

porras

1 2 3 4
2025

Lihastautiliitto ry:n jäsen- ja tiedotuslehti



Teemana osallisuus

Terveiset SciFam-konferenssista Philadelphiasta

V.Auerin jäähyväiset

porras

Lihastautiliitto ry:n jäsen- ja tiedotuslehti
43. vuosikerta
Ilmestyy neljä 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 Sipponen

Kali Kuivalainen

Hanna Bäckström

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

Ulkoasun suunnittelu

Roihu Inc.

Taitto

Marco Hannula, Savion Kirjapaino Oy

Paino

Savion Kirjapaino Oy, Kerava

Aineistot seuraavaan lehteen

30.1. mennessä

jutut.porras@lihastautiliitto.fi ja

aluesivut.porras@lihastautiliitto.fi.

Lehti ilmestyy viikolla 11.

www.lihastautiliitto.fi



Lihastautiliitto ry

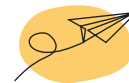


V.Auer teki viimeisen esiintymisensä ennakkotiedolla, että kyseessä eivät ole vain jäähyväiset, vaan kunnianosoitus kaikelle sille, mitä on koettu – yhdessä, yleisön kanssa ja musiikin kautta. Lue Rami Jokisen keikkaraportti Helsingin Musiikkitalon Klubilta sivulta 26 alkaen!

Lehden sisältö



- 3 Pääkirjoitus Sari Kuosmanen
- 4 Kysymyksiä ja vastauksia lihastaudeista
- 5 SciFam-konferenssi 1.- 5.8.2025: Tieteen ja kokemuksen äärellä
- 8 Vammaispalveluiden ammattilaisten kokemuksia uudesta laista
- 11 Toisiolakiin muutoksia
- 12 Henkilökohtainen apu tekee osallistumisesta mahdollista ja elämästä oman näköistä
- 14 Syyskuussa retkeiltiin Evolla
- 15 Kurssit 2026 ja Lihastautiliiton tapahtumat kevätkaudella
- 23 Léon vinkkejä soveltavaan liikuntaan
- 24 YK:n vammaisten henkilöiden sopimuksen toteutuminen Suomessa
- 26 V.Auerin viimeinen valssi
- 28 No Problem -musiikkiprojekti (1999–2002) pähkinänkuoressa
- 30 Lukijan kommentti: neuromuskulaaritaudit ja suoliston ongelmat
- 31 Lihis ad libitum -bändiprojekti haastaa vammaismusiikkipiirit Suomessa
- 32 Alueilta



Osallisuus on ihmisoikeus – ei etuoikeus

Osallisuus on yksi ihmisyyden peruspilareista. Se tarkoittaa mahdollisuutta olla mukana, vaikuttaa ja tulla kuulluksi omassa elämässään – koulussa, työelämässä, arjessa ja vapaa-ajassa. Lihastautia sairastaville tämä oikeus ei kuitenkaan aina toteudu. Esteettömyyden, palveluiden ja tuen puute voi kaventaa mahdollisuuksia osallistua täysipainoisesti yhteiskuntaan.

Lihastautiliiton työ rakentuu juuri tämän osallisuuden varaan. Liitto tarjoaa tukea, tietoa ja toimintaa, jotka mahdollistavat lihastautia sairastaville aktiivisen elämän eri vaiheissa. Kurssitoiminta, vertaistuki sekä koulunkäynnin, opiskelun ja työelämän neuvonta auttavat löytämään ratkaisuja arjen haasteisiin ja sitä kautta mahdollisuuden entistä osallisempaan elämään. Nuorille ja perheille liitto tarjoaa turvallisen yhteisön, jossa voi kasvaa, oppia ja jakaa kokemuksia saman kokeneiden kanssa.

Osallisuus ei ole vain yksilön hyvinvointia lisäävä arvo – se on myös yhteiskunnan kannalta viisas investointi. Kun vammaisen ihminen saa tukea arjen elämiseen, opintoihin, työhön ja itsenäiseen elämään, hän voi osallistua yhteiskuntaan omien voimavarojensa mukaisesti.

Tämä vähentää syrjäytymistä, pienentää sosiaali- ja terveydenhuollon kustannuksia ja vahvistaa yhteisöllisyyttä. Jokainen osallistuva ihminen on yhteiskunnalle voimavara, ei kustannus.

Huolestuttavaa kuitenkin on, että järjestöjen rahoitusleikkaukset uhkaavat juuri tätä osallisuuden perustaa. Sosiaali- ja terveysjärjestöt – kuten Lihastautiliitto – ovat monelle lihastautia sairastavalle se ainoa taho, josta saa kokonaisvaltaista tukea ja vertaisyyhteyden. Kun rahoitus vähenee, vähenee myös osallisuus: tapahtumat jäävät järjestämättä, neuvonta harvenee, ja yksilöiden mahdollisuudet osallistua yhteisöön kapenevat.

Osallisuus ei saa jäädä juhlapuheiden tasolle. Se vaatii konkreettisia tekoja ja resursseja. Tarvitsemme päätöksiä, jotka turvaavat järjestöjen toimintaedellytykset ja tunnistavat vammaisten ihmisten oikeuden olla mukana yhteiskunnassa täysivaltaisina kansalaisina.

Lihastautiliitto tekee työtä sen eteen joka päivä – jotta jokainen lihastautia sairastava voisi kokea olevansa osa yhteisöä, ei sen ulkopuolella. Osallisuus on ihmisoikeus, ja sen toteutuminen on meidän kaikkien vastuulla.



Tunnelmallista ja lämpöisää joulua kaikille toivottaen,

*Sari Kuosmanen
Toiminnanjohtaja
Lihastautiliitto ry*





Kysymyksiä ja vastauksia lihastaukeista

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

Kreatiini ei useinkaan sovellu lihastautia sairastavan munuaiskokeeksi. Mistä se johtuu ja mitä munuaiskokeita suositellaan sen tilalle?

Kreatiniini ei sovi hyvin pitkälle edenneen lihassairauden munuaiskokeeksi, koska kreatiniiniarvo riippuu lihasmassasta. Jos lihasmassaa on vähän, kreatiniiniarvokin on matala ja voi saada munuaistoiminnan näyttämään paremmalta kuin se on todellisuudessa. Parempi verikoe tällaisessa tapauksessa on kystatiini C.

Miksi SMA tyyppeihin 1 ja 2 käytettävät lääkkeet (nusinerseeni, onasemnogeneeniparvoveikki ja risdiplaami) eivät sovellu SMAJ-taudin hoitoon?

Tämä johtuu siitä, että kaikki edellmainitut hoidot kohdistuvat SMN1-geenivian seurauksiin eli SMN-valkuaisaineen puutokseen. SMAJ-potilailla ei ole puutetta SMN-valkuaisaineesta.

Lihastautia sairastavan hoito on moniammatillista, mutta psyykkisen hyvinvoinnin hoito unohtuu monesti. Kuinka yleistä on masennus lihastautia sairastavilla? Kuuluuko psykologin tai psykiatrisen sairaanhoitajan vastaanotto yleisesti lihastautia sairastavan hoitoketjuun?

Uuden diagnoosin aiheuttama sopeutumishäiriö ja jonkinasteinen masennus ovat tavallisempia lihastautia sairastavilla kuin muussa väestössä. Oireiden vaikeusasteesta ja kestosta riippuen niitä voidaan hoitaa perusterveydenhuollon lääkärin, psykiatrisen sairaanhoitajan, psykologin tai psykiatrin toimesta. Eri sairaaloissa on erilaisia hoitopolkuja psyykkisen hyvinvoinnin tukemiseen ja apua olisi syytä tarjota aktiivisesti.

Mitä tutkimuksia perusterveydenhuollossa voi tehdä lihastautien tutkimusten suhteen? Entä mitkä tutkimukset kuuluvat erikoissairaanhoidon tehtäviin?

Tärkeimpiä ovat perusterveydenhuollon lääkärin tekemän neurologisen tutkimuksen lisäksi kreatiininikinaasi (CK) ja tietyt muut verikokeet, kuten kilpirauhasarvot. Lisäksi ENMG-hermoratatutkimus saadaan usein tutkittua perusterveydenhuollon kautta. Lihasten magneettikuvaus, harvinaisemmat neurofysiologiset tutkimukset ja laboratoriokokeet, lihaskoepala ja geenitestaukset kuuluvat erikoissairaanhoidon työnsarkaan.

SciFam-konferenssi 1.–5.8.2025

Tieteen ja kokemuksen äärellä



Kolme suurta amerikkalaista lihastautijärjestöä, AFBS (A Foundation Building Strength for Nemaline Myopathy), Team Titin ja Cure CMD (congenital muscular dystrophies) järjestävät yhdessä noin joka toinen vuosi Scientific & Family Conference -nimisen kokouksen. Tällä kertaa lihassairauksia tutkivat asiantuntijat ja perheet kokoontuivat jakamaan tietoa, tarinoita ja tulevaisuuden toivoa USA:n itärannikolle Philadelphiaan.

Kokouksen nimi juontaa juurensa sen rakenteesta; neljän kokonaisen päivän kokouksesta kaksi keskittyy tieteelliseen keskusteluun ja tutkijoiden kohtaamiseen, kun taas toiset kaksi ovat perheiden ja tutkijoiden yhteistä aikaa. Kokoukseen kutsutaan tutkijoita ympäri maailmaa kertomaan uusimmista tutkimustuloksista ja -suunnista. Suomesta kokoukseen kutsuttiin nemaliini-myopatiaa tutkiva akatemitutkija Jenni Laitila (AFBS) ja titinopatioita tutkiva senioritutkija, dosentti Peter Hackman (Team Titin), joilla on pitkä historia yhteistyöstä lihastautiyhdistysten kanssa. Molemmat työskentelevät Helsingin Biomedicumissa, Myofin-tutkimusryhmässä Folkhälsanin tutkimuskeskuksessa. Tutkijoita ja eri alojen lääkäreitä sekä muita ammattilaisia osallistui kokoukseen kolmen organisaation kutsutuna yhteensä noin sata. Konferenssin kokonaisosallistujamäärä perheet mukaan lukien oli noin 360.



SciFam-konferenssin järjestäjät, kolmea lihastautiyhdistystä edustavat Sarah Foye (Team Titin), Rachel Alvarez (Cure CMD) ja Jen Tozer (AFBS). Taustalla Gustavo Dzieczapolski, Cure CMD:n ja AFBS:n tutkimuspäällikkö.

Kohtaamisia perheiden ja tutkijoiden kesken

Erityistä SciFam-kokouksessa on se, että perheet, joita jokin lihastauti koskettaa, pääsevät henkilökohtaisesti tapaamaan tutkijoita, ja kuulemaan uusia tutkimustuloksia kansankielellä keskusteltuna. Perheet pääsevät kysymään polttavia kysymyksiä paneelikeskusteluissa ja esitelmien yhteydessä. Perhe-osuudessa eri lihastautiyhdistykset jakaantuivat kolmeen seminaarisaliin, missä päästiin keskustelemaan tiiviimmin asiaan perehtyneiden tutkijoiden kanssa. Lopuksi otettiin vielä

yhteiskuva muistoksi.

Perhekokouksen yhteydessä järjestettävät ruokailut tapahtuivat myös yhdessä. Pöydissä vapaamuotoisemmat keskustelut pulppusivat innokkaina, kun kokemuksia vaihdettiin erilaisista tulokulmista samaan pöytään kulloinkin sattuneiden osallistujien kesken.

Tutkijan näkökulmasta tieteellinen osuus on erittäin intensiivinen, mutta sitäkin palkitsevampi. Kokous on verrattain pieni, kun jokaista tautiryhmää edustaa vain kourallinen tutkijoita. Tämä antaa tutkijoille erityisen mahdollisuuden keskustella edistysaskelista ja haasteista myös muiden

tutkimus- ja tautiryhmien edustajien kanssa, mikä usein johtaa uusiin yhtymäkohtien ja yhteistyökuvioiden löytämiseen. Perhekokouksen parasta antia on päästä keskustelemaan perheiden kanssa, ja kuulemaan yhteisön näkemyksistä ja tulevaisuuden toiveista tutkimuksen suhteen. Perheiden tietämys ”omasta” sairaudesta on usein aivan omaa luokkaansa ja tutkija löytääkin usein itsensä kuunteluopilaan roolista. Yhteisten keskustelujen pohjalta on hyvä jatkaa tutkimuksen tärkeimpien suuntaviivojen hahmottamista ja mahdollisten hoitokeinojen kartoittamista.



Nemaliini myopatiakokouksen perheosuuden osallistujia.

Ohjelmaa myös tieteellisen osuuden ulkopuolella

Perheiden osallistuminen kokoukseen tuo väistämättä esiin erilaisia haasteita, mutta SciFam-kokouksessa näitäkin oli hienosti otettu huomioon. Vanhempien osallistuessa tieteellisiin keskusteluihin, ei lasten leiristä hauskuutta puuttunut. Osa kantoi ylpeänä kasvomaalauksiaan, toiset nauttivat mm. eläinkohtaamisista tai discosta. Paikalla oli myös taikuri ja paljon muuta mukavaa. Lasten leirissä kyse ei ollut vain aktiviteeteista, vaan ilosta, ystävydestä ja yhteenkuuluvuuden tunteesta, luoden unohtumattomia muistoja lapsille (pääset mukaan tunnelmaan selailemalla kuvakokoelmaa SciFam-sivuilta, katso linkki jutun lopusta).

Tämä lisäksi ohjelmaa oli järjestetty myös nuorille aikuisille, joko itsenäisesti keskinäisiin kohtaamisiin tai järjestettyin keskustelutilaisuuksin. Ohjelmaan sisältyi tutustumisleikkejä, vertaisryhmätapaamisia sekä käytännön työpajoja taloudesta, itsenäistymisestä ja osallisuudesta. Terveystieteiden ammattilaiset olivat mukana vastaamassa kysymyksiin nykyisestä ja tulevasta hoidosta. Avoimet keskustelut läheisyydestä, identiteetistä ja ihmissuhteista loivat turvallisen tilan kannustavalle vuoropuhelulle. Myös perheiden huoltajille oli järjestetty aikaa keskittyen oman hyvinvoinnin ylläpitämiseen ja vertaistukeen.

Lihastautiyhdistysten ja tutkimuksen yhteistyö

Suomessa tehdään laadukasta lihastautitutkimusta laajalla alalla. Myöfin-tutkimusryhmä tekee myös tiivistä yhteistyötä sekä suomalaisten että ulkomaisten

lihastautiyhdistysten kanssa. Yhteistyö yhdistysten ja tutkimusryhmien välillä on tarpeen ja hyödyllistä molemmille osapuolille, sillä vaikka lähestymissuunta on eri, tavoitteet ovat usein samat - ymmärtää taudin syntymekanismeja ja löytää hoitokeinoja. Tutkimuksessa tarvitaan erilaisia kudosnäytteitä, jotta tutkimusta voidaan tehokkaasti edistää. Lisäksi yhteisöltä saatava kokemustieto on ensiarvoisen tärkeää. Keskustelu tutkijoiden kanssa saattaa taas selvittää esimerkiksi tutkimuksen kulkua ja mahdollisuuksia lihastautiyhteisölle.

