



LIHASTAUTILIITON VAIKUTTAMISTYÖ

10.3.2022 Hallituksen kokous

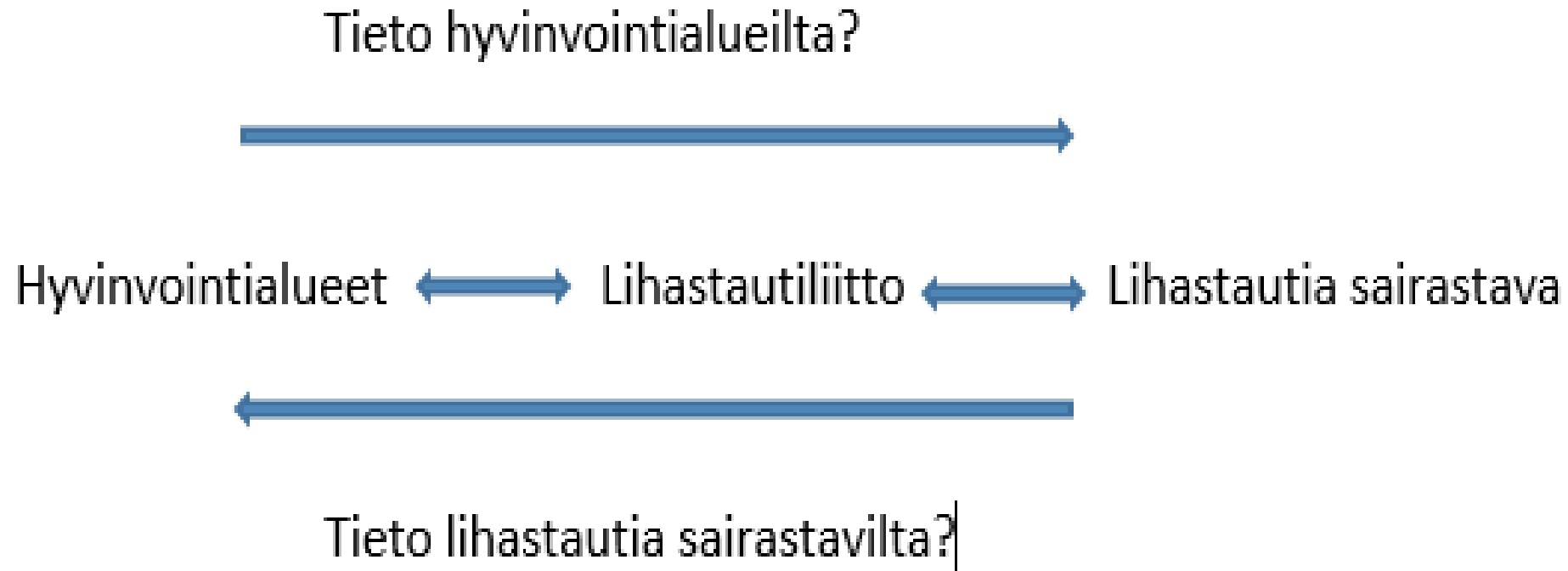
Sosiaaliturva-asiantuntija Katja Voltti

Lihastautiliiton vaikuttamistyö



- Lihastautiliiton työntekijöille kertyy jokaisessa kontaktissa lihastautia sairastaviin ja heidän läheisiinsä tietoa tarpeista, joihin tulisi vastata vaikuttamistyöllä
- Vaikuttamistyö \neq yksilöllinen neuvonta, ohjaus ja oikeuksien valvonta
- Vaikuttamisella on yksilön asiaa laajempi muutoksen tavoite
- Työntekijät toimivat verkostomaisesti yhteistyössä keskenään tiedon jakamisen vuoksi sekä yhteistyössä muiden vammaisjärjestöjen kanssa

Esim. Alueellinen vaikuttaminen:



Vaikuttamisen tapoja:



- Vaikutamme valtakunnallisesti päätöksentekoon, lainsäädännön uudistuksiin sekä alueellisten toimintamallien kehittämiseen -> kannanotot, lausunnot ym.
- Vaikuttavuutta tavoitellaan myös -> oppailla, podcasteilla, blogeilla, Porraslehdellä, verkkosivuilla ym.
- Liittoon voi olla yhteydessä oman yhdistyksen kautta, soittamalla tai lähettämällä sähköpostia liitolle tai tietylle asiantuntijalle
- Kannanottoehdotuksia voi esittää hallitukselle
- Myös yhdistys- ja hallitusjäsenien toiminta on vaikuttamistoimintaa
- Lisäksi potilasvaikuttamistoiminta, kokemustoiminta ym.

Samanaikaisesti monia uudistuksia/muutoksia mm.:



- Vanhuspalvelulaki
- **Asiakasmaksulain** toimeenpano
- Lastensuojelulaki
- Hoitotakuu kiristyy
- Toimeentulotukilaki
- Uusi **Vammaispalvelulaki**
- **Asiakastietolaki ja tietosuojasäädökset**
- **Kuntoutuksen uudistaminen**
- **Lääkinnälliseen kuntoutukseen ohjautumisen malli (hanke)**
- Sosiaalihuoltolaki
- Saattohoito, kivunhoito ja palliatiivinen hoito (hanke)
- Lape-muutosohjelma
- Verotus: **invalidivähennys**
- **Liikennekaarisuunnitelma**
- **Työkyky**-hanke
- **TE-palvelujen** kehittäminen
- **Oppivelvollisuuden laajentaminen**
- **Yksikanavainen rahoitusjärjestelmä**
- STEA-rahoituksen yhtenäistäminen
- **Sopeutumisvalmennus**
- **THL harvinaissairauksien kansallinen koordinointi**
- **Järjestöjen alueelliset yhteistyöverkostot**
- **Sosiaaliturvan SOTU-uudistus**
- **Lineaarinen työkyvyttömyyseläke**

Sosiaalivaliokunta -> sosiaali- ja terveysoikeuksien työryhmä



"Työryhmän tehtävänä on seurata lihassairauksien näkökulmasta **keskeistä lainsäädäntöä** ja valmistella lausuntoja ja kannanottoja lihassairauksien oikeuksien kannalta tärkeisiin asioihin. Työryhmä seuraa myös **lääkehoitojen kehittymistä** ja saatavuutta sekä vaikuttaa näihin. Työryhmä työskentelee liiton **hallituksen** ja **toimihenkilöiden** tukena ja yhteistyössä näiden kanssa."

- Tämän toteuttamiseksi ei riitä, että sosiaaliturva-asiantuntija toimii työryhmän sihteerinä, eikä roolin laajentaminen tuo asiaan muutosta.
- Työryhmässä 6, jopa sitä vähäisempi määrä aktiivisia jäseniä, joilla oli kytkös lihastautiyhdistyksiin.
- Ryhmän onnistunut toiminta vaatii puheenjohtajan ja jäsenten aktiivisuutta tuoda työryhmään asioita.



Vastaanottajasta vaikuttajaksi- hankkeen jalkauttaminen?

- Lihastautia sairastavien osallisuuden tukeminen (toimija) -> osallistaminen toimintaan objekti (toiminnan kohde)
- vastaanottajasta vaikuttajaksi -hankkeen toimintamuodossa vaikuttamisen kohteet ovat ihmisistä itsestään nousevia:
 - lihastautia sairastavien omasta aloitteesta lähtevää
 - matalalla kynnyksellä
 - asiantuntijan tukemaa, muttei asiantuntijalle ulkoistettua