porras

1 2 3 4 **5**
2021

Lihastautiliitto ry:n jäsen- ja tiedotuslehti

Teemana vaikuttaminen

Vaikuta vertaisena verkossa

Aluevaalit tulevat – oletko valmis?

Järjestöverkostojen kautta mukaan vaikuttamistyöhön

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
Kali Kuivalainen
Jasmin Toropainen
Marketta Ojala

Päätoimittaja
Sari Kuosmanen

Toimitus
Lihastautiliitto ry
Läntinen Pitkäkatu 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:
Ritva Pirttimaa

Aineistot seuraavaan lehteen
28.1. mennessä

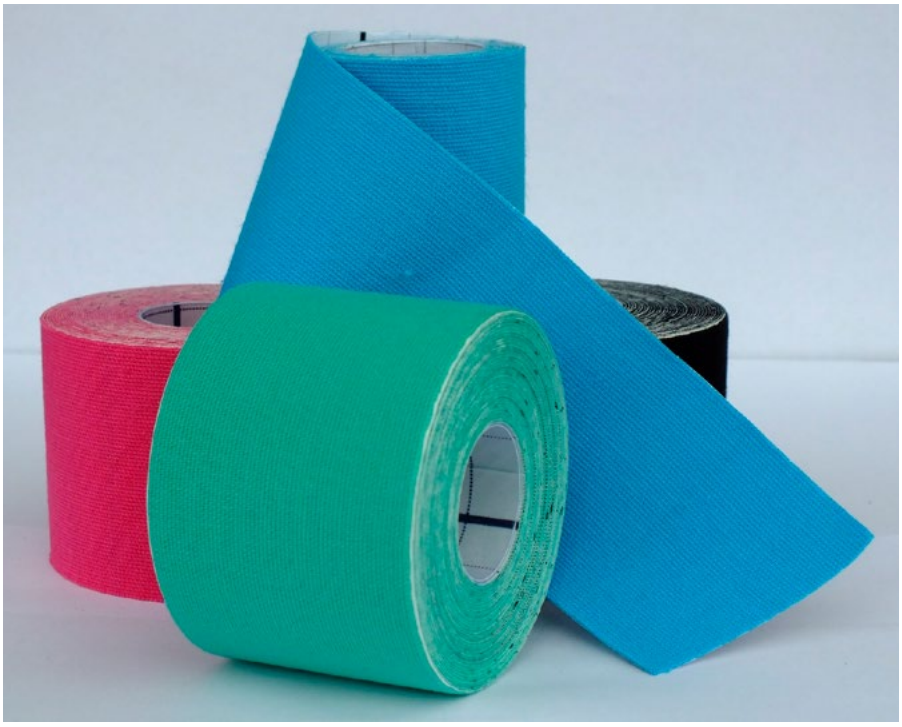
jutut.porras@lihastautiliitto.fi ja

aluesivut.porras@lihastautiliitto.fi.

Lehti ilmestyy viikolla 9.

www.lihastautiliitto.fi

Lihastautiliitto ry



Lihastautiliiton fysioterapeuttien kokemuksen mukaan iso osa lihastautia sairastavien kivuista on lihaksiin ja lihaksia ympäröiviin sidekudosrakenteisiin paikantuvaa kipua. Fysioterapiassa on käytettävissä monia keinoja kivun hallintaan, yhtenä niistä erilaiset teippaukset. Lue lisää fysioterapiasta lihastautia sairastavan kivun hoidossa sivulta 6 alkaen!

Lehden sisältö

3 Pääkirjoitus, Sari Kuosmanen

4 Miksi geeniperäisen sairauden syyn selvittäminen saattaa kestää kauan

6 Fysioterapia lihastautia sairastavan kivun hoidossa

8 Kysymyksiä ja vastauksia lihastaudeista

9 Uudet palveluntuottajat Kela-takseille

10 Järjestöverkostojen kautta mukaan vaikuttamistyöhön ja tietoisuuden lisäämiseen

12 Vaikuta vertaisena verkossa

14 Aluevaalit tulevat – oletko valmis?

16 Tavoitteena yksi yhteinen vammaispalvelulaki

17–24 Kurssiliite 2022

25 Vinkkejä arkeen

26 Niinan ultraharvinainen diagnoosi selvisi sattumalta

28 Kokemuksia avustajan työstä

30 Kati aloitti asiantuntijana

31 Asiaa liitosta

38 Aluesivut

40 Jäsenyhdistykset

Joulunalustervehdys keskustoimistolta!

Taas on yksi vuosi kohtapuoliin paketissa ja takanapäin. Koronasta huolimatta vuosi on pitänyt sisällään paljon tapahtumia ja toimintaa, mutta paljon on jäänyt tekemättäkin tai tehty normaalista poikkeavalla tavalla.

Vaikuttamiseen ja oikeuksien edistämiseen koronatilanne ei pääsääntöisesti ole aiheuttanut suuria muutoksia, vaan vaikuttamistyötä ja oikeuksien valvontaa tehdään monella eri saralla ja eri tavoin. Vaikuttamistyö on myös lisääntynyt mm. sote-uudistuksen ja siihen tavalla tai toisella liittyvien muiden lakiuudistusten osalta. Karkeasti laskettuna liitto on vuoden aikana antanut lausuntoja, ottanut kantaa, ilmaissut mielipiteensä tai muulla tavalla kommentoinut joko yksin tai yhteistyössä muiden järjestöjen kanssa noin 35 eri asiaan tai tahoon. Näiden lisäksi vaikuttamistoimintaa on tehty myös muulla tavalla, mm. Vastaanottajasta Vaikuttajaksi –hankkeen kautta. On hyvä tiedostaa myös se, että jokainen liiton työntekijä vaikuttaa jollakin tavalla lihastautia sairastavien hyväksi kaikessa tekemisessään.

Varsinainen sote-uudistukseen liittyvä vaikuttamistyö on vasta alkamassa. On tärkeää, että liitossa muodostetaan ensin selkeä kuva siitä, mitkä asiat ovat juuri lihastautia sairastavien näkökulmasta tärkeitä asioita uudistukseen liittyen. Tämän jälkeen alkaa aktiivinen vaikuttamistyö. Sote-vaikuttamisen haasteena on sen laajuus. Vaikka rakenteet sinänsä tulevat yhdenmukaisiksi, ovat kaikki hyvinvointialueet erilaisia ja eri vaiheissa uudistuksen eteenpäin viemisessä. Lisäksi valtakunnallisen järjestön haasteena on uudistuksen maantieteellinen laajuus. On tärkeää, että liitto kykenee edistämään lihastautia sairastavien asioita kaikilla hyvinvointialueilla. Tässä kohdin ongelmana ovatkin resurssit ja niiden riittävyys. Vaikuttamistyön sisältö ja etenemistapa on syytä pohtia huolella, jotta vaikuttamistoiminta on mahdollisimman tehokasta.

Alueellisesti tarvitaan myös yhdistysten ja yksittäisten jäsenten ääntä. Jokaisella jäsenellä, omaisella tai muulla tavoin lihastautia sairastavien tarpeita puolustavalla on mahdollisuus vaikuttaa aluevaaleissa. Nyt on se aika, jolloin ehdokkaisiin kannattaa tutustua huolella ja pyrkiä myös vaikuttamaan heihin. Ensisijaisesti on tärkeää tuoda tunnetuksi lihastautia sairastavien arkea ja niitä asioita ja palveluita, joiden tulee toimia rakenneuudistuksen jälkeenkin. Tärkeitä asioita ovat mm. saavutettavat digipalvelut ilman, että tarpeenmukaisista kasvokkain tapahtuvista palveluista luovutaan. Toinen tärkeä asia on ns. yhden luukun periaate. On tärkeää, että lihastautia sairastavien monialainen palvelutarve huomioidaan ja vastuu koko palveluprosessista siirtyy ammattilaisille heti ensi kontaktista lähtien. Myöskin harvinaissairauksiin erikoistuneiden yksiköiden olemassaolo on turvattava, samoin kuin palveluiden moniammatillisuus ja yhdyspintatyöskentelyn sujuvuus. Lihastautiliiton sote-vaikuttamisen pääkohdat löytyvät myös liiton verkkosivustolta.

Sote-uudistukseen liittyvän vaikuttamistyön lisäksi on syytä nostaa kaksi muuta vaikuttamistyön asiakokonaisuutta esiin; lääkinnällisen kuntoutuksen ja lääkehoitojen saatavuus. Kuluneiden parin vuoden aikana kentältä on kuulunut huolestuttavaa viestiä siitä, että fysioterapiakertojen määriä on oleellisesti vähennetty ja/tai kuntoutusaikaa lyhennetty. Tämä on kestämätön tilanne. Kuntoutus on oleellinen osa lihastautia sairastavan toimintakyvyn ylläpitoa. Liitto työskentelee parhaillaankin terapiamäärien vähenemiseen liittyvän epäkohdan poistamiseksi sekä yksin että yhteistyössä mm. CP-liiton ja Vammaisfoorumin kanssa. Kuntoutukseen liittyvää vaikuttamistyötä tehdään laajemmastakin näkökulmasta, mutta akuutein ongelma lienee tällä hetkellä terapiamääriin liittyvä.

Toinen tärkeä asiakokonaisuus ovat lääkehoidot ja niiden saatavuus. Tiede ja tutkimus kehittyvät ja tätä kautta myös lääkehoidot. Liiton tehtävänä lihastautia sairastavien edunvalvontajärjestönä on tukea ja edesauttaa tutkimusta sekä varmistaa lääkehoitojen saatavuus. Tähän asiaan liitto tulee ottamaan entistä aktiivisemman roolin.

Vaikuttamistyötä on tarkoituksena kehittää, myös Vastaanottajasta vaikuttajaksi –hankkeen kautta tutuksi tullutta potilasvaikuttamista. Tavoitteena on saada mahdollisimman paljon itse sairastavien ääntä kuuluville.

Palataan vaikuttamisasioihin ensi vuoden puolella – ja ensi vuonna toivottavasti vihdoin jo nähdäänkin. Ensi vuonna päästään myös juhlimaan liiton 50-vuotista työtä lihastautia sairastavien hyväksi!

Hyvää alkavaa 50-vuotisjuhlavuotta 2022 kaikille toivottaen,

Sari Kuosmanen
Toiminnanjohtaja

Faktaa

Teksti Manu Jokela

Miksi geeniperäisen sairauden syyn selvittäminen saattaa kestää kauan - esimerkkinä MPD3-sairaus

Distaaliset myopatiat ovat sairauksia, joissa lihaskato ja -heikkous painottuu lihasryhmiin, jotka sijaitsevat kauimpana vartalosta eli esimerkiksi sääriin, kyynärvarsiin, käsiin tai jalkateriin. Yleisin distaalinen myopatia ja samalla yleisin lihassairaus Suomessa on tibiaalinen lihasdystrofia. Siinä tavallisin oire on säären etuosan lihasten heikkeneminen 35 ikävuoden jälkeen, mikä aiheuttaa kävellessä nilkkojen läpsymistä ja myöhemmin roikkunilkkaa.

Vuonna 2003 kuvattiin suomalaisessa suvussa uudentyyppinen aikuisiällä alkava lihassairaus, jossa ensioireena olivat käsien kömpelöityminen lihassurkastuman vuoksi, sekä kompurointi säärilihasten heikkenemisen seurauksena. Sairauden aiheuttava geeni pystyttiin paikantamaan rajatulle perimän alueelle jo lähes 20 vuotta sitten vuonna 2004. Tähän alustavaan paikannukseen käytettiin niin sanottua kytkentäanalyysia, jonka avulla perimää kartoitetaan tietyistä kohdista, mutta tasaisesti eri kromosomeista ikään kuin harvalla kammalla seuloen. Näin voidaan rajata perimästä alue, jolla tautia aiheuttava geenivirhe todennäköisesti sijaitsee. Uuden lihassairauden nimeksi annettiin kansainvälisesti distaalinen myopatia 3 eli ”myopathy, distal, 3” (MPD3).

MPD3-sairauden perimmäistä geenisyytä haettiin Tampereen lihastautikeskuksen yhteydessä toimivan Uddin tutkimusryhmässä Biomedicumissa. Syytä etsittiin vuosien saatossa erittäin kattavilla selvityksillä, mukaan lukien valkuaisaineita koodaavien perimän osien läpiluennalla (whole exome sequencing = kokoeksomisekvensointi eli WES). WES on melko uusi ja tehokas menetelmä, jonka avulla pystytään havaitsemaan suurin osa toistaiseksi tunnetuista geenivirheistä. Sitä käytetäänkin jo sairauksien rutiinidiagnostiikassa myös Suomessa.

Koska WES-tutkimus ei paljastanut taudin syytä, edettiin seuraavaksi koko perimän kartoitukseen (whole genome sequencing WGS), joka sisältää satakertaisen tietomäärän WES-tutkimukseen verrattuna eli kaikki perimän noin kolme miljardia kirjainta. Sairauteen kytkeytynyttä perimän osaa rajattiin myös tarkemmalla kytkentäanalyysillä eli ”tiheämmällä kammalla”, jonka tavoitteena oli rajata pienemmäksi ehdokasgeenien määrää kytkeytyneellä alueella. Lisäksi potilaiden lihaskudoksen aktiivisesti käyttämät geenit selvitettiin RNAseq-menetelmällä, jonka avulla voidaan lukea niin sanotut lähetti-RNA-viestit. Ne sisältävät lopulliset, muokatut geeniohjeet lihaksen tarvitsemien valkuaisaineiden tekemiseksi. Ratkaisevaksi askeleeksi MPD3-taudin syyn selvittämisessä osoittautui perimän puutosalueiden eli deleetioiden etsiminen erilaisilla tilastotieteellisillä menetelmillä. Tällaisessa analyysissa selvisi, että MPD3-sairautta sairastavilla potilailla puuttui pieni pala geenistä nimeltä HNRNPA1. RNAseq-tutkimuksella voitiin varmistaa, että vastaava pätkä puuttui myös HNRNPA1- geenistä luetusta lähetti-RNA-ohjeesta. Taudin syy oli näin lähes 20 vuoden sitkeän työskentelyn jälkeen saatu selville!

MPD3-sairauden tarina korostaa sitä, että vaikka nykyään eri puolilla maailmaa ja Suomessakin käytössä olevat, edistyneet geenitutkimusmenetelmät löytävät varsin helposti ja luotettavasti tunnetut geenivirheet, niin keskeistä on saadun geenitiedon oikea tulkinta ja analysointi. Tähän tarvitaan muun muassa tilastotiedettä sekä lihassairauksiin liittyvää kliinistä lääkärin asiantuntemusta. Vaikka perimän puutosalueiden eli deleetioiden arviointi kuuluu nykyään osaksi WES-tutkimuksen tai geenipaneelitutkimusten tulkintaa, MPD3-sairauden aiheuttavaa pientä deleetiota ei olisi pystytty luotettavasti havaitsemaan useimmilla rutiinikäytössä olevilla menetelmillä.

Teksti Manu Jokela

Uusi äkilliselle lihaskudosvauriolle altistava geeniperäinen sairaus löydetty

Rabdomyolyysillä eli äkillisellä lihaskudosvauriolla tarkoitetaan tilannetta, jossa raskaan liikunnan tai esimerkiksi tietyn lääkkeen käyttämisen seurauksena kehittyy voimakasta kipua ja lihasheikkoutta joihinkin lihasryhmiin ja veren lihasentsyymiarvot nousevat huomattavasti. Joskus rabdomyolyysi on vaikea-asteinen, jopa tehohoitoa vaativa sairaus. Tämä johtuu siitä, että vaurioituneesta lihaskudoksesta voi vapautua suuria määriä erilaisia yhdisteitä, jotka äkillisesti verenkiertoon jouduttuaan saattavat sakkautua munuaistiehyisiin estäen virtsan erittymisen. Lihasvauriosta vapautuva suuri määrä kaliumia voi puolestaan sekoittaa sydämen sähköistä toimintaa. Äkillinen lihaskudosvaurio voi seurata esimerkiksi rajusta crossfit-harjoittelusta fyysisesti huonokuntoisella henkilöllä. Silloin kun rabdomyolyysi kehittyy tällaisen tilapäisen ja poikkeuksellisen altistavan tekijän seurauksena, sen taustalta ei yleensä löydy mitään geenivirhettä. Sen sijaan toistuvan tai hyvin vähäisestä rasituksesta aiheutuneen rabdomyolyysin taustalta paljastuu joskus lihaksen aineenvaihduntaa häiritsevä geenimuutos.

Uudenlainen lihasrasituksen laukaisemille rabdomyolyyseille altistava geeniperäinen sairaus löydettiin hiljattain australialaisessa tutkimuksessa, jossa oli mukana myös suomalaisia lihastautitutkijoita. Tutkimuksen tuloksia esiteltiin tämänvuotisessa World Muscle Societyn kongressissa syyskuussa. Geeni määrittää obskuriini-valkuaisaineen aminohappojärjestyksen. Obskuriinin normaali toiminta ja merkitys lihasten toiminnan kannalta on ollut pääosin hämärän peitossa, kuten geenin nimikin vihjaa (obscure=hämärä, epäselvä). Sairauden aiheuttaa kummaltakin oireettomalta vanhemmalta peritty geenivirhe eli se periytyy peittyvästi. Geenivirheet aiheuttavat obskuriini-valkuaisaineen merkittävän vähenemisen, mikä näyttäisi vaikuttavan haitallisesti solunsisäiseen kalsiumin kuljetukseen. On mielenkiintoista, että myös yleisimmän rasitusrabdomyolyyseille altistavan geenin (RYR1) koodaama valkuaisaine on keskeinen lihassolujen kalsiumvarastojen säätelijä.

Matti Äyräpään palkinto Anu Wartiovaaralle

Suomalainen Lääkäriseura Duodecim on myöntänyt Suomen merkittävimpiin lääketieteellisiin tunnustuksiin kuuluvan Matti Äyräpään palkinnon mitokondriotautien tutkija Anu Wartiovaaralle. Wartiovaara toimii akatemiaprofessorina Biomedicum Helsingissä, Helsingin yliopiston lääketieteellisessä tiedekunnassa. Hän työskentelee lisäksi HUS Diagnostiikan ylilääkärinä vastaten mitokondriotautien geeni- ja biokemiallisesta diagnostiikasta.

Wartiovaara tutkii, miten ravinto- ja energia-aineenvaihdunta ja niiden häiriöt johtavat periytyviin tauteihin ja miten tauteja voisi hoitaa. Mitokondriotaudeille voidaan kehittää täsmähoitoja vain, jos ymmärretään tarkkaan, miten ne syntyvät tietyssä kudoksessa. Lääkäriys on ollut keskeistä Wartiovaaran työssä, ja monet hänen havainnoistaan ovat johtaneet kliinisiin hyötyihin. Wartiovaaran ryhmän geenilöydösten vuoksi tuhannet potilaat ympäri maailman ovat saaneet taudilleen nimen ja tiedon perinnöllisyydestä. Löydöksiin kuuluvat myös tärkeä diagnostinen biomarkkeri FGF21 ja NAD-lisän parantava vaikutus tietyissä lihastaudeissa.

Zolgensma palveluvalikoimaan tietyin ehdoin

Terveydenhuollon palveluvalikoimaneuvosto Palko hyväksyi 27.10. suosituksen, joka koskee onasemnogeeniabeparvoveekkia (kauppanimeltään Zolgensma®). Suosituksen mukaan onasemnogeeniabeparvoveekki kuuluu kansalliseen palveluvalikoimaan spinaalisen lihasatrofian (SMA-taudin) SMA1-tautityypin hoidossa edellyttäen, että valmisteen myyjä ja ostaja sopivat merkittävästi julkista tukkumyyntihintaa alemmasta hinnasta, jossa huomioidaan hoidon vaikuttavuus ja turvallisuus, sekä niihin liittyvän tiedon merkittävä epävarmuus.

Lisäksi SMA1-potilaiden geenitestattujen nuorempien sisarusten Zolgensma-hoidon aloitus on mahdollista oireettomassa vaiheessa, jos se on kliinisen arvion mukaan perusteltua ja nuoremmalla sisaruksella on SMN1-geenin puutos sekä SMN2-geenikopiota kaksi.

Onasemnogeeniabeparvoveekki geeniterapiahoito on tarkoitettu spinaalista lihasatrofiaa sairastaville -potilaille, joilla on SMN1-geenin bialleelinen mutaatio, ja joko SMA1:n kliininen diagnoosi tai enintään kolme SMN2-geenin kopiota.

THERMO-ULKOILUPUSSI

Istuimeen sopiva muotoilu, vyö takana tuoliin kiinnittämiseen, edessä kaksi vetoketjua helpottamaan asettumista tuoliin.

