

Minkälaisia huolia lihassairaus sinussa herättää (itse sairastavat)?

- KELA syrjii täysin minua! Olen ns. "Junan tuoma"!
- Ei ole löytynyt minulle sopivaa oirelääkettä congenita myotonia-sairaudessani.
- Olen aika sinut sairauteni kanssa. En paljon murehdi tulevaa.
- Liikkumiseen liityvät apuvälineet ja niiden kalleus.
- Tällä hetkellä pärjään sairauteni (IBM) kanssa kotona, kun vierellä on omaishoitajana oma aviomieheni. Jos jään yksin, en selviä arjen rutiineista ilman apua. Olen aktiivisesti yhteydessä LTL:oon ja vertaistukiryhmiin, jne. Eli tiedän mitä on edessä sitten yksin jääneenä, varsinkin maailman nykytilanteessa ja tulevaisuudessa. Olen 77v ja IBM ollut 15 v, enkä tiedä miten sairaus tästä etenee ja kuinka nopeasti. Hoitoa ja apua vaikeasti saatavilla, mm sairaalat, lääkärit, kotihoito, vanhusten hoito, jne.
- Monta kertaa tuntee olonsa "huteraksi", esim, kun ajattelee, että voisi mennä vaikka johonkin iltatilaisuuteen tai vaikka joulukadun tai jonkun vastaavan avajaisiin, pelkään kaatuvani, jos joku hieman tönäisee, aina ei ostaa apua tai ei saa.
- Ei pääse kuntoutukseen, kela tyrmää hakemuksen. Paikallis lihastautiliitolla ei ole kuin ALS tapaanisia. Voisi olla kaikkia lihastauteja sairastavien tapaanisia. Vertaistuki äärimmäisen tärkeää. Usein ajatellut mennä tapaamisiin mutta aina ollut vain ALSia sairastaville tapaanisia.
- Hoito, lääkkeet, alan tutkimus, lääkärin osaaminen
- Millainen vanhuus lihastautisella?
- Yksinäisyys, kun ei jaksakaan lähteä kotoaan mihinkään. Epävarma tulevaisuus, kun ei tiedä kuinka kauan pystyy pärjäämään yksin. Taudin eteneminen.
- Terveystieteiden tutkimus priorisointi saattaa olla syrjivää. Käytännössä esim. vaikeiden Covid19 -tapausten hoidon priorisointi (eli kuka pääsee tehostettuun hoitoon ja kenen annetaan menehtyä) voi olla syrjivää ja perustua ennakkoluuloihin lihassairauksista ja vammaisuudesta ylipäänsä. Pandemian alussa lehdistä pystyi lukemaan lausuntoja, jotka selvästi toivat esille syrjiviä tulkintoja priorisoinnista. Tulevia vastaavia kriisejä ajatellen, minusta Lihastautiliitossa voitaisiin yhdessä muiden vammaisjärjestöjen kanssa ottaa asiaksi sen varmistaminen, että kriisitilanteissa ei ole syrjiviä käytäntöjä. Nyt mm. hoidon priorisointi on otettu ikään kuin annettuna - aivan kuin kyse olisi vain tieteellisistä faktoista, vaikka takana on selvä eettinen ajattelu, jonka perusteet tulee olla näkyvissä ja jonka perusteet voidaan myös kyseenalaistaa. Sama on muissakin kriisitilanteiden skenaarioissa nähtävissä. Miten on varauduttu vakavan energiakriisin tai sotatilanteen varalle? Silloin kun pandemia tai kriisi on päällä, asioiden pohtimiselle tai kyseenalaistamiselle ei ole aikaa. Nyt pitäisi näitä asioita käsitellä ja edellyttää valtiolta, että niistä on läpinäkyvät suunnitelmat olemassa ja että vammaisjärjestöjen asiantuntemus ja ääni kuuluu niistä päätettäessä.
- HUOLI, MITEN PALVELUJEN SAAMINEN MUUTTUU. (HEIKENTYY) KUN SIIRRYTÄÄN HYVINVOINTIALUEISIIN.
- Toivomus olisi "noutaja" olisi ajantasalla sairauden etenemisessä ja toimisi mieluummin vähintäänkin aikataulussa kuin jälkijunassa.
- Riittävä vertaistuen saaminen
- Sairauden etenemisen ja sen kanssa selviäminen tulevaisuudessa !
- Saako kaikki tarvittavat apuvälineet
- Oma jaksaminen. Kun koko ajan tarvitsee avustajaa, niin ei ole yksityisyyttä mutta samalla pelkää, että saa ilmoituksen, että avustaja ei pääse tulemaan.
- Tällä hetkellä tarvitsisin todistuksen ihan vaan parastatusta varten harrastuskajini. En saa Tampereen yliopistollisesta sairaalasta ketään kontaktia kiinni ja täällä Lappeenrannassa minulla ei ole edes kontaktia. Jos näin pienessä asiassa jää ilman palvelua niin mites jatkossa kun tilanne pahenee
- Miten pärjään, koska tarvitsen mitään apuvälinettä
- Vertaistukea tarvitsin. Tietoa taudistani.
- Minua hoidetaan hyvin ja saan tarvittavat etuudet tällä hetkellä. Hyvinvointialueiden tulo pistää miettimään, miten tilanne muuttuu.
- Tulee lisää sairauksia ja toimintakyky laskee, koronalla osasyynsä, että rutiinit katkesivat, mikä syy tai seuraus, kuntoutusta ja opastusta tarvinnen, mutta mistä, pitänee yrittää kysyä liiton kuntoutusväeltä mitä pitää tehdä.
- huoli työkyvystä, kivuista, sopivasta kuntoutuksesta
- On haasteellista oppia hyväksymään etenevä lihassairaus ja säilyttää optimismi elämässä. Huoli tulevaisuudesta tietty tunkee mieleen ajoittain ja pärjääminen yksin asuvana.

- Eiköhän niitä jo tuossa ylhäällä ole ruksittu. Ja muutenkin jo vuonna 1993 diagnosoitu dermatomyosiitti , ei näköjään kuulu nykyään enää kenenkään osaamisalueeseen.
- Pelkään että se on Als
- Tällä hetkellä minulla ei ole erityisiä huolia.
- Vanhuuden vaivat / lihassairaus Saako oikeanlaista hoitoa sitten kun ei enää itse jaksaa hoitaa itseään?
- Ei erityisemmin mitään tällä hetkellä. Hassua, että huoleen tai epävarmuuteen oli pakko vastata jokin eli oletetaan automaattisesti sairastavalla olevan sairauteen liittyväo huolta yms.
- Mihin kaikkeen tulee vaikuttamaan, miten huonoksi kunto menee.
- Huoli oman sairauden etenemisestä varsinkin näkemisen ongelmat.
- xxxxxxxxxx
- Tällä hetkellä minulla ei ole erityisiä huolia sairaudesta (Kennedyn sairaus).
- Kotona pärjääminen tarvitsen apua runsaasti. Kotipalvelu käy kerran päivässä, mies on omaishoitaja. Tarvitsen yölläkin sängyssä kääntöapua ja wc käyntiapua. Kävelen korkealla rollalla lyhyitä matkoja kotona sisällä. Tarvitsen myös nostoapua.
- Kuoleman pelko, liikuntakyvyn totaalinen menettäminen.
- Oman kaupungin joidenkin terveydenhoidon työntekijöiden tyyli huomioida sairauteni ”ei sulla mitään vikaa ole”. Samoin Kela ei tue IBM sairastavan kuntoutusta.
- Huoli siitä että saa olla asiantuntevan neurologin kontrollissa ja mieluiten vielä kerran vuodessa.
- Realistina olen toistaiseksi melko sinut todennäköisen ALSini kanssa. Filosofiani on, että juurikaan ei ole kyse sairaudesta vaan ihmiskehon eri osien elinkaaren päättymisestä kukin omaan tahtiinsa joka tulee minun kehossani esiin tällä tavoin. Toki epämiellyttävää on ajatella itseään hitaasti nääntyvänä, mutta arvelen selviäväni hyvin kaikella tapaa, myötämieleisesti tilanteeseen asettuen. Kun tavoite on kirkkaana , keinotkin useinmiten löytyvät.
- Ei tiedä mitä sairastaa, jalkojen heikkeneminen.
- Tuntuu, ettei pysy taudin pahenemisessa mukana. Ei osaa sanoittaa hakemuksiin omaa oloaan.
- En koe mitään huolta, alueeni (04320) terveystuolto toimii tarpeisiini vastaten niin tiedossa kuin apuvälineasioissakin.
- Epätoivoa taudin etenemisestä ja toivoa että saisin pysähtymään taudin... Hoidan äitiäni jolla sama tauti ja näen mihin olen menossa se pelottaa. Sairaalassa jos joutuu olemaan kukaan ei ymmärrä harvinaista tautia.
- Toimeentulo sekä se ettei ole myönnetty mitään ylimääräisiä tukia sen jälkeen kun jäin työkyvyttömyyseläkkeelle. Kotikunnasta on tosi vaikea saada apua hakemusten tekoon niin etteivät tulisi hylkynä takaisin
- poden tibiaalista lihasdystrofiaa. nyt on krea arvot vähän nousseet. voivatko esim johtua sairaudestani.
- Kuoleman, diagnoosini on FALS
- En tunne tämän päivän tilannetta
- Surua.
- Ei oo huolia
- Sairastuminen vei unelmat ja tulot pieniksi, kaukana kaikesta ja lääkäreiden välinpitämättömyys
- Eläkkeelle jääneenä esim.vammaistuen loppuminen, pienimmän tuenkin saaminen antoi taloudellista tukea jota ei nyt ole. Tulot muutenkin pienemmät kuin palkka ansioiden aikana.
- Miehelläni on dm2.Molemmat ovat liikuntavammaisia ja monisairaita-mies vakavammin.Asumme vielä kotona.Kotisairaahanhoito käy miehen terveyden vuoksi.Minne joudumme kun en enää henkisesti jaksaa ja ruumiillisesti pysty
- Määrittämätöntä lihasairautta sairastavana turhauttaa ettei diagnoosia ei ole pystytty löytämään. Ei muita samantyyppistä sairastavia tiedossa joten ei voi jakaa kokemuksia juuri tämän sairauskirjon osalta. Mitä vammaispalvelun ja soten muutokset vaikuttavat kuntoutukseen ja tukeen jakossa.
- Sähkökatkot, jäänkö hissiin. Toimiiko sähkösätky aamulla, että pääsen ylös. Kun 2pv-laite yöllä pysähtyy sähkökatkon vuoksi, pääsenkö sängystä ylöskään ja mitä jos turvapuhelin ei toimi. --- apuvälinehuollon hitaus harmittaa. Miten selviän, kun sähkörii hajoaa ja varasähkörii ei saa. Päädyntkö silloin ensiapuun, kun en selviä kotona.
- 65vuotta täytettyä loppuu kelan kuntoutus. Huolettaa miten onnistuu oma kuntouttaminen, vähenevien voimavarojen kanssa. Etenevässä sairaudessa kunto ja voimavarat heikkenee koko ajan, omatoimisuuden kannalta tilanne on äärimmäisen huono.
- Itse lihasairaus ei minua huoleta, mutta uuden vammaislain tuomat kuntoutuksen mukanaan tuomat omavastuuosuuksien nouseminen ja henkilökohtaisen avun huonontuminen. Isojen yhdistysten

