

# porras

1 2 3 4  
2025

Lihastautiliitto ry:n jäsen- ja tiedotuslehti

**Teemana  
Vaikuttaminen**  
**Suuri valhe vammaisuudesta**  
**Vaikuttaa voi monella tavalla**  
**Kesän kursseille haetaan nyt**

# porras

Lihastautiliitto ry:n jäsen- ja tiedotuslehti  
43. 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

20.5. mennessä

jutut.porras@lihastautiliitto.fi ja

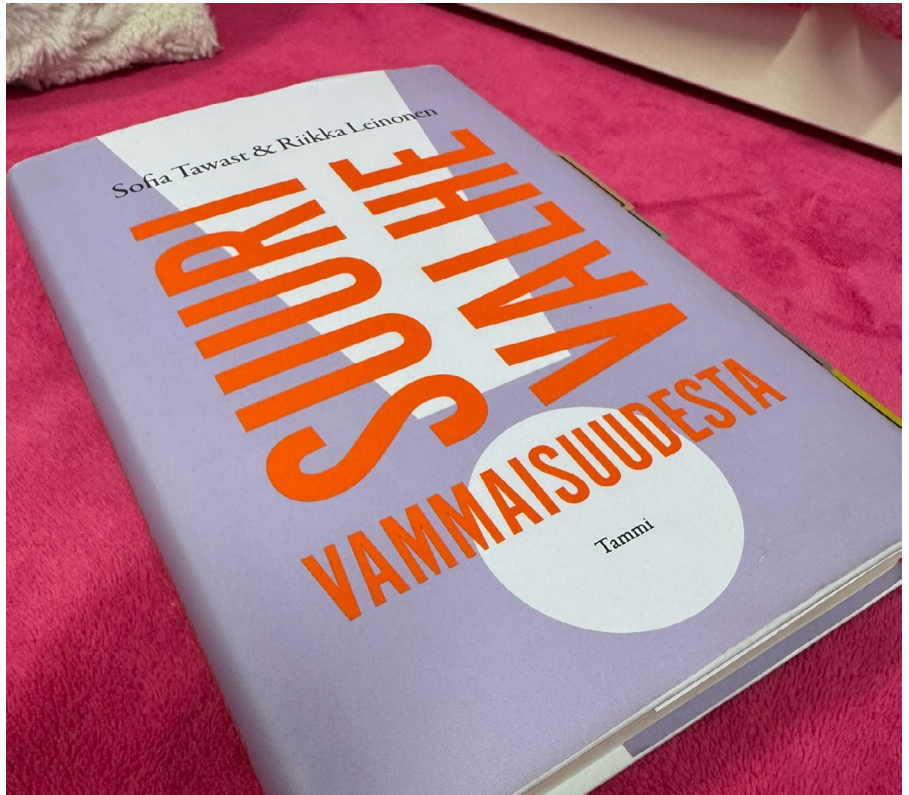
aluesivut.porras@lihastautiliitto.fi.

Lehti ilmestyy viikolla 25.

[www.lihastautiliitto.fi](http://www.lihastautiliitto.fi)



Lihastautiliitto ry



Jasmin Toropainen luki Suuri valhe vammaisuudesta -kirjan ja suosittelee sitä luettavaksi ihan kaikille. Lue sivulta 22, millaisia oivalluksia kirja Jasminissa aiheutti!

## Lehden sisältö



3 Pääkirjoitus Sari Kuosmanen

4 Kysymyksiä ja vastauksia lihastaudeista

5 Lastenklonikoiden Kummeilta lahjoitus HUSiin

6 Sote-uudistus jatkuu palvelureformilla

7 Ajankohtaista lääkkeistä

8 Neuromuskulaariklubissa keskusteltiin lihastautien ajankohtaisista asioista

10 Virtuaalitodellisuudesta apua kuntoutukseen?

12 Mitä fysioterapiassa olisi hyvä huomioida lihastautien näkökulmasta?

14 Virtsaa toimintojen ongelmat lihastautia sairastavilla

17 Liisa-Maija Verainen lapsiasianeuvottelukunnan varajäseneksi

18 Alue- ja kuntavaalit tulevat

20 Anne Kärnä toivoo ja uskoo, että ALSiin löydetään lääke

22 Suuri valhe vammaisuudesta

24 Selinä Nera haluaa, että jokaisen ääni kuuluu yhteiskunnassa

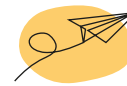
26 Yhdenvertaisuus koulussa ei ole erityiskohtelua

28 Kesän kursseille haetaan nyt!

29 Lihastautipäivien ohjelma

30 Liitosta

31 Alueilta



# Vammaisjärjestöt vaikuttavat nyt siihen, että saavat vaikuttaa

Lihastautiliitto edustaa vammaisjärjestönä noin 20 000 lihastautia sairastavaa sekä heidän läheistään. Liiton apua tarvitaan erityisen runsaasti, koska kaikki lihastaudit ovat harvinaisia ja eri diagnoosejakin on noin 1 000.

Harvinaisuutensa vuoksi tämä kohderyhmä joutuu jatkuvasti tilanteisiin, joissa heidän avuntarvettaan ei ymmärretä, sairauden tuomat toimintakykyrajoitteet vaihtelevat, etenevät tai niiden kuvaaminen esimerkiksi etuuksiin liittyvissä hakemuksissa on ongelmallista.

Avun tarve on korostunut hyvinvointialueiden muodostumisen myötä. Lihastautiliitto saa enenevässä määrin viestejä siitä, miten lihastautia sairastavat eri puolilla Suomea eivät saa riittävästi tietoa omasta tilanteestaan, hoitohenkilökuntaa ei saa kiinni, kuntoutusta ei saa lainkaan tai läheskään riittävästi toimintakyvyn ylläpitämiseksi, vammaisten palvelulinjoja yhdistetään muihin linjoihin, eikä vammaisen henkilön tilannetta ja sairautta ylipäättään tunneta. Lista on loputon ja sisällöllisesti vaihteleva eri hyvinvointialueiden kohdalla.

Sote-uudistuksen tavoitteena on ollut luoda tasa-arvoisempi palvelujen saatavuus ja vähentää ihmisten välisiä terveys- ja hyvinvointieroja. Tämä ei selvästikään ole toteutunut. Vammaisjärjestöjen työtaakka on lisääntynyt, koska uudistuksen myötä ihmiset jäävät ilman tarvitsemaansa apua. Harmillista asiassa on se, että samalla kun järjestön

kuuluisi auttaa ja vaikuttaa kohderyhmää koskevissa asioissa, on vaikuttamisen paukkuja laitettava myös järjestöjen omien toimintakykyedellytysten turvaamiseen.

Valtakunnan päättäjillä ei ole helppo tehtävä Suomen talouden vaikuttamiseksi, mutta nyt tapahtuvilla toimilla ei missään tapauksessa ylläpidetä suomalaista hyvinvointia ja rakenneta pitkäjänteisesti aikanaan hyvin toimivaa sosiaali- ja terveystalouksetverkostoa.

Hyvinvointialueiden rajut säästötaavoitteet ja sotejärjestöjen rahoituksen leikkaukset huonontavat kaikkien asemaa. Eritoten on syytä olla huolissaan siitä, ettei missään järjestöjen rahoitusleikkauksista puhuttaessa huomioida esimerkiksi YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevaa yleissopimusta, joka on Suomea sitova. Tämän sopimuksen perusteella vammaisjärjestöillä on erityinen vastuu ajaa vammaisten oikeuksia ja edistää heidän hyvinvointiaan yhteiskunnassa.

Vammaisjärjestöjen merkitystä ei selvästikään ole ymmärretty yhteiskunnallisesti tärkeinä toimijoina, jotka tukevat julkisen sektorin työtä, jopa helpottaen sen työpanosta. Jo pelkästään yksinkertaisia puhe- linyhteydenottoja jää vuosittain tuhansia tekemättä julkiselle sektorille, koska vammaiset henkilöt saavat arjen apua ja tukea järjestöiltä. Puhumattakaan siitä lisäarvosta, jota järjestötyö antaa vammaisille henkilöille itselleen.



Aurinkoista kevään odotusta kaikille lukijoille ja lihastautiyhteisön jäsenille!

*Sari Kuosmanen  
Lihastautiliitto ry  
Toiminnanjohtaja*





## Kysymyksiä ja vastauksia lihastaudeista

Kokoamme Porras-lehteen säännöllisin väliajoin koosteen sellaisista liittoon tulleista kysymyksistä, joista uskomme olevan hyötyä laajemminkin kuin kysyjälle itselleen. Tällä kertaa kysymykset on koottu Kysy lihastaudeista -palveluun tulleista kysymyksistä, ja niihin vastaa neurologian erikoislääkäri Manu Jokela.

### ***Kuinka paljon tulee virheellisiä diagnooseja? Joskus esimerkiksi IBM-sairastavat ovat saaneet virheellisenä diagnoosina ALS-diagnoosin. Mistä virhediagnoosit voivat johtua?***

Virhediagnoosien määrä riippuu hyvin paljon sairauden oirekuvasta. Epätyypillisissä ja harvinaisissa sairauksissa riski virhediagnoosista on suurempi kuin yleisissä sairauksissa, jotka käyttäytyvät, kuten niiden ”kuului si käyttäytyä”. Joissakin tapauksissa oirekuva voi täyttää monen eri sairauden kriteerit yhtä aikaa. Mahdollisia syitä virhediagnoosien taustalla ovat ihmisen biologian ja sairauksien monimutkaisuus ja siitä johtuva tautiluokittelun vaikeus ja epätarkkuus. Joskus kyse on myös yksittäisten ammattilaisten tietämättömyydestä esimerkiksi harvinaissairauksista. Tämä on osittain ymmärrettävää, koska lääketieteellistä tietoa on nykyään valtava määrä eikä maailmasta löydy ihmistä, joka hallitsisi kaiken. Ehkä tekoäly helpottaa harvinaissairauksien diagnostiikkaa tulevaisuudessa?

### ***Miten IBM ja ALS -diagnostiikka eroavat toisistaan? Mitä eroa on tutkimuslöydöksillä?***

Keskeinen ero on lääkärin vastaanotolla tehtävän neurologisen tutkimuksen löydöksissä: IBM-sairaudessa jänneheijasteet eivät ole poikkeavan vilkkaat, kun taas ALS-sairaudessa ne yleensä ovat. Lihashäikkouden jakauma ja esimerkiksi nielemisvaikeuden oirekuva on myös näissä sairauksissa erilainen. Lihاسبiopsia on kuitenkin tärkein tutkimus IBM-sairauden diagnostiikassa ja varmin tapa erottaa se ALS-sairaudesta. ALS-taudin diagnostiikassa lihasbiopsiaa ei sen sijaan tarvita, jos oirekuva on muutenkin selvä.

### ***Mikä on nykypäivänä käytäntö siinä, milloin ja miten määrittämättömässä lihastaudissa lähdetään tekemään tutkimukset uudestaan?***

Tähän ei ole yleispätevää ohjetta, vaan tärkein asiaan vaikuttava tekijä on sairauden oirekuva ja aiemmin tehtyjen tutkimusten tulokset (kuten ENMG, lihasten magneettikuvaus, verikokeet yms), jotka täytyy arvioida yksilöllisesti senhetkisen tieteellisen ymmärryksen valossa.

### ***Voiko perusterveydenhuollon lääkäri olla yhteydessä Tampereen lihastautien tutkimuskeskukseen?***

Ilman muuta ja se on peräti toivottavaa! Kollega voi olla Taysin lihastautien tutkimuskeskukseen yhteydessä esimerkiksi sähköpostilla sopivan puhelinkonsultaatioajankohdan sopimiseksi.

### ***Onko jotain kivunhoidon muotoa, jota lihastautia sairastavalle ei suositella? Soveltuvatko esimerkiksi laastarimuotoinen kipulääke, lihakseen injisoitavat tai kipuvoiteet myös lihastautia sairastaville?***

Pääsääntöisesti tavanomaiset kivunhoitomenetelmät soveltuvat myös lihastauteja sairastaville.

### ***Kuinka paljon tehdään yhteistyötä muiden maiden kanssa esimerkiksi diagnoosien selvittelyssä tällä hetkellä?***

Tällaista yhteistyötä tehdään aika paljon ultraharvinaisten sairauksien epäilyjen kohdalla. Suomesta tai mistään muustakaan yksittäisestä maasta ei löydy huippuosaamista kaikkien harvinaissairauksien osalta, joten on viisasta välillä kysyä neuvoa ulkomailta kollegoilta.

# Neuromuskulaarinen ultraäänilaitte vähentää epämieluisia tutkimuksia

Lastenklินิกoiden Kummien tuella HUSin Uuteen lastensairaalaan on hankittu hermo- ja lihastautien diagnostiikkaan ja tutkimukseen sopiva moderni ultraäänilaitte. Se on ollut monen pienen potilaan diagnoosissa ratkaisevassa roolissa.

NMUS-UÄ-laitetta, eli neuromuskulaarista ultraäänilaitetta käytetään lasten hermo- ja lihastautien diagnostiikkaan. Sen avulla on tarkoitus selvittää ääreishermoston ja lihaksiston ongelmia, joissa laite on joissain tapauksissa tarkempi kuin magneettikuvaus.

Uudella ultraäänilaitteella tutkitaan monia eri potilasryhmiä, ja yksi potilasryhmä on lapset, joilla epäillään lihastautia tai yleistynyttä hermotautia.

Ultraäänilaitteen avulla on tarkoitus selvittää ääreishermoston ja lihaksiston ongelmia, ja tehdä se niin, että lapsille epämieluisat toimenpiteet voidaan rajata hyvin lyhyiksi.

Kliinisen neurofysiologian osaston ylilääkärin ja apulaisprofessorin Leena Laurosen mielestä laite on ”unelmien täyttymys” - uusinta tekniikkaa, liikuteltava ja hyvä.

– Aikuisilla hermoultraääntä on

käytetty jo pitkään, mutta lapsipotilaille menetelmä on otettu käyttöön vasta parin viime vuoden aikana. Voimme nyt arvioida hermovauriota todella tarkasti, kun yhdistämme ultraäänilaitteen tuoman tiedon hermoratutkimuksiin. Laite tuo lisämahdollisuuden saada tietoa, mitä lapsen ihon alla tapahtuu, Lauronen toteaa.

Lauronen on hetki sitten saanut hollantilaislaboratoriossa lisäkoulutusta laitteeseen ja menetelmään liittyen. Ultraäänilaitte on täysin kivuton, mutta kaikenlaiset toimenpiteet epäilyttävät etenkin pieniä lapsia.

– Perehtymistä tämä vaatii ja pitää tietää, mikä on niin sanotusti normaali näkymä. Käsi, silmät, aivot -yhteistyön pitää toimia, sillä siinä ei paljon tuumiskella, kun lapsi kiemurtelee tutkimuksissa.

Kaikkea ei uudella laitteellakaan voi



tehdä. Oheen tarvitaan edelleen lapsille usein ikävä hermoratutkimus (ENMG), jossa annetaan pieniä sähköiskuja tai asetetaan lihakseen neuloja.

– Mutta uuden ultraäänilaitteen ansiosta hermoratutkimus tarvitsee tehdä paljon pienemmälle alueelle kuin aiemmin. Meillä on ollut jo monta potilasta, joiden diagnoosin tekemisessä NMUS-UÄ-laite on ollut ratkaisevassa roolissa.

Lähde: [www.kummit.fi](http://www.kummit.fi)



## 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](http://www.gloup.eu)

Saatavana apteekeista.



## Tietokannat riskilääkeluokituksen tukena

Lääkehoitoon liittyvät vaaratapahtumat vaativat terveydenhuollon resursseja ja aiheuttavat vuosittain merkittäviä kustannuksia. Suurin osa vaaratapahtumista ja niiden aiheuttamista vakavista seurauksista on kuitenkin ennaltaehkäistävissä asianmukaisella lääkehoidon toteutuksella. Maksutta ja avoimesti käytettävät tietokannat, Lääke75+ ja Kansallinen riskilääkeluokitus, auttavat lääke- ja lääkitysturvallisuuden varmistamisessa.

Kansallinen riskilääkeluokitus listaa suuren riskin lääkkeitä (high-risk medicines), jotka eivät välttämättä aiheuta enempää vaaratilanteita kuin muutaan lääkkeitä. Niiden virheellisesti käytöstä voi kuitenkin aiheutua vakavia seurauksia. Toteutukseen liittyvistä riskikohdista tietokanta nostaa esiin lääkehoidon suunnittelun ja määräämisen, lääkkeen annostelun, lääkehoidon seurannan sekä potilasohjauksessa ja lääkeneuvonnassa huomioitavat asiat, kuten lääkehoidon seurannan vaatiman säännöllisen laboratoriokeuseurannan.

Lääke75+ arvioi lääkeaineiden soveltuvuutta 75 vuotta täyttäneillä. Lääkkeet ovat luokiteltu neljään

luokkaan (A-B-C-D), jotka kuvaavat lääkeaineen soveltuvuutta 75 vuotta täytäneiden käyttöön.

Näistä C-luokka auttaa tunnistamaan sellaiset lääkkeet, joiden käytössä on huomioitava esimerkiksi ikääntymiseen liittyvät annosmuutostarpeet. C-luokkaan kuuluvien lääkkeiden määrittäminen vaatii erityistä kliinistä osaamista huomioiden yksilölliset ikääntymismuutokset kuten munuaisten vajaatoiminta sekä muut käytössä olevat lääkkeet ja lääkkeisiin liittyvät haittavaikutukset. Tietokanta sisältää myös noin 90 luokkaan D kuuluvaa lääketta, joiden haittariskit ylittävät hoidosta saatavan kliinisen hyödyn ja joiden käyttöä iäkkäillä pitäisi lähtökohtaisesti

välttää. Luokittelun lisäksi tietokannasta löytyy huomioita annostelusta ja käyttörajoituksista sekä tyypillisiä haitta- ja yhteisvaikutuksia.

Lääke75+ ja Kansallinen riskilääkeluokitus ovat kaikille maksutta käytössä Fimean lääkehaun kautta. Terveydenhuollon ammattilaisten lisäksi myös lääkkeitä käyttäjät voivat hyödyntää tietotuotteita luotettavina lääketiedon lähteinä. Lääkkeiden käyttäjien ei kuitenkaan tule koskaan muuttaa tai lopettaa lääkettä keskustelematta ensin lääkärin kanssa.