Lihastautiorganisaatiot rahoittavat asiantuntijoita ja jakavat tärkeää ajan-

kohtaista tietoa yhteisöilleen. Erityistä kiitosta ovat saaneet konferenssit, kuten tässä esitelty SciFam-kokous, joissa lyhyessä ajassa saadaan esitettyä suuri määrä asiaa suurelle yleisölle. Myös suomalainen lihastautiyhteisö voi hyötyä amerikkalaisten yhdistysten tarjonnasta (katso jutun lopusta linkit eri organisaatioiden sivuille). Yhdistykset kehottavatkin suomalaista lihastautiyhteisöä liittymään sähköpostilistoille, jotta uusimmat uutiset tavoittavat mahdollisimman suuren osan lihassairauksia sairastavista ja heidän läheisistään. Ehkä myös seuraavassa SciFam-kokouksessa törmäämmekin jo useampiin osallistujiin Suomesta.



Lasten leirissä oli tarjolla monenlaista ohjelmaa, tässä eläinkohtaamisia.

Huhtikuussa tavataan Lihastautipäivillä

Lihastautipäiviä vietetään 25.4.2026 Helsingissä Scandic Helsinki Hub -hotellissa. Yhteisluentojen lisäksi pienryhmissä käsitellään mm. kommunikaatiota ja sen tukemista sekä hyvinvoinnin tukemista Lihastautiliiton fysioterapeuttien opastuksella. Luvassa on myös vertaistukea perheille ja läheisille. Päivän pääluennon perinnöllisyydestä lihastaudeissa pitää LT, perinnöllisyyslääketieteen ja lastenneurologian erikoislääkäri Hannele Koillinen. Ohjelma täydentyy ja tarkentuu vielä, mutta laita päivä ylös kalenteriisi jo nyt!

Juhlitamme samalla Lihastautiliiton koulun, opiskelun ja työelämän palveluiden 30-vuotista olemassaoloa. Päivien erityisinä kohderyhminä ovat perheet, nuoret ja nuoret aikuiset sekä työikäiset sairastavat ja heidän läheisensä. Lihastautipäivien yhteydessä toteutetaan samaan aikaan myös nuorten omat festarit ja musiikkityöpaja.

Ilmoittautuminen on avoinna 2.1.–20.3.2026 osoitteessa <https://www.lyyti.in/Lihastautipaivat2026>. Lisätietoa verkkosivuillemme ja järjestöpäällikkö Elina Soinilta: 044 038 6614 tai elina.soini@lihastautiliitto.fi.

Lihastautiliiton liittokokous

Lihastautiliitto ry:n liittokokous pidetään sunnuntaina 26.4.2026 klo 9.30 alkaen Helsingissä Scandic Helsinki Hub -hotellissa. Kokouksessa käsitellään sääntöjen määräämät asiat.

Tervetuloa!

Liittohallitus



Kiireetön kotihoito



Henkilökohtainen apu



Siivouspalvelut senioreille



Varaa maksuton
tutustumiskäynti

010 324 9000





Teksti Katja Voltti

Vammaispalveluiden ammattilaisten kokemuksia uudesta laista

Vammaisfoorumin tehtävänä on seurata ja arvioida vammaispalveluiden toteutumista YK:n vammaisyleissopimuksen valossa. Lihastautiliitto oli mukana laatimassa vammaisfoorumin kyselyä hyvinvointialueiden vammaispalveluiden ammattilaisille heidän kokemuksistaan vuodenvaihteessa voimaan tulleen vammaispalvelulain soveltamisesta keväällä 2025. Ammattilaisille kohdennetusta kyselystä julkaistiin raportti syyskuussa. Sen rinnalla tehtiin kysely vammaispalvelujen käyttäjille ja sen tulokset julkaistaan myöhemmin. Kyselyjen tuloksia käytetään valtakunnallisessa vaikuttamistyössä, jossa tavoitteena on turvata kaikille yhdenvertaiset ja toimivat vammaispalvelut.

Ammattilaisten kyselyyn vastattiin anonymisti, eikä siinä kysytty hyvinvointialuetta, jotta vastaajat voivat luottaa siihen, että heitä ei pienemmilläkään alueilla pystytä tunnistamaan vastausten perusteella. Saimme yhteensä 119 vastausta vammaispalvelujen sosiaaliohjaajilta, -työntekijöiltä, johtavilta viranhaltijoilta tai muulla nimikkeellä toimivilta ammattilaisilta.

Vammaispalvelujen asiakasmäärä

Vastausten perusteella vammaispalveluiden asiakasmääriä on vaikea

arvioida. Asiakasmäärissä on vastaajien kesken suurta vaihtelua alle kymmenestä yli 200 asiakkaaseen. Moni vastaaja toi esiin suuret vaihtelut työmäärissä ja sen, että työn määrää on vaikea ennakoida tai hallita. 73 % vastaajista oli sitä mieltä, että työntekijäresurssit eivät ole alueella riittäviä. Se aiheuttaa hakemusten lakisääteisten käsittelyaikojen ylittymistä, asiakassuunnitelmien puuttumista ja palvelutarpeen arvioinnin viivästymistä. Asiakkaille työntekijäresurssin vähyys näkyy suoraan heidän saamansa palvelun laadussa.

Alueilla tehty organisaatiomuutokset ja tehtävien uudelleenjärjestelyt

ovat vähentäneet työntekijöiden määrää ilman asiakkasiirtoja tiimien välillä. Organisaatiouudistuksista ja työntekijöiden suuresta vaihtuvuudesta johtuen asiakkaat eivät aina tiedä, kuka on heidän vastuuhenkilönsä. Uusiin tehtäviin ei saada riittävää perehdytystä, eikä omiin työtehtäviin ehdi syventyä riittävästi. Ammattilaiset kokevat, että asiakkaat ovat tyytymättömiä ja luottamus asiakkaiden ja työntekijöiden välillä heikkenee.

Suurin osa, eli 66 % vastaajista, oli sitä mieltä, että hyvinvointialueilla ei ole tällä hetkellä riittävästi resursseja asiakkaiden tarvitsemien palveluiden

tuottamiseen. Se näkyy pitkinä jonotusajoina ja osa asiakkaista jää kokonaan ilman palvelua. Hakemusten käsittely viivästyy, ja pahimmillaan niitä jää käsittelemättä. Erityisen pitkiä odotusajat ovat asumispalveluissa, päivätoiminnassa ja lyhytaikashoidossa. On myös tilanteita, joissa palvelut eivät vastaa asiakkaiden tarpeita ja väliinputoaja-asiakkaiden määrä kasvaa. Vastaajat eivät avanneet, mitä tarkoittavat väliinputoajilla, mutta perinteisesti vammaispalveluiden yhteydessä väliinputoajilla on tarkoitettu henkilöitä, jotka jäävät palvelujärjestelmän ulkopuolelle tai joutuvat väärän palvelun piiriin esimerkiksi siksi, etteivät he täytä tiukkoja palvelukriteerejä tai koska heidän tarpeensa sijoittuvat eri palvelujen rajapinnoille ilman selkeää vastuutahoa.

Vastaajat kertoivat talouden ohjaavan vahvasti palveluiden myöntämistä. Määrärahasidonnaisia palveluja ei voida myöntää, vaikka asiakkaalla olisi tarve. Palveluiden ostamisesta yksityisiltä palveluntuottajilta vähennetään säästösyistä, mutta omaa tuotantoa ei ole riittävästi. Työntekijät kokevat työn muuttuneen suorittavaksi ja inhimillinen kohtaaminen on

Vammaisfoorumi on 29 valtakunnallisen vammaisjärjestön yhteistyöjärjestö, jonka tarkoituksena on YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskevan sopimuksen mukaisesti edistää vammaisten ihmisten yhdenvertaisen osallistumisen mahdollisuuksia yhteiskunnassa. Vammaisfoorumi edustaa jäsenjärjestöjensä kautta noin 223 000 vammaista ja pitkäaikaissairasta ihmistä.

vähentynyt. Aikaa ei ole ennaltaehkäisevälle työlle, eikä neuvontaa ja ohjausta ehditä tehdä toivotulla tavalla.

Uuteen vammaispalvelulakiin siirtyminen

Kyselyssä kartoitettiin uuden lain vaikutuksia asiakasprosesseihin kysymyksellä: ”Oletko tehnyt ennen vuotta 2025 asiakkuudessa olleille asiakkaille palvelutarpeen arviointia uuden vammaispalvelulain voimaantulon 1.1.2025 jälkeen?” Arviointia oli tehnyt 78 % vastaajista (n=118). Arvioinneista 39 % oli tehty asiakkaan pyynnöstä ja 22 % hyvinvointialueen aloitteesta. Monessa tapauksessa uudelleenarvioinnista on sovittu yhdessä.

Useimmiten arviointi on tehty asiakkaan muuttuneen tilanteen vuoksi tai siksi, että asiakas haki kokonaan uutta palvelua.

Niille asiakkaille, joille oli tehty palvelutarpeen arviointi uuden lain voimaantulon jälkeen, arvioinnin vaikutukset olivat varsin tapauskohtaisia ja vastauksissa on nähtävissä suurta vaihtelua. Yli puolessa tilanteista muutoksia palveluihin ei tehty. Tähän kysymykseen saaduissa vastauksissa ei ole havaittavissa selkeää palveluiden heikkenemisen trendiä, mikä on osin ristiriidassa muihin kysymyksiin annettujen vastausten kanssa.

Huomautuksena kyselyyn on sanottava, että palveluihin muutoksen tekemättä jättäminen, jos on hakenut

Hyvinvointia kotiin ja yhteiseen arkeen

Kelan
palvelun-
tuottaja

Fysioterapiaa ammattitaidolla – kuntoutu parhaissa käsissä

Fyysisen toimintakyvyn ylläpitäminen on tärkeää hyvinvoinnin ja arjen sujuvuuden kannalta. Kuntoutus sujuu parhaiten, kun se tapahtuu juuri sinulle sopivalla tavalla. Meiltä saat fysioterapiaa monipuolisesti, myös neurologisen kuntoutuksen asiantuntemuksella.

Käynnit onnistuvat vastaanotolla tai mukavasti omassa kodissasi. Voit hyödyntää 15 € Kela-korvauksen fysioterapiapalveluissa.

Lisätietoja:

010 525 8801 | kuntoutus@coronaria.fi | coronaria.fi

Coronaria®

Sinulla on väliä.

esimerkiksi lisää henkilökohtaisen avun tunteja, on tuloksena negatiivinen. Sitä ei kuitenkaan tämän kyselyn perusteella pysty päättelemään. Asiakaille suunnattu kysely tuottaakin syventävää tietoa asiakasprosesseista.

Heikennyksiä liikkumisen tuen ja henkilökohtaisen avun palveluissa

Kysyttäessä heikennyksistä palvelukohteisissa vastauksissa oli nähtävissä merkittäviäkin heikennyksiä esimerkiksi liikkumisen tuen tai henkilökohtaisen avun palveluissa. Monelta aikaisemmin palvelua saaneelta vähennettiin avustajatuntien määrää, henkilökohtainen apu lopetettiin kokonaan ja/tai se korvattiin kotihoidolla. Kotihoidolla ei kuitenkaan pääsääntöisesti pystytä vastaamaan henkilökohtaisen avun tarpeisiin.

Vastauksena kysymykseen ”Onko uuden lain myötä vammaispalveluiden asiakkaita siirretty aiempaa enemmän sosiaalihuoltolain tai muun yleislain mukaisiin palveluihin?” lähes puolet (48 %) ammattilaisista kertoi ohjanneensa asiakkaita aiempaa voimakkaammin yleislakien mukaisiin palveluihin. Kaikkien asiakkaiden kohdalla vedetään nyt ”tiukempaa linjaa” eli käydään tarkasti läpi, voitaisiinko tarpeisiin vastata muilla kuin vammaispalveluilla. Vastauksissa korostuivat myös ne asiakkaat, joille aiemmin on myönnetty henkilökohtaista apua. Heidän palvelutarpeeseensa pyritään vastaamaan nyt kotihoidolla.

Asiakkaiden siirroissa palveluista toiseen on kuitenkin vastaajien kokemuksen mukaan ollut haasteita. Ensisijaiset sosiaalihuoltolain mukaiset palvelut eivät ole aina valmiita otamaan asiakkaita vastaan (esim. kotihoito ja liikkumisen tuki), vaan asiakkaita ohjataan palveluista toiseen. Joitain asiakkaita ei ole vielä siirretty, koska ei ole selkeää ohjeistusta siitä, miten siirrot käytännössä tehdään. Joissain tapauksissa asiakas ei saa ensisijaista palvelua, vaikka vammaispalvelua ei enää myönnetä. Toisinaan vammaispalveluja haetaan ensin, koska asiakkaat, heidän omaisensa sekä terveydenhuollon ammattilaiset eivät ole tietoisia ensisijaisista palveluista.

Työssä parasta ovat asiakkaat

Kysymykseen ”Mikä on parasta työssäsi vammaispalveluissa?” vastauksissa

Vammaisfoorumin suositukset

- lain seurantaa on tehtävä systemaattisesti YK:n vammaissopimuksen velvoitteet huomioiden ja vammaiset henkilöt tulee osallistaa seurantaan
- lain toimeenpanoon on varattava riittävät resurssit
- sosiaali- ja terveysministeriön johdolla tulee viivytyksettä laatia yhtenäiset ja selkeät ohjeistukset lain tulkintaan hyvinvointialueilla
- hyvinvointialueilla tulee kiinnittää huomioita moniammatilliseen yhteistyöhön, tiedonkulkuun ammattilaisten välillä ja henkilöstön hyvinvointiin
- vammaispalveluiden sisällöstä ja prosesseista tulee tuottaa riittävästi saavutettavaa tietoa
- vammaisjärjestöjen asiantuntemus on käytettävissä palveluiden kehittämisessä.

(n=103) parhaina puolina korostuivat ylivoimaisesti eniten asiakkaat, heidän kohtaamisensa ja ratkaisujen löytäminen helpottamaan asiakkaiden arkea. Myös haastavuus, monipuolisuus ja muuttuvuus koettiin työn hyväksi puoliksi. Korjaamista vammaispalveluissa vaatisivat vastaajien (n=88) mukaan tällä hetkellä resurssit, johtaminen ja yhteistyön tekeminen yli sektorirajojen. Kirjaamisvaatimukset ja päätöksenteon muodollisuus vievät aikaa asiakastyöltä. Hakemusten käsittely on hidasta ja monimutkaista. Moni vastaaja koki, että johtotasolla ei ole riittävästi substanssiosaamista vaativasta erityisalasta.

Uusi vammaispalvelulaki koettiin epäselväksi ja tulkinnanvaraiseksi. Soveltamisohjeet puuttuvat tai ovat liian ympäröityjä, mikä vaikeuttaa päätöksentekoa. Palvelut eivät vastaa asiakkaiden yksilöllisiä tarpeita, eivät ole riittävän joustavia. Asiakkaan näkökulma jää usein taka-alalle. Itsemääräämisoikeus ei toteudu riittävästi, ja palvelut suunnitellaan yhä usein diagnosoimalla, ei tarpeen mukaan. Moni vastaaja koki vammaissosiaalityön arvostuksen olevan heikkoa.

Kyselyn lopuksi vastaajat pystyivät jättämään vammaisjärjestöille terveisensä. Vastauksissa (n=59) korostuivat kiitokset järjestöille tärkeästä työstä ja yhteistyön merkitys, erityisesti vertaistuen antamisesta, edunvalvonnasta ja asiantuntemuksesta. Koulutukset ja tiedon jakaminen saivat myös kiitosta. Suurin osa terveisistä oli kiittäviä, mutta myös kritiikkiä järjestöjen suuntaan esitettiin. Osa vastaajista koki, että järjestöt antavat asiakkaille epärealistisia odotuksia neuvoessaan asiakkaita palveluiden hakemisesta. Vastauksissa toivottiin järjestöiltä

ymmärrystä työn vaativuudesta sekä tiiviimpää ja rakentavampaa yhteistyötä viranomaisten ja järjestöjen välillä. Toivottiin, että järjestöt tuovat esiin konkreettisia ratkaisuehdotuksia, painostavat päättäjiä kuuntelemaan asiantuntijoita ja huomioivat myös työntekijöiden näkökulman.

