharmaa paremmin niin, että vaatimisen sijaan opin olemaan tukena Dharmalle silloin, kun se sitä tarvitsee. Niiden oppien myötä suhteemme vahvistui pikkuhiljaa vahvemmaksi kuin koskaan aiemmin, Heini muistelee.

Hyvä yhteistyö

Koulutuksen päätteeksi avustajakoira pääsee ohjaajansa kanssa todistamaan taitonsa loppukokeessa. Heini ja Dharma suorittivat käyttöönottokokeen viime vuoden elokuussa, ja Heini myöntää, ettei ole montaa kertaa elämässään jännittänyt niin paljon kuin kokeeseen mennessä. Loppukoe on kaikille samanlainen, ja siinä testataan, että koira pysyy käyttäjän tai kouluttajan hallinnassa sekä ulkona että esimerkiksi kauppakeskuksessa.

– Siinä testataan myös, että koira osaa ohittaa toiset koirat nätisti ilman hihnaa, ja varmistetaan, että koira tulee kutsusta takaisin luokse. Koiran pitää myös osata pysyä pitkään paikallaan makaamassa, vaikka käyttäjä menee pois näkyviltä, Heini luettelee.

Auditoidut tuomarit seuraavat suoritusta, ja antavat tarvittaessa lisäohjeita.

– Onneksi tiesin jo etukäteen, että tuomarit ovat ystävällisiä, ja ohjeistavat tarpeen mukaan. Sain heti aluksi kerrottua tuomareille jännityksestä, ja he suhtautuivat siihen niin hyvin, että se auttoi onneksi rentoutumaan vähän. Koe meni tosi nappiin: Dharma pisti parastaan, ja saatiin kehujaikin hyvästä yhteistyöstä, Heini toteaa.

Kokeen paras palaute tuli tuomarilta, joka kehotti luottamaan koiraan paremmin, ja totesi, että Dharmasta huomaa kyllä, että se seuraa Heiniä mihin vaan. Palaute tuntui hyvältä, ja antoi myös Heinille oivalluksen siitä, että luotto antaa koiralle paremmin tilaa tehdä töitä.

– Yllätyin tosi paljon siitä, miten paljon Dharman ja minun suhde muuttui, kun pääsimme käyttöönottokokeesta läpi. Kokeen läpäisyyn asti oma epävarmuus kumpusi enemmän esiin ja jännitti, tuleeko tästä ikinä mitään. Kokeen läpäisyn jälkeen arki tuntuikin yhtäkkiä aika "valmiilta". Sain itseluottamusta, ja se tarttui koiraan, Heini toteaa.

Asiallinen virkanainen

Töissä oloa Dharma rakastaa. Dharma on Heinille liikkumisen tukena kävellessä, ja muina työtehtävinä mm. nostaa ja hakee pudonneita tavaroita, kuljettaa tavaroita ala- ja yläkerran välillä sekä sulkee kaapinovia ja laatikoita.

– Yksi Dharman tärkeimmistä työtehtävistä tuntuu myös olevan istuminen ja tuijottaminen, odottaen, miten voisi olla avuksi. Se on suloista ja sympaattista, mutta välillä vähän harmillista, kun Dharman olisi hyvä osata levätä silloin kun mitään ei tapahdu. Sen opettelu on meillä vieläkin kesken, Heini toteaa.

Muutenkin Heini ajattelee, ettei avustajakoira ei ole koskaan valmis. Koulutus ja taitojen hiominen jatkuvat läpi elämän, ja avustajakoiran pitää käydä säännöllisesti myös taidontarkistuskokeessa, jossa tarkastetaan, että opit ovat vielä muistissa.

– Meilläkin on edelleen kesken joidenkin avustavien temppujen harjoittelu, jotka ovat olleet Dharmalle vaikeita. Esimerkiksi ylämäessä vetäminen on Dharmalle haastavaa, koska sitä tehdessä ei voi pitää katsekontaktia omistajaan, Heini toteaa.

Kotona Dharma on vapaalla ja perhekoirana, ja "tuutko auttaan" –huikkauksesta se tietää siirtyvänsä töihin hetkeksi. Dharma tunnistaa avustajakoiran liivit, ja menee työskentelymoodiin, kun ne laitetaan päälle.

– Liivit se tunnistaa jopa niin hyvin, että sama kävi vahingossa heijastinliivin kanssa, joka puetaan päälle samalla tavalla! Nyt koronan aikaan Dharma on ollut töissä paljon vähemmän kuin mitä se muuten olisi. Aina töihin päästessään se ilahtuu suuresti ja istuu tapittamaan minua motivoituneena suurilla silmillään, vakava virkamiesnaisen katse silmissään, Heini kuvailee.

Avun lisäksi kuntoutusta

Dharma toimii myös Heinin liikkuttajana, ja vie Heiniä usein esimerkiksi metsään kävelyille. Heinin fysioterapeutti



Avustajakoira on fyysisesti toimintarajoitteisen henkilön apuväline ja henkilökohtainen hyötykoira, joka avustaa liikuntarajoitteista käyttäjänsä päivittäisissä toimissa. Koirat koulutetaan kunkin koirankäyttäjän yksilöllisiä tarpeita vastaaviksi avustajakoiriksi. Avustajakoira voi edistää ja ylläpitää kokonaisvaltaista toimintakykyä psyykkisesti, fyysisesti ja sosiaalisesti.

-Invalidiliitto ry-

onkin sitä mieltä, että koiran ottaminen on parasta mitä Heinille kuntoutumisen kannalta on tapahtunut.

– Dharman myötä olen ylipäänsä uskaltanut liikkua ihan eri tavalla paikoissa, kun en pelkää kaatumista tai puolaan jäämistä enää yhtä paljoa. Tasapainoni on kehittynyt, kun olen liikkunut enemmän juurikin metsissä. Eli kylä yksi Dharman tärkeä tehtävä on tuoda iloa ja olla myös henkisenä tukena, vaikka ne eivät virallisia avustajakoiran hommia olekaan, Heini toteaa.

Dharman kanssa treenattiin ennen avustajakoirakoulutusta pelastusta, mutta pelastuskoiraharrastus loppui pari vuotta sitten.

– Siinä pitäisi "irrota" kauas ohjaavasta ihmisestä etsimään piilossa olevia ihmisiä – ja avustajakoiran pestissä taas pitää pysyä ihmisen lähellä. Dharmasta huomasi, että se ei meinannut enää ymmärtää, missä tilanteessa pitää mennä kauemmas ja missä pysyä lähellä. Silloin lopetimme hakuhommat, ja keskityimme avustajakoiratreenaukseen. Kun Dharma valmistui avustajakoiraksi, siihen liittyvät treenit ja treenitarve väheni. Niinpä tarvitsimme uuden harrastuksen. Aloitimme viime syksynä Rally-tokon, mikä on molempien mielestä älyttömän hauskaa. Nyt treenaamekin Rally-tokoa 1-2 kertaa viikossa, Heini kertoo.

Koska pelastuskoiraharrastuksen loppumisen myötä harrastus loppui myös Heinin puolisolta, on perheessä päädytty hankkimaan toinen koira. Uutta perheenjäsentä odotetaan saapuvaksi pian.

– Avustajakoirakoulutuksen valmistuttua ehtii ja jaksaa keskittyä taas pentuarkeenkin, joten meille on nyt pitkän odottelun jälkeen tulossa toinen labbis. Sen kanssa kanssa puoliso pääsee taas aloittamaan pelastuskoiratoiminnan, Heini hymyilee.

Harvinaisen sairas –podcast ei välttele vaikeitakaan aiheita

Tiedeviestinnän ammattilaisella Minna Meriläinen-Tenhulla todettiin keväällä 2019 etenevä hermostorappeumasairaus. Harvinaisen sairas -podcast-sarjassa Minna keskustelee ystävänsä, toimittaja Mari Heikkilän kanssa elämästä ja kuolemasta – ja kaikesta siltä väliltä.

Podcastin alkujaksot on nauhoitettu Minnan diagnoosin saamisen jälkeen syksyllä 2019 ja tarina etenee jaksujen myötä nykyhetkeen. Diagnoosikin vaihtuu matkan varrella - aluksi Minna sai diagnoosin Alzheimerin taudin harvinaisesta muodosta, mutta sittemmin sairaus tarkentui ALSin tyyppiseksi harvinaiseksi motoneuronisairaudeksi.

Minna ja Mari keskustelevat sairauteen liittyvistä aiheista, mutta pohtivat myös laajemmin elämää, elämistä ja onnellisuutta. Minna Merinen-Tenhu ja Heikkilä ovat keskenään tuttuja Suomen Tiedetoimittajain liiton hallitukselta, jossa syksyllä 2018 puheeksi tulivat Minnan ensimmäiset oireet ja erityisesti omituinen uupumus. Minna oli jäänyt sairauslomalle ja naiset yrittivät yhdessä pohtia, mistä voisi olla kyse.

