

porras

Lihastautiliitto ry:n jäsen- ja...

1 2 3 4 5
2023

Teemana kuntoutus

Kuntoutusjaksolta ampumaradalle

Lihastautipäiviä vietettiin Oulussa

Lääkinnällisellä kuntoutuksella on suuri
merkitys lihastautia sairastavalle

porras

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

Julkaisija

Lihastautiliitto ry

Puheenjohtaja

Raila Riikonen
Hitsaaajankatu 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
1.6. mennessä
jutut.porras@lihastautiliitto.fi ja
aluesivut.porras@lihastautiliitto.fi.
Lehti ilmestyy viikolla 26.

www.lihastautiliitto.fi



Lihastautiliitto ry



Kun oma laji löytyy, on usein kyse enemmän kuin urheilusta – siksi kuntoutusammattilaiset tekevät tärkeää työtä myös lajikokeilujen parissa. Jaanan ampumaharrastuksesta lisää sivulla 20!

Lehden sisältö



- 3 Pääkirjoitus Sari Kuosmanen
- 4 Genomitiedon avulla parempaa terveyttä
- 6 Hannu Laaksovirta: Olen varma, että ALS:iin löydetään pysäyttävä lääke - mutta se edellyttää rahoitusta



- 9 Vammaispalvelulain uudistus voimaan lokakuussa
- 10 Lihassairaus ja ikääntyminen -webinaari
- 12 Kinesioiteippaus voi tuoda apua myös nielemiseen
- 14 Sairauteen liittyvä väsyneisyys on ikävä seuralainen
- 16 Kuntoutuksen laaja-alainen uudistus
- 18 Lääkinnällisellä kuntoutuksella on suuri merkitys lihastautia sairastaville



- 20 Kuntoutusjaksolta ampumaradalle
- 23 Jukka Sariolalta uusi kirja
- 24 Jeren vinkit kevätkalastukseen



- 27 Raija siirtyy eläkkeelle, Anni aloittaa Oulussa
- 28 Lihastautipäivien luento: Palautumisen merkitys hyvinvoinnissa



- 30 Lihastautipäivillä tavattiin, liittokokouksen äänestys meni uusiksi
- 32 Kesäpäivät 2023
- 33 Aluesivut

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

Ammattilaisten antamaa lähikuntoutusta ei voi korvata omatoimisesti

Lehden teemana oleva kuntoutus so-pii hyvin kevääseen. Pitkän talven jäl-keen mieli virkistyy valon määrän li-sääntyessä, ja ulkoilukin on taas mah-dollista lumivallien ja sohjokelien väistyessä. Myös apuvälineiden kans-sa liikkuminen on helpompaa. Liikku-minen on myös osa omaa kuntoutusta ja tukee toimintakyvyn ylläpitoa.

Omaehtoinen liikkuminen ei kui-tenkaan yksin riitä, myös ammatti-laisten apua tarvitaan. Fysioterapia-käyntien väheneminen näkyy edel-leen lähes kaikissa vammaisryhmis-sä. Edelleen kuulemme viestiä siitä, että käyntiajat ovat lyhentyneet tai kuntoutuskertojen vuosittaista mää-rää on vähennetty. Kysymys kuuluu-kin, mitä on tullut tilalle? Tuskin mi-tään. Kuntoutus on prosessi, johon toki kuuluvat myös omaehtoiset har-joitteet ja arjessa kuntoutuminen, mutta niiden tulisi olla ammattilais-ten antaman kuntoutuksen lisänä. Li-hastautia sairastaville ammattilais-ten tuottama kuntoutus on ensiarvoi-sen tärkeää toimintakyvyn ylläpidos-sa. Toivottavasti tämä ymmärretään myös uusilla hyvinvointialueilla si-ten, etteivät Kelan kuntoutuksen pii-ristä pois pudonneet yli 65-vuotiaat jää ilman tärkeää kuntoutusta.

Vammaisjärjestöt jatkavat pitkä-jänteistä työtä kuntoutuksen saami-sen varmistamiseksi. Toiveena on, että myös Sosiaali- ja terveysminis-teriön joulukuussa 2022 valmistu-nut *Valtakunnalliset lääkinnälliseen kuntoutukseen ohjaamisen perusteet*

–*opas* ohjaisi ammattilaisia ymmär-tämään, että toimintakyvyn ylläpito kuntoutuksen keinoin on monin ta-voin tärkeä asia. Ja tarjoaisi ymmär-rystä myös siihen, että kotiharjoitteet ja omatoiminen kuntoutuminen ovat vain osa kuntoutusta. Ammattilais-ten antamaa lähikuntoutusta ei voi korvata omatoimisesti.

Kuntoutuksessa puhuttaessa on hyvä muistuttaa, että kuntoutus voi-daan mieltää myös kokonaisvaltaisek-si oman elämän hallinnaksi ja oman sairauden kanssa pärjäämiseksi. Li-hastautiliiton kursseilta saa runsaas-ti tietoa ja tukea omaan elämäntilan-teeseen liittyen ja oman hyvinvoinnin lisäämiseksi. Kurssien tavoitteena on vahvistaa lihastautia sairastavan hen-kilön ja hänen läheisensä voimava-roja ja luottamusta sairauden kanssa pärjäämiseen ja arkielämän tueksi.

Lihastautiliiton järjestämille kurs-seille voi hakeutua heti kun saa diag-noosin tai määrittelemättömän lihas-tautidiagnoosin. Liitto järjestää kurs-seja eri elämäntilanteissa oleville ja eri ikäisille henkilöille sekä läsnäolo-kursseina että verkkokursseina. Kurs-seilla asiantuntijoiden antama tieto sekä vertaistuki ja kokemuksellinen tieto yhdistyvät ja antavat uusia nä-kökulmia osallistujan omaan tilantee-seen. Kursseille kannattaa hakeutua ja niistä on hyvä laittaa myös sanaa kiertämään – tätä toivomme erityises-ti terveydenhuollon ammattilaisilta, jotka kohtaavat uusia lihastautidiag-noosin saaneita omassa työssään.



Keväisin terveisin – nautitaan li-sääntyvästä lämmöstä ja auringosta täysin siemauksin!

*Sari Kuosmanen
Lihastautiliitto
toiminnanjohtaja*



Genomitiedon avulla parempaa terveyttä

Ihmisen koko perimästä saatavan tiedon, eli genomitiedon käyttö yleistyy terveydenhuollossa. Sairauksien hoito ja terveyden edistäminen tulee pohjautumaan yhä useammin yksilöiden perimästä saatavaan tietoon. Edistyneellä genomitiedon käytöllä uskotaan olevan merkittäviä hyötyjä sairauksien ehkäisyssä ja hoidossa, ja sen avulla voitaisiin esimerkiksi aiempaa paremmin tunnistaa lihastauteja ja niiden taustalla olevia tekijöitä. Tämä tarjoaisi myös uusia mahdollisuuksia kehittää ja toteuttaa yksilöllisempiä ja kohdennetumpia hoitomuotoja.

Sosiaali- ja terveysministeriön asettama työryhmä julkaisi uuden genomi-strategian 1.2.2023. Strategian tavoitteena on taata kansalaisille yhdenvertainen mahdollisuus hyötyä genomitiedosta. Uuden, päivitetyn strategian pohjana toimii alkuperäinen vuonna 2015 julkaistu strategia *Parempaa terveyttä genomitiedon avulla*. Vuosien saatossa toimintaympäristössä on ehtinyt tapahtua suuria muutoksia, joten STM näki aiheelliseksi päivittää strategian vastaamaan nykyhetken tietämystä ja tarpeita. Päivitetty strategia on laadittu kansallisen korkean tason genomilääketieteen asiantuntijaryhmän toimesta. Strategiassa on esitetty päivitettyjä toimenpiteitä, joilla varmistetaan genomitiedon tehokas hyödyntäminen terveydenhuollossa sekä terveyttä ja hyvinvointia edistävissä päätöksenteossa.

Strategian tavoitteiden täyttymisen vaatii työryhmän mukaan sitoutumista, riittäviä resursseja ja tiivistä yhteistyötä eri toimijoiden kanssa. Visiön toteuttamiseksi ja tavoitteiden saavuttamiseksi on myös pitkään esitetty

Genomikeskuksen perustamista. Ennen keskuksen perustamispäätöstä ja hankkeen toimeenpanemista STM on valmistellut pitkään Genomikeskuksen toimintaa ohjaavaa genomilakia. Genomikeskuksen tarkoituksena olisi toimia geneettisen tiedon käsittelyyn keskittyvänä asiantuntijaviranomaisena. Keskuksen keskeisenä tehtävänä olisi edistää genomitiedon hyödyntämistä ihmisten terveyden hyväksi antamalla toimialaa koskevia suosituksia, tarjota yleistasoista kansalaisneuvontaa ja edistää geneettiseen tietoon liittyvää yhteiskunnallista keskustelua sekä alan tutkimusta ja koulutusta.

Genomistrategian päivytysprosessin aikana työryhmä tunnisti useita geneettiseen tiedon hyödyntämiseen liittyviä avoimia kysymyksiä, joihin ei vielä ollut löydettävissä yksiselitteisiä vastauksia tai ratkaisuja. Genomi- ja terveystietoa hyödyntämistä käsittävä toimintaympäristö on laaja ja monimutkainen ja elää myös osittain jatkuvassa muutostilassa. Etenkin genomitiedon tallentamiseen, geneettisten analyysien rahoituspohjaan ja eri

sidosryhmien tarpeisiin liittyä vielä paljon avoimia kysymyksiä. Kiinnostus ja tarve geneettisen tiedon käytölle terveydenhuollon toiminnassa tulee lisääntymään lähitulevaisuudessa ja se kiinnostaa myös useita muita toimijoita terveydenhuollon lisäksi. Tarve kansallisille strategisille periaatteille ja linjauksille geneettisen tiedon käsittelyssä ja käytössä on myös edellytys sille, että genomitietoa voidaan käyttää eettisesti kestävästi ihmisten terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseksi. Edistyneemmällä geneettisen tiedon hyödyntämisellä voitaisiin esimerkiksi aiempaa paremmin tunnistaa lihastauteja ja niiden taustalla olevia tekijöitä. Tämä tarjoaisi myös uusia mahdollisuuksia kehittää ja toteuttaa yksilöllisempiä ja kohdennetumpia hoitomuotoja.

Lähteet:

Sosiaali- ja terveysministeriö. STM. Parempaa terveyttä genomitiedon avulla - genomistrategia on päivitetty. Sosiaali- ja terveysministeriö. STM. Genomistrategia.

Uuden genomistrategian neljä keskeisintä tavoitetta:

1. Suomi hyödyntää tulevaisuudessa enemmän ja tehokkaammin korkeaa ja ainutlaatuista osaamista genomiikkaan liittyvässä tutkimus- kehitys- ja innovaatio (TKI) -toiminnassa
2. Genomitiedon sujuva hyödyntäminen on mahdollista eettisesti kestävästi
3. Nykytilan tuntemus luo perustan genomitiedon hyödyntämiselle terveydenhuollossa ja ihmisten hyvinvoinnin edistämiseksi
4. Genomitiedon tuotantoon ja hallintaan tuotetaan alan kehityksen huomioivia ratkaisuja



Järjestöaloite henkilökohtaisen budjetoinnin käyttöönoton edistämisestä

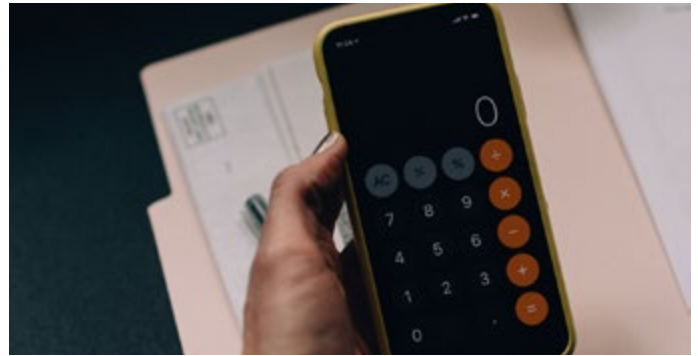
Lihastautiliitto on mukana järjestöjen aloitteessa, jonka mukaan uudistetun vammaislainsäädännön toimeenpanoa tulee tukea henkilökohtaisen budjetoinnin mallilla.

Henkilökohtaisella budjetoinnilla (HB) tarkoitetaan vammaisen henkilön sosiaalipalvelujen toteutus- ja järjestämistä, jossa henkilö valitsee ja hankkii tarvitsemaansa tukea ja apua itse tai tuetusti hänelle myönnettyllä henkilökohtaisella budjetilla.

Avun ja tuen tarpeen taustalla on erilaisia elämäntilanteita, ympäristöjä, valmiuksia ja vahvuuksia. Näiden huomioimiseksi tarvitaan nykyisten järjestämistapojen rinnalle yksilöllisempi henkilökohtaisen budjetoinnin toimintatapa. Sopivat, tuen tarpeeseen vastaavat avun ja tuen järjestämisen tavat vahvistavat vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden, valinnanvapauden ja osallisuuden toteutumista ja ovat taloudellisesti kestäviä.

Henkilökohtaista budjetointia on Suomessa kehitetty ja kokeiltu yli vuosikymmenen ajan. Kokemukset Suomessa ovat olleet kannustavia ja suhtautuminen myönteistä palvelujen käyttäjien, järjestäjien ja tuottajien keskuudessa. Toimintamallille on laaja poliittinen kannatus.

Käyttöönotto edellyttää erillistä lainsäädäntöä. On myös tärkeää, että vammaispalveluihin on varattu riittävä rahoitus. Päättäneessä kokeiluhankkeessa valmistunut ehdotus on kirjoitettu soveltuvien osin hallituksen esityksen muotoon ja se on otettavissa kokeiltavaksi ja käyttöön nopeasti.



Henkilökohtaisen budjetoinnin toimintamallin käyttöönoton tulisi tapahtua tulevan hallituskauden aikana.

Aloitteen ovat allekirjoittaneet ADHD-liitto ry, Aivoliitto ry, Aivovammaliitto ry, Autismiliitto ry, FDUV ry, Hengitystuki ry, Invalidiliitto ry, Kehitysvammaisten Palvelusäätiö sr, Kehitysvammaliitto ry, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, Kynnys ry, Lihastautiliitto ry, Lyhytkasvuiset ry, Me Itse ry, Näkövammaisten liitto ry, Selkäydinvammaiset Akson ry, Suomen Reumaliitto ry ja Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry.

Evrysdille rajoitettu peruskorvattavuus Hilassa

Lääkkeiden hintalautakunta Hila myönsi maaliskuun alussa SMA-lääke Evrysdille (risidiplaami) rajoitetun peruskorvattavuuden. Päätöksen voimassaoloaika on 1.5.2023–30.4.2026.

Vahvistettu peruskorvattavuuden raja on seuraava:

Monoterapiana kromosomiin 5q liittyvän, kliinisesti ja geneettisesti todetun tyypin 1, tyypin 2 tai tyypin 3 spinnaalisen lihasatrofian (SMA) hoitoon 2 kuukauden ikäisille ja sitä vanhemmille potilaille, joilla on yhdestä neljään SMN2-kopiota, seuraavasti:

Risidiplaami-hoito voidaan aloittaa alle 18-vuotiaille

- SMA1- tai SMA2-potilaille, joilla ei ole pysyvän hengitystuen tarvetta, sekä
- SMA3-potilaille, joiden oireet ovat alkaneet lapsuusiässä, ja joilla taudin kulku on nopeasti etenevä.

Risidiplaami-hoito voidaan aloittaa potilaille, jotka ovat aiemmin käyttäneet nusinerseenia, kun nusinerseeni on aloitettu ennen 18 vuoden ikää ja potilaan hoitovaste sille on säilynyt. Risidiplaami-hoito ei ole korvattavaa on asemnogeneinabeparvoveekki-hoidon jälkeen käytettynä.

Hoitovaste on arvioitava vuosittain. Hoidon jatkamisen edellytyksenä on objektiivisesti varmistettu hoitovasteen

säilyminen. Jatkohoidon kriteerin täyttyessä hoitoa voidaan jatkaa myös potilaan täyttäessä 18 vuotta.

Kansaneläkelaitos (Kela) toimeenpanee hintalautakunnan päätöksen. Kansaneläkelaitos päättää tarkemmin korvaamisen edellytyksistä ja tarvittavista selvityksistä.

Evrysdin on ensimmäinen SMA:n hoitoon suun kautta kotona otettava valmiste, joka sai myyntiluvan Euroopan lääkeviranomaiselta. Evrysdia voidaan käyttää kaikille SMA:ta sairastaville 2 kuukauden iästä lähtien.

Lihastautiliitto antoi Evrysdin korvattavuudesta lausunnon kaikkia SMA:n tyyppisiä sairastaville ilman ikärajoitusta, ja painotti lausunnossa erityisesti Evrysdin laajaa soveltuvuutta ja helppokäyttöisyyttä. Kotona annosteltavalla, kajoamattomalla lääkehoidolla on tutkitusti saavutettu kehityksessä tasoja, joita ilman lääkehoitoa ei saavutettaisi. Lisäksi lääkehoidon on todettu ylläpitävän jo olemassa olevaa toimintakykyä ja pidentävän toimintakykyistä ja itsemäisempää elämää.



”Olen varma, että ALS:iin löydetään pysäyttävä lääke - mutta se edellyttää rahoitusta”

ALSiin eli amyotrofiseen lateraaliskleroosiin ei tällä hetkellä ole parantavaa hoitoa. Aivosäätiön tukema ALS-tutkimuksen konkari, neurologian erikoislääkäri Hannu Laaksovirta on varma siitä, että ALS:iin löydetään pysäyttävä lääke - mutta se edellyttää merkittävää panostusta tutkimusrahoitukseen. Aivosäätiö rahoittaa suomalaista ALS-tutkimusta lahjoitusvaroin.

ALS on hermosoluja rappeuttava vakava sairaus, johon sairastuu vuosittain noin 250 suomalaista. ALS on luonteeltaan etenevä ja elinikää lyhentävä, mutta se kehittyy hyvin yksilöllisesti. Uusien lääkkeiden kehittämisessä oleellista on sairauden syntyyn tarkka selvittäminen sekä hoitojen aloittaminen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, jopa ennen oireiden alkamista.

ALS:issa lihaksia käskyttävät liikehermosolut eli motoneuronit rappeutuvat vähitellen, jolloin tahdonalaisten lihasten toiminta heikkenee. Tämä vaikuttaa lopulta myös hengityslihaksiin.

– Aivoistamme kulkee liikehermosolujen välittämänä viesti selkäyttimeen ja selkäytimestä tahdonalaisiin lihaksiin. ALS-potilailla liikehermot eivät toimi kunnolla ja lisäksi nykykäsityksen mukaan elimistössä voi mennä rikki muutakin, korkeampia aivojen toimintoja ja yhteyksiä, kuvaillee neurologian erikoislääkäri Hannu Laaksovirta Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiristä HUSista ja sen Neurokeskuksesta.

Aivosäätiö rahoittaa lahjoittajien tuella Hannu Laaksovirran ja FT Peppiina Saastamoisen tutkimusta, joka

selvittää ALS-kuolleisuutta Suomessa 1970-luvun alusta vuoteen 2020. Tutkimuksessa arvioidaan missä määrin ALS-tapausten määrän kasvu johtuu väestön ikääntymisestä ja kuinka paljon muista tekijöistä. Tuloksia on odotettavissa parin vuoden kuluttua.

ALS-potilaiden geneettisen taustan ja levinneisyyden selvittäminen tärkeää

Suomen muista maista hieman poikkeava geneettinen profiili kiinnostaa kansainvälisiä tutkimushankkeita. Niihin pääseminen edellyttää suomalaisien ALS-potilaiden geneettisen taustan ja muiden tunnuspiirteiden sekä taudin yleisyyden mahdollisimman tarkkaa selvittämistä.

– Tutkimuksemme ajanjakso on niin pitkä, ettei vastaavaa kuolleisuustutkimusta ole aiemmin yhdessä maassa tehty. Tutkimuksen avulla voidaan muun muassa selvittää ALS:iin mahdollisesti liittyviä sukupuolieroja. Valitseva käsitys on, että ALS olisi yleisempi miehillä – mutta tämä ei välttämättä pidä paikkaansa Suomessa. Herättää paljon ajatuksia, jos ALS on tiettyissä ikäryhmissä naisilla miehiä yleisempi, Hannu Laaksovirta pohtii.



”On vain ajan kysymys, milloin ALSiin löydetään uusia hoitokeinoja”

ALS:iin on olemassa lääkehoito, 1990-luvun alussa kehitetty liikehermoja suojaava rilutsoli. Sen lisäksi muutamissa maissa, muun muassa Pohjois-Amerikassa, on käytössä kaksi muutakin virallista lääkettä.

– ALS-potilaita hoitavana lääkäriinä haluaisin tarjota heille kaikki mahdolliset lääkkeet, mutta valitettavasti rilutsolin tai näiden uudempien lääkkeiden teho ei ole kovin kummoinen. Sekin on parempi kuin ei mitään.

Tappiomielialaa en kuitenkaan halua lietsoa, sillä maailmalla myyntiluvan saaneet uudet ALS-lääkkeet ovat ensimmäiset uudet hoitokeinot kolmeenkymmeneen vuoteen. Eteenpäin siis mennään ja on vain ajan kysymys, milloin ALS:iin löydetään tehokkaampia hoitokeinoja, Hannu Laaksovirta korostaa.

