

porras

Lihastautiliitto ry:n jäsen- ja tiedotuslehti

1 2 3 4 5
2024



Teemana kuntoutus

Matkailuvinkkejä kesään

Lihastautiliiton koulupalkinnot
jaettiin – mukana ensimmäistä
kertaa myös eskariryhmä

porras

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

Julkaisija

Lihastuliitto ry

Puheenjohtaja

Veijo Notkola

I varapuheenj. Harri Kouhia

II varapuheenj. Raila Riikonen

Lihastuliiton hallituksen

varsinaiset jäsenet

Anni Mannelin

Seija Nikumaa

Jorma Lehmus

Kali Kuivalainen

Jasmin Toropainen

Jouni Piirala

Päätoimittaja

Sari Kuosmanen

Toimitus

Lihastuliitto ry

Läntinen Pitkätie 35,

20100 Turku

050 591 5049

Toimitussihteeri Susanna Hakuni

susanna.hakuni@lihastuliitto.fi

Pankkiyhteys

Nordea FI59 1590 3000 1044 61

Tilaukset

lihastuliitto@lihastuliitto.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

12.8. mennessä

jutut.porras@lihastuliitto.fi ja

aluesivut.porras@lihastuliitto.fi.

Lehti ilmestyy viikolla 38.

www.lihastuliitto.fi



Lihastuliitto ry



Hanna-Kaisa Karppisen arki mutkistui viime vuoden lopulla ikävällä tavalla, kun säännölliselle fysioterapialle tuli totaalinen loppu hyvästä vasteesta ja tuloksista huolimatta. Lue fysioterapian loppumisen vaikutuksesta Hanna-Kaisan arkeen ja toimintakykyyn sivulta 24!

Lehden sisältö



3 Pääkirjoitus Sari Kuosmanen

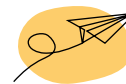
4 Euroopan komissio ei hyväksynyt
Translarnasta annettua kielteistä lausuntoa

5 Uuden liikennevakuutuslain vaikutus
liikkumisen apuvälineiden vakuuttamiseen



6 Uusi hallitus esittelyssä

8 Lomalle lompsis, lihassairaudesta huolimatta!



12 Lihastuliiton koulupalkinnot jaettu

14 Fysioterapeutti Kari Holapan vinkit kouluun

15 Kipu hankaloittaa elämää

17 Järjestösuunnittelijoiden järjestämä
ohjelma syksyille 2024 – ota talteen!

21 Hoitotahojen niukka yhteistyö
hankaloittaa harvinaissairaalan työelämää

22 Miksi kuntoutussuunnitelmaa tarvitaan?

24 Fysioterapian päättyminen haastaa arkea

26 Tuettu loma: Hellepäiviä ja hikisiä öitä!

28 Jäsenistölle rahanarvoisia jäsenetuja

30 Helle helli virkistyjiä Siilinjärvellä

31 Lapin läänin lihastautiyhdistyksen
kolmekymppisiä juhlittiin Rovaniemellä



Esteettömät palvelut eivät ole rajoite, ne ovat liiketoiminnan kasvun mahdollistaja

Jokaisen ihmisen hyvinvointiin liittyy oleellisesti lepo ja virkistäytymisen sekä osallisuuden kokemus. Yksi tapa virkistäytyä ja saada irti otto arjesta on matkailu ja osallistuminen erilaisiin tapahtumiin. Olipa kyse siten loma-, harraste- tai työmatkailusta tai muuten vain matkasta, saattaa matkan järjestäminen olla vammaiselle henkilölle hyvin vaikea toteuttaa. Toimintakykyrajoitteiden laajuudesta riippuen matkan järjestämiseen liittyvät haasteet ja kimurantit tilaheet voivat aiheuttaa ”loman tarpeen” jo itsessään.

Suomen perustuslain ja YK:n vammaissopimuksen mukaan **vammaisille henkilöille kuuluvat samat oikeudet** kuin muillekin kansalaisille. Yksi perusoikeus on esteettömyys. Vammaisilla tulee olla samanlaiset elämisen mahdollisuudet kuin ilman sairauttakin olevilla. YK:n vammaissopimuksen artiklassa 9 todetaan, että vammaisilla henkilöillä tulee olla yhdenvertainen pääsy muun muassa fyysiseen ympäristöön, kuljetukseen sekä yleisölle avoimiin tai tarjottaviin järjestelyihin ja palveluihin sekä kaupungissa että maaseutualueilla.

Tässä lehdessä tuodaan hyvin esiin onnistuneita kokemuksia loma- ja työmatkailun näkökulmasta. Lihassairauden kanssa on mahdollista elää myös täysipainoista tai ainakin lähes täysipainoista vapaa-ajan elämää. Joskin tämä saattaa aiheuttaa paljon tavanomaista enemmän etukäteisselvittelyitä. Eikä kaikki aina onnistukaan, kuten odottaisi.

Vammaisjärjestöt tekevät jatkuvasti työtä sen eteen, että yhteiskunnastamme tulisi koko ajan esteettömämpi ja entistäkin yhdenvertaisempi paikka myös vammaisten

henkilöiden näkökulmasta. Julkisiin palveluihin liittyvä esteettömyys toteutuu hieman paremmin, koska kyse on julkisten, yhteisten verovarojen käytöstä. Paljon on silti tehtävää ja pikkuparannettavaa tälläkin sektorilla.

Suurempaa työpanostusta vaatiikin yksityisten palveluiden ja toimintojen saaminen esteettömiksi ja saavutettaviksi. Niin Suomessa kuin maailmankin toimii paljon erikokoisia yrityksiä tuottaen erilaisia palveluja majoitukseen, liikkumiseen, ruokailuun, tapahtumajärjestämiseen sekä muihin palveluihin liittyen. Näiden toimijoiden sitouttaminen toimintansa saattamiseksi esteettömäksi ja saavutettavaksi on suurempi haaste. Kyse voi olla tietämättömyydestä tai liian suuriksi koetuista kuluista, joita toiminnan saaminen esteettömäksi ja saavutettavaksi saattaa edellyttää. Toivottavasti kyse ei ole kuitenkaan välinpitämättömyydestä.

Esteettömät palvelut tosiaan saattavat aiheuttaa toiminnan tuottajalle lisäkustannuksia, mutta on hyvä miettiä sitä, onko kyse sittenkään tulomenetyksestä. Jokaisen yrittäjän on hyvä tiedostaa se tosiseikka, että saavutettava ja esteetön palvelu tuo myös lisää asiakkaita. Se, että palvelut toimivat vammaisten henkilöiden näkökulmasta ei ole pois muilta asiakkailta. Ei esteettisesti eikä toiminnallisesti katsottuna.

Esteetön ja saavutettava palvelu ei ole rajoite, vaan yrittäjälle tärkeä liiketoiminnan kasvunäkökulma; vammaiset henkilöt voivat olla uusi asiakasryhmä ja lisätä asiakasmääriä myös niiden terveiden ihmisten osalta, jotka arvostavat toiminnassa yhdenvertaisuutta ja kaikkien ryhmien



huomioimista. Melko todennäköistä on, että yritys saa myös niin sanottua ilmaista markkinointia – kyllähän me vammaisten henkilöiden edustajat, kuten vammaiset henkilöt itsekin, haluamme jakaa tuutin täydeltä yhteisömme näkökulmasta positiivista tietoa eteenpäin!

Hyvää kesää kaikille lihastautiyhteisön jäsenille ja sidosryhmille toivottaen,

*Sari Kuosmanen
Toiminnanjohtaja, Lihastautiliitto ry*





Euroopan komissio ei hyväksynyt Translarnasta annettua lääkevalmistekomitean aikaisempaa kielteistä lausuntoa

Euroopan komissio on päättänyt olla hyväksymättä Euroopan lääkevalmistekomitean (CHMP) tammikuussa 2024 antamaa kielteistä lausuntoa Translarna (ataluren) -lääkkeen myyntiluvan jatkamisesta.

Duchennen lihasdystrofiaan käytettävän lääkevalmiste Translarnan (ataluren) myyntiluvan jatkon osalta tapahtui uusi käänne, kun Euroopan komissio ilmoitti päätöksestään olla hyväksymättä lääkevalmistekomitean aikaisempaa kielteistä lausuntoa lääkkeen ehdollisen myyntiluvan uusimisesta.

Euroopan lääkevirasto (EMA) vahvisti aikaisemmin tammikuussa 2024 lopullisen kantansa suosituksesta olla uusimatta Translarnan ehdollista myyntilupaa. Tammikuussa annettu suositus lähetettiin Euroopan komissiolle vahvistettavaksi. Toukokuun 20. päivä julkaistun tiedon mukaan Euroopan komissio on kuitenkin

päättänyt olla hyväksymättä Euroopan lääkeviraston ja sen alaisen lääkevalmistekomitean suositusta ja lähettänyt lausunnon takaisin uudelleenarviointia varten. Tämän päätöksen seurauksena Translarna pysyy markkinoilla ja potilaiden saatavilla Euroopassa nykyisen myyntiluvan mukaisesti. Jos komissio olisi hyväksynyt suosituksen, Translarnan myyntilupa olisi rauennut kaikissa Euroopan unionin maissa ja lääkevalmiste olisi poistunut markkinoilta.

Uudelleenarviointia varten komitea on pyytänyt huomioimaan kaikki lääkkeen näyttöön liittyvät todisteet, mukaan lukien potilasrekisterien

ja potilaskertomusten tiedot. Uudelleenarvioinnissa ei huomioida aikaisempia päätöksiä ja menettelyvaiheita, vaan lääkkeen myyntilupaa koskeva käsittely alkaa täysin alusta.

Euroopan komission päätökseen uskotaan ainakin osittain vaikuttaneen lääkäreiden sekä omaisten ja potilasryhmän etujärjestöjen vahva vastustus Euroopan lääkeviraston negatiivista suositusta kohtaan. Tällä hetkellä nonsense-mutaatiosta johtuvaan Duchennen lihasdystrofiaan ei ole saatavilla Translarnan ohella muita lääkevaihtoehtoja.

Rare Barometer -kyselyssä kannatusta harvinaissairauksien seulonnalle

Uusimmassa kansainvälisessä Rare Barometer -kyselyssä selvitettiin harvinaissairaiden ja heidän läheisten näkemyksiä vastasyntyneen harvinaissairauksien seulontaan. Valtaosa vastaajista kannattaa sairauksien seulontaa ja toivoo tietoa sairauden vaikutuksista mahdollisimman varhaisessa vaiheessa.

Kyselyn vastaajista yli 70 % harvinaissairaista ja 82 % harvinaissairaiden vanhemmista olisi toivonut, että sairaus olisi diagnosoitu jo syntymässä, kun kyse on sellaisista sairauksista, joiden seulonta on mahdollista. 90 % vastaajista kannattaa

vastasyntyneiden harvinaisten sairauksien seulontaa, jos se nopeuttaa diagnoosin saamista, parantaa sairauteen liittyvien vammojen tunnistamista tai estää vastasyntyneelle aiheutuva vahinkoa.

Kysely toteutettiin yhteistyössä Screen4Care-tutkimushankkeen kanssa ja siihen vastasi kaikkiaan 6179 henkilöä yhteensä 50 maasta. Euroopan maista vastaajia oli 5569, näistä Suomesta 153 henkilöä.

Rare Barometer -kyselyjen takana on harvinaisyhdistysten eurooppalainen kattojärjestö Eurordis, joka kokoaa kyselyjen avulla tietoa



harvinaissairaiden tilanteesta, tarpeista ja näkemyksistä eurooppalaisen vaikuttamistyön tueksi. Esimerkiksi tämän kyselyn tulosten avulla on tarkoitus vaikuttaa päättäjiin, jotta vastasyntyneiden seulontaa koskeviin aloitteisiin saataisiin Euroopassa yhdenmukaiset lähestymistavat.



Uusi liikennevakuutuslaki: yksinomaan vammaisen käyttöön tarkoitettua liikkumisen apuvälinettä ei tarvitse vakuuttaa

Liikennevakuutuslain kesäkuun alussa voimaan tullut uudistus toi uusia sähköisiä kulkuvälineitä vakuuttamisvelvollisuuden piiriin. Lain perussääntö on selkeä: kaikki yli 25 kiloa painavat tai moottorilla kovempaa kuin 25 km/h kulkevat menopelit tulee vakuuttaa. Lakiin on kirjattu myös muutamia poikkeuksia, joista yksi on vammaisten käytössä olevat sähköpyörätuolit ja muut kevytrakenteiset liikkumista avustavat laitteet. Jos laite on hankittu lääketieteellisin perustein yksinomaan vammaisen käyttöön tarkoitetuksi liikkumisen apuvälineeksi terveydenhuollon suosituksesta, sitä ei vakuuteta.

Vakuuttamisvelvollisuudesta on vapautettu vain vammaisille tarkoitetut liikkumisen apuvälineet, joten jos henkilön liikkumisrajoite johtuu esimerkiksi ikääntymisestä, on apuvälineenä käytettävälle liikkumisvälineelle otettava vakuutus. Samoin, jos vammaisella henkilöllä on liikkumista avustava maastomönkijä tai vastaava, tulee sille hankkia vakuutus koska sitä ei lueta kevytrakenteiseksi. Liikennevakuutuskeskus suosittelee, että kaikki sähköpyörätuolin tai senioriskootterin omistajat selvittävät omien liikkumisvälineidensä vakuutustarpeet, ja ottavat tarvittaessa yhteyttä vakuutusyhtiöön saadakseen lisätietoja.

Jos vakuuttamisvelvollisuudesta vapautettu liikkumisväline, kuten sähköpyörätuoli, aiheuttaa vahingon, korvauksista huolehtii Liikennevakuutuskeskus. Kolmansille osapuolille korvataan sekä henkilö- että omaisuusvahingot, ja lisäksi vahingon aiheuttaneelle korvataan tämän omat henkilövahingot. Vaikka sähköpyörätuolit liikkuvat hitaasti, ne voivat suuren painonsa vuoksi aiheuttaa vakavia vahinkoja. Lakimuutos parantaa kaikkien tienkäyttäjien asemaa, sillä se varmistaa, että sekä sivullisille että laitteen käyttäjälle itselleen aiheutuvat vahingot korvataan vahinkotilanteessa.

Lähde ja lisätietoja: www.lv.fi



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.**

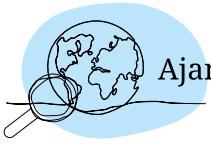
Huomioithan, että kyseessä ei ole kurssi. Koostamme ryhmäksi Kelan harkinnanvaraiseen moniammatilliseen yksilökuntoutukseen päätöksen saaneita kuntoutujia.

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 / 



Uusi hallitus esittelyssä

Lihastautiliiton huhtikuun liittokokouksessa valittu uusi hallitus on aloittanut työnsä toukokuun alussa. Porras-lehti selvitti, mikä uuden hallituksen jäseniä hallitustyöhön vetää, ja millaisia ajatuksia tulevaisuus heissä herättää.

Haastattelukysymykset hallitukselle:

1. Mikä sai sinut tulemaan mukaan Lihastautiliiton hallitukseen?
2. Miltä järjestyön tulevaisuus näyttää tällä hetkellä?
3. Kolme tärkeintä asiaa, joihin Lihastautiliiton tulisi strategiakaudella 2024–2026 keskittyä?



Veijo Notkola



Raila Riikonen



Anni Mannelin



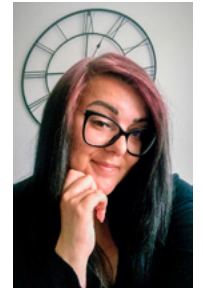
Seija Nikumaa



Kali Kuivalainen



Jouni Piirala



Jasmin Toropainen

Veijo Notkola, puheenjohtaja

1. Taustalla on oma lihassairaus, mutta taustalla on myös ajatus, että yhdistyksen kautta järjestyön, terveystutkimuksen ja kuntoutuksen asiantuntemustani voidaan hyödyntää lihastautia sairastavien hyväksi.
2. Järjestyön yllä liikkuu mustia pilviä, mutta Lihastautiliittoa tarvitaan ja sen työtä arvostetaan.
3. Lihastautisairauksien esille tuominen, tunnettuuden lisääminen, lihastautia sairastavien oikeuksien puolustaminen, Lihastautiliiton asiantuntemuksen esille tuominen, liiton jäsenmäärän kasvattaminen ja rahoituksen turvaaminen.

Raila Riikonen, 2. varapuheenjohtaja

1. Olin jo pitkään ollut paikallisyhdistyksen toiminnassa mukana ja järjestyö on elämäntapani, joten oli luonnollista, että haluan olla mukana keskeisellä paikalla ajamassa kaikkien

lihastautia sairastavien asioita henkilökohtaisen ja paikallisen toiminnan lisäksi. Olen toiminut pitkään Lihastautiliiton hallituksen jäsenenä ja varapuheenjohtajana sekä puheenjohtajana 7/2018–4/2024. Hallitustyöskentely jatkuu edelleen, nyt 2.varapuheenjohtajana 5/2024–4/2026.

2. Tällä hetkellä järjestökenttä on ihmeissään ja jokaisella järjestöllä on pelko rahoituksen vähentymisestä. Lihastautiliitto on ollut olemassa yli 50 vuotta ja toivon toiminnan jatkuvan vielä seuraavat 50 vuotta. Liitossa on valtavan ainutlaatuista osaamista, joten olisi sääli heittää se hukkaan. Liitto on todellakin asiantuntijajärjestö isolla A: lla.