– Itselläni oli taustalla omakohtaisia kokemuksia läheisen sairastumisesta ja olin jo pidempään pohtinut, että aiheesta pitäisi kirjoittaa enemmän: tuoda esiin, miten läheiset voisivat suhtautua asiaan, miten voisi olla sairastuneen ja läheisten tukena, miten selvitä kriisistä, miten säilyttää elämänhalu. Tein tuohon aikaan surun käsittelystä ja kriisistä selviämisestä muutamia juttuja lehtiin, ja sitä kautta syntyi ajatus, että voisin tehdä aiheesta podcastin, kun radiotaustaakin löytyy, Mari Heikkilä kertoo podcastin syntyvaiheita.

Minnan tutkimukset jatkuivat ja kesäkuussa 2019 hän sai ensimmäisen diagnoosin, jonka mukaan kyseessä oli Alzheimerin taudin hyvin harvinainen, varhain ilmenevä muoto. Minna jäi varhaiseläkkeelle.

– Silloin uskaltauduin kysymään, voisimmeko tehdä podcast-sarjan, jossa voisimme pohtia vakavaan sairauteen tai kriisiin liittyviä asioita Minnan omakohtaisen näkökulman lisäksi myös hieman filosofiselta näkökulmalta. Meidän kahden tiedeviestijän keskusteluilla oli tapana muutenkin ajautua ns. syville vesille, joten podcastin ainekset olivat jo ikään kuin valmiiksi olemassa. Minna innostui ajatuksesta ja koki, että voisi ehkä omalta osaltaan myös hälventää hermostosairauksiin liittyvää stigmaa, Mari Heikkilä kertoo.

Ensimmäisen nauhoitus tehtiin syksyllä 2019. Podcastin jaksoihin mietittiin aina jokin teema, muuten keskustelu sai kulkea ja rönsytää melko vapaasti. Journalistisen kulttuurin edistämissäätiön JOKESin apurahan turvin toteutettuun podcastiin tulee kaikkiaan kymmenkunta jaksoa - loppullista määrää ei ole vielä lyöty lukkoon. Viimeinen nauhoitus tullaan tekemään loppukevällä 2021.

Mari Heikkilä toivoo, että podcast on vakavasta aiheestaan huolimatta kevyttä ja viihdyttävää kuultavaa.

– Olemme Minnan kanssa molemmat melko suorita



ihmisiä - kiellettyjä aiheita ei ole ja nauraminen on sallittua. Tämä ei tarkoita sitä, että vähättelisimme ongelmia tai aiheen vakavuutta ja tärkeyttä. Toivon, että podcast herättää ajattelemaan, miten kukin meistä voisi tukea vaikeassa tilanteessa, kriisin keskellä olevaa läheistä. Ja miten voi löytää iloa elämään silloinkin, kun on vain vaikeuksia näköpiirissä. Puhumme podcastissa myös kuolemasta, josta voitaisiin puhua yhteiskunnassa nykyistä avoimemmin ja vähemmän mystifoiden, sillä jokainen meistä kuolee.

Ideana on, että podcast ei tarjoaisi ainoastaan vertaistukea hermostorappeumasairauksia sairastaville, vaan siinä käsitellään läpi laajemmin ihmisyyteen, kriiseihin, elämään ja kuolemaan liittyviä teemoja. Myös harvinaissairauksiin liittyvä epävarmuus nousee jaksoissa esiin, kun Minnan diagnoosi vaihtuu ja selviää, ettei täydellistä varmuutta diagnoosista ehkä koskaan saada.

– Etukäteen ajattelin, että kuolemasta puhuminen saattaisi olla vaikea aihe, mutta lopulta siitä tuli hyvinkin virkistävä ja viihdyttävä keskustelu. Tosin joku kuulihoista voi vähän paheksua, kun välillä puhumme aiheesta hyvinkin kevyeen sävyyn ja nauruakin piisaa - mutta ei kai kuolema voi olla niin kuolemanvakavaa?

Harvinaisen sairas -podcastin ensimmäinen jakso julkaistiin 9.4. ja uusi jakso julkaistaan aina perjantaisin Spotifyssa ja YouTubessa. Lähde mukaan matkalle Minnan tarinaan:

Spotify:
www.open.spotify.com/show/20aBBXP5wFQM7hYWxS0262

Youtube:
www.youtube.com/channel/UCfbg7vDNDfc9gQCII18spS

Tule mukaan vaikuttamaan!

Lihastautien kentällä vaikuttajana voi toimia hyvin monessa erilaisessa roolissa. Vastaanottajasta vaikuttajaksi -hankkeen toiminnassa vaikuttamisen kohteena on erityisesti lihassairauksiin liittyvä tieto. Tärkeää on, että tiedon vastaanottamisen sijaan ryhdytään vaikuttamaan tiedonkulun käytäntöihin. Vaikuttajana toimimiselle on oikeastaan vain kaksi lähtökohtaa: lihastautien parissa potilasvaikuttajana voi toimia henkilö, joka itse sairastaa lihastautia tai henkilö, joka aktiivisesti toimii lihastautikentällä ja lihassairauksia sairastavien hyväksi. Muita lähtövaatimuksia vaikuttamiselle ole. Mukaan voi tulla matalalla kynnyksellä ja satunnaisella panoksella.

Potilasvaikuttamistoiminnan ensisijainen tarkoitus on lisätä ymmärrystä ja tietoisuutta lihassairauksista. Itseen kiinnostavan tietoon vaikuttamisen tavan voi jokainen valita omien vahvuksiensa mukaan. Vaikuttaminen voi kohdistua harvinaissairaahan oikeuksien puolustamiseen esimerkiksi hoitoon pääsyyn liittyvissä asioissa tai se voi olla kokemustoimijana toimimista terveydenhuollossa. Vertaisena voi vaikuttaa tuen ja tiedon jakamiseen. Jokaisella voi olla oma erikoisosaamisen alueensa, jota hyödyntää vaikuttamistoiminnassa. Hanke haluaakin kiittää kaikkia tähän mennessä tapaamisiin osallistuneita sekä yhteyttä ottaneita henkilöitä oivaltavista keskusteluista ja hyvistä ajatuksista.

Kohtaamisia jäsentapaamisissa

Poikkeuksellisen koronavuoden vuoksi hankkeen jalkautuminen jäsentapaamisiin ei ole ollut mahdollista toivotulla tavalla. Vuoden 2020 syksyllä päästiin kuitenkin tapaamaan Keski-Suomen ja Kymenlaakson lihastautiyhdistysten kanssa. Tammikuussa 2021 saatiin onnistumaan tapaaminen Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen Porin kerhon kanssa.

Tapaamisissa keskusteltiin tiedontarpeista ja tiedonvälitykseen liittyvistä kokemuksista esimerkiksi terveydenhuollossa. Osa oli saanut hyvin niukasti diagnoositietoa tai ohjausta omaan tilanteeseensa.

Harvinaissairauksiin usein liittyvä yksinäisyyden kokemus johtuu siitä, että hoitavalla taholla tai ammattilaisella ei ole riittävää tietoa harvinaisesta sairaudesta. Tämä saattaa johtaa siihen, ettei ihminen koe hoitopolullaan saavansa sairauteensa oikeanlaista hoitoa tai riittäviä tutkimuksia.

Vaikka lihastautia sairastava henkilö olisi hoidossa erikoissairaanhoidossa, voi kerran vuodessa järjestynyt vastaanottoaika jäädä liian lyhyeksi kokonaistilanteen arvioinnin kannalta. Monet asiakkaat kaipaavat moniammatillisen tiimiä tilanteensa tueksi.

Kokemus riittämättömästä hoidosta ei lisää luottamusta hoidosta vastaavaan tahoon. Kun kyseessä on harvinainen, perinnöllinen sairaus, hyvinvoinnissa kyse ei ole sairauden poissaolosta, vaan siitä, että sairauden kanssa opitaan elämään. Tilanteessa, jossa henkilö ei saa tarvitsemaansa tietoa sosiaali- ja terveydenhuollon asiantuntijoilta, täytyy tietoa etsiä itse. Yhdistykset toimivat tärkeinä tiedonvälittäjinä ja kohtaamispaikkoina omilla alueillaan.



Moni on löytänyt jäsentapaamisista arvokasta vertais-tietoa. Jäsentapaamisissa jaetut kokemukset terveydenhuollossa vahvistavat ajatusta siitä, että hyvin pienilläkin tiedonvälityksen keinoilla voidaan tukea asiakkaan hyvinvointia.

Tietämys omasta sairaudesta voimaannuttaa

Harvinaissairas voi löytää vertaisten yhteisöjä myös muualta kuin julkisen, yksityisen tai edes kolmannen sektorin toimijoista. Omaehtoisissa yhteisöissä on usein helppompaa ottaa haltuun omaa sairautta, sillä tiedon lisäksi yhteisöistä löytyy vertaisia, joiden kanssa on helppo jakaa kokemuksia samasta sairaudesta.

