



# PÖYTÄKIRJA

## LIHASTAUTILIITTO RY:N HALLITUS

**Aika ja paikka:** 13.9.2023 kello 10-13, TEAMS

### Läsnä:

Raila Riikonen puheenjohtaja, raila.riikonen@iki.fi  
Harri Kouhia I varapuheenjohtaja, lihispostilaatikko@gmail.com saapui paikalle 10.45  
Veijo Notkola II varapuheenjohtaja, veijo.notkola@gmail.com

### Jäsenet:

Kali Kuivalainen kali.kuivalainen@gmail.com saapui paikalle 10.20  
Jasmin Toropainen jassu.toro@gmail.com  
Marketta Ojala s.marketta.ojala@gmail.com  
Arja Jylhä-Ketola arjajylha2022@gmail.com saapui paikalle 10.24  
Seija Nikumaa snikumaa@gmail.com  
Jorma Lehmus jorma.lehmus49@gmail.com

### 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	Lehmusen varajäsen

poistuu kokouksesta kello 10.29 ja palaa paikalle 11.20

### Esittelijät:

Sari Kuosmanen Toiminnanjohtaja /sihteeri  
Sari Posio Taluspäällikkö

## 200§ Kokouksen avaus

Puheenjohtaja avaa kokouksen kello 10.03

## 201§ Kokouksen laillisuus ja päätösvaltaisuus

Todetaan kokous lailliseksi ja päätösvaltaiseksi sekä todetaan osallistujat

## 202§ Esityslistan hyväksyminen

Hyväksytään esityslista

## 203§ Edellisen kokouksen pöytäkirja

Todetaan, että edellisten kokousten pöytäkirjat on tarkastettu kaikkien toimesta sähköpostitse. Tarkastus koskee pöytäkirjoja 16.8.2023 sekä sähköpostikokousta 27.8.2023.

**Päätösehdotus:** Hyväksytään pöytäkirjat

**Päätös:** Päätösehdotuksen mukaisesti

## 204§ Talousarvio 2024

Taluspäällikkö esittelee vuoden 2024 talousarvion (liite)

**Päätösehdotus:** Hallitus hyväksyy vuoden 2024 talousarvion sekä STEAlta haettavan korotuksen 72.200 euroa yleisavustuksen rahoitukseen sisältäen 52.200 euroa yhden lisäviestintähenkilön palkkaamiseksi sekä 20.000 euroa kohonneiden palkkakustannusten vuoksi.

**Päätös:** Päätösehdotuksen mukaisesti



# PÖYTÄKIRJA

## 205§ Toimintasuunnitelma 2024

Toiminnanjohtaja esittelee vuoden 2024 toimintasuunnitelman.

**Päätösehdotus:** Hallitus hyväksyy vuoden 2024 toimintasuunnitelmaluonnoksen sekä toimintasuunnitelmaluonnoksessa olevat tiedot rahoitushakemusten pohjaksi.

**Päätös:** Päätösehdotuksen mukaisesti

## 206§ Urakkatarjousopimus

Kokouksessa esitellään Maecon Oy:n urakkasopimus koskien kahdessa eri erässä toteutettavan peruskorjauksen sopimusta. Ensimmäinen peruskorjaus suoritetaan fysioterapiatilojen osalta 100% omarahoitusosuudella syksyllä 2023 ja toinen peruskorjaus STEAn investointirahoitushakemuspäätöksen saapumisen jälkeen alkuvuodesta 2024. Mikäli STEAn rahoituspäätös on kielteinen, jälkimmäistä peruskorjausta ei suoriteta

**Päätösehdotus:** Hyväksytään Maecon Oy:n urakkasopimus ja valtuutetaan toiminnanjohtaja allekirjoittamaan sopimus.

**Päätös:** Hyväksytään Maecon Oy:n urakkasopimus ja valtuutetaan toiminnanjohtaja allekirjoittamaan sopimus. Sopimus on ehdollinen siten, että sopimus raukeaa, mikäli STEA ei myönnä investointirahaa järjestöpuolen tilojen peruskorjaukseen. Fysioterapiapuolen peruskorjaus suoritetaan joka tapauksessa. Urakkasumman kokonaiskustannus on 182.197,17 euroa (sis. ALV). Summa sisältää kustannukset järjestötoiminnan neliöiden osalta sekä fysioterapiatoiminnan osalta. Taulukkoon on eritelty kaikki hyväksytyt kustannukset kertaalleen.

Neliöt	STEAtoiminta	Muu toiminta	STEA %
329	249	80	76 %
STEA hakemussumma	Omavastuu 30,00 %		
<b>217 299,54</b>	<b>65 189,86</b>		
FT-osuus kokonaan			<b>UUSI OMAVASTUU</b>
		<b>STEA omavastuu + FT 100%</b>	<b>90 096,53</b>
24 906,67			
182 197,17 22 306,67 159 890,50	Koko summa FT omarahaosuus STEAlta haettava	Maecon	Vanha omavastuu 71 720,00

STEAlta haettava osuus sisältää myös muita kuluja kuin Maeconin urakkatarjouskulut.

## 207§ Aivosäätiön kuulumiset

Liittohallituksen puheenjohtaja esittelee Aivosäätiön kuulumiset. Aivosäätiö rakentaa tulevaisuuden Suomea, jossa yhä harvempi joutuu kärsimään aivojen ja hermoston sairauksista edistämällä lahjoitusvaroin tutkimusta sekä lisäämällä ymmärrystä aivoterveystiestä, aivosairauksista ja aivotutkimuksesta. Aivosäätiön perustivat vuonna 2009 Alzheimer-säätiö, Lastenpsykiatrian tutkimussäätiö, Neurologiasäätiö ja Rinnekodin kehitysvammatutkimussäätiö. Lihastautien tutkimussäätiö sulautui Aivosäätiöön vuonna 2014, koska liitolla ei ollut resursseja apurahojen jakamiseen.

Aivosäätiö jakaa vuosittain apurahoja aivotutkijoille. Vuonna 2023 saatiin 30% enemmän hakemuksia, kun viime vuonna. Hakemuksia 208 kpl. Hakusumma on 2,26 m eur, josta jaetaan 250 000 eur. Kasvua hakemuserässä on etenkin neurologiassa, lastenpsykiatriassa ja lihastauksissa. Vaikuttaa siltä, että tarvetta apurahoille on ja tieto hausta on tavoittanut hakijat. Lihastautirahastosta rahoitetaan ALS-tutkimusta, tänä vuonna lahjoitus 25 000 eur (yksityinen anonymi lahