

porras

1 2 3 4
2026

Lihastautiliitto ry:n jäsen- ja tiedotuslehti



Teemana työelämä
Tunnelmia Lihastautipäiviltä
Lihastautiliiton työelämätoiminta 30 vuotta!

porras

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

Julkaisija

Lihastautiliitto ry

Puheenjohtaja

Veijo Notkola

I varapuheenj. Raila Riikonen

II varapuheenj. Jasmin Toropainen

Lihastautiliiton hallituksen

varsinaiset jäsenet

Anni Mannelin

Iita Makkonen

Pekka Sippo

Kali Kuivalainen

Hanna Bäckström

Jouni Piirala

Päätoimittaja

Sari Kuosmanen

Toimitus

Lihastautiliitto ry

Läntinen Pitkätie 35,

20100 Turku

050 591 5049

Toimitussihteeri Susanna Hakuni

susanna.hakuni@lihastautiliitto.fi

Pankkiyhteys

Nordea FI59 1590 3000 1044 61

Tilaukset

lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi

044 736 1030

Tilaushinnat

Vuosikerta 35 €, ulkomaille 45 €

Ilmoitusmyynti

Antero Viinikainen, 050 530 6978

antero.viinikainen1@gmail.com

aineistot@tjm-systems.fi

Ulkoasun suunnittelu

Roihu Inc.

Taitto

Marco Hannula, Savion Kirjapaino Oy

Paino

Savion Kirjapaino Oy, Kerava

Aineistot seuraavaan lehteen

10.8. mennessä

jutut.porras@lihastautiliitto.fi ja

aluesivut.porras@lihastautiliitto.fi.

Lehti ilmestyy viikolla 37.

www.lihastautiliitto.fi



Lihastautiliitto ry



LihisSpringFest oli menestys! Kuvassa festeillä keikan tehnyt MC Zen yhdessä backstage-teamin Oonan ja Siirin kanssa. Lisää luettavaa Lihastautipäivistä ja LihisSpringFestistä sivulta 14 alkaen!

Lehden sisältö



3 Pääkirjoitus Sari Kuosmanen

4 Kysymyksiä ja vastauksia lihastaudeista

5 Mitä uutta myasteniarintamalla?

6 Lihastautitutkimuksesta meillä ja maailmalla

7 Tutkimustuloksia maailmalta

8 Oikeudet, vastuut ja velvollisuudet terveydenhuollossa



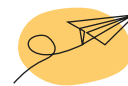
10 Sujuvaa kouluarkea ja sydämellä tehtyä työtä

12 Vammaispalveluiden asiakkaiden kokemuksia uudesta laista

14 Lihastautipäivillä työelämätoiminta ja nuoret eturivissä

17 Liittokokouskuulumiset

18 Lihastautiliiton tapahtumat syksyllä 2026



20 Lihastautiliiton työelämätoiminta 30 vuotta!

22 Työnantajan asenne ratkaisee usein, kuka pääsee työmarkkinoille

24 LihisSpringFest tehtiin nuorten voimin



26 Hyvä kipulääkitys mahdollistaa kipukroonikon omahoidon



28 Olesya valmistui taidemaalariksi

30 Liitosta



32 Yhdistyksistä ja alueilta

Työelämä kuuluu kaikille

Työ merkitsee ihmiselle paljon enemmän kuin toimeentuloa. Työ tuo mukanaan myös osallisuutta ja mahdollisuutta käyttää omaa osaamistaan, sekä tunnetta siitä, että on osa yhteiskuntaa. Siksi yhdenvertainen oikeus ja mahdollisuus opiskeluun sekä työelämään on merkityksellinen asia myös vammaisille henkilöille.

Liian moni vammainen kohtaa edelleen tilanteita, joissa työkyvyn sijaan nähdään ensimmäisenä sairaus ja mahdollinen apuvälinetarve, jotka jollain tavalla koetaan hankaloittavana asiana. Näin ei kuitenkaan pitäisi olla, sillä erilaisia sopeuttamistoimia on mahdollista tehdä hyvinkin helposti ja joustavasti.

Lihastautiliitto on tehnyt työtä vammaisten henkilöiden työnteon mahdollistamiseksi jo 30 vuoden ajan. Tänä vuonna vietämme tasa-vuosijuhlia. Näihin vuosikymmeniin mahtuu valtava määrä ohjausta, neuvontaa, kursseja, valmennuksia, keskusteluja ja rinnalla kulkemista. Monelle ihmiselle tärkeintä ei ole ollut vain yksittäinen neuvo tai palvelu, vaan kokemus siitä, että joku uskoo hänen mahdollisuuksiinsa.

Työelämä on samalla muuttunut paljon. Etätyö, joustavat työn tekemisen tavat ja teknologian kehitys ovat avanneet uusia mahdollisuuksia myös osatyökykyisille

työntekijöille. Mutta edelleen tarvitaan asennemuutosta. Tarvitaan työnantajia, jotka uskaltavat nähdä ihmisen osaamisen diagnoosin sijaan. Tarvitaan oppilaitoksia ja työpaikkoja, joissa esteettömyys ja saavutettavuus eivät ole poikkeuksia vaan itsestäänselvyyksiä. Tarvitaan myös yhteiskunnallista päätöksentekoa, joka tukee työn vastaanottamista eikä aiheuta pelkoa toimeentulon menettämisestä.

Joskus kaikkein suurin este ei ole itse sairaus vaan ympäristön oletukset. Moni lihastautia sairastava nuori on vuosien aikana kertonut meille pohtineensa, uskooko kukaan hänen mahdollisuuksiinsa työelämässä. Siksi kohtaamisilla on väliä. Yhdellä kannustavalla opinto-ohjaajalla, työnantajalla tai työharjoittelupai- kalla voi olla ratkaiseva merkitys ihmisen tulevaisuuteen.

Yhdenvertainen työelämä ei synny itsestään. Se syntyy teoista, mahdollisuuksista ja siitä, että jokaisen ihmisen osaamista arvostetaan. Meidän tehtävämme järjestönä on pitää huolta siitä, ettei kukaan jää yksin pohtimaan omaa paikkaansa opiskelussa tai työelämässä.

Työn tekemisen mahdollisuus kuuluu kaikille. Myös silloin, kun työkyky ei ole täydellinen.



Hyvää ja rentouttavaa kesää toivottaen,

*Sari Kuosmanen
Toiminnanjohtaja
Lihastautiliitto ry*





Kysymyksiä ja vastauksia lihastaudeista

Kokoamme jokaiseen Porras-lehteen koosteen sellaisista meille 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.

Mihin kaikkiin lihastauteihin titiineeniin muutokset on tähän mennessä yhdistetty?

Ainakin 10 erilaista lihas- tai sydänlihassairautta on liitetty titiineenivirheisiin. Tähän joukkoon kuuluu mm. Suomen yleisin lihassairaus tibiaalinen lihasdystrofia sekä dilatoiva kardiomyopatia eli sydänlihaksen sairaus, jossa sydämen vasen kammio laajenee poikkeavasti.

Käytetäänkö Suomessa lihastautien hoidossa off label- lääkkeitä? Miksi off-label lääkkeiden käyttäminen on harvinaista?

Off label-lääkkeiden käyttö on melko yleistä, koska useille lääkeaineille ei ole haettu virallista myyntilupaa edes kaikkiin sellaisiin sairauksiin, joissa tieteellinen näyttö lääkkeen tehosta on vahvaa. Off label-lääkkeitä käytetään eniten lihaskipu-, kramppi- ja jäykkyysoireiden lievittämiseen.

Moneen lihastautiin voi liittyä nielemisvaikeuksia, jolloin esimerkiksi tablettien nieleminen on hankalaa. Mitä muita vaihtoehtoja potilaalla tällöin on, jos nestemäistä valmistetta ei ole saatavilla? Kuinka paljon Suomessa tehdään esimerkiksi rengasrustoliuksen katkaisua nielemisvaikeuksien hoitamiseksi?

Nielemisvaikeuksista kärsivä lihastautia sairastava potilas hyötyy yleensä puheterapeutin arviosta. Tietyissä sairauksissa, kuten inkluusiokappalemyosiitissa voi ahtaaksi käyneen rengasrustoliuksen katkaisusta olla apua, mutta se ei toimi kaikenlaisissa nielemisvaikeuksissa.

Laihdutuslääkkeet (mm. Ozempic) lihastautien hoidossa? Joskus on tällaisesta tutkimustuloksesta tullut uutisia, mikä on tilanne nyt?

Laihdutuslääkkeitä on tutkittu yleisempien neurologisten sairauksien, kuten Alzheimerin taudin ja Parkinsonin taudin hoidossa, mutta lihastautien osalta laadukkaita tutkimuksia ei toistaiseksi ole tehty.

Kokemuksesi perusteella, mitkä asiat mietityttävät lihastauteja sairastavia eniten?

Uudet tutkimustulokset ja hoitomahdollisuudet kiinnostavat melkein kaikkia, ehkä kaikkein lievimpiä lihassairauksia sairastavia lukuun ottamatta. Toiseksi eniten tuntuvat mietityttävän kuntoutukseen, apuvälineisiin, avun tarpeeseen sekä esteettömyyteen liittyvät kysymykset.



Mitä uutta myasteniarintamalla?

Uusien hoitojen kehitys myastenia gravikseen on pitkään junnannut paikoillaan, mutta viimeisen vajaan kymmenen vuoden aikana lääkehoitoja on ilmaantunut markkinoille huimaa tahtia.

Myasteniassa lihasheikkous johtuu siitä, että sähköinen käsky ei kulje liikehermosta lihaksen puolelle. Kun ihminen haluaa käyttää jotain lihasta, asetyylikoliini-nimistä välittäjäainetta vapautuu liikehermon puolelta hermon ja lihaksen väliseen rakoon. Jos asetyylikoliinia verrataan avaimen, niin lihaksen puolella on lukko eli asetyylikoliinireseptori, johon avaimen täytyy sopia lihaksen supistumisen mahdollistamiseksi.

Tavallisessa myasteniassa ongelmana ovat asetyylikoliinireseptoriin sitoutuvat vasta-aineet, jotka estävät ”avaimen sitoutumisen lukkoon”. Vasta-aineet johtavat myös niin sanotun komplementtijärjestelmän käynnistymiseen. Komplementti sitoutuu asetyylikoliinireseptori-vasta-aineisiin ja vaurioittaa hermo-lihasliitosta poraamalla lihassolun kalvoon reikiä.

Perinteisesti myasteniaa on hoidettu asetyylikoliinin määrää lisäävällä pyridostigmiinillä sekä

vasta-aineiden muodostumista hillitsevällä kortikosteroidilla (kansankielellä kortisonilla). Kortisonin pitkäaikaishaittojen vähentämiseksi hoitoon lisätään usein pidemmällä tähtäimellä turvallisempi lääke, kuten atsatiopriini tai mykofenolaatti. Vaikeaa myastenian pahenemisvaihetta voidaan hoitaa suonensisäisellä immunoglobuliinilla (IVIG) tai vasta-aineita ja tulehduksen välittäjäaineita poistavalla plasmanvaihdolla. Osalle myasteniapotilaista voi olla merkittävää apua kateenkorvan kirurgisesta poistosta.

Viimeisen kymmenen vuoden aikana on osoitettu rituksimabin hyvä teho myasteniassa. Kyseessä on pitkään markkinoilla ollut biologinen lääke, jota käytetään nykyään paljon myös MS-taudin hoidossa. Lääke hajottaa tietyntyyppisiä B-soluja, mikä johtaa asetyylikoliinireseptorivasta-aineita tuottavien B-solujen määrän vähenemiseen.

Aivan uudentyyppinen lääkeryhmä ovat niin sanotut FcRn-estäjät. Nämä lääkeaineet saavat solut itse hajottamaan vasta-aineita ja toimivat siinä mielessä samaan tapaan kuin plasmanvaihto, mutta ilman tarvetta kierrättää verta ulkoisen suodatinkoneen läpi. Useampia tämän ryhmän lääkkeitä on viime vuosina tullut markkinoille sekä USAssa että Euroopassa. Lisäksi saatavilla on nykyään useita komplementtijärjestelmää hillitseviä lääkehoitoja.

Nämä uudet Euroopan ja USAn lääkeviranomaisten hyväksymät lääkevalmisteet näyttävät toistaiseksi melko tehokailta ja turvallisilta. Toistaiseksi Suomessa ja monessa muussa maassa niiden hyötyjä ei ole kuitenkaan katsottu niin merkittäviksi perinteisiin hoitomuotoihin verrattuna, että niillä voitaisiin perustella lääkkeiden erittäin kallista hintaa. Tilanne varmasti muuttuu tulevana vuosina kilpailun lisääntymisen, salaisten hintaneuvotteluiden ja patenttien umpeutumisen myötä.

Lihastautitutkimuksesta meillä ja maailmalla

Neurologian erikoislääkäri Manu Jokela piti Lihastautipäivillä luennon lihastautitutkimuksesta Suomessa ja maailmalla. Lihastauteihin liittyviä tutkimusaiheita ja näkökulmia on runsaasti, sillä lihastauteja tunnetaan yli 1000. Suomessa tutkimuksessa on panostettu uusien lihassairauksien tunnistamiseen ja niiden tautimekanismien selvittämiseen.

Monesti voi tuntua siltä, että lihastautia ei Suomessa, tai maailmallakaan, tutkita. Lihastautien harvinaisuus ja niiden suuri määrä lisää tunnetta tutkimuksen puutteesta, ja yhtä sairautta saatetaan tutkia useammasta näkökulmasta - eikä maailmallakaan ole välttämättä montaa tutkimusryhmää tutkimassa samaa sairautta. Manu Jokela muistutti Lihastautipäivien luennossaan, että kansainvälisen yhteistyön kautta voimavarat saataisiin yhdistettyä ja esimerkiksi taudinkulusta saataisiin kattavampi kuva. Jokela toivoikin, että kansainväliseen yhteistyöhön panostettaisiin enemmän.

Suomessa tutkimuksessa on keskitytty niihin lihastauteihin, joita Suomessa yleisimmin esiintyy. Tutkimusta tehdään muun muassa Tampereella, Helsingissä, Oulussa ja Turussa. Aikuisten lihastautitutkimus on keskittynyt Tampereelle, mitokondriotautien ja lasten lihastautien tutkimus puolestaan Helsinkiin ja Ouluun. Lisäksi Jokela mainitsi Folkhälsanin tutkimuskeskuksen, jossa Myofin- tutkimusryhmä tekee hyvinkin laajaa, tunnettua ja kansainvälistä lihastautitutkimusta muun muassa titinopatioista, nemaliinimyopatioista sekä muista distaalisisista myopatioista, etenevistä lihasydystrofiaista sekä synnyntäisistä myopatioista.

Maailmalla uudet diagnostiset menetelmät mahdollistavat tarkemman perimän kartoituksen. Etenkin Long-read sequencing -tekniikka, jossa pystytään lukemaan pitkiä DNA-rihmoja kerrallaan, on helpottanut vaikeiden mutaatiotyyppien tunnistamista.

Uuden tekniikan ansiosta viimeisen kymmenen vuoden aikana on tunnistettu parikymmentä uutta toistojakso-mutaatiota, joista merkittävä osa on lihassairauksia.

Kymmenen vuoden aikana on tapahtunut paljon kehitystä monen lihastaudin hoidon suhteen, eniten hermoperäisissä lihastauksissa. Uusia hoitomuotoja tulee markkinoille jatkuvasti. Manu Jokela mainitsi esimerkkinä myasteniset sairaudet, joiden hoitoon on hyväksytty USA:ssa seitsemän uutta lääkettä ja Euroopassa neljä. Lisäksi Duchennen lihasdystrofian hoitoon on USA:ssa hyväksytty seitsemän ja Euroopassa kaksi lääkettä. Erot hyväksyttyjen lääkkeiden määrässä johtuvat USA:n ja Euroopan lääkeviranomaisten erilaisista kriteereistä lääkkeiden hyväksymisessä. Lisäksi lääke käy Suomessa läpi vielä korvattavuusneuvottelut tai Palveluvalikoimaneuvoston arvion, joihin lääkkeen käyttö Suomessa voi tyrehtyä.

Luennollaan Jokela mainitsi uusia hoitotekniikoina muun muassa ASO-hoidot (antisenseoligonukleotidihoito), geenisakset sekä virusvektorihoito. Räätelöidyllä ASO-hoidolla voidaan hajottaa lähetti-RNA, jolla haitallista proteiinia ei synny ja täten pystytään vaikuttamaan sairauden etenemiseen. Esimerkki ASO-hoidosta on Suomessakin SMA:n hoidossa käytössä oleva Spinraza (nusinerseni). Geenisaksien avulla voidaan puolestaan korjata geenivirhe muokkaamalla perimää suoraan DNA:ssa; geenisaksien avulla voitaisiin esimerkiksi

poistaa virheellinen proteiini. Geenisaksimenetelmää ei ole lihastauksissa vielä käytössä, koska geenisaksien saaminen lihassoluihin on vaikeaa. Lihassoluja on valtava määrä, ja näihin kaikkiin, tai edes suureen osaan, vaikuttaminen on todella vaikeaa. Virusvektorihoito voidaan puolestaan vielä toimiva geeni soluun erillisen viruskuljettimen avulla. Virusvektorihoito annetaan pääsääntöisesti vain kerran elämässä, ja tästä esimerkkinä on Suomessakin käytössä oleva lääke Zolgensma (onasemnogeneeniabeparvovekki) SMA:n hoidossa.

Harvinaislääketutkimuksesta Jokela mainitsi sen poikkeamisen yleisimpiin sairauksiin kehitetyistä tutkimuksista. Esimerkiksi tutkimuspopulaation etsiminen on hankalampaa, koska tutkitaan harvinaissairaita, ja sairastavat ovat hajallaan eri tutkimuskeskuksissa ja pitkien matkojen päässä toisistaan. Helpottaakseen harvinaislääkkeiden tutkimusta Euroopan lääkeviranomaisen voi myöntää Orphan Drug- eli harvinaislääkestatuksen jollekin kehitettävälle lääkkeelle tietyillä kriteereillä. Harvinaislääkestatuksen saaneille lääkkeille on tarjolla helpotuksia myyntilupa- ja lääkevalvonnan maksuissa. Harvinaislääkkeiden kohdalla myös lääkekehityksen eri vaiheita voidaan yhdistää, jotta tuloksia saataisiin nopeammin ja laajemmalla otannalla. Kuitenkaan läheskään kaikki harvinaisstatuksen saavat lääkeaineet eivät päädy käyttöön ja osan tutkimus päättyy tuloksettomana.

