

porras

1 2 3 4 5
2023

Lihastautiliitto ry:n jäsen- ja tiedotuslehti

Teemana työelämä

Pysytään töissä -kurssilla
tehdään töitä moniammatillisesti

Avustajapula vaikeuttaa työssäkäyntiä

Liitteenä Sosiaalikompassi

porras

Lihastautiliitto ry:n jäsen- ja tiedotuslehti
41. 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
21.3. mennessä
jutut.porras@lihastautiliitto.fi ja
aluesivut.porras@lihastautiliitto.fi.
Lehti ilmestyy viikolla 18,
teemana kuntoutus.

www.lihastautiliitto.fi



Lihastautiliitto ry



Jere Huovisen ajatuksia kalastuksesta voi nyt somen lisäksi lukea Porras-lehdestä – Jere on Porras-lehden vieraileva kirjoittaja, ja jakaa kalastusvinkkejä lehden joka numerossa. Ensimmäiseksi päästään perehtymään talvikalastuksen saloihin, katso sivu 20!

Lehden sisältö



3 Pääkirjoitus Sari Kuosmanen

4 Käytä äänioikeuttasi!

6 Kuinka turvata vammaisten ihmisten
pääsy oikeuksiin kriisitilanteissa?

8 Harvinaissairaat - missä mennään?



10 Töissä maailmalla, matkakumppanina lihastauti

12 Pysytään töissä -kurssi auttoi pysähtymään ja
jatkamaan uusin eväin eteenpäin

14 Järjestelmän takia osatyökykyinen?

17 Miten tuoda osaamista esiin somessa?

18 Sanna käänsi haaveet ja haasteet ammatiksi



20 Talvikalastus

23 Aapo aloitti Katin sijaisena



24 Arja Jylhä-Ketola on Vuoden Vapaaehtoinen!

26 Lihastautipäivät 2023

28 In memoriam: Olli Nordberg ja Viki Vehviläinen



30 Yhdistyssivut

Lihastautiliiton 50-vuotisjuhlavuoden vierailevat pääkirjoittajat siirtyvät juhlavuoden päätyttyä sivuun, ja vuonna 2023 pääkirjoittajana toimii tuttuun tapaan Porras-lehden päätoimittaja Sari Kuosmanen.

Kotimaista vai ulkomaista?

Alkavan uuden työvuoden kunniaksi sekä lehden teeman mukaisesti on ilo tarttua aiheeseen, joka on hyvinkin lähellä sydäntäni ja joka aina jaksaa herättää ihmetystäni. Nimittäin vammaisten ja osatyökykyisten työllistyminen tai pikemminkin työllistymisen puute. Aihe on laaja ja monisäikeinen, mutta siitä saa myös varsin yksinkertaisen. Asiaa voi tarkastella yksinkertaisimmillaan esimerkiksi kahden usein uutisoinnin aiheena olevan asian kautta: työvoimapula ja maahanmuuttoperäisen työvoiman lisääminen.

Keskustelu osatyökykyisten henkilöiden saamisesta työvoimaan on jonkin verran lisääntynyt, mutta edelleen vähemmälle jää vammaisten henkilöiden työllistymisen edistämiseen liittyvä keskustelu. Vammaisen henkilö voi olla myös täysin työkykyinen tai osatyökykyinen.

Suomessa tulisi herätä siihen, että meillä on paljon käyttämätöntä kotimaista työvoimapotentialia vammaisissa henkilöissä. Nyky-yhteiskunta on varsin digitalisoitunut ja monia työtehtäviä voidaan toteuttaa vain käsiä ja tietokonetta käyttämällä. Liikkuminen, nostaminen ja muu ruumiillinen suorittaminen eivät ole lainkaan välttämättömiä toimia. Ja varmaa on vain se, että tällainen työ tulee kehityksen myötä kasvamaan.

Joskus tarvitaan vain vähäisiä työpaikan mukautustoimia vammaisen henkilön työskentelyn mahdollistamiseksi. Usein ei tarvita mitään toimia. Toisaalta on myös vammaisia, joille henkilökohtainen avustaja on välttämätön tuki päivittäisessä elämässä. Niin vapaa-ajalla kuin työelämässäkin. Avustajatyön tärkeyttä tulisi korostaa ja tämä työtehtävä pitäisi nähdä itsessään yhtenä työllistymisen muotona samoin kuin työn tekemisen mahdollistajanakin.

Onko eettisesti oikein ja onko meillä varaa pitää kotona (pahimmassa tapauksessa jopa makuutetaan kotona) työkykyisiä, työhalukkaita henkilöitä vain siitä syystä, ettei yhteiskunnassamme kiinnitetä riittävästi huomiota kotimaisen työvoimapotentialin haltuunottoon ja työn tekemisen mahdollistamiseen? Tuommeko työvoiman mieluummin ulkomailta?

Lihastautiliitossa nostetaan monen muun tärkeän asian rinnalle jatkossa entistä enemmän myös henkilökohtaisen avun saaminen. Tätä tärkeää tehtävää tulee tehdä tunnetuksi. Henkilökohtainen avustaja on vammaisen henkilön elämänlaadun, työllistymisen, yhteiskunnallisen osallistumisen ja hyvinvoinnin mahdollistaja.



Aurinkoista kevään odotusta lukijoille toivottaen,

*Sari Kuosmanen
Lihastautiliitto
toiminnanjohtaja*





Eduskuntavaalit huhtikuussa

Muista käyttää äänioikeuttasi – tavalla tai toisella!

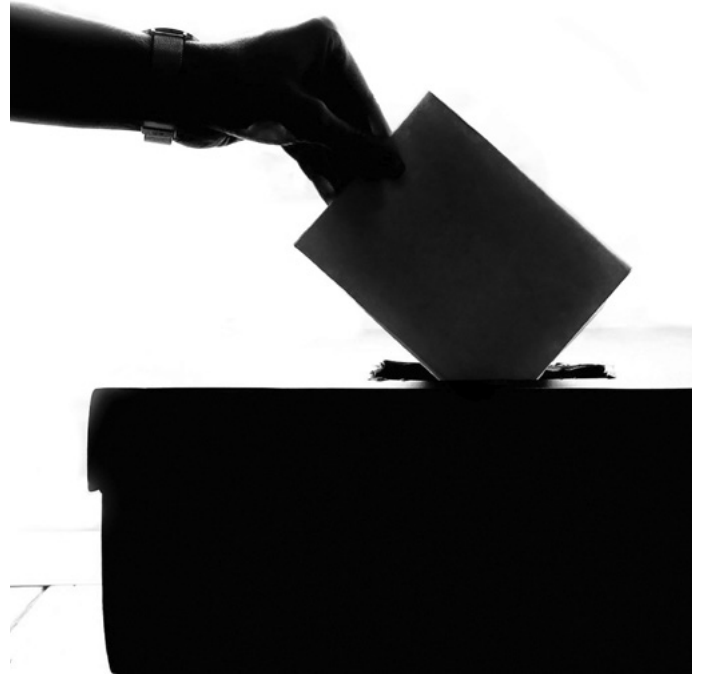
Vuoden 2023 eduskuntavaalien vaalipäivä on sunnuntai 2.4. ja ennakoäänestys kotimaassa järjestetään keskiviikosta tiistaihin 22.–28.3. Äänioikeus on perusoikeus, ja kaikilla on yhdenvertainen oikeus päästä käyttämään äänioikeuttaan.

Vaalipäivänä kukin äänioikeutettu saa äänestää vain omassa äänestyspaikassaan, ja vaalipäivän äänestyspaikka mainitaan äänioikeutetun postitse saamassa äänioikeusilmoituksessa. Äänestyspaikkojen on oltava esteettömiä ja saavutettavia. Vaikka äänestyspaikkojen esteettömyys vuosi vuodelta paranee, saa joka vuonna valitettavasti lukea uutisia siitä, ettei esteettömyys toteutunutkaan ja vaati paikan päällä erityisiä järjestelyjä. Jos esteettömyys epäilyttää, kannattaa asia tarkistaa jo ennen vaaleja oman paikkakunnan vaalilautakunnasta. Äänestyspaikat ovat avoinna klo 9–20.

Esteettömyysvaatimus koskee myös ennakoäänestyspaikkoja. Kotimaassa ennakoäänestys järjestetään keskiviikosta tiistaihin 22.–28.3. Jokaisessa kunnassa on vähintään yksi yleinen ennakoäänestyspaikka.

Ennakoäänestyspaikoiksi lasketaan Suomessa myös sairaalat, ympärivuorokautista hoitoa antavat ja muut kunnanhallituksen päätöksellä määräytyvät sosiaalihuollon toimintayksiköt (esimerkiksi vanhainkodit, hoivakodit ja palvelutalot). Kunnanhallituksen nimeämä vaalitoimikunta saapuu kuhunkin kunnan alueella olevaan laitokseen toimittamaan äänestyksen vähintään yhtenä ja enintään kahdena ennakoäänestysajanjaksoon sattuvana päivänä. Laitoksissa voivat äänestää vain niissä hoidettavina olevat tai niihin otetut henkilöt.

Äänestäminen onnistuu myös kotona, mikäli äänestäjän kyky liikkua ja toimia on siinä määrin rajoittunut, ettei hän pääse kotimaan ennakoäänestyspaikkaan tai vaalipäivänä äänestyspaikkaan ilman kohtuuttomia vaikeuksia. Tällöin hänen luokseen saapuu sovittuna ajankohtana kunnan keskusvaalilautakunnan nimeämä vaalitoimitsija, joka ottaa äänestyksen vastaan. Vuoden 2023 eduskuntavaaleissa äänestäjän on ilmoitettava halustaan äänestää



kotonaan oman kuntansa keskusvaalilautakunnalle kirjallisesti tai puhelimitse viimeistään tiistaina 21.3.2023 ennen kello 16. Keskusvaalilautakunnan puhelinnumero ja osoite löytyvät äänestäjälle postitse saapuneesta ilmoituskortista. Äänestäjän puolesta ilmoituksen voi tehdä myös hänen valitsemansa henkilö.

Kotiäänestyksen yhteydessä voi äänestää myös kotiaänestäjän kanssa samassa taloudessa asuva omaishoidon tuesta annetussa laissa tarkoitettu omaishoitaja. Omaishoitajan äänestämisestä on ilmoitettava kunnan keskusvaalilautakunnalle samalla kun ilmoittautuminen kotiaänestykseen tehdään.

Kotiaänestyksessä tulee äänestäjän lisäksi olla läsnä äänestäjän valitsema tai hyväksymä 18 vuotta täyttänyt henkilö. Tämä henkilö ei voi olla vaaleissa ehdokkaana oleva.

Lähde ja lisätieto: www.vaalit.fi

Lihastautiliiton vaaliteemat

Lihastautiliiton vaaliteemat perustuvat liiton Vammaispoliittiseen ohjelmaan. Liiton viesti tuleville päättäjille muistuttaa erityisesti kolmesta lihassairaalle tärkeästä asiasta:

- henkilökohtaisen avun saaminen
- kuntoutuksen saaminen
- lääkehoitojen saatavuus

Lihastautiliiton vammaispoliittisen ohjelman pääset lukemaan Lihastautiliiton verkkosivustolla osoitteessa lihastautiliitto.fi/lihastautiliitto-2/vaikuttamisty/

Kohti turvallisempia geenihoidoja kohdennettumilla geenikuljettimilla

Itä-Suomen yliopiston uusi tutkimus luo pohjaa HI-viruspohjaisten geenikuljetinten turvallisemmalle käytölle geeniterapiassa.

HIV-pohjaisia geenikuljettimiä käytetään geeniterapiassa pitkäaikaisen hoitovasteen aikaansaamiseksi, sillä ne liittävät hoitogeenin osaksi kohdesolun perimää. Näin yksi hoitokerta voi riittää pysyvän vaikutuksen saamiseksi. Tavallisesti tällainen kuljetin integroituu solun perimään lähes sattumanvaraisesti ja aktiivisten geenien lähelle, jolloin sen käyttö voi aiheuttaa erilaisia haittavaikutuksia ja jopa syövän muodostumisen.

Nyt julkaistun tutkimuksen tavoitteena oli parantaa HIV-pohjaisilla kuljettimilla tehdyn geeninsiirron turvallisuutta edesauttamalla hoitogeenin liittymistä sellaiseen kohtaan solun perimää, jossa se ei aiheuttaisi haittavaikutuksia. Työssä luotiin uusi versio integraation turvallisuutta parantavasta proteiinista. Lisäksi luotiin solujen

DNA:n korjausmekanismin, homologisen rekombinaation avulla siirtogeenirakenne, joka mahdollistaa tarkemman kohdentamisen.

Proteiineista, joilla integraatiota voidaan kohdentaa halutulle DNA-alueelle, tutkittiin sekä solun perimää leikkaavia että ei-leikkaavia versioita. Integraatio kohdentui parhaiten perimää leikkaavalla proteiinilla, jonka kuitenkin havaittiin myös aiheuttavan ei-toivottuja muutoksia kohdesolujen kromosomistossa. Sitä vastoin tässä tutkimuksessa luotu uusi, vähemmän DNA:ta leikkaava versio proteiinista ei aiheuttanut vastaavia muutoksia. Lisäksi uusi proteiini paransi geenikuljettimien kykyä saada aikaan pitkäkestoista siirtogeenin ilmenemistä, mitä uusi homologia-alueita sisältävä siirtogeenirakenne tehosti entisestään.

Tutkimus auttoi tunnistamaan sellaiset muokkaukset, joilla HIV-pohjaisten geenikuljettimien liittymistä solujen perimään voidaan tehdä turvallisemmaksi, ja joilla voidaan parantaa siirrettyjen geenien tehokasta ilmenemistä. Tietoa voidaan hyödyntää uusien geenihoidojen kehittämisessä.

Tutkimuksen tulokset julkaistiin PLOS ONE -lehdessä.

Tutkimusartikkeli: Nousiainen A, Schenkwein D, Ylä-Herttua S (2023) Characterization of a new IN-I-PpoI fusion protein and a homology-arm containing transgene cassette that improve transgene expression persistence and 28S rRNA gene-targeted insertion of lentiviral vectors.

Suomeen sosiaali- ja terveysalan vaikuttavuuskeskus

Onko leikkaus paras mahdollinen hoito minun tilanteessani vai parantaako jokin muu hoito elämänlaatuani enemmän? Miten erityistä tukea tarvitsevien asiakkaiden osallisuuden kokemusta voidaan vahvistaa? Milloin kalliit hoidot kannattavat ja kenen niitä kuuluu saada? Miten hyvinvointialueen rahat saadaan riittämään tarvittaviin palveluihin?

Muun muassa näihin kysymyksiin etsii vastauksia Suomeen syntyvä sosiaali- ja terveysalan vaikuttavuuskeskus, joka kokoaa yhteen tietoa ja osaamista eri puolilta Suomea. Keskuksen rakentamista johtaa Pirkanmaan hyvinvointialue, jossa työhön palkataan projektipäällikkö ja 1–2 suunnittelijaa. Pirkanmaan lisäksi työryhmään kuuluvat Pohjois-Savon, Pohjois-Pohjanmaan ja Varsinais-Suomen yliopistolliset hyvinvointialueet sekä Helsingin yliopistollinen sairaala HUS.

Kansallinen vaikuttavuuskeskus on asiantuntijaverkosto, jonka tavoitteena on selvittää, miten hyvinvointialueilla saadaan tuotettua ihmisten elämänlaatua parantavia palveluja yhdenvertaisesti. Keskeinen kysymys on myös, miten hyvinvointialueen rahat saadaan riittämään tarvittaviin palveluihin. Keskuksen rakentamiseen on myönnetty kahden miljoonan euron rahoitus EU:n elpymisrahastosta.

Vaikuttavuuskeskuksen tärkeitä tehtäviä sote-organisaatioille tulevat olemaan erityisesti vaikuttavuuden mittaamisen tuki, tiedonkeruu ja raportoinnin hyvien käytäntöjen levittäminen sekä jo olemassa olevien rekistereiden ja muun vaikuttavuusdatan laajempi hyödyntäminen näyttöön perustuvan päätöksenteon tukena. Käytännön mittareiden ja toimien lisäksi on löydettävä yhteinen toimintakulttuuri ja arvopohja sille, mitä vaikuttavat palvelut ja hoito tarkoittavat ja kenen hyvinvointia tulee edistää.

Kansallisen vaikuttavuuskeskuksen tarve nähtiin vuonna 2021 valtioneuvostolle tehdystä selvityksestä, jossa karotettiin sote-palveluiden vaikuttavuustyötä ja tulevaisuuden tarpeita Suomessa.

Turun Tukikohta

Yksilölliset- ja valmistukiratkaisut



- Polvituet ■ Rannetuet
- Selkätuet ■ Olkatuet
- Nilkkatuet

Meidät löydät verkkokaupasta sekä myymäläme Turussa, Porissa ja Oulussa



Tukikohta
Palveleva apuvälineliike

► Myös verkkokauppa www.turuntukikohta.fi

Puutarhakatu 17, 20100 TURKU | P. 020 761 9030



Kuinka turvata vammaisten ihmisten pääsy oikeuksiin kriisitilanteissa?

Kalle Könkkölä -symposium on vammaisten ihmisten oikeuksien kansallista tilaa arvioiva ja yleistä keskustelua lisäävä tilaisuus, joka järjestettiin Helsingissä joulukuussa toisen kerran. Tilaisuuden järjesti Vammaisten ihmisoikeuskomitea yhdessä Ihmisoikeuskeskuksen ja Eduskunnan oikeusasiamiehen kanssa. Näille toimijoille on lakisääteisesti annettu tehtävä edistää, suojella ja seurata YK:n vammaisten henkilöiden yleissopimuksen täytäntöönpanoa.

Elämme poikkeuksellista aikaa, jossa kriisit seuraavat toistaan.

Kaikissa poikkeustilanteissa pitäisi huomioida vammaisten oikeudet, eikä haavoittuvassa asemassa olevien ryhmien oikeuksien toteutumiseen riitä, että perusoikeudet ovat lainsäädännössä kunnossa - niiden tulisi toteutua myös todellisuudessa.

Suomessa oikeuksien tosiasiallisesta toteutumisesta yhteiskunnassa ei juurikaan löydy tutkimustietoa. Tehtyjen tutkimusten perusteella kuitenkin tiedetään, että hyvin harvat ihmisten ongelmat tulevat tuomioistuihin ja hyvin harvat valittavat esimerkiksi vammaispalvelulain mukaisista

päätöksistä. Tutkimusten tuottama tietokaan ei aina johda käytännön muutoksiin, koska niitä ei saada poliittisessa järjestelmässä ajettua läpi. Toiveena on, että erilaisiin kriiseihin varautumisen suunnitelmat johtavat siihen, että jatkossa huomioitaisiin paremmin terveysturvallisuuden, ihmisten oikeuksien ja vapauksien, itsemääräämisoikeuden ja ihmisarvon kunnioittamisen tasapaino.

