

porras

1 2 3 4 5
2024

Lihastautiliitto ry:n j...lehti



Teemana koti ja asuminen

Lihastautiliitto palkitsi
yhdenvertaisen työpaikan

Lihastautiliiton strategia
katsoo tulevaisuuteen

Liitteenä Sosiaalikompassi 2024

porras

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

Julkaisija

Lihastautiliitto ry

Puheenjohtaja

Veijo Notkola

I varapuheenj. Harri Kouhia

II varapuheenj. Raila Riikonen

Lihastautiliiton hallituksen

varsinaiset jäsenet

Anni Mannelin

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

3.6. mennessä

jutut.porras@lihastautiliitto.fi ja

aluesivut.porras@lihastautiliitto.fi.

Lehti ilmestyy viikolla 27.

www.lihastautiliitto.fi



Lihastautiliitto palkitsi tänä vuonna Unelmien liikuntapäivänä salibandyjoukkue Helsinki Outsiders Akatemian periksiantamattomuudesta ja luovuudesta. Lue lisää sivulta 24!

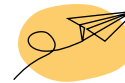
Lehden sisältö



- 3 Pääkirjoitus Sari Kuosmanen
- 4 Valoa tunnelin päässä ei ole sammutettu – ALSin lääkehoidot
- 5 Kysymyksiä ja vastauksia
- 6 Hengitysongelmat lihastaudeissa
- 9 Vammaispalvelulain soveltamisalaa tarkentava hallituksen esitysluonnos lausunnoille
- 10 Suoliston hyvinvointi – ravitsemuksella on merkitystä



- 12 Suolen toiminta liikuntaesteisen näkökulmasta
- 14 Oikeus asua omassa kodissa
- 15 Kodin muutostyöt
- 17 Palvelujen toteutumisen sattumanvaraisuus tuo epävarmuutta arkeen



- 18 Palvelut tukevat nuoren itsenäistymistä
- 19 Mistä apuvälineitä harrastamiseen?

20 Kuka hoitaisi omaishoitajaa?

22 Sonjan arki rullaa senioritalossa



24 Helsinki Outsiders palkittiin Unelmien liikuntapäivänä

25 Tamperelainen JM Concept Oy palkittiin hyvänä ja yhdenvertaisena työpaikkana

26 Liittokokouksessa hyväksyttiin liiton uusi strategia

28 Leo tutustui liitossa työelämään

29 Lihastautiliiton kesäpäivät 2024



30 Yhdistyksistä ja alueilta



Lihastautiliitto ry

Järjestöjen rahoitusta ei saa leikata

Hallituksen alkujaan suunnittelema 25 % vähennys sosiaali- ja terveysalan järjestöjen rahoitukseen vuoteen 2027 mennessä toteutuukin suunniteltua aikaisemmin.

Tällä hetkellä ei vielä ole tiedossa, miten ja mikä on tarkka muutoksen aikataulu, mutta jokainen STEA-avustusta saava järjestö joutuu mukaan näihin talkoisiin. Tämä aiheuttaa paljon huolta ja murhetta, sillä jokaista euroa tarvitaan.

Sosiaali- ja terveysalan potilasjärjestöt tukevat ja täydentävät omalla työllään julkisen sektorin vastuulle kuuluvaa lakisääteistä toimintaa. Kaikkien sairauksien, etenkin harvinaisten sairauksien, kohdalla on oleellista saada omaan tilanteeseensa liittyen tukea ja asiantuntevaa tietoa mahdollisimman aikaisessa vaiheessa. Harva myöskään selviää vaikeasta elämäntilanteesta ja sairaudestaan saamalla vain lääketieteellistä hoitoa. Myös lääkärikontaktien välillä tarvitaan tukea, tietoa ja vertaiskokemuksia; omaa yhteisöä.

Järjestöjen tekemällä työllä on erittäin suuri yhteiskunnallinen merkitys. Järjestöt järjestävät yhdessä tai erikseen tuhansia tapahtumia, tuottavat tiedollista materiaalia, vaikuttavat, tarjoavat vertaisellisen yhteisön sekä tukevat ilman rahoitusta toimivia jäsenyhdistyksiään ja siellä tapahtuvaa vapaaehtoistoimintaa. Ja ennen kaikkea; järjestöt tarjoavat henkilökohtaista neuvontaa ja ohjausta sekä psykososiaalista tukea vaikeassa elämäntilanteessa.

Neuvontatyö on vaikuttavaa. Se vähentää sosiaali- ja terveyspalvelujen neuvontapalvelujen tarvetta, ohjaa oikeisiin palveluihin ja joissakin tapauksissa nopeuttaa jopa diagnoosin saamista. Lisäksi se edistää hyvinvointia ja omassa elämässä eteenpäin

pääsyä itselle merkityksellisellä tavalla.

Meitä jokaista voi kohdata sairaus, jolla on vakava lyhyt- tai pitkäkestoinen vaikutus omaan sekä lähipiiriin arkeen, myös työelämässä. Jos useat tuhannet ihmiset jäävät jatkossa ilman sosiaali- ja terveysalan järjestöjen tukea, se tulee vaikuttamaan ja näkymään koko yhteiskunnassa – koskien meitä kaikkia.

Järjestölähtöisen avun tarve ei häviä, sitä nimenomaan tarvitaan tulevaisuudessa, koska myös hyvinvointialueet ja julkinen sairaanhoito käyvät omia kamppailujaan resurssien ja rahoituksen riittävyydestä sekä toimintamallien yhtenäistämistä. Luvassa ei ole palveluja aiempaa enemmän, pikemminkin vähemmän.

Säästöleikkauksien ja julkisen terveydenhuollon myllerryksen keskellä varmaa on se, että Lihastautiliiton neuvonnan ja ohjauksen sekä monimuotoisen tiedonjaon ja vaikuttamistyön tarve tulee myös kasvamaan. Lihastautien harvinaisuuden ja monimuotoisuuden vuoksi lihastautia sairastavan on vaikea saada kattavaa tietoa ja tukea julkiselta sektorilta. Diagnoosin saantikin on useimmiten vaikea ja pitkä prosessi.

Lihastautiliitto pyrkii kaikin keinoin vaikuttamaan nykyisen rahoitustason säilyvyyteen, jotta avun tarvitsijat saavat jatkossakin apua. Tätä varten pyritään panostamaan entistä enemmän kohderyhmän tarpeiden selvittämiseen, tuloksellisuuden osoittamiseen ja toimintojen suorittamiseen mahdollisimman kustannustehokkaasti – laadusta kuitenkin tinkimättä.

Kutsunkin kaikki lihastautia sairastavat ja heidän läheisensä talkoisiin – liittykää yhdistysten jäseniksi, olkaa aktiivisia vastaamaan kohdennettuihin kyselyihin, antakaa



palautetta ja esittää toiveita. Tämä kaikki auttaa liitossa toimivia asiantuntijoita tuottamaan entistäkin kohdennetumpaa apua ja tukea niin lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen kuin vapaaehtoisille yhdistystoimijoillekin. Lisäksi kaikki saamamme palautteet auttavat dokumentoimaan tuloksellisuutta entistäkin paremmin.

Hyvää kesän odotusta kaikille lihastautiyhteisön jäsenille ja sidosryhmille toivottaen,

Sari Kuosmanen
Toiminnanjohtaja, Lihastautiliitto ry



Valoa tunnelin päässä ei ole sammutettu – ALSin lääkehoidot

ALS:n lääkehoidoissa ei ole viime vuosina – eikä oikeastaan koskaan – saavutettu suuria läpimurtoja. Lääkkeiden tehon mittarina on käytetty toimintakykypisteystystä tai elinaikaa. Näitä siis tyypillisesti mitataan. ALS on kuitenkin hyvin vaihteleva oirekuvaltaan ja etenemisnopeudeltaan eikä sama määrä toimintakykypisteitä tarkoita samanlaista ALS-tautia. Merkittävänä lisähaasteena on se, että vieläkin valitettavasti ei kunnolla tiedetä, mistä ALS-tauti johtuu. Viime aikoina on kuitenkin löydetty muutamia geenivirheitä, melko yleisiä sellaisia, ja lääkehoitoja näihin tutkitaan aktiivisesti.

Lasten motoneuronitautin eli SMA:n lääkehoito on ollut menestystarina. Tähän on kaksi keskeistä syytä. Ensimmäkin sairauden syy on tunnettu pitkään ja toisekseen sairaus johtuu geenituotteen (SMN1-valkuaisaineen) puutoksesta eikä siitä, että haitalliseksi muuttunut geenituote sotkisi hermosolun toimintaa, kuten ALS-taudin geenivirheet tekevät. Geenivirheiden kah-ta yleisintä muotoa voisi verrata ruuan maustamiseen. Mauttoman lihapadan saa helposti tuunattua paremmaksi lisäämällä suolaa, mutta liiallisen suolamäärän tai väärän mausteen (suolan sijasta sokeria) takia pilalle mennyt ruoka on vaikeampi pelastaa.

USA:n lääkeviranomainen on viime vuosina omaksunut kannakseen, että lääkkeen tehosta ei vaadita täysin yksiselitteistä näyttöä vaan esimerkiksi vaikutus laboratorioarvoihin voidaan katsoa riittäväksi. Näin ollen ei edellytetä, että lääkkeellä olisi selvää vaikutusta elinikään tai toimintakykyyn. Lääkkeen ehdollisen myyntiluvan saamiseksi ei silloin tarvita suurta määrää tutkimuspotilaita, ja todellisen tehon (tai sen puutteen) voi osoittaa myöhemmin. Tällä kevyemmällä menettelyllä on hyväksytty nyt USAsa kolme lääketta: Taurursodioli-fenylibuturaatti, toferseeni ja edaravoni. Menettelyn on toivottu innostavan lääkefirmoja kehittämään lääkkeitä myös harvinaissairauksiin ja näin näyttää osittain myös käyneen.

Merkittävä edistysaskel on hermoaurion astetta mittaava verikoe, joka on Suomessakin käytössä. Koe on nimeltään neurofilamenttimääritys. Kokeen tulos kuvastaa hyvin ALS-taudin etenemisnopeutta. Tällä voidaan mitata erityisesti lääkkeen vaikutusta – onko sillä ollut hermojen rappeutusta hidastavaa vaikutusta.

USAssa ja Iso-Britanniassa on käynnistynyt ALS-läaketutkimuksia, joissa on pitkä jatkumo. Tutkimus ei pääty yhden lääkehoidon tutkimusasetelman onnistumiseen tai epäonnistumiseen vaan uusia lääkkeitä lisätään, tehottomaksi todettuja poistetaan ja lupaavien lääkkeiden kanssa edetään pidemmälle ennalta sovittujen periaatteiden mukaan. Koneisto jauhaa niin pitkään kuin rahoitusta, työvoimaa ja tutkimuspotilaita järjestyy. Tämä metodi on ollut menestyksenkäs esimerkiksi eturauhassyövän tutkimuksessa (STAMPEDE-tutkimus) ja COVID19-taudin lääkehityksessä (DisCoVeRy-tutkimus), joten odotusarvona on, että myös ALS-lääkehoidojen tutkimus voisi hyötyä tästä toimintamallista.

Oma näkemykseni on, että ensimmäinen parantava hoito parantumattomaan sairauteen löytyy geenivirheisiin kohdistuvista hoidoista, joista ensimmäisenä markkinoille on USAssa saatu SOD1-geenivikoihin kohdennettu toferseeni. Tämän lääkkeen teho on kuitenkin vielä vaatimaton ja epävarma. Joten valo palaa, tai jopa vilkkuu tunnelin päässä ALS:n lääkehoidojenkin osalta.



Kysymyksiä ja vastauksia lihastaudeista

Lihastautiliitossa on jo usean vuoden ajan ollut tapana tarjota erilaisten asiantuntijaluentoja ja tapahtumien yhteydessä mahdollisuus esittää kysymyksiä asiantuntijoille etukäteen. Näistä kysymyksistä tehdään Porras-lehteen säännöllisin väliajoin kooste sellaisten kysymysten osalta, joista uskomme olevan hyötyä laajemminkin kuin kysyjälle itselleen. Tällä kertaa kysymykset on koottu Porras-lehden toimitukseen ja Manu Jokelan Lihastautipäivien luennon yhteyteen tulleista kysymyksistä, ja niihin vastaa neurologian erikoislääkäri Manu Jokela.

Nykyään etenkin yli 50-vuotiaille markkinoidaan aktiivisesti monenlaisia rokotuksia: pneumokokki, vyöruusu, RSV, hinkuyskä.... Miten näihin kannattaa suhtautua lihastautia sairastavana? Onko joku rokote erityisen hyödyllinen? Suositellaanko lihastautia sairastaville aikuisille joitain rokotusohjelman ulkopuolisia rokotteita?

Rokotusten hyöty vaihtelee sairauksittain. Esimerkiksi Duchennen lihasdystrofiassa suositellaan pneumokokkirokotusta ja jokavuotista influenssarokotusta. Lievissä lihas-sairauksissa rokotuksista ei ole välttämättä sen enempää hyötyä kuin normaaliväestössäkään. Uusien rokotteiden, kuten RSV:n ja tehokkaan vyöruusu-rokotteen tarpeesta lihastautipotilailla odotellaan vielä tarkempia tietoja.

Metyylikobalamiini, B12-vitamiinin muoto, jonka on lihaksiin annosteltuna osoitettu tutkimuksissa jarruttavan ALS-tautia – mitä tälle tutkimukselle kuuluu ja mihin vaikutus perustuu? Ja miksei tätä ainetta saa tilata Suomeen ulkomailta, vaikka monia muita aineita saa, eikä kyseessä ole lääke?

Metyylikobalamiinin eli B12-vitamiinin jättiannoksia on tutkittu Japanissa ja se saattaa hieman jarruttaa ALS-potilaiden toimintakyvyn heikkenemistä. Metyylikobalamiinia ei voi käyttää Suomessa, koska lääkeyritykset eivät ole hakeneet sille myyntilupaa. Fimea kuitenkin luokittelee sen lääkkeeksi ja tämän vuoksi metyylikobalamiinia ei voi tilata ulkomailta. Fimea ei myöskään myönnä metyylikobalamiinin käyttöön erityislupaa. Kyse on siis suomalaisesta byrokratiasta.

Lihastauti ei suojaa muilta sairauksilta – onko tiedossa joitain sairauksia, jotka yhdessä jonkin lihastaudin kanssa aiheuttaisivat erityisen hankalan yhdistelmän?

Kysymys on varsin laaja lihastautien moninaisuuden vuoksi. Yleisellä tasolla voidaan sanoa, että erilaiset tulehdustaudit (esim. korona, influenssa) ovat monen lihastaudin kohdalla vaikeampia kuin perusterveillä, varsinkin jos perustauti vaikuttaa hengityselinten toimintaan.



MASKUN NEUROLOGINEN
KUNTOUTUSKESKUS



Ota läheisen jakso tarvittaessa puheeksi suositusta laadittaessa.

Kuntoutusta sinun tarpeisiisi räätälöitynä

Kelan neurologisen linjan harkinnanvaraisessa moniammatillisessa yksilökuntoutuksessa on tukenasi kokenut ja osaava henkilökunta.

Kuntoutuksessa on aina mahdollisuuksien mukaan samaan aikaan myös muita samaa sairautta sairastavia. Lisäksi koostamme ryhmiä, kuten **yksilökuntoutujien HMSN-ryhmä 26.8.2024 alkaen.**

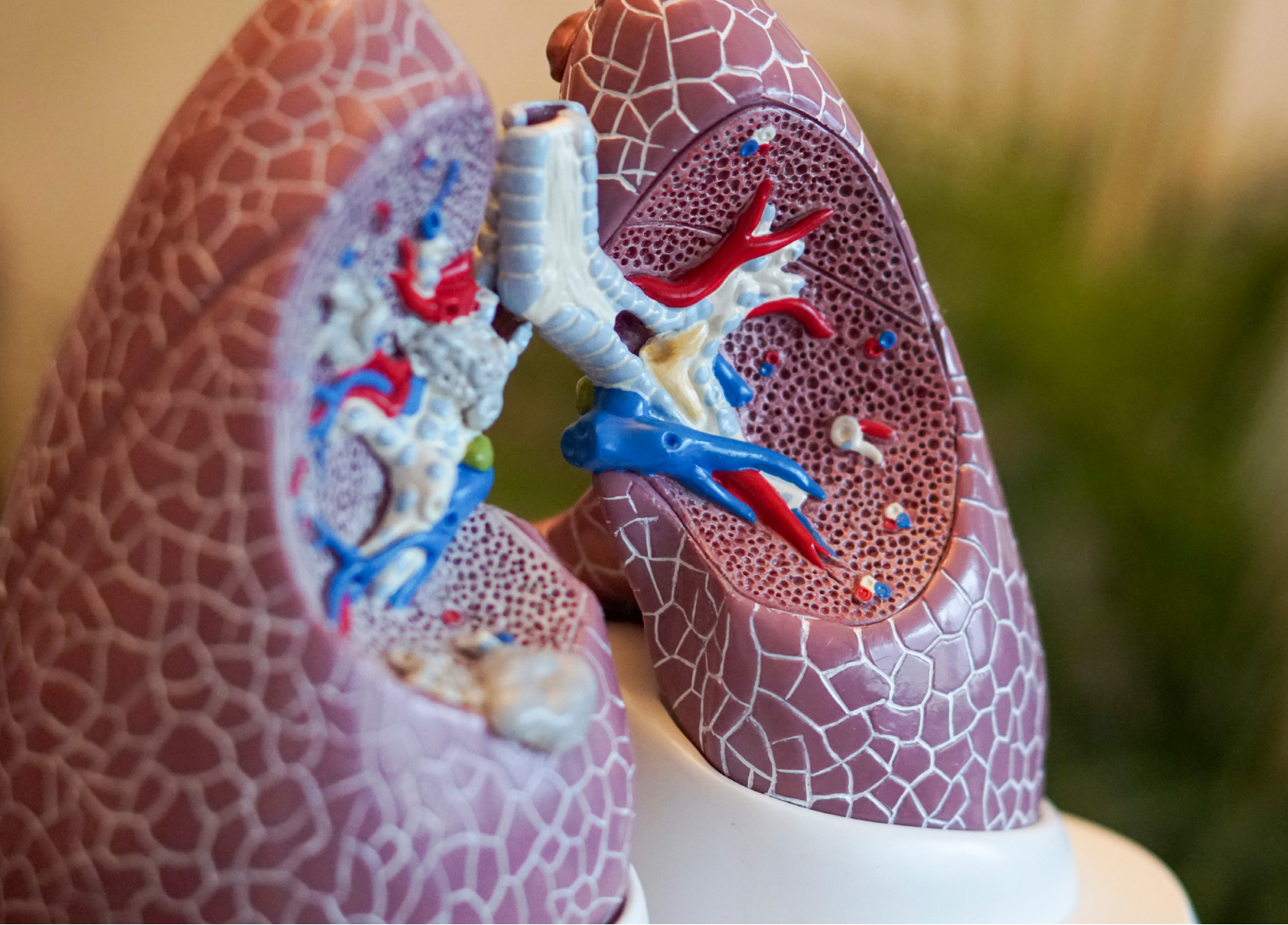
Huomioithan, että kyseessä ei ole kurssi. Koostamme ryhmäksi Kelan harkinnanvaraiseen moniammatilliseen yksilökuntoutukseen päätöksen saaneita kuntoutujia.

