

porras

1 2 3 4
2026

Lihastautiliitto ry:n jäsen- ja tiedotuslehti



Teemana vapaaehtoistyö

Iiris kertoo kokemuksistaan ALSin kanssa

Hoopers on vauhdikas koiraharrastajan laji

Yhdistysten vuosi 2025

porras

Lihastautiliitto ry:n jäsen- ja tiedotuslehti
44. 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 Pitkäkatu 35,
20100 Turku
050 591 5049
Toimitussihteeri Susanna Hakuni
susanna.hakuni@lihastautiliitto.fi

Pankkiyhteys

Nordea FI59 1590 3000 1044 61

Tilaukset

lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi
044 736 1030

Tilaushinnat

Vuosikerta 35 €, ulkomaille 45 €

Ilmoitusmyynti

Antero Viinikainen, 050 530 6978
antero.viinikainen1@gmail.com
aineistot@tjm-systems.fi

Ulkoasun suunnittelu

Roihu Inc.

Taitto

Marco Hannula, Savion Kirjapaino Oy

Paino

Savion Kirjapaino Oy, Kerava
Aineistot seuraavaan lehteen
11.5. mennessä
jutut.porras@lihastautiliitto.fi ja
aluesivut.porras@lihastautiliitto.fi.
Lehti ilmestyy viikolla 25.

www.lihastautiliitto.fi



Lihastautiliitto ry



Porras-lehti kävi tutustumassa vauhdikkaaseen hoopersiin – lue lisää sivulta 20 alkaen!

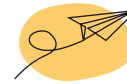
Lehden sisältö



- 3 Pääkirjoitus Sari Kuosmanen
- 4 Kysymyksiä ja vastauksia lihastaudeista
- 5 Lihastautia sairastavan hoito- ja palvelupolkuopas



- 6 Tutkimusuutisia lyhyesti
- 7 Lääkehoitokulumisia vuodelta 2025



- 8 Lihastautipäivät
- 10 Lihastautiliiton opiskelu- ja työelämätoiminta 30 vuotta
- 11 Digitaalisuudesta viranomaisviestinnän ensisijainen tapa



- 12 Sattuman sanelemaa
- 14 Vertaistukea saa myös verkosta
- 16 Yhdistyksissä tapahtunutta 2025
- 20 Vauhdin hurmaa hoopersadalla
- 23 Sosiaalihuollon palvelujen uudistaminen



- 23 Vammaisten oikeuskeinojen toteutuminen Suomessa
- 26 Ihmisiä varten



- 28 Jäsenedut jäsenistölle 2026
- 31 Yhdistyksistä ja alueilta
- 32 IN MEMORIAM: Kerttu Grönman, Jan-Erik Mannfors ja Esko Mälkiä

Vapaaehtoistyö on järjestötyön yksi peruspilari

Vapaaehtoistyö on suomalaisen järjestökentän hiljainen selkäranka. Se on toimintaa, joka ei aina näy tilastoissa, mutta tuntuu ihmisten arjessa kohtaamisina, tukena, kuuntelevina korvina ja yhdessä tekemisinä.

Lihastautia sairastavien yhteisössä vapaaehtoistyö ei ole vain mukava lisä, vaan usein edellytys sille, että tuki ja yhteys toisiin ylipäättään toteutuvat. Liiton resurssit eivät koskaan yksin riitä olemaan läsnä kaikkialla. Juuri siksi kaikki vapaaehtoiset; jäsenyhdistysten luottamustoimijat, vertaistukihenkilöt, kokemustoimijat ja koulutetut vapaaehtoiset vaikuttajat ovat valtavan tärkeitä.

Vapaaehtoiset tuntevat paikallisen todellisuuden ja ymmärtävät, millaista on elää lihastaudin kanssa tai sen rinnalla. Vapaaehtoiset mahdollistavat vertaistuen, vaikuttamisen, yhteiset kokoontumiset ja tunteen, ettei kukaan ole yksin pitkistä välimatkoistakaan huolimatta.

Rahoituksen vähentyessä järjestökenttä on murroksessa, eikä Lihastautiliitto ole tästä poikkeus. Meidänkään perinteinen aluetyömme ei voi jatkua entisessä muodossaan. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, että liiton antama tuki katoaisi. Päinvastoin – liiton tavoitteena on tukea vapaaehtoisia, yhdistyksiä ja sairastavien omaa

toimintaa entistä vahvemmin, mutta eri tavoin kuin ennen. Tuki muuttaa muotoaan, mutta sen ydin säilyy.

Ikävä kyllä kasvavasta tarpeesta huolimatta vapaaehtoistyö on vähentynyt selkeästi lähes kaikilla yhteiskunnan osa-alueilla. Ihmisten arki on kuormittavampaa, työelämä vaatii yhä enemmän ja vapaa-aika on pirstaloitunut. Moni pohtii, riittävätkö omat voimavarat tai onko itsellä tarpeeksi annettavaa. Siksi on tärkeää sanoa tämä ääneen: vapaaehtoistyössä oma panos on aina riittävä, juuri sellaisena kuin sen itse jaksaa antaa.

Kaiken ei tarvitse olla suurta tai sitovaa; yksittäinen keskustelu, tapahtuman järjestäminen tai oman kokemuksen jakaminen ovat yhtä arvokkaita. Mukaan lähtemistä ei tarvitse pelätä. Mitä useampi osallistuu, sitä kevyemmältä se tuntuu yksittäisen ihmisen harteilla.

Yhdessä on hyvä tehdä.

Mitä parhainta alkanutta uutta vuotta kaikille toivottaen ja samalla Lihastautiliiton koulun, opiskelun ja työelämän tukea onnitellen. Tämä liiton tärkeä tukimuoto viettää tänä vuonna 30-vuotisjuhlavuottaan. Ja tästä lisää ensi lehdessä!



*Sari Kuosmanen
Toiminnanjohtaja
Lihastautiliitto ry*





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.

Mitkä ovat tällä hetkellä yleisimmät neuromuskulaaritaudit Suomessa?

Yleisimmät neuromuskulaarisairaudet Suomessa ovat perinnöllinen ääreishermostauti Charcot-Marie-Toothin tauti eli CMT (selvästi yleisin on CMT-alatyypin 1A), tibiaalinen lihast dystrofia sekä myotoniset dystrofiat tyyppiä 1 ja 2. Näitä kutakin sairastaa yli 1000 ihmistä.

Onko Suomessa viimeisten vuosien aikana yleistynyt jokin tietty lihastauti, jota on aiemmin havaittu vähemmän?

Kaikki lihassairaudet ovat edelleen harvinaisia, mutta esimerkiksi statinilääkityksen käyttöön liittyvä nekrotisoiva autoimmuunimyopatia (NAM tai IMNM) näyttäisi yleistyneen viimeisen 10 vuoden aikana. IMNM on hyvin harvinainen, mutta yleensä hoidettavissa oleva sairaus, jota voidaan joskus luulla geeniperäiseksi

rappeumasairaudeksi. Nykyisen laajan geenitestauksen aikakautena moni geeniperäinen lihassairaus tunnistetaan paremmin kuin ennen ja sanoisinkin, että hyvin harvinaisten lihassairauksien lisääntyminen koskee hyvin montaa eri geeniperäistä sairautta.

Kuinka paljon lihaskoepaloja vielä otetaan lihastautidiagnostiikkaa ajatellen? Mikä on syrjäyttänyt koepalat ja miksi?

Lihaskoepalojen käyttö diagnostiikassa on jonkin verran vähentynyt viime vuosina erityisesti kehittyneiden geenitutkimusmenetelmien vuoksi. Varsinkin lapsilla lihaskoepalan ottoa pyritään välttämään, mikäli diagnoosi on mahdollista tehdä muillakin menetelmillä. Usein näin ei kuitenkaan ole ja esimerkiksi lihastulehduksen ja mitokondriotaudin toteamisessa lihaskoepala on edelleen keskeinen menetelmä.

Paljon puhutaan neuromuskulaarisairauksia sairastavien hoidon siirtymisestä erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon. Miten ja millaisissa tilanteissa tämä on mahdollista?

Moni neuromuskulaarisairaus etenee melko hitaasti ja ennustettavasti ja tällöin seuranta voi diagnoosin varmistumisen jälkeen toteutua myös perusterveydenhuollossa. Kuntoutussuunnitelmien, apuvälinetarpeen, kodinmuutostöiden ja vastaavien asioiden arviointi onnistuu usein terveystieteen kuntoutusasioista vastaavalla taholla. Erikoissairaanhoidon seuranta on tarpeen silloin kun diagnostiikka on kesken tai tarvitaan esimerkiksi harvinaisia lääkkeitä, joita perusterveydenhuollossa ei ole totuttu käyttämään. Perusterveydenhuollon lääkärin tulee myös voida konsultoida neurologia matalalla kynnyksellä.

Lihastautiliitto on julkaissut uuden Lihastautia sairastavan hoito- ja palvelupolkuoppaan

Lihastautia sairastavan hoito- ja palvelupolkuoppaassa kuvataan lihastautia sairastavan polkua ensioireista tutkimuksiin ja diagnoosiin sekä edelleen hoitoon, kuntoutukseen ja eri palveluihin. Tarkoituksena on muodostaa kokonaiskuva siitä, millaisista osista lihastautia sairastavan hoito- ja palvelukokonaisuus voi rakentua.

Lihastaudit ovat harvinaisia ja monimuotoisia sairauksia, joissa oireet, palvelutarpeet ja kokonaistilanne vaihtelevat huomattavasti niin eri diagnoosien kuin yksilöidenkin välillä. Hoito, kuntoutus ja arjen tuki voivat rakentua useiden eri ammattilaisten ja palvelujen varaan. Monitoroinen sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmä sekä lihastautien harvinaisuus voivat osaltaan vaikeuttaa oikea-aikaisen ja tarkoituksenmukaisen avun löytämistä ja saamista. Kokonaisuuden hahmottaminen voi olla vaikeaa niin sairastuneille kuin ammattilaisillekin.

Näiden kokonaisuuksien hahmottamisen tueksi Lihastautiliitto on julkaissut uuden Lihastautia sairastavan hoito- ja palvelupolkuoppaan. Oppaassa kuvataan lihastautia sairastavan polkua ensioireista tutkimuksiin ja diagnoosiin sekä edelleen hoitoon, kuntoutukseen ja eri palveluihin. Kokonaisuutta tarkastellaan

yleisellä tasolla ja jäsennetään, miten eri palvelut ja toimijat liittyvät toisiinsa sekä miten vastuut jakautuvat. Tarkoituksena on muodostaa kokonaiskuva siitä, millaisista osista lihastautia sairastavan hoito- ja palvelukokonaisuus voi rakentua. Julkaisu on suunnattu lihastautia sairastaville, heidän läheisilleen sekä ammattilaisille, jotka kohtavat työssään lihastautia sairastavia.

Sisällön laadinnassa on hyödynnetty perinnöllisyyslääketieteen ja lastenneurologian erikoislääkäri Hannele Koillisen, neurologian erikoislääkäri Manu Jokelan sekä lastenneurologian erikoislääkäri Tiina Remeksen asiantuntijapanosta. Lisäksi työ pohjautuu Lihastautiliiton asiantuntijoiden tuottamaan materiaaliin ja asiantuntemukseen. Oppaassa on hyödynnetty laajasti myös kotimaisia ja kansainvälisiä lähteitä.



Oppaan sähköisen version voi ladata maksutta Lihastautiliiton verkkosivuilta. Painetun version voi tilata Lihastautiliiton toimistolta Turusta, jolloin peritään toimitus- ja postikulut. Tilaukset ja tiedustelut sähköpostilla: monica.lahermaa@lihastautiliitto.fi

Oppaan toteuttamista ovat tukeneet Italfarmaco, Roche, Santhera ja Novartis.



Kiireetön kotihoito



Henkilökohtainen apu



Siivouspalvelut senioreille



**Varaa maksuton
tutustumiskäynti**

010 324 9000

Asiantuntijaryhmä: psykososiaalisen tuen tarve huomioitava paremmin harvinaisissa sairauksissa

Eurooppalainen asiantuntijaryhmä toteaa, että harvinaissairaat ihmiset jäävät edelleen ilman riittävää psykososiaalista tukea, vaikka harvinainen sairaus jo itsessään lisää usein arjessa koettua kuormittavuutta ja stressiä. Orphanet Journal of Rare Diseases -lehdessä julkaistun selvityksen mukaan tilanteeseen tulisi terveydenhuollossa tarttua ripeästi.

Projektissa oli mukana 23 edustajaa eri Euroopan maista: tutkijoiden lisäksi terapeutteja, lääkäreitä ja potilasjärjestön edustajia. Tutkimuksessa tunnistettiin NGT (Nominal Group Technique) -tekniikan avulla harvinaissairaiden keskeisimmät psykososiaaliset tarpeet ja pohdittiin, miten tukea voitaisiin tulevaisuudessa kehittää.

Tulokset korostavat potilaslähtöisyyden, tunnetuen, tiedonsaannin,

hoidon saavutettavuuden ja jatkuvuuden sekä läheisten osallistamisen merkitystä harvinaissairaalle. Lisäksi esiin nousi tarve vahvistaa potilaan autonomiaa. Näiden tekijöiden nähtiin olevan kriittisiä harvinaissairaiden hyvinvoinnille – ja samalla alueita, joissa terveydenhuollon käytännöt ovat vielä puutteellisia.

Jatkotutkimuksen painopisteiksi nostettiin kuusi tavoitetta. Ensinnäkin korostettiin kansainvälisen yhteistyön lisäämistä, jotta pienissä potilasryhmissä esiintyviä haasteita voitaisiin tarkastella laajemmin. Lisäksi huomiota tulisi kiinnittää yhdenvertaisuuden parantamiseen, sillä harvinaissairaiden joukossa on vähemmistöjä ja ikääntyneitä, joiden tarpeet jäävät helposti varjoon. Asiantuntijat myös painottivat, että monia psykososiaalisen

tuen malleja, jotka on jo todettu toimiviksi muissa pitkäaikaissairauksissa, voitaisiin soveltaa harvinaissairaisiin nykyistä rohkeammin. Näkemyksen mukaan tarvitaan parempaa ymmärrystä harvinaissairauksien yhteisistä psykososiaalisista kuormitustekijöistä sekä vahvempaa tutkimustietoa siitä, miten hoitokäytännöt voivat vähentää haavoittuvuutta.

Selvityksen viesti on selvä: psykososiaalinen haavoittuvuus tulisi tunnistaa nykyistä paremmin osana harvinaissairauksien hoitoa, ja tukipalvelut nostaa selkeämmin terveydenhuollon rakenteisiin.

Lähde: Smits, R. M., Aerts, A., Angelov, T. ym. Addressing psychosocial vulnerability in rare diseases: a call to action from a European expert consensus study. Orphanet Journal of Rare Diseases, 2025.

DMD-geenivirhettä kantavien naisten lihasmuutokset 6,5 vuoden seurannassa

Duchennen ja Beckerin lihasdystrofia ovat pojilla ja miehillä ilmeneviä sairauksia, mutta myös tautigeeniä kantavat naiset voivat sairastua. Osa kantajista saa oireita, kuten lihasheikkoutta, väsyneisyyttä tai sydänoireita.

Tuore *Muscle involvement in women carrying pathogenic DMD gene variants: A 6.5-year follow-up study* -seurantatutkimus tarkasteli, miten naisten lihasten toiminta ja rakenne muuttuvat ajan myötä. Tanskalaisen neuromuskulaarikeskuksen tekemässä tutkimuksessa seurattiin 34 naista, jotka kantavat patogeenista DMD-geenimutosta ja tavoitteena oli selvittää, miten nopeasti lihaskudoksen rasvan osuus ja lihasheikkous etenevät vuosien varrella. Tutkimuksissa heille tehtiin lihasten magneettikuvauksia, lihasvoiman mittauksia, 6 minuutin kävelytesti sekä kyselyitä oireista ja toimintakyvystä.

Tutkimuksessa havaittiin, että valtaosalla tutkimukseen osallistuneista

rasvan osuus lihaskudoksessa lisääntyi vain vähän. Rasvan osuus kasvoi erityisesti alaselässä, takareisissä ja pohkeissa. Keskimääräinen nousu oli alle 2 % 6,5 vuodessa.

13 % tutkittavista rasvan määrän nousu oli nopeampaa, ja rasvan määrä nousi jopa 15–31 %. Tällä ryhmällä rasva-arvot olivat korkeammat jo lähtötasolla, joten tutkimuksen mukaan se ennustaa rasvan määrän nopeampaa lisääntymistä jatkossakin ja lähtötaso on siksi tärkeä ennustava mittari.

Lihassoiman heikkenemistä havaittiin jonkin verran reiden etuosan ojentajalihaksissa, mutta muutokset olivat pieniä ja voivat osittain selittyä myös ikääntymiseen, vähentyneeseen fyysiseen aktiivisuuteen tai mittauslaitteiden eroihin liittyvillä syillä.

Tutkimuksessa havaittiin 21 % heikentymistä portaiden nousukyvyssä sekä kipuja ja lievää lihasheikkoutta, mutta muutokset olivat maltillisia.

Vain yhdellä osallistujista todettiin alenemaa keuhkokapasiteetissa, mutta sitä ei pidetty lihasten toiminnasta johtuvana. Säännöllisiä keuhkofunktiokontrolleja ei yleensä tarvita, jos lähtöarvot ovat normaalit.

Kuuden minuutin kävelytestin tulokset olivat testatuilla lähes normaalit.

Tutkimus osoittaa, että useimpien DMD-geenin patogeenista varianttia kantavien naisten lihasmuutokset etenevät hyvin hitaasti. Lihaskudoksen rasvoittuminen lisääntyy vuosien aikana vain vähän, eikä toimintakyvyssä havaittu juurikaan muutoksia. Vaikka keskimääräinen eteneminen on hidasta, pieni osa kantajista voi oireilla enemmän, joten yksilöllinen seuranta ja tarvittaessa varhainen tuki ovat tärkeitä.

Lähde: Luy Z ym. Muscle involvement in women carrying pathogenic DMD gene variants: A 6.5 year follow-up study. Journal of Neuromuscular disorders: online-julkaisu 8.1.2026.



Lääkehoitokuulumisia vuodelta 2025

Vuonna 2025 Lihastautiliitossa tehtiin ennätysmäärä potilasjärjestölausuntoja ja kannanottoja lääkehoitoihin ja terveydenhuollon palveluihin liittyen, kaikkiaan 15 kappaletta.