Kansainvälisestä näkökulmasta maailmassa on kolme merkittävää kriisiä, jotka tulisi huomioida paremmin vammaisten ihmisten

näkökulmasta: Covid-19 -pandemia, 20 sotilaallista konfliktia eri puolilla maailmaa sekä ilmastonmuutos. Monet yhteiskunnat siirtyivät Covid-19 -pandemian rajoittamiseen pyrkivissä toimissaan katsomaan vammaisuutta medikaalisen eli lääketieteellisen mallin mukaisesti, eikä YK:n vammaisyleissopimuksen sosiaalisen vammaisuuden näkemyksen kautta. Tämän seurauksena tieto ei ollut riittävän saatutettavaa, jonka vuoksi rajoitustoimien tavoitteet eivät kaikilta osin toteutuneet. Vammaisten elämänlaatua katsottiin hyvin kapeasti ja se johtikin monen vammaisen ihmisen elämänlaadun heikkenemiseen pandemian aikana. Laitosmuotoiset asumismallit johtivat monin paikoin taudin leviämiseen ja sen rajoittamisen vaikeutumiseen, joka heikensi sekä ikääntyneiden että vammaisten ihmisten mahdollisuutta suojautua koronatartunnalta.

Lisäksi monen valtion sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmä osoittautui pandemian kohdalla kestävämmäksi, jonka takia vammaisia henkilöitä joutui eristyksiin, tai jäi jossain tapauksissa jopa ilman ruokaa tai lääkkeitä.

Suurin ongelma yhteiskunnallisissa päätöksissä on ollut vammaisten jättäminen kuulematta silloin, kun päätökset koskevat vammaisille merkityksellisiä elämänalueita. Esimerkiksi YK:n ilmastonmuutosta koskeva puitesopimus, UN FCCC, ei edes mainitse vammaisuutta. Alkuperäinen sopimus määrittelee haavoittuvat alueet, mutta jättää mainitsematta ihmisryhmät, jotka ovat ilmastonmuutoksen vuoksi haavoittuvassa asemassa. Vammaisten ihmisten mahdollisuuksia sopeutua muuttuvaan ilmastoon ja pohtia keinoja siinä auttamisessa ei siis virallisesti arvioi kukaan.

Väestötutkimusten mukaan Suomessakin hyvinvointi heikkeni toimintarajoitteisilla ihmisillä korona-aikana enemmän kuin muulla väestöllä ja toi elämään muuta väestöä useammin yksinäisyyttä, univaikeuksia, taloudellisia haasteita sekä huolia koronaan sairastumisesta ja terveydenhuollon kantokyvyn kestämisestä. Tilanne oli heikoin henkilökohtaista apua tarvitsevien ja maahan muuttaneiden vammaisten ihmisten kohdalla. Väestötutkimuksissa nousee myös esille, että psyykinen kuormittuneisuus oli jo ennen koronaepidemiaa toimintarajoitteisilla ihmisillä suurempaa kuin muulla väestöllä ja lisääntyi epidemian aikana muuta väestöä enemmän. Tutkimuksesta vahvistuu näkemys, että vammaisia henkilöitä kohdeltiin yhtenäisenä ryhmänä ja unohdettiin erot ja yksilölliset tarpeet.

Korona-aika osoitti, että Suomessa kerätään eri asioista valtavasti tietoa, mutta kokonaiskäsityksen muodostaminen ja erilaisiin asioihin vaikuttaminen on haasteellista. Esimerkiksi terveydenhuollossa ja sairaalassa olevista koronapotilaista oli saatavissa tarkkaa tietoa, mutta kotona asuvista tukea tarvitsevista henkilöistä tai tehostetun palveluasumisen yksiköissä altistuneista tai sairastuneista ei samantyyppistä tilastoa löytynyt. Tietoa tarvitaan päätöksenteon tueksi, ja jos tieto on puutteellista, voivat päätöksetkin olla osittain vääriä.

Energiakriisi huolettaa erityisesti elämää ylläpitävää hengityslaitetta käyttäviä, koska hengityslaitteen luotettava toiminta on riippuvainen sähköstä. Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry ja Hengitystuki ry keräsivät tietoa sähkökatkoihin varautumisesta, ja Hengitystuki ry:n toiminnanjohtaja Liisa Rautanen on saanut asialle näkyvyyttä myös mediassa. Omatoimisen varautumisen velvoite koskee lähikohtaisesti kaikkia, ja sen mukaan 72 tunnista tulisi selvittää poikkeusoloissa esimerkiksi ilman sähköä. Jokainen

tietää parhaiten itse, miten omassa elämässä ja kodissa poikkeustilanteet kannattaa hoitaa ja niitä kannattaa miettiä etukäteen.

Kuntatasolla vammaisten ihmisten oikeudet poikkeus- ja kriisitilanteissa voitaisiin huomioida paremmin esimerkiksi laatimalla vammaispalveluiden asiakkaille yksilöllinen varautumissuunnitelma. Suunnitelmassa tulisi huomioida, mitä tukea henkilö tarvitsee, miten tuki järjestetään ja lähiverkoston mahdollisuus osallistua tukeen. Hyvinvointialueet aloittavat nyt toimintaansa ja tekevät valmiussuunnitelmia, joihin tulisi kirjata myös vammaisten henkilöiden tai laajemminkin haavoittuvassa asemassa olevien henkilöiden ja ryhmien huomioiminen varautumisessa. Sosiaali- ja terveysministeriö on asetuksessa kirjannut, että valmiussuunnittelussa tulee tehdä yhteistyötä eri toimijoiden kuten järjestöjen tai vammaisneuvostojen kanssa. Asian edistäminen olisi ajankohtaista nyt suunnitelmien valmisteluvaiheessa.

Kalle Könkkölä -symposiumissa puheenvuoroja käyttivät Ihmisoikeuskeskuksen perustaja ja johtaja Sirpa Rautio, yhteiskunnallisen oikeustutkimuksen professori Kaijus Ervasti Itä-Suomen yliopistosta; emeritus professori ja YK:n vammaisten ihmisten oikeuksien erityisraportoija Gerard Quinn Irlannista ja apulaisoikeusasiamies Maija Sakslin. Paneelissa toimi moderaattorina vammaisten ihmisoikeuskomitean puheenjohtaja Antti Teittinen ja puhujina pelastusylitarkastaja Rami Ruuska (SM), erityisasiantuntija Krista Lyyra (STM), projektipäällikkö Susanna Rieppo Kehitysvammaliitosta ja toiminnanjohtaja Liisa Rautanen Hengitystuki ry:stä.

Finbort Oy

Hyvinvointia ja terveyttä vuodesta 1993

- **Maxxcare® Pro** kevennostossa kantapään painehaavan hoitoon ja ennaltaehkäisyyn
 - **Skinner**s sukkakengät
 - **Safehip®** lonkkahousut ja vyöt
 - **PIRKA** Seniori- ja erityiskengät
 - **Feelmax** varvassukat
 - **Kärkelon** kiristämättömät sukat
- Haavanhoito- ja avannetuotteet ym.



Tykkätienkatu 2 A 2, 33300 TAMPERE
p. 0400 840 575 • finbort@elisatnet.fi

"MYYMÄLÄ" AVOINNA AINOASTAAN SOPIMUKSEN MUKAAN.

www.finbort.fi



Harvinaissairaat - missä mennään?

Pitkin viime syksyä ja uuden, isoja muutoksia käsittävän vuoden alkua monia on pohdittanut se, mitä harvinaissairaille kuuluu nyt ja miten heille käy hyvinvointialueille siirryttäessä. Unohdetaanko harvinaiset, lakaistaanko heidät maton alle? Onko luvassa parannuksia diagnostiikkaan? Kuka vastaa hoidosta tai hoitojen koordinoinnista?

Maailmalla harvinaissairaita arvioidaan olevan yli 300 miljoonaa, ja Euroopassakin yli 30 miljoonaa. Yhtä harvinaissairauksien ryhmää kohden sairastavia arvioidaan olevan muutamasta sadasta muutamaan tuhatteen. Harvinaisia sairauksia on tähän mennessä tunnistettu maailmalla eri arvioiden mukaan 6000–8000. Suomessa sairaus on harvinainen, jos sitä sairastavia on korkeintaan 5 henkilöä 10 000 asukasta kohden. Suomessa arvioidaan olevan 450 000 harvinaista sairautta tai vammaa sairastavaa ihmistä. Lihastaudeista kaikki ovat harvinaisia tai ultraharvinaisia sairauksia, ja lihastauteja sairastavia on arvioiden mukaan Suomessa noin 20 000.

Myös osaajat ovat harvinaisia

Harvinaiskentän suurimmat haasteet tänä päivänä ovat harvinaisten

potilaiden tunnistaminen, ammattihenkilöiden tiedon puute sekä erikoissairaanhoidon ja palvelupolkujen monimutkaisuus tai puuttuminen. Tällaisia diagnoosikoodeja ja tutkimustietoa on vähän saatavilla, Suomen kielellä ei ehkä yhtään. ICD10-koodeja on olemassa vain seitsemälle prosentille harvinaissairauksista. Yleiset oireet voivat peittää harvinaissairauden oireet, ja tuloksena on väärä diagnoosi. Lisäksi harvinaiset sairaudet ovat usein hyvin monisyisiä, ja samaakin sairautta sairastavien oirekuvat voivat olla hyvin erilaiset.

Diagnostiikka ja hoidon aloitus pitkittyy erityisesti perusterveydenhuollon tiedonpuutteen vuoksi, diagnoosin saamisessa voi edelleen mennä vuosia. Tällä hetkellä perusterveydenhuolto ei kykene vastaamaan harvinaissairaiden tarpeisiin diagnostiikkiin, kuntoutukseen, hoitoon tai seurantaan liittyen. Harvinaissairas

joutuu itse aktiivisesti hakemaan palveluja ja tietoa sekä muistuttamaan oikeuksistaan byrokratiaviidakossa. Harvinaisten sairauksien tutkimiseen käytettävät resurssit ovat pienet, ja työtä tehdään lähinnä yliopistosairaaloissa. Harvinaissairaat ovat usein väliinputoajia ja kärsivät palvelurakenteen pirstaleisuudesta, jossa eri erikois- ja ammattialojen edustajat eivät tiedä toistensa tekemisistä. Selvitellessään asioitaan harvinaissairas saa helposti hankalan potilaan leiman. Harvinaissairaille ei myöskään ole olemassa selkeää palvelupolkua tai yhtä määrättyä hoitotahoa, joka tekisi asioista selkeämpiä.

Harvinaissairauden diagnosoinnin ja hoidon helpottamiseksi on perustettu ERN-verkostot (European Reference Network). Näiden verkostojen tehtävänä on kerätä yhteen eri maissa olevaa tietoa ja osaamista harvinaissairuksiin liittyen. Suomella on osallisuus

Mitä tarvitaan harvinaissairaiden tilanteen parantamiseksi?

- Osaavaa tunnistamista ja lähete hyvinvointialueilta. Perusterveydenhuollon tärkeän roolin vahvistaminen on avainasemassa; epäily harvinaissairaudesta heittää perusterveydenhuollossa, josta tulisi saada lähete eteenpäin.
- Hoitoa ja palveluja koordinoiva vastuutyöntekijä
- Asiakas- ja hoitosuunnitelmat harvinaissairaille
- Osaavia yliopistosairaalan ammattilaisia
- Harvinaisyksiköiden asiantuntijapalavereja
- Verkostoitumista ja tiedon jakamista. Tarvitaan moniammatillista ja -alaista yhteistyötä yli eri sektori- ja ammattiryhmäalojen.
- ERN-konsultoinnin aktiivista käyttöä ja sen käytön mahdollistamista lääkäreiden tueksi
- Kansallinen ja eurooppalainen harvinaissairauksien rekisteri
- Harvinaissairauksien hoitopolut kuntoon
- Lainsäädäntöä, joka mahdollistaa toiminnan
- Yhtenäinen diagnoosikoodisto harvinaisista sairauksista. Apotti-potilastietojärjestelmässä on alkamassa pilotointi ORPHA-koodien käytöstä harvinaisissa sairauksissa vuonna 2023.

kaikkiin ERN-verkostoihin, ja esimerkiksi neuromuskulaari-ERN:iin Suomesta kuuluvat Tampereen, Helsingin, Turun ja Oulun yliopistosairaalat. ERN:it kuitenkin toimivat muun työn ohessa, eikä niihin ole määritelty erillistä resurssia. Tämä on ristiriidassa THL:n esittämän harvinaissairauksien hoitopolun kanssa, jossa epäilty harvinaissairas etenee sosiaali- ja terveystieteiden, yksityisen sektorin tai työterveyshuollon kautta yliopistosairaalaan, josta voitaisiin olla yhteydessä ERN-verkostoon tai jopa lähettää potilas hoitoon toisessa maassa sijaitsevaan ERN-keskukseen. Mallina hyvä, käytännön toteutusta ja resursointia tulee vielä miettiä, kuten THL itsekin on todennut viime syksynä.

Raha ratkaisee?

Harvinaissairauksista ei voi puhua ilman puhetta kustannuksista. Miksi rahasta sitten pitäisi edes puhua? Kustannusten esiintuominen korostaa tautiryhmän merkitystä ja tuo asiaa esille. Asiasta puhuminen voi tehostaa hoitoa ja diagnostiikkaa ja tuoda täten säästöjä. Harvinaissairauksista aiheutuvista hoitokustannuksista ei ole tarkkaa tietoa, mutta arvioiden mukaan noin 10 % osuus hoidon kokonaiskustannuksista tulisi harvinaisista sairauksista. Esimerkiksi Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä arvioidaan, että noin 15 % yliopistosairaaloiden kustannuksista tulisi harvinaispotilailta. Kustannusten on arvioitu olevan jopa 3–5-kertaiset muihin potilaisiin verrattuna, eikä epäsuorien kustannusten osuutta ja määrää edes tiedetä. Tämä johduttaa todennäköisesti siitä, että diagnoosin saamiseen menee pitkä aika, sairaus ehtii edetä, palautumista ei välttämättä enää tapahdu ja voi syntyä kalliita komplikaatioita.

Harvinaisten sairauksien päivää vietettiin 17. kertaa

Vuosittaista kansainvälistä harvinaisten sairauksien päivää vietetään maailmanlaajuisesti aina helmikuun lopussa. Vuonna 2023 päivää vietettiin jo seitsemättötoista kertaa. Harvinaisten sairauksien päivä antaa äänen harvinaissairaille ja heidän tarinoilleen. Vaikka tietoisuus harvinaissairauksista ja niiden vaikutuksesta sekä yhteistyön näiden lieventämiseksi on lisääntynyt, on vielä paljon tehtävää.

Harvinaissairauksia tunnistetaan maailmanlaajuisesti useita tuhansia ja niitä löytyy kaikilta lääketieteen erikoisaloilta. Vaikka yksittäinen diagnoosiryhmä voi olla pieni, on harvinaissairaita kaikkiaan paljon. Sairaudesta riippumatta suurimpina haasteina ovat edelleen tiedon puute ja osaamisen pirstaleisuus, jotka aiheuttavat viivettä diagnosoinnissa ja hoitoon pääsyssä. Potilasjärjestöjen tehtävänä on välittää tietoa harvinaisuuden haasteista ja muistuttaa harvinaissairaiden osallisuuden tärkeydestä.

Suomessa Harvinaisten sairauksien päivää koordinoi Harvinaiset-verkosto. Tänä vuonna Harvinaisten sairauksien päivää vietettiin mm. tapaamalla Harvinaiskeskus Norion henkilökuntaa ja Harvinaisen hyvää elämää -valokuvanäyttelyä ja Mikä on harvinaissairaana paikka hyvinvointialueella? -webinaarin parissa. Myös monet harvinaisten kanssa töitä tekevät järjestöt ja yhdistykset järjestivät päivälle omaa ohjelmaa.

Lihastauteja koskien mielenkiintoinen fakta on se, että yhdeksän kalleimmaksi arvioidun harvinaisen sairauden joukosta löytyy muu lihassairaus sekä motoneuronisairaus.

Kansallista ohjelmaa odotetaan

Sote-uudistuksen on ajateltu tuovan harvinaissairaille myös jotain hyvää. Hyvinvointialueilla palvelujärjestelmän ohjauksen tulisi olla yksissä käsissä, jolloin palveluintegraation pitäisi parantua. Lisäksi palveluja tuottavat aiempaa suuremmat järjestäjät, jolloin osaaminen keskittyy ja harvinaisten sairauksien taakka on suuremmilla hartioilla. On ajateltu, että koska palvelujen järjestäjiä on hyvinvointialueilla aiempaa vähemmän, tämä mahdollistaisi myös paremman osallistumisen kansallisten verkostojen luomiseen. Hyvinvointialueiden tulo herättää kuitenkin myös huolta: rahoitusmalli muuttuu, joten riittääkö rahoitus jatkossa myös harvinaissairaille? Isona riskinä on väläytely rahoituksen vähenemistä harvinaisten sairauksien tutkimuksesta.

Harvinaisten sairauksien uusi kansallinen ohjelma valmistunee vuonna 2023. Toivo lepää ohjelman harteilla; miten saamme juurrutettua ja vahvistettua harvinaissairauksien tutkimuksen asemaa ja palvelupolkujen kehittämistä, varmistamme lääkkeiden ja hoidon saatavuuden sekä vahvistamme harvinaissairaiden osallisuutta?

Kirjoitus perustuu syksyn 2022 Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen webinaarin Miten käy harvinaissairaille hyvinvointialueilla sekä Harvinaissairauksien päivän seminaarin esiin nostamiin ajatuksiin.

Töissä maailmalla, matkakumppanina lihastauti

Lihastautiliiton hallituksen jäsen Kali Kuivalainen sai lihastautidiagnoosin jo vuonna 1992. Tai tarkemmin samottuna yhden niistä, koska diagnoosi on vuosien varrella tarkentunut Kugelberg-Welanderin taudista SMA4-epäilyn kautta nykyiseen muotoonsa LoSmON, eli SMAJ. Lihastaudista huolimatta Kali Kuivalainen on tehnyt pitkän työuran eläkeikään asti. Yli kymmenen vuotta diagnoosin saamisen jälkeen työkomennukset veivät miehen viimeisiksi työvuosiksi Kiinaan.

Lihastautiinsa Kali on aina suhtautunut positiivisesti – usein hän on tieninyt omasta sairaudestaan enemmän kuin oma lääkäri, mutta tutkimukset ovat hoituneet ja diagnoosi tarkentunut. Kali osasi jo ensimmäisten lihastautioireiden ilmetessä epäillä perinnöllistä lihastautia.

– Menin lääkäriin ja sanoin, että minulla saattaa olla lihassairaus, koska enollani oli lihassairaus. Äitini oli puhunut, että enolla oli jalassa nykimisiä ja totesin, että minulla on samanlaisia. Lääkäri kaiveli oireiden perusteella Kugelberg-Welanderin taudin esiin lääkärikirjoista, ja lähetti keskussairaalaan tutkimuksiin. Tutkimusten yhteydessä myös enon paperit siirrettiin minun luvallani sairaanhoidopiiristä toiseen, koska kyseessä oli selvä periytyvä sairaus. Sittemmin tiedon lisääntyessä diagnoosiksi tarkentui lopulta SMAJ, Kuivalainen kertoo.

Jossain vaiheessa Kali huomasi, että retkeilystä ja luontoliikunnasta huolimatta kunto ei enää nouse, vaan alkaa heikentyä. Työnantaja ja lääkäri totesivat siinä kohtaa, että työtehtävien keventäminen olisi aiheellista, ja metallimiehenä toiminut Kali siirrettiin valvojan tehtäviin.

– Lääkäri antoi ohjeet, millaisia tehtäviä minulle olisi hyvä antaa, ja siirryin tarkastamaan erilaisia laitteita konepajoilla, ennen kuin ne lähetettiin meille tehtaalle. Reissasin ympäri Suomea ja kävin myös tuuraamassa valvojaa Virossa, kun hän oli muissa tehtävissä, Kali kertoo.

