porras

1 2 3 4 5
2024

Lihastautiliitto ry:n jäsen- ja tiedotuslehti

Paraboccia vaatii taitoa, tarkkuutta ja taktiikkaa

Koululiikunta lisää taitoja ja auttaa keskittymään

Lihastautipäivät Tampereella huhtikuussa

porras

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

Julkaisija
Lihastautiliitto ry

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

I varapuheenj. Harri Kouhia
II varapuheenj. Veijo Notkola

Lihastautiliiton hallituksen varsinaiset jäsenet
Arja Jylhä-Ketola
Seija Nikumaa
Jorma Lehmus
Kali Kuivalainen
Jasmin Toropainen
Jouni Piirala

Päätoimittaja
Sari Kuosmanen

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

Pankkiyhteys
Nordea FI59 1590 3000 1044 61

Tilaukset
lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi
044 736 1030

Tilaushinnat
Vuosikerta 35 €, ulkomaille 45 €

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

Ulkoasu ja taitto
Roihu Inc.

Paino
Savion Kirjapaino Oy, Kerava

Aineistot seuraavaan lehteen 28.3. mennessä

jutut.porras@lihastautiliitto.fi ja

aluesivut.porras@lihastautiliitto.fi.

Lehti ilmestyy viikolla 18.

www.lihastautiliitto.fi

Lihastautiliitto ry

Vivi Virtasen kiinnostus parabocciaan syttyi haaveesta ja halusta päästä kilpailemaan paralympialaisiin, ja tällä hetkellä tie sinne näyttää lupaavalta: Vivi on lajin SM-kultamitalisti ja pelaa jo kansainvälisissä turnauksissa Suomen edustusjoukkueessa. Lue lisää Vivin ajatuksista tarkkuutta, taitoa ja taktiikkaa vaativasta lajista!

Lehden sisältö

3 Pääkirjoitus Sari Kuosmanen

4 Translarnan ehdollista myyntilupaa ei uudistettu

6 Myasthenia gravis - yleistyvä harvinaissairaus, jonka hoidot kehittyvät

8 Osallisuusbarometri: viidennes vastaajista koki osallisuutensa erittäin heikoksi

10 Lihastautipäivät Tampereella

12 Harvinaissairauksien kolmas kansallinen ohjelma julkaistiin

13 Liikennejärjestelmän esteettömyyttä visioidaan

14 Ajankohtaista, Jukka Sariolan juhlaseminaari

16 Paraboccia on taitoa, tarkkuutta ja taktiikkaa

19 Mistä apuvälineitä harrastamiseen?

20 Kaikki kentille ja saleihin - miksi koululiikuntaa?

23 Esteettömän luontoretkeilyn opas, Arctic Lakelandin esteettömyysosio palkittiin

24 Liikkumisen ja palautumisen tasapaino lihastautia sairastavilla

26 Lihastautiliiton liikuntatoiminta – mitä kuuluu?

28 Tuolijoogasta on moneksi

30 Liitosta

32 Alueilta

Kaikki kentille ja saleihin

Liike on lääkettä – tämä lause on yleisesti tunnettu ja käytetty. Se on hyvin ytimekäs ja ymmärrettävä väittämä. Lihastautia sairastavien kohdalla lauseella on erityisen tärkeä merkitys, koska parantavia lääkehoitoja ei ole. Liikkuminen on lihastautia sairastavalle käytännössä yksi harvoista keinoista, jonka avulla pyritään hidastamaan toimintakyvyn heikkenemistä tai edes ylläpitämään jonkinlaista kohtuullistakin toimintakyvyn tasoa. Omaehtoinen liikkuminen tukee myös lääkinnällisen kuntoutuksen onnistumista eli fysioterapian keinoin saavutettuja tavoitteita.

On hyvä muistaa, että usein itsenäisen liikkumisen onnistuminen saattaa nimenomaan myös edellyttää taustalla olevia fysioterapiakäyntejä ja asiantuntija-apua, jotta omaehtoinen liikkuminen olisi siis edes mahdollista. Aina ei ole helppo tietää kumpi on ensin; muna vai kana.

Liiton yksi vaikuttamiseen liittyvistä keskeisistä tehtävistä on vaikuttaminen fysioterapian saatavuuteen. Tämä työ jatkuu edelleen, sillä sekä Lihastautiliitolle että muihin liittoihin kantautuu edelleen viestiä siitä, että Kelan myöntämien fysioterapiakertojen vuosittaiset määrät ovat tippuneet henkilöiden saamissa päätöksissä. Kuntoutuspäätösten saamisessa esiintyy haasteita myös hyvinvointialueilla.

Yhteiskunnallisen vaikuttamisen ja fysioterapiasaatavuuden varmistamisen rinnalla huomiota kiinnitetään samaan aikaan toki myös omaehtoisen liikkumisen tukemiseen.

Vapaaehtoistyöllä, toisten auttamisella sekä tiedon jaolla on suuri merkitys lihastautia sairastavien ihmisten liikunnan tukemisessa. Apua ja tietoa tarvitaan, koska perinteiset liikuntamuodot eivät useinkaan sellaisenaan ole mahdollisia lihastautia sairastavalle. Tarvitaan tietoa soveltavasta liikunnasta ja tähän perehtynyttä tukijaa ja auttajaa.

On hyvä muistaa, että onnistunut omatoiminen liikkuminen toimintakykyrajoitteita omaavalta henkilöltä edellyttää usein hyvinkin yksityiskohtaista tietoa mm. siitä, mitä liikuntamuotoa voisi suorittaa, miten liikunta vaikuttaa juuri omaan sairauteen, mitä tulisi välttää, mikä on hyvästä, miten liikutaan turvallisesti, missä toimintaa voisi suorittaa ja onko itselle mahdollisuus saada tarvittavia apuvälineitä käyttöön tai mahdollista avustajaa. Pohdittavia asioita on paljon, joten tietoa ja tukeakin tarvitaan runsaasti.

Kun faktat on selvitetty, esteet selätetty ja liikkumaan päästy, on lopputuloksena useimmiten vain pelkkää hyvää mieltä, yhdessä olon muistoja, iloa sekä toivottavasti myös toimintakyvyn vahvistumista.

Pelkkä liikkumiseen liittyvä faktatietokaan ei toki aina riitä, vaan tarvitaan myös koordinoijia, innostajia ja vapaaehtoisia vetäjiä, jotka toimivat alueilla yhteisen liikkumisen mahdollistajana. Liitto onkin aktiivisesti eri keinoin ja avuin pyrkinyt tukemaan yhdistyksen vapaaehtoistoimijoita, jotta yhdistyksissä olisi mahdollisuus tarjota liikkumiseen liittyvää toimintaa tai jopa lisätä sitä. Tässä on viime aikoina onnistuttu, sillä eri havainnointien ja saatujen tietojenkin perusteella liikuntaan liittyvät aktiviteetit ja yhteistekemiset tuntuvat lisääntyvän alueyhdistyksissä.

Kiitos teille kaikille vapaaehtoisille, jotka mahdollistatte oman yhteisönne jäsenten liikkumista eri tavoin – ja kiitos teille, jotka osallistutte aktiviteetteihin. Yhdessä olo ja yhdessä tekeminen on kultaakin kalliimpaa ja lisää monin tavoin hyvää mieltä ja hyvinvointia.

Aurinkoista ja liikkumisen täytteistä kevään odotusta toivottaen,

Sari Kuosmanen
Lihastautiliitto ry
toiminnanjohtaja

Translarnan ehdollista myyntilupaa ei uudistettu

Euroopan lääkevirasto EMA:n Lääkevalmistekomitea (CHMP) on vahvistanut kantansa olla suosittamatta ehdollisen myyntiluvan uudistamista lihastautilääke Translarnalle (atalureeni) EU:n alueelle. Asiasta päättää Euroopan lääkeviraston suosituksesta Euroopan komissio, jolloin myyntilupa raukeaa yhtä aikaa kaikissa EU-maissa, myös Suomessa. CHMP:n näkemyksen mukaan Translarnan hyödyt eivät ylitä valmisteen riskejä myyntiluvan edellyttämällä tavalla.

Translarna-lääke on ollut ehdollisen myyntiluvan turvin käytettävissä niille potilaille, jotka sairastavat Duchennen lihasdystrofiaa (DMD) ja kykenevät kävelemään omin avuin. Suomessa Translarna-lääkettä käyttää alle kymmenen potilasta.

Lääkevalmistekomitean päätöstä edelsi uudelleenarviointi, jossa arvioitiin Translarnan hyödyt ja haitat toistamiseen kaiken myyntiluvan haltijan toimittaman tieteellisen tutkimustiedon pohjalta. Tutkitun aineiston joukossa olivat muun muassa ehdollisen myyntiluvan jälkeen toteutetun tutkimuksen (study 041) ja kahden potilasrekisterin tietoja vertailevan tutkimuksen tulokset.

Arvioinnin aikana CHMP konsultoi neurologian asiantuntijaryhmää ja potilaiden edustajia sekä huomioi kaikki saamansa yhteydenotot yksittäisiltä perheiltä, lääkäreiltä, potilailta ja terveydenhuollon ammattilaisorganisaatioista EU:n alueelta.

Kaiken saatavilla olevan tutkimustiedon arvioinnissa ei kuitenkaan saatu riittävää vahvistusta lääkkeen tehosta, jotta myyntiluvan jatkaminen olisi ollut suositeltavaa.

Hintalautakunta (Hila) hyväksyi Translarnalle ehdollisen korvattavuuden 7.10.2021. Päätös oli lapsipotilaiden perheille merkittävä, ja vaikuttamistyötä korvattavuuden saamiseksi oli tehty vuodesta 2015. Lihastautiliitto ja valtakunnallinen diagnoosiyhdistys DMD Finland antoivat vuosina 2019 ja 2021 lausuntonsa Lääkkeiden hintalautakuntaan (Hila) Translarna-lääkkeen korvattavuuden saamiseksi Suomessa.

Järjestölausuntoja työstettiin vuonna 2021 yhdessä lasten vanhempien kanssa potilasvaikuttajatiimissä ja niissä Translarna-lääkehoidon hoidollinen arvo nähtiin lapsen ja perheen näkökulmasta merkittävänä. Lihastautiliiton mielestä lääkettä tuli arvioida myös lisääntyneen elämänlaadun sekä vähentyneen avun tarpeen ja hoidon kustannusten näkökulmasta.

Teksti Kaisa Sunela, Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea

Lue lisää Rekrytoivien kliinisten lääketutkimusten sivustolta: https://fimea.fi/valvonta/kliiniset_laaketutkimukset/rekrytoivat-tutkimukset

Fimean verkkosivuille on kerätty yhteen tieto rekrytoivista kliinisistä lääketutkimuksistaa

Fimean verkkosivuille on nyt koottu suomalaiset rekrytoivat kliiniset lääketutkimukset. Tutkimukset löytyvät sivuston www.fimea.fi etusivun kohdasta ”Kansalaisille” tai suoraan osoitteesta fimea.fi/valvonta/kliiniset_laaketutkimukset/rekrytoivat-tutkimukset.

Kliiniset lääketutkimukset ovat tärkeitä lääketieteen kehittymiselle. Jotta uusia tutkimuksia saadaan Suomeen, tulee Suomen tutkimusmaineen olla hyvä. Käytännössä tämä saavutetaan hyvin rekrytoivilla ja tehdyillä tutkimuksilla.

Useat tahot ovat toivoneet yhtä verkkosivua, josta löytyisi tieto Suomessa auki olevista lääketutkimuksista. Fimea tarttui tähän haasteeseen lääketutkimuksia valvovana viranomaisena, mutta myös tahona, jolle uusien tutkimusten saaminen Suomeen on tärkeää. Aiemmin tutkimuksista on saanut tietoa hoitavalta lääkäriltä tai kunkin sairaalan verkkosivuilta, mutta tieto oli hajallaan, eikä siis kaikkien saatavilla samanarvoisesti.

Loppusyksystä 2023 lähetettiin kaikille kliinisen lääketutkimusten yhteyshenkilöille tieto ja toive koota kyselylomakkeelle lyhyesti ja ymmärrettävästi tutkimuksen perustiedot. Osalle saatiin viesti vasta toisella kierroksella uusien yhteystietojen metsästyksen jälkeen. Verkkosivulle toivottuja tietoja mietittiin edeltävästi yhdessä potilasjärjestöjen edustajien kanssa. Tutkimuksen otsikon ja vastaavan lääkärin nimen lisäksi verkkosivulle toivotaan tietoa tutkittavista ikäryhmistä, diagnoosista (tai terveiden vapaaehtoisten rekrytoinnista) sekä lyhyt tiivistelmä, jossa kerrotaan tutkimuksen tarkoituksesta, vertailuhaarasta, sisäänotto- ja poissulkukriteereistä sekä tärkeimmistä mahdollisista haittavaikutuksista. Tärkeitä ovat myös yhteydenottotiedot, joihin kiinnostunut mahdollinen osallistuja voi ottaa yhteyttä. Tarkempi arvio ja lopullinen päätös tutkimukseen soveltuvuudesta voidaan kuitenkin tehdä vasta tutkimuspaikassa.

Sivusto on jaoteltu diagnoosin mukaan, ensin ylätason diagnoosilla, esimerkiksi suolistosairaudet, jonka alla löytyy tarkemmin johonkin tiettyyn sairauteen auki olevat tutkimukset (esimerkkinä Crohnin tauti). Mikäli tutkimus tehdään useammassa indikaatiossa tai ylätason diagnoosissa (esimerkkinä lasten syövät, jotka löytyvät sekä lasten sairauksista että syövistä), tutkimus löytyy näistä molemmista.

Kun tutkimukseen tulee näihin tietoihin vaikuttavia muutoksia, tutkimus lopettaa rekrytoinnin tai uusi tietonsa verkkosivustolle haluava tutkimus alkaa, niin sivustoa päivitetään vastaavasti. Päivitys tehdään kerran kuukaudessa, joten aivan tuoreet muutokset eivät siellä välttämättä näy.

Sivusto vastaavasti täydentyy, kun lisävastauksia saadaan tutkimusten yhteyshenkilöiltä. Fimea toimii tutkimusten suhteen tiedotuskanavana, eli tarkemmat kyselyt tutkimuksesta pyydetään laittamaan ilman välikäsiä sivustolla oleviin tutkimuspaikkoihin.

Teksti Sini Laakso, LT, neurologian erikoislääkäri, Suomen akatemian kliininen tutkija HUS Neurokeskus Meilahden sairaala ja Helsingin yliopisto, translationaalisen immunologian tutkimusohjelma

Myasthenia gravis - yleistyvä harvinaissairaus, jonka hoidot kehittyvät

Myasthenia gravis on krooninen autoimmuunisairaus, jossa vasta-aineet hermolihasliitoksen proteiineja kohtaan estävät viestinvälitystä hermosta lihakseen, ja toisaalta aktivoivat komplementtijärjestelmää hajottamaan hermolihasliitoksen rakenteita. Valtaosalla potilaista (noin 80%) vasta-aineet kohdistuvat asetyliinikoliinireseptoreita vastaan [1]. Seurauksena on lihasväsyvyys, joka usein ilmenee ensin silmälihaksissa silmäluomen roikkumistaipumuksena ja kaksoiskuvina, ja yleistyneessä muodossa aiheuttaa lantion ja hartioiden seutuun painottuvaa rasitusriippuvaista lihasheikkoutta sekä puhumisen, nielemisen ja pään kannattelun vaikeutta. Myasteeninen kriisi tarkoittaa hengitysvajausta, jossa paitsi hengityslihasten toiminta, myös hengitysteiden auki pitäminen on heikentynyttä niin, että tarvitaan hengityksen tukihoitoja ja immunologista akuuttihoitoa [2].

Myasthenia graviksen esiintyvyys kansainvälisesti on noin 15-25/100 000 ja ilmaantuvuus 0,8-1/100 000 [2, 3]. Suomessa arvioidaan olevan noin tuhat potilasta ja vuosittain noin 40-50 uutta potilasta sairastuu myastheniaan [4]. Ilmaantuvuus on ollut kasvussa ainakin jo 1970-luvulta lähtien yli 50-vuotiaana alkavan tautimuodon osalta (LOMG eli myöhäisellä iällä alkava tautimuoto; sairastuneista hieman yli puolet miehiä), kun taas nuoremmalla iällä, tyypillisesti 20-40 -vuotiaana, alkavan tautimuodon (EOMG; valtaosa potilaista naisia) ilmaantuvuus on pysynyt tasaisena [5, 6]. Tymooman yhteydessä ilmenevä myasthenia gravis on näitä tautimuotoja paljon harvinaisempi, eikä sen ilmaantuvuus vaikuta kasvavan [7]. Mikä voisi olla tämän eron syynä?

Nuoremmalla iällä alkava, asetyliinikoliinireseptoreita vastaan kohdistuvia vasta-aineita tuottava myasthenia gravis on patofysiologialtaan varsin hyvin tunnettu. Thymuksen eli kateenkorvan sisälle kehittyy tässä tautimuodossa toispaikkaisia itukeskuksia, jotka ovat imusolmukkeiden sijaan kudoksissa ilmeneviä vasta-ainetuotannon keskuksia. Toispaikkaisia itukeskuksia todetaan yleisesti paitsi kroonisten kudostulehdusten, myös syöpäkasvainten yhteydessä. Nuoremmalla iällä alkavan myasthenia graviksen patologisen vasta-ainetuotannon on tunnistettukin tapahtuvan kateenkorvan sisällä, jossa nähdään hyvänlaatuista liikakasvua [8]. Sen sijaan myöhäisemmällä iällä alkavassa myasthenia graviksessa kateenkorva on yleensä normaalilla tavalla ikääntymisen myötä surkastunut, eikä asetyliinikoliinireseptoreita vastaan kohdistuvien vasta-aineiden syntypaikkaa tiedetä [2]. Vaikkakin alkuperäinen syy itukeskusreaktion synnylle kateenkorvassa on nuoremmalla iällä alkavassa myastheniassa niin ikään tuntematon, on myöhäisemmällä iällä alkavan tautimuodon osalta sairauden syntymekanismi laajemmin epäselvä, mikä heijastuu myös käytettävissä oleviin hoitoihin ja niiden tehoon.

Tymektomia eli kateenkorvan poisto on tehokas hoitomuoto tymoomaan liittyvässä myastheniassa, sekä alle 50-vuotiaiden yleistyneessä asetyylikoliinireseptorivasta-aineita tuottavassa myastheniassa, jossa noin 20% potilaista saavuttaa pitkäaikaisen remission ja valtaosa hyötyy toimenpiteestä immunosuppressiivisen lääkityksen tarpeen vähenemisen muodossa [9].

Myasthenia gravis aiheuttaa usein heikkoutta niskan lihaksiin, joten pään kannattelu on vaikeata.

Myöhäisemmällä iällä alkavassa tautimuodossa tehoa ei meta-analyysissä ole pystytty osoittamaan [10]. Iäkkäämmät myasthenia-potilaat ovat niin ikään herkkiä saamaan haittoja jatkuvasta immunosuppressiivisesta lääkityksestä [11], jota kuitenkin yleensä tarvitaan oireenmukaisen lääkkeen, yleisimmin pyridostigmiinin, ohella. Myasthenian hoidossa on tavallisesti käytetty ns. eskalaatiohoitostrategiaa, missä prednisoloniin yhdistetään atsatiopriinin asteittaiset annosnostot, ja mikäli hoitovastetta ei saada, harkitaan mykofenolaattia tai rituksimabia [1]. Myasthenia gravikseen liittyvää kuolleisuutta raportoidaan kuitenkin yli 10%lla potilaista [12], myasteenisen kriisin riski

Lähteet:

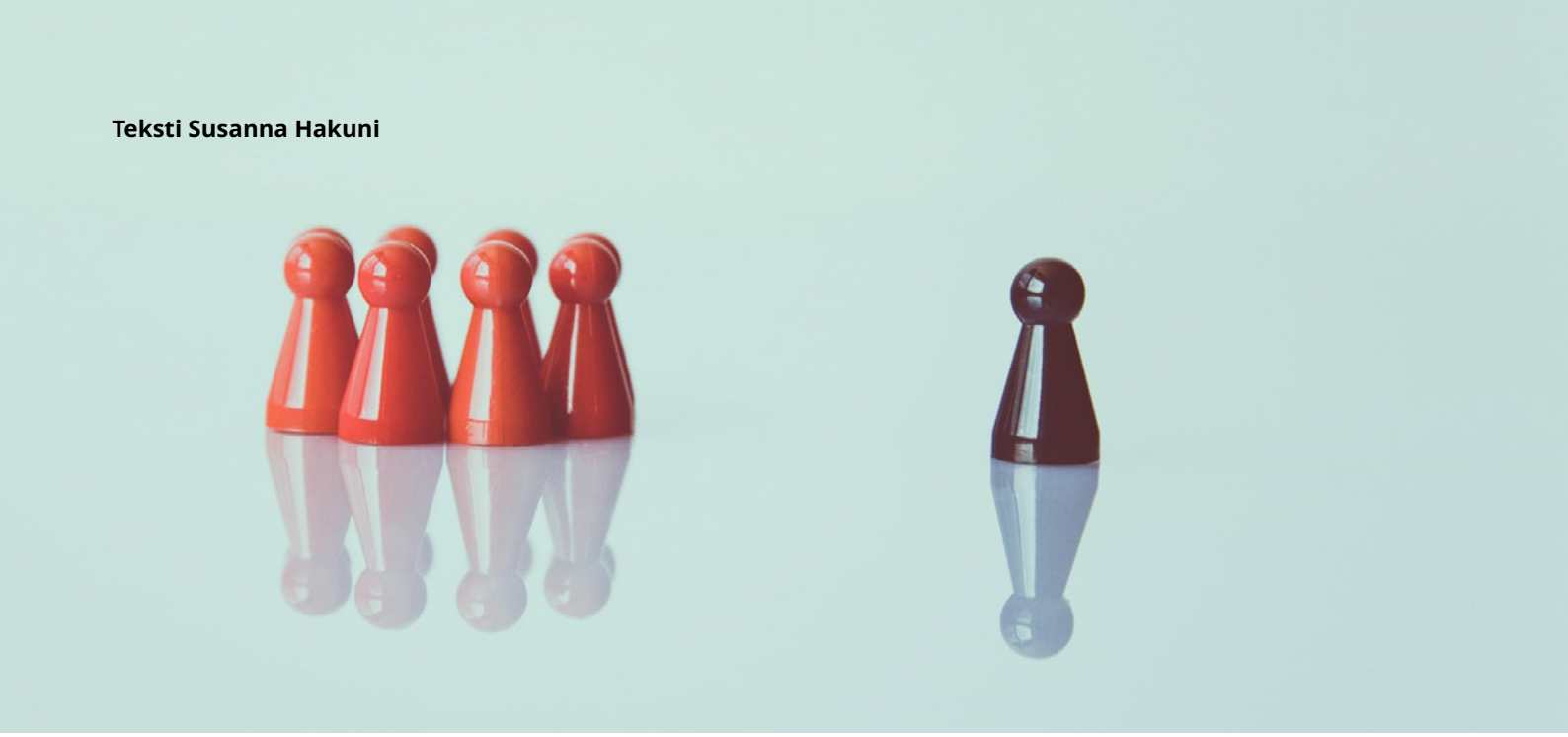
1. Gilhus, N.E. and J.J. Verschuuren. Myasthenia gravis: subgroup classification and therapeutic strategies. Lancet Neurol, 2015. 14(10): p. 1023-36.
2. Gilhus, N.E., et al. Myasthenia gravis. Nat Rev Dis Primers, 2019. 5(1): p. 30.
3. Carr, A.S., et al.,A systematic review of population based epidemiological studies in Myasthenia Gravis. BMC Neurol, 2010. 10: p. 46.
4. Atula, S. Myasthenia gravis. Duodecim Terveyskirjasto, Lääkärikirja Duodecim. Saatavilla [https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00911], luettu 28.12.2023.
5. Somnier FE. Increasing incidence of late-onset anti-AChR antibody-seropositive myasthenia gravis. Neurology. 2005 Sep 27;65(6):928-30.
6. Fang F, et al. The autoimmune spectrum of myasthenia gravis: a Swedish population-based study. J Intern Med. 2015;277:594-604
7. Engels EA. Epidemiology of thymoma and associated malignancies. J Thorac Oncol. 2010 Oct;5(10 Suppl 4):S260-5.
8. Cron MA, et al. Thymus involvement in early-onset myasthenia gravis. Ann N Y Acad Sci. 2018 Jan;1412(1):137-145.
9. Wolfe GI, et al. Randomized Trial of Thymectomy in Myasthenia Gravis. N Engl J Med. 2016 Aug 11;375(6):511-22.
10. Zhang J, et al. Effects of thymectomy on late-onset non-thymomatous myasthenia gravis: systematic review and meta-analysis. Orphanet J Rare Dis. 2021 May 20;16(1):232.
11. Chanson JB, et al. Myasthenia gravis treatment in the elderly presents with a significant iatrogenic risk: a multicentric retrospective study. J Neurol. 2023 Dec;270(12):5819-5826.
12. Westerberg, E. and A.R. Punga. Mortality rates and causes of death in Swedish Myasthenia Gravis patients. Neuromuscul Disord, 2020. 30(10): p. 815-824.
13. Alshekhlee A, et al. Incidence and mortality rates of myasthenia gravis and myasthenic crisis in US hospitals. Neurology. 2009 72: 1548-1554
14. Petersson, M., et al. Patient-Reported Symptom Severity in a Nationwide Myasthenia Gravis Cohort: Cross-sectional Analysis of the Swedish GEMG Study. Neurology, 2021.
15. Piehl, F., et al. Efficacy and Safety of Rituximab for New-Onset Generalized Myasthenia Gravis: The RINOMAX Randomized Clinical Trial. JAMA Neurol, 2022. 79(11): p. 1105-1112.
16. Howard JF Jr, et al. Safety, efficacy, and tolerability of efgartigimod in patients with generalised myasthenia gravis (ADAPT): a multicentre, randomised, placebo-controlled, phase 3 trial. Lancet Neurol. 2021 Jul;20(7):526-536.
17. Palko. Tiedote 6.10.2023. Saatavilla [https://palveluvalikoima.fi/-/suositus-efgartigimodi-alfa-ei-kuulu-palveluvalikoimaan-myasthenia-graviksen-hoidossa]. Luettu 28.12.2023.
18. A Study To Evaluate Efficacy, Safety, Pharmacokinetics, And Pharmacodynamics Of Satralizumab In Patients With Generalized Myasthenia. Hoffman La Roche. [https://clinicaltrials.gov/study/NCT04963270?cond=Myasthenia%20Gravis,%20Generalized&intr=satralizumab&rank=1]. Luettu 28.12.2023.

on suurin kahtena diagnoosia seuraavana vuonna [13], ja yli puolet potilaista on tyytymätön sairautensa oireisuuteen vuosia diagnoosin jälkeen [14].

Näihin haasteisiin vastaamiseksi on alettu pohtia induktiohoidon/varhaisen tehokkaan immunologisen hoidon strategian käyttämistä myasthenian hoidossa. Ruotsissa tehtiin satunnaistettu kaksoissokkotettu tutkimus, jossa myöhäisemmällä iällä alkaneen, yleistyneen ja asetyylikoliinireseptorivasta-aineita ilmentävän myasthenia graviksen diagnoosin vuoden sisällä saaneita potilaita jaettiin kahteen ryhmään, joista toiselle annettiin 500 mg rituksimabia ja toiselle lume-infuusio tavanomaisen hoidon lisäksi [15]. Yhden infuusion suotuisa vaikutus hoitotasapainoon näkyi vielä noin vuosi tämän jälkeen, eikä vakavia haittavaikutuksia todettu. HUS on päivittänyt ohjeistustaan myasthenian hoidosta niin, että rituksimabin annostelua vuoden sisällä yleistyneen asetyylikoliinireseptorivasta-ainepositiivisen myasthenian diagnoosista tulisi aina harkita.

Muitakin uusia hoitomuotoja on tulossa, kuten jo Euroopan lääkeviranomaisen hyväksynnän saanut efgartigimodi, joka on FcRn-reseptoria estävä biologinen lääke [16]. Tämä vähentää kaikkien vasta-aineiden määrää tehokkaasti verenkierrossa. Koska tämä lääkitys vaatii toistuvaa annostelua tehon säilyttämiseksi ja hinta on varsin korkea, otti Terveydenhuollon palveluvalikoimaneuvosto kielteisen kannan lääkkeen käyttöön Suomessa [17]. Tänä vuonna odotetaan muun muassa tuloksia faasi 3 tutkimuksesta IL6-reseptoriestäjän (satralitsumabi) tehosta ja turvallisuudesta yleistyneen asetyylikoliinireseptorivasta-ainepositiivisen myasthenia graviksen hoidossa [18]. Myasthenia graviksen hoito kehittyy siis ilahduttavaa vauhtia.

Teksti Susanna Hakuni



Osallisuusbarometri: viidennes vastaajista koki osallisuutensa erittäin heikoksi

Invalidiliitto toteutti marraskuussa 2023 ensimmäistä kertaa osallisuusbarometrin, jonka tavoitteena oli saada tietoa vammaisten henkilöiden osallisuudesta. Osallisuusbarometri selvitti vastaajien osallisuudentunteen yhteyksiä heidän kokemaansa hyvinvointiin, terveyteen sekä toiminta- ja työkykyyn. Lisäksi kyselyllä selvitettiin kokemuksia kuntien liikunta- ja kulttuuripalveluista sekä hyvinvointialueiden sote-palveluista.

Barometrin tavoitteena oli saada tietoa vammaisten henkilöiden osallisuudesta ja hyödyntää saatua tietoa vammaisten henkilöiden osallisuuden edistämiseksi. Barometriä suunnittelemassa ja kysymyksiä laatimassa oli Invalidiliiton työntekijöistä ja luottamushenkilöistä sekä Yhdenvertaisvaltuutetun toimiston ja Vammaisten ihmisoikeuskomitean edustajista koostuva työryhmä.

Osallisuusbarometriin vastasi 1 136 vähintään 15 vuotta täyttänyttä henkilöä, joilla on liikkumisen esteitä tai toimintarajoitteita. Vastaajia oli kaikilta hyvinvointialueilta Manner-Suomessa.

Barometriin vastanneiden 1 136 henkilön osallisuuden kokemus oli alhaisempi kuin suomalaisilla keskimäärin. Noin viidenneksellä vastaajista osallisuus oli erittäin heikkoa.

Osallisuuden kokemus keskimäärin 65,9 pistettä

Osallisuuden kokemusta voidaan mitata THL:n kehittämällä osallisuusindikaattorilla (Experiences of Social Inclusion Scale, ESIS). Osallisuusindikaattori muodostuu kymmenestä väittämästä, jotka kartoittavat vastaajan kuuluvuuden tunteita, tekemisten merkityksellisyyttä sekä toimintamahdollisuuksia ja hallittavuutta. Väittämien vastaukset sijoittuvat jatkumolle, jonka toinen ääripää edustaa osattomuuden kokemusta ja toinen osallisuuden kokemusta.

Suomalaisten yli 20-vuotiaiden osallisuuden kokemus on THL:n Finsote 2019 -kyselyn mukaan keskimäärin 75,2 asteikolla 0–100. Siinä osallisuuden kokemusta mitattiin osallisuusindikaattorilla ja väittämiin vastattiin viisiportaisella Likert-asteikolla (1 täysin eri mieltä – 5 täysin samaa mieltä). Vastauksista laskettiin summapistemäärä, joka muutettiin 0–100 pisteeksi.

Invalidiliiton osallisuusbarometrin tulos on 65,9 pistettä. 21 % osallisuusbarometrin kaikista vastaajista saa alle 50 pistettä, eli viidenneksellä vastaajista osallisuus on erittäin heikkoa.

Osallisuusbarometrissä käsiteltiin 11 eri aihepiiriä: taustatiedot, elinolot, toimeentulo, terveys ja toimintakyky, seksuaalioikeudet, osallisuus, kulttuuri- ja liikuntapalvelut, terveys, apuvälineet, sosiaalipalvelut ja oma kuvaus

”Vammainen syrjäytetään aina kuin keskustellaan häntä koskevista asioista, jos mukana on muita henkilöitä. Kysymykset osoitetaan läsnä olevalle henkilölle. Jos kysytään jotain, kysymykset osoitetaan ja puhutaan kuin lapselle, eikä välttämättä edes kuunnella vastausta, kuin puhutaan päälle.”

”Asuinkunnassani ei ole esteettömiä asuntoja, joissa pyörätuolin kanssa pärjäisi. Samoin täällä on esteettömyys viime vuosisadalta muutenkin. Ilman taistelua en päässyt edes terveysasemalle sisään enkä tiedä pääsenkö vieläkään perille asti. Kadut ovat kaikkea muuta kuin esteettömästi tehty. Jos jostain valitat, siihen tuodaan irtosoraa ja asia korjattu.”

tai osallisuuden sanoittaminen.

Barometrin vastaajilta ei kysytty diagnoosia, vaan heille esitettiin YK:n Tilastokomitean alaisen Washington Groupin muotoilema kuuden kysymyksen kokonaisuus, jossa vastaukset asettuvat asteikolle ”ei vaikeuksia” ja ”en pysty lainkaan”-ääripäiden välille. Kysymykset koskivat kykyä kommunikoida, kuulla, huolehtia itsestään (kuten peseytymisestä tai pukeutumisesta), nähdä, muistaa tai keskittyä, kävellä tai kulkea portaissa.

Vastaajista 60 prosentilla oli paljon vaikeuksia tai he eivät pystyneet kävelemään tai kulkemaan portaissa, 17 prosentilla oli paljon vaikeuksia tai he eivät pystyneet itsenäisesti esimerkiksi peseytymään tai pukeutumaan.

Palveluiden käyttämisessä on monenlaisia haasteita

Terveys- ja sosiaalipalveluiden käyttämisessä ongelmia vastaajille tuottavat liian pitkät jonotusajat ja tilanteen selvittäminen useaan kertaan. Kuntien kulttuuripalveluiden käyttämistä ja musiikkitapahtumiin tai harrasteryhmiin osallistumista hankaloittivat eniten tilojen ja harrastuspaikkojen esteellisyys, rahan puute ja palveluiden maksullisuus. Myös liikuntapalveluissa tilojen ja harrastuspaikkojen esteellisyys nousi suurimmaksi haasteeksi. Avun, henkilökohtaisen avun tai tuen puute vaikeutti vastaajista 18 % liikuntapalvelujen käyttöä.

Yhtenä kulttuuripalveluiden käytön esteenä esiinnoussut heikko toimeentulo, rahan puute ja palveluiden maksullisuus nousi myös liikuntapalveluiden käyttämisen esteenä neljänneksi.

Rahan puute nousi barometrissä esiin myös arjessa: kysymykseen, oletko 12 viimeisen kuukauden aikana jättänyt rahan puutteen vuoksi käymättä lääkärissä tai tinkinyt lääkkeiden ostosta, peräti neljännes vastasi myöntävästi, eli kaikilla ei ole rahaa lääkäriin tai lääkkeisiin.

Omassa arjessaan 15 % vastaajista koko jäävänsä ilman tarvitsemaansa apua arjen askareissa, ja 35 % vammaispalvelulain mukaista apua saavista koki, ettei saa apua tarpeeksi.

Vaikka kuljetuspalveluiden ongelmista on julkisuudessa käyty keskustelua ja puhuttu paljon, ne eivät nousseet barometrissa hankalimpien asioiden joukkoon.

Osallisuusbarometrissa oli mahdollisuus kertoa myös omin sanoin osallisuudesta. Jutun nostolauseet ovat lainauksia barometrin kommenteista.

Lähde ja lisätietoa: www.invalidiliitto.fi

Järjestökysely: Pitkäaikaissairaiden taloudellinen tilanne heikentynyt

Pitkäaikaissairaus on merkittävä taloudellinen rasite puolelle sairastavista, selviää potilasjärjestöjen tuoreesta kyselytutkimuksesta. Allergia-, iho- ja astmaliiton, IBD ja muut suolistosairaudet ry:n, Psoriasisliiton ja Reumaliiton kyselyyn vastasi yli 5 000 pitkäaikaissairauksia sairastavaa. Moni on joutunut esimerkiksi pyytämään toista, halvempaa lääkettä tai lykkäämään tarvitsemansa lääkkeen hankkimista sen hinnan vuoksi.

Pitkäaikaissairaus vaikuttaa monin tavoin sairastavien taloudelliseen tilanteeseen. Kuluja aiheuttavat ennen kaikkea lääkkeet, mutta myös esimerkiksi terveydenhuollon asiakasmaksut, matkat sekä hoitotarvikkeet ja apuvälineet. Tuore kyselytutkimus kertoo, että sairastavien taloudellinen tilanne on monella mittarilla huolestuttava.

Lähes puolet vastaajista pitää sairauksiensa kustannuksia merkittävänä rasitteena. Osuus on kasvanut voimakkaasti, sillä aiemmassa, vuonna 2018 tehdyssä kyselytutkimuksessa näin koki joka kolmas. Taloutta rasittavat erityisesti sairauden hoitoon tarvittavat lääkkeet.

57 prosenttia pitkäaikaissairaista kertoo tehneensä lääkkeiden hinnan vuoksi erilaisia kompromisseja viimeisen vuoden aikana. Elinkustannusten nousu viime vuosina on entisestään vaikeuttanut tilannetta.

Haasteita on varsinkin erityisen kalliita, kuten biologisia lääkkeitä käyttävillä. Näiden lääkkeiden käyttäjät joutuvat tyypillisesti maksamaan lääkekorvausten vuosiomavastuun eli lääkekaton (626,94 euroa vuonna 2024) yhdessä tai kahdessa osassa heti vuoden alussa. Lisäksi kuluja voivat aiheuttaa valmisteet, jotka eivät ole Kela-korvattavia. Kyselyyn vastanneista 62 prosenttia toivoo, että lääkekaton voisi maksaa useammassa osassa.

Lääkekulujen lisäksi pitkäaikaissairaiden taloutta rasittavat terveydenhuollon asiakasmaksut ja matkakulut. Lisäksi kuluja voi kertyä muun muassa hoitotarvikkeista ja apuvälineistä.

Yli kolmannes kyselyyn vastanneista on viimeisen vuoden aikana kokenut haasteita asiakasmaksujen vuoksi. Heistä jopa 40 prosenttia on siirtänyt sovittua käyntiä sosiaali- ja terveydenhuollossa, ja noin joka neljäs oli rahan vuoksi jättänyt käynnin kokonaan väliin.

Moni sairastava on sairautensa kustannusten vuoksi tehnyt myös muita kompromisseja kuten tinkinyt välttämättömistä hankinnoista tai pyytänyt rahaa lähipiiriltä.

Järjestöt esittävät, että lääkekaton osittamisen lisäksi kaikki terveydenhuollon maksukatot eli lääkekatto, asiakasmaksukatto ja matkakatto tulisi yhdistää sellaisella tavalla, joka ei lisäisi sairastavien maksutaakkaa. Maksukattojen yhteenlaskettu summa on 1 688,94 euroa vuonna 2024.

Lue lisää: reumaliitto.fi/ajankohtaista/artikkelit-ja-uutiset/

Lihastauti-päivät 2024

lauantaina 20.4.2023
klo 11.00
Scandic Tampere City

Lauantai:

11.00–11.15	Tervetulosanat Lihastautiliiton puheenjohtaja Raila Riikonen ja toiminnanjohtaja Sari Kuosmanen.
11.15–11.30	Tampereen kaupungin tervehdys, apulaispormestari Pekka Salmi
11.30–12.15	Vammaispalvelut hyvinvointialueilla, THL johtava asiantuntija Päivi Nurmi-Koikkalainen/ tai THL kehittämispäällikkö Elina Lindström
12.15–13.15	Lounas
13.15–14.45	Yleistä lihastaudeista, neurologian erikoislääkäri Manu Jokela
14.45–15.30	Kahvi
15.30–17.00	Pienryhmät

Hengitysongelmat lihastaudeissa ja niihin liittyvä omatoiminen harjoittelu:

Luennolla selvitetään tavallisimpia lihastauteihin liittyviä hengitysongelmia. Lisäksi käydään läpi, mitä sairastava voi itse tehdä optimaalisen hengityksen tukemiseksi: millaisia harjoitteita voi tehdä ja miten erilaisia hengitysharjoitusvälineitä käytetään. Lihastautiliiton fysioterapeutti Noora Kärkkäinen

Vertaiskahvila:

Tule keskustelemaan Vertaiskahvilaan kuulumisistasi, arjesta ja elämästä lihastaudin kanssa, jakamaan vinkkejä sujuvaan arkeen sekä saamaan vertaistukea. Lihatautiasiantuntija Aapo Pollari ja järjestösuunnittelija Anni Kotilainen + vertaistukihenkilö Sonja Lindholm

Kuntoutusklinikka:

Millainen on hyvä kuntoutussuunnitelma? Kelan hakemuksen laadintavinkit. Sosiaaliturva-asiantuntija Katja Voltti ja kuntoutusasiantuntija Susanna Ryynänen

Kivaa kotona! – mielen ja kehon virkeyttä toiminnallisin menetelmin

Kehon ja mielen hyvinvointi on läheisille tärkeää, sillä monet voivat toimia omaishoitajina. Ryhmässä esitellään, kokeillaan ja jaetaan arjen ympäristössä toteutettavia toiminnallisia harjoitteita ja vinkkejä. Työllisyysasiantuntija Liisa-Maija Verainen ja järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen

Suoliston hyvinvointi – ravitsemuksella on merkitystä

Liikuntaesteisen henkilön arkeen kuuluu paljon haasteita. Liikkumisen ja liikunnan haasteet johtavat helposti myös monella tavalla ilmentyviin vatsan ongelmiin. Tämä luento painottuu näihin haasteisiin ja erilaisiin ratkaisuihin. Ravitsemusasiantuntija, pj Selkäydinvammaiset Akson ry, Anni Täckman

Tai vapaata aikaa yhteisille keskusteluille muiden osallistujien kanssa

Pirkanmaan lihastautiyhdistyksen 40-vuotisjuhla 18.30–21.00

18.30	Juhlapuhe, Pirkanmaan yhdistyksen puheenjohtaja Pirkanmaan yhdistyksen onnittelu, Lihastautiliiton puheenjohtaja Raila Riikonen
18.45	Juhlaillallinen, 2 -ruokalajin puolihoitomenu, pääruoka ja jälkiruoka. Hinta 31 €, maksetaan ilmoittautumisen yhteydessä. Juomat ja kahvit ostetaan oman harkinnan mukaan tilaisuudessa.
20.00	Pirkanmaan yhdistyksen järjestämää ohjelmaa ja vapaata seurustelua.
21.00	Juhlatilaisuus päättyy 21.00.

Liittokokous

Lihastautiliitto ry:n liittokokous pidetään sunnuntaina 21.4.2024 klo 9.30 alkaen Scandic Tampere City -hotellissa (Hämeenkatu 1, Tampere). Kokouksessa käsitellään sääntöjen määräämät asiat.

Tervetuloa!

Liittohallitus

Ilmoittautuminen

Ilmoittautuminen tehdään verkossa osoitteessa https://www.lyyti.in/Lihastautipaivat_2024 **ke 20.3.2024 mennessä**. Linkin kautta ilmoittaudutaan sitovasti sekä Lihastautipäiville, pienryhmiin että Pirkanmaan yhdistyksen 40-vuotisjuhlaan. Pienryhmät täytetään sitovasti ilmoittautumisjärjestyksessä.

Kysymykset ja lisätiedot järjestöpäällikkö Elina Soiniin, 044 038 6614 tai elina.soini@lihastautiliitto.fi. Huomioithan, että mahdollista peruutusta ei voi tehdä vastaamalla ilmoittautumisen yhteydessä sähköpostilla saapuneeseen vahvistusviestiin, vaan ottamalla yhteyttä Elina Soiniin.

Majoitus

Majoitusvaraukset hoidetaan itse omien tarpeiden mukaisesti. Liitto on sopinut tapahtumaan liittyen majoituskiintiöistä ja sopimushinnoista, joita voi hyödyntää käyttämällä alla olevia varauskoodeja.

Jokainen majoittuja varaa huoneensa itse. Varauslinkkiin alennushinnalla pääset tästä: https://bit.ly/Scandic_Tampere_City-ja-Station

Varaukset voi myös tehdä **varaustunnuksella BLAH200424** puhelimitse, sähköpostitse hotellin yhteystietoja käyttäen. Huoneet ovat varattavissa **6.4.2024 saakka** tai hotellin varaustilanteen mukaan. Hotellilla on tarvittaessa oikeus yksipuolisesti sulkea kiintiön saatavuus.

Scandic myyntipalvelu: 0200 818 00

Sopimushinnat: 1hh /141€ /vrk, 2hh 159€/vrk. **Kiintiöhinta on voimassa 6.4. asti/ niin kauan kuin huoneita kiintiössä riittää.**

Scandic Tampere City: 03 244 6111 tai www.scandichotels.fi, valitse hotelli Scandic Tampere City

VARAUSKOODI: BLAH200424

Scandic Tampere Station hotellissa on kaksitoista inva-huonetta. Ilmoitathan huonevarausta tehdessäsi hotellille myös mahdollisista apuvälinetarpeistasi. Sopimushinnat: 1hh /145 € /vrk, 2hh 163 €/vrk. **Kiintiöhinta on voimassa 6.4. asti/ niin kauan kuin huoneita kiintiössä riittää.**

Scandic Tampere Station: 0300 308 432 tai www.scandichotels.fi, valitse hotelli Scandic Tampere Station

VARAUSKOODI: BLAH200424

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

Lihastautiliitto ry

Uuden vammaispalvelulain soveltamisalan tarkentamista koskeva hallituksen esitys eduskunnalle alkusyksystä 2024

Uusi vammaispalvelulaki (675/2023) tulee voimaan 1.1.2025. Uuden vammaispalvelulain soveltamisalaa tarkennetaan erikseen annettavalla hallituksen esityksellä vuoden 2024 aikana.

Tavoitteena on, että soveltamisalan tarkentamista koskeva hallituksen esitys annetaan eduskunnalle alkusyksystä 2024, noin viikolla 39. Hallituksen esitys valmistellaan 10/2023–9/2024 ja lausuntokierros järjestetään loppukeväällä 2024. Tarkoituksena on ottaa sidosryhmät laajasti mukaan valmisteluun: keväällä 2024 luonnosteluvaiheessa järjestetään mahdollisuuksien mukaan samantyyppinen kuulemiskierros kuin syksyllä 2023, jolloin kuultavina oli mm. vammais- ja muita järjestöjä, palveluntuottajia, työmarkkinatahoja, hyvinvointialueet, valvontaviranomaisia ja tutkijoita.

Esityksen valmistelun yhteydessä arvioidaan soveltamisalaltaan tarkennetun uuden vammaispalvelulain taloudelliset vaikutukset kokonaisuudessaan.

Vammaispalvelulain voimaantuloajankohdan lykkäämisen tavoitteena oli varata aikaa uuden vammaispalvelulain soveltamisalan tarkentamiselle. Soveltamisalan tarkentamista koskevan esityksen valmistelussa otetaan huomioon muun muassa perustuslakivaliokunnan asettamat reunaehdot.

Eduskunta hyväksyi uuden vammaispalvelulain voimaantulon siirtoa koskevan lakimuutoksen 27.9.2023 ja tasavallan presidentti vahvisti lait 29.9.2023. Voimaantulon siirtoa koskevat lait tulivat voimaan 30.9.2023 ja uusi vammaispalvelulaki tulee voimaan 1.1.2025. Voimaantulon vuodenvaihteessa katsotaan helpottavan palveluiden järjestämistä, tietojärjestelmämuutosten tekemistä, hyvinvointialueiden rahoitusta sekä vammaispalveluiden tilastointia.

Harvinaissairauksien kolmas kansallinen ohjelma julkaistiin

Uusi harvinaissairauksien kansallinen ohjelma vuosille 2024–2028 on julkaistu. Ohjelma täydentää aiempia kansallisia ohjelmia ja jatkaa niiden harvinaissairaiden asemaa parantavia toimenpiteitä. Ohjelmakauden keskeisenä tavoitteena on harvinaissairauksien tietopohjan ja rakenteiden vahvistaminen.

Ohjelma on tiivistynyt aiemmista vuosista, ja siinä keskitytään seuraavalla viisivuotiskaudella erityisesti rekisterien ja tietopohjan kehittämiseen, rakenteiden vahvistamiseen, hoito- ja palvelupolkujen luomiseen, lääkkeiden ja hoidon saatavuuden varmistamiseen, tutkimusedellytysten turvaamiseen sekä potilaiden osallisuuden varmistamiseen. Lisäksi yhtenä tavoitteena on huomioida ilman diagnoosia olevat potilaat ja pyrkiä vastaamaan myös tämän potilasryhmän haasteisiin.

Ohjelmassa kuvattujen tavoitteiden toteuttamisessa eurooppalainen ja kansainvälinen yhteistyö ovat tärkeässä roolissa. Suomen on tärkeä pysyä mukana eurooppalaisessa kehityksessä ja harvinaissairaudet tulee kansallisesti huomioida erityisryhmänä sosiaali- ja terveyspalvelujen suunnittelussa ja toteutuksessa.

Vuosille 2014–1017 ja 2019–2023 laadittujen kansallisten harvinaissairauksien ohjelmien keskeisiä tavoitteita ovat olleet tiedon ja osaamisen lisääminen, diagnostiikan ja hoidon parantaminen, potilaiden osallisuuden ja yhdenvertaisuuden tukeminen, palvelujärjestelmän kehittäminen, tutkimuksen edistäminen sekä toimintojen koordinaatio. Kahden ohjelman jälkeen moni asia on edennyt harvinaissairauksien kentällä: tietoisuus sairauksista on lisääntynyt ja hoidon sekä toimintojen koordinaatio tehostunut. Myös verkostoituminen on lisääntynyt sekä kansallisesti että eurooppalaisten osaamisverkostojen kautta.

Kuitenkin potilaiden arjessa selviytymisessä, osallisuudessa sekä diagnostiikan ja hoidon toteutumisessa on edelleen haasteita ja kehitettävää. Soteuudistuksen myötä uusien hyvinvointialueiden yhteydet harvinaissairauksien osaamiskeskuksiin ovat vasta hahmottumassa.

Vuosien 2024–2028 harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma nostaa edellisistä ohjelmista tärkeimpiä kohtia strategisiksi painopisteiksi seuraavalle ohjelmakaudelle. Uuden laajan ohjelman laatimisen sijaan nyt haluttiin keskittyä konkreettisiin tavoitteisiin, joiden toteuttamiseen vaadittavia toimenpiteitä on mahdollisuus nykyresursseilla toteuttaa. Tavoitteena on myös asettaa strategiset tavoitteet siten, että niiden toteutumista voidaan helposti seurata ja arvioida ohjelmakauden päättyessä. Tulokset kuvataan ohjelmakauden lopussa erillisessä raportissa tai osana seuraavaa kansallista ohjelmaa.

Ohjelman strategiset tavoitteet

1. Rekisterien ja tietopohjan rakentaminen sekä tiedon jakaminen
Harvinaissairauksien Orpha-koodien käyttöönotto kaikkialla erikoissairaanhoidossa sekä koodeihin liittyvän koulutuksen ja materiaalin tuottaminen, harvinaissairauksiin liittyvän kansallisen ja eurooppalaisen laaturekisteritoiminnan edellytysten ja lainsäädännön tarkastelu sekä ohjeistuksen laatiminen.

2. Rakenteiden vahvistaminen
Harvinaissairauksiin liittyvien toimintojen vakiinnuttaminen ja vahvistaminen kansallisesti ja kansainvälisesti ja ERN-osaamiskeskusten integrointi osaksi kansallista palvelujärjestelmää sekä harvinaissairauksien osaamisen vahvistaminen osana sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten jatkokoulutusta.

3. Hoito- ja palvelupolkujen laatiminen
Hoito- ja palvelupolkujen laatiminen ohjaamaan harvinaissairauksien diagnostiikkaa, hoitoa ja kuntoutusta sekä palvelujen, apuvälineiden ja hoitotarvikkeiden saantia sekä diagnostiikan, hoidon ja esteettömien ja saavutettavien palvelujen yhdenvertainen toteutuminen hyvinvointialueilla. Ilman diagnoosia olevien harvinaissairaiden tilannetta pyritään parantamaan tunnistamalla heidät omana ryhmänään sekä vastaamalla diagnostisiin haasteisiin.

4. Lääkkeiden ja hoidon saatavuuden varmistaminen ja yksilöllinen arviointi hyödyistä
Harvinaislääkkeiden vaikutusten ja haittojen seurannan vahvistaminen kansallisesti ja avohoitoon myönnettävän lääkityksen saatavuuden varmistaminen sekä yksilöllisen arvioinnin edistäminen harvinaislääkkeiden hyötyjä ja harkinnanvaraisesta korvattavuutta arvioidessa.

5. Harvinaissairauksien tutkimuksen edellytysten turvaaminen
Ajantasaisen tiedon välittäminen keskeisimmistä harvinaissairauksien kansallisista tutkimushankkeista ja kansainvälisistä yhteistyöprojekteista sekä kohdennetun tutkimusrahoituksen mahdollisuuksien ja kansainvälisen tutkimusyhteistyön edistäminen.

6. Harvinaissairaan osallisuuden vahvistaminen
Tiedon jakaminen potilaille ja heidän läheisilleen harvinaissairauksista, yhdistyksistä ja järjestöistä, koulutustilaisuuksien järjestäminen sekä harvinaissairaiden osallisuuden vahvistaminen sosiaali- ja terveydenhuollon asiakaslähtöisyyttä edistävässä toiminnassa kuten asiakasraadeissa ja vertaistukitoiminnassa.

Liikennejärjestelmän esteettömyyttä visioidaan

Liikenne- ja viestintäministeriö julkaisi vuoden 2023 lopulla liikennejärjestelmän esteettömyysvision, jossa määritellään, millaista kehitystä liikennejärjestelmän esteettömyydessä ja saavutettavuudessa tavoitellaan koko Suomessa. Visio pyrkii takaamaan jokaiselle sujuvan, turvallisen ja itsenäisen matkanteon, henkilökohtaisista rajoitteista riippumatta. Lihastautiliitto on ollut mukana vision kehittämistyössä sidosryhmille suunnatuissa tilaisuuksissa.

Vision avainperiaate on, että esteettömyys ja saavutettavuus eivät ole muusta suunnittelusta erillisiä asioita, vaan ne tulisi huomioida kaikessa liikennesuunnittelussa. Suunnittelussa tulisi huomioida vähintään liikkumisesteisten, näkö- ja kuulovammaisten ja helppokäyttäjien tarpeet.

Vision arvot ovat esteetön matkaketju, moniaistisuus, käyttäjäkokemus ja yhteistyö.

Matkaketju kattaa kaiken matkustamiseen liittyvän aina matkan suunnittelusta matkan päättymiseen asti. Matkaketjun osia ovat esimerkiksi lipun ostaminen, matkantekoon tarvittavan tiedon etsiminen ja siirtyminen pysäkille tai asemalle. Esteettömässä ja saavutettavassa matkaketjussa kaikki ketjun osat ovat kaikkien käytössä mahdollisista käyttäjän rajoitteista riippumatta.

Visio kannustaa liikennealan toimijoita ylittämään laissa määritellyt minimivaatimukset ja työskentelemään yhdessä muiden toimijoiden ja eri käyttäjäryhmien kanssa esteettömän matkaketjun luomiseksi.

Visio on osa valtakunnallisen 12-vuotisen liikennejärjestelmäsuunnitelman toimeenpanoa ja edistää YK:n vammaisyleissopimuksen toimeenpanoa Suomessa.

Vuosina 2024–2025 ministeriön on tarkoitus järjestää vision osa-alueisiin liittyviä keskustelutilaisuuksia keskeisille toimijoille ja järjestöille asennemuutoksen tueksi. Lisäksi toimijoita voidaan kannustaa löytämään yhteistyössä ja omassa toiminnassaan yli minimitason meneviä ratkaisuja.

Ministeriössä on vireillä useita liikennepalveluihin ja liikennejärjestelmään liittyviä säädösvalmistelu- ja politiikkahankkeita, joissa esteettömyysvision tavoitteita pyritään toteuttamaan osana ministeriön tavanomaista virkatyötä. Esteettömyysvisio yhdistetään myös Liikenne 12 -suunnitelman jatkotyöhön.

Vision tavoitteet:

1: Liikenneinfrastruktuuri

Matkustamiseen tarvittava fyysinen ympäristö (esimerkiksi laiturialueet, esteettömät reitit ja riittävä valaistus) palvelee kaikkia kansalaisia. Infrastruktuurin hoidolla ja kunnossapidolla voidaan varmistaa esteettömyys ja turvallisuus myös vuodenajoista riippumatta.

2: Liikkumispalvelut

Matkustamiseen tarvittavat fyysiset ja digitaaliset liikennepalvelut (esimerkiksi matkustamista tukeva informaatio, erilaiset sovellukset ja palveluiden saatavuus) suunnitellaan esteettömiksi. Esteettömiksi suunnitellut joukkoliikenteen palvelut tukevat itsenäistä liikkumista. Joukkoliikenteen tilaajilla tulee olla tarvittava osaaminen esteettömien liikennepalveluiden tilaamisesta ja ymmärrystä erityisryhmiin kuuluvien ihmisten tarpeista.

