

porras

Lihastautiliitto ry:n jäsen- ja tie

1 2 3 4 5
2024

Teemana Perhe

Erityisen ihana Helga

**Nemaliinimyopatiaa sairastavien
ravitsemus- ja toimintakykytutkimus**

**Keskiaukeamilla Lihastautiliiton ensi
vuoden kurssit ja tapahtumat – ota talteen!**

porras

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

Julkaisija

Lihastautiliitto ry

Puheenjohtaja

Veijo Notkola

I varapuheenj. Harri Kouhia

II varapuheenj. Raila Riikonen

Lihastautiliiton hallituksen varsinaiset jäsenet

Anni Mannelin

Seija Nikumaa

Pekka Sippo

Kali Kuivalainen

Jasmin Toropainen

Jouni Piirala

Päätoimittaja

Sari Kuosmanen

Toimitus

Lihastautiliitto ry

Läntinen Pitkätie 35,

20100 Turku

050 591 5049

Toimitussihteeri Susanna Hakuni

susanna.hakuni@lihastautiliitto.fi

Pankkiyhteys

Nordea FI59 1590 3000 1044 61

Tilaukset

lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi

044 736 1030

Tilaushinnat

Vuosikerta 35 €, ulkomaille 45 €

Ilmoitusmyynti

Antero Viinikainen, 050 530 6978

antero.viinikainen1@gmail.com

aineistot@tjm-systems.fi

Ulkoasu ja taitto

Roihu Inc.

Paino

Savion Kirjapaino Oy, Kerava

Kannen ja sisällysluettelon kuva:

Saara Konttila

Aineistot seuraavaan lehteen

30.1. mennessä

jutut.porras@lihastautiliitto.fi ja

aluesivut.porras@lihastautiliitto.fi.

Lehti ilmestyy viikolla 38.

www.lihastautiliitto.fi



Lihastautiliitto ry



Aittolan perheeseen kuuluvat äiti Henna, isä Eemeli, 11-vuotias Frans, 9-vuotias Hilma, 7-vuotias Antto sekä nuorimpana vuoden ikäinen Helga. Perheen lapsista nuorimmalla, pienellä Helgalla on nemaliinimyopatia. Lue lisää Aittolan perheen arjesta sivulta 12!

Lehden sisältö



3 Pääkirjoitus Sari Kuosmanen



4 ALS-koulutuspäivät lisäsivät tietoa ja yhdistivät ihmisiä

7 RYR-1 geenivariantti vaikuttaa kokonaisvaltaisesti

8 Vammaispalvelulain soveltamisala

10 Nemaliinimyopatiaa sairastavien ravitsemus- ja toimintakykytutkimus



12 Erityisen ihana Helga

14 Suunnittelijasta toimijaksi - lapsen ääni kuuluviin!

15 Lihastautiliiton kurssit 2025

19 Lihastautiliiton tapahtumat keväällä 2025

27 Varhaisen hoidon merkitys lihastaudeissa

28 Koko perheen sairaus

30 Varhainen vuorovaikutus ja psyykinen kehitys

32 FSHD Finland aloittelee toimintaansa



33 Liitosta

35 Yhdistyksistä



36 Jukka Sariolan muistokirjoitus

37 Ronsu

Odotusten ja pettymysten vuosi 2024 – toiveet tulevaisuudesta silti korkealla?

Vuosi 2024 on ollut järjestösektorille toiveiden, odotusten ja pettymysten vuosi. Järjestöjen rahoituksen leikkaukset, sekä ennen kaikkea yllättäen ilmoitetut lisävähennykset ovat puhuttaneet järjestökentällä lähes koko vuoden. Vuoden 2025 rahoituksesta lähtee 80 miljoonaa euroa, mutta lisää vähennyksiä on kaavailtu tulevillekin vuosille. Vähennyksillä on suora vaikutus järjestöjen palveluita ja tukea käyttävien ihmisten hyvinvointiin, kullekin eri tavoin merkityksellisesti. Monimuotoista järjestölähtöistä tukea ja tietoa ei ole pyydetty, eikä annettu turhaan. Järjestöjen antama tuki mahdollistaa monelle ihmisille tavallisen, onnellisen elämän elämisen.

Vuoden 2025 avustusehdotukset saapuivat järjestöille tiistaina 2.12. Rahaa lähtee pois – ja paljon. Nyt jäämme odottamaan, mitä seuraavaksi tapahtuu. Toisaalta toiveikaina siitä, että järjestötyön tarpeellisuus saataisiin kaikkien tietoisuuteen ja tarvittavat säästöt löytyisivät sellaisista kohteista, joissa seurannaisvaikutukset eivät olisi niin suuria. Eivätkä kohdistuisi muutenkin haavoittuvassa asemassa oleviin ihmisiin.

Jos järjestöjen edellytykset tiedonjakoon, materiaalin tuottamiseen, neuvontaan ja ohjaukseen sekä oman kohderyhmän vertaistuen ja kohtaamisten mahdollistamiseen poistetaan, kuka ottaa tämän toiminnan vastuulle?

Hyvinvointialueiden terveydenhuolto keskittyy lääketieteelliseen hoitamiseen. Järjestölähtöiset palvelut eivät kuulu hyvinvointialueiden tuotettavaksi, eikä siihen ole resurssijakaan. Kunnat ovat lain mukaan edelleen vastuussa kuntalaistensa hyvinvoinnin ja terveyden edistämisestä, mutta nekään eivät voi ottaa hoitaakseen laajamittaista järjestölähtöistä hyvinvointia ja sen edistämistä tukevaa työtä.

Vammaisjärjestöt tekevät mitä suurimmassa määrin myös ennaltaehkäisevää työtä. Diagnoosin saamisen jälkeen tarvitaan edelleen tukea, joka puolestaan ennaltaehkäisee muita seurannaisvaikutuksia. Esimerkiksi masentuneisuutta, toivottomuutta, toimintakyvyn huononemista ja yksinäisyyttä. Näillä seurannaisvaikutuksilla on myös hintansa. Tuntuu, että tämä näkökulma on unohdettu, kun haetaan vain nopeita säästöratkaisuja.

”Tarvitsen muutakin tietoa ja tukea kuin harvat lääkärikäynnit keran pari vuodessa. Kukaan ei vastaa kysymyksiini julkisella sektorilla. Järjestöstä saamani tuki ja tieto on auttanut minua elämään sairauden kanssa.”

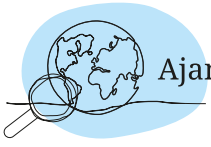
Tähän lihastautia sairastavan kommenttiin on hyvä jokaisen pysähtyä. Toivotaan parempia loppuratkaisuja tulevaisuuden rahoituspäätöksille, jotta myös Lihastautiliiton henkilökunta saisi jatkossakin tehdä parasta mahdollista asiantuntijatyötä lihastautia sairastavien hyväksi.



Rauhaisaa joulua ja hyvää, toiveikasta alkavaa uutta vuotta kaikille toivottaen,

*Sari Kuosmanen
Lihastautiliitto ry
Toiminnanjohtaja*





ALS-koulutuspäivät lisäsivät tietoa ja yhdistivät ihmisiä

Lihastautiliitto järjesti ammatilaisille suunnatut ALS-koulutuspäivät lokakuun lopulla Tampereella. Päiville osallistui 47 ALSia sairastavien kanssa työskentelevää ammattilaista ympäri Suomen. Puheenvuoroja kuultiin neurologeilta, puhe-, ravitsemus- ja fysioterapeuteilta sekä itse sairastavalta ja ALSia sairastavan omaiselta. Tässä jutussa keskitytään neurologi Hannu Laaksovirran, keuhkosairauksien erikoislääkäri Heidi Rantalan sekä puheterapeutti Janita Rasinahon luentoihin.

Päivät avasi neurologi Hannu Laaksovirta, joka kertoi ALSia sairastavan nykytilasta. Suomessa ALSiin sairastuu noin 250 henkilöä vuodessa, uusia tapauksia on 3–5 viikossa ja elossa on noin 450 ALSia sairastavaa. ALSin aiheuttajaa ei tunneta - poikkeuksena muutama geenivirhe, joiden esiintyvyys on erilainen eri väestöissä.

Useinkaan geenivirhettä sairauden takana ei lähdetä etsimään. Geenivirheistä Laaksovirta mainitsee tärkeänä asiana sen, että ALSin esiintyminen perheittäin ei ole osoitus siitä, että ALS on geneettinen. Voi hyvinkin olla vain sattumaa, että suvussa on useita ALSia sairastavia: geenivirhe voi löytyä, vaikka suvussa ei ole yhtäkään toista sairastavaa ja geenivirheen löytymättä jääminen ei ole osoitus siitä, että ALS ei olisi geneettinen.

ALSin taustalta löytyvistä geenimutaatioista Laaksovirta mainitsee muutaman. SOD1p.D91A on yleisin Euroopassa ja väistyvästi periytyvä, jolloin potilaan lapset ovat kantajia eivätkä sairastu. Mutaatio aiheuttaa lähes aina alaraaja-alkuisen taudin eikä siihen liity dementiaa. Tämän mutaation aiheuttama tauti on etenemiseltään erittäin hidas, ja taudin kesto on

keskimäärin 14 vuotta. SOD1p.A5V-mutaatio on puolestaan Yhdysvalloissa yleinen, ja aiheuttaa nopeasti etenevän taudin. Yhdysvalloissa tehtävä tutkimus keskittyy laajalti tähän mutaatioon. Laaksovirta esitteli myös C9orf72-mutaation, joka liittyy sekä ALSiin että frontotemporaalidementiaan, eli otsaohimolohkorappeumaan (FTD). 15 % taudin kantajista saa sekä ALS- että FTD-diagnoosin.

Geenitestausta pohdittaessa tulee miettiä, onko tuloksella vaikutusta hoitoon tai sairauden ennusteeseen; onko esimerkiksi mahdollista, että kyseessä olisi hitaasti etenevä SOD1-mutaatio. Nuorten sairastuneiden kohdalla geenitestausta on usein suositeltavaa. On muistettava, että tieto voi lisätä ahdistusta ja sairastuneella on oikeus olla tietämättä, Laaksovirta muistutti.

ALSin lääkehoidot eivät Suomessa ole muuttuneet vuosiin. Edelleen ainoa käytössä oleva lääke on rilutsoli, joka lisää elinaikaa 2–3 kuukautta. Laaksovirta tosin huomautti, että Real Life- datan mukaan rilutsoli lisäsi elinaikaa joidenkin kohdalla jopa 6–19 kuukautta. Edaravoni on käytössä muun muassa Japanissa, Yhdysvalloissa, Kanadassa ja Sveitsissä, mutta

sillä ei ole myyntilupaa Euroopassa. SOD1- geenivirheeseen kohdennettu hoito toferseeni on hyväksytty Euroopassa toukokuussa 2024 ja sen käyttö Suomessa on vielä arvioinnin alla.

ALSin hoidossa huomioitavaa

ALSin hoidossa Hannu Laaksovirta nosti esiin ylläpitävän liikunnan tärkeyden. Liikunta ei kuitenkaan saa olla ylimitoitettua, sillä treenaava ALSia sairastava väsy nopeammin kuin terve ihminen, ja ylimitoitettu liikunta on todennäköisesti vahingollista. Taudin vaurioittamia liikehermoja ei voi kuntouttaa vahvemmiksi.

Keuhkosairauksien ja allergologian erikoislääkäri Heidi Rantala kertoi kivun olevan alidiagnosoitu ALSia sairastavilla. Jopa 85 % kertoo kivusta, joka voi olla motorisia toimintahäiriöitä edeltävä oire. Kipu voi olla neuropaattista kipua tai spastisuudesta ja krampeista johtuvaa, kuten myös lihasheikkouden ja lihaskadon eteneeseen liittyvää sekä liikkumattomuuden aiheuttamien nivelten ja sidekudosten muutosten aiheuttamaa kipua.

ALSia sairastavilla hengitystyö lisääntyy lihasvoiman alenemisen

myötä ja hengityslihasten väsymisriski on suurempi. Yskimiskyky huononee, hengitys muuttuu pinnalliseksi ja tämän myötä keuhkoputkieritteiden poistuminen vaikeutuu. Hengityskeskukseen herkkyys hiilidioksidille vähenee, jolloin hengitys vaimenee entisestään. Happihoito ei kuitenkaan paranna asiaa, vaan pikemminkin pahentaa.

Hengitys- eli ventilaatiovajauksen oireita ovat esimerkiksi makuulla ilmenevä hengenahdistus, levoton uni, aamupäänsärky, päiväaikainen väsymys ja tokkuraisuus, yleinen uupumus, hengenahdistus rasituksessa sekä toistuvat ylähengitysteiden infektiot. Hengitysvajasta voidaan tutkia valtimoverinäytteillä, yöllisellä happitason seurannalla, spirometrialla, keuhkokuvilla, fysioterapeutin tekemillä hengityslihlasvoimamittauksilla sekä yskimisvoiman mittauksilla.

Ventilaatiovajauksen hoitokeinoina on oireenmukainen hoito, noninvasiivinen ventilaattori (NIV) sekä henkitorviavanteen vaativa invasiivinen hengityskonehoito eli respiraattori. NIV-hoito toteutetaan nenä-, suu- tai kasvomas-killa ja se lisää elinaikaa enemmän kuin lääkkeet. NIV-hoidon aloittaa aina keuhkolääkäri ja se parantaa keuhkojen toimintaa sekä tehostaa kaasujen vaihtoa. Lisäksi se korjaa yönaikaisia hengityshäiriöitä ja parantaa elämänlaadua. NIV-hoidon haittoja puolestaan voivat Rantalan mukaan olla maskin aiheuttama ihoärsytys, vatsaan menevä ilma, ylähengitysteiden limakalvojen kuivuus, syljen aspiraatiomahdollisuus ja avun tarve maskin pukemisessa ja poistamisessa.



Keuhkosairauksien ja allergologian erikoislääkäri Heidi Rantala kertoi kivun olevan alidiagnosoitu ALSia sairastavilla. Jopa 85 % kertoo kivusta, joka voi olla motorisia toimintahäiriöitä edeltävä oire.



Hyvänmakuinen geeli, joka helpottaa lääkkeiden nielemistä.

Valmiste sopii erityisesti nielemisvaikeuksista kärsiville, jotka käyttävät sellaisia lääkkeitä, joita ei voi tai saa puolittaa tai murskata.

- geeli poistaa myös lääkkeiden pahan jälkimaun
- kostuttaa samalla suun ja nielun limakalvot
- makuna mansikka-banaani
- geelin maku parhaimmillaan jääkaappikylmänä
- ei sisällä gluteenia, allergeenejä eikä gelatiinia

www.gloup.eu

Saatavana apteekeista.



Invasiivista hengitystukihoitoa mietittäessä tulisi aina selvittää potilaan kanssa, haluaako hän hengityskoneeseen. Rantala muistuttaa, että hoitotahtoon olisi hyvä tehdä merkin-
tä, jos ei halua invasiivista hoitoa aloitettavaksi. Invasiivinen hengitystukihoito vaatii kirurgisesti asennettavan henkitorviavanteen ja hoitorin-
gin vuorokauden ympäri. Sen etuina ovat vähäinen aspiraatiovaara, liman imemisen helpottaminen sekä varma ilmatien turvaaminen. Haittapuolia Rantalan mukaan ovat keinoilmatie-
hen liittyvät tulehdukset ja henkitor-
ven vauriot, mahdollinen puhekyvyn ja autonomian menetys sekä 24/7 hoi-
tohenkilökuntaa vaativa ja runsaasti lisätoimia vaativa hoito, jolloin kodista voi tulla sairaalamainen. Laaksovirta muistutti, että potilaslain 6 § mukaan jo aloitettu invasiivinen hen-
gitystukihoito voidaan myös lopettaa kommunikoivan oikeustoimikelpoisen henkilön itse niin halutessa.

Puheterapialla apua kommunikointiin

Puheterapeutti Janita Rasinaho puhui koulutuspäivillä kommunikaatiosta ja nielemisestä. Bulbaarialkuisessa ALSissa puheen ja nielemisen muutokset ovat tyyppillisiä ensioireita, ja motorisia puhehäiriöitä eli dysartriaa on suurimmalla osalla sairastuneista. Dysartria johtuu ylempään ja alemman liikehermon vauriosta ja voi aiheuttaa puheen ymmärrettävyyden ja kommunikaation heikentymistä: puhuessa hengästyy, ääni on monotoinen, karhea ja kireä. Kasvolihasten oireiden vuoksi konsonantit voivat olla epätarkkoja, artikulaatio hidasta ja jähmeää ja ilmeikkyyden heikkenee. Muita kommunikaatioon vaikuttavia tekijöitä ovat käsien toiminnan heikentyminen sekä kognitiivisten taitojen muuttuminen. Käsien heikkeneminen vaikuttaa vaikuttaa muun muassa eleillä kommunikointiin, kirjoittamiseen ja puhelimen ja tietokoneen käyttöön. Kognitiivisten toimintojen heikkeneminen puolestaan puheen tuottoon ja ymmärtämiseen sekä kykyyn käyttää apuvälineitä.

Rasinaho muistutti, että puheterapialla ei voida palauttaa heikentynyttä toimintaa, vaan kompensoida puutteellisia toimintoja ja ylläpitää toimivia sekä löytää toimiva kommunikointikeino. Puheen menettäminen



Puheterapeutti Janita Rasinaho puhui koulutuspäivillä kommunikaatiosta ja nielemisestä.

aiheuttaa monesti pelkoa ja ahdistusta ja puheterapeutin arvio ja ohjaus olisikin hyödyllistä jo ennen diagnoosin varmistumista tai heti alussa.

Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointikeinot voidaan jakaa ei-avusteisiin ja avusteisiin. Ei-avusteisia ovat muun muassa eleet ja ilmeet. Avusteiset voidaan edelleen jakaa low-tech ja high-tech -luokkiin; low-tech pitää sisällään mm. irtokuvat, kansi-ot ja aakkostaulut ja high-tech puolestaan esimerkiksi tabletit ja tietokoneet. Rasinaho korosti myös keskustelukumppanin tärkeyttä roolia kommunikoinnin tukena: keskustelukumppanilla tulisi olla riittävästi aikaa, häiriötekijät (esimerkiksi tv, radio) kannattaa minimoida ja pitää yllä katsekontaktia. Arvailun sijasta kannattaa pyytää toistamaan, ja olisi hyvä itse toistaa, mitä ymmärsi ja rohkeasti pyytää täydentämään.

Nielemisvaikeudet

Nielemisvaikeus voi näkyä esimerkiksi siten, että ruoka karkaa ulos suusta, pureskelu ja ruokamassan liikuttelu on heikentynyttä, ruoka tai juoma karkaa nenään tai nieluun ennen aikojaan tai sairastava joutuu nielaisemaan useita kertoja ennen kuin ruoka menee alas. Nielemisvaikeus voi aiheuttaa aliravitsemusta, kuivumista, vaikeuttaa lääkkeiden ottamista sekä heikentää myös sosiaalista kanssakäymistä ja elämänlaatua. Myös aspiraatiokeuhkokuume on riski, jos ruokaa

tai juomaa päätyy keuhkoihin. Puheterapeutit voivat tehdä nielemisarvioita vastaanotollaan.

Nielemisen tehokkuutta ja turvallisuutta lisääviä keinoja on Rasinahon mukaan useita. Ruokailutilanteen rauhoittaminen ja syömiseen keskittyminen ovat tärkeitä. Suulliset on hyvä pitää pieninä, asento hyvänä ja ruoka tasalaatuisena. Puheterapeuteilta voi saada vinkkejä asentoihin, jotka helpottavat nielemistä. Lisäksi on hyvä ottaa huomioon koostumusmuuntelu, kuten nesteiden sakeuttaminen.

Bulbaarioireisto ja aliravitsemus ovat yleisiä PEG-letkun käytön perusteita. Sen hyötyjä ovat energiansaannin turvaaminen ja jaksamisen paraneminen sekä kuivumisen ehkäisy. Haittoihin lukeutuvat ruokailusta nauttimisen ja sosiaalisen ruokailun kokemuksen menettäminen. ALS-koulutukseen osallistuneiden mielipide PEG-letkusta oli, että jos se asennetaan, tulisi se asentaa hyvissä ajoin. Hengityksen huonontuessa asennus voi muuttua hankalaksi tai mahdottomaksi, kun potilas ei voi maata hengästymättä asennuksen tarvitsemää aikaa. PEG-letkun laittoa voidaan lykätä monista eri syistä; asennus koetaan pelottavana tai pelätään, ettei letkun kanssa voi enää syödä suun kautta tai esimerkiksi mennä uimaan. Asiasta olisikin tärkeää keskustella mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, antaa asiasta oikeaa tietoa ja kuunnella sairastavan ajatuksia.

RYR-1 geenivariantti vaikuttaa kokonaisvaltaisesti

Faktaa



RYR1-geenivariantti voi aiheuttaa laajan kirjon erilaisia lihastauteja. Se aiheuttaa suurimman osan geneettisistä ei-dystrofisista lihastaukeista ja sen aiheuttamat taudit voivat ilmetä jo syntymässä, lapsuudessa ja nuoruudessa tai vasta aikuisuudessa. Aikaisemmissa kyseistä varianttia koskevissa tutkimuksissa on todettu, että RYR1-variaation aiheuttamat taudit pitävät sisällään fatiikkia sekä toimintarajoitteita, jotka johtavat elämänlaadun heikkenemiseen. RYR1-tautien laajan kirjon vuoksi hoitohenkilökunnalla ei välttämättä ole tietoa sairauden vaikutuksesta päivittäiseen elämään.

van de Camp kumppaneineen teki laajan tutkimuksen RYR1-sairauksien vaikutuksesta elämään itse sairastavan ja läheisten näkökulmasta. Tutkimukseen osallistui 227 itse-sairastavaa tai heidän läheistään täyttämällä kyselylomakkeen. Lisäksi 12 ihmistä tutkittiin vielä laadullisin menetelmin. 22 % tutkittavista kertoi saaneensa diagnoosin alle 5 vuoden iässä. Diagnostiikkaa tehtiin geenitestein ja lihas-koepaloin. Tutkimukseen osallistuneet kokivat diagnoosin saamisen hankalaksi, ja siihen kului useita vuosia, vaikka oirekuva olisi ollut läsnä jo syntyessä.

Tutkimuksen yleisimmät RYR1-lihastautidiagnoosit olivat central core-tauti (53 % vastaajista) sekä multi-minicore tauti (3 %). Muita RYR1-mutaation aiheuttamia diagnooseja tutkimuksessa olivat muun muassa maligni hyperthermia, sentronukleaarinen myopatia (CNM) sekä kongenitaalinen syytyyppiepäsuhta. Vastaajista 65 % pystyi kävelemään itsenäisesti, 12 % käveli avustettuna, 8 % tarvitsi pyörätuolin osittaisesti ja 17 % kokoaikaisesti.

47 % vastaajista koki oirekuvansa eteneväksi. Yleisimmät koetut oireet olivat lihasheikkous (84 %), jalkojen heikkous (82 %), juoksemisen vaikeus (81 %), portaiden nousun vaikeus (78 %) sekä fatiikki (74 %). Murtumat, hampaiston ongelmat, selkäongelmat, krampit sekä ruumiinlämmön säätelyn ongelmat olivat tutkimuksen mukaan myös yleisiä. Pyörätuolia kokoaikaisesti käyttävillä (n=38) sekä kävelyn apuvälineitä käyttävillä (n=13) oireita oli enemmän kuin itsenäisesti kävelevillä. Lisäksi kokoaikaisesti pyörätuolia käyttävillä oli enemmän hengitykseen liittyviä oireita. Ikääntyessä moni koki oirekuvan pahenevan, ja esimerkiksi itsenäinen kävelminen tai portaiden nousu vaikeutui.

RYR1-mutaation aiheuttaman taudin koettiin vaikuttavan moneen hyvinvoinnin osa-alueeseen: fyysiseen (89 %), emotionaaliseen (64 %), sosiaaliseen (58 %), taloudelliseen (38 %), ravitsemukselliseen (26 %), koulutukselliseen (12 %) sekä henkiseen (7 %). Kuitenkin 8 % vastaajista koki, että sairaus ei vaikuta heidän hyvinvointinsa. Fatiikki, kipu ja kaatumisen pelko estivät sosiaalista kanssakäymistä ja saattoivat johtaa jopa varhaisempaan eläköitymiseen.

Sairaudella oli tutkimuksen mukaan vaikutusta myös mielenterveyteen. Sairastuneen lapsen vanhemmat tunsivat yksinäisyyttä ja eristäytyneisyyttä, koska eivät tunteet ketään samassa tilanteessa olevaa. Itse sairastavat saattoivat hävetä omaa heikkoutta toimintakykyään tai apuvälineitään, ja heidän oli hankala solmia ystävyyssuhteita.

Tutkimuksessa kysyttiin myös fyysisestä aktiivisuudesta. Tutkittavista 29 % kertoi olevansa fyysisesti aktiivisia 1–2 kertaa viikossa, 28 % 3–4 kertaa viikossa ja 17 % 5–6 kertaa viikossa. 14 % vastaajista ei ollut lainkaan fyysisesti



Tutkittavista 29 % kertoi olevansa fyysisesti aktiivisia 1–2 kertaa viikossa. Kävely oli yksi suosituimmista vastaajien mainitsemista liikuntamuodoista.

aktiivisia. Suosituimmat liikuntamuodot olivat kävely, fysioterapia, uinti, kuntosalityyppinen harjoittelu ja pyöräily.

Lähde: van de Camp S.A.J.H ym. 2024. Individuals and Families Affected by RYR1-Related Diseases: The Patient/Caregiver Perspective. Journal of Neuromuscular Diseases 11 (2024), 1067-1083.



Wheelblades S sukat pyörätuoliin 1pr.

- Säätöväli 2 - 6 cm
- Pikakiinnitys

239,00€



Maastorollaattori Trionic Walker 14er

- Isot 14" ilmakumirenkaat
- Syncro-ohjaus
- Taiteuu kasaan

1159,00€



Orgaterm ulkoilupussi teddyvuorella

- Valmistettu Saksassa
- Vettähyllkivä pintakangas

139,90€

Tutustu koko mallistoon verkkokaupassa!

Hinnat sis. alv. 25,5%

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

X Apuväline Avux



Vammaispalvelulain soveltamisala

Vuoden 2025 alussa voimaan tulevan vammaispalvelulain soveltamisalaa tarkennettiin ennen lain voimaantumista. Tavoitteena oli selventää lain tasolla, että vammaispalveluita järjestettäisiin jatkossa vain tilanteissa, joissa ensisijaisesti sovellettavassa lainsäädännössä tarkoitetut palvelut eivät olisi henkilön yksilöllisen palvelutarpeen ja edun kannalta riittäviä ja sopivia. Lisäksi tarkennettiin, että vammaispalveluita tullaan järjestämään vammaisille henkilöille vain, jos välttämätön avun ja tuen tarve poikkeaa elämänvaiheen tavanomaisesta tarpeesta. Vammaispalvelulakiin tehtiin myös joitakin teknisiä korjauksia. Samassa yhteydessä sosiaalihuoltolain säännöstä asiakkaan edusta selkeytettiin siten, että palvelusta perittävä maksu ei jatkossa vaikuta asiakkaan edun arviointiin.

YK:n vammaisyleissopimuksen mukaan eri tavoin vammaisilla henkilöillä on yhdenvertainen oikeus laissa tarkoitettuihin palveluihin, jotta he voivat vammasta tai sairaudesta aiheutuvasta pitkäaikaisesta tai pysyvästä toimintakyvyn rajoitteesta huolimatta osallistua yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. Lisäksi vammaisen henkilön määritelmään liittyy edellytys siitä, että vammaisen henkilön itsenäisen elämän, osallisuuden tai yhdenvertaisuuden toteutuminen edellyttää välttämättä vammaispalvelulain mukaisia palveluita. Hallitus on tulkinnut, että YK:n vammaissopimuksessa ei määritellä,

millä keinoin ja millä lainsäädännöllä vammaisten henkilöiden oikeudet turvataan.

Uuden vammaispalvelulain oli alun perin tarkoitus tulla voimaan 2023, mutta siihen tehtiin eduskuntakäsittelyn aikana niin merkittäviä muutoksia, että sitä haluttiin korjata jo ennen lain astumista voimaan vuoden 2025 alussa. Lain soveltamisalan määrittelyä ei nähty riittävän tarkaksi selkeän ja yhtenäisen soveltamisen kannalta, jonka vuoksi rajapinta eri lakien välillä muodostui epäselväksi. Suurimpia muutoksista oli niin sanotun ikääntymisrajauksen poistaminen perustuslakivaliokunnan lausunnon

vuoksi. Perustuslakivaliokunta ei näe estettä palvelujen eriyttämiselle esimerkiksi työikäisten ja työiän ylittäneiden välillä, kunhan eroille on hyväksyttävä peruste.

Vammaispalvelulain soveltamisalan muutosten tarkoituksena on myös hillitä kustannusten kasvua. Taloudellisten tavoitteiden ei katsota olevan perusoikeuksia rajoittavia tai heikentäviä. Hallituksen esityksessä toimintarajoitteisia henkilöitä arvioidaan Suomessa olevan noin 15 prosenttia väestöstä, joista vammaispalvelulain mukaisten palvelujen piirissä on noin 2–3 % väestöstä.

Yleislakien korostaminen

Ehdotetun soveltamisalan perusteella erityispalveluja järjestetään niille vammaisille henkilöille, jotka tarvitsevat vamman tai sairauden aiheuttaman pitkäaikaisen fyysisen, kognitiivisen, psyykkisen, sosiaalisen tai aisteihin liittyvän toimintarajoitteen takia välttämättä apua tai tukea tavanomaisessa elämässä, jos ensisijaisessa lainsäädännössä tarkoitettujen palvelut eivät ole henkilön yksilöllisen palvelutarpeen ja edun kannalta sopivia ja riittäviä. Lain perustelujen mukaan pelkkä diagnoosi tai vamman vaikeusaste ei kerro vamman aiheuttamasta toimintakyvyn heikentymisestä tai avun ja tuen tarpeesta. Henkilön palvelutarve arvioidaan aina yksilöllisesti, ja päätös siitä, sovelletaanko esimerkiksi sosiaalihuoltolakia vai vammaispalvelulakia, tehdään harkinnan perusteella.

Sosiaali- ja terveystieteiden valtiokunta lausui lain soveltamista koskevasta ehdotuksesta. Sen perusteella elämänvaiheessa tavanomaisen tarpeen vaatimus poistettiin laista. Myös Lihastautiliitto on pitänyt erityisesti ikääntyneiden henkilöiden osalta tavanomaisen tarpeen määrittelyä toimintarajoitusten osalta haastavana, koska ikääntymiseen yleensä sisältyy jonkintasoinen toimintakyvyn heikkeneminen. Valiokunta kuitenkin toteaa, että momentin poistaminen voi joissain tilanteissa johtaa asiakassiirtymiin erityisesti ikääntyneiden palveluista vammaispalvelujen piiriin ja sillä on kustannusvaikutuksia hyvinvointialueille. Rajauksen poistamisen vaikutukset selviävät vasta toimeenpanossa ja valiokunta pitää välttämättömänä, että vammaispalvelulain vaikutuksia seurataan ja arvioidaan sekä ryhdytään toimenpiteisiin vammaispalvelulain yksittäisten säännösten ja soveltamisalasäännöksen täsmentämiseksi.

Valiokunta edellyttää, että hyvinvointialueille annetaan riittävät resurssit vammaisten henkilöiden palvelujen turvaamiseksi. Lisäksi vammaispalvelulain toimeenpanoa tulisi ohjata siten, että varmistetaan lain valtakunnallisesti yhtenäinen soveltaminen ja vammaisten henkilöiden palvelujen yhdenvertainen saatavuus eri alueilla.

Arviointi ensisijaisten palvelujen soveltuvuudesta asiakkaalle on jatkossa lähtökohtaisesti aina tehtävä. Vammaispalveluita myönnetään, jos arvioidaan, että henkilö täyttää vammaispalvelulain soveltamisalan mukaiset edellytykset sekä palvelukohtaiset edellytykset, eikä saa yksilöllisen tarpeensa mukaisia ja sopivia palveluita ensisijaisen lainsäädännön perusteella. Myös tilanteissa, jossa henkilö hakee vammaispalvelua, eikä niitä myönnetä hänelle, tulee arvioida henkilön tarve ensisijaisen lainsäädännön mukaisiin palveluihin. Jos ensisijaiset palvelut osoittautuvat riittämättömiksi, mahdottomiksi tai epätarkoituksenmukaisiksi, on palvelut järjestettävä erityislain nojalla. Aina tulee valita palvelu, joka parhaiten toteuttaa asiakkaan etua. Jos asiakas kokee, että sosiaalihuoltolain perusteella myönnetty palvelu ei ole hänen palvelutarpeeseensa verrattuna riittäviä ja sopivia, hän voi hakea päätökseen muutosta.

Asiakkaan etu sosiaalihuoltolaissa

Vammaispalvelulain soveltamisalan yhteydessä tehtiin muutoksia sosiaalihuoltolain säännökseen asiakkaan edusta. Jatkossa palvelusta perittävä maksu ei vaikuta asiakkaan edun arviointiin. Vammaispalvelulain mukaiset palvelut ovat pääosin maksuttomia. Osassa kuntia ja nykyään hyvinvointialueita on tulkittu, että asiakkaan edun

Soveltamisalaan tehdyt tarkennukset:

- tarkoituksena on yhtenäistää ja osittain myös tiukentaa soveltamiskäytäntöä
- vammaispalvelulain mukaisia palveluita myönnetään vain sellaisiin erityisiin tarpeisiin, joihin ensisijaisen lainsäädännön mukaiset palvelut eivät ole riittäviä ja sopivia
- yleislakien mukaisten palvelujen ensisijaisuutta on vahvistettu suhteessa aikaisempaan käytäntöön
- palvelun maksuttomuutta ei enää katsota kriteeriksi päätettäessä ensisijaisen ja vammaispalvelun välillä
- ensisijaisten palvelujen saatavuusongelmat eivät johda vammaispalvelujen järjestämiseen niiden sijasta

arviointissa huomioidaan myös palvelun maksuttomuus. Hallitus on katsonut, että aikaisemmin vammaispalveluita on saatettu myöntää ensisijaisten palvelujen puutteen takia. Esimerkiksi kuljetuspalveluja on järjestetty etenkin iäkkäille henkilöille vammaispalveluina.

Jatkossa palvelun maksuttomuutta ei enää arvioida palvelua päätettäessä, vaan asiakasmaksu määritellään sen jälkeen, kun palvelutarve on arvioitu ja sen pohjalta on tehty asiakassuunnitelma, johon palvelutarpeet ja niihin vastaavat palvelut on kirjattu ja myönnettävistä palveluista on tehty asiakkaalle hallintopäätös. Asiakasmaksun alentamisesta ja poistamisesta säädetään sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetussa laissa.

Hyvinvointialueilla on velvollisuus varata tiedossa olevan tarpeen edellyttämät riittävät määrärahat myös ensisijaisten lakien mukaisiin palveluihin. Asiakkaalle ei synny subjektiivista oikeutta sosiaalihuoltolain mukaisiin palveluihin, vaikka niiden todetaan olevan hänelle riittävät ja sopivat, vaan palveluja myönnetään sosiaalihuoltolain myöntämisedellytysten mukaisesti. Hyvinvointialueella on harkintavaltaa päättää palvelujen kohdentamisesta ja etusijajärjestyksestä. Kohdentamisen tulee kuitenkin olla vammaispalvelulain tavoitteet huomioon ottaen hyväksyttävää, kun arvioidaan soveltamista vammaispalvelulain tai yleislain välillä.

Hallitus on arvioinut, että yleensä ikääntymisen vaikutukset alkavat tuntua laajemmin suhteellisen korkeassa iässä noin 75 ikävuodesta ylöspäin. Sosiaalihuoltolain palveluita on kehitetty vastaamaan erityisesti iäkkäiden henkilöiden hoivan, huolenpidon ja osallisuuden tuen tarpeisiin. Hallitus näkee, että sosiaalihuoltolaista löytyy lähes kaikille ikääntymisestä johtuvasta syystä palveluita tarvitseville henkilöille riittävät ja sopivat palvelut. Vammaispalvelulain henkilökohtaista apua ei yleensä tarvita, mutta sitä on kuitenkin tarpeen myöntää yksilöllisen harkinnan perusteella. Vammaispalvelulain asumisen tuen, liikkumisen tuen ja esteettömän asumisen tuen osalta sosiaalihuoltolaista löytyy vastaavat palvelut ikääntymisestä johtuvasta syystä palveluntarpeessa olevien henkilöiden tarpeisiin.



Tutkimuksen tuloksista oli havaittavissa, että moni tutkittavista vältteli vaikeasti pureksittavia ja nieltäviä ruokia, kuten raakoja kasviksia tai ruisleipää. Näin ollen kasvikunnan ja viljatuotteiden kulutus jäi kauemmas ravitsemussuosituksista.

Nemaliinimyopatiaa sairastavien ravitsemus- ja toimintakykytutkimus

Lihastautia sairastavien henkilöiden ravitsemuksesta tai itsearvioidusta toimintakyvystä on toistaiseksi tehty varsin vähän tutkimuksia. Toimintakykyyn liittyvä tutkimus on ollut pääasiassa toisen ihmisen, kuten fysioterapeutin, toimintaterapeutin tai lääkärin arvioimaa. Ravitsemustutkimus puolestaan on pohjautunut pitkälti ravintoaineiden saannin, verikokeiden ja kehon koostumuksen analysointiin. Tutkimusryhmämme on erikoislääkäri, dosentti Carina Wallgren-Petterssonin ja yliopistolehtori Katarina Pelinin johdolla vuosikymmenten ajan selvittellyt ultraharvinaisten synnynnäisten myopatioiden, pääasiassa nemaliinimyopatian (NEM) ja sen sukuisten sairauksien (nemaline myopathy related disorder, NEMR) molekyyligeneettistä taustaa ja sitä, miten lihassairautta aiheuttava geenivariantti johtaa lihasheikkouteen tai muihin oireisiin. Koska ihmisen kokonaisyhyvinvoinnille tärkeitä elementtejä ovat myös eri toimintakyvyn ulottuvuudet ja ravitsemus, päätimme laajentaa tutkimustamme toimintakyky- ja ravitsemustutkimukseen.

Tarkoituksemme oli kartoittaa Suomessa asuvien aikuisten NEM:a ja sen NEMR:a sairastavien arviota fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta omasta toimintakyvystään. Ravitsemustutkimus puolestaan tehtiin ruoankäyttökyselyn, ruokapäiväkirjan ja verianalyysien avulla. Toimintakykytutkimus julkaistiin vertaisarvoidussa lehdessä 2023 ja ravitsemustutkimus on juuri hyväksytty julkaistavaksi (11/2024).

Niin nemaliinimyopatiaa, kuin monia muitakin lihastauteja sairastavilla, on usein kasvojen alueen lihasheikkoutta sekä poikkeava suuontelon

rakenne, joka voi vaikuttaa syömiseen (puremiseen, ruoan liikutteluun suussa ja nielemiseen). Nämä tekijät saattavat vaikuttaa henkilön ateriointiin ja syömiseen, ja sitä kautta myös ravitsemustilaan. Lisäksi aterioiden valmistaminen tai itse ateriointi, kuten ruoan pilkkominen, voi olla haastavaa.

Lisäksi tiedetään sekä yli- että alipainon vaikuttavan toimintakykyyn ja myös luustonterveyteen ihan vammattomillakin ihmisillä. Erityisesti henkilöillä, jotka istuvat paljon tai joutuvat käyttämään pyörätuolia, luulle tulee helposti liian vähän rasitusta, joka

lisää luiden haurastumisen riskiä.

Tavoitteenamme oli selvittää kyselylomakkeen avulla Suomessa asuvien NEM:a tai sen NEMR:a sairastavien aikuisten henkilöiden omaa kokemusta ja arviota omasta fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta toimintakyvystä sekä sitä, miten covid-19-pandemia mahdollisesti vaikutti toimintakykyyn. Se voi poiketa lääkärin tai fysioterapeutin arviosta, mutta olisi tärkeää huomioida ihmisen itsensä näkemys siitä, mikä on arkielämässä haastavaa ja mikä ei.

Kyselylomakkeen avulla selvitetiin myös ateriointiin ja syömiseen liittyvää toimintakykyä. Ruokavaliota, ravintoaineiden saantia sekä ravitsemustilaa selvitettiin ruoankäyttökyselyn, ruokapäiväkirjan sekä verianalyysien avulla. Näin saadaan selville, onko ravitsemus ruokavalion perusteella riittävän monipuolinen vai olisiko siihen syytä kiinnittää huomiota ravitsemuksen parantamiseksi.

Fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn arviointia varten hyödynsimme pääasiassa validoituja PROMIS®-kysymyspankin kysymyksiä (Patient Reported Outcomes Measurement Information System, PROMIS). Näiden lisäksi kysymyslomakkeeseen sisällytettiin mm. FinSote-tutkimuksen kysymyksiä. Osan kysymyksistä suunnittelimme itse.

Kutsuimme mukaan kaikki 32 Suomessa asuvaa tutkimusrekisterissämme olevaa aikuista, joilla on diagnosoitu joko NEM tai NEMR, ja joilla oli jo löydetty lihassairauden aiheuttava geenivariantti. Kutsutuista 20 (62,5 %) palautti toimintakykyä kartoittavan kyselylomakkeen. Heistä 12:lla oli NEM ja 8:lla NEMR. Naisia osallistuvista oli 15 ja miehiä 5, ja heidän ikäjakaumansa oli 19–75 vuotta. Jaoimme tutkimukseen osallistuneet kolmeen ryhmään; pyörätuolia käyttävät NEM:a sairastavat henkilöt, kävelevät NEM:a sairastavat henkilöt (apuvälineiden avulla tai ilman) ja henkilöt, joilla on NEMR, usein distaalinen myopia. Samat 20 henkilöä, jotka osallistuivat toimintakykytutkimukseen, palauttivat myös ruoankäyttökyselylomakkeen. Ruokapäiväkirjan täytti 17 henkilöä ja verianalyysit tehtiin 16 henkilön verinäytteistä.

Lomakevastausten perusteella pyörätuolia käyttävillä oli keskimäärin enemmän haasteita kaikilla toimintakyvyn osa-alueilla kuin kävelevillä, mutta psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn osa-alueilla erot olivat keskimäärin pienempiä, eikä osallistuneista kukaan kokenut sosiaalista tai psyykkistä toimintakykyään huonoksi. Pyörätuolia käyttävillä oli kuitenkin luonnollisesti paljon tai erittäin paljon haasteita fyysisistä toimintakykyä vaativissa toiminnoissa. Yksilöiden väliset erot olivat kuitenkin suuria sekä pyörätuolia käyttävien että kävelykykyisten kesken, eikä lihassairaudesta johtuvan liikuntarajoituksen aste määrittänyt henkilön psyykkistä tai sosiaalista toimintakykyä. Koronapandemia vaikutti pyörätuolia käyttävien sosiaaliseen elämään ja arkeen jonkin verran tai paljon, kun muilla se vaikutti vähän.

Myös ravitsemustutkimuksessa yksilöiden väliset erot ruokavaliossa, ravintoaineiden saannissa sekä verianalyysituloksissa olivat suuria riippumatta siitä, mikä lihashaikouden aste oli. Keskimäärin ravintoaineiden ja energian saanti oli matalampaa pyörätuolia käyttävillä, vaikka ruokavalio olisikin ollut monipuolinen ja sisältänyt terveellisiä

elintarvikkeita. Tulosten perusteella kuidun, folaatin, kalsiumin, D-vitamiinin ja raudan saanti ruoasta olivat osalla osallistujista matalia, mutta erityisesti D-vitamiinin käyttö nosti saannin riittävälle tasolle lähes kaikilla osallistujilla. Toisaalta esimerkiksi rautalisä saattoi nostaa raudan saantia yli turvallisen päivittäisen saannin. Kuitu-pitoisen leivän sijaan kuitua osallistuvat saivat esimerkiksi puuroista ja smoothieista, mutta pääsääntöisesti kuidun saanti oli riittämätöntä.

Tuloksista oli havaittavissa, että moni tutkittava vältteli vaikeasti pureksittavia ja nieltäviä ruokia, kuten punaista lihaa, raakoja kasviksia tai ruisleipää, mutta esimerkiksi maitotuotteet ja kala kuuluivat monella arjen ruokavalioon. Näin ollen kokonaisuutena punaisen lihan, kalan ja maitotuotteiden kulutus oli lähempänä ravitsemussuosituksia, kun taas kasvikunnan ja viljatuotteiden kulutus jäi kauemmas ravitsemussuosituksista. Huomautuksena lisätäköön, että näissäkin oli paljon yksilökohtaisia eroja ja jokainen tutkittava saikin kirjallisen palautetta ruokavalios-taan ja ravintoaineiden saannistaan.

Erityisesti sellaisten henkilöiden, joiden liikkuminen on vähäisempää, olisi hyvä kiinnittää huomiota kalsiumin ja D-vitamiinin saantiin. Tällaisten henkilöiden D-vitamiinista-tusta ja veren seerumin kalsiumpitoisuutta olisi hyvä seurata verianalyysien, ja luuston terveyttä luuntiheysmittauksen avulla. Kuidun ja kasviseten saanti saattoi osalla tutkimukseen osallistuvista jäädä huomattavan alhaiseksi. Mikäli leivän syöminen tuntuu haastavalta, voi kuitujen ja kasviksista, hedelmistä ja marjoista saatavien ravintoaineiden saantia lisätä esimerkiksi mainituilla puuroilla tai smoothieilla.

Tarkoituksenamme on jatkaa energia-aineenvaihduntaan ja ravitsemukseen liittyviä tutkimuksia niin kansainvälisesti kuin laajentaen muihin perinnöllisiin lihastauteihin. Haluamme kiittää mitä lämpimimmin tutkimukseen osallistuneita sekä tutkimuslomakkeen kehittämisessä mukana olleita henkilöitä!

Asiantuntijoina ravitsemustutkimuksessa toimivat ravitsemusterapeutti, tri Minna Similä (HUS) sekä ravitsemustieteilijä, dosentti Vilma-Lotta Lehtokari. Toimintakyvyn mittaamisen asiantuntijana projektissa toimi dosentti Sinikka Hiekkala Invalidiliitto ry:stä. Asiantuntijalääkäreinä tutkimusryhmässä toimivat tutkimusryhmänryhmän johtaja, dosentti Carina Wallgren-Pettersson (Folkhälsan), erikoislääkäri Marianne Tammepuu (HUS ja Folkhälsanin tutkimuskeskus) erikoislääkärit, dosentit Pirjo Isohanni, Mari Auranen ja Sonja Strang-Karlsson (HUS).

Kristiinankaupungin Apteekki Apoteket i Kristinestad

KÄYNTIOSOITE: Kauppatori 3,
64100 Kristiinankaupunki

PUHELIN: 06 221 1007

AUKIOLOAJAT:
ma-pe 9–17.30, la 9–14



www.krsapteekki.fi • www.krsapotek.fi



HOITOTARVIKEKAUPPA.FI

ELÄMÄSI KÄÄNTEISIIN

info@avimed.fi • 041 312 1202

Erityisen ihana Helga

Aittolan perheeseen kuuluvat äiti Henna, isä Eemeli, 11-vuotias Frans, 9-vuotias Hilma, 7-vuotias Antto sekä nuorimpana vuoden ikäinen Helga. Perheen lapsista kaksi vanhinta lasta ovat terveitä, toiseksi nuorimmalla Antolla on artrogrypoosi eli niveljäykistymä ja pienellä Helgalla artrogrypoosin lisäksi myös nemaliinimyopatia.

Helgaa odottaessa perhe sai jo raskausaikana rakenneultraäänitutkimuksessa tietää, että Helgalla on sama sairaus, artrogrypoosi, kuin isoveljellään.

– Lisäksi ultrassa näkyi aivojen rakennepoikkeamaa, eikä mahalaukku löytnyt. Lapsivesipunktio otettiin ja tulokset Helgan nemaliinimyopatiasta

saatiin samana päivänä kun Helga syntyi keskosena raskausviikolla 30. Helgalla on ACTA1-geenin mutaatio ja samanlaista varianttia ei ole keneltäkään toiselta vielä löydetty, äiti Henna kertoo.

Anton ja Helgan geenit on tutkittu, mutta mitään yhdistävää tekijää ei

ole löytnyt, vaikka molemmilla sama niveljäykistymäsairaus onkin. Myös vanhemmat tutkittiin nemaliinimyopatian vuoksi, mutta geenivirhettä ei löytnyt, eikä kummankaan vanhemman suvussa ole lihastauteja. Helgalla tauti ilmenee siis sattumalta.

Koska isoveljellä oli jo Helgaltaakin rakenneultraäänessä löytnyt artrogrypoosi, perhe koki asian toki järkytyksenä. Ajatuksena oli kuitenkin, että asia menee samalla tavalla kuin veljellä: Antto käy tavallista koulua, ja diagnoosi on tuonut mukanaan vain fyysisiä rajoitteita. Geenitestien tulosten tultua ja lihastautidiagnoosin myötä asioita piti kuitenkin miettiä ja jäsenellä uudelleen. Nemaliinimyopatiasta ei löytnyt paljoakaan tietoa, eikä Helgan ennusteesta voitu sanoa juuri mitään, kun ei tiedetty mikä ongelmistä johtuu lihastaudista ja mikä keskosuudesta.

Kotiin apujen turvin

Perhe vietti Helgan kanssa sairaalassa puoli vuotta, ensin teho-osastolla ja sen jälkeen neurologian osastolla. Helga olisi tarvinnut sairaalahoittoa syntymänsä jälkeen vain parisen kuukautta, mutta hoitoringin kotiin järjestämisen kanssa oli ongelmia. Kotihoitoon suhtauduttiin kuitenkin alusta asti positiivisesti, ja nyt Helga asuu kotona hoitoringin turvin. Hänen vierellään ollaan ympäri vuorokauden, sillä Helgalla on käytössä hengitystuki ja lihastaudin aiheuttamien nielemisvaikeuksien takia Helga saa ravinnon vatsaan asennetun letkun kautta. Äiti Henna on lähihoitaja ja työskentelee neljän muun hoitajan kanssa yhtenä hoitoringin jäsenenä.

– Hoitoringin hoitajat ovat pysyneet samoina ensimmäisten kahden kuukauden jälkeen, mikä on todella



Henna kuvailee Helgaa tyytyväiseksi ja iloiseksi kaveriksi, joka nauraa ja joteltelee paljon.



Aittolan perheessä ei surra tulevaa varastoon, vaan nautitaan niistä asioista ja hetkistä, mitä on juuri tässä ja nyt.

hienoa. Luottamus syntyy ja Helgallekin tulevat hoitajat tuiksi. Siihen, että kotona on aina joku ylimääräinen ihminen, on jo tottunut. Aluksi muut lapset olivat vieraskoreita, mutta sekin on nyt jo karissut pois, Henna kertoo.

– Aluksi tuntui hassulta kirjata hoitajan roolissa asioita omasta lapsesta tai hankkia lääkkeluvut sille, että sai lääkittää omaa lastaan. Tottakai asioihin suhtautuu hieman eri tavalla, kun on hoidettavan äiti, Henna pohtii.

Helgalla on suuri infektioriski perussairausten aiheuttaman hengityselinten heikkouden takia. Perheen muut lapset käsittävät hienosti, että infektioaikana pysytään lähinnä kotona, kyläilemään ei mennä paikkoihin, joissa sairastetaan ja jos itse sairastetaan, pidetään etäisyyttä Helgaan. Perhe on ratkaissut asian niin, että Helgan huoneen ovesa on ikkuna, jotta lapset pystyvät kuitenkin näkemään toisensa lasin läpi, jos Helgaa täytyy pitää eristyksissä.

Helgalla on elvytyskieltopäätös tehtynä lääkäreiden toimesta. Hoidonrajauspäätökset tulivat perheelle shokkina, vaikka tiedossa olikin, että tauti etenee ja päätökset olisivat jossain vaiheessa kuitenkin tulleet eteen. Hoidonrajausta lääkärit ovat perustelleet mahdollisen elvytystilanteen rajuudella ja mahdollisuudella, että se pahentaisi Helgan tilannetta ja aiheuttaisi kipua. Päätös on käynyt myös eettisen työryhmän arvioitavana.

Elämä on tässä ja nyt

Helgan diagnoosin selvittyä perheelle tarjottiin sairaalasta keskustelutukea, mutta perhe koki, että saa puhuttua

Mikä on nemaliinimyopatia?

Nemaliinimyopatia käsittää laajan kirjon synnynnäisiä myopatioita, jotka voidaan jakaa kuuteen tyyppiin vaikeusasteen, etenemisen ja alkamisiän suhteen. Oirekuvaan kuuluu lihasheikkous etenkin kasvoissa, niskalihaksissa ja proksimaalisissa raajalihaksissa, vähentynyt lihasjänteys ja heikot tai puuttuvat jänneheijasteet. Kasvolihasten heikkous voi johtaa imemis-, nielemis- ja puhevaikeuksiin ja myös hengityselinten esiintyy usein heikkoutta. Diagnoosi perustuu kliiniseen tutkimukseen, lihasbiopsiaan ja geenitesteihin. Lihasbiopsiassa näkyy taudille tyypilliset nemaliinikappaleet. Hoito on moniammatillista ja etenkin hengityksen seuranta on tärkeää. Eliniänodote vaihtelee tautityypistä riippuen muutamasta kuukaudesta normaaliin elinikään.

Jos lapsesi sairastaa nemaliinimyopatiaa ja olisit halukas vertaistuelliseen keskusteluun, ota yhteyttä: kati.kekkonen@lihastautiliitto.fi.

asioista parhaiten Helgaa hoitavien ihmisten kanssa. Sukulaisilta ja ystäviltä Aittolat ovat myös saaneet sekä konkreettista että psyykkistä tukea. Vertaistukea perhe ei ole löytänyt, koska nemaliinimyopatiaa sairastavia pieniä lapsia on kovin vähän.

Helgan sairaus ei ole vuoden aikana juurikaan edennyt. Helga ei juuri liiku, kädet kuitenkin hieman liikkuvat. Helga kommunikoi ilmeillä, nauraa, jokeltelee ja tunnistaa tuttuja ihmisiä. Äiti Henna kuvailee Helgaa tyytyväiseksi ja iloiseksi kaveriksi. Sisarusukset ovat ottaneet Helgan hienosti vastaan, ja leikittävät tyttöä sekä lukevat Helgalle. Sisarusten suhtautumista helpotti jo veli Anttonin sairaus, johon he olivat tottuneet. Vanhemmat kertoivat heti tilanteen selvittyä isommille sisaruksille Helgan diagnoosista sekä mahdollisuudesta, että Helgan elämä voi olla lyhytkin.

– Kyllä he olisivat meistä vanhemmista heti huomanneet, että jotain on vialla. Toki sisarusukset miettivät sitä, kuinka kauan Helga vielä elää. Isommat lapset ovat saaneet keskustelutukea esimerkiksi koulupsykologilta. Elämme suurimmaksi osaksi kuitenkin tavallista lapsiperheä. Pelaamme lautapelejä ja ulkoilemme, Henna kertoo.

– Kukaan ei tiedä, onko meillä aikaa päivää vai 10 vuotta. Meille on kerrottu, että suurin osa menehtyy ensimmäisten kolmen kuukauden aikana, ja Helga on nyt jo vuoden ja tauti on pysynyt tasaisena. En halua antaa pelolle valtaa – siinä kuluttaa vain itsensä loppuun, jos jatkuvasti miettii ja pohtii asiaa. Helga on nyt tässä ja mukana meidän perheessä, ja me nautitaan niistä asioista ja hetkistä, mitä meillä on. Ei auta surra useampaan kertaan.

Suunnittelijasta toimijaksi - lapsen ääni kuuluviin!

Vuoden lopussa päättyvän Lapset on tärkeitä -hankkeen päätavoitteena oli vahvistaa vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten osallisuutta ja yhdenvertaisuutta järjestöjen ryhmätoiminnassa ja rohkaista lapsia ilmaisemaan itseään ja ottamaan oman kokoistaan vastuuta. Samalla haluttiin lisätä lasten kanssa toimivien aikuisten osallisuustaitoja. Lihastautiliitto oli yksi hankkeessa mukanaolevista järjestöistä, ja kuntoutusasiantuntija Susanna Ryyänen on enemmän kuin tyytyväinen hankkeen tuloksiin.

Hankkeen toimintamallina oli yhteis-kehittäminen, jonka avulla osallisuutta vahvistavia ja arvioivia toimintatapoja kehitettiin lasten, järjestöjen ja paikallisten kehittäjäkumppanien kanssa. Toimintatapoja pilotoitiin sekä yksittäisissä tapahtumissa että järjestöjen ryhmätoiminnassa, ja Lihastautiliitossa luonteva tilaisuus tähän tarjoutui kurssitoiminnassa. Hankkeen menetelmiä testattiin Lihastautiliiton lastenleireillä kesällä 2023 ja 2024 sekä tämän kesän perhekurssilla.

Supersankarivoimaa

Lapset on tärkeitä -hanketta on ohjannut kaksi lasten ohjausryhmää, joiden tehtävänä on ollut tuoda lasten omaa näkemystä hankkeen eri vaiheisiin. Ensimmäisessä ohjausryhmien tapaamisessa lapset kertoivat tarvitsevansa elämäänsä supersankareita ja supervoimia, ja tämä toive toteutettiin. Sankarit syntyivät saduttamalla ja lasten piirustusten pohjalta, ja niiden pohjalta syntyi myös konkreettisia työkaluja: supersankarisuunnistus ja supersankariseikkailu.

Supersankarius voimavarana näkyi myös Lihastautiliiton kursseilla. Supersankarit toimivat teemana, koska heillä oli lasten kanssa samoja juttuja, joihin lapset voivat samastua. Sankarien kautta saatiin myös heräteltyä keskustelua ja tarjottua vertaistukea.

Kuntoutusasiantuntija Susanna

Ryyänen on erittäin tyytyväinen hankkeen aikaansaannoksiin, ja antaa kiitosta myös työntekijöille, jotka olivat mukana pilotoimassa hankkeen toimintamalleja liiton kursseilla.

– Uuden kokeileminen vaatii aina valmiutta muutokseen ja uskallusta heittäytyä uuteen. Lihastautiliiton kurssityöntekijät uskalsivat sukeltaa aidosti lasten mielikuvitusmaailmaan ja kääntää ajattelua totutusta ja valmiiksi suunnitellusta yhteissuunniteluun, Ryyänen kertoo.

– Muutos vaatii myös kykyä arvioida omaa tekemistä ja uskallusta irrottautua aikuisena tietäjän roolista eittämisen tilaan. Kurssitiimeissä saatiin luotua turvallinen ilmapiiri uuden luomiseen, ja myöskin tarpeeksi aikaa – uuttahan ei synny ilman aikaa, tilaa ja rauhaa.

Eväitä Lassoreppuun

Lihastautiliiton kurssitoimintaan Lapset on tärkeitä -hankkeesta jää enemmän läsnäoloa ja lasten aidon osallisuuden toteuttamista. Susanna Ryyänen mielestä myös työn merkityksellisyys on vahvistunut entisestään.

– Toimintakulttuurin muutos näkyy myös parempana laatuna, kun toimintamallien myötä tekemisessä voidaan paremmin keskittyä olennaiseen.

Jotta Lapset on tärkeitä -hankkeen tulokset eivät jäisi vain hankkeessa mukanaolleiden toimijoiden käyttöön, on hankkeen ideapankkiin koottu



Supersankareilla on iso rooli Lapset on tärkeitä -hankkeen toimintamalleissa ja menetelmissä. Sankareita on kaikkiaan viisi, ja kullakin on oma supervoimansa. Rullalan supervoima on sovittelu ja kiusaamisen estäminen: hän on vauhdilla paikalla selvittämässä tilannetta ja hakemaan aikuisia apuun, jos huomaa jossain kiusaamista.

lapsen osallisuutta vahvistavia menetelmiä sekä työkaluja lapsen osallisuuden arviointiin ja osallisuusosaamisen kehittämiseen. Vapaaseen käyttöön tarkoitetut ideat ovat apuna lasten ryhmätoiminnan suunnittelussa ja ne sopivat käytettäväksi esimerkiksi harastusryhmissä, perhekurssilla, perhetapahtumissa sekä lasten ja nuorten tapaamisissa. Ideapankki löytyy osoitteesta www.lassoreppu.fi.



KURSSILIITE 2025



Lihastautiliitto ry

OTA TALTEEN

LIHASTAUTILIITON KURSSITOIMINTA 2025

Lihastautiliiton ryhmämuotoisten kurssien tavoitteena on vahvistaa lihastautia sairastavan henkilön ja hänen läheisensä kokonaisvaltaista hyvinvointia ja toimintakykyä sekä tukea sairauteen sopeutumisesta, jotta oman elämän näköinen arki on mahdollista.

Kursseilla on mahdollista tavata ja jakaa kokemuksia muiden lihastautia sairastavien henkilöiden ja heidän läheistensä kanssa. Kurssit sisältävät asiantuntijoiden tietoiskuja, keskustelua ja monipuolista toimintaa ammattilaisten ohjaamissa vertaisryhmissä.

Kursseille voi hakeutua sairauden eri vaiheissa mutta myös elämäntilanteiden muuttuessa. Työssä jaksaminen, eläkkeelle jääminen tai muutokset omassa arjessa saattavat tuoda tulestaan tarpeen tarkastella omaa elämää uudesta näkökulmasta.

Kursseilla asiantuntijoiden antama ammatillinen tieto ja tuki sekä vertaisten kokemuksellinen tuki voivat antaa uusia suuntaviivoja ja uudenlaista näkemystä omaan elämäntilanteeseen. Kurssit tarjoavat perustietoa lihassairauksiin liittyvistä erityisasioista, kuten tietoa palveluista, fysioterapiasta, liikunnasta, ravinnosta, harrastusmahdollisuuksista ja työelämään liittyvistä erityiskysymyksistä. Lasten ja nuorten kurssit painottuvat toimintaan heidän omista toiveistansa käsin.

Ketkä voivat hakea kursseille?

Kursseja järjestetään kaikille lihastautia sairastaville, ellei joltain diagnoosia ole erikseen mainittu. Kursseille voi osallistua kurssin mukaan joko yksin tai läheisen/läheisten kanssa. Kurssille osallistuminen ei edellytä lihastautiyhdistyksen jäsenyyttä.

Haku kursseille

Lihastautiliiton kotisivuilta Tietoa ja tukea -osiosta löydät kurssit kootusti samasta paikasta. Löydät jokaisen kurssin omalta sivultaan, josta löytyy sähköinen hakulomake HAE KURSSILLE- painikkeen alta. Täytä kurssihakemus huolellisesti omilla tiedoillasi ja paina lähetä -painiketta. Lomakkeen lähetys ei onnistu, jos pakollisia kenttiä on jäänyt täyttämättä, joten täytä lomake huolellisesti. Saat sähköpostiisi vastausviestin, kun hakemus on tullut perille.

Kurssien hakuaika päättyy kaksi kuukautta ennen kurssin alkua. Lääkärin suositusta ei kursseille tarvita.

Voit halutessasi liittää hakemukseesi terveystiedot, joista selviää lihastautidiagnoosi tai lääkärin toteama epäily lihassairaudesta.

Kursseille hakeminen tapahtuu ensisijaisesti sähköisesti. Paperisia hakulomakkeita saa liitosta kuntoutusasiantuntijalta.

Valintakriteerit kursseille

Kurssit ovat avoimia kaikille lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen. Valintaan vaikuttavat hakijan henkilökohtaiset tavoitteet ja tarve ryhmämuotoiselle vertaistuelle sekä aiempi osallistuminen kursseille, mikä ilmenee hakijan

hakemuksesta. Valinta kursseille perustuu hakemuksessa annettuihin tietoihin. Kurssivalinnat tekee Lihastautiliiton kuntoutustiimi noin kaksi viikkoa hakuajan päättymisen jälkeen.

Kurssit ovat maksuttomia

Kurssit ovat osallistujille maksuttomia kurssiohjelman, täysihoidon ja tarvittaessa avustuksen osalta. Kurssit toteutetaan STEAn (Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus) tuella. Kursseilla majoitutaan kahden hengen huoneissa, perhekurssilla perhehuoneissa. Terveystieteiden syiden perusteella voi saada yhden hengen huoneen (hoitavalta lääkäriltä lausunto tätä varten). Jos muusta syystä haluaa yhden hengen huoneen, joutuu lisämaksun maksamaan itse.