pitäisi puuttua asioihin NYT ja puolustaa kaikkien vammaisten ja sairaiden etuuksia. Kaikilla ihmisillä pitäisi olla saman oikeudet ja mahdollisuudet.

- kipuja
- minulla ei lihastautiin kuuluvia oireita mutta terveuskesk.ei anna lisätutkimuksia,sekä lihastautini että muut oireet etenevät,vaihtelevaa
- kuoleman eteisessä istumista vuoronumeroaan odottaen tietäen että hoitoa ja tulevaisuutta ei ole
- Välinpitämättömyyden lisääntymisen yhteiskunnassa. Lokeroituminen.
- kuinka kauan saan asustella kotosalla, vain onko siirryttävä laitoshoitoon
- Kun tauti lopulta puhkeaa, pystynkö sitten harjoittamaan ammattiani, johon nyt opiskelen. Voi olla että olen siirtynyt jo toiseen työhön siinä kohtaa, mutta tuntuu että elämällä olisi aikaraja, joka loppuu kun tauti alkaa.
- Nyt kun vammaispalvelulakia uudistetaan, pelottaa miten käy omalla kohdallani.
- Vuosia käyttämäni lääke Rivatril loppui yllättäen, kun mies meni apteekista hakemaan ja purkissa enää 2 pv lääke. Korvaavaa lääkettä ei ole, tays neurlogin kanssa jotain vastaa yritetty löytää huonoin tuloksin. Nyt 3 vko joko ilman unta tai 2, 3,parhaimmillaan 4t yönillä.
- Hoito viimeisinä vuosina
- Etenevän lihassairauden kanssa olen siinä pisteessä, että joudun miettimään paljon pärjäämisen loppumista, luopumista ja menetyksiä, elämänlaadun säilyttämistä elämän kaventuessa, saatavilla olevia apuja, saattohoitoa, kuolemaa, hautajaisia ja muita kuolemaan liittyviä järjestelyjä sekä läheisten pärjäämistä kuoleman jälkeen, ja tämä on sellainen vyyhti, jota ei kovin monessa paikassa pohdita, eikä minunkaan lähipiirissäni ole muita, joilla loppusuora olisi samalla tavalla ajankohtainen.
- työssä jaksaminen
- Henkinen ja fyysinen väsymys eristää muusta maailmasta. Lihastautiyhdistyksen tapahtumissa tunnen aina piristäväni.
 - fysioterapian määrä on laskenut 45 kerrasta 12 kertaan/vuosi. Suuri huoli omasta kunnosta.
- Huomaan että jalkavoimat ehtyy, pitäisi siirtyä johonkin yhteispalvelu asumiseen, mutta en jaksa kulkea portaissa!!
- Mistä esim. IBM johtuu tai mikä sen aiheuttaa. Minulla on ollut lapsena vatsakalvon tulehdus mm.
- Huoli vertaistuesta ja tiedon saamisesta. Sairauden hoidon uusista hoidoista ja tutkimuksista ettei tarpeeksi saa tietoa.
- Tämän hetken terveysongelmat eivät liity lihastautiin. Lihastaudin kanssa olen sujut, jos vain henk.koht.avustajajärjestelmä säilyy vastakin.
- haluaisin tietoa NAM lihastaudista.kuka sairastaa tautia minulla autoimmuunimyosiitti ei ole kolestrolilääkityksen aiheuttama. miten hoidettu.
- Toiminnan heikkenemisen mukanaan tuomat päivittäiset arjen ongelmat. Puolison liika rasittaminen.
- Pelkään ettei sairautta hoideta ollenkaan kun en pääse edes kontrolliin neurologille, kun tälle ei kuulrma voi mutään eli hoitoa ei ole
- periytykö tauti lapsilleni
- Minua nimitellään tai huudellaan kun olen kävelyllä kyynärsauvojen tai rollaattorin kanssa. Olen heikko ja puolustuskyvytön ja niiden kimppuun käydään aina. Samanikäisiä keskustelukykyisiä ihmisiä on todella vähän. Kaikki omanikäiseni ovat töissä. Ulkona ihmiset tulevat valittelemaan omia vaivojaan ja sairauksiaan ja haluaisin jutella ihan muista asioista.
- Tällä hetkellä kaikki asiat ovat hyvin, mutta silloin kun dg etsittiin ja oireita oli, oli huoli kaikesta.
- Huoli omaisten jaksamisesta
- Perinnöllisyys.
- Se, että tuleeko minusta enää ikinä edes jollakin tavalla työkykyistä. Mitä työtä voisin tehdä. Miten itse voi hyväksyä sairastumisensa, jääkö katkeraksi ja vihaiseksi vai voinko joskus olla sinut itseni kanssa.
- Monet tahot eivät ymmärrä lihasairautta sairastavan henkilön tarpeita. Sairaus ei aina näy päällepäin ja siten luullaan, että ei sinua mikään vaivaa. Itse sairastan IBM:ää ja aina pitää tarkistaa olosuhteet, esim inva-wc ei ole toimiva (pytty matala, ei koroketta saatavilla). Samoin käy uimahalleissa, saunan lauteet matalalla - ei pääse ylös, ei voi käyttää sitä palvelua. Tuntuu, etteivät edes oman sairaanhoitopiirin hoitajat ja lääkärit tiedä koko sairaudesta (tämä kävi kohdallani kun olin kk sitten selkäleikkauksessa). Sairaus löytyy kyllä papereihini merkittynä, mutta ei lueta tai sitten ei ymmärretä, tai haluta ottaa asiasta selvää. Lumi- ja liukkat kelit jo hieman mietityttävät.
- Liikuntakyvyn heikkeneminen pikku hiljaa
- Kun pysyisi humeeti (aivot) sen verran kunnossa,että asioinnit sujuisi. Kun ei sattuisi kaatumisia. Pyörätuolin,kun välttäisi. Rollaattori kuitenkin mahdollinen.