Omaan sairauteen ja hoitoon liittyy voimaantumisen käsite. Kun ihminen tulee aiempaa tietoisemmaksi omasta sairaudestaan ja ottaa oman hoitonsa hallintaansa, hän lisää omaa tietämystään ja taitoaan siten, että se tuottaa voimaantumista. Erityisesti digitaaliset alustat ja sosiaalinen media ovat tukeneet harvinaissairaiden voimaantumista. Digitaalisuus on antanut tiedolle uusia muotoja: nyt terveyden tai sairauden liittyvää tietoa haetaan omaehtoisesti ja tuotetaan itse. Tietoa etsitään verkkosivustoilta sekä digitaalisten alustojen ja sovellusten ryhmistä.

Myös Vastaanottajasta vaikuttajaksi -hankkeen kantavana ajatuksena on, että tieto lisääntyy jaettaessa. Jokainen voi

vaikuttaa tiedon jakamiseen. Viime vuonna perustettiin yhteistyössä vapaaehtoisten toimijoiden kanssa Määrittämätön lihassairaus ja LGMD Suomi -ryhmät Facebookiin. Määrittämätön lihassairaus -ryhmä on vajaassa vuodessa kerännyt jo 60 jäsentä. Ryhmiä ylläpitävät vapaaehtoiset vertaiset.

Tiedon etsiminen ja jakaminen ryhmissä on hyvä esimerkki voimaannuttavasta vaikuttamisesta. Ryhmissä välitetään sekä kokemus- että tutkimustietoa ja niissä on mahdollista seurata tai osallistua oman diagnoosin ympärillä käytävään keskusteluun.

Hankkeen projektisuunnittelijaan kannattaa ottaa yhteyttä, mikäli etsii vertaista tai haluaisi perustaa diagnosiryhmän. Myös nykyisten ryhmien ylläpitäjät voivat ottaa yhteyttä kertoakseen tuen ja kehittämisen tarpeista.

Raskausopas - kokemuksia kerätään

Yhteisöllisen toiminnan ja osallistumisen myötä tietämys asioista kehittyi. Tietämyksen avulla on mahdollista myös ratkaista konkreettisia ongelmia.

Viime vuonna hankkeen ympärillä käynnistyi raskausopasprojekti, jossa tarkoituksena on kokeilla vaikuttajaryhmän toimintaa raskausoppaan tuottamiseksi. Oppaan suunnittelussa on alusta alkaen ollut mukana kohderyhmän vapaaehtoisista asiantuntijoista koostuva työryhmä.

Voimaantuminen on ryhmälle työväline, sillä opasprojektin aikana tietämys aiheesta lisääntyy, kun tietoa jaetaan ja kerätään yhdessä. Samalla osallistuminen kasvattaa vertaisuutta, ja ajatus oppaan hyödyllisyydestä motivoi ryhmän työskentelyä.

Raskausopas on hyvä esimerkki siitä, miten järjestötyössä voidaan yhdessä tuottaa asiakaslähtöistä tietoa. Toiveena on, että opas valmistuttuaan tuottaisi hyötyä mahdollisimman monelle perhettä suunnittelevalle lihastautia sairastavalle henkilölle.

Raskausopastyöryhmä kerää nyt kokemustietoa aiheesta. Eli mikäli olet lihastautia sairastava äiti tai vanhempi, käytkään kevään aikana vastaamassa kyselyyn ja kertomassa omista kokemuksistasi raskauteen, synnytykseen tai lapsen saamiseen ja hoitoon liittyen. Kysely on avoinna 10.6. saakka.

Vaikka tuleva opas keskittyy erityisesti äidin näkökulmaan sekä raskauteen ja synnytykseen, liittyy aiheeseen myös vammaisen vanhemmuus sekä lapsen näkökulma. Tavoitteena on, että jatkossa aiheen käsittelyä voidaan laajentaa koko perheen näkökulmaan.

Kysymällä vaikuttaminen

Tiedonkulkuun voi vaikuttaa myös kysymällä. Hankkeessa haemme neuvonnalle ja ohjaukselle uusia malleja tekemällä yhteistyötä Kysy lihastaudeista -palvelun ja Lihastautiliiton viestinnän kanssa. Keräämme Porras-lehteen koosteita kysymyksistä ja vastauksista. Seuraava Kysymyksiä ja vastauksia lihastaudeista -palsta julkaistaan Portaassa 03/2021. Kaipaatko tietoa tietystä aiheesta tai onko mielessäsi jokin tietty kysymys, johon toivot vastausta Lihastautiliiton fysioterapeuteilta tai hankkeen asiantuntijalääkäriltä, neurologian erikoislääkäri Manu Jokelalta?

Kysymyksen on hyvä olla yleisluontoinen, jotta vastaus hyödyttäisi mahdollisimman laajaa joukkoa. Tiedontarve voi liittyä diagnoosiin, mutta henkilökohtaiseen tilanteeseen ja hoitoon asiantuntijat eivät voi valitettavasti ottaa kantaa.

Voit lähettää kysymyksiä kirjallisena joko sähköpostitse projektisuunnittelijalle tai nimettömästi Lihastautiliiton verkkosivustolta löytyvän lomakkeen kautta.

Lähde: De Santis Marta, Hervas Clara, Weinman Ariane, Bottarelli Valentina: Potilaan voimaantuminen. Policy Brief. RD-ACTION WP2-TASK 2.5- EU-hankkeen tulokset. National Centre for Rare Diseases, Istituto Superiore di Sanità ja EURORDIS – Rare Diseases Europe, 2018.

Vaikuta kokemuksella!

Raskausprojekti tarjoaa kaikille aiheesta kiinnostuneille mahdollisuuden tuottaa asiakaslähtöistä tietoa lihastauteihin, raskauteen ja vanhemmuuteen liittyen. Kokemustietoa hyödynnetään tunnistamattomasti oppaassa ja aiheeseen liittyvässä toiminnassa. Käy vastaamassa kyselyyn: <https://www.lyyti.fi/questions/5e1b997e91>

Kysy ja vaikuta!

Voit lähettää kysymyksiä kirjallisena joko sähköpostitse projektisuunnittelijalle tai nimettömästi Lihastautiliiton verkkosivustolta löytyvän lomakkeen kautta. <https://lihastautiliitto.fi/lihastautiliitto/vastaanottajasta-vaikuttajaksi-hanke/>

Etsitkö omaa ryhmääsi?

Hankkeen projektisuunnittelijaan kannattaa ottaa yhteyttä, mikäli etsii vertaista tai haluaisi perustaa diagnosiryhmän: annakaisa.suominen@lihastautiliitto.fi



Kaveria ei jätetä työmarkkinoiltakaan

Osatyökykyisyydestä täsmätyökykyisyyteen

Lihastautiliitto on kumppanina **Kaveria ei jätetä -hankkeessa**, joka kehittää työkyvyn tuen palveluja Varsinais-Suomessa. Hanketta johtaa Turun kaupunki ja osahankkeita on Turun työllisyyspalvelujen ja hyvinvointipalveluiden lisäksi Laitilassa, Liedossa ja Uudessakaupungissa. Hanke kuuluu valtakunnalliseen työkykyohjelmaan, jota STM rahoittaa ja toteuttaa yhdessä TEM:n kanssa.

Hankkeen näkökulma on maakunnallinen, sillä tulevaisuuden sote-keskus on maakunnallinen ja kehittämisideoita viedään myös muiden kuntien työllisyyspalveluihin. Hankkeen osahankkeissa pilotoidaan kehittämisteemoja asiakastyössä, joka alkaa kevään 2021 kuluessa. Pilottien tarkoituksena on antaa kehittämissykyksiä eri toimijoille.

Hankepääällikkö Risto Tolonen kiteyttää hankkeen keskeisen työkyvyn tukemisen ajatukseen siitä, että kukaan meistä ei kykene kaikkiin töihin, mutta kaikki kykenevät johonkin:

– Luin Twitteristä tässä yhtenä päivänä Ilmarisen Liina Aulinin twiitin: ”Tarvitaanko termiä osatyökykyinen ollenkaan? Kaikki työkyky tulisi ottaa käyttöön, se kannattaa niin taloudellisesti kuin inhimillisesti.” Tämä kuvastaa hyvin hankkeen perusajatusta täsmätyökyvystä ja sen tukemisesta, Risto Tolonen toteaa.

Ohjelma ei palvele vain TE-toimiston asiakkaita tai vaadi jotain tiettyä diagnoosia. Lähtökohtaisesti kaikki työikäiset ihmiset, jotka tarvitsevat tukea työkykynsä takia, ovat ohjelman kohderyhmää. Tavoitteena on tuoda tuki mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, mutta huomioida myös työkyvyttömyyseläkkeellä olevat. Työllisyysasteen nostaminen on hallituksen tavoite ja yksi tapa toteuttaa sitä on työkykyohjelma.