– Meidän täytyy ajatella tulevia sukupolvia. Tiedämme jo nyt, että geenivirheen aiheuttamaan hermostoperäiseen, lihasheikkoutta aiheuttavaan sairauteen (spinaalinen lihasatrofia, SMA) on onnistuttu kehittämään geenivirheeseen kohdistuvia hoitoja, ja parhaimmillaan pystytty kuntouttamaan pyörätuolissa istuva lapsi käveleväksi. Olen aivan varma siitä, että myös ALS:iin löydetään taudin pysäyttävä lääke. Onnistuminen edellyttää kuitenkin erittäin merkittävää tutkimusrahoitusta.

Varhainen diagnosointi on tehokkaiden hoitojen kehittämisen edellytys

ALS:iin liittyvää tutkimusta tehdään yhä enemmän. Lääketutkimuksia on käynnissä useita kymmeniä, mutta vain hyvin pieni osa tutkittavista lääkkeistä päätyy lopulta potilaskäyttöön. Lääkkeiden kehittäminen on kallista - uuden lääkkeen kehittäminen molekyylitasolta alkaen voi maksaa miljardi dollaria.

Lääketutkimusten haaste on usein se, että hoitoa päästään testaamaan vasta sitten kun sairaus on jo pitkällä. On arvioitu, että ALS:ia sairastavan henkilön liikehermosoluista jopa puolet on tuhoutunut ennen oireiden alkamista. Siksi yksi kysymys uusien lääkkeiden kehittämisessä on löytää tutkimuksiin henkilöitä, joilla ALS on mahdollisimman varhaisessa tai jopa uinuvassa vaiheessa.

– Nyt on käynnissä tutkimuksia, joissa testataan hoitojen vaikutuksia terveillä ihmisillä, joilla on todettu ALS:iin kytkeytyvä mutaatio. Tällaisissa tutkimuksissa hoito keskitetään tähän geenivirheeseen, ja toivotaan, että paras vaste saadaan, kun hoito aloitetaan mahdollisimman varhain. Lisäksi taudin eksaktien aiheuttajien löytäminen on aivan oleellista, sillä muuten hoitoa ei voida kohdistaa täsmällisesti.

Aivotutkimus metsästää tuntematonta vihollista

Useimpia aivosairauksia ei tällä hetkellä pystytä parantamaan, ja myös tautien etenemisen pysäyttävien hoitojen kehittäminen on osoittautunut haastavaksi. Suurin syy on se, että aivosairauksien perimmäisiä syitä ei vielä tunneta.

”Me aivotutkijat metsästäämme tuntematonta ja osin näkymätöntä vihollista. On kuitenkin todennäköistä, että monissa aivosairauksissa kyse on proteiinien toiminnan häiriöstä. Proteiinit ovat hyvin monimutkaisia, kolmiulotteisia rakenteita, joiden toimintaa pystytään korjaamaan vain, mikäli tiedetään mikä niissä on pielessä. Prosessi on paljon monimutkaisempi kuin jonkin helpommin näkyvän

hoitaminen, esimerkiksi tunnetun viruksen nujertaminen tai syöpäkasvaimen leikkaaminen.

ALSin taustalla on genetiikkaa, sattumaa ja huonoa tuuria

ALS tunnistettiin ensimmäisen kerran jo 1850-luvulla Ranskassa, mutta taudin perimmäistä aiheuttajaa ei vieläkään tunneta kunnolla.

– ALS:in syntyyn vaikuttaa todennäköisesti usean tekijän vuorovaikutus. Geeneillä on suuri merkitys, ja tautia on monta eri muotoa, osin taustalla vaikuttavan geenivirheen mukaan. Suomessa ALS:iin liitetään kaksi valtamutaatiota, C9orf72 ja SOD1p.D91A, joista C9orf72 on yleisempi ja aiheuttaa noin kolme vuotta kestävä taudin, kun taas toisen mutaation aiheuttama sairaus voi kestää parikymmentä vuotta ja kauemminkin”, Hannu Laaksovirta kertoo.

Jotta asia monimutkaistuisi entisestään, ei enemmistöllä ALS:iin sairastuneita kuitenkaan löydy kumpaakaan näistä valtamutaatioista. On myös mahdollista, että tauti puhkeaa usean heikomman mutaation yhteisvaikutuksen seurauksena. Enemmistöltä potilaita ei löydy mitään geenivirheitä.

– Myös ympäristötekijöillä ja elintavoilla voi olla vaikutusta, mutta minkä verran – sitä emme vielä tiedä. ALS-potilaat ovat usein hoikkia ja liikunnallisia ihmisiä, joiden terveydessä ei aiemmin ole ilmennyt mitään erityistä. Joskus ihmiset kysyvät mitä voisi tehdä välttääkseen ALS:in? Nykytiedon valossa vastaus on – ei oikein mitään. Etenkin jos mitään geenivirhettä ei löydy, on nykytietämyksen valossa kysymys sattumasta ja huonosta tuurista. Terveillä elämäntavoilla on toki vaikutusta kaikkeen.

Lääkärin neuvo ALS-potilaille

Hannu Laaksovirta on hoitanut ALS-potilaita 1990-luvun alusta lähtien. Hänellä on neuvo sairastuneille ja heidän läheisilleen.

– Loputtomiin ei kannata uhrata aikaa ja energiaa siihen, että yrittää löytää syytä sairastumiselle tai uusia hoitokeinoja. On erittäin inhimillistä ja ymmärrettävää tehdä niin, mutta yksittäinen ihminen ei voi löytää esimerkiksi internetistä vastausta asiaan, jota tutkijat ovat yrittäneet selvittää vuosikymmeniä. Uusien lääkkeiden saaminen Suomeen on käytännössä viranomaisasia. Päivään kannattaa etsiä jotain muuta, positiivista tekemistä. Usein sairastuessa arvot menevät uusiksi ja vaikka aluksi ei siltä tuntuisi, löytyy elämään hyviä asioita sairastumisesta huolimatta.

– Asiaan paneutuvat tutkijat tekevät kaikkensa löytääkseen ratkaisun ALS:iin, ja tutkimus menee koko ajan eteenpäin. Mikäli tutkimusrahoitusta saadaan eri puolilla maailmaa - myös Suomessa - riittävästi, on läpimurtojen saavuttaminen vain ajan kysymys.

Aivosäätiö rahoittaa suomalaista aivojen, hermoston ja lihastautien tutkimusta lahjoittajien tuella.

Säätiö jakaa vuosittain apurahoja aivotutkijoille sekä lisää ymmärrystä aivoterveystestistä sekä aivo- ja lihassairauksista.

Tee lahjoitus ALS-tutkimukseen:

www.aivosaatio.fi/lahjoita - valitse kohteeksi Lihastautien tutkimus

MobilePay: numero 34605 / Tilisiirto: FI97 1023 3000 2443 71, viite 4051

Lihastautien kehittyvä hoito ja tutkimus

Ensimmäinen ihmisen perimän sekvensointi valmistui tasan 20 vuotta sitten. Projekti oli kestänyt yli 10 vuotta ja maksanut yli 100 miljoonaa dollaria. Siitä saatu tieto on mahdollistanut suuria edistysaskelia ymmärryksessämme mm. ihmisen kehityshistoriasta ja perinnöllisten tautien, myös lihastautien, syntyperästä.

DNA:n sekvensoinnissa määritetään sisältyvien emäsparien tarkka järjestys. Ihmisen perimässä on noin 3 miljardia emäsparia ja noin 20 tuhatta proteiinia koodaavaa geeniä. Ihmisen geneettinen monimuotoisuus on laaja. Kaksi ihmistä eroaa toisestaan keskimäärin noin joka 1000 emäsparissa. Tästä voi ymmärtää, että suurin osa geneettisestä variaatiosta ei aiheuta sairautta. Valitettavasti joissakin tapauksissa geenimuunnos osuu juuri sellaisen kohtaan, joka häiritsee geenin ja sen tuottaman proteiinin toimintaa. Lihastaudissa on tyypillisesti kyseessä proteiini, jonka toimintaa tarvitaan lihaksen tai sitä ohjaavien tai tukevien solujen rakenteen tai aineenvaihdunnan ylläpitoon.

Perinnöllisten lihastautien diagnostiikkaa on vauhdittanut ns. uuden sukupolven DNA-sekvensointimenetelmät (Next Generation Sequencing, NGS). Näitä menetelmiä on käytetty tutkimuksessa ja kliinisessä diagnostiikassa reilut 10 vuotta. Menetelmässä veri- tai kudoksenäytteestä eristetty DNA pilkotaan pieniksi palasiksi, jotka sekvensoidaan koneellisesti samassa laitteessa. Syntyneestä sekvenssipätkien palapelistä päätellään henkilön perimän emäsjärjestys tietokonetta käyttäen. Näillä tekniikoilla on mahdollista sekvensoida yhden ihmisen perimämuutoksia viikossa ja muutamalla tuhannella eurolla. Aika- ja kustannussäästö on siis merkittävä ensimmäiseen ihmisen genomien sekvensointiin verrattuna. Käytännön kliinisessä ja

tutkimustyössä sekvensointi kohdistetaan yleensä valittuun perimän alueeseen. Geenipaneelissa tutkitaan kaikki tiettyyn tautitilaan liitetyt geenit, ja eksomisekvensoinnissa kohteena on kaikkien geenien proteiinia koodaavat alueet. NGS-menetelmien myötä olemme mm. ymmärtäneet, että saman lihastautioireiston takana voi olla jokin monesta erilaisesta geenimuunnoksesta. Lihastautien geenikirjo on siis tarkentunut ja laajentunut.

Aivan viime vuosina on alkanut herätä lisääntyvästi toivoa geenitietoon perustuvien hoitojen kehittämiseen. Antisense-terapiassa käytetään synteettistä molekyyliä, joka kohdentuu halutun geenin tunnettuun sekvenssiin. Näin voidaan vaikuttaa geenin toimintaan, pyrkien esimerkiksi lisäämään tai vähentämään sen ilmentymistä kudoksissa ilman, että itse perimäsekvenssi muuttuu. Tähän menetelmään perustuu mm. spinaalisen lihasatrofian hoidossa käytetty nusinerseeni. Vastaavaa menetelmää on alustavasti kokeiltu eräisiin Duchennen lihasdystrofian ja amyotrofisen lateraaliskleroosin alamuotoihin.

CRISPR puolestaan tarkoittaa perimän muokkausmenetelmää, jolla ohjataan DNA:ta muokkaava proteiini kohteeseen haluttuun kohtaan perimää. Siinä voi olla mahdollista muokata perimää esimerkiksi poistamalla siitä osa tai vaihtamalla haluttu emäspari toiseksi. CRISPR:iin liittyy kuitenkin teknisiä haasteita ja riski ei-haluttujen pysyvien perimän muutosten



aiheutumisesta. Siihen perustuvia hoitoja ei ole vielä kliinisessä käytössä lihastauteihin. Omassa tutkimusprojektissa olemme käyttäneet CRISPR:iä muokkaamaan laboratorioissa viljeltyjen solujen perimää, ja siten luoneet tautimalleja tautimekanismien selvittämiseksi.

Tiedon ja tutkimusmenetelmien isojen harppausten myötä pystymme nykyään diagnosoimaan lihastautia paljon suuremmalla tarkkuudella kuin 20 vuotta sitten. Monessa tapauksessa emme kuitenkaan ymmärrä taudin tarkkaa solunsisäistä syntymekanismia, joten paljon on vielä työsarjaa perimän muutosten vaikutusten ymmärtämiseksi. Voimme toivoa, että tulevan 20 vuoden aikana geenitieto tulee luontevaksi osaksi kaikkea sairausdiagnostiikkaa, ja että harvinaisiin perinnöllisiin sairauksiin pystytään yhä useammin kehittämään tautigeeniin kohdennettu yksilöllistetty hoito.

Juttu on tiivistelmä Emil Ylikallion Lihastautipäivillä 22.4. pitämästä luennotta.

Vammaispalvelulain uudistus voimaan lokakuussa

Hallitus esitti asiaa koskevan lain vahvistamista torstaina 13. huhtikuuta ja tasavallan presidentti vahvisti lain perjantaina 14. huhtikuuta. Laki tulee voimaan 1. lokakuuta 2023.

Uudistetun vammaispalvelulain lähtökohta on vammaisten henkilöiden osallisuus ja yhdenvertaisuus sekä vammaisen henkilön tarpeiden mukaiset, yksilölliset ja itsenäistä elämää tukevat palvelut. Uusia vammaispalvelulain mukaisia palveluita ovat erityinen osallisuuden tuki, tuettu päätöksenteko ja vaativa moniammatillinen tuki. Oikeus palveluihin määrittyy tarpeen, ei diagnoosin perusteella. Palvelut säilyvät edelleen pääosin maksuttomina.

Eduskunnalle annettiin hallituksen esitys vammaispalvelulain uudistuksesta syyskuussa 2022. Siihen verrattuna laki on täsmentynyt subjektiivisten oikeuksien osalta. Lais-ta on poistettu erillinen ikääntymisrajaus. Hengityslaitteen varassa elävät henkilöt saavat nykyistä ylläpitokorvausta vastaavan korvauksen.

Silloin, kun vammaiset lapset eivät voi osallistua perusopetuslain mukaiseen aamu- ja ilta- ja päivätoimintaan, heille vammaispalvelulain perusteella myönnettävä vastaava toiminta on maksutonta. Lapsen kodin ulkopuolella asumista



koskevia säännöksiä on tarkennettu lapsen mielipiteen selvittämisen ja sivistyksellisten oikeuksien osalta ja kodin ulkopuolella järjestettävän lapsen asumisen tuen asiakasmaksun enimmäismäärää alennettu.

Kela ja SOSTE: Etuusehdotusta pitäisi valmistella seuraavalla hallituskaudella

Monimutkaisessa sosiaaliturvajärjestelmässä tuen hakeminen voi olla vaikeaa. Siksi kaikki eivät saa sitä apua, johon heillä olisi oikeus. Jo valmiiksi vaikeassa tilanteessa olevan ihmisen hätä voi pahentua, jos etuuksia jää hakematta. Ongelmien syveneminen tulee yhteiskunnalle taloudellisesti kalliimmaksi kuin se, että niihin päästäisiin puuttumaan ajoissa. SOSTE ja Kela odottavat tulevalta hallitukselta toimia sosiaaliturvajärjestelmän selkeyttämiseksi. Yhtenä esityksenä on tarjottu etuusehdotusta, jolla asiakas saa tietoonsa kaikki ne etuudet, joihin hän on oikeutettu.

Etuusehdotus vähentäisi etuuksien alikäyttöä ja helpotaisi ihmisten asioimista. Etuusehdotuksen käyttöönotto tukisi myös sosiaaliturvakomitean tavoitetta sosiaaliturvan monimutkaisuuden vähentämisestä.

Kehitystyö voitaisiin aloittaa Kelan myöntämistä etuuksista.

– Etuusehdotus voisi olla yksi tapa vähentää ihmisten kokemaa monimutkaisuutta, kun järjestelmästä ei tarvitse tietää niin paljon, jotta voi saada itselle kuuluvat etuudet, sanoo Kelan johtava asiantuntija Teija Hautera Sosiaalivakuutus-verkkomedian artikkelissa.

Etuusehdotuksesta puhuttaessa voidaan tarkoittaa monenlaisia ratkaisuja. Yksi ratkaisu voisi olla sosiaaliturvajärjestelmän kehittäminen niin, että ihminen saisi helpommin

haettavakseen kaikki ne etuudet, joihin hän on oikeutettu. Hänen ei tarvitsisi itse selvittää sosiaaliturvan koukeroita, vaan riittäisi, että hän kertoisi tuen tarpeestaan missä tahansa Kelan palvelukanavassa.

Sen jälkeen Kelassa laadittaisiin annettujen tietojen ja rekisteritietojen perusteella etuusehdotus kaikista niistä etuuksista, joihin hän voisi olla oikeutettu. Käsittelyssä hyödynnettäisiin kaikki asian kannalta oleellinen jo olemassa oleva tieto, jotta ihminen ei joutuisi toimittamaan samoja tietoja moneen kertaan.

Etuusehdotusta voitaisiin myös kehittää päätösehdotukseksi. Silloin ihmisen itsensä pitäisi vain tarkistaa ja hyväksyä ehdotus, jotta päätös tulisi voimaan.

Kelan etuudet linkittyvät muun muassa työllisyyspalveluihin sekä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin. Jotta ihminen saisi parhaan mahdollisen avun, etuusehdotukseen olisi hyvä saada etuuksien lisäksi myös tieto niistä palveluista, joita hän saattaisi tilanteessaan tarvita.

– Etuuksia tarvitsevat ihmiset ovat usein haavoittuvassa elämäntilanteessa. Silloin etuusasioihin perehtyminen ja tuen hakeminen voi olla ylivoimaista. Etuusehdotus helpotaisi asioimista, kun ihmiselle kuuluvat etuudet hoidettaisiin mahdollisimman vähällä byrokratialla kerralla kuntoon, muistuttaa SOSTEn erityisasiantuntija Anna Järvinen.

Lomake mukaan lääkärin vastaanotolle!

Lihastautiliiton Lihastaudit ja ikääntyminen –webinaarin otsikon sanapari sai heti webinaarin aluksi kolmannen kumppanin, toimintakyvyn. Aiheesta luennoi lääketieteen tohtori, fysiatreri Ulla Rytökoski, joka on toiminut vuosien varrella myös Lihastautiliiton kuntoutuskurssien lääkärinä ja ollut perustamassa moniammatillista lihastautineuvola.

Rytökosken luennon runkona oli toimintakyky. Toimintakyky on laaja käsite, jonka osa-alueet on koottu Maailman terveysjärjestön WHO:n 2000-luvulla hyväksymään ns. ICF-luokitukseen. Toimintakyvyn arvioinnin ja edistämisen BPS-ICF-mallissa yhdistyy ICF-luokitus ja ns. Engelin 1980-luvulla luoma bio-psyko-sosiaalinen lähestymistapa kohdata ihminen fyysisenä, mielellisenä ja sosiaalisena osallistujana. BPS-ICF-malli on kehitetty jäsentämään toimintakyvyn laaja-alaista ja moniulotteista arviointia käytännön työssä. Arvioinnin pohjalta on mahdollista räätälöidä kuntoutus- tai muut toimenpidesuunnitelmat yksilöllisesti.

– Malli on sovellettavissa kaikenikäisten terveiden, sairaiden ja vammaisten henkilöiden toimintakyvyn arviointiin, eli sitä voi käyttää yhtä hyvin terveyskeskuksessa kuin Lihastautiliiton kursseilla. Toimintakyvyn arviointi tuo esille fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia rajoitteita tai voimavaroja, joiden avulla voidaan osoittaa kuntoutustarpeet ja sen jälkeen toteuttaa niitä, Rytökoski totesi.

BPS-ICF-malli on tarkoitettu huomiomaan ihmisen toimintakyky kokonaisuutena, jota lääketieteellinen, psyykinen ja sosiaalinen lähestymistapa kannattelevat ja määrittelevät. ICF-luokituksen sisältämät ympäristötekijät ovat yksilöominaisuuksien ohella terveydenhuollossa varteenotettavia tekijöitä, kun toimintakykyä määritellään.

Lääkärin vastaanoton aika on rajallinen. Ongelmaa pahentaa se, että yhteneviä moniammatillisia työmalleja on useinkaan käytössä. Jos vastaanottoaikaa on vain 20 minuuttia, niin toimintakyvyn arviointi ja esimerkiksi apuvälineet jäävät usein selvittämättä ja asiakas lähtee vastaanotolta mukanaan vain resepti, jolla senhetkinen

akuutti vaiva tulee hoidettua. Ongelman ratkaisemiseksi Rytökoski on BPS-ICF-mallia noudattaen käyttänyt apuna A4-kokoista lomaketta, johon vastaanotolle menijä täyttää olennaiset asiat itsestään.

– Siihen kirjataan iän, pituuden ja painon lisäksi vaivat ja kivut, vanhat tapaturmat tai sattumukset sekä kommentit unen laadusta, vireystilasta, hengittämisestä ja yleisestä jaksamisesta. Näin lääkäri saa vastaanotolla heti lisää tietoa tulijasta – myös sellaista tietoa, jonka avulla on helppo laajentaa ja syventää kysymyksiä, jotta ihminen tulisi huomioitua

kokonaisuutena, Rytökoski toteaa.

Lomake toimii muistilistana ja tiedonvälittäjänä esim. työryhmän fysioterapeutille ja sosiaalityöntekijälle, jos käynnin päätteeksi todetaan tarvetta lisäarvioinneille, mittauksille tai esimerkiksi apuvälineille. Lomakkeen tiedot voivat auttaa myös hahmottamaan sitä, mikä ihmisen ongelmista liittyy lihastautiin ja mikä on iän mukanaan tuomaa ongelmaa.

– Jotta tukitoimet saataisiin kohdalleen ja arki rullaamaan, ihmisen täytyy saada kertoa asioita itsestään, Rytökoski toteaa.



Ulla Rytökoski oli Lihastautiliiton webinaarisarjan avausjakson ensimmäinen puhuja. Luennot pohdittiin mm. toimintakyvyn osa-alueita ja siihen vaikuttavia tekijöitä.

