

porras

1 2 3 4 5
2022

Lihastautiliitto ry:n jäsen

Lihastautiliitto 50 vuotta

Liitteinä aluetapahtumat ja
Kurssiliite – ota talteen!



porras

Lihastautiliitto ry:n jäsen- ja tiedotuslehti
40. 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. Harri Kouhia
II varapuheenj. Petri Lindell

Lihastautiliiton hallituksen varsinaiset jäsenet

Arja Jylhä-Ketola
Seija Nikumaa
Veijo Notkola
Kali Kuivalainen
Jasmin Toropainen
Marketta Ojala

Päätoimittaja

Sari Kuosmanen

Toimitus

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

Pankkiyhteys

Nordea FI59 1590 3000 1044 61

Tilaukset

lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi
044 736 1030

Tilaushinnat

Vuosikerta 35 €, ulkomaille 45 €

Ilmoitusmyynti

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

Ulkoasu ja taitto

Roihu Inc.

Paino

Savion Kirjapaino Oy, Kerava
Aineistot seuraavaan lehteen
28.1. mennessä
jutut.porras@lihastautiliitto.fi ja
aluesivut.porras@lihastautiliitto.fi.
Lehti ilmestyy viikolla 9.

www.lihastautiliitto.fi



Lihastautiliitto ry



Lihastautipäiviä vietettiin liiton 50-vuotisjuhlavuoden merkeissä Tampereella marraskuussa, ohjelmassa mukana olivat mm. näyttelijä Eero Herranen ja toimittaja Sean Ricks. Lue lisää sivulta 27 alkaen!

Lehden sisältö



3 Pääkirjoitus Sari Kuosmanen

4 Kysymyksiä ja vastauksia

6 Hengityslaittepotilaat ry vaihtoi nimeään

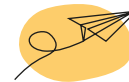


7 Ajankohtaista harvinaissairauksista

8 Omaishoidon tuen kansalliset myöntämisperusteet

10 Lihastautiliiton uusi aluejako, alkuvuoden koulutuksia

11 Lihastautiliiton jäsenyhdistykset esittäytyvät



15 Aluetapahtumat keväällä 2023

17 Kurssiliite 2023

27 Vertaistuki puhutti Lihastautipäivien paneelissa

28 Lihastautipäivät 2022



30 Lihastautiliitto palkitsi somevaikuttajia



33 Yhdistyssivut

Lihastautiliiton 50-vuotisjuhlavuonna lehden pääkirjoittajina toimivat kunkin lehden teemaan liittyvät vierailijat. Liiton 50-vuotisteemanumeron pääkirjoittaja on Lihastautiliiton toiminnanjohtaja Sari Kuosmanen.

Kohti uusia vuosikymmeniä

Tämän lehden ilmestyessä Lihastautiliiton 50-vuotisjuhlavuosi on loppuillaan ja Lihastautipäivät vietetty yhdessä liiton 50-vuotisjuhlallisuuksien kanssa. Lihastautipäivät olivat tänä vuonna erityisen merkitykselliset myös siksi, että kahden vuoden tauon jälkeen oli taas mahdollisuus kokoontua yhteen.

Isot kiitokset Lihastautiliiton 50-vuotisjuhlavuoden suojelijalle Merja Kyllöselle – kiitos, että otit tämän tehtävän vastaan ja pidät asiamme tärkeänä.

Juhlavuoden päätteeksi kiitokset ovat paikallaan myös liiton henkilökunnalle. Liitto on olemassa lihastautia sairastavia ja heidän läheisiään varten – mutta – liittoa eli tätä työtä ei olisi olemassa ilman asian- tuntevaa ja taitavaa henkilökuntaa. Suuri kiitos henkilökunnalle, teidän työnne on arvokasta.

Haluan osoittaa kiitokseni myös kaikille nykyisille ja entisille Lihastautiliiton luottamustoimijoille. On selvää, että olemassaolon takaamiseksi tarvitaan myös liittohallitusta ja heidän työtään. Ja jotta liittohallitus voidaan muodostaa, tarvitaan jäseniä. Liittohallituksen tehtäväkenttä on haastava, ja hallitustoimijoilla on oltava kaukonäköisyyttä ja viisautta tehdä päätöksiä, jotta toiminta jatkuu yhteiskunnallisista muutoksista ja erilaisista riskitekijöistä huolimatta. Riittämättömien resurssien kohdentaminen juuri oikeisiin asioihin tulevaisuuden muuttuvat tarpeet huomioiden on tärkeä ja olennainen osa johtamista.

Lihastautiliitossa tehtävä työ on monipuolista, antoisaa ja välillä haastavaakin. Haastavaksi työn tekee sen monipuolisuus ja laajuus suhteessa käytössä oleviin resursseihin. Tehtävää on paljon ja resurssit rajalliset. Tahtoa ja tarvetta laajempaan toimintaan olisi.

Liiton tehtävänä on toisaalta varmistaa lihastautia sairastavien yhteiskunnallisten oikeuksien toteutuminen sekä vaikuttaa palvelujen saatavuuteen. Lisäksi verrattain uutena vaikuttamiskohteena on lääkahoitojen saatavuus. Tämän kaiken lisäksi vaikuttaa tulee myös siihen, että resurssimme ja toimintaedellytyksemme pysyvät jatkossakin vähintään samanlaisina. Toiveena ja tavoitteena on toki saada myös lisää toimintaedellytyksiä ja aktiivisesti etsiä uusia rahoituslähteitä.

Tärkeän vaikuttamistyön lisäksi liitto jakaa tietoa, neuvoo, ohjaa ja tukee. Liitto ja sen jäsenyhdistykset mahdollistavat myös yhteisöllisyyden kokemuksen ja luovat omien toimintojensa pohjalta mahdollisuuden vertaistapaamisille, kohtaamisille ja yhdessäololle. Yhdessäolon merkitys korostuu, koska kyseessä ovat harvinaiset lihastaudit. Vertaisia ja samassa tilanteessa olevia on lähes mahdoton kohdata ilman liiton ja yhdistysten tukea.

Lihastautiliittoa tarvitaan myös tukemaan ja täydentämään julkisen sektorin tuottamia palveluja. Myös sote-alan asiantuntijat itse tarvitsevat tietoa ja harvinaisuus tuo juuri Lihastautiliiton toimintaan sellaisen näkökulman, jota kaikissa muissa potilas- tai vammaisjärjestöissä ei ole. Kohderyhmäkin on itse asiassa varsin suuri: vaikka itse lihastautia sairastavia arvioidaan olevan Suomessa noin 20.000, niin yhtä vahvasti toiminnan piiriin ja kohderyhmäksi kuuluvat sairastavien läheiset. Kohderyhmä kasvaa siis useisiin kymmeneen tuhansiin henkilöihin.

Lihastautiliiton yksi keskeinen tavoite onkin lisätä lihastautien tunnettuutta ja varmistaa, että kaikki tarvitsevat löytävät tiensä liiton tarjoaman tuen, toiminnan ja palveluiden piiriin.



50 vuoden aikana tehtyä hyvää työtä on jatkettava – huomioiden kuitenkin sen, että maailma on tänä päivänä eri, mitä se on ollut 50, 30 tai jopa 10 vuotta sitten. Perustarpeet ja huolenaiheet eivät liene väistyneet, mutta ihmisten tapa elää, vastaanottaa tietoa ja moni muu asia ovat muuttuneet. Tällä hetkellä elämme vielä keskellä vanhaa ja uutta – kymmenen vuoden päästä olemme todennäköisesti aivan eri maailmassa.

Tähän me haluamme liitossa varautua ja olla valmiita toimimaan sekä jäsenyhdistysten, lihastautia sairastavien että heidän läheistensä tarpeiden mukaisesti sekä nyt, lähitulevaisuudessa että myös pidemmällä aikavälillä. Ensi vuonna lähdetään kohti seuraavaa 50 vuotta!

*Sari Kuosmanen
Päätoimittaja,
Lihastautiliiton toiminnanjohtaja*





Kysymyksiä ja vastauksia lihastaudeista

Lihastautiliitossa on jo usean vuoden ajan ollut tapana tarjota erilaisten asiantuntijaluentojen ja tapahtumien yhteydessä mahdollisuus esittää kysymyksiä asiantuntijoille etukäteen. Näistä kysymyksistä tehdään Porras-lehteen säännöllisin väliajoin kooste sellaisten kysymysten osalta, joista uskomme olevan hyötyä laajemminkin kuin kysyjälle itselleen. Tällä kertaa kysymykset on koottu Kysy lihastaudeista -palveluun tulleista kysymyksistä, ja niihin vastaa Lihastautiliiton Vastaanottajasta vaikuttajaksi -hankkeen asiantuntijalääkäri, neurologian erikoislääkäri Manu Jokela.

ICD-10 koodisto. Miten se toimii, miksi kaikille ei ole omaa diagnoosikoodia?

Kansainvälinen tautiluokitus (international classification of diseases, ICD) on noin kerran vuosikymmenessä uuteen versioon päivittyvä sairauksien luokittelujärjestelmä. ICD-10:tä alettiin laatia jo 90-luvun alussa, minkä vuoksi sen määritelmät lihastautien osalta ovat melko suppeita ja vanhentuneita. Kansainvälinen tautiluokitus on hyödyllinen muun muassa kun verrataan erilaisten kansansairauksien esiintyvyyksiä eri maiden välillä, mutta harvinaissairauksien yhteydessä tällainen hitaasti päivittyvä valtava järjestelmä toimii huonommin. Lihassairauksien nimeämisessä ja luokittelussa tärkeämpiä ja ajantasaisempia ovat tieteellisten järjestöjen käyttämät ja esim. kunkin sairauden geeniperäiseen aiheuttajaan perustuvat nimet ja määritelmät. Niillä on suurempi merkitys myös erilaisten eläke- ja kuntoutusetuuksien myöntämisen kannalta kuin käytetyillä ICD10-koodeilla.

Kolesterolilääkkeet ja lihastauti - mitä tulisi tietää?

Statiinit (yleisimmät kolesterolilääkkeet) voivat hyvin harvoin aiheuttaa

lihaskipuja tai pientä lihasvauriota, jonka merkinä CK-veriarvo nousee ja oireet ohittuvat statiinin lopettamisen jälkeen. Vielä tätäkin huomattavasti harvemmin statiinit voivat - etenkin isoina annoksina tai haitallisen lääketyhteisvaikutuksen seurauksena - aiheuttaa vakavamman lihaskudosaaurion, joka voi olla suoraan itse lääkkeen aiheuttama tai joskus myös tulehdusvälitteinen. Melko tavallinen selitys statiinikäytön aikaisiin lihasoireisiin ja CK-verikoearvon nousuun on piilevä geeniperäinen lihassairaus, kuten myotoninen dystrofia tyyppi 2. Tällaisessa tapauksessa statiinilääkitys voi saada lihassairauden oireet ilmeneämään aiemmin kuin ne olisivat alkaneet ilman statiinilääkitystä.

Mitkä ovat vältettävät lääkkeet HMSN-lihastautia sairastavilla?

Ehdottomasti haitallisten ja vältettävien lääkkeiden listalle kuuluu pari syöpälääkettä ja kohtalaisen riskin ryhmäänkin vain pieni määrä yleisessä käytössä olevia lääkkeitä. Näistä mainitsemisen arvoisia ovat antibiootit metronidatsoli, nitrofurantoiini sekä fluorokinolonien ryhmään kuuluvat lääkkeet. Ajantasaisen listan voi

varmistaa täältä: www.cmtausa.org/living-with-cmt/managing-cmt/medications/. Lista voi ja kannattaa tutustua yhdessä hoitavan lääkärisä kansa ainakin silloin, kun uutta lääkitystä harkitaan aloitettavaksi.

NAM-diagnoosin ennuste ja siihen vaikuttavat tekijät ja hoidot?

Nekrotisoiva autoimmuunimyopatia (NAM) on tulehdusvälitteinen ja hoitamattomana usein vakava lihassairaus. Ennusteeseen ja hoitotuloksiin näyttävät vaikuttavan ainakin se, löytyykö potilaalta NAMiin liitettyjä SRP- tai HMGR-vasta-aineita vai ei. Lisäksi hoidon tehoa ennakoivat se, kuinka vaikeaksi lihasheikkous ja erityisesti lihasten peruuttamaton korvautumisen rasva- ja sidekudoksella on ehtinyt kehittyä ja liittyykö NAMiin mahdollisesti pahanlaatuista syöpäsairautta. NAMin hoidoksi käytetään yhtä tai useampaa tulehdusta hillitsevää lääkitystä, vaikka laadukkaita isoja lääketutkimuksia lihastulehdussairauksien hoidosta on tehty vain vähän.

SMA-sairauteen lääkitystä jo sikiövaiheessa?

SMN-nimisen valkuaisaineen puutos liikehermosoluisa aiheuttaa spinaalisen lihasatrofian (SMA). SMA:n perimmäinen syy ovat molemmilta vanhemmilta perityt virheet SMN1-geenissä, ja sairauden yleisin muoto johtaa ilman hoitoa vaikeaan lihasheikkouteen ja kuolemaan jo ennen kahden vuoden ikää. Ihmisiltä löytyy SMN1-geenistä myös huonosti toimiva ”varmuuskopio” nimeltä SMN2. Tämän varmuuskopion toiminnan tehostamiseen perustuvat kaksi nykyisin käytössä olevaa SMA-lääkettä: risdiplaami ja nusinerseni.

World Muscle Societyn tämänvuotisessa kongressissa kerrottiin tuloksia uudesta lääketutkimuksesta, jossa SMA-potilas sai risdiplaamihoitoa jo sikiövaiheessa. Tutkimuksen keskeisenä perusteena oli se tieto, että kehittyvät liikehermosolut tarvitsevat SMN-valkuaisainetta eniten kolmannella raskauskolmanneksella ja kolmena syntymän jälkeisenä kuukautena. Vaikeimmasta SMA1-muodosta kärsivät vauvat ovat jo syntyessään menettäneet merkittävän osan liikehermosoluistaan ja puolelle voi kehittyä SMA:n oireita jo ensimmäisten elinviikkojen aikana.

Tutkimukseen otettiin mukaan pariskunta, jonka edellinen lapsi oli menehtynyt vaikeaan SMA-sairauteen reilun vuoden ikäisenä ja SMA-sairauden aiheuttavat geenimutokset oli todettu alkuraskaudessa myös seuraavalta lapselta. Hänen kohdallaan päädyttiin riskien ja hyötyjen punta-roinnin sekä tutkimuslupien saamisen jälkeen aloittamaan kokeellinen risdiplaamihoito. Käytännössä risdiplaamilääkitystä söi aluksi raskaana oleva äiti, jonka istukan kautta lääkeaine kulkeutui sikiöön, mutta syntymän jälkeen lääkettä annettiin suoraan vauvalle. Kun vauvaa arvioitiin ensimmäisinä elinviikkoina erilaisilla neurologisilla ja neurofysiologisilla mittareilla sekä verikokeilla, ei liikunnallisessa kehityksessä todettu poikkeavuuksia eikä merkkejä merkittävistä liikehermosoluvaurioista. Pidempi seuranta ja isommilla potilasmäärillä tehtävät tutkimukset tulevat osoittamaan, onko jo raskauden aikana aloitettu risdiplaamihoito tehokas ja turvallinen hoito, jolla voitaisiin ennaltaehkäistä SMA-lasten vaikea vammautuminen.

SMA:n hoitoon tarkoitettu lääke arvioitavana Lääkkeiden hintalautakunta Hilassa

Spinaalisen lihasatrofian hoitoon tarkoitettu risdiplaami-valmiste (kauppanimeltä Evrysdi) on parasta aikaa arvioitavana Lääkkeiden hintalautakunta Hilassa. Lihastautiliitto on jättänyt lausunnon koskien Evrysdi-valmistetta SMA:n hoidossa. Lääke on ensimmäinen SMA:n hoitoon suun kautta kotona otettava valmiste, joka on saanut myyntiluvan Euroopan lääkeviranomaiselta. Evrysdiä voidaan käyttää kaikille SMA:ta sairastaville 2 kuukauden iästä lähtien.

Evrysdin laajan soveltuvuuden ja helppokäyttöisyyden vuoksi Lihastautiliitto haluaa painottaa lääkehoidon saatavuuden tärkeyttä. Kotona annosteltavalla, kajoamattomalla lääkehoidolla on tutkitusti saavutettu kehityksessä tasoa, joita ilman lääkehoitoa ei saavutettaisi. Lisäksi lääkehoidon on todettu ylläpitävän jo olemassa olevaa toimintakykyä ja pidentävän toimintakykyistä ja itsenäisempää elämää. Nämä kaikki yhteenlaskettuina vähentävät terveydenhuollon kustannuksia sekä lisäävät yhteiskunnallista hyötyä, kun myös SMA:ta sairastavat pystyvät tekemään työtä pidempään ja opiskelemaan. Lisäksi toimiva lääkehoito, joka pystytään aloittamaan jo imeväisiässä, vähentää perheiden tuntemaa ahdistusta ja surua sairauden etenemisestä ja antaa uskoa tulevaisuuteen, kun vanhemmat näkevät lapsensa fyysisen kehityksen. Aikuisilla sairastavilla toimintakyvyn paraneminen ja oman itsenäisyyden ylläpito vähentää myös ahdistusta omaan sairauteen ja elämäntilanteeseen liittyen. Lääkehoidon tulisi siis olla saatavilla kaikkia SMA:n tyyppjejä sairastaville 2 kuukauden iästä alkaen, ilman ikärajoitusta.

Armi Aktiivituoli auttaa ylös ja kuntouttaa

- Turvallinen istuutua ja nousta
- Keventää omaishoitajan työtä
- Mitoitetaan yksilöllisesti

AKTIVOI OMIEN LIHASTEN KÄYTTÖÄ

Parantaa tasapainoa ja vähentää kaatumisriskiä

HYVÄ SELÄLLE

Ristiselän tuki ja säädettävä niskatuki

AUTTAA YLÖS

Kallistuva istuin ja käsinojen mekaniikka helpottavat nousemista

SÄÄSTÄÄ NIVELIÄ

Vähentää virheellistä kuormitusta ja kipuja

Kotona pitkään ja turvallisesti.