Harkinnanvaraiselle kuntoutukselle ei ole yläikärajaa. Kelan kuntoutus on osallistujille maksutonta ja kuntoutusjaksoon sisältyy täysihoito.

kuntoutuskeskus.fi/yksilokuntoutus

Tutustu palveluihimme netissä tai soita ja kysy lisää!

mnk-kuntoutustoimisto@neuroliitto.fi /
p. 040 133 7010 / www.kuntoutuskeskus.fi / 



Teksti Fysioterapeutti Noora Kärkkäisen luennon pohjalta koonnut Susanna Hakuni
Kuva Lihastautiliiton fysioterapia

Hengitysongelmat lihastaudeissa

Tavallisin lihassairaahan hengitysongelma on hengitysvaje, joka lihastautia sairastavilla johtuu useimmiten heikentyneistä sisäänhengityslihaksista. Muita syitä hengitysongelmiin voivat olla erilaiset keuhkosairaudet tai rintakehän laajentumista vaikeuttavat tekijät kuten ylipaino, skolioosi tai rintakehän jäykkyys. Hengityselimistön heikentynyt kyky tuoda happea elimistöön ja poistaa hiilidioksidia vaikuttaa merkittävästi terveyteen ja hyvinvointiin.

Hengitys on olennainen osa ihmisen fysiologiaa, ja mahdollistaa hapen saannin ja hiilidioksidin poistumisen elimistöstä. Se tapahtuu keuhkoissa automaattisesti, mutta ei ole vain mekaaninen toiminto, vaan tarkasti säädelty hermoston ja hormonijärjestelmän toimesta. Tämä säätely pyrkii

ylläpitämään kehon optimaalisen hapenottokyvyn ja kaasujen tasapainon ylläpidon.

Sisäänhengitys on aina aktiivista, ja tärkein sisäänhengityslihaksia on pallea. Muita sisäänhengityslihaksia tarvitaan, jos pallea on heikentynyt tai henkilö hengästynyt rasituksesta.

Uloshengitys on levossa passiivista: pallea nousee rentoutuessaan ylöspäin ja ilma virtaa rauhassa ulos keuhkoista. Uloshengitys muuttuu aktiiviseksi eli lihastyötä vaativaksi rasisituksessa, yskiessä ja esimerkiksi aivastaessa tai niistäessä.

Nenän vai suun kautta?

Sisäänhengitys alkaa ulkoisista hengitysteistä, kun ilma kulkee nenän tai suun kautta keuhkoihin. Ilman kulkuun vaikuttavat nenän limakalvojen ja kurkunpään anatomiset rakenteet, jotka suodattavat, kosteuttavat ja lämmittävät ilmaa ennen sen etenemistä keuhkoihin.

Nenän kautta hengittäminen kostuttaa, lämmittää ja puhdistaa sisään hengitettyä ilmaa ja aktivoi myös palleaa enemmän kuin suun kautta hengittäminen.

Suun kautta kulkevan ilman reitti on leveämpi ja suoraviivaisempi; nenän kautta hengittäessä ilmavirtaa ohjaaavat ja hidastavat limakalvot, nenän väliseinä ja nenäontelon muoto. Tämä lisää vastusta ja hidastaa ilman virtausta, mikä voi joskus aiheuttaa tukkoisuuden tunteen tai vaikeuttaa hengitystä. Tämän takia hengästyneenä on usein hengitettävä suun kautta.

Mistä tunnistaa hengitysvajeen?

Hengitysvaje esiintyy ensimmäisenä öisin, koska pystyasennossa painovoima auttaa pallean työtä painaessaan vatsaontelon sisäelimiä pois tieltään supistuessaan. Makuuasennossa, erityisesti selinmakuulla, pallean käyttö on raskaampaa. Jos pallea on heikko, voi makuuasento aiheuttaa liian suuren vastuksen, josta seurauksena on hengitysvaje.

Hengitysvajeen oireita ilmenee sekä yöllä että heräämisen jälkeen: öisin voi esiintyä levottomuutta, vaikeuksia löytää hyvää asentoa ja painajaisia, aamuisin tokkuraisuutta ja aamupäänsärkyä. Huonot yöt aiheuttavat taas päiväväsymystä ja tarvetta päiväuniin tai torkahtelua. Myös uupumus, ärtyneisyys, ruokahaluttomuus ja heikentynyt keskittymiskyky ovat usein hengitysvajeen oireita.

Miten hengitystä mitataan?

Hengitysvajeen oireiden tunnistaminen on aina syy hakeutua lääkäriin asian selvittämiseksi.

Normaalissa lepo hengityksessä aikuinen hengittää yleensä 12–16 kertaa minuutissa, ja poikkeavuudet tästä voivat viitata hengitysvajeeseen. Spirometrilla tai peak flow -mittarilla tutkittava keuhkojen ilmanvirtaus eli ilman virtausnopeus keuhkoputkissa antaa tietoa hengityselimistön toiminnasta. Spirometrialla voidaan todeta myös keuhkojen tilavuuden muutokset.



Hengityspaljetta voi käyttää itse tai avustettuna, Mikäli paljetus tehdään avustajan kanssa, on tärkeää muistaa että paljetettava määrä aina hengityksen rytmin.

Veren happi- ja hiilidioksidipitoisuutta voidaan mitata verikaasuanalysointorilla, joka antaa tarkkaa tietoa kehon hapetuskyvystä ja kaasujen vaihdosta. Hapenpuute ja hiilidioksidin kertyminen voivat olla merkkejä hengitysvajeesta.



FinCollagen Active

EDISTÄÄ NIVELTEN PYSYMISTÄ NORMAALEINA

Sisältää tehoaineena bioaktiivista kollageeniproteiinia jauheena. Ei sisällä muita aineita. Ainutlaatuinen tuote Suomessa.

Kliinisesti tutkittu, turvallinen tuote käyttöä. Perussairaudet eivät ole este tuotteen käytölle (GRAS -99,-03). Päivittäiseen käyttöön. Tuloksia 2–6 kuukauden sisällä aloituksesta.

Tutustu tuotteeseen: www.nutrielixir.fi

MYyntipaikkoja:

- Nutrielixirin verkkokauppa www.nutrielixir.fi ja apteekit
- K-Citymarketit Kupittaa, Länsikeskus, Rauma
- Axis Fysikaalinen Hoitolaitos Turku
- Kts. muut myyntipaikat www.nutrielixir.fi



Nutrielixir
A way to healthy life

Markkinointi: Nutrielixir Oy
info@nutrielixir.fi

Ravintolisä ei korvaa monipuolista ja tasapainoista ravintoa eikä terveitä elämäntapoja. Bioaktiivinen kollageeniproteiini proteiinin lähteenä edistää luuston (esim. nivelet) pysymistä normaalina.

Hengitysvajeen arvioinnissa on tärkeää myös yleistilan ja rintakehän liikkeiden ja hengitysrytmin tarkastelu.

Yskimiskykyä voidaan arvioida PEF-mittarilla tehtävällä PCF- mittauksella (peak cough flow). Jos tulos on alle 270 l/min, on yskimiskyky heikentynyt. Oma kokemus yskimiskyvystä on tärkeä – jos yskiminen tuntuu vaikealta, kannattaa asia ottaa puheeksi lääkärin kanssa.

Hengitysvajeen hoito

Mikäli hengitysvaje todetaan, aloitetaan hoito usein kaksoispaineventilaattorilla, maskin kautta toteutettavana laitehoitona. Ventilaattori tuottaa sisäänhengitykseen paineen, jotta ilma virtaa helpommin keuhkoihin ja keventää omaa sisäänhengitystyötä. Laitteen sisäänhengitys käynnistyy automaattisesti, kun laite tunnistaa potilaan vaimeankin sisäänhengityksen. Laite ylläpitää myös uloshengityksen aikana positiivisen paineen ja varmistaa keuhkojen riittävän toiminnallisen jäännöskapasiteetin ja happivaraston. Uloshengityksessä laite jarruttaa omaa uloshengitystä, jotta keuhkorakkulat tyhjenisivät tasaisesti.

Yskimisen onnistuminen on tärkeää, jotta hengitystiet pysyvät puhtaina eritteistä tai sinne vahingossa meneistä ruuan tai juoman jäämistä.

Yskimistä voi tehostaa toisen henkilön avustamana eli painamalla kylkikaarista käsin lisää tehoa yskimiseen. Myös rintakehään kohdistetusta tärinästä ja taputtelusta tai rintakehän, ylävartalon, ja yläraajojen liikuttelusta toisen avustamana voi olla apua. Eritteiden liikkeelle saamista voi auttaa myös hönkimällä tai erilaisilla apuvälineillä, kuten VesiPEP-pullolla, Acapelalla tai Flutterilla.

Yskittämiseen löytyy myös koneellista apua, yskityskone Cough Assist auttaa puhdistamaan ilmatiet vuorotaisen positiivisen ja negatiivisen ilmanpaineen avulla. Kone vaihtaa nopeasti positiivisesta paineesta negatiiviseen paineeseen ja nopea vaihdos nostaa uloshengitysvirtauksen huippuarvoa (PCF) ja jäljittelee täten

Avuksi yskimiseen

- VesiPEP-pullo
- Acapella
- Flutter
- Hengityspalje
- Hönkiminen
- Toisen henkilön avustus: kylkikaarista käsin painamalla lisää tehoa yskimiseen
- Tärinä, taputukset rintakehään kohdistuen
- Rintakehän, ylävartalon, yläraajojen liikuttelu (myös toisen avustamana)
- Yskittämis kone

yskimistä. Kun oma yskiminen otetaan mukaan, saavutetaan vielä parempi yskimisteho.

Omatoiminen hengitysharjoittelu

Ennaltaehkäisevänä tai hengityslihasten heikentymistä hidastavana harjoitteluna toimivat liikunta ja hengästyminen – vesiliikunta on erityisen hyödyllistä veden vastuksen ja paineen takia. Myös vastustettu hengityslihasten harjoittelu on hyvä ennaltaehkäisyn muoto.

Siinä vaiheessa, kun sisäänhengitys on jo heikentynyt, on hengityspalje tärkeä harjoitusväline. Hengityspaljeen käyttö on hyödyllistä silloin, kun mitattu keuhkotilavuus (VC/FVC) on laskeutunut selkeästi alle viitearvon, yskäisy huippuvirtaus on alentunut (PCF alle 200 l/min), hengityksen apulihakset ovat voimakkaasti käytössä tai hengitystiheys on yli 20 kertaa minuutissa.

Keuhkotuuletuksen tehostamisen

Hengitysvajeen oireet

- Aamuisin tokkuraisuutta, aamupäänsärkyä
- Öisin levottomuutta, vaikea löytää hyvää asentoa, painajaisia
- Päivisin väsymystä, torkahtelua, päiväunet
- Uupumusta
- Ärtynoisyyttä
- Ruokahaluttomuutta
- Heikentynyt keskittymiskyky

lisäksi palkeella voidaan ylläpitää keuhkojen ja rintakehän liikkuvuutta, ehkäistä ja hoitaa atelektaseja sekä saada eritteitä liikkeelle keuhkoissa ja hengitysteissä. Hengityspaljeen avulla voidaan myös tehostaa yskimistä tai hönkimistä sekä rentouttaa hengityslihaksia.

Air stacking -menetelmän ideana on ilman ”pakkaaminen” keuhkoihin vaihteittain 2–4 painalluksella yhteen sisäänhengitykseen. Jos mahdollista, pidätetään hengitystä lyhyesti jokaisen painalluksen jälkeen, tavoitteena saada viimeisellä painalluksella keuhkot täyteen asti. Sen jälkeen ilman annetaan virrata rauhassa ulos.

Hengityspaljetta voi käyttää itse tai avustettuna, ja väliletku helpottaa käyttöä, jos käyttää paljetta täysin omatoimisesti. Mikäli paljetus tehdään avustajan kanssa, on tärkeää muistaa että paljetettava määrää aina hengityksen rytmin. Hengityksen rytmiä voi näyttää esimerkiksi silmien tai käsimerkkien avulla.



Vammaispalvelulain soveltamisalaa tarkentava hallituksen esitysluonnos lausunnoille

Sosiaali- ja terveysministeriö pyytää lausuntoja vammaispalvelulain soveltamisalan tarkentamista koskevasta hallituksen esitysluonnoksesta. Esityksen tavoitteena olisi turvata vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutuminen ja palveluiden saatavuus. Tavoitteena on myös selkeyttää uuden vammaispalvelulain soveltamista niin, että se säilyisi vammaisille henkilöille tarkoitettuna erityislakina. Ehdotettujen lakien on tarkoitus tulla voimaan 1.1.2025.

Lakimuutoksen tarkoituksena on varmistaa asiakkaiden tarkoituksenmukainen ohjautuminen eri lainsäädännön mukaisiin palveluihin palvelutarpeen arvioinnin perusteella. Tavoitteena on, ettei hyväksytyin vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin tapahtuisi sellaista siirtymistä, joka johtuu muista syistä kuin asiakkaan vammaispalveluita koskevasta välttämättömästä palvelutarpeesta. Lainvalinnalla tarkoitetaan tässä yhteydessä sitä, kuuluuko asiakkaan palvelutarve ensisijaisen lainsäädännön, kuten sosiaalihuoltolain, vai vammaisille henkilöille erityislakina tarkoitettua vammaispalvelulain piiriin.

Esitysluonnoksen mukaan vammaispalvelulain perusteella järjestettäisiin palveluita vain, jos ensisijaisessa lainsäädännössä tarkoitettut palvelut eivät ole henkilön yksilöllisen palvelutarpeen ja edun kannalta sopivia ja riittäviä.

Lisäksi esitysluonnoksessa täsmennetään, että vammaispalvelulain mukaisia palveluja järjestettäisiin vammaiselle henkilölle, jos hänen avun ja tuen tarpeensa poikkeaa henkilön elämänvaiheelle tavanomaisesta tarpeesta. Arviointi ei kohdistuisi mihinkään asiakas- tai ihmisryhmään erikseen, vaan arviointiin jokaisen henkilön kohdalla yksilöllisesti. Säännös mahdollistaisi vammaispalvelulain

myöntämisedellytysten täyttyessä positiivisen erityiskohtelun yhdenvertaisuuden toteutumiseksi kaikissa elämänvaiheissa.

Vammaispalvelulain soveltamisalan tarkentamista koskevan esityksen tavoitteena on turvata vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutuminen ja palvelujen saatavuus, säilyttää uusi vammaispalvelulaki vammaisille henkilöille tarkoitettuna erityislakina, turvata hyvinvointialueiden mahdollisuus rahoittaa uudistus sekä varmistaa lain yhtenäinen soveltaminen ja yhdenvertainen palvelujen saanti eri alueilla. Soveltamisalalla viitataan siihen, ketkä tietyn lain piiriin kuuluvat.

Uusi vammaispalvelulaki tulee voimaan 1.1.2025. Esitettävien soveltamisalan tarkentamista koskevien muutoslakien on tarkoitus tulla voimaan samaan aikaan siten, että uusi vammaispalvelulaki tulisi suoraan voimaan tarkennettulla soveltamisalalla.

Hallitusohjelman mukaan uuden vammaispalvelulain kustannusvaikutus voimassa olevaan lainsäädäntöön verrattuna saisi olla 100 miljoonaa euroa vuosittaisia menoja kasvattava. Esityksen rahoitukseen ei kuitenkaan arvioida tarvittavan koko sille varattua lisämäärärahaa, sillä ehdotettavien soveltamisalan tarkennusten myötä vammaispalvelulain mukaisten palveluiden piiriin ohjautuvien asiakkaiden määrä ei eroaisi merkittävästi siitä, mitä alkuperäisessä hallituksen esityksessä (191/2022) arvioitiin. Soveltamisalaltaan tarkennettua vammaispalvelulain voimaantulo lisäisi hyvinvointialueiden kustannuksia noin 24,8–37,3 milj. euroa vuosina 2025–2028.

Lähde: www.thl.fi

Suoliston hyvinvointi – ravitsemuksella on merkitystä

”Suolisto on ihmisen toiset aivot”, sanotaan. Suoliston hyvinvoinnilla on siis iso osa hyvinvoinnista puhuttaessa, ja siihen vaikuttaa moni asia aina liikunnasta stressinhallintaan. Hyvinvoivan suoliston perustana on sopiva, terveellinen ja monipuolinen ruokavalio, jonka saloja Lihastautipäivien pienryhmässä oli valottamassa Anni Täckman.

Liikuntavammaisten tai toimintarajoitteisten ravitsemus ei eroa vammattomien ravitsemussuosituksista. Kuitenkin eri vammat ja toimintakyvyn rajoitteet, kuten lihastauti, asettavat erilaiset lähtökohdat energiantarpeen määrittelyyn. Vaikuttavia tekijöitä ovat mm. vamman tai toimintakyvyn laajuus, sympaattisen ja parasympaattisen hermoston toiminta, rakkon- ja suolentoiminta, luuston tiheys ja lämmönsäätelykyky.

Lihastauti ja ravitsemus

Jokainen diagnoosi on erilainen ja jokaisen vammaisen henkilön toimintakyky on uniikki; ruokavaliossaakaan se mikä toimii toiselle, ei välttämättä toimi toiselle. Hyvä ruokavalio nojaa kuitenkin neljään peruspilariin: riittävään ja monipuoliseen proteiiniin, hiilihydraattiin, rasvan ja kuidun saantiin.



Hyvä ruokavalio nojaa neljään peruspilariin: riittävään ja monipuoliseen proteiiniin, hiilihydraattiin, rasvan ja kuidun saantiin.