Johtopäätökset tuloksista

Vammaisfoorumi näkee kyselyn vastausten valossa tilanteen vammaispalveluissa erittäin huolestuttavana. Vaikka uuden vammaispalvelulain mukaisia palvelupäätöksiä on ehditty alkuvuoden aikana tehdä vasta vähän, niissä näkyy jo huolestuttava heikennys vammaisten ihmisten palveluihin. Siten vammaispalvelulain uudistuksen toimeenpano ei ole onnistunut YK:n vammaisyleissopimuksen edellyttämällä tavalla.

Tällä hetkellä vaikuttaa siltä, että hyvinvointialueet ovat tulkitsemassa lakia tiukimman mukaan. Esimerkiksi liikkumisen tuen osalta hyvinvointialueet rajaavat palvelun enenevässä määrin lähtökohtaisesti vain kotikunnan alueelle. Tulkinta vaikeuttaa ja estää vammaisen ihmisen tavanomaisesta elämästä.

Vammaispalveluita hakeneita asiakkaita ohjataan aiempaa voimakkaammin yleislakien mukaisten palveluiden piiriin, vaikka tiedetään, että niitä ei ole saatavilla. Käytännössä moni asiakas on jäänyt täysin vaille tarvitsemaansa palvelua ja tukea arjessa.

Huoli asiakkaiden palveluista, tasaveroisesta kohtelusta ja yksilöllisestä kohtaamisesta nousee vastauksissa esiin. Tämä huoli on ammattilaisten ja järjestöjen yhteinen.

Toisiolakiin muutoksia

Hallitus on esittänyt eduskunnalle toisiolain muuttamista. Lisäksi hallitus ehdottaa tehtäväksi lain muuttamisesta johtuvat muutokset kliinisestä lääketutkimuksesta annettuun lakiin, lääkinnällisistä laitteista annettuun lakiin, lääketieteellisestä tutkimuksesta annettuun lakiin sekä Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta annettuun lakiin. Lain olisi tarkoitus tulla voimaan pääosin 1.1.2026 ja kokonaisuudessaan viimeistään 1.5.2026.

Toisiolaki tarkoittaa terveystietojen toissijaista käyttöä esimerkiksi tutkimustyössä, tilastoinnissa, ohjauksessa ja valvonnassa. Nykyinen toisiolaki on koettu jäykäksi ja tutkimuksen kannalta rajoittavaksi, ja etenkin kansainväliseen yhteistyöhön, tietolupien käsittelyaikoihin, kustannuksiin ja anonymisointiin on kuvattu liittyneen ongelmia. Toisiolain mukainen tietoturaviranomainen on koettu aliresurssoituksi ja lupien saaminen on kestänyt kauan tai jäänyt toteutumatta toisiolain asettamissa määräajoissa. Toisiolain muutostarpeet ja toiveet liittyvät myös klinisiin tutkimuksiin ja lain suhteeseen muuhun tutkimuslainsäädäntöön.

Toisiolain uudistamista tullaan jatkamaan vielä EHDS-asetuksen toimeenpanon yhteydessä. EHDS tarkoittaa Eurooppalaista terveystietoa-aluetta, jonka tavoitteena on luoda yhteinen kehys sähköisten terveystietojen käytölle ja vaihdolle EU:ssa.

Keskeiset ehdotukset

Toisiolain muuttamisesta hallitus ehdottaa, että otettaisiin käyttöön niin sanottu hybridimalli, jolloin tietolupia ja tietopyyntöjä voisi käsitellä sekä keskitetysti että hajautetusti. Tällöin luvanhakija voisi pyytää tietoja joko tietolupaviranomaiselta tai suoraan tietoja säilyttävältä organisaatiolta (esimerkiksi Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Kela, Fimea tai jokin sosiaali- ja terveydenhuollon julkinen palvelunjärjestäjä). Vaikka lain muutoksella pyritään vähentämään tietolupaviranomaisen työkuormaa sekä lisäämään joustavampaa tutkimusaineistojen käyttöä, tulee se myös vaatimaan uusia rahallisia ja henkilöstöllisiä resursseja: uusia tietoturvallisia yhteyksiä tulee rakentaa ja uusia henkilöitä palkata ja kouluttaa tietojen luovutuksen pariin.

Kansainvälisen tutkimusyhteistyön edistämiseksi toisiolakiin ehdotetaan lisättäväksi uusi pykälä, jossa säädettäisiin tietoaineistojen mahdollisesta luovutuksesta luvansaajalle muuhun turvalliseen käyttöympäristöön kuin toisiolain 20 §:ssä tarkoitettuun tietoturvalliseen käyttöympäristöön. Ongelma tällä hetkellä on se, että toisiolain 20 §:ssä tarkoitettuja tietoturvallisia käyttöympäristöjä ei ole Suomen ulkopuolella. Tämä vaikeuttaa suomalaisten tutkijoiden osallistumista kansainväliseen tutkimusyhteistyöhön, jossa haluttaisiin yhdistää suomalaisia ja ulkomaisia tietoaineistoja toisiinsa. Uudessa laissa otettaisiin käyttöön poikkeuslupamenettely, jossa päätös siitä, voidaanko



Toisiolain muutosten toivotaan sujuvoittavan tutkimustyötä ja helpottavan kansainvälistä tutkimusyhteistyötä.

tietoaaineistoja luovuttaa muuhun turvalliseen käyttöympäristöön, toteutettaisiin tietolupaviranomaisen tekemän riskiarvioinnin perusteella. Poikkeuslupan edellytyksenä olisi, että hankkeessa olisi mukana myös suomalainen tutkimusorganisaatio. Poikkeustietolupa olisi mahdollista myöntää vain, jos tietolupaviranomainen arvioisi kansalaisten yksityiselämän ja henkilötietojen käsittelyyn kohdistuvat riskit vähäisiksi.

Toisiolakiin ehdotetaan lisättäväksi myös uusi momentti, jossa säädettäisiin siitä, että toisiolakia ei sovellettaisi kliinisissä tutkimuksissa tapahtuvaan henkilötietojen käsittelyyn. Uuden toisiolain mukaan kliinisissä tutkimuksissa käytettävät tiedot olisi mahdollista saada käyttöön ilman toisiolain mukaisia menettelyjä siinä tapauksessa, että tutkittava tai laillinen edustaja on antanut tietoon perustuvan suostumuksen tutkimukseen osallistumiselle, tai hätätilatutkimuksen edellytykset täyttyvät. Hätätilatutkimuksella tarkoitetaan hengenvaarallista tilannetta, jossa tietoon perustuva suostumus tutkimukseen osallistumiseen voidaan pyytää osallistujalta vasta tutkimukseen ottamisen jälkeen.

Lähteet:

Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä annetun lain muuttamisesta ja siihen liittyviksi laeiksi. HE 87/2025.

Nieminen ym. Toisiolaki- uhka, ei mahdollisuus. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. 2024;140(9):715–7.

Sanmark E. ym. Toisiolaki tukahduttaa yhä lääketieteellistä tutkimusta. Suom Lääkäril 2025;80:e43720.

Henkilökohtainen apu tekee osallistumisesta mahdollista ja elämästä omannäköistä

Henkilökohtainen apu on tärkeä osallisuuden mahdollistaja ja parhaassa tapauksessa avustajallekin enemmän kuin päivittäinen palkkatyö. Lihastautiliiton järjestösuunnittelija Marjo Luomanen ja hänen entinen avustajansa Hannele Tsekova kertovat, mitä henkilökohtainen apu ja avustajan työ heille merkitsevät.

Olen järjestön työntekijä ja henkilökohtaisten avustajien työnantaja. henkilökohtaisten apu on minulle paljon enemmän kuin käytännön tuki arkeen – se on väylä osallisuuteen, työhön, yhteisöön ja elämään. Kun avustajaa ei ole, huomaa, miten helposti osallisuus voi jäädä vain sanaksi.

Osallisuus on minulle tärkeää. Olen mukana monessa eri yhteisössä ja toiminnassa; perhe, työ, ystävät, suku, naapurusto, ammattijärjestö... Tämä kaikki tekee osallisuudesta minulle erityisen merkityksellisen. Työ ja arki kulkevat rinnan, ja omassa elämässäni koen päivittäin sen, mitä osallisuus käytännössä tarkoittaa.

Kun ihmiset kuulevat, että minulla on henkilökohtainen avustaja, he usein kysyvät, millaista se on ja miten se toimii. Moni ajattelee, että avustaja tekee asioita puolestani. Todellisuudessa hän mahdollistaa sen, että voin tehdä asioita itse ja elää tavallista, täyttä ja normaalia elämää.

Itsenäisyyttä ja mahdollisuuksia

Avustajani toimii käsinäni ja jalkoinani. Hän auttaa minua lähes kaikessa

mitä tekisin itse, jos pystyisin: siirtymisissä, kotitaloustöissä, käytännön asioissa, arjen pienissä mutta tärkeissä hetkissä. Hänen avullaan mahdollistuu itsenäinen eläminen omassa kodissa, työelämän osallisuus ja vapaaehtoistoiminta sekä moni muu osallistuminen eri yhteisöihin ja harrastuksiin. Hän mahdollistaa, että pääsen mukaan tapaamisiin, tapahtumiin, kulttuurin pariin ja toimintaan. Ilman henkilökohtaista apua työn tekeminen ja osallistuminen olisi huomattavasti vaikeampaa.

Koen, että henkilökohtainen apu ei vie minulta itsenäisyyttä, vaan antaa sitä. Se mahdollistaa sen, että voin olla aktiivinen, osallistua ja vaikuttaa. Saan päättää itse, mitä teen, missä ja milloin. Se on ihmisarvon ja itsemääräämisen ydin.

Työnantajan vastuu ja vaikutus

Henkilökohtaisen avun työnantajana olen oppinut paljon vastuusta ja vuorovaikutuksesta. Avustussuhde perustuu luottamukseen, rehellisyyteen ja tasavertaisuuteen. Minä tiedän, mitä tarvitsen, ja avustaja toteuttaa

tarpeeni. Hän tuo mukanaan omat taitonsa ja persoonansa. Parhaimmillaan yhteistyö on sujuvaa ja mutkatonta – kuin hiljaista ymmärrystä siitä, miten toinen toimii. Yhteisen sävelen löydyttyä tuntuu hieman pelottavaltakin, kun toinen melkein lukee omat ajatukseni.

Työnantajana saan vaikuttaa siihen, kuka minua avustaa ja miten työ järjestetään. Tämä on tärkeää, sillä henkilökohtainen apu on juuri sitä: henkilökohtaista. Se ei ole palvelu, joka tehdään jollekin, vaan apua, jota tehdään yhdessä.

Kun avustajaa ei löydy

Viime vuosina henkilökohtaisten avustajien saatavuus on heikentynyt. Työnantajana sen huomaa heti – hakemuksiin ei tule vastauksia ja sijaisia on vaikea löytää. Puhelinsoitto myöhään illalla tai varhain aamulla saa sydämen tykittämään miljoonaa toivoessani, ettei soittaja ole avustaja, joka ilmoittaa, ettei pääse töihin.

Kun avustajaa ei ole, elämä pysähtyy monin tavoin. Pahassa tapauksessa sängystä ei pääse ylös lainkaan, oli sitten hätä tai ei. Syöminen jää välistä,



”Olen kiitollinen siitä, että olen saanut tehdä näin upeaa ja merkityksellistä työtä. Haluaisin korostaa, miten rikas ja monimuotoinen avustajan työnkuva on. Se ei ole vain arkipäiväisiä tehtäviä, vaan syvällistä ja merkityksellistä vuorovaikutusta, joka tuo parhaimmillaan iloa ja oppimisen mahdollisuuksia. Avustajan työ on esimerkki siitä, miten paljon voimme oppia toisiltamme ja kuinka tärkeää on tukea ja arvostaa toisiamme.

Työuran aloittaminen avustajana on polku, joka tuo sekä työelämään että henkilökohtaiseen elämään uuden näkökulman, kun voi tehdä toisen ihmisen elämästä yhdessä parempaa — yksi työpäivä ja yksi teko kerrallaan. On palkitsevaa tietää, että voit olla se henkilö, joka mahdollistaa osallisuuden ja yhdenvertaisuuden jonkun elämässä.

Tämä työ antaa mahdollisuuden kasvaa ihmisenä, kehittää vuorovaikutustaitoja sekä luoda ihmissuhteita, jotka usein ovat enemmän kuin perustyösuhde.

Henkilökohtaisen avustajan työssä luodaan tulevaisuuden tekijöitä, vaikka tuntuu ettei yhteiskunta sitä vielä ymmärräkään. Väittäisin, että missään muussa työssä et tule koskaan saamaan niin paljon kiitosta kuin tässä asemassa.

Siksipä, haluan sydämestäni kiittää työnantajaani Marjoa ajasta, jonka sain toimia henkilökohtaisena avustajanas. Työskentely kanssasi ei ollut pelkästään työ, vaan matka, joka antoi minulle uusia näkökulmia elämään ja opetti minulle valtavan määrän arvokkaita asioita. Sinun kanssasi viettämäni aika oli täynnä lämpöä, viisautta ja ystävyyttä, joka jätti pysyvän jäljen elämään.”

oli nälkä tai ei. Työpäivä saattaa jäädä väliin. Voi joutua jäämään kotiin, vaikka haluaisi osallistua kokoukseen tai yhteiseen tilaisuuteen.

Osallisuus ei silloin ole valinta, vaan mahdottomuus. Avustajapula ei ole vain käytännön ongelma, se on este yhdenvertaisuudelle. Se vie vammaiselta ihmiseltä sen mahdollisuuden, jota henkilökohtainen apu on tarkoitettu turvaamaan: oikeuden elää kuten muutkin.

Osallisuus syntyy mahdollisuuksista

Osallisuus ei tarkoita vain mukana olemista – se tarkoittaa mahdollisuutta valita, osallistua ja vaikuttaa omassa elämässä. Henkilökohtainen apu tekee sen mahdolliseksi. Se tuo arkeen vapautta ja turvallisuutta, ja ennen kaikkea antaa tilaa elää omannäköistä elämää.

Olen kiitollinen siitä, että yhteiskunnassamme henkilökohtainen apu on tunnustettu oikeutena, ei erityiskohitteluna. Meidän tehtävämme järjestössä on pitää huolta siitä, että tämä oikeus toteutuu ja että sen merkitys ymmärretään.

Henkilökohtainen avustaja ei ole vain apu arjessa. Hän on mahdollistaja, jonka ansiosta voin olla aktiivinen, osallinen ja oma itseni. Se on vapauden muoto, jota en pidä itsestänselvyytenä. Kun avustajia ei ole, näen konkreettisesti, miten haurasta osallisuus voi olla. Henkilökohtainen apu on asia, jota meidän on yhdessä puolustettava.