- Kuntoutus ja yleisvoiminnan ylläpito?
- KELA syrjii sata lasissa minua, koska olen ns. "Junan tuoma" täällä Savonlinnassa. En ole paikkakuntalainen alunperin, siksi syrjitään. Kaikki kallistuu vauhdilla, verotus vie korotukset eläkkeestä korkojen kera. Ja KELA:n kommentti hakemukseen kuuluu: "Koita kituutella!"
- Kuinka pidän yllä markkinakelpoisuuttani työelämässä olemiselle.
- huoli heikompien lihassairaiden jaksamisesta ja tukiverkosta. Vertaistuelliset asiapitoiset /alueelliset ja valatakunnalliset verkostot, tapaamiset ja valtakunnallinen vertaistukiverkosto olisi tärkeitä. Muutoksen keskellä, ketään ei jätetä yksin.
- epävarmuutta, kun diagnoosia ei koskaan löydetä, vaikka sekään ei
- Epäoikeudenmukaisuuden tuntemus, miksi juuri minä, kuoleman pelko, pelko sairauden etenemisestä ja elämän/elimistöni hallinnan menettämisestä, suru siitä etten saa olla läheisten ja ystävien elämässä mukana kauaa, en haluaisi kuolla vielä!
- Kelan kuntoutukset ja mielivaltaiset päätökset
- Olen ollut sinut ALS:n kanssa diagnoosista lähtien. Surettaa perheen ja ystävien puolesta, koska kantavat huolta omien arkiaskareiden ja huolien lisäksi.
- Pelottaa, koska olen riippuvainen vanhempieni avusta. Sosiaalitoimelta ei saa minkäänlaista apua, jos vaikka avustaja sairastuu. Jos äiti ei pystykään auttamaan niin joudunko jäämään yksin kotiin ilman mitään apua. Olen neliraajahalvaantunut ja melkein hengityskoneessa, joten en selviä ilman toisen ihmisen apua. Hintojen kallistuminen saa pelkäämään miten kenties saa ruokaa, jos vanhemmat ei olisi auttamassa kuluissa.
- Työelämässä pysyminen mahdollisimman pitkään
- Saako hoitoa tulevaisuudessa tarpeeksi, kun Hyvinvointialueet aloittavat toimintansa 2023
- Haluaisin jotain kivaa

Minkälaisia huolia lihassairaus sinussa herättää (LÄHEISET)?

- Miten pärjään tulevaisuudessa, kun puolison lihassairaus etenee koko ajan.
- Huoli omasta lapsesta, joka sairastaa lihassairautta Duchennen lihasdystrofiaa. Huoli ja ahdistus tulevasta painaa, mutta pakko elää hetkessä ja päivä kerrallaa jotta selviää.
- Perinnöllisyystekijät aiheuttavat huolta
- Huoli oikein muotoillusta hoitotahdosta, hengityskoneeseen siirtymiseen ja siinä olemiseen liittyvistä asioista
- apuvälinekeskuksen toimimattomuus Oulussa. Neuvonta palveluiden ammattitaidottomuus, ei voi olla varma että neuvotaan oikein
- Mieheni sairastaa inkluusiokappalemyosiittia ja on Lihastautiyhdistyksen jäsen. Hänen henkinen hyvinvointinsa huolettaa. Hyvin ymmärrän hänen harminsa, kun ei pysty tekemään asioita kuten ennen sairautta. Diagnoosin saaminen kesti hävyttömän kauan , ensi oireista 5-6 vuotta, jolloin tauti ehti rajusti pahentua.
- Puolison jaksaminen vaihtelee, sairauksia on monia lihastaudin lisäksi. Apuvälineitä on saatavissa, päätös niiden käyttöönotosta hänen. Välillä apu on tarpeen, välillä tarjottu apu ei kelpaa. Oma rooli on välillä kadokissa.
- sairaan voimat vähenee kuin myös omat voimat vähenee.
- Nämä ovat edesmenneen läheisen ajalta olleita tuntemuksia. Siitä ajasta on jo viisi vuotta, mutta kummittelevat mielessä aina vain.
- Ihmetys siitä että kun als potilas pyytää kipulääkettä jotta pystyisi nukkumaan niin lääkäri määrää heti bensoja ja opiaatteja. Lisäksi ei kuunnella potilasta mitä hän tarvitsee, asiat hoitaa sairaanhoitaja ja sitten tulee väärinkäsityksiä.
- Minun läheinen on jo kuollut mutta olen huolissani apuvälineiden ja tukien saatavuudesta
- Molemmat isoveljeni sairastivat ja menehtyivät ALSiin 1995 ja 1997. Olen siitä lähtien ollut kannatusjäsen, onnekseni olen pysynyt terveenä, mutta tulevastahan ei kukaan tiedä.
- Läheiseni sairastaa todella harvinaista lihasrappeumasairautta SMA 3. Alussa häntä hoidettiin Turussa. Henkilökunta koostui eri alan asiantuntijoista ja kaikki olivat perehtyneitä lihasrappeumasairauksiin jne. Nyt hoitopaikka on PHKS ja Lahti. Siellä ei olla koskaan törmätty läheiseni sairauteen ym. Asiointi on kuitenkin hoitunut hyvin, kun omaisilla ja läheiselläni on tietoa tästä sairaudesta.
- Huoli 24/7/365

Kirjoita omin sanoin millaista tietoa ja toimintaa lihastauteihin liittyen koet tarvitsevasi työssäsi? (ammattilaiset)

- Apteeekeissa voisi järjestää teemapäiviä /tietoisku-päiviä Farmasianpäiville luennoitsija
- Kaikki spesifitieto olisi tervetullutta
- Olen opiskelija ja olen jäsen kannatuksen vuoksi. Isälläni on ms-tauti. Itselläni stressistä aiheutuneita ongelmia. Olen kiinnostunut lihastaudeista yleisesti.

Millaista muuta palvelua, toimintaa tai tukea kaipaisit Lihastautiliitolta? (sairastavat ja läheiset)

- Tietoa apuvälineistä ja niiden saatavuudesta sekä sopivuudesta eri tarpeisiin / tilanteisiin
- Olen nyt Sopeutumisjaksolla ts. viikon jakso takana ja toukokuussa 2023 toinen jakso. Sitten tarkoitus hakeutua henkilökohtaiselle kuntoutusjaksolle.
- Aluetyöntekijän paikallinen, monipuolinen neuvonta ja palvelu. Mahdollisuus kotikäynteihin. Hyvinvointiin ja elämänhallintaan liittyvä palvelu ja kurssit myös etänä. Mahdollisuus osallistua myöskin etänä eri tilaisuuksiin, ellei lähiosallistuminen syystä tai toisesta onnistu. Asiantuntijaluentoja myös etänä. Soveltavan liikunnan palveluita ja koulutusta. Koulutuksia myös etäosallistujille. Etäkurssina yhteiset ulko -ja sisäliikuntahetket (tulisi liikuttua vähän enemmän). Palmuaseman tai jonkin omatoimimatkoilla matkoilla jotain Tiimsejä. Pääsisi mukaan nojatuolimatkoille. Matkavideoita, joissa joku kertoo kokemuksiaan ja näkemyksiään esteettömästä tai vähän vähemmän esteettömästä reissustaan. Tuettuja lomia Taide, musiikki yms. kurseja soveltaen myös etänä. Asiantuntijalääkärin puhelinaikoja jatkossakin. Arkiselviytymisen ja jaksamisen tukea. Mahdollisuus kuunnella liiton internetsivuilla Porras-lehden artikkeleja. "Iltalauripuheluita" Erityisravitsemusluentoja / kurseja
- Reippaita nuoria esim. jotain askartelua varten tai grillausta porukalla.
- Paikallisyhdistyksen ' täsmätoiminta' kuten uinti on ollut mahtavaa!kesän 2021 Nuoli päiväleiri oli myös hyvä juttu omalle lapselle. Lisää näitä!
- Konkreettisia arjessa koettuja niksejä ja toimintatapoja, miten auttaa omaishoitajana lihassairasta.
- Edellisessä kohdassa mainitut jutut.
- Yksilöllistä kuntoutusta, neuvoa ja tukea, mitä voisi saada/hyödyntää/hoitaa kotioloissa. Esim. fysioterapiaa, kotijumpaa, jalkahoitoa, hierontaa, jne .Kun sairaus on edennyt niin pitkälle, että osallistuminen ryhmiin ja matkustaminen on hankalaa, esim liikkumisen, istumisen, syömisen (nieleminen/liman) vuoksi, toivoisi näitä palveluja kotiin.
- Tällä hetkellä liikkuminen rajoittaa osallistumista.
- Fysioterapia on ollut asiantuntevaa ja välttämätöntä.
- Helpompi päästä kuntoutukseen, Kaikille mahdollisuus osallistua järjestettyihin tapaamisiin riippumatta siitä mitä lihassairautta sairastaa.
- Nettikirjasto alan artikkeleista ja linkeistä eri sairauksien ja hoidon osalta, kokemuksista, lääkekokemuksista jne
- Asiantuntevaa lääkäriapua, usein kun olen käynyt Husin neurologian osastolla aina on uusi lääkäri, jolla ei ole kokemusta tai tietoa tai halua kuunnella.
- Hengitystukeen liittyvää tietos
- Taloudellisen avun lisäämistä yhteiskunnalta-
- Näin "nettomaksajana" toivoisin 10--15 kertaa vuodessa fyssärin/hierojan palveluita "virman piikkiin" hyvitykseksi näin huonoista korteista.
- Harrastetoiminnan ohjaaminen ja avustaminen
- Paikallisia tilaisuuksia eikä vain netin välityksellä
- Avustaja-asiat ja muiden palveluiden riittävyys tulevilla hyvinvointialueilla
- Ohjauksen täysimääräiseen ja taudin mukaiseen kuntoutukseen tulisi tulla erikoispoliklinikalta suoraan heti diagnoosin saamisen jälkeen, eikä viiveellä oman terveyskeskuksen kautta, missä sairautta ei ehkä edes tunneta.
- Esteettömyys ja saavutettavuus yhteiskunnassamme on jonkin verran parantunut, mutta tehtävää on edelleen paljon. Olisi kaikkien etu! Suunnittelu on parhaimmillaan myös erittäin kaunista.

