

# TOIMINTAKERTOMUS 2021



Lihastautiliitto ry

## SISÄLLYSLUETTELO

<b>1</b>	<b>LIHASTAUTILIITTO</b> .....	<b>3</b>
<b>2</b>	<b>YLEISKUVAUS</b> .....	<b>3</b>
2.1	TOIMINNAN YLEISKUVAUS .....	3
2.2	HENKILÖSTÖ.....	4
2.3	HALLITUKSEN KOKOONPANO .....	5
2.4	HALLITUKSEN ASETTAMAT TYÖRYHMÄT 2021 .....	5
2.5	YHDISTYKSET JA JÄSENMÄÄRÄT .....	6
2.6	YHTEISTYÖKUMPPANIT .....	6
<b>3</b>	<b>TOIMINTA 2021</b> .....	<b>7</b>
3.1	ALUETOIMINTA JA VALTAKUNNALLISET TAPAHTUMAT .....	7
3.1.1	<i>Lappeenrannan aluetoimiston alue</i> .....	8
3.1.2	<i>Oulun aluetoimiston alue</i> .....	8
3.1.3	<i>Vaasan aluetoimiston alue</i> .....	8
3.1.4	<i>Helsingin aluetoimiston alue</i> .....	8
3.1.5	<i>Valtakunnalliset kaikille suunnatut tapahtumat</i> .....	9
3.2	KYSY LIHASTAUDEISTA –PALVELU .....	9
3.3	OIKEUKSIEN EDISTÄMINEN JA SOSIAALITURVANEUVONTA.....	10
3.3.1	<i>Oikeuksien edistäminen</i> .....	10
3.3.2	<i>Sosiaaliturvaneuvonta</i> .....	11
3.4	KOULUNKÄYNNIN, OPISKELUN JA TYÖELÄMÄN NEUVONTAPALVELUT SEKÄ OIKEUKSIEN EDISTÄMINEN .....	13
3.5	KURSSITOIMINTA.....	14
3.6	ERITYISVASTUUALUEET .....	15
3.6.1	<i>Kokemustoiminta</i> .....	15
3.6.2	<i>Lapsiperhetoiminta</i> .....	16
3.6.3	<i>Nuorisotoiminta</i> .....	16
3.6.4	<i>Liikunta-toiminta</i> .....	16
<b>4</b>	<b>HANKKEET</b> .....	<b>17</b>
4.1	VASTAANOTTAJASTA VAIKUTTAJAKSI .....	17
4.2	VOIMAA VERKOSTA.....	18
<b>5</b>	<b>VIESTINTÄ</b> .....	<b>18</b>
<b>6</b>	<b>PALVELUTOIMINTA</b> .....	<b>20</b>
6.1	FYSIOTERAPIAPALVELUT .....	20
6.2	AMMATILLINEN KOULUTUS.....	21

# 1 LIHASTAUTILIITTO

Lihastautiliitto on vammaisjärjestö, jolla on lähes 50 vuoden ajalta kerätty kokemukseen, tutkimustietoon 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.

Kaiken toiminnan tavoitteena ja tarkoituksena on lisätä yhdenvertaisuutta sekä lihassairaana osallisuutta omaan elämäänsä liittyvissä asioissa. Lisäksi liiton tavoitteena on vahvistaa yhteisöllisyyttä ja vammaisiin henkilöihin kohdentuvaa suvaitsevuutta. Tarkoituksena on myös vahvistaa lihassairaana henkilön voimavaroja sekä auttaa häntä pitämään huolta itsestään.

## 2 YLEISKUVAUS

### 2.1 Toiminnan yleiskuvaus

Vuoden 2021 aikana toiminta on edelleen ollut hieman poikkeuksellista johtuen monesta eri syystä. Merkittävimmät asiat ovat olleet rahoittaja STEAn päivittämät rahoituksen hakemuspohjat vuodelta 2020 sekä tuloksellisuusraportoinnin muutokset vuonna 2021. Nämä ovat aiheuttaneet vuonna 2021 ja aiheuttavat vielä vuoden 2022 aikana toimintojen kehittämistä tavoitteiden asettamisen ja tuloksellisuuden seurannan näkökulmasta. Lisäksi toimintaan ovat joiltakin osin vaikuttaneet muutamat pidemmät sairauslomat ja henkilöstövaihdokset sekä loppuvuoteen ajoittunut tästä aiheutuva yhden työntekijäresurssin puuttuminen.

COVID-19 pandemia on edelleen vaikuttanut liiton toimintaan, mutta vuoden 2021 osalta kuitenkin siten, että poikkeusolot ovat ehtineet vakiintumaan lähes normaalikäytännöiksi. Pandemiasta johtuen henkilöstö suoritti työtään pääsääntöisesti etätyönä pois lukien läsnäoloa vaativat toiminnot kuten keskustuomiston fysioterapiapalvelut. Isommat valtakunnalliset tapahtumat peruttiin tai siirrettiin verkkoon. Verkkototeutukseen siirryttiin mm. vuoden 2021 Lihastautipäivien ja Liittokokouksen osalta. Pienempimuotoisia tapahtumia ja tilaisuuksia toteutettiin pääsääntöisesti verkkovälitteisesti, mutta alueilla myös läsnäolotapahtumina.

Toukokuussa 2021 jätettiin Vastaanottajasta Vaikuttajaksi-hankkeesta johdettu uusi kohdennettu avustushakemus STEA:lle. Tätä avustusta ei myönnetty. Avustusta haetaan uudestaan keväällä 2022.

Vuonna 2021 liitossa esiintyi edelleen joidenkin työntekijöiden osalta reagoitua sisäilmaan liittyen, mutta joulukuussa 2021 saaduissa osatutkimuksissa ilmasta ei löytynyt ongelmaa. Asian selvittely jatkuu edelleen. Tiloihin liittyen liittohallitus on tehnyt toukokuussa 2021 tiloista myyntipäätöksen. Lihastautiliiton nykyiset tilat eivät enää ole tarkoituksenmukaiset tämän päivän toimintaan liittyen huomioiden mm. parkkipaikkaongelmat ja lisääntyvä etätyö. Sopivaa ostajaehdokasta tai korvaavaa tilaa ei ole löytynyt vuoden 2021 aikana. Etsintää jatketaan.

Marraskuussa hallitus teki päätöksen, että liitto hakee kansainvälistä TREAT NMT verkoston jäsenyyttä. Jäsenyydellä haetaan strategian mukaista profiloitumista. Lisäksi jäsenyys antaa tiiviimmän keskusteluyhteyden esimerkiksi hoitostandardeja päivitettäessä. Jäsenyyden tosiasiallinen haku siirtyy käytännössä vuodelle 2022.

Lisäksi hallitus päätti marraskuussa, että NUOLI-toimikunta nykymuodossaan lopetetaan 2021 joulukuussa. Sen tilalle tulee kevyemmin toimiva ryhmä, jossa hallituksesta nimetään erityinen nuorisovastaava, joka toimii nimettynä yhteyshenkilönä liiton nuorisotyöstä vastaavan henkilökunnan jäsenen kanssa. Myös Sosiaali- ja terveysoikeuksien työryhmän toiminta loppui vuoteen 2021.

SOTE-uudistukseen liittyen liitossa valmisteltiin liiton oma kannanotto ja näkemys siitä, mihin asioihin SOTE-uudistuksissa tulisi kiinnittää huomiota lihastautia sairastavien näkökulmasta. SOTE uudistus tai siihen sidoksissa olevat lakimuutokset työllistivät liiton työntekijöitä, erityisesti sosiaaliturva-asiantuntijaa tavallista enemmän vaikuttamistyön näkökulmasta.

Joulukuussa 2021 valmistui AVI:n työsuojelutarkastuksen viimeisen, eli 2. vaiheen työsuojeluraportti, jossa todettiin toimenpide-ehdotuksena, että liiton tulee tarkastaa väkivallan riskien uhasta laaditun selvityksen sisältö tarkemmaksi.

Vuoden 2021 aikana otettiin käyttöön säännöllinen sähköinen jäsentiedotusviestintä, jonka avulla pyritään saamaan liiton toimintaa entistä näkyvämmäksi jäsenistölle. Myös Porras-lehden ulkoasu päivitettiin, samalla otettiin käyttöön Porras-lehden sähköinen lukumahdollisuus verkossa pdf-muotoisena.

Vuodella 2021 saatu Paikka auki-rahoitus jätettiin resurssipulan vuoksi käyttämättä. Liitolla ei ollut henkilöstövaihdoksista johtuen sopivaa henkilöä ottamaan haltuun silloisen paikka auki-rekryn sisällön mukaista vastuukenttää. Rahoituksen käyttö siirrettiin vuodelle 2022. Rahoittajan kanssa käytyjen keskusteluiden perusteella vaihdettiin myös paikka auki rekryyn palkattavan henkilön toimenkuvaa paremmin liiton tarpeita vastaavaksi.

Vuoden 2021 aikana liitossa jatkettiin /aloitettiin eri kehittämiskohteita. Kaikessa kehittämisessä huomioidaan pitkän tähtäimen tarpeet lihastautia sairastavan näkökulmasta, muuttuva toimintaympäristö sekä rahoituksen jatkuvuuden varmistaminen.

Vuonna 2021 aloitettuja kehittämisen kohteita, jotka jatkuvat edelleen:

- Uutiskirjepalvelu, jossa tiedotetaan kaikille tilaajille ajankohtaisista lihassairauksiin liittyvistä tms. asioista.
- Sisäinen viestintäprosessin ja viestinnän tapojen luominen – miten kukin viestii omista vastuualueistaan, koska viestitään ja missä viestitään.
- Esitteiden ja materiaalien osittainen uudistus
- Vuonna 2021 aloitettiin toiminnan tuloksellisuusketjun eli tavoitteiden ja sitä kautta tulosten ja mittareiden määrittely ja yhtenäistäminen.
- Henkilöstön hyvinvoinnin kehittäminen muutostilanteessa aloitettu vuonna 2021 ulkopuolisen asiantuntijan voimin

Hallitus kokoontui vuonna 2021 yhteensä 16 kertaa, joista kaksi toteutettiin sähköpostikokouksena. Muut kokoukset toteutettiin läsnäolokokouksena tai osittain tai kokonaan verkon välityksellä.

Lisäksi hallitus kokoontui yhdessä henkilökunnan kanssa yhteiselle kehittämispäivälle Turussa 15.9.2021.

Vuoden 2021 Liittokokoukseen tuotiin kolme aloitetta koskien kuntoutuksen eri näkökulmia sekä viestinnän osalta kohderyhmän tavoittamista niiltä osin, kun kohderyhmäläisillä ei ole käytössään sähköisiä välineitä. Kuntoutuksen osalta vaikuttamistyö on akuutin tilanteen mukaan ensisijaisesti kohdentunut kuntoutuksen terapiakertojen määrään liittyen niiden rajuun vähentymiseen. Viestinnän osalta ratkaisua ei ole löydetty maapostin lisäämiseksi, mutta tätä viestinnän kehitystyötä tullaan edelleen jatkamaan vuoden 2021 jälkeenkin.

Liiton hopeisen ansiomerkin ovat saaneet Keski-Suomen yhdistyksen 40v-juhlassa 18.9. Päivi Hokkanen sekä Tommi Rantanen.

