

## TOIMINTASUUNNITELMA 2022



Lihastautiliitto ry

## SISÄLLYSLUETTELO

<b>1</b>	<b>LIHASTAUTILIITTO.....</b>	<b>3</b>
1.1	LIHASTAUTILIITON TOIMINTA .....	3
1.2	TOIMINNAN KOHDERYHMÄT .....	3
1.3	SISÄISEN KEHITTÄMISEN PAINOPISTEET JA VAIKUTTAMISTYÖN TOIMINTAYMPÄRISTÖ VUONNA 2022 .....	4
1.3.1	<i>Sisäisen kehittämisen painopisteet 2022.....</i>	<i>4</i>
1.3.2	<i>Vaikuttamistyön toimintaympäristö ja SOTE-uudistus.....</i>	<i>4</i>
<b>2</b>	<b>LIHASTAUTILIITON TOIMINTA JA PALVELUT .....</b>	<b>5</b>
2.1	JÄSENPALVELUT .....	5
2.2	ALUETOIMINTA .....	6
2.3	KYSY LIHASTAUDEISTA –PALVELU .....	8
2.4	SOSIAALITURVANEUVONTA.....	9
2.5	YHTEISKUNNALLINEN VAIKUTTAMINEN JA OIKEUKSIEN EDISTÄMINEN .....	10
2.6	KOULUNKÄYNNIN, OPISKELUN JA TYÖELÄMÄN NEUVONTAPALVELUT .....	12
2.7	KURSSITOIMINTA .....	13
2.8	MUU TOIMINTA JA PALVELUT .....	14
2.8.1	<i>Kokemustoiminta .....</i>	<i>14</i>
2.8.2	<i>Vertaistukitoiminta.....</i>	<i>15</i>
2.8.3	<i>Lapsiperhetoiminta.....</i>	<i>16</i>
2.8.4	<i>Nuorisotoiminta .....</i>	<i>18</i>
2.8.5	<i>Senioritoiminta .....</i>	<i>19</i>
2.8.6	<i>Liikunta-toiminta .....</i>	<i>19</i>
2.8.7	<i>Tuetut lomat.....</i>	<i>20</i>
2.8.8	<i>Valtakunnalliset tapahtumat.....</i>	<i>20</i>
2.8.9	<i>Suomen lihastautirekisteri.....</i>	<i>21</i>
<b>3</b>	<b>HANKKEET .....</b>	<b>21</b>
3.1	VASTAANOTTAJASTA VAIKUTTAJAKSI.....	21
<b>4</b>	<b>VIESTINTÄ .....</b>	<b>22</b>
<b>5</b>	<b>YHTEISTYÖKUMPPANIT JA KANSAINVÄLINEN YHTEISTYÖ .....</b>	<b>23</b>
5.1	YHTEISTYÖKUMPPANIT .....	23
5.2	KANSAINVÄLINEN YHTEISTYÖ .....	24
<b>6</b>	<b>PALVELUTOIMINTA.....</b>	<b>24</b>
6.1	FYSIOTERAPIAPALVELUT.....	24
6.2	AMMATILLINEN LISÄKOULUTUS .....	24
<b>7</b>	<b>HALLINTO JA JOHTAMINEN.....</b>	<b>25</b>

# 1 LIHASTAUTILIITTO

Lihastautiliitto on vammaisjärjestö, jolla on lähes 50 vuoden ajalta kerätty kokemukseen, tiedonkeruuseen, tutkimukseen ja verkostoitumiseen perustuva vankka tietopohja lihassairauksista, lihassairauksien hoitoon liittyvästä ammattilaiskentästä sekä kansainvälisestä toimintaympäristöstä. Tieto, osaaminen ja kokemus muodostavat liiton perustana olevan asiantuntijuuden ja profiloitumisen harvinaisten sairauksien erityisosaamiseen. Kaikki lihastaudit ovat harvinaisia sairauksia, joihin liittyy paljon tietoa ja osaamista vaativia erityiskysymyksiä.

Diagnooseja tunnetaan satoja ja samakin diagnoosi voi olla vaikeusasteeltaan erilainen jopa saman perheen jäsenillä, vaihdellen lievästä fyysisestä toimintarajoitteesta vaikeavammaisuuteen. Yhteen diagnosiryhmään kuuluu tavallisesti muutamasta kymmenestä muutama sataan henkilöä. Lihassairaus voi ilmetä jo vastasyntyneellä, myöhemmin lapsuudessa, nuoruudessa tai aikuisena.

Kaiken toiminnan tavoitteena ja tarkoituksena on vähentää eriarvoisuutta ja lisätä yhdenvertaisuutta sekä lihassairaana osallisuutta omaan elämäänsä liittyvissä asioissa. Lisäksi liiton tavoitteena on vahvistaa yhteisöllisyyttä ja vammaisiin henkilöihin kohdentuvaa suvaitsevuuksia, erilaisten ihmisten kohtaamista sekä keskinäistä ymmärrystä ja huolenpitoa toisista ihmisistä sekä ympäristöstä. Kaiken tarkoituksena on myös vahvistaa lihassairaana henkilön voimavaroja ja auttaa häntä pitämään huolta itsestään.

Liitto toimii laajassa yhteistyössä eri järjestöjen sekä julkisen ja yksityisen sektorin kanssa, jotta voidaan varmistaa paras mahdollinen toimintamalli lihassairautta sairastavan ja hänen läheistensä kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi sekä nykyisissä että uusissa yhteiskunnallisissa rakenteissa ja toimintatavoissa.

## 1.1 Lihastautiliiton toiminta

Liiton perustehtävä valtakunnallisena keskusjärjestönä on tukea neuromuskulaaritauteja (lihassairauksia) sairastavien ja heidän läheistensä oikeutta tasa-arvoiseen ja monimuotoiseen elämään.

### Perustehtävät:

- Yhteiskunnallinen **vaikuttaminen ja oikeuksien edistäminen**
  - Hoidon, lääketoimen ja kuntoutuksen saatavuuteen ja laatuun liittyen
  - Sosiaalipalveluihin ja sosiaaliturvaan liittyen
  - Koulunkäyntiin, opiskeluun ja työllisyyden edistämiseen liittyen
  - Lihassairauksiin liittyvien tutkimusten edistämiseen liittyen
  - Muu vammaisen henkilön elämänlaatua, tasa-arvoisuutta ja monimuotoista elämää edesauttava vaikuttamistyö ja oikeuksien edistäminen
- **Neuvonta- ja tukipalvelut** lihassairautta sairastaville ja heidän läheisilleen
  - Lihassairauksiin ja niiden vaikutuksesta arkeen liittyvä neuvonta
  - Sosiaaliturva-asioihin ja etuuksiin liittyvä neuvonta
  - Koulunkäyntiin, opiskeluun ja työllisyyteen liittyvä neuvonta
  - Muu lihassairauksiin tai lihassairauden kanssa elämiseen liittyvä neuvonta ja kaikille avoin ryhmätoiminta
- **Kurssimuotoinen tavoitteellinen ryhmätoiminta** kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin ja arjenhallinnan lisäämiseksi
- **Viestintä ja tiedottaminen**
  - Liiton toiminta ja palvelut, kannanotot, lausunnot sekä lihassairauksiin liittyvän tiedon jakaminen joko suoraan tai välillisesti kohderyhmälle
- **Jäsenyhdistysten** toiminnan monimuotoinen tukeminen ja mahdollistaminen
- **Alueellinen työ**; neuvonta, ohjaus, vaikuttaminen, vertaistuki ja tapahtumat

## 1.2 Toiminnan kohderyhmät

Lihastautiliiton palvelujen toiminnan varsinainen kohderyhmä ovat lihastautia 1) sairastavat ja 2) heidän läheisensä. Lisäksi toimintaa kohdistetaan monelle muulle ryhmälle, joiden palvelut ja toiminta liittyvät lihastautia sairastavien ja heidän läheistensä elämään. Tärkeimpänä näistä 3) sote-alan ammattilaiset, 4) päättäjät sekä 5) koulu- ja työllisyyspalveluiden kanssa työskentelevät ja 6) muut eri sidosryhmät

## 1.3 Sisäisen kehittämisen painopisteet ja vaikuttamistyön toimintaympäristö vuonna 2022

### 1.3.1 Sisäisen kehittämisen painopisteet 2022

Strategia vuosille 2021-2023 painottuu ulkoisten uhkakuvien tunnistamiseen. Strategia korostaa asioita, joihin tulee painottua, jotta liiton jatkuvuus ja toiminta voidaan yleisesti turvata myös tulevaisuudessa.

Vuoden 2021 aikana liitossa on kiinnitetty huomiota eri kehittämistarpeisiin, jotta liiton tärkeän työn jatkuvuus, tuloksellisuus ja taloudellisesti tehokas toiminta voidaan taata parhaalla mahdollisella tavalla muuttuvassa toimintaympäristössä ja rahoitukseen liittyvien haasteiden keskellä. Tämä kehitystyö tulee jatkumaan edelleen.

**Vuoden 2022 aikana kehittämisen painopisteitä ovat:**

- Kohderyhmän osallistaminen toiminnan ja palvelujen sisältöjen suunnittelussa ja kehittämisessä
- Alueuuden kehittäminen ja yhtenäisten toimintamallien kartoittaminen
- Oikeuksienselvontatyön laajentaminen hoitojen ja lääkkehoidon saatavuuteen liittyen
- Kokonaisvaltaisen viestinnän, tiedottamisen ja näkyvyyden lisääminen (viestintäprosessin uudistus jatkuu)
- Digipalveluiden monipuolinen käyttöönotto ja hyödyntäminen
- Yhteistyö julkisen sektorin sekä muiden järjestöjen kanssa
- Toiminnan tuloksellisuus sekä tuloksellisuuden arviointimenetelmät (mittarit)
- Toiminnan taloudellisuus ja resurssien oikea kohdentaminen

**Viestinnän kehittämisen tueksi liiton hakeman Paikka auki –avustuksen alkuperäinen tarkoitus on yhteisesti rahoittajan kanssa käytyjen keskusteluiden jälkeen kohdennettu vuodelle 2022 viestintään liittyvään rekryyn, joka todennäköisesti toteutuu aikavälillä 1.4.2022 – 31.12.2022.**

### 1.3.2 Vaikuttamistyön toimintaympäristö ja SOTE-uudistus

Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistusta on valmisteltu useita vuosia. Rakenteellinen SOTE-uudistus on tullut voimaan vuoden 2021 heinäkuussa. Rakenteellisen uudistuksen lisäksi SOTE-uudistukseen liittyy useita lakeja, joiden säätäminen tai päivittäminen on tehtävä ennen kuin muutosta voidaan käytännössä alkaa toteuttaa. Samanaikaisesti uudet hyvinvointialueet kehittävä integroituja Tulevaisuuden sote-keskus malleja sekä uudenlaisia palvelumuotoja asiakkaille. Tämä kehitys tapahtuu erilaisten alueellisten hankkeiden kautta.

Lihastautiliitossa nähdään SOTE-uudistukseen liittyvä lihastautia sairastavien henkilöiden oikeuksien edistäminen tärkeänä asiana. Vaikuttamistyö tulee vuonna 2022 sekä tulevaisuudessa kohdistumaan lihastautia sairastavien aseman huomioimiseen näiden uudistusten toimeenpanossa.

Tulevaisuuden sote-keskusten toiminnan sisältöä suunnitellaan parhaillaan alueellisissa hankkeissa. Vammaisjärjestöjä on kehoitettu osallistumaan erilaisten hankkeiden kautta uudistusten toteuttamiseen. Näissä hankkeissa keskitytään järjestöjen ja alueiden yhteistyön organisointirakenteiden kehittämiseen. Näiltä osin *liiton vaikuttamistyö kohdistuu lihastautia sairastavien aseman huomioimiseen muutosten toimeenpanossa.*

Samanaikaisesti sisältölakien muutoksessa *merkityksellinen vaikuttamisen kohde on Vammaispalvelulain uudistus*, jonka toimeenpano uudistuksen jälkeen saattaa vaikuttaa joidenkin palveluita saavien henkilöiden tilanteeseen.

Kuntoutusta tarvitsevan ihmisen näkökulmasta on yhtä aikaa käynnissä useita merkittäviä uudistuksia, joiden yhteisvaikutukset tulisi arvioida ja ottaa huomioon. Näitä uudistuksia ovat Sosiaali- ja terveysministeriön johtamat Kuntoutuksen uudistus sekä Monikanavarahoituksen purkamisen valmistelu. Valtiovarainministeriön vastuulla on lisäksi järjestöjä koskevien valtionavustuskäytäntöjen kehittäminen.

Edellä olevien lisäksi STEA on tehnyt linjauksen vammais- ja potilasjärjestöjen järjestämien sopeutumisvalmennuskurssien loppumisesta. Sopeutumisvalmennus tulee poistumaan järjestöjen tarjoamista palveluista vuoden 2021 jälkeen.

Näillä kaikilla käynnissä olevilla uudistuksilla on suuri merkitys kuntoutuksen näkökulmasta. Kaikkien uudistuksen yksittäisiä vaikutuksia kuntoutujan (lihastautia sairastavan) arkeen ei vielä tiedetä. Myöskään ei tiedetä eri linjausten tuottamia yhteisvaikutuksia yksittäisen kuntoutujan kuntoutuspalveluihin. *Vaikuttamistyön tavoitteena on tuoda päättäjille esiin kuntoutuksen merkitys lihastautia sairastaville ihmisille.*

Sote-palveluiden integroiminen hyvinvointialueiden toimintaan aiheuttaa muutoksen myös *oppilas- ja opiskeluhuollon toiminnassa. Lisäksi on yhä avoimena kysymyksenä, miten tulevaisuudessa aiotaan ratkaista työvoimapalvelut ja näiden palveluiden vastuutahosta. Nämä avoimet kysymykset ja asiat saattavat aiheuttaa väliinputoamista palveluista. Liitto pyrkii tuomaan esiin näitä epäkohtia.*

Monikanavarahoituksen purkaminen sisältää myös nykyisen *kaksikanavaisen lääkekorvausjärjestelmän uudistamisen*. *Lihastautiliitto pyrkii olemaan mukana vaikuttamassa uudistukseen*. Harvinaisia lihassairauksia sairastavien henkilöiden kannalta uudistuksessa on tärkeää, että lääkekorvausjärjestelmään valitaan malli, jossa riittävä kansallinen ohjaus ja yhdenvertaisuus toteutuvat. Rajapintaongelmat, joita nyt syntyy sairaalahoidon ja avohoidon välillä sekä erityisesti yksilöllisiin lääkehoitoihin liittyvät haasteet tulee ratkaista valittavassa mallissa. Harvinaisten lihassairauksien lääkehoidot ovat usein kalliita, ja potilaita on vähän: järjestelmän tulee mahdollistaa toimiva lääkehoitojen suunnittelu, käyttöönotto ja seuranta myös harvinaislääkkeiden osalta.

Lisäksi järjestöjen toimintaan ja toiminnan organisoitumiseen kohdistuu muutospaineita, jotka konkretisoituvat jo vuonna 2022 ja jotka vaativat *Lihastautiliitolta vaikuttamistyötä, mutta myös oman toiminnan uudelleen arviointia ja kehittämistä*. *Veikkaus-varojen mahdollinen väheneminen ja valtionavustusjärjestelmän uudistaminen vaikuttanevat liiton toimintaan ja resursseihin*.