Lihaskrampit ALSin ennakoina merkkeinä

Japanilainen tutkimus selvitti lihaskramppeiden esiintymistä ALS-sairautta ennakoina oireena. Tutkimusta rajoittivat kuitenkin pieni osallistujamäärä, yhdessä paikassa ja vain japanilaisilla tehty tutkimus sekä tutkimuskyselyn ajallinen järjestäminen, koska kysely oli retrospektiivinen ja siinä oli näin ollen mahdollisuus muistelukarheuteen.

Japanissa Nagoyan yliopistollisessa sairaalassa tutkittiin lihaskramppeiden yleisyyttä ALS-taudin ennakoina oireena. Tutkimukseen osallistui 47 henkilöä, joilla oli todettu sporadinen ALS sekä 25 ikä- ja sukupuolivakioitua tervettä kontrollihenkilöä. ALS-sairastavat jaettiin kolmeen ryhmään sillä perusteella, mistä oirekuva oli alkanut: yläraaja-alkuiset, alaraaja-alkuiset sekä bulbaarialkuiset. Tutkimus toteutettiin kyselytutkimuksena ja tutkittavia haastateltiin kuuden kuukauden välein. Kyselyssä kysyttiin lihaskrampeista kahtena eri ajankohtana: ennen ALS-tautiin sairastumista ja sairastumisen jälkeen. Ennen sairastumista määriteltiin vähintään enemmän kuin yhden kuukauden edeltäväksi ajaksi. Lihaskramppeja koskevat kysymykset noudattivat seuraavia kriteereitä: kramppeja oli vähintään kahdesti kuukaudessa alaraajoissa tai keran kuukaudessa yläraajoissa tai varalossa. Lisäksi kramppit tuli erottaa samankaltaisista oireista, kuten spastisiteetista ja faskikulaatioista. Lisäksi tutkittavilta kerättiin veri- ja virtsanäytteitä ja tehtiin kliinisiä testejä, kuten keuhkofunktio- ja keuhkoastemittauksia sekä ALS-taudin vaikeusastetta mittaavia mittauksia (ALSFRS-R-testistö).

Tutkittavien ALS-tautia sairastavien keski-ikä oli 64,9 vuotta ja he olivat sairastaneet hieman alle kaksi vuotta (23 kuukautta). Miehiä oli 66 %. Alkuvaiheen tutkimuksissa ALS-tautia sairastavien ja terveiden kontrollihenkilöiden välillä ei havaittu eroja esimerkiksi virtsaamisongelmien, uni- ja häiriöiden tai kognitiivisten oireiden suhteen. Ummetusta ALS-tautia sairastavat raportoivat enemmän kuin kontrolliryhmä.



Japanilaisessa tutkimuksessa selvitettiin lihaskramppeiden esiintymistä ALS-sairautta ennakoina oireina.

Ennakoina lihaskramppeja todettiin 29,8 % tutkimukseen osallistuneista ALS-tautia sairastavista. Kramppit ilmenivät useimmiten alaraajoissa. Kramppit alkoivat tutkittavien mukaan keskimäärin noin 36 kuukautta ennen lihasheikkouden alkua. Niillä ALS-tautia sairastavilla, joilla oli ennakoina lihaskramppeja, todettiin tutkimuksessa olevan suurempi rasvaton massa (lihakset, luut, elimet ja kehossa oleva vesi) sekä rasvattoman massan indeksiksi. Lisäksi ennakoina kramppeja kokeneet ALS-potilaat olivat nuorempia ja heidän sairautensa eteni hitaammin ALSFRS-R-testistöllä seurattuna. Lisäksi merkittävä löydös tutkimuksessa oli se, että bulbaarialkuisilla ALS-potilailla ei ollut ennakoina lihaskramppeja siinä määrin kuin raaja-alkuisilla ALS-tautia sairastavilla. Kun sairaus oli diagnosoitu, 42,6 % kertoi kokeneensa lihaskramppeja. Sairauden edetessä lihaskramppit lisääntyivät etenkin raaja-alkuisilla ALS-tautia sairastavilla

ja päiväaikaiset kramppit lisääntyivät kaikilla, kun taas yöaikaiset kramppit olivat yleisempiä ennen sairauden toteutumista.

Tutkijat ehdottavat lisätutkimuksia laajemmalla otannalla liittyen esimerkiksi ennakoina lihaskramppien sekä sairauden etenemisen yhteyden selvittämiseen. Lisäksi tutkijat pohtivat, että olisi tärkeää tutkia tarkemmin myös muita ALS-tautia mahdollisesti ennakoina oireita, kuten kognitiivisia, sensorisia tai autonomisia oireita.

Alkuperäinen artikkeli: Komori S. ym. Characteristics of muscle cramps as a prodromal symptom of sporadic amyotrophic lateral sclerosis. Journal of Neuromuscular Diseases. Online first article. 2026.

Lihastautiliitto järjestää perjantaina 14.8. ALS-päivän Helsingissä. Lue lisää sivulta 30!



Teksti Kati Kekkonen

Oikeudet, vastuut ja velvollisuudet terveydenhuollossa

Potilaan oikeuksista ja asemasta määrätään Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista. Oikeudet koskevat hoidon laatua, kohtelua, itsemääräämisoikeutta, hoitosuunnitelmaa ja oikeusturvaa sekä tietojen saamista. Myös lääkärin työhön kuuluu erinäisiä vastuita ja velvollisuuksia, suurista eettisistä kysymyksistä puhumattakaan.

Potilaan oikeuksiin liittyy olennaisesti kolme lakia: Perustuslaki (731/1999 19§), Potilaslaki (785/1992) sekä Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (559/1994). Myös muita lakeja sovelletaan tarpeen ja tilanteen mukaan. Perustuslaissa asetetaan julkiselle valalle velvollisuudet turvata jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveystalvet laissa tarkemmin määritellyllä tavalla ja potilaslakiin kirjatut potilaan oikeudet velvoittavat lääkäreitä toimimaan niin, että oikeudet toteutuvat.

Lääkäreillä ja hammaslääkäreillä on terveydenhuollon henkilöstön joukossa erityisasema, sillä vain nämä ammattilaiset voivat päättää lääketieteellisestä tutkimuksesta, diagnosoinnista sekä hoidosta. Lääkärin on annettava potilaalle tukea ja ymmärrettävää tietoa, jotta tämä pystyy osallistumaan itseään koskevaan päätöksentekoon. Lääkärillä on myös lain mukaan oikeus tietyissä tilanteissa hoitaa potilasta tämän tahdosta riippumatta.

Oikeus hoitoon

Potilaslain mukaan jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla henkilöllä on oikeus terveydentilansa edellyttämään hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon kulloinkin käytössä olevien terveydenhuollon resurssien rajoissa. Hoidossa ei saa syrjiä ja potilaan vakau- musta, ihmisarvoa ja yksityisyyttä tulee kunnioittaa. Äidinkieli, kulttuuri ja yksilölliset tarpeet on otettava huomioon mahdollisuuksien mukaan.

Lain mukaan potilaalla on oikeus saada selvitys terveydentilastaan, eri hoitovaihtoehtoista ja niiden vaikutuksista sekä hoidon merkityksestä. Potilaalla on myös oikeus tarkistaa itseään koskevat tiedot potilasasiakirjoista. Ainoastaan tapauksissa, joissa näistä selvityksistä katsotaan aiheutuvan potilaalle vakava vaara, niitä ei pidä antaa. Tämä koskee esimerkiksi itsemurhavaarassa olevia potilaita.

Potilasasiakirjat ovat salassa pidettäviä asiakirjoja. Niiden tehtävänä on

turvata hoidon jatkuvuus, ja erityisen tärkeitä ne ovat pitkäaikaissairauksien hoidossa, kun hoitavat ammattihenkilöt vaihtuvat. Asianmukaiset, oikeat ja ajantasaiset potilasasiakirjamerkinnät turvaavat sekä potilaan että lääkärin oikeusturvaa. Jos asioita selvitetään jälkikäteen esimerkiksi potilasvahinkotapauksissa, potilasasiakirjat ovat keskeinen tietolähde. Hoidon rajoituksia koskevat merkinnät on laadittava erittäin huolellisesti ja myös potilaan oma kan- ta asioihin on kirjattava ylös.

Potilaan parhaaksi

Lääkärin tehtävänä on toimia asiantuntijana potilaan parhaaksi. Potilasta koskevista hoidoista ja tutkimuksista on päätettävä yhteisymmärryksessä potilaan kanssa, ja potilaalla on oikeus kieltäytyä hoidosta. Mikäli potilas kieltäytyy hoidosta ja tutkimuksista, on häntä hoidettava muulla lääketieteellisesti hyväksytyllä tavalla yhteisymmärryksessä. Potilas voi kieltäytyä hoidosta ja

Elvytyskielto - kenen päätös?

DNAR-päätös tarkoittaa pidättäytymistä painelupuhalluselvytyksestä niissä tapauksissa, kun potilas ei enää hyödy siitä. Tällaisia tilanteita ovat esimerkiksi pitkäaikaisen sairauden uuvuttamat potilaat, vaikeasti muistisairaat, hauraat henkilöt. Elvyttämättä jättäminen ei ole hoidon lopettamista tai kieltämistä, vaan luonnollisen kuoleman sallimista. DNAR-päätöksestä huolimatta voidaan edelleen tehohoita, leikata, hoitaa antibiootilla ja nesteyttää, mikäli näitä ei ole erikseen rajattu pois hoitotahdossa. Lisäksi on hyvä muistaa, että hoivasta ja kivunhoidosta huolehtiminen kuuluu jokaisen potilaan perusoikeuksiin hoidon rajauksista riippumatta. Elvytys on aina rajua, ja voi aiheuttaa potilaalle enemmän kipuja ja vaivoja, mikäli elvytys ylipäätään onnistuu. Elvytyksestä on syytä pidättäytyä silloin, kun sydämen toimintaa ei elvytyksellä ole mahdollista palauttaa riittävän hyvälle tasolle ja verenkierron palautumiseen liittyvä aikaviive on niin pitkä, että aivojen vaurioituminen on

väistämätöntä verenkierron ja hapenpuutteen vuoksi.

DNAR-päätöksen voi tehdä potilas itse, ja tällöin se kirjataan hoitotahtoon. DNAR-päätöksestä kannattaa aina kertoa myös hoitopaikassa, jotta se tulee varmasti huomioiduksi hoidossa. DNAR-päätöksen voi tehdä myös hoitava lääkäri lääketieteellisin perustein. Lääketieteellisen päätöksen tulee perustua yksilölliseen arviointiin. Potilas tai potilaan omaiset eivät voi kumota lääkärin määräämää päätöstä, eikä lääketieteellisin perustein annettuun DNAR-päätökseen tarvita potilaan tai omaisen suostumusta. Lääkäri voi purkaa päätöksen, jos potilaan terveydentila muuttuu.

Vaikka potilas itse tai hänen omaisensa eivät voi kieltää DNAR-päätöstä, on päätöksestä keskusteltava heidän kanssaan ja heidän mielipiteensä on hyvä kirjata potilaskertomukseen ja hoitotahtoon. Lääkärin tulisikin aina perustella päätös siten, että se tulee varmasti ymmärretyksi.

tutkimuksista silloinkin, kun kieltäytyminen vaarantaa potilaan oman terveyden tai hengen. Tällöin potilaan tulee olla kykenevä päättämään asiasta itse, ymmärtää selkeästi mitä päätöksestä seuraa, ja tiedostaa hoidon vaikutukset.

Hoitotahdon tekemisellä potilas jatkaa itsemääräämisoikeutensa käyttämistä vielä senkin jälkeen, kun ei itse kykene päättämään hoidostaan. Hoitotahdossa voi ilmaista toiveita esimerkiksi hengityskonehoidoista ja elvytyksestä tai näistä pidättäytymisestä. Lääkärillä ei kuitenkaan ole velvollisuutta toimia tämän tahdon mukaan, elleivät tutkimukset tai hoidot ole lääketieteellisesti perusteltuja. Lääkärillä on oikeus toimia kliinisen autonomian perusteella myös niissä tapauksissa, kun potilas vaatii hoitoja - potilas voi siis suostua tai kieltäytyä hoidoista, mutta ei vaatia niitä.

Joskus lääkäri voi joutua toimimaan potilaan itsemääräämisoikeutta vastaan. Nämä tilanteet voivat liittyä esimerkiksi mielenterveysasioihin (tahdosta riippumaton hoito hengen vaaran uhatessa), tartuntatauteihin (ilmoitusvelvollisuus tai lääkityksen antaminen tahdosta riippumatta, karanteenipäätökset) päihdehuoltoon (hoito tahdosta riippumatta) tai kehitysvammaisten erityishuoltoon (rajoitus-toimenpiteet). Lisäksi hengenvaaras- sa olevalle potilaalle on annettava potilaslain 8§ mukaan tarpeellinen hoito ilman suostumusta. Näissäkin tapauksissa on kuitenkin noudatettava potilaan aiemmin vakaasti ja pätevästi esimerkiksi hoitotahdossa ilmaisemaa tahtoa.

Miten lasten kohdalla?

Potilaslain mukaan alaikäisen mielipide tulee aina ottaa huomioon, kun se on

hänen ikänsä ja kehitystasonsa huomioiden ottaen mahdollista. Potilaslaissa tai muussakaan lainsäädännössä ei kuitenkaan ole päätöksentekokykyyn liittyviä ikärajoja, vaan lääkäri arvioi aina tilanteen. Alaikäistä tulisi kuitenkin hoitaa aina yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Mikäli alaikäinen ei lääkärin arvion mukaan ole kykenevä päättämään itse, tulee häntä hoitaa yhteisymmärryksessä hänen huoltajansa tai muun laillisen edustajan kanssa. Alaikäisen huoltajalla tai edustajalla ei kuitenkaan lain mukaan ole oikeutta kieltää potilaan henkeä ja terveyttä uhkaavan sairauden hoitoa, kuten verensiirtoa hengen pelastavana toimenpiteenä.

Priorisointi terveydenhuollossa

Terveydenhuollon rajallisten resurssien vuoksi lääkäri joutuu harkitsemaan tutkimusten ja hoitojen tarpeen tarkoin, ja resurssit tulisi käyttää oikeudenmukaisesti ja tehokkaasti. Priorisoinnilla tarkoitetaan asioiden asettamista tärkeysjärjestykseen, ja terveydenhuollossa priorisoidaan päivittäin. Hoidon tarpeen arvio on hyvä esimerkki päivittäisestä priorisoinnista. Käytettävissä olevat voimavarat eivät riitä kaikkien mahdollisesti potilasta hyödyttävien hoitojen antamiseen, jolloin lääkärin tulee tehdä päätös perustuen lääketieteelliseen arvion lisäksi eettisiin periaatteisiin. Kaikki ihmiset ovat samanarvoisia, ja heillä on samat oikeudet riippumatta ominaisuuksista tai yhteiskunnallisesta asemasta. Yhtäläisessä hoidon tarpeessa oleville tulee antaa yhtäläinen hoito.

Vaikka potilas itse kokisi tarvitse- vansa hoitoa, lääkäri voi nähdä asian eri tavalla eikä näe vastaavaa tarvetta. Viime kädessä tarpeet määrittää

ammattilainen, eikä resursseja voida jakaa vain kysynnän perusteella. Kaik- kia terveyteen liittyviä tarpeita ja toiveita ei voida eikä ole tarpeenkaan tyydyttää terveydenhuollon keinoin. Monessa asiassa esimerkiksi kolmannen sektorin toimijat, järjestöt, voivat olla apuna.

Onko potilaalla velvollisuuksia?

Juridisesti potilaalla ei ole varsinaisia velvollisuuksia. Potilaan voidaan olettaa olevan velvollinen esimerkiksi noudattamaan lääkärin ohjeita, lääkannok- sia ja hoitoja, toisin sanoen potilaan velvollisuus on hoitaa itseään. Lisäksi potilaan velvollisuuksiksi on useissa lähteis- sä mainittu totuuden kertominen, esimerkiksi omista oireistaan ja sairaushis- toriastaan. Asioiden kertomatta jättämi- nen saattaa vaikuttaa suunniteltuun ja toteutettavaan hoitoon, ja tällä voi olla vakaviakin seurauksia.

Vaitiolovelvollisuus koskee myös potilasta, jos hän esimerkiksi terveys- palveluita käyttäessään kuulee tois- ta potilasta koskevia asioita. Potilas on myös velvollinen toimimaan asial- lisesti terveydenhuollon henkilökun- taan kohtaan. Väkivalta on jo laissakin kielletty, mutta ajatellaan olevan myös eettisesti ja moraalisesti väärin koh- della hoitavaa henkilökuntaa väkival- loin, rasistisesti tai seksuaalisen häi- rinnän tunnusmerkit täyttävästi.

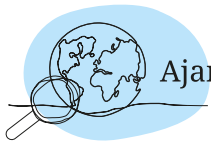
Lähteet:

Heiskanen S, Karjanlahti K, ja Riepponen M. Potilaan velvollisuudet, terveyspalveluja käyttävien näkökulma. Savonia ammattikorkeakoulu, opinnäytetyö, 2013.

Lääkärin etiikka. Suomen Lääkäriliitto. 8. painos, 2021. Verkkojulkaisu osoitteessa <https://julkaisut.laakariliitto.fi/laakaran-etiikka/>

Laine H. DNAR-päätös, elvytyskielto. Lääkärikirja Duodecim. 10.12.2024.

Minilex. Potilaan oikeudet ja velvollisuudet.



Sujuvaa kouluarkea ja sydämellä tehtyä työtä

Lihastautiliiton koulupalkinnot on jaettu jo 17. kerran. Tänä vuonna palkittuja oli ilahduttavan paljon, joten palkitseminen toteutettiin kolmessa osassa eri puolilla Suomea. Palkinnot osoittavat jälleen, että lapsen hyvä koulupolku rakentuu monen ammattilaisen yhteistyöstä: mukana on opettajia, koulunkäynninohjaajia, avustajia, kokonaisiä kouluyhteisöjä sekä fysioterapeutteja.

Palkitsemiskiertue käynnistyi Helsingin Pihlajiston ala-asteen koulusta. Kunniakirjat ja onnittelukukat ojennettiin koulunkäynninohjaaja **Mira Pashurille** sekä luokanopettaja **Katri Amzilille** heidän merkityksellisestä työstään lihastautia sairastavan oppilaan arjen tukemisessa.