Jo vuosia jatkunut taistelu Translarna-valmisteiden saataavuudesta ja korvattavuudesta päättyi valitettavaan lopputulokseen, kun lääke menetti myyntilupansa Euroopan Unionissa. Vaikka Suomessa lääkkeelle saatiinkin erityislupa, Lääkkeiden hintalautakunta ei myöntänyt sille korvattavuutta. Yhdessä perheiden kanssa asiaan yritettiin vaikuttaa valmistelemalla yhteensä neljä lausuntoa, kannanottoa ja vetoomusta. Lihastautiliitto haluaakin vielä erikseen kiittää pitkässä prosessissa mukana olleita perheitä yhteistyöstä vaikean ja stressaavan asian äärellä.

Lihastautiliitto laati potilasjärjestölausunnot myös kahden muuhun Duchennen lihasdystrofian hoitoon tarkoitettuun lääkkeeseen, vamoroloniin (Agamree) ja givinostaattiin (Duvyzat). Molemmilla on todettu tutkimuksissa positiivista vaikutusta Duchennen lihasdystrofian oireiden etenevien hidastamisessa. Päätöksiä näiden lääkkeiden korvattavuudesta Suomessa ei ole vielä tullut. Lihastautiliitto tiedottaa asiasta heti päätösten tultua.

Deflazacort-valmiste sai korvattavuuden vuonna 2025. Lihastautiliitto korosti potilasjärjestölausunnossaan lääkkeen merkitystä Duchennen lihasdystrofian hoidossa niillä sairastavilla, joille muu kortisonivalmiste ei sovi.

Lihastautiliitto lähetti myös kannanoton Fimealle sekä Hintalautakunnalle meksiletiini-valmistetta koskien. Meksiletiiniä käytetään esimerkiksi myotonia congenitan oireiden hoitoon ja se on ollut erityislupavalmiste. Markkinoille tuli toinen valmiste, joka sai myyntiluvan, jonka jälkeen meksiletiiniä ei enää erityisluvalla määrätty. Uusi valmiste (Dopital) on kuitenkin hyvin kallis, sillä sille ei myönnetty korvattavuutta. Lihastautiliitto toivoi kannanotossaan erityisluvan jatkamista meksiletiinille, tai uuden valmisteen korvattavuuden uudelleenarviointia, jotta lääkettä tarvitsevat edelleen lääkettä saisivat. Päätöstä tähän ei ole vielä tullut.

Palveluvalikoimaneuvosto Palkolle Lihastautiliitto kommentoi suositusluonnosta ravulitsumabista yleistyneen myastenia graviksen hoidossa. Palveluvalikoimaneuvosto kuitenkin päätti, että ravulitsumabi ei kuulu kansalliseen valikoimaan. Palkon mukaan lääke on kallis, eikä sillä

ole hoidollista arvoa suhteessa nykyhoitoon, ja tutkimusten mukaan kliinisesti merkittävä lisähyöty on vähäinen sekä lääkkeen teho jää osoittamatta hankalahoitaisen tai vakavan sairauden hoidossa.

Lihastautiliitto kommentoi myös Palkon suositusluonnosta tofereseeni (Qalsody) SOD1-ALS taudin hoidossa. Tofereseeni on tarkoitettu SOD1-variaatiosta johtuvan ALS-taudin hoitoon silloin, kun sairaus on nopeasti etenevä. Suomessa näitä tapauksia ei juurikaan ole, vaan Suomessa SOD1-variantin ALS-potilaat sairastavat tyypillisesti hyvin hitaasti etenevää tautimuotoa, jossa lääkkeen haitat olisivat potentiaalisia hyötyjä suuremmat. Palkon mukaan tofereseenin hoidollinen arvo verrattuna nykyhoitoon (rilutsoli) jää osoittamatta. Palkon päätöksen mukaisesti tofereseeni ei kuulu kansalliseen palveluvalikoimaan.

Kaksi potilasjärjestölausuntoa kirjoitettiin lisäksi spinaalisen lihasatrofian (SMA) hoitoon tarkoitettua risdiplami (Evrysdi) valmistetta koskien, kun markkinoille tuli uusi tablettilääkemuoto. Tablettimuotoinen valmiste mahdollistaisi SMA:ta sairastaville vieläkin laajemmat mahdollisuudet osallistua, työskennellä ja matkustaa, koska se ei tarvitse esimerkiksi kylmäsäilytystä. Lisäksi Lihastautiliitto jätti lausunnon Evrysdi-valmisteen käytön laajentamisesta myös aikuisille SMA:ta sairastaville. Päätöstä näistä kummastakaan ei ole vielä tullut.

Lisäksi annettiin kommentit SMA-sairaudesta vastasyntyneiden seulontaa koskien. Varsinainen potilasjärjestölausunto tästä tulee vuonna 2026, kun Palko saa suositusluonnoksen valmiiksi. Lihastautiliitto kuitenkin kannattaa SMA-seulonnan lisäämistä vastasyntyneiden seulontapakettiin.

Lihastautiliitto kirjoitti kannanoton myös pneumokokkrokotteiden riskiryhmien laajentamisesta koskemaan neuromuskulaarisairauksia sairastavia. Ainakaan vielä tämä ei toteutunut, kun pneumokokkrokotteiden uudet suosituksukset julkaistiin.

Vuonna 2026 Lihastautiliitto jatkaa edelleen potilasjärjestölausuntojen ja kannanottojen tekemistä lääkkeitä ja terveydenhuollon palveluista, jotka koskettavat lihastauteja sairastavien arkea.



Lihastautipäivät 25.4.

Scandic Helsinki Hub, Annankatu 18, Helsinki

Lihastautipäiviä vietetään 25.4.2026 Helsingissä Scandic Helsinki Hub -hotellissa (Annankatu 18, Helsinki). Yhteisluentojen lisäksi pienryhmissä käsitellään mm. kommunikaatiota ja sen tukemista sekä hyvinvoinnin tukemista Lihastautiliiton fysioterapeutin opastuksella. Luvassa on myös vertaistukea perheille ja läheisille.

Lihastautipäivillä juhlistamme myös Lihastautiliiton koulun, opiskelun ja työelämän palveluiden 30-vuotista olemassaoloa. Päivien erityisinä kohderyhminä ovat perheet, nuoret ja nuoret aikuiset sekä työikäiset ja heidän läheisensä.

Ohjelma

9.30–11.15 Ilmoittautuminen

10.30–11.15 Tervetulosanat, *Lihastautiliiton puheenjohtaja Veijo Notkola*. Tervehdykset, *Lihastautiliiton työelämäasiantuntija Liisa-Maija Verainen ja Iita Makkonen*

Päivän kulku, *Lihastautiliiton järjestöpäällikkö Elina Soini*

11.15–11.45 Tervehdyspuheenvuoro
Valtakunnansovittelija Anu Sajavaara

11.45–12.45 Buffet-lounas

12.45–13.35 Lihastautitutkimus nyt – mitä meillä ja maailmalla
Neurologian erikoislääkäri Manu Jokela

13.35–14.30 Lihastautien perinnöllisyys
LT, perinnöllisyyslääketieteen ja lastenneurologian erikoislääkäri Hannele Koillinen

14.30–15.15 Kahvitauko

Tutustu näytteilleasettajiin
Lihastautiliiton verkkosivustolla!

Pienryhmät

15.15–16.10 Pienryhmä 1, Kommunikaatio, apuvälineet ja nieleminen
Puheterapeutti Meri Nyssönen (HUS)

15.15–16.10 Pienryhmä 2, Vanhempien vertaiskahvila
Lihastautiliiton lihastautiasiantuntija Kati Kekkonen ja sosiaaliturva-asiantuntija Katja Voltti
Lihastautia sairastavien lasten vanhemmille suunnattua vertaiskeskustelua, keskustelun mm. arjesta ja voimavaroista pitkäaikaissairaana lapsen perheessä. Myös isovanhemmat ovat tervetulleita mukaan! Ole yhteydessä Kati Kekkoseen (kati.kekkonen@lihastautiliitto.fi) tai Katja Volttiin (katja.voltti@lihastautiliitto.fi), jos haluat keskustella jostain tietystä aiheesta. Voimme myös tarvittaessa tarjota tietoa haluamastanne aiheesta.

Nuoret voivat olla ryhmän aikana Liisa-Maija Veraisen järjestämässä musiikkityöpajassa, yli 4-vuotiaille lapsille järjestetty hoito, josta lisätietoja voi kysyä Elina Soinilta: elina.soini@lihastautiliitto.fi tai 044 0386614. Alle 4-vuotiaat voivat olla kahvilassa vanhemman mukana.

16.20–17.30 Pienryhmä 3 Lihastautia sairastavan arkea, opiskelua ja työelämää helpottavat sovellukset ja helppokäyttötoiminnot tutuksi -työpaja
Erytisasiantuntija Riikka Marttinen, Erilaisten oppijoiden liitto

16.20–17.30 Pienryhmä 4, Hyvinvointia arkeen; luento ja toimintakykyä tukevia harjoitteita
Lihastautiliiton fysioterapeutti Noora Kärkkäinen

Nuorten oma musiikkityöpaja, nuokkari ja LihisSpringFest klo 13.30–18.00
Lihastautiliiton työelämäasiantuntija Liisa-Maija Verainen ja kuntoutusasiiantuntija Susanna Rynnänen

LihisSpringFest – nuorten oma kevään kohokohta!

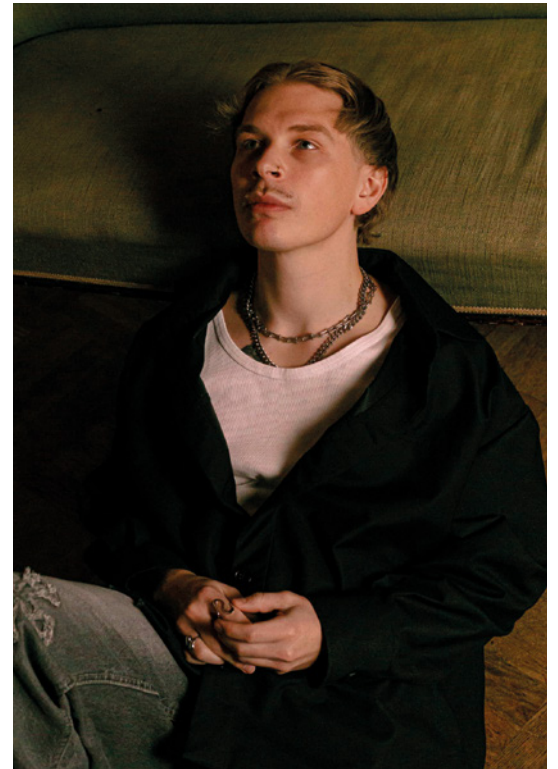
Kevät saa uuden sykkeen Lihastautipäivillä, kun nuorten oma LihisSpringFest valtaa lavan! Iltapäivän kruunaa huippuvetoinen live-esitys, kun suosittu WIL ja MC Zen tuovat paikalle tuoretta suomiräpin energiaa. Laita heidän biisinsä jo nyt soimaan Spotifyssä – fiilistely voi alkaa ajoissa!

Showtime klo 16.30.

Ennen illan huippuhetkeä nuoria odottaa rento ja mukava hengailupaikka nuokkaritilassa klo 12 alkaen. Siellä voi valmistautua festaritunnelmaan tekemällä omia festarikoruja, viettämällä aikaa kavereiden kanssa ja napostelemalla pientä purtavaa. Hyvä seura ja hyvä meininki kuuluvat pakettiin!

Sekä musatyöpaja, nuokkari että itse LihisSpringFest ovat täysin maksuttomia tapahtumia, vapaavalintaiset ruokailut maksetaan ilmoittautumisen yhteydessä. Mukaan pääset ilmoittautumalla Lihastautipäivien omalla ilmoittautumislomakkeella 20.3. mennessä nuorten ohjelman toteutumisen ja ruokailujen varmistamiseksi.

Tule mukaan kokemaan kevään energisin nuorten ideoima tapahtuma – LihisSpringFestissä paistaa hyvä fiilis!



Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen iltaohjelma

19.00 Puhe, Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen puheenjohtaja Liisa Rautanen

19.15 Illallisbuffet

20.30 Ohjelmaa ja vapaata seurustelua

21.30 Tilaisuus päättyy

Ilmoittautuminen Lihastautipäiville tehdään henkilökohtaisesti 20.3. mennessä.

Linkin kautta ilmoittaudutaan sitovasti sekä Lihastautipäiville, pienryhmiin, lounaalle, illalliselle että nuorten ohjelmaan. Buffet-lounaan hinta on 25 €/henkilö ja illallisen hinta on 49 €/henkilö. Pienryhmät täytetään sitovasti ilmoittautumisjärjestyksessä. Ruokailut maksetaan ilmoittautumisen yhteydessä.

Majoitusvaraukset hoidetaan itse omien tarpeiden mukaisesti. Liitto on neuvotellut Scandic Helsinki Hub -hotelliin Lihastautipäiviin liittyen sopimushinnan, koodi alennushintaa varten on BLIH240426 ja se on voimassa 10.4. saakka. Majoitus maksetaan hotelliin majoituksen yhteydessä, ja jokainen majoittuja varaa huoneensa itse.

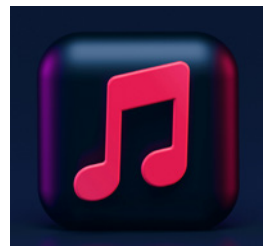
Lisää tietoa Lihastautipäivien ilmoittautumisesta ja majoituksista löydät Lihastautiliiton verkkosivustolta.

Musatyöpaja nuorille klo 13.30–15.30

Musapajassa pääset kokeilemaan iPadeilla tapahtuvaa bändisoittoa! iPadilla musisoimissa ei tarvita lihasvoimaa tai hankalia otteita, sillä voit esimerkiksi näppäillä virtuaalisia kitarankieliä tai lyödä rumpusetiä iPadia kevyesti koskettamalla.

IPadilla soittaminen onnistuu lähes kaikilta ja tarvittaessa sopivia soveltavia ratkaisuja voidaan etsiä yhdessä. Näissä hommissa riittää, kun osaa kirjaimet! Voit soittaa, kokeilla biittejä, laulaa tai tulla ihan vaan kuuntelemaan. Aiempi kokemus ei ole tarpeen, uteliaisuus riittää.

Ohjaajina musapajassa toimivat musiikkialan ammattilaiset Harri Kentala ja Kaapo Virolainen. Tervetuloa kokeilemaan!



Lihastautiliiton opiskelu- ja työelämätoiminta täyttää 30 vuotta!

Tänä vuonna vietetään syntymäpäiviä, kun Lihastautiliiton opiskelu- ja työelämätoiminta saavuttaa kunnioitettavan 30 vuoden merkkipaalun. Juhlavuoden viestissä kuuluu nuorten oma ääni, ja se on kirjaimellisesti kirjoitettu viidellä eri kädellä:

”Haloo! Pitäisi olla itsestänselvyys, että töitä haetaan minänä eikä pyörätuolina.”

Kolmen vuosikymmenen aikana maailma on muuttunut, mutta yksi asia on pysynyt samana: tarve tulla nähdyksi ja kohdatuksi omana itsenään, oman osaamisensa kautta.

Lihastautiliiton opiskelu- ja työelämätoiminnan tavoitteena on yhdenvertaisten polkujen rakentaminen. Työ ei ole vain tukea yksilölle,

vaan myös vaikuttamista rakenteisiin, palveluihin ja työelämän käytäntöihin. Työtä ohjaa vahvasti YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista.

Juhlavuosi avataan virallisesti Lihastautipäivillä huhtikuussa, ja Porras-lehden kakkosnumero on varattu opiskelu- ja työelämateemalle. Silloin siis asiasta lisää, pysy kuulolla!



MyoSuit vaatii vielä kehittämistä

MyoSuit on kevyt, moottoroitu ulkoinen tukiranka eli eksoskeleton, joka tukee lantia ja polvia ja auttaa etenkin nousuissa, siirtymisissä ja kävelyssä. Se painaa noin 5,5 kg ja sen toiminta perustuu jousimaisiin kaapeleihin, jotka kiristyvät ja löystyvät liikkeen mukaan.

Tammikuussa 2026 Journal of Neuromuscular Diseases-lehdessä julkaisutussa *Multiparametric assessment of the MyoSuit, a bi-articular exoskeleton designed to assist gait and transfers in adults with neuromuscular diseases* -tutkimuksessa selvitettiin, miten MyoSuit vaikuttaa aikuisten neuromuskulaaritauteja sairastavien kävelyyn, tasapainoon ja tuoilta ylösnousuun. Ranskalaisessa tutkimuksessa mitattiin sekä lihasaktiivisuutta että liikettä.

Tutkimukseen osallistui 17 aikuista (18-70 vuotiaita), joilla oli jokin neuromuskulaaritauti (LGMD, FSHD, IBM, myotoninen dystrofia). Tutkimukseen osallistuvien oli kyettävä kävelemään itsenäisesti kahden minuutin ajan sekä nousemaan tuoilta ylös kolme kertaa kolmenkymmenen sekunnin aikana. Kevyet apuvälineet, kuten

kävelykeppi, olivat sallittuja. Laitteen käytön harjoittelun ja säätämisen jälkeen he suorittivat 2 minuutin kävelytestin, 10 metrin kävelyn, 30 sekunnin tuoilta ylösnousun toistoilla sekä tasapainotestin, ja lihasaktiivisuutta ja liikettä mitattiin antureilla. Testit tehtiin ensin ilman laitetta ja sen jälkeen MyoSuitin kanssa.

Tutkimuksessa havaittiin, että kävelytestissä suorituskyky heikkeni MyoSuitin kanssa, ja laitteen tarjoamasta tuesta huolimatta kävelymatka ja -nopeus lyhenivät ja kävely muuttui hitaammaksi ja varovaisemmaksi. Yhtenä vaikuttavana tekijänä arveltiin olevan laitteen paino ja jäykkyys, jolloin heikolla lihasvoimalla laitteen antama vetoa ei pysty hyödyntämään optimaalisesti. Vaikka kävely hidastui, paikallaan seistessä tasapaino parani ja kehon huojunta väheni.

Tuoilta noustessa ylösnousu oli laitteen kanssa vaikeampaa, ja useimmissa osallistujilla toistojen määrä hieinan laski, osalla myös nousun tekniikka muuttui. Kolmella osallistujista tulos parani tai pysyi ennallaan, erityisesti testattavilla, joilla oli parempi polven koukistusvoima.

Lihasten aktivaatiossa nähtiin muutoksia: reiden etuosan (rectus femoris) kuormitus väheni kävellessä, mutta myös lantion sivuttainen liike kasvoi. Osa lihaksista aktivoitui ajoitukseltaan eri tavalla laitteen kanssa ja laite muutti luonnollista kävelytekniikkaa.