3. Rahoituksen vakiinnuttaminen ja uusien rahoituskanavien löytäminen, jotta toiminta voi jatkua. Henkilökohtainen avustaja -järjestelmän edistäminen niin, että olisi sijaispankki – tämä erityisesti mielessä nyt tätä kirjoittaessani, koska olen kotona ilman avustajaa: aamuvuoroon tuleva on

sairaan lapsen kanssa kotona, enkä ole vielä löytänyt ketään häntä sijaisemaan. Yhdistysten ja vapaaehtoisten toimijoiden houkuttelu mukaan toimintaan sekä kouluttaminen, huomioiminen ja tukeminen. Saattaa olla, että pitää löytää uusia toiminnan tapoja.

Anni Mannelin, hallituksen jäsen

1. Olen kiinnostunut vaikuttamis- ja järjestötoiminnasta, uudet mahdollisuudet innostavat aina ja iän myötä lihassairauden vaikutukset ovat korostuneet elämässä.
2. Järjestöjen toimintakenttä on muuttokassa, paljon on ilmassa huononusta ja pienennystä, mutta silti järjestöiltä odotetaan paljon. Haluan uskoa, että ennemmin tai myöhemmin vaakakupit alkavat tasoittumaan.
3. Rahoituksen turvaaminen, liiton erityisaseman korostaminen, oppiva ja uudistuva organisaatio.

Seija Nikumaa, hallituksen jäsen

1. Toivon ja haluaisin saada pohjoisen lihassairaana jäsenen äänen kuuluviin.
2. Ihmiset eivät ole nykyisin kiinnostuneita järjestötyöskentelystä. Ihmisiä ei tahdo saada yhdistystoimintaan, ja yhdistyksien hallituksiakin on vaikea joskus saada kokoon.
3. Lihassairaita pitäisi saada liittymään lihastautiyhdistyksiin ja Lihastautiliittoa näkyvämmäksi. Nuoria pitäisi innostaa jollain tavalla mukaan ja aktiivisiksi.

Kali Kuivalainen, hallituksen jäsen

1. Halu vaikuttaa Lihastautiliiton toimintaan.
2. Liitto pystyy jatkamaan määrätietoisella toiminnalla.
3. Lihassairauksiin keskittyminen, vertaistuki, koulutus ja kuntoutus.

Jouni Piirala, hallituksen jäsen

1. Koen erittäin tärkeäksi osallistua Lihastautiliiton toiminnan kehittämiseen muuttuvan toimintaympäristön vaatimuksiin vastaten.
2. Järjestöjen ja potilasyhdistysten uhkana tulevaisuudessa ovat mm. yhteiskunnan tuen kuristuminen ja vaikeus saada vapaaehtoisia yhdistystoimijoiksi. Järjestöjen joutuessa karsimaan palvelujaan rahoitusleikkausten vuoksi kärsii kohderyhmä välittömästi. Yhdistysten ikääntyvien vapaaehtoisten voimavarat hupenevat, ja pahimmassa tapauksessa toimintaa saattaa uhata jopa lakkauttaminen.
3. Kolmen tärkeimmän asian joukkoon Lihastautiliiton strategiakaudella 2024–26 nostan seuraavat: tunnettuuden lisääminen asiantuntijaorganisaationa, vaikuttajana ja eri ikäryhmien tarpeet huomioon ottavana palvelujen tarjoajana. Järjestöjen välisen yhteistyön kehittämällä voidaan aikaansaada kustannussäästöä, mikä helpottaa palvelutarjontaa. Resurssien keskittäminen yhdistyskentän kattavan tarvekartoituksen mukaisesti.

Jasmin Toropainen, hallituksen jäsen

1. Hain mukaan Lihastautiliiton hallitukseen, koska halusin saada nuorten ääntä kuuluviin. Hallituksessa ei ollut juuri nuoria mukana, ja nuorisotoimikunnan puheenjohtajana koin hallituksen jäsenyyden olevan hyvä kanava nuorten asioiden eteenpäin viemiseksi.
2. Pienenevät rahoitukset lähivuosina ovat iso huoli koko järjestöalalla. Silti haluan uskoa, että järjestöjen asiantuntijuutta ja panosta tullaan arvostamaan jopa entisestään. Järjestöjen tulee nyt pohtia resursseja ja sitä mikä on järjestön olemassaolon syy - miksi juuri me olemme ainutlaatuisia. Tavoitteita tulee pohtia huolellisesti, jotta niihin voidaan päästä rahoituksen vähentyessäkin.
3. Tärkein asia, johon tulee keskittyä tulevina vuosina, on nuoret. He ovat Lihastautiliiton tulevaisuus. Uusien rahoitusten etsiminen korostuu nyt entisestään, kun avustukset vähenevät. Tulevina vuosina on panostettava vaikuttavuuteen ja tuloksellisuuteen. Lihastautiliiton asiantuntijuuden ja ainutlaatuisuuden esilletuominen on myös yksi tärkeimmistä asioista. Meidän tulee näyttää, miksi liitto on olemassa ja korostaa vuosikymmenien aikana kerättyä asiantuntijuutta, jota liitosta löytyy ja jota ilman me lihastautia sairastavat emme pärjäisi.

Jutussa vastauksensa antaneiden hallituksen jäsenten lisäksi Lihastautiliiton hallitukseen kuuluvat 1. varapuheenjohtaja **Harri Kouhia** ja hallituksen jäsen **Jorma Lehmus**.



KOTIPALVELUT
CHAGUA

VARAA
ILMAINEN
ARVIOINTI-
KÄYNTI

TARVITSETKO KOTIAPUA? OLEMME TÄÄLLÄ TEITÄ VARTEN

Me tarjoamme kotihoitoa, henkilökohtaista apua ja kotisiivousta yksityisasiakkaille pääkaupunkiseudulla.

Myös palveluseteliasiakkaille!

Apua kotiisi tarpeesi mukaan.
SOITA HETI ja kysy lisää puh. 040 163 2015
Lisätietoja myös sähköpostitse:
kotihoito@chagua.fi

UUDEN ASIAKKAAN PAKETTIHINNAT:

249 €/kk Norm. 299 €/kk	499 €/kk Norm. 699 €/kk	799 €/kk Norm. 999 €/kk
PRONSSI	HOPEA	KULTA
KUUKAUSITTAISET KÄYNNIT Siivous 90 min x kk Kahvihetki 1 x kk 1 Lisäkäynti tarvittaessa Puhelinpalvelu arkisin	VIIKOTTAISTA APUA Siivous 2 h x kk Hoitajan käynti 1 x vko 1 Lisäkäynti tarvittaessa Puhelinpalvelu arkisin	VAHVEMPAA TUKEA Siivous 4 h x kk Hoitajan käynnit 2-3 x vko 1 Lisäkäynti tarvittaessa Puhelinpalvelu arkisin

PUHDASTA JÄLKEÄ JA TYTYTYVÄISIÄ ASIAKKAITA ME HOIDAMME SIIVOUKSEN

Tarvitsetteko siivouspalveluita?

Me Chagualla teemme siivouksia laidasta laitaan, pienistä kotisiivouksista suuriin urakkasiivouksiin. Teemme kaikki siivoukset pääkaupunkiseudulla ja sen lähikaupungeissa kustannustehokkaasti sekä laadusta tinkimättä.

Ota heti yhteyttä!
Siivouspalvelut Chagua
Puh. 0400 590 605
siivous@chagua.fi

PYYDÄ
ILMAINEN
HINTA-
ARVIO

www.chagua.fi

Lomalle lompsis, lihas-sairaudesta huolimatta!

Lomailla voi ympäri vuoden, mutta erityisesti kesäaika kutsuu mukavien kesätapahtumien ja lomapuuhien pariin. Porras-lehti selvitti viideltä henkilöltä kokemuksia tapahtumiin osallistumisesta sekä suosikkilomakohteista Suomessa ja ulkomailla, matkailun esteettömyyden huomioiden. Samalla koottiin hyviä vinkkejä onnistuneen matkan ja tapahtuman valmistautumiseen liittyen - sekä myös mahdollisten haasteiden ennakoimiseen ja selättämiseen.

Näitä kysyttiin:

1. Kuinka monta kertaa vuodessa matkustat tai käytät tapahtumissa ja minkä tyyppisissä paikoissa mieluiten?
2. Suosikkikohteesi Suomessa ja ulkomailla ja miksi?
3. Minkälaisia haasteita olet kokenut matkoillasi ja miten niistä selvisit?



Sannalla tuoreimpana muistona on viisi viikkoa Espanjan Fuengirolassa, vaikka reissuun kuuluikin lomailun lisäksi etätöitä. Muista muistoista mieleen tulee kahden kuukauden maailmanympärimatkakokonaisuudessaan vuonna 2016, maata pitkin matka junilla ja laivoilla Helsingistä Lanzarotelle vuonna 2022, kaikki upeat risteilyt maailman merillä sekä esteetön norppasafari ja kalastusretket Suomen kesässä.

Sanna Kalmari, 39 vuotta. Sähköpyörätuolilla liikkuva esteettömän matkailun asiantuntija

Matkailu on minulle sekä työni että harrastukseni, joten reissaan paljon. Ulkomailla käyn suunnilleen viisi kertaa vuodessa ja pieniä kotimaan reissuja tulee tehtyä kuukausittain. Mieluiten matkustan sinne missä on lämmin.

Yhtä suosikkikohtetta on tosi vaikea sanoa, mutta ulkomailla kyllä varmasti Espanja sen monipuolisuuden ja esteettömyyden vuoksi. Suomessa Turku ja Tampere ovat suosikkikaupunkejani, mutta viihdyn myös esteettömissä kansallispuistoissa ja esteettömillä vuokramökeillä mm. Multialla ja Pertunmaalla. Kotikaupungissani Espoossa on vaikka mitä ihanaa, esimerkiksi Wine in the Woods -viininmaistelu metsässä, jonka koin viime kesänä. Tänä kesänä aion tutustua Suomessa erityisesti Kainuun alueen esteetömiin mahdollisuuksiin ja ulkomaille lähdän risteilemään eteläiseen Norjaan.

Kun ottaa huomioon, kuinka paljon matkustan, kaikki on mennyt pääasiassa aina ihan tosi hyvin. Sähköpyörätuolin kanssa matkustaminen voi siis olla myös helppoa ja huoletonta. Renkaita on puhjennut ennen kuin hankin umpikumit ja kaikenlaisia pieniä kommelluksia toki tullut, mutta kaikesta on aina selvinnyt yllättävänkin hyvin.



Elina Juthbackan markkinoilla Uudessakaarlepyyssä hieromassa kauppa kipoista ja kupeista. Muista matkoista mieleen on jäänyt viikko Toscanassa Italiassa viiden hengen kaveriporukalla, ja ajelu vuokra-autolla pikkukylissä ja maaseudulla. Tätä Italianmatkaa muistellaan edelleen, vaikka sen tekemisestä on aikaa yli kymmenen vuotta.

Elina Levijoki, 36 vuotta. Apuvälineenä käytössä pyörätuoli, jossa on kelauksenkeventäjät.

Kotikaupungissani Vaasassa käyn tapahtumissa muutaman kerran kuukaudessa, esimerkiksi bändien keikoilla, teatterissa ja elokuvissa. Kesällä käyn mielelläni festareilla, kesäteatterissa ja markkinoilla. Muutamia kertoja vuodessa käyn esimerkiksi teatterissa Seinäjoella (välimatkaa noin 80 km) ja suunnilleen kerran vuodessa konsertissa pääkaupunkiseudulla. Ulkomaanmatkoja tulee nykyisin tehtyä hyvin harvakseltaan.

En osaa nimetä yksittäisiä suosikkikohteita. Suomessa Airisto teki aikoinaan vaikutuksen maisemien osalta, mutta pyörätuolin kanssa siellä liikkuminen olisi haastavaa isojen korkeuserojen takia. Myös Kainuu ja Lappi ovat vakuuttaneet maisemillaan. Ulkomailla olen käynyt pääasiassa eteläisessä Euroopassa ja Kanarian saarilla. Näihin kohteisiin on kohtuullinen lentomatka, mutta silti tarjolla on lämpöä ja monenlaista nähtävää.

Toistaiseksi haasteet matkailussa ovat olleet hyvin pieniä. Hotellissa olen muutaman kerran tarvinnut tavallista tuolia avuksi siirtymisiin, ja sellainen on aina järjestynyt kysymällä. Malmössä matkalaukkuni varastettiin autostamme, ja silloin teimme puhelimessa rikosilmoituksen Ruotsin poliisille. Olen käynyt pyörätuolin kanssa ulkomailla vain pari kertaa, joten toistaiseksi minulla ei ole kokemusta tuolin toimintaan liittyvistä ongelmista.



Marjo kertoo nauttineensa Hurtigruten risteilyistä Norjassa sekä käynnistä Pietarissa. Norja toimi ennako-oletuksista huolimatta pyörätuolilla liikkuvalla todella hyvin, laivassa oli suihkutuoli ja säädettävät sängyt. Pietarissa asiakaspalvelu oli hyvää sekä inva-taksin palvelut toimivat hyvin, oppaita oli myös hyvin tarjolla.

Marjo Luomanen 49 vuotta. Apuvälineenä manuaalinen pyörätuoli ja mukana aina avustaja.

Työalueeni on aika suuri ja sen vuoksi tulee matkustettua paljon. Vapaa-ajalla tulee myös matkustettua jonkin verran, vaikkakin vähemmän kuin työajalla. Teattereissa tulee käytyä aika usein. Käyn kotikaupungin Vaasan kaupunginteatterin lisäksi myös Seinäjoella, Tampereella tai Helsingissä. Välillä käyn konserteissa tai erilaisissa tapahtumissa, kuten markkinoilla tai kesäteattereissa.

Ystäväni kanssa olemme tehneet yli kymmenen vuoden ajan joka kesä lomamatkan jonnekin päin, lähinnä tutustuneet eri puoliin Suomea. Suomen maakunnat alkavat olla aika tuttuja isoimpine nähtävyyksineen. Olemme olleet myös paljon Tallinnassa, käyneet Riiassa ja kiertäneet autolla Tanskan ympäri.

Suosikkikohdetta on vaikea sanoa, suosittelisin Norjan rannikkoristeilyä. Erittäin kaunista maisemaa, ja ainakin Hurtigrutenin risteilyt toimivat aika esteettömästi. Suomesakin on kyllä paljon upeita paikkoja. Matkustaminen sujuu tänä päivänä näppärästi laivalla, junalla tai ratikalla. Jos liikkuu omalla autolla, löytyy kivoja paikkoja ja nähtävyyksiä mitä kummallisimmista paikoista.

Kokkolan Tankar-saari on kaunis paikka laivamatkan päässä. Lappeenranta on myös kaunis kesäkaupunki risteilyineen.

Jännittävin haaste matkatessa on äkkiseltään ajateltuna ollut Pietarissa, onneksi haveri sattui pois lähtiessä. Yhtäkkiä laivaan kiirehtiessä huomasin, että pyörätuolin etupyörä ohitti minut. Eli pyörätuolin etupyörän akseli meni poikki ja pyörä irtosi. Tilanne korjaantui, kun laivan henkilöstö lopulta asensi tarjoiluvaunun pyörän rikki menneen tilalle.

Ennakoimalla onnistuu

Esteetöntä matkaa suunnitellessa tärkeää on hyvä ennakkoselvittely. Ihan ensiksi kannattaakin vierailla Sanna Kalmarin ylläpitämässä Suomen suosituimmassa esteettömän matkailun tietolähteessä *Palmuasema – Esteetön matka* osoitteessa www.palmuasema.fi. Sieltä löytyy paljon tietoa matkasuunnittelun tueksi ja valtavasti kohde-esittelyjä Suomesta ja maailmalta.

Ennen matkalle lähtöä kannattaa selvittää kohteiden esteettömyyttä ja palveluita omien tarpeiden näkökulmasta. Jos kotisivuilla ei ole asiasta mainintaa, voi soittaa paikan järjestäjälle ja kysyä tarkemmin kohteen esteettömyystiedoista. Vaikka jokin paikka mainostaisi olevansa esteetön, siellä saattaa silti olla esimerkiksi jyrkkiä luiskia tai kapeita oviaukkoja. Eurooppalainen vammaiskortti ja sairaanhoitokortti kannattaa pitää mukana, niin saa helposti todistettua tarvitsevansa apua.

Kun varaa lennon tai laivamatkan, kannattaa tilata terminaaliin avustuspalvelu. Etenkin lentokoneella matkustaessa kannattaa selvittää tarkasti, miten apuvälineen kuljetus tapahtuu ja miten onnistuu siirtyminen omalle paikalle tai vessassa käyminen. Lisäksi tulee suunnitella, millä paikkaan kuljetaan – ajetaanko omalla autolla vai käyte-täänkö julkisia kulkuneuvoja. Myös tapahtumasta kannattaa selvittää, että sinne pääsee pyörätuolilla ja alueella on inva-wc.

On hyvä myös varmistaa aina matkakumppaneilta, että he ymmärtävät matkaseuran avuntarpeet ja rajoitukset, ja että se on heille ok. Jos matkaan lähtee avustaja, kannattaa selvittää pääseekö avustaja maksutta sisään vai pitääkö hänelle hankkia oma lippu. Lisäksi henkilökohtaisessa avussa tulee huomioida tuntimäärä – riittävätkö nykyiset tunnit vai pitääkö matkaa varten hakea lisätunteja. Myös työvuorot on hyvä suunnitella etukäteen, jotta pystyy seuraamaan tai hakemaan sopivaa tuntimäärää. Esteetön matkailu vaatii aina jonkin verran valmistelutyötä, mutta kun sen tekee ennakkoon kunnolla, voi matkalla nauttia matkasta eikä asioiden järjestämisistä.