– Hankkeessa rakennetaan kokonaisuutta, jota ei voi olla ilman

erikoissairaanhoidon tai työterveyshuoltoa. Kaveria ei jätetä -ajatusten mukaisesti kaikki tukea tarvitsevat ovat siihen oikeutettuja ja uudet palvelurakenteet on muovattava sen mukaisesti. Eri toimijoilla on vahvoja omia toimintatapoja ja meidän on haettava yhteiset kiinnepohdat, joissa yksi plus yksi on enemmän kuin kaksi, Tolonen visioi.

Harvinaisissa sairauksissa tieto hyvistä käytännöistä olisi tärkeää saada liikkumaan, ja Risto Tolosen suunnitelmissa tähän asiaan voitaisiin tarttua esimerkiksi hankkeen ja Lihastautiliiton yhteisillä koulutuksilla muille työkykyhankkeille. Näin saman teeman ympärillä tieto kulkisi molempiin suuntiin.

Monelle lihastautia sairastavalle työnhaun keskeinen ongelma on vamman tai sairauden hankaloittaminen työpaikan saamista, varsinkin sen ensimmäisen. Ja kun työpaikkaa ei löydy yrityksistä huolimatta, turhautumisen myötä myös työnhakuun aktivoituminen heikkenee. Osalla voi olla pelkoa myös työnantajien asenteista, kun tulee haastatteluun apuvälineen tai henkilökohtaisen avustajan kanssa. Näiden ongelmien kimppuun voidaan Tolosen mielestä käydä tiedon ja valmennuksen avulla.

– Yksi ohjelman tavoitteista on juurruttaa tuetun työllistymisen työhönvalmennuspalvelu. Tuetun työllistymisen työhönvalmennusprosessi



Risto Tolonen kehittää työkyvyn tuen palveluja Varsinais-Suomessa Kaveria ei jätetä -hankkeen hankepääällikkönä. Lihastautiliiton työllisyysasiantuntija Liisa-Majja Verainen on hankkeen ohjausryhmän jäsen.

rakentuu viidestä vaiheesta: palveluun hakeutumisesta (sopiminen asiakkaan kanssa), osaamisen kartoittamisesta (ammattillinen profilointi), työn nopeasta etsinnästä, työskentelystä työnantajan kanssa (sopiminen työnantajan kanssa) ja työsuhteen ylläpitämisen tuesta. Valmennus ja kuntoutus tapahtuvat yleensä työssä ja työpaikalla, kertoo Risto Tolonen ongelmien ratkaisusta.

Työkykyohjelma on Marinin hallituksen ohjelmaan kuuluva kokonaisuus, jonka tarkoituksena on tukea osatyökykyisten työttömien ja pitkäaikaistyöttömien työhön pääsyä ja työssä pysymistä, ehkäistä työttömyyden pitkittymistä ja työkyvyttömyyttä sekä lisätä heikossa työmarkkina-asemassa olevien työelämäosallisuutta. Ohjelman tavoitteita tukee 22 hanketta eri puolilla maata. Ohjelmassa on kaksi toimenpidekokonaisuutta: tulevaisuuden sote-keskuksen työkyvyn tuen palvelukokonaisuuden kehittäminen ja laatuksiteereihin perustuvan tuetun työllistymisen työhönvalmennuksen juurruttaminen. Kaveria ei jätetä -hanke on mukana molemmissa toimenpidekokonaisuuksissa.

Lihastautiliiton osuutena hankkeessa on pitää huolta laajasta näkökulmasta hankkeen toteutuksessa ja tuoda mukaan omien jäsentensä käytännön kokemukseen perustuva näkökulma kehittämiseen. Hanke voi hyödyntää liiton tarjoamaa koulutusta ja osaamista vammaisuudesta ja harvinaisista lihastaudeista. Lihastautiliiton kautta hankkeelle aukeaa yhteistyö myös Vammaisfoorumin työllisyysryhmän kanssa.

– Liiton edunvalvonnassa meillä on yhteinen työelämäntavoite. Työllisyysasiantuntija Liisa-Maija Verainen on hankkeen ohjausryhmän jäsen ja arvokas sparraaja projekteille, Risto Tolonen toteaa.

Vasta käynnistyneen hankkeen tulevaisuutta ja tuloksia on vielä vaikea arvioida, mutta mikäli Risto Tolosen visiot toteutuvat, voisi työllisyyden ja työkyvyn edistämisen kenttä näyttää parin vuoden päästä seuraavalta:

– Työkyvyn tuen palvelut ovat kaikkien kansalaisten saatavilla yhdenvertaisesti. Meillä toimii maakunnallinen palvelu tulevaisuuden sote-keskuksessa, jossa tunnistetaan kansalaisen työkyvyn tuen tarve ja osataan rakentaa yhdessä hänen kanssaan polku työelämään. Rakentamisessa hyödynnetään laajaa palvelutarjontaa tavoitteellisesti. Tuetun työllistymisen työhönvalmennus on tarjolla heti ensimmäisestä työelämäajatuksista saakka!



Lihastautiliitto mukaan kehittämään digitaalista keikkatyöalustaa

Lihastautiliitto on ottanut käyttöön Invalidiliiton Sopivaa työtä kaikille – digitaalisen keikkatyöalustan. Mukaan lähti Lihastautiliiton lisäksi Neuroliitto, ja alustaa kehitetään yhteistyössä niin, että mukaan saadaan lisää työnhakijoita ja työnantajia sekä samalla edistetään esimerkiksi nuorten kesätyönsaantimahdollisuuksia.

Digitaalinen keikkatyöalusta yhdistää työnhakijat ja työnantajat. Vammainen tai liikuntaesteinen työnhakija saa tärkeää työkokemusta ja työnantaja saa helposti työleen tekijän.

Lihastautiliiton työllisyysasiantuntija Liisa-Maija Verainen näkee alustassa uusia mahdollisuuksia edistää nuorten työnsaantimahdollisuuksia ja työkokemusta. Veraisen mukaan keikkatyöalusta voi olla myös hyvä paikka kesätöiden hankkimiseen.

Sopivaa työtä kaikille -digialusta soveltuu hyvin myös vammaisten yrittäjien tarpeeseen saada lyhytaikaista työvoimaa yritykseen mahdollisimman helposti. Yritysten lisäksi alustaa voi hyödyntää myös yhdistysten pienimuotoisissa työtehtävissä. Tällaisia voivat olla esimerkiksi nettisivujen päivitys tai muut yhdistyksen tehtävät, joita ei voi vapaaehtoistyönä tehdä.

Jos olet kiinnostunut tarjoamaan tai tekemään keikkatyötä, käy tutustumassa alustaan Work Pilots Oy:n kotisivuilla: www.workpilots.fi/sopivaa-tyota-kaikille/.

Lisätietoja alustan käytöstä ja mahdollisuuksista antaa Lihastautiliiton työllisyysasiantuntija Liisa-Maija Verainen: 040 751 1081 tai liisa-maija.verainen@lihastautiliitto.fi.

Taas on koulupalkitsemisen aika

Lihastautiliitto on jo yli kymmenen vuoden ajan palkinnut kouluja hyvin hoidetusta fyysisestä ja henkisestä kouluympäristöstä. Tänäkin vuonna haluamme palkita opettajan tai oppilaitoksen, joka esimerkillään ja toiminnallaan on saanut luotua hyvän oppimisympäristön lihastautia sairastavalle lapselle tai nuorelle. Opettaja voi olla esikouluopettaja, luokanopettaja, aineopettaja tai muu opetushenkilöstöön kuuluva henkilö - kaikilla asteilla aina peruskoulusta ammattiopintoihin. Koska hyvä oppimisympäristö on usein tiimityön tulos, voi palkittavana olla myös oppilaitos.

Onko sinun opettajasi VUODEN OPE? Onko lapsesi tai nuoresi opettaja maininnan arvoinen? Vai tehdäänkö josain koulussa tai oppilaitoksessa erityisen hyvää työtä? Ehdota ja kerro samalla vapaamuotoinen perustelu valinnallesi, me hoidamme loput! Ehdotuksia otetaan vastaan 10.5. asti. Koulupalkitsemiset voidaan tilanteesta riippuen tehdä myös virtuaalisesti.

Lisätietoja ja ehdotukset työllisyysasiantuntija Liisa-Maija Veraiselle: 040 751 1081 tai liisa-maija.verainen@lihastautiliitto.fi.

Tietoa lihassairauksista -ilta 27.5.2021

Illan tavoitteena on tarjota ensivaiheen tietoa lihassairauksista. Tilaisuus on siis suunnattu henkilöille, jotka ovat hiljattain saaneet lihastauti-diagnoosin ja heidän läheisilleen. Illan aikana kuullaan perustietoa lihassairauksista ja niiden tutkimuksesta, sosiaaliturvasta sekä Lihastautiliiton toiminnasta.