Uuden Yhdistyslain lisäksi valmisteilla on uusi Toimintaryhmälaki, jonka valmisteluun *kannattaa vaikuttaa: uusi laki mahdollistaa 4. sektorin toimijoille, vapaamuotoisille ryhmille, mahdollisuuden hakeutua oikeustoimikelpoisiksi*, ja siten esimerkiksi hakea avustuksia tai keskusjärjestön jäsenyyttä perinteisten rekisteröityjen yhdistysten rinnalla. Tämä avaa kokonaan uusia mahdollisuuksia liiton toiminnalle, organisaatorakenteelle ja lihastautia sairastavien osallisuudelle.

SOTE-uudistuksen jälkeen terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseen liittyvä toiminta tulee jakautumaan jatkossa hyvinvointialueiden mutta hyvinvointinäkökulmasta edelleen myös kuntien vastuulle. Tämä tarkoittaa *liiton toiminnassa sitä, että vaikuttamistyö ja yhteistyö sote-toimijoiden kanssa tulee jatkumaan monitahoisesti*. Tätä työtä tullaan toteuttamaan *osana kaikkien liiton asiantuntijoiden työtä*. Rajalliset resurssit tullaan kohdistamaan tarkoituksenmukaisesti ja tehokkaasti niihin vaikuttamistyön osa-alueisiin, jotka ovat *olennaisimpia juuri lihassairautta sairastavien näkökulmasta*.

SOTE-uudistukseen liittyvä vaikuttamistyö on paljon myös viestinnän sisällön ja keinojen suunnittelua sekä oikeanlaista kohdentamista. *Konkreettinen SOTE-uudistukseen liittyvien eri toimintojen vaikuttamistyöhön liittyvät suunnitelmat ja viestinnän sisällöt valmistuvat sitä mukaa kun uudistus etenee ja vaikuttamistyötä osataan kohdentaa tarkoituksenmukaisella tavalla*.

## 2 LIHASTAUTILIITON TOIMINTA JA PALVELUT

### 2.1 Jäsenpalvelut

#### Tausta ja tarve

Jäsenpalveluita käyttävät sekä Lihastautiliiton jäsenyhdistykset (12 alueellista lihastautiyhdistystä) sekä näiden yhdistysten henkilöjäsenet. Lähtökohtaisesti kaikki Lihastautiliiton toiminta on avointa kaikille henkilöille virallisesta jäsenyydestä riippumatta.

Alueellisten lihastautiyhdistysten jäsenmäärä laskee maltilliseen tahtiin. Jäsenmäärän lasku selittyy osittain sillä, että merkittävä osa jäsenistä on iäkkäitä; jäsenistöstä yli 60-vuotiaita on 50 % ja yli 70-vuotiaiden osuus jäsenistöstä on 27 %. Toisaalta samaan aikaan uusien jäsenten hankkimisessa jäsenyhdistyksiin ei olla onnistuttu riittävän hyvin. Suomessa arvioidaan olevan 15 000 lihastautia sairastavaa, joten varsinaisten jäsenten ja siten myös kannatusjäsenten kasvupotentiaalia on runsaasti.

Jäsenyhdistysten toiminta, jäsenmäärä ja sitä ohjaavat resurssit (avustukset, työntekijät, vapaaehtoiset) ovat yhdistyksissä hyvin erilaisia. Tämä vaikuttaa keskeisesti siihen, millaisia jäsenpalveluita ja tukea omalta keskusjärjestöltä kaivataan. Jäsenyhdistyksistä kahdella on palkattua henkilöstöä, loput toimivat kokonaan vapaaehtoisvoimin.

Jäsenyhdistysten toiminnan kehittämisessä ja liiton tarjoamissa jäsenpalveluissa korostuu selkeästi kaikkien yhdistysten osalta tarve jäsenmäärän kasvattamiseen. Tämän lisäksi kaivataan akuutisti uusia vapaaehtoistoimijoita kuten hallituksen jäseniä, jotta yhdistysten toiminta voi jatkua.

Nykyiseen liiton jäsenmäärään eli 12 lihastautiyhdistykseen on tulevaisuudessa odotettavissa muutoksia. Kolmannen sektorin haasteet ja perinteisen yhdistystoiminnan houkuttelemattomuus saattavat vaikuttaa nykyisten lihastautiyhdistysten jatkuon. Tähänkin on liitossa varauduttava ja yhdessä yhdistysten kanssa rakennettava tarpeen mukaan uusia toimintamalleja ja osallistumisen muotoja alueille. Toisaalta uusia valtakunnallisia yhdistyksiä, kuten diagnoosikohtaisia yhdistyksiä, on jo olemassa. Yhteistyötä näiden kanssa halutaan tiivistää.

#### Toiminnan tavoitteet

- Tavoitteena on tukea yhdistysten aktiivisuutta ja toiminnan kehittämistä siten, että uusien jäsenten ja aktiivitoimijoiden hankinnassa onnistutaan ja yhä useampi lihastautia sairastava löytää yhdistysten ja liiton toiminnan, neuvonnan ja ohjauksen pariin.
- Tavoitteena on, että yhä useampi kiinnostuu vapaaehtoistyöstä. Vapaaehtoistyöllä tuetaan lihastautia sairastavien osallisuuden ja hyvinvoinnin vahvistumista, myös vapaaehtoisen itsensä osalta.

## Toiminta ja tuotokset

- Vapaaehtoistoimijoille ja luottamushenkilöille kohdennetut tapahtumat, joissa kouluttajina toimivat liiton työntekijät ja ulkopuoliset asiantuntijat
  - Yhdistysten kehittämispäivät
  - Säännölliset Teams-palaverit yhdistysten kanssa
  - Verkko-opiskelumateriaalit nettiin, yhdistysten Työkälypakki verkossa
- Liittoposti 4-6 kertaa vuodessa
- Räätelöidyt tilauskoulutukset yhdistyksille
- Neuvonta, ohjaus ja tuki yhdistyksille puhelimitse ja sähköpostilla
- Vapaaehtoistoiminnan esiin nostaminen, Vuoden vapaaehtoisen valinta
- Jäsenrekisterin osalta jatketaan yhteisrekisterin käytäntöjen kehittämistä yhdistysten kanssa.
- Jäsentietojen ylläpidosta sekä jäsen- ja asiakaspalvelusta (yhteydenotot, tieto- ja materiaalitypyynnöt, tiedotus ja asiakkaan ohjaus keskustuomistolla, sähköpostitse ja puhelimitse) vastaa järjestöassistentti.
- Jäsenedut jäsenyhdistyksille: mahdollisuus varata Opintokeskus Siviksen
- Yhdistysten toimintaa tuetaan rahallisesti erillisellä STEAn järjestöavustuksella.
- Yhdistysten varsinaisille ja kannatusjäsenille lähetetään uuden jäsenen tervetuloapaketti, jäsenetuna Porras-lehti sekä toimitetaan ajantasaista ja kohdennettua tiedotusta liiton palveluista, toiminnasta ja muusta lihastautiteja koskevasta ajankohtaisesta tiedosta.
- Kaikkien jäsenten käytössä on Jäsenedut.fi –palvelu.
- Lihastautiyhdistysten tueksi tarjotaan neljän aluetoimiston ja niissä työskentelevän järjestösuunnittelijan työpanosta. (kts. kohta Aluetoiminta)

## Tulokset

- Jäsenyhdistysten toiminta jatkuu ja uudistuu
- Jäsenyhdistysten luottamustoimiin löytyy tarvittava, toiminnan jatkumisen turvaava määrä henkilöitä
- Jäsenyhdistysten piiriin hakeutuu enemmän vapaaehtoisia toimijoita
- Jäsenyhdistysten toimijoiden tiedot ja taidot lisääntyvät
- Toimintaan osallistuminen tuottaa hyvinvointia
- Yhdistykset pysyvät ja/tai hakeutuvat liiton jäseniksi
- Yhdistykset kykenevät tuottamaan riittävästi toimintakykyä tukevaa ja sosiaalisuutta lisääviä aktiviteetteja

## Mittarit

### Prosessimittarit:

- Luottamushenkilöiden ja vapaaehtoisten määrä
- Osallistuneiden määrä
- Neuvontakertojen määrä
- Yhdistysten määrä

### Tulosmittarit:

- Yhdistystoimijoiden tiedot ja taidot kasvavat (luottamushenkilöt kokevat toiminnan jatkuvuuden varmistuvan)
- Yhdistyksen toimintaan osallistumisella on merkitystä
- Toimintaan osallistuminen lisää hyvinvointia

Arviointimenetelminä käytetään kyselyjä, haastatteluja, päiväkirjaa/havainnointia.

## 2.2 Aluetoiminta

### Tausta ja tarve

Lihassairaus vaikuttaa omaan vointiin, jaksamiseen ja liikkumiseen. Tukea ja toimintaa tarvitaan lähelle omaa asuinpaikkaa. Alueellisesti toimivissa lihastautiyhdistyksissä on tällä hetkellä noin 2.600 jäsentä (itse sairastavia ja kannatusjäseniä). Alueellista yhteistyötä ja tiedonvälitystä tarvitaan, jotta tieto Lihastautiliiton ja sen jäsenyhdistysten toiminnasta tavoittaa paremmin alueellisesti toimivat tahot ja organisaatiot. Tärkeä kohderyhmä ovat mm. työssään lihastautia sairastavia

kohtaavat eri alojen ammattilaiset. Aluetoimistoissa työskentelevien järjestösuunnittelijoiden työpanosta tarvitaan myös erityisesti pienempien, täysin vapaaehtoisivoimin toimivien lihastautiyhdistysten toiminnan tueksi.

Keskeistä alueellisessa toiminnassa on, että se kohdistuu ja pyrkii löytämään toimintaan mukaan kaikki lihastautia sairastavat läheisineen, ei ainoastaan lihastautiyhdistysten jäseniä.

## Tavoitteet

- Lihastautia sairastavat ja heidän läheisensä löytävät vertaisuuden ja asiantuntijatiedon avulla uusia keinoja oman hyvinvoinnin ja arjen sujuvuuden tueksi. Osallisuuden tunne vahvistuu
  - Mahdollisuus elää omannäköistä elämää lisääntyy; mahdollisuus osallistua itselle mieluisaan toimintaan lisääntyy
  - Mahdollisuus kuulua itselle tärkeisiin ryhmiin ja yhteisöihin sekä vaikuttaa itselleen tärkeisiin asioihin lisääntyy
  - Mahdollisuus yhdessä tekemiseen lisääntyy
  - Mahdollisuus päästä nauttimaan yhteisestä hyvästä ja osallistua yhteisen hyvän tuottamiseen ja jakamiseen lisääntyy
  - Sairastavan osallisuuden kokemus lisääntyy myös muiden sektoreiden palveluprosessien asiakkaana
- Yhdistysten luottamushenkilöillä, kaikilla vapaaehtoistoimijoilla ja työntekijöillä on aiempaa enemmän ideoita ja motivaatiota kehittää toimintaansa sellaiseksi, että se vastaa nykyisten jäsenten toiveita ja tarpeita sekä houkuttelee toimintaan mukaan myös uusia osallistujia
- Lihastautia sairastavat ja heidän läheisensä tuntevat ja osaavat hakea heille kuuluvat tai tarvitsemansa palvelut (edut, tuet, oikeudet, hoidon, kuntoutuksen) paremmin sekä liiton että ammattilaisilta saadun tiedon välityksellä

## Toiminnan toteutus

Lihastautiliitolla on vuonna 2022 neljä aluetoimistoa, joista jokaisessa työskentelee järjestösuunnittelija. Aluetoimistot maakunnittain ja yhdistyksittäin ovat:

### Helsingin aluetoimisto

- Maakunnat: Uusimaa, Varsinais-Suomi, Satakunta, Kanta-Häme, Päijät-Häme
- Yhdistykset: Uudenmaan Ity, Lounais-Suomen Ity ja Etelä-Hämeen Ity
- Alueen erityispiirre: Alueella sijaitsee jäsenmäärältään 2 suurinta jäsenyhdistystä. Näissä yhdistyksissä on omaa palkattua työvoimaa ohjaukseen ja neuvontaan, vapaaehtoistyön koordinointiin, alueelliseen verkostoitumiseen ja tiedonvälitykseen. Uudenmaan ja Lounais-Suomen alueilla liiton aluetoimiston työskentely poikkeaa tästä syystä muilla alueilla tehtävästä työstä.

### Lappeenrannan aluetoimisto

- Maakunnat: Kymenlaakso, Etelä-Karjala, Etelä-Savo, Pohjois-Karjala
- Yhdistykset: Kymenlaakson Ity, Kaakkois-Suomen Ity ja Itä-Suomen Ity

### Oulun aluetoimisto

- Maakunnat: Lappi, Pohjois-Pohjanmaa, Kainuu, Pohjois-Savo
- Yhdistykset: Oukali Pohjois-Pohjanmaan ja Kainuun Ity, Lapin läänin Ity, Pohjois-Savon Ity

### Vaasan aluetoimisto

- Maakunnat: Pohjanmaa, Keski-Pohjanmaa, Etelä-Pohjanmaa, Pirkanmaa, Keski-Suomi
- Yhdistykset: Pohjanmaan Ity, Pirkanmaan Ity ja Keski-Suomen Ity

## Toiminta ja tuotokset

- Ohjaus ja neuvonta puhelimitse, sähköpostitse, verkossa, tilaisuuksissa sekä henkilökohtaisissa tapaamisissa
- Sairaalakäynnit, oppilaitosvierailut, järjestöinfot muiden palveluntuottajien kursseilla
- Osallistuminen messuille ja muihin tapahtumiin (esimerkiksi yhdistystorit), joissa jaetaan tietoa lihassairauksista ja tehdään liittoa tunnetuksi
- Diagnoosikohtaiset tapaamiset yhteistyössä julkisen sektorin asiantuntijan ja/tai jäsenyhdistyksen kanssa
- Alueelliset asiantuntijatilaisuudet lihastautia sairastaville ja läheisille. Vuonna 2022 keskitytään teemoihin, jotka tukevat fyysistä ja psyykkistä hyvinvointia. Huomiota kiinnitetään tarvittaessa siihen, että jalkaudutaan alueille ja paikkakunnille, joilla toimintaa on ollut vähemmän
- Tilaisuuksia järjestetään sekä kasvokkain, verkossa että hybridi-tapahtumina. Näin mahdollistetaan osallistuminen useammalle
- Kaikille avoimet kesäpäivät, 3 kpl

- Jäsenyhdistysten tukeminen, ohjaus ja neuvonta. Vuonna 2022 kehitetään erityisesti arviointimenetelmien käyttöönottoa (esim. kuntokartoitus, vertaisarviointi) yhdistyksissä. Järjestösuunnittelijan ja järjestöpäällikön vierailut ja suunnittelupalaverit. Yhdistysten digitaitojen tukeminen ja verkkotoiminnan kehittäminen.
- Vapaaehtoistoiminnan kehittämisessä ja tukemisessa kannustetaan, tuetaan ja tehdään tunnetuksi kokemustoi-  
mijoiden ja vertaistukihenkilöiden työtä alueilla
- Seurataan, perehdytään sote-uudistuksen etenemiseen hyvinvointialueilla ja vaikutetaan mahdollisuuksien mu-  
kaan lihastautia sairastavan palvelujen järjestämiseen esimerkiksi järjestöyhteistyön, alueiden kehittämishankei-  
den, aluevaalien ja aloittavien valtuustojen kautta. Yhteistyötä tehdään vammaisjärjestöjen, neurologisten järjes-  
töjen, harvinaisjärjestöjen ja järjestöjen sote-muutostuen kanssa. Lisäksi uusien, alueellisten vammaisneuvosto-  
jen perustaminen, tuleva rooli sekä suhde kunnallisiin neuvostoihin pidetään seurattavien asioiden listalla
- Ylläpidetään ja päivitetään tarpeen mukaan yhteyksiä ja yhteistyötä ammattilaisiin, jotka työssään kohtaavat li-  
hastautia sairastavia (tiedonvälitys, liiton toiminnan pariin ohjaaminen, tilaisuudet)
- Alueellisessa tiedotuksessa lisätään medianäkyvyyttä. Lihastautiliiton 50-vuotisjuhlavuosi näkyy mm mielipidekir-  
joituksina tai henkilöhaastatteluina paikallis- ja maakuntamedioissa

## Tulokset

- Toimintaan osallistutaan entistä enemmän Osallisuuden tunne ja hyvinvointi lisääntyvät itselle merkityksellisissä asioissa
- Sairauden kanssa elämiseen löytyy uusia näkökulmia, yksinolon tunne sairauden kanssa väistyy
- Mahdollisuus osallistua itselle mieluisaan toimintaan lisääntyy
- Mahdollisuus kuulua itselle tärkeisiin ryhmiin ja yhteisöihin lisääntyy
- Kuulluksi tuleminen tunne lisääntyy
- Vertaistuen kautta löytyy uusia keinoja ja toimintatapoja arjen sujuvoittamiseksi

## Mittarit

### Prosessimittarit:

- Toteutetut tapahtumat
- Yhteydenottojen määrät
- Osallistuneiden määrät

### Tulosmittarit:

- Osallistujat saavat uutta tietoa asiantuntijoilta tai vertaisilta, löytävät uusia keinoja arjen sujuvoittamiseksi
- Osallistujien kokemus hyvinvointi lisääntyy (itse määritellyt alueet)
- Yksinolon tunne sairauden kanssa vähenee

Arviointimenetelminä käytetään kyselyjä, haastatteluja, päiväkirjaa/havainnointia.