• Päällinen on kosteuden- ja tuulenpitävä • Vuori polyesteriä • Sisusta puuvillaa
• Värit: viininpunainen ja musta • Koot: S, M, L ja Junior

Myynti: MARKETTA AIRASMAA OY
Lapinlahdenkatu 8, Helsinki, puh. 09 694 0010
rehashop@kolumbus.fi, Avoinna: ma-pe 11–18, la 10–14
rehashop.fi

Rehashop

Hoitotarvikkeet | Ortopediset tuet | Lämmittimet | Astma- ja keuhkoapuvälineet

Teksti Noora Kärkkäinen

Fysioterapia lihastautia sairastavan kivun hoidossa

Akuutissa tilanteessa kipu on viesti vauriosta tai vaurion vaarasta. Kehon kohdassa, joka vaurioituu tai on vaarassa vaurioitua, aktivoituvat hermopäätteet, jotka kuljettavat viestin kivusta aivoille. Kipua aistivia hermopäätteitä kutsutaan nosiseptoreiksi, ja ne reagoivat voimakkaisiin lämpötilan muutoksiin, paineeseen, venytykseen ja erilaisiin kemiallisiin aineisiin. Esimerkiksi tulehdusreaktiossa keho vapauttaa kudokseen kemiallisia aineita, mikä aistitaan tulehduskipuna. Nosiseptoreista viesti kulkee ääreishermoja pitkin selkäytimeen ja sieltä aivoihin, jossa se voi levitä monelle alueelle. Vasta aivoissa tapahtuu kivun tulkinta, ja yksilölliset tekijät vaikuttavat siihen, mille aivoalueille kivun signaali leviää ja miten voimakkaana kipu aistitaan. Täysin samanlaisena toistettu ulkoinen ärsyke voi tuottaa hyvin erilaisia kipuaistimuksia eri ihmisille.

Akuutin kivun tehtävä on suojata elimistöä vaurioitumiselta. Se ohjaa toimintaamme pois elimistölle haitallisista asioista. Sen sijaan kroonisen kivun mekanismit ovat erilaiset. Kipu luokitellaan krooniseksi, kun se on jatkunut yli 3-6 kuukautta. Kroonisessa kivussa kivun lähde saattaa olla todennettavissa (esim. reumasairaudet, selkäsairaudet), tai sitten kivun alkuperäinen lähde voi olla jo poistunut, mutta kipuviestiä kuljettaneet radat ja kivun aistineet aivoalueet ovat jääneet aktiivisiksi. Mitään vauriota ei siis välttämättä löydy, eikä kuvantamisella saada selville kivun syytä. Kipuaistimus on silti yhtä todellinen.

Lihastaudit ja kipu

Kipu ei suoranaisesti kuulu lihastaudin oireisiin, muutamia poikkeuksia lukuun ottamatta. Varsin monet lihastautia sairastavat kuitenkin kertovat kärsivänsä kivuista ajoittain tai jatkuvasti. Lihastautia sairastavien kohdalla kipu on monesti seuraus lihastaudin aiheuttamista muutoksista kehossa ja liikkumisessa, mutta tietenkään lihastautia sairastava ei ole immuuni kivuille, joista muukin väestö voi kärsiä (esim. tuki- ja liikuntaelimistön vaivat, reumasairaudet, syöpäkivut, migreeni). Kivut kannattaakin ottaa puheeksi oman lääkärin kanssa, jotta mahdollisesti hoidettavissa olevat sairaudet voidaan hoitaa tai poissulkea.

Meidän Lihastautiliiton fysioterapeuttien kokemuksen mukaan iso osa lihastautia sairastavien kivuista on myofaskiaalista kipua eli lihaksiin ja lihaksia ympäröiviin sidekudosrakenteisiin (faskia) paikantuvaa kipua. Tyypillisesti rasitus tai liikkeelle lähtö provosoi kivun, joka helpottaa levossa. Tietyt liikkeet tai asennot saattavat olla kivuliaita.

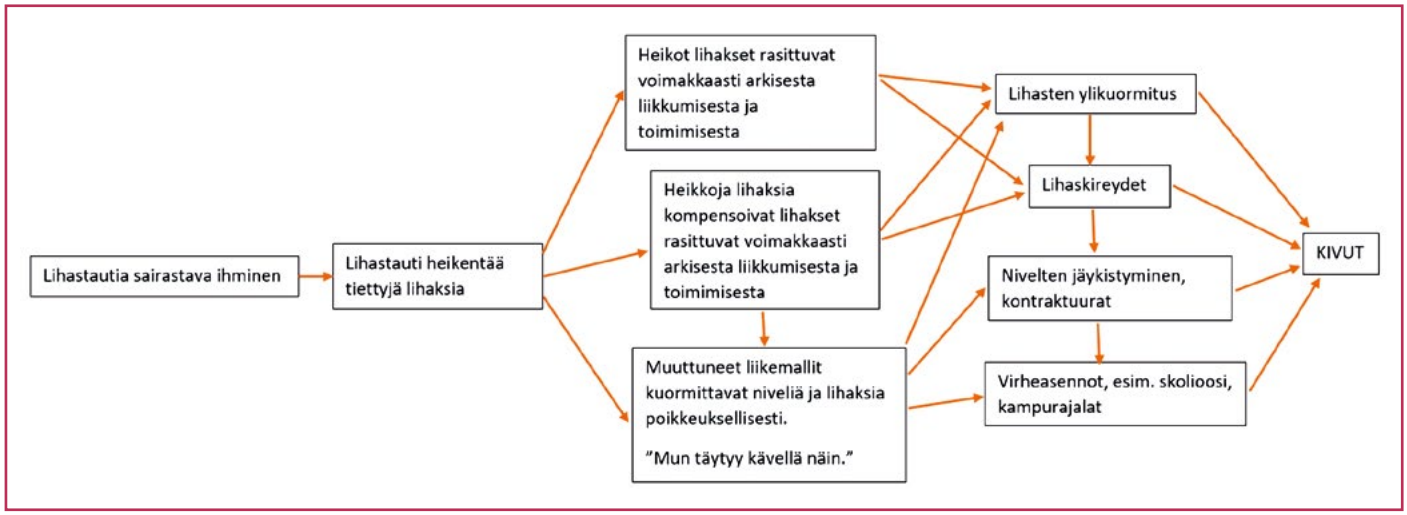
Lihastauti heikentää tiettyjä lihaksia, ja heikentyneet lihakset rasittuvat tavallista voimakkaammin arkisista, päivittäisistä toimista. Tiettyjen lihasten heikentyminen muuttaa liikemalleja ja toimintatapoja, jolloin toiset, edelleen hyvin toimivat lihakset kompensoivat heikentyneitä lihaksia. Myös kompensoivat lihakset joutuvat tavallista suuremmalle rasitukselle arkisissa toimissa. Sekä heikentyneiden että kompensoivien lihasten tavallista suurempi rasitus päivittäisessä elämässä saattaa aiheuttaa lihasten ylikuormittumista, lihaskireyksiä, nivelten jäykistymistä, kontraktuuria ja virheasentoja. Nämä puolestaan voivat aiheuttaa kipuja sekä muuttaa kehon käyttöä ja mekaniikkaa entisestään. Ikävä noidankehä on valmis.

Fysioterapialla ei pystytä estämään sairauden aiheuttamaa lihasten heikentymistä, mutta lihasten ylikuormittumisen, lihaskireyksien, nivelkontraktuurien ja kipujen noidankehä pyritään katkaisemaan fysioterapiassa käytettävin menetelmin.

Kivun hoito fysioterapiassa

Fysioterapiassa on käytettävissä monia keinoja kivun hallintaan. Harvoin mikään keino toimii yksinään, mutta yksilöllisesti jokaisen asiakkaan kanssa voidaan löytää toimivin ”resepti” kivun hallintaan. Kroonisen kivun kohdalla ei yleensä ole realistista tavoitella täysin kivutonta elämää, mutta tärkeintä olisi löytää keinoja, joiden avulla kivun kanssa pystyy elämään ja toimintakyky säilyisi mahdollisimman hyvänä.

Liiketerapian, liikunnan ja aktiivisen harjoittelun on todettu auttavan monessa vaivassa. Aktiivisen harjoittelun kipua lievittävästä vaikutuksesta on eniten vaikuttavuusnäyttöä alaselkäkivusta kärsivien kohdalla. Liikunta tehostaa aineenvaihduntaa kudoksissa ja kehon omien kivunlievitysjärjestelmien toimintaa keskushermostossa. Mikäli lihastautia sairastavan kipu on myofaskiaalista kipua, eli sellaista, jota rasitus pahentaa, ei liikunta silloin ole yksiselitteisesti lääke tähän vaivaan. Lihastautia sairastavan kohdalla tärkeintä on levon ja liikunnan sopivan suhteen löytyminen. Fysioterapeutti



voi ohjeistaa yksilöllisesti, minkälaisesta liikkeestä ja liikunnasta lihastautia sairastava hyötyy.

Lepoasentoja ja asentohoitoa käytetään kivun hoidossa silloin, jos tietyt asennot helpottavat kipuja. Lepoasennot toimivat hyvin esimerkiksi selkäperäisissä kivuissa (mm. välilevyongelmat). Mikäli polvet yliojentuvat aina seistessä ja kävellessä, kannattaa lepoasennoissa polvia pitää hieman koukussa. Jalkojen nostaminen kohole helpottaa jalkojen turvotusta ja paineen tunnetta.

Me Lihastautiliiton fysioterapiassa olemme huomanneet manuaalisen terapian olevan tärkeä osa kivun hoitoa lihastautia sairastavilla. Hierontaa käytetään perinteisesti jännittyneiden ja kireiden kudosten pehmittämiseksi. Hieronta vapauttaa endorfiinejä, jotka lievittävät kipua. Faskiakäsittelyllä pystytään helpottamaan myofaskiaalisia kipuja. Myofaskiaalisissa kivuissa faskiakudoksen normaali liukuminen on estynyt, ja käsittelyllä voidaan saada kudoksen liukuminen palautettua normaaliksi.

Kuormitusta keveämmäksi

Erilaisilla apuvälineillä voidaan keventää kuormitusta tietyiltä kehon osilta, ja näin ollen apuvälineitä voidaan hyödyntää kipujen hoidossa. Erilaisilla niveltuilla (esim. polvituet) voidaan vähentää niveleen kohdistuvaa kuormitusta, tukea epävakaata niveltä ja estää nivelsiteitä venymästä. Niska- ja selkätuilla voidaan vakauttaa rangan asentoa, mikä voi lievittää kipuja. Liikkumisen apuvälineillä (esim. kyynärsauvat, rollaattori, pyörätuoli) voidaan keventää kuormitusta heikentyneiltä lihaksilta ja siten lievittää kipuja.

Erilaisia teippauksia voidaan käyttää osana kivun hoitoa. Teippejä on olemassa erilaisia, mm. kinesioteippi, urheiluteippi ja dynaaminen teippi. Teippauksella voidaan tukea tai ohjata tiettyä asentoa, mikä voi lievittää kipua. Teipillä voidaan myös paikallisesti ja pinnallisesti lievittää kudokseen kohdistuvaa painetta. Teippaus voi lievittää kipua myös pelkän sensorisen ärsykkeen avulla, samaan tapaan kuin se lievittää kipua, että pitelee kättä kipeän kohdan päällä.

Rentoutusta mielen tai liikkeen kautta

Fysioterapiassa voidaan käyttää erilaisia rentoutumisharjoituksia kivun hallintaan. Rentoutumisharjoituksissa ideana on siirtää ajatukset pois kivusta ja keskittyä esimerkiksi hengitykseen, muualle kehoon tai ihan muihin ajatuksiin. Rentoutusmenetelmiä on erilaisia, ja osassa hyödynnetään kehollisia menetelmiä, esimerkiksi lihasten jännittäminen ja sen jälkeen rentouttaminen. Osa rentoutusmenetelmistä sen sijaan perustuu mielikuviin.

Perinteisiä kivun hoidon menetelmiä fysioterapiassa ovat lämpöhoidot, kylmähoidot ja sähkökipuhoidot, ja näitä käytetään nykypäivänä edelleen. Lämpö rentouttaa lihaksia ja tehostaa verenkiertoa ja aineenvaihduntaa. Pintalämpöhoidot kohdistuvat pintakudoksiin, ja niistä esimerkkeinä mainittakoon lämpöpakkaukset, infrapunasäteily ja parafiinihoito. Ultraäänihoidot ovat syvälämpöhoitoja, joissa lämpövaikutus ulottuu pintaa syvemmälle. Kylmähoitoja käytetään ensisijaisesti akuuttien vammojen ensihoidossa, mutta kylmästä voi olla apua myös kroonisen kivun hoidossa. Sähkökipuhoidoista tunnetuin on TENS-sähkökipuhoito (TENS eli transkutaaninen sähköinen hermostimulaatio). Sähköhoidon parametrejä säätelemällä voidaan saada erilaisia vaikutuksia aikaiseksi kudoksessa. Akuuteissa kiputiloissa käytetään lyhyttä hoitoaikaa, ja hoidon kipua lievittävä vaikutus perustuu kipuporttimekanismiin. Sähköhoito aktivoi tietyt kosketus- ja lämpötila-aistimuksia kuljettavat hermosäikeet, joiden signaali kulkee selkäytimeen samasta "portista" kuin kipuaistimuksen signaali. Sähköhoidon aiheuttamat aistimukset blokkaavat täten kipuviestin kulkua aivoihin. Kroonisen kivunhoitoon käytetään pidempää hoitoaikaa ja eri sähkövirran parametreja, ja tällöin kipua lievittävä vaikutus perustuu kehon oman endorfiinituotannon aktivoitumiseen. Samaa kipua lievittävää mekanismia eli endorfiinituotannon aktivoitumista hyödynnetään akupunktiohoidoissa. Akupunktiohoitoja voi antaa akupunktioon kouluttautunut fysioterapeutti.

Lisätietoa kivun hoidosta:

Terveyskylän Kivunhallintatalo: terveyskyla.fi/kivunhallintatalo

Kivun Käypä hoito –suositukset: kaypahoito.fi/hoi50103

Kivun hoito fysioterapiassa

- Liiketerapia, liikunta, aktiivinen harjoittelu
- Lepoasennot, asentohoito
- Manuaalinen terapia, hieronta
- Apuvälineet
- Teippaus
- Rentoutumisharjoitukset
- Lämpöhoidot
- Kylmähoidot
- Akupunktio
- Sähkökipuhoidot

Lihastaudit ja kipu –iltaan tuli ennakkoon paljon erilaisia kysymyksiä kipuun liittyen. Tähän koosteeseen on kerätty sellaisia kysymyksiä, joista uskomme olevan hyötyä laajemminkin kuin kysyjälle itselleen.

Onko mitään luonnollista kipulääkettä tai ylipäätään mitään mistä voisi olla apua, jos on raskaana tai hankkimassa lasta eikä voi lääkkeitä syödä?

Kipulääkkeistä parasetamoli tavanomaisilla annostuksilla on turvallinen raskauden aikana. Muiden hoitokeinojen osalta on oleellista tietää, minkä tyyppisestä kiputilasta on kyse. Joissakin pitkittyneissä kiputiloissa lääkärin tai fysioterapeutin ohjaamat harjoitteet voivat auttaa merkittävästi. Kylmä- ja lämpöpakkaukset ovat myös turvallisia hoitoja paikalliseen, esimerkiksi lihasperäiseen kipuun. Hermoperäistä kipua ja migreeniäkin voidaan hoitaa tietyillä lääkkeillä raskauden aikana ainakin hankalissa tilanteissa. Hoitovaihtoehdoista kannattaa keskustella hoitavan lääkärin kanssa.

Kipu ja myastenia gravis. Kipu ei ensisijaisesti kuulu myastenia graviksen oireisiin, mutta tietääkseni moni sitä sairastava kärsii lihaskivuista, esimerkiksi niska-hartia-seudun ja raajojen kivuista. Mikä näihin kipuihin avuksi?

Vastaus on osittain sama kuin ylläolevassa, mutta esimerkiksi parasetamoli ja tulehduskipulääkkeet ovat turvallisia myasteniaa sairastaville, samoin fysioterapia ja monet lääkkeettömän kivunhallinnan konstit.

Miten kivun moniammatillinen hoito toimii? Kuka moniammatillisen tiimin asiantuntijoista tai ammattiryhmistä koordinoi hoitoa? Kenen puoleen käännytään?

Moniammatillisella kivunhoidolla tarkoitetaan potilaan kivun tutkimista ja hahmottamista usean eri ammattialan työntekijän silmin. Kipupoliklinikalla, jossa pitkäaikaisen kivun syitä ja hoitomahdollisuuksia usein selvitellään, moniammatilliseen työryhmään kuuluvat usein neurologin ja sairaanhoitajan lisäksi sosiaalityöntekijä, psykiatri, fysiatri, fysioterapeutti, anestesialääkäri, neurokirurgi, suu- ja hammaslääketieteen erikoislääkäri sekä kuntoutuslääkäri. Kipupoliklinikan moniammatillisen kivunhoidon osa-alueita ovat lääkehoito, lääkkeettömät hoitomenetelmät ja omatoiminen kuntoutus sekä joidenkin potilaiden kohdalla kivunhoidolliset toimenpiteet.

Ennen vastaanotolle tuloa potilas saa usein ennakkoon täytettäväksi kipukyselyn. Klinikalla potilas voi saada ajan joko lääkärin vastaanotolle tai moniammatilliselle tutkimusjaksolle ja jakson päätteeksi työryhmässä laaditaan potilaalle hoito- ja kuntoutussuositus. Kipupoliklinikka on lähete- ja konsultaatiopoliklinikka, johon potilaat tarvitsevat lääkärin lähetteen. Saapuneen lähetteen perusteella kipupoliklinikalla arvioidaan hoidontarve ja kiireellisyys. Kaikki lähetteet eivät johda vastaanottokäyntiin, vaan osa lähetteistä palautetaan takaisin lähettävälle lääkärille hoito-ohjeiden kera.

Olen lukenut ja keskustellut hoitajani kanssa ns. myssyhoidosta, jota käytetään masennuksen ja kroonisen kivun hoidossa. Onko tästä tietoa erityisesti kivunhoidon kannalta?

Myssyhoidossa käytettävää tasavirtastimulaatiota voidaan käyttää mm. masennuksen, hermovauriokivun ja vaikeahoitoisen tinnituksen hoidossa. Tutkimusta tasavirtastimulaatiosta on tehty niukasti ja tutkimiseen liittyy monia haasteita, mutta kroonisesta kivusta kärsivillä potilailla alustavia positiivisia tuloksia on saatu muun muassa diabeettisen neuropaattisen kivun ja fibromyalgian hoidossa. Motoriselle aivokuorelle kohdennetun aivojen tasavirtastimulaation on havaittu myös aktivoivan keskushermoston omaa opioidijärjestelmää vasemmalla etuaivokuorella.

Onko laser hyvä hoitokeino? Entä TENS? Missä näistä hoitokeinoista olisi lisäohjeita tai tietoja tai tutkimuksia? Onko tietoa ja kokemuksia laserhoidosta, esimerkiksi polyneuropatiaan tai sen kipuihin tai puutumiseen liittyen?

Laserhoito perustuu terveen solun aineenvaihdunnan tehostamiseen. Laserilla voi olla normalisoiva ja ehkäisevä vaikutus, koska se vaikuttaa esimerkiksi endorfiinien ja prostaglandiinien eritykseen, jotka vaikuttavat muun muassa kiputiloihin. TNS-hoito eli transkutaaninen hermostimulaatio kuuluu kivunhoitoon käytettäviin lääketieteellisiin stimulaatiomenetelmiin. Menetelmässä kosketushermopäätteitä ärsytetään sähköisesti, jolloin ärsykkeet estävät kipuärsykkeiden etenemisen selkäytimestä aivoihin.

Lihastautiliiton fysioterapiassa ei ole kokemuksia laserhoitojen vaikutuksesta tiettyihin lihastautidiagnooseihin, mutta erilaisista hoitokeinoista kannattaa neuvotella oman lääkärin tai fysioterapeutin kanssa. Erilaisista fysioterapiamenetelmistä löytyy kuvauksia Lihastautiliiton verkkosivustolta: lihastautiliitto.fi/tietoa-ja-tukea/fysioterapia-3/fysioterapiamenetelmia/

Onko tullut esille, että hammaspurentaongelmat voimistuvat lihassairaalla? Ja siten ongelmat laajenevat hartia-, niska- ja leukalihaksissa.

Tietyt neurologiset sairaudet ja lääkkeet voivat lisätä bruksismia (hampaiden kirskuttelu nukkuessa) tai aiheuttaa bruksismin tapaisia oireita. Myös normaalia heikompi yöaikainen syljeneritys saattaa laukaista hampaiden narskuttelun.

Neurologisilla sairauksilla on usein myös vaikutuksia kasvojen alueen lihaksistoon ja leukaniveliin. Oireet voivat johtua esimerkiksi lihasten heikkenemisestä tai purentalihasten kiristymisestä, jos ryhti on huono ja pää työntyy eteen.

Mikä on faskia ja faskiakäsittely?

Ihmiskehon jokainen rakenne on kääritty sidekudokseen, faskiaan. Jokainen kudos on yhteydessä toiseen kudokseen solun ulkoisen aineen tukirunkojen, faskian välityksellä. Faskia kattaa koko kehon, päälaelta varpaisiin 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 ärsykkeitä (paine, kosketus, lämpö). Syvä faskia on pinnallisen faskian alapuolella, lihasten päällä. Syvällä faskialla on iso merkitys lihasten tuottamien voimien välittäjänä sekä kehon asennon ja liikkeen aistijana. Syvän faskian jänteys on riippuvainen lihasten tilasta, sillä lihaksilla on kiinnityskohtia syvässä faskiassa.

Faskiamanipulaatio perustuu faskian toiminnan normalisointiin ja sitä kautta ylikuormittuneen tai kipeytyneen rakenteen paranemiseen. 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.

Faskiaa voi käsitellä myös itse omin käsin tai erilaisin välinein. Faskioiden käsittelyyn perehtynyt fysioterapeutti voi opastaa omatoimisessa faskioiden käsittelyssä.

Teksti Katja Voltti ja Susanna Hakuni • Kuva Kela

Uudet palveluntuottajat Kela-takseille

Kela-taksien palveluntuottajat kilpailutettiin syksyllä ja uudet palveluntuottajat ovat vastuussa ensi vuoden alusta koko palvelusta: taksimatkojen tilauksesta, matkojen yhdistelystä ja välityksestä, kuljetuspalvelun järjestämisestä ja valvonnasta sekä maksuliikenteen raportoinnista. Palveluntuottajia valittiin alueille yhden sijasta kaksi, joista asiakas voi valita haluamansa. Uusien palveluntuottajien myötä taksien tilausnumerot muuttuvat vuonna 2022. Numerot voi tarkistaa Kelan sivuilta jo nyt osoitteesta www.kela.fi/muutoksia-taksimatkoihin-1.1.2022.

Oikeus Kela-taksin käyttöön, omavastuu ja matkakatto pysyvät samoina. Tilauspuhelut ovat edelleen maksuttomia, ja taksi tilataan jatkossakin viimeistään matkaa edeltävänä päivänä, jos vastaanottoaika on tiedossa. Kyytejä voidaan yhä yhdistellä, eli samalla kyydillä voi tulla toinen asiakas. Vakiotaksioikeuden mahdollisuus ja aiemmin myönnetty vakiotaksiasiakkuus säilyvät edelleen. On kuitenkin mahdollista, että tuttu kuljettaja ei jatka kuljetuksia, jos esimerkiksi alueen palveluntuottaja vaihtuu. Jos käyttämäsi kuljettaja ei enää aja Kelan taksimatkoja, voi oman alueen tilauskeskuksesta selvittää, miten vakiotaksin saa käyttöön. Kela-taksin voi tilata tekstiviestillä, jos taksia tarvitsevalla on kuulo- tai puhevamma. Tekstiviestitilauksen voi ottaa käyttöön sen jälkeen, kun on ilmoittanut asiakastietonsa oman alueen tilausvälityskeskukseen.

Jatkossa asiakas saa halutessaan tekstiviestillä tiedon, kun auto on hyväksynyt tilauksen, sekä kuljettajan puhelinnumeron. Myös tiedot asiakkaan pitkäaikaisesta oikeudesta taksin käyttöön sekä vuosiomavastuun (300 e vuonna 2022) täyttymisestä välittyvät Kelasta suoraan palveluntuottajalle.

Tietojen välittämiseen käytetään Takso-nimistä sähköistä kyselypalvelua, jonka kautta voidaan asiakkaan luvalla välittää myös muita matkaan liittyviä pitkäaikaisia tietoja. Tällainen on esimerkiksi tieto siitä, tuleeko matkalle mukaan apuvälineitä. Palvelun kautta voidaan asiakkaan suostumuksella välittää myös tieto siitä, onko asiakkaalle myönnetty toimeentulotuen maksusitoumus matkan omavastuuosuutta varten. Jos asiakas ei anna suostumusta sähköisen maksusitoumuksen käyttöön, Kela voi myöntää hänelle edelleen paperisen maksusitoumuksen.

Aiemmat ongelmat Kela-takseissa ovat liittyneet autojen myöhästymisiin ja puhelujen pitkiin jonotusaikoihin. Kahden palveluntuottajan uskotaan lisäävän laadulla kilpailua, ja parantavan näin kyytien toimivuutta. Kela vaatii kuljettajilta taksilaissa säädetyn vapaaehtoisen erityisryhmien kuljettajakoulutuksen suorittamista 1.1.2024 mennessä. Koulutuksessa käsitellään mm. asiakasturvallisuuteen liittyviä näkökulmia.

Jos Kela-taksi ei tule tilattuun osoitteeseen, kannattaa ottaa välittömästi yhteyttä taksikeskukseen, jonka kautta on kuljetuksen tilannut. Lisäksi Kelan välityskeskuksissa toimii taksitarkastajia, joiden yhteystiedot löytyvät välityskeskuksesta tai sen verkkosivuilta. Taksitarkastajat käsittelevät valituksia, joita asiakkaat tekevät taksimatkan aikaisista tapahtumista. Sellaisia voivat olla esimerkiksi kuljettajan käytökseen, reittivalintaan tai maksutapahtumaan liittyvät ongelmatilanteet. Jos välityskeskuksessa ei tiedetä matkoihin liittyvistä ongelmista, ei niitä osata myöskään korjata. Kela ohjaa kuljetuksiin liittyvien palautteiden antamiseen suoraan taksikeskuksiin. Palveluntuottajat raportoivat saamansa palautteet kuukausittain Kelalle.

LÄHTEET:
www.elamassa.fi/terveys/kela-taksi-kilpailutus-palvelu-uudistuu-vuonna-2022/

www.kela.fi/yhteistyokumppanit-kuljetuspalvelut-taksimatkat

HALTIA

Suomen luontokeskus Haltia
Nuuksiontie 84, Espoo I www.haltia.com, shop.haltia.com

Halti Toppinen ja valokuvaaja Valtteri Nevalainen vaihtoivat kuulumisia näyttelyn avajaisissa. Vaikka kuvauksista on melkein kaksi vuotta, niin oma kuva tuntui ja näytti Haltin mielestä edelleen hyvältä.

Teksti Ritva Pirttimaa ja Susanna Hakuni • Kuvat Ritva Pirttimaa

Järjestöverkostojen kautta mukaan vaikuttamistyöhön ja tietoisuuden lisäämiseen

Vuonna 1995 perustettu Harvinaiset –verkosto on 19 sosiaali- ja terveysalan järjestön yhteistyö- ja kumppanuusverkosto. Yhteiskunnallisen vaikuttamistyön lisäksi Harvinaiset-verkoston yksi tehtävä on kasvattaa yleistä tietoisuutta harvinaissairauksista. Lihastautiliitto on ollut Harvinaiset-verkoston jäsenjärjestö jo yli 10 vuotta.

Verkostossa yhdistyy ammatillinen tieto ja kokemustieto. Vuodesta 2015 on toiminut harvinaissairaista ja heidän läheisistään koostuva kokemusedustajaraati eli Harkko-työryhmä. Järjestöihin ja itse harvinaissairaille kertyneen tiedon ja kokemuksen välittäminen on yksi verkoston tehtävistä. Harkko-harvinaisasiantuntijatyöryhmä on tässä merkittävässä roolissa.

Viimeisen kolmen vuoden aikana työryhmässä on käsitelty suuria kokonaisuuksia. Ryhmä on muun muassa arvioinut harvinaissairauksien kansallisen ohjelman teemoja ja nykytilannetta sekä koonnut päivitystarpeita ja pohtinut konkreettisia malleja nykyisen ohjelman pääkohtiin. Uudessa harvinaissairauksien kansallisessa ohjelmassa Harkko-työryhmä esitellään yhtenä mallina toimivasta asiakasraadista. Lihastautiliitolla on edustaja Harkko-työryhmässä.

Verkosto tarjoaa harvinaissairaille osallistumisen ja vaikuttamisen paikkoja harvinaiskentällä. Harvinaiset-verkoston kautta jäsenjärjestöt ovat voineet tehdä ehdotuksia yliopistosairaaloiden Harvinaisten sairauksien yksiköiden asiakasraateihin. Lihastautiliitolla on verkoston kautta edustaja Turun, Tampereen ja Oulun asiakasraadeissa.

Valokuva vaikuttaa

Vaikuttamistyötä voi tehdä monella tavalla. Viimeisin projekti, johon kutsuttiin osallistujia kaikista verkoston jäsenjärjestöistä, liittyi Harvinaisen hyvää elämää – valokuvanäyttelyyn, jonka avajaiset pidettiin marraskuussa 2021 Helsingissä.

Valokuvaaja Valtteri Nevalainen, joka on opiskellut Lahden Muotoiluinstituutissa, teki töitä syksyn 2019 ja kevään 2020 aikana, kuvaten kaksitoista henkilökuvaa. Näyttelyn kuvissa esittäytyy eri-ikäisiä ja erilaisissa elämäntilanteissa eläviä harvinaissairaita ihmisiä. Nevalainen on kiinnostunut henkilökuvauksesta, koska häntä kiinnostaa ihmisen kehollisuus ja se, miten kukin haluaa kuvaansa asettua nähtäväksi. Kuvausten aika oli merkittävä myös Nevalaiselle henkilökohtaisesti ja laajensi omaa ymmärrystä.

Yksi kuvattavista oli Halti Toppinen Helsingistä. Sosiaalinen ja uusista asioista innostuva Halti lähti mukaan, kun pyydettiin. Kahden vuoden takaisessa kuvassa on juuri lukionsa aloittanut nuori mies - vaikka kuvauksista on melkein kaksi vuotta, niin oma kuva tuntuu ja näyttää edelleen hyvältä ja välittää sen viestin, jota kuvaajan kanssa rakennettiin. Kuvaan liittyvässä tarinassa Halti kuvailee itseään urheilulliseksi, energiseksi ja luonteeltaan aktiiviseksi.

Harvinaisen hyvää elämää –valokuvanäyttelyn avajaisia vietettiin marraskuussa Helsingissä. Näyttelyn kuvia yhdistää sairauden harvinaisuus ja sen mukanaan tuomat haasteet, mutta erityisesti se, että jokainen on yksilö. Kuvien oheen liitetyt tarinat muistuttavat, että ihminen on paljon enemmän kuin pelkkä diagnoosi.

Harvinaissairaita yhdistää usein vaikeus löytää tietoa, osaamista ja asiantuntijuutta. Diagnostinen viive on tuttua harvinaissairaille. Harvinaissairaudet ovat usein perinnöllisiä (80%) ja sairastavista puolet on lapsia. Harvinaiset sairaudet ja vammat ovat usein ilmenemismuodoiltaan ja vakavuudeltaan hyvin erilaisia. Suomessa arvioidaan olevan 300 000 henkilöä, joilla on jokin harvinainen sairaus.

– Viihdyn sosiaalisissa tilanteissa ja siksi uudet asiat ovat tervetulleita, Halti toteaa.

Tällä hetkellä opiskelu Helsingin kielilukiossa on jo puolivälissä. Japanin kieli soljui sujuvasti, kun kuvaajan kanssa esitimme toiveen muutaman lauseen mittaisesta esimerkistä. Lapsille ja erityisesti heidän vanhemmilleen Halti haluaa jättää viestin siitä, että asiat hoituvat kyllä, ja menevät ajan kuluessa eteenpäin:

– Vaikka lihassairaus rajoittaa fyysistä toimintakykyä, niin iän myötä tilanne rauhoittuu. Nuorena muutkaan ei enää juoksentele ja kiipeile vaan istuvat paikallaan juttelemassa, Halti toteaa.

Harvinaisten ääni kuuluviin

Kuviin liittyvät tarinat on koottu yhdessä kuvattujen kanssa ja tarinat ovat Leipäteatterin näyttelijöiden lukemia. Yksi kuvattavista koki hyvin voimaannuttavaksi kuulla oma tarinansa toisen lukemana. Yksi näyttelijöistä kertoi olevansa onnekas, kun pääsi mukaan tähän projektiin. Leipäteatteri haluaa tuoda esille niiden ääntä, joka ei aina kuulu tai jota ei kuunnella ja tällainen näyttely oli tekijätiimin mielestä hyvä tapa lisätä tietoisuutta.

Harvinaisen hyvää elämää –valokuvanäyttely on nähtävissä eri paikkakunnilla. Tähän mennessä sovitut näyttelypaikkakunnat ovat Helsinki, Lappeenranta, Kokkola, Jyväskylä, Seinäjoki, Kajaani, Hämeenlinna, Joensuu, Vaasa ja Kouvola. Tarkemmat tiedot paikkakunnista ja näyttelyajoista löytyvät Harvinaiset-verkoston sivustolta ja näyttelyn voi myös tilata maksutta omiin tiloihin.

Harvinaiskokemuksia opinnäytetyössä

Valokuvanäyttelyn lisäksi kokemuksia harvinaissairauteen sairastumisesta aikuisiällä pääsee lukemaan myös kirjallisessa muodossa, kun Lapin yliopiston sosiaalityön maisteriopiskelija Ellen Ailorannan pro gradu-tutkielma valmistuu. Tutkielma-aineisto on koottu harvinaissairaiden kirjoittamista vapaamuotoisista kokemustarinoista, joita Ailoranta keräsi viime syksynä Harvinaiset-verkoston kautta välitetyllä kirjoituspyynnöllä. Hänen maisterityönsä on nyt valmistumassa otsikolla ”Pitkäaikaiseen harvinaissairauteen sairastuminen aikuisiällä kertomuksellisena identiteettikokemuksena”.

Ailorannan tutkielmassa pohditaan harvinaissairauden sairastumiskokemuksen vaikutusta elämäntarinan muotoutumiseen. Tutkimus kokoaa kokemuksia muun muassa siitä, miten harvinaissairauteen sairastuminen on vaikuttanut omaan identiteettiin ja millaisia tunteita se on herättänyt, kuinka sairaus on vaikuttanut arkielämään ja sosiaalisiin suhteisiin, ja onko muiden suhtautuminen muuttunut sairastumisen myötä. Aiheen valintaan on vaikuttanut tutkijan oma kokemus harvinaissairauteen sairastumisesta aikuisiällä.

Kansainvälinen harvinaisten sairauksien päivä 2022 lähestyy jo!

Päivää vietetään jälleen 28.2. ja vuoden 2022 teemajuliste on nyt julkaistu myös suomenkielisenä.

Kansainvälistä harvinaisten sairauksien päivää on vietetty vuodesta 2008 alkaen helmikuun viimeisenä päivänä, koska joka neljäs vuosi se on karkauspäivä ja siten harvinainen päivä. Päivän tarkoituksena on lisätä tietoisuutta harvinaisista sairauksista ja vammaryhmistä ja näihin liittyvistä haasteista. Päivää vietetään maailmanlaajuisesti ja mukana on satoja potilasorganisaatioita lähes sadasta eri maasta.

Vuoden 2021 harvinaisten sairauksien päivää vietettiin Suomessa verkkovälitteisillä Harvinaismessuilla. Messut kokosivat lähes 500 harvinaissairasta, läheistä ja sote-alan ammattilaista tutustumaan harvinaisteemoihin ja -toimijoihin. Päivää vietetään ensi vuonnakin virtuaalimessujen muodossa, ja tarkempia tietoja asiasta löytyy Harvinaiset-verkoston verkkosivustolta kunhan alusta varmistuu ja ohjelma tarkentuu. Seuraa Harvinaiset-verkoston viestintää, liity mukaan ja näytä tukesi harvinaisille!

Teksti Annakaisa Suominen

Vaikuta vertaisena verkossa

Minkälaista on elää harvinaisen lihassairauden kanssa? Kuka ymmärtää, miltä harvinainen sairaus ja sen kanssa eläminen tuntuu? Jokaisen ihmisen tilanne on aina yksilöllinen, mutta lähimmäs tätä ymmärrystä pääsee usein vain toinen vertainen.

Harvinaista sairautta kuten lihastautia sairastavan henkilön voi olla vaikea löytää vertaista väkiluvultaan pienessä Suomessa. Lisäksi pitkät välimatkat voivat olla fyysisen kohtaamisen esteenä. Nykyiset digitaaliset alustat ovat kuitenkin mahdollistaneet yhteisöllisten ryhmien syntymisen verkkoon. Suurin osa ryhmistä on luonteeltaan omaehtoisia eli ne ovat syntyneet ilman yhteyttä perinteiseen yhdistystyöhön. Näitä ryhmiä voidaankin kutsua niin sanotun neljännen sektorin ryhmiksi.

Osa ryhmistä voi liittyä diagnoosikohtaisten yhdistysten toimintaan, mutta ryhmään päästäkseen ei tarvitse olla minkään yhdistyksen jäsen. Yhteistä kaikille ryhmille on, että ryhmät ovat aidosti vertaisten yhteisöjä, joissa kaikilla on omakohtainen kokemus sairaudesta.

Verkossa oma vertaisten ryhmä voi olla muutaman klikkauksen päässä. Verkossa ei ole välimatkoihin liittyviä esteitä, sillä toimintaan voi osallistua asuinpaikasta riippumatta. Osallistuminen on myös ajasta riippumatonta ja se onnistuu omasta terveydentilasta riippumatta.

Vertaisten itse ylläpitämissä keskusteluryhmissä ajatuksia ja kokemuksia voi vaihtaa toisten samaa sairautta sairastavien kanssa. Vertaisten seurassa on helppoa jakaa sairauteen ja sen hoitoon liittyviä asioita, sillä harvinaista lihassairautta sairastava kohtaa arjessaan monia haasteita, joita vain vertainen voi ymmärtää.

Sosiaalisessa mediassa toimiva yhteisö on sisällöltään juuri sen näköinen kuin sen jäsenet itse haluavat. Se on myös kestoltaan yhteisön määrittämä: sen toiminta pysyy yllä niin kauan kuin sen jäsenet jatkavat sitä.

Vaikka vertaisryhmässä jäsenet voivat puhua avoimesti omasta sairaudestaan ja siihen liittyvistä vaikeistakin asioista, voi sieltä saada myös tukea ja iloa. Toisten kokemukset voivat kannustaa, ilahduttaa, auttaa jaksamaan sekä myös laajentamaan käsitystä omasta sairaudesta. Tärkeimpiä jaettavia asioita ovat varmasti arjen vinkit apuvälineistä, kuntoutuksesta sekä tieto erilaisista tuista.

Verkkovertaistoiminnasta hyötyvät myös läheiset. Osaan ryhmistä läheiset pääsevät mukaan tai he voivat muodostaa kokonaan oman ryhmänsä.

Omakohtainen kokemus yhdistää

Lihastauteihin liittyvissä verkon vertaisryhmissä yhdistävä tekijä on usein sama sairaus. Koska kyse on harvinaisista sairauksista, ryhmät voivat olla hyvin pieniäkin. Oli ryhmän koko sitten iso tai pieni, kaikkein tärkein yksittäinen tekijä ryhmässä on yhteinen luottamus. Luottamuksellisuuden lisäksi tärkeitä toiminnan arvoja ovat myös ryhmän jäsenten keskinäinen tasa-arvo ja kunnioitus.

Lihastautiliiton Vastaanottajasta vaikuttajaksi -hankkeen yhtenä tarkoituksena on ollut kannustaa kohderyhmään kuuluvia ihmisiä löytämään ja luomaan omaehtoisia verkkovertaisryhmiä. Osa ryhmistä on toiminut jo vuosikymmenen ajan, mutta aivan viime vuosina ja hankkeenkin aikana on perustettu uusia diagnoosikohtaisia verkkovertaisryhmiä Facebookiin.

Kiinnostaako vertaistukihenkilönä toimiminen?

Lihastautiliitto järjestää maaliskuussa vertaistukihenkilöiden peruskoulutuksen Tampereella. Myös omaehtoisten ryhmien jäsenet ja ylläpitäjät voivat hakeutua tähän koulutukseen. Lisätietoja löytyy verkkosivustolta www.lihastautiliitto.fi/ajankohtaista/vertaistukihenkilokoulutusta-maaliskuussa/. Lisätietoja antaa myös järjestösuunnittelija Marjo Luomanen: marjo.luomanen@lihastautiliitto.fi

Ryhmissä keskustelu tapahtuu kirjoittamalla. Kirjoitetussa viestissä eivät välity äänensävyt ja keskustelijan eleet, minkä vuoksi verkkokeskustelu vaatii tietynlaisen nettietiketin hallintaa. Omaa viestiä kannattaakin aina tarkastella sekä hyvän keskustelukulttuurin että henkilötietolain näkökulmista.

Toisaalta kirjoitettu viesti tarjoaa mahdollisuuden sanoittaa omaa asiaa rauhassa juuri silloin kuin itselle sopii. Ryhmässä omalle asialle tai kysymykselle voi myös saada runsaasti tukea ja vastauksia.

Ryhmän ylläpidon tehtävänä on hyväksyä uusia jäseniä mukaan sekä seurata keskustelua. Ylläpito luo ryhmälle myös yhteiset säännöt. Tunteet ovat näissä ryhmissä ilman muuta sallittuja, ja ryhmä voi auttaa yhdessä jäseniään tukemalla ja kannustamalla. Jokainen ryhmän jäsen voi omalla toiminnallaan aktivoida keskustelua tai tuoda ryhmään uusia näkökulmia.

Yleensä vaikuttamisella tarkoitetaan sellaista viestintää, jonka tavoitteena on muuttaa viestin kohteena olevan henkilön tai ihmisryhmän käsityksiä jostakin asiasta tai ilmiöstä. Muuttuneet käsitykset voivat sitten johtaa viestijän tavoittelemiin muutoksiin.

Vertaisryhmässä kaiken viestinnän ei tarvitse olla näin selkeästi tavoitteellista, vaan ryhmän jäsenet tulevat keskusteluun omine käsityksineen ja kokemuksineen. Pelkästään oman kokemuksen jakaminen voi hyödyttää muita eli tiedon jakaminen ja lisääminen ovat jo sinänsä arvokkaita asioita. Vertaisryhmän toiminnassa tärkeintä on yhteisen asian - usein juuri saman sairauden - jakaminen. Tällä voi olla merkittävä voimaannuttava vaikutus yksilöille.

Ryhmän keskusteluissa voi tulla esiin myös yhteisiä epäkohtia, joihin koetaan olevan tarpeellista vaikuttaa tavoitteellisemmin. Silloin ryhmä voi yhdessä keskustella siitä, miten asiaa olisi hyvä edistää.

Vertaisten ryhmiä on useita

Lihastautien harvinaisuuden ja diagnoosien monilukuisuuden takia myös vertaisryhmiä on paljon. Vaikka yksittäisellä järjestöllä ei ole mahdollisuutta ylläpitää lukuisia vertaisten ryhmiä, on tärkeää, että ryhmistä saadaan tietoa ja vertaiset löytävät oman ryhmänsä, sillä ryhmään kuulumisella voi olla yksilölle iso merkitys.

Emojärjestön tehtävä on välittää tietoa verkkovertaisryhmästä sitä tarvitsevalle. Vastaanottajasta vaikuttajaksi -hankkeessa onkin haluttu löytää uusia tapoja pitää yllä vuoropuhelua ryhmien kanssa. Olisi hienoa, jos järjestöstä osattaisiin tarvittaessa neuvoa ihmistä löytämään oma vertaisryhmänsä, mutta myös toisinpäin: ryhmällä voi olla sellaista harvinaista ja arvokasta tietoa, jota tarvitaan vaikkapa edunvalvonnan tueksi. Tällöin olisi hyvä löytää asiaa tuntevat ihmiset verkon ryhmien kautta ja saada tieto kulkemaan järjestön välittämänä oikeaan kohteeseen. Näin on toimittu esimerkiksi lääkehoitoasioihin liittyvässä toiminnassa.

Diagnoosikohtaisiin suljettuihin ryhmiin pääsee lähettämällä pyynnön ryhmän omalla sivulla. Ryhmän asetuksista riippuu, miten ryhmä löytyy hakutoiminnolla. Suljetut ryhmät ovat löydettävissä Facebookin haku-toiminnolla. Suljettujen ryhmien keskustelu tai jäsenet eivät näy muille kuin ryhmän jäsenille ylläpitäjiä lukuun ottamatta. Jos ryhmä on asetuksissa merkitty salatuksi, sitä ei löydä Facebookin haku-toiminnolla.

Lihastautiliitolla on Facebookissa sekä julkinen Facebook-sivu että suljettu ryhmä. Julkinen sivu kannattaa ottaa seurantaan, ja suljettuun, Lihastautiliitto ry -nimiseen ryhmään pääsee liittymispyynnön lähettämällä.

Ryhmät digitaalisilla alustoilla (Facebook ja WhatsApp)

- ALD/AMN Suomi
- ALS omaiset
- ALStuttu perheryhmä
- ALS vertaistukiryhmä
- BMD
- DM1&2
- Duchenne-äijät
- Elämää Duchennen lihasdystrofian kanssa
- FSHD Suomi
- HMSN (CMT) Suomi
- HNPP Finland
- IBM Whats App -ryhmä (pyyntö ryhmään liittymisestä sähköpostilla: eeva-liisa.hakala@kymp.net)
- Kennedy's disease SBMA patients Finland
- LGMD Suomi
- Mitokondrio lapset?
- Mitokondriotaudit
- Myastenia Gravis Suomi
- Myosiitti
- Myotonia congenita Suomi (pyyntö ryhmään liittymisestä sähköpostilla: kankeajoukko@gmail.com)
- Määrittämätön lihassairaus
- Nemaliinikappaleet
- Ryr1
- SMAJ
- SMA-ryhmä
- SMA1 vertaistukiryhmä

Puuttuuko oma ryhmäsi listalta?
Ota yhteyttä: annakaisa.suominen@lihastautiliitto.fi

Teksti Katja Voltti ja Susanna Hakuni

Aluevaalit tulevat – oletko valmis?

Sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen uudistus on yksi Suomen historian huomattavimmista hallinnollisista uudistuksista. Uudistuksessa on kyse sekä palvelujen rakenteellisesta että toiminnallisesta uudistamisesta. Palvelujen järjestämisen vastuu siirtyy kunnilta hyvinvointialueille 1.1.2023. Hyvinvointialueiden järjestämisvastuulle tulevat kuulumaan lakisääteisten sosiaali- ja terveydenhuollon tehtävien lisäksi mm. palvelujen tarpeen, määrän ja laadun määrittäminen ja niiden tuottamistavoista päättäminen, vastuu asiakkaan palvelujen yhteensovittamisesta sekä vastuu ennaltaehkäisevästä sosiaali- ja terveydenhuollosta. Hyvinvointialueella näistä päätöksistä on vastuussa aluevaltuusto, jonka jäsenet ja varajäsenet valitaan aluevaaleilla. Aluevaltuustot tulevat päättämään siitä, miten hyvinvointialueella toimitaan, käytetäänkö parhaita tapoja ja otetaanko huomioon koko hyvinvointialueen asukkaiden näkökulma.

Ensimmäiset aluevaalit järjestetään 23.1.2022. Jatkossa ne järjestetään samanaikaisesti kuntavaalien kanssa. Vaalilain mukaisesti ehdokashakemukset on jätetty aluevaaleissa 14.12.2021 mennessä ja ehdokasasettelu vahvistetaan 23.12.2021. Aluevaltuustot päättävät itse kokonsa, mutta hyvinvointialuelaki säätää valtuutettujen vähimmäismäärästä: pienimmillä alueilla vähintään 59 valtuutettua ja suurimmilla vähintään 89 valtuutettua. Ensimmäisissä aluevaaleissa valitaan nämä vähimmäismäärät valtuutettuja. Poikkeuksena muista sosiaali- ja terveyspalveluja järjestävistä alueista Helsingin kaupunki ei ole hyvinvointialue, jonka vuoksi siellä ei ole aluevaaleja.

Aluevaltuuston, aluehallituksen ja hyvinvointialuejohtajan on määrä johtaa hyvinvointialuetta asukkaiden etujen mukaisesti. Niiden lisäksi alueella tulee olla tarkastuslautakunta ja kaksikielisillä alueilla myös kansalliskielilautakunta. Aluevaltuusto valitsee hyvinvointialuejohtajan, joka voidaan valita joko toistaiseksi tai määräajaksi virkasuhteen.

Aluehallitus johtaa hyvinvointialueen toimintaa, hallintoa ja taloutta. Lisäksi se asettaa hyvinvointialueen vaikuttamistoimielimet eri väestöryhmien vaikuttamismahdollisuuksien turvaamiseksi. Näitä ovat nuorisovaltuusto sekä vammais- ja vanhusneuvosto. Jatkossa esim. vammaisneuvosto tulee olemaan sekä kuntatasolla että hyvinvointialueilla. Vaikuttamistoimielinten jäsenet valitaan alueen kunnissa toimivien vastaavien vaikuttamistoimielinten jäsenistä siten, että kustakin vaikuttamistoimielimestä valitaan vähintään yksi edustaja hyvinvointialueelle. Vaikuttamistoimielimillä tulee olla mahdollisuus vaikuttaa hyvinvointialueen toiminnan suunnitteluun, valmisteluun, toteuttamiseen ja seurantaan asioissa, joilla on merkitystä kohderyhmän ja heidän tarvitsemiensa palveluiden kannalta. Ne ovat lakisääteisiä, mutta niillä ei ole päätösvaltaa.

Ensimmäisen aluevaltuustoon vastuu

Ensimmäinen aluevaltuusto aloittaa 1.3.2022 ja sen tehtävänä on mm. päättää hyvinvointialueen ensimmäisistä strategioista, talousarviosta, pelastustoimen palvelutasosta, jäsenten valitsemisesta toimielimiin sekä palveluista ja muista suoritteista perittävien maksujen yleisistä perusteista

sekä hyvinvointialueen järjestämisvastuulle kuuluvista palveluista perittävistä asiakasmaksuista.

Hyvinvointialuestrategiassa määritetään alueen toiminnan ja talouden pitkän aikavälin tavoitteet. Strategiaan sisältyvät päätökset mm. asukkaiden hyvinvoinnin edistämisestä, palvelujen järjestämisen ja tuottamisen linjauksista, omistaja- ja henkilöstöpolitiikasta sekä asukkaiden osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksista. Sosiaali- ja terveydenhuollon

Käytä ääntäsi!

Sosiaali- ja terveyspalvelut siirtyvät sote-uudistuksen myötä kunnilta hyvinvointialueiden vastuulle, ja palveluiden tulevaisuudesta päättävät jatkossa aluevaltuutetut. Hyvinvointialueilla päätetään meistä jokaisen sosiaali- ja terveyspalveluista ja ylintä päätösvaltaa käyttää aluevaltuusto, joka valitaan jokaiselle alueelle tammikuun vaaleissa. Aluevaaleissa on tästä syystä tärkeää käyttää ääntään - äänestämällä vaikutat siihen, kuka päättää sinua lähellä olevista sosiaali- ja terveyspalveluista. Omaa ehdokasta valitessa kannattaa siis kiinnittää huomiota itselle tärkeisiin asioihin ja palveluihin.

Aluevaltuutetut voivat vaikuttaa myös siihen, minkä verran ja missä asioissa hyvinvointialueet tekevät jatkossa yhteistyötä sosiaali- ja terveysalan järjestöjen kanssa. Järjestöjen tarjoama vertaistuki, ohjaus ja neuvonta on luonteva osa hyvinvointialueen palveluita.

Lihastautiliitto haluaa nostaa sote-uudistuksen yhteydessä esiin esimerkiksi mahdollisuuden päästä palveluihin sekä palveluiden esteettömyyden ja säilymisen riittävän lähellä ihmistä. Lisäksi lihastautia sairastavilla on usein terveydenhuollon, sosiaalipalveluiden, vammaispalveluiden, kuntouksen ja erityistason sairaanhoidon palvelujen tarpeita, joiden koordinoinnin vastuun tulisi olla tulevaisuudessa hyvinvointialueella asiakkaan/potilaan sijasta. Monenlaisia eri palveluita tarvitsevat lihastautia sairastavat henkilöt ja perheet hyötyisivät moniammatillisesta toimintamallista, joka vastaisi laajuudeltaan asiakkaan yksilöllisiä tarpeita. Muita tärkeistä asioita ovat riittävän, oikea-aikaisen ja laadukkaan kuntoutuksen saaminen kuntoutusuudistuksen ratkaisuista huolimatta. Lihastautia sairastavien työllistymisen ja työssä pysymisen tukeminen sekä lihastautien harvinaisuuteen liittyvät erityiskysymykset, kuten harvinaissairauksien valtakunnallinen koordinointi.

palvelustrategia on osa hyvinvointialuestrategiaa ja siinä määritetään tavoitteet siitä, miten sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut toteutetaan ottaen huomioon hyvinvointialueen asukkaiden tarpeet, paikalliset olosuhteet, palvelujen saatavuus ja saavutettavuus sekä kustannusvaikuttavuus.

Hyvinvointialueet tulevat olemaan suuria työnantajia. Uuden organisaation johtamisjärjestelmän sekä yhtenäisen henkilöstöpolitiikan luominen on keskeistä vuonna 2022.

Sote-uudistuksen vuoksi eri organisaatioiden välille syntyy uudenlaisia yhdyspintoja, joita ei ole aikaisemmin ollut olemassa. Osa toiminnasta jää edelleen kuntiin, kun muut siirtyvät alueille. Hyvinvointialueen on oltava yhteistyössä asukkaiden hyvinvoinnin ja terveyden edistämisessä alueensa kuntien sekä muiden julkisten toimijoiden, yksityisten yritysten ja yleishyödyllisten yhteisöjen kanssa. Kunta ja hyvinvointialue ovat molemmat tasavertaisia, eivätkä toisilleen alisteisia. Esimerkiksi yhdyspinta perusopetuksen ja oppilashuollon välillä on merkityksellinen oppilaiden hyvinvoinnin kannalta, koska perusopetus jää kunnille ja oppilashuolto siirtyy hyvinvointialueiden vastuulle.

Asukkaiden osallistuminen

Sote-uudistuksella halutaan myös vahvistaa asukkaiden mahdollisuuksia vaikuttaa omaan asuinympäristöönsä ja päätöksentekoon. Aluevaaleissa äänestämisen lisäksi alueen asukkailla on äänestysoikeus mahdollisissa hyvinvointialueella järjestettävissä kansanäänestyksissä. Asukkaat ja alueen palvelujen käyttäjät voivat myös vaikuttaa hyvinvointialueen toimintaan tekemällä aloitteita. Asukkaita on kuultava keskeisesti heidän elämäänsä ja arkiympäristöönsä vaikuttavissa päätöksissä. Aluevaltuuston on pidettävä huolta siitä, että osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuudet ovat monipuolisia ja vaikuttavia. Asukkaiden mahdollisuuden vaikuttaa omiin palveluihinsa nähdään parantavan niiden laatua ja vaikuttavuutta.

Osallistumista ja vaikuttamista voidaan edistää mm. järjestämällä keskustelu- ja kuulemistilaisuuksia sekä asukasraateja, valitsemalla palvelujen käyttäjien edustajia hyvinvointialueen toimielimiin, yhteiskehittämisellä sekä tukemalla järjestöjen oma-aloitteista asioiden suunnittelua ja valmistelua. Laki säätää osallistumisen minimin, ja hyvinvointialueen johto päättää, kuinka suuressa määrin asukkaita kuullaan ja miten paljon äänelle annetaan arvoa.

Lähteet:

www.vaalit.fi/aluevaalit

Valtioneuvosto (2021) Sote-uudistus. Aluevaltuutetun opas.

Teksti Katja Voltti

Tavoitteena yksi yhteinen vammaispalvelulaki

Vammaispalvelulainsäädännön uudistamista on tehty vuoden 2021 aikana. Uudistuksessa on tarkoitus säätää uusi vammaispalvelulaki, jossa yhdistyvät nykyinen vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki. Uudistuksella kootaan samaan lakiin säännökset kaikille vammaisille henkilöille järjestettävistä sosiaalihuollon erityispalveluista.

Lakiuudistusta valmistelevat tahot Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) yhdessä Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) kanssa järjestivät keväällä kaikille avoimia kuulemistilaisuuksia uudistamiseen liittyen. Kuulemistilaisuuksissa sai antaa kommentit edellisellä hallituskaudella rauenneen hallituksen esityksen (HE 159/2018 vp) pohjalta. Tilaisuudet oli jaettu neljään lain osa-alueeseen ja niihin sai antaa lisäksi kirjallisen lausunnot internet-kyselyn kautta. Tilaisuuksissa esiteltiin alustava muotoilu tulevista lakipykälistä ja ne muuttuivat lausuntokierroksen jälkeen. Uuden lain pykäläluonnoksia esiteltiin viimeksi kokonaisuudessaan kesällä. Näiden kuulemistilaisuuksien jälkeen on pykäläluonnoksiin pyydetty lausuntoa kuulemiseen kutsutuilta tahoilta, joissa on ollut mukana myös Vammaisfoorumi ry:ssä toimivia järjestöjä, kuten Invalidiliitto ry, Kynnys ry ja Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Syksyllä on kutsuttu kommentointikierrokselle myös muita toimijoita, kuten SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry, joka on sosiaali- ja terveysjärjestöjä yhteen kokoava järjestö. Viimeiset kuulemistilaisuudet eivät ole olleet kaikille avoimia.

Hallitusohjelman kirjauksessa vammaispalvelulain uudistuksen tavoitteena on vammaisten henkilöiden yksilöllisten tarpeiden ottaminen uuden lain myötä paremmin huomioon kuin nykykäytännössä on tehty. Kuitenkaan uudistukseen ei sisälly taloudellisten resurssien lisäämistä. Uusi hallituksen esitys vammaispalvelulaiksi on tarkoitus antaa eduskunnalle käsiteltäväksi kevätistuntokaudella 2022 ja lain on tarkoitus tulla voimaan 1.1.2023, kun hyvinvointialueet aloittavat toimintansa. Vammaispalvelulain uudistukseen liittyvät tiiviisti pyrkimys laatia Suomen henkilökohtaisen budjetin malli sekä Asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeutta koskevan lain säätäminen.

Henkilökohtaisen budjetoinnin (HB) kokeiluhanke (2020-2021) perustuu hallitusohjelmaan, ja sen tavoitteena on vahvistaa vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta, osallisuutta ja valinnanmahdollisuuksia siten, että apua ja tukea on saatavissa joustavasti elämän eri tilanteisiin ja tarpeisiin kullekin henkilölle parhaiten sopivalla toteutustavalla. Henkilökohtainen budjetti nähdään mahdollisuutena lisätä yksilöllisesti räätälöityä avun ja tuen järjestämistä, jossa apua tarvitseva henkilö on itse keskiössä suunnittelemassa, valitsemassa ja järjestämässä tarvitsemaansa palvelujen kokonaisuutta. Siinä keskitytään vammaispalveluita saavien asiakkaiden palvelujen tutkimiseen. Varsinaisia viranomaispäätöksiä ja siten toteutettuja palveluita käytännössä ei ole voitu toteuttaa lainsäädännön puutteen vuoksi. Hanke koostuu alueellisesta ja valtakunnallisesta yhteiskehittämisestä. Alueellisten hankkeiden päätösseminaareja järjestetään marras-joulukuun aikana. THL:n koostama ehdotus HB-mallista luovutetaan STM:lle joulukuussa 2021. Vielä ei siten ole päätetty otetaanko HB Suomessa käyttöön ja missä muodossa.

Asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeutta koskevan lainuudistuksen tavoitteena on vahvistaa sosiaalihuollon asiakkaiden ja terveydenhuollon potilaiden itsemääräämisoikeutta. Uudistukseen liittyen STM on perustanut

työryhmän, jossa käsitellään itsemääräämisoikeuteen liittyvän lain sisältöjä: tahdosta riippumattoman lääkityksen oikeussuojakeinoja, vanhentuneen päihdehuoltolain sääntelyä ja kehitysvammalain itsemäärämisoikeutta koskevien pykälien sijoittamista tulevaan lainsäädäntöön. Työryhmässä on mukana myös Vammaisfoorumin edustaja. Uutta vammaispalvelulakia ei saada säädettyä ilman, että itsemääräämisoikeuteen liittyvät kirjaukset kehitysvammalaista siirretään johonkin toiseen lakiin.

Lisätietoa aiheesta:

www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/ajankohtaista/vammaispalvelulainsaadannon-uudistus

www.stm.fi/-/vammaispalvelulainsaadannon-uudistamista-valmistellaan-vuoden-2021-aikana

www,thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/vammaisten-henkiloiden-henkilokohtaisen-budjetoinnin-kokeiluhanke

www.stm.fi/itsemaaraamisoikeuden-vahvistaminen

KURSSILIITE 2022

Lihastautiliitto ry

OTA TALTEEN

LIHASTAUTILIITON KURSSI- JA LEIRITOIMINTA 2022

Lihastautiliiton kursseilla ja leireillä on mahdollista tavata muita lihastautia sairastavia henkilöitä ja heidän läheisiään. Kurssit sisältävät tietoa, keskustelua, kokemusten vaihtoa ja monipuolista toimintaa ammattilaisten ohjaamissa vertaisryhmissä. Kurssien tavoitteena on tukea lihastautia sairastavaa henkilöä ja hänen läheisiään vahvistamaan hyvinvointiaan, jotta oman elämän näköinen arki on mahdollista. Kursseja toteutetaan sekä läsnäolo- että verkkokursseina.