Lähteet ja lisätietoja:  
fimea.fi/vaestolle/laakkeiden\_turvallisuus  
fimea.fi/vaestolle/iakkaiden\_laakehoito

## Sote-uudistus jatkuu palvelureformilla

Hallitusohjelmaan sisältyvä kansallinen palvelureformi tarkoittaa Sosiaali- ja terveyspalvelujen sisältöjen ja toimintatapojen uudistamista. Palvelureformilla täydennetään sosiaali- ja terveyspalvelujen rakenteiden uudistusta eli niin sanottua sote-uudistusta, jossa hyvinvointialueet aloittivat toimintansa. Reformi toteutetaan vaiheittain vuosien 2023-2027 aikana.

Hyvinvointialueilla on käynnissä muutosohjelmia, joiden tavoitteena on muun muassa tehostaa sosiaali- ja terveydenhuollon toimintoja, uudistaa toimintatapoja ja kehittää etä- ja digipalveluja. Palvelureformin on tarkoitus tukea näitä muutosohjelmia uudistamalla sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntöä sekä niihin liittyvää ohjausta. Palvelureformin valmistelussa ovat sosiaali- ja terveysministeriön sekä hyvinvointialueiden lisäksi mukana valtiovaraministeriö sekä Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

### Palveluvalikoiman periaatteiden määrittäminen

Sosiaali- ja terveydenhuollon hallinnollisen uudistuksen jälkeen on aloitettu palvelujen sisältöjen uudistaminen ja erityisesti palvelujen vaikuttavuuden parantaminen. Palveluvalikoimalla

tarkoitetaan niitä menetelmiä, joita julkisesti rahoitetuissa palveluissa käytetään. Sosiaalihuollossa kyse on esimerkiksi eri palveluihin kuuluvista menetelmistä, toimintatavoista ja työmuodoista ja terveydenhuollossa esimerkiksi lääkkeitä, tutkimuksista sekä hoito- tai kuntoutusmenetelmistä.

Sosiaali- ja terveysministeriössä valmistellaan sekä sosiaalihuollon että terveydenhuollon palveluvalikoimaan liittyvää sääntelyä. Sääntelyssä määritellään ne periaatteet, joiden mukaan palvelut ja menetelmät kuuluvat sosiaali- tai terveydenhuollon palveluvalikoimaan tai rajataan niiden ulkopuolelle. Terveydenhuollossa palveluvalikoimaa sovelletaan sekä julkiseen terveydenhuoltoon että yksityiseen terveydenhoitoon, josta saa Kela-korvausta.

Lainsäädäntöhankkeella on tavoitteena varmistaa palvelujen yhdenvertaisuus ja paras mahdollinen vaikuttavuus kaikkialla Suomessa. Kyseessä on haastava ja laaja kokonaisuus, jossa on otettava huomioon sosiaalihuollon ja terveydenhuollon erityispiirteet. Uudistetun lain olisi tarkoitus tulla voimaan vuonna 2027.

Pohjimmiltaan palveluvalikoimassa on kyse priorisoinnin kehittämisestä ja eettisistä periaatteista. Sen vuoksi muodostetuilla periaatteilla on käytännön

#### Kansallisen palvelureformin tavoitteet:

- ennaltaehkäisyn vahvistaminen
- palveluiden integraation, saatavuuden ja jatkuvuuden parantaminen
- palvelujärjestelmän selkeyttäminen
- vaikuttavuuden ja kustannusvaikuttavuuden lisääminen

merkitystä vain, jos sote-alan organisaatiot, ammattilaiset, järjestöt, asiakkaat, potilaat ja kansalaiset kokevat ne hyväksyttäväksi ja toimiviksi. Lihastautiliitto on hakeutunut mukaan palveluvalikoiman kehittämisen sidosryhmätyöskentelyyn, jotta lihassairauksiin liittyvät erityispiirteet ja harvinaissairauden tuomat haasteet sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa huomioitaisiin uudistamisen aikana.

Palveluvalikoiman periaatteiden uudistamiseen liittyen on julkaistu myös kansalaisille tarkoitettu kysely. Sillä kerätään tietoa siitä, mitä hoitoa ja palveluja suomalaiset pitävät tärkeänä järjestää, ja missä kohden rajalliset resurssit voidaan säästää.

Lisätietoa asiasta saa Sosiaali- ja terveysministeriön sivuilta.



# Tablettimuotoinen lääke SMA:n hoitoon hyväksytty Yhdysvalloissa

Lääkeyhtiö Roche ilmoitti Yhdysvalloissa hyväksytyyn Evrysdilääkkeen tablettimuodosta. Evrysdin on ainoa ei-invasiivinen lääkehoito spinaaliseen lihasatrofiaan (SMA). Viiden milligramman vahvuinen lääketabletti voidaan joko nielaita tai liuottaa veteen. Tablettimuotoisen lääkityksen teho on tutkimuksissa todettu samaksi kuin jo aiemmin käytössä olleella nestemäisellä valmisteella. Tabletit voidaan säilyttää huoneenlämmössä, joten tablettimuotoinen hoito tarjoaa sairastaville ja perheille enemmän vapauksia esimerkiksi matkustamisen, harrastamisen ja työssäkäynnin suhteen.

Nestemäinen valmiste on edelleen olemassa sitä haluaville ja eri annoskokoa tarvitseville.

Tablettimuotoisen lääkkeen arvioidaan tulevan Yhdysvalloissa saataville lähiviikkojen aikana, ja se on tarkoitettu yli 2-vuotiaille yli 20-kiloisille lapsille.

Suomessa on saatavilla Evrysdin nestemäinen valmiste kahden kuukauden ikäisille vauvoille ja sitä vanhemmille tyyppiin 1, 2 tai 3 SMA:ta sairastaville, joilla on yhdestä neljään SMN2-geenin kopiota. Lihastautiliitto seuraa tablettimuotoisen valmisteen matkaa Eurooppaan ja Suomeen.

## Geeniterapiahoito tehokas Duchennen lihasdystrofiassa

Lääkeyhtiö Roche on julkaissut tietoja Elevidys-nimisestä geeniterapiahoitosta Duchennen lihasdystrofiaan. Kolmannen vaiheen EMBARK-tutkimuksen tulokset olivat tilastollisesti merkittäviä.

EMBARC-tutkimus on globaali ja satunnaistettu kaksois-sokkotutkimus, jossa tutkittavat saivat yhden annoksen de-ländistrogene moxeparvoveekia (Elevidys). Kyseinen lääke on ensimmäinen geeniterapialääke Duchennen lihasdystrofiaan ja se annetaan kerta-annoksena suonensisäisesti. Kahden, tai jopa vuoden kuluttua hoidon antamisesta, kliiniset hyödyt olivat selkeät. Duchennea sairastavien seiso-mis-, kävely- sekä juoksemiskyky paranivat. Tutkijat arvioivat, että geeniterapiahoiton ansiosta sairastavat pysyvät pidempään itsenäisinä ja liikkumiskyky pysyy yllä pidempään,

vähentäen täten sairauden aiheuttamaa fyysistä ja emotionaalista kuormitusta. Lihaskoepalat ja lihasten magneettikuvaukset tukivat saatuja tuloksia. Mitään uusia ja vakavia haittavaikutuksia ei tutkimuksen aikana ilmennyt.

Elevidys on käytössä sekä käveleville että kävelykyvyn jo menettäneille yli 4-vuotiaille Duchennen lihasdystrofiaa sairastaville Yhdysvalloissa, Arabiemiraateissa, Qatarissa, Kuwaitissa, Bahrainissa ja Omanissa. Lisäksi se on hyväksytty 4–7-vuotiaille käveleville lapsille myös Brasiliassa ja Israelissa. Lääkeyhtiö on tehnyt myyntilupahakemuksen myös Euroopan lääkeviranomaiselle (EMA). Lihastautiliitto odottaa EMA:n päätöstä asian suhteen ja tiedottaa asiasta päätöksen tultua julki.

# Neuromuskulaariklubissa keskusteltiin laajasti lihastautien ajankohtaisista asioista

Lihastautiliitto sai kutsun osallistua tammikuussa 2025 Suomen neurologiyhdistyksen järjestämään neuromuskulaariklubin tapaamiseen. Puhujia tapahtumassa oli Suomen lisäksi Yhdysvalloista ja Portugalistakin, ja luentojen aiheina olivat muun muassa lasten lihastaudit sekä monet erilaiset diagnostiset menetelmät.

Portugalista paikalle saapunut tohtori Mamede de Carvalho puhui ALS-taudin diagnostiikan uusista mahdollisuuksista. ALS-taudin diagnostiikassa ja arvioinnissa on pitkään käytetty El Escorial-kriteereitä, jotka uudistettiin vuonna 2000. Lisäksi vakiintuneessa käytössä ovat Awaji-kriteerit. Ferullon ja kumppaneiden (2024) artikkelissa sekä El Escorial- että Awaji-kriteereitä kuvataan sensitiivisyydeltään huonommiksi ja kliinisessä käytössä vaihtelevuus voi olla suurta arvioijien kesken.

Nyt näiden kriteereiden rinnalle on noussut myös uusi kriteeristö: Gold Coast-kriteeristö. Tämän diagnostisen työkalun on koettu olevan sensitiivisempi etenkin niiden sairastavien kohdalla, joiden tauti alkaa raajalähtöisesti. Lisäksi Gold Coast- kriteerit ottavat huomioon myös PMA:n (progressive muscular atrophy) potilaat ALS-kirjoon. de Carvalhon mukaan kyseinen kriteeristö on yksinkertaisempi ja sen avulla voitaisiin välttää myös turhat interventiot. Ferullon katsauksen mukaan Gold Coast -kriteeristön sensitiivisyys diagnostiikassa oli jopa yli kymmenen prosenttia tarkempi kuin El Escorialissa tai Awajissa. Lisäksi Ferullo kumppaneineen totesi, että todellisissa tilanteissa Gold Coast -kriteereitä käytettäessä on matalampi riski vääriin negatiivisiin diagnooseihin. Systemaattisesti käytettynä Gold Coast -kriteerit voivat nopeuttaa diagnoosin saamista.

Tohtori de Carvalho mainitsi myös muista ALS-taudin diagnostiikassa käytettävistä potentiaalisista metodeista, kuten lihasten ja hermojen ultraäänitutkimuksista sekä motoristen yksiköiden magneettikuvauksista.

## Mikä ihmeen Neuromuskulaariklubi?

Suomen neurologisen yhdistyksen alaisuudessa toimiva Neuromuskulaariklubi kokoaa neurologisten harvinaissairauksien parissa työskentelevät neurologit yhteen kerran vuodessa. Koulutustilaisuus on suunniteltu tarjoamaan mielenkiintoista ja uutta tietoa aiheen parissa työskenteleville ja/tai aiheesta kiinnostuneille lääkäreille sekä tutkijoille. Yhteistyökumppanit esittäytyvät koulutuksen yhteydessä järjestettävässä näyttelyssä.



Lihastautiliitolla oli oma esittelypöytä Neuromuskulaariklubin esittelyalueella, tässä pöydän takana Lihastautiliiton lihastautiasiantuntija Kati Kekkonen.



## Gold Coast kriteerit ALS-taudin diagnostiikassa pitävät sisällään:

- Kliinisessä arvioissa tai historiassa toistuvasti todettu etenevä motorinen häiriö, jota on edeltänyt normaali motorinen toiminta JA
- Ylemmän ja alemman motoneuronin vaurion esiintyminen vähintään yhdellä kehon alueella tai alemman motoneuronin vaurio vähintään kahdella kehon alueella JA
- Muiden sairauksien poissulku

## ALSin geeniterapialääkekuulumisia Floridasta

Björn Oskarsson Mayo klinikalta Floridasta kertoi ASO-hoidoista ALS-taudin hoidossa. ASO eli antisense oligonukleotidihoito tarkoittaa geeniterapiahoitoa, jossa mahdollistetaan lääkkeen kohdistamisen tiettyyn geneettiseen muutokseen esimerkiksi muuttamalla virheellisesti toimiva proteiini toimivaksi tai estämällä haitallisen proteiinin tuotanto. Antisense oligonukleotidihoito annetaan selkäydinpistoksella selkäydinnesteeseen, josta ne pääsevät vaikuttamaan esimerkiksi neuroneihin ja mRNA:han. Yksi esimerkki ASO-lääkkeestä, joka on Suomessakin käytössä, on spinaalisen lihasatrofian hoidossa käytettävä nusinerseni.

SOD1-variaatiosta johtuvan ALS-taudin hoidossa ASO-lääke on toferseeni, kauppanimeltään Qalsody. Kyseistä lääkettä ei ole vielä saatavilla Suomessa (tilanne 2/25). Qalsody-valmiste toimii vähentämällä SOD1-proteiinin kertymistä ja täten auttaa ehkäisemään motoneuronien tuhoutumista ja saattaa hidastaa lihasvoiman heikentymistä. Oskarssonin kuvaileman tutkimuksen mukaan toferseenin varhainen aloitus johti nopeasti etenevää tautia sairastavilla hidastuneeseen etenemiseen ja hitaasti etenevää tautia sairastavilla oirekuvan vakautumiseen. Lääkkeen haitalliset vaikutukset olivat joko kohtalaisia tai lieviä (päänsärky, raajakipu tai selkäkipu), mutta tutkimuksessa havaittiin myös myeliitin eli selkäytimen tulehduksen lisääntyneen toferseenia saaneilla potilailla. Tutkimukset sekä toferseenin että muiden geeniterapialääkkeiden osalta jatkuvat edelleen.

Esityksessään Oskarsson jakoi myös hyvän, oikeastaan kaikkia lihastauteja kuvaavan ajatuksen: ”When you think that you understand ALS it turns out to be the opposite” (J. Ravits).

Lähteet:

de Carvalho M. Novel Neurophysiological methods in motor neuron disorders. Neuromuskulaariklubi 17.1.2025.

Ferullo L ym. Gold Coast Criteria in ALS Diagnosis; A Real-World Experience. Brain Sci. 2024. 14, 1055.

Oskarsson B. Antisense Oligonucleotide Treatments of ALS. Neuromuskulaariklubi 17.1.2025.

Qalsody valmisteyhteenveto. [https://ec.europa.eu/health/documents/community-register/2024/20240529162142/anx\\_162142\\_fi.pdf](https://ec.europa.eu/health/documents/community-register/2024/20240529162142/anx_162142_fi.pdf)



MASKUN NEUROLOGINEN  
KUNTOUTUSKESKUS



**Yli 90 %**  
asiakkaistamme  
suosittelee meitä.

## Meillä on erityisosaamista liikkumiseen liittyvistä toimintakyvyn haasteista

Järjestämme **Kelan harkinnanvaraista moniammatillista yksilökuntoutusta** sekä neurologisia sairauksia että tuki- ja liikuntaelinsairauksia, reumasairauksia ja yleissairauksia sairastaville.

Majoituksen täysihoidolla sisältävä Kelan kustantama kuntoutus tarjoaa ainutlaatuisen mahdollisuuden keskittyä itseensä ja omiin tarpeisiinsa.

**Sinulle, joka kaipaat yksilöllistä tukea.**

Harkinnanvaraiselle kuntoutukselle ei ole yläikärajaa.

**Läheisellä on tärkeä rooli sairastavan arjessa.**

Ilmaise tarve läheisen jaksolle suositusta laadittaessa.

1

Ota kuntoutus puheeksi lääkärin kanssa saadaksesi kuntoutusta suosittavan B-todistuksen.

2

Täytä Kelan hakemus KU132. Kirjaa hakemukseen haluamasi palveluntuottaja.

3

Toimita hakemus ja B-todistus Kelaan.

**Ole yhteydessä  
kuntoutussihteeriin!**

p. 040 133 7010  
mnk-kuntoutustoimisto@  
neuroliitto.fi

**Lue lisää  
kuntoutuskeskus.fi**



# Virtuaalitodellisuudesta apua kuntoutukseen?

Lihastautien kuntoutuksessa keskitytään oireiden kanssa selviämiseen, elämänlaadun parantamiseen sekä liikkuvuuden ja itsenäisyyden ylläpitoon. Kuntoutuksen olisi hyvä olla moniammatillista, pitäen sisällään niin fysioterapian, toimintaterapian kuin tarvittaessa myös hengitys- ja puheterapian. Virtuaalitodellisuuden ja pelaamisen kautta toteutettu kuntoutus ja terapia voi tuoda kuntoutuksen maailmaan uusia toimintatapoja.

Calderon ja kumppaneiden vuoden 2025 kirjallisuuskatsaus pureutui pelamisen ja virtuaalitodellisuuden hyödyntämiseen lihastautia sairastavien kuntoutuksessa. Katsauksessa arvioitiin kahdentoista tutkimusartikkelin tulokset. Virtuaalitodellisuuden on todettu lisäävän osallisuutta ja henkilökohtaistavan terapiaa ja avaavan uusia mahdollisuuksia motorisen toimintakyvyn, tasapainon sekä koordinaatiokyvyn parantamiseksi. Tutkimuksia aiheesta on tehty muun muassa lihasdystrofoita, neuropatioita sekä ALS-tautia sairastavilla.

Tutkimusten mukaan virtuaalitodellisuutta ja pelejä kuntoutuksessa käyttävät olivat motivoituneempia ja aktiivisempia harjoitteiden teossa. Lisäksi monipelit lisäsivät sosiaalista kanssakäymistä ja yhteistyötä. Motivaation lisääntyminen oli selkeää etenkin nuorten lihastautia sairastavien keskuudessa.

Pelit ja virtuaalitodellisuustekniikka voivat tuoda nuorille mahdollisuuden osallistua ja harrastaa. Katsauksen mukaan nuorten lihastautia sairastavien itsetunto, kompetenssi sekä sopeutumiskyky paranivat. Nuorilla Duchennen ja Beckerin lihasdystrofiaa sairastavilla tehdyn tutkimuksen tulokset osoittivat, että lihasvoima parani, kipu ja krampit vähenivät ja tasapaino parani niillä tutkittavilla, jotka harjoittelivat virtuaalitodellisuuden kautta ja saivat biopalautetta harjoitteistaan verrattuna kontrolliryhmään, joka ei tehnyt kumpaakaan.