Vaikka tarkastajan työ sisälsi matkатыötä, muuttui työn luonne vuonna 2006, kun työnantaja tarjosi Kalille mahdollisuutta tehdä töitä Kiinassa, sinne perustetussa tehtaassa.



Kali Kuivalainen toivoisi, että myös Suomessa työntekijän ikä nähtäisiin kertyneen kokemuksen ja ammattitaidon kautta ja sitä arvostettaisiin.



Maisemat kotikulmilla poikkesivat aika lailla suomalaisista maisemista.

– Minä sanoin, etten ole juuri kouluja käynyt, enkä osaa englantia. Minulle sanottiin, etteivät paikallisetkaan englantia osaa, ja vakuutettiin että kyllä sinä siellä pärjät. Päätin ottaa pestin vastaan, ja niin lähdin pian esimieheni kanssa matkaan ensimmäistä kertaa, Kali muistelee.

Kiinassa työtehtäviin kuului tarkastajana toimimisen lisäksi paikallisten perehdyttäminen suomalaisiin toimintatapoihin ja laatuun. Ensimmäisenä työtehtävänä oli hankkia kiinalaisesta rautakaupasta työkaluja ensimmäisille perehdytettäville. Yhteistyökumppanina oli kiinalainen insinööri, jonka kanssa kierreltiin autolla ympäri Shanghain aluetta.

– Yhdessä kierrettiin tehtaita ja minä tarkastin, että kaikki oli kunnossa. Jos joku oli tehty väärin, ilmoitettiin, että se täytyy korjata. Hän metallimiehenä tiesi ohjeitteni mukaan, mitä pitää tehdä, vaikkei ollut yhteistä kieltä. Joskus otin myös piirtämisen avuksi ja piirsin paperille, mitä tehdä, Kali kertoo.

Työ oli mielenkiintoista, ja tarjosi myös yllätyksiä – useimmiten mukavia sellaisia.

– Yhtenä aamuna konepajan johtaja tuli autolla hakemaan töihin. Minä katsoin, että nyt mennään ihan väärään suuntaan, mutta reitti veikin hänen kotiinsa tapaamaan hänen vanhaa äitiään ennen konepajalle menoa. Toisella kertaa työmatka vei yllättäen vuoristoon näköalapaikalle syömään; syötiin oikein hienosti, käytiin näköalatasanteella ja valokuvattiin. Ehkä eurooppalaista miestä pidettiin siellä jotenkin eksoottisena vielä tuolloin, Kali nauraa.

Kun työt kiinassa päättyivät vuonna 2014, oli Suomen ja Kiinan välisiä lentokertoja kertynyt 66. Samalla tuli täyteen 65 vuotta ikää ja olisi ollut aika siirtyä eläkkeelle. Esimiehen pyynnöstä Kalin halusi kuitenkin vielä jatkaa töitä kotimaassa 68-vuotiaaksi saakka.

– En tehnyt täyttä päivää, eikä vaadittu, että olisin ollut joka päivä töissä, kunhan tiedettiin etukäteen, milloin olen töissä. Yleensä olin töissä ainakin maanantaista keskiviikkoon. Jos jotain ongelmia oli, työntekijät pyysivät apua ja minä selvittelin niitä asioita.

Kiinassa tehtyjen työvuosien aikana Kaliin teki vaikutuksen se, miten aasialaisessa kulttuurissa kunnioitetaan vanhoja ihmisiä, ja sen myötä kokemusta ja ikää arvostetaan myös työelämässä.

– Työntajien kannattaisi luottaa vanhoihin työntekijöihin, koska heillä on se pitkä kokemus ja ammattitaito.



Vilkkaan liikenteen seassa miljoonakaupungissa näki kaikenlaista: tässä kulkee kompakti autolasti sujuvasti muun liikenteen seassa.

Toivoisin, että tämä nähtäisiin myös Suomessa nykyistä paremmin, Kali toteaa.

Eläkkeen myötä Kali siirtyi melkein heti Etelä-Hämeen lihastautiyhdistyksen hallitukseen, yhdistykseen hän oli toiminnan ihmisenä liittynyt heti diagnoosin saatuaan ja toiminut tukihenkilönäkin. Yhdistyksessä ehdotettiin muuttaman vuoden kuluttua ehdokkaaksi asettumista ehdokkaaksi Lihastautiliiton hallitukseen.

– Ollut hallituksessa keväästä 2021 asti, ja pidän työtä siellä erittäin tärkeänä. Hallitus koordinoi toimintaa ja vie sitä eteenpäin, Kali toteaa.

Liiton toiminnassa Kali pitää tärkeänä neuvontatyötä ja tiedon jakamista sote-alueille. Myös uusia jäseniä pitäisi saada mukaan toimintaan, ja yrittää esimerkiksi etätapahtumien kautta tavoittaa sellaisiakin ihmisiä, joita perinteinen yhdistystoiminta ei ehkä kiinnosta.

– Lihastautiliitossa haastetta tuo yhdistysten vaihteleva koko ja osittain maantiedekin: meilläkin oman yhdistyksen alueella Lahti-Hämeenlinna-Riihimäki-Forssa olisi kyllä asukas pohjaa, mutta alueena se on niin laaja, että vaikea koordinoida kaikkea yhteen, Kali pohtii.

Lihastautiliiton hallitustoiminnan lisäksi aikaa riittää myös edelleen oman yhdistyksen toimintaan, jossa Kalin yhtenä tehtävänä on uuden jäsenen vastaanottaminen:

– Kun tulee uusi jäsen, minä soitan hänelle ja toivotan tervetulleeksi, esittelen toimintaa ja pyydän mukaan, jos on innostusta lähteä aktiivisesti toimimaan. Otetaan yhteyttä heti liittymisen jälkeen, eikä tarvitse odottaa ensimmäistä Porras-lehteä tai muuta postia. Sillä tavalla olemme saaneet hyviä toimijoita mukaan, Kali kertoo.

Yhdistys- ja hallitustoiminnan lisäksi Kali vaikuttaa Lahden sote-alueella Harjun terveyden 12-henkisessä asiakasraadissa, joka kehittää paikallista palveluntuottajaa. Aikaa löytyy myös kunnon ylläpitämiseen allasterapiassa ja tasapainoryhmässä. Eivätkä ne metallityötkään täysin ole elämästä poistuneet, muuttaneet vain hiukan muotoaan:

– Käyn kansalaisopistolla tekemässä metallitöitä, damaskiteräspuukkoa. Se on monikerroksinen puukko, jonka valmistus nojaa tuhatvuotiseen perinteeseen. Sitä ei edes metallimiehen pohjataidoilla pysty tekemään ilman kokenutta opettajaa. Hienoa oppia ja joutua opettelemaan vielä tässä iässä uutta!

Pysytään töissä -kurssi auttoi pysähtymään ja jatkamaan uusin eväin eteenpäin

Miia Puuran kokemus Pysytään töissä -kurssista oli todella monitahoinen: kurssin alkaessa Miian tavoitteena oli työelämään palaaminen, mutta kurssin aikana huomio kääntyikin sopeutumisprosessiin ja arkeen tarvittaviin apuihin, ennen kuin töihin palaamista kannattaisi edes suunnitella. Kurssin ykkös- ja kakkosjaksojen välillä Miian oireet ja tarkentumaton diagnoosi saivat myös nimen: Dystrofia myotonica 2.

Kurssille Miia tuli sairauslomalta, työskenneltyään viimeiset viisi vuotta vaikeasti cp-vammaisen naisen henkilökohtaisena avustajana yliopisto-opinnoissa. Puoli vuotta sairastumisen jälkeen oli jo käynyt selväksi, että paluuentiseen työhön ei olisi mahdollista.

– Tammikuussa 2022 ENMG-tutkimuksen jälkeen sain kuulla, että lihaksissa on myotoniaa ja sen jälkeen luin hyvin paljon Lihastautiliiton nettisivuja tietoa etsien. Sieltä osui silmiini kurssitarjonta ja maininta sitä, että hakiessa epäily lihastaudista riittää. Aloin pohtia, hakisinko jollekin kurssille. Asia jäi kuitenkin ajatuksen tasolle, kunnes eräässä Facebookin vertaistukiryhmässä joku kehui nimenomaan Pysytään töissä -kurssia, Miia kertoo.

Kurssihakemusta täyttäessään Miialla oli kaksi isoa toivetta: saada apua ja tukea uudelleen kouluttautumiseen ja työelämään palaamiseen sekä löytää vertaistukea.

– En niinkään osannut tai halunnut ajatella sairastumistani, vaan katse siinsi tulevaisuuteen, ja roikuin kuin kuoleva narunpäässä ajatuksessa töihin paluusta. Vertaistuen suhteen ajattelin, että ehkä kurssilla olisi joku toisenkin diagnoositon. Tai ainakin muut varmasti ymmärtäisivät missä mylerryksessä mieleni on, ja miten raskasta on käydä läpi samaan aikaan tutkimusrumbaa ja yrittää kuntoutua tietämättä edes mitä sairastaa, Miia muistelee.

Tiedolla ja tuella alkuun

Kurssin ensimmäisellä osalla käsiteltiin psykiatrisen sairaanhoitajan kanssa sairastumista ja sopeutumista sekä

käytiin läpi keuhonhuoltoa ja ravitsemukseen ja sosiaaliturvaan liittyviä asioita. Tampereen lihastautien tutkimusyksikön neurologi Manu Jokela piti kurssilaisille luennon, ja ohjelmassa oli myös yksilöhaastatteluja Lihastautiliiton eri asiantuntijoiden kanssa.

– Asiantuntijaosuuksista minua hyödyttivät eniten psykiatrisen sairaanhoitajan keskusteluryhmät. Ne saivat minut ymmärtämään, että tarvitsen asiantuntija-apua sopeutumiseen, eikä minun ole pakko jaksaa ja pärjätä yksin tuntemuksieni kanssa. Manu Jokelan luento oli myös äärimmäisen hyvä tiedonjanoiselle sielulleni, Miia toteaa.

Mukaan mahtui myös allasjumppaa ja aikaa ulkoiluun, itsenäiseen kylpylän hyödyntämiseen sekä lepoon.

Toive vertaistuesta toteutui jo kurssin alusta alkaen, ja ryhmä oli Miian mielestä loistava. Kurssilla oli rento ja turvallinen tunnelma, ja keskustelusta sai eri tavalla näkökulmia ja mietittävää kuin ammattilaisten kanssa. Eikä keskustelu jäänyt ainoastaan sairauksista puhumiseen, vaan kurssilaisten kanssa juttu luisti asiasta kuin asiasta.

– En ollut pitkiin aikoihin nauranut yhtä paljon kuin päästessämme kokeilemaan vesipyöriä, ja naurua ja iloa riitti muutenkin. Itselleni se antoi voimaa ajatella, että kyllä tästä suosta vielä voi päästä ylös ja löytää elämälön uudelleen, Miia kertoo.

Kakkososalta romahtamaan

Kurssin toinen osa oli Miian mielestä vielä parempi kuin ensimmäinen – vaikka Miia kuvaileekin menneensä

sinne romahtamaan. Kakkosjakson alkaessa Miia oli lopen uupunut ja voimti sekä toimintakyky olivat heikentyneet kurssin ensimmäiseen osaan verrattuna.

– Lisäksi olin saanut nimen sairaudelleni; Dystrofia myotonica tyyppi 2. Olin ajatellut, että psyykinen kuormittuneisuuteni olisi helpottunut diagnoosin saamisen myötä, mutta niin ei käynytäkään, Miia kertoo.

Kurssin toisella jaksolla Miian kanssa keskityttiinkin tukitoimiin, joilla voitaisiin helpottaa jaksamista kotiarjessa. Vertaistuesta sai voimaa, ja oli helpotavaa jakaa tunteitaan ihmisille, jotka ymmärsivät mitä Miia kävi läpi.

Konkreettistakin apua löytyi: Neurosonic-asiantuntijan luento kivusta oli hyvä, ja Neurosonicin kokeileminen toi helpotusta Miian vaikeahoitoiseen ja krooniseen kipuun. Myös väsyneisyyden ymmärtämiseen Miia löysi uusia oivalluksia, sillä diagnoosin oireisiin kuuluu myös fatiikki.

– Kurssi antoi näkemystä myös minulle vaikeimpaan asiaan - realiteettiin, että tarvitsen apua liikkumiseen. Olen saanut vastikään sähköpyörätuolin avuksi ulkona liikkumiseen sekä pidemmille matkoille - minun pitkäni tarkoittaa tätä nykyä noin 100 metrin matkaa, Miia toteaa.

Tiimi yhdistää asiat

Pysy töissä -kurssin ideana on alusta asti ollut moniammatillinen yhteistyö, jossa eri asiantuntijoiden osaamisella löydetään olennainen. Miian mielestä se välittyi myös kurssilaisille: kurssin asiantuntijat keskustelivat keskenään,



Ensi kesänä Miia hakee perheensä kanssa Perheen polku -kurssille, ja jännittää jo nyt kovasti valitaanko heidät sinne: "Odotan sitä nimittäin kovasti! Tämäkin kertonee kuinka paljon Pysytään töissä -kurssista pidin."

ja luennot eri aihepiireistä tukivat toisiaan.

– Kurssin kokonaisuus oli itselleni paljon enemmän kuin ikinä olisin osannut kuvitella. En oikein edes osaa kertoa, miten paljon minulle jäi kurssista käteen. Aito auttamisenhalu välittyi minulle erityisesti siitä, että Lihastautiliiton asiantuntijoiden huolenpitäminen ei loppunut kurssiin - kurssin jälkeenkin he ovat keskustelleet siitä, miten saisin parhaiten apua tarvitsemiini asioihin niin erikoissairaanhoidosta, Kelasta kuin kaupungin palveluistakin, Miia toteaa.

Miian alkuperäinen toive töihin paluusta ei kurssilla toteutunut, mutta hän on sitä mieltä, että asiat sujuvat kuten niiden kuuluukin sujua juuri nyt, juuri tässä elämäntilanteessa. Tällä hetkellä toiveissa on kuntoutuminen osatyökykyiseksi, mutta senkään aika ei ole vielä.

– Toinen kurssijakso antoi minulle lisää vahvistusta siitä, minkä olin itsekin jo ensimmäisellä jaksolla ymmärtänyt: en toistaiseksi ole työkykyinen, vaan minun täytyy ensin käydä läpi tämä sopeutumisprosessi. Sain aivan hirveästi tietoa asioista, joista voisin hyötyä arjessani ja jotka lisäisivät jaksamistani, Päädyn hakemaan itselleni tukia ja

Mitä ovat kohtuulliset mukautukset?

Lihastautiliiton työllisyysasiantuntija Liisa-Maija Veirainen vastaa:

Kohtuulliset mukautukset ovat käytännön ratkaisuja, jotka helpottavat työn tekemistä, kun lihassairaus vaikuttaa työkykyyn. Voit hyötyä esim. työympäristöön liittyvistä muutoksista, lyhennetystä työajasta, etätyöstä, helppokulkuisuudesta, lepomahtoisuudesta, muutamia mainitakseni.

Lihastautiliiton työelämäasiantuntija voi halutessa tulla kanssasi erilaisiin työkykyneuvotteluihin tai työllistymistä edistäviin neuvotteluihin. Lihastautiliiton kokemus osoittaa, että lihastautien harvinaisuus tai määrittelemätön lihassairaus lisäävät tiedon tarvetta. Kohtuulliset mukautukset kuuluvat sinulle silloinkin, kun vammasi ei ole näkyvä tai käytössäsi ei ole apuvälineitä.

Lihastautiliiton Pysytään töissä -kurssi sekä uusi Tukea työelämässä jaksamiseen -verkkokurssi ovat mahdollisuus saada yksilöllistä, moniammatillista tukea sekä vertaisten kokemuksia. Kurssille osallistuminen ei edellytä lihastautiyhdistyksen jäsenyyttä.

Pysytään töissä -kurssi, kaksiosainen läsnäolokurssi, Ruissalon Kylpylä

Kurssiaika ti 2.5. - pe 5.5.2023, seuranta ma 2.10. - to 5.10.2023

Hakuaja päättyy 15.3.2023

Tukea työelämässä jaksamiseen -verkkokurssi

Kurssiaika torstait 26.10.-23.11.2023, klo 17-19 (4 kertaa)

Hakuaja päättyy 30.9.2023

apuja, jotka minua palvelisivat. Hassua kyllä, edes henkilökohtaisen avustajan urani ei ollut antanut minulle ymmärrystä, että nyt olisi sellainen tilanne, että tarvitsisin itsekkin henkilökohtaista avustajaa, Miia toteaa.

Sairauspäivärahaikauden päätyttyä viime vuoden loppuun lopulla Miia päätyi kurssilla vahvistuneiden ajatusten pohjalta hakemaan kuntoutustukea, joka jatkuu marraskuun loppuun saakka. Arkeen on löytynyt apuja, joita Miia ei ennen kurssia osannut ajatella tarvitsevansa: allas-, fysio- ja toimintaterapiaa kerran viikossa, keskusteluapua somatopsykiatrian poliklinikalla, lapsiperheiden kotipalvelu auttamassa kotitöissä sekä vammaispalveluiden myöntämä henkilökohtainen avustaja ja kuljetuspalvelu.

Pysytään töissä -kurssia Miia suosittelee kaikille lihastautia sairastaville:

– Tämä kurssi on aivan huippu ja lähtisin koska tahansa uudestaan. Ja mistäs sitä tietää, vaikka hakisinkin uudelleen sitten, kun työelämään paluu alkaa taas olla ajankohtaista!

Järjestelmän takia osatyökykyinen?

Henkilökohtaisten avustajien saaminen on yhä vaikeampaa, ja työntekijäpula vaikuttaa jo vammaisten ihmisten turvallisuuteen ja itsemääräämisoikeuteen. Monelle ongelma kertautuu edelleen, kun avustajapula heikentää myös mahdollisuuksia työnhakuun tai työssä käymiseen ja haastaa oman jaksamisen. Elina Mäkikunnas on opettajana unelmiensa ammatissa, eikä työpäivästä suoriutuminen aiheuta ongelmia – jaksaminen alkaa olla kortilla vasta työpäivän jälkeen, kun toinen työrupeama avustajakuvioiden selvittelyssä alkaa.

Elinalla on käytössään 459 avustajatuntia kuukaudessa, eli avustaja käytössä arkisin kello 07–22 ja viikonloppuisin esimerkiksi kello 10–23. Elinan aamu ei käynnisty ilman avustajaa, koska apu on tarpeen heti aamusta lähtien sängystä ylös nousemiseen ja sen jälkeen arjen perustoiminnoissa ja kotitöissä.

– Jokaisena aamuna olen riippuvainen siitä, että avustajani tulee töihin. Arkeni ei vain toimi muuten, sillä asun ihan tavallisessa kerrostaloasunnossa, missä ei ole käytössä esimerkiksi asumispalveluyksikön kaltaisia palveluita, Elina toteaa.

Työssään opettajana peruskoulussa Elina tarvitsee apua esimerkiksi ovien avaamisessa, lounaan lämmittämisessä, luokkatilan järjestelmissä ennen tunnin alkua ja kopiokoneen käyttämisessä. Itse opetustilanteet hoituvat ilman avustajaa.

