

## Lihastautiliiton toiminta

Suomessa on arviolta 15 000 lihassairasta henkilöä, joilla on arviolta n. 30.000 läheistä. Lihastautiliitto toimii heidän oikeuksiensa valvojana, viestii lihassairauksista sekä antaa ohjausta ja neuvontaa. Toimintaa ohjaa liiton sääntöjen mukaiset tavoitteet sekä YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus. Lisäksi toimintaa ohjaavat kansallinen harvinaissairauksien ohjelma sekä liiton oma vammaispoliittinen ohjelma.

## Toiminnan perustana on

- Tutkimustieto yhdistettynä kokemukseen
- Keskittyminen kaikessa vaikuttamisessa **lihastautia sairastavan erityistarpeisiin**
- Asetettujen tavoitteiden ja toiminnan perustuminen selvitettyyn tarpeeseen ja päätöksiin
  - Toiminnan suunnitelmallisuus ja tavoitteellisuus
  - Toiminta, jossa painottuvat osallisuus ja yhteistyö

## Toimintaympäristö ja lähitulevaisuus

**Toimintaympäristössä olennaista on tieto siitä, että lihassairaudet ovat harvinaisia. Muilla yksittäisillä organisaatioilla ei ole kattavaa tietopohjaa lihassairauksista, eikä niiden vaikutuksista lihassairaana henkilön ja hänen läheisensä elämään. Lihastautiliitto ylläpitää moninaista lihasairauksiin liittyvää tietotaitoa ja kokemuspohjaa lihassairauden kanssa elämisestä.**

Kehittyvän lääketieteen ja hoitojen kehityksen seuraamiseen, asiantuntijuuden ajantasaisuuden ylläpitoon sekä tiedon jakamiseen on tulevaisuudessa resursoitava riittävästi.

Resurssit ja toiminnot on entistä tärkeämpää kohdistaa oikein, sillä meneillään olevan Sote-uudistus ja yhteiskunnalliset muutokset luovat uusia haasteita tunnistaa ja tavoittaa vaikuttamistyön kohteena olevia tahoja. Muutostilanteessakin on kyettävä varmistamaan, että ajantasaisen hoito, kuntoutus, lääkehoidot tulevat osaksi lihassairaana joka päivästä elämää.

Kasvava tietotulva eri tahoilta edellyttää, että liiton viestinnän tulee olla riittävän kiinnostavaa, monikanavaista sekä monipuolista siten, että lihastautia sairastavat ja muut sidosryhmät kykenevät sekä haluavat vastaanottaa liiton viestin ja myös omaksuvat viestin sisällön.

Muuttuva yhteiskunta ja ihmisten elämäntapojen muutokset aiheuttavat vapaaehtoistoiminnan ja luottamustoiminnan kiinnostavuuden vähenemisen. Liiton pitää oppia entistä tarkemmin ja paremmin kuuntelemaan sekä kuulemaan ihmisten tarpeita ja uudistamaan toimintaa entistä mielenkiintoisemmaksi.

Uusia rahoituskanavia on löydettävä ja rahoituskanavien jatkuvuuden varmistamiseksi on kyettävä tuottamaan riittävän tavoitteellista ja tuloksellisuutta osoittavaa raportointia.

## Visio

Lihastautiliitto on lihastautia sairastavien ja heidän läheistensä rinnalla kulkija.

Liitto on tunnustettu jatkuvasti kehittyvä asiantuntija-, vaikuttaja- ja palvelujärjestö.

## Missio

Suomessa lihastauteja sairastavilla ja heidän läheisillään on käytettävänä ajanmukaiset palvelut sekä mahdollisuus elää tasa-arvoisesti omaa elämäänsä itselle merkityksellisellä tavalla.

Tavoitteena on, että lihassairauden kanssa elämissä ei ole mitään epäselvää. Ajanmukaiset hoidon ja kuntoutuksen keinot ovat osana jokaisen sairaan arkea.

Suomalaiset elämäntavat ja sauna kuuluvat lihassairaillekin.

## Arvot

### **Elämän monimuotoisuus**

Monimuotoinen hyvä elämä on oikeudenmukaisuutta, yhdenvertaisuutta ja ihmisten yksilöllisten voimavarojen ja elämäntilanteiden huomioon ottamista

### **Asiantuntijuus**

Liiton kaiken toiminnan kulmakivenä on ammattitaito, asiantuntijuus ja kokemus yhdistettynä tutkittuun tietoon

## Kohderyhmä

- **Lihastautia sairastavat**
  - Lapset
  - Nuoret
  - Lapsiperheet
  - Työikäiset
  - Ikäihmiset
- **Läheiset**
- **Jäsenyhdistykset ja henkilöjäsenet**

## STRATEGISET PAINOTUKSET VUOSILLE 2021-2023

Miten vahvistamme toimintamme heikkouksia ja varaudumme haasteisiin, jotta kykenemme paremmin saavuttamaan kohderyhmälle asetettuja tavoitteita

### Kohderyhmästä huomioimme erityisesti

- Lapset, lapsiperheet ja nuoret
  - Lihassairaus on elinikäinen ja usein etenevä. Sairaus koskee koko perhettä. Varhainen liiton palvelujen piiriin löytäminen varmistaa liiton rinnalla kulkemisen koko elämänsäajan ajan
- Läheiset
  - Läheiset ovat usein tärkeimmät avun ja tuen lähteet lihastautia sairastavalle. Lihassairaana läheisenä eläminenkin on harvinainen ilmiö
- Jäsenyhdistykset ja henkilöjäsenet
  - Jäsenyhdistykset tarvitsevat tukea yhdistysten elinvoimaisuuden ja vapaaehtoistoiminnan jatkumisen turvaamiseksi

### Tavoitteissa keskitymme erityisesti

- Laissa ja etuuksissa sekä muissa yhteiskunnallisissa päätöksissä ja täytäntöönpanossa huomioidaan kohderyhmiä koskevat tarpeet ja näkökulmat liittyen hoidon, kuntoutuksen ja lääkehoidon saatavuuteen.
- Vapaaehtoistyön kasvattamiseen ja yhdistystoiminnan tukemiseen
- Vertaistuen mahdollistamiseen ja sen saatavuuteen
- Tunnettuuden kasvuun sekä kohderyhmien saavutettavuuteen

### Toiminnassamme painotamme

- Tiedon etsimistä ja asiantuntijuutta lihassairauksiin liittyen
- Tiedon jakamista ja liiton monipuolista näkyvyyttä eri kanavissa erilaisin viestisisällöin
- Hoitoihin, lääkehoitoihin ja kuntoutuksiin liittyviä asioita
- Kansalaistoiminnan ja vapaaehtoistyön tukemista erityisesti vertaistukeen, kokemustoimintaan ja luottamustoimintaan liittyen

## Ydintyössä painotamme

Yhteistyötä ja viestintää sosiaali- ja terveydenhuollon päättäjiä ja ammattilaisten sekä kansallisten ja kansainvälisten tieteellisten yhteisöjen ja lihastautiorganisaatioiden kanssa

## Sisäisessä tekemisessä huolehdimme, että

- Rahoituskanavia on riittävästi, jotta voimme varmistaa toiminnan jatkuvuuden ja monipuolisuuden
- Henkilöstön kehittyminen ja rekrytointi ovat kunnossa, jotta varmistamme riittävän osaamisen
  - Työn suorittamiseen liittyvät prosessit ovat kunnossa

Toiminnan suunnitelmallisuus ja systemaattisuus