Henkilökohtaisille avustajille oma päivä

Ammattiliitto JHL:n lanseeraamaa henkilökohtaisten avustajien päivää juhlittiin ensimmäistä kertaa 19. marraskuuta Tampereella. Uuden nimikkopäivän tarkoituksena on tehdä henkilökohtaisten avustajien työtä tunnetuksi, ja siitä on tarkoitus tehdä joka-vuotinen. Ensimmäisen teemapäivän kunniaksi henkilökohtaisille avustajille järjestetyn kirjoituskilpailun teemalla ”Sinun kanssasi” voitti Uma Louhola, joka halusi tekstissään avata erityisesti kaikkea työhön kuuluvaa käytännön työtehtävistä suuriin tunteisiin.

JHL kehittää myös uudenlaista edunvalvontaa ja vertaistuen malleja henkilökohtaisille avustajille. Liitto on käynnistänyt hankkeen, jossa se testaa muun muassa tukihenkilöiden kouluttamista JHL:n paikallisyhdistyksiin. Tukihenkilö auttaisi avustajaa työelämän pulmissa ja saisi itse tukea liitolta. JHL kehittää myös erilaisia vertaistuen malleja, kuten erimuotoisia jäsentapahtumia. Uusia toimintatapoja testataan JHL:n Etelä-Suomen ja Sisä-Suomen alueilla tänä ja ensi vuonna ja sen jälkeen tavoitteena on levittää menetelmiä valtakunnallisesti.

Syyskuussa retkeiltiin Evolla

Moni perhe kaipaava välillä hetkeä, jolloin voi olla yhdessä ilman arjen kiireitä. Meidän perheellemme sellainen hetki koitti Lihastautiliiton järjestämällä retkiviikonlopulla syyskuussa 13.–14.9.2025.

Meillä on poika, jolla on Duchennen lihasdystrofia, ja vaikka diagnoosin saamisesta on kulunut vasta vuosi, on meille alusta asti ollut selvää, että haluamme hakeutua vertaistuen piiriin. Siksi Lihastautiliiton järjestämät erilaiset kurssit sekä retket ovat olleet meille tärkeitä, sillä niiden kautta olemme saaneet enemmän tietoa sairaudesta sekä esimerkiksi eri tukimuodoista. Kaikista tärkeimpänä olemme kuitenkin pitäneet vertaistapaamista. On helpottavaa olla sellaisten ihmisten ympärillä, joille ei tarvitse selitellä mitään, ja joista jokainen ymmärtää ilman sanoja mitä käymme läpi.

Kyseisenä syyskuun viikonloppuna pääsimme nauttimaan muiden perheiden seurasta, Aulangon kylpylässä polskimisesta sekä retkeilystä kauriin syksyisessä Evon maastossa. Alusta asti tunnelma oli lämmin ja hyväksyvä. Lapset nauttivat järjestetyistä aktiviteeteista sekä ystävistä ja samalla me vanhemmat pääsimme jakamaan ajatuksia sekä kuulumisia. Viikonlopun kohokohta oli ehdottomasti sunnuntain retki Evon retkeilyalueelle, sillä päivä oli järjestetty niin upeasti. Malikkeen ansiosta meillä oli tarvittavat apuvälineet kaikille ja meidänkin poikamme oli niin onnellinen, että pääsi apuvälinerattaiden ansiosta pitkälle metsäretkelle. Yhdessä paistoinnissa makkaraa sekä lettuja, joka on varmasti jäänyt varsinkin lasten mieleen!

Järjestön tuki mahdollistaa monia asioita - se, että joku ajattelee meitä ja tarjoaa pienen hengähdyshetken arjen pyörteisiin, merkitsee todella paljon.



Retkiviikonloppu tarjosi lapsille aktiviteetteja ja vanhemmille mahdollisuuden jakaa ajatuksia sekä kuulumisia.



Kurssit Tapahtumat Neuvontapalvelut



Lihastautiliitto ry

OTA TALTEEN

LIHASTAUTILIITON KURSSITOIMINTA 2026

Lihastautiliiton kurssien tavoitteena on tukea sairauteen sopeutumista ja vahvistaa lihastautia sairastavan henkilön ja hänen läheisensä kokonaisvaltaista hyvinvointia ja toimintakykyä.

Toteutamme kursseja kaiken ikäisille. Kurseille voi hakeutua sairauden eri vaiheissa, mutta myös elämäntilanteiden muuttuessa. Kurseilla asiantuntijoiden antama ammatillinen tieto ja tuki sekä vertaisten kokemuksellinen tuki voivat antaa uusia suuntaviivoja ja uudenlaista näkemystä omaan elämäntilanteeseen.

Kurssit tarjoavat perustietoa lihassairauksiin liittyvistä erityisasioista, kuten palveluista, fysioterapiasta, liikunnasta, ravinnosta, harrastusmahdollisuuksista ja työelämään liittyvistä erityiskysymyksistä. Kurssit sisältävät asiantuntijoiden tietoiskuja, keskustelua ja monipuolista toimintaa ammattilaisten ohjaamissa vertaisryhmissä. Lasten ja nuorten kursseilla toiminta perustuu heidän omiin toiveisiinsa.

Haku kursseille

Kurseille on hakumenettely ja sähköisen hakemuksen löydät Lihastautiliiton kotisivuilta kunkin kurssin tarkemmita tiedoista. Oma hakemuksesi riittää, lääkärin suositusta ei tarvita. Paperisia hakulomakkeita saa tarvittaessa liitosta kuntoutusasiantuntijalta.

Kurssit ovat avoimia kaikille lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen, eikä kurssille hakeminen tai osallistuminen edellytä lihastautiyhdistysten jäsenyyttä. Hakemuksen huolellinen täyttäminen on suositeltavaa, sillä usealle kurssille on enemmän hakijoita kuin on paikkoja. Kurssien haku aika päättyy kaksi kuukautta ennen kurssin alkua. Kurssivalinnat tekee Lihastautiliiton kurssitiimi noin kaksi viikkoa hakuajan päättymisen jälkeen.

Valintakriteerit kursseille

- Hakijalla on lihassairaus, määrittämätön lihassairaus tai lääkärin toteama epäily lihassairaudesta
- Etusijalla ovat hakijat, jotka eivät aiemmin ole osallistuneet Lihastautiliiton kursseille
- Ryhmämuotoisen vertaistuen ja tiedon tarve
- Osallistuminen edellyttää valmiutta ryhmämuotoiseen vertaistoimintaan ja vertaistukeen.

Huomioimme valinnoissa myös sen, että ryhmä on vertaistuen toteutumisen kannalta toimiva ja vertaistuki mahdollistuu kaikille. Osa kursseista ja ryhmistä on suunnattu ennakoon määritellyille ikä- tai diagnoosiryhmille tai tiettyjen elämäntilanteiden tueksi. Tällöin valinnoissa huomioidaan hakijan kuulumisen kurssin kohderyhmään.

Kurssit ovat maksuttomia

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

Lihastautiliiton kursseille osallistuvien ei ole mahdollista saada Kelan matka- tai ansionmenetyskorvauksia kurssin ajalta. Kuluja osallistujalle tulee matkoista kurssipaikalle. Tarvittaessa Lihastautiliitto korvaa osallistujien matkoja omavastuusuuden ylittävältä osalta maksimissaan 150 € saakka. Matkakorvaus suoritetaan halvimman matkustustavan mukaan (julkinen liikenne). Matkakustannusten omavastuu on 25 €/henkilö/yhdensuuntainen matka, pari- ja perhekurssille 50 €/perhe/yhdensuuntainen matka. Erityiskulkuneuvojen (esim. taksi) kuluja emme valitettavasti pysty korvaamaan. Lasten kesäleirin matkat maksaa perhe itse.

Huomioithan, että kursseihin ja leireihin liittyvät muutokset ovat mahdollisia. Ajankohtaisimmat tiedot löytyvät Lihastautiliiton verkkosivuilta.

Lämpimästi tervetuloa kursseille!

Lisätietoja antaa kuntoutusasiantuntija Susanna Ryynänen: 044 703 4657 tai susanna.ryynanen@lihastautiliitto.fi

Kurssitarjonta



Läsnäolokurssit

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

Perheen polku -perhekurssi

Kurssiaika: ma 22.6. – pe 26.6.2026
Hakuaika päättyy: 22.4.2026
Paikka: Eurajoen kristillinen opisto, Eurajoki

Yhdessäoloa, vertaistukea ja uusia oivalluksia perheille, joissa on alle 18-vuotias lihassairautta sairastava lapsi. Kurssi tarjoaa perheille mahdollisuuden pysähtyä oman arjen äärelle – jakaa kokemuksia, saada tukea ja löytää uusia keinoja arjen sujuvoittamiseen. Vanhemmille järjestetään ammattilaisten ohjaamia vertaiskeskusteluja, joissa saa tietoa lihassairauksista, palveluista, tukimuodoista ja perheen hyvinvointia vahvistavista käytännöistä. Lasten toiveiden pohjalta rakennettu ohjelma tarjoaa toimintaa, onnistumisen kokemuksia ja vertaistukea. Kurssi antaa koko perheelle mahdollisuuden viettää yhteistä aikaa – levähtää, saada tukea ja kerätä voimia arkeen.

Lastenleiri 8–12-vuotiaille lapsille

Kurssiaika: ma 8.6. – pe 12.6.2026
Hakuaika päättyy: 12.4.2026
Paikka: Kolmen kampuksen urheiluopisto, Pajulahden kampus, Nastola

Lihastautia sairastavien 8–12-vuotiaiden lasten oma leiri on täynnä iloa, yhdessäoloa ja onnistumisen kokemuksia. Leirin ohjelma suunnitellaan yhdessä lasten kanssa – heidän toiveitaan ja tarpeitaan kuunnellen. Yhteinen tekeminen ja leikki-mielinen ohjelma tarjoavat vertaistukea, uusia ystäviä ja rohkaisevia hetkiä, joista monet lapset kertovat: ”Tämä on ollut kesän paras viikko!”

Leirillä työskentelee Lihastautiliiton kouluttama henkilökunta, joka huolehtii jokaisesta lapsesta yksilöllisesti. Esteetön ympäristö ja ympärivuorokautinen avustus mahdollistavat turvallisen ja unohtumattoman leirikokemuksen kaikille.

Sisarusleiri 8-14-vuotiaille lapsille

Kurssiaika: ma 8.6. – ke 12.6.2026
Hakuaika päättyy: 12.4.2026
Paikka: Kolmen kampuksen urheiluopisto,
Pajulahden kampus, Nastola

Sisarusleiri on tarkoitettu 8-14-vuotiaille lapsille, joiden perheenjäsenellä on lihassairaus. Leirillä tehdään ja toimitaan yhdessä, saadaan uusia kavereita ja jaetaan kokemuksia muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. Leiriviikon aikana lapset pääsevät suunnittelemaan ja nauttimaan monipuolisesta ja mielekkästä ohjelmasta – seikkailuista, peleistä, luovasta tekemisestä ja mukavista yllätyksistä. Leirin ohjelma suunnitellaan yhdessä lasten kanssa, heidän toiveitaan ja tarpeitaan kuunnellen. Yhteinen tekeminen, leikkimielisyys ja onnistumisen kokemukset vahvistavat itsetuntoa ja tuovat iloa. Leirillä syntyy ystävyksiä, naurua ja muistoja – oma viikko, joka kuuluu vain heille.

Mun juttu – 13-17-vuotiaiden nuorten kurssi

Kurssiaika: ma 29.6 – pe 3.7.2026
Hakuaika päättyy: 30.4.2026
Paikka: Kolmen kampuksen urheiluopisto,
Pajulahden kampus, Nastola

Oletko 13-17-vuotias lihastautia sairastava nuori ja haluat tavata muita nuoria, joilla on samankaltaisia kokemuksia? Mun juttu -kurssilla pääset viettämään hauskan ja toiminnallisen viikon turvallisessa porukassa!

Ohjelma rakennetaan yhdessä osallistujien kanssa nuorten omien ideoiden ja toiveiden pohjalta. Luvassa on tekemistä, yhdessäoloa, uusia kavereita ja mahdollisuus jutella ammatilaisten kanssa kaikesta, mikä mietityttää. Kurssilla työskentelee Lihastautiliiton koulutettu ja kokenut tiimi, joka mahdollistaa ympärivuorokautisen tuen esteettömässä ympäristössä.

Tule mukaan löytämään sun juttu – ja uusia ystäviä!

K-18 vertaiskurssi 18-25-vuotiaille lihastautia sairastaville nuorille

Kurssiaika: to 23.4. – su 26.4.2026
Hakuaika päättyy: 22.2.2026
Paikka: Scandic Simonkenttä, Helsinki

K-18 -kurssi on suunnattu 18-25-vuotiaille nuorille aikuisille, jotka elävät lihassairauden kanssa ja haluavat tavata muita samassa tilanteessa olevia. Pidennetty viikonloppu tarjoaa mahdollisuuden jakaa kokemuksia, saada vertaistukea ja pohtia omaa elämää: opiskelua, itsenäistymistä, ihmissuhteita ja hyvinvointia. Ohjelmassa on osallistujien toiveiden pohjalta keskusteluita, toimintaa ja yhteisiä hetkiä turvallisessa ilmapiirissä. Kurssin puitteissa osallistutaan samaan aikaan toteutettaville Lihastautipäiville. Lihastautiliiton koulutetut työntekijät tarjoavat tukea ja avustusta esteettömässä ympäristössä. Tervetuloa viikonloppuun, jossa pääset hengärtämään, löytämään voimaa ja uusia ystäviä.



Vertaiskurssi lihastautia sairastaville aikuisille

Kurssiaika: ma 4.5. – pe 8.5.2026
Hakuaika päättyy: 4.3.2026
Paikka: Kruunupuisto, Punkaharju

Luonnon voimaa ja vertaistukea – kurssi aikuisille, joilla on lihassairaus, määrittämätön lihassairaus tai lääkärin epäily lihastaudista. Kurssi tarjoaa mahdollisuuden pysähtyä oman hyvinvoinnin äärelle, saada tietoa lihassairauteen liittyvistä erityiskysymyksistä ja jakaa kokemuksia muiden kanssa. Ohjelmassa on keskusteluryhmiä, asiantuntijoiden alustuksia, toiminnallisia harjoitteita ja lempeää liikkumista luonnossa. Luonto, vertaistuki ja yhdessäolo vahvistavat voimavaroja ja auttavat löytämään uusia näkökulmia arkeen. Tule hakemaan tietoa, tukea ja hyvää oloa luonnon keskellä ja hyvässä seurassa.

Pysytään töissä

Kurssiaika: ma 5.10. – pe 9.10.2026
Hakuaika päättyy: 5.8.2026
Paikka: Ruissalon kylpylä, Turku

Tämä kurssi on suunnattu työelämässä oleville, työhön palaaville tai osatyökykyisille aikuisille, jotka elävät lihassairaudesta. Kurssilla saat käytännön tietoa ja tukea työelämän haasteisiin sekä oman jaksamisen vahvistamiseen. Asiantuntijoiden alustuksissa saat tietoa työkyvyn tukemisen keinoista sekä etuuksista ja palveluista. Yhdessä pohditaan omia voimavaroja, vahvuuksia sekä arjen tasapainoa ja omaa jaksamista. Ohjelmassa on lisäksi toiminnallisia ryhmiä, alustuksia ja kevyttä ryhmäliikuntaa, jokaisen jaksaminen huomioiden.

Tule vahvistamaan omaa työkykyäsi ja löytämään uusia näkökulmia työelämään – yhdessä muiden kanssa!

Etäkurssit - välimatkoista ja maantieteellisestä sijainnista riippumatta saman teeman äärellä omasta kodista käsin.