Oikeanlainen ruokavalio tukee palautumista ja jaksamista. Ruokavaliolla on myös vaikutus ihon terveyteen, jonka myötä voidaan vaikuttaa myös painehaavariskin vähenemiseen. Painehaavojen ehkäisyssä tärkeää on riittävä energian saanti, ja painonpudotus ei olekaan suositeltavaa haavojen hoidon ja paranemisprosessin aikana. Proteiinin lisäksi rauta, C-vitamiini ja sinkki auttavat ihoa voimaan hyvin ja vahvistumaan.

Ihon kuntoon vaikuttaa myös riittävä nesteytys. Liian vähäisen nesteytyksen seurauksena uhkana on neste-hukka, joka ihon kunnon heikkenemisen lisäksi suurentaa myös riskiä virtsatietulehduksiin ja sitä myötä heikentää suorituskykyä.

Riittävä vitamiinien saanti tukee luuston tiheyttä, suorituskykyä ja immuunipuolustusta.

Ruokavaliolla ja nesteytyksellä on osansa myös lämmönsäätelyssä, ja sitä kautta iso vaikutus jaksamiseen ja palautumiseen.

Vaikka etenkin pyörätuolissa istuvien ravitsemuksessa keskustelu liittyy usein ylipainon välttämiseen tai painonhallintaan, on myös liian vähäinen ravitsemus ja alipaino merkittävä ongelma vammaisten henkilöiden keskuudessa.

Mihin energiaa kuluu?

Energiantarpeesta suuri osa kuluu perusaineenvaihduntaan, johon kuuluvat



Anni Täckman on tehnyt pitkään ravitsemusohjauksia ja tehnyt Itä-Suomen yliopistoon opintoja urheiluravitsemuksesta. Lihastautipäivien pienryhmässä oli tarjolla niin kattava tietopaketti, että annettu aika oli loppua kesken aiheen synnyttämän vilkkaan keskustelun takia.

välttämättömät elintoiminnot, kuten aivojen, munuaisten, keuhkojen ja sydämen toiminta sekä lämpötasapainon ylläpito. Perusaineenvaihduntaan vaikuttavat rasvattoman kudoksen (lihassmassan) määrä, sukupuoli, ikä, uni- ja valvetila, perintötekijät, hormonit, ravitsemustila, lääkkeet ja tupakointi. Erot yksilöiden välillä selittyvät lähinnä lihassmassan määrällä.

On vaikeaa yleistää energiankulutuksen tasoa, koska yksilölliset erot, varsinkin kehon koostumuksen ja lihassmassan suhteen, ovat niin suuret.

Kehossa, jossa on paljon lihasmassaa, verrattuna kehoon, jossa on vähän lihasmassaa, on suurempi energiantarve myös lepotilassa.

Ravintoaineiden hajottamiseen, imeytymiseen, kuljetukseen ja varastointiin kuluu energiaa. Proteiinista noin 20–30 % kuluu muuhun kuin energiaksi, hiilihydraateista noin 5–10 % ja rasvasta vain noin 3 %. Fyysinen aktiivisuus vaikuttaa myös: päivittäinen kulutus riippuu liikunnan tehosta ja kestosta.

Kokonaisenergiankulutus vaihtelee huomattavasti (1400–3900 kcal/vrk), samoin perusaineenvaihdunta, jonka vaihteluväli erilaisilla ihmisillä on 1000–2000 kcal/vrk.

Energiankulutukseen vaikuttaa alaraajojen toimintakyky: pyörätuolia käyttävillä aktiivisten lihasten määrä on vähäisempi ja siten myös energiankulutus pienempi. Ate-toosi (rytmiset pakkoliikkeet) voi nostaa energiankulutusta, mutta usein muu aktiivisuus laskee, jolloin kokonaiskulutus ei juuri muutu.

Hikoilu ja nesteen menetys voi vaihdella huomattavasti riippuen vammasta ja yksilöllisistä ominaisuuksista, ja sitä tulisikin arvioida yksilöllisesti esim. painon muutoksen tai virtsan värin avulla.

Pyörätuolia käyttävillä ravitsemusasioissa esiin nousee usein painonhallinta ja ylipainon ehkäisy, mutta myös riski aliravitsemukseen on huomattava, jos syödyt ruokamäärät ovat pieniä ja/tai ravitsemuksen laatu huono tai syöminen on hidasta tai väsyttävää. Luuston heikkenemisen takia riittävään D-vitamiini ja kalsiumin saantiin tulee kiinnittää huomiota.

Proteiini rakentaa, hiilihydraatista ja rasvasta energiaa ja polttoainetta

Proteiinin saantisuositus on 10–20 % saadusta kokonaisenergiasta, tarve ei-liikkuvilla on siis 0,8–1,0 g/kg/vrk (esim. 70-kiloisella noin 56–70 g/vrk). Liikunta ja painonhallinta lisää proteiinin tarvetta, ja aktiivisten harrastajien ja urheilijoiden tarve on 1,2–2,0 g/kg. Joissain tapauksissa, kuten kovaa harjoittelevilla ja laihdutettaessa suuremmat määrät voivat olla perusteltuja. Tarpeen ylittävä määrä käytetään pääasiassa energiaksi.

Proteiinin kylläisyysvaikutus on parempi kuin rasvan tai hiilihydraattien, joten se edistää laihtumista ja painonhallintaa. Vaikutus liittyy hitaaseen ruoansulatukseen - mitä tiiviimpi rakenne, sitä hitaampi sulaminen - liha sulaa hitaammin kuin rahka tai nestemäiset valmisteet. Proteiinipitoisia ruoka-aineita tai ruokia tulisi nauttia jokaisella aterialla.

Annin pikavinkit ravitsemukseen – kiinnitä huomiota ainakin näihin:

- Kunnan ruokaa
– tavallinen kotiruoka on hyvä perusta
- Tutki asioita ja vertaile ravintosisältöjä - kaikki einesruokakaan ei ole pahasta
- Muista monipuolisuus - esimerkiksi vegaaniruokavalio ei tarkoita vain salaattia
- Joka aterialla proteiinia, hiilihydraattia ja rasvaa sekä kasviksia
- Riittävästi (1.5–2 litraa) vettä ja nestettä päivän aikana
- Aamupala on se päivän startti!
- Painonhallinnassa auttaa useampi pienempi ateria päivässä
- Muista syödä RIITTÄVÄSTI

Hiilihydraatit ovat elimistön tärkein energianlähde ja niiden saantisuositus on 45–60 % (3–12 g/kg). Hiilihydraatteja varastoidaan glykokeeninä lihaksiin ja maksaan. Glykokeenivarastojen koko noin 500 g, josta maksa 100 g ja lihakset 400 g. Ylimäärä käytetään energiaksi tai varastoidaan rasvana.

Ruokavalion hiilihydraattien määrällä on vaikutuksia liikuntaan, mutta ei suoria vaikutuksia terveyteen. Hiilihydraattien laadulla sen sijaan on: täysjyväviljatuotteiden käyttö pienentää tutkimusten mukaan riskiä sairastua tyyppin 2 diabetekseen ja syöpä- ja sydäntauteihin. Sama koskee hedelmiä, marjoja, kasviksia ja juureksia, joista osa ei tosin ole kovin merkittäviä hiilihydraattien lähteitä.

Runsas sokerin ja sitä sisältävien tuotteiden käyttö, erityisesti juomat, lisäävät riskiä ylipainolle, tyyppin 2 diabetekselle ja sydäntaudeille.

Rasvan saantisuositus on 25–40 % (1–2 g/kg). Liian pieni rasvan määrä (alle 20 %) vaikuttaa epäedullisesti sukupuolihormonien pitoisuuksiin ja esimerkiksi ihoon ja hiuksiin.

Rasvan laadulla on merkitystä erityisesti sydäntautien kannalta. Tyydyttyneen rasvan korvaaminen monitydyttymättömillä pienentää riskiä sairastua sydän- ja verisuonitauteihin. Transrasvahapot nostavat veren LDL-kolesterolipitoisuuksia ja lisäävät siten riskiä.



fennia

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

www.fennia.fi

Suolen toiminta liikuntaesteisen näkökulmasta

Suolen sisältöä vie eteenpäin ns. peristalttinen liike, joka on suolen seinämän lihastoimintaa. Tämä liike hidastuu usein neurologisten sairauksien kohdalla, kun hermosignaalien kulku on estynyt suolen tyhjentymistä kontrolloiviin lihaksiin. Se vaikuttaa tuntemukseen suolen täyttymisestä, ulosteen liikkeeseen suolistossa ja suolen tyhjenemisen hallintaan.

Pyörätuolin käyttö tai normaalin kävelyn ja liikkumisen puute hidastaa suolen toimintaa entisestään. Tämä aiheuttaa ulosteen kuivumista ja ylimääräistä kertymistä sekä ummetusta. Tämä aiheuttaa kipua vatsassa ja vatsan alaosa tuntuu kovalta ja turvonneelta.

Ummetuksen lisäksi muita vatsan toiminnan ongelmia ovat liiallinen kaasun muodostus, ripuli ja vatsan turvotus.

Kuitupitoinen ruokavalio ehkäisee

ulosteen kuivumista ja lisää suolen sisältöä edistäen suolen toimintaa. Tärkeintä on muistaa riittävä nesteen juominen ja kuitupitoisen ruuan syöminen.

Liukenemattomat kuidut lisäävät massaa suolessa ja sitovat nestettä ja voivat näin helpottaa ulosteen etenemistä suolistossa. Kuitujen nauttimisessa pätee kuitenkin sama totuus kuin ravitsemuksessa yleensäkin – se, mikä kenenkin kohdalla toimii, on yksikölistä. Monille erilaiset kuituvalmisteet, luumut tai vaikka kiwi-hedelmät ovat tuoneet apua, mutta omat konstit löytyvät vain kokeilemalla. Kuitujen lisäämistä ei kannata tehdä kovin raskaalla kädellä, koska aluksi suolistoon voi kertyä enemmän kaasua, ja keho tarvitsee aikaa siihen tottumiseen. Liika kuidun nauttiminen voi myös sekoittaa vatsan ja aiheuttaa koviakin kipuja, joten kohtuus on paras tässäkin asiassa.

Kolme tuntia viikossa pöntöllä on liikaa

Liikuntaesteisen henkilön vatsan tulisi toimia ainakin noin joka toinen päivä (vammattomalla kerran päivässä) ja kohtuullisessa ajassa niin, että yksi käynti wc:ssä kestäisi puolisen tuntia. Kun suoli tyhjenee harvemmin kuin kolme kertaa viikossa, ulosteet ovat usein kovia, ulostus ei aina onnistu tarpeesta huolimatta ja ulostamisen jälkeen voi jäädä tunne suolen epätavallisesta tyhjentymisestä.

Mikäli vatsan tyhjeneminen on harvempaa, voi ratkaisuna olla esimerkiksi oikeanlainen ravitsemus, lääkevalmisteet, suolihuuhtelulaite, pienoisperäruiskeet tai tuseeraus.

Suolta voidaan myös opettaa säännöllisemmäksi. Ideana on käydä istunnolla aika tiettyyn aikaan päivästä, vaikka ulostus en aina onnistuisikaan. Harjoittelua täytyy jatkaa ainakin viikkojen ja usein kuukausienkin ajan, jotta tulosta syntyisi. Monille aamu ja 15–20 minuuttia aamiaisen jälkeen on paras ajankohta koulutukseen. Lasi vettä ja muutama luumu tai muu kuitupitoinen pikkuannos voi auttaa asiaa.

Hyvällä ulostamisasennolla voi myös auttaa suolen tyhjenemistä. Paras asento tähän on istuessa huolehtia siitä, että polvet ovat lonkkien tasoa korkeammalla. Suomalaiset WC-istuimet ovat usein liian korkeita, ja avuksi voi ottaa korokkeen jalkojen alle.

Ummetuksen suhteen on hyvä pitää mielessä myös se, että kaikenlainen liikunta vaikuttaa ravinnon ja ulostemassan liikkumiseen suolessa. Vatsan hieronnalla, pienillä liikkeillä pyörätuolissa tai vaikka vauhdikkaalla liikkeellä keinutuolissa voi yrittää saada aikaan liikettä myös suolistossa. Myös vatsan hierominen suolen suuntaisesti voi auttaa.



Kun suoli tyhjenee harvemmin kuin kolme kertaa viikossa, ulosteet ovat usein kovia, ulostus ei aina onnistu tarpeesta huolimatta ja ulostamisen jälkeen voi jäädä tunne suolen epätavallisesta tyhjentymisestä.



Hannu Laaksovirran väitöstilaisuus järjestettiin viime vuoden toukokuussa Helsingin yliopiston lääketieteellisessä tiedekunnassa.

Helsingin yliopiston lääketieteellisen tiedekunnan vuoden 2023 väitöskirjapalkinto myönnettiin neurologi Hannu Laaksovirralle

Helsingin yliopiston lääketieteellisen tiedekunnan vuoden 2023 väitöskirjapalkinto myönnettiin neurologi Hannu Laaksovirralle. 30 vuotta kestäneessä väitöstutkimuksessa löytyi yleisin ALS-tautia aiheuttava geenivirhe, joka on Suomessa hieman yleisempi kuin muualla maailmassa.

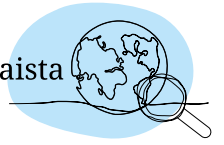
Hannu Laaksovirralla ALS on lääkärinä ja tutkijana tänä päivänä erittäin tuttu, mutta tutkimuskohteensa pariin hän päätyi aikoinaan ilman aiempia kytköksiä sairauteen ollessaan nuorena sairaalalääkärinä töissä Meilahden sairaalassa. Osastolle tuli potilas ALS:n oirein, ja vähän ajan päästä toinen. Sairaudesta on niin harvinaista, että tämä on vain sattumaa, hänelle sanottiin. Lyhyen ajan kuluttua tuli vielä kolmaskin potilas:

– Aloin hänen kanssaan juttusille ja selvisi, että hän oli sukua ensimmäiselle potilaalle. Siitä syntyi ajatus taudin osittaisesta perinnöllisyydestä ja halu tutkia sitä, toteaa Laaksovirta Helsingin yliopiston haastattelussa.

Vuosien kokemus ja osaaminen on tiivistynyt palkittuun väitökseen *ALS in Finland - clinical and genetic characteristics*. Tutkimuksessa löytyi tautia yleisimmin aiheuttava geenivirhe, joka on toistojaksomutaatio geenissä C9orf72. Se aiheuttaa osalle ALS-taudin ja osalle otsa-ohimolohkoperäisen dementian. Osa saa ne molemmat. Kaikki geenivirheen kantajat eivät kuitenkaan sairastu. Toisaalta geenivirhe voi löytyä, vaikka vanhemmat olisivat terveitä.

Monelle ALSia sairastavalle Laaksovirta on tuttu Lihastautiliiton kursseilta ja luennoilta, joissa Laaksovirta on kerännyt kiitosta mutkattomasta esiintymisestä ja sairauden ymmärtämisen lisäksi myös ALSia sairastavien ymmärtämisestä. Osin siksi väitöskirja on kirjoitettu poikkeuksellisesti suomeksi; tarkoituksena on ollut tehdä oppikirjamainen väitöskirja ALS:sta, johon maallikonkin olisi helpompi tarttua ja saada kokonaiskuva taudista.

Lähde: www.hus.fi/ajankohtaista



Honkalampi-säätiöltä oppimisympäristö henkilökohtaisesta avusta

Henkilökohtaisen avun kehittämiskeskus Ese tarjoaa toimintaa ja tietoa henkilökohtaiseen apuun liittyen uuden, henkilökohtaisen avun käyttäjien kanssa kehitetyn Moodle-oppimisympäristön avulla.

Moodlen sisältö suunniteltu yhteistyössä henkilökohtaisen avun käyttäjien kanssa vuosina 2023–2024. Oppimisympäristö on täysin maksuton, ja se on tarkoitettu kaikille henkilökohtaisen avun käyttäjille järjestämistä riippumatta. Kurssimateriaali on tarkoitettu yksityiskäyttöön.

Moodlessa on nyt tarjolla kolme verkkokurssia: avustajan rekrytointi, perehdytys ja työsuojelu. Kurssitarjonta laajenee syksyllä 2024 kahdella uudella kurssilla: henkilökohtainen apu & seksuaalisuus sekä työnjohdon hyvinvointi.

Ennen virallista julkaisua kursseja testasi avun käyttäjistä koostuva testitiimi sekä Pohjois-Karjalan Näkövammaiset Ryn edustaja.

Kurssialustoilla on tiedon lisäksi omaan käyttöön ladattavia materiaaleja (mm. lomake avustajan osajaprofiilin määrittelyyn sekä valmiita haastattelukysymyksiä). Moodlen sisällä voi myös keskustella ja verkostoitua muiden avun käyttäjien kanssa. Moodlea voivat hyödyntää myös esimerkiksi avun käyttäjän läheiset.

Oppimisympäristöstä voi olla hyötyä myös esimerkiksi opintojen tai työllistymisen edistämiseksi, kun saa rauhassa kokeilla maksutonta kurssialustaa, ja tutustua, miten Moodle toimii.

Käy tutustumassa:

www.honkalampi.fi/kehittamistoiminta/ese-keskus/





Oikeus asua omassa kodissa

Kaikille vammaisille ihmisille ei aina ole ollut itsestään selvää, että saa valita asumismuotonsa ja sen, kenen kanssa arkensa jakaa. Kaikille se ei ole sitä tänä päivänäkään. Tukea itsenäiseen asumiseen ei joko ole saatavilla tai se on sidoksissa tiettyyn asumisjärjestelyyn, eikä ympäristöä ole suunniteltu kaikille esteettömäksi ja saavutettavaksi. Sen sijaan, että olisi kehitetty vammaisille henkilöille mahdollisuuksia elää yhteisössä itsenäisesti, on Suomessa keskitytty laitosmaisten ratkaisujen toteuttamiseen asumispalveluissa.

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen 19. artikla tunnustaa kaikkien vammaisten henkilöiden yhdenvertaisen oikeuden elää yhteisössä, jossa heillä on muiden kanssa yhdenvertaiset valinnanmahdollisuudet. Artiklan pohjana on keskeinen ihmisoikeusperiaate, jonka mukaan kaikki ihmiset syntyvät vapaina ja tasavertaisina arvoltaan

ja oikeuksiltaan, ja kaikki elämä on yhtä arvokasta. Itsenäinen eläminen ja osallisuus yhteisössä ovat ajatuksia, jotka ovat historiallisesti lähtöisin vammaisilta henkilöiltä. Vammaiset ovat itse puolustaneet mahdollisuutta valita, miten he haluavat elää, kaikille sopivan suunnittelun periaatteen mukaisesti.