”Tuolin nerokas mekanismi mahdollistaa nousun vaivattomasti kuitenkin omat voimasi hyödyntäen. Suosittelen!

Lääkäri Petri Karvonen



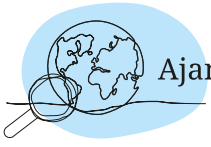
AKTIIVITUOLI

Kysy lisää tai tilaa maksuton kotiesittely puh. 050 366 1832 armi-aktiivituoli.fi

HUOM! ARMI DESIGN Lihastautiliiton jäsenille

-10% Tarjous voimassa 15.1.2023 asti.

Hanki kotiin tuoli, joka edistää käyttäjänsä liikkuvuutta ja toimintakykyä! Parhaat tulokset saa aloittamalla ajoissa!



Hengityslaitepotilaat ry on nyt Hengitystuki ry

Hengityslaitepotilaat ry vaihtoi nimeään vastaamaan paremmin nykyistä aikaamme.

Viimeinen sysäys yhdistyksen nimen vaihtoon tuli uusiutumassa olevasta vammaispalvelulaista. Sen myötä hengityshalvauksstatukseen liittyvät säännökset tulevat poistumaan asiakasmaksulaista.

Elämää ylläpitävän hengitystuen käyttö on yleistynyt viime vuosikymmeninä, kun hengitystuen hyödyt huomattiin. Hengitystuen tarve ei enää automaattisesti tarkoita ympärivuorokautisesti täysin puolesta hengittävää hengityslaitetta. Hengitystukea saatetaan käyttää vain osan aikaa vuorokaudesta ja maskilla trakeostomian sijaan. Erityisesti lihassairaiden yöaikaisia hiilidioksidi- ja happiarvoja seurataan nykyään tarkemmin, ja heille tarjotaan hengitystukea jo ennen kuin elämänlaatu kärsii liikaa huonosta hengittämisestä. Tästä iso kiitos kuuluu Lihastautiliiton ”Mera luft - Ilmaa elääksemme” -hankkeelle parikymmentä vuotta sitten.

Yhdistys perustettiin polioepidemian aikaan 1956

Ensimmäiset hengityslaitteet tulivat polion sairastaneille 1950-luvulla, pian laitteen keksimisen jälkeen. Hengityslaitepotilaat ry perustettiin 1956 ajamaan hengityslaitteesta riippuvaisen poliopotilaiden asiaa.

Hengityshalvauksstatus on ollut Suomen lakikirjoissa vuodesta 1957. Täsmällisemmin laissa on puhuttu hengityshalvauksipotilaiden maksuttomasta hoidosta. Hengityslaitetta käyttävien paluu kotiin mahdollistui 1962 maksuttoman hoidon laajentuessa tarkoittamaan myös kotihoitoa. Sairaala maksoi kotiin hoitoringin, mutta

hengityslaitteen käyttäjä oli silti sairaalan kirjoilla potilaana. Järjestely on nykyäänkin lähes sama.

Kun poliorokote auttoi hävittämään kyseisen taudin Suomesta, hengityslaitteiden käyttö väheni. Hengityslaitteen hyödyt kuitenkin tunnustettiin muissakin hengitystä uhkaavissa tilanteissa, kuten tapaturmien jälkeen. Lihastautia sairastaville annettiin seuraavina vuosikymmeninä hengityslaitteita, kun muita vaihtoehtoja ei ollut jäljellä, mutta sen käyttöä ei suositeltu eikä normaalia koti- ja työelämää sen kanssa pidetty mahdollisena. Yhdistyksen toiminta ja jäsenyys alkoivat siirtyä pois poliokeskeisyydestä 1960-luvulta alkaen.

Hengitystuen kanssa voi elää hyvää elämää

Vähitellen alettiin tunnustaa myös ennakoidun hengityksen tukemisen hyödyt. Lihassairaiden ja muiden heikosti hengittävien ei enää tarvinnut odottaa katastrofia ennen kuin hengitystukihoito aloitettiin. Hengityslaitteen kanssa oli nyt mahdollista elää kotonakin helpommin yhteiskunnan tuen avulla. Yhdistyksen jäsenten joukossa on nykyään hengityshalvauksstatuksen omaavien lisäksi muita elämää ylläpitävää hengitystukea tarvitsevia, joilla tuen tarve on vain osan vuorokaudta. Polion jälkitilan omaavia on vain muutama.

Potilaista puhuminen hengitystuen käytön yhteydessä tuottaa turhaan kielteisiä ja virheellisiä mielikuvia nykyihmisen mielessä. Potilas on passiivinen hoidon kohde, eikä yhdistyksen vanha nimi korosta nykyajassa



tärkeää itsemääräämisoikeutta tai yhdenvertaisuutta. Hengitystuki sanana on ulkopuolisen mielessä helposti liitettävissä elämää ylläpitäviin hengityslaitteisiin, mutta antaa myös ymmärtää, että hengityslaitteet on nimenomaan tuki. Se auttaa elämään.

Vuosien varrella Hengitystuki ry on tarjonnut jäsenilleen kaikenlaisia toimintaa ja tukea. Alkuvuosina annettiin mahdollisuus päästä autolla käymään kotona. Nykyään yhdistys tarjoaa tietoa ja vertaistukea, ajaa elämää ylläpitävää hengityslaitetta käyttävien oikeuksia ja järjestää virkistystoimintaa. Jäsenyys on kaikille elämää ylläpitävää hengityslaitetta käyttäville avoin ja maksuton.

Lisätietoja Hengitystuki ry:stä
<https://hengitystuki.fi/>

Lisätietoja hengitystuen historiasta Suomessa
<https://hengitystuki.fi/yhdistys/yhdistyksen-historia/>



Harvinaissairauksille oma sivu Vammaispalvelujen käsikirjassa

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) ylläpitää Vammaispalvelujen käsikirja -nimistä nettisivustoa, jolle on koottu tietoa elämästä ja oikeuksista vammaisena sekä vammaispalvelulain mukaisista palveluista ja niiden oikeuskäytännöistä. Sivusto on tarkoitettu erityisesti vammaispalvelujen työntekijöiden työvälineeksi, mutta sieltä voi saada vastauksia myös omaan vammaispalveluasiaan liittyen. Lisäksi sivuilla on tietoa uudistuvasta vammaispalvelulaista.

THL on myös vastuussa harvinaissairauksien kansallisesta koordinaatiosta. Tänä syksynä Vammaispalvelujen käsikirjaan on avattu uusi sivu Harvinaissairaudet. Sivulle on koottu tietoja harvinaissairauksista erityisesti sosiaalivyönteijöille työn tueksi. Sivuston mukaan harvinaissairaiden asiakkaiden tilanteet ja tuen tarpeet vaihtelevat sairaudesta ja oirekuvasta riippuen. Sen vuoksi kohtaamiset ja ohjaus tulee tehdä yksilöllisesti.

Harvinaissairaana palveluita suunnitellessa on tärkeää huomioida palvelujen, tuen ja etuuksien yksilöllinen tarve, moniammatillisen tiedon ja yhteistyön merkitys sekä osaan vastuuhenkilön rooli hoidon ja palvelujen koordinoimisissa. Konsultaatiomahdollisuudet hoitavien yksiköiden sisällä ja välillä sekä yliopistosairaaloiden harvinaissairauksien yksiköihin ja osaamiskeskukseen korostuvat. Erityisesti harvinaissairaalle on hyötyä ohjaamisesta potilas- tai vammajärjestöjen tiedon, palvelujen ja vertaistuen piiriin.

Lisäksi sivustolta löytyy harvinaissairauksien määritelmä ja tautikirjo, tietoa EU-tason ja kansallisen tason harvinaissairauksien koordinoimisesta ja yhteistyöstä sekä tietoa hoidon porrastuksesta ja oikeuksien turvaamisesta. Sivusto löytyy THL:n ylläpitämästä vammaispalvelujen käsikirja -sivustosta kohdasta Tuki ja palvelut nimellä Harvinaissairaudet. Suora osoite sivustolle on thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/harvinaissairaudet.

Miten harvinaissairaudet tulee huomioida päätöksenteossa?

THL on juuri julkaissut harvinaissairauksiin liittyvän Tiedä ja toimi -kortin. THL:n harvinaissairauksien kansallisen koordinaatioryhmän jäsenen Iiro Toikan mukaan kortti on suunnattu kansallisen ja alueellisen tason päättäjille sekä johtaville viranomaisille. Harvinaissairaiden sosiaalipuolen toimintaan keskittyvä Tiedä ja toimi -kortti on tarkoitettu julkaista ensi vuoden puolella.

www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/145478/THL_Harvinaissairaudet_saavutettava.pdf?sequence=1&isAllowed=y



MASKUN NEUROLOGINEN
KUNTOUTUSKESKUS



Meillä olet osaavissa käsissä

Sairauden kanssa tulee toimeen, kun saa asiantuntevaa hoitoa ja oikeaa tietoa. Maskussa vankka kokemus ja usein tieto kohtaavat.

Harkinnanvaraiseen moniammatilliseen yksilökuntoutukseen (neurologinen linja) voivat hakea myös 65 vuotta täyttäneet. Lue lisää nettisivuiltamme osoitteesta kuntoutuskeskus.fi/yksilokuntoutus

Omaishoitajan ja hoidettavan parikursseille et tarvitse kuntoutussuunnitelmaa tai lääkärinlausuntoa! Löydät kaikki tulevat kurssit osoitteesta kuntoutuskeskus.fi/omaishoitajat

Tutustu palveluihimme netissä tai soita ja kysy lisää!

Kurssit ovat Kelan kustantamia ja siten **kuntoutujalle maksuttomia**. Kuntoutusjaksoon sisältyy ohjelman lisäksi täysihoito.

mnk-kuntoutustoimisto@neuroliitto.fi /
p. 040 133 7010 / www.kuntoutuskeskus.fi / [f](https://www.facebook.com/munkuntsi) #munkuntsi



THL julkaisi ehdotuksen omaishoidon tuen kansallisista myöntämisperusteista

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos on Sosiaali- ja terveysministeriön pyynnöstä selvittänyt omaishoidon tuen myöntämisperusteiden yhtenäistämismahdollisuutta ja laatinut ehdotuksen kansallisiksi omaishoidon tuen myöntämisperusteiksi. THL on selvityksessään kerännyt kunnista käytössä olevat omaishoidon tuen kriteerit ja palkkioluokat. Omaishoidon tuesta annetussa laissa (937/2005) säädetään omaishoidon tuen yleiset myöntämisedellytykset ja omaishoitajille maksettavien hoitopalkkioiden vähimmäismäärä. Palkkioluokkien lukumäärä, palkkioiden taso ja palkkioiden yksityiskohtaiset myöntämiskriteerit vaihtelevat kunnittain. Kuntien lisäksi selvityksessä kuultiin omaishoidon piirissä olevia järjestöjä.

Hyvinvointialueet aloittavat toimintansa 1.1.2023, jolloin niiden sisällä tulee yhtenäistää omaishoidon tuen myöntämisperusteet ja palkkiot. Se voi josain määrin vaikuttaa olemassaoleviin omaishoidon tuen päätöksiin. Noin 70 prosentilla omaishoitajista on alin palkkiotaso, ja sen minimi on laissa määriteltä, joten sitä ei harmonisoinnissa voida laskea. Kansallisten omaishoidon tuen myöntämisperusteiden käyttöönotto vaatisi lain muutoksen, jotta ne olisivat hyvinvointialueita sitovia. THL:lla ei ole oikeutta päättää omaishoidon kriteereistä ja palkkioiden tasosta. Mahdollinen omaishoidon tukeen liittyvä lainvalmistelu olisi mahdollinen vasta seuraavalla hallituskaudella, jonka vuoksi THL antaa arvion, että yhtenäiset kansalliset myöntämisperusteet voisivat tulla voimaan aikaisintaan 2–3 vuotta hyvinvointialueiden myöntämisperusteiden

yhtenäistämisen jälkeen.

Omaishoidon tuki on määrärahasidonnainen, ei-subjektiivinen palvelu. Se voi käytännössä tarkoittaa, että kunta on taloudellisesta niukkuudesta johtuen leikannut omaishoidon tuen osuutta budjetissa. Kunta, jatkossa hyvinvointialue, on kuitenkin velvollinen huolehtimaan asiakkaan riittäviin sosiaalipalvelujen järjestämisestä yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. Jos omaishoidon määrä alueilla vähenee, kasvavat samalla kotihoidon, tehostetun palveluasumisen ja laitoshoidon tarve ja kustannukset. Siten se ei ole myöskään palvelujärjestelmän näkökulmasta haluttu muutos.

THL on kirjannut selvityksessään myös omaishoidon tuen periaatteet. Myöntämisperusteet eivät saa olla ristiriidassa perusoikeuksien kanssa, kuten nykyisin käytössä olevat ns. poissulkukriteerit voivat aiheuttaa

esimerkiksi edellytyksellä, että hoitaja luopuu ansiotyöstä. Omaishoitajia tulee kohdella yhdenvertaisesti, jolloin esimerkiksi hoitajan ikään tai eläkkeellä oloon liittyvät kriteerit eivät ole perusteltuja. Myöntämisperusteet eivät voi kattaa vain fyysisen avun tarvetta, vaan myös psyykkiseen toimintakykyyn liittyvä avun ja valvonnan tarve sekä kuntoutumista ja itsenäistymistä tukevat toimet tulee huomioida. Tavoitteena on myös, että tukea tarvitsevan toimintakyky ja avun tarve tulee arvioida samalla tavoin riippumatta siitä, vastataanko avun tarpeeseen omaishoidon avulla tai sosiaalipalveluilla. Omaishoidon ei siis tule korottaa kynnyksiä, jolla henkilön palvelutarpeeseen reagoidaan. Omaishoidon tuen sopimus ei rajaa pois palveluja, kuten henkilökohtaista apua, eikä se poissulje sopimusta omaishoidon tuesta.

Ehdotuksessa hyvää:

- tuen myöntämisperusteiden yhdenmukaistaminen ja selkeyttäminen.
- tuen piiriin pääsisi nykyistä kevyemmin perustein, lisäksi uutena ennaltaehkäisevä tukiluokka.
- omaishoidon tuen myöntämisen parempi mahdollistuminen ansiotyössä käyville.
- tuen saajien tasaisempi jakautuminen eri hoitopalkkioluokkiin, nyt 70 % alimmassa palkkioluokassa.
- lisävapaavuorokausi sitovimpiin tilanteisiin.
- moninaisuuden tunnistaminen mm. etäomaishoito ja psyykkisesti sairaiden henkilöiden omaishoito.

Omaishoitajaliiton keskeiset muutosvaatimukset:

- suositus tulee muuttaa lakitasoiseksi.
- myöntämiskriteerien täyttyessä tulee tuen saantiin olla subjektiivinen oikeus.
- tuen saannin arvioinnissa tulee huomioida sitovuuden lisäksi myös hoidon vaativuutta.
- hoitopalkkiotasoja 450e, 700e, 950e/kk tulee korottaa; 600e, 800e, 1200e – 1800e/kk.
- kompensatiot, jos omaishoitaja joutuu luopumaan eduistaan esim. ansiotyö, työttömyysturva.
- siirtymäaikasäännösten tulee taata se, ettei nykyisten sopimusomaishoitajien tilanne huonone.

THL:n ehdotus kansallisesta omaishoidon tuen määrittämisestä

Omaishoitajan saama palkkio määräytyy omaishoidon sitovuuden perusteella, joka arvioidaan avun tarpeen tosiasiallisesta sitovuudesta eli muiden palvelujen käyttäminen vähentää hoidon sitovuutta. Tarpeita, joihin omaishoidolla voidaan vastata, ovat jokapäiväiset henkilökohtaiset toiminnot mm. peseytyminen, pukeutuminen, ruokailu, lääkitys, wc-käynnit, liikkuminen, sosiaalinen kanssakäyminen ja kommunikointi. Lisäksi omaishoitajan tehtäviin voi kuulua esim. turvallisuuden valvonta ja muistuttelu. Kodin askareet sekä asioinnissa ja ulkoilussa avustaminen ovat usein omaishoitajan tehtäviä, mutta ne eivät ilman päivittäisten toimintojen apua riitä omaishoidon tuen sopimuksen perusteiksi.

THL on määrittänyt omaishoidon sitovuuden mittariksi omaishoitajan auttamiskertojen määrän. Kerralla tarkoitetaan esim. aamutoimia (kuten aamupesu, pukeminen ja aamupala) tai sairauden hoitoon liittyvää toimenpidettä. Kerta voi sisältää monissa eri henkilökohtaisissa toiminnoissa auttamista, mutta yksikin toiminto riittää. Kevyessä tuessa kertoja on säännöllisesti joka viikko, mutta vähemmän kuin päivittäin. Alimmassa tuessa kertoja on säännöllisesti vähintään kaksi kertaa joka päivä. Keskimmaisessä tuessa apua tarvitaan säännöllisesti vuorokauden eri aikoina, keskimäärin kuusi kertaa vuorokauden aikana, toisinaan myös yöaikaan. Ylimmässä tuessa omaishoitaja huolehtii hoidettavasta yhtäjaksoisesti tai lähes yhtäjaksoisesti vuorokauden ympäri.

