

# porras

Lihastautiliitto ry:n jäsen- ja tiedotuslehti

1 2 3 4  
2025

## Teemana Hyvinvointi

Kuormitus ja palautuminen

Työkyvyttömyyseläke toi  
mielekkyyttä työntekoon ja elämään

Liikunta osaksi lihastautia  
sairastavan arkea

# 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 Sippo

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

## Ulkoasu ja taitto

Roihu Inc.

## Paino

Savion Kirjapaino Oy, Kerava

Kannen ja sisällysluettelon kuva:

Saara Konttila

Aineistot seuraavaan lehteen

6.8. mennessä

jutut.porras@lihastautiliitto.fi ja

aluesivut.porras@lihastautiliitto.fi.

Lehti ilmestyy viikolla 37.

**www.lihastautiliitto.fi**



Lihastautiliitto ry



Työkyvyttömyyseläke ei aina tarkoita työuran loppua. Joskus se voi olla mahdollisuus elää oman näköistä ja mielekästä elämää, kuten kirkkonummelaisella Mika Laineella. Lue sivulta 16, mitä kaikkea se on Mikalle mahdollistanut!

## Lehden sisältö



- 3 Pääkirjoitus Sari Kuosmanen
- 4 Kysymyksiä ja vastauksia lihastauksista
- 5 Virva Mikonsaari ja Lotta Kemppainen palkittiin Vuoden ope -tunnustuksella
- 6 Harvinaisen viisaita valintoja
- 8 Suomen ensimmäinen Avustajajagaala nosti avustajat ansaittuun valokeilaan
- 9 Mielen hyvinvointi on keskeinen osa kokonaisvaltaista hyvinvointia
- 12 Kuormitus ja palautuminen
- 14 Liikunta osaksi lihastautia sairastavan arkea
- 16 Työkyvyttömyyseläke toi mielekkyyttä työntekoon ja elämään
- 18 Järjestösuunnittelijoiden järjestämä ohjelma syksyille 2025
- 20 Eeron ensimmäinen kouluvuosi
- 22 Ulkomailta opiskelu onnistuu hyvällä suunnittelulla
- 24 Nico järjestää peli-iltoja nuorten Discord-palvelimella
- 26 Potilasjärjestöillä huoli rahoituslinjauksista
- 27 Lounas painavilla aterimilla
- 28 Lihastautipäivät ja liittokokous
- 30 Kesäpäivät
- 32 Alueilta



# Osallistava ja toimiva yhteiskunta hyvinvoinnin perustana

Diagnoosista riippuen lihastaudit heikentävät eri tavoin lihasten toimintaa vaikuttaen merkittävästi elämänlaatuun, itsenäisyyteen ja sitä kautta hyvinvointiin. Mutta oikeanlaisella tuella, kuntoutuksella ja apuvälineillä voidaan elämänlaatua – hyvinvointia – parantaa merkittävästi.

Hyvinvointi edellyttää moniulotteista lähestymistapaa, jossa huomioidaan sekä fyysinen että henkinen terveys. Liikunnan, fysioterapian ja harvojen saatavilla olevien lääkkeiden lisäksi sosiaalinen tuki ja henkinen hyvinvointi ovat keskeisessä roolissa. On tärkeää, että lihastautia sairastavilla on mahdollisuus saada vertaistukea, arjen neuvoja, tietoa sekä mahdollisuus myös osallistua yhteiskunnan toimintaan tasavertaisesti. Tähän tarvitaan edelleen sekä rakenteellisia muutoksia että asenteiden muokkaamista.

Lihastautia sairastavien ihmisten hyvinvointi kytkeytyy vahvasti myös siihen, miten saavutettavia julkiset tilat ja palvelut ovat. Esteettömyys, henkilökohtainen apu ja kuntoutuspalvelut ovat keskeisiä tekijöitä, jotka mahdollistavat itsenäisemmän elämän. Lisäksi työelämässä tarvitaan enemmän joustavuutta, jotta myös vammaisilla henkilöillä olisi yhdenvertaiset mahdollisuudet osallistua työelämään ja olla taloudellisesti riippumattomia.

Läheisten rooli lihastautia sairastavan tukemisessa on merkittävä, ja onkin tärkeää muistaa, että myös läheiset tarvitsevat tukea. Heidän

hyvinvointinsa vaikuttaa suoraan sairastavan elämänlaatuun. Vertaistuki, psykososiaalinen neuvonta ja hengähdystauot voivat helpottaa arkea ja parantaa koko perheen hyvinvointia.

Tällä hetkellä suomalainen yhteiskunta ei vastaa tarpeisiin siten, kuin sen pitäisi. On surullista seurata, miten säästöt kohdistuvat heikompiin osaisiin säästämällä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista sekä niitä olisi täydentävistä järjestöpalveluista. Suomalainen hyvinvointiyhteiskunta on rakentunut pitkäjänteisesti vuosikymmenien saatossa. Jotta voisimme jatkossakin kutsua Suomea hyvinvointivaltioksi, meitä jokaista tarvitaan vaikuttamaan. Sairaus voi kohdata meitä jokaista tai meidän läheisiämme. Jokainen meistä toivoo tuossa tilanteessa, että turvaverkko on kunnossa ja palvelut ovat saatavilla inhimillisesti oikeaan aikaan ja niitä on riittävästi tarjolla – jotta jokainen meistä voisi hyvin.

Yhteiskunnan arvo mitataan sen kyvyssä huolehtia kaikista jäsenistään – myös niistä, jotka tarvitsevat enemmän tukea. Tämä edellyttää poliittista tahtoa, riittävää rahoitusta ja yhteiskunnan asenteiden muuttumista. Pitkällä tähtäimellä meidän on pyrittävä rakentamaan järjestelmä sekä tukemaan jo olemassa olevia hyviä toimintatapoja, joissa lihastautia sairastavat ja heidän perheensä saavat tasapuolisesti tarvitsemansa tuen – niin lääketieteellisesti kuin henkisesti. Vain näin voimme rakentaa yhteiskunnan, jossa kaikilla on



mahdollisuus elää täysipainoista ja arvokasta elämää.

Hyvää kesää toivottaen

*Sari Kuosmanen  
Lihastautiliitto ry  
Toiminnanjohtaja*





## Kysymyksiä ja vastauksia lihastaudeista

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

***Voiko lihastautia sairastava käyttää esimerkiksi herajauhetta tai kreatiiniinilisää? Onko niistä todettu olevan hyötyä tai haittaa? Onko jotain estettä käytölle?***

Kreatiiniinilisä saattaa tutkimusten mukaan hieman kohentaa lihasten toimintakykyä lihasdystrofoissa tai lihastulehduksissa, mutta voi olla haitallista Suomessa hyvin harvinaisessa McArdlen taudissa. Herajauheen hyödyistä lihastaudeissa ei ole laadukasta näyttöä.

***Onko huimaus tai aivosumu yleistä polyneuropatioissa? Miten sitä voisi tutkia?***

Huimaus ja aivosumu ovat monitulkintaisia käsitteitä, joille ei ole yksiselitteistä lääketieteellistä määritelmää. Polyneuropatian yhteydessä huimaus voisi tarkoittaa heikentyneestä asentotunnosta ja alaraajalihasten heikkoudesta johtuvaa huteruutta ja kaatumisalttiutta seistessä tai kävellessä. Aivosumuksi kuvattavan oireen

taustalta löytyy tavallisimmin muita syitä kuin polyneuropatia, kuten esim. univaikeuksia tai stressiä.

***Faskikulaatiot huolestuttavat monia. Mitkä faskikulaatiot ovat vaarattomia? Milloin niistä olisi syytä huolestua?***

Harmittomia nykinöitä/faskikulaatioita ovat esim. silmäluomen nykinä tai raskaan urheilusuorituksen jälkeen lihaksissa ilmenevät satunnaiset nykinät. Jos lihasnykinöitä esiintyy laaja-alaisesti ja pitkäkestoisesti, voi olla hyvä käydä lääkärin arvioissa, varsinkin jos nykinöihin liittyy etenevää lihasheikkoutta.

***Kannattaako aina ennen lihaskoepalan ottoa tehdä magneettikuvaus, jotta tiedetään tarkalleen mistä kohtaa koepala otetaan?***

Magneettikuvaus on usein hyödyllinen, mutta ei aina välttämätön. Joskus edeltävä ENMG-tutkimus voi riittää kohdentamaan lihaskoepalan ottokohdan optimaalisesti.

***Lihastauteihin liittyvästä väsymisestä käytetään usein monia erilaisia termejä väsyneisyydestä fatiikkiin, ja se tuntuu välillä sekavalta. Voidaanko lihastautien yhteydessä siis puhua fatiikista? Ja jos voidaan, mihin diagnooseihin se liittyy vai voiko kaikissa lihastaudeissa esiintyä fatiikkia?***

Fatiikkia esiintyy monissa lihassairauksissa, mutta myös sellaisissa sairauksissa, jotka eivät suoraan vaikuta lihaksiin. Samaan tapaan kuin edellämainittujen huimaus- ja aivosumutermien osalta on hyvä ensin määritellä millaisesta fatiikista on kyse, jotta voidaan arvioida miten sitä voisi hoitaa. Esimerkiksi monella myasteniapotilaalla esiintyy fatiikkia silloinkin kun heillä ei ole todettavissa myasteniasta johtuvaa lihasväsyvyyttä. Tämän taustalla voi olla monia eri syitä, esimerkiksi uniongelmia.



Teksti Janne Ansaharju • Kuvat Liisa-Maija Verainen

## Virva Mikonsaari ja Lotta Kemppainen palkittiin Vuoden ope -tunnustuksella

Luokanopettaja Virva Mikonsaari ja erityisopettaja Lotta Kemppainen saivat tänä vuonna kouluvuoden päätteeksi Lihastautiliiton Vuoden ope -palkinnot. He opettavat Vantaan Jokivarren koulun Nikinmäen opetuspiirissä luokkaa, jossa on mukana myös lihastautia sairastava Inkeri.

– Opet ovat kivoja. He tykkäisivät tästä palkinnosta. He aina kannustavat minua ja nauravat paljon. Lotta ja Virva ovat maailman parhaita opettajia, sanoo tokaluokkalainen Inkeri perusteluissaan.

Inkerin äiti Kaisa kertoo, että hän jännitti tyttärensä siirtymistä kouluun paljon. Nyt kahden kouluvuoden jälkeen tunnelmat ovat helpottuneet.

– Suurin kiitos kuuluu Inkerin opettajille, jotka tekevät työtään suurella sydämellä. He kohtaavat ja näkevät jokaisen lapsen vahvuuksineen, diagnoosista tai haasteista huolimatta, Kaisa kiittää.

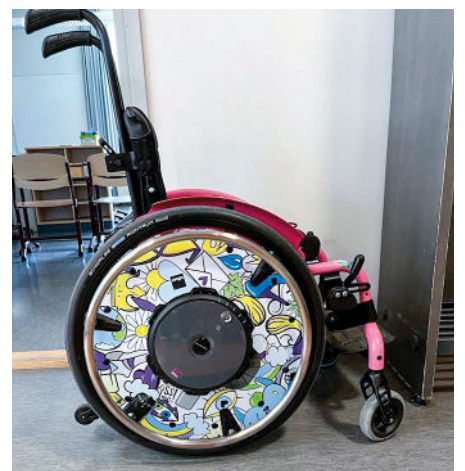
Hänen mukaansa lihastaudista ja pyörätuolista on tullut luonteva osa luokan arkea, ja myös muut lapset suhtautuvat asiaan luonnollisesti. Inkerillä on koulussa hyvä olla, ja opettajat ovat rohkaisseet häntä ilmaisemaan omia tunteuksiaan ja tarpeitaan.

– Millainen itsenäinen koululainen meille onkaan kuoriutunut, äiti iloitsee.

Opettajien mukaan luokan ilmapiiiri perustuu yhteisöllisyyteen ja hyväksyntään. Jokainen saa olla oma itsensä, ja kaikki leikkivät ja oppivat yhdessä. Ketään ei jätetä ulkopuolelle, vaikka haasteitakin toisinaan on.

– Meillä tärkein periaate on, että kaikki pääsevät mukaan. Aina voidaan tehdä jotain, opettajat sanovat.

Lihastautiliitto on jakanut koulutunnustuksia jo 15 vuoden ajan. Tunnustuksen voi saada yksittäinen opettaja, kokonainen luokka tai oppilaitos



Inkerin pyörätuolin nimi on Pete. Inkerille on tärkeää, että myös muut tuntevat Peten.

millä tahansa koulutusasteella – esi-koulusta toisen asteen opintoihin. Tunnustuksella palkitaan tahoja, jotka ovat luoneet turvallisen ja kannustavan oppimisympäristön lihastautia sairastavalle lapselle tai nuorelle.



Harvinaisten sairauksien päivän paneelikeskustelussa tuli esille monia kuulijoiden mielestä tärkeitä asioita ja se herätti ajatuksia. Keskustelu olikin osallistujien mielestä ohjelman parhaita antia.

Teksti Katja Voltti Kuva Aapo Pollari

# Harvinaisen viisaita valintoja

Kansallisen harvinaisten sairauksien päivän teemana tänä vuonna oli *Harvinaisen viisaita valintoja* ja sen johdosta Harvinaiset-verkosto järjesti webinaarin, jossa kuultiin asiantuntijoita, kokemuspuhujia ja poliitikkoja.

Kokemuspuhujien puheenvuoroissa puhuttiin muun muassa siitä, että diagnoosia odottaessa aika on pitkä ja sen saaminen on lopulta helpotus. Harvinaissairauksissa lääkäriilläkään ei aina ole kaikkia vastauksia, koska sairaus saattaa olla vasta löydetty ja siitä ei tiedetä vielä paljoa. Itsesairastava ja perhe haluaisivat diagnoosin tullessa tietoa siitä, mitä tulevaisuus

tuo tullessaan ja miten sairaus kehittyy. Tätä ei lääkäri välttämättä osaa kertoa.

Vastuu sairauden hoidon ja kuntoutuksen tiedonkulusta eri hoitotahojen välillä sekä opiskelu- ja työpolun selvittämisestä on usein sairaalla itsellään sen vuoksi, että harvinaissairauden oireet ovat niin yksilöllisiä. Järjestöjen tuki on koettu merkittäväksi näissä

tilanteissa. Kokemuspuhujan mukaan osallisuutta rajaavia tekijöitä ovat muun muassa esteellisyys sekä lääkärien ja viranomaisten ammattikieli, joka saattaa jättää harvinaissairaahan ihmisen oman asiansa ulkopuolelle.

Kokemuspuhujat antoivat ongelmiin ja haasteisiin puheenvuoroissaan monia kehitysehdotuksia:

- Ensitiedon saamisen jälkeen toivottiin jatkoyhteydenottoa.
- Sopivien mittarien kehittäminen toimintakyvyn määrittämiseen pitäisi löytää, koska sairaus voi vaihdella ajoittaisesti suurestikin samalla henkilöllä ja vaikuttaa siten apuvälineiden ja avun tarpeisiin.
- Työelämän joustavuuden lisääminen ja yksilöllisten tarpeiden huomioiminen tulisi saada lain tasolle.
- Harvinaissairaanhoidon ihmisen osallisuuden ja toimintakyvyn tukeminen on mittaamattoman arvokasta ja resurssit tulisi käyttää niin, ettei anneta mahdollisimman vähän, vaan mahdollisimman oikeita asioita oikea-aikaisesti.

## Harvinaissairaat mukaan kehittämään

Hallitusohjelmassa huomioidaan harvinaissairauksien hoidon osaaminen ja sillä tavoitellaan tiedon ja osaamisen keskittämistä hyvinvointialueuudistuksessa. Olisi tärkeää miettiä, mitkä asiat on tiedollisesti ja taloudellisesti järkevää keskittää eri hyvinvointialueiden keskinäiseen yhteistyöhön. Lainsäädäntöä ei kuitenkaan ole asiaan liittyen uudistettu. Harvinaissairaiden ihmisten osallisuus tulisi turvata ja ottaa ihmiset itse mukaan kehittämiseen, jotta suunnitellaan oikeita asioita, joista päätetään. Itse sairaat ymmärtävät resurssipulan ja heillä olisi myös hyviä ratkaisuja rakenteiden ongelmakohtien korjaamiseen.

Keskittämisasiain mukaan harvinaissairaat henkilöt tulisi ohjata erikoissairaanhoidon tutkimuksiin, mutta tämä ei tällä hetkellä käytännössä toteudu. Kansallisen koordinaation budjetin leikkaaminen koetaan ikävänä takapakkina. THL:n nähtiin olevan hyvä toimija kansallisen koordinaation vastuutoimijana. Heillä on neutraali viranomaisasema, kaikki kerätty tilastotieto ja kansainväliset kontaktit, mutta harmillisesti se lopettaa tehtävänsä vuoden 2025 lopussa.

Keskustelu keskittyi vahvasti terveydenhuoltoon, vaikka hyvä elämä harvinaissairaudesta kanssa vaatii myös paljon muita asioita. Hyvän elämän eläminen harvinaissairaudesta kanssa vaatii, että monta palapelin palasta loksauttaa kohdalleen. Se ei ole itsestäänselvyys, mutta se on mahdollista. Se tarkoittaa yksilölliseen tarpeeseen vastaavia palveluja, kuten oikeanlaisia vammaispalveluja, riittävää määrää laadukasta kuntoutusta, toimivaa apuvälineiden saatavuutta, hyvää erikoissairaanhoidon ja lääkäreitä, jotka tuntevat tilanteen sekä vertaistukea. Eri alueilla olevia hyviä käytäntöjä olisi tärkeä monistaa muille hyvinvointialueille.

## Hyvinvointi on kokonaisuus

Hyvinvointialueiden taloudellisen tilanteen niukkuus huolestuttaa harvinaissairaiden hyvinvoinnin säilymistä. Harvinaissairaanhoidon näkökulmasta tällä hetkellä kalliita ovat ne asiat, jotka eivät ole kunnossa: diagnoosin viivästyminen, palveluiden ja kuntoutuksen puuttuminen sekä hoito- ja palvelukentän pirstaleisuus. Se johtaa siihen, että harvinaissairaat ihmiset eivät ole mukana työelämässä tai pääse osallistumaan yhteiskunnassa. Toiminnan järkeistäminen tuottaisi myös säästöjä, näistä esimerkkeinä omalääkäri-mallin toteuttaminen ja kuntoutuksen toistuvan hakeamisen velvoitteen lopettaminen.

Käytännössä tulevat säästöt voivat näkyä esimerkiksi järjestöjen tuen merkittävänä vähenemisenä. Järjestöjen tuki on ollut tärkeä ihmisille, joilla on heikot voimavarat koko palveluiden palapelin kokoamisen hallintaan. Viimeisen Sosiaalibarometrin mukaan sote-järjestöt nähdään hyvinvointialueilla merkittävänä tukena ja palvelujen paikkaajana.

Harvinaisen viisaita valintoja -panelistit nostivat esiin seuraavia asioita:

- Ministeriön toteuttamassa hyvinvointialueen ohjauskeskustelussa tulisi nostaa esiin harvinaissairaiden tilanne.
- Olisi tärkeä ymmärtää, mistä kokonaisuudesta harvinaisen hyvä elämä koostuu, ja se, että yhden osa-alueen heikentäminen heikentää koko elämän tasapainoa.
- Toisiolain uudistus olisi tärkeää, jotta edesmenneiden tietojen käyttäminen saataisiin lääketieteellisen tutkimuksen käyttöön.

*Kokemuspuheenvuoron pitivät Johanna Lindstedt, Lena Hägglund sekä Anni Mannelin.*

*Webinaarin osallistujat: Jussi-Pekka Rantanen moderaattorina, poliitikot Hanna Holopainen vihreistä, Mia Laiho kokoomuksesta ja Aki Lindén sd:sta sekä Vesa Jormanainen STM:stä, kokemusasiantuntijoina Mari Kiuru Ultraharvinaisista ja Ella-Riikka Isometsä järjestöaktiivi.*

### TUKIEN JA ORTOOSIEN AMMATTILAINEN





### Yksilölliset- ja valmistukiratkaisut

Polvituet, selkätuet, rannetuet, tukisukat, tukipohjalliset

MYYMÄLÄT: TURKU / PORI / OULU PUH. 020 761 9030  
VERKKOKAUPPA: WWW.TURUNTUKIKOHTA.FI



Avustajajagaalan juontajana toimi Antti Luusuaniemi. Kuva: Teemu Heikkilä

# Suomen ensimmäinen Avustajajagaala nosti avustajat ansaittuun valokeilaan

Maaliskuussa ensimmäistä kertaa järjestetty Avustajajagaala toi yhteen henkilökohtaiset avustajat ja avun käyttäjät. Maksuton gaala järjestettiin Helsingissä Kulttuuritehdas Korjaamolla ja sen tavoitteena oli nostaa esiin henkilökohtaisten avustajien tekemää arvokasta työtä sekä saada näkyvyyttä ja kohottaa alan arvostusta. Ilta oli täynnä elämyksiä ja yhteisöllisyyttä, ja gaalavieraat nauttivat juhlahetkestä.

Gaalassa jaettiin tunnustuksia eri kategorioissa, kuten Vuoden avustaja ja Vuoden mediateko. Vuoden mediateko -tunnustuksen ohjelmallaan Peltsi ja Osmo voittanut Mikko ”Peltsi” Peltola saapui gaalaan iloisin mielin:

– Työstä saatu tunnustus tuntuu tietysti aina hyvältä. Ohjelma on otettu vastaan paremmin kuin osasimme edes kuvitella ja olemme olleet häkeltäytyneitä saamastamme palautteesta, josta olemme myös hyvin kiitollisia. On hienoa juhlaa tänään tärkeää työtä, jota avustajat tekevät päivittäin, iloitsi Peltola.

Avustajajagaalan järjestäjänä toimi Leijonan luola -ohjelmasta tuttu Hoivaklinikka-niminen yritys yhteistyössä usean järjestön kanssa, myös Lihas- tautiliitto oli mukana yhteistyössä. Leijonat Jari Sarasvuo, Elias Aalto sekä Kim Väisänen olivat mukana gaalassa jakamassa tunnustuksia, ja Sarasvuo kehui tapahtumaa puheenvuorossaan

ensimmäiseksi gaalaksi, jonka osallistujat ovat todella ansainneet juhlaansa. Myös Elias Aalto ja Kim Väisänen kehuivat juhlan aiheita:

– Avustajat tekevät valtavan tärkeää työtä päivittäin, mutta työ jää usein vailla huomiota yhteiskunnassa, totesi Elias Aalto. Kim Väisänen toivoi avustajien työlle näkyvyyttä:

– Toivon ennen kaikkea gaalan lisäävän työn näkyvyyttä, sillä suuri osa avustajan työstä tapahtuu niin sanotusti kulissien takana ja sen merkitys itse avunsaajan elämälle on täysin korvaamaton.

Henkilökohtaiset avustajat ovat yksi sosiaalialan suurimmista, mutta vähiten huomioiduista ammattiryhmistä. Moni gaalaan osallistunut avustaja kertoi, että he kokevat itse tekensä tärkeää työtä, mutta useimmille ulkopuolisille avustajan työ on täysin vierasta: ”Nyt juhlapuku päällä ja tällaisessa tilaisuudessa saa kerrankin

## Avustajajagaalan voittajat:

Vuoden positiivari: Usko Aputassu  
Vuoden mediateko: Peltsi ja Osmo  
Elämäntyö avustajana: Päivi Kangas  
Vuoden avustaja: Emmi Kankainen

olla ylpeä ammatistaan”, kommentoi eräs vieras.

Hoivaklinikka halusi gaalalla olla lisäämässä tietoisuutta sekä nostamassa avustajien työn arvostusta, jotta osaavat tekijät saadaan pidettyä alalla ja alan vetovoimaa kasvatettua.

– Avustajan työ on meille avunsaajille kaikki kaikessa, jotta saamme elää täyttä, omannäköistä elämää. On mahdollista, että avustajien työtä ja sen merkitystä juhliataan gaalassa yhdessä, kiteytti illan merkityksen Mikko Ikonen avustajansa Emmi Kankaisen kanssa, joka voitti myös Vuoden avustaja -tunnustuksen yleisöäänestyksellä.

# Mielen hyvinvointi on keskeinen osa kokonaisvaltaista hyvinvointia

Mielen hyvinvoinnista puhutaan nykyään paljon, mutta mitä sillä oikeastaan tarkoitetaan ja miksi sillä on tärkeä merkitys lihastautia sairastavalle? Mistä mielen hyvinvointi rakentuu, ja millaisia keinoja sen tukemiseen on arjessa tarjolla?

Mielen hyvinvointi, psyykinen hyvinvointi, henkinen hyvinvointi tai mielenterveys – kaikki nämä termit kuvaavat ihmisen kokemusta omasta hyvinvoinnista ja mielen tasapainosta. Mielen hyvinvoinnin merkityksestä puhutaan yhä enemmän ja kiinnostus sen vahvistamiseen on kasvanut. Aihekokonaisuutena se on laaja ja moniulotteinen ja siihen vaikuttavat lukuisat sekä yksilöön että ympäristöön liittyvät tekijät.

Mielen hyvinvointia voidaan lähestyä ja määritellä eri näkökulmista. Tyypillisesti etenkin mielen terveyttä käsiteltäessä huomio on kiinnittynyt lähinnä mielenterveyden häiriöihin ja oireisiin. Sairaus- ja ongelma-keskeisessä lähestymistavassa unohdetaan helposti mielen hyvinvoinnin myönteiset ulottuvuudet; emotionaalinen, psykologinen ja sosiaalinen hyvinvointi. Emotionaalista hyvinvointia kuvaavat esimerkiksi yleinen tyytyväisyys elämään sekä positiiviset tunteet, psykologista hyvinvointia puolestaan esimerkiksi se, että ihminen kokee elämänsä merkitykselliseksi ja kykenee suhtautumaan itseensä myötätuntoisesti vahvuuksineen ja heikkouksineen. Sosiaalinen hyvinvointi taas ilmenee ihmisen



kykynä hallita sosiaalista ympäristöään, rakentaa ja ylläpitää merkityksellisiä ihmissuhteita sekä kokea yhteenkuuluvuuden tunnetta. Näiden myönteisten ulottuvuuksien lisäksi voidaan

yhtenä mielen hyvinvoinnin ulottuvuutena nähdä mielen pahoinvoinnin, kuten ahdistus- ja masennusoireiden, puuttuminen.

On kuitenkin tärkeää ymmärtää,

että mielen hyvinvointia voi kokea, vaikka elämässä olisikin mielenterveyden haasteita tai häiriöitä, eivät kä mielen hyvin- ja pahoinvointi eivät ole saman janan ääripäitä. Tämän vuoksi on hyvä ymmärtää, miten mielen hyvinvointi rakentuu ja mitkä tekijät sitä vahvistavat ja haastavat.

## Luopumista ja sopeutumista

Mielen hyvinvointi ei ole pysyvä tila, vaan elämänkulun mukana muovautuva voimavara ja muovautuu arjessa jatkuvassa vuorovaikutuksessa itsemme, toisten ihmisten ja ympäristön kanssa. Se voi vahvistua elämäkokemusten kautta, mutta myös horjua haastavina aikoina. On tärkeää ymmärtää, että mielen hyvinvointi ei tarkoita jatkuvaa onnellisuutta tai haasteiden puuttumista. Mielen hyvinvointi pitää sisällään kyvyn kohdata ja käsitellä elämän kaikki tunteet ja tilanteet, myös surun, pettymykset ja epävarmuuden.

Mielen hyvinvoinnin merkitys korostuu erityisesti silloin, kun elämässä kohdataan haasteita tai kriisejä, kuten

sairastuminen, läheisen menetys tai muita merkittäviä elämänmuutoksia. Harvinaisen ja mahdollisesti etenevän pitkäaikaissairausdiagnoosin saaminen (joita lihastaudit suurimmaksi osaksi ovat) voi olla shokki niin sairastavalle itselleen kuin hänen läheisilleen. Usein myös diagnoosin varmistumista on edeltänyt pitkä epävarmuuden jakso, jolloin selittämättömät oireet ovat aiheuttaneet huolta ja ahdistusta. Lopulta diagnoosin saaminen voi olla samanaikaisesti sekä järkytys että helpotus – järkytys sairauden vakavuuden ja ennusteen vuoksi, mutta helpotus siksi, että oireille löytyy viimein jonkinlainen selitys. Toimintakyvyn etenevät muutokset luovat epävarmuutta sairauden etenemisestä sekä voivat lisätä huolta ja stressiä, kun joutuu luopumaan jostain mitä on tai on ajatellut olevan. Kuormittumiseen ja palautumiseen joutuu kiinnittämään eri tavoin huomiota, kipu saattaa tulla osaksi elämää. Fyysiset muutokset kehossa voivat vaikuttaa minäkuvaan ja itsetuntoon. Apuvälineiden käyttöönottoa saatetaan pitää kättä, koska ei halua tehdä sairautta

näkyväksi muille. Vaikeudet liikkumisessa ja osallistumisessa voivat johtaa eristäytymiseen häpeän tunteen noustessa vallalle. Sopeutuminen uusiin elämäntilanteisiin vie aikaa ja vaatii omien voimavarojen tunnistamista ja vahvistamista.

## Mielen hyvinvointi voimavarana

Lihastautia sairastavalle vahva ja joustava mieli tukee selviytymiskykyä, auttaa sopeutumaan muuttuviin olosuhteisiin ja mahdollistaa sen, että elämästä löytää merkityksellisyyttä, ilon kokemuksia ja toivoa. Tutkimuksissa on havaittu, että psykososiaaliset tekijät, kuten sairauskäsitykset, selviytymiskeinot ja psykologinen joustavuus selittävät merkittävän osan koetun elämänlaadun vaihtelusta lihastautia sairastavien välillä, jopa enemmän kuin sairauden fyysinen vakavuus. On havaittu myös, että niillä, joilla on vahva tunne elämän hallittavuudesta, ymmärrettävyydestä ja merkityksellisyydestä, on paremmat valmiudet sopeutua kroonisen sairauden tuomiin

# Oivalluksia mielen hyvinvoinnista

Lihastautiliitto järjesti kevään 2025 aikana neljäluentotilaisuutta, joissa tarkasteltiin henkisen hyvinvoinnin ja jaksamisen teemoja lihastautia sairastavien näkökulmasta. Tilaisuuksien tarkoituksena oli paitsi välittää asiantuntijatietoa, myös luoda osallistujille mahdollisuus jakaa omia kokemuksiaan ja pohtia yhdessä, mitkä tekijät tukevat mielen hyvinvointia pitkäaikaissairauden kanssa eläessä. Osallistujat jakoivat kokemuksiaan ja oivalluksiaan siitä, mitkä tekijät vahvistavat henkistä hyvinvointia ja jaksamista arjessa lihastaudin kanssa. Keskusteluissa tunnistettiin konkreettisia keinoja ja asennoitumistapoja, jotka tutkimustenkin mukaan ovat kokonaisvaltaisen mielen hyvinvoinnin peruspilareita.

Keskusteluissa korostuivat erityisesti arjen pienet teot ja asenteet, jotka vahvistavat kokonaisvaltaista mielen hyvinvointia. Armollinen suhtautuminen omaan jaksamiseen ja toimintakyvyn muutoksiin nähtiin keskeisenä emotionaalista hyvinvointia tukevana tekijänä. Moni osallistuja kuvasi, kuinka hyväksyvä asenne omaan tilanteeseensa auttaa ylläpitämään myönteisiä tunteita ja keventää arjen kuormitusta.

Psykologista hyvinvointia tukivat omien voimavarojen kuunteleminen, arjen jäsentäminen ja joustavuus muutosten edessä. Konkreettisia esimerkkeinä mainittiin kiireettömät aamut, etukäteissuunnittelu sekä lepo- ja hienot sijoittaminen päivän kulkuun oman jaksamisen mukaan. Luonto ja luonnossa liikkuminen sekä taiteen ja kulttuurin eri muodot mainittiin tärkeinä hyvinvointia tukevin tekijöinä, jotka



edistävät myönteisiä tunnekokemuksia ja vahvistavat elämän merkityksellisyyden tunnetta. Sosiaalisen hyvinvoinnin kulmakiviksi osoittautuivat läheiset ihmissuhteet ja vertaistuki. Kokemusten jakaminen samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien kanssa koettiin tärkeäksi keinoksi vahvistaa jaksamista ja tulla aidosti ymmärretyksi.

Tilaisuudet osoittivat, että mielen hyvinvoinnin tukeminen rakentuu pitkälti pienistä, arkeen nivoutuvista ratkaisuista. Keskeistä on kyky sopeutua muuttuviin tilanteisiin, vaalia merkityksellisiä ihmissuhteita ja tunnistaa omia voimavaroja vahvistavat tekijät. Luentotilaisuudet tarjosivat osallistujille tiedon lisäksi yhteisöllisyyttä ja vertaistukea, jotka itsessään ovat tärkeitä voimavaroja ja mielen hyvinvoinnin tukipilareita lihastaudin kanssa eläessä.

haasteisiin ja ylläpitää hyvinvointiaan oireista huolimatta.

Mielen hyvinvointia voi vahvistaa monin tavoin, myös pitkäaikaissairauden kanssa eläessä. Pohjimmiltaan mielen hyvinvoinnin vahvistamisessa on kyse pienistä arjen teoista, valinnoista ja asenteista, joilla voi tukea omaa jaksamista ja löytää tasapainoa muuttuvissa elämäntilanteissa. Esimerkiksi selkeä päivärytmi ja arkisten rutiinien ylläpitäminen sekä omien voimavarojen tunnistaminen ja arvostaminen voivat auttaa jäsentämään arkea ja vähentämään sekä henkistä että fyysistä kuormitusta. Käytännössä tämä voi tarkoittaa riittävän levon varmistamista, säännöllistä ruokailurytmiä, mielekkäiden ja iloa tuottavien asioiden tekemistä omien voimien mukaisesti, luonnossa liikkumista, rentoutumis- ja hengitysharjoitusten hyödyntämistä.

Lisäksi tutkimuksissa on havaittu, että muiden auttaminen oman toimintakyvyn rajoissa voi lisätä tunnetta kyvykkyydestä, osallisuudesta ja merkityksellisyydestä – tunnetta siitä, että on hyödyllinen osa yhteisöä ja samalla osa aktiivisten toimijoiden joukkoa. On tärkeää myös itse rohkaistua pyytämään ja vastaanottamaan apua silloin, kun omat voimavarat eivät riitä.

Lisäksi on hyvä muistaa, että mielen hyvinvointiin vaikuttavat myös monet itsestä riippumattomat tekijät, eikä hyvinvointi ole yksin omilla teoilla tai asenteilla täysin hallittavissa. Tällöin on hyvä keskittyä siihen, mitä voi itse hallita ja mihin voi vaikuttaa.

## Osaksi kokonaisvaltaista hoitoa

Mielen hyvinvoinnin haasteet ja varsinaiset psyykkiset sairaudet, kuten masennus ja ahdistus, on tunnistettu lihastautia sairastavilla varsin yleiseksi pitkään. Tutkimukset osoittavat, että lihastautia sairastavat kokevat usein erilaisia tunne-elämän haasteita sairauden myötä; huolta tulevaisuudesta, epävarmuutta arjen selviytymisestä ja joskus jopa häpeää avun tarpeen lisääntyessä.

Vaikka nämä tunteet ja haasteet ovat yleisesti tunnistettuja, ei psykologinen tuki ei ole saanut ansaitsemaansa huomiota hoitopolussa ja moni jää vaille tarvitsemaansa apua. Vuonna 2023 Euroopan neuromuskulaarisen keskuksen (ENMC) asiantuntijatyöryhmä suositteli, että psykologista tukea tulisi tarjota osana rutiinihoitoa kaikille lihastautia sairastaville. Asiantuntijatyöryhmä nostaa esille tutkitusti vaikuttavaista menetelmistä esimerkiksi kognitiivisen käyttäytymisterapian (KKT), jonka todetaan auttavan tunnistamaan ja muuttamaan kielteisiä ja haitallisia ajattelutapoja, sekä hyväksymis- ja omistautumisterapian (HOT), jonka todetaan vahvistavan psykologista joustavuutta ja auttamaan elämän merkityksellisyyden löytämisessä rajoitteista huolimatta. Työryhmä nostaa esille myös vertaistukiryhmät ja muut erilaiset keskusteluryhmät, joissa voi jakaa kokemuksia sekä saada ymmärrystä samassa tilanteessa olevilta.

Lihastautia sairastavien hyvinvoinnin tukemisessa mielen hyvinvoinnin huomioinen osana kokonaisvaltaista hoitoa on tärkeää. Mielen hyvinvointia voi ja kannattaa vahvistaa läpi elämän, ei ainoastaan haastavina hetkinä. Arjen pienet teot, sosiaaliset suhteet, merkityksellisyyden kokemukset ja tietoiset valinnat rakentavat mielen hyvinvointia päivä päivältä. Tutkimukset ovat osoittaneet mielen hyvinvoinnin lukuisat myönteiset vaikutukset eri elämäntilanteissa. Sen on havaittu olevan yhteydessä muun muassa pidempään elinikään, parempaan fyysiseen terveyteen,

korkeampaan elämänlaatuun sekä suurempaan elämäniloon ja myönteisempiin tunnekokemuksiin. Hyvinvoiva ja joustava mieli luo vahvan perustan, joka toimii myös voimavarana silloin, kun kohtaamme suurempia haasteita tai muutoksia elämässämme.

### Lähteet:

Jacques, M. F., Stockley, R. C., Onambele-Pearson, G. L., Reeves, N. D., Stebbings, G. K., Dawson, E. A., Groves, L., & Morse, C. I. (2019). Quality of life in adults with muscular dystrophy. *Health and quality of life outcomes*, 17(1), 121.

Kokko, K. (2023). Mitä on kokonaisvaltainen mielen hyvinvointi? Teoksessa *Miten Suomi voi nyt ja tulevaisuudessa? Näkökulmia hyvin- ja pahoinvoinnin sekä kansantautien kehitykseen* (pp. 55–63). Eduskunnan tulevaisuusvaliokunta. Eduskunnan tulevaisuusvaliokunnan julkaisu, 6/2022.

Kokko, K. (2017). Mitä mielen hyvinvointi on? Tiedeblogi. Jyväskylän yliopisto.

Kokko, K., & Heimonen, S. (2022). Mielen hyvinvointi ja positiivinen mielenterveys. *Gerontologia*.

Pater, R., Garmendia, J., Gallais, B., Graham, C., Voet, N., & all participants (2023). 267th ENMC International workshop: psychological interventions for improving quality of life in slowly progressive neuromuscular disorders. *Neuromuscular disorders*: NMD, 33(7), 562–569.

Rose, M. R., Sadjadi, R., Weinman, J., Akhtar, T., Pandya, S., Kissel, J. T., Jackson, C. E., & Muscle Study Group (2012). Role of disease severity, illness perceptions, and mood on quality of life in muscle disease. *Muscle & nerve*, 46(3), 351–359.

Solin, P., Heimonen, S. & Lukkarinen, E. 2023. Mitä mielenhyvinvointi on? Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Ikääntyneiden mielen hyvinvoinnin nykytila Suomessa. THL – Raportti 08 / 2023.

**Kolmipyörä**  
**Van Raam Easy Rider**

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

**Alk.**  
**4799,-**



Saatavilla myös sähköavustuksella!



**Sähköpyörätuoli**  
**B+B VIA**

- Paino 36 kg
- Kantama 22 km
- Taittuu kasaan

**3300,-**

Tutustu koko mallistoon verkkokaupassa!

Hinnat sis. alv. 25,5%

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

# Kuormitus ja palautuminen

Lihassairaus on enemmän kuin oireidensa summa ja sen vaikutus päivittäiseen elämään kasvaa suuremmaksi kuin oireet yksinään. Elimistö ei myöskään pysty erottelemaan fyysistä ja psyykkistä kuormitusta, vaan kokonaiskuormituksen määrä muodostuu kaikesta fyysisestä ja psyykkisestä kuormituksesta yhteensä. Kuormituksen ja palautumisen saaminen tasapainoon vaatii kokeiluja ja usein sen löytäminen vaatii yrityksiä ja erehdyksiä, mutta pienillä arkisillakin asioilla voi vaikuttaa kuormituksen vähentämiseen. Lihastautiliiton fysioterapeutti Noora Kärkkäinen avasi kuormituksen ja palautumisen periaatteita luennollaan Lihastautipäivillä.

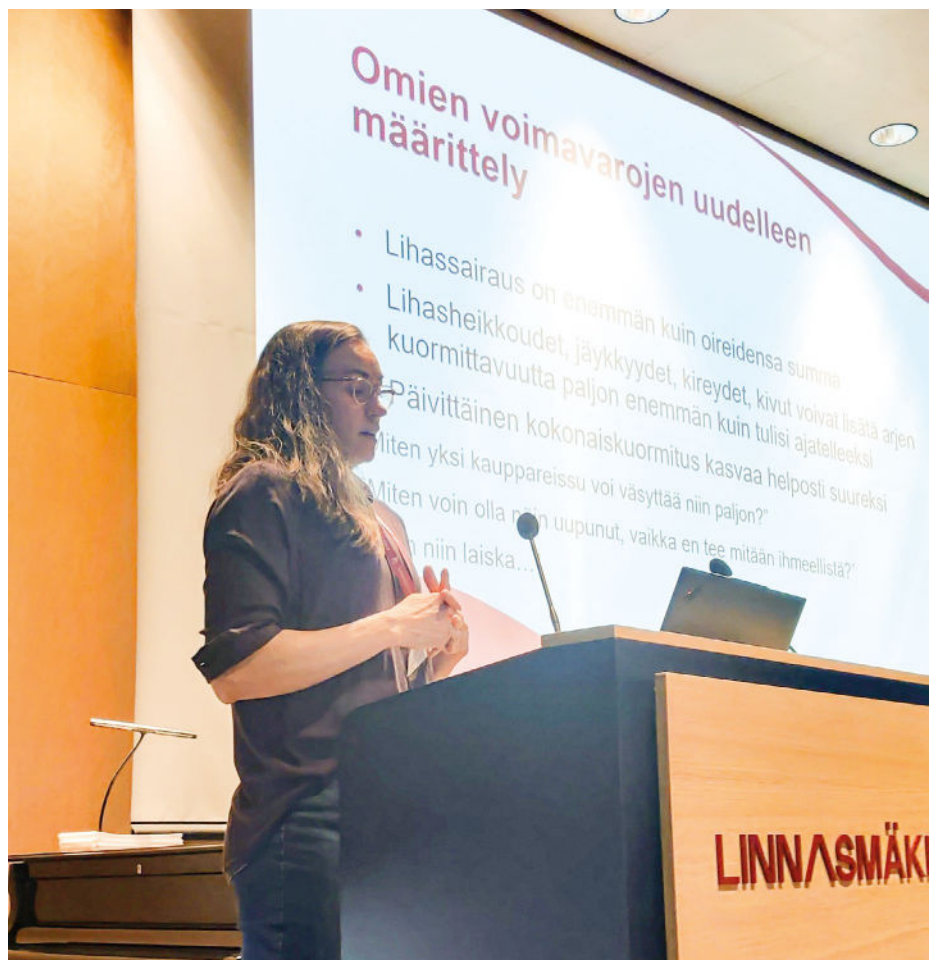
Arjen kuormittavuuteen vaikuttaa suuresti itse lihastautidiagnoosi: millainen diagnoosi on, missä lihaksissa se vaikuttaa ja miten se etenee? Myös sairauden vaiheella ja elinympäristöllä on iso rooli, elinympäristö voi vaikuttaa jaksamista tukevasti tai heikentävästi. Sama koskee apuvälineitä: toimiva ja oikeassa vaiheessa käyttöön otettu apuväline auttaa aktiivisuuden ylläpitämisessä, kun taas toimimaton tai liian vähän apua tarjoava apuväline voi muuttua kuormitustekijäksi.

– Moniin lihastauteihin liittyvät lihasheikkoudet, jäykkyydet, kireydet ja kivut voivat myös lisätä arjen kuormittavuutta paljon enemmän kuin tulisi ajatelleeksi, Noora Kärkkäinen muistuttaa.

## Fatiikki ei ole pelkkää väsymistä

Lihastauteihin liittyvästä väsymisestä käytetään usein monia erilaisia termejä väsyneisyydestä fatiikkiin. Fatiikki käsitteenä on yleensä yhdistetty keskushermostoperäisiin sairauksiin, kuten MS-tautiin ja Parkinsoniin, mutta nykyään tunnistetaan fatiikin kuuluminen myös moniin lihassairauksiin. Diagnooseja, joihin fatiikki usein yhdistetään ovat Myastenia gravis, CMT, Guillain-Barré, lihasdystrofiat, metaboliset lihastaudit, mitokondriotaudit, tulehdukselliset lihastaudit, ALS, SMA ja Kennedyn syndrooma.

Fatiikki on kokonaisvaltaista, syvää väsymystä ja vakavaa uupumusta, joka vaikuttaa koko toimintakykyyn ja koko elämään. Fatiikki ei kuitenkaan



Noora Kärkkäinen luennoi kuormituksesta ja palautumisen merkityksestä Lihastautipäivillä huhtikuussa.

ole pelkkää väsymystä, vaan oireet voivat olla moninaisia: vatskipuja, päänsärkyä, lihaskipuja.

– On voinut tulla aistiyliherkkyksiä ja kognitiivisia ongelmia, kuten muistin heikkenemistä. Uni ei palauta, vaikka kuinka nukkuisi, tai ihminen kärsii unihäiriöistä. Fatiikkiin voi

kuulua kipuja, puutumisia, korkeaa leposykettä, verenpaineen heittäilyä sekä mielialamuutoksia kuten ärtyymystä, kyynisyyttä, riidanhakuisuutta tai negatiivisuutta ja itkuherkkyyttä. Se voi aiheuttaa myös immuunijärjestelmän häiriöitä kuten infektiosairauksia. Ihminen saattaa vaikuttaa

masentuneelta ja vetäytyä sosiaalisista tilanteista, Noora Kärkkäinen luettelee.

Lihassairailta fatiikkia voivat aiheuttaa lihasten väsyminen ja lihassoluvauriot rasituksessa, kompensoivien liikemallien käyttö tai kireiden ja jäykkien nivelten ja lihasten käyttö. Myös heikentynyt hengitysfunktio ja unenlaadun heikentyminen, sydänperäiset ongelmat, aineenvaihdunnalliset tekijät ja lihassolujen energia-aineenvaihdunnan häiriöt tunnistetaan lihastautia sairastavilla riskitekijöiksi fatiikkiin.

## Älä päästä akkua liian tyhjäksi

Liiallinen kuormitus näkyy usein lisääntyneinä kipuina, keskittymisvaikeuksina, kognitiivisten kykyjen heikentymisenä tai univaikeuksina. Niiden päälle puolestaan rakentuu hyvä pohja mielialan muutoksille, tapaturma-alttiudelle ja lopulta koko elämän kaventumiselle, kun virtaa riittää enää välttämättömään.

Puhelimen akku on tuttu symboli, jota seurataan päivittäin. Jos akun varaustaso on riittävän alhainen, menee puhelin virransäätötilaan ja tällöin kaikki sen toiminnot eivät ole käytössä. Sama pätee lihastautia sairastavan voimavaroihin: mikäli kuormitat kehoasi liikaa ja akkusi lataus pääsee liian alhaiselle tasolle, voi se näkyä esimerkiksi kognitiivissa kyvyissä, tapaturma-alttiutena tai siinä, että joi-tain asioita ei vain jaksakaan tehdä.

– Puhelimen akun saa parhaimmillaan pikalaturilla tunnissa täyteen, mutta keho ei toimi samalla lailla – on siis mietittävä, mitkä olisivat niitä keinoja, joilla oma akku pysyisi sopivassa latingissa päivän aikana ja yö riittäisi palauttamaan sen täyteen tai lähes täyteen.

Noora Kärkkäisen tärkein käytännön vinkki latautumiseen on kaksiosainen: tarkastele palautumistasi 24 tunnin tasolla, äläkä vertaa itseäsi muihin!

– Jos tarkastelet palautumista esimerkiksi viikkotasolla, on liikaa kuormitusta jo ehtinyt kasautua, eikä viikonloppu enää riitä palautumiseen saati uusien voimavarojen kartuttamiseen. Hyviä varoitusmerkkejä ovat myös aikarajojen asettaminen tai sopimusten tekeminen itsensä kanssa (”kunhan selviän työviikosta, pääsen lepäämään”, ”vielä hetki täytyy jaksaa ja sitten on viikonloppu”) – silloin aletaan olla jo liiallisen kuormituksen puolella, Noora Kärkkäinen toteaa.

Itseään pitää myös aktiivisesti muistuttaa siitä, että omat voimavarat eivät ole samat kuin ennen tai kuin muilla ihmisillä. Se, että tunnistaa omat mahdollisuutensa ja myös omat rajansa, auttaa saavuttamaan parhaan mahdollisen toimintakyvyn, suorituskyvyn ja elämänlaadun.

– Oman jaksamisen vertaaminen terveisiin läheisiin tai entiseen itseen on inhimillistä, koska käteen jaetut kortit voivat olla hyvin epäreilut. Voit kuitenkin pyrkiä olemaan paras versio itsestäsi eli pelaamaan kädessä olevilla korteilla mahdollisimman hyvin, Noora Kärkkäinen toteaa.

## Pieniä asioita ja priorisointia

Kun päivittäinen kokonaiskuormitus kasvaa helposti suureksi, kannattaa asioita miettiä kokonaisuuden ja priorisoinnin kautta.

Liikunnan hyödyistä puhutaan paljon, mutta kaiken liikunnan ei tarvitse olla aktiivista liikkumista tai



treenaamista. Uuden liikuntasuosituksen mukaan kevyeen liikuskeluun kuuluu kaikki arkinen puuhastelu ja liikkuminen kotona tai työpaikalla.

– Viikon liikuntakertymää kerryttävät siis kaikki hetket, jolloin hengästyy edes jonkin verran: siirtyminen, tuolilta nousut, pukeutuminen, tasapainoa vaativat toiminnot, tarttuminen, kantaminen. Kokonaisaineenvaihdunta eli kokonaisenergiankulutus voikin olla suurempi sellaisella ihmisellä, joka pysyy pienessä liikkeessä pitkin päivää, kuin sellaisella, joka harrastaa aktiivista liikuntaa pari kolme tuntia viikossa, mutta muun ajan on paikoillaan istuen tai maaten, Noora Kärkkäinen muistuttaa.

Pitkään paikallaan olo lisää myös riskiä sokeri- ja rasva-aineenvaihdunnan epäedullisille muutoksille ja tuki- ja liikuntaelinvaikeuksille.

– Unen merkitys nostetaan esiin myös liikuntasuosituksessa. Kannattaa myös muistaa, että liikunnasta ei saa täydetä terveyshyötyä, jos palautuminen ja uni on puutteellista, Noora Kärkkäinen muistuttaa.

Monet arjen toiminnot tuntuvat yksinään merkityksettömiltä, mutta jos ne toistuvat usein, alkaa niillä olla kokonaisuudessa enemmän merkitystä.

– Mieti, mitä asioita toistat arjessasi kaikkein eniten? Ovatko ne työläisiä? Mitä jos ottaisit niihin apuvälineen, jolloin johonkin perustoimintoon ei kuluisikaan ylimääräistä energiaa. Tai miettisit, onko sinun mahdollista pyytää apua kaikkein kuormittavimpien toimintojen tekemiseen, Noora Kärkkäinen vinkkaa.

– Asiaa voi ajatella myös aikaisemmin mainitun puhelimen akun kautta: onko siitä varaa käyttää virtaa esimerkiksi turhan työläisiin nousuihin matalilta tasoilta? Vai voisiko jotain tehdä toisin, jotta voimavaroja jäisi muuhun?

# Liikunta osaksi lihastautia sairastavan arkea

Mikä on oikeaa ja riittävää liikuntaa, on hyvin yksilöllistä. Lihastautia sairastavia kehoitettiin pitkään välttämään fyysistä rasitusta, sillä sen ajateltiin lisäävän lihasheikkoutta ja pahentavan oireita. Suositukset ovat muuttuneet ja nykyään tiedetään, että lihastautia sairastava hyötyy liikunnasta, kunhan harjoittelussa otetaan huomioon oireiden vaikutus liikkumiseen ja toisaalta harjoittelun vaikutus oireisiin.

Liikunta parantaa hallinnan tunnetta sekä voimaannuttaa ja voi tarjota väylän sosiaaliseen vuorovaikutukseen esimerkiksi liikuntaryhmissä. Parhaimmillaan liikunta, oli se sitten normaalia tai sovellettua, kanavoituu myönteiseksi tunteiksi ja tarjoaa näin voimavaroja arkeen. Toteuttamistavasta riippumatta on tärkeää sekä tiedostaa että huomioida liikunnan laaja-alaiset mielen hyvinvointia edistävät tekijät. Kun diagnoosit ovat erilaisia ja sairaudet etenevät eri tavoilla, liikuntaa täytyy soveltaa kunkin oman tilanteen ja edellytysten mukaan. Ikä ja mieltymyksetkin vaikuttavat siihen, mikä kiinnostaa ja mitä jaksaa; joku liikkuu mieluiten yksin kotona, toinen ryhmän kannustamana ja toisille joukkue- ja kilpailulajit antavat jännitystä ja adrenaliinia. Eikä aina tarvitse tyytyä yhteen lajiin, sillä joskus sopiva laji löytyy eri lajeja yhdistämällä. Kaikkea voi siis tehdä ja mahdollisuuksia on lukemattomia - liikunta voi olla myös jotain ihan tavallista tekemistä, josta nauttii.

## Vedestä nostetta, sauvoista tukea

Erilaiset **vesiliikuntalajit**, kuten vesijuoksu ja vesivoimistelu, ovat tehokkaita ja sopivat myös henkilöille, joille liikkuminen on hankalaa tai eivät osaa uida. Vedessä on nosteen vuoksi helppo tehdä sykeä kohottavia harjoituksia ja tuki- ja liikuntaelimestöä vahvistavia liikkeitä. Vesiliikuntaa voi harrastaa uimahalleissa, kylpylöissä tai luonnonvesissä.



Sisäcurlingissa curling-kivet pyritään vierittämään mahdollisimman lähelle ympyrän keskustaa.