Kuluja osallistujalle tulee matkoista kurssipaikalle. Tarvittaessa Lihastautiliitto korvaa osallistujien matkoja omavastuuosuuden ylittävältä osalta maksimissaan 200 € saakka. Matkakorvaus suoritetaan halvimmalla matkustustavan mukaan (julkinen liikenne). Matkakustannusten omavastuu on 25 €/henkilö/yhdensuuntainen matka, pari- ja perhekurssi 50 €/perhe/yhdensuuntainen matka. Erityiskulkuneuvoja (esim. taksi) kuluja emme valitettavasti pysty korvaamaan. Lasten kesäleirin matkat maksaa perhe itse.

Huomioithan, että kursseihin ja leireihin liittyvät muutokset ovat mahdollisia. Ajankohtaisimmat tiedot löytyvät Lihastautiliiton verkkosivustolta osoitteesta lihastautiliitto.fi/tietoa-ja-tukea/kurssitoiminta.

Lämpimästi tervetuloa kursseille!

Lisätietoja: kuntoutusasiantuntija Susanna Ryyänen puh. 044 703 4657 tai susanna.ryynanen@lihastautiliitto.fi

Kurssitarjonta

Läsnäolokurssit

Lihastautiliiton läsnäolokurssit on suunnattu eri ikäisille eri elämäntilanteissa oleville henkilöille. Kurssit toteutetaan ryhmämuotoisesti eri puolilla Suomea erilaisin teemoin. Kurssit ovat pituudeltaan 3–5 vuorokauden mittaisia. Kurssit ovat maksuttomia, sisältäen ohjelman ja täysihoidon sekä tarvittaessa ympärivuorokautisen avustuksen.

Perheen polku - perhekurssi

Kurssiaika: ma 23.6. – pe 27.6.2025
Hakuaika päättyy: 23.4.2025
Paikka: Kunnonlähde Kankaanpää

Tietoa ja vertaistukea perheille, jossa lihastautia sairastava lapsi. Ammattilaisten ohjaamissa vanhempien vertaiskeskusteluissa jaetaan kokemuksia ja saadaan tietoa lihassairauksista ja niihin liittyvistä etuuksista ja palveluista sekä erilaisista keinoista oman perhearjen vahvistamiseen. Lasten ohjelma rakentuu lasten omien toiveiden pohjalta tukien onnistumisen kokemuksia sekä vertaistukea. Unohtamatta perheiden yhteistä aikaa.

Lastenleiri - 8-12-vuotiaille lapsille

Kurssiaika: ma 9.6. – pe 13.6.2025
Hakuaika päättyy: 9.4.2025
Leiripaikka: Scandic Eden, Nokia

Kesän paras viikko on Lihastautiliiton lastenleiri! Lihastautia sairastavien 8-12-vuotiaiden lastenleirin ohjelma rakennetaan yhdessä lasten kanssa, lasten toiveet ja tarpeet huomioiden. Yhteinen toiminta mahdollistaa vertaistuen ja onnistumisen kokemukset, omat tähtihetket. Leirillä työskentelevät Lihastautiliiton kouluttamat työntekijät mahdollistaen ympärivuorokautisen avustuksen esteettömässä ympäristössä.

Sisarusleiri - 8-14-vuotiaille lapsille

Kurssiaika: ma 16.6. – ke 18.6.2025
Hakuaika päättyy: 16.4.2025
Paikka: Nuorisokeskus Ankkapurha, Anjala

Sisarusleiri on tarkoitettu lapsille, joiden vanhemmalla tai sisarusella on lihassairaus. Ohjelmassa mielekästä ja monipuolista toimintaa, uusia elämyksiä ja yllätyksiä sekä kavereita ja vertaistukea. Leiri toteutetaan yhteistyössä Harvinaiskeskus Norion kanssa.

Mun juttu - 13-17-vuotiaiden nuorten kurssi

Kurssiaika: ma 30.6. – pe 4.7.2025
Hakuaika päättyy: 30.4.2025
Paikka: Liikuntakeskus Pajulahti, Nastola

Mun juttu - 13-17-vuotiaiden nuorten toiminnallisella kurssilla tapaa toisia nuoria ja saa tietoa sekä tukea ammattilaisilta. Kurssiohjelman toiminnallisen osuuden suunnittelevat kurssilaiset yhdessä kurssin työntekijöiden kanssa nuorten tarpeet ja toiveet huomioiden. Mukavaa yhdessäoloa turvallisuudessa vertaisryhmässä. Kurssilla työskentelevät Lihastautiliiton kouluttamat työntekijät mahdollistaen ympärivuorokautisen avustuksen esteettömässä ympäristössä.

Kelan kurssit

Kela järjestää sopeutumisvalmennuskursseja ääreisherma- ja lihassairauksia sairastaville aikuisille. Sopeutumisvalmennus on moniammatillista ja ryhmämuotoista kuntoutusta. Sopeutumisvalmennuksessa saat tukea arkipäivän ongelmatilanteisiin ja apua elämäntilanteesi selkeyttämiseen. Kuntoutuksella pyritään turvaamaan ja parantamaan työ-, opiskelu- ja toimintakykyä, elämänhallintaa ja tukemaan itsehoitoa. Kurssilla saat myös tietoa sairaudestasi ja kuntoutuskäytännöistä.

Kelan järjestämät kurssit ja tarkemmat hakuohjeet löytyvät Kelan sivuilta: <https://www.kela.fi/aareisherma-ja-lihassairaudet-sopeutumisvalmennus>



Pysytään töissä

Kurssiaika: ti 1.4. – pe 4.4. 2025
Hakuaika päättyy: 3.2.2025
Paikka: Maskun neurologinen kuntoutuskeskus, Masku

Kurssi on suunnattu työelämässä oleville ja/tai työelämään palaaville tai osatyökykyisille lihastautia sairastaville aikuisille, jotka tarvitsevat tietoa ja ohjausta työelämän haasteisiin ja omaan jaksamiseen. Kurssilla annetaan tietoa erilaisista työelämän tukimahdollisuuksista, keinoista tukea työkykyä, työpaikalle tehtävistä järjestelyistä sekä sosiaalipalveluista. Pohditaan voimavaroja ja vahvuuksia sekä jaetaan kokemuksia ja vinkkejä ammattilaisten ohjaamassa vertaisryhmässä. Kurssiohjelmassa on toiminnallisia ryhmiä, alustuksia ja ryhmämuotoista liikuntaa.

Vertaiskurssi lihastautia sairastaville aikuisille

Kurssiaika: ti 6.5. – pe 9.5.2025
Hakuaika päättyy: 6.3.2025
Paikka: Rokua Health&Spa Hotel, Rokua

Vertaistuellinen luontopainotteinen kurssi aikuisille, joilla on lihastautidiagnoosi tai lääkärin toteama epäily lihastaudista. Tavoitteena on lisätä tietoa lihassairauteen liittyvistä erityisyyksistä, kuten fysioterapiasta, etuuksista ja palveluista sekä vahvistaa omia voimavaroja ja löytää uutta näkökulmaa omaan arkeen ja oman hyvinvoinnin tueksi. Ohjelma sisältää keskusteluryhmien lisäksi alustuksia, toiminnallisia ryhmiä ja liikkumista luonnossa, unohtamatta mukavaa yhdessäoloa!



Lihastautiliiton tapahtumat keväällä 2025

Lihastautiliiton tapahtumat on tarkoitettu kaikille Suomessa oleville lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen asuinpaikasta riippumatta.

Tapahtumat ovat pääasiassa läsnäolotapahtumia, mutta tapahtumia voi seurata myös verkon välityksellä Teamsissä. Poikkeukset mainitaan kunkin tapahtuman yhteydessä.

Muistathan **ottaa talteen** tämän tapahtumatiedotteen sekä ilmoittautua kaikkiin tilaisuuksiin. Samalla voit varmistaa, ettei tilaisuutta ole siirretty tai peruttu. Voit varmistaa tapahtumat myös Lihastautiliiton verkkosivuilta.

Tästä löydät kaikki Länsi-Suomen järjestösuunnittelijan järjestämät kevään 2025 tilaisuudet Varsinais-Suomen, Satakunnan, Pirkanmaan, Keski-Suomen, Pohjanmaan, Keski-Pohjanmaan ja Etelä-Pohjanmaan maakuntien alueilla.

Mikäli tapahtumaan vaaditaan ilmoittautuminen, **se tapahtuu kaikkien ilmoittautumisten kohdalla ensisijaisesti** verkkosivuillemme jaettavan Lyyti-linkin https://www.lyyti.in/Lansi-Suomi_ja_Pohjanmaa25 kautta tai Lihastautiliiton järjestösuunnittelija Marjo Luomaselle: 040 7549716 tai marjo.luomanen@lihastautiliitto.fi. Ilmoitathan samalla myös allergiat ja ruokarajoitteet.

Lihastautia sairastavan psyykinen hyvinvointi To 27.2. klo 13.00–14.30

- TAMPERE, Kirjasto Metso, Kataja -Sali, os. Pirkankatu 2
- Luennoitsijana asiantuntija Lihastautiliitosta
- Mitä on psyykinen jaksaminen?
- Irti huolikierteestä, mitä työkaluja murheista irti päästämiseen on?
- Toivo- yksi psyykkisen hyvinvoinnin kannattelijaa
- Tilaisuus järjestetään yhteistyössä Pirkanmaan lihastautiyhdistyksen kanssa
- Tilaisuus on kohdennettu lihastautia sairastaville + läheisille
- Vain läsnäolotilaisuus
- Ilmoittaudu to 20.2. mennessä

Sekunnit ennen kaatumista Ma 3.3. klo 17.00–18.30

- TURKU, Itäinen Pitkätie 68
- Myastenia gravista sairastava Hannele Candell (kirjailija, kansalaisvaikuttaja, dosentti ja opettajankouluttaja) on kirjoittanut kirjan Sekunnit ennen kaatumista. Kirja kuvaa sairastumista ja vammautumista sekä elämänmuutokseen liittyviä tunteita. Se tuo esiin myös läheisten merkityksen, kun elämä muuttuu.
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Tilaisuus järjestetään yhteistyössä Lounais-Suomen lihastautiyhdistyksen kanssa
- Etäosallistumismahdollisuus
- Ilmoittaudu ma 24.2. mennessä

Esteettömyyden edistäminen To 13.3. klo 13.00–15.00

- VAASA, Järjestöotalo, Varti -kokoustila, os. Korsholmanpuistikko 44, 2. krs
- Tilaisuudessa puhuu Vaasan esteettömyyskoordinaattori Elisabeth Hästbacka
- Tilaisuus järjestetään yhteistyössä Pohjanmaan yhdistyksen kanssa
- Keskustellaan esteettömyydestä
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Vain läsnäolotilaisuus
- Ilmoittaudu to 6.3. mennessä

Hoitoahto Ti 18.3. klo 13.00–15.00

- JYVÄSKYLÄ, Kansalaistoiminnakeskus Matara, kokoustila Hilla, os. Matarankatu 6 A 1
- Mikä on hoitoahto? Mitä se sisältää? Kuka sen tekee?
- Luennoitsijana palliatiivisen hoitoon erikoistuva sairaanhoitaja Pirjo Norrgård
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Vain läsnäolotilaisuus
- Ilmoittaudu ti 11.3. mennessä

Lihastautia sairastavan psyykinen hyvinvointi Ke 2.4. klo 17.00–18.30

- TURKU, Lihastautiyhdistyksen kokoustila, os. Itäinen Pitkätie 68
- Tilaisuus on kohdennettu lihastautia sairastaville + läheisille
- Luennoitsijana kuntoutusasiantuntija Susanna Ryyänen Lihastautiliitosta
- Mitä on psyykinen jaksaminen?
- Irti huolikierteestä, mitä työkaluja murheista irti päästämiseen on?
- Toivo- yksi psyykkisen hyvinvoinnin kannattelijaa
- Tilaisuus järjestetään yhteistyössä Lounais-Suomen lihastautiyhdistyksen kanssa
- Etäosallistumismahdollisuus
- Ilmoittaudu ke 26.3. mennessä

Hoitotahto

To 8.4. klo 14.00–16.00

- TAMPERE, Kirjasto Metso, Kataja-sali, os. Pirkankatu 2
- Mikä on hoitotahto? Mitä se sisältää? Kuka sen tekee?
- Luennoitsijana palliatiivisen hoitoon erikoistuva sairaanhoitaja Pirjo Norrgård
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Vain läsnäolotilaisuus
- Ilmoittaudu ti 1.4. mennessä

Sairaala Novan kuntoutusohjaajan palvelut tutuksi

Ti 6.5. klo 15.00–17.00

- JYVÄSKYLÄ, Kansalaistoiminnan keskus Matara, kokoustila Hilla, os. Matarankatu 6 A 1
- Mukana Sairaala Novan kuntoutusohjaaja Tuire Lahtinen
- Tilaisuus järjestetään yhteistyössä Keski-Suomen lihastautiyhdistyksen kanssa
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Vain läsnäolotilaisuus
- Ilmoittaudu ti 29.4. mennessä

Voice Massage tutuksi

To 8.5. klo 17.00–19.00

- SEINÄJOKI, Saga Lakeudenlinna, kabinetti, os. Kutojankatu 6
- Fysioterapeutti Juhani Ketelä tulee kertomaan, miten lihassairaus hyötyy Voice Massage -hieronnasta.
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Vain läsnäolotilaisuus
- Ilmoittaudu 30.4. mennessä

Tästä löydät kevään 2025 tapaamiset Pohjois-Pohjanmaan, Lapin, Pohjois-Savon ja Kainuun alueelta.

Mikäli tapahtumaan vaaditaan ilmoittautuminen, se tapahtuu kaikkien ilmoittautumisten kohdalla ensisijaisesti verkkosivuillemme jaettavan Lyyti-linkin <https://www.lyyti.in/P-Pohjanmaa-Lappi-Savo-ja-Kainuu25> tai Lihastautiliiton järjestöpäällikkö Elina Soinille: 044 038 6614 tai elina.soini@lihastautiliitto.fi. Ilmoitathan samalla myös allergiat ja ruokarajoitteet.

Tietoa muistiterveydestä

Ti 4.2. klo 16.30–18.00

- ROVANIEMI, Rovaniemen Kansalaistalo, Rovakatu 23, kokoustila Väarti
- Luennoijana muistiterveysasiantuntija Marika Kulppi MuistiTerve Pohjois-Suomi -hankkeesta
- Tilaisuus järjestetään yhteistyössä Lapin läänin lihastautiyhdistyksen kanssa
- Tilaisuus on kohdennettu lihastautia sairautta sairastaville ja läheisille
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Etäosallistumismahdollisuus
- Ilmoittaudu ti 28.1. mennessä

Vertaiskahvit ja Lihastautiliiton järjestöinfo

Ke 19.2. klo 12.00–13.30

- KEMI, Mehiläinen Länsi-Pohjan keskussairaala, Kauppakatu 25, keuhkopoliklinikka, tila Puhku
- Paikan päällä kuntoutusohjaaja Arja Korrensalo, järjestöinfo Aapo Pollari Lihastautiliitosta (etäyhteyden kautta)
- Tilaisuus on kohdennettu lihastautia sairastaville ja läheisille
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Etäosallistumismahdollisuus
- Ilmoittaudu ke 12.2. mennessä

Sosiaalityöntekijän palvelut

Ke 26.3. klo 14.00–16.00

- KUOPIO, Tarinatuokion yhteydessä, paikka tarkentuu myöhemmin
- Tilaisuuden aiheena on Sosiaalityöntekijän palvelut ja luennoijana sosiaalityöntekijä Maarit Savolainen
- Tilaisuus järjestetään yhteistyössä Pohjois-Savon lihastautiyhdistyksen kanssa
- Tilaisuus on kohdennettu lihastautia sairastaville ja läheisille
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Etäosallistumismahdollisuus
- Ilmoittaudu ke 19.3. mennessä

Lihastauti- ja neuroryhmän tilaisuus, aiheena Hyvinvointi

Ke 23.4. klo 17.00–18.30

- KAJAANI, Pohjolankatu 8, Fysioterapiatilat
- Luennoijana Aapo Pollari, Lihastautiliitto ja etäyhteyden kautta kokemustoimija Anna Nyström
- Tilaisuus järjestetään yhteistyössä OUKALIn kanssa
- Tilaisuus on kohdennettu lihastautia tai neurologista sairautta sairastaville ja läheisille
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Etäosallistumismahdollisuus
- Ilmoittaudu ke 16.4. mennessä

Tästä löydät kaikki Pohjois-Karjalan, Etelä-Savon, Etelä-Karjalan, Kymenlaakson, Päijät-Hämeen, Kanta-Hämeen sekä Uudenmaan maakuntien tapahtumat syksyllä 2025.

Mikäli tapahtumaan vaaditaan ilmoittautuminen, se tapahtuu kaikkien ilmoittautumisten kohdalla ensisijaisesti verkkosivuillemme jaettavan Lyyti-linkin kautta <https://www.lyyti.in/Uusimaa-Ita-Suomi25> tai Lihastautiliiton järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäiselle: 050 599 2472 tai sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi, ilmoitathan samalla myös allergiat.

Asiantuntija/Vertaistuellinen tilaisuus: ALS/ FALS/Läheiset

To 13.2. klo 13.00–15.00

- LAPPENRANTA, Lihastautiliiton kokoustila, Perillistenkatu 3, (Käynti Mutkakadun puolelta)
- Tilaisuus on kohdennettu ALSia/FALSia ja motoneuronisairautta sairastaville sekä läheisille
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Läsnäolotilaisuus
- Ilmoittaudu ma 3.2. mennessä

Kuntoutusohjaajan palvelut

Ti 18.2. klo 17.00–20.00

- IMATRA; Päivärannan kurssi- ja leirikeskus, Päivärannantie 7
- Luennoitsijana aikuisten neurologian kuntoutusohjaaja Jenni Hinkkanen, Ekhva
- Tilaisuus on kohdennettu lihastautia sairastaville ja läheisille
- Tilaisuus järjestetään yhteistyössä Kaakkois-Suomen lihastautiyhdistyksen kanssa
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Etäosallistumismahdollisuus
- Ilmoittaudu ma 3.2. mennessä

Asiantuntija/Vertaistuellinen tilaisuus:

ALS/FALS/PLS/Läheiset

Ke 19.2. klo 13.00–15.00

- HÄMEENLINNA, K-HKS Rakennus C, lääkinnällisen kuntoutuksen kokoustila, Parantolankatu 6
- Tilaisuus on kohdennettu ALSia/FALSia /PLS -ja motoneuronisairautta sairastaville sekä läheisille
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Läsnäolotilaisuus
- Ilmoittaudu ma 10.2. mennessä

Asiantuntija/Vertaistuellinen tilaisuus: ALS/FALS/Läheiset

Ke 20.2. klo 15.00–17.00

- HOLLOLA, Lounasravintola HUILI, Terveystie 25
- Tilaisuus on kohdennettu ALSia/FALSia ja motoneuronisairautta sairastaville sekä läheisille
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Läsnäolotilaisuus
- Ilmoittaudu ma 10.2. mennessä

Asiantuntijatilaisuus:

Lihastautia sairastavan psyykinen hyvinvointi

Ti 11.3. klo 13.00–15.00

- KOUVOLA, Porukkatalo 1 krs, Savonkatu 23
- Luennoitsijana Aapo Pollari, Lihastautiliitto
- Mitä on psyykinen jaksaminen?
- Irti huolikierteestä, mitä työkaluja murheista irti päästämiseen on?
- Toivo- yksi psyykkisen hyvinvoinnin kannattelijat
- Tilaisuus on kohdennettu lihastautia sairastaville ja läheisille
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Etäosallistumismahdollisuus
- Ilmoittaudu to 27.2. mennessä

Mitä minulle kuuluu?

