



# PÖYTÄKIRJA

## LIHASTAUTILIITTO RY:N HALLITUS

**Aika ja paikka:** 15.5.2023 kello 14-16 Teams

### Läsnä:

Raila Riikonen puheenjohtaja, raila.riikonen@iki.fi poistuu 16.05  
Harri Kouhia I varapuheenjohtaja, lihispostilaatikko@gmail.com siirtyy puheenjohtajaksi 16.05  
Veijo Notkola II varapuheenjohtaja, veijo.notkola@gmail.com

### Jäsenet:

Kali Kuivalainen kali.kuivalainen@gmail.com  
Jasmin Toropainen jassu.toro@gmail.com saapui paikalle kello 14.43 pykälän perehdytys lopussa  
Marketta Ojala s.marketta.ojala@gmail.com  
Arja Jylhä-Ketola arjajylha2022@gmail.com  
Seija Nikumaa snikumaa@gmail.com  
Jorma Lehmus jorma.lehmus49@gmail.com poistui kello 16.03

### Varajäsenet:

Hanna Bäckström	backstrom.hanna2@gmail.com	Kuivalaisen varajäsen
Riku Aho	riku.aho@gmail.com	Toropaisen varajäsen
Jouni Piirala	jouni.piirala@kymp.net	Ojalan varajäsen
Taru Heino	tarum.heino@gmail.com	Jylhä-Ketolan varajäsen
Liisa Rautanen	liisa.rautanen@elisanet.fi	Nikumaa varajäsen
Pekka Sippo	peki2000@gmail.com	Lehmuksen varajäsen

### Esittelijät:

Sari Kuosmanen Toiminnanjohtaja /sihteeri  
Sari Posio Talouspäällikkö

### 165§ Kokouksen avaus

Puheenjohtaja avaa kokouksen klo 14.13

### 166§ Kokouksen laillisuus ja päätösvaltaisuus

Todetaan kokous lailliseksi ja päätösvaltaiseksi sekä todetaan osallistujat

### 167§ Esityslistan hyväksyminen

- Lisätään asiakokonaisuus lahjoitusvarojen käytöstä pykäläksi 172 ja muut pykälät siirtyvät yhden pykälän eteenpäin.
- Lisätään pykäläksi 173 viestintäsuunnittelijan työsuhteen jatkaminen kesäkuun loppuun ja muut pykälät siirtyvät yhden pykälän eteenpäin
- Lisätään kohtaan "Muut esille tulevat asiat" hallitukselta pyydettyjä linjaukset toimintasuunnitelmaan ja Lihastautien tietoisuuspäivän 2.9.

### 168§ Edellisen kokouksen pöytäkirja

Siirretään edellisen kokouksen pöytäkirjan hyväksyntä tulevaan kokoukseen

### 169§ Hallituksen järjestäytyminen

#### Päätös:

Valitaan seuraavat henkilöt:

- Hallituksen kokousten puheenjohtajana toimii Raila Riikonen
- Hallituksen kokousten sihteerinä toimii toiminnanjohtaja Sari Kuosmanen
- Pöytäkirjan tarkastus ja hyväksyntä suoritetaan kaikkien hallituslaisten toimesta sähköpostihyväksyntänä. Pöytäkirjan hyväksyntä vahvistetaan omana pykäläkohtanaan tulevassa kokouksessa
- Työvaliokunnan kokoonpano:
  - Puheenjohtajisto Raila Riikonen, Harri Kouhia, Veijo Notkola sekä hallituksen jäsen Arja Jylhä-Ketola sekä toiminnanjohtaja Sari Kuosmanen
  - Erikseen kutsuttuna Työvaliokunnan kokouksiin hallituksen jäsen Kali Kuivalaisen silloin, kun asian käsittely liittyy liiton omistaman toimitilan asioihin



# PÖYTÄKIRJA

## 170§ Hallituksen perehdytys

Puheenjohtaja ja toiminnanjohtaja esittelevät asian. Perehdytysdokumentit toimitetaan myös esityslistan liitteenä.

**Päätösehdotus:** Hallitus merkitsee tiedoksi perehtymiseen liittyvät asiat, kokouskäytännöt ja ekstranettiin talletetut dokumentit

**Päätös:** Hallitus merkitsee tiedoksi perehtymiseen liittyvät asiat. Perehtymisdokumentit talletetaan hallituksen käytössä olevaan extranettiin. Perehdytysmateriaalit sisältävät:

- Luottamushenkilöiden perehdytysopas + salassapitotiedote
- Taloussääntö
- Päätöksentekoprosessi-Lihastautiliitto
- Hallituksen jäsenten yhteystietodokumentti
- Hallitusjäsenen-Avustajien kulukorvausohjeistus-dokumentti
- Lisäksi perehdytyksessä on esitetty henkilökunnan Toimintatapaohjeistus-dokumentti

## 171§ Hallituksen kokouspäivät

Toiminnanjohtaja esittelee hallituksen syksyn 2023 kokouspäivät. Kokouspäivät toimitetaan myös esityslistan liitteenä.

**Päätösehdotus:** Hallitus hyväksyy esitetyt kokouspäivät alustaviksi kokouspäiviksi ja kellonajoiksi

**Päätös:** Hallitus hyväksyy kokouspäivät muutoksineen. Dokumentti talletetaan hallituksen extranettiin

## 172§ Vuonna 2022 saatujen lahjoitusvarojen käyttö

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 sekä maaliskuun kokouksessa, mutta asian selvittely on jäänyt avoimeksi. Loppuosa 266,45 € voidaan käyttää rahankeräysluvan 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. Liittohallituksen tulisi päättää, mihin nettotuotto 266,45 € käytetään.