Maryan antamissa perusteluissa korostuivat yhdenvertaiset oppimismahdollisuudet, erinomainen yhteistyö kodin kanssa sekä ennen kaikkea lapsen kokemus: kouluun on hyvä tulla.

Ehdotuksessa kiteytyi myös työn ydin, kuten luokan oppilaan Olavin isä **Mikko Sahla** toteaa: ”Monet ongelmat elämässä johtuvat peloista ja ennakkoluuloista, kun ei uskalleta edes tutustua oman kuplan ulkopuolella oleviin ihmisiin. Siksi keskustelu on kaiken a ja o, ja se on ollut todella avointa ja rakentavaa Katriin, Miran ja muiden opettajien kanssa. Siten on mahdollista luoda hyvä ja rento ilmapiiri, jossa kaikki viihtyvät. Kaikilla lapsilla tulee olla yhtäläinen oikeus ja mahdollisuus oppia ja iloita

niin koulussa kuin vapaa-ajallakin.”

Turvallinen ja sujuva kouluarki

Seuraava etappi oli Kirkkonummen Masalan koulu, jossa tunnustuksen saajat yllätettiin koko koulun edessä. Palkinnon saivat opettaja **Marketta Vanamo** sekä henkilökohtainen avustaja **Šemsa Fandi**.

Heidän työnsä on esimerkki siitä, miten joustavuus, ammattitaito ja aito välittäminen rakentavat toimivan arjen. Päivittäinen lapsen tarpeiden



Lapin keskussairaalaissa palkitsemiskuvaan kokoontuivat fysioterapeutti Sisko Valaja, lastensairaalan poliklinikan erikoislääkäri Ritva Paetau sekä Tuomelan perhe.



Kirkkonummella Masalan koulussa tunnustuksen saivat opettaja Marketta Vanamo sekä koulun henkilökohtainen avustaja Šemsa Fandi, mukana kuvassa myös palkinnon ehdottaja Tero Luoma ja rehtori Heidi Kurkinen.



Pihlajiston ala-asteen koulussa kunniakirjat ja onnittelukukat ojennettiin koulunkäynninohjaaja Mira Pashurille (kuvassa vasemmalla) sekä luokanopettaja Katri Amzilille.

Koulu- ja opiskeluilta 22.9.

Lihastautiliiton syksyn koulu- ja opiskeluilta järjestetään Teamsissa 22.9. klo 17–18.30. ja illan aiheena on oppiaineiden oppimäärän rajaaminen. Oppiaineiden rajaaminen on aiheuttanut huolta yhdenvertaisuudesta erityisesti taito- ja taideaineissa, joissa tarvitaan usein koulunkäynnin ohjaajan tukea. Oppiaineiden rajaaminen vaikuttaa myös päättöarviointiin,

joten siksi yhteistyö sekä vaikutusten pohdinta yhdessä huoltajien ja oppilaan kanssa on tärkeää. Aiheen alustajana toimii ohjaava opettaja Tiina Pilbacka-Rönkä Valterista.

Illan lisätiedot ja ilmoittautumislinkki löytyvät Lihastautiliiton verkkosivuston Tapahtumakalenterista, tervetuloa mukaan!

huomioiminen, turvallisuuden varmistaminen ja tiivis yhteistyö kodin kanssa ovat mahdollistaneet sujuvan koulunkäynnin ja iloisen koululaisen.

Tilaisuudessa palkinnon ehdottaja **Tero Luoma** kertoi, että yhteistyö on ollut avointa ja luottamuksellista: kaikki esiin nostetut asiat on otettu vakavasti ja ratkaisuja on etsitty yhdessä. Myös opetusta on mukautettu arjessa niin, että lapsi voi osallistua täysipainoisesti.

Koko koulun asenne ratkaisee

Lapissa palkittiin Kolarin koulu, jossa esteettömyys on ymmärretty laajasti, sekä fyysisenä että asenteellisenä.

Uusi esteetön koulurakennus on luonut hyvät puitteet, mutta erityisen merkittävää on ollut henkilökunnan ja opetustoimen yhteistyö. Erityisjärjestelyjä on tehty joustavasti ja nopeasti, ja ratkaisuja on haettu arjen tarpeista käsin.

Koulussa opiskelevien **Eemilin** (13) ja **Erkin** (9) kokemukset kertovat paljon:

”Oon kiitollinen, ku mulla on ympärillä ihmisiä, jotka kuuntelee minua.”

”Jos mulla on ollut väsyä, niin mun ei oo tarvinnut tehdä niin paljon.”

Nämä arjen pieniltä tuntuvat asiat ovat erityisen merkityksellisiä, kun sairaus ei näy päälle.

Palkinnon vastaanottivat apulaisrehtori **Kimmo Mäki** ja sivistysjohtaja **Juha Väisänen**, jotka korostivat yhteistyön merkitystä. Tunnustus tuntui tärkeältä myös lasten vanhemmista, **Johanna ja Mika Tuomelasta**. Jatkuva tuen pyytäminen voi olla raskasta, ja toimiva yhteistyö helpottaa arkea merkittävästi.

Fysioterapeutit koulupolun tukena

Kolarissa palkittiin myös **PolarFysion fysioterapeutit** heidän työstään lasten koulunkäynnin tukemisessa. He ovat paneutuneet lasten tarpeisiin kokonaisvaltaisesti ja tehneet työtään ammattitaidolla, mutta myös pilke silmäkulmassa, mikä on lasten kanssa erityisen tärkeää.

Rovaniemellä palkitsemiskierros jatkui Lapin keskussairaalassa, jossa palkittiin fysioterapeutti **Sisko Valaja**. Palkintoa vastaanottamassa oli mukana runsas joukko kollegoita, jotka totesivat yksimielisesti palkinnon osuneen oikeaan.



Kolarin koulun ja PolarFysion palkitsemistilaisuudessa oli niin paljon porukkaa, että palkittavat piti järjestellä riviin: vasemmalta järjestyksessä sivistysjohtaja Juha Väisänen, apulaisrehtori Kimmo Mäki, Eemil, Erki, Mika ja Johanna Tuomela sekä fysioterapeutit Jenna Latvala ja Maria Haavisto.

Valajan ammattitaito ja lämmin työote ovat auttaneet perheitä merkittävästi. Keskussairaalasta käsin tehdään myös lukuisia lausuntoja koulunkäynnin tueksi, mikä on tärkeää työtä, sillä harvinaiset ja näkymättömät sairaudet eivät aina oikeuta tarvittaviin tukimuotoihin ilman asian-tuntevaa perustelua.

Yhteinen viesti

Tämän vuoden palkitut muistuttavat siitä, että sujuva kouluarki syntyy yhteistyöstä, kuuntelemisesta ja joustavuudesta. Kun ammattilaiset, perheet ja lapset toimivat yhdessä, voidaan rakentaa ympäristö, jossa jokaisella lapsella on mahdollisuus oppia, osallistua ja ennen kaikkea viihtyä.

Kaikista tämän vuoden palkinnonsaajista voimme olla valtakunnallisesti ylpeitä – isot onnitukset ja kiitos arvokkaasta työstä lihastautia sairastavien lasten sujuvan kouluarjen hyväksi!



Vammaisfoorumi on huolissaan vammaispalveluiden toteutumisen merkittävistä ongelmista, jotka vaarantavat vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumisen. Raportin tulokset viittaavat siihen, että palvelujärjestelmä ei tällä hetkellä kaikilta osin vastaa lainsäädännön eikä YK:n vammaisyleissopimuksen velvoitteita.

Teksti Katja Voltti

Vammaispalveluiden asiakkaiden kokemuksia uudesta laista

Vammaisfoorumin tehtävänä on seurata ja arvioida vammaispalveluiden toteutumista YK:n vammaisyleissopimuksen valossa. Vammaisfoorumissa tehtiin kysely vammaispalveluiden asiakkaille ja läheisille heidän kokemuksistaan vuoden 2025 alussa voimaan tulleen vammaispalvelulain soveltamisesta. Kysely tehtiin kesällä 2025 ja sen kanssa rinnakkain tehtiin kysely hyvinvointialueiden ammattilaisille, josta on julkaistu raportti syksyllä. Vammaispalvelujen tilanne on saattanut muuttua tämän jälkeen merkittävästikin, koska vuoden 2026 alussa astui voimaan lain soveltamista ohjaava uudistettu säännös.

Vammaisfoorumin huhtikuussa julkaistussa raportissa tarkastellaan asiakkaille ja heidän läheisilleen suunnatun kyselyn tuloksia sekä vertaillaan tuloksia ammattilaisten antamiin vastauksiin. Vammaisfoorumin kyselyyn vastasi yhteensä 424 vammaispalvelujen asiakasta (67 %) tai läheistä.

Vastaajia oli kaikilta hyvinvointialueilta, eniten Varsinais-Suomen, Pohjois-Pohjanmaan ja Pirkanmaan hyvinvointialueilta. Vastaajilla oli käytössään laajasti vammaispalvelulain mukaisia palveluja, eniten henkilökohtaisen avun ja liikkumisen tuen palveluja.

Vammaispalvelujen asiakasprosessi

Asiakkaiden kokemuksen (44 %) mukaan vammaispalveluissa ei ole riittävästi työntekijöitä. Työntekijöiden vähyys näyttäytyi vastauksissa työntekijöiden tavoitettavuuden haasteina ja

Vammaisfoorumiin kuuluvat järjestöt keräävät tilastoja uuteen vammaispalvelulakiin siirtymisestä järjestön neuvontaan yhteyttä ottaneista asiakkaista. Tilastoa käytetään vaikuttamiseen vammaispalvelujen yhdenvertaisen toteutumisen puolesta. Lihastautiliiton sosiaaliturvaneuvonnassa ovat selkeästi vuoden 2026 aikana korostuneet vammaispalveluihin ja uuteen lainsäädäntöön siirtymiseen liittyvät yhteydenotot. Erityisesti tilastossa erottuu henkilökohtaisen avun vähentäminen ja joissain tilanteissa sen korvaaminen kotihoidolla. Mutta on myös henkilöitä, joilta on kokonaan lopetettu vammaispalvelut ja sosiaalihuollon palveluita ei ole myönnetty, eli on syntynyt uusia palvelujen väliinputoajia.

Lisäksi THL on aloittanut *Kohti oikeudenmukaisia vammaispalveluja* -hankkeen, jonka tavoitteena on vahvistaa vammaisten henkilöiden oikeuksien ja osallisuuden toteutumista. Tavoitetta edistetään kehittämällä 1.1.2025 voimaan tulleen vammaispalvelulain palveluita ja vammaissosiaalityön asiakasprosessia yhteistyössä vammaisjärjestöjen ja hyvinvointialueiden kanssa. Palveluita ja palveluprosessia yhteiskehitetään neljässä työpaketissa: liikkumisen tuki, valmennus, asumisen tuki sekä vammaissosiaalityön asiakasprosessi. Lihastautiliitto osallistuu kaikkiin työpaketteihin luukuunottamatta valmennusta. Hanke on Euroopan unionin osarahoittama ja se jatkuu vuoden 2028 loppuun. Vuonna 2028 hankkeessa keskitytään tulosten levittämiseen yhteistyössä hanketyöskentelyyn osallistuneiden kanssa.

neuvonnan puutteellisuutena. Palvelutarpeen arviointien ja päätösten osalta odotusaikojen koetaan tilanteissa olevan kohtuuttomia. Myös henkilöstön suuri vaihtuvuus heikentää luottamusta työntekijöiden ja asiakkaiden välillä.

Vammaisfoorumiä kiinnosti asiakasprosessissa, onko asiakkaan päätös pitänyt hyväksyttää tiimissä. Vastaajista 37 % kertoi näin tapahtuneen. Asiakkaiden näkökulmasta tiimissä hyväksyminen voi johtaa päätöksenteon hidastumiseen, asiakkaasta etääntymiseen, yksilöllisyyden ja läpinäkyvyyden puutteisiin sekä epäilyihin luottamuksellisuuden vaarantumisesta. Myönteisenä pidettiin sitä, että työntekijät saavat tukea toisistaan ja uudet työntekijät voivat perehtyä erilaisiin tilanteisiin. Käytännön katsottiin myös vahvistavan päätösten yhdenmukaisuutta ja oikeudenmukaisuutta.

Puolet vastaajista koki, että tällä hetkellä heidän vammaispalvelunsa ovat riittävät. Kuitenkin iso osa asiakkaista on jäänyt vaille riittäviä palveluja elääkseen itsenäistä arkea (37 %). Erityisesti kuljetuspalvelut ja henkilökohtaisen avun palvelut nousivat vastauksissa esiin riittämättöminä tai huonosti toimivina. Vastauksissa tulee esiin myös kokonaan palvelujen ulkopuolelle jääminen ja erilaisia väliinputoajatilanteita, esimerkiksi omaishoitotilanteissa.

Ammattilaisille suunnatussa kyselyssä arviot olivat huomattavasti negatiivisempia kuin asiakkaiden arviot riittävistä palveluista. Valtaosa kyselyyn vastanneista vammaispalvelujen asiakkaista oli saanut palvelut ns. vanhan lain mukaisina eli ne oli myönnetty ennen 1.1.2025 voimaan tullutta lakia. Suurin osa vastaajista (69 %) kertoi, ettei palvelutarpeen arviointia uuden lain perusteella ollut vielä tehty. Kysely ei tältä osin vastaa siihen, onko uusi vammaispalvelulaki tuottanut muutosta kokemukseen palvelujen riittäväksi kokemisesta.

Asiakkailta kysyttiin myös, kenen aloitteesta ja miksi arviointi tehtiin sekä millaisia vaikutuksia palvelutarpeen arvioinnilla oli palveluihin. Asiakkaista, joille oli tehty palvelutarpeen arviointi 1.1.2025 jälkeen (n=107) lähes puolet (48 %) kertoi aloitteen arviointiin tulleen hyvinvointialueelta. Arviointi on tehty 35 prosentille vastaajista (n=123) uuden lain voimaantulon vuoksi, vaikka siirtymäaika on vielä kesken.

Siirrot muihin palveluihin

Vammaisjärjestöissä on herännyt huoli uuden vammaispalvelulain vaikutuksista vammaisten henkilöiden

palveluihin, mikäli lain mukaisesti asiakkaiden tarpeisiin pyritään ensisijaisesti vastaamaan yleislakien mukaisilla palveluilla, jotka eivät kaikilta osin ole sopivia tai riittäviä vammaisten henkilöiden tarpeisiin.

Kyselyn ajankohtana suurin osa vastaajista ei kokenut, että heitä olisi ohjattu vammaispalveluista muihin palveluihin. Kyselyyn vastanneet ovat vammaispalveluiden asiakkuudessa olevia, joten ensimmäistä kertaa vammaispalveluja hakeneita kysely ei ole tavoittanut. Vaikka muutoksia ei ollut tehty, tuli vastauksissa esiin, että asiasta oli keskusteltu työntekijän kanssa eli muutoksia valmisteltiin. Eniten siirrot koskivat henkilökohtaisen avun palveluja.

Ne asiakkaat, joiden vammaispalvelut oli muutettu yleislakien mukaiseksi palveluksi, kokivat pääosin (n=29), että palvelut eivät vastaa heidän tarpeitaan. Yleislakien mukaiset palvelut (esimerkiksi kotihoito) on suunniteltu hoivan ja hoidon tarpeisiin, eivätkä ne mahdollista vammaisen henkilön itsenäistä elämää ja yhdenvertaista osallistumista. Asiakkaissa ja heidän läheisissään herätti huolta epätietoisuus uuden lain vaikutuksista.

Vammaisfoorumin johtopäätökset tuloksista

Raportin perusteella vammaispalveluiden toteutumisessa on hyvinvointialueilla merkittäviä ja osin rakenteellisia ongelmia, jotka vaarantavat vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumisen. Tulokset viittaavat siihen, että palvelujärjestelmä ei tällä hetkellä kaikilta osin vastaa lainsäädännön eikä YK:n vammaisyleissopimuksen velvoitteita. Henkilöstöresurssien riittämättömyys vaarantaa asiakkaiden oikeusturvaa sekä tasapäistää pääsyä palveluihin. Vaikka noin puolet vastaajista koki palvelut tällä hetkellä riittäviksi, samaan aikaan suuri osa kuvasi järjestelmässä laajoja ongelmia ja epäkohtia. Palvelujen ”riittävyys” tarkoittaa monille vain arjen välttämättömien asioiden toteutumista eikä sitä, että palvelut olisivat laadukkaita, oikea-aikaisia tai yksilöllisiä. Riittävyys ei siten ole sama asia kuin yhdenvertaisuus tai oikeuksien toteutuminen. Avoimissa vastauksissa kuvataan laajasti epäkohtia, jotka liittyvät palvelujen riittämättömyyteen, asiakkaan kohtaamiseen, päätöksenteon hitauteen ja epäselvyyteen ja tiedottamisen ja neuvonnan puutteisiin.

Raportti on kokonaisuudessaan luettavissa vammaisfoorumin verkkosivustolla.

Lihastautipäivillä työelämätoiminta ja nuoret eturivissä

Lihastautipäiviä vietettiin huhtikuun lopulla Helsingissä Scandic Hotel Hubissa. Tiiviiseen lauantaipäivään mahtui monenlaista ohjelmaa, jossa yhdistyivät asiantuntijatieto, vertaistuki ja yhdessäolo. Tämä vuoden ohjelmassa oli huomioitu erityisesti nuoret, ja liiton K-18-kurssi järjestettiin Helsingissä yhtä aikaa Lihastautipäivien kanssa. Ratkaisu osoittautui hyväksi, ja nuorten runsas paikallaolo huomioitiin lähes jokaisessa tilaisuudessa pidetyssä puheenvuorossa Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen järjestämää iltaohjelmaa myöten. Sunnuntai jatkui liittokokouksella, jossa käsiteltiin sääntömääräiset asiat ja valittiin uusi hallitus.

Lauantaipäivä käynnistyi puheenjohtaja Veijo Notkolan avajaissanoin ja valtakunnansovittelija Anu Sajavaaran tervehdyspuheenvuorolla. Estradille pääsi itseoikeutetusti myös Lihastautiliiton 30-vuotissyntymäpäiväänsä viettävä työelämätoiminta, kun työelämäasiantuntija Liisa-Maija Verainen muisteli yhdessä Iita Makkosen kanssa, mitä kaikkea työelämän saralla on 30 vuoden aikana tapahtunut.