Omaishoidon tuen ehdotetut sitovuusluokat

1. Hyvinvointialuekohtainen kevyen tuen luokka

Kevyessä tuessa omaishoitaja huolehtii hoidettavasta säännöllisesti joka viikko, mutta pääsääntöisesti ei joka päivä. Päivässä ei ole useita auttamiskertoja ja ne ajoittuvat pääosin päiväaikaan. Kevyen tuen luokkaa voidaan harkinnan mukaan käyttää myös tilanteissa, joissa sitovuus on korkea, mutta harvalukuinen esim. 1–2 päivänä viikossa. Omaishoitajalla ei ole kevyen tuen luokassa oikeutta vapaisiin. Ilman omaishoitajaa aikuisen henkilön palvelujen tarve olisi esim. säännölliset kotihoidon käynnit viikoittain. Omaishoito ei kuitenkaan rajaisi pois kotihoidon asiakkuutta, vaan esim. öiset turvakäynnit tai sairaanhoidolliset toimenpiteet tulisivat palveluina.

2. Alin sitovuusluokka – Hoitoa ja huolenpitoa säännöllisesti joka päivä

Alimmassa tuessa omaishoitaja huolehtii hoidettavasta vähintään kaksi kertaa päivittäin. Pelkästään vaativan valvonnan tarpeessa alimmassa tuessa omaishoitaja huolehtii valvonnasta lähes kaiken aikaa, mutta ei koko vuorokautta. Henkilö voi suoriutua itsenäisesti jokapäiväisistä henkilökohtaisista toiminnoista ja kotiaskareista, mutta vaatii jatkuvaa valvontaa esim. haastavan käyttäytymisen, itsetuhoisuuden tai orientaatio-ongelmien vuoksi. Ilman omaishoitajaa aikuinen henkilö tarvitsee esim. säännöllisiä vähintään 2 kertaa päivittäin toteutuvia kotihoidon käyntejä tai henkilö saisi perhehoitoa tai tuetun asumisen palveluja.

3. Keskimäinen sitovuusluokka – Hoitoa ja huolenpitoa säännöllisesti vuorokauden eri aikoina

Keskimäisessä tuessa apua tarvitaan säännöllisesti vuorokauden eri aikoina, keskimäärin kuusi kertaa vuorokauden aikana, toisinaan myös yöaikaan. Pelkästään vaativan valvonnan tarpeessa, omaishoitaja huolehtii vaativasta valvonnasta lähes kaiken aikaa vuorokauden ympäri. Ilman omaishoitajaa aikuinen henkilö tarvitsee esim. säännöllisesti kotihoidon käyntejä monta kertaa päivässä tai henkilö saisi perhehoitoa tai autetun asumisen palveluja.

4. Ylin sitovuusluokka – Hoitoa ja huolenpitoa yhtäjaksoisesti tai lähes yhtäjaksoisesti

Ylimmässä tuessa omaishoitaja huolehtii hoidettavasta yhtäjaksoisesti tai lähes yhtäjaksoisesti vuorokauden ympäri. Omaishoitaja auttaa lähes kaikissa/kaikissa henkilökohtaisissa toiminnoissa, ja/tai auttaa täysin liikkumisessa tai hoitaa vuoteeseen. Omaishoitaja valvoo hoidettavan tilannetta lähes kaiken aikaa ympärivuorokautisesti ja hänen on oltava läsnä ja autettava tarpeen mukaan. Ylimmän sitovuusluokan tilanteet voivat olla lyhytaikaisia esim. saattohoito, kotiutuminen sairaalasta, toipuminen vakavasta tapaturmasta, tai pitkäaikaisia. Ylimmässä sitovuusluokassa hyvinvointialueen on seurattava omaishoitajan jaksamista tilanteen erityisen kuormittavuuden vuoksi. Ilman omaishoitajaa henkilö esim. asuisi tehostetussa palveluasumisessa tai laitoshoidossa (sairaalahoido, saattohoitokoti), tai tarvitsisi ympärivuorokautisesti kotisairaalan palveluita tai henkilökohtaiset avustajat.

Kuparipannulla lahjoitus Lihastautiliitolle

Mikä on Huutokauppakeisari-ohjelmassa jokaisen jakson varma hitti? No tietysti se joka huutokaupan aluksi kaupattava kuparipannu! Tämä mielessään raisiolainen ALSia sairastava Hannu Hiltunen pakkasi syyskuussa autonsa takapenkille kaksinokkaisen kuparipannun, joka huutokaupattiin Palsanmäen huutokaupassa Hirvaskankaalla 23.9. Lihastautiliiton hyväksi.

Pannun tarinaa Hannu ei enää pääse julkaistuna lukemaan - ALS-sairaus vei voiton ja hän nukkui pois 5.10.2022. Näin Hannu kirjoitti kuparipannun tarinasta syyskuussa:

”Olen Hannu Hiltunen Raisiosta. Sairastan motoneuronitauti ALSia. Olen pystynyt pitämään lihaskuntoni pitkälle hyvänä, koska olen saanut käydä fysioterapeutilla Lihastautiliitossa Turussa. Niin odotan näitä viikoittaisia käyntejä ja tunnen olevani sen jälkeen paljon pirteämpi.

Elokuun lopulla osallistuin puolisoni kanssa Live Iisalmen järjestämälle ALS-sopeutumisvalmennuskurssille. Saimme paljon tietoa sairaudesta, apuvälineistä, jaksamisesta ja vertaistukea tutustuessamme muihin ryhmäläisiin. Myös Lihastautiliiton edustaja oli kurssilla kertomassa liiton erilaisista toiminnoista.

Kotona takan reunalla on vuosia ollut kaksinokkainen kuparipannu. Pannu on ollut minulle tärkeä ja päätin ottaa sen mukaan takapenkille, kun lähdimme ajamaan kohti Iisalmea. Halusin luovuttaa kuparipannun Aki ja Heli Palsanmäelle huutokaupattavaksi Lihastautiliiton hyväksi.

Pannu on huutokaupattu Hirvaskankaalla perjantaina 23.9.2022 Palsanmäen huutokaupassa, jossa Heli Palsanmäki huusi pannun itselleen 75 eurolla. Pannun näkee jatkossa huutokaupan kiosikontin kaapin päällä. Saas nähdä, jos vielä joskus näemme sen vilahtavan television Huutokauppakeisari -ohjelmassa.”

Lihastautiliitto kiittää Hannua ja Hannun läheisiä hienosta tarinasta ja lahjoituksesta, ja muistelee Hannua aina, kun kuparipannu ohjelmassa näkyy. Mietimme liitossa, miten pannusta saatu lahjoitus hyödyttäisi parhaiten muita lihastautia sairastavia.



Lihastautiliiton aluetyöhön muutoksia vuodenvaihteessa

Lihastautiliiton Helsingin aluetoimisto lopetetaan ja Helsingin aluetoimiston alue jaetaan Lappeenrannan ja Vaasan aluetoimistojen kesken 1.1.2023 alkaen.

Uusi aluejako 1.1.2023 lähtien on seuraava:

Oulun aluetoimisto, järjestösuunnittelija Raija Similä

• Lappi, Kainuu, Pohjois-Savo ja Pohjois-Pohjanmaa

Lappeenrannan aluetoimisto, järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen

• Uusimaa, Päijät-Häme, Kanta-Häme, Etelä-Karjala, Pohjois-Karjala, Etelä-Savo, Kymenlaakso

Vaasan aluetoimisto, järjestösuunnittelija Marjo Luomanen

• Keski-Pohjanmaa, Pohjanmaa, Etelä-Pohjanmaa, Keski-Suomi, Pirkanmaa, Varsinais-Suomi, Satakunta

Webinaareja lihastaudeista keväällä!

Lihastautiliitto julkaisee 2023 webinaarisarjan, jossa jaetaan tietoutta kaikille ikäryhmille lihassairauteen liittyen elinkaarijattelu huomioiden. Tavoitteenamme on jakaa tietoa eri näkökulmista lihastautia sairastaville, asiantuntijoille sekä läheisille.

Aiheitamme ovat:

to 23.3.23 klo 17.30–19.30 Lihassairaus ja ikääntyminen

to 27.4.23 klo 17.30–19.30 Oppilas on asiantuntija -
sujuva koulupolku rakentuu monialaisesta yhteistyöstä

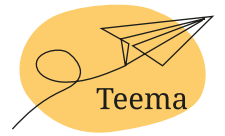
to 12.10.23 klo 17.30–19.30 Kuntoutus

to 16.11.23 klo 17.30–19.30 Parisuhde

Webinaarisarja korvaa vuonna 2023 Koulunkäynti-illan ja Tietoa lihastaudeista -illat.



Enemmän kuin osiensa summa



Lihastautiliiton selkärangan muodostavat liiton 12 jäsenyhdistystä – liiton 50-vuotisjuhlavuonna on siis enemmän kuin paikallaan esitellä myös liiton 12 jäsentä!

Liiton palvelut ovat kaikille avoimia, mutta jäsenyhdistykset mahdollistavat mm. vertaistuen sairastuneille tarjoamalla mahdollisuuden tavata muita samassa tilanteessa olevia, ja useissa yhdistyksissä toimii myös vertaisryhmiä. Vertaistuen lisäksi yhdistystoiminnan keskeisiä muotoja ovat tiedonvälitys ja harrastus- tai liikuntamahdollisuuksien tarjoaminen sekä erilaisten tapaamisten ja retkien järjestäminen. Toiminta on aina yhdistyksen ja tekijöidensä näköistä - katso alta, mitä kaikkea jäsenyhdistyksissä tapahtuu!

Etelä-Hämeen lihastautiyhdistys

Pian kolmekymmentä vuotta täyttävä Etelä-Hämeen lihastautiyhdistys sai alkunsa 22.08.1993 Hämeenlinnassa. Alkuperäiseltä nimeltään Kanta-Hämeen lihastautiyhdistyksen perustivat Arja ja Pertti Haataja, Nina ja Jari Hieta-la sekä Riitta ja Jorma Lundahl. Vuonna 1997 mukaan toimintaan hyppäsi Päijät-Häme ja näin syntyi Etelä-Hämeen lihastautiyhdistys.

Perustajat ottivat tärkeimmäksi tehtäväkseen jakaa tietoa lihastaukeista ja yhdistyksestä suurelle yleisölle sekä terveydenhuollon henkilöstölle.

Kerhotoiminta tuli yhdistyksen toimintaan mukaan vuonna 2006 Kalevi Nuutisen vetämänä. Kerhotoiminnalla pyritään antamaan vertaistukea niin sairastaville kuin omaisillekin. Yhteinen tekeminen on tärkeä osa toimintaa. Kesäpäivät, teatterimatkat ja kerran kuukaudessa järjestettävät tapaamiset antavat tilaisuuden jutella toisille samassa tilanteessa oleville.

Itä-Suomen lihastautiyhdistys



Meillä keilataan, syödään yhdessä ja käydään retkillä. Järjestösuunnittelijan järjestämiin tilaisuuksiin osallistutaan mielenkiinnolla ja maakuntakieroksilla pelkkä matkanteiko on hauskaa. Jäseniä yhdistyksessä on nyt 126, joista 84 on varsnaisia jäseniä eli jotain lihastautia sairastavia. Losmoneita (nykyisin SMAJ) on huomattavan paljon, sillä tautihan on Pohjois-Karjalasta lähtöisin. Lääkäri Manu Jokelan vierailut olivat aiemmin odotettuja tilaisuuksia, jotka kokosivat osallistujia muualta päin Suomeakin.

Retkillä on käyty koko 18-vuotisen olemassaolon aikana. Joensuussa sijaitsevat Utransaaret ovat olleet suosittu kohde, josta myös jutun kuva on napattu. Elokuussa 2021 oli mukana 17 henkilöä. Kannattajajäsenet auttavat monissa toimissa, he hallitsevat mm. nuotion sytytyksen ja pystyvät tarjoilemaan nokipannukahvit. Erilaiset ulkopelit ja kodassa visailut viihdyttävät kaikkia. Elämän jakaminen kuuluu yhteisiin tapaamisiimme.

Kaakkois-Suomen lihastautiyhdistys



Lataudu talviluonnossa!

Tule Haltiaan ja Nuuksioon lataamaan mieltä ja kehoa. Haltiasta löydät luontoaiheisia näyttelyitä mm. Vuoden Luontokuvat 2022, sekä luontomyymälän ja Ravintola Haltian. Haltian asiakaspalvelusta saat retkineuvontaa ja vuokraat retkeilyvarusteita.

Suomen luontokeskus Haltia
Nuuksiontie 84, Espoo | haltia.com, shop.haltia.com

Kuva: Retkipaikka / Jorma Saari

Kaakkois-Suomen lihastautiyhdistys on perustettu vuonna 1989 lihastautia sairastavien ja heidän läheisten-
sä edunvalvontajärjestöksi. Yhdistys toimii Etelä-Karjalan, Etelä- ja Itä-Savon alueella. Yhdistyksen toimialue on laaja ja sen jäseniä on eri kaupunkien vammaisneuvostoissa, edustan yhdistystä ja vaikuttaen vammaisten ja eri tavoin toimintarajoitteisten näkökulman esiintuomiseen kuntien palveluissa. Korostamme vertaistukea yhdessä tekemisen kautta ja olemme muutoksessa mukana, niin sairastuneen kuin myös perheen arjessa. Yhdistyksessä on jäseniä 132, joista varsinaisia eli lihassairautta sairastavia on 76 %. Heillä on noin 25 erilaista lihastautidiagnoosia. Yhdistys järjestää jäsenilleen vuosittain tapahtumia, joihin jäsenet ottavat osaa voimien-
sa mukaan. Yhdistys tukee jäsenistön-
sä oma-aloitteista toiminnallista kuntoutusta tukemalla terapiaratsastusta tai muuta vastaavaa kuntouttavaa toimintaa. Mottomme on: Älä jää yksin. Tule mukaan toimintaan!

Keski-Suomen lihastautiyhdistys

Yhdistystoiminta aloitettiin 21.2.1981 ja yhdistys rekisteröitiin saman vuoden syyskuussa. Aluksi nimenä oli Jyväskylän seudun dystrofiayhdistys ry ja toimialueena Keski-Suomen ja Kuopion läänit. Kun keskusjärjestö Suomen dystrofiayhdistyksen toiminta laajeni ja tehtäviä ryhtyi hoitamaan Lihastautiliitto ry, myös Keski-Suomessa yhdistystoiminta siirtyi Lihastautiliiton alle ja 16.7.1985 rekisteröitiin Keski-Suomen lihastautiyhdistys.

Yhdistyksen 40-vuotisjuhlaa vietettiin 18.9.2021 ravintola Koskenhengessä Vaajakoskella. Juhla kokosi yhteen kaikenikäisiä entisiä ja nykyisiä yhdistysaktiiveja. Juhlapuhuja emeritus professori Esko Mälkiä luennoi kuntoutuksen merkityksestä lihassairauksien hoidossa.

Yleinen yhdistystoiminnan muutos näkyy myös Keski-Suomessa ja ajoittain on ollut haastavaa saada ihmisiä mukaan yhdistystoimintaan. Yhdistys on kuitenkin uudistushenkinen ja aktiivinen hallitus etsii uusia toimintamuotoja. Tulkaahan jäsenet mukaan luomaan uutta vuosikymmentä ja olette muutkin tervetulleita tutustumaan toimintaamme!

Terveisiä Kauniista Kymenlaaksosta!



Kymenlaakson lihastautiyhdistys on pieni ja pirteä 37-vuotias lihastautia sairastavien edunvalvoja.

Yhdistys järjestää vuosittain paljon erilaisia tapahtumia, ja 37-vuotisen olemassaolon aikana on tehty paljon erilaisia matkoja, jopa ulkomaille. Olemme huomanneet, että meidän jäsenistöämme kiinnostaa matkailu, esteettömiä kohteita on jo nykyään niin paljon, että se on mahdollista meille.

Tänä vuonna olemme käyneet mm. Valamon Luostarissa ja Tallinnan kylpylässä sekä kotimaassa kauniilla risteilyllä Lahdesta Heinolaan. Teatterissa käynti on myös jäsenistömme mieleen, vähintään kerran vuodessa nautimme hyvästä taiteesta.

Lapin läänin lihastautiyhdistys ry



Yhdistys perustettiin 1994, kun rovaniemeläiset lihastautia sairastavat ystävykset halusivat toimintaan paikallista näkyvyyttä. Alueen jäsenet kuuluivat aikaisemmin Oulun yhdistykseen.

Lapin läänin lihastautiyhdistys toimii koko Lapin läänin alueella, tosin

suurena ongelmana toiminnassa on pitkät matkat, alueen päästä päähän on noin 600 km. Nykyisin tietotekniikka mahdollistaa etäkokoukset ja näin helpottaa toimintaa. Suurena haasteena on kuitenkin löytää diagnoosin saaneet ja saada heidät mukaan toimintaan.

Yhdistys on herätellyt toimintaa koronavuosien jälkeen, valmistautuen lähestyvään 30-vuotisjuhlavuoteen. Vuosittaisena vakiotapahtumana on ollut jokavuotinen kesäkauden avaus, sinne on kokoontunut porukkaa hyvän ruuan merkeissä seurustelemaan. Norvajärvellä on ollut mahdollisuus myös saunaan, uida, soutaa, kalastaa, pelata eri pelejä sekä ratsastaa.

Yhdistyksellä on oma logo, jossa näkyy vastakkain olevat lapikkaat ja kaksi L-kirjainta kuvaamassa Lapin läänin ja Lihastautia. Merkki on polttoraudalla ikuistettu kelohonkaiseen puuhun, joka ripustetaan poron nahkaisella nauhalla kaulaan.

Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys



Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys on yksi vanhimmista alueyhdistyksistä, yhdistys on perustettu 1981 Turussa. Sen toimialueena ovat Varsinais-Suomen ja Satakunnan maakunnat, yli 30 kuntaa. Yhdistyksen toiminnan päämääränä on saada lihastautia sairastavia ja heidän läheisiään yhteen vertaistuen ja tiedon parissa. Alkuaikoina myös virkistykseellinen toiminta oli tärkeää, koska esteettömyys ei ollut kovinkaan tavallista ja matkustelu oli vaikeaa. Tässä ajassa vertaistuki taas on noussut yhdeksi tärkeimmistä toimintamuodoista.