Itsenäinen asuminen on jokaisen oikeus

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitean näkemyksen mukaan tyydyttävä elintaso ei tarkoita ainoastaan riittävän ravinnon, vaatetuksen ja esteettömän asunnon saatavuutta sekä muita perustavanlaatuisia materiaalisia edellytyksiä, vaan

myös sellaisten tukipalvelujen, apuvälineiden ja teknologioiden saatavuutta, jotka kunnioittavat täysimääräisesti vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia. Itsenäinen eläminen on välttämätön osa yksilöllistä autonomiaa ja vapautta. Se ei tarkoita elämistä yksin, vaan määräysvaltaa asioissa, jotka koskevat ihmisen henkilökohtaista elämäntapaa ja päivittäistä toimintaa. Sitä ei tule myöskään tulkita yksinomaan kyvyksi suoriutua päivittäisistä askareista täysin itsenäisesti.

Artiklan 19 keskeinen tehtävä on ohjata valtiovaltaa korjaamaan yhteiskunnallisia rakenteita, jotka estävät itsenäisen asumisen toteutumista. Sopimusvaltioiden ei tule rajoittaa tai kieltää keneltäkään mahdollisuutta elää itsenäisesti osallisena yhteisössä. Se tarkoittaa myös niiden lakien korjaamista, joilla suoraan tai välillisesti rajoitetaan vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia valita asuinpaikkansa tai missä, miten ja kenen kanssa he haluavat asua. Itsenäisen elämän oikeus on sama kaikille riippumatta sukupuolesta, perhe-, ura- tai yhteiskunnallisesta tilanteesta, sukupuoli-identiteetistä, kielestä, uskonnosta, poliittisesta tai muusta mielipiteestä, kansallisuudesta, etnisestä alkuperästä, turvapaikan hakijan asemasta, terveydentilasta, syntyperästä, iästä tai muusta vastaavasta seikasta.

Palvelut suhteessa tarpeeseen

Mahdollisuus valita miten, missä ja kenen kanssa asuu, on ydinajatus itsenäisessä elämisessä ja osallisuudessa yhteisössä. Se ei rajoitu asuinpaikkaan, vaan koskee henkilön asumisjärjestelyiden kaikkia puolia, kuten päivittäisiä aikatauluja, rutiineja ja elämäntapaa. Itsenäinen elämä ei toteudu, jos henkilö veloitetaan käyttämään tiettyä tarjolla olevaa asumisjärjestelyä. Vaihtoehtoiksi laitoksille tarvitaan riittävästi esteettömiä ja kohtuullisen hintaisia asuntoja sekä yksin asuville että perheille. Tarvitaan esteetöntä

uutta asuinrakentamista sekä olemassaolevien asumisraken-
teiden muokkaamista esteettömiksi.

Itsenäisen elämän toteuttamiseksi tarvitaan esteettömän kodin ja sen ympäristön lisäksi usein erilaisia palveluja. Vammaisyleissopimus takaa perustavan ihmisoikeuden yhdessä Suomen perustuslain kanssa. Se tarkoittaa arvonäkökulmaa, josta vammaisen ihmisen elämää tulee katsoa. Kuitenkin oikeuden toteutuminen on vahvasti riippuvainen siitä, järjestyvätkö tarvittavat muutokset esteellisen ympäristön ja kodin muuttamiseksi riittävän esteettömiksi suhteessa vammaan. Ja myönnetäänkö elämän sujuvuuteen tarvittavat apuvälineet ja palvelut, kuten henkilökohtainen apu, kuljetuspalvelu, auton muutostyöt tai muut palvelut, joita itsenäisen elämän toteuttamiseksi tarvitaan.

Palvelun tulisi mukautua, ei käyttäjän

Palvelujen järjestymisessä esiintyy joskus rajoitteita, jotka estävät omannäköisen elämän toteuttamista ja omaa valintaa asumisessa. Etenevissä lihassairauksissa tämä voi olla esimerkiksi henkilökohtaisen avun saaminen tilanteessa, jossa avuntarve on runsasta ja ympäri vuorokauden. Tilanteessa on saatettu sanoa ihmiselle, että kunnassa, nykyisin hyvinvointialueella, ei järjestetä öisin henkilökohtaista apua. Tätä ei kuitenkaan ole vammaispalvelulaissa rajoitettu, vaan palveluasumispäätös omaan kotiin on nimenomaan tarkoitettu tilanteisiin, joissa avun tarve on pitkäaikaisrauden vuoksi runsasta.

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitean näkemyksen mukaan yksilöllisen tuen tulisi olla riittävän joustavaa, jotta se voisi mukautua palveluita käyttävän tarpeisiin, eikä päinvastoin. Sopimusvaltioiden tulisi varmistaa riittävä osaaminen ja resurssit tunnistamaan käytännön keinoja itsenäisen elämisen esteiden poistamiseksi yhteisössä yksilön vaatimusten ja mieltymysten mukaisesti.

Teksti Katja Voltti

Kodin muutostyöt

Itsenäistä asumista helpottavat usein asunnon muutostyöt, ja niillä voidaan vähentää myös toisen henkilön tarjoaman avun tarvetta. Asunnon muutostöitä haetaan sosiaalitoimen vammaispalvelusta ja niiden tarpeen tulee olla välttämätön ja suoraan vammasta tai sairaudesta johtuva.

Hyvinvointialueen on korvattava vaikeavammaiselle henkilölle asunnon muutostöistä sekä asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden hankkimisesta hänelle aiheutuvat kohtuulliset kustannukset, jos hän vammansa tai sairautensa johdosta välttämättä tarvitsee näitä toimenpiteitä suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista. Lais-
sa vaikeavammaiseksi katsotaan henkilö, jolle liikkuminen tai muu omatoiminen suoriutuminen kotona tuottaa vamman tai sairauden vuoksi erityisiä vaikeuksia. Koska kyseessä on subjektiivinen oikeus, ei tarpeellisia muutostöitä

voi evätä vedoten määrärahan puutteeseen.

Vammaispalvelulakiin kuuluvat kodin muutostyöt toteutetaan yksilöllisen tarpeen mukaan ja prosessi alkaa yleensä tekemällä hakemus, jossa kuvataan vammaisen henkilön tarpeet ja kodin muutostarpeet. Hakemuksen käsittelyn jälkeen päätetään, mitkä muutostyöt toteutetaan ja millä aikataululla. Kustannukset korvataan henkilön vakituiseen asuntoon tehtäviin muutostöihin. Asunnon muutostöinä korvataan vamman vaatimat välttämättömät muutostyöt myös asunnon välittömässä lähiympäristössä.

Asunnon peruskorjaustyöt ja asumismukavuuden parantaminen eivät kuulu korvauksen piiriin.

Kodin muutostöihin sisältyy usein esimerkiksi esteettömyyden parantamista, kuten kynnysten poistamista ja ovien levennystä, jotta liikkuminen pyörätuolilla tai muiden apuvälineiden kanssa olisi sujuvaa. Lisäksi muutostöitä voidaan tehdä kylpyhuoneissa ja WC-tiloissa, jotta ne olisivat käyttökelpoisia ja turvallisia vammaiselle henkilölle. Muutostöihin voi kuulua myös esimerkiksi valaistusmuutostöitä tai kiinteiden kalusteiden ja rakennus- ja sisustusmateriaalien muuttamista. Asunnon muutostyöksi katsotaan asetuksen mukaan myös muutostöiden suunnittelu sekä esteiden poistaminen asunnon välittömästä lähiympäristöstä. Suunnittelun toteuttaa yleensä rakennusalan ammattilainen, kuten rakennusmestari tai -insinööri.

Itsenäistä asumista tukevat apuvälineet

Vammaispalvelulain ja asetuksen mukaan hyvinvointialueen on korvattava vaikeavammaiselle henkilölle myös asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden hankkimisesta hänelle aiheutuvat kohtuulliset kustannukset, jos hän vammansa tai sairautensa johdosta välttämättä tarvitsee suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista. Korvattavaksi tulevat muut kuin lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineet, jotka myös tukevat monin tavoin itsenäistä asumista, kuten liikkumisen apuvälineet. Asuntoon kiinteästi asennettavia välineitä ja laitteita voivat olla esimerkiksi nostolaitteet, käsijohteet, erilaiset hälytysjärjestelmät, ulko-oven sähköinen ovenavausjärjestelmä ja työtuoli.

Asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden kohtuulliset kustannukset korvataan kokonaan. Muiden laitteiden hankkimisesta aiheutuneista kustannuksista korvataan harkinnan mukaan puolet, ja ne kuuluvat määrärahasidonnaisiin palveluihin, joihin vammaisella henkilöllä ei ole subjektiivista oikeutta. Normaaliin koti-irtaimistoon kuuluvat huonekalut jäävät kuitenkin korvauksen ulkopuolelle niissä tapauksissa, joissa ei voida osoittaa yhteyttä vammasta aiheutuneen tarpeen ja huonekalun hankinnan välillä.



Kodin muutostöihin sisältyy usein esimerkiksi esteettömyyden parantamista. Lisäksi muutostöitä voidaan tehdä kylpyhuoneissa ja WC-tiloissa, jotta ne olisivat käyttökelpoisia ja turvallisia.

Korjausavustus asunnon korjaamiseen

Jos lihassairaus ei aiheuta vaikeavammaisuuden kriteeriä täyttäviä toimintakyvyn haasteita, voivat pienituloiset ja vähävaraiset kotitaloudet hakea avustusta Asumisen rahoitus- ja kehittämissivustuksesta. Ara myöntää avustusta yli 65-vuotiaille ja vammaisille henkilöille heidän omistamansa talon tai asunnon korjaamiseen tai taloon tai asuntoon, johon on hallintaoikeus. Avustusta voi saada vain, jos korjaukset parantavat asunnon esteettömyyttä tai ne ovat välttämättömiä, jotta henkilö voi asua kotonaan turvallisesti ja terveellisesti. Avustusta myönnetään vain ympärivuotisessa käytössä olevan kodin korjauksiin. Avustusta ei myönnetä vuokra-asunnon, asumisoikeusasunnon, vapaa-ajan asunnon tai piharakennuksen korjauksiin. Sitä voi saada enintään 50 % hyväksyttävistä korjauskustannuksista tai erityisestä syystä 70 %.

Avustusta voidaan myöntää asukkaalle esteettömän ja turvallisen liikkumisen parantamiseen esimerkiksi poistamalla kynnyksiä, rakentamalla luiskia ja kaiteita, parantamalla valaistusta ja lisäämällä käytävien ja oviaukkojen leveyttä pyörätuolilla kulkemista varten. Kotona asumista

helpottavien ja tukevien keittiökalusteiden sekä turvalieden hankintaan ja muihin lieden turvavarusteisiin voidaan myöntää avustusta. Koko keittiön uusiminen tai kodinkoneet turvallieta lukuun ottamatta eivät ole lähtökohtaisesti avustettavia. Avustusta voidaan myöntää wc- ja peseytymistilojen esteettömyyskorjauksiin sekä asukkaalle wc- ja peseytymistilojen rakentamiseen asuinkerrokseen. Saunaan tehdyt korjaustoimenpiteet, joilla sauna saadaan turvallisesti, voidaan hyväksyä myös erikseen. Puu-, hake- tai pellettilämmityksen muuttamista muuksi lämmitysmuodoksi voidaan avustaa, jos lämmityksen ylläpito on hakijalle liian raskasta. Ilmalämpöpumpun asentaminen voidaan hyväksyä viilentämisen tai vedon poistamisen vuoksi. Ennaltaehkäiseviin tai pelkästään kustannusten tai energian säästämiseksi tehtäviin muutoksiin ei myönnetä avustusta.

Jos korjaustoimenpide kuuluu taloyhtiön korjausvastuuseen, avustusta ei voi saada. Taloyhtiön vastuulle kuuluvia korjauksia ovat esimerkiksi porashissin ja kulkuluiskien rakentaminen sekä huoneistoparvekkeille johtavien kynnysten poistaminen. Taloyhtiö voi hakea tällaiseen korjaukseen Aran esteettömyysavustusta.

Palvelujen toteutumisen sattumanvaraisuus tuo epävarmuutta arkeen

Helsingin yliopiston tutkimusryhmä teki selvityksen vammaisten henkilöiden kokemuksista arkisissa tilanteissa ja näkemyksistä vammaisten ihmisten oikeuksien toteutumisesta Suomessa. Vastauksissa korostuva palvelujen toteutumisen sattumanvaraisuus kertoo perustavanlaatuisen ihmisoikeuksien toteutumisen epävarmuudesta vammaisten ihmisten arjessa. Suurista eroista vastaajien välillä huolimatta yhteistä on kokemus siitä, etteivät vastaajat voi luottaa oikeuksien toteutumiseen.

Esteettömyys toteutuu joissakin ympäristöissä, toisissa taas ei lainkaan, liikkuminen saattaa sujua tai jäädä täysin toteutumatta kuljetuspalvelun tai esteettömän julkisen liikenteen toiminnan pettäessä.

Tilanteissa, joissa palvelut eivät ole riittävät tai eivät toteudu suunnitellusti, arjen järjestäminen jää vammaisen ihmisen itsensä ja omaisten sekä läheisten vastuulle, mikä on kuormittavaa. Niiden, joiden elämää määrittää jatkuva taisteleminen tarvittavien palveluiden saamisesta ja toimivasta toteutumisesta, arki on raskasta ja toimimatonta. Tukien saamista edeltää monen vastaajan mielestä monimutkainen ja byrokraattinen prosessi. Köyhyys on monelle vastaajista yhteinen kokemus. Etuusjärjestelmä tuntuu perustuva oletukselle, että läheiset paikkaavat myös toimeentulon kohdalla tukijärjestelmää.

Itsenäinen asuminen

Vammaisilla ihmisillä kodin valintaan vaikuttavat asunnon esteettömyys, lähipalvelujen ja julkisen liikenteen tarjonta sekä asumisessa tarvittavan tuen saatavuus. Asunnon sijaintiin on vaikea vaikuttaa, jos esteettömiä asuntoja ei ole riittävästi tarjolla. Esteetön asunto on usein kalliimpi vaihtoehto ja hinta saattaa estää muuton, koska asuminen kallistuisi kohtuuttomasti. Sopivaa esteetöntä asuntoa voi joutua etsimään pitkään, eikä siihen ole tarjolla tarvittavaa tukea. Myös asuinympäristön esteettömyys, sisältäen sekä pihalueet että naapuruston, on tärkeä valinnan kannalta. Lisäksi kodin lähellä sijaitsevat lähipalvelut ja joukkoliikenne vähentävät arkisten asioiden hoitamiseen ja liikkumiseen tarvittavan tuen määrää.

Vammaispalvelut ovat keskeinen ihmisoikeuksia edistävä tekijä silloin, kun palvelut kohdennetaan vammaisille ihmisille heidän tuen tarpeidensa mukaisesti ilman viivettä ja korkeaa byrokratiaa. Vammaispalvelut eivät vastaajien mielestä toimi tällä hetkellä hyvin palvelujen riittämättömyyden ja huonon saavutettavuuden vuoksi. Vammaispalvelulaki ei pysty takaamaan myönnetyn palvelun toimivuutta ja laadukkuutta - eikä palveluiden myöntäminen takaa sitä, että ne toteutuisivat. Ongelmia aiheuttavat



esimerkiksi avustajien ja tukihenkilöiden löytämisen haasteet, kuljetuspalvelun toimimattomuus ja palveluiden käytämisen kuormittavuus ja voimavarojen ehtyminen.

Valinnanmahdollisuudet näyttävät olevan kapeimmat henkilöillä, jotka tarvitsevat jatkuvaa tukea. Tämä näkyy esimerkiksi palveluasumisessa asuvien henkilöiden kertomuksissa, joissa asunnon valinnan sijaan kerrotaan sijoittamisesta ja vaihtoehtojen puuttumisesta. Myös vammais- ja palvelujen järjestämisen ongelmat korostuvat vammaisilla henkilöillä, jotka tarvitsevat arjessaan toistuvaa tukea. Heillä ei ole yhdenvertaista mahdollisuutta muuttaa asunnon toiseen. Tuen puuttuminen tai epäily sen riittämättömyydestä on johtanut joissain tapauksissa nuoren tai nuoren aikuisen itsenäistymisen pysähtymiseen.

Lähde: Katsui ym. (2023) Epävarmuutta ja vaihtelevaa osallisuutta: Selvitys ihmisoikeuksien toteutumisesta vammaisten henkilöiden arjessa. Helsingin yliopisto.



Teksti Katja Voltti

Palvelut tukevat nuoren itsenäistymistä

Nuoren muutto omaan kotiin ja itsenäistyminen vaatii erilaisten taitojen oppimista ja monien uusien arjessa tarvittavien asioiden omaksumista ja hallintaa. Lihassairauden aiheuttamat toimintakyvyn haasteet ja palvelujen tarve tekevät muutosvaiheesta haastavampaa kuin mitä se olisi ilman niitä.

Perheessä saatetaan pitkään pohtia erilaisia asumisvaihtoehtoja. Löydetäänkö nuoren tarpeita vastaava, riittävästi esteetön asunto ja elinympäristö? Pystyykö nuori elättämään itsensä, jos vaihtoehdot ovat kovin kalliita - halvimpaan opiskelija-asuntoon apuvälineitä tarvitseva nuori harvoin pystyy muuttamaan? Riittävätkö myönnettävät palvelut nuoren itsenäiseen elämään niin hyvin, että nuori kokee voivansa elää omannäköistä ja itsenäistä elämää? Tarvitaanko tilanteessa kuitenkin vahvempaa tukea, missä sijaitsevat nuoren kannalta parhaimmat tuetun asumisen yksiköt tai palveluasuntola? Miten saadaan järjestymään nuoren painavien

apuvälineiden muutto? Jos nuori joutuu muuttamaan opintojen tai töiden perässä toiselle paikkakunnalle, miten palvelut saadaan toteutumaan?

Palvelujen puute on este itsenäistymiselle

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen 19 artikla muistuttaa, että kaikilla vammaisilla henkilöillä on yhdenvertainen oikeus elää omassa kodissaan omanäköistään elämää iästä riippumatta. Se ei kuitenkaan aina toteudu artiklan tarkoittamalla tavalla, vaan toisinaan lapset, joilla on lihassairaus, jäävät palvelujen ulkopuolelle tai niitä

ei ole myönnetty tarpeeseen nähden riittävästi.