Lihastautiliiton läsnäolokurssit toteutetaan eri puolilla Suomea eri teemojen mukaisesti. Kursseja löytyy perheille, lapsille, nuorille ja aikuisille.

Perhekurssit

Perheiden viikonloppu

Kurssi on tarkoitettu lapsiperheille, joissa **vanhemmalla** on lihassairaus. Myös yksinhuoltajat voivat hakeutua kurssille. Kurssin tavoitteena on vahvistaa perheen vuorovaikutusta ja auttaa löytämään tapoja yhdessä toimimiseen. Kurssiohjelmassa on luentoja, keskustelua ja toiminnallisia ryhmiä. Koko perheen yhteisen ohjelman lisäksi on myös omaa ohjelmaa vanhemmille ja lapsille/nuorille.

Kurssiaika:	16.6.–19.6.2022
Hakuaika päättyy:	14.4.2022
Paikka:	Lehtimäen opisto, Lehtimäki
Kurssikoko:	6 perhettä

Perheen polku

Kurssi on tarkoitettu perheille, joissa **perheen lapsella** on lihassairaus. Myös yksinhuoltajat voivat hakeutua kurssille. Kurssin tavoitteena on vahvistaa perheen vuorovaikutusta ja auttaa löytämään tapoja yhdessä toimimiseen. Kurssiohjelmassa on luentoja, keskustelua ja toiminnallisia ryhmiä. Koko perheen yhteisen ohjelman lisäksi on myös omaa ohjelmaa vanhemmille ja lapsille/nuorille.

Kurssiaika:	28.6.–2.7.2022
Hakuaika päättyy:	25.4.2022
Paikka:	Lehtimäen opisto, Lehtimäki
Kurssikoko:	6 perhettä

Lapsille ja nuorille

Lastenleiri

Lastenleiri on tarkoitettu 8–12-vuotiaille lihastautia sairastaville lapsille. Leirin tavoitteena on antaa osallistujille mukava kesäleirikokemus ja mahdollistaa uusien kavereiden löytymistä. Leiripäivät täyttyvät toiminnasta ulkona ja sisällä. Leirillä toimii ympärivuorokautinen avustuspalvelu ja leiri järjestetään esteettömässä ympäristössä.

Leiriajankohta:	12.7.–16.7.2022
Hakuaika päättyy:	13.5.2022
Leiripaikka:	Härmän kuntokeskus, Ylihärmä
Kurssikoko:	8 lasta

Mun juttu – nuorten viikonloppu

Kurssi on tarkoitettu 13–17 vuotta täyttäneille lihastautia sairastaville nuorille kesäloman alkustartiksi. Kurssilla tapaat toisia nuoria, voit vaihtaa kokemuksia ja saada tietoa ja tukea ammattilaisilta. Kurssiohjelman toiminnallisen osuuden suunnitteluun pääset myös kurssilaisena osallistumaan itse. Kurssilla on ympärivuorokautinen avustuspalvelu ja leiri järjestetään esteettömässä paikassa. Viikonloppuun voi osallistua myös yöpymällä halutessaan kotona.

Kurssiaika:	9.6.–12.6.2022
Hakuaika päättyy:	8.4.2022
Paikka:	Palvelu- ja toimintakeskus Iiris, Helsinki
Kurssikoko:	8 osallistujaa

Nuorille aikuisille ja aikuisille

Innostu ja innosta – kohti omannäköistä elämää

Kurssi on tarkoitettu 18–30 vuotiaille lihastautia sairastaville nuorille aikuisille. Kurssin tavoitteena on oman hyvinvoinnin ja oman näköisen elämän tukeminen. Kurssilla on mahdollisuus tavata vertaisia, vaihtaa kokemuksia ja saada tietoa ja tukea ammattilaisilta. Kurssiohjelman toiminnallisen osuuden osallistujat suunnittelevat itse. Kurssiin sisältyviä alustuksia ja vertaisryhmiä ohjaavat ammattilaiset. Kurssilla on ympärivuorokautinen avustuspalvelu.

Kurssiaika:	5.7.–9.7.2022
Hakuaika päättyy:	6.5.2022
Paikka:	Tampere
Kurssikoko:	8 osallistujaa

Pysytään töissä (aikuisten kurssi 5 pv + 4 pv)

Kurssi on tarkoitettu työelämässä oleville ja/tai työelämään palaaville/pyrkiville lihastautia sairastaville aikuisille, jotka tarvitsevat tietoa ja ohjausta työelämän haasteisiin ja omaan jaksamiseen. Hän on voinut juuri saada lihastautidiagnoosin, hän on sairastanut pidempään tai hänellä voi olla lääkärin toteama epäily lihastaudista. Kurssi sopii myös osatyökykyisille. Kurssilla annetaan tietoa erilaisista työelämän tukimahdollisuuksista, keinoista tukea työkykyä, työpaikalle tehtävistä järjestelyistä sekä sosiaalipalveluista. Kurssilla pohditaan voimavaroja ja vahvuuksia sekä jaetaan kokemuksia ja vinkkejä ammattilaisten ohjaamassa vertaisryhmässä. Kurssiohjelmassa on toiminnallisia ryhmiä, alustuksia ja ryhmämuotoista liikuntaa. Kurssin jälkeen on myös mahdollisuus työkykykoordinaattorin tukeen kotikunnan verkostoissa tai työterveysneuvotteluissa.

Kurssiaika:	Aloitusjakso 2.5.–6.5.2022, seuranta 3.10.–6.10.2022
Hakuaika päättyy:	4.3.2022
Kurssipaikka:	Ruissalon kylpylä, Turku
Kurssikoko:	8 osallistujaa

Vertaiskurssi diagnoosiryhmälle LGMG

Kurssi on tarkoitettu aikuisille, joilla on Limb-girdle lihasdystrofia (LGMG). Kurssin tavoitteena on tiedon lisääntyminen omasta sairaudesta ja vertaistuen mahdollistuminen. Kurssilla pohditaan omaa elämäntilannetta yhdessä kurssilaisten ja ammattilaisten kanssa ja etsitään keinoja oman hyvinvoinnin ja arjen tueksi. Kurssiohjelma sisältää keskusteluryhmien lisäksi toiminnallisia ryhmiä ja luentoja.

Kurssiaika:	16.5.–20.5.2022
Hakuaika päättyy:	18.3.2022
Kurssipaikka:	Maskun neurologinen kuntoutuskeskus
Kurssikoko:	8 osallistujaa

Vertaiskurssi aikuisille

Kurssi on tarkoitettu aikuisille, joilla on lihastautidiagnoosi tai lääkärin toteama epäily lihastaudista. Kurssin tavoitteena on tiedon lisääntyminen ja vertaistuen mahdollistuminen. Kurssilla pohditaan omaa elämäntilannetta yhdessä kurssilaisten ja ammattilaisten kanssa ja etsitään keinoja oman hyvinvoinnin ja arjen tueksi. Kurssiohjelma sisältää keskusteluryhmien lisäksi toiminnallisia ryhmiä ja luentoja.

Kurssiaika:	26.9.–30.9.2022
Hakuaika päättyy:	8.8.2022
Kurssipaikka:	Kunnonpaikka, Siilinjärvi
Kurssikoko:	8 osallistujaa

Verkkokurssitarjonta

Hyvinvointini ABC

Verkkokurssi on tarkoitettu lihastautia sairastaville aikuisille, joita kiinnostaa oman hyvinvoinnin tukeminen. Haluat saada tietoa ja keinoja tukea omaa hyvinvointiasi ja löytää voimavaroja arjen tueksi. Kurssilla saa vertaistukea sekä ohjausta ja neuvoja ammattilaisilta. Kurssilla käytetään työskentelymenetelminä erilaisia tehtäviä, esim. unipäiväkirja sekä kehotietoisuus- ja rentoutusharjoituksia.

Kurssiaika:	Keskiviikkoisin aikavälillä 2.3.–6.4.2022 klo 17.30–19
Hakuaika päättyy:	2.2.2022
Kurssikoko:	10 osallistujaa
Paikka:	Microsoft Teams–verkkopalvelu

Itsemyötätuntoa etsimässä taiteen keinoin

Kurssi sopii lihastautia sairastaville aikuisille. Kurssin tavoitteena on keskittyä omaan itseen ja oppia näkemään itsensä hyväksyvin silmin. Kuka minä olen, mitä minä haluan, mistä minä haaveilen? Mitä hyvää minussa on? Mitkä ovat minun vahvuuksiani? Erilaisten taidemuotojen ja -kokeilujen kautta työstetään kokonaisuutta omasta itsestä ja siitä, miten itseään katsoo ja itsestä ajattelee. Taiteen keinoin opetellaan hyväksyvää katsetta itseen. Kurssin aikana tehdyistä teoksista koostuu lopuksi teosten kokonaisuus, josta voi itseään peilata myös myöhemmin.

Kurssiaika:	Tiistaisin aikavälillä 11.10.–15.11.2022 klo 18–20
Hakuaika päättyy:	12.9.2022
Kurssikoko:	10 osallistujaa
Paikka:	Microsoft Teams -verkkopalvelu

Hyvinvointia ja luovuuden iloa kirjoittamalla

Kurssi sopii lihastautia sairastaville aikuisille. Voit löytää kirjoittamisella uusia näkökulmia elämääsi, vaikka et olisi kirjoittanut aiemmin lyhyitä viestejä kummempaa. Tai jos sinulla on jo kirjoittajakokemusta, niin kurssilla saat tilaisuuden kehittää omaa luovuuttasi. Hae mukaan omista lähtökohdistasi! Kurssilla tehdään pieniä harjoituksia (niitä ei arvostella) ja keskustellaan. Kurssilla voimme kokeilla yhteisöllistä kirjoittamista, jos se kiinnostaa osallistujia. Hae mukaan kurssille, niin pääset tapaamaan toisia kirjoittamisesta kiinnostuneita ihmisiä!

Kurssiaika:	10.9.–11.9. ja 24.9.2022 sekä 1.10.–2.10.2022 Päivittäinen työskentely klo 10–15, tunnin lounastauko puolenpäivän aikaan.
Hakuaika päättyy:	10.8.2022
Kurssikoko:	16
Paikka:	Microsoft Teams –verkkopalvelu

Verkkokurssille voi osallistua omasta kodista käsin maantieteellisestä sijainnista riippumatta ja kuitenkin olla läsnä toisten kanssa. Osallistumisen edellytyksenä on tietokone/tabletti/puhelin, jossa on käytössä sekä mikrofoni että kamera.

Hakuinfoa

Hakeminen kursseille ja leireille

Helpoin tapa hakea kurssille on täyttää kurssihakemus verkkosivuillamme lihastautiliitto.fi/tietoa-ja-tukea/kurssitoiminta. Linkin hakemukseen löydät kunkin kurssin kuvauksesta. Voit myös hakea useammalle kurssille. Sähköisesti hakiessasi tee jokaisesta kurssista oma hakemus. Jos et pysty täyttämään sähköistä hakemusta, voit myös tilata paperisen hakemuslomakkeen kuntoutusasiantuntijalta ja palauttaa sen osoitteella:

Lihastautiliitto/ kurssit,
Läntinen Pitkäkatu 35, 20100 Turku

Liitä hakemuslomakkeen mukaan terveystiedot, joista selviää lihastautidiagnoosi tai lääkärin toteama epäily lihassairaudesta. Lääkärin suositusta ei kursseille tarvita. Lastenleirin ja nuorten viikonlopun hakemuksen liitteenä ei tarvita lääkärinlausuntoa.

Valintakriteerit kursseille

Kurssit ovat avoimia kaikille. Kurssille hakeaksesi sinun ei tarvitse olla jäsenenä missään lihatautiyhdistyksessä. Kursseille osallistumisen edellytyksenä on itselläsi tai perhekursseilla läheisellä todettu lihassairaus. Kurssivalinnat tekee Lihastautiliiton kuntoutustiimi. Valinnassa otetaan huomioon hakemuksessa esitetyt perustelut, tiedon ja tuen tarve tai elämäntilanteen kuormittavuus. Valintaan vaikuttavat myös aiempi osallistuminen kurssille (ensi kertaa osallistuvat ovat valinnoissa etusijalla), hakijan soveltuminen ryhmämuotoiseen toimintaan sekä kurssilaisista muodostuva vertaistuellinen ryhmä.

Kurssin kustannukset

Kaikki kurssimme ovat maksuttomia. Kurssit toteutetaan Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen (STEA) tuella. Lihastautiliitto ry korvaa osallistujien matkoja omavastuuosuuden ylittävältä osalta tarvittaessa. Matkakorvaus suoritetaan halvimman matkustustavan mukaan (julkinen liikenne). Matkakustannusten omavastuu on 25 euroa/aikuinen/matka. Erityiskulkuneuvon tarpeesta (esim. taksi) on osallistujan otettava yhteyttä ennen kurssin alkua kuntoutusasiantuntijaan mahdollisia matkojen yhdistämisiä varten. Lasten kesäleirin matkat maksaa perhe itse.

Huomioithan, että kursseihin ja leireihin liittyvät muutokset ovat mahdollisia. Ajankohtaisimmat tiedot löytyvät Lihastautiliiton verkkosivuilta lihastautiliitto.fi/tietoa-ja-tukea/kurssitoiminta

Lämpimästi tervetuloa kursseille!

Lisätietoja antaa kuntoutusasiantuntija Susanna Ryynänen p. 044 703 4657 tai susanna.ryynanen@lihastautiliitto.fi

Sopeutumisvalmennuskurssit - palveluntuottajat

Eri palveluntuottajien toteuttamat sopeutumisvalmennuskurssit ääreishermo- ja lihassairauksia sairastaville lapsille, nuorille ja aikuisille löytyvät Lihastautiliiton verkkosivuilta. www.lihastautiliitto.fi tai www.kela.fi

Lihastautiliiton hakemat tuetut lomat vuonna 2022

Tuettu loma on irtiotto arjesta. Lomalla virkistytään, tutustutaan uusiin ihmisiin, kokeillaan erilaisia taitoja ja koetaan elämyksiä. Tuetun lomatoiminnan tavoitteena on tarjota kodin ulkopuolinen lomamahdollisuus niille perheille ja aikuisille, joilla ei muuten olisi mahdollisuutta lomaan. Tuetun loman tavoitteena on lisätä hyvinvointia. Lomatuen myönnetään taloudellisin, terveydellisiin ja sosiaalisin perustein. Tuetut lomat järjestetään Veikkauksen tuella ja yhteistyössä Maaseudun Terveys- ja lomahuollon kanssa.

Lomapaikat ja ajat	KK-Verve Oy, Verve Lahti, Launeenkatu 10, Lahti 12.6.–17.6.2022 Voimaa vertaisuudesta –loma apua tarvitseville aikuisille Hakuaika päättyy 13.3.2022 Paikkoja 20 henkilölle. Kuntoutuskeskus Kankaanpää, Kelankaari 4, 38700 Kankaanpää 9.10.–14.10.2022 Voimaa vertaisuudesta –loma apua tarvitseville aikuisille Hakuaika päättyy 8.7.2022 Paikkoja 20 henkilölle.
Omavastuuosuudet	Loman omavastuuosuus on 20 €/vrk aikuisilta, alle 17-vuotiailta ei peritä omavastuuta.
Loman sisältö	Lomaan sisältyy täysihoito, majoitus kahden hengen huoneessa tai perhelomilla perhekoon mukaisissa huoneissa/huoneistoissa, ryhmäkohtainen ohjelma, yleinen vapaa-ajanohjelma, lomapaikan allasosaston ja kuntosalin käyttö.

Lomatukihakemukset/ Hakemuksen tiedot

Jokainen lomatuen hakija täyttää **henkilökohtaisesti** lomajärjestön lomatukihakemuksen.

Hakemukset palautetaan lomajärjestöön hakuajan loppuun mennessä. Ensisijaisesti kannattaa täyttää sähköinen lomatukihakemus. Hakemus löytyy MTLH:n kotisivuilta, www.mtlh.fi tai tilaamalta/tulostamalla paperinen hakemus. Hakemukset palautetaan hakuajan loppuun mennessä osoitteeseen:

Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry, Ruoholahdenkatu 8, 4. krs, 00180 HELSINKI

Hakemus täytetään huolellisesti. Puutteellisesti täytettyjä hakemuksia ei käsitellä.

Avustaja Jos lomatuen hakija ei pärjää lomalla yksin, tulee hänen hankkia itselleen avustaja lomalle.

Jos hakijalla on kunnalta saatu avustaja, hänen kulunsa maksaa lomajärjestö. Avustajan tiedot kirjataan tällöin hakemukselle sille varattuun kohtaan. Avustajana voi toimia myös perheenjäsen, läheinen tai ystävä, jolloin avustajaksi tuleva hakee myös lomatukea.

Henkilötunnus ilmoitetaan täydellisenä sekä muut henkilö- ja osoitetiedot.

Tulotiedot on merkittävä myös puolison osalta, vaikka lomaa anoisikin yksinään.

Lomatuen tarpeen perustelut ovat välttämättömät.

Avio-/avoparia kohden riittää 1 hakemus, jos lomaa anotaan yhdessä samalle loma-ajankohdalle.

Lomatukihakemukseen merkitään sille varattuun kohtaan tieto järjestöstä/yhdistyksestä, jonka varaamaa lomajaksoa anotaan. Lomalle hakeminen ei kuitenkaan edellytä järjestön/yhdistyksen jäsenyyttä!

Myönteisistä lomatukipäätöksistä ilmoitetaan lomatuen saajalle n 2 kk ennen loman alkamispäivää. Mahdollisissa peruutuksissa lomatuen saaja peruuttaa myönnetyn lomatuen **henkilökohtaisesti suoraan lomajärjestöön**.

Lomaa hakeneiden tietosuoja

Lomaa hakeneiden henkilötietojen käsittelyä määrittelee Tietosuojalaki 4§.

Henkilötiedon käsittelyn laillisuusperusteena on rekisteröidyn eli lomatuenhakijan vapaaehtoinen ja informoitu suostumus, joka on annettu selkeästi lomatukihakemuksessa. Allekirjoituksellaan hakija antaa suostumuksen loman kannalta välttämättömien tietojen luovuttamiseen lomakohteelle ja yhteistyökumppanille.

Lisätietoja ja hakemuksia alla olevista osoitteista:

Lihastautiliitto ry
Raija Similä
Puh. 050 591 4244
raija.simila@lihastautiliitto.fi

Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry
Ruoholahdenkatu 8, 4. krs 00180 HELSINKI
Puh. 050 406 4616 tai 040 567 0628
lomat@mtlh.fi

Arkivinkit

Porras-lehden toimitukseen tuli pitkästä aikaa kaksi arkivinkkiä: kuntoilulaitteen korottaminen onnistuu tarvittaessa kotoa valmiiksi löytyvillä avuilla, ja pilssipumpun kanssa saa makeat löylyt.

Pilssipumpun avulla vammainen henkilö voi nauttia saunasta ilman avustajaa hikoilemassa vieressä. Pumppu toimii joko jalalla tai kädellä painamalla, joten vammainen henkilö voi itse päättää, kuinka kovat löylyt ottaa. Samalla lailla pumppua voi käyttää pidemmillä letkuilla niin, että saunan ulkopuolella oleva avustaja käyttää pumppua.

Letkuina toimivat tavalliset puutarhaletkut ja kiukaalle osoittava letku kiinnitetään kaiteeseen letku- tai sähköjohtopidikkeellä. Toinen letkun pää laitetaan vesiastiaan ja nuolen osoittama letku kiuasta kohden.

Ennen pumpun käyttöä kannattaa pumpata kylmää vettä pumpun läpi, jotta letkun haju ei jää löylyveteen. Saunomisen jälkeen pumppu pumpataan vielä tyhjäksi vedestä ja annetaan kunnolla kuivua ennen seuraavaa kertaa. Vinkin lähetti Markku Matero, kunnon löylyistä nauttiva ALS:ia sairastava henkilö.

Lihastautiliiton asiakkaan vinkki kuntolaitteen korottamiseksi: kahden kukkalaatikon avulla laitteen korkeutta sai nostettua niin, että siihen nouseminen ja treenin jälkeen poistuminen on helpompaa. Kukkalaatikot ovat riittävän tukevat ja painavat ja kiinnitys varmistettu. Muista aina omatoimisia apuja tai apuvälineitä rakentaessa turvallisuus ja testaus!