Liitossakin lompsitaan lomille heinäkuussa!

Lihastautiliiton keskuustoimiston ja aluetoimistojen lomat on tänäkin kesänä keskitetty pääsääntöisesti heinäkuuhun, Lihastautiliiton fysioterapian toimii läpi kesän normaalia kevyemmällä miehityksellä. Myös Kysy lihas-taudeista -palvelun puhelini-lääkärineuvonta ja diagnoosineuvonta lomailevat heinäkuussa.

Koko Lihastautiliiton henkilökunta toivottaa rentouttavaa kesää – kuulumisiin taas elokuussa!



Jasminin ensimmäinen Tuska-festari oli kaikin puolin onnistunut, hotelli oli hyvällä paikalla, julkiset kulkivat saumattomasti ja alueella kaikki toimi kuten pitikin: musiikki pauhasi ja yhteishenki festareilla oli loistava. Onneksi saman pääsee tänä vuonna kokemaan uudestaan!

Jasmin Toropainen, 30 vuotta. Apuvälineen käytössä manuaalipyörätuoli, jossa on sähköiset kelauksen keventimet. Kelaaminen onnistuu, mutta välillä jyrkissä mäissä tai isoissa kynnyksissä apu on tarpeen.

Käyn useita kertoja vuodessa erilaisissa musiikkitapahtumissa – konserteissa, klubeilla ja festareilla. Aktiivisin aika on tietenkin kesäisin, mutta myös muina vuodenaikoina tulee matkattua eri kaupunkeihin esiintyjien perässä. Toistaiseksi reissut ovat olleet Suomen rajojen sisäpuolella.

Hyvin järjestetyissä ja esteettömyyden hyvin huomioiduissa tapahtumissa on aina mieluisa vierailla ja niihin yleensä palaan uudelleenkin. Tästä hyvä esimerkki on esim. Helsingissä järjestettävä Tuska-festivaali. Alue on keskeisellä paikalla ja sinne on helppo liikkua julkisilla kulkuneuvoilla. Julkisiin pääsee myös helpommin ihmisjoukon ohi, sillä järjestyksenvalvojat ottavat loistavasti huomioon pyörätuolityypit. Festarialueen maasto on pyörätuolilystävällinen ja kaikkien lavojen edustoilla on invalavat, joista pyörätuolissa istuvatkin näkevät esiintyjät ja ison osan yleisöä. Alueella on riittävästi invavessoja ja kaikkiin ”oheispaikkoihinkin” pääsee kulkemaan pyörätuolilla. Tuska-kassa on lisäksi huikea ilmapiiri ja pyörätuolille tehdään aina tietä. Tuska-kassa olet metallimusiikin ystävä niin kuin muutkin – et toisista poikkeava apuvälineen käyttäjä.

Välillä inva-wc:t tuovat jännitystä elämään, kun vessa ei olekaan ihan standardivessan mittainen ja voimat ei riitäkään nousta. Näistä on onneksi aina selvitty ronskin avustajan avulla, joka on perehdytetty nostotilanteisiin. Muuten reissuilla on mennyt oikein hyvin, eikä sen kummempia haasteita ole ilmaantunut.



Leenalle Lontoon matka pyörätuolin kanssa oli todella positiivinen kokemus. Liikkuminen kaupungilla ja kohteissa oli hyvin esteetöntä, ja kaikkialla oli otettu liikuntarajoitteiset todella hyvin huomioon - missään muualla palvelu ei ole ollut yhtä huomaavaista pyörätuolilla kulkiessa.

Leena Tammioja, 54 vuotta, diagnoosi Charcot Marie Tooth. Apuvälineinä käytössä mm. peroneustuet, kävelykeppi sekä kesästä 2023 alkaen rollaattori; tarvittaessa pyörätuoli matkoilla mukana.

Olen matkustellut viime vuosina tosi vähän. Haluan ajatella, että valintoihini vaikuttavat ilmasto- ja ympäristöasiat, mutta kyllä päätöksiini vaikuttaa pitkälti myös mukavuudenhalu – liikuntarajoitteisena pitää ottaa monia asioita huomioon, selvittää ja järjestellä. Itse kohteissa voimat eivät välttämättä riitä moniin aktiviteetteihin.

Ulkomailla olen ollut viimeksi vuonna 2017. Tuolloin olin Roomassa ystävien kanssa. Vuonna 2014 olin perheen kanssa Lontoossa ja vuonna 2015 tyttären kanssa Tallinnassa. Rooman ja Lontoon matkoilla minulla oli mukana pyörätuoli, vaikka muuten en sitä juuri tarvitse.

Kotimaassa olemme tehneet lyhyempiä reissuja Saimaalle, Tampereelle, Helsinkiin, Raumalle ja Porvooseen. Myös Turku-Maarianhamina -piknik-risteilyillä olen ollut muutamia kertoja. Joillain kotimaan matkoillakin on ollut pyörätuoli mukana. Kotimaan reissuja on ollut 2–4 vuodessa.

Tykkään kaupunkikohteista, sillä minua kiinnostaa

enemmän kulttuuri ja tekeminen kuin vaikkapa rannalla loikoilu. Kotimaan matkakohteet valikoituvatkin usein jonkin taidemuseon tai kulttuuritapahtuman perusteella. Kotikaupunkini Turku on onneksi täynnä kiinnostavaa nähtävää ja koettavaa ympäri vuoden.

Suosikkikohteitani kotimaassa lienevät juuri nuo edellä mainitut kohteet sen vuoksi, että aika pienellä alueella on paljon kiinnostavaa nähtävää. Nähtävyyksien lisäksi niissä voin tavata ystäviä ja sukulaisia. Varmaan ihanin ulkomaan kohde on ollut Sardinia, jossa olen viettänyt 2 x 2 viikkoa silloin, kun liikkumiseni ei ollut vielä kovin rajoitettua. En osaa sanoa, millaisen matkakokemuksen saisin sieltä nyt – pyörätuolilla tai rollaattorilla. Roomassa olen käynyt kolme kertaa, ja viimeisin kerta pyörätuolin kanssa oli yllättävän sujuva, vaikka ikivanha kaupunki ei olekaan ihan esteetön. Sekä matkakumppanien että paikallisten asenne auttoi paljon.

Matkoilla ei ole ollut isoja kummelluksia. Viimeisimmällä Rooman reissulla piipahdimme Pantheonissa niin, että jätin pyörätuolin asunnolle ja olin kävelykepin kanssa liikkeellä. Kiertely ja seisoskelu kävivät voimille, ja poistuessa asetuin istumaan temppelin eteen kiveykselle. Tämä ei ollut sallittua. Vartija tuli välittömästi häätämään minua, mutta huomattuani kävelykepin hän sanoi, että voin istua siinä viisi minuuttia. Se oli ihanan huomaavaista, ja minulle jäi tosi hyvä mieli.



Uutuus.

Klaffarilla unille omatoimisesti.

Istahdat vain sängyn istuinosaan ja sänky oikaisee Sinut lepo-asentoon.

Klaffari-nosturin avulla pääset vuoteeseen pyörätuolista jopa ilman auttajaa!

Tutustu ja katso videot:
jurvahuonekalu.fi / hoivaan ja senioreille



Lihastautiliiton koulupalkinnot jaettu – palkittavina opettajia, fysioterapeutti ja eskariryhmä

Lihastautiliitto on jo pitkään palkinnut kouluja ja opettajia hyvin hoidetusta fyysisestä ja henkisestä kouluympäristöstä. Tänäkin vuonna palkintoja on jaettu opettajille, työntekijöille ja yhteisöille, jotka esimerkiksi ja toiminnallaan ovat saaneet luotua hyvän oppimisilmapiirin lihastautia sairastavalle lapselle tai nuorelle. Lihastautiliiton Vuoden Opet löytyvät tänä vuonna Pakilan ala-asteelta Helsingistä: Leena Martin ja Ilona Tiittala ovat kakkosluokkalaisten Venlan opettajia. He ovat mahdollistaneet Venlalle osallistumisen kaikkeen toimintaan yhdenvertaisesti koulukavereiden kanssa. Nämä opettajat osaavat kannustaa ja innostaa sekä olla tarvittaessa haasteissa tukena!

Leena Martin ja Ilona Tiittala ovat tokaluokkalaisten Venla Moilasan opettajia. Leena Martin on opettanut Venlaa ekaluokasta lähtien, ja nyt kaksikon tie katkeaa, kun Venla siirtyy elokuussa musaluokalle kolmoselle. Palkintoa ehdottanut Venlan äiti Kirsi Liuhto-Moilanen kehui palkinnon perusteissa Leenan ja Ilonan olevan työssään huippuja ja mahdollistaneen Venlalle osallistumisen kaikkeen toimintaan tasavertaisesti muiden kanssa. Venlalla on tällä lukukaudella ollut paljon haasteita niin oman sairautensa kuin arjen myllerryksen kanssa, ja opettajien kannustus ja tuki on ollut tärkeää.

Vuoden opejen lisäksi tänä keväänä jaettiin kaksi kunniamainintaa. Valteri-koulu Mäntykankaan fysioterapeutti Kari Holappa sai tunnustuksen lihastautia sairastavan Aatu Lahden osallistumista tukevan ilmapiirin luomisesta ja Rajalan päiväkodin Hepokatit-ryhmä ja työyhteisö tunnustuksen osallisuutta ja yhdenvertaisuutta edistävästä eskarivuodesta lihastautia sairastavalle lapselle.

Valteri Mäntykankaan Kuopion koulun fysioterapeutti Kari Holappa on tehnyt vuosia kuntoutusta lihastautia sairastavien oppilaiden parissa. Palkinnon perusteissa mainitaan ammattitaito myös suunnittelu- ja esteettömyysasioissa:

– Kari on pitänyt ammattitaitoa yllä, ja ollut kiinnostunut lihastautia sairastavien lasten ja nuorten kuntoutuksesta. Hän on myös ollut mukana suunnittelussa esteettömän uuden Valteri-koulun tilaratkaisuissa mm. altaan ja saunan osalta.

– Kari on ollut mahdollistaja Aatun osallistumiseen koko koulussa olemisen aikana esimerkiksi opetuksessa puukäsitöissä, retkillä ja muualla koulupäivän aikana tapahtuvissa toiminnoissa. Karin kanssa yhteistyö sujuu helposti niin perheiden, moniammatillisten yhteistyötahojen kuin koulun muunkin henkilökunnan kanssa. Kari aina auttaa sekä selvittää asioita rivakasti. Kari on myös varustettu hyvällä huumorilla!



Vuoden opet Leena Martin ja Ilona Tiittala kokoontuivat yhteiskouluun palkintoa ehdottaneen Kirsi Liuhto-Moilasan ja tokaluokkalaisten Venla Moilasan kanssa.



Inkan avustaja Sanna on ollut avainasemassa siinä, että Inka on päässyt mukaan tekemään kaikkea sitä mitä muutkin.

Palkinto ensimmäistä kertaa eskariin

Muuramessa Rajalan päiväkodin Hepokatit-ryhmä ja työyhteisö saivat tunnustuksen osallisuutta ja yhdenvertaisuutta edistävästä eskarivuodesta lihastautia sairastavalle lapselle. Tämän lisäksi huomioitiin Inka Jylhän avustajana toiminut Sanna Lindroos, joka toimii Muuramen kunnassa varhaiskasvatuksen lastenhoitajana.

Palkintoa ehdottaneen eskarilaisen Inkan vanhemmat jakoivat palkinnon perusteissa kiitosta ammattitaitoiselle henkilökunnalle:

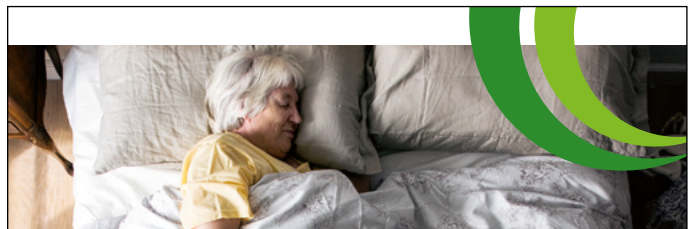
– Inkan ryhmässä on hyvät eskariopettajat ja lastenhoitajat. Laskettiin yksi päivä kotona, että Rajalan päiväkodissa taitaa olla lähemmäs kymmenen opettajaa tai hoitajaa, jotka pystyvät ja ovat olleet Inkan mukana, toimineet saattajana taksissa kotimatalla ja muuta. Ja etenkin Inkan henkilökohtainen avustaja Sanna Lindroos, joka on aivan mahtava tyyppi. Hänen työnsä erityiskiitos! Koko Rajalan päiväkoti on ollut mahtava paikka Inkalta.

Eskarissa Inka on ollut kaikessa mukana muiden kanssa; kun ryhmällä on ollut luistelua, niin Inka on ollut kävelytelineen kanssa jäällä luistimet jalassa. Kun pelattiin sählyä, Inka oli muiden mukana tasavertaisesti, ja jalkapallossa maalivahtina ja pitämässä kopitellen seuraa vaihtopenkiläisille. Talvella hiihto onnistui omalla apuvälinekelkalla ja sauvoilla.

– Hippaleikissä huomattiin, että sähköistä on vaikea ketään ottaa kiinni, ja ongelma ratkaistiin antamalla Inkalta pitkävärtinen lasten lapio millä ottaa muita kiinni. Päiväkoti on myös vuokrannut pari kertaa Hippokampetta alkutalvesta ja keväällä, että on päästy paremmin luontoon retkille ja retket on suunniteltu sen mukaan. Kirjastossa on käyty sähköisillä ryhmän kanssa ja viime viikolla oli kesäretki, jonne muut menivät linja-autolla ja Inka pääsi sinne taksilla myös - ja kaveri oli tottakai mukana taksissa, Inkan vanhemmat kertovat.

Sanna Lindroosin vinkit hyvään eskariaikaan

- Aidon läsnäolon ja sensitiivisyyden merkitys
- Työyhteisön ja moniammatillisen tiimin sekä perheen yhteistyö ja tuki
- Osallisuus ja tasavertaisuuden suuri merkitys lapsiryhmässä
- Lapsuuden ainutlaatuinen suuri merkitys, lapsen näkeminen ensijaisesti lapsena
- Mikään ei ole mahdotonta toteuttaa, soveltaen onnistuu kaikki!
- Osallisuus, tasa- ja yhdenvertaisuus, yhdessä tekemisen riemu ja rikkaus, suuri merkitys lapsiryhmässä
- Luovuus ja lapsen etujen sekä hyvinvoinnin edistäminen



Oletko eronnut tai jäänyt leskeksi?

Hae mukaan Eläkeliiton järjestämille kursseille!

Erosta eheäksi® -kurssit on tarkoitettu avo- tai avioeron kohdanneille yli 50-vuotiaille.

Yhtäkkiä yksin® -kurssit on suunnattu yli 50-vuotiaille leskeksi jääneille.

Eläkeliitto järjestää sopeutumista tukevia kursseja yli 50-vuotiaille, vähintään puoli vuotta ja pääsääntöisesti korkeintaan kolme vuotta aiemmin eronneille tai leskeksi jääneille henkilöille. Kurssien tavoitteena on uusien näkökulmien saaminen muutuneeseen elämäntilanteeseen ja oman identiteetin uudelleen rakentaminen. Tarkoituksena on löytää oma, uusi elämänpolku. Leskeyteen ja eroon liittyviä asioita käsitellään kursseilla yhdessä vertaisten kanssa ammattilaisten ohjauksessa.

Kurssit ovat maksuttomia matkakuluja lukuun ottamatta. Osallistuminen ei edellytä Eläkeliiton jäsenyyttä. Kurssit järjestetään Lehmirannan lomakeskuksessa, Salossa.

Suuraava Yhtäkkiä yksin® -kurssi: 15.–19.10.2024



Lisätietoja tulevista kursseista ja ohjeet niille hakemiseen:

www.elakeliitto.fi/sopeutuminen

Fysioterapeutti Kari Holapan vinkit kouluun

Valteri-koulu Mäntykankaan tunnustuksen saanut fysioterapeutti Kari Holappa on tehnyt vuosia kuntoutusta lihastautia sairastavien oppilaiden parissa sekä erilaisissa suunnittelu- ja esteettömyysasioissa. Vuosien varrella Kari Holapalle on syntynyt näkemystä siitä, mitä lihastautia sairastavan lapsen kanssa on tärkeää huomioida, niin kouluympäristön kuin oman työpanoksenkin suhteen.

Koulunkäyntiä tukevana kuntoutuksena Kari Holapan mielestä on ensiarvoisen tärkeää nähdä ja huomioida nuori tasapuolisena jäsenenä koulupäivän kaikilla tunneilla ja toimia sen mukaisesti.

– Huolehdi nuoren työskentelyasentojen ja tasojen mitoitusten arvioinnista ja sopivuuksista. Liikuntatunneilla ei laiteta lihastautia sairastavaa pyörätuolissa istuvaa nuorta aina avustajan kanssa kävelylenkille pyörätuolillaan, kun muut toteuttavat muuta liikuntaa. Sovelletaan mieluummin sama liikuntasuorite lihassairaalle oppilaalle sopivaksi erilaisin välinein ja keinoin, jotta hän on muun ryhmän mukana suorittamassa liikuntaa. Tällöin hän kokee olevansa tasapuolisesti muun ryhmän mukana ja sosiaalisesti kanssakäymisessä muun ryhmän kanssa, Kari Holappa toteaa.