Ke 12.3. klo 13.00–15.00

- JUUKA, Ellinkulma, Väyryläntie 1
- Aiheesta alustamassa Itä-Suomen lihastautiyhdistyksen puheenjohtaja Timo Kontturi sekä järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen Lihastautiliitosta
- Tilaisuus on kohdennettu lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen
- Tilaisuus järjestetään yhteistyössä Itä-Suomen lihastautiyhdistyksen kanssa
- Etäosallistumismahdollisuus
- Ilmoittaudu to 27.2. mennessä

Lihastautia sairastavan psyykinen hyvinvointi

To 13.3. klo 13.00–15.00

- JOENSUU, Joensuun seutukirjasto, kokoustila MUIKKU, Koskikatu 25
- Luennoitsijana Aapo Pollari, Lihastautiliitto
- Mitä on psyykinen jaksaminen?
- Irti huoli kierteestä, mitä työkaluja murheista irti päästämiseen on?
- Toivo- yksi psyykkisen hyvinvoinnin kannattelijaa
- Tilaisuus on kohdennettu lihastautia sairastaville ja läheisille
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Etäosallistumismahdollisuus
- Ilmoittaudu to 27.2. mennessä

Vinkkejä hyvään uneen ja vireyteen

To 27.3. klo 13.00–15.00

- LAHTI, Wanha Herra, kokoustila Metelimäki, Laaksokatu 17
- Luennoitsijana lihastautiasiantuntija Kati Kekkonen Lihastautiliitosta
- Tilaisuus on kohdennettu lihastautia sairastaville ja läheisille
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Etäosallistumismahdollisuus
- Ilmoittaudu to 13.3. mennessä

Asiantuntija/Vertaistuellinen tilaisuus:

ALS/FALS/PLS/Läheiset

Ke 9.4. klo 13.00–15.00

- HÄMEENLINNA, K-HKS Rakennus C, lääkinnällisen kuntoutuksen kokoustila, Parantolankatu 6
- Tilaisuus on kohdennettu ALSia/FALSia /PLS -ja motoneuronisairautta sairastaville sekä läheisille
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Läsnaolotilaisuus
- Ilmoittaudu to 27.3. mennessä

Asiantuntija/Vertaistuellinen tilaisuus:

ALS/FALS ja Läheiset

To 10.4. klo 13.00–15.00

- LAPPEENRANTA, Lihastautiliiton kokoustila, Perillistenkatu 3, käynti Mutkadun puolelta
- Tilaisuus on kohdennettu ALSia/FALSia /PLS -ja motoneuronisairautta sairastaville sekä läheisille
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Läsnaolotilaisuus
- Ilmoittaudu ma 24.3. mennessä

Asiantuntija/Vertaistuellinen tilaisuus:

ALS/FALS/Läheiset

Ti 15.4 klo 15.00–17.00

- HOLLOLA, Lounasravintola HUILLI, Terveystie 25
- Tilaisuus on kohdennettu ALSia/FALSia /PLS -ja motoneuronisairautta sairastaville sekä läheisille
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Läsnaolotilaisuus
- Ilmoittaudu to 3.4. mennessä

Sisäliikuntapelit

Ke 7.5. klo 13.30–16.00

- LAHTI, Harjula-keskus, Harjulankatu 7
- Tutustaan ja kokeillaan erilaisia sisäliikuntapelejä
- Tilaisuus järjestetään yhteistyössä Etelä-Hämeen lihastautiyhdistyksen kanssa, Lihastautiliitosta mukana järjestösuunnittelija ja liikuntavastaava Sirpa Kälviäinen
- Tilaisuus on kohdennettu lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen
- Läsnaolotilaisuus
- Ilmoittaudu to 24.4. mennessä

Vinkkejä hyvään uneen ja vireyteen

To 8.5. klo 13.00–15.00

- LAPPEENRANTA, Loma- ja kokoushotelli Marjola, Mikonsaarentie 15
- Luennoitsijana Kysy Lihastaudeista palvelun asiantuntija Kati Kekkonen Lihastautiliitosta
- Tilaisuus on kohdennettu lihastautia sairastaville ja läheisille
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Etäosallistumismahdollisuus
- Ilmoittaudu to 24.4. mennessä

Luonnon hyvinvointivaikutus terveyteen

Ma 12.5. klo 13.00–15.00

- KOTKA, Kumppanuustalo Viikari, Mariankatu 24
- Luennoitsijana Metsämieliohjaaja Jaana Sandberg
- Tilaisuus järjestetään yhteistyössä Kymenlaakson lihastautiyhdistyksen kanssa
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Etäosallistumismahdollisuus
- Ilmoittaudu ke 30.4. mennessä

Elämyksellinen päivä Akvaariokeskus SEA Lifessä

La 7.6. klo 13.00–17.00

- HELSINKI, Tivolitie 10
- Akvaariokeskus SEA LIFE, Alppila Linnanmäen huvipuiston yhteydessä
- Tilaisuus on kohdennettu lihastautia sairastaville ja läheisille
- Tilaisuus järjestetään yhteistyössä Uudenmaan lihastautiyhdistyksen ja Lihastautiliiton kanssa
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Läsnaolotilaisuus, tarkempi ohjelma aikatauluineen tulee myöhemmin

Ilmoittaudu ma 19.5. mennessä: toimisto@uly.fi tai sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi.

Kysy liikunnasta -puhelinpalvelu vastaa lihastautia sairastavien liikuntaan liittyviin kysymyksiin. Palvelun puhelinaika on kevätkaudella kerran kuussa numerossa 050 599 2472 seuraavasti:

Pe 14.02. klo 13.00–15.00

Pe 21.03. klo 13.00–15.00

Pe 04.04. klo 13.00–15.00

Pe 16.05. klo 13.00–15.00

Kysymyksiin vastaa Lihastautiliiton liikuntavastaavana toimiva järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen.



Valtakunnallisen luennot

Kesäduuni Kickstart

– valmistaudu kesätyönhakuun!

Ti 28.01. hybridinä Helsinki / Teams

Tiistaina 28.1. klo 16.30–18.30 järjestettävässä Kesäduuni Kickstart -työpajassa pohditaan, miten voit tuoda omat vahvuutesi esille ja tehdä hakemuksia, jotka erottuvat edukseen. Jasmi Ahonen on antamassa vinkkejä kesätyönhakuun, ja mukana myös Lihastautiliiton ja Ulyn henkilökuntaa. Saat konkreettisia vinkkejä ja tutustut työnhaun välineisiin ja tekoälyn hyödyntämiseen hakemusten ja CV:n teossa.

Työpaja järjestetään hybridimuodossa:

Paikan päällä osallistujat kokoontuvat Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen toimistolla osoitteessa Väinö Auerin katu 10, Helsinki (Kumpula). Etänä osallistuville lähetetään Teams-linkki ilmoittautumisen jälkeen.

Ilmoittaudu 26.1. mennessä lähettämällä viesti osoitteeseen toimisto@uly.fi tai soittamalla 040 833 9430. Ota askel kohti onnistunutta kesätyöhakua!

Oman jaksamisen tukeminen hybridiryhmänä TO 23.1. klo 16.30–18.00

Lihassairaus ja sen oireet saattavat tulla omaan elämään yllättäen tai hitaasti toimintakykyä muuttaen. Energiaa kuluu sopeutuessa muuttuviin ja mahdollisesti kuormittaviin tilanteisiin. Oman jaksamisen ja sairautteen sopeutumisen tueksi on hyvä tunnistaa ja löytää itselleen keinoja, joilla tukea omaa hyvinvointiaan. Millainen merkitys vertaistuellalla on? Miten esimerkiksi Lihastautiliiton kurssitoiminta voi auttaa jaksamisessa? Tilaisuudessa mukana Lihastautiliiton kuntoutusasiiantuntija Susanna Ryynänen, yhteistyössä Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen kanssa.

Ilmoittaudu mukaan 21.1. mennessä: toimisto@uly.fi tai puh. 040 833 9430 ja kerro samalla tuletko toimistolle vai osallistutko etänä.

Yhdenvertaisuus koulussa -koulunkäynti- ja opiskeluwebinaari

Ke 29.1. Teams-etätilaisuus klo 17–18.30

Webinaarissa juristi Mika Välimaa kertoo, mitä yhdenvertaisuus tarkoittaa koulumaailmassa ja miten lihostautia sairastavat voivat varmistaa, että heitä kohdellaan yhdenvertaisesti. Keskitymme mm. YK:n vammaissopimuksen ja yhdenvertaisuuslain määrittelemiin kohtuullisiin mukautuksiin ja tukimuotoihin, jotka mahdollistavat koulunkäynnin ja opiskelun. Lisäksi käymme läpi, mitä voi tehdä, jos koululaisen yhdenvertaisuutta ei ole kunnioitettu koulussa.

Mukana myös Lihastautiliiton asiantuntija Liisa-Maija Verainen.

Verkossa järjestettävään tilaisuuteen ovat tervetulleita kaikki koulumaailman yhdenvertaisuudesta kiinnostuneet.

Lisätietoja tapahtumasta antaa Janne Ansaharju: 044 901 1440 tai janne.ansaharju@lihastautiliitto.fi.

Ilmoittautuminen avautuu myöhemmin – laita päivä kalenteriin jo nyt!

Jäsenyys kannattaa!

To 6.2. klo 17.30–19.00, Teams

- Luennoitsijana järjestöpäällikkö Elina Soini Lihastautiliitosta
- Tule kuulemaan Lihastautiliiton palveluista, jäseneduista sekä yhdistystoiminnasta
- Opi käyttämään Jäsensivujasi, josta löydät tärkeitä jäsenyyteesi liittyviä tietoja ja etuuksia
- Tilaisuus on kohdennettu kaikille jäsenille ja jäsenyydestä kiinnostuneille henkilöille

Ilmoittautuminen ma 3.2. mennessä:

https://www.lyyti.in/Yhteisluennot_kevat2025

Vammaispalvelujen soveltamisala ja liikkumisen tuet

Ti 25.3. klo 17.30–19.30, Teams

- Luennoitsijana Lihastautiliiton sosiaaliturva-asiantuntija Katja Voltti
- Tilaisuus on kohdennettu lihostautia sairastaville ja läheisille
- Ilmoittaudu ma 17.3. mennessä:
https://www.lyyti.in/Yhteisluennot_kevat2025

Lihastautipäivät ja Lihastautiliiton liittokokous 12.–13.4.2025

Paikka: Kokoushotelli Linnasmäki, Lustokatu 7, Turku (www.linnasmaki.fi)

Lihastautipäivillä 12.4. teemana on hyvinvointi ja osallisuus, ja päivien ohjelmassa on aiheeseen liittyvien luentojen lisäksi erilaisia pienryhmiä ja työpajoja. Ohjelman tarkka sisältö selviää tammi-kuun aikana ja julkaistaan silloin Lihastautiliitto verkkosivustolla ja myöhemmin Porras-lehden ensimmäisessä numerossa. Pysy kuulolla!

Ilmoittautuminen

Ilmoittautuminen tehdään **ma 20.1. – su 2.3.2025** välillä osoitteessa <https://www.lyyti.in/Lihastautipaivat25>.

Linkin kautta ilmoittaudutaan sitovasti sekä Lihastautipäiville, pienryhmiin lounaalle, että illalliselle. Buffet lounaan hinta on 19 €/henkilö ja illallisen hinta on 32 €/henkilö. Pienryhmät täytetään sitovasti ilmoittautumisjärjestyksessä. Ruokailut maksetaan ilmoittautumisen yhteydessä.

Majoitus

Majoitusvaraukset hoidetaan itse omien tarpeiden mukaisesti. Liitto on neuvotellut Kokoushotelli Linnasmäessä Lihastautipäiviin liittyen sopimushinnan, ja sitä voi hyödyntää käyttämällä koodia **Lihastautiliitto**. Majoitus maksetaan hotelliin majoituksen yhteydessä. Jokainen majoittuja varaa huoneensa itse.

Sopimushinnat: 1hh /80 € /vrk, 2hh 120 € /vrk. Kiintiöhinta on voimassa pe 28.3.2025 asti/niin kauan kuin huoneita riittää hotellin varaustilanteen mukaan.

Kokoushotelli Linnasmäessä on yksitoista inva-huonetta. Ilmoitathan huonevarauksista tehdessäsi hotellille myös mahdollisista apuvälinearpeista ja mainitset varausvaiheessa minkä tyyppisen huoneen toivot itsellesi varattavan.

Huonetyypit on esitelty Lihastautiliiton verkkosivuilla tapahtumakalenterissa kokouspäivän 12.4.2025 tapahtumaotsikossa.

Kokoushotelli Linnasmäen myyntipalvelu on avoinna ma-pe 8.00–15.00 ja vastaa numerosta 02 412 3500 tai sähköpostiosoitteesta sales@linnasmaki.fi

Lisätietoja Lihastautipäivästä, majoituksesta sekä varauksista antaa järjestöpäällikkö Elina Soini: 044 038 6614 tai elina.soini@lihastautiliitto.fi. Huomioithan, että mahdollista peruutusta ei voi tehdä vastaamalla ilmoittautumisen yhteydessä sähköpostilla saapuneeseen vahvistusviestiin, vaan ainoastaan ottamalla yhteyttä Elina Soiniin.

Lihastautiliiton liittokokous

Lihastautiliitto ry:n liittokokous pidetään sunnuntaina 13.4.2024 klo 9.30 alkaen Turussa Kokoushotelli Linnasmäessä. Kokouksessa käsitellään sääntöjen määräämät asiat. Tervetuloa!

Liittohallitus



Verkkokurssit - välimatkoista ja sijainnista riippumatta saman teeman äärellä omasta kodista käsin

Verkkokurssit ovat helppo ja vaivaton ratkaisu silloin, kun matkustaminen vaikuttaa omaan jaksamiseen ja apuvälineiden mukaan ottaminen tuntuu hankalalta.

Verkkokurssit sisältävät kuusi videoryhmätapaamista Teams-alustalla. Tapaamisissa on mukana kurssiohjaajat ja tarvittaessa kyseisen kurssikerran teeman asiantuntija. Verkkokurssit ovat keskustelevia ja toiminnallisia.

Osallistumisen edellytyksenä on tietokone/tabletti/puhelin, jossa on käytössä mikrofoni ja kamera sekä hyvin toimiva nettiyhteys. Tarvittaessa on mahdollista saada opastusta Teams-alustan käyttöön.

Mielen ja kehon voimavarat, luovalla otteella!

Kurssiaika: tiistaisin 21.10.–25.11.2025
klo 17–19 (6 kertaa)
Hakuaika päättyy: 21.9.2025
Paikka: Teams-verkkopalvelu

Tuntemukset kehossa vaikuttavat mieleen, ajatukset ja tunteet kehoon. Kurssilla saat vinkkejä ja keinoja oman kehomieliyhteyden vahvistamiseen erilaisten luovien menetelmien, kehotietoisuus- ja läsnäoloharjoitusten kautta. Kurssin tavoitteena on lisätä tietoisuutta omasta kehosta ja mielestä sekä lisätä voimavaroja.

Diagnoosikurssi: Myasteniset sairaudet

Kurssiaika: torstaisin 23.10. – 27.11.2025
klo 17–19 (6 kertaa)
Hakuaika päättyy: 23.9.2025
Paikka: Teams-verkkopalvelu

Kurssi on tarkoitettu aikuisille, joilla on jokin myasteninen sairaus, esimerkiksi MG, LEMS tai kongenitaalinen myasteninen lihastautidiagnoosi. Kurssin tavoitteena on tiedon lisääntyminen omasta sairaudesta ja vertaistuen mahdollistuminen. Kurssilla pohditaan omaa elämäntilannetta yhdessä kurssilaisten ja ammattilaisten kanssa ja etsitään keinoja oman hyvinvoinnin ja arjen tueksi.

Tuetut lomat

Lihastautiliitto ei toteuta vuonna 2025 omaa tuettua lomaa. Lomista löytyy tietoa verkko-osoitteesta www.mtlh.fi ja lisätietoja saa tuettuja lomiam järjestävän Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry:n puhelinpalvelusta: 010 2193 460 tai sähköpostilla osoitteesta lomat@mtlh.fi. Puhelinpalvelu on avoinna arkisin klo 9–13 ja puhelun hinta kiinteän verkon liittymästä 0,08 € / puh + 0,06 € / min ja matkapuhelinliittymästä 0,08 € / puh + 0,017 € / min.



Kurssityöhön Lihastautiliittoon?

Lihastautiliitto etsii kurssityöntekijöitä sopeutumista tukeville kursseilleen. Järjestämme 3–5 vuorokauden pituisia kursseja pääasiassa kesäaikaan lihastautia sairastaville lapsille, nuorille, aikuisille ja heidän läheisilleen.

Aikuisten ryhmissä tarve on keskusteluryhmän ohjaajille ja avustajille. Perhe- ja nuorten kursseilla sekä lastenleirillä tarvitaan lisäksi ohjaaja-avustajia ja yöavustajia. Jokainen työntekijä tukee omalta osaltaan kurssilaisten vertaistuen mahdollistumista sekä kurssiprosessin onnistumista.

Kursseillamme työskentelee esimerkiksi erityis-, luokan- ja lastentarhanopettajia, fysio- ja toimintaterapeutteja, lähi- ja sairaanhoitajia, yhteisöpedagoogeja, sosionomeja, nuoriso-ohjaajia ja liikunta-alan ammattilaisia. Aikuisten ryhmänohjaajina psykologeja, psykoterapeutteja ja perheterapeutteja. Kurseille palkataan myös näiden alojen opiskelijoita.

Jos kiinnostuit, olethan yhteydessä lisätietoja varten!



Lihastautiliitto järjestää vuosittain **valtakunnallisia ja alueellisia tapahtumia** sekä läsnäolotapahtumina että verkoston välityksellä. Ajantasainen tieto liiton tapahtumista löytyy verkkosivuston www.lihastautiliitto.fi Tapahtumakalenterista. Lihastautiliiton verkkosivustolta löydät myös tietoa mm. **vertaistukihenkilöistä** ja liiton julkaisemista **oppaista**.

Kysymyksiä tai tuen tarvetta? Lihastautiliiton asiantuntijat ovat käytössäsi!

Kysy lihastaudeista -palvelussa sekä asiantuntijan että puhelinlääkäreiden antamalla neuvonnalla vastataan yleisiin lihastauteja koskeviin kysymyksiin ja ohjataan askeleissa kohti asian hoitamista oikean tahon kanssa. Palvelussa ei synny hoitosuhdetta, eikä neuvonnan käytössä ole aikaisempia terveystietoja. Järjestölähtöisessä palvelussa ei tehdä diagnooseja, eikä voida ottaa kantaa yksilöllisiin hoito- ja kuntoutustoimenpiteisiin, -suunnitelmiin, diagnooseihin, henkilökohtaiseen lääkitykseen, lääkemääriin, lääkitysten aloittamiseen tai lopettamiseen.

Lihastautiasiantuntija: 050 572 2784,
kati.kekkonen@lihastautiliitto.fi

Sosiaaliturvaneuvonta tarjoaa lihastautia sairastaville neuvontaa sosiaali- ja terveystieteisiin, taloudellisiin etuuksiin, apuvälineisiin ja kuntoutukseen sekä asiakkaan oikeusturvaan ja kohteluun liittyvissä kysymyksissä. Sosiaaliturva-asiantuntija tukee tarvittaessa esimerkiksi hakemusten ja oikaisupyyntöjen laadinnassa. Mikäli niiden tueksi tarvitaan aiempia asiakirjoja, tulee ottaa yhteyttä sosiaaliturva-asiantuntijaan, joka antaa ohjeet asiakirjojen lähettämisessä salattuna sähköpostiyhteydellä.

Sosiaaliturva-asiantuntija: 044 736 1031,
katja.voltti@lihastautiliitto.fi

Kuntoutukseen liittyvää neuvontaa Lihastautiliiton järjestämistä kursseista ja leireistä sekä Kelan järjestämästä kuntoutuksesta antaa liiton kuntoutusasiantuntija.

Kuntoutusasiantuntija: 044 703 4657,
susanna.ryynanen@lihastautiliitto.fi

Koulunkäynnin, opiskelun, työnhaun ja työllistymisen tukeen kuuluu apu työnhakuasiakirjojen laadinnassa, erilaisten tukimuotojen selvittämisessä ja haastatteluun valmistautumisessa sekä kouluvalintoihin, koulunkäyntiavustajaan ja koulumatkoihin liittyvä tuki. Näissä kysymyksissä Lihastautiliitossa apuna on koulu- ja työelämäasiantuntija.

Koulu- ja työelämäasiantuntija: 040 751 1081,
liisa-maija.verainen@lihastautiliitto.fi

Lihastautiliiton asiantuntijoihin voit ottaa yhteyttä soittamalla tai sähköpostilla. Huomioithan kuitenkin, että asiantuntijat työskentelevät neuvonnan lisäksi myös muissa tehtävissä sekä tekevät matkatyötä, eivätkä aina pääse vastaamaan puhelimeen. Soittopyynnön voi jättää puhelinvastaajan lisäksi myös tekstiviestillä, mutta asiantuntijat soittavat takaisin numeroon, josta heitä on työaikana tavoiteltu.

Lihastautiliiton neuvonta on järjestölähtöistä ja yleistasoista, eikä siksi voi ottaa kantaa esimerkiksi yksilöllisiin lääkitys- tai diagnoosiasioihin. Myöskään oikeudelliset asiat, joilla ei ole kosketuspintaa vammaisuuteen tai pitkäaikaissairauteen, eivät kuulu liiton neuvonnan piiriin.

Kaikki liiton tarjoama neuvonta ja ohjaus on luottamuksellista ja vaitiolovelvollisuuden alaista.



Mitä ja mistä?

Palvelujen, tukien ja etuuksien muistilista 2025

Hyvinvointialueelta

- Apuvälineet: *terveydenhuolto tai vammaispalvelut*
- Asunnon muutostyöt: *vammaispalvelut*
- Auton hankinta ja muutostyöt: *vammaispalvelut*
- Erityisjalkineet: *terveydenhuolto*
- Erityiskorvaukset: *vammaispalvelut*
- Hengityshalvausstatus: *erikoissairaanhoido*
- Henkilökohtainen apu: *vammaispalvelut*
- Intervallihoito
- Kotihoito
- Kuljetuspalvelut: *vammaispalvelut*
- Kuntoutusohjaus
- Lääkinnällinen kuntoutus: *terveydenhuolto*
- Omaishoito: *sosiaalihuolto*
- Palveluasuminen: *sosiaalihuolto tai vammaispalvelut*
- Päivätoiminta: *vammaispalvelut*
- Sopeutumisvalmennus: *vammaispalvelut*
- Asiakasmaksulaki 115: *terveydenhuolto sekä sosiaalihuolto*
- Potilas- ja sosiaaliasiavastaava: *terveydenhuolto sekä sosiaalihuolto*

Kansaneläkelaitoksesta

- Eläkkeensaajan asumistuki
- Kuntoutusraha
- Kuntoutustuki, *myös työeläkelaitoksesta*
- Harkinnanvarainen kuntoutus
- Lääkkeiden erityiskorvaus

- Matkakorvaukset
- Sairaus- ja osasairauspäiväraha
- Sopeutumisvalmennus
- Työkyvyttömyyseläkkeet, *myös työeläkelaitoksesta*
- Vaativa lääkinnällinen kuntoutus
- Vammaisten tulkkauspalvelu
- Vammaistuet

Verotoimistosta

- Autoveronpalautus vamman perusteella
- Kotitalousvähennys hoiva- ja hoitotyöstä
- Veronmaksukyvyyn alentumisvähennys
- ALV-alennus sosiaalihuoltopalveluista

Muut

- Edunvalvonta: *Digi- ja väestötietovirasto*
- Liikkumisesteisen pysäköintitunnus sekä vapautus ajoneuvoveron perusverosta: *Liikenne- ja viestintävirasto Traficom*

Lihastautiliitosta

- Kurssitoiminta
- Kysy lihastaudeista
- Kysy palveluista, tuista ja etuuksista
- Kysy koulunkäynnistä, opiskelusta ja työelämästä
- Kokemus- ja vertaistoiminta
- Porras-jäsenlehti
- Oppaat

Varhaisen hoidon merkitys lihastaudeissa

Lihastauteihin ei ole olemassa tautia parantavaa lääkitystä. Oireita pystytään helpottamaan ja taudin etenemistä jarruttamaan joissain lihastaudeissa, kuten SMA, Duchenne tai myastenia gravis. Journal of Neuromuscular Diseases -lehdessä julkaistiin katsausartikkeli, joka keskittyi tiettyjen lihastautien varhaiseen hoitoon ja seulontojen merkitykseen taudin varhaisessa toteamisessa.