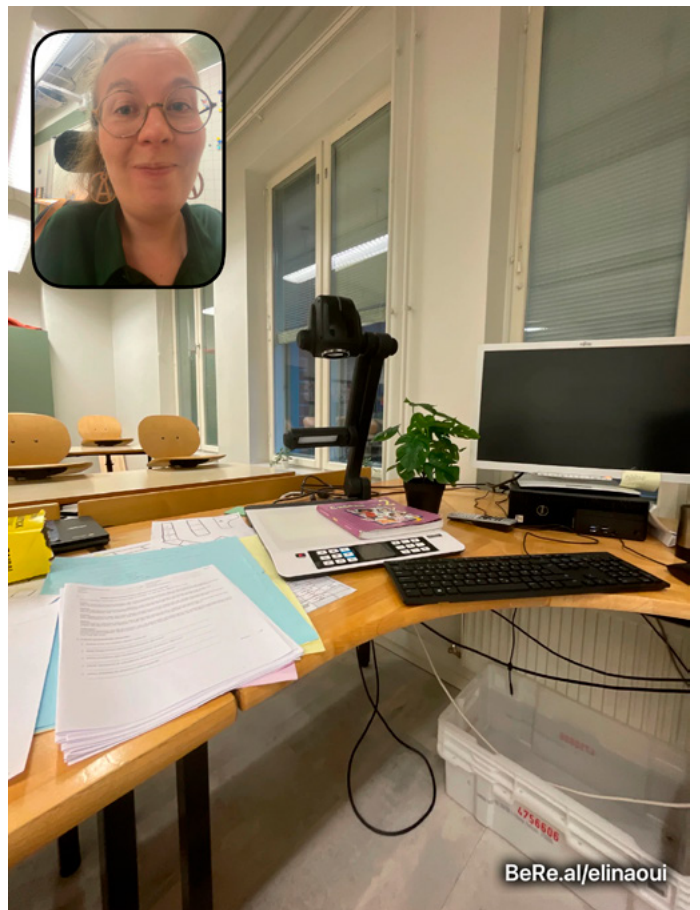
– Opetan ruotsia ja ranskaa sekä toimin seitsemännen luokan luokanvalvojana. Pienimmät ranskanlukijani ovat viidesluokkalaisten ja vanhimmat oppilaani yhdeksäsluokkalaisten ruotsin- ja ranskanlukijoita. Nautin työstäni, se on tosi monipuolista ja opin joka päivä uutta, Elina kertoo.

Ei hankalan työntekijän leimaa

Elinan kohdalla isoimpina ongelmina ovat sairastelevien avustajien sijaisjärjestelyt sekä uusien avustajien etsintä lopettavien avustajien tilalle.

– Entiset avustajani auttavat parhaansa mukaan, sillä he tuntevat minut ja tietävät arkeni haasteet. Heilläkin on kuitenkin omat elämänsä ja monet ovat siirtyneet urallaan eteenpäin eivätkä näin ollen pysty auttamaan niin paljon kuin ehkä tahtoisivat, Elina toteaa.

Avustajaongelma ei ole vielä aiheuttanut Elinalle työpoissaoloja, jonka Elina toteaa johtuvan siitä, ettei tunnelinen luonne ja sisu kerta kaikkiaan anna olla poissa töistä sellaisesta syystä. Elina ei myöskään halua ottaa sellaista leimaa, että lihassairaus tekisi hänestä tavallista hankalamman työntekijän. Poissaolojen välttäminen vaatii kuitenkin usein kohtuuttomia ratkaisuja:



Elinan päivät ovat täynnä tohinaa peruskoululaisten keskeillä. Omasa, tilavassa luokkatilassa ahertaminen kuitenkin sujuu.

– Pahimmassa hädässä isäni on ajanut aamuviideltä sata kilometriä Vantaalle nostamaan minua sängystä ylös. Pidän tätä kuitenkin vihoviimeisenä vaihtoehtona, koska en haluaisi tuottaa kenellekään ylimääräistä vaivaa. Olen kuitenkin tosi kiitollinen siitä, että isäni on hätätilanteissa päässyt auttamaan, Elina toteaa.

Ajoittain töihin pääseminen on vaatinut myös aamuöistä soittoerrosta, kun Elina on joutunut soittelemaan

avustajia läpi ja kyselemään, kuka voisi tulla. Silloinkin Elinaa harmittaa erityisesti se, että työntekijät joutuvat monesti joustamaan oman jaksamisensa kustannuksella, vaikka moni osaakin vetää rajansa ja sanoa suoraan, jos ei pääse tulemaan.

– On kuukausia, joina en joudu kauheasti stressaamaan avustaja-asioita. Tilanne vaihtelee kuitenkin laidasta laitaan, ja nyt olen jälleen kerran hakemassa uutta avustajaa. Hakemuksia ei ole tullut, enkä vielä tiedä, miten pääsen maaliskuun aamuina töihin, Elina pohtii.

Töissä Elina saa tukea läheisimmiltä työkavereiltaan, jotka tietävät tilanteen, ja uskoo, että ymmärrystä löytyisi laajemminkin esimiestasoa myöten. Koulussa on jo nyt mahdollisuuksien mukaan huomioitu esimerkiksi Elinan toive tuntien sijoittelusta niin, että aamutunteja olisi mahdollisimman vähän, koska avustajia on hankala saada aikaisiin aamuvuoroihin.

Hakemuksia tulee vähemmän

Työn ulkopuolella ystävät ja läheiset tukevat Elinaa niin henkisesti kuin käytännön asioissakin ja jakavat esimerkiksi työpaikkailmoituksia omiin verkostoihinsa. Vammais- palveluista Elina ei ole saanut apua, eikä usko, että työnantajamallilla toimivalle sieltä apua löytyisikään.

– Minulle on tehty avustajatuntipäätös muuttaessani Vantaalle vuonna 2019, eikä kukaan ole sen jälkeen kysellyt, miten minulla on mennyt ja miten kuvio on toiminut. Olenkin viime vuosina ollut yhteydessä lähinnä avustajien palkanlaskentaan erilaisten paperiasioiden tiimoilta. Elämän pyörittäminen työnantajamallilla on aika yksinäistä puuhaa, mutta toisaalta koen, että se on ainoa vaihtoehto tavallisen arjen mahdollistumiseen, Elina toteaa.

Avustajien sairastelua on mahdotonta ennustaa; joinakin kuukausina sijaisia on haettava viikoittain, välillä on hyvinkin rauhallista. Elinan avustajista monet ovat olleet opiskelijoita, joten avustajien vaihtuvuus on tiedossa jo etukäteen ja Elina tiedostaa tilanteen jo rekrytointivaiheessa.

– Sitä mukaa kun oman alan työt kutsuvat heitä, minun on oltava valmis luopumaan hyvistä tekijöistä. Mutta monesti luopumiset tulevat rysäyksittäin ja työntekijöitä lähtee lyhyen ajan sisällä useampi. Sitten voi olla pitkäänkin tyyntä ennen seuraavaa lähtöaaltoa. Tilanne on kuitenkin siinä mielessä muuttunut, että aiemmin hakemuksia tuli nykyistä enemmän. Nyt on ollut sellaisia hakuprosesseja, etten ole välttämättä saanut yhtäkään hakemusta, vaikka

olen hionut ilmoitukseni ihan viimeistä pilkkua myöten mahdollisimman selkeäksi ja houkuttelevaksi, Elina kertoo.

Kahden työn rasite

Elina on ollut nykyisessä työpaikassaan vuoden verran määräaikaisella sopimuksella, ja haaveilee vakituisen viran saamisesta nykyisessä työpaikassaan.

– Olen viihtynyt erinomaisesti ja teen juuri nyt sitä, mitä varten opiskelin vuosikautia. Koen olevani ihan elementissäni nykyisessä työssäni ja ylimääräisenä plussana pääsen antamaan oppilailleni esimerkin siitä, että myös sähköpyörätuolilla liikkuva opettaja on ihan tavallinen aikuinen. Aidot kohtaamiset nuorten kanssa ovat ihan mahdavia ja saan niistä tosi paljon virtaa, vaikka teinien ruot-sinopiskelun pyörittämisessä tietysti onkin omat koettele-muksensa. Huumori auttaa siinä, Elina toteaa.

– Ajan aamuisin reippaasti luokan eteen opettamaan ja hoidan oppitunnit sen kummemmin väsymättä. Olen järjestänyt luokkatilani sellaiseksi, että mahdun sähköpyörä-tuolillani puikkelehtimaan pulpettien välissä auttamassa oppilaita, ja nykyaikaisten laitteiden ansiosta pystyn tekemään kaiken tarvittavan luokassa joutumatta esimerkiksi nostamaan kättäni kirjoittaakseni taululle.

Lihassairaus hankaloittaa opetustyötä lähinnä kulis-sien puolella, kun päivätyön lisäksi työpäivän jälkeen alkaa iltavuoro työnantajana avustajille. Elina on pohtinut pal-jon, miten saisi tilanteen tasapainoon – jos opetustyötä te-kisi osa-aikaisesti, jäisikö avustajaongelmien ratkomiseen ja yllätysmuuttujista selviämiseen enemmän voimavaroja?

– Koen olevani fyysisesti sataprosenttisen työkykyinen, mutta järjestelmän toimimattomuuden vuoksi ehkä sitten-kin osatyökykyinen, Elina toteaa.

Haittaako avustajapula sinun arkeasi?

Lihastautiliitto toimii osaltaan vaikuttamassa henkilö-kohtaisen avun riittämisen puolesta. Tämän työn tueksi otamme mielellämme vastaan kokemuksia avustajapulan vaikutuksista arkeen. Jos sinulla on asiasta kokemuksia, kerro ne meille liittoon osoitteella lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi.



Avustajapula on tuttu ongelma myös Lihastautiliiton järjestösuunnittelija Marjo Luomaselle – muutama työmatkakin on peruuntunut avustajan puuttumisen takia, mutta etäyhteydellä osallistuminen on onneksi kuitenkin järjestynyt. Avustajan puuttuminen vaikuttaa Marjon mielestä kuitenkin kokonaisvaltaisesti työntekoon ja asioiden hoitamiseen.

– Avustajaongelma vaikuttaa paljonkin työkykyyn. Voin tehdä töitä itsenäisesti koneella muutaman tunnin, mutta tarvitsen apua koneelle pääsyyn ja kaikkien tarvittavien tavaroiden saamiseksi lähettyville. Ja usein tulee jotain yllättävää kesken kaiken: akku loppuu, puhelin on liian kaukana, täytyy päästä vessaan tai jotain muuta, Marjo toteaa.

Tilannetta helpottamaan Marjolla ei ole pikaratkaisua, mutta avustajan työlle tarvittaisiin lisää arvostusta:

– Tietoisuuden lisääminen avustajan työstä olisi tärkeää. Ja palkankorotus!

Elisa vaihtoi työnantajamallista palveluseteliin

Elisa Jokinen ei ole tällä hetkellä töissä – hän on eläkkeellä, mutta haluaisi löytää itselle sopivan tavan tehdä töitä esimerkiksi keikkatöiden tai osa-aikatyön muodossa. Työasioiden järjestely on kuitenkin takkuillut, osittain siitä syystä, ettei energiaa ole avustaja-asioiden hoitamisen takia riittänyt työkuvioiden edistämiseen. Avustajien löytämisessä ja aika-aulujen sovittamisessa on ollut vaikeuksia.

– Valinnanvaraa ei ole juuri ollut ja on ollut esimerkiksi otettava avustaja sellaiseen aikaan, kun on onnistunut saamaan, vaikka se ei olisi ollut paras ajankohta itselle. Energiaa on mennyt liikaa myös työpaikan markkinointiin – se on alkanut välillä tuntua jo enemmän kilpailulta kuin rekrytoinnilta. Myös haastattelut, perehdytys ja työnantajavelvoitteiden hoitaminen alkoivat käydä raskaiksi avustajapulan takia, Elisa toteaa.

Avustajapula vaati veronsa myös perheeltä, ja alkoi näkyä väsymyksenä jatkuvaan avustajapulan paikkaamiseen. Ja kun voimavarat ovat olleet vähissä niin itsellä kuin perheelläkin, ei arki ole sujunut eikä työasioiden edistäminenkään ole onnistunut.

Elisa päätyi vaihtamaan avun järjestämistapaa työnantajamallista palveluseteliin, kun avustajien löytäminen muuttui liian haasteelliseksi. Avustajatilanne helpottui palveluseteliin siirtymisen jälkeen, vaikka sijaisjärjestelyt ovat olleet välillä edelleen hankalia.

– Nyt kun avustajakuviot ovat rullanneet paremmin, huomaan, että aiempi pitkä aika liian vähällä avulla ottaa silti aikaa toipumiseen. Jos avustajakuviot eivät toimi, on vaikutus työkykyyn todella suuri – ja pahimmillaan voi romahduttaa myös muun perheen työkyvyn tai terveyden, Elisa toteaa.

Elisa lähtisi purkamaan kasvanutta avustajapulaa koulutuksen, palkkojen nostamisen ja työn tunnetuksi tekemisen kautta:

– Koulutus avustajan työhön olisi tärkeää. Lyhyemmätkin perehdyttämiskurssit auttaisivat varmasti – omatoiminen tutustuminen kirjallisiin perehdytysoppaisiin ei välttämättä ole paras ratkaisu. Työnantajia voisi helpottaa, jos perustaidot olisivat jo hallussa. Avustajien palkan tarkistaminen lisäisi ehkä työn houkuttelevuutta ja sitouttaisi työntekijöitä pidempiaikaisiin töihin, Elisa pohtii.



Avustajan työtä ja työn tunnettuutta pitäisi nostaa enemmän esille positiivisessa valossa, mutta nostaa esille myös työn vastuullisuus. Elisankin kohdalle on osunut muutama huono avustajakokemus, jotka ovat jättäneet jälkensä.

– Etenkin nyt kun tekijöistä on pulaa, syntyy tilanteita, joissa on otettava kenet onnistuu saamaan. Ja kun periaatteessa kuka tahansa voi päästä avustajan työhön, soveltuvuus avustajaksi olisi tärkeä varmistaa. Esimerkiksi rikosrekisterin tarkastaminen voisi tuoda turvaa. Olisi tärkeää, että avustajakeskuksia olisi enemmän myös työnantajamalliin – ja että näistä saataisiin helpotettua avustajien etsimistä, perehdytystä ja sijaisjärjestelyitä, Elisa toteaa.

Mistä tukea henkilökohtaisen avustajan työnantajana toimimiseen?

Henkilökohtaisen avustajan työnantajana toimiminen edellyttää vaikeavammaiselta henkilöltä valmiuksia työnantajuu-teen liittyvään päätöksentekoon. Sen vuoksi henkilökohtaista apua voi saada myös ostopalveluna tai palvelusetelillä järjestettynä. Tukea henkilökohtaisen avustajan työnantajana toimimiseen voi pyytää vammaispalveluista. Hyvinvointialueilla on velvollisuus tukea ja antaa neuvoa työnantajuu-teen liittyvissä tehtävissä. Samoin ostopalvelun tai palvelusetelillä järjestetyn henkilökohtaisen avun haasteissa voi kääntyä viranomaisen puoleen. Pohjimmiltaan hyvinvointialueen on huolehdittava, että vaikeavammaisella henkilöllä on tosiasiallinen mahdollisuus saada palvelua siinä laajuudessa ja sellaisin toimintamuodoin kuin häntä koskevassa päätöksenteossa on erikseen määritelty. Siten se ei voi täysin siirtää ongelmaa henkilökohtaisen avun käyttäjän vastuulle tai ratkaistavaksi.

Henkilökohtaisen avun järjestämisessä on kuitenkin tilanteita, joihin viranomainen ei voi suoraan vaikuttaa. Näitä ovat esimerkiksi ostopalvelusopimus, joka tehdään henkilökohtaista apua käyttävän henkilön ja sitä tarjoavan tahon välille sekä työläinsäädäntö, johon kuuluvat mm. työso- pimuslaki, työaikalaki, vuosilomalaki ja yhdenvertaisuuslaki. Työnantajana toimiva vammainen henkilö voi liittyä Heta-liittoon, jonka kautta hänen työntekijänsä kuuluvat työehtosopimuksen piiriin, joka sitoo hyvinvointialuetta. Heta-liitto antaa myös neuvoa jäsenilleen haasteellisissa tilanteissa. Ratkaisujen löytyminen ongelmatilanteisiin riippuu jonkin verran siitä, mikä aiheuttaa haasteen henkilökohtaisen avustajan työssä käymisessä. Joka tapauksessa olisi hyvä, että vastuussa oleva viranomainen tietäisi, että sen myöntä- mässä palvelussa on jotain ongelmia.

Osaaminen esiin somessa

Lihastautiliitto järjesti tammikuussa koulutuksen oman osaamisen esiintuomisesta somessa.

Kouluttajana toimi somen kanssa reilut 25 vuotta tekemisissä ollut Hanna Takala Zentosta.

Hanna kannusti somessa oloon rennosti, omana itsenä ja oman kiinnostuksen ja jaksamisen mukaan.

Henkilöbrändi on mielikuva, joka muilla on sinusta. Se rakentuu siitä mitä sanot, miltä näytät, miten olet, miten käyttäydyt ja millaisia tunteita herätät – etenkin kaksi viimeistä ovat tärkeitä. Siksi kannattaakin ainakin yrittää vaikuttaa siihen, että brändi olisi sellainen, kuin itse haluat

– Henkilöbrändin muokkaaminen ja asiantuntijaviestintä on yksinkertaisimmillaan sellaista systemaattista ja omaehtoista toimintaa, jolla pyritään siihen, että kuva ammattilaisesta kirjastuu. Herätetään luottamusta sellaisella viestinnällä ja tekemisellä, joka tuottaa ihmisille jonkinlaista arvoa, Hanna Takala määrittelee.

Asiantuntijuuden tavoitteena somessa voi olla esimerkiksi työpaikan saanti, oman verkoston vahvistaminen, julkisuus tai itselle tärkeän asian leviäminen. Asiantuntijaviestintää kannattaa tehdä lähtökohtaisesti itseä varten: kun vahvistaa itsestään mielikuvaa osaavana tyyppinä, tekemisen myötä verkosto rakentuu, oma tietotaito lisääntyy – ja se puolestaan saattaa vetää puoleensa työnantajia tai asiakkaita.

– Luottamusta herättää se, että näytetään ammattimaisilta ja uskotavilta. Ja kun herätetään luottamusta, syntyy suhteita. Suhteiden avulla päästään eteenpäin, aina tavoitteeseen saakka. Sivutuotteena syntyy usein myös tunteita, ja tunteet sitouttavat tehokkaasti, kuvaillee Hanna Takala yksinkertaistettua vaikutusketjua.

Miten alkuun?

Jos oman osaamisen esiintuominen verkossa tuntuu hankalalta, Hanna Takala kehottaa valitsemaan jonkin asian, joka on lähellä ja tuntuu luontevalta.

– Juttu, johtoajatus, teema – sellainen, jonka pariin aina palaat ja jonka läpi viestintäsi suodatat nyt. Sellainen asia, mistä haluat tulla tunnistetuksi ja minkä osaajana haluat profiloitua. Sen jälkeen suodata aiheesta esiin todellinen ydin, Hanna opastaa.

Mieti sen jälkeen tavoite ja kohderyhmä. Kohderyhmä on tärkeä viestintämuotoilun lisäksi kanavan valitsemisen kannalta – missä kohderyhmät ovat? Kanavavalinnassa on tärkeää miettiä myös, missä itse viihtyy ja mikä formaatti ja julkaisutapa sopii itselle.