## 2.3 Kysy lihastaudeista –palvelu

### Tausta ja tarve

Lihassairaudet ovat harvinaisia usein perinnöllinen ja eteneviä sairauksia, jotka herättävät kysymyksiä sairauden eri vai-  
heissa. Lihassairauksia esiintyy kaikissa ikäryhmissä ja yksittäisiä sairauksia tunnetaan maailmanlaajuisesti satoja. Tämän  
vuoksi lihastauteihin liittyvä tiedontarve on moninaista ja usein yksilöllistä. Harvinaisuutensa vuoksi lihastautien tuntemus  
sote-yksiköissä, varsinkin perusterveydenhuollossa, voi olla niukkaa.

Lihassairauden diagnosointi vaihe voi olla hyvin pitkä ja sairastuneella syntyy huoli omasta terveydestä tai toimintakyvyn  
muutosten vaikutuksista tulevaan aikaan. Vaikka geenidiagnostiikka on kehittynyt huomasti, ei sekään aina anna suoria  
vastauksia diagnostiikan tueksi. Kaikista tutkimuksista huolimatta tarkennettua diagnoosia ei aina saada vahvistettua.

Vaikka tietoa lihastaudeista löytyy suomenkielellä muun muassa Duodecim, Terveyskylän ja Orphanet Suomen sivus-  
toilta, niin vastaavaa ohjausta ja neuvontaa ei ole tarjolla muualla.

### Tavoite

Tavoitteena on lisätä lihassairautta ja neuromuskulaaritautia sairastavien, heidän läheistensä sekä ammattilaisten tietoi-  
suutta ja tietoa lihastaudeista. Tiedon lisääntymisen tavoitteena on, että sairauden mukanaan tuomat moninaiset haasteet



tunnistetaan paremmin ja sairaus on helpompi hyväksyä omaan elämään liittyväksi lisäten siten hyvinvointia, jaksamista ja pärjäämistä elämän kaikilla osa-alueilla.

Oikean tiedon ja ohjauksen saaminen tukee sairastuneen hyvinvointia ja edesauttaa hänen jaksamistaan sekä auttaa häntä selviytymään sairauden tuomien kysymysten kanssa. Läheiset saavat kaipaamansa tietoa ja tukea omaan tilanteeseensa sekä osaavat tukea sairastunutta läheistään. Ammattilaisille annettu neuvonta auttaa sairastuneen kohtaamisessa sekä oikea-aikaisen avun tarjoamisessa.

## Toiminta

- Kysy lihastaudeista –palvelu, joka koostuu lihastautiasiantuntijan palvelusta puhelimitse ja sähköpostin kautta sekä puhelinlääkäripalvelusta. Lihastautiasiantuntijan neuvontapuhelin on avoinna aina työpäivisin. Puhelinlääkäriajat suunnitellaan puoli vuosittain määrätyille päiville. Soittoaikoja 22 kertaa vuodessa. Toiminnan myötä ei synny asiakkuutta. Kysy Lihastaudeista – palvelun yhteydenotot kirjataan anonymisti toiminnan kehittämistä varten.
  - Palvelua tuotetaan arvioidusti noin 250 henkilölle. Lihastautiasiantuntijan osuus 180-200 ja puhelinlääkäreiden 70-80 henkilöä.
- Lihastautiliiton verkkosivuille tuotetaan ja päivitetään diagnoosikohtaista tietoa. Verkkosivujen perinnöllisyyteen liittyvän tiedon kartuttamiseksi tehdään yhteistyötä Harvinaiskeskus-Norion kanssa.
  - Sivuston kaikki diagnoositiedot käydään läpi ja työstetään palautejärjestelmä toimivaksi
- Lihastautia sairastavien kanssa toteutetaan diagnoosikohtaista ryhmämuotoista toimintaa, jonka tavoitteena on yhteinen tiedon tuottamisen ja välittämisen tapa yksittäisten lihastautien kohdalla. Kannustetaan valittuihin diagnoosi-ryhmiin kuuluvia mukaan tiedon tuottamiseen itse sairaudesta ja muista heille tärkeistä teemoista. Ryhmä kokoontuu 3-5 kertaa jakamaan tietoa ja kokemuksiaan sekä kommentoimaan tuotettua materiaalia. Työskentelyyn käytetään mm. digitaalista työalustaa. Toimintamalli on rakennettu Vastaanottajasta vaikuttajaksi –hankeen työnä ja kokeilutoiminta aloitettiin vuonna 2021.
  - Järjestetään vähintään kaksi alkavaa ryhmää vuonna 2022
- Toimintavuotena aloitetaan uuden diagnoosikohtaisen oppaan suunnittelu.
  - Yhdessä kohderyhmän edustajien kanssa saadaan valmiiksi oppaan sisällysrunko
- Ylläpidetään liiton lihastauteihin liittyvää tietoutta eri viestintäkanavissa sekä järjestetään 2-3 valtakunnallista tiedonvälitykseen liittyvää tapahtumaa (kts. osio valtakunnalliset tapahtumat)

## Tulokset

Toiminnan tuloksellisuutta ja tavoitteiden saavuttamista arvioidaan saadun palautteen, kyselyjen ja määrällisen tiedon perusteella seuraamalla palvelujen käyttäjämääriä, verkkosivujen avauksia, oppaiden latauksia sekä ryhmätoimintaan osallistujien määriä ja heidän palautteitaan.

## Mittarit

### Prosessimittarit:

- Yhteydenottojen määrä
- Osallistuneiden määrä

### Tulosmittarit:

- Tulevaisuuden hallinta selkeytyy
- Tiedon lisääntyessä jaksaminen ja hyvinvointi itselle tärkeissä asioissa kasvavat
- Arkeen löytyy neuvonnan ja kokemusten vaihdon kautta uusia keinoja ja apuja

Arviointimenetelminä käytetään kyselyjä, haastatteluja, päiväkirjaa/havainnointia.

## 2.4 Sosiaaliturvaneuvonta

### Tausta ja tarve

Valtakunnallisella sosiaaliturvaneuvonnalla pyritään edistämään lihastautia sairastavien ihmisten hyvinvointia, itsenäistä selviytymistä ja elämän hallintaa.

Vammaisten ihmisten tuki- ja palvelujärjestelmä on pirstaleinen. Tämän vuoksi ihmisten on vaikea hahmottaa, keneen tulee ottaa yhteyttä missäkin asiassa, tai tietää mitä kaikkia palveluita ja tukitoimia olisi mahdollista hakea. Erityisesti apua tarvitaan silloin, kun tuki- ja palvelujärjestelmä ei tunnista lihastautia sairastavan oikeuksia sosiaaliturvaan.

## Tavoitteet

Sosiaaliturvaneuvonnan tavoitteena on auttaa lihastautia sairastavia ja heidän läheisiään. Auttamisen tavoitteena on tarjota psykososiaalista tukea ihmisten yksilöllisissä elämäntilanteissa, lisätä tietoa yksilön sosiaaliturvaan liittyvistä oikeuksista. Lisäksi tavoitteena on parantaa elämänlaatua ja tukea työssä jaksamista sekä lisätä tietoisuutta lihastautia sairastavien oikeuksista yhteiskunnan jäsenenä.

Lihastautia sairastavan elämään kohdentuvina muutoksina tavoitteena on:

- Henkilöt ovat löytäneet oikean etuuden ja viranomaistahon
- Lainmukaiset palvelut on myönnetty
- Arjen käytännön ongelmat ja epätietoisuuden tunteet ovat vähentyneet
- Tietoisuus omista oikeuksista on lisääntynyt
- On osattu hakea palveluita, joita palvelujärjestelmässä ei ole aiemmin tarjottu
- Muiden sektoreiden toimijat ymmärtävät paremmin lihassairaana erityistarpeita ja lihassairas kokee asioinnin muilla sektoreilla miellyttävämmäksi ja helpommaksi mikä edesauttaa itsenäistä suoriutumista

## Toiminta ja tuotokset

- Sosiaaliturvaneuvonta puhelimitse ja sähköpostitse: Sosiaaliturvaneuvonta on kuuntelemista, ohjausta ja avustamista kirjallisissa tehtävissä, kuten hakemuksissa ja oikaisupyynnöissä (yhteensä 273 asiakokonaisuutta tilastoitu 2020)
- Sosiaaliturva-chat: Matalankynnyksen anonyymi toimintamalli Tukinetin tarjoamalle alustalle. (8 chat-kertaa vuonna 2021)
- Ammattihenkilöiden neuvonta: Sosiaaliturva-asiantuntija otetaan yhteyttä myös erilaisten ammattihenkilöiden toimesta, jotka toimivat yksityisissä tai julkisen sektorin tehtävissä ja tarvitsevat asiantuntija tietoa lihastautia sairastavien ihmisten sosiaaliturva-asioissa
- Valtakunnalliset ja alueelliset tapahtumat, joissa sosiaaliturva-asiantuntija osallistuu tilaisuuteen esim. luennoimalla sosiaaliturva-asioista lisäten ihmisten tietoisuutta mm. oikeuksista eri palveluihin ja etuuksiin
- Kursseilla tapahtuva tiedonjako: Sosiaaliturva-asiantuntija osallistuu liiton järjestämille kursseille, joissa tarjotaan mm. ryhmille suunnattuja tarkoituksenmukaisesti kohdennettuja luentoja ja keskustelutilaisuuksia sosiaaliturva-asioihin liittyen
- Jäsenlehden kirjoitukset ja artikkelit (artikkeleita julkaistu 12 vuonna 2020)
- Vuosittainen Sosiaalikompassi vuoden 1. Porras-lehden liitteenä. Sosiaalikompassi on tietopaketti lihastautia sairastavien sosiaaliturvaa koskevista oikeuksista. Vuonna 2022 aloitetaan Sosiaalikompassin kehittäminen vastaamaan paremmin tulevaisuuden tarpeita
- Sosiaaliturva-asiantuntija toimii jäsenenä liiton sisäisissä työryhmissä: kuntoutustiimi ja lapsiperhe-työryhmä. Lapsille ja nuorille suuntautuvaa toimintaa kehitetään paremmin heidän ja perheiden tarpeita vastaaviksi.
- Sosiaaliturva-asiantuntija koordinoi ja kehittää liiton Sosiaali- ja terveysoikeuksien työryhmän toimintaa (tapaamisia vuonna 2020 ollut 4)

## 2.5 Yhteiskunnallinen vaikuttaminen ja oikeuksien edistäminen

### Tausta ja tarve

Lihastautiliitto vastaa työntekijöiden verkostomaisella yhteistyöllä yhteiskunnallisesta vaikuttamisesta ja oikeuksien edistämisestä. Liitto vaikuttaa valtakunnallisesti päätöksentekoon, lainsäädännön uudistuksiin sekä alueellisten toimintamallien kehittämiseen. Vaikuttamisessa tehdään myös yhteistyötä muiden vammaisjärjestöjen sekä julkisen sektorin kanssa.

Toiminta kohdistuu harvinaisia lihastauteja sairastavien ihmisten tarpeisiin. Vaikuttamistoimintaa ja oikeuksien edistämistä tarvitaan, koska lainsäädäntö ja yhteiskunnalliset toimintamallit eivät ole kaikilta osin yhdenvertaisuutta tukevia. Lihastautia sairastavien ihmisten tarvitsemissa palveluissa ja etuuksissa on puutteita yksilöllisyyden ja tarkoituksenmukaisuuden huomioimisessa sekä alueellisen tasavertaisuuden toteutumisessa.

Tieto, osaaminen ja kokemus muodostavat liiton perustana olevan asiantuntijuuden ja profiloitumisen harvinaisten lihassairauksien erityisosaamiseen. Useimmista kontakteista lihastautia sairastaviin ja heidän läheisiinsä kertyy tietoa lihastautia sairastavien ihmisten ja heidän perheidensä tarpeista liittyen vaikuttamiseen ja oikeuksien edistämiseen.

Liiton yhteiskunnallinen vaikuttaminen ja oikeuksien edistäminen pohjautuvat arvoiltaan Suomen valtion ratifioimaan YK:n vammaisoikeuksien yleissopimukseen, jonka tavoitteena on saavuttaa vammaisille ihmisille muiden kanssa tasavertaiset ihmisoikeudet jokaisella elämän alueella.

Myös Suomen perustuslaki tukee eriarvoistumisen vähentämistä yhteiskunnassa. Vaikuttamistyötä ohjaa myös liiton vuosikokouksessa hyväksytty näkemys Lihastautiliiton toiminnan painopisteiksi: liiton strategia 2021-2023 sekä vammisteilla oleva vammaispoliittinen ohjelma 2022-2023.

Lihastaudit ovat vaikeusasteeltaan hyvin erilaisia ja niitä sairastavat ihmiset voivat olla hyvin eri-ikäisiä. Jotkin sairaudet etenevät nopeasti ja johtavat kuolemaan, toiset aiheuttavat koko iän pituisen palveluiden tarpeen. Siksi eri ihmisillä, joilla on lihassairaus, yhteiskunnalliset haasteet kohdistuvat eri asioihin, eikä mitään näistä voi ajatella vähempiarvoiseksi. Liiton yhteiskunnallisen vaikuttamisen kenttä onkin laaja.

Harvinaisuutensa vuoksi lihastautien tuntemus julkisen ja yksityisen sektorin sosiaali- ja terveydenhuollossa voi olla niukkaa. Tästä johtuen liittoon tulee jatkuvasti tietoa, että paikallinen asiakasohjaus jää kapea-alaiseksi, eikä todellisia hoidon ja kuntoutuksen palveluiden tarpeita tunnisteta. Tästä syystä liitto tuottaa tietoa erilaisissa muodoissa ja jakaa omaa asiantuntemustaan myös lihastautia sairastavien kanssa toimiville ammattilaisille ja viranomaisille.