Liiton tilintarkastajana on toiminut KHT-yhteisö Oy Soinio & Co ja varatilintarkastajana Tuukka Ruoho (KHT).

## 2.2 Henkilöstö

Liiton työntekijämäärä pysyi yleisesti ottaen samana koko vuoden. Kokonaisvahvuus oli 16 työntekijää ja toiminnanjohtaja.

Vuoden aikana pois toiminnasta eläköitymisen vuoksi jäi liiton pitkäaikainen työntekijä, palveluasiantuntija Rita Pirttimaa. Ritva Pirttimaa jäi pois operatiivisesta toiminnasta jo marraskuussa 2021 pitääkseen lomia ennen varsinaista eläköitymistä. Hänen tilallaan aloitti lokakuussa terveydenhoitaja, Ttm Kati Kekkonen. Lisäksi liiton järjestöpäällikkö irtisanoutui ja jäi pois operatiivisesta toiminnasta lokakuussa. Uuden järjestöpäällikön palkkaaminen siirtyi vuodelle 2022.

### Liiton toimihenkilöt vuoden 2021 aikana ja toimitilat:

- Toiminnanjohtaja Sari Kuosmanen
- Talouspäällikkö Sari Posio
- Järjestöpäällikkö Eija Eloranta 30.11.2021 saakka
- Tiedottaja Susanna Hakuni
- Kuntoutusasiantuntija Susanna Ryyänen
- Palveluasiantuntija Ritva Pirttimaa, lomalla 11/2021 lähtien (työsuhde jatkuu 28.2.2022 saakka)
- Asiantuntija, lihastaudit, Kati Kekkonen 11.10.2021 lähtien
- Sosiaaliturva-asiantuntija Katja Voltti
- Työllisyysasiantuntija Liisa-Maija Verainen
- Fysioterapeutti Noora Kärkkäinen
- Fysioterapeutti Emma Velling
- Fysioterapeutti Kristiina Rantakaisla
- Järjestösuunnittelija Jonna Marttinen, Helsinki
- Järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen, Lappeenranta
- Järjestösuunnittelija Marjo Luomanen, Vaasa
- Järjestösuunnittelija Raija Similä, Oulu
- Järjestöassistentti Monica Lahermaa

Lihastautiliiton keskustoimisto on Turussa osoitteessa Läntinen Pitkäkatu 35. Lisäksi yksi työhuone on vuokrattu Lounatuulet – yhteisötalosta hankkeen työntekijälle sekä yksi työhuone osoitteesta Eerikinkatu 30, Turku sosiaaliturva-asiantuntijan käyttöön. Helsingin aluetoimisto muutti vuoden aikana toiseen osoitteeseen Iiris-keskukseen.

Aluetoimistot sijaitsevat Helsingissä, Vaasassa, Lappeenrannassa ja Oulussa.

## 2.3 Hallituksen kokoonpano

Liittokokous pidettiin vuonna 2021 asiamieskokouksena ja etäyhteyksin. Kokous myös striimattiin ja jäsenistöllä oli mahdollisuus osallistua seuraamaan kokouksen kulkua. Uuden hallituksen kokoonpanoksi toimikaudella 1.5.2021-30.4.2022 muodostui vanhojen jatkavien ja uusien valittujen osalta:

### Puheenjohtajisto:

Raila Riikonen, puheenjohtaja  
Markku Niemelä, I varapuheenjohtaja  
Petri Lindell, II varapuheenjohtaja

### Jäsenet:

Arja Jylhä-Ketola, varajäsen Juha Markkanen  
Seija Nikumaa, varajäsen Erkki Kontro  
Harri Kouhia, varajäsen Hannu Mikkola  
Kali Kuivalainen, varajäsen Jouni Piirala  
Jasmin Toropainen, varajäsen Satu Riikonen  
Marketta Ojala, varajäsen Pia Pullainen

## 2.4 Hallituksen asettamat työryhmät 2021

**Työvaliokunta** kuuluivat puheenjohtajisto; Raila Riikonen, Markku Niemelä ja Petri Lindell sekä Arja Jylhä-Ketola ja toiminnanjohtaja.

**Sosiaali- ja terveysoikeuksien työryhmään** kuuluivat Hannu Mikkola, Hannu Välitalo, Juha Markkanen, Satu Riikonen, Jasmi Ahonen, Päivi Pihakari ja Sanna Tähtkäpää. (loppui vuoteen 2021)

**Nuorisotoimikunta Nuoliin** kuuluivat Jasmi Ahonen, Janina Porkka, Jasmin Toropainen, Ville Hiekka, Selinä Nera, Suvi Ranta-aho ja Peppi Suominen. (loppui vuoteen 2021)

Toimitilatyöryhmään kuuluivat Raila Riikonen, Markku Niemelä, Harri Kouhia ja toiminnanjohtaja.

## 2.5 Yhdistykset ja jäsenmäärät

Vuoden 2021 lopussa Lihastautiliitolla oli jäsenenä 12 alueellista lihastautiyhdistystä. Yhdistysjäsenmäärä pysyi samana koko vuoden.

Yhdistys	Varsinainen	Kannattaja	Yhteensä
Uusimaa	411	146	557
Lounais-Suomi	321	143	464
Etelä-Häme	113	34	147
Kymenlaakso	54	42	96
Pohjanmaa	183	84	267
Kaakkois-Suomi	98	34	132
Pirkanmaa	138	71	209
Keski-Suomi	66	22	88
Pohjois-Savo	73	29	102
Itä-Suomi	84	43	127
OUKALI	121	26	147
Lappi	47	27	74
<b>Yhteensä</b>	<b>1709</b>	<b>701</b>	<b>2410</b>

## 2.6 Yhteistyökumppanit

Lihastautiliitolla on useita yhteistyökumppaneita sekä valtakunnallisella että paikallisella tasolla. Vuonna 2021 liitto toimi yhteistyössä Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen (STEA), Suomen sosiaali- ja terveys ry:n (SOSTE) ja Opintokeskus Siviksen kanssa koulutus-, oikeuksienvälöntä- ja kehitystoiminnassa.

Lisäksi yhteistyötä eri muodossa toteutettiin seuraavien tahojen kanssa:

- Harvinaiset-verkosto, joka on arvostettu järjestöjen muodostama yhteisö sekä keskeinen yhteistyökumppani. Verkostotyön kautta haetaan yhteistä näkyvyyttä harvinaissairauksien asialle Suomessa. Lihastautiliitto tuo verkostolle lihastauteihin liittyvän harvinaisuusnäkökulman
- Vammaisfoorumi, joka on jäsenjärjestöineen liiton yhteistyökumppani valtakunnallisessa oikeuksien valvonnassa (VF:n eri työryhmissä liiton eri asiantuntijat)
- VATES-säätiö, jonka kanssa tehdään yhteistyötä työllisyysasioissa
- FIBS (vastuullisen yritystoiminnan verkosto), yhteistyön tavoitteena on lihastautia sairastavien työllisyyden parantaminen
- Assistentti-info
- NV- Neurologiset vammaisjärjestöt, jonka tavoitteena on tehostaa tiedottamista ja tukea neurologisesti sairaiden ja vammaisten hyvää elämää
- Nuorisoyhteistyö Seitti
- Allianssi ry
- Kokemustoimintaverkosto, joka on valtakunnallinen ja alueellinen ohjausryhmätyöskentely sekä koulutusten järjestäminen
- Soveltava liikunta SoveLi ry
- Kynnys ry:n, Hengityslaitetilat ry:n ja Aivovammaliitto ry:n kanssa toteutetaan yhteistyössä juridista neuvontapalvelua. Päämääränä on juridisen neuvontapalvelun antaminen, painopisteenä vammais- palvelulain soveltamiseen liittyvät kysymykset
- Lihastautien tutkimusrahoitus. Rahasto tukee lihastautien diagnostiikan, hoidon ja kuntoutuksen kehittämishankkeita. Rahastoa hallinnoi ja apurahat myöntää Suomen Aivosäätiö, jonka kanssa tehdään yhteistyötä osallistamalla säätiön hallitustyöskentelyyn ja tiedottamalla apurahoista

- Oppilaitokset, ammattikorkeakoulut ja Työterveyslaitos. Liitto tarjoaa maisteriopiskelijoille pro gradu-tutkimusaiheita ja ammattikorkeakouluopiskelijoille päättötyön aiheita. Lisäksi liitto ottaa opiskelijoita mahdollisuuksien mukaan työharjoitteluun ja on mukana niissä yhteistyöhankkeissa, joista lopullinen lisäarvo koituu jäsenistölle
- Suomen Vammaistutkimuksen Seura ry; liitto vaikuttaa tätä kautta vammaistutkimuksen kehitykseen
- Kuntoutuslaitokset, kylpylät ja liikuntakeskukset (yhteistyötä sopeutumisvalmennuskurssien osalta)
- Lisäksi yhteistyötä tehdään niin kotimaassa kuin kansainvälisestikin diagnoosikohtaisten järjestöjen kanssa tiedon- ja kokemusten vaihdon ja vaikuttamistyön osalta
- Kansainvälistä yhteistyötä tehdään ENMC-yhteisön (European NeuroMuscular Centre) kanssa ajan- tasaisen lääketieteellisen tiedon saamiseksi liittoomme
- TREAT NMD – yhteisö (jäsenyysshaku vuoden 2022 aikana)
- Keskussairaalat ja muut sote-alan organisaatiot
- Alueelliset ja valtakunnalliset SOTE-uudistukseen liittyvä ryhmittymät ja yhteistyöelimet
- Alueiden eri yhdistysten ryhmittymät ja yhteistyöfoorumit

### 3 TOIMINTA 2021

#### 3.1 Aluetoiminta ja valtakunnalliset tapahtumat

##### Yleiskuvaus ja taustat sekä tavoitteet

Aluetyön ja jäsenyhdistysten toiminnan tavoitteena on lisätä sairastavien tietoa lihassairauksista ja arkeen liittyvistä asioista sekä tuoda liiton palvelut lähemmäksi. Tavoitteena on, että aiempaa useampi löytää tietoa yhdistyksistä ja liitosta palveluita ja toimintaa arjen ja hyvinvoinnin tueksi.

Lisäksi aluetyön kautta tuetaan jäsenyhdistyksiä ja niissä toimivia luottamushenkilöitä. Tukemisen tarkoituksena on edesauttaa yhdistysten elinvoimaisuutta sekä tukea yhdistysten kehittymistä ja kasvua.

Alueilla toimivat järjestösuunnittelijat toteuttavat alueillaan laajaa verkosto- ja yhdistysyhteistyötä sisältäen mm. yhteisten tapahtumien toteuttamista eri teemoin ja sisällöin, tiedottamista, materiaalin jakoa sekä tiedonvälitystä yhteisesti toteutettuna mm. julkisen sektorin asiantuntijoille sairaaloissa ja muissa yksiköissä. Kaikilla alueilla toteutetaan yhteistyötä myös OLKA-pisteissä, jotka ovat sairaaloissa toimivia eri järjestöjen yhteisiä informaationjakopisteitä.

Aluetoiminnan yksi tärkein tehtävä on tavoittaa toiminnan piiriin myös niitä lihastautia sairastavia ja heidän läheisiään, jotka eivät ole yhdistysten jäseniä.

