



PÖYTÄKIRJA

LIHASTAUTILIITTO RY:N HALLITUS

Aika ja paikka: 14.3.2023 Läntinen Pitkäkatu 35, Turku sekä Teams kello 11

Läsnä:

Raila Riikonen puheenjohtaja, raila.riikonen@iki.fi
Harri Kouhia I varapuheenjohtaja, lihispostilaatikko@gmail.com saapui §140 aikana klo 12.25 Teams
Petri Lindell II varapuheenjohtaja, petri.lindell@hotmail.com poistui kello 14.05 §147 aikana

Jäsenet:

Kali Kuivalainen kali.kuivalainen@gmail.com
Jasmin Toropainen jassu.toro@gmail.com
~~Marketta Ojala s.marketta.ojala@gmail.com~~
Arja Jylhä-Ketola arjajylha2022@gmail.com
Seija Nikumaa snikumaa@gmail.com
Veijo Notkola veijo.notkola@gmail.com osallistui Teamsin kautta

Varajäsenet:

~~Jouni Piirala jouni.piirala@kymp.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:

Aapo Pollari Lihastautiasiantuntija poistui paikalta 11.35

134§ Kokouksen avaus

Avataan kokous kello 11.18

135§ Kokouksen laillisuus ja päätösvaltaisuus

Todetaan kokous lailliseksi ja päätösvaltaiseksi sekä osallistujat

136§ Esityslistan hyväksyminen

Käsitellään muissa asioissa asia "Testamenttilahjoitus" sekä hyväksyntä uudelle STEA-hankkeelle perhe- ja nuorisotyöhön liittyen.

137§ Edellisen kokouksen pöytäkirja

Edellisen kokouksen pöytäkirja on tarkastettu ja hyväksytty sähköpostitse

138§ Vuonna 2022 saatujen lahjoitusvarojen käyttö ja selvitys vuoden 2021 kerättyjen varojen käytöstä

Liittöhallituksen kokouksessa 15.6.2022 päätettiin, että vuoden 2021 lahjoitusvarojen nettotuotto 568,70 € käytetään lihastautia sairastavien virkistystoimintaan kohdennettuna vuoden 2022 alueellisiin kesäpäiviin (3 eri paikkakunnalla toteutettava). Päätöksen myöhäisyydestä johtuen raha siirtyy käytettäväksi vuoden 2023 kesäpäiviin.

Vuonna 2022 lahjoitusvarojen nettotuotto oli 6 266,45 € (erillinen liite). Tästä 6 000 € osalta lahjoittajan omaiset ovat esittäneet toiveen kohdentamisesta harvinaisten lihastautien tutkimukseen. Asia on ollut esillä syksyllä hallituksen kokouksessa, mutta asian selvittely on jäänyt avoimeksi. Loppuosa 266,45 € voidaan käyttää rahankeräyksen mukaisesti "Lihastautiliiton järjestämään vertaistuki-, harrastus- ja virkistystoimintaan". Käytön raportoinnin helpottamiseksi tarkemmasta kohdentamisesta olisi hyvä tehdä päätös. Päätös kirjataan Rahankeräyksen vuosi-ilmoitukselle, joka tulee palauttaa viimeistään 30.6.2023. Liittöhallituksen tulisi päättää, mihin nettotuotto 266,45 € käytetään.

Päätös: Siirretään asian käsittely tulevaan kokoukseen



PÖYTÄKIRJA

139§ Tilinpäätös 2022

Taluspäällikkö esittelee vuoden 2022 tilinpäätöksen.

Päätösehdotus: Hallitus merkitsee vuoden 2022 tilinpäätöksen käsitellyksi ja hyväksytyksi sekä esitettäväksi Liitokokouksessa.

Päätös: Päätösehdotuksen mukaisesti

140§ Talousarvio 2023

Taluspäällikkö esittelee tilinpäätöksen jälkeiset tarkistukset vuoden 2023 talousarvioon.

Päätösehdotus: Hallitus merkitsee vuoden 2023 talousarvion käsitellyksi ja hyväksytyksi sekä esitettäväksi Liitokokouksessa.

Päätös: Päätösehdotuksen mukaisesti

141§ Toimintakertomus vuodelta 2022

Toiminnanjohtaja esittelee toimintakertomuksen vuodelta 2022.

Päätösehdotus: Hallitus merkitsee vuoden 2022 toimintakertomuksen käsitellyksi ja hyväksytyksi sekä esitettäväksi Liitokokouksessa.

Päätös: Hyväksytään toimintakertomus ja esitetään toimintakertomus 2022 liittokokouksessa. Mahdolliset asiavirhekorjaukset tai kirjoitusvirheet tehdään hyväksynnän jälkeen.

142§ STEAn selvityskäynti 21.2.2023

STEA on pyytänyt selvitystä Lihastautiliiton muutosneuvotteluihin liittyen. Selvityskäynti on toteutettu TEAMSin kautta 21.2.2023. Mukana selvityskäynnillä olivat STEAn edustajat, puheenjohtaja Raila Riikonen, taluspäällikkö Sari Posio ja toiminnanjohtaja Sari Kuosmanen. STEA on toimittanut asiasta lopullisen pöytäkirjan Lihastautiliitolle.

Päätösehdotus: Hallitus merkitsee pöytäkirjan tiedoksi.