- Mulla on todettu paniikkihäiriö jo yli 10v sitten, ADHD jo joskus teininä 2000luvun kulmilla, lasketteluonnettomuus 9.4.2018 sen jälkeen oikean käden operointi 3x siihen jäi pysyvä vamma+selkä ja vielä tuo dermatomyosiittikin on alkanut oireilemaan uudelleen se on diagnosoitu jo vuonna 1993 . Kaikki kuntoutus, hoitovirhe, työeläke yms asiat hylätty telkissä, vakossa ja vielä kelassakin. Tässä on aika pitkälti kaikki pisin vittua 😊
- Toimiintaa myös pieniin maalaispitäjiin keskisuomessa.
- xxxxxxx
- Puolisoläheisten (ei itse sairastavien) oma vertaistukiryhmä. Puolison sop.valmennuskursseista on jo pitkä aika, ikääntyminen tuonut kaikenlaista muutakin kuin lihassairauden mukanaan.
- Enemmän matalan kynnyksen kyselytunteja yms
- Voisiko Lihastautiliitolla olla psykologi jota liiton jäsen voisi ainakin kertaalleen tavata esim. kun diagnoosi on saatu ja joka voisi luennoida sopeutumisesta etenevään sairauteen johon ei ole hoitoa saatavissa.
- Tilaisuuksia enemmän tänne Kaakkois Suomeen.
- Information och hjälp även på svenska.
- Erityisesti korostan valtakunnan tasolla vaikuttamista. Nyt, kun hyvinvointialueet tulevat, olen Facebookin ALS-vertaistukiryhmässä huomannut, kuinka eri tasolla hoito eri kunnissa Suomessa on. Palveluiden ja hoidon tasa-arvoisuus ja tasalaatuisuus ykköstavoitteeksi! Erinomainen esimerkki ALS-diagnoosin tai epäilyn saaneelle on Taysin malli, josta olen sekä itse, että lapseni päässyt osalliseksi. Lisäksi paljon, paljon positiivisuutta, kaikkien eri vaiheissa sairaana olevien voimavarojen hyödyntämistä, vaikkapa jostain aiheesta kirjoitus- ja tarinankerrontaa, niiden julkaisemista verkkosivuilla jne. Kuvataidenäyttelyä tms. Kaikkea, mikä elämää yleensä ylläpitää. Ihmiset elävät siarauksistaan huolimatta ja niiden kanssa. Itse harrastelen kansallispukuja, piakkoin esittelen omaa pukuaani Kädentaitomessuilla, tänä vuonna seuralaisena kävelykeppi, viime vuonna ilman. ELÄMÄ JATKUU! :)
- Liikuntaan liittyen apuvälineistä tietoa ja kokeilu mahdollisuutta kotiin mitä mahdollisuuksia on harrastaa "jumpsaa" kun jalat ja kädet heikkenee. Mikä on sopiva rasitus ja mitä ideoita muilla olisi harrastaa kevyemmin liikuntaa.
- Pikkuapua kodinhoitoon.
- Järjestösuunnittelijan toiminnan jatkumista tulevaisuudessakin.
- Turun fysioterapiapalveluja tulisi saada jokaisen sitä haluavan, nyt tämä ei toimi. Yhteydenottooni eikä fysioterapeutini yhteydenottoon ei vastattu. Tulen tilaamaan ajan kevätpuolelle läsnäolevana ja toivon saavani omaan tautiini sopivan fydioterapian ja jatkossa toivon lisäohjeita etänä, kun olen ensin tavannut Turun fysioterapeutini. Maksan kyllä saamastani palvelusta. Onnistuisiko tämä ?
- lisätutkimuksia.
- vertaistuen hakemisessa auttamista omalla suuremmalla lähialueella. Yhteys liittoon joka nettisivustossaan toisi esille että x-tautinen kaipaisi keskustelua samantautisten kanssa. Liitto viestittäisi että tämäniminen x.tautinen on lupautunut yhdyshenkilöksi. Ottakaa häneen yhteys. Ihmiset ovat niin kovin arkoja pyytämään apua ja yhteyksiä omalla nimellään.
- Toiminnallisia ryhmiä viikottain mielenkiinnon mukaan (kuvataide,musiikki,kuntosali ..). Siinä olisi harrastus ja vertaistuen mahdollisuus. Ehkä enempi voisi diagnoosikeskeisyydestä siirtyä toimintakyky näkökulmaan ja osallisuuteen. Usein toiminta yhdistää ihmisiä , ei diagnoosi. Sopeutumisvalmennukset eri asia. Mieleeni usein tullut, jotta eristämmekö itse itseämme "omiin lokeroihin"..
- Avustajan tunteja enemmän.
- Parempaa tukea vammaispalvelujen kanssa taistelemiseen, mahdollisuutta kysyä ja saada neuvoja omaan tilanteeseen alan asiantuntijalta.
- Saan vielä vuoden, ehkä kaksi, kelan maksamaa fysio- ja allasterapiaa. Pelkään, että sen jälkeen kuntoni voi romahtaa, jos fysioterapia jää oman toimintani varaan.
- Toivoisin että liitolla olisi henkilöitä jotka auttaisi muotoilemaan hakemusten tekstit ja osaisi teksteihin auttaa mihin laki pykälään voi vedota. Ajaisin enemmän yhtenäisiä käytäntöjä kaupunkeihin. Olisi valtakunnallisia tapahtumia enemmän.
- Tukea netissä toimimiseen. Nimenomaan tukea kotiin paikan päälle saatuna.
- Tukea netissä toimimiseen. Nimenomaan tukea kotiin paikan päälle saatuna.
- en kyllä halua istua tietokoneella enää enkä mitään webinäärikoulutuksia työssäolo aikana näitä kaikkia oli aivan tarpeeksi. ehkä kotkan kirjastolle joku tilaisuus eikä aina kouvolaan.
- Alueellisia tapaamisia
- Erilaisia verkkovälitteisiä kursseja. Niistä hyviä kokemuksia mm kirjoittajakurssi ja mielen hyvinvointiin liittyvät kurssit

- Toivoisin, että lihastautiliitto ottaisi paremmin kantaa ja toimisi esteettömyyden edistämiseksi kunnissa ja yksityisellä puolella. Esim tarjoamalla asiantuntija apu heille ongelmien ratkaisemiseksi. Meidän jäsenistössämme on ainakin paljon kokemusperäistä asiantuntijuutta.
- Keski-ikäisille toimintaa, johon pääsen taksilla. Verkkotapaamiset eivät kiinnosta. Vaikka kotikäyntinä lihastautiliiton tai jäsenyhdistyksen edustaja. Yhdistyksen tapahtumia omalla paikkakunnalla esim. elokuvaan meno porukalla.
- Tällä hetkellä kaikki ok, mutta rasti kuuluvat aikaan, kun asiat oli vielä epäselvät.
- Edellä mainitut
- Lihastautiliitto voisi tulla enemmän julkisuuteen ihan päivittäisten lehtien ja aikakauslehtien palstoille.
- aikuisille 30-40v toimintaa/kursseja, jotka ei liity työllistymiseen
- Kelan kuntoutus olisi toivottavaa.
- En mitään toistaiseksi. 14.11.22 menen kuntoutukseen Kruunupuistoon. Vaivaani ei ole saatavilla apua, mutta toivottavasti saan mielenvirkistystä.
- Läheisemme sairastuttua me ei saatu omalta terveyskeskukselta/hoitotasolta mitään tukea. Ei kerrottu mitä apuvälineitä tms. me voitaisiin saada. Vammaistuesta otimme itse selvää, kahlasin läpi useita lakipykälää jne. Turusta saimme kaikki tarvittavan avun....tunsimme, että meistä pidetään huolta ja välitetään!
- Järjestösuunnittelija voisi järjestää meille vanhuksille vaikka tuolijumppaa Opastusta nykyvehkeiden käyttöön
- Kaipaisin lisäksi verkkokursseja niin kuin itse myötätunto- kurssi. Olisi kiva saada lihastautiporukalle säännöllinen taidekurssi, jossa voisi tavata muitakin.
- Esim erilaiset työryhmät, kun rakennetaan uusia, esteettömiä rakennuksia
- Tutkimustietoa, perinnöllisyyslääkärin palveluja, lakien selventämistä selkokielelle.
- Myös eläkeläisille kohdennettuja juttuja
- Ei juuri akuuttia tarvetta