**Sauvakävely** on monipuolisuutensa ja tehokkuutensa takia yksi suosituimmista liikuntamuodoista. Lisäksi se on helppoa, tehokasta ja edullista. Laji soveltuu kaikille ikäryhmille, ja sitä voi harrastaa, vaikka toiminta- tai liikkumiskyky olisivat jo hieman heikentyneet. Iäkkäälle liikkujalle sauvat antavat tukea myös liikehallintaan.

Myös **kuntosaliharjoittelu** tai

kevyen/kohtalaisen tason **aerobinen harjoittelu ja vastusharjoittelu** sopivat lihastautia sairastaville, kunhan harjoittelu on suunniteltu yksilöllisesti kunkin voimavarojen mukaan. Hyvä vaihtoehto on harjoitella kerran viikossa kuntosalilla ja kerran viikossa kotiohjelman mukaan siten, että nämä liikuntakerrat sisältävät toisaan täydentäviä harjoitteita.



Kourun käyttö testissä Lihastautiliiton järjestämässä soveltavan liikunnan työpajassa.

Lihaskuntoharjoitteet ehkäisevät lihasten surkastumista, vaikuttavat lihasten aineenvaihduntaan ja pitävät yllä lihaskestävyyttä ja voimaa. **Kuntopyöräily** kehittää ja ylläpitää sydän- ja verenkiertojärjestelmän kuntoa sekä vahvistaa keuhkoja. Säännöllinen pyöräily parantaa hapenottoa ja edistää verenkiertoa, mikä puolestaan vaikuttaa positiivisesti kehon yleiseen hyvinvointiin. Lisäksi se auttaa alentamaan verenpainetta, parantaa veren rasva-arvoja ja on liikuntamuotona nivelistävällinen.

## Mielihyvää ja jännitystä

**Ratsastusterapia** on erinomaista liikuntaa, ja sitä voidaan soveltaa lihasvoiman ja jaksamisen mukaan. Hevosen selässä istuessa rentouttava ja aktivoiva rytminen liike vaikuttaa koko kehoon, myös hengitykseen ja puheeseen sekä nielemiseen. Ratsastuksen aikana asentotunto ja kehonhahmotus paranevat. Yksi ratsastusterapian tärkeä tavoite on tuottaa mielihyvää ja onnistumisen tunteita.

**Jousiammunnassa** tavoitteena on saada mahdollisimman moni ammuttuista nuolista osumaan päämääräänsä taulun keskipisteeseen tai kolmiulotteiseen eläinhahmon muotoiseen hahmoon. Jousella ampuminen on kehon ja mielen hallintaa ja yhteistyötä, ja vaikka laji jännittävä onkin, se rauhoittaa myös mieltä.

**Tanssi** antaa jokaiselle mahdollisuuden ilmaista itseään kehollaan ja jakaa liikkeistä syntyneitä kokemuksia - jokaisen ihmisen keholla on oma ainutlaatuinen tarinansa kerrottavanaan. Pyörätuolitanssi sopii kaikille vammaisille ja vammattomille. Se kohottaa monipuolisesti kuntoa, ja siitä on siten hyötyä myös arjessa.

**Asahi-joogan** terveysvaikutusten taustalla on pallea-hengityksen, hengityksen ja liikkeen yhdistäminen. Kehotietoisuuden ja rentouden harjoittamisen kautta pyritään alentamaan stressihormonitasoja. Asahia on käytetty psykofyysisessä psykoterapiassa apuna esimerkiksi masennuksen hoidossa muun terapian ohella.

## Yhdessä liikkumaan ja pelaamaan

**Sisäcurlingissa** on sama idea kuin perinteisessä jäällä pelattavassa curlingissa eli curling-kivet pyritään vierittämään mahdollisimman lähelle ympyrän keskustaa. **Soveltava keilailu** sopii hyvin koko perheen harrastukseksi, ja vierityskourun avulla keilailu onnistuu ilman vauhdinottoa, jos kävelyssä tai tasapainossa on haasteita tai käytössä sähkömopo tai pyörätuoli.

**Puhallustikka** on hauska tarkkuuslaji, jossa tikka puhalletaan puhallusputkella tauluun, yrityksenä osua mahdollisimman lähelle maalitaulun keskustaa. Pelin voittoa se pelaaja, joka saa suurimman yhteistuloksen. Puhallustikan suosiota liikuntarajoitteisten keskuudessa selittää se, että se kehittää muun muassa suun alueen motoriikkaa, tarkkuutta sekä etäisyyksien ja suunnan hahmottamista.

Petanqueta läheisesti muistuttava tarkkuuspallopeli **Boccia** vaatii pelaajalta lihaskontrollin ohella tarkkuutta, keskittymiskykyä ja taktista osaamista. Pelinä se on erinomainen lihastautia sairastaville ja pyörätuolin käyttäjille, mutta muillekin kilpailuhaluisille henkilöille.

Joukkuelajeista pyörätuolia käyttäville sopivat sähköpyörätuolisalibandy tai sähköpyörätuolijalkapallo. **Sähköpyörätuolisalibandy** on energiaa vievä laji, ja pelin tiimellyksessä pulssi kohoaa ja adrenaliini virtaa. Kovaa vauhtia ajellessa tarvitaan istumatasapainoa, käden ja silmän koordinaatiota ja peliälyä. **Sähköpyörätuolijalkapallossa** pelataan sisällä koripallokentän kokoisella alueella. Palloa ei potkita jaloilla, vaan sähköpyörätuoliin kiinnitetyllä puskurilla, ja pallo on tavallista jalkapalloa suurempi. Joukkueesta on kerrallaan kentällä neljä pelaajaa, joista yksi on maalivahti. Laji vaatii sähköpyörätuolin hyvää hallintaa, peliälyä ja joukkueena toimimista. Käsivoimia ei sen sijaan käytetä lainkaan.

Vaihtoehtoja liikkumiseen on siis paljon, ja liikkumisen tapaa tai lajia valitessa avainasemassa ovat itsetuntemus ja kyky kuunnella itseä. Lähtökohtana liikunnassa, kuten muutoinkin elämässä, tulee olla kunnioitus itseään kohtaan - lisämausteena hitunen rohkeutta ja uskallusta!

# Työkyvyttömyyseläke toi mielekkyyttä työntekoon ja elämään

Työkyvyttömyyseläke ei aina tarkoita työuran loppua. Joskus se voi olla mahdollisuus elää oman näköistä ja mielekästä elämää, kuten kirkkonummelaisella Mika Laineella.

Pitkän työhistorian ja harvinaisen lihassairausdiagnoosin jälkeen Mika pääsi työkyvyttömyyseläkkeelle. Se oli Mikalle pääsemistä. Sen eteen hän näki paljon vaivaa, eikä luovuttanut, vaikka lääkärit eivät tuntuneet ymmärtävän hänen näkymättömästä sairaudesta johtuvia ongelmiaan.

Harva nelikymppinen on ehtinyt elämässään yhtä paljon kuin Mika Laine. Aktiivisena ja ulospäinsuuntautuneena ihmisenä hän on tehnyt monenlaisia töitä teippaajasta benjihyppimestariin ja konsultointiin. Jo opiskeluaikana harjoitustyönä perustettu osakeyhtiö on osin mahdollistanut eri laisten töiden tekemisen.

– Minä olen aina ollut valmiina työhön kuin työhön. En ole vielä löytänyt niin sanottua paskaduunia, Mika kuvailee elämänasennettaan.

Mika kertoi kokemuksistaan Lihassautiliiton työelämäwebinaarissa helmikuussa. Hänen tarinansa avaa kiinnostavia näkökulmia työelämään, hyvinvointiin ja elämän merkityksellisyiden löytämiseen.

## Kahdeksan lääkärin kierros

Terveysshaasteet alkoivat aikanaan vaikuttaa Mikan työelämään salakavalasti.

– Minulla oli tällainen mysteeri, joka alkoi vaikuttamaan työelämään niin rajusti, että en enää pystynyt tekemään. Ihmettelin, kun rappuset käyivät raskaaksi. Minä en enää jaksanut, Mika kertoo.

Mika koki, että osa terveydenhuollon ammattilaisista vähätteli hänen sairauttaan. Hän joutui olemaan aktiivinen tiedon etsinnässä ja kyseenalaistamaan lääkäreiden näkemyksiä. Hän kertoo vaihtaneensa lääkäriä useaan otteeseen, kun ei kokenut tulevaisuutta kuulluksi tai ymmärretyksi – ja kannustaa muitakin tekemään tarvittaessa samoin. Kahdeksan lääkäriä antoi Mikalle kieltävän lausunnon.

– Jos olisin uskonut ensimmäistä lääkäriä, joka sanoi, ettei Kela maksa sairauspäivärahaa tai ettei minulla voi olla tätä sairautta, asiat eivät olisi edenneet ollenkaan, kuvailee Mika alkuvaikeuksiaan.

Lopulta nuori, vastavalmistunut

naislääkäri lähetti Mikan geenitutkimuksiin, jotka johtivat diagnoosin saamiseen. Hänellä todettiin SMAJ, harvinainen perinnöllinen lihassairaus.

## Työkyvyttömyyseläkkeelle

Siirtymä työelämästä kohti työkyvyttömyyseläkettä oli vaiheittainen. Ennen eläkepäätöstä Mika oli sairauslomalla, jolloin hän koki suurimmaksi pelokseen ”tekemisen loppumisen ja hulluksi tulemisen”. Hän pyrki kuitenkin aktiivisesti keksimään uutta puuhaa ja harrastuksia, kuten kävelyä ja jopa tikanheittoa kotona.

Sairauspäivärahakautta seuraasi reilu puoli vuotta kuntoutustukea, jonka aikana tutkittiin mahdollisuuksia palata työhön. Tänä aikana Mika kokeili lyhyitä työjaksoja, mutta huomasi nopeasti, ettei jaksaminen riittänyt. Vuoden 2024 alussa Mika sai toistaiseksi voimassa olevan työkyvyttömyyseläkkeen.

Mika korostaa, ettei hänellä ole koskaan ollut ajatuksena lopettaa työn tekemistä kokonaan, vaan löytää

uusia tapoja työn tekemiseen oman jaksamisen mukaan.

– Työnteolla olen mahdollistanut omannäköisen elämän; harrastukset, matkustelun ja muun, mistä monet vain haaveilivat.

Työkyvyttömyyseläke voi tuoda mukanaan sosiaalista eristäytymistä ja identiteetin muutoksia, kun perinteinen työympäristö jää taakse. Harrastukset tarjoavat kuitenkin mahdollisuuden uusiin sosiaalisiin kontakteihin ja mielekkääseen tekemiseen.

## Työt jatkuvat

Työkyvyttömyyseläke on luonut pohjan yrittämiselle ja muulle työnteolle. Mikalla on nollatuntisopimus kolmeen eri firmaan, joista yksi tosin käyttää kaikki hänen työresurssinsa tällä hetkellä. Nollatuntisopimus mahdollistaa työskentelyn juuri sen verran kuin itse haluaa ja jaksaa.

Mika kokee tämän tilanteen onnellisena, sillä hän voi itse päättää työmääränsä.

– Näkökulmani on, että nollatuntisopimuksia ei missään tapauksessa saisi kieltää, koska ne tarjoavat mahdollisuuden, jossa yrityksen ei ole pakko tarjota töitä, eikä minun ole pakko tehdä niitä. Jos olen hyvä työntekijä ja minua halutaan työllistää, syntyy hyvä yhteisvaikutus ja yhteistyö, Mika pohtii.

– Työkyvyttömyyseläkkeen avulla pääsin takaisin kiinni vanhaan elämäni. Ja minä olen tyytyväinen tämänhetkiseen elämäni.

## Haasteita ja selvitettävää

Työnantajan näkökulmasta riskienhallinta on olennainen tekijä. Pitkät

sairauspoissaolot rasittavat työyhteisöä ja työnantajan taloutta, erityisesti jos työkyky menee lopullisesti. Tällaisessa tilanteessa yrittäjänä toimiminen voi olla ainoa vaihtoehto.

Yrittäminen ei ole koskaan riskitöntä. Vaikka se tuo mukanaan vapautta päättää omasta työnteosta, siihen liittyy myös epävarmuutta, muun muassa jatkuva pelko töiden riittämisestä. Tässä tilanteessa työkyvyttömyyseläke luo perusturvallisuuden, kun töihin ei ole pakko mennä.

Mika neuvoo, että kevytyrittäjyys laskutuspalvelun kautta voisi olla hyvä vaihtoehto hallita riskejä sellaiselle, joka ei halua perustaa osakeyhtiötä. Toisaalta osakeyhtiö tarjoaa omat etunsa. Parasta kuitenkin on, että yrittäjänä voi itse määrittää, kuinka paljon tekee töitä yrittäjänä tai keikkatyöntekijänä.

Mika kehottaa selvittämään eläkkeeseen liittyvät tulorajat etukäteen, koska ne määrittävät, kuinka paljon eläkeläinen voi ansaita kuukaudessa menettämättä eläkettään. On tärkeää huomioida, että nykyään myös luontoisedut, kuten työsuohdepuhelin ja -auto, lasketaan mukaan tulorajaan. Jopa nollatuntisopimuksesta maksettavat lomarahat ja lomapalkat voivat vaikuttaa tulorajaan.

## Työn ja palautumisen tasapaino

Oman jaksamisen tunnistaminen ja voimavarojen säateleminen on jatkuvaa oppimista. Mika pyrkii jakamaan rajalliset voimavaransa itselleen parhaalla mahdollisella tavalla eri aktiviteetteihin. Arjen askareet voivat vaatia ennakkointia ja palautumista - esimerkiksi uimassa käyminen voi viedä



Mika näkee työn välineenä mahdollistaa muuta elämää ja harrastuksia, ei niinkään itseisarvona.

niin paljon energiaa, että päivällisen valmistaminen ei sen jälkeen onnistu. Joskus seuraavakin päivä saatetaan mennä palautuessa. Siksi ruoka on syytä valmistaa etukäteen.

Muiden ihmisten asenne työkyvyttömyyttä kohtaan vaihtelee. Mika on toisinaan vältellyt sairaudestaan ja eläkkeestään puhumista, jotta muut eivät murehtisi turhaan hänen jaksamistaan. Hän kokee parhaaksi itse määritellä rajansa ilman ulkopuolisten puuttumista. Vaikka sairaus ei näy ulospäin, voimavarat voivat olla vähissä. Tästä syystä on tärkeää olla itselleen armollinen ja priorisoida palautuminen.

Yrittäjyys ja nollatuntisopimukset tuovat vapautta ja joustavuutta, mutta ne vaativat myös jatkuvaa itsensä johtamista ja rajojen asettamista. On tärkeää oppia sanomaan ei, kun voimavarat eivät riitä.

– Minulla on paljon harrastuksia, niitä on ollut aina, ja olen aina tehnyt töitä vain sen verran, että pystyn elämään ja tekemään asioita, joista pidän. Työnteko ei ole koskaan ollut elämäni päätarkoitus. Teen töitä, jotta voin elää, kertoo Mika.





# Järjestösuunnittelijoiden järjestämä ohjelma syksyille 2025

**Portaan keskiaukeamalta löydät kaikki Lihastautiliiton järjestösuunnittelijoiden järjestämät tilaisuudet alueellisesti jaoteltuina. Lämpimästi tervetuloa kaikkiin tilaisuuksiin!**

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

**Varsinais-Suomen, Satakunnan, Pirkanmaan, Keski-Suomen, Pohjanmaan, Keski-Pohjanmaan ja Etelä-Pohjanmaan maakuntien alueilla syksyllä 2025. Tapahtumat ovat pääasiassa läsnä-olotapahtumia, mutta tapahtumia voi seurata myös verkon välityksellä Teamsissa. Poikkeukset mainitaan kunkin tapahtuman yhteydessä.**

Mikäli tapahtumaan vaaditaan ilmoittautuminen, se tapahtuu **kaikkien ilmoittautumisten kohdalla ensisijaisesti** verkkosivuillemme jaettavan Lyyti-linkin [https://www.lyyti.in/Syksy2025\\_Vaasa](https://www.lyyti.in/Syksy2025_Vaasa) kautta tai Lihastautiliiton järjestösuunnittelija Marjo Luomaselle: 040 754 9716 tai [marjo.luomanen@lihastautiliitto.fi](mailto:marjo.luomanen@lihastautiliitto.fi). Ilmoitathan samalla myös allergiat ja ruokarajoitteet.

## **Edunvalvontavaltuutus ja testamentti**

**To 25.9. klo 16.30–18.30**

- **VAASA**, Järjestökeskus, kokoushuone Vartti, os. Korsholmanpuistikko 44, 2. krs
- Luennoitsijana Lakeuden Osuuspankin lakiasiantuntija Sari Syrjämäki
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Mahdollisuus osallistua Teamsin kautta
- Ilmoittaudu pe 19.9. mennessä

## **Kuntoutus**

**Ti 23.9. klo 17–18.30**

- **TURKU**, Lounais-Suomen lihastautiyhdistys, os. Itäinen Pitkäkatu 68
- Mikä on kuntoutussuunnitelma ja mitä se sisältää? Mistä ja miten voi hakea fysioterapiaa?
- Mitä hakemuksessa tulisi lukea? Mitä liitteitä hakemuksiin tarvitaan?
- Luennoitsijana Lihastautiliiton kuntoutusasiantuntija Susanna Ryyänen
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Mahdollisuus osallistua Teamsin kautta
- Ilmoittaudu pe 19.9. mennessä

## **Kuntoutusohjaajan palvelut Pirkanmaalla**

**Ti 16.9. klo 14–16**

- **TAMPERE**, Koilliskeskuksen kirjasto, os. Liikekatu 3
- Kuntoutusohjaaja Sara Koskinen tulee kertomaan kuntoutusohjaajan palveluista Pirkanmaalla
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Tilaisuus on vain läsnäolotilaisuus
- Ilmoittaudu ma 8.9. mennessä

## **Lihassairaaran arjen hyvinvointi**

**Ma 15.9. klo 13.30–15.30**

- **JYVÄSKYLÄ**, Kansalaistoiminnakeskus Matara, kokoustila Hilla, os. Matarankatu 6 A 1
- Luennoitsijana Lihastautiliiton fysioterapeutti Emma Velling
- Tilaisuus on maksuton
- Mahdollisuus osallistua Teamsin kautta
- Ilmoittaudu ma 8.9. mennessä

## **Kokonaisvaltainen hyvinvointi**

**Ti 14.10. klo 15.00–17.00**

- **KOKKOLA**, Yhteisöklubi Silta, os. Ryövärintie 1 Kokkola
- Luennoitsijana Lihastautiliiton lihastautiasiantuntija Kati Kekkonen
- Aiheina uni ja lepo, ravitsemus sekä muita hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä
- Pohditaan, miten voi itse edistää omaa hyvinvointiaan sairautensa huolimatta
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Mahdollisuus osallistua Teamsin kautta
- Ilmoittaudu ti 7.10. mennessä

**Pohjois-Karjalan, Etelä-Savon, Etelä-Karjalan, Kymenlaakson, Päijät-Hämeen, Kanta-Hämeen sekä Uudenmaan maakuntien tapahtumat syksyllä 2025. Tapahtumat ovat pääasiassa läsnäolotapahtumia, mutta tapahtumia voi seurata myös verkon välityksellä Teamsissa. Poikkeukset mainitaan kunkin tapahtuman yhteydessä.**

Mikäli tapahtumaan vaaditaan ilmoittautuminen, se tapahtuu **kaikkien ilmoittautumisten kohdalla ensisijaisesti** verkkosivuiltamme jaettavan Lyyti-linkin [https://www.lyyti.in/Syksy2025\\_Lappeenranta](https://www.lyyti.in/Syksy2025_Lappeenranta) kautta tai Lihastautiliiton järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäiselle: 050 599 2472 tai [sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi](mailto:sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi). Ilmoitathan samalla myös allergiat ja ruokarajoitteet.