Jos sinulla on elämää helpottava arkivinkki, jaa se Porras-lehden kautta muille: susanna.hakuni@lihastautiliitto.fi

Uusi ylioppilas

Pyry Bouali Kuopiosta on suorittanut kaksoistutkinnon ja valmistunut ylioppilaaksi Kallaveden lukiosta ja merkonomiksi liiketalouden linjalta ammattikoulusta. Tulevaisuuden suunnitelmissa siintävät jatko-opinnot yliopistossa. Pyry on soittanut kornettia ja trumpettia 2. luokalta lähtien: idea instrumenttiin tuli aikanaan äidiltä, joka ehdotti trumpettia taka-ajatuksella siitä, että soittaminen vahvistaa keuhkoja. Onnea Pyry!

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

Teksti Susanna Hakuni • Kuvat Niina Hartikaisen kotialbumi

Niinan ultraharvinainen diagnoosi selvisi sattumalta

Kun Niina Hartikainen vuonna 1982 syntyi, ei kellään ollut aavistusta siitä, mitä napanuoran katkaisemisen jälkeen tapahtuisi: nopeasti kävi ilmi, että kaikki ei ollut kohdillaan, kun vauva alkoi hapenpuutteen takia mennä siniseksi kasvoiltaan. Siitä käynnistyi pitkä operaatioiden ja tutkimusten sarja, jonka johdosta myös Niinan lapsuus kului sairaalassa. Diagnoosin Niina sai yllättäen vuonna 2018 osallistuttuaan tutkimukseen periytyvien lihastautien seurannalla verikokeesta.

Synnytyksen jälkeisen hapenpuutteen havaitsemisen jälkeen vastasyntynyt Niina kiidätettiin nopeasti ambulanssilla ja tunneleita pitkin Lastenklinikalle leikkaukseen, ja ensimmäinen leikkaus tehtiin jo puolentoista tunnin ikäisenä. Leikkauksessa mm. pallealihas siirrettiin oikealle paikalle.

– Pallealihaksen väärän paikan takia vasen keuhkoni ei ollut päässyt kasvamaan juuri ollenkaan. Se oli aivan pieni, Niina kertoo.

Hengitysongelmat jatkuivat leikkauksen jälkeenkin. Hapensaantia yritettiin saada hoidettua monilla tavoilla, mutta lopulta turvauduttiin trakeostomiaan Niinan ollessa puolivuotias.

– Asuin lopulta puolitoista vuotta Lastenklinikan tehollа, jonka jälkeen siirryin Auroran sairaalaan, jossa olin syksyyn 1990. Niina kertoo elämänsä alkuvaiheista.

– Aurorassa ei juuri ollut omanikäistä seuraa, joten enimmäkseen olin hoitajien kanssa. Se ei kuitenkaan ollut huono juttu, koska tuolloin hoitajilla oli aikaa: opeteltiin kaikkia lauluja, loruja, pelejä, leikkejä ja käytiin ulkona kävelyllä Sorsalammella ja sairaalan ympäristössä. Vanhemmat kävivät päivittäin siellä ja lähtivät viimeisellä bussilla aina pois, kun olivat saaneet minut nukutettua, Niina kertoo.

Kotona Niina pääsi Aurorassa ollessaan käymään ensin hoitajan kanssa, ja vähän isompana jo ilman hoitajaa yöksikin.

Kouluun ja kuntoutuskotiin

Koulunsa Niina aloitti Ruskeasuon koulussa, ja kouluun meno oli Niinan mielestä mukavaa. Oletusarvona oli, että teho-osastoajan takia Niinan kehitys olisi ikätovereita jäljessä, mutta koulunaloitustesti todisti epäilyn vääräksi.

– Kaikki olivat varautuneet siihen, että aloitan koulun vuoden jäljessä muista ikäisistäni. Koulussa testattiin kaikki, ja selvitettiin, kuka on valmis jo kouluun ja kuka tarvitsee esikoulua. Kun seurantaa oli tehty kaksi tuntia, tuli opettaja ilmoittamaan vanhemmille, ettei tämä tyttö tarvitse mitään esikoulua, vaan siirtyy suoraan ekalle luokalle, Niina kertoo.

Koulunaloitus ei ollut ensimmäinen kerta, jolloin Niina todisti lääkäreiden arviot vääriksi. Teho-osastoaikana lääkärin kantana oli ollut, ettei trakeostomian kanssa opi syömään suun kautta, mutta yhden sinnikkään hoitajan harjoitusten kanssa suun kautta syöminen alkoi sujua. Niinan vanhemmatkin oppivat syöttämään lastaan, eikä lopulta muita syömisen tukitoimia tarvittu.

Niina harrastaa lintubongausta, ja myös reissaaminen on lähellä sydäntä: vuokramökille Hattulaan Niina tekee 2–3 reissua vuodessa.

Koulunaloituksen myötä Niina siirtyi Mannerheimin lastensuojeluliiton ylläpitämään lasten kuntoutuskotiin, josta koulumatkat hoituivat koulutaksilla vakiokuskin kanssa. Kuntoutuskodissa oli parhaimmillaan 16 lasta ja nuorta, joilla oli erilaisia sairauksia. Niina muistelee erottuneensa joukosta sielläkin trakeostomiansa takia, mutta viihtyi kuntoutuskodissa hyvin.

– Siellä oli kyllä kivaa olla ja erityisesti retket ovat jääneet mieleen. Joka kevät tehtiin retki jonnekin: käytiin Espanjassa, Nokian Edenissä ja Särkänniemellä, Visbyssä ja Tukholmassa.

Auroran ja kuntoutuskodin aikoina Niina kuitenkin kaipasi kotiin, ja vuoden 1994 jälkeen asumisjärjesteltyjä muutettiin niin, että Niina oli osan kuukaudesta kotona, ja osan kuntoutuskodissa. Pysyvästi Niina muutti kotiin vuonna 1998 ollessaan 16-vuotias.

Diagnoosi selviää

Niinan koko lapsuutta ja etenkin Auroran sairaalassa vietettyä aika leimasi erilaisten testien ja kokeiden tekeminen.

– Testejä tehtiin lapsuudessani todella paljon, kun yritettiin ottaa selvää mikä sairaus minulla on. Monista epäilyistä ja tutkimuksista huolimatta asiaan ei saatu mitään selvyyttä kuitenkaan, Niina muistelee.

Vasta vuonna 2017 alkoi tapahtua, kun posti toi kotiin kutsun osallistua lihassairauksien seulontaan verikokeella. Niina muistelee osallistuneensa seulontaan lähinnä huvikseen, eikä odottanut testin kautta löytyvän mitään. Ei kuitenkaan kestänyt kauaa, kun neurologilta tuli viestiä, että hän haluaisi tehdä tarkempia tutkimuksia.

– Tutkimukset tehtiin, koska epäiltiin Dok7-geenivirhettä, joka ei näy tavallisessa ENMG-tutkimuksessa, vaan tarvitsee erityisen ENMG-lihastutkimuksen. Hyvä että oltiin keretty aloittaa, kun lääkäri ilmoittaa, että tässä näkyy selvästi se jo, Niina muistelee.

Lisää tutkimuksia tehtiin vielä, ja puolen vuoden kuluttua Niina sai diagnoosin: kongenitaalinen myasteninen syndrooma. Sairaus on peittyvästi periytyvä, eli ilmenee vain, mikäli henkilö on perinyt virheellisen perintötekijän molemmilta vanhemmiltaan. Peittävästi periytyvät sairaudet ilmenevät yleensä yllättäen jossakin sisarussarjassa, ja Niinankin tapauksessa molemmat sisarukset ovat terveitä.

Diagnoosin saaminen oli iloinen yllätys, vaikkei se arkea juuri muuttanutkaan. Arjessa Niina tarvitsee apua päivittäisissä toimissa ja mm. raskaiden esineiden nostelussa.

Diagnoosin myötä saatu Ventoline-lääkitys on kohentanut Niinan oloa, ja hän jaksaa myös liikkua paremmin.

– Olen iloinen, että asia selvisi, en odottanut sitä yhtään. Diagnoosin myötä sain Ventoline-lääkityksen, joka on auttanut todella hyvin. Jaksan paremmin liikkua, käyn kaksi kertaa viikossa Malmilla fysioterapiassa ja se on todella rankkaa hommaa, Niina toteaa.

Matkailun ystävä

Niinan opinnot jäivät aikanaan peruskouluun, mikä on jälkeenpäin harmittanut; opintoja olisi voinut jatkaa vaikka parin välivuoden jälkeen. Niinan päivät kuluvat lukemisen, tietokoneen ja sosiaalisen median parissa, ja harrastuksiakin löytyy. Elokuvien katsomisen lisäksi Niina harrastaa lintubongausta, ja myös reissaaminen on lähellä sydäntä: vuokramökillä Hattulassa Niina käy 2–3 kertaa vuodessa ja viime aikoina myös pohjoisen maisemat ovat vetäneet puoleensa.

– Saariselän lisäksi olen käynyt Ylläksellä, viimeksi keväällä. Seuraava reissu on jo varattuna ensi elokuulle - Ylläs on kyllä vienyt mukanaan ihan täysin, Niina kehuu.

Myös Lihastautiliiton tuetuista lomista on kokemusta Kalajoelta ja Yyteristä, nekin olivat Niinan mielestä hyviä kokemuksia.

Samaa tai edes samankaltaista sairautta sairastavia vertaisia Niina ei ole tavannut, mutta ei ole osannut vertaistukea kaivatakaan.

– Taisin diagnoosin myötä olla kymmenes ihminen, jolla tämä lihastauti on todettu. Mutta toki tutkimukset etenevät koko ajan - ehkä samalla diagnoosilla olevia vielä löytyy!

Teksti ja kuvat Lassi Murto

Raisiosta Johannesburgiin ja takaisin

Pieni ote henkilökohtaisen avustajan työstä

”Minulle henkilökohtaiset avustajat mahdollistavat omanlaisen elämän - ilman avustajia olisin jo kauan asunut palvelutalossa. Minulla on ollut henkilökohtaisia avustajia vuodesta 2014 lähtien, jolloin minusta tuli henkilökohtaisten avustajien työnantaja. Vuonna 2014 aloittaneista avustajista kaksi on edelleen työsuhteessa. Minulla on toistaiseksi ollut neljä pitkäaikaista työntekijää ja sen lisäksi jokunen sijainen.

Tarvitsen apua kaikissa päivittäisissä toiminnoissa, joten apua on käytössä niin päivällä kuin yölläkin. Henkilökohtaisen avustajan töitä on tarjolla sekä osa-aikaisena että täyspäiväisellä työsuhteella. Minulla kaikki työntekijät saavat leipänsä ainoastaan toimimalla henkilökohtaisena avustajana, eli tunteja on tarpeeksi, jotta pystyy elättämään itsensä.

Aamu alkaa siitä, kun kutsun yövuorossa toimineen henkilökohtaisen avustajani auttamaan minut ylös sängystä. Olen enemmän iltavirkku ja aamut ovat usein hankalia. Aamut starttaavat yleensä sillä, että avustaja auttaa minua pyyhkimään silmät märällä pyyhkeellä, jotta saadaan unihiekat silmistä. Seuraavaksi juodaan lasillinen itsetehtyä Kombuchaa ja odotellaan, jospa tarvitsisi käydä vessassa. Käyn kaksi kertaa viikossa fysioterapiassa ja niinä aamuina ei paljoa enempää ehdi tehdä ennen kun taksi saapuu.

Päivävuorossa yleisempiin työtehtäviin kuuluu kodinhoito ja ruuanlaitto, henkilökohtaisesta hygieniastani huolehtiminen sekä nykyään myös osittain tyttäreni kanssa oleminen.

Aikaisemmin olin päivätyössä, ja siellä minulla oli mukana aina oma henkilökohtainen avustaja. Töissä avustaja piti huolen siitä, että saan tarvittaessa apua tietokoneen tai puhelimen käytössä. Lisäksi päivittäisiin rutiineihin kuuluivat normaalit asiat, kuten vessassa käynnit, ulkovaatteiden pukeminen sekä syöminen lounastauolla.

Nykyään aika kuluu pääosin kotona, varsinkin näin korona-aikana, kun ei ole päässyt tai uskaltanut liikkua normaaliin tapaan. Toki myös kodin ulkopuolista elämää on ollut ja toivottavasti jatkossa tulee olemaan yhä enemmän. Tykkään vapaa-ajalla käydä konserteissa, katsomassa jääkiekkoa, ravintolassa syömässä, baarissa oluella jne. Myös matkailu on ollut elämässäni isossa osassa, ja sielläkin henkilökohtaiset avustajat ovat isossa roolissa.

Monesti puhutaan siitä, että on kovin vaikea saada hyviä henkilökohtaisia avustajia. Syitä tälle ilmiölle on varmasti monenlaisia, esimerkiksi palkan alhainen taso ja työnantajien vaativa taso tai jopa erilaisten työnhakijoiden syrjintä. Itselläni ei toistaiseksi ole ollut suurempia ongelmia, ja näen, että suurin syy tähän löytyy omasta positiivisesta asenteesta ja kyvystä joustaa. Itse ajattelen niin, että minä olen aina se, joka tarvitsee työsuhdetta enemmän kuin se toinen osapuoli. Mikäli en pysty arvostamaan työntekijää tai olemaan joustava, kärsivällinen, valmis opastamaan ja neuvomaan työntekijää olemaan parempi työssään, niin hyvin todennäköisesti minullakin tulisi olemaan ongelmia löytää itselleni apua. Olen monesti todennut, että osa henkilökohtaisen avun käyttäjistä hyötyisi oman asenteen tarkastelusta - se että on työnantaja ei tarkoita sitä, että olisi jollain tavalla herra ja hidalgo. Vanha totuus muiden kohtelemisesta niin kuin haluaisi itseään kohdeltavan toimii tässäkin: kun työntekijällä on töissä hyvä olla, on todennäköistä että myös apua tarvitsevalla on hyvä olla.

Hyvä avustaja on mielestäni sellainen, joka osaa kuunnella ja jonka kanssa löytyy yhteinen kieli. Ymmärrys on tärkeää ja se ei välttämättä synny heti, eli alkuun täytyy antaa aikaa tutustumiselle ja yhteisen sävelen löytymiselle. Myös joustamisen työsuhteessa tulee aina olla molemminpuolista. On toki tärkeää huolehtia velvollisuuksista, kuten esimerkiksi

”Minulle tulee kohta seitsemän vuotta täyteen Lassin henkilökohtaisena avustajana ja matkan varrelle on mahtunut paljon erilaista, niin iloja kuin surujakin. Aloitin työt joulukuussa 2014 ja asuin vielä Maarianhaminassa. Tällöin minua odotti viikottain ensin laivamatka Turkuun, kunnes pääsin työpaikalle. Eikä siinä vielä mitään mutta kun piti päästä vielä työviikon päätyttyä takaisin kotiinkin. Se oli hyvin raskasta aikaa ja päätinkin, että olisi minulle helpointa muuttaa lähemmäs. Muutettuani mantereen puolelle työmatka lyheni 10 minuutin mittaiseksi.

Minulle tämä työ sopii erittäin hyvin, enkä aina edes tunne, että olisin töissä. Joudun stressaamaan töissä hyvin harvoin, mikä johtuu varmaan siitä, että vuosien saatossa olemme luoneet työsuhdetta syvemmän ihmissuhteen, mikä helpottaa kaikessa toimimisessa. Minulle toisten auttaminen tulee luonnostaan, ja mikä parasta, tässä työssä pääsen auttamaan ystävää, jonka olen tuntenut nyt jo monta vuotta. Kotiympäristössä työskentely on erilaista kuin laitoksessa; voin keskittyä vain ja ainoastaan yhden henkilön hyvinvointiin sen sijaan, että olisi aina kiire, eikä pystyisi keskittymään kunnolla kenenkään tarpeisiin.

Minulle erittäin tärkeä asia on myös se, että tiedän että pystyn omalla työpanoksellani mahdollistamaan sen, että Lassi pystyy asumaan mahdollisimman pitkään omassa kodissa. Koen siis työni erityisen tärkeäksi ja merkitykselliseksi. Lisäksi täytyy myöntää, että minulle henkilökohtaisesti työpaikka on ollut myös oppimisympäristö: olen oppinut paljon Suomesta ja suomalaisesta kulttuurista.

Haastavinta työssä on ehdottomasti se, kun näen miten oman ystävän kunto heikkenee vuosi vuodelta, enkä pysty tekemään sille mitään. Lisäksi isona haasteena voidaan pitää sitä, ettei asioita voida tehdä usein itse totutulla tavalla, vaan pitää tehdä sillä tavalla millä työnantaja haluaa. Parhaita muistoja henkilökohtaisen avustajan työstä ovat kaikki matkat, mitä ollaan yhdessä koettu. Olen ollut mukana, kun Lassi meni naimisiin Etelä-Afrikan Johannesburgissa vuonna 2015 ja olen myös nähnyt kun Lassista on tullut isä.

Voin ehdottomasti suositella kokeilemaan henkilökohtaisen avustajan ammattia. Koen, että se on ennen kaikkea uskomattoman palkitsevaa työtä. Minun kohdallani työ on antanut lisäksi elinikäisen ystävyyden.

Minusta tämä ammatti on myös muille maahanmuuttajille hyvä väylä työllistyä ja integroitua - työssä oppii valtavasti taitoja, kuten ruuanlaittoa ja suomalaista kulttuuria. Lisäksi suomen kielen taitoni on kehittynyt huomattavasti tämän työsuhteen aikana. Uskon, että monikaan ei välttämättä tiedä tästä mahdollisuudesta työllistyä, eikä tiedä, ettei tähän työhön tarvita koulutusta.”

Gaelle Ulkuniemi, Lassin avustaja

Henkilökohtaisen avustajan työ on tärkeää ja siihen liittyy usein erilaisia asioita kuin moniin muihin työsuhteisiin: työsuhde avustettavan ja avustajan välillä saattaa monesti kehittyä syvemmäksi kuin muissa ammateissa. Lihastautiliitto kerää arjen keskeltä kokemuksia, joissa henkilökohtaisen avustajan tarpeellisuus ja toimiva työsuhde tulee esille. Haluamme omalta osaltamme vaikuttaa henkilökohtaisten avustajien saamiseen tuomalla esiin käytäntöjä ja hyviä esimerkkejä avustajan työstä. Lähetä meille oma tarinasi: marjo.luomanen@lihastautiliitto.fi.

työehtosopimuksista, mutta ei pidä koskaan unohtaa käyttää myös sitä kuuluisaa maalaisjärkeä. Lisäksi työsuhteessa on erityisen tärkeää muistaa molemminpuolinen kunnioitus ja sen myötä myös arvostus.

Työssä asioista voidaan olla eri mieltä, ja on ymmärrettävää että aina ei jaksa miellyttää – suoraan sanottuna joskus kyrsii puolin ja toisin, mutta se on osa elämää. Pääasia on, että lopulta löytyy molempia tyydyttävä ratkaisu ja asioista voidaan keskustella asioina – mieluiten vielä niin, ettei mikään jää kalvamaan mieltä. Molemminpuolinen luottamus on keskiössä, sillä tässä työsuhteessa ollaan melko lailla koko ajan ihan iholla, niin fyysisesti kuin henkisesti alasti. Omalla kohdallani luottamus korostuu erityisesti, kun kanssani asuu pieni lapsi.

Yhtä lailla tärkeää on, että työntekijä voi luottaa siihen, että palkka tulee maksuun ajallaan, eikä töissä simputeta.

Summa summarum: minulle henkilökohtaiseksi avustajaksi sopii ennen kaikkea se hyvä tyyppi. Ei ole väliä minkä alan miehiä tai naisia henkilö on tai puhuuko hän hyvää suomea vai ei, kunhan ymmärrämme toisiamme. Ei ole niinkään tärkeää mitä avustaja osaa, vaan mitä hän on valmis oppimaan. Itselläni on ollut töissä niin lähihoitajia, logistiikka-alan ammattilaisia, insinöörejä kuin myös kouluttamattomia henkilöitä.

Yhteiskunnan tasolla lähettäisin terveisiä päättäjille, että henkilökohtaiset avustajat tekevät erityisen merkittävää työtä, eikä tämä työ millään tavalla ole vähempiarvoista kuin mikään muukaan sosiaali- ja terveydenhuoltoalan ammatti. On monia tapoja huolehtia ihmisistä, jotka vaativat apua, mutta ei se laitoshoitokaan takuulla ole edullista. Lisäksi en voi liikaa korostaa vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta yhteiskunnassa.”

Lassi Murto on yhdistysaktiivi, ja toimii mm. SMA Finlandin hallituksen puheenjohtajana ja on SMA Europen aikuisten komitean, Heta-liiton hallituksen sekä Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen hallituksen jäsen. Hän on myös Lihastautiliiton kouluttama kokemustoimija.