Yhdistyksen järjestösuunnittelija ja yhdessä aktiivisten vapaaehtoisten

kanssa mahdollistaa toiminnan lähel-
lä jäseniä, joita on lähes 500. Yhdis-
tys on aktiivinen toimija alueen ver-
kostoissa ja siinä puheenjohtaja San-
na Vauranoja osaa luotsata yhdistystä
hienosti eteenpäin.

Yhdistyksellä on myös alueella
Avustajakeskus, joka auttaa kaikkia
alueen asukkaita avustamiseen liit-
tyvissä asioissa, löytämään niin va-
paaehtoisin kuin henkilökohtaistakin
apua. Toiminta on ainutlaatuista koko
Suomessa. Meidän mottomme kuuluu:
”Maailma on enemmän kuin akkunasa-
ta näky”.

Pirkanmaan lihastautiyhdistys ry

Yhdistys on perustettu 23.8.1984 ni-
mellä Tampereen seudun lihastauti-
yhdistys ry, mutta muutettu vuonna
2014 Pirkanmaan lihastautiyhdistys
ry:ksi. Yhdistyksemme toiminnan tär-
kein painopiste on vertaistuki, jonka
tavoitteena on tarjota jäsenille mah-
dollisuus jakaa kokemuksiaan sekä
hyötyä toistensa kokemustiedosta ja
tuesta. Jäseniä meillä on noin 200. Yh-
distyksen hallitus kokoontuu kuukau-
sittain kesälomaa lukuun ottamatta.

Yhdistyksemme ensimmäinen alu-
eellinen vertaistukiryhmä, Verrokkit,
perustettiin 12 vuotta sitten Valkea-
koskelle ja se on kokoontunut aktiivi-
sesti ja säännöllisesti siitä lähtien. Hä-
meenkyrössä on myös alkanut toimia
vireä vertaistukiryhmä Pilari.

Tärkeämpänä ja pidetympänä toi-
mintana on jokakesäinen päivän pi-
tuinen retki Pirkanmaan alueelle es-
teettömällä bussilla. Järjestämme
myös esteettömissä tiloissa diagnoo-
sitapaamisia, yleisiä jäsentapaamisia,
kesäpäiviä ja pikkujouluja. Tulevai-
suudessa pyrimme järjestämään myös
erilaista liikuntaa jäsenistön toiveiden
mukaan, esimerkiksi keilailu, boccia,
kuntosali, vesijumppa.

Pohjanmaan lihastautiyhdistys

Pohjanmaan lihastautiyhdistys on pe-
rustettu Seinäjoella vuonna 1987, to-
sin vuoteen 2015 asti yhdistyksen vi-
rallinen nimi oli Vaasan läänin lihas-
tautiyhdistys. Yhdistyksen toiminta-
alueena ovat Etelä- ja Keski-Pohjan-
maan sekä Vaasan sairaanhoitopiirit.

Yhdistyksessä on jäseniä noin
220. Vertaistapaamisia järjestetään



jäsenistölle koko toiminta-alueella,
pääasiassa alueen suurimmissa kau-
pungeissa eli Kokkolassa, Seinäjoella
ja Vaasassa. Lisäksi Pietarsaaren seu-
dulla kokoontuu lihastautikerho muu-
taman kerran vuodessa. Aktiivista
kerhotoimintaa on reilun vuoden ajan
ollut myös Seinäjoella, ja Vaasassa my-
osiittiryhmä on kokoontunut omatoi-
misesti muutaman vuoden ajan.

Pohjanmaan alueella yhdistyksen
erityispiirteenä on ruotsin kieli. Jäse-
nistä noin 20 prosenttia on ruotsinkie-
lisiä, joten jäsenkirje ja muu tiedotus-
materiaali tehdään molemmilla koti-
maisilla kielillä aina kun se vain on ai-
kataulujen puitteissa mahdollista.

Pfizer onnittelee 50-vuotiasta Lihastautiliittoa

Uudet hoitomuodot tarjoavat harvinaisia sairauksia
sairastaville ja heidän perheilleen uskoa tulevaisuuteen
ja mahdollisuuden tavalliseen arkeen heille rakkaimpien
ihmistensä kanssa.

Breakthroughs that change patients' lives.



www.pfizer.fi

PP-GEN-FIN-0109-18102022

Pohjois-Savon lihastautiyhdistys



Pohjois-Savon lihastautiyhdistys ry on alun perin perustettu vuonna 1993 nimellä Kuopion läänin lihastautiyhdistys ry. Meille on tulossa nyt 30. toimintavuosi vuonna 2023.

Jäseniä meillä on nyt vuonna 2022 ollut vajaa 100. Kokoonnumme yleensä kerran kuussa kuukauden viimeisenä keskiviikkona kesätaukoa lukuun ottamatta Tarinatuokioon kahvittelemaan ja tarinoimaan vertaisten kesken. Tarinatuokioon on välillä pyydetty myös meitä kiinnostavia vierailijoita eri aiheista luennoimaan. Osallistumme Lihastautiliiton valtakunnallisille kesäpäiville tai järjestämme tarvittaessa jopa omat kesäpäivät jäsenistöllemme. Tänä vuonna 2022 teimme retken Runnin kylpylään. Puheenjohtajiamme vuosien varrelta: Sulo Lyytinen, Topi Tauriainen, Juhani Launonen, Marjo Haatainen, Ann-Lis Riikonen, Taru Heino ja Silja Laituri. Kuvassa terveiset Mualiman Na-valta puheenjohtaja Silja Laiturilta!

Oukali, Pohjois-Pohjanmaan ja Kainuun lihastautiyhdistys



Oukali on varhaiskeski-ikäinen 40-vuotias yhdistys. Kotipaikkamme on Oulussa, mutta toimintaa on koko laajalla alueellamme. Oulun eteläpuolen Jokilaaksossa, Kainuussa ja Koillismaalla kussakin toimii oma kerho. Jäseniä yhdistyksellä on noin 150, joista noin 80 % on varsinaisia

jäseniä. Jäsenistöstämme noin 70 % on Suur-Oulun alueella ja loput melko tasaisesti jakaantuneina.

Toimintamme on monipuolisinta Oulun alueella, jossa järjestämme joka viikko ohjattua asahi-joogaa ja HUR-kuntosalivuoron. Kaikilla alueillamme on noin kerran kuussa vertaistapaaminen – teemalla tai ilman. Asahi-jooga on meidän spesiaalimme. Olemme tehneet fysioterapeuttipokelijoiden ja liikuntavastaavamme toimesta siitä videoita nettiin (<https://www.oukali-lihastautiyhdistys.com/tapahtumakalenteri/erityisliikunta-alueellamme/erityisliikuntaa-virtuaalisesti/>). Käykääpätutustumassa.

Yhdistyksemme täyttää pyöreitä vuosia keväällä 2023. Juhlimme niitä Oulun Lihastautipäivillä. Siellä nähdään!

Uudenmaan Lihastautiyhdistys



Uudenmaan Lihastautiyhdistys täytti tänä vuonna 40 vuotta! Liisa Rautanen, joka oli myös perustamassa yhdistystä, toimii edelleen Ulyn puheenjohtajana. Pienestä puheenjohtajan sängyn alla säilyttävästä asiakirjalaatikosta on kehittynyt vuosien varrella aktiivinen ja jäsentensä näköinen toimija. Kotineuvontapalvelu-projektin avustuksen avulla 1990-luvulla saatiin yhdistykseen ensimmäinen osa-aikainen työntekijä ja sittemmin myös toimitilat. Jäseniä Ulyssä on noin 555 henkilöä.

Nykyisin Uly saa STEA-avustusta vertaistukitoiminnan järjestämiseen ja avustuksen turvin yhdistyksellä on kokoaikainen järjestökoordinaattori sekä toimitila Helsingin Kumpulassa. STEA-avustusta on saatu myös järjestöavustajien palkkaamiseen Paikka auki -ohjelmasta sekä vuonna 2018 aloitettuun ALS ja elämä -hankkeeseen, joka on tällä hetkellä päättyvässä.

Erialaisten vertaistuellisten ryhmien lisäksi ollaan ajan hermolla ja järjestetään infoja ajankohtaisista asioista. Järjestämme myös retkiä kulttuuriin ja pääkaupunkiseudun esteettämiin luontokohteisiin liittyen. Pyrimme siihen, että kaikkeen toimintaamme jokaisella on mahdollisuus tulla mukaan ilman etukäteistä stressiä siitä, pääseekö kohteeseen pyörätuolilla. Koronan vuoksi kehitimme etätoimintaa ja tällä hetkellä lähes kaikkiin ryhmiimme pystyy osallistumaan samanaikaisesti joko etänä tai tulemalla paikan päälle toimistolle. Bändisoittoakin pääsee meillä harrastamaan. Ipadit toimivat soittimina, joihin ei tarvita lihasvoimaa ja sen vuoksi harrastus sopii kaikille.

Yhdistyksen käsityökerho on toiminut useita vuosia. Myyjäiset ja arpajaiset toimivat edelleen merkittävänä osana yhdistyksen varainhankintaa.



Järjestösuunnittelijoiden järjestämä ohjelma keväälle 2023

Tätä liitteestä löydät kaikki järjestösuunnittelijoiden järjestämät tilaisuudet alueellisesti jaoteltuina. Lämpimästi tervetuloa kaikkiin tilaisuuksiin! Muistathan laittaa tapahtumatiedotteen talteen sekä ilmoittautua tarvittaessa tilaisuuksiin. Tutustu tilaisuuksiin myös Lihastautiliiton verkkosivuilla, samalla voit varmistaa, ettei tapahtumaa ole siirretty tai peruttu.

Tästä löydät kevään 2023 tilaisuudet Varsinais-Suomen, Satakunnan, Pirkanmaan, Keski-Suomen, Pohjanmaan, Keski- Pohjanmaan ja Etelä- Pohjanmaan alueilla.

Ilmoittautuminen ja allergiatiedot: Lihastautiliiton järjestösuunnittelija Marjo Luomanen, p. 040 754 9716, marjo.luomanen@lihastautiliitto.fi Vaasan aluetoimisto sijaitsee osoitteessa Korsholmanpuistikko 44, 65100 Vaasa

Keskustelutilaisuus: Elämää lihastaudin kanssa Ke 25.1. klo 17.00–18.30

- TEAMS
- Tule keskustelemaan yhdessä Lihastautiliiton asiantuntija Kati Kekkosen kanssa elämästä lihassairauden kanssa.
- Kohderyhmä: Itse sairastavat ja läheiset
- Ilmoittaudu Ke 18.1. mennessä

Asiantuntijatilaisuus: Kotitori – ohjausta ja neuvontaa arjen tueksi Ti 31.1. klo 13.00–15.00

- TAMPERE, Pellervontupa, Pellervonkatu 9
- Kotitori on ohjaus- ja neuvontapiste, josta saat tietoa yksityisistä, julkisista ja kolmannen sektorin palveluista sekä hyvinvointiteknologiasta tueksi kotiin.

Palveluvastaava Taru Malinen,
Kotitori www.tampereenkotitori.fi
Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoulua
Mahdollisuus osallistua myös Teamsin kautta
Ilmoittaudu Ti 24.1. mennessä

Asiantuntijatilaisuus: Läheisten päivä ja jaksaminen arjessa To 2.2. klo 17.00–19.00

- TEAMS
- Kohderyhmä: Läheiset
- Luennoitsija Omaishoitajaliitosta
- Ilmoittaudu Pe 27.1. mennessä

Asiantuntijatilaisuus: Ajankohtaista vammaispalveluista Satakunnan hyvinvointialueella Ke 15.3. klo 15.00–17.00

- PORI, Yhteisöotalo, Otavankatu 5 A-rappu, kokoustila Salonki
- Asiantuntija, Hyvinvointialue
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoulua
- Mahdollisuus osallistua myös Teamsin kautta
- Ilmoittaudu To 9.3. mennessä

Asiantuntijatilaisuus: Ajankohtaista Varsinais-Suomen hyvinvointialueella Ti 21.3. klo 17.00–19.00

- TURKU, Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys, Itäinen Pitkäkatu 68, kokoustila
- Puheenjohtaja Sanna Vauranoja, V-S hyvinvointialue ja muutostuen järjestösuunnittelija Kirsi Ala-Jaakkola, SOSTE
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoulua
- Mahdollisuus osallistua myös Teamsin kautta
- Ilmoittaudu Ti 14.3. mennessä

Asiantuntijatilaisuus: Hyvinvointia arjessa
Ti 28.3. klo 16.00–18.00

- JYVÄSKYLÄ, Matara, Matarankatu 6 A1, kokoustila Hilla
- Arjen tuki ja Lihastautiliiton kurssitoiminta
- Kuntoutusasiantuntija Susanna Rynnänen, Lihastautiliitto
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Mahdollisuus osallistua myös Teamsin kautta
- Ilmoittaudu Ma 20.3. mennessä

Asiantuntijatilaisuus: Arjen tuki

To 30.3. klo 16.30–18.30

- VAASA, Järjestöotalo, Korsholmanpuistikko 44, kokoustila Vartti, 2. krs
- Sosiaaliturva-asiantuntija Katja Voltti, Lihastautiliitto
- Mahdollisuus myös kahdenkeskiseen keskusteluun Katjan kanssa. Varaa aika Marjolta.
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Mahdollisuus osallistua myös Teamsin kautta
- Ilmoittaudu Ke 22.3. mennessä

Asiantuntijatilaisuus:
ALS:ia sairastavien ja läheisten arjessa jaksaminen
To 13.4. klo 13.00–15.00

- TAMPERE, Pellervontupa, Pellervonkatu 9
- Kuntoutusohjaaja, Tays
- Lihastautiliiton palvelut
- Mahdollisuus osallistua myös Teamsin kautta
- Ilmoittaudu Pe 7.4. mennessä

Asiantuntijatilaisuus:
ALS:ia sairastavien ja läheisten arjessa jaksaminen
Ti 25.4. klo 13.00–15.00

- JYVÄSKYLÄ, Matara kokoustila Hilla, os. Matarankatu 6 A1
- Kuntoutusohjaaja Tuire Lahtinen, Sairaala Nova
- Lihastautiliiton palvelut
- Mahdollisuus osallistua myös Teamsin kautta
- Ilmoittaudu Ma 17.4. mennessä

Asiantuntijatilaisuus: Ajankohtaista vammaispalveluista Etelä-Pohjanmaan hyvinvointialueella
Ke 26.4. klo 15.00–17.00

- SEINÄJOKI, Järjestöotalo, Ruukintie 1, kokoustila Metsä, 3. krs
- Vammaissosiaalityön asiantuntija Piia Liinamaa, Etelä-Pohjanmaan hyvinvointialueella
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Mahdollisuus osallistua myös Teamsin kautta
- Ilmoittaudu PE 19.4. mennessä

Asiantuntijatilaisuus: Vammaispalvelut, järjestöt ja osallisuus Pirkanmaan hyvinvointialueella
Ti 16.5. klo 15.00–17.00

- TAMPERE, Pellervontupa, os. Pellervonkatu 9
- Järjestöasiantuntija Niina Salo, Järjestöjen sote-muutostuki
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Mahdollisuus osallistua myös Teamsin kautta
- Ilmoittaudu Ti 9.5. mennessä

Asiantuntijatilaisuus: Ajankohtaista vammaispalveluista Keski-Suomen hyvinvointialueella
To 18.5. klo 15.00–17.00

- JYVÄSKYLÄ, Matara, Matarankatu 6 A1, kokoustila Hilla
- Asiantuntija, Hyvinvointialueen vammaispalvelut
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Mahdollisuus osallistua myös Teamsin kautta
- Ilmoittaudu Ke 10.5. mennessä

Asiantuntijatilaisuus: Ajankohtaista vammaispalveluista Soiten hyvinvointialueella
To 8.6. klo 15.00–17.00

- KOKKOLA, Siltayhteisöklubi, os. Ryövärintie 1
- Soiten vammaispalvelutyöntekijä
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Mahdollisuus osallistua myös Teamsin kautta
- Ilmoittaudu To 1.6. mennessä

Tästä löydät kevään 2023 tilaisuudet Pohjois-Karjalan, Etelä-Savon, Etelä-Karjalan, Kymenlaakson, Päijät-Hämeen, Kanta-Hämeen sekä Uudenmaan alueelta

Tapahtumat ovat läsnäolotapahtumia. **Ilmoittautuminen ja allergiatiedot:** Lihastautiliiton järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen, puh. 050 599 2472 tai sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi Kaakkois-Suomen aluetoimisto sijaitsee osoitteessa Perillistenkatu 3, 53100 Lappeenranta.

Läheisten päivä - Mielen hyvinvointi

To 2.2. klo 13.00–15.00

- JOENSUU, Ortodoksinen kulttuurikeskus, Kauppakatu 44
- Toiminnanjohtaja Seija Turtiainen, FinFami Pohjois-Karjala
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu PE 27.1. mennessä

Asiantuntijatilaisuus: ALS/Läheiset

Ti 14.2. klo 14.00–16.00

- LAHTI, Keskussairaala, kokoustila RISTO
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu Ke 8.2. mennessä

Asiantuntijatilaisuus: ALS/Läheiset

Ti 28.2. klo 13.00–15.00

- KOUVOLA, Porukkatalo, Savonkatu 23, 1. krs
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu To 16.2. mennessä

Asiantuntijatilaisuus: ALS/FALS sairastaville sekä heidän läheisilleen

Ke 1.3. klo 13.00–15.00

- LAPPEENRANTA, Lihastautiliiton aluetoimisto, Perillistenkatu 3 (käynti Mutkakadun puolelta)
- Eksoten terveiset: kuntoutusohjaaja Tiia Rask
- Lihastautiliitto ry:n terveiset: järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu Ma 27.2. mennessä

Asiantuntijatilaisuus: Työkaluja kivun hoitoon

Ma 6.3. klo 13.00–15.00

- LAPPEENRANTA, Kaupungintalo, Willimiehenkatu 1, kokoustila VENLA
- Sairaanhoidtaja Marjo Willman, Eksote
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu Ma 27.2. mennessä

Asiantuntijatilaisuus:

ALS/Läheiset Lihastautiliiton palvelut

Ti 7.3. klo 13.00–15.00

- HÄMEENLINNA, Scandic Aulanko, Aulangontie 93
- Järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen, Lihastautiliitto ry
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu To 23.2. mennessä

Jatkuu sivulla 25.