3: Liikennevälineet

Esteettömät liikennevälineet ovat turvallisia kaikille käyttäjille. Tavoitteena on, että jokainen löytäisi itselleen sopivan paikan liikennevälineestä. Toimijoilla on oltava ymmärrystä erityisryhmiin kuuluvien ihmisten tarpeista ja kyky vastata niihin. Lisäksi kaikissa joukkoliikennevälineissä olisi tarjottava matkatietoa saavutettavassa muodossa ja moniaistisesti.

4: Esteettömyystieto

Vision tavoitteena on tarjota matkustajille ajantasaista ja luotettavaa esteettömyystietoa liikenteen palveluista ja infrastruktuurista. Ajantasainen tieto mukautuu myös poikkeustilanteisiin. Palvelun esteettömyyttä koskeva tieto tulisi olla helposti löydettävää ja saavutettavaa.

FinCollagen Active

Nutrielixir
A way to healthy life

EDISTÄÄ NIVELTEN PYSYMISTÄ NORMAALEINA.

Sisältää tehoaineena bioaktiivista kollageeniproteiinia jauheena. Ainutlaatuinen tuote Suomessa.

Päivittäiseen käyttöön. Tuloksia 2–6 kuukauden sisällä aloituksesta.

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

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

FinCollagen

Terveystietojen tutkimuskäytössä merkittävät löydökset voivat johtaa yhteydenottoihin

Vuoden 2024 alusta tuli sovellettavaksi sosiaali- ja terveystietojen toissijaista käyttöä koskevan lain pykälä 55, joka tuo muutoksia terveydenhuoltoon ja tutkimukseen. Laki on ollut voimassa jo vuodesta 2019, mutta nyt voimaantullut kohta mahdollistaa kliinisesti merkittävien löydösten perusteella tehtävät yhteydenotot henkilöihin, joiden terveyteen liittyvää riskiä voidaan löydöksen ansiosta ehkäistä tai hoidon laatua parantaa. Käytännössä tämä tarkoittaa, että henkilö voi saada terveyteensä liittyvän yhteydenoton sellaisesta tutkimuksesta, jossa hän ei edes tiennyt olevansa mukana.

Jos tutkija löytää aineistosta kliinisesti merkittävän löydöksen, hän voi jatkossa ottaa yhteyttä Findataan. Findata selvittää, keitä löydös koskee ja toimittaa tiedon Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen asiantuntijalle. Tämän jälkeen THL:n nimetyt asiantuntijat arvioivat tiedon merkittävyyden ja toimenpiteiden odotettavissa olevan hyödyn. Jos hyöty arvioidaan niin ilmeiseksi, että tutkittava olisi tärkeää saada hoidon piiriin, tieto luovutetaan potilaan hoidosta vastaavalle hyvinvointialueelle. Hyvinvointialueen työntekijä ottaa yhteyttä potilaaseen ja selvittää, haluaako tämä tiedon löydöksestä, sen perusteella mahdollisesti tehtävistä tutkimus- ja hoitotoimenpiteistä sekä niiden odotetuista hyödyistä.

Sote-rekisteritietojen tutkimuskäyttöön tarvitsee Suomessa viranomaisluvan ja niitä voi käsitellä vain vaatimukset täyttävissä, auditoiduissa analysointiympäristöissä. Lisäksi tiedot on pseudonymisoitu, eli niistä on poistettu henkilötunnuksen ja nimen kaltaiset suorat tunnisteet.

EU:n yleisessä tietosuoja-asetuksessa turvataan kansalaisten oikeus vaikuttaa siihen, miten heidän terveystietojaan käytetään ja jaetaan. Jokaisella on oikeus päästä omiin tietoihin, oikaista tietoja, rajoittaa tietojen käsittelyä ja vastustaa tietojen käsittelyä. Myös toisiolain 55 §:n perusteella tehdyt yhteydenotot voi kieltää. Kiellon voi tehdä missä tahansa julkista terveydenhuoltoa tuottavassa toimintayksikössä tai keväästä alkaen sähköisesti OmaKannassa. Yhteydenottokieltoa ei voi tehdä Findatan, Kelan tai THL:n kautta.

Sosiaali- ja terveysministeriölle aloite lääkkeiden erikoiskorvattavuudesta

Harvinaissairauksien potilasjärjestöt luovuttivat 29. helmikuuta Harvinaisten sairauksien päivänä sosiaali- ja terveysministeriön valtiosihteeri Laura Rissaselle aloitteen, jolla edistetään ylempää erityiskorvattavuutta harvinaissairauksien hoidossa tehokkaille harvinaislääkkeille.

Aloite tähtää harvinaissairauksia sairastavien potilaiden yhdenvertaisuuden parantamiseen Suomessa. Aloitteen hyväksyminen mahdollistaisi ylemmän erityiskorvattavuuden hakemisen harvinaissairauksien hoitoon tarkoitetuille lääkkeille ilman todellisia lisäkustannuksia valtiolle.

Aloitteen takana ovat potilasjärjestöjen lisäksi myös Biopankkien Osuuskunta Suomi – FINBB ja yliopistosairaaloiden harvinaissairauksien yksiköt. Harvinaissairauksien hoitoon tarvittavien lääkkeiden ylempää erityiskorvattavuutta on pyritty edistämään jo vuonna 2009 sosiaali- ja terveysministeriölle jätetyllä aloitteella.

Usein harvinaissairauksia sairastavat joutuvat hankkimaan hoitonsa kannalta välttämättömiä lääkkeitä mutkien kautta, sillä vain osa harvinaissairauksien hoidossa tehokkaista harvinaislääkkeistä korvataan Kelassa ylemmän erityiskorvattavuusluokan mukaan.

– Osa harvinaissairaista potilaista saa lääkehoitonsa kokonaan verovaroin korvattuna, kun taas osa heistä ei voi nykyisen asetuksen perusteella koskaan saada lääkehoitoaan kokonaan korvattuna. Suomessa tiettyjä harvinaissairauksia sairastavia kohdellaan eriarvoisesti verrattuna muihin vakavia sairauksia sairastaviin, korostaa Biopankkien Osuuskunta Suomi – FINBB:n toimitusjohtaja Marco Hautalahti.

– Tietoa ja ymmärrystä harvinaissairauksista ja niihin tehokkaista lääkkeistä on kertynyt merkittävästi, mutta valtioneuvoston asetuksen listaa täyteen erikoiskorvattavuuteen oikeuttavista sairauksista ei ole päivitetty vuosikymmeniin. Aloitteella on aito vaikutus tasavertaisuuden lisäämiseen, se on yksinkertaista toteuttaa ilman lakimuutosta ja se on taloudellisilta vaikutuksiltaan kustannusneutraali. Tässä kohtaa kysymys onkin suuresti siitä, onko uuden sairausluokan lisäämiselle poliittista tahtotilaa, Hautalahti sanoo.

Aloitteella lisättäisiin asetuksen ensimmäiseen pykälään harvinaissairaudet kattavasti ja selkeästi määrittelevä, Euroopan lääkeviraston luokituksen mukainen korvausluokka. Uutta korvausluokkaa hyödyntämällä pelkoa täyden erityiskorvattavuuden hallitsemattomasta laajenemisesta ei ole. Sairaaloiden kautta annettu harvinaissairauksien lääkitys tulee tälläkin hetkellä valtion budjetista. Kelan myöntämät korvaukset eivät siis toisi lisäkustannuksia valtiolle, vaan varmistaisivat eri harvinaissairaille yhtäläiset mahdollisuudet saada tarvitsemansa lääkehoito.

Yhdenvertaisuus keskiössä Jukka Sariolan juhlaseminaarissa

Jukka Sariola juhlisti 60 vuoden merkkipaalun täyttymistä 23.1.2024 juhlaseminaarilla. Kohti yhdenvertaista yhteiskuntaa – vammaiset henkilöt hyvinvointivaltiossamme -seminaarissa lähestyttiin ja pohdittiin yhdenvertaisuutta monesta eri näkökulmasta: lainsäädännön kautta asiaa avasi hallitusneuvos Jaana Huhta Sosiaali- ja terveysministeriöstä, terveydenhuollon osalta lääkintöneuvos ja ETENEn puheenjohtaja Kati Myllymäki ja urheilun näkökulmasta Opetus- ja kulttuuriministeriön erityisasiantuntija Toni Piispanen. Aiheesta jatkettiin puheenvuorojen jälkeen vielä paneelikeskustelussa.

Tilaisuuden aluksi Jukka Sariolalle luovutettiin jo viime vuoden puolella myönnetty Suomen Leijonan ansioristi. Kunnianosoitusta Jukalle olivat yhdessä hakeneet Hengitystuki ry, Heta-liitto ja Lihastautiliitto.

Orpha-koodeilla rakennetaan harvinaissairauksien tietopohjaa

Harvinaisten sairauksien täsmälliset diagnoosikoodit Orpha-koodit tuovat näkyvyyttä harvinaissairauksille ja mahdollistavat tarkan diagnoosin kirjaamisen terveydenhuollossa. Kertyvän tietopohjan avulla voidaan kehittää palvelujärjestelmää ja varmistaa harvinaissairauksien diagnostiikan ja hoidon toteutuminen.

Harvinaissairauksia on yli 7 000. Terveydenhuollon ICD-10-tautiluokitus tunnistaa vain seitsemän prosenttia harvinaissairauksista.

Suomessa Orpha-koodien käyttöönotto on alkanut yliopistosairaaloissa vuoden 2023 aikana. Jatkossa Orpha-koodien kirjaamista edistetään myös muualla erikoissairaanhoidossa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) hoitoilmoitusrekisteristä (Hilmo) löytyy oma tietokenttä Orpha-koodeille. Tämä mahdollistaa terveydenhuollossa kirjattujen Orpha-koodien siirtämisen osaksi kansallista rekisteritietoa. Kun Orpha-koodit otetaan osaksi kansallisia terveydenhuollon rekistereitä, voidaan niiden avulla tunnistaa harvinaispotilaat ja selvittää tämän erityisryhmän palvelujen käyttöä.

Teksti Susanna Hakuni • Kuvat Vivi Virtanen

Paraboccia on taitoa, tarkkuutta ja taktiikkaa

Hyvinkääläinen Vivi Virtanen hurahti parabocciaan parisen vuotta sitten. Alkukiinnostus lähti haaveesta ja halusta päästä kilpailemaan paralympialaisiin, ja tällä hetkellä tie sinne näyttää lupaavalta: Vivi on lajin SM-kultamitalisti ja pelaa jo kansainvälisissä turnauksissa Suomen edustusjoukkueessa.

Vivi tutustui lajiin samalla tavalla, jota suosittelee muillekin, jos pelaaminen tosissaan kiinnostaa: ottamalla yhteyttä paraboccian Suomen päävalmentajaan. Hän järjesti lajikokeilupäivän, jonka seurauksena Vivin harrastus alkoi.

Viville laji tuntui luontevalta, ja pelaamiseen pääsi nopeasti sisään. Se näkyi myös kisoissa: viime kauden kultamitalia edelsi SM-hopea, vaikka pelejä ei siinä vaiheessa ollut takana montaa ja SM-luokan turnauksiakin vain kaksi.

– Kun laji tuntuu omalta, saa sen haltuunkin nopeasti. Mutta vaikka menestystä on tullut äkkiä, täytyy muistaa, että SM-sarjassa on Suomessa pelaajia todella vähän. Se hiukan nostaa todennäköisyyttä menestykseen, vaatimaton Vivi nauraa.

Vivi Virtanen ja peliavustaja Viivi Pohjasniemi-Läntelä maaliskuussa 2023 Kroatiassa Zagreb World Boccia Challengerissä tähtäämäsdä pelivuorollaan, vastustajana Brasilian Evelyn Vieira de Oliveira, rankingsija 9.

Vammaisurheilulajiksi kehitetty

Boccia on kehitetty vammaisurheilulajiksi, alun perin CP-vammaisille urheilijoille. Kilpailuissa urheilijat on jaettu neljään eri luokkaan vamman tasosta ja luonteesta riippuen, ja paraboccia peli on silloin, kun pelataan samoilla säännöillä kuin paralympialaisissa. Bocciaa taas pelataan harrastuksena.

– Ensimmäinen luokka BC1 on tarkoitettu urheilijoille, jotka tarvitsevat peliavustajaa pelitilanteessa, mutta heittävät pallon itse. Avustaja voi kuitenkin olla mukana auttamassa ja antamassa pallon, mutta pelaaja heittää sen itse kentälle. BC2-luokassa ovat pelaajat, jotka eivät tarvitse avustajaa, vaan pelaavat itsenäisesti. BC3-luokassa pelaajat ovat vaikeasti liikuntavammaisia, eivätkä pysty heittämään palloa lainkaan, vaan apuna on kouru pallon vierittämiseksi kentälle. BC4-luokka on taas tarkoitettu muille kuin CP-vammaisille urheilijoille, jotka eivät tarvitse avustajaa heittämiseen, selvittää Vivi paraboccian virallista urheilijoiden kisaluokitusta.

Vivi pelaa BC3-luokassa kourun ja avustajan avulla, ja lähettää pallon matkaan kypärään kiinnitetyn tikun avulla. LGMD R3 -lihastaudin takia käsien lihasheikkous on suurta ja käsien käyttö hyvin rajattua - ”kädet eivät nouse yhtään painovoimaa vastaan”,

kuten Vivi itse asiaa kuvailee.

– Avustaja pelissä on virallisesti ramp operator, mutta suomeksi puhutaan ramppioperaattorin sijasta ihan vaan peliavustajasta. Peliavustajan hommana on liikutella kourua sen mukaan, miten minä haluan saada pallon kentälle, ja asettaa valittu pallo tietylle korkeudelle kourussa. Minä laitan sitten pallon liikkeelle vierimään kentälle. Pallon voi laittaa liikkeelle joko pelkällä kädellä tai kädessä pidettävällä tikulla. Jos kädet eivät toimi tai voima ei riitä, tikun voi kiinnittää myös kypärään tai pitää sitä suussa, Vivi kertoo.

Vivin kokemuksen mukaan lihastautia sairastavia pelaa eniten BC3- ja BC4-luokissa.

Kuvakaappaus European Para Championshipsin livestreamistä elokuulta 2023. Vastassa sillä hetkellä hallitseva Euroopan mestari Puolan Edyta Owczarz.

Tekniikkaa ja taktikointia

Tutuista harrastelajeista boccia muistuttaa eniten petankkia: kentälle heitetään palloja, ja tavoitteena on saada oma pallo lähimmäksi maalipalloa. Pelivälineinä on 13 palloa, joista kuusi on punaista ja kuusi sinistä. Lisäksi on valkoinen maalipallo, jonka nimi on jack. Bocciaa voi pelata yksilöpelinä, pareittain tai joukkueissa toisia vastaan.

– Yhden ottelun aikana on neljä erää. Yksilöpelissä pelaajat aloittavat vuorotellen erän niin, että ensin heitetään maalipallo jack ja sitten oma pallo. Tavoitteena on saada oma pallo lähimmäksi jackia ja vuoro vaihtuu sen mukaan, kumman pelaajan pallo on lähimpänä maalipalloa. Vivi selvittää.

Maalipalloa lähimmäksi voi pyrkiä joko heittämällä omaa palloa lähemmäs jackia tai yrittämällä siirtää vastustajan palloja kauemmas jackin läheltä.

– Tässä astuu mukaan pelin hienous ja haastavuus, kun pääsee käyttämään ja miettimään erilaisia taktiikoita ja heittotyylejä. Hyvä pelaaja osaa senhetkisen heiton lisäksi myös yrittää ennakoida vastustajan mahdollisia seuraavia siirtoja ja valmistautua niihin, Vivi kehuu.

Eristä saa pisteitä sen mukaan, kuinka monta omista palloista on lähempänä jack-palloa ennen vastustajan lähintä palloa. Kun molemmilla pelaajilla on kuusi palloa, erästä voi siis saada 1–6 pistettä, ja erien yhteenlasketut pisteet määrittävät ottelun voittajan. Tasapelitilanteessa pelataan viides erä, jonka voittaja voittaa koko ottelun.

Tuomari mittaa erän lopussa, montako pistettä erän voittaja saa. Vivi Virtasen kanssa kuvassa sillä hetkellä hallitseva Euroopan mestari Puolan Edyta Owczarz.

Peliavustajan rooli on tärkeä

BC3-luokassa, jossa Vivi pelaa, peliavustajan rooli on tärkeä ja poikkeaa hieman avustajan roolista monessa muussa lajissa.

Avustaja ei osallistu peliin käytännössä millään muulla tavalla kuin avustamalla: hän ei saa puhua pelaajalle pelin aikana mitään, ja hänen on oltava selin kentälle koko pelin ajan. Tällä varmistetaan se, että avustaja on todellakin vain avustamassa, ja kaikki valta pelissä on urheilijalla.

– Se vaatii itseltä todella selkeää kommunikointia, koska avustajalle ei saada jäädä mikään arvailujen varaan. Pelitilanteessa ei myöskään ole määrättömästi aikaa, vaan erän aikana on vain kuusi minuuttia aikaa saada kaikki pallot kentälle. Sujuva yhteistyö vaatii treeniä ja rutiinia, Vivi kertoo.

Vivin avustaja pelissä on pääasiassa sama, ja pelaaminen vaatii myös avustajalta ymmärrystä ja kiinnostusta pelin sääntöihin ja taktiikkaan. Myös harjoituksiin ja pelimatkoihin pitäisi pystyä sitoutumaan, koska vähemmän mukana olleen avustajan kanssa homma ei onnistu.

Vaikka paraboccia on yksilölaji, avustajan ja pelaajan yhteistyö katsotaan niin merkittäväksi, että kouruluokassa myös avustaja saa mitalin, jos urheilija sijoittuu.

Mainettaan vaikeampi ja haastavampi

Parabocciassa kilpailu vaatii keskittymistä, tarkkuutta ja tekniikkaa ja peli onkin Vivin mukaan yksi vaikeimmista paralympialajeista.

– Tekniikan täytyy tietysti olla kunnossa, ja erilaisiin taktiikoihin kannattaa tutustua. Ennakointi on kuitenkin ehkä se hienoin juttu ja samalla haastavin: yksi heitto ei riitä, vaan pallot pitäisi saada sijoitettua niin että niitä voi käyttää myöhemminkin. Ja samalla pitää koittaa miettiä, millaisia kuvioita vastustaja mahtaa käyttää, ja miten se vaikuttaa omaan peliin, Vivi avaa lajin vetovoimaa.

Heti perään Vivi myöntää, että ennen lajin katsomista paralympialaisissa omakin mielikuva pelistä oli hidas, lähinnä ajatus pallojen heittelystä kasaan. Miksi boccian lajimaine on hiukan laimea?

– Yksi syy voi olla siinä, että boccian pelaaminen liitetään usein ajatukseen kuntoutuksesta, koska sitä pelataan paljon kuntoutuskeskuksissa tai laitoksissa. Ja sieltä se on myös varmaan tullut tutuksi monille vammaisille, jotka ovat sitä kokeilleet. Itsekin tajusin vasta paralympialaisia katsoessa, kuinka vaativa ja tasokas laji paraboccia on. Kuva lajista muuttui ihan erilaiseksi.

Bocciassa tärkeitä ovat myös ulkopelilliset asiat kuten rauhallisuus ja tarkkuus, jotta taktiikka pysyy kasassa muuttuvissa tilanteissa. Tekniikan harjoittelemisen lisäksi Vivi harjoitteleekin myös katsomalla toisten pelejä ja analysoimalla niissä käytettyjä taktiikkoja.