MyoSuitia pidettiin tutkimuksessa turvallisena, mutta sen vaikutukset olivat kaksijakoisia: laite tarjosi tukea, mutta kompensaatit ja heikko lihasvoima tekivät sen todellisen hyödyntämisen vaikeaksi. Laite oli myös monen mielestä raskas ja hankala käyttää.

Tutkimuksen johtopäätöksenä oli, että laitteen idea on lupaava, mutta nykyinen versio ei vielä paranna kävelykykyä. Tulevaisuudessa yksilöllisempi säätö, kevyempi paino ja tarkempi lihasvoiman profilointi voisivat tehdä laitteesta selvästi hyödyllisemmän.

Lähde: Feigan R ym. Multiparametric assessment of the MyoSuit, a bi-articular exoskeleton designed to assist gait and transfers in adults with neuromuscular diseases. Journal of Neuromuscular Disorders: online-versio julkaistu 8.1.2026.

Digitaalisuudesta viranomaisviestinnän ensisijainen tapa



Digitaalisuudesta tulee viranomaisviestinnän ensisijainen tapa vuonna 2026. Muutos koskee täysi-ikäisiä henkilöitä, jotka asioivat sähköisesti.

Vuoden 2026 alusta käyttöön tulivat Suomi.fi-viestit, kun tunnistautuu johonkin viranomaisen verkkopalveluun, kuten OmaVeroon: vahvan tunnistautumisen yhteydessä luodaan sähköinen postilaatikko Suomi.fi-viesteihin, jonne viranomaisten lähettämä digiposti jatkossa tulee. Suomi.fi-viesteihin tulee jatkossa posti myös muilta viranomaisilta kuin siltä, jonka asiointipalveluun kirjautumisen yhteydessä postilaatikko luodaan.

Käyttöönnotosta tulee ilmoitus ja halutessaan palveluun voi lisätä sähköpostiosoitteen, jotta saa tiedon uusista viesteistä nopeasti. Mikäli viranomaisen asiointipalvelussa asioi yrityksen tai toisen henkilön puolesta, Suomi.fi-viestit tulevat käyttöön itselle, eivätkä sille henkilölle tai yritykselle, jonka puolesta asioidaan.

Halutessaan viestien lähetystavaksi voi valita paperipostin Suomi.fi-viestien asetuksista, ja valinta on voimassa aina puoli vuotta kerrallaan. Jos tämän jälkeen kirjautuu uudelleen sähköiseen asiointipalveluun, digitaalinen posti otetaan taas automaattisesti käyttöön.

Muutos ei koske niitä henkilöitä, jotka eivät käytä viranomaisten sähköisiä asiointipalveluja, vaan heille posti tulee jatkossakin paperisena. Digiposti ei koske myöskään alaikäisiä eikä henkilöitä, joilla on edunvalvoja tai edunvalvontavaltuus.

Kelan kirjeet jatkossa OmaKelaan

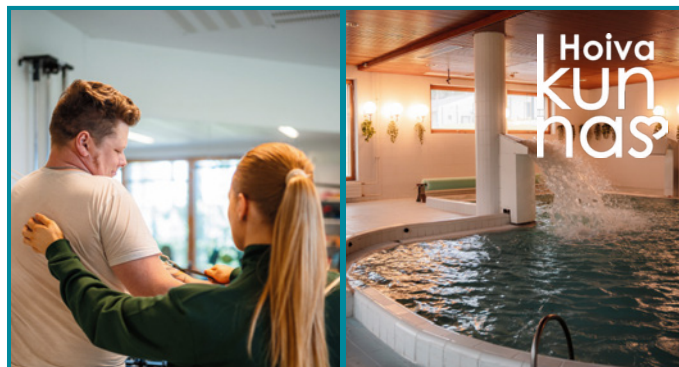
Myös OmaKelaä käyttävät henkilöt, jotka ovat ilmoittaneet sähköpostiosoitteensa tai puhelinnumeron, saavat päätökset ja kirjeet jatkossa sähköisesti OmaKelaan, eikä samaa kirjettä enää lähetetä postitse. Kun uusi päätös tai kirje on luettavissa OmaKelassa, tulee siitä ilmoitus Suomi.fi-viestinä, sähköpostilla tai tekstiviestillä.

Asiakkaat, jotka eivät käytä OmaKelaä, saavat edelleen päätökset ja kirjeet paperipostina. Myös OmaKelaä käyttävä asiakas voi halutessaan valita paperipostin tekemällä muutoksen OmaKelassa tai Kelan asiakaspalvelussa.

Muutos ei koske henkilöitä, jotka eivät itse tunnistaudu OmaKelaan vaan ovat valtuuttaneet toisen henkilön asioimaan puolestaan. Valtuutettu henkilö voi kuitenkin luopua paperipostista valtuutettunsa puolesta OmaKelassa. Muutokset ovat osa Digi ensin -hallitusohjelmahanketta

(2024–2027), ja kuluvana vuonna myös muut viranomaiset alkavat toimittaa kirjeitä ensisijaisesti sähköisesti, kun sähköisen asioinnin ensisijaisuutta koskeva laki tulee voimaan. Muutoksen oli tarkoitus tulla käyttöön jo tammi-kuussa, mutta aikataulu viivästyi, koska lainmuutokset eivät ehtineet eduskunnan käsittelyyn. Nyt arvioidaan, että muutos tulisi voimaan kevään 2026 aikana.

Digi ensin -hankkeen tavoitteena on tuoda kustannussäästöjä julkishallinnolle, kun postin fyysinen jakelu muutoksen myötä vähenee.



Kelan neurologinen yksilökuntoutus Kannuksessa

* vaativana tai harkinnanvaraisena *

Tarjoamme sinulle

- yksilöllistä kuntoutusta toimintakyvyn tueksi
- ryhmäliikuntaa ja vertaistukea
- erittäin kokeneen henkilöstön ohjauksen
- erinomaiset tilat, välineet ja allasterapia

★ Sopii myös lihassairauksia sairastaville aikuisille

” Ammattitaitoinen henkilökunta ja hyvin suunniteltu kuntoutus. Ihan mahtava paikka! ”

📞 Piia Vuotila /
040 136 6551

📞 Info /
044 575 4523

🌐 hoivakunnas.fi

Sattuman sanelemaa

Iiris Lehmuskenttä kertoo Lihastautiliiton kokemustoimijana siitä, millaista elämä on ALSin kanssa. Kertomukseen kuuluu paljon asioita, joista ei aina haluta puhua – ikävistä oireista, luopumisesta ja kuolemasta.

Työelämässä ollessaan Iiriksen toimenkuvaan kuului jonkin verran ihmisten kouluttamista ja erilaisten esitysten pitämistä monenlaisille yleisöille. Hän sai usein palautetta innostavista puheenvuoroistaan, ja sen takia kokemustoiminta on tuntunut luontevalta.

– Nyt tilanne on tietenkin melko lailla toinen, kun puhe on jäykkää ja milloin mitään. Olen kuitenkin ajatellut, että siinä kuulija saa turvallisesti

todellisen kokemuksen siitä, millaista on kun potilas yrittää jotain tolkuttaa puheen ollessa epäselvää. Arvelen senkin tilanteen olevan kuulijalle hyödyksi, väärinymmärryksiä tulee todella helposti, Iiris toteaa.

Toinen Iiriksen mielestä olennainen asia kokemustoiminnassa on se, että joku vakavaa ja karuakin tautia sairastava ihminen kertoo elämästään ja ajatuksistaan sairaana ja silti ihan elävänä. Että sairaanakin voi

elää varsin onnellista ja tapahtumarikasta elämää.

Iiriksen tarinassa päähenkilö on onnentyttö Iiris, joka luovii myötäeläen ALSin kanssa eteenpäin. Tosiasioita vastaan ei kannata turhaan taistella, mutta ohjat täytyy pitää omissa käsissä ja istua matkanjohtajan paikalla. Iiriksen kokemustoimijakertomus on jaettu neljään osaan: syntymään, elämään, luopumiseen ja kuolemaan.

Syntymä

Iiris syntyi vuonna 1954 yhdistelmään yläsavolaista ja hämäläistä perimää. ALSin taudinkuva on Iiriksen mukaan perinnöltään selvästi hämäläinen ja etenee melko maltillisesti. Vuotta ennen Iiriksen syntymää vanhempia kohtasi suuri suru, kun perheen esikoinen kuoli tapaturmaisesti. Joskus Iiris on pohtinut, millainen vaikutus solujen stressitilalla oli syntymättömän Iiriksen elämän alkuun tai rakenteeseen?

Siihen ei saada vastausta, ja Iiris on myös sitä mieltä, ettei kannata haaskata aikaa sen miettimiseen, miksi vakava sairaus osui juuri omalle kohdalle. Iiriksen kohdalle kahdesti, kun ALSin seuralaiseksi löytyi vielä ärhäkkä rintasyöpä.

– Ihminen on osa luontoa, ei enempää eikä vähempää. Siihen kuvioon kuuluu myös sattumanvaraisuus, eikä asioille ole aina syytä. Vaikka ehkä olisi syytä kokeilla onnea arvonnassa tai lotossa, kun omalle kohdalle on osunut jo kaksi negatiivista lottovoittoa, Iiris pohtii.

Elämä

Iiris on neljän lapsen äiti, ja lapsenlapsiakin on kertynyt jo kuusi. Eläkkeelle Iiris jäi vuonna 2018.



Iiris on kokemustoimijana käynyt kertomassa tarinaansa monissa oppilaitoksissa ja ensitietopäivissä. Lehtori Virpi Välimaa Vaasan ammattikorkeakoulusta tilasi Iiriksen puhumaan palliatiivisen ja saattohoidon syventävällä opintojaksolla, joka tarjotaan palliatiivisen verkoston kautta keväisin Vaasan ammattikorkeakoulun järjestämänä.

– Osallistujat, jotka ovat olleet kuulemassa kokemustoimijaa, ovat sairaanhoitajaopiskelijoita sekä jo työelämässä toimivia sairaanhoitajia, Virpi Välimaa kertoo.

Virpi Välimaa sai kokemustoimijan käytöstä vinkin kollegaltaan, joka kertoi että kokemustoimijaa voisi kysyä Marjo Luomasen kautta.

– Laitoin Marjolle viestiä ja hän oli yhteydessä Iirikseen ja ilmoitti minulle kokemustoimijan yhteystiedot. Iiriksen kanssa sitten juteltiin aiheesta, mutta annoin hänelle kuitenkin

– Eläkkeellä olen halunnut ahnaasti hakea onnellisuutta ja tehdä onnellistuttavia asioita. Monet tutut sanovat, että katson elämää ruusunpunaisten lasien läpi ja osittain näen onkin – taidan olla syntymäonnellinen. Mutta onnea voi ja kannattaa myös opetella, murheet pitävät kyllä huolen itsestään, Iiris toteaa.

Työterveyshuollossa oli jo keväällä 2016 etsitty syytä siihen, että kieli tuntui jotenkin tönköltä. Oli kaikenlaista muutakin: kirvelevä särky etureisien pinnalla herätti yöllä, puhe kangerteli konsonanteissa, juoma tai sylki meni helposti väärään kurkkuun. Junaan kiiruhtaessa vauhti ja voimat loppuivat ja hiihtäessä pieni tömpäre ladussa aiheutti kaatumisen, jonka jälkeen ylösnousu ei onnistunut.

– Kesällä 2019 oli ensimmäinen käynti neurologilla. Olin tietysti googlannut oireitani, ja totesin itse lääkärille, että tähän sopisi olemaan ALS, Iiris muistelee.

Meni kuitenkin vielä useampi vuosi, kunnes Iiris kuuli samat sanat lääkärin suusta. Motoneuronitautia alettiin epäillä loppuvuodesta 2021 ja muutamien lisätutkimusten jälkeen viimein 7.2.2023 diagnosoiksi vahvistui ALS.

Luopuminen

Vakava sairaus tuo elämään muutoksia, ja niiden myötä Iiriksen mielestä on hyvä opetella luopumaan. Iiriksen kohdalla se on tarkoittanut esimerkiksi sitä, että innokkaina puhujana täytyy hyväksyä se, ettei ääni toimi enää entiseen malliin ja ehdi ajatusten kyytiin. Myös rakas harrastus, kuorolaulu, on täytynyt jättää. Liikuntakyvyn heikkenemisen myötä Iiris on jäänyt kaipaamaan myös korkokenkiä ja tanssimista.

– Matka kuorolaulajasta kähisijäksi ja sen myötä laulamisen luopuminen on vaatinut totuttelua, koska ääni on ollut minulle iso osa identiteettiä ja ilmaisua. Unissa ääni kuitenkin vielä toimii, ja saatan laulaa massiivisissa teoksissa hienoja alttostemmoja. Aamulla herätessä ajattelen, että sehän meni tosi hyvin, Iiris toteaa.

Unissa myös liikkuminen sujuu entiseen malliin ja Iiris ajelee vauhdikkaasti polkupyörällä. Tosielämässä hermot tuppaaavat venymään sen kanssa, että mikään ei enää suju vauhdilla vaan kaikki kestää. Myös apuvälinepäätökseen kirjattu määräelmä ”vaikeasti vammaisen” on vaatinut sulattelua.

– On turha potkia tutkainta vastaan tai yrittää muuttaa asioita, jotka eivät muutu. Luovin myötäeläen ALSin

melko vapaat kädet kertoa tarinaansa.

Etänä Zoomin kautta järjestetty tilaisuus sujui erinomaisesti ja palaute oli erittäin positiivista.

– Iiriksen puhe webinaarissa on ehdottomasti opintojakson parasta antia, ja hänen kertomuksensa sopii erinomaisesti juuri tämän opintojakson sisältöihin. Iiris on niin hieno ihminen ja hänen suhtautumisensa elämään on sellainen, että hän opettaa jo sillä etenkin nuorempia opiskelijoita.

– Iiriksen kanssa on alustavasti sovittu, että hän tulee jälleen tänä keväänä samalle opintojaksolle kertomaan tarinaansa. Hän on ihan huippu, ja kokemustoiminta on erittäin hienoa ja tärkeää toimintaa.



Tanssimista ja korkkareita Iiriksellä on vähän ikävä, kauniita kenkiä löytyy kaapista kosolti. Vanhat tennarit ovat onneksi luottokengät, ja lähes ainoat nykyään passelit.

kanssa eteenpäin, mutta niin että matkanjohtaja olen kuitenkin minä.

Kuolema

Aikanaan motoneuronitautiepäilyn tullessa Iiriksen ensimmäinen kysymys oli, miten siihen kuolla. Kysymys oli käytännöllinen, eikä kuolema pelota Iiristä.

– Kuolema on minun mielessäni paluu tähtitarhoihin ja tuonilmaisiiin – vaunujen kiinnittäminen tähteen viimeiselle matkalle. Toivon, että saan kuolla rauhassa, kun sen aika on.

Käytännön asioita Iiris on miettinyt: DNR/DNAR-päätökset on tehty, tuhkan sirotteluvasta huolehdittu ja sopiva puku viimeistä matkaa varten valittu. Myös arkun hankkimisen suhteen Iiriksellä on valmis suunnitelma:

– Aion kilpailuttaa arkun oston, kunhan saan aikaiseksi. Elämää ei saa tuhlaa, eikä sen päätyttyä ole syytä tuhlaa rahaakaan, Iiris toteaa.

Vastapainoksi kuolemaan liittyvien asioiden suunnittelulle Iiris piti elokuussa ELONjuhlan ystävilleen ja läheisilleen koska hautajaisissa ei enää pääse omaan tilaisuuteensa osallistumaan. Juhlapäivä oli sateisen viikon ainoa aurinkoinen päivä.

– Jos nauru tosiaan pidentää ikää, niiden juhlien pohjalta elän satavuotiaaksi, Iiris uskoo.

Vertaistuki toimii myös verkossa

Digitalisaatio muuttaa kohtaamisen tapoja – myös vertaistuen osalta, kun se ei ole enää sidottu läsnäolotapaamisiin tai tiettyihin paikkoihin. Verkossa tarjottava vertaistuki toimii erityisesti silloin, kun liikkuminen, sosiaalinen osallistuminen tai vaikkapa oman yhteisön löytäminen voi olla hankalaa.



Vertaistuen ydin on ja pysyy toteuttamistavasta riippumatta; kokemusten, tunteiden ja tiedon jakaminen sellaisten ihmisten kesken, jotka jakavat saman kokemuksen.

Verkossa vertaistuki toteutuu mm. suljetuissa keskusteluryhmissä, sosiaalisen median yhteisöissä, videotapaamisissa tai erilaisissa chateissa tai foorumeissa. Verkko-ryhmä syntyy usein myös tapahtuman, tapaamisen tai kurssin jälkeen, kun on ensin tavattu kasvokkain ja yhteydenpito jatkuu vaikkapa Teamsissa tai WhatsApp-ryhmässä. Lihastautiliiton tapahtumien ja kurssien jäljiltä on syntynyt monia erilaisia ryhmiä, joissa kuulumisia tai kokemuksia vaihdetaan jonkinlaisella kokoonpanolla kurssin tai tapahtuman jälkeenkin.

Vertaistapaamisia verkossa

Lihastautiliitto on alkuvuoden aikana järjestänyt joitakin diagnoosikohtaisia vertaistapaamisia verkkovälitteisesti Teamsin kautta.

– Kaikki lihastaudithan kuuluvat harvinaisiin sairauksiin, jolloin vertaistuen merkitys kasvaa diagnosoitua tullessa. On helpompi jutella asiasta henkilön kanssa, joka ymmärtää ja tietää mistä on kyse ja mitä sairaus tuo tullessaan, toteaa Lihastautiliiton vertaistukitoiminnasta vastaava järjestösuunnittelija Marjo Luomanen.

Tarkoituksena on, että

diagnoosiryhmissä keskustelua ohjaisi aina vertaisvetäjä eli samaa diagnoosia sairastava henkilö. Marjo Luomanen toimii ryhmässä vetäjän tukena ja apuna.

Syksyllä verkkotapaamiset aloittanut myosiittiryhmä sai vahvan startin: mukana oli heti ensimmäisellä kerralla yli kolmekymmentä osallistujaa, kaikkia eri myosiittilajia sairastavia. Mukana oli myös osallistujia, jotka tapasivat ensimmäistä kertaa omaa, tarkkaa ja harvinaista diagnoosiaan sairastavia.