Urasuunnittelua ja työllisyyskoulutuksia

Lihastautiliiton työllisyysprojektien startti tapahtui vuonna 1996, kun liitto pääsi mukaan kansainväliseen ESR-rahoitteeseen Stakes-konsortioon vuosiksi 1996–1997. Lihastautiliitto oli mukana Ideasta Duuniin -projektilla, joka keskittyi urasuunnitteluun ja työllisyyskoulutusten kehittämiseen lihastautia sairastaville nuorille.



LihisSpringFestissä nuoret olivat tapahtuman suunnittelun lisäksi myös toteuttamassa festaria käytännössä: Esman vastuulla oli festarin juontaminen.



Elina Mäkikunnas sai tunnustuksen yhdenvertaista koulunkäyntiä ja opiskelua edistävästä työstään.



Bändisoittoa oli tarjolla myös Uudenmaan lihashauti yhdistyksen järjestämässä iltaohjelmassa.

Ennen hanketta vammaisten henkilöiden työllistymisen edistäminen ei ollut juurikaan ollut esillä Lihastautiliiton toiminnassa, ja suurin osa lihashautia sairastavista nuorista kouluttautui ammattiin vain siirtyäkseen lähes automaattisesti työkyvyttömyyseläkkeelle.

Asennetiedotusta työnantajille

Ideasta Duuniin – projekti osoittikin selkeän tarpeen myös työnantajille suunnattuun asennetiedottamiseen. Tästä sai alkunsa Viesti - the Message -projekti, jossa koulutettiin

vuosina 1998–2000 vammaisjärjestöjen nuorista viestinviejä työnantajille kohdennettuun tiedotukseen. Se tarkoitti siirtymistä toiminnan kohteesta toimijaksi, esilläoloa: nyt nuoret itse olivat seminaareissa puhujina, ammattihenkilöstön sijaan. Näiden kahden projektin jäljissä Lihastautiliiton työllisyystoiminta sai vakituisen paikkansa liiton toiminnassa vuonna 2001. Hanketyö on myös jatkunut, ja hankkeissa on myöhemmin tehty töitä mm. osaamisen näkyväksi tekemisen, reilun rekrytoinnin, yrittäjyyden ja työssä jaksamisen eteen.



Nuorten musatyöpajassa treenattiin bändisoittoa iPadeilla Harri Kentalan ja Kaapo Virolaisen opastuksella.

Oletko eronnut tai jäänyt leskeksi? Hae mukaan Eläkeliiton järjestämälle kurssille!

Erosta eheäksi® -kurssit on tarkoitettu avo- tai avioeron kohdanneille yli 50-vuotiaille. **Yhtäkkiä yksin®** -kurssit on suunnattu yli 50-vuotiaille leskeksi jääneille.

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

Seuraavat Erosta eheäksi -kurssit:

19.–23.10.26, Lehmiraanan hotelli, Salo. Haku päättyy 8.9.

Seuraavat Yhtäkkiä yksin -kurssit:

1.–5.9.26, Lehmiraanan hotelli, Salo. Haku päättyy 28.6.

6.–10.10.26, Lehmiraanan hotelli, Salo. Haku päättyy 25.8.

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

Lisätietoja: <https://elakeliitto.fi/tapahtumat/>





WILillä oli keikan jälkeen aikaa vaihtaa kuulumisia toiminnanjohtaja Sari Kuosmasen kanssa.



Lihis SpringFesteillä viihtyvät sekä nuoret että nuorekkaat – Sari Kuosmanen ja Liisa Rautanen festaritunnelmissa.

Hyvää työtä työllisyyden eteen

Juhlavuoden kunniaksi jaettiin myös tunnustuksia: Sisäänheitto työelämään! -hankkeen työntekijät Jaana Halin ja Iita Makkonen palkittiin ansiokkaasta hanketyöstä. Eliina Mäkikunnas sai tunnustuksen yhdenvertaista koulunkäyntiä ja opiskelua edistävästä työstään: hän on ollut mukana Lihastautia sairastava lapsi koulussa -oppaan tekemisessä ja kääntämisessä ruotsiksi sekä edistämässä yhdenvertaista koululiikuntaa Jyväskylässä liikunnanopettajaopiskelijoille sekä Kaikki kentille ja saleihin -podcastin aloittamisessa.

Aamupäivän ohjelmassa kuultiin myös ajankohtaisia puheenvuoroja muun muassa lihastautien tutkimuksesta ja perinnöllisyydestä.

Pienryhmiä ja työpajoja

Iltapäivällä osallistujat jakaantuivat erilaisiin pienryhmiin, joissa tarjolla oli kommunikaatiota, arjen sujuvuutta, vertaistukea sekä hyvinvointia tukevia harjoitteita. Vanhemmille oli oma keskusteluryhmä. Nuorille järjestettiin iltapäivän ajaksi musatyöpaja, jossa osallistujat pääsivät kokeilemaan bändisoittoa iPadeilla Harri Kentalan ja Kaapo Virolaisen opastuksella. Soittaminen sujui mallikkaasti ensikertalaisiltakin, ja Haloo Helsingin kappale Maailman toisella puolen kuultiin moneen kertaan eri kokoonpanoilla. Päivän aikana nuorilla oli käytössään oma oleskelutila, jossa vietettiin aikaa yhdessä ja tehtiin festarikoruja nuorten ohjaamana. Lauantain Lihastautipäivien osuus päätettiin nuorten omiin festareihin, joissa nautittiin livemusiikista ja festaritunnelmasta WILin ja MC Zenin johdolla. Illan viihteestä vastasi Uudenmaan lihastautiyhdistys ja iltaohjelmassa kuultiin musiikkia ja Anna Vallan runonlausuntaa.

Liittokokouksessa henkilövalintoja

Lihastautiliiton liittokokous järjestettiin Lihastautipäivien jatkoksi sunnuntaina 26.4. Hotelli Scandic Helsinki Hubissa.

Vuosikokouksessa käsiteltiin sääntömääräiset asiat. Kokous vahvisti vuoden 2025 toimintakertomuksen ja tilinpäätöksen sekä myönsi vastuuvapauden tilivelvollisille. Lisäksi kokouksessa käsiteltiin ja hyväksyttiin vuoden 2026 talousarvio ja toimintasuunnitelma sekä vuoden 2027 jäsenmaksujen suuruus.

Kokouksessa käsiteltiin myös hallituksen valmisteleva sääntömuutosesitys, jonka kokous päätti palauttaa asian jatkovalmisteluun.

Lisäksi kokouksessa toimitettiin sääntöjen mukaiset henkilövalinnat.

Lihastautiliiton hallituksen kolmen erovuoroisen varsinaisen jäsenen paikoille oli ehdolla neljä ehdokasta: Iita Makkonen Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksestä, Jouni Piirala Kymenlaakson Lihastautiyhdistyksestä, Anni Mannelin OUKALI, Pohjois-Pohjanmaan ja Kainuun Lihastautiyhdistyksestä sekä FSHD Finlandin ehdokas Rami Jokinen. Tiukassa äänestyksessä äänet jakautuivat niin, että hallituksen varsinaisiksi jäseniksi paikkansa uusivat Anni Mannelin sekä Jouni Piirala ja uutena jäsenenä hallitukseen valittiin Iita Makkonen. Varajäseniksi ehdokkaiksi olivat ilmoittaneet halukkuutensa Markku Niemelä ja Liisa Rautanen, joiden lisäksi hallituksen kolmannen varajäsenen paikan sai varsinaisten jäsenten äänestyksessä vähiten ääniä saanut Rami Jokinen.

Kaikki puheenjohtajiston paikat olivat avoimena, ja kaikki kolme uuden kauden ehdokasta valittiin ilman äänestystä, koska muita ehdokkaita ei ollut. Uuden hallituksen kokoonpano näyttää siis seuraavalta:

Veijo Notkola, puheenjohtaja,
Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry

Raila Riikonen, 1. varapuheenjohtaja,
Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry

Jasmin Toropainen, 2. varapuheenjohtaja,
Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry

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

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

Kali Kuivalainen, Etelä-Hämeen Lihastautiyhdistys ry
varajäsen Mari Tammelin, Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry

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

Iita Makkonen, Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry
varajäsen Liisa Rautanen, Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry

Jouni Piirala, Kymenlaakson Lihastautiyhdistys ry
varajäsen Rami Jokinen, FSHD Finland



Liittokokouksen puheenjohtajaksi valittu Riikka Shemeikka johti kokousta täsmällisesti ja napakasti.

Lihastautiliitto kiittää jäsenyhdistyksiä ja kokousedustajia aktiivisesta osallistumisesta sekä sitoutumisesta liiton toiminnan kehittämiseen. Onnittelut uusille hallituksen jäsenille sekä lämmin kiitos erovuoroisille jäsenille hallitustyöskentelystä!



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



Lihastautiliiton tapahtumat syksyllä 2026

Lihastautiliiton tapahtumat on tarkoitettu kaikille Suomessa oleville lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen asuinpaikasta riippumatta. Tapahtumat järjestetään pääasiassa verkon välityksellä Teamsissa, kesäpäiviä ja luontoretkeä lukuun ottamatta. Muistathan ottaa talteen tämän tapahtumatiedotteen sekä ilmoittautua kaikkiin tilaisuuksiin. Tapahtumakohtaiset tiedot ja ilmoittautumislinkit löytyvät Lihastautiliiton verkkosivujen Tapahtumat-osiosta. Verkkosivuilta voit varmistaa myös, ettei tilaisuutta ole siirretty tai peruttu.

Lisätietoja tapahtumista antavat:

Marjo Luomanen, marjo.luomanen@lihastautiliitto.fi, 040 754 9716

Heidi Ristilä heidi.ristila@lihastautiliitto.fi, 044 045 0082

Elina Lotta, elina.lotta@lihastautiliitto.fi, 044 038 6614

Kesäpäivä Turku, Forum Marinum La 22.8. klo 10.45–13.30

- Kesäpäivä Turun Merimuseo Forum Marinumissa ja lounas ravintola Göranissa.
- Lihastautiliitto tarjoaa opastuskierroksen.
- Henkilökohtaiset avustajat, joilla on virallinen avustajakortti pääsevät mukaan näyttelyyn avustettavan kanssa maksutta. Varauksien henkilömääriä varten toivomme ennakkotietoa niistä avustajista, joilla on virallinen avustajakortti.
- Opas- ja avustajakoirat voi ottaa mukaan.
- Ilmoittaudu mukaan viimeistään torstaina 13.8.
- Lisätietoja tapahtumasta antaa Heidi Ristilä

Onni kodinpalvelut, Teams Ke 26.8. klo 17.30–19.00

- Miten arjesta voisi tehdä sujuvampaa ja huolettomampaa? Onnin palvelut tukevat kotona asumista ja hyvinvointia, illan aikana kerrotaan Onnin siivous-, kotihoito- ja avustajapalveluista.
- Palveluita esittelemässä myyntipäälliköt Piret Vuks ja Iida Heino
- Ilmoittaudu mukaan viimeistään tiistaina 25.8.
- Lisätietoja tapahtumasta antaa Heidi Ristilä

Mitä tehdä yhdistyksissä, Teams To 27.8. klo 17.30–19.00

- Yhteisöllisessä illassa ideoidaan yhdessä lihastautiyhdistysten toimintaa ja jaetaan hyviä käytänteitä toiminnoista ja tapahtumista, toimintatavoista tai vaikka mukavista esteettömistä retkikohteista.
- Ilmoittautuminen viimeistään keskiviikkona 26.8.
- Lisätietoja tapahtumasta antaa Elina Lotta

Myastenia Gravis (MG) -luento, Teams Ti 1.9. klo 17.30–19.00

- Dosentti Sari Atulan luennolla yleistietoa sairaudesta ja kuulumisia tutkimusrintamalta. Luennon jälkeen kokemustoimijan puheenvuoron pitää Ritva Suikkonen. Lisäksi mukana proviisori Anna Saarnio esittelemässä myasteniaa koskevaa tutkimusta.
- Ilmoittautuminen viimeistään maanantaina 31.8.
- Lisätietoja tapahtumasta antaa Marjo Luomanen

Lihastaudit ja kipu, Teams Ke 2.9. klo 17.00–19.00

- Lihastaudit ja kipu, kivun vaikutus arkeen, kivun hoito ja tutkiminen, luennoitsijoina neurologian erikoislääkäri Sini Laaksonen.
- Uuden kipuoppaan esittely, sosiaaliturva-asiantuntija Katja Voltti ja lihastautiasiantuntija Kati Kekkonen.
- Ilmoittautuminen viimeistään tiistaina 1.9.
- Lisätietoja tapahtumasta antaa Heidi Ristilä

Duchennen lihasdystrofia, Teams Ke 16.9. klo 17.30–19.00

- Lastenneurologian erikoislääkäri Tiina Remes luennoi Duchennen lihasdystrofiaan liittyvistä ajankohtaisista asioista. Luennon jälkeen kokemustoimija Riia Niemelä pitää omaisen puheenvuoron. Lopuksi voi esittää kysymyksiä.
- Ilmoittautuminen viimeistään tiistaina 15.9.
- Lisätietoja tapahtumasta antaa Marjo Luomanen

Villa Manus Oy – yhdessä kohti sujuvampaa arkea, Teams Ma 28.9. klo 17.30–19.00

- Villa Manuksen etäesittelyssä tutustutaan mm. kaularangan tuentaan, pienapuvälineisiin ja lepolastoihin. Esittelijänä toimii asiakasvastaava/tuote-edustaja Antti Haataja.
- Lisätietoa yrityksestä löydät osoitteesta <https://kauppa.villamanus.com/>
- Ilmoittautuminen viimeistään tiistaina 8.9.
- Lisätietoja tapahtumasta antaa Elina Lotta

Yhdenvertaisesti luontoon -metsäretki, Seitsemisen (Ylöjärvi), Saari-Soljanen La 26.9. 13.00–17.00

- Retken järjestävät yhteistyössä Lihastautiliitto ja Kehitysvammaisten Tukiliiton Malike-toiminta.
- Malike tuo retkelle maastossa liikkumisen apuvälineitä, joiden avulla kaikki pääsevät retkeilemään yhdenvertaisesti.
- Tapahtuma on suunnattu perheille, joissa on vaikeasti vammainen tai lihastautia sairastava lapsi. Kohderyhmän lapset tarvitsevat liikkumiseen apuvälinettä ja toisen ihmisen apua.
- Retkellä tulistelemme nuotion loimussa ja herkuttelemme retkievällä.
- Retken järjestäjät tarjoavat nokipannukahvit ja lettukestit.
- Ilmoittautuminen viimeistään torstaina 17.9.
- Lisätietoja tapahtumasta antaa Heidi Ristilä

Lihastautiliitto ja jäsenyyteen liittyvät edut tutuksi, Teams Ke 23.9. klo 17.30–19.00

- Tutustumme Lihastautiliiton verkkosivuihin, liiton palveluihin sekä jäsenetuihin. Lisäksi pääset tutustumaan jäsenen henkilökohtaiseen sivustoon ja saat ohjeita sivustolle kirjautumiseen.
- Tutustumme myös Porras-lehden verkkoversioon ja sivulle kirjautumiseen.
- Luennoitsijana Lihastautiliiton järjestöpäällikkö Elina Lotta.
- Ilmoittautuminen viimeistään torstaina 22.9.
- Lisätietoja tapahtumasta antaa Elina Lotta

Soveltava liikunta ja esteettömät harrastusmahdollisuudet, Teams To 8.10. klo 17.30–19.30

- Uusia harrastusmahdollisuuksia ja välineitä.
- Yhteiskatselutilaisuus alueilla, tule keskustelemaan alueellisista esteettömistä harrastusmahdollisuuksista.
- Ilmoittautuminen viimeistään torstaina 7.10.
- Lisätietoja tapahtumasta antaa Heidi Ristilä

IBM-luento, Teams

To 15.10. klo 17.30–19.30

- Luennoitsijana neurologi Emil Ylikallio.
- IBM yleisesti, oireet ja eteneminen.
- Diagnostiikka ja erotusdiagnostiikka, mitkä sairaudet ovat samankaltaisia ja miten ne erotetaan.
- Hoito ja tutkimukset.
- Luennon jälkeen itsesairastavan puheenvuoron pitää Veijo Notkola.
- Ilmoittautuminen viimeistään keskiviikkona 14.10. mennessä
- Lisätietoja tapahtumasta antaa Marjo Luomanen

Palliatiivinen hoito, Teams

To 5.11. klo 17.30–19.30

- Luennoitsijana palliatiiviseen hoitoon erikoistunut sairaanhoitaja Pirjo Norrgård, myös läheisen puheenvuoro.
- Ilmoittautuminen viimeistään keskiviikkona 4.11.
- Lisätietoja tapahtumasta antaa Marjo Luomanen

Työelämältä - kun ei pysty!, Teams

To 19.11. klo 17.00–19.00

- Aiheena lihastauteihin liittyvä uupumus tutkijoiden näkökulmasta, mukana Folkhälsanin lihastautien tutkimusryhmästä tutkijat Jenni Laitila ja Vilma Lehtokari.
- Ilmoittautuminen viimeistään keskiviikkona 18.11.
- Lisätietoja tapahtumasta antaa Liisa-Maija Verainen

Lihastautidiagnostiikan haasteet - miksi niin monen lihassairaus on määrittämätön?, Teams To 26.11. klo 17.30–19.30

- Luennoitsijana neurologi Manu Jokela, itse sairastavan puheenvuoron tulee pitämään vertaistukihenkilö Sonja Lindholm.
- Ilmoittautuminen viimeistään keskiviikkona 25.11.
- Lisätietoja tapahtumasta antaa Heidi Ristilä

Henkilökohtainen apu, Teams

To 3.12. klo 17.30–19.00

- Minustako avustaja? Henkilökohtaisen avustajan työn mahdollisuudet, avustajan hankkimisessa huomioitavat asiat ja hyvän avustajasuhteen haasteet ja mahdollisuudet, avustajien työtehtävät.
- Tilaisuudessa puhujina henkilökohtainen avustaja Hannele Tsekova ja henkilökohtaisen avustajan työantaja Vivi Virtanen.
- ilmoittautuminen viimeistään keskiviikkona 2.12.
- Lisätietoja tapahtumasta antaa Marjo Luomanen

Syksyn 2026 ja kevään 2027 aikana Lihastautiliitto järjestää neljän verkkoluennon sarjan yhteistyössä Neuroliiton, Aivovammaliiton, CP-liiton, Epilepsialiiton ja Liikehäiriösairauksien liiton kanssa liittojen kohderyhmille. Syksyn verkkoluentojen aiheet ja ajankohdat:

Lapsen sairaus osana perhettä, Teams

Ke 9.9. klo 17.30–19.00

- Lapsen sairaus koskettaa aina koko perhettä – lasta itseään, vanhempia, mahdollisia sisarusia ja usein myös arjen rakenteita. Miten huomioida eri perheenjäsenten tarpeet? Miten tukea lapsia eri ikävaiheissa?
- Aiheesta luennoimassa Harvinaiskeskus Norion asiantuntija Sanna Kalmari.
- Ilmoittautuminen viimeistään tiistaina 8.9.
- Lisätietoja tapahtumasta antaa Elina Lotta

Sairaudesta puhuminen lapselle ja nuorelle Teams

Ti 17.11. klo 17.30–19.00

- Verkkoluennolla käsitellään vanhemman sairauden vaikutuksia perheeseen ja sairauden herättämiä tunteita. Lisäksi pohditaan, miten ottaa sairaus puheeksi lapsen tai nuoren kanssa sekä miten lapsen ikä ja kehitysvaihe vaikuttavat asioiden käsittelyyn. Luennolla saat tietoa tunnesäätelyn keinoista sekä työkaluja tunteiden käsittelyyn ja asioiden puheeksi ottamiseen.
- Asiantuntijana luennolla perheterapeutti ja uusperheneuvoja Anne Huolman Väestöliiton terapiapalveluista, mukana myös Neuroliiton järjestöasiantuntija Anni Malkamäki.
- Ilmoittautuminen viimeistään lauantaina 14.11.
- Lisätietoja tilaisuudesta antaa Neuroliiton järjestöasiantuntija Anni Malkamäki: anni.malkamaki@neuroliitto.fi tai 0400 976 743.

