

porras

Lihastautiliitto ry:n jäsen- ja tiedotuslehti

1 2 3 4 5
2023



Kevään koulupalkinnot on jaettu
Perhokalastus vie
virtaavien vesien äärelle
Sote-uudistuksen vaikutuksista
vasta vähän tietoa

Julkaisija

Lihastautiliitto ry

Puheenjohtaja

Raila Riikonen
Hitsaajankatu 13 C 53
00810 HELSINKI
0440 639 863
raila.riikonen@iki.fi

I varapuheenj. Harri Kouhia
II varapuheenj. Veijo Notkola

Lihastautiliiton hallituksen varsinaiset jäsenet

Arja Jylhä-Ketola
Seija Nikumaa
Jorma Lehmus
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
10.8. mennessä
jutut.porras@lihastautiliitto.fi ja
aluesivut.porras@lihastautiliitto.fi.
Lehti ilmestyy viikolla 38.
www.lihastautiliitto.fi



Lihastautiliitto ry

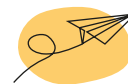


Unelmien liikuntapäivänä Lihastautiliitto palkitsi Vaasan Sport JuniorSport U13 -joukkueen valmentajineen lihastautia sairastavan Eliksen esimerkillisestä huomioimisesta joukkueessa. Lue lisää aukeamalta 24–25!

Lehden sisältö



- 3 Pääkirjoitus Sari Kuosmanen
- 4 Harvinaissairauksille omat koodit potilastietojärjestelmiin
- 5 Poimintoja hallitusohjelmasta vammaisiin henkilöihin liittyen
- 6 Kuljetuspalveluista liikkumisen tukeen
- 8 Liikennejärjestelmäsunnitelma ohjaa liikkumisen palvelujen kehittämistä
- 10 Opas apuvälinetyötä tekeville ammattilaisille ja ohjeita asiakkaille



- 12 Sote uudistuu hitaasti
- 14 Toivo-sovellus mahdollistaa vertaistuen ajasta ja paikasta riippumatta



- 17 Syyskauden aluetapahtumat
- 21 Kevään koulupalkinnot on jaettu – koulu työyhteisönä palkittiin ensimmäistä kertaa



- 24 Lihastautiliitto palkitsi Vaasan Sport JuniorSport U13 -joukkueen valmentajineen

- 26 Perhokalastus vie virtaavien vesien äärelle
- 28 Oletko kuullut Ikosten taudista?

- 30 In memoriam: Juha Raunio



- 31 Aluesivut

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

Ihmisen kohtaaminen ja tarpeiden tunnistaminen eivät muutu rakenneuudistuksen tiimellyksessä

Sote-uudistus ja uudet hyvinvointialueet mietityttävät todennäköisesti jokaista suomalaista – jollakin tapaa. Tätä uudistusta on tehty pitkään ja hartaasti. Moni asia uudistuksessa mietityttää itseäni edelleen, mutta yksi näkökulma nousee ylitse muiden: tavoite ihmisten yhdenvertaisuuteen palvelujen saantiin liittyen. Pohjalla on ajatus, että sote-palveluiden oltua kuntien vastuulla, eri kokoisten toimijoiden resurssit ja osaaminen palvelujen järjestämisessä ovat vaihdelleet. Tällä uudistuksella haetaan yhdenvertaisten palvelujen toteutumista, eikä pelkästään yhden alueen sisällä vaan myös valtakunnallisesti.

Pohdin sitä, mitä yhdenvertaisuuden tavoite merkitsee harvinaista lihastautia sairastavan ihmisen näkökulmasta. Lihastauti voi puhjeta, edetä, näkyä ja vaikuttaa ihmisen elämään monilla eri tavoilla, diagnoosista riippuen. Samakin diagnoosi voi aiheuttaa eriasteisia toimintakyvyn haittoja ja sitä kautta nimenomaan yksilöllisiä tarpeita.

Lihastautia sairastavan hyvää, tarpeenmukaista ja oikea-aikaista palvelua ei varmisteta pelkällä rakenneuudistuksella. Rakenteiden takana on aina ihminen, joka kohtaa palvelua tarvitsevan lihastautia sairastavan - olipa kyse sosiaalipalveluista, etuuksista tai terveydenhuollon palveluista.

Harvinaisuutensa ja monimuotoisuutensa vuoksi ammattilaiseltaan eivät aina tunne lihastautia sairastavan erityistarpeita ja sairauden mukanaan tuomia toimintakykyhaittoja. Eivätkä ihmiset itsekään osaa

aina sanoittaa omaa sairauttaan tai uusia ilmenneitä oireita. On vaarana, että lähtökohtaisesti yhdenvertaiset palvelut eri alueilla eivät toteudukaan. Näin siksi, että palvelun takana on aina palvelua antava ihminen, joka toimii ja hoitaa asiakastaan oman tietämyksensä ja kokemuksen sa turvin.

Uudistukseen kuuluvat myös harvinaisiin sairauksiin erikoistuvat yksiköt ja niiden organisointi. Mutta edelleen, kaiken palvelun takana on ihminen. Miten varmistamme jatkosakin sen, että lihastautia sairastava tunnistetaan ja otetaan vakavasti jo ensimmäisessä hoitokontaktissa? Miten varmistamme, että lihastautia sairastavan yksilölliset tarpeet ja toimintakyvyn muutoksien vaikutus ymmärretään etuuksia haettaessa?

Lihastautiliiton tärkeä työ jatkuu sote-uudistuksen tiimellyksessä. Meidän tehtävämme on varmistaa lihastautia sairastavien ja heidän läheistensä oikeus yhdenvertaiseen ja monimuotoiseen elämään. Liiton tulee tehdä työtä heidän yhteiskunnallisten oikeuksiensa puolesta sekä vaikuttaa palvelujen, kuntoutuksen, hoidon ja tutkimuksen edistämiseksi.

Aulikki Kananoja totesi Helsingin sanomien mielipidekirjoituksessaan 6.6.2023, että sote-uudistus on maraton, ei pikamatka. Tähän on helppo yhtyä. Rakennetaan yhdessä pitkällä tähtäimellä hyvää uutta palvelurakennetta, tasapuolista sellaista. Pitkäjänteisyys pätee myös Lihastautiliiton toimintaan. Tarvitaan maratonmaista pitkäjänteistä viestintää, vaikuttamista, tiedonjakoa ja toimintaa, jotta lihastaudit tulisivat



tunnetummiksi. Uskon vakaasti siihen, että ihmisten yleistietämyksen lisääntyminen lihastaukeista auttaa heitä ammattilaisina, työtovereina, läheisinä, ystävinä ja tuttavina kohtaamaan lihastautia sairastavia.

Lämmintä ja rentouttavaa kesää toivottaen,

*Sari Kuosmanen
Lihastautiliitto
toiminnanjohtaja*





Harvinaissairauksille omat koodit potilastietojärjestelmiin

Potilastietojärjestelmissä tällä hetkellä käytössä olevat kansainväliset diagnoosiluokitukset sisältävät vain vähän harvinaissairauksille kohdennettuja koodeja. Tilanteeseen on kuitenkin tulossa parannus, sillä potilastietojärjestelmissä on tarkoitus ottaa käyttöön harvinaisia sairauksia kuvaavat Orpha-koodit. Suomessa asian osalta otettiin suuri edistysaskel maaliskuussa 2023, kun HUS ja Apotti-potilastietojärjestelmä ottivat koodit käyttöön ensimmäisenä Suomessa.

Harvinaissairauksien hoito vaatii merkittävää erityisosaamista terveydenhuollon ammattilaisilta. Hoidossa erityisen suuria haasteita tuottaa tiedon puute, mikä johtaa usein siihen, että sairauksia ei osata epäillä, eivätkä potilaat pääse asiantuntevan diagnostiikan ja hoidon piiriin. Arvioiden mukaan harvinaissairauksia on noin 6000–8000. Terveydenhuollossa tavallisimmin käytössä olevassa ICD-10-tautiluokituksessa näistä sairauksista tunnistetaan kuitenkin vain murto-osa. Tällä hetkellä ICD-10-tautiluokituksessa on harvinaissairauksille vain noin 350 koodia, jonka vuoksi suuri osa harvinaissairauksista kirjataan potilastietojärjestelmissä määrittämättömiksi. Näiden syiden vuoksi potilaat jäävät usein tunnistamattomiksi terveydenhuollon rekistereissä ja potilaskertomuksissa, mikä heikentää erityisesti palveluiden ja hoidon laatua. Lisäksi täsmällisten koodien puute vaikeuttaa sairauksien yleisyyden ja potilasmäärien arviointia.

Orphanet kerää tietoja

Yksi kansallisen harvinaissairauksien ohjelman tärkeimpiä tavoitteita on saada harvinaissairauksien oman diagnoosiluokituksen (Orpha-koodit) käyttöön kansallisissa potilastietojärjestelmissä. Orpha-koodit ovat lyhyitä, harvinaissairauksille yksilöityjä numerokoodeja, jotka helpottavat harvinaissairauksien tunnistamista (esimerkiksi ORPHA:589 = Myastenia gravis). Harvinaissairauksien koodistoa ylläpitää kaikille avoin verkkopalvelu Orphanet, jonka tavoitteena on jakaa luotettavaa sekä ajantasaista tietoa harvinaissairauksista. Tällä hetkellä Orphanetin toiminnasta vastaa 41 maan verkosto, jonka toimintaa koordinoi Ranskan kansallinen terveys- ja lääketutkimusinstituutio, INSERM. Orphanet-verkosto aloitti toimintansa vuonna 1997 ja Suomi liittyi mukaan toimintaan 2004. Suomen toiminnasta vastaa Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Verkoston toiminnan kautta perustetusta Orphanet-tietokannasta on muodostunut laajin harvinaissairauksien tietolähde. Tällä hetkellä tietokannasta löytyy yli 6000 harvinaissairauden kuvaukset ja koodit sekä yleistietoa sairauksista ja niiden hoidosta. Tietoja ja koodeja päivitetään säännöllisesti, kun sairauksista saadaan lisää tietoa. Tämän lisäksi kun Orphanetin toimintaan osallistuva maa kerää ja päivittää tiedot omista harvinaissairauksiin liittyvistä palveluistaan ylläpitämälleen maakohtaiselle sivustolleen. Suomen kielisiltä sivustolta löytyy suoralinkki itse tietokantaan,

Orphanet: www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php

Orphanet Suomi: www.orpha.net/national/FI-FI/index/kotisivu/

perustietoa harvinaisista sairauksista sekä ajankohtaiset asiat harvinaissairauksiin liittyen Suomessa.

Tarkempaa tietoa

Orpha-koodien käyttö terveydenhuollon tietokannoissa tulee varmistamaan, että tieto harvinaissairauksista kootaan oikein ja yhdenmukaisesti. Koodien käyttö auttaa viranomaisia saamaan tarkkaa tietoa harvinaispotilaista ja lääkäreitä diagnosoimaan ja hoitamaan potilaitaan paremmin. Koodit auttavat myös potilaita löytämään luotettavaa sekä ajankohtaista tietoa taudistaan. Kansainvälinen koodisto auttaa myös eri maiden välistä kommunikaatiota harvinaissairauksista, kielestä riippumatta. Tällä hetkellä Orpha-koodit ovat EU:ssa käytössä vasta muutamassa sairaalassa, mutta tavoitteena on saada kaikki EU-maat käyttämään Orpha-koodeja rekistereissään. Tämä edistäisi uusien lääkkeiden ja hoitojen kehittämistyötä ja tarjoaisi Euroopalle mahdollisuuden hyödyntää tarkkaa tietoa harvinaissairauksista ja niiden esiintyvyydestä. Suomessa Orpha-koodit on ottanut ensimmäisenä käyttöön HUS ja Apotti-potilastietojärjestelmä maaliskuussa 2023. Myös muut potilastietojärjestelmien toimittajat valmistautuvat koodien käyttöön järjestelmissään. Suomi on pyrkinyt aktiivisesti edistämään koodien käyttöä ja on mahdollista, että Suomi on ensimmäinen EU-maa, joka on ottanut Orpha-koodit laajamittaiseen kansalliseen käyttöön. Orpha-koodien käyttöönotto on yksi merkittävä edistysaskel kohti harvinaissairauksien parempaa diagnostiikkaa ja hoitoa.

LÄHTEET:

thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/harvinaissairauksien-kansallinen-koordinaatio/harvinaissairauksien-orpha-koodit

blogi.thl.fi/harvinaissairauksien-koodien-kayttoonotto-terveydenhuollossa-on-iso-harppaus-parempaa-hoitoa-ja-tutkimusta-kohti/

www.hus.fi/ajankohtaista/harvinaissairauksien-orpha-koodit-otettiin-kayttoon-apotti-jarjestelmassa

julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/161718

www.terveyskirjasto.fi/tin00010

Poimintoja hallitusohjelmasta vammaisiin henkilöihin liittyen

Perjantaina 16.6.2023 julkaistussa hallitusohjelmassa on useita vammaisia henkilöitä ja vammaispalveluja koskevia kirjauksia, näistä ehkä eniten keskustelua herättänyt vammaispalvelulain voimaantulon siirtäminen vuodella eteenpäin.

Eduskunta hyväksyi vammaispalvelulain täysistunnossa keskiviikkona 1. maaliskuuta 2023. Asia hyväksyttiin sosiaali- ja terveystieteiden komitean mietinnön mukaisena. Presidentti vahvisti vammaispalvelulain 14.4.2023. Uusi vammaispalvelulaki säädettiin astumaan voimaan 1.10.2023, mutta hallitusohjelmaan on kuitenkin kirjattu, että uusi vammaispalvelulaki siirretään tulemaan voimaan 1.10.2024.

Hallitus käynnistää kiireellisesti lainvalmistelun, jonka tarkoituksena on turvata vammaisten oikeuksien toteutuminen ja palveluiden saatavuus. Uuden vammaispalvelulain valmistelua tullaan priorisoimaan lainvalmisteluprosessissa ja huomioimaan valmistelussa vammaispalvelulain 675/2023 eduskuntakäsittelyn aikana tehty lisäykset. Lainvalmistelun kustannusvaikutus nykytilanteeseen verrattuna saa olla 100 miljoonaa euroa vuosittaisia menoja kasvattava valtiovarainministeriön arvion mukaan.

Poimintoja palveluista

Vammaisten henkilöiden palveluihin liittyen todetaan, että vammaisten henkilöiden itsemääräämisen- ja ihmisoikeuksia sekä yhdenvertaisuutta on kunnioitettava päätöksenteossa koko elämänsäajan ajan ja heidän arkinsa toimivuus varmistettava palveluiden suunnittelussa. Osallisuuden takaamiseen ja vammaisten henkilöiden kuulemiseen on kiinnitettävä huomiota.

Asumispalvelujen valikoimaa monipuolistetaan, jotta se vastaisi paremmin vammaisten henkilöiden yksilöllisiin tarpeisiin. Vammaispalveluihin soveltuvan teknologian käyttömahdollisuuksia tulee selvittää, iäkkäiden henkilöiden palveluita koskeissa hankkeissa saatuja kokemuksia hyödyntäen.

Vammaispalveluiden henkilöstörakennetta arvioidaan yhdessä muiden sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön riittävyttä ja saatavuutta parantavien toimenpiteiden kanssa. Vammaisille tarkoitetut kuljetuspalvelut on järjestettävä käyttäjätasoisesti ja erityistarpeet huomioiden. Lisäksi selvitetään mahdollisuutta edistää vakiotaksin käyttöä yhteiskunnan tukemissa taksikuljetuspalveluissa.



Vammaisten erityistarpeista ja palvelun jatkuvuudesta huolehditaan hankintalain säädösten puitteissa ja huomioidaan hankinnoissa mahdollisuudet räätälöityihin suoraan hankintoihin. Henkilökohtaisten erikoisapuvälineiden saantia sujuvoitetaan ja edistetään henkilökohtaisen budjetoinnin käyttöönottoa.

Poimintoja itsemääräämisoikeuslainsäädännöstä ja harvinaisista sairauksista

Asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuslainsäädäntötyötä jatketaan itsemääräämisoikeuden vahvistamiseksi ja varmistetaan, että ihmisten perusoikeudet toteutuvat - kuitenkin siten, että asiakkaan turvallisuus ja yksilöllinen tarve voidaan huomioida kaikissa tilanteissa. Lainsäädäntöä kehitetään oikeudellisessa tärkeys- ja kiireellisyysjärjestyksessä.

Harvinaisten sairauksien hoidon saatavuutta ja laatua parannetaan varmistamalla osaaminen yli hyvinvointialue- ja yhteistyöaluerajojen yliopistollisille sairaaloille.

Armi Aktiivituoli auttaa ylös ja kuntouttaa

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

AKTIVOI OMIA LIHASTEN KÄYTTÖÄ

Parantaa tasapainoa ja vähentää kaatumisriskiä

HYVÄ SELÄLLE

Ristiselän tuki ja säädettävä niskatuki

AUTTAA YLÖS

Kallistuva istuin ja käsinojen mekaniikka helpottavat nousemista

SÄÄSTÄÄ NIVELIÄ

Vähentää virheellistä kuormitusta ja kipuja

Kotona pitkään ja turvallisesti.

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

Lääkäri Petri Karvonen

Armi

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

HUOM! ARMI DESIGN
Lihastautiliiton jäsenille
-10% Tarjous voimassa 31.7.2023 asti.
Hanki kotiin tuoli, joka edistää käyttäjänsä liikkuvuutta ja toimintakykyä!
Parhaat tulokset saa aloittamalla ajoissa!

Kuljetuspalveluista liikkumisen tukeen

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380) eli ns. vammaispalvelulaki uudistuu monin osin 1.10.2023 alkaen, jolloin astuu voimaan uusi vammaispalvelulaki (675/2023) nimellä kulkeva lainsäädäntö. Ennen laissa puhuttiin kuljetuspalveluista, uudessa laissa puhutaan liikkumisen tuesta.

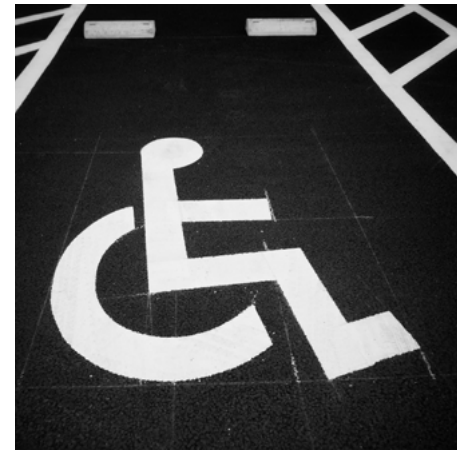
Joukkoliikenne on ensisijainen liikkumisen tuen muoto

Vammaista henkilöä tuetaan edelleen ensisijaisesti käyttämään julkista joukkoliikennettä, johon kuuluu myös kutsu- ja palveluliikenne. Vammainen henkilö voi saada sosiaalihuoltolain 23 §:n perusteella esimerkiksi julkisen liikenteen ohjattua harjoittelua, saattajapalvelua tai ryhmäkuljetuksia, jotka ovat ensisijaisia suhteessa vammaispalvelulain mukaiseen liikkumisen tukeen. Joukkoliikenteen sopivuutta arvioitaessa otetaan huomioon, onko sellaista tosiasiallisesti

vammaisen henkilön käytettävissä ja saavutettavissa. Joissain tilanteissa se ei ole vammaiselle henkilölle soveltuva liikkumisen muoto. Liikkumisen tuki ei kuitenkaan korvaa asuinalueelta puuttuvaa joukkoliikennettä.

Kohtuuttoman suuret vaikeudet käyttää joukkoliikennettä

Vammaispalveluista liikkumisen tukea myönnetään, kun vammaisella henkilöllä on erityisiä vaikeuksia liikkumisessa eikä hän pysty itsenäisesti käyttämään julkista joukkoliikennettä ilman kohtuuttoman suuria vaikeuksia.