– Ryhmä on puolessa vuodessa vakiinnuttanut jo paikkaansa, ja tapaamisia on neljä kertaa vuodessa, kaksi keväällä ja kaksi syksyllä. Seuraava tapaamispäivä on 25.3. klo 18 alkaen, ja mukaan voi ilmoittautua Lihastautiliiton verkkosivuston tapahtumakalenterin kautta, vinkkaa Marjo Luomanen.

Uusia ryhmiä tulossa

Myotonica congenitaa, FSHD:tä ja Dystrofia myotonica 1 ja 2 -sairastavien koontumista verkossa on myös kokeiltu, ja toimintaa jatketaan. Ryhmien seuraavista tapaamisista löytyy tarkempaa tietoa liiton verkkosivuilta ja Porraslehdessä, jähka aikataulut selviävät.

Myös lihastautia sairastavien lasten vanhemmille on suunniteltu omaa ryhmää.

– Tätä toimintaa käynnistellään huhtikuussa pidettävillä Lihastautipäivillä Helsingissä, kun yhtenä päivien



Jasmin Toropaisen kokemukset Toivo-sovelluksesta ovat positiivisia: sovellusta on helppo käyttää ja kynnyks yhteidenottoon on matala.

pienryhmiä järjestetään Vanhempien vertaiskahvila. Sen pohjalta saadaan toivottavasti verkkovertaistapaamiset käyntiin myös vanhemmille, Marjo Luomanen toteaa.

Lihastautiliiton alaisuudessa toimivien ryhmien lisäksi verkosta löytyy monenlaisia omaehtoisia vertaisryhmiä, joista pääosa toimii Facebookissa. Liiton tiedossa olevat ryhmät löytyvät Lihastautiliiton verkkosivuston valikosta Tietoa ja tukea.

ALS-verkkovertaistapaamisia järjestävät Uudenmaan ja Lounais-Suomen Lihastautiyhdistykset. Nämä tapaamiset on tarkoitettu kaikille ALSia sairastaville ja heidän läheisilleen asuinpaikasta riippumatta.

Verkkovertaistuen etuja

- Saavutettavuus ja esteettömyys

Kaikki eivät pääse kasvokkain kokoontuviin ryhmiin esimerkiksi terveydentilan, välimatkojen tai ajankäytön vuoksi. Verkossa vertaistuki on vain muutaman klikkauksen päässä.

- Anonymiteetin tuoma yksityisyys

Verkossa voi osallistua omalla nimellä, mutta myös nimerkillä tai täysin anonyymisti. Tämä voi madaltaa kynnystä kysyä tai avata omia kokemuksia.

- Yhteisöllisyys yli rajojen

Verkkoryhmissä osallistujat voivat olla eri puolilta Suomea – tai koko maailmaa. Tämä tuo keskusteluun laajemman kokemuspohjan ja monipuolisempaa näkökulmaa.

- Tuki ajasta riippumatta

Toisin kuin perinteiset ryhmät, verkkoyhteisöt ovat avoimena ympäri vuorokauden. Tukea voi saada juuri silloin, kun sitä tarvitsee, ei vain kerran kuukaudessa kokoontuvassa ryhmässä.

Vaikka verkkovertaistuki tarjoaa paljon hyvää, muista kuitenkin, että kaikki tieto ei aina ole luotettavaa ja etenkin yleisissä ryhmissä moderointi ja ryhmän turvallisuus vaihtelevat. Väärinymmärryksiä voi myös syntyä helpommin ilman kasvokkaista vuorovaikutusta. Myös verkkouupumus on todellinen ilmiö: liiallinen osallistuminen tai jatkuva altistus voivat kuormittaa, kun tietoa on lähes rajattomasti saatavilla.

Toivossa tuki ei ole sidottu diagnoosiin

Vertaistukea verkossa tarjotaan myös erilaisten sovellusten kautta. Lihastautiliitto on mukana Toivo-sovelluksessa, joka on kehitetty yhteistyössä OLKA-toiminnan, HUSin ja HyTe ry:n välillä. Sovelluksen toimintaa kehitetään yhteistyössä mukana olevien järjestöjen kanssa, joita on tällä hetkellä jo yli 70. Diagnoosijärjestöjen lisäksi sieltä löytyy erilaisten asioiden ympärille keskittyneitä järjestöjä, joten vertaistuki ei ole sidottu tiettyyn diagnoosiin.

Toivo tarjoaa kahdenkeskistä, luottamuksellista tukea chat-keskusteluilla ja maksuttomilla nettipuheluilla. Sovelluksen voi ladata ilmaiseksi App Storesta tai Google Playsta tai käyttää selaimella.

Toivon ideana on yhdistää vertaistukea tarvitsevat ja koulutetut vertaistukijat kaikkialta Suomesta. Vertaistukijat ovat koulutettuja vapaaehtoisia eri järjestöistä, ja he ovat sitoutuneet vaitioloon myös toiminnan päätyttyä. Lihastautia sairastavia vertaistukijoita on Toivossa vasta muutama, ja pikainen selvitys kertoo, ettei yhteydenottojakaan ole juuri tullut. Eniten kokemusta Toivon toiminnasta on Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen Jasmin Toropaisella, joka toimii siellä vertaistukijana.

– Muutamia yhteydenottoja on tullut, ja yhden yhteyttä ottaneen kanssa keskusteltiin useita kuukausia lähes päivittäin. Muuten on ollut sellaisia 2–5 viestin ketjuja. Aika vähän siis vielä, mutta toisaalta niin, ettei mukana oleminen kuormita yhtään eikä ole tullut mitään viestitulvia, Jasmin toteaa.

Toivon yksi hyvä puoli onkin Jasminin mukaan se, että vertaistukija voi itse säädellä yhteydenottojen määrää ja ajankohtaa.

– On tärkeää, että vertaistukija saa itse päättää, milloin on online-tilassa ja milloin ei – se tukee vapaaehtoisten jakamista ja varmistaa, että kohtaamiset ovat aidosti läsnä olevia ja kiireettömiä.

Matalalla kynnyksellä

Toivon vahvuuksia vertaistukea kaipaavalle ovat Jasminin mielestä helppous ja matala kynnyks ottaa yhteyttä.

– Kun palvelu on maksuton ja sitä voi käyttää anonyymisti, kynnyks ottaa yhteyttä madaltuu erityisesti silloin, kun oma tilanne on herkkä tai vaikea pukea sanoiksi. Ja on myös iso plussa, ettei tuki ole sidottu mihinkään tiettyyn diagnoosiin tai vammaan, vaan ihminen kohdataan kokonaisuutena omasta elämäntilanteestaan käsin, Jasmin pohtii.

Jasminin kokemuksen mukaan kahdenkeskinen vertaistuki luo rauhallisen ja turvallisen tilan keskustelulle, ja monelle se tuntuu luontevammalta kuin asioiden jakaminen ryhmässä.

Sovelluksessa on myös tietoa vertaistukea tarjoavista järjestöistä ja niiden tapahtumista, joten sovelluksen käyttäjän ei etukäteen tarvitse tietää, mistä järjestöstä vertaistukea voisi saada. Eikä tarkoitus ole korvata kasvokkain tapahtuvaa toimintaa, vaan sovellus täydentää olemassa olevia vertaistuen muotoja.

– Myös Lihastautiliitosta löytyy edelleen ihan perinteisiä, koulutettuja vertaistukihenkilöitä, ellei sovellusten käyttö tai verkkoryhmä tunnu omalta. Listausta löytyy Lihastautiliiton verkkosivustolta, ja ellei sopivaa henkilöä löydy, voidaan selaista koittaa etsiä yhdessä, lupaa Marjo Luomanen.

Järviseudun Sanomat

www.jarviseudunsanomat.fi

Tiori-Kuljetus Oy

www.tiori-kuljetus.com

PEDERSÖRE SKOGSENTREPRENAD AB

puh. 050 308 8041

DNA



KIRKKO HELSINGISSÄ

www.helsinginseurakunnat.fi

SALON⁺ SEURAKUNTA

Kirkkokatu 6, 24100 Salo · 0400 784 322 · www.salonseurakunta.fi

Yhdistyksissä tapahtunutta 2025

Lihastautiliiton jäsenyhdistysten lukumäärä kasvoi viime vuonna yhdellä, kun valtakunnallinen diagnoosiyhdistys FSHD Finland ry liittyi Lihastautiliittoon. Nyt liitossa on 13 jäsenyhdistystä, jotka ovat kaikki erilaisia ja omansa näköisiä, kuten myös yhdistyksissä vuonna 2025 toteutettu toiminta. Viime vuoden aikana yhdistyskentällä toteutui monta vertaistuellista tapahtumaa, retkeä, vertaistukiryhmien kokoontumista ja tapaamista – valtaosa vapaaehtoistyön turvin.

Pohjois-Pohjanmaan ja Kainuun lihastautiyhdistyksen OUKALIn esteetön päiväretki Haaparantaan toteutui vapaaehtoisten vahvalla panoksella. Retki toteutettiin yhteistyössä Oulun Reumayhdistyksen ja Oulun Invalidien yhdistyksen kanssa. Yhteisöllisellä retkellä osallistujat pääsivät virkistymään vertaistuellisissa merkeissä myös alueen muihin toimijoihin tutustuen. Positiivisten kokemusten siivittämänä yhteistyötä kehitetään eteenpäin. Yhdistyksen väki on päässyt nauttimaan myös soveltavasta liikunnasta ja Asahista. Myös uusia jäseniä kiinnostui toiminnasta ja yhteistyö paikallisten järjestöjen kanssa vahvistui.

Pirkanmaan Lihastautiyhdistyksen toiminta rakentui aktiivisen järjestämisen ja yhteistyön varaan. Vuoden aikana toteutettiin juhlia, liikuntaa sekä luento- ja vertaistapaamisia yhdessä eri yhteistyötahojen kanssa.

Pirkanmaan yhdistyksen organisoima liikuntakerho ”Raihnasten jumppa” on herättänyt mielenkiintoa ja innostusta niin nimen kuin matalan kynnyksen toiminnankin vuoksi. Kerho on kokoontunut säännöllisesti jo pidemmän aikaa. Väki viihtyi hyvin myös yhdistyksen pikkujouluissa. Toimintaa järjestettiin myös yhdessä eri yhteistyötahojen kanssa.

Keski-Suomen lihastautiyhdistyksen kaikki toiminta toteutettiin vapaaehtoisvoimin. Aktiiviset toimijat vastasivat tilojen ja esiintyjien varaisesta, tarjoiluista sekä tilaisuuksien



Laura Laasanen, Maisa ja Veikko Tawast Uudenmaan lihastautiyhdistyksen retkellä Luonnontieteellisessä museossa maaliskuussa.



FSHD Finlandin vierailu FSHD Connect Europe -tapaamisessa pääsi Porras-lehden kanteen.

FSHD Finland aloitti toimintansa osana Lihastautiliittoa 1.9.2025. Yhdistyksen toiminta diagnoosiyhdistyksenä poikkeaa perinteisen jäsenyhdistyksen toiminnasta, ja toiminnassa painopistealueita ovat kansainvälinen toiminta, hoito- ja tutkimusmenetelmien seuraaminen (erityisesti lääketutkimus), kliinisten tutkimusten toteuttamisen tavoittelu Suomessa sekä verkostoituminen klinikoiden kanssa. Tavoitteidensa mukaisesti FSHD Finland osallistui vuonna 2025 mm. FSHD Connect Europe -tapaamiseen ja kävi tapaamassa Myofinryhmää Folkhälsan Research Centerissä. Arkityössään yhdistys on saanut koottua verkkosivustolleen tutkimustiedon lisäksi myös erilaisia vertaistukitarinoita ja kattavan tietopaketin FSHD-diagnoosista.

sujuvuudesta. Vuoteen mahtui viisi tapahtumaa, joista syksyllä järjestettiin odotettu virkistyspäivä Peurungassa pelien, leikkien, hyvinvointiin liittyvän luennon ja ruokailun merkeissä. Päivän loppuksi osallistujat pääsivät nauttimaan olostaan vielä kylpylässä. Yhdistys sai asiantuntijavieraksi Keski-Suomen hyvinvointialueen suun terveyden edistämiseen erikoistuneen hammaslääkäri Sari Kyytisen, ja osallistui myös Jyväskylän ammattikorkeakoulun opiskelijoiden järjestämään järjestöpäivään, jossa esiteltiin yhdistyksen toimintaa.

Tilaisuudet tarjosivat jäsenille mahdollisuuden keskusteluun, tiedon saamiseen ja vertaistukeen. Vapaaehtoisten työ loi puitteet kohtaamisille, jotka koettiin virkistävinä ja jaksamista tukevinä. Yhteinen tekeminen vahvisti yhdistyksen yhteisöllisyyttä.

Retkiä, tapaamisia ja teatteria

Kaakkois-Suomen lihastautiyhdistyksen vertaistuellinen ja kuntouttava yön yli -retki toteutui vapaaehtoisten suunnittelemana ja ohjaamana. Punkaharjun maisemissa Saimaan kauneimmalla paikalla tehtiin luontoretki upeisiin ja esteettömiin harjumaaisemiin sekä osallistuttiin kuntoutuskeskuksen järjestämään kuntouttavaan ohjelmaan yhdistyksen jäsenille.

Yhdistyksen jäsenet arvostavat luontoa ja siellä liikkumista esteettömästi ja tälläkin retkellä koettiin ainutlaatuisia elämyksiä yhdessä.

Yhdistys tarjosi jäsenilleen myös viime vuonna toimintakykyä ylläpitävää toimintaa, esimerkiksi terapiarastasta, uimahallikäyntejä ja keilausvuorojen lippuja tai erilaisia kursseja.

Etelä-Hämeen lihastautiyhdistyksen toiminta nojasi hallituksen jäsenten ja muiden vapaaehtoisten aktiivisuuteen. He vastasivat tapahtumien järjestämisestä, arpajaisista, ohjelmasisällöistä sekä yhteistyöstä eri toimijoiden kanssa. Vuosikokouksessa Hämeenlinnassa Hillevi Kaarlenkaski kertoi Wetterhoffin historiaa, kokouksen ohjelmaan kuului myös virkistävää tuolijumppaa.

Muuta toimintaa olivat kesäpäivät Ahvenistolla, kesäteatteri Sininen Uni Nokialla, yhteiskatselutilaisuus liiton järjestämään luentoon ja pikkujoulut/puheenjohtajan 60-vuotispäivät Nave-tan Wintillä Lahdessa. Pikkujouluisa oli Tapio Rannanmaa soittamassa musiikkia sekä lisäksi esittäytymässä oli myös Onni-avustajat, jotka pitivät osallistujille tietokilpailua.

Lapin läänin Lihastautiyhdistyksen vuoden tähtihetki oli, kun yhdistyksen väki teki teatteriretken Rovaniemelle katsomaan Aalto-juhluvuoden kunniaksi tehtyä teosta, joka toteutettiin Rovaniemen Teatterin ja

Lapin kamariorkesterin yhteistyönä. Retki suuntautui Alvar Aallon suunnittelemaan Lappia-taloon esitykseen ”Aalloilla” ja kahvitarjoilun herkkuna oli mikäpä muu kuin Aalto-leivos! Tilaisuuden onnistumista tuki myös hyvä järjestöyhteistyössä toteutettu markkinointi. Teatteriretki loi hienon mahdollisuuden kulttuurielämykseen ja yhteiseen kohtaamiseen myös laajalla Lapin alueella.

Teatteriretkeläiset kokoontuivat ennen esitystä keskustelemaan myös yhdistyksen toiminnasta.

Pohjois-Savon lihastautiyhdistyksen kokous- ja virkistyspäivät sekä liikuntatapahtumat suunniteltiin ja toteutettiin vapaaehtoisvoimin. Vapaaehtoiset vastasivat ohjelmasta, markkinoinnista, kirjaamisesta ja taloushallinnosta.

Säännöllisten tarinatuokioiden lisäksi yhdistys järjesti kaksi suurempaa tilaisuutta. Yhdistyksen väki kokoontui jo perinteeksi muodostuneille kokous- ja virkistyspäiville kylpylä-hotelli Kunnonpaikkaan. Yhdistys sai viihtyisässä paikassa valittua luottamustoimijat ja suunniteltua samalla myös tulevaa toimintaa virkistykseen lomassa. He järjestivät myös yhteistyössä Itä-Suomen lihastautiyhdistyksen kanssa yhteiset virkistys- ja liikuntapäivät SPA-hotelli Kimmelissä Joensuuissa, josta jäi mukavia muistoja.



Syyskuussa järjestetty onkiretki kokosi Itä-Suomen yhdistyksen jäsenet Reijolan venesatamaan.



Sirpa Kälviäinen vauhdikkaassa hiirenpyydystysleikissä Pohjois-Savon ja Itä-Suomen lihastautiyhdistysten yhteisillä liikuntapäivillä Joensuussa.

Itä-Suomen lihastautiyhdistyksen laaja ja monipuolinen toiminta rakentui kokonaan vapaaehtoisten varaan. He vastasivat tiedottamisesta, tilavaruksista, tapahtumaohjauksesta, kuljetuksista ja osallistujien avustamisesta.

Vuoden aikana toteutui säännöllistä liikuntaa, luontotapahtumia, kulttuuritilaisuuksia ja vertaistukea sekä yhteistyötä muiden yhdistysten ja toimijoiden kanssa.

Yhdistysväki kävi säännöllisesti yhdessä keilaillessa, ja Pohjois-Savon yhdistyksen kanssa järjestettiin yhteinen liikuntapäivä Joensuussa yhdistysvierailuun yhdistettynä. Yhdistys järjesti kaksi luontotapahtumaa sekä oli mukana jo perinteeksi muodostuneessa Sähköiralli-tapahtumassa Parafestin yhteydessä. Yhteistä mukavaa koettiin myös onkiretkellä sekä Järvi-toimintakeskus Höytiäisen Helmessä, jonne tehtiin kesäretki. Yhdistys oli mukana myös Siun Soten Vertaistukea 20-vuotta -tapahtumassa.

Kysely kuljetuspalveluista

Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys haluaa nostaa esiin erityisesti Loimaan toiminnan, jossa saatiin vuosien tauon jälkeen aktivoitua uudelleen oma vertaistukiryhmä. Ryhmä aloitti

toimintansa syksyllä ja kokoontuu säännöllisen epäsäännöllisesti osallistujien toiveiden ja tarpeiden mukaan.