Tilaisuuteen voi osallistua verkon välityksellä kotoa tai osallistua yhteiskatselutilaisuuteen viidellä paikkakunnalla.

Aluutilaisuudet järjestetään Covid 19 -pandemian tilanne ja viranomaisten rajoitukset ja suositukset huomioiden.

Asiantuntijaluennot pidetään verkossa klo 17.30–19.30

Aluutilaisuudet alkavat klo 17 ja päättyvät 20.

Aluutilaisuudet pidetään:

- Jyväskylässä, Kansalaistoiminnakeskus Matara, Matarankatu 6
- Kouvolassa, Kokoustila Toivo, 3. krs, Savonkatu 23
- Lahdessa, Scandic City, Kauppakatu 10
- Rovaniemellä, Kokoustila Tupa, Rovaniemen Kansalaistalo, Rovakatu 23
- Vaasassa, Järjestökeskus, Ykkönen -kokoustila, Korsholmanpuistikko 44, 1. krs

Jyväskylässä, Kouvolassa, Lahdessa ja Rovaniemellä paikalla on Lihastautiliiton järjestösuunnittelija, Vaasassa Pohjanmaan lihastautiyhdistys. Voit tarkistaa lähempänä tilaisuutta, järjestääkö oman alueesi lihastautiyhdistys yhteiskatselutilaisuutta muilla paikkakunnilla.

Ohjelma

klo 17 Aluutilaisuudet alkavat. Kahvitarjoilu.

klo 17.30 Tilaisuuden avaus verkossa: Tervetuloa, järjestöpäällikkö Eija Eloranta, Lihastautiliitto ry

klo 17.40 Lihassairaudet, LT neurologian erikoislääkäri Manu Jokela

klo 18.30 Tauko

klo 18.45 Sosiaaliturvan ensiaskeleet sairastuneelle, sosiaaliturva-asiantuntija Katja Voltti, Lihastautiliitto ry

klo 19.20 Mukaan toimintaan, järjestöpäällikkö Eija Eloranta, Lihastautiliitto ry

klo 19.30 Verkkotilaisuus päättyy

klo 20 Aluutilaisuudet päättyvät

Ilmoittautuminen viimeistään 20.5.2021 osoitteessa www.lyyti.in/Tietoa-lihassairauksista-2021

Ilmoittautumisen yhteydessä voit esittää luentoaiheisiin liittyviä kysymyksiä asiantuntijoille.

Lisätietoja antaa Lihastautiliiton järjestöpäällikkö Eija Eloranta eija.eloranta@lihastautiliitto.fi
puh. 044 038 6614

Tervetuloa!

Lihastautiliitto järjestää verkko-
tapahtumana valtakunnallisen

ALS-iltapäivän lauantaina 19.6.2021 klo 12–16

Tilaisuus on tarkoitettu ALSia sairastaville henkilöille ja heidän läheisilleen.

Luennoitsijoina LT neurologian erikoislääkäri Manu Jokela, Lihastautiliiton fysioterapiapalveluista fysioterapeutti Kristiina Rantakaisla ja laillistettu ravitsemusterapeutti, TtM Sini Lähteenmäki Hyvinkään sairaalasta. Tilaisuus on maksuton ja avoin kaikille.

Ohjelma

12–12.15 Tervetuloa / järjestöpäällikkö Eija Eloranta, Lihastautiliitto ry

12.15–13 Tietoa ALS-sairaudesta / LT, neurologian erikoislääkäri Manu Jokela

13–13.45 Hengitysfysioterapian merkitys / fysioterapeutti Kristiina Rantakaisla, Lihastautiliitto ry

13.45–14.15 Tauko

14.15–15 ALS ja ravitsemus / laillistettu ravitsemusterapeutti, TtM Sini Lähteenmäki, HUS Hyvinkään sairaala

15–15.45 Vertaisuudesta voimaa – ohjattu hetki vertaistukea ja kokemustenvaihtoa

15.45–16 Miten tästä eteenpäin? / järjestöpäällikkö Eija Eloranta, Lihastautiliitto ry

Tilaisuus toteutetaan verkkotapahtumana.

Ilmoittautuneille lähetetään tapahtumaviikolla sähköpostiin linkki, jota klikkaamalla pääsee seuraamaan tilaisuutta.

Osallistumiseen riittää toimiva verkkoyhteys, eikä osallistuminen edellytä esimerkiksi tietyn ohjelmiston tai sovelluksen lataamista omalle koneelle. Tilaisuuden aikana on mahdollista osallistua keskusteluun chatin välityksellä.

Ilmoittaudu mukaan viimeistään torstaina 10.6.2021 osoitteessa: www.lyyti.in/ALS-paiva-2021

Ilmoittautumisen yhteydessä voit esittää etukäteen kysymyksiä luennoitsijoille.

Lisätietoja antaa Lihastautiliiton järjestöpäällikkö Eija Eloranta eija.eloranta@lihastautiliitto.fi
puh. 044 038 6614

Tervetuloa!



Lihastautiliiton kesäpäivät 2021

Lihastautiliitto järjestää kesän ja alkusyksyn aikana kolme kesäpäivää eri puolilla Suomea. Kesäpäivät ovat avoimia kaikille kiinnostuneille. Osallistua voit mihin tahansa päivään asuinpaikastasi riippumatta. Päivien toteutuksesta vastaavat Lihastautiliiton aluetoimistot.

Lauantai 12.6. Viherlandia, Jyväskylä

Klo 12–16 ohjelmassa lounas, vihervinkit, Lihastautiliiton ajankohdattaiset kuulumiset, yhdessäoloa, kahvit ja mahdollisuus tutustua Viherlandiaan. Ilmoittautuminen 1.6. mennessä.

Lisätietoja:

Jonna Marttinen

jonna.marttinen@lihastautiliitto.fi

puh. 050 599 2473

Marjo Luomanen

marjo.luomanen@lihastautiliitto.fi

puh. 040 754 9716

Viikonloppu perjantaista sunnuntaihin 3.9.–5.9. Levi, Kittilä

Ohjelmassa asiaa kuntoutusohjauksesta, retki gondolihisseillä Levin huippupolulle, sauna, ohjelman mukaiset ruokailut ja yhdessäoloa. Majoittuminen Break Sokos Hotel Levissä. Mahdollisuus osallistua myös päiväkävijänä tai osaan ohjelmasta. Ilmoittautuminen 11.8. mennessä.

Lisätietoja:

Raija Similä

puh. 050 591 4244 raija.simila@lihastautiliitto.fi

Viikonloppu perjantaista

sunnuntaihin 10.9.–12.9.2021

Törmälän loma- ja kurssikeskus Oy,

Konnekoskentie 552, 77700 Rautalampi

Ohjelmassa opastettu retki Etelä-Konneveden kansallispuistoon, ohjelman mukaiset ruokailut, sauna, leivontaa ja yhdessäoloa. Majoittuminen Törmälän loma- ja kurssikeskuksessa. Mahdollisuus osallistua myös päiväkävijänä tai osaan ohjelmasta. Ilmoittautuminen 26.8. mennessä.

Lisätietoja:

Sirpa Kälviäinen

puh. 050 599 2472

sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi

Raija Similä

puh. 050 591 4244

raija.simila@lihastautiliitto.fi

Katso päivien koko ohjelma hintoineen ja ilmoittaudu mukaan osoitteessa:
www.lyyti.in/kesapaivat-2021

Tervetuloa!



Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys

- **Teams-koulutus 4.5. klo 13**
Yhdistyksen työntekijät Sirke, Monika ja Satu opastavat Teamsin käyttöön! Ilmoittaudu mukaan viimeistään viikkoa ennen sähköpostilla avustajakeskus@avustajakeskus.fi tai palvelunumeroon 02 251 8549 ma-to klo 13–15 välillä.
- **Tavataan etänä 4.5. klo 17.30**
Yhdistyksen jäsen Jasmin tekee kansanne lusikkateorian, joka laittaa miettimään jaksamista ja mihin kaikkeen riittää lihassairaalla energiaa. Ilmoittautuminen 5 päivää ennen. yhdistys@lsly.fi tai 050 913 3517
- **Esteetön kotimaan matkailu / Sanna Kalmari 11.5. klo 17**
Esteettömän matkailun ykkösnimi Sanna Kalmari antaa vinkkejä esteettömään