Virtuaalitodellisuudessa tehdyistä harjoitteista voi saada myös reaaliaikaista palautetta esimerkiksi liikeradoista, lihasaktivaatiosta sekä tasapainosta. Tämä voi antaa terapeutille ja lääkärille tärkeää tietoa potilaan kehityksestä sekä vinkkejä siihen, miten

harjoitteita tulisi muokata, jotta kuntoutus olisi vieläkin tehokkaampaa ja yksilöllisempää. Lisäksi virtuaalitodellisuudessa tehtävät harjoitteet ovat turvallisempia, ja käyttäjät pystyvät tekemään asioita, joita todellisuudessa eivät voisi tehdä.

Katsauksen kirjoittajat kuitenkin huomauttavat, että tähän mennessä tehdyt tutkimukset on tehty pienellä otannalla ja pienellä ajanjaksolla. Tulevaisuudessa aiheetta pitäisikin tutkia pitkällä aikavälillä ja suuremmilla joukoilla tutkittavia. Lisäksi erilaiset virtuaalitodellisuusohjelmat tulisi kohdentaa spesifisti erilaisia lihastautiryhmiä koskeviksi.

Lähde: Calderone A. et al. 2025. Virtual horizons: Enhancing rehabilitation of neuromuscular diseases through virtual reality and gamification. Journal of Neuromuscular Diseases. Vol 12(1): 1-15.

# Virtuaalitodellisuuden ja pelaamisen näkökulmat

## Osallisuus ja motivaatio

- Luo mukaansatempaavia ja lumoavia ympäristöjä
- Pelillisyyttä lisää haasteita ja palkitsevuutta
- Lisää motivaatiota ja vähentää fatiikkia
- Monipelaajapelit lisäävät sosiaalista kanssakäymistä

## Motorinen toimintakyky ja neuroplastisiteetti

- Parantaa motorista toimintakykyä real life-simulaation kautta
- Kohdennetut harjoitteet parantavat tarkkuutta ja kontrollia
- Pelillistäminen tukee palautumista ja neuroplastisuutta
- Parempi tasapaino, koordinaatio ja kävelykyky

## Kognitiivis-motorinen yhteys

- Stimuloi sekä kognitiivista että motorista toimintakykyä
- Lisää terapiaan osallistumista
- Kognitiivinen sitoutuminen helpottaa pitkäaikaista kuntoutusta
- Kognitiota vaativat tehtävät lisäävät päätöksentekokykyä

## Yksilöllisyys ja ajantasainen palaute

- Yksilöllisiin tarpeisiin perustuva terapia
- Ajantasainen tieto auttaa kehittämään hoitosuunnitelmia
- Terapeutit/lääkärit voivat seurata etenemistä ja muokata harjoitteita
- Turvallinen, kohdennettu harjoittelu vähentää vammaariskia
- Yksilöllinen palaute lisää itseluottamusta

Virtuaalitodellisuuden ja pelaamisen näkökulmia kuntoutukseen

Biogen on luonut liikuntasovelluksen SMA:ta sairastaville lapsille ja aikuisille. Biogen SMA -niminen sovellus on ladattavissa ilmaiseksi Apple Storesta tai Google Play -kaupasta. Sovellus koostuu yksinkertaisista harjoituksista, jotka voidaan tehdä kotona tavallisilla välineillä. Sovellus sisältää 27 harjoitusta lapsille ja 13 aikuisille.

Jokainen harjoitus sisältää opetusvideon ja on muokattavissa kevyemmäksi tai haastavammaksi. Harjoitukset ovat suunnitelleet fysioterapeutit ja lääkärit Ruotsista ja Alankomaista.

Lihastautiliiton SMA:n tyyppiä 3 sairastava jäsen testasi sovellusta. Testaajalla ei ollut aiempaa tietoa, että sovelluksessa olisi myös aikuisille tarkoitettuja harjoitteita. Testaaja koki sovelluksen käytön helpoksi, mutta muistutti kuitenkin, että puhelimen käyttö voi olla hankalaa, jos lihasvoima käsissä on vähäistä. Sovelluksen videot hän koki helpoiksi ja niitä oli mukava katsoa. Sovelluksen liikkeistä monet olivat sellaisia, joita tulee tehtyä pitkin päivää tavallisten askareidenkin parissa. Osa makuulla tehtävistä harjoitteista olivat testaajan mielestä vaikeita tai jopa mahdottomia.

Kehitettävää testaajan mielestä löytyi; hän olisi kaivannut enemmän uudenlaisia tai erikoisempia jumppavinkkejä. Lisäksi aikuisten ohjeistukseen olisi voinut lisätä lasten ohjeistuksessa olleita ohjeita, esimerkiksi liikkeiden keventämisestä. Testaaja huomautti myös, että vaikka säännöllinen harjoittelu on SMA:ta sairastaville erittäin tärkeää, ei ammattilaisten kanssa tehtävää turvallista harjoittelua voi korvata kirjallisilla ohjeilla, videoilla tai etäopastuksella. Ilman



kunnollisia otteita ja fyysistä avustusta harjoitteista ei saa riittävää hyötyä. Pelkkä ohjaus voi päinvastoin vaikuttaa negatiivisesti ja kääntyä tarkoitustaan vastaan.

Myös Lihastautiliitto muistuttaa siitä, että ennen minkään uuden harjoitusohjelman aloittamista tulee asiasta keskustella oman fysioterapeutin tai lääkärin kanssa. Jokaisen lihastautia sairastavan toimintakyky on erilainen, eivätkä kaikki liikkeet sovi kaikille. Oikea ohjaus ja ammattilaisen seuranta ovat tärkeitä esimerkiksi vammojen ja väärien liikeratojen ehkäisyssä.



Fysioterapian menetelmistä manuaalinen terapia ja lihashuoltoharjoitteet ovat muiden aktiivisten tai avustettujen harjoitteiden rinnalla tärkeässä roolissa.

# Fysioterapia – mitä siinä olisi hyvä huomioida lihastautien näkökulmasta?

Fysioterapia on lihastaudeissa keskeisin kuntoutusmuoto. Diagnoosit ovat harvinaisia, niitä on suuri joukko ja jokainen niistä tuo omat erityispiirteensä fysioterapian toteutukseen. Harvinaisuuden vuoksi yksittäinen fysioterapeutti ei välttämättä työuransa aikana kohtaa toista asiakasta samalla diagnoosilla. Tämä tuo haastetta lihastautien erityispiirteet huomioonottavan fysioterapian toteutukselle.

Sairastavalla itsellään on merkittävä rooli diagnoosinsa ja tilanteensa selvittämisessä. Lihastautia sairastavan fysioterapia saattaa myös haastaa ammattilaisen ajatusmaailmaa, kun terapian tavoitteena ei olekaan parantuminen. Kaikille lihastaudeille yhteistä fysioterapiassa on ajatus, että sen avulla pyritään tukemaan olemassa olevaa fyysistä toimintakykyä sekä ehkäistään tai lievitetään sekundaarisia oireita.

## Fysioterapian aloitus

Sekä fysioterapeutin että itse sairastavan on tärkeää ymmärtää, mitä oireita lihastauti aiheuttaa ja mitkä toiminnot ovat vaikeutuneet tai tulevat

vaikeutumaan. Itse sairastavan rooli on tässä usein suuri. Mitä harvinaisempi diagnoosi, sitä varmemmin olet itse parhain asiantuntija kuvailemaan sen vaikutuksia. Avoin keskustelu oireista ja niiden vaikutuksista toimintakykyyn auttaa terapeuttia ja itse sairastavaa yhdessä muodostamaan ymmärrystä terapian tarpeista sekä lihastaudin asettamista rajoitteista terapialle.

Toimintakykyä mittaavien testien valinnassa tulee miettiä, mitkä testaukset antavat parhaan arvion lihastautia sairastavan toimintakyvystä. Yleensä on tarpeen valikoida lihasvoimaa, liikkuvuutta ja tasapainoa mittaavia testejä sekä toimintakykyä subjektiivisesti arvioivia kyselyitä sekä

hengitystoimintaa mittaavia testejä. Tulosten arviointiin ja tulkintaan tulee kiinnittää huomiota. Esimerkiksi lihasvoimaa mittaavissa testeissä tulos voi olla hyvä, mutta testauksen jälkeen lihasvoima voi heiketä merkittävästi. On siis tuloksen lisäksi tulkittava testin vaikutuksia toimintakykyyn jälkepäin, jotta sairauden vaikutukset saadaan oikealla tavalla näkyväksi. Lisäksi tulosten tulkinnassa ensimmäisellä kerralla voidaan käyttää yleisiä viitearvoja, mutta jatkossa tuloksia verrataan pääosin omiin aiempiin tuloksiin.

Terapian alussa tulee fysioterapeutin ja itse sairastavan yhdessä muotoilla yksilölliset tavoitteet terapialle. Tässä on tärkeää miettiä omassa



Omatoimisen harjoittelun merkitys korostuu nykyään entistä enemmän, kun fysioterapiaan pääsy maksusitoumuksilla on vaikeutunut.

arjessa itselle merkityksellisiä asioita. Myös diagnoosi tuo mukanaan tarpeellisia tavoitteita, jotka ohjaavat terapia- menetelmien valintaa. Tavoitteiden määrittely voi välillä tuntua vaikealta, jos toimintakyky on vain heikkenemässä. Tällöin ylläpitävän tason määrittely on aiheellista.

### Sisältö kokonaiskuormituksen mukaan

Lihastaudin alkuvaiheessa harjoittelua toteutetaan ennaltaehkäisevällä otteella. Sairauden edetessä harjoittelu mukautuu ylläpitäväksi ja sairauden myöhäisvaiheessa harjoittelua pyritään toteuttamaan kompensatoristen keinojen avulla. Lihastautiasirastavan harjoitteiden annostelu tulee aina suunnitella yksilöllisesti huomioiden sairauden vaihe ja arjen kokonaiskuormitus.

On tärkeää pitää mielessä, että lihastaudin edetessä harjoittelun ja terapian tulee muokkautua sen mukaan. Yksi selkeimmistä muutoksista on aktiivisen harjoittelun vaihtuminen avustettuun harjoitteluun. Fysioterapeutin tuki kaikissa vaiheissa mahdollistaa omatoimisen harjoittelun muokkauksen ja uusien kompensatiivkeinojen suunnittelun. Säännöllinen fysioterapia on hyödyllistä erityisesti sairauden keskivaiheilla sekä myöhäisvaiheessa. Alkuvaiheessa harvemmat kontaktit voivat olla sopivia. Lihastaudin tilannetta on kuitenkin hyödyllistä seurata toimintakyky mittauksilla sekä peilata ammattilaisen kanssa omaa harjoittelua ja arjen apuvälineitä.

Lihastautia sairastavan fysioterapiassa on tärkeää huomioida seuraavia osa-alueita: kävely- ja liikkumiskyky, ryhti, nivelten liikeradat, kipujen hoito, hengitystoiminta ja yskimiskyky sekä apuvälineet. Painotukset vaihtelevat diagnoosista ja sairauden vaiheesta riippuen. Näiden osa-alueiden harjoitteilla ja terapiamenetelmillä pyritään mahdollistamaan omatoimista ja aktiivista arkea.

### Palautumisen huomiointi on tärkeää

Fyysisen toimintakyvyn kannalta olennaiset harjoitusmuodot ovat lihasvoima-, liikkuvuus- ja peruskestävyys harjoittelu. Mahdollisimman hyvä lihaskunto ja peruskestävyys auttavat jaksamaan arjessa, kestäämään kuormitusta sekä palautumaan. Diagnoosin mukaan harjoittelulla vahvistetaan oireettomia lihaksia, jotta ne voivat osin kompensoida heikentyneitä lihaksia. Lisäksi heikentyneitäkin lihaksia voi olla tarpeen aktivoida tarvittaessa spesifein harjoittein.

Liikkuvuuden harjoittaminen ylläpitää lihasten venyvyyttä ja nivelten liikkuvuutta, mikä on tärkeää lihastautien näkökulmasta, jotta muuttuneet liikemallit aiheuttaisivat mahdollisimman vähän rajoitteita lihasten- ja nivelten toiminnalle.

Fysioterapian menetelmistä manuaalinen terapia ja lihashuoltoharjoitteet ovat muiden aktiivisten tai avustettujen harjoitteiden rinnalla tärkeässä roolissa. Lihastautia sairastavan keho toimii arjessa mahdollisesti hyvin ääriarjoilla, maksimisuorituksia päivästä toiseen tehden. Lihaksisto kuormittuu merkittävästi, minkä seurauksena esiintyy erilaisia lihaskireyksiä ja -kipuja. Manuaalisella lihashuollolla pystytään tukemaan kehon palautumista kuormituksesta ja täten mahdollistamaan aktiivista suoriutumista arjessa sekä omatoimista harjoittelua toimintakyvyn ylläpitämiseksi. Kun lihasten palautumista tuetaan, kykenee lihastautia sairastava hyödyntämään olemassa olevaa lihasten toimintakykyä mahdollisimman hyvin.

### Omatoiminen harjoittelu

Fysioterapiasta tulisi antaa asiakkaalle ohjeistus omatoimisen harjoittelun toteuttamiselle. Omatoimisen harjoittelun merkitys on tärkeää, jotta harjoittelulla voidaan tavoitella riittävää vaikuttavuutta. Kerran viikossa tai harvemmin toteutetut liikkeet eivät riitä ylläpitävään harjoitteluun. Omatoimisuus korostuu nykyään entistä enemmän, kun fysioterapiaan pääsy maksusitoumuksilla on vaikeutunut. Jokaisen olisi tarpeen pohtia kysymystä, mitä teen toimintakykyni hyväksi tällä hetkellä ja voisinko tehdä joitakin asioita toisin?

Lähteet: Kauranen Kari, Fysioterapeutin käsikirja, 2017



Kaipaatko tukea omatoimiseen harjoitteluun tai tilannekartoitusta omasta toimintakyvystäsi? Lihastautiliiton fysioterapiasta on mahdollista varata aikoja vastaanotolle tai etäfysioterapiaan. Tiedustele hintoja ja ajanvarausta sähköpostitse: [fysioterapia@lihastautiliitto.fi](mailto:fysioterapia@lihastautiliitto.fi)

# Virtsaamistoimintojen ongelmat lihastautia sairastavilla

Tavallisimmin lihastaudit heikentävät kehoa liikuttavia lihaksia, mutta tietyt lihastaudit voivat heikentää myös lantionpohjan lihasten toimintaa. Lisäksi lihastauteihin saattaa liittyä tuntuu puutoksia tai kohonnutta lihastonusta, jotka lantionpohjan alueella voivat vaikuttaa virtsaamis-, ulostamis- ja seksuaalitoimintoihin.

Vaikka itse lihastauti ei suoraan aiheuttaisi lantionpohjan lihasten toimintahäiriöitä, voi lantionpohjan toimintakykyyn vaikuttaa moni muukin asia, kuten

- juomistottumukset
- liikunta tai liikkumattomuus
- hengitys ja keskivartalon paineensäätelystrategiat
- selkäkivut
- naisilla raskaudet ja synnytykset
- vatsan alueelle tehdyt operaatiot ja niiden jättämät arvet

Lisäksi yleinen heikentynyt toimintakyky saattaa määrittää sitä, miten usein ja miten helposti pääsee asioimaan WC:ssä. Nämä WC-käyttämisen muutokset voivat aiheuttaa ongelmia, jotka eivät lähtökohtaisesti liity lantionpohjan toimivuuteen.

## Enemmän naisten ongelma

Lihastautia sairastavilla WC-käyntien vaikeudet painottuvat naisille, koska naisille ei ole olemassa yhtä helppoa virtsaamistoimintojen apuvälinettä kuin miehillä virtsapullo. Virtsapullo mahdollistaa rakon tyhjentämisen ilman, että tarvitsee siirtyä WC-istuimelle istumaan. Naisillekin on kehitetty virtsapulloja, mutta naisen anatomia johtuen virtsapullon käyttö ei ole kovin yksinkertaista. Pyörätuolissa istuen voi olla vaikeaa saada sellaista asentoa, jossa virtsasuihku tulisi suoraan pulloon eikä virtsa valuisi reisiä tai pakaroita pitkin istuintyynyille. Ja



Virtsaamiseen liittyvät ongelmat saattavat johtaa juomisen välttelyyn, jotta ei tulisi niin usein pissahätä. Silloin ongelma siirtyy vain eteenpäin, koska liian vähäinen juominen aiheuttaa nestehukkaa.

vaikka pulloa pystyisikin käyttämään, vaatii naisilla virtsapullon käyttö silti housujen ja/tai pikkuhousujen laskeamisen polvien alapuolelle, jotta pullo voidaan edes asettaa oikeaan kohtaan. Tämä tekee WC-käynnistä joka tapauksessa työlästä. Ei ole siis lainkaan tavatonta, että naiset, joiden siirtymiset WC-istuimelle ja siitä pois ovat työläitä, välttelevät WC:ssä asiointia muualla kuin kotona tai muussa tutussa ympäristössä.

## Pidättely ei kannata

WC-käyntien rajoittaminen ja/tai välttely voi aiheuttaa erilaisia ongelmia. Saatetaan vältellä riittävää juomista,

jotta ei tulisi niin usein pissahätä. Tämä aiheuttaa nestehukkaa. Nestehukka puolestaan voi aiheuttaa esimerkiksi päänsärkyä tai ummetusta ja altistaa virtsatieinfektioille.

Myös pitkäkestoinen pidättely aiheuttaa ongelmia. Aikuisen virtsarakon koko on noin puoli litraa, ja juoman muodossa nesteitä olisi hyvä nauttia päivittäin noin 1,5 litraa. Tämä siis tarkoittaa, että myös virtsaa pitäisi erityyvä vuorokauden aikana noin 1,5 litraa (1–2 litraa). Jos virtsarakon antaa joka kerta täytyä täyteen asti, riittää keskimäärin kolme WC-käyntiä vuorokaudessa. Virtsaamistarpeen tunne tulee tavallisesti, kun rakko on täyttynyt noin puolilleen. Mikäli

ei käy tyhjentämässä rakkoa tässä vaiheessa, joutuu kärsimään pidättelyn epämukavuudesta ja lantionpohjan jännittämisestä.