Keväällä 2025 toteutettu kysely kuljetuspalveluiden toimivuudesta Varsinais-Suomen ja Satakunnan hyvinvointialueilla tavoitti laajan joukon vastaajia myös jäsenistön ulkopuolelta. Kyselyn ansiosta yhdistys pääsi mukaan verkostoyhteistyöhön, jossa tavataan säännöllisesti molempien hyvinvointialueiden vammaispalveluiden johtoa, työntekijöitä ja päättäjiä. Yhteistyö mahdollistaa avoimen vuoropuhelun ja antaa mahdollisuuden vaikuttaa alueen vammaispalveluiden kehittämiseen. Samalla hyvinvointialueiden päättäjät voivat hyödyntää järjestöjen asiantuntemusta ja kokemuseräistä tietoa.

Vuoden aikana Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys osallistui yhteensä 238 markkinointitilaisuuteen ja tavoitti lähes 11 000 ihmistä ja lisäsi näin lihastautien tietoisuutta sekä yhdistyksen ja Lihastautiliiton tunnettuutta.

Lisäksi vuoden aikana alueelliset ja diagnoosikohtaiset vertaistukiryhmät kokoontuivat säännöllisesti. Asiantuntijaluentojen aiheina käsiteltiin muun muassa psyykkistä hyvinvointia, työkyvyttömyyseläkettä,

kuntoutusta sekä luuston terveyttä.

ALS-toimintaa ja V.Auerin hyvästit

Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen sä vuosi vierähti sukkelasti ja tapahtumia oli jälleen runsaasti. Ulyn vertaistukitoimintaan myönnetty STEA-avustus mahdollistaa kokoaikaisen järjestökoordinaattorin palkkauksen, jolloin toimintaakin pystytään toteuttamaan monipuolisesti läpi vuoden.

Hauskimpia tapahtumia viime vuonna olivat mm. vierailu Luonnontieteellisessä museossa, Sea Lifessa, Uutelan esteettömällä kodalla ja Hietaniemen hautausmaan taiteilijakukulalla. Mieleenpainuvin tapahtuma oli lokakuussa Musiikkitalossa V.Auerin Outro, jossa musiikki ja soittajien tarinat loivat lämminhenkisen tunnelman. Bänditoiminta jatkuu Ulyssä edelleen ja uusia musisoijia ilmoittautuisi toivotaan mukaan. Ohjaaja- Arskan sanoin: ”aloittelijalle riittää, kun osaa kirjaimet.”

Musiikkia oli tarjolla yhdistyksen toiminnassa myös kuukausittain etänä kokoontuvassa Voimaa musiikista -ryhmässä, jossa kuunneltiin osallistujien toivekappaleita. Tämä on ollut hauska tapa tutustua musiikin eri

tyylilajeihin ja lisäksi on saatu hyvää mieltä ja voimaa loppupäivän askareisiin. Koska ryhmä kokoontuu etänä, siihen on mahdollisuus osallistua mistä päin Suomea tahansa.

Uudenmaan Lihastautiyhdistyksessä kokoontui kuukausittain myös ALS-vertaistukiryhmä ja yhteistyössä Lihastautiliiton kanssa toteutettiin Ajan kohtaista ALSista -webinaari. Muita diagnoosikohtaisia vertaistukiryhmiä kokoontui useita. Ja vaikka kaikille diagnooseille ei omaa ryhmää järjestetty, niin on hyvä muistaa, että vertaistukea on tarjolla kaikissa yhdistyksen tilaisuuksissa ja tapahtumissa, sillä lihastauti yhdistää diagnooseihin katsomatta!

Jazzia ja ulkoilua luonnossa

Kymenlaakson lihastautiyhdistyksessä on vietetty 40-vuotisjuhlia Iitin Ketunleivässä. Paikalla 30 vierasta lisäksi onnittelemassa oli myös kaupunginhallituksen puheenjohtaja, joka on vahva kolmannen sektorin puolesta puhuja. Juhlan tunnelmaa nostatti myös puheenjohtajan Jouni Piiralan ja paikallisen jazzpianistin musisointi.

Yhdistys toteutti viime vuonna monenlaisia virkistysretkiä mm. meriretki yhteysalus Otavalla itäisimpään ulkoosaareen Haapasaaren ja sekä teatterin merkeissä. Loistava esimerkki yhteistyöstä paikallistasolla oli myös kotkalaisten sotejärjestöjen yhteisen Yhteisötalo Viikarin kanssa toteutettu paljon kiitosta saanut Ulla Rytökosken luento. Yhdistys toteutti myös tutuksi tulleen virkistäytymismatkan Pärnuun.

Pohjanmaan lihastautiyhdistyksen vuoden toiminta rakentui vapaaehtoisten aktiivisuuden ja sitoutumisen varaan. Heidän panoksellaan järjestettiin esteetön ulkoilupäivä Seinäjoella sekä esteetön ulkoilupäivä Pietarsaaren Fäbodassa, joissa jäsenet pääsivät nauttimaan luonnosta yhdessä.

Liikuntatapahtumissa on tarjottu vaihtelua arkeen ja annettu turvallinen mahdollisuus liikkua yhdessä ja kokeilla uusia lajeja.

Syksyllä kokoonnuttiiin syyskokoukseen Härmän kuntokeskukseen, jossa kokouksen lisäksi nautittiin ruokailusta ja mahdollisuudesta nauttia virkistäytymisestä esim. kylpylässä. Vuoden mittaan järjestettiin kerhotapaamisia sekä Pietarsaareissa että Seinäjoella. Vuoden päätteeksi yhteisöllisyys sai luovan sävyn jouluaskartelujen merkeissä Seinäjoella.



Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen vertaistukihenkilöt, yhdistyksen järjestösuunnittelija sekä Paikka Auki-hanketyöntekijä virkistysviikonloppuna Ruissalon kylpylässä syyskuussa 2025. Kuvassa ylhäällä: Leena Tammioja, Aino Mäkinen, Melina Vasama ja Rami Jokinen. Alhaalla: Jasmin Toropainen, Erja Simonen ja Sonja Lindholm.



Kymenlaakson lihastautiyhdistyksen 40-vuotisjuhlia vietettiin Ravintola Ketunleivässä Iitissä mukavissa ja leppoisissa tunnelmissa.

Hoop hoop - nyt mennään!

Hoopers on koiraharrastajille tutun agilityn vauhdikas alalaji, jossa koira kauko-ohjataan ohjausalueelta suorittamaan erilaisia tehtäviä sisältävä rata mahdollisimman sujuvasti ja virheettömästi. Liikuntaesteisen harrastajan kannalta lajin jujuna on se, että ohjausalue on suhteellisen pieni, ja koira ohjataan suullisilla käskyillä tai käsimerkeillä, eikä liikua siis tarvitse välttämättä lainkaan. Suomen Agilityliitto järjestää kevään aikana kolmen paikkakunnan kiertueen, jonka tapahtumissa valmennetaan paraohjaajia. Porraslehti kävi kiertueen avaustapahtumassa Liedossa seuraamassa vauhdikasta menoa.

Ei ole yllätys, että Lihastautiliiton Vuoden vaikuttaja Iita Makkonen on mukana hoopers-toiminnassa. Iitala on pitkä tausta koiraharrastuksen parissa, ja hoopersiin hän omien sanojensa mukaan ”ajautui” – kuinkas muutenkaan – arkipäivän esteettömyysvaikeuttamisen kautta:

– Etsin agilityhallien esteettömyystietoja verkosta, eikä se ollut ihan helppoa. Mikäänhän ei muutu, ellei anna palautetta, joten päädyin laittamaan napakan sähköpostin Suomen Agilityliittoon. Se otettiin niin hyvin vastaan, että olen nyt liiton Para- ja senioritoimikunnan jäsen, Iita nauraa.

Paragility- ja seniorikoulutuksen kehittäminen valtakunnallisesti ja alueellisesti on tärkeä osa työryhmän toimintaa. Koulutustapahtumien järjestämisen lisäksi työryhmä kartoittaa hallien esteettömyyttä ja harrastusmahdollisuuksia eri paikkakunnilla ja opastaa harrastuksen aloittamisessa.

– Ensimmäisessä tapahtumassa Liedossa päästiin osallistujien kanssa juttelemaan erilaisista harrastamisen esteistä, ja monet asiat nousivat esiin yhteisinä kokemuksina. Se on arvokasta tietoa, kun asioita kehitetään toimivammiksi, Iita toteaa.

Monet epäkohdat selittyvät sillä, että esteettömyysasioiden merkitystä ei edelleenkään ymmärretä, eikä osata ajatella että esimerkiksi hallin esteettömyys kiinnostaa monia. Tai sitten asiat jätetään puolitiehen – sisään-pääsy ja kulut saattavat olla kunnossa, mutta inva-wc puuttua.

Keho(j)a säästäen

Amerikasta lähtöisin oleva hoopers on Suomessa melko tuore laji:

se hyväksyttiin Suomen Kennelliiton alaiseksi koiraurheilulajiksi vuonna 2022 ja virallinen kilpailutoiminta käynnistyi vuoden 2025 alussa.

Hoopersissa rata on suunniteltu koiran näkökulmasta selkeälinjaiseksi ja koira suorittaa esteitä joko kiertämällä tai läpi menemällä. Läpi menään matalista hoop-kaarista ja putkimaisista hooperstunneleista, kierrettäviä esteitä ovat hooperstynnyrit ja -veräjät.

Estevälit ovat pitkiä ja muista agilitylajimuodoista poiketen hoopersissa ei ole hyppyjä, kontaktiesteitä tai pujotelta. Se tekee lajista kevyemmän koiran keholle. Ja koska ohjaajan ei välttämättä tarvitse liikkuu lainkaan, laji on kevyt myös ohjaajalle. Kilpailuissa ohjausalueen koko, esteiden etäisyys toisistaan ja kauimmaisten esteiden etäisyys ohjausalueesta vaihtelevat kilpailuradalla tasoluokittain, joita on kolme.

Samalla viivalla

Iita on käynyt kokeilemassa hoopersia avustajakoiransa Messin kanssa muutamana kerran, ja toteaa nauraen, että ihan vielä ei olla kisakunnossa. Iitala on aiempien koiriensä kautta vankkaa taustaa agilityharrastuksesta, joka lapsen syntymän ja liikkumisen vaikeutumisen takia jäi aikanaan vähitellen pois. Vanhasta taustasta huolimatta on hoopersissa Messin kanssa lähdetty alkeista liikkeelle.

– Pikkuhiljaa edistytään, yksittäisten esteiden treenaamisesta kokonaisuuteen. Edistymistä täytyy odotella vähän treenimäärien ehdoilla; pyörätuolin kanssa ei vaan pistäydä treeneihin tai lähdetä sinne fiilispohjalta, vaan lähteminen vaatii enemmän suunnittelua, Iita toteaa.

Kilpaileminen taitojen edistyessä kuitenkin kiinnostaisi:



Messi kiertää hoopers-tynnyrin vauhdilla.



Hoopersissa koira menee läpi matalista hoop-kaarista ja putkimaisista hooperstunneleista. Erna ihmettelee tunnelin päässä päivystävää valokuvaajaa.

– Hoopersissa on pyörätuolin kanssa saamalla viivalla muiden kanssa ja pystyy kilpailemaan tasavertaisena. Voi kun laji olisi ollut Suomessa jo silloin kun oma agilityharrastus alkoi vaikeutua liikkumisen takia, Iita huokaa.

Tyky-toimintaa koiralle

Iitan ja Messin hoopers-harrastusta puoltaa myös se, että laji sopii erittäin hyvin avustajakoiralle. Koiralta laji vaatii itsevarmuutta ja kykyä itsenäiseen toimimiseen, koska radalla ohjaaja voi olla jopa 25 metrin päässä – ja samalla kuitenkin kykyä kuunnella ja vastaanottaa ohjeita. Hienoimmillaan suoritus hoopersissa on saumatonta yhteistyötä ohjaajan ja koiran välillä.

– Avustajakoiralle ohjaajasta irtoaminen voi olla hankalaa, kun arjessa ollaan niin kovasti kiinni ja vuorovaikutuksessa. Messi on kyllä nyt oppinut päästämään hyvin irti



Namit ja palkkaaminen ovat olennainen osa hoopers-treeniä. Erna-koira tuntee jo jutun juonen.

ja pääsee vapaa-aikamoodiin kun otetaan avustajakoiran liivi pois ja mennään hallille. Siellä ei uskoisi, että kyseessä on se sama koira, jota voi pitää Helsingissä Mannerheimintielle vapaana, Iita nauraa.

Kysymykseen siitä, eikö vauhdikkaassa harrastuksessa ole riskiä siitä, että vapaus alkaa houkutella enemmän kuin avustajakoiran työt, Iita vastaa kieltävästi.

– Päinvastoin, hoopersissa koiran hallittavuus lisääntyy. Yhteistyö vaatii nimenomaan hyvää kontaktia.

Iso juttu avustajakoiralle hoopersin kaltaisessa harrastuksessa on myös ilo. Hoopers pitää mielen virkeänä ja tarjoaa koiralle aivotyötä.

– Hoopersissa koira pääsee tekemään sellaisia asioita, joita ei muuten tule vastaan ja opettelemaan uutta – avustasioihin ei juuri tule uusia temppuja sen jälkeen, kun arki sujuu. Hoopers käy siis koiralle ihan tyky-toiminnasta!

Yhteistyöllä ja yhteydellä

Tiina Ollonqvist tuli Liedon Hoopers-tapahtumaan yhdessä koiransa Eeron kanssa.

Eero on rodultaan kooikerhondje, jossa on rodun terveysominaisuuksien parantamiseksi roturisteytyksenä vielä 25 % käyttölinjaista cockerspanielia. Kesällä kaksi vuotta täyttävä Eero sopii hyvin harrastamaan hoopersia avoimen, aktiivisen ja älykkään luonteensa takia.

– Eero on nopeasti oppiva ja innostuva, ja lisäksi vielä ahne, joten treenatessa palkkaaminen on helppoa. Nuoresta iästä johtuen keskittyminen ja kuuntelu on vielä haastavaa, mutta eteenpäin mennään ja uskon iän myötä näiden asioiden edelleen parantuvan, Tiina toteaa.

Tiina on pitkän linjan koiraharrastaja, ja koiria on ollut kotona jo kolmisenkymmentä vuotta. Tiinan ensimmäiset koirat olivat mäyräkoiria, joista laumanvanhimpina kotona asustelee vielä 14 vuotta täyttävä Sulo-pappa.

Ensimmäinen koira tuli talouteen perhekoiraksi, mutta jo seuraavien kahden kanssa Tiina löysi tiensä agilityyn noin 13 vuotta sitten. Kaikkien koirien kanssa on harrastettu myös metsästyskoirien jäljestämisestä, ja Tiinalla on lajissa koetoimitsijan pätevyys.

– Metsästyskoirien jäljestyskoetoinnin parissa tutustuin kooikerhondjeen rotuna ja ihastuin siihen. Yhdeksän vuotta sitten meille tuli kooikerhondjen pentu Taisto ja nyt viimeisimpänä laumaan liittyi Eero.



Tiina ja Eero tutustuvat rataan yhdessä Suomen Agilityliiton liittokouluttaja Tiina Wikströmin kanssa.

Lempeämpää tekemistä ohjaajalle ja koiralle

Tiina on harrastanut hoopersia jo vuoden verran, käytyään sitä ennen tutustumassa lajiin muutamissa yksittäisissä treeneissä. Laji löytyi Suomen Agilityliiton ja oman seuran Agility-Team Turun kautta. Hoopersista Tiina kiinnostui, kun omat terveysongelmat pahenivat, eikä juokseminen suju enää sillä vauhdilla, jota agilityssä tarvitaan jos haluaa menestyä kilpailuissa.

– En pysty juoksemalla eteneväni nopeasti selkävaijeeni vuoksi, taustalla skyfoosi ja skolioosi sekä selän jäykistäminen. Agilityäkin harrastan edelleen, edeten hitaasti ja kauko-ohjaten. Hoopers tukee hyvin tällaista agilityohjausta, Tiina toteaa.

– Minulle hoopers on fyysisesti kevyempää ja olen yhdenvertaisempi paremmin liikkuvien ohjaajien kanssa. Fyysiset rajoitteeni eivät ole niin vaikuttavia tässä harrastuksessa.

Toinen syy hoopersista kiinnostumiseen oli Tiinan aktiivisen agilitykoiran Taiston ikä - Taisto on jo seniori, joten fyysisesti vähemmän rasittava laji sopii myös koiralle.

Hoopers-kisoissa Tiina on käynyt kahdesti, ja aikoo jatkaa kisaamista tulevaisuudessakin – jo ihan kannatuksenkin vuoksi.



Yhteinen tekeminen syventää ohjaajan ja koiran suhdetta.

Koiraa puhumaan

Hoopersissa ohjaaja pääsee fyysisesti helpommalla, mutta muuten haastetta riittää kokeneemmallekin ohjaajalle. Kun koira on radalla fyysisesti kaukana ja irti ohjaajastaan, täytyy yhteyden säilyä vauhdista ja muista häiriötekijöistä huolimatta koko suorituksen ajan.

– Hoopers lisää minun ja koirani yhteyttä. Opin "puhumaan koiraa", kun saan tietoa ja ymmärrystä siitä, mitä ja miten koirani minun viestintääni ja ohjaustani ymmärtävät.

Hyvin mielenkiintoista, ja samalla todella vaikeaa, Tiina määrittelee hoopersin haastavimmat ja samalla parhaat puolet.

Ja parhaisiin puoliin kuuluu totakai myös se, että koirat rakastavat hoopersia – yhdessä tekemistä, juoksemista, nameja ja leikkiä.

– Haluan rohkaista kaikkia liikuntahaasteisia ihmisiä mukaan harrastamaan hoopersia koiriensä kanssa. Yhteinen tekeminen syventää suhdetta koiraan, ja koiran iloa ja nautintoa on ihana katsoa. Se on merkityksellistä.



Sosiaalihuollon palvelujen uudistaminen

Sosiaali- ja terveysministeriön asettama työryhmä on julkaissut loppuraportin, jossa he esittävät sosiaalihuollon palvelu-uudistusta koskevat keskeiset ehdotuksensa. Uudistuksen tarkoituksena on mahdollistaa sosiaalipalvelujen järjestäminen hyvinvointialueilla nykyistä joustavammin ja asiakaslähtöisemmin sekä tukea perustuslain turvaamien riittävien sosiaalipalvelujen järjestämistä taloudellisesti kestäväällä tavalla. Lisäksi sosiaalihuollon palveluihin on kohdistunut 100 miljoonan euron vuotuinen säästötavoite. Tehtävänanto koski kaikkia hyvinvointialueilla järjestettäviä sosiaalipalveluja, paitsi lastensuojelua ja vammaispalveluja.