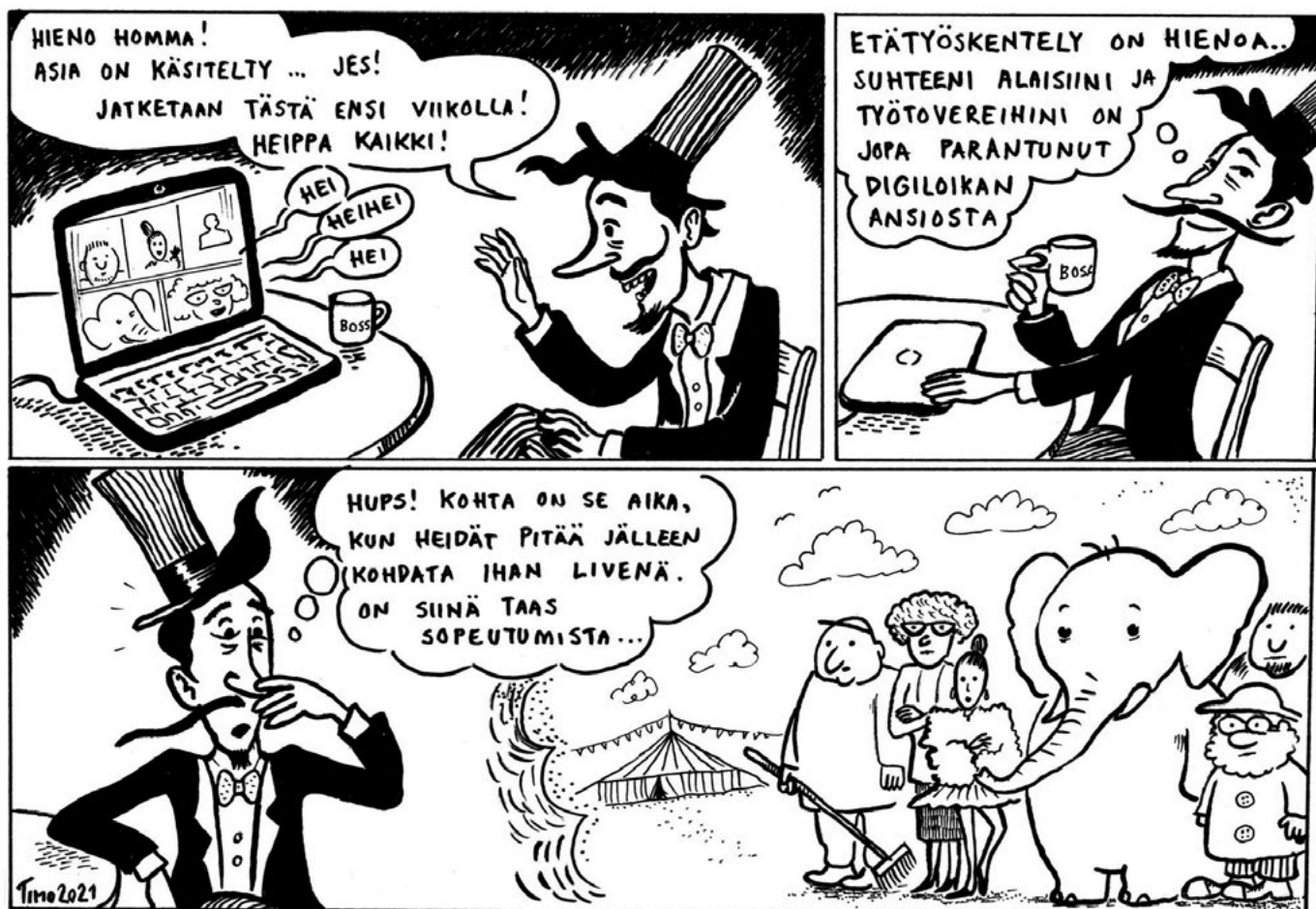
kotimaan matkailuun. Voit tutustua Sannaan osoitteessa www.palmuasema.fi Voit osallistua koulutukseen Teamsin välityksellä tai paikan päällä aluetoimistolla (Turku, Pori, Rauma ja Salo). Tarkemman osoitteen saat ilmoittautumisen yhteydessä.

Ilmoittaudu mukaan viimeistään viikkoa ennen sähköpostilla avustajakeskus@avustajakeskus.fi tai palvelunumeroon 02 251 8549 ma-to klo 13–15 välillä. HUOM! Muistathan kertoa ilmoittautumisen yhteydessä, osallistutko Teamsin välityksellä, vai paikan päällä ja missä.

- **IBM-vertaistapaaminen 18.5. klo 17.30**
Tervetuloa mukaan IBM-tapaamiseen. Lihastautiliitosta palveluasiantuntija ja diagnoosineuvoja Ritva Pirttimaa tulee puhumaan meille IBM-diagnoosista. Ilmoittautuminen 5 päivää ennen: yhdistys@lsly.fi tai 050 913 3517

- **Keväinen ulkoilmatapaaminen Porissa 13.5. klo 18**, Diakodalla, Metsämiehenkatu 2, Pori. Tarjolla grillimakkaraa ja nokipannukahvit, musiikkia. Ilmoita erikoisruokavaliosi Erja Simoselle, puh. 045 356 6344 Tervetuloa!

- **Rauman alueellinen tapaaminen 19.5. klo 18**, Aittakarinkatu 14 (ent. ravintola Putka) Tule viettämään mukava kahvittelemiskahvitus, uudet ja vanhat jäsenet sekä omaiset mukaan. HUOM! Turvavälit ja käsihygieniat otettu huomioon ja maskeja tarjolla. Ilmoittautumiset erikoisruokavalioineen Erja Simoselle, puh. 045 356 6344 Tervetuloa!



IN MEMORIAM

Soile Lehtonen

24.4.1980–23.3.2021

Kauniina kevättalvisena päivänä sain ikävän suru-uutisen, Soile Lehtonen on nukkunut pois.

Soile oli Pirkanmaan lihastautiyhdistyksen (entinen Tampereen seudun lihastautiyhdistys) hallituksessa vuosina 2006 – 2016 ja sen puheenjohtajana vuosina 2006 – 2012. Hän oli muutenkin aktiivinen Lihastautiliiton toiminnassa, ja mukana mm. liiton nuorisotoimikunnassa sekä kokemustoimijana.

Monista sairauksista huolimatta Soile oli aina iloinen ja hänellä oli positiivinen elämänasenne. Yhdenvertaisuus ja oikeudet olivat hänelle tärkeitä asioita, ja näitä arvoja hän myös puolusti. Näkemyksissään Soile oli hyvällä tavalla kriittinen, ja hänen kanssaan oli helppo tehdä yhteistyötä. Yhdistystoimintaan Soilella oli paljon uusia ideoita, ja hän mm. toi puheenjohtajakaudellaan yhdistyksen 2000 –luvulle tietotekniikan taidoillaan.

Soilea ja hänen työtään kiitollisena muistellen
järjestösuunnittelija Marjo Luomanen



Tue toimintaamme

Merkipäivälahjoitukset

Merkipäivää viettäessäsi voit esittää toivomuksen, että lahjojen sijasta sinua muistavat tukisivat Lihastautiliiton toimintaa. Myös muistokukkarahat voi ohjata liiton toiminnan tukemiseen.

Testamenttilahjoitukset

Testamenttilahjoituksilla kehitetään Lihastautiliiton toimintaa sairastavien ja heidän läheistensä hyväksi. Lahjoittaja voi halutessaan määrittellä lahjoituksensa käyttötarkoituksen. Testamenttilahjoitukset ovat verovapaita.

Lahjoita tilille: Nordea FI17 1590 3000 2011 50

Lisätietoja lahjoituksista talouspäällikkö Sari Posio, 044 736 1033,
sari.posio@lihastautiliitto.fi

Poliisihallituksen myöntämä rahankeräyslupa RA/2020/587 Lihastautiliitolle on voimassa 1.8.2020 alkaen koko Suomen alueella Ahvenanmaata lukuun ottamatta. Varat käytetään Lihastautiliitto ry:n järjestämän vertaistuki-, harrastus- ja virkistystoimintaan. Rahankeräyslupa on myönnetty 19.5.2020.



Lihastautiliitto ry

Jäsenyhdistysten liikuntavastaavat

Oman alueesi liikunta-asioissa ota yhteyttä jäsenyhdistyksissä toimi-
viin liikuntavastaaviin. Liikuntavas-
taavat toimivat yhteyshenkilöinä
yhdistyksen ja alueella toimivien
yhteistyökumppaneiden välillä
sekä koordinoivat ja kehittävät
jäsenistölle sopivia terveysliikunta-
palveluita.