– Sisällön täytyy ja kannattaa olla oman näköistä, sillä jos toimit itseäsi vastaan, se näkyy. Asiantuntijaviestintän tarkoitus on luoda suhteita ja liikkauttaa ihmistä kohti sinun tavoitteitasi. Tavoitteena voi olla vaikka tykkäysten tai kommenttien määrä tai linkin klikkaukset, Hanna toteaa.

Arvoa tuottavaa viestintää tehdessä on tärkeää osata kuulla ja kuunnella, mitä omalla osaamisalueella tapahtuu. Siksi Hanna kannustaa kuuntelemisen lisäksi aktiiviseen etsimiseen: tee hakuja, kuuntele keskusteluja ja mene erilaisiin ryhmiin, joista on hyötyä.

– Googlaa, millaisia kysymyksiä ennustava tekstinsyöttö antaa omaan asiaan liittyen ja poimi 1–3 asiaa, joihin tartut. Älä eksy hakutuloksiin, vaan katso mitä Google ennustaa. Omasta mielestä vaikuttavia tai hyviä asiantuntijoita kannattaa seurata siinäkin mielessä, että koittaa analysoida mikä tekemisessä on vaikuttavaa tai millaisia seuraajat ovat, Hanna neuvoo.

Ei pikavoittoja

Lopullinen tavoite on tietenkin keskustelu – sosiaalinen media tarvitsee sosiaalisuutta ja vuorovaikutusta.



Hanna Takala on somekonkari.

Tykkäykset ovat kivoja, mutta kommentteissa on somen voima, ja tavoitettavuus asuu keskustelussa. Hanna Takala haluaa kuitenkin muistuttaa, että osallistamiseen pitää varata aikaa.

– Kannattaa muistaa, että moni muukin on samalla asialla, ehkä samojen aihepiirienkin parissa. Osallistaminen on hankalaa, ja kasvaa pikkuhiljaa. Tässä ollaan enemmän maratonilla kuin pikamatkalla, Takala toteaa.

Epäonnistumisiakin voi matkan varrelle osua, mutta Hanna Takala kannustaa yrittämään uudelleen, analysoimaan ja yrittämään sitten vielä uudelleen. Ja jotta toiminta olisi systemaattista eikä lopahtaisi heti alkuunsa, kannattaa käyttää kalenteria ja muodostaa tietyt rutiinit, tehtävät ja aikarajat.

Tärkeintä on muistaa, että henkilöbrändi tai ammattilaisuus somessa on aina enemmän kuin tekijänsä opin-totausta, tutkinto tai työ.

– Sinä olet myös kiinnostukseksi kohteet ja visiot, olet monenlaista osaamista ja se mitä tulevaisuudessa opit. Kaikesta edellä olevasta kannattaa ammentaa, Hanna Takala opettaa.

Sanna käänsi haaveet ja haasteet ammatiksi

Sanna Kalmarille matkailu on ollut intohimo ja rakas harrastus – ja kasvanut siitä hiljalleen ammatiksi ja työksi. Omien kokemusten ja matkojen pohjalta aloittanut Sanna tekee nykyään töitä uskoen siihen, että vammaisten parempi huomioiminen matkailupalveluissa avaa matkailualan yrityksille paljon uusia liiketoiminnan mahdollisuuksia, joita ei vielä osata täysin hyödyntää. Johtoajatuksena on kuitenkin edelleen ajatus siitä, että matkustamisen tulisi olla mahdollista ihan jokaiselle.

Pelkillä kokemuksilla ei Sannakaan tietysti töitä tee: Sanna on valmistunut sosionomiksi vuonna 2009 ja matkailuvirkailijaksi neljä vuotta myöhemmin. Koulutukset ovat tukeet toisiaan hyvin.

– Kiinnostukseni esteettömään matkailuun nousi paitsi omien matkakokemusteni, myös sosiaalialan työn kautta. Huomasin liian monen vammaisen henkilön ja hänen lähipiirinsä miettivän, onko matkailu ylipäätään mahdollista, Sanna kertoo.

Yhteistyö Matka-Agentit -matkatoimiston kanssa alkoi jo opiskeluaikana, ja vuosien varrella Sanna on toiminut siellä tuotteistajana ja matkanjohtajana. Toiminimellä yrittäjänä Sanna on toiminut aktiivisesti vuodesta 2018, tehden monenlaisia töitä esteettömän matkailun edistämiseksi matkojen johtamisen lisäksi myös kouluttajana ja viestijänä.

Somea ja sisältöjä

Tätä juttua varten Sanna määritteli itsensä pähkinänkuoressa sähköpyörätuolilla liikkuvaksi esteettömän matkailun asiantuntijaksi ja sisällöntuottajaksi. Matkailun ja konkreettisen matkatyön lisäksi Sanna tekee hyvin monipuolisesti töitä sen eteen, että matkailupalvelut olisivat esteettömiä ja tietoa olisi saatavilla, inspiraatiota unohtamatta.

Palmuasema-blogin ympärille on vuosien varrella kasvanut monikanavainen kokonaisuus, jossa sisältö



linkittyy luontevasti saman asian ympärille eri kanavissa.

– Perustin Palmuasema – Esteetön matka -blogini keväällä 2011 eli ihan just 12 vuotta sitten. Sen rinnalle

on tullut Palmuaseman Facebook-sivu aika pian sen jälkeen sekä Instagram-tilini @sanna.kalmari jossa jaan pääasiassa matkajuttuja, mutta jonkin verran myös arkeani. Palmuasemalla

on myös YouTube -kanava, johon tuotan esittelyjä esteettömistä hotellihuoneista, jotka sitten linkitän myös blogiin.

Sannan tavoitteena on tuottaa mahdollisimman monipuolista ja asiantuntevaa tietoa esteettömästä matkailusta ja ennen kaikkea rohkaista esteettömiä palveluita tarvitsevia henkilöitä toteuttamaan omia matkaunelmiaan.

– Esteettömästi voi matkustaa monella eri tavalla ja rohkaisenkin ihmisiä löytämään itselleen mieluisimman ja soveltuvimman tavan. Toki haluan myös omalla esimerkilläni näyttää, että erittäin monenlaiset seikkailut ovat mahdollisia myös kaltaisilleni vaikeasti vammaisille, ympärivuorokautista apua tarvitseville lihassairaille. Some on siihen hyvä väline, Sanna toteaa.

Palaute palkitsee

Somesta on tullut vuosien varrella iso osa Sannan elämää. Sisältöjä miettiessä Sanna innostuu ennen kaikkea elämyksistä.

– Ja ihan ylipäänsä meidän ympärillämme oleva huikean hieno maailma, josta saan kertoa, inspiroi. On myös ihana palata itse menneisiin matkoihin omien juttujen myötä, Sanna toteaa.

Sannan somekanavissa on osittain samoja ja osittain eri seuraajia.

– Mulla on tosi sitoutunut seuraajaporukka, jonka palaute motivoi hurjasti. Kaikista suurinta palautetta on se, että joku on toteuttanut tekemäni matkan sellaisenaan ja nauttinut siitä. Moni on rohkaistunut matkaan tai löytänyt unelmiensa kohteen tai hotellin avullani, mikä on sa-noinkuvaamattoman palkitsevaa, Sanna toteaa.

Hienoa on myös matkailualan ammattilaisilta tuleva palaute siitä, mitä oppeja he ovat saaneet omaan työhönsä Sannan kanavia seuraamalla. Jokaisen somevaikuttajan palautteeseen mahtuu myös negatiivista ja häiriökäyttäytymistä, mutta se on Sannan kohdalla jäänyt vähäiseksi.

Lihastautiliiton somevaikuttaja 2022

@sanna.kalmari on Palmuaseman luoja ja esteettömän matkailun uranuurtaja. Sannan ja Palmuaseman vinkeillä moni on päässyt matkaan - joko pidemmälle matkalle tai vaikkapa kotimaassa esteettömään ravintolaan. 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. Palmuasemalta ja Sannan muilta somekanavilta saa aika varman matkakuumeen, mutta hyvin todennäköisesti myös vinkkejä ja ainakin väriterapiaa talvipäiviin!



Etsitään sun juttu – ohjausta ja sparrausta

Lihastautiliitosta löytyy rinnallakulkija opiskeluvalintojen ja työelämän erilaisiin pohdintoihin. Palvelu sopii omaa polkuaan miettiville henkilöille: nuorille, uudelleen-koulutettaville, työllistymistä ja työelämässä jaksamista pohtiville.

Lihastautiliitosta saat sparrausta ja vahvistusta omiin valintoihin sekä kokemustietoa siitä, millaiset työtehtävät sopivat ja miten erilaisilla järjestelyillä voidaan muokata opiskelua ja työtä itselle sopivaksi. Kokemusesimerkit ovat Lihastautiliiton vahvuus!

Toiminta on valtakunnallista ja maksutonta. Sinun ei tarvitse myöskään olla lihastautiyhdistyksen jäsen.

Yhteydenoton tai tapaamisen aikana pohditaan tilanteen mukaan:

- opiskeluvalintoja, opiskelukykyä lisääviä asioita
- työllisyysasioita, osaamisen näkyväksi tekemistä sekä foorumeita saada näitä näkyväksi
- työelämässä jaksamiseen liittyviä asioita kuten tuki-muotoja, työssä tehtäviä mukautuksia tai erilaisia mahdollisuuksia työkyvyn muuttuessa
- yhdenvertaisuutta ja syrjimättömyyttä, työuralla etenemistä
- tuen tarvetta työkykyneuvotteluissa, monialatyöryhmissä tai muissa opiskeluun tai työllistymiseen liittyvis-sä palaverissa
- hyvinvointia lisääviä mahdollisuuksia
- erilaisia verkostoja asioiden mahdollistajana
- lihastautien harvinaisuudesta johtuvaa tiedon tai materiaalien tarvetta

Lihastautiliitossa sinua auttaa työllisyys- ja kouluasioissa työllisyysasiantuntija Liisa-Maija Verainen: 040 751 1081 tai liisa-maija.verainen@lihastautiliitto.fi. Liisa-Maija on koulutettu uravalmentaja, työkykykoordinaattori sekä nuoriso-ohjaaja.



Pilkkiminen koukuttaa kokeneenkin kalamiehen

Syksyn vaihtuminen talveen on kalastuksen harrastajalle vaikeaa aikaa. Yöpakkaset jäädyttävät veden pintaan ohuen jääpeitteen, joka estää viehekalastuksen, mutta ei vielä kannata pilkkijää. Ainoa mahdollisuus on odottaa ja tuolloin on hyvä aika viritellä pilkkivälineet kuntoon. Pakkasten vahvistettua jään kalamiehen odotus palkitaan, kun pilkkikalastus alkaa!

Suomessa päästään jäälle ensimmäisenä pohjoisessa, missä järvien ja lampien jääpeite vahvistuu nopeasti. Etelämpänä kestävä jätää joudutaan nykyään odottamaan joulu-tammikuuhun.

Ylivoimaisesti jännittävin ja antoisin talvikalastusmuoto on mielestäni mateen pilkkikalastus. Jäälle mennään yleensä iltapäivällä, hämärän hiipiessä. Pimeyteen valmistaudutaan kairaamalla reiät valmiiksi, asettamalla syötit koukkuihin sekä varmistamalla, että otsalamput toimivat. Pilkit lasketaan pohjaan viimeisten valonsäteiden kadotessa ja aloitetaan pohjan rytmikäs tömistely. Mateet. Pöytä on katettu. Tervetuloa!

Jokainen jäälle menokerta on erilainen. Olipa kyseessä järvi, lampi tai meri, niin ennen jäälle menoa on hyvä tarkistaa muutama asia:

- onko jää varmasti riittävän vahvaa?
- mitä apuvälineitä tarvitaan mukaan?
- turvallisuus
- oikeanlainen pukeutuminen
- kalastusvälineet

Oikeilla apuvälineillä pärjää hienosti

Olemme ratkaisseet jäällä liikkumisen haasteet muokkaamalla valmista, kalastukseen tarkoitettua ahkiota. Ahkioomme on rakennutettu erillinen, irrotettava istuin ja sen ympärille vanerinen tuulensuoja. Sohjoisella jäällä ahkio ei meinannut liikkua, ja kiinnitimme ahkion pohjaan perinteiset sukset. Suksien



avulla ahkio kulkee yllättävän kevyesti.

Jäällä liikkuvalla, apuvälineitä liikkumiseen tarvitsevalle pilkkikalastajalle on lisäksi tarjolla muitakin käyttökelpoisia apuvälineitä. Toimivia vaihtoehtoja ovat moottorikelkka, mönkijä ja Snowdog. Lumettomana aikana perinteisellä potkukelkalla on kätevä liikkua.

Turvallisuus

Jäällä liikuttaessa turvallisuus on tärkeää. On hyvä ilmoittaa jollekin, minne olet menossa. Lisäksi aina on tiedettävä tai varmistettava, että jätää on riittävästi. Avustajilla on oltava jäänaskalit ja ahkiossa kulkee tarvittaessa mukana myös heittoliina. Meillä on ahkiossamme erittäin pitkä vetonaru, jota voidaan tarpeen tullen käyttää avannosta pelastamiseen. Pitkä vetonaru takaa myös riittävän pitkän turvavälin vetäjän ja ahkion välille. Jokaisella kalastajalla on aina mukana puhelin.

Pukeutuminen

Talvikalastukseen on hyvä varautua eristävällä ja lämmittävällä vaatepuvulla. Itse käytän ns.

kerrospukeutumista, väli- ja kuorikerrosta tarpeen mukaan vaihdellen. Riittävän isoihin hanskoihin tai rukkasiin saa tarvittaessa lämpöpusseja lämmittämään käsiä. Varpaita meinaa palella jokaisella pilkkireissulla ja täydellisten pilkkikenkien etsintä on meillä vielä kesken. Lisäksi käytössämme on vyötärölle saakka ulottuva lämpöpussi, jonka sisälle voi laittaa vaikka kertakäyttöisiä kädenlämmittimiä. Nykyään on saatavilla erilaisia sähkötoimisia lämmittimiä. Itselläni on parhaillaan kokeilussa akkukäyttöiset lämpöpohjalliset, joiden kokeilu jatkuu. Jatkuva istuallaan oleminen altistaa kylmetymiselle. Itselläni on ahkion istuimen päällä solumuovi, joka lämmittää ja sen päällä on miellyttävä istua.

Alkupalvi on hankalaa aikaa kalastuksen ja oikeanlaisen pukeutumisen suhteen. Yleensä lunta on paljon ja pakkaset saattavat haitata harrastamista. Tänä vuonna tilanne on liikuntarajoitteen kalastajan kannalta täydellinen. Lunta ei ole jäällä juuri lainkaan ja liikkuminen on helppoa. Lisäksi pakkasista ei ole ollut haittaa, ainakaan vielä.



Lihastautiliiton somevaikuttaja 2022

Jere on 15-vuotias kalastuksesta ja eräilystä kiinnostunut poika Vaasasta. Sometiliään Jere on isännöinyt jo vuodesta 2019, koska haluaa innostaa ihmisiä kalastuksen pariin. Ensisijainen tavoite on edistää esteetöntä kalastusta ja kokeilla sen myötä myös omia rajoja – ja näyttää, ettei liikuntarajoitteisuus ole este tällaiselle harrastukselle. Jokaisella on oikeus kalastaa ja päästä hyville kalapaikoille! Jeren viesti onkin napakka ”No Limits - Ei rajoja”. Jeren Instatiliä @fishingboywithwheelchair kannattaa seurata saadakseen inspiaraatiota kalastuksen eri muodoista. Vuonna 2023 Jere on myös Porras-lehden vieraileva kirjoittaja, ja jakaa kalastusvinkejä lehden joka numerossa. Pysy siis mukana, sekä somessa että printissä!

Pilkkijän kalalajit

Talvisin pystyy kalastamaan periaatteessa mitä kalalajeja tahansa, mutta minulle tärkeimmät kohdekalalajit ovat made ja ahven. Kirjolohen pilkkikalastus on myös mielenkiintoista touhua. Lisäksi käyn jonkin verran yrittämässä lajikalastukseen liittyen haukea, kuoretta, muikkua ja erilaisia särkikalajoja.

Helmikuu on mateen pilkkikalastajan parasta aikaa. Mateet saapuvat kutemaan karikoiden läheisyyteen, ja niitä on mukava kalastaa matalasta vedestä. Itse käytän mateenpilkinnessä madetasapainoa sekä painavaa jigipäätä, isolla koukulla varustettuna. Syötteinä käytän ahventa, silakkaa ja toisinaan myös nahkiaisien palaa. Paras vuorokaudenaika mateen tavoitteluun on illalla, kello 17–21 välisenä aikana. Mateet saapuvat samoille paikoille vuodesta toiseen.

Maalis-huhtikuussa kevätaurinko alkaa lämmittää ahkion reunaa, ja on aika aloittaa ahvenen pilkintä. Varhaiset aamut sekä iltapäivät ovat tuolloin parasta kalastusaikaa. Ahvenet saapuvat keväisin suurin joukoin matalaan veteen ja niitä saattaa saada saaliiksi runsaastikin. Itse käytän ahvenen pilkintään erilaisia tasapainopilkkejä sekä mormuskoita, jotka syötetään karpäsen toukilla. Keväisiin kalastusretkiin kuuluu meillä olennaisena osana myös muuttolin- tujen tarkkailu. Erityisesti ensimmäisten joutsenten ja hanhien paluu Suomeen on mielestäni joka kevät erittäin hieno hetki.

Kaikuluotain pilkinnessä

Olen käyttänyt kaikuluotainta kaikkien kalalajien pilkin- nässä jo muutaman vuoden ajan. Vaikka madetta pilki- tään matalassa vedessä, ja kaikuluotain ei matalassa toimi yhtä hyvin kuin syvässä, pystyy ruudulta selvästi erotta- maan pohjalla liikkuvat kalat. On jännittävä odottaa, kel- puuttaako pilkkireiän alla oleva kala sille tarjotun syötin.

Syvemmissä vesissä, ja erityisesti ahvenen pilkin- nässä kaikuluotain on verraton apuväline. Luotaimella näkee heti, onko paikalla kaloja. Mikäli ne eivät tarjotusta pilkistä kiinnostu, on mahdollista kokeilla jotain muuta pilkkiä. Li- säksi kaikuluotaimella pystyy erottamaan, ovatko paikalla olevat kalat isoja ja vai pieniä. Tällä hetkellä käytössäni on tavallinen 2D-kaikuluotain, mutta tarkoituksena on hank- kia nykyaikainen Live-teknologiaan perustuva kaikuluo- tain, jolla näkee vedenalaiset tapahtumat reaaliajassa.



Pilkkimuistoja

Olen kokenut pilkkireissuilla kaikenlaista, mutta yksi reis- suista on jäänyt erityisesti mieleen. Oli helmikuu ja kävim- me yrittämässä madetta merellä, hieman normaalia kau- empana. Oli minun ensimmäisiä mateenkalastusreissuja- ni ja ensimmäinen pilkkimade oli vielä saamatta. Tuolloin kaloja ei löytynyt, ja kotimatalla päätimme käydä vielä ko- keilemässä erästä toista paikkaa. Oli jo pilkkopimeää, mut- ta tuttu karikko löytyi helposti. Porasimme reiät ja pudot- timme pilkit veteen. Pian pilkissäni tuntui liikettä. Made mutusteli syöttiäni. Mutustelu loppui ja paikka hiljeni no- peasti. Olimme liian myöhään liikkeellä, sillä kalat olivat jo poistumassa paikalta. Päätimme tulla seuraavana päivänä uudelleen, hieman aiemmin.