Uudistusta valmisteleva työryhmä ehdottaa, että sosiaalityö ja sosiaaliohjaus säädettäisiin ensisijaisiksi keinoiksi vastata asiakkaan tuen tarpeisiin ja että sosiaalihuollon palvelurakennetta selkeytettäisiin yhdistämällä päällekkäisiä palveluja ja keventämällä sääntelyä. Sosiaalihuoltolain ja lastensuojelulain välistä rajapintaa selkiytettäisiin siirtämällä lastensuojelun avoimuuden tukitoimet ja jälkihuolto sosiaalihuoltolakiin. Asiakasprosessia kevennettäisiin muun muassa uudistamalla tuen tarpeen arviointia, asiakassuunnitelmaa ja omatyöntekijyyttä sekä keventämällä kirjaamisvelvoitteita. Lisäksi ehdotetaan luopumista sosiaalityötä ja sosiaaliohjausta

koskevista hallintopäätöksistä. Työryhmän arvion mukaan ehdotuksilla voidaan saavuttaa noin 50 miljoonan euron säästöt. Työryhmä tuo esiin, että esitetyt uudistukset ja niiden vaikutukset edellyttävät jatkovalmistelua ja riittävää toimeenpanoaikaa.

Vammaisfoorumi, jolla oli edustus työryhmässä, on jättänyt useita työryhmän ehdotuksia täsmentäviä ja rajaavia huomioita sisältävän erivävän mielipiteen raporttiin. Monelta osin loppuraportissa esitetyt ehdotukset ovat hyväksyttäviä, ja niiden vaatima jatkovalmistelu on tarpeellista. Vammaisfoorumi on eri mieltä osittain raportin lähtökohdista sekä sosiaalihuollon asiakkaan oikeusturvaa

heikentävistä ehdotuksista.

Raportti esittää sosiaalihuollon nykytilan pääosin hyvinvointialueiden hallinnollis-organisatorisesta näkökulmasta. Eikä kaikki esitetyt ongelmat ole lainsäädännön korjausta vaativia, vaan ne syntyvät hyvinvointialueiden toimintakäytännöistä, jotka ovat kustannuksiltaan korkeita. Esimerkiksi sosiaalihuoltolaki ei edellytä pitkiä palvelutarpeen arviointijaksoja, eikä ohjaa päällekkäisten tai toistuvien arviointien tekemiseen. Se ei ole myöskään esteenä asiakkaan tarpeisiin vastaavan tuen ja palveluiden kokoamiselle. Lainsäädäntämuutoksia ei tarvita, jotta toimintatapojen muuttamisesta saisi säästöjä.

Asiakkaan oikeusturvaa ei tarvitse raportin ehdotuksen kaltaisesti heikentää, jotta hallinnollista työtä voidaan keventää. Vammaisfoorumi pitää välttämättömänä, että palvelutarpeen arvioinnin, asiakassuunnitelman ja valituskelpoisen hallintopäätöksen asema asiakkaan oikeuksien turvaajana säilytetään ja että sitä tarvittaessa jopa vahvennetaan. Palveluja ja niiden myöntämisedellytyksiä koskevan sääntelyn väljentäminen tai häivyttäminen heikentää sosiaalihuollon asiakkaan mahdollisuutta saada selville lainsäädäntöön perustuvat oikeutensa ja velvollisuutensa sekä erilaiset palveluvaihtoehdot.

Lisäksi raportti ohittaa sen, että sosiaalihuoltolain säännöksiä sovelletaan vammaispalvelulain uudistuksen myötä myös subjektiivisena oikeutena turvattujen vammaispalvelujen

asiakasprosessissa ja päätöksenteossa. Lisäksi vuoden alussa voimaan astuneen vammaispalvelulain soveltamisalaa koskevan 2 §:n mukaan vammaisten henkilöiden palvelut ja tuet järjestetään ensisijaisesti yleislakien kuten sosiaalihuoltolain perusteella. Sosiaalihuoltolain tulee noudattaa YK:n vammaisoikeussopimuksen edellyttämiä oikeuksia, jos sen perusteella turvataan vammaisten yhdenvertainen osallisuus yhteiskunnassa.

Raportissa ehdotettu kotona asumisen tuen palvelun kuvaus supistaa asiakkaan arjen kotiin. Palvelun ulottuminen asuntoa laajemmin asiakkaan asuin- ja toimintaympäristöön on kirjattava sekä palvelun nimeen että sen kuvaukseen, jotta vammaisten henkilöiden osallisuus yhteiskuntaan turvataan. Vammaisille lapsille ja vammaisille vanhemmille perheineen

merkittävien perhepalveluiden, kuten lapsiperheiden kotipalvelun ja moniammatillista varhaista tukea tarjoavien kasvatusta ja perheneuvoloiden säilyttäminen säännöstasolla on tarpeen. Kasvatusta ja perheneuvontaa ei ole korvattavissa perhetyöllä, koska niissä on kyse varsin erilaisella ammatillisella osaamisella tehtävästä työstä.

Vammaisfoorumi on huolestunut siitä, että raporttiin on kirjattu työryhmän keskustelun ulkopuolelta tarve selvittää lapsiperheiden sosiaalihuoltoa koskevan lainsäädännön yhteensovittamista myös vammaispalvelulain kanssa. Vammaispalvelut oli työryhmän asettamis päätöksessä yksiselitteisesti rajattu työryhmän toimeksianto ulkopuolelle.

Teksti Katja Voltti

Vammaisten oikeuskeinojen toteutuminen Suomessa

Ihmisoikeuskeskus on julkaissut selvityksen vammaisten henkilöiden oikeudellisesta asemasta Suomessa. Sen perusteella vammaiset henkilöt tarvitsevat lisää tietoa oikeussuojakeinoista ja oikeudellista apua päätöksistä valittamiseen. Selvitys koettiin tärkeäksi toteuttaa nyt, kun hyvinvointialueuudistus ja uuden vammaispalvelulain voimaantulo ovat muokanneet palveluiden järjestämisen rakenteita ja sisältöjä.

Selvitys toteutettiin verkkokyselyllä, johon on vastannut 687 henkilöä. Kyselyssä oltiin kiinnostuneita siitä, miten vammaiset henkilöt itse kokevat oikeuksiensa toteutuvan, millaisia haasteita he kohtaavat palveluprosessissa ja kuinka usein he turvautuvat oikeussuojakeinoihin? Selvitys rajattiin koskemaan vammaispalvelulain (675/2023) säädettyä oikeutta henkilökohtaiseen apuun (9 §) ja oikeutta liikkumisen tukeen (28 §) sekä tulkkauspalvelulain (133/2010) säädettyä oikeutta saada tulkkauspalvelua. Näistä palveluista tehtäviin päätöksiin oikeussuojakeinoja ovat esimerkiksi

oikaisuvaatimus, muutoksenhaku ja hallintokantelu. Kyselyn ajankohdaksi oli vuoden 2025 alussa, joten vastaukset kohdistuivat pääosin vanhaan vammaispalvelulakiin.

Tämän selvityksen perusteella suurin osa vastaajista on tyytyväisiä palvelutarpeen arviointiin ja saamaansa palvelupäätökseen. Asiakkaan tyytyväisyyttä saamaansa palvelupäätökseen oli vastaajien kokemuksen mukaan lisännyt tyytyväisyys päätöstä edeltäneeseen palvelutarpeen arviointiin ja kuulluksi tulemiseen. Vastaajista 26 prosenttia kokee, ettei saanut tarpeisiinsa vastaavaa

palvelupäätöstä. Merkittävin syy vastaajien tyytymättömyyteen päätöksestä on palvelun myöntäminen riittämättömänä. Esimerkiksi henkilölle myönnetään henkilökohtaista apua tai kuljetuspalvelua, mutta myönnetty tuntimäärä tai matkojen määrä ei vastaa hänen käsitystään omasta palvelutarpeestaan. Lisäksi vastauksissa nousi esiin epäluottamus palvelujärjestelmää ja palvelutarpeen arviointia kohtaan sekä kokemus vääristelystä päätöksen perusteluissa.

Tulosten perusteella vain pieni osa henkilökohtaista apua, kuljetuspalvelua tai Kelan tulkkauspalvelua

hakevista vammaisista henkilöistä turvautuu oikeussuojakeinoihin omien oikeuksiensa puolustamiseksi. Vastaajista 22 prosenttia on tehnyt oikaisuvaatimuksen ja vain kuusi prosenttia haki edelleen päätökseen muutosta tuomioistuimesta. Vastaajat eivät ehkä luota siihen, että valittamisesta on mitään hyötyä. Selvityksen perusteella vain 23 prosenttia vastaajista, jotka olivat tyytymättömiä kielteiseen palvelupäätökseen, kertoo ymmärtäneensä päätöksen perustelut. Myös oikaisuvaatimukseen annetun päätöksen perustelut jäivät vastaajille epäselviksi. Ihmisoikeuskeskus suosittelee tulosten perusteella, että viranomaiset kiinnittäisivät erityistä huomiota päätösten perusteluiden ymmärrettävyyteen. Erityisesti nuoria tulisi tukea oikeuskeinojen käytössä. Nuoret kokevat useammin, etteivät heidän oikeutensa toteutuneet palveluissa lainkaan.

Suuri osa vastaajista, joiden päätös muuttui oikaisuvaatimuksen seurauksena, kertoo kokevansa, että oikaisuvaatimuksen jälkeen päätös oli sellainen, johon hän on omasta mielestään oikeutettu. Noin puolet vastaajista, jotka hakivat tuomioistuimesta muutosta saamaansa päätökseen, saivat myönteisen lopputuloksen. Tulosten perusteella oikeussuojakeinoihin



turvautumiseen ei usein johda toivottuun palvelupäätöksen muuttamiseen. Ihmisoikeuskeskuksen mukaan herää kysymys, miksi osa vastaajista kokee, että heidän subjektiivinen oikeutensa palveluun ei toteudu. Mikäli henkilön haasteet ovat sellaisia, että vammaispalveluilla ei niihin kyetä vastaamaan, mutta henkilön omasta mielestä palveluntarve on ilmeinen, mitä kautta ihmiset saavat

tarvitsemansa avun vai jäävätkö he ilman palveluja.

Ihmisoikeuskeskus muistuttaa, että vammaispalvelulain muutoksien vaikutuksia palveluihin ja vammaisten henkilöiden oikeuksiin on seurattava aktiivisesti tulevina vuosina. Lisäksi olisi tärkeää varmistaa rahoituksen jatkuvuus, jotta järjestöt pystyvät tarjoamaan oikeuksia koskevaa neuvontaa vammaispalveluiden asiakkaille.

Vuoden 2026 Sosiaaliturvaopas on julkaistu: selkeää tietoa yhdestä paikasta!

Järjestöjen yhdessä tuottama Sosiaaliturvaopas on päivitetty ja julkaistu vuodelle 2026. Opas kokoaa sosiaaliturvan olennaisimmat asiat yhdelle sivustolle.

Sosiaaliturvan tarkoituksena on turvata toimeentuloa ja hyvinvointia erilaisissa elämäntilanteissa. Järjestelmä voi kuitenkin ymmärrettävästi tuntua monimutkaiselta: tietoa löytyy ripoteluna eri sivustoilta eikä kokonaisuuden hahmottaminen ole aina helppoa.

Järjestöjen sosiaaliturvaoppaasta löydät yhdestä paikasta ajantasaisen ja selkeän tietopaketin muun muassa

pitkäaikaissairaiden, vammaisten, ikääntyneiden sekä heidän läheistensä tukimuodoista, eduista ja palveluista.

Oppaan tarkoituksena on palvella kaikkia, jotka haluavat ymmärtää sosiaaliturvan kiemuroita. Voit hyötyä oppaasta mikäli olet tuen tai palvelun käyttäjä, olet kiinnostunut omista ja läheisesi oikeuksista tai työskentelet sosiaali- ja terveysturvan parissa.

Tutustu oppaaseen osoitteessa www.sosiaaliturvaopas.fi.

Sosiaaliturvaoppaasta vastaa 18 järjestön asiantuntijoista koostuva työryhmä, joka ottaa aina mielellään vastaan palautetta oppaan sisällön kehittämiseksi. Lihastautiliitossa palautteen voi lähettää osoitteeseen lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi, josta se toimitetaan eteenpäin työryhmän käyttöön.

Ihmisiä varten

Lihastautiliiton pitkäaikainen järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen jäi hyvin ansaitulle eläkkeelle viime vuoden lopulla. On siis aika kysyä, miten eläkepäivät ovat alkuvuonna sujuneet ja miltä pitkä työura näyttää nyt taaksepäin katsottuna?

Kun Sirpa pohtii yli kolmen vuosikymmenen mittaista uraansa Lihastautiliitossa, yksi asia nousee ylitse muiden: ihmiset.

– Yhtäkään kohtaamista en vaihtaisi pois. Oli sitten kyse sairastavasta, läheisestä, perheestä, yhdistyksen toimijasta tai ammattilaisesta – ne

kohtaamiset elävät muistoissa koko ajan, Sirpa toteaa.

Järjestösuunnittelijan työnkuva muuttui vuosien varrella, mutta työ on ollut vahvasti kentällä tehtävää kohtaamistyötä. Läsnäoloa, kuuntelemista ja rinnalla kulkemista siellä, missä ihmiset elävät arkeaan.

Yhdistysten rinnalla

Sirpalle työ on tarkoittanut tilaisuuksia, tapahtumia ja tiivistä yhteistyötä yhdistysten kanssa eri puolilla Suomea. Yhdistysten arki ja ihmisten aktiivisuus ovat tehneet työstä yhteistä tekemistä, eikä yksin ole tarvinnut puurtaa. Valtakunnalliset kesäpäivät ja muut tapahtumat kokosivat ihmisiä yhteen, usein pitkienkin matkojen takaa.

– Yhteiset tapaamiset eivät olleet vain tapahtumia. Ne ovat olleet monille odotettuja hetkiä, joissa sai kohdata muita samassa tilanteessa olevia, jakaa kokemuksia ja tulla nähdyksi.

Yhteistyö kantaa

Erityisen merkitykselliseksi asiaksi työssään vuosien varrella Sirpa nostaa yhteistyön kuntoutusohjaajien ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa.

Etenkin työvuosien loppupuolelle kasaantui monenlaista uutta: koronapandemian myötä toimintaa piti siirtää verkkoon ja ottaa haltuun uusia toimintatapoja, sote-uudistuksen myötä hyvinvointialueet aloittivat toimintansa ja vammaispalvelulain uudistus kävi läpi monta vaihetta ennen voimaantuloaan.

Järjestön ja ammattilaisten yhteistyö on tuonut muuttuvassa maailmassa ihmisille turvaa ja jatkuvuutta.

– Ihmiset kokivat, etteivät jää yksin. Yhteistyön kautta he saivat sekä järjestön tuen että ammattilaisten osaamisen. Näiden kahden näkökulman yhdistämisessä on ollut järjestötyön suuri vahvuus; järjestöllä on paljon tietoa lihastautia sairastavien arjesta, ja ammattilaisilla mahdollisuus vaikuttaa sen sujuvuuteen. Lihastautia sairastavien kokemusten välittäminen ammattilaisille on edelleen yksi järjestön tärkeimmistä tehtävistä.



Liikuntavastaavan tehtävä oli Sirpalle mieluinen erityisalue järjestösuunnittelijan työssä. Tämän kuvan taustalla on Lihaksista viis, liikkumaan siis! -hanke, jossa aikanaan koulutettiin Lihastautiliiton liikuntavastaavat yhdistyksiin.

Aluetyö muutoksessa

Lihastautiliiton aluetyö on muutosvaiheessa, ja uusia toimintatapoja otetaan hiljalleen käyttöön.

Toimintaa ja tapahtumia on jo jonkin aikaa järjestetty verkossa, ja samaa jatketaan: aiemmin alueilla järjestetty liiton järjestämä toiminta siirtyy tänä vuonna pääasiallisesti verkkoon. Alueyhdistykset järjestävät edelleen läsnäolotapahtumia alueillaan, ja liitto on näissä yhdistysten tukena. Liitto järjestää jatkossakin myös vertaistuellisia ja virkistysellisiä tilaisuuksia kuten Kesäpäivät ja Lihastautipäivät.

Järjestösuunnittelijoita tulee tänä vuonna olemaan enää kaksi. Järjestösuunnittelija Marjo Luomasen toimipaikka on edelleen Vaasassa, mutta toimistotilaa ei siellä enää ole. Toisen järjestösuunnittelijan rekrytointi on parhaillaan käynnissä, ja toimipaikkana tulee olemaan Lihastautiliiton keskustoimisto Turussa. Uuden järjestösuunnittelijan yhtenä vastuualueena tulee olemaan lapsi- ja nuorisotoiminta, ja tarkempaa työnjakoa aluetyön tiimissä tehdään, kun uusi järjestösuunnittelija on valittu. Siitä lisää seuraavassa Porras-lehdessä!

Työ muuttuu, mutta ydin säilyy

Vuosien varrella käytännön työn painopisteet ovat osin muuttuneet. Kurssityöhön osallistuminen jäi aikanaan pois, ja vaikuttamistyö on noussut entistä vahvemmaksi. Erityisesti vaikuttamiselle on tullut tarvetta hyvinvointialueiden aloittamisen myötä.

– Palveluihin pääsy, kuntoutus, henkilökohtainen apu ja vammaispalvelut ovat olleet esillä vuosikymmeniä. Ne ovat edelleen aivan keskiössä.

Sirpa kokee, että vaikka toimintaympäristö muuttuu, ihmisten tarpeet säilyvät. Ja juuri niiden äärellä järjestötyötä tehdään.

Liikunta lähellä sydäntä

Järjestösuunnittelijan perustyön lisäksi Sirpan työuraan mahtuu myös merkittäviä hankkeita. Liikuntatoiminnan kehittäminen ja Lihaksista viisi, liikkumaan siis! -hanke toivat työhön uuden, itselle tärkeän ulottuvuuden. Liikunta on ollut Sirpalle aina tärkeä osa omaakin elämää, ja sen osaamisen tuominen omaan työhön tuntui erityisen hyvältä.

– Hankkeessa luotiin Lihastautiliittoon soveltavan liikunnan toimintamalli ja koulutettiin yhdistyksiin liikuntavastaavat. Sen aikana syntyi myös opas lihastautia sairastavan liikuntaan, Sirpa kertoo.

Hankkeen myötä liitossa opittiin näkemään liikunnan merkitys lihastautia sairastavalle, ja soveltavan liikunnan edistäminen jäi pysyväksi osaksi Sirpan työnkuvaan.

Uusi vaihe elämässä

Eläkkeelle siirtyminen on ollut Sirpalle iso muutos. Kun työ on ollut vahvasti läsnä arjessa ja ajatuksissa, ei irrottautuminen tapahdu hetkessä.