Ulla Rytökosken täsmävinkit iäkkäälle omasta kunnosta huolehtimiseen:

- Kiinnitä huomiota uneen – ja heräämiseen, ne kertovat paljon tuki- ja liikuntaelimestön vaivoista, jäykkyyksistä sekä nivelvaivoista mutta myös vireystilasta ja hengitystoiminnoista
- Pidä huolta käsistä; niiden liikeradoista, liikkuvuudesta ja puristusvoimasta
- Hoida jalkoja, muista liikkumisen lisäksi turvotuksen ehkäisy
- Vesiliikunta sopii monelle – se harjoittaa sydäntä ja hengitystä sekä vilkastaa neste- ja verenkiertoa
- Muista luontoliikunta! Metsässä verenpaine laskee, sydämen syke tasoittuu, hengitys helpottuu ja kaupan päälle iholle tarttuu hyviä mikrobeja

Kelastisen ja Supervoimien avulla eteenpäin

Lihastautiliiton Lihassairaus ja ikääntyminen -verbinaarin kokemuspuhujana Sonja Lindholm kertoi omista kokemuksistaan lihastaudin kanssa, kun ikää alkaa kertyä. Lindholmin ensimmäisen manuaalipyörätuolin nimi oli Kelastinen, koska tuolloin hän pystyi vielä kelaamaan ja Elastisen aurinkoinen hymy mielessä, Supervoimii-kappaletta hyräillen oli mukava lähteä liikenteeseen:

”Lihassairaus vaikuttaa kaikilla elämänavalueilla, koska sairauteni on etenevä ja toimintakyky heikkenee hiljalleen. Liikkumisen haasteiden lisäksi ylävartalon voimien väheneminen vaikeuttaa arkiaskareissa pärjäämistä ja nopea uupuminen verottaa myös kognitiivisia kykyjä, kuten keskittymistä ja uuden oppimista. Ikääntyessä joutuinkin miettimään, onko asioiden unohtelu alkavaa muistisairautta vai ko taudinkuvaan kuuluvaa väsymistä.

Jatkuva muutokseen sopeutuminen, elämän yksityiskohtainen suunnittelu, tauottamisen opettelu ja hitauden hyväksyminen ovat taitoja, joita saan harjoittaa joka päivä! Omia asenteita on täytyntä tarkistaa ja itsemyötätunnon kanssa saa painia päivittäin.

Rooli auttajana, muiden hoivajana ja taakkojen kantajana on vaihtunut, joten avun pyytäminen ja vastaanottaminen kuuluu nyt pysyvästi elämääni. Avustajan näen arjessani nimenomaan mahdollistajana, kaikki voimavarani eivät hupene arkiruutiineihin, vaan jaksan osallistua myös kodin ulkopuoliseen elämään. Tämä on tärkeää mielenvireyden kannalta. Avustajan läsnäolo tuo turvaa sekä fyysisesti että psyykkisesti.

Apuvälineet ovat tärkeässä osassa elämää, joka päivä - pienapuvälineistä aina järeimpiin liikkumisen apuvälineisiin. Vastaanhangoittelun ja erilaisen läheltä piti -tilanteiden jälkeen oivalsin, että nämä välineet ovat minua ja hyvinvointiani varten, mahdollistaen turvallisen arjen. Käyttöön otot oikea-aikaisuus, asiantuntijoiden kuuntelu ja vertaistuki ovat olleet tärkeitä.

Minua on hyväksymisessä auttanut apuvälineiden inhimillistäminen, joten niillä kaikilla on nimet. Ensimmäinen manuaalipyörätuoli oli Kelastinen, koska tuolloin pystyin vielä kelaamaan ja Elastisen aurinkoinen hymy mielessä, Supervoimii-kappaletta hyräillen oli mukava lähteä liikenteeseen. Nykyiset apurit ovat Kirppu (potkuttelupyörätuoli) ja Säpykkä

(sähköpyörätuoli) ja olen oppinut ajattelemaan niitä osana itseäni ja persoonaani.

Kuntoutuksella on merkittävä rooli elämässäni, sekä omaehtoisella arkeen nivoutuvalla toiminnalla että fysioterapeutin kanssa toteutetulla fysioterapialla.

Mistä olen luopunut ja mitä olen saanut tilalle?

Aikanaan fyysisen toimintakyvyn rajat tulivat vastaan, johtaen työstä ja työyhteisöstä luopumiseen sekä sosiaalisen elämän kaventumiseen. Tulevaisuuden suunnitelmia ja unelmien mittakaavaa piti siis muuttaa. Tiilis-kiviromaaniin lukeminen vaihtui kevyempiin runokirjoihin ja haave romaaniin kirjoittamisesta haikujen rustaamiseksi. Kitaransoiton opettelun sijaan rämpyttelenkin ukulelea ja unelmien matkakohde ei ole Tiibet vaan joku esteetön lähikohde.

Elämään ja ikääntymiseen kuuluu luopuminen, mutta olen myös saanut paljon ilon aiheita ja uusia ulottuvuuksia elämääni. Vertaistukitoiminta Lihastautiliiton ja Lounais-Suomen Lihasyhdistyksessä on tullut tärkeäksi asiaksi ja toimiminen näissä antaa merkityksellisyyden ja vaikuttamisen mahdollisuuden. Kuva itsestä aktiivisena toimijana ja omien oikeuksien tiedostaminen rakentuu tiedon ja vertaiskokemuksien avulla.

Olen saanut tutustua mukaviin ihmisiin ja tapaamisissa on ollut mukana myös naurua ja huumoria. Upeita hetkiä olen saanut kokea liiton etäkursseilla vaikkapa taiteen ja kirjoittamisen tiimoilta.

Saamapuolelle täytyy lukea myös aika. Arvostan suuresti tämän elämänvaiheen kiireettömyyttä, aikaa ajatella ja elellä omaan tahtiin.

Nykyisin asuessani Turussa olen todella ollut onnekas, erikoisterveystieteiden hoidossa olen saanut erinomaista hoitoa ja kuntoutusta. Myös apuvälineisiin liittyvät asiat ovat sujuneet hyvin. Perusterveydenhuollossa on ollut



hankaluutta saada ylipäänsä yhteyttä terveyskeskukseen ja ihan yksinkertaisten vaivojen kanssa on tuhraantunut ylettömästi aikaa. Pallottelua lääkäriltä toiselle tapahtuu toisinaan, kun ei osata päättää kuuluuko jokin oire tähän lihassairauteen vai onko ongelma ikääntymiseen liittyvä.

Lääkärit saattavat olla arkoja ja epä-tietoisia harvinaista sairautta potevan asiakkaan suhteen ja kannattaakin ottaa mukaan kirjalliset dokumentit olenaisista asioista. Päivystykseen mennessä on ollut tukialia tilanteita, kun itse on heikossa kunnossa ja lääkitystä koskien täytyy henkilökunnalle antaa tietoa sairauteen liittyvistä rajoituksista.

Toivon, että tulevaisuudessa myös me iäkkäät harvinaista sairautta sairastavat saamme kuntoutusta ja hoitoa siinä missä nuoremmatkin. Heikkona hetkenä mieleen kyllä hiipii epäilyksiä ikärasismien lisääntymisestä.

Kaiken kaikkiaan olen onnekseni myötäsyttyisesti positiivinen luonne. Se ei tarkoita, ettei olisi ollut vaikeita hetkiä lihassairauteen ja ikääntymiseen mukanaan tuomien haasteiden kanssa, mutta sinnikkyydellä ja ratkaisukeskeisellä asenteella pyrin elämään oman näköistään, merkityksellistä elämää. Työuralla, yrittäjänä varhaiskasvatukseen alalla mottomme oli ”Pieni on kaudista” ja pakko todeta, näillä reunaehdoilla, että se pitää todellakin paikkansa minun elämässäni. Eteenpäin mennään, vaikka jalat eivät kannaa, eikä kädet nouse, kunhan mieli on vapaa!”

Kinesioteippaus voi tuoda apua myös nielemiseen

Kinesioteippaus on pääasiassa faskian eli lihaskalvojen kautta vaikuttava sensorinen eli aistimukseen ja tuntoon perustuva hoitomenetelmä. Iholle kiinnitettävä kinesioteippi vaikuttaa ihon reseptoreihin ja sitä kautta muun muassa lihaskalvoihin ja lihaksiin. Fysioterapeutti Kaarina Karjalainen oli kertomassa kinesioteippauksen hyödyistä nielemisen apuna Lihastautiliiton asiantuntijaillassa.

Kinesioteippaus on toiminnallinen terapiamenetelmä, jolla voidaan korjata toimintahäiriöitä, avustaa liikettä tai pyrkiä korjaamaan liikemallien ongelmia. Sillä ei ole tarkoitus korvata perinteisiä terapiamenetelmiä, mutta hahmotuksen parantamisella ja liikkeen ohjaamisella tai tukemisella voidaan täydentää muita terapioiden.

Tutkittua tietoa kinesioteippauksen hyödyistä nielemisessä ja esimerkiksi puheentuotossa on vielä vähän. Suuri osa tiedosta perustuukin fysio- ja puheterapeuttien kokemuksiin. Kaarina Karjalaisen kokemuksen mukaan kinesioteippauksesta on ollut apua ainakin nielemiseen, syljen valumiseen, hengityksen tukemiseen ja esimerkiksi niskan tai ranteen kannatteluun.



”Liperit” auttavat kielen vetämiseen taaksepäin, tuntemus nielemisestä vahvistuu ja nieleminen helpottuu. Teippaukset tehdään leuan alle, halkaistut osat leukaperien suuntaisesti. Mallina asiantuntijaillassa toimi Päivi Illikainen.

– Kinesiosta voi olla apua myös kivun poistamiseen – esimerkiksi yhdistelmä, jossa tuetaan ja rentoutetaan eri paikkoja, voi toimia. Jotkut ovat saaneet myös kuorsaukseen apua teippauksesta, luettelee Kaarina omia kokemuksiaan teippauksen avulla.

Tietoisuutta ja tukea

Erilaisilla teippauksella haetaan eri asioita, mutta nielun alueella tavoitteena on usein löytää tietoisuutta liikemallin hallintaan, ja nielemisessä saada oma aistiminen paremmaksi. Syljen valumisen estämisessä nielemisen tukeminen on tärkeämpää kuin valumisen estäminen. Kurkunpään nostoliikettä tukiessa haetaan joko ulkoista tukea tai ärsytystä, ja leuan kannattelun avuksi voidaan tehdä tukiteippaus, joka tukee muttei estä suun aukeamista.

Lähtökohtaisesti kinesioteippauksella siirretään pinnallisia kudoksia tai tuetaan syvempiä rakenteita haluttuun suuntaan. Jos esimerkiksi kädellä leukaa tukemalla voi auttaa syömistä, samantyyppisen tuen voi tuottaa kinesioteipillä. Tai jos kurkunpään liike on vaikeutunut, voidaan sen nostoliikettä parantaa ylöspäin suuntautuvalla teippauksella. Nielemiseen osallistuvia lihaksia on paljon, ja teippauksen kohdentaminen vaatii ammattilaiseltakin usein kokeiluja ja tunnustelua ennen teippausta.

Jos halutaan rentoutusta, venytetään lihasta eikä teippiä, ohjaukseen tähtäävä teippaus toteutetaan teippiä venyttämällä. Myös teipin kiinnittämisellä on vaikutusta; teipistä voi pitää

asetellessa kiinni, tai aloittaa teippauksen kiinnittämällä vain teipin päädyn. Ennen teippausta kokeillaan käsilä oikeaa suuntaa, teipinpalojen täytyy olla oikean kokoisia ja teipin päät täytyy pyöristää.

– Esimerkiksi syljen valumista voidaan estää poskien nostamisella ja suun supistamisella - silloin teippi tulee lähelle suupieltä, venytetään teippiä ja vedetään poskipäätä korvaa kohti. Jos tuetaan niskaa, venytetään teippiä niskan lihasten mukaisesti pystysuoraan molemmille puolille ja silotellaan kiinni. Lisätukea saa laittamalla päälle yhden teipin vaakasuoraan, Karjalainen kuvailee.

Tarkkana teipin kanssa kasvojen alueella

Kasvoille tehtävissä teippauksissa kannattaa ottaa huomioon erityisesti ihon kunto, koska kasvojen iho on usein ohutta. Teippiä ei kannata käyttää, jos iho on rikki, ja se täytyy poistaa heti, jos iholla ilmenee kutinaa, hilseilyä tai särkyä.

– Useimmilla kasvojen iho kestää kuitenkin hyvin. Teipin oikeaoppinen poistaminen on todella tärkeää kasvojen ja kaulan alueella – sitä ei saa nykäistä nopeasti, vaan poistaminen tehdään rullaamalla tai tukemalla teippiä toisella kädellä. Muuten voi tulla jopa palovammoja, Karjalainen varoittaa.

Teipin alle ei saa jäädä juonteita tai poimuja, koska teippi voi olla paikoillaan useita päiviä tai viikonkin. Ennen teippausta ihon täytyy olla puhdas, eikä alla saa olla kosteusvoiteita tai meikin jäämiä.



Kaarina Karjalainen korostaa, että vaikka luennolla tehtiinkin malliteippauksia, tarvitaan teippaukseen terapiakäytössä aina ammattilaisen asiantuntemus.

Kasvojen alueella kannattaa huomioida myös teipin valmistusaineet ja esimerkiksi keinokuitujen tai lateksin joillekin aiheuttamat haitat. Laaduissa on eroja, Kaarina Karjalaisen kokemuksen mukaan ihonväriset teipit ovat useimmin tasalaatuisia, ja musta teippi aiheuttaa helpommin allergisia reaktioita. Myös teippauksen voimakkuus vaikuttaa teipin valintaan: ihoystävällinen teippi ei välttämättä ole napakka.

Kokeileminen kannattaa

Kinesioiteippaus ei toimi kaikille samalla tavalla – toisille se ei juurikaan auta, toiset saavat siitä paljon apua. Teippauksien tekeminen on yksilöllistä, ja saattaa vaatia tutunkin asiakkaan kanssa joskus hakemista. Teippaus ei myöskään toimi tauotta, vaan vaikutus lakkaa pikkuhiljaa.

– Teippauksia tehdessä täytyy joskus kokeilla eri teippi-suuntia ennen kuin oikea löytyy. Jokainen reagoi kinesioiteippaukseen yksilöllisesti, eikä sen vuoksi ole olemassa kaikille sopivia teippausmalleja tai -tapoja. Teippien mitta, paikat ja tekniikka on aina suunniteltava yksilöllisesti, Karjalainen painottaa.

Omatoimiseen teippaukseen ei siis kannata ryhtyä, vaikka netistä tai tuttavalta löytyisi ohjeita. Mikäli teippaaminen kiinnostaa, löytyy apua useimmiten omalta fysioterapeutilta.

– Joskus terapeutti voi opettaa myös asiakkaalle tai perheenjäsenelle teippausta. Puhe- ja fysioterapeutit tekevät teippauksia – tai elleivät tee, tuntevat varmasti jonkun, joka tietää tai voi konsultoida jotakuta muuta.

Kaarina Karjalainen kannustaa kokeilemaan kinesioiteippauksia nielun alueen ongelmiin ennen kaikkea siksi, että menetelmä on hellävarainen ja edullinen. Ellei siitä ole apua, on lopettaminen helppoa, eikä vaadi kuin teippien irtottamista varovasti.

– Esimerkiksi syljen valumisen vähentämisessä kinesioiteippausta voisi kokeilla ennen hieman järeämpiä apuja, kuten lääkelaaustaria tai botox-pistoksia.



MASKUN NEUROLOGINEN
KUNTOUTUSKESKUS



Omaishoitaja – sinunkin hyvinvointisi on tärkeää

Omaishoitajien parikurssit on tarkoitettu omaistaan kotona päivittäin hoitaville, joilla on omaishoitajuudesta johtuvaa, jaksamista uhkaavaa uupumusta sekä heidän hoidettavilleen.

Et tarvitse tälle kurssille hakemiseen lääkärinlausuntoa tai kuntoutussuunnitelmaa. Katso kurssit osoitteesta [kuntoutuskeskus.fi/omaishoitajat](https://www.kuntoutuskeskus.fi/omaishoitajat).

Tutustu myös **harkinnanvaraiseen moniammatilliseen yksilökuntoutukseen** (neurologinen linja) nettisivuillamme osoitteessa [kuntoutuskeskus.fi/yksilokuntoutus](https://www.kuntoutuskeskus.fi/yksilokuntoutus)

Tutustu palveluihimme netissä tai soita ja kysy lisää!

*Kuntoutus on Kelan kustantamaa ja siten **kuntoutujalle maksutonta**. Kuntoutusjaksoon sisältyy ohjelman lisäksi täysihoito.*

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



Teksti Susanna Hakuni

Sairauteen liittyvä väsyneisyys on ikävä seuralainen

Väsymys, väsyneisyys, uupumus, fatiikki, aivosumu – kaikki samaa juurta, mutta keskenään hiukan erilaisia. Erilaisten väsymys- ja uupumusoireiden taustalla on monia erilaisia fyysisiä ja henkisiä tekijöitä, mutta kokonaisuutta voi olla vaikea hahmottaa. Väsyminen ja uupumus haittaavat arkea ja elämää, ja siksi niiden kanssa olisi tärkeää oppia pärjäämään.

Väsyneisyys on yksi neurologisten sairauksien oire, ja usein se koetaan raskaampana kuin muut väsymykset – pahimmillaan niin, että jo sängystä ylös pääseminen tuntuu hankalalta tai jopa mahdottomalta. Pitkittyneenä se heikentää fyysisistä ja henkistä suorituskykyä ja samalla koko elämänlaatua. Lihastaudeissa väsyneisyys kytkeytyy useimmin myotoniseen dystrofiaan (DM1), perinnölliseen motosensoriseen polyneuropatiaan (HMSN1), fasio-skapulohumeraaliseen lihasdystrofiaan (FSHD) ja myasthenia gravikseen (MG). Usein väsyneisyyden aste kulkee käsi kädessä sairauden vaikeusasteen kanssa.

Monenlaista väsymystä

Kaikki kokevat joskus väsymystä, ja yleisin syy väsymykselle on unenpuute – jostain syystä huonosti tai liian vähän nukkuminen. Tavallinen väsymys korjaantuu nukkumalla, ja hyvin nukuttua yötä seuraa virkeä aamu. Sairauteen kytkeytyvä, pitkittynyt väsymys jatkuu sen sijaan aamullakin tai yllättää kesken päivän. Väsymys voi myös olla aaltomaista ja vaihdella niin, että välillä on parempia hetkiä ja välillä huonompia.

Väsymys voidaan jakaa karkeasti kolmeen eri luokkaan: perifeeriseen, sentraaliseen ja kognitiiviseen. Näistä

sentraalinen on yksinkertaistettuna keskushermostollista väsymystä ja perifeerinen itse lihaksessa tapahtuvaa väsymystä.

Lihastaudeissa perifeerinen väsymys viittaa lihassairaudesta aiheutuvaan lihasten voimattomuuteen ja lihasväsymiseen, ja sitä ilmenee fyysisen rasituksen ja lihasten käyttämisen jälkeen. Sentraalisessa väsymyksessä kyse on usein siitä, että aivot kuormittuvat tavallista enemmän, kun sairauden vaikutuksesta monet aiemmin automaattiset toiminnot vaativatkin tahdonalaista ponnistelua. Yritys selvittää jo tavallisista arkiaskareista saattaa väsyttää ja moni työssäkäyvä voi

pinnistellä jatkuvasti voimiansa ääri rajoilla. Kognitiivisella uupumuksella tarkoitetaan ajatustoimintojen väsymistä tai kognitiivisen suorituksen heikkenemistä.

Sairauteen liittyvä väsyneisyys ei ole samaa kuin uupumus, mutta tuntuu samalta. Väsyneisyys myös altistaa uupumiselle, ellei sen hallintaan löydy keinoja. Levon ja rasi-tuksen määrään olisi tärkeää löytää tasapaino, sillä muu-ten uupumus vie voimat.

Mistä väsymys johtuu?

Lihasten tai keskushermoston liiallisesta kuormituksesta johtuvan väsymyksen lisäksi lihastaudeissa väsyneisyyteen voi liittyä muitakin tekijöitä.

Joidenkin lihassairauksien oirekuvaan liittyvä hengityk-sen heikentyminen vaikeuttaa hiilidioksidin poistumista ke-hosta. Hengitysfunktion heikentyminen häiritsee myös nuk-kumista. Yönaikaisen hengitysvajeen oireita ovat aamuinen tokkuraisuus, päänsärky ja päiväaikainen väsyneisyys.

Myös uniapnea voi aiheuttaa samanlaisia oireita. Uniapnea aiheuttaa unenaikaisia hengityskatkoja, jolloin sisään- ja uloshengitys estyy nukkuessa hetkeksi ylähengi-tysteiden ahtauden vuoksi. Ahtaudesta johtuvan uniapne-an lisäksi on olemassa myös sentraalista uniapneaa, jolloin katkosten syy on keskushermostoperäinen.

Yönaikaista hengityksen tukihoidtoa (CPAP-laite) käyttä-vät kertovat yöunen kohentuneen ja aamun tokkuraisuuden vähentyneen ja olon tulleen virkeämmäksi. Lihastautiliiton kursseilla on myös noussut esiin, että CPAP-laite on paranta-nut unen laatua jo silloin, kun hengitysvajeen tai uniapnean kriteerit eivät vielä täyty, mutta oireita esiintyy aamuisin.

Jos lihassairauteen liittyy nielemisvaikeuksia, voi vä-syneyisyys kehittyä ajan myötä huonon ravitsemustilan seu-rauksena. PEG-letkun asentamisella voidaan kohentaa energia- ja ravitsemustilaa, jonka myötä vointikin kohenee. Nämä ovat erityisesti ALS-tautiin liittyviä oireita.

Lihassairauden lisäksi muutkin sairaudet, kuten pitkit-tyneet infektiot, voivat aiheuttaa väsyneisyyttä. Kivut ja virheasennot voivat väsyttää, samoin lääkkeet. Myös mieli-alan alavireisyys voi lisätä väsymystä. Kuormitustekijöillä, kuten sairauden aiheuttamalla stressillä, epävarmuudella tai ihmissuhdehuoilla on vaikutus väsyneisyyteen.

