



## ESITYSLISTA

### LIHASTAUTILIITTO RY:N HALLITUS

**Aika ja paikka:** 14.6.2022 kello 11-14  
Liiton keskustoimisto Läntinen Pitkäkatu 35, Turku + Teams

**Läsnä:**  
Raila Riikonen puheenjohtaja, raila.riikonen@iki.fi  
Harri Kouhia I varapuheenjohtaja, mr.harrikka@gmail.com  
Petri Lindell II varapuheenjohtaja, petri.lindell@hotmail.com

**Jäsenet:**  
Kali Kuivalainen kali.kuivalainen@gmail.com  
Jasmin Toropainen jassu.toro@gmail.com osallistuu TEAMSilla  
Marketta Ojala s.marketta.ojala@gmail.com  
Arja Jylhä-Ketola arja.jylha-ketola@wippies.com  
Seija Nikumaa snikumaa@gmail.com  
Veijo Notkola veijo.notkola@gmail.com

**Varajäsenet:**  
Jouni Piirala jouni.piirala@kympp.net Kuivalaisen varajäsen  
Satu Riikonen siradus@gmail.com Toropaisen varajäsen  
Pia Pulliainen pia.m.pulliainen@gmail.com Ojalan varajäsen  
Riku Aho riku.aho@gmail.com Notkolan varajäsen  
Taru Heino tarum.heino@gmail.com Jylhä-Ketolan varajäsen  
Liisa Rautanen liisa.rautanen@elisanet.fi Nikumaan varajäsen

**Esittelijät:**  
Sari Kuosmanen Toiminnanjohtaja /sihteeri  
Sari Posio Taluspäällikkö

**Kutsuttuna alkuun:**  
Elina Soini Järjestöpäällikkö  
Raija Similä Järjestösuunnittelija

### 16§ Kokouksen avaus

### 17§ Kokouksen laillisuus ja päätösvaltaisuus

Todetaan kokoukseen osallistujat sekä kokous lailliseksi ja päätösvaltaiseksi

### 18§ Oulun 2023 Lihastautipäivät

Järjestösuunnittelija Raija Similä esittelee Oulun 2023 Lihastautipäivien tilanteen

**Päätösesitys:** Merkitään tiedoksi

**Päätös:**

### 19§ LT50-päivät

Järjestöpäällikkö esittelee LT50 päivien tilanteen

**Päätösesitys:** Merkitään tiedoksi

**Päätös:**



## ESITYSLISTA

### **20§ Vuonna 2021 saatujen lahjoitusvarojen käyttö**

Taluspäällikkö esittelee asian

**Päätösesitys:** Liittohallitus päättää, että nettotuotto 568,70 € käytetään lihastautia sairastavien virkistystoimintaan kohdennettuna vuoden 2022 alueellisiin kesäpäiviin (3 eri paikkakunnalla toteutettava)

**Päätös:**

### **21§ Talouskatsaus 1-3/2022**

**Päätösesitys:** Merkitään tiedoksi

**Päätös:**

### **22§ Fysioterapian taloustilanne 1-4/2022 sekä edellisten vuosien toteuma**

Taluspäällikkö esittelee fysioterapian taloustilanteen

**Päätösesitys:** Merkitään tiedoksi

**Päätös:**

### **23§ Keskustoimiston sisäilma**

Keskustoimistolla on suoritettu suursiivous ja kaikki talven mittaustulokset ovat tulleet. Liitteenä on viimeisin raportti.

**Päätösesitys:** Hallitus merkitsee asian tiedoksi ja asia siirretään tarkempaan käsittelyyn toimitilatryhmälle

**Päätös:**

### **24§ Fredrika Ilvonen ja korona (LIITE)**

Fredrika Ilvoselta on tullut pyyntö liittyen lihastautia sairastaviin ja koronaan/koronarokotuksiin.

**Päätösesitys:** TVK on käsitellyt asiaa kokouksessaan ja esittää, että liitto on yhteydessä Tampereen lihastautien tutkimuskeskukseen ja esittää asian ottamista heidän tutkittavakseen. Liitolla ei ole resursseja selvityksen tekemiseen.

**Päätös:**

### **25§ Uudenmaan lihastautiyhdistyksen ansiomerkit**

ULY on esittänyt ansiomerkkien jakoa liitteen mukaisesti (Liite toimitetaan myöhemmin)

**Päätös:**

### **26§ Henkilökohtainen avustajatoiminta**

Markku Niemelä on tehnyt aloitteen avustajakeskuksen toiminnan saamiseksi kattamaan koko Suomen (Liite).



## ESITYSLISTA

**Päätösesitys:** TVK esittää hallitukselle työryhmän nimeämistä asian tiimoilta siten, että Lounais-Suomen avustajakeskuksen toimintaa lähdetäisiin viemään myös muille alueille ko. työryhmän toimesta.

**Päätös:**

### 27§ Linjauksia matkustuskuluihin

Henkilökunnan keskuudessa kaivataan linjauksia mm. majoitustapoihin tilanteissa, joissa liitto maksaa majoitukset. Asia käsiteltiin TVK:ssa.

**Päätösesitys:** TVK esittää hallitukselle seuraavia toimintatapoja

- Yhdistysten kehittämispäivät ovat kokonaisuus, johon kuuluu päivien aikainen yhdessä olo. Kaikki majoittuvat asuinpaikkakunnasta riippumatta
- Muut tilaisuudet ja niiden majoitusmaksut päätetään tapauskohtaisesti
- Sairauden perusteella on tarvittaessa oikeus yhden hengen huoneeseen, lähtökohtaisesti 2 hengen huone.

### 28§ Oulun järjestösuunnittelijan eläköityminen

Oulun järjestösuunnittelija eläköityy maalis-huhtikuussa 2023.

**Päätösesitys:** TVK pyytää hallitukselta oikeutta asian jatkovalmistelulle

**Päätös:**

### 29§ Muut esille tulevat asiat

### 30§ Tiedoksi tulevat asiat

1. Vaikuttajatoiminnan kohdennettu avustushakemus on lähetetty
2. Todennäköisesti ennen kesää ollaan vielä laittamassa eteenpäin kysely kaikille lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen. Kysely liittyy heidän tarpeisiinsa ja liiton palveluihin. Kysely lähtee jäsenrekisterin kautta sekä mm. Faceen ja verkkosivuille laitetaan linkki kyselyyn
3. 2.9.2022 on suunniteltu pidettäväksi kaikilla aluetoimistoilla avointen ovien päivät. Aluetyöntekijöiden toimesta on tullut esiin asioita, joiden vuoksi päivien pitäminen ei ehkä ole järkevää. Asia käsiteltiin TVK:ssa ja todettiin, että aluetyöryhmä voi keskenään päättää siitä, pidetäänkö avoimet ovet vai ei
4. Seuraava kokous Teamsilla 17.8.2022 klo 10-13

### 31§ Kokouksen päättäminen

Päätetään kokous kello

Raila Riikonen  
Puheenjohtaja

Sari Kuosmanen  
Sihteeri