Se johtaa riippuvaisuuteen perheestä, joka siirtyy mukana nuoren muuttaessa omaan kotiin, ellei palvelun tarvetta nivelvaiheessa tunnisteta todellisen tarpeen mukaiseksi. Tällöin tilanne johtaa siihen, että vanhemmat käyvät nuoren kodissa korvaamassa puuttuvaa henkilökohtaista apua tai käyvät kuljettamassa nuorta kuljetuspalveluiden puutteen vuoksi. Joissain tilanteissa palvelujen puute voi johtaa tilanteeseen, jossa nuoren edun mukaista on muuttaa takaisin lapsuudenkotiin, jos toisena vaihtoehtona on elää oman kodin vankina pystymättä toimimaan arjessa.

Toimiva palvelu tunnistaa tuen tarpeen

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitean näemyksen mukaan vammaisten nuorten tulisi voida viettää aikaa ja osallistua vapaa-ajan toimintoihin yhdessä vertaisensa kanssa. Sen toteutumiseksi yhteiskunnan tulee tarjota apuvälineitä ja teknologioita, jotka voivat helpottaa vammaisten nuorten osallisuutta heidän vertaistensa muodostamissa verkostoissa. Lisäksi palvelut, jotka helpottavat nuorten siirtymistä aikuisuuteen, mukaan lukien tuki muuttamiseen pois lapsuudenkodista sekä tuki työllistymiseen ja jatkokoulutukseen, ovat ehdottoman tärkeitä itsenäisen elämisen tukemisessa.

Keskeistä palvelujen toteutumisessa oikealla tavalla on se, että palveluissa tunnistetaan nuoren tuen tarpeet ja mietitään keinot, joilla niihin voidaan vastata tavalla, joka tukee nuoren valitsemää elämäntapaa. Monilla tuilla ja palveluilla pyritään laissa vastaamaan erilaisiin avun ja tuen tarpeisiin. Esteettömiä asuntoja ei ole kaikilla alueilla, mutta ns. vammaispalvelulain mukaisilla asunnonmuutostöillä voidaan toteuttaa esteettömiä ratkaisuja ei-esteettömään asuntoon. Etuuksia, joilla kompensoidaan vammaista johtuvia haasteita ovat Kelan vammaistuki ja kuntoutustuki. Lisäksi asumistuki ja toimeentulotuki hyväksyvät suoremman asunnon, jos asukkaalla on käytössä suuria apuvälineitä ja yöaikaan avustamista. Apuvälineitä itsenäiseen elämään myönnetään eri organisaatioista, kuten terveydenhuollosta ja vammaispalveluista. Nuorella, joka tarvitsee vammansa vuoksi toisen henkilön apua päivittäisissä toiminnoissa suoriutuakseen jatkuvasti tai erityisen runsaasti, on hyvä olla ns. vammaispalvelulain perusteella palveluasumispäätös omaan kotiin sellaisilla palveluilla ja tukitoimilla, jotka ovat nuoren edun mukaisia.

Kokonaisuus haltuun omassa elämässä

Henkilökohtaista apua ja kuljetuspalveluita saattaa joutua etenevän lihassairauden vuoksi hakemaan toistuvasti lisää, jotta elämä ei olisi riippuvainen perheen tai ystävien avusta. Omassa kodissa on itsestä huolehtimisen lisäksi paljon tehtäviä asioita, joita lapsuudenkotiin myönnettyissä palveluissa ei ole huomioitu, kuten vastuu kaikesta kodinhoidosta, ruokahuollosta ja taloudenhoidosta. Kotona asuessa autokyyti saattoi olla helppo järjestää, mutta itsenäisesti asuessa onkin riippuvainen jokaisella matkalla taksikyydin järjestämisestä - ja pitää vielä tietää, onko kyse Kela-kyydistä vai vammaispalvelujen vapaa-ajan matkasta.

Toiselle paikkakunnalle muutto voi tarkoittaa esimerkiksi hoitotahon ja fysioterapian vaihtumista, jos etäisyys tulee kovin pitkäksi. Valinnanvapaus antaa mahdollisuuden jatkaa tutuissa tahoissa, mutta Kela-taksissa on tiettyjä rajoituksia, jotka kannattaa tarkistaa tällaisessa tilanteessa. Nykyisin hyvinvointialue vastaa vammaispalvelulain mukaisista tuista, joten samalla alueella muuttaminen ei vaikuta päätösten voimassaoloon. Elämäntilanteen muutos ja palvelujen tarpeen lisääntyminen on kuitenkin niin suuri, että vanhojen päätösten mukaiset palvelut eivät enää vastaa tarpeisiin. Toiselle hyvinvointialueelle muutettaessa vammaispalveluista tehdään uudet päätökset, kuten ennen tehtiin toiseen kuntaan muuton yhteydessä.

Henna Hekkala tutki vuonna 2023 valmistuneessa pro gradu -tutkielmassaan, millaisena vammaisen nuoren itsemäärääminen ja harkintavalta näyttäytyvät elämänkulun nivelvaiheessa, vammaisen nuoren itsenäistyessä. Tutkimuksen aineistona oli Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon tallennettu Lotta Virrankarin vuonna 2018 keräämä vammaisten nuorten haastatteluaineisto.

Tutkimuksen tulosten perusteella vammaisen nuoren itsemääräämiseen vaikuttavat monet eri tekijät elämän ja yhteiskunnan eri osa-alueilla, ja sama tekijä voi olla sekä itsemääräämistä edistävä että estävä sen kulloisenkin toteutumisen mukaan. Vammaisen nuoren itsemääräämistä edistävät ja estävät tekijät jäsenettiin eri tasoille, joista yksi oli yhteiskunta.

Haastatteluista kävi ilmi, että yhteiskunnan rakenteilla ja toimintakäytännöillä on valtava merkitys nuoren vammaisen itsemääräämisen toteutumiselle. Yhteiskunnan järjestämien palveluiden, kuten vammaispalvelulain mukaisen henkilökohtaisen avun ja kuljetuspalvelun tarkoituksena on edistää vammaisen nuoren itsenäistä suoriutumista sekä vähentää eriarvoisuutta. Ne voivat kuitenkin myös estää itsemääräämisen toteutumista esimerkiksi silloin, kun niiden järjestämiseen liittyvä byrokratia ja sääntely rajoittavat omien valintojen tekemistä.

Henkilökohtainen apu lisää nuorten vammaisten itsemääräämistä silloin, kun apua on myönnetty nuoren tarpeisiin nähden riittävästi ja apua on tosiasiallisesti käytettävissä niin paljon, kun sitä on myönnetty. Nuoret kokivat tärkeänä sen, että henkilökohtaista apua sai käyttää niihin asioihin, mihin itse sitä tarvitsee. Henkilökohtaista apua voidaan järjestää eri tavoin, mutta useimmat haastateltavat olivat valinneet henkilökohtaisen avun järjestämistavaksi työnantajamallin.

Nuoret kokivat tärkeäksi, että työnantajamallissa he saivat itse valita avustajan. Tärkein valintaperuste avustajan palkkaamisessa oli se, että henkilökemiat avustajan kanssa toimivat. Vammaisen nuoren itsemäärääminen omien palvelujensa suhteen on merkityksellistä myös siksi, että palvelut ulottuvat hyvin henkilökohtaisille ja sensitiivisille elämänalueille.

Monille nuorista oli myönnetty kuljetuspalvelu, joka mahdollisti esimerkiksi töihin kulkemisen. Kuljetuspalveluun liittyvä byrokratia koettiin kuitenkin itsemääräämistä estäväksi tekijäksi.

Vapaa liikkuminen näyttäytyi aineistossa tärkeänä itsemääräämistä edistävänä tekijänä ja liikkumisen rajoittaminen taas itsemääräämistä estävänä tekijänä. Vapaata liikkumista edistäviä tekijöitä ovat esteetön joukkoliikenne ja esteetön ympäristö.

Lähde: Itsemääräämisen edellytykset ja esteet vammaisen nuoren itsenäistyessä, Hekkala, Henna (2023), <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2023062659293>



Omaishoito mielletään usein ikääntyneitä koskevaksi, mutta omaishoitajana voi toimia myös lapselle tai nuorelle.

Kuka hoitaisi omaishoitajaa?

Psykologi, filosofian lisensiaatti Pirkko Lahti oli Lihastautiliiton huhtikuun Tietoa lihastaudeista -illassa puhumassa tärkeästä asiasta, joka mahdollistaa monelle kotona asumisen silloin, kun oma pärjääminen ei enää riitä. Omaishoito on merkittävä ja arvokas osa suomalaista hoivajärjestelmää, ja perustuu usein vahvaan henkilökohtaiseen siteeseen ja haluun auttaa läheistä. Omaishoito on parhaimmillaan sujuvaa ja palkitsevaa, mutta siihen liittyy usein myös haasteita ja kuormitusta.

Omaishoitajien panos yhteiskunnassa on merkittävä, mutta usein se jää huomaamatta tai aliarvostetuksi. Monet omaishoitajat tekevät työtään ilman asianmukaista tukea tai taukoja, mikä voi aiheuttaa uupumusta ja jopa omasta terveydestä huolehtimisen laiminlyöntiä.

Omaishoitaja on vastuussa paljosta: usein täytyy huolehtia syömisestä, hygieniasta, lääkityksistä, lääkärikäynneistä, terapioiden, ulkoilusta ja joskus myös pukeutumisesta ja wc-käynneistä. Monilla hoito jatkuu myöskin yönsä aikana, jolloin jatkuvan vastuun kantamisen lisäksi myös öiset heräilyt kuormittavat, samoin kuin jatkuvassa valmiustilassa oleminen.

– Omaishoitaja on usein käytännössä kuin loppumattomassa työvuorossa oleva päivystäjä, koko ajan valmiina. Vastuu ei välttämättä päätty edes silloin kun hoidettava on esimerkiksi intervallijaksolla, silloinkin voidaan kriisin sattuessa soittaa

ratkomaan tilanteita. Yleisesti ottaen voi myös todeta, että vastuuta työnnettään omaisille enemmän ja enemmän, vaikkei sitä sanotakaan ääneen. Suomessa on vahva ajatus siitä, että kotona pitää hoitaa – syöllistämiseen saakka, Lahti toteaa.

Pirkko Lahti toteaa, että erilaisien vaatimusten ja velvoitteiden puristuksessa jonkinlaiset omat rajat olisi hyvä asettaa. Hoitotoimenpiteiden osalta kannattaa miettiä, miten ne vaikuttavat parisuhteeseen – onko ok, että suhde uhkaa muuttua hoitosuhteeksi? Jääkö omalle elämälle tilaa, ja kenen elämää elää, jos on yksin vastuullisena aikuisena eikä saa jaettua asioita? Oma elämä saattaa pahimmillaan jäädä palvelijaksi toisen tarpeille.

– Toive ja halu olla mahdollisimman hyvä hoitaja menee hyvistä aiheista huolimatta helposti karille, kun suhteesta tulee symbioottinen ja liian tiivis. Pahimmillaan omaishoitajan rooli vie niin paljon voimia, että

tarvitsee itse hoitoa – ja kuka sitten hoitajaa auttaa, Lahti pohtii.

Syällisyys on turhaa

Jos vastuukysymykset ovat omaishoidossa usein läsnä, niin on myös syällisyys. On inhimillistä väsyä ja kokea hetkittäin, ettei jaksa tai pysty tai että ei kerta kaikkiaan ole keinoja kaikkien tilanteiden hoitamiseen. Syällisyys jatkuu usein kysymyksinä senkin jälkeen, kun omaishoito on jo päättynyt ja hoidettava siirtynyt laitoshoitoon – olisiko kuitenkin pitänyt tehdä enemmän tai jaksaa pidemmälle? Ei olisi, toteaa Pirkko Lahti.

– Omaishoitajan rooli on tunnerooli, päivystysrooli ja hoitorooli, joten on luonnollista, että kuvio sisältää laajan skaalan omiakin tunteita. Ja kun tunnereaktio tulee läpi, se joutaa joskus siihen, että omia sanomisia saa hyvittää monta päivää. Tunteiden myötä herää usein myös omaan itseensä



Pirkko Lahti kannusti Tietoa lihastaudeista -illassa omaishoitajia pitämään huolta omasta jaksamisestaan. Kuva vuoden 2021 Lihastutipäiviltä.

kohdistuvia ajatuksia; kuka minua tukee, mitä osaan pyytää ja mitä jos minä tulen sairaaksi tai en jaksa?

Hoitajat eivät ole aina kaiken ymmärtäviä ja joustavia, eivätkä hoidettavat avusta kiitollisia. On raskasta, jos hoidettava on usein tyytymättömän ja tuntuu siltä, ettei mikään mene oikein. Pirkko Lahden mukaan jokainen omaishoitaja käy välillä huonoja tunteita läpi, mutta pystyy yleensä sen jälkeen palaamaan hoitajan rooliin.

– Erilaiset tunteet kuuluvat asiaan, mutta syyllisyys on turhaa. Ihmiset ryhtyvät omaishoitajiksi erilaisista syistä, mutta jokainen meistä pyrkii pääosin kaikissa tilanteissa toimimaan niin hyvin kuin osaa. Ja silloin kun tekee parhaansa, on turha tuntea syyllisyyttä. Ei se edes auta yhtään, Lahti toteaa.

Itsestä huolehtiminen

Pirkko Lahti kannustaa omaishoitajia kiinnittämään aktiivisesti huolta omaan jaksamiseen. Se on myös hoidettavan kannalta tärkeää – jos omaishoitaja uupuu tai romahtaa, romahtaa samalla koko hoitokuvion korttitalo.

– Harva pystyy hoidettavan kanssa jakamaan asioita, koska pelkää niiden olevan liian kovaa kuunneltavaa tai kuormittavan hoidettavaa. Usein tarvitaan ulkopuolista apua ja kuuntelijaa, mielellään sellaista, joka tuntee tilanteen.

– Hienoa olisi, jos löytyisi kiva samassa asemassa oleva ihminen, jonka kanssa tuulettaa asioita ilman

syyllisyyttä. Erilaiset vertaistuelliset omaishoitotilaisuudet ovat usein hyviä, mutta niissä pitäisi aina muistaa myös virkistysosuus! Ei kukaan jaksa aamusta iltaan hoitaa toista kotona ja mennä sitten illalla samaa asiaa jauhamaan, Pirkko Lahti linjaa.

– Jokainen meistä tarvitsisi elämänsä kahdenlaisia auttajia: nelivaihehoitoihmisen, joka auttaa akuutisti läpi tiukan paikan ja arvioi kokonaistilannetta sekä arkunkantajiksi kutsutut 4–6 ihmistä, joille voi puhua pitkällä aikavälillä, Lahti toteaa.

Lahti kannustaa siihen, että jokainen tilanne, jolloin voi luottaa siihen, että hommat hoituvat ja voi ottaa lomaa, täytyy yrittää varastaa itselleen. Ja silloin myös pitää lomaa ja levätä – roolista luopuminen on vaikeaa, ja ajatus siitä, että pitää olla hyödyllinen ja tehdä jotain koska nyt on aikaa, jää helposti päälle. Kotiin kannattaisi miettiä itselleen lempipaikka, missä ei tehdä mitään muuta kuin levätä.

Mitä sitten, kun ei enää pärjätä?

Kotona pärjäämistä ei kannattaisi sinnitellä liian pitkälle, mutta tilannetta vaikeuttaa usein vaikeus päätöksen tekemisestä. Kaikkien kunto vaihtelee päivittäin, eikä ole helppoa päättää, koska tilanne alkaa pysyvästi olla sellainen, että hoito muualla kuin kotona alkaa olla ajankohtaista.

Kun omalla vastuulla on hoidettava, täytyy ennakoita asioiden etene- mistä, omaa kuntoa ja sen kestämistä.

Tulevaisuuteen liittyvistä asioista täytyy keskustella, olivatpa ne sitten hoitolaitosvaihtoehdot tai kotiin tuotavat palvelut.

– Suomessa elää myös sitkeästi myytti hyvästä kotihoidosta ja pahoista laitoksista. On kuitenkin paljon hyviä hoitolaitoksia, ja toisaalla uupuneita omaishoitajia. Onko hoidettavan etu olla neutraalissa hoitopaikassa mieluummin kuin vihaisen ja väsyneen hoitajan kanssa?

Kotona pärjäämistä kannattaisi alkaa miettiä jo siinä vaiheessa, kun tilanne ei ole vielä ihan mahdoton. Keskustelua pitäisi pystyä käymään avoimesti hoitajan, hoidettavan ja asiaa arvioivien ammattilaisten kanssa niin, että hoidon sitovuus, kuormittavuus, arjen sujavuus ja kodin toimivuus tulisivat konkreettisesti esiin. Kaikkea ei voida miettiä vain hoidettavan näkökulmasta, vaan molemmilla tulisi olla oma elämänsä ja tulevaisuuden suunnitelmat.

– Omaisen näkökulma jää terveydenhuollolta usein ymmärtämättä. Tilanteen arvioiminen ei ole ammattilaisellekaan helppoa, kun sitä käydään arvioimassa vain satunnaisesti. Avun saaminen mihinkään ei ole kovin helppoa, kun omainen hoitaa, ja laitospaikkaa vaikea saada niin kauan, kun kotona edes mitenkuten pärjätään, Lahti toteaa.

Eri paikkoihin muuttaminen tarkoittaa monesti myös luopumista ajatuksesta yhteisestä vanhuudesta. Mutta vaikka se ei toteutuisikaan, voi monia yhteiseen elämään liittyviä asioita edelleen ylläpitää.

Sonjan arki rullaa senioritalossa

Turkulainen Sonja Lindholm muutti syksyllä uuteen kotiin senioritaloon, myös edellinen asunto oli senioritalossa. Yhteisöllisyyttä ja kaupungin keskustan läheisyyttä arvostavalle Sonjalle senioritalo on hyvä ratkaisu tässä elämänvaiheessa, kun tarvetta varsinaiselle palveluasumiselle ei vielä ole, mutta asunnon esteettömyys ja toimivuus ovat arjen kannalta tärkeitä.



Sonja Lindholmin mielestä on tärkeää, että oma koti on esteettömyyden ja toimivuuden lisäksi myös kaunis ja viihtyisä.

Sonjan kotikaupunki muuttui Helsingistä Turkuun jokunen vuosi sitten juuri asumiskuvioden tultua mietintään. Senioritalo tuntui jo silloin sopivalta vaihtoehdolta, ja muuttopäätös perustui pitkälti taloudellisiin seikkoihin: pääkaupunkiseudun ulkopuolella asuminen vaikutti huomattavasti halvemmalta. Ratkaisukeskeinen Sonja päätti alkaa etsiä asuntoa Turusta.