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

Etäkurssit sisältävät videoryhmätapaamisia Teams-alustalla. Tapauksissa on mukana kurssiohjaajat ja tarvittaessa kyseisen kurssikerran teeman asiantuntija. Kurssit ovat keskustelevia ja toiminnallisia. Osallistumisen edellytyksenä on pöytä-, kannettava-, tablettitietokone tai älypuhelin, hyvin toimiva nettiyhteys, kuulokemikrofoni ja kamera (kiinteä/web-kamera). Tarvittaessa on mahdollista saada opastusta Teams-alustan käyttöön.



Suuntana huomisen - elämää lihassairauden kanssa

Kurssiaika: tiistaisin 3.3. – 24.3.2026
klo 18.00–19.30 (4 kertaa)
Hakuaika päättyy: 8.2.2026
Paikka: Teams

Etäkurssi aikuisille ja läheisille, jotka elävät lihassairauden kanssa. Kurssi tarjoaa selkeää tietoa ja vinkkejä arjen hallintaan, omaan hyvinvointiin ja itsenäiseen elämään. Kurssilla saat tietoa oman jaksamisen ja arjen tueksi, sopeutumisen ja arjenhallintakeinoja, käytännön tietoa fysioterapiasta ja liikumisen mahdollisuuksista sekä etuuksista, palveluista ja tukimuodoista.

Luovat keinot voimavarojen lähteenä (yhteistyökurssi järjestöjen kesken)

Kurssiaika: tiistaisin 8.9. – 13.10.2026
klo 17.00–19.00,
seurantapaaminen 8.12.26 (7 kertaa)
Hakuaika päättyy: 9.8.2026
Paikka: Teams

Haluatko löytää uusia tapoja vahvistaa omia voimavarojasi ja hyvinvointiasi? Tämä kurssi tarjoaa työkaluja ja elämyksiä, joissa luovuus toimii voimavarojen lähteenä. Kurssilla kokeillaan erilaisia luovia menetelmiä ja harjoituksia sekä pohditaan, miten luovuus tukee jaksamista ja arjen hallintaa. Jaetaan kokemuksia vertaisten kanssa turvallisessa ja kannustavassa ilmapiirissä. Kurssi sopii kaikille, jotka haluavat löytää uusia näkökulmia, voimaa ja iloa arkeen.

Valon pisaroita vanhemmuuteen (yhteistyökurssi järjestöjen kesken)

Kurssiaika: tiistaisin 27.10.-17.11.2026
klo 18.00–19.30 (4 kertaa)
Hakuaika päättyy: 27.9.2026
Paikka: Teams

Järjestöjen yhteistyökurssilla pyritään vahvistamaan tunnetaitoja ja tarjoamaan keinoja oman jaksamisen ja voimavarojen tukemiseen luovien menetelmien avulla.



Kelan kurssit

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

Kelan järjestämät kurssit ja tarkemmat hakuohjeet löytyvät Kelan sivuilta: www.kela.fi/aareishermo-ja-lihassairaudet-sopeutumisvalmennus

Tuetut lomat

Lihastautiliitto toteuttaa yhdessä Kehitysvammaisten Tukiliiton ja Suomen CP-liiton kanssa yhteisen loman perheille Vuokatin urheiluopistolla 15.2.–20.2.2026. Lisätietoa tästä lomasta sekä muista mahdollisista lomista löytyy osoitteesta www.mtlh.fi

Puhelinpalvelu: 010 2193 460 (Puhelinpalvelu avoinna arkin klo 9–13. Puhelun hinta kiinteän verkon liittymästä 0,08 € / puh + 0,06 € / min ja matkapuhelinliittymästä 0,08 € / puh + 0,017 € / min.)

Sähköposti: lomat@mtlh.fi

Kurssityöhön Lihastautiliittoon?

Lihastautiliiton kursseilla pääset työskentelemään moniammatillisissa työryhmissä, joissa voit käyttää osaamistasi laajasti ja pääset kehittämään toimintaa. Järjestämme lihastautia sairastaville lapsille, nuorille, aikuisille ja heidän läheisilleen 3–5 vuorokauden pituisia kursseja pääasiassa kesäaikaan loma- ja kurssikeskuksissa eri puolilla Suomea.

Kurssien työryhmissä tarvitaan monipuolista osaamista. Jokainen työntekijä tukee omalta osaltaan kurssilaisten vertaistuen mahdollistumista ja kurssiprosessin onnistumista. Aikuisten ryhmissä tarve on keskusteluryhmän ohjaajille ja avustajille, perhekurssilla ryhmänohjaajalle ja lastenohjaajalle. Lastenleireillä ja nuorten kursseilla tarvitaan ohjaajien ja avustajien lisäksi yöavustajia.

Kursseillamme työskentelee esimerkiksi erityisopettajia, luokanopettajia, lastentarhanopettajia, fysioterapeutteja, toimintaterapeutteja, lähihoitajia, sairaanhoitajia, yhteisöpedagogeja, sosionomeja, nuoriso-ohjaajia ja liikunta-alan ammattilaisia. Aikuisten ryhmänohjaajina on psykologeja, psykoterapeutteja ja perheterapeutteja. Kursseille palkataan myös näiden alojen opiskelijoita.

Vuoden 2026 kursseille rekrytoidaan työntekijöitä tammikuussa 2026. Vapaita työpaikkoja voi tiedustella kuntoutusasiantuntijalta myös pitkin vuotta. Olethan yhteydessä, jos kurssityö kiinnostaa!

Lihastautiliiton järjestämä ohjelma ja tapahtumat keväällä 2026

Muistathan laittaa tapahtumatiedotteen talteen sekä ilmoittautua mukaan. Tutustu tilaisuuksiin myös Lihastautiliiton verkkosivuilla - samalla voit varmistaa, ettei tapahtumaa ole siirretty tai peruttu. Lihastautiliiton tapahtumat on tarkoitettu kaikille lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen asuinpaikasta riippumatta.

Mikäli tapahtumaan vaaditaan ilmoittautuminen, se tapahtuu kaikkien ilmoittautumisten kohdalla ensisijaisesti verkkosivuillamme jaettavan Lyyti-linkin kautta, ellei toisin ole mainittu. Ilmoitathan tarvittaessa myös allergiat ja ruokarajoitteet.

Palliativinen hoito

Teams, to 22.1.2026 klo 17.30–19.30

- Luennoitsijana palliativinen sairaanhoitaja Pirjo Norrgård, Pohjanmaan hyvinvointialue
- Ilmoittautuminen keskiviikkona 21.1. mennessä

Matkakumppanina lihassairaus

Teams, ti 27.1.2026 klo 17.00–19.00

- Illasta saat vinkkejä elämiseen lihassairauden kanssa ja miten Lihastautiliiton kurssit voivat olla siinä tukena. Lihastautiliiton kuntoutusasiantuntija Susanna Rynänen johdattelee aiheeseen ja kertoo samalla tulevan vuoden kurssitarjonnasta.
- Ilmoittautuminen maanantaina 26.1. mennessä

Kun työelämä koettelee jaksamista

Hybridi, ke 28.1.2026 klo 17.00–18.30

- Kolme olennaista kysymystä: mitä, mistä ja miten? Työelämäilta antaa vinkkejä muutokseen. Kuulet, mistä lähteä liikkeelle, saat tietoa erilaisista eläkeratkaisuista ja kuulet kokemuspuheenvuoron.
- Mukana Lihastautiliitosta työelämäasiantuntija Liisa-Maija Verainen. Tilaisuus aloittaa Lihastautiliiton työelämätoiminnan 30v juhlavuoden.
- Yhteistyössä Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry:n kanssa,
- Ilmoittautuminen toimisto@uly.fi, Kristiina Miettinen 040 833 9430 maanantaina 26.1. mennessä.

Myosiittitapaaminen

Teams ke 28.1.2026 klo 18.00–20.00

- Ilmoittautuminen tiistaina 27.1. mennessä

Duchenne-nuorten tapaaminen

Hybridi, to 5.2.2026 klo 17.30–19.00

- Yhteistyössä Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen kanssa
- Ilmoittautuminen toimisto@uly.fi, Kristiina Miettinen 040 833 9430 tiistaina 3.2. mennessä.

Lihastautia sairastavan lapsen ja nuoren kipu - ymmärrä, tunnista, tue

Teams, ke 11.2.2026 klo 17–18.30

- Tilaisuus antaa tietoa ja kokemusta lihastautia sairastavan lapsen ja nuoren kipukokemuksesta ja sen vaikutuksesta koulunkäyntiin, opiskeluun sekä kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin. Kivusta luennoimassa lastenneurologian erikoislääkäri Tiina Remes.
- Ilmoittautuminen tiistaina 10.2. mennessä

Lihastautiliitto ja jäsenyyteen liittyvät edut tutuksi

Teams, to 12.2.2026 klo 17.30–19.00

- Tutustumme Lihastautiliiton verkkosivuihin, liiton palveluihin sekä jäsenetuihin. Lisäksi pääset tutustumaan jäsenen henkilökohtaiseen sivustoon ja saat ohjeita sivustolle kirjautumiseen.
- Luennoitsijana Lihastautiliiton järjestöpäällikkö Elina Soini
- Ilmoittautuminen keskiviikkona 11.2. mennessä

Lihastautia sairastavan ravitsemus

Teams, ti 10.3.2026 klo 17.30–19.30

- Luennoitsijana diplomiravintoneuvoja, bio- ja elintarviketekniikan insinööri Hanna Hiltunen
- Ilmoittautuminen maanantaina 9.3. mennessä

Soveltava liikunta lihastautia sairastavan hyvinvoinnin tukena

Teams, to 12.3.2026 klo 17.30–19.30

- Luennoitsijana soveltavan liikunnan asiantuntija Tiina Siivonen Paralympiakomiteasta
- Ilmoittautuminen keskiviikkona 11.3. mennessä

Lihasdystrofiat, mitä kuuluu tutkimukselle?

Teams, ma 16.3.2026 klo 17.30–19.30

- Luennoitsijana Lihastautien tutkimuskeskuksen johtaja, dosentti Johanna Palmio sekä kokemustoimija, Elina Levijoen puheenvuoro
- Ilmoittautuminen sunnuntaina 15.3. mennessä

Koululiikuntawebinaari

Ti 24.3.2026 klo 15.00–16.30.

- Yhteistyössä Suomen CP-liitto, Valteri ja Malike.
- Ilmoittautuminen perjantaina 20.3. mennessä

Myosiittitapaaminen

Teams, ke 25.3.2026 klo 18.00–20.00

- Ilmoittautuminen tiistaina 24.3. mennessä

Edunvalvontavaltuutus

Hybridi, ma 20.4.2026 klo 17.00–18.30

- Mikä on edunvalvontavaltuutus ja miksi se kannattaa tehdä ajoissa? Luento tarjoaa katsauksen siihen, miten valtuutus tehdään, mitä se mahdollistaa ja miten se voi helpottaa asioiden hoitoa tulevaisuudessa.
- Yhteistyössä Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen kanssa
- Ilmoittautuminen torstaina 16.4. mennessä

Läheisten päivä

Hybridi, ti 5.5.2026

- Luennoitsijana Omaishoitajaliiton varapuheenjohtaja, FT Kristiina Hellsten
- Ilmoittautuminen maanantaina 4.5. mennessä

Myosiittitapaaminen

Teams, ke 27.5.2026 klo 18.00–20.00

- Ilmoittautuminen tiistaina 26.5. mennessä



Kysymyksiä tai tuen tarvetta? Lihastautiliiton asiantuntijat ovat käytössäsi!

Kysy lihastaudesta -palvelussa sekä asiantuntijan että puhelinlääkäreiden antamalla neuvonnalla vastataan yleisiin lihastauteja koskeviin kysymyksiin ja ohjataan askeleissa kohti asian hoitamista oikean tahon kanssa. Palvelussa ei synny hoitosuhdetta, eikä neuvonnan käytössä ole aikaisempia terveystietoja.

Järjestölähtöisessä palvelussa ei tehdä diagnooseja, eikä voida ottaa kantaa yksilöllisiin hoito- ja kuntoutustoimenpiteisiin, -suunnitelmiin, diagnooseihin, henkilökohtaiseen lääkitykseen, lääkemääriin, lääkitysten aloittamiseen tai lopettamiseen.

Lihastautiasiantuntija:

050 572 2784, kati.kekkonen@lihastautiliitto.fi

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

Sosiaaliturva-asiantuntija:

044 736 103, katja.voltti@lihastautiliitto.fi

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

Kuntoutusasiantuntija:

044 703 4657, susanna.ryynanen@lihastautiliitto.fi

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

Koulu- ja työelämäasiantuntija:

040 751 1081, liisa-maija.verainen@lihastautiliitto.fi

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

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

Léon vinkkejä soveltavaan liikuntaan

Lihastautiliitossa on ollut useana syksynä innokkaita TET-harjoittelijoita, ja tänä vuonna saimme viikoksi tiimiimme mukaan yhdeksäsluokkalaisten Léon. Hänen kanssaan oli ilo tehdä töitä ja hän toi mukanaan tuoretta näkökulmaa. Léon yhtenä tehtävänä TET-viikolla oli tuottaa sisältöä Lihastautiliiton viestintäkanaviin, ja Porras-lehteen syntyi artikkeli soveltavasta liikunnasta.

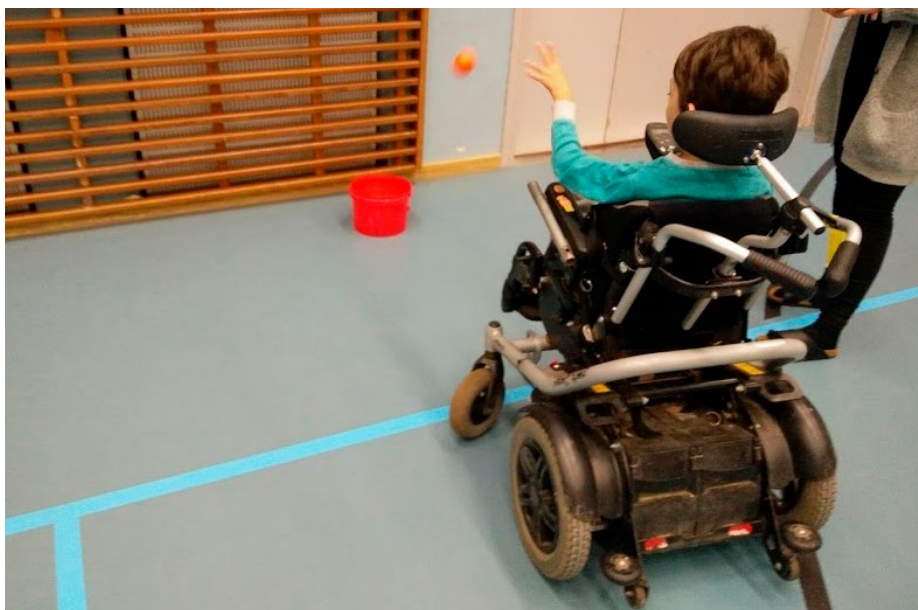


Léon TET-jaksoa Lihastautiliiton keskus-toimistolla ohjasivat Liisa-Maija Verainen ja Janne Ansaharju.

Liikuntatunnit kuuluvat kaikille, mutta niitä ei välttämättä ole suunniteltu vammaisten näkökulmasta. Sen takia niitä pitää soveltaa, mikä ei aina ole helppoa. Osallisuus riippuu vammaisen, avustajan sekä opettajan asenteesta. Jos opettajalla tai avustajalla ei ole hyvä asenne, siihen pitää yrittää vaikuttaa. Siksi esittelen nyt viisi vinkkiä liikuntatunnin soveltamiseen.