## **Sekunnit ennen kaatumista- kirjailijavierailu**

**Ma 1.9. klo 17.00–19.00**

- **HELSINKI**, Väinö Auerinkatu 10, Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen toimisto
- Myastenia gravista sairastava Hannele Cantell (kirjailija, kansalaisvaikuttaja, dosentti ja opettajainkouluttaja) on kirjoittanut kirjan Sekunnit ennen kaatumista. Kirja kuvaa sairastumista ja vammautumista sekä elämänmuutokseen liittyviä tunteita ja esiin tulee myös läheisen merkitys, kun elämä muuttuu.
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Tilaisuus järjestetään yhteistyössä Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen kanssa
- Etäosallistumismahdollisuus
- Ilmoittaudu ke 27.8. mennessä

## **Asiantuntija/Vertaistuellinen tilaisuus ALS/FALS/ ja motoneuronitautia sairastaville sekä Läheisille**

**To 4.9. klo 13.00–15.00**

- **LAPPEENRANTA**, Loma- ja kokoushotelli Marjola, Mikonsaarentie 15
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Läsnäolotilaisuus
- Ilmoittaudu ma 25.8. mennessä

## **Retki Hämmäauteensuolle**

**Pe 5.9. klo 13.00–16.00**

- **LAPPEENRANTA**, Vanha Viipurintie 641

- 8 km Lappeenrannasta ja VT6:lta etelään Vainikkalaan menevää tietä (390) VT6:lta noin 6 km, oikealle viitta "Hämmäauteensuo P-paikka". Polku lähtee P-paikalta. Laavulle kulkee erikseen suoluettua mukaillen esteetön reitti.
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Tilaisuus järjestetään yhteistyössä Kaakkois-Suomen lihastautiyhdistyksen kanssa
- Läsnaolotilaisuus
- Ilmoittaudu to 28.8. mennessä

### **Asiantuntija/Vertaistuellinen tilaisuus ALS/FALS/ ja motoneuronitautia sairastaville sekä Läheisille**

**To 11.9. klo 15.00–17.00**

- **HOLLOLA**, Lounasravintola HUILLI, Terveystie 25
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Läsnaolotilaisuus
- Ilmoittaudu ma 1.9. mennessä

### **Kokonaisvaltainen hyvinvointi**

**Ti 16.9. klo 13.00–15.00**

- **KOUVOLA**, Porukkatalo, Savonkatu 23
- Luennoitsijana Lihastautiliiton lihastautiasiantuntija Kati Kekkonen
- Aiheina uni ja lepo, ravitsemus sekä muita hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä
- Pohditaan miten voi itse edistää omaa hyvinvointiaan sairaudes-ta huolimatta
- Tilaisuus on kohdennettu lihastautia sairastaville ja läheisille
- Tilaisuus järjestetään yhteistyössä Kymenlaakson lihastautiyhdistyksen kanssa
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Etäosallistumismahdollisuus
- Ilmoittaudu to 18.9. mennessä

### **Asiantuntija/Vertaistuellinen tilaisuus ALS/FALS ja motoneuronitautia sairastaville sekä Läheisille**

**Ke 17.9. klo 13.00–15.00**

- **MIKKELI**, Kuntoutustutkimusyksikkö, kokoustila Vellamo, keskussairaala
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Läsnaolotilaisuus
- Ilmoittaudu ma 8.9. mennessä

### **Asiantuntija/Vertaistuellinen tilaisuus ALS/FALS/PLS/ ja motoneuronitautia sairastaville sekä läheisille**

**To 18.9. klo 13.00–15.00**

- **HÄMEENLINNA**, Parantolankatu 6, K-HKS Rakennus C, lääkinnällisen kuntoutuksen kokoustila
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Läsnaolotilaisuus
- Ilmoittaudu ma 8.9. mennessä

### **Miten kuntoutan itseäni?**

**To 25.9. klo 13.00–15.00**

- **MIKKELI**, Sodan ja Rauhan Muisti, Ristimäenkatu 4
- Luennoitsijana fysioterapeutit Jaana Kuokkanen ja Kirsi Linnala, Coronaria Mikkeli
- Miten voin toteuttaa omatoimista kuntoutumista
- Liikunnan, levon ja palautumisen merkitys
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Läsnaolotilaisuus
- Ilmoittaudu ma 15.9. mennessä

### **Suomen Seniorihoiva esittäytyy**

**Ti 30.9 klo 13.00–15.00**

- **HÄMEENLINNA**, Matti Alangonkatu 1, Etelä-Hämeen Invalidien toimisto
- Luennoitsijana Sampsa Voutilainen
- Yritys tukee senioreiden ja liikuntarajoitteisten kotona asumista
- He tarjoavat laadukkaita avustusta, -seuranpito ja kotihoitopalveluita sekä maksutonta etähoitoa
- Toiminnan avainsanoja ovat inhimillisyys, arvokkuus, eettisyys ja luotettavuus
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Tilaisuus järjestetään yhteistyössä Etelä-Hämeen lihastautiyhdistyksen kanssa
- Läsnaolotilaisuus
- Ilmoittaudu ma 22.9. mennessä

### **Arjen aivoterveys ja mindfulness**

**Ke 1.10. klo 13.00–15.030**

- **JOENSUU**, Joensuun seutukirjasto, kokoustila MUIKKU, Koskikatu 25
- Luennoitsijana työnohjaaja, aivoterveysosaaja ja mindfulness-ohjaaja Tuula Hallikainen
- Mitä voidaan tehdä arjen aivoterveiden hyväksi
- Ravinto, liikunta ja uni
- Lopuksi rentoutustuokio
- Tilaisuus on kohdennettu lihastautia sairastaville ja läheisille
- Tilaisuus järjestetään Itä-Suomen lihastautiyhdistyksen kanssa
- Tilaisuus on maksuton ja sisältää tarjoilua
- Läsnaolotilaisuus
- Ilmoittaudu ma 22.9. mennessä

### **Järjestösuunnittelijoiden yhteistilaisuudet**

Kaikkiin alla mainittuihin yhteisluentoihin ilmoittaudutaan linkistä osoitteesta <https://www.lyyti.in/Syksyn2025Yhteisluennot>. Lisätietoja yhteistilaisuuksista saat järjestöpäällikkö Elina Soinilta: 044 038 6614 tai [elina.soini@lihastautiliitto.fi](mailto:elina.soini@lihastautiliitto.fi). Mahdollisista yhdistysten järjestämistä yhteiskatselutilaisuuksista löytyy lisätietoa ilmoittautumislinkistä sekä verkkosivujen tapahtumakalenterista.

### **Voiko onnellisuutta opetella?**

**Ke 24.9. klo 17.30–19.00. Teams**

- Luennoitsijana Emppa-työntekijä Pirkko Justander Sininauhaliitolla
- Sininauhaliiton Esteetön työ EMPPA on tarkoitettu kaikille eri tavoin vammaisille ja pitkäaikaissairaille henkilöille, joilla on mielen hyvinvointiin liittyviä kysymyksiä
- <https://www.facebook.com/sininauhaliitonemppa>
- Ilmoittaudu ke 17.9. mennessä

### **Keskustelua ihonhoidosta**

### **-vertaistuellinen verkkotapaaminen**

**Ti 7.10. klo 17.30–19.30, Teams**

- Onko lihassairautesi tuonut mukanaan ihon hoitoon liittyviä yllätyksiä, kysymyksiä tai haasteita? Vertaistuellista keskustelua ja kokemusten jakamista ihon hoitoon liittyen, aiheesta, josta usein vaietaan.
- Voit lähettää myös ennakkoon aiheeseen liittyviä, itsellesi tärkeitä ihon hoitoon liittyviä pohdintoja, teemoja tai asioita, joihin kaipaat tukea: [marjo.luomanen@lihastautiliitto.fi](mailto:marjo.luomanen@lihastautiliitto.fi)
- Vetäjänä vertaistukihenkilö Elisa Jokinen
- Ilmoittaudu ti 30.9. mennessä

### **Yksinäisyyden äärellä**

**Ti 28.10. klo 17.30–19.00. Teams**

- Luennoitsijana Emppa-työntekijä Pirkko Justander Sininauhaliitolla
- Sininauhaliiton Esteetön työ EMPPA on tarkoitettu kaikille eri tavoin vammaisille ja pitkäaikaissairaille henkilöille, joilla on mielen hyvinvointiin liittyviä kysymyksiä
- <https://www.facebook.com/sininauhaliitonemppa>
- Luento perustuu Yksinäisyys-tehtäväkirjaan.
- Ilmoittaudu mennessä ti 21.10. mennessä

### **Työ ja perhe – tasapainoa erityislapsiperheessä**

**Ti 4.11. klo 17.30–19.30 Teams**

- Luennoitsijana asiantuntija/omaishoitaja Pia Lemmetty
- Miten yhdistää työelämä ja perhearke, kun lapsella on lihastauti? Luennoissa käsitellään työn merkitystä vanhemman hyvinvoinnille, erilaisia tukimuotoja ja Pian omia kokemuksia erityislapsen vanhempana. Kuinka työ voi toimia voimavarana ja miten yhteiskunnan tarjoamat tuet voivat helpottaa arkea? Tavoitteena on jakaa käytännönläheisiä näkökulmia ja rohkaista vanhempia löytämään tasapainoa työn ja perheen välillä.
- Ilmoittaudu ti 28.10. mennessä

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

Syyskaudella Kysy liikunnasta -palvelu vastaa puheluihin seuraavina päivinä:

19.9. klo 13.00–15.00

17.10. klo 13.00–15.00

7.11. klo 13.00–15.00

# Eeron ensimmäinen kouluvuosi

Ekaluokan alku jännittää monia perheitä – varsinkin silloin, kun koulun aloittaa erityistä tukea tarvitseva lapsi. Duchennen lihasdystrofiaa sairastavan Eeron vanhemmat pohtivat ennen koulun alkua, miten koulun henkilökunta ja muut oppilaat suhtautuisivat Eeron erityisyyteen.

– Tottakai se jännitti. Ihan kaikkia lapsia ja vanhempia jännittää, mutta tietysti siinä oli nyt oma twistinsä, minkä tämä sairaus toi. Jo ennen koulun alkua tiedettiin, ettei Eero pärjää yksin aamulla eikä iltapäivällä, vaan tarvitsee käytännössä aikuista siihen, kertoo Eeron isä Tero Luoma.

Eeron siirtyessä esikoulusta kouluun, vanhemmat olivat yhteydessä kouluun jo helmikuussa. Pian yhteydenoton jälkeen järjestettiin moniammatillinen palaveri, johon vanhempien lisäksi osallistuivat rehtori, koulun terveydenhoitaja, kunnan kasvun ja oppimisen tuen erityisasiantuntija ja yhdyshenkilö vammaispalveluista Länsi-Uudenmaan hyvinvointialueelta. Mukana oli myös HUS:in kuntoutusohjaaja, joka katsasti samalla käynnillä koulun tilat esteettömyyden kannalta. Ideana oli antaa koululle tietoa Eerosta, hänen sairaudestaan ja sen vaikutuksista.

Vanhemmilla oli paljon kysyttävää esimerkiksi oikeudesta avustajaan ja koulukyyteihin, ja näitä asioita lähdettiin selvittämään. Tämä palaveri koettiin hyvänä starttina.

## Liitosta infoa henkilökunnalle

Vanhemmat olivat myös yhteydessä Lihastautiliittoon. Liiton asiantuntija Liisa-Maija Verainen ja Tero isä kävivät tapaamassa koulun koko

henkilökuntaa syksyllä ennen ensimmäistä koulupäivää. Liisa-Maija kertoi lihassairauksista ja niiden huomioimisesta koulumaaailmassa.

– Opettajat olivat ensimmäisessä yhteisessä palaverissa koululla. Sovimme, että Liisa-Maija ja minä tulemme esittäytymään, jotta koko henkilökunta saa saman tiedon.

Koulun alkuun liittyi paljon käytännön järjestelyjä. Tero oli kaksi viikkoa lomalla koulun alussa. Koulupäivää lyhennettiin aluksi niin, ettei Eero mennyt iltapäiväkerhoon, vaan hänet haettiin heti koulun jälkeen.

Eeron oppimiskyky on helpottanut koulun aloitusta. Eero oppi lukemaan jo 3-vuotiaana, ja on myös matemaattisesti ja musikaalisesti lahjakas. Koulu ei ole tuottanut hänelle ylimääräistä kuormitusta oppimisen osalta. Koulunkäynti on Eerolle lähinnä fyysisesti raskasta.

## Haasteita ja ratkaisuja avustajatilanteessa

Eeron ensimmäiset viikot ja kuukaudetkin menivät ”kuherruskuukauden” merkeissä, ja Eerosta oli jännää mennä kouluun. Pikkuhiljaa koulusta alkoi kantautua viestejä Eeron käytöksestä avustajaa kohtaan, kun avustaja toi esille, että heillä on konflikteja.

Vanhemmat miettivät, mikä voisi Eeroa ärsyttää ja pohtivat, voisiko uusi tilanne vain tuottaa

hankaluuksia. Tilanne oli molemmille uusi – myös avustajalle, joka oli ensimmäisessä avustustehtävässään. Asiaa puitiin rehtorinkin kanssa, kun vaikeudet alkoivat haitata koulunkäyntiä.

– Tilanne oikeastaan raukesi niin, että kevättalvella avustaja oli saanut oman alansa töitä ja irtisanoutunut. Sitten eteen tuli uuden avustajan etsintä, mutta uusi avustaja löytyi onneksi varsin pian.

Eeron avustajaksi tuli kevätlukukaudeksi opettajaksi opiskeleva nuori henkilö, jonka kanssa kaikki on sujunut ilman ongelmia.

## Liikkumisen apuvälineet koulussa

Koulun arjessa on täytynyt huomioida turvallisuusnäkökulmia. Muut lapset saattavat olla fyysisesti rajuja leikeissään, mikä voi aiheuttaa kaatumisia. Opettajat ja henkilökunta ovat kuitenkin hoitaneet nämä tilanteet hienosti.

Koululla Eerolla on käytössä neli-pyöräinen sähkömopo, jota hän käyttää tarvittaessa esimerkiksi retkillä, liikuntatunneilla ulkona, pidemmällä välitunneilla ja koulumatkojen harjoittelussa. Sähkömopo tuo Eerolle vapautta liikkua itsenäisesti. Hänellä on myös varalla manuaalinen pyörätuoli, mutta sitä ei ole juuri tarvittu, koska Eero pystyy liikuttamaan sitä vain tasisella lattialla.

Eero itse pelkäsi, miten muut lapset suhtautuvat mopoon. Pelko oli turha, koska siihen suhtauduttiin positiivisella kiinnostuksella.

– Jossain vaiheessa tietysti tulee se pyörätuoli, mutta tämä on ollut jonkinlainen välivaihe. Mopoon on aika helppo nousta, siitä on helppo nousta pois ja sitä on helppo kuljettaa.

## **Onnistunut vuorovaikutus kodin ja koulun välillä**

Yhteistyö kodin ja koulun välillä on sujunut pääasiassa erittäin hyvin. Vanhemmat ovat olleet itse aktiivisia ja kannustaneet opettajaa olemaan yhteydessä ja kysymään rohkeasti, jos tarvetta ilmenee. Vuoropuhelu on ollut luontevaa, ja vanhemmat kokevat tullessa kuulluiksi. Koulun henkilökunta otti asiantuntijatiedon hyvin vastaan, ja heillä on ollut valmiutta omaksua asioita ja toimia sen mukaan.

Eeron opettaja on jo kokenut ja Eero pitää hänestä. Tero-isän mukaan tämä on auttanut tilannetta. Vaikka perhe on muuttamassa, Eeron koulu säilyy onneksi samana. Vanhemmat pitivät sitä tärkeänä, sillä he ovat nähneet paljon vaivaa saadaakseen arjen toimimaan ja koulun henkilökunta on oppinut tuntemaan Eeron tavat ja rytmit.

## **Vanhempien vinkit**

Vanhemmat suosittelevat olemaan yhteydessä kouluun hyvissä ajoin ja järjestämään moniammatillisen palaverin. Tämä ja sujuva yhteistyö koko henkilökunnan kanssa ovat tukeneet Eeron koulun aloitusta.