Virtsarakon toistuva äärimmilleen venyttäminen ei ole hyväksi rakon terveydelle tai lantionpohjan lihasten hyvinvoinnille. Toistuva voimakas pidättäminen saattaa itse asiassa heikentää lantionpohjan lihasten toimintaa. Myös virtsankarkailua esiintyy herkästi silloin, kun rakko on täysi tai lähes täysi. Jos virtsarakko joutuu toistuvasti venymään äärimmilleen, alkaa sen sileästä lihaskudoksesta muodostunut seinämä löystyä. Seinämän löysyys aiheuttaa

sen, ettei rakko pääse tyhjentymään kunnolla. Jännösvirtsa tarkoittaa virtsaamisen jälkeen rakkoon jäänyttä virtsamäärää, ja jos tämä on toistuvasti normaalia suurempi, kasvaa virtsatieinfektioiden riski. Normaaliksi jännösvirtsan määrä on aikuisilla alle 50 ml.

Vaikeivat lihastaudit aina suoraan aiheutakaan virtsaamistoimintojen ongelmia, tulisi terveydenhuollon ammattilaisten osata ottaa huomioon mahdollisuus niihin liittyviin ongelmiin ja arvioida apuvälinetarvetta myös näiden toimintojen osalta.

Teksti Kati Kekkonen

# Wc-käynnin vaikeus voi aiheuttaa sosiaalista eristäytymistä

Tanskassa on tutkittu lihastautia sairastavien naisten kodin ulkopuolella tapahtuvien wc-käyntien vaikeutta. Tulokset ovat hälyttäviä; lihastautia sairastavat naiset voivat pidättäytyä wc käynneistä useita tunteja, kärsivät usein virtsatieinfektioista ja jäävät paitsi sosiaalisista tapaamisista wc-käyntien hankaluuden vuoksi.

Lihastauti voi hankaloittaa päivittäisiä niin sanottuja normaaleja toimintoja, kuten käyntiä wc:ssä, etenkin kodin ulkopuolella. Kotona wc on usein varustettu apuvälineillä, kuten wc-korokkeella, korotetulla wc-istuimella tai älypöntöllä sekä käsituilla. Tarvittaessa wc:ssä käydessä voi olla apuna myös toinen henkilö, esimerkiksi puoliso tai avustaja. Kodin ulkopuolella wc-käynnit vievät usein enemmän aikaa, eikä esteettömiä wc-tiloja ole joka paikassa käytössä.

## Aiheesta vähän tutkimustietoa

Ulla Werlauff tutkijakumppaneineen tutki tanskalaisia lihastautia sairastavia naisia kodin ulkopuolella toteutettavien wc-käyntien, virtsateiden ongelmien sekä lääkärin vastaanotolla tekemien virtsaamisvaikeuksien puheeksi ottamisen tiimoilta. Aiheista ei ole paljon aikaisempia tutkimuksia, mutta aihe on tärkeä esimerkiksi sosiaalisen osallistumisen sekä rakkoterveyden kannalta.

Tutkimuksen tavoite oli selvittää, onko lihastautia sairastavilla naisilla ongelmia käydä wc:ssä kodin ulkopuolella, miten tämä ongelma vaikuttaa sosiaaliseen elämään, koulutukseen ja työelämään sekä minkälaisia strategioita naiset käyttävät selvitäkseen wc-käynneistä. Toisena tavoitteena oli selvittää rakkoterveyteen liittyviä asioita, kuten virtsatieinfektion ja alempien virtsateiden ongelmien yleisyyttä. Tutkimus toteutettiin verkkokyselynä. Tutkimukseen osallistui 692 naista, joista 21 % oli ei-käveleviä. Yleisimmät diagnosoitavat ryhmät tässä tutkimuksessa olivat lihasdystrofiat (sisältäen mm. FSHD, LGMD), Charcot-Marie-Tooth, myastenia gravis, dystrofia myotonica tyyppi 1, ALS/PLS sekä SMA 2 ja 3.

### Kolmipyörä

#### Van Raam Easy Rider



- Helposti ajettava 3-pyörä
- Tukeva istuin
- Selkänöja
- Jousitus

Alk.  
**4799,-**



Saatavilla myös  
sähköavustuksella!



### Sähköpyörätuoli B+B VIA

- Paino 36 kg
- Kantama 22 km
- Taittuu kasaan

**3300,-**



Tutustu koko mallistoon  
verkkokaupassa!

Hinnat sis. alv. 25,5%



Apuväline Avux

[www.apuvalineavux.fi](http://www.apuvalineavux.fi)

[avux@apuvalineavux.fi](mailto:avux@apuvalineavux.fi)

03 633 6000



WC-käyntien välttely julkisilla paikoilla on yleisempää kuin ajatellaan, ja saattaa johtaa jopa sosiaaliseen eristäytymiseen.

## Vaikutukset sosiaaliseen käyttäytymiseen

Kyselyssä kartoitettiin myös vastaajien fyysistä toimintakykyä. Vastaajista 50 % tarvitsi apua tuolilta ylösnousuun apuvälineiden muodossa ja 23 % tarvitsi apua toiselta ihmiseltä. 74 % kykeni nostamaan kädet pään yläpuolelle ja 5 % ei pystynyt nostamaan käsiään, mutta pystyi käyttämään sormiaan.

Kodin ulkopuoliset wc-käynnit koki ongelmallisiksi 39 % vastaajista, ja 35 % kertoi käyttävänsä paljon aikaa ja energiaa wc-käyntien suunnitteluun ennen kotoa poistumista. Yli 20 % vastaajista koki kodin ulkopuolisten wc-käyntien vaikeuden rajoittavan ystävien luona vierailuja, ostoksilla käymistä sekä matkustelua. 43 % vastaajista rajoitti päivän aikana juomista, jos he tiesivät lähtevänsä pois kotoa ja 39 % pyrki pidättelemään (virtsaamista) kodin ulkopuolella. Myös itsenäisesti kävelevistä vastaajista 25 % vältteli kodin ulkopuolisia wc-käyntejä.

## Virtatieinfektiot tavallisia

38 % kertoi tarvitsevänsä wc-käynteihinsä apuvälineitä (korokkeet, käsituet, korotettu istuin). 16 % vastaajista tarvitsi apua toiselta ihmiseltä wc-käynneille kotonaan, ja kodin ulkopuolella apua tarvitsi 27 %. Moni vastaajista koki avun pyytämisen wc-käyntejä varten vaikeaksi. Apua tarvittiin esimerkiksi istuimelle ja siitä pois siirtymisessä, oven lukitsemisessa, pukeutumisessa ja riisuutumisessa sekä käsien pesussa. Apua saatiin palkatulta avulta (67 %), kotihoitolta (9 %), puolisoilta tai perheenjäseniltä (17 %) tai ystäviltä (7 %). Kokonaisuudessaan wc-käynteihin kodin ulkopuolella käytettiin enemmän aikaa.

Vastaajista 17 % (n=101) kertoi sairastavansa usein virtsatieinfektioita, näistä vastaajista 13 % jopa kuukausittain. Yli 50 % vastaajista koki virtsankarkailua. Virtsankarkailu oli yleisempää iäkkäämmillä vastaajilla.

## Arka aihe ammattilaisillekin?

48 % vastaajista ei ollut koskaan keskustellut virtsaamiseen liittyvistä asioista lääkärin kanssa vastaanottokäyntien aikana, ja vain 5 % oli käynyt urologilla. Virtsaamiseen käytettävistä apuvälineistä (katetrit, virtsapullot,

inkontinenssisuojat) oli kuullut alle puolet vastaajista (43 %) ja tieto oli saatu suurimmaksi osaksi internetistä ja sosiaalisesta mediasta.

Tutkijat päättelivät johtopäätöksissään, että urologiset ja pidätyskykyyn liittyvät asiat ovat arkoja aiheita, jopa terveysalan ammattilaisten keskuudessa. Lisäksi tutkijat arvioivat, että wc-käynteihin liittyvät asiat eivät välttämättä tule mieleen lihastauteja muuten hoitaville neurologeille.

Tutkijat peräänkuuluttavat esteettömien wc-tilojen saatavuutta sekä tiedon lisäämistä lihastauteja sairastavien rakkoterveydestä kaikkien lihastautien kanssa työskentelevien keskuudessa.

## Kodin ulkopuolisten wc käyntien vaikeuden aiheuttamat biopsykososiaaliset seuraamukset

Keho	Aktiviteetit	Osallisuus	Kokemukset ja tunteet
Kystiitti	Juomisen rajoittaminen	Sosiaalinen eristäytyneisyys ja rajoittuneisuus	Rajoittuneisuus ja suru
Yliaktiivinen rakko	Matkustamisen rajoittaminen	Aikaisin kotiin lähteminen	Stressi
Päänsärky	Ei voi juoda kylässä/juhlista	Ei voi viettää aikaa ystävien kanssa esimerkiksi ostoksilla	Nolous
Fatiikki	WC istuimelle siirtymät ovat vaarallisia	WC tiloihin pääsyn vaikeus	Pelko inkontinenssista
Ihoreaktiot määrästä vaipasta	Kaatumisten riski ilman apuvälineitä	Luennoille ja konsertteihin osallistumisen vaikeus	Pelko siitä, että haisee virtsalta
Inkontinenssi	WC käynnit vievät aikaa		Ulkopuolelle jäämisen tunne
Virtsarakon kipu	Aina täytyy olla apuvoimat mukana		WC käyntien suunnitteluun kuluu paljon aikaa
Munuaiskipu			
Nestehukka			

Lähde: Werlauff U. ym. HAP-PEE: A Danish National Study of Challenges Related to Urinating When Away from Home in Women with Neuromuscular Diseases, Impact on Activity and Participation and Prevalence of Lower Urinary Tract Symptoms. Journal of Neuromuscular Diseases 11 (2024) 829-838.



# Liisa-Maija Verainen lapsiasianeuvottelukunnan varajäseneksi

Lihastautiliiton koulu- ja työelämäasiantuntija Liisa-Maija Verainen on valittu Vammaisfoorumin edustajana lapsiasianeuvottelukunnan varajäseneksi toimikaudelle 1.1.2025–31.12.2029.

Valtioneuvosto on asettanut lapsiasianeuvottelukunnan lasten aseman ja oikeuksien sekä niitä koskevan viranomaisten yhteistyön edistämiseksi. Neuvottelukunnassa ovat edustettuina muun muassa eri hallinnonalat, alue- ja paikallistaso sekä järjestöt.

Lapsiasiavaltuutetun tehtävänä on yhteistyössä muiden viranomaisten sekä järjestöjen ja yhteiskunnan muiden toimijoiden kanssa edistää lapsen edun ja oikeuksien toteutumista. Valtuutettu on itsenäinen ja riippumaton valtion viranomaisena, jonka tehtävää säätelee laki lapsiasiavaltuutetusta (1221/2004). Lapsiasiavaltuutettu edistää ja arvioi lapsen oikeuksien sopimuksen toimeenpanoa Suomessa ja vaikuttaa siihen, että lasten asema ja oikeudet otetaan huomioon lainsäädännössä ja yhteiskunnallisessa päätöksenteossa. Tässä työssä lapsiasianeuvottelukunta toimii valtuutetun tukena.

Liisa-Maija Verainen kutsuttiin neuvottelukuntaan Vammaisfoorumin toimesta. Puheenjohtaja Veera Florica-Rajalan puhelu oli iloinen yllätys:



Elina Pekkarinen on toiminut lapsiasiavaltuutettuna kevästä 2019. Lapsiasiavaltuutetun tukena vaikuttamistyössä toimii lapsiasianeuvottelukunta.

– Vammaisfoorumissa oli juteltu, että olisin tähän tehtävään hyvä ja haluaisivat minua ehdottaa. Ensin häkelysin, mutta kyllä se tuntui hyvältä. Ja vielä upeammalta tuntui, kun sain viestit, että tervetuloa mukaan Lapsiasianeuvottelukuntaan, Liisa-Maija kertoo.

Neuvottelukunta on iso, mutta osa jäsenistä on tuttuja ja monen jäsenen kanssa Liisa-Maija on tehnyt yhteistyötä niin järjestö- kuin ihmisoikeusasioissakin. Neuvottelukunnan toimintaperiaatteisiin kuuluu varajäsen-tenkin mukanaolo toiminnassa, eli osallistumista ja vaikuttamista on luvassa varajäsenillekin.

Neuvottelukunnan aseman ja roolin vaikuttajana Liisa-Maija näkee tärkeänä.

– Uskon, että on mahdollisuuksia vaikuttaa, sillä toiminta perustuu lakiin. Toimijoita on ministeriöistä, niiden alaisista virastoista, tutkijoita ja asiantuntijoita erilaisista järjestöistä - siinä mahdollistuu monialainen toimijuus ja erilaisten näkökulmien esiin saaminen. Näin lasten asioiden edistäminen saadaan laajemmin esiin ja lainsäädäntöön. Neuvottelukunta tukee myös Lapsiasiavaltuutettua työssään, Liisa-Maija toteaa.

Liisa-Maijalle yhdenvertaisuus ja YK:n vammaissopimus ovat kulmakiiviä omassa työssä, ja hyvät ohjenuorat myös neuvottelukuntatyöhön.

– Omasta taustasta ja pitkäaikaisesta kokemuksesta lasten ja nuorten parissa työskentelystä on varmas-ti myös hyötyä: vammaisten lasten ja nuorten asioiden esillä pitäminen ja Lihastautiliitossa lasten, nuorten ja

perheiden kanssa tehty työ jo yli 30 vuoden ajan. Myös toimiminen Vammaisfoorumin Lapset -ryhmässä on lisännyt asiantuntemusta ja ymmärrystä yli vammaisryhmien. Uskon, että pitkä toimiminen Mannerheimin lastensuojeluliitossa paikallis- ja piiritasolla on tuonut myös kokemuksia, jotka auttavat myös tässä työssä.

– Odotan työltä neuvottelukunnassa hyviä keskusteluja, uusia yhteistyökumppaneita ja ennen kaikkea vammaisten lasten ja heidän perheidensä äänen esiin saamista – haluan, että osallistetaan aidosti myös lapsia ja nuoria mukaan. Toivon myös Lihastautiliiton työlle lisää tunnettuutta näissä piireissä!

## Lapsiasianeuvottelukunnan tehtävät

- Ehdotukset ja lausunnot lasten aseman ja oikeuksien edistämisestä
- Kansallisten ja kansainvälisten toimijoiden välisen yhteistyön edistäminen lasten asemaan ja oikeuksiin liittyvissä kysymyksissä
- Kansallisen ja kansainvälisen kehityksen seurata ja arviointi lasta koskevista asioista
- Toimet lasten aseman vahvistamiseksi yhteiskunnassa
- Vaikuttaminen siihen, että asenteita kehitetään lapsimyönteisemmiksi
- Tiedon saannin edistäminen lasten asemasta ja oikeuksista
- Muut toimialaan kuuluvat asiat, joita lapsiasiavaltuutettu tuo käsiteltäväksi

# Alue- ja kuntavaalit tulevat Muista käyttää ääntäsi!

Kevään 2025 alue- ja kuntavaalit toteutetaan ensimmäistä kertaa yhtä aikaa sunnuntaina 13. huhtikuuta 2025. Aluevaaleissa valitaan valtuutetut hyvinvointialueiden aluevaltuustoihin, jotka vastaavat sosiaali- ja terveyspalveluiden sekä pelastustoimen järjestämisestä lukuun ottamatta Helsinkiä, koska kaupunki vastaa itse näistä palveluista. Kuntavaaleissa valitaan valtuutetut kuntien valtuustoihin, jotka päättävät kunnan toiminnasta ja taloudesta.

Aluevaltuustot ovat hyvinvointialueiden ylimpiä päättäviä elimiä ja niiden vastuulla on mm. sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestäminen ja hyvinvointialueen sosiaali- ja terveydenhuollon palvelustrategia. Aluevaltuustot määrittelevät myös pelastustoimen palvelutason ja päättävät hyvinvointialueen taloudesta ja budjetista. Aluevaltuuston tehtävänä on vastata myös siitä, että asukkailla on käytössään monipuoliset osallistumisen mahdollisuudet.

Kuntien valtuustot ovat kuntien ylimpiä päättäviä elimiä. Niiden vastuulla on mm. kunnan toiminta, talous ja budjetti sekä kunnan toimintaa pitkällä aikavälillä ohjaavan kuntastrategian laatiminen ja hyväksyminen sekä jäsenten valitseminen kunnan toimielimiin, kuten kunnanhallitukseen ja lautakuntiin.

## Mistä tietoa ehdokkaista?

Kunta- ja aluevaaleissa valittavat ehdokkaat pääsevät vaikuttamaan moniin arjessa näkyviin asioihin. Sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestämisellä on erityisen suuri merkitys vammaisten ja pitkäaikaissairaiden ihmisten elämässä, ja kuntien valtuustot päättävät esimerkiksi monista esteettömyyteen liittyvistä asioista, kuten julkisista tiloista ja liikennejärjestelyistä. On tärkeää saada alue- ja kuntavaltuustoihin



edustajia, joilla on ymmärrystä vammaisten ihmisten tarpeista ja halua varmistaa, että vammaisten ihmisten oikeudet toteutuvat kaikilla elämäna alueilla.

Ehdokkaan valinta voi olla vaikeaa, koska perinteisten vaalikoneiden kysymyksiin ei useinkaan mahdu kysymyksiä vammaisuudesta tai vammaisten oikeuksien toteutumisesta. Puolueiden julkaisemat vammaispoliittiset ohjelmat voivat auttaa ehdokkaan valinnassa alkuun, eikä mikään estä laittamasta viestiä potentiaaliselle

ehdokkaalle ja kysymään kantaa vaikkapa vammaisneuvoston todellisesta toimivallasta tai ratkaisua yhdenvertaisuuden toteutumiseen tai kuljetuspalveluiden sujumiseen. Myös omalla alueella järjestettävät vaalipaneelit tai -tilaisuudet ovat hyviä paikkoja selvittää puolueen tai ehdokkaan kantoja itselle tärkeisiin asioihin.

## Äänestys onnistuu myös laitoksessa tai kotona

Äänestyspaikkojen sisäänkäyntien tulee olla esteettömiä, eli niissä ei saa olla korkeita kynnyksiä tai raskaita ovia, jotka vaikeuttavat liikkumista. Äänestyskoppien tulee olla helposti saavutettavissa myös pyörätuolilla liikkuville, ja esteettömien pysäköintipaikkojen pitäisi löytyä läheltä äänestyspaikan sisäänkäyntiä.