Koulupäivä ei meinannut loppua millään, kun tiesin, että pian lähdetään eiliselle madepaikalle. Kotona oli kaikki jo valmiina, ja hyvissä ajoin ajelimme kohti eilistä paikkaa. Perillä ehdimme laittaa kaiken valmiiksi valoisassa, ja hä- märän tultua pudotimme pilkit veteen. Ehdimme tömistel- lä pohjaa hetken aikaa, kun mukana ollut kaverini Aapo sai ensimmäisen pilkkimateensa. Samassa minullakin jysähti ja tunsin, että siiman päässä oli iso kala. Huusin isäni apuun ja aloin nostaa kalaa kohti pilkkireikää. Avannossa made kään- si itsensä mutkalle, eikä suostunut tulemaan reiästä. Isä tart- tui kalaa niskasta, ja yhdessä vedimme mateen jäälle. Iso ja hieno kala kiemurteli jäällä. Olin saanut elämäni ensimmäi- sen pilkkimateen. Tunne oli uskomaton ja tuuletimme yh- dessä onnistumistani. Minäkin olin koukussa!

Move!-mittauksia voidaan soveltaa lihastautia sairastaville koululaisille

Koululaisten Move!-mittausten tulokset julkistettiin viime vuoden lopulla. Valtakunnallisesti noin 40 prosentilla oppilaista fyysinen toimintakyky on tasolla, joka voi vaikeuttaa arjessa jaksamista. Lasten ja nuorten liikkumisen vähenemisestä ollaan syystä huolissaan, ja sama suuntaus koskee myös lihastautia sairastavia.

Move! on perusopetuksen 5. ja 8. vuosiluokkien oppilaille tarkoitettu fyysisen toimintakyvyn valtakunnallinen mittaus- ja palautejärjestelmä. Mittausten tulokset kertovat lasten ja nuorten elintapojen sekä yhteiskunnan muutoksesta viime vuosikymmeninä. Lasten ja nuorten liikkuminen on vähentynyt ja fyysisesti passiivinen aika kasvanut, mikä on heikentänyt lasten ja nuorten toimintakykyä. Lasten ja nuorten fyysisellä toimintakyvyllä on vaikutuksia nyt ja tulevaisuudessa niin yksilön hyvinvointiin kuin laaja-alaisesti kaikkialle yhteiskuntaan.

Move!-mittauksen tarkoituksena on kannustaa ja ohjata oppilasta sekä koulussa tapahtuvaan että omatoimiseen fyysisestä toimintakyvystä huolehtimiseen. Move!-mittausten tuloksia ei käytetä arvioinnin perusteina.

Koululiikunta kuuluu kaikille

Koululiikunta ja Move!-mittaukset on tarkoitettu kaikille peruskoululaisille. Lihastautia sairastavat lapset ja nuoret voivat tehdä mittaukset soveltaen. Siksi opettajien avuksi soveltamiseen on tehty erillinen opas, *Soveltavien Move!-mittausten opas opettajille*. Move!-mittaukset voidaan toteuttaa sovelletulla tavalla oppilaille, joilla on pitkäaikaisia tai pysyviä toimimista vaikeuttavia haittoja tai vammoja.

Jos oppilas ei kykene suorittamaan Move!-mittausta sovelletustiikaan, voidaan hänelle valita kokonaan vaihtoehtoinen mittaus. Esimerkiksi manuaalisella pyörätuolilla liikkuva voi vauhdittoman 5-loikan sijaan

suorittaa vaihtoehtoisena mittauksena esimerkiksi eteen-taakse-kelauksen, ja 20 metrin viivajuoksun sovelletun version viivakelauksen vaihtaa kuuden minuutin kelaukseksi omaan rauhallisempaan tahtiin.

Sovellettuihin ja vaihtoehtoiisiin mittauksiin ei ole olemassa viitearvoja, joten mittaus tulisi suorittaa uudelleen ja kirjata ylös tulevina vuosina samalla tavalla. Näin päästään seuraamaan toimintakyvyssä mahdollisesti tapahtuvia muutoksia.

Oppilas on asiantuntija

Kun liikuntaa sovelletaan, kannattaa aina kysyä oppilaalta, miten soveltaminen tai avustaminen kannattaisi toteuttaa, jotta asiat sujuisivat mahdollisimman hyvin. Myös testejä soveltessa kannattaa oppilas ottaa mukaan keskustelemaan:

– Oppilas on asiantuntija paitsi tuntien suunnittelussa myös Move!-mittauksia sovellettaessa, muistuttaa Lihastautiliiton koulu- ja opiskeluasiantuntija Liisa-Maija Verainen.

Move!-mittaukset ja soveltavan liikunnan suunnittelu ovat pohdinnassa Lihastautiliiton ”Kaikki kentille ja saleihin” -podcastin jaksossa 3, ”Suunnitellaan yhdessä – oppilas on asiantuntija”. Podcast-jakson vieraana on 11-vuotias Léo Järvi, joka on tämän aiheen asiantuntija.

Yhdenvertaisen koululiikunnan äänitorvena toimivan podcastin jaksot ovat kuunneltavissa Lihastautiliiton verkkosivustolla ja podcast-sovelluksissa, kuten Spotifyssa sekä Googlen ja Applen podcast-sovelluksissa.

Lihastautiliiton koulunkäyntiin liittyvää materiaalia kouluille ja perheille löytyy verkkosivustolta osiossa Koulunkäynti ja opiskelu. Sieltä voi ladata koulunkäyntiä käsittelevän ”Lihastautia sairastava lapsi koulussa” ja koululiikuntaan keskittyvän ”Kaikki kentille ja saleihin” -oppaan.

Kaikissa koulunkäyntiin ja opiskeluun liittyvissä asioissa voi olla yhteydessä Lihastautiliiton koulunkäynti- ja opiskeluasiantuntijaan Liisa-Maija Veraiseen, p. 040 751 1081, liisa-maija.verainen@lihastautiliitto.fi.

Kuuntele Kaikki kentille ja saleihin! -podcast Lihastautiliiton verkkosivustolta: lihastautiliitto.fi/lihastautiliitto/kaikki-kentille-ja-saleihin-podcast/

Aapo aloitti Katin vanhempainvapaan sijaisena

Lihastautiliitosta kantautuu iloisia uutisia: lihastautiasiantuntija Kati Kekkonen jäi ansaitulle vanhempainvapaalle helmikuun puolivälissä, ja odottelee esikoistaan syntyväksi maaliskuussa. Kokonaan Katista emme onneksi joudu luopumaan, vaan vanhempainvapaan jälkeen Kati palaa taas työpöytänsä ääreen. Vapaan aikana töitä hoitelee sijaisena Aapo Pollari.

– Työ Lihastautiliitossa on erityisen mielenkiintoista ja opettavaista ja työkaverit maan parhaita. Ikävä tulee, mutta onneksi voin lohduttautua ajatuksella, että olen tulossa takaisin, kunhan vauvakuplasta maltan irtautua, Kati toteaa.

Aapo on aloittanut työnsä perehdytyksellä jo 30.1. ja Kysy lihastaukeista -palvelun hoitaminen on ollut hänen hoidossaan helmikuun puolivälistä saakka.

– Olen hiljattain valmistunut terveystieteiden maisteri ja juuri muuttanut Jyväskylästä Turkuun. Opinnoissani olen perehtynyt hyvin laajasti nimenomaan lihasten toimintaan, joten työssäni pääsen varmasti hyödyntämään koulutustaustaani ja osaamistani monipuolisten sekä erittäin tärkeiden tehtävien ja asioiden parissa. Ennen tämän työn aloittamista olen työskennellyt yliopistolla erilaisissa tutkimusprojekteissa ja tutkimustyötä tukevissa tehtävissä. Aikaisempi peruskoulutukseni ja työkokemukseni on painoviestinnän alalta, Aapo kertoo.

– Vapaa-ajallani pyrin pitämään huolta omasta terveydestä ja hyvinvoinnista eri harrastuksieni parissa, joista liikunta ja musiikki ovat minulle ne tärkeimmät. Olen myös podcastien suurkuluttaja ja kuuntelen ohjelmia laidasta laitaan. Etenkin terveystieteisiin, urheiluun ja yhteiskunnallisiin asioihin keskittyvät ohjelmat ovat kuuntelulistani kärjessä.

Lihastautiliiton henkilökunta toivottaa Aapon lämpimästi tervetulleeksi, ja toivottaa Katille auvoisia hetkiä vauvakuplassa!



Tiedä ja toimi -kortit harvinaissairauksista

THL julkaisee Tiedä ja toimi -kortteja tukiaineistoiksi erityisesti kuntien luottamus- ja virkamiesjohdolle sekä sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille. Kussakin kortissa esitellään yksittäinen hyvinvointi- ja terveyserojen kaventamiseen liittyvä aihe tiiviisti ja ajatuksia herättävästi. Yksittäisistä

korteista muodostuu korttisarja, josta voi poimia tilanteeseen kulloinkin sopivat kortit käyttöönsä.

Aiemmin julkaistu Miten harvinaissairaudet tulee huomioida päätöksenteossa? -kortin lisäksi on nyt julkaistu myös Näin huomioit harvinaissairaudet sosiaalityössä -kortti.

Miten harvinaissairaudet tulee huomioida päätöksenteossa? -kortti: www.julkari.fi/handle/10024/145478

Näin huomioit harvinaissairaudet sosiaalityössä -kortti: www.julkari.fi/handle/10024/146072

Työtunteja laskematta, suurella sydämellä

Lihastautiliiton Vuoden Vapaaehtoinen 2022 on Arja Jylhä-Ketola

Lihastautiliiton Vuoden Vapaaehtoiseksi 2022 on valittu Arja Jylhä-Ketola. Arja edustaa juhlavuoden Vuoden Vapaaehtoisena peräti kahta lihastautiyhdistystä, toimittuaan Pohjanmaan lihastautiyhdistyksen lisäksi myös Keski-Suomen lihastautiyhdistyksen vetäjänä kevästä 2021 alkaen. Kahden yhdistyksen vetäjänä toimiminen oli myös isossa roolissa palkinnon perusteluissa.

”Arja vetää kahta lihastautiyhdistystä ja tekee paljon niiden eteen. Pitkät välimatkat eivät ole Arjalle este, vaan hän päräyttää autolla paikalle ja järjestää tilaisuuksia: paistaa lätyjä, keittää kahvia, hoitaa tarjoiluja, hakee jäseniä mukaan ja toimii tilaisuuksien vetäjänä! Arjan toimesta hoituvat myös jäsenasiat, jäsenkirjeiden teot ja postitukset. Hän on ollut näkyvä yhdistystoimija jo yli 15 vuotta, ja myös Lihastautiliiton liittohallituksessa nyt muutaman vuoden.”

Näin kuvailtiin Arja Jylhä-Ketolaa Vuoden Vapaaehtoisena perusteluissa. Muita mainittuja asioita olivat päämäärätietoisuus, ahkeruus sekä Arjan tapa tehdä töitä yhdistysten hyväksi työtunteja laskematta, suurella sydämellä.

Toisen yhdistyksen puheenjohtajuuden hoitaminen kuvastaakin hyvin Arjan asennetta yhdistystyöhön:

– Keski-Suomen yhdistys oli ollut ilman puheenjohtajaa jonkin aikaa. Kuulin, että miettivät yhdistyksen lopettamista, kun puheenjohtajaa ei löydy ja ajattelin, että voin hoitaa puheenjohtajan tehtävää jonkin aikaa. Näin yhdistys voi jatkaa toimintaansa ja jossain vaiheessa löytyy paikallinen uusi puheenjohtaja. Etäisyyttä on parisataa kilometriä, mutta etäyhteyksien myötä tällainen etäpuheenjohtajuus onnistuu jotenkin. Arja toteaa.

Jyväskylässä Keski-Suomen yhdistyksessä on paikallisia toimijoita, jotka hoitavat monia asioita tapahtumiin ja kokouksiin liittyen – Arjan töihin kuuluu siis ensisijaisesti esityslistojen tekeminen ja kokouksien koollekutsuminen.

– Keski-Suomen yhdistyksessä on nyt täysi hallitus ja hallituksen Teamskokouksiin osallistutaan hyvin. Tapahtumiin pitäisi vielä saada jäseniä houkuteltua enemmän. Toivon,



Valinta oli Vuoden Vapaaehtoiselle todellinen yllätys: ”Kysyin, että minäkö? En koe tekeväni mitään erityistä, koetan vain tehdä oman osuuteni tässä yhdistysmaailmassa.”

että yhdistystoiminta saa uutta pontta tai löydetään uusia tapoja toimia, pohtii Arja Keski-Suomen yhdistyksen tulevaisuutta.

Hallituksesta hallitukseen

Arjan yhdistysura alkoi 2000-luvun alkupuolella nykyisen Pohjanmaan lihastautiyhdistyksen riveissä. Arja toimi ensin hallituksen jäsenenä ja vuonna 2009 hänet valittiin yhdistyksen puheenjohtajaksi.

– Sain tietää sairastavani jotain metabolista lihassairautta ja siksi aloin etsiä yhdistystä tai liittoa, joka liittyy lihasairauksiin saadakseni sitä kautta tietoa sairaudestani, kertoo Arja omista motiiveistaan tulla mukaan yhdistystoimintaan.

Hienoja hetkiä yhdistystoiminnassa on riittänyt, ja Arjalle toiminnassa tärkeää on ihmisten tapaaminen:

– On aina ilo, kun jäsenet osallistuvat tapahtumiin, on kiva jutella jäsenten kanssa ja kysellä kuulumisia.

Tapahtumista esimerkiksi Pohjanmaan 30-vuotis- ja Keski-Suomen 40-vuotisjuhlat ovat olleet mieleenpainuvia, Arja toteaa.

Pohjanmaan lihastautiyhdistyksen riveistä Arjan tie on kulkenut myös Lihastautiliiton hallitukseen, jossa työtä on takana jo muutama vuosi. Myös siellä mietitään yhdistystoiminnan muutoksia ja pohditaan, miten uusia toimijoita saataisiin mukaan toimintaan.

– Maailma on muuttunut, eivätkä ihmiset enää tarvitse yhdistyksiä samoin kuin aikaisemmin. Tällainen suunta on näkyvissä monella alalla yhdistystoiminnassa. Toisaalta kyllä Lihastautiliittoa kuten muitakin vastaavia tahoja tarvitaan sairastavien etujen ajamisessa tulevaisuudessakin, Arja miettii.

Uudenlaisen toiminnan ideoimisen lisäksi yhdistykset tarvitsisivat Arjan mielestä myös tukea toimintaansa.

– Se voisi olla tiettyjen juoksevien asioiden hoitoa, koulutusta, ideoita ja sen sellaista. Liitto on hyvin järjestänyt tapahtumia, jotka eivät ole alueellisia vaan suunnattu koko Suomeen. Toisaalta etäosallistuminen ei ole vielä tullut tavalliseksi, vaikka sen kautta voitaisiin ehkäistä lähitapaamisten pitkät matkat tapahtumapaikalle, jotka ovat monille esteenä, Arja toteaa.

Lihastautiliiton Vuoden Vapaaehtoinen valittiin nyt kahdeksatta kertaa. Aiempia Vuoden Vapaaehtoisia ovat Sirpa Ekblom, Pirkko ja Kalevi Nuutinen, Tommi Rantanen, Bäckströmin perhe, Jasmin Toropainen ja Erja Simonen ja Aino Mäkinen.

Lihastautiliiton 50-vuotisvuotisjuhlavuoden Vuoden Vapaaehtoisen ehdokkaat kerättiin poikkeuksellisesti liiton henkilökunnalta, ja myös lopullinen valinta suoritettiin äänestyksellä henkilökunnan kesken.

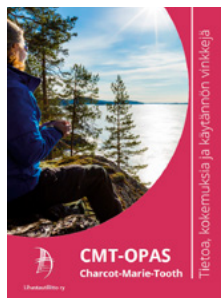
Viime vuonna Lihastautiliitto palkitsi myös juhlavuoden kunniaksi kuusi somevaikuttajaa. Somevaikuttaja 2022-palkinto on tunnustus henkilön tekemästä omaehtoisesta viestintätyöstä ja vaikuttamisesta. Jatkossa Lihastautiliitto huomioikin vapaaehtoisia palkitessaan entistä monipuolisemmin myös yhteisöllisyyden, vaikuttamisen ja näkyvyyden näkökulmat.

Uudistettu CMT-opas on julkaistu

Lihastautiliitto on julkaissut uudistetun CMT-opaan, joka tarjoaa tietoa, vertaistukea ja rohkaisua perinnöllisestä motosensorista neuropatiasta (HMSN) eli Charcot-Marie-Toothin tautia sairastaville. Opas on tuotettu Vastaanotajasta vaikuttajaksi -hankkeessa, ja se on koottu yhdessä kokemustoimijoiden kanssa.

Oppaan pohjana on käytetty vuonna 2011 ilmestynyttä opasta ”HMSN – Perinnöllinen Motosensorinen Neuropatia”. Lääketieteellisen tekstin on uudistanut neurologian erikoislääkäri Mari Auranen ja oppaan tekstien muokkaamisesta vastasi fysioterapeutti Ritva Pirttimaa yhdessä työryhmän (Anne Siltala, Susanna Hakuni, Annakaisa Suominen) kanssa.

Opas on ladattavissa Lihastautiliiton verkkosivustolta. Painettua versiota voi tilata Lihastautiliitosta järjestöassistentti Monica Lahermaalta: 044 736 1030 tai monica.lahermaa@lihastautiliitto.fi.



Webinaarisarja lihastaudeista alkaa maaliskuussa!

Lihastautiliitto tarjoaa vuonna 2023 neljä jaksoa käsittävän webinaarisarjan, jossa jaetaan tietoutta lihastaudeista kaikille ikäryhmille elinkaariajattelu huomioiden. Webinaarit tarjoavat tietoa eri näkökulmista lihastautia sairastavien lisäksi myös ammattihenkilöstölle sekä läheisille.

Kevään webinaarien otsikkoina ovat Lihastauti ja ikääntyminen ja Oppilas on asiantuntija, syyspuolella perehdytään kuntoutukseen ja parisuhteeseen.

Webinaarit keväällä 2023:

Lihastauti ja ikääntyminen 23.3. klo 17.30–19.30

Webinaarin ensimmäisen jakson teemana on Ikääntymisen vaikutus lihastautiin toimintakyvyn näkökulmasta – kaikki ikääntymisen haasteet eivät johdu lihastaudista.

Luennoitsijana webinaarissa on lääketieteen tohtori, fysiatri Ulla Rytökoski. Mukana omista kokemuksistaan kertomassa myös kokemuspuhujana Sonja Lindholm.

Ilmoittautuminen 20.3. mennessä osoitteessa:

https://www.lyyti.fi/reg/Lihassairaus_ja_ikaantyminen_3311

Linkki webinaariin lähetetään ilmoittautuneille 1–2 päivää ennen webinaaria. Webinaari toteutetaan ainoastaan verkon välityksellä.