Luottamussuhde muodostuu yhdessä tekemällä, on molemminpuolista ja sisältää huumoria, positiivista ajattelua, iloa sekä hauskuutta. Silloin kuntoutus on mielekästä ja tuottaa tuloksia.

– Nuoren omien mielipiteiden ja tarpeiden kuuntelu ja huomioiminen ikätasoisesti on tärkeää. Yhteistyötä ja yhteyksiä ylläpidetään tietysti myös perheiden, vanhempien ja muiden sidosryhmien kanssa.

Muista kokonaisuus ja jaksaminen

Hyvät harjoitteet tukevat arkea: toteutetaan mielekkäitä, normaalia arkea lähellä olevia ja tukevia asioita sekä päivittäisiä toimintoja varmentavia harjoitteita.

– Harjoitteiden toteuttaminen erilaisissa ympäristöissä (luokkatilat, ulkona luonnossa tai asiointiharjoitteet eri paikkoihin), tuovat vaihtelua normaalille terapiatilassa tapahtuvalle terapialle ja motivoivat harjoittelemaan paremmin.

Kuntoutuksen ja tuokioiden suunnittelu täytyy aina määrittää sopivalle tasolle huomioiden yksilöllisesti kunkin nuoren sen hetkinen motorinen tilanne. On tärkeää muistaa huomioida myös jaksamisen taso ja motorisen tilanteen muutokset eri kuntoutuksen tilanteissa päivien mukaan esimerkiksi allasterapiaa toteutettaessa.

– Apuvälineiden sopivuuden ja toimivuuden huomioiminen sekä nuoren omien mielipiteiden kuuntelu hankinnan ja käytön yhteydessä on tärkeää. Käytön aikana esiin



tulleisiin epämukavuuksien tuntemuksiin tulee reagoida heti ja selvittää ongelmakohtat, jotta nuorella on mukava asento vaikkapa sähköpyörätuolissa istuessaan.

– Apuvälineiden uusimisen hankintaprosessissa tulee olla mukana nuoren toimintakyvyn muuttuessa ja hänen omat mielipiteensä kuulla ja huomioida.

Ja sitten tietysti aina esille nouseva asia – osallisuus ja osallistuminen:

– Mahdollistetaan nuoren osallistuminen koko luokan reissuille ja retkille sovelletuin keinoin ja myös erilaisin liikkumisen välinein matkustaen (lentokone, juna, bussi). Leirikoulumatkat, tutustumiskäynnit tai laskettelureissut ovat tärkeitä, ja niille täytyy päästä mukaan!



Kipu hankaloittaa elämää

Krooninen kipu vaikuttaa toimintakykyyn ja heikentää elämänlaatua. Tutkimukset osoittavat kivun yhteyden myös esimerkiksi heikentyneeseen elämänlaatuun, unettomuuteen, unirytmien häiriöihin ja masennukseen. Usein kivuista ja sen liitännäisilmiöistä syntyykin ikävä noidankehä, jossa yksi asia tukee toista. Kipua hoidettaessa kaikki siihen liittyvät tekijät tulee huomioida hoitoa suunniteltaessa.

Kivulla on tärkeä tehtävä, jota ilman ihminen olisi todella haavoittuvainen: se varoittaa elimistöä sitä kohdanneesta vammasta, sairaudesta tai vaarasta. Akuutti kipu syntyy usein kudosvauriosta tai kudosaärsytyksestä ja hoitona on kivun syyn löytäminen ja oireen rauhoittaminen. Akuutti kipu on alle kuukauden kestänyttä kipua. Kudosvauriosta johtuvaa kipua kutsutaan **nosiseptiiviseksi kivuksi**, akuutti kipu on usein nosiseptiivistä. Silloin kivun syy on hermoston ulkopuolella ja kipu tuntuu siinä paikassa, missä vaurio on.

Silloin, kun kivun syynä on vaurio tai sairaus tuntoaistimuksia välittävissä hermojärjestelmässä, puhutaan **neuroopaattisesta kivusta**. Siihen liittyy usein myös poikkeavaa tuntoaistin toimintaa, kuten esimerkiksi kivuttomien ärsykkeiden tuntumista kipuna tai haamusärkyä. **Idiopaattinen kipu** on kiputila, jonka taustalta ei löydy kipua selettävää syytä tai sairautta. **Viskeraaliset kivut** ovat sisäelinperäisiä. Ne voivat olla vaikeasti paikannettavia ja niihin saattaa liittyä heijastekipua. Kivusta tulee usein ongelma silloin, kun se kroonistuu. Krooniseksi kipu

katsotaan, kun se on pitkäkestoista, yli kolme kuukautta kestänyttä kipua.

Miten kipua hoidetaan?

Kivun hoidon tavoitteina ovat kivun lievittyminen, toimintakyvyn kohe-neminen ja elämänlaadun paraneminen. Kivun tehokas hoito on tärkeää kroonisen kivun hankalien liitännäis-oireiden, kuten unettomuuden tai masennuksen, ehkäisemiseksi. Kivunhoito tulisi aloittaa ajoissa. Kipulääkitys suunnitellaan yksilöllisesti kipuongelman, muiden sairauksien, niiden

riskitekijöiden ja psykososiaalisen tilanteen mukaan.

Kivun tehokas hoito vaatii aina huolellista perehtymistä kivun syihin ja tyypeihin kipuanalyysin kautta. Kipuanalyysissa tulisi huomioida asiakkaan omat kertomukset ja kokemukset kivusta, fysiologisten mittauksen (verenpaine, pulssi) tekeminen, kivun voimakkuuden, keston, laadun ja sijainnin kartoittaminen sekä krooniset sairaudet ja lääkitys. Nosiseptiivista kipua hoidetaan usein tulehduskipulääkkeillä tai miedoilla opioideilla, neuropaattisen kivun hoidossa toimivat paremmin mielialalääkkeet tai epilepsian hoitoon käytetty karbamatsipiini. Myös erilaisista puudutuksista, kuten esimerkiksi hermojuuren puudutus, voi olla apua neuropaattisissa kroonisissa kiputiloissa.

Monen lihastautia sairastavan kohdalla ongelmana on lihastaudin ja liittämissairauksien yhdistelmä, jolloin voidaan päätyä tilanteeseen, jossa hoito hajoo usean eri erikoisalain kesken, eikä kokonaisuuden tai kivun hoidosta vastaa kukaan. Krooniseen kipuun ei aina löydy sopivaa lääkitystä. Kroonisesta kipuoireyhtymästä puhutaan silloin, kun kipu on sitkeää ja vaikeaa, eikä selity täysin fysiologisilla prosesseilla tai fyysisillä häiriöillä.

Lääkkeetön kivunhoito

Pitkäkestoista kipua ei aina pystytä kokonaan poistamaan, mutta

sitä voidaan lievittää ja tukea kivun kanssa selviytymistä. Kivun hoito aloitetaan usein perinteisillä lääkkeellisellä hoidolla. Lääkkeellisten hoitokeinojen lisäksi kivunlievityksessä voidaan käyttää myös fysikaalisia hoitokeinoja. Usein kroonisen kivun hyvä hoito koostuu monesta eri menetelmästä yhdessä. Kivunhoitoon on erilaisia sähköisiä hoitoja, kuten TENS-hoito, jossa hermoihin lähetetään impulsseja kipuimpulssien estämiseksi. Joskus hoito auttaa sellaisenaan, joskus sitä käytetään kivunhoidon yhtenä osana. Kivunlievitykseen löytyy myös erilaisia psykologisia hoitomuotoja, hypnoositerapiasta erilaisten kivun hallintakeinojen opetteluun.

Fysioterapian keinoilla lihassairauksissa pyritään vaikuttamaan ennen kaikkea ryhtiin, liikeratoihin, lihaskuntoon, hengitystoimintoihin sekä tasapainoon. Lihasten oikeanlainen toiminnallinen tasapaino auttaa välttämään lihasten virheellistä käyttämistä ja estää näin kipuja. Hyvä ryhti vähentää lihasten kiristymistä, estää kipuja lisääntymästä, vähentää virheellisiä liikutettumuksia sekä estää hermovenytyksen. Yläraajojen liikeratojen auki pysyminen auttaa säilyttämään ryhdin ja pitämään passiiviset liikkeet kivuttomina. Myös oikeanlaisten apuvälineiden löytäminen erilaisiin elämäntoimintoihin on tärkeää kipuja ehkäistäessä.

Lihastaudit ja kipu

Lihastautiliiton kurssitoiminnassa tulee toistuvasti vastaan lihassairaita henkilöitä, jotka toivovat kipuun lääkitystä. Kaikkiin lihassairauksiin ei liity kipua, mutta osassa lihastauteja kroonista kipua ei pystytä hoitamaan lääkityksellä.

Toisilla kipu helpottaa liikkumista, mutta aina voimavarat eivät riitä riittävään liikkeellä olemiseen sairaudesta johtuen. Toisilla taas kipu syntyy liikkumisen seurauksena ja se menee ohi levossa. Joillain kipuun auttaa lämpö ja toisilla se pahenee - kipu on siis hyvin yksilöllistä lihassairaudesta riippuen.

Lihastautia sairastavien kivunhoidon yhtenä isona ongelmana on edelleen tutkimustiedon vähäisyys, sekä kivun hoitosuosituksen tai hoitopolun puuttuminen. Myös erilaisien fysikaalisten hoitojen vasteesta ja tehokkuudesta olisi tärkeää saada tutkimuksia.

Kipu on kuitenkin merkittävä este elämänlaadulle, ja voi jopa estää työn täysin, vaikka muuten voisi vielä työskennellä. Kipu saattaa estää nukkumasta ja kehon palautuminen estyy kokonaan, jolloin toimintakyky heikenee entisestään. Kun kipua ei saada hoidettua millään lääkkeillä, ihminen turhautuu ja kokee olevansa voimaton tilanteessaan.

Lähteet: Aki Hietaharjun luento Lihastaudit ja kipu, www.kaypahoito.fi

Kipukurssi tulossa syyskuussa!

Diagnosiryhmä: Kivun kanssa – lihassairaus ja kipu 2.–6.9.

Ruissalon kylpylä, Turku

Hakuaika päättyy 31.7.2024

Kurssi on tarkoitettu lihastautia sairastaville ei-vaikeavammisille aikuisille.

Kurssilla käsitellään kipua ja uupumusta sekä etsitään voimavaroja arjessa jaksamiseen. Kurssilla saat tietoa lihassairauteen ja kipuun liittyvistä erityiskysymyksistä, kuten fysioterapiasta, etuuksista ja palveluista, liikunnasta ja ravinnosta.

Kurssilla pohditaan omaa elämäntilannetta yhdessä kurssilaisten kanssa ammattilaisten ohjauksessa vertaisryhmissä sekä etsitään keinoja oman hyvinvoinnin ja arjen tueksi. Kurssiohjelma sisältää keskusteluryhmien lisäksi alustuksia, toiminnallisia ryhmiä ja liikuntaa sekä yhdessäoloa.





Järjestösuunnittelijoiden järjestämä ohjelma syksyille 2024

Tästä liitteestä löydät kaikki järjestösuunnittelijoiden järjestämät tilaisuudet alueellisesti jaoteltuina. Lämpimästi tervetuloa kaikkiin tilaisuuksiin! Muistathan laittaa tapahtumatiedotteen talteen sekä ilmoittautua tarvittaessa tilaisuuksiin. Tutustu tilaisuuksiin myös Lihastautiliiton verkkosivuilla, samalla voit varmistaa, ettei tapahtumaa ole siirretty tai peruttu. Lihastautiliiton tapahtumat on tarkoitettu kaikille lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen asuinpaikasta riippumatta.

Tästä löydät kaikki Länsi-Suomen järjestösuunnittelijan järjestämät 2024 syksyn tilaisuudet Varsinais-Suomen, Satakunnan, Pirkanmaan, Keski-Suomen, Pohjanmaan, Keski-Pohjanmaan ja Etelä-Pohjanmaan alueilla. Tapahtumat ovat pääasiassa läsnäolotapahtumia, mutta niitä voi seurata myös verkon välityksellä Teamsissa. Poikkeukset mainitaan kunkin tapahtuman yhteydessä.

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

Elämää lihastaudin kanssa

To 8.8. klo 15.00–16.30

- TAMPERE, Pellervontupa, Pellervonkatu 9
- Luennoitsijana Lihastautiliiton lihastautiasiantuntija Aapo Pollari
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Mahdollisuus osallistua Teamsin kautta
- Ilmoittaudu pe 2.8. mennessä

Oman jaksamisen tukeminen

To 29.8. klo 16.00–18.00

- KOKKOLA, Isokatu 3, Lukuseuran huone
- Luennoitsijana Lihastautiliiton kuntoutusasiantuntija Susanna Ryyänen
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Mahdollisuus osallistua myös Teamsin kautta
- Ilmoittautuminen to 22.8. mennessä

Sairaala Novan sosiaalityöntekijän palvelut tutuksi

Ti 10.9. klo 15–17

- JYVÄSKYLÄ, Kansalaistoiminnan keskus Matara, kokoustila Hilla, os. Matarankatu 6 A 1
- Mukana Sairaala Novan sosiaalityöntekijä Jenna Paasivuori
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu ti 3.9. mennessä

Ajankohtaista Satakunnan hyvinvointialueen vammaispalveluista

Ti 1.10. klo 17–19

- PORI, Yhteisötila Otava, kokoustila Salonki, os. Otavankatu 5 A-rappu
- Luennoitsijana vammaispalveluiden sosiaalityön ja vaativan tuen palveluiden vastuualuejohtaja Vesa Kiiski
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Mahdollisuus osallistua myös Teamsin kautta
- Ilmoittautuminen ma 23.9. mennessä.

Hoitotahto

Ti 15.10. klo 17–18.30

- VAASA, Järjestökeskus, kokoustila Vartti, os. Korsholmanpuistikko 44, 2. krs
- Tule kuulemaan hoitotahdosta. Mikä se on ja miten se tehdään? Luennoitsijana Pohjanmaan hyvinvointialueen palliatiivisen hoitoon erikoistuva sairaanhoitaja Pirjo Norrgård
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu to 10.10. mennessä

Tästä löydät kaikki syksyn 2024 Pohjois-Karjalan, Etelä-Savon, Etelä-Karjalan, Kymenlaakson, Päijät-Hämeen, Kanta-Hämeen sekä Uudenmaan alueiden tapahtumat. Tapahtumat ovat pääasiassa läsnäolotapahtumia, mutta niitä voi seurata myös verkon välityksellä Teamsissa. Poikkeukset mainitaan kunkin tapahtuman yhteydessä.

Mikäli tapahtumaan vaaditaan ilmoittautuminen, se tapahtuu kaikkien ilmoittautumisten kohdalla ensisijaisesti verkkosivuillamme jaettavan Lyyti-linkin kautta <https://www.lyyti.in/Uusimaa-Ita-Suomi> tai Lihastautiliiton järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäiselle: 050 599 2472 tai sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi, ilmoitathan samalla myös allergiat.