## Tärkeitä päivämääriä:

Alue- ja kuntavaalien varsinainen äänestyspäivä: 13. huhtikuuta

Ennakköänestys kotimaassa: 2.–8. huhtikuuta

Ennakköänestys ulkomailla: 2.–5. huhtikuuta

Ilmoittautuminen kotiaänestykseen: viimeistään 1.4. ennen kello 16

# Lihastautiliiton vaaliteemat alue- ja kuntavaaleissa

Lihastautiliitto on kevään vaaleissa yhdistänyt voimansa Aivovammaliiton, Epilepsialiiton, Liikehäiriösairauksien liiton, Suomen CP-liiton ja Neuroliiton kanssa yhteisten vaaliteemojen muodossa.

## • Vertaistuki on turvattava

Vertaistuki auttaa sairauteen ja vammaan sopeutumisessa, vahvistaa hoitoon sitoutumista ja antaa toivoa tulevaan sekä vähentää sosiaali- ja terveyspalvelujen kuormitusta. Järjestöjen resurssit koordinoita ja tarjota vertaistukea on turvattava ja järjestöavustukset tulee säilyttää. Hyvinvoiva kunta ja hyvinvointialue näkevät kolmannen sektorin toimijat voimavarana.

## • Oikeus hyvään hoitoon

Neurologisten sairauksien ja vammojen hyvän hoidon tulee toteutua kaikilla hyvinvointialueilla, eikä asuinpaikkakunta saa vaikuttaa hoidon saatavuuteen. Toimivista kansallisista hoitoketjuista ja -poluista on pidettävä kiinni ja järjestöjen kokemustoimijat otettava mukaan kehittämään hoitoketjuja.

## • Kuntoutus kuuluu kaikille

Kuntoutus on investointi tulevaisuuteen. Kuntoutus tukee toimintakykyä ja itsenäistä elämää, ja oikea-aikaisesti saatuna säästää yhteiskunnan varoja.

Mikäli kyky liikkua ja toimia on siinä määrin rajoittunut ettei kotimaan ennakköäänestyspaikkaan tai vaalipäivänä äänestyspaikkaan meneminen onnistu ilman kohtuuttomia vaikeuksia, voidaan äänestys toteuttaa myös kotona. Tällöin äänestyksen ottaa vastaan kotona sovittuna ajankohtana kunnan keskusvaalilautakunnan nimeämä vaalitoimitsija. Halukkuus kotiaänestykseen tulee ilmoittaa etukäteen kirjallisesti tai puhelimitse, kevään alue- ja kuntavaaleissa viimeistään tiistaina 1.4. ennen kello 16. Keskusvaalilautakunnan puhelinnumero ja osoite löytyvät äänestäjälle postitse tai Suomi.fi -palveluun lähetetystä äänioikeusilmoituksesta.

Äänestäjän puolesta ilmoituksen voi tehdä myös hänen valitsemansa henkilö ja kotiaänestyksen yhteydessä voi äänestää myös kotiaänestäjän kanssa samassa taloudessa asuva omaishoidon tuesta annetussa laissa tarkoitettu omaishoitaja. Omaishoitajan äänestämisestä on ilmoitettava kunnan keskusvaalilautakunnalle samalla kun ilmoitetaan kotiaänestykseen tehdään. Kotiaänestyksessä tulee äänestäjän lisäksi olla läsnä äänestäjän valitsema tai hyväksymä 18 vuotta täyttänyt henkilö, joka ei voi olla vaaleissa ehdokkaana oleva.

Laitoksessa (sairaalat, ympärivuorokautista hoitoa antavat ja muut kunnanhallituksen päätöksellä määrätyt sosiaalihuollon toimintayksiköt kuten vanhainkodit, hoivakodit ja palvelutalot) äänestys toteutetaan pääpiirteissään samalla tavalla kuin yleinen ennakköäänestys. Kunnanhallituksen nimeämä kolmijäseninen vaalitoimikunta saapuu kuhunkin kunnan alueella olevaan laitokseen toimittamaan äänestyksen vähintään yhtenä ja enintään kahtena ennakköäänestysajanjaksoon sattuvana päivänä. Laitoksissa voivat äänestää vain niissä hoidettavina olevat tai niihin otetut henkilöt.



## Oletko eronnut tai jäänyt leskeksi?

**Hae mukaan Eläkeliiton järjestämille kursseille!**

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

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

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

Kurssit ovat maksuttomia, mutta matkakulut ja mahdollinen omassa huoneessa majoittuminen maksetaan itse. Osallistuminen ei edellytä Eläkeliiton jäsenyyttä. Kurssit järjestetään Lehmirannan lomakeskuksessa, Salossa.

### Seuraava Erosta eheäksi® -kurssi:

• 25.–29.11.2025

### Seuraavat Yhtäkkiä yksin® -kurssit:

• 3.–7.6.2025 • 16.–20.9.2025 • 11.–15.11.2025



Lisätietoja tulevista kursseista ja ohjeet niille hakemiseen:

[www.elakeliitto.fi/sopeutuminen](http://www.elakeliitto.fi/sopeutuminen)

**KAJAANIN SEURAKUNTA**



[www.kajaaninseurakunta.fi](http://www.kajaaninseurakunta.fi)





Teksti Maiju Pohjola, Aivosäätiö • Kuvat Anni Valokorpi

# ”Toivon, uskon ja rukoilen, että lääke löytyy”

Anne Kärnä oli 33-vuotias, kun ALSin ensimmäiset oireet alkoivat. Vaikka Anne on diagnoosin saatuaan käynyt läpi elämänsä rankimmat vuodet, hän valitsisi elämän hengityskoneessa aina uudelleen: ”Oon saanut kolme vuotta lisääikää”.

Anne, 40, on pienestä pitäen elänyt kuolemanpelon vallassa. Myöhemmin mukaan tuli sairastumisen ja yksinäijämisen pelko. Kuitenkin seitsemän vuotta sitten arki näytti aivan tavallisen, aktiivisen kolmekymppisen elämältä.

Annen saattoi tavata Joensuussa kuntosalilla, lenkillä, tai töissä parturi-kampaajana ja hierojayrittäjänä. Hän asui yhdessä miehensä ja koiransa kanssa omakotitalossa, jonka sisustaminen oli hänelle intohimo. Illalla kokoontuttiin ystävien kanssa ja lomilla matkusteltiin.

Sitten saapui päivä, joka alkoi aivan samoin kuin tuhannet muutkin

päivät siihen asti. Mutta josta lähti liikkeelle tapahtumaketju, joka mullisti Annen koko loppuelämän.

## Viimeinen diagnoosi

Kaikki alkoi pienenpienestä merkistä, oikean jalan pikkumarpaan ja nimettömän puutumisesta. *Kummallista*. Lenkillä tuntui, kuin jalasta vuotaisi verta. Sitten alkoivat elohiiret ja lihasnykäykset. *Jokin oli vialla*.

Koska oireet olivat hyvin epätyypilliset, Annea hoidettiin monilla eri diagnooseilla.

Kesti viisi vuotta, ennen kuin jalat olivat halvaantuneet täysin.

Seuraavaksi heikentyivät kädet. Vasta kun Anne heräsi teho-osastolta hengityspotki suussa keuhkojen lakattua toimimasta, neurologi antoi Annen lopullisen diagnoosin: se on ALS.

Neurologi antoi Annelle kaksi vaihtoehtoa. Ensimmäinen on elää hengityskoneessa loppuelämä, jatkuvan hoidon alaisena, ja todennäköisesti ilman mahdollisuutta päästä enää kotiin. Toinen vaihtoehto on hengityskoneen irrottaminen ja kuolema.

– Siinä hetkessä maailmani pysähtyi ja mureni pieniksi palasiksi. Kuin olisi saanut kuolemantuomion ilman oikeutta valittaa.



Osa jutun sitaateista on otettu Annen Instagram-postauksista hänen suostumuksellaan. Anne postaa elämästään nimimerkillä @anneriinak.

## Voisipa siivota ja laittaa ruokaa

Nyt tuosta hetkestä on kolme vuotta. Käsien motoriikka on heikkoa, mutta sormet toimivat vielä. Kasvot ja suu toimivat normaalisti ja myös nieleminen onnistuu, mikä tarkoittaa, että kahvin juonti, sekä suklaan ja salmiakin syöminen onnistuu. Annen tila on pysynyt samana nyt 1,5 vuotta.

Asiat, jotka olivat ennen tärkeitä, kuten status ja merkivaatteet, näyttävät nyt täysin merkityksettöminä.

– Kun ihmiseltä viedään kaikki, sitä kaippaa enemmän sitä, että voisipa siivota ja laittaa ruokaa, kuin että pääsisi johonkin hienoon tapahtumaan tai shoppailemaan.

Talvisin Annen elämä kuluu lähinnä neljän seinän sisällä. Pään kannattelu vielä onnistuu, joten päivät kuluvat sarjoja katsellen tai netissä surffaillen. Kaksi kertaa viikossa käydään suihkussa, kerran viikossa käy fysioterapeutti, ja joka toinen viikko käy lymfahieroja. Ja sitten on niitä elämän kohokohtia:

– Kerran kuussa käy ystäväni huoltamassa kynnet ja kulmat. Hoitajat tekevät myös kauneushoitoja, mikä on arjen luksusta. Sekä tietysti läheisten vierailut.

Elämä kuluu päivä kerrallaan, ja kiitollisuus löytyy yksinkertaisista asioista: omat koirat, ihanat hoitajat ja läheiset. Ja terveys niiltä osin, mitä on jäljellä.

Vaikka viimeisen kolmen vuoden aikana Anne on kokenut elämän rankimmat päivät, viikot ja kuukaudet, hän valitsi aina uudelleen hengityskoneen.

– Oon saanut kolme vuotta lisäaikaa, tutustunut miun ihaniin hoitajiin. Tutustunut ihaniin ihmisiin täällä. Saanut kokea uskomatonta pyyteetöntä rakkautta tutuilta ja tunteuttomilta. Ne rakkaat, ketkä ovat pysyneet mukana, ovat entistäkin rakkaampia.

## Uskon, toivon ja rukoilen, että lääke löytyy

Vaikka joitain ALSin oireita voidaan hoitaa apuvälineiden avulla ja lääkehoidolla, varsinaiseen ALSin lihasheikkouteen ei ole vielä löydetty parannuskeinoa. Toimintakykyä pidetään yllä mahdollisimman pitkään moniammatillisen kuntoutuksen avulla.

Osa ALS-tautia aiheuttavista geneettisistä mutaatioista

Lihastautien tutkimus on parhaimmillaan poikkiteollista ja siihen vaaditaan laajaa kansainvälistä yhteistyötä ja kehittyneitä tutkimusryhmiä. Tällainen tutkimus on kallista ja aikaa vievää. Suomessa tehtävä lihastautien tutkimustyö on kuitenkin jo pitkään ollut kansainvälisesti varsin huomattavaa: eri tautien syntymekanismeista on tehty merkittäviä havaintoja sekä löydetty aivan uusia lihastauteja ja niitä aiheuttavia geenivirheitä.

Suomalaista lihastautitutkimusta tukee **Aivosäätiö**. Lihastautien rahaston kautta jaetaan lahjoittajien tuella rahaa tutkimukseen, tavoitteena löytää hoito- ja parannuskeinoja aivo- ja hermostoperäisiin sairauksiin, kuten ALSiin.

**Lue lisää ja tue tutkimusta: [www.aivosäätiö.fi](http://www.aivosäätiö.fi).**

on Suomessa yleisempiä kuin monissa muissa maissa. Geeniperimämme on yhtenäinen ja näin ollen mutaatiot eivät ole päässeet laimenemaan väestössä, vaan ne ovat jääneet voimakkaasti elämään.

Suomalaisväestön yhteneväinen geeniperimä tarjoaa tavallista paremmat lähtökohdat ALSin syntymekanismien selvittämiseen, joka on edellytys hoito- ja parannuskeinojen löytymiseen. ALSin syntymekanismien selvittämiseen tähtävä perustutkimusta tehdään Helsingissä, Kuopiossa, Turussa ja Tampereella.

– Lääketiede kehittyy koko ajan. Uskon, toivon ja rukouksen, että lääke löytyy.

## Ehkä maailmalla on minulle vielä jotain

”Jos pelkoja ei olisi ollut, miten erilaiselta elämäni olisi näyttänyt?”, Anne kysyy itseltään Instagram-postauksessaan. ”Ja kaikista surullisinta tästä tekee sen, että vaikka kävelin koko elämäni munankuorilla, joka ikinen pelkoni tavoitti minut.”

Nykyään eläessään omassa kuplassaan, Anne pystyy välillä unohtamaan, että on parantumattomasti sairas.

– Ja pakkohan se on oppia unohtamaan. Jos sitä miettisi koko ajan, tulisi hulluksi.

Viime syksynä Anne joutui odottamatta teho-osastolle hengitysvaikeuksien takia. Hän sai vahvan muistutuksen siitä, että elämässä voi tapahtua mitä tahansa, nopeastikin.

Kun Anne pääsi teho-osastolta kotiin, häneen iski tyhjiys ja ajatus siitä, mitä järkeä missään on, kun kaikki joutuu kuitenkin kuolemaan?

Ja juuri silloin, kaikkein pimeimpänä hetkenä, Annen entinen puoliso juoksee huoneeseen, sammuttaa valot ja avaa verhot. Eteen avautuvat upeat revontulet. Anne itkee onnesta. Hän ei kuvitellut enää koskaan näkevänsä revontulia.

– Ehkä siihen on syy, että kaiken jälkeen olen vielä täällä. Ehkä maailmalla on minulle vielä jotain.

*Osa jutun sitaateista on otettu Annen Instagram-postauksista hänen suostumuksellaan. Anne postaa elämästään nimimerkillä @anneriinak*

# Vammaisuuden suuria valheita purkamassa

Miten opetella sanomaan vammaisen ilman haparoivaa taidepaussia? Miltä tuntuu tulla ulos vammakaapista kesken yhden illan jutun? Kuinka valaa vammaiseen lapseen itseluottamusta? Miksi vammaisuus ei ole traagista? Näillä kysymyksillä esitellään Tietokirjallisuuden Finlandia-palkinnon saanutta Sofia Tawastin ja Riikka Leinosen Suuri valhe vammaisuudesta-kirjaa. Ja näihin kysymyksiin kiteytyvät hyvin myös kirjan parhaat ansiot – monitasoisuus, omakohtaisuus ja käsitteiden ravistelu.

Suuri valhe vammaisuudesta -kirja on saanut paljon kiitosta henkilökohtaisesta lähestymistavasta vammaisuuteen ja aiheen monipuolisesta käsittelystä. Kirja pyrkii purkamaan vammaisuuteen liittyviä ennakkoluuloja ja

valheita, herättämään keskustelua ja avaamaan uusia näkökulmia. Vaikka kirja käsittelee vakavia aiheita, se on kirjoitettu kevyellä ja paikoin humoristisella tyylillä, mikä tekee siitä helposti lähestyttävän.

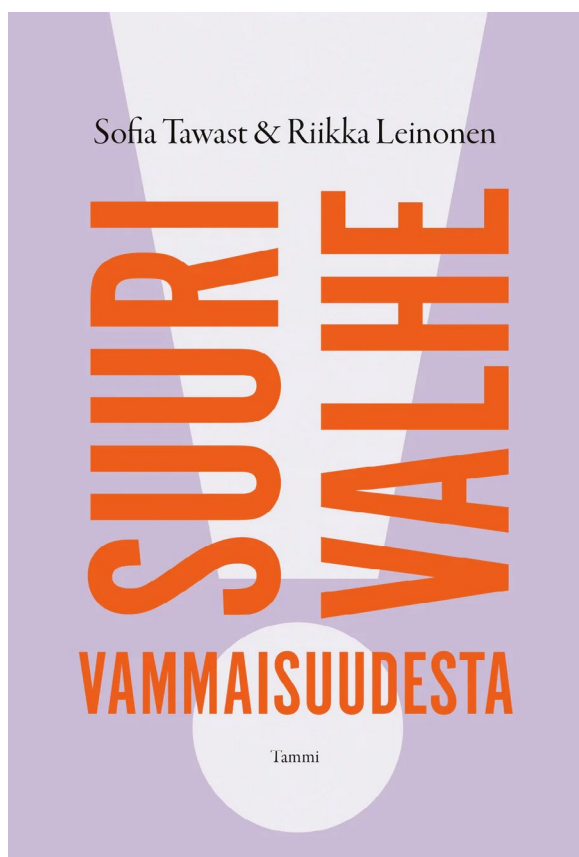
Vaikka kirja on kirjoitettu niin mukaansatempaavasti että se on helppo lukea vaikka yhdeltä istumalta jos aikaa riittää, Tietokirjallisuuden Finlandiaa se ei saanut turhaan: kirjaan on haastateltu suomalaisia vammaisaktivisteja ja muita alan ihmisiä, kerätty erilaisia keskustelunaiheita, vammaistutkimusta sekä vammaisten omia kokemuksia. Kirja etenee kirjoittajien omien kokemusten kautta lukujen vuoropuheluna, ja vammaisuutta käsitellään kolmella eri tasolla: yksilön, yhteisön ja yhteiskunnan. Kunkin luvun lopusta löytyy myös selkokielen tiivistelmä luvussa käsitellyistä asioista.

Kirjan toisella kirjoittajalla Riikka Leinosella

on synnynnäinen CP-vamma, joka aiheuttaa hänelle neurologisia, kognitiivisia ja kehollisia oireita. Näkökulmana on kasvaminen ja eläminen maailmassa, jossa vammaisuuteen suhtaudutaan lähtökohtaisesti negatiivisesti, vaikkei hän itse näe asiaa ongelmana. Sofia Tawast on itse vammaaton, ja tarkastelee asioita vammaisen lapsen äitinä, jolla on itselläänkin ollut tekemistä omien ennakkoluulojen ja vammaisen lapsen vanhemmaksi kasvamisen kanssa.

Erilaisia asenteita, stereotypioita ja ennakkoluuloja käydään läpi eri kappaleissa, huomioiden että vammaistenkin keskuudessa on paljon ristiriitaisia mielipiteitä. Vammaishistoriaosuudet ovat mielenkiintoisia ja selvittävät osaltaan vammaisuuteen liittyvien ennakkoluulojen ja stereotypoiden syntyä.