Kohtuuttomia vaikeuksia voivat aiheuttaa esimerkiksi vaikeudet nousta linja-autoon tai poistua siitä sekä haasteet liikenteen odottamattomissa tilanteissa, kuten äkkijarrutuksissa. Nämä tilanteet voivat aiheuttaa turvattomuutta ja tapaturma-alttiutta erityisesti, jos vammaisella henkilöllä on vaikeuksia ylläpitää tasapainoa tai hän ei pysty pitämään kiinni. Liikkumisen apuvälinettä käyttävän vammaisen henkilön mahdollisuus käyttää joukkoliikennettä voi olla rajallinen sen vuoksi, että henkilö tarvitsee asianmukaisen avun liikennevälineeseen siirtymisessä sekä siitä poistuttaessa. Ratkaisevaa on, minkälaisia liikkumisen vaikeuksia toimintakyvyn

Juttusarja uudesta vammaispalvelulaista

Uudistetun vammaispalvelulain lähtökohtana on vammaisten henkilöiden osallisuus ja yhdenvertaisuus sekä vammaisen henkilön tarpeiden mukaiset, yksilölliset ja itsenäistä elämää tukevat palvelut. Vammaispalvelulaki on toissijainen erityislaki niille henkilöille, jotka täyttävät laissa asetetun vammaisuuden määritelmän. Lailla vastataan pitkäaikaissairaudesta aiheutuvien toimintakyvyn vaikeuksien aiheuttamiin haasteisiin tavansa elämässä välttämättömissä toiminnoissa. Siinä määriteltyjä palveluja ja etuuksia myönnetään, jos vammainen henkilö ei saa yksilöllisen tarpeensa mukaisia ja sopivia palveluja jonkin muun ensisijaiseksi määritellyn lain perusteella.

Uuden vammaispalvelulain piti tulla voimaan 1.10.2023, mutta tämän lehden painoonmennessä 16.6. julkaistuun hallitusohjelmaan on kirjattu lain voimaantulon siirtäminen vuodelle eteenpäin 1.10.2024 alkaen, jos siitä tehdään päätös. Siihen saakka palveluita myönnetään voimassa olevan vanhan lain perusteella. Lokakuun alusta voi hakea uuden lain

mukaisia palveluja, mutta sitä ennen haettujen palvelujen oikaisukäytäntö noudattaa 1.10. jälkeenkin vanhan lain käytäntöä; jonkin aikaa on siis käytössä kahdenlaisia palveluja. Palvelut säilyvät edelleen pääosin maksuttomina ja asiakasmaksulaki muutetaan vastaamaan uutta vammaispalvelulakia. Lisäksi on tehty muutoksia sosiaalihuoltolain palvelusuunnittelu- ja päätöksentekoprosessiin. Kehitysvammalakiin jää voimaan itsemääräämisoikeuden vahvistamista ja perusoikeuksien rajoittamista sekä tahdosta riippumaton erityishuolto koskevat pykälät, mutta pääosin laki kumoutuu.

Uudessa laissa on usein tarpeellista määrittää, kuinka ennen uuden lain voimaantuloa tehtyjä päätöksiä ja annettuja palveluja sen jälkeen noudatetaan. Sen vuoksi laissa on myös säännöksiä, joita sovelletaan siirryttäessä vanhan lain soveltamisesta uuden lain soveltamiseen, ja niitä kutsutaan siirtymäsäännöksiksi. Lähtökohtaisesti vanhan vammaispalvelulain (380/1987) perusteella tehtyt päätökset pysyvät voimassa asiakkaan päätökseen

merkityn voimassaoloajan. Määräaikainen päätös on pysyvä voimassa siinä määritetyn ajan, minkä jälkeen tulee tehdä uusi päätös. Toistaiseksi voimassa olevat päätökset ovat voimassa korkeintaan kolme vuotta uuden vammaispalvelulain alkamisesta. Uudet päätökset on tehtävä siirtymäaikaan, jos vammainen henkilö haluaa sitä itse tai hyvinvointialueen aloitteesta silloin, kun vammaisen henkilön palvelutarve sitä edellyttää. Vammaisella henkilöllä voi olla sekä uuden että vanhan vammaispalvelulain mukaisia päätöksiä eri palveluista samaan aikaan voimassa kolmen vuoden siirtymäaikaan.

Uusi vammaispalvelulaki on iso kokonaisuus, ja sen keskeiset sisällöt ja muutokset käsitellään Porras-lehdessä juttusarjana asiakokonaisuuksittain. Tässä numerossa käsitellään lain vaikutuksia kuljetuspalveluihin, juttusarjan loppuosan tulevaisuus määrittyy sen mukaan, miten vammaispalvelulain eteneminen uuden hallituksen kanssa jatkuu ja toteutuuko hallitusohjelman kirjaus lain siirtymisestä vuodelle eteenpäin.

Lisätietoa:

thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/ajankohtaista/vammaispalvelulainsaadannon-uudistus
stm.fi/vammaispalvelulaki

rajoittuminen juuri kyseiselle henkilölle aiheuttaa. Nykyiseen käytäntöön verrattuna lakiin on lisätty edellytys joukkoliikenteen käyttämisestä itsenäisesti. Tuen toteuttamistapoihin on myös tullut muutoksia, esimerkiksi jatkossa se voidaan toteuttaa henkilökohtaisen avustajan tai saattajan avulla.

Tarpeet määrittelijänä

Hyvinvointialueella on velvollisuus järjestää vammaisen henkilön tarpeeseen nähden kohtuullinen liikkumisen tuki. Sen arvioinnissa tulee huomioida muun muassa vammaisen henkilön yksilölliset tarpeet kodin ulkopuolella liikkumiselle ja matkojen sopiva määrä. Vammaisella henkilöllä on oikeus tehdä matkan aikana kohtuullinen pysähdys tai poikkeama asiointia varten. Liikkumisen tuen tarvetta arvioitaessa huomioidaan: missä vammaisen henkilön käyttämät palvelut ja asiointimahdollisuudet sijaitsevat, vammaisen henkilön mahdollisuus käyttää erilaisissa tilanteissa ja paikoissa joukkoliikennettä sekä ympäristön esteettömyys eri vuoden- ja vuorokaudenaikoina koko kuljetettavan matkan osalta. Henkilön kyky ja tosiasiallinen mahdollisuus käyttää itsenäisesti joukkoliikennettä tulee arvioida yksilöllisesti siihen soveltuvalla tavalla. Liikkumisen tukea on mahdollista saada, vaikka vammaisen henkilö tarvitsee toisen ihmisen apua aina kodin ulkopuolella liikkuttaessaan. Liikkumisen tuessa on omavastuuosuus, joka säädetään asiakasmaksulaissa, ja siinä esiintyy alueellisia eroja. Terveystieteiden tutkimuskeskukset, kuten lääkärikäynnit ja fysioterapiat, kuuluvat edelleen Kelan järjestämien kuljetusten piiriin ja niihin ei voi matkustaa liikkumisen tukipalveluilla.

Matkoja työhön, opiskeluun ja vapaa-aikaan

Liikkumisen tukea myönnetään työ- ja opiskelumatkoihin sekä työllistymistä tukevan toiminnan, työtoiminnan ja muun tavanomaisen elämän matkoihin. Tavanomaisen elämän matkoja ovat esimerkiksi asiointikäynnit, harrastukseen meneminen, sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen ja yhteiskunnalliseen osallistumiseen liittyvät matkat. Näihin matkoihin on edelleen oikeus saada liikkumisen tukea vähintään 18 yhdensuuntaista matkaa kuukaudessa, ellei vammaisen henkilö hae tätä pienempää määrää matkoja. Matkoja voi tehdä oman asuinkunnan alueella, oman asuinkunnan ja toiminnallisten lähikuntien välillä sekä oman asuinkunnan ja oman elämän kannalta merkittävien kuntien välillä.

Toiminnallisella lähikunnalla tarkoitetaan lähintä mahdollista kuntaa, josta vammaisen henkilön tarvitsema palvelu on saatavissa. Oman elämän kannalta merkittävällä kunnalla tarkoitetaan kuntaa, jossa vammaisella henkilöllä on tarve käydä toistuvasti perhe- tai ystäväyhteyden, vapaaajan asunnon tai muun vastaavan syyn vuoksi. Erityisesti syytä kertaluonteisia muita matkoja voi tehdä myös muiden kuntien alueelle. Työmatkaksi tässä katsotaan pääsääntöisesti matka kotoa työn suorittamispaikkaan ja takaisin.

Opiskelumatkat hyväksytään, kun ne kuuluvat tutkintoon tai ammattiin johtavaan opiskeluun tai esim. ammattitaitoa vahvistavaan koulutukseen, joka parantaa henkilön mahdollisuuksia työllistyä. Työ- ja opiskelumatkojen laajuutta arvioitaessa on otettava huomioon vammaisen henkilön yhdenvertainen oikeus työntekoon ja opiskeluun sekä vammaisen henkilön yksilöllinen liikkumisen tuen tarve.

Miten liikkumisen tuki toteutetaan jatkossa?

Liikkumisen tuki voidaan toteuttaa kuljetuspalvelun (usein taksikyyti), lisäksi henkilökohtaisen avun tai saattajan avulla, antamalla vammaisen henkilön käyttöön auto tai muu kulkuneuvo, myöntämällä auton tai muun kulkuneuvon hankintaan taloudellista tukea tai muulla soveltuvalla tavalla. Liikkumisen tukea voidaan järjestää monella eri toteuttamistavalla samalle henkilölle. Kuljetuspalvelumatkoja voidaan yhdistellä toteutettavaksi samalla kulkuvälineellä, jollei siitä aiheudu matkustusajan kohtuutonta pitenemistä tai muuta kohtuutonta haittaa vammaiselle henkilölle. Aikaisemmin saattajapalvelu liittyi aina kuljetuspalveluun, mutta uuden lain mukaan saattaja voidaan myöntää myös erillisesti toteutettuna palveluna. Tarkoituksena on, että saattajan antamaa apua liikkumiseen järjestetään eri tavoin toteutettuna aiempaa enemmän. Vakiomallisen kulkuvälineen välttämättömät ja kohtuulliset muutostyöt voidaan myöntää taloudellisena tukena kuten aikaisemminkin. Hyvinvointialue voi antaa vammaiselle henkilölle auton käyttöön tai myöntää vammaiselle henkilölle taloudellista tukea auton hankintaan. Edellytyksenä sille on, että vammaisen henkilön liikkumisen tuen tarve on runsasta. Tukea voidaan jatkossa antaa muunkin vammaiselle henkilölle sopivan kulkuneuvon hankintaan, esimerkiksi moottorikelkka tai mönkijä.

Hyvinvointialue voi vammaisen henkilön hakemuksella päättää, että liikkumisen tuki jaksotetaan kuukauden sijaan pidemmälle, korkeintaan yhden vuoden pituiselle ajalle. Lisäksi liikkumisen tuessa otetaan käyttöön niin sanottu matkabudjetti. Matkabudjetilla tarkoitetaan, että hakemuksesta voidaan myöntää matkojen lukumäärän sijaan tietty euromäärä tai euro- ja kilometrimäärä. Matkabudjetin määrää arvioitaessa on otettava huomioon vammaisen henkilön aiemmin käyttämä kilometri- tai euromäärä ja se, miten tämä määrä vastaa vammaisen henkilön tarpeisiin. Hyvinvointialueen on huolehdittava siitä, että vammaisen oikeus liikkumisen tukeen toteutuu toteuttamistavasta riippumatta. Matkabudjettia voi käyttää koko maan alueella ja siitä voi tehdä päätöksen myös osittaisena. Vammaisella henkilöllä on oikeus hakea takaisin matkojen määrään perustuvaan liikkumisen tukeen, jos ei koe matkabudjettia itselle sopivaksi tavaksi toteuttaa omaa liikkumisen tukea.

Liikkumisen tuki voidaan toteuttaa:

- kuljetuspalveluna
- henkilökohtaisen avun avulla
- saattajan avulla
- antamalla taloudellisena tukena henkilön käyttöön auto tai muu hänelle soveltuva kulkuneuvo
- myöntämällä auton tai muun kulkuneuvon hankintaan taloudellista tukea
- muulla soveltuvalla tavalla
- näitä toteuttamistapoja voidaan yhdistää

Liikennejärjestelmäsuunnitelma ohjaa liikkumisen palvelujen kehittämistä

Valtioneuvoston vuonna 2021 julkaisema Valtakunnallinen liikennejärjestelmäsuunnitelma vuosille 2021–2032 on strategia Suomen liikennejärjestelmän kehittämisestä. Suunnitelma sisältää mm. kuvauksen järjestelmän nykytilanteesta, toimintaympäristön muutoksista sekä vision liikennejärjestelmän kehittämiselle vuoteen 2050. Suunnitelman perusteella voi päätellä, että Suomessa pyritään tulevaisuudessa lisäämään julkisen liikenteen käyttöä ja sen matkaketjun sujuvoittamista sekä siirrytään yhä enemmän esimerkiksi vammaisille suunnatuissa palveluissa kuljetusten yhdistämiseen. Lihastautiliitossa seurataan, miten suunnitelma tulee mahdollisesti vaikuttamaan muun muassa Vammaispalvelulain mukaisiin liikkumisen tuen palveluihin.

Suunnitelma sisältää 12-vuotisen toimenpideohjelman, joka sisältää valtion ja kuntien toimenpiteitä sekä liikennejärjestelmää koskevan valtion rahoitusohjelman. Valtakunnallisen liikennejärjestelmäsuunnitelman tarkoituksena on lisätä liikennepolitiikan pitkäjänteisyyttä. Se on laadittu parlamentaarisesti ja vuorovaikutuksessa sidosryhmien kanssa. Suunnitelma laaditaan jatkossa neljän vuoden välein, aina 12 vuodeksi kerrallaan.

Valtakunnallisen liikennejärjestelmäsuunnitelman vision mukaan vuonna 2050 Suomen liikennejärjestelmä toimii ympäristöllisesti, sosiaalisesti ja taloudellisesti kestävästi ja takaa riittävän saavutettavuuden ihmisille ja elinkeinoelämälle. Liikennejärjestelmä on saavutettava ja tasavertainen eri käyttäjäryhmille. Muutoksina visioidaan muun muassa tietotyön pääasiallinen toteuttaminen etätyönä ja teknologian käyttö etäpalveluiden toteuttamiseen sekä henkilöautoilun korvaaminen kävellen ja pyöräillen tehdyillä matkoilla erityisesti kaupunkiseuduilla. Ympäristönäkökulma on suunnitelmassa tärkeä tavoite ja siihen pyritään fossiilisten polttoaineiden käyttöä vähentävillä toimenpiteillä sekä liikenteen järjestämisen tehostamisella. Suunnitelman valmistelussa on tunnistettu alueiden erityispiirteitä, esimerkiksi erikokoiset kaupunkiseudut, seutukaupungit sekä maaseutualueet ja saaristoalueet.



Tavoitteena alueellinen saavutettavuus

Suunnitelmassa saavutettavuus on määritelty eri tavoin kuin vammais-oikeuksissa on totuttu ajattelemaan. Vammaisille saavutettavuus tarkoittaa kaikille ryhmille saavutettavassa muodossa annettua tietoa ja esteettömästi järjestettyä toimintaa. Liikennejärjestelmäsuunnitelmassa saavutettavuus tarkoittaa sen sijaan koko Suomen maantieteellistä liikenteellistä saavutettavuutta liikennejärjestelmällä. Suunnitelmaan on kuitenkin kirjattu, että henkilöliikenteen osalta joukkoliikenteen esteettömyyden kehittäminen on tärkeää eri väestöryhmien, kuten vammaisten, ikääntyneiden ja lasten, liikkumisen mahdollistamiseksi.

Tiedon saaminen etukäteen koko

matkaketjun esteettömyydestä on nykyisin haastavaa. Suunnitelman toimenpide-ehdotuksena esteettömyyden osalta huomioidaan infrastruktuuri (ml. vaihtoehtoisten polttoaineiden jakelupaikat ja pysäköinti), liikkumiskalusto eli kulkuneuvot ja digitaalinen saavutettavuus eli tiedon saanti. Yleisen kehittämisen lisäksi valtio määrittelee yhteistyössä muiden toimijoiden, erityisesti eri väestöryhmien, kanssa valtakunnallisesti merkittävät yhteysvälit, joilla tavoitellaan kaikille sopivan suunnittelun mukaisesti korkean tason esteettömiä matkaketjuja sekä varmistetaan näillä myös digitaalisen esteettömyystiedon saatavuus ja saavutettavuus.

Suunnitelma ohjaa alueellisia toimijoita esimerkiksi toimenpide-

ehdotuksella, jossa valtio ja kunnat lisäävät merkittävästi suurten kaupunkiseutujen joukkoliikenteen rahoitusta vuodesta 2025 alkaen. Joukkoliikenteen tarjonnassa painotetaan erityisesti raideliikennettä ja muuta runkoliikennettä. Kunnat ja valtio kehittävät joukkoliikennepalvelujen kokonaisuutta nykyistä helppokäyttöisemmäksi, nopeammaksi, esteettömämmäksi ja luotettavammaksi sekä edistävät joukkoliikenteeseen tukeutuvien liikkumisen palveluiden valikoiman kehittymistä ja matkaketjujen sujuvuutta.

Kuljetuksien yhdistäminen lisääntyy

Suunnitelman perusteella henkilökuljetusten yhdistelyssä kuntien (nykyisin hyvinvointialueiden) lakisääteisissä henkilökuljetuksissa ja Kela-kuljetuksissa olisi kehittämissen mahdollisuuksia, jos niitä katsottaisiin kokonaisuutena asiakkaiden tarpeiden kannalta. Henkilökuljetusten yhdistelyllä voitaisiin uudenlaisen yhteistyön avulla turvata henkilökuljetusten vähimmäispalvelut erityisesti haja-asutusalueilla. Samalla on tarpeen varmistaa, että eri ihmisryhmien erityistarpeet tulevat tarkoituksenmukaisella tavalla huomioiduiksi. Kela-takseja koskevan sääntelyn kehittämiseen vaikuttaa myös mahdollisesti jatkuva monikanavarahoituksen purkamisen valmistelu, jonka yhteydessä tullessa ratkaisemaan, mikä taho tulevaisuudessa järjestää ja korvaa terveydenhuoltoon suuntautuvat matkat, mukaan lukien taksimatkat. Suunnitelman toimenpide-ehdotuksena on, että kunnat/hyvinvointialueet ja valtio edistävät pitkäjänteisesti henkilökuljetusten yhdistelyä. Valtionavustusta olisi tarkoitus myöntää henkilökuljetusten yhdistelyyn.

Lihastautiliitto mukana VR:n työpajassa

Lihastautia sairastavilla on erityyppisiä liikkumisen haasteita, ja liitossa tehdään jatkuvaa työtä esteettömyyden ja saavutettavuuden parantamiseksi kaikenlaisessa liikkumisessa. Järjestösuunnittelija Marjo Luomanen kävi keväällä VR:n työpajassa kertomassa niiden lihastautia sairastavien haasteista, joilla on liikkumisessa vaikeuksia esimerkiksi kävelyssä, portaiden nousussa ja istumasta nousussa, mutta käytössä ei ole pyörätuolia. Moni ihminen kokee haasteet niin suuriksi, ettei edes suunnittele matkaa julkisilla.

Lihasten toimintakykyyn liittyvät rajoitteet saattavat johtaa siihen, että vammainen tai sairas ihminen pääsee kyllä junan ja istumaan paikoilleenkin, mutta istumasta ylösnouseminen tuottaa haasteita, eikä ole varmaa pääseekö penkistä ja junasta pois. Kaikilla ei ole avustajaa mukanaan, koska toimintakyky on kokonaisuudessaan melko hyvä, mutta siinä saattaa olla esimerkiksi ajoittaisia toimintakyvyn vaihteluita. Tähän sairausryhmään kuuluu usein henkilöitä, jotka kaatuessaan eivät pysty itse nousemaan ylös.

Vastaavia haasteita voi olla myös muilla ihmisillä, joten kyse ei ole vain jonkin tietyn ryhmän ongelmista. Itsenäisesti kulkemista pitkän matkan ajoneuvoissa voitaisiin tukea mm. matalalattiaisilla kulkuneuvoilla ja istumasta nousemisen haastetta helpottaa korotetulla ja säädettävällä penkillä tai avustamalla. VR:n junissa luotettavin tapa ratkaista asia olisi palvelu, jossa konduktööri varmistaisi, että matkustaja pääsee pois junasta tai käymään matkalla tarvittaessa wc:ssä. Liikennevälineessä pitäisi olla myös säilytystilaa kuljettaa apuvälineitä mukana.