Varhain aloitettu hoito voi estää tiettyjen lihastautien vakavia komplikaatioita tai jopa pelastaa hengen, todetaan Mackelsin ja Servaisin vuoden 2024 katsauksessa. Vielä 20 vuotta sitten juuri mitään lääkkeellistä hoitoa ei ollut olemassa, mutta nyt varhaiseen diagnostiikkaan ja hoitoon on saatu uusia mahdollisuuksia. Vastasyntyneille tehtävät seulonnat lisäävät mahdollisuutta hoidon aloittamiseen heti syntymän jälkeen.

Kirjoittajat haluavat kuitenkin huomioida, että tutkimustulosten laatu ja hoidon aloituksen ikä vaihtelevat taudeittain. He muistuttavat myös, että varhainen diagnoosi, kuten vastasyntyneiden seulonnasta saatu, voi johtaa tilanteeseen, jossa hoitostrategiaa ei vielä ole. Myös hoitojen teho vaihtelee, eivätkä nykyään käytössä olevat hoidot takaa pysyvää parannusta, tai välttämättä minkäänlaista muutosta tilanteeseen. Vastasyntyneiden seulontaan liittyy myös ongelmakohtia. Vaikka seulontojen avulla pystytään havaitsemaan ja diagnosoimaan taudit hyvin varhain, ei diagnostiikka ole vielä riittävän tarkkaa kaikkia tauteja koskien.

Eniten näyttöä varhaisen hoidon suotuisasta vaikutuksesta löytyy koskien SMA:ta. SMA voidaan jakaa useampaan eri muotoon vakavuusasteen mukaan, tyyppin 0 ollessa harvinaisin ja vakavin. Katsauksessa keskityttiin SMA-tyyppeihin 1–3. SMA:han on käytössä kolme lääkettä; nusinerseni (Spinraza), onasemnogeneeniabeparvovekki (Zolgensma) sekä risdiplaami (Evrysdi). Tutkimusten mukaan SMA1-sairastavat, jotka saivat nusinersenihoitoa ensimmäisten elinviikkojensa aikana, tarvitsivat vähemmän hengitystukihoitoa ja heidän motoriset taitonsa olivat paremmat. SMA1-lapset myös oppivat istumaan itsenäisesti ja jopa kävelivät tuettuna, kun lääkitys oli aloitettu ennen 5 kuukauden ikää. Katsauksessa todettiin, että jo ennen oireiden ilmenemistä aloitettu lääkehoito auttoi lapsia oppimaan kävelemään itsenäisesti ja hoidolla oli positiivinen vaikutus myös nielemiskykyyn. Viiden vuoden seuranta-aikana varhain aloitetun lääkehoidon hyödyt olivat yhä ilmeiset.

Pompen tauti on glykokeenin kertymäsairaus, ja se voidaan jakaa vauvaiässä ilmenevään muotoon (infantile-onset Pompe disease) ja myöhemmin ilmenevään muotoon (late-onset Pompe disease). Vauvaiässä ilmenevässä taudissa oireet voivat ilmetä jo ensimmäisten elinpäivien aikana, ja johtaa vaikeisiin motorisiin viivästymiin ja sydän- ja hengityselimistön ongelmiin. Entsyymikorvaushoidolla voidaan hidastaa tai jopa pysäyttää taudin kulku, tai vaikuttaa suotuisasti jo kehittyneisiin vaurioihin. Ennen 6 kuukauden ikää aloitettu hoito vaikutti neurokognitiiviseen kehitykseen, sydänterveyteen sekä hengitystuen tarpeeseen positiivisesti verrattuna hoitamattomiin lapsiin. Katsauksessa kerrotaan, että vastasyntyneiden seulonnan perusteella diagnoosin saaneiden lasten, joiden hoito aloitettiin alle kahden viikon ikäisenä, biologiset, fyysiset ja kehitykselliset saavutukset olivat erinomaiset. Katsauksen mukaan

kuitenkin varhain aloitetun hoidon suotuisat vaikutukset tasaantuivat ja saattoivat jopa huveta, kun hoitoa oli jatkettu 20–24 kuukautta.

Duchennen lihasdystrofian varhaisesta hoidosta ei katsauksen mukaan ole riittävästi laadukasta tietoa. On hie-man huonolaatuista tutkimustulosta siitä, että varhain aloitettu kortikosteroidilääkitys pidentäisi kävelykykyistä aikaa, mutta se voi myös heikentää sydän- ja keuhkoterveyttä. Kongenitaalisten myastenisten syndroomien (CMS) kohdalla katsauksessa todetaan, että oireenmukainen varhainen hoito voi olla hengenpelastavaa, vaikka mitään parantavaa hoitoa sairauteen ei olekaan. Oireenmukainen hoito kongenitaalisissa myastenisissa syndroomissa voi parantaa toimintakykyä, elämänlaatua sekä pidentää elinaikaa. Geenitestausta olisi kirjoittajien mukaan CMS-sairauksien kohdalla oleellista, koska sairauteen on liitetty yli 35 geeniä, joiden ilmiäisy on erilainen, jolloin tautimuodon vaihtelu voi vaikuttaa hoitoon.

Suomessa vastasyntyneiltä seulotaan 22 eri harvinaista sairautta. Seulottavat sairaudet ovat aineenvaihdunta- ja immuunipuutos­sairauksia, joihin on olemassa hyväksytty hoito. Seulonta tehdään kantapästä otettavasta verinäyttestä vauvan ollessa 2–5 vuorokauden ikäinen. Tällä hetkellä mitään lihastauteja ei seulota rutiininomaisesti.

Lähde: Mackels L & Servais L. The Importance of Early Treatment of Inherited Neuromuscular Conditions. Journal of Neuromuscular Diseases 11 (2024) 253–274

Millaisia sairauksia seulotaan?

- Seulottavaan sairauteen on oltava hyväksytty hoito, joka varhain aloitettuna estää tai vähentää sairauden aiheuttamia haittoja
- Sairauden on oltava vakava ja taudinkuvaltaan sellainen, että sitä on tarpeellista päästä hoitamaan mahdollisimman aikaisin
- Sairauden seulontaan on oltava hyväksytty menetelmä, jolla sairaus voidaan varmasti todeta jo muutaman päivän iässä otetusta näytteestä

Lähde: Saske, synnynnäisten aineenvaihduntasairauksien seulontakeskus

Koko perheen sairaus

Sairastuminen koskettaa sairastuneen lisäksi myös muita ihmisiä: mitä läheisempi ihminen sairastuu, sitä suurempia tunteita ja ajatuksia asia herättää. Monenlaiset tunteet, kuten pelko ja epätietoisuus ovat normaaleja ja sallittuja. Riittämättömyyden tunteet sekä ajatukset siitä osaanko toimia oikein tai teenkö riittävästi, ovat tavallisia sekä aikuisilla että lapsilla.

Lapsen tai vanhemman sairastuminen aiheuttaa perheessä tilanteen, jossa koko perheen toiminta arvioidaan uudelleen. Sairaus vaikuttaa niin lapsen ja vanhempien välisiin suhteisiin kuin vanhempien keskinäisiin sekä sisarusten välisiin suhteisiin. Sopeutuminen sairauteen vie aikaa ja vaatii jokaiselta perheenjäseneltä omat prosessinsa. Pelko, syyllisyys, pettymys ja ahdistus ovat tunteita, joita vanhemmat ja muut perheenjäsenet voivat kokea lapsen sairastuttua. Pelko lapsen menettämisestä voi olla läsnä jo raskeajasta alkaen, sillä joskus lapsen pitkäaikaissairaus tai vamma selviää jo sikiötutkimuksissa. Sairauden selviäminen syntymän jälkeen tai aiemmin terveen lapsen sairastuminen tulee usein yllätyksenä ja vaatii paljon sopeutumista koko perheeltä.

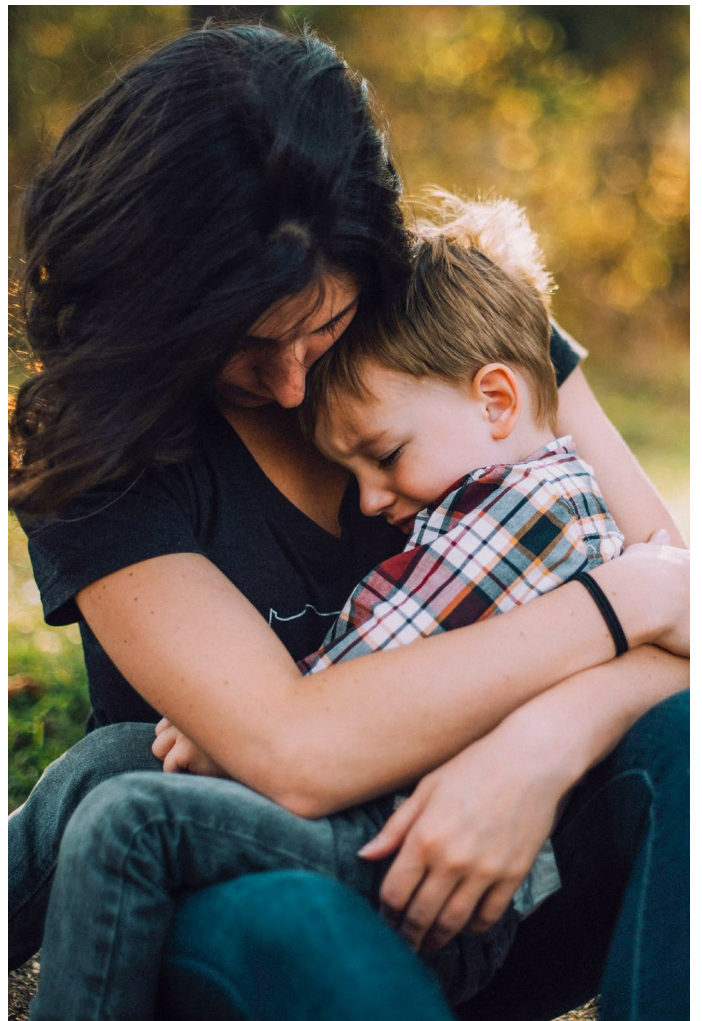
Usein ajatellaan, että lasta tulee suojata vaikeilta asioilta, eikä lapselle välttämättä kerrota heidän sairaudestaan tai vammastaan. Lapsen tulisi kuitenkin saada ikätasoonsa sopivaa tietoa itseään koskevista asioista ja sairaudestaan, koska pienikin lapsi vaistoaa perheen surullisen tai ahdistuneen ilmapiirin, ja voi kokea olevansa syyllinen vaikeaan asiaan, josta ei puhuta. Puhuminen lisää turvallisuuden tunnetta ja avoimuutta. Apua lapselle kertomiseen voi saada lasta hoitavilta ammattilaisilta tai toisilta pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmilta. Myös järjestöistä löytyy usein kokemusta ja apua asiaan.

Lapsen on tärkeää tunkea olevansa lapsi, eikä vain sairas lapsi. Sairaana lapsen elämään kuuluu niin paljon sairautteen liittyviä asioita, kuten käyntejä sairaalassa ja uusia ihmisiä hoitohenkilökunnan puolelta, että on tärkeää, että hän saa kotona olla tavallinen itsensä ja kokea normaaliin lapsuuteen kuuluvia asioita. Sairas tai vammaisen lapsi tarvitsee myös turvallisia rajoja, joita ilman ei opi olemaan toisten kanssa ja jakamaan asioita.

Sairastunut lapsi voi tarvita toisten ihmisten apua ja tukea koko elämänsä ajan. Siksi olisi tärkeää, että lapsi vähitellen tottuu siihen, että myös muut ihmiset kuin omat vanhemmat voivat hoitaa häntä ja olla hänen kanssaan. Tämä helpottaa myös lapsen tulevaa itsenäistymistä.

Vanhempien sopeutuminen

Läheisenä vanhempi on usein lapsen diagnoosin varmentunutta järkyttynyt ja ehkä myös shokissa, jolloin kaikenlaiset tunteet ovat mahdollisia. Vauvaiässä todettu vakava, pitkäaikainen sairaus voi vaikuttaa myös vauvan ja vanhemman välisen kiintymyssuhteen syntymiseen.



Vanhemmat voivat kokea myös keskenään hyvin erilaisia tunteita, ja reagoida eri tavoin. Mannerheimin Lastensuojeluliitto käyttää termiä *koettelemusmasennus*, joka tarkoittaa vaikeiden muutosten tai tapahtumien jälkeisiä masennuksen oireita, jotka ovat normaaleja reaktioita poikkeavaan tilanteeseen. Koettelemusmasennus ei itsessään ole psykiatrinen sairaus, mutta pitkittyessään voi muuttua sairaudeksi, jolloin tarvitaan lääkärin arviota.

Vanhempien sopeutuminen lapsen sairauteen vaatii ajan ja puhumisen lisäksi psyykkistä ja konkreettista tukea ja tietoa. Konkreettinen tuki voi olla esimerkiksi sairaanhoidollista tai kodinhoidollista tukea, psyykkinen tuki voi

pitää sisällään esimerkiksi keskustelua terapeutin kanssa. Vanhempien ei tule unohtaa myöskään omaa aikaa ja parisuhteesta huolehtimista. Vanhempien tulee pitää huolta itsestään, koska he ovat sairaan lapsen tärkein tuki ja turva.

Ajan kuluessa suhtautuminen sairauteen muuttuu, ja se hyväksytään tosiasiana, jota halutaan käsitellä järkipäisemmin ja tarkemmin. Monesti vanhemmat etsivät käsiinsä paljon tietoa sairaudesta: miten se etenee, miten sitä voi hoitaa. Elämä vakavankin sairauden kanssa yleensä tasapainottuu, jolloin sairauteen liittyvät asiat siirtyvät osaksi normaalia elämää ja ilonaiheitakin alkaa jälleen löytyä.

Sairaalan lapsen sisarukset

Sairaalan lapsen hoitaminen voi olla hyvin intensiivistä, sillä sairas lapsi tarvitsee vanhemman läsnäoloa ja huomiota enemmän kuin terve lapsi. Vanhempi voi joutua luopumaan tai muuttamaan työtään ja harrastuksiaan ja nipistämään aikaa perheen muilta lapsilta. Sairaalan lapsen sisaruksissa tämä voi herättää kateutta ja katkeruutta. Siksi on hyvä keskustella asioista avoimesti kaikkien perheenjäsenten kesken. Olisi myös tärkeää, että perheen jokainen lapsi saisi vanhempien huomiota päivittäin, oman yhteisen hetken vanhemman kanssa.

Vanhemmat joutuvat myös miettimään, miten ja millä tasolla sairastuneen lapsen sisaruksille kerrotaan sairaudesta ja sen mukanaan tuomista asioista. Sisaruksen voi olla vaikea käsittää sairautta, etenkin jos se ei näy ulospäin. Tunteet voivat vaihdella mustasukkaisuudesta ja kauteudesta syvään empatiaan. Terve sisarus saattaa hakea vanhempien huomiota ryhtymällä ikään kuin lisähoitajaksi sisarukselleen ja etsiä tällä tavoin paikkaansa perheen uudessa arjessa. Kiukuttelu, vastustelu ja jopa sairaan sisaruksen kiusaaminen ovat myös tapoja, joita terve lapsi voi käyttää uuden tilanteen edessä.

Vanhemmat voivat vaatia terveeltä lapselta liikaa ymmärtämistä ja auttamista. Terveen sisaruksen tarpeet tulee huomioida, ja häntä tulee tukea omassa kasvussaan ja kehityksessään ettei terve lapsi koe olevansa vähemmän tärkeä. Kokiessaan joutuvansa syrjään sairaan sisaruksensa vuoksi, voi terve lapsi kokea pahantahtoisia ajatuksia sisarustaan kohtaan. Pettymyksen tunne siitä, että sisarus ei olekaan sellainen kuin oli toivottu, voi puolestaan aiheuttaa syyllisyyden tunteita. Sisarusten välisiä ristiriitoja on hyvä selvittää ja järjestää lapsille myös yhteistä tekemistä. Sisarukset voivat myös olla toistensa parhaita ystäviä ja tukijoita.

Tärkeää on se, että perheessä ei korostettaisi liikaa sairautta ja terveyttä, vaan nähtäisiin lapset lapsina, joilla on omanlaisensa voimavarat, vahvuudet ja mieltymykset.

Kun lapsen läheinen sairastuu

Vakava sairaus tuo mukanaan arkeen vaikuttavia asioita. Sairaalan hoito ja oireet voivat aiheuttaa poissaoloja kotoa, voimattomuutta, pahoinvointia ja vähentää lapsen kanssa vietettyä yhteistä aikaa. Lapsi voi nähdä läheisen kivun, kunnan heikkenemisen ja avun tarpeen lisääntymisen. Perheellä ei tarvitse olla täydellisiä ja valmiita toimintakeinoja sairauden aiheuttamien tunteiden ja tilanteiden selvittämiseen. Avoin keskustelu ikään sopivalla tavalla on riittävää, ja on tärkeää ymmärtää, että lapsi on

Sairaalan kohdatessa perhettä tukea ja apua sairaalan kautta tarjoavat psykologit, sosiaalityöntekijät sekä erilaiset terapeutit, kuntoutusohjaaja ja sairaalapastori. Sairaalan ulkopuolella tukea saa mm. erilaisilta järjestöiltä, joiden kautta löytyy usein myös vertaistukea. Myös useimmat seurakunnat tarjoavat tukea erilaisiin kriiseihin ja elämäntilanteisiin.

perheenjäsen ja täten osallisena tilanteessa. Kun lapsi tietää, että asioista saa puhua, pelot voivat hävetä. Asioiden lämmöllä ja oikea-aikainen käsittely antavat lapselle eväitä kohdata myös tulevaisuuden vastoinkäymisiä.

Lapset ymmärtävät usein paljon enemmän kuin aikuiset uskovat tai olettavat heidän ymmärtävän. On hyvä jakaa tosiasiat lapsen kanssa, ja lapselle tulee antaa aikaa sisäistää kerrottu asia. Lapsi voi asiaa mietittyään ottaa asian puheeksi myöhemmin, ja tällöin olisi tärkeää, että aikuinen olisi valmis asiasta lapsen kanssa keskustelemaan. Vakavassa tilanteessa on hyvä jättää tilaa myös toivolle, mutta katteettomat lupaukset voivat olla haitallisia. Keskustelu voi koskea niitä asioita, jotka vaikuttavat lapsen elämään konkreettisesti, sekä tietysti asioita, joita lapsi itse nostaa esiin. Lapsen huolta voi keventää kertomalla, että läheinen saa sairauteensa apua.

Tiedon lisäksi lapselle on myös hyvä sanoittaa tunteita. Suru ja huoli näkyvät lapsilla usein vihana ja ärtyneisyytenä. Vihan tunteisiin ei tulisi vastata vihalla, vaan kertoa että tunteita saa olla, mutta itseä tai muita ei saa satuttaa. Aikuinen voi kertoa myös omista tunteistaan lapselle, mutta kaikkia aikuisten pelkoja ja murheita ei lapselle voi kertoa. Lapsen tehtävänä ei myöskään ole koskaan toimia aikuisen tukijana, vaikka hän itse haluaisikin aikuista lohduttaa.

Lapsen konkreettiset reaktiot läheisen sairauden voivat olla hyvin vaihtelevia: joku voi tiuskiä, kiukutella, kokeilla rajoja ja tehdä kiellettyjä asioita, toinen vetäytyä omiin oloihinsa tai jatkaa täysin normaalia elämää. Lapsi voi myös taantua: jo itsenäisesti syövä lapsi alkaa haluta syöttämistä, itsenäisesti koulumatkat kulkenut haluta kyyditystä tai lapsi voi haluta viereen nukkumaan. Lapselle on tärkeää, että vanhempi pyrkii vastaamaan lisääntyneeseen turvan tarpeeseen. Erityisen tärkeää on kertoa lapselle, että läheisen sairaus ei johdu lapsesta, eikä hän ole voinut sitä toiminnallaan aiheuttaa.

Perhettä kohdanneesta sairaudesta ja tilanteesta kannattaa kertoa myös lapsen muihin arkiympäristöihin, kuten päiväkotiin ja kouluun sekä ystävien perheille. Tällöin lapsi vapautuu salailun taakasta ja voi saada ympärilleen lisää turvaverkkoja. Isomman lapsen kanssa voi sopia yhdessä, kuka kertoo ja mitä kerrotaan.

Lähteet ja lisätietoja:

Mannerheimin Lastensuojeluliitto, www.mll.fi
Mielenterveystalo, www.mielenterveystalo.fi
Terveyskylä, www.terveyskyla.fi
Tukiliitto, www.tukiliitto.fi

Varhainen vuorovaikutus ja psyykkinen kehitys

Lapsen ensimmäisinä vuosina luodaan pohja myöhemmälle hyvälle kasvulle ja kehitykselle. Lapsi tarvitsee hoitajakseen turvallisen aikuisen, johon hän voi solmia pitkäkestoisen suhteen. Vauva tarvitsee varhaista vuorovaikutusta. Varhaisella vuorovaikutuksella tarkoitetaan lapsen ja vanhemman tai huoltajan yhdessä olemista, kokemista ja tekemistä heti vauvan syntymästä alkaen.