ALS/ FALS/Läheiset

To 5.9. klo 13.00–15.00

- LAPPEENRANTA, Lihastautiliiton kokoustila, Perillistenkatu 3, (käynti Mutkakadun puolelta)
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu ke 28.8. mennessä

ALS/FALS/Läheiset

To 12.9. klo 15.00–17.00

- HOLLOLA, Lounasravintola HUILI, Terveystie 25
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu ma 2.9. mennessä

Kymenlaakson hyvinvointialueen Vammaispalvelut

Ti 17.9. klo 13.00–15.00

- KOUVOLA, Porukkatalo 1 krs, Savonkatu 23
- Sosiaalityöntekijä Janita Niittymäki
- Katsaus Kymenlaakson hyvinvointialueen vammaispalveluihin
- Kuljetuspalvelut, henkilökohtainen apu jne
- Tilaisuus on kohdennettu lihastautia sairastaville ja läheisille
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu pe 30.8. mennessä

Kuntoutusohjaajan palvelut

To 26.9 klo 13.00–15.00

- JOENSUU, Joensuun seutukirjasto, kokoustila MUIKKU, Koskikatu 25
- Aikuisten neurologian kuntoutusohjaaja Soile Haverinen, Siunsote
- Tilaisuus on kohdennettu lihastautia sairastaville ja läheisille
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu ma 16.9. mennessä

ALS/FALS/Läheiset

Ke 2.10. klo 13.00–15.00

- MIKKELI, keskussairaala, Porrassalmenkatu 35–37, kokoustila
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu ma 23.9. mennessä

Lihastautia sairastavan psyykinen jaksaminen

To 3.10. klo 17.00–19.00

- HELSINKI, Uudenmaan lihastautiyhdistys ry:n tiloissa, Väinö Auerinkatu 10
- Luennoitsijana järjestösuunnittelija Anni Kotilainen, Lihastautiliitto ry
- Mitä on psyykinen jaksaminen?
- Irti huolikierteestä, mitä työkaluja murheista irti päästämiseen on?
- Toivo - yksi psyykkisen hyvinvoinnin kannattelijaa
- Tilaisuus on kohdennettu lihastautia sairastaville ja läheisille
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu ke 25.9. mennessä

Metsästä on moneksi, monimuotoisen luonnon merkitys terveydelle

To 10.10. klo 13.00–15.00

- MIKKELI, Estery-talo, Otto Mannisenkatu 4
- Luennoitsija Luontotiedon asiantuntija Kimmo Saarinen ELY-keskus

- Metsästä on moneksi, myös terveyden turvaksi. Monet krooniset tarttumattomat taudit lisääntyvät kaupungistuvassa yhteiskunnassa, raikas metsäilma vahvistaa.
- Tilaisuus on kohdennettu lihastautia sairastaville ja läheisille
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu ma 30.9. mennessä

Selviytymiskeinoja elämän muutostilanteisiin

Ma 14.10. klo 13.00–15.00

- LAPPEENRANTA, Loma- ja kokoushotelli Marjola, Mikonsaarentie 15
- Asiantuntijana Mari Heikka, FinFami ry.
- Elämän muutostilanteiden haasteet ja keinot selviytyä niistä
- Tilaisuus on kohdennettu lihastautia sairastaville ja läheisille
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu pe 4.10. mennessä

ALS/FALS/Läheiset

Ke 16.10. klo 13.00–15.00

- HÄMEENLINNA, K-HKS Rakennus C, lääkinnällisen kuntoutuksen kokoustila, Parantolankatu 6
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu ke 2.10. mennessä

Lihastautia sairastavan psyykinen jaksaminen

To 24.10. klo 13.00–15.00

- LAHTI, Wanha Herra, kokoustila Metelinmäki, Laaksokatu 17
- Luennoitsijana järjestösuunnittelija Anni Kotilainen, Lihastautiliitto ry.
- Mitä on psyykinen jaksaminen?
- Irti huolikierteestä, mitä työkaluja murheista irti päästämiseen on?
- Toivo - yksi psyykkisen hyvinvoinnin kannattelijaa
- Tilaisuus on kohdennettu lihastautia sairastaville ja läheisille
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu to 10.10. mennessä

ALS/FALS/Läheiset

Ti 5.11. klo 13.00–15.00

- LAPPEENRANTA, Lihastautiliiton kokoustila, Perillistenkatu 3 (käynti Mutkakadun puolelta)
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu to 31.10. mennessä

ALS/FALS/Läheiset

To 28.11. klo 15.00–17.00

- HOLLOLA, Lounasravintoa HUILI, Terveystie 25
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu ma 18.11. mennessä

ALS/PLS/ FALS/Läheiset

Ke 4.12. klo 13.00–15.00

- HÄMEENLINNA, K-HKS Rakennus C/Lääkinnällisen kuntoutuksen kokoustila, Parantolankatu 6
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu to 21.11. mennessä

Järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäisen hoitama Kysy liikunnasta -palvelu vastaa lihastautia sairastavien liikuntaan liittyviin kysymyksiin. Palvelun puhelin-aika on syyskaudella kerran kuussa numerossa 050 599 2472 aina perjantaisin:

Pe 13.9. klo 13.00–15.00

Pe 11.10. klo 13.00–15.00

Pe 08.11. klo 13.00–15.00

Pe 13.12. klo 13.00–15.00

Tästä löydät syksyn 2024 tilaisuudet Pohjois-Pohjanmaan, Lapin, Pohjois-Savon ja Kainuun alueelta. Tapahtumat ovat pääasiassa läsnäolotapahtumia, mutta kaikkia niitä voi seurata myös verkon välityksellä Teamsissa. Poikkeukset mainitaan kunkin tapahtuman yhteydessä.

Mikäli tapahtumaan vaaditaan ilmoittautuminen, se tapahtuu kaikkien ilmoittautumisten kohdalla ensisijaisesti verkkosivuillamme jaettavan Lyyti-linkin <https://www.lyyti.in/P-Pohjanmaa-Lappi-Savo-ja-Kainuu> kautta tai järjestösuunnittelija Anni Kotilaiselle: 050 591 4244 tai anni.kotilainen@lihastautiliitto.fi. Ilmoitathan samalla myös allergiat ja ruokarajoitteet.

ALS/FALS ja Läheiset

To 22.8. klo 13.00–14.30

- ROVANIEMI, LKS, kuntoutuspoliklinikka, Ounasrinteentie 22, M-lohko, Juonto-kokoustila
- Tilaisuus järjestetään yhteistyössä kuntoutusohjaaja Eveliina Ovaskaisen kanssa
- Tilaisuus on kohdennettu ALSia/FALSia ja motoneuronisairautta sairastaville sekä läheisille
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu to 15.8. mennessä

Mahdollistava koti -simulaatioympäristövierailu syyskuun 1. viikko

- OULU, OAMK, Kontinkankaan kampus, Kiviharjuntie 4
- Tilaisuus on maksuton
- Ei etäosallistumismahdollisuutta
- Tilaisuus on kohdennettu lihastautia sairastaville ja läheisille
- Ilmoittaudu 3.9. mennessä
- Osallistujamäärä on max 12. Tilaisuuteen otetaan ilmoittautumisjärjestyksessä

Tarinatuokio: Lihastautia sairastavan psyykkinen jaksaminen

Ke 25.9. klo 16–18.00

- KUOPIO, Palvelutalo Männistön kokoustila, Melankatu 10 B
- Tilaisuus on kohdennettu lihastautia sairastaville + läheisille
- Järjestäjinä Pohjois-Savon lihastautiyhdistyksen puheenjohtaja Silja Laituri ja järjestösuunnittelija Anni Kotilainen
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Ilmoittaudu ke 18.9. mennessä

Hoitotahto

To 26.9. klo 17–18.30

- ROVANIEMI, Rovaniemen Kansalaistalo, kokoustila Tupa, Rovakatu 23
- Luennoitsijana Lapin keskussairaalan palliatiivisen keskuksen osastonylilääkäri Anu Usvasalo
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää pientä tarjoilua.
- Ilmoittaudu 19.9. mennessä

Lihastauti-Neuroryhmä: Neurosonic-tuotesittely ja -kokeilu

Ke 30.10. klo 17.00–19.00

- KAJAANI, Koulutettu hieroja Mirka Koskela, Lönnrotinkatu 8 B 4
- Tilaisuus on kohdennettu lihastautia tai neurologista sairautta sairastaville ja läheisille
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoiluja
- Ilmoittaudu ke 23.10. mennessä

Valtakunnalliset tapahtumat:

Asiaa kuntoutuksesta

To 19.9. klo 17.00–18.30

- TURKU, Itäinen Pitkätie 68
- Luennoitsijoina Lihastautiliiton kuntoutusasiantuntija Susanna Ryyänen ja sosiaaliturva-asiantuntija Katja Voltti
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Mahdollisuus osallistua myös Teamsin kautta
- Ilmoittautuminen pe 13.9. mennessä

Etäkatsomot:

Oulu, Kumppanuuskeskus, Kansankatu 53, 90100 Oulu, (käynti Vanhantullinkadun puoleisesta ovesta), Kokoustila Veturi, 1 krs., aulan perällä käytävälle ja ovi oikealla.

Kuopio, Palvelutalo, Männistö, Melankatu 10 B
Tampere, Pellervontupa, Pellervonkatu 9
Muonio, paikka tarkentuu myöhemmin

KEHITY VAIKUTTAJANA – koulutus



Lihastautiliiton järjestämä koulutuskokonaisuus kansalaisaktiivisuudesta ja vaikuttamisesta kiinnostuneille lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen

Tarkoituksena on aktivoida lihastautia sairastavia vaikuttamaan asioissa, jotka koskevat lihastautia sairastavien elämää ja palveluiden saatavuutta. Tavoitteena on saada valmiuksia toimia esimerkiksi asiakasraadeissa, vammaisneuvostojen jäsenenä sekä tekemään mielipide- ja blogikirjoituksia yhteiskunnallisiin epäkohtiin puuttuen.

Vaikuttamalla yhteiskunnallisissa asioissa saadaan myös näkyvyyttä ja tunnettuutta lihastaukselle ja koko lihastautiyhteisölle. Tämä edesauttaa ihmisiä ymmärtämään vammaisuutta sekä lihastautia sairastavien kykyä toimia aktiivisina yhteiskunnan jäsenenä sairaudesta huolimatta.

Koulutuksen sisältö

Ti 1.10.2024 klo 17.30–19.30

- Lihastautiliiton sosiaaliturva-asiantuntija Katja Voltti luennoi otsikolla ”Opi vaikuttamaan lihastautia sairastavien asemaan palveluissa”. Puheenvuorossa kerrotaan, mitä laki sanoo osallisuudesta ja kerrataan hyvinvointialueen ja kuntien vaikuttamisen muodot. Katja Voltin tehtäviin Lihastautiliitossa kuuluu yksilöneuvonnan lisäksi valtakunnallinen vaikuttaminen lihastautia sairastavien ihmisten asioissa.
- Kokemustoimija Iita Makkonen kertoo omista kokemuksistaan eri vaikuttamisen kanavissa ja työryhmissä. Iita on Lihastautiliiton kouluttama kokemustoimija, joka on käynyt puhumassa mm. osatyökykyisyydestä, apuvälineistä, vammaisuudesta ja avustajakoiran kouluttamisesta. Iita on valmistunut huhtikuussa 2023 myös Varhan pilottikoulutuksesta kokemusasiantuntijaksi.

To 10.10.2024 klo 17.30–19.30

- Selinä Nera on 23-vuotias aktiivinen vaikuttaja, kertoo vaikuttamistyöstä ja -kanavista nuorten näkökulmasta. Selinä haluaa mahdollistaa jokaisen äänen kuuluminen. Hän on kirjoittanut blogia, tekee somea ja on vaikuttanut niin vaaleissa kuin mielenosoituksissakin
- Janne Ansaharju on pitkän linjan viestinnän ammattilainen. Hän kertoo yleisperiaatteita LinkedInin, Facebookin ja Instagramin sekä blogikirjoituksen tekoon. Jannella on yli 15 vuoden kokemus sosiaalisen median eri kanavista ja ammattimaisesta bloggaamisesta. Hän on työskennellyt useiden yritysten ja järjestöjen kanssa vastaten heidän sosiaalisen median sisällönsuunnittelustaan ja -tuotannosta. Janne on myös kouluttanut satoja yrittäjiä ja järjestötoiminnan vastuunkantajia hyödyntämään sosiaalista mediaa ja bloggaamista.
- Koulutus toteutetaan Teamsin välityksellä
- Ilmoittautuminen koulutuskokonaisuuteen 10.9.2024 mennessä
- Ilmoittautuminen tapahtuu sähköisesti Lyyti-linkin kautta; https://www.lyyti.in/Kehity_vaikuttajana24
- Sähköinen linkki löytyy Lihastautiliiton verkkosivustolta sekä Facebook-sivuilta
- Koulutusiltojen linkit lähetetään ilmoittautumisessa annettuun sähköpostiosoitteeseen koulutuspäivää edeltävänä päivänä
- Lisätietoja antaa järjestöpäällikkö Elina Soini puh. 044 038 6616 / elina.soini@lihastautiliitto.fi

Hoitotahojen niukka yhteistyö hankaloittaa harvinaissairaanhoidon työtä

Harvinaissairauksissa tarvitaan tiiviimpää yhteistyötä työterveyshuollon ja hoitovastuuyksikön välillä, osoittaa tuore selvitys. Harvinaiset-verkoston tekemän kyselytutkimuksen mukaan työterveyshuollon ja hoitavan tahon välinen yhteistyö ei nykyisellään toimi riittävän hyvin. Suurimmiksi haasteiksi koetaan tiedon puute, asenteet ja keinojen tunnistamattomuus. Tiedon lisäksi kaivataan lisää vuoropuhelua eri tahojen välille.

Työikäisille harvinaissairaille kohdennetun kyselytutkimuksen mukaan työterveyshuollon ja hoidosta vastaavan yksikön väliseen yhteistyöhön ei olla tyytyväisiä. Vastaajien mielestä yhteistyö toimii nykyisellään vain kohtalaisesti. Viidennes vastaajista arvioi, että yhteistyö ei ole lainkaan toimiva.

Harvinaissairauksien vaikutukset voivat ilmetä monin eri tavoin. Kolmannes kyselyyn vastanneista kokee harvinaissairautensa aiheuttavan päivittäistä haittaa työelämässä. 52 % vastaajista on joutunut harvinaissairauden takia olemaan viimeisen vuoden aikana pois työstä. Yleisesti vastaajat kokevat tämänhetkisen toimintakykynsä hieman alentuneena suhteessa siihen, mitä se on parhaimmillaan ollut.

Hyvän arvion (8–10/10) omasta toimintakyvystään antaa 43 % vastaajista, kun taas heikoksi (1–5/10) toimintakykynsä arvioi viidennes vastaajista. 75 % vastaajista kokee joutuvansa varaamaan tavanomaista enemmän aikaa työpäivästä palautumiseen.

Joka viides on harvinaissairauden takia joutunut miettimään uravalintaansa. Omassa työssä koetaan enemmän henkistä kuormittavuutta kuin fyysisistä kuormittavuutta. Nuoremmat kokevat kuormituksen vahvempana kuin

vanhemmat. Tätä selittänevät osaltaan pidempään työelämässä olleiden aiemmat kokemukset työssä selviytymisestä. Tärkein tuki työelämässä ovat läheiset ja perhe. Myös työkaaverit ja esihenkilö koetaan tärkeinä tuen lähteinä. Sen sijaan esimerkiksi työllisyyspalveluiden tuen rooli jää merkitykseltään vähäisemmäksi.

Kyselytutkimuksen tulokset osoittavat, että harvinaissairaiden työelämän tuen tarpeet ovat yksilöllisiä. Hoitotahojen jatkuvaa ja aktiivista yhteistyötä tarvitaan, jotta löydetään soveltuvia ratkaisuja tarpeiden täyttämiseksi. Vastauksissa tärkeänä pidetään muun muassa mahdollisuutta vaikuttaa omiin työtehtäviin ja työn tekemisen tapoihin. Tietoutta harvinaissairaudesta ja sen vaikutuksista koetaan tarvittavan lisäksi myös työnantajalle ja työtovereille. Harvinaissairaalla ei ehkä ole voimavaroja ottaa asiaa itse puheeksi: jatkuva selittäminen koetaan työlääksi, eikä haluta leimautua hankaliksi työntekijöiksi. Tietoa lisäämällä voidaan vahvistaa myös yhteistyön kykyä tarjota tukea harvinaissairaille.

Harvinaiset-verkosto toteutti keväällä 2024 kyselytutkimuksen työelämässä tai työelämän käytettävissä oleville, 40–60-vuotiaille harvinaissairaille. Kysely kohdennettiin erikseen valituille diagnoosiryhmille, jotka 10 tutkimuksen laatimiseen osallistunutta Harvinaiset-verkoston jäsenyhteisöä määrittivät. Kyselyyn vastasi kaikkiaan 517 harvinaissairasta, joista 84 % oli naisia. Kyselytutkimuksen vastaajista 81 % oli vastaamishetkellä työssä. Tämän lisäksi osa vastaajista toimii myös yrittäjänä tai apurahatutkijana.

Kela varautuu merkittäviin säästöihin toiminnassaan

Kelalle on asetettu 45 miljoonan euron toimintakuluihin kohdistuva säästövelvoite osana julkishallinnon säästöjä. Kelan hallitus vahvisti tuottavuusohjelman käynnistämisen vuosille 2025–2027. Säästöt vaikuttavat myös asiakkaille annettaviin palveluihin.

– Puhumme vuosikymmeniin suurimmista leikkauksista Kelan toimintakuluihin, sanoo Kelan hallituksen puheenjohtaja Vertti Kiukas.



Tuottavuusohjelman sisältävässä säästösuunnitelmassa haetaan säästöjä ennen kaikkea henkilöstökuluista ja toimitiloista. Säästöjä haetaan myös toimitiloja vähentämällä ja palvelupisteitä karsimalla. Säästöt näkyvät vähitellen myös asiakkaille esimerkiksi palveluiden nopeudessa ja saatavuudessa.

Säästöjä tavoitellaan lisäksi esimerkiksi ohjaamalla Kelan asiakkaita paperittoman päätökseen. Lisäksi ostopalveluita karsitaan, mutta panostuksia uusien teknologioiden hyödyntämiseen jatketaan.

Valituille säästökohteille on myös tuki kelalaisten keskuudessa, sillä samat teemat nousivat esiin, kun kelalaisilta kysyttiin säästöistä näkemyksiä ja ehdotuksia.

Säästöjä ja tuottavuutta toimeenpanoon on mahdollista saada myös lakimuutosten avulla. Kela valmistelee ministeriöille esitystä säästöjä tuovista ja tuottavuutta edistävästä lakimuutoksista.

– Toivon, että lainsäätäjät tarttuvat Kelan esittämiin lakimuutoksiin ripeästi. Niiden avulla olisi mahdollista saada toimeenpanoon tuottavuutta ja säilyttää samaan aikaan palvelujen hyvä taso asiakkaille, Kiukas kertoo.



Miksi kuntoutussuunnitelmaa tarvitaan?

Kuntoutusten tarkoituksena on kuntoutujan työ- ja toimintakyvyn säilyminen, hyvinvoinnin ylläpitäminen sekä mahdollisimman itsenäisen elämän turvaaminen. Kuntoutuksen tavoitteena voi olla fyysisen, psyykkisen tai sosiaalisen tai niiden kaikkien toimintakyvyn vahvistuminen. Kuntoutussuunnitelma on henkilön kuntoutumisen kokonaisuuden ja järjestymisen tueksi laadittu kirjallinen asiakirja, jossa luetellaan lääketieteellisen tutkimuksen ja kuntoutujan kanssa käytyjen keskustelujen pohjalta päätetyt tarpeelliset kuntoutuksen toimenpiteet aikatauluineen ja toteutusvastuineen.