Yhteistyötä toteutettiin alueellisesti ja valtakunnallisesti muiden järjestöjen, verkostojen ja sidosryhmien kanssa liittyen tiedottamiseen, materiaalien jakoon, tapahtumien järjestämiseen ja vastaavaan.

Alueelliset lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen suunnatut tapahtumat toteutettiin tapahtuma-ajankohdasta riippuen joko läsnäolotapahtumina tai verkon välityksellä tai hybridinä. Asiantuntijatietaa ja vertaistukea sisältävien tapahtumien teemana vuonna 2021 oli arjen sujuvuus. Vuoden 2021 osalta on huomioitavaa, että kaikissa toiminnoissa noudatettiin koronatilanteeseen annettuja yleisohjeita, jotka vaihtelivat maakunnittain ja kuukausittain. Läsnäolotapahtumia jouduttiin perumaan jonkin verran myös siksi, että osallistujamäärät olivat vähäiset tai osallistujia ei ollut.

Aluetyön toiminta on alla kuvattu luvuin, jotka antavat suuntaa toimintojen laajuudesta ja sisällöstä. Huomioitava on, että eri alueiden tarpeet poikkeavat toisistaan. Esim. Uudenmaan ja Varsinais-Suomen alueella koro-rostuu enemmän paikallisyhdistysten oma toiminta johtuen alueen suuresta väkiluvusta ja tätä kautta suhteellisesti suuremmista yhdistyksistäkin. Edellä mainituista syistä eri alueiden tapahtumat ja toiminnot poikkeavat toisistaan myös määrällisesti. Alueilla tapahtuvasta liiton toiminnasta on tiedotettu kaksi kertaa vuodessa (kevätkausi ja syyskausi). Tiedote eli tapahtumakalenteri on lähetetty sähköisesti niille, joilla on sähköpostimahdollisuus ja maapostina heille, jotka eivät ole ilmoittaneet sähköpostiosoitettaan jäsenrekisteriin.

Aluetyön toteuttamiseen on kuulunut myös joidenkin valtakunnallisten tapahtumien vastuut. Muun muassa alueelliset kesäpäivät muutettiin valtakunnallisiksi kesäpäiviksi vuoden 2021 alusta. Kesäpäiviä järjestettiin

vuoden 2021 aikana kolmet. Lisäksi alueiden järjestösuunnittelijat osallistuvat myös valtakunnallisten toimintojen suunnitteluun ja toteuttamiseen.

SOTE-uudistukseen liittyen alueilla työskentelevät järjestösuunnittelijat seurasivat omien alueidensa SOTE-alueiden rakentumista ja olivat soveltuvin osin mukana itse tai muuta kautta vaikuttamassa ja varmistamassa, että myös lihastautia sairastavien tarpeet huomioidaan meneillään olevassa muutoksessa.

Alueellista SOTE-työtä on vaikeuttanut ja vaikeuttaa eri alueiden erilaiset lähtökohdat ja etenemistahti. Valtakunnallisena järjestönä Lihastautiliiton on myös arvioitava, että mihin alueellisiin asioihin on mahdollista tai syytä osallistua. Tärkein asia uudistuksessa on kuitenkin se, että jokaisella alueella huomioidaan myös järjestöjen antamat tukipalvelut ja alueilla olevat sote-ammattilaiset osaavat jatkossakin hyödyntää Lihastautiliiton asiantuntemusta sekä myös ohjata sairastavia liiton ja/tai paikallisyhdistysten palvelujen ja toiminnan piiriin.

### 3.1.1 Lappeenrannan aluetoimiston alue

#### Koonti laajimmista toiminnoista:

- Diagnoositapaamiset; 9 tilaisuutta 83 osallistujaa
- Tapahtumat ja tilaisuudet sisältäen tietoa ja vertaistukea; 32 tilaisuutta, 231 osallistujaa
- Järjestöinfot ja liiton toiminnan esittely; 2 tilaisuutta, 24 osallistujaa
- Alueellinen yksilöllinen ohjaus ja neuvonta; 60 henkilöä
- Tiedotustapahtumat julkisen sektorin verkostoissa (mm. sairaaloiden OLKA-pisteissä); 2 tilaisuutta, 10 osallistujaa
- Jäsenyhdistysten tuki ja neuvonta; 22 henkilöä
- Lisäksi alueella on järjestetty mm. kisakatsomoita valtakunnallisiin tapahtumiin liittyen sekä muuta toimintaa

### 3.1.2 Oulun aluetoimiston alue

#### Koonti laajimmista toiminnoista:

- Diagnoositapaamiset; 2 tilaisuutta 16 osallistujaa
- Tapahtumat ja tilaisuudet sisältäen tietoa ja vertaistukea; 39 tilaisuutta, 256 osallistujaa
- Järjestöinfot ja liiton toiminnan esittely; 15 tilaisuutta, 120 osallistujaa (sisältäen mm. Lapin kuntien kierroksen sote-alan organisaatioissa)
- Alueellinen yksilöllinen ohjaus ja neuvonta; 46 henkilöä
- Tiedotustapahtumat julkisen sektorin verkostoissa (mm. sairaaloiden OLKA-pisteissä); 4 tilaisuutta, 40 osallistujaa
- Jäsenyhdistysten tuki ja neuvonta; 25 henkilöä
- Lisäksi alueella on järjestetty mm. kisakatsomoita valtakunnallisiin tapahtumiin liittyen sekä muuta toimintaa

### 3.1.3 Vaasan aluetoimiston alue

#### Koonti laajimmista toiminnoista:

- Diagnoositapaamiset; 4 tilaisuutta 26 osallistujaa
- Tapahtumat ja tilaisuudet sisältäen tietoa ja vertaistukea; 8 tilaisuutta, 130 osallistujaa
- Järjestöinfot ja liiton toiminnan esittely; 3 tilaisuutta, 19 osallistujaa
- Alueellinen yksilöllinen ohjaus ja neuvonta; 42 henkilöä
- Tiedotustapahtumat julkisen sektorin verkostoissa (mm. sairaaloiden OLKA-pisteissä); 2 tilaisuutta, 15 osallistujaa
- Jäsenyhdistysten tuki ja neuvonta; 46 henkilöä
- Lisäksi alueella on järjestetty mm. kisakatsomoita valtakunnallisiin tapahtumiin liittyen sekä muuta toimintaa

### 3.1.4 Helsingin aluetoimiston alue

#### Koonti laajimmista toiminnoista:

- Diagnoositapaamiset; 2 tilaisuutta 13 osallistujaa
- Tapahtumat ja tilaisuudet sisältäen tietoa ja vertaistukea; 10 tilaisuutta, 192 osallistujaa



- Järjestöinfot ja liiton toiminnan esittely; 3 tilaisuutta
- Alueellinen yksilöllinen ohjaus ja neuvonta; 70 henkilöä
- Lisäksi alueella on järjestetty mm. kisakatsomoita valtakunnallisiin tapahtumiin liittyen sekä muuta toimintaa

### 3.1.5 Valtakunnalliset kaikille suunnatut tapahtumat

- Tietoa Lihastaudeista –ilta; 1 kpl keväällä sekä syksyllä
- Lihastautipäivät keväällä
- Vertaistukihenkilö-info
- Läheisten ilta
- Kesäpäivät Levi, Jyväskylä ja Kuopio 3 kpl
- Kaksi tuettua MTLH:n lomaviikkoa, joista toinen oli Lahdessa ja toinen Punkaharjulla

## 3.2 Kysy Lihastaudeista –palvelu

Kysy lihastaudeista –palvelun toteuttamiseen osallistui palveluasiantuntija ja seitsemän lääkäriä. Palveluasiantuntija oli tavoitettavissa arkisin puhelimitse ja sähköpostin kautta. Puhelinlääkäreiden palvelu toteutettiin 21 kertaa 1,5 tunnin mittaisena palveluna ennakoon määriteltynä ajankohtina (noin kaksi kertaa kuukaudessa, heinäkuun ollessa lomakuukausi).

Kysy lihastaudeista -palvelussa ei synny asiakkuutta, eikä palvelussa oteta kantaa yksittäisten henkilöiden diagnoosien oikeellisuuteen tai mahdollisiin muutoksenhakuihin. Myöskään yksilölliseen lääkehoitoon ei palvelussa oteta kantaa.

- Yhteydenotot lihastautiasiantuntijalle 252 kpl
- Puhelinlääkäreille 83 kpl

Kysy lihastaudeista palvelun yhteydenottojen määrä on noussut vuosi vuodelta. Vuonna 2020 yhteydenottoja oli yhteensä 305 ja vuonna 2019 yhteydenottoja oli 253. Määrän nousun kasvu kertoo selkeästi siitä, että apua, tietoa ja tukea tarvitaan.

Kysy lihastaudeista palvelun yhteydenottajista 66% (192 kpl) oli itsesairastavia. Omaisten yhteydenottoja oli 20% (60kpl). Ammatilaiskontakteja oli 26 kappaletta eli 11 %. Muita yhteydenottajia oli 9 kpl eli 3,1 %.

Yhteydenotoista 58% koski ohjausta ja neuvontaa, 25 % keskustelua ja tukemista ja 18 % tiedon kokoamista. Eri diagnooseihin liittyvät puhelut jakautuivat prosentuaalisesti suhteellisen tasaisesti, tosin motoneuronitauteihin (mm. ALS, SMA) liittyvät yhteydenotot saavat 20% edustuksen yhteydenotoista. Myös oirekuvaan liittyvät yhteydenotot saavat suuremman osan koko yhteydenotoista, 19 %.

Jokaisesta yhteydenotosta ei saatu palautetta. Koko yhteydenottomäärästä palaute jäi saamatta 29%. Osa palautteesta arvioitiin havainnoimalla esimerkiksi puhelun sävyä ja asiakkaan käyttämiä sanavalintoja. Sähköpostiyhteydenottojen perusteella palautetta kysyttiin muun muassa avoimilla kysymyksillä ”oliko tästä apua?” ja ”pääsetkö tällä eteenpäin?”, mutta useinkaan tähän ei saatu vastausta, toisin sanoen palveluneuvojan viestiin ei enää vastattu.

Tiedon lisäämisen lisäksi kiitosta tuli myös kuuntelusta ja uusien ideoiden ja näkökulmien antamisesta. Puhelinlääkäripalvelun palautteissa korostui palvelun hyödyllisyys ja tiedon täsmennys. Palaute kerättiin puhelinlääkäreiden toimesta puhelun aikana havainnoimalla ja kysymällä suoraa palautetta. Palvelu sai paljon positiivista palautetta ja palvelun toivottiin jatkuvan tulevaisuudessakin.

Toimintavuonna 2021 Lihastautiliitossa toteutettiin etäyhteydellä kolme vuorovaikutteista diagnoosiryhmää: Kennedyn tauti, haurashermosyndrooma sekä natriumkanavataudit. Ryhmät kokoontuivat 4 kertaa vuonna 2021, ja ryhmien koko vaihteli kokoontumiskertojen välillä. Ryhmät olivat osallistujilta suullisesti tiedusteltaessa tarpeellisia, tukea antavia ja hyödyllisiä. Osallistujat kokivat saaneensa vertaistukea ja lisätietoa muilta samaa sairautta sairastavilta ihmisiltä. Ryhmien on tarkoitus kokoontua vielä kertaalleen vuonna 2022, jolloin saadaan vielä lisätietoa siitä, millaista materiaalia ryhmiin osallistujat toivoisivat Lihastautiliiton verkkosivuille.