Vauvalla on alusta alkaen kyky ja tarve olla vuorovaikutuksessa ja vauvan on tärkeä voida kiintyä vanhempaansa. Hyvä varhainen vuorovaikutus rakentuu vanhemman herkkyydestä lapsen viesteille, niiden pääsääntöisesti oikealle tulkinnalle ja johdonmukaisesti lapsen viesteihin vastaamiselle. Kiintymyssuhde on välttämätön hyvälle kasvulle ja kehitykselle. Kiintymyssuhteella tarkoitetaan lapsen ja vanhemman erityistä tunnesidettä, joka muodostuu arjen vuorovaikutuskokemuksista.

Lasta hoitaessaan vanhempi välittää omalla katseellaan, äänellään ja kosketuksellaan lapselle tunteen rakastetuksi tulemisesta, ja näin vahvistaa lapsen tunnetta siitä, että maailma on turvallinen paikka ja minä olen tärkeä. Vanhempi pyrkii ymmärtämään vauvan tunnetiloja ja reagoimaan niihin ja täten auttaa lasta tunnistamaan myös omia tarpeitaan ja tunteitaan. Vanhempi auttaa vauvaa lieventämään ja sietämään pahaa oloa ja mieltä ja lisäämään hyvää oloa, esimerkiksi lohduttamalla ja syliin ottamalla.

Perusturvallisuuden tunne muodostuu varhaisessa vuorovaikutuksessa. Kun lapsella on riittävä perusturvallisuuden tunne, kykenee hän kehittymään niin fyysisesti kuin psyykkisesti; leikkimään, luomaan ja oppimaan. Lisäksi lapsi oppii hakemaan ja vastaanottamaan hoivaa ja tukea silloin kun hän sitä tarvitsee. Positiiviset perusturvallisuuden kokemukset heijastuvat myös lapsen myöhempiin ihmissuhteisiin, kehittävät empatiakykyä ja luovat hyvän itsetunnon.

Riittävän hyvä varhainen



Mielikuva lapsesta ja perheestä syntyy jo raskausaikana ennen lapsen syntymää. Myös lapsi pystyy jo kohdunsisäisessä maailmassa aistimaan erilaisia ärsykeitä ja reagoimaan niihin.

vuorovaikutus ei kuitenkaan ole rakkettitiedettä. Pysyvät ihmissuhteet ja perheen tavallinen arki riittää: huolehditaan rutiineista, kuten unesta, ruoasta, puhtaudesta ja ulkoilusta, osoitetaan rakkautta ja asetetaan rajoja. Leikitään, loruillaan, luetaan satuja, hassutellaan, nauretaan. Lapsi tarvitsee vanhemman aikaa ja tunnetta siitä, että vanhempi nauttii hänen kanssaan olemisesta. Yhteisen tekemisen ei tarvitse olla suunnitelmallista, vaan tärkeintä on olla yhdessä ja kokea asioita.

Vanhemman ja lapsen erilaiset temperamentti- ja piirteet voivat joskus hankaloittaa viestien ymmärtämistä.

Temperamentilla tarkoitetaan ihmisen synnynnäistä reagoititapaa ärsykkeisiin. Toiset ovat rauhallisia, helposti sopeutuvia, toiset taas helposti kiihtyviä tai varautuneempia. Temperamentit eivät ole arvotettavissa, eikä mikään temperamenttityyppi ole toista parempi tai huonompi. Aina vanhempi ei osu oikeaan arvioidessaan, mitä vauva viestii. Se ei kuitenkaan ole vaarallista, eivätkä yksittäiset ja tahattomat väärinymmärrykset vaaranna lapsen kehitystä. Joskus yhteisen ymmärryksen saavuttaminen vie vain hieman enemmän aikaa, ja vauvakin oppii uusia tapoja tehdäkseen itsensä paremmin ymmärretyksi.

Aivot kehittyvät vuorovaikutuksen aikana

Vauvalla on synnynnäinen tarve ja halu toimia yhdessä muiden kanssa. Vuorovaikutuskeinot kehittyvät vauvan kasvaessa. Vastasyntyneet hakevat huomiota itkemällä, vähän isommat vauvat katsekontaktilla, hymyilemällä, jокelteleamalla ja käsiä ojentelemalla. Kun lapsi oppii liikkumaan, syliin kiipeäminen, luokse konttaaminen ja kohti kurottelu ovat myös vuorovaikutukseen hakeutumista.

Se, että vanhempi ottaa kontaktia vauvan kanssa jo syntymästä alkaen, tukee varhaista vuorovaikutusta ja tunnetaitojen kehitystä. Vaikeatkin tunteet ovat sallittuja, tunteiden käsittelyssä vauva tarvitsee vanhemman rauhoitusta ja lohdutusta, vanhemman apua auttaa sietämään hankalaa oloa.

Varhainen vuorovaikutus ja siihen liittyvät tunnekokemukset ohjaavat aivojen toiminnallista kehitystä ja ohjaavat aivojen energia- ja informaatiovirtoja. Aivojen kehittymiseen vaikuttavat tunne- ja vuorovaikutuskokemusten lisäksi muun muassa perushoivan laatu, biologiset tekijät sekä perinnölliset ja yksilölliset kokemukset. Aivojen kehitys on niiden käytöstä riippuvaista. Kun samaan kokemukseen, kuten itkuun, vastataan toistuvasti lohduttamalla, se vahvistaa soluyhteyksiä ja niiden rakenteita. Näin lapselle muodostuu sisäinen kokemus, joka ohjaa häntä ajattelemaan myönteisesti ja toiveikkaasti; minun tarpeeni ovat tärkeitä, minua ei jätetä yksin ja muihin ihmisiin voi luottaa.

Kielteiset kokemukset voivat puolestaan synnyttää toisenlaisia kytkentöjä, ja vaikeat, toistuvat laiminlyönnot, hylkäämiset ja pahoinpitely voivat vaurioittaa aivojen kehitystä jopa pysyvästi. Varhaiset negatiiviset kokemukset voivat muuttaa aivojen rakennetta ja toimintaa, ja esimerkiksi pitkäkestoinen stressi voi johtaa aivojen aineenvaihdunnan muutoksiin, aiheuttaa solutuhoja tai estää aivoalueiden välisten yhteyksien muodostumista.

On hyvä muistaa, että kaikki lapset kehittyvät omaa tahtiaan, eikä yksilöllistä kehitysvauhtia voi nopeuttaa. Aivojen kehityksessä kiihkeintä vaihetta kestää noin kolmeen ikävuoteen saakka, jonka jälkeenkin kehitystä edelleen tapahtuu. Lapset oppivat parhaiten uusia asioita, kun he ovat tyytyväisiä ja onnellisia.

Kun perheeseen syntyy sairas lapsi

Harvinaiset haasteet -seminaarissa lokakuussa kätilö Kirsi Kovanen puhui varhaisen vuorovaikutuksen merkityksestä, kun perheeseen syntyy sairas lapsi sekä siitä, mitä hoitohenkilöstön tulisi asian suhteen huomioida.

Kovanen muistutti, että varhainen vuorovaikutus alkaa jo lapsen ollessa kohdussa, ja vuorovaikutusta tapahtuu jo solutasolta lähtien. Jos jo raskausaikana saadaan tietää lapsen sairastavan harvinaista sairautta, vanhemman voi olla vaikeampi edetä raskauden psyykkisessä prosessissa ja luottaa elävän lapsen syntymään. Mielikuva lapsesta ja lapsen sairaudesta alkaa elää raskausaikana vanhemman mielessä ja se tulisi myös hoitohenkilökunnan ottaa huomioon. Tuen tarjoaminen on tärkeää: jos äidillä on raskausaikana haasteita esimerkiksi tunnepuolella, riski varhaisen vuorovaikutuksen haasteisiin kasvaa.

Odottava äiti muodostaa mielikuvia vauvasta odotusaikana, ja harvinaisen sairauden selviäminen voi romahduttaa mielikuvat ja vaikeuttaa äidin ja lapsen vuorovaikutusta. Harvinaisten sairauksien kohdalla tiedon puute lisää turvattomuuden tuntua sekä raskausaikana että lapsen



Varhainen vuorovaikutus ja siihen liittyvät tunnekokemukset ohjaavat aivojen toiminnallista kehitystä ja ohjaavat aivojen energia- ja informaatiovirtoja. Kosketus on tärkeä osa varhaista vuorovaikutusta.

syntymän jälkeen. Vastasyntynyt sairas lapsi voidaan viedä heti tehohoitoon, pois äidin viereltä, mikä lisää vanhemman ahdistusta ja menettämisen pelkoa. Tehohoidossa olevaa lasta voi olla vaikea tunnistaa hoitotoimenpiteiden takia, lapsi voi liikkua poikkeavasti ja ottaa puutteellisesti kontaktia joko sairaudesta tai lääkityksestä johtuen. Olisikin tärkeää pyrkiä saamaan ihokontakti vanhemman ja lapsen välille mahdollisimman pian, jotta eron aiheuttamilta haitoilta ja tyhjän sylin tunteelta vältyttäisiin.

Sairaana lapsen vanhemman voi olla myös vaikea löytää omaa rooliaan muuttuneessa tilanteessa ja lapsen mahdollisesti tarvitseman hoidon takia oma rooli voi kadota tunteeseen sairaanhoitajan roolissa toimimisesta. Sairaana lapsen perheessä on meneillään monta kriisiä samaan aikaan, ja hoitohenkilökunnan tehtävänä olisi tukea koko perhettä selviämään kriiseistä ja minimoimaan stressin aiheet.

Hyvä keino on ottaa vanhemmat mukaan lapsen hoitoon jo sairaalassa, jos vanhemmat itse näin haluavat. Hoidon tuen tulisi jatkua myös kotona, jotta vastuut eivät jäisi yksin vanhempien kannettaviksi. Vanhempien väsyminen tulisi huomioida ja siihen puuttua riittävän ajoissa. Hoitohenkilökunnan tulisi olla vuorovaikutuksessa perheen kanssa, ja auttaa perhettä pitämään lapsen tarpeet mielessä ja tarvittaessa ohjata vuorovaikutukseen lapsen kanssa. Tukea olisi hyvä tarjota myös akuuttivaiheen jälkeen lapsen eri kehitysvaiheissa.

Kovanen muistuttaa ammattilaisia myös siitä, että lapsi huomioidaan aina lapsena, eikä vain lääketieteellisen tutkimuksen kohteena. Oma lapsi on vanhempien mielestä maailman ihanin lapsi ja vanhempien tulisi kuulla lapseltaan myös positiivisia asioita.

Lähteet:

Kovanen Kirsi: Luento Harvinaiset haasteet -seminaarissa 29.10.2024

Mannerheimin lastensuojeluliitto, www.mll.fi

Mäntymaa ym. 2003. Tunteet, varhainen vuorovaikutus ja aivojen toiminnallinen kehitys. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2003;119(6):459-465.

FSHD Finland aloittelee toimintaansa



FSHD Finland sai toiminnalleen virallisen sinetin maaliskuun alussa, kun yhdistys hyväksyttiin rekisteröidyksi yhdistykseksi. Pienen potilasryhmän perustama yhdistys haluaa keskittyä toiminnassaan erityisesti tutkimuksen tukemiseen. Yhdistyksessä on tällä hetkellä kymmenkunta jäsentä, ja FSHD:aa sairastavien ja kannatusjäsenten lisäksi myös esimerkiksi sairauteen erikoistuvat tutkijat, lääkärit ja fysioterapeutit ovat tervetulleita liittymään mukaan.

Jäsenilleen uusi yhdistys tarjoaa vertaistukea, viimeisintä tietoa sairauden hoidosta ja mahdollisuuden osallistua diagnoosikohtaisen yhdistyksen toimintaan ja myötävaikuttaa hoitomenetelmien kehittämiseen.

Yhdistyksen puuhamies ja puheenjohtaja Lauri Pirinen kertoo, että yhdistyksen alkutaival on mennyt mukavasti. Tekemistä riittää: yhdistys hakee vielä yhtä varatoiminnantarkastajaa ja omien verkkosivujen kokoaminen on loppusuoralla.

– Yhdistyksen nettisivuja on työstetty koko kesä ja syksy, ja varsinkin teknisen puolen kuntoon saaminen vei pitkään. Saksan ja Ruotsin FSHD-edustajilta on saatu arvokasta teknistä tukea, mutta myös faktojen tarkastaminen on vienyt aikaa, ettei tule kirjoitettua väärää tietoa.

– Nettisivujen tekstien kirjoittamisessa on tärkeintä ollut toivon antaminen varsinkin ensimmäistä kertaa omia oireitaan googlettelevalle, vaikka sairaus aiheuttaa rajuja oireita. Globaalissa FSHD-yhteisössä ollaan todettu, että FSHD:ta koskeva viesti on tähän asti ollut ”ei ole parannuskeinoa”, mihin käytännössä sisältyy ajatus ”ei ole toivoa”. Tämän viestin on muututtava muotoon ”tutkimus etenee kovaa vauhtia ja jokainen voi sitä omalla panoksellaan tukea”. Tämän viestin on myös välityttävä lääkäriltä potilaille, Pirinen toteaa.

FSHD Finland hyväksyttiin juuri FSHD Europen viralliseksi jäseneksi, mikä on tärkeää integroitumisen kannalta.

– Meidät otettiin mieluusti vastaan uutena jäsenenä. FSHD Europe on 2010 perustettu Euroopan FSHD-järjestöjen federaatio, jossa on nyt 13 jäsenyhdistystä yhdestätoista maasta. Toiminta on pitkään ollut pienimuotoista, mutta on nyt vauhdilla muuttumassa ammattimaisempaan suuntaan. Ensimmäinen työntekijä palkattiin viime vuosina ja nyt juuri toinenkin aloitti, Lauri Pirinen kertoo.

Pirinen osallistui lokakuussa FSHD Europen Pariisissa järjestettyyn vuosikokoukseen yhdistyksen edustajana. Kokous alkoi perjantaina vierailulla paikallisen lihastautiliiton eli AFM Téléthonin päämajaan ja Généthon-yhtiön laboratorioon Evryssä. AFM Téléthoniin kuuluva Généthon on maailman johtavia laboratorioita geeniterapian kehityksessä harvinaissairauksiin.

– Ranskassa on pitkät perinteet tutkimukseen panostamisessa. Ympäri oli muodostunut oikein genetiikan alan keskittymä, ja vierailu oli hulppea kuten koko kokouskin. Lauantaina ja sunnuntaina pidettiin varsinainen vuosikokous ja kehitettiin organisaation strategiaa ja asetettiin tulevaisuuden tavoitteita, Pirinen kertoo. Ja jatkoakin on tulossa:

– Amsterdamissa järjestetään kesäkuussa sekä tutkijoille että potilaille suunnatut FSHD-konferenssit ja meitä on sinne useampikin lähdössä. Olemme innoissamme uudesta yhdistyksestä ja toivotamme uudet jäsenet tervetulleeksi!

Porras-lehti ilmestyy ensi vuonna 4 kertaa

STEA:n järjestöihin kohdistamien avustusleikkausten takia Porras-lehden ilmestymistä vähennetään ensi vuonna yhdellä lehdellä, joten lehdestä julkaistaan vuonna 2025 neljä numeroa. Lehden teemat ja ilmestyminen vuonna 2025 ovat seuraavat:

1/25 – Teemana Vaikuttaminen, ilmestymisviikko 10

2/25 – Teemana Hyvinvointi, ilmestymisviikko 24

3/25 – Teemana Tutkimus ja hoito, ilmestymisviikko 37

4/25 – Teemana Osallisuus, ilmestymisviikko 50

Myös lehden liitteenä julkaistun Sosiaalikompassin julkaiseminen päättyy, ja Lihastautiliitto on jatkossa mukana järjestöjen sosiaaliturvaoppaan sisällöntuotannossa verkossa yhdessä oppaan muiden julkaisijoiden kanssa.

Lihastautiliiton verkkosivusto uudistuu vuoden 2025 alkupuolella, ja yhden Porras-lehden lehden poisjääntiä pyritään tulevaisuudessa paikkaamaan kehittämällä ja lisäämällä artikkelijulkaisua verkkosivustolla.

Aaron tutustui työelämään Lihastautiliitossa

Aaron Lundell vietti lokakuussa Lihastautiliitossa viikon tutustuen työelämään TET-harjoittelun merkeissä. TET-harjoittelijan yksi perinteikäs tehtävä liitossa on aina ollut Porräs-artikkelin kirjoittaminen itseä kiinnostavasta aiheesta, ja Aaronin kohdalla se oli sähköpyörätuolijalkapallo:

Nimeni on Aaron Lundell, olen 15-vuotias ja pelaan sähköpyörätuolijalkapalloa. Sähköpyörätuolijalkapallo on harrastus, joka mahdollistaa perinteisen jalkapallon jännityksen ja hauskuuden vammaisille. Olen pelannut noin 10 vuotta ja kuulun FC-Inter Powerchair -joukkueeseen, joka on voittanut useita Suomen mestaruuksia. Meillä on 6 pelaajaa ja isoveljeni on yksi heistä. Äitini hoitaa joukkueen sosiaalista mediaa ja isäni on joukkueen valmentaja. Meistä on tullut Suomessa niin ammattimaisia, että vaadimme isompia ja vahvempia vastustajia, minkä vuoksi pelaamme myös ulkomaila. Olemme pelanneet aiemmin Tanskassa ja Espanjassa, ja olemme oppineet paljon siitä, kuinka pelata paremmin.

Tässä ovat tärkeimmät asiat siitä, miten sähköpyörätuolijalkapallo toimii, jos olet kiinnostunut:

- Sitä pelataan usein koripallokentällä, jossa molemmat maalit ovat vain kaksi tolppaa ilman verkkoa.
- Kaksi joukkuetta, joissa molemmissa on kolme pelaajaa ja maalivahti, käyttävät erityisiä sähköpyörätuoleja, joiden edessä on puskuri. Sillä potkitaan palloa, joka on kaksinkertainen tavalliseen palloon verrattuna.
- Ottelu koostuu kahdesta 20 minuutin erästä.
- Kaksi-vastaan-yksi sääntö on sääntö, jota tarvitaan pelin sujuvuuden parantamiseen ja tilan luomiseen. Jos kaksi pelaajaa samassa joukkueessa ovat 3 metrin päässä pallosta, kun myös vastustaja on 3 metrin sisällä, vastustajalle luodaan epäsuora vapaapotku. Ainoa poikkeus tähän on, jos toinen saman joukkueen kahdesta pelaajasta on maalivahdin maalialueella.
- Kolme-maalialueella (tai kolme-boxissa) sääntö tarkoittaa, että joukkueessa voi olla vain kaksi pelaajaa maalialueella. Jos kolmas pelaaja tulee maalialueelle, vastustaja saa epäsuoran vapaapotkun.



Aaronin joukkue on paljon mestaruuksia ja palkintoja rohmunnut FC-Inter Powerchair. Aaron kuvassa toinen oikealta.

- Kun pallo menee kosketuksen ulkopuolelle ja joukkueelle, joka ei ole koskenut palloon, myönnetään vapaapotku. Pelaajien ei tule heittää palloa (koska heillä ei usein ole siihen voimia), vaan potkaista se takaisin kentälle. Tämä johtaa mahdollisuuteen potkaista pallo suoraan maaliin.
- Jonkun lyömisestä seuraa rangaistus.

Olen erittäin iloinen saadessani olla sähköpyörätuolijalkapalloilija. Se antaa minulle tekemistä vapaa-ajalla ja saan olla osa mukavaa yhteisöä. Hienot syötöt ja uskomattomat maalit luovat unohtumattomia ja iloisia muistoja. Suositelen mielelläni sähköpyörätuolijalkapalloa harrastukseksi vammaisille, jotka kaipaavat enemmän jännitystä elämään. Jos se ei ole sinun juttusi, ei hätää. Jos se on sinun juttusi, jatka palloilua!

Kaikki kentille ja saleihin -podcastin 11. jaksossa kuunneltavissa!

Uusimmassa Kaikki kentille ja saleihin -podcastin jaksossa aiheena on fatiikki, joka on yleinen haaste erityisesti toimintarajoitteisilla oppilailta. Fatiikki, eli kokonaisvaltainen uupumus, voi vaikuttaa merkittävästi koululaisten arkeen. Toisin kuin tavallinen väsymys, fatiikki ei helpota lepäämällä tai hyvänä yönä. Se haastaa oppimista, keskittymiskykyä ja sosiaalista vuorovaikutusta. Kaikki kentille ja saleihin -podcastin 11. jaksossa paneudutaan fatiikin vaikutuksiin koulumailmassa ja tarjotaan käytännön vinkkejä sen hallintaan.

Liisa-Maija Veraisen ja Sanna Tuisku-Lehdon vieraana on psykofyysinen fysioterapeutti Johanna Tervonen, joka jakaa asiantuntemustaan aiheesta.

Miten liikuntatunteja voi mukauttaa niin, että kaikki voivat osallistua? Entä miten tautus ja palautuminen auttavat hallitsemaan uupumusta? Näihin ja muihin kysymyksiin saat vastauksia tästä jaksosta. Kuuntele jakso



Lihastautiliiton verkkosivustolla ja poimi käytännön vinkit jaksamisen tueksi! Tallenteen löydät myös podcast-sovelluksista, kuten Spotify ja Apple podcasts.



Yhdistysten jäsenhankintakilpailu

Lihastautiliiton jäsenyhdistykset haastettiin 2.9. Lihastautien tietoisuuspäivänä mukaan jäsenhankintakampanjaan. Kampanjan tulokset ovat nyt selvillä, ja koko kampanjan aikana uusia jäseniä kaikkiin yhdistyksiin saatiin yhteensä 58 kappaletta. Lämpimästi tervetuloa mukaan joukkoomme kaikki uudet lihastautiyhdistysten jäsenet ympäri Suomen!