Projekteja ja oikeita duuneja

Lihastautiliiton työelämätoiminta 30 vuotta

Lihastautiliiton koulu- ja työelämäasiantuntija Liisa-Maija Verainen teki opinnäytetyön nuorten sitouttamisesta järjestötyöhön vuonna 1990. Tärkein oivallus oli, että nuoria sitouttavat heille annetut omat tehtävät ja vastualueet, jotka kasvavat askel askeleelta iän ja kokemuksen myötä. Tämä ohjenuora on ollut käytössä koko työuran ajan, ensin Suomen MS-liitossa (nykyinen Neuroliitto) ja sittemmin Lihastautiliitossa - ei vain periaatteena, vaan käytännön tapana tehdä työtä. Ajatus on kantanut myös läpi Lihastautiliiton työelämätoiminnan 30-vuotisen olemassaolon.

Kolmeen vuosikymmeneen on mahdunut paljon: pieniä ensiaskeleita, ennakkoaluojen murtamista, uusia avauksia ja ennen kaikkea ihmisten polkuja kohti omannäköistä työelämää.

Kaikki alkoi vuonna 1996 uraohjauksesta ja ajatuksesta, että jokaisella on osaamista ja vahvuuksia, jotka ansaitsevat tulla nähdyiksi. Lihastautiliitossa ymmärrettiin jo varhain, että työnhaku ei ole vain työn löytämistä, vaan myös oman suunnan, rohkeuden ja itseluottamuksen rakentamista.

Vuosien varrella toiminta on kasvanut uraohjauksen yksittäisistä tapaamisista laajoiksi hankkeiksi ja yhteistyöverkostoiksi. Kansainväliset projektit, kuten *Ideasta duuniin* ja *Viesti! – The Message*, ovat tuoneet uusia näkökulmia ja vaikuttaneet asenteisiin niin työnantajien kuin päättäjienkin keskuudessa.

Sisäänheitto työelämään – toimiva käytäntö kantaa

Tärkeää on ollut pitkäjänteisyys: projektit eivät ole jääneet “kananlennoiksi”, vaan niiden vaikutuksia on rakennettu ja kehitetty eteenpäin. Hyvä esimerkki tästä on *Sisäänheitto työelämään* -toiminta, joka on tunnettu ja palkittu hyvistä työllistymistuloksistaan, ja joka nostetaan yhä esiin hyvänä käytäntönä.

2000-luvulla työ laajeni yhä vahvemmin työelämän käytäntöihin: kehitettiin toimintamalleja työnantajien ja työnhakijoiden kohtaamiseen, edistettiin esteettömyyttä ja rakennettiin konkreettisia väyliä työelämään.

Reilu Rekrytointi, *Duunimentori* ja monet muut hankkeet ovat olleet osa tätä kehitystä.

Toiminnan ytimessä on kuitenkin koko ajan säilynyt sama ajatus yhteisöllisyydestä, yhdessä tekemisestä sekä ihmisen tukemisesta omalla polullaan. Kohtaamiset, vertaisuus ja turvallinen tila pohtia omaa suuntaa ovat kantaneet monia eteenpäin. Kokemusasiantuntijuus on tuonut näkyviin sen, mitä todella tarvitaan. Osallisuus ja toimijuus ovat synnyttäneet oivalluksia, rohkeutta ja luovuutta sekä toimivia ratkaisuja. Sama ajattelu kantaa vahvana edelleen.

Syrjintä työhaussa on yhä ajankohtainen

Vaikka paljon on saavutettu, työ ei ole valmis. Tuoreet tutkimukset muistuttavat, että syrjintää työhaussa esiintyy edelleen, osaamisesta ja koulutuksesta huolimatta.

Juhlavuoden hengessä nuoret ovat kiteyttäneet asian osuvasti juhluvuo- den logoon: *”Haloo! Pitäisi olla itsensä selvyys, että töitä haetaan minänä eikä pyörätuolina!”*

Tämä ajatus kantaa myös tulevaisuuteen, kohti seuraavia vuosikymmeniä, joissa jokaisella on mahdollisuus tulla nähdyksi ennen kaikkea osaamisensa kautta.



Työelämätoiminnan historiaa ja nykytilaa avattiin Lihastautipäivillä, kun Liisa-Maija Verainen ja Iita Makkonen kertoivat menneitä ja pohtivat historian vaikutusta nykypäivään.

Sisäänheitto työelämään! –projektin hyvät käytännöt jatkavat kulkuaan

Raha-automaattiyhdistyksen tuella vuosina 2006–2009 toteutetun Sisäänheitto työelämään! –projektin innovaationa oli vammaisjärjestöjen ja yritysten yhteistyö työpaikkojen saamiseksi. Ja tulosta syntyi: hanke työllisti kaikkiaan 76 vammaista tai pitkäaikaissairasta henkilöä, ja sen luomat hyvät käytännöt jatkavat kulkuaan sekä Suomessa että maailmalla. Hankkeen työntekijät Jaana Halin ja Iita Makkonen palkittiin Lihastautipäivillä työelämätoiminnan juhlavuoden kunniaksi ansiokkaasta ja hyvin juurtuneesta työstä.

Hankkeen hyvät tulokset huomattiin jo aikanaan sekä kansallisesti että kansainvälisesti, ja tunnustuksia tipahtelee edelleen.

Sisäänheitto työelämään! valittiin eurooppalaiseksi hyväksi käytännöksi vuonna 2011 eurooppalaisen kuntoutuksen ja koulutuksen palveluntuottajien järjestön EPR:n ja työntutkimuksen keskus WRC:n toimesta. Kuntoutussäätiön hallitus myönsi vuonna 2012 projektille kuntouttajamitalin. Hanke sai myös Työterveyslaitoksen TEKO-verkoston Hyvä käytäntö -maininnan vuonna 2025 ja saman arvon YYO yhteiskunnallisten yritysten verkostolta 2026.

Sisäänheitto työelämään! valittiin hyväksi käytännöksi vuonna 2012 vammaisten henkilöiden työllistymisen edistämässä Face2Face – Action for Employment –projektissa. Kansainvälisessä hankkeessa olivat mukana Suomen mallien lisäksi Viron, Tanskan ja Ruotsin mallit. Projektin kumppani ManpowerGroup palkittiin kansainvälisellä European CSR Award –palkinnolla parhaista vastuullisista yhteistyökumppanuuksista vuonna 2013. Tunnustus annettiin pitkäjänteisestä yhteistyöstä monimuotoisen työllistämisen saralla.

Hankkeen tulokset ja toimintamallit pääsivät kansainväliseen hyötykäyttöön myös Japanissa, kun talousmaantieteen tutkija ja dosentti Erja Kettunen-Matilainen ja Yokohaman yliopiston professori Shiho Futagami analysoivat Japanin ja Suomen parhaita käytäntöjä tutkimuksessaan *The triple and quadruple helix models of social innovation: Employment support for disabled people in Japan and Finland*. Tutkimuksen tuloksia esiteltiin mm. *The 17th Annual Conference of the Nordic Association for the Study of Contemporary Japanese Society* -konferenssissa ja Turussa järjestetyssä Work2023 -tapahtumassa.



Sisäänheitto työelämään! -hankkeen työntekijöiden Jaana Halinin ja Iita Makkosen työ kantaa edelleen. Lihastautipäivillä kaksikko palkittiin kunniakirjoin ansiokkaasta työstään.



**SUOMEN
SUURIN JA PARAS
HYVINVOINTIALOJEN
AMMATTILIITTO**

JHL

JULKISTEN JA HYVINVOINTIALOJEN LIITTO



Työnantajan asenne ratkaisee usein, kuka pääsee työmarkkinoille

Suomalaisessa työelämässä korostetaan usein yhdenvertaisuutta ja syrjimättömyyttä, mutta käytännön rekrytointitilanteissa todellisuus näyttää toisenlaiselta. Tuore *Vammaisiin ihmisiin kohdistuva rekrytointitorjunta Suomessa – työnantajien asenteita mittaavan vinjettitutkimuksen tuloksia* -tutkimus vammaisiin ihmisiin kohdistuvasta rekrytointitorjunnasta paljastaa, että työnantajien asenteilla on edelleen merkittävä rooli siinä, ketkä pääsevät työmarkkinoille – ja ketkä jäävät niiden ulkopuolelle.

Helsingin yliopiston ja Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen tutkijoiden toteuttama tutkimus perustuu niin sanottuun vinjettimeen menetelmään, jossa työnantajille esitetään kuvitteellisia työnhakijaprofiileja ja tarkastellaan heidän arvioitaan eri hakijoista. Tutkimukseen osallistui 96 työnantajaa eri puolilta Suomea, ja mukana oli eri kokoisia yrityksiä sekä julkisen sektorin organisaatioita. Osoitus vastasi suomalaisten työnantajien perusjoukkoa toimialan, liikevaihdon ja sijainnin suhteen, ja sen katsottiin antavan kattavan kuvan suomalaisen rekrytointikentän asenteista.

Tutkimus osoittaa, että vammaisiin työnhakijoihin kohdistuu selvästi enemmän rekrytointitorjuntaa kuin muihin ryhmiin, kuten maahanmuuttajataustaisiin hakijoihin. Kyse ei siis ole yksittäisistä poikkeuksista, vaan laajemmasta ilmiöstä, jossa vammaisuus itsessään muodostuu merkittäväksi esteeksi työn saamiselle – riippumatta siitä, täyttääkö hakija tehtävän vaatimukset.

Vammaryhmien välillä on eroja

Tutkimuksen tuloksista käy ilmi, että kaikki vammaryhmät eivät ole samassa asemassa: sokeat ja pyörätuolia käyttävät hakijat kohtaavat muita voimakkaampaa torjuntaa. Tämä viittaa



Lihastautipäivillä juhlittiin liiton 30-vuotista työelämätoimintaa, mutta tuore tutkimus osoittaa, että työarkia riittää edelleen. Juhlavuoden sloganin viestille "Haloo! Pitäisi olla itsenäisyys, että töitä haetaan minänä eikä pyörätuolina" on käyttöä jatkossakin.

Osaamisen näkyväksi tekemiseen tarvitaan uudenlaisia avauksia

Tutkimuksen tulokset ovat valitettavasti tuttuja myös Lihastautiliitossa. Työelämäasiantuntija Liisa-Maija Verainen toteaa, että ongelmat työelämään siirtymisessä näkyvät usein jo heti työnhaun alkuvaiheessa. Vammaisten nuorten kohdalla erityisesti ensimmäisen työ- tai kesätyöpaikan saaminen on haasteellista.

– Ilman ensimmäisiä työkokemuksia vammaisten nuorten riski jäädä pysyvästi työmarkkinoiden ulkopuolelle kasvaa merkittävästi. Myös tutkimuksissa on havaittu, että vammaisilla nuorilla on kohonnut riski syrjäytyä jo varhaisessa vaiheessa, mikä näkyy esimerkiksi varhaisena siirtymisenä työkyvyttömyyseläkkeelle ja vaikeutena kiinnittyä työmarkkinoille, Liisa-Maija Verainen toteaa, ja muistuttaa että kyse ei ole vain yhdenvertaisuudesta vaan myös kansantaloudellisesti merkittävästä käyttämättömästä osaamispotentiaalista.

Lihastautiliitossa ollaan tutkimuksen kanssa samaa mieltä myös siitä, ettei ongelmia voida selittää pelkästään esteettömyydellä, osaamisella tai työn tuottavuudella. Taustalla vaikuttavat syvälle juurtuneet asenteelliset ja rakenteelliset tekijät.

Lihastautiliitto otti asiaan kantaa antamalla lausunnon Työ- ja elinkeinoministeriön virkapuheenvuoroon, ja ehdottaa siinä ministeriövetoisen skaalattavan pilottimallin käynnistämistä. Pilotti toteutettaisiin yhdessä vammaisjärjestöjen ja työnantajien kanssa ja sen avulla purettaisiin rekrytointin asenne- ja syrjäytästeiteitä.

– Toiminnan kehittämisen keskiössä ovat tahot, joita asia koskee; vammaiset henkilöt sekä työnantajat. Pilotissa heidät nostettaisiin kohteesta tekijöiksi pohtimaan uudenlaista avautusta osaamisen näkyväksi tekemiseen vamman tai apuvälineen takaa. Tämä ei koske vain työelämään pääsemistä ja rekrytointia, vaan myös urakehitystä, Liisa-Maija Verainen toteaa.

– Tarvitaan Hackathon-tyyppinen, inklusiivinen yhteiskehittämiskofoorumi, jossa pääosassa ja toimijoina ovat ne, jotka ovat usein toiminnan kohderyhminä, eli vammaiset henkilöt ja yritykset. Kun yritykset kohtaavat vammaiskentän osaajia käytännössä, ennakkokäsitykset vähenevät ja jatkossa rekrytointikynnys madaltuu. Yrityksille tapahtuma antaisi mahdollisuuden toteuttaa monimuotoisuusstrategioita käytännön tasolla. Lisäksi olisi mahdollista ideoida vaihtoehtoisia ja kannustavia malleja sanktioihin perustuvien kiintiömallien sijaan.

Lausunnossa todetaan myös, että vammaisille nuorille kohdennettuja, positiiviseen erityiskohteluun perustuvia työmahdollisuuksia tarvittaisiin lisää.

– STEA:n rahoittama Paikka auki -ohjelma mahdollisti vuosina 2014–2025 vammaisille nuorille vuoden mittaisia työsuhteita sote-järjestöissä. Tällä hetkellä vastaavia kohdennettuja ohjelmia ei ole, mikä jättää vammaiset nuoret muita heikompaan asemaan työelämään kiinnittymisessä. Nyt olisi suuri tarve uudelle valtakunnalliselle ohjelmalle Paikka auki -mallin jatkokaksi, Liisa-Maija Verainen toteaa.

siihen, että työnantajien mielikuvat ja oletukset eri vammaisryhmistä vaihtelevat, ja osa vammaisuuden muodoista herättää enemmän epäluuloja tai ennakkoluuloja kuin toiset.

Myöskään työpaikkojen esteettömyyteen liittyvät asiat eivät selittäneet torjuntaa, sillä esteettömissä tiloissa toimivat työnantajat arvioivat pyörätuolia käyttävät yhtä epätoiminnallisiksi palkattaviksi kuin esteellisissä tiloissa toimivat työnantajat. Tutkimuksen mukaan myöskään työnantajille tarjolla olevat tukimuodot, kuten palkkatuki, eivät pääsääntöisesti vähennä vammaisiin työnhakijoihin kohdistuvaa rekrytointitorjuntaa.

Kun tarkastelussa huomioitiin vain sellaiset hakijat, joilla oli tehtävään sopiva koulutus ja työkokemus, pyörätuolia käyttävät hakijat kohtasivat silti muita enemmän torjuntaa. Tämä viittaa vahvasti siihen, että kyse on nimenomaan asenteista, ei pelkästään olosuhteista.

Erityisen voimakkaasti torjunta kohdistuu ryhmään, jossa yhdistyvät useat syrjinnälle altistavat tekijät. Tutkimuksen mukaan eniten vaikeuksia kohtaavat pyörätuolia käyttävät naiset, joilla on kaikki työn edellyttämät koulutus- ja kokemusvalmiudet. Tämä kertoo niin sanotusta moniperustaisesta syrjinnästä, jossa esimerkiksi sukupuoli ja vammaisuus yhdessä lisäävät syrjinnän riskiä enemmän kuin kumpikaan tekijä yksin.

Asennemuutosta tarvitaan

Tulokset herättävät kysymyksiä suomalaisen työelämän todellisesta yhdenvertaisuudesta. Lainsäädäntö kieltää syrjinnän ja velvoittaa työnantajia kohtelevaan hakijoita tasapuolisesti, mutta tutkimuksen valossa asenteet ja tiedostamattomat ennakkoluulot vaikuttavat yhä merkittävästi rekrytointipäätöksiin. Tämä tarkoittaa, että suuri joukko osaavia ihmisiä jää systemaattisesti työmarkkinoiden ulkopuolelle.

Tutkimus tuo esiin myös sen, että yhdenvertaisuuden edistäminen ei voi rajoittua pelkästään esteettömyyden parantamiseen tai yksittäisiin teknisiin ratkaisuihin. Tarvitaan laajempaa muutosta, jossa työnantajien käsityksiä vammaisuudesta ja työkyvystä haastetaan. Rekrytointikäytäntöjen läpinäkyvyys, koulutus sekä tietoisuuden lisääminen voivat olla keskeisiä keinoja tämän muutoksen edistämiseksi.

Samalla tutkimus toimii muistutuksena siitä, että työelämän monimuotoisuus ei synny itsestään. Se edellyttää aktiivisia toimia ja halua tarkastella omia asenteita kriittisesti. Vammaisten henkilöiden kohdalla kyse ei ole pelkästään yhdenvertaisuudesta periaatteena, vaan mahdollisuudesta osallistua yhteiskuntaan täysipainoisesti työn kautta. Vaikka suomalainen työelämä on monella mittarilla kehittynyt ja yhdenvertainen, vammaisten työnhakijoiden kohdalla asenteet muodostavat edelleen merkittävän esteen, joka vaatii syvempää muutosta ajattelutavoissa.