Jos vammaisuus ei kosketa omaa elämää tai lähipiiriä, muodostuu käsitys vammaisuudesta siitä ulkopuolelta annettujen mielikuvien pohjalta. Näissä tarinoissa vammaisuus yhä edelleenkin näyttyy usein joko kärsimyksenä tai sankaruutena, ja siksi näistä mekanismeista – valheista – on tärkeää kirjoittaa. Toinen yhtä tärkeä aihe on oikeus määrittelyyn – miksi vammattomuutta pidetään normaalina ja vammaisuutta



# ”Kaikkien kannattaisi lukea tämä”

Jasmin Toropaiselle Suuri valhe vammaisuudesta tuli useamman kerran vastaan sosiaalisen median kanavissa. Äänikirjaversioon Jasmin kuunteli yhdessä viikonlopussa, ja laittoi heti sen jälkeen joulupukille joululahjatoiveen painetusta versiosta, koska kirjassa oli useita asioita, joihin piti päästä palaamaan. Kevyt tyyli ja kirjailijoiden omat kokemukset saivat aiheet jäämään mieleen ja mietityttämään. Ne pitävät myös Jasminin mielestä kirjan mielenkiintoisena loppuun asti.

– Kirja herätti ajattelemaan paljon asioita. Vaikka itsekin identifioidun vammaiseksi ja monet asiat olivat tuttuja, löytyi sieltä kuitenkin paljon uutta näkökulmaa ja ajateltavaa. Kirja todellakin on Finlandia-palkinnon arvoinen!

Kirja herätti monia omaan elämään liittyviä oivalluksia, yksi niistä apuvälineistä. Apuvälineistä keskustelua kuulee jatkuvasti ja niiden käyttöönottoa lykätään usein viime metreille asti, koska koetaan, että niiden myötä vammaisuus tulee enemmän esille tai näkyväksi.

– Kirja taas herätti ajattelemaan, miksi? Kirjassa on kohta, jossa kerrotaan kaikkien käyttävän jatkuvasti apuvälineitä, kuten julkiset kulkuneuvot ja polkupyörä - polkupyörällä sekä pyörätuolilla mahdollistetaan siis helpompi ja sujuvampi arki. Miksi pyörätuoli olisi tästä poikkeava? Tai miksei silmälasia koeta erilaisiksi tai ihmistä ”huonontavaksi”, koska nehan auttavat ihmistä näkemään paremmin?

– Toinen asia, joka koski itseä oli ”vammainen” -sanon käyttö. Vammaista on käytetty haukkumasanana lapsuudessani, joten sanan kuuleminen kalahtaa väkisin negatiiviselta. Olen itse opetellut useita vuosia käyttämään sitä kuvailemaan itseäni: minä olen vammainen. Ja vaikka pystyn itse kutsumaan itseäni niin, voinko tehdä sitä muille? Entä jos joku muukin kokee sen juuri negatiivisena asiana ja loukkaantuu? Olemme keskustelleet aiheesta myös työpaikalla; onko parempi sanoa liikuntavammainen vai ihminen, jolla on liikuntavamma. Pyrin myös aina puuttumaan tilanteisiin, jossa ”vammainen” -sanaa käytetään väärin, kuvaamaan jostain negatiivista.

Myös isot ja aika raskaatkin aiheet, kuten esim. sikiöseulonnat, abortit ja historia vammaisten ihmisten kohtelemisesta herättivät paljon ajatuksia.

Kirja herätti Jasminin myös ajattelemaan laajemmin vammaisuutta ja sen rakenteellisia ongelmia. Vammaa tai vammaista käytetään kuvamaan ihmistä, joka on toisesta poikkeava, epänormaali. Kuka on määrittänyt mikä on normaali ja miksi juuri vammaisuutta katsotaan epänormaalina?



– Ja edelleen vammaisuus liitetään televisiosarjoissa ja elokuvissa kuolemaan, yksinäisyyteen, kurjuuteen, kiusaamiseen - siihen ajatukseen, että vammaisuus on jotain aivan kamalaa, vaikka näin ei ole.

Jasminin mielestä kaikkien tulisi lukea Suuri valhe vammaisuudesta.

– Vammaiselle itselleen se antaa paljon ajateltavaa ja sitä kautta voi löytyä itsevarmuutta asioihin. Muille ihmisille se taas tuo esiin yhteiskunnan suuria ongelmia ja haasteita, joita he eivät ole ehkä koskaan tulleet ajatelleeksi ja voivat ehkäpä kirjasta inspiroituneena tehdä jotain asioita vammaisuuden ja vammaisten hyväksi. Tai näin ainakin toivotaan.

poikkeuksena normaalista? Vammaisuushan muuttuu ongelmaksi usein vasta silloin, kun yhteiskunnan rakenteet ja ympäristö on luotu vain vammattomien tarpeet huomioiden.

Suorittamista ja tehokkuutta suosivassa yhteiskunnassa kirja antaa myös ajatuksen aiheesta siihen, onko normaaliin pohjaava arvomalli sittenkään se kaikkein toimivin kenenkään kannalta:

”Nykykulttuurissa piiskaamme itseämme tehokkuuteen ja suorittamiseen ennennäkemättömällä raivolla. Jos asetuisimme aitoon solidaariseen rintamaan puolustamaan kaikkien oikeuksia, aikaa ja arvoa, silloin vammaistenkin

rooli voisi olla työelämässä ja koko yhteiskunnassa aivan erilainen. Jos työelämässä olisi enemmän väljyyttä ja mahdollisuuksia lepoon, ei vammaisten lepotaukoja tai hitaampaa työskentelyä tarvitsisi pitää vain häntä koskevana kohtuullisena mukautuksena vaan kaikille kuuluvana oikeutena.”

Teoksen Finlandia-voittajaksi valinnut kansanedustaja Pekka Haavisto perusteli valintaansa hyvin: Liikutaan epä-mukavuusalueilla, herätetään kysymyksiä, opitaan uutta – ja se on yksi tärkeä tietokirjan merkki. Kirjan luettuaamme tiedämme enemmän maailmasta, elämästä – ja itsestämme.



Teksti Susanna Hakuni

## Vaikuttaa voi monella tavalla Jokaisella on sanottavaa ja jokaisen äänellä on merkitystä

”Kun olin yläkoulussa ymmärsin, että en voi katsoa vierestä kun ihmisiä kohdellaan eriarvoistavasti ja epäreilusti vaan aloin kirjoittamaan blogia potkulaudallapariisiin.com ja hakeuduin nuorisovaltuustoon. Tämän jälkeen lukuisat puolueen sisäiset luottamustoimet, järjestöissä aktiivina toimiminen sekä opiskelijapolitiikka on kasvattanut minusta vaikuttajan, joka on aina puhumassa vaiennettujen äänellä.”

Näillä sanoilla alkaa Selinä Neran esittely Selinän verkkosivustolla. Yläasteen oivalluksesta on kulunut pitkä aika, ja opintopaikka vaihtunut Tampereen yliopistoon, jossa Selinä opiskelee julkisoikeutta. Myös vaikuttamisen tavat ja paikat ovat vuosien varrella vaihtuneet, mutta vaikuttamistyön pohjalla oleva ajatus on

pysynyt alusta saakka samana: kaikkien äänen pitää saada kuulua, eikä ketään saa vaiennettua.

Selinän vaikuttajaura alkoi Turun nuorisovaltuustosta, jossa Selinä vietti kolme kautta vuosina 2014–2019. Tällä hetkellä Selinä toimii Varsinais-Suomen aluevaltuustossa varavaltuutettuna, Nuorisoala ry:n

hallituksessa, Kynnyksen hallituksessa, Vihreiden nuorten puoluevaltuustoryhmän puheenjohtajana, ViVan varapuheenjohtajana ja Turun vammaisneuvoston puheenjohtajana. Selinä on ehdokkaana myös kevään alue- ja kuntavaaleissa.



## Mukaan päättämään

Politiikkaan Selinän vei mukaan kasvanut halu vaikuttaa, vaikka alkujaan aikeena oli pysytellä politiikasta tiukasti erossa. Tavoitteet kuitenkin kasvoivat pikkuhiljaa, ja keskustelun tai asenteiden muokkaamisen lisäksi mukaan tuli halu päästä mukaan isoihin päätöksiin.

– Nuorisovaltuustossa sain paljon oppia vaikuttamisesta, kun toimin sosiaali- ja terveyslautakunnassa äänivaltaisena edustajana. Huomasin, että asioita on mahdollista muuttaa, Selinä kertoo.

Kuten elämässä yleensä, vaikuttamistyössäkin yksi asia johti toiseen: kaveri nuorisovaltuustosta kysyi, kiinnostaisiko kuntavaaliehdokkuus Vihreiden listalla. Puolueessa toimiminen vei paikallistoiminnoista hallitukseen ja siitä Vihreiden nuorten ja opiskelijoiden liiton puheenjohtajaksi. Asiat etenevät usein sattumusten kautta, ja ensimmäinen toimi poikii uutta.

– Ja kuntavaaliehdokkuuden kautta aukesi Turun vammaisneuvoston puheenjohtajuus, vaikka kampanjoin ti oli pientä. Ehdokkuus aluevaaleissa ei tuonut paikkaa, mutta poisjääntien kautta pääsin varavaltuutetuksi. Ehdolle asettuminen saattaa tuntua isolta asialta, mutta kuntatasolla ei välttämättä tarvitse saada valtavaa äänimäärää, jotta pääsisi johonkin ryhmään tai toimielimeen vaikei läpi menisikään, Selinä toteaa.

Mikäli toiminta puolueessa tai valtakunnan tasolla kiinnostaa, Selinä muistuttaa myös mahdollisuudesta vaikuttaa puolueiden sisäisillä paikoilla, ellei halua ehdolle. Selinä itse aloitti puolueensa ohjelmatyöryhmässä, jossa uutena pääsi heti sisään ja tuli kuulluksi. Puolueorganisaation sisällä on myös hallituksia ja valtuustoja, joissa pääsee vaikuttamaan eri asioihin liittyviin ohjelmiin.

## Järjestö tarjoaa paikkoja vaikuttaa

Vaikuttamisesta kiinnostuneelle myös järjestövaikuttaminen on Selinän mielestä hyvä mahdollisuus aloittaa. Järjestöt toimivat usein enemmän asiasta

kuin poliittisista lähtökohdista käsin, ja monesti vain yhdellä asialla.

– Jos on olemassa valmiiksi itselle tärkeä asia, sen parista on helppo löytää näkökulmia vaikuttamiseen. Vielä parempi, jos olet asian tiimoilta ehkä jo ollut mukana toiminnassa tai tunnet ihmisiä – tuttuun porukkaan tai toimintaan on aina helpompi mennä mukaan aktiivisemminkin, Selinä vinkkaa.

Vaikuttamistyössä pääsee alkuun toimintaan osallistumisella, ja erilaiset järjestö- ja teemapäivät ovat hyviä paikkoja tutustua toimintaan. Järjestöt ottavat yleensä uudesta toiminnasta kiinnostuneet ihmiset erittäin lämpimästi vastaan.

– Myös järjestöissä kannattaa hyödyntää sisäiset vaikuttamisen paikat, joissa voi vaikuttaa ohjelmiin, toimintaan ja vaikuttamistyöhön. Järjestön kautta voi saada tilaisuuden vaikuttaa lainvalmisteluun asti, joko suoraan järjestössä tai edustuspaikan kautta.

Etenkin nuorille vaikuttamistoimintaan mukaan tuleville löytyy myös koulutusta ja tukea: esimerkiksi Suomen Nuorisovaltuustojen Liitto järjestö erilaisia koulutuksia ja sen materiaalipankista löytyy monenlaista apua vaikuttamiseen.

## Aktivismilla asioita muuttamaan

Ellei toiminta ryhmässä tai sitoutuminen yhteisiin tavoitteisiin kiinnostaa, pääsee vaikuttamaan yksinkin. Aktivismi on kytkeytynyt johonkin asiaan – puolesta tai vastaan – ja haakee yhteiskunnallista muutosta. Sen toteuttamiseen on etenkin nykyään monia tapoja, jotka ovat lähes kaikkien ulottuvilla: esimerkiksi lobbaus, some, mielenosoitukset tai vaikka bloggaaminen.

Aktivismissa keskiössä on usein politisointi ja asioiden nostaminen yleiseen keskusteluun. Alkuun pääsee kuitenkin jo pienellä:

– Jokainen on kokenut jotain mitä joku toinen ei ole, ja omaa asian-tuntemusta kannattaa käyttää. Blogin kirjoittaminen on hyvä tapa tuoda omia ajatuksia esiin, ja lobbaus on

yksinkertaisimmillaan sellaisten asioiden kertomista, joilla ajatuksia voitaisiin muuttaa. Voi myös mennä mukaan vaikka mielenosoituksiin, joissa jo hyvin tehdyn ja näyttävän kyltin kanssa voi saada omalle asialle näkyvyyttä. Mielenosoituksissa oman asian tueksi saa muitakin, kun muutosta tehdään yhdessä, Selinä toteaa.

Some on Selinän kokemuksen mukaan hyvä väline aktivismissa, ja sinne on helppo tehdä avauksia aiheesta kuin aiheesta. Aihetta voi lähestyä esimerkiksi ristiriidan, kärjistyksen tai kommentin kautta.

– Instagramissa asioita voi saada helpostikin esiin, ja ne etenevät nopeasti. Sisältö kannattaa pitää tiiviinä, eikä tavoitella koko maailman parantamista kerralla. Yhden asian esiintuominen tai kommentointi kuvaan liitettyinä lyhyenä tekstinä toimii parhaiten. Parhaita postauksia ovat sellaiset, jotka on nopea omaksua ja helppo jakaa. Videoita kannattaa tehdä, ne leviävät nopeasti, Selinä toteaa.

Ja kun kokemus ja luotto omaan tekemiseen kasvaa, on helppo siirtyä eteenpäin, osallistumaan yhteiskunnalliseen keskusteluun tai tapaamaan vaikuttajia.

– Oman asian nimissä kannattaa ehdottomasti lähestyä ihmisiä, jotka voivat vaikuttaa siihen. Päättäjän voi kutsua kahville keskustelemaan, ja tuoda samalla esiin omia mielipiteitä. Silloin keskustelukumppanin tunteminen ja kuunteleminen on tärkeää, jotta omaa asiaa saisi tuotua mahdollisimman hyvin esille.

Selinä kannustaa myös lähestymään rohkeasti mediaa ja toimittajia.

– Seuraa toimittajia, ja kerää nimiä, jotka tekevät juttuja aiheista, jotka ovat itselle tärkeitä. Toimittajia voi lähestyä laittamalla viestiä ja esittäytymällä sekä tarjoutua vaikka haastateltavaksi itselle tärkeistä aiheista.

– Vaikuttaa voi monella tavalla, ja jokainen voi löytää itselleen sopivan tavan, jos vaikuttaminen kiinnostaa. Mitä useamman ääni kuuluu, sen parempi!



Teksti Janne Ansaharju

# Yhdenvertaisuus koulussa ei ole erityiskohtelua

Lihastautia sairastavien koululaisten ja opiskelijoiden on tärkeää saada tukea, jotta he voivat opiskella samalla tavalla kuin muutkin. Yhdenvertaisuuden tavoitteena on luoda kaikille samat mahdollisuudet, eikä se tarkoita erityiskohtelua, vaan esteiden poistamista. Lihastautiliitto tekee työtä sen eteen, että jokaisella oppilaalla olisi oikeudenmukaiset lähtökohdat koulutukseen ja työelämään. Kun jokainen oppilas saa tarvitsemansa tuen, koituu hyöty lopulta koko yhteiskunnalle.

Yhdenvertaisuus on perusoikeus, joka pohjautuu Suomen perustuslakiin, yhdenvertaisuuslakiin ja kansainvälisiin sopimuksiin, kuten YK:n vammaissopimukseen. Näiden säädösten on tarkoitus taata, että jokainen saisi yhdenvertaiset mahdollisuudet koulutukseen ja työelämään riippumatta henkilökohtaisista ominaisuuksista, kuten vammasta tai terveydentilasta. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että jokainen saa tarvitsemansa tuen ja mukautukset, jotta

voi osallistua ja edetä opinnoissaan samalla tavalla kuin muutkin.

## Kohtuulliset mukautukset

Kohtuulliset mukautukset ovat toimia, jotka pohjautuvat Yhdenvertaisuuslain 15 pykälään, jonka mukaan kohtuullisilla mukautuksilla edistetään vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta. Lain mukaan muiden muassa koulujen on tehtävä järjestelyjä, ”jotta vammaisen henkilö voi

yhdenvertaisesti muiden kanssa saada koulutusta”.

Kohtuullisia mukautuksia voivat olla esimerkiksi esteettömät ja saavutettavat oppimistilat, opetusmenetelmien ja tehtävien muokkaaminen, aikataulujen joustavuus ja lisäajan tarjoaminen, henkilökohtainen apu ja tukipalvelut sekä etäopiskelun mahdollisuudet. Tavoitteena on varmistaa, ettei kenenkään koulupolku katkea turhien esteiden vuoksi.

# Ehdota vuoden opettajaa tai oppilaitosta

Hyvät koulut ja opettajat ansaitsevat kiitoksen – kenet sinä haluaisit nähdä palkittuna tänä vuonna?

Lihastautiliitto on jakanut koulupalkintoja jo 15 vuoden ajan. Vuosien varrella tunnustuksen on saanut yli 20 opettajaa tai oppilaitosta – joskus jopa kokonainen luokka. Nyt etsimme vuoden 2025 palkittavia!

Palkinto myönnetään henkilölle, luokalle tai oppilaitokselle, joka on esimerkillään ja toiminnallaan luonut hyvän ja kannustavan oppimisympäristön lihastautia sairastavalle lapselle tai nuorelle. Palkinto voidaan myöntää, mille tahansa opintoasteelle eskarista ammattiopintoihin.

Aikaisempina vuosina palkittujen joukossa on ollut luokanopettajien lisäksi, mm. erityisopettajia, eskariopettajia, fysioterapeutti, koulunkäyntiohjaaja sekä oppilaitos, luokka ja eskariryhmä.

Palkinnon saajat ovat mahdollistaneet oppilaalle täysipainoisen osallistumisen koulupäivän kaikkiin toimintoihin, etsineet uusia tapoja tukea oppilasta ja toimineet tärkeinä tukipilareina koulu yhteisössä.

Lähetä ehdotuksesi vapaamuotoisella perustelulla 30.4.2025 mennessä Lihastautiliiton koulunkäyntiasiantuntija Liisa-Maija Veraiselle: liisa-maija.verainen@lihastautiliitto.fi tai 040 751 1081.