KURSSILIITE 2023



Lihastautiliitto ry

OTA TALTEEN

LIHASTAUTILIITON KURSSITOIMINTA 2023

Tietoa, vertaistukea ja irtiotto arjesta

Kaipaatko tietoa oman sairauden kanssa pärjäämisen tueksi? Onko arjessasi haasteita?

Haluaisitko kysyä toisilta saman kokeneilta vinkkejä sairauden kanssa elämiseen?

Lihastautiliiton kursseilla on mahdollista tavata ja jakaa kokemuksia muiden lihastautia sairastavien henkilöiden ja heidän läheisiensä kanssa. Kurssit sisältävät asiantuntijoiden tietoiskuja, keskustelua ja monipuolista toimintaa ammattilaisten ohjaamissa vertaisryhmissä. Tavoitteena on vahvistaa lihastautia sairastavan henkilön ja hänen läheisiensä voimavaroja ja luottamusta sairauden kanssa pärjäämiseen. Tukea hyvinvointia, jotta oman elämän näköinen arki on mahdollista.

Kursseille voi hakeutua heti oireiden tai diagnoosin saamisen jälkeen, mutta myös elämäntilanteiden muuttuessa. Työssä jaksaminen, eläkkeelle jääminen tai muutokset perhe-elämässä voivat tuoda uusia haasteita omaan elämään. Kursseilla asiantuntijoiden antama ammatillinen tieto ja tuki sekä vertaisten kokemuksellinen tuki voivat auttaa löytämään uusia suuntaviivoja haastavassa tilanteessa.



Kurssitarjonta

Läsnäölokurssit

Lihastautiliiton läsnäölokurssit on suunnattu eri ikäisille ja eri elämänvaiheessa oleville henkilöille. Kurssit toteutetaan ryhmämuotoisesti eri puolilla Suomea erilaisin teemoin. Kurssit

ovat pituudeltaan 3–5 vuorokauden mittaisia. Kurssit ovat maksuttomia sisältäen ohjelman ja täysihoidon sekä tarvittaessa ympärivuorokautisen avustuksen.



Lapsille ja nuorille

Perheen polku

Kurssi on tarkoitettu kaikenkokoisille perheille, joissa jollain perheenjäsenellä, lapsella tai aikuisella, on lihassairaus. Tavoitteena on antaa tietoa lihassairauksista ja etuuksista ja palveluista sekä tukea ja vahvistaa vuorovaikutusta ja voimavaroja perheessä. Kurssiohjelmassa on alustuksia eri teemoista sekä keskustelu- ja toiminnallisia ryhmiä. Perheen yhteisen ohjelman lisäksi on vanhemmille ja lapsille/nuorille omaa ohjelmaa.

Kurssiaika: ti 11.7. – la 15.7.2023

Hakuaika päättyy: 11.5.2023

Paikka: Kylpylähotelli Vesileppis, Leppävirta

Lastenleiri

Lastenleiri on tarkoitettu 8–12-vuotiaille lihastautia sairastaville lapsille. Leirillä tapaa toisia lapsia, ja toimintaa on niin sisällä kuin ulkonakin. Kesän kivoin kesäleiri, jonka ohjelmiin voi myös lapsi vaikuttaa! Leirillä on ympärivuorokautinen avustuspalvelu ja se järjestetään esteettömässä ympäristössä.

Kurssiaika: ti 4.7. – la 8.7.2023

Hakuaika päättyy: 4.5.2023

Leiripaikka: Pajulahden urheiluopisto, Nastola

Mun juttu

Vertaiskurssi on tarkoitettu 13–17 vuotta täyttäneille lihastautia sairastaville nuorille. Kurssilla tapaa toisia nuoria, voi vaihtaa kokemuksia ja saada tietoa ja tukea ammattilaisilta. Kurssilaiset pääsevät osallistumaan myös kurssiohjelman toiminnallisen osuuden suunnitteluun. Kurssilla on ympärivuorokautinen avustuspalvelu ja se järjestetään esteettömässä paikassa.

Kurssiaika: ti 18.7. – la 22.7.2023

Hakuaika päättyy: 18.5.2023

Paikka: Pajulahden urheiluopisto, Nastola



Nuorille aikuisille ja aikuisille

K-18 still going strong

Kurssi on tarkoitettu 18–30-vuotiaille lihastautia sairastaville nuorille aikuisille. Kurssin tavoitteena on oman hyvinvoinnin ja oman näköisen elämän tukeminen. Kurssilla pohditaan voimavaroja ja vahvuuksia sekä jaetaan kokemuksia ja vinkkejä ammattilaisten ohjaamissa vertaisryhmissä. Kurssiohjelman toiminnallisen osuuden osallistujat suunnittelevat itse. Kurssilla on ympärivuorokautinen avustuspalvelu.

Kurssiaika: to 13.7. – la 15.7.2023
Hakuaika päättyy: 12.5.2023
Paikka: Nuorisokeskus Marttinen, Virrat

Pysytään töissä

Kurssi on tarkoitettu työelämässä oleville ja/tai työelämään palaaville/pyrkiville/osatyökykyisille lihastautia sairastaville aikuisille, jotka tarvitsevat tietoa ja ohjausta työelämän haasteisiin ja omaan jaksamiseen. Kurssi sopii henkilölle, joka on voinut juuri saada lihastautidiagnoosin, on sairastanut pidempään tai hänellä voi olla lääkärin toteama epäily lihastaudista. 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.

Kurssiaika: ti 2.5. – pe 5.5.2023,
seuranta ma 2.10. – to 5.10.2023
Hakuaika päättyy: 2.3.2023
Paikka: Ruissalon kylpylä, Turku



Diagnoosiryhmä: ALS + läheinen – voimavarallinen vertaiskurssi

Kurssi on tarkoitettu aikuisille, joilla on ALS/FALS-diagnoosi. Kurssille voi osallistua myös sairastuneen henkilön läheinen. Kurssin tavoitteena on tiedon lisääntyminen omasta sairaudesta, etuuksista ja palveluista sekä lisätä voimavaroja ja tunnistaa vahvuuksia. Kurssilla pohditaan omaa elämäntilannetta yhdessä kurssilaisten kanssa ammattilaisten ohjaamissa vertaisryhmissä sekä mietitään keinoja oman hyvinvoinnin ja arjen tueksi. Kurssiohjelma sisältää keskusteluryhmien lisäksi alustuksia ja toiminnallisia ryhmiä.

Kurssiaika: ma 29.5. – pe 2.6.2023
Hakuaika päättyy: 29.3.2023
Paikka: Kruunupuisto, Punkaharju

Vertaiskurssi lihastautia sairastaville aikuisille

Kurssi on tarkoitettu aikuisille, joilla on lihastautidiagnoosi tai lääkärin toteama epäily lihastaudista. Kurssin tavoitteena on tiedon lisääntyminen sairaudesta ja etuuksista ja palveluista sekä omien voimavarojen ja vahvuuksien vahvistaminen. Kurssilla pohditaan omaa elämäntilannetta yhdessä kurssilaisten kanssa ammattilaisten ohjaamissa vertaisryhmissä sekä etsitään keinoja oman hyvinvoinnin ja arjen tueksi. Kurssiohjelma sisältää keskusteluryhmien lisäksi toiminnallisia ryhmiä ja luentoja.

Kurssiaika: ma 12.6. – pe 16.6.2023
Hakuaika päättyy: 12.4.2023
Paikka: Hotelli Kivitippu, Lappajärvi



Verkkokurssit

Verkkokurssit ovat helppo ja vaivaton ratkaisu silloin kun matkustamisen vaikuttaa omaan jaksamiseen tai vaikkapa apuvälineiden mukaan ottaminen tuntuu hankalalta. Verkkokurssille voi osallistua omasta kodista käsin maantieteellisestä sijainnista riippumatta. Osallistumisen edellytyksenä on tietokone/tabletti/puhelin, jossa on käytössä sekä mikrofonit että kamera. Verkkokurssille kokoonnutaan yhteen saman teeman äärellä välimatkoista riippumatta.

Hyvinvointia arkeen

Kurssiaika: keskiviikkoisin 8.3.–29.3.2023
klo 13.00–15.00 (4 kertaa)
Hakuaika päättyy: 8.2.2023
Paikka: Microsoft Teams-verkkopalvelu

Kurssi on tarkoitettu työelämän ulkopuolella oleville aikuisille, joilla on lihastautidiagnoosi tai lääkärin toteama epäily lihastaudista sekä läheisille, joiden lähipiirissä olevalla henkilöllä on lihassairaus. Kurssin tavoitteena on tiedon lisääntyminen ja vertaistuen mahdollistuminen. Kurssilla pohditaan omaa elämäntilannetta yhdessä kurssilaisten ja ammattilaisten kanssa sekä etsitään keinoja ja vinkkejä oman hyvinvoinnin ja arjen tueksi.

Elämäsi tärkein henkilö – Sinä!

Kurssiaika: tiistait 24.9.–28.11.2023
klo 17.00–19.00 (6 kertaa)
Hakuaika päättyy: 25.9.2023
Paikka: Microsoft Teams-verkkopalvelu

Tämä luovuuskurssi sopii lihastautia sairastaville henkilöille sekä läheisille, joiden lähipiirissä olevalla henkilöllä on lihassairaus. Kurssin tavoitteena on keskittyä kaikista maailman 8 miljardista ihmisestä mielenkiintoisimpaan henkilöön eli omaan itseensä. Kuka minä olen, mitkä ovat haaveeni ja unelmani, mitä minä haluan? Mitkä ovat minun vahvuksiani ja voimavarojani? Erialaisten luovien menetelmien kautta työstetään kokonaisuutta omasta itsestä ja siitä, miten itseään katsoo ja itsestä ajattelee. Kurssin aikana tehdystä tuotoksista koostuu lopuksi oman näköisten teosten kokonaisuus, josta voi itseään peilata kurssin jälkeenkin.

Tukea työelämässä jaksamiseen

Kurssiaika: torstaisin 26.10.–23.11.2023
klo 17.00–19.00 (4 kertaa)
Hakuaika päättyy: 30.9.2023
Paikka: Microsoft Teams-verkkopalvelu

Kurssi on tarkoitettu työikäisille lihastautia sairastaville henkilöille. Verkkokurssilla annetaan vinkkejä sekä pohditaan omia työhyvinvointia lisääviä keinoja. Mukana vierailijoita ja vertaiskokemuksia. Aiheina mm. lihastauteihin liittyvä väsyneisyys, palautuminen, työn tuunaaminen ja eläkeratkaisut. Kurssin sisällössä huomioidaan myös kurssilaisten esittämät odotukset.



Hakeminen kurseille

Helpoin tapa hakea kurssille on täyttää kurssihakemus verkkosivuillamme lihastautiliitto.fi/tietoa-ja-tukea/kurssitoiminta. Löydät jokaisen kurssin omalta sivulta linkin kurssihakemukseen Hae kurssille -painikkeen takaa. Lastenleirille haetaan omalla hakemuksella. Voit myös tilata paperisen hakemuksen liitosta ja palauttaa sen osoitteella:

Lihastautiliitto/kurssit, Läntinen Pitkäkatu 35, 20100 Turku

Voit halutessasi liittää hakemukseen mukaan terveystiedot, joista selviää lihastautidiagnoosi tai lääkärin toteama epäily lihassairaudesta. Lääkärin suositusta ei kursseille kuitenkaan tarvita.

Valintakriteerit kurseille

Lihastautiliiton kurssit ovat avoimia kaikille. Kurssille hakeeseen ei tarvitse olla jäsenenä missään lihastautiyhdistyksessä. Kursseille osallistumisen edellytyksenä on kurssista riippuen itsellä tai läheisellä todettu lihassairaus. Kurssien hakuaika päättyy noin kaksi kuukautta ennen kurssin alkua.

Kurssivalinnat tekee Lihastautiliiton kuntoutustiimi noin kuukautta ennen kurssin alkua. 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.

Kurssit ovat maksuttomia

Kurssit ovat osallistujille maksuttomia kurssiohjelman, täysihoidon ja tarvittaessa avustuksen osalta. Kurssit toteutetaan Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen (STEA) tuella. Majoittuminen kursseilla tapahtuu kahden hengen huoneissa, perhekurssilla perhehuoneissa. Terveystieteiden syiden perusteella voi saada yhden hengen huoneen (hoitavalta lääkäriltä lausunto tätä varten). Jos muusta syystä haluaa yhden hengen huoneen, tulee lisämaksu kurssilaisen itse maksettavaksi.

Kuluja osallistujalle syntyy matkoista kurssipaikalle. Tarvittaessa Lihastautiliitto ry korvaa osallistujien matkoja omavastuuosuuden ylittävältä osalta. Matkakorvaus suoritetaan halvimman matkustustavan mukaan (julkinen liikenne). Matkakustannusten omavastuu on 25 euroa/yhdensuuntainen matka.

Erityiskulkuneuvon tarpeesta (esim. taksi) on osallistujan otettava yhteyttä kuntoutusasiantuntijaan ennen kurssin alkua mahdollisia matkojen yhdistämiä 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 kurseille!

Lisätietoja kursseista ja kurseille hakemisesta antaa kuntoutusasiantuntija Susanna Ryyänen: 044 703 4657 tai susanna.ryynanen@lihastautiliitto.fi



Lihastautiliiton tuettu loma vuonna 2023

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 sosiaalisiin perusteisiin. Tuetut lomat järjestetään Veikkauksen tuella ja yhteistyössä Maaseudun Terveys- ja lomahuollon kanssa.

Lomapaikat ja ajat Kuntoutuskeskus Kankaanpää, Kelankaari 4, 38700 Kankaanpää
su 13.8. – pe 18.8.2023 Vertaisloma toimintarajoitteisille aikuisille
Haku aika päättyy pe 12.5.2023
Paikkoja 20 henkilölle.

Ostavastuuosuudet Loman omavastuuosuus on 25 €/vrk aikuisilta, alle 17-vuotiailta ei peritä omavastuuta.

Loman sisältö Lomaan sisältyy täysihito, 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 tilaamalla/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.

Lisätietoja ja hakemuksia alla olevista osoitteista:

Lihastautiliitto ry
Raija Similä
Puh. 050 591 4244
raija.simila@lihastautiliitto.fi
ps. lisätietoja 28.4.23 saakka

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

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 tietosuojat

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.



Lihastautiliitto ry



Asiantuntijatilaisuus: Uni ja Unettomuus
To 9.3. klo 13.00–15.00

- KOUVOLA, Porukkatalo, Savonkatu 23, 1. krs
- Sairaanhoidaja Tuija Halko-Liukkonen, Eksote
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu PE 3.3. mennessä

Asiantuntijatilaisuus:
Ruokailu helpommaksi - Yhden kattilan taktiikka
Ke 15.3. klo 13.00–15.00

- LIEKSA, Hotelli Puustelli, Hovileirinkatu 3
- Asiantuntijana Pohjois-Karjalan Martat ry
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu Ma 6.3. mennessä

Asiantuntijatilaisuus: Kirjaston ja kotikirjaston palvelut vammaisille ja pitkäaikaissairaille
To 16.3. klo 13.00–15.00

- JOENSUU, Joensuun seutukirjasto, Koskikatu 25, kokoustila MUIKKU
- Kirjastovirkailija Paula Hirvonen ja kirjastonhoitaja Tatu Kaihua
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu To 9.3. mennessä

Asiantuntijatilaisuus:
Ikäihmisen terveystieteinen ajokyvyn arviointi
Ti 21.3. klo 13.00–15.00

- HÄMEENLINNA, Poltinahon seurakuntatalo, Turuntie 34
- Asiantuntija, Liikenneturva
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu Ke 15.3. mennessä

Asiantuntijatilaisuus: Missä mennään Hyte-asioissa
Ti 28.3. klo 13.00–15.00

- LAHTI, Wanha Herra, Laaksokatu 17, kokoustila Metelinmäki
- Järjestöasiantuntija Helena Haaja, SOSTE
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu Ma 20.3. mennessä

Asiantuntijatilaisuus: ALS/Läheiset
Ke 12.4 klo 13.00–15.00

- KOUVOLA, Porukkatalo, Savonkatu 23, 1. krs
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu Ke 15.2. mennessä

Vertaistuellinen keskustelutilaisuus:
Elämää ALS/FALS/ Läheisten kanssa
To 13.4. klo 13.00–15.00

- LAPPEENRANTA Lihastautiliiton aluetoimisto, Perillistenkatu 3 (käynti Mutkakadun puolelta)
- Kuntoutusohjaaja Tiia Rask, Eksote
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu To 6.4. mennessä

Asiantuntijatilaisuus: ALS/ FALS/Läheiset
To 27.4. klo 13.00–15.00

- MIKKELI, Kuntoutustutkimusyksikkö, Porrassalmenkatu 35, kokoustila Vellamo
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu Ma 24.4.