LihisSpringFest tehtiin nuorten voimin

Jo muutamana vuonna Lihastautiliitossa on surtu sitä, että Lihastautipäiville ei saada mukaan nuoria. Vaan eipä surra enää – Lihastautipäivien yhteydessä järjestetty LihisSpringFest keräsi kasaan isoimman porukan vuosiin! Festien rennossa nuokkaritunnelmassa oli mahdollisuus testailla bändisoittoa iPad-musatyöpajassa, tehtailla festarikoruja ja tavata muita. Illan päätteeksi nautittiin suomalaisen rapin esiintyjistä, kun mikrofoniin tarttuivat WIL ja MC Zen.

Festareiden järjestelyiden ja toteutuksen taustalla vaikutti nuorten oma backstageteam, jonka vastuulla oli myös festareiden ideointi kokoonpanolla Esma, Oona, Siiri, Nico, Amanda ja Léo. Oona, Siiri ja Nico vaikuttivat pääasiassa nuokkarilla ja huolehtivat festarikoruista ja kasvomaalauksista ja Esma toimi festarien juontajana. Oonan ja Siirin kontolle oli uskottu festarien artistien WILin ja MC Zenin haastattelut, ja niiden lopputuleman voit lukea alta! Haastattelijoiden ohjaamana WIL ja MC Zen vastasivat myös Lihastautiliiton ystäväkirjan kysymyksiin.



WIL ja MC Zen vetivät tuvan täyteen illan festareilla.

MC Zen, Sami Kekäläinen

Mikä sai sinut kiinnostumaan musiikkiin ja sen tekemiseen?

Noin 17-vuotiaana, kun tykkäsin musiikista ja keikoista, tajusin, että voin tehdä sitä itsekin ja laulaa.

Kuinka kauan olet tehnyt musiikkia ja esiintynyt?

Mä oon tehnyt musiikkia noin 14 vuotta. Mä olen esiintynyt ehkä 10 vuotta, mutta aktiivisemmin noin 5 vuotta tällä kokoonpanolla.

Onko joku tietty artisti, joka inspiroi sinua?

Suomalaisista räppäreistä voisi sanoa, esimerkiksi Paperi-T ja Ameerba.



Mistä keksit biisien ideat ja lyriikat?

Biisit on usein vapaamuotoista tajunnanvirtaa ja siinä on usein runoutta. Paljon asioita mun omasta elämästä ja kokemuksista. Paljon tulee mainittua omia mielenkiinnon kohteita.

Onko jotain neuvoja nuorille (ja aikuisille), jotka haluavat tavoittaa unelmansa?

Kannattaa jatkaa oman jutun tekemistä, vaikka tuntuu, ettei mee niin kuin haluan. Kannattaa etsiä omaa ääntä ja tunteita, se, miten mä oon päässyt tähän pisteeseen, on vaan jatkaminen, vaikkei ole mennyt nappiin. Mutta aina oon yrittänyt jatkaa yrittämistä ja uusia juttuja.

Mikä on ensimmäinen soittamasi soitin?

Sanoisin, että laulu on mun eka ja "pääsoitin" tavallaan, mutta jos miettii instrumenttia, niin syna.

Mikä oli vaikein asia artistiksi ryhtymisessä? Miten pääsit sen yli?

Sanoisin, et vaikein asia on ollut oikeiden ihmisten löytäminen ympärille. Kun lähdin tekemään musiikkia, tein sitä yksin ja tuntui yksinäiselle, oli tosi vaikea löytää just omat ihmiset ja bändi. Mä pääsin sen yli pikkuhiljaa sillai, että uskoin mun omaan tekemiseen ja olin avomielinen uusien ihmisten kohtaamiseen. Yksi kerrallaan alkoi löytyä ihmisiä, jotka oli kiinnostuneita ja halus mukaan.

Mikä olisit, jos et olisi muusikko?

Mä olisin varmaan joku tutkija tai tieteilijä, niin kun joku biologian tai neurotieteen tutkija.

Terkkuja kenellekään?

Terkkukuja mun rakkaille ystäville, jotka on aina tukenut mua, ja tietysti mun mahtaville bändikavereille. Ja kans mun vanhemmille, jotka on aina tukenut mun muusikon polkua ja ollut kannustavia.

Instagram: @urbaaniunelma

Lihastautiliiton
Ystäväkirja

Nimi: Sami

Lempinimi: MC Zen

Ikä: 31

Lempiruoka: nepalilainen

Lempiväri: violetti

Lempiartisti: Ameeba

Lempi leffa / sarja: Blade Runner

Hauska muisto tai tarina: 2023 kesällä,
kun esiinnyin jossain saarella ja menin
manuaalipyörätuolilla moottoriveneellä.

Tykkäätkö urheilusta: Futis

Sami

Nimikirjoitus

Lihastautiliiton
Ystäväkirja

Nimi: Vili / WIL

Lempinimi: Willie

Ikä: 30

Lempiruoka: Ramen

Lempiväri: Ruskea

Lempiartisti: Ye / Kanye West

Lempi leffa / sarja: all time favor: Dexter

Hauska muisto tai tarina: Piti mennä
viikoksi Marokkoon, mutta lennot peruttiin ja
vietin viikon Ruotsissa.

Tykkäätkö urheilusta: Kyllä! Lätkä, MMA
ja F1

Wili

Nimikirjoitus

WIL, Vili

Mikä sai sinut kiinnostumaan musiikkiin ja sen tekemiseen?

Tarinat ja tunteet, mitä musiikki minussa aiheuttaa.

Kuinka kauan olet tehnyt musiikkia ja esiintynyt?
12-vuotiaasta.

Onko joku tietty artisti, joka inspiroi sinua?
Paperi-T.

Mistä keksit biisien ideat ja lyriikat?
Oikeasta elämästä, unelmista.

Onko jotain neuvoja nuorille (ja aikuisille), jotka haluavat tavoittaa unelmansa?
Uskokaa itseenne, unelmien tavoittelu on prosessi, joten ei kannata lannistua <3

Mikä on ensimmäinen soittamasi soitin?
Rummut, soitin rumpuja 5 vuotta.

Mikä oli vaikein asia artistiksi ryhtymisessä?
Miten pääsit sen yli?
Täydellisyyden tavoittelu. En ehkä tule ikinä pääsemään siitä yli, mutta olen paremmassa paikassa itseni kanssa.

Mikä olisit, jos et olisi muusikko?
Jos se ei saisi liittyä musiikkiin, se liittyisi varmaan urheiluun.

Terkkuja kenellekään?
Kaikille teille!! Kiitos, että saatiin tulla (ja äitille).

Instagram: @supwillie



Hyvä kipulääkitys mahdollistaa kipukroonikon omahoidon

Merja Hongiston diagnoosin nimi on kunnioitusta herättävä: MMD3/ LGMD2L eli anoktaminopatia, jonka aiheuttaa ANO5-geenivirhe. ANO5- lihastaudissa lihaskudos muuttuu side- ja rasvakudokseksi, ja Merjan tapauksessa lihastautiin liittyy myös pitkäaikaista hengitysvajasta. Ikävänä seuralaisena lihastaudin kanssa on myös kipu.

Merjan kokema kipu on sekä lihas- että hermokipua. Kipu on jatkuvaa ja kohtuullisen kovaa, ja koska se on jatkunut jo kolmisenkymmentä vuotta, Merjan voi määritellä kipukroonikoksi.

– Lihastaudin vuoksi olen liikuntavammainen ja kun lihaksisto pettää eri paikoista, kuten vaikka selkärangan vierestä, se aiheuttaa hermokipuja, jotka heijastuvat eri paikkoihin. Sain henkilökohtaisen avustajan reilut seitsemän vuotta sitten, koska en pysty tekemään enää juuri mitään kotona. Avustaja on töissä 110 tuntia kuukaudessa, ja muun ajan mieheni toimii omaishoitajanani, Merja kertoo.

Lihastaudin ja kipujen suhteen Merjalla on ollut "onni" että lihassairaus näkyy veressä ck-arvon nousuna. Ck- eli kreatiiniikinaasitutkimusta käytetään paljon lihastautien diagnostiikassa, ja se kertoo lihasvaurioista: kun lihas vaurioituu, kreatiiniikinaasia valuu tavallista enemmän lihas-soluista vereen ja mitä suurempi vaurio on, sitä enemmän CK-arvo suurenee. Sama pätee Merjalla myös kipuihin - mitä korkeampi ck-arvo, sitä kovemmat ovat myös kivut.

– Koska omiin kipuihini löytyi mittaavissa oleva syy, minun ei ole tarvinnut koskaan selitellä kipujani ja pääsin myös heti tutkimuksiin. ENMG-kokeissa näkyi myös, ettei lihaksisto toimi normaalisti, vaikkei silloin vielä koepaloista diagnoosia saatukaan. Minut siirrettiin tutkimuksiin erikoissairaanhoidon neurologian polille ja 15 vuotta meni, kunnes Tampereelta Lihastautien tutkimuskeskuksesta professori Bjarne Udd soitti ja kertoi, että

nyt on taudilleni löytynyt nimi. Se oli aivan uskomatonta: nyt olin saanut taudilleni raamit, ja saatoin sen jotenkin niihin kehyksiin lajitella, Merja muistelee.

Jo ennen lihastautidiagnoosin saamista Merja pääsi asiakkaaksi myös kipupolille.

– Myös työterveydessä vaivani otettiin vakavasti ja olin työelämässä kaikkiaan 25 vuotta, josta osan osa-aikaisena. Sielläkään minun ei tarvinnut koskaan selitellä kipujani, vaan päinvastoin lääkäri sanoi, että nyt on aika jäädä kotiin levähtämään. Kokoonaan jäin töistä pois reilut 10 vuotta sitten, Merja kertoo kipuhistoriaansa.

Kipu häiritsee unta

Ck-arvojen nousu täytyy huomioida myös yöuneen liittyen, koska kivulla on vaikutusta uneen ja palautumiseen. Merja on käytännön kautta oppinut, että liikkumista alkuiltaisin tai iltaisin kannattaa välttää, koska muuten ck nousee niin ylös, että nukkuminen on seuraavana yönä mahdotonta.

– Olen jatkuvasti kovin väsynyt ja joudun nukkumaan tavallista enemmän, että jaksan päivän edes jotenkuten normaalisti. Ja jos illalla on jotain menoa, päiväunet ovat erityisen tärkeät. Uneen olen saanut apua tarvittaessa lääkkeitä, en käytä kuitenkaan varsinaisia unilääkkeitä, Merja toteaa.

Merjalle sekä uneen että kipuun yleisestikin on ollut iso apu erilaisista omahoitokeinoista: Mindfulness-kurssin opeista on ollut hyötyä nukkumiseen ja palautumiseen ja meditointi ja äänimaljahoidot rentouttavat niin,

että ajatus harhautuu pois kivuista. Hengitysharjoituksilla keuhkot puhdistuvat, pää selkenee ja ajatus luistaa paremmin. Osa omahoitokeinoista on yksinkertaisia ja arkisia: lukeminen vie ajatukset muualle silloin, kun kivut eivät häiritse keskittymistä.

Yhtenä työharrastuksena Merja on tehnyt kotona pienimuotoisesti energiahoidoja ja intialaista päähierontaa. Ne ovat niin tärkeitä ja auttavat voimaan paremmin, että Merja on halunnut pitää niiden tekemisestä kiinni, vaikka heikentynyt toimintakyky aiheuttaakin haasteita.

Hyvä lääkitys mahdollistajana

Merjalla on kipuun hyvä lääkitys, jonka avulla hän pystyy pitämään itsensä huolta toimintakyvyn sallimissa rajoissa.

– Liikunta ja liikkuminen on minulle tärkeää, myös liikuntakyvyn ylläpitämisen kannalta, vaikka apuna onkin rollaattori ja sähköpyörätuoli. Harrastan laitepilatasta, Asahia ja vesijumppaa fysioterapeutin ja avustajan avustuksella. Käymme avustajan kanssa silloin tällöin myös taidenäyttelyissä ja konserteissa, vaikka joudun jo nykyään pyrkimään siihen, että on vain yksi meno päivässä. Muuten ck-arvo nousee ja aiheuttaa kipujen kovenemisen ja sitten ei riitä mikään määrä lääkkeitä tai fysioterapiaa. Eli pitäisi oppia toimimaan itseään kuunnellen ja vielä uskoa se, Merja toteaa.

Fysioterapiaa Merja haki aikanaan terveyskeskuksen kautta, mutta sitä ei liikunnan harrastamisen takia myönnetty. Uusi haku Kelalta



Merjalla on kipuun hyvä lääkitys, jonka avulla hän pystyy pitämään itsestään huolta toimintakyvyn sallimissa rajoissa.

tärppäsi, ja fysioterapia on siitä saakka ollut iso osa Merjan kuntoutusta.

– Fysioterapian lisäksi Kela on myöntänyt minulle vuosien varrella vaihtelevasti lymfaterapiaa, psykofyysistä fysioterapiaa, OMT-fysioterapiaa, fasciaterapiaa, psykoterapiaa sekä ratsastusterapiaa. Haluan kuitenkin korostaa, että toimiva lääkitys kipuihin on krooniselle kipupotilaalle ensiarvoisen tärkeää. Muuten on mahdotonta hyötyä mistään, edes levosta, Merja painottaa.

Kipu vaikuttaa läheisiin

Kivun kanssa selviytymisessä auttavat osaltaan läheiset ihmiset, perhe, ystävät, henkilökohtainen avustaja ja kaikki terapeutit. Ja Merjalle myös eläimet: perheen kahden kisan ja kahden pienen koiran terapia-apua ei voi liikaa korostaa. Toisaalta perheelle kivun kanssa eläminen on ollut raskasta aikaa.

– Lapset olivat ihan pieniä, kun sairastuin ja he ovat eläneet elämänsä vain niin, että äiti on aina sairas. Samoin aviomies on ollut aina välillä kovilla, varsinkin kun olen välillä ollut sairaalahoidossa ja hän on joutunut hoitamaan yksin koko perheen. Tai kun olen ollut niin kipeä, etten ole pystynyt kotona mitään tekemään, Merja toteaa.

– Myös ystävät, läheiset tai ei niin läheiset, voivat etäännyä, jos oma elämä muuttuu paljon. Kivun ja väsymyksen vuoksi en ole jaksanut osallistua aina ystävien menoihin tai olla aktiivinen yhteydenpitäjä, ja jotkut ovat voineet tykätä siitä huonoa. Onneksi joukko hyviä ystäviä on pysynyt rinnallani, Merja pohtii.

Perheen ja läheisten lisäksi Merjalle isona apuna ovat olleet vertaistukiryhmät.

– Minä saan tukea ja neuvoja Lihastautiliiton vertaistukiryhmästä ja Suomen kivun vertaistukiryhmästä, joissa olen käynyt jo yli 10 vuotta. Molemmissa on myös WhatsApp-ryhmä vapaamuotoista keskustelua varten. Eikä

Lihastautiliiton Kipuopas ilmestyy kesällä

Kipu on monimuotoinen ilmiö, joka vaikuttaa sekä kehoon että mieleen. Kipu on myös monille lihastautia sairastaville merkittävä oire, joka voi vaikuttaa huomattavasti elämänlaatuun ja päivittäisiin toimintoihin. Vaikka kipua ei aina mielletä lihastautien pääasialliseksi oireeksi, on tutkimuksissa kivun havaittu olevan tunnistettua yleisempi ja hallitsevampi oire lihastautia sairastavilla. Euroopassa tehdyn kyselytutkimuksen mukaan kipu on yksi lihastautien eniten kuormittavista oireista heti lihasväsymyksen, lihasheikkouden ja toimintakyvyn rajoitusten jälkeen.

Lihastauksissa kivun takana voi olla useita eri tekijöitä. Kipu voi johtua suoraan lihassairaudesta aiheuttamista muutoksista lihaksissa ja hermoissa tai olla seurausta esimerkiksi tulehduksista, nivelten kuormittumisesta, virheasunnoista tai muista sairauksien aiheuttamista ongelmista tuki- ja liikuntaelimistössä. Kipu on aina yksilöllinen kokemus ja sen kuvaileminen voi olla vaikeaa. Joskus kipu voi muodostua sietämättömäksi, kun taas toisaalta se on tuskin huomattavaa.

Lihastautiliiton uusi opas *Kipu lihastauksissa – Opas kivun ymmärtämiseen ja hallintaan* on parasta aikaa painossa ja ilmestyy kesällä. Oppaan tarkoituksena on lisätä ymmärrystä siitä, miten kipu syntyy, miten se vaikuttaa, ja miten kivun pitkittyessä sitä voi lievittää ja hallita. Oppaassa esitetään kivunhallintaan liittyviä omahoitokeinoja, kerrotaan lääkkeellisestä kivunlievityksestä sekä kipusopeutumisesta. Oppaassa on myös lihastautia sairastavien omia kertomuksia ja kuvauksia kivusta, Merja Hongisto on yksi oppaaseen oman tarinansa kertoneista. Opas on tarkoitettu lihastautia sairastaville sekä heidän läheisilleen apuvälineeksi elämään kivun kanssa.

Kipuoppaan ilmestymisen tiimoilta järjestetään verkko-tapahtuma syksyllä 2.9., jossa oppaan esittelyn lisäksi luennoitsijana on oppaaseen kirjoittanut neurologian erikoislääkäri Sini Laaksonen kertomassa kivun vaikutuksista arkeen sekä kivun hoidosta ja tutkimisesta.

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

haittaa, vaikka näissä ryhmissä ei ole ollutkaan koskaan tätä omaa sairautta sairastavia henkilöitä. Yleinen keskustelu eri sairauksia sairastavien kesken on myös antoisaa, Merja toteaa.

Vertais- ja verkkoryhmien kautta Merja on saanut myös hyödyllisiä vinkkejä ja tietoa esimerkiksi kuntoutuksesta ja apuvälineistä.

– Laituskuntoutuksissa ollessani olen saanut paljon tietoa muilta osallistujilta, esimerkiksi erilaisista apuvälineistä. Siitä olen kiitollinen, koska harvalla niistä on itsellä tietoa ennen kuin niille tulee tarvetta ja tietoa on hankala etsiä, kun ei oikein tiedä mistä sitä saisi.