Yksi asia johtaa toiseen

Neurologisessa väsymyksessä henkisen ja fyysisen suori-tuskyvyn lisäksi koetuksella ovat tarkkaavuus ja muisti. Muistivaikeudet perustuvat yleensä siihen, ettei väsynyt ih-minen pysty keskittymään kunnolla. Se taas lisää onnetto-muus- ja tapaturmariskiä.

Jaksamisen rajat tulevat vastaan nopeammin kuin ennen ja toimeen tarttuminen on raskasta, voimavarat riittävät vain pakolliseen. Työssä käyville vapaa-aika kuluu ehkä täy-sin lepäämiseen. Usein väsyminen aiheuttaa myös turhautu-mista siitä, etteivät voimat enää riitä samaan kuin ennen, tai jopa ajatuksia omasta saamattomuudesta. Toisten hyvää tar-koittavat ohjeet ryhdistäytymisestä tai niskasta kiinni otta-misesta voivat myös tuntua raskailta tai syyllistäviltä.

Väsyneisyys vaikeuttaa myös ihmissuhteiden hoitoa, har-rastuksia ja osallistumista. Ja koska juuri näistä on usein hel-pompi tinkiä, on vaarana, että elämästä poistuu kaikki mu-kava ja jäljelle jää vain suorittamista ja velvoitteita. Muutos

tapahtuu usein niin hitaasti ja salakavalasti, ettei sitä huo-maa itse. Yhdestä väliin jättämisestä tulee äkkiä tapa.

Elämänpiirin supistumista seuraa luopuminen elämän-laadun kannalta keskeisistä asioista, tapahtumista tai osal-listumisista. Ne ovat kuitenkin juuri niitä asioita, jotka la-taisivat kehon ja mielen akkuja, antaisivat energiaa ja teki-sivät elämästä mielekkään.

Miten väsymystä voi hallita?

Sairauteen kytkeytyvää väsyneisyyttä ei voida poistaa, mutta sen kanssa voi oppia elämään. Siinä tarvitaan val-miutta omien tottumusten muuttamiseen ja avoimuutta uusille keinoille. Väsyneisyyttä voi oppia ennakoimaan ja ehkäisemään ennalta ja sen vaikutuksia minimoida.

Kun väsyneisyyden tiedostaa ja tunnistaa sen taustal-la vaikuttavat mekanismit, voi asiaan yrittää vaikuttaa ja välttyä turhilta itsesyytöksiltä. On myös tärkeää kertoa asi-asta lähipiirille, koska neurologisen ja tavallisen väsymyk-sen eroja voi olla vaikea käsittää, ellei omia kokemuksia ole. Asia kannattaa ottaa esille myös töissä ja harrastuksissa.

Apuun ja apuvälineisiin kannattaa kiinnittää erityistä huomiota, ettei energiaa kulu turhaan sellaisten asioiden tekemiseen, jotka apuvälineen kanssa sujuisivat helpom-min. Apuvälineiden käyttöönotossa ennakointi on valttia, ja niiden käyttöä kannattaisikin opetella jo silloin, kun tar-ve ei vielä ole akuutti.

Neurologisen väsymyksen ilmaantumista ei aina voi en-nakoida, mutta kannattaa yrittää oppia tunnistamaan sen esiintymistä ja väsymiseen vaikuttavia tekijöitä. Kun op-pii tunnistamaan omalla kohdallaan kaikkein virkeim-män ajankohdan päivän aikana, voi siihen keskittää tär-keät ja keskittymistä vaativat asiat. Rutiinit hoituvat usein väsyneempänäkin.

Laske rimaa ja rentoudu

Tavoitetasoa kannattaa tarkistaa ja jakaa isommat urakat osiin – taukojen merkitystä unohtamatta. Tekemiseen ja le-poon pitäisi löytää tasapaino, ja ennen kaikkea oppia hellit-tämään jo ennen kuin on pakko.

Myös fyysisistä kuntoa on hyvä pitää yllä sairauden aset-tamissa rajoissa. Akkuja lataava ja mielihyvää tuottava te-keminen auttaa jaksamaan - kannattaa siis tehdä enem-män sellaisia asioita, joista nauttii.

Negatiivisia tunteita voi pyrkiä korvaamaan myönteis-illä. Kärtyisyys on usein seurausta väsyneisyydestä, kos-ka sen kanssa ponnisteleminen turhauttaa, tuskastuttaa ja stressaa. Erilaisista rentoutumismenetelmistä voi olla apua sekä mielen tyynnyttämiseen että palautumiseen.

Kannattaa myös muistaa, että vaikka uni ei sairauteen liittyvässä väsymyksessä tilannetta kokonaan korjaakaan, riittävä yöuni ja lepo ovat jaksamisen perusta. Väsyneisyys on myös luvallinen syy ottaa nokoset tai kunnan päivä-UNET. Kokemusten jakaminen vertaistuen avulla voi helpot-taa oloa; tukea, ohjausta ja neuvontaa saa myös terveyden-huollon ja kuntoutuksen ammattilaisilta.

Lähteet: Psykologi Pekka Kallion artikkeli Lihassairauteen liittyvä väsyneisyys hyvinvoinnin esteenä, Terveyskirjasto Duoedecim

Kuntoutuksen laaja-alainen uudistus - Lihastautiliitto mukana vaikuttamassa

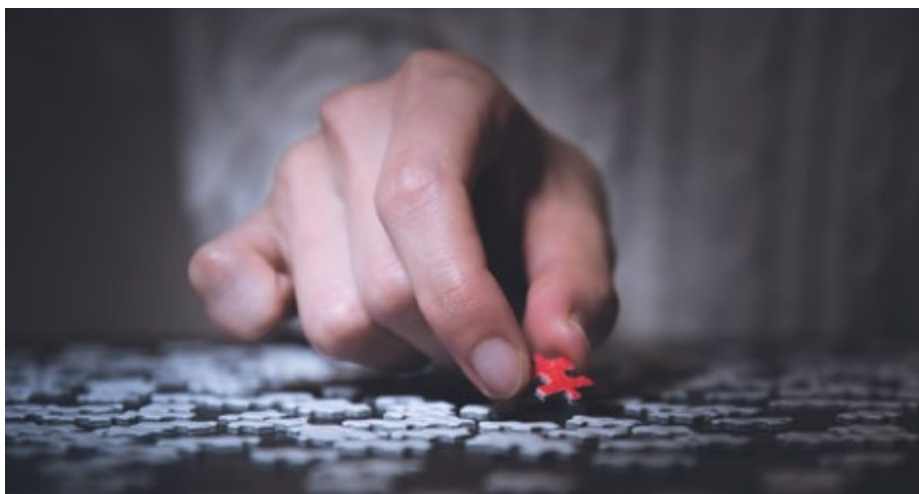
Kuntoutusta uudistetaan monella eri alueella, osana valtakunnallisia muutosohjelmia ja erillisinä lakihankkeina. Kuntoutuksen uudistamiskomitea teki vuonna 2017 yhteensä 55 ehdotusta kuntoutuksen uudistamiseksi. Vuosina 2020–2022 komitean ehdotusten mukaisesti on kehitetty kuntoutuspalveluihin ohjautumista, sosiaali- ja terveystieteissä kuntoutustarpeen ja osatyökykyisten työkyvyn tuen tarpeen tunnistamista, nuorille matalan kynnyksen palveluita ja ohjausta kuntoutuspalveluihin sekä apuvälineiden luovutusperusteita ja apuvälinepalveluiden työnjakoa.

Lääkinnälliseen kuntoutukseen ohjautumiselle laadittiin kansalliset ohjautumisen perusteet, jotka julkaistiin vuoden lopussa. Sosiaaliturva-uudistuksessa kehitetään osasairauspäivärahaa ja kuntoutustukea tukemaan paremmin työllistymistä. Lisäksi kuntoutuksen koulutuksen ja tutkimuksen kehittämisfoorumi tähtää kuntoutuksen tutkimukseen perustuvan päätöksenteon toteutumiseen tulevaisuudessa.

Sosiaali- ja terveystieteiden uudistuksella sanotaan pyrittävän siirtämään painopistettä raskaista palveluista ennaltaehkäiseviin palveluihin. Lihastautiliiton näkemyksen mukaan tämä tarkoittaa erityisesti lihastautia sairastavan ihmisen näkökulmasta riittävän ja oikea-aikaisen kuntoutuksen saamista. Joihinkin lihastauteihin on olemassa oireenmukaista hoitoa, mutta useimmiten kuntoutuspalvelut ovat ainoa keino ylläpitää tai parantaa lihastautia sairastavien toimintakykyä.

Monta uudistusta yhtä aikaa

Kuntoutusta tarvitsevan ihmisen näkökulmasta on yhtä aikaa käynnissä useita merkittäviä uudistuksia, joiden yhteisvaikutus tulisi arvioida. Näitä uudistuksia ovat STM:n johtamat kuntoutuksen uudistus ja monikanava-rahoituksen purkamisen valmistelu



sekä valtiovarainministeriön vastuulla oleva järjestöjä koskevien valtionavustuskäytäntöjen kehittäminen. Näiden lisäksi jo aiemmin STM:n alainen STEA on tehnyt linjauksen vammais- ja potilasjärjestöjen järjestämisen sopeutumisvalmennuskurssien loppumisesta. Nämä kaikki uudistukset ovat käynnissä yhtä aikaa, eikä niiden yksittäisiä vaikutuksia kuntoutujan arkeen vielä tiedetä, saati eri linjausten tulevaisuudessa tuottamia yhteisvaikutuksia yksittäisen kuntoutujan kuntoutuspalveluihin.

Sote-uudistuksen tavoitteena on korjaavista palveluista siirtymisen ennaltaehkäiseviin palveluihin.

Näemme, että kuntoutus on mitä parhain väline vastaamaan tähän tavoitteeseen. Sen merkitys tulisi nostaa yhteiskunnassa esiin. Vammaisjärjestöillä on pitkä historia kuntoutuksen kentässä ja edelleen liittotasolla tehdään aktiivista kuntoutustyötä ja kuntoutuksen kehittämistä. Työ jatkuu edelleen tavoitteellisena ryhmätoimintana STEAn linjauksesta huolimatta. Erityisesti harvinaisissa sairauksissa kuntoutuksen ja sopeutumisvalmennuksen erityisosaaminen on keskittynyt STEA-rahoitteisille järjestöille. Tätä tietoa ja kokemusta ei kannata kuntoutukseen kohdistuvissa uudistuksissa kadottaa.

Lasten aseman huomioiminen kuntoutuksen uudistamisessa

Lihastautia sairastavan lapsen ja nuoren pitkäaikaissairaus vaatii usein erityistason asiantuntijuutta ja Kelan järjestämän vaativan lääkinällisen kuntoutuksen kaltaisia palveluja. On hyvä huomata uudistusta tehtäessä, että lasten kuntoutusten uudistuksilla ei välttämättä saavuteta sellaisia tavoitteita, joihin niillä on ollut tarkoitus päästä. Nykyjärjestelmässä lapsilla sama ammattiryhmä diagnosoi ja vastaa seurannasta, rakentaen ikään perustuva kuntoutuspalveluiden, perhetuen, sosiaalipalveluiden ja kouluintegraation kokonaisuutta. Tätä tietoa ja kokemusta ei kannata uudistuksessa kadottaa.

Lasten kuntoutuksen uudistuksessa olisi syytä ottaa myös huomioon lasten ja perheiden yksilölliset tarpeet. Kuntoutuspolut eivät voi olla liian tiukasti standardoituja, vaan pitää olla mahdollisuus tarjota sellaisia kuntoutuspalveluita, joita lapset ja perheet tarvitsevat. Esimerkiksi lihassairauksia diagnosoidaan

eri ikäisille lapsille, jolloin kuntoutuksen on vastattava monen ikäisten lasten, nuorten ja perheiden tarpeisiin. Lisäksi etenevien sairauksien kohdalla sopeutumisvalmennuksen tarve voi tulla toistuvasti ihmisen elämän aikana, jo lapsuuden aikana, riippuen sairauden luonteesta, etenemisen voimakkuudesta ja sen vaikutuksista lapsen ja koko perheen elämään.

Siirtymä- ja nivelvaiheissa tulisi tarvittaessa olla käytäntönä kuntoutujan saattaen vaihto uuteen organisaatioon. Kuntoutujan ei tule olla vastuussa tiedon kulkemisesta tai sen kuljettamisesta. Tarvittaessa transitiovaihe tulee toteuttaa pitkällä aikavälillä. Kuntoutuksen saaminen ei voi olla kytköksissä siihen, että läheiset toimivat aktiivisina toimijoina. Vammaisen lapsen vanhemmille ei voida kaataa vastuutta kuntoutuksesta, sillä metatyon määrä on jo valtaisa verrattuna ei-erityislasten perheisiin.

STEA:n päätöksellä (2020) ei sopeutumisvalmennuksen nimellä enää saa järjestää kursseja siten kuin järjestöt ovat ne aikaisemmin toteuttaneet. STEA:n mukaan linjaus on ollut tarpeellista tehdä, koska nykymuotoisena päällekkäisyydet Kelan järjestämän kurssitoiminnan osalta ovat olle-
massa. STEA-avustuksilla rahoitettu toiminta ei saa korvata julkisen sektorin vastuulle kuuluvia tehtäviä. Tällä muu-
toksella on kuitenkin ollut suuri merkitys järjestöjen kurssille osallistuville ihmisille, koska lain (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista) mukaan matkakorvaus ja kuntoutusraha maksetaan kuntoutujalle vain Kelan järjestämässä kuntoutuksessa sekä muiden järjestäjien tuottamassa sopeutumisvalmennuksessa. Kaikilla kuntoutusta ja sopeutumisvalmennusta tarvitsevilla ei ole mahdollisuutta hakeutua Kelan järjestämiin kuntoutuksiin, esimerkiksi henkilöillä, joilla ei ole lihassairausdiagnoosia (vrt. diagnosoinnin viiveet).

Lihastautiliitto mukana vaikuttamassa

Lihastautiliiton työntekijöistä muodostuu kuntoutustiimi, joka toimii sekä käytännön työssä liiton kurssitoiminnassa

että vastaa kuntoutuksen uudistukseen liittyvästä vaikuttamistoiminnasta kukin oman asiantuntijuutensa näkökulmasta. Kuntoutustiimissä toimivat kurssitoiminnasta vastaava kuntoutusasiantuntija Susanna Ryyänen, sosiaaliturva-asiantuntija Katja Voltti, työllisyysasiantuntija Liisa-Maija Verainen, lihastautiasiantuntija Aapo Pollari (Kati Kekkosen sijaisena) sekä fysioterapeutit Noora Kärkkäinen, Emma Velling ja Veera Tervasaari.

Kuntoutusverkosto – KUVEn kuntoutuksen toimijoiden yhteinen verkosto, joka toimii kuntoutujien aseman parantamiseksi. Lihastautiliitto on aktiivisesti mukana kuntoutusverkostossa ja Susanna Ryyänen toimii verkoston suunnitteluryhmässä sekä KUVEn nimeämänä edustajana Eduskunnan kuntoutusverkostossa EKKUvessa. Lisäksi Lihastautiliitto toimii aktiivisesti yhteistyössä Vammaisfoorumin kuntoutustyöryhmän jäsenenä. Esimerkiksi *Lääkinnällisen kuntoutuksen kansalliset ohjautumisen perusteet -opas* laadittiin lääketieteen asiantuntijoiden kesken työryhmissä, joihin oli kutsuttu mukaan Vammaisfoorumin edustajia. Liiton toiminnanjohtaja Sari Kuosmanen edusti vammaisfoorumia työikäisten kuntoutuksen keskittyvässä työryhmässä.

Eduskunnan kuntoutusverkosto:

Kuntoutuksella on merkitystä kaikissa ikäryhmissä ja sote-kriisin ratkaisemisessa

Eduskunnan kuntoutusverkosto on ensimmäisellä toimintakaudellaan kahden vuoden aikana nostanut esiin kuntoutuksen merkitystä kaikissa ikäryhmissä niin kansalaisten terveyden ja hyvinvoinnin kuin yhteiskunnan toimivuuden kannalta. Verkosto on korostanut kuntoutuksen olevan keskeinen ratkaisu sosiaali- ja terveydenhuollon kriisiin, henkilöstöpulaan ja kansalaisten kasvavaan palvelutarpeeseen.

Vuonna 2020 perustettuun Eduskunnan kuntoutusverkostoon on kuulunut kansanedustajia kuudesta eri puolueesta. Aloitteen verkoston perustamisesta teki SOSTEn ja Kuntoutussäätiön koordinoima kuntoutustoimijoista koostuva Kuntoutusverkosto (KUVEn). Verkostot toimivat kiinteässä yhteistyössä.

Eduskunnan kuntoutusverkoston toiminta on ollut aktiivista ja se on koettu merkitykselliseksi. Verkosto on järjestänyt vuosittain useita kaikille avoimia seminaareja, jotka ovat koonneet kuntoutuksen ajankohtaisten asioiden pariin satoja kuulijoita. Kannanotoissaan verkosto on korostanut muun muassa moniammatillisen kuntoutuksen laaja-alaisuutta ja siihen satsaamisen merkitystä kunnissa ja hyvinvointialueilla. Verkosto jatkaa toimintaansa uudella kokoonpanolla seuraavalla vaalikaudella.

Lihastautiliitto on aktiivisesti mukana kuntoutusverkostossa: kuntoutusasiantuntija Susanna Ryyänen toimii verkoston suunnitteluryhmässä sekä KUVEn nimeämänä edustajana Eduskunnan kuntoutusverkostossa EKKUvessa.

Lääkinnällisellä kuntoutuksella on suuri merkitys lihastautia sairastaville

Kaikki lihastaudit ovat harvinaisia sairauksia, eikä niihin ole vielä löydetty parantavaa hoitoa. Parantavan hoidon puuttuessa lääkinällinen kuntoutus on ainoa tapa parantaa, ylläpitää tai tukea henkilön omatoimista selviytymistä arjessa.



Diagnoosin odottaminen voi estää kuntoutuksen toteutumisen oikea-aikaisesti, ja lihastautia sairastava joutuu usein odottamaan sairauden diagnoosia useita vuosia. Sen vuoksi joillain ihmisillä on pitkään vain lääkärin toteama epäily lihassairaudesta. Siinä vaiheessa hoitopolkua, kun pyritään vasta löytämään oireita vastaavaa diagnoosia, on hoitovastuu usein tahoilla, joilta saattaa puuttua näkemys kuntoutuksen merkityksestä. Siten varsinaisen diagnoosin odottaminen viivästyttää tarpeellisten kuntoutuspalveluiden alkamista, kun vaade diagnoosista johtaa kuntoutuksen alkamisen myöhästymiseen. Kuntoutuksen tulee alkaa silloin, kun toimintakyvyssä esiintyy haasteita, joihin kuntoutuksella voidaan vastata.

Lihassairailta henkilöillä lääkinnällisen kuntoutuksen tarve jatkuu läpi elämän. Yksilöllinen lääkinällinen kuntoutus on välttämätöntä harvinaista lihastautia sairastaville ihmisille koko elämänkaaren ajan sekä päivittäisen työ- ja toimintakyvyn edistämisen

että sen ylläpitämisen kannalta. Myös hitaasti etenevissä lihassairauksissa toimintakyvyn rajoitteet lisääntyvät henkilön ikääntyessä, ja kuntoutuksen tarve kasvaa. Lihastautiliiton näkemyksen mukaan lihastautia sairastavan ihmisen kuntoutuksen tarve ei pääty missään vaiheessa elämän aikana. Kuntoutuksen tavoitteet tai intensiivisyys voivat muuttua, mutta kuntoutuksesta vastaavaa työntekijää ja tavoitteellista kuntoutusta henkilön toimintakyvyn ylläpitäminen joka tapauksessa vaatii. Siten kuntoutusta ei voida siirtää henkilön omalle tai omaisen vastuulle. Vammaisuus ja sairaus ovat erillisiä asioita, mutta myös vammaiselle henkilölle voi tulla tavanomaisia sairauksia, jotka johtuvat esimerkiksi liikkumattomuudesta. Jos ihmisellä ei ole toimintakykyä liikuttaa itseään, tulee tuohon tarpeeseen vastata ulkopuolisella avulla.

Omakuntoutus ei onnistu kaikilta

Sosiaali- ja terveysministeriön laatimassa *Lääkinnällisen kuntoutuksen kansalliset ohjautumisen perusteet -oppaassa* puhutaan omakuntoutuksesta. Lihastautiliiton näkemyksen mukaan omakuntoutus ei ole kaikille lihastautia sairastaville mahdollista fyysisen toimintakyvyn rajoitteiden vuoksi ja toiminta on pitkälti fysioterapian mahdollistamaa. Asiakas voi silti olla erittäin sitoutunut ja motivoitunut harjoitteluun. Lihassairauksissa ei usein voida myöskään tietää, mitä on tulevaisuudessa tulossa. Siten vastuun

kuntoutuksen suunnittelusta ja kokonaisuudesta tulee olla kuntoutuksen asiantuntijoilla. Lihastautia sairastavien kotona tapahtuvan kuntoutuksen tarve voi olla jatkuva. Paikasta toiseen siirtymisen kuormittavuus (pukeutukset, taksimatkojen fyysinen haaste huonolla keuhonhallinnalla) estää terapeutin luona tapahtuvan kuntoutuksen. Lisäksi on tarve ohjata asiakasta tai lähipiiriä kotiympäristössä sairauden edetessä.