Liittohallituksen 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.

**Päätös:** Hallitus merkitsee tiedoksi, että vuoden 2021 lahjoitusvarojen nettotuotto 568,70 euroa käytetään vuoden 2024 liiton Kesäpäiviin.

Vuoden 2022 nettotuotto 266,45 käytetään vuoden 2024 Kesäpäiviin tasaisesti jokaiseen kolmeen kesäpäivään. Lahjoitusvarojen 6.000 euron osalta hallitus siirtää valmisteluvastuun Työvaliokunnalle, jonka tehtävänä on selvittää varoille paras käyttötarkoitus tutkimukseen liittyen. Asia otetaan hallituksen käsittelyyn uudelleen syksyllä 2023.

## 173§ Viestintäsuunnittelijan palkkaus

Viestintäsuunnittelija Janne Ansaharjun määräaikainen työsuhde loppuu 31.5.2023. Työsuhdetta on jatkettu omarahoitteisena verkkosivustoprojektin loppuunsaattamiseksi. Verkkosivustoprojektia ei saada aikataulullisesti valmiiksi 31.5.2023 mennessä johtuen mm. palveluntarjoajan venyneistä vastauksista edelleen epäselvinä olevista asioista. Toiminnanjohtaja esittää, että viestintäsuunnittelija Janne Ansaharjun määräaikaista työsuhdetta jatketaan tästä syystä 30.6.2023 asti.

**Päätös:** Viestintäsuunnittelija Janne Ansaharjun työsuhdetta jatketaan omarahoitteisesti 30.6.2023 asti verkkosivustoprojektin loppuun saamiseksi.

## 174§ Muut esille tulevat asiat

1. Toiminnanjohtaja pyytää hallituksen linjausta Lihastautien tietoisuuspäivän 2.9.2023 viestinnän kohdentamisesta. Perinteisesti kyseisenä päivänä viestintää on kohdennettu ja erilaisia tilaisuuksia ja luentoja on järjestetty lihastautia sairastaville. Toiminnanjohtaja esittää ja pyytää hallituksen näkemystä siihen, että tulisiko kyseisenä päivänä viestintää ja lihastautitietoutta pyrkiä jakamaan lähinnä suurelle yleisölle. Perusteluna se, että liiton ja lihastautien yleinen tunnettuus lisääntyisi. Tällä voisi olla varainkeruun näkökulmasta merkitystä.

**Päätös:** Tietoisuuspäivänä viestintää ja tietoutta tulisi lisätä yleisellä tasolla



## PÖYTÄKIRJA

2. Toiminnanjohtaja pyytää hallituksen linjausta vuoden 2024 toimintasuunnitelman laadinnalle.

**Päätös:** Toimintasuunnitelmaa 2024 voidaan lähteä laatimaan ns. vanhalla pohjalla. Tarvittavia operatiivisia sisältöjäsmennyksiä voidaan toteuttaa vielä tämänkin jälkeen esimerkiksi elokuussa pidettävän yhteisen strategiakeskustelun jälkeen

### 175§ Tiedoksi tulevat asiat

1. Pirkanmaan yhdistys täyttää 40 vuotta vuonna 2024. Esitetään toivomus, että vuoden 2024 Lihastautipäivät pidettäisiin Tampereella. Asiasta keskustelua jatketaan
2. Keskustoimiston sisäilmaongelma: Keskustoimistossa suoritetaan tarkempien näytteiden ottaminen toukokuun loppupuolella, mahdollisesti 23. – 25.5. välisenä aikana. Asian etenemisestä ja tuloksista sekä niiden perusteella tehtävistä jatkotoimenpide-ehdotuksista informoidaan hallituksen jäseniä sekä henkilökuntaa
3. Kuulumiset SENSE-jäsenrekisteri: Jäsenrekisteriuudistus etenee ja lähestyy loppuaan. Selvitettäviä asioita on paljon, koska uudistus vaatii mm. laskutuskäytäntöjen muuttamista. Todettiin, että uusi ohjelma tulee joka tapauksessa olemaan erittäin toimiva ja uudistus on erittäin tarpeellinen, koska nykykäytäntö on monella tavalla riskialtis
4. STEAn rahoitus järjestöille nykyisellä tasolla on taattu tulevaksi kolmeksi vuodeksi. Rahoitusta katetaan osittain n. 40 miljoonalla eurolla vanhoilla säästöillä. Kun nämä rahat loppuvat, tulee järjestöjen rahoitus vähenemään. Tähän liiton tulee varautua siten, että oman toiminnan tuloksellisuus ja toiminnan tarve voidaan selkeästi dokumentoida ja osoittaa. Käytännössä tämä tarkoittaa keskittymistä oleelliseen, resurssien oikeaan kohdentamiseen ja siihen, että myös tuloksellisuuden mittaamiseen varataan aikaa. Myös toiminnan tuloksellisuuden arviointiin.

Nykyisestä Veikkauksen rahapelisysteemistä ollaan luopumassa ja Suomeen on mahdollisesti tulossa lisenssi-järjestelmä mahdollisesti vuodesta 2026 lähtien. Tämä voi olla ongelmallista siksi, että kaikki eivät välttämättä hanki lisenssiä. Epäselvää on se, miten se tulee vaikuttamaan rahoituksen tasoon. Paikka auki ohjelma jatkuu samanlaisena.

### 176§ Kokouksen päättäminen

Puheenjohtaja päättää kokouksen kello 16.57

Raila Riikonen  
Puheenjohtaja

Sari Kuosmanen  
Sihteeri