”Maalaamisesta tulee hyvä kehollinen fiilis, kun teen vaikeita asioita”

Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen jäseniä kävi toukokuussa onnittelemassa Vapaasta taidekoulusta juuri taidemaalariksi valmistunutta Olesya Nedostoynayaa Helsingin Kaapelitehtaalla. Samalla tutustuimme Olesyan näyttelyssä esille olleisiin töihin ja keskustelimme, miten 4-vuotinen opiskelu sujui ja miten maalaaminen onnistuu, kun sairastaa SMA-lihassairautta.

Olesya kertoo, että hän ei peruskoulussa koskaan pystynyt tekemään samoja asioita kuin muut oppilaat, koska kuvaamataidon tunneilla oli tosi tarkat tehtävänannot. Lihashäikkouden vuoksi hän pystyi painamaan vahaliitua vain heikosti, eikä paperille tullut silloin riittävän kirkasta väriä. Kun ei jaksanut värittää, paperille jäi valkoista paljon. Opettaja kehui koko paperin värittäneitä, mutta Olesya ei koskaan saanut opettajalta kehuja ja siitä tuli riittämätön olo.

Pienenä häntä harmitti tosi paljon, kun huomasi, että oma maalaus oli erilainen kuin muiden. Olesyalle annettiin pieni paperi, kun muilla oli iso paperi, ja hän piirsi tusseilla, kun muilla oli vahaliidut.

– Tuli paha mieli ja tunne, että olen erilainen ja huonompi kuin muut, Olesya kertoo.

Tilanne muuttui, kun Olesya aloitti taideopinnot Vapaassa taidekoulussa. Yhtäkkiä ei ollutkaan yhtä oikeaa tapaa tehdä, eikä teoksen kokoa määritelty. Maalausten ei tarvinnut näyttää samalta muiden tekijöiden kanssa.

– Sellaisessa ympäristössä on ollut tosi hieno opiskella. Olen tasavertainen muiden kanssa, koska kaikkien työt näyttävät erilaisilta. Aika harvassa tilanteessa pystyn kokemaan itseni tasavertaiseksi muiden kanssa, koska lihastaudin vuoksi minun pitää yleensä soveltaa asioita. Nyt en ollut poikkeus, koska kaikki tekevät eri tavoilla. Tilanne on harvinainen, kun on pienestä saakka elänyt lihastaudin kanssa.

Vapaassa taidekoulussa opetus oli yksilöllistä, jokainen oli omana itsenään. Tällöin ei tullut tunnetta, etteikö pystyisi johonkin tehtävään. Olesya kertoo saaneensa paljon onnistumisen kokemuksia, koska opettajat näkivät vahvuudet ja sen, että on yrittänyt ja panostanut.

– Minulle tuli tosi nähty olo. Tuli hyvä fiilis, että voin yrittää ja onnistua. Opiskelu oli vaikeaa kaikille, oli vamma tai ei. Piti maalata mallista, ulkona piti maalata havainnoista, mutta mikään ei osoittautunut ylitsepääsemättömän vaikeaksi. Oli hyvä haastaa itseään. Yhteiskunnassa on tosi vähän sellaisia tilanteita, joissa pääsee haastamaan itseään yhdenvertaisesti muiden kanssa.



Olesyan mielestä Vapaa Taidekoulu on ollut hieno paikka opiskella: ”Olen tasavertainen muiden kanssa, koska kaikkien työt näyttävät erilaisilta.”

Thailimme Olesyan maalauksia ja mieleen nousi heti kysymys siitä, miten maalaaminen onnistuu kun käsissä on liikerajoitteita? Olesya kertoo, että koulussa kannustettiin opiskelemaan ja kokeilemaan erilaisia materiaaleja, käyttämään eri työvälineitä ja kokeilemaan mahdollisimman paljon kaikkea itselle sopivaa. Erityisesti tämä oli Olesyan kohdalla hyvä juttu:

– Pystyin löytämään esteettömät työvälineet ja pääsin keksimään ja kokeilemaan erilaisia maalaustelineitä. Löysin lopulta maalaustelineen, jonka eteen pystyn ajamaan sähkörillä. Meni hetki, että sellainen löytyi.

Kokeilujen kautta Olesya keksi käyttää pitkiä siveltimiä, jotta ei tarvitse nostaa kättä niin ylös tai laskea niin alas.

– Olen sitonut siveltimet ja tussit bambuisiin puutarhatikkuihin. Ne ovat kevyitä ja niillä pystyy tekemään vielä isompaa jälkeä.

Materiaaleista ja maalauspohjista hänelle sopivat kovat pohjat. Maali liukuu niissä helposti, eikä pohjasta tule vastusta maalaamiseen.

– Joillekin taas pohjan vastus voisi olla hyvä, mikäli käden liikettä ei pysty helposti hallitsemaan, Olesya pohtii.

– Yritän edelleen oppia uusia materiaaleja, koska koskaan ei voi tietää mikä yhtäkkiä sopii. Värin kuivumisen nopeus, värin koostumus, siveltimen pituus ja materiaali sekä pohjan karheus vaikuttavat siihen miltä maalaaminen tuntuu.

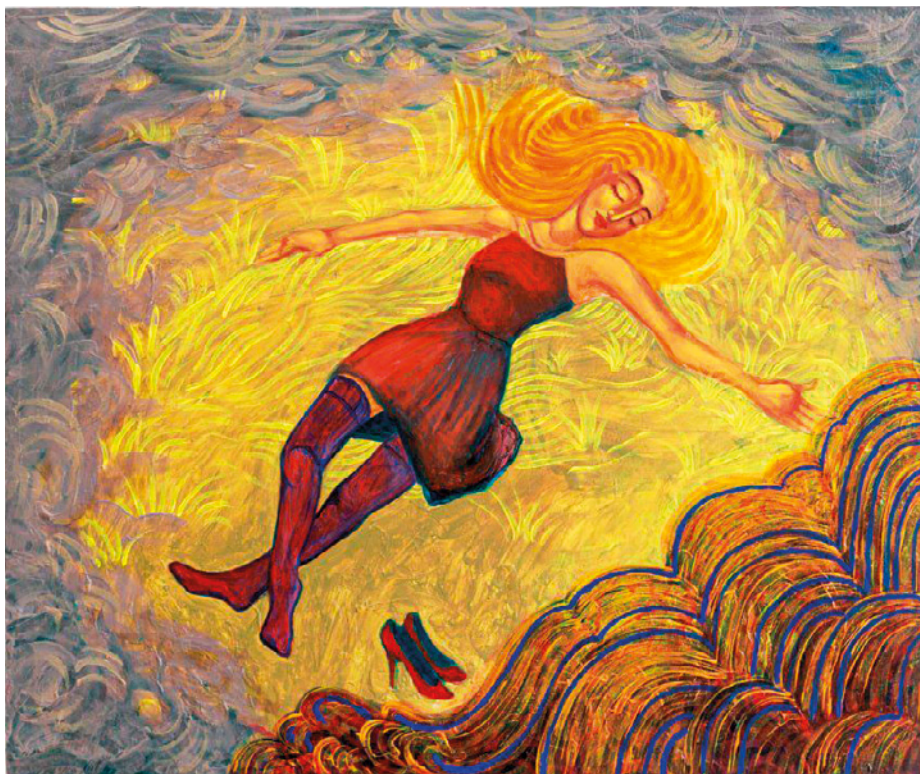
– Maalaaminen on minulle fyysinen työ. Vaikka olen löytänyt itselleni sopivat materiaalit, maalaaminen on silti raskasta. Nautin siitä, ja minulle tulee hyvä kehollinen fiilis, kun teen vaikeita asioita. Tiedän, että onnistun vaikka onkin vaikeaa.

Olesya vertaa maalaamista fysioterapeutin ohjeisiin, jossa kättä pitäisi nostaa vaikka 10 kertaa. Se on hänestä tylsää ja hän kertoo olevansa todella huono jumppaamaan. Maalaamisessa prosessi vie mukanaan ja sitten jaksakin tehdä paljon enemmän fyysistä työtä.

Olesya kuvaa tilannetta, jossa hän haluaa maalata jonkin yksityiskohdan taulun yläreunaan. Siinä sitten, kuin huomaamatta, tuleekin tehtyä liikettä.

– Kun haluan maalata johonkin ylös, en ehdi miettiä, että se on vaikeaa tai en onnistu, vaan minua kiinnostaa sitten vaikka se kukan tekeminen taulun yläreunaan. Ja huomaamatta nostan käden ylemmäksi. Maalaaminen ja käsityöt ovat meille lihastautia sairastaville liikuntaa, vaikka niitä ei yleisesti pidetäkään liikuntamuotoina.

Muistelimme tapaamisessa omia huonoja muistoja koulun kuvaamataidon opetuksesta, jotka saattavat olla edelleen vaikuttamassa siihen, miten suhtaudumme itse oman taiteen



Koulussa kannustettiin opiskelemaan ja kokeilemaan erilaisia materiaaleja ja työvälineitä ja kokeilemaan mahdollisimman paljon kaikkea itselle sopivaa.



Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen jäseniä kävi toukokuussa Helsingin Kaapelitehtaalla onnittelemassa Vapaasta taidekoulusta juuri taidemaalariksi valmistunutta Olesya Nedostoynayaa.

tekemiseen maalaamalla tai piirtämällä. Päätimme järjestää tulevana syksynä Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen toimistolla Olesyan kanssa taidepajan, johon voi tulla kokeilemaan ilman aiempaa kokemusta tai osaamista. Ja ehkä itsekin yllättyä siitä mitä oikeasti osaa!

Vapaa Taidekoulu on vuonna 1935 perustettu taidemaalaukseen keskittynyt yksityinen oppilaitos Helsingin Kaapelitehtaalla. Vapaassa Taidekoulussa voi opiskella taidemaalarin ammattiin neljän vuoden mittaisessa, täysipäiväisessä opinto-ohjelmassa.

ALS-päivä

Aika: perjantai 14.8. klo 12–17

Paikka: SOSTEn Jungman-tila,
Yliopistonkatu 5, 6. krs, HELSINKI

Ohjelma

12.00 Tervetuloa!

*Järjestösuunnittelija Marjo Luomanen,
Lihastautiliitto*

12.15 Psyykkinen jaksaminen etenevän sairauden kanssa

Psykologi Teemu Miettinen, HUS Palliatiivisen keskuksen psykososiaalisen tuen yksikkö

13.00 Arki muuttuvan puheen ja nielemisen kanssa

Puheterapeutti, FM, tutkijatohtori Tanja Makkonen, TAYS

13.45 Päiväkahvi

14.15 Palvelut arjen tukena

*Sosiaaliturva-asiantuntija Katja Voltti,
Lihastautiliitto*

15.00 Arki ALSin kanssa, pienryhmät erikseen itsesairastaville ja läheisille

16.00 Trubaduuri Vihtori Maijanen

16.40 Päivän yhteenveto

17.00 Päivän lopetus

Ilmoittautuminen viimeistään torstaina 6.8. osoitteessa www.lyyti.in/ALS_paiva

Lisätietoja ALS-päivästä antaa Marjo Luomanen: marjo.luomanen@lihastautiliitto.fi tai 040 754 9716.

Syömässä voi käydä omakustanteisesti ennen päivän alkua. Solo Sokos Hotelli Helsinkiin on varattu sopimushintainen yöpyminen (10 huonetta varattu) hintaan 1 hh/148 €, 2 hh/178 € kiintiötunnuksella BALSTA-PAAMINEN. Huonevaraukset tulee tehdä itse 7.8. klo 16.30 mennessä. Perua voi maksutta neljä päivää ennen. Huomioithan, että erikoishintaisia huoneita on saatavilla rajoitettu määrä.

Lämpimästi tervetuloa ALS sairastavien ja läheisten yhteiseen päivään!

Heidi aloitti järjestösuunnittelijana

Lihastautiliiton uusi järjestösuunnittelija Heidi Ristilä aloitti työnsä huhtikuussa, ja pääsi tutustumaan toimintaan ja uuteen työhön jo Lihastautipäivillä, jossa osa jäsenistöstä Heidinkin jo tapasikin. Heidinkin työalueeseen Lihastautiliitossa kuuluu perheille ja nuorille suunnattu toiminta, tapahtumajärjestäminen sekä jäsenyhdistysten ja henkilöjäsenten tukeminen. Heidiin voi olla yhteydessä myös soveltavaan liikuntaan liittyvissä asioissa.

Aiemmin Heidi on työskennellyt muun muassa sosiaalialalla lasten, nuorten ja perheiden kanssa sekä viestinnän tehtävissä. Molemmista työalueista on varmasti hyötyä myös Lihastautiliitossa:

-Koen merkitykselliseksi edistää sitä, että jokainen, jolle lihastauti on osa elämää, löytäisi itselleen sopivia tapoja osallistua liiton järjestämään toimintaan, pääsisi osaksi yhteisöä ja saisi uusia näkökulmia ja tietoa hyvän ja toimivan arjen tueksi, Heidi toteaa.



Heidinkin työpiste on Turussa liiton keskustoimistolla ja hänet tavoitat osoitteesta heidi.ristila@lihastautiliitto.fi tai puhelimitse numerosta 044 045 0082.

Elokuussa haettavia apurahoja

Lihastautiliitolta voi hakea apu- ja tukirahaa virkistytymiseen ja harrastustoimintaan. Avustusrahoja myönnetään nyt kolmesta eri kategorias-
ta ja niiden saamisen edellytys on lihastautiyhdistyksen ja sitä kautta Lihastautiliiton jäsenyys. Tukien myöntämisestä päättää Lihastautiliiton Liittohallitus. Tukihakemukset otetaan käsittelyyn 2 kuukauden sisällä haun päättymispäivästä.

Hilkka ja Eino Lindströmin rahastoon voi jättää hakemuksia kahdesti vuodessa 28.2. ja 31.8. mennessä. Apurahoja myönnetään opiskelumahdollisuuksia, itsensä kehittämistä tai järjestö- ja harrastustoimintaan osallistumista varten. Apurahaa voidaan jakaa myös toimintaan, joka edistää lihassairauksista tiedottamista. Apuraha on henkilökohtainen.

Nuorten avustusta voivat hakea 12–21-vuotiaat harrastustoimintaan kerran vuodessa. Hakemus jätetään vuosittain 31.5. mennessä, **poikkeuksena vuosi 2026, jolloin hakuaika on 31.8. mennessä**. Tukea myönnetään harrastusvälineisiin (soittimet, urheiluvälineet, piirustusvälineet tms.) ja harrastukseen liittyviin luku- tai vuosimaksuihin (korkeintaan 80 euroa).



ALS-virkistysrahaa voi hakea kerran vuodessa. Hakemus jätetään vuosittain 31.5. mennessä. **Poikkeuksena vuosi 2026, jolloin hakuaika on 31.8. mennessä**. Avustuksen tarkoituksena on parantaa ALSia sairastavien virkistytymismahdollisuuksia ja hyvinvointia etenkin silloin, kun muu yhteisöllinen osallistuminen ei ole sairauden edetessä mahdollista. Avustusrahaa voi saada kerrallaan korkeintaan 100 euroa.

Lisätietoja Apurahoista löytyy Lihastautiliiton verkkosivustolta Lihastautiliittovalikon alaotsikosta Apurahat. Lisätietoja antavat tarvittaessa järjestöpäällikkö Elina Lotta, elina.lotta@lihastautiliitto.fi ja toiminnanjohtaja Sari Kuosmanen, sari.kuosmanen@lihastautiliitto.fi

Kurssitarjonta syksyllä 2026

Tämä lehden ilmestyessä Lihastautiliiton kesän kurssit ovat jo hyvässä vauhdissa, joten on aika kääntää katseet syksyyn! Loppuvuoden kurssitarjonnasta löytyy monenlaista kiinnostavaa:

Pysytään töissä, Ruissalon kylpylä, Turku

Kurssiaika: 5.–9.10., viimeinen hakupäivä 5.8.

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

Valon pisaroita vanhemmuuteen -verkkoryhmä Teamsissa

Kohderyhmä: Alle 18-vuotiaiden pitkäaikaissairaiden tai vammaisten lasten vanhemmat

Kurssin ajankohta: 27.10.–17.11., viimeinen hakupäivä 27.9.

Erityistä tukea tarvitsevassa perheessä vanhemman hyvinvointi ja jaksaminen unohtuu helposti arjen keskellä. Valon pisaroita vanhemmuuteen -ryhmä tarjoaa sinulle paikan pysähtyä, hengähtää ja löytää uusia voimavaroja omaan vanhemmuuteesi, etäyhteyksin kotia käsin. Ryhmään kuuluu neljä tapaamista syksyllä, tiistai-iltoina: 27.10., 3.11., 10.11. ja 17.11. klo 18.00–19.30

Maksuton ryhmä toteutetaan yhteistyössä Epilepsialiiton, Harvinaiskeskus Norion, Mielenterveyden keskusliiton ja TATU ry:n kanssa

Luovat keinot voimavarojen lähteenä -verkkokurssi Teamsissa

Kohderyhmä: Lihastautia sairastavat aikuiset, jotka haluavat löytää uusia näkökulmia, voimaa ja iloa arkeen.

Kurssin ajankohta: 8.9.–13.10., viimeinen hakupäivä 9.8.

Tämä luova kurssi tarjoaa tilan ja ajan pysähtyä hetkeksi oman itse äärelle omasta kodista käsin. Kurssi tarjoaa erilaisia luovia menetelmiä, joita käyttäen voit löytää itsellesi työkaluja voimavarojen lähteeksi. Tavoitteena on löytää uusia tapoja vahvistaa omia voimavaroja ja hyvinvointia vertaisten tuella. Ryhmään kuuluu kuusi tapaamista syksyllä, tiistai-iltoina: 8.9., 15.9., 22.9., 29.9., 6.10. ja 13.10. klo 17.00–19.00 sekä seurantatapaaminen 8.12.

Maksuton ryhmä toteutetaan yhteistyössä Munuais- ja maksaliiton ja Suomen Diabetesliiton kanssa.

Samalla matkalla -kurssi läheiselle Teamsissa

Kohderyhmä: Lihastautiin sairastuneen henkilön läheiset

Kurssin ajankohta: 23.9.–7.10., viimeinen hakupäivä: 2.9.

Sairastuneen läheinen käy läpi oman polkunsu muuttuneeseen tilanteeseen sopeutumisessa. Tällä kolmen kerran etäkurssilla pohditaan näitä asioita ja jaetaan kokemuksia toisten kurssilaisten kanssa. Kurssin tavoitteena on antaa tietoa ja vinkkejä siihen, miten lihastautiin sairastuneen läheinen voi itse pyrkiä vaikuttamaan omaan hyvinvointiinsa. Ryhmä kokoontuu keskiviikkoisin klo 17.30–19.00 23.9., 30.9. ja 7.10.