Hyvinvointialue on vastuussa siitä, että asukkaiden kuntoutuksen tarve selvitetään, kuntoutussuunnitelma laaditaan ja tarvittava kuntoutus toteutetaan. Ilman kuntoutussuunnitelmaa esimerkiksi tarvittavaa fysioterapiaa ei myönnetä. Hyvinvointialue on vastuussa myös sen kuntoutuksen järjestämisestä, jonka hoitava taho on kuntoutussuunnitelmaan määritellyt Kelan vaativan lääkinnällisen

kuntoutuksen hakemiseksi, mutta kuntoutuja on saanut asiasta kielteisen päätöksen.

Kuntoutussuunnitelma laaditaan terveydenhuollossa ja se sisältää lääkärin objektiivisen näkemyksen siitä, voiko toimintakykyä esimerkiksi fysioterapian avulla parantaa tai ylläpitää. Toimintakyvyn säilyminen kuntoutuksen perusteena on tärkeää erityisesti etenevissä lihassairauksissa.

Lääkärin laatiman arvon lisäksi tulee kuntoutujan itse määrittellä, mitä kuntoutuksella tavoittelee suhteessa omaan toimintakykyyn ja elämäntilanteeseensa. Tavoitteen tulee olla sellainen, johon pystytään fysioterapialla vastaamaan, jotta siitä on kuntoutujalle hyötyä. Kuntoutussuunnitelma laaditaan yleensä 1–3 vuoden ajaksi, koska kuntoutujan tilannetta on tärkeä seurata ja arvioida säännöllisesti.

Oma muistilista kuntoutussuunnitelmaa varten:

Mahdolliset Lihastautiliiton työntekijöiden kanssa tehdyt suositukset (kurssitoiminnan ja yksilöllisen ohjauksen kautta)

Terapeuttien palautteet toteutuneista terapioidista

Päätökset, joita olet saanut viimeksi tehdyistä suosituksista

Mitä kuntoutussuunnitelma sisältää?

Kuntoutussuunnitelma laaditaan yhteistyössä vähintään kuntoutujan ja lääkärin kesken, laadintaan voi lisäksi osallistua kuntoutuksen ammattilaisista muodostunut moniammatillinen yhteistyötiimi. Kuntoutussuunnitelman laatimisesta vastaa taho, joka on vastuussa pitkäaikaissairaana tai vammaisen henkilön hoidostakin ja se tulee laatia missä tahansa sairauden tai vamman hoidon ja kuntoutuksen vaiheessa, jossa henkilöllä on tarvetta kuntoutukselle. Kuntoutussuunnitelma olla myös suunnitelma omatoimisen kuntoutumisen tukemiseen, jos sillä voidaan vastata lihastautia sairastavan henkilön kuntoutumisen tarpeisiin.

Kuntoutussuunnitelma on osa hyvää kuntoutuskäytäntöä ja siinä tulee perustella kuntoutuksen tarve, asettaa kuntoutumisen tavoitteet sekä määritellä toimenpiteet niihin pääsemiseksi. Hyvässä kuntoutussuunnitelmassa kuvataan kattavasti kuntoutujan elämäntilanne, sekä se, millä tavoin ja missä eri ympäristöissä sairaus tai vamma huomattavasti rajoittaa kuntoutujan toimintaa. Siinä kuvataan kuntoutujan toimintakyky rajoitteineen ja myös vahvuuksineen, koska usein avain kuntoutujan toimintakyvyn lisäämiseen on vahvuuksien parantamisessa. Näiden kuvasten tulee olla niin kattavia, että kuntoutuspäätöksen tekijä pystyy arvioimaan kuntoutujan elämäntilannetta suhteessa vastaavassa elämäntilanteessa eläviin vertaisiin ihmisiin, joilla ei ole tarvetta kuntoutukselle.

Vastuut selkeästi esiin

Kuntoutussuunnitelmassa on tärkeää tuoda myös esiin kuntoutujan aikaisemmat kuntoutukset ja niistä saadut hyödyt. Kuntoutussuunnitelmasta tulee tarvittaessa löytyä perustelut omaisen tai muun läheisen osallistumiselle kuntoutukseen. Lisäksi sen tulee sisältää perustelut terapian ohjauksikäynneille ja ohjauksikäyntien määrä.

Kuntoutussuunnitelman tulisi olla laadittu siten, että kuntoutuja tietää, kenen vastuulla sen osatavoitteiden toteuttaminen on; itsellä, hoitavalla lääkärillä vai jollain muulla taholla. Kuntoutujalla on vähintään vastuu sitoutumisesta kuntoutussuunnitelmassa laadittuihin tavoitteisiin. Jos ei ole ymmärtänyt kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa, että sen toteuttaminen vaatii itseltä liikaa tai aiheuttaa enemmän haittaa kuin vastaa tavoiteltuihin hyötyihin, asiasta kannattaa keskustella kuntoutussuunnitelman laatineen hoitotahon kanssa.

Lähteet: www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo, Lihastautipäivien 2024 Kuntoutusklinikka -luento, Susanna Rynnänen

Mitä huomioida kuntoutussuunnitelmaa tehdessä?

Mikä sairaudessa tai vammassa aiheuttaa arjessasi tai työssäsi haittaa ja rajoitteita tai vaikeuttaa osallistumistasi sinulle tärkeisiin asioihin? Myös epäilyt oireet ja niiden aiheuttamat haitat

Missä asioissa tarvitset apua tai ohjausta ja mikä sujuu hyvin?

Liittykö avuntarve esimerkiksi liikkumiseen, kommunikaatioon, ymmärtämiseen tai käyttäytymiseen?

Miten olet hyötynyt aiemmasta kuntoutuksesta?

Hyötykö läheisesi terapeutin ohjauksesta esimerkiksi vuorovaikutukseen, apuvälineiden käyttöön tai päivittäistoimissa avustamiseen liittyen?

Mitkä ovat konkreettiset tavoitteet, joihin kuntoutuksen keinoilla haluat päästä?

Millä keinoilla itse voit edistää kuntoutumisen tavoitteisiin pääsemistä?

Miksi kuntoutusta olisi hyvä toteuttaa muualla kuin terapeutin vastaanotolla?

Miten arkesi muuttuu, kun saavutat tavoitteesi?



Kolmipyörä Helkama e-Trike

- Kotimainen
- Sähköavustus

3350,-

Maastorollaattori Trionic Veloped Sport 12er

- Kiipeävä etupyörä

1220,-

Vierekkäin ajettava kolmipyörä Van Raam Fun2Go

- Valmistettu hollannissa
- Ketterä ajettavuus

Alk. 7490,-

www.apuvalineavux.fi
avux@apuvalineavux.fi
03 633 6000

Fysioterapian päättyminen haastaa arkea

Hanna-Kaisa Karppisen arki mutkistui viime vuoden lopulla ikävällä tavalla, kun säännölliselle fysioterapialle tuli totaalinen loppu hyvästä vasteesta ja tuloksista huolimatta. Vaikka Hanna-Kaisa oli jo osannut pelätä kieltävää päätöstä, on fysioterapian loppumisen merkitys arkeen ja toimintakykyyn ollut valitettavan iso.

Hanna-Kaisan lihastauti, myotonia congenita Becker, on diagnosoitu syksyllä 2017. Myotonia tarkoittaa lisääntyntä lihaskänteyttä. Myotonia ovat yleensä aikuisten sairauksia. Myotonia congenita (MC) jakautuu Thomsenin ja Beckerin tautimuotoihin ja sen ensisijainen oire on lihaksen rentoutumisen hitaus lihaskänteyksen jälkeen.

Laidasta laitaan

Myotonia congenita eli synnynnäinen myotonia on perinnöllinen lihassairaus, jonka oireet voivat alkaa lapsuudessa tai vasta aikuisena. Myotonia congenita ei ole varsinaisesti etenevä lihassairaus vaan lihaskalvojen kloridi-ionikanavien toimintahäiriö, jossa lihaksen supistumisherkkyys lisääntyy ja lihassupistuksen kesto pitkittyy aiheuttaen lihasten jäykistymistä ja krampin tunnetta. Yleensä kylmä pahentaa myotoniaoiretta, ja lihasten jäykistymisen vuoksi lihakset saattavat tuntua toimivan huonommin toimintaa aloitettaessa. Myotoniaoire voi myotonia congenitaa sairastavien kesken vaihdella hyvin lievistä hankalaoireiseen ja samallakin henkilöllä päivästä ja hetkestä toiseen.

Vaikei myotonia congenitaa pidentä varsinaisesti etenevänä sairautena, kokee Hanna-Kaisa omien oireidensa muuttuneen ja lisääntyneen vuosien aikana merkittävästi. Oireiden voimakkuuden vaihtelu laidasta laitaan on hänelle tuttua:

– Oireita on ollut lapsuudesta saakka niin pitkään kuin muistan, ja ajan myötä oireet ovat vaikeutuneet ja lisääntyneet. Päivät ovat oireiden

suhteen hyvinkin vaihtelevia - välillä pelkkä olemassa olo on sattu, ja parhaimpina päivinä voin olla käytännössä lähes oireeton tai ainakin oireet ovat jotakuinkin hallinnassa ja taka-alalla elämässä. Näiden ääripäiden välillä seilaan, Hanna-Kaisa kertoo.

Lihaskänteykset, -kivut ja -jäykkyydet ovat kuitenkin Hanna-Kaisan elämässä läsnä päivittäin. Lihaskänteykset ja -jäykkyydet aiheuttavat myös muita oireita. Esimerkiksi selkä-niska-hartiaseudun lihaskireydet ja -känteykset laukaisevat pahoiksi äityessään hankalia ja invalidisoivia päänsärkyjä, joihin eivät lääkkeitkään auta, mutta joihin on fysioterapiasta saanut avun. Myös oireiden aiheuttama yleinen uupumus on Hanna-Kaisalle arkipäivää.

Fysioterapia toi elämään ennustettavuutta

Hanna-Kaisan fysioterapia aloitettiin pian diagnoosin saamisen jälkeen vuonna 2018, aluksi kokeiluna. Vaste ja tulokset olivat niin hyviä, että fysioterapiaa myönnettiin sen jälkeen 35 kertaa tunnin pituisina käynteinä. Hyvän alun jälkeen fysioterapiakertojen määrät kääntyivät laskuun sekä käyntikerran pituus lyheni 45 minuuttiin.

– Minun kohdallani lihastauti ja sen oireet, fyysinen rasite, palautuminen ja fysioterapia kulkevat käsi kädessä ja määrittävät kulloisenkin olo-tilan ja toimintakyvyn. Palautuminen on avainasemassa tässä sairauksessa. Fysioterapialla on ollut ratkaiseva merkitys toimintakykyyn. Sen avulla oireiden kanssa pärjäämiseen on saanut ennakkointia ja sen verran

hallinnan tunnetta kuin se ylipäänsä on mahdollista, Hanna-Kaisa toteaa.

Lihastaudin oireet heikentävät työkykyä ja työssä jaksamista, ja aiheuttavat pahimmillaan työkyvyttömyyttä ja sairauspoissaoloja. Hanna-Kaisan kohdalla fysioterapian väheneminen viivästytti jo arkkitehtipintoja, ja nyt työelämässä jo poissaolojen mahdollisuus stressaa:

– Arkkitehdin työ on projektituolteista, ja jatkuvat poissaolot eivät sovi yhteen koko ajan eteenpäin menevien projektien kanssa. Arkkitehdillä on suuri vastuu projektien etenemisestä ja aikataulussa pysymisestä, ja usein aikataulut ovat tiukat. Yllättävät ja toistuvat, ja etenkin pitkittyneet poissaolot sotkevat työkuviota. Käynnissä olevissa projekteissa pitää pysyä mukana ja ajan tasalla, sillä työskentely on aina tiimityötä ja jokaisella on omat vastuualueet hoidettavanaan, Hanna-Kaisa toteaa.

Arkkitehdin työssä työskentely tietokoneella on myös välttämätön paha, eikä selän ja niskan jumeja ole täysin mahdollista välttää, vaikka työpiste ergonominen onkin.

– Sairaus ja oireet vaikuttavat tietysti myös sosiaaliseen elämään, kun kipeänä ja uupuneena ei jaksa ylläpitää ihmissuhteita niin paljon kuin haluaisi. Olen myös joutunut luopumaan osasta harrastuksistani.

Omatomaisesti eteenpäin

Yksi iso arjen sujumiseen vaikuttava asia, johon fysioterapian loppuminen on vaikuttanut, on ollut vaikeus ennakoida oireiden vaikutusta elämään.



Fysioterapian loppumisen myötä vaikeus ennakoida oireiden vaikutusta elämään on kasvanut. Hanna-Kaisa kokee joutuvansa entistä enemmän säätelemään ja suunnittelemaan arkeaan sairauden takia.

Hanna-Kaisa kokee entistä enemmän joutuvansa jatkuvasti säätelemään ja suunnittelemaan arkeaan sairauden takia.

– Kun sain vielä fysioterapiaa, uskalsin kokeilla erilaisia asioita, koska tiesin, että fysioterapiassa tilanne saataisiin kuntoon ja hallintaan, jos olin sattunut arvioimaan fyysisen rasituksen määrän väärin tai jos arjessa tuli muita yllätyksiä. Fysioterapiasta on ollut minulle valtavan suuri hyöty viimeisten vuosien aikana, ja se on ollut toimiva hoito minulle.

– Myös se piste, mihin säännöllisen fysioterapian avulla päästiin, heikkenei heti fysioterapian vähennyttyä ja lopulta loputtua kokonaan. Olotilassa sekä toimintakyvyssä on tullut pysyvää takapakkia.

Turhautumista tilanteeseen lisäävät vielä fysioterapian loppumisen syyt. Päätöksen mukaan myotonia congenita Beckeria ei lääketieteellisesti katsota eteneväksi lihassairaudeksi,

joten omatoimisen harjoittelun katsotaan jatkossa riittävän kuntoutukseksi.

– Oman fysioterapeutin kanssa juteltiin jo ensimmäisten vähennysten tultua, että säästötoimet alkavat näkyä myönnetyissä määrissä. Minun kohdallani säästötarve johti lopulta terapian loppumiseen kokonaan, vaikka tulokset ja vaikutus elämänlaatuun ovat olleet todella merkitykselliset, Hanna-Kaisa harmittelee.

Hyvinvointialueen tekemistä päätöksistä on mahdollista tehdä muistutus hoitopaikan tai palvelupisteen johdolle. Hanna-Kaisa ei ole kovinkaan toiveikas sen vaikutuksesta päätökseen.

– Tilanne on kyllä todella harmillinen. Fysioterapian vaikuttavuudella ei ilmeisesti ole ollut merkitystä päätöksentekoon alun perinkään, joten on vaikea nähdä, että se vaikuttaisi asiaan nytkään. Toivon, että jossain kohtaa pääsisin takaisin fysioterapian piiriin, jotta vuosien aikana saavutettu

Lihastautiiton neuvontapalveluihin tulevien yhteydenottojen perusteella on huomattu, että hyvinvointialueella yksilöllisesti järjestetyn fysioterapian myöntäminen on heikentynyt. Se näkyy esimerkiksi siten, että monet lihastautia sairastavat ohjataan useammin kotikuntoutukseen fysioterapiakäyntien sijaan tai ryhmämuotoisiin liikuntaryhmiin, jotka eivät vastaa henkilön kuntoutuksen tarpeisiin. Lisäksi maksusitoumusten myöntäminen yksityisiin fysioterapiapalveluihin sekä allasterapian järjestäminen on joillain hyvinvointialueilla lopetettu kokonaan.

Lihastautiiton näkemyksen mukaan kotikuntoutus ei voi tarkoittaa kuntoutujan yksin tekemää kuntoutusta ilman ammattilaisten seurantaa, ohjeistusta ja palautetta. Kotikuntoutus ei voi myöskään tarkoittaa sitä, että kuntoutuja käy kerran kasvokkain juttelemassa ammattilaisten kanssa, ja on tämän jälkeen oman onnensa nojassa.

Jos kuntoutussuunnitelman mukaan on kuntoutustarve, tulee hyvinvointialueen vastata tarpeeseen. Asiakas ei kuitenkaan voi vaatia tiettyä palvelua, kuten maksusitoumusta, vaan hyvinvointialue määrittää, miten kuntoutus järjestetään. Jos ryhmäliikunta tai kotiohjeet eivät vastaa omaan tarpeeseen tai heikentävät tilannetta, kannattaa asian selvittely aloittaa ottamalla yhteyttä kuntoutuksesta vastaavaan hoitotahoon eli kuntoutussuunnitelman laatijaan.

Terveystieteiden tutkimuskeskuksen mukaan terveydenhuollon kuntoutusratkaisut ovat hoitopäätöksiä, joihin ei ole valitusoikeutta. Muutosta päätökseen voi kuitenkin yrittää ensisijaisesti keskustelemalla kuntoutusratkaisun tehneen lääkärin tai hänen esihenkilönsä kanssa. Päätöksestä voi myös tehdä kirjallisen muistutuksen toimintayksikön johtajalle, ja viimeisenä vaihtoehtona kantelun valvontaviranomaiselle.

toimintakyvyn taso ja nousujohteisuus eivät heikkene ja vuosia kestäneestä fysioterapiasta saatu hyöty ei valuisi täysin hukkaan. Haluaisin pysyä toimintakykyisenä arjessa sekä työelämässä kiinni mahdollisimman pitkään.