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

Webinaari tarjoaa oppilaan ja lastenneurologin näkökulmia sujuvaan koulupolkuun. Aiheina ovat lihastautien harvinaisuus, monialaisen yhteistyön merkitys sekä osallisuuden näkökulma. Luennoitsijana webinaarissa on lastenneurologi Tiina Remes. Mukana myös Emil ja Anne Mäkelän kokemuspuheenvuorot.

Webinaari tarjoaa lihastautia sairastavien henkilöiden lisäksi hyvää tietoa myös opetusalan ammattihenkilöstölle, oppilas-huollon edustajille ja muille sote-alan ammattilaisille.

Ilmoittautuminen 24.4. mennessä osoitteessa:

https://www.lyyti.in/Oppilas_on_asiantuntija_0825

Webinaarin aikana voi esittää webinaarin sisältöön liittyviä kysymyksiä chatissa. Kysymyksiin vastataan mahdollisuuksien mukaan webinaarin päätteeksi.

Lihastauti- päivät 2023

Lauantaina 22.04.2023
klo 11.00–16.45
Scandic Oulu City



Ohjelma

- 11.00 **Tervetulosanat**
puheenjohtaja Raila Riikonen ja toiminnanjohtaja Sari Kuosmanen
Oulun kaupungin tervehdys
kaupunginjohtaja Seppo Määttä
Näytteilleasettajat esittäytyvät
- 12.00–13.00 **Lounas**
- 13.00–13.20 **Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointialueen tervehdys**
osallisuus- ja yhdyspintapäällikkö Marjo-Riitta Tervonen
- 13.20–14.20 **Lihastautien kehittyvä tutkimus ja hoito**
neurologian erikoislääkäri Emil Ylikallio
- 14.20 **Päivän ohjelma, pienryhmien esittely**
- 14.25–15.15 **Kahvi**
- 15.15–16.45 **Pienryhmät**
Pannu kuumana – nähdään liveinä! Tule keskustelemaan lasten, nuorten ja aikuisten opiskelu- ja työkyvyn tukemisesta, kurseista sekä moikkaamaan tai ideoimaan uutta. Lapsille ja lapsenmielisille ongintapiste.
Lihastautiliiton asiantuntijat Liisa-Maija Veirainen, Susanna Rynnänen, Aapo Pollari ja Katja Voltti
Oletko kiinnostunut vertaistukitoiminnasta? Haluaisitko ryhtyä vertaistukijaksi? Tule tutustumaan koulutettuihin vertaistukijoihin ja saamaan lisätietoa järjestösuunnittelija Marjo Luomanen ja järjestöpäällikkö Elina Soini
Eväitä oman jaksamisen ja hyvinvoinnin tueksi
Fysioterapeutti Noora Kärkkäinen ja järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen
- 16.45 **Lihastautipäivän ohjelma päättyy**
- 16.45–18.00 **Majoittuminen ja vapaata keskustelua**

Oukali 40-vuotisjuhla

- 18.00 **Juhlapuhe**
Oukalin puheenjohtaja
Oukalin onnittelu
Lihastautiliiton puheenjohtaja Raila Riikonen
- 18.15 **Juhlailallinen**
- 19.45 **Oukalin järjestämää ohjelmaa**
- 20.30 **Tilaisuus päättyy**
Vapaata keskustelua juhlavieraille ja majoittuville myös tilaisuuden päättymisen jälkeen.
OUKALI ry toivoo mahdollisten muistamisten kohdistamista Ukrainan auttamiseen ostamalla Ukrainanauha, jonka tuotto menee Ukrainan sodasta kärsivien hyväksi: www.ukrainanauha.fi

Ilmoittautuminen

Ilmoittautuminen tehdään verkossa osoitteessa https://www.lyyti.in/Lihastautipaivat_2242023_6117 **15.3.2023** mennessä. Linkin kautta ilmoittaudutaan **sitovasti** Lihastautipäiville, pienryhmiin sekä Oukalin 40-vuotisjuhlaan. Pienryhmät täytetään ilmoittautumisjärjestyksessä.

Ilmoittautumisen voi perua kuluitta **5.4.2023** mennessä ottamalla yhteyttä järjestöpäällikkö Elina Soiniin, 044 038 6614 tai elina.soini@lihastautiliitto.fi. Huomioithan, että peruutusta ei voi tehdä vastaamalla ilmoittautumisen yhteydessä sähköpostilla saapuneeseen vahvistusviestiin.

Ruokailut

Lounas 22,00 €, maksetaan ilmoittautumisen yhteydessä. Juhlailallinen 45 €, maksetaan ilmoittautumisen yhteydessä. Juomat ja kahvit ostetaan oman harkinnan mukaan

Majoitus

Majoitusvaraukset hoidetaan itse omien tarpeiden mukaisesti. Liitto on sopinut tapahtumaan liittyen majoituskiintiöistä ja sopimushinnoista, joita voi hyödyntää käyttämällä **varauskoodia BLIH210423**

Sopimushinnat: 1hh /119 € /vrk, 2hh 139 € /vrk. Kiintiöhinta on voimassa 7.4. asti tai niin kauan kuin huoneita kiintiössä riittää.

Scandic Oulu City: puh 0300 308 464, www.scandichotels.fi, valitse hotelli Scandic Oulu City

Hotellissa on neljä inva-huonetta, wc-istuimen korottajia, suihkutuoleja, henkilönostin sekä yksi pyörätuoli. Ilmoitathan huonevarausta tehdessäsi hotellille myös mahdollisista apuvälinetarpeista.

Lisätietoja Lihastautipäivästä, iltajuhlasta, majoituksesta sekä varauksista antaa järjestöpäällikkö Elina Soini: 044 038 6614 tai elina.soini@lihastautiliitto.fi.

10.30–11.00 ja 11.45–13.00 Näytteilleasettajien tuotteisiin ja palveluihin tutustuminen:

- **Coronaria**, fysioterapeutti Linda Kukkohovi ja Voice Massage -esittely fysioterapeutti Laura Saarikoski
- **Oulun seudun omaishoitajat**, vastaava omaistoiminnan ohjaaja Minna Hernberg
- **Ettonet**, fysioterapeutti Anne Kämäräinen
- **Nuorisoyhteistyö Seitti**, nuorisotyön suunnittelija Kalle Jokinen

Kutsu Liittokokoukseen

Lihastautiliitto ry:n liittokokous pidetään sunnuntaina 23.4.2023 klo 9.30 alkaen Scandic Oulu Cityssa (Saaristonkatu 4, Oulu). Kokouksessa käsitellään sääntöjen määräämät asiat.

Tervetuloa!
Liittohallitus

E-Trike uuteen kotiin!

Malike lahjoitti jokunen vuosi sitten Lihastautiliitolle hyvän yhteistyön tuloksena E-Trike -polkupyörän.

E-Trike on vakaa polkupyörä, jossa on edessä kaksi ja takana yksi pyörää sekä sähkömoottori avustamassa ajoa jalkavoimiin nähden asetuksesta riippuen 0,5, 1 tai 1,5-keraisesti. Kuudessa tunnissa ladattava akku kestää jopa 30 km, jonka jälkeen ajo jatkuu kuten tavallisella pyörällä. Pyörän eturungon voi kääntää kapeampaan asentoon, jolloin pyörän mahtuu työntämään ahtaistakin aukoista - silti ohjattavuuden säilyessä. Pyörässä on 20" renkaat.

Lihastautiyhdistykset ja Lihastautiliiton jäsenet ovat voineet tilata polkupyörää kokeiluun, mutta rahtikulujen noustua ei pyörän kierrättäminen ympäri Suomea ole valittavasti enää järkevää. Siksi olemmekin nyt liitossa päättäneet etsiä pyörälle uuden kodin.

Jos olet kiinnostunut saamaan pyörän itsellesi, laita siitä viestiä Lihastautiliiton liikuntavastaava Sirpa Kälviäiselle: 050 599 2472 tai sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi. Sirpalta saat tarvittaessa myös lisätietoja pyörästä ja sen käyttämisestä. Mikäli halukkaita ottajia on useampia, arvotaan pyörä kaikkien kiinnostuneiden kesken. Ja koska pyöräilyssä eivät vielä ole ihan kohdillaan, suoritetaan arvonta vasta keväämmällä, 24.4. Jos pyörä kiinnostaa, ilmoita siitä Sirpa Kälviäiselle vaikka heti!



Maailmanmatkaaja Viki Vehviläinen

1980–2022

Matkailusta ja liikunnasta nauttiva Viki syntyi Helsingissä. Koulun hän kävi Malmilla Karviaistien koulussa, minkä jälkeen oli vuoden vielä Lahdessa. Ensimmäinen oma-asunto, vuonna 2018, oli Malminkartanossa, mistä hän muutti Savelaan.

Viki oli utelias ja elämäniloinen. Viki halusi kokea paljon. Kesäisin jo nuoruudesta saakka Viki kulki äidin ja Bella-koiran kanssa kymmenien kilometrien lenkkejä tutustumassa uusiin paikkoihin. Myöhemmin hän jatkoi tätä hoitajien ja sisarusten kanssa. Viki osti myös pyörän ja sähköskuutin hoitajille, niiden avulla tutkimusmatkoja lähiympäristössä saattoi laajentaa. Kun lähiympäristö oli koluttu, Viki otti junan alle ja jatkoi tutustumista uuteen kaupunkiin. Viki rakasti matkustamista ja uusi matka oli aina suunnitteilla, kun edellinen oli tehty.

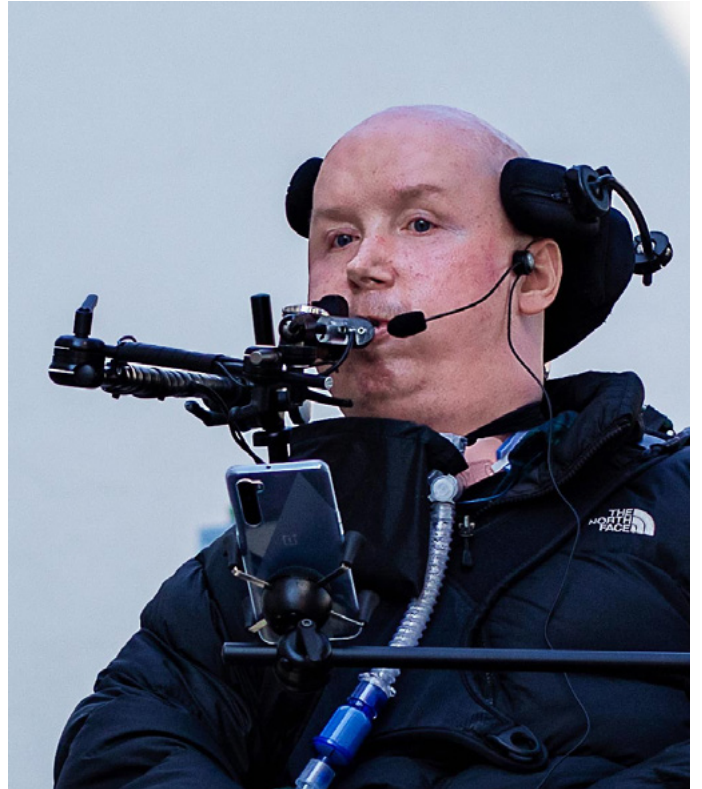
Vikin harrastuksina olivat lätkämatsit, matkustelu, keksällä ulkoilu, konsertit ja stand-up. Matkustuskärpänen taisi herätä jo lapsuudessa perheen Floridan ja Malesian matkoilla. Myöhemmin hän matkusti äidin ja tätien kanssa Dominikaaniseen tasavaltaan sekä Heidi-serkun luokse Italiaan ja Portugaliin. Vielä myöhemmin Satu-siskon kanssa matkattiin maailman ääriin, kohteina olivat mm. Uusi-Seelanti, Australia, Hong Kong, Makao, Japani, Malesia, Singapore Thaimaa, Qatar... Myös Toni-veli oli mukana muutamalla matkalla ja Tonin puoliso Emmikin pääsi Hong Kongiin mukaan. Viki valmistautui matkoihin perusteellisesti. Monesti Viki oli tutkinut paikan Google Mapsin street viewllä jo ennen matkaa, tiesi tienoot jo valmiiksi ja osasi suunnistaa.

Matkoilla Viki halusi kokea ja nähdä mahdollisimman paljon. Uudet kaupungit koluttiin pääasiassa kävellen niin läpikotaisin, että pohjattomaksi kuluneet kengät sai varautua heittämään roskeen aina matkan jälkeen.

Viki pelasi sähköpyörätuolialibandya vuosina 1993–1999 Räiskeessä. Hän aloitti pelaamisen Lahdessa Lihastautiliiton leiriltä, jossa esiteltiin lajia. Penkkiurheilun saralla Jokerit vei Vikin sydämen jo kouluiässä, ja jääkiekkokaudella Vikin löysi varmimmin Jokereiden matseista.

Vikissä oli myös kekseliästä Pelle Pelotonta – hän keksi monta kätevää viritystä arjen helpottamiseen ja apuvälineitä varten. Ompelutaitoiset tädit olivat monesti näitä suunnitelmia toteuttamassa. Viki halusi myös tietää itse asiat perinpohjaisesti.

Viki oli myös kulinaristi. Hänellä oli todella tarkka makuasteista jo lapsena. Hän huomasi heti, jos kaurahiutaleina oli käytetty jotain muuta kuin Elovenaa tai hunajana muuta kuin Suomalaista kukkaishunajaa. Vanhempana Viki kokkaili äidin kanssa herkkuja ja myöhemmin



avustajan avustamana. Viki ohjeisti ja maisteli, ja voi että kuinka hyviä herkkuja syntyikään. Vikillä erityisinä herkuina olivat itsetehdyt chiliset aasialaistyyppiset kastikkeet, kylmäsavulohimousse ja basilika-valkosipulitahna. Mutta teki Viki myös maailman parasta suppilovahvero- ja maa-artistokkakeittoakin.

Vikillä oli tarkka maku niin ruuassa, pukeutumisessa kuin sisustuksessakin. Hän oli innokas kodin remontoija ja sisustaja. Viki oli innokas kodin laittaja. Isä, Toni-veli ja Olli-hoitaja toteuttivatkin monesti Vikin remonttiunelmia. Viime syksynäkin Viki teki vielä keittiöremontin ja pinnoitti kylpyhuoneen.

Viki tuli mukaan Hengityslaittepotilaat ry:n toimintaan oman elämäkokemuksensa myötä, kun hengityskone tuli apuvälineeksi vuonna 2006. Yhdistyksen hallituksen jäsenenä hän oli vuodesta 2021 alkaen.

Vikille perhe ja muut läheiset ja ystävät olivat hyvin tärkeitä. Viki välitti, muisti ja kyseli kuulumisia.

Hyvää iäisyysmatkaa Vikille!

Hengitystuki ry, Jukka ja Liisa

Olli Nordberg

1960–2022

Kun vihtiläinen nuorimies Olli Nordberg oli Katajanokan opiskelija-asuntolassa vuonna 1982 perustamassa paikallista lihastautiyhdistystä Helsingin seudulle, oli se alku Ollin määrätietoiselle työlle vammaisjärjestövaikuttajana. Uuden yhdistyksen puheenjohtajana Olli osoitti nopeasti kehittyvänsä lahjakkaaksi järjestöosaajaksi.

Lihastautiliiton puheenjohtajana Olli toimi vuosina 1985–1992. Samaan aikaan tapahtui muutto Turkuun ja siellä perheen perustaminen. Ollin puheenjohtajuuskauden kuluessa liiton henkilökunnan määrä kasvoi, ja liitto sai järjestötukea RAY-rahoituksen kautta. Tietämys lihastaudeista lisääntyi vauhdilla lääketieteessä. Aikaisemmin lihastauteja pidettiin yleisesti yhtenä sairausryhmänä. Tutkimustyön tuloksena löydettiin harvinaisia diagnooseja. Päästiin Harvinaiset-verkostoon. Järjestötyötä tarvittiin tämän tiedon jakamisen tueksi.

Ollin kaudella Lihastautiliiton yhteydenpito ulkomaisiin lihastautijärjestöihin lisääntyi. Hänen aikanaan luotiin pohjaa nykyiselle toimintakulttuurille. Olli oli Turussa myös päätöksentekijänä kaupungin eri lautakunnissa, mm. sosiaalilautakunnassa.

Vapaaehtoistyö vaihtui myös työksi vammaisjärjestössä, ja Olli teki työtä Kynnys ry:n aluekoordinaattorina elämänsä loppuun asti. Tässä työssä hän oli muiden mukana kehittämässä ja viemässä eteenpäin esimerkiksi henkilökohtaisen avun järjestelmää, Turun esteettömyysasiamiehen virkaa ja esteettömyysohjelmaa. Pyörätuolin käyttäjillä on Ollin esteettömyystyön ansiosta tänä päivänä mahdollisuus päästä esimerkiksi Turun linnaan.



Kynnys ry:n puitteissa Olliin viitattiin usein järjestön voimahahmona, ja sellaisena Lihastautiliitossa Ollin kansa töitä ja yhteistyötä tehneetkin Ollin muistavat. Ihmisökeystyö oli Ollille tärkeää, eikä se rajoittunut pelkästään oman maan rajojen sisäpuolelle - viime aikoina Ukrainan vammaisten ihmisten tilanne aiheutti hänessä huolta.

Eteneviä ja vaikeasti vammauttavia lihassairauksia tuntevana Olli osasi asettua aina heikoimman puolelle. Hän neuvotteli, väänsi tarvittaessa kättä mutta muisti myös kiittää.

Liisa Rautanen

Kristiinankaupungin Apteekki
Apoteket i Kristinestad
 Kauppatori 3, 64100 Kristiinankaupunki
 06 221 1007 • ma-pe 9–17.30, la 9–14
krsapteekki.fi • krsapotek.fi

ILVESKOTI
 KUNTOUTTAA JA HOITAA
 Veteraanipolku 3
 13600 Hämeenlinna
 puh. 03 570 6100
www.ilveskoti.fi



fennia

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

www.fennia.fi



Kaakkois-Suomen lihastautiyhdistys

Jäsentiedotteen ilmestyminen loppuu

Yhdistyksen jäsentiedote ei enää jatkossa ilmesty. Yhdistyksen tapahtumista tiedottaminen tapahtuu Porras-lehdessä, tässä osiossa. Tapahtumista ilmoitetaan myös yhdistyksen nettisivuilla, Facebook-sivulla sekä WhatsApp-ryhmässä.

Vuosikokous Lappeenrannassa 15.4.2023 klo 12-15

Paikka: Marjola, loma- ja kokoushotelli, Mikonsaarentie 15, 53300 Lappeenranta ja Teams -linkki

Ohjelma: klo 12-13 kokouslounas, yhdistys tarjoaa lounaan paikan päälle tuleville ja klo 13-15 vuosikokous, hybridi.

Vuosikokouksessa käsitellään yhdistyksen säännöissä mainitut asiat; muun muassa tilinpäätös, vuosikertomus ja toiminnantarkastajan lausunto vuodelle 2022, vahvistetaan toimintasuunnitelma, tulo- ja menoarvio sekä jäsenmaksujen suuruudet vuodelle 2024. Lisäksi valitaan hallituksen puheenjohtaja kaudelle 2024 ja muut jäsenet kaudelle 2024-2025.

Yhdistys tarjoaa ennen kokousta lounaan, joten ilmoittaudu mukaan viimeistään 6.4. puheenjohtajalle: 045 840 3696 tai kaakonlihastauiyhdistys@gmail.com. Muista ilmoittaa myös erikoisruokavalio etukäteen.