Aikaa uusien jäsenten hankkimiseen annettiin marraskuun loppuun asti, ja kampanja lähtikin heti alusta asti hienosti käyntiin. Myös Lihastautiliiton hallitus päätti lähteä tukemaan yhdistysten kampanjointia lupaamalla jäsenmääräänsä suhteutettuna eniten uusia jäseniä hankkineelle yhdistykselle 300 euron rahallisen kannustimen. Toiseksi eniten jäseniä hankkinut yhdistys sai 200 euroa ja kolmanneksi sijoittunut 100 euroa.

Voittajaksi selviytyi kokonaisjäsenmäärään suhteutettuna Lapin läänin lihastautiyhdistys $5/52=9,62\%$ uusien jäsenten osuudellaan. Toiseksi tuli Kymenlaakson lihastautiyhdistys lukemin $4/91=4,4\%$ ja kolmanneksi Pirkanmaan lihastautiyhdistys luvuin $8/195=4,10\%$. Paljon onnea!

Kunniamaininta meni tällä kertaa Lounais-Suomen lihastautiyhdistykselle, joka onnistui hankkimaan lukumääräisesti suurimman määrän uusia jäseniä, yhteensä $13\text{ jäsentä}/430=3,02\%$.

Muissa yhdistyksissä uusia jäseniä hankittiin seuraavasti:

Uudenmaan Lihastautiyhdistys $10/512=1,95\%$, Pohjois-Savon lihastautiyhdistys $1/73=1,37\%$, Pohjanmaan lihastautiyhdistys $2/213=0,94\%$, Oukali $3/135=2,22\%$, Keski-Suomen lihastautiyhdistys $2/78=2,56\%$, Kaakkois-Suomen lihastautiyhdistys $4/117=3,42\%$, Itä-Suomen lihastautiyhdistys $4/122=3,28\%$, Etelä-Hämeen lihastautiyhdistys $2/133=1,50\%$. Paljon onnea kaikille yhdistyksille jäsenmääräänsä kasvattamisesta hallituksen ja koko liiton henkilökunnan puolesta!

Uudet jäsenet, tervetuloa Teamsin kautta järjestettävään **Jäsenyys kannattaa! -tilaisuuteen 6.2. klo 17.30–19**. Katso lisätiedot tämän lehden tapahtumaliitteestä!

Muutoksia jäsenlaskutukseen

Lihastautiliitto on laskuttanut yhdistysten puolesta lähes kaikkien yhdistysten jäsenmaksuja vuosina 2023 ja 2024, ja laskut on toimitettu Postin Messaging Oy:n iPost-palvelun kautta. Olemme kehittäneet vuodelle 2025 edullisempaa tapaa toimittaa laskut jäsenistölle, ja jatkossa laskut tulevat Sensen jäsenrekisterin sähköpostin kautta automattisesti siihen sähköpostiosoitteeseen, joka on ilmoitettu rekisteriin. Niillä henkilöillä, joilla ei ole sähköpostia, lasku tulee edelleen paperipostina. Paperipostin kustannus on noin viisinkertainen sähköposti- ja e-laskutukseen verrattuna, ja siksi liitto siirtyy laskuttamaan jäsenistöä massalaskutuksena Sensen jäsenrekisterin sähköpostin kautta. Lähetysosoite on lihastauti@invoice.avoine.com, joten tarkistathan tarvittaessa roskapostisi.

Kannustamme nyt kaikkia jäseniä tarkistamaan tai ilmoittamaan yhdistykselleen sähköpostiosoitteen yhdistysten kulujen vähentämiseksi laskutukseen ja kaikenlaiseen viestintään liittyen. Tämän voi tehdä myös omilla jäsen-sivuilla. Lihastautiliitto lähettää myös tietoa ja tapahtumamuistutuksia kustannussyistä vain sähköpostinsa ilmoittaneille.

E-laskutus sopimuksen tekeminen

Edullisin vaihtoehto liiton laskutuksen piirissä oleville jäsenille on e-laskutus sopimus, josta tulee vähiten kustannuksia yhdistykselle. Jäsenlaskun muuttaminen e-laskuksi tapahtuu tekemällä valtuutus henkilökohtaisesti omassa verkkopankissa. Viimeisimmän jäsenlaskun löydät omien jäsen sivujesi etusivulta kolmen viivan takaa, kohdasta Laskut. Laskulta löydät viitenumeron, sekä jäsennumerosi, jotka tarvitaan e-laskutus sopimuksen tekemiseen. Jäsennumero löytyy myös kirjautumissivun yläosasta. Tilauksen yhteydessä e-laskun palvelun tarjoajaksi verkkopankissa valitaan Lihastautiliitto.

Tämä tieto ei kosketa Pohjois-Savon ja Kymenlaakson yhdistysten jäseniä, koska he jatkavat jäsenlaskutustaan perinteiseen malliin myös vuonna 2025. Silloin e-laskutus sopimus ei ole mahdollinen.

Jäsen sivut

Kaikkien jäsenten käytössä on henkilökohtainen jäsen sivusto, josta löytyy paljon tietoa. Kirjautumalla omille jäsen sivuille näet kaikki Lihastautiliiton jäsen edut ja voit varmistaa niiden saamiseen tarvittavat koodit. Jäsen sivuilla on hyvä myös tarkistaa ja päivittää jäsenrekisterissä olevat diagnoosi-, puhelinnumero- ja sähköpostitiedot ajantasaisen viestinnän ja jäsenlaskujen saamiseksi. Osoitetiedot päivittyvät automaattisesti Postin osoite palvelun kautta. Muuttuneet tiedot voi myös ilmoittaa suoraan omaan lihastautiyhdistykseen, jos jäsenrekisteri sivujen käyttö ei tunnu luonteelta.

Muistathan päivittää rekisteriin myös tiedon siitä, haluatko Porras-lehden kotiosoitteeseen vai luetko Porras-lehden vain verkkosivuilta. Samalla kannattaa ilmoittaa, tarvitaanko postin kautta jaeltuna kaikille perheen yhdistys jäsenille oma lehti vai riittääkö vain yksi Porras-lehti taloutta kohti. Pääset kirjautumaan omille sivuille si kirjautumisosoitteesta <https://oma.lihastautiliitto.fi/>

Tarvitsetko apua? Jäsen-sivujen käyttöön tai laskutusasioiden järjestämiseen liittyvissä asioissa Lihastautiliitossa neuvovat järjestöpäällikkö Elina Soini sekä järjestöassistentti Monica Lahermaa.



Verkkovertaisohjaaja- verkkokurssi keväällä

Lihastautiliitto järjestää maaliskokuussa 2025 yhteistyössä Erilaisten oppijoiden liiton ja Opintokeskus Siviksen kanssa Verkkovertaisohjaaja-verkkokurssin. Kurssilla opiskellaan mm. verkkomuotoisen vertaisryhmän ohjaamisen menetelmiä, vuorovaikutuksen edistämistä sekä erilaisten verkkotyökalujen käyttöä. Kurssilla käydään läpi verkkovertaisryhmän perustaminen, markkinointi sekä käytännön toteuttamisen ja arvioinnin perusteet. Kurssi sisältää käytännön harjoittelua erilaisten menetelmien ja välineiden hyödyntämisestä käytännössä.

Kurssin kohderyhmänä ovat Opintokeskus Siviksen jäsenjärjestöjen yhdistys- ja vapaaehtoistoimijat sekä kokemustoimijat, jotka haluavat vahvistaa osaamistaan vertaisryhmien toteuttamisessa verkkoympäristöissä.

Jos kiinnostuit, lue lisää Lihastautiliiton verkkosivuston Ajankohtaista-osiosta! Haku aika kurssille päättyy 13.1.2025, ja lisätietoja kurssista antaa järjestöpäällikkö Elina Soini: 044 038 6614 tai elina.soini@lihastautiliitto.fi.

Hilkka ja Eino Lindströmin rahaston haku 2025

Hilkka ja Eino Lindströmin rahaston apurahojen haku on auki 28.2.2025 saakka. Apurahaa voi hakea kaksi kertaa vuodessa, toinen haku päättyy 29.8.2025.

Rahasto jakaa apurahoja lihastautia sairastaville opiskelumahdollisuuksia, itsensä kehittämistä tai sellaista järjestö- ja harrastustoimintaan osallistumista varten, joka edistää lihas sairauksista tiedottamista.

Jaettava summa on 100–500 €/vuosi/henkilö ja avustuksen saajan tulee olla Lihastautiliiton jäsen.

Hakemukset lähetetään 28.2.2025 mennessä osoitteeseen:

Lihastautiliitto ry/Liittohallitus, Läntinen Pitkäkatu35, 20100 TURKU.

Hakulomakkeita voi tilata Lihastautiliiton keskustoimistolta, puh. 044 736 1030 tai lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi.

Tiedusteluihin vastaa toiminnanjohtaja Sari Kuosmanen: 044 064 9494 tai sari.kuosmanen@lihastautiliitto.fi.

Yhdistyksistä ja alueilta



Mummojen rollaattoritanssi

Viime vuoden pikkujouluesitys alkoi näin: Lea-mummo keri lankaa. Kohta alkoi kuitenkin kuulua "villiiä meteliä, helinää helskettä pienten tiukujen" ja toiset mummot hiipivät rollaattoreita kuljettaen esiin: "Kaikki saapuu piiloistansa joulun viettohon." Mummit liikkuvat eteen ja taakse ja rollaattorilla ympäri. Kädet heiluvat, "on korvia tassuja, pulleita massuja". Sitteen piiriin, kyllähän viidestä jo piirin saa. "Hupsis tupsis huppele rupsis, ne piirissä pyörivät puppeli jupsis." Ja onnistuuhan se polkkakin, kun rollaattorin päällä istutaan! "Hupsis tupsis nisset ja nassut, polkassa nousevat kypälät ja tassut..."

Aploidit olivat valtaiset ja uusintaa pyydettiin, mutta siihen ei enää ollut voimia. Ja olihan oikean pikkujouluaterian vuoro.

Leena Kontturi, Itä-Suomen yhdistys



Kymenlaakson Lihastautiyhdistys ry

toivottaa jäsenilleen ja yhteistyökumppaneilleen siunattua Joulun aikaa ja Onnellista Uuttavuotta!

Lounais-Suomen lihastautiyhdistys

toivottaa oikein hyvää joulua ja onnellista uutta vuotta! Tulevana vuonna tapahtuu taas paljon, ja tapahtumat löydät yhdistyksen verkkosivustolta. Käy katsomassa, näkymiisi ensi vuonna!

IN MEMORIAM

Jukka Sariola

1963–2024

Vammaisjärjestöaktiivi,
kirjailija ja yrittäjä



Helsingin julkisen liikenteen matkustajat eivät enää törmää tuttuun hahmoon sähköpyörätuolissaan, eikä häntä näy kirkkoissa, tapahtumissa tai rantatörmällä kalastamassa. Jukka Sariola menehtyi yllättäen pyhäinpäivänä 2.11.2024.

Jukka syntyi 1963 Jyväskylässä Sariolan lahjakkaaseen pappisperheeseen, joka näkyi ja vaikutti monin tavoin asuinkunnassaan Laukaassa. Myös Jukka oli etevä oppilas, jolle kouluaineet olivat helppoja.

Isän piispanviran vuoksi perhe muutti Lapualle, missä Jukka kirjoitti ylioppilaaksi ja valmistui myöhemmin yo-merkonomiksi.

Muutto pohjanmaalta Seinäjoen kautta Helsinkiin mahdollisti haaveen olla mukana monessa päämääränä ”koh-ti yhdenvertaista yhteiskuntaa”. Jukka itse toimi esimerkkinä, mitä kaikkea sähköpyörätuolia ja hengityslaitetta käyttävä ihminen voi tehdä ja toteuttaa.

Sariola oli vammaisliikkeen merkittävä vaikuttaja, joka määrätietoisesti puolusti ja edisti vammaisten oikeuksia ja toimi yhteen sitovana voimana. Hänen asiantunteva ja analyttinen otteensa vei asioita eteenpäin.

Hänen uransa vammaisvaikuttamisen kentällä oli poikkeuksellisen laaja. Sariola toimi Hengitystuki ry:n

pitkäaikaisena puheenjohtajana, ja hengityslaitteen varassa elävien asiat kulkivat mukana hänen vaikuttamistyös-sään. Lihastautiliitto nimesi hänet vuonna 2016 kunniapuheenjohtajakseen. Henkilökohtaisten avustajien työnantajien liitossa Sariola toimi sekä hallituksen että valtuuston puheenjohtajana. Hän oli myös Vammaisfoorumin hallituksen jäsen 2011–2014.

Lisäksi Sariola toimi useita kausia sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan ETENEn ja vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta VANEn jäsenenä. Hänen asiantuntemuksensa tuki myös vammaisneuvoston ja lukuisten valtionhallinnon työryhmien toimintaa.

Jukalla oli vahva hengellinen vakaumus. Hän toimi pitkään Kirkon saavutettavuuden ja vammaisuuden neuvottelukunnan puheenjohtajana. Hän edisti vammaisten ihmisoikeuksia Suomen evankelisluterilaisessa kirkossa lähimmäisen rakkautta toteuttaen. Vähemmistön huomiointi kaikessa kirkon toiminnassa eri tasoilla oli Jukalle sydämen asia ja kirkon toiminnan kannalta tärkeä uskottavuuskysymys.

Vaikuttamistyön ohella Sariola toimi ohjelmointialan yrittäjänä. Hän seurasi yhteiskunnallisia tapahtumia ja oli loistava keskustelukumppani. Ajatuksista ja luovuudesta aukeni ura myös kirjailijana. Neljästä julkaistusta kirjasta yksi, osin Afganistaniin sijoittunut teos, valittiin vuoden 2015 kristilliseksi kirjaksi.

Jukkaa jäävät syvästi kaipaamaan äiti, veljet perheen, läheiset työtoverit sekä laaja joukko yhteistyökumppaneita, avustajia ja ystäviä.

*Liisa Rautanen
Hengitystuki ry
Toiminnanjohtaja*

*Kati Kalliomäki
Viestintäjohtaja*

*Katri Suhonen
Kirkkohallitus
Asiantuntija, saavutettavuus ja
vammaset ihmiset
Psykologian tohtori
Teologian maisteri, pappi
Diakoni-Sosionomi AMK*

Jäsenyhdistysten liikuntavastaavat

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

Sirpa Kälviäisen hoitama Kysy liikunnasta -palvelu vastaa lihastautia sairastavien liikuntaan liittyviin kysymyksiin. Palvelun puhelin-aika on syyskuudella kerran kuussa numerossa 050 599 2472 klo 13.00–15.00 perjantaisin 14.2., 21.3., 4.4. ja 16.5.

LOUNAISSUOMEN 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

PIRKANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

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

POHJOIS-SAVON LIHASTAUTIYHDISTYS RY

liikuntavastaava Silja Laituri
siljariitta.laituri@gmail.com
puh. 040 748 7160

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

ITÄ-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

liikuntavastaava Liisa Piiparinen
liisapiiparinen@outlook.com,
puh. 050 431 7100

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

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

ALS-yhteyshenkilöt

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

ETELÄ-HÄMEEN LIHASTAUTIYHDISTYS

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

LOUNAIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS

Tero Viilto
tero.viilto@icloud.com
p. 044 042 2269 (vain tekstiviestit)
Alpo Uusiniemi
p. 040 028 7705
Yhdistys
yhdistys@lsly.fi
p. 050 9133 517

PIRKANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS

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

POHJANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS

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

UUDENMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS

toimisto@uly.fi,
p. 040 833 9430

www.lihastautiliitto.fi



Tue toimintaa

Lihastautiliiton toimintaa voit tukea yksityishenkilönä tai yrityksenä.

Merkkipäivälahjoitukset

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

Testamenttilahjoitukset

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

Lahjoita tilille: Nordea FI17 1590 3000 2011 50

Lisätietoja lahjoituksista
taluspäällikkö

Sari Posio, 044 736 1033,

sari.posio@lihastautiliitto.fi

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



Lihastautiliitto ry

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



SOSIAALITURVANEUVONTA

Sosiaaliturvaan liittyvää edunvalvontaa ja neuvontaa.

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



KYSY LIHASTAUDEISTA -PALVELU

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

Asiantuntijan tavoittaa arkisin klo 9–14 numerosta 050 572 2784 tai kati.kekkonen@lihastautiliitto.fi.

Puhelinlääkäriaikoja on 1–2 kertaa kuukaudessa, kesä- ja heinäkuussa puhelinlääkäripalvelu lomailee.

KYSY LIHASTAUDEISTA -PALVELUN PUHELINLÄÄKÄRIAJAT KEVÄÄLLÄ 2025

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

TAMMIKUU

Keskiviikko 15.1.
klo 17–18.30
neurologi
Hannu Laaksovirta

HELMIKUU

Keskiviikko 12.2.
klo 16.30–18.00,
neurologian erikoislääkäri
Emil Ylikallio

MAALISKUU

Keskiviikko 12.3.
klo 17–18.30
neurologi
Hannu Laaksovirta

Torstai 20.3.
klo 16–17.30
neurologian erikoislääkäri,
LT, dosentti
Mari Auranen

HUHTIKUU

Keskiviikko 9.4.
klo 16.30–18.00
neurologian erikoislääkäri
Emil Ylikallio

TOUKOKUU

Tiistai 13.5.
klo 16–17.30
perinnöllisyyslääketieteen
erikoislääkäri
Hannele Koillinen

Torstai 22.5.
klo 16–17.30
neurologian erikoislääkäri,
LT, dosentti
Mari Auranen

KESÄKUUSSA JA HEINÄKUUSSA EI OLE PUHELINLÄÄKÄRIAIKOJA

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



Lihastautiliitto ry

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

www.lihastautiliitto.fi

Toiminnanjohtaja

Sari Kuosmanen, 044 064 9494

Järjestöpäällikkö

Elina Soini, 044 038 6614

Viestintäasiantuntija

Susanna Hakuni, 050 591 5049

Taluspäällikkö

Sari Posio, 044 736 1033

Lihastautiasiantuntija

Kati Kekkonen, 050 572 2784

Kuntoutusasiantuntija

Susanna Ryytänen, 044 703 4657

Koulutus- ja työelämäasiantuntija

Liisa-Maija Verainen, 040 751 1081

Sosiaaliturva-asiantuntija

Katja Voltti, 044 736 1031

Työelämäasiantuntija (sij.) /

Järjestökoordinaattori

Janne Ansaharju, 044 901 1440

Järjestöassistentti

Monica Lahermaa, 044 736 1030

Järjestösuunnittelija

Sirpa Kälviäinen (liikuntatoiminta)

Lappeenrannan aluetoimisto

Perillistenkatu 3,

53100 LAPPEENRANTA

050 599 2472

Järjestösuunnittelija

Marjo Luomanen

(kokemustoiminta ja
vertaistukitoiminta)

040 754 9716

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

Lisätietoa Lihastautiliiton jäsensivuilta <https://lihastautiliitto.fi/mukaan-toimintaan/liity-henkilöjäseneksi/>

Jäsenyhdistykset

ETELÄ-HÄMEEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.etelahameenlihastauti-
yhdistys.yhdistysavain.fi/
Anna Toskala (vt. pj), 044 036 8462
anna.toskala@hotmail.com
Saija Eerola, 044 048 5710,
saija.eerola@outlook.com

Lahden lihastautikerho

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

ITÄ-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.itasuomenlihastautiyhdistys.
yhdistysavain.fi/
Timo Kontturi (pj), 050 462 3816,
tkontturi@hotmail.com
Leena Kontturi (siht)
lkontturi@hotmail.com

KAAKKOIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.kaakkoissuomenlihastauti-
yhdistys.yhdistysavain.fi/
Pia Pulliainen (pj), 045 8403 696,
kaakonlihastautiyhdistys@
gmail.com
Savonlinnan seudun yhteyshenkilö
Kirsi Luostarinen
kluostarinen@hotmail.fi

KESKI-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

Arja Jylhä-Ketola (pj.), 040 579 4165
arja.jylha-ketola@kslty.fi
www.kslty.fi
yhdistys@kslty.fi
Timo Jylhä (siht.), 040 724 4002
timo.jylha@kslty.fi

KYMENLAAKSON LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.kymenlaaksonlihastauti-
yhdistys.yhdistysavain.fi/
Jouni Piirala (pj), 044 5655 347,
jouni.piirala@kymp.net
Anne Holmberg (siht., jäsenasiat),
040 765 5238,
anne_holmberg@msn.com

LAPIN LÄÄNIN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.lapinlaaninlihastautiyhdistys.
yhdistysavain.fi/
Seija Nikumaa (pj), 040 562 6848,
snikumaa@gmail.com
Jarmo Nikumaa (siht.), 040 721 2986,
jnikumaa@gmail.com

OUKALI, POHJOIS-POHJANMAAN JA KAINUUN LIHASTAUTI- YHDISTYS RY

Lehtokertunkuja 4 A 4,
90410 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,
iio.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,
iio.leppanen62@gmail.com

LOUNAIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.lslty.fi
Toimisto (Itäinen Pitkätatu 68)
avoinna ma-to 9-13
050 9133 517,
yhdistys@lslty.fi

Porin seudun lihastautiklubi ja Rauma ja ymbrystä dystrofiaseor

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

Loimaan alue

Eeva Anttila
eeva.anttila86@gmail.com

Avustajakeskus

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

UUDENMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.uly.fi
Toimisto Väinö Auerin katu 10,
00560 HELSINKI
Järjestökoordinaattori
Kristiina Miettinen, 040 833 9430,
toimisto@uly.fi
Liisa Rautanen (pj), 0500 974 794,
liisa.rautanen@uly.fi
Hanna Bäckström (siht),
hanna.backstrom@uly.fi

POHJANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.pohjanmaanlihastauti-
yhdistys.yhdistysavain.fi/
Elina Levijoki (pj.), 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!*