Lihastautiliitossa liikuntavastaa-
vana toimii järjestösuunnittelija
Sirpa Kälviäinen,
sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi,
p. 050 599 2472

**OUKALI, POHJOIS-POHJANMAAN
JA KAINUUN
LIHASTAUTIYHDISTYS RY**
liikuntavastaava Maarit Sihvonen
maarit.sihvonen@dentfys.fi

**LOUNAIS-SUOMEN
LIHASTAUTIYHDISTYS RY**
liikuntavastaava Antti Virta
antti.k.virta@gmail.com,
p. 040 743 8489
varaliikuntavastaava
Hannu Mikkola
hannu-mikkola@luukku.com,
p. 050 336 2895

**KAAKKOIS-SUOMEN
LIHASTAUTIYHDISTYS RY**
liikuntavastaava
Marjut Ropo-Lyytikäinen
marjut.ropo@gmail.com,
p. 050 372 3190
varaliikuntavastaava Minna Nivala
minna.nivala@gmail.com,
p. 050 376 9621

**PIRKANMAAN
LIHASTAUTIYHDISTYS RY**
liikuntavastaava Mika Saarela
mika.saarela@hotmail.com,
p. 0400 874 576

**POHJANMAAN
LIHASTAUTIYHDISTYS RY**
liikuntavastaava Päivi Pihakari
paivi.pihakari@gmail.com,
p. 050 573 8871
varaliikuntavastaava Mona Nordlin
mona.nordlin@netikka.fi,
p. 040 822 4117

**UUDENMAAN
LIHASTAUTIYHDISTYS RY**
liikuntavastaava Atso Ahonen
atso.ahonen@gmail.com

**ITÄ-SUOMEN
LIHASTAUTIYHDISTYS RY**
liikuntavastaava Liisa Piiparinen
liisa.piiparinen@wippies.fi,
p. 050 431 7100
varaliikuntavastaava
Aila Laakkonen
laakkonen.aila@gmail.com,
p. 050 301 0864

ALS-vertaistukihenkilöt

ALS-vertaistukihenkilöltä saat vertaistukea ja tietoa alueesi
ALS-tapaamisista ja tukiryhmien toiminnasta.

**ETELÄ-HÄMEEN
LIHASTAUTIYHDISTYS**
Aki Rantanen
ajkrantanen@gmail.com,
p. 050 402 1051
Kyllikki Lampinen (omainen)
ellikyllikki@gmail.com,
p. 040 089 3325

**ITÄ-SUOMEN
LIHASTAUTIYHDISTYS**
Riitta Saarelainen
rksaarelainen@gmail.com,
p. 050 517 6991

**KYMENLAAKSON
LIHASTAUTIYHDISTYS**
Eva Pukkila
pukkilaeva@gmail.com,
p. 040 585 0302

**LAPIN LÄÄNIN
LIHASTAUTIYHDISTYS**
Mauno Korhonen (omainen)
mauno.a.korhonen@luukku.com,
p. 0400 181 102
Ruotsinkieliset
Carita Ahlvik-Fors
carita.ahlvik@gmail.com,
p. 050 535 5428

**LOUNAIS-SUOMEN
LIHASTAUTIYHDISTYS**
Sinikka Sokero
sinikka.sokero@gmail.com,
p. 0400 128 921
Eija Helminen
eijunposti@gmail.com,
p. 040 721 2177

**PIRKANMAAN
LIHASTAUTIYHDISTYS**
Jari Lammela
jari.lammela@kolumbus.fi,
p. 0400 331 738
Anne Kairimo
anne.kairimo@gmail.com,
p. 040 729 1535

**POHJANMAAN
LIHASTAUTIYHDISTYS**
Ritva Saranpää
ritva.saranpaa@netikka.fi,
p. 050 353 5839

**UUDENMAAN
LIHASTAUTIYHDISTYS**
toimisto@uly.fi, p. 040 833 9430

Lihastautiliiton palvelut



FYSIOTERAPIA

Lihastautiliiton fysioterapiapalvelutoiminta on erikoistunut lihastautia sairastavien lihastaudin erityispiirteet sekä yksilöllisen kokonaistilanteen huomioivaan fysioterapiaan. Fysioterapiayksikkö tarjoaa yksilöllistä fysioterapiaa, allasterapiaa, hengitysfysioterapiaa ja etäkuntoutusta.

Fysioterapeutit Kristiina Rantakaisla, Emma Velling ja Noora Kärkkäinen. Fysioterapian vastaanotto: Läntinen Pitkätie 35, 20100 Turku (ei liikuntaesteitä).

Ajanvaraus arkisin klo 9–15, 044 736 1030
fysioterapia@lihastautiliitto.fi



KURSSITOIMINTA

Kursseja lihassairaiden ja heidän läheistensä elämäntilanteen kohentamiseksi ja hyvinvoinnin lisäämiseksi lapsille, nuorille, perheille, työikäisille ja eläkeläisille, verkkokursseja aikuisille. **Tarkempia tietoja kurseista: www.lihastautiliitto.fi/tietoa-ja-tukea/kurssitoiminta/**

Ota yhteyttä: kuntoutusasiantuntija
Susanna Ryyänen, 044 703 4657
susanna.ryyanen@lihastautiliitto.fi



TYÖELÄMÄN, KOULUN- KÄYNNIN JA OPISKELUN NEUVONTA- JA TUKIPALVELUT

Tukea koulunkäyntiin, opiskeluun, työllistymiseen, yrittäjyyteen sekä työelämässä jaksamiseen liittyvissä kysymyksissä. Palvelu sisältää yksilöllistä ohjausta ja suunnittelua sekä tarvittaessa mukanaoloa koulupalaverissa ja työterveysneuvotteluissa.

Ota yhteyttä: Liisa-Maija Verainen, puh. 040 751 1081 tai liisa-maija.verainen@lihastautiliitto.fi



JURIDINEN NEUVONTA

Maksutonta neuvontaa vammaispalveluihin, vakuutus-, eläke- ja kuntoutuslainsäädäntöön sekä perusoikeuksiin liittyvissä asioissa.

Puhelinaika torstaisin klo 9–12 ja 13–16
lakimies Mika Välimäelle 045 7731 0105
mika.valimaa@kynnys.fi



SOSIAALITURVANEUVONTA

Sosiaaliturvaan liittyvää edunvalvontaa ja neuvontaa.

Ota yhteyttä: sosiaaliturva-asiantuntija
Katja Voltti, 044 736 1031
katja.voltti@lihastautiliitto.fi



KYSY LIHASTAUDEISTA -PALVELU

Kysy lihastaudeista -palvelu sisältää palveluasiantuntijan sekä lääkäreiden puhelimitse antaman ohjauksen ja neuvonnan.

Palveluasiantuntijan tavoittaa arkisin klo 9–15 numerosta 050 572 2784 tai ritva.pirttimaa@lihastautiliitto.fi

Puhelinlääkäriaikojen keskimäärin kaksi kertaa kuukaudessa, heinäkuussa puhelinlääkäripalvelu lomailee.

Kysy lihastaudeista -palvelun
PUHELINLÄÄKÄRIAJAT KEVÄT 2021

Linja aukeaa soittoajan alettua, ja sulkeutuu soittoajan päätyttyä. Puhelinaikojen ei voi varata etukäteen, eikä puhelinaikojen aikana jättää lääkärille viestiä, tekstiviestiä tai soittopyyntöä linjan ollessa varattu. Puhelusta peritään normaali matkapuhelinmaksu.

SOITA 044 0480 100

TOUKOKUU

Ma 17.5. klo 17–18.30

lastenneurologian erikoislääkäri LT, dosentti

Pirjo Isohanni

Pe 21.5. klo 13–14.30

neurologian dosentti

Johanna Palmio

KESÄKUU

Ma 10.6. klo 17–18.30

neurologian erikoislääkäri LT, dosentti

Mari Auranen

HEINÄKUU

Heinäkuussa puhelinlääkäripalvelu lomailee

HUOM! Puhelinlääkäreiden soittoaikoihin saattaa tulla muutoksia, ajantasainen lista löytyy Lihastautiliiton verkkosivuston tapahtumakalenterista.



Lihastautiliitto ry

Läntinen Pitkäkatu 35, 20100 Turku
Keskustoimisto avoinna ma-pe klo 9-15
Puhelin 044 736 1030, faksi (02) 273 9701
lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi

www.lihastautiliitto.fi

Toiminnanjohtaja

Sari Kuosmanen, 044 064 9494

Järjestöpäällikkö

Eija Eloranta, 044 038 6614

Tiedottaja

Susanna Hakuni, 050 591 5049

Taluspäällikkö

Sari Posio, 044 736 1033

Palveluasiantuntija

Ritva Pirttimaa, 050 572 2784

Kuntoutusasiantuntija

Susanna Ryynänen, 044 703 4657

Työllisyysasiantuntija

Liisa-Maija Verainen, 040 751 1081

Sosiaaliturva-asiantuntija

Katja Voltti, 044 736 1031

Järjestöassistentti

Monica Lahermaa, 044 736 1030

Järjestösuunnittelija

Sirpa Kälviäinen (liikuntatoiminta)
Lappeenrannan aluetoimisto
Perillistenkatu 3,
53100 LAPPEENRANTA
050 599 2472

Järjestösuunnittelija

Marjo Luomanen
(kokemustoiminta)
Vaasan aluetoimisto
Korsholmanpuistikko 44,
65100 VAASA
040 754 9716

Järjestösuunnittelija

Raija Similä
(lomatoiminta ja
+65-ikäisten toiminta)
Oulun aluetoimisto
Kansankatu 53, 90100 OULU
050 591 4244

Järjestösuunnittelija

Jonna Marttinen
(nuorisotoiminta ja perhetoiminta)
Helsingin aluetoimisto
Marjaniementie 74,
00930 HELSINKI
050 599 2473

Fysioterapeutti

Emma Velling
040 775 3148

Fysioterapeutti

Kristiina Rantakaisla
050 591 5043

Fysioterapeutti

Noora Kärkkäinen
044 711 7127

**Vastaanottajasta vaikuttajaksi
-hankkeen projektisuunnittelija**

Annakaisa Suominen
044 019 0454

Sähköpostit

etunimi.sukunimi@lihastautiliitto.fi



HENKILÖJÄSENEKSI

Lihastautiliiton paikallisyhdistykseen

Lihastautiliitto toimii kattojärjestönä 12 alueelliselle lihastautiyhdistykselle eri puolilla Suomea. Yhdistysten varsinaisiksi henkilöjäseniksi voivat liittyä lihastautia sairastavat.