Asiantuntijatilaisuus: Tutustumme ASAHI-joogaan
Ma 15.5. klo 13.00–15.00

- SAVONLINNA Vilpunnannan takkatupa, Ritalanmäki 3
- Järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen, Lihastautiliitto ry
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu Ke 3.5. mennessä

Asiantuntijatilaisuus: ALS /Läheiset
Ke 24.5. klo 13.00–15.00

- HÄMEENLINNA, Keskussairaala, Ahvenistontie 20, Lääkinnällisen kuntoutuksen kokoustila
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu Ma 15.5. mennessä

Asiantuntijatilaisuus: ALS/Läheiset
To 25.5. klo 14.00–16.00

- LAHTI, Keskussairaala, Keskussairaalanatie 7, kokoustila RISTO
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu Ma 15.5. mennessä

Asiantuntijatilaisuus: Missä mennään sote-asioissa?
Ti 30.5. klo 12.00–16.00

- MIKKELI, Lahdenpohja, Lahdenpohjantie 1
- Kauko Väisänen, Yhdenvertainen Etelä-Savo
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu Ma 22.5. mennessä

Tästä löydät kevään 2023 tilaisuudet Pohjois-Pohjanmaan, Lapin, Pohjois-Savon ja Kainuun alueelta.

Ilmoittautuminen ja allergiatiedot: Lihastautiliiton järjestösuunnittelija Raija Similä puh. 050 591 4244 tai raija.simila@li-hastautiliitto.fi. Pohjois-Suomen aluetoimisto sijaitsee osoitteessa Kansankatu 53, 90100 Oulu

Asiantuntijatilaisuus: Tunteet ja mieli sairastuessa
To 12.1. klo 15.00–17.00

- OULU, Kumppanuuskeskus, Kansankatu 53, kokoustila Laituri, 1. krs
- Tilaisuus on suunnattu ALS/FALS sairastaville + läheisille
- Riikka Vuoti, Oulun kriisikeskus ry
- Mahdollisuus osallistua myös Teamsin kautta
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu Ma 9.1. mennessä

Muistelua vuosien varrelta
Ke 18.1. klo 12.00–14.00

- KAJAANI, Wanha Kerho, Kauppakatu 40, kabinetti
- Järjestösuunnittelija Raija Similä
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilun
- Ilmoittaudu Ti 10.1. mennessä

Menuumat-ruokapalvelun esittely
To 2.2. klo 17.00–18.30

- OULU, Kumppanuuskeskus, Kansankatu 53, kokoustila Laituri, 1. krs
- Asiantuntija Kati Nousiainen
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää maistiaisaa
- Ilmoittaudu Ke 25.1. mennessä

Asiantuntijatilaisuus:
Omaishoidontuen myöntämisperusteet Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointialueella
Ti 14.2. klo 14.00–15.30

- OULU, Kumppanuuskeskus, Kansankatu 53, kokoustila Asema, 2. krs
- Toiminnanjohtaja Minnamaria Salminen, Oulun seudun omaishoitajat ry
- Mahdollisuus osallistua myös Teamsin kautta
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu To 9.2. mennessä

Asiantuntijatilaisuus: Kinesioteippauksen hyödyt nielemisen apuna

Ti 28.2. klo 16.00–18.00

- OULU, Kumppanuuskeskus, Kansankatu 53, kokoustila Laituri, 1. krs
- Tilaisuus on suunnattu kaikille nielemisvaikeutta kokeville
- Fysioterapeutti Kaarina Karjalainen
- Mahdollisuus osallistua myös Teamsin kautta
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu Ma 20.2. mennessä

Asiantuntijatilaisuus: Vertaistuki ja osallisuus

Ke 15.3. klo 10.30–12.30

- KEMI, Länsi-Pohjan keskussairaala, Kauppakatu 25, kokoustila Puhku
- Lihastautiliiton palvelut tutuksi. Vertaistuen löytäminen ja osallistumismahdollisuudet Länsi-Pohjan alueella.
- Järjestösuunnittelija Raija Similä
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu Pe 10.3. mennessä.

Muistelua vuosien varrelta

To 16.3. klo 11.00–12.30

- ROVANIEMI, Frans & Chérie, Koskikatu 4
- Järjestösuunnittelija Raija Similä
- Tilaisuus sisältää tarjoilun, jonka omavastuu on 5 €
- Ilmoittaudu PE 10.3. mennessä

Muistelua vuosien varrelta

Ke 29.3. klo 16.30–19.30

- KUOPIO, Kylpylähotelli Kunnonpaikka, Jokiharjuntie 4
- Järjestösuunnittelija Raija Similä
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää päivällisen
- Ilmoittaudu PE 17.3.

Asiantuntijatilaisuus:

Kirjaston Joki- verkkopalvelu tutuksi

To 31.3. klo 11.00–12.30

- YLIVIESKA, Ylivieskan kirjasto, Kyöstintie 4, opetustila
- Kirjastonhoitaja
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu PE 24.3.

Asiantuntijatilaisuus: Itsenäisesti arjessa

Ke 3.5. klo 14.00–15.30

- KUUSAMO, Kumppanuustalo Nuotta, Apajatie 1, kokoustila Siulu
- Ohjeita arjen askareisiin, liikkumiseen yms.
- Järjestösuunnittelija Raija Similä
- Mahdollisuus osallistua myös Teamsin kautta
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu Pe 28.4. mennessä

VALTAKUNNALLISET TAPAHTUMAT JA TILAISUUDET

Asiantuntijatilaisuus: Tukea suuriin sähkölaskuihin – sähkövähennys ja sähkötuki

Ke 11.1.23 klo 17.00–18.00

- OULU, Kumppanuuskeskus, Kansankatu 53, kokoustila Veturi, 1. krs
- Ohjelma
- Klo 17.00 Tervetuloa! järjestösuunnittelija Raija Similä
- Klo 17.05 Sähkövähennys – kenelle, milloin ja kuinka paljon? Ylitarkastaja Petri Manninen, Verohallinto
- Klo 17.25 Sähkötuki pienituloisille kotitalouksille, projektipäällikkö Kirsi Metsävainio, Kela

- Klo 17.45 Asiantuntijat vastaavat kysymyksiin esitysten jälkeen
- Klo 18.00 Tilaisuus päättyy

Ilmoittaudu Ma 9.1. mennessä verkkosivuillamme

https://www.lyyti.in/Kevaan_2023_luennot_3005

tai Raija Similä puh. 050 591 4244, raija.simila@lihastautiliitto.fi

- Mahdollisuus osallistua myös Teamsin kautta
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- **Etäkatsomo:**
- **HÄMEENLINNA**, Virveliranta, Ansarikuja 1a (iso keltainen rakennus, parkkipaikka alapihalla)
- **VAASA**, Järjestökeskus, Korsholmanpuistikko 44, kokoustila Vartti, 2. krs

Asiantuntijatilaisuus:

Kuntoutuskurssit ja tuetut lomamat 2023 info

To 19.1. klo 17.00–18.30

- OULU, Kumppanuuskeskus, Kansankatu 53, kokoustila Resiina 1. krs
- Lihastautiliiton kurssit v. 2023, kuntoutusasiantuntija Susanna Ryyänen
- Tuettujen lomamat 2023, järjestösuunnittelija Raija Similä
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Mahdollisuus osallistua Teamsin kautta

Ilmoittaudu To 12.1. mennessä verkkosivuillamme

https://www.lyyti.in/Kevaan_2023_luennot_3005

tai Raija Similä puh. 050 591 4244, raija.simila@lihastautiliitto.fi

Etäkatsomo:

- **LAPPEENRANTA**, Lihastautiliiton kokoustila, Perillistenkatu 3

Asiantuntijatilaisuus:

Edunvalvontavaltuutus ja testamentti

Ti 7.2. klo 17.00–18.00

- OULU, Kumppanuuskeskus, Kansankatu 53, kokoustila Resiina 1. krs
- Varatuomari Asko Haavikko paikan päällä Kumppanuuskeskuksessa
- Mahdollisuus osallistua myös Teamsin kautta
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua

Ilmoittaudu To 2.2. mennessä verkkosivuillamme

https://www.lyyti.in/Kevaan_2023_luennot_3005

tai Raija Similä puh. 050 591 4244, raija.simila@lihastautiliitto.fi

Etäkatsomot:

- KOUVOLA, Porukkatalo, Savonkatu 23, Kokoustila Toivo, 3 krs.
- VAASA, Järjestökeskus, Korsholmanpuistikko 44, kokoustila Vartti, 2. krs

MUUTA TIEDOTETTAVAA LIHASTAUTILIITOSTA:

- Seuraavat Lihastautipäivät ovat Oulussa la 22.4.2023

- Kysy liikunnasta -puhelinneuvonta:

PE 13.1 klo 13.00–15.00

PE 10.2 klo 13.00–15.00

PE 10.3 klo 13.00–15.00

PE 14.4 klo 13.00–15.00

PE 12.5 klo 13.00–15.00

Järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen, puh. 050 599 2472

Lämpimästi tervetuloa osallistumaan kaikkiin tapahtumiin!

Vertaistuessa on voimaa ja vaihtelua

Vertaisuudelle ja vertaistuelle on erilaisia määritelmiä. Vertaisuus koetaan useasti samankaltaisuuden kokemuksena tai ymmärryksenä, joka syntyy ihmisten välille, kun heidän kokemuksistaan tai elämäntilanteestaan löytyy yhdistävä tekijä. Vertaistuki on kokemusten jakamista toisen saman kokeneen kanssa, kertoen ja kuunnellen.

Lihastautipäivien vertaistukipaneeliin osallistui kahdeksan eri-ikäistä ja erilaisessa elämäntilanteessa olevaa keskustelijaa: kaksi nuorta, kaksi työikäistä, kaksi pitkän elämäkokemuksen omaavaa ja kaksi läheistä. Vertaistukea ja sen merkitystä ruodittiin toimittaja Sean Ricksin ammattitaitoisella johdatuksella.

Kaikki panelistit olivat yksimielisiä vertaistuen merkityksestä ja tärkeydestä. Jo Sean Ricksin esittämä ensimmäinen kysymys siitä, millaista vertaistukea kukin kaipaa, sai aikaan hyvin erilaisia vastauksia. Osa keskustelijoista halusi jutella asioista kahden kesken, osa ryhmässä. Joku koki saavansa apua enemmän tekemisen kautta, ja silloin vertaistukeen liittyi esimerkiksi harrastus tai jokin muu yhdessä muiden kanssa tehtävä asia. Myös tuen toteutustapa vaihteli – osalle keskustelu verkossa tai somessa on luontevampaa kuin kasvokkain asioista keskusteleminen.

Muutakin kuin sama diagnoosi

Vertaistukeen tarvitaan muutakin yhteistä kuin sama diagnoosi, jotta yhteys syntyy. Yksi keskustelijoista muisteli lapsuuttaan ja pakkoleikkijä samaa diagnoosia sairastavan kanssa, jonka kanssa ei ollut mitään muuta yhteistä kuin jaettu diagnoosi.

Monet lihastaudit ovat perinnöllisiä, mutta sukulaisuuskaan ei aina ole merkittävä tekijä vertaistuen syntymisessä. Sisaruus saattaa olla merkittävä vertaistuen mahdollistaja, ja yksi

panelisteista totesi saman diagnoosin jakamisen siskon kanssa olevan paras vertaistukea. Toisen panelistin kokemus oli täysin päinvastainen, eikä veljen kanssa sanoja samasta lihastaudista keskustelemiselle koskaan oikein löytynyt. Myös yhteisöissä voi syntyä otolliset olosuhteet vertaistuelle, yhdelle keskustelijoista vertaistukea oli löytynyt vasta lihastautiyhdistyksestä työyhteisön myötä.

Elämäntilanne edellä

Elämäntilanteiden vaihtumiseen liittyy usein aikoja, jolloin vertaisuuden tarve lihastautiin liittyen jää taka-alalle, kun elämässä tapahtuu jotain muuta merkittävää. Nuoruusiässä esimerkiksi harrastuksen kautta voi löytäytyä sairauteen liittymätöntä seuraa. Yksi keskustelijoista muisteli raskautta aikana, jolloin vertaisia olivat muut odottavat äidit.

Työelämä ja siellä pysyminen oli aiheuttanut osalle keskustelijoista huolta, ja silloin työhön liittyvä vertaisuus oli arvossaan. Muiden kokemukset ja vinkit olivat auttaneet oman tarpeen arvioinnissa, ja moni oli saanut hyviä käytännön vinkkejä esimerkiksi erilaisten hakemusten täyttämiseen. Myös apuvälineasioissa vertaistuki koettiin arvokkaaksi sekä niihin usein liittyvän henkisen kynnyksen ylittämisen että käytännön neuvojenkin kannalta.

Mahdollisuuksia on paljon

Osalla paneeliin osallistujista oli kokemuksia ajoista, jolloin sairauksia



Valtaosa panelisteista ehti myös yhteiskuvaan Sean Ricksin kanssa.

ylipäänsä piti vielä hävetä, toisilla taas lihastaudista johtuvasta kiusaamisesta tai syrjinnästä. Myös asuinpaikkakunta tai paikkakunnan koko saattoi vaikuttaa siihen, miten lihastautiin ja esimerkiksi apuvälineisiin suhtauduttiin. Yleisesti ottaen panelistit olivat kuitenkin sitä mieltä, että vertaistuen löytäminen on varmasti nykyaikana helpompaa kuin vielä muutama vuosikymmen sitten. Verkko ja erityisesti sosiaalinen media on helpottanut vertaistuen etsimistä, silloinkin kun lääkäri tai muu ammattilainen ei vertaistuen piiriin osaa ohjata.

Myös apuvälineistä on tullut arkipäiväisempiä, eikä niiden käyttöä tarvitse enää peitellä – enemmän vaikka korostaa, kuten yksi keskustelijoista totesi.

Yhteisenä havaintona oli myös se, että vaikka lihastauti tuo elämään usein lisää haastetta, tuo se erityisesti vertaisuuden kautta myös uusia tuttavuuksia ja hyviä kohtaamisia – sellaisia, jotka luultavasti ilman lihastautia olisivat jääneet kokematta.

Invalidiliitto
onnittelee
50-vuotiasta
Lihastautiliittoa



Original Sokos Hotel Ilves
onnittelee 50-vuotiasta
Lihastautiliittoa!

Lihastautiliitto on nyt virkeä viisikymppinen

Tampereella vietettiin Lihastautipäiviä ja juhlittiin

Lihastautiliiton 50-vuotisjuhluvuosi huipentui marraskuussa Tampereella vietettyihin Lihastautipäiviin, jotka päätettiin illalla juhlaillalliseen jäsenistön kanssa. Päivään mahtui niin virallista kuin vapaamuotoistakin ohjelmaa: puheita, luentoja, paneelikeskustelu, yhteistä tekemistä ja tuttuja tapaamisia. Tästä on hyvä lähteä kohti seuraavaa 50 vuotta!

Lihastautipäivän avajaispuhujana 12.11. oli Lihastautiliiton juhluvuoden suojelija, kansanedustaja Merja Kyllönen. Lihastaudit ovat Kyllöselle tuttuja suvussa esiintyvän ALSille altistavan geeniperimän kautta, ja menneisyydestä löytyy myös kokemus hyvän ystävän ALS-sairaudesta seuraamisesta. Kyllönen on ollut myös mukana keskustelemassa SMA:n hoitotilanteesta ja lääkeshoidon ulkopuolelle jäävien potilaiden asemasta.

Lihastautipäivien puheessa esiin nousivatkin omista kokemuksista tutut asiat: lääkeshoitosten tarve, järjestöjen ja lääketeollisuuden vuoropuhelun tarpeellisuus ja Kyllösen lääkeshoitosten hintaan liittyvä, usein esittämä vastakysymys siitä, kuinka kalliiksi hoitamatta jättäminen lopulta tulee. Omiin kokemuksiin pohjautuen Kyllönen puhui myös omaishoitajuudesta ja siihen liittyvistä tuen ja avun ongelmista.

Kyllösen puhe päättyi vahvaan näkemykseen järjestöjen tarpeellisuudesta tulevaisuudessa, erityisesti ensi vuonna, kun hyvinvointialueet aloitavat ja vuosia työn ja erilaisten muutostapojen alla ollut sote-uudistus toteutuu.

– Järjestöjen mukanaolo muutoksessa on kirjattu lakiin, ja tätä oikeutta järjestöjen tulee nyt käyttää: järjestö on silta oman joukkueen ja sen tarpeiden välittämisessä eteenpäin. Järjestöjä tarvitaan varmasti vielä 50 vuoden päästäkin, Kyllönen totesi.

Uskallusta elämään

Lauantain yhteisessä ohjelmassa päästiin heti juhlapuheiden jälkeen



Raila Riikonen avasi tilaisuuden ja piti illan juhlassa Lihastautiliiton historiikin. Historiikki tallennettiin, ja se julkaistaan Lihastautiliiton verkkosivustolla.

lento, kun näyttelijä ja somettaja Eero Herranen herätteli vauhdikkaaseen tapaansa yleisöä heittäytymään unelmiin ja uskaltamaan. Fyysisesti lyhytkasvuinen Herranen korosti luennossaan erityisesti ajatusta siitä, että elämälle kaikkein mahdollisuuksineen ja haasteineen kannattaa sanoa ”kyllä” - mielellään niin, että varmasti kuuluu. Positiivinen ja avoin asenne on vienyt Herranen elämää suuntiin, joita hän ei olisi aiemmin osannut edes kuvitella.

– Kun keskittyy positiivisuuteen, eteen ilmaantuu mahdollisuuksia. Kun aloitin työt myynnin ja markkinoinnin parissa, en olisi voinut arvata, että joskus teen töitä näyttelijänä,



Eero Herranen kehotti kuulijoita sanomaan elämälle kyllä ja uskaltamaan enemmän.

sosiaalisessa mediassa tai kalsarimalina. Mutta tässä sitä nyt ollaan, Herranen totesi.

Elämäänsä taaksepäin katsoessaan Herranen kertoi tehneensä havainnon, että pitkään näyttämisen halu ja rahan tienäminen olivat elämässä isossa osassa. Rolexin ostaminen tuntui aikanaan tärkeältä merkkipaalulta, koska se edusti kaikkea, mikä tuntui joskus mahdottomalta saavuttaa: uraa, rahaa ja menestystä. Näyttämisen halu on myös ehkä osittain ollut sen paikkaamista, mitä Herranen ei fyysisesti ole kokenut olevansa.