Toiminta- ja työkyvyn mittaaminen olemassa olevilla mittareilla on joiltain osin haasteellista. Lihassairauden eteneminen johtaa väijäämättömästi toimintakyvyn jonkinasteiseen heikentymiseen, eikä ole siten todiste kuntoutuksen toimimattomuudesta. Lisäksi sairautta, jossa toimintakyky vaihtelee päivittäisen kuormittumisen mukaan, pitäisi arvioida siten, että ihmisellä on elämän kokonaisuudessaan riittävästi voimavaroja sekä välttämättömiin päivittäisiin toimintoihin ja työhön että tavanomaisesti elämään kuuluviin asiointeihin, liikkumiseen kodin ulkopuolella, ystävyys- ja perhesuhteiden ylläpitämiseen sekä osallisuuteen yhteiskunnassa. Vähintään toimintakykyä tulisi arvioida kokonaisuudessaan sekä työn että vapaa-ajan toiminnot huomioiden, käytettävissä olevilla voimavaroilla.

Aina ei voi parantaa

Lihastautiliitto korostaa, että kuntoutus ei ole vain toimintakykyä parantavaa, vaan on huomioitava myös ylläpitävän kuntoutuksen tarve.

Kuntoutuksessa ei ole aina kyse uusista taidoista, vaan myös aikaisemmin elämässä opittujen taitojen säilymisestä vammasta tai sairaudesta huolimatta. Kaikki kuntoutuksen tarpeet eivät ole tietystä sairastumisen hetkestä alkavia ja tiettyyn paranemisen hetkeen päättyviä. Lihastautien yhteydessä harjoittelu ei aina voi edetä progressiivisesti kohti parempaa, vaan usein tavoitteena on ylläpito. Kunnan heikentyessä harjoitteita muokataan vastamaan kyseistä toimintakykyä. Esimerkiksi ALS:ia sairastavan henkilön hengitysfysioterapian tarve jatkuu edelleen saattohoitovaiheessa. Lisäksi tarve kuntoutukselle säilyy kivun ehkäisemiseksi tai lievittämiseksi ja nivelten liikkeen ylläpitämiseksi.

Tarve lähtökohdaksi

Sosiaali- ja terveysministeriö päätti, että Kuntoutuksen järjestämävastuiden siirtoa hyvinvointialueille voidaan kokeilla piloteilla hyvinvointialueiden toiminnan vakiinnuttua, aikaisintaan vuonna 2025. Tämä liittyy suunnitelmaan monikanavaisen järjestämävastuun purkamisesta. Jos Kelan toiminta lopetetaan vaativan lääkinnällisen ja harkinnanvaraisen kuntoutuksen osalta, ja toiminta siirretään hyvinvointialueiden tehtäväksi, on Lihastautiliitto huolissaan tämän pienen harvinaisen sairausryhmän katoamisesta suureen vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta tarvitsevien joukkoon ja väliinputoamisesta kuntoutuksen tarpeen tunnistamisessa. Rahoituksen vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen toteuttamiseen tulisi vastata tosiasiallista tarvetta. Mahdollisessa muutoksessa siirtymäajan tulisi olla riittävän pitkä, jotta hyvinvointialueilla olisi realistista järjestää vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen palvelut siinä määrin kuin sen asukkailla on tarve kuntoutukseen ja niissä kuntoutuksen muodoissa, joissa tarve esiintyy. Puutteellisen tai liian vähäisen kuntoutuksen heikentämä toimintakyky aiheuttaa kasvavaa ulkopuolisen avun sekä julkisen terveyden- ja sosiaalihuollon palveluiden tarvetta.

Myös nykyjärjestelmässä on kehittämisen tarpeita. Lihastautiliiton tietoon on tullut kokemuksia siitä, että Kela ei päästä kuntoutuksesta ihmisen yksilöllisten tarpeiden näkökulmasta, vaan tarjolla olevista kuntoutusmuodoista ja niistä laadituista standardeista lähtien. Tähän liittyy Kelan perusteettomalta tuntuva toiminta, jossa hoitavan tahon tekemän kuntoutussuunnitelman merkitystä on heikennetty viime aikoina. Kela on vähentänyt toistuvasti lihastautia sairastavien kuntoutussuunnitelmassa suositeltuja vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen määriä, terapia-aikojen pituuksia ja kuntoutuksen muotoja. Kaikissa Suomen kunnissa ei ole Kelan hyväksymiä terapeutteja, josta voi aiheutua hyvinkin pitkiä matkoja kuntoutukseen. Tämän koetaan johtuvan siitä, että Kelan kilpailutuksen haasteellisuuden vuoksi kaikki pätevät terapeutit eivät hae oikeutta lääkinnällisen kuntoutuksen toteuttamiseen.

Kelan järjestämä kuntoutus koetaan usein laadukkaampana

Kunnan järjestämää lääkinnällistä kuntoutusta ei ole koettu Kelan järjestämää lääkinnällistä kuntoutusta vastavaksi. Tämä on merkittävä puute, koska kaikilla tulisi iästä (yli 65-vuotiaiden asema) ja lihassairauden vaikeusasteesta huolimatta olla oikeus laadukkaaseen ja riittävään

lääkinnälliseen kuntoutukseen. Nykyisin hyvinvointialueilla järjestettävästä lääkinnällisestä kuntoutuksesta on koettu vaikeaksi vaatia oikeuksia, koska siitä puuttuu vastaava valitusprosessi kuin Kelan järjestämässä kuntoutuksessa on. Terveyskeskuksista koetaan usein puuttuvan pätevyys harvinaissairauksien hoitoon ja kuntoutukseen, mikä näkyy esimerkiksi huonosti laadittuina kuntoutussuunnitelmina. Lääkinnällisestä kuntoutuksesta esimerkiksi fysioterapian asema on julkisella sektorilla heikentynyt suhteessa aikaisempaan. Kunnissa ei useinkaan toteuteta fysioterapia yksilöllisesti, vaan se on keskittynyt omatoimisen kuntoutuksen ohjaukseen, joka ei vastaa lihastautia sairastavan ihmisen lääkinnällisen kuntoutuksen tarpeisiin.

Perustasolla toteutettavassa kuntoutuksessa korostuu kuntoutussuunnitelman laatimisen merkitys ja sitä kautta kuntoutuksen tarpeen säännöllinen arviointi hoitavan tahon puolelta. Tällä hetkellä kuntoutujan on vaikea päästä kuntoutuksen tarpeen arviointiin, eikä kuntoutussuunnitelmia suostuta edes vaatimuksesta laatimaan. Lihassairauden etenevyydellä on erityinen merkitys kuntoutussuunnitelman teossa terveydenhuollossa. Kuntoutusta ei tarvita vain määräaikaisena, vaan säännöllisesti päivitettävänä, ajantasaisen ja oirekuvan aidosti kertovan kuntoutussuunnitelman merkitys etenevissä sairauksissa on merkittävä. Perustasolle määritellyt konsultointikäytännöt erityistason kysymyksille tulisi rakentaa hyvinvointialueorganisaatiossa. Jos henkilölle on jo määritelty kuntoutustarve erityistasolla, sen uudelleen arviointiin ei pitäisi enää perustasolla olla tarvetta. Käytäntö kahdentasoisesta kuntoutustarpeen arvioinnista kuluttaa aikaa ja resursseja.

APUVÄLINEET kätevästi netistä tai liikkeestämme Turengista!

Hinnat voimassa toistaiseksi, sis. alv. 24 %.

Taima XC – Isopyöräinen rollaattori ulkokäyttöön
390 €

Restoraattori
39,90 €



MVS in Motion OxyCycle 3 moottoroitu restoraattori
519 €



Apuväline Avux

Pukkilantie 2, 14200 Turenki | Puh. 03 633 6000
avux@apuvalineavux.fi | AUKIOLOAJAT: MA-PE 8-17
www.apuvalineavux.fi

Kuntoutusjaksolta ampumaradoille

Ammunta saattaa lajia tuntemattomalle näyttää harvojen ja valittujen harrastukselta, joka vaatii tarkkaa silmää, vakaata kättä ja teräksenkovia hermoja. Totta onkin, että kaikista edellä mainituista ominaisuuksista on ampujalle ehdotonta hyötyä, mutta lajina ampumaurheilu on joustava, ja sopii lähes kaikille liikuntavammaisille. Jaana Feldt kokeili ampumista kuntoutusjaksolla Kuntoutuskeskus Kankaanpäässä, ja laji vei mennessään kertaheitolla.



**Seuraa Jaanan matkaa Instagramissa:
@paraampujan_matkassa**



Henkilökohtainen avustaja Netta on mukana huolehtimassa aseiden lataamisesta ja valmistelusta, ja ampumapisteeistä yleisesti, mutta muita erityistoimenpiteitä ei juuri tarvita.

Ampumaurheilu kilpatasolla vamma-
luokkineen, sääntöineen ja kilpamu-
toineen voi vaikuttaa monimutkaiselta,
mutta niistä ei harrastusta aloittaessa
tarvitse kantaa huolta - alkuun pääsee
useimmiten vain ottamalla yhteyttä
ampumaseuraan. Edes omaa asetta tai
apuvälineitä ei tarvitse, koska ampu-
maseurasta saa yleensä lainata aseita,
joilla pääsee alkuun. Myös taidon opet-
teleminen on käytännössä samanlaista
riippumatta siitä, onko kyseessä vam-
mainen vai vammauton aloittelija.

Jaanan kipinä ampumiseen syntyi
kuntoutusjaksolla, jossa toimintaterapeu-
tti tarjosi mahdollisuutta kokeilla
ammuntaa. Nuorena aktiivisesti len-
topalloa ja uintia harrastanut ja kun-
tosalihjaajajanaanakin toiminut Jaana ei
harrastanut enää mitään liikuntalajia,
koska kaikki aiemmat lajikokeilut oli-
vat osoittautuneet liian kuormittaviksi
ja sopimattomiksi. Toiminnallinen
näköhaitta esti pallopelit, lihasvoimaa
ja kestävyyttä ei ollut riittävästi ja ki-
vutkin aktivoituivat liikkeessä. Kaik-
kea oli vuosien varrella kokeiltu, mut-
ta omaa lajia ei vaan löytynyt.

– Ja sehän napsahti! Vaikka en-
simmäinen kokeilu tuli tehtyä väärän
puolen aseella, osumia tuli ja innos-
tuin onnistumisista. Ajattelin heti, että
tätä haluan tehdä lisää, koska vihdoin-
kin pystyn tekemään jotain itse, Jaana
muistelee.

Yhteys ampumaseuraan

Jaanan kotiseura on Kotkan Ampu-
maseura, jonka sivuilta hän lähti etsi-
mään tietoa. Seura järjestää säännöl-
lisesti lajista kiinnostuneille yleisöil-
toja, joten puhelinoiton jälkeen Jaa-
na oli valmis kokeilemaan ammuntaa
seurassa.

– Hiukan jännitti mennä ensim-
mäistä kertaa mukaan, mutta se tunne
haihtui nopeasti. Porukkaa oli laidas-
ta laitaa isolla ikähaitarilla, ja tun-
nelma rento. Minut otettiin hyvin vas-
taan, ja tutustumiskerran jälkeen olin
vieläkin varmempi uudesta harras-
tuksesta, Jaana muistelee.

Jaana ampuu ilmakiväärillä pöy-
dän takana istuen. Pöydällä olevan
tuen ansiosta aseiden paino lepää tuella

niin, että se on käytännössä painoton,
eli sitä ei tarvitse omin voimin kannatella.
Henkilökohtainen avustaja on
mukana huolehtimassa aseiden lataa-
misesta, valmistelusta ja ampumapistee-
istä yleisesti, mutta muita erityistoi-
menpiteitä ei juuri tarvita.

– Ammunta vaatii yllättävän vä-
hän erityisjärjestelyitä. Jotta kaik-
ki kuitenkin voivat tulla kokeilemaan
ja harrastamaan lajia, tulee kiinnittää
huomiota ampumapaikkojen yleiseen
esteettömyyteen, Jaana toteaa.

Suomen Ampumaurheiluliiton liit-
tohallitus integroi vammaisampu-
maurheilun mukaan liiton normaali-
toimintaan jo vuonna 2005, koska
näin päästiin käyttämään samoja suo-
rituspaikkoja ja yhdistelemään toi-
mintoja. Myöskään käytännössä vam-
maisuuksia ei korosteta: valmentaja
saattaa tarvita tietoa vammoista ja
niiden vaikutuksista esimerkiksi kes-
kittymiskykyyn tai väsymiseen, mut-
ta muuten valmistelu ei ole erilaista
vammainen ampujien kohdalla. Jokai-
nen ampuja on yksilö vahvuuksineen
ja puutteineen.



Jaanan Dream Teamiin kuuluu avustaja Netan lisäksi henkilökohtainen valmentaja Pertti Sinkko.

Oma jaksaminen täytyy huomioida

Jaanan sairastama harvinainen synnynnäinen ja etenevä lihassairaus mitokondriaalinen myopatia aiheuttaa mm. lihasväsyvyyttä ja lihasheikkoutta. Keho sietää huonosti rasitusta, ja myös palautuminen on hidasta. Sairaus aiheuttaa myös näkökyvyn ongelmia, eli kaksoiskuvia koko näkökentässä, sekä toispuolista luomen roikkumista. Sairauteen ei ole vielä löytynyt lääkettä.

– Eli ammunnessa on ihan parasta, kun sen huonon silmän saa sulkea oikein luvan kanssa, Jaana nauraa.

Muuten sairauden huomioiminen ammunnessa liittyy kokonaiskuormituksen sekä jaksamisen säätelyyn, ettei innostus vie mukanaan niin täysillä että vie samalla voimatkin. Mitokondriopotilas joutuu usein harkitsemaan jokaisen askeleen ja maksimoimaan palautumisajat. Asentojen suhteenkin kannattaa olla tarkkana, mutta virheasentojen vaikutukset Jaana toteaa huomaavansa yleensä vasta liian myöhään, seuraavana päivänä. Hakemista siis tarvitaan vielä.

– Mutta jos joskus tekeminen meneekin vähän yli, saa vastapainoksi mahtavaa keskittymistä, hengityksen hallintaa ja usein sen ihanan tunteen, jonka flow-tila synnyttää. Kun rytmi on kohdillaan ja kaikki vain kulkee, pääsee keskittymisen kuplaan ja irti hektisestä arjesta, Jaana kuvailee.

Enemmän kuin urheilua

Kun oma laji löytyy, on usein kyse enemmän kuin urheilusta – siksi kuntoutusammattilaiset tekevät Jaanan mielestä tärkeää työtä myös lajikokeilujen parissa.

– Kuntoutusta tekevät ovat tässäkin asiassa paljon varjijoina. Sairaus on aina luopumista, ja urheilu tai harrastaminen voi tuoda elämään juuri niitä asioita, joiden kautta pääsee rakentamaan identiteettiään uudelleen. Ei tarvitse jäädä muiden tekemisen seuraajaksi, Jaana toteaa.

Seurassa treenaaminen tuo myös mukanaan osallisuutta, ja voi tarjota esimerkiksi perheelle mahdollisuuden harrastaa samaa asiaa. Jaanan kaltaiselle entiselle aktiiviliikkejälle ammunta on ollut eheyttävä ja voimaannuttava kokemus myös suhteessa omaan kehoon ja fyysisyyteen.

Jaana on aloittanut ammunnessa varovaisesti kilpailemisen, ja ensimmäinen maakunnan mestaruus on jo



Sari Mestariampuja

Lihastautiliitossa ollaan varmasti keskivertotyöpaikkaa paremmin kärryillä ampumaurheilusta, sillä liiton talouspäällikkö Sari Posio on huippuluokan para-ampuja. Vasta muutama vuosi sitten ammunnan aloittanut Sari löysi tiensä lajin pariin fysioterapeutin vinkistä, ja kilpailee nyt 10 metrin ilmakivääriammunnan parasarjassa. Sarin tie kansainvälisiin arvokilpailuihin on ollut nopea, ja menestystä on jo tullut EM-kisoista, joissa Sari oli sarjassaan kahdeksas – ja naiskilpailijoista Euroopan paras. Lokakuussa Lihastautiliiton työntekijät jännittivät Sarin suoritusta Arabiemiraateissa järjestetyissä para-ampumaurheilun MM-kilpailuissa, joissa Sari oli kovatasoisen kisan 39. Sari tähtää lajissa mahdollisimman pitkälle, joten Lihastautiliiton henkilökunta saa luultavasti jännittää Sarin sijoitumista vielä paralympialaisissakin!

voitettu. Sarjan ainoana kilpailijana, mutta tuloksella, johon Jaana oli itse oikein tyytyväinen. Kilpailujännitys oli Jaanan mukaan yllättävän kovaa, ja kilpaileminen yhtä aikaa sekä kamalaa että ihanaa.

Tulevaisuuden suunnitelmissa on oman aseensa ja ampumatakin hankkiminen ja toiveissa pääsy tapaamaan lajin huippuja maajoukkueleireille, aluksi toki vain kuunteluoppilaana.

– Paraurheilussa kaikki asiat täytyy ratkaista itse ja usein kokeilemalla – muiden kokemukset ja vinkit ovat tärkeitä, ettei kaikkea tarvitse tehdä hankalimman kautta. Omia tavoitteita en ole vielä konkretisoinut juurikaan – ajatuksena on, että jokainen treenipäivä on lahja ja jokainen kisa on mahdollisuus. Tärkeintä ei ole menestys, vaan mahdollisuus olla mukana ja kokea liikunnan iloa ja yhteisöllisyyttä. Voinnin ja fiiliksen mukaan mennään niin pitkälle kuin rahkeet riittävät ja hyvältä tuntuu!



Jukka Sariolalta uusi kirja

Mitä on elämä, kun sen joustavan sujumisen edellytyksenä on toimiva suhde moneen henkilökohtaiseen avustajaan? Onko työntekijäni hoitaja vai avustaja? Olenko ikipotilas? Jos putoan mereen, kun kalastan liian lähellä laiturin reunaa, kenen on vastuu? Tai miksi koen vammaisuuden näkökulmasta eutanasian hyvin ongelmallisena? Näihin kysymyksiin, ja moniin muihinkin, etsitään keskustelemalla vastauksia Jukka Sariolan uudessa kirjassa *Konehengittäjä ja assistentti*.

Sariolan neljännen kirjan *Konehengittäjä ja assistentti* julkaisujuhlia vietettiin maaliskuussa Helsingissä. Kirja kuvailee Sariolan elämää ja arkea hengityskoneen käyttäjänä ja avaa samalla näkymän henkilökohtaisen avustajan työhön.

Konehengittäjä ja assistentti on osin fiktiivinen kuvaus Jukka Sariolan elämästä vajaan vuoden ajanjaksolta. Tämän jakson aikana Jukan avustajaringiin liittyy toimittaja Saku Nousiainen, jonka tarkoituksena on hankkia käytännön taustatietoa vammaisen ihmisen elämästä aiheutta käsittelevää juttusarjaa varten. Työn myötä Sariola ja avustajan sijaisvuoroja tekevä toimittaja käyvät keskusteluja ja pohdivat vaikeavammaisten ja avustajien yhteiselo. Esiin nousee monenlaisia ajatuksia vaikeavammaisen asemasta ja itsemääräämisoikeudesta.



Kirjan julkaisujuhlassa haastattelijana ja moderaattorina toimi Jukka Sariolan ystävä Kati Kalliomäki.

Kirjan toimittaja Saku Nousiainen on Sariolan mielikuvituksen tuotetta, mutta kirjan tapahtumat todellisia kohtauksia valitulta ajanjaksolta. Sakun asenteet ja mielipiteet vammaisuudesta pohjaavat myös todellisuuteen ja kokemuksiin Jukka Sariolan elämän varrelta.

Kirjan kirjoittaminen oli monen vuoden työ, joka uhkasi koronaepidemian sulkiessa yhteiskunnan jäädä jopa kesken. Jukka keksi kuitenkin hyödyntää korona-ajan kokemuksia kirjassaan, sai uusia ajatuksia ja pääsi tekemään filosofistakin pohdintaa potilaan, auttamisen kohteen ja itsenäisen toimijan asemasta.

Ja hyvä niin, sillä tässä pohdinnassa on kirjan yksi iso vahvuus. Käsitteilyyn pääsevät niin käytännölliset kuin ne filosofisetkin aiheet, joita valoteataan sekä Sakun että Jukan näkökulmasta. Kirjan rakenteen kannalta Jukka Sariolan tapa tarjota isommista kysymyksistä pieniä maistiaisia, ja kasvattaa aiheita pikkuhiljaa, on toimiva ja pitää yllä mielenkiintoa.

Toinen kirjan vahvuuksista on Jukka Sariolan tapa tuoda esiin hengityskoneen käyttäjän henkilökohtaisena avustajana toimimiseen liittyviä asioita käytännön toimenpiteistä vastuukysymyksiin. Kirja olisi erinomaista luettavaa henkilökohtaisen avustajan töistä kiinnostuneelle tai töihin



Konehengittäjä ja assistentti kuvaa hyvin ja pohdiskelevasti henkilökohtaisen avustajan työtä sen eri näkökulmista. Kirjan soisi päätyvän asiasta kiinnostuneiden lisäksi vaikkapa oppilaitoskäyttöön.

perehtyvälle, riippumatta siitä käyttääkö työnantaja hengityskonetta vai ei. Mukana on myös käytännöllistä tietoa: parikymmentä vuotta vammaisjärjestössä töitä tehneenä tunnustan, etten tiennyt, miten ramppi Helsingin nykyisissä raitiovaunuissa toimii. Nyt tiedän, ainakin teoriassa.