Tuemme tiedettä Suomessa

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

Breakthroughs that change patients' lives.



www.pfizer.fi

PP-VMC-FIN-0002-16052023



Teksti: Katja Voltti

Opas apuvälinetyötä tekeville ammattilaisille ja ohjeita asiakkaille

Valtakunnalliset lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteet -opas on päivitetty osittain vuoden 2020 julkaistusta oppaasta. Oppaan alkuosa on päivitetty lähes kokonaan, koska lainsäädäntöä on tarkistettu. Lisäksi on päivitetty mm. opas- ja avustajakoirien, sukupuolielämän, näkemisen ja kuulemisen, muistin, tietoteknisten apuvälineiden sekä hybridiortoosien luovutusperusteet.

Apuvälineiden on tarkoitus ylläpitää tai parantaa asiakkaan heikentynyttä toimintakykyä, joka aiheutuu lääketieteellisin perustein todetusta sairaudesta, vammasta tai kehitysviivästä. Apuvälinepalvelun tavoitteena on edistää asiakkaan kuntoutumista sekä tukea, ylläpitää tai parantaa toimintakykyä jokapäiväisissä toiminnoissa tai ehkäistä toimintakyvyn heikentymistä. Apuvälinetarve tulee aina arvioida yksilöllisesti yhdessä asiakkaan kanssa. Lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineinä luovutetaan erilaisia välineitä, laitteita, tarvikkeita, tietokoneohjelmia sekä muita ratkaisuja. Ne ovat näyttöön ja hyviin kuntoutuskäytäntöihin

perustuvia ratkaisuja. Apuvälineen tulee olla käyttötarkoitukseen sopiva ja turvallinen. Apuvälineitä luovuttava yksikkö vastaa välineiden käytön ohjauksesta, seurannasta ja huollosta. Luovuttajan täytyy myös huomioida apuvälinettä koskevat tuotekohtaiset säädökset, kuten sähköturvallisuuslaki.

Monta toimijaa

Suomessa pitkäaikaissairaiden ihmisten tavallisessa elämässä ja työssä tai opiskelussa välttämättä tarvitsemien apuvälineiden luovutus on jakaantunut eri toimijoille. Sosiaali- ja terveysuudistus (sote-uudistus) ei muuttanut

Opas on luettavissa osoitteessa:

<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/164725>

tätä tilannetta selkeämmäksi, koska apuvälineisiin liittävää lainsäädäntöä ei uudistettu siltä osin. Kansaneläkelaitos (Kela) vastaa edelleen ammatillisena kuntoutuksena sitä tarvitsevalle asiakkaalle sairauden, vian tai vamman vuoksi tarpeellisista kalliista ja vaativista apuvälineistä työelämään tähtäävästä opiskelusta tai työstä selviytymiseksi. Lain mukaan kalliit ja vaativat apuvälineet on määriteltä siten, että ne ovat yksilölliset, sairauden, vian tai vamman aiheuttaman haitan vuoksi hankittavat, erityistä teknistä tasoa edellyttävät apuvälineet. Tällaisen apuvälineen myöntäminen edellyttää, että se on välttämätön, jotta opiskelusta tai työstä selviytyy ilman kohtuutonta vaikeutta tai rasittavuutta.

Vammaispalvelulain mukaisia apuvälineitä myönnetään niiden välttämättömän tarpeen perusteella. Niitä myönnetään lainmukaiset kriteerit täyttävälle asiakkaalle asunnon muutostöinä sekä asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden hankkimisesta aiheutuneiden kohtuullisten kustannusten osittaisena korvaamisena. Vakiomalliseen välineeseen, koneeseen tai laitteeseen tehdyt vamman edellyttämät välttämättömät muutostyöt korvataan kokonaan. Tämä koskee myös harrastusvälineitä, jotka on suurimmaksi osaksi rajattu apuvälinepalveluiden ulkopuolelle.

Suurin osa ihmisten tarvitsemista apuvälineistä kuuluu lääkinnällisenä kuntoutuksena luovutettaviin apuvälineisiin. Sote-uudistuksesta huolimatta lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälinepalvelut ovat osa terveydenhuollon palveluita, koska niitä säätelevät terveydenhuoltoa koskevat lainsäädännöt. Kuitenkin apuvälinepalvelut siirtyivät osaksi hyvinvointialuetta, riippumatta siitä oliko järjestäjä aikaisemmin perusterveydenhuolto tai erikoissairaanhoito. Hyvinvointialueen tulee järjestää apuvälinepalvelut joustavasti ja saumattomasti siten, että apuvälinepalveluita tarvitsevat asiakkaat saavat palvelut oikea-aikaisesti ja tasapuolisesti asuinkunnasta riippumatta.

Hyvää tietoa myös käyttäjälle

Valtakunnalliset lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteet -opas on tarkoitettu ensisijaisesti julkisen terveydenhuollon apuvälinealan asiantuntijoiden ja apuvälineratkaisuja tekevien ammattilaisten työohjeeksi. Se tarjoaa kuitenkin hyvää tietoa myös apuvälineitä tarvitseville ja käyttäville esimerkiksi siitä, kuuluuko tarvittava väline lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineisiin vai itse hankittaviin tai voiko siihen saada taloudellista tukea hyvinvointialueelta.

Opas koostuu kahdesta osasta, yleisosasta ja luovutusperusteista. Yleisosaan on koottu tietoa apuvälinepalvelun prosessista ja sitä ohjaavasta lainsäädännöstä. Oppaassa on mm. kerrottu apuvälinepalveluiden vastuut, asiakkaan vastuut, apuvälineiden korjauksesta ja kuljetuksen järjestämisestä, kaksoiskappaleista sekä asumisyksikön vastuista järjestää apuvälineitä. Luovutusperusteet -osassa on koottuna kategorioittain useita erilaisia apuvälineenä luovutettavia tai tarvittavia välineitä, joita pystyy oppaan verkkoversiossa selaamaan sisällysluettelon kautta. Oppaan lukijan on hyvä muistaa, että se ei ole hyvinvointialueita sitova ohje, vaan edelleen alueet voivat laisaa määrittelyissä rajoissa tehdä erilaisia ratkaisuja. Oppaan tarkoituksena on kuitenkin ohjata hyvinvointialueita samankaltaisiin ratkaisuihin jatkossa.

Apuvälineistä järjestetyn webinaarin tallenne on katsottavissa

Sosiaali- ja terveysministeriö on päivittänyt joiltain osin opasta Lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteista. Uudistusten sisällöstä on järjestetty webinaari maaliskuussa. Webinaarin tallenne on katsottavissa osoitteessa: <https://videonet.fi/stm/20230314/>. Päivityksestä on kertomassa mm. Jukka Sariola, joka toimi työryhmässä Vammaisfoorumin edustajana.

Esittelyssä ovat:

- Avustaja- ja opaskoirien luovutusperusteet
- Muistin tukena toimivat apuvälineet
- Sukupuolielämän apuvälineet
- Toiminnalliset hermo-lihasstimulaattorit ja hybridior-toosit ja ei-ortoosina käytettävät lihasstimulaattorit
- Tietokoneet ja päätelaitteet

Oppaan lausuntokierroksella kysyttiin vastaajilta, miten päivitysvastuu jatkossa tulisi järjestää. Tärkeänä on pidetty, että päivityksestä on vastuussa puolueeton taho. Oppaan koordinaatiotyöryhmä on esittänyt, että sosiaali- ja terveysministeriö asettaa uuden päivitystyöryhmän vuoden 2023 aikana, jotta se voisi aloittaa työnsä vuonna 2024. Seuraavan työryhmän tulisi keskittyä erityisesti uuden teknologian apuvälineisiin kuten esimerkiksi proteesien ja niiden luovutusperusteiden laatimiseen.

APUVÄLINEIDEN MYYNTI
UUOKRAUS · HUOLTO · RAHOITUS

UUOKRAA matkalle mukaan tai
nopeasti kotiin **APUVÄLINEET**

OSTA OMAKSI TAI KOKEILE ENSIN **UUOKRAAMALLA**
MYÖS **OSAMAKSU & LEASING**

POLKU-PYÖRÄT
- 10%
31.8. asti

CAMP
MOBILITY

www.campmobility.fi

Soita ja tilaa!
Myyntipalvelu
p. 09 350 76 310
info@campmobility.fi

Sote-uudistus etenee hitaasti

Sosiaali- ja terveystieteiden sekä pelastustoimi siirtyivät kunnilta ja kuntayhtymiltä hyvinvointialueiden vastuulle 1.1.2023. Puolen vuoden jälkeen koottua tietoa hyvinvointialueiden toiminnasta ja toiminnan onnistumisesta löytyy niukasti, mutta yleisvaikutelma näyttää monien toimijoiden näkökulmasta sekavalta.

Vuodenvaihteen siirtymä sujui Sosiaali- ja terveysministeriön toteuttaman kyselyn mukaan pääsääntöisesti hyvin kaikilla alueilla ja suurimmilta haasteilta vältyttiin. Yleistunnelma järjestämisvastuun siirron jälkeen oli alueilla rauhallinen ja havaitut ongelmat saatiin ratkaistua. Häiriöitä aiheuttivat lähinnä tukipalvelut, tietotekniikka ja tietojärjestelmät. Pelastustoimen tehtävät ja palvelut saatiin hoidettua. Kyselyn mukaan myös hyvinvointialueiden valmisteluhenkilöstö oli tyytyväinen siitä, että pitkä odotus päättyi ja pysyvät organisaatiot pääsivät aloittamaan toimintansa, kiireestä huolimatta koettiin jopa yhdessä tekemisen iloa.

Vuoden edetessä uudistuksesta on alkanut kuulua myös odotettua kriittisyyttä, joka osittain kytkeytyy myös terveydenhuollon vakavaan henkilöstöpulaan. Lääkäreiden määrä alueilla vähenee, pitkäaikaiset työntekijät sairaaloissa ja terveyskeskuksissa vaihtuvat, aikoja on vaikea saada ja odotusajat ovat pitkiä. Myös potilastietojen käsittelyssä ja asiakkaiden laskutuksessa vaikuttaisi olevan ongelmia monilla alueilla.

Työntekijät tyytymättömiä

Sosiaalialan korkeakoulutetuista yli puolet kokee työhyvinvointinsa heikentyneen sote-uudistuksen seurauksena. Ammattijärjestö Talentian huhtikuussa toteuttama jäsenkysely kertoo, että sosiaalipalvelujen siirtymä kunnilta hyvinvointialueiden järjestettäväksi on toteutettu huonosti. Peräti 59 prosenttia vastanneista sosiaalialan työntekijöistä kokee työhyvinvointinsa

heikentyneen kunnilta hyvinvointialueille siirtymisen seurauksena. Vastaajista 56 prosenttia kokee uudistuksen vaikuttaneen omaan työhön negatiivisesti.

Uudistuksen odotettiin tuovan helpotusta työvoimapulasta kärsivälle sosiaalialalle, jossa monet olivat jo ennestään uupuneita suuren työtaakan alla. Nyt jäsenkyselyn mukaan näyttää kuitenkin käyneen päinvastoin: lähes kaksi kolmasosaa sosiaalialan työntekijöistä kertoo työhyvinvointinsa heikentyneen ja työkuormituksensa lisääntyneen uudistuksen seurauksena. Tilanne on huolestuttava, koska hyvinvointialueet ovat vasta alussa ja edessä on vielä paljon työtä.

Harmaita hiuksia sosiaalialan työntekijöille ovat aiheuttaneet jäsenkyselyn mukaan hyvinvointialueille siirtymisen jälkeen erityisesti huono johtaminen, epäselvät ohjeet sekä tiedonkulun ongelmat.

Talentian jäsenkyselyn mukaan työntekijöiden kuormitusta aiheuttavat sekä lisääntynyt työn määrä että tunne asiakkaille tarjottujen sosiaalipalvelujen heikentyneestä laadusta. Vastaajista 46 prosenttia kokee, että ei saa riittävästi ammatillista tukea. 67 prosenttia vastaajista puolestaan kokee, että työn organisoinnissa on ollut haasteita. Useat vastaajista kertovat pohtineensa alanvaihtoa lisääntyneen työkuormituksen takia. Moni sosiaalialalla kokee, ettei selviydy työstään sekasorron keskellä, kun asiakastyö on hankaloitunut ja kokonaisuus ei tunnu olevan kenenkään vastuulla. Muutokset tulevat yllättäen ja niihin ei pysty vaikuttamaan.



Lihastautiliiton järjestösuunnittelija Marjo Luomanen edustaa Lihastautiliittoa Pohjanmaan hyvinvointialueen vammaisneuvostossa asiantuntijajäsenenä.

Tietoa ja kokemuksia tarvitaan

Invalidiliitto toteutti alkuvuodesta kyselyn, jolla kerättiin palveluiden käyttäjien kokemustietoa palveluista ja niiden toimivuudesta. Vastauksia saatiin 178 jokaiselta hyvinvointialueelta ja Helsingin kaupungista. Pääosa vastauksista kohdistui palveluiden epäkohtiin, mutta noin 15 vastaajaa koki saaneensa hyvää palvelua. Hyvinvointialuekohtaiset vastauksen jäivät määrittämään melko vähäisiksi, 1–15 vastaajaa hyvinvointialuetta kohden. Monet palveluiden epäkohdat ovat tuttuja aiemmilta vuosilta, mutta siirtymävaiheen ongelmiaakin nousi esille.

Eniten epäkohtia mainittiin terveydenhuollon palveluissa (42 % ilmoittaneista), liikkumisen palveluissa (30 %), henkilökohtaisessa avussa (20 %) ja muissa vammaispalveluissa (20 %). Epäkohtia koettiin myös tiedottamisessa (13 %), saavutettavuudessa ja esteettömyydessä, muissa sosiaalipalveluissa (13 %) ja asumisen palveluissa (9 %).

Lääkäriin pääsy, epäkohdat kuljetuspalveluissa sekä henkilökohtaisten avustajien ja muiden vammaispalveluiden saatavuus ovat aiheina tuttuja jo ajalta ennen hyvinvointialueita. Erityisiä siirtymävaiheen ongelmia kerrottiin olevan terveydenhuollon takaisinsoittopalvelussa, henkilökohtaisen avustajan tuntilista- ja palkanmaksujärjestelmissä sekä asumispalveluiden vuokralaskuissa. Ongelmia koettiin myös hyvinvointialueen henkilöstön tavoittamisessa, sähköisessä asiointissa sosiaalityöntekijän kanssa ja tiedon saamisessa palveluiden muutoksista.

Sekavalta vaikuttaa

Lihastautiliitossa ei ole vielä kerätty tietoa hyvinvointialueiden toiminnasta ja palveluista, mutta järjestösuunnittelija Marjo Luomanen tunnistaa Invalidiliiton kyselyssä esiin nousseet ongelmat sekä vaikutelman siitä, että sekavaa on. Sekavalta toiminta vaikuttaa myös Lihastautiliiton muilla toiminta-alueilla.

Luomanen on Pohjanmaan hyvinvointialueen vammaisneuvoston asiantuntijajäsen. Vammaisneuvoston tehtävänä on seurata ja edistää vammaistyötä ja vammaisten asemaa sekä parantaa vammaisten ja pitkäaikaissairaiden sekä heidän läheistensä osallisuus- ja vaikuttamis- ja toimintamahdollisuuksia. Asiantuntijajäsenenä Marjo edustaa Lihastautiliittoa ja ottaa mm. kantaa neuvostossa esiin tuleviin asioihin, kuten viime aikoina kuljetuspalveluiden soveltamisohjeisiin ja avustajakeskuksen perustamiseen. Lihastautiliitossa hyvinvointialuevaikuttaminen on järjestösuunnittelijoiden vastuulla, joten tietoa kertyy myös sitä kautta.

Pohjanmaan hyvinvointialueella uudistus on käynnistynyt Marjon mielestä hitaasti, ja monissa asioissa on vielä epäselvyyttä. Muuttuneet vastuut ovat aiheuttaneet mm. sen, että asioista päättäviä toimijoita on vaikea tavoittaa.

– Numeroita ei löydy hyvinvointialueen verkkosivustolta, eikä neuvontanumerossakaan aina tiedetä, kuka asiasta vastaa, Marjo toteaa.

Epäselvyyksiä vastuista on käytännön asioissa usein senkin jälkeen, kun oikean tahon onnistuu löytämään. Paljon riippuu siitä, onko viranomaisella aikaisempaa kokemusta asiasta vai pitääkö ensin opetella asiaa.

Myös laskutusongelmat ovat Marjolle omakohtaisestikin tuttuja nyt, kun esimerkiksi kuljetuspalvelun laskutus menee hyvinvointialueen kautta: ensimmäinen lasku tuli huhtikuussa, ja koski tammikuun matkoja.

Kokemukset käyttöön

Vammaispalvelujen puolella hankaluutta ovat aiheuttaneet erityisesti henkilövaihdokset, joiden myötä vastuutkin helposti hämärtyvät. Pohjanmaan alueella oman sävöyksiensä keitokseen antaa vielä kaksikielisyys, jonka toteutumisessa voi olla haasteita puolin ja toisin.

Kehittämistä siis riittää, ja Marjon mielestä järjestöjä ja kokemustoimijoita tulisi kuulla entistäkin enemmän sekä palautteenantajina että toiminnan kehittäjinä. Monilla hyvinvointialueilla tehdään jo hyvää työtä järjestöneuvottelukunnissa, joiden tehtävänä on toimia yhteistyökanavana hyvinvointialueiden ja kolmannen sektorin välillä. Niiden muoto, toimintatavat, vaihe ja tehtävät vaihtelevat alueittain. Järjestöneuvottelukunnan lisäksi hyvinvointialueella voi olla erilaisia työryhmiä, joihin on kutsuttu järjestöjen edustajia mukaan.

– Etenkin erilaisiin työryhmiin olisi todella tärkeää saada kokemustoimijoita ja järjestöedustajia kertomaan aitoja käyttäjäkokemuksia ja käytännön asiantuntijuutta. Sitä ei voi muualta saada, Marjo painottaa.

– Vaikka kuinka haluttaisiin tehdä hyvää ja toimivaa, mutta jos käytännöstä ei ole mitään kokemusta, niin asia saattaa paperilla mennä täysin metsään.

Vammaisfoorumi kerää tietoa pelastautumisesta ja varautumisesta sekä vammaisten oikeuksien toteutumisesta

Vammaisfoorumi haluaa selvittää vaikuttamistyön tueksi vammaisten henkilöiden kriisi- pelastus - ja valmiussuunnitteluun liittyvää tilannekuvaa. Kysymykset koskevat yleisiä uhkakuvia, henkilökohtaista varautumista ja mahdollisuuksia selvittää mahdollisista kriiseistä sekä alueen pelastus- ja valmiussuunnittelua. Tietoa kerätään lyhyellä kyselyllä, joka löytyy osoitteesta <https://link.webropolsurveys.com/S/9F8903FEE59CD418>. Kysely on auki 30.7.2023 asti.

Toisella kesällä auki olevalla kyselyllä kerätään tietoa vammaisten ihmisten omista kokemuksista arkisissa tilanteissa sekä siitä, miten he näkevät vammaisten oikeuksien yleisesti toteutuvan 2020-luvun alun Suomessa.

Kysely on osa Helsingin yliopiston Oikeuksien toteutuminen vammaisten henkilöiden arjessa -tutkimushanketta ja se toteutetaan yhteistyössä sosiaali- ja terveysministeriön alaisen Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunnan (VANE) kanssa. Suomessa astui 10.6.2016 voimaan YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimus (vammaissopimus) ja tällä hetkellä valmistellaan toista toimintaohjelmaa vammaissopimuksen täytäntöön panemiseksi kaudella 2024–2027. Kyselyssä kerätyn tiedon pohjalta kirjoitetaan suomenkielinen raportti, jota hyödynnetään kansallisen toimintaohjelman valmistelussa. Lisäksi aineistosta kirjoitetaan muutamia tieteellisiä, vertaisarvioituja julkaisuja. Kyselyyn pääset vastaamaan osoitteessa <https://link.webropolsurveys.com/s/vammaisoikeudet>.