Yhdistys maksaa vuosikokoukseen osallistuville jäsenilleen kululaskun perusteella 0,33 €/km korvausta. Tervetuloa!

Yhdistyksen kesäkauden avaus 10.6.2023 klo 13 alkaen

Paikka: Säräpirtti Kippurasarvi, Rantatie 1, 54710 Lemi

Yhdistyksen kesäkauden avaus vietetään yhdessä särän merkeissä. Särä on lampaasta ja perunasta leivinuunissa paistamalla valmistettu eteläkarjalainen perinneruoka, jota on valmistettu perimätiedon mukaan jo tuhat vuotta.

Särä-aterian omavastuu jokaiselta on 10 euroa. Ilmoittaudu mukaan viimeistään 1.6. puheenjohtajalle: 045 840 3696 tai kaakonlihastauiyhdistys@gmail.com.

Yhdistys maksaa tapahtumaan osallistuville jäsenilleen kululaskun perusteella 0,33 €/km korvausta. Tervetuloa!

Yhdistys tarjoaa jäsenilleen tukea terapiaratsastukseen tai muuhun kuntouttavaan toimintaan

Yhdistys tarjoaa jäsenilleen terapiaratsastusta kuntouttavana toimintana omien mahdollisuuksien mukaan. Jokainen varaa itse valitsemastaan paikasta itselleen ratsastustunnin ja käy siellä omatoimisesti. Yhdistys haluaa tarjota myös niille jäsenille, jotka eivät pysty ratsastamaan, mahdollisuuden tutustua johonkin heille sopivaan harrastustoimintaan, jonka kautta voi kokea toimintakykyä ylläpitävää kuntouttavaa toimintaa. Toiminnaksi ei hyväksytä fyysikaalista kuntoutusta tai lääkärin kustannuksia, vaan harrastusta, jota liikuntarajoitteinen voisi toteuttaa.

Ilmoittautumiset tehdään yhdistyksen sähköpostiin kaakonlihastauiyhdistys@gmail.com. Tukea terapiaratsastukseen ja vaihtoehtoiseen kuntouttavaan toimintaan on varattu 50 €/hlö ja 20 jäsenelle. Tuki varataan ilmoittautumisjärjestyksessä. Toiminnan jälkeen lähetetään kululasku. Kululaskun mukana on oltava kopio kuitista koskien toimintaa. Kululaskuun voi laittaa matkakustannukset, jos se mahtuu toiminnan lisäksi 50 euroon. Matkakustannuksia maksetaan Kelan 0,33 €/km mukaisesti. Lisätietoa puheenjohtaja Pia Pulliaiselta: 045 840 3696 tai kaakonlihastauiyhdistys@gmail.com.

Yhdistys aloittaa allasjummat Lappeenrannassa helmikuussa 2023

Kaakkois-Suomen lihastautiyhdistys ry tarjoaa jäsenilleen mahdollisuuden osallistua yhdistyksen allasjumppaan ilman osallistumismaksua kerran kuukaudessa. Keväällä allasjumbpavuorot ovat: 22.3. klo 18-19.30, 26.4. klo 18-19.30 ja 31.5. klo 18-19.30. Allasjumbppaa vetää Lihastautiliiton järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen. Allasjumbppa toteutetaan Lappeenrannan palvelukeskussäätiön Urheilukatu 5:n (Taikina-mäki) allasosastolla ja mukaan mahtuu 10 henkilöä kerralla. Allasjumppan kesto 45 min/kerta, mahdollisuus saunoa ja vaihtaa kuulumisia. Allasosaston tilat ovat esteettömät, sisältävät monimuotoisen terapia- ja porealtaan sekä kylmävesialtaan. Altaan veden lämpötila n. 30 astetta, joka soveltuu hyvin lihassairautta sairastavalle. Ilmoittautumiset liikuntavastaava Minna Nivalle: 050 376 9621 tai kaakonlihastauiyhdistys@gmail.com. Syksyn vesijumbppa katsotaan kevään osallistumisaktiivisuuden mukaan. Tervetuloa!

Keski-Suomen Lihastautiyhdistys ry

Vuosikokous 25.3.2023 klo 10 Kylpylähotelli Peurungassa (Peurungantie 85, 41340 Laukaa)

Kokouksessa käsitellään sääntömääräiset asiat. Kokoukseen voit osallistua myös etänä, Teams-linkki lähetetään ilmoittautuneille. Kokouksen jälkeen ohjelmassa on keilausta sekä kylpyläänkin voi mennä.

Ilmoittautuminen 15.3. mennessä verkkolomakkeella Tapahtumat - Keski-Suomen lihastautiyhdistys ry (yhdistysavain.fi) sähköpostitse osoitteeseen yhdistys@ksly.fi, timo.jylha@ksly.fi tai soittamalla numeroon 040 579 4165. Ilmoita samalla mahdolliset ruokarajoitteet ja jos osallistut etänä. Ilmoita myös osallistumisesi keilaukseen/kylpylään.

TERVETULOA!

Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry

KOKO ALUEEN TAPAHTUMAT

- LSLY:n kevätkokous ke 29.3. klo 15 Turussa os. Itäinen Pitkätie 68. Mahdollisuus osallistua myös etänä! Linkki löytyy yhdistyksen kotisivuilta.
- Yhdistystiimi to 11.5. klo 10-12 Turussa os. Itäinen Pitkätie 68 tai Teamsin välityksellä. Tule mukaan tapaamaan muita jäseniä, istumaan alas kahvikupposen äärelle ja keskustelemaan mitä toimintaa toivoisit yhdistyksen järjestävän. Ilmoittaudu 050 913 3517 tai yhdistys@lsly.fi.
- Asiaa avustajakoira ke 22.3. klo 17-18.30 Teamsissa. Mikä on avustajakoira ja kuka sen voi saada? Miten avustajakoira koulutetaan ja voiko sen kouluttaa itse? Näihin kysymyksiin meille vastaa Helena Hanni Avustajakoira ry:stä sekä kokemustoimija Iita Makkonen, joka on kouluttanut avustajakoiran itse! Ilmoittaudu mukaan 20.3. mennessä yhdistys@lsly.fi tai 050 913 3517.
- Lihaksista viis, liikkumaan siis! -luento ma 24.4. klo 17 Turussa, Porissa, Loimaalla ja Teamsissa. Kuntoliikuntakampanja starttaa toukokuussa ja nyt on hyvä kerrata, mitä on soveltava liikunta. Miksi on tärkeää liikkuu, mitkä ovat liikkumisen hyödyt, mikä kaikki lasketaan liikkumiseksi/liikkeeksi ja mitä kaikkea soveltavaa liikuntaa on olemassa? Näihin kysymyksiin vastaa meille Lihastautiliiton järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen. Tarkemmat tiedot paikoista ja ilmoittautuminen 050 913 3517 tai yhdistys@lsly.fi.
- Kevätristeily ma 8. - ti 9.5. Viking Gracella. Lähtö ma iltana ja paluu ti iltana. Risteilyn hinta 55 €/hlö jaetussa 2h hytissä, 1:lle vastaava hinta 64 €. Lisätiedot hyteistä yhdistyksestä. Sitovat ilmoittautumiset 17.4. mennessä Ainolle, puh. 040 740 5149 tai yhdistykseen 050 913 3517, yhdistys@lsly.fi. Muista ilmoittaa myös syntymäaikasi (pp.kk.vvvv) ja otatko meriaamiaisen lisämaksusta.

KOKO ALUEEN VERTAISTAPAAMISET

- ALS-verkkovertaistapaaminen ke 8.3. klo 14-15.30 Teamsissa. Ilmoittautumiset 6.3. mennessä yhdistys@lsly.fi tai puh. 050 913 3517.
- WELANDER-verkkovertaistapaaminen to 9.3. klo 15-16.30 Teamsissa. Ilmoittautumiset 7.3. mennessä yhdistys@lsly.fi tai puh. 050 913 3517.
- HMSN/CMT-vertaistapaaminen ke 24.5. klo 17-19 Turussa, Loimaalla ja Teamsissa. Tarkemmat tiedot löytyvät kotisivuilta tai yhdistyksestä, ilmoittautumiset 17.5. mennessä.
- Määrittämätön lihassairaus-verkkovertaistapaaminen to 25.5. klo 17-18.30 Teamsissa. Ilmoittautumiset 24.5. mennessä yhdistys@lsly.fi tai puh. 050 913 3517.
- IBM-vertaistapaaminen ke 31.5. klo 17-19 Turussa (os. Itäinen Pitkätie 68) tai Teamsissa. Ilmoittautumiset 29.5. mennessä yhdistys@lsly.fi, puh. 050 913 3517.

VARSINAIS-SUOMI

- Äänimäljarentoutus TURUSSA to 2.3. klo 17 alkaen. Sitovat ilmoittautumiset 23.2. mennessä yhdistys@lsly.fi tai 050 913 3517. HUOM! Peruuttamattomasta paikasta perimme 50 € maksun. Peruutukset tehtävä 27.2. mennessä. Tilaisuus toteutuu vain, jos osallistujia on vähintään 5.
- Ajankohtaista Varsinais-Suomen hyvinvointialueella ti 21.3. klo 17-19 Turussa, Loimaalla, Salossa ja Teamsissa. Tarkemmat tiedot yhdistyksen kotisivuilta. Ilmoittautumiset 14.3. mennessä yhdistys@lsly.fi tai 050 913 3517.
- ALS-tapaamiset TURKU: ti 23.5. klo 16-18 os. Itäinen Pitkätie 68, Turku. Ilmoittautumiset 050 913 3517 tai yhdistys@lsly.fi.
- TURUN yleiset vertaistapaamiset: ma 27.3. / ma 29.5. klo 17-19 os. Itäinen Pitkätie 68, Turku. Ryhmän vetäjänä Sonja Lindholm. Ilmoittautumiset 050 913 3517 tai yhdistys@lsly.fi.

• LOIMAAN yleiset vertaistapaamiset: ti 21.3. klo 17–19 (ajankohtais-ta hyvinvointialueesta) / ma 24.4. klo 17–19 (liikunta-luento) Loimaan keilahallilla. Ilmoittautumiset viim. viikkoa ennen 050 913 3517 tai yhdistys@lsly.fi.

• SALON yleinen vertaistapaaminen: ke 12.4. klo 16–18 Sytyn Salonki, Helsingintie 6. Tapaamisessa mukana Mieli Salon Mielen terveys ry esittelemässä toimintaa. Ilmoittautumiset 050 913 3517 tai yhdistys@lsly.fi.

• Vesijumpaa Turussa torstaisin klo 17.15–18.30 Palvelutalo Esikon altaalla (os. Uittamontie 7). Kertamaksu 3 €/hlö. Avustaja paikalla. Ke-vään viimeinen kerta 11.5.

• Tuolijoogaa Turussa joka toinen maanantai klo 16–17 Pihlajasalis-sa (os. Itäinen Pitkätie 68). Kertamaksu 2 €/hlö. Ohjaajana Susanna Ryyänen. HUOM! Tarkista kerrat yhdistyksen kotisivuilta, päivämää-riin saattaa tulla muutoksia.

• Sähköfutista Turussa sunnuntaisin (kesäkaudella tiistaisin) lapsille ja aikuisille. Vuoro on täysin maksuton. Tule paikalle tutustumaan la-jiin! Lisätiedot Erik Lundellilta, fcinterpowerchair@gmail.com tai 050 581 7280. Lisätietoja Facebook-sivuilta FC Inter Powerchair.

SATAKUNTA

• Ajankohtaista Satakunnan hyvinvointialueella ke 15.3. klo 15–17 Porissa ja Teamsissa. Ilmoittautumiset 9.3. mennessä yhdistys@lsly.fi tai 050 913 3517.

• 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

• PORIN yleiset vertaistapaamiset ti 11.4. klo 18–20, Otavatalossa (os. Otavankatu 5). Ilmoittautumiset: Erja Simonen, puh. 045 356 6344 tai sp erja.johanna.simonen@gmail.com

• RAUMAN yleiset vertaistapaamiset ti 7.3. / ti 18.4. klo 17–19, Tules-Talolla (os. Aittakarinkatu 14). Ilmoittautumiset: Erja Simonen, puh. 045 356 6344 tai sp erja.johanna.simonen@gmail.com

• Kesäteatteri Porin Kirjurinluodossa la 17.6. Lähde mukaan teatteriin yhdessä yhdistyksen väen kanssa. Lipun omavastuu 15 €/hlö. Ilmoit-tautumiset ja lisätiedot Porin vertaisryhmän vetäjälle Erja Simoselle 1.6. mennessä, puh. 045 356 6344

Lisätiedot ja mahdolliset muutokset löytyvät yhdistyksen sivuilta www.lsly.fi tai puh. 050 913 3517.

Pohjanmaan lihastautiyhdistys

Yhdistyksen sääntömääräinen kevätkokous järjestetään lau-ntaina 25.3.2023 Härmän kuntokeskuksessa, Vaasantie 22, 62375 Ylihärnä.

Aloitetaan ruokailulla klo 12. Kevätkokous pidetään ruokailun jäl-keen noin klo 13.30 alkaen, ja siihen on mahdollista osallistua myös etäyhteydellä.

Ilmoittautumiset ja tiedot allergioista sekä erityisruokavalioiden Arja Jylhä-Ketolalle sunnuntaihin 19.3. mennessä: arjajylha2022@gmail.com tai 040 579 4165.

Pirkanmaan lihastautiyhdistys

Myosiitti-kerho ke 8.3. klo 14–16 Tampereella (Pellervonkatu 9). Il-moittautumiset Marketta Ojalalle 6.3. mennessä

Valkeakosken Verrokot perjantaisin 28.4. sekä 26.5. klo 14–16, Valta-katu 20. Ilmoittautumiset Marketta Ojalalle pari päivää aiemmin.

ALS-tapaaminen to 13.4. klo 13–15. Ilmoittautumiset Marjo Luoma-selle 11.4. mennessä.

Yhdistyksemme nettisivuilta löytyy aina ajankohtaisia asioita!

Kainuun kerho on saanut vapaalippuja Kajaanin kaupunginteatteriin 5 kpl

Näytös: to 16.3.23 klo 13

Kesto: 2 t 15 min, sisältää 30 min väliajan

Making of Lea

Hulvaton farssikomedia suomalaisen teatterin alkulähteiltä

Kajaanin kaupunginteatteri

Seminaarin näyttämö Satamakatu 3, Kajaani

Liput annetaan ilmoittautumisjärjestyksessä.

Ilmoittautuminen Seija Määttä, sähköposti: seija@kajaani.net puh. 0500 181 633

Jäsenyhdistysten liikuntavastaavat

Oman alueesi liikunta-asioissa ota yhteyttä jäsenyhdistyksissä toimiviin liikuntavastaaviin. Liikuntavastaavat toimivat yhteyshenkilöinä yh-distyksen 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 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
mikkolahannu48@gmail.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@gmail.com,
p. 050 376 9621

PIRKANMAAN

LIHASTAUTIYHDISTYS RY

liikuntavastaava Mika Saarela
mika.saarela@hotmail.com,
p. 0400 874 576

varaliikuntavastaava Iiro Leppänen

itl-saneeraus@kotiposti.net,
p. 050 0632865

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

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 Kynnyksen 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 aapo.pollari@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

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.

ALS-yhteyshenkilöt

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

ETELÄ-HÄMEEN

LIHASTAUTIYHDISTYS

Velipekka Keskiväli
velipekka.keskivali@mainosvisi-
tor.com, p. 040 759 4885
Kyllikki Lampinen (omainen)
ellikyllikki@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
lammelajari61@gmail.com,
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 määrittellä lahjoituksensa käyttötarkoituksen. Testamenttilahjoitukset ovat verovapaita.

Lahjoita tilille: Nordea FI17 1590 3000 2011 50

Lisätietoja lahjoituksista
talouspäällikkö

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

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



Lihastautiliitto ry

Pulssin apteekki

Humalistonkatu 11, 20100 Turku
puh. 02 233 6677

Hammaslääkäri Auli Reijonen

Lahti, puh. 03 751 2122



HÄRKÄTORIN APTEEKKI

Laivurinkatu 26, 92100 Raahе,
puh. 08 211 8100
www.harkatorinapteekki.fi



VAASAN VANHA APTEEKKI GAMLA APOTEKET I VASA

Vaasanpuistikko 13,
65100 Vaasa,
puh. 06 357 5300
www.vanha-apteekki.fi

Auto-Muovi Oy

Helsinki, www.automuovi.fi

Eino Nikka & Knit

Pekankää, puh. 0400 785 844

Eurajoen Ajo-opisto

www.eurajoenajo-opisto.fi

Konekorjaamo Riikonen Oy

Joensuu, www.konekorjaamoriikonen.fi

KS-Pelti Oy

Suinula, www.ks-pelti.fi

Majatie Oy

Kellokoski, www.majatie.fi

Veljekset Lehtinen

Hauho, puh. 0400 806 612

www.koneurakointikempas.fi

Liperi

ARKKITEHTI- SUUNNITTELU OY

Espoo

www.kajaaninseurakunta.fi

KAJAANIN SEURAKUNTA



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



KIRKKO HELSINGISSÄ
www.helsinginseurakunnat.fi

SNELLMAN

EST. 1951



Lihastautiliitto ry

Läntinen Pitkätie 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

Lihastautiasiantuntija (sij.)

Aapo Pollari, 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

Sähköpostit

etunimi.sukunimi@lihastautiliitto.fi



HENKILÖJÄSENEKSI

Lihastautiliiton paikallisyhdistykseen

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

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

Jäsenmaksut ovat yhdistyskohtaisia, lisätietoa jäsenmaksusta saat oman alueesi yhdistyksestä.

Liity täyttämällä sähköinen liittymislomake paikallisen lihastautiyhdistyksen verkkosivuilla.

VARSINAISEKSI JÄSENYHDISTYKSEKSI

Lihastautiliittoon

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

TUKIJÄSENEKSI 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

Savonlinnan seudun yhteyshenkilö
Kirsi Luostarinen
kluostarinen@hotmail.fi

KESKI-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

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

www.kslty.fi

yhdistys@kslty.fi

Timo Jylhä (siht.), 040 724 4002
timo.jylha@kslty.fi

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 Verrokki

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

*Ota rohkeasti
yhteyttä ja
tule mukaan
toimintaan!*

LOUNAIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.lslty.fi

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

050 9133 517,
yhdistys@lslty.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),
050 544 2271,
hanna.backstrom@uly.fi

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

*Sinun valintasi,
kun tarvitset
kuntoutusta.*

valitsekuntoutuspaikkasi.fi



Tervetuloa Kelan yksilöllisille kuntoutusjaksoille!

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

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

Kelan kurseja lihastauteja sairastaville

Aikuisille

Lihassairaudet
Myastenia Gravis
ALS

Kurssipaikka

Verve Lahti, Verve Oulu
Verve Lahti, Verve Oulu
Verve Oulu, Kruunupuisto, Kankaanpää

Perhekurssit

Ääreisherma- ja lihassairaudet

Kurssipaikka

Verve Lahti

Katso aikataulut nettisivuiltamme tai kela.fi/kuntoutuskurssihaku

Tervetuloa
kuntoutukseen!



KANKAANPÄÄ
050 394 7524
www.kuntke.fi

PUNKAHARJU
040 684 6488
www.kruunupuisto.fi

OULU 050 312 6187
LAHTI 044 465 0598
www.verve.fi