Vinkki 1: Pikakävely

Sähköpyörätuolilla on maksiminopeus, joka on yleensä alhaisempi kuin muiden juoksunopeus. Esimerkiksi hippaa leikkiessä joutuu aina kiinni otetuksi, jos ei hippaleikkiä sovelleta. Minulle on toiminut se, että muiden pitää pikakävellä, kun he ottavat minua kiinni tai menevät minua karkuun.



Léon mielestä joskus paras vaihtoehto on, ettei sovellakaan aktiviteettia, vaan voi tehdä jotain ihan muuta - vaikka tarkkuusheittoa tennispallojen ja korin avulla.

Vinkki 2: Suunnistus

Kun opettaja kertoo, että ensi liikuntatunnilla on suunnistusta metsässä, ehdota hänelle kaupunkisuunnistusta tai tarkkuussuunnistusta. Suunnistus on mielestäni kivaa, mutta ei silloin, kun rasteille ei pääse ja kaikki kaverit lähtevät etsimään niitä. Kaupunkisuunnistus on siksi lempparini, koska koko rata voi olla esteetön. Tarkkuussuunnistuksessa rastit ovat näkyvissä kuntoradalta, ja suunnistajan tehtävänä ei ole mennä rastille, vaan merkitä ne karttaan mahdollisimman tarkasti.

Vinkki 3: Muu tekeminen

Välillä paras vaihtoehto voi olla, ettei sovellakaan aktiviteettia, vaan voi tehdä jotain ihan muuta. Voi esimerkiksi olla turhauttavaa yrittää keksiä voimistelusta jotain soveltamista. Silloin minä yleensä otan sulkapallomailan ja ilmapallon ja pelaan niillä avustajani tai kavereideni kanssa. Joskus myös

otan tennispalloja sekä korin ja harjoittelen tarkkuusheittoa.

Vinkki 4: Toimintaan osallistuminen opettajan apurina:

Välillä on myös kivaa osallistua toimintaan vähän eri tavalla, jos soveltaminen on vaikeaa. Esimerkiksi kun muut pelaavat jalkapalloa, tykkään olla pelin tuomari, koska silloin olen pelissä tavallaan mukana. Olen myös ottanut aikaa muiden juostessa kentän ympäri ja kuvannut tarvittaessa retkillä.

Vinkki 5: Luistelu

Sähköpyörätuolia käyttävälle henkilölle ei mielestäni tarvitse erityisvälineitä luistelutunneille, koska sähköpyörätuoli toimii hyvin jäällä. Se pysyy liirailemaan hyvin siellä. Minä olen myös tykännyt vetää muita luistelijoita sähköpyörätuolillani.

Léo Järvi

YK:n vammaisten henkilöiden sopimuksen toteutuminen Suomessa

Vammaisfoorumeissa toimivat järjestöt keräävät tietoa YK:n vammaisten henkilöiden sopimuksen toteutumisesta Suomessa omien kohderyhmiensä näkökulmasta. YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitea on antanut suosituksia Suomen valtiolle, jotka osin perustuvat vammaisfoorumin kokoaman jatkoraportin tilannekuvaan. Lihastautiliitto on ollut mukana Vammaisfoorumin raportin laadinnassa kevään 2025 aikana. Vammaisfoorumi tuottaa yhtenäisen näkemyksen jäsenjärjestöjen näkökulmista, mutta jäsenjärjestöt voivat käyttää komitean antamia suosituksia kohderyhmänsä näkökulmasta merkityksellisten asioiden esiin nostamiseen ja niihin vaikuttamiseen.

Lihastautiliiton asiantuntijat ovat olleet mukana erityisesti laatimassa vammaisfoorumille tietoa artiklojen *terveys*, *kuntoutus* sekä *elintaso ja sosiaaliturva* toteutumisen tilanteesta. Lisäksi asiantuntija on ollut mukana työryhmässä, joka on laatinut *koulutusartiklan* tilannekuvaan.

Harvinaissairauksiin koordinaatiota

Terveysartiklan toteutumisen haasteena näemme esimerkiksi, että vammaisten ihmisten pääsy terveystalouteen on vaikeutunut, mikä hidastaa palvelujen hakemiseen tarvittavien lääkärinlausuntojen sekä läheteiden saamista erikoissairaanhoidon. Harvinaissairaiden henkilöiden diagnoosien viivästyminen on yleistä. Se viivästyttää asianmukaisen hoidon ja kuntoutuksen saamista. Harvinaissairauden lääkkeet voivat jäädä saatamatta taloudellisista syistä, mikä pahimmillaan johtaa toimintakyvyn ja terveyden nopeaan heikkenemiseen ja jopa ennenaikaiseen kuolemaan.

Terveysartiklan toteutumiseksi valtion olisi varmistettava harvinaissairauksien kansallisen koordinaation riittävä rahoitus ja vakiinnutettava riittävät resurssit yliopistosairaaloiden harvinaissairauksien yksiköille. Valtion on kehitettävä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden perus- ja täydennyskoulutuksia sisältämään riittävästi tietoa vammaisuuden ihmisoikeusmallista. YK:n komitea suosittelee Suomen valtiota varmistamaan muun

muassa, että hyvinvointialueet noudattavat koko maan alueella yhdenmukaisia ohjeita, jotka koskevat vammaisten henkilöiden oikeutta terveyteen. Myös terveydenhuollon ammattilaisten koulutusta vammaisten henkilöiden oikeuksista tulisi laajentaa.

Kuntoutuksesta karsitaan

Kuntoutusartiklan toteutumisen haasteena näemme esimerkiksi, että kuntoutusjärjestelmän uudistus on kesken ja samaan aikaan hyvinvointialueuudistus ja yhteiskunnalliset säästötavoitteet ovat heikentäneet lääkinnällisen kuntoutuksen (myös apuvälinepalvelut) saatavuutta. Useilla hyvinvointialueilla on vähennetty maksusitoumuksia yksityisiin fysioterapioihin, vaikka hyvinvointialueiden oma fysioterapiapalvelu koostuu lähinnä arviointikäynteistä omakuntoutusta varten tai ryhmämuotoisesta terapiasta. Kaikenikäisiltä vammaisilta henkilöiltä on vähennetty Kelan järjestämää sopeutumisvalmennusta ja lääkinnällistä kuntoutusta.

Kansallinen ohjaus apuvälineiden luovutuksesta ei sido hyvinvointialueita, jonka vuoksi lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälinepalvelut eivät toteudu yhdenvertaisesti. Osalla alueista resurssit ovat riittämättömät suhteessa väestömäärään ja apuvälineen valintaa määrittävät taloudelliset seikat yksilöllisten tarpeiden ja toimintakyvyn rajoitteiden sijaan. Apuvälineiden huollon viivästyminen voi aiheuttaa turvallisuusriskejä apuvälineitä käyttäville tai heitä avustaville. Kilpailutus

on heikentänyt huoltopalveluita ja vähentänyt huoltopisteiden määrää, ja esimerkiksi pyörätuolien huollot voivat kestää viikkoja.

Tarve palveluita määrittämään

Kuntoutusartiklan toteutumiseksi näemme merkittävänä, että valtio tekee tarvittavat lainsäädäntömuutokset, jotta vammaisen henkilön oikeus kuntoutuspalveluihin perustuu hänen tarpeisiinsa, eikä kuntoutusta evätä iän tai työkyvyn heikentymisen perusteella. Kuntoutusta tulee saada myös toimintakyvyn säilyttämiseksi. Valtion tulee varmistaa, että tarpeen mukaisia kuntoutus- ja apuvälinepalveluja on vammaisten henkilöiden saatavilla ja valitavissa itsenäisen elämän ja työelämäosallisuuden toteuttamiseksi. Valtion tulee muuttaa terveydenhuoltolakia ja apuvälineasetusta koskemaan apuvälineiden luovutuksen lisäksi koko apuvälineprosessia, ja säätää siitä, että apuvälinettä koskevan päätöksen tulee olla valituskelpoinen hallintopäätös. YK:n komitea suosittelee Suomen valtiota varmistamaan muun muassa, että kuntoutuspalveluiden menettelyissä otetaan käyttöön seuranta- ja valitusmekanismit tehokkaan täytäntöönpanon varmistamiseksi.

Muutosten yhteisvaikutus huomioitava

Riittävä elintaso ja sosiaaliturvaartiklan toteutumisen haasteena näemme esimerkiksi, että hallituksen



toteuttamat lukuisat sosiaaliturvan leikkaukset sekä sosiaali- ja terveyspalvelujen saatavuuden leikkaukset ovat lisänneet vammaisten henkilöiden toimeentulovaikeuksia ja köyhyyttä. STM:n selvityksen mukaan vuosi-
na 2024–2025 tehdyt sosiaaliturvaa ja sosiaali- ja terveyspalveluita koskevat muutokset aiheuttivat merkittäviä negatiivisia yhteisvaikutuksia haavoittuvassa asemassa oleville pienituloisille ja paljon julkisia palveluita käyttäville, kuten juuri vammaisille henkilöille. Palveluiden asiakasmaksuja ja lääkekustannusten omavastuita on korotettu ja lisäksi sairaala- ja muun palveluverkon karsiminen on johtanut pidempiin matkoihin ja heikentänyt kuljetusten saatavuutta. Toisin kuin valtio vastauksessaan väittää, vammaistukiin on tehty muutoksia. Nuorten kuntoutusrahan määrää laskettiin ja sen ikäraja nostettiin 16 vuodesta 18 vuoteen, mikä heikentää vammaisten nuorten yhdenvertaisia mahdollisuuksia opiskella tai siirtyä työelämään.

Riittävän elintason ja sosiaaliturva-
artiklan toteutumiseksi näemme merkittäväksi, että valtio peruu vammaisten henkilöiden ja vammaisten lasten perheiden köyhyyttä syventävät sosiaaliturvaleikkaukset. Valtion tulee varmistaa, että sosiaaliturvaa ja palveluita koskevia muutoksia suunniteltaessa tehdään vammaisvaikutusten

arviointi, jossa arvioidaan myös muutosten yhteisvaikutukset. Valtion on varmistettava, että vammaispalvelujen erityinen järjestämisvelvollisuus ja maksuttomuus säilyvät ja yhdistettävä asiakasmaksukattosäätely sekä varmistettava, että asiakasmaksulain mukaisia maksualennuksia tosiasiallisesti myönnetään.

Vaikutuksia arvioitava

Vuonna 2023 jo hyväksytyn vammais-
palvelulain soveltamisalasäännöksen muutos vuoden 2025 alusta on siirtänyt vammaisia henkilöitä vammais-
palvelulain mukaisista, lähtökohtaisesti maksuttomista ja subjektiivisina oikeuksina turvatuista palveluista yleislainsäädännön mukaisiin harkinnanvaraisiin, maksullisiin palveluihin. Nämä yleislainsäädännön mukaiset palvelut ovat luonteeltaan pääasiassa hoivapalveluita, eivätkä ne useinkaan vastaa vammaisten henkilöiden tarpeisiin ja mahdollista osallisuutta yhteiskunnassa ja itsenäistä elämää etenkin kodin ulkopuolella. Osa vammaisista henkilöistä on jäänyt kokonaan vaille palveluita tai ei pysty niitä asiakasmaksujen vuoksi käyttämään.

YK:n komitea suosittelee Suomen valtiota varmistamaan muun muassa, että tehdään kattava vaikutustenarviointi viimeaikaisista uudistuksista,

mukaan lukien budjettileikkaukset ja kustannussäästötoimenpiteet, ja varmistetaan, etteivät ne vaikuta kielteisesti vammaisten henkilöiden elintalouteen. Valtio varmistaa, että hyvinvointialueet saavat budjetin, joka mahdollistaa vammaisten oikeuksien tarjoamisen yleissopimuksen mukaisesti.

Koululiikunnasta kehittämiskohde

Koulutusartiklan toteutumisen haasteena näemme esimerkiksi, että opiskeluun liittyvien apuvälineiden ja tukipalvelujen järjestämisessä oppivelvollisuuden aikana on epäselvää kuka vastaa kustannuksista. Kouluilla ja oppilaitoksilla ei ole riittävästi tietoa opiskelua mahdollistavista tukitoimimista, jonka vuoksi koulussa tarvittavan avun hakeminen jää perheen vastuulle.

Koulutusartiklan toteutumiseksi uudistettua oppimisen tuen mallia tulee seurata ja sen vaikutuksia arvioida myös vammaisten lasten ja nuorten näkökulmasta. Koululiikunnan yhdenvertaisuus ja osallisuus ovat edelleen puutteellisia. Tämä teema olisi syytä nostaa esiin omana, vahvana kehittämiskohteenaan. YK:n komitea suosittelee Suomen valtiota varmistamaan muun muassa vammaisille opiskelijoille kohtuulliset mukautukset ja yksilölliset oppimissuunnitelmat.

V.Auerin viimeinen valssi

Suomen toiseksi kuuluisimmalta Auerilta – eli maantieteilijä ja geologi Väinö Auerilta (1895–1981) ja hänen mukaansa nimetyltä helsinkiläiseltä kadulta – nimensä napannut bändi V.Auer on lopettanut toimintansa. Viimeiset siniset soinnut kuultiin täyteen pakatulla Helsingin Musiikkitalon Klubilla 24.10.2025.

Yhtye kertoi tiedotteessaan, että kyseessä eivät ole vain jäähyväiset, vaan kunnianosoitus kaikelle sille, mitä on koettu – yhdessä, yleisön kanssa ja musiikin kautta.

– Vaikka bändi ei ole koskaan saanut valtamedian huomiota, se on vuosien varrella kerännyt uskollisen kuulijakunnan ja luonut omaleimaisen musiikillisen maailman, jossa yhdistyvät runollisuus, rosous ja rehellisyys. V.Auerin musiikki ei ole konemusiikkia, vaikka soittimina käytetään iPadejä ja midi-kosketinsoittimia. Jokainen ääni syntyy fyysisesti, muusikoiden omasta ilmaisusta.

Orkesterin viimeiseksi jäänyt kokoonpano oli Vivi Virtanen, Miika Riihkonen, Pyry Niemelä, Joosa Kurvinen, Sailsa Luumi ja Sampo Luumi. Bändissä aiemmin vaikuttaneita henkilöitä ovat Sanna Kalmari, Anssi Luumi (RIP), Toni Kirjava (RIP) ja Vesa Seppänen (RIP).

– Omien biisien säveltäminen ja sanoittaminen oli lähtökohtana bändin perustamisessa, kertoo Sailsa Luumi. Juhlissa esitettyjen kiitosten ja kommenttien valossa No Problem -musiikkileirin lyriikan opettajan, sanoittaja-sauvakävelijä Heikki Salon neuvot ja opit ovat olleet hyödyksi matkan varrella. Hän kuunteli koko illan yhtyeen sanoituksia erityisen herkäällä korvalla.

– En ole oikein ymmärtänytään aiemmin, missä olen saanut olla hetken mukana, Heikki sopersi epäuskollisen tyytyväisenä illan päätteeksi.



Elämässä kannattaa pitää varansa! Muuten "se uusi, kuulemma tosi viilee tyyppi Lappeenrannasta" saattaa löytyä viereltäsi alttarilta. Ja tämän jälkeen toteutuu Remu Aaltosen laskuoppi: 1+1=3. Sailsa (o.s. Pihlainen) & Sampo Luumi.