Toivo-sovellus mahdollistaa vertaistuen ajasta ja paikasta riippumatta – mukana myös Lihastautiliitto

Oma tai läheisen vakava sairastuminen tai vammautuminen herättää usein monenlaisia kysymyksiä ja huolia. Hoitava taho tarjoaa tietoa siitä, kuinka sairauden kanssa voi sopeutua elämään, mutta erityisesti saman kokeneilta saatava vertaistuki voi olla tärkeää. Vertaistukea olisi hyvä olla saatavilla monen eri kanavan kautta ja eri vaiheissa hoitopolkua. Muun muassa näistä tarpeista syntyi Toivo-sovellus, joka mahdollistaa vertaistuen saamisen ja antamisen missä ja milloin vain.

Toivo-vertaistukisovellus on palvelu, joka tarjoaa vertaistukea ja tietoa sairastuneille, vammautuneille ja heidän läheisilleen. Sovelluksesta saatava vertaistuki ei liity yksittäiseen sairauteen tai vammaan, vaan vertaistukea voi hakea monenlaisilla taustoilla. Tällä hetkellä sovelluksessa toimii yli 200 vertaistukijaa yli 50 eri yhdistyksestä. Uusia yhdistyksiä ja vertaistukijoita tulee mukaan jatkuvasti.

Tarve digialustalle syntyi käytännön havaintojen kautta

Sovelluksen juuret juontavat OLKA-toimintaan, joka on koordinoitua järjestö- ja vapaaehtoistoimintaa

sairaalassa. Tavoitteena on tarjota potilaille ja heidän läheisilleen kiireetöntä kohtaamista sekä antaa tukea sairauteen sopeutumisessa.

Toivo-sovellusta alettiin kehittää, kun havaittiin, ettei OLKAN järjestämä vertaistuki sairaaloissa tavoita kaikkia tukea kaipaavia. Kaikkia sairauksia tai vammoja ei hoideta erikoissairaanhoidossa, ja toisaalta moni potilas ei vielä sairaalassa ollessaan ole valmis vastaanottamaan vertaistukea. Avun tarve saattaa herätä vasta kotiutumisen jälkeen tai poliklinikkakäyntien välisenä aikana.

Sovelluksen käyttö on pyritty järjestämään tukea kaipaavalle mahdollisimman helpoksi. Toivo on käyttäjille maksuton eikä se vaadi



rekisteröitymistä, vaan vertaistuen hakijat käyttävät palvelussa halua- maansa nimimerkkiä. Nimimerkin turvin apua on helppo hakea varsinkin niissä tilanteissa, jotka tuen hakija kokee arkaluontoisiksi. Toivon käyttö perustuu kahdenkeskiseen vertaistukeen, jota käydään sovelluksen sisäisillä viesteillä tai puheluilla. Keskustelukumppaneiden ei siis tarvitse vaihtaa keskenään yhteystietoja. Aloite keskusteluun tulee aina tuen hakijalta, joten vertaistukea kaipaava voi hakeutua vertaistukitoiminnan piiriin juuri silloin, kun se hänelle parhaiten sopii.

Täydennystä muihin vertaistukimuotoihin

Toivo-sovellus täydentää järjestöjen tarjoamaa vertaistukitoimintaa digipalveluissa. On tärkeää, että vertaistukea on saatavilla monissa eri muodoissa: toiselle sopivat kasvokkaiset ryhmätapaamiset, kun taas toinen

Toivo-vertaistukisovellus on osa OLKA-toimintaa, joka on koordinoitua järjestö- ja vapaaehtoistoimintaa sairaalassa. Toimintaan kuuluu muun muassa sairaaloissa tapahtuvien vapaaehtoistehtävien koordinointi, vapaaehtoisten valmentaminen, asiakasohjaus potilasyhdistyksiin ja järjestöyhteistyö. OLKA-toimintaa järjestetään tällä hetkellä valtakunnallisesti 20 eri alueella Suomessa. Toivo-sovellus on kehitetty HUSin ja HyTe ry:n välisenä yhteistyönä, osana pääkaupunkiseudun OLKA-toimintaa. Sovelluksen sisällöllisestä ylläpidosta ja vapaaehtoisten koordinoinnista vastaa pääkaupunkiseudun OLKA, kehittäjäyhtiönsä toimii Mesensei Oy.

haluaa lukea muiden kokemuksista netistä. Vertaistuen monimuotoisuus helpottaa tukea kaipaavien ohjautumista toiminnan piiriin ja varmistaa, että mahdollisimman moni saa kaipaamansa tuen.

Toivo toimii erinomaisesti myös muiden tukimuotojen rinnalla. Jos tukea kaipaava huomaa, että seuraava kasvokkainen tapaaminen onkin vasta kolmen viikon päästä, voi hän silti halutessaan saada kahdenkeskistä vertaistukea Toivon kautta. Tuenhakija voi palata samaan keskusteluketjuun saman vertaistukijan kanssa, jolloin omaa tilannetta ei tarvitse joka kerta lähteä avaamaan uudelle ihmiselle.

Kesäaikaan etenkin heinäkuussa monien järjestöjen omat vertaistukipalvelut ovat kesätauolla, mutta vertaistuelle tai keskustelulle saattaa olla tarvetta. Toivo-sovelluksen kautta voi kesälläkin tavoittaa itselleen sopivan

vertaistukijan, vaikka oman mökkilaiturin nokassa istuen.

Sovelluksessa toimivat vertaistukijat ovat koulutettuja ja luotettavia vapaaehtoisia, jotka toimivat Toivossa oman taustajärjestönsä edustajina. Lihastautiliiton vertaistukijoita sovelluksessa on ollut mukana jo useamman kuukauden. Löydät kaikki Lihastautiliiton ja muiden järjestöjen vertaistukijat sovelluksen Etsi vertaistukea -välilehdeltä käyttämällä soveltuvaa hakusanaa tai selaamalla valmiita listoja.

Lataa maksuton Toivo-sovellus puhelimesi sovelluskaupasta (Google Play/AppStore) ja tutustu vertaistukijoiden joukkoon! Sovelluksesta on käytettävissä myös selainversio, mikäli omaan puhelimeen ei halua asentaa uusia sovelluksia. Selainversioon löytyy linkki sovelluksen kotisivuilta, osoitteessa toivosovellus.fi.

Uusia vertaistukihenkilöitä Lihastautiliittoon!

Kesäkuun alkupuolella koulutettiin jälleen uusia vertaistukihenkilöitä Lihastautiliitolle, koulutuspaikkana oli Härmän Kylpylä Pohjanmaalla. Koulutuksessa käytiin läpi erilaisia aiheita ja teemoja vertaistukihenkilöksi ryhtymisestä, vertaistukihenkilönä toimimisesta sekä omasta jaksamisesta. Kouluttajana toimii LCAF, ratkaisukeskeinen valmentaja Helena Skogström. Mieli Lakeuden mielenterveys ry:stä oli mukana toiminnanjohtaja Elina Anttila-Varpula kertomassa kriisin eri vaiheista ja niiden vaikutuksesta tukitilanteissa. Koulutuksen loppuosaa pidettiin Teams -koulutuksena seuraavalla viikolla.

Vertaistukihenkilötoiminta on vapaaehtoistoimintaa, jossa henkilöt, joita yhdistää samankaltainen elämäntilanne, vamma tai sairaus, tukevat toisiaan jakamalla kokemuksiaan ja tunteuksiaan. Vertaistuki ei ole ammatti-apua, vaan vertaistukihenkilö tukee ja auttaa omista lähtökohdistaan ja omakohtaiseen kokemukseensa perustuen. Yhteisten kokemusten jakaminen lisää keskinäistä ymmärrystä.

Lihastautiliiton vertaistukitoimijat ovat vapaaehtoisia, eri-ikäisiä ihmisiä, jotka ovat halunneet lähteä mukaan

toimintaan tukeakseen muita samanlaisessa tilanteessa olevia. He ovat saaneet tehtävänsä koulutuksen ja antaneet vaitiololupauksen.

Lihastautiliiton vertaistukihenkilöihin pääset tutustumaan tarkemmin liiton verkkosivustolla. Älä jää yksin, vaan ota rohkeasti yhteyttä!



TUKIEN JA ORTOOSIEN AMMATTILAINEN

Yksilölliset- ja valmistukiratkaisut
Polvituet, selkätuet, rannetuet, tukisukat, tukipohjalliset

MYYMÄLÄT: TURKU / PORI / OULU Puh. 020 761 9030
VERKKOKAUPPA: WWW.TURUNTUKIKOHTA.FI



ALS Suomessa – kliiniset ja geneettiset piirteet

LL Hannu Laaksovirta väitteli 12.5.Helsingin yliopiston lääketieteellisessä tiedekunnassa aiheesta ”ALS Suomessa – kliiniset ja geneettiset piirteet”. Väitöskirjan tavoitteina oli tutkia ALS:n geneettistä taustaa ja taudinkuvaa ja se koostuu neljästä osatyöstä.

Osatyössä I tutkittiin perimänlaajuisessa assosiaatioanalyysissä (GWAS) 442 suomalaisen ALS-potilaan ja 521 verrokin näytteet. Vahvin assosiaatio sijoittui kromosomiin 21q22. Osatyössä II identifioitiin uuden sukupolven sekvensointitutkimuksessa (NGS) toistojaksomutaatio geenissä C9orf72 (C9HRE). Kyseinen variantti löytyi myös 30 % suomalaiselta FTLD:ia sairastavalta. Osatyössä III tutkittiin C9 HRE:n esiintymää ja ilmenemisyleisyyttä eri väestöissä eri puolilla maailmaa. Sen todettiin olevan yleisempi eurooppalaisperäisessä ja harvinaisempi aasialaisperäisessä väestössä. Suomessa C9HRE oli ylivoimaisesti yleisin sekä ALS- että FTLD-potilailla, ja kaikilla potilailla esiintyi sama taustahaplotyyppi viitaten geneettiseen perustajavaikutukseen. Osatyössä IV tutkittiin C HRE:n esiintymää ja osuutta suomalaisessa ALS:ia sairastavassa väestössä. Lisäksi tutkittiin C9HRE:n aiheuttamaa taudinkuvaa ja verrattiin sitä niiden ALS:ia sairastavien taudinkuvaan, joilla sitä ei ollut.

Laaksovirta perusteli väitöskirjan kirjoittamista suomeksi toiveellaan tavoittaa suomenkielisiä lukijoita, jotka voisivat jatkossa omalta osaltaan viedä tutkimusta eteenpäin sekä Suomessa että kansainvälisesti: tutkimuksen perimmäisenä tarkoituksena on hoidon löytäminen. Tämä toive jaetaan Lihastautiliitos- ja onnitellaan samalla Hannu Laaksovirtaa – kiitos mittavasta ja pitkäjänteisestä tutkimustyöstä ja hyvin toimineesta yhteistyöstä!

Harvinaissairauksille oma ryhmä eduskuntaan

Harvinaissairauksiin ja näiden vaikutuksiin päästään jatkossa kiinnittämään säännönmukaisemmin huomiota myös eduskuntatyöskentelyssä. Uusi harvinaissairauksien ryhmä perustetaan eduskuntaan kaudelle 2023–2027 Harvinaiset-verkoston aloitteesta. Ryhmän puheenjohtajana ja edistäjänä eduskunnassa toimii kansanedustaja, lääkäri Mia Laiho (kok).

Ryhmässä käsitellään harvinaissairauksiin liittyviä ajan-kohtaisia aiheita. Kesäkuussa 2023 pidettävässä järjestäytymiskokouksessa päätetään ryhmän toimintatavoista ja vastuista. Kutsu järjestäytymiskokoukseen lähetetään kaikille kansanedustajille. Tuleviin kokouksiin tullaan kutsumaan alustajiksi harvinaissairauksien asiantuntijoita. Jatkossa ryhmä järjestänee myös avoimia keskustelutilaisuuksia.

Harvinaiset-verkoston tavoitteena on ryhmän ja sen mahdollistaman yhteistyön avulla lisätä tietoisuutta harvinaissairauksista ja näiden vaikutuksista sekä toimivista käytännöistä näiden lievittämiseksi. Verkoston näkökulmasta harvinaissairaiden yhteiskunnallisen aseman ja yhdenvertaisuuden vahvistaminen ovat ryhmätyöskentelyn keskiössä. Yhteistyöryhmänä toimiminen auttaa päättäjiä muodostamaan käsitystä harvinaissairaiden moninaisista tarpeista ja niihin tunnistetuista ratkaisuista.

Potilas- ja sosiaaliasiamies-nimike muuttuu lainsäädännön uudistuessa

Nykyisten asiamiesnimikkeiden sijaan otetaan käyttöön su- kupuolineutraalit nimikkeet potilasasiavastaava ja sosiaali- asiavastaava. Uusi laki potilas- ja sosiaaliasiavastaavien to- minnasta voimaan 1.1.2024. Siinä säädetään potilas- ja so- siaaliasiavastaavien toiminnan järjestämisestä sekä riippu- mattomuudesta, kelpoisuudesta ja tehtävistä. Lisäksi sääde- tään henkilötietojen käsittelystä. Potilas- ja sosiaaliasiavas- taavien tehtävät vastaavat pitkälti nykyisiä potilas- ja sosiaa- liasiamiesten tehtäviä. Vastaavien tehtävänä on muun mu- assa neuvoa potilaita, asiakkaita ja heidän läheisiään, avus- taa heitä muistutuksen teossa ja tiedottaa oikeuksista. Lisäk- si potilas- ja sosiaaliasiavastaavien tulee seurata potilaiden ja asiakkaiden oikeuksien ja aseman kehitystä ja laatia siitä vuosittain selvitys toiminnan järjestäjälle.

Jatkossa potilas- ja sosiaaliasiavastaavien toiminta järjes- tetään kokonaan julkisena palveluna. Potilas- ja sosiaaliasia- vastaavien toimintaa valvovat aluehallintovirastot ja Valvira, kuten nykyisinkin. Tavoitteena on, että toiminnan keskittä- minen hyvinvointialueille yhdenmukaistaa potilas- ja sosiaa- liasiavastaavien toimintaa sekä parantaa potilas- ja sosiaali- asiavastaavien toiminnan laatua. Jatkossakin potilasasiavas- taavien ja sosiaaliasiavastaavien riippumattomuus ja puolue- ettomuus tulee turvata heidän hoitaessaan tehtäviään. Riip- pumattomuutta turvataan muun muassa sillä, että toiminta on järjestettävä erillään sosiaali- ja terveydenhuollon järjestä- miseen ja tuottamiseen liittyvistä tehtävistä.



Järjestösuunnittelijoiden järjestämä ohjelma syksyllä 2023

Tätä liitteestä löydät kaikki Lihastautiliiton järjestösuunnittelijoiden syyskaudella 2023 järjestämät tilaisuudet alueellisesti jaoteltuina.

Lämpimästi tervetuloa kaikkiin tilaisuuksiin! Muistathan laittaa tapahtumatiedotteen talteen sekä ilmoittautua tarvittaessa tilaisuuksiin. Tutustu tilaisuuksiin myös Lihastautiliiton verkkosivuilla, samalla voit varmistaa, ettei tapahtumaa ole siirretty tai peruttu.

Vaasan aluetoimiston järjestämät syksyn 2023 tilaisuudet Varsinais-Suomen, Satakunnan, Pirkanmaan, Keski-Suomen, Pohjanmaan, Keski-Pohjanmaan ja Etelä-Pohjanmaan maakuntien alueilla:

Mikäli tapahtumaan vaaditaan ilmoittautuminen, se tapahtuu kaikkien ilmoittautumisten kohdalla ensisijaisesti verkkosivuilamme jaettavan Lyyti-linkin https://www.lyyti.in/Syksy2023_Vaasa kautta tai ilmoittautumalla järjestösuunnittelija Marjo Luomaselle: 040 7549716 tai marjo.luomanen@lihastautiliitto.fi. Ilmoitathan samalla myös allergiat ja ruokarajoitteet.

Puhutaan Pirkanmaan vammaispalveluista!

Tilaisuuksissa hyvinvointialueen vammaispalvelujen johtavat viranhaltijat esittelevät vammaispalveluiden toteutusta hyvinvointialueella. Lopuksi on varattu aikaa yleisen tason kysymyksille ja keskustelulle.

Ke 6.9. klo 16–18 Vammaispalvelujen yleisesittely

Ke 20.9. klo 16–18 Pirkanmaan omais- ja perhehoidon sekä henkilökohtaisen avun keskus

Ke 4.10. klo 16–18 Lähitorien esittely

Ke 25.10. klo 16–18 Arjen palvelujen esittely

Linkki tilaisuuksiin löytyy Lihastautiliiton sivuilta Tapahtumat-kalenterista.

Asiantuntijatilaisuus:

Lihastautiliiton palvelut ja vertaistuki Ti 7.9. klo 13–15

JYVÄSKYLÄ, Matara kokoustila Hilla, os. Matarankatu 6 A1

- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Mahdollisuus osallistua myös Teamsin kautta
- Ilmoittautuminen pe 1.9. mennessä

Asiantuntijatilaisuus:

Lihastautiliiton palvelut ja vertaistuki To 14.9. klo 17–19

SEINÄJOKI, Seinäjoen Seudun Invalidit ry, os. Huhtalantie 2, 2 krs.

- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Mahdollisuus osallistua myös Teamsin kautta
- Ilmoittautuminen pe 8.9. mennessä

Paneelikeskustelu vammaispalveluista To 5.10. klo 17–18.30

TURKU, Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys, os. Itäinen Pitkäkatu 68

- Paneelissa mukana Varhan aluehallituksen puheenjohtaja Sanna Vauranoja, Varhan vammaispalvelun edustaja, Lihastautiliiton kokemustoimija Iita Makkonen ja vertaistukihenkilö Sonja Lindholm.
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittautuminen to 28.9. mennessä
- Mahdollisuus osallistua myös myös Teamsin kautta

Ajankohtaista Hyvinvointialueelta

Ke 27.9. klo 17–18.30

PORI, Yhteisökeskus, kokoustila Salonki, os. Otavankatu 5 A-rappu

- Tarkempi tieto tilaisuudesta myöhemmin liiton [www-sivuilla](http://www.sivuilla).

Asiantuntijatilaaisuus: Arjen tuet

To 2.11. klo 15–17

JYVÄSKYLÄ, Kansalaistoiminnankeskus Matara, kokoustila Hilla, os. Matarankatu 6 A 1

- Sosiaaliturva-asiantuntija Katja Voltti, Lihastautiliitto
- Mahdollisuus kahdenkeskiseen keskusteluun Katjan kanssa. Varaa aika Marjolta.
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Mahdollisuus osallistua myös Teamsin kautta
- Ilmoittautuminen pe 27.10. mennessä

Asiantuntijatilaaisuus: Arjen tuet

To 7.11. klo 15–17

VAASA, Järjestöalo, kokoustila Vartti, Korsholmanpuistikko 44, 2. krs

- Sosiaaliturva-asiantuntija Katja Voltti, Lihastautiliitto
- Mahdollisuus myös kahdenkeskiseen keskusteluun Katjan kanssa. Varaa aika Marjolta.
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Mahdollisuus osallistua myös Teamsin kautta
- Ilmoittautuminen ke 1.11. mennessä

Asiantuntijatilaaisuus:

Lihastautiliiton palvelut ja vertaistuki

To 28.11. klo 16–18

TAMPERE, Pellervontupa, Pellervonkatu 9

- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Mahdollisuus osallistua myös Teamsin kautta
- Ilmoittautuminen pe 24.11. mennessä

Lappeenrannan aluetoimiston järjestämät syksyn 2023 tilaisuudet Pohjois-Karjalan, Etelä-Savon, Etelä-Karjalan, Kymenlaakson, Päijät-Hämeen, Kanta-Hämeen sekä Uudenmaan alueilla:

Tapahtumat ovat pääasiassa läsnäolotapahtumia, mutta kaikkia tapahtumia voi seurata myös verkon välityksellä Teamsissä. Poikkeukset mainitaan kunkin tapahtuman yhteydessä. Mikäli tapahtumaan vaaditaan ilmoittautuminen, se tapahtuu **kaikkien ilmoittautumisten kohdalla** ensisijaisesti verkkosivuillamme jaettavan Lyyti-linkin kautta <https://www.lyyti.in/Syksy2023>. Lappeenranta tai ilmoittautumalla Lihastautiliiton järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäiselle: 050 599 2472 tai sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi, ilmoitathan samalla myös allergiat.