Läheisten ihmisen menettämisen myötä Herranen heräsi tarkastelemaan myös omaa elämäänsä, ja totesi



Lihastautiliiton entinen toiminnanjohtaja Leena Koikkalainen tuli juhliin tapaamaan tuttuja, tässä juttukumppanina järjestösuunnittelija Sirpa Kälväinen.

tarpeelliseksi korjata kurssia. Näyttämisen halua Herranen ei kuitenkaan jälkikäteenkään halua katua täysin, koska siinä oli hyvätkin puolensa:

– Minulla on lapsesta lähtien ollut ajatus, että haluan tulla joksikin ja saavuttaa jotakin. Näyttämisen halu on tuonut elämään myös sinnikkyyttä, jota todella tarvittiin esimerkiksi silloin, kun aloitin töissä puhelinmyyjänä. Myös siitä eteenpäin se auttoi saavuttamaan monia asioita ja ajoi hyvässä mielessä eteenpäin – täytyy vaan olla kartalla siitä, ettei toisille näyttäminen vie liian isoa osaa elämässä tai toimi mittarina omalle arvolle.

TikTokista tuttu

Herranen kokee, että muuttuminen ja uuden etsiminen on ollut hänelle suhteellisen helppoa ja luontaista. Osasyynä siihen saattaa löytyä jo lapsuudessa tiuhaan vaihtuneista asuinpaikoista ja ulkomailla asumisesta. Perheensä kanssa Herranen on nuoruudessaan asunut Saksassa, ja omilleen hän muutti aikoinaan Espanjaan.

– Muuttaminen on tehnyt hyvää, ja opettanut pärjäämistä erilaisissa paikoissa. Sen kautta on tullut myös uskallusta muunlaisiin muutoksiin, ainahan sitä lopulta pärjää ja erilaiset tilanteet ratkeavat, Herranen toteaa.

Yksi muutoksista oli TikTokiin hyppääminen, kun Herranen alkoi muutama vuosi sitten julkaista videoita @eurohoona. Teemoina TikTokissa on sama ajatus



Merja Kyllönen korosti avauspuheessaan ihmisten arjen ymmärtämistä ja siihen liittyviä haasteita.

uskaltamisesta, kannustus uskomaan itseensä ja kulkemaan elämässä omia polkuja ulkopuolisten mielipiteistä ja yhteiskunnan paineista riippumatta.

– Kyllähän se alkuun hullulta tuntui, kun ikäkään ei ihan istunut TikTokiin käyttäjäprofiiliin. Ensin tuli kuraa ja kritiikkiä, mutta aika äkkiä homma kääntyi ja alkoi tulla positiivista palautetta. TikTok-hommat jatkuvat niin kauan kuin osaan keksiä kiinnostavaa sisältöä ja ihmiset haluavat videoita katsoa, Herranen toteaa.

Vaikka Herranen on löytänyt vahvuutensa omasta erilaisuudestaan, hän kammoaa lokeroitua ja ihmisen määrittelemistä yhden tai vain parin ominaisuuden perusteella:

– En edusta vammaisia, enkä lyhytkasvuisia - edustan ihmistä. Ja ihmisinä me olemme kaikki erilaisia, asenne ratkaisee!

FinCollagen Active



A way to healthy life

EDISTÄÄ NIVELTEN PYSYMISTÄ NORMAALEINA.

Sisältää tehoaineena bioaktiivista kollageeniproteiinia jauheena. Ainutlaatuinen tuote Suomessa.

Päivittäiseen käyttöön. Tuloksia 2–6 kuukauden sisällä aloituksesta.

Katso myyntipaikat:
www.nutrielixir.fi/Tietosivut/Myynnissa



Kliinisesti tutkittu, turvallinen tuote käyttää. Perussairaudet eivät ole este tuotteen käytölle (GRAS -99,-03). Bioaktiivinen kollageeniproteiini proteiinin lähteenä edistää luuston (esim. nivelet) pysymistä normaalina. Ravintolisä ei korvaa monipuolista ja tasapainoista ravintoa. MARKKINOIJA: Nutrielixir Oy, Pertunpellonraitti 2 LT 5, 00740 Helsinki.



Ettonet

LAAJA VALIKOIMA
APUVÄLINEITÄ

BOOKSEAT



ATHLON



paino
vain
5 kg

MERITÄHTI



VERKKOKAUPPA JA MYYMÄLÄT: www.ettonet.fi



Muisteluhuoneessa kävi kova kuhina, ja vanhoja leikekirjoja selailtiin ahkerasti.

Muisteloita ja vahvuuskortteja

Lihastautipäivien yhteisen osuuden jälkeen tarjolla oli erilaisia pienryhmiä, joissa oli mahdollisuus koontua keskustelemaan SMAJ-diagnoosista Lihastautien tutkimuskeskuksen johtaja, dosentti Johanna Palmion alustuksella ja elämästä lihastautia sairastavan läheisenä järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäisen ja sosiaaliturva-asiantuntija Katja Voltin johdolla. Muissa ryhmissä pohdittiin Lihastautiliiton strategiaa tuleville vuosille, tehtiin vahvuuskortteja ja muisteltiin Lihastautiliiton historiaa näihin päiviin saakka.

Vahvuuskorttipajassa omia vahvuuksia pohdittiin ja kuvitettiin työllisyysasiantuntija Liisa-Maija Veraisen ja taideopiskelija Olesya Nedostoynayan kanssa. Kortit sopivat sekä omien vahvuuksien tunnistamisen ja näkyväksi tekemiseen että toisen vahvuuksien tunnustamisessa, Lihastautipäivien pajassa keskiössä olivat omat vahvuudet. Yhtenä korttipajan osallistujana oli Lihastautiliitossa TET-harjoittelijana päivien aikana toiminut Emil Mäkelä, jonka kokemukset pajasta löytyvät viereisestä jutusta.

Muisteluhuoneessa kokoonnuttiin muistelemaan Lihastautiliiton historiaa järjestösuunnittelijoiden johdolla, kun Raija Similä ja Marjo Luomanen kokosivat yhteen muistoja. Vanhoja leikekirjoja selailtiin ahkerasti ja muistoja kuultiin niin vanhoista liittokokousmatkoista kuin vaikuttamistyöstäkin. Monen osallistujan muistot liittyivät tapahtumiin, osallistumiseen ja muiden tapaamiseen. Kaikki asioita, jotka olivat pääosassa tänäkin vuonna – olipa hienoa, että liiton juhlia päästiin kahden koronavuoden jälkeen viettämään kasvokkain ja yhdessä ollen!

Puheenjohtaja Raila Riikosen illan juhlapuhe liiton historiasta ja Johanna Palmion alustus SMAJ-diagnoosiryhmässä taltioitiin, ja videot julkaistaan Lihastautiliiton verkkosivustolla. Toiminnanjohtaja Sari Kuosmasen juhlapuhe löytyy hieman lyhennettynä tämän lehden pääkirjoituksesta.



Kokemuksia vahvuuskorttipajasta

Olin 12.11.2022 Lihastautiliiton 50-vuotisjuhlissa ja Lihastautipäivillä, jossa vahvuuskorttipaja järjestettiin. Pajassa tarkoituksena oli piirtää tai maalata, mitä itse halusi. Lisäksi siellä sai kirjoittaa ylös jonkinlaisen voimalausahduksen kuten vaikka ”Usko itseesi”. Siellä oli myös rentouttavaa musiikkia ja tarjolla oli sipsejä, karkkia ja sitruunavettä.

Alussa saadut ohjeet olivat mukavan yksinkertaiset: tee taidetta vapaasti, miten itse haluat ja pidä hauskaa. Välineinä käytimme vesiliukoisia peitevärejä, tusseja, väripaletteja, ja tietysti vettä, pensseleitä ja postikorttipohjia.

Tunnelmaa pajassa voi mielestäni kuvailla yhdellä sanalla: rento. Siellä soi rentouttava musiikki ja sai tehdä taidetta ihan vapaasti, eikä tarvinnut ottaa sitä yhtään vakavasti. Myös voimalausaiden teko oli hauskaa, koska siellä sai keksiä itselleen hyvän ja piristävän voimalauseen. Minun voimalauseeni oli: ”Kaikkeen on ratkaisu”.

Mielestäni vahvuuskorttipaja oli todella kiva, koska tykkään taiteen tekemisestä sekä tykkään saada uusia näkökulmia taiteilijoilta. Sain loistavia neuvoja taideopiskelija Olesya Nedostoynayalta, joka oli toinen pajan järjestäjistä. Ainoa harmillinen juttu, oli se, että en meinannut osata lopettaa maalaukseni tekemistä, vaan koko ajan keksin jotain lisättävää!

Emil Mäkelä

Lihastautiliitto palkitsi somevaikuttajia

Lihastautiliiton 50-vuotisjuhlavuoden kunniaksi liitto halusi tänä vuonna ensimmäistä kertaa huomioda sosiaalisessa mediassa tietoisuustyötä tekeviä ja palkita somevaikuttajia. Somevaikuttaja 2022 -palkinnon sai kaikkiaan kuusi aktiivista tekijää kiitoksena omaehtoisesta viestintätyöstä ja vaikuttamisesta.

Palkinnot jaetaan Lihastautiliiton Vastaanottajasta vaikuttajaksi -hankkeen kautta, koska hankkeen yhtenä isona tavoitteena on ollut saada itse sairastavien ja heidän läheistensä ääni kuuluville ja etsiä perinteisestä järjestötyöstä poikkeavia tapoja tiedon tuottamiseen ja välittämiseen.

Somevaikuttajien palkitseminen on myös tänä vuonna päättyvän hankkeen tapa juurruttaa hankkeen arvoja ja toimintatapoja Lihastautiliiton toimintaan.

Valitsimme kaikki vuoden 2022 somevaikuttajat Instagram-tilien joukosta. Tavoitteena oli nostaa esiin

keskenään hieman erilaisia tilejä, eri kategorioista. Seuraavassa esittelemme lyhyesti tilin palkitsemisperustelut. Ensi vuonna jäsenlehteen on tulossa tilien pitäjistä tarkemmat henkilöhaastattelut, mutta tilin kannattaa ottaa seurantaan - elleivät ne jo ole!



@palmuasema

Sanna Kalmari on Palmuaseman luoja ja esteettömän matkailun uranuurtaja. Aseman ylläpitäjänä Sanna jakaa arvokasta tietoa esteettömästä matkailusta, ja tiedämme monen päässeensä Palmuaseman vinkeillä matkaan - joko pidemmälle matkalle tai vaikkapa kotimaassa esteettömään ravintolaan. Tiedon jakaminen on tärkeää, jotta mahdollisimman monella olisi mahdollisuus halutessaan olla matkalla, liikkeessä.

Instagram-tilin lisäksi Palmuasema - esteetön matka -blogi löytyy verkkosivustolta palmuasema.fi. Sivustolla on runsaasti juttuja matkapäiväkirjoista sekä hyödyllisiä vinkkejä. Lisäksi Palmuasemalla on oma YouTube-kanava ja matkailuvaikuttaja Sannalla Instagram-tili @sanna.kalmari



@erityisen_ihana

@erityisen_ihana on erityislapsiperheen arjesta kertova aihevaikuttaja. Tilin takaa löytyvät Nia ja Julius sekä heidän hieno tapansa tuoda yhdessä lähelle harvinaissairaalan lapsen ja hänen perheensä elämää. Tilin julkaisuissa se tehdään erityisen ihanalla tavalla, helposti lähestyttävästi ja lämpimästi. Julkaisuissa puhutaan myös SMA:n lääkehoitoon liittyvistä asioista eli tili toimii tärkeän tiedon jakajana. Julkaisuissa ei kaihdeta vaikeita asioita, mutta sometilillä tietoa välitetään aina lapsen oikeuksien ehdoilla.



@pietarin

Pietari Ahtiainen on aktiivinen somevaikuttaja, joka jakaa arvokasta tietoa erityisesti Duchennen lihasdystrofiaan liittyen. Tämä tietoisuustyö on merkityksellistä sekä itse sairastaville että heidän läheisilleen. Pietarin tapa viestiä on lämminhenkistä, hauskaa ja ystävällistä. Pietari osaa suhtautua ympäristöihin uteliaasti ja tehdä havaintoja sekä jakaa niitä muille - myös pidemmissä kirjoituksissa kuten blogissa. DMD-tiedon jakamisen lisäksi Pietari on ruokavaikuttaja: hänen bloginsa löytyy sivustolta pietar.in, jolta saa tietoa myös Pietarin vuonna 2020 julkaisemasta keittokirjasta. Keittokirjaa esiteltiin Portaassa 1/2021.



@fishingboywithwheelchair

Kalamies Jere jakaa arvokasta tietoa kalastusharrastuksesta ja esteettömästä kalastuksesta. Jeren jakamalla tiedoilla on varmasti joku muukin löytänyt kalastuksen tai luontomatkojen pariin. Juniorivaikuttaja Jeren yhteistyötä eri toimijoiden kanssa on mielenkiintoista seurata. Jeren intohimoisesta kalastusharrastuksesta kerrottiin Portaassa 1/2021. @fishingboywithwheelchair profiilia lainaten: Life is fun. No limits.



@heikkinenperhe

Perhe Heikkisellä on huikea määrä seuraajia. Tiliä ylläpitävä Päivi-äiti jakaa perheen arkea ja hyödyllistä tietoa hyvin monenlaisista asioista kuten esimerkiksi omaishoitajuudesta, mutta tuo esiin myös omaa lihassairautaan ja sen diagnosointiin liittyviä asioita. Päivin tapa viestiä on helposti lähestyttävää ja lämminhenkistä. Perhevaikuttaja Päivi on saanut kimmokkeen tiedon jakamiseen somevaikuttaja-pojaltaan @isitreenaa



@selinanera

Selinä on ennen muuta vahva yhteiskunnallinen vaikuttaja, jonka osaaminen on tunnustettu myös poliittisessa järjestössä. Hänet valittiin hiljattain Vihreiden nuorten puheenjohtajaksi. Somevaikuttajana Selinä nostaa esiin pitkäjänteisesti ja periksiantamattomalla tavalla vähemmistöjen oikeuksia. Kaiken tämän ihmisoikeustyön ja vammaisaktivismin lisäksi hän on ker-tonut lihassairaudestaan ja tehnyt tietoisuustyötä myös sen osalta. Selinän blogista potkulaudallapariisiin.com voi lukea lisää lihassairauden kanssa elämisestä ja vammaisvaikuttamisesta.

Miten tuon omaa osaamistani esiin somessa?

Lihastautiliitto järjestää yhdessä Uudenmaan ja Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksien kanssa 24.1.2023 klo 17–19 someviestinnän koulutuksen. Zoomsovelluksen kautta toteutettavan koulutuksen tavoitteena on opastaa, miten omaa asiantuntijuutta rakennetaan ja pidetään esillä verkossa, miten saadaan asiakkaita tai miten löydetään uusia työpaikkoja.

Kouluttajana toimii asiantuntijaviestinnän valmentaja Hanna Takala viestintätiimi Zentosta. Hanna on erittäin pidetty ja kokenut valmentaja, joka on kouluttanut asiantuntijoita viestimään yrityksissä, järjestöissä ja julkisessa hallinnossa.

Koulutuksessa vastataan mm. seuraaviin kysymyksiin:

- Miten valitset sinulle ja tilanteellesi sopivimmat kanavat?
- Millainen on hyvä osaaja/asiantuntijaprofiili eri kanavissa?
- Millaisilla sisällöillä tavoitetaan yleisö/asiakkaat/rekrytoijat?
- Miten löytää työpaikkoja somesta?
- Miten tuot oman osaamisesi esiin mm. rekrytoijille?
- Miten verkostoidutaan fiksusti?

Voit ilmoittautua täyttämällä ilmoittautumislomakkeen: <https://www.lyyti.fi/questions/636d7127bc>

Lisätietoja antaa viestintäsuunnittelija Janne Ansaarju: janne.ansaarju@lihastautiliitto.fi tai 044 704 9666.



Asiantuntijaviestinnän valmentaja Hannan Takalan somekoulutuksessa perehdytään mm. somen hyödyntämiseen työllisyysasioissa.

Yhdistysten kehittämispäivät 2022



Lihastautiliitto järjesti jäsenyhdistysten toimijoilleen Yhdistysten kehittämispäivät 24.9.–25.9.2022. Kokoonnuimme yhteen syyskuisena viikonloppuna koronavuosien pitkän tauon jälkeen Tampereelle Station hotelliin. Yhdistysten kehittämispäivien teemana oli tällä kertaa yhdistysten tukeminen tulevaisuuden toimijoina. Aiheeseen läheisesti liittyvän luennon pitänyt Osanan Petri Toikkanen kertoi yhdistyslain muutoksesta ja toimintaryhmien muodostamisen mahdollisuuksista.

Kävimme keskustelua myös järjestösuunnittelija Raija Similän johdolla työikäisten lihastautia sairastavien haasteista ja mahdollisuuksista osallistua toimintaan, ja järjestösuunnittelija Marjo Luomanen esitteli yhdistystoimijoille vertaistukitoimintaa sekä ammattilaisille suunnattua kokemustoimintaa.

Yhdistystoimijoita tuettiin myös Teams-koulutuksella, joista vastasivat Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen toiminnanjohtaja Sirke Salmela ja järjestösuunnittelija Jasmin Toropainen. Tutustuimme myös järjestöpäällikkö Elina Soinin kanssa WhatsAppin monipuolisiin käyttötapoihin, joka mahdollistaa ketterän yhteydenpidon yhdistysten jäsenten ja toimijoiden välillä. Kun välimatkat yhdistysten jäsenten ja toimijoiden kesken ovat välillä pitkiäkin, niin monipuolisten matalan kynnyksen yhteydenpidon välineiden merkitys kasvaa vertaistuen ja yhteisöllisyyden luomisessa.



