



PÖYTÄKIRJA

LIHASTAUTILIITTO RY:N HALLITUS

Aika ja paikka: 14.12.2022 kello 11.30 (11.15 ruokailuun voi saapua) Scandic Julia Turku, alussa ruokailu

Läsnä:

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

Jäsenet:

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

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	Nikumaa varajäsen

Esittelijät:

Sari Kuosmanen Toiminnanjohtaja /sihteeri
Sari Posio Taluspäällikkö

Kutsuttuna:

Elina Soini Järjestöpäällikkö

85§ Kokouksen avaus

Puheenjohtaja avaa kokouksen 12.02

86§ Kokouksen laillisuus ja päätösvaltaisuus

Todetaan kokous lailliseksi ja päätösvaltaiseksi

87§ Edellisen kokouksen pöytäkirja

Edellisen kokouksen pöytäkirja on lähetetty hallitukselle hyväksyttäväksi. Pöytäkirja on hyväksytty kaikkien toimesta sähköpostitse.

88§ Esityslistan hyväksyminen

Lisätään pykälä 98 koskien pankkitiliä ja e-laskusopimuksia. Jonna Marttisen riitauttamisasia lisätään pykäläksi 99. Seuraavat pykälät siirtyvät yhden pykälän eteenpäin.

89§ Vaalivaikuttaminen

Eduskuntavaalien vaikuttamiskeskustelut ovat alkaneet sekä julkisuudessa että Lihastautiliitossa. Toiminnanjohtaja esittelee asian. Päätetään vaalivaikuttamislinjauksista. Esiin nousseita asioita ja tarpeita ovat muutoin olleet mm. a) henkilökohtaisen avun saaminen b) kuntoutuksen saaminen c) lääkehoitojen saataavuus. Pyydetään hallitukselta linjauksia Liiton vaalivaikuttamistyöhön



PÖYTÄKIRJA

Päätös: Käytiin keskustelua Invalidiliiton linjauksista, sekä toteutustavoista. Some, vaikuttajien ja kansanedustajien kanssa keskustelut. Tuodaan julki meidän tärkeät asiat.

Hallitus hyväksyi esityksessä olevat teemat.

90§ Kunniapuheenjohtajuus

Liiton säännöissä sanotaan seuraavasti: ” Liiton kunniapuheenjohtajaksi voidaan kutsua liiton puheenjohtajana ansiokkaasti toiminut henkilö. Kunniajäseneksi voidaan kutsua henkilö, joka on huomattavasti edistänyt ja tukenut liiton toimintaa. Kunniapuheenjohtajan ja kunniajäsenen kutsuu liittohallituksen esityksestä liittokokous.”

Esitetään, että jäsen Liisa Rautanen kutsutaan liiton kunniapuheenjohtajaksi. Perusteluna Rautasen ansiokkaasti edistänyt ja tukenut liiton toimintaa monen vuosikymmenen ajan.

Päätösehdotus: Kutsutaan Liisa Rautanen Lihastautiliiton kunniapuheenjohtajaksi

Päätös: Liittohallitus kutsuu liittokokouksessa Liisa Rautasen kunniapuheenjohtajaksi

91§ Oulun aluetoimiston järjestösuunnittelija

Oulun aluetoimiston järjestösuunnittelija eläköityy keväällä 2023. Hänen tilalleen on tarvetta rekrytoida uusi henkilö.

Päätösehdotus: Hallitus päättää avata Oulun järjestösuunnittelijan tehtävän haun ja siirtää asian valmistelun ja operatiivisen toteuttamisen Työvaliokunnalle.

Päätös: Päätetään avata järjestösuunnittelijan tehtävä auki. Asiaa valmistelee työvaliokunta.

92§ Viestintäkoordinaattorin työsopimus

Viestintäkoordinaattori Janne Ansaharjun paikka auki-rahoitus loppuu huhtikuun alussa 2023. Hänen viestintän työpanoksensa on tärkeä. Toiminnanjohtaja selvittää onko mahdollista STEAn yleisavustuksen kautta jatkotyöllistää Janne Ansaharju vielä 1.4.-30.6.2023 ajaksi erilliseen viestintäprojektiin. Mikäli tämä ei toteudu, toiminnanjohtaja esittää, että Janne Ansaharjun palkataan 30.4.2023 asti liiton omarahoituksen turvin. Omarahoitus tulisi tällöin ajalle noin 7.4.2023 – 30.4.2023.

Päätösehdotus: Janne Ansaharjun palkkaukseen ajalle 7.4.2023-30.6.2022 kysytään STEA:lta rahoitusmahdollisuutta (siirtyvät erät vuodelta 2022). Mikäli tämä ei onnistu, Ansaharju palkataan 7.4.-30.4.2023 väliseksi ajaksi liiton omarahoitusosuudesta.

Päätös: Päätösehdotuksen mukaisesti. Kokonaiskustannus omarahoituksella n. 3000 euroa

93§ Projektisuunnittelijan työsopimus

STEA:lta on tullut hylkäävä päätös Vastaanottajasta vaikuttajaksi –hankkeen jatkosta eli uudesta kohdenneustusta avustushakemuksesta. Tämä tarkoittaa, että projektin vetäjä Annakaisa Suominen tulee irtisanoa. Hänellä on 1 kk irtisanomisaika. Mikäli Annakaisa Suominen ei halua tai häntä ei voida käyttää lihastautiasiantuntijan äitiyslomasijaisena, irtisanominen tapahtuisi 31.12.2022 siten, että hänen työsuhteensa päättyy 31.1.2023. Talouspäällikkö selvittää antaako STEA luvan käyttää VV-hankkeen rahoitusta vielä tammikuun 2023 palkanmaksuun. Mikäli tämä ei ole mahdollista, tammikuun palkkakustannus tulisi hoitaa omarahoituksen kautta.

Päätösehdotus: Annakaisa Suominen työsopimus irtisanoaan 31.12.2022 siten, että työsuhde loppuu 31.1.2023. Viimeisen kuukauden palkka maksetaan omarahaosuudesta, mikäli STEA hylkää anomuksen käyttää VV-hankkeen rahaa vielä tammikuun aikana.

Päätös: Päätösehdotuksen mukaisesti



PÖYTÄKIRJA

94§ Lihastautiasiantuntijan vanhempainvapaasijaisuus

Kysy lihastaudeista palvelun Kati Kekkonen jää vanhempainvapaalle helmikuussa 2023. Hänelle tulee palkata sijainen. Hakuprosessi tulee aloittaa heti.

Päätösehdotus: Hallitus päättää avata lihastautiasiantuntijan vanhempainvapaan tehtävän haun ja siirtää asian valmistelun ja operatiivisen toteuttamisen sekä päätöksen teon Työvaliokunnalle.

Päätös: Päätösehdotuksen mukainen. Koska kyse on sijaisrekrytystä, työvaliokunta tekee päätöksen valittavasta henkilöstä.

95§ STEA-rahoituspäätökset

- Yleisavustus haettu 782.500 euroa (korotusta aiempaan 41.500 euroa), saatu 782.500 euroa
- Kurssitoiminta haettu 190.100 euroa, saatu 173.060 euroa. Ero johtuu siitä, että vuonna 2022 on jäänyt käyttämättä avustusta. STEA on vähentänyt käyttämättä jääneen summan vuodelta 2023
- Työllisyys toiminta haettu 56.400 (sis. pienen indeksikorotuksen), saatu 56.400 euroa
- Jäsenjärjestöavustus haettu 8.000 euroa, saatu 8.000 euroa
- Uusi avustuskohde Vaikuttajatoiminta haettu 98.500 euroa, avustushakemus hylätty

Päätösehdotus: Hallitus merkitsee tiedoksi

Päätös: Päätösehdotuksen mukaisesti

96§ Tarvekysely

Lihastautiliitto on julkaissut tarvekyselyn lihastautia sairastaville, heidän läheisilleen ja ammattilaisille. Tarkoituksena on ollut selvittää kohderyhmän tarpeita ja toiveita liiton palveluihin liittyen. Kysely on sulkeutunut 30.11.2022. Vastauksia saatiin yhteensä 357 kappaletta. Tarvekysely sisältää hallitukselle esitettävät osiot:

- Linkki Lyyti-kyselyn vastauksiin itsenäistä tarkastelua ja tutustumista varten (lähetetään hallituksen jäsenille sähköpostitse)
- Erillinen yhteenveto kaikista avoimista sanallisista vastauksista vietyinä pdf-pohjalle (liite)
- Erillinen sanallisten vastausten yhteenvetotaulukko excel-muodossa (liite)

Excel-pohjaisen taulukon tarkoituksena on visuaalisesti osoittaa ja vetää yhteen **sanallisista vastauksista** eniten samat esiin tulleet asiat, eli osoittaa asioiden esiintyvyyttä.

Tarvekyselyn tuloksia on tarkoitus tarkastella liiton työntekijöiden kesken ja tehdä operatiiviseen toimintaan tarvittavia muutoksia kohderyhmän toiveiden perusteella. **Lisäksi toivotaan hallituksen näkemyksiä liiton toiminnan kehittämiseksi ja ajatuksia, joita hallituksen jäsenille syntyy tarvekyselyn pohjalta.**

Järjestöpäällikkö esittelee asian tarkemmin kokouksessa.

Päätösehdotus: Hallitus merkitsee tarvekyselyn tulokset tiedoksi ja antaa mahdollisia jatko-ohjeita.

Päätös: Hallitus merkitsee keskustelun jälkeen tiedoksi tarvekyselyn tulokset. Keskustelun perusteella ja hallituksen näkemyksen mukaan liiton tulee lisätä yleistä tunnettuutta ja näkyvyyttä. Huomiota pitää antaa myös ei-jäsenille. Nykyiset palvelut kattavat varsin hyvin tarvekyselyssä esiin tulleita tarpeita. Liiton perustoimintaa eli nykyisiä palvelukokonaisuuksia ei tarvitse muuttaa (sosiaaliturvaneuvonta, kysy lihastaudeista palvelu, kurssitoiminta, työllisyys- ja opiskelu). Selkeä yksi kokonaisuus, joka liitosta puuttuu, on jonkinlainen mielen-terveyteen liittyvä tuki, psykologinen tuki. Tähän tulisi panostaa ja kehittää ja/tai miettiä esim. erillistä hanketta.



PÖYTÄKIRJA

97§ Jäsenrekisteri

Jäsenrekisterihankintaa on tiedusteltu kaikilta yhdistyksiltä. Yhdistykset ovat hyväksyneet jäsenrekisterimuutoksen. Sopimus uudesta jäsenrekisteristä allekirjoitetaan joulukuussa 2023. Hankintaan perustetaan projektiryhmä, johon kuuluvat

- VitecAvoinen Sanna Juden
- Järjestöpäällikkö Elina Soini
- Jäsenyhdistysten edustaja Jasmin Toropainen
- Järjestöassistentti Monica Lahermaa

Taluspäällikkö Sari Posio osallistuu ryhmän toimintaan tarpeellisin osin. Toiminnanjohtaja Sari Kuosmanen on myös projektissa mukana, mutta ei varsinaisessa projektiryhmässä.

Projekti käynnistyy helmikuussa 2023.

Päätösehdotus: Hallitus merkitsee asian tiedoksi ja päättää hankkia Sense –jäsenrekisterin VitecAvoine Oy:ltä.

Päätös: Päätösehdotuksen mukaisesti. Kertahankintahinta on 14,898,60 euroa (sis. ALV) ja kk-hinta on 334,80 euroa (sis ALV). Kuukausikustannushinta tulee suhteessa olemaan alhaisempi, koska LIME:n kk-kustannus jää pois.

98§ Tilin avaaminen ja e-laskuttajasopimus (lisätty esityslistan toteuttamisen jälkeen)

Jäsenrekisterihankintaan liittyen tarvitaan erillinen tili jäsenmaksujen keräämistä varten, jotta kerätyt varat pysyvät erillään liiton muista varoista. Tällä hetkellä liitolla on Nordeassa käyttötili ja lahjoitustili. Samassa yhteydessä tulisi tehdä Nordean kanssa e-lasku eräsiirtoon palvelu, joka mahdollistaa laskutuksen yksityishenkilöille. Tällä hetkellä liitolla on käytössä yrityksille suunnattu verkkolaskulaskutus. Nordean kanssa tehtävän sopimuksen lisäksi toiminnon käyttöönotto edellyttää Finanssivalvonnalle tehtävän laskuttajailmoituksen tekemistä. Taluspäällikkö on ollut yhteydessä pankkiin, mutta toimenpiteet edellyttävät hallituksen päätöstä ja pöytäkirjanotteen toimittamista pankkiin.

Päätösehdotus: Avataan tili Nordeassa jäsenmaksuja varten. Tiliin liitetään tarvittavat maksuliikepalvelut (tiliote kerran kuukaudessa, saapuvat viitemaksut, yrityksen maksut palvelu) ja tehdään tarvittavat e-laskutukseen liittyvät sopimukset ja ilmoitukset sekä tehdään tarvittavat valtuutukset jäsenrekisteritoimittajalle Vitec Avoine Oy:lle.

Päätös: Päätösehdotuksen mukaisesti

99§ Jonna Marttisen irtisanomisen riitautus

Jonna Marttisen juristi on 14.12.2022 päiväyksellä lähettänyt sähköpostia ja ilmaissut, että Jonna Marttisen irtisanomiselle ei ole työsopimuslain mukaisia irtisanomisperusteita ja on ehdottanut sopimusneuvottelua asian ratkaisemiseksi ja euromääräistä korvausta. Vastausaikaa on annettu 22.12.2022 asti.

Päätös: Toiminnanjohtaja selvittää asiaa HALIn juristin kanssa. Tarvittaessa juristipalvelut ostetaan, mikäli HALIn ilmaiseen neuvontaan ei sisälly näin laaja palvelu. Toiminnanjohtaja ja juristi laativat vastineen Jonna Marttisen juristille. Väitetyille asioille ei löydy perusteita. Mikäli vastineenannon jälkeenkin vastapuoli haluaa riitauttaa asian oikeudessa ja esittää sen vaihtoehdoksi euromääräistä korvausta, tällöin puheenjohtaja ja toiminnanjohtaja sekä juristi neuvottelevat asiasta.

100§ Muut esille tulevat asiat

Muita esille tulevia asioita ei ole



PÖYTÄKIRJA

101§ Tiedoksi tulevat asiat

1. Seuraava kokous 25.1.2023 Teams klo 14-17
2. Puheenjohtaja ja toiminnanjohtaja valmistelevat saatekirjeen yhdistykseen. Saatekirjeen tarkoitus on ohjeistaa ehdokasasettelukäytännöistä kevään 2023 liittokokoukseen liittyen
3. Nimetään Elina Soini lapsi- ja perheyhteyshenkilöksi toistaiseksi. Yhteyshenkilö vastaa tiedon kullusta, mutta ei toimi varsinaisena lapsi-, nuoriso- ja perhevastaavana
4. Liitossa on käyty läpi luento- yms. palkkioihin sekä vapaaehtoisille maksettaviin korvauksiin liittyviä käytäntöjä siten, että noudatetaan yhtenäisiä linjauksia palkkioiden maksuissa ja niiden suuruuksissa. Tiedoksi hallitukselle (liite)
5. Lihastautiliiton 50v juhlien toteuma, kulut yhteensä 10 960,70€. Linkki päivien palautteisiin:
<https://www.lyyti.fi/e/?p=q&h=aea60d08b3041843c099e04006273ea0>

102§ Kokouksen päättäminen

Puheenjohtaja päätti kokouksen 14:39

Raila Riikonen
Puheenjohtaja

Sari Kuosmanen
Sihteeri