Lisää pelaajia kaivataan

Boccian pelaajia Suomessa on kohtalaisen paljon, mutta parabocciaa pelaa vain muutama pelaaja. Valtaosa pelaajista vaikuttaa pääkaupunkiseudulla, ja vain pari pelaajaa tulee muualta – varmaankin ainakin osittain siksi, että turnaukset ovat lähes aina Helsingissä.

Vivi haaveileekin pelaajamäärän kasvun lisäksi siitä, että pelaajia olisi eri puolilla Suomea ja laji kehittyisi eteenpäin esimerkiksi niin, että SM-sarjan lisäksi voitaisiin pelata muitakin sarjoja. Se lisäisi myös mahdollisuutta pärjätä kansainvälisesti:

– Suomessa ollaan vielä paraboccian kanssa tosi pienimuotoisesti liikkeellä, mutta muualla maailmassa sitä pelataan paljon. Sen myötä myös taso maailmalla on todella kova, ja Suomi on huipulta vielä kaukana.

Vammaisurheilu on usein välineurheilua eikä boccia tai paraboccia tee tähän poikkeusta. Vivi kannustaa kuitenkin lajista kiinnostuneita selvittämään erilaisia vaihtoehtoja:

– Jos lajin kokeilu kiinnostaa, voi kokeilemaan päästä myös paikallisessa invalidiyhdistyksessä, joissa usein on bocciatoimintaa. Välineet.fi-sivustolta voi vuokrata välineitä, ja harrastuksen tukemiseen löytyy myös monenlaisia apurahoja. Ja jos tosissaan haluaa lähteä pelaamaan, löytyy Paralympian sivuilta tietoa tahoista, joilta voi hakea rahallista tukea treenaamiseen, Vivi opastaa.

World Boccia Challenger -turnaus Lahdessa 9.–17.5.

Lahden Nastolassa sijaitsevassa Liikuntakeskus Pajulahdessa järjestetetään paraboccian kansainvälisen World Boccia Challenger -turnaus 9.–17.5. Kyseessä on ensimmäinen kerta, kun Suomessa järjestetään tämän tason parabocciaturnaus.

Paraboccia asettaa tiukat esteettömyysvaatimukset kisajärjestäjille, mutta Pajulahti on viimeisen reilun vuosikymmenen aikana profiloitunut voimakkaasti osaavana paraurheilun tapahtumajärjestäjänä. Pajulahdessa on järjestetty kaksi kertaa vuosina 2019 ja 2022 nuorten paraurheilijoiden European Para Youth Games -kilpailut, joissa paraboccia on ollut yhtenä lajina.

Pajulahteen odotetaan noin sataa pelaajaa eri puolilta maailmaa. Lajin päävalmentaja Jan Huopainen toivoo turnauksen antavan suomalaiselle paraboccialle samanlaisen sysäyksen kuin mitä parin vuoden takaiset Tokion paralympialaiset toivat, että laji saisi taas uusia pelaajia sekä harrastamaan että kilpaurheiluun eri puolille Suomea.

Lue lisää: www.paralympia.fi

Vivi Virtanen ja peliavustaja Viivi Pohjasniemi-Läntelä hymy herkässä pelin jälkeen voitettuaan Saksan Christine Finkin.

Mistä valineitä harrastamiseen?

Liikunnan harrastamisessa lihastautia sairastavalla isossa osassa ovat usein erilaiset apuvälineet. Vapaa-ajan apuvälineellä voi olla monia merkityksiä: se voi olla kuntoutuksellinen, henkistä hyvää oloa lisäävä sekä sosiaalista toimintakykyä edistävä, tai kaikkia tai jotakin näistä. Ensisijaisesti apuvälineen myöntämisessä arvioidaan, onko hakijalla oikeus saada se lääkinnällisen kuntoutuksen kautta. Vapaa-ajan toiminta voi olla myös kuntoutumista tukeva asia.

Apuvälinettä tarvitaan, kun ihmisellä ei sairauden vuoksi ole tasavertaisia mahdollisuuksia osallistua, virkistyä ja kokea erilaisia asioita. Välineiden saaminen ja hankintapaikka riippuu välineen käyttötarkoituksesta ja -paikasta. Olipa kyseessä lääkinnällisen kuntoutuksen apuväline tai harrastukseen tarvittava erikoisväline, sen tarve arvioidaan aina yksilöllisesti. Sen vuoksi joku samaa lihastautia sairastava voi saada jonkin välineen, vaikka kaikille sitä ei myönnetä.

Arjen toimintakyvyn ja liikkumisen mahdollistavat apuvälineet ovat lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineitä ja luovutusperusteet löytyvät Asetuksesta lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutuksesta: apuvälineiden tehtävä on edistää potilaan kuntoutumista, tukea, ylläpitää tai parantaa toimintakykyä jokapäiväisissä toiminnoissa tai ehkäistä toimintakyvyn heikentymistä.

Jos apuvälineen ei katsota kuuluvan lääkinnällisen kuntoutuksen piiriin, sitä voi hakea vammaispalvelulain kautta. Kuntien sosiaalitoimen myöntämät vammaispalvelulain mukaiset palvelut ja tukitoimet ovat aina viimesijaisia suhteessa muuhun lainsäädäntöön kuten sosiaalihuoltolakiin ja terveydenhuoltolakiin eli myös lääkinnällisen kuntoutuksen välineisiin.

Vammaispalveluista voi saada harrastukseen tarvittavaan apuvälineeseen harkinnanvaraista tukea, mikäli vamma tai sairaus rajoittaa suoriutumiskykyä siten, että toiminnoista ei selviydy ilman välinettä ja sen hankintaan sisältyy erityiskustannuksia, jotka johtuvat vammasta tai sairaudesta. Vammaispalvelut voivat korvata myös vakiomalliseen välineeseen tehdyt vamman edellyttämät välttämättömät muutostyöt.

Lääkinnällisten apuvälineiden lisäksi arkea auttavia ja harrasteissa käytettäviä apuvälineitä voi hankkia myös sosiaalitoimen tai koulutoimen taholta. Jos apuvälinettä tarvitsee vain satunnaisesti, kannattaa harkita sen vuokraamista. Valineet.fi –sivustolle on koottu tahoja, jotka vuokraavat vapaa-ajan apuvälineitä. Vuokran kustannuksiin voi myös hakea taloudellista tukea vammaispalveluista.

Kun koet tarvitsevasi apuvälinettä, koeta muodostaa itsellesi selkeä kuva siitä, miten apuväline tukee toimintakykyäsi. Selvitä, mikä taho on vastuussa apuvälineen luovuttamisesta, ja ota siihen yhteyttä. Voit hakiessasi hyötyä siitä, että joku terveydenhuollon ammattilainen puoltaa tarvettasi juuri tälle apuvälineelle siihen tarkoitukseen, jota olit ajatellut. Omaan väline- tai harrastuskokeiluun kannattaa ottaa mukaan myös oma fysioterapeutti, joka pystyy ohjaamaan ja neuvomaan välineen käytössä.

Teksti Susanna Hakuni • Kuvat Kristiina Rantakaisla

Kaikki kentille ja saleihin – miksi koululiikuntaa?

Kaikki lihastautia sairastavat oppilaat eivät ole mukana liikuntatunneilla yhdessä muiden kanssa. Vapautuksia ei onneksi enää juurikaan ole, mutta liikuntatunnit voidaan toteuttaa fysioterapiakäyntinä kouluympäristössä tai oppilas ja avustaja erottamalla. Etenkin koulujen yhteisissä liikuntapäivissä osallisuus tuntuu toteutuvan heikosti. Positiivista sen sijaan on, että heikosti liikkuva tai pyörätuolia käyttävä oppilas ei automaattisesti enää ajaudu ajanottajaksi tai ulkoilemaan avustajan kanssa.

Ilman mahdollisuutta osallistua muiden kanssa liikuntaan, jää nuori paitsi paljosta. Moni nuori aikuinen oivaltaa vasta koulun päätyttyä, ettei esimerkiksi osaa suunnistaa - tärkeä kartanlukutaito puuttuu ja paikat ja kohteet eivät hahmotu.

– Ehkä pieni, mutta merkittävä asia on myös erilaisten urheilulajien tai pelien säännöt, jotka oppii liikuntatunneilla ihan automaattisesti ja vahingossa. Nuoremmilla lapsilla tämä voi vaikeuttaa leikkeihin mukaan pääsemistä, jos kaikilla muilla on jo säännöt hallussa. Myöhemmin tietämättömyys lajisäännöistä voi olla esteenä urheilun seuraamiselle tai liikunnasta kiinnostumiselle, toteaa Lihastautiliiton työelämäasiantuntija Liisa-Maija Verainen.

Liikunta opettaa ryhmätaitoja

Iso osa liikuntaa on myös mukanaolo jaetuissa kokemuksissa, olivat ne sitten joukkueen tekemisiin liittyviä tai

pukuhuonejuoruja – pukkarissahan tunnetusti kuulee parhaat keskustelut ja spekuloinnit.

– Myös siirtymät liikuntapaikoille ovat sosiaalisia tilanteita. Jos niistä jää aina paitsi, aiheuttaa se helposti eriytymistä. Eikä porukkaan ole aina helppo päästä mukaan, ellei ole saanut olla mukana alusta saakka, Liisa-Maija Verainen muistuttaa.

Koululiikuntatunnilla joukkuepelit ja kilpailut tarjoavat myös eväitä esimerkiksi ristiriitatilanteiden käsittelyyn tai riitojen ratkomiseen. Liikunta opettaa myös sietämään pettymyksiä ja tarjoaa onnistumisen kokemuksia.

– Kilpaillessa tulee helposti pientä kinaa, jos tunteet ovat pelissä mukana ja näissä tilanteissa on hyvä paikka oppia toisaalta neuvottelemaan ja toisaalta pitämään puoliaan. Joukkuepelissä pääsee nauttimaan toisten tuesta, mutta täytyy myös oppia sietämään sitä, ettei pysty yksin ratkaisemaan kaikkea, luettelee Liisa-Maija Verainen liikuntatunnilla opittavia asioita. Kaikki taitoja, joille on aikuisuuden kynnyksellä tilausta.

Yhteenkuuluvuuden tunne ja ajatus joukkoon kuulumisesta ovat ihmisen psykologisia perustarpeita, ja siksi erittäin tärkeitä kasvavalle lapselle tai nuorelle, jonka minäkuva vasta muodostuu ja elää koko ajan.

– Ryhmässä mukana oleminen asioissa, jotka eivät välttämättä ole omia vahvuuksia, antaa myös kokemuksia pärjäämisestä ja vahvistaa itseluottamusta. Aina täytyy pitää tietysti huolta siitä, että ei joudu pärjäämään liikaa tai asiat tunnu liian hankalilta. Toistuvista huonoista kokemuksista ei hyödy kukaan, ja niillä voi olla pitkäaikainen vaikutus omaehtoiseen liikkumiseen tulevaisuudessakin, Verainen muistuttaa.

Vinkit kaikille yhteiseen koululiikuntaan

• **Oppilas on asiantuntija.** Lihastautia sairastavilla lapsilla lihassairaus on ollut jo pienestä pitäen. Heillä on paljon tuen tarpeita ja liikkumisen apuvälineitä. Erityisesti sähköpyörätuoli on mahdollistaja: se lisää itsenäisyyttä ja mukanaoloa. Lapselle kertyneitä soveltamisen ja ennakoinnin taitoja kannattaa käyttää apuna myös koululiikunnan soveltamisessa. Kyse on usein yksilöllisistä ratkaisuista, joihin vastaus löytyy yllättävän läheltä.

• **Meissä kaikissa asuu pieni kilpailuvietti.** Erilaiset ryhmässä tapahtuvat kisailut tai verryttelyt liikuntatuntien alussa ja lopussa mahdollistavat kaikkien mukanaolon. Soveltaminen onnistuu helposti esimerkiksi välinettä, matkan pituutta ja tarkkuuselementtejä säätelemällä. Huomiona vielä, että oppilaan sähköpyörätuolin käsittelytaitoja ja apuvälineen tehokkuutta ei kannata aliarvioida!

• **Lajikokeilut ja esittelyt ovat mahdollisuus.** Näitä voi olla esillä esimerkiksi koulujen yhteisissä liikuntapäivissä. Kaikissa lajiesittelyissä kannattaa jo etukäteen ottaa huomioon lajin soveltaminen, ja mainita siitä esittelijälle - näin soveltaminen tulee tutuksi oppilaiden lisäksi myös esittelijöille

• **Oppilaan liikuntaharrastuksista voi olla hyötyä myös koululiikunnassa.** Lihastautia sairastavat nuoret harrastavat usein sähköpyörätuolisalibandya, sähköpyörätuolifudista sekä tarkkuuslajeja kuten parabocciaa ja ammuntaa. Opettajat voivat tutustua lajeihin treeneissä tai kisoissa, ja niitä voidaan esitellä myös koulujen liikuntapäivissä. Lajeissa kilpaillaan myös kansainvälisesti, joten lukiodiplomissa näistä voisi saada mielenkiintoisia näyttöjä tai projekteja. Lukiodiplomin hyödyntäminen on kokemuksemme mukaan tällä hetkellä minimaalista.

• **Vammaisjärjestöt mukaan koulujen verkostoihin.** Moni opettaja käyttää apunaan paraurheiluun liittyviä verkostoja, mutta myös vammaisjärjestöistä löytyy kokemustietoa ja materiaalia hyvistä ratkaisuista. Lihastautiliitolla on kolmenkymmenen vuoden kokemus seikkailukasvatuksesta osana kurssitoimintaa, ja järjestämme joka vuosi verkossa kouluiltoja, joissa jaetaan kokemustietoa.

• **Soveltaminen ja luovuus tukevat toisiaan.** Sanonnan mukaan luovuus kukkii hiljaisuudessa, ja se pitää paikkansa myös soveltamisessa: tarvitaan aikaa ja mahdollisuutta rauhoittua asian äärelle. Vammaisjärjestöt voivat vaikuttamistoiminnallaan tukea oppilaitoksia ja opettajia riittävien suunnitteluresurssien varmistamiseksi. Saamme viestiä eteenpäin, sillä järjestöillä on edustuksia myös Opetus- ja kulttuuriministeriössä.

Liikunta muovaa aivoja

Neurologian erikoislääkäri ja Liikuntalääketieteeseen erikoistuva lääkäri Kristina Laaksonen käsitteli Lihastautiliiton ja CP-liiton yhteisessä koululiikuntawebinaarissa liikuntaa sen hyvien fyysisten vaikutusten kautta. Liikunta huoltaa omalta osaltaan aivoja, ja koska liikunta on alun perin ollut selviytymisen kannalta tärkeä ominaisuus, aktivoi se myös mielihyväkeskusta.

Lasten ja nuorten liikuntakäyttäytyminen Suomessa (LIITU) -tutkimus on kansallinen 7–15-vuotiaiden liikkumista, liikuntakäyttäytymistä ja -kulttuuria kartoittava seurantatutkimus. Tutkimuksen vuoden 2022 tuloksissa arvioitiin, että toimintarajoitteita kokevien joukossa on paljon vähän liikkuvia lapsia ja nuoria. Vuodesta 2016 lähtien vähän liikkuvia (0–2 kertaa viikossa vähintään 60 min) toimintarajoitteisia lapsia ja nuoria on ollut melkein puolet enemmän kuin niitä, joilla ei ole toimintarajoitteita.

Kristina Laaksosen mielestä erityisryhmiin kuuluvien lasten ja nuorten liikkuminen on erityisen tärkeää. Kaikki liikunta on plussaa, joten myös koulu- ja välituntiliikkumisella sekä koulumatkoilla on osansa kokonaisliikunnassa.

– Eurooppalaiset alakouluikäiset lapset viettävät koulupäivästään 64 % käytännössä liikkumattomina ja vain 5 % ajasta kohtalaisen tai suuren liikunnallisen aktiviteetin parissa. Koululiikunnan kautta olisi mahdollisuus tavoittaa lähes kaikki lapset ja vaikuttaa näin lasten liikkumattomuuteen yleisellä tasolla, Laaksonen toteaa.

Liikunta tukee oppimista

Liikunnan vaikutus akateemisiin taitoihin on moninainen: liikunta parantaa tietojenkäsittelytoimintoja (aloitekyky, toiminnanohjaus, tarkkaavuuden säätely), jotka ovat tärkeitä lapsen oppimiselle. Säännöllinen liikunta vaikuttaa aivojen verenkiertoon ja välittäjäaineisiin, ja parantaa näin korkeampia tiedonkäsittelyntaitoja ja oppimista.

– Koulu- ja välituntiliikunnan tärkeyttä puoltaa myös tieto siitä, että jo lyhyt liikuntatuokio virittää aivot ja lapsen elimistön vastaanottavaksi oppimiselle ja parantaa keskittymistä tarkkaavuutta vaativissa tehtävissä. Ja kaikkihan hyötyvät työskentelyn lomassa tauoista, joten pieniä muutaman minuutin liikuntatuokiota voisi sisällyttää oppitunteihinkin, Laaksonen toteaa.

Aivojen plastisiteetti on käsite, joka nousee usein esiin liikuntataitojenkin ohella, ja tarkoittaa sitä, että aivot muovautuvat ja sopeutuvat ympäristön ja kokemusten myötä virittyen niihin asioihin, joita harjoitetaan. Erilaiset taidot ovat yhteyksissä toisiinsa, joten jo aiemmin opittuja taitoja hyödynnetään siirtovaikutuksen kautta uusien taitojen oppimiseen.

– Aivoihin siis luodaan lapsuudessa ja nuoruudessa ikäänkuin perustai pohjaohjelmisto sen mukaan mitä ärsykkeitä niille esitetään. Aikuisiän plastisiteetti on sitten tämän ohjelmiston hienosäätämistä sen mukaan, miten erilaisia taitoja ja tehtäviä suoritetaan, Laaksonen kertoo.

Tarjoa kepin sijasta porkkanaa

Laaksonen näkee oppimiseen liittyviä syitä myös siinä, kiinnostaako liikunta vai ei. Keskeisessä roolissa on se, miten palkitsevaksi liikunnan kokee.

– Saattaa olla, että palkkiojärjestelmän toiminnassa on yksilöiden välillä geneettisiä eroja. Hankittuja muutoksia palkkiojärjestelmässä ovat muutokset mielihyväjärjestelmän toiminnassa jonkin ulkoisen syyn takia. Liikkuminen voi esimerkiksi lihomisen myötä muuttua vähemmän palkitsevaksi tai kunnon paranemisen myötä päinvastoin, Laaksonen kertoo.

Mitä välittömämpi syy-yhteys on, sitä nopeammin oppimista tapahtuu, koska palkkiot ja niihin liittyvä mielihyvä tehostavat oppimista.

– Tätä tietoa kannattaa hyödyntää sekä arki- että koululiikunnassa ja lähteä liikkeelle siitä, että ensisijainen kriteeri liikuntamuodon valinnassa olisi se, että se on mukavaa. Jos minä saisin toivoa, omatoiminen opiskelu tapahtuisi istumisen sijasta kävellen, roikkuen, keinuen tai pallolla heiluen!

Lihastautiliitto on ollut mukana kehittämässä yhdenvertaisia koululiikunnan tuntimalleja Jyväskylän yliopiston ja Maliken kanssa; jutun kuvissa tunnelmia yhdenvertaisen koululiikunnan työpajasta.