Ryhmäkuvassa juteltiin Susanna Rynnäsen kanssa Kruunupuistoon takaterassilla. Jutunkirjoittaja Johanna vasemmalla sähköpyörätuolissa, jonka jälkeen kuvassa Johanna ja Petri, Pekka ja Tuula, takana Arja, Timo ja Aila, Arja ja Markku, Susanna R, Kirsi-Marja, Merja ja Arja.

Teksti ja kuvat Johanna Nuutinen

Hellepäiviä ja hikisiä öitä!

Voimaa vertaisuudesta -tuettu loma avustettaville aikuisille kokosi kesäkuun ensimmäisellä viikolla ryhmän lihastautia sairastavia Kruunupuistoon Punkaharjulle. Johanna Nuutinen kirjasi helteisen viikon aikana ryhmän kokemukset ja lomatunnelmat yhteen.

Saavuimme avustajani Mekun kanssa Punkaharjun kuntoutuskeskus Kruunupuistoon jo sunnuntaina 2.6. Majoitimme ja kiertelimme aluetta ympäriinsä. Itse olen ollut yksilökuntoutuksessa tuolla jo pariinkin otteeseen, joten paikka oli kuin kotiinsa olisi tullut. Kruunupuisto on erittäin kauniin luonnon ympäröimä, harjujen ja suurten honkien katveessa. Saimaan Pihlajavesi ympäröi Kruunupuistoa, entistä noin 120-vuotiasta keuhkoparantolaa. Raikkaasta ja puhtaasta järvtuulesta voi edelleenkin nauttia, vaikka historiallisen rakennuksen parvekkeilla.

Maanantaina 3.6. saapuivat muut tuetun lomamme osallistujat.

Iltpäivällä kokoonnuimme infoon ja meitähän olikin hyvän kokoinen porukka koolla: 18 henkilöä, erilaisia lihastautia sairastavia ja läheisiä. Tuetun lomamme, Voimaa vertaisuudesta, mahdollistivat MTHL ja Lihastautiliitto.

Tiistaina alkoi varsinainen ohjelma. Vertaisohjaaja Arja Lapualta aloitti päivän Lihastautiliiton ja yhdistysten esittelyllä ja jatkoimme Kruunupuiston liikunnanohjaaja Maijan kanssa tutustumista toisiimme ja kuntoutuskeskuksen ympäristöön. Kertasimme nimiä ja paikkakuntia ja mietimme toistemme monenmoisia diagnooseja. Mukana olivat muun muassa

Pekka ja Anneli Helsingistä, Timo ja taiteilijavaimonsa Aila Kouvolaista, toiveikkaat Raija ja Risto Äänekoskelta sekä komia Tapio Savonlinnasta. Illalla päivällisellä olikin jo helppoa menä juttusille, kun tunsimme ryhmämme ulkonäöltä.

Siitä se viikkomme lähti käyntiin, tulimme tutuiksi, kyselimme ja kuuntelimme, juttelimme ja nauroimme. Illallisen jälkeen Lihastautiliiton kuntoutusasiantuntija Rynnäsen Susanna vieraili luonamme. Mietimme porukalla, mitä me haluaisimme liiton järjestävän jatkossa. Ehdotuksia tuli monenlaisia, kylpyläviikonlopuista Haaparannan ostosreissuihin,

joka kirvoitti kyllä kaikkien suut remakkaan nauruun. Ilta oli hulvaton ja tunnelma oli välitön ja rento. Säätsuosiivat meitä koko viikon, joten tuokin päivä ja ilta oli helteinen, öistä puhumattakaan. Kaikissa huoneissa kun ei ollut ilmastointia. Toisaalta helle ei ollut kaikkien meidän jaksamisen kannalta hyvä.

Keskiviikkona kokeilimme kuntosalilaitteita ja sitten juttelimme taas sosionomi Pinjan ohjaamana. Iltapäivällä Arja järjesti meille kankaanpainantaa ja jopa meillä syntyi upeita kasseja kotiin viemisiksi. Esteetikko Merja Kervalta taiteili kassiinsa kauniita kukkia, Suomussalmen Markku painoi kettukassin äitinsä Arjan seuratussa viereistä. Vesipedot Johanna ja Petri Lappeenrannasta ehtivät taiteilla kaksikin kassia per nenä. Minä painelin kassini vaaleanpunaisia mandalakuvioita. Iltaisin oli mahdollisuus käydä kylpylässä ja siellä mekin kävimme parina ilta polskimassa.

Torstain aloitimme Maijan kanssa ulkoleleillä. Pinjan kanssa jatkoimme toisiimme tutustumista ja keskustelimme meille tärkeistä asioista. Sitten kävimme Huilauksessa rentoutumassa. Pötkötimme suurperheen äidin ja isoäidin Marja-Liisan kanssa vierekkäin, miehensä Pauli kun ei osannut rauhoittua paikalleen, vaan leikkaamaton nurmikko Salonpäässä Jyväskylässä oli mielessä. Illalla Kruunupuiston ravintolassa pidettiin perinteinen karaoketanssi-ilta. Ryhmämme tunnelma oli iloinen tai oikeastaan ihan hulvaton - huumoria ja naurua riitti. Karstulalaiset Arja ja paloasemien kiertäjä Jorma kertoivat rakentamastaan navettabaarista ja itse pääsin laulamaan muutaman kappaaleenkin. My Way ja Andre saivat yleisön taputtamaan seisallaan. Tanssin myös sähköpyörätuolini avuin. Ilta oli energinen, tunteellinen ja kaikin puolin voimauttava, vaikka kroat olivatkin väsyneet. Hyvää musiikkia ja uudet ystävät ympärillä. Vertaistukea parhaimmillaan.

Tutustuimme aktiivisesti viikon aikana Mekun kanssa myös muiden ryhmien osallistujiin sekä yksilökuntoutujiin. Saimme siis paljon erilaisia ja mielenkiintoisia kohtauksia ja kokemuksia.

Perjantaiamuna kokoontuimme palautteen antoon. Yleisesti ottaen olimme erittäin tyytyväisiä lomaan ja järjestelyihin, vaikka toki aina on jotain parannettavaakin. Vauhdikkaat Tuula ja Pekka Ylistarosta toivoivat pidempää lomaa ja siihen olikin monen helppo yhtyä. Iltapäivällä Kruunupuiston hieroja Marja hauskuutti meitä vitseillä ja neuvoi unelmoimaan. Itse sain lisänimen Duracell ja



Kasseja taiteilemassa Merja, taustalla selin Petri, Marja-Liisa ja Arja sekä Jarmo.

avustajastani tuli luonnollisesti Laturi. Lisäksi lauloimme muun muassa muurarista ja maalarista Marjan haitarin tahdissa.

Osa ryhmästä lähti illansuussa jo kotimatalle. Istuimme perjantai-iltaa ravintolassa Tonin tanssien tahdissa ja sainpa karaokeakin taas laulaa. Etsin murusta, tein kotivii-niä, haaveilin Mombasasta ja sain vain suklaasydämiä, eli muutakin kuin paljon onnea vaan!

Lauantain aamupalan ja lounaan jälkeen kukin suunta-si kohti kotiaan sopivilla kulkuvälineillä, olihan meitä ympäri Suomea. Uskon, että tästä viikosta jäi jokaiselle jotain hyvää mieleen ja sydämeen. Me olimme ryhmä harvinaisia ja uniikkeja Ihmisiä, iloisia ja positiivisia vertaisia, emme vain sairaita emmekä suruissamme, vaikka välillä kyyneliä vuodatimmekin.

Kyllä me näitä lomaa, toisiamme ja kohtaamisia tarvitaan!



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

Markkinoija: 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.

Jäsenistölle rahanarvoisia jäsenetuja

Lihastautiliitto haluaa tukea jäsenistönsä hyvinvointia ja virkistäytymistä eri tavoin. Vuoden 2024 aikana liitto on neuvotellut jäsenistölleen jäsenetuja, jotka ovat nyt voimassa! Lue alta kaikki kohteet, jotka myöntävät etuuksia Lihastautiliiton jäsenille.

Jäsenetujen tarkemmat varausohjeet ja **jäsenetukoodit** on kerrottu henkilökohtaisella jäsensivustolla, johon pääsee kirjautumaan osoitteessa <https://oma.lihastautiliitto.fi/>. Tarkemmat ohjeistukset ja jäsenetukoodit lähetetään jäsenrekisterin kautta kaikille jäsenille sähköpostitse tai kirjeenä niille, jotka eivät ole ilmoittaneet sähköpostia.

Jäsenedut

1. Viking Line vapaa-ajan reittimatkat

- **Helsinki-Maarianhamina-Tukholma-reitillä** hyttipaketista, autopaketista tai ajoneuvosta jopa 20 %
- **Helsinki-Tallinna-reitillä** henkilölipuista jopa 15 %, henkilöautosta jopa 20 % ja hytistä jopa 10 %
- **Turku-Ahvenanmaa-Tukholma-reitillä** hyttipaketista jopa 10 % ja henkilöautosta jopa 20 %
- Alennus myönnetään henkilölipun, hytin ja auton päivän hinnasta
- Lopullinen hinta määräytyy lähtöpäivän ja -ajan, varausajankohdan ja ajoneuvon koon mukaan. Muut palvelut normaalin hinnaston mukaan.
- Voit myös käyttää kausittain voimassa olevia Helsinki-Tallinna-reitin tarjouksia, etu ajankohdan mukaan jopa 50 % päivän hinnasta

Viking Line suosittelee myös liittymään maksuttomaan Viking Line Clubiin: www.vikingline.fi/viking-club. Jäsenenä laivamatkan voi varata edulliseen hintaan.

2. Kunnanpaikka

Kylpyläpalvelut

- Aikuislippu 13 € (norm. 16 €)
- Sarjalippu 10 krt 110 € (norm. 130 €)

Kuntosalipalvelut

- Kuntosalilippu 7 € /kerta (norm. 9 €)
- Sarjalippu 10 krt 65 € (norm. 75 €)

Kuntosali & Kylpyläpalvelut

- Kuntosali ja kylpyläkäyntikertalippu yhdessä 17 € (norm. 20 €)

Majoituspalvelut

- Hotellimajoitus -10 % hotellihuoneen päivän hinnasta
- Etuhintaisen huoneen varaaminen myyntipalvelun kautta puh 010 208 7276 tai myynti@kunnonpaikka.com. Majoitusedun saa käyttöön, kun ilmoittaa tarjouskoodin varausta tehdessä.
- Liikuntapalveluiden etuhinnat saa käyttöön, kun ilmoittaa kylpylän kassalla jäsenetukoodin

3. SYNLAB: laboratorio- ja magneettitutkimukset

- Kuvantamis- ja laboratoriopalveluista – 20 % toimipisteissä asioidessa
- Ajan voi varata normaalisti soittamalla tai netistä. Maksu tulee suorittaa käynnin yhteydessä. Käynnistä peritään normaali palvelumaksu, joka on suuruudeltaan 19,50 €
- Vastaukset kulkeutuvat normaalisti asiakkaalle ja ne voi tarkistaa SYNLABin kuluttaja-asiakkaille tarkoitetun potilasportaalin kautta: <https://minun.synlab.fi/PatientPortal/>

4. Puhti: laboratoriotutkimukset

- Laboratoriotutkimuksista - 15 % alennus
- Laboratoriotesteihin perustuvat testipaketit kertovat miten oma keho voi. Testipaketin tilaaminen Puhdin sivuilta on vaivatonta ja tutkimuksista tulee selkeä ja helpolukuisen tulosraportti. Puhti kertoo, mitä eri arvot tarkoittavat ja näyttää kehityksen. Testit voi ottaa 75 eri toimipaikassa ympäri Suomen ilman lääkärin lähetettä. Tulokset tulevat aikaisintaan jo testiä seuraavana arkipäivänä Oma Puhti-sivulle, ja Puhdin raportilta voi tilata tarvittaessa lääkärin neuvonnan tuloksista.

5. Rela-hierojat (valtakunnallinen ketju)

- Hieronta 25 min = 27,00 € (norm. alk. 34,00 €)
- Hieronta 50 min = 47,00 € (norm. alk. 68,00 €)
- Hieronta 75 min = 74,00 € (norm. alk. 103,00 €)
- Hieronta 110 min = 105,00 € (norm. alk. 137,00 €)

Etu hinnat ovat käytössä kaikilla Rela-hierojien vastaanottoilla, ja niitä voi käyttää myös erikoishierojalla.

6. Fysiomyynti - terveys- ja liikuntatuotteet

- Kaikki tuotteet – 10 % (koskee myös jo alennettuja tuotteita)
- Alennuksen saa sivustoilta www.fysiomyynti.fi ja www.terveysjalkineet.fi

Kaikki työntekijät ovat ammatiltaan fysioterapeutteja, joten he pystyvät antamaan tarkkaa tietoa tuotteista, mutta myös tuotteiden toimivuudesta henkilön tarpeiden perusteella.

7. Turun Osuuskauppa

- Lounas (ma-pe) sopimushintaan 13,50 €
- Sopimuslounaan hinta ei ole voimassa erityispäivinä tai erityistuotteissa, kuten arkipyhät ja joululounas. Lounaan voi myös ottaa mukaan noutoruokana.
- Lounasetu kaikkiin Turun alueen hotelliravintoloihin (Bistro Elli, Grill It, Gunnar, Eatery & Bar, Trattoria Wiklund).

Majoitukseen Osuuskaupan paras etu on S-etukortilla tuleva asiakasomistajahinta. Parhaimman edun saa kirjautumalla sokshotels.fi-sivustolle, jolloin alennus voi olla eri kampanjoissa jopa -40 % päivän hinnasta, mutta usein jatkuva alennus on jopa -25 %.

8. Naantalin ja Ruissalon kylpylät

- Sauna- ja allasosaston käyttö -30 % päivän hinnasta (jäsenkorttia näyttämällä)
- Majoitusetu – 15 % päivän hinnasta (varaukset online- ja myyntipalvelun kautta)
- Etu koskee vapaa-ajan matkustusta. Varaukset osoitteessa www.naantalisp.fi/www.ruissalospa.fi
- Huoneita rajoitettu määrä
- Edut ovat voimassa kaikkina päivinä pois lukien aatot ja juhlapyhät, heinäkuu sekä viikot 8 ja 52

9. Suomen Apuvälinekauppa

- Välineistä alennus -10 %. Alennus ei koske verkkokauppaa
- Tampereen myymälä osoitteessa Tampellan esplanadi 1, 33100 Tampere

10. Eri hotellien majoitus- ja kokouspalvelut (SOSTE, Suomen sosiaali ja terveys ry jäsenyhdistysten jäsenille. Lihastautiliitto on SOSTE:n jäsen) Majoituspalvelut

- 12 % alennus päivän Full Flex-hinnasta kaikissa Suomen Scandic-hotelleissa
- 12 % alennus päivän BAR-hinnasta kaikissa Suomen Hilton®-hotelleissa
- 12 % alennus päivän BFR-hinnasta kaikissa Suomen InterContinental Hotels Group®

- 12 % alennus Crowne Plaza Helsinki
- 12 % alennus Hesperia Helsinki
- 12 % alennus Hotel Indigo Helsinki
- 12 % alennus Boulevard hotelli Helsinki
- 12 % alennus Holiday Inn® -hotellit
- Majoitus sopimushinnat koskevat enintään yhdeksän (9) huoneen varauksia. Ryhmävaraukset (10 huonetta tai yli/ vrk) hinnoitellaan aina tapauskohtaisesti
- Scandic pidättää oikeuden olla tarjoamatta alennusta erityisen korkean kysynnän aikaan. Scandic-hotellien hintojen varausehdot löytyvät Scandicin nettisivuilta

Kokouspalvelut

- 10 % alennus määritellyistä kokouspaketeista
 - Suomen Scandic hotellit
 - Hilton® hotellit
 - Crowne Plaza®
 - Hotel Indigo®
 - Holiday Inn® hotellit
- Kokouspakettien minimihenkilömäärät: Scandic 8 henkilöä, IHG ja Hilton -hotellit 10 henkilöä Scandic-hotellit, Hilton®- hotellit, Crowne Plaza Helsinki – Hesperia ja Holiday Inn® -hotellit.

Lisätietoja eduista antavat järjestöpäällikkö Elina Soini puh. 044 038 6614 / elina.soini@lihastautiliitto.fi tai järjestöassistentti Monica Lahermaa puh. 044 736 1030 / monica.lahermaa@lihastautiliitto.fi

Lisätietoja kirjautumisesta jäsen sivuille löytyy Lihastautiliiton Mukaan toimintaan / Liity jäseneksi -verkkosivulla.

Hilkka ja Eino Lindströmin rahaston syksyn haku on käynnissä

Hilkka ja Eino Lindströmin rahaston vuoden 2024 apurahojen syksyn haku on auki 30.8.2024 saakka. Rahasto jakaa apurahoja lihastautia sairastaville opiskelumahdollisuuksia, itsensä kehittämistä tai sellaista järjestö- ja harrastustoimintaan osallistumista varten, joka edistää lihassairauksista tiedottamista. Jaettava summa on 100–500 €/vuosi/henkilö ja avustuksen saajan tulee olla Lihastautiliiton paikallisyhdistyksen jäsen.