Opettajan pyynnöstä Tero kirjoitti koulua varten tiivistetyn ohjeen lihastautia sairastavan oppilaan huomiointiseksi. Ohjeen on tarkoitus kuvata sijaiselle, millaisia ominaispiirteitä ja vaikutuksia Duchennen lihasdystofialla on Eeron kohdalla. Siinä kuvataan erilaisia kouluarjen tilanteita, joihin täytyy kiinnittää erityistä huomiota: siirtymiset, kouluruokailut, välitunnit, tavaroiden nostamiset, WC:ssä käynti, apuvälineet ja koululiikunta. Kahden A4-kokoisen sivun tiivistelmässä on myös luettelo sivustoista ja toimijoista, joilta saa lisätietoa näihin asioihin.

Tero mainitsee, että he ovat linkanneet Lihastautiliiton oppaita suoraan opettajille. Ainakin ”Lihastautia sairastava lapsi koulussa” ja ”Kaikki kentille ja saleihin!” -oppaat ovat olleet käytössä.

## **Hyvät kokemukset tuovat luottamusta tulevaan**

Tero toteaa, että he elävät päivä kerrallaan. He eivät suunnittele tulevaisuutta pitkälle, sillä sairauden eteneminen tekee kaikesta epävarmaa.

Kysyttäessä toiveista koulun, avustajien tai muiden toimijoiden osalta, Tero toivoo, etteivät avustajat vaihtuisi



Tero suosittelee olemaan yhteydessä kouluun hyvissä ajoin ja järjestämään moniammatillisen palaverin.

liikaa. Hän kuitenkin myöntää, että tähän on hyvin vaikea vaikuttaa, koska ihmiset vaihtavat työpaikkaa.

Hyvän alun ansiosta Tero-isä on tulevaisuuden suhteen luottavaisin mielin.

## Rohkeasti reissuun

# Ulkomailla opiskelu onnistuu hyvällä suunnittelulla

Ulkomailla opiskelu voi herättää monenlaisia tunteita – innostusta, jännitystä ja epävarmuutta. Lihastautia sairastavalle matkalle lähteminen voi tuntua erityisen haastavalta, kun huomioon otettavia asioita on paljon: esteettömyys, avustajajärjestelyt, majoitusratkaisut ja arjen sujuvuus uudessa ympäristössä. Samalla mahdollisuus oppia uutta, kohdata ihmisiä ja saada ainutlaatuisia kokemuksia tekee ajatuksesta houkuttelevan.

Monet ulkomailla opiskeluun liittyvät haasteet voi ratkaista huolellisella valmistautumisella. **Elina Mäkikunnas** jakoi Lihastautiliiton opiskeluwebinaarissa vinkkejä, joita hän on kerännyt omien matkojensa ja kokemusiansa pohjalta.

Webinaarissa Elina kertoi, miten hän lähti ensin hieman epäröiden Pariisiin lukion ranskanryhmän kanssa ja osallistui myöhemmin Osloon suuntautuvalla Helsingin yliopiston järjestämälle viiden päivän opintomatkalle. Elina osallistui myös Nordkurs-ohjelmaan, joka oli neljän viikon

intensiivinen minivaihto Göteborgissa. Se tarjosi mahdollisuuden syventyä ruotsin kieleen ja kulttuuriin aidossa ympäristössä. Neljän viikon mittainen vaihto Belgian Liègessä kesällä 2017 puolestaan oli osa Elinan ranskan kielen opintoja.

### Matkustamistakin voi harjoitella

Lyhempi matka Suomessa, esimerkiksi vanhemman tai tulevalle ulkomaanmatkalle lähtevän avustajan kanssa, voi toimia hyvänä testinä tulevalle

ulkomaanmatkalle. Tällainen harjoitus auttaa tunnistamaan, mitä käytännön haasteita matkoilla voi kohdata ja miten ne voidaan ratkaista.

Harjoittelumatka lisää itseluottamusta ja vähentää jännitystä. Kokemuksen myötä matkustaminen alkaa tuntua sujuvammalta.

### Huolellinen suunnittelu

Aloita suunnittelu hyvissä ajoin. Selvitä esteettömyyteen, majoitukseen ja matkareitteihin liittyvät yksityiskohdat ennakkoon.

Ole yhteydessä opintomatkan järjestäjään tai opettajaan ja keskustele erityistarpeista avoimesti. Painota, että niistä ei tule tehdä numeroa, mutta ne on huomioitava käytännön järjestelyissä. Opettajan tai muun järjestäjän on syytä jättää korostamatta muille matkalaisille, jos yhden matkalaisen erityistarpeiden vuoksi käytetään tiettyä kulkuneuvoa toisen sijaan tai joudutaan jättämään jokin matkakohde väliin. Hienotunteisuudella vältetään kiusalliset tilanteet, joissa syyllistetään erityisjärjestelyitä tarvitsevaa.

Ota yhteyttä ihmisiin, joilla on kokemusta vastaavista tilanteista, esimerkiksi muihin erityistarpeita omaaviin matkailijoihin tai oppilaitoksen yhdyshenkilöön.

Ole yhteydessä kunnan vammaispalveluihin hyvissä ajoin. Selkeästi perusteltu hakemus, jossa korostetaan matkan merkitystä opintojen etene-  
misen kannalta, voi lisätä mahdollisuuksia saada tukea matkakuluihin ja avustajien järjestelyihin.



Italian reissulla Elinalla oli mukana sama luottoavustaja kuin aikoinaan opintomatoilla Göteborgissa ja Liègessä.

# Miten Lihastautiliitto voi tukea?

Lihastautiliitto tarjoaa monipuolista apua ja neuvontaa opintomatkaa suunnitteleville:

- **Opiskeluneuvonta:** Koulu- ja opiskeluasiantuntija Liisa-Maija Verainen auttaa kaikissa opiskeluun liittyvissä asioissa. Hänellä on hyvät verkostot, jos tarvitaan kansainvälistä osaamista.
- **Suositukseset:** Lihastautiliitto voi kirjoittaa suosituksia stipendihakemuksia varten.
- **Osallistuminen palavereihin:** Tarvittaessa Lihastautiliiton edustaja voi osallistua koulussa tai oppilaitoksessa järjestettäviin suunnittelupalavereihin.

- **Kontaktiverkosto:** Voitte saada yhteyden henkilöihin, jotka ovat aiemmin olleet samassa tilanteessa. Heidän kokemuksensa ja vinkkinsä voivat olla arvokas apu.

Tukea opintomatkalle lähtemiseen on tarjolla sekä taloudellisesti että käytännön järjestelyjen osalta. Muista hyödyntää oppilaitosten, järjestöjen ja vaihto-organisaatioiden tarjoama apu. Lihastautiliiton neuvontapalvelut ja verkostot ovat myös loistava tukiverkosto matkasuunnitelmien tueksi. Kun asiat suunnitellaan ajoissa ja yhteistyössä, matkan toteutuminen on askeleen lähempänä!



Elina napolilaisella piazzalla pizzalla.



## Avustajat pitkillä matkoilla

Pitkien matkojen avustajajärjestelyt vaativat oman suunnittelunsa. Yksi avustaja ei voi työehtojen puitteissa välttämättä hoitaa koko matkan avustusta. Kuukauden tai pidemmän ulkomailla oleskelun aikana järjestelyt, kuten avustajien työvuorot ja päivittäinen tuki, voivat vaatia erityistä suunnittelua. Avustajien vuorottelujärjestelyjen lisäksi on syytä huomioida majoitusratkaisut.

Liittymällä henkilökohtaisten avustajien työnantajien liittoon (HETA-liitto) voit hyödyntää joustavampia työehtosopimuksia, jotka mahdollistavat matkalla tarvittavia avustajien työaikajärjestelyjä.

## Sopivan avustajan valinta

Avustajan valinta voi olla haastavaa, ja päätöksellä on suuri vaikutus matkan onnistumiseen. Erityisesti pitkillä matkoilla on tärkeää, että avustaja on luotettava ja valmis sopeutumaan matkustajan tarpeisiin. Ensimmäiselle matkalle voi olla hyvä ottaa mukaan avustajan lisäksi toinen tukihenkilö, esimerkiksi perheenjäsen. Tämä tuo varmuutta ja helpottaa tilannetta, jos avustaja tarvitsee tauon.

Perheenjäsenen voi olla hyvä vaihtoehto, mutta roolit saattavat hämärtyä. Tämä voi vaikuttaa itsenäisyyden tunteeseen ja sosiaaliseen kanssakäymiseen opiskelukavereiden kanssa. Sopikaa etukäteen selkeistä toimintatavoista ja pyri esimerkiksi majoittumaan opiskelukavereiden kanssa.

Jos perheenjäsenen mukaan ottaminen ei tunnu hyvältä vaihtoehdolta ja oman arkiavustajan kanssa matkalle lähteminenkin jostain syystä epäilyttää, harkitse entisiä avustajia, vapaa-ajan avustajia tai muita luotettavia henkilöitä. Valinta kannattaa tehdä huolella ja huomioida henkilökohtaiset ja aikataulut.

## Esteettömän majoituksen löytäminen

Esteetön majoitus voi olla ratkaiseva tekijä matkustamisen onnistumisessa. Ulkomailla esteettömyyden määritelmät ja käytännöt vaihtelevat, mikä voi tehdä sopivan majoituksen löytämisestä haastavaa.

Kerro erityistarpeista yksityiskohtaisesti yhteistyötaidoille, kuten vaihto-organisaatiolle. Tämä auttaa heitä löytämään esteettömiä majoitusvaihtoehtoja, joita ei välttämättä heti tarjota näkyvästi. Joissakin kaupungeissa, kuten Göteborgissa, voi olla esimerkiksi tutkijoille tai vieraileville luennoitsijoille tarkoitettuja asuntoja, joissa puitteet voivat olla opiskelijasoluja esteettömmämpiä.

Useat stipendit ja apurahat voivat auttaa kattamaan esteettömän majoituksen korkeampia kustannuksia. Muista hakea apurahoja ajoissa ja liittää hakemukseen tarkat perustelut esteettömyyden merkityksestä.

Ulkomailla opiskelu vaatii valmistautumista ja uskallusta kohdata epävarmuutta, mutta se on parhaimmillaan huikea kokemus ja mahdollisuus oppia uutta.

# Nico järjestää peli-iltoja nuorten Discord-palvelimella

Hyviä uutisia nuorille! Lihastautiliitto on saanut mukaan lihastautia sairastavan Nicon vapaaehtoiseksi Lihastautiliiton uudelle nuorten Discord-palvelimelle. Hän vetää mm. peli-iltoja ja on muutenkin tarvittaessa nuorten tukena ja keskustelukaverina.

Linkin nuorten Discordiin voi pyytää Nicolta Discord-nimellä OfficialNorth-Wind tai liiton työelämäasiantuntijan sijaiselta Janne Ansaharjulta Discord-nimellä janneansaharju. Lisätietoja Discord-palvelimesta voi kysyä Jannelta myös sähköpostitse osoitteella janne.ansaharju@lihastautiliitto.fi.

## Nico esittäytyy:

”Olen Nico van der Ende, nuoriso-ohjaaja Turusta. Minulla on todettu Lihasdystrofia FSHD vuonna 2001. Olin tuolloin noin 10-vuotias. Silloin sairaus ei vielä vaikuttanut minun elämäni kovinkaan paljoa. Koulussa olin se, joka kävelee jonon hännillä, koska en ollut yhtä nopea kuin muut. Minua kiusattiin, koska olin erilainen.

Opiskelin ensimmäisenä ammatina puusepän tutkinnon. Siitä ei siten mitään tullut; ”tulipahan suoritettua”. Vuonna 2012 pidin välivuoden ja hankin työkokemusta nuorisoalalta. Silloin sairauteni otti ensimmäisen ison askeleen. Menetin juoksukykyäni kokonaan ja käsistäni lähti suurin osa lihaksista.

Vuonna 2013 lähdin opiskelemaan nuoriso-ohjaajaksi, mikä ensimmäistä kertaa tuntui omalta alalta. Opiskelukaverit olivat mukavia, minua ei kiusattu tai syrjitty. Valmistuin 2016 keväällä, jonka jälkeen olen kerännyt osaamista nuorisoalalla niin kouluavustajana kuin nuoriso-ohjaajana.



Vuonna 2022 muutimme pääkaupunkiseudulta Turkuun, ja sain töitä vastuuhjaajana Kaarinan kaupungilta, jossa toimin kaksi vuotta Piikkiön alueen vastaavana ohjaajana.

Työmaailmassa sairauteni toi jonkin verran vaikeuksia, esimerkiksi painavia asioita en pystynyt kantamaan, portaat olivat haastavia ja tasapainon kanssa oli haasteita. Saatoin kaatua, kun horjahdin ja milloin missäkin loukkasin itseni.

Olen tottunut kaatumaan. Vaikeinta siinä on se, etten pääse itse ylös maasta, vaan tarvitsen siihen jonkun apua. Ihmiset eivät uskalla tulla kysymään, tarvitsenko apua, ja vaikka itse sitä pyydän, niin apua on hankala saada. Juuri tällä viikolla satuin kaatumaan, ja sen sijaan, että ohikulkijat olisivat auttaneet, he eivät pyynnöstä huolimatta tulleet auttamaan. Onneksi naapuri soitti minulle apua ja pääsin takaisin kotiin.

Nyt vähän vanhempana se mitä sairaudestani olen oppinut, on se, etten ole erilainen. En ole kummajainen, vaan olen minä ja paras versio itsestäni ja aion elää sen mukaisesti.

Discordissa olen koulutettu, turvallinen pelikaveri, juttukaveri tai



vertaistuki. Olen ollut vapaaehtoisena Pelikaverit ry:llä, jossa toimimme eri puolilta Suomea nuorille tasavertaisina pelikavereina ja vedimme peli-iltoja sekä -turnauksia. Ideana oli olla turvallinen aikuinen nuorille, jotta kaikilla olisi pelikavereita. Siitä on myös

kyse Lihastautiliiton Discordissa: siellä olemme kaikki tasavertaisia ja jokaista kunnioitetaan yksilönä. Itse toimin peli-iltojen vetäjänä, milloin minäkin pelin äärellä ja luvassa on rentoa pelaamista ja rentoja keskusteluita. Nähdään Discordissa!"

## Lihastautien tietoisuuspäivä 2.9.

Lihastautien tietoisuuspäivää vietetään taas 2.9. Tänä vuonna tietoisuutta nostatetaan ajankohtaisilla asioilla, ja kampanjoimme myös somessa. Kalenteriin kannattaa merkitä jo nyt luento tärkeästä ja ajankohtaisesta asiasta! Uutta vammaispalvelulakia käsitellään tällä kertaa asumisen tukien näkökulmasta:

### Tietoa uudesta vammaispalvelulaista

Lihastautiliitto järjestää kolmannen tilaisuuden, jossa käydään läpi uuden vammaispalvelulain sisältöä. Laki tuli voimaan 1.1.2025, mutta muuttuiko mikään?

Tällä kertaa aiheena ovat vammaispalvelujen asumisen tuet: Asumisen tuki, Lapsen asumisen tuki sekä Esteettömän asumisen tuki. Kyseessä ovat aikaisemman lain asunnonmuutostöiden ja palveluasumisen säännökset. Lapsen asumisen tuki on uusi säännös, jonka avulla lapsen asuminen voidaan järjestää kodin ulkopuolelle lastensuojelupäätöksen sijaan.

Tilaisuus järjestetään tiistaina 2.9. klo 17.30–19.30 Microsoft Teamsin välityksellä. Luennoitsijana toimii Lihastautiliiton sosiaaliturva-asiantuntija Katja Voltti. Tilaisuus on kohdennettu lihastautia sairastaville ja läheisille. Webinaari on maksuton. Ilmoittautuminen luennolle linkin <https://www.lyyti.in/Syksyn2025Yhteisluennot> kautta 31.8. mennessä.



## Potilasjärjestöillä huoli rahoituslinjauksista

# Neurologisesti sairailta voi kadota elintärkeä tuki avustusleikkausten takia

Mitä pahimmillaan tapahtuu, jos avustusmuutokset vievät neurologisia sairauksia sairastavilta ja heidän läheisiltään palvelut, joita ainoastaan järjestöt heille nyt tuottavat? Kansanedustajat Milla Lahdenperä (kok.), Aki Linden (sd.), Saku Nikkanen (sd.), Annika Saarikko (kesk.), ja Saara-Sofia Sirén (kok.) sekä Varsinais-Suomen maakuntajohtaja Jyri Arponen keskustelivat aiheesta Liikehäiriösairauksien liiton, Lihastautiliiton ja Neuroliiton kanssa Turussa 5.5.

Hallituksen huhtikuisesta puoliväliriihestä saatiin ikäviä uutisia uusista 10 miljoonan euron leikkauksista sote-järjestöjen avustuksiin. Avustuksista on jo aiemmin päätetty leikata tällä vaalikaudella kolmannes. Kokonaissupistus nousee nyt 140 miljoonaan euroon.

– Me ymmärrämme säästöpainetta, mutta ongelma on se, että järjestöjen työ kohdistuu niihin ihmisryhmiin, joihin kohdistuu jo muutenkin leikkauksia. Edessä on vaarallinen kierre, totesi puheenvuorossaan toimitusjohtaja Helena Ylikylä-Leiva Neuroliitosta.

Erityistä huolta on herättänyt selvitysmies Mika Pyykön raportin linjaus, jonka mukaan sote-järjestöjen tulee keskittyä sairauksien ennaltaehkäisyyn, eivätkä esimerkiksi työllistymisen tuki tai oikeudellinen apu kuulu niille.

– Edustamamme neurologiset sairaudet eivät ole ennaltaehkäistävissä tai parannettavissa. Niihin sairastuneet ihmiset eivät ole voineet tehdä mitään estääkseen sairauden puhkeamisen, Ylikylä-Leiva valaisi.

– Jos linjaus viedään käytäntöön, meidän kohde-ryhmämme jäisivät todella vähälle huomiolle ja ilman tukimahdollisuuksia.

Kyseessä on 110 000 suomalaisen joukko ja lisäksi heidän läheisensä. Diagnooseista suurin osa on harvinaissairauksia.

Liikehäiriösairauksien liiton toiminnanjohtaja Marianne Sirkiä painotti, että järjestöt tuottavat ja ylläpitävät valtavaa määrää diagnoosikohtaista, ajantasaista tietoa ja tarjoavat sen ymmärrettävässä muodossa sidosryhmilleen. Vastaavan tietomäärän pyörittäminen julkisessa terveydenhuollossa ei onnistuisi yhtä kustannustehokkaasti, jos ollenkaan.