Arctic Lakeland -matkailusivuston esteettömyysosiolle Esteettömyyden edistäjä -palkinto

Invalidiliitto palkitsi Kainuun alueen esteettömiä luontomatkailukohteita esittelevän Arctic Lakeland Kainuu -sivuston esteettömyysosion juhlavuotensa kunniaksi jakamallaan 3000 euron Esteettömyyden edistäjä -palkinnolla. Kattava esteettömyysosio rakennettiin matkailusivustolle Suomen Paralympiakomitean ja Kajaanin ammattikorkeakoulun toimesta Luonto kaikille Kainuu -hankkeessa.

Tutustu Arctic Lakeland -sivuston esteettömyysosioon: https://arcticlakeland.com/esteettomyys/

Palkinnon perusteissa mainittiin mm. tehdyn työn monistettavuus ja kattavuus: sieltä löytyvät Kainuun esteettömät luontokohteet, kesä- ja talvireitit sekä käynti- ja kalastuskohteet erikseen eriteltyinä. Lisäksi sivuilta saa tietoa apuvälineistä, esteettömistä majoituskohteista ja ravintoloista. Arcticlakeland.com-sivuston esteettömyysosion toivotaan toimivan myös esteettömyystiedon mallina ja esimerkkinä kaikille matkailualalla toimijoille.

Lomakkeisiin pohjautuvien kartoitusten lisäksi Kainuun alueella on hankkeen tiimoilta tehty runsaasti käyttäjälähtöistä reittien testausta kokemusasiantuntijoita käyttäen. Kaikkea tätä kerättyä tietoa on tuotu monimediallisesti esiin nettiin, jotta potentiaaliset esteettömiä palveluja tarvitsevat matkailijat pääsevät riittävän ennakkotiedon äärelle.

– Jotta luontomatkailija pääsee itse arvioimaan, kuinka voi oman toimintakykynsä mukaan toimia tietyssä luontokohteessa, esteettömyystiedon on oltava helposti löydettävissä ja tarpeeksi yksityiskohtaista. Luontoympäristössä esteettömyys on paljon monitahoisempi kysymys kuin rakennetussa ympäristössä, totesi palkinnon vastaanottanut projektipäällikkö Petri Rissanen Suomen Paralympiakomiteasta.

Monimuotoisen esteettömyystietopaketin pilottikohde on Vuoden retkikohteeksi 2022 nimetty Hepoköngäs Puolangalla. Arcticlakeland.com-sivustolle on Hepokönkään esteettömästä luontoreitistä koottu kattava esteettömyyskuvailu, joka ottaa huomioon liikunta-, kuulo-, näkö- ja kehitysvammaiset liikkujat. Sieltä löytyy myös Hepokönkään reitin esteettömyyskuvailukartta. Esteettömyyskuvaus on saatavilla tekstin lisäksi myös äänitiedostona. Lisäksi sivustolta pääsee klikkaamaan itsensä Google Street View -karttaan, jonne on tehty 360-kameralla reitinnös, josta itse kukin pystyy ennakkoon katsomaan, vaikuttaako reitti soveltuvalta omalle toimintakyvylle ja/tai apuvälineelle.

Vuoden 2023 lopulla päättyneen kaksivuotisen Luonto kaikille Kainuu -hankkeen tavoitteena oli tukea palveluntarjoajia kehittämään Kainuun esteettömän luontomatkailun palveluja sekä edistää digitaalista tiedonsaantia luontokohteiden esteettömyydestä. Paralympiakomiteassa toivotaan, että vastaavaa työtä yhdenvertaisen luontoliikkumisen edistämiseksi päästään tekemään Kainuun nyt näyttämän esimerkin mukaisesti tulevaisuudessa myös muilla alueilla Suomessa.

Esteettömän retkeilyn opas auttaa alkuun luontoretkelle

Paralympiakomitea julkaisi keväällä 2023 Esteettömän retkeilyn oppaan, johon on kompaktisti koottu käytännönläheisiä ohjeita ja neuvoja luontoretkeilystä kiinnostuneille. Opas on suunniteltu erityisesti vammaisille ja toimintarajoitteisille henkilöille, jotka haluaisivat päästä nauttimaan luonnosta, mutta eivät tiedä mistä aloittaa.

Oppaan avulla pääsee alkuun retkien suunnittelussa, niille valmistautumisessa ja tiedon etsimisessä. Oppaasta löytyy ohjeita mm. retkeilyn aloittamisesta, tarvittavista varusteista, turvallisuudesta ja jokamiehenoikeuksista. Sinne on myös koottu hyödylliset muistilistat asioista, joissa ei aina aloittelijana huomaisi ajatella kaikkea: listat retken vaiheista, turvallisuuden kannalta huomioitavista asioista sekä perustarvikkeista eri pituisille retkille. Oppaasta löytyy myös linkkejä ja ohjeita esteettömien retkikohteiden ja tapahtumien sekä apuvälineiden ja liikuntavälineiden löytämiseen.

Esteettömän retkeilyn opas on tehty yhteistyössä Kiljavan opistolla eräoppaaksi opiskelevan Minna Niemisen kanssa ja sen voi ladata maksutta osoitteesta paralympia.fi/liikunta/luontokaikille.

Moni lihastautia sairastava tarvitsee manuaalisen terapian keinoja palautumisen tukemiseksi ja esimerkiksi faskiakäsittely voi edistää palautumista.

Liikkumisen ja palautumisen tasapaino lihastautia sairastavilla

Liikunta ajatellaan usein urheiluna tai ainakin hien pintaan nostavana aktiviteettina, usein jopa suorituskyvyn rajoille menevänä tekemisenä. Nykyaikaisissa liikuntasuosituksissa kuitenkin korostetaan kaiken liikunnan olevan hyödyllistä ja mielletään liikunnaksi kaikenlainen keholla ja lihaksilla suoritettu aktiviteetti – päivittäiseen liikunta-annokseen lasketaan siis mukaan lyhytkestoiset ja arkisetkin liikkumiset.

Koska lihastauti heikentää usein tiettyjä lihaksia ja kehon osia, on tärkeää ylläpitää toimivien lihasten voimaa toimintakyvyn ylläpitämiseksi. Itselle sopiva liikunta ja sen määrä ovat lihastaudeissa yksilöllisiä ja toimivien liikkumisen tapojen löytäminen voi vaatia paljonkin kokeiluja ja kehon kuuntelua. Nyrkkisääntönä voi kuitenkin pitää sitä, ettei liikunta saisi olla niin kuormittavaa tai pitkäkestoista, että normaalin toimintakyvyn palautumiseen menee useampia päiviä.

Liikunta vaikuttaa moneen asiaan

Liikkumisen fysiologiset vaikutukset ovat tuttuja: syke kohoaa, hengitys tihenee, verenkierto tehostuu ja myös energiankulutus lisääntyy. Nivelrustossa ja muissa tukikudoksissa aineenvaihdunta paranee, ja kun nivelneste voitelee nivelpintoja ja nivelten liikelaajuudet lisääntyvät, myös kipu voi lievittyä.

Liikkuminen vaikuttaa myös keskittymiseen ja tarkkaavaisuus terävöityy. Vireystila kohoaa ja hermoimpulssit lisääntyvät ja tehostuvat välittäjäaineiden erityksen kasvaessa. Sympaattisen hermoston tehtävänä on ohjata kehoa kun tarvitaan toimintaa, ja liikunnan myötä myös sen toiminta tehostuu. Myös aivoissa alkaa tapahtua: verenkierto vilkastuu ja otsalohkon toiminta aktivoituu.

Sydän- ja verenkiertoelimistö ja lihakset tarvitsevat aktiivista liikettä liikunnan terveyshyötyjen saavuttamiseksi, mutta osan liikunnan hyödyistä voi saavuttaa myös passiivisella liikkeellä. Nivelten liikkuvuutta ja lihasten elastisuutta voidaan ylläpitää ja jopa lisätä passiivisella liikkeellä ja keuhkojen joustokykyä ja laajenemiskapasiteettia ylläpitää manuaalisen ventilaattorin eli hengityspalkeen avulla.

Palautuminen prosessina

Palautuminen tarkoittaa prosessia, jonka aikana fyysinen ja psyykkinen

tila palautuvat kuormitusta edeltäneeseen tilaan. Autonomisen hermoston parasympaattinen osa aktivoituu, ja hengitys rauhoittuu sekä syke ja verenpaine laskevat. Ruuansulatuselimistön toiminta tehostuu, kun uutta energiaa viedään lihaksille.

Palautuminen ei ole kuitenkaan pelkästään fysiologinen prosessi, vaan psyykkinen palautuminen on tärkeä osa palautumista. Uni ja lepo ovat tärkeimpiä fyysistä ja psyykkistä palautumista edistäviä asioita. Palautumisessakin on tärkeää oppia kuuntelemaan omaa kehoaan, mikä ei aina ole helppoa.

Ilman riittävää palautumista keho ylikuormittuu ja hyvinvointi heikkenee, jolloin liikkumisen hyödytkin jäävät vähäisiksi. Hyvä palautuminen on siis olennainen osa liikkumista. Palautumisen tukemista, rentoutumista ja lihashuoltoa voi harjoitella myös fysioterapiassa oman fysioterapeutin kanssa.

Levon ja rasituksen sopiva suhde

Liikunnan aiheuttamaa kuormitusta ajatellaan usein vain fysiologisena prosessina, mutta itselle sopivaa kuormitusta haettaessa on tärkeää ymmärtää, että elimistö ei pysty erottelemaan fyysistä ja psyykkistä kuormitusta. Kokonaiskuormituksen määrä koostuu liikkumisen ja harjoittelun lisäksi myös muista elämän osa-alueista, kuten opiskelusta, työstä ja ihmissuhteista.

On täysin yksilöllistä, mikä määrä rasitusta on kenellekin sopiva, ja tässä jokainen on oman itsensä paras asiantuntija. Oma fysioterapeutti tai muut ammattilaiset voivat ohjata omien tuntemusten kuuntelemisessa ja jaksamisen rajojen tunnistamisessa, mutta kukaan muu ei voi määritellä, mitä pitäisi jaksaa ja mitä ei.

Liikunnan jälkeen viimeistään rasitusta seuraavana päivänä voimien pitäisi olla palautuneet tai lähes palautuneet. Mikäli rasitusta on ollut liikaa, se voi näkyä esimerkiksi arkitoiminnoista suoriutumisen vaikeutumisena väliaikaisesti tai univaikeuksina.

Myös jatkuva väsymys, jota 8–10 tuntia yöunta ei riitä taltuttamaan, voi olla merkki huonosta palautumisesta. Sen myötä myös keskittymiskyky ja muisti heikkenevät, mieliala madaltuu ja kivut saattavat lisääntyä. Fyysisestä harjoittelusta voi tulla lihaskipua, mutta sen pitäisi mennä ohi 1–2 päivässä, eikä kipu saisi vaikeuttaa päivittäistä elämää.

Lihastautia sairastavien kipukokemuksia on alettu tutkia enemmän vasta hiljattain, mutta tiedossa on, että lihastautia sairastava kärsii kivusta selvästi todennäköisemmin kuin terve verrokki.

DOMS eli delayed onset muscle soreness on lihasrasituksen jälkeen tuleva lihaskipu, jota esiintyy normaalisti 24–48 tuntia kovan harjoituksen jälkeen. DOMS liittyy usein kovan liikunnan aiheuttamaan lihaksen mikrovaurioon, turvotukseen, aineenvaihduntatuotteiden kertymiseen ja tulehdusreaktioon.

Vaikka viivästynyt lihaskipu onkin ”normaalia” treenin jälkeistä lihaskipua, sitä ei silti tarvitse tavoitella treenatessa. Voima, lihasmassa, nopeus, ketteryys, tasapaino ja motoriset taidot voivat kaikki kehittyä hyvin ilman, että harjoittelu on saanut aikaan viivästynyttä lihaskipua.

Miltä kuuluu tuntua rasituksen jälkeen?

Sopivan liikkumisen jälkeen kuuluisi tuntua hyvältä, mielen virkeältä, eikä välittömästi liikkumisen jälkeen pitäisi olla kipuja. Liikkumisen aikana, ponnistelutilanteessa, saattaa tuntua lihasväsymykseen liittyvää lihaskipua eli maitohappopoltetta, mutta tämän pitäisi helpottaa välittömästi, kun ponnistelu loppuu.

Venyttelyllä ei ole merkitystä palautumisen kannalta, mutta sillä on muita hyödyllisiä vaikutuksia toimintakykyyn.

Liikkumisen jälkeinen väsymys on tietyssä määrin normaalia, mutta se ei saisi vaikeuttaa päivittäisistä askareista suoriutumista.

Myös fysioterapia voi sisältää fyysistä harjoittelua ja kehon kuormittamista, tai uusien taitojen opettamista. Itse fysioterapia voi tuntua epämiellyttävältä, raskaalta tai kivuliaalta, mutta terapian jälkeen olon pitäisi olla hyvä. Hyvä fysioterapeutti osaa kysellä ja tunnistaa asiakkaan sen hetkisen voinnin, ja suunnitella terapian sen mukaisesti.

Tässäkin omien tuntemusten ja rajojen kuunteleminen on tärkeää: joku tykkää siitä tunteesta, kun hiki virtaa ja raajat tärisevät väsymyksestä, kun jollekin toiselle se olisi liian kovaa rasitusta. On täysin yksilöllistä, mitä fysioterapian pitäisi sisältää, ja ”juuri sinulle oikeanlainen fysioterapia” vaihtelee todennäköisesti myös terapiakerrasta toiseen.

Millaisia palautumiskeinoja lihassairauksiin?

Kaiken palautumisen kannalta riittävä ja laadukas uni ja fyysinen lepo ovat avainasemassa. Toisin kuin on totuttu ajattelemaan, venyttelyllä ei itse asiassa ole merkitystä palautumisen kannalta, mutta sillä on muita hyödyllisiä vaikutuksia toimintakykyyn.

Moni lihastautia sairastava tarvitsee manuaalisen terapian keinoja palautumisen tukemiseksi. Lihasten käsittely, hieronta ja faskiakäsittely voivat olla avuksi ja kompression käyttö ja turvotuksen ehkäisy saattavat edistää palautumista.

Palautumisen kannalta on tärkeää kiinnittää huomiota myös siihen, mitä tapahtuu suorituksen aikana jaksottamalla kuormitusta ja ylikuormitusta välttämällä. Apuvälineiden ja avustajan avulla voidaan keventää päivittäisen elämän kuormitusta, ettei kokonaiskuormitus kasva liian suureksi.

Teksti Susanna Hakuni • Näytösottelun kuva Jarno Mäkinen

Lihastautiliitto auttaa liikkumaan

Mitä kuuluu liikuntatoiminnalle?

Lihastautiliitto antaa neuvontaa ja tukea lihastautia sairastavien liikkumiseen sekä liiton että lihastautiyhdistysten kautta. Järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen neuvoo liikunta-asioissa Kysy liikunnasta -puhelinneuvonnassa kerran kuussa, ja lihastautiyhdistysten koulutetut liikuntavastaavat ovat omien yhdistystensä jäsenien tukena. Liikuntavastaavia koulutettiin viime vuoden lopulla, ja uuden tiedon ja vinkkien saamisen lisäksi toisten liikuntavastaavien tapaaminen ja hyvien käytäntöjen vaihtaminen koettiin tärkeäksi.

Liikunnan hyödyt on jo pitkään tunnustettu lihastautia sairastavalle, ja omasta peruskunnosta huolehtiminen on usein lihastautia sairastavalle jopa perustervettä tärkeämpää. Lihastautei-ja sairastavien liikuntaharjoittelussa otetaan huomioon diagnoosi, sairauden vaihteleva eteneminen, oireiden vaikutus liikkumiseen ja harjoittelun vaikutus oireisiin. Sairauden edetessä liikunta muuttuu yksilöllisemmäksi ja soveltavammaksi.

Lihastautien etenevän luonteen vuoksi voi joskus olla vaikeaa löytää motivaatiota liikkumiselle tai kuntouttamiselle. Liiton liikuntatoiminnan yhtenä tavoitteena onkin neuvonnan ja ohjauksen lisäksi lisätä lihassairautta sairastavien omaehtoista liikkumista arjessa ja tarjota siihen erilaisia mahdollisuuksia ja liikuntalajeja.

Liiton liikuntavastaavana toimiva järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen auttaa lihastautia sairastavia liikkumisessa Kysy liikunnasta -puhelinpalvelun avulla kerran kuussa. Viime vuoden aikana soittoja tuli 19, ja soittajien joukossa oli lihastautia sairastavien lisäksi läheisiä.

– Kysymykset koskivat liikunnan hyötyjä ja liikkumattomuuden haittoja sekä liikunnan määrittelyä: mikä lasketaan liikunnaksi ja millaista liikunnan täytyy olla, että siitä olisi hyötyä. Myös erilaisista harrastusmahdollisuuksista ja erityisliikuntaryhmistä kyseltiin paljon, Sirpa Kälviäinen kertoo.

Neuvonnan ja ohjauksen lisäksi Sirpa on myös yhdistysten tukena liikunta-asioissa ja järjestää liikuntaan liittyviä tapahtumia ja luentoja.

Liikuntavastaava ohjaa yhdistyksessä

Lihastautiliiton liikuntavastaavat ovat koulutettuja ja nimettyjä henkilöitä, jotka vastaavat yhdistyksen liikuntatoiminnan kokonaisuudesta. Liikuntavastaavalle ei siis ole mitään määriteltyjä pätevyysvaatimuksia, vaan kuka tahansa asiasta kiinnostunut voi olla liikuntavastaava. Kiinnostusta ja aikaa liikuntatoiminnalle täytyy tietysti olla, koska liikuntavastaavana toimiminen vaatii jonkin verran aikaa ja sitoutumista vapaaehtoistyöhön.

– Liikuntatoiminta lihastautiliiton eri jäsenyhdistyksissä ei ole samanlaista, eikä sen tarvitsekaan olla. Yhdistysten resurssit ovat hyvin erilaisia, ja liikuntavastaavalla on vapaat kädet lähteä kehittämään toimintaa itselle ja omalle yhdistykselle sopivalla tavalla, Sirpa Kälviäinen toteaa.

Liikuntatoiminnan järjestämisen lisäksi liikuntavastaavat toimivat yhteyshenkilöinä yhdistyksen alueen erityisliikuntaan ja esimerkiksi muihin liikunta- tai vammaisjärjestöihin. Myös omalle jäsenistölle sopivien terveysliikuntapalveluiden kehittäminen kuuluu liikuntavastaavan tehtäviin.

Liikuntavastaavien määrä Lihastautiliiton jäsenyhdistyksissä on vuosien varrella vähentynyt, ja tällä

hetkellä liikuntavastaava löytyy kahdeksasta jäsenyhdistyksestä. Tavoitteena olisi saada jokaiseen 12 yhdistykseen taas liikuntavastaava, ja mielellään myös varaliikuntavastaava, jottei toiminta olisi yhden ihmisen varassa.

Koulutuksesta uutta intoa

Lihastautiliiton liikuntavastaavia koulutettiin vuoden 2023 lopulla Tampereella. Tavoitteena oli käydä läpi tämänhetkistä tilannetta, vahvistaa liikuntatoimintaa sekä vaihtaa yhdistysten kesken hyviä käytäntöjä. Koulutuksessa tutustuttiin myös päivitettyihin liikuntasuosituksiin ja pohdittiin, miten niitä voisi hyödyntää yhdistyksen liikuntatoiminnassa.

– Koulutuksissa ikuisuusaiheena on se, miten motivoida jäseniä mukaan liikkumaan. Tähän haettiin apuja laji- ja liikuntakokeiluista, jotta liikuntavastaavien tieto ja ohjaustaidot olisivat

Loistoesimerkki liikuntatoiminnasta Valkeakoskelta: Sähköpyörätuolijalkapallojoukkue TPV-Powerchair pääsi Pirkanmaan lihastautiyhdistyksen ja Futsal Mad Maxin yhteistyönä esittelemään lajia Mad Max-futsaljoukkueen pelin puoliajalla. Puoliaika kuvattiin kokonaisuudessaan RUUTU-kanavalle, hienoa näkyvyyttä lajille!

Pirkanmaan lihastautiyhdistyksen verkkosivustolta löytyy myös oma Liikunta-valikko, johon on koottu tietoja mm. tapahtumista, liikuntavuoroista, Pirkanmaan ohjaajista ja neuvojista sekä valokuvia yhdistyksen tapahtumista.

ajan tasalla. Hyvien käytäntöjen vaihtaminen ja toisten tapaaminen olivat tässä hyödyllisiä ja todella tarpeellisia. Tapaamisia ja kokemuksien vaihtamista toivotaan jatkuvasti, Sirpa Kälviäinen toteaa.

Yhtenä osana koulutusta käytiin läpi liikuntavastaavien mahdollisuuksia osallistua kuntien ja muiden verkostojen järjestämiin koulutuksiin. Liikuntatoiminnan mahdollistamiseksi etsittiin myös erilaisia rahoitusmahdollisuuksia varainhankinnasta erilaisiin liikunta-avustuksiin.

Koulutuksesta saatu palaute oli hyvää, ja osallistujat kokivat saaneensa uutta tietoa lajeista ja liikuntaverkostoista sekä uusia tapoja liikuntatoiminnan toteuttamiseen.

SoveLin toiminnan päättyminen jättää aukon

Lihastautiliitossa liikuntatoimintaa ja esimerkiksi liikuntavastaavien koulutuksia on hoidettu pitkälti yhteistyössä Soveltava Liikunta SoveLi ry:n kanssa. Tänä vuonna ollaan uudessa tilanteessa, kun SoveLi ry:n ylimääräinen kokous 5.12.2023 päätti toisessa päättävässä kokouksessaan purkaa yhdistyksen. Toimintaympäristön, yhteiskunnan ja varsinkin urheilu- ja liikuntajärjestöjen viitekehyksen suurien muutosten ja Opetus- ja kulttuuriministeriön laskusuuntaisen yleisavustuksen myötä SoveLin hallitus alkoi vuoden 2023 aikana pohtia soveltavan liikunnan uutta tulevaisuutta, ja jäsenjärjestöjen yhteisellä päätöksellä yhdistys purettiin.

– SoveLin uutiskirje ilmestyi kuusi kertaa vuodessa, ja tarjosi ajankohtaista tietoa soveltavasta ja terveyttä edistävästä liikunnasta sekä järjestöjen liikuntauutisia. Lähetin uutiskirjeen yhdistysten liikuntavastaaville, ja siinä oli mahdollista myös tuoda omaa liikuntatoimintaa ja tapahtumia esille, Sirpa Kälviäinen kertoo.

SoveLi järjesti myös liikunnan turinatuokioita, joissa oli mahdollista kuulla eri ammattialojen puheenvuoroja sekä järjesti koulutuksia. SoveLin kanssa tehdyn yhteistyön päättymisen myötä liiton omat yhteydenpidon muodot tulevat entistäkin tärkeämmiksi:

– Viime vuonna liikunta- ja varaliikuntavastaaville järjestettiin useammat järjestötreffit verkossa, käytiin läpi ajankohtaisia asioita ja mietittiin, miten liikuntatoimintaa on saatu jalalle niissä yhdistyksissä, missä ei vielä ollut toimintaa. Liikunta- ja varaliikuntavastaavilla on myös yhteinen WhatsApp-ryhmä, joka on toiminut tärkeänä keskustelufoorumina, Sirpa Kälviäinen toteaa.

Teksti Susanna Hakuni • Kuva Susanna Ryynänen

Tuolijoogasta on moneksi

Suomen joogaliiton mukaan jooga lisää kehon liikkuvuutta ja elävyyttä sekä notkeutta, kohentaa kokonaisterveyttä ja fyysistä kuntoa, opettaa rentoutumista ja oikeaa hengitystä sekä lisää keskittymiskykyä ja elinvoimaisuutta. Mikäli toimintakyky on esteenä tai epäilyttää joogan suhteen, kannattaa kokeilla tuolijoogaa.

Lihastautiliiton kuntoutusasiantuntija Susanna Ryynänen on ohjannut tuolijoogaa jo usean vuoden ajan Lounais-Suomen lihastautiyhdistyksessä. Tuolijoogan ohjaamisen taustalla oli ajatus siitä, että jooga kuuluu kaikille:

– Kaikilla ihmisillä tulee olla mahdollisuus kokea joogan hyvät vaikutukset ja oma haaveeni oli päästä ohjaamaan joogaa myös ihmisille, joilla toimintakyky on alentunut tai rajoittunut. Onneksi sain mahdollisuuden päästä Lounais-Suomen lihastautiyhdistykseen ohjaamaan tuolijoogaa, aina vuodesta 2019 saakka. Toimin Suomen Joogaliitossa vapaaehtoisena kouluttajana ja siellä olen täydennyskouluttanut uusia tuolijoogaohjaajia Suomeen, Susanna Ryynänen kertoo.

Tuolijoogaa ohjatessa Susanna saa yhdistettyä sekä fysioterapeutin että jooganopettajan koulutuksensa. Fysioterapeutin tiedoista on hyötyä erityisesti silloin, kun liikkeitä täytyy soveltaa toimintakykyyn sopiviksi.

– Turussa Lounais-Suomen lihastautiyhdistyksen vuorolla käy joogaamassa sitoutunut, pääsääntöisesti noin 10 hengen ryhmä, joka vaihtelee eri kerroilla. Mukana on myös henkilöitä, joilla on pyörätuoli tai rollaattori käytössä, joten liikkeitä muokkaamalla saadaan tekemisestä kaikille mahdollista, Susanna kertoo.

Hengitys keskiössä

Joogassa olennaista on kehon ja mielen yhdistäminen hengityksen avulla. Tuolijoogaa tehdään tuolilla istuen tai tuolia tukena käyttäen - lattialle ei siis tarvitse mennä tai välttämättä vaihtaa vaatteita. Kaikki joogan elementit ovat mukana, ja harjoittelu kulkee hengityksen tahtiin kehon harjoituksen kautta mielen rauhoittumiseen ja tietoiseen läsnäoloon.

Tuolijooga sopii hyvin lihastautia sairastaville, koska istuen tehtävät liikkeet on mahdollista tehdä lihasheikkouksista tai rajoitteista huolimatta, eikä esimerkiksi kaatumista tarvitse pelätä jos on tasapainovaikeuksia.

– Liikkeet voi jokainen tehdä oman toimintakykynsä mukaisesti ja säädellä itselleen sopivaksi. Joogassa liikkeet tehdään hengityksen ohjaamina, jolloin jokainen voi tehdä liikkeet oman luonnollisen hengityksensä mukaisesti, Susanna Ryynänen opastaa.

Tuolijoogassa pienikin liike on tärkeä ja merkityksellinen. Hengitys on keskiössä, ja joogaharjoituksessa voi mukana olla myös hengitysharjoituksia; samalla voi harjoittaa omaa hengitystään, kuten palleahengitystä, mutta tulla myös tietoisemmaksi omasta hengitysrytmistään.

Susanna Ryynänen suosittelee tuolijoogaa kaikille siitä kiinnostuneille lihastautia sairastaville: liikkeet voi tehdä oman toimintakykynsä mukaisesti ja säädellä itselleen sopiviksi.

– Ja ellei keho juuri sillä hetkellä taivu pieneenkään liikkeeseen, voi aina voi tehdä liikkeitä myös omassa mielessään. Tällä on yhtä suuri vaikutus kuin liikkeitä tehden, koska mukana on kuitenkin aina hengitys, Susanna Ryynänen kertoo.

Moni lihastautia sairastava hyötyy faskiakäsittelyistä, ja myös joogasarjat liikuttavat faskiaketjuja. Näin kehoon saadaan enemmän joustavuutta liikkeen ja vastaliikkeen avulla.

Myös mielelle

Joogalla on lukuisia hyötyjä psyykkiselle hyvinvoinnille, etenkin siihen sisältyvän tietoisuuden ja hengitysharjoitusten kautta. Ne auttavat harjoituksen aikana keskittymään hengitykseen ja joogaliikkeisiin ja auttavat rauhoittumaan, vähentäen stressiä.

– Tuolijoogan tuella on myös mahdollista opetella tuntemaan ja tiedostamaan oman kehonsa viestejä. Tietoisuus omasta kehosta ja oman luonnollisen hengityksen tiedostaminen auttaa kehoa rentoutumaan. Niihin keskittyminen auttaa hellittämään hetkestä, jolloin jännitys purkautuu ja mieli rauhoittuu, Susanna Ryynänen kuvailee.

Säännöllinen joogaharjoittelu auttaa usein myös parantamaan unenlaatua, nukahtamaan nopeammin ja vähentämään heräilyä yöllä.

Vaikka moni ainakin aluksi hyötyy joogassa ohjauksesta, yksinkin voi aloittaa ja joogaa harjoittaa. Internet, ja siellä esimerkiksi YouTube on tulvillaan erilaisia joogaohjelmia, myös tuolijoogasta.

– Kannattaa vain huomioida oma toimintakyky ja valita itseä kiinnostava harjoitus. Yksi liike tai liikesarja on hyvä alkuun - muutama minuutti riittää, yksikin tietoinen hengitys – aloittaa voi pienesti ja kevyesti, Ryynänen suosittelee.

Joogan yhtenä periaatteena on ahimsa, joka tarkoittaa väkivallattomuutta - jooga ei siis ole suorittamista tai pakolla pusertamista.

– Harjoittelun myötä ja taitojen kasvaessa voi toki kokeilla omia rajojaan ja haastaa itseään siinä, ettei mene sieltä missä aita on matalin eli esimerkiksi tee koko ajan omia suosikkiliikkeitä. Toisinaan voi kokeilla liikkeitä, joissa joutuu hieman haastamaan omaa kehoaan eri tavoin. Mutta pakollista se ei ole, vaan kaikki tehdään oman tuntemuksen mukaan.

Jäsenyhdistysten liikuntavastaavat

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

Lihastautiliitossa liikunta-asioista vastaa järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen: 050 599 2472 tai sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi. Kysy liikunnasta –neuvonta vastaa liikunta-aiheisiin kysymyksiin kevätkaudella 2024 perjantaisin 15.3., 12.4. ja 18.5. klo 13–15.

OUKALI, POHJOIS-POHJANMAAN JA KAINUUN LIHASTAUTIYHDISTYS RY
liikuntavastaava Maarit Sihvonen
maarit.sihvonen@dentfys.fi,
puh. 040 528 0622

LOUNAIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY
liikuntavastaava Antti Virta
antti.k.virta@gmail.com,
puh. 040 743 8489

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

KAAKKOIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY
liikuntavastaava Minna Nivala
minna.nivala@gmail.com,
puh. 050 376 9621

PIRKANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY
liikuntavastaavaa Mika Saarela
mika.saarela@hotmail.com,
puh. 0400 874 576

varaliikuntavastaava Iiro Leppänen
iiro.leppanen62@gmail.com,
puh. 050 063 2865

POHJOIS-SAVON LIHASTAUTIYHDISTYS RY
liikuntavastaava Silja Laituri
siljariitta.laituri@gmail.com
puh. 040 748 7160

UUDENMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY
liikuntavastaava Atso Ahonen
atso.ahonen@gmail.com,
puh. 050 308 6886

ITÄ-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY
liikuntavastaava Liisa Piiparinen
liisapiiparinen@outlook.com,
puh. 050 431 7100

varaliikuntavastaava
Aila Laakkonen
laakkonen.aila@gmail.com,
puh. 050 301 0864

ETELÄ-HÄMEEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY
liikuntavastaava Pekka Sippo
peki2000@yahoo.com,
puh. 0400 407 136

Päivitä yhteystiedot viestintää ja jäsenrekisteriä varten!

Vuosi on jo edennyt alkukevään korville, ja nyt onkin aika tarkistaa ja päivittää omat ajantasaiset puhelinnumero-, osoite- ja sähköpostitiedot omaan lihastautiyhdistykseen. Samalla kannattaa ilmoittaa, haluatko vain sähköisen Porras-lehden sekä tarvitaanko vain yksi Porras-lehti taloutta kohti. Nämä tiedot voi päivittää myös itse Sensen jäsenrekisterin mobiilissa kirjautumalla osoitteessa https://oma.lihastautiliitto.fi/. Linkki löytyy myös Lihastautiliiton verkkosivuilta kohdasta Jäsenyhdistykset.

Sense-jäsenrekisterin mobiiliversioon kirjauduttaessa tarvitset oman henkilökohtaisen sähköpostiosoitteen. Salasanan kirjautumiseen saa valitsemalla ensimmäisellä kirjautumiskerralla vaihtoehdon Tilaa uusi salasana. Jotta tunnistautuminen on mahdollista, salasana toimitetaan jäsenen henkilökohtaiseen sähköpostiin. Siksi esimerkiksi perheessä ei kahdella jäsenellä voi olla käytössään samaa sähköpostiosoitetta. Salasanan saamisen jälkeen kirjautuminen onnistuu sähköpostiosoitteen lisäksi myös jäsennumerolla ja salasanalla.

Olemme saaneet liittoon kyselyjä jäsenrekisterin kautta lähetetyistä viesteistä, kun lähettäjän osoite lihastauti@mg.sense.com on herättänyt huolta viestin turvallisuudesta. Viestin osoitteen tunnistetieto viittaa jäsenrekisterin Sense-nimeen ja on aito ja turvallinen. Lihastautiliitto lähettää tapahtumamuistutukset ja viestit jäsenilleen jäsenrekisterin kautta - osoite on oikea ja viestit voi turvallisin mielin avata tarpeellisen tiedon saamiseksi!

Kaikissa jäsenrekisteriin liittyvissä asioissa voit olla yhteydessä järjestöassistentti Monica Lahermaahan (044 736 1030, monica.lahermaa@lihastautiliitto.fi) ja järjestöpäällikkö Elina Soiniin (044 038 6614, elina.soini@lihastautiliitto.fi).

Vastaa opiskelua ja palveluja koskevaan kyselyyn!

Näkövammaisten liitto ja Lihastautiliitto selvittävät toiselle asteelle siirtymisen ja toisen asteen opiskelun tukipalvelujen saantia ja niiden toimivuutta - nuori voi siis olla hakeutumassa toiselle asteelle tai olla jo opiskelemassa. Lisäksi selvitämme palvelujen hakemisen perheille tuomaa lisätyötä ja kuormitusta.

Toivomme, että saamme runsaasti vastauksia eri tavoin vammaisten nuorten perheiltä, jotta saisimme mahdollisimman laajan kuvan tämän hetken tilanteesta. Vastauksista ei voida tunnistaa ketään, sillä kysely on nimetön. Tuloksia käytämme mm. oppimisen tuen kehittämiseen liittyvässä vaikuttamistyössä.

Vastata voi maaliskuun loppuun saakka, kysely aukeaa seuraavan linkin kautta: https://link.webropolsurveys.com/S/D58AEDEAC4450D77

Ehdota hyvää opettajaa, koulua tai koulukaveria palkittavaksi!

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

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

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

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

Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry

Ilmoittaudu tapahtumiin 050 9133 517, yhdistys@lsly.fi tai kotisivuilta löytyvien linkkien kautta.

Tarkemmat tiedot tilaisuuksista ja mahdolliset muutokset löydät yhdistyksen kotisivuilta www.lsly.fi tai yhdistyksestä 050 9133 517.

KOKO ALUEEN TAPAHTUMAT

- Asiaa kuljetuspalveluista ma 18.3. klo 17–18.30 Teamsissa, Turussa, Salossa, Raumalla tai Porissa.
- Yhdistyksen kevätkokous ma 25.3. Turussa tai Teamsissa
- Kevätristeily 13.–14.5.
- huhtikuussa: Pienapuväline-esittely, Pori + Teams sekä Turku + Teams

KOKO ALUEEN VERTAISTAPAAMISET

- Dystrofia myotonica tyyppi 1 ja 2-tapaaminen ke 6.3. klo 16.30–18, Turussa, Porissa tai Teamsissa.
- Verkkovertaistapaaminen ke 3.4. klo 16–17.30
- LGMD-tapaaminen ma 6.5. klo 16.30–18, Turussa, Porissa ja Teamsissa
- IBM-tapaaminen ke 15.5. klo 17–19, Turussa ja Teamsissa

VARSINAIS-SUOMI

- ALS-tapaaminen TURKU to 23.5. klo 14–16
- TURUN yleiset vertaistapaamiset: 25.3. / ma 27.5.
- Vesijumppaa Turussa torstaisin 18.1. alkaen klo 17.15–18.30 Palvelutalo Esikon altaalla (os. Uittamontie 7). Kertamaksu 3 €/hlö. Avustaja paikalla. Kevään viimeinen kerta 2.5.
- Tuolijoogaa Turussa joka toinen maanantai 15.1. alkaen klo 16–17 Pihlajasalissa (os. Itäinen Pitkäkatu 68). Kertamaksu 2 €/hlö.
- Sähkärifutista Turussa sunnuntaisin (kesäkaudella tiistaisin) lapsille ja aikuisille. Vuoro on täysin maksuton. Tule paikalle tutustumaan lajiin! Lisätiedot Erik Lundellilta, fcinterpowerchair@gmail.comtai 050 581 7280. Lisätietoja Facebook-sivuilta FC Inter Powerchair.

SATAKUNTA

- ALS-tapaamiset Eurassa joka kuukauden viimeinen torstai klo 13–15. Ilmoittautumiset ja lisätiedot: Tero Viilto, puh. 044 042 2269 (vain txt), tai sp tero.viilto©icloud.co
- PORIN yleiset vertaistapaamiset: ma 18.3. / ma 15.4. / la 18.5. Ilmoittautumiset vertaisryhmän vetäjälle Erja Simoselle, puh. 045 356 6344.
- RAUMAN yleiset vertaistapaamiset: ti 2.4. / ti 4.6. Ilmoittautumiset vertaisryhmän vetäjälle Erja Simoselle, puh. 045 356 6344.

Kaakkois-Suomen Lihastautiyhdistys

VUOSIKOKOUS LAPPEENRANNASSA la 27.4.2024

Aika: la 27.4.2023 klo 12–15.