"Elämäsi potilaana on vain raapaisu oikeasta elämästä!", kiteyttää toimittaja Saku Nousiainen kirjassa tunnelmansa oltuaan pari vuoroa harjoittelemassa Jukan avustamista. Lukijan ratkaistavaksi kuitenkin jää, millaisen raapaisun kirja oikeasta elämästä tarjoaa. Ja siinä on kirjan kolmas iso vahvuus: lukijaa ei valisteta tai opeteta, vaan tarjotaan näkökulmia asioihin. Lopullinen mielipide ja käsitys täytyy muodostaa itse.

Konehengittäjä ja assistentti -kirjan kustantaja on Books on Demand ja sitä voi tilata kustantajan verkkokaupasta tai kirjakaupoista. Jukka Sariolan kotisivuilta osoitteessa <https://www.jukkasariola.info/kirjat/konehengittaja/#hankinta> löytyy ohje kirjan hankintaan.

Kevät on suurkalojen aikaa

Aurinko paistaa ja lintujen sirkutus kuuluu kaikkialta. Varjopaikoissa viimeiset lumikasat sinnittelevät sulamista vastaan. Puroissa ja ojissa veden solinan keskeyttävät niihin nousevien kalojen pyrstöjen läiskäykset ja kevätauringon lämmittämässä rantavesissä hauet ovat jo aloittaneet kutunsa. On kevät, ja on aika suunnata ongelle.

Suurin osa maamme kalalajeista on kevätkutuisia, eli niiden lisääntymisaika on huhti-kesäkuussa. Ensimmäisinä kutunsa aloittavat hauet, jotka kutevat mataliin rantavesiin, kasvillisuuden sekaan. Hauen kudun jälkeen vuorossa ovat ahvenet ja särkikalat, joista näyttävintä kututapahtuma on säyneillä. Suuri joukko kookkaita kaloja nousee yhtä aikaa pieniin puroihin ja välillä näyttää siltä, että kaloja on enemmän kuin vettä.

Keväällä ongitaan

Keväällä on mukava kalastaa erilaisilla onkitekniikoilla. Ongella on helppo tavoittaa kaloja, jotka parveilevat suurina joukkoina lähellä rantaa. Kalat kerääntyvät matalaan veteen, koska siellä oleva vesi on lämpimämpää, joten hyviä onkipaikkoja keväällä ovat ojien ja purojen suualueet sekä järvien ja merien ruohikkoiset lahdet. Yleisimmät saaliskalalajit tällaisissa paikoissa ovat särjet, salakat, säyneet ja ahvenet.

Perinteisen teleskooppivavalla tapahtuvan onginnan lisäksi kalastusta voidaan tehostaa käyttämällä kelaonkeaa. Kelaonki on virvelivapaan, tai tarkoitusta varten kehitettyyn vapaan



kiinnitetty avokela, mistä lähtevään siimaan kiinnitetään erillinen koho, paino sekä koukku. Kelaongella on mahdollista kalastaa kauempaa rannasta, ja virtaavassa vedessä kohon sekä syötin voi laittaa menemään virtaa alaspäin, antamalla kelasta haluttu määrä löysää siimaa. Kelaonginta soveltuu erinomaisesti säyneen kevätkalastukseen.

Keväällä ja alkukesällä toimiva kalastusmuoto on myös pohjaonginta. Pohjaonginnassa syötti toimitetaan kalojen lähelle, pohjaan laskeutuvan painon avulla. Pohjaonginnassa käytetään hieman normaalia pidempiä vapoja sekä kela. Siiman päähän kiinnitetään sopivan kokoinen paino, jonka tehtävä on pitää syötti lähellä pohjaa. Painon yläpuolelle asennetaan sivutapsi tai -tapsit, joihin kiinnitetään koukku ja koukkuun asennetaan syötti. Toinen vaihtoehto on asentaa siima kulkemaan painon läpi. Tällaista tapaa käytetään erityisesti keväisessä siianonginnassa.

Paino koukkuineen heitetään haluttuun kohtaan vesistöä, yleensä noin

10–30 metrin päähän kalastajasta. Pohjaonginta on helppo ja tehokas kalastusmuoto, joka sopii erityisesti lahnan, suutarin, karpin ja siian kalastukseen. Mikäli syöttinä käytetään esim. pientä kalaa, niin pohjaongella voidaan kalastaa myös ahventa, haukea ja kuhaa.

Keväällä on mahdollisuus ennätyksiin

Keväällä, ennen kutua kalat ovat mädin turvottamia ja isokokoisissa kaloissa mädin paino lisää kalan painoa. Tämän vuoksi kevät on otollisin aika ennätyskalan saamiselle. Erityisesti hauet, ahvenet, kuhat ja särkikalat ovat keväisin muuta vuodenaikaa huomattavasti painavampia. Kudun jälkeen kaloista on jäljellä vain nahka, mutta vesien lämmitessä ja kalojen ruokahalun lisääntyessä niiden kunto palautuu nopeasti.

Keväällä on lisäksi mahdollisuus kalastaa kalalajeja, joiden saaliiksi saaminen on muina vuodenaikoina vaikeaa, jopa mahdotonta.





Etelä-Suomen jokiin nousee kevään erikoinen kalalaji, vimpa. Vimpa muistuttaa ulkomuodoltaan tonnikalaa, ja sillä on samanlainen suu kuin siialla. Vimpa voi kalastaa onkimalalla huhti – toukokuussa mm. Vantaan- ja Kymijoessa. Vimpa on vahva kala, ja se on yksi minun henkilökohtaisista suosikkikalalajeistani.

Kevätkalastusmuistoja

Olen harrastanut kevätkalastusta niin kauan kuin muistan. Lämmin, aurinkoinen sää ja isoina parvina uivat kalat houkuttelevat minut iltaisin rantaan. Yleensä keväisin en kalasta ruokakaloja, koska suurin osa saaliskaloista on vasta menossa kudulle, ja ruokakaloja ehtii kalastaa kudun jälkeen.

Viime keväänä tuttuja kalastajia tuli kotivesillemme kalastamaan suuralakokoisia säyneitä. Tiesimme entuudestaan paikan, missä niitä keväisin on, mutta emme olleet itse paikalla koskaan käyneet. Paikka on pienen puron yläpäässä sijaitseva lampi, kaukana merenrannasta. Pääsy sinne oli aiemmin tuntunut liian vaikealta.

Ystävämme lähettivät meille kuvia suurista säyneistä, joita olivat paikasta saaneet. Kyselimme, että onko meillä mitään mahdollisuutta päästä sinne. He totesivat, että matka paikalle oli erittäin vaikea ja arvelivat, ettei me sinne päästä. Päätimme kuitenkin yrittää.

Kaislikossa suhisee

Laitoimme uuden fat-maastopyörätuolin kuntoon ja kasasimme tarvikkeet sekä eväät reppuun. Puimme minulle varalta kahluuhousut, koska

Välineet onnistuneeseen onkireissuun

Onkivavat

Kevätkalastuksessa onkivavaksi riittää perinteinen neljä metriä pitkä onkivapa, sekä siihen kiinnitettävä onkilaite. Itselläni on käytössä useita eripituisia onkivapoja, joista sopivin valitaan tilanteen ja kalastuspaikan mukaan. Puustoisilla ja puskaissilla rannoilla sopiva vapapituus on kolme-neljä metriä. Avoimilla rannoilla ja laitureilla voi käyttää viisi-kuusimetrisiä onkivapoja.

Itse suosin mahdollisimman keveitä vapoja, joiden paino ei rasita käsiä. Tällä hetkellä käytössäni olevat onkivavat painavat 150–350 grammaa. Maahan asennettava vapatuki on hyvä apu onkivavan kanssa kalastettaessa. Vapatuen metallinen väsi painetaan maahan, ja säätövarrella voidaan V-mallinen vapatuki säätää halutulle korkeudelle. Vapa saa kalastuksen aikana levätä tukea vasten ja vavan nostovaiheessa vapa nostetaan pois tuen päältä. Vapatukia saa myös erilaisilla jalustoilla varustettuna. Tällainen vapatuki on toimiva paikoissa, joissa ranta on liian kova maahan upotettavaa vapatukea varten. Vapatuki on myös mahdollista integroida kiinni pyörätuoliin.

Onkilaite

Kalastukseen sopivan onkivavan lisäksi tarvitaan onkilaite. Onkilaite on siiman, kohon, painon ja koukun yhdistelmä, joka kiinnitetään onkivavan päähän. Valmiita onkilaitteita voi ostaa kalastusvälinekaupoista, tai sellaisen voi rakentaa itse. Onkireissulle lähdeettäessä onkilaitteita kannattaa ottaa mukaan useita. Vesistöjen pohjilla olevat oksat ja puunpalat, vesikasvit, sekä rantapuusto vaativat kalastajan välineitä. On harmi, mikäli kesken reissun koukku tarttuu puunoksaan tai vesikasviin ja siima menee poikki.

Tuolloin kalareissun pelastaa uusi, valmiiksi sopiva onkilaite, jonka voi vaihtaa katkenneen tilalle. Kaupoista saatavien onkivapojen kärjissä on yleensä valmiina jonkinlainen lenkki, mihin siiman saa kiinni. Joskus ne ovat sen verran heikkoja, että siiman katkeamisen sijasta koko lenkki lähtee irti. Erinomainen vaihtoehto on Stonfo, eli onkilaitteen pikakiinnike. Pikakiinnikeitä on erikokoisia, joten sellaisen saa kiinni lähes kaikenlaisiin onkivapoihin. Kiinnike asennetaan onkivavan päähän pikaliimalla, eikä se siitä kovin helposti irtoa. Onkilaitteen kiinnitys ja sen vaihtaminen pikakiinnikkeeseen on nopeaa ja helppoa.

Itse rakennan kaikki käyttämäni onkilaitteet itse. Yleensä pääsiimana on 0,18–0,22 mm monofiliisiima, mihin valitsen tarkoitusta varten sopivimman painoisen kohon. Pääsääntö on, että mitä kevyempi koho, sitä herkempi onkilaite on. Yleensä käytän 0,5–1,5 gramman painoisia kohoja, mutta esim. suutari- ja karppiongella käytössä on hieman suurempia, 2–4 gramman kohoja. Mitä suurempi ja painavampi syötti on, sitä suurempi koho.

Kohon alapuolelle asennetaan sopiva määrä painoja. Itse käytän onkilaitteen painotukseen lyijyhauleja, mutta uskon, että tulevaisuudessa lyijylle tulee jokin ympäristöstävällisempi materiaali. Painojen alle, pääsiimaan tehdään lenkki, johon kiinnitetään ohuemmasta siimasta tehty tapsi. Ohuemman tapsin tarkoituksena on, että koukun jäädessä kiinni, ohuempi siima katkeaa, ja menetetään ainoastaan pelkkä koukku, ei koko onkilaitetta. Tapsin päähän kiinnitetään sopivan kokoinen koukku. Pienille kaloille riittää koukkukoko 12–22, mutta suurempien kalojen kanssa koukkuja kannattaa suurentaa. Tuolloin käyttökelpoisia ovat koukkukoot 8–10.

Muut tarvikkeet

Onkivapojen ja onkilaitteiden lisäksi kalareissuille on hyvä ottaa mukaan ainakin siimaleikkurit, varasiimaa, -koukkuja, -kohoja ja -painoja. Lisäksi keväisin on syytä olla mukana myös pitkävirtainen haavi. Ennätyskalan sattuessa siiman päähän, sen ylös saaminen on huomattavasti varmempaa haavilla, kuin ilman sitä. Lisäksi mukana on hyvä olla puukko, kalavaaka, sekä pussi kalan punnitusta varten. Lisävarusteiden kantaminen on helppoa repussa tai kassissa, jonka voi asentaa pyörätuoliin taakse. Mikäli onkivapoja on mukana paljon, niiden kuljetus on helppoa vapapussissa.

Apuvälineet

Silokallioisille, kuiville rannoille ja laitureille pääsee helposti tavallisellakin pyörätuolilla. Keväisin vesistöjen rannat ovat usein märkiä ja liukkaista, eikä niillä liikkuminen ole esim. tavallisella pyörätuolilla helppoa. Erinomainen ratkaisu tähän on maastopyörätuoli, jolla pystyy liikkumaan yllättävän vaikeissakin olosuhteissa.

Minulla on kaksi erilaista maastopyörätuolia, joista toinen on tavallisilla maastorenkailla varustettu malli ja toinen on isoilla ”läskipyörän” renkailla varusteltu Fat-versio. Tavallista pyörätuolia olemme käyttäneet maisemissa, joissa maaperä ei ole ollut upottavaa. Fat-maastopyörätuoli on ollut käytössä paikoissa, missä ranta on ollut erittäin märkää ja upottavaa sekä soisilla ranta-alueilla ja risukoissa.

kuuleman mukaan maasto oli märkää ja joudumme ylittämään ainakin kaksi puroa. Myös isäni puki itselleen kahluuhousut.

Maasto oli todella märkää ja soista. Onneksi routaa oli maan alla vielä isoilla alueilla, ja pääsimme liikkumaan alkumatkan yllättävän helposti. Purojen ylitykset onnistuivat myös, ja maata vasten laonheen kaislikon päällä fat-renkaat liikkuiivat hienosti. Muutaman kerran upposimme



syvälle mutaan, mutta pääsimme kuitenkin perille.

Hyllyvän rahkasammaleisen rannan ja kaislikon ympäröimä lampi kuhisi kaloja. Kalojen mulahduksia näkyi ja kuului jatkuvasti. Laitoimme ongen nopeasti kasaan ja lähes välittömästi ensimmäinen kala oli kiinni. Särki! Lammessa oli siis säyneiden lisäksi muutakin kalaa. Pian myös ensimmäinen kohdekala, eli säyne oli kiinni. Isoja kaloja pyörähteli pinnassa, mutta ne olivat liian kaukana onkivavalla yritettäväksi. Päätimme kokeilla perholla. Isäni heitti perhon kauas lammen keskelle ja antoi van minulle. Odotin, että perho ehti hieman upota ja aloitin perhon uitamisen kohti rantaa. Perho oli tehokas väline, ja sain sillä useita säyneitä sekä haukia.

Vaivannäkö kannatti

Sitten jysähti! Tunsin siimassa todella voimakkaan tärpin ja tiesin heti, että nyt siiman päässä on iso kala - olipa se säyne! Olihan se, ja kala oli todella iso. Kala säntäili ympäri lampea

ja yritin pitää siiman kireällä. Metri metriltä sain kelattua kalaa lähemmäs rantaa ja se alkoi selvästi väsyä. Viimein sain kalan niin lähelle, että isäni sai kalan haaviin. Valtava säyne lepäsi haavissa, perho suussa. Irrotimme perhon kalan suusta ja annoimme kalan olla haavissa, jotta saisimme mittaussäilyneet valmiiksi. Halusimme saada kalan takaisin lampeen mahdollisimman nopeasti. Näin isot kalat ovat tärkeitä suvunjatkajia ja niiden hellä käsittely sekä nopea palauttamisen takaisin veteen on tärkeää.

Kalan strategiset mitat olivat: pituus 57 cm ja paino 2217 g. Saamani kala ylitti reilusti Suomen Vapaa-ajan kalastajien Keskusjärjestön määrittelmän säyneen suurkalarajan, joka on 1700 grammaa. Otimme kalasta muutamman valokuvan ja vapautimme sen varovaisesti jatkamaan kutuaan. Kala lipui ylväästi kohti lammen syvyyksiä, pyrstöään hyvästiksi heiluttaen. Aurinko lämmitti kasvoja ja hymyilytti. Katselimme vielä hetken aikaa pinnalla näkyviä pyrstöjä ja kalojen paksuja selkiä. Enää ei tehnyt mieli kalastaa, oli aika lähteä kotiin.

Helsingin Laskentasäätö Oy
www.hls.fi

Metsäurakointi
Matti Jääskeläinen
Kerimäki, puh. 0500 172 508

N3M Power Oy Ab
Karjaa, www.n3m.fi

Sähköpalvelu Keskitalo Ky
Kempele, puh. 044 262 7499

METSÄPALVELU TURUNEN OY

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

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



Kajaanin kaupunki

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



*Taidetta, muotokuvia, tuotteita
...kaikkea eläinaiheista kivaa!*

Milla PikkuPuoti
— ERILAINEN ELÄINKAUPPA —

Tilaa ihanat eläintuotteet ja muotokuvat omaksi tai lahjaksi kätevästi netistä:
WWW.MILOU.FI

TAIDE MILOU
Milla@milou.fi, 040 559 2769

Ihmisen asialla - Lihastautiliiton töissä 20 vuotta



Järjestösuunnittelija Raija Similä aloitti työnsä Lihastautiliitossa helmikuussa 2003, ja ensimmäinen iso työtehtävä oli valtakunnallisten Lihastautipäivien järjestäminen Oulussa. Huhtikuun lopulla 20 vuotta myöhemmin ympyrä sulkeutui: Raijan työt liitossa päättyivät Lihastautipäiviin Oulussa ja on aika siirtyä hyvin ansaitulle eläkkeelle.

Raijan työalueena oli ensin Pohjois-Pohjanmaa, Kainuu ja Lappi, josta se laajeni myöhemmin käsittämään myös Pohjois-Savon juuri koronan kynnyksellä tammikuussa 2020. Kun työalueena on puoli Suomea, kertyy matkapäiviä vuodessa hurja määrä:

– Matkapäiviä kuukaudessa on ollut keskimäärin 10–15. Ei ihme, että minua kutsutaan Reissu-Raijaksi, toteaa Raija.

Matkatyössä pärjää Raijan metodin mukaisesti huolellisella suunnittelulla ja ottamalla aikaa mahdollisuuksien mukaan myös itselle - käsityö ja ”matkatossut” ovat olleet aina mukana tien päällä.

– Kun Lihastautiliiton johdon ja henkilökunnan kanssa yhdessä sovitut teemat ja aiheet ovat valmiina, tapahtumien, tilaisuuksien ja tapaamisten suunnittelu lähtee junien, linja-autojen tai lentojen aikataulujen selvittämällä, tapaamistilojen varaamisella ja aikataulutamisella. Tapahtumat suunnitellaan puolivuositain kerrallaan, eli keväällä syksyn ja syksyllä kevään tapahtumat, Raija kertoo.

Lihastautiliitossa tehdyn 20-vuotisen työuran aikana maailma on muuttunut yhdistysten kanssa yhdessä tehtävästä työstä enemmän itsenäiseksi asiantuntijatyöksi. Järjestösuunnittelija tekee toki yhdistysten kanssa edelleen yhteistyötä, ja suunnittelee yhdessä kevät- ja syyskauden



Kun Raija siirtyi loman kautta hyvin ansaitulle eläkkeelle, siirtyi Oulun aluetoimisto Annin hyvään hoitoon.

tapahtumat päällekkäisyyksien välttämiseksi ja toiveiden kartoittamiseksi.

– Uskon, että tulevaisuudessa aluetyössä tilaisuuksia järjestetään valtakunnallisesti Teamsin kautta. Maailma alkaa olla digitaalinen, ja sitä myötä kaikille avoin asuinpaikasta riippumatta. Toivon kuitenkin kasvokkain tapahtuvien lähitilaisuuksien ja tapahtumien yhä säilyvän – näille on oma paikkansa ihmisten kohtaamisissa ja vertaistuen saamisessa, Raija pohtii.

Iso ja näkyvä osa Raijan työtä liitossa on ollut jäsenmatkojen ja tuettujen lomien järjestäminen.

– Vuosien aikana tuetuilla lomilla ja ”Raijan reissuilla” olen tutustunut ihmisiin eri puolilta Suomea - monet ovat osallistuneet reissuille vuosi toisensa jälkeen. Nämä reissut loppuvat, mutta tuetut lomat jatkuvat edelleen. Hakemus vuodelle 2024 on tehty, ja loma-asioissa yhdyshenkilönä jatkaa kuntoutusasiantuntija Susanna Rynänen. Itse olen vielä elokuun lomalla Kankaanpäässä lomaluotsina koko viikon, Raija kertoo.

Reissaamista Raija ei lupaa eläkkeelläkään lopettaa – reissut vaan muuttavat muotoaan lomamatkoiksi. Pientä haikeutta työstä luopumisesta on helpottanut seuraaja Annin perehdyttäminen:

– Perehdyttämisen aikana olen pala palalta luopunut tehtävistä, palaverista, puhelimesta... Antanut Annin hoitaa työt ja olemalla itse taustatukena. Nyt on aika luopua mukavasta ja antoisasta työstä, mukavista kohtaamisista - ihmisistä, työkavereista, reissuista. Ja alkaa toteuttaa Tove Janssonin sanoittamaa eläkkeellä olon tarkoitusta:

”Ellei joku satu tietämään, mitä eläkkeelle pääseminen tarkoittaa, niin kerrottakoon asia: Kun ihminen elää tarpeeksi vanhaksi, hän saa kaikessa rauhassa tehdä juuri mitä haluaa!”

Anni aloitti Oulussa

Raija Similän seuraajana Oulussa on toukokuussa aloittanut järjestösuunnittelija Anni Kotilainen. Tervetuloa joukkoon!

”Olen lähtöisin Rovaniemeltä – aivan Joulupukin Pajakylän läheisyydestä. Kurvasin muuttokuorman kanssa Ouluun vuonna 2016, mistä lähtien olen asunut Oulussa ja oppinut jopa Oulun murretta! Nautin luonnosta, käsityöistä, musiikista ja välittömistä kohtaamisista ihmisten kanssa. Rentoudun parhaiten kahvikupposen äärellä katsellessani elämää lintulaudalla tai rapsutelllessani koiria.