## Tavoitteet

- Poistaa yhteiskunnan eriarvoistavia käytäntöjä
- Tuoda esiin lihastautiasirastavien erilaiset tarpeet laki- ja asetusuudistusten sekä valtiollisten ja kansainvälisten suunnitelmien valmistelun yhteydessä
- Tukea lihastautia sairastavien tarpeita vastaavien ja oikea-aikaisten palveluiden kehittämistä
- Ammattilaisten, palveluntuottajien ja viranomaisten tiedot lihastaudeista ja niitä sairastavien tarpeista lisääntyvät
- Kohderyhmän erilaiset lakiperusteiset tarpeet on otettu huomioon ja kohderyhmään kuuluvat saavat tarkoituksenmukaisia etuuksia ja palveluita
- Hoidon saatavuus ja saavutettavuus toteutuvat entistä paremmin
- Epäoikeudenmukaisuuden tunne vähenee vaikuttamistyön onnistuessa
- Kuulluksi tuleminen tunne lisääntyy ja henkilö kokee saaneensa vaikuttamistyön kautta tukea itselleen tärkeisiin asioihin

## Toiminta ja tuotokset

- Liiton asiantuntijat laativat lausuntoja, kannanottoja ja kommentteja ajankohtaisiin vaikuttamisen kohteisiin
- Oikeuksien valvonta erilaisin tarkoituksenmukaisine keinoin; tuloksena lait, asetukset ym. käytännöt ottavat huomioon myös lihassairautta sairastavien moninaiset tarpeet
- Ajankohtaiset artikkelit ja kirjoitukset jäsenlehdessä tai muissa medioissa
- Yhteisvaikuttaminen ja kannanotot muiden järjestöjen kanssa
- SOTE-vaikuttamiseen liittyen:
  - Osallistuminen hyvinvointialueiden järjestöyhteistyöhön (tarvittaessa liitto ja jäsenyhdistykset yhdessä tai yhdessä sovitulla työnjaolla)
  - Vaikuttaminen tulevaisuuden sote-keskusten integroituihin palvelu- ja hoitoketjuihin, jotta lihastautia sairastavat eivät jää väliinpuotoajiksi rakenneuudistuksessa
- Seurataan julkista keskustelua vaikuttamisen paikoista ja yhteistyössä asiantuntijoiden kanssa tuodaan lihastautia sairastavien kannalta merkityksellistä yhteiskunnallista tietoa esiin
- Vaikutetaan yleisellä tasolla viestinnän keinoin tuomalla lihastaueteja ja liittoa yleisesti tunnetuksi
- Vaikutetaan yleisellä tasolla järjestöjen mahdollisuuksiin toimia jatkossakin järjestölähtöisten palveluiden tuottajana yhteiskunnallisista rakenteellisista muutoksista huolimatta (kuten kurssimuotoinen palvelutoiminta)

## Tulokset

- Ihmiset tietävät oikeutensa ja osaavat hakea palveluita ja etuuksia
- Viranomaisten ja ammattilaisten käsitys ja ymmärrys lihastaudeista lisääntyy
- Lihastautia sairastavat/läheiset osaavat kuvata paremmin sairauden aiheuttamaa toimintakyvyn rajoitetta suhteessa sosiaaliturvaan
- Pärjäämisen ja varmuuden tunne kasvavat
- Epätietoisuuden tunne vähenee
- Arjessa selviytyminen on helpompaa lainmukaisten palveluiden hyödyntämisen kautta

## Mittarit

**Prosessimittarit:**

- Yhteydenottojen määrä
- Muu toimintojen määrä

**Tulosmittarit:**

- Henkilö löytää palvelujen piiriin ja saa palvelua
- Arjenhallinta ja arjessa selviytyminen lisääntyvät
- Epätietoisuuden ja epävarmuuden tunne poistuu
- Henkilö kokee saavansa tukea ja apua

Arviointimenetelminä käytetään kyselyjä, haastatteluja, päiväkirjaa/havainnointia.

## 2.6 Koulunkäynnin, opiskelun ja työelämän neuvontapalvelut

### Tausta ja tarve

Toiminta on tarkoitettu lihastautia sairastavien henkilöiden koulunkäynnin ja opiskelun tukemiseen sekä työllistymisen edistämiseen. Inklusiivisella koulu- ja opiskelupolulla voidaan edistää lihastautia sairastavien henkilöiden työelämään pääsyä. Toiminta on neuvonta- ja ohjaustyötä, rinnalla kulkemista, viestintää sekä oikeuksien valvontaa. Vaikuttamistyötä tehdään myös yhteistyössä muiden vammaisjärjestöjen kanssa. Palvelusta vastaa työllisyysasiantuntija ja sitä tehdään yhteistyössä liiton muiden asiantuntijoiden kanssa.

Toiminta tavoittaa lihastautia sairastavia henkilöitä esikoulusta työuran loppuvaiheisiin. Palveluun otetaan yhteyttä usein siksi, että asiat eivät toimi paikallisesti. Lihastautien harvinaisuus, useat eri diagnoosit sekä niiden etenevyys ja vaikeavammaisuus lisäävät tuen tarvetta ja myös läheiset tarvitsevat tietoa. Lihastautiliitto on näissä muutoksissa tukena. Järjestölähtöisessä tavassa toimia korostuu harvinaisten lihastautien tietämys sekä vuosien varrella kootut hyvät käytännöt. Kokemukselliset esimerkit ja näitä välittävät kokemusluennoitsijat ja mentorit nähdään tärkeänä tapana kannustaa ja motiivoida oli kyseessä sitten koulupolkuun aloittava lapsi tai yrittäjänä toimiva henkilö.

Oppivelvollisuuden laajeneminen sekä työllisyyden edistämisen ja työkyvyn tuen erilaiset hankkeet tulevat muuttamaan asiakastyötä kaikilla sektoreilla. Uudistukset edellyttävät julkisella puolella yhteistyötä vammaisjärjestöjen kanssa. Tarvitaan tiedostusta palveluista edistämään uudenlaista asiakasohjausta. Lihastautiliiton tehtävänä on harvinaisten lihassairauksien edustajana varmistaa, että lihastautia sairastavat henkilöiden tarpeet huomioidaan, he pääsevät uusiin palveluihin mukaan ja että näissä huomioidaan niin fyysinen kuin asenteellinen esteettömyys. Erityisesti nuoret tarvitsevat motiivointia ja neuvontaa opiskeluiden sujuvuudeksi ja työelämään pääsyn mahdollistamiseksi.

### Tavoitteet

- Lihastautia sairastavat lapset, nuoret ja heidän perheensä tulevat entistä tietoisemmiksi kouluun ja opiskeluun liittyvistä tukitoimista ja oikeuksista sekä tulevaisuuden opiskelu- ja työllisyysmahdollisuuksista. Näin voidaan lisätä heidän kokemaansa yleistä ja kouluhyvinvointia, kun lapsi ja nuori voi toimia yhdenvertaisesti muiden kanssa
- Lisätä lihastautia sairastavien nuorten innostusta ja aktiivisuutta oman osaamisen esiintuomisessa, jotta heidän osallisuutensa ja mahdollisuudet yhteiskunnan toimijoina ja työelämässä vahvistuvat
- Lisätä lihastautia sairastavan henkilön osallisuutta ja kuulluksi tulemistä hänen asioidessaan opiskelua, työllisyyttä ja työkykyä edistävissä palvelurakenteissa.

### Toiminta ja tuotokset

- Järjestölähtöinen, ohjaus- ja neuvonta
- Koulu- ja erilaiset asiakaspalaverit tarpeen mukaan
- Vierailut tavoitteellisessa ryhmätoiminnoissa kokemusnuorten kanssa (3)
- Tiedon jakaminen ja vaihto opetus- työllisyys ja kuntoutus/sote -henkilöstön kanssa
- Alueelliset Lihastautia sairastava lapsi koulussa –tilaisuudet (2)
- Koulupalkitsemiset esim. Vuoden Ope –valinta
- Esilläolo valtakunnallisilla Opo-päivillä, Apuvälinemessuilla, Nuori22 tapahtumissa sekä Työterveyshoitajien päivillä
- Työllisyyteen, työelämässä pärjäämiseen ja vammaisryrittäjyyteen liittyvät tilaisuudet ja koulutukset (3) sekä mentorointi/vertaisohjauskoulutus (1)
- Lihastautipäivien vertaistuellinen työelämätaapaaminen
- Verkko toiminta WorkPilots –Sopivaa työtä kaikille, podcastit ja videot

- Tiedon jakaminen ja vaihto muiden järjestöjen, kuntien sekä julkisen sektorin toimijoiden kuten sosiaali- ja terveydenhuollon asiantuntijoiden sekä kuntoutuksen järjestäjien kanssa (tilaisuudet, yhteistyöfoorumit, tapaamiset, info-illat ja vastaavat)
- Vaikuttamistyö yhteistyössä Vammaisfoorumi, Vates ja Suomen vammaisyrittäjät (lausunnot, kannanotot, työryhmäedustukset)
- Hyvinvointialueiden- ja sote -uudistukseen liittyvä Työkyky-ohjelman jalkauttaminen ja alueellisesti mukana Turun kaupungin "Kaveria ei jätetä – hankkeen toiminnassa"

## Tulokset

- Lihastautia sairastavat lapset ja nuoret käyvät koulua ja opiskelevat ympäristöissä, jossa huomioidaan heidän ja heidän perheidensä tarpeita sekä omaa asiantuntijuutta aikaisempaa paremmin; heitä kuullaan enemmän sekä asioita muuttuu heidän näkökulmastaan parempaan suuntaan. Näin hyvinvointi lisääntyy. Myös vanhempien usko tulevaan, työelämään tähtäävään koulupolkuun lisääntyy.
- Lihastautia sairastavat nuoret ja työikäiset suhtautuvat luottavaisemmin oman osaamisen saamiseen käyttöönsä. He lähtevät hakemaan erilaisia opiskelu-, työ- ja itsensä kehittämisen mahdollisuuksia. Heille löytyy työelämässä yksilöllisiä, heidän tilanteensa huomioivia ratkaisuja.
- Lihastautia sairastava henkilö kokee, että ammattilaisten ja työntekijöiden käytössä on tarpeeksi sellaista lihastautitietoa tai muuta osaamista, mikä on helpottanut häneen kohdistuvaa asiointiprosessia. Hän kokee, että hänet nähdään yhdenvertaisesti muiden rinnalla, hänen omaa asiantuntijuuttaan huomioiden.

## Mittarit

- Asiakastyössä tavoitetasona 200 kontaktia
- Tapahtumaosallistumisiin tavoitetasona 80 osallistujaa
- Koulun ja opiskelun asiakkaista 70% kokee hyvinvoinnin lisääntyneen.
- Vähintään 70% toiminnan kohteena työikäisistä asiakkaista kokevat positiivisen muutoksen hyvinvoinnissaan.
- Asiakkaista 70% on saanut uusia näkökulmia ja voimavaroja tilanteeseensa.
- Työikäisistä asiakkaista puolet on lähtenyt toimimaan oman tilanteen parantamiseksi.
- Asiakkaista vähintään puolet kokee, että hänen tilannettaan ymmärretään julkisissa ja yksityisissä palveluissa paremmin ja että hän tulee kuulluksi käyttäessään palveluita

Arviointimenetelminä käytetään kyselyjä, haastatteluja, päiväkirjaa/havainnointia.

## 2.7 Kurssitoiminta

### Tausta ja tarve

Vakava sairastuminen lapsuudessa tai aikuisuudessa on elämäntapahtuma, joka jäsentyy sairastuneelle ja hänen läheisilleen sairauden diagnosointia seuraavien vuosien aikana. Toisinaan yksilö joutuu elämään oirekuvan tai geenivirhetiedon kanssa epätietoisuudessa vuosia ilman varsinaista diagnoosia. Sairastuminen muuttaakin yksilön ja läheisten toimijuutta. Mahdollisuudet valita, toimia ja toteuttaa itseään rajautuvat ja muuttuvat pitkäaikaissairauden myötä.

Yksilön toimijuus rakentuu vuorovaikutuksellisen prosessin suhteessa sosiaaliseen ympäristöön. Kun kyseessä on harvinaissairaus tai jopa ultraharvinainen lihassairaus, on todennäköistä, että sairastuneen henkilön ja perinnöllisyydestä johtuen myös henkilön lähipiiriin on hankala löytää vertaisia tai asiantuntevia ammattilaisia tueksi. Tätä varten tarvitaan liiton kurssitoimintaa alustaksi.

Yksilön sairastumiseen sopeutumisen ja toimijuuden sekä läheisten prosessien tueksi tarvitaan asiantuntijoiden antamaa tietoa ja psykososiaalista tukea sekä vertaisten antamaa ja jakamaa kokemuksellista tietoa ja tukea. Tavoitteellisen ryhmämuotoisen vertaistuen ja vuorovaikutuksen avulla mahdollistetaan lihastautia sairastavan henkilön ja hänen läheisensä sopeutumisen ja toimijuuden vahvistuminen. Näin tuetaan myös osallisuuden vahvistumista.

Lihassairauksissa vertaistuen löytäminen ja sen saaminen sairastuneille ja läheisille on haasteellista harvinaisuudesta, toimintakyvyn haasteista ja pitkistä välimatkoista johtuen. Asiakaskyselyn ja -palautteiden mukaan tarvetta on erityisesti lihassairauksiin liittyvästä tiedosta ja ammatillisesti ohjatusta vertaistuesta kohdennetusti esimerkiksi iän ja teeman mukaisesti.

Toiminnan tarpeen tunnistamisessa käytetään apuna kurssipalautteita kurssilaisilta ja työntekijöiltä sekä järjestön muun toiminnan kautta saadut palautteet. Järjestöjen välisistä kurssihankkeista (Etäsope ja Lasso) saatuja kokemuksia on pystytty hyödyntämään tarpeen tunnistamisessa.

Covid19-epidemia loi tarpeen etenkin verkkovälitteiselle toiminnalle ja tätä puolta toiminnasta pyritään kehittämään edelleen.

Palvelusta vastaa kuntoutusasiantuntija tehden yhteistyötä liiton muiden asiantuntijoiden kanssa.

### Toiminnan tavoitteet

- Parantaa kurssille osallistuneen ja hänen läheisen elämälaatua ja toimijuutta hidastaen palvelutarpeiden lisääntymistä
- Kurssille osallistunut saa uusia näkökulmia omaan arkeensa ja osaa jäsentää omaa elämäntilannettaan ja toimimaan omien tavoitteiden saavuttamiseksi
- Kurssille osallistuneen pystyvyyden tunne ja resilienssi ovat vahvistuneet voimavarojen ja vahvuuksien tunnistamisen avulla
- Kurssit ja osallistujien määrä toteutuvat suunnitellusti

### Toiminta ja tuotokset

- Kahdeksan ryhmämuotoista läsnäolokurssia (eri teemat)
- Lasten vertaistuellinen leiri
- Neljä teemallista verkkokurssia
- Oma-apukurssit (alusta)
- Lisäksi Lihastautiliitto on mukana hakemassa Oivalluksia lapsilähtöisen osallisuuden polulla –hanketta yhdessä kahdeksan eri järjestön kanssa
- Jatketaan kehittämistyötä ja täsmennetään vaikutusten arvioinnin ja sidosryhmätyöskentelyn avulla kohderyhmiä ja kurssisisältöjä tarpeita vastaaviksi huomioiden toimintaympäristön muutokset
- Tuotetaan tärkeää asiantuntija- ja vertaistietoa liiton ydintyötä ja muita asiantuntijoita varten
- Kurssikohtainen sisältö (toiminta) on määritelty erikseen kurssien teeman ja kohderyhmän tavoitteiden mukaisesti

### Tulokset

- Kurssille osallistuneen elämänlaatu on parantunut kuulluksi tulemisen, vertaistuen ja tiedon avulla
- Osallistujan pystyvyyden tunne on vahvistunut voimavarojen löytymisen ja resilienssin vahvistumisen kautta
- Kurssille osallistunut pystyy jäsentämään omaa elämäntilannettaan ja löytää uusia näkökulmia omaan elämäänsä
- Kurssit toteutuvat suunnitelluilla osallistujamäärillä.
- Lisäksi tuloksena ovat kurssikohtaiset, kurssin teeman mukaisesti kohderyhmälle asetettujen tavoitteiden tulokset

### Mittarit

#### Prosessimittarit

- Toteutuneet kurssit
- Kursseille osallistuneiden määrä

#### Tulosmittarit

- Kurssille osallistuneen kokee elämänlaatunsa ja toimintakykynsä parantuneen
- Kurssille osallistunut kokee elämännhallintansa vahvistuneen
- Kurssille osallistunut on löytänyt voimavaroja, vahvuuksia ja uusia näkökulmia omaan arkeensa

Arviointimenetelminä käytetään kyselyjä, haastatteluja, päiväkirjaa/havainnointia.

