



PÖYTÄKIRJA

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 osallistuu TEAMSilla ja poistuu kello 11.46

Jäsenet:
Kali Kuivalainen kali.kuivalainen@gmail.com saapui paikalle kello 11.40
Jasmin Toropainen jassu.toro@gmail.com osallistuu TEAMSilla ja poistui kello 13.58
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 poistuu kokouksesta kello 13.04

Kutsuttuna alkuun:
Elina Soini Järjestöpäällikkö osallistuu TEAMSilla pykälien 18 ja 19 aikana
Raija Similä Järjestösuunnittelija osallistuu TEAMSilla pykälien 18 ja 19 aikana

16§ Kokouksen avaus

Puheenjohtaja avasi kokouksen kello 11.19

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: Tehdään varaus vuoden 2023 Lihastautipäivien pitopaikaksi ehdotuksen mukaisesti. Lihastautipäivät pidetään Scandic City Oulussa ja majoituspaikkoja on varattu myös hotelli Arinasta.

19§ LT50-päivät

Järjestöpäällikkö esittelee LT50 päivien tilanteen

Päätösesitys: Merkitään tiedoksi



PÖYTÄKIRJA

Päätös: Päätösehdotuksen mukaisesti

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: Päätösehdotuksen mukaisesti tasan kaikille Kesäpäiville. Jaetaan 189,56 euroa per tapahtuma.

21§ Talouskatsaus 1-3/2022

Päätösesitys: Merkitään tiedoksi

Päätös: Päätösesityksen mukaisesti. Lisäksi taluspäällikkö lähettää jälkeensä lisätietona Accuna-raportin avustuskohteittain siten, että siitä käy ilmi budjetoidut varat eri toimintoihin koko vuoden osalta ja kumulatiivinen toteuma.

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

Taluspäällikkö esittelee fysioterapian taloustilanteen

Päätösesitys: Merkitään tiedoksi

Päätös: Päätösesityksen mukaisesti

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 toimitilatyöryhmälle

Päätös: Päätösesityksen mukaisesti

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 ao selvityksen tekemiseen.

Päätös: Päätösesityksen mukaisesti

25§ Uudenmaan lihastautiyhdistyksen ansiomerkit

ULY on esittänyt ansiomerkkien jakoa liitteen mukaisesti. Pykäläkohdassa puheenjohtajana toimii Harri Kouhia, koska Raila Riikonen edustaa Uudenmaan lihastautiyhdistystä.

Päätös: Liittohallitus päättää myöntää ansiomerkit päätösesityksen mukaisesti. Merkit jaetaan Uudenmaan lihastautiyhdistyksen 40-vuotisjuhlassa 10.9.2022.



PÖYTÄKIRJA

26§ Henkilökohtainen avustajatoiminta

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

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

Päätös: Muodostetaan alustava työryhmä kokoonpanolla Raila Riikonen, Sirke Salmela, Arja Jylhä-Ketola, Markku Niemelä mikäli hän on käytettävissä, Sari Kuosmanen. Ryhmä tekee selvityksen asiasta ja esittelee sen myöhemmin ilmoitettavana ajankohtana TVK:lle ja hallitukselle päätösesitys ehdotuksin.

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.

Päätös: Päätösesityksen mukaisesti korvataan osallistujien kustannukset.

28§ Oulun järjestösuunnittelijan eläköityminen

Oulun järjestösuunnittelija eläköityy maaliskuussa 2023.

Päätösesitys: TVK pyytää hallitukselta oikeutta asian jatkovalmistelulle

Päätös: Päätösesityksen mukaisesti

29§ Muut esille tulevat asiat

1. Toimitilatyöryhmän kokoonpano: Toimitilatyöryhmään kuuluu puheenjohtaja, 1. varapuheenjohtaja ja toiminnanjohtaja. Hallitusvaihdoksista johtuen toimitilatyöryhmään tarvitaan yksi uusi jäsen. Työvaliokunta ehdottaa Kali Kuivalaista

Päätös: Valitaan Kali Kuivalainen Toimitilatyöryhmän jäseneksi

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 14-17



PÖYTÄKIRJA

31§ Kokouksen päättäminen

Päätetään kokous kello 14.35

Raila Riikonen
Puheenjohtaja

Sari Kuosmanen
Sihteeri