Tarkastelen maailmaa sairaanhoitajan sydämellä ja terveystieteiden maisterin silmin. Sairanhoitajan urapolkuni on kuljettanut minua Rovaniemeltä kotisairanhoitajan tehtävistä terveyskeskuksen vuodeosastolle Posiolle ja sieltä aikuispsykiatriselle osastolle Ouluun. Sen jälkeen jalat kuljettivat minut Oulun kaupunginsairaalan vuodeosastolle kartuttamaan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamista sekä Oulun yliopistolliseen sairaalaan yhteispäivystykseen akuuttihoitotyön.

Lihastautiliittoon hain, koska minua on jo pitkään kiinnostanut järjestötyö, jonka arvomaailma vastaa omaani. Koen, että järjestötyössä voiton tavoittelun sijaan etusijalla on ihmisen. Haluan toimia lihastauteja sairastavien ja heidän lähipiirinsä äänitorvena sekä edistää lihastautia sairastavien ja heidän läheistensä hyvinvointia ja toimintakykyä. Odotan innolla, mitä järjestösuunnittelijan työ tuo tullessaan!”

Palautumisen merkitys hyvinvoinnissa

Lihastutipäivien pienryhmässä paneuduttiin lauantaina iltapäivällä hyvinvointiin ja jaksamiseen Lihastutiliiton fysioterapeutin Noora Kärkkäisen johdolla. Hyvinvoinnin peruspilarien, liikunnan, ravinnon, henkisen hyvinvoinnin ja unen lisäksi lihastautia sairastavan tulisi kiinnittää erityistä huomiota jaksamiseen, rentoutumiseen ja palautumiseen.

Kuormittuminen kuuluu normaaliin elämään, ja jokainen meistä kokee päivittäin asioita, jotka nostavat vireystilaa ja käynnistävät fysiologisen stressireaktion. Koska monelle lihastautia sairastavalle tavallinen arki on normaalia kuormittavampaa, on erityisen tärkeää kiinnittää huomiota myös palautumiseen. Levon ja rasituksen sopivan suhteen löytyminen on asia, jonka kanssa moni pitkään sairastanutkin hakee tasapainoa.

– Huono palautuminen heikentää jaksamista ja hyvinvointia ja altistaa ylikuormitukselle. Päivittäisen fyysisen ylikuormituksen lisäksi palautumista haittaavat mm. huonot elintavat, vähäinen yöuni, huolet ja stressi. Myös nykyajalle tyypillinen informaatiotulva ja esimerkiksi liiallinen sosiaalisen median käyttö voi osaltaan vaikeuttaa palautumista, Noora Kärkkäinen luetteli.

Tasapaino on tärkeää

On täysin yksilöllistä, mikä määrä fyysisistä rasitusta on kenellekin sopiva, ja tässä jokainen on itse oman tilanteensa paras asiantuntija.

– Fysioterapeutti tai muu ammattilainen voi ohjata omien tuntemusten kuuntelemisessa ja jaksamisen rajojen tunnistamisessa, mutta kukaan muu ei voi määrittellä, mitä pitäisi jaksaa ja mitä ei, Kärkkäinen korosti.

Liian rasituksen tunnistaa usein siitä, että arkitoiminnoista suoriutuminen vaikeutuu entisestään väliaikaisesti. Hyvä nyrkkisääntö on, että viimeistään rasitusta seuraavana päivänä voimien pitäisi olla palautuneet tai lähes palautuneet.

– Liika rasitus voi aiheuttaa myös kipujen lisääntymistä. Fyysisestä



Älylaitteita ei kannattaisi käyttää ennen nukkumaanmenoa, mutta jos niin tekee, kannattaa valita laitteen asetuksista silmäystävällinen valo.

harjoittelusta voi tulla lihaskipua, mutta sen pitäisi mennä ohi 1–2 päivässä eikä kipu saisi vaikeuttaa päivittäistä elämää, Kärkkäinen opasti.

Liika kuormittuminen näkyy usein myös univaikeuksina, keskittymiskyvyn ongelmina tai muutoksina mielialassa.

Palautuminen prosessina

Jos jo arkiset toimet aiheuttavat ylikuormittumista, kannattaa yhdessä oman fysioterapeutin tai toimintaterapeutin kanssa pohtia myös, löytyisikö kuormitusta keventämään arkea helpottavia apuvälineitä.

Rasitus mielletään usein vain fyysiseksi käsitteeksi, mutta huomionarvoista on, että elimistö ei pysty erottelemaan fyysisistä ja psyykkistä kuormitusta. Kokonaiskuormituksen määrä koostuu liikkumisen ja harjoittelun lisäksi muista elämän osa-alueista, kuten opiskelusta, työstä ja ihmissuhteista.

Palautuminen on fysiologinen prosessi, jonka myötä keho ja mieli palautuvat kuormitusta edeltäneeseen tilaan. Palautuminen tapahtuu autonomisen hermoston toiminnan kautta, joten sitä ei pysty tahdolla säätelemään.

– Parasymptaattinen hermosto laskee kehon vireystilaa, joten palautuminen edellyttää parasymptaattisen hermoston aktivoitumista. Aktiivisimmillaan parasymptaattinen hermosto on unen ja rentoutumisen aikana, jolloin syke ja verenpaine laskevat, hengitys rauhoittuu ja ruuansulatuselimistön toiminta tehostuu, kertoi Noora Kärkkäinen.

Uni palauttaa

Parasymptaattisen hermoston voi saada aktivoitumaan myös hengitystä tietoisesti rauhoittamalla. Vaikka hengitys onkin automaattinen toiminto, sitä voi rauhoittaa tahdonalaisesti. Palautumisen kannalta tärkeintä on

Kiinnostuitko aiheesta?

Lihastautiliiton webinaarisarja jatkuu syksyllä, ja lokakuun kuntoutusaiheisen webinaarin yhtenä otsikkona on Liikkumisen ja palautumisen tasapaino lihastautia sairastavilla. Webinaari järjestetään 12.10. klo 17.30–19.30. Lisää tietoa aiheesta Porras-lehden numerossa 3–23 – laita päivä kalenteriin jo nyt!



Noora Kärkkäinen luennoi hyvinvointiin vaikuttavista tekijöistä Lihastautipäivillä.

kuitenkin riittävä, säännöllinen ja laadukas uni.

– Unen laatuun voi yrittää vaikuttaa säännöllisillä uni-rutiineilla ja aikatauluilla, rauhoittamalla nukkumaanmenoa edeltävän ajan ja välttämällä vireystilan nostamista ennen nukkumaanmenoa. Nukkuminen onnistuu yleensä paremmin mahdollisimman pimeässä ja hieman viileässä makuuhuoneessa, mutta makuuhuoneen valaistus ja lämpötila kannattaa virittää itselle mahdollisimman sopivaksi, Noora neuvoo.

– Elimistö tulkitsee sinisen valon päivänvaloksi, jolloin melatoniinin tuotanto viivästyy, joten sinistä valoa tulisi välttää viimeiseksi illalla. Älylaitteita ei kannattaisi käyttää ennen nukkumaanmenoa, mutta jos niin tekee, kannattaa valita laitteen asetuksista silmäystävällinen valo.

Tietyt sairaudet, kuten uniapnea, refluksisairaus, sydämen vajaatoiminta tai levottomat jalat, voivat heikentää unta. Näiden vaivojen hoitaminen on aina lääkärin asia. Myös lihassairauteen liittyvä hengitysvaje voi oireilla yöunen heikentymisenä, koska selinmakuulla pallea joutuu tekemään enemmän töitä kuin istuma-asennossa. Yön aikaisen hengitysvajeen oireita ovat mm. öinen heräily, levottomuus, hengenahdistus, aamuinen tokkuraisuus ja aamupäänsärky. Niiden seurauksena väsymys lisääntyy myös päivällä ja keskittymiskyky heikkenee.

Rentoutumista voi opetella

Rentoutuminen on kehon ja mielen tila, jossa tapahtuu kokonaisvaltaista palautumista koko kehon alueella; lihaksissa, autonomisessa ja somaattisessa hermostossa sekä immuניתeetti- ja sisäeritysjärjestelmässä. Stressihormonien taso laskee ja korvautuu mielihyvää tuottavilla hormonyhdisteillä.

Rentoutuessa autonominen ja ääreishermosto rauhoittuvat, ääreisverenkierto paranee ja verisuonet laajenevat. Verenpaine ja syke laskevat ja stressihormonien eritysvähenee.

Monelle on luontevaa rentoutua toiminnan, kuten mielekkään tekemisen, harrastuksen tai rasiustasoltaan sopivan liikunnan kautta. Rentoutumista voi harjoitella myös tietoisesti, se on opittava taito siinä missä mikä tahansa muukin. Rentoutumista voi opetella erilaisilla ohjatuilla menetelmillä, ja ottaa avuksi vaikka hengitysharjoituksen tai kuunneltavan rentoutushetken.

Palautumista tukevat keinot

- Hyvä uni
- Rentoutuminen
- Mukavat harrastukset
- Nauraminen
- Kosketus
- Sosiaalinen elämä

eenu™ pyörätuolin käyttäjän ULKOILUASU

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

Lisätiedot:

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

Useita
kokoja ja
värejä



Kotimainen verkkokauppa
elämäsi käänteisiin.

HOITOTARVIKEKAUPPA.FI

info@avimed.fi - 041 312 1202

Lihastautipäivillä tavattiin, liittokokouksen henkilövalintojen äänestys jouduttiin siirtämään

Lihastautipäiviä päästiin viettämään jo toista kertaa koronapandemian jälkeen kasvokkain, tällä kertaa Oulussa. Lihastautipäivien yhteydessä juhlittiin OUKALIn 40-vuotista olemassaoloa ja sunnuntaina kokoonnuttiin Lihastautiliiton liittokokoukseen.

Lihastautipäivien kaikille yhteisessä ohjelmassa kuultiin liiton avauspuheenvuorojen lisäksi Oulun kaupungin tervehdys sekä osallisuus- ja yhdyspintapäällikkö Marjo-Riitta Tervosen ajatuksia Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointialueen tilanteesta. Yhteisen ohjelmaosuuden päätteeksi kuultiin vielä neurologian erikoislääkäri Emil Ylikallion etäluento aiheesta Lihastautien kehittyvä tutkimus ja hoito. Loppuosa iltapäivästä oli perinteikkäästi varattu erilaisille pienryhmille, joiden aiheina tänä vuonna olivat hyvinvointi ja vertaistukitoiminta. Lisäksi yhdessä pienryhmässä oli mahdollista tavata liiton asiantuntijoita.

OUKALI juhli illalla

Illan ohjelmasta vastasi 40-vuotisjuhlaansa viettänyt Pohjois-Pohjanmaan ja Kainuun lihastautiyhdistys OUKALI ja ilta kului rattoisasti syödessä ja kuulumisia vaihtaessa, juhlapuheita unohtamatta: virallisten onnittelevien lisäksi monet OUKALIn toiminnassa mukana olleet jakoivat muistoja yhdistystaipaleen varrelta. Illan aikana yleisöä viihdytti myös Äijäbaletti En Ala, joiden esiintymistuotot lahjoitetaan hyväntekeväisyyteen. Omien sanojensa mukaan äijäbalettia tosisaan, mutta huvin vuoksi tekevän ryhmän sympaattinen esitys sai yleisöltä raikuvat aplodit.



Lihastautiliiton puheenjohtaja Raila Riikonen avasi Lihastautipäivien yhteisösuuden.

Sekä Lihastautipäivillä että OUKALIn juhlassa lausuttiin monessa eri yhteydessä myös hyvästejä Lihastautiliiton järjestösuunnittelija Raija Similälle, joka jää toukokuun alussa lomille ja 1.7. alkaen hyvin ansaitulle eläkkeelle. Raijan seuraajana Oulussa on jo jonkin aikaa ollut perehdyttävänä Anni Kotilainen, joka siis hypää virallisesti Raijan saappaisiin 1.7.

alkaen. Paljon kiitoksia Raija ja tervetuloa järjestösuunnittelijaksi Anni!

Tekniikka haastoi liittokokouksessa

Sunnuntain liittokokous järjestettiin tänä vuonna läsnä- ja etäkokouksen yhdistelmänä, ja käytössä oli hallitusvalinnoissa sähköinen



Eläkkeelle siirtyvä Raija Similä sai kiitokset myös OUKALIn puheenjohtajalta Anni Mannelinilta.



Äijäbaletti En Ala tekee äijäbalettia tosissaan, mutta hovin vuoksi.

äänestysjärjestelmä. Sen kanssa koettiin valitettavasti sen verran teknisiä haasteita, ettei äänestystä saatu vietyä läpi sunnuntaina – äänestys uusittiin ja toteutettiin viikkoa myöhemmin. Uuden hallituksen kokoonpano ei ehtinyt tähän lehteen, mutta sen voi käydä katsomassa Lihastautiliiton verkkosivustolta.

Muut kokouksen esityslistalla olleet asiat saatiin kokouksessa käsiteltyä: tilinpäätöksen, toimintakertomuksen, talousarvion ja toimintasuunnitelman hyväksymisen lisäksi liittokokous käsitteli Uudenmaan lihastautiyhdistyksen aloitteen aktiivisesta vaikuttamisesta henkilökohtaisten avustajien saatavuuden parantamiseksi. Aloite siirretään Lihastautiliiton hallituksen käsiteltäväksi ja sitä kautta operatiiviseen toimintaan.

Uudenmaan lihastautiyhdistyksen pitkäaikainen puheenjohtaja Liisa Rautanen kutsuttiin kokouksessa Lihastautiliiton kunniapuheenjohtajaksi huomionosoituksena pitkäaikaisesta työstä lihastautia sairastavien hyväksi sekä yhdistys- että liittotasolla. Onnea Liisa!



Aitoon koulutuskeskus

www.aikk.fi

Liisa Kylmä

Helsinki



Keskuskatu 14, 62900 Alajärvi | puh. 06 557 2249

www.alajarvenapteekki.fi

T J M | S Y S T E M S O Y

Ammattitaitoista tilitoimistopalvelua

TJM-Systems Oy on täyden palvelun tilitoimisto. Yrityksemme on perustettu 1989 ja toimimme Espoossa sekä Vantaalla. Huolehdimme pienyritysten taloushallinnosta joustavalla ja yksilöllisellä otteella. Yritykselläsi on oma, henkilökohtainen kirjanpitäjä, joka vastaa yrityksesi taloushallinnosta ja on kaikissa tilanteissa käytettävissäsi. Lisäksi kirjanpitäjälläsi on varahenkilö, joten et jää yksin lomien tai sairaustapaustenkaan aikana.

Kaikki tilitoimiston palvelut ja enemmän

Palveluihimme kuuluvat kirjanpito, palkanlaskenta, tilinpäätökset, veroilmoitukset, reskontrat, yrityksen perustaminen, raportointi, konsultointi sekä budjetointi. Kattavan ja luotettavan kumppaniverkoston ansiosta käytössäsi ovat myös taitavat tilintarkastajat. Sähköisen taloushallinnon hoidamme

Heeros-ohjelmistoilla, jotka mahdollistavat monipuoliset ja laadukkaat sähköiset tilitoimistopalvelut.

Ota yhteyttä

TJM-Systems Oy

Läntinen teollisuuskatu 11,
02920 ESPOO
p. 040 900 1252

Tikkurilantie 68,
01300 VANTAA
p. 044 566 7156

www.tjm-systems.fi



www.heeros.com

Heeros tuoteperhe kattaa kaikki digitaalisen taloushallinnon prosessit paperilaskun skannauksesta osto- ja myyntilaskujen käsittelyyn ja sähköiseen arkistointiin. Sähköisyys ja paperittomuus tehostavat tilitoimiston palveluprosessia ja mahdollistavat ohjelmistojen yhteiskäytön asiakkaan kanssa. Heeros-ohjelmistojen helpottamasta yritysarjesta nauttii jo yli 9000 organisaatiota.

Lihastautiliiton kesäpäivät 2023

Lihastautiliitto järjestää tänä kesänä kaksi kesäpäivää: loppukesän hehkusta pääsee elokuussa nauttimaan Liperissä ja Kokkolassa! Kesäpäivät ovat avoimia kaikille kiinnostuneille, ja osallistua voi asuinpaikasta riippumatta. Päivien toteutuksesta vastaavat Lihastautiliiton aluetoimistot.

VALTAKUNNALLISET KESÄPÄIVÄT 19.–20.8. Liperissä Vaivion kurssikeskuksessa

Vaivion kurssikeskus on viihtyisä leirien, kurssien ja koulutustilaisuuksien pitopaikka vain 15 minuutin ajomatkan päässä Joensuusta. Kurssikeskus sijaitsee kirkkaan Viinijärven rannalla. Tule päiväselvään tai majoitu kurssikeskuksessa!

Ohjelma:

Lauantai 19.8.

10.00–12.00	Majoittuminen
12.00–13.00	Tulolounas 12,50 €/hlö
13.00–14.00	Tervetuloa ja tutustumista osallistujiin
14.00–14.30	Sirpan liikuntatuokio
14.30–15.00	Päiväkahvi Lihastautiliiton tarjoamana
15.00–17.00	Sisä- ja ulkopelejä
17.00–18.00	Päivällinen 12,50 €/hlö
18.00–20.00	Saunat miehet/naiset
21.00	Iltapala 5 €/hlö
20.00–22.00	Kodalla makkarapaistoa ja yhdessäoloa

Sunnuntai 20.8.

7.30–9.00	Aamiainen 8 €/hlö
9.00–11.00	Lihastautiluento, neurologian erikoislääkäri Anna-Maija Saukkonen
11.00–12.00	Palautekeskustelu
12.00–13.00	Lounas 12,50 €

Päivien ohjelman tarjoaa Lihastautiliitto, majoitus ja ruokailut ovat omakustanteiset. Kysy yhdistykseltäsi mahdollista tukea kustannuksiin!

Majoitus: 35 €/hlö/vrk/ 2hh omilla liinavaatteilla ja pyyhkeillä. 1 hh lisämaksu 10 €/vrk. Liinavaatteet saatavana paikan päällä lisämaksusta, liinavaatteet 10 €/hlö ja pyyhkeet 3,50 €/hlö.

Inva-huoneita rakennuksessa on 2 kpl, inva-wc:tä löytyy kolme.

Ilmoittautumiset/erityisruokavaliot/majoitus 7.8. mennessä: 050 599 2472 tai sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi.



Kesäpäivä venetsialaisten aikaan Tankarin saarella Kokkolassa 26.8.

Tervetuloa viettämään kesäpäivää Tankarin saarelle! Matka tehdään M/S Jennyllä, jonka kotisatama sijaitsee Meripuistossa.

OHJELMA:

11.15	Kokoonnumme satamassa (laivalippujen jako)
12.00	Laiva lähtee, tutustumista toisiimme
13.30	Saavumme Tankarin saarelle, ruokailua ja tutustumista saareen
15.30	Laiva lähtee kohti mannerta
17.00	Takaisin Kokkolassa

Omavastuu 20 €/hlö sisältää laivamatkan ja saarella Cafe Tankarissa lohikeittoaterian. Ateriaan kuuluu keitto, ruokajuomat, leivät, kahvi/tee & makea piiras (vaihtoehtoina kasvis- tai lihakeitto). Henkilökohtainen avustaja maksutta.

M/S Jenny ei valitettavasti ole kokonaan esteetön. Pyörätuolilla pääsee sisään tulokannelle, jossa on katettua tilaa laivamatkan ajan, 1,5 h/suunta. Esteetön wc löytyy laivan lähtösatamasta Meripuistosta ja esteetön puuuce Tankarin saarelta.

Majoitusta tarvitseville on varattu huoneita Original Sokos Hotel Kaarlestä (os. Kauppatori 4) omakustannehintaan: yhden hengen huone 116 €/huone/vrk ja kahden hengen huone 136 €/huone/vrk Tarjous on voimassa 9.8. saakka.

Mukaan mahtuu 25 osallistujaa ilmoittautumisjärjestyksessä. Sitovat ilmoittautumiset 9.8. mennessä: marjo.luomannen@lihastautiliitto.fi tai 040 754 9716



Hae mukaan kesän kursseille!

Kesä on Lihastautiliiton kurssitoiminnassa lasten ja nuorten aikaa! Kurkseilta saat tietoa ammattilaisten johdolla, ohjausta ja vertaistukea - rentoa yhdessäoloa unohtamatta! Toiminta on kaikille avointa ja maksutonta, eikä lääkärin suositusta tarvita.

Kesän kursseilla pääosassa ovat lapset, perheet ja nuoret, kurssikesän tarjonnassa tänä vuonna Perheen polku ja Mun juttu -kurssi 13–17-vuotiaille. Katso tarkemmat ajat alta ja hae mukaan!

Perheen polku -perhekurssi 11.–15.7. **Kylpylähotelli Vesileppis, Leppävirta** **Hakuaika päättyy 11.5.**

Kurssi on tarkoitettu kaikenkokoisille perheille, joissa perheenjäsenellä, lapsella tai aikuisella, on lihassairaus. Kurssin tarkoitus on antaa tietoa lihassairauksista, etuuksista ja palveluista sekä tukea ja vahvistaa voimavaroja perheessä.

Kurssiohjelmassa on alustuksia eri teemoista, keskustelu- ja toiminnallisia ryhmiä. Perheen yhteisen ohjelman lisäksi on vanhemmille ja lapsille/nuorille omaa ohjelmaa.

Mun juttu -nuortenkurssi 13–17-vuotiaille 18.–22.7. **Pajulahden urheiluoipisto, Nastola** **Hakuaika päättyy 18.5.**

Mun juttu -vertaiskurssi on tarkoitettu 13–17-vuotiaille lihastautia sairastaville nuorille. Kurssilla saa vertaistukea ja tietoa esimerkiksi opiskelusta ja itsenäisestä asumisesta sekä muista nuorten elämään liittyvistä asioista. Kurssilaiset pääsevät suunnittelemaan kurssin sisältöä.

Kurssilla on ympärivuorokautinen avustuspalvelu ja se järjestetään esteettömässä paikassa.



Muista puhelinlääkäriajat ennen kesätaukoa!

Lihastautiliitto tarjoaa osana Kysy lihastaudeista -palvelua puhelinlääkäriajoja keskimäärin kaksi kertaa kuukaudessa. Neurologiaan erikoistuneet lääkärit vastaavat palvelussa lihastauteja koskeviin yleisluontoisiin kysymyksiin. Palvelun kautta voit saada asiantuntevaa neuvontaa esimerkiksi sairauden perinnöllisyyteen, ennusteeseen tai lääkehoitoon liittyvissä kysymyksissä. Palvelun kautta tarjottava neuvonta on luottamuksellista ja vaihtelovollisuuden alaista. Halutessasi voit pysyä soittaessasi myös nimettömänä. Palvelun kautta ei muodostu hoitosuhdetta eikä neuvontaan sovelleta lakia potilaan asemasta ja oikeuksista.

Kevään 2023 soittoaikoja on jäljellä vielä kolme, toukuussa yksi ja kesäkuussa kaksi. Toukokuun tulevalla puhelinlääkäripäivällä, perjantaina 19.5. klo 13–14.30 puhelimeen vastaa neurologian dosentti Johanna Palmio. Kesäkuun ensimmäisenä puhelinlääkäripäivänä maanantaina 5.6. klo 17–18.30 puhelimeen vastaa lastenneurologian erikoislääkäri, dosentti Pirjo Isohanni. Kesäkuun toisena puhelinlääkäripäivänä tiistaina 13.6. klo 16–17.30 puhelimeen vastaa neurologian erikoislääkäri, dosentti Mari Auranen. Heinäkuun puhelinlääkäripalvelu on kesätauolla. Palvelu käynnistyy taas elokuussa syksyn osalta uusin ajoin. Syksyn 2023 ajat ilmoitetaan kesäkuussa ilmestyvässä Porras-lehdessä. Tarkemmat tiedot puhelinlääkäripalvelusta on saatavilla myös Lihastautiliiton verkkosivuilta.

Ehdota hyvää opettajaa, koulua tai koulukaveria palkittavaksi!

Lihastautiliitto on pitkään palkinnut kouluja ja opettajia hyvin hoidetusta fyysisestä ja henkisestä kouluympäristöstä. Tänäkin vuonna haluamme palkita opettajan tai oppilaitoksen, joka esimerkiksi toiminnallaan on saanut luotua hyvän oppimisilmapiirin lihastautia sairastavalle lapselle tai nuorelle. Opettaja voi olla esikouluopettaja, luokanopettaja, aineopettaja tai muu opetushenkilöstöön kuuluva henkilö – kaikilla asteilla aina peruskoulusta ammattiopintoihin. Koska hyvä oppimisympäristö on usein tiimityön tulos, palkittavana voi olla myös oppilaitos tai vaikkapa koulukaveri.

Palkitseminen on koettu myös hyvänä tapana muistaa pitkäaikaista opettajaa, kun siirrytään alakoulusta yläkouluun tai jatko-opintoihin.



Ehdota ja kerro samalla vapaamuotoinen perustelu valinnallesi, me hoidamme loput!

Ehdotuksia otetaan vastaan 22.5. asti. Lähetä ehdotuksesi Liisa-Maija Veraiselle: liisa-maija.verainen@lihastautiliitto.fi tai 040 751 1081.

Jäsenyhdistysten liikuntavastaavat

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

Lihastautiliitossa liikunta-asioista vastaa järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen: 050 599 2472 tai sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi. Kysy liikunnasta -neuvonta vastaa liikunta-aiheisiin kysymyksiin kevätkaudella perjantaisin, kevätkauden viimeinen aika 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

liikuntavastaavaa 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

Vertaistukihenkilöiden koulutus Härmän kylpylässä 9.-11.6.

Lihastautiliitto järjestää jo toista kertaa vertaistukihenkilöiden peruskoulutuksen. Koulutus pidetään Härmän kylpylässä Kauhavalla 9.-11.6.2023 ja siihen liittyy webinaari, joka järjestetään 15. kesäkuuta.

Lihastautiliiton vertaistukitoimijat ovat vapaaehtoisia, eri-ikäisiä ihmisiä, jotka ovat halunneet lähteä mukaan toimintaan tukeakseen muita samantilaisessa tilanteessa olevia. He ovat saaneet tehtävänsä koulutuksen ja antaneet vaitiololupauksen. Vertaistuki ei ole ammattiapua, vaan vertaistukihenkilö tukee ja auttaa omista lähtökohdistaan ja omakohtaiseen kokemukseensa perustuen.

Hakiessasi koulutukseen, huomioithan, että

- sinun tulee olla sinut oman sairautesi kanssa ja
- toiminta on palkatonta, mutta kulut mahdollisiin liiton tilaisuuksiin korvataan.



Kiinnostuitko? Täytä kurssihakemus 24.5. mennessä: www.lyyti.in/vertaistukikoulutus2023

Koulutukseen valitaan enintään 15 osallistujaa haastattelujen perusteella. Haastattelut pidetään puhelimitse tai Teamsin välityksellä viikolla 21 ja valinnoista ilmoitetaan hakijoille viimeistään viikolla 22 joko sähköpostilla tai kirjeellä.

Lisätietoja koulutuksesta antaa Järjestösuunnittelija Marjo Luomanen: 040 754 9716 tai marjo.luomanen@lihastautiliitto.fi.

Kaakkois-Suomen Lihastautiyhdistys

Yhdistys on aloittanut allasjummat Lappeenrannassa
Kaakkois-Suomen lihastautiyhdistys ry tarjoaa jäsenilleen mahdollisuuden osallistua yhdistyksen allasjumpsaan ilman osallistumismaksua kerran kuukaudessa. Kevään toukokuun allasjumpsavuoro on 31.5. klo 18–19.30

Allasjumpsaa vetää Lihastautiliiton järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen. Allasjumpsaa toteutetaan Lappeenrannan palvelukeskussäätiön Urheilukatu 5:n (Taikinmäki) allasosastolla ja mukaan mahtuu 10 henkilöä kerralla. Allasjumpan kesto 45 min/kerta, ja samalla on mahdollisuus saunoa ja vaihtaa kuuluisia. Allasosaston tilat ovat esteettömät, sisältävät monimuotoisen terapian ja porealtaan sekä kylmävesialtaan. Altaan veden lämpötila n. 30 astetta, joka soveltuu hyvin lihassairautta sairastavalle.

Yhdistyksen kesäkauden avaus 10.6.2023

Yhdistyksen kesäkauden avaus vietetään yhdessä sären merkeissä. Sära on lampaasta ja perunasta leivunnissa paistamalla valmistettu eteläkarjalainen perineruoka, jota on valmistettu perimätiedon mukaan jo tuhat vuotta.

Aika: 10.6.2023 klo 13 alkaen

Paikka: Säräpirtti Kippurasarvi, Rantatie 1, 54710 Lemi
Särä-aterian omavastuu jokaiselta on 10 euroa. Ilmoittautu mukaan viimeistään 1.6. mennessä puhelimitse puheenjohtajalle: 045 840 3696 tai kaakonlihastautiyhdistys@gmail.com

Yhdistys maksaa tapahtumaan osallistuville jäsenilleen kululaskun perusteella 0,33 eur/kilometrikorvausta. 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 kaakonlihastautiyhdistys@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 eur/km mukaisesti. Lisätietoa: puheenjohtaja Pia Pulliainen, 045 840 3696 tai kaakonlihastautiyhdistys@gmail.com.

Pirkanmaan lihastautiyhdistys

Perinteinen kesämatka 5.7.2023

Pirkanmaan lihastautiyhdistys tekee 5.7. perinteisen kesämatkan, joka on tänä vuonna ostos-/virkestysmatka Keskiselle Tuuriin.

Uusi esteetön Matrocksin Jussibussi starttaa klo 9 Tampereelta Vanhan kirkon edestä totuttuun tapaan. Aamukahvit nautitaan klo 10.30 Virroilla Kitusen Kievarin ravintolassa ja buffet-lounas syödään Keskisellä klo 13. Sen jälkeen on omaa aikaa parisen tuntia käydä esimerkiksi viereisessä Nahkapaikassa. Matkan aikana viihdyttäjänä Juhani tuttuun tapaan.

Kotiinlähde klo 16 aikaan ja paluu Tampereelle noin klo 18.30. Ilmoittautumiset Marketta Ojalalle 26.6. mennessä. Tervetuloa!

Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry

Koko alueen tapahtumat

• 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. Ilmoittautu 050 913 3517 tai yhdistys@lsly.fi.

• Kevättristeily ma 8. – ti 9.5. Viking Gracella. Lähtö ma iltana ja paluu ti iltana. Risteilyn hinta 55 €/hlö jaetussa 2 h 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 meriaamisen lisämaksusta.

Koko alueen vertaistapaamiset

• 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

• 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 29.5. klo 17–19 os. Itäinen Pitkätie 68, Turku. Ryhmän vetäjänä Sonja Lindholm. Ilmoittautumiset 050 913 3517 tai yhdistys@lsly.fi.

• Vesijumpsaa Turussa torstaisin klo 17.15–18.30 Palvelutalo Esikon alataalla (os. Uittamontie 7). Kertamaksu 3 €/hlö. Avustaja paikalla. Kevään viimeinen kerta 11.5.

• Tuolijoogaa Turussa joka toinen maanantai klo 16–17 Pihlajasalissa (os. Itäinen Pitkätie 68). Kertamaksu 2 €/hlö. Ohjaajana Susanna Rynnänen. HUOM! Tarkista kerrat yhdistyksen kotisivuilta, päivämääriin saattaa tulla muutoksia.

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

Satakunta

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

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

YHDISTYS ON SULJETTUNA 19.6.–13.8. välisen ajan.

Aurinkoista kesää kaikille!

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

Pohjanmaan lihastautiyhdistys

Kesäteatteria Seinäjoella

Törnävän kesäteatterissa Seinäjoella esitetään tänä kesänä Xanadu-musiikaalikomedia. Näytelmän päärooleissa ovat Mikael Saari, Aurora Manninen ja Antti Reini.

Yhdistykselle on varattu 20 lippua esitykseen la 22.7. klo 13. Yhdistyksen jäsenten ja henkilökohtaisten avustajien liput ovat ilmaisia, muilta veloitamme lipusta täyden hinnan. Väliaikatarjoilu on omakustanteinen.

Sitovat ilmoittautumiset Arjalle su 11.6. mennessä: arjajylha2022@gmail.com tai 040 579 4165.

Retkipäivä Pietarsaaressa

Fäbodan esteetön, laudoitettu luontopolku tarjoaa kaikille mahdollisuuden ulkona liikkumiseen sekä luonnosta ja merestä nauttimiseen. Polku on kaksiosainen: toisen osan pituus on 170 metriä ja toisen 600 metriä. Reitin varrella on useita taukopaikkoja, joissa voi istuskella.

Kokoonnumme Fäbodan kahvituvalla (Pikkuhiekantie 263, Pietarsaari) klo 13 ja etenemme luontopolkua pitkin grillipaikalle paistamaan makkaraa. Retkipäivän päätteeksi nautimme kahvit kahvituvalla. Ilmoittautumiset Arjalle la 12.8. mennessä: arjajylha2022@gmail.com tai 040 579 4165.



Juhlissa ja yhdistyskierroksella Itä-Suomessa

Pohjois-Savon yhdistys täytti 30 vuotta ja sen kunniaksi yhdistys järjesti hienot juhlat Kylpylähotelli Kunnonpaikassa. Juhlavuoden teemaan sopivasti myös paikalle saapuneita vieraita oli kolmisenkymmentä. Yhdistyksen puheenjohtajana toimii Silja-Riitta Laituri, joka luotsaa Pohjois-Savon lihastautiyhdistyksen toimintaa ansiokkaasti eteenpäin. Juhlien tunnelma oli lämmin ja

keskusteleva: ohjelmassa kuultiin mm. yhdistyksen perustajajäsenen onnitte-lupuheenvuoro. Paljon onnea 30-vuotiaalle Pohjois-Savon yhdistykselle!

Toiminnanjohtaja Sari Kuosmanen ja järjestöpäällikkö Elina Soini ottivat juhlatmatkasta kaiken irti, ja kävivät samalla tervehtimässä Kymenlaakson, Kaakkois-Suomen, Itä-Suomen sekä Keski-Suomen lihastautiyhdistysten

väkeä matkallaan juhlin. Tapaamisissa vaihdettiin kuulumisia ja kuultiin yhdistysten suunnitelmia sekä toiveita tulevaisuudessa. Samalla esiteltiin Lihastautiliiton materiaaleja ja toimintaa sekä keskusteltiin tulevista uudistuksista jäsenten ja lihastautia sairastavien hyväksi. Tästä on hyvä jatkaa alue-työn kehittämistä. Kiitos kaikille hyvistä keskusteluista!



Pohjois-Savon juhlissa juhluvuoden teemaan sopivasti myös paikalle saapuneita vieraita oli kolmisenkymmentä.



Lihastautiliiton entinen järjestösuunnittelija Mika Saastamoinen kävi myös onnittelemassa vanhoja tuttuja.

Senioriloma Peurungassa

Lihastautiliiton seniorilomanen +65-vuotiaille järjestettiin 20.–23.3.2023 Kylpylähotelli Peurungassa. Loma oli suosittu, sillä sinne oli ilmoittautunut tuplaten osallistujia, puolet jäi rannalle. Meitä onnekkaita lomalaisia oli 22 henkilöä ympäri Suomen, Hangosta Ouluun ja Vantaalta Joensuuhun. Tämä loma oli viimeisiä järjestösuunnittelija Raija Similän järjestämänä, sillä hän jää ansaitulle eläkkeelle. Olipa mukava tavata tuttuja ja tutustua uusiin kavereihin.

Ohjelmaa riitti: lenkkeilyä, keilailua ja hiihtoa, uintia, tanssia sekä muistipelejä ja metrilakusta askarreltu oma-kuva! Unohtamatta tärkeää vertaistukea ja ihan vaan oleilua. Hyvät ja terveelliset ruuat kuuluivat lomaan. Kova puheenporina siivitti ruokailuja, samalla tutustuimme toisiimme paremmin. Juha Hautaluoma ja tangokuningatar Heidi Pakarinen takasivat laadukkaan tanssimusiikin.



Suurkiitos meidän kaikkien Raijalle. Hän on rautainen pitkän linjan ammatilainen eli kaikki onnistuu, ja jos tuli yllätyksiä, niin nekin ratkaistiin. Myös Oulun murre tuli tutuksi.

TTT eli toivottavasti tapaamme tulevaisuudessa niin Raijaa kuin koko aktiivista porukkamme.

Hei hei Raija, kuten kuvasta näkyy!

Paula Sallinen ja Lea Leismala

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

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



TYÖELÄMÄN, KOULUN- KÄYNNIN JA OPISKELUN NEUVONTA- JA TUKIPALVELUT

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

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



JURIDINEN NEUVONTA

Kynnys ry tarjoaa järjestöyhteistyössä maksutonta neuvontaa vammaispalveluihin, vakuutus-, eläke- ja kuntoutuslainsäädäntöön sekä perusoikeuksiin liittyvissä asioissa. Palvelun yhteystiedot löytyvät Kynnys ry:n 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 päätyttyä. Puhelinaikoja ei voi varata etukäteen, eikä puhelinajan aikana jättää lääkärille viestiä, tekstiviestiä tai soittopyyntöä linjan ollessa varattu. Puhelusta peritään normaali matkapuhelinmaksu

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.

Syyskauden puhelinajat Porras-lehden seuraavassa numerossa 3/2023!

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)
ellikylikki@gmail.com,
p. 040 089 3325

KAAKKOIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS

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

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 määritellä lahjoituksensa käyttötarkoituksen. Testamenttilahjoitukset ovat verovapaita.

Lahjoita tilille: Nordea FI17 1590 3000 2011 50

Lisätietoja lahjoituksista
taluspäällikkö

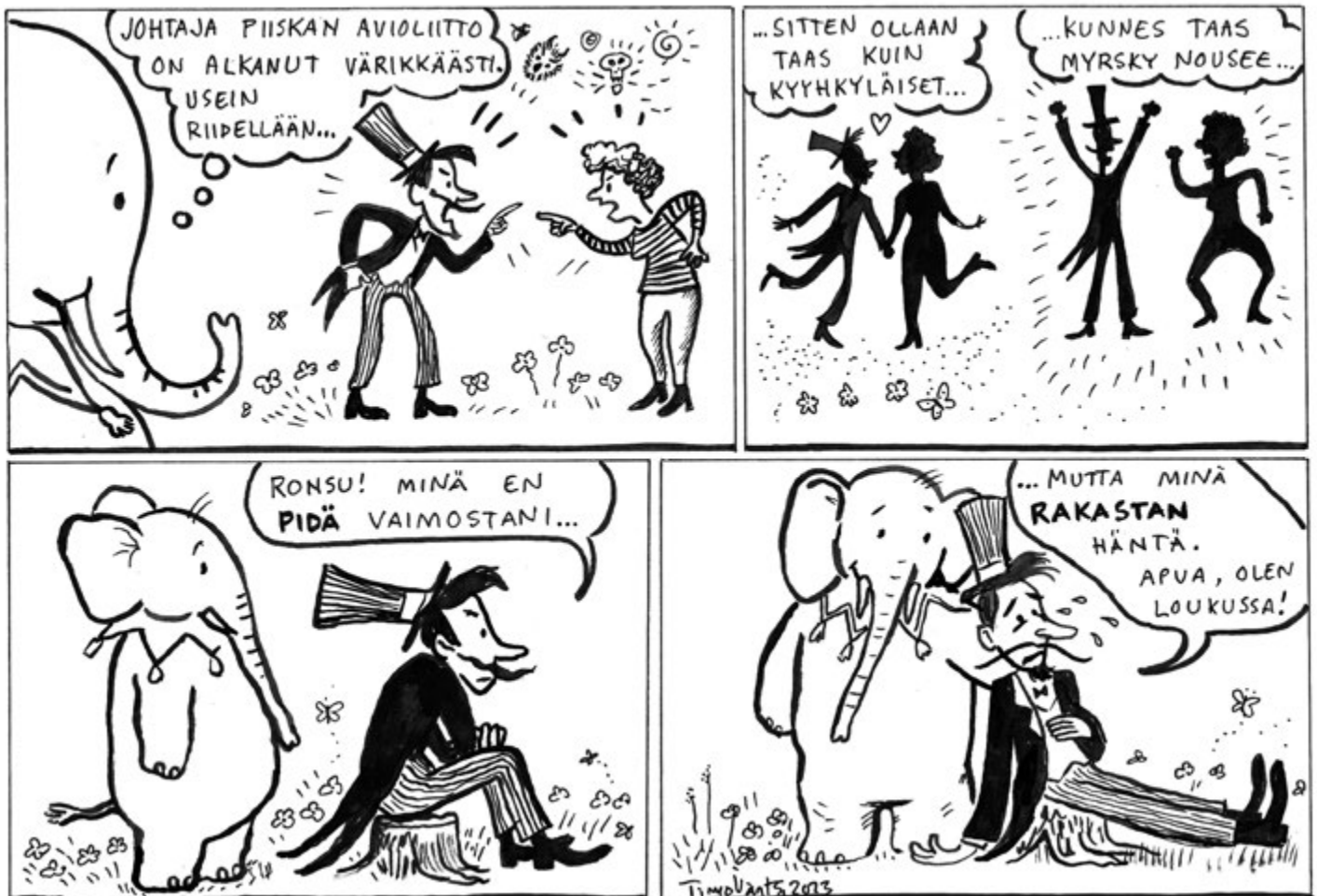
Sari Posio, 044 736 1033,

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





Lihastautiliitto ry

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

www.lihastautiliitto.fi

Toiminnanjohtaja

Sari Kuosmanen, 044 064 9494

Järjestöpäällikkö

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 Ryytänen, 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

Anni Kotilainen

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 lihastauksista kiinnostuneet.

Jäsenmaksut ovat yhdistyskohtaisia, lisätietoa jäsenmaksusta saat oman alueesi yhdistyksestä.

Liity täyttämällä sähköinen liittymislomake paikallisen lihastautiyhdistyksen verkkosivuilla.

VARSINAISEKSI JÄSENYHDISTYKSEKSI

Lihastautiliittoon

Lihastautiliiton jäsenyhdistyksiä 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@kympp.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
Anni Mannelin (pj), 045 211 6791,
oukali.lty@gmail.com

POHJOIS-SAVON LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.pohjoissavonlihastauti-
yhdistys.yhdistysavain.fi/

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

PIRKANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.pirkanmaanlihastauti-
yhdistys.yhdistysavain.fi/

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

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

Hämeenkyrön vertaistukiryhmä Pilari

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

Myosiittikerho Tampereella

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

Valkeakosken Verrokkit

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

*Ota rohkeasti
yhteyttä ja
tule mukaan
toimintaan!*

LOUNAIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.lslty.fi

Toimisto (Itäinen Pitkätatu 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