## Oppimisen tuki ja avustajapalvelut

Oppimisen tuki on keskeinen osa yhdenvertaisuuden toteutumista koulussa. Perusopetuslaki takaa vammaisille ja erityistä tukea tarvitseville oppilaille maksuttoman tulkittamis- ja avustajapalvelun sekä muut opetuspalvelut. Ammatilliset oppilaitokset ovat velvoitettuja huolehtimaan opiskelun edellyttämistä avustajapalveluista, mutta lukiokoulutuksessa vastaavaa velvoitetta ei ole.

Henkilökohtainen apu opiskelua varten kuuluu vammaispalvelulain piiriin, ja hyvinvointialueen tulee järjestää se, jos opiskelijan yksilölliset tarpeet eivät muuten täyty. Kela puolestaan voi myöntää apuvälineitä ammatillisena kuntoutuksena, esimerkiksi erityislaitteita, joita tarvitaan opiskelussa.

## Mitä tehdä, jos yhdenvertaisuus ei toteudu?

Jos oppilas kokee syrjintää, hänen kannattaa ensin keskustella koulun kanssa ja pyytää perustelut menettelylle. Kohtuullisia mukautuksia kannattaa hakea kirjallisesti, jotta asiasta jää dokumentaatio. Lisäksi voi ottaa yhteyttä yhdenvertaisuusvaltuutettuun tai hakea oikeutta yhdenvertaisuus- ja tasa-arvolautakunnasta tai tuomioistuimesta.

Syrjintä on rikoslain mukaan rangaistavaa, ja jos asia halutaan saattaa rikosoikeudelliseen käsittelyyn, siitä voi tehdä rikosilmoituksen poliisille.

## Yhteinen vastuu

Kaikilla koulu yhteisön jäsenillä on vastuu yhdenvertaisuuden edistämisestä. Opettajien ja kouluhenkilökunnan lisäksi myös oppilaat ja vanhemmat voivat vaikuttaa siihen, millainen ilmapiiri koulussa vallitsee. Avoin keskustelu, myötätunto ja tietoisuuden lisääminen yhdenvertaisuudesta vahvistavat koulu yhteisöä ja edistävät kestävää muutosta.

Yhdenvertaisuuden edistäminen ei ole vain vammaisten tai erityistä tukea tarvitsevien oppilaiden etu, vaan se hyödyttää kaikkia. Kun koulu toimii osallistavasti ja tukee monimuotoisuutta, kaikki oppilaat saavat paremmat valmiudet tulevaisuuden yhteiskunnassa toimimiseen.

## Pois syrjivistä rakenteista

Sen sijaan, että keskitytään pelkästään yksilöllisiin mukautuksiin, koulun tulisi ensisijaisesti poistaa esteitä, joiden vuoksi mukautuksia tarvitaan. Kun koulurakennukset ja opiskeluvälineet ja opetusmenetelmät kehitetään alusta asti esteettömiksi ja saavutettaviksi, ne palvelevat monenlaisia oppijoita.

Monimuotoisuutta tukeva koulutusympäristö ei ainoastaan vahvista oppilaiden itseluottamusta ja omanarvontuntoa, vaan se myös antaa kaikille mahdollisuuden oppia ilman ylimääräisiä esteitä. Tämä ei ole pelkästään vammaisten tai erityistä tukea tarvitsevien oppilaiden etu, vaan se hyödyttää koko koulu yhteisöä. Kun yhdenvertaisuus on sisäänrakennettu koulun toimintaan, jokainen oppilas voi kasvaa ja kehittyä omista lähtökohdistaan ilman, että hänen täytyy erikseen perustella oikeuttaan yhdenvertaiseen oppimiseen.

Yhdenvertaisuus tukee myös työelämän monimuotoistumista ja antaa jokaiselle mahdollisuuden kehittää taitojaan omista lähtökohdistaan. Kun panostamme yhdenvertaisuuteen koulussa, panostamme parempaan ja yhdenvertaisempaan yhteiskuntaan. Yhdenvertaisuus on käytännön tekoja paremman tulevaisuuden rakentamiseksi.

## Yhdenvertaisuus koulussa -webinaari

Artikkeli perustuu Lihastautiliiton tammikuussa järjestämään Yhdenvertaisuus koulussa -webinaariin. Webinaarissa Kynnys ry:n juristi Mika Välimaa ja Lihastautiliiton asiantuntija Liisa-Maija Verainen kertoivat yhdenvertaisuuden merkityksestä koulutuksessa sekä keinoista, joilla koulu voi tukea kaikkia oppilaitaan. Webinaarissa käsiteltiin muun muassa YK:n vammaissopimusta, yhdenvertaisuuslakia ja kohtuullisia mukautuksia, jotka edistävät yhdenvertaista oppimisympäristöä. Puhujat korostivat, että yhdenvertaisuuden edistäminen ei ole vain lain velvoite, vaan myös keino rakentaa yhteisöä, jossa jokainen oppilas voi menestyä.

# Kesän kursseille haetaan nyt!

Lihastautiliitossa kesä on perinteisesti lasten ja nuorten aikaa – kesän kurssitarjonnassa on kolme kurssia lapsille ja lapsiperheille sekä Mun juttu –kurssi 13–17-vuotiaille nuorille. Haku kesän kursseille on auki, eli kannattaa laittaa hakemus tulemaan heti!

Kurssikesän avaa **Lastenleiri 8–12-vuotiaille lapsille**. Ohjelmassa on monipuolista toimintaa ulkona ja sisällä, yllätyksiä ja elämyksiä, kavereita ja uusia kokemuksia. Toiminta luo valmiuksia toimia ryhmässä, ryhmän jäsenenä ja tukee osaltaan lapsen itsenäistymiskehitystä. Lastenleirin ohjelma rakennetaan yhdessä lasten kanssa, lasten toiveet ja tarpeet huomioiden. Yhteinen toiminta mahdollistaa vertaistuen ja onnistumisen kokemukset, omat tähtihetket. Leirillä työskentelee Lihastautiliiton kouluttamat työntekijät mahdollistavat ympärivuorokautisen avustuksen esteettömässä ympäristössä.

Lastenleirin jälkeen kesäkuussa jatketaan **Sisarusleirillä**. Leiri on tarkoitettu lapsille, joiden sisaruksella on lihassairaus. Ohjelmassa on luovassa mielekästä ja monipuolista toimintaa, uusia elämyksiä ja yllätyksiä sekä kavereita ja vertaistukea. Leiri toteutetaan yhteistyössä Harvinaiskeskus Norion kanssa.

Kesäkuun lopulla järjestetään **Perheen polku -perhekurssi**, jossa ammattilaisten ohjaamissa vanhempien vertaiskeskusteluissa jaetaan kokemuksia ja saadaan tietoa lihassairauksista ja niihin liittyvistä etuuksista ja palveluista sekä erilaisista keinoista oman perheen vahvistamiseen. Lasten ohjelma rakentuu lasten omien toiveiden pohjalta tukien onnistumisen kokemuksia sekä vertaistukea – onohitamatta perheiden yhteistä aikaa.

Kesän päättää **Mun juttu – 13–17-vuotiaiden nuorten kurssi**. 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 turvallisessa vertaisryhmässä.

Lisätietoja kurssien sisällöstä ja kursseille hakemisesta antaa kuntoutussuunnittelija Susanna Ryyänen: 044 703 4657 tai susanna.ryynanen@lihastautiliitto.fi.

## Lihastautiliiton kesän kurssit lapsille ja nuorille

### Lastenleiri 8–12-vuotiaille lapsille

Kurssiaika: ma 9.6. – pe 13.6.2025

Hakuaika päättyy: 9.4.2025

Leiripaikka: Scandic Eden, Nokia

### Sisarusleiri 8–14-vuotiaille lapsille, jonka sisaruksella on lihassairaus

Kurssiaika: ma 16.6. – ke 18.6.2025

Hakuaika päättyy: 16.4.2025

Paikka: Nuorisokeskus Ankkapurha, Anjala (yhteistyössä Harvinaiskeskus Norion kanssa)

### Perheen polku – perhekurssi

Kurssiaika: ma 23.6. – pe 27.6.2025

Hakuaika päättyy: 23.4.2025

Paikka: Kunnanlähde Kankaanpää

### Mun juttu – 13–17-vuotiaiden nuorten kurssi

Kurssiaika: ma 30.6. – pe 4.7.2025

Hakuaika päättyy: 30.4.2025

Paikka: Liikuntakeskus Pajulahti, Nastola



## Venla on leirikonkari

9-vuotiaalla Venla Moilasella on nuoresta iästään huolimatta jo rautainen kokemus Lihastautiliiton kesän leireistä: ensi kesäksi lähtee hakemus kesäleirille jo kolmatta kertaa. Venlan mielestä kaikkien kannattaisi hakea kesäleirille, ja parasta leirillä on kaverit ja kiva ilmapiiri.

Venla on osallistunut lihastautia sairastavien lasten Pajulahden kesäleirille kesällä 2023 ja viime kesänä Helsingin Iris-keskuksessa järjestetyille leirille. Tiedon ensimmäisestä leiristä perhe sai Lehtimäen perhekurssilta kesällä 2022.

Venla on lähtenyt molemmille kesäleireille hyvillä odotuksilla, ja toiveissa on ollut ennen kaikkea hauskaa tekemistä. Odotukset ovat täyttyneet: leireillä on uitu ja Pajulahdesta käytiin Tykkimäellä.

– Ja leirin ohjaajat saivat niskaansa vesi-ilmapalloja leiriläisten jättiritsasta Pajulahdessa, Venla lisää yhden leirien kohokohtaan.

Ohjelmaa ja tekemistä on Venlan mielestä ollut sopivasti ja sekä Pajulahti että Iris-keskus olivat hyviä leiripaikkoja. Tuttuja kavereitaikin löytyi valmiiksi, ja leireillä tutustuu myös uusiin. Mukavan tekemisen lisäksi Venlan mielestä leireillä parasta ovatkin kaverit.

Myös Venlan äiti Kirsi Liuhto on ollut enemmän kuin tyytyväinen kesäleireihin. Hänen mielestään tärkeintä kesäleirille pääsyssä on oleminen samoin kuin muut ikätoverit, riippumatta perussairaudesta ja rajoitteista.

– Ehdottomasti rohkaisen kaikkia kiinnostuneita hakemaan leirille! Venlan mielestä kesäleirit ovat olleet kivoja.

Venla on samaa mieltä ja suosittelee leirejä ihan kaikille!



# Lihastautipäivät 12.4.2025

Perinteisiä Lihastautipäiviä vietetään tänä vuonna Turussa lauantaina 12.4. ja paikkana on Kokoushotelli Linnasmäki. Lihastautipäivien teemana on hyvinvointi ja osallisuus. Päivä avataan kaikille yhteisellä ohjelmalla, ja iltaa kohti jatketaan pienryhmissä. Illan päättää yhteinen ruokailu ja Lounais-Suomen lihastautiyhdistyksen iltaohjelma.

## Ohjelma:

10.00–11.15 Ilmoittautuminen

11.15–11.30 Tervetulosanat, Lihastautiliiton puheenjohtaja Veijo Notkola ja toiminnanjohtaja Sari Kuosmanen

11.30–11.45 Turun kaupungin tervehdys

11.45–12.30 Uusi vammaispalvelulaki: henkilökohtaisen avun toteuttaminen, Heta-liiton juristi Elisa Weckman

12.30–13.30 Buffet-lounas

13.30–14.15 Kuormitus ja palautuminen, vireystilan vaihtelut, Lihastautiliiton fysioterapeutti Noora Kärkkäinen

14.15–15.00 Kahvi ja pieni makea

## Pienryhmät klo 15.00–16.10:

### Ihohoidolla on väliä!

Hiertääkö kalsarit? Kiristääkö kuminauha? Punoittaako iho? - Ihon hoidolla on väliä! Ryhmässä saat vinkkejä ja vertaistukea ihon hoitoon sekä tukitoimien hyödyntämiseen ihon hoidossa. Paikalla keskustelemassa kokemustoimija Elisa Jokinen sekä Lihastautiliiton koulu- ja työelämäasiantuntija Liisa-Maija Verainen ja järjestösuunnittelija Marjo Luomanen.

### Kliiniset lääketutkimukset – miten osallistua ja mitä pitää ottaa huomioon?

Pienryhmässä käydään läpi kliinisten lääketutkimusten perusasioita sekä katsotaan mitä tutkimuksia on menossa meillä ja maailmalla lihastauteihin liittyen. Pienryhmää vetämässä Lihastautiliiton lihastautiasiantuntija Kati Kekkonen ja järjestösuunnittelija Aapo Pollari.

## Pienryhmät klo 16.20–17.30:

### Vaikuttamisen työpaja: kansallisen tason vaikuttaminen

Vaikuttamisen työpajassa tutkitaan kansallisen vaikuttamisen keinoja ja mietitään, miten saada oma viesti läpi päättäjille tai mediassa. Työpajaa vetämässä sosiaaliturva-asiantuntija Katja Voltti ja viestintäasiantuntija Susanna Hakuni. Työpaja on jatkoa syksyn 2024 vaikuttajakoulutukselle.

### Löydä omat voimavarasi- toiminnallinen työpaja

Luovassa työpajassa rentoudutaan ja pohditaan omia voimavaroja. Teemme Voimavarapuu-harjoituksen, jonka avulla voit pysähtyä hetkeksi, kartoittaa tämänhetkisiä voimavaroja, arkea ja elämäntilannettasi sekä lisätä omaa itsetuntemustasi. Työpajassa ohjaajina Lihastautiliiton kuntoutusasiantuntija Susanna Ryyänen ja fysioterapeutti Emma Velling.

### Pienryhmien aikana voit myös halutessasi ottaa vapaata ja varata aikaa yhteisille keskusteluille muiden osallistujien kanssa!

### Lounais-Suomen lihastautiyhdistyksen iltaohjelmaa

#### 19.00-21.30

19.00 Puhe, Lounais-Suomen lihastautiyhdistyksen puheenjohtaja Viivi Kurkilahti ja Lounais-Suomen lihastautiyhdistyksen toiminnanjohtaja Sirke Salmela

19.15 Illallisbuffet

20.30. Lounais-Suomen lihastautiyhdistyksen järjestämää ohjelmaa ja vapaata seurustelua

Juhlatilaisuus päättyy viimeistään 21.30.

**Lihastautipäiviin liittyviin kysymyksiin vastaa Lihastautiliiton järjestöpäällikkö Elina Soini: 044 038 6614 tai [elina.soini@lihastautiliitto.fi](mailto:elina.soini@lihastautiliitto.fi)**

# Rahoitusleikkauksen vaikutukset Lihastautiliiton toimintaan

STEA:n avustusehdotukset vuodelle 2025 saatiin joulukuun alussa. Lihastautiliiton osalta vuoden 2025 rahoitusvähenemä oli ennakkoon julkistetun arvion mukainen. Käytännössä tämä tarkoittaa noin 86 000 euron vähennystä liiton yleisavustuksesta. Vuosien 2026 ja 2027 avustusehdotuksia ei ole vielä saatu, mutta järjestökentällä odotetaan, että kevään aikana asiasta saadaan jotain tietoa.

Lihastautiliitolle vähenemä tarkoittaa suurta vajetta toiminnan tuottamiseen tilanteessa, jossa avun tarve kasvaa. Rahoitusvähenemän takia järjestöassistentin tehtävä muutetaan osa-aikaiseksi 1.3.2025 lähtien. Lisäksi tehdään muita erilaisia toimintaan kohdentuvia säästöjä. Esimerkiksi Porras-lehden ilmestymistä on vähennetty yhdellä numerolla vuodessa, joten lehti ilmestyy tänä vuonna neljä kertaa. Myös aluetyössä tulee tapahtumaan muutoksia. Vuoden 2025 lopussa eläköityvän aluetyöntekijän tilalle ei ole enää mahdollisuutta palkata uutta työntekijää. Tämä tarkoittaa mittavaa vajetta alueelliseen työhön ja tätä kokonaisuutta tullaankin tarkastelemaan uudelleen kevään 2025 aikana.

Liiton tarkoituksena on tilanteesta huolimatta jatkosakin tukea jäsenyhdistyksiä ja edelleenkin varmistaa toiminnan sujuvuus mukauttamalla ja muokkaamalla toimintatapoja. Lisää ratkaisujakin varmasti löytyy, kun saamme lisää tietoa tulevien vuosien rahoituksista. Liitossa on lähdetty hankalasta tilanteesta huolimatta luottavaisin mielin alkaneeseen vuoteen ja taustalla pyritään tekemään kaikki mahdollinen sen eteen, että sotejärjestöjen tulevat rahoitusmuutokset pysyisivät kohtuullisina ja tärkeää työtä voidaan jatkaa tarpeen mukaisesti.

# Järjestöjen sosiaaliturvaopas 2025 on julkaistu

Järjestöjen sosiaaliturvaopas on päivitetty vuodelle 2025.

Sosiaaliturvan tarkoituksena on turvata ihmisille riittävä toimeentulo ja huolenpito kaikissa elämäntilanteissa. Sosiaaliturva koostuu palveluista ja toimeentuloa turvaavista rahallisista etuuksista. Järjestelmä voi kuitenkin näyttäytyä hyvin epäselvänä, varsinkin jos tieto on jakautunut eri sivustoille. Järjestöjen yhteiseen sosiaaliturvaoppaaseen tiedot on koottu yhteen paikkaan selkeästi kirjoitettuna.

Oppaasta löytyy laajasti tietoa pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden sekä ikääntyneiden henkilöiden sosiaaliturvasta ja palveluista. Siitä hyötyvät kaikki asiasta kiinnostuneet sekä etuuksia tai palveluita käyttävät henkilöt. Se on myös sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden käytettävissä.

Lihastautiliitto on tänä vuonna ensimmäistä kertaa mukana oppaan tekijätiimissä, ja Järjestöjen sosiaaliturvaopas korvaa tästä lähtien Lihastautiliiton vuosittain julkaistun Sosiaalikompassin.