Millä tavalla haluaisit toimintaa toteutettavan? (Lihastautiliiton palvelut)

- Verkkovälitteisiin ohjelmiin ei ole laitteita. Kun ei itsellä ole ajoneuvoa eikä yleisillä liikennevälineillä pysty. matkustamaan se rajoittaa osallistumista.
- Oppaat, miten mikäkin lihastauti etenee ja miten missäkin vaiheessa menetellään ja toimitaan.
- En tiedä
- Sairauden takia en voi saada tavallista kuntoutusta,sopeutumista ym kuntoutusta.Mielelläni kuitenkin menisin virkistytymään kuntoutuslaitokseen.
- ?
- nettisivuilla
- VERKOSSA TAPAHTUMIA
- Boomeri luottaa viisaampien harkintaan.
- Toiminta tulisi olla ryhmätoimintaa. Läsnä olevaa ettei tapahdu niin .että ihmiset sopeutuvat omiin laatikkoihin ja erakoituvat enemmän toisistaan.
- Liitosta henkilö yhdistyksen kokouksiin ainakin kerran vuodessa
- Toivoisin että olisi tietoa mistä kysyä ja selvittää asioita. Joku kontakti
- diagnoosi kohtaisia vertaistapaamisia
- En vielä osaa sanoa, IBM diagnoosi on äskettäin tehty.
- Kaipaisin monipuolisempia kuntoutuskursseja, joita pitäisi järjestää usean liiton kanssa yhteistyönä, jotta ne mahdollistuisivat. Kaipaisin kuntoutuskursseja, joissa keskitytään hyvinvointiin erilaisin toiminallisina ja elämyksellisin keinoin (taide, musiikki, liikunta, luontoelämykset ym.). Toivoisin, että kurssit toteutettaisiin osin verkossa etänä ja lisäksi olisi muutamia läsnäolopäiviä.
- Läsnäolotoiminnan koen tärkeänä vaikkakin itse ehkä jouda/jaksa siihen osallistua. On kuitenkin yksinäisiä, tiedon tarpeessa olevia ja tarkempaa diagnoosia etsiviä kuten itsekkin olen ollut.
- xxxxxxxx
- Itä-Suomessa asuvalle pitkät matkat ovat este osallistumiselle. Olenkin seurannut joitakin Liiton luentoja verkon välityksellä ja saanut evästä elämäni. Olisin toivonut Liittopäivillä 2022 läheisille tarkoitettuna osuuden (40 min, käytännössä 30 min) olevan pitempi.
- Etäyhteyksimahdollisuus olisi oltava kaikissa liiton tilaisuuksissa koska nykyisin luennot/tilaisuudet ovat erilaisia toisinaan eri Suomen alueilla eikä näihin ole etäyhteyksimahdollisuutta välillä lainkaan - se asettaa jäsenet eri arvoiseen asemaan. Sama info pitäisi olla saatavissa ympäri Suomen asuinpaikasta riippumatta.

- Hyvin valmisteltuna valtakunnallisena kampanjana. Ikimuistettava oli aikanaan Punainen sulka keräys syöpää sairastavien hyväksi. Olkoon vaikkapa kampanjana vaikkapa ILOINEN KÄVELYKEPPI
- Yleensä läsnäolo tärkeää. Vuorovaikutus on muutakin kuin puhetta.
- Avustajan tunteja enemmän.
- Chat ja puhelinpalvelut ei sovi minulle koska EN PUHU.
- Enempi vertaistukikursseja ym. ympäri Suomea ettei matkat tuota vaikeutta osallistua niiden. Muuten lihassairaille on myös vähän kuntoutus- ja sopeutumiskursseja. Meilläkin jotka emme voi enään käyttää fysikaalisia hoitoja. Mieli virkistyisi jos voisi olla muiden seurassa.
- Vertaistapaamiset kokousten, liikunnallisten, harrastuksellisten tai minkä tahansa yhteistoiminnan merkeissä tuntuvat hyvältä.
- Otettais huomioon pienemmätkin paikkakunnat joissa olis tapahtumia, sekä myös ilta aikoihin, koska päivällä ei pääse 100km päähän autoton.
- Kuten aiemmin sopeutumistyyppiset kurssit joissa uudet ideat ja terveystieteet tuodaan esille, jne
- Esim lääkäri puhelimeen jaettaisiin aikoja olen kuusi kertaa yrittänyt soittaa kun se soittoaika on koskaan en ole päässyt läpi.
- Viikonloppu tapaamisia
- hybridi-eli samassa tilasuudessa sekä läsnä että etämahdollisuus osallistua
- Kotikäynteinä. Kaipaen toisen ihmisen läsnäoloa ja seuraa, voisi jutella muustakin kuin sairaudesta, olen sairauteeni jo vuosikymmenien aikana sopeutunut.
- Entinen moniammatillinen lihastautineuvola oli loistava juttu. Monen eri alan ongelmat tuli hoidettua kerralla. Olen siitä suunnattoman kiitollinen.
- Ryhmä tapaamisia
- Apua ja toimintaa ja tukea koko perheelle läsnäolevana (perhekurssit)
- Ryhmämatkat
- En osaa sanoa!
- Jos sitoutuu esim, johonkin vastuuseen, niin kuluperiaate ja vuoden lopussa, esim. maksuton yhteinen tapaaminen, jossa voisi jakaa kokemuksia ja kehittää toimintaa edelleen.
- Järjestösuunnittelija paikanpäällä läsnä olevana
- Paikallisyhdistysten kanssa

Mitä viestintävälineitä kaipaisit liiton toimintaan?

- Määräaikaiset valtakunnalliset tietoisuuskampanjat YLE:n tv- kanavilla. Näkyvyyttä kaikin keinoin!
- Verkkosivustolle saa hyvin tietoa ja sinne niitä on kätevä päivittää. Porraslehti on hyvä kanava ajatusten ja ideoiden pyörittelyyn ja tiedon jakoon. Paperiset esitteet tiiviinä tiettyjen yksilökohtien hoitoon, esim. apulaiset, kuntoutus, Yksinkertainen tiivistetty paketti, Näiden tiedot ja käytännöt muuttuvat kuitenkin jatkuvasti, niin turha tehdä kirjallista opasta.
- Maaposti jolla ei ole mahdollisuutta sähköiseen viestintään.
- Kognitiivisia ongelmia ei oteta tarpeeksi huomioon. Ongelmia älylaitteiden kanssa, teams twitter..toiminnoista puhumattakaan. Minusta voisi sellaisista koulutuksista laittaa sisällön vaikka sähköpostiin. Tai voisi jäseniltä kysyä, millä tavalla haluaa tiedon saada. Myös kulkeminen toiselle paikkakunnalle voi kognitiivisten ongelmien vuoksi olla mahdotonta. En sitten tiedä, onko haasteet sitten tulkittu alhaiseksi älykkyydosamääräksi..
- esim Discord
- Porraslehti on helpompi lukea sähköisessä muodossa.
- Kaikki viestintävälineet käy, kunhan vain tietää mitä kanavia käytetään viestintään..
- Onko maaposti sama kuin laatikkoposti??
- Ryhmät koottuna
- Kaikki paperimateriaali sähköisenä nettiin ladattavaksi. Paperi on niin last season. FB, twitter, insta ja muut somealustat eivät ole järkeviä viestintään. Niiden viestitulvaan hukkuu tärkeät asiat. Lisäksi algoritmi näyttää mitä sattuu kenelle sattuu.
- Kansanomaisesti helposti tajuttavaa
- Joku muu viestintäväline: Omat jäsenkirjeet
- Pintapöhinä, kuten Facebook hävittää olennaisen epäolennaisen virtaan

Mitä muuta haluaisit toivoa Lihastautiliiton toiminnalta jatkossa?