Liikuntavastaavat koulutuksessa syyskuussa

Yhdistyksien liikuntavastaavien koulutuspäivät saatiin vihdoin toteutettua korona-ajan jälkeen. Osallistujia koulutukseen tuli kuudesta yhdistyksestä - neljä uutena aloittavaa ja kaksi jo pidempään mukana ollutta. Yhdistyksen liikuntavastaavien rooli on toimia liikunnan mahdollistajina ja järjestää omilla alueillaan mm. erilaisia tapahtumia, kuten miniliikuntatuokiota tai retkiä luontoon. Liikuntavastaava osallistuu myös kunnan liikuntatoiminnan kehittämiseen ja tutustuu eri liikuntapaikkoihin ja -muotoihin.

Koulutuksen lisäksi päivillä nousi esiin monenlaisia kehittämisasiatuksia liikuntavastaavien omasta WhatsApp-ryhmästä vertaistuellisiin liikuntatreffeihin, ja osa kehittämisideoista otetaan käytäntöön jo ensi vuoden alussa.



Myös Lihastautiliiton liikuntatoiminnasta vastaava järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen sai osallistujilta vinkkejä liikuntavastaavan rooliin ja täydennystä jo olemassa olevaan tietoon.

eenu™ pyörätuolin käyttäjän ULKOILUASU

- Suojaa tuulelta ja sateelta
- Helppo ja nopea pukea
- Lämmin; korvaa toppahousut ja talvijalkineet
- Suomalainen, mallisuojuattu laatutuote
- Idea ja suunnittelu: vaatetus-artsaani ja fysioterapeutti

Lisätiedot:

T:mi Leena Gustafsson,
040 848 8483, leena@eenu-asut.com

Useita
kokoja ja
värejä



 JÄRVISEUDUN
SANOMAT

www.jarviseudunsanomat.fi



Seniorimatka Kylpylähotelli Peurunkaan

Matka on tarkoitettu yli 60-vuotiaille lihastautia sairastaville, läheisille ja avustajille. Paikkoja on 20 henkilölle.

- Aika** ma 20.3. – to 23.3. (3 vrk)
Paikka Kylpylähotelli Peurunka, Peurungantie 85, 441340 Laukaa
Hinta: 321 €/3 vrk/hlö 1h huone / 225 €/3 vrk/hlö 2h huone
 Hintaan sisältyy:
 - majoitus valitussa huonetyypissä, invahuoneita on 6 kpl
 - 3 x aamiainen ja 3 x buffet-päivällinen
 - kylpylän sekä kuntosalien vapaa käyttö
 - ohjelma

Varaukset Ennakoilmoittautumiset ma 6.2.2023 mennessä
 järjestösuunnittelija Raija Similälle:
 050 591 4244 tai raija.simila@lihastautiliitto.fi

Maksaminen Matka vahvistetaan maksamalla matkan hinta **ma 27.2.2023** mennessä Lihastautiliiton tilille FI59 1590 3000 1044 61, viitesarakkeeseen teksti: **Peurunka**

Hilkka ja Eino Lindströmin rahaston haku 2023

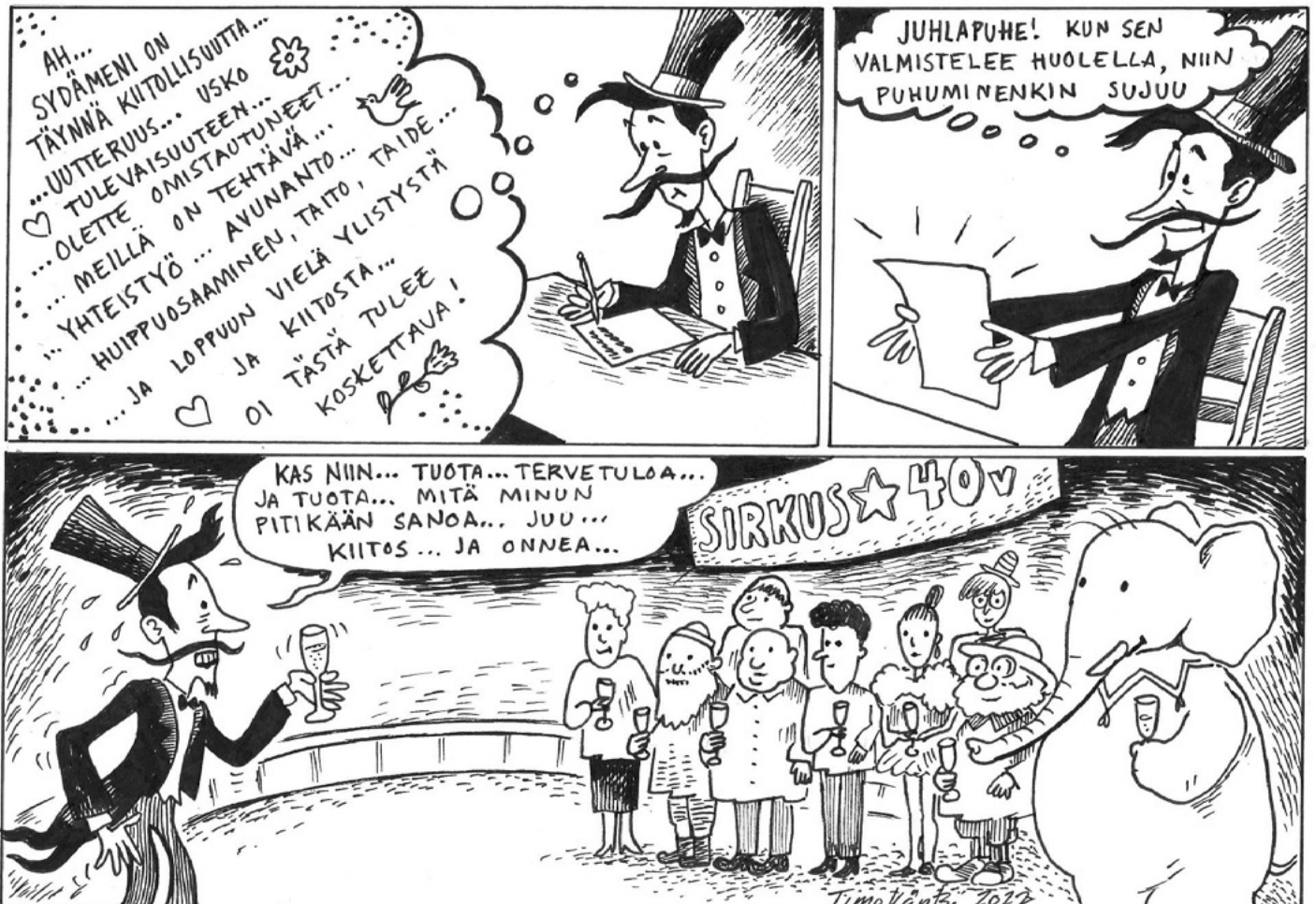
Hilkka ja Eino Lindströmin rahaston apurahojen haku on auki 28.2.2023 saakka. Apurahaa voi hakea kaksi kertaa vuodessa, toinen haku päättyy 31.8.2023.

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 28.2.2023 mennessä osoitteeseen: Lihastautiliitto ry/Liittohallitus, Läntinen Pitkäkatu 35, 20100 TURKU.

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





*Hyvää joulua
ja onnellista uutta vuotta
kaikille jäsenille ja
Porras-lehden
lukijoille!*

Kymenlaakson Lihastautiyhdistys ry

Kiitos kuluneesta vuodesta jäsenillemme ja yhteistyökumppaneillemme!

Hyvää joulua ja onnellista uutta vuotta!

Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry

LSLY toivottaa kaikille hyvää joulun aikaa

ja onnellista uutta vuotta 2023!

Vesijumppaa Turussa 19.1. alkaen joka torstai klo 17.15–18.30 Palvelutalo Esikon altaalla (os. Uittamontie 7). Kertamaksu 3 €/hlö. Avustaja paikalla.

Tuolijoogaa Turussa 16.1. alkaen joka toinen maanantai klo 16–17 Turun toimiston Pihlajasalissa (os. Itäinen Pitkätu 68). Kertamaksu 2 €/hlö. Ohjaajana Susanna Ryyänen. HUOM! Tarkistathan kerrat yhdistyksen kotisivuilta, päivämääriin saattaa tulla muutoksia.

Vertaistapaamiset Varsinais-Suomi

Yleiset vertaistapaamiset Turussa ma 30.1. / ma 27.3. / ma 29.5. klo 17–19 Turun toimistolla (os. Itäinen Pitkätu 68). Ilmoittautumiset: yhdistys@lsly.fi, tai puh. 050 913 3517

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

Yleiset vertaistapaamiset Porissa ti 24.1. / ti 28.2. / ti 11.4. klo 18–20, Otavatalossa (os. Otavankatu 5). Ilmoittautumiset: Erja Simonen, puh. 045 356 6344 tai sp erja.johanna.simonen@gmail.com

Yleiset vertaistapaamiset Raumalla ti 31.1. / ti 7.3. / ti 18.4. klo 17–19, TulesTalolla (os. Aittakarinkatu 14). Ilmoittautumiset: Erja Simonen, puh. 045 356 6344 tai sp erja.johanna.simonen@gmail.com

Muut tapahtumat ja lisätiedot löytyvät yhdistyksen sivuilta www.lsly.fi tai puh. 050 913 3517

Pirkanmaan lihastautiyhdistys ry

Pirkanmaan lihastautiyhdistys toivottaa jäsenilleen, Lihastautiliiton henkilökunnalle sekä muille yhdistyksille *Rauhallista joulun aikaa sekä turvallista uutta vuotta 2023!*

Pohjois-Savon Lihastautiyhdistys ry

Tarinatuokio ke 25.1.2023 klo 14–16, Melankatu 10, palvelutalo Männistö, Kuopio.

Vieraana Anne Tossavainen Tukipilarista - lyhyt OLKA-toiminnan esittely kahvittelun lomassa. Tervetuloa.

*Hyvää joulua ja onnellista uutta vuotta
kaikille jäsenille ja Porräs-lehden lukijoille!*



fennia

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

www.fennia.fi

ALS-yhteyshenkilöt

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

ETELÄ-HÄMEEN

LIHASTAUTIYHDISTYS

Kyllikki Lampinen (omainen)
ellikylikki@gmail.com,
p. 040 089 3325

KAAKKOIS-SUOMEN

LIHASTAUTIYHDISTYS

Erja Vakkila
erja.vakkila@gmail.com,
p. 0400 552 423

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

PIRKANMAAN

LIHASTAUTIYHDISTYS

Jari Lammela
jari.lammela@kolumbus.fi,
p. 0400 331 738

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

Testamenttilahjoituksilla 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

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.

Lihastautiliitossa liikunta-asioista vastaa järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen: 050 599 2472 tai sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi. Kysy liikunnasta -neuvonta vastaa liikunta-aiheisiin kysymyksiin kevätkaudella perjantaisin 13.1., 10.2., 10.3., 14.4. ja 12.5. klo 13-15.

OUKALI, POHJOIS-POHJANMAAN JA KAINUUN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

liikuntavastaava Maarit Sihvonen
maarit.sihvonen@dentfys.fi,
p. 040 528 0622

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

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

KAAKKOIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

liikuntavastaava Minna Nivala
minna.nivala@mail.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

POHJOIS-SAVON LIHASTAUTIYHDISTYS RY

liikuntavastaava Silja Laituri
siljariitta.laituri@gmail.com
p. 040 748 7160

UUDENMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

liikuntavastaava Atso Ahonen
atso.ahonen@gmail.com,
p. 050 308 6886

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

ETELÄ-HÄMEEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

liikuntavastaava Pekka Sippo
peki2000@yahoo.com,
p. 0400 407 136

Onnittelumme!



Lihastautiliitto
1972 - 2022



Leppävuiran apteekki
www.leppavuiranapteekki.fi

Hammaslääkäri Auli Reijonen
Lahti, puh. 03 751 2122

Harjavallan Auto ja Metalli Ky
puh. 02 674 6309

Konekorjaamo Riikonen Oy
Joensuu, www.konekorjaamoriikonen.fi

Majatie Oy
Kellokoski, www.majatie.fi

METSÄPALVELU TURUNEN OY

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

Pihahuolto Haapaniemi Oy
Tampere, www.pihahuolto.fi

Mavor Oy
Nummela, www.mavor.fi

Sähköpalvelu Keskitalo Ky
Kempele, puh. 044 262 7499

Kristiinankaupungin Apteekki Apoteket i Kristinestad



Kauppatori 3, 64100 Kristiinankaupunki
06 221 1007 | ma-pe 9-17.30, la 9-14
www.krs1apotek-apteekki.fi



LUMON
www.lumon.com

 martinlaakson huolto oy

STEN
teräksellä tulokseen

 **MERITURVA**
Merenkulun turvallisuuskoulutuskeskus
www.meriturva.fi

HARTMAN
1862
ESPOO • KOKKOLA • PIETARSAARI • SEINÄJOKI • TAMPERE • VAASA
www.hartman.fi

TJM|SYSTEMS OY
ONNITTELEE LIHASTAUTILIITTOA

Koivunen Oy

ja

Fixus Kauppiaat




Kajaanin kaupunki

Pohjolankatu 13
87100 Kajaani
puh. 08 615 51
www.kajaani.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 Veera Tevasaari, 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, KOULUN- KÄYNNIN JA OPISKELUN NEUVONTA- JA TUKIPALVELUT

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

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



JURIDINEN NEUVONTA

Kynnys ry tarjoaa järjestöyhteistyössä maksutonta neuvontaa vammaispalveluihin, vakuutus-, eläke- ja kuntoutuslainsäädäntöön sekä perusoikeuksiin liittyvissä asioissa. Palvelun yhteystiedot löytyvät Kynnys.fi verkkosivustolta osoitteesta www.kynnys.fi/toiminta/juridinen-neuvonta/



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 lihastautiasiantuntijan sekä lääkäreiden puhelimitse antaman ohjauksen ja neuvonnan.

Asiantuntijan 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 KEVÄTKAUDELLA 2023

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

TAMMIKUU

17.1. klo 16–17.30

Neurologian erikoislääkäri, LT, dosentti
Mari Auranen

31.1. klo 16–17.30

LT, perinnöllisyyslääketieteen ja lastenneurologian erikoislääkäri
Hannele Koillinen

HELMIKUU

8.2. klo 16–17.30

Neurologian erikoislääkäri
Emil Ylikallio

14.2. klo 16–17.30

Neurologian erikoislääkäri, LT, dosentti
Mari Auranen

MAALISKUU

6.3. klo 17–18.30

Neurologian erikoislääkäri
Hannu Laaksovirta

15.3. klo 16–17.30

Neurologian dosentti
Aki Hietaharju

HUHTIKUU

4.4. klo 16–17.30

Neurologian erikoislääkäri, LT, dosentti
Mari Auranen

TOUKOKUU

2.5. klo 16–17.30.

LT, perinnöllisyyslääketieteen ja lastenneurologian erikoislääkäri
Hannele Koillinen

19.5. klo 13–14.30

Neurologian dosentti
Johanna Palmio

KESÄKUU

5.6. klo 17–18.30

Lastenneurologian erikoislääkäri LT
Pirjo Isohanni

13.6. klo 16–17.30

Neurologian erikoislääkäri, LT, dosentti
Mari Auranen

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



Lihastautiliitto ry

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

www.lihastautiliitto.fi

Toiminnanjohtaja

Sari Kuosmanen, 044 064 9494

Järjestöpäällikkö

Elina Soini, 044 038 6614

Viestintäasiantuntija

Susanna Hakuni, 050 591 5049

Taluspäällikkö

Sari Posio, 044 736 1033

Asiantuntija, lihastaudit

Kati Kekkonen, 050 572 2784

Kuntoutusasiantuntija

Susanna Ryyänen, 044 703 4657

Työllisyysasiantuntija

Liisa-Maija Verainen, 040 751 1081

Sosiaaliturva-asiantuntija

Katja Voltti, 044 736 1031

Järjestöassistentti

Monica Lahermaa, 044 736 1030

Viestintäsuunnittelija (Paikka auki)

Janne Ansaharju, 044 704 9666

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)
Oulun aluetoimisto
Kansankatu 53, 90100 OULU
050 591 4244

Fysioterapeutti

Emma Velling

040 775 3148

Fysioterapeutti

Veera Tevasaari

050 591 5043

Fysioterapeutti

Noora Kärkkäinen

044 711 7127

Vastaanottajasta vaikuttajaksi -hankkeen projektisuunnittelija

Annakaisa Suominen

044 019 0454

Sähköpostit

etunimi.sukunimi@lihastautiliitto.fi



HENKILÖJÄSENEKSI

Lihastautiliiton 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 lihastauksista kiinnostuneet.

Jäsenmaksut ovat yhdistyskohtaisia, lisätietoa jäsenmaksusta saat oman alueesi yhdistyksestä.

Liity täyttämällä sähköinen liittymislomake paikallisen lihastautiyhdistyksen verkkosivuilla.

VARSINAISEKSI JÄSENYHDISTYKSEKSI

Lihastautiliittoon

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

TUKIJÄSENEKSI Lihastautiliittoon

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

Kysy lisää yhdistysjäseneksi liittymisestä ja liiton tukijäsenyydestä 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

Saija Eerola, 044 048 5710,
saija.eerola@outlook.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

Timo Sairanen (pj) 040 840 7271,
oukali.lty@gmail.com

POHJOIS-SAVON LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.pohjoissavonlihastauti-
yhdistys.yhdistysavain.fi/

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

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

LOUNAIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.lslly.fi

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

050 9133 517,
yhdistys@lslly.fi

Porin seudun lihastautiklubi ja Rauma ja ymbrystä dystrofiaseor

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

Loimaan alue

Eeva Anttila
eeva.anttila86@gmail.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

*Ota rohkeasti
yhteyttä ja
tule mukaan
toimintaan!*