Myosiittia sairastavien/läheisten iltapäivä

- Mielen hyvinvointi

Ke 6.9. klo 13–16

KOUVOLA, Kokoon tuleminen Käyrälammien ulkoilureitti, Paaskosken silta

- Luontoliikunnan vaikutuksista tulee kertomaan Kouvolan Ladun pj. Reijo Hurskanen
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu ti 29.8. mennessä

Asiantuntijatilaaisuus: ALS/ FALS/Läheiset

To 7.9. klo 13–15

LAPPEENRANTA, Lihastautiliiton kokoustila, Perillistenkatu 3, (Käynti Mutkakadun puolelta)

- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu ke 30.8. mennessä

Asiantuntijatilaaisuus: ALS/FALS/Läheiset

Ke 13.9. klo 13–15

KOUVOLA, Porukatalo, Savonkatu 23, 1. krs

- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu to 7.9. mennessä

Asiantuntijatilaaisuus: Elämää lihastaudin kanssa

To 14.9. klo 13–15

HÄMEENLINNA, Voutilakeskus, monitoimitila, Pollentie 35

- Lihastautiasiantuntija Aapo Pollari, Lihastautiliitto
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu to 31.8. mennessä

Asiantuntijatilaaisuus:

Asiaa asumisen turvallisuudesta

Ti 19.9. klo 12.30–14.30

MIKKELI, Estery-talo, Otto Mannisenkatu

- Palopäällikkö Isto Heikkinen, Pelastuslaitos
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu to 11.9. mennessä

Asiantuntijatilaaisuus: ALS/FALS/Läheiset

To 21.9. klo 13–15

LAHTI, Verve kuntoutus, Launeenkatu 10

- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu to 7.9. mennessä

Asiantuntijatilaaisuus:

Metsästä on moneksi, monimuotoisen luonnon merkitys ihmisen terveydelle

Ma 25.9. klo 13–15

IMATRA, Päivärannan kurssikeskus, kota, Päivärannantie 7

- Luonnonsuojelun asiantuntija Kimmo Saarinen, ELY-keskus
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu ma 7.8 mennessä

Asiantuntijatilaaisuus: ALS/FALS/PLS /Läheiset

Ke 27.9. klo 13–15

HÄMEENLINNA, K-HKS Rakennus C/Lääkinnällisen kuntoutuksen kokoustila

- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu pe 15.9. mennessä

Asiantuntijatilaaisuus:

Ikäihmisten tärkeät huomioid liikenteessä

Ti 3.10. klo 13–15

LAHTI, Harjulan settlementti, Kabinetti Tammi 2 krs, Harjulankatu 7

- Ilpo Heporanta, Liikenneturva
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu ma 25.9. mennessä

Asiantuntijatilaaisuus: Suun hoito

Ke 4.10. klo 13–15

LIEKSA, Hotelli Puustelli, Hovileirinkatu 3

- Asiantuntijana suuhygienisti Jasmine Tuononen
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu ma 25.9. mennessä

Asiantuntijatilaaisuus:

Metsästä on moneksi, monimuotoisen luonnon merkitys ihmisen terveydelle

To 5.10. klo 13–15

JOENSUU, Joensuun seutukirjasto, Koskikatu 25, kokoustila Muikku

- Hannu Parviainen, Luonnonsuojeluyhdistys ry
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu to 28.9. mennessä

**Asiantuntijatilaisuus:
Ikäihmisten tärkeät huomioid liikenteessä
To 12.10. klo 13–15**

KOUVOLA, Porukkatulo, Savonkatu 23, 1 krs

- Liikenneturva
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu ma 9.10. mennessä

**Asiantuntijatilaisuus: ALS/FALS/Läheiset
Pe 20.10. klo 12–14**

KOUVOLA, Porukkatulo, Savonkatu 23, 1 krs

- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu ma 16.10. mennessä

**Perhetapahtuma lapsille ja nuorille
La 28.10. klo 12–16**

HELSINKI, Teatterimuseo, Tallberginkatu 1

- Ohjelma rakentuu kesän aikana

**Asiantuntijatilaisuus: ALS/FALS/Läheiset
Ke 1.11. klo 13–15**

LAPPEENRANTA, Lihastautiliiton kokoustila, Perillistenkatu 3 (käynti Mutkakadun puolelta)

- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu to 26.10. mennessä

**Asiantuntijatilaisuus: ALS/FALS/Läheiset
To 2.11. klo 13–15**

LAHTI, Verve kuntoutuskeskus, Launeenkatu 10

- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu ke 18.10. mennessä

**Asiantuntijatilaisuus: ALS/PLS/Läheiset
To 9.11. klo 13–15**

HÄMEENLINNA, K-HKS Rakennus C/Lääkinnällisen kuntoutuksen kokoustila

- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu to 26.10. mennessä

Oulun aluetoimiston järjestämät syksyn 2023 tilaisuudet tapaamiset Pohjois-Pohjanmaan, Lapin, Pohjois-Savon ja Kainuun alueella:

Mikäli tapahtumaan vaaditaan ilmoittautuminen, se tapahtuu kaikkien ilmoittautumisten kohdalla ensisijaisesti verkkosivuiltamme jaettavan Lyyti-linkin kautta https://www.lyyti.in/Syksy2023_Oulu tai ilmoittautumalla järjestösuunnittelija Anni Kotilaiselle: 050 5914244 tai anni.kotilainen@lihastautiliitto.fi. Ilmoitathan samalla myös allergiat ja ruokarajoitteet.

**Asiantuntijatilaisuus:
Omaishoito ja omaishoidon tuki
Ti 8.8. klo 16–17.30**

OULU, Kumppanuuskeskus, Kokoustila Laituri, 1 krs., Kansankatu 53

- Toiminnanjohtaja Minnamaria Salminen kertoo omaishoidosta ja omaishoidon tuesta sekä Oulun seudun Omaishoitajien yhdistyksestä.
- Uusi järjestösuunnittelija Anni Kotilainen esittäytyy kahvittelemalla ja vapaan seurustelun lomassa.
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua.
- Mahdollisuus osallistua myös Teamsin kautta.
- Ilmoittaudu ti 1.8. mennessä

**Järjestötori Kuusamo
Ti 29.8. klo 13–17**

KUUSAMO, Kumppanuustalo Nuotta, Apajatie 1

- Järjestötorilla pääset tutustumaan Lihastautiliiton sekä muiden järjestöjen toimintaan ja palveluihin. Tervetuloa!
- Järjestösuunnittelija Anni Kotilainen
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua.
- Tilaisuuteen ei tarvitse ilmoittautua etukäteen.

**Asiantuntijatilaisuus: Järjestöesittely
Ke 6.9. klo 14–15**

ROKUA, Verve Rokua, Rokuan kuntoutus, Kuntoraitti 2, 91670 Rokua

- Tilaisuus on kohdennettu ALSia sairastaville + läheisille.
- Järjestäjinä järjestösuunnittelija Anni Kotilainen ja Verve kuntoutuksen tiimivastaava Marika Alaspää
- Tilaisuus on maksuton
- Ilmoittaudu ke 30.8. mennessä.

**Teemapäivä: Muutoksessa mukana – arjessa apuna
To 7.9. klo 9–15**

OULU, Ravintola Rauhala, Mannenkatu 4

- Teemapäivä on suunnattu alle 2 vuotta sitten työelämästä poissa jättäneille ikääntyneille ja heidän läheisilleen. Tilaisuudessa annetaan vinkkejä arkeen, tietoa kuntoutuksesta sekä yhteiskunnan ja järjestöjen tarjoamista tukimuodoista ja vertaistuesta.
- Tilaisuus järjestetään OYS:n lääkinnällisen kuntoutuksen ja Neurologisten vammaisjärjestöjen yhteistyönä.
- Tilaisuus on maksuton. Osallistujille tarjotaan kahvit ja lounas.
- Ilmoittaudu pe 25.8. mennessä osoitteessa <https://tinyurl.com/teemapaiva-7-9-23> tai Anni Kotilaiselle tai Raakel Vaaraniemelle (raakel.vaaraniemi@pohde.fi tai puh. 0400 688 041).

Asiantuntijatilaisuus: Uusi järjestösuunnittelija Anni Kotilainen esittäytyy ja kertoo liiton ajankohtaisesta toiminnasta

Ke 13.9. klo 18–19.30

ROVANIEMI, Rovaniemen Kansalaistalo, Rovakatu 23, kokoustila Luppola, 1 krs

- Tilaisuus on suunnattu lihastautia sairastaville + läheisille.
- Tilaisuuden järjestää järjestösuunnittelija Anni Kotilainen ja Lapin läänin lihastautiyhdistyksen puheenjohtaja Seija Nikumaa
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Mahdollisuus osallistua myös Teamsin kautta.
- Ilmoittaudu ke 6.9. mennessä

**Asiantuntijatilaisuus: Ajankohtaista tietoa kuntoutuksesta, apuvälineistä, etuuksista ja palveluista sekä Lihastautiliiton tarjoamista tukimuodoista
To 14.9. klo 12–13.30**

ROVANIEMI, LKS, kuntoutuspoliklinikka, Ounasrinteentie 22, M-lohko, Juonto-kokoustila

- Tilaisuus on kohdennettu ALSia sairastaville + läheisille.
- Järjestäjinä kuntoutusohjaaja Jaana Ylitalo ja järjestösuunnittelija Anni Kotilainen
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua.
- Ilmoittaudu to 7.9. mennessä Annille tai Jaana Ylitalolle (ylitalo@lshp.fi).

Asiantuntijatilaisuus: Luonto ja hyvinvointi Ti 26.9. klo 13.30–15

KAJAANI, Sairaalanrinteen terveystieteiden keskus, Sotkamontie 13

- Tilaisuus on suunnattu ALSia/FALSia sairastaville + läheisille. Nuotiotulen äärellä seurustelun ja tarjoilujen äärellä on mahdollisuus kuulla ja keskustella luonnon hyvinvointi- ja terveyshyödyistä.
- Terveystieteiden keskuksessa on 120 m pitkä puurakenteinen esteetön reitti käsi- ja jalkaheikkouksien, joka vie esteettömälle laavulle. Sadekeuhko-tilaisuus pidetään Kainuun keskussairaalassa, Sotkamontie 13, Neuvottelu 2 -tila, 4. krs.
- Järjestäjinä kuntoutusohjaaja Eila Karjalainen ja järjestösuunnittelija Anni.
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu ti 19.9. mennessä

Asiantuntijatilaisuus: Tarinatuokio & ajankohtaista liiton toiminnassa Ke 27.9. klo 14–16

KUOPIO, Palvelutalo, Männistö, Melankatu 10 B.

- Tilaisuus on kohdennettu lihastautia sairastaville + läheisille.
- Järjestäjinä Pohjois-Savon lihastautiyhdistyksen puheenjohtaja Silja Laituri ja järjestösuunnittelija Anni Kotilainen
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu ke 20.9. mennessä

Asiantuntijatilaisuus: Vinkkejä arkeen ja tietoa liiton tarjoamista palveluista To 28.9. klo 13.30–15

KUOPIO, Kuopion yliopistollinen sairaala, ala-aulan kokoustila

- Tilaisuus on kohdennettu ALSia ja motoneuronisairautta sairastaville + läheisille
- Järjestäjinä sairaanhoitaja/kuntoutusohjaaja Minna Kasanen ja järjestösuunnittelija Anni Kotilainen
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu to 21.9. mennessä

Asiantuntijatilaisuus: Järjestöesittely Ke 4.10. klo 14–15

ROKUA, Verve Rokua, Rokuan kuntoutus, Kuntoraitti 2, 91670 Rokua

- Tilaisuus on kohdennettu Myasthenia gravista sairastaville + läheisille.
- Järjestäjinä järjestösuunnittelija Anni Kotilainen ja Verve kuntoutuksen tiimivastaava Marika Alaspää
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua.
- Ilmoittaudu ke 27.9. mennessä

Järjestösuunnittelijoiden yhteistilaisuudet:

Vammaispalvelulaki uudistuu – tietoa keskeisistä uudistuksista

To 19.9. klo 17–19

Teams

- Ilka Haarni, Hengitystuki ry ja sosiaaliturva-asiantuntija Katja Voltti, Lihastautiliitto
- Ilmoittautuminen pe 15.9. mennessä https://www.lyyti.in/Syksy2023_Vaasa

Lihastautia sairastava lapsi koulussa, kodin ja koulun yhteistyö

To 21.9. klo 17–18.30

Teams

- Kokemuspuheenvuorot: Pia Lemmetty, vanhemman roolissa sekä Peppi Suominen, lihastautia sairastava nuori.
- Tilaisuus on tarkoitettu lihastautia sairastaville perheille ja koulun ammattilaisille (opettajat, koulunkäynninohjaajat, oppilas- ja opiskelijahuollon työntekijät).
- Työllisyysasiantuntija Liisa-Maija Verainen ja järjestösuunnittelija Marjo Luomanen Lihastautiliitosta.
- Linkki ilmoittautumiseen <https://www.lyyti.fi/questions/be633fee5e>
- Ilmoittautuminen ti 19.9. mennessä

Asiantuntijatilaisuus:

Jaksaminen ja työkyvyttömyyseläke

To 28.9. klo 17–19

Hybriditilaisuus, verkkotilaisuus, Teams,

• Yhteiskatselutilaisuus:

- **LAPPEENRANTA**, Lihastautiliiton aluetoimisto, Perillistenkatu 3, sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi
- Sosiaaliturva-asiantuntija Katja Voltti ja työllisyysasiantuntija Liisa-Maija Verainen Lihastautiliitosta
- Ilmoittautuminen ti 26.9. mennessä <https://www.lyyti.fi/questions/412879bd9a>

Webinaari: Henkilökohtainen apu

Ma 16.10. klo 17–19

Teams

- Toiminnanjohtaja Sirke Salmela Lounais-Suomen lihastautiyhdistys/ Lounais-Suomen Avustajakeskuksesta kertoo henkilökohtaisen avun tuottamisesta työnantajamallilla ja lakimies Mika Välimaa ostopalveluna ja palvelusetelillä.

Yhteiskatselutilaisuudet:

- Turku, Lounais-Suomen lihastautiyhdistys, os. Itäinen Pitkätie 68
- Oulu, Kumppanuuskeskus, Kansankatu 53, 90100 Oulu, (käyn- ti Vanhantullinkadun puoleisesta ovesta), Kokoustila Asema, 2. krs., hisseiltä vasemmalle.
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua.
- Ilmoittautuminen ma 9.10. mennessä. https://www.lyyti.in/Syksy2023_Vaasa

Asiantuntijatilaisuus: Toivo ja sen merkitys elämässä Ke 8.11. klo 17–18.30

OULU, Kumppanuuskeskus, Kansankatu 53, sisäänkäynti Vanhantullinkadun puoleisesta ovesta, kokoustila Pysäkki, 1 krs.

- Tilaisuus on suunnattu lihastautia sairastaville + läheisille.
- Asiantuntijana toimii sairaanhoitaja Ester Koskela. Hän kertoo konkreettisia keinoja realistisen toivon löytämisessä ja ylläpitämisessä sekä sivuaa eksistentiaalista kriisiä parantumattomassa sairaudessa toivon näkökulmasta.
- Mahdollisuus osallistua myös Teamsin kautta.
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua.
- Ilmoittautuminen ke 1.11. mennessä https://www.lyyti.in/Syksy2023_Oulu

Kysy liikunnasta -puhelinpalveluaajat:

Pe 25.8. klo 13–15

Pe 22.9. klo 13–15

Pe 20.10. klo 13–15

Pe 24.11. klo 13–15

järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen, puh. 050 599 2472

Kevään koulupalkinnot on jaettu – koulu työyhteisönä palkittiin ensimmäistä kertaa

Koulut päättyivät viikonloppuna, ja koululaiset ja opiskelijat ovat siirtyneet ansaitulle kesälomalle. Koulujen päättymisen myötä jaettiin taas myös Lihastautiliiton koulupalkinnot. Huomionosoitus voidaan myöntää palkinnon perusteluiden mukaisesti opettajalle, joka esimerkiksi ja toiminnallaan on saanut luotua hyvän oppimisilmapiirin lapselle tai nuorelle, jonka elämää lihassairaus jollain lailla koskettaa. Palkinnon voi saada myös joku muu koulun henkilökuntaan kuuluva, oppilaitos, luokkatoveri tai vaikka kokonainen koululuokka.

Tämä keväänä palkintoehdotuksia tuli paljon, ja ensimmäistä kertaa palkittavien joukossa oli koulu työyhteisönä. Palkintoja jaettiin kaikkiaan viisi.

Palkitun Kartanonkosken koulun lihastautia sairastava opettaja Elina Mäkikunnas nosti palkinnon perusteissa esiin kokevansa olevan tärkeä osa työyhteisöä, jossa huomioidaan erityistarpeet. Luokkahuone on tilava ja siellä on helppo liikkua sähköpyörätuolilla. Osallistuminen työhyvinvointia tukevaan toimintaan on itsestäänselvyys ja asioita järjestellään niin että kaikki voivat osallistua – oli kyse sitten keilauksesta tai Tallinnan risteilystä. Myös opettajan henkilökohtainen avustaja on huomioitu ja avustajilla on ollut tervetullut olo. Ja kun koulun rakenteet toimivat ja erityistarpeet huomioidaan opettajan kohdalla, ulottuu sama hyvä toiminta myös oppilaisiin.

Motivointia ja kannustamista

Espoon Kuitinmäen koulun opettaja Iina Niemi sai Vuoden ope -tunnustuksen lihastautia sairastavan oppilaan motivoinnista ja kannustamisesta rohkeuteen. Iina Niemi on omalla esimerkillään näyttänyt, että jokainen on tärkeä ja ainutlaatuinen, sairaudesta riippumatta.

Niemi on ollut 3 vuoden ajan Elias Ryökkään luokanvalvoja ja



Lihastautiliitto palkitsi Vantaan Kartanonkosken koulun työyhteisönä, jossa välittyy positiivinen ilmapiiri ja jossa on huomioitu lihastautia sairastavan työkaverin erityistarpeet. Kuvassa Lihastautiliiton puheenjohtaja Raila Riikonen, koulunkäyntiasiantuntija Liisa-Maija Verainen ja opettaja Elina Mäkikunnas.

äidinkielenopettaja. Elias on tällä hetkellä 16-vuotias ja valmistui peruskoulun yläkoulusta. Eliaksella on Duchennen lihastauti ja hän kulkee pyörätuolissa.

Palkinnon perusteissa nostettiin esiin seuraavat asiat:

– Iina on erittäin inspiroiva ja kannustava opettaja, joka on tsempannut Eliasta yläkoulun vuosina. Oman



Vantaan Hiekkaharjun koulun opettaja Iida Leino sai Vuoden ope -tunnustuksen hyväksyvän ja osallistumista tukevan ilmapiirin luomisesta oppilaille. Kuvassa opettaja Iida Leino ja Raila Riikonen.

opetuksensa, luokanvalvojan tehtävien sekä kouluavustajatehtävien koordinoimisen lisäksi hän on aina tarvittaessa järjestänyt tarvittavia tukitoimia, kutsuen proaktiivisesti koolle kulloinkin tarpeellisen työryhmän, erityisopettajien ja muun henkilöstön kanssa. Myös kokeilujakso Valteri-koulussa sekä Eliaksen näkökulmasta varmasti parhaat mahdolliset TET-paikat

Vantaan Kartanonkosken koulu sai tunnustuksen työyhteisönä, jossa välittyy positiivinen ilmapiiri ja jossa on huomioitu lihastautia sairastavan työkaverin erityistarpeet. Kartanonkosken koulu on esteetön ja syrjimätön työyhteisö, jossa jokainen voi opettaa omana itsenään.