- Tasaisesti tapahtumia ympäri maata. Aluetyöntekijät olisivat hyvin saatavilla ja tavoitettavissa. Tietoa harvinaissairauksista kaikkien tietoisuuteen varsinkin n Hy teen, Kelaan, vammaispalveluihin.
- Toivoisin, että tulisi uusia ihmisiä paikallisiin yhdistyksiin, niin ei junnaisi se vanha tyyli tai aina on tehty näin aate.
- Vaikuttaminen päättäjiin, esim. jotta omainen voisi toimia lihassairaana puolison tai lapsen henkilökohtaisena avustajana. Samat säännöt koko maahan!
- Pitäkää asioitamme esillä. Esim. liikuntaesteiden poisto julkisissa sisätiloissa ja ympäristössä.
- En osaa sanoa
- Lisää näkyvyyttä esim. Television kautta Tietoiskuja mainoskatkoihin
- Ulkoista näkyvyyttä ja tiedottamista
- Vertaiskursseja, jossa voi tavata samaa sairautta sairastavia.
- Tapahtumat ovat olleet hyviä, mutta liian kalliita minulle.
- aktiivisuutta edelleen
- Toivoisin, että Lihastautiliitolla olisi aktiivinen rooli vaikuttamisessa erityisesti lääkehoitojen saralla.
- Toivoisin Lihastautiliitto suuntaisi toimintaa enempi jäsenten hyvinvointiin ja kiinnostuksen Liiton toimintaan jäsenten edunajajana.
- -Vertaistuki toimintaa -Kuntoutus jaksoja
- Kaikki luennoille pitäisi voida osallistua myös teams:llä.
- Toimintaa on keskitetty pääkaupunkiseudulle + Turkuun, ja kehitys näyttää jatkuvan. Muutama vuosi sitten puhuttiin maakunnallisen toiminnan kehittämistä, mikä tarkoitti käytännössä sitä, että Itä-Suomesta saneerattiin liiton työntekijä pois. Eläköitymisen myötä vuonna 2023 Pohjois- ja Itä-Suomi jäävät varmasti kokonaan ilman liiton työntekijää. Yhdistyksiin taas ei riitä vapaaehtoisia. EHDOTUS: 1. Muodostetaan koko Suomen kattava yksi lihastautiyhdistys, jonka alla toimisi ympäri Suomea pieniä kerhoja. Byrokratia ja paperityö vähenisi paikalliselta tasolta, yhdistykseen voitaisiin palkata työntekijä, jolloin vapaaehtoisille jäisi voimia järjestää paikallista toimintaa kerhomuotoisesti. 2. Lihastautiliiton kannattaisi yhdistyä jonkin toisen liiton kanssa (esim. Neuroliitto), jotta lihastautiliitto ei katoaisi kokonaan maailmankartalta, ja paikallisesti voitaisiin helposti toimia yhdistettyinä neuro- ja lihastautikerhoina. Lihastautiliiton kuntoutustoiminta (esim. kurssit) on hyvin kapeaa verrattuna moneen muuhun liittoon ja on yksipuolistunut koko ajan. Isommassa kokonaisuudessa myös kuntoutustoimintaa voisi järjestää monipuolisemmin 3. Lihastautiliitolla on paljon tietoa lihastaudeista, mikä katoaa, jos liitto häviää kokonaan pois. Arvelen, että liiton lopettaminen kokonaan ei ole mikään kauhuskenaario, vaan ikävä kyllä realistinen tulevaisuuden näkymä, liitto on jo nyt supistumassa kuin pyy. Jotta tietotaito säilyisi, yhdistyminen vaikka Neuroliitona kanssa varmistaisi tiedon säilymistä 4. Kaikki eivät halua kuulua paikallisiin lihastautiyhdistyksiin, koska monet niistä ovat kuolemassa pois, ja jäsenet ovat iäkkäitä. Mutta jotkut lihakset voisivat haluta kuulua suoraan lihastautiliittoon henkilöjäsenenä, mikä ei ole tällä hetkellä mahdollista. Tarvittaisiin siis muutos sääntöihin, jotta ihmiset voisivat kuulua suoraan henkilöjäsenenä lihastautiliittoon.
- Jo muutaman vuoden aktiivisesti yhdistyksessä toimineena ja eri yhdistysten tilanteesta kuultuani ajattelen, voisiko Liitto järjestää kesäpäiviä ym. yhteisiä tapahtumia niille alueille, joissa toiminta on vähäistä tai olematonta. Esim. apuväline-esittely Kuopiossa tai liikuntakokeiluja Jyväskylässä.
- Enemmän dg kurseja
- Lisätää etäyhteyksien käyttöä !!!
- Tasa-arvosuutta Toimintaa myös muuallekin kuin eteläsuomeen
- Olen uusi jäsen, joten toistaiseksi paljoa en olemassaolevastakaan tiedä. Verkottapaamiset lienevät tätä päivää, mutta mikään ei voita läsnäolemisen kaikinpuolista vaikuttavuutta. Siksi päittäin mukavaa kun 50v juhla onkin kotikaupungissani, johon ilomielin osallistun!
- Tähän väliin en osaa toivoa muuta. Teette huippu työtä lihassairauksia sairastavien eteen.
- Maapostia tarvitseville. Järjestösuunnittelija työn jatkumista. Kuntoutus asioihin neuvoa ja apua.
- Toivottavasti toimitatte Lihastautiliiton Porras lehden myös neurologiselle osastolle Nova - sairaalaan Jyväskylään, sillä täällä ei ole asiantuntijoita lihassairauksista. Kaikki maassamme lihassairauttasairastavat eivät ole täten tasa-arvoisia saamastaan hoidosta. Särkylääkkeitä kyllä meillekin suodaan - siinä kaikki.
- Tasavertaisempaa jakautumista alueille tai useampi samansisältöinen koulutus. Määrittelemättömät lihassairaavat unohdettu, myös kelan kuntoutuksessa . Olemme todella yksin, etenkin jos ei ole (pysty olemaan)facebook ryhmässä.
- Huomaan nauttivani kovasti vertaisteni tapaamisesta ja yhdessä toimimisesta esim. porukalla terapiaratsastuksessa yms.

- Hyvää
- Toivottavasti tulisi palvelu hakemuksen kirjoittamiseen ja valitusien tekemiseen.
- edelleen tietoa NAM taudista. odottanut jo kesäkuusta 2021 alkaen kun sairastuin tähän tautiin.
- Enemmän dg-ryhmiä sekä gd-kursseja
- Meidät keski-ikäiset kymmeniä vuosia jo sairastaneet on unohdettu. Tietoa meillä jo on, vertaistukitapaamiset tuntuvat raskailta, koska haluaisin jutella muista asioista. Vasta sairastuneet saavat vertaistukitapaamisista tietoa ja ehkä tukea, mutta me vanhat olemme kuulleet samat asiat jo kymmeniä kertoja.
- Webinaariin ilmoittautumisesta olisi kiva saada vahvistuksen yhteydessä mahdollisuus ladata webinaariaika Google kalenteriin. Silloin ei ehkä unohtuisi yhtä usein osallistua, jos on ilmoitettanut. Muutenkin sähköinen ilmoittautuminen ilman erillistä sähköpostia olisi 2022 lukua jo. Muuten ette saa meitä alle keski-ikäisiä mukaan toimintaan kovinkaan helposti.
- Gärna något på svenska också.
- Hyvinvointi
- Kurssit ympäri maata. Ei aina vaan jossakin Jumalan selän takana Savonlinnasta katsottuna.
- Voisitko "valistaa" kouluttaa eri keskussairaaloiden henkilökuntaa ja neurologeja. Jokainen potilas on yksilö ja heitä ei voi laittaa samaan "muottiin"
- Enemmän julkisuuteen tulemistä
- Että järjestösuunnittelija kävisi joskus meitä katsomassa ja olisi joskus mukana yhteisessä toiminnassa, eikä vain verkon välityksellä johon vehkeet ei anna mahdollisuutta
- Useampia tapaamisia järjestösuunnittelijan kanssa.
- Lisää valtakunnallista tiedotusta
- Hyvinvointialueisiin liittyen päätöksentekoon vaikuttamista
- Jäsenistön oikeuksista huolehtiminen
- Vapaa-ajan toimintaa alueellisesti
- Tietoa
- Oikeuksien valvontaa koko tarvekirjossa
- Lääkkeet
- Kuntoutus
- Palvelut

Kerro meille halutessasi, miten COVID19-pandemia on vaikuttanut elämääsi

- Minulla on IBM- harvinaissairaus, mikä on paikallistunut jalkoihin ja reisilihaksiin. Käytin aiemmin kyynärsauvoja kotona. Korona (heinäk. alussa) vei viimeisetkin voimat jaloista, joten nyt en enää jaksa käyttää kyynärsauvoja vaan istun pyörätuolissa. Anomus sähköpyörätuolista on tehty. mitään ei vielä ole kuulunut. Kyseisellä sähköpyörätuolilla uskoisin saavani lisää omatoimisuutta kotona.
- Olen itse sairastanut Koronan. Olen täysin eristäytynyt yhteiskunnasta!
- En tiedä sairastaneeni.
- Paljon kotoilua yhä edelleen.
- On ollut aika huonot mahdollisuudet liikkua HUS:n hoitokodista hoitajien kanssa. Omaisen kanssa oon käynyt tapahtumissa.
- On mahdollistanut erilaisiin kokouksiin ja koulutuksiin osallistumisen verkon välityksellä kotoa, että ei tarvitse lähteä illalla enää kirkonkylälle esim.
- Vieläkin haittaa, nuha ja hajuaiisti ei entisellään. Väsyttää enemmän kuin ennen.
- Korona parhaillaan perheessämme. Harmillisesti se siirsi yhden hoitokäynnin, muuta välitöntä vaikutusta ei ole ollut. Yleisellä tasolla toivon, että olisimme matkustaneet enemmän ilman pandemiaa. Yhteiskunta on oppinut pandemian aikana yhdenvertaisemmaksi liikuntaesteisten kannalta kun on totuttu etäkokouksiin ja videoneuvotteluratkaisuihin.
- sairastin tämän vuoden elokuussa koronan. Alkuvaiheessa tiukat rajoitukset
- Oli ikävää eristäytyä. Nyt on ihanaa, kun saa vapaammin liikkua ja osallistua. Rokotukset ottaneena ja lievän koronan sairastaneena on aika turvallinen olo.
- Ei vaikuta
- Harvemmin tulee lähdettyä ihmisjoukkoon vaikka en pelkää koronaa
- Rajoittanut kuntoilua ja sosiaalista kanssakäymistä
- Pysäytti kaiken, koko aika tuntui melkein kuolemalta ja nyt kun se voi tarttua mistä vain, tilanne on vaikea, pelko osallistumisesta jatkuu. Kotona istuminen on rasittavaa.