Voimaa arkeen verkosta

Kohderyhmä: Lihastautia sairastavat aikuiset, jotka ovat saaneet juuri diagnoosin tai lääkärin toteaman epäilyn lihassairaudesta

Kurssin ajankohta: Kurssille voi osallistua itselleen sopivana ajankohtana.

Kurssilla on jatkuva haku.

Voimaa arkeen verkosta – verkkokurssi on itsenäisesti suoritettava kurssi, joka kokoaa yhteen keskeisimmät asiat diagnoosin alkuvaiheessa tai oman sairauden etenemisvaiheessa herääviin kysymyksiin. Kurssi sopii etenkin sinulle, joka olet hiljattain saanut diagnoosin tai sairautessasi on tapahtunut etenemistä.

Kurssi koostuu seitsemästä osiosta, jotka käsittelevät muun muassa lihasteita, sopeutumista, arjen ja elämäntapojen tukemista tai työelämää. Voit edetä kurssilla omaan tahtiin tutustuen sisältöihin silloin kun se sinulle parhaiten sopii. Verkkokurssilla pääset tuki jakamaan ajatuksiasi muiden osallistujien kanssa kirjoittaen. Verkkokurssin osallistujille tarjotaan myös mahdollisuus tavata Lihastautiliiton asiantuntijoita ja muita kurssilaisia pari kertaa vuodessa järjestettävässä verkkotapaamisessa. Osallistujille maksuton kurssi löytyy Lihastautiliiton verkkosivuilta, ja osallistumaan pääset rekisteröitymisen kautta.

Porras-lehti paperisena tai diginä

Porras-lehden verkkoversio on vuoden 2026 ykkösnumerosta alkaen ollut luettavissa ainoastaan tunnusten avulla. Löydät lehden kirjautumissivun linkin aina täältä: <https://lihastautiliitto.fi/ajankohtaista/porras/> ja Porras-lehtien pdf-linkit löytyvät osoitteesta www.lihastautiliitto.fi/porras-lehdet/. Sivuille kirjaudutaan salasanalla porras2026.

Jäsenetuna tuleva Porras-lehti on saatavilla jatkossakin myös kotiin kannettuna. Jos luet paperilehteä jatkossakin, ilmoitusta ei tarvita, muussa tapauksessa valitse vaihtoehto *Luen lehden vain verkossa*. Ilmoitattehan liittoon myös sähköpostilla, jos taloudessa tarvitaankin vain yksi paperilehti useamman sijaan.

Kirjautumalla omille jäsenisivuille osoitteessa oma.lihastautiliitto.fi/ näet kaikki Lihastautiliiton jäsenedut ja voit varmistaa niiden saamiseen tarvittavat koodit. Jäsen sivuilla on hyvä myös tarkistaa ja päivittää jäsenrekisterissä olevat diagnoosi-, puhelinnumero- ja sähköpostitiedot ajantasaisen viestinnän ja jäsenlaskujen saamiseksi. Osoitetiedot päivittyvät automaattisesti Postin osoitepalvelun kautta. Muuttuneet tiedot voi myös ilmoittaa suoraan omaan lihastautiyhdistykseen tai liittoon, jos jäsenrekisterisivujen käyttö ei tunnu luonteelta.

Tarvittaessa apua jäsenasioissa antaa järjestöpäällikkö Elina Lotta: elina.lotta@lihastautiliitto.fi tai 044 038 6614.



Äänetön kevät – vai miten se oli?

Rachel Carlson (USA) julkaisi vuonna 1962 kirjan Äänetön kevät, mitä pidentään kansainvälisen ympäristöliikkeen alullepanijana. Turun seudulla on kulu-
van vuoden kahden ensimmäisen kvar-
taalin aikana nähty outoa liikehdintää
ja kuultu vakuuttavaa äännähtelyä, sillä
Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry:n
alla harjoittelevan Foot Fighters -bändin
ensimmäinen treenikevät on takana.

Bändin ohjaajaksi löydettiin Turun
konservatoriossa opintojaan päättävä
Sandria Haapala.

– On ollut aivan ihanaa olla muka-
na huippubändin alkutaipaleella. Bän-
di on ihailtavan kunnianhimoinen, ja
samalla kaikkien on sallittu pitää haus-
kaa. Olemme harjoitelleet kevään aika-
na mm. kuuntelua ja kommunikaatiota
sekä testailleet myös vähän bluespoh-
jaista improvisaatiota. On ollut huikeaa
nähdä, kuinka bändin jäsenet heittäy-
tyvät mukaan kaikkeen uuteen, ja on
hienoa, että ensimmäisiä keikkoja on
alettu jo kovaa vauhtia buukkaamaan.
En malta odottaa näkeväni mihin tämä
bändi vielä eteneekään, kommentoi
Haapala kulunutta treenikautta.

Bändin toiminta alkoi ilman var-
sinaista omaa budjettia, sillä idea

toiminnan aloittamiseksi saapui lihas-
tautiyhdistyksen yleiskokouksen käsit-
telyyn aivan viime tipassa. Kustannuk-
sia on toistaiseksi aiheutunut lähinnä
treenitilan vuokrasta (sisältäen äänen-
toisto) sekä bändiohjaajan palkkiosta.

– Olemme ankarasti haravoineet
mahdollisia rahoituskanavia. Liedon
Säästöpankkisäätiöltä ja Tukilinja-sää-
tiöltä saimmekin sellaisen potin, mikä
turvaa toiminnan nyt ainakin vuo-
deksi eteenpäin, ja näistä avustuksista
olemme todella kiitollisia. Meillä on
nyt mahdollisuus treenien lisäksi teh-
dä myös pienimuotoisia musiikkilait-
ehankintoja sekä järjestää kahden päi-
vän musiikkileiri ensi syksynä, iloitsee
bändissä vaikuttava Rami Jokinen.

Syksyllä on sitten vuorossa bändin
ensimmäiset keikat, joita on syyskaudel-
le luvassa näillä näkymin viisi. Nämä
keikat mennään vielä coverbiiseillä,
mutta syksyn leirin yhteydessä aloite-
taan perehtyminen omien biisien kir-
joittamiseen turkulaisen laulaja-laulun-
tekijän ja ratkaisukeskeisen psykoterapeu-
tin Tero-Petri Suovasen ohjauksella.

Syyskaudella Foot Fightersin treenit
jatkuvat tiistaista 11.8. klo 16–18 alkaen
joka toinen viikko Linnasmäen opiston



Lahjaksi kevätkauden kärsivällisestä uuras-
tuksesta bändiohjaaja Sandrialle myönnet-
tiin Foot Fightersin Backstage-passi, mikä
oikeuttaa ilmaiseen sisäänpääsyyn bän-
din keikoille ikuisesti sisältäen VIP-loungen
käyttöoikeuden tarjoiluineen.

musiikkiluokassa (Lustokatu 7, Turku).
Toistaiseksi ringissä on ollut 7 soittajaa,
mutta mukaan mahtuu lisää pelimanne-
ja. Joten jos olet kiinnostunut liittymään
soittokuntaan, niin ole epäröimättä yh-
teydessä: yhdistys@lsly.fi. Nähdään syk-
sillä treeneissä ja keikoilla!

Teksti Hannele Hietanen • Kuva Sirkka Hakala

Hyvän olon päivä

Liikkereissä syntyi jo kuukausia sitten
idea iloisen messupäivän järjestämi-
sestä erityisesti liikunta- ja toimintara-
joitteisuus huomioiden. Mukaan han-
keeseen saatiin Hämeenkyrön kunta ja
Tapahtumaviestintä ajan tasalle -han-
ke sekä Vanhus- ja vammaisneuvos-
to, Kehitysvammaisten tuki ry, Kyrös-
järven Seudun Diabetes ry, Kyröjärven
alueen Eläkeläiset ry ja Seutulehti Uuti-
sOiva. Lauantaina 28.3. nautittiin tiiviin
yhteistyön tuloksesta monitoimikeskus
Sillassa. Hyvän Olon Päiväksi nimetyillä
messuilla kävi 115 vierailijaa. Järjestä-
jiä, näytteilleasettajia ja talkoolaisia oli
heidän lisäksi lähes 50.

Näytteilleasettajia, yrityksiä ja yh-
distyksiä, oli yhteensä 26. Mukana
oli mm. kotiin annettavien palvelujen
esittelyä, fysioterapiapalveluja, poik-
keusoloihin varustautumisohjeita,

omaishoitoasioita, vaatetusmyyntiä,
leivonnaismyyntiä, askartelua, jump-
paa ja ystäväkoiria. Kyröjärven alueen
Eläkeläiset paistoivat makkaraa ja piti-
vät kahvilaa. Porista ja Raumalta saa-
puneet burleskitaitelijat Irene ja Kei-
junlilja esiintyivät ja ottivat yleisön muka-
an liikunnan iloon. Paikalliset Pe-
räkammariPojat Weiho Koskiranta
ja Teuvo Suoniemi huolehtivat omal-
la mukaansa tempaavalla tyyllillään
musiikkipuolesta.

Messuilla vallitsi tavoitteena ollut
rento ja iloinen tunnelma. Tuttuja koh-
dattiin ja juttua riitti. Eräs osallistujista
ihmetteli, miten tällaiseen suureen sa-
liin saatiin syntymään niin kotoisa tun-
nelma. Päivän suojelijan Liikehäiriösa-
rauksien liiton toiminnanjohtaja Mari-
anne Sirkiän sanoin: "Tällaiset tapahtu-
mat ovat erityisen merkityksellisiä. Ne



Laura Joenmaa-Lanteri ohjasi tuolijumpaa
Sisu-partiolaisille.

tuovat näkyväksi sen, että jokaisella on
oikeus aktiiviseen ja hyvään elämään –
ja että yhdessä voimme madaltaa es-
teitä ja lisätä ymmärrystä."

*Liikkeitä on Tampereen Parkinson-yh-
distys ry:n ja Pirkanmaan Lihastau-
tiyhdistyksen yhteinen Hämeenkyrön
"paikallisosasto".*

Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen syksyn tapahtumia

Ilmoittautuminen tapahtumiin: www.lslly.fi/tapahtumat/ tai yhdistys@lslly.fi.

Tuolijoogaa

- Tuolijoogaa verkossa ma 14.9. klo 16:00–17:00 Teamsissa. Ilmoittautumiset 13.9. mennessä.
- Tuolijoogaa verkossa ma 23.11. klo 16:00–17:00 Teamsissa. Ilmoittautumiset 22.11. mennessä.

Verkkovertaistapaamiset

- IBM-verkkovertaistapaaminen ti 29.9. klo 15:00–17:00 Teamsissa. Ilmoittautumiset 28.9. mennessä.
- Läheisten verkkovertaistapaaminen to 3.9. klo 17:00–18:30 Teamsissa. Ilmoittautumiset 2.9. mennessä.
- Määrittämätön lihastauti -verkkovertaistapaaminen ti 6.10. klo 14:00–15:30 Teamsissa. Ilmoittautumiset 5.10. mennessä.
- Määrittämätön lihastauti -verkkovertaistapaaminen ti 8.12. klo 16:30–18:00 Teamsissa. Ilmoittautumiset 7.12. mennessä.
- Yleinen verkkovertaistapaaminen ke 16.9. klo 16:00–17:30 Teamsissa. Ilmoittautumiset 15.9. mennessä.
- Yleinen verkkovertaistapaaminen ke 16.12. klo 14:30–16:00 Teamsissa. Ilmoittautumiset 15.12. mennessä.
- ALS-verkkovertaistapaaminen ti 22.9. klo 13:00–14:30 Teamsissa. Ilmoittautumiset 21.9. mennessä.
- ALS-verkkovertaistapaaminen ti 20.10. klo 16:30–18:00 Teamsissa. Ilmoittautumiset 19.10. mennessä.
- ALS-verkkovertaistapaaminen ti 10.11. klo 13:00–14:30 Teamsissa. Ilmoittautumiset 9.11. mennessä.
- ALS-verkkovertaistapaaminen ti 15.12. klo 13:00–14:30 Teamsissa. Ilmoittautumiset 14.12. mennessä.

Kesänpäätös nuorille ja nuorille aikuisille

Kuusiston lomakeskuksen merellisissä maisemissa (Munkkentie, Kaarina, Turun kupeessa) järjestetään 1.8. klo 12:00–17:00 kesänpäätös fyysisesti vammaisille nuorille ja nuorille aikuisille. Ohjelmaa asiaa vammaispalveluista, pelailuja, lajikokeiluja ja grillausta merimaisemissa. Lomakeskuksessa on myös majoitusmahdollisuus omakustanteisesti. Muuten tapahtuma on maksuton. Ilmoittautumiset viimeistään su 19.7.

Tapahtumassa Yhteistyössä Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys, Invalidiliiton Lounais-Suomen alue, Turun Seudun Kenttärhelijät sekä Paralympiakomitea.

Pohjois-Savon Lihastautiyhdistyksen retki Kolille elokuussa

Teemme elokuussa 2026 yhteisretken Kolille, alustava aikataulu elokuu lauantai ja sunnuntai 15-16.8.2026:

Lauantai

klo 10 lähtö kohti Koli - Kuopio linja-autoasemaa yhteiskuljetuksella bussilla (rollaattorit mahtuvat mukaan)

klo 12 Ylä-Kolilla

klo 12.30 ruokailu Ylä-Kolilla, keittolounas Grill It -ravintolassa

klo 13.30–14.30 Ylä-Kolilla - ulkoilua

klo 15–16 bussilla vielä Kolin nähtävyyksiä katsomaan: Veistospuiston omakustannus noin 5 €/hlö

klo 16 Sokos Hotel Koli kylä: 1 hh 105 € ja 2 hh 115 €/2hlöä

klo 17 alkaen päivällinen Tervaskanto-ravintolassa, ryhmämenu yhdessä Itä-Suomen Lihastautiyhdistyksen kanssa

Sunnuntai

klo 7.30–9.00 aamiainen

klo 9.30 lähtö kohti Paateria, kuvanveistäjä Eva Ryytäsen ateljee omakustanteisesti noin 9 €/hlö

klo 10.30–11.30 Paateri

klo 12.30–13.30 omakustanteinen kahvi/ruokatauko Nurmeksen ABC:llä

klo 15.30 arviolta Kuopio linja-autoasemalla

Varaan huoneet ja lauantain ruokailut keskitetysti yhteislasikulle, huoneet saa lauantaina klo 16 ja luovutus olisi sunnuntaina klo 9.30 mennessä.

Lisätiedot ja sitovat ilmoittautumiset ja erityisruokavaliot 29.7. mennessä puheenjohtaja Silja Laiturille: 040 7487 160 tai siljariitta.laituri@gmail.com.

Matkan valittu huonehinta 105 €/1 hh tai 57,50 €/2 hh maksetaan heti ilmoittautumisen jälkeen Pohjois-Savon Lihastautiyhdistyksen tilille OP FI2656088840007155.

HUOM! Ei-jäsenille matkan hinta on 204 €/1 hh tai 156,50 €/2 hh sisältäen Kolin ruokailut ja bussikyydin.

Tervetuloa mukaan retkelle Kolille!

Matkaterveisin Silja

Järvisseudun Sanomat

www.jarvisseudunsanomat.fi

Kupittaan Keilahalli

www.kupittaankeilahalli.fi

Kyrönlahden Porakaivo Oy

www.kyronlahdenporakaivo.fi

Neorem Magnets Oy

www.neorem.fi

PEDERSÖRE SKOGSENTREPRENAD AB

puh. 050 308 8041

Hammaslääkäriasema ja muut terveyspalvelut saman katon alla



044 422 2550
tahtihammas.fi

044 246 7756
terveysluonasi.fi



Lampikatu 15, 18100 Heinola

PORRAS-lehden tukimainos- ja ilmoitustilavaraukset:

SARI AARNIO, TJM-Systems Oy

044 566 7194

sari.aarnio@tjm-systems.fi

porras

Lihastautiliiton neuvontapalvelut



KURSSITOIMINTA

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

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



TYÖELÄMÄN, KOULUN- KÄYNNIN JA OPISKELUN NEUVONTA- JA TUKIPALVELUT

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

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



SOSIAALITURVANEUVONTA

Sosiaaliturvaan liittyvää edunvalvontaa ja neuvontaa.

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



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 lihastauti-
asiantuntijan sekä lääkäreiden puhelimitse anta-
man ohjauksen ja neuvonnan.

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

KYSY LIHASTAUDEISTA -PALVELUN PUHELINLÄÄKÄRIAJAT SYKSYLLÄ 2026

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

SYYSKUU

Maanantai 28.9.
klo 17–18.30
Neurologian erikoislääkäri,
LT, dosentti
Mari Auranen



JOULUKUU

Torstai 10.12.
klo 16.30–18
Neurologian erikoislääkäri
Emil Ylikallio



FYSIOTERAPIA

Lihastautiliiton fysioterapiapalvelutoiminta on eri-
koistunut lihastautia sairastavien lihastaudin erityis-
piirteet sekä yksilöllisen kokonaistilanteen huomi-
oivaan fysioterapiaan. Fysioterapiayksikkö tarjoaa
itse maksaen tai maksusitoumuksella yksilöllistä
fysioterapiaa, allasterapiaa, hengitysfysioterapiaa ja
etäkuntoutusta.

Fysioterapeutit Emma Velling, Selja Eskonen 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 Lotta, 044 038 6614

Viestintäasiantuntija
Susanna Hakuni, 050 591 5049

Taluspäällikkö
Sari Posio, 044 736 1033

Lihastautiasiantuntija
Kati Kekkonen, 050 572 2784

Kuntoutusasiantuntija
Susanna Ryynänen, 044 703 4657

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

Sosiaaliturva-asiantuntija
Katja Voltti, 044 736 1031

Viestintäsuunnittelija
Janne Ansaharju, 044 901 1440

Järjestöassistentti
Monica Lahermaa, 044 491 5151

Järjestösuunnittelija
Marjo Luomanen
(kokemustoiminta ja
vertaistukitoiminta)
040 754 9716

Järjestösuunnittelija
Heidi Ristilä
(perheille ja nuorille
suunnattu toiminta,
soveltavaan liikuntaan
liittyvät asiat)
044 045 0082

Fysioterapeutti
Emma Velling
040 775 3148

Fysioterapeutti
Noora Kärkkäinen
044 711 7127

Fysioterapeutti
Selja Eskonen
050 591 5043

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 Pitkätie 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!*