Päätös: Päätösehdotuksen mukaisesti

143§ OLVI-säätiön rahoitus

Liitossa on herännyt keskustelua siitä, että Teams-osallistumiset ovat mahdollistaneet yhä useamman henkilön osallistumisen liiton erilaisiin tiedonjaollisiin tapahtumiin. Toisaalta on havaittu myös esteitä osallistumiselle, koska digitaidot eivät mahdollista osallistumista. Osallistumisen mahdollistaminen kaikille toimintakyvyn puutteista tai pitkistä välimatkoista huolimatta on tärkeä asia, jota liitto voisi tukea. OLVI-säätiöltä on mahdollisuus hakea rahoitusta mm. seuraaviin painotuksiin:

Vuoden 2023 hakemuksissa OLVI-säätiö kiinnittää erityishuomiota seuraaviin aiheisiin:

- ekologinen kestävyys (sis. luonnonvarat, hiilensidonta, ilmastonmuutoksen vaikutukset, ja näiden kautta vaikutus kala- ja maatalouteen sekä elintarviketuotantoon)
- reilu digimaailma (tekniikan ja digitalisaation tuomat mahdollisuudet niin ympäristön kuin yksilönkin kannalta: digivihreä siirtyminen, oppiminen, terveys)
- hyvinvointi ja osallisuus (koskettaa laajasti lapsia ja vanhuksia, syrjäytymisen ehkäiseminen)

Avustuskohdeiden valinnassa erityishuomio kiinnitetään lisäksi aiheisiin:

- demografinen muutos: senioriväestön määrä kasvaa,
- kiertotalouden tuomat mahdollisuudet,
- työperäisen maahanmuuton tuomat mahdollisuudet.

Päätösehdotus: Hallitus päättää, että toiminnanjohtaja ja järjestöpäällikkö sekä muut tarvittavat henkilökunnan jäsenet valmistelevat OLVI-säätiölle osoitettavaa rahoitushakemusta, jonka jättö on 31.3.2023. Tavoitteena on, että haettavan rahoituksen avulla saadaan resursoitua toimintaa, jonka tavoitteena on eri tavoin ja myöhemmin täsmennyvällä tavalla edesauttaa lihastautia sairastavien digiosallistumisen mahdollisuuksia.

Päätös: Päätösehdotuksen mukaisesti



PÖYTÄKIRJA

144§ Lihastautipäivät 2024

Vuoden 2024 Lihastautipäivien ja Liittokokouksen aika ja paikka tulee päättää. Päiväehdotukset ovat
20.4. – 21.4. Lihastautipäivät
27.4. – 28.4. Lihastautipäivät

Päätös: Pidetään vuoden 2024 Lihastautipäivät Turussa.

20.4. – 21.4. Lihastautipäivät (ensisijainen päivävaihtoehto)
27.4. – 28.4. Lihastautipäivät (toissijainen päivävaihtoehto)

Jos Turussa ei ole mahdollista pitää esim. tilojen vuoksi, voi järjestöpäällikkö oman harkinnan mukaan valita toteuttamispaikaksi myös pääkaupunkiseudun.

145§ Muutosneuvotteluiden riitautus

Irtisanottu Jonna Marttinen on riitauttanut irtisanomisen. Jonna Marttisen juristi on yhtenä näkökulmana riitautuksen syynä tuonut esiin Jonna Marttisen kokeman häirinnän esihenkilön taholta. Jonna Marttinen on nimennyt juristin mukaan todistajiksi puheenjohtaja Raila Riikosen ja hallituksen jäsenen Jasmin Toropaisen, joiden kanssa Jonna Marttinen on omien sanojensa mukaan keskustellut asiasta. Puheenjohtaja Raila Riikonen on keskustellut asiasta Jasmin Toropaisen kanssa. Kumpikin ovat todenneet, että tällaisia häirintä-syytös keskusteluita ei ole käyty ja sana häirintä on tullut heidän tietoonsa ensi kertaa juristin viestin välityksellä. Kumpikin toteaa, että mitään sellaista ei ole tullut missään keskusteluissa esiin, mikä olisi aiheuttanut hallituksen jäseniltä jatkotoimenpiteitä tai asiaan puuttumista tai asian tuomista hallituksen tietoon. Kumpikaan ei ole antanut suostumustaan Jonna Marttisen todistajaksi häirintäsyytösten osalta.

Päätösehdotus: Hallitus merkitsee asian tiedoksi

Päätös: Päätösehdotuksen mukaisesti

146§ Muut esille tulevat asiat

1. Lihastautiliitto on mainittu Eero Nikkasan testamentissa. Testamentin mukaan Lihastautiliitto on toissijainen edunsaaja testamentissa (testamentti liitteenä).
Päätös: Hallitus merkitsee asian tiedoksi
2. Perheet ja nuoret kaipaavat tukea ja palveluita, joita liitolla ei resurssien puolesta ole tällä hetkellä ole tarjota. Lähdetään valmistelemaan asiasta erillistä STEAn hankehakemusta liittyen perhe- ja nuorisotyöhön. Hakemuksen jättö on 31.5.2023. Hakemuksen alkuvalmistelut suoritetaan Jasmin Toropaisen ja toiminnanjohtajan toimesta
Päätös: Hallitus hyväksyy haetun hankkeen ja merkitsee asian tiedoksi

147§ Tiedoksi tulevat asiat

1. Tulevat kokousajat:
 - o 19.4.2023 TVK kello 15-17
 - o 25.4.2023 **Hallitus** kello 14-17
2. Sari Posio jää loppuvuodesta 2023 osa-aikaeläkkeelle
3. Kokouksen alussa lihastautiasiantuntijan sijainen Aapo Pollari esittäytyi hallituksen jäsenille

148§ Kokouksen päättäminen

Puheenjohtaja päätti kokouksen kello 14.18

Raila Riikonen
Puheenjohtaja

Sari Kuosmanen
Sihteeri