– Sairauskohtainen potilasjärjestöjen työ on julkista sektoria täydentävää työtä, jota kukaan muu ei tee, hän sanoi.

– Me kolme järjestöä saamme yli 5 000 yhteydenottoa vuosittain ihmisiltä, jotka tarvitsevat ohjausta ja neuvontaa muun muassa sairauden kanssa pärjäämiseen, sosiaalipalveluihin tai työssä jatkamiseen liittyen. Jos meitä ei olisi, minne nämä kaikki yhteydenotot ohjattaisiin? hän kysyi.

Lihastautiliiton toiminnanjohtaja Sari Kuosmanen nosti esiin vaihtoehtoiskustannuksia, joita yhteiskunnalle koituisi, jos järjestöjen tekemää, toimintakykyä tukevaa työtä ei olisi. Taloudellinen vertailu on pysäyttävä: yhden pitkäaikaissairaalan laitoshoidon maksaa 146 000 euroa vuodessa, kun esimerkiksi kerran viikossa fysioterapiaan käytettävä kustannus jää



alle neljän tuhannen. Tähän yhdistettynä järjestöjen antama tuki vähentää varmasti järeämmän hoidon tarvetta.

– Meidän tehtävämme on pitää ihmiset toimintakykyisinä ja pois laitoksista – se säästää verovaroja, Kuosmanen painotti.

Hän korosti myös, ettei järjestöissä ole nykyisellään ylimää räisiä hallinnollisia resursseja. Tehostamista ja todellista säästöä voitaisiin saada aikaan keventämällä rahoitusmekanismeja.

– On järjestöjä, jotka saavat rahoituksensa monista eri STEA:n kohdennetuista avustuksista. Näiden hallinnointi kasvattaa hallinnollisia kuluja. Kustannuksia voidaan keventää rahoitusta yksinkertaistamalla: olisi yksi avustus, joka haetaan yhdellä hakemuksella ja jonka järjestö kohdistaa parhaaksi katsomallaan tavalla. Avustuksen käytöstä tehtäisiin yksi raportti, Kuosmanen esitti.

Kaikki kolme järjestöjohtajaa esittivät toiveen, että järjestöjen asiantuntemusta hyödynnettäisiin, jotta toiminnan tehostaminen toteutuisi parhaalla mahdollisella tavalla.

# Lounas painavilla aterimilla

Lihastautiliitto halusi viime vuoden lopulla herätellä lihassairaiden kanssa toimivia sekä päättäjiä kuntoutuksen ja erityisesti fysioterapian tärkeydestä lihastautia sairastaville - fysioterapia on monelle lihassairaalle käytännössä ainoa keino ylläpitää toimintakykyä. Asia on valitettavan ajankohtainen nyt, kun fysioterapiaan pääsy on huonontunut kaikilla hyvinvointialueilla ja kuntoutuksen ostopalveluita on vähennetty merkittävästi.

Tapahtuma toteutettiin lounastilaisuutena, jossa havainnollistettiin, miltä tuntuu syödä, kun heikentyneiden lihasvoimien takia normaalit arjen asiat käyvät voimille. Lounas syötiin erikoisvalmisteisilla aterimilla, jotka painoivat noin puoli kiloa. Aterimet Lihastautiliitto sai lainaksi Thaimaan SMA-yhdistykseltä, SMA Finlandin ja Roche Oy:n kautta.

Ruokailun lisäksi Lihastautiliiton toiminnanjohtaja Sari Kuosmanen avasi tilaisuuden aluksi kuntoutuksen tilannetta ja korosti puheenvuorossaan erityisesti sitä, miten kuntoutuksen väheneminen heikentää sairaiden ja vammaisten henkilöiden toimintakyvyn lisäksi heidän osallisuuttaan yhteiskunnassa. Lihastautiasiantuntija Kati Kekkonen piti lyhyen tietoisuuskun lihastaukeista ja niiden vaikutuksesta toimintakykyyn ja oman arkinsa haasteista tilaisuudessa kertoivat liiton kokemustoimijat Jasmin Toropainen, Sonja Lindholm, Leena Tammioja ja Lassi Murto.

Tilaisuus oli onnistunut, ja viesti meni perille – heti lounaan alkuhetkillä kaikille kävi selväksi, miten paljon syöminen vaati keskittymistä ja miten paljon se vei huomiota ruokailun sosiaalisesta puolesta ja seurustelusta. Toivotavasti se myös jäi mieleen ja auttoi avaamaan lihastautia sairastavan arjen haasteita käytännössä!



Turun Sanomien toimittaja Viivi Laakkonen teki aiheesta juttua, ja totesi että sosiaalinen tilanne muuttui nopeasti kuormittavaksi, kun päähuomio siirtyi nautiskelusta ruokailusta selviytymiseen.



Thaimaan SMA-yhdistykseltä lainaan saadut aterimet painoivat kukin puolisen kiloa.



Sari Kuosmanen kanssa ajatuksia vaihtanut Varhan aluevaltuutettu Merja Laine jakoi Lihastautiliiton huolen kuntoutuksen vähenemisestä ja pelkäsi, että palveluiden lyhytnäköinen vähentäminen kosta tautuu myöhemmin.

# Lihastautipäivät kokosi ihmisiä yhteen, liittohallitukseen uusia kasvoja

Lihastautipäiviä vietettiin huhtikuun toisena viikonloppuna Turussa Linnasmäen opistolla. Päivien teemana oli hyvinvointi, ja valtaosa lauantain ohjelmasta keskittyi teeman ympärille. Sunnuntaina ohjelmassa oli liittokokous, jossa käytiin läpi sääntömääräiset vuosikokousasiat, tehtiin henkilövalintoja hallitukseen, hyväksyttiin vuoden 2024 toimintakertomus ja tilinpäätös sekä toimintasuunnitelma vuodelle 2025.

Lihastautipäivät avattiin yhteisellä ohjelmaosuudella, jonka avasivat toiminnanjohtaja Sari Kuosmanen, puheenjohtaja Veijo Notkola ja Turun kaupungin edustajana protokollapäällikkö Mika Akkanen. Aamupäivän yhteisessä ohjelmassa kuultiin lisäksi Heta-liiton juristin Elisa Weckmanin luento Uusi vammaispalvelulaki: Henkilökohdallisen avun toteuttaminen sekä Lihastautiliiton fysioterapeutti Noora Kärkäisen luento kuormituksesta ja palautumisesta sekä vireystilan vaihteluista. Iltaapäivän ajaksi osallistujat jakaantuvat erilaisiin pienryhmiin omien mielenkiinnon kohteiden mukaan.

## Iita Makkonen on Vuoden Vaikuttaja 2024

Illan päätteeksi vietettiin iltajuhlaa Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen järjestämän ohjelman merkeissä. Iltajuhlan aluksi palkittiin ensimmäistä kertaa Lihastautiliiton vuoden vaikuttaja. Vuoden vaikuttaja voi olla

kuka tahansa vaikuttavaa toimintaa toteuttava; vapaaehtoistoimija, yhdistysaktiivi, bloggaaja, vertaistukihenkilö, kokemustoimija, somesisältöjen tuottaja, tai paljon muutakin.

Arvonimen sai ensimmäistä kertaa vuoden 2024 toiminnasta Iita Makkonen Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksestä. Palkinnon perusteissa todettiin, että Iita on omalla toiminnallaan tuonut lihastauteja esiin ja vaikuttanut lihastauteja sairastavien oikeuksiin ja hyvän arjen toteutumiseen. Iita on jakanut aktiivisesti osaamistaan myös Lihastautiliiton koulutuksissa ja tilaisuuksissa uusien vaikuttajien rohkaisemiseksi.

Ilta jatkui yhteisellä illallisella ja Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen järjestämällä iltaohjelmalla, jossa päästiin testaamaan muistia tietovisassa.

## Uusia nimiä liittohallitukseen

Lihastautipäivien jatkoksi sunnuntaina pidettiin Lihastautiliiton



Lauantaipäivän ohjelmassa oli tuttuun tapaan ensi yhteisluentoja, joiden jälkeen ja kauduttiin iltapäiväksi erilaisiin pienryhmiin.

liittokokous, jossa tehtiin henkilövalintoja hallitukseen ja hyväksyttiin myös vuoden 2024 toimintakertomus ja kuluvaan vuoden toimintasuunnitelma. Toiminnanjohtaja Sari Kuosmanen ja puheenjohtaja Veijo Notkola pitivät kokouksessa myös puheenvuorot rahoitusvähenemän vaikutuksista liiton toimintaan, henkilökuntaan ja aluetyöhön. Kokouksen puheenjohtajana toimi Lihastautiliiton entinen toiminnanjohtaja Leena Koikkalainen.

Hallituksessa erovuoroisten jäsenien tilalle oli ennen kokousta määrääjässä saatu ehdotukset kolmesta jäsenestä, ja ne hyväksyttiin. Tarvittava määrä, kolme varajäsentä saatiin ja hyväksyttiin myös kokouksessa Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen riiveistä, joten äänestyskyltillä välttyttiin tällä kertaa kokonaan.

Liittokokouksessa vastattiin myös liittokokoukselle aiempina vuosina tulleet aloitteisiin lihastauteiden saamisesta pneumokokki- ja vyöruusu-rokotteiden riskiryhmiin, henkilökohtaisen avun saatavuudesta, hallituspohjan uudistamisesta sekä mahdollisuudesta liittyä yhdistyksen sijasta suoraan Lihastautiliittoon.



Lihastautiliiton ensimmäiseksi Vuoden Vaikuttajaksi valittu Iita Makkonen vastaanotti palkinnon toiminnanjohtaja Sari Kuosmaselta ja järjestöpäällikkö Elina Soinilta.



Liittokokousta luotettavasti luotsannut entinen toiminnanjohtaja Leena Koikkalainen istahti kokouksen päätteeksi yhteiskuvaan Liisa Rautasen kanssa.

Mahdollisuutta liittyä paikallisyhdistyksen sijasta suoraan Lihastautiliiton jäseneksi ei pidetty selvittämisen kannalta kannattavana, koska sen katsottiin vievän pohjan nykyiseltä jäsenyhdistyspohjaiselta toiminnalta, eikä aloitetta siis edistetä. Rokotusasiassa on jo menty eteenpäin: pneumokokkrokotukseen on otettu kantaa ja sen riskiryhmiä arvioidaan alkuvuonna 2026, vyöruusu-rokote on jo ollut arvioitavana. Hallituspohjan uudistamiselle ei nähty isompaa tarvetta, koska asiantuntijajäsenten ottaminen on jo nykyisin mahdollista. Perekäytöstä ja koulutusta hallitustyöskentelyyn jatketaan ja kehitetään. Henkilökohtaisen avun saatavuuden osalta työtä jatketaan.

## Lihastautiliiton uusi hallitus aloitti työnsä 1.5.2025 seuraavalla kokoonpanolla:

### Puheenjohtajisto

**Veijo Notkola, puheenjohtaja,**  
**Uudenmaan Lihastautiyhdistys**

**Harri Kouhia, 1. varapuheenjohtaja,**  
**Kaakkois-Suomen lihastautiyhdistys**

**Raila Riikonen, 2. varapuheenjohtaja,**  
**Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry**

### Varsinaiset jäsenet ja heidän henkilökohtaiset varajäsenensä

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

**Pekka Sippo, Kymenlaakson lihastautiyhdistys ry**  
varajäsen Ossi Kaminen, Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry

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

**Kali Kuivalainen, Etelä-Hämeen lihastautiyhdistys ry**  
varajäsen Mari Tammelinen, Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry

**Hanna Bäckström, Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry**  
varajäsen Darun Jaza, Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry

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

# SALON<sup>+</sup> SEURAKUNTA

Kirkkokatu 6, 24100 Salo • puh. 0400 784 322

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

## T J M | S Y S T E M S O Y

# Ammattitaitoista tilitoimistopalvelua

**TJM-Systems Oy** on täyden palvelun tilitoimisto. Yrityksemme on perustettu 1989 ja toimimme Espoossa sekä Vantaalla. Huolehdimme pienyritysten taloushallinnosta joustavalla ja yksilöllisellä otteella. Yritykselläsi on oma, henkilökohtainen kirjanpitäjä, joka vastaa yrityksesi taloushallinnosta ja on kaikissa tilanteissa käytettävissäsi. Lisäksi kirjanpitäjälläsi on varahenkilö, joten et jää yksin lomien tai sairaustapausten aikaan.

## Kaikki tilitoimiston palvelut ja enemmän

Palveluihimme kuuluvat kirjanpito- ja palkanlaskenta, tilinpäätökset, veroilmoitukset, reskontrat, yrityksen perustaminen, raportointi, konsultointi sekä budjetointi. Kattavan ja luotettavan kumppaniverkoston ansiosta käytössäsi ovat myös taitavat tilintarkastajat. Sähköisen taloushallinnon hoidamme

**Heeros**-ohjelmistoilla, jotka mahdollistavat monipuoliset ja laadukkaat sähköiset tilitoimistopalvelut.

## Ota yhteyttä

### TJM-Systems Oy

Läntinen teollisuuskatu 11,  
02920 ESPOO  
p. 040 900 1252

Tikkurilantie 68,  
01300 VANTAA  
p. 044 566 7156

[www.tjm-systems.fi](http://www.tjm-systems.fi)



**Pro Partner**

[www.heeros.com](http://www.heeros.com)

**Heeros** tuoteperhe kattaa kaikki digitaalisen taloushallinnon prosessit paperilaskun skannauksesta osto- ja myyntilaskujen käsittelyyn ja sähköiseen arkistointiin. Sähköisyys ja paperittomuus tehostavat tilitoimiston palveluprosessia ja mahdollistavat ohjelmistojen yhteiskäytön asiakkaan kanssa. Heeros-ohjelmistojen helpottamasta yritysarjesta nauttii jo yli 9000 organisaatiota.



## Valtakunnallinen kesäpäivä Lappeenrannassa

**Aika: la 9.8.2025 klo 12.00-18.00**  
**Loma- ja kokoushotelli Marjola**

Lihastautiliitto järjestää kesäpäivän yhteistyössä  
Kaakkois-Suomen lihastautiyhdistyksen kanssa.

### Ohjelma

klo 12.00–13.00 Lounas (omakustanteinen)

*Kotilounas 16 €/hlö: kaksi alkusalaattia, kotoinen lämminruoka lisäkkeineen ja jälkiruokakahvit. Maksetaan Marjolan kassalle, varattava etukäteen*

klo 13.00–13.15 Tervetuloa!

*Lihastautiliiton järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen ja Kaakkois-Suomen lihastautiyhdistyksen puheenjohtaja Pia Pulliainen*

klo 13.15–13.45 Lappeenrannan oma vaakunamaskotti kertoo Lappeenrannan Willimiehen taustoista ja mitä Willimies nykyisin tekee Lappeenrannan katukuvassa  
*Willimies Juha Härkönen*

klo 13.45–14.45 Faskialuento

*FysioSaimaa Etelä-Karjala Oy:n fysioterapeutti OMT, NDT Bobath Annukka Laukkanen*

klo 14.45–15.00 Kuppikakkujen koristelua päiväkahvia varten  
*Maire Antinniemi*

klo 15.00–15.30 Päiväkahvit, Lihastautiliitto tarjoaa

Klo 15.30–16.00 Visailua

*Topias Antinniemi*

klo 16.00–17.00 Sirpan Muistelot: Sirpa Kälviäinen siirtyy 1.12.2025 oloneuvokseksi 35 vuoden työuran jälkeen

klo 17.00–18.00 Makkaranpaistoa, Lihastautiliitto tarjoaa

### Majoitus

Marjolan Marjohovista voi varata kahden hengen huoneet 118 €/vrk, sisältäen aamupalan. Majoittuvat vieraat tekevät varaukset suoraan Marjolaan (Marjola, Mikonsaarentie 15, Lappeenranta)

Myyntipalvelu ja lisätietoja: myynti@marjola.fi, www.marjola.fi tai 0400 987 346. Myyntipalvelu avoinna ma-pe klo 9–16.

### Ilmoittautumiset

**viimeistään 27.7.2025 mennessä ensisijaisesti linkistä**  
<https://www.lyyti.in/Kesapaivat2025Lappeenranta>.

Lisätietoja kesäpäivästä antaa järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen: 050 599 2472 tai sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi.

## Valtakunnallinen kesäpäivä sokkomatkan merkeissä Oulussa

**Aika: la 16.8. klo 10.40–17.00**  
**Paikka: lähtö ja paluu Matkahuolto Oulu**

Matka alkaa Oulun Linja-autoaseman tilausajolaiturista Pohjolan Matkojen bussilla klo 10.40 ja päättyy n. klo 17.00 samaan paikkaan.

Pyörätuolia tai apuvälineitä käyttävät henkilöt pääsevät bussiin hissillä.

Sokkomatkalle mahtuu 8 pyörätuolia käyttävää ja 17 istuvaa henkilöä.

Osallistumismaksu 13,50 €/hlö (kaikilta osallistujilta) suoritetaan ilmoittautumisen yhteydessä. Hintaan sisältyy matka, lounas + kahvit, makupaloja ja moninaisia yllätyksiä sekä silmänruokaa.

### Sokkomatkan aikataulu:

klo 10.40 Lähtö Oulun Matkahuollon tilausajolaiturista, Ratakatu 6

klo 11.00 Lounas

klo 12.15 Sokkomatka jatkuu kohteisiin missä et ehkä ole koskaan käynyt

klo n. 17.00 Paluu Matkahuollon tilausajolaituriin

**Ilmoittautuminen ma 28.7. mennessä tästä linkistä:**  
<https://www.lyyti.in/Oulunkesapaiva2025>

### Tervetuloa reissulle!

Lisätietoja matkasta antaa Raija Similä: 040 505 5397 tai rh.simila@gmail.com



Lihastautiliitto ry



## Hilkka ja Eino Lindströmin rahaston syksyn haku on käynnissä

Hilkka ja Eino Lindströmin rahaston vuoden 2025 apurahojen syksyn haku on auki 29.8.2025 saakka. Rahasto jakaa apurahoja lihastautia sairastaville opiskelumahdollisuuksia, itsensä kehittämistä tai sellaista järjestö- ja harrastustoimintaan osallistumista varten, joka edistää lihassairauksista tiedottamista. Jaettava summa on 100–500 €/vuosi/henkilö ja avustuksen saajan tulee olla Lihastautiliiton paikallisyhdistyksen jäsen.