Turkuun muuttaessa asunto löytyi keskusta-alueen ulkopuolelta, uusi asunto sijaitsee aivan Turun keskustassa. Asunto on Kevan omistama vuokra-asunto talossa, joka on suunniteltu erityisesti ikääntyvien henkilöiden asumistarpeet ja liikkumismahdollisuudet huomioiden: kynnyksiä on mahdollisimman vähän, ovet ovat leveitä ja kylpyhuoneissa reilusti tilaa – ratkaisut ovat siis toimivia myös monen lihas- tautia sairastavan kannalta. Asunnon saamisen kriteereinä on itsenäinen toimeentulo ja vähintään 55 vuoden ikä.

Tilantarvetta

Muutto senioritalosta toiseen tuli ajankohtaiseksi pääasiassa tilantarpeen takia. Myös edellisen kodin läheisyydessä alkanut remontti metelöineen ja pölyineen vaikutti päätökseen uuden asunnon hankkimisesta.

– Käytössä olevien apuvälineiden määrä on kasvanut sen verran, että niiden säilyttäminen alkoi olla ongelmallista välinevarastossa, kun käyttöä on kuitenkin usein. Kävimme avustajan kanssa katsomassa uutta asuntoa ja totesin melkein hämmästyneenä, että se tuntui heti sopivalta. En löytänyt oikeastaan mitään epäkohtia, ja tunnelmakin oli hyvä, Sonja kertoo. Muuttopäätös oli siis helppo tehdä nopeasti, ja muuttomatkaakin kertyi vain parin kilometrin verran.

Sonjan asunnon neliömäärä kasvoi muutossa vain vähän, mutta asunnon hyvä pohjaratkaisu auttaa apuvälineiden säilytyksessä. Sonjalle sopivalla tavalla järjestellyissä huoneissa ne löytyvät paikkansa ja ovat hyvin käsillä.

Avaruutta ja valoa

Pohjaratkaisussa Sonjalle positiivinen muutos edelliseen asuntoon oli sekin, että uudessa asunnossa huoneet ovat selkeämmin erillään toisistaan. Makuuhuone on erillinen, eikä olohuoneen ohessa oleva keittiökään hyppää silmille. Myös huonekorkeudesta tulee plussaa, koska se lisää valoisuuden ja avaruuden tuntua.

– Olen yksinasuja ja paljon kotona, joten asunnon täytyy olla paitsi

toimiva, myös viihtyisä ja omaa silmää miellyttävä. Asuminen ei saisi olla pelkkää toimintakyvyn huomiointia ja pärjäämistä, Sonja toteaa.

– Myös asunnon lähiympäristöllä on iso merkitys – niinkin arkinen asia kuin ikkunasta näkyvä puisto tarjoaa iloa ja katseltavaa eri vuodenaikoina. Edellisen asunnon ikkunasta näkyi viereisen talon seinä, joten syksyllä muuton jälkeen uudessa asunnossa oli mahtavaa katsella puiston syksyisiä värejä!

Sonjan talon piha-alueella on erilaisia ja kauniita istutuksia, ja asukkaiden oleskeluun on varattu penkkejä ja huvimaja.

– Pihan köynnösruusut ovat poikkeuksellisen upeita, ja muuton aikaan syksyllä myös ihana omenapuu kiinnitti huomion, Sonja muistelee.

Palvelujen tarve

Sonjan lihassairaus on etenevä ja toimintakyky heikkenee hiljalleen. Apuvälineitä on jo tullut lisää – liikkumisen apuvälineinä Sonja käyttää sähköpyörätuolia ulkona ja asioilla sekä kevyempää pyörätuolia sisällä.

Avustaja on käytössä 4–5 tuntia päivässä, ja avustajattomina aikoina turvallisuus on alkanut mietittyä

Senioriasuminen

Senioriasunto on normaali vuokra-, asumisoikeus- tai omistusasunto, joka on tarkoitettu useimmiten ikääntyville tai muille esteettömiä asuntoja tarvitseville henkilöille. Asunnot on suunniteltu ikäihmisille ja esteettömiä asuntoja tarvitseville sopiviksi helpottamaan arjen sujumista ja turvalliseksi. Suunnittelussa on huomioitu ikääntymisen tuomat mahdolliset liikuntarajoitteet ja käytössä olevat apuvälineet.

Senioriasunnot on tarkoitettu ikääntyville, jotka pärjäävät itsenäisesti tai kevyen avun turvin omassa kodissaan. Ikäraja on yleensä 55 vuotta, mutta myös asunnon- ja palvelutarve huomioidaan yleensä asukasvalinnoissa.

Sonjaa. Turvaranneke saattaisi olla jo ajankohtainen esimerkiksi kaatumisen varalta.

Kevään kuluessa Sonjalle on tulossa sosiaalityöntekijä kotikäynnille tekemään arviota siitä, olisiko palveluasuminen kotiin jo ajankohtaista, tai tarvitaanko asumisen tueksi muita palveluita.

– Palveluiden käyttäjänä hyvinvointialueen muutokset mietittyvät tällä hetkellä, kun yksityiskohdat eivät tunnu olevan selvillä. Käyttäjien kannalta tilanne näyttää aika epämääräiseltä, etenkin kun on monenlaisia tarpeita. Toivottavasti ei käy niin, että jonkun palvelun saaminen voisi sulkea pois toisen. En haluaisi menettää esimerkiksi henkilökohtaisen avustajan tunteja sen takia, että asumisen tueksi tulee jokin uusi palvelu, Sonja toteaa.

Keskellä kaikkea

Sonjan kotitalo sijaitsee Turun keskustassa lähellä rautatieasemaa, vajaan kilometrin päässä kauppatorilta. Lähin julkisen liikenteen bussipysäkki on sadan metrin päässä talosta, ja yksi kaupungin palvelulinjabusseista pysähtyy parinsadan metrin päässä. Sijainti on Sonjalle tärkeä:

– Olen sen tyyppinen ihminen, että nautin keskustassa asumisesta, tunnen voimakkaammin olevani elämän keskellä, ja ajatus siitä, että ympärillä on muita ihmisiä, rauhoittaa. Tuntuu, kuin olisi enemmän elämässä kiinni ja mukana. Liikenteen melu ei onneksi kuulu asuntoon niin paljoa että se häiritsisi, Sonja toteaa.

– Ja kun kaikki on lähellä, liikkuminen on helppoa ja tulee myös helpommin lähdettyä eri paikkoihin, ilman mitään erityistä syytäkään – voin poiketa vaikka ex tempore kauppatorille kahville. Se on ihan konkreettista osallisuuden mahdollistamista.

Yhteiselo

Sonjan nykyisestä kotitalosta on juhlia tai kokouksia varten vuokrattavissa sali, jossa on takkahuone, saunasasto terasseineen sekä keittokomero. Asukkaiden käytössä on myös askartelutila ja kerho- ja kuntoiluhuone. Vaikkei talossa varsinaisesti korosteta yhteisöllistä asumista, on yhteisö kuitenkin tiivis.

– Uutena asukkaana huomasin heti, miten ihmiset tulevat tervehtimään ja juttelemaan. Osasin sitä odottaakin, koska olin jo etukäteen kuullut, että talosta vapautuu harvoin asuntoja. Ihmiset viihtyvät täällä ja asuvat pitkään,

Yhteisöllinen asuminen

Yhteisöllinen asuminen on oman kodin ja ympärivuorokautisen hoivan välimuoto, joka painottuu yhteisöllisyyteen. Asukkaalla on oman huoneen tai asunnon lisäksi käytettävissä yhteisiä tiloja oleskeluun ja seurusteluun muiden asukkaiden kanssa ja jokaisella asiakkaalla on oikeus käyttää niitä oman asunnon lisäksi. Yhteisöllisen asumisen tukena voi olla erilaisia palveluita avun tarpeen mukaan.

Yhteisöllinen asuminen voi olla vaihtoehto silloin kun asuminen omassa kodissa ei enää onnistu avohoidon turvin, mutta ei kuitenkaan ole jatkuvaa avun tarvetta öisin.



Myös asunnon ympäristöllä on iso vaikutus asumisviihtyvyyteen. Sonjan uuden kotitalon piha on kaupunkipihaiksi poikkeuksellisen kaunis ja täynnä istutuksia.

vaihtuvuus on vähäistä, Sonja toteaa.

– Minulla kävi asunnon suhteen hyvä tuuri, kun satuin soittamaan ja kyselemään asiasta juuri silloin, kun asunto oli edellisen asukkaan jäljiltä remontoitavana, eikä ollut vielä ehtinyt hakuun.

Yhteisellä kuntosalilla hoituu kätevästi oma fysioterapia ja omatoiminen harjoittelu, kun kaikki pienemmät harjoitukset voi hoitaa kuntoiluhuoneessa.

Ainoa parannustarve, jonka Sonja nykyisellään asumisestaan keksii, on kotioven ja rapun ulko-oven avausmekanismi, jonka avaaminen ei heikoilla käsivoimilla ilman avustajaa onnistu. Kaukosäätimen saaminen avaamista helpottamaan on ollut vireillä jo syksyn muutosta saakka.

– Parannusten saaminen maaliin asti on nykyään melkein kaikissa asioissa pitkä prosessi, mutta toivottavasti asia saadaan kuntoon kesän aikana, Sonja toivoo.



Teksti Liisa-Maija Verainen ja Susanna Hakuni • Kuva Pia Lemmetty

Unelmien liikuntapäivä 2024

Lihastautiliitto palkitsi salibandyjoukkue Helsinki Outsiders Akatemian periksiantamattomuudesta ja luovuudesta

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

Unelmien liikuntapäivänä Lihastautiliitolla oli tänä vuonna ilo palkita Helsinki Outsiders Akatemian sähköpyörätuolialibandyjoukkue pääkaupunkiseudulta. Joukkueen palkitsemisen perusteena oli ratkaisukeskeisyys: vaikka haasteita tulee, niihin löydetään ratkaisuja. Palkinnolla haluttiin myös korostaa taustajoukkojen merkitystä toiminnalle.

Sähköpyörätuolialibandyssä paremmuus ratkotaan

kansallisissa ja kansainvälisissä turnauksissa, jotka ovat näin ollen joukkueiden vuoden kohokohtia. Alkuvuoden liikenteen lakko sekoitti joukkueen kiviä, sillä osallistuminen Oulussa lakon aikana järjestettävään turnaukseen oli vaarassa peruuntua. Junat eivät kulkeneet ja paikalle meneminen omilla autoilla oli mahdotonta monien pelituolien ja sähköpyörätuolien mukaan saamisen takia. Tarvittiin siis esteetön linja-auto, jonka kustannukset olivat tuhansia euroja.

Tällaiseen ei joukkueella ollut varaa, vaan tarvittiin pikaista apua. Somessa julkaistu Apua tarvitaan -viesti ratkaisi ongelman; lahjoittaja löytyi ja matkoihin tarvittava bussimatka järjestyi. Avunanto myös todellakin kannatti: joukkue voitti Finlandia-sarjan huhtikuun lopussa!

Helsinki Outsidersille tuplavoitto SPT-salibandyn finaaliurnauksessa

Sähköpyörätuolialibandyn finaaliottelut pelattiin huhtikuun lopulla Helsingin Latokartanossa sekä Finlandia että SM-sarjassa.

Finlandia-sarjassa kohtasivat Helsinki Outsiders Akatemia, Koovee, Heitto Heavyweights Haukiputaalta, TPS ja Estonian Wolves Virosta. SM-sarjassa pelasivat HOS Red, HOS White ja Yhdistelmäjoukkue. Yhdistelmäjoukkue luotiin yhteistyössä Vaasan BK-48, HOS:n ja Haukiputaan Heiton kanssa.

Finlandia-sarjassa välieristä finaaliin selvisivät Helsinki Outsiders (HOS) Akatemia ja Estonian Wolves. Tiukka finaali

kääntyi HOS Akatemian voitoksi lukemin 4-3. SM-sarjassa mestaruus ratkaistiin HOS Whiten ja Yhdistelmäjoukkueen välillä HOS Whiten viedessä voiton.

Finlandia-sarjan sijoitukset:

1) Helsinki Outsiders (HOS) Akatemia, 2) Estonian Wolves, 3) KooVee, 4) Heitto Heavyweights, 5) TPS

SM-sarjan sijoitukset:

1) HOS White, 2) Yhdistelmäjoukkue, 3) HOS Red

Lihastautiliitto palkitsi tamperelaisen JM Concept Oy:n hyvänä ja yhdenvertaisena työpaikkana

Lihastautiliitto palkitsi lauantaina 20.4. järjestettyjen Lihastautipäivien yhteydessä JM Concept Oy:n työpaikkana hyvästä ja yhdenvertaisesta kohtelusta. JM Concept on tamperelainen yritys, jonka toimialana on erilaisten liike- ja mainoslahjojen toimittaminen. Yritys työllistää kuusi henkilöä.

Työpaikkansa ilmiantoi lihastautia sairastava työntekijä Timo Toivonen, joka halusi tuoda esiin JM Conceptin käytännössä toteutuvan yhdenvertaisuuden ja huippuasenteen vammaisia henkilöitä kohtaan. Perusteissa mainittiin myös aito halu auttaa ja lihastautia sairastavan työntekijän mahdollisuus käyttää osaamistaan voimavarojensa puitteissa. Timo Toivonen toimii yrityksessä graafisena suunnittelijana.

Palkintoa vastaanottamassa oli JM Conceptin puolesta Mika Lahti, joka oli yrityksen saamasta tunnustuksesta iloinen ja otettu – ja hieman hämmästyntynytkin:

– Meille Timon palkkaamisessa ei ollut mitään ihmeellistä, koska lihastauti ei vaikuta osaamiseen millään tavoin. Toivoisin, että tämä palkinto avaisi silmiä näkemään mahdollisuuksia ja rohkaisisi muitakin yrityksiä yhdenvertaiseen rekrytointiin. Työelämän ulkopuolella on edelleen valtava määrä ihmisiä, joille vamma tai sairaus on turhana esteenä työllistymiselle, totesi Mika Lahti palkintoa vastaanottaessaan.

Vanhan hokeman mukaan ketään ei tulla pyytämään kotoa töihin - kotoa Timoakaan ei haettu, mutta kysyttiin kuitenkin:

– Olin nähnyt Timon tekeleitä Facebookissa, ja kun tarvetta graafikolle oli, lähestyin Messengerin kautta ja kysyin kiinnostaako, Mika Lahti kertoo työsuhteen alusta.

– Timon tapauksessa tarvittavat työkalut eli tietokone ja tarvittavat ohjelmat olivat hänellä valmiina, joka on tietysti ollut meille hyvä asia ja helpottanut suuresti yhteistyön alkua. Timo pystyy tekemään töitä etänä kotonaan



Palkinnon Lihastautipäivillä luovuttivat Lihastautiliiton puheenjohtaja Raila Riikonen ja koulutus- ja työelämäasiantuntija Liisa-Maija Verainen.

ja ihan oman aikataulunsa mukaan, mikä on ollut molemmin puolin toimiva systemi.

Koko JM Conceptin pieni kuuden hengen työyhteisö on ollut palkinnosta otettu, ja ottanut sen Lahden mukaan vastaan nöyrän kiittollisina. Kysymyksen siitä, miten palkinnon perusteissa mainitut yhdenvertaisuus ja voimavarojen huomioiminen näkyvät työyhteisössä Mika Lahti vastaa Timon kautta:

– Ehkä asia on hieman toisin päin: Timo on tasavertaisesti osa työyhteisössä, emmekä koskaan ajattele asiaa muuten. Itse olen yhteyshenkilö ja

taustat tietäen osaan kysellä silloin tällöin mikä on jaksamisen taso, Lahti toteaa.

Työnantajille, joita vammaisen henkilön palkkaaminen jännittää tai joille se näyttäytyy riskinä, Mika Lahdella on selkeä viesti:

– Uuden henkilön palkkaaminen on aina tietynlainen riski - onko uusi työntekijä tuottelias, ahkera, sopii-ko työyhteisöön? Koeaika molemmin puolin hyvä tapa tutustua ja selvittää, soveltuuko henkilö yritykseen ja onko homma OK molemmin puolin. Ei siinä sen kummempaa ole!



Liittokokouksessa hyväksyttiin liiton uusi strategia vuosille 2024–2026

Lihastautiliiton liittokokous järjestettiin Lihastautipäivien päätteeksi sunnuntaina 21.4. Tampereella. Kokouksessa käsiteltiin ja hyväksyttiin liiton uusi strategia vuosille 2024–2026. Liiton hallituksen, toiminnanjohtajan ja työntekijöiden kanssa strategiaa oli tekemässä Pia Lemmetty, joka teki prosessista myös opinnäytetyön.

Lihastautiliiton strategian päivittäminen osuu ajankohtaan, jolloin poikkeuksellisen moni asia on muuttumassa ja suomalainen järjestökenttä on suurten muutosten kohteena. Hallitusohjelmaan sisältyvä sosiaali- ja terveysalan järjestöjen valtionavustusten leikkaaminen 100 miljoonalla eurolla vuonna 2027 on aikaistunut vuosille 2025–2026.

Käynnissä oleva valtionavustusuudistus on merkittävin vuosikymmeniin, uudet hyvinvointialueet ovat aloittaneet toimintansa ja kunnat järjestelivät avustustoimintaansa uudelleen.

Järjestökenttäkin hakee uutta muotoaan: koronavuodet ja nuorempien sukupolvien haluttomuus sitoutua järjestöihin ovat muuttaneet tilannetta. Järjestöjen toimintaa arvostetaan, mutta vapaaehtoistyötä halutaan tehdä enemmän pop up -hengessä satunnaisesti sen sijaan, että siihen halutaisiin lupautua pitkäkestoisesti tai kehittämisenäkökulmasta. Vapaaehtoisten vertaisten panos on tärkeä täysipainoisen toiminnan mahdollistava tekijä.

MISSIO

Lihastautiliitto tekee töitä yhdenvertaisuuden, yhteisöllisyyden ja suvaitsevaisuuden eteen sekä tukee lihastautia sairastavaa elämään omannäköistään ja itsenäistä elämää.

Tiellä eteenpäin

Strategiatyön aikana korostui erityisesti tarve yhdistää perinteiset toimintamallit uusiin, innovatiivisiin lähestymistapoihin. Lisäksi painotettiin tarvetta vahvistaa yhteistyötä eri sidosryhmien kanssa strategisten tavoitteiden saavuttamiseksi ja Lihastautiliiton aseman vahvistamista alan edelläkävijänä.

Strategian painopistealueet

Asiakkuuksien ja kohderyhmien tunnistaminen

- Toimintoja suunnitellaan ja toteutetaan kohderyhmätarpeen mukaisesti.

Rahoituksen turvaaminen

- Kasvatetaan jäsenmäärää ja panostetaan tuloksellisuuden osoittamiseen olemassa olevan rahoituksen pysyvyyden varmistamiseksi sekä uusien rahoituslähteiden saamiseksi.

Yhteistyö ja vaikuttaminen sidosryhmien kanssa

- Yhteistyö toisten järjestöjen ja julkisen sektorin kanssa on tiivistä ja tavoitteellista. Kansainvälistä yhteistyötä kehitetään tarkoituksenmukaisella tavalla.

Lihastautiliiton erityisaseman korostaminen lihastautien asiantuntijana

- Lihastautitieto liitossa on ajantasaista ja viestinnässä panostetaan liiton asiantuntijuuden ja kokemustiedon esille tuomiseen.

Oppiva ja uudistuva organisaatio

- Sisäistä tiedonjakoa ja toimintaprosesseja parannetaan. Opitaan ja kehitetään uutta yksilöinä ja yhteisöinä panostaen henkilöstön hyvinvointiin.

Vapaaehtoistyön ja kansalaisyhteiskunnan kehittäminen

- Vapaaehtoisten toimijoiden ja luottamustoimijoiden työtä tuetaan ja yhteistyötä kehitetään samalla kun varmistetaan yhdistystoiminnan jatkuvuutta.

Uusi liittohallitus aloitti työnsä

Lihastautiliiton liittokokouksessa valittiin myös uusi liittohallitus, jossa on paljon viime kaudelta tuttuja nimiä, mutta mukana muutama uusikin jäsen. Lihastautiliiton liittohallituksen jäsenet 1.5. 2024 alkaen ovat:

Puheenjohtajisto

Veijo Notkola, puheenjohtaja,
Uudenmaan lihastautiyhdistys

Harri Kouhia, 1. varapuheenjohtaja,
Kaakkois-Suomen lihastautiyhdistys

Raila Riikonen, 2. varapuheenjohtaja,
Uudenmaan lihastautiyhdistys ry

Varsinaiset jäsenet ja heidän henkilökohtaiset varajäsenensä

Seija Nikumaa, Lapin läänin lihastautiyhdistys ry
varajäsen Taru Heino, Pohjois-Savon lihastautiyhdistys ry

Jorma Lehmus, Uudenmaan lihastautiyhdistys ry
varajäsen Pekka Sippo, Kymenlaakson lihastautiyhdistys ry

Anni Mannelin, OUKALI, Pohjois-Pohjanmaan ja
Kainuun lihastautiyhdistys ry
varajäsen Markku Niemelä, Uudenmaan lihastautiyhdistys ry

Kali Kuivalainen, Etelä-Hämeen lihastautiyhdistys ry
varajäsen Hanna Bäckström, Uudenmaan lihastautiyhdistys ry

Jasmin Toropainen, Lounais-Suomen lihastautiyhdistys ry
varajäsen Riku Aho, Lounais-Suomen lihastautiyhdistys ry

Jouni Piirala, Kymenlaakson lihastautiyhdistys ry
varajäsen Liisa Rautanen, Uudenmaan lihastautiyhdistys ry

VISIO

Suomessa kaikilla lihastautia sairastavilla on ikään, asuinpaikkaan tai diagnoosiin katsomatta mahdollisuus parhaaseen olemassa olevaan palveluun, hoitoon ja kuntoutukseen.

Lihastautiliitto on yleisesti tunnettu, kansainvälisesti verkostoitunut toimija, joka ottaa toiminnassaan huomioon elämän moninaisuuden ja kestäväen kehityksen periaatteet.

Uuden strategian myötä Lihastautiliitto pyrkii myös en-
tistä enemmän korostamaan jäsentensä ääntä ja osallistu-
mista päätöksentekoon.

Strategian uudistamisen myötä Lihastautiliitto pyrkii
tunnistamaan uusia innovatiivisia tapoja motivoida ja si-
touttaa vapaaehtoisia. Strategiaan kuuluu paitsi järjes-
tön perustehtävien huomiointi, myös vapaaehtoistyön tu-
levaisuudennäkymien hahmottaminen ja siihen vastaami-
nen. Tämä saattaa tarkoittaa jopa vapaaehtoistoiminnan

Lihastautiliiton strategian kohderyhmät:

- Lihastautia sairastavat tai diagnoosia odottavat
- Perheet, lapset ja nuoret
- Työikäiset
- Ikääntyneet
- Lihastautia sairastavien läheiset
- Ammatillaiset ja päättäjät

uudelleen määrittelyä ja sen varmistamista, että toiminta
tukee Lihastautiliiton pitkän aikavälin tavoitteita sekä vas-
taa vapaaehtoisten tarpeeseen joustavuudesta ja merkityk-
sellisestä osallistumisesta. Tämä tarkoittaa avoimempaa
dialogia jäsenistön kanssa ja heidän tarpeidensa huomioi-
mista kaikessa toiminnassa.

Jutun lähteenä on käytetty Pia Lemmetyn opinnäytetyö-
tä *Strategian jalkauttaminen: Lihastautiliiton henkilöstön
osallistaminen strategiatyöhön*

Leo tutustui liitossa työelämään

Kahdeksaslukkalainen Leo Ritola pääsi kokeilemaan järjestötyötä käytännössä TET-jaksolla huhtikuussa. Lihastautiliiton keskustoimiston remontin takia jakso toteutettiin etänä, ja sen aikana Leo pääsi mm. ideoimaan nuorten kursseja sekä osallistumaan koululiikuntawebinaariin.

Olen Leo Ritola Yli-Maarian koulusta, ja suoritin 8-luokkani TET-jakson Lihastautiliitolla. TET-jaksoni hoidettiin Teamsin välityksellä, koska Lihastautiliiton konttorissa oli suuri remontti.

Olen harrastanut sähköpyörätuolijalkapalloa jo kahdeksan vuotta FC Interin joukkueessa. Treenaamme kaksi tuntia kerrallaan joka sunnuntai Peltolan ammattikoulun liikuntasalissa. Pelejä on yleensä huhtikuusta loka-marraskuuhun aina kerran kuussa. Kesäisin ei ole pelejä, ja treenit ovat tauolla heinäkuun. Treenien ensimmäisellä puoliskolla harjoitellaan taktikoita ja muita hyödyllisiä asioita ja toisella puoliskolla pelataan kunnan peliä.

Kiinnostuin sähkörifutiksesta, kun kuulin siitä kaverini kautta, kun hän oli juuri aloittanut harrastamaan sitä. Kävin ensimmäisen kerran kokeilemassa Hannunniityn koulussa tavallisissa treeneissä ja sain sieltä sähköarin testiin.

Sähköpyörätuolijalkapallo on nopeampoinen laji, mutta vaatii tarkkuutta ja kärsivällisyyttä. Minun pelipaikkani vaihtelee, mutta usein olen joko maalivahti tai keskushyökkääjä. Joukkueessamme on seitsemän pelaajaa ja olemme kaikki pelanneet sähkörifutista jo pitkään. Joukkueita Suomessa on tällä hetkellä vain kolme: Turussa, Tampereella ja Seinäjoella. Koronaviruksen vuoksi Helsingin joukkue kaatui kokonaan, koska heillä ei ollut enää tarpeeksi pelaajia. Tällä hetkellä kuitenkin tilanne näyttää jo paremmalta ja jo ehkä ensi kaudella Helsinki on taas mukana.

Sähköpyörätuolijalkapallo sopii jokaiselle, joka hallitsee sähköpyörätuolin käytön. Lisää pelaajia voitaisiin saada mukaan suuremmalla mainostuksella ja siten, että pyörätuolien käyttäjät pääsisivät kokeilemaan lajia.

TET-jakson aikana olin ideoimassa "Kaikki kentille ja saleihin" -podcastia sekä verkkokursseja nuorille ja että



mitä niillä voitaisiin tehdä. Osallistuin myös Discord-palvelimen ideoimiseen nuorille yhteiseen käyttöön. Palvelimella olisi yhteisiä juttutuokioita, pelejä jne.

Olin myös mukana koululiikuntawebinaarissa, jossa minulta kysyttiin mitä teen liikuntatunneilla, sekä miten pystyn osallistumaan muiden toimintaan. TET-jakson aikana opin millaista koulutus- ja työelämäasiantuntijan arki on, sekä minkälaisia muita verkkokursseja on olemassa ja mitä niillä tehdään. Opin myös lisää, etäopiskelusta -ja työskentelystä ja itsenäisestä työskentelystä.

9-luokan jälkeen ajattelin meneväni jonnekin esteettömään Turun tai lähikunnan lukioon, mutta en tiedä vielä mihin. IT-ala tai muu tietokoneisiin liittyvä ala kiinnostaa minua.

Ehdota hyvää opettajaa, koulua tai koulukaveria palkittavaksi!

Lihastautiliitto on pitkään palkinnut kouluja ja opettajia hyvin hoidetusta fyysisestä ja henkisestä kouluympäristöstä. Tänäkin vuonna haluamme palkita opettajan tai



oppilaitoksen, joka esimerkiksi 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.

Lihastautiliiton kesäpäivät 2024

Lihastautiliitto järjestää kesän ja alkusyksyn aikana kolme kesäpäivää: kesäkuussa on ohjelmassa retki Nuuksioon ja tutustuminen Vaasan ja Mustasaaren alueeseen ja loppukesän hehkusta pääsee elokuussa nauttimaan Hailuodossa! Kesäpäivät ovat avoimia kaikille kiinnostuneille, ja osallistua voi asuinpaikasta riippumatta. Päivien toteutuksesta vastaavat Lihastautiliiton aluetoimistot, Nuuksion retki järjestetään yhteistyössä Uudenmaan lihastautiyhdistyksen kanssa.

Kesäpäivä Nuuksiossa

Aika: Lauantai 8.6.2024 klo 11.30–16.30

Paikka: Suomen Luontokeskus HALTIA, Nuuksiontie 84 Espoo

Ohjelma:

Klo 11.30–12.30 Luonto lautasella-lounas noutopöydästä

Lounas on omakustanteinen; aikuiset 19,90 €, 4–7-vuotiaat 8,70 €, 8–12-vuotiaat 13,50 €, avustajan hinta sama kuin osallistujan

Klo 12.30–12.50 Tervetuloa

Sirpa Kälviäinen järjestösuunnittelija, Lihastautiliitto ry
Kristiina Miettinen järjestökoordinaattori, Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry

Klo 12.50–14.30 Lähtö Maahisenkierrokselle (1,8 km)

Suoraan Haltian pihapiiristä alkava Maahisenkierros on vaativa, vaikka onkin esteetön. Reitti on koko perheelle sopiva näköalareitti Haltian lähiluonnossa. Kierroksen kohokohta on esteettömän näköalalavan maisema Nuuksion Pitkäjärvelle ja järviylängön metsiin.

Klo 14.30–15.30 Näyttely Suomen Luonto

Omakustanteinen pääsymaksu on 13 €/ aikuinen, 8 € eläkeläiset ja lapset, alle 7-vuotialle ei pääsymaksua. Näyttelyopastus on tunnin mittainen ja se sisältyy lipun hintaan.

Klo 15.30–16.30 Päivä päättyy päiväkahviin ja palautekeskusteluun

Lisätiedot/erityisruokavaliot ja ilmoittautumiset 27.5.2024 mennessä järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäiselle: 050 599 2472 tai sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi tai järjestökoordinaattori Kristiina Miettiselle: 040 833 9430 tai kristiina.miettinen@uly.fi

Ohjelma ja kahvit ovat maksuttomia. Osallistujien maksettavaksi jäävät lounas, Suomen Luontonayttelyn pääsymaksu ja matkat. Lounas maksetaan paikan päällä.

Retken järjestävät Lihastautiliitto ja Uudenmaan Lihastautiyhdistys.

Kesäpäivä "sujuu kuin Strömsöössä"

Tervetuloa viettämään kesäpäivää Vaasaan pe 14.6.24.

Vaasan ja Mustasaaren kesukset ovat vain kivenheiton päässä toisistaan ja yhteinen historia ulottuu aina 1300-luvulle. Nurjaksi ja vaikeaksikin on tätä kansaa kutsuttu.

Nykypäivänä Vaasa ja Mustasaari muodostavat ainutlaatuisen kokonaisuuden niin arkkitehtuuriltaan kuin maisemiltaan, Merenkurkun saaristo on yksi Suomen maailmanperintökohteista.

Onnistuminen on osa vaasalaisuutta, onhan lausahdus "sujuu kuin Strömsöössä" monille tuttu. Strömsö sijaitsee Vaasassa.

Teemme kiertoajelun Vaasassa ja Mustasaassa esteettömällä bussilla oppaan johdolla. Lähtö Liisanlehdon parkkipaikalta klo 11. Käymme kiertoajelun aikana syömässä Berny's ravintolassa Raippaluodossa. Tarkempi ruokamenu ilmoittautumisen yhteydessä. Päivän päätteeksi nautimme maittavat kahvit. Ohjelma tarkentuu Lihastautiliiton verkkosivuille.

Tule tutustumaan Pohjanmaan aurinkoiseen pääkaupunkiin!

Ilmoittautuminen to 6.6. mennessä: marjo.luomanen@lihastautiliitto.fi tai 040 754 9716.

Kesäpäivä Hailuodossa, Oulun edustalla sijaitsevassa saarella 24.8.2024

Ajankohta: 24.8.2024

Paikka: Hailuoto, Marjaniemi

Hailuoto on upeista maalaismaisemistaan, aidosti säilyneestä paikalliskulttuurista ja kauniista hiekkadyyneistä tunnettu saari, joka sijaitsee Perämerellä Pohjois-Pohjanmaalla. Lauttamatka Oulunsalosta Hailuotoon kestää noin 25 min ja on ilmainen. Lautta kulkee 30 min – 1 h välein varhaisesta aamusta myöhään iltaan. Tule tutustumaan Hailuotoon päiväselvällä tai majoitu tunnelmallisessa Luotsihotellisessa. Hailuodon esteettömyysopas ja nähtävyydet löydät täältä: Esteettömän kulkun Hailuodossa. Kesäpäivät ovat avoimia tapahtumia kaikille kiinnostuneille, ja osallistua voi asuinpaikasta riippumatta.

Kesäpäivän ohjelma

Lauantai 24.8.

9.15–9.30 Oulunsalon lauttarantaan (hyvissä ajoin paikalle - jonotilanteesta ei tiedä etukäteen).

10–10.25 Maksuton lauttamatka Oulunsalosta Hailuotoon

10.25–10.55 Ajomatkan kesto Hailuodon lauttarannasta Marjaniemeen

11–12 Luotsi-hotellin keittolounasbuffet Lihastautiliiton tarjoamana

12–13 Tervetuloa kesäpäivälle: päivän ohjelman kuvaus, tutustumiskierros ja paikallisoppaan pitämä saaren kulttuurihistorian esittely tarinallisin keinoin. Lapsille on tarjolla lautapelejä, väritystehtäviä ja askartelua.

13–14.30 Vapaata aikaa tutustua ympäristöön, paikallisiin liikkeisiin, palveluihin ja nähtävyyksiin.

14.30–15.30 Kesäpäivän päätöskahvit Lihastautiliiton tarjoamana

Päivän ohjelman, lounaan ja kahvit tarjoaa Lihastautiliitto, Majoitus ja matkat ovat omakustanteiset. Hailuodon Marjaniemeen saavutaan

omilla kyydityksillä. Luotsihotellin tarjous huoneista 23–25.8. välillä löytyy alta. Lauttojen aikataulut löytyvät täältä: Lauttojen aikataulu. Oulunsalon lauttarannan kahvilan yhteydessä on suurehko wc (kahvilan aukioloaikoina), joka soveltuu myös apuvälineen käyttäjälle. Kahvilan on jyrkkä luiska (avustaja hyvä olla apuna). Hailuodon puolella lauttarannassa inva-WC:tä ei ole. Marjaniemessä useammasta kohteesta löytyy Inva-wc (esim. Luotsihotelli, Hailuodon panimo, Café Helmi). Oulun linja-autoasemalta kulkee Hailuotoon, Marjaniemeen linja-auto nro 59, jonka aikataulut julkaistaan myöhemmin. Kysy yhdistykseltäsi mahdollista tukea kustannuksiin!

Ilmoittautumiset/erityisruokavaliot **to 8.8. mennessä**: 050 591 4244 tai anni.kotilainen@lihastautiliitto.fi. Majoituksen voi halutessaan varata Luotsihotelliin soittamalla tai sähköpostitse. Anna varauksen yhteydessä alennuskoodi: **Lihastautiliiton kesäpäivät**.

Luotsihotelli

Luotsihotellin sisäänkäynnillä on 1,5 cm ja Nuotta-kabinettiin on 0,5 cm kynnyks. Henkilökunta avustaa aina ovelta, kun tästä välitetään heille tieto. Hotellin tilat ovat muilta osin esteettömiä, Inva-wc on. Erityisesti Standard-huoneet on suunniteltu esteettömiksi niin kylpyhuoneen kuin huoneenkin osalta. Tarkemmat huonekohtaiset tiedot löydät hotellin Huoneet- sivuilta. Hintaan sisältyy aamiainen ja yleinen saunavuoro. Hotellihuoneisiin on kulku hissillä (leveys 78 cm, syvyys 170 cm). Inva-wc löytyy neljästä huoneesta.

Majoitus Luotsihotellisissa:

Compact-huone sisäpihanäkymä 99 €/vrk
Compact-huone merinäkykymällä 110 €/vrk
Standard-huone merinäkykymällä 120 €/vrk
Standard+-huone parvekkeella 130 €/vrk
Perhehuone 155 €/vrk
Superior-huone 175 €/vrk



Yhdistyksistä ja alueilta

Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry

Yhdistys on suljettuna 17.6.–12.8.2024 välisen ajan. Aurinkoista kesää kaikille!

Ilmoittaudu tapahtumiin 050 913 3517, yhdistys@lsly.fi tai kotisivuilta löytyvien linkkien kautta.

Tarkemmat tiedot tilaisuuksista ja mahdolliset muutokset löydät yhdistyksen kotisivuilta www.lsly.fi tai yhdistyksestä 050 913 3517.