Kati aloitti asiantuntijana

Joulukuu alkoi Lihastautiliitossa hieman haikein mielin, kun läksiäisten myötä saattelimme pitkäaikaisen työtoverimme Ritva Pirttimaan hyvin ansaituille vapaille ennen eläkkeelle siirtymistä. Työrupeamaa Ritvalle kertyi Lihastautiliitossa huikeat 35 vuotta! Ritvan lähdön myötä hänen töitään Lihastautiliitossa siirtyy jatkamaan Kati Kekkonen, joka on jo Ritvan viimeisten työviikkojen aikana perehtynyt uusiin työtehtäviinsä Ritvan opastuksella.

”Aloitin työt Lihastautiliitossa lokakuussa perehdytyksellä ja virallisesti astuin remmiin joulukuun alussa. Joulukuun alusta alkaen tulen vastaamaan muun muassa Kysy lihastaudeista -palvelusta.

Koulutukseltani olen terveydenhoitaja/sairaanhoitaja sekä terveystieteiden maisteri. Työurani olen tehnyt suurimmaksi osaksi perusterveydenhuollossa, sekä avosairaanhoidossa että ennaltaehkäisevän terveydenhuollon puolella. Hoitotyön kokemusta on siis kertynyt vauvasta vaariin.

Hain Lihastautiliittoon töihin, koska työnkuva kuulosti monipuoliselta ja myöskin haastavalta - pääsen oppimaan uutta, tapaamaan uusia ihmisiä, luomaan verkostosuhteita, antamaan neuvoja ja ohjausta, olemaan tukena ja myös vaikuttamaan asioihin. Lihastaudit kenttänä on erittäin mielenkiintoinen – koko ajan löydetään uutta ja hoidot kehittyvät. Harvinaisten sairauksien kanssa työskentely ei voi olla muuta kuin mielenkiintoista! Odotankin tältä työltä paljon kohtaamisia eri lihastauteja sairastavien kanssa.

Ritvan viimeinen työpäivä oli varattu kaikkien niiden ihmisten tapaamiseen, joiden kanssa Ritva on 35 vuoden aikana tehnyt töitä. Tässä tapaamisvuorossa Lihastautiliiton puheenjohtaja Raila Riikonen.

Ritvan eläkkeellelähdön myötä Kysy lihastaudeista –palvelusta siirtyi vastamaan Kati Kekkonen. Lämmin kiitos 35 vuodesta Ritvalle ja tervetuloa remmiin Kati!

Olen ehtinyt olla töissä nyt parin kuukauden ajan, ja työ on tuntunut mielekkäältä. Nautin siitä, että joka päivä on erilainen, aina tulee uusia asioita eteen. Pidän myös siitä, että saan käyttää molemmista koulutuksista saamaani tietotaitoa hyödyksi tässä työssä. Paljon on vielä opeteltavaa ja opittavaa, mutta innolla käyn uutta päin.

Kati Kekkonen
Asiantuntija, lihastaudit

Hei Sinä lihastautia sairastava! Haluaisitko kertoa minulle sairaudestasi? Oman kokemukseni kartuttamiseksi toivoisin teiltä lyhyitä kertomuksia elämästänne lihastaudin kanssa. Miten lihastauti vaikuttaa elämääsi? Miten olet saanut diagnoosisi, oliko polku oireista diagnoosiin vaikea? Mitä haluaisit sanoa muille samaa sairautta sairastaville? Entä mitä toivoisit ammattilaisten tietävän lihastaudistasi? Miten olet tullut kohdelluksi yhteiskunnassa lihastautisi kanssa? Lähetä tarinasi osoitteeseen kati.kekkonen@lihastautiliitto.fi

Kertomukset jäävät vain minun tietooni, niitä ei ilman lupaa julkaista missään.

Uusia ja uudistettuja oppaita

Lihastautiliiton verkkosivuilta löytyy kaksi uutta opasta tukemaan lihastautia sairastavien lasten koulunkäyntiä. Lihastautia sairastava lapsi koulussa –oppaasta löytyy nyt ruotsinkielinen versio: *Ett barn med muskelsjukdom i skolan –opas* löytyy liiton verkkosivuston Tietoa ja tukea –valikosta otsikon Koulunkäynti ja opiskelu alta. Samasta otsikosta löytyy *Kaikki kentille ja saleihin – yhdenvertaisen koululiikunnan malleja –opas*, jonka taitto on uudistettu.

Diagnoosioppaiden puolella painatimme *Synnynnäisen lihasdystrofian hoito* –oppaan, joka on aiemmin löytynyt liiton sivuilta vain verkkoversiona. Uusina oppaina valmistuivat *Opas spinaalisen lihasatrofian vuoden 2017 kansainvälisiin hoitostandardeihin* sekä *Opas Duchennen lihasdystrofian vuoden 2018 kansainvälisiin hoitostandardeihin*. Kaikki kolme opasta ovat käännösoppaita, jotka on alun perin julkaissut TREAT-NMD.

Kuka on Vuoden Vapaaehtoinen 2021?

Lihastautiliitto haluaa nostaa esiin vapaaehtoisten tekemää arvokasta työtä – nyt haemme jo seitsemättä kertaa Vuoden Vapaaehtoista!

Vapaaehtoinen on henkilö, joka toimii omasta vapaasta tahdostaan ilman palkkaa yhteisön/yhdistyksen hyväksi. Hän voi olla itse sairastava, läheinen tai joku aivan muu.

Vuoden vapaaehtoinen voi siis olla esimerkiksi yhdistysaktiivi, vertaisryhmän vetäjä, sosiaalisen median vaikuttaja, blogikirjoittaja – ihan kuka tahansa, joka mielestäsi tekee hyvää työtä lihastautia sairastavien ihmisten hyväksi!

Ensimmäiseksi Vuoden Vapaaehtoiseksi valittiin vuonna 2015 Uudenmaan lihastautiyhdistyksen Sirpa Ekblom ja seuraavana vuonna Pirkko ja Kalevi Nuutinen Etelä-Hämeen lihastautiyhdistyksestä. Vuonna 2017 Vuoden Vapaaehtoiseksi valittiin Tommi Rantanen Keski-Suomen lihastautiyhdistyksestä, 2018 palkittiin Bäckströmin perhe Uudeltamaalta. Kaksi tuoreinta Vuoden Vapaaehtoista tulee Lounais-Suomen lihastautiyhdistyksestä, kun arvonimen vuonna 2019 sai Jasmin Toropainen ja vuonna 2020 Erja Simonen. Kuka on Vuoden Vapaaehtoinen vuonna 2021?

Ehdotuksia voi tehdä 31.1.2022 saakka. Voittaja julkistetaan Lihastautiliiton www-sivustolla 14.2.2022. Vuoden Vapaaehtoinen esitellään myös vuoden 2022 ensimmäisessä Porras-lehdessä!

Äänestämään pääset täällä:

https://www.lyyti.fi/questions/d7387ce360

Työelämäilta:

Työelämä antaa, mutta myös ottaa Hybriditilaisuus 19.1. klo 17–18.30

Tule paikalle tai linjoille kuulemaan ja keskustelemaan, millaisia ratkaisuja löytyy työelämässä pärjäämiseen sekä sinne pääsemiseen. Tai miten toimia, kun paukut työssä eivät enää riitä - yksilöllisiä ratkaisuja tarvitaan, mutta mistä lähteä liikkeelle ja kuka voi olla tukena? Tilaisuus on tarkoitettu eri tavoin työelämässä oleville, osatyökykyisille, työttömille sekä työelämään palaaville henkilöille. Omia kokemuksiaan kertomassa ovat omavalmentajana toimiva Inne Niutanen ja ALS ja elämä –hankkeen hanketyöntekijä Mari Gauffin, Lihastautiliitosta mukana on työkykykoordinaattori Liisa-Maija Verainen ja Uudenmaan lihastautiyhdistyksestä Kristiina Miettinen. Kerro ilmoittautuessasi osallistutko iltaan Uudenmaan lihastautiyhdistyksen toimistolla (Väinö Auerin katu 10, Helsinki) vai etänä. Tapahtuman järjestävät Lihastautiliitto ja Uudenmaan lihastautiyhdistys.

Ilmoittaudu mukaan viimeistään 14.1: toimisto@uly.fi tai 040 833 9430.

Hilkka ja Eino Lindströmin rahaston haku 2022

Hilkka ja Eino Lindströmin rahaston apurahojen haku on auki 28.2.2022 saakka. Apurahaa voi hakea kaksi kertaa vuodessa, toinen haku päättyy 31.8.2022.

Rahasto jakaa apurahoja lihastautia sairastaville opiskelumahdollisuuksia, itsensä kehittämistä tai sellaista järjestö- ja harrastustoimintaan osallistumista varten, joka edistää lihassairauksista tiedottamista.

Jaettava summa on 100–500 €/vuosi/henkilö ja avustuksen saajan tulee olla Lihastautiliiton jäsen.

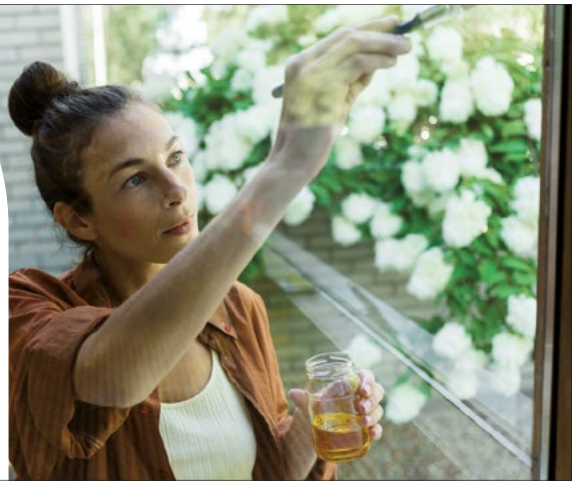
Hakemukset lähetetään 28.2.2022 mennessä osoitteeseen: Lihastautiliitto ry/Liittohallitus, Läntinen Pitkäkatu 35, 20100 TURKU.

Hakulomakkeita voi tilata Lihastautiliiton keskustoimistolta, p. 044 736 1030 tai lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi. Tiedusteluihin vastaa toiminnanjohtaja Sari Kuosmanen: 044 064 9494 tai sari.kuosmanen@lihastautiliitto.fi

fennia

Henki-Fennia tarjoaa kaikki henki-, eläke- ja säästöhenkivakuuttamiseen liittyvät palvelut.

www.fennia.fi



Ensi vuonna juhlitaan!

Vuosi 2022 on Lihastautiliiton juhlavuosi
– silloin tulee täyteen 50 vuotta työtä ja toimintaa lihastautia sairastavien hyväksi!

Porras-lehti juhlistaa merkkivuotta läpi vuoden ja juhlavuosi tulee näkymään teemojen kautta Porras-lehden jokaisessa numerossa ensi vuonna. Menneen 50 vuoden aikana on tapahtunut paljon mm. kuntoutuksessa, sopeutumisvalmennuksessa, järjestötyön ja yhdistystoiminnan tavoissa sekä koulunkäynnin, opiskelun ja työelämän saralla – ja tietysti lihastautien tutkimuksessa sekä Suomessa että kansainvälisesti. Kaikista näistä aihepiireistä luvassa paitsi katsauksia historiaan ja sen tekijöihin, myös tulevaisuuden näkymiä ja visioita. Vuonna 2022 lehden pääkirjoittajina toimii päätoimittaja Sari Kuosmasen sijasta vierailevia, kunkin lehden teemaan liittyviä kirjoittajia.

Juhlavuosi näkyy myös liiton verkkosivustolla ja sosiaalisen median kanavissa läpi vuoden ja juhlavuoden aikana julkaisemme Lihastautiliiton podcastin. Kuusiosaisessa podcastissa käsitellään vaihtuvia teemoja mielenterveysasioista harrastamiseen.

Lihastautipäivillä huhtikuussa vietetään juhlavuoden etkoja ja kerätään ja taltioidaan muistoja osallistujilta syksyn varalle: 50-vuotisjuhlatilaisuus järjestetään marraskuulla Tampereella.

Tervetuloa mukaan juhlimaan läpi vuoden!

Lihastautiliitto kerää tietoa:

Kelan kuntoutuksen toteutuminen 2020–2022

Miten lasten, nuorten ja aikuisten tarvitsema Kela-kuntoutus on toteutunut?

Lihastautiliitto on avannut kyselyn Kelan järjestämisvastuulla olevasta kuntoutuksesta ajalta 2020–2022. Kyselyyn pääset vastaamaan osoitteessa www.lyyti.fi/questions/a30474142d: valitse se kuntoutusmuoto mistä annat palautetta. Lomakkeen voi täyttää useamman kerran koskien eri kuntoutusmuotoja.

Haluamme tietää, miten tarvitsemasi kuntoutus tai lapsesi tarvitsema kuntoutus on toteutunut viimeksi annetussa Kelan kuntoutuspäätöksessä. Kerro myös, millaisia vaikutuksia mahdollisilla muutoksilla on ollut tai arvioit olevan omaan toimintakykyysi tai lapsesi toimintakykyyn.

Antamasi tiedot ovat luottamuksellisia eikä sinua henkilönä tunnisteta vastauksista. Kerättyä tietoa käytetään ainoastaan isompina kokonaisuuksina ja ensisijaisesti Lihastautiliiton vaikuttamistyössä ja oikeuksienvalvonnassa.

Linkki kyselyyn löytyy myös Lihastautiliiton verkkosivustolta www.lihastautiliitto.fi ja vastausaikaa on 31.12.2022 saakka.

Talviliikunnnan mahdollistava kelkka tarjolla!

Lihastautiliitto on saanut mahdollisuuden lahjoittaa eteenpäin Snow Comfort –kelkan talviliikunnan mahdollistamiseen. Mikäli sinun perheessäsi tai lapsellasi olisi kelkalle tarvetta, laita asiasta vapaamuotoinen hakemus perusteluineen Lihastautiliittoon osoitteeseen lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi 30.1. mennessä. Lihastautiliiton oma raati valitsee kelkan saajan perustelujen pohjalta, ja useiden tasavertaisten perusteiden sattuessa suoritetaan arvonta. Lisätietoja kelkasta antaa Liisa-Maija Verainen: 040 751 1081 tai liisa-maija.verainen@lihastautiliitto.fi.

LIHASTAUTIPÄIVÄT 9.–10.4.2022

Lihastautiliiton jäsenuutiskirjeessä ehdimme jo iloisina julistaa, että Lihastautipäivät järjestetään läsnäolotapahtumana Holiday Club Saimaalla Lappeenrannassa. Koronatilanteen heikettyä nopeasti sen jälkeen, joudumme taas pitämään auki senkin vaihtoehdon, että tapahtuma järjestetään verkossa.

Lauantain ohjelmassa 9.4. on suunnitteilla terveiset eduskunnasta, asiantuntijakeskustelua sote-uudistuksesta, sekä luento aiheesta Lihastautia sairastava henkilö neurologin vastaanotolla. Lauantaina on myös mahdollisuus osallistua pienryhmiin: kaksi ryhmää on suunnattu tiettyä lihassairautta sairastaville ja yksi aiemmin Pysytään töissä- tai Tyyne-kursseille osallistuneille sekä kaikille, jotka ovat kiinnostuneet oman osaamisensa kehittämisestä tai keikkatyömahdollisuuksista. Neljäntenä on työpaja, jossa voi jakaa omia muistoja Lihastautiliitosta vuosien varrelta. Sunnuntain ohjelmassa on liittokokous.

Tilaisuuden valmistelut ovat meneillään ja joitain muutoksia voi tulla järjestämistavan lisäksi ohjelmaan - seuraa liiton viestintää! Ohjelma julkaistaan kokonaisuudessaan tammikuun lopulla liiton verkkosivustolla ja Porras-lehdessä 1–2022.

Lihastautiliiton nuorisotoiminta uudistuu

Lihastautiliiton nuorisotoiminta Nuoli täyttää 30 vuotta vuonna 2022. Lihastautiliiton liittohallitus on hyväksynyt 15.11.2021 tehdyn esityksen Nuolin toiminnan uudistamisesta 1.1.2022 alkaen.

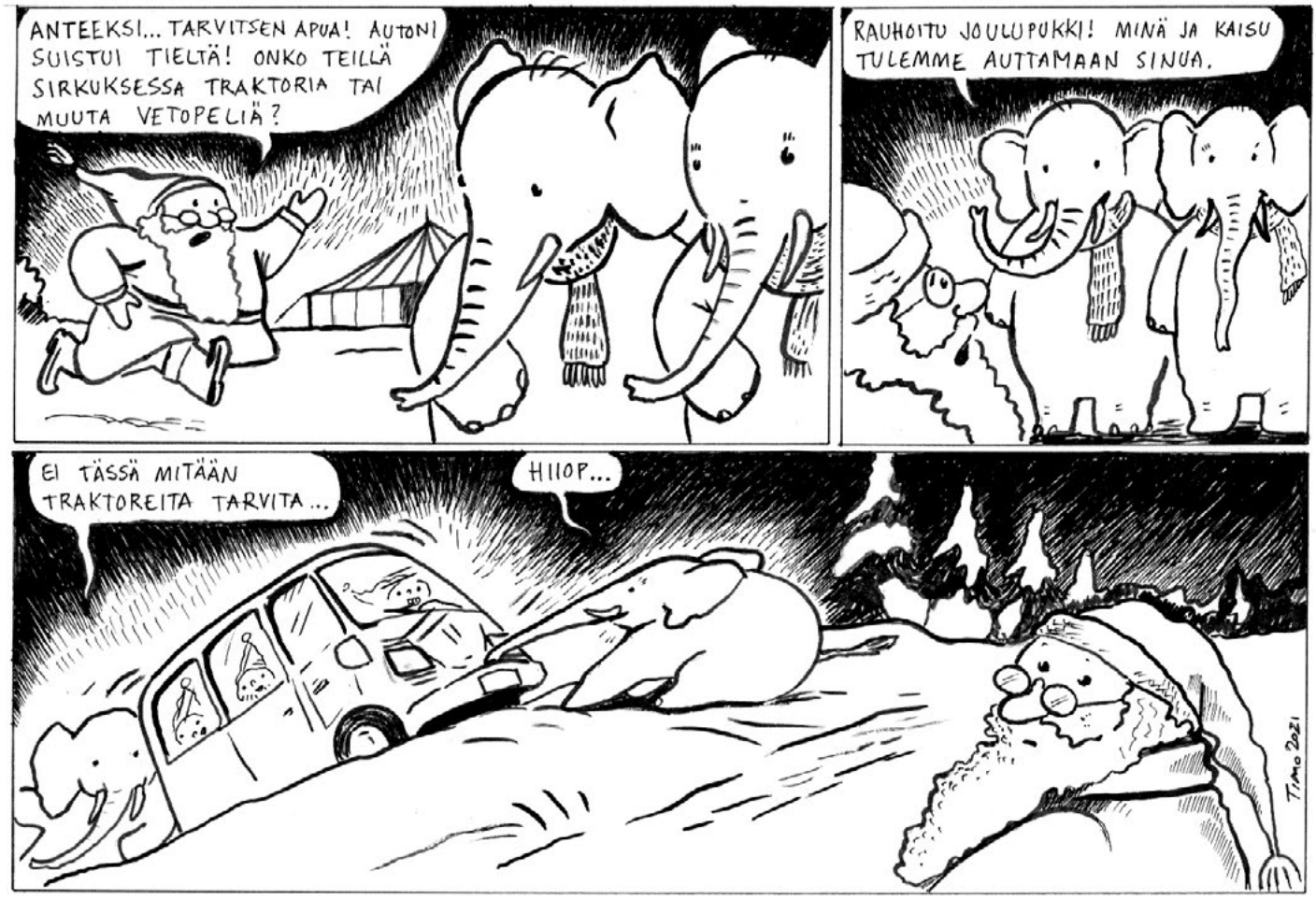
Mitä tämä tarkoittaa? Nykyisen nuorisotoimikunnan toimikausi päättyy 2021 loppuun. Tämän jälkeen ei enää valita uutta nuorisotoimikuntaa, vaan toimintaa jatketaan projektiluontoisesti ja nuoria kutsutaan mukaan suunnittelemaan ja toteuttamaan erilaisia projekteja. Toiminnan koordinointia jatkaa järjestösuunnittelija Jonna Marttinen ja hänen työparinaan on Lihastautiliiton nimeämä nuorisovastaava. Liittohallituksen nuorisovastaavana toimii oman toimikautensa loppuun Jasmin Toropainen.

Vuosien varrella tehtyjen tutkimusten mukaan nuoria ei enää kiinnosta perinteinen järjestötyö vaan nuoret haluavat olla mukana toiminnassa erilaisten projektien ja tapahtumien suunnittelussa. Tämä oli ajatuksena, kun uudistusta lähdettiin tekemään. Vaikka nuorisotoimikunta lopettaakin nyt toimintansa, ei nuorisotoiminta katoa mihinkään. Lihastautiliiton liittohallitus on linjannut uudessa strategiassaan, että lihastauteja sairastavista erityisenä ryhmänä huomioidaan lapset ja nuoret. Varhainen liiton palvelujen piiriin löytäminen varmistaa liiton rinnalla kulkemisen koko elämänkaaren ajan. Nuorisotoiminnalla on siis edelleenkin merkittävä osa liiton toiminnassa ja nuorisotoiminnan kautta liiton toiminnalla on jatkuvuutta tulevaisuudessakin.