Elina Mäkikunnas on työskennellyt Kartanonkosken koululla lukuvuonna 2020–2021 resurssiopettajana sekä kevätlukukauden 2022 ja lukuvuoden 2022–2023 ruotsin- ja ranskanopettajana.

– Koin, että erityisesti tänä vuonna halusin nostaa esiin sen, miten tervetullut olo minulla on ollut työyhteisöni jäsenenä, koska koin sen ihan erityisen vahvasti tämän lukuvuoden alusta lähtien. Meillä aloitti uusi rehtori Johanna Kontro, ja apulaisrehtoriksemme tuli Iira-Maria Ullgren. Heidän olemuksensa on alusta lähtien huokunut sitä, että olen tärkeä osa työyhteisöäni ja että myös mahdolliset erityistarpeeni ovat tärkeitä, Elina Mäkikunnas toteaa.

– Uusi rehtorimme tarttui heti syyslukukauden aluksi epäkohtaan siitä, että luokkani oli yläkerrassa, mikä vaaransi paloturvallisuuttani. Muuttoni alakertaan hoitui jo ennen syyslomaa, ja luokkatilani on vieläpä suuri ja tilava luokka, jossa minun on helppo liikkua esteettömästi auttamassa oppilaita.

Elina painotti palkinnon perusteissa kuitenkin myös, että positiivinen ilmapiiri huokui vastaan jo 2015 paikkeilla, jolloin hän tuli ensimmäisen kerran koululle sijaistamaan silloista ruotsin- ja ranskanopettajaa Ella Väinölää. Elina sijaisti häntä opiskeluaikanaan paljon ja sai näin todella arvokasta työkokemusta.

– Ennen ekaa sijaistustani kysyin Ellalta viestitse koulun esteettömyydestä, ja hän vastaili hyvin mutkattomasti ja toivotti minut lämpimästi tervetulleeksi. Tuollaista ensikoh- taamista en ole kokenut muissa kouluissa - välillä minut on myös käännytetty kyseisen kysymyksen jälkeen hienovaraisesti pois esimerkiksi kertomalla, että koulun hissi on rikki, Elina Mäkikunnas toteaa.

Elina on Kartanonkosken koulussa arvostanut erityisesti myös avustajansa huomioimista kaikissa asioissa:

– Apulaisrehtori Iira-Maria Ullgren tuli jo elokuun puolella kyselemään minulta ja avustajaltani, miten toivomme avustajaani kohdeltavan ja huomioitavan työpäivieni aikana. Minusta tuo oli jotenkin upea lähestyminen, koska onhan avustajani läsnäolo varmasti uutta koulumaailmassa. Voi olla vaikeaa hahmot- ta, mikä hänen roolinsa koululla on ja millainen työympäristö avustajastani tuntuisi luonteelta. Kävimme asiaa lyhyesti läpi ja kaikki on vuoden mittaan sujunut hyvin, Elina kehuu.

”Ihana, esteetön ja syrjimätön työyhteisö, jossa saan joka päivä opettaa omana itsenäni”

järjestyivät Iinan väsymättömällä avustuksella. Hän on aina varmistanut, että myös kaikki aineenopettajat huomi- oivat Eliaksen tarpeet, ja ollut motivoiva sekä positiivinen. Ei ole ollut kertaakaan tilannetta, jossa Iina olisi sanonut, ettei jokin asia onnistu,



Kartanonkosken koulu on esteetön ja syrjimätön työyhteisö, jossa jokainen voi opettaa omana itsenään. Kuvassa opettaja Elina Mäkikunnas ja rehtori Johanna Kontro.

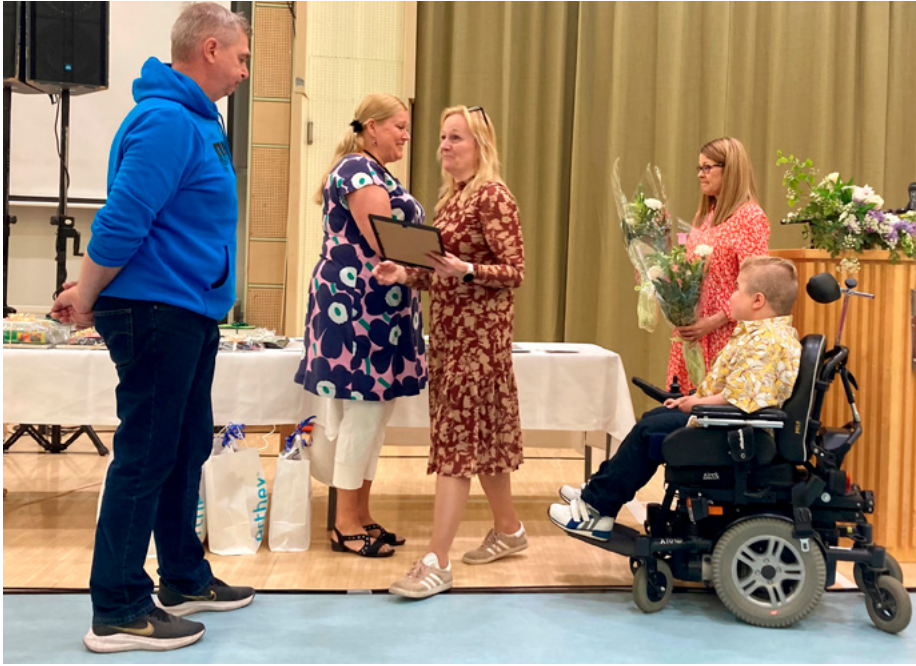
Avustajan sairastuessa ei aina ole löytynyt sijaista. Silloinkin apua on löytynyt työyhteisöstä, kun koulun henkilökunta on omien arkikiireidensä keskellä ollut apuna esimerkiksi lou- naan lämmittämässä, luokkatilan valmistelussa opetusti- lannetta varten sekä takin pukemisessa.

Toinen erityiskiitos Elinalta lähtee lukujärjestyssuunnitelus- ta vastaavalle Annukka Rautiolalle, joka on ymmärtäväisenä kuunnellut asiassa Elinan toiveita ja pyrkinyt huomioimaan ne parhaansa mukaan. Aikaiset aamutunnit ovat Elinalle hankalia, koska avustajat joutuvat tuolloin tulemaan töihin joka aamu ennen seitsemää, mikä hankaloittaa hyvien avus- tajien löytämistä muutenkin vaikeassa avustajatilanteessa.

– Kaiken kaikkiaan, Kartanonkosken koulu on aivan ihana, es- teetön ja syrjimätön työyhteisö, jossa saan joka päivä opettaa omana itsenäni. Mikäli minulla ilmenisi joitain uusia erityistar- peita, olen varma, että ne otettaisiin avoimesti vastaan ja joka tilanteeseen löytyisi sopiva ratkaisu, Elina kiteyttää.

Rohkeaksi myös koulun ulkopuolella

Vantaan Hiekkaharjun koulun opettaja Iida Leinolle Vuo- den ope -tunnustuksen toi hyväksyvän ja osallistumista tu- kevan ilmapiirin luominen oppilaille. Iida Leino on mo- tivoinut lihastautia sairastavaa nuorta rohkeuteen myös koulun ulkopuolella.



Salon Armfeltin koulussa palkittiin opettaja Fiia Lujasmaa ja koulunkäyntiohjaaja Tommi Syrjälä. Lihastautiliiton koulunkäyntiasiantuntija Liisa-Maija Verainen ojensi kunniakirjan Tommi Syrjälälle ja Anne ja Emil Mäkelä kukittivat opettaja Fiia Lujasmaan.



Espoon Kuitinmäen koulun opettaja Iina Niemi sai Vuoden ope -tunnustuksen lihastautia sairastavan oppilaan motivoinnista ja kannustamisesta rohkeuteen. Kuvassa opettaja Iina Niemi, Elias Ryökäs ja Kalle Ryökäs.

Iida Leino on opettanut Duchennen lihastautia sairastavaa Kasper Kiljanderia neljän vuoden ajan. Kasper käy koulua tavallisessa yleisopetuksen luokassa ja Iidalla on iso osuus siihen, että tämä on onnistunut hienosti.

– Iida on onnistunut luomaan luokkaan hyväksyvän ilmapiirin, jonka ansiosta Kasperia ei ole kiusattu luokassa, vaan päinvastoin muut oppilaat ymmärtävät esim. välituntileikeissä, että Kasperin kanssa ei voi olla yhtä rajusti kuin muiden. Muutenkin luokkakaverit auttavat ja tukevat Kasperia, jos hän tarvitsee apua. Iida piti myös Kasperin ja meidän vanhempien luvalla luokalle tunnin, jossa hän kertoi muille oppilaille Kasperin sairaudesta, toteaa Kasperin äiti Anna Kiljander palkinnon perusteluissa,

Luokka on tehnyt paljon retkiä ja siinäkin Kasperin sairaus ei ole ollut este osallistumiselle. Viime keväänä opettaja vei koko luokan paraurheilumessuille, missä esiteltiin erilaisia paraurheilulajeja ja kaikki pääsivät kokeilemaan esim. sähköpyörätuolialibandyä. Tämän seurauksena Kasper rohkaistui vihdoin aloittamaan itse sähköpyörätuolialibandyharrastuksen ja pelaa nyt kerran viikossa Helsinki Outsiders-joukkueessa. Tämä harrastus on Kasperille tosi tärkeä ja tuonut paljon iloa elämään. Ja tämän

harrastuksenkin aloittaminen on Iidaan ansiota.

Yläasteelta eteenpäin

Salon Armfeltin koulun opettaja Fiia Lujasmaalle Vuoden ope -tunnustus tuli lihastautia sairastavan oppilaan onnistuneen ja yhdenvertaisen yläasteajan mahdollistamisesta. Lujasmaan tuki on jatkunut myös oppilaan tuleviin jatko-opintoihin.

Palkinnon perusteluissa mainittiin Fiia Lujasmaan Emil Mäkelän luokanvalvojana täydellä sydämellä tekemä työ, usein tunteja laskematta.

– Hän on pyrkinyt toiminnallaan vaikuttamaan ja järjestämään asioita koulussa niin, että Emilillä olisi mahdollisimman hyvä yläasteaika ja että Emilin yhdenvertaisuus siellä toteutuisi. Fiian kosketus kantaa jopa pidemmälle: ennen koulun päättymistä Fiia toi vielä lukioonsiirtymistä koskevaan palaveriin terveisiä yläkoulun puolelta, toteavat palkinnon ehdottajat Anne ja Mika Mäkelä.

Tukea ja turvaa

Salon Armfeltin koulussa palkittiin opettaja Fiia Lujasmaan lisäksi myls koulunkäyntiohjaaja Tommi Syrjälä. Syrjälä sai kunniainmaininnan

turvallisen koulutien mahdollistamisesta lihastautia sairastavalle nuorelle ja esteettömyyden edistämisestä kouluympäristössä. Palkinnon perusteissa Tommi Syrjälää kuvattiin näin:

– Emil Mäkelää viisi vuotta avustanut Tommi Syrjälä on ollut Emilin tuki ja turva. Hän on aina valmis autamaan Emiliä ja on toiminut Emilin asiamiehenä esimerkiksi esteettömyyden lisäämiseksi kouluympäristössä ja huolehtinut kulkureiteillä erityisesti talviaikaan hiekoituksesta tai avaraamisesta mahdollisimman nopeasti. Lisäksi Tommi on suunnitellut ja toteuttanut Emilin kanssa soveltavaa liikuntaa silloin, kun liikuntatunnin ohjelma ei sellaisenaan ole Emilille sopinut, toteavat Anne ja Mikä Mäkelä.

Molemmat ovat erityisen iloisia siitä, että Tommin arvokas työ jatkuu syksyllä Emilin kanssa lukiossa.

Lihastautiliittoa palkitsemistilaisuuksissa edustivat koulutus- ja työelämäasiantuntija Liisa-Maija Verainen ja puheenjohtaja Raila Riikonen.

Palkintoehdotusten takana tänä vuonna olivat opettajien ja koulunkäynninohjaajan kohdalla lihastautia sairastavat koululaiset vanhempineen ja Kartanonkosken koulua ehdotti palkittavaksi itse lihastautia sairastava opettaja.

Unelmien liikuntapäivä

Lihastautiliitto palkitsi Vaasan Sport JuniorSport U13 -joukkueen valmentajineen

Unelmien liikuntapäivänä Lihastautiliitto haluaa tuoda esille yhdenvertaista liikuntaa ja siihen liittyviä käytäntöjä. Tänä vuonna meillä oli ilo palkita Vaasan Sportin JuniorSport U13 -joukkue valmentajineen lihastautia sairastavan Elikksen esimerkillisestä huomioimisesta joukkueessa! Elis pelaa joukkueessa maalivahtina.

Lihastautiliitto tekee aktiivisesti töitä yhdenvertaisen liikunnan puolesta niin koulu- kuin harrasteliikunnan puolella. Liitossa on mm. kehitetty yhdenvertaisen liikunnan tuntimalleja ja koululiikuntaa ja tuotettu materiaalia kouluihin. Lihastautiliiton *Kaikki kentille ja saleihin* -podcast pitää yhdenvertaisen liikunnan asiaa esillä ympäri vuoden.

Rakkaudesta lajiin

Elis on aina ollut liikkuvainen lapsi, ja kokeillut lapsena erilaisia lajeja painista jalkapalloon. Jääkiekko oli kuitenkin se laji, joka vei mennessään - 3-vuotiaana aloitetun luistelukoulun kautta kiekon pariin. Elis on pelannut jääkiekkoa 6-vuotiaasta saakka. Peliura alkoi Maalahden Malax IF:ssä, josta Elias siirtyi kolme vuotta sitten Vaasan Sportiin.

Elikksen sairastaman lihastaudin Myotonia congenitan Beckerin tautimuoto aiheuttaa lihasheikkoutta erityisesti raajojen lihaksistossa ja tuo haastetta harrastukseen. Myotonia congenita eli synnynnäinen myotonia on perinnöllinen lihassairaus, jota myös Elikksen äiti sairastaa, joten Elikksen oireiden alettua 4-vuotiaana tutkimuksiin ja diagnoosiin päästiin pian. Elis on saanut lihastautiin apua lääkkeitä.

Myotonia congenita ei ole varsinaisesti etenevä lihassairaus vaan

lihaskalvojen kloridi-ionikanavien toimintahäiriö, jossa lihaksen supistumisherkkyys lisääntyy ja lihassupistuksen kesto pitkittyy aiheuttaen lihasten jäykistymistä ja joskus krampin tunnetta. Myotoniaoire voi vaihdella saman perheen eri jäsenillä hyvin lievistä hankalaoireisiin ja samallakin henkilöllä päiväästä ja hetkestä toiseen. Lihasten jäykistymisen vuoksi lihakset saattavat tuntua toimivan huonommin toimintaa aloitettaessa.

Kentältä maalinsuulle

Yleensä kylmä pahentaa myotoniaoiretta, joten jääkiekon pelaaminen kylmässä hallissa ei ole Elikseille sen puolesta helpoin lajivalinta. Rakkaudesta lajiin Elis on kehitellyt omia kikkoja lihasten lämpimänä pitämiseen, ja oppinut, että vaihtopenkillä tai maalissa ei kannata olla paikoillaan. Myös lihashuolto ja venyttely on tärkeää, ja joskus kovan treenin tai unohtuneen venyttelyn jälkeen avuksi on tarvittu kipulääkkeitä tai hierontaa. Treenejä on viisi kertaa viikossa ja siihen päälle tulevat vielä pelit, joten lihaksilla riittää töitä.

Elis aloitti peliuransa kenttäpelaajana, mutta ajan myötä lihasten jäykistyminen alkoi haitata kenttäpelaajalle tarpeellisia nopeita lähtöjä ja spurtteja. Pelaamisen lopettaminen ei kuitenkaan edes käynyt mielessä, vaan Elikseille löytyi joukkueessa uusi rooli maalivahtina. Maalinsuulla on myös helppo liikkua ja pitää itsensä lämpimänä pelin aikana.

Kotkasydän sykkii junnuissakin

Elikksen peliura Vaasan Sportissa on sujunut niin hyvissä merkeissä, että asia nousi esiin Elikksen äidin ja Lihastautiliiton koulunkäyntiasiantuntija Liisa-Maija Veraisen keskusteluissa. Koska



Elis on aina ollut liikunnallinen ja kokeillut nuorempana monia lajeja. Jääkiekko oli kuitenkin se laji, joka vei mennessään.

Lihastautiliitossa on aina koettu tärkeäksi nostaa esiin epäkohtien lisäksi myös hyviä esimerkkejä, alkoi Liisa-Maija Verainen heti miettiä joukkueen palkitsemista. Elikksen äidin sanoin:

– Olen niin iloinen tuosta joukkueen meiningistä. Ikinä ei ole kukaan kiusannut ja valmentajat niin hyvin kartalla. Kun saa soveltaa ja sopivasti vaaditaan, on Eliksestä kehittynyt superhyvä maalivahti!

– Elis saa jättää treeneissä vaikeita asioita tekemättä tai soveltaa. Valmentajat ymmärtävät, että Elis jouuu tsemppaamaan ja tekemään töitä tuplasti enemmän kuin muut. Palautte on ollut positiivista ja kannustavaa, ja haasteista huolimatta häntä kohdellaan kuin ketä tahansa muuta lasta, Elikksen äiti kertoo.

Elis itse on alusta asti ollut sitä mieltä, että lihastaudista ja sen aiheuttamista haasteista puhutaan avoimesti joukkueen kanssa. Elikksen sairaudesta kerrottiin siis heti aluksi valmentajille ja he kävivät asian läpi



Elikksen joukkue palkittiin munkkien ja limsan lisäksi elokuvalipuilla.



Palkitsemistilaisuudessa oli menoa ja meininkiä, mutta vilkkaat kiekkojunnut saatiin kuitenkin koottua yhteiskuvaan Liisa-Maija Veraisen kanssa.

koko joukkueen kanssa kopissa. Kun joukkueeseen on tullut uusia jäseniä, aikuisia tai lapsia, on myös heille kerrottu asiasta. Elis on ollut koko peliuransa ajan joukkueen tasavertainen jäsen, ja koko iso 29 pelaajan joukkue tsemppaa toisiaan ja puhaltaa yhteen hiileen.

Rohkeasti mukaan

Unelmien liikuntapäivän alla Lihastautiliiton koulukäyntiasiantuntija Liisa-Maija Verainen, järjestösuunnittelija Marjo Luomanen ja Elis äiteineen yllättivät Vaasan Sportin U-13-junnet ja palkitsivat porukan ennen treenejä elokuvalipuilla munkkitarjoilun kera. Ulkopuolisenkin silmin oli helppo nähdä, miksi tämä joukkio palkittiin: poikien suhtautuminen palkintoon oli mutkatonta ja meininki reipasta.

Lihastautiliitto haluaakin palkitsemalla kannustaa seurojen lisäksi lapsia vanhempineen suhtautumaan liikuntaharrastuksiin avoimin mielin – fyysiset esteet ovat usein voitettavissa pienellä soveltamisella, ja kaikilla lapsilla on yhdenvertainen oikeus liikuntaan:

– Kun menee vaan reippaalla mielellä ja avoimin korkein mukaan, voi parhaassa tapauksessa löytää sen oman jutun ja loppuelämän ystäviä. Eikä kannata lannistua matkalla vastoinkäymisistä: Elikselle tuli ajan myötä haasteita toimia kenttäpelaajana, mutta tilalle löytyikin uusi rooli maalivahtina. Joukkuelajissa tarvitaan monenlaisia ihmisiä ja joukkue tuo mukanaan paljon muutakin kuin itse lajitaidot: sosiaalisia taitoja, ystävyyttä ja ennen kaikkea iloa elämään. Liikunnan ilon soisin jokaiselle lapselle ja nuorelle, Eliksen äiti toteaa.

Palkitsemistilaisuuden aikoihin Eliksen kausi jääkiekon parissa alkoi olla lopullaan, mutta kesäkin kuluu välillisesti lajin parissa jalkapalloa pelatessa ja oheistreeneissä. Tsemppiä kesätreeneihin ja koko Eliksen perheelle kiitos palkinnon ehdottamisesta!