Koko alueen tapahtumat

- Yhdistystiimi to 16.5. klo 13–15, Turussa ja Teamsissa

Koko alueen vertaistapaamiset

- LGMD-tapaaminen ma 6.5. klo 16.30–18, Turussa, Porissa ja Teamsissa
- IBM-tapaaminen ke 15.5. klo 17–19, Turussa ja Teamsissa
- Määrittämätön lihassairaus -tapaaminen to 6.6. klo 14–16, Turussa ja Teamsissa

Varsinais-Suomi

- Pienapuväline-esittely ke 22.5. klo 15–17, Turussa ja Teamsissa
- ALS-tapaamiset TURKU to 23.5. klo 14–16
- TURUN yleinen vertaistapaaminen ma 27.5. klo 17–19 (mukana vammaisvertaisliikuttaja Sanna esittelemässä toimintaa)
- Vesijumppaa Turussa torstaisin klo 16.45–18.30, Palvelutalo Esikon altaalla (os. Uittamontie 7). Kertamaksu 3 €/hlö. Avustaja paikalla. Kevään viimeinen kerta 30.5.
- Sähköfutista Turussa sunnuntaisin (kesäkaudella tiistaisin) lapsille ja aikuisille. Vuoro on täysin maksuton. Tule paikalle tutustumaan lajiin! Lisätiedot Erik Lundellilta, fcinterpowerchair@gmail.com tai 050 581 7280. Lisätietoja Facebook-sivuilta FC Inter Powerchair.

Satakunta

- ALS-tapaamiset Eurassa joka kuukauden viimeinen torstai klo 13–15. Ilmoittautumiset ja lisätiedot: Tero Viilto, puh. 044 042 2269 (vain txt), tai sp.tero.viilto@icloud.com
- PORIN yleinen vertaistapaaminen la 18.5. grillailua Diakodalla klo 15–18, Ilmoittautumiset vertaisryhmän vetäjälle Erja Simoselle, puh. 045 356 6344.
- RAUMAN yleinen vertaistapaaminen ti 4.6. klo 16–18, Ilmoittautumiset vertaisryhmän vetäjälle Erja Simoselle, puh. 045 356 6344.
- Kesäteatteri su 28.7. klo 15. Lisätiedot kotisivuilta tai Porin vertaisryhmän vetäjältä: Erja Simonen, puh. 045 356 6344.

Pohjanmaan Lihastautiyhdistys ry

Esteetön ulkoilupäivä Seinäjoella Joupiskan pururadalla la 18.5. klo 12–15. 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 15.5. mennessä.

Koko perheelle sopiva retki Ähtärin eläinpuistoon la 29.6. Ohjelmassa on yhteinen ruokailu Ähtärin ABC:llä ja vapaa kiertelyä eläinpuistossa. Retkellä on mukana esteetön linja-auto.

Kaakkois-Suomen Lihastautiyhdistys

Yhdistyksen allasjummat Lappeenrannassa keväällä

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

Kevään allasjumppa vuoro ke 15.5. klo 18–19.30, kesäkuun allasjumppa peruttu remontin takia.

Allasjumppaa vetää Lihastautiliiton järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen. Allasjumppa toteutetaan Lappeenrannan palvelukeskussäätiön Urheilukatu 5:n (Taikinämäki) allasosastolla ja mukaan mahtuu 10 henkilöä kerralla. Allasjumpan kesto 45 min/kerta, mahdollisuus sauna 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: kaakonlihashastautiyhdistys@gmail.com.

Erityistanssi

Kaakkois-Suomen lihastautiyhdistys ry tarjoaa jäsenilleen mahdollisuuden osallistua erityistanssiin ilman osallistumismaksua ma 20.5. klo 17–19, TwoStep tanssistudio, Tukkipatu 2, Lappeenranta.

Aira Samulinin sanoin: "Jokainen pystyy tanssimaan ja tanssia voi kaiken ikää! Riittää, jos pystyy vaikkapa kättään heiluttamaan musiikin mukana. Tanssia ei saa mieltää pelkäämään vaikeiksi askelkuvioiksi. Jokainen osaa tanssia, koska väärin ei voi tanssia." Tanssi todella on tutkitusti terveellistä; sen avulla on mahdollista jopa kuntouttaa.

Ilmoittaudu mukaan viimeistään su 12.5. mennessä puhelimitse puheenjohtajalle: 045 8403 696 tai kaakonlihashastautiyhdistys@gmail.com.

Yhdistyksen kesäkauden avaus ja vertaistuellinen esteetön luontoretki Hiitolanjoelle

Yhdistys järjestää pe 14.6. 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 retkievää.

Ilmoittaudu mukaan viimeistään ma 3.6. mennessä puhelimitse puheenjohtajalle: 045 8403 696 tai kaakonlihashastautiyhdistys@gmail.com. Omavastuu osuus 10 eur/hlö. Yhdistys maksaa retkelle osallistuville jäsenilleen kululaskun perusteella 0,33 eur/km korvausta.

Tervetuloa mukaan!

Päivän aikataulu: Vaasan matkakeskus klo 9, Seinäjoen matkakeskus klo 10, Ähtärin ABC klo 11 (lounas), Eläinpuisto klo 13, kotimatka alkaa klo 16, Seinäjoen matkakeskus klo 17, Vaasan matkakeskus klo 18.

Henkilökohtainen avustaja pääsee puistoon veloituksetta, jos avustettavalla on EU:n vammaiskortti (jossa on avustajan tarvetta osoittava A-merkintä) tai Ystävänkortti. Omavastuu on aikuiselta 20 euroa ja alle 14-vuotiaalta 5 euroa. Ilmoittautumiset Arjalle to 20.6. mennessä. Kerrothan samalla alakäisten osallistujien iät, sillä ne vaikuttavat hankkimiemme lippujen hintoihin.

Puheenjohtaja Arja Jylhä-Ketola, 040 579 4165, arjajylha2022@gmail.com.

Teksti ja kuvat Susanna Hakuni

Pirkanmaan lihastautiyhdistys 40 vuotta!

Lihastutipäivien lauantain päätteeksi päästiin vielä juhlaan, kun Pirkanmaan lihastautiyhdistys vietti 40-vuotis-syntymäpäiviään.

Tilaisuus avattiin arvokkaasti soittokunnan avustuksella Sini-sen ja valkoisen sävelin, jonka jälkeen kuultiin juhlapuheita, kun lavan ottivat haltuun liiton puheenjohtaja Raila Riikonen ja Pirkanmaan lihastautiyhdistyksen puheenjohtaja Iiro Leppänen. Raila totesi, että Tampereella on aina erityinen sija hänen sydämessään – vanhasta kotikaupungista löytyi aikanaan ensimmäinen työpaikka Lihastautiliiton hankkeessa ja edelleen sammumaton rakkaus Tapparaan.

Tilauudessa jaettiin juhlapuheiden jälkeen ansiomerkkejä. Pirkanmaan lihastautiyhdistyksestä palkittiin Taru Leino hopeisella ansiomerkillä ja Jari Lammela kultaisella ansiomerkillä, lisäksi kultainen ansiomerkki myönnettiin Kymenlaakson lihastautiyhdistyksen pitkäaikaiselle aktiiville Eeva-Liisa Hakalalle. Samassa yhteydessä ansiomerkkejä myönnettiin Lihastautiliiton työntekijöille: hopeisen ansiomerkkin sai fysioterapeutti Noora Kärkkäinen ja kultaisen ansiomerkkin järjestösuunnittelija Marjo Luomanen sekä viestintäasiantuntija Susanna Hakuni.

Iltta jatkui juhlaillallisella, jonka jälkeen ainakin keski-ikään tai sen yli ehtineet vieraat pääsivät kokemaan nostalgiaa, kun lapsuuden tv-ohjelmista tuttu Timo Taikuri viihdytti juhlayleisöä hauskoilla jutuilla ja taitavilla kortti-, rengas- ja narutempuilla. Kiitos mukavista juhlista ja onnea vielä kerran Pirkanmaan lihastautiyhdistys!



Pirkanmaan lihastautiyhdistyksen kunniamerkin saajista Jari Lammela ei päässyt paikalle, mutta Taru Leino oli vastaanottamassa oman kunnianosoituksensa. Onneksi olkoon!



Juhlapuhetta pitämässä Lihastautiliiton puheenjohtaja Raila Riikonen.

Jäsenyhdistysten liikuntavastaavat

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

Lihastautiliitossa liikunta-asioista vastaa järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen: 050 599 2472 tai sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi.

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

ALS-yhteyshenkilöt

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

ETELÄ-HÄMEEN

LIHASTAUTIYHDISTYS

Velipekka Keskiväli
velipekka.keskivali@mainosvisi-
tor.com, p. 040 759 4885

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

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

Testamenttilahjoituksilla kehitetään Lihastautiliiton toimintaa sairastavien ja heidän läheistensä hyväksi. Lahjoittaja voi halutessaan määrillä lahjoituksensa käyttötarkoitukseen. Testamenttilahjoitukset ovat verovapaita.

Lahjoita tilille: Nordea FI17 1590 3000 2011 50

Lisätietoja lahjoituksista
talouspäällikkö

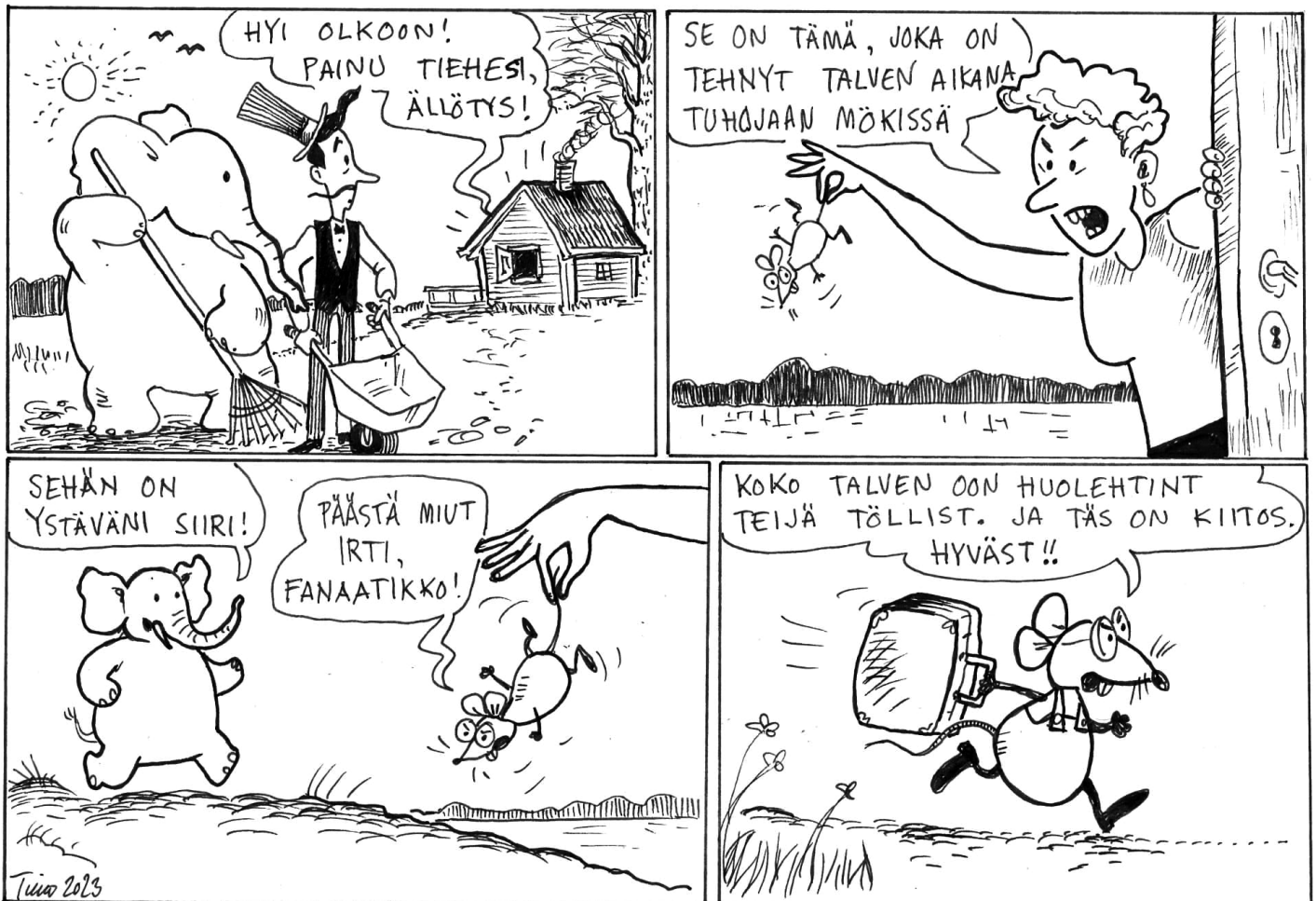
Sari Posio, 044 736 1033,

sari.posio@lihastautiliitto.fi

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

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



TYÖELÄMÄN, KOULUN- KÄYNNIN JA OPISKELUN NEUVONTA- JA TUKIPALVELUT

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

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



JURIDINEN NEUVONTA

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



SOSIAALITURVANEUVONTA

Sosiaaliturvaan liittyvää edunvalvontaa ja neuvontaa.

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



KYSY LIHASTAUDEISTA -PALVELU

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

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

Puhelinlääkäriaikojä 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 päättyttyä. Puhelinaikojä ei voi varata etukäteen, eikä puhelinajan aikana jättää lääkäriille viestiä, tekstiviestiä tai soittopyyntöä linjan ollessa varattu. Puhelusta peritään normaali matkapuhelinmaksu.

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

www.lihastautiliitto.fi

Toiminnanjohtaja

Sari Kuosmanen, 044 064 9494

Järjestöpäällikkö

Elina Soini, 044 038 6614

Viestintäasiantuntija

Susanna Hakuni, 050 591 5049

Taluspäällikkö

Sari Posio, 044 736 1033

Lihastautiasiantuntija (sij.)

Aapo Pollari, 050 572 2784

Kuntoutusasiantuntija

Susanna Ryyänen, 044 703 4657

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



HENKILÖJÄSENEKSI

Lihastautiliiton paikallisyhdistykseen

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

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

Jäsenmaksut ovat yhdistyskohtaisia, lisätietoa jäsenmaksusta saat oman alueesi yhdistyksestä.

Liity täyttämällä sähköinen liittymislomake paikallisen lihastautiyhdistyksen verkkosivuilla.

VARSINAISEKSI JÄSENYHDISTYKSEKSI

Lihastautiliittoon

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

TUKIJÄSENEKSI Lihastautiliittoon

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

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

Jäsenyhdistykset

ETELÄ-HÄMEEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.etelahameenlihastauti-
yhdistys.yhdistysavain.fi/

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

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

Lahden lihastautikerho

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

ITÄ-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.itasuomenlihastautiyhdistys.
yhdistysavain.fi/

Timo Kontturi (pj), 050 462 3816,
tkontturi@hotmail.com

Leena Kontturi (siht)
lkontturi@hotmail.com

KAAKKOIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.kaakkoissuomenlihastauti-
yhdistys.yhdistysavain.fi/

Pia Pulliainen (pj), 045 8403 696,
kaakonlihastautiyhdistys@
gmail.com

Savonlinnan seudun yhteyshenkilö
Kirsi Luostarinen
kluostarinen@hotmail.fi

KESKI-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

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

www.kslty.fi

yhdistys@kslty.fi

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

KYMENLAAKSON LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.kymenlaaksonlihastauti-
yhdistys.yhdistysavain.fi/

Jouni Piirala (pj), 044 5655 347,
jouni.piirala@kympp.net

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

LAPIN LÄÄNIN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.lapinlaaninlihastautiyhdistys.
yhdistysavain.fi/

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

Sanna Niemi (siht)
niemelle@msn.com

OUKALI, POHJOIS-POHJANMAAN JA KAINUUN LIHASTAUTI- YHDISTYS RY

Rautatienkatu 40 as 4
90120 Oulu

www.oukali-lihastautiyhdistys.com
Anni Mannelin (pj), 045 211 6791,
oukali.lty@gmail.com

POHJOIS-SAVON LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.pohjoissavonlihastauti-
yhdistys.yhdistysavain.fi/

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

PIRKANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.pirkanmaanlihastauti-
yhdistys.yhdistysavain.fi/

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

LOUNAIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.lslty.fi

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

050 9133 517,
yhdistys@lslty.fi

**Porin seudun lihastautiklubi
ja Rauma ja ymbrystä
dystrofiaseor**

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

Loimaan alue

Eeva Anttila
eeva.anttila86@gmail.com

Avustajakeskus

02 251 8549

avustajakeskus@avustajakeskus.fi
www.avustajakeskus.fi

UUDENMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.uly.fi

Toimisto Väinö Auerin katu 10,
00560 HELSINKI

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

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

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

POHJANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.pohjanmaanlihastauti-
yhdistys.yhdistysavain.fi/

Arja Jylhä-Ketola (pj), 040 579 4165,
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

*Ota rohkeasti
yhteyttä ja
tule mukaan
toimintaan!*

Sinun valintasi, kun tarvitset kuntoutusta.

Tarjoamme Sinulle laadukasta kuntoutusta eri puolilla Suomea virkistävissä, luonnonläheisissä ympäristöissä. Tutustu monipuolisiin kohteisiimme ja valitse sinulle mieleisin.

Tervetuloa yksilöllisille kuntoutusjaksoille!

Autamme sinua kohti parempaa työ- ja toimintakykyä sekä mielekkäämpää arkea. Voit hakeutua meille Kelan vaativana tai harkinnanvaraisena kuntoutuksena ja myös läheisesi voi osallistua kuntoutukseen osittain Kelan kustantamana. Lasten kuntoutuksessa mukana voi olla koko perhe.

Yksilöllisen kuntoutuksen lisäksi tarjoamme kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja.

Kelan kursseja lihastauteja sairastaville

Aikuisille

Lihassairaudet
Myastenia Gravis
ALS

Kurssipaikka

Rokua
Rokua
Kunnonlähde, Kruunupuisto, Rokua

Katso aikataulut kurssipaikkojen verkkosivuilta.



KUNNONLÄHDE
050 394 7524
www.kunnonlahde.fi

ROKUA KUNTOUTUS
020 7819 277
www.rokuakuntoutus.fi

KRUUNUPIISTO
040 684 6488
www.kruunupuisto.fi

Tervetuloa
kuntoutukseen!