## Järjestöjen sosiaaliturvaopas on luettavissa osoitteessa [www.sosiaaliturvaopas.fi](http://www.sosiaaliturvaopas.fi).

*Järjestöjen sosiaaliturvaoppaan on kirjoittanut 19 järjestöstä koostuva työryhmä, johon kuuluvat Aivoliitto, Aivovammaliitto, Diabetesliitto, Eläkeliiitto, Eläkkeensaajien Keskusliitto, Hengitysliitto, IBD ja muut suolistosairaudet, Invalidiliitto, Julkisen alan eläkeläisten liitto Kelo, Kehitysvammaisten Tukiliitto, Lihastautiliitto, Mielen terveyden keskusliitto, Muunuais- ja maksaliitto, Neuroliitto, Omaishoitajaliitto, Psoriasisliitto, Suomen CP-liitto, Suomen Nivelyhdistys ja Suomen Sydänliitto.*

# Vuoden vaikuttaja palkitaan Lihastautipäivillä

Lihastautiliitossa palataan tänä vuonna palkitsemaan omalla vaikuttamistyöllään lihastauteja näkyväksi tehnyt henkilö. Palkitseminen tapahtuu Lihastautipäivillä Turussa 12.4.

Aiempina vuosina liitto on palkinnut Vuoden vapaaehtoisia, ja Vastaanottajasta vaikuttajaksi -hankkeen päätteeksi palkintoja jaettiin hankkeen toimintamallin mukaisesti erityisesti somevaikuttajille.

Vuoden vaikuttajan kriteereitä mietittäessä vaikuttamisen kenttä haluttiin pitää mahdollisimman laajana, joten Vuoden vaikuttaja voi olla kuka tahansa vaikuttavaa toimintaa toteuttava; vapaaehtoistoimija, yhdistysaktiivi,

bloggaaja, vertaistukihenkilö, kokemustoimija, somesisältöjen tuottaja, tai paljon muutakin. Vaikuttamista voi tehdä monella tavalla!

Ensimmäinen Vuoden vaikuttaja valittiin vuoden 2024 toiminnan pohjalta. Valinta on jo tehty, ja tällä kertaa sekä ehdotuksista että valinnasta vastaa Lihastautiliiton henkilökunta. Muutama henkilökunnasta siis tietää jo, kuka Vuoden vaikuttaja on – muut joutuvat odottelemaan palkitsemista Lihastautipäivillä ja Vuoden vapaaehtoisen esittelyä Porraslehdessä seuraavassa numerossa!



# Jäsenyhdistysten toimintaa vuonna 2024

Vuosi 2024 oli varsinainen yhdistysten juhluvuosi, kun kolme yhdistystä juhli vuonna 2024 tasavuosikymmeniään. Pirkanmaan lihastautiyhdistys täytti 40 vuotta, Lapin läänin lihastautiyhdistys 30 vuotta ja Etelä-Hämeen lihastautiyhdistys 30 vuotta. Tänä keväänä Itä-Suomen lihastautiyhdistys juhlistaa 20-vuotista taivaltaan. Paljon onnea kaikille yhdistyksille menestyksekkästä ja pitkäjänteisestä toiminnasta läpi vuosikymmenten muuttuvassa järjestökentässä ja yhdistystoiminnassa!

Viime vuonna yhdistyksissä järjestettiin monipuolista toimintaa erilaisten retkien ja tapahtumien merkeissä. Yhdistykset retkeilivät jäsenten ja lihastautiyhdistyksen toiminnasta kiinnostuneiden kanssa esteettömissä retki- ja luontokohteissa sekä saivat paljon iloa ja vertaistukea tavatessaan toisiaan. Toiminnassa mukana olevat vapaaehtoistoimijat pääsivät osallistumaan mm. kerhoihin, teatteriretkiin, juhliin, kesäpäiviin, pikkujouluihin ja risteilyille.

Vertaistuellisia ja esteettömiä retkiä toteutettiin pitkin Suomea: luontoretki Rautjärven Hiitolanjoelle, tutustuminen ja laavuretki ennallistettuihin Lahnakoskeen ja Kangas koskeen, kesäpäivä Aitorannassa, retki Ähtärin eläinpuistoon, Aulangon tekosaarille ja kodalle, Onkiretki Mulon kodalle, Nuuksion kansallispuistoon, Pärnuun, Helsingin Lamassaareen ja Helsingin Vuosaaren Uutelan esteettömälle kodalle.

Liikunnallisia tilaisuuksia järjestettiin yksittäisten liikunta- ja ulkoilupäivien muodossa mm. Kunnanpaikassa ja Seinäjoella, luontoliikuntana. Säännöllisillä liikuntavuoroilla päästiin harrastamaan ainakin tuolijoogaa, Asahia, keilausta, jumppaa, uintia sekä sähköpyörätuoli-salibandya. Lisäksi nautittiin myös musiikista mm. bänditreeneiden merkeissä. Hienoa oli myös, että tapahtumia ja retkiä järjestettiin niiden mahdollistamiseksi yhteistyössä lihastautiyhdistysten kesken sekä muiden alueellisten yhdistysten ja järjestöjen kanssa.

Pääosa yhdistyksistä sai tukea toimintaansa erilaisista avustuksista kaupungeilta, hyvinvointialueilta ja STEALta. Osa retkistä ja tapahtumista toteutettiin STEANn jäsenjärjestöavustuksen turvin. Avustus on tarkoitettu yhdistyksille toiminnan kehittämiseen ja uusien lihastautia sairastavien ja heidän läheistensä kohtaamiseen yhdistystoiminnan ja vertaistuen avulla.



Vuosi 2024 oli varsinainen yhdistysten juhluvuosi, kun kolme yhdistystä juhli vuonna 2024 tasavuosikymmeniään, yhtenä vuoden sankareista 30 vuotta täyttänyt Lapin läänin lihastautiyhdistys.

Jäsenten määrä lihastautiyhdistyksissä on pysynyt melko tasaisena verrattuna vuoteen 2023. 31.12.2024 jäseniä kaikissa yhdistyksissä oli yhteensä 2140. Kokonaisjäsenmäärä laski kahdella jäsenellä. Yhdistyksiä tuettiin jäsenhankinnassa viime syksynä toteutetulla jäsenhankintakampanjalla, jonka voiton vei Lapin läänin lihastautiyhdistys.

Tervetuloa kaikki uudet jäsenet ja toiminnasta kiinnostuneet mukaan sekä menestyksellistä vuotta kaikille yhdistyksille!

Kristiinankaupungin Apteekki  
Apoteket i Kristinestad

Kauppatori 3, 64100 Kristiinankaupunki  
06 221 1007 • ma-pe 9–17.30, la 9–14

[krsapteekki.fi](http://krsapteekki.fi) • [krsapotek.fi](http://krsapotek.fi)



**ALAJÄRVEN APTEEKKI**

Keskuskatu 14, 62900 Alajärvi | puh. 06 557 2249

[www.alajarvenapteekki.fi](http://www.alajarvenapteekki.fi)

## Kaakkois-Suomen Lihastautiyhdistys

### Vuosikokous Lappeenrannassa la 29.3.2025

Aika: la 29.3.2025 klo 12.00–15.00

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

Ohjelma:

klo 12.00–13.00 kokouslounas,

yhdistys tarjoaa lounaan paikanpäälle tuleville

13.00–15.00 vuosikokous, hybridi.

Vuosikokouksessa käsitellään yhdistyksen säännöissä mainitut asiat; muun muassa tilinpäätös, vuosikertomus ja toiminnantarkastajan lausunto vuodelle 2024, vahvistetaan toimintasuunnitelma, tulo- ja menoarvio sekä jäsenmaksujen suuruudet vuodelle 2026. Lisäksi valitaan hallituksen jäsenet ja varajäsenet erovuoroisten tilalle kaudelle 2026–2027 Puheenjohtajan valinta seuraavan kerran keväällä 2026.

Yhdistys tarjoaa ennen kokousta lounaan, joten ilmoittaudu mukaan viimeistään pe 21.3.2025 sähköpostilla osoitteeseen kaakonlihastautiyhdistys@gmail.com. Muista ilmoittaa myös erikoisruokavalio etukäteen. Yhdistys maksaa vuosikokoukseen osallistuville jäsenilleen kululaskun perusteella 0,33 eur/km korvausta (korvaus maksetaan yhdistyksen toiminta-alueen sisällä tapahtuvasta matkustamisesta).

TERVETULOA!

### Yhdistys tarjoaa jäsenilleen tukea kuntouttavaan toimintaan

Yhdistys tarjoaa jäsenilleen tukea kuntouttavaan toimintaan. Tällainen toiminta voi olla esimerkiksi terapiarastusta, uimahallin ja keilausvuorojen lippuja tai erilaisia kursseja - toimintaa, jolla lihassairas voi virkistyä ja tehdä itselleen toimintakykyä ylläpitävää toimintaa, niin henkisesti kuin fyysisesti. Toiminnaksi ei hyväksytä fyysikaalista kuntoutusta tai lääkärin kustannuksia, vaan harastusta, jota toimintarajoitteinen voi toteuttaa. Varattu summa on 50 euroa ja sitä on varattu 15 yhdistyksen jäsenelle. Tuki annetaan ilmoittautumisjärjestyksessä.

Ilmoittautumiset tehdään yhdistyksen sähköpostiin kaakonlihastautiyhdistys@gmail.com. Toiminnasta lähetetään kululasku. Kululaskun mukana on oltava kopio maksukuitista koskien ko. toimintaa. Kululaskuun voi laittaa matkakustannukset, jos se mahtuu toiminnan lisäksi 50 euroon. Matkakustannuksia maksetaan Kelan 0,33 eur/km mukaisesti. Lisätietoja: puheenjohtaja Pia Pulliainen: kaakonlihastautiyhdistys@gmail.com.

## Keski-Suomen Lihastautiyhdistys

Vuosikokous la 5.4.2025 klo 13.00

Kansalaistoiminnakeskus Matara, Matarankatu 6, Jyväskylä

Kokouksessa käsitellään sääntömääräiset asiat.

Ilmoittaudu 28.3. mennessä verkkolomakkeella Tapahtumat - Keski-Suomen lihastautiyhdistys ry (yhdistysavain.fi) tai yhdistys@kslty.fi, pkhokkanen@outlook.com tai 040 732 6806.

TERVETULOA!

## Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys

Ilmoittautumiset tilaisuuksiin\_yhdistys@lsly.fi, 050 913 3517 tai kotisivuilta löytyvien linkkien kautta. Mahdolliset muutokset/peruutukset sekä tarkemmat tiedot tilaisuuksista löydetään kotisivuilta [www.lsly.fi/tapahtumat](http://www.lsly.fi/tapahtumat).

### Koko Lounais-Suomi

- ALS-verkkovertaistapaaminen to 8.5. klo 16–17.30
- Yhdistystiimi ti 18.3. klo 13-15, Turku + Teams.
- Psykkinen hyvinvointi (osa 2) ke 2.4. klo 17–18.30, Turku, Pori ja Teams. Luennoitsijana Susanna Ryyänen. Järjestetään yhteistyössä Lihastautiliiton kanssa.
- Kevätkokous ti 15.4. klo 17–19, Turku ja Teams
- IBM-tapaaminen ma 19.5. klo 17–19, Turku ja Teams
- Verkkovertaistapaaminen to 5.6. klo 16–17.30

### Varsinais-Suomi

- Turun vertaistapaamiset: ma 31.3. klo 14–16, to 24.4. klo 17–19 ja ma 26.5. klo 14–16
- Järjestösuunnittelija tavattavissa Salossa ke 23.4. klo 13–15
- ALS-tapaaminen Turussa to 24.4. klo 14–16
- Vertaistapaaminen määrittämätöntä lihassairautta sairastaville Turussa ti 6.5. klo 16–18
- Kevätristeily ma 12. – ti 13.5. Viking Linella, lisätiedot kotisivuilta
- Tuolihoogaa Turussa joka toinen maanantai klo 16–17, katso kerrat kotisivuilta
- Vesijumppaa Turussa joka torstai klo 17–18.30, lisätiedot kotisivuilta

### Satakunta

- Porin vertaistapaamiset: ke 2.4. klo 17–20 (Psykkinen hyvinvointi osa 2), ke 7.5. klo 18–20, la 7.6. klo 15–17 (grillailua Diakodalla)
- Rauman vertaistapaamiset klo 14–16 ma 7.4. ja ma 12.5.
- ALS-tapaamiset Eura-Säkylä alueella joka kuun viimeinen torstai klo 13–15, lisätiedot kotisivuilta
- ALS-tapaaminen Porissa to 15.5. klo 12–14
- Liikuntaa jokaisena arkipäivänä Porissa yhteistyössä muiden järjestöjen kanssa, katso lisää kotisivuilta [lsly.fi/toiminta/liikunta/satakunta](http://lsly.fi/toiminta/liikunta/satakunta)

## Pohjanmaan Lihastautiyhdistys

### Kevätkokous

Yhdistyksen sääntömääräinen kevätkokous pidetään Mustasaaren Tesses Cafessa (Kokkolantie 2063, 66580 Kuni) lauantaina 29.3. Aloitetaan lounasruokailulla klo 13 ja pidetään kokous syömisen jälkeen. Esityslista lähetetään kevään jäsenkirjeessä. Ilmoittautumiset Elinalle pe 21.3. mennessä.

### Ulkoilupäivä Seinäjoella

Jouppilanpururadalla Seinäjoella järjestetään esteetön ulkoilupäivä lauantaina 24.5. klo 12–15. Kuljetaan parkkipaikalta (Jouppilanvuorentie 66) Aarnikotkan kodalle esteetöntä kävelyreittiä pitkin. Yhdensuuntainen matka on noin 900 metriä.

Ohjelmassa on liikkumista omaan tahtiin, makkaranpaistoa kodalla ja kuulumisten vaihtoa. Pieni sade ei peru retkeä. Ilmoittautumiset Elinalle ke 21.5. mennessä.

Yhteystiedot: puheenjohtaja Elina Levijoki, [elinalevijoki@gmail.com](mailto:elinalevijoki@gmail.com), 040 517 7243



# ALS-yhteyshenkilöt

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

## ETELÄ-HÄMEEN

### LIHASTAUTIYHDISTYS

Kyllikki Lampinen (omainen)  
ellikylikki@gmail.com,  
p. 040 089 3325  
Raija Apajalahti (läheinen)  
raija.apajalahti@gmail.com  
p. 040 844 8365

## KAAKKOIS-SUOMEN

### LIHASTAUTIYHDISTYS

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

## LAPIN LÄÄNIN

### LIHASTAUTIYHDISTYS

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

## 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  
talouspäällikkö

Sari Posio, 044 736 1033,

sari.posio@lihastautiliitto.fi

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



Lihastautiliitto ry

## Jäsenyhdistysten liikuntavastaavat

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

Sirpa Kälviäisen hoitama Kysy liikunnasta -palvelu vastaa lihastautia sairastavien liikuntaan liittyviin kysymyksiin.

Palvelun puhelinaika on kevätkaudella kerran kuussa numerossa 050 599 2472 klo 13.00–15.00 perjantaisin 21.3., 4.4. ja 16.5.

## LOUNAIS-SUOMEN

### LIHASTAUTIYHDISTYS RY

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

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

## PIRKANMAAN

### LIHASTAUTIYHDISTYS RY

liikuntavastaava Iiro Leppänen  
iio.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 Aila Laakkonen  
laakkonen.aila@gmail.com,  
puh. 050 301 0864

## ETELÄ-HÄMEEN

### LIHASTAUTIYHDISTYS RY

liikuntavastaava Pekka Sippo  
peki2000@yahoo.com,  
puh. 0400 407 136

# 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](mailto: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/](http://www.lihastautiliitto.fi/tietoa-ja-tukea/kurssitoiminta/)

**Ota yhteyttä: kuntoutusasiantuntija**  
**Susanna Ryyänen, 044 703 4657**  
[susanna.ryynanen@lihastautiliitto.fi](mailto: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](mailto:liisa-maija.verainen@lihastautiliitto.fi)



## SOSIAALITURVANEUVONTA

Sosiaaliturvaan liittyvää edunvalvontaa ja neuvontaa.

**Ota yhteyttä: sosiaaliturva-asiantuntija**  
**Katja Voltti, 044 736 1031**  
[katja.voltti@lihastautiliitto.fi](mailto: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/](http://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](mailto: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.

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

[www.lihastautiliitto.fi](http://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 Ryyänen**, 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**, 044 491 5151

## Järjestösuunnittelija

**Sirpa Kälviäinen** (liikuntatoiminta)

Lappeenrannan aluetoimisto

Perillistenkatu 3,

53100 LAPPEENRANTA

050 599 2472

## Järjestösuunnittelija (sij.)

Aapo Pollari

050 591 4244

## 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 paikallisyhdistyksiin

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

Yhdistysten kannattajajäseniksi voivat liittyä omaiset, läheiset, ystävät tai kaikki 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](mailto:sari.kuosmanen@lihastautiliitto.fi)**

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

# Jäsenyhdistykset

## **ETELÄ-HÄMEEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY**

www.etelahameenlihastauti-  
yhdistys.yhdistysavain.fi/  
Saija Eerola, 044 048 5710,  
saija.eerola@outlook.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),  
kaakonlihastautiyhdistys@  
gmail.com

## **KESKI-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY**

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

## **KYMENLAAKSON LIHASTAUTIYHDISTYS RY**

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

## **LAPIN LÄÄNIN LIHASTAUTIYHDISTYS RY**

www.lapinlaaninlihastautiyhdistys.  
yhdistysavain.fi/  
Seija Nikumaa (pj), 040 562 6848,  
snikumaa@gmail.com  
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,  
iiro.leppanen62@gmail.com  
Taru Leino (siht), 0400 777 592,  
tarulei23@gmail.com

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

Hannele Hietanen, 050 4031 140,  
hannele.hietanen@hotmail.com  
**Myosiittikerho Tampereella**  
Iiro Leppänen (pj), 050 0632 865,  
iiro.leppanen62@gmail.com

## **LOUNAIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY**

www.lslty.fi  
Toimisto (Itäinen Pitkätatu 68)  
avoinna ma-to 9-13  
050 9133 517,  
yhdistys@lslty.fi  
**Porin seudun lihastautiklubi  
ja Rauma ja ymbrystä  
dystrofiaseor**  
Erja Simonen, 045 356 6344,  
erja.johanna.simonen@gmail.com  
**Loimaan alue**  
Eeva Anttila  
eeva.anttila86@gmail.com  
**Avustajakeskus**  
02 251 8549  
avustajakeskus@avustajakeskus.fi  
www.avustajakeskus.fi

## **UUDENMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY**

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