Apuväline Avux



Restoraattori Gymstick Mini Bike 2.0
139,00€
 alv. 24%



Maastorollaattori Trionic Veloped Sport 12er
1220,00€
 alv. 24%



Kolmipyörä Helkama e-Trike sähköavustuksella
3350,00€
 alv. 24%

Nämä ja monet muut tuotteet löydät helposti verkkokaupasta.
Tervetuloa ostoksille!
www.apuvalineavux.fi
avux@apuvalineavux.fi | 03 633 6000



Teksti Jere Huovinen • Kuvat Jeren perhe

Perhokalastus vie virtaavien vesien äärelle

Suurin osa kaloista käyttää jossain elämänsä vaiheessa ravinnokseen hyönteisiä. Joidenkin kalalajien, erityisesti tiettyjen lohikalojen, kuten harjuksen ja siian ravinto koostuu lähes yksinomaan hyönteisistä koko niiden elämän ajan. Sään lämmetessä vesistöjen pohjilla talvehtineet hyönteisten toukat muuttavat muotoaan ja ne nousevat jokien ja järvien pinnolle kuoriutumaan, eli muuttumaan lentäviksi aikuisiksi. Valtavat määrät vesiperhosia, päiväkorentoja ja muita lentäviä hyönteisiä parveilee rantapensaikoissa ja vesistöjen pinnoilla. Perhokalastus on yksi suosituimmista kesäkalastusmuodoista.

Perhokalastus eroaa huomattavasti muista kalastustavoista. Perhokalastuksessa käytettävä viehe eli perho ei toimi heittopainona kuten esim. uistinkalastuksessa. Perhosiima on tavallista virvelisiimaa huomattavasti paksumpi ja raskaampi. Painavan siiman avulla perho heitetään kalan ulottuville.

Perhokalastusta voi harrastaa virtaavissa vesissä kuten joissa ja puroissa, mutta myös järvissä ja lammissa voi perhostella. Suomessa on valtavat määrät perhokalastukseen soveltuvia vesistöjä, joista hienoimmat kohteet sijaitsevat Lapissa.

Perhokalastusvälineistö koostuu vavasta, kelasta, erilaisista

perhosiimoista, perukkeesta sekä perukkeen päässä olevasta perhosta. Käytettävä siima ja perho valitaan kalastettavan paikan ja kalojen ravintokohteiden perusteella. Perhokalastusta pidetään vaikeana kalastusmuotona, mutta oikeilla välineillä ja opettelemalla muutama perusasia, se ei sitä ole.

Välineet

Perhovapoja on olemassa erilaisia, ja vavat sekä siimat jaetaan omiin luokkiinsa. Jokaisella luokalla on oma numeronsa ja Suomessa käytetään luokkia, jotka ovat numeroiden 0-12 välillä. Mitä pienempi numero, sitä kevyempi on vavan ja siiman paino. Myös perhokelat jaetaan samoihin luokkiin. Mitä pienempi numero, sitä pienempi ja kevyempi perhokela on.

Perhokalastaja tarvitsee lisäksi perhoja. Perho jäljittelee yleensä hyönteistä ja sen tekoon käytetään lintujen höyheniä, eläinten karvoja sekä keinokuituja. Suurin osa perhokalastajista tekee perhonsa itse. Tällä tavoin saa tehtyä juuri sellaisen vieheen, jollaisen itse haluaa. Perhoja on myös mahdollista ostaa tai tilata suoraan niitä valmistavilta henkilöiltä.

Haavi, aurinkolasit, siimaleikkurit, kahluuhousut, koukkuviila, perholiivit/rintareppu sekä erilaiset perukeksiimarrullat kuuluvat lisäksi perhokalastajan vakiovarusteisiin. Lisäksi tärkeä varuste on hyvä lippalakki tai lierihattu, joka suojaa kasvoja ja korvia ilmassa viuhuvalla perhosiimalta sekä sen päässä olevalta perhokoukulta.

Keveys tuo tunnokkuutta

Itselläni on käytössä erittäin kevyet, luokan #4 ja #5 perhokalastusvälineet, joiden käyttö ei juurikaan rasita käsiä. Perhovapoihin on mahdollista lisätä takakahva, joka helpottaa heittämistä entisestään. Kaupoista on saatavilla vapoja, joissa takakahva on jo valmiina. Oikeanlaisen siiman valinnalla on mahdollista helpottaa heittämistä. Minulla on käytössä ainoastaan veden pinnalla kelluvia siimoja, joiden käsittely on helppoa. Itse käytän pääsääntöisesti ainoastaan vedestä lähteviä, erilaisia rullausheittoja. Virtaavissa vesissä heittojen ei tarvitse olla pitkiä. Kevyillä perhokalastusvälineillä kalastaminen on erittäin tunnokasta ja siiman kautta välittyy sormiin koko ajan tuntuma siitä, mitä veden alla oleva perho tekee ja miten se parhaillaan ui.

Perhokalastusmuistoja

Viime kesänä teimme perhokalastusreissun Kuhmoon. Siellä on useita hienoja kalastuskohteita, joissa saatujen tietojen perusteella asustelee runsaasti harjuksia ja taimenia. Aloitimme kalareissun suunnittelun keväällä ja teimme itse perhoja, joiden arvelimme tuolloin kaloille maistuvan.

Perillä meitä odotti sellainen näky, jollaista olimme odottaneetkin. Leveä, voimakkaasti virtaava koski pauhasi edessämme ja tarkemmin katsottuna koskeen muodostui hienoja, hidasvirtaisempia alueita, koskipeilejä ja kivenhuopeita. Juuri tällaisissa paikoissa lohikalat viihtyvät.

Minulla oli mukana maastopyörätuolini, jolla pystyi helposti liikkumaan jokirantoja kulkevia polkuja ja rantakivikkoja pitkin. Lisäksi minulla oli päälläni kahluuhousut, joten pystyin istumaan kosken kivillä, mikäli siihen oli mahdollisuus. Tällä tavoin pääsin kalojen lähelle ja kalastus oli rannalta tapahtuvaa kalastusta huomattavasti tehokkaampaa.

Saimme aluksi muutamia harjuksia ja pieniä taimenia. Pääsin maastopyörätuolilla koskeen, erittäin hyvältä näyttävälle paikalle. Valitsin perhokseni juuri tätä reissua varten valmistetun perhon, jossa oli kultainen kuula sekä järniksen korvakarvaa. Varovaisesti heitin perhon kahden



kiven väliseen imuun ja annoin perhon kulkea vapaasti virran mukana. PAM! Iso taimen otti perhon suuhunsa ja lähti saman tien uimaan vauhdilla kohti alavirtaa. Yritin pysäyttää kalan, mutta se oli liian vahva, eikä suostunut pysähtymään. Jonkin ajan kuluttua kala irtosi koukusta.

Harmitti, mutta samalla olin iloinen siitä, että sain kalan ottamaan tarjottuun perhoon, jonka teimme itse, juuri tätä hetkeä varten. Muutaman heiton jälkeen samasta paikasta otti perhoon toinen kala, joka pysyi kiinni haaviin saakka. Tämän jälkeen alkoi melkoinen ralli, sillä sain tästä paikasta useita hienoja taimenia.

Palasimme samalle koskelle seuraavana päivänä ja suurin toivein aloitin kalastuksen samasta paikasta, mistä olin edellisenä päivänä kaloja saanut. Paikka tuntui olevan nyt tyhjä kaloista. Kokeilin erilaisia perhoja, mutta mikään ei auttanut. Aikani kalasteltuani päätin jättää paikan rauhaan. Rannassa mietimme, että mikä oli vuorokauden aikana muuttunut?

Kosken niskalla lenteli paljon lokkeja, jotka söivät joen pinnalta jotain, mitä? Menimme katsomaan ja kosken yläosalla oli alkanut vesiperhosten massakuoriutuminen. Hyönteisiä söivät loksien lisäksi suuret kalat. Taimenet olivat siirtyneet yön aikana pois koskesta ja nauttivat kosken niskan tarjoamasta noutopöydästä. Valitsin rasiasta miehuluisen perhon ja heitin perhon veteen. Arvatkaa, maistuiko perho taimenille? Kyllä maistui!

INKONTINENSSI-UIMA-ASUT

lapsille ja aikuisille terapia-altaisiin

Myös muita apuvälineitä, mm. • proteesiliivit
• avannetukivyt uintiin • lonkkahousut
• anaali- ja vaginaalitamponit inkontinenssiin

Ota yhteyttä ja tilaa:

MARKETTA AIRASMAA OY
Lapinlahdenkatu 8, Helsinki
puh. 09 694 0010

rehashop.fi

Rehashop



Asiantuntevaa apua 20 vuoden kokemuksella!

”Onko sinulle kerrottu Ikosten taudista?”

Näin mieheni serkku kyseli minulta joskus 1980-luvun loppupuolella, kun olimme käymässä anoppilassa Lappeenrannassa. Paljon muuta en siitä kerrasta muistakaan, en sen vuoksi, että olisin ollut järkyttynyt, vaan asia ei tuntunut ajankohtaiselta.

Mieheni äiti oli aina liikkunut hieman keinuen, koska toinen jalka oli onnettomuudessa vaurioitunut reilut kaksikymmentä vuotta aiemmin. Myöhemmin sain lukea anopin saamat lääkinlausunnot, joissa lihastautidiagnosi oli Kugelberg-Welanderin tauti, toisessa IBM ja ehtiköhän se muuttua SMA:ksi ennen hänen kuolemaansa 2010... Hän oli kuollessaan 87-vuotias.

Omasta isästään, Ilomantsin Onkivaaran isännästä Juho Ikosesta, mieheni äiti kertoi, että ”ukki liikkui seinä pitkin” tai ”hänet talutettiin molemmista käsivarsista tukien ruokapöytään”. Jälkeenpäin ymmärrettiin, että Ikosten tauti periytyi isän puolelta hänen lapsilleen. Juho Ikosella oli 13 lasta, jotka olivat syntyneet vuosien 1900–1928 aikana. Luonnollisestikin vanhimmistakin sisaruksista on tiedossa vain nuorempien tekemiä havaintoja liikkumisesta ja toimintakyvystä, arviolta sisarusten sukupolvessa on ollut 6–7 sairastavaa.

Serkkukatras on ollut melkoisen laaja, 41 aikuiseksi elänyttä, vaikka sisarusarjassa oli kaksi henkilöä, jotka jäivät lapsettomiksi. Sukutapaamisen aikaan keväällä 2023 elossa oli 29 serkusta. Serkkusukupolvessa sairastuneita näyttäisi olevan 11, joista kaikilla ei ole diagnoosina SMAJ, vaan joku muu. SMAJ-diagnoosiksi Ikosten tauti, joka välillä oli myös LOSMoN-tauti, muuttui joulukuussa 2015, kun lääkäri Manu Jokela väitteli aiheesta. Aiemmin mieheni oli sanoittanut hänelle kokemiaan lihasvaivoja ja lihaskunnon heikkenemistä, suvun eri henkilöiden diagnoosipaperit olivat



Serkukset Timo Kontturi ja Kali Kuivalainen kertoivat sukutapaamisessa omista sairauksistaan ja niiden vaikutuksesta arkeen.

siirtyneet keskussairaalaan toiseen ja sukuselvitystä oli tehty.

Aktiivisesti Lihastautiliitossa ja liiton paikallisyhdistyksissä toimivat Kali Kuivalainen ja Timo Kontturi kertoivat sukutapaamisessa Hämeenkoskella omista sairauksistaan, sen tutkimuksesta ja toiminnastaan. Vaikka tällä kertaa mukana oli vain kolme itsesairastavaa, kiinnostusta asiaa kohtaan ilmeni, varsinkin perinnöllisyyskysymyksissä. Myöhemmin aikuisiässä alkava Ikosten tauti eli SMAJ on vallitsevasti ja 50-prosenttisesti periytyvä, mikä aika tarkasti näyttää toteutuneen nuoremmassa sisarusarjan perheissä. Jos

kummallakaan vanhemmista sairautta ei ole, eivät lapsetkaan sitä voi saada.

Puheenvuoronsa lopuksi mieheni sanoi: ”Ihminen on paljon muuta kuin hänen sairautensa”. Lapsena koettuja yhteisiä leikkejä suvun juurilla Onkivaarassa muisteltiin ääneen. Kahden kesken tai pienissä ryhmissä jaettiin oman elämän iloja ja suruja. Ikoset ovat kotoisin Pohjois-Karjalasta, vaikka nyt elävätkin jo eri puolilla Suomea, ja karjalaiseen tapaan puheleliä ja sukurakkaita. Sukutapaamisessa oli 40 osallistujaa kolmessa eri sukupolvessa.



kuviasuomesta.fi / Roine Piirainen

Hilkka ja Eino Lindströmin rahaston syksyn haku on käynnissä

Hilkka ja Eino Lindströmin rahaston vuoden 2023 apurahojen syksyn haku on auki 31.8.2023 saakka. Rahasto jakaa apurahoja lihastautia sairastaville opiskelumahdollisuuksia, itsensä kehittämistä tai sellaista järjestö- ja harrastustoimintaan osallistumista varten, joka edistää lihassairauksista tiedottamista. Jaettava summa on 100–500 €/vuosi/henkilö ja avustuksen saajan tulee olla Lihastautiliiton paikallisyhdistyksen jäsen.

Hakemukset lähetetään 31.8.2023 mennessä osoitteeseen: Lihastautiliitto ry/Liittohallitus, Läntinen Pitkäkatu 35, 20100 TURKU.

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

Kaikki kentille ja saleihin -podcastissa heittäytytään paraboccian pyörteisiin

Kaikki kentille ja saleihin -podcastin kesäkuussa ilmestyneessä 7. jaksossa paraboccian kouruluokan tuore Suomen mestari Vivi Virtanen esittelee lajia ja sen hienouksia. Paraboccia ei todellakaan ole pelkkää pyörityä ja heittelyä, vaan keskittymistä, tarkkuutta ja taktikointia vaativa peli - ja yksi vaikeimmista paralympialajeista!

Vivi kertoo, miten paraboccia-harrastuksen voi aloittaa ja miten hän itse ajautui lajin pariin. Vivi antaa myös vinkkejä, miten bocciaa voi soveltaa koululiikuntaan. Kaikki kentille ja saleihin -podcastia voit kuunnella Spotifyssa, Google Podcastissa ja Apple Podcastissa, ja kaikki jaksot löytyvät myös Lihastautiliiton verkkosivuston podcast-osiosta.



Webinaarisarjan kevään jaksojen tallenteet julkaistu

Lihastautiliiton webinaarisarjan ensimmäisen ja toisen webinaarin tallenteet on julkaistu tekstitettyinä. Ykkösosan *Lihassairaus ja ikääntyminen* puhujina olivat fysiatri Ulla Rytökoski ja kokemuspuhujana Sonja Lindholm. Toisen osan *Kouluwebinaarissa* puhujina olivat lastenneurologian erikoislääkäri Tiina Remes, Mäkelän perhe ja koulunkäyntiasiantuntija Liisa-Maija Verainen.

Tallenteet löytyvät liiton verkkosivuston etusivun Ajankohtaista-osiosta.

Kuntoutuswebinaari lokakuussa

Lihastautiliiton webinaarisarja palaa taas syksyllä eetteriin Kuntoutus-teemalla 12.10. klo 17.30–19.30.

Webinaarissa Lihastautiliiton fysioterapeutti Noora Kärkkäinen puhuu liikkumisen ja palautumisen tasapainosta lihastautia sairastavilla. Mitkä ovat liikkumisen suositukset liikuntarajoitteisille henkilöille, ja mitä ne käytännössä tarkoittavat lihastautia sairastavan kohdalla? Mistä tietää, että rasitus on liiallista?

Puheenvuorossa käydään läpi myös palautumista tukevia keinoja, ja ohjataan omien voimavarojen tarkasteluun. Lisäksi puhutaan fysioterapiasta: mitä fysioterapia voi tarkoittaa ja pitää sisällään lihastautia sairastavan kohdalla.

Noora Kärkkäisen luennon lisäksi webinaarissa kuullaan kaksi kokemuspuheenvuoroa, kun Iita Makkonen ja Heini Björk tulevat kertomaan omista kuntoutuspoluistaan.

Webinaarin kohderyhmä on työikäiset lihastautia sairastavat. Tervetuloa linjoille lokakuussa!

Liitossa lomaillaan heinäkuussa

Lihastautiliiton keskustuimiston ja aluetuimistojen lomat on tänäkin kesänä keskitetty pääsääntöisesti heinäkuuhun, Lihastautiliiton fysioterapia toimii läpi kesän normaalia kevyemmällä miehityksellä. Myös Kysy lihastaudesta -palvelun puhelinlääkärineuvonta ja diagnoosineuvonta lomailevat heinäkuussa. Koko Lihastautiliiton henkilökunta toivottaa rentouttavaa kesää – kuulumisiin taas elokuussa!

Juha Raunio

26.1.1955–30.1.2023

Lääketieteen lisensiaatti Juha Raunio nukkui pois Meilahden Kolmiosairaalassa 68-vuotiaana vajaan kuukauden hoitojakson jälkeen.

Juha syntyi Joensuussa vuonna 1955 perheeseen, jossa oli hänen lisäkseen veli ja kaksi siskoa. Oppikoulun Juha kävi Heinolassa ylioppilaaksi saakka. Hän kirjoitti kuusi laudaturia Heinolan yhteislyseosta vuonna 1973, samaan aikaan tulevan puolisonsa Helenan kanssa. Avioliitto solmittiin vuonna 1976 ja heille syntyi kolme lasta.

Valmistuttuaan Tampereen yliopiston lääketieteellisestä tiedekunnasta vuonna 1979 Juha Raunio sai ensimmäisen työpaikkansa Aurasta, pikkuserkun vaimon sijaisena ja talon ainoana lääkärinä. Ensimmäisessä työpaikassaan hän viihtyi vain puolisen vuotta - kun oli mahdollisuus siirtyä Lahden kaupunginsairaalaan apulaislääkäriksi, ja sieltä edelleen radiologian apulaislääkäriksi HYKSiin vuonna 1982.

Master of Quality-pätevyyden hän suoritti vuonna 1994.

Valtaosan urastaan Juha Raunio teki työtä röntgenlääkärinä. Jorvissa Juha toimi radiologian osastonlääkärinä vuosina 1985–1999. Julkaisu hänellä on luuradiologiasta. Sairausten edetessä Juha pystyi jatkamaan työuraansa vuoteen 2013 saakka yksityislääkärinä Mehiläisessä ja Sosionovassa.

Juhan työura tuli Lihastautiliitossa tutuksi erityisesti vuonna 2006, jolloin hän oli yksi Lihastautiliiton työllisyystoiminnan 10-vuotisjuhlavuoden kasvoista. Päätyö ratkaisee -teemaiseen kampanjaan Juha sopikin mukaan erittäin hyvin: hän oli aloittanut vuonna 2003 psykoterapeuttin opinnot tulevaisuuden varalle - siinä ammatissa kun ei tarvitse käyttää käsiä. Juhlavuoden kampanjan aikoihin Juhan työura oli puolittunut osa-aikaeläkkeeksi, ja osana kampanjaa Juha pohti eläkkeen vaikutusta toimeentuloon, identiteettiin ja sosiaalisiin suhteisiin.

Lihastautiliitossa Juha toimi vuosina 2014–2015 myös Porras-lehden toimitusneuvoston jäsenenä, josta hänet muistetaan rakentavista ja hyvin perustelluista mielipiteistään ja kommentistaan. Juha osasi katsoa asioita laajemmin kuin oman diagnoosin sisältä, teki aina huolellista työtä ja näki todella vaivaa lehden kehittämisen eteen.



Työ oli Juhalle tärkeää, mutta sitäkin tärkeämpi oli puolison ja perheenisän rooli. Hän huolehti muiden hyvinvoinnista loppuun saakka. Perhe vietti paljon aikaa yhdessä lasten ollessa pieniä, ja aikuisiällä lapset auttoivat ja tukivat vanhempiaan isän lihassairausten edetessä.

Juha tuli mukaan Hengitystuki ry:n toimintaan kymmenen vuotta sitten, kun hän itse aloitti elämää ylläpitävän hengitystuen käytön päivystystilanteessa. Hän osallistui yhdistyksen toiminnallisiin työpajoihin harkituin ehdotuksin.

Juhan luottamus ja arvostus järjestötoimintaan oli erityisen huomioitavaa. Uusissa elämäntilanteissa hän nopeasti kysyi neuvoa kokemusasiantuntijoilta. Olisi voinut olettaa, että hän itse korkeasti kouluttautuneena olisi turvautunut ammattilaisten neuvoihin.

Juhaa avustaneet henkilöt kuvasivat häntä kohteliaaksi, kärsivälliseksi, sosiaalseksi ja hienoksi ihmiseksi. Hän harrasti musiikkia ja kävi mielellään erilaisissa kulttuuritilaisuuksissa.

Sairaudestaan huolimatta Juha jaksoi aina kantaa huolta muista, aina kuolemaansa saakka.

Liisa Rautanen ja Susanna Hakuni

Jäsenyhdistysten liikuntavastaavat

Oman alueesi liikunta-asioissa ota yhteyttä jäsenyhdistyksissä toimiviin liikuntavastaaviin. Liikuntavastaavat toimivat yhteishenkilöinä 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 syyskaudella **25.8., 22.9., 20.10. ja 24.11. klo 13–15.**

OUKALI, POHJOIS-POHJANMAAN JA KAINUUN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

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

LOUNAIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

liikuntavastaava Antti Virta
antti.k.virta@gmail.com,
p. 040 743 8489

varaliikuntavastaava

Hannu Mikkola
mikkolahannu48@gmail.com,
p. 050 336 2895

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

KAAKKOIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

liikuntavastaava Minna Nivala
minna.nivala@gmail.com,
p. 050 376 9621

PIRKANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

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

varaliikuntavastaava Iiro Leppänen
itl-saneeraus@kotiposti.net,
p. 050 0632865

POHJANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

liikuntavastaava Päivi Pihakari
paivi.pihakari@gmail.com,
p. 050 573 8871

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



Kajaanin kaupunki

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



HÄRKÄTORIN APTEEKKI

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



VERMAN

METSÄPALVELU TURUNEN OY

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

Euromaski Oy
Kaarina, www.euromaski.fi

Mavor Oy
Nummela, www.mavor.fi

Pihahuolto Haapaniemi Oy
Tampere, www.pihahuolto.fi

Sähköpalvelu Keskitalo Ky
Kempele, puh. 044 262 7499

porras

Tulevien numeroiden aikataulut ja teemat:

4/2023 | Ilmestyy vko 38–39 | Aineistot 10.8. | Tutkimus
5/2023 | Ilmestyy vko 51–52 | Aineistot 10.11. | Hyvinvointi

MAINOSTAJA, varaathan paikkasi aineistopäiviin mennessä numerosta: 050 530 6978

Kaakkois-Suomen Lihastautiyhdistys

Yhdistyksen allasjummat Lappeenrannassa syksyllä

Kaakkois-Suomen lihastautiyhdistys ry tarjoaa jäsenilleen mahdollisuuden osallistua yhdistyksen allasjumpaan ilman osallistumismaksua kerran kuukaudessa.

Syksyn allasjumpavuorot ovat:

- 20.9. keskiviikko klo 18–19.30
- 18.10. keskiviikko klo 18–19.30
- 15.11. keskiviikko klo 18–19.30
- 13.12. keskiviikko klo 18–19.30

Allasjumpaa vetää Lihastautiliiton järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen. Allasjumpa toteutetaan Lappeenrannan palvelukussäätiön Urheilukatu 5:n (Taikinämäki) allasosastolla ja mukaan mahtuu 10 henkilöä kerralla. Allasjumpa kesto 45 min / kerta, mahdollisuus saunaan ja vaihtaa kuulumisia. Allasosaston tilat ovat esteettömät, sisältävät monimuotoisen terapia- ja porealtaan sekä kylmävesialtaan. Altaan veden lämpötila n. 30 astetta, joka soveltuu hyvin lihassairautta sairastavalle. Ilmoittautumiset liikuntavastaava Minna Nivalle: 050 376 9621 tai kaakonlihas-tautiyhdistys@gmail.com. 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 voi toteuttaa.

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

Keski-Suomen lihastautiyhdistys

Liikuntapäivä 16.9. Peurungassa

Keski-Suomen lihastautiyhdistys ry. tarjoaa jäsenilleen mukavan liikuntapäivän la 16.9.2023 Peurungassa, Peurungantie 85, 41340 Laukaa. Mukana järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen Lihastautiliitosta

Ohjelma

klo 11–12 Erilaisia pelejä liikuntahallissa

klo 12–13 Ruokailu

klo 13–14 Keilausta

klo 14–15 Palautekeskustelu

Ilmoittautumiset 9.9.23 mennessä: <https://keskisuomenlihas-tautiyhdistys.yhdistysavain.fi/tapahtumat/>, tai yhdistys@ksly.fi, tai puhelin 040 579 4165.

Pirkanmaan lihastautiyhdistys

Aurinkoista kesää kaikille jäsenillemme, muille yhdistyksille sekä liiton henkilökunnalle!

Tulevista syksyn tapahtumistamme tiedot löydät nettisivuiltamme. Niitä päivitetään koko ajan ajantasalle.

Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry

YHDISTYS ON SULJETTUNA 19.6.–13.8. välisen ajan. Aurinkoista kesää kaikille!

Koko alueen tapahtumat

• Yhdistystiimi to 7.9. klo 13–15 Turussa os. Itäinen Pitkäkatu 68 tai Teamsin välityksellä. Ilmoittaudu 050 913 3517 tai yhdistys@lsly.fi.

• Teamsin käyttö -koulutus ti 19.9. klo 13–14.30. Ilmoittaudu 050 913 3517 tai yhdistys@lsly.fi.

• Vammaiskortti-luento ma 30.10. klo 14.30–15.30 Teamsissa, Turussa, Salossa, Raumalla tai Porissa. Lisätiedot ja ilmoittautuminen 050 913 3517 tai yhdistys@lsly.fi.

• Matka Apuvälinemessuille pe 10.11. Lisätiedot ja ilmoittautuminen 050 913 3517 tai yhdistys@lsly.fi.

• Jouluristeily ma 11.12. – ti 12.12. Lisätiedot ja ilmoittautuminen 050 913 3517 tai yhdistys@lsly.fi.

Koko alueen vertaistapaamiset

• IBM-vertaistapaaminen ke 22.11. klo 17–19 Turussa (os. Itäinen Pitkäkatu 68) tai Teamsissa. Ilmoittautumiset yhdistys@lsly.fi, puh. 050 913 3517.

• ALS-verkkovertaistapaaminen ti 21.11. klo 14–15.30. Ilmoittautumiset yhdistys@lsly.fi, puh. 050 913 3517.

Varsinais-Suomi

• Jäsenkirjeen postitustalkoot to 24.8. klo 10 alkaen Turussa os. Itäinen Pitkäkatu 68

• ALS-tapaamiset TURKU: to 14.9. klo 14–16/to 30.11. klo 15–17, os. Itäinen Pitkäkatu 68, Turku. Ilmoittautumiset 050 913 3517 tai yhdistys@lsly.fi.

• TURUN yleiset vertaistapaamiset: ma 25.9. klo 17–19 /ma 27.11. klo 17–19, os. Itäinen Pitkäkatu 68, Turku. Ryhmän vetäjänä Sonja Lindholm. Ilmoittautumiset 050 913 3517 tai yhdistys@lsly.fi.

• Vesijumppaa Turussa 14.9. alkaen torstaisin klo 17.15–18.30 Palvelutalo Esikon altaalla (os. Uittamontie 7). Kertamaksu 3 €/hlö. Avustaja paikalla. Kevään viimeinen kerta 11.5.

• Tuolijoogaa Turussa 11.9. alkaen joka toinen maanantai klo 16–17 Pihlajasalissa (os. Itäinen Pitkäkatu 68). Kertamaksu 2 €/hlö. Ohjaajana Susanna Ryyänen. HUOM! Tarkista kerrat yhdistyksen kotisivuilta, päivämääriin saattaa tulla muutoksia.

• Sähkörifutista 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.

• TULOSSA: Varhan hyvinvointialueen paneelikeskustelu. Seuraa tiedotusta.

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

• RAUMAN yleiset vertaistapaamiset: ke 6.9. klo 13–16 (Kaunisjärven hyvinvointikeskukseen tutustuminen) / ke 4.10. klo 14–16 /ke 1.11. klo 14–16, Kaunisjärven hyvinvointikeskuksessa, os. Steniuksenkatu 4, Rauma. Ilmoittautumiset vertaisryhmän vetäjälle Erja Simoselle, puh. 045 356 6344.

• PORIN yleiset vertaistapaamiset: ma 4.9. klo 18–20 / ma 2.10. klo 18–20, Yhteisöotalo Otava os. Otavankatu 5 A, Pori / ma 30.10. klo 14.30–17 (Vammaiskortti-luennon yhteydessä, paikka ilmoitetaan myöhemmin). Ilmoittautumiset vertaisryhmän vetäjälle Erja Simoselle, puh. 045 356 6344.

• TULOSSA: Satakunnan hyvinvointialueen paneelikeskustelu. Seuraa tiedotusta.

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

Lihastautiliiton palvelut



FYSIOTERAPIA

Lihastautiliiton fysioterapiapalvelutoiminta on erikoistunut lihastautia sairastavien lihastaudin erityispiirteet sekä yksilöllisen kokonaistilanteen huomioivaan fysioterapiaan. Fysioterapiayksikkö tarjoaa yksilöllistä fysioterapiaa, allasterapiaa, hengitysfysioterapiaa ja etäkuntoutusta. Fysioterapeutit Veera Tevasaari, Emma Velling ja Noora Kärkkäinen. Fysioterapian vastaanotto: Läntinen Pitkäkatu 35, 20100 Turku (ei liikuntaesteitä).

Ajanvaraus arkisin klo 9–15, 044 736 1030
fysioterapia@lihastautiliitto.fi



KURSSITOIMINTA

Kursseja lihassairaiden ja heidän läheistensä elämäntilanteen kohentamiseksi ja hyvinvoinnin lisäämiseksi lapsille, nuorille, perheille, työikäisille ja eläkeläisille, verkkokursseja aikuisille. **Tarkempia tietoja kursseista:** www.lihastautiliitto.fi/tietoa-ja-tukea/kurssitoiminta/

Ota yhteyttä: kuntoutusasiantuntija
Susanna 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 Kynnyksen verkkosivustolta osoitteesta www.kynnys.fi/toiminta/juridinen-neuvonta/



SOSIAALITURVANEUVONTA

Sosiaaliturvaan liittyvää edunvalvontaa ja neuvontaa.

Ota yhteyttä: sosiaaliturva-asiantuntija
Katja Voltti, 044 736 1031
katja.voltti@lihastautiliitto.fi



KYSY LIHASTAUDEISTA -PALVELU

Kysy lihastaudeista -palvelu sisältää lihastautiasiantuntijan sekä lääkäreiden puhelimitse antaman ohjauksen ja neuvonnan.

Asiantuntijan tavoittaa arkisin klo 9–15 numerosta 050 572 2784 tai aapo.pollari@lihastautiliitto.fi

Puhelinlääkäriaikoja on keskimäärin kaksi kertaa kuukaudessa, heinäkuussa puhelinlääkäripalvelu lomailee.

KYSY LIHASTAUDEISTA -PALVELUN PUHELINLÄÄKÄRIAJAT SYKSY 2023

PUHELINLÄÄKÄRIAJAT - 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 lääkäriille viestiä, tekstiviestiä tai soittopyyntöä linjan ollessa varattu. Puhelusta peritään normaali matkapuhelinmaksu.

ELOKUU

22.8. klo 16–17.30

Neurologian erikoislääkäri
LT, dosentti
Mari Auranen

SYYSKUU

5.9. klo 16–17.30

LT, perinnöllisyyslääketieteen ja lastenneurologian erikoislääkäri
Hannele Koillinen

12.9. klo 16–17.30

Neurologian erikoislääkäri
LT, dosentti
Mari Auranen

LOKAKUU

2.10. klo 17–18.30

LT, lastenneurologian erikoislääkäri
Pirjo Isohanni

26.9. klo 17–18.30

Neurologian erikoislääkäri
Hannu Laaksovirta

MARRASKUU

9.11. klo 15–16.30

Professori
Bjarne Udd

24.11. klo 13–14.30

Neurologian dosentti
Johanna Palmio

28.11. klo 16–17.30

LT, perinnöllisyyslääketieteen ja lastenneurologian erikoislääkäri
Hannele Koillinen

JOULUKUU

11.12. klo 17–18.30

LT, lastenneurologian erikoislääkäri
Pirjo Isohanni

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

ALS-yhteyshenkilöt

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

ETELÄ-HÄMEEN LIHASTAUTIYHDISTYS

Velipekka Keskiäli
velipekka.keskiäli@mainosvisi-
tor.com, p. 040 759 4885
Kyllikki Lampinen (omainsen)
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 (omainsen)
maunokoo@saunalahti.fi,
p. 0400 181 102

PIRKANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS

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

POHJANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS

Carita Ahlqvist-Fors
carita.ahlqvist@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 verovapaista.

Lahjoita tilille: Nordea FI17 1590 3000 2011 50

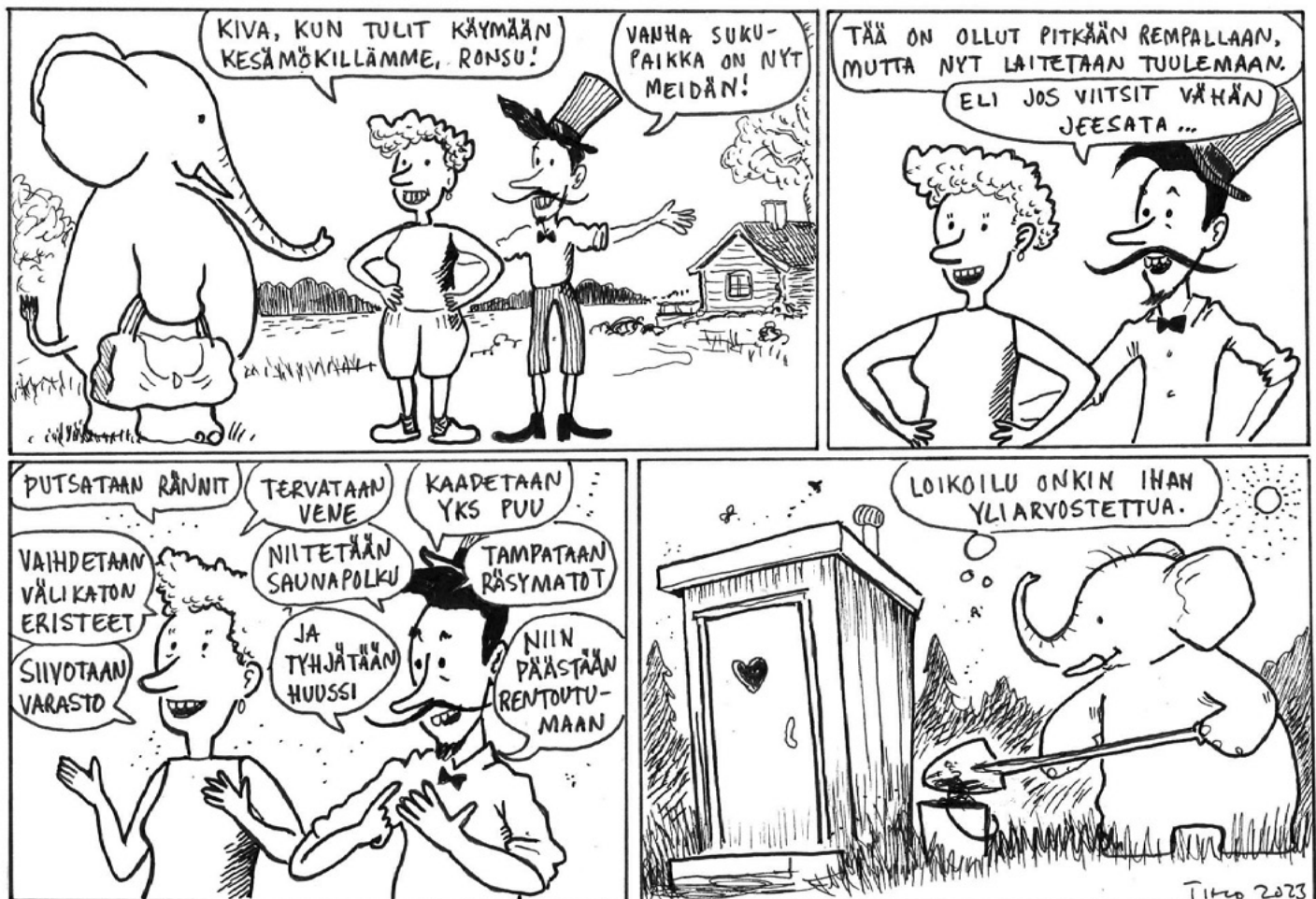
Lisätietoja lahjoituksista
talouspäällikkö

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

Poliisihallituksen myöntämä rahankeräyslupa
RA/2020/587 Lihastautiliitolle on voimassa 1.8.2020
alkaen koko Suomen alueella Ahvenanmaata lukuun
ottamatta. Varat käytetään Lihastautiliitto ry:n järjes-
tämän 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

Koulutus- ja työelämäasiantuntija
Liisa-Maija Verainen, 040 751 1081

Sosiaaliturva-asiantuntija
Katja Voltti, 044 736 1031

Järjestöassistentti
Monica Lahermaa, 044 736 1030

Järjestösuunnittelija
Sirpa Kälviäinen (liikuntatoiminta)
Lappeenrannan aluetoimisto
Perillistenkatu 3,
53100 LAPPEENRANTA
050 599 2472

Järjestösuunnittelija
Marjo Luomanen
(kokemustoiminta)
Vaasan aluetoimisto
Korsholmanpuistikko 44,
65100 VAASA
040 754 9716

Järjestösuunnittelija
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 lihastaukeista kiinnostuneet.

Jäsenmaksut ovat yhdistyskohtaisia, lisätietoa jäsenmaksusta saat oman alueesi yhdistyksestä.

Liity täyttämällä sähköinen liittymislomake paikallisen lihastautiyhdistyksen verkkosivuilla.

VARSINAISEKSI JÄSENYHDISTYKSEKSI

Lihastautiliittoon

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

TUKIJÄSENEKSI Lihastautiliittoon

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

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

Jäsenyhdistykset

ETELÄ-HÄMEEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.etelahameenlihastauti-
yhdistys.yhdistysavain.fi/

Timo Välimaa (pj), 040 508 8173,
ehlyry@gmail.com

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

Lahden lihastautikerho

Sinikka Puolanne, 040 739 9454,
puolanne.sinikka@gmail.com

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 Pitkäkatu 68)
avoinna ma-to 9-13

050 9133 517,
yhdistys@lslty.fi

Porin seudun lihastautiklubi ja Rauma ja ymbrystä dystrofiaseor

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

Loimaan alue

Eeva Anttila
eeva.anttila86@gmail.com

Avustajakeskus

02 251 8549
avustajakeskus@avustajakeskus.fi
www.avustajakeskus.fi

UUDENMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.uly.fi

Toimisto Väinö Auerin katu 10,
00560 HELSINKI

Järjestökoordinaattori
Kristiina Miettinen, 040 833 9430,
toimisto@uly.fi

Liisa Rautanen (pj), 0500 974 794,
liisa.rautanen@uly.fi

Hanna Bäckström (siht),
050 544 2271,
hanna.backstrom@uly.fi

POHJANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.pohjanmaanlihastauti-
yhdistys.yhdistysavain.fi/

Arja Jylhä-Ketola (pj), 040 579 4165,
arjajylha2022@gmail.com

Elina Levijoki (siht.), 040 517 7243
elinalevijoki@gmail.com

Pietarsaaren seudun lihastautikerho – Jakobstads nejdens muskelhandikappgrupp

Carita Ahlqvist-Fors, 050 535 5428,
carita.ahlqvist@gmail.com