Lisäksi palveluasiantuntija osallistui kaksi kertaa Tukinetin kysy lihastaudeista- chatin pitämiseen. Ensimmäisellä kerralla chatiin osallistui 0 henkilöä ja toisella kerralla 4 henkilöä. Kysy lihastaudeista- palvelun työntekijä kirjoitti toimintavuoden aikana 3 artikkelia jäsenlehteen sekä oli mukana koronarokotusviestinnässä.

Lausunnoissa palveluasiantuntija oli mukana useammassa yhdessä sosiaaliturvaneuvojan kanssa. Lisäksi Vastaanottajasta Vaikuttajaksi hankkeen työntekijän sekä Translarna-ryhmän kanssa saatiin aikaan mielipidekirjoituksia sekä lausunto Hilaan (Lääkkeiden hintalautakunta) koskien Translarna- lääkitystä.

Opastuotannon puolella Kysy lihastaudeista palvelu oli mukana mm. SMA ja Duchennen lihasdystrofia oppaan tuotannossa. Lisäksi palveluasiantuntija oli yhdessä Helsingin järjestösuunnittelijan kanssa mukana HAMK:in opinnäytetyössä.

Suunniteltua uutispalvelua ei toteutettu vuonna 2021, eikä uutta opasta LGMD sairaudesta tuotettu. Palveluasiantuntijan roolissa tapahtui joulukuussa 2021 henkilöstövaihdos eläköitymisen johdosta.

### 3.3 Oikeuksien edistäminen ja sosiaaliturvaneuvonta

#### 3.3.1 Oikeuksien edistäminen

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. Sitä tarvitaan, koska lainsäädäntö ja yhteiskunnalliset toimintamallit eivät ole kaikilta osin yhdenvertaisuutta tukevia. Lihastautia sairastavien ihmisten tarvitsemista palveluista (ml. hoito ja kuntoutus) ja etuuksista 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 lihastautiasirastaviin ja heidän läheisiinsä kertyy vaikuttamistyöhön tietoa lihastautia sairastavien ihmisten ja heidän perheidensä tarpeista. Kuten neuvontapalveluista, vertaisryhmistä, valtakunnallisista tapahtumista, kurssimuotoisesta ryhmätoiminnasta ja liiton tarjoamasta fysioterapiapalvelusta. Myös jäsenyhdistykset voivat tuoda tietoa liitolle jäsentensä kohtaamista haasteista.

Lihastautiliitto on vuonna 2021 antanut lausunnon, kannanoton, vastannut viralliseen kyselyyn tai antanut puheenvuoron yhteensä noin 34 asiaan.

Vaikuttamisen sisällöt ovat koskeneet:

- Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistusta: SOTE-keskukset, palveluiden järjestämisen kehittäminen sekä hyvinvointialueet
- Kuntoutuksen uudistusta
- Kelan vaativa lääkinnällinen kuntoutusta
- Sosiaaliturva-uudistusta
- Asunnonmuutostöitä asunto-osakeyhtiöissä
- Henkilökohtaisen avustajan ammatillinen kuntoutusta
- Oppivelvollisuuden laajentamista
- Vammaispalvelulain uudistusta
- Työllisyyden kehittämistä
- Lapsistrategiaa
- Koronarokotuksia
- Harvinaissairauksien laaturekisteriä
- Genomikeskuslakia
- Lihassairauden lääkitystä

Oikeuksien edistämisen vaikutukset näkyvät usein hitaammin. Ne saattavat kohdistua lainmuutostarpeiden esiin tuomiseen, jonka jälkeen itse lainuudistusprosessiin, joka voi kestää vuosia.

Oikeuksien edistämistä Lihastautiliitossa toteutetaan osallistumalla aktiivisesti vammaisjärjestöjen yhteistyöverkostoihin ja niiden yhteisiin kirjallisiin tuotoksiin. Toimimme yhteistyössä muiden vammaisjärjestöjen kanssa, jossa tehtävämme on tuoda esiin ja edistää lihastautia sairastavien asemaa eri vammaisryhmien osana.

Lausuntoja ja kannanottoja on annettu vuonna 2022 muiden järjestöjen kanssa yhteistyössä 16 kpl. Ne ovat liittyneet lähetettyihin lausuntopyyntöihin ja kuulemistilaisuuksiin sekä yhteiskunnallisen tilanteen esiintuomiin haasteisiin reagoiteihin.

Keskeisimpiä oikeuksien edistämisen ja vaikuttamisen yhteistyöfoorumeita:

- Vammaisfoorumi ry
- SOSTE ry, erityisesti kuntoutusverkosto
- Harvinaiset verkosto

### 3.3.2 Sosiaaliturvaneuvonta

Sosiaaliturva-asiantuntija vastaa valtakunnallisesta sosiaaliturvaneuvonnasta liittyen yhteiskunnallisiin palveluihin lihastautia sairastavan näkökulmasta ja se muodostuu:

1. Lihastautia sairastavien henkilöiden ja heidän läheistensä henkilökohtainen neuvonta, ohjaus ja tuki
2. Lihastautia sairastavien ihmisten asioiden kanssa tekemisissä olevien asiantuntijoiden ohjaus ja neuvonta
3. Ryhmämuotoinen ohjaus ja neuvonta
4. Artikkelin ja tekstien laadinta

Vuoden 2021 alussa yhteydenoton tilastointi muuttui rahoittajan keräämään tiedontarpeen mukaisesti, jonka vuoksi se ei ole verrannollinen aikaisempiin vuosiin. Vuoden 2021 aikana sosiaaliturva-asiantuntijalle tuli yhteensä 376 yhteydenottoa, joista valtaosa tuli itse sairastavilta.

YHTEENVETO TOIMENPITEISTÄ	yhteensä	%-osuus
Ohjaus ja neuvonta	68	20
Tiedon kokoaminen	167	49
Keskustelu ja tukeminen	48	14
Valitusprosessi	61	18

Ohjaus ja neuvonta tukee yhteyttä ottaneen itsenäistä toimintaa asioidensa hoitajana, kuten ohjausta eri tahtoon, mistä saa tarvittavia hakemuksia, keneltä voi kunnasta pyytää apua ongelmaan tai mitä lait ja palvelun/tuen kriteerit yleisesti sanovat kyseisestä asiasta. Tiedon kokoaminen on esim. hakemusten tekemisessä avustamista tai arjen toimintakykyhaastattelua tukia ja palveluita varten.

Valitusprosessi on laajempi kirjallinen tuki yhteyttä ottaneen haasteellisissa palvelu- ja tukitilanteissa, joissa lihastautia sairastavan avun, kuntoutuksen ja tuen tarpeita ei ole tunnistettu palvelujärjestelmässä. Saattaa olla myös siten, että keskustelu ja tukeminen ovat ainoa asia, jota yhteyttä ottanut ihminen kaipaa tilanteessaan. Tällaiset tilanteet johtuvat usein palveluiden järjestämisen haasteiden aiheuttamasta henkisestä taakasta.

Yhteydenotoissa on nähtävissä siirtymä puhelimitse tehtyistä yhteydenotoista (62%) kohti sähköpostia (36%). Puhelinyhteyden osuutta tilastoinnissa kasvattaa se, että asioiden monimutkaisuuden vuoksi sosiaaliturva-asiantuntija ottaa suurimmassa osin sähköisiin yhteydenottoihin itse jatkoyhteyden puhelimitse, jos se on mahdollista kommunikaatiokyvyn osalta.

Vuonna 2021 jatkuvaa painetta sähköpostiyhteydenottoihin pyrittiin siirtämään matalankynnyksen anonyymiin ryhmä-chat-toimintaan tuki.net-sivustolle. Sosiaaliturva-chattia asiantuntija järjesti keväällä 4 ja syksyllä 4 kertaa, kerran kuukaudessa. Niissä oli yhteensä 15 osallistujaa ja palaute oli positiivista, mutta osallistujista havaittiin valtaosan olevan muita kuin lihastautia sairastavia.

Sosiaaliturva-asiantuntijalle esitetyt kysymykset koskevat laajasti erilaisia lihastautia sairastavien ihmisten elämään liittyviä aihealueita, jotka eivät kaikki liity sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntöön. Haasteet pal-

velujärjestelmässä johtuvat useammin laintulkinnallisista asioista kuin palveluohjauksen puutteista. Asiakokonaisuudet on tilastoitu tukemaan liiton moniammatillista toimintaa ja ohjaamaan vaikuttamistyön tarpeita. Ne on pyritty tilastoimaan yksittäisinä asiakokonaisuuksina laskien samaan määrää kaikki samaan asiaan liittyvät yhteydenotot.

ASIAKOKONAISUUDET	määrä	%-osuus
<b>Liikkumisen tuet:</b> liikkumisen apuvälineet, vammaispalvelun autotuet, kuljetuspalvelut, kela-taksi, liikkumisesteisen pysäköintitunnus	30	12
<b>Asumisen tuet:</b> vammaispalveluiden apuvälineet, asunnonmuutostyöt, henkilökohtainen apu ja palveluasuminen, omaishoito, intervalli, laitossijoitus, kuntarajat ylittävä muutto	76	30
<b>Kuntoutus:</b> vaativa lääkinällinen (kela), lääkinällinen kuntoutus ja kuntoutussuunnitelma	40	16
<b>Työnteko ja opiskelu:</b> työkyvyttömyyseläkkeet, kuntoutustuki, palkkatuki	21	8
<b>Psykososiaalinen tuki:</b> rinnalla kulkeminen prosessissa, kohtaaminen haastavassa tilanteessa	42	16
<b>Taloudelliset tuet:</b> verotus, vammaistuet, vammaisuus asumistuessa ja toimeentulotuksessa, ARA asunnonmuutos, vammaispalveluiden taloudelliset tuet, sote-asiakasmaksut	14	5
<b>Kohtelu:</b> palveluiden toimimattomuus, viranomaisen toiminta	16	6
<b>Muut:</b> mm. kuoleman jälkeiset asiat, muu verotus, tapaturmavakuutus, muut eläkkeet, haavanhoito, hoidonrajaus, tiedon saavutettavuus, edunvalvonta	18	7
<b>YHTEENSÄ</b>	<b>257</b>	<b>100</b>

Ryhmämuotoista ohjausta ja neuvontaa on toteutettu valtakunnallisten (2 kpl), alueellisten (2 kpl) ja kurssitoimintaan (5 kpl) sisältyvien luento- ja keskustelutilaisuuksien muodossa sekä etänä teams-alustalla että läsnäolotilaisuuksina. Sosiaaliturva-asiantuntija on myös kirjoittanut jäsenlehteen ajankohtaisista yhteiskunnallista asioista. Lisäksi yksi haastattelu Satakunnan Kansaan.

Vuonna 2021 henkilökohtaisen avun haasteet näyttäytyivät yhtä ongelmallisina kuin edellisenä vuonna tai jopa vaikeampina. Erityisesti monin paikoin on ollut suuria haasteita ylipäätään löytää avustajia. Monilla sosiaaliturvaneuvontaan osallistuneella lihastautia sairastavilla on ongelmana, ettei toimintakyvyn haasteita tunnisteta kuntien ja kuntayhtymien vammaispalveluissa. Valitusprosessiin edenneistä asioista suurin osa on liittynyt henkilökohtaisen avun saamisen tai sen määrän lisääminen haasteisiin. Työkyvyttömyyteen liittyvät haasteet ja kohtelu viranomaisessa ovat niiden jälkeen olleet yleisimmät syyt neuvonnan tarpeelle valitusprosessissa.

Vuoden 2021 lopulla sosiaaliturvaneuvonnassa alkoi näkyä korona-pandemian aiheuttamat säännöllisen kuntoutuksen saannin tauot. Erityisesti eläkeikäisiin riskiryhmiin kuuluvilla yhteyttä ottaneilla lihastautia sairastavilla on joillain toimintakyky heikentynyt vuoden aikana huomattavasti aikaisempaan verrattuna. Yhteydenottoja ei ole ollut runsaasti, koska ne ovat liittyneet haasteisiin saada maksusitoumus lääkinällisen kuntoutuksen yksityiseen fysioterapiaan ja avustettuun allasterapiaan. Kelan vaativan lääkinällisen kuntoutuksen määrien ja aikojen rajauksia työikäisillä tuli esiin edelleen vuoden 2021 aikana. Tarpeenmukaisen kuntoutuksen saamisen ongelmat ovat myös johtaneet valitusprosesseihin.

Sosiaaliturvaneuvontaan otetaan yhteyttä myös kysyen tarkennuksia sosiaalikompassissa, portaassa ja luennoilla kerrottuihin etuuksiin liittyen. Yhteydenotoista ja palautteista päätellen näillä toiminnoilla on ollut merkittävää ihmisten arjessa.

Sosiaaliturvaneuvonnassa on suorissa yhteydenotoissa kirjattu ylös tavanomaista kiitosta merkittävämmät spontaanit palautteet, kuten

- Keskustelusta tuli parempi mieli, koska on itse vähätellyt sairauden aiheuttamia toimintakyvyn haasteita
- En ole huomannutkaan ennen, miten paljon sairaus vaikuttaa tavanomaiseen elämään
- Ihana, että olet olemassa. En tiedä keneltä voisin näitä kysyä, jos sinua ei olisi

### 3.4 Koulunkäynnin, opiskelun ja työelämän neuvontapalvelut sekä oikeuksien edistäminen

Toimintakokonaisuudella edistetään lihastautia sairastavien henkilöiden yhdenvertaista koulu- ja opiskelupolkuja sekä osallisuutta työelämässä.

Toiminta-alueen neuvonta- ja tukipalvelua kertyi asiakkuuksia vuoden aikana 248 kpl. Näistä 41 % tapahtui kasvokkain, 41 % puhelimitse sekä 19% erilaisin sähköisin viestimin.

Yhteydenotoista 22 % oli vanhempia ja 14 % ammattilaisia. Kouluun liittyviä yhteydenottojen määrä oli 71 kpl, työllistymiseen liittyviä oli 65 kpl, työelämässä jaksamista 92 kpl. Yrittäjyyttä koskevia yhteydenottoja oli 13 kpl.

Koulupalkitseminen järjestettiin 11. kerran ja palkinnon sai Valkeakosken Roukon yhtenäiskoulun luokanopettaja Pirjo Huttu Vuoden ope-arvonimellä.

Tapahtumat ja palaverit toteutettiin suuremmaksi osaksi Teams-ympäristössä. Näitä olivat kaksi kouluiltaa, opiskeluilta, työelämäntapaaminen sekä esteetön kuvataidepaja. Valtakunnalliset yrittäjätapahtumat järjestettiin hybriditapahtumana. Työllisyyttä edistettiin kehittämällä Sopivaa työtä kaikille –keikkatyöalustaa, kouluttamalla sekä tekemällä videoita yhteistyössä WorkPilotsin, Invalidiliiton ja Neuroliiton kanssa. Lihastautipäivillä järjestettiin Työn imu –tilaisuus, jossa kokemusluennoitsijat kertoivat kokemuksiaan työelämän mahdollisuuksista ja haasteista.

#### Toiminta lukuina

- Kouluillat (2), opiskeluilta (1), työelämäntapaaminen (1) ja esteetön kuvataidepaja (1) toteutettiin Teams-ympäristössä.
- WorkPilots Sopivaa työtä kaikille -keikkatyöalustan kehittäminen, koulutukset (4) ja videot (4). Yrittäjätapahtumat (1) hybridinä.
- Vates-aluevastaavana koulutukset työllisyystoimijoille (2).
- Luentoja (7) mm. Ilmarisen ja Työterveyslaitoksen tilaisuuksissa.
- Kokemusluennoinnin järjestäminen eri tapahtumiin, 8 kokemusluennoitsijaa mukana.
- Koulupalkitseminen toukokuussa.
- Oppaiden ja esitteiden päivittämistä (5)
- Yhdenvertaisen koululiikunnan esiin nostaminen osana Unelmien liikuntapäivää.
- Video Yhdenvertainen työelämä (431 katselukertaa)
- Blogikirjoitukset mm. Paikka Auki blogiin ja osana Siviksen Osaaaminen näkyviin -kampanjaa (4).
- Koulutukseen ja oppivelvollisuuteen liittyviä lausuntoja (17) ja ministeriön kuulemisia (3)
- Turun kaupungin työkykyohjelman hanke Kaveria ei jätetä - kehittämistyö ja ohjausryhmäjäsenyys.
- Verkkosivusto (611 avausta).
- Lihastautiliiton opiskelu- ja työllisyyspalvelut FB-sivu, Sisäänheitto työelämään -FB sivu sekä Twitter seuraajat (598).

Koulunkäyntiä tukevalla toiminnalla on voitu lisätä lihastautia sairastavien lasten kouluhyvinvointia. Saadut vinkit, tieto ja vertaisten kokemukset ovat säästäneet perheen voimia miettiessään lapsen tulevaisuutta. Saattujen tulosten valossa vahvistettiin perheiden uskoa siihen, että myös lihastautia sairastava lapsi voi saada ammatin ja työllistyä tulevaisuudessa. Koulunkäynnin sujuvuuteen vaikuttaa myös kouluammattilaisten (opettajat, koulunkäynninohjaajat) tietoisuuden lisääntyminen. Vanhemmat kokivat hyvänä, että Lihastautiliiton kouluiltoihin ja Teams-tapahtumiin on voinut kutsua mukaan opettajia ja avustajia. Heitä myös saatiin mukaan, mikä kertoo ammattilaisten tarpeesta täsmätietoon. Myös perheiden kuulluksi tuleminen lapsen kouluun liittyvissä asioissa on selkeästi parantunut vuosien mittaan. Lihastautiliitto on vuosia korostanut lähikouluperiaatetta ja lihastautia sairastavien lasten mahdollisuutta inklusiiviseen oppimiseen. Yhdenvertaisuutta korostava henkilökohtainen ohjaus ja neuvonta, oppaat, tapahtumat sekä kokemustieto kantoivat hedelmää.

Lihastautiliiton työllisyyttä edistävän toiminnan kautta on lisätty nuorten aikuisten ja työikäisten aktiivisuutta työhaussa mm. Sopivaa työtä kaikille –keikkatyöalustan kautta. Vammaisuuteen liittyvän työelämää tukevan osaamisen sanoittamisessa ja siitä tiedottamisessa Lihastautiliitto on edelläkävijä. Tämä näkyi tuloksissa, sillä erilaista uutta tietoa koki saaneensa 80%. Lisäksi kohderyhmän suhtautuminen tulevaisuuteen vahvistui. Työllistymistä ja työssä jaksamista tukevassa toiminnassa vertaisten kokemukset näyttäytyivät tärkeinä.

Uudistuksia ja uusia tapoja toimia kehitetään yhteiskunnassamme vauhdilla ja näihin työelämäpalveluihin tulee kaikkien yhdenvertaisesti päästä mukaan. Lihastautiliitto on mukana Turun kaupungin työkykyohjelman hankkeessa, jossa luodaan hyvinvointialueelle työkyvyn tuen mallia. Työelämän eri rakenteissa tulee kuulluksi tulemistä lisätä, sillä nyt tätä koki vain vajaa neljännes. Myös työelämään ja työnhakuun liittyvää syrjintää esiintyy; yhdenvertaisuus työelämässä toteutui vain yhdellä viidestä. Oikeuksien valvontaa ja tietoa ammattilaisille tarvitaan, jotta lihastautia sairastavien henkilöiden työelämään liittyvää osallisuutta, työllistymistä sekä uusiin palveluihin pääsyä saadaan lisättyä.

Kuulluksi tulemistä edistettiin erityisesti sidosryhmätyössä. Vammaisjärjestöt tulivat kuulluksi useissa lausuntopyyntöissä sekä myös ministeriöissä, jotka laativat ohjeistuksia, kuntakokeiluja ja työkykyohjelmia alueille. Sidosryhmille tehty kysely vahvisti olettamusta, että yhteistyöhön Lihastautiliiton kanssa oltiin tyytyväisiä. Lihastautiliitto vaikutti antamalla oikeuksienselvontatyöhön kentältä saatuja kokemuksia. Tätä työtä on tärkeä jatkaa ja tätä mieltä olivat myös kokemusnuoret: kentän kokemuksilla on paikkansa myös uusien hyvinvointialueiden toiminnan suunnittelussa ja Lihastautiliittoa tarvitaan lobbaamaan näitä vaikuttamisen paikkoja.

### 3.5 Kurssitoiminta

Toimintavuosi oli viimeinen sopeutumisvalmennuskurssien vuosi rahoittajan päätöksen mukaisesti. Vuoden 2021 sopeutumisvalmennustoiminta vaihtuu tavoitteelliseksi ryhmätoiminnaksi.

Vuonna 2021

- Toteutettiin neljä ryhmämuotoista läsnäolokurssia
- perhekurssi peruttiin, tilalle diagnoosi-ryhmä määrittämätön lihassairaus
- Yksi lasten yhdistetty lastenleiri
- Kaksi verkkokurssia
- Oma-apukurssi (verkkopohjainen) työstäminen jatkui
- Kurssityöntekijöiden (n. 25 työntekijää ei tehtäviin) rekrytointi ja kouluttaminen

2021 Rahoittaja (STEA) ja suunniteltujen kurssien määrät		Peruutetut kurssit	Peruutuksen tai muutoksen syy
Perhekurssit	1	1	Ei riittävästi hakijoita
Aikuisten kurssit	3	-	-
Nuoret aikuiset kurssit	1	-	-
Lasten leirit	2	-	Leirit yhdistettiin yhdeksi leiriksi
Verkkokurssit	3	1	Verkkokurssin tema muutettiin

- Kurseille hakijoita 89 henkilöä, joista 76 oli lihastautia sairastavia henkilöitä.
- Osallistuneista läsnäolokursseille osallistui 55 ja verkkokursseille 16 henkilöä.
- Kurssille osallistuminen peruuntui 15 henkilöltä (oma peruutus tai kurssin peruuttaminen)
- Pandemian vaikutus näkyi etenkin lisääntyneinä peruuntumisina ja kurssikeskeytyksinä (3).

2021 Lihastautiliiton kurssit	Lihassairaajat henkilöt	Läheiset
Paikkoja kursseilla (toteutunut./suunniteltu)	40/46 läsnäolo 16/16 verkkokurssi	3/32
Hakijat	76	13
Valitut	67	3
Osallistuneet	55	3
Peruutukset	15	10
Keskeytykset	3	0

#### Yhteistyö

- KUVU- verkosto (SOSTE)
- KUTO- kurssitoiminnan kehittämisverkosto

- Avokuntoutusverkosto
- Vammaisfoorumin lapsiryhmä
- Etäsope- ja LASSO- hankkeet (päätyivät 2021)
- Kela, ERVA- ja shp-alueet

Kurssille osallistuneet kokivat kurssien tulleen heille oikea-aikaisesti ja kokivat tullessa kuulluksi kurssin turvallisuudessa ilmapiirissä. Kurssilaiset myös kokivat työ- ja toimintakykynsä parantuneen sekä voimavarojen ja uusien näkökulmien löytyneen.

Vuoden 2021 kurssitoimintaa arvioitiin numeroasteikolla 1-5. Tulokseksi saatiin luku 4,5. Läsnaolokursseille osallistujista 33 (kokonaisosallistujamäärä 35) suosittelisi kurssitoimintaa ystävälleen. Yksilöllisellä ohjauksella hakijoita voitiin ohjata oikea-aikaisesti hakijan tarpeita vastaavalle kurssille. Osallistujista valtaosa koki kurssin tulleen heille oikeaan aikaan. Lähes kaikkien mielestä kurssi vastasi kurssilaisten omiin tavoitteisiin sekä selkeytti omia tavoitteita.

Verkkokursseille osallistuneista 14/16 saavutti tavoitteensa osittain tai kokonaan. Ammattilaisten ohjaamien vertaistuellisten keskusteluryhmien ilmapiiri koettiin turvalliseksi. Lähes kaikki kokivat saavansa myös vertaistukea ja kokivat tullessa kuulluksi. Palautteissa osallistuneet kokivat asiantuntijatiedon olleen helposti ymmärrettävää. Kurssien osallistajat kokivat myös saaneensa voimavaroja, mikä puolestaan tukee omaa hyvinvointia. Kurssit koettiin hyödylliseksi.

Lasten leirin kohdalla osallisuus ja vertaisuus mahdollistuivat ryhmätoiminnoissa toiminallisia menetelmiä käyttäen. Lasten palautteissa oli toive päästä uudelleen leirille uusien kavereiden kanssa.

Kaikki kysymykset kysyttiin asteikolla 1-5. Lähes kaikkien kohtien vastauskeskiarvo oli lähempänä 5 kuin neljää. Kaikki vastauskeskiarvot olivat yli 4.

## 3.6 Erityisvastualueet

### 3.6.1 Kokemustoiminta

Lihastautiliitto ry kuuluu valtakunnalliseen Kokemustoimintaverkoston, johon kuuluu kaikkiaan 36 valtakunnallista potilas-, vammais- ja läheisjärjestöä.

Lihastautiliitolla on aktiivisia, asiansa osaavia ja koulutettuja kokemustoimijoita, jotka tuovat asiantuntijuuttaan esille esimerkiksi opiskelijoille eri alojen oppilaitoksissa sekä erilaisissa sosiaali- ja terveystyöryhmissä. Tietoisuus ja ymmärrys lihastaukeista ja samalla Lihastautiliiton palveluista lisääntyy kokemustoimijoiden toiminnan kautta näiden ammattilaisten keskuudessa. Tämä hyödyttää lopulta itse lihastautia sairastavia.

Lihastautiliiton kokemustoiminnan tavoitteena vuonna 2021 oli päivittää kokemustoimijoiden koulutusta sekä lisätä kokemustoiminnan hyödyntämistä ja vaikuttavuutta. Lihastautiliitolla on 22 asiansa osaavaa kokemustoimijaa eri puolella Suomea. Tavoitteena oli lisätä koulutettujen kokemustoimijoiden määrää sekä heidän työtilauksiaan. Vuoden aikana tuettiin myös jo toiminnassa olevien kokemustoimijoiden osaamista ja jaksamista.

Vuoden 2021 aikana kokemustoimijoita on ollut luennoimassa oppilaitoksissa, kursseilla, koulutuksissa sekä liiton omilla tilaisuuksissa. Toimijoita on osallistunut erilaisiin kehittäjäryhmiin, asiakasraateihin ja tutkimusraateihin. Joistakin on tehty juttuja lehtiin tai videoitu lääkärin koulutuksessa koskien vuorovaikutustaitoja. Kokemustoimijoille järjestettiin vuoden aikana yksi vertaistuellinen koulutuspäivä. Uusia kokemustoimijoita valmistui verkoston koulutuksesta.

Lihastautiliiton edustaja on mukana puheenjohtajan roolissa Kokemustoimintaverkoston valtakunnallisessa ohjausryhmässä. Lihastautiliiton kokemustoimijoita sekä työntekijöitä (järjestöjen edustajina) kuuluu Kokemustoimintaverkoston joihinkin alueellisiin ohjausryhmiin.

COVID19 pandemian johdosta kokemustoimijatoimintaa ei päästy kuitenkaan aivan täysimääräisesti markkinoimaan ja hyödyntämään käytännössä.

### 3.6.2 Lapsiperhetoiminta

Vuoden 2021 koronapandemian jatkuminen ja rajoitukset ovat vaikuttaneet lapsiperhetoimintaan osallistumiseen. Toisaalta myöskään etäyhteyksien kautta toimintaan ei ole osallistuttu niin laajasti, kuin olisi voinut olettaa. Varsinaista syytä tähän ei ole tiedossa.

Vuoden aikana panostettu yhteistyöhön paljolti myös muiden tahojen kanssa. On osallistuttu aktiivisesti mm. Vammaisfoorumin lapset ja nuoret-työryhmän toimintaan sekä oltu mukana Vammaisfoorumin koulukyselyn raportin kirjoittamisessa. Kevään 2021 aikana saatettiin loppuun Hämeen ammattikorkeakoulun opinnäytetyö-projekti, jonka tuloksena saatiin Lihastautiliiton käyttöön uusi esite: "Vanhemmat uuden edessä". Esitteestä otettiin pieni painos ja sitä on jaettu sairaaloihin ympäri Suomea.

Lihastautipäivien iltapäivän rinnakkaisohjelmassa toteutettiin lapsiperheille suunnattu keskusteluryhmä. Ryhmän teemana oli perheille voimavaroja arkeen ja aiheesta oli alustamassa sosiaalialan asiantuntija Laura Huuskonen. Ryhmään oli alun perin 44 ilmoittautunutta, kun rinnakkaisohjelmiin ei otettu sitovia ilmoittautumisia, oli paikalla lopulta vain yksi vanhempi.

Apuvälinemessuilla oli tarkoituksena toteuttaa lapsiperheille suunnattu tapahtuma. Messujen ajankohtaan kuitenkin siirrettiin, joten tilalle päätettiin järjestää lapsiperheille pikkujoulu Kulttuurikeskus Piipoon tiloissa Lemppälässä. Valitettavasti tilaisuuteen ei tullut ilmoittautumisia, joten tilaisuus jouduttiin perumaan.

Vuoden aikana osallistuttu myös Lasso-hankkeen pelillistämiskoulutukseen sekä seikkailupelin suunnitteluun. Seikkailupeli oli tarkoitettu hankkeeseen osallistuvien järjestöjen käyttöön. Lopulta koronatilanne ei mahdollistanut lähitapaamisia ja tästä syystä seikkailupelin toteutus päätettiin laittaa jäihin. Pelillistämiskoulutuksesta saatiin kuitenkin paljon vinkkejä tulevaan toimintaan.

Syksyllä järjestettiin lähimmäisten ilta 18.11, joka oli suunnattu lihastautia sairastavien lasten ja nuorten vanhemmille. Illan teemana oli jaksaminen ja illan alustajana oli kansanedustaja ja fysioterapeutti Noora Koponen. Ilta järjestettiin Teamsin välityksellä.

### 3.6.3 Nuorisotoiminta

Vuoden 2021 aikana järjestettiin kuusi Nuolin kokousta, joissa suunniteltiin tulevaa toimintaa. Tilaisuudet olivat myös hyvin vertaistuellisia, sillä niissä keskusteltiin myös muista kuin toimintaan liittyvistä asioista.

Vuoden 2021 aikana järjestettiin kolme some-kampanjaa. Ensimmäisen kampanjan aiheena olivat apuvälineet. Kampanjassa Nuolin aktiiviset kertoivat käyttämistään apuvälineistä. Toisen kampanjan aiheena olivat nuorten omat kokemukset koulusta ja työelämästä lihassairaana. Kolmas kampanja oli kuntavaalivaikuttamiskampanja, jossa käytettiin VNY:n kuntavaaliteemoja.

Lihastautipäivillä oli nuorilla omaa rinnakkaisohjelmaa, jonka teemana oli seurustelu. Aiheesta alusti seksuaalikasvattaja Raila Riikonen. Aiemmin samalla viikolla järjestettiin keskusteluryhmiä ja chat Tukinetissä. Keskusteluryhmään ei osallistunut kuin kaksi Nuolin nuorta ja chatissa oli vain Nuolin aktiiveja mukana vapaaehtoisina vertaistukihenkilöinä. Näiden lisäksi Nuolilla oli oma posterit Lihastautipäivien posteriosiossa.

Lihastautiliiton nuorisotoiminta oli suunnitellut syksyille hyvinvointiviikkoa. Hyvinvointiviikkoa mainostettiin Porras-lehdessä, some-mainoksilla, jäsenkirjeissä sekä jäsenrekisterin kautta kohdistettuna suoraan ikäryhmälle 12 – 29-vuotiaat. Tapahtuma jouduttiin perumaan, koska tilaisuuteen ei tullut kuin muutama ilmoittautuminen.

### 3.6.4 Liikunta-toiminta

Syyskuuhun suunniteltu Liikuntavastaavien koulutus jouduttiin peruuttamaan koronatilanteen vuoksi. Tämän sijaan verkossa järjestettiin 1 tapaaminen ja osallistujia oli 5.

Yhdistysten liikuntavastaavat saivat jälleen SoveLin lehden. Liikuntaan/harrastuksiin liittyviä ohjaus/neuvonta puheluita tuli liiton liikuntavastaavalle yhteensä 7. Kysy liikunnasta neuvonta/ohjaus palvelu järjestettiin 10 kertaa ja osallistujia oli yhteensä 5. Liiton liikuntavastaava toimi SoveLin eli soveltavan liikunnan hallituksen



varajäsenenä. Tämän tiimoilta liikuntavastaava osallistui kolmeen liikunta-aiheiseen webinaariin.

Kohdistetun liikunta toiminnan kautta yhdistysten liikunta,-ja varaliikuntavastaavat ovat perustaneet yhdistyksiinsä tarpeista lähtöisin olevaa liikuntatoimintaa, joiden kautta on saatu lisää osallistujia ja mahdollisesti uusia jäseniä liikunnan pariin.

## 4 HANKKEET

### 4.1 Vastaanottajasta vaikuttajaksi

Hankkeen (2019-2021) tavoitteena on ollut kokeilla ja kehittää sairausryhmä- tai teemakohtaista ryhmätoimintaa siten, että se lisää sekä asiakas- että asiantuntijälähtöistä tietoa. Lisäksi tavoitteena on mahdollistaa kohderyhmälle (lihastautia sairastavat aikuiset ja heidän läheisensä sekä lihastautia sairastavien lasten vanhemmat) toimintaan osallistuminen uudenlaisen vaikuttajatoiminnan kautta. Tavoitteena on ollut myös parantaa vuorovaikutteista tiedonkulkua sekä linkittää 4. sektorin toiminta osaksi järjestötyötä.

Hankkeessa on työskennellyt kokoaikaisena projektisuunnittelija ja osa-aikaisena asiantuntijalääkäri.

Hankkeen työntekijän vetämän lääkehoidon työryhmän työ päättyi maaliskuussa 2021. Työryhmä tuotti toiminnastaan loppuraportin työväliseksi Lihastautiliiton toimijoille. Se esiteltiin hallitukselle helmikuussa.

Lihastautipäiville 2021 hanke kutsui diagnoosikohtaisia ryhmiä (distaaliset myopatiat ja kongenitaaliset myopatiat) tapaamisiin tarkoituksena paitsi tarjota asiantuntijatietaa myös kannustaa sairausryhmiä omaehtoisten ryhmien luomiseen. Tilaisuudet toteutettiin yhteistyössä Kysy Lihastauksista -palvelun kanssa.

Joukkoistavan ryhmätoiminnan kokeilun ympärille perustetut potilasvaikuttajatiimit Translarna-asia -ryhmä ja Raskausopas-ryhmä jatkoivat toimintaansa vuoden 2021 aikana. Translarna-tiimin tarkoitus oli vaikuttaa lääkehoidon korvattavuuteen. Tiimi laati lääkeyhtiön hakemukseen keväällä 2021 potilasjärjestölausunnon. Lisäksi tiimin jäsenet antoivat haastatteluja ja yhdessä kirjoitettiin myös mielipidekirjoitus. Joukkoistava ryhmätoiminta todettiin toimivaksi potilasvaikuttamisen malliksi. Työ tuotti toivotun tuloksen, kun lokakuussa Translarna-lääkevalmiste sai korvattavuuden ensimmäisenä DMD-lääkkeenä Suomessa. Ilman tiimin aloitteellisuutta lääkeyhtiö ei olisi lähtenyt hakemaan lääkevalmistelle korvattavuutta.

Raskausopas-tiimissä on vaikutettu asiakaslähtöisen tiedon tuottamiseen kokoamalla raskausopasta. Vuoden 2021 tiimi kokosi kokemustietoa ja asiantuntijakirjoituksia oppaaseen sekä toteutti videon oppaan markkinointia varten. Plussan puolella - raskausopas lihastautia sairastavalle naiselle julkaistaan vuonna 2022.

Hankkeessa jatkettiin uusien yhteistyötapojen kokeilua niin sanottujen 4. sektorin ryhmien kanssa. Diagnoosikohtainen tapaaminen järjestettiin CMT-ryhmälle. Tapaamisessa vieraili HUS:n neurologian poliklinikan asiantuntija. Lisäksi vuoden aikana pidettiin yhteyttä omaehtoisten, verkossa toimivien dg-ryhmien ylläpitäjiin.

Hankkeen jalkautuvaa kutsumistoimintaa ja tiedon jakamista järjestettiin yhteistyössä Lounais-Suomen lihastautiyhdistyksen Porin kerhon ja Uudenmaan lihastautiyhdistysten kanssa. Projektityöntekijä vieraili myös Lihastautiliiton Määrittämätön lihassairaus -kurssilla.

Tutkimus- ja asiakaslähtöistä tietoa välitettiin eri medioissa yhteistyössä Lihastautiliiton tiedottajan ja viestintätyöryhmän sekä kohderyhmään kuuluvien ihmisten ja neuromuskulaarisairauksien tutkijoiden kanssa. Vuoden alussa kehitettiin muun muassa jäsenlehti Portaaseen Kysymyksiä ja vastauksia lihassairauksista -palsta, jossa kysymyksiin vastaili asiantuntijalääkäri. Hanke osallistui tutkimusnumeron (4/2021) sisällön tuottamiseen.

Vuonna 2021 hankkeen varoja suunnattiin rahoittajan kanssa käydyn neuvottelun mukaisesti uusiin tietosisältöihin: Kun syyskuussa vietettiin lihastautitietoisuuspäivää, julkaistiin hankkeen tuottama Lihastautien tutkimus ja hoito -video. Samassa avattiin Lihastautiliiton blogi, jonka ensimmäisen kirjoituksen kirjoitti potilasvaikuttaja. Elokuussa aloitettiin myös kuusiosaisen Sairaan normaalia -podcastsarjan tuottaminen. Sarjan julkaisu päätettiin liittää Lihastautiliiton 50-vuotisjuhlavuoden alkuun. Se julkaistaan harvinaissairauksien päivänä 28.2.2022.

## Yhteistyö

Hankkeen yhteistyökumppaneina ovat toimineet NM-ERN Lihastautien tutkimuskeskus (TAYS), Opintokeskus Sivis ja SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry (ohjausryhmäjäsentyys). Ohjausryhmä kokoontui kaksi kertaa: huhtikuussa ja marraskuussa.

Tiedonvaihtoa tehtiin Suomen Syöpäpotilaat ry:n, Hengitysliiton, Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin Potilaat mukaan -hankkeen sekä Rusetti ry:n Veera-hankkeen kanssa.

Lääketeollisuudesta keskusteluja käytiin Blueprint Geneticsin, PTC Therapeuticsin, Rochein, Sareptan ja Pfizerin kanssa.

Yhteistyötä tehtiin lisäksi Harvinaiskeskus Norion, Harvinaiset-verkoston, SMA Finlandin, DMD Finlandin ja Neurokeskuksen (HUS) kanssa sekä japanilaisen Patient Organisation for Distal Myopathies kanssa. Lisäksi useat asiantuntijat osallistuivat tiedon tuottamiseen.

## Tulokset

Hankkeen toiminta mahdollisti uudenlaisen ryhmätoiminnan, jonka avulla mahdollistettiin yhteisten asioiden edistäminen ja lihastautitiedon lisääminen. Vaikuttajatiimien toiminnan kokeilulla tarjottiin kohderyhmään kuuluville mahdollisuus osallistua heille tärkeisiin asioihin vaikuttamiseen. Samalla tarjottiin ajankohtaista tietoa koko lihastautiyhteisölle.

Toiminnassa tavoitettiin henkilöitä, jotka eivät ole aiemmin olleet mukana Lihastautiliiton jäsenyhdistysten toiminnassa. Vaikuttajatoiminnan mallia pidettiin hyvänä tapana lisätä asiakaslähtöistä tietoa.

Toiminnalla saatiin nivottua 4. sektorin tärkeitä yhteisöjä Lihastautiliiton toimintaan. Vuonna 2021 ei perustettu uusia diagnoosikohtaisia ryhmiä. Olemassa olevista ryhmistä kuitenkin tiedotettiin, ja ryhmien jäsenmääriä saatiin kasvatettua. Vuorovaikutusta lisäämällä ryhmistä saatiin arvokasta tietoa toiminnan kehittämiseksi.

Ohjausryhmätyöskentely tiivistyi yhteistyötä ERN-NMD-verkoston Suomen yksikön (TAYS), Opintokeskus Siviksen ja Sosten kanssa. Verkostoituminen tiivistyi asiantuntijayhteistyötä myös tutkimukseen ja lääkehoitoihin liittyvien sidosryhmien kanssa niin kotimaassa kuin kansainvälisissä verkostoissakin.

## 4.2 Voimaa verkosta

Voimaa verkosta on ollut STEA:n avaama irrallinen hankekokonaisuus, jonka rahoituksella on ollut tarkoituksena tukea digimuotoista toimintaa. Hankkeen tarkoituksena on ollut ottaa käyttöön vuosina 2020-2021 a) verkko-oppimisympäristöjen kokonaisuus ja b) luoda sinne psykososiaalisen tuen sisältöjä lihastautia sairastaville ja heidän läheisille.

Toiminta vuoden 2021 aikana

- otettu käyttöön verkko-oppimisympäristö, jossa on digitaalisia alustoja ja työkaluja
- työstetty valitulle oppimisalustalle 2 verkkopohjaista oma-apukurssia
- tuotettu sisältöjä valituille alustoille
- tuotettu piirrosvideo toivon näkökulmasta
- tuotettu neliosainen video sopeutumisesta lihassairauteen
- neuvonta- ja ohjaustyössä on otettu käyttöön esimerkiksi ryhmächat-palvelu ja toteutettu 8 kertaa vuoden aikana. Osallistujia yhteensä 15.

Verkko-oppimisympäristön käyttö jatkuu ja sitä hyödynnetään tulevaisuuden toiminnassa.

## 5 VIESTINTÄ

Vuoden 2020 aikana todettiin, että viestinnän roolia on korostettava entisestään. Vuonna 2020 aloitettu kehitysprosessi jatkui vuonna 2021.

Viestinnän toiminnan tavoitteina Lihastautiliitossa on tiedon jakaminen lihastaukeista, liiton toiminnasta ja palveluista, lihassairaana osallisuuden ja arkiselviytymisen tukeminen, oikeuksien toteutumisen seuranta ja siitä tiedottaminen, jäsenistön identiteetin ja yhteenkuuluvuuden tukeminen sekä liiton tunnettuuden ja julkisen kuvan ylläpitäminen ja kehittäminen.

Vuonna 2021 viestinnän tavoitteena oli saada käyttöön uusia viestinnän työkaluja ja luoda systemaattinen prosessi perustoiminnoille kuten jäsentiedottamiselle sekä uudistaa viestinnän materiaaleja. Lisäksi kehityskohteena oli verkkosivustolla olevan tiedon lisääminen ja erilaisten sosiaalisen median viestintäkalujen käyttöönotto.

1. Suomessa on arviolta noin 20.000 henkilöä, joilla on joko lihastauti tai epäily lihastaukeista. **Lihastautiliiton viestinnän pääkohderyhmä on kaikki lihastautia sairastavat sekä heidän läheisensä.** Viestintää toteutetaan heille avoimien kanavien, kuten verkkosivuston, Facebook-sivun ja esim. diagnoosioppaiden kirjastojakelujen kautta.
2. Toinen suuri kohderyhmä (noin 2.700) on Lihastautiliiton **jäsenistö**, joka saa Porras-lehden jäsenetuna, jäsenuutiskirjeen kerran kuussa sekä kohdennettua viestintää liitolta.
3. **Ammattihenkilöstölle** (mm. terveydenhoito, erikoissairaanhoido, sosiaalitoimi) viestitään pääasiassa verkkosivuston ja kohdennettujen koulutusten kautta tai henkilökohtaisin kontaktein.
4. **Päättäjille ja viranomaisille** viesti kulkee erilaisin julkilausumin ja kannanotoin.
5. Lihastautiliiton **jäsenyhdistysten toimijat** saavat liitosta yhdistystoimintaan keskittyvän, järjestöpäällikön tuottaman Liittoposti-uutiskirjeen.

## Viestinnällisiä kokonaisuuksia vuonna 2021

Ns. suuren yleisön osalta viestintää toteutetaan kampanjoimalla erityisesti asenteisiin liittyen. Viikolla 35 vietettävän valtakunnallisen Lihastautiviikon tavoitteena on lisätä tietoa lihastaukeista ja tuoda esiin niihin liittyviä ajankohtaisia asioita nostamalla lihastaukeihin ja arkiselviytymiseen liittyviä haasteita julkisuuteen. Vuonna 2021 Lihastautiviikon sijasta vietettiin ensimmäistä kertaa Lihastautipäivää 2.9. Viestinnässä hyödynnetään myös erilaisia kansainvälisiä tietoisuuspäiviä.

Jäsenlehti Porras ilmestyi vuonna 2021 suunnitellut viisi kertaa, lehden painosmäärä vuonna 2021 oli 3 000 kpl (painosten keskiarvo, johon on laskettu mukaan myös lehden liitteet). Numeron 1/2021 liitteenä ilmestyi sosiaaliturvaopas Sosiaalikompassi, 5/2020 lehden keskiaukeama-arkkina julkaistiin Lihastautiliiton sopeutumisvalmennuskurssitarjontaa esittelevä Kurssiliite, jossa julkaistiin myös Lihastautiliiton tuetut lommat.

Vuonna 2021 Porras-lehdessä näkyi myös rakenne- ja taittoudistus, jonka tavoitteena oli nykyaikaistaa lehden ulkoasua ja taata moninlaiselle lukijakunnalle paremmin vakioitujen sisältöosioiden myötä lukijalähtöistä sisältöä joka numerossa. Taittoudistuksen yhtenä tavoitteena oli myös turvata lehden sujuva taitto, vaikka taitto- ja painotyöt saattavat tarjouskilpailuiden myötä vaihtua muutaman vuoden välein.

Opastuotantoon viestintä osallistui toimitustyön osalta, tiedottajan toimiessa palvelusuunnittelijan työparina. Vuonna 2021 valmistuivat 1) TREAT-NMD-verkoston tuottamat Duchennen lihasdystrofian ja 2) SMA –perheoppaat suomenkielisinä käännösoppaina. Vuonna 2021 valmistui myös 3) Lihastautia sairastava lapsi koulussa –oppaan ruotsinkielinen verkkoversio Ett barn med muskelsjukdom i skolan sekä päivitetty verkkoversio Kaikki kentille ja saleihin! –oppaasta.

Verkkosivuston osalta vuonna 2021 viimeisteltiin vuonna 2019 päättyneen Fylli-hankkeen tuottaman materiaalin (osallisuus, toimintakyvyn arviointi, omaehtoinen liikkuminen ja harjoittelu, diagnoosikohtaisia harjoitteita) siirtäminen liiton verkkosivustolle Lihastaudit ja Tietoa ja tukea –osioihin.

Myös tutkimustietoon liittyviä verkkosivustosisältöjä kehitettiin yhteistyössä Vastaanottajasta vaikuttajaksi-hankkeen kautta, ja hanke tuotti osallisuuteen, potilasvaikuttamiseen, tutkimustietoon ja lääkekehitykseen liittyviä artikkeleita myös Porras-lehteen.

Vuoden 2020 lopulla käyttöön otetun uutiskirjesovelluksen käyttöä ja julkaisuprosessia kehitettiin. Uutiskirjeen jäsenistölle ilmestyi vuonna 2021 joka kuukausi heinäkuuta lukuun ottamatta. Jäsenuutiskirjeen vastaanottajien määrä vaihtelee kuukausittain, vastaanottajamäärän keskiarvo on 1613 vastaanottajaa. Liittoposti julkaistiin vuoden 2021 aikana kolme kertaa.

Vuonna 2021 järjestettiin ensimmäistä kertaa Lihastautipäivä 2.9. aiemmin vietetyn Lihastautiviikon sijasta. Lihastautipäivänä lihastautien tunnettuutta tuotiin esiin julkaisemalla Vastaanottajasta Vaikuttajaksi –hankkeessa tuotettu Tietoa lihastaudeista –video, avaamalla Lihastautiliiton blogi, esittelemällä kokemustoimintaa kokemusvideon kautta ja pitämällä päivän aikana chatit lihastauteihin ja sosiaaliturvaan liittyen. Kaikkiaan Lihastautipäivän materiaaleja ja julkaisuja katsottiin päivän aikana 4400 kertaa (luvussa mukana kotisivut, Facebook, YouTube; kaikki näkyvyys saavutettu orgaanisesti ilman maksettua mainontaa).

Viestinnän materiaaleja päivitettiin tuottamalla esitteet fysioterapiasta, työssäjaksamisen tukemisesta sekä koulunkäynnin tukimuodoista. Myös liiton esittelyn PowerPoint-pohja uudistettiin.

## Viestinnän seuranta

Oikea-aikaisen ja luotettavan tiedon tarjoaminen edesauttaa lihastautia sairastavien elämänhallintaa sekä palvelujen ja etuuksien piiriin hakeutumista. Vertaistukikokemusten tarjoaminen sekä palveluista tiedottaminen ehkäisee syrjäytymistä ja liiton lehden sosiaalisen median kautta luodaan yhteisöllisyyttä. Verkkosivuston ja sosiaalisen median merkitys tiedonhaussa ja vertaistuen tarjoamisessa on Lihastautiliitossa merkittävä, koska osalle lihastautia sairastavia fyysinen paikallaolo esimerkiksi erilaisissa tilaisuuksissa tai tapahtumissa on hankalaa tai mahdotonta.

Liiton yleistä näkyvyyttä seurataan mediaseurannan avulla. Liiton www-sivuston palautteita, kävijämääriä, katsottuja sivuja ja sivuilla vietettyä aikaa seurataan Google analytics –seurannan avulla. Sosiaalisessa mediassa seurataan tykkäyksiä, julkaisujen tavoitavuutta sekä jakoja ja seuraajien määrää. Viestinnän onnistumista seurataan viestinnän työryhmässä.

Verkkosivustolla vuonna 2021 käyttäjiä oli 108 013, istuntoja 142 136 ja sivun katseluita 391 817. Vuonna 2020 vastaavat luvut olivat: käyttäjiä 162 738, istuntoja 205 298 ja sivun katseluita 507 546.

Pudonneissa verkkosivustokäynneissä ja katseluissa näkyy koronapandemian jatkuessa laskenut uuden pandemian aiheuttama tiedontarve, joka aiheutti käyttäjälukuihin huomattavan nousun vuonna 2020. Sama ilmiö näkyy myös katsotuista sivuista: vuonna 2020 eniten katseltujen sivujen joukossa oli pitkäästä aikaa Ajankoh-taissivuja, vuonna 2021 palattiin taas vanhaan järjestykseen, jossa 10 katsotuimman sivun joukossa on etusi-vun lisäksi pelkästään diagnoosisivuja. Samalla tavalla Facebookissa eniten liikennettä sivulle toivat vuonna 2021 ihmisten tarinat ja kokemukset, kun vuonna 2020 suosituimpien julkaisujen joukossa oli koronavirusti-lanteeseen liittyviä ajankohtaispostauksia.

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 asenne- tai esimerkiksi lakimuutosvaikuttamisessa.

## 6 PALVELUTOIMINTA

### 6.1 Fysioterapiapalvelut

Fysioterapian tavoitteena on asiakkaan fyysisen toimintakyvyn säilyminen parhaana mahdollisena sairauden sen hetkiseen vaiheeseen nähden. Jokaiselle asiakkaalle määritetään fysioterapian yksilölliset tarkat tavoitteet yhteistyössä asiakkaan kanssa, ja tavoitteiden toteutumista arvioidaan säännöllisesti, vuosittain tai puolivuo-sittain.

Lisäksi Lihastautiliiton fysioterapiayksikkö jakaa Lihastautiliiton yhteisen tavoitteen siitä, että lihastautia sairastavilla ja heidän läheisillään on käytettävään ajanmukaiset palvelut sekä mahdollisuus elää tasa-arvoisesti

omaa elämäänsä itselle merkityksellisellä tavalla. Fysioterapiayksikkö järjestää koulutuksia ja luentoja sekä itse sairastaville, että ammattilaisille tätä tavoitetta silmällä pitäen.

Lihastautiliiton fysioterapiayksikössä työskenteli kolme fysioterapeuttia. Vuonna 2021 fysioterapiassa kävi asiakkaita 97, joista lihastautia sairastavia oli 88 eli 91 % kaikista asiakkaista.

Vuosittainen asiakasmäärä lisääntyi selvästi verrattuna aiempiin vuosiin (v. 2020 asiakkaita oli 76, v. 2019 76). Yhteensä asiakaskäyntejä vuonna 2021 oli 2044, joka on 76 asiakaskäyntiä enemmän kuin v. 2020.

Asiakaskäynneistä kolme toteutui etäterapiana. Kaikista asiakaskäynneistä lihastautia sairastavien asiakaskäyntejä oli 1913. Vuonna 2021 fysioterapian kotikäyntejä tehtiin 538, ja allasterapiaa toteutettiin 20 kertaa. Lisäksi järjestettiin fysioterapiaryhmä inkluusiokappalemyosiittia sairastaville. Ryhmä kokoontui etänä 10 kertaa kevään 2021 aikana, ja ryhmässä oli kuusi osallistujaa.

Vuonna 2021 fysioterapian asiakaskunnassa oli 19 erilaista lihastautidiagnoosia. Suurin diagnoosiryhmä oli motoneuronisairaudet, joihin kuuluvat ALS, FALS ja motoneuronisairaudet. Heitä oli yhteensä 26 asiakasta. Vuonna 2021 fysioterapian maksajina olivat Kela (27 asiakasta), perusterveydenhuolto (Turku ja lähikunnat) (18 asiakasta), erikoissairaanhoido (41 asiakasta), vakuutusyhtiöt (1) ja asiakas itse (10 asiakasta).

Vuonna 2021 Lihastautiliiton fysioterapeutit toimivat asiantuntijoina neljällä Lihastautiliiton sopeutumisvalmennuskurssilla. Lisäksi Lihastautiliiton fysioterapeutit pitivät yhteensä seitsemän ammattilaisten koulutusta vuoden 2021 aikana.

## **Tulokset**

Fysioterapian vaikuttavuutta ja tuloksellisuutta arvioitiin jokaisen fysioterapia-asiakkaan terapiajakson lopussa ja tarvittaessa myös kesken terapiajakson. Asiakkaiden fysioterapeuttisen tutkimuksen perustana käytettiin Fylli-hankkeen tuottamaa arviointi- ja tutkimuslomaketta. Fysioterapiatavoitteiden asettamisessa sekä terapian tuloksellisuuden arvioinnissa käytettiin ICF-toimintakykymittaristoa. Tämä on usean maksajatähon edellytys.

Fysioterapian vaikuttavuutta arvioitiin asiakkaan antamalla subjektiivisella arviolla, FSQfin-kyselyn tulosten perusteella sekä yksilöllisesti valituilla mittareilla, jotka mittaavat toimintakyvyn eri osa-alueita. Fysioterapia-asiakkaiden asiakastytyväisyyttä tiedusteltiin kyselyllä syksyllä 2021. Asiakkaat ovat olleet tyytyväisiä saamaansa fysioterapiaan. Kehityskohteenä mainittiin useassa asiakaspalautteessa asiakaspysäköinnin puuttuminen.

## **6.2 Ammatillinen koulutus**

Ammatillista koulutusta toteutettiin vuonna 2021 vain muutamia kertoja. Tämä johtui koronatilanteesta ja yleisestä tapahtumien ja tilaisuuksien peruuntumisesta.