– Kun on ollut työn imussa 35 vuotta, tämä uusi vaihe ei ole ihan helppo. Mutta se, että saa jäädä eläkkeelle terveenä, on suuri lahja.

Parin kuukauden ajan Sirpan arkeen on kuulunut läheisten tapaamista, ulkoilua, metsätöitä puolison kanssa ja haaveita kotimaan matkoista – rauhallisempaa rytmiä, mutta yhä aktiivista elämää.

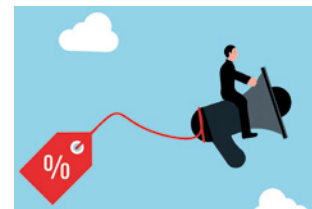


Sirpa arkityössä Kymenlaakson lihastautiyhdistyksen Jouni Piiralan ja Eeva-Liisa Hakalan kanssa: tiedon jakamista ja kohtaamisia tapahtumassa.

Lopuksi Sirpa haluaa esittää lämpimän kiitoksen koko järjestökentälle: jäsenille, yhdistyksille, luottamushenkilöille, ammattilaisille ja kaikille yhteistyökumppaneille.

– Tämä ei ole ollut vain minun työurani. Tämä on ollut yhteinen matka, jolla on jaettu kokemuksia, rakennettu luottamusta ja kuljettu rinnakkain vaikeissakin hetkissä. Ja siitä olen aidosti ja sydämestäni kiitollinen.

Jäsenedut jäsenistölle 2026



Lihastautiliiton jäsenedut on päivitetty tälle vuodelle – katso alta ajantasaiset edut ja etukoodit!

Viking Line

Vapaa-ajan risteilyt, tuotetunnuksella

Etu on kaudesta ja reitistä riippuen jopa 30–50 % päivän hinnasta. Etu ei ole voimassa korkeasesongin aikana.

Etuun sisältyvät risteilyt:

Helsinki-Tukholma- risteily

- Päiväristeily Helsingistä Tallinnaan
- Miniristeily Helsingistä
- Vuorokauden risteily Turusta
- Koodi: **FPKRY**

Vapaa-ajan reittimatkat Helsinki-Tallinna-reitillä

- Alennus -30 % päivän hinnasta. Etu myönnetään henkilölipun (1–8 henkilöä) ja henkilöauton hinnasta (maksimi 2 autoa).
- Lopullinen hinta määräytyy lähtöpäivän ja -ajan, varausajankohdan ja ajo-
neuvon koon mukaan. Muut palvelut normaalin hinnaston mukaan. Etu ei ole voimassa korkeasesongin aikana.

Viking Line suosittelee myös myös liittymään maksuttomaan Viking Line Clubiin. Jäsenenä varaat laivamatkasi edulliseen hintaan: www.vikingline.fi/viking-club

- Koodi: **FPREIT**

Kunnonpaikka

- Kylpyläpalvelut: aikuislippu 13 € (norm. 16,50 €), sarjalippu 10 krt 110 € (norm. 130 €)
- Kuntosali palvelut: kuntosalilippu 8 €/kerta (norm. 10,50 €), sarjalippu 10 krt 75 € (norm. 90 €)
- Kuntosali & Kylpyläpalvelut: kuntosali ja kylpyläkäyntikertalippu yhdessä 18 € (norm. 22 €)
- Majoituspalvelut: hotellimajoitus -10 % hotellihuoneen päivän hinnasta. Etuhintaisen huoneen varaaminen myyntipalvelun kautta puh 010 208 7276 tai myynti@kunnonpaikka.com.
- Majoitusedun saa käyttöön, kun ilmoittaa tarjouskoodin varausta tehdessä.

- Liikuntapalveluiden etuhinnat saa käyttöön, kun ilmoittaa kylpylän kassalla koodin: **Lihastautiliitto**

Synlab; laboratorio- ja magneettitutkimukset

- -15 % alennuksen laboratoriotutkimuksista ja -paketeista, sekä -10 % alennuksen kuvantamisen tutkimuksista kaikissa toimipisteissä asioidessa
- Ajan voi varata normaalisti soittamalla tai netistä. Maksu tulee suorittaa käynnin yhteydessä. Käynnistä peritään normaali palvelumaksu, joka on suuruudeltaan 19,50 €

Vastaukset kulkeutuvat normaalisti asiakkaalle ja ne voi tarkistaa SYNLABin kuluttaja-asiakkaille tarkoitetun portilasportaalin kautta.

<https://minun.synlab.fi/PatientPortal/>

- Koodi: **ETU-Lihastautiliitto**

Puhti; laboratoriotutkimukset

- Laboratoriotutkimuksista -15 % alennus
- Laboratoriotesteihin perustuvat testipaketit kertovat miten oma keho voi. Testipaketin tilaaminen Puhtin sivuilta on vaivatonta ja tutkimuksista tulee selkeä ja helppolukuinen tulosraportti. Puhti kertoo, mitä eri arvot tarkoittavat ja näyttää kehityksen.
- Testit voi ottaa 75 eri toimipaikassa ympäri Suomen ilman lääkärin lähetystä. Ajan saa yleensä, vaikka seuraavaksi arkipäiväksi.
- Koodi: **Lihastautiliitto**

Rela-hierojat (valtakunnallinen ketju)

- Relahierojien hinnoista -20 % alennus
- Etuhinnat ovat käytössä kaikilla Relahierojien vastaanotoilla, ja niitä voi käyttää myös erikoishierojalla.
- Alennus ei koske opiskelijahierontaa, naprapatiaa ja osteopatiaa
- Koodi: **Kerro kassalla Lihastautiliiton jäsenyydestä**

Fysiomyynti – terveys- ja liikuntatuotteet

- Kaikki tuotteet -10 % (koskee myös jo alennettuja tuotteita)
- Alennuksen saa kaikilta sivustoilta www.fysiomyynti.fi, www.terveysjalokineet.fi ja www.saguaroshoes.fi
- Kaikki työntekijät ovat ammatiltaan fysioterapeutteja, joten he pystyvät antamaan tarkkaa tietoa tuotteista, mutta myös tuotteiden toimivuudesta henkilön tarpeiden perusteella.
- Koodi: **Lihastautiliitto**

Turun Osuuskauppa

- Lounaan (ma-pe) sopimushinta on 14,00 €
- Sopimuslounaan hinta ei ole voimassa erityispäivinä tai erityistuotteissa (esimerkiksi arkipyhät ja joululounas). Lounaan saa myös takeawayna
- Lounasetu kaikkiin Turun alueen hotelliravintoloihin (Bistro Elli, Grill It, Gunnar, Eatery & Bar, Trattoria Wiklund)
- Aamiainen Sokos hotelli Kupittaaalla 14 €
- Majoitukseen Osuuskaupan paras etu on S-etukortilla tuleva asiakasomistajahinta. Parhaimman edun saa kirjautumalla sokoshotels.fi-sivustolle, jolloin alennus voi olla eri kampanjoissa jopa -40 % päivän hinnasta, usein jatkuva alennus -25 %.
- Koodi: **Kerro olevasi Lihastautiliiton jäsen, lounassopimus**

Naantalinen ja Ruissalon kylpylät

- Sauna- ja allasosaston käyttö -30 % päivän hinnasta
- Majoitusetu -15 % päivän hinnasta, varaukset online- ja myyntipalvelun kautta. Etu koskee vapaa-ajan matkustusta ja etuhintaisia. Huoneita on rajoitettu määrä.
- Edut ovat voimassa kaikkina päivinä pois lukien aatot ja juhlapyhät, heinäkuu sekä viikot 8 ja 52
- Etu koskee vapaa-ajan matkustusta, eikä sitä voi yhdistää kokouspalveluihin.

- Varaukset: www.naantalisp.fi / www.ruissalospa.fi
- Majoitusetu koodilla **PROLIHAS** -15 %

Soste

Eri hotellien majoitus- ja kokouspalvelut

SOSTE ry:n jäsenyhdistysten jäsenille. Lihastautiliitto on SOSTE:n jäsen.

Jäsenedut ja -palvelut - Soste

- Eckerö Line | Jäsenetu 2026 | Kokous- ja ryhmäetu 2026
- GreenStar Hotellit | Alennuskoodi ja ehdot 2025
- Helsinki Congress Paasitorni | Sopi-muskokouspaketti 2026
- Ikaalinen Spa & Resort majoituspalvelut | Ikaalinen Spa & Resortin tapahtumat | Alennuskoodi 2026
- Ravintolakolmio | VIP-edut 2026
- Scandic | Hilton | Crowne Plaza, Indigo ja Holiday Inn | Alennuskoodi ja ehdot 2025–2027
- Sokos Hotels | Alennuskoodi ja ehdot 2026
- Tallink Silja | Alennuskoodi ja ehdot 2025 | Etu ClubOne -kanta-asiakasohjelmaan

Lohja Spa & Resort, Karjalohja

- Majoitus standard 2hh 128 €/yö
- Majoitus standard 1hh 99 €/yö
- Majoitus superior /studio 2h 168 €/yö
- Majoitus economy family 2 aik + max 2 lasta alle 13v 150 €/vrk.
- Hinnat sisältävät majoituksen 1 vrk, aamiaiset sekä elämyskylpylän ja kuntosalin käytön
- Tarjoushintaisten varauksen voi tehdä koodilla online-varaamossa tai myyntipalveluun: myynti@lohjaspa.fi tai 030 60 840 (ma-pe 8–17)
- Tarjous ei ole voimassa jouluna 23.–25.12.2026 eikä tapahtumailtoina.
- Koodi: **LTLRY**

Ikaalinen Spa & Resort

- Majoittuminen -30 % päivän hinnasta!
- Majoitukseen sisältyy aamiainen sekä kylpylän ja kuntosalin vapaa käyttö.
- Tarjous on voimassa 31.12.2026 asti (pl. Kesäehto, Venetsialaiset ja joulukuun pääarakennuksen sekä Loft-rakennuksen huoneissa).
- Varaukset ikaalinenspa.fi, tai myyntipalvelusta. Vain uusiin varauksiin, ei voi yhdistää muihin tarjouksiin. Huone maksetaan varattaessa.

- Varausta ei ole mahdollista peruuttaa toiseen ajankohtaan. Siirto täytyy tehdä viimeistään tuloa edeltävänä päivänä klo 18 mennessä. Siirron voi tehdä yhden kerran.
- Mikäli huonevarausta ei ole peruttu ja asiakas jättää saapumatta, on hotellilla oikeus veloittaa yhden vuorokauden majoitushinta sekä muut mahdolliset varaukseen liittyvät lisäpalvelut (esim. DaySpa hoidot). Lisävuoteet normaalihinnalla.
- Koodi: **LTL**

Villa Manus

- Kaikista tuotteista -20 %, koskee myös alennettuja tuotteita

Alennus on saatavilla sekä liikkeestä että verkkokaupasta osoitteesta <https://kauppa.villamanus.com/>

- Koodi: **Lihastautiliitto**

Nallikarin Lomakylä Oulu

- Lomamökkien, Poiju Viljojen ja Aalto huoneistojen päivän hinnasta -15 % alennus. Maksu suoritetaan saapuessa, jolloin jäsenyys tulee todentaa jäsenkortilla.
- Etu on voimassa vapaa-ajan matkustukseen ajoilla 23.1.–14.6.2026 & 15.8.
- 21.12.2026 sekä 7.1.–14.6.2027 & 15.8.–21.12.2027.
- Varaus on tehtävä 7 vuorokautta ennen, osassa 2 vrk minimi varausaika.

Etuhintainen majoitus varattavissa etukoodilla Lomakylän varaussivustolta www.nallikari.fi/varaukset, tai 044 703 1353 / reception@nallikari.fi

- Etuhintaista majoitusta on rajoitettu määrä. Tarjous eikä koske lisäpalveluita, eikä sitä voi yhdistää muihin alennuksiin / tarjouksiin tai kolmannen osapuolen kautta tehtyihin varauksiin.

- Koodi: **LHASTAUTILIITTO**

Rokua Health & Spa

- Jäsenetuna kulloinkin voimassa olevasta normaalihintaisesta majoitushinnasta -15 %

Varaukset myynti@rokua.com tai 020 7819 200.

- Koodi: **Lihastautiliitto**



Kuka ansaitsee tunnustuksen koulutyöstään?

Lihastautiliitto etsii taas keväällä vuoden 2026 opettajaa tai oppilaitosta. Nyt sinulla on mahdollisuus tehdä ehdotus.

Palkinnon tarkoituksena on nostaa esiin toimijoita, jotka ovat teoillaan mahdollistaneet lihastautia sairastavan lapsen tai nuoren yhdenvertaisen, turvallisen ja osallistavan koulupäivän.

Ehdokas voi olla esimerkiksi opettaja, erityisopettaja, koulunkäyntiohjaaja, fysioterapeutti, koko luokka tai oppilaitos – tai vaikka koulukaveri, joka on toiminut esimerkillisesti.

Hyvä ehdokas ei ole vain hoitanut velvollisuuttaan, vaan on esimerkiksi:

- mahdollistanut osallistumisen kaikkiin koulupäivien tilanteisiin
 - etsinyt joustavia ja luovia ratkaisuja
 - huomioinut yksilölliset tarpeet kunnioittavasti
 - vahvistanut osallisuutta, itseluottamusta ja kuulumisen tunnetta
- Palkinto voidaan myöntää mil-lä tahansa opintoasteella, eskarista ammattiopintoihin.

Lihastautiliitto on jakanut koulupalkintoja jo 16 vuoden ajan, ja tunnustuksen on saanut yli 20 opettajaa tai oppilaitosta.

Tee ehdotus viimeistään 30.4.2026, perusteluksi riittää vapaamuotoinen kuvaus palkintoehdokkaan ansioista. Ehdotukset toimitetaan Liisa-Maija Veräiselle: liisa-maija.verainen@lihastautiliitto.fi tai puh. 040 751 1081

Kesän kursseille haetaan nyt!



Lihastautiliitossa kesä on perinteisesti lasten ja nuorten aikaa – kesän kurssitarjonnassa on kolme kurssia lapsille ja lapsiperheille sekä Mun juttu –kurssi 13–17-vuotiaille nuorille. Haku kesän kursseille on auki, ja hakuaajat päättyvät 12.–30.4. Laita siis hakemus tulemaan heti!

Kurssikesän avaa **Lastenleiri 8–12-vuotiaille lapsille** – lihastautia sairastavien lasten oma leiri täynnä iloa, yhdessäoloa ja onnistumisen kokemuksia. Leirin ohjelma suunnitellaan yhdessä lasten kanssa ja heidän toiveitaan ja tarpeitaan kuunnellen. Yhteinen tekeminen ja leikkimielinen ohjelma tarjoavat vertaistukea, uusia ystäviä ja rohkaisevia hetkiä, joista monet lapset kertovat: ”Tämä on ollut kesän paras viikko!” Leirillä työskentelee Lihastautiliiton kouluttama henkilökunta, joka huolehtii jokaisesta lapsesta yksilöllisesti. Esteetön ympäristö ja ympärivuorokautinen avustus mahdollistavat turvallisen ja unohtumattoman leirikokemuksen kaikille.

Kurssi-aika: 8.–12.6.2026
Hakuaika päättyy: 12.4.2026

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

Kurssi-aika: 8.–12.6.2026
Hakuaika päättyy: 12.4.2026

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

Kurssi-aika: 22.–26.6.2026
Hakuaika päättyy: 22.4.2026

Kesän päättää **Mun juttu – 13–17-vuotiaiden nuorten kurssi**, jossa pääsee viettämään hauskan ja toiminnallisen viikon turvallisessa porukassa! Ohjelma rakennetaan yhdessä osallistujien kanssa nuorten omien ideoiden ja toiveiden pohjalta. Luvassa on tekemistä, yhdessäoloa, uusia kavereita ja mahdollisuus jutella ammattilaisten kanssa kaikesta, mikä mietityttää. Kurssilla työskentelee Lihastautiliiton koulutettu ja kokenut tiimi, joka mahdollistaa ympärivuorokautisen tuen esteettömässä ympäristössä.

Kurssi-aika: 29.6–3.7.2026
Hakuaika päättyy: 30.4.2026

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

FSHD Finland ry järjestää Turussa 12.–13.6.2026 historiansa ensimmäisen suurtapahtuman. Ohjelmassa vertaiskeskusteluja, tutustumista Lihastautiliiton tarjoamiin palveluihin, FSHD-fysioterapialuento ja katsaus FSHD Finlandin toimintaan rentoa ajanvietettä unohtamatta. Osallistuja voi ottaa mukaansa yhden tärkeän läheisen samansuuruisella osallistumismaksulla seuraavin hinnoin:

Jäsen 40 €
Jäsen ilman yöpymistä 20 €

Lisätietoja tapahtumasta ja ilmoittautumisesta:
<https://fshdfinland.org/wp-content/uploads/2026/03/Kutsu-FSHD-vertaistapaamiseen-Turkuun.pdf>

Nähdään Turussa kesäkuussa!



Keski-Suomen Lihastautiyhdistys

Keski-Suomen Lihastautiyhdistyksen sääntömääräinen kevätkokous 21.3.2026 klo 13.30

Pizzeria Bella Romassa, Kauppakatu 41 (Wanha Tiilitalo), Jyväskylä

Kokouksessa käsitellään sääntömääräiset asiat. **Ilmoittaudu 13.3. mennessä** verkkolomakkeella Keski-Suomen lihastautiyhdistys ry -> ilmoittautuminen tapahtumiin tai arja-jylha2022@gmail.com tai puh. 040 579 4165. Yhdistys tarjoaa lounaan. Tervetuloa jäsenet kokoukseen!

Kokouksen jälkeen Forever-tuote-esittely ja teemme opastetusti hemmottelukäsihoidon.

La 11.4.2026 klo 11 Hyvinvointimessut

Jyväskylän Paviljonki, Lutakonaukio 12, 40100 Jyväskylä. Sisäänkäynti: Lutakonaukio Tervetuloa mukaan Hyvinvointimessuille. Ohjelman aluksi on lounas, jonka jälkeen tutustuminen messutarjontaan oman kiinnostuksen mukaan. Hyvinvointimessujen lisäksi pääset myös samaan aikaan järjestettävälle Kädentaitomessuille. Ilmoittautumiset 1.4. mennessä verkkolomakkeella Keski-Suomen lihastautiyhdistys ry -> ilmoittautuminen tapahtumiin tai 040 732 6806. Osallistumismaksu 10 e sisältää lounaan ja pääsylipun, avustaja ilmaiseksi. Maksu yhdistyksen tilille FI93 5290 02401385 92, viite: messut.