Bändin historiaan mahtuu keikkoja Tavastialla, yhteistyötä islantilaisien muusikoiden kanssa, äänitteitä sekä traagisia menetyksiä, jotka ovat muovanneet sen identiteettiä. Edesmenneet muusikot olivat juhlissa esillä arvokkaasti. Heidän pannotaan bändissä ja sen musiikin kehityksessä ei ole unohdettu. Kuten ei myöskään sitä inhimillistä toveruutta

ja ystävällisyyttä, jota he ympärilleen levittivät.

V.Auer julkaisi urallaan kaksi omakustanne-CD:tä: *Terveisiä maailman ääristä* (2008) ja *Erokraatia* (2011), sekä EP:t *Sinä päivänä* (2016) ja *hautajaispäivänä vielä Out-ro* (2025). Bändin ohjaajina ovat vuosien saatossa toimineet Aarne "Arskä" Himberg, Kaapo Virolainen,



Illan tyylikkään asukokonaisuus löytyi Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen puheenjohtajan Liisa Rautasen päältä.



Harri Kentala, Arska Himberg ja Kaapo Virolainen palkittavina V.Auerin laulajan Vivi Virtasen toimesta vierellään juontaja Kalle Jokinen.



Illan päätteeksi Vivi Virtanen ja Harri Kentala esittivät livenä V.Auerin kappaleita.

Harri Kentala, Seppo Sundström, Jussi Jaroma sekä Lauri Schreck. Yhtyeen musiikkia löytyy mm. Spotifysta ja Apple Musicista, ja suosittelen lämpimästi rauhallista kuunteluhetkeä, jotta sanoituksiin sekä oivaltaviin melodioihin ja sovituksiin voi keskittyä syvällisemmin. Levyjä voi tiedustella yhtyeen jäseniltä tai Uudenmaan Lihastautiyhdistyksestä osoitteesta toimisto@uly.fi.

Yhtye kertoi tiedoteessa huikeasta illastaan näin: ”Viimeinen keikka ei ole vain konsertti – se on dramaturgisesti rakennettu tarina, joka kuljettaa kuulijan läpi V.Auerin historian, tunteiden ja musiikillisten maisemien. Illan aikana julkaistaan kolme uutta ja viimeistä biisiä bändiltä. Näiden ympärille on koottu tarina, joka huipentuu tähän ainutlaatuiseseen iltaan.” Ja tämä toteutui juontaja Kalle Jokisen johdoksella. Illan viimeisenä äänitteenä kuultiin uusi julkaisu *Eutanasia*, joka oli monessakin mielessä aivan liian iso biisi nielaistavaksi yhdellä kuuntelukerralla.

Riitta Liedte kiteytti iltaa seuraavasti:

– Vaikuttavin konsertti missä olen ollut, vaikka esitykset

tulivatkin nauhalta. Tuntuu, että kaikki sanat vain latistavat tunnelmaa. Mutta se kokonaisuus! Miika Riikonen kiteytti tyhjentävästi bändin, luovan prosessin ja itsensä ilmaisun merkityksen sanoessaan, että ”se on vaikuttanut koko elämään ja vielä loppuelämäänkin”. Oli hienoa saada olla todistamassa tätä!

Pasi Eskelinen komppaa Riittaa.

– Oli tärkeää saada olla mukana. Ilta oli haikea, koskettava, hauskin. Oli hienoa nähdä ja kuulla V.Auerin matka oikeaksi bändiksi. Upeita sanoituksia ja biisejä!

Musiikkielämystä häiritsi ainoastaan juhlapaikan merkkillinen ilmanlaatu. Saliin vuoti ilmeisesti jostain ilmajärvästä ilokaasua, saaden aikaan kohtuutonta naurunremakkaa ja muodostaen juhlatilasta V.Auerin biisiä lainaten ilokaasukammion. Välillä taas ilmassa leijailevat roskat osuivat ikävästi silmäkulmiin aiheuttaen kyynelvirran, mikä suttasi suurella vaivalla levitetyt mascarat kasvoille tavalla, joka olisi saanut Neumannin ja Mike Monroen vihreiksi kateudesta.

No Problem -musiikkiprojekti (1999–2002) pähkinänkuoressa

Uraauurtavaa liikuntavammaisten nuorten bändiprojektia piti aikoinaan lähteä Senegaliin asti keksimään. Sattumalta siellä tavanneet Sibelius-Akatemian opettaja Aarne ”Arski” Himberg ja Lihastautiliiton tuolloinen tiedottaja Riitta Liede äityivät keskustelemaan liikuntavammaisten huonoista mahdollisuuksista musiikin harrastamiseen. Arski ei tätä sulattanut, vaan palattuaan retkeltään Suomeen hän otti yhteyttä Riittaan, ja näin pyörät lähtivät pyörimään.



Osa No Problem -musiikkileirin opettajista ja järjestäjistä sai hotellihuonevaraukseensa jo eläkeläisalennuksen! Toistensa tunnistamiseen 22 vuoden jälkeen ryhmä ei kuitenkaan kelakorttitunnistautumista tarvinnut – ainakaan vielä. Vasemmalta: Heikki Salo, Rami Jokinen, Matti Ruippo, Riitta Liede, Arski Himberg ja Pasi Eskelinen.



Arski Himberg ja Riitta Liede muistelivat menneitä kultaisia No Problem -musiikkileirivuosia kaiholla.

Musiikkiprojektin suunnittelu aloitettiin vuonna 1998 kokoamalla sopivaa ryhmää kasaan. Sibelius-Akatemias- ta mukaan tarttui Arskan lisäksi opettaja Matti Ruippo sekä tuolloinen opiskelija Pasi Eskelinen. Myöhemmin ryhmä täydentyi vielä kahdella muusikolla: Samuli ”Teho” Majamäellä ja Heikki Salolla. Lihastautiliitosta käytännön asioita hoitivat Riitta Liede ja tämänkin jutun kirjoittanut, tuolloinen aluesihteri Rami Jokinen. Yksi tärkeä työntekijäryhmä tapaa unohtua

erityisesti puhuttaessa kurssi- ja leiritöinnasta: henkilökohtaiset avustajat. Tämä työntekijäryhmä on äärimmäisen tärkeä kurssien onnistumisessa, ja tässä mielessä musiikkiprojektilla oli ilo saada innokkaiden kurssilaisten lisäksi upeita ja ammattitaitoisia henkilökohtaisia avustajia mukaan.

Aikaansa edellä

Aluksi tarkoitus oli musiikkileirien järjestämisen ohella kehittää verkossa

tapahtuvaa musiikin opetusta sekä livesoitto mahdollisuutta verkossa. Olimme valitettavasti vain 15 vuotta aikaamme edellä. Vuonna 1999 sähköpyörätuolit liikkui- vat nopeammin kuin data verkossa tietokoneiden välillä, joten tämä liveisuus toiminnassa unohtui nopeasti. Yksi esimerkki tuolloisesta uudesta teknisestä innovaatiosta on kännykällä toimiva juoma-automatti, jollaista emme olleet aiemmin nähneet. Allekirjoittanut osallistui Matti Ruipon kanssa RAY:n tiloissa



Matti Ruippo viettää ansaittuja eläkepäiviään toimimalla musiikin lehtorina Tampereen ammattikorkeakoulussa.



Akateemikko Sirkku Peltolan puolisona tunnettu tarinankertoja Heikki Salo on säveltänyt, sanoittanut ja toiminut solistina mm. Miljoonasade-orkesterissa.

OK-Opintokeskuksen järjestämään verkko-opetuskoulutukseen, jossa kyseistä ihmelaitetta näytösmalliin esiteltiin. Yksi koulutukseen osallistunut sai kokeilla laitteen toimivuutta, ja Matti kauimpaa saapuneena (Kuopio) sai tämän kunnian. Hän tilasi kännykkäänsä naputellen automaattista ilmaisen kylmän siijuoman, jonka näyttävin elkein hörppi pois kuleksimasta.

Uusia tapoja tehdä

Pääsiäisen musiikkileirit alkoivat Oriveden Opistolla 1999, ja tämän jälkeen mikään ei ollut enää entisensä. Sähköpyörätuolialibandyn rinnalle oli tullut uusi kulttuuriharrastusmuoto, jossa toiminnan lähtökohtana ei ollut vammaisuus vaan yhteinen harrastaminen. Tämä ei aina ”vanhan liiton” toimijoita miellyttänyt, sillä nuoria kiinnostivat nyt kokoustekniikan ja kahvin ryytämisen sijaan sosiaaliset suhteet ja itsensä kehittäminen toisenlaisella tavalla. Sivutuotteena projektille Oriveden Opisto remontoitiin kurssimme vuoksi esteettömäksi, joten tämän jälkeen opisto pystyi tarjoamaan koulutusta liikuntavammaisille kaikessa opetuksessaan.

Musiikkitoiminnan ja spt-salibandyn esiinnousu sijoittuu samaan aikakauteen kännyköiden ja tietoteknisten yhteydenpitomahdollisuuksien kehittymisen kanssa. Maapallo kutistui hetkessä, ja nyt oli äkkiä mahdollista vaihtaa ajatuksia vaikka samanmielisen burkinafasolaisen

harrastajan kanssa Ouagadougousta. Oman ikäluokkani järjestötoimijat muistavat vielä tyylin 1990-luvun alusta: lihastautia sairastavat kerääntyivät sankoin joukoin jonnekin päin Suomea Lihastautipäiville. Siellä nuoriso juhli viikonlopun tehokkaasti ulkoruokinnassa dinosauruksien koustaessa sisätiloissa. Siitä sitten sunnuntai-iltapäivästä paikat tärysten takaisin kotiin odottelemaan seuraavan vuoden Lihastautipäiviä.

Viestikapula eteenpäin

Itsevarmuus ja luottamus toisiin ihmisiin karttuu yhdessä tekemällä, ja niillä on vaikutuksensa kaikkiin elämänalueisiin: musiikkileirit johtivat esiintymisiin, itsenäistymiseen, ihastumisiin ja rakastumisiin.

Projektirahoituksen loppumisen jälkeen toiminta siirtyi Lihastautiliitosta Uudenmaan Lihastautiyhdistykselle, ja enemmän harrastajille itselleen. Ja juuri näin homman pitää mennäkin! Valtakunnallinen liitto aloittaa toimintaa leveämmillä hartioilla, ja aikanaan projekti siirtyy pois liitosta lähemmäs harrastajia ja heidän vastuulleen. Juuri näin on tapahtunut myös spt-salibandyn osalta.

Tänä päivänä musiikki- ja bänditoiminta jatkuu iPadeilla Uudenmaan Lihastautiyhdistyksessä yhteistyössä Uudenmaan CP-yhdistyksen kanssa. Mikäli asia kiinnostaa, niin lisätietoa saa Uudenmaan Lihastautiyhdistyksestä: toimisto@uly.fi.

Lukijan kommentti

Diplomiravintoneuvoja Hanna Varjonen kommentoi Portaan viime numeron ruoansulatusongelmiin liittyviä juttuja.

Porras-lehdessä numero 3 sivuttiin neuromuskulaaritauteja sairastavien ruoansulatusongelmia parissakin jutussa.

Olen työskennellyt yli kymmenen vuotta lihastautia sairastavien ravitsemuksellisten ongelmien parissa. Kokemukseni mukaan ruoansulatus- ja muita suolistongelmia tunnetaan ja tunnistetaan perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidon puolella harmillisen huonosti.

On totta, että monet neuromuskulaarisairaudet altistavat erilaisille maha-suolikanavan häiriöille. Usein oikein on kuitenkin välillistä, ja johtuu esimerkiksi lääkitysten tehdessä hallowa limakalvoille, liikunnan vähäisyyden aiheuttamasta ummetustaipumuksesta jne. Suoliston ongelmat ovat hyvin yleisiä ihan ns. ”perusterveenkin” väestön keskuudessa.

Suoliston mikrobiomi saattaa olla vinoutunut jopa ylisukupolisesti, koska suolistomikrobiomi ”periytyy” siirtymällä synnytyksen yhteydessä äidiltä lapselle. Suoliston tasapaino häiriintyy länsimaisen, energiatiheän ja ravinnepöyhän ravinnon seurauksena. Myös antibioottikuurit voivat suistaa suoliston tasapainon raiteiltaan.

Esimerkiksi suoliston herkistymisen ei ole varsinainen diagnoosi, mutta kyseessä voikin olla niin kutsuttu läpäisevä ohutsuoli. Tämä on nykyihmisellä hyvin yleinen vaiva. Syys-tä tai toisesta ohutsuolen toiminta häiriintyy, ja ohutsuolen tiiviit liitokset alkavat vuotaa. Ruokapartikkeleita (sekä muutakin asiaankuulumatonta kuonaa) virtaa elimistöön läpäisevästä suolesta, ja immuunijärjestelmä alkaa merkata erilaisia ruoka-aineita vierasaineiksi, ja kehittää IgG-vasta-aineita. Kyseessä ei ole

varsinainen allergia, ja näin ollen IgG-vasta-aineita ei testata julkisessa terveydenhuollossa.

Usein kuitenkin on mahdollista saada apua suolistovaivoihin, kun IgG-vasta-ainetta aiheuttavat ruoka-aineet selvitetään testaamalla ja niitä vältetään sen aikaa, että suolistoa saadaan kunnostettua ruokavalion ja lisäravinteiden avulla. Toisaalta myös suolistomikrobiomia ja sen mahdollisia vinoumia, eli ”hyvien” mikrobien vähäisyyttä ja ”huonojen” paljoutta voidaan selvittää testaamalla.

Usein näillä keinoilla saadaan arvokasta tietoa siitä, mitä suolistossa todella on meneillään. Olkoon syy mikä hyvänsä, suolistovaivoja saadaan useimmiten helpotettua hoitamalla oikein. Kannustan kaikkia suolistongelmaisia harkitsemaan funktionaalista ravintoterapiaa, jossa löytyy työkaluja, testejä ja hoitokeinoja monenlaisiin maha-suolikanavan oireisiin!

Funktionaalinen ravintoterapia eroaa virallisesta ravitsemusterapiasta siten, että funktionaalinen lähestymistapa on hyvin yksilöllinen ja pohjautuu juurisyyntymiseen. Terapiassa huomioidaan ihminen ja hänen henkilökohtainen tilanteensa hyvin kokonaisvaltaisesti. Hoitoprosessissa otetaan ruokailutottumuksien lisäksi huomioon koko elämäntilanne sisältäen muutkin kuormitustekijät unenlaadusta ihmissuhteisiin ja asumisterveyteen.

Funktionaalisessa työkalupakissa on jopa satoja erilaisia laboratorio-testejä, joilla voidaan kartoittaa mm. suolistoon, yliherkkyyksiin tai vaikkapa hormoneihin ja stressitasoihin liittyviä tekijöitä. Ravintoainepuutoksia, suoliston limakalvoa ja tulehdustiloja



korjataan lisäravinteilla terveellisten ruokailu- ja elämäntottumusten opettelun ohella.

Funktionaalisen ravintoterapian ammattilaiset (diplomiravintoneuvoja, diplomiravintoterapeutti, FLT-ravintovalmentaja) eivät ole virallisia Valviran alaisia ravitsemusterapeutteja. Heillä on kuitenkin monivuotinen, tieteeseen perustuva koulutus. Näkökulma vain on hieman eri kuin virallisen ravitsemusterapian.

Laillistettu ravitsemusterapeutti on puolestaan terveydenhuollon ammattinimike. Heidän työnsä nojaa vahvasti virallisiin ravitsemussuosituksiin, jotka ottavat huomioon niin suomalaisen ruokatuotannon erityispiirteet kuin ilmastönäkemyksetkin. He noudattavat käypä hoito -suositusta, jolloin niiden ulkopuolisia laboratoriotestauksia ei tehdä.