Projekteihin ja vaikuttamistoimintaan osallistumalla nuoret pystyvät parhaiten vaikuttamaan siihen, että nuorten ääni pysyy kuuluvissa Lihastautiliiton toiminnassa.

Nuoli avaa kaikille nuorille suunnatun Whatsapp-ryhmän, jossa tiedotetaan kuulumisista ja tulevista tapahtumista. Mikäli haluat saada uusimmat kuulumiset ja liittyä Whatsapp-ryhmään laita ryhmän koordinaattorille Whatsapp-viestiä: Jonna Whatsapp 050 599 2473. Muista laittaa viestiin myös koko nimesi.

Kaikissa nuorisoasioissa voi olla yhteydessä järjestösuunnittelija Jonna Marttiseen: jonna.marttinen@lihastautiliitto.fi



Keski-Suomen Lihastautiyhdistys 40 vuotta!

Keski-Suomen Lihastautiyhdistys juhlisti 40-vuotista taivaltaan lauantaina 18.9. kauniissa syyssäässä. Vaajakosken kulttuurihistoriallisessa Naissaaressa, ravintola Koskenhengessä oli paikalla parikymmentä juhlijaa. Edustettuna oli nuorta ja vanhempaa osallistujaa. Juhla aloitettiin kohottamalla juhlamaljat yhdistyksen kunniaksi. Erittäin maittavan brunssin jälkeen yhdistyksen puheenjohtaja Arja Jylhä-Ketola kertoi yhdistyksen historiasta vuosien varrelta.

Lihastautiliiton toiminnanjohtaja Sari Kuosmanen toi juhlaan liiton tervehdyksen yhdessä järjestösuunnittelija Marjo Luomasen kanssa. Samalla Sari luovutti hopeisen ansiomerkin Päivi Hokkaselle. Päivi on hallituksen jäsen ja aktiivinen yhdistystoimija. Toinen ansiomerkin saaja, Tommi Rantanen oli estynyt tulemaan juhlaan, joten hänelle merkki luovutetaan myöhemmin.

Esko Mälkiä luennoi juhlassa kuntoutuksen merkityksestä lihassairauksien hoidossa.

Juhlapuhuja emeritus professori Esko Mälkiä luennoi kuntoutuksen merkityksestä lihassairauksien hoidossa. Kuulimme arvokasta tietoa moniammatillisen kuntoutuksen tärkeydestä sekä muistoja vuosien varrelta.

Tästä on hyvä jatkaa kohti seuraavaa vuosikymmentä ja luoda uusia muistoja sekä elämyksiä.

Päivi Hokkanen palkittiin Lihastautiliiton hopeisella ansiomerkillä.

Hyvää talvea ja joulunaikaa sekä tulevaa uutta vuotta kaikille!

Arja Jylhä-Ketola, Päivi Hokkanen ja Marjo Luomanen

Kesäpäivät Törmälässä Rautalammilla syyskuussa

Oli aurinkoinen perjantaipäivä, kun lähdimme ajelemaan Joensuun seudulta kohti Rautalammilla sijaitsevaa Törmälän leiri- ja kurssikeskusta. Niin kuin kaikki poikittainen liikenne Suomessa, matka oli jonkinmoista siksak-ajelua: Heinävesi-Leppävirta-Kuopio-Lempyy-Jyväskylä-Rautalampi. Hienoja maisemia ja uusia paikkoja. Kun pääsimme iltapäivällä perille Törmälään, oli Väentupaan kokoontunut jo suurin osa osallistujista ja saimme heti päiväkahvit pullan kanssa eteemme. Kesäpäiville oli kokoontunut ihmisiä laajalta alueelta Itä- ja Keski-Suomea: Kotkasta Kajaaniin ja Kontiolahdelta Saarijärvelle. Ennen päivällistä tutustuimme alueeseen, erityisesti Pappilansalmen rannalla olevaan suurehkoon saunaan ja rannan uintimahdollisuuteen. Saunassa oli kaksi puolta, lauantaina saunavuorot olivat yhtä aikaa miehille ja naisille. Lihastautia sairastaville rantatörmä oli liian jyrkkä kiivettäväksi, mutta onneksi saunalle pääsi autolla. Päivällisellä, hyvän ruuan äärellä, huomattiin muutama vanha tuttu ja uusia tuttavuuksiakin tuli. Ilta kului majoitustilojen yhteisessä salissa jutellen.

Lauantain ohjelmaan kuului Etelä-Konneveden kansallispuistoon tutustuminen, jota minä ainakin olin odottanut. Ennen retkelle lähtöä Törmälän isäntä Matti Varis kertoi meille paikan historiasta: alun perin rannalla on ollut pappila, mihin viittaa salmen nimikin. Sittemmin alue on siirtynyt Suomen Sisälähetysseuralle, jonka luovuttua paikasta yksityiset ihmiset ostivat sen. Matti Variksen omistuksessa leirikeskus on ollut 2000-luvun alkupuolelta. Kansallispuisto on varsin nuori, perustettu 2014, ja sitä on kehitetty myös liikuntaesteisiä ajatellen.

Pyörätuolikuljetuksiin sopivalla pakettiautollaan Matti-isäntä ohjasi autosaattueen huoltotietä pitkin Vuori-Kalajan esteettömälle kotalaavulle. Tulistelupaikalla asettauduttiin kotakeittiön ääreen istumaan ja turisemaan, sillä aikaa kun isäntä ryhtyi sytyttelemään tulia kahvin keittoa ja makkaran paistoa varten. Sää oli tihkusateinen, mutta laajan kotalaavun alla oltiin suojassa. Muiden nauttiessa eväistä laavulla, lähdimme me, kolme naista, kiipeämään läheiselle Kalajanvuorelle, joka on 77 m korkea lammen pinnasta mitattuna, isännän antamasta vinkistä vastapäivään. Vuoren rinteet ovat paikoin niin jyrkät, että kiipeämisen tueksi on viritetty köysiä. Vastaan tuli muita retkeläisiä, myös pienten lasten kanssa. Reitillä on piilotettuna geo-kätköjä ja seurasin mielenkiinnolla, kun kanssakulkija kännykkänsä avulla etsi niitä. Retki oli hieno ja meiltä kului aikaa melkoisesti noin 3 kilometrin reitin kiertämiseen, onneksi saimme vielä syödäksemme laavulla.

Sunnuntain aamupalan jälkeen oli ohjelmassa leivontaa. Talon sämpylät olivat herkullisia ja tarkoitus oli saada kaikille mukaan viemisiä kotiin. Vaikka jotenkin sekoitimme toimintajärjestyksen ja kävimme pakkaamassa auton, saimme mukaamme jonkun ystävällisen henkilön leipoman makoisan leivän. Virkistävä viikonloppu!

Leena Kontturi, Itä -Suomen yhdistys

Kymenlaakson Lihastautiyhdistys kiittää jäseniään ja yhteistyökumppaneitaan kuluneesta vuodesta ja toivottaa Hyvää Joulua ja Onnellista Uutta Vuotta!

Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry

LSLY toivottaa kaikille hyvää joulua ja onnellista uutta vuotta 2022! Tavataan jälleen 2022!

Yhdistystiimi ti 15.2. klo 10–12. Tervetuloa mukaan suunnittelemaan yhdistyksen syksyn 2022 toimintaa kahvikupposen äärelle. Osallistua voi joko paikan päällä Turussa (os. Itäinen Pitkäkatu 68) tai etäyhteydellä Teamsin välityksellä. Ilmoittautumiset ja lisätiedot: yhdistys@lsly.fi, 050 913 3517

Vesijumppaa Turussa 20.1. alkaen joka torstai klo 17.15–18.30 Palvelutalo Esikon altaalla (os. Uittamontie 7). Kertamaksu 3 €/hlö. Avustaja paikalla.

Tuolijoogaa Turussa 24.1. alkaen joka toinen maanantai klo 16–17 Turun toimiston Pihlajasalissa (os. Itäinen Pitkäkatu 68). Kertamaksu 2 €/hlö. Ohjaajana Susanna Ryynänen. HUOM! Tarkistathan kerrat yhdistyksen kotisivuilta, päivämääriin saattaa tulla muutoksia.

Vertaistapaamiset Satakunta

ALS-tapaamiset Eurassa joka kuukauden viimeinen torstai klo 13–15. Ilmoittautumiset ja lisätiedot: Tero Viilto, puh. 044 042 2269 (vain txt), tai sp tero.viilto©icloud.com

ALS-tapaamiset Porissa joka kuukauden ensimmäinen maanantai klo 17–19 alkaen 7.2.2022. Ilmoittautumiset ja lisätiedot: Katja Holmström, katjaholmstrom@gmail.com

Yleiset vertaistapaamiset Porissa ti 25.1. / ti 1.3. / ti 5.4. klo 18–20, Otavatalossa (os. Otavankatu 5). Ilmoittautumiset: Erja Simonen, puh. 045 356 6344 tai sp erja.johanna.simonen@gmail.com

Yleiset vertaistapaamiset Raumalla ke 2.2. / ke 9.3. / ke 13.4. klo 18–20, TulesTalolla (os. Aittakarinkatu 14). Ilmoittautumiset: Erja Simonen, puh. 045 356 6344 tai sp erja.johanna.simonen@gmail.com

Vertaistapaamiset Varsinais-Suomi

ALS-tapaamiset Turussa joka kuukauden ensimmäinen sunnuntai klo 15–17 alkaen 6.2.2022. Ilmoittautumiset ja lisätiedot: yhdistys@lsly.fi, tai puh. 050 913 3517

Yleiset vertaistapaamiset Turussa ma 31.1. / ma 28.3. / ma 30.5. klo 16.30–18.30 Turun toimistolla (os. Itäinen Pitkäkatu 68). Ilmoittautumiset: yhdistys@lsly.fi, tai puh. 050 913 3517

Yleiset vertaistapaamiset Salossa to 17.2. / to 28.4. klo 17.30–19 Salon Sytyssä (os. Helsingintie 6). Ilmoittautumiset yhdistys@lsly.fi, tai puh. 050 913 3517

Yleiset vertaistapaamiset Loimaalla la 12.3. / la 7.5. klo 13–15. Ilmoittautumiset ja lisätiedot: Eeva Anttila, puh. 044 086 0426

Ajankohtaiset tiedot löytyvät yhdistyksen sivuilta www.lsly.fi tai puh. 050 913 3517

Pirkanmaan Lihastautiyhdistys

Myosiittikerhon (IBM) tapaaminen 12.1.2022 Tanpereella (Pellervonkatu 9) klo 14–16. Ilmoittautumiset Marketta Ojalalle 9.1.2022 mennessä. Sydämellisesti tervetuloa entiset ja uudet!

Toivotamme omille jäsenillemme, kaikille muillekin jäsenyhdistyksille sekä Lihastautiliiton henkilökunnalle Rauhallista ja Tunnelmallista Jouluaikaa sekä Iloa, Valoa ja Rakkautta Uudelle Vuodelle.

Pohjois-Savon Lihastautiyhdistys ry

TARINATUOKIO 27.1.2022 klo 14–16 Melankadun palvelutalolla (Melankatu 10 Kuopio). Vieraana toiminnanjohtaja Sari Kuosmanen tuomassa terveisiä liiton toiminnasta ja tulevaisuudesta ja keskustelemassa liiton ja yhdistysten yhteistyöstä sekä yhdistyksen tulevaisuudesta jäsenistön kanssa.

TERVETULOA!

Jäsenyhdistysten liikuntavastaavat

Oman alueesi liikunta-asioissa ota yhteyttä jäsenyhdistyksissä toimiviin liikuntavastaaviin. Liikuntavastaavat toimivat yhteyshenkilöinä yhdistyksen ja alueella toimivien yhteistyökumppaneiden välillä sekä koordinoivat ja kehittävät jäsenistölle sopivia terveysliikuntapalveluita.

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

Lihastautiliitto ry

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
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 Mirja Asikainen
mirja.asikainen@edu.vaasa.fi,
p. 0400 973 233

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

Eino Nikka & Knit
Pekanpää, puh. 0400 785 844

Ilomantsin Betonituote Kautto Oy
Ilomantsi, puh. 040 595 9191

Konekorjaamo Riikonen Oy
Joensuu, www.konekorjaamoriikonen.fi

KS-Pelti Oy
Suinula, www.ks-pelti.fi

Mavor Oy
Nummela, www.mavor.fi

Metallityö J. Annala Oy
Nokia, puh. 010 832 4300

SINUHE

EUROMASKI OY
Kaarina,
www.euromaski.fi

Kajaanin kaupunki
Pohjolankatu 13
87100 Kajaani
puh. 08 615 51
www.kajaani.fi

Metsäurakointi Matti Jääskeläinen
Kerimäki, puh. 0500 172 508

Tiori-Kuljetus Oy
Helsinki, www.tiori-kuljetus.com

Veljekset Lehtinen
Hauho, puh. 0400 806 612

www.koneurakointikempas.fi
Liperi

METSÄPALVELU TURUNEN OY
Kauppatie 11, 81200 Eno, puh. 0500 278 828
tuomo.turunen@metsapalveluturunen.fi
www.metsapalveluturunen.fi

KONEPAJA TRAMETA OY
Turku,
www.trameta.fi

LUMON®
www.lumon.com

STEN
teräksellä tulokseen

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

Pirjo Niemi
pirjo.hellevi.niemi@gmail.com,
p. 045 897 5255

LAPIN LÄÄNIN LIHASTAUTIYHDISTYS

Mauno Korhonen (omainen)
maunokoo@saunalahti.fi,
p. 0400 181 102

LOUNAIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS

Katja Holmström
katjaholmstrom@gmail.com

PIRKANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS

Jari Lammela
lammelajari61@gmail.com,
p. 0400 331 738

Anne Kairimo
anne.kairimo@gmail.com,
p. 040 729 1535

POHJANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS

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

UUDENMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS

toimisto@uly.fi,
p. 040 833 9430

www.lihastautiliitto.fi

Tue toimintaa

Lihastautiliiton toimintaa voit tukea yksityishenkilönä tai yrityksenä.

Merkkipäivälahjoitukset

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

Testamenttilahjoitukset

Testamenttilahjoituksillä kehitetään Lihastautiliiton toimintaa sairastavien ja heidän läheistensä hyväksi. Lahjoittaja voi halutessaan määritellä 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

Kristiinankaupungin Apteekki
Apoteket i Kristinestad
Kauppatori 3, 64100 Kristiinankaupunki
06 221 1007 | ma-pe 9–17.30, la 9–14
www.krslapotek-apteekki.fi

NAARAJÄRVEN APTEEKKI
Seunalantie 1, puh. 015 422 170
Avoinna ma-pe 9–17, la 9–14

JÄPPILÄN SIVUAPTEEKKI
Heponiementie 1, puh. 015 610 172
Avoinna ma-pe 9–16.30, la-su suljettu

Leppävirran apteekki
www.leppavirranapteekki.fi

Länsi-Porin Uusi apteekki
www.lansiporinuusiapteekki.fi

Keuruun Kuntoutus Oy
www.keuruunkuntoutus.fi

VAASAN VANHA APTEEKKI
GAMLA APOTEKET I VASA
Vaasanpuistikko 13, 65100 Vaasa | puh. 06 357 5300
ma-pe 8–20, la 10–18, su 12–18 | Palvelemme myös etänä!
www.vanha-apteekki.fi

HÄRKÄTORIN APTEEKKI
Laivurinkatu 26, 92100 Raahe,
puh. 08 211 8100
www.harkatorinapteekki.fi

Hyvää joulua!

Koivunen Oy
ja
Fixus Kauppiaat

MERITURVA
Merenkulun turvallisuuskoulutuskeskus
www.meriturva.fi

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 Pitkäkatu 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 kursseista: www.lihastautiliitto.fi/tietoa-ja-tukea/kurssitoiminta/**

Ota yhteyttä: kuntoutusasiantuntija
Susanna Ryynänen, 044 703 4657
susanna.ryynanen@lihastautiliitto.fi

TYÖELÄMÄN, KOULUNKÄYNNIN JA OPISKELUN NEUVONTA- JA TUKIPALVELUT

Tukea koulunkäyntiin, opiskeluun, työllistymiseen, yrittäjyyteen sekä työelämässä jaksamiseen liittyvissä kysymyksissä. Palvelu sisältää yksilöllistä ohjausta ja suunnittelua sekä tarvittaessa mukanaoloa koulupalavereissa 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 Välimaalle 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 kati.kekkonen@lihastautiliitto.fi

Puhelinlääkäriaikoja on keskimäärin kaksi kertaa kuukaudessa, heinäkuussa puhelinlääkäripalvelu lomailee.

Kysy lihastaudeista –palvelun Puhelinlääkäriajat kevät 2022

Lihastautiliiton puhelinlääkärin tavoitat **soittoaikana numerosta 044 0480 100**. Linja aukeaa soittoajan alettua, ja se suljetaan soittoajan päätyttyä. Puhelinaikoja ei voi varata etukäteen, eikä puhelinajan aikana jättää lääkärille viestiä, tekstiviestiä tai soittopyyntöä linjan ollessa varattu. Puhelusta peritään normaali matkapuhelinmaksu.

TAMMIKUU

27.1. klo 17–18.30
neurologian erikoislääkäri LT, dosentti
Mari Auranen

HELMIKUU

3.2. klo 17–18.30
neurologian erikoislääkäri LT, dosentti
Mari Auranen

28.2. klo 17–18.30
lastenneurologian erikoislääkäri LT,
Pirjo Isohanni

8.2. klo 16–17.30
LT, perinnöllisyyslääketieteen ja lastenneurologian erikoislääkäri
Hannele Koillinen

MAALISKUU

10.3. klo 17–18.30
neurologian erikoislääkäri LT, dosentti
Mari Auranen

16.3. klo 17–18.30
neurologian erikoislääkäri
Manu Jokela

HUHTIKUU

5.4. klo 16–17.30
LT, perinnöllisyyslääketieteen ja lastenneurologian erikoislääkäri
Hannele Koillinen

21.4. klo 14–15.30
professori
Bjarne Udd

TOUKOKUU

13.5. klo 13–14.30
neurologian dosentti
Johanna Palmio

30.5. klo 17–18.30
lastenneurologian erikoislääkäri LT,
Pirjo Isohanni

KESÄKUU

9.6. klo 17–18.30
neurologian erikoislääkäri LT, dosentti
Mari Auranen

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

Tiedottaja
Susanna Hakuni, 050 591 5049

Talouspäällikkö
Sari Posio, 044 736 1033

Asiantuntija, lihastaudit
Kati Kekkonen, 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

Liity jäseneksi!

HENKILÖJÄSENEKSI
Lihastautiliiton paikallisyhdistyksiin

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 lihastaudeista 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 Lihastautiliitoon

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

Kysy lisää yhdistysjäseneksi liittymisestä ja liiton tukijäsenyydestä toiminnanjohtaja Sari Kuosmaselta sari.kuosmanen@lihastautiliitto.fi

Jäsenyhdistykset

ETELÄ-HÄMEEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.etelahameenlihastauti-yhdistys.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.itasuomenlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi/

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

Leena Kontturi (siht) lkontturi@hotmail.com

KAAKKOIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.kaakkoissuomenlihastauti-yhdistys.yhdistysavain.fi/

Pia Pulliainen (pj), 045 8403 696, kaakonlihastautiyhdistys@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.kymenlaaksonlihastauti-yhdistys.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.lapinlaaninlihastautiyhdistys.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

Rautatienkatu 40 as 4
90120 Oulu
www.oukali-lihastautiyhdistys.com
0440 434 323,
oukali.lty@gmail.com

POHJOIS-SAVON LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.pohjoissavonlihastauti-yhdistys.yhdistysavain.fi/

Silja Laituri (pj), 040 748 7160, siljariitta.laituri@gmail.com

Sanna Valtonen (siht), 040 728 5031, sanna-johanna@hotmail.com

PIRKANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.pirkanmaanlihastauti-yhdistys.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 Verrokit

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

Ota rohkeasti yhteyttä ja tule mukaan toimintaan!

LOUNAIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.lsly.fi

Toimisto (Itäinen Pitkäkatu 68) avoinna ma-to 9-13

050 9133 517, yhdistys@lsly.fi

Porin seudun lihastautiklubi ja Rauma ja ymbrystä dystrofiaseor

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

Loimaan alue

Eeva Anttila eeva.anttila@luukku.com

Avustajakeskus

02 251 8549 avustajakeskus@avustajakeskus.fi www.avustajakeskus.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.pohjanmaanlihastauti-yhdistys.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