## 2.8 Muu toiminta ja palvelut

### 2.8.1 Kokemustoiminta

#### Tausta ja tarve

Kokemustoimijoiden arjen asiantuntijuus tarjoaa eri alojen ammattilaisille ja opiskelijoille mahdollisuuden peilata teorian kautta saatua näkökulmaa käytännön kokemuksiin eri sairauksista ja vammoista. Kun ammattilaisten ymmärrys ja osaaminen potilaan, vammaisen ihmisen tai heidän läheisensä kokemusmaailmasta syvenee, he voivat käyttää saamaansa kokemustietoa asiakkaiden tarpeiden entistä parempaan tunnistamiseen ja edelleen palveluiden ja toiminnan kehittämiseen.

Kokemustoimija toimii suhteessa henkilöihin, joilla ei ole vastaavaa henkilökohtaista kokemusta haastavasta elämäntilanteesta, vammasta, sairaudesta tai niissä läheisenä olemisesta. Kokemustoimijan tuoma asiakkaan näkökulma voi olla arvokas myös yksityisille organisaatioille, kuten kuljetus- ja matkailu- tai palvelualojen yrityksille. Jatkokoulutuksen saaneilla kokemustoimijoilla on asiantuntijuutta ja osaamista osallistua erilaisiin hyte- ja sotealan kehittämissyhtiöihin.

Lihastautien moninaisuuden ja harvinaisuuden vuoksi kokemustoimijoita tarvitaan eri puolelle Suomea, jotta tietoisuus lihastaudeista ja Lihastautiliitosta leviäisi tasapuolisesti ympäri maan.

Lihastautiliitto ry on mukana valtakunnallisessa Kokemustoimintaverkostossa, joka mm. kouluttaa kokemustoimijoita yhdessä verkoston muiden järjestöjen kanssa. Lihastautiliitto kaipaa lisää perus- sekä jatkokoulutuksen saaneita kokemustoimijoita eri puolelle Suomea. Koulutettuja kokemustoimijoita tulee myös käyttää ja markkinoida enemmän luennoimaan ja edustamaan erilaisiin tilaisuuksiin.

### Toiminnan tavoitteet

- Pitkäaikaissairaana, vammaisen henkilön tai heidän läheisensä kokemuksellinen tieto otetaan huomioon terveys- ja sosiaalipalveluiden suunnittelussa, kehittämisessä ja toteuttamisessa sekä sosiaali- ja terveysalan ammatillisissa koulutuksissa eri oppilaitoksissa
- Lisätä kokemustoiminnan hyödyntämistä ja vaikuttavuutta
- Lisätä koulutettujen kokemustoimijoiden määrää sekä heidän työtilauksiaan
- Toiminnassa olevien kokemustoimijoiden jatkuva osaamisen ja jaksamisen tukeminen

### Toiminta ja tuotokset

- Vuonna 2022 koulutetaan uusia kokemustoimijoita alueellisesti yhdessä valtakunnallisen Kokemustoimintaverkoston kanssa
- Päivitetään jo aikaisemmin koulutettujen kokemustoimijoiden koulutusta jatkokoulutuksella
- Toteutetaan jo koulutettujen ja toiminnassa mukana olevien kokemustoimijoiden yhteinen virkistys-/vertaistapaaminen
- Kokemustoimijoistamme ja kokemustoiminnan hyödyistä tiedotetaan kohderyhmille, jotka voisivat hyötyä yhteistyöstä

### Tulokset

- Lihastautiliitolla on aktiivisia, asiansa osaavia ja koulutettuja kokemustoimijoita, jotka tuovat asiantuntijuuttaan esille esimerkiksi opiskelijoille eri alojen oppilaitoksissa sekä erilaisissa sosiaali- ja terveystyöryhmissä
- Kokemustoiminnalla on autettu kohderyhmään kuuluvia ymmärtämään paremmin lihastautia sairastavan elämää ja siihen liittyviä haasteita

## 2.8.2 Vertaistukitoiminta

### Tausta ja tarve

Lihastautiliitosta ja suuresta osasta sen jäsenyhdistyksiä puuttuu järjestelmällinen toimintamalli vertaistukitoimintaan sekä vapaaehtoisten vertaistukihenkilöiden kouluttamiseen ja tukemiseen. Vertaistuelle on kuitenkin tarvetta. Vertaisuus sinänsä on läsnä kaikessa lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen kohdennettavassa toiminnassa. Myös esimerkiksi liiton jäsenyhdistykset järjestävät erilaista *vertaistointia* omalle jäsenistölleen.

Vertaistukija on vapaaehtoinen henkilö, joka jakaa tuettavan kanssa samanlaisen kokemuksen, mutta on jo pidemmällä omassa prosessissaan. Vertaistukihenkilö on selviytynyt sairastumisesta kriisistä, haluaa jakaa omia kokemuksiaan ja tukea toisia sairastuneita. Vertaistukihenkilöllä on omakohtainen kokemus lihassairaudesta oman sairauden tai läheisen sairauden kautta. Vertaistukija on vapaaehtoinen, tehtävänsä koulutettu ja sitoutunut vaihtoon.

Lihastautiliitto ry ja 11 lihastautiyhdistystä toteuttivat kesällä 2020 kyselyn (n= 450, vastausprosentti 19), jolla selvitettiin lihastautiyhdistysten jäsenten kokemuksia yhdistyksensä toimintaan osallistumisesta. Lisäksi kyselyllä selvitettiin niitä tarpeita ja toiveita, joita jäsenistöllä on toiminnan kehittämiseksi. Lihastautiliiton toiminta kohdentuu ja siihen osallistuu myös ei-jäseniä, mutta jäsenkysely antaa hyvin viitteitä lihastautia sairastavien ja läheistensä tuen tarpeista ja vastauksia voidaan hyödyntää niin yhdistysten kuin liiton toiminnan kehittämisessä.

Kyselyssä vertaistuki ja samassa tilanteessa olevien tapaaminen nousee suositummaksi vaihtoehdoksi, kun kysytään, min-kälaisesta toiminnasta lihastautiyhdistyksen jäsen olisi kiinnostunut. Myös yleisin syy, jonka vuoksi toimintaan on tähän saakka osallistuttu, on vertaistuki. Kun kysytään, minkälaista apua tai tukea vastaajaa kokee tarvitsevansa tällä hetkellä, avuntarvitsijat vastaavat kaipaavansa eniten juuri vertaistukea.

Lihastautiliitossa vertaistuki liittyy keskeisesti tavoitteelliseen ryhmätoimintaan (kurssitoiminta), aluetyöhön ja jäsenyhdistysten toimintaan mutta myös järjestäytymättömään, neljännen sektorin toimintaan. Vertaistukitoimintaa kehitetään liiton työntekijöiden yhteistyönä, yli avustuskohdekohtaisten rajojen.



Vertaistukitoiminnan kehittämällä tarjotaan lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen tukea, joka täydentää ammattilaisten tarjoamaa apua ja neuvontaa. Koska kaikki lihassairaudet ovat harvinaisia, ei omaan diagnoosiin tai elämäntilanteeseen liittyvää vertaista välttämättä löydy omalta alueelta: yhdistyskohtaisen ja alueellisen vertaistukitoiminnan lisäksi tarvitaan valtakunnallista koordinaatiota ja vertaistukihenkilöiden välittäjää.

## Toiminnan tavoitteet

- Vahvistaa ymmärretyksi tulemisen ja osallisuuden tunnetta ja vähentää tunnetta siitä, että sairauden kanssa on yksin
- Helpottaa ja auttaa jäsentämään omaa elämää sairauden eri vaiheissa
- Lisätä vertaisten keskinäistä, tuettua kokemusten- ja tiedonvaihtoa sairaudesta
- Tarjota voimavaroja arkeen, luoda toivoa ja rohkaista
- Saada liiton toiminnan piiriin järjestelmällisesti organisoitua koulutettujen vertaistukijoiden tuottamaa vertaistukitoimintaa

## Toiminta ja tuotokset

Liiton koordinoimaa vertaistukitoimintaa kehitetään vuoden 2022 aikana vuonna 2021 aloitetun suunnittelun pohjalta. Covid19 -pandemian vuoksi vapaaehtoisia vertaistukihenkilöitä ei koulutettu vielä vuonna 2021. Käytännössä työ aloitetaan siis vuonna 2022 perusteista:

- jatketaan vuonna 2021 aloitettua työtä: tiedotetaan ja kannustetaan edelleen lihastautia sairastavia ja heidän läheisiä ryhtymään vapaaehtoisiksi vertaistukihenkilöiksi.
- Järjestetään vuoden 2022 aikana kiinnostuneille peruskoulutusta sekä syventävää koulutusta. Mukaan kutsutaan myös jo aiemmin yhdistyksissä Als- vertaistukihenkilöinä toimineet.
- Käynnistetään vertaistukitoiminta eri muodoissaan eli hyödynnetään koulutettuja vapaaehtoisia liiton sekä yhdistysten organisoimissa tapahtumissa ja tapaamisissa.
- Koulutuksen saanut vapaaehtoinen voi toimia esimerkiksi:
- Vertaistukihenkilönä kahdenkeskisissä keskusteluissa, alueellisissa ja valtakunnallisissa vertaistukiryhmissä ja –tapaamisissa, kursseilla ja leireillä, lapsiperhe- ja nuorisotoiminnassa, koulunkäynnin, opiskelun ja työelämän vaiheissa tukena sekä muussa liiton ja sen jäsenyhdistysten järjestämässä toiminnassa
- Vertaistukihenkilön koulutuksen saanut voi hyödyntää osaamistaan myös 4. sektorin vapaamuotoisissa ryhmissä (esimerkiksi Facebook-ryhmät)
- Välitetään tieto koulutetuista vertaistukitoimijoista ammattilaisille, jotka työssään kohtaavat lihastautia sairastavia henkilöitä
- Rakennetaan liittoon toimintamalli vapaaehtoisten vertaistukitoimijoiden säännölliseen tukeen ja jatkokoulutukseen
- Vuonna 2022 järjestetään vertaistukikoulutuksia 2 kplta: peruskoulutus läsnäolotapaamisena sekä jatkokoulutus verkossa. Henkilöitä pyritään kouluttamaan ja saamaan mukaan toimintaan 30 kplta (ml. Als-vertaistukihenkilöt)

## Tulokset

- Lihastautia sairastavat henkilöt ja heidän läheisensä löytävät vertaistuen piiriin aiempaa helpommin ja useammin. Vertaistuen saamisella ja antamisella on seuraavia tuloksia:
  - Yhteinen kokemusten jakaminen vahvistaa kuulluksi ja ymmärretyksi tulemisen tunnetta ja vähentää tunnetta siitä, että sairauden kanssa on yksin.
  - Vertaistukitoiminnasta saa vertaisen tietoa ja kokemuksia sairaudesta ja sen vaikutuksista elämään. Saman kokeneilta saa käytännön vinkkejä arkeen ja sairauden kanssa elämiseen. Vertaisen kanssa voi jakaa omia tunteitaan, saada vertaisen näkökulmia tunteiden ja oman sairauden käsittelyyn. Vertaistukitoiminta tarjoaa siten voimavaroja arkeen, luo toivoa ja rohkaisee. Vertaistuki auttaa arjessa ja elämässä eteenpäin, sairauden kanssa ja siitä huolimatta.
  - Vertaistuki on vuorovaikutusta, ja siten myös vertaistuen antaminen on merkityksellistä. Vertaistukijana toimiminen kartuttaa vertaistukijan kokemusta ja tietoa ja antaa merkityksellisyyden tunteen, kun voi toimia toisen apuna ja tukena.

## 2.8.3 Lapsiperhetoiminta

### Tausta

Lihastauti, lapsen tai vanhemman sairastama, vaikuttaa perheen tilanteeseen ja arjesta selviytymiseen kuten muutkin pitkäaikaissairaudet. Lihastautiliiton laatimassa strategiassa vuosille 2021 – 2023 nostetaan lapset ja lapsiperheet erityisenä kohderyhmänä huomioon. Lihastautiliiton lapsiperhetoiminta tukee osaltaan lapsiperheiden arjesta selviytymistä ja tasa-



arvoista ja monimuotoista elämää. Tiedonsaanti ja varhainen pääsy Lihastautiliiton palvelujen pariin varmistaa liiton kulke-  
misen rinnalla läpi koko elämän.

## Tarve

- Aiemmat kokemukset lapsiperheille suunnatuista tapahtumista ovat osoittaneet, että usein lapsiperheitä on vai-  
kea saada houkutelua mukaan toimintaa, sillä perheiden harrastukset ja muu vapaa-aika kilpailee järjestö-/yh-  
distystoiminnan kanssa. Jotta Lihastautiliiton ja sen jäsenyhdistysten toimintaedellytykset voidaan taata myös  
jatkossa, tulee liiton kyetä houkuttelemaan uusia toimijoita mukaan toimintaan.
- Aiemmin järjestetyissä tapahtumissa on tullut selväksi, että tarve vertaistuelle on edelleen olemassa ja moni perhe  
kokee haasteita arjessa jaksamisesta. Tästä syystä on edelleen tarpeen järjestää erilaisia vertaistukitapaamisia  
tai –tapahtumia, joissa vertaistuen jakaminen on mahdollista.
- HUS:in Uudesta lastensairaala on tullut yhteydenotto Lihastautiliiton kurssitoiminnan puolelle yhteydenotto,  
jossa toivottiin kurssin tai muun vastaavan toiminnan järjestämisestä syrjäytymisvaarassa oleville lapsille ja nuor-  
rille ja heidän perheilleen.
- Myös lapsille ja lapsiperheille suunnatuille virkistystapahtumille on edelleen kysyntää. Kahden koronavuoden jäl-  
keen on tärkeää, että lapset ja lapsiperheet pääsevät tapaamaan toisiaan mielekkään tekemisen parissa. Koska  
lihastaudit ovat harvinaissairaus, voi olla, että lapsi ei ole koskaan tavannut toista lihastautia sairastavaa. Tästä  
syystä virkistystapahtumat ovat tärkeitä, jotta lapset pääsevät tapaamaan muitakin lihastautia sairastavia.

## Tavoitteet

- Lihastautiliiton lapsi- ja lapsiperhetoiminta aktivoituu vuoden aikana parin hiljaisemman koronavuoden jälkeen
- Vertaistukien myötä perheet saavat lisää voimavaroja arjessa jaksamiseen
- Lapset tapaavat muita lihastautiasairastavia lapsia ja saavat vertaistukea
- Lihastautiliitolle kehitetään kurssi-/toimintamalli syrjäytymisvaarassa olevien lasten ja nuorten ja heidän perheit-  
tensä tukemiseen
- Lapsiperheet saavat tietoa liiton palveluista

## Toiminta ja tuotokset

- Tapahtumat: Järjestetään vuoden aikana 1 - 2 valtakunnallista tapahtumaa
- Vertaistuki: Valtakunnallisissa tapahtumissa lapsiperheillä on mahdollisuus saada vertaistukea, samoin kuin jä-  
senyhdistysten tapahtumissakin. Vuonna 2022 aloitetaan Tukinetissä lihastautia sairastavien lasten vanhemmille  
suunnattu keskusteluryhmä, jossa on säännöllisesti myös ryhmä-chat, johon pyydetään myös muita Lihastautiliit-  
ton asiantuntijoita vierailemaan.
- Kurssi: Yhteistyössä Lihastautiliiton asiantuntijoiden kanssa luodaan kurssi tai muu vastaava toiminta syrjäyty-  
misvaarassa oleville lapsille ja nuorille ja heidän perheilleen. Ensimmäinen kurssi järjestetään Uudenmaan alu-  
eella ja sitä varten luodulla mallilla voidaan saman sisältöisiä kursseja järjestää muuallakin

## Tulokset

- Lapsiperheet saavat tapahtumissa ja vertaistukiryhmissä vertaistukea, joka auttaa heitä arjessa jaksamisessa.  
Vertaistukiryhmissä voidaan keskustella ihmisten kanssa, jotka elävät samassa elämäntilanteessa. Usein lapsi-  
perheiden arki on jo sinällään haastavaa ja perheenjäsenen sairaus tuo tilanteeseen lisähaastetta. Tapahtumat  
ja vertaistukiryhmät antavat lapsiperheille paikan hengähtää arjen keskellä ja mahdollisuuden virkistäytymiseen.  
Näin arjessa jaksaminen paranee.
- Lapsiperhetoiminnan juurruttaminen osaksi Lihastautiliiton toimintaa tuo lapsiperheet mukaan Lihastautiliiton ja  
sen jäsenyhdistysten toimintaan. Toiminnan jatkuvuuden kannalta on tärkeää saada uusia toimijoita mukaan.  
Lapsiperhetoiminnasta on helppoa siirtyä mukaan nuorisotoimintaan ja sitä kautta liiton muuhun toimintaan.
- Syrjäytymisvaarassa olevat lapset ja nuoret ja heidän perheensä saavat tukea arjen haasteisiin.

## Mittarit

### Prosessimittarit:

- Osallistujamäärät
- Yhteydenottojen määrät

Arviointimenetelminä käytetään palautekyselyjä, itsearviointia sekä tapahtuma- ja toimintapäiväkirjaa, johon kirjataan ta-  
pahtumissa tehdyt havainnot.

## 2.8.4 Nuorisotoiminta

Nuoruudessa ihmisen identiteetti kehittyy ja pitkäaikaissairaus vaikuttaa ihmisen identiteetin kehittymiseen oleellisesti. Nuorena muiden samassa elämäntilanteessa olevien ja vertaistuen saaminen vaikuttaa positiivisesti identiteetin kehittymisen ja sitä kautta myös arjessa jaksamiseen ja ennaltaehkäisee mahdollisia mielenterveysongelmia, joita pitkäaikaissairaus ja vamma voivat aiheuttaa.

Myös Lihastautiliiton toiminnan jatkuvuuden kannalta on tärkeää panostaa nuorisotoimintaan, jotta nuoria saadaan motivoitua mukaan myös liiton muuhun toimintaan. Nuorten osallisuutta lisää se, että he saavat omaa ääntään kuuluviin ja pääsevät vaikuttamaan itselleen tärkeisiin asioihin. Lihastautiliiton nuorisotoiminta luo myös omalta osaltaan nuorille väljän yhteiskunnallisiin asioihin vaikuttamiseen. Tärkeää on myös se, että nuorten ääntä kuullaan liittohallituksessa ja nuorilla on mahdollisuus tuoda omia näkemyksiään esiin mm. toiminnan kehittämisen suhteen.

### Tarve

Nuorten toiveita toiminnan suhteen on selvitetty syksyllä 2018. Lihastautiliiton nuorisotoiminta Nuolin vuoden 2022 toimintasuunnitelmaessa nuorten kanssa on käyty keskustelu nuorisotoiminnan tarpeista. Esiin nousi se seikka, ettei jäsenyhdistyksissä nuorten toimintaa juurikaan järjestetä ja nuoret eivät pääse tapaamaan toisiaan. Nuoria ei kiinnosta osallistua perinteisiin yhdistystapahtumiin, vaan he haluavat tavata muita nuoria ja vertaistuki saman ikäisten ja samassa elämäntilanteessa olevien kanssa on tärkeää.

Nuoret pitivät myös tärkeänä, että nuoret ovat näkyvissä liiton toiminnassa. Nuorisotoiminnan kautta moni nuori pääsee Lihastautiliiton toimintaan mukaan ja saa tietoa sairaudestaan ja liiton palveluista. Toiminnan tulee aina olla aina nuorista kumpuavaa, eikä heille valmiiksi tarjottua, jotta se innostaa nuoria osallistumaan.

Nykyinen nuorisotoimintakunta jatkaa toimintaansa vuoden 2021 loppuun saakka. Nuorisotoimikunnan kokoontumisia jatketaan edelleen kuten aiempinakin vuosina eli 1 – 2 tapaamista paikan päällä ja loput verkon välityksellä. Tämä mahdollistaa kaikille osallistumisen kokoukseen.

Uusia toimintamuotoja suunnitellessa otetaan huomioon nykYTEknologian tuomat mahdollisuudet ja hyödynnetään niitä tapahtumien järjestämisessä. Välimatkoista johtuen aina ei ole mahdollista matkustaa tapaamisiin, mutta erilaiset verkkosovellukset tuovat vertaistuen lähemmäksi kotia. Verkkosovellukset mahdollistavat yhä useammalle nuorelle vertaistuen saamisen. Näiden lisäksi edelleen kasvokkain tapahtuville tapaamiselle on kysyntää, joita toivottavasti päästään kahden vuoden tauon jälkeen järjestämään vuoden 2022 aikana.

Nuorten toiminnasta viestiminen on haasteellista, sillä nuoret eivät seuraa ns. perinteisiä viestintävälineitä kuten sähköpostia tai lehtiä. Parhaiten nuoret tavoitetaan sosiaalisesta mediasta ja nimenomaan Instagramista. Nuorilla on ollut aiemmin kolme sosiaalisen median kanavaa: Facebook, Instagram ja Snapchat, joista Snapchat on hiljalleen menettämässä suosiotaan ja niinpä Snapchatistä luovuttiin syksyllä 2021. Jatkossa tiedottaminen viestintä painottuu lähinnä Instagramiin ja sen kautta Facebookiin tapahtuvista jaoista.

Vuoden 2022 tapahtumista tiedotetaan aktiivisesti sosiaalisen median kautta ja otetaan käyttöön tapahtumien mainostus sosiaalisessa mediassa, koska sitä kautta tapahtuva mainonta on taloudellisesti kannattavaa. Vuoden 2022 aikana tullaan selvittämään, voidaanko Lihastautiliiton internet-sivujen Nuorisotoiminnan osiota ottaa aktiivisemmin käyttöön viestinnässä. Tämä voisi tuoda nuoria Lihastautiliiton sivuille ja sitä kautta nuoret löytävät paremmin myös liiton palveluiden pariin. Viestintämateriaaleja ja mainoksia tuotetaan ammattimaisesti esim. graafisella suunnittelijalla tai oppilaitosyhteistyönä.

### Toiminta ja tuotokset

- Vuosi 2022 on Lihastautiliiton nuorisotoiminta Nuolin 30-vuotisjuhlavuosi. Järjestetään yksi läsnäolotapahtuma eli Nuolin 30-vuotissyntymäpäiväjuhla marraskuun 2022 alussa
- Juhlavuoden teemana on vaikuttaminen ja aiempina vuosina järjestetty hyvinvointiviikko muuttuu juhlavuoden teeman mukaisesti vaikuttamisviikoksi. Vaikuttamisviikko järjestetään verkon välityksellä
- Vuoden 2022 kevään aikana Lihastautiliitto järjestää vertaistukikoulutuksen. Tavoitteena on, että koulutukseen saadaan houkuteltua myös nuoria mukaan, jotta vertaistukiryhmiä voidaan perustaa. Mikäli nuoria vertaistukihenkilöitä saadaan koulutettua, voidaan aloittaa vertaistukiryhmien suunnittelu. Samassa yhteydessä pohditaan myös, miten vertaistukiryhmiä toteutetaan. Vuoden 2021 aikana testataan Tukinetin käyttöä vertaistukiryhmien käytössä ja siitä saatua tietoa voidaan käyttää hyväksi ryhmiä suunnitellessa
- Syyskuussa 2022 järjestetään vaikuttamisviikko, joka aikana käsitellään vaikuttamistyöhön liittyviä teemoja. Yhtenä teemana on SOTE-uudistus. Lisäksi viikon aikana on tarkoitus, että nuoret kirjoittavat mielipidekirjoituksen ajankohtaisesta aiheesta
- Lihastautiliiton vammaispoliittinen ohjelma uudistuu vuoden 2022 aikana. Nuoli osallistuu ohjelman laadintaan omalla edustajallaan

### Tulokset

- Nuoret pääsevät tapaamaan toisiaan Lihastautiliiton nuorisotoiminnan tapahtumissa.
- Vertaistuen saaminen tukee nuorten identiteetin kehitystä ja ennaltaehkäisee osaltaan pitkäaikaissairauden mielenterveysongelmia
- Nuorten osallisuus lisääntyy, kun he vaikuttavat itse tärkeinä pitämiinsä asioihin ja saavat äänensä kuuluviin. Nuorten saaminen mukaan tuo lisää toimijoita Lihastautiliittoon ja yhdistyksiin, ja näin saadaan turvattua ja kehitettyä järjestötyötä
- Nuoret tuovat uusia näkökulmia liiton toimintaan. Uudistumiskykyinen järjestö menestyy myös tulevaisuudessakin

## Mittarit

### Prosessimittarit:

- Osallistujamäärät
- Yhteydenottojen määrät

Arviointimenetelminä käytetään palautekyselyjä, itsearviointia sekä tapahtuma- ja toimintapäiväkirjaa, johon kirjataan tapahtumissa tehdyt havainnot.

## 2.8.5 Senioritoiminta

### Tausta ja tarve

Lihastautia sairastavat ovat suurelta osin senioreita. Toiminnassa huomioidaan eri ikäisten toiveet ja tarpeet. Kelan kuntoutus päättyy monella +65 vuotiaana ja vertaistuen saaminen kuntoutusjaksojen myötä vähenee tai loppuu kokonaan.

Yhteydenottomahdollisuudet ja tilaisuudet ovat monelle ei tietokonetta käyttäjälle mahdollisuus vaihtaa ajatuksia ja lieventää mahdollista yksinäisyyttä.

### Toiminnan tavoitteet

Senioreille suunnatun toiminnan tavoitteena on vertaistuki, virkistys, yksinäisyyden ehkäisy sekä tiedon lisääminen +60-ikäisten tapahtumista, tutkimuksista ja ajankohtaisista asioista.

### Toiminta ja tuotokset

- Ikäihmisten iltaluuri 1 x kuukaudessa
- Vuonna 2021 järjestetään +60 omakustanteinen retki ja tapaaminen. Paikka on vielä avoin.

## 2.8.6 Liikunta-toiminta

### Tausta ja tarve

Lihastautiliitto ry on merkittävä toimija erityisryhmien liikuntajärjestöjen joukossa. Lihastautia sairastavat muodostavat haasteellisen vammaisryhmän useita satoja harvinaisia diagnooseja, jolla on suuri vaara syrjäytyä useampaa kautta terveyttä ja toimintakykyä edistävästä liikunnasta. Lihastauteja esiintyy kaikissa ikäryhmissä, ja lihasheikkous oireena on etenevä ja toimintakykyä jatkuvasti alentava.

”Lihaksista viis-Liikkumaan siis”- Lihastautia sairastavien aikuisten terveyttä edistävä hanke toteutettiin 2014-2016. Hankkeen esitestaus tapahtui Soveltava Liikunta ry:n rahoituksella 2012-2013 (Testattavat yhdistykset Lounais-Suomen-, Keski-Suomen ja Pohjanmaan lihastautiyhdistykset).

Näistä esitestaus tilaisuuksista ja niistä saatujen palautteiden perusteella päätettiin hakea OKM:n hankehakemusta valtakunnalliseen liikuntatoiminnan kehittämiseen yhteistyössä lihastautiyhdistyksiensä kanssa. Kohderyhmä tarvitsee Lihastautiliiton liikuntatoiminnan kautta tukea jäsenyhdistyksiensä oman liikuntatoiminnan kehittämiseen, koska yksin eivät siihen kykene.

### Toiminnan tavoitteet

- Mielenpiristystä, lisää jaksamista, onnistumisen kokemuksia, stressin poistoa, kunnon kohenemista, liikunnan iloa ja samalla sosiaalista kanssakäymistä
- Edistää yhdenvertaisia liikunta- ja harrastusmahdollisuuksia sekä kohderyhmän aktiivista liikkumista
- Yhä useammalla lihassairautta sairastavalla henkilöllä on mahdollisuus liikkua ja harrastaa siten, että nämä toiminnan edistävät henkilön terveyttä ja hyvinvointia ja nostavat elämänlaatua.

- Lisätä lihassairautta sairastavien omaehtoista liikkumista arjessa ja tarjota siihen erilaisia mahdollisuuksia ja liikuntalajeja
- Liikunta- ja varaliikuntavastaavilla olisi tieto miten haetaan erilaisia liikuntaan, tiloihin, liikuntavälineisiin rahallisia avustuksia kunnilta ja erilaisista hankkeista
- Ohjaaminen lisääntyy myös muiden verkostojen järjestämiin koulutuksiin esim. kunnat
- Luontoliikunnan nostaminen osaksi yhdistyksien liikuntatoimintaa
- Tiedottamisen tehostaminen uusista liikunnan mahdollisuuksista ja lajeista

### Toiminta ja tuotokset

- Tehdään liikuntaneuvontaan liittyvää yhteistyötä järjestöjen, kuntien terveydenhuollon ja liikunnan ammattilaisten, metsähallituksen sekä oppilaitosten kanssa.
- Annetaan ohjausta ja suunnitteluapua jäsenyhdistyksille ja kerhoille, jotta he voivat järjestää liikunta- ja lajikokeilutapahtumia sairastuneille ja läheisilleen.
- Vaikutetaan tilojen esteettömyyteen ja saavutettavuuteen sekä liikunnan apuvälineiden saatavuuteen
- Järjestetään yksi valtakunnallinen liikuntatapahtuma
- Järjestetään yksi valtakunnallinen liikunnan kehittämis- ja koulutuspäivä
- Tiedotetaan PORRAS ja SoveLi-lehdessä yhdistysten hyvistä käytännöistä
- Nostetaan esiin liikunnan merkitys koronaviestinnässä
- Kysy liikunnasta -päivystyspuhelin kerran kuukaudessa

### Tulokset

- Aktiivisella liikuntatoiminnalla tuodaan tietoisuutta ja näkyvyyttä liikuntaan liittyvistä asioista sekä saadaan muutosta liikkumattomien ihmisten elämään
- Lihassairautta sairastavien elämänlaatu ja yleinen hyvinvointi kasvavat
- Muut organisaatiot ja tahot saavat lisää tietoa liikuntarajoitteisten huomioimiseen omassa toiminnassaan
- Jäsenyhdistykset ja kerhot lisäävät verkostoitumistaan eri yhteistyötahojen kanssa
- Kaikkiin 12 jäsenyhdistykseen saadaan koulutettuja liikunta- ja varaliikuntavastaavia
- Liikunta- ja varaliikuntavastaavat perustavat yhdistyksiinsä tarpeista lähtöisin olevaa liikuntatoimintaa, joiden kautta saadaan lisää ihmisiä ja mahdollisesti uusia jäseniä liikunnan pariin

## 2.8.7 Tuetut lomamat

### Tausta ja tarve sekä tavoitteet

Lomatoiminnan tavoitteena on, että lomalaiset tapaavat samassa tilanteessa olevia sekä saavat vertaistuen ja lomaohjelman kautta voimavaroja arkeen. Kokemusten vaihtaminen ja niistä kertominen kannustaa ja rohkaisee myös muita osallistumaan lomatoimintaan. Lomakokemusten jakamisen kanavana toimii mm. Porras-lehti.

### Toiminta ja tuotokset

Lomatoiminta sisältää tiedottamista toteutuvista lomista, esteettömistä lomamahdollisuuksista ja muista hyvistä lomavinkkeistä. Tarpeen mukaan selvitetään myös muita esteettömään matkailuun liittyviä kysymyksiä.

Vuonna 2022 on kaksi tuettua lomaa:

- Voimaa vertaisuudesta –lomat apua tarvitseville aikuisille KK-Verve/Lahti 12.06. - 16.06.2022
- Voimaa vertaisuudesta -lomat apua tarvitseville aikuisille Kankaanpään Kuntokeskus 9. – 14.10.2022

### Tulokset

- Osallistujat saavat vertaistukea samassa elämäntilanteessa olevilta
- Osallistujat saavat voimavaroja ja uusia toimintatapoja arkeen
- Osallistujat kokevat virkistäytyvänsä ja jaksavansa paremmin

## 2.8.8 Valtakunnalliset tapahtumat

### Tausta ja tarve

Lihastautiliitto järjestää valtakunnallista toimintaa ja tilaisuuksia osana eri avustuskohteiden toimintaa, kunkin osa-alueen tavoitteet huomioiden. Lisäksi vakiintunut osa toimintaa on kaikille avoin tapahtuma Lihastautipäivät. Kahtena edellisenä vuonna Covid19-pandemia perui läsnäolotapahtuman järjestämisen: vuonna 2020 tilaisuutta ei järjestetty lainkaan, vuonna 2021 tilaisuus järjestettiin verkossa. Poikkeuksellisten vuosien jälkeen on tarvetta valtakunnallisesti lihastautiyhteisöä yhteen kokoavalle tapahtumalle.

Vuonna 2022 toiminnan käynnistymisestä (Suomen Dystrofiayhdistys) tulee kuluneeksi 50 vuotta. Kyseessä on siis toiminnan juhluvuosi. 50-vuotistaival huomioidaan liiton toiminnassa läpi vuoden ja lisäksi järjestetään erillinen juhlatilaisuus.

### Toiminnan tavoitteet

- Lisätä tietoa lihasairauksista ja lihasairauden kanssa elämisestä
- Luoda mahdollisuus vertaisten tapaamiseen ja yhdessäoloon
- Parantaa elämänlaatua ja edistää hyvinvointia
- Lisätä ammattilaisten ja sidosryhmien tietoutta lihassairauksista

### Toiminta ja tuotokset

- Valtakunnalliset Lihastautipäivät
- Lihastautiliiton 50 –vuotisjuhla syksyllä 2022 lihastautia sairastaville, heidän läheisilleen, jäsenistölle, päätöksentekijöille ja yhteistyökumppaneille
- Valtakunnallinen tietoisuuspäivä; Lihastautipäivä syksyllä 2022
- Valtakunnallinen Tietoa lihastaudeista –ilta keväällä ja syksyllä yhteistyössä liiton aluetyön kanssa
- Valtakunnalliset ALS-päivät, valtakunnallinen Myosiittipäivä ja/tai muut mahdolliset diagnoosikohtaiset tapahtumat 2-3 kpl

## 2.8.9 Suomen lihastautirekisteri

Osana kansainvälistä TREAT NMD-rekisteriä ylläpidetyn Suomen lihastautirekisterin päivityksiä ei enää tehdä. Rekisterin tekninen toteutustapa, rekisterin ylläpidon käytännöt Lihastautiliiton ja yliopistosairaaloiden kesken sekä henkilötietojen käsittelyn ja luovuttamisen käytännöt vaativat päivittämistä nykyisen lainsäädännön mukaisiksi. Rekisteriaineisto on arkistoitu Lihastautiliittoon, ja aineistoon on pääsy Lihastautiliiton fysioterapeutilla sekä rekisterin kliinikkona toimineella Turun yliopistollisen keskussairaalan työnteekijällä.

Potilastyöhön ja tutkimuskäyttöön on rakennettu ja rakennetaan parhaillaan useita lihassairauksia käsitteleviä rekisterejä esimerkiksi sairaanhoitopiireissä tai tutkimushankkeissa. Näiden nykyisten ja suunnitteilla olevien lihastautirekisterien tietorakenne, tietosisällöt ja käyttötarkoitukset poikkeavat toisistaan. Tarvitaan kansallista koordinaatiota. Harvinaisissa lihas-sairauksissa hoidon ja palvelun laadun, vaikuttavuuden ja yhdenvertaisuuden arvioinnissa on erityistä hyötyä siitä, että tietoja yhdistetään eri lähteistä. Harvinaisissa lihassairauksissa tietoa on harvoilla ja se on hajallaan. Ilman kansallista rekisteriä edes lihastautia sairastavien tarkkaa määrää tai diagnoosien esiintyvyyttä on hankala selvittää. Tällä on merkitystä esimerkiksi laadittaessa hoitosuosituksia tai päätettäessä uusien, usein kalliiden hoitomuotojen käyttöönotosta.

Lihastautirekisterin jatkoa ja yhteistyötä harvinaissairauksien kansallisen rekisteritoiminnan kehittämisen kanssa selvitetään ja kansallisen rekisterin rakentamista kiirehditään lausunnoin, kannanotoin ja keskusteluin nykyisten rekisterinpitäjien sekä Harvinaisten sairauksien ohjelman kansallisesta koordinaatiosta vastaavien toimijoiden kesken.

## 3 HANKKEET

### 3.1 Vastaanottajasta vaikuttajaksi

#### Tausta ja tarpeet

Vastaanottajasta vaikuttajaksi on Lihastautiliitto ry:n kolmivuotinen (2019-2021) hanke (C 6170), jota rahoittaa Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus (STEA). Hankkeen pääkohderyhmä on lihastautia sairastavat aikuiset ja heidän läheisensä sekä lihastautia sairastavien lasten vanhemmat. Lisäksi tiedonvälityksen kohderyhmänä ovat lähityöntekijät ja -ammattilaiset sekä kaikki lihastaudeista kiinnostuneet henkilöt.

Hankkeen taustalla vaikuttavat erityisesti tiedonkulkuun ja tietosisältöihin liittyvät tarpeet. Hankkeessa halutaan rakentaa yhteisöä, jossa yhdessä tuodaan ja muokataan tietoa lihastaudeista kaikkien saataville. Hankkeessa työskentelee projektisuunnittelija sekä osa-aikainen asiantuntijalääkäri.

## Tavoitteet ja tarkoitus

Hankkeen tavoitteena on ollut kehittää uudenlaisia toimintamalleja lihastauteihin liittyvän tiedon tuottamiseksi ja välittämiseksi. Hankkeessa on kokeiltu joukkoistamista diagnoosi- tai teemakohtaisen kokemustiedon tuottamiseksi. Hankkeen kantavana ajatuksena on, että tieto harvinaisista lihassairauksista lisääntyä tietoa jakamalla.

Lisäksi hankkeen tavoitteena on ollut tarjota toimijoille osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksia sekä on parantaa tiedonkulun yhteistyötä kaikkien eri toimijoiden välillä (4. sektorin toiminta, sidosryhmät, julkinen sektori, yrityssektori, mediat, potilasvaikuttamisen verkostot ym.).

## Toiminta

Hankkeen viimeinen kokonainen toimintavuosi on vuosi 2021. Vuonna 2022 toiminta jatkuu kesään saakka. Vuoden 2022 aikana toimintaan ei kuitenkaan sisälly enää uutta toimintaa kuten diagnoosiryhmien kutsumista, vaan viimeisen puolen vuoden aikana toiminnassa keskitytään hankkeen toimintamallin kuvaamiseen ja hankkeesta raportointiin. Hankkeen toimintamallia juurrutetaan Lihastautiliiton toimintaan yhdessä muiden asiantuntijoiden kanssa.

Vuonna 2022 jaetaan kuitenkin tietoa hankkeen tuotoksista (Raskausopas, CMT-opas) sekä viimeistellään ja julkaistaan toiminnassa syntyneitä uusia tietosisältöjä, joihin kuuluu muun muassa podcast-sarja.

Hankkeesta pidetään yhteyksiä omaehtoisesti toimiviin, yllirajaisiin ns. 4. sektorin harvinaissairausryhmiin (esim. Facebook -tai WhatsApp -ryhmät). Hankkeessa myös edelleen kannustetaan muodostamaan itsenäisesti toimivia ryhmiä sekä etsimään ja seuraamaan lihastauteihin liittyvää tutkimusta ja osallistumaan tietosisältöjen muokkaamiseen. Tapahtumista sekä tutkimuksesta tuotetaan sisältöä Lihastautiliiton medioihin. Hankkeen asiantuntijalääkärin tehtävänä on varmistaa tiedon oikeellisuus.

Hankkeessa myös kannustetaan kohderyhmää osallistumaan erilaisiin harvinaistoiminnan ja potilasvaikuttamisen verkostoihin Suomessa ja ulkomailla. Vuoden 2022 aikana kootaan yhteen hankkeen sidosryhmätyö ja nivotaan sitä mahdollisuuksien mukaan.

## Tulokset ja vaikutukset

Toiminnan tuotoksina saadaan yhdessä kohderyhmään kuuluvien kanssa tuotettua uusia tietosisältöjä (esim. podcast) ja luotua mm. vaikuttajatoiminnan malli.

Uudet toimintamallit vastaavat Lihastautiliiton toimintaan juutuessaan nykyisiin järjestötoiminnan haasteisiin. Kehittämistoiminnasta nousevien mallit edistävät ensisijaisesti lihassairauksia sairastavien osallisuutta ja vaikuttamismahdollisuuksia.

Hankkeen toiminnan tuloksellisuutta ja tavoitteiden saavuttamista arvioidaan suhteessa hankkeen taustalla oleviin tarpeisiin kuten esimerkiksi siihen, ovatko toimintaan osallistuneet henkilöt kokeneet saavansa vaikuttaa yhteiskehittämiseen ja osallistua tietosisältöjen tuottamiseen.

Toiminnan tuloksellisuutta ja muutoksia arvioidaan sekä määrällisen että laadullisen datan perusteella käyttämällä menetelminä muun muassa kyselyitä, haastatteluita, hankepäiväkirjoja, osallistujamääriä ja 4. sektorin omaehtoisten ryhmien jäsenmääriä. Hankkeen arviointi kootaan yhteen tuloksellisuusraportissa hankkeen päätyttyä 2022.

# 4 VIESTINTÄ

## Tausta ja tarve

Viestinnän tehtävänä on tehdä asiantuntijoiden tekemä työ näkyväksi kohderyhmälle sekä muille verkostoille, sidosryhmille ja sote-alan ammattilaisille.

Lihastautiin liittyvä tiedontarve yksilötasolla on moninaista ja yksilöllistä. Lihastautiliitto pystyy vastaamaan tiedontarpeeseen yhdistämällä tutkittua tietoa siihen kokemustietoon, joka liittoon on lihastauksista vuosien varrella kertynyt. Tiedontarvetta selvitetään seuraamalla yhteiskunnallista keskustelua ja liiton asiakas- ja neuvontatyötä tekeville asiantuntijoille tulleita yhteydenottoja, asiakastyöstä saatuja kokemuksia, www-sivuston analytiikkaa ja sosiaalisessa mediassa julkaisuja päivityksiä ja keskustelunaiheita.

## Toiminnan tavoitteet

- Lihastautia sairastavan arkiselviytymisen tukeminen tietoa ja kokemuksia jakamalla
- Lihastautia sairastavien identiteetin ja yhteisöllisyyden tukeminen (järjestölehti, sosiaalisen median yhteisöt)
- Liiton tunnettuuden ja julkisen kuvan hallinta ja tukeminen

## Toiminta ja tuotokset

- Uutiskirje ajankohtaisista asioista, toiminnasta ja tapahtumista jäsenyhdistysten jäsenille 11 kertaa vuodessa ja tarpeen mukaan tiettyyn asiaan tai teemaan liittyen (tavoitteellinen ryhmätoiminta, uusista toiminnoista tiedottaminen)
- Järjestölehti liitteineen 5 kertaa vuodessa (Sosiaalikompassi ja Kurssiliite)
- Verkkosivusto
- Sosiaalisen median tilit
- Oppaat ja esitteet
- Lehdistötiedotteet ja muu viestintämateriaali
- Tietoisuuspäivät ja palkitsemiset (oma Lihastautipäivä, kansainväliset tietoisuuspäivät, Vuoden vapaaehtoinen, Vuoden ope)
- Asiantuntijaviestinnän tukena toimiminen ja yhteistyö verkostojen ja hankkeiden kanssa
- Vuoden 2022 aikana viestinnän kehitystyö jatkuu vuonna 2021 käyttöön otettujen työkalujen (uutiskirje, media-seuranta) käyttöä tehostamalla ja sisältöjä kehittämällä
- Verkkosivustolla kehitetään hakukoneoptimointia ja palautemahdollisuuksia (palaute- ja yhteydenottolomake, palautebanneri)
- Viestinnän palaute- ja seurantamahdollisuuksia kehitetään (lehden toimitusneuvosto, lukijaraati/haastattelut)
- Vuonna 2022 Lihastautiliitto viettää 50-vuotisjuhlavuottaan, ja viestinnässä juhlavuosi näkyy läpi vuoden Porras-lehden jutuissa ja liiton muissa viestintäkanavissa (historiikkijutut mm. kuntoutukseen ja järjestötyöhön liittyen, henkilöhaastattelut, jäsenyhdistysjutut, henkilökunnan esittelyt)
- Sote-uudistukseen liittyen viestinnässä seurataan julkista keskustelua ja viestintä toimii asiantuntijoiden apuna lihastautia sairastavien kannalta merkityksellisten asioiden esiintuomisessa

## Tulokset

- Lihastautia sairastavat saavat luotettavaa järjestölähtöistä tietoa lihastaudeista ja niiden vaikutuksesta elämään
- Lihastautia sairastava ja heidän läheisensä saavat apua lisätiedon hankkimisessa omaan tilanteeseensa liittyen
- Tieto edesauttaa lihastautia sairastavien elämänhallintaa sekä palvelujen ja etuuksien piiriin hakeutumista
- Järjestölehden ja sosiaalisen median kanavien avulla tuetaan yhteisöllisyyttä ja ryhmään kuulumisen kokemusta
- Liiton vahvuuksista kertominen rakentaa ja ylläpitää julkisuuskuvaa luotettavasta toimijasta ja yhteistyökumppanista sekä tukee liiton strategisten linjausten toteutumista tekemällä näkyväksi toimintaa, ja vaikuttamistyötä

## Mittarit

- Mediaseuranta (lihastautien ja Lihastautiliiton medianäkyvyys, muualla kuin omissa some-kanavissa käyty keskustelu)
- Google analytics –seuranta: www-sivuston kävijämäärät, istunnot, sivustolla käyttäytyminen sekä siellä vietetty aika
- Facebook-analytiikka: keskustelu, reaktiot, julkaisujen tavoitavuus ja sitoutuminen  
Käyttäjäkyselyt ja haastattelut

Vaikuttavuuden mittaaminen määrällisten seurantojen lisäksi on viestinnässä vaikeaa, koska liiton toiminnan ja viestinnän vaikuttavuutta on vaikea erottaa toisistaan. Lisäksi toiminnan vaikutukset näkyvät usein vasta pitkän ajan kuluessa, etenkin asennevaikuttamisen tai esimerkiksi lakimuutosvaikuttamisen saralla.