Molemmille suuntauksille varmas-ti on paikkansa. Julkisessa terveydenhuollossa on erittäin haastavaa päästä ravitsemusterapeutin pakeille, koska ammattilaisia on yksinkertaisesti liian vähän, eikä terveydenhuoltojärjestelmämme tue ennaltaehkäisevää elintapaohjausta kovinkaan hyvin. Näin ollen yksityisellä sektorilla toimivat funktionaaliset ravitsemusammattilaiset täydentävät terveydenhuollon jättämää aukkoa mukavasti.

*Hanna Varjonen,
Diplomiravintoneuvoja, bio- ja
elintarviketekniikan insinööri (AMK)
www.hannahiltunen.fi*



Lihis ad libitum -bändiprojekti haastaa vammaismusiikkipiirit Suomessa

Musisoiva maailma tarvitsee esikuvia! Erinomaisena esimerkkinä toimii hiljattain toimintansa lopettanut V.Auerbändi, joka Lihastautiliiton No Problem -musiikkiprojektin sekä Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen mahdollistamana ja tukemana ehti levittää itse sävelletyn, sanoitetun, sovitetun ja esitetyn musiikin ilosanomaa yli 20 vuoden ajan. Seuraavaksi vammaisten musiikkitoiminnan viestikapula

siirtyy myös Turkuun.

Ad libitum on nuottimerkintä, joka tarkoittaa ”mielen mukaan, vapaasti”. Turun seudulla aletaan koota musiikin tekemisestä kiinnostuneita jäseniä bändiharjoituksiin, jotka alkavat alkuvuodesta 2026 Lounais-Suomen lihas-tautiyhdistyksen tiloissa.

– Jotain tällaisen toiminnan tarpeellisuudesta kertoo se, että ilmoitautuneita on jo viisi, vaikka emme

ole projektista ehtineet vielä edes tiedottaa, kertoo LSLY:n järjestösuunnittelija Jasmin Toropainen.

– Vaikka musiikilla on lukuisia hyvinvoinnillisia vaikutuksia, ei kyseessä ole musiikkiterapia, vaan bändisoittoharrastus, jossa tehdään musiikkia ohjattuna ja tavoitteellisesti porukalla, valottaa vapaaehtoisaktiivi musiikkipedagogi Riitta Taara.

Riitta on itse joutunut vaihtamaan alaa ja luopumaan viulunsoitosta etenevän lihasheikkouden takia, ja hän on mielessään jo pitkään miettinyt sovellettua musiikkitoimintaa, jota LSLY on nyt aloittamassa. Riitan musiikkiharrastus on kuitenkin jatkunut mm. klassisen ja kevyen musiikin säveltämisenä.

– Ensimmäisiä keikkatiedusteluja on jo tullut, mutta myyntipuoli takkuu, koska tiedossa ei ole, tuleeko bändin tyyli olemaan lähempänä hump-paa vai heavyä. Pääkaupunkiseudun vammaismusiikkiskene on jotenkin vain niin so last season, että on vain kaikille osapuolille hyväksi, että bändisoittoharrastus laajenee nyt myös Varsinaiseen-Suomeen, vakavoituu yhdistysaktiivi Rami Jokinen hetkeksi.

Yhteistyötä musiikkitoiminnan puitteissa on jo viritelty mm. Turun konservatorion sekä Turku Rock Academyn (Turun kaupungin musiikkitoimintaa nuorille) kanssa, ja nähtäväksi jää, mihin se johtaa.

Nyt tarvitaan kerrankin enemmän intoa kuin älyä! Eli ota yhteyttä matalalla kynnyksellä, mikäli bänditoiminta ja musiikkiharrastus Turussa kiinnostaa. Aikaisempaa kokemusta soittamisesta ei tarvita, pelkkä into musiikkintekemiseen yhdessä riittää.

Lisätietoja ja ilmoittautuminen: järjestösuunnittelija Jasmin Toropainen, jasmin.toropainen@lsly.fi

Lisätietoja (ei ilmoittautumisia): Riitta Taara, riitta.taara@gmail.com tai Rami Jokinen, ramijokinen@yahoo.com



Keno Tuomola vasemmalla (mm. Kolme Seisoo Vinossa, ex-Pääkköset, ex-Puskaradio) neuvomassa yhdistystä laitehankinnossa Soitin Laineen myyjän Mikko Mäen (mm. Suurlähettiläät, Tears Apart) kanssa.



Turku Rock Academyn voimakaksikko Mark Bértenyi (vasemmalla) ja Tomi Arvas lupasivat talon puolesta henkistä sekä teknistä puhelintukea tarvittaessa. Yhteisiä tapahtumia on myös suunnitteilla.



Ensimmäinen palaveri Turun konservatorion kanssa johti heti konkretiaan, perästä kuuluu! Vasemmalta vararehtori Pasi Lyysaari, Riitta Taara sekä koulutuspäällikkö Marko Autio ja Reijo Borman.



Uusi esteettömästi matkaan -verkkokurssi auttaa lähtemään

Lihassairaana matkalle lähtöön voi liittyä monia kysymyksiä ja matkan suunnittelu voi tuntua työläältä etenkin silloin, kun suunnittelee ensimmäisiä matkoja liikuntarajoite ja apuvälineet matkaseurana. Uusi Esteettömästi matkaan -verkkokurssi tarjoaa runsaasti käytännön tietoa ja vinkkejä matkan suunnittelun ja matkalle lähdön tueksi sekä Suomessa että ulkomailla. Liikuntarajoitteisille matkailijoille suunnatulta kurssilta löytyy vinkit muun muassa esteettömän kohteen löytämiseen, hotellin varaamiseen, tiedon etsintään, lentto- ja junamatkustukseen, risteilyihin,

henkilökohtaiseen apuun matkalla ja apuvälineisiin.

Kurssin on toteuttanut ja sitä myy Suomen tunnetuin esteettömän matkailun asiantuntija, itsekin lihastautia sairastava ja sähköpyörätuolilla liikkuva Sanna Kalmari. Kurssi koostuu videoista ja teksteistä, joihin voi tutustua helpokäyttöisellä verkkoalustalla omaan tahtiin vuoden ajan. Kurssialustalla voi myös verkostoitua muiden kurssilaisten kanssa ja esittää kysymyksiä, joihin Sanna käy viikoittain vastailemassa. Kurssin hinta on 65 euroa. Lue lisää osoitteesta www.palmuasema.fi/verkkokurssi!



Hilkka ja Eino Lindströmin rahasto

Hilkka ja Eino Lindströmin rahasto jakaa apurahoja lihastautia sairastaville opiskelumahdollisuuksia, itsensä kehittämistä tai sellaista järjestö- ja harrastustoimintaan osallistumista varten, joka edistää lihassairauksista tiedottamista. Apurahaa ei myönnetä tietokoneisiin, eikä edellisenä vuonna apurahaa saaneille. Jaettava summa on 100–500 €/vuosi/henkilö ja avustuksen saajan tulee olla Lihastautiliiton jäsen.

Apurahaa voi hakea kaksi kertaa vuodessa, vuonna 2026 ensimmäinen haku päättyy helmikuussa 27.2.2026.

Hakemukset lähetetään määräaikaan mennessä osoitteeseen: Lihastautiliitto ry/Liittohallitus, Läntinen Pitkäkatu 35, 20100 TURKU tai sähköpostilla monica.lahermaa@lihastautiliitto.fi.

Myönteisen päätöksen jälkeen avustuksen saajalta pyydetään selvitystä avustuksen käytöstä. Tämä tarkoittaa esim. opiskelun osalta osallistumistodistusta sekä tositetta suoritetusta kurssimaksusta ja hankintojen osalta tositteita. Kulujen tulee olla syntyneitä hakemusvuonna.

Hakulomakkeen voi tulostaa Lihastautiliiton verkkosivustolta tai tilata Lihastautiliiton keskustoimistolta numerosta 044 491 5151. Tiedusteluihin vastaa toiminnanjohtaja Sari Kuosmanen: 044 064 9494 tai sari.kuosmanen@lihastautiliitto.fi

Kutsu FSHD Finland ry:n vuosikokoukseen

Kokous pidetään Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen tiloissa, Väinö Auerin katu 10, 00560 Helsinki, lauantaina 31.1.2026 klo 14 alkaen. Kokoukseen voi osallistua myös etäyhteydellä.

Kokouksessa käsitellään vuosikokousta koskevat sääntömääräiset asiat yhdistyksen sääntöjen mukaisesti. Kokouksen jälkeen ohjelma jatkuu potilastapaamisella.

Tervetuloa!

Pohjanmaan Lihastautiyhdistys

Merkitse päivämäärä jo kalenteriin! Pohjanmaan lihastautiyhdistyksen sääntömääräinen kevätkokous pidetään sunnuntaina 29.3.2026 alkaen klo 14.30 (ruokailun jälkeen, ruokailu klo 13) hotelli Valloniassa (Keskustie 3, Sepänkylä, Mustasaari). Ilmoittautumiset Elinalle su 22.3.2026 mennessä: elinalevijoki@gmail.com tai 040 517 7243.

ALS-yhteyshenkilöt

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

KAAKKOIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS

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

LAPIN LÄÄNIN LIHASTAUTIYHDISTYS

Mauno Korhonen (omainsen)
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

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.

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
iiro.leppanen62@gmail.com,
puh. 050 063 2865

POHJOIS-SAVON LIHASTAUTIYHDISTYS RY

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

ETELÄ-HÄMEEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

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

Järviseudun Sanomat www.jarviseudunsanomat.fi	HAMMASLÄÄKÄRI AULI REIJONEN Lahti, puh. 03 751 2122	KAINUUN ORTODOKSINEN KAPPELISEURAKUNTA www.ort.fi/kajaani	Länsi-Porin seurakunta Liikastentie 28, 28610 Pori
Pedersöre Skogsentreprenad Ab puh. 050 308 8041			Tiori-Kuljetus Oy www.tiori-kuljetus.com

Lihastautiliiton neuvontapalvelut



KURSSITOIMINTA

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

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



TYÖELÄMÄN, KOULUN- KÄYNNIN JA OPISKELUN NEUVONTA- JA TUKIPALVELUT

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

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



SOSIAALITURVANEUVONTA

Sosiaaliturvaan liittyvää edunvalvontaa ja neuvontaa.

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



JURIDINEN NEUVONTA

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



KYSY LIHASTAUDEISTA -PALVELU

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

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

KYSY LIHASTAUDEISTA -PALVELUN PUHELINLÄÄKÄRIAJAT KEVÄÄLLÄ 2026

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

MAALISKUU

torstai 19.3
klo 16.30–18.
Neurologian erikoislääkäri
Emil Ylikallio



TOUKOKUU

torstai 21.5.
klo 16–17.30.
Neurologian erikoislääkäri,
LT, dosentti
Mari Auranen



FYSIOTERAPIA

Lihastautiliiton fysioterapiapalvelutoiminta on erikoistunut lihastautia sairastavien lihastaudin erityispiirteet sekä yksilöllisen kokonaistilanteen huomioivaan fysioterapiaan. Fysioterapiayksikkö tarjoaa itse maksaen tai maksusitoumuksella 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



Lihastautiliitto ry

Läntinen Pitkäkatu 35, 20100 Turku
Keskustoimisto avoinna ma-pe klo 9-15
Puhelin 044 736 1030
lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi

www.lihastautiliitto.fi

Toiminnanjohtaja
Sari Kuosmanen, 044 064 9494

Järjestöpäällikkö
Elina Soini, 044 038 6614

Viestintäasiantuntija
Susanna Hakuni, 050 591 5049

Taluspäällikkö
Sari Posio, 044 736 1033

Lihastautiasiantuntija
Kati Kekkonen, 050 572 2784

Kuntoutusasiantuntija
Susanna Ryytänen, 044 703 4657

Koulutus- ja työelämäasiantuntija
Liisa-Maija Verainen, 040 751 1081

Sosiaaliturva-asiantuntija
Katja Voltti, 044 736 1031

Järjestösuunnittelija
Janne Ansaharju, 044 901 1440

Järjestöassistentti
Monica Lahermaa, 044 491 5151

Järjestösuunnittelija
Marjo Luomanen
(kokemustoiminta ja
vertaistukitoiminta)
040 754 9716

Fysioterapeutti
Emma Velling
040 775 3148

Fysioterapeutti
Veera Tevasaari
050 591 5043

Fysioterapeutti
Noora Kärkkäinen
044 711 7127

Sähköpostit
etunimi.sukunimi@lihastautiliitto.fi



HENKILÖJÄSENEKSI

Lihastautiliiton paikallisyhdistykseen

Lihastautiliitto toimii kattojärjestönä 13 lihastautiyhdistykselle eri puolilla Suomea. Yhdistysten varsinaisiksi henkilöjäseniksi voivat liittyä lihastautia sairastavat.

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

Jäsenmaksut ovat yhdistyskohtaisia, lisätietoa jäsenmaksusta saat oman alueesi yhdistyksestä.

Liity täyttämällä sähköinen liittymislomake paikallisen lihastautiyhdistyksen verkkosivuilla.

VARSINAISEKSI JÄSENYHDISTYKSEKSI **Lihastautiliittoon**

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

TUKIJÄSENEKSI Lihastautiliittoon

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

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

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

Jäsenyhdistykset

ETELÄ-HÄMEEN

LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.etelahameenlihastauti-yhdistys.yhdistysavain.fi/

Pekka Sippo (pj, liikuntavastaava)
ehlyry1@gmail.com tai
pakka.sippo@gmail.com
040 040 7136

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), kaakonlihastauti-yhdistys@gmail.com

KESKI-SUOMEN

LIHASTAUTIYHDISTYS RY

Arja Jylhä-Ketola (pj.), 040 579 4165
arjajylha2022@gmail.com

www.kslty.fi

Timo Jylhä (siht.), 040 724 4002
timo.jylha@k-rauta.fi

KYMENLAAKSON

LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.kymenlaaksonlihastauti-yhdistys.yhdistysavain.fi/

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

Anne Holmberg (siht., jäsenasiat,
Dystrofia Myotonica-vertaistukiryhmä),
040 765 5238,
anne_holmberg@msn.com

FSHD FINLAND RY

fshdfinland.org

Lauri Pirinen (pj.)

lauri.pirinen@fshdfinland.org

Eveliina Jormanainen (varapj.)

eveliina.jormanainen@fshdfinland.org

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

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

Ann-Lis Riikonen (varapj),
040 734 8458

PIRKANMAAN

LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.pirkanmaanlihastauti-yhdistys.yhdistysavain.fi/

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

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

Liikkis

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

Myosiittikerho, ALS- ja SMA-vertaisryhmät Tampereella

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

LOUNAIS-SUOMEN

LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.lslly.fi

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

050 913 3517,
yhdistys@lslly.fi

Porin seudun lihastautiklubi ja Rauma ja ymbrystä dystrofiaseor

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

Loimaan alue

Eeva Anttila
eeva.anttila86@gmail.com

Avustajakeskus

02 251 8549

avustajakeskus@avustajakeskus.fi

www.avustajakeskus.fi

UUDENMAAN

LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.uly.fi

Toimisto Väinö Auerin katu 10,
00560 HELSINKI

Järjestökoordinaattori

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

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

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

POHJANMAAN

LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.pohjanmaanlihastauti-yhdistys.yhdistysavain.fi/

Elina Levijoki (pj.), 040 517 7243
elinalevijoki@gmail.com

Anne Koivisto (siht.), 040 581 6888,
annekm.koivisto@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!*