



Perehdytysopas
luottamushenkilöille

Tehtävä ja tavoite

Lihastautiliitto on valtakunnallinen vammaisjärjestö, joka tukee ja palvelee lihastautia sairastavia ihmisiä sekä heidän läheisiään yhdessä jäsenyhdistysten kanssa.

Tavoitteena on tukea lihastautia sairastavien oikeutta tasa-arvoiseen, monimuotoiseen ja hyvään elämään, valvoa heidän yhteiskunnallisia oikeuksiaan ja vaikuttaa palveluihin, kuntoutukseen, hoitoon sekä tutkimuksen edistämiseen.

Lihastautiliitto on asiantuntijaorganisaatio, joka tarjoaa oikeuksien valvontaa, tietoa, sopeutumisvalmennusta, fysioterapiapalveluja, sosiaali- ja diagnoosineuvontaa sekä työllistymisneuvontaa.

Lihastautiliiton strategiassa vuosille 2021-2023 lähtökohtana on omien heikkouksien tunnistaminen sekä varautuminen tulevaisuuden haasteisiin.

Kaiken toiminnan perustana on:

- tutkimustieto yhdistettynä kokemukseen
- keskittyminen kaikessa vaikuttamisessa lihastautia sairastavan erityistarpeisiin
- asetettujen tavoitteiden ja toiminnan perustuminen selvitettyyn tarpeeseen ja päätöksiin
- toiminnan suunnitelmallisuus ja tavoitteellisuus
- osallisuus ja yhteistyö

Lihastautiliiton arvot näkyvät koko liiton toiminnassa: elämän monimuotoisuus ja vaikuttavuus

Liiton toiminta ja perustiedot

Liiton keskustoimisto sijaitsee Turussa. Työntekijöitä liitossa on 19.4.2022 päiväyksellä yhteensä 18, joista neljä työskentelee aluetoimistoissa kentällä.

Liiton toimintoja ovat:

- Yhteiskunnallinen **vaikuttaminen ja oikeuksien edistäminen**
 - Hoidon, lääkehoitojen sekä 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
- **Fysioterapiapalvelut**

Jäsenet ja sidosryhmät

Lihastautiliiton muodostaa 12 paikallisyhdistystä, joissa on noin 2 400 varsinaista (= lihastautia sairastavaa) jäsentä ja kannattajajäsentä. Yhdistysten puheenjohtajien ja sihteerien ajantasaiset yhteystiedot löytyvät liiton sivuilla olevista yhdistyslinkeistä.

Liiton toiminta pohjautuu erityisesti lihastautia sairastavien ja heidän läheistensä odotuksiin ja tarpeisiin. Oikeuksien valvonnan, palvelujen ja toimintojen suunnittelua ja toteutusta ohjaa keskeisesti jäsenpalaute, jäsenen kuunteleminen ja heidän asiantuntemuksensa ja kokemustietonsa käyttö. Palvelujen toteuttaminen edellyttää tiivistä yhteistyötä myös julkisen sektorin ja muiden sidosryhmien kanssa.

Asiantuntemus

Lihastautiliiton henkilöstö on ammattitaitoista ja työn laadusta vastaa kukin työntekijä omalta osaltaan. Jatkuvalta koulutuksella varmistetaan henkilöstön ammattitaidon pysyminen ajantasaisena sekä palvelujen luotettavuus. Lihastautiliitto panostaa myös toiminnalliseen ja laadulliseen yhteistyöhön muiden vammaisjärjestöjen kanssa.

LUOTTAMUSHENKILÖT LIHASTAUTILIITOSSA

Hallituksen edustajien tehtävä on varmistaa Lihastautiliiton toiminnan taloudellisuus, liiton elinvoimaisuus ja toiminnan jatkuvuus sekä se, että liiton toiminta on sääntöjen mukaista. Hallitus varmistaa myös sen, että liiton kaikki toiminta tapahtuu lakien ja asetusten mukaisesti.

Liittohallituksen jäsenet edustavat hallitustyöskentelyssään tasapuolisesti kaikkia yhdistyksiä ja kaikkia lihastautia sairastavia eli ajavat kaikkien yhteistä etua.

Hallituskausi on 1.5. – 30.4.

Liittohallituksen puheenjohtaja

- liittokokouksen valitsema kahdeksi vuodeksi kerrallaan
- puheenjohtaja on yhdistyksen varsinainen jäsen (ensisijaisesti varsinainen jäsen, myös kannattajajäsen on mahdollinen)
- voi toimia 3 kaksivuotiskautta samassa tehtävässä
- toimii liittohallituksen kokousten puheenjohtajana
- kutsuu liittohallituksen kokoukset kokoon
- edustaa liittoa

Liittohallituksen varapuheenjohtajat ja jäsenet

- liittokokouksen valitsevat kahdeksi vuodeksi kerrallaan
- voivat toimia 3 kaksivuotiskautta samassa tehtävässä

Liittohallituksen varajäsenet

- varsinainen jäsen ilmoittaa itse varajäsenelleen, mikäli on estynyt osallistumaan kokoukseen
- saavat oman kautensa alussa myös tunnukset ekstranettiin, johon viedään kokousmateriaalit
- osallistuvat kokoukseen varsinaisen jäsenen ollessa estyneenä

Työvaliokunnan jäsenet

- valitaan hallituskauden ensimmäisessä kokouksessa
- valmistelevat esityksiä liittohallitukselle
- valmistelevat yhdessä toiminnanjohtajan kanssa liittohallituksen seuraavaa esityslistaa tai muita valiokunnalle annettuja toimeksiantoja
- kokoontuu hyvissä ajoin ennen seuraavaa hallituksen kokousta. Toiminnanjohtaja huolehtii TVK:n koolle kutumisesta
- työvaliokunnan jäsenten työpanosta voidaan myös käyttää uusien työntekijöiden rekrytoitaessa
- työvaliokuntaan kuuluu perinteisesti puheenjohtajisto sekä yksi varsinainen jäsen

Valiokuntien ja toimikuntien jäsenet

- liittohallituksen valitsevat
- liittohallitus antaa tehtävämäärittelyn
- liittohallitus päättää toimikaudesta ja jäsenten määrästä
- valmistelevat toimialaansa kuuluvia asioita liittohallitukselle

Kokousmateriaalit

Kokousmateriaalit toimitetaan sähköisessä muodossa liiton hallituksen ekstranettiin 7 päivää ennen kokousta

YLEISTÄ HALLITUSTYÖSKENTELYYN LIITTYVÄÄ

Esteellisyys hallitustoiminnassa

Jäsen on esteellinen

- jos hän tai hänen läheisensä on asianosainen asiassa
- jos hänelle tai hänen läheiselleen on asian ratkaisussa odotettavissa erityistä hyötyä
- jos luottamus hänen puolueettomuuteensa on muusta erityisestä syystä vaarantumassa

Vaitiolovelvollisuus

Hallituksen jäsen ei saa

- ilman asianosaisen lupaa paljastaa yksittäistä henkilöä, perhettä tai työntekijää koskevia tietoja, joista on asemansa vuoksi tietoinen
- antaa liiton toiminnasta tai tavoitteista tietoa, joka vahingoittaa tai vaikeuttaa liiton kehittämistä
- puhua ja tuoda julki hallituksessa keskusteltuja ja pohdittuja tai päätettyjä asioita ennen kuin asiat ovat julkituotavassa vaiheessa
- puhua tai ottaa kantaa julkisesti liiton työntekijöihin liittyvissä kysymyksissä

Toimeksiantoprosessin ketju

- toiminnanjohtajan lähiesimiehenä toimii hallituksen puheenjohtaja
- toiminnanjohtaja toimii henkilöstön esimiehenä
- hallitustyöskentelyyn ja liittokokousasiaan liittyvistä kysymyksistä ja toiminnoista vastaa puheenjohtaja
- operatiiviseen toimintaan, henkilöstöön ja yleisiin pyyntöihin liittyvistä asioista /kyselyihin vastaa toiminnanjohtaja

Korvauskäytännöt

- luottamushenkilöiden matkakustannukset ja päivärahat korvataan valtion matkustuskäytännön mukaisesti
- avustajan matka- ja majoituskulut sekä ruokailu maksetaan
- maksut suoritetaan kerran kuukaudessa
- seminaareihin ja koulutuksiin osallistumisesta päätetään erikseen

Esteestä ilmoittaminen

- varsinainen jäsen kutsuu ensisijaisesti itse oman varajäsenensä kokoukseen ja välittää kokousmateriaalit varajäsenelle (tarvittaessa tukena ja apuna toiminnanjohtaja koollekutsujana)

LIITTOHALLITUKSEN KOKOONTUMINEN

Liittohallitus kokoontuu kerran kuukaudessa joko läsnäolokokouksena, etäkokouksena tai hybridimallilla. Kokouksia on tarvittaessa harvemmin tai useammin. Työvaliokunnan kokous on yleisesti yleensä noin viikkoa ennen hallituksen kokousta.

Liittohallituksen tärkeimmät käsiteltävät vuosiasiat

Tammikuu / Helmikuu

- STEAn rahoituksen jakoesitys STM:n vahvistamana (julkistetaan tammikuussa)
- toimintakertomuksen ensimmäinen käsittely
- mahdolliset uudet hankehakemukset Stealle (haku toukokuussa)
- liittokokouksen valmistelua; aloitteet, ehdokkaat
- Eino ja Hilikka Lindströmin rahaston hakemusten käsittely

Maaliskuu

- liittokokouksen valmistelua; kutsut ja esityslistat
- tilinpäätös
- tarkennettu taloussuunnitelma (edellyttää Stean jaon vahvistumista)
- päätös ansiomerkkien jaosta kevätkokouksessa
- toimintakertomuksen hyväksyminen

Huhtikuu

- Liittokokous

Toukokuu

- uudet hankehakemukset Stealle
- seuraavan vuoden toiminta- ja taloussuunnitelman peruslinjaus
- toimintasuunnitelman runko

Elokuu

- toimintasuunnitelman ja talousarvion ensimmäinen käsittely

Syyskuu

- toimintasuunnitelman hyväksyminen
- talousarvion hyväksyminen
- Eino ja Hilikka Lindströmin rahaston hakemusten käsittely

Marraskuu

- kehittämispäivät

Lihastautiliitto ry

Päätöksenteko

Liiton nimen kirjoittaminen

Liiton nimen kirjoittavat liiton puheenjohtaja sekä toiminnanjohtaja, varapuheenjohtajat ja liittohallituksen määräämät toimihenkilöt aina kaksi (2) yhdessä. Liittohallituksen määräämä toimihenkilö on taluspäällikkö Sari Posio.

Hilkka ja Eino Lindströmin rahaston säännöt

Hilkka ja Eino Lindström ovat testamentilla lahjoittaneet omaisuutensa Lihastautiliitolle ilman erillismääräyksiä.

On haluttu kunnioittaa Hilkka ja Eino Lindströmin muistoa perustamalla heidän nimeään kantava rahasto. Rahasto on perustettu maaliskuun 21. päivänä 1999 pidetyn Lihastautiliiton liittokokouksen päätöksellä.

Rahaston tarkoitus

- Jakaa apurahoja lihastautia sairastaville henkilöille opiskelumahdollisuuksia, itsensä kehittämistä tai järjestö- ja harrastustoimintaan osallistumista varten
- Jakaa apurahoja toimintaan, joka edistää lihassairauksista tiedottamista.

Hallinto

Rahaston hallituksena toimii Lihastautiliitto ry:n hallitus.

Avustusten jako

Rahastosta jaetaan vuosittain, sikäli kun varoja on käytettävissä, kirjallisten hakemusten perusteella apurahat rahaston tarkoituksen mukaiseen toimintaan.

Liittohallitus päättää vuosittain jaettavasta rahasummasta. Rahaa voidaan anoa kaksi kertaa vuodessa, keväällä ja syksyllä. (28.2. ja 31.8.)

Liittohallitus julistaa apurahat haettavaksi Porras-lehdessä sekä Liiton internet-sivuilla ja myöntää apurahat.

Rahaston kartutus

Rahastoa voidaan kartuttaa rahastolle osoitetuilla lahjoituksilla, testamenteilla, toimeenpanemalla keräyksiä ym. rahaston hyväksi ja liittohallituksen tilinpäätöksen yhteydessä tekemällä päätöksellä.

Rahaston tilit sisältyvät omana tilinään Lihastautiliiton kirjanpitoon.

Rahaston valvonta

Rahaston toiminnan tarkastavat Lihastautiliitto ry:n tilintarkastajat sekä liittokokous samalla tavoin kuin liiton muukin taloudenhoito.

Rahaston lopetus

Lihastautiliiton liittokokous päättää rahaston lopettamisesta, jolloin mahdolliset varat siirtyvät liiton muuhun pääomaan.

Lihastautiliitto ry

Lihastautiliitto ry:n ansiomerkkisäännöt

Tunnustukseksi Lihastautiliiton, lihastautiyhdistyksen tai muutoin lihastautia sairastavien hyväksi tehdystä toiminnasta Lihastautiliitto ry myöntää ansiomerkkejä.

Ansiomerkkien myöntämisestä päättää Lihastautiliiton liittohallitus.

Kultainen ansiomerkki voidaan myöntää henkilölle, joka on toiminut yli 20 vuoden ajan Lihastautiliiton- tai yhdistyksen tehtävissä tai on muulla omalla toiminnallaan voimakkaasti kehittänyt Lihastautiliiton tai -yhdistyksen toimintaa tai muutoin edesauttanut lihastautia sairastavien asemaa.

Hopeinen ansiomerkki voidaan myöntää henkilölle, joka on toiminut yli 10 vuoden ajan Lihastautiliiton- tai yhdistyksen tehtävissä tai on muulla omalla toiminnallaan voimakkaasti kehittänyt Lihastautiliiton tai -yhdistyksen toimintaa tai muutoin edesauttanut lihastautia sairastavien asemaa.

Liittohallitus voi antaa ansiomerkkin oma-aloitteisesti tai yhdistyksen perustellusta esityksestä.

Liittohallituksen päätös ansiomerkkin myöntämisestä ilmoitetaan perusteluitta, ellei liittohallitus asiasta erikseen toisin päättä. Ansiomerkkin saajalle annetaan kunniakirja.

Liittohallituksen päätöksellä voidaan edellä mainituista vuosimääristä poiketa, milloin siihen on erityistä syytä.

Lihastautiliitto pitää luetteloa ansiomerkkin saaneista.

Säännöt on vahvistettu Lihastautiliiton syyskokouksessa Helsingissä, marraskuun 15. päivänä 1992.