Yhdistysten kannattajajäseniksi voivat liittyä omaiset, läheiset, ystävät tai kaikki lihastauksista kiinnostuneet.

Jäsenmaksut ovat yhdistyskohtaisia, lisätietoa jäsenmaksusta saat oman alueesi yhdistyksestä.

Liity täyttämällä sähköinen liittymislomake paikallisen lihastautiyhdistyksen verkkosivuilla.

VARSINAISEKSI JÄSENYHDISTYKSEKSI

Lihastautiliittoon

Lihastautiliiton jäsenyhdistyksiksi voivat liittyä muutkin kuin paikalliset lihastautiyhdistykset. Edellytyksenä on liiton sääntöjen mukainen toiminta ja tarkoitus.

TUKIJÄSENEKSI Lihastautiliittoon

Lihastautiliiton tuki- ja asiantuntijajäseniksi voivat hakeutua henkilöt, organisaatiot ja muut yhteisöt.

Kysy lisää yhdistysjäseneksi liittymisestä ja liiton tukijäsenyydestä järjestöpäällikkö Eija Elorannalta eija.eloranta@lihastautiliitto.fi, tai toiminnanjohtaja Sari Kuosmaselta sari.kuosmanen@lihastautiliitto.fi

Jäsenyhdistykset

ETELÄ-HÄMEEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.etelahameenlihastauiyhdistys.yhdistysavain.fi/

Timo Välimaa (pj), 040 508 8173,
ehlyry@gmail.com

Ruut Heikkilä (jäsenasiainhoitaja)
044 510 8449,
ruuthannehelmi@gmail.com

Lahden lihastautikerho

Sinikka Puolanne, 040 739 9454,
sinikka.puolanne@saunalahti.fi

ITÄ-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.itasuomenlihastauiyhdistys.yhdistysavain.fi/

Timo Kontturi (pj), 050 462 3816,
tkontturi@hotmail.com

Leena Kontturi (siht)
lkontturi@hotmail.com

KAAKKOIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.kaakkoissuomenlihastauiyhdistys.yhdistysavain.fi/

Pia Pulliainen (pj), 045 8403 696,
kaakonlihastauiyhdistys@gmail.com

Alla Kähärä (siht.) 0400 485 850
allakahara75@gmail.com

Savonlinnan seudun yhteyshenkilö
Kirsi Luostarinen
kluostarinen@hotmail.fi

KESKI-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.kslty.fi
yhdistys@kslty.fi

Jäsenasiat ja web
Tommi Rantanen, 050 097 5615

KYMENLAAKSON LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.kymenlaaksonlihastauiyhdistys.yhdistysavain.fi/

Jouni Piirala (pj), 044 5655 347,
jouni.piirala@kymp.net

Anne Holmberg (siht., jäsenasiat),
040 765 5238,
anne_holmberg@msn.com

LAPIN LÄÄNIN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.lapinlaaninlihastauiyhdistys.yhdistysavain.fi/

Seija Nikumaa (pj), 040 562 6848,
snikumaa@gmail.com

Sanna Niemi (siht)
niemelle@msn.com

OUKALI, POHJOIS-POHJANMAAN JA KAINUUN LIHASTAUTI- YHDISTYS RY

www.oukali-lihastauiyhdistys.com
0440 434 323,

oukali.lty@gmail.com

POHJOIS-SAVON LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.pohjoissavonlihastauiyhdistys.yhdistysavain.fi/

Ann-Lis Riikonen (pj), 040 734 8458,
annlisriikonen@gmail.com

Martti Riikonen (siht), 040 541 5553,
martti.savonia@gmail.com

PIRKANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.pirkanmaanlihastauiyhdistys.yhdistysavain.fi/

Marketta Ojala (pj), 040 751 1523,
s.marketta.ojala@gmail.com

Taru Leino (siht), 0400 777 592,
tarulei23@gmail.com

Hämeenkyrön vertaistukiryhmä Pilari

Hannele Hietanen, 050 4031 140,
hannele.hietanen@hotmail.com

Myosiittikerho Tampereella

Marketta Ojala, 040 751 1523,
s.marketta.ojala@gmail.com

Valkeakosken Verrokkit

Marketta Ojala, 040 751 1523,
s.marketta.ojala@gmail.com

LOUNAIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.lslty.fi

Toimisto (Itäinen Pitkätatu 68)
avoinna ma-ke 9-13

(02) 2518 550, 050 9133 517,
yhdistys@lslty.fi

Porin seudun lihastautiklubi ja Rauma ja ymbrystä dystrofiaseor

Erja Simonen, 045 356 6344,
erja.johanna.simonen@gmail.com

Salon ja Loimaan lihastautikerhot

Eeva Anttila
eeva.anttila@luukku.com

Avustajakeskukset

02 251 8549
www.avustakeskus.fi

UUDENMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.uly.fi

Toimisto Väinö Auerin katu 10,
00560 HELSINKI

Järjestökoordinaattori
Kristiina Miettinen, 040 833 9430,
toimisto@uly.fi

Liisa Rautanen (pj), 0500 974 794,
liisa.rautanen@uly.fi

Hanna Bäckström (siht),
040 832 2681,
backstrom.hanna2@gmail.com

POHJANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.pohjanmaanlihastauiyhdistys.yhdistysavain.fi/

Arja Jylhä-Ketola (pj), 040 579 4165,
arja.jylha-ketola@wippies.com

Elina Levijoki (siht.), 040 517 7243
elinalevijoki@gmail.com

Pietarsaaren seudun lihastautikerho – Jakobstads nejdens muskelhandikappgrupp

Carita Ahlvik-Fors, 050 535 5428,
carita.ahlvik@gmail.com

*Ota rohkeasti
yhteyttä ja
tule mukaan
toimintaan!*

Sinun valintasi, kun tarvitset kuntoutusta.

valitsekuntoutuspaikkasi.fi



Tervetuloa Kelan yksilöllisille kuntoutusjaksoille!

Autamme sinua kohti parempaa työ- ja toimintakykyä sekä mielekkäämpää arkea. Vaativa lääkinällinen yksilökuntoutus sisältää Kelan maksaman jakson myös läheisellesi, ja lasten kuntoutuksessa mukana voi olla koko perhe.

Osaavat vaativan lääkinällisen kuntoutuksen ammattilaisemme ovat palveluksessasi eri puolilla Suomea.

Meillä kaikilla on vankka kokemus kuntoutuksesta, ja teemme yhteistyötä laadun jatkuvassa kehittämisessä.

Kuntoutumistasi tukevat myös hyvät, erityisesti kuntoutusta varten suunnitellut tilat sekä monipuoliset teknologiaratkaisut – Kankaanpäässä ja Oulussa nyt myös Lokomat-kävelyrobotit.

Yksilöllisten kuntoutusjaksojen lisäksi valikoimaamme kuuluvat kuntoutus- ja sopeutumisoljennuskurssit sekä kattavat terapiapalvelut. Tarjoamme kuntoutusta kaiken ikäisille.

Kelan kursseja lihastauteja sairastaville

Aikuisille

Lihastaudit ja dystrofiat
Myastenia Gravis
ALS
Ääreishermostaudit

13–18-vuotiaille nuorille

Ääreishermo- ja lihassaudit

Kurssipaikka

Kankaanpää, Kruunupuisto ja Verve Oulu
Kankaanpää ja Kruunupuisto
Kruunupuisto
Kruunupuisto

Kurssipaikka

Kankaanpää

Katso aikataulut nettisivuiltamme tai kela.fi/kuntoutuskurssihaku

**Kuntoutusta kannattaa hakea, vaikka koronaepidemia
voi aiheuttaa epävarmuutta tulevaisuudensuunnitelmiin.
Tarvittaessa kuntoutuksesi ajankohtaa voidaan siirtää eteenpäin.**

Tervetuloa
kuntoutukseen!



KANKAANPÄÄ
050 394 7524
www.kuntke.fi

PUNKAHARJU
040 684 6488
www.kruunupuisto.fi

**OULU
LAHTI
LAPPEENRANTA**
www.verve.fi
050 312 6187
044 465 0598
050 340 5792