Hakemukset lähetetään 30.8.2024 mennessä osoitteeseen: Lihastautiliitto ry/Liittohallitus, Läntinen Pitkätie 35, 20100 TURKU.

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



Helle helli virkistyjiä Siilinjärvellä

Pohjois-Savon lihastautiyhdistyksen ja Lihastautiliiton järjestämiä Virkistyspäiviä vietettiin iloisissa ja helteisissä tunnelmissa Siilinjärvellä kylpylähotelli Kunnanpaikassa.

Perjantai-illan ohjelmassa uneen perehtynyt yleislääketieteen erikoislääkäri Paavo Kuikka nosti esille luennossaan mm. unettomuuden syitä ja hoitokeinoja. Kuikka painotti

luennossaan olevan ensisijaisesti tärkeää selvittää, mistä unettomuus johtuu (esim. uniapnea, kipu, levottomat jalat, ympäristötekijät, epätasapainossa oleva perussairaus) ja etsiä hoitokeinoja unettomuuden aiheuttajalähtöisesti. Lihastautiliiton fysioterapeutti Emma Vellingin etäluennon aiheena oli päivän aikana tapahtuva palautuminen. Velling nosti esityksensä mm. esimerkkejä liiallisesta kuormituksesta, mitä ovat esim. arkitoiminnoista suoriutumisen vaikeutuminen, kipujen lisääntyminen, univaikeudet ja heikentynyt keskittymiskyky.

Lauantai-ohjelmassa pääosassa oli erilainen liikkuminen: järjestösuunnittelija ja liikuntavastaava Sirpa Kälviäisen vetämän liikuntatuokion lisäksi osallistujat pääsivät pelaamaan mm. puhallustikkaa, Curlingia, Bocciaa sekä jumppaamaan Sirpan ohjattuun jumppahetkeen.

Virkistyspäivillä majoittuneilla oli lisäksi mahdollisuus käydä rentoutumassa tai kuntoilemassa kylpylässä, ulkoilemassa vehreissä järvimaisemissa tai piipahtaa orkesterin tahdittamissa tansseissa illan päätteeksi!



Pohjanmaan lihastautiyhdistys

• Esteetön retkipäivä Pietarsaaren Fäbodassa la 17.8. klo 13. Laudoitettu luontopolku tarjoaa kaikille mahdollisuuden luonnosta ja merestä nauttimiseen. Reitin varrella on useita taukopaikkoja. Kokoonnumme Fäbodan kahvituvalle (Pikkuhiekantie 263, Pietarsaari) ja etenemme luontopolkua pitkin grillipaikalle makkaranpaistoon. Retkipäivän päätteeksi nautimme kahvit kahvituvalla. Tapahtumalla on säävaraus. Ilmoittautumiset Arjalle la 10.8. mennessä.

• Liikuntatapahtuma Härmän kuntokeskuksessa la 5.10. klo 10–15. Kokoonnumme sisääntuloaulaan klo 10, ja ohjelmassa on kaikille soveltuvaa liikuntaa, rentoutusta sekä lounasruokailu. Lisäksi halukkailla on mahdollisuus käydä kylpylässä yhteisen ohjelman jälkeen. Mukana päivässä on Lihastautiliiton järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen. Ilmoittautumiset Arjalle ke 25.9. mennessä.

Yhteystiedot: puheenjohtaja
Arja Jylhä-Ketola 040 579 4165, arjajylha2022@gmail.com

Tulossa terveydenhuollon ammattilaisille ja muille ALSia sairastavien kanssa tekemisissä oleville henkilöille

ALS-koulutuspäivät 22.–23.10.2024

Koulutuksessa käsitellään ALSia sairastavan kokonaisvaltaista hoitoa. Aiheina mm. kommunikaation apuvälineet, nieleminen, fysio-, toiminta- ja hengitysfysioterapia, hengityksen tukeminen, hoidon seuranta ja palliatiivinen hoito, hoitotyö, ravitsemus, kipu ja ahdistuneisuus sekä invasiivinen ja non-invasiivinen hengityksen tukihoido.

Koulutus järjestetään Tampereella TAYS:in Finn-Medi 5 -salissa, tarkemmat tiedot koulutuksesta julkaistaan kesäkuun aikana.

Lisätietoja koulutuksesta antaa järjestöpäällikkö
Elna Soini: 0440386614 tai elina.soini@lihastautiliitto.fi.

Lapin läänin lihastautiyhdistyksen kolmekymppisiä juhlittiin Rovaniemellä

Lapin läänin lihastautiyhdistyksen 30-vuotista taivalta juhlistettiin 4.5.2024. Juhlan ohjelmassa kuultiin mm. lappilaisia tarinoita sosiaalityöntekijä, kirjailija, kolumnisti ja tarinankertoja Unto Matinpöytä kertomana. Runonlausuja Leila Ylikulpilla oli mukanaan rekvisiittaa, kuten kukkakuviainen vanha matkalaukku, hattu ja kultainen korkokenkä. Runojen viesti oli, että kukin voi olla juuri sellainen kuin haluaa. Rovaniemen vammais- ja kansanterveysjärjestön puheenjohtaja Ari Geselle piti juhlassa puheen, jossa hän painotti vammaisjärjestöjen ja yhdistysten yhteistyön merkitystä.

Tunnustukseksi lihastautiyhdistyksen ja lihastautia sairastavien hyväksi tehdystä toiminnasta juhlassa myönnettiin ansiomerkit Tiina-Marika Tabellille, Kalervo Nikumaalle, Seija Nikumaalle ja Antti Kuposelle, Jarmo Nikumaalle, Jarmo Vattulaiselle, Maria Ojalalle ja Marja-Leena Mäenalaselle.

Muistoja menneiltä ajoilta

Lapin läänin lihastautiyhdistyksen toiminnasta on jäänyt mieleenpainuvia hetkiä, kuten vuonna 1996 käyty kahden viikon matka Kyproksen Limassolissa. Täällä koti-Suomessa Norvajärvellä on myös koettu monia kesäisiä tapahtumia, kuten yhdistyksen kesäpäiviä, ratsastus- ja soutu retkiä sekä pelejä. Lapissa on kierretty monella eri suunnalla: Luoston ametistikaivokselle lähdettiin etsimään kultahippuja, ja yksi reissu vei Levin huipulle sijaitsevaan museoon gondolihisikuljetuksen kyyditsemänä. Kesäinen ratsastusretki Rovaniemellä Hiansaassa vei ratsastajat joenrantaan, jossa hevosia pääsi uittamaan ratsailla ollessa.



Norvajärvellä on koettu yhdessä monia kesäisiä tapahtumia.



Erään kesän ratsastusretki Rovaniemellä Hiansaassa vei ratsastajat hevosten uittopaikalle joenrantaan.



Syntymäpäivillä 4.5. ansiomerkeillä palkitut Tiina-Marika Tabell, Kalervo Nikumaa, Seija Nikumaa ja Antti Koponen.

Lapin läänin lihastautiyhdistykselle suunniteltu logo

Lapin läänin lihastautiyhdistyksen logo on suunniteltu Rovaniemellä vuonna 1997. Logossa näkyy kannat vastakkain olevat lapikkaat, jotka symboloivat yhdistyksen pohjoista toiminta-aluetta. Lapikkaista muodostuu kaksi L-kirjainta ja T-kirjainta, jotka yhdessä muodostavat "Lapin läänin Lihastautiyhdistyksen". Kaulakoruu on valmistettu käsityönä lapin kelosta ja siihen on poltettu yhdistyksen logo. Kaulanauha on aitoa poronahkaa.



Lapin läänin lihastautiyhdistykselle suunniteltu logo painatettuna kelopuiseen kaulakoruun.

Syysliikuntapäivä 7.9. klo 11–16

Spa & Resort Peurunka, Peurungantie 85, 41340 Laukaa

Taas on aika kokoontua liikunnan merkeissä Peurungassa!

Tällä kertaa liikuntapäivä järjestetään yhteistyössä Keski-Suomen ja Pohjois-Savon lihastautiyhdistysten kanssa. Liikuntapäivien teemana on liikunta ja voimaannuttava vertaistuki ja ne on suunnattu lihastautia sairastaville, läheisille ja kannatusjäsenille.

Aloitamme lauantaina noin klo 10 kokoontumalla esteettömään kokoustilaan. Lihastautiliiton liikuntavastaava Sirpa Kälviäinen pitää ohjatun liikuntatuokion liikuntasalissa, lisäksi keilausta, lähiluonnossa ulkoilua ja uintia kylpylässä kukin voimiensa mukaan. Liikuntapäivän lopetusyhteenveto klo 15–16 esteettömässä kokoustilassa.

Majoitustarjous yöpyjille 109,50 €/hlö kahden hengen standard -huoneessa tai 144,50 €/hlö yhden hengen, sisältäen majoituksen Peurungassa ja la lounas klo 12–13 sekä päivällinen klo 16–17 ja su aamiaisen klo 7–10 sekä kylpylän käyttö.

Varaan huoneet keskitetysti yhteislaskulle, huoneet saa la klo 15 alkaen ja luovutus su klo 12. Kuopiosta järjestetään yhteiskuljetus Peurunkaan, lähtö lauantaina 7.9. noin klo 7.45 ja paluu sunnuntaina, ole yhteydessä pj. Siljaan.

Maksu = valittu huonehinta, maksetaan ilmoittautumisen jälkeen Pohjois-Savon Lihastautiyhdistyksen tilille OP FI26 5608 8840 0071 55. Tervetuloa liikkumaan!

OHJELMA:

klo 11–12 Keilaus

klo 12–13 Ruokailu

klo 13–15 Pelejä sekä liikuntaa liikuntasalissa

klo 15–16 Päivän päätös kokoustilassa

Voit myös ulkoilla lähiluonnossa ja mennä lopuksi nauttimaan kylpylästä.

Keski-Suomen lihastautiyhdistyksen ilmoittautumiset 23.8.24 mennessä: <https://keskisuomenlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi/tapahtumat/> tai yhdistys@kslty.fi, tai puhelun 040 579 4165. Ilmoita myös erityisruokavaliot.

Pohjois-Savon lihastautiyhdistyksen lisätiedot, ilmoittautumiset ja erityisruokavaliot pe 16.8.2024 mennessä pj Silja Laiturille: 040 748 7160 tai email siljariitta.laituri@gmail.com

Jäsenyhdistysten liikuntavastaavat

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

Sirpa Kälviäisen hoitama Kysy liikunnasta -palvelu vastaa lihastautia sairastavien liikuntaan liittyviin kysymyksiin. Palvelun puhelin-aika on syyskaudella kerran kuussa numerossa 050 599 2472 **klo 13.00–15.00** perjantaisin **13.9., 11.10., 8.11. ja 13.12.**

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

ETELÄ-HÄMEEN LIHASTAUTIYHDISTYS

Velipekka Keskiaväli
velipekka.keskivali@mainosvisi-
tor.com, p. 040 759 4885
Kyllikki Lampinen (omainen)
ellikyllikki@gmail.com,
p. 040 089 3325
Raija Apajalahti (läheinen)
raija.apajalahti@gmail.com
p. 040 844 8365

KAAKKOIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS

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

LAPIN LÄÄNIN LIHASTAUTIYHDISTYS

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

PIRKANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS

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

POHJANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS

Carita Ahlviik-Fors
carita.ahlviik@gmail.com,
p. 050 535 5428

UUDENMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS

toimisto@uly.fi,
p. 040 833 9430

www.lihastautiliitto.fi



Tue toimintaa

Lihastautiliiton toimintaa voit tukea yksityishenkilönä tai yrityksenä.

Merkkipäivälahjoitukset

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

Testamenttilahjoitukset

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

Lahjoita tilille: Nordea FI17 1590 3000 2011 50

Lisätietoja lahjoituksista
talouspäällikkö

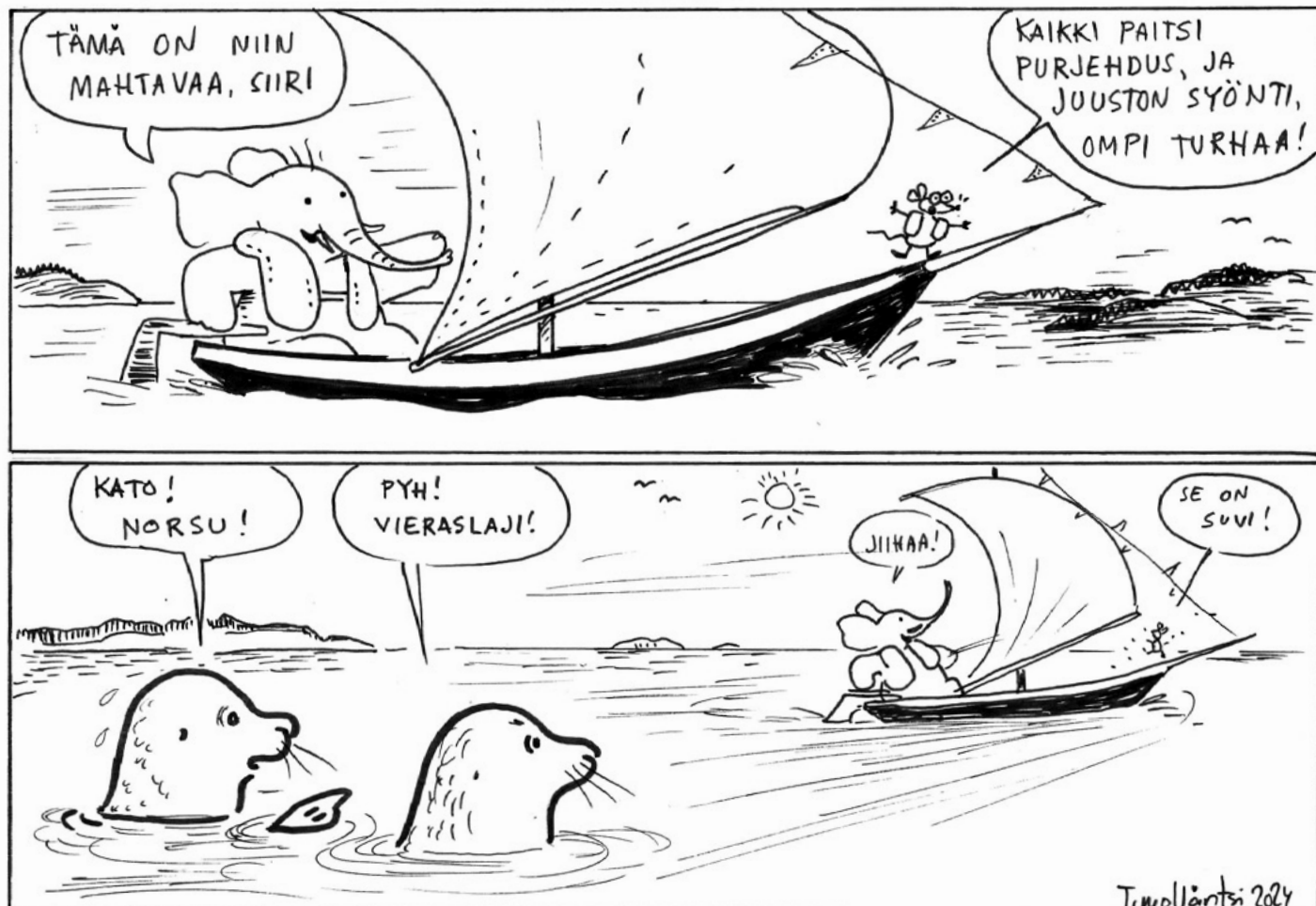
Sari Posio, 044 736 1033,
sari.posio@lihastautiliitto.fi

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



Lihastautiliitto ry

Ronsu



Lihastautiliiton palvelut



FYSIOTERAPIA

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

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



KURSSITOIMINTA

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

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



TYÖELÄMÄN, KOULUN- KÄYNNIN JA OPISKELUN NEUVONTA- JA TUKIPALVELUT

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

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



JURIDINEN NEUVONTA

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



SOSIAALITURVANEUVONTA

Sosiaaliturvaan liittyvää edunvalvontaa ja neuvontaa.

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



KYSY LIHASTAUDEISTA -PALVELU

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

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

Puhelinlääkäriaikoja on keskimäärin kaksi kertaa kuukaudessa, heinäkuussa puhelinlääkäripalvelu lomailee.

KYSY LIHASTAUDEISTA -PALVELUN PUHELINLÄÄKÄRIAJAT SYKSY 2024

PUHELINLÄÄKÄRIAJAT - Lihastautiliiton puhelinlääkäriin tavoitat **soittoaikana numerosta 044 0480 100**. Linja aukeaa soittoajan alettua, ja se suljetaan soittoajan päättyttyä. Puhelinaikoja ei voi varata etukäteen, eikä puhelinajan aikana jättää lääkäriin viestiä, tekstiviestiä tai soittopyyntöä linjan ollessa varattu. Puhelusta peritään normaali matkapuhelinmaksu.

ELOKUU

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

SYYSKUU

11.9. ke klo 16.30–18
neurologian erikoislääkäri,
dosentti
Emil Ylikallio

LOKAKUU

2.10. ke klo 17–18.30
neurologian erikoislääkäri
Hannu Laaksovirta

MARRASKUU

6.11. ke klo 16–17.30
neurologian erikoislääkäri,
dosentti
Emil Ylikallio

15.11. pe klo 13–14.30
neurologian dosentti
Johanna Palmio

28.11.2023 to 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 lihastauksista 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/

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@kymmp.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.lslly.fi

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

050 9133 517,
yhdistys@lslly.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!*