Hakemukset lähetetään 29.8.2025 mennessä osoitteeseen:  
Lihastautiliitto ry/Liittohallitus, Läntinen Pitkäkatu 35, 20100 TURKU.

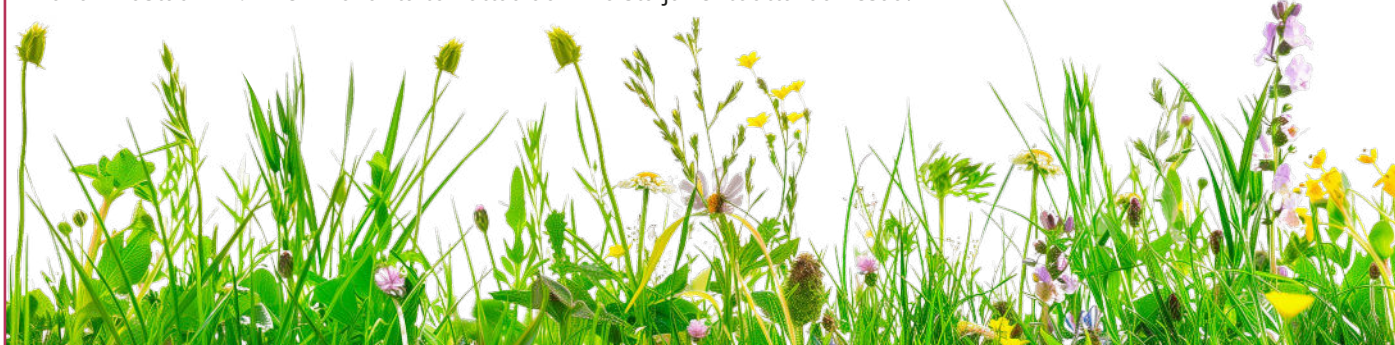
Hakulomakkeita voi tilata Lihastautiliiton keskustoimistolta, puh. 044 491 5151.

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

## Kesäaika Lihastautiliitossa

Lihastautiliiton henkilöstön lomat on tänäkin kesänä keskitetty pääsääntöisesti heinäkuuhun, Lihastautiliiton fysioterapia nimii läpi kesän normaalia kevyemmällä miehityksellä. Myös Kysy lihastaukeista -palvelun puhelinlääkäri -puvonta ja diagnoosineuvonta lomailevat heinäkuussa.

Koko Lihastautiliiton henkilökunta toivottaa aurinkoista ja rentouttavaa kesää!



**Webinaari: Tukea koulupolulle, kun lapsella on vamma**

## Miten vahvistaa osallisuutta ja yhdenvertaisuutta koulussa?

Tervetuloa maksuttomaan webinaariin, jossa jaetaan käytännön vinkkejä ohjaukseen, tukipalveluihin, lasten osallisuuteen ja kouluarjen saavutettavuuteen liittyen. Tilaisuus sopii erityisesti opettajille, ohjaajille, oppilashuollon ammattilaisille – myös huoltajat ovat lämpimästi tervetulleita.

Webinaari järjestetään verkossa 7.10. klo 15.00–16.30 ja ilmoittautumaan pääset joko CP-liiton verkkosivujen tai oheisen QR-koodin kautta. Ilmoittautuminen sulkeutuu 6.10. kello 12.00.

Tule mukaan oppimaan ja keräämään talteen ajankohtaiset tarppimme ammattilaisille! Osallistujat saavat jälkikäteen tallenteen webinaarista.

Webinaari järjestetään Lihastautiliiton, Valteri Oppimiskeskuksen, Tukiliiton Malike-toiminnan ja CP-liiton yhteistyönä.



### Myydään

Transit Custom vm. 2015 aj. 662 tkm (koneella 330 tkm) siisti 1+8 istuimet pikalukituksella (osa istuimista kääntömekanismilla).

Carsportin varusteleva

- TV/DVD/KARAOKE

- INVENTTERI

- TÄHTITAIIVAS/LED-VALAISTUS

- INVAHISSI

(myynnissä erikseenkin muualla)

hp. 500 €/alv 25,5 %

HP. 12 700 €/alv 25,5 %

Mika Tuliainen, 050 366 4844, ALAHÄRMÄ



# Hyvinvointia vertaistuesta

Meillä Uudenmaan Lihastautiyhdistyksessä tiedetään, että yhdistyksemme toimintaan osallistuminen lisää hyvinvointia. Tämä ei toki yllätä, sillä onhan yhdistyksellämme vuosikymmenien kokemus valttikortistaan – vertaistuesta. Pyrimme tarjoamaan jäsenillemme ja muille toiminnastamme kiinnostuneille vertaistukea, tietoa ja erilaista toimintaa ikään ja toimintakykyyn katsomatta. Toimintaamme voi osallistua paikan päällä, etänä tai näitä yhdistämällä.

Jo vuosien ajan *Hyvän olon illat* ovat keränneet ihmisiä yhteen yhdistyksemme toimistolle Helsinkiin. Näissä illoissa jaetaan kokemuksia, ajatuksia sekä elämän iloa ja suruja. Kahvikupposen ja pienen purttavan äärellä on hyvä keskustella aiheesta jos toisesta. Yhdessäololla ja vuorovaikutuksella saadaan syntymään hyvää oloa – siis hyvinvointia!

Mukavasta yhdessäolosta voi meillä nauttia myös etäyhteyksien äärellä. Myös *Voimaa musiikista* -tilaisuudet ovat tuoneet musiikkia ja vertaistukea kotisohville useamman vuoden ajan. Soitamme läpi osallistujien toivebiiseistä tehdyn soittolistan ja kuulemme tarinoita kappalevalintojen takana. Biisejä kuunnellessa on lupa hengähtää ja vain nauttia musiikista – ilman suorittamista. Musiikki herättää mukavia muistoja jaettavaksi muille osallistujille, ja piristää kummasti oloa vielä seuraavana päivänäkin.

Lihastaudit ovat kaikki harvinaisia sairauksia, jolloin muita vertaisia – samaa tautia sairastavia tuttavita – ei välttämättä löydy edes väkirikkaalta Uudeltamaalta. Maantieteellinen etäisyyskään ei haittaa, sillä hybriditilaisuuksiimme voi osallistua läheltä ja kaukaa, kotona, tien päällä kuin toimiston vieraanakin. Tästä ovat hyvänä esimerkkinä



Ulyn ja Lihastautiliiton yhteisen kesäretken osallistujia Espoon Nuuksiossa vuonna 2024.

*ALS-vertaistukitapaamisemme*, joihin voivat osallistua sairastavat ja heidän läheisensä tässä ja nyt, täältä ja tuolta. Ystävyyksiä on syntynyt ihmisten välille huolimatta pitkistä välimatkoista ja harvinaissairauksista.

Lisäksi järjestämme retkiä esteettömiin luontokohteisiin, museoihin ja muihin kiinnostaviin paikkoihin. Kurkkaa, mitä ULY tekee seuraavaksi osoitteesta [www.uly.fi](http://www.uly.fi) ja tule mukaan!

## Keski-Suomen Lihastautiyhdistys

### Kesäteatteria Keski-Suomessa

Su 27.7.2025 klo 15 Laiturimarkkinat-kesäkomedia  
Niittyahon kesäteatteri, Niittuahontie 60,  
40950 Muurame

Murmuu-teatteri esittää Ilkka Malmin lämminhenkisen ja humoristisen kesäkomedian Laiturimarkkinat, joka sijoittuu maalaismaisemaan ja käsittelee suomalaisten yhteisöllisyyttä, pieniä konflikteja ja elämän suuria tunteita. Paikkoja on rajoitetusti, joten ilmoittaudu pian ja viimeistään 17.6. verkkomakkeella Tapahtumat - Keski-Suomen lihastautiyhdistys ry ([yhdistysavain.fi](http://yhdistysavain.fi)) tai [arjajylha2022@gmail.com](mailto:arjajylha2022@gmail.com) tai 040 579 4165. Osallistumismaksu 10 € sisältää pääsylipun ja väliaikakahvit, maksetaan yhdistyksen tilille ennakoon, viimeistään 17.6.2025, avustaja ilmaiseksi. Maksu yhdistyksen tilille FI93 5290 02401385 92, viite: Kesäteatteri. Lämpimästi tervetuloa kesäteatteriin!

### Liikuntaa ja virkistystä

Lauantaina 11.10.2025 klo 11.00 menemme Peurunkaan liikkumaan ja virkistytymään. Tarkempi ohjelma seuraavassa jäsenkirjeessä syyskuun alussa. Laita kuitenkin jo kalenteriin!

## Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys

Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry on suljettuna 16.6.–10.8.2025 välisenä aikana. Tällä välillä vastaamme viesteihin viiveellä.

### Kesän aikana tarjolla ALS-vertaistukea:

- Eura-Säkylä-alueella joka kuukauden viimeinen torstai klo 13–15. Ilmoittautumiset vetäjälle: Tero Viilto, txt 044 042 2269 tai sähköpostilla [tero.viilto@icloud.com](mailto:tero.viilto@icloud.com). Lisätiedot kotisivuilta.

- ALS-verkkovertaistapaamiset: ke 16.7. klo 14–15.30 ja to 21.8. klo 16–17.30. Ilmoittautumiset: [yhdistys@lsly.fi](mailto:yhdistys@lsly.fi) / 050 913 3517.

Syksyn toimintaa päivitämme kotisivuillemme [www.lsly.fi](http://www.lsly.fi) kesän aikana. Mukavaa ja aurinkoista kesää kaikille!

## Pohjanmaan Lihastautiyhdistys

Esteetön retkipäivä Pietarsaaren Fäbodassa la 2.8. Kokoonnumme klo 13 Fäbodan kahvituvan pihaan (Pikkuhiekantie 263, 68620 Pietarsaari) ja etenemme laudoitettua luontopolkua pitkin grillipaikalle eli Miettisen huvilalle makkaranpaistoon. Yhdensuuntainen matka on noin 500 m. Retkipäivän päätteeksi nautimme kahvit kahvituvalla. Esteetön wc on kahvituvan pihassa. Ilmoittautumiset sekä tiedot allergioista ja ruokavaliorajoituksista Elinalle ke 30.7. mennessä: [elinalevijoki@gmail.com](mailto:elinalevijoki@gmail.com) tai 040 517 7243. Tapahtumalla on säävaraus.

# ALS-yhteyshenkilöt

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

## ETELÄ-HÄMEEN

### LIHASTAUTIYHDISTYS

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

## KAAKKOIS-SUOMEN

### LIHASTAUTIYHDISTYS

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

## LAPIN LÄÄNIN

### LIHASTAUTIYHDISTYS

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

## LOUNAI-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 Ahlqvist-Fors  
carita.ahlqvist@gmail.com,  
p. 050 535 5428

## UUDENMAAN

### LIHASTAUTIYHDISTYS

toimisto@uly.fi,  
p. 040 833 9430

www.lihastautiliitto.fi



## Tue toimintaa

Lihastautiliiton toimintaa voit tukea yksityishenkilönä tai yrityksenä.

### Merkkipäivälahjoitukset

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

### Testamenttilahjoitukset

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

**Lahjoita tilille: Nordea FI17 1590 3000 2011 50**

Lisätietoja lahjoituksista  
talouspäällikkö

Sari Posio, 044 736 1033,

sari.posio@lihastautiliitto.fi

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



Lihastautiliitto ry

## Jäsenyhdistysten liikuntavastaavat

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

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

Palvelun puhelinaika on kevätkaudella kerran kuussa numerossa 050 599 2472 klo 13.00–15.00 perjantaisin 19.9., 17.10. ja 7.11.

## LOUNAI-SUOMEN

### LIHASTAUTIYHDISTYS RY

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

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

## PIRKANMAAN

### LIHASTAUTIYHDISTYS RY

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

## POHJOIS-SAVON

### LIHASTAUTIYHDISTYS RY

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

## UUDENMAAN

### LIHASTAUTIYHDISTYS RY

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

## ITÄ-SUOMEN

### LIHASTAUTIYHDISTYS RY

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

## ETELÄ-HÄMEEN

### LIHASTAUTIYHDISTYS RY

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

# Lihastautiliiton palvelut



## FYSIOTERAPIA

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

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



## KURSSITOIMINTA

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

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



## TYÖELÄMÄN, KOULUN- KÄYNNIN JA OPISKELUN NEUVONTA- JA TUKIPALVELUT

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

**Ota yhteyttä: Liisa-Maija Verainen, puh. 040 751 1081 tai [liisa-maija.verainen@lihastautiliitto.fi](mailto:liisa-maija.verainen@lihastautiliitto.fi)**



## SOSIAALITURVANEUVONTA

Sosiaaliturvaan liittyvää edunvalvontaa ja neuvontaa.

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



## JURIDINEN NEUVONTA

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



## KYSY LIHASTAUDEISTA -PALVELU

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

**Asiantuntijan tavoittaa arkisin klo 9–14 numerosta 050 572 2784 tai [kati.kekkonen@lihastautiliitto.fi](mailto:kati.kekkonen@lihastautiliitto.fi).**

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

## KYSY LIHASTAUDEISTA -PALVELUN PUHELINLÄÄKÄRIAJAT SYKSYLLÄ 2025

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

### SYYSKUU

**Torstai 3.9.**  
klo 16.30–18  
neurologian erikoislääkäri  
**Emil Ylikallio**

**Keskiviikko 9.9.**  
klo 16–17.30 Perinnöllisyys-  
lääketieteen erikoislääkäri  
**Hannele Koillinen**

### MARRASKUU

**Torstai 5.11.**  
17–18.30  
neurologian erikoislääkäri  
**Hannu Laaksovirta**

**Perjantai 27.11.**  
klo 16–17.30  
neurologian erikoislääkäri,  
LT, dosentti  
**Mari Auranen**

## SYKSY 2025 PUHELINLÄÄKÄRIAJAT

Lihastautiliiton puhelinlääkäriaikoja on vähennetty, johtuen palveluun tulevien puhelujen määrän vähenemisestä. Lisäksi puhelinlääkäriaikojen määrään vaikuttaa järjestörahoituksen väheneminen. Syksyllä 2025 järjestetään neljä puhelinlääkäriaikaa, ja kevään 2026 osalta asiaa tarkastellaan uudelleen.



# Lihastautiliitto ry

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

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

**Toiminnanjohtaja**  
**Sari Kuosmanen**, 044 064 9494

**Järjestöpäällikkö**  
**Elina Soini**, 044 038 6614

**Viestintäasiantuntija**  
**Susanna Hakuni**, 050 591 5049

**Taluspäällikkö**  
**Sari Posio**, 044 736 1033

**Lihastautiasiantuntija**  
**Kati Kekkonen**, 050 572 2784

**Kuntoutusasiantuntija**  
**Susanna Ryyänen**, 044 703 4657

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

**Sosiaaliturva-asiantuntija**  
**Katja Voltti**, 044 736 1031

**Työelämäasiantuntija (sij.) / Järjestökoordinaattori**  
**Janne Ansaharju**, 044 901 1440

**Järjestöassistentti**  
**Monica Lahermaa**, 044 491 5151

**Järjestösuunnittelija**  
**Sirpa Kälviäinen** (liikuntatoiminta)  
050 599 2472

**Järjestösuunnittelija**  
**Marjo Luomanen**  
(kokemustoiminta ja vertaistukitoiminta)  
040 754 9716

**Fysioterapeutti**  
**Emma Velling**  
040 775 3148

**Fysioterapeutti**  
**Veera Tevasaari**  
050 591 5043

**Fysioterapeutti**  
**Noora Kärkkäinen**  
044 711 7127

Sähköpostit  
etunimi.sukunimi@lihastautiliitto.fi



## HENKILÖJÄSENEKSI

### Lihastautiliiton paikallisyhdistykseen

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

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

Jäsenmaksut ovat yhdistyskohtaisia, lisätietoa jäsenmaksusta saat oman alueesi yhdistyksestä.

**Liity täyttämällä sähköinen liittymislomake paikallisen lihastautiyhdistyksen verkkosivuilla.**

## VARSINAISEKSI JÄSENYHDISTYKSEKSI Lihastautiliittoon

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

## TUKIJÄSENEKSI Lihastautiliittoon

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

**Kysy lisää yhdistysjäseneksi liittymisestä ja liiton tukijäsenyydestä toiminnanjohtaja Sari Kuosmaselta [sari.kuosmanen@lihastautiliitto.fi](mailto:sari.kuosmanen@lihastautiliitto.fi)**

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

# Jäsenyhdistykset

## **ETELÄ-HÄMEEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY**

www.etelahameenlihastauti-yhdistys.yhdistysavain.fi/  
Pekka Sippo (pj, liikuntavastaava)  
ehlyry1@gmail.com tai  
pakka.sippo@gmail.com  
040 040 7136  
Saija Eerola, 044 048 5710,  
saija.eerola@outlook.com  
**Lahden lihastautikerho**  
Maarit Talvinen, 044 350 6392,  
maaritta@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  
arja.jylha-ketola@kslty.fi  
www.kslty.fi  
yhdistys@kslty.fi  
Timo Jylhä (siht.), 040 724 4002  
timo.jylha@kslty.fi

## **KYMENLAAKSON LIHASTAUTIYHDISTYS RY**

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

## **LAPIN LÄÄNIN LIHASTAUTIYHDISTYS RY**

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

## **OUKALI, POHJOIS-POHJANMAAN JA KAINUUN LIHASTAUTI- YHDISTYS RY**

Lehtokertunkuja 4 A 4,  
90410 Oulu  
www.oukali-lihastautiyhdistys.com  
Anni Mannelin (pj), 045 211 6791,  
oukali.lty@gmail.com

## **POHJOIS-SAVON LIHASTAUTIYHDISTYS RY**

www.pohjoissavonlihastauti-yhdistys.yhdistysavain.fi/  
Silja Laituri (pj), 040 748 7160,  
siljariitta.laituri@gmail.com  
Ann-Lis Riikonen (varapj),  
040 734 8458

## **PIRKANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY**

www.pirkanmaanlihastauti-yhdistys.yhdistysavain.fi/  
Iiro Leppänen (pj), 050 0632 865,  
iir.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,  
iir.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!*