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

Ohjelma: klo 12–13 kokouslounas, yhdistys tarjoaa lounaan paikanpäälle tuleville ja klo 13–15 vuosikokous, hybridi.Vuosikokouksessa käsitellään yhdistyksen säännöissä mainitut asiat; muun muassa tilinpäätös, vuosikertomus ja toiminnantarkastajan lausunto vuodelle 2023, vahvistetaan toimintasuunnitelma, tulo- ja menoarvio sekä jäsenmaksujen suuruudet vuodelle 2025. Lisäksi valitaan hallituksen puheenjohtaja kaudelle 2025–2026 ja muut jäsenet, kaudelle 2024–2025.

Yhdistys tarjoaa ennen kokousta lounaan, joten ilmoittaudu mukaan viimeistään pe 19.4.2024 mennessä puhelimitse puheenjohtajalle nro 045 8403 696 tai sähköpostilla osoitteeseen kaakonlihastautiyhdistys@gmail.com. Muista ilmoittaa myös erikoisruokavalio etukäteen. Yhdistys maksaa vuosikokoukseen osallistuville jäsenilleen kululaskun perusteella 0,33 eur/km korvausta. - TERVETULOA -

YHDISTYKSEN ALLASJUMPAT LAPPEENRANNASSA KEVÄÄLLÄ

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

Kevään allasjumppavuorot ovat:

Ke 20.3. klo 18.00–19.30

Ke 24.4. klo 18.00–19.30

Ke 15.5. klo 18.00–19.30

Ke 19.6. klo 18.00–19.30

Allasjumppaa vetää Lihastautiliiton järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen. Allasjumppa toteutetaan Lappeenrannan palvelukeskussäätiön Urheilukatu 5:n (Taikinamäki) allasosastolla ja mukaan mahtuu 10 henkilöä kerralla. Allasjumpan kesto 45 min / kerta, mahdollisuus saunoa ja vaihtaa kuulumisia. Allasosaston tilat ovat esteettömät, sisältävät monimuotoisen terapia- ja porealtaan sekä kylmävesialtaan. Altaan veden lämpötila n. 30 astetta, joka soveltuu hyvin lihassairautta sairastavalle. Ilmoittautumiset liikuntavastaava Minna Nivalle joko puh. 050 376 9621 tai email: kaakonlihastautiyhdistys@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 fysikaalista kuntoutusta tai lääkärin kustannuksia, vaan harrastusta, jota liikuntarajoitteinen voisi toteuttaa.

Ilmoittautumiset tehdään yhdistyksen sähköpostiin kaakonlihastautiyhdistys@gmail.com. Toiminnan jälkeen lähetetään kululasku. Kululaskun mukana on oltava kopio kuitista koskien toimintaa. Kululaskuun voi laittaa matkakustannukset, jos se mahtuu toiminnan lisäksi 50 euroon. Matkakustannuksia maksetaan Kelan 0,33 eur/km mukaisesti. Lisätietoa: puheenjohtaja Pia Pulliainen, puh. 045 8403 696 tai sähköposti: kaakonlihastautiyhdistys@gmail.com.

YHDISTYKSEN KESÄKAUDEN AVAUS JA VERTAISTUELLINEN ESTEETÖN LUONTORETKI HIITOLANJOELLE

Yhdistys järjestää pe 14.6.2024 klo 12 kesäkauden avauksena vertaistuellisen esteettömän luontoretken Hiitolanjoelle. Hiitolanjoella sijaitsevat esteettömät luontokohteet Ritakoski, Lahnasenkoski ja Kangaskoski. Ohjelmassa on ohjatusti tutustumista Ritakoskeen ja Lahnasenkoskeen sekä Kangaskosken esteettömällä laavulla nautitaan retkieväät.

Ilmoittaudu mukaan viimeistään ma 3.6.2024 mennessä puhelimitse puheenjohtajalle nro 045 8403 696 tai sähköpostilla osoitteeseen kaakonlihastautiyhdistys@gmail.com . Omavastuu osuus 10 eur / hlö. Yhdistys maksaa retkelle osallistuville jäsenilleen kululaskun perusteella 0,33 eur/km korvausta. - TERVETULOA -

Keski-Suomen Lihastautiyhdistys

Vuosikokous 23.3.2024 klo 13.30 Ravintola Bella Romassa Osoite: Kauppakatu 41, 40100 Jyväskylä

Kokouksessa käsitellään sääntömääräiset asiat. Kokoukseen voit osallistua myös etänä, Teams-linkki lähetetään ilmoittautuneille.

Kokouksen lopuksi yhdistys tarjoaa lounaan. Ilmoittaudu 17.3. mennessä verkkolomakkeella Tapahtumat - Keski-Suomen lihastautiyhdistys ry (yhdistysavain.fi) tai yhdistys@kslty.fi, arja.jylha-ketola@kslty.fi tai puh. 040 579 4165. Ilmoita myös ruokarajoitteet ja jos osallistut etänä niin sähköpostiosoitteesi, jonne saat osallistumislinkin.

TERVETULOA

Ke 10.4.2024 klo 15.30 Keski-Suomen museo, Aalto2-museokeskus, Alvar Aallon katu 7, 40600 Jyväskylä

Tervetuloa jatkamaan tutustumista viime vuonna avattuun Aalto2-museokeskukseen. Menemme nyt Keski-Suomen museoon. Ilmoittaudu 3.4. mennessä Päivi Hokkaselle, pkhokkanen@outlook.com tai 040 732 6806. Mukaan mahtuu 10 osallistujaa. Museokäynti on ilmainen kulttuuriluotsin opastuksella. Jos museokahvila on avoinna, niin voidaan lopuksi kahvitella ja vaihtaa kuulumisia.

Pohjanmaan Lihastautiyhdistys ry

ry:n sääntömääräinen kevätkokous lauantaina 16.3.2024

Emberin ravintola Lassilantie 11, 62100 Lapua

Aloitetaan ruokailulla klo12. Kevätkokous ruokailun jälkeen noin klo 13, ja siihen on mahdollista osallistua myös etäyhteydellä.

Ilmoittautumiset ja tiedot allergioista sekä erityisruokavalioista Arjalle sunnuntaihin 10.3.24 mennessä: arjajylha2022@gmail.com tai 040 579 4165.

Esteetön ulkoilupäivä Seinäjoella la 18.5.24
Lauantaina 18.5. klo 12–15 **järjestetään esteetön ulkoilupäivä** Seinäjoella Joupiskan pururadalla. Kuljetaan parkkipaikalta (Jouppilanvuorentie 66) Aarnikotkan kodalle esteetöntä kävelyreittiä pitkin. Yhdensuuntainen matka on noin 900 metriä.

Ohjelmassa on liikkumista omaan tahtiin, makkaranpaistoa kodalla ja kuulumisten vaihtoa. Pieni sade ei peru retkeä. **Ilmoittautumiset Arjalle ke 13.5. mennessä.**

Retki Ähtärin eläinpuistoon la 29.6.2024
Koko perheelle sopivan retki Ähtärin eläinpuistoon la 29.6. Ohjelmassa on yhteinen ruokailu Ähtärin ABC:llä ja vapaata kiertelyä eläinpuistossa. Retkellä on mukana esteetön linja-auto, joka lähtee Vaasasta klo 9.00 ja palaa takaisin Vaasaan noin klo 18.00. Tarkempaa tietoa kevään jäsenkirjeessä.

Virkistyspäivät - teemana uni, lepo ja palautuminen 24.5. klo 16 – 25.5.2024 klo 13

SIILINJÄRVI, Kylpylä-hotelli Kunnonpaikka, Jokiharjuntie 3

• Perjantain asiantuntijaluennoitsijana uneen perehtynyt yleislääketieteen erikoislääkäri Paavo Kuikka.

• Päivät on suunnattu lihastautia sairastaville, läheisille ja kannatusjäsenille.

• Virkistyspäivät järjestetään yhteistyössä Pohjois-Savon lihastautiyhdistys ry:n kanssa.

• Lauantaina liikuntavastaava Sirpa Kälviäinen pitää liikuntatuokion Kunnonpaikan liikuntasalissa.

• Virkistyspäivien omavastuu on 40e/2 pv, 30e/1 pv. Kahden päivän hintaan sisältyy asiantuntijaluennot, liikuntatuokio, pe päivällisen ja la lounaan. Yhden päivän hintaan sisältyy päivällinen/lounas + luennot/liikuntatuokio.

• Maksu Pohjois-Savon lihastautiyhdistyksen tilille: Pohjois-Savon Osuuspankki FI2656088840007155

• Majoittuminen on omakustanteinen ja huoneesta on neuvoteltu alennettu hinta. Kysy omalta lihastautiyhdistykseltäsi mahdollista tukea kustannuksiin!

Majoitustarjous - Kunnonpaikka Myyntipalvelu puh 010 208 7276 (varausta tehdessä tulee mainita ennakkoon sovittu koodi Lihastautiliitto):

-135 e / vrk Standard-kahden hengen huone

-110 e / vrk Standard yhden hengen huone

*Standard tason huoneissa ei ole kylpytakkeja ja -tossuja.

-145 e / vrk Superior forest view-kahden hengen huone

*Superior tason huoneissa on kylpytakit ja -tossut sekä minijääkaappi.

Majoitushintoihin sisältyy runsas buffetaamiainen sekä kylpylän ja kuntosalien vapaa käyttö. Aamiainen lauantaina klo 7.30–10. Kylpylä auki pe klo 7–20.30 ja la klo 8–20.30. HUOM. Kylpylän vastaanoton ollessa suljettuna asiakaspalvelu hotellin vastaanotossa

• Lisätietoa Lihastautiliiton Tapahtumat-sivuilta, Anni Kotilaiselta tai Pohjois-Savon lihastautiyhdistykseltä (pj Silja Laiturilta). Ilmoittaudu to 25.4.24 mennessä Lyyti-linkin kautta osoitteessa

https://www.lyyti.in/Virkistyspaivat_Kunnonpaikassa tai Anni Kotilaiselle.

ALAJÄRVEN APTEEKKI
Keskuskatu 14, 62900 Alajärvi | puh. 06 557 2249
www.alajarvenapteekki.fi

HÄRKÄTORIN APTEEKKI
Laivurinkatu 26, 92100 Raahe, puh. 08 211 8100
www.harkatorinapteekki.fi

Pulssin apteekki
Humalistonkatu 11, 20100 Turku
puh. 02 233 6677

Hammaslääkäri Auli Reijonen
Lahti, puh. 03 751 2122

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

Kirkko Helsingissä
www.helsinginseurakunnat.fi

SNELLMAN
EST. 1951

KAJAANIN SEURAKUNTA
www.kajaaninseurakunta.fi

SALON SEURAKUNTA
Kirkkokatu 6, 24100 Salo · 0400 784 322 · www.salonseurakunta.fi

EUROMASKI®

ALS-yhteyshenkilöt

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

ETELÄ-HÄMEEN LIHASTAUTIYHDISTYS
Velipekka Keskiväli
velipekka.keskivali@mainosvisitor.com, p. 040 759 4885
Kyllikki Lampinen (omainen)
ellikyllikki@gmail.com,
p. 040 089 3325
Raija Apajalahti (läheinen)
raija.apajalahti@gmail.com
p. 040 844 8365

KAAKKOIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS
Erja Vakkila
erja.vakkila@gmail.com,
p. 0400 552 423

LAPIN LÄÄNIN LIHASTAUTIYHDISTYS
Mauno Korhonen (omainen)
maunokoo@saunalahti.fi,
p. 0400 181 102

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

POHJANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS
Carita Ahlvik-Fors
carita.ahlvik@gmail.com,
p. 050 535 5428

UUDENMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS
toimisto@uly.fi,
p. 040 833 9430

www.lihastautiliitto.fi

Tue toimintaa

Lihastautiliiton toimintaa voit tukea yksityishenkilönä tai yrityksenä.

Merkkipäivälahjoitukset

Merkkipäivää viettäessäsi voit esittää toivomuksen, että lahjojen sijasta sinua muistavat tukisivat Lihastautiliiton toimintaa. Myös muistokukkarahat voi ohjata liiton toiminnan tukemiseen.

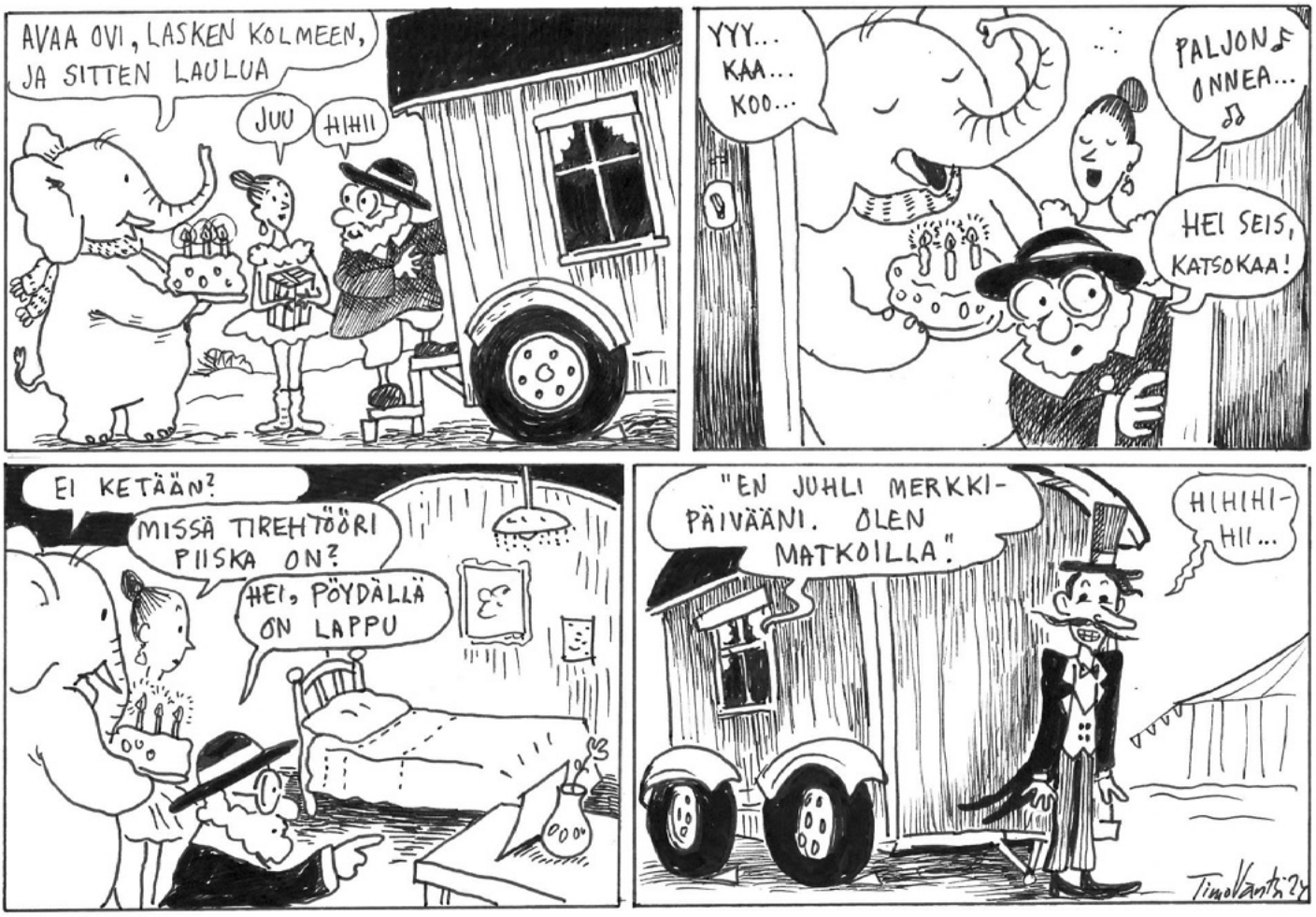
Testamenttilahjoitukset

Testamenttilahjoituksillä kehitetään Lihastautiliiton toimintaa sairastavien ja heidän läheistensä hyväksi. Lahjoittaja voi halutessaan määritellä lahjoituksensa käyttötarkoituksen. Testamenttilahjoitukset ovat verovapaita.

Lahjoita tilille: Nordea FI17 1590 3000 2011 50
Lisätietoja lahjoituksista
talouspäällikkö
Sari Posio, 044 736 1033,
sari.posio@lihastautiliitto.fi

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

Lihastautiliitto ry



Lihastautiliiton palvelut

FYSIOTERAPIA

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

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

KURSSITOIMINTA

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

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

TYÖELÄMÄN, KOULUNKÄYNNIN JA OPISKELUN NEUVONTA- JA TUKIPALVELUT

Tukea koulunkäyntiin, opiskeluun, työllistymiseen, yrittäjyyteen sekä työelämässä jaksamiseen liittyvissä kysymyksissä. Palvelu sisältää yksilöllistä ohjausta ja suunnittelua sekä tarvittaessa mukanaoloa koulupalavereissa 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 KEVÄT 2024

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 lääkärille viestiä, tekstiviestiä tai soittopyyntöä linjan ollessa varattu. Puhelusta peritään normaali matkapuhelinmaksu.

HUHTIKUU

9.4. klo 16–17.30
neurologian erikoislääkäri, dosentti
Emil Ylikallio

18.4. klo 16–17.30
neurologian erikoislääkäri, LT, dosentti
Mari Auranen

TOUKOKUU

16.5. klo 15–16.30
professori
Bjarne Udd

24.5. klo 13–14.30
neurologian dosentti
Johanna Palmio

KESÄKUU

13.6. klo 16–17.30
neurologian erikoislääkäri, LT, dosentti
Mari Auranen

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

Lihastautiliitto ry

Läntinen 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

Talouspäällikkö
Sari Posio, 044 736 1033

Lihastautiasiantuntija (sij.)
Aapo Pollari, 050 572 2784

Kuntoutusasiantuntija
Susanna Ryynänen, 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)
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

Liity jäseneksi!

HENKILÖJÄSENEKSI
Lihastautiliiton paikallisyhdistyksiin

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

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

Jäsenmaksut ovat yhdistyskohtaisia, lisätietoa jäsenmaksusta saat oman alueesi yhdistyksestä.

Liity täyttämällä sähköinen liittymislomake paikallisen lihastautiyhdistyksen verkkosivuilla.

VARSINAISEKSI JÄSENYHDISTYKSEKSI
Lihastautiliittoon

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

TUKIJÄSENEKSI Lihastautiliitoon

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@kymp.net

Anne Holmberg (siht., jäsenasiat), 040 765 5238, anne_holmberg@msn.com

LAPIN LÄÄNIN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.lapinlaaninlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi/

Seija Nikumaa (pj), 040 562 6848, snikumaa@gmail.com

Sanna Niemi (siht) niemelle@msn.com

OUKALI, POHJOIS-POHJANMAAN JA KAINUUN LIHASTAUTI-YHDISTYS RY

Rautatienkatu 40 as 4
90120 Oulu
www.oukali-lihastautiyhdistys.com
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/

Iiro Leppänen (pj), 050 0632 865, iiro.leppanen62@gmail.com

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

Pilari-vertaisryhmä kokoontuu yhdessä **Hämeenkyrön Parkkis-kerhon** kanssa

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

Myosiittikerho Tampereella

Iiro Leppänen (pj), 050 0632 865, iiro.leppanen62@gmail.com

Valkeakosken Verrokit

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

Ota rohkeasti yhteyttä ja tule mukaan toimintaan!

LOUNAIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.lsly.fi

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

050 9133 517, yhdistys@lsly.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 Ahlvik-Fors, 050 535 5428, carita.ahlvik@gmail.com