Ti 5.5.2026 klo 18-19.30 Läheisten päivä

Lihastautiliitto järjestää läheisten päivän Teams-etäyhteydellä. Voit ilmoittautua etätalaisuuteen alempana olevasta Lyyti linkistä. Keski-Suomen lihastautiyhdistys pitää läsnäolotilaisuuden Kansalaistoiminnan keskus

Mataran Hilla-kokoustilassa, Matarankatu 6 A 1, Jyväskylä. Aluekatsomossa on pientä tarjontaa klo 17.30 alkaen. Seurataan yhdessä klo 18 alkava verkkoluento, jonka jälkeen aikaa keskustelulle. Lämpimästi tervetuloa!

Luennoitsijana Omaishoitajaliiton varapuheenjohtaja, FT Kristiina Hellsten.

Teams-etäosallistuja ilmoittaudu ma 4.5. mennessä <https://www.lyyti.in/laheistenpaiva2026>

Matarassa aluekatsomoon osallistuva ilmoittaudu ti 28.4. mennessä verkkolomakkeella Keski-Suomen lihastautiyhdistys ry -> ilmoittautuminen tapahtumiin tai puh. 040 732 6806.

Su 26.7.2026 klo 15 Mistä rakkaus alkaa Niittyahon kesäteatteri, Niittuahontie 60, 40950 Muurame

Murmuu-teatteri esittää Mistä rakkaus alkaa -musiikinäytelmän, joka kertoo työttömästä Martista, joka yllättäen perii asunnon rähjäisestä puutalosta. Paul Ankan musiikki, omaperäiset talon asukkaat ja tietenkin rakkaus rytmittävät näytelmän kulkua. Karismaattiset Tommi Soidinmäki ja Eeva Kähärä sekä Vastakaiku-orkesteri tähdittävät näytelmää.

Paikkoja on rajoitetusti, joten ilmoittaudu pian ja viimeistään 17.6. verkkolomakkeella Keski-Suomen lihastautiyhdistys ry -> ilmoittautuminen tapahtumiin tai 040 579 4165. Osallistumismaksu 15 e sisältää pääsylipun ja väliainekahvit, avustaja ilmaiseksi. Maksu yhdistyksen tilille FI93 5290 02401385 92, viite: Kesäteatteri. Lämpimästi tervetuloa kesäteatteriin!

Yhdistyksistä ja alueilta



Pohjanmaan lihastautiyhdistys

Esteetön ulkoilupäivä Seinäjoella

Tänä vuonna kevään esteetön ulkoilupäivä järjestetään Seinäjoella luontotalo Kämpälössä Kyrkösjärven rannalla. Talo ja sen pihapiirissä oleva kota ovat esteettömiä, ja ympäristöstä löytyy useita helppokulkuisia luontoreitejä sekä esteetön vesivesiä. Yhdistys tarjoaa pientä purtavaa, ja lisäksi alueella on kioski.

Tilat on varattu käyttööme lauantaina 23.5. klo 13-16. Kämpälkö sijaitsee osoitteessa Kyrkösvuorentie 26, Seinäjoki. Ilmoittautumiset Elinalle ke 20.5. mennessä.

Rento mökkipäivä Kauhavalla

Vietetään heinäkuista kesäpäivää mökkeillen vertaistuen ja rentoutumisen merkeissä. Pelataan piha- ja lautapelejä, tehdään ruokaa ja vietetään aikaa yhdessä. Katja on luvannut leipoa ja hankkia jotain hyvää pikkusuolaista tarjolle. Lisäksi on mahdollisuus saunomiseen, paljussa liillumiseen ja vaikka karaoken laulamiseen.

Kauhavan toimintakeskus Lehtopirtti on varattu käyttööme lauantaina 11.7. Osoite on Ojutjärventie 251, Kauhava. Ilmoittautumiset Elinalle ke 8.7. mennessä. Päivän aikataulusta on tarkempaa tietoa seuraavassa jäsenkirjeessä.

Yhteystiedot: puheenjohtaja Elina Levijoki, elin-alevijoki@gmail.com ja 040 517 7243.

HYVÄN OLON PÄIVÄ
Liikunta- ja Toimintarajoitteisille

28.3.2026 klo 10-14
Monitoimikeskus Silta
Kyrönsarventie 16, HÄMEENKYRÖ

Tervetuloa tutustumaan uusiin harrastuksiin sekä kotiin saataviin ja esteettömiin palveluihin. Mukana myös myyntikojuja, musiikkia ja kahvila.

Esteettömään tapahtumaan on vapaa pääsy.

Kerttu Grönman

1944–2026

Suomen dystrofiayhdistys ry:n perustajajäsen Kerttu Grönman kuoli kotonaan Porissa Loppiaisena 81-vuotiaana. Hän oli yksi nuorista, jotka aikanaan kokoontuivat Hämeenlinnassa sijaitsevaan leirikeskus Ilonpisaraan. Näitä nuoria

yhdisti tuohon aikaan tuntematon lihastauti. Sen tunnetuksi tekemiseksi nuoret päättivät perustaa oman yhdistyksen, josta myöhemmin tuli valtakunnallinen Lihastautiliitto.

Kerttu Grönmanin syntyessä yli 80 vuotta sitten Ahlaisissa ei lihassairauksista ollut tietoa eikä ymmärrystä. Eikä myöskään hoitoa. Seuraavien vuosikymmenten ajan niistä annettiin lääketieteellisesti hyvin synkkiä ennusteita.



Kertun perhe oli aktiivinen etsiessään lihastautiin apua, ja Kertun ollessa 10-vuotias täti kutsui hänet luokseen Kanadaan kokeilemaan uutta hoitomuotoa, kiropraktiikkaa. Palattuaan kotiin parin vuoden jälkeen, hän totesi että sairaus ei parantunut, mutta englannin kieli tuli opittua. Koulunkäynti kotimaassa ei enää kuitenkaan onnistunut, koska kouluun oli matkaa, eikä silloin ollut koulukyytiä tai kuljetuksia. Kansakoulutodistuksen Kerttu sai kotiopiskelun avulla.

Keväällä 1964 Kerttu sai SPR:n Satakunnan piiriltä lahjoituksena pyörätuolin, joka alkuhankaluuksien jälkeen jäi apuvälineeksi, ja kaksikymmentä viimeistä vuotta hän käytti elämää ylläpitävää hengityslaitetta ympärivuorokautisesti.

Kertun elämänasenne ja positiivisuus on näyttö siitä miten harvinaisen, etenevän sairauden kanssa voi elää, kun muistaa pitää itsestään huolta ja saa tarvittavat apuvälineet ja avustajat helpottamaan arkea ja elämää ylläpitävän hengityslaitteen tukemaan elämänlaatua.

Kerttu kirjoitti elämästään Me elämme -vammaisantologiassa vuonna 1976. Kirjan alkusanoissa sanotaan: ”Tämän antologian kaikki vammaiskirjoittajat olemme niitä arkipäivän invalideja, joilla ei ole mitään varsinaista ansioluetteloa.” Kertun teksti teoksessa päättyy toteamukseen, että dystrofiaa tutkitaan jatkuvasti monissa tutkimuskeskuksissa ympäri maailmaa, mutta mitään ratkaisevaa ei ole vielä löytynyt ja toiveeseen siitä, että tulevaisuus toisi avun niille monille, jotka yhä sairastuvat. Linkki Kertun tarinaan löytyy Hengitystuki ry:n verkkosivustolta.

*Liisa Rautanen
Järjestöneuvos*

Jan-Erik Mannfors

1946–2025

Jan-Erik Mannforsin (1946–2025) valoisa muisto elää sydämissämme. Jan-Erik nukkui pois rauhallisesti joulukuussa 2025, 79 vuoden iässä. Hän oli mies, jonka syvä sivistys ja vielä suurempi sydämen sivistys jättivät lähtemättömän jäljen kaikkiin hänet tunteneisiin.

Jan-Erik on ollut perustamassa Lihastautiliiton edeltäjä Suomen Dystrofiayhdistystä vuonna 1972. Hän oli myös yksi kolmesta vuonna 1980 ilmestyneen *Tietoja lihassurkastumasairauksista ja niiden hoidosta* -oppaan kirjoittajista.

Jan-Erikin elämää määrittä vakaa ja hiljainen omistautuminen lähimmäisilleen. Hänen ammatillinen polkunsa rakentui vankalle koulutus pohjalle, jonka myötä hänet tuli arvostettu asiantuntija psykologina ja ATK-suunnittelijana. Kansalliskirjaston aineistojen mukaan hän toimi muun muassa ATK-suunnittelijana ja tutkijana, yhdistäen

psykologisen ja teknisen osaamisensa neuromuskulaaristen sairauksien ymmärtämiseen ja potilaiden elämänlaadun parantamiseen.

Tieteellisten ja ammatillisten saavutustensa lisäksi Jan-Erik muistetaan lempeästä olemuksestaan ja herkästä ystävällisyydestään. Hänellä oli harvinainen taito kuunnella kokonaisella sydämellään, saaden jokaisen kohtaamansa ihmisen tuntemaan itsensä arvostetuksi.

Hän oli monelle suuri inspiraation ja eheyden lähde. Vaikka Jan-Erik on poissa, hänen tekemänsä työ ja hänen jättämänsä lämpö kantavat meitä eteenpäin. Lepää rauhassa, Jan-Erik.

*Miro Reijonen
Atk-suunnittelija
Kumpula, Helsinki*

Esko Mälkiä

1943–2025

Emeritusprofessori Esko Antero Mälkiä kuoli 24. syyskuuta 2025 Jyväskylässä 82-vuotiaana. Hän oli syntynyt Lahdessa 8. elokuuta 1943.



Esko Mälkiä suoritti liikuntatieteiden maisterin, lisensiaatin ja tohtorin tutkinnot Jyväskylän yliopistossa ja hän koulutettiin fysioterapeutiksi vuonna 1987. Hän oli suomalaisen fysioterapian ja kuntoutuksen uranuurtaja, ja vaikutti myös voimakkaasti lihastauteihin liittyvän kuntoutuksen kehitykseen. Mälkiällä oli

avainrooli lihastauteihin liittyvän opaskirjallisuuden synnyssä, ja vuonna 1990 julkaistu kattava opas *Kuntoutus lihastaudeissa* oli käytössä usean vuosikymmenen ajan. Kun kuntoutuskurssien kehittäminen alettiin 1970-luvun lopulla nähdä oleellisena lihastautia sairastavien kuntoutuksen kannalta, oli Mälkiällä ratkaiseva osuus niiden aikaan saamisessa. Vuoden 1979 kesällä toteutettiin ensimmäinen aikuisille suunnattu kuntoutuskurssi ja lasten ja nuorten kurssit seurasivat perässä kesällä 1982. Tarjolla oli tietoa lihastaudeista, sosiaaliturvasta, kuntoutuksesta ja järjestötoiminnasta ja Esko Mälkiän ansiosta kurssit perustuvat heti laajaan ja kansainväliseen näkemykseen lihassairaiden kuntoutuksesta.

Lihastautiliiton toiminnassa Esko Mälkiä oli mukana pitkään, ja kirjoitti asiantuntija-artikkeleiden lisäksi mm. pääkirjoituksen *Porras-lehteen* vielä vuonna 2022. Pääkirjoitus päättyi toteamukseen ”Lihastautiliiton tärkeä rooli on huolehtia osaamisen tason seurannasta ja erityisesti johdattaa ammattilaisia ymmärtämään käytännössä lihastautien ongelmakenttää. Tässä työssä lihastauteja sairastavien ja heidän lähipiirinsä yhteys ammattilaisiin ja päinvastoin on mielestäni toiminnan ydin. Vaikka emme löydä heti ratkaisua tilanteeseen, niin voimme aina järjestää asiat paremmin kuin vain odottamalla.”

Lihastautiliitto jää kiitollisena muistelemaan Esko Mälkiän mittavaa asiantuntemusta ja pitkäaikaista omistautumista lihastautia sairastavien kuntoutuksen parissa tehtyyn työhön.

ALS-yhteyshenkilöt

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

KAAKKOIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS

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

LAPIN LÄÄNIN LIHASTAUTIYHDISTYS

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

LOUNAIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS

Tero Viilto
tero.viilto@icloud.com
p. 044 042 2269 (vain tekstiviestit)

Alpo Uusiniemi
p. 040 028 7705

Yhdistys
yhdistys@lsly.fi
p. 050 9133 517

POHJANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS

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

UUDENMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS

toimisto@uly.fi,
p. 040 833 9430

www.lihastautiliitto.fi



Tue toimintaa

Lihastautiliiton toimintaa voit tukea yksityishenkilönä tai yrityksenä.

Merkkipäivälahjoitukset

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

Testamenttilahjoitukset

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

Lahjoita tilille: Nordea FI17 1590 3000 2011 50

Lisätietoja lahjoituksista
taluspäällikkö

Sari Posio, 044 736 1033,

sari.posio@lihastautiliitto.fi

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



Lihastautiliitto ry

Lihastautiliiton neuvontapalvelut



KURSSITOIMINTA

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

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



TYÖELÄMÄN, KOULUN- KÄYNNIN JA OPISKELUN NEUVONTA- JA TUKIPALVELUT

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

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



SOSIAALITURVANEUVONTA

Sosiaaliturvaan liittyvää edunvalvontaa ja neuvontaa.

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



VERTAISTUKI JA KOKEMUSTOIMINTA

Lihastautiliiton kautta voit löytää omaan tilanteeseen sopivan vertaistukihenkilön tai tilata lihastau-
deista kertomaan koulutetun kokemustoimijan. Lisätietoa löytyy liiton verkkosivustolta tai vertais-
ja kokemustoiminnasta vastaavalta järjestösuunnit-
telija Marjo Luomaselta.

Ota yhteyttä: järjestösuunnittelija
Marjo Luomanen, 040 754 9716
marjo.luomanen@lihastautiliitto.fi



JURIDINEN NEUVONTA

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



KYSY LIHASTAUDEISTA -PALVELU

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

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

KYSY LIHASTAUDEISTA -PALVELUN PUHELINLÄÄKÄRIAJAT KEVÄÄLLÄ 2026

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

MAALISKUU

torstai 19.3
klo 16.30-18.
Neurologian erikoislääkäri
Emil Ylikallio



TOUKOKUU

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



FYSIOTERAPIA

Lihastautiliiton fysioterapiapalvelutoiminta on erikoistunut lihastautia sairastavien lihastaudin erityispiirteet sekä yksilöllisen kokonaistilanteen huomioivaan fysioterapiaan. Fysioterapiayksikkö tarjoaa itse maksaen tai maksusitoumuksella yksilöllistä fysioterapiaa, allasterapiaa, hengitysfysioterapiaa ja etäkuntoutusta.

Fysioterapeutit Veera Tevasaari, Emma Velling ja Noora Kärkkäinen. Fysioterapian vastaanotto: Läntinen Pitkäkatu 35, 20100 Turku (ei liikuntaesteitä).

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



Lihastautiliitto ry

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

www.lihastautiliitto.fi

Toiminnanjohtaja

Sari Kuosmanen, 044 064 9494

Järjestöpäällikkö

Elina Soini, 044 038 6614

Viestintäasiantuntija

Susanna Hakuni, 050 591 5049

Taluspäällikkö

Sari Posio, 044 736 1033

Lihastautiasiantuntija

Kati Kekkonen, 050 572 2784

Kuntoutusasiantuntija

Susanna Ryytänen, 044 703 4657

Koulutus- ja työelämäasiantuntija

Liisa-Maija Verainen, 040 751 1081

Sosiaaliturva-asiantuntija

Katja Voltti, 044 736 1031

Järjestösuunnittelija

Janne Ansaharju, 044 901 1440

Järjestöassistentti

Monica Lahermaa, 044 491 5151

Järjestösuunnittelija

Marjo Luomanen
(kokemustoiminta ja
vertaistukitoiminta)
040 754 9716

Fysioterapeutti

Emma Velling
040 775 3148

Fysioterapeutti

Veera Tevasaari
050 591 5043

Fysioterapeutti

Noora Kärkkäinen
044 711 7127

Sähköpostit

etunimi.sukunimi@lihastautiliitto.fi



HENKILÖJÄSENEKSI

Lihastautiliiton paikallisyhdistykseen

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

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

Jäsenmaksut ovat yhdistyskohtaisia, lisätietoa jäsenmaksusta saat oman alueesi yhdistyksestä.

Liity täyttämällä sähköinen liittymislomake paikallisen lihastautiyhdistyksen verkkosivuilla.

VARSINAISEKSI JÄSENYHDISTYKSEKSI

Lihastautiliittoon

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

TUKIJÄSENEKSI Lihastautiliittoon

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

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

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

Jäsenyhdistykset

ETELÄ-HÄMEEN

LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.etelahameenlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi/

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

Saija Eerola, 044 048 5710,
saija.eerola@outlook.com

ITÄ-SUOMEN

LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.itasuomenlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi/

Timo Kontturi (pj), 050 462 3816,
tkontturi@hotmail.com

Leena Kontturi (siht),
lkontturi@hotmail.com

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

Lauri Laakkonen, varaliikuntavastaava
laakkonen.lasse@gmail.com

KAAKKOIS-SUOMEN

LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.kaakkoissuomenlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi/

Pia Pulliainen (pj),
kaakonlihastautiyhdistys@gmail.com

KESKI-SUOMEN

LIHASTAUTIYHDISTYS RY

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

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

KYMENLAAKSON

LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.kymenlaaksonlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi/

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

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

FSHD FINLAND RY

fshdfinland.org

Lauri Pirinen (pj.)
lauri.pirinen@fshdfinland.org

Tinja Toivonen (sihteeri)
yhdistys@fshdfinland.org

LAPIN LÄÄNIN

LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.lapinlaaninlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi/

Seija Nikumaa (pj), 040 562 6848,
snikumaa@gmail.com

Jarmo Nikumaa (siht.), 040 721 2986,
jnikumaa@gmail.com

OUKALI, POHJOIS-POHJANMAAN JA KAINUUN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.oukali-lihastautiyhdistys.com
Anni Mannelin (pj), 045 211 6791,
oukali.ty@gmail.com

POHJOIS-SAVON

LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.pohjoissavonlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi/

Silja Laituri (pj, liikuntavastaava),
040 748 7160,
siljariitta.laituri@gmail.com

Ann-Lis Riikonen (varapj), 040 734 8458

PIRKANMAAN

LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.pirkanmaanlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi/

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

LOUNAIS-SUOMEN

LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.lslly.fi

Toimisto (Itäinen Pitkätuomi 68)
avoinna ma-to 9-13
050 913 3517

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

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.pohjanmaanlihastautiyhdistys.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!*