



Lihastautiliitto ry

# Lihastautiliitosta tilattavat oppaat

## 1 Lihastaudit – Diagnosointi, hyvinvointi ja osallistuminen (2019)

Opas on tarkoitettu henkilöille, joilla on todettu jokin lihassairaus tai neuromuskulaarisairaus. Opas antaa perustietoa lihastaudeista myös ammattilaisille. Oppaan ensimmäisessä luvussa käydään läpi lihassairauksien diagnostiikkaa, perinnöllisyyttä ja hoitomahdollisuuksia. Lihassairauksia esitellään ryhmittäin ja kerrotaan lyhyesti oirekuvista. Toisessa luvussa käsitellään hyvinvointia ja sen eri osa-alueita; fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen hyvinvointi. Kolmannessa luvussa kuvataan lihastautia sairastavan arkea ja siihen liittyen koulunkäyntiä, opiskelua ja työelämää.

- Koko: A5, sivuja 38, 61 g  
- ISBN 978-952-69044-4-3 (nid.)

## 2 ALS – Amyotrofinen lateraaliskleroosi (2018)

Opas on suunnattu henkilöille, jotka sairastavat tai joiden läheinen sairastaa liikehermorappeumasairautta eli ALSia (amyotrofinen lateraaliskleroosi). Opas antaa perustietoa ALS sairaudesta ja sen hoidosta myös ammattilaisille. Oppaassa esitellään sairauden hoitoon, kuntoutukseen ja sosiaaliturvaan liittyviä asioita.

- Koko: A5, sivuja 19, 40 g  
- ISBN 978-952-69044-2-9 (nid.)

## 3 Synnyynnäisen lihasdystrofian hoito – opas perheille (2018)

Opas on suunnattu synnyynnäistä lihasdystrofiaa sairastavien lasten perheille ja ammattilaisille. Tämä opas perustuu synnyynnäisten lihasdystrofioiden (CMD Congenital Muscular Dystrophy) diagnostiikkaa ja lääketieteellistä hoitoa koskeviin kansainvälisiin konsensusohjeisiin vuodelta 2010. Oppaassa esitellään synnyynnäisten lihasdystrofioiden alatyypin kirjo sekä käydään läpi eri elinjärjestelmiin (neurologiset oireet, hengitys, ruoansulatus) ja erityisaloihin (kardiologia, ortopedia, kuntoutus ja palliatiivinen hoito) liittyviä hoitoja ja palveluja.

- Alkuperäisen artikkelin voi ladata osoitteesta:  
<http://jcn.sagepub.com/co-tent/25/12/1559>  
- Koko A4, sivuja 42  
- Oppaan ladattava versio löytyy Lihastautiliiton sivustolta.

## 4 Opas spinaalisen lihasatrofian vuoden 2017 kansainvälisiin hoitostandardeihin (2017)

Opas on suunnattu perheille ja ammattilaisille.

- Koko: A5, sivuja 57  
- ISBN 978-952-69392-6-1  
- Opas on suomennos ”Guide to the 2017 International Standards of Care for SMA” -oppaasta.  
- Alkuperäinen, englanninkielinen opas löytyy Treat-NMD-verkoston sivulta.

## 5 Mitokondriotaudit (2015)

Opas sairastuneille, heidän perheilleen sekä lääketieteen opiskelijoille ja ammattilaisille. Opas on suomennettu versio Saskia Koenen ja Jan Smeitinkin oppaasta Mitochondrial medicine. Suomen oloihin teoksen on muokannut Pirjo Isohanni, LT, lastenneurologian erikoislääkäri ja Anu Wartiovaara, LT, professori.

- Toinen laitos, 1. suomenkielinen versio 2015  
- Sivuja 142, 141 g.  
- ISBN 978-952-9797-88-2 (nid.)  
- ISBN 978-952-9797-89-9 (pdf)  
- Oppaan ladattava versio löytyy Neuroliiton verkkosivuilta

## 6 Duchennen lihasdystrofian diagnosointi ja hoito – opas perheille (2021)

Opas on suunnattu perheille ja ammattilaisille. Oppaan teksti pohjautuu kansainvälisen asiantuntijaryhmän laatimaan hoito- ja suositukseen vuodelta 2018.

- Koko: A4, sivuja 64  
- Duchennen hoitosuositukset on päivitetty vuonna 2018 ja ne on julkaistu Lancet-lehdessä (Lancet Neurology) kolmen erillisenä artikkelina.  
- Treat-NMD-verkoston opas löytyy heidän nettisivuiltaan englanninkielisenä ”The 2018 Duchenne Guide for Families”. Uudistusta oppaasta löytyy myös online-versio englanninkielellä.

## 7 Hyvässä hengessä – Lihastautia sairastavan hengitystoimintojen tukeminen (2019)

Opas lihastautia sairastaville ja ammattilaisille erityisesti fysioterapeuteille. Oppaassa esitellään hengitystoimintojen havainnointia, mittaamista ja arviointia. Oman osuuden saavat myös hengitystä tukevat menetelmät ja tekniikat sekä keuhkojen tyhjennyshoidot. Oppaassa on kolme kokemukertomusta hengitystoimintojen tukemisesta. Oppaan liitteessä on helppoja kotiharjoituksia hengitystoimintojen ja hyvän olon tueksi. Opas on osa Lihastautiliiton Fylli-hankeen 2017-2019 materiaalipankkia.

- Koko: A5, sivuja 43 + 15 sivuinen kotiharjoitusohjelma liite, 120 g  
- ISBN 978-952-69044-6-7 (nid.)  
- ISBN 978-952-69044-7-4 (pdf)  
- Oppaan ladattava versio löytyy Lihastautiliiton Fylli-hankkeen materiaalipankista

## 8 Plussan puolella – Raskausopas lihastautia sairastavalle naiselle (2022)

Ohjeita ja vinkkejä lihassairautta sairastavan naisen raskauteen, synnytykseen ja äitiyteen.

- Koko: A5, sivuja 60  
- ISBN 978-952-69392-8-5 (nid.), ISBN 978-952-69392-9-2 (PDF)  
- Oppaan ladattava versio löytyy Lihastautiliiton sivustolta.

# Lihastautiliitosta tilattavat oppaat

## Lihastautia sairastava lapsi koulussa – tietoa, kokemuksia ja käytännön vinkkejä (2019)

Opas lasten vanhemmille, opettajille ja muille ammattilaisille lisäämään tietoa ja ymmärrystä, miten lihastauti vaikuttaa lapsen koulunkäyntiin. Oppaassa esitellään lyhyesti lapsilla ja nuorilla esiintyvien lihassairauksien ominaispiirteitä ja niiden vaikutuksia arkeen. Oppaassa esitellään, miten lihastautia sairastavan oppilaan haasteisiin voidaan vastata esteitä poistamalla ja lapsen vahvuuksia tukemalla. Sujuva koulupolku mahdollistaa siirtymisen jatko-opintoihin ja työelämään. Lapsen hyvä ja laadukas koulunkäynti on oppilaan, kodin ja koulun yhteinen tavoite.

- Koko: A5, sivuja 31, 70 g
- ISBN 978-952-69392-0-9 (nid.)
- ISBN 978-952-69392-1-6 (PDF)
- Oppaan ladattava versio löytyy Lihastautiliiton sivustolta

## Sairauden kanssa ja siitä huolimatta – itsearviointiopas lihastautia sairastavan arjen sujuvuudeksi (2019)

Opas on kirjoitettu lihastautia sairastavalle lisäämään ymmärrystä ja tietämystä omasta toimintakyvystä. Oppaassa kerrotaan itsearvioinnin tärkeydestä. Oman toimintakyvyn kartoittaminen näyttää muutostarpeet, joita huomioimalla arjen sujuvuutta on mahdollista kohentaa. Opas on osa Lihastautiliiton Fylli-hankkeen 2017–2019 materiaalipankkia.

- Koko: A5, sivuja 34, 75 g
- ISBN 978-952-69044-8-1 (nid.)
- ISBN 978-952-69044-9-8 (pdf)
- Oppaan ladattava versio löytyy Lihastautiliiton Fylli-hankkeen materiaalipankista

## Itseharjoitteluopas – SMAJ (LOSMON) tautia sairastaville (2018)

Itseharjoitteluopas on suunnattu henkilöille, jotka ovat saaneet SMAJ (Spinal Muscular Atrophy type Jokela) diagnoosin ja heidän fysioterapeuteilleen. Opas sisältää kuvallisia harjoitteita, joista jokainen voi koota itselleen sopivan ohjelman. Opas on osa Lihastautiliiton Fylli-hankkeen 2017–2019 materiaalipankkia.

- Sivuja 53, 127 g
- Oppaan ladattava versio löytyy Lihastautiliiton Fylli-hankkeen materiaalipankista

## Itseharjoittelun opas HMSN-tautia sairastaville (2019)

Itseharjoittelun opas on suunnattu henkilöille, joilla on HMSN/CMT (Hereditäärinen motosensorinen neuropatia/Charcot-Marie-Tooth) diagnoosi ja heidän fysioterapeuteilleen. Opas sisältää kuvallisia harjoitteita, joista jokainen voi koota itselleen sopivan ohjelman. Opas on osa fysioterapeuttien opinnäytetyötä (Turun AMK 2018, fysioterapia). Opinnäyte kokonaisuudessaan löytyy täältä. Opas on osa Lihastautiliiton Fylli-hankkeen 2017–2019 materiaalipankkia.

- Sivuja 38, 83 g
- Oppaan ladattava versio löytyy Lihastautiliiton Fylli-hankkeen materiaalipankista

## 13 Lihaksista viis – liikkumaan siis (2016)

Opas on tarkoitettu lihastautia sairastaville, heidän läheisilleen ja ammattilaisille. Opas sisältää esittelyjä lajikokeiluista ja -sovelluksista, liikuntaan helpottavista ja tukevista erityisapuvälineistä ja niiden lainaajista. Opas julkaistiin vuonna 2016 osana valtakunnallista liikuntahanketta, jonka toteutettiin vuosina 2014–2016 Opetus- ja kulttuuriministeriön tuella.

- Koko: A5, sivuja 31, 170g.
- ISBN 978-951-96981-6-8 (nid.)
- ISBN 978-951-96981-7-5 (pdf)
- Oppaan ladattava versio löytyy Lihastautiliiton sivuston kautta

## 14 Kaikki kentille ja saleihin! – Yhdenvertaisen koululiikunnan tuntimalleja (2018)

Lihastautiliitto on ollut mukana kehittämässä yhdenvertaisia koululiikunnan tuntimalleja Jyväskylän yliopiston ja Maliken kanssa. Yhteistyön tuloksena syntyi Kaikki kentille ja saleihin! -opas. Oppaan materiaali koottiin Jyväskylän Yliopiston järjestämällä Liikuntarajoitteinen oppilas liikuntatunnilla -kurssilla. Lähtökohdaksi oli yhdenvertainen osallistuminen liikuntatunnille ja tuntien suunnitteleminen siten, että mukana voi olla sähköpyörätuolia käyttävä oppilas, manuaalista pyörätuolia käyttävä oppilas sekä heikosti liikkuva oppilas.

- Koko: A5, sivuja 33, 51 g.

## 15 Liikettä lääkkeeksi – Helppoja kotiharjoituksia hengitystoimintojen ja hyvän olon tueksi (2016)

Opas on lisälehtinen Lihastautiliiton Fylli-hankkeen Hyvässä hengessä -oppaaseen.

- Koko: A5, sivuja 16

## Oppaiden tilaaminen

Läntinen pitkäkatu 35, 20100 Turku

044 736 1030 / lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi

### Posti- ja lähetyskulut:

Kaikista opastilauksista veloitetaan 5, 10, 15 tai 20 euron posti- ja lähetyskulu tilauksen koon ja painon mukaan

Oppaat ovat pääasiassa maksuttomia. Tarkasta hinnoittelutilanne tilauksen yhteydessä.