# 5 YHTEISTYÖKUMPPANIT JA KANSAINVÄLINEN YHTEISTYÖ

## 5.1 Yhteistyökumppanit

Liitto tekee moninaista ja monipuolista yhteistyötä eri organisaatioiden, hankkeiden ja yhteistyöfoorumien kanssa tilanteissa ja asioissa, joissa yhteistyö on mahdollista ja tarkoituksenmukaista. Yhdistämällä voimavaroja ja tekemällä yhteistyötä saavutetaan myös säästöjä ja saadaan lisää vaikuttavuutta.

- Verkostoyhteistyötä tapahtuu mm. seuraavien tahojen kanssa:
  - Nuorisoyhteistyö Seitti
  - Vammaisfoorumi ja sen eri työryhmät
  - SOSTE
  - Soveli -Soveltava Liikunta (koulutukset, hallituksen varajäsen)
  - VAU Vammaisurheilu



- Vammais- ja potilasjärjestöt kuten Reumaliitto, Aivoliitto, Munuais- ja maksaliitto, Neuroliitto, Muistiliitto, Parkinson-liitto
- Omaishoitajaliitto, omaishoitoyhdistykset
- Joensuun järjestötietopalvelu Jelli
- Estery järjestöalo Mikkeli
- Järjestöalo Kolomonen, Savonlinna
- Opintokeskus SIVIS
- VARES (Vapaaehtoisten resurssikeskus)
- Urheiluopisto Pajulahti sekä Urheiluopisto Tanhuvaara Savonlinna, Kruunupuisto, Punkaharju, Vetrea Joensuu, kylpylä Casino Savonlinna sekä Kyyhkylä Mikkeli
- Kokemustoimijaverkosto
- Keski-Suomen vammaispalvelutyöryhmä
- Allianssi
- Kanta-Hämeen aluetyöntekijät
- Harvinaiset-verkosto
- VNY-Vammaisten nuorten yhteistyö
- EUPATI Finland (ohjausryhmän jäsenyys)
- Harvinaiset –verkoston asiakasraati Harkko (sekä verkoston kautta yliopistosairaaloiden harvinaisyksiköiden asiakasraadit)

## 5.2 Kansainvälinen yhteistyö

Kansainvälistä yhteistyötä pyritään vahvistamaan vuoden 2022 aikana. Liitto on ERCA ja Eupati jäsen.

# 6 PALVELUTOIMINTA

## 6.1 Fysioterapiapalvelut

Fysioterapiayksikössä toimii kolme fysioterapeuttia, joista yksi eläköityy vuoden 2022 alussa. Hänen tilalleen on tarpeen rekrytoida uusi työntekijä. Fysioterapiayksikkö sijaitsee Turussa Lihastautiliiton tiloissa ja sen asiakkaita ovat mm. Kela, eri kuntien perusterveydenhuolto, erikoissairaanhoido ja vakuutusyhtiö IF. Pieni osa ohjautuu asiakkaisiksi lääkärin kirjoittamalla fysioterapialähetteellä (SV3FM). Fysioterapiaa annetaan omissa toimitiloissa ja kotikäynteinä. Allasterapia toteutetaan uimahalleissa.

Asiakkaan sairauden erityispiirteet huomioivalla fysioterapialla pyritään edesauttamaan mahdollisimman pitkään jatkuvaa omaehtoista selviytymistä arjessa. Jokaiselle asiakkaalle laaditaan yksilölliset fysioterapiatavoitteet yhdessä asiakkaan ja hoitavan tahon kanssa, ja tavoitteiden toteutumista ja terapian vaikuttavuutta seurataan yksilöllisesti valituin mittarein. Mitareilla voidaan arvioida muun muassa lihasvoimaa, liikkuvuutta ja hengitysfunktiota. Fylli-hankkeessa kehitettyä arviointi- ja mittauslomakkeen itsearviointiosiota käytetään mahdollistamaan/ lisäämään asiakkaan osallisuutta fysioterapiassa.

Vuonna 2022 fysioterapian asiakasmäärä pyritään pitämään vuoden 2021 tasolla. Vuonna 2022 on tulossa fysioterapian ostopalveluiden kilpailutukset Kelan ja Turun kaupungin osalta, ellei sopimusten optiovuosia oteta käyttöön. Tuleviin kilpailutuksiin aiotaan osallistua.

Vuonna 2022 kehitetään terapiapalveluja 2021 loppuvuonna tehdyn asiakaskyselyn perusteella. Lisäksi Lihastautiliiton fysioterapiapalveluiden nettisivuja kehitetään saadun asiakaspalautteen perusteella.

Asiakastyön lisäksi fysioterapeutit osallistuvat asiantuntijoina liiton järjestämille kursseille sekä liiton ja yhdistysten järjestämiin koulutustilaisuuksiin. Tarkoituksena on lisätä tietoa lihastaukeista, niiden erityispiirteistä sekä itse sairastavien, että ammattilaisten keskuudessa. Fysioterapeutit pyrkivät jatkuvasti kehittämään lihastautia sairastavien fysioterapiamenetelmiä oman koulutautumisen ja asiakastyöstä saatujen kokemusten kautta.

Vuonna 2022 kartoitetaan Lihastautiliiton fysioterapeuttien erikoistumiskoulutuksen tarvetta ja koulutusmahdollisuuksia, jotta tulevaisuudessa fysioterapiayksikön kilpailukyky markkinoilla säilyy.

Vuonna 2021 käyttöön otettua etäkuntoutuspalvelua kehitetään ja sen myyntiä pyritään lisäämään.

## 6.2 Ammatillinen lisäkoulutus

Lihastautiliitossa työskentelevillä on tietoa ja osaamista harvinaisista lihassairauksista ja sairastamiseen liittyvästä asioista. Kyse on harvinaisista ja useimmiten etenevistä sairauksista ja kohderyhmä on niin harvinainen, että julkisella eikä yksityisellä sektorilla ei ole mahdollisuuksia kehittää tätä osaamista riittävästi itse. Tämä hankaloittaa lihastautia sairastavien



hyvän hoidon, kuntoutuksen ja arkiselviytymisen toteutumista. Ammatillisen lisäkoulutuksen päätavoitteena on lisätä ammattihenkilöstön osaamista harvinaisista lihassairauksista ja sosiaaliturvaan liittyvistä asioista. Liiton tavoitteena on järjestää koulutusta terveydenhuollon, sosiaalitoimen, kuntoutuslaitosten sekä yksityisten palvelutuottajien henkilöstölle sekä sosiaali- ja terveysalan opiskelijoille.

Vuoden 2020 ja 2021 COVID19 pandemian vuoksi kyseisille vuosille suunnitellut toimenpiteet koulutukseen liittyen siirtyvät vuodelle 2022. Tarkoituksena on kehittää valtakunnallisia koulutuksia, tilauskoulutusten koulutuspaketteja sekä koulutusten markkinointia.

Jokaisesta järjestetystä koulutuksesta kerätään kirjallinen palaute. Kirjallisen palautteen tarkoituksena on ennen kaikkea selvittää koulutuksiin osallistuneiden näkemys osaamisensa lisääntymisestä sekä saada tärkeää tietoa sisällön laadusta ja jatkokoulutustarpeista. Palautteet analysoidaan koulutustilaisuuksien jälkeen ja niistä tehdään yhteenveto, jota hyödynnetään vaikutusten mittaamisessa sekä tulevien koulutusten suunnittelussa.

## 7 HALLINTO JA JOHTAMINEN

Lihastautiliiton johtamisjärjestelmä koostuu luottamushenkilöhallinnosta sekä operatiivisesta johtamisesta. Johtamisen tarkoituksena on varmistaa, että toiminta toteutetaan sääntöjen mukaisella tavalla lakia ja asetuksia noudattaen. Lisäksi johtamisen tarkoituksena on varmistaa ja tukea liiton tavoitteiden saavuttamista strategian mukaisesti.

### Luottamushenkilöstöhallinto

Ylintä päätösvaltaa liitossa käyttää liittokokous, joka kokoontuu sääntömääräisesti kerran vuodessa keväällä. Liittoa edustaa ja sen toimintaa johtaa liittokokouksen valitsema liittohallitus, joka koostuu yhdeksästä varsinaisesta jäsenestä ja kahdesta asiantuntijajäsenestä. Hallituksen jäsenet valitaan yhdeksi toimikaudeksi kerrallaan. Yksi toimikausi on 2 vuotta. Liittohallitus johtaa toimintaa lakien, liiton sääntöjen ja liittokokousten päätösten mukaisesti. Lisäksi liittohallitus määrittelee liiton toiminnalle strategiset linjaukset, keskeiset tavoitteet, toimintaperiaatteet ja suuntaviivat liittokokouksen päätösten pohjalta. Liittohallituksen työtä avustaa sen nimeämä työvaliokunta. Liittohallitus kutsuu tarvittaessa koolle yhdistysten neuvoa-antavan kokouksen.

Vuonna 2022 liittohallituksen työskentelyä tuetaan hyödyntämällä ja kehittämällä edelleen vuonna 2020 käyttöön otettua ekstranettiä, joka mahdollistaa aiempaa tehokkaamman tietojen jakamisen ja käsittelyn luottamushenkilöiden ja operatiivisen johdon välillä.

### Luottamushenkilökoulutus

Luottamushenkilöiden osaamista tuetaan koulutuksin ja sekä luottamushenkilöiden omien, että liiton henkilökunnan kanssa yhdessä järjestettävien kehittämissäpäivien. Osaamisen tukemisen päämääränä on luottamushenkilöiden tietojen ja taitojen lisääminen luottamustehtävissä toimimisesta ja liiton strategisesta johtamisesta.

Liittohallituksen jäsenille järjestetään vuosittain kehittämissäpäivät toimintaympäristöön liittyvistä ajankohtaisista teemoista ja hallitustyöskentelystä. Kehittämissäpäivien aikana luottamushenkilöt saavat päätöksentekoa ja luottamustoimen hoitoa tukevaa tietoa ja koulutusta. Lisäksi päivän aikana on aikaa keskustella ja pohtia asioita yhdessä.

### Operatiivinen johto

Toiminnanjohtaja on liiton operatiivinen johtaja ja henkilöstön esimies. Toiminnanjohtaja johtaa liiton toimintaa sääntöjen, liittokokouksen ja -hallituksen päätösten mukaisesti ja niitä toimeenpannen. Toiminnanjohtaja, talouspäällikkö ja järjestöpäällikkö muodostavat johtoryhmän, joka avustaa toiminnanjohtajaa liiton toiminnan suunnittelussa ja operatiivisessa johtamisessa sekä valmistele hallituksessa käsiteltäviä asioita.

Toiminnanjohtaja varmistaa, että päätöksentekoko on läpinäkyvää, oikeudenmukaista ja joustavaa. Lihastautiliitto on asiantuntijaorganisaatio, jonka toimintaa kuvaa ammatillisuus ja keskinäinen arvostus. Henkilöstön osaamisen ajantasaisuus varmennetaan henkilöstökoulutuksin, joiden yhtenä tavoitteena on keskinäisen tiedon jakaminen. Henkilöstön hyvinvointia ja työssä jaksamista tuetaan. Henkilöstölle on järjestetty asianmukainen työterveyshuolto ja työsuojelutoimikunta kokoon tuu säännöllisesti. Työpaikalle on laadittu varhaisen tuen toimintamallit ja kehityskeskustelut käydään vuosittain. Näiden toimien avulla seurataan ja arvioidaan työn henkistä ja fyysistä turvallisuutta. Työnantaja kustantaa liikunta- ja kulttuurisetelaita. Lisäksi työntekijöiden työhyvinvointia tuetaan työajalla yhdellä tyky-tunnilla viikossa. Henkilöstötilinpäätöksestä saadaan tunnuslukuja henkilöstössä ja työoloissa tapahtuneista muutoksista. Henkilöstöä rohkaistaan avoimeen keskusteluun ja omien vahvuuksien esiintuomiseen.

Vuonna 2022 jatketaan etätyöpäivien hyödyntämistä mahdollisesti laajemmin kuin aikaisemmin. Tällä työnteon mallilla lisätään työrauhaa, työtyytyväisyyttä ja parannetaan työtehoa. Etätyöllä mahdollistetaan myös työskentely poikkeustilanteissa. Työtyytyväisyyskysely tehdään ainakin kerran vuodessa.

### Taloushallinto

Taloushallinnosta vastaa talouspäällikkö. Taloushallinnon tarkoituksena on lain mukaisten tehtävien hoitamisen lisäksi tuottaa päätöksentekoon sekä toiminnan suunnitteluun ja ohjaukseen tarvittava tieto sekä huolehtia varojen hallinnoinnista

niin, että ne tulevat käytetyiksi toiminnan kannalta parhaalla mahdollisella tavalla. Ulkoisille sidosryhmille (esimerkiksi rahoittaja, verottaja, jäsenistö, palveluiden ostajat) tuotetaan raportoinnin lisäksi tilastotietoja. Taloushallinnon laadunvarmistus perustuu lakien ja asetusten sekä rahoittajien ohjeiden noudattamiseen, omiin taloudenhoitoa koskeviin ohjeistuksiin ja toimintatapoihin sekä sähköisen taloushallinnon hyödyntämiseen. Tilintarkastus hoidetaan ammattitilintarkastajien toimesta ja heidän asiantuntemustaan hyödynnetään tarvittaessa myös tilikauden aikana.

Taloushallinnon tärkein tehtävä on varmistaa, että liiton rahoittajille lupaama toiminta voidaan toteuttaa talouden kannalta kestäväällä ja järkevällä tavalla ja että asetetut taloudelliset tavoitteet saavutetaan. Lisäksi taloushallinto tuottaa riittävästi ja kattavasti talouden raportointitietoa hallituksen ja toiminnanjohtajan päätöksenteon tueksi.

Vuosittaiset budjetit, neljännesvuosiraportit sekä puolivuositilinpäätökset ja henkilöstötilinpäätökset käsitellään liittohallituksessa ja esitellään henkilökunnalle. Jäsenedistyksiä tuetaan käytännön neuvonnalla ja opastuksella taloushallinnon toimialaan kuuluvissa asioissa.

Lihastautiliiton tuloista noin 85 prosenttia muodostuu Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen (STEA) avustuksista. Ulkopuolisen avustuksen osuus ja pienehkö varainhankinta yhdessä vaikuttavat siihen, että talous on hyvin haavoittuvainen. Myös palkkaratkaisut ja esimerkiksi Suomen hallituksen tukiin ja arvonnäverojen korotuksien tasoon liittyvät päätökset vaikuttavat suoraan liiton toimintaan. Lihastautiliiton varainhankinta on pienimuotoista ja se koostuu jäsenmaksuista, lahjoituksista, tuotemyynnistä ja ammattihenkilöstölle suunnatusta koulutuksesta.

Vuonna 2022 taloushallinnon kehityksen kohteena tulee edelleen olemaan budjetointi sekä entistä reaaliaikaisemmat kuukausittaiset tulostiedot suhteessa budjetoituihin lukuihin.