- eristi sosiaaliset kontaktit väheni huomattavasti.o
- Pandemia on vienyt halua liikkua ihmisten ilmoilla
- aluksi eristäytyi aikalailla muista kun on muitakin sairauksia mutta rokotusten jälkeen uskaltanut liikkua sotetaksilla kauppoihin ja muualle ja ottaa kyläilyjä vastaan ja käyn kelataksilla kuntoutuksessa 1-2 kertaa viikossa
- Ei mitenkään
- Lähinnä kotona olemista neljän seinän sisällä.Tarpeelliset käynnit sairaalassa ym välttämätön.Kesällä hiukan vapaampaa.
- Yksinäisyys ja eristäytyneisyys on lisääntynyt entisestään.
- osallistuminen on entisestään rajoittunut
- En ole koronaa sairastanut. Olen vältellyt suuria ihmisjoukkoja ja käynyt kaupassakin hiljaisena aikana.
- Riskiryhmäläisenä olen piilotellut kotona maaliskuusta 2020 asti lukuun ottamatta joitakin välttämättömiä menoja: olen työskennellyt kotoa käsin koko ajan enkä ole vielääkään palannut fysio- ja allasterapiaan.
- Ei mitenkään.
- Ei mitenkään
- Tehnyt elämän varovaiseksi
- Ei mitenkään
- rokotukset ovat tehonneet, ti ole ollut Covidia eikä tartuntaa.
- "Syrjäytyminen" edennyt vauhdilla.
- Viruksen aikana toiminta on passivoitunut.
- eristänyt sosiaalisista tapaamisista!!!
- Hyvin lievät oireet
- Voimakkaasti riskiryhmään kuuluvana pandemia on vaatinut eristäytymistä ja jopa vaikuttanut välttämättömän fysioterapian tauottamiseen. Tämä on puolestaan heikentänyt lihaskuntoa. Syksyn 2022 aikana myös lukuisat terapeuttien sairastumiset ovat aiheuttaneet fysioterapiakertojen peruuntumista useasti. Myös rokotusten saaminen 24/7 henkilökohtaisille avustajille on vaatinut lukuisia yhteydenottoja ja paljon työtä.
- sairastin koronnan mutta lievänä vähemmän nähnyt sukulaisia ja ystäviä
- Ei mitenkään.
- Stressi omasta sairastumisesta, läheisistä ja avustajista. Nyt kun maailma on avoin, joutuu olemaan outo ja edelleen kieltäytymään isommista kekkereistä, vaikka kaikki muut taas pääsevät menemään.
- Ei ole vaikuttanut
- Olen rajoittanut paljon isoihin tapahtumiin osallistumistamistani.
- Olen joutunut tarkoin suojaamaan itseni, varsinkin alussa ja samoin henkilökohtainen avustajani. Nyt uskallamme jo liikkua lähes normaalisti. Se on ollut hyvää, että olen joutunut opettelemaan esim. Teams-toiminan, ja sitä kautta ei tarvitse aina lähteä pois kodista esim.luennolle liikuntavammaisena.
- Mieheni sairasti koronnan, mutta onneksi selvisi siitä suhteellisen helposti. Käytämme aina maskeja ihmisjoukoissa mm. kuntoutuksessa ja kaupoissa. Ikävin asia on juuri tämä ainainen maskien käyttö, mikä rajoittaa vapaata hengitystä. Arvelisin sen vievän tehoja myös mieheni kuntoutuksessa.
- Kavensi arkea, tekemisiä ja sosiaalisia suhteita, vaikka en ihan eristäytynytäkään, onnekseni en ole sairastunut ja sain neljännen rokotteen.
- Eipä juuri mitenkään
- Kesällä sairastettu korona vei viimeisiäkin lihasvoimia jaloista (minulla in ibm). Tätä johtuen olen nykyään pyörätuolin käyttäjä.
- Erilaisiin ryhmiin osallistuminen on vähentynyt,
- Ei mitenkään
- Olen saanut levätä suhteellisen rauhassa ja sairastaa kotona joka on ollut erityisen hyvä asia sillä rasiitun pienestäkin ihan hirvittävästi ja joudun nukkumaan.
- Sairastin taudin kotona 07/2022. Se heikensi toimintakykyäni heinä-, elokuun ajan. Tarvitsin vaimon apua tuoilta ja sängyltä sekä wc:ltä ylösnousuissa. Sain kaupungilta fysioterapeutin kotiin laatimaan kuntoutusohjelman. Sen avulla toimintakyky palautui syyskuun alussa.
- Ei mitenkään
- Vointi huonontunut .
- En ole matkustellut viime vuosina.
- oltu eristyksissä ei käyty paljon missään.

- ei paljon mitenkään
- En ole sairastanut
- Eristäytymistä lapsista ja aikatäydellisesti kaikista ihmiskontakteista
- Fysioterapia oli useita kuukausia tauolla, joten kunto pääsi huonontumaan.
- En ole halunnut osallistua läsnäolotapahtumiin koska olen hoitanut iäkkäiden vanhempieni asioita sekä tavannut muitakin riskiryhmäläisiä. Myöskin kerta koronaa riittäisi itselle joten nautin kaikista etä tapahtumista. Aion kuitenkin osallistua pikkujouluihin koska ikävöin paikallisia lihisihmisiä :-)
- xxxxxxxx
- Sairastuminen 07/2022 heikensi toimintakykyä heinä-, elokuussa. Kaupungin fysioterapeutin avustuksella se saatiin palautettua syyskuussa entisenlaisena.
- Emme ole sairastaneet covid-19-tautia, rokotukset saatu. Sopeuduimme hiljaiseloon talvella, nautimme Ylen hyvästä tarjonnasta. Kesät olleet vapaampia. Jotenkin on pitänyt opetella uudestaan osallistumista. Nyt syksyllä tautitilanteen pahentuessa asia on mietityttänyt taas enemmän.
- Yksilöllinen fysioterapia loppui. Julkiset liikuntapaikat on olleet paljon suljettuina. Fyysinen kunto on heikentynyt em. syistä johtuen.
- Henkilökohtaiset tapaamiset huonot. Kodin ulkopuoliset tapaamiset minimaaliset. Suojusten käyttö = hengitysvaikeuksia.
- Etätyöskentely lisääntynyt ja seurannut enemmän urheilua, kun konsertin yms. vähentynyt silloin.
- piikkejä olen saanut
- Helpottanut, kun rajoitukset tulivat. Koronasta on ollut minulle pelkästään hyötyä. Löysin maksuttomia avoimen amkin verkkokursseja ja etätyökulttuuri nousi kukoistukseensa, mikä tarkoittaa että minulla on mahdollisuus ensimmäistä kertaa elämässäni työllistyä.
- Nästan inget socialt umgänge längre. Ganska ensam.
- Antanut lepoa kaikesta ylimääräisestä hössötyksestä
- Tavavllista enemmän kotonaolemista, mikä tosin ei elämäni ole millään tavoin haitannut. Kivoja ja myöskin ikimuistoisia tapaamisia olen pihassani ja kodissani järjestänyt. Elää pitää, huonommissakin oloissa on selvitty.
- Vaatii minulta, henkilökohtaiselta avustajaltani ja perheeltäni vahvaa suojautumista. En ole sitä sairastanut. 4-rokotetta olen ottanut.
- Se ei ole vaikuttanut juuri mitenkään. Olen käyttänyt ja käytän edelleen maskia takseissa ja terveyskeskuksen fysioterapiassa. Olen saanut 3 Covid-rokotetta ja 4. olisi vuorossa vasta tammikuun lopussa.
- " pyykkinarua kauemmaksi ei ole kotoa poistuttu" eli paljon on oltu kotona, läsnäolotilaisuudet siis vähentyneet, joka iso harmitus !
- tuli oltua paljon kotona ja nytkin vaikea lähteä esim allasjumpsaan koska tauti vielä hieman pelottaa ja lähteminen hankaloitunut kun ei ole paljon missään käynyt
- ei mitenkään. olen saanut 5 rokotetta. en kuulu riskiryhmään, kun ikäni puolesta.
- kanssakäymiset vähentyneet.
- Sosiaaliset kontaktit lähes nolla-tasolla, jo kolmatta vuotta
- vaikeuksia saada arki toimimaan kun ei ole voinut liikkua vapaasti, ongelmia henkilökohtaisten avustajien kanssa kun ovat sairastuneet eikä sijaisia ole saatavilla, ylimääräistä suunnittelua miten saa asioita hoidettua, esim. kaupassa käynti ym. Harrastukset ja ystävien tapaaminen loppunut täysin.
- Eipä juuri, olen erakko muutenkin
- Pelko sairastumisesta. Mies sairasti minä en. Maskit rokotukset käytössä.
- Ei vaikuttanut.
- riskiryhmäläisenä olen eristäytynyt aika hyvin. pakolliset kauppa yms. käynnit olen hoitanut. Kaikki retkeily, matkailu, kulttuuritapahtumissa käyminen on jäänyt. Riskiryhmäläisenä varmaan sairaala kutsuu, jos tartunta tulee.
- ei tapahtumia ei harrastusta yksinäisyys
- Vähentänyt sosiaalisia kontakteja
- Se mullisti elämän siinä mielessä, että ne vähätkin ihmiskontaktit jäivät melkein pois.
- Yhdistystoiminta ei ole vielä kukaan entisen laista. Tuntuu kuin pitäisi aloittaa alusta, löytää uusi tapa toimia. Vertaistuen keinoja tarviisi uusia.
- Kuntoutuksen väheneminen rajoitusten aikana ja välillä tauot siinä.
- Tapaamiset ja osallistuminen tilaisuuksiin väheni huomattavasti ja webinaarit yms. yhteydenpito tuli tärkeäksi.
- Huonontanut yleiskuntoa

- Yhteydenpito ystäviin puhelimitse ja lähipiiri kuten aiemminkin. Puuhastelua/harrastuksia kotosalla ja mökillä. Ei ongelmaa.
- elä on ollut paljon rajoittunut
- eristäytymistä ihmisistä ja kyllä myös kuolemanpelon lisääntymistä
- Ei mitenkään.
- saanut neljä rokotetta, ei mitenkään
- Läsnäoleva vertaistuki on jäänyt vähälle. Itse olen sairastanut koronan ja syksyllä monta viikkoa flunssaa niin ei ole voinut lähteä tapaamisiin.
- Menen 8.11.2022 ottamaan viidennen rokotteen. Olen ollut sairastumatta koko pandemian ajan.
- Neljän seinän sisällä olo tuli tutuksi. Puolisoi hoiti ” hommat ”. Kävin vain tarpeelliset käynnit esim. sairaalassa. Kesä oli vapaampi mutta nyt näyttää että sairastumiset lisääntyvät.
- Korona on vaikuttanut minuun työelämässä koska olen hoitaja ammatiltani. Muuten Korona ei ole kovin paljon enää rajoittanut elämääni. (rajoitukset ovat varmaan saaneet monissa ihmisissä aikaan masennusta ja eristäytymistä mikä jatkuu edelleen vaikka rajoitukset purettu)
- Vähensi selvästi ihmiskontakteja ja itsekseni oloon (vaimon kanssa) tottui niin, että ei ole edes halua lähteä massatapahtumiin esim. teatteriin, elokuviin yms.
- Kotona olo, lähes kaikki ulkopuolinen kanssa käyminen ja harrastukset jääneet. Asutaan kaksin silti olen yksin ja yksinäinen.
- Vähentänyt matkustamista.
 - liikkuminen vähentynyt, tuonut mukanaan lihomista
- Olen tahallisesti rajoittanut tekemiset muiden ihmisten kanssa.
- Pelkäsin rokotteen ottamisesta paheneeko sairaus. Jääkö koronasta jotain oireita loppuelämäksi ja paheneeko oma sairaus.
- Olen eristäytynyt. En liiku tapahtumissa.
- Yksinoloa. Minusta on tullut arempi. Varsinkin, jos ihmisiä on paljon ympärillä. Mutta olen löytänyt äänikirjat!
- Yksinoloa. Minusta on tullut arempi. Varsinkin, jos ihmisiä on paljon ympärillä. Mutta olen löytänyt äänikirjat!
- Tauti meni ohi aika vähäoireisena
- On se paljon rajoittanut
- kuntokin vaikuttanut mutta karttanut suuria määriä ihmisiä.
- Ei mitenkään
- En ole sairastanut. Liikuntapalvelujen poistuminen, lähinnä sisäliikunta.
- Jonkin verran kanssakäymiset ystävien kanssa vähentyneet. Säännölliset liikuntamahdollisuudet vähentyneet.
- Elämä muuttui täysin. Olen lähinnä vain kotona asiointireissuja lukuunottamatta. Kaipaan iloista kanssakäymistä muiden kanssa, halauksia ystävien kesken, naurua sekä syvällisiä keskusteluja läsnäollessa, ei pelkän puhelimen välityksellä.
- Rajoittanut osallistumistani eri yhdistysten toimintaan sekä yleiseen liikuntaan' esim vesijumppat ja kuntosalit
- Eristynäisyttä.
- Yksin kotona 24/7 tuntia. Kävelen lähikauppaan tai tilaan ostokset kotiin. Tunnen vain muita vammaisia ja sairaita, mutta heistä ei ole keskustelemaan muusta kuin ongelmistaan ja sairauksistaan. Olen niihin jo lopen kyllästynyt. Terveitä ei seurani kiinnosta. Etsin kivaa tekemistä, askartelua ym. Luen paljon.
- Kaikki turha liikkuminen eri paikoissa jäi pois. Puhelut lisääntyivät. Loppujen lopuksi vaikuttaa tosi vähän.
- Alkusi oli jonkin verran hankaluutta kauppakäynneillä maskin takia ja sitten kauppojen ruuan tuontipalvelut ruuhkaantuivat.
- Eristäytymällä
- Olen sairastanut
- Tehnyt varovaiseksi osallistumaan mihinkään läsnä-tapahtumaan.
- Liikkumisesta tuli kankeaa, kun uimahallit meni kiinni. Vesi kun on oikeastaan ainut elementti missä voi kunnolla kuntoilla. Nyt en ole vielä päässyt takaisin siihen kuntoon, missä olin ennen koronaa.
- Rajoitukset ärsyttivät välillä. Kuntosalikäynnit ovat olleet katkolla kohta 3 vuotta.
- Eipä juuri mitenkään.
- Sosiaalinen elämä meni lähes nolleen.

- Ikäisteni osalta korona lisäsi varsinkin alkuaikana yksinäisyyttä ja esti sosiaalista kanssakäymistä merkittävästi. Lisäksi se mielestäni on passivoanut henkilöitä yhteisiin rientoihin osallistumisessa monin tavoin.
- Vähentänyt sosiaalisia kontakteja, liikuntaharrastukset ryhmässä loppuneet kokonaan. Todella harmillista, mutta kaikkeen tottuu.
- Eristyksessä olemista. Sosiakontaktit vähenivät.
- Rajoittanut liikkumista
- Ei mitenkään! Kaikki sen sairastaa jossakin vaiheessa!
- Pandemia eristi meidän perheen täydellisesti neljän seinän sisään ja kotiin.
- supistanut osallistumista eri tapatumiin, matkustelua
- Tietysti vähentänyt tapaamisia kasvotusten.
- Ollut aluksi eristyksessä se vaikeutti elämää
- Liikaa. Aivan liikaa kaikkea. Rajoituksia, maskeja, hysteriaa lisää rajoituksia ja lisää hysteriaa. Kaikkea on ollut liikaa. Paitsi asiallista järkipuhetta ja asiantuntijoiden kuuntelua. Alusta asti on ollut täysin selvää, ettei koronasta päästä koskaan eroon. Sen kanssa on opittava elämään.
- Onneksi ei juuri mitenkään. En ole tähän mennessä saanut tartuntaa ja olen pystynyt tekemään lähes kaikkea haluamasi
- Olen nykyään huomattavasti enemmän kotona ja en uskalla vielääkään mennä isoihin yleisötilaisuuksiin.
- "Piiri" on pinentynyt oleellisesti.
- Ei mitenkään.
- Hiljaista oli ja erittäin yksinäistä. Huomasin miten tärkeitä jäsenten tapaaminen oli kun taas päästiin lähitapaamisiin.
- Vähentänyt vapaa-ajan toimintaa, työntekoon Covid ei ole vaikuttanut
- Pelkoa ja kotona oloa 2 vuotta
- Rajoitti ja rauhoitti
- Maskien käyttö ja isojen kokoontumisten välttäminen
- Läheisen roolissa vastattu: Ei oikeastaan mitenkään. Paljon kuljen " Liikenteessä" kauppoissa ym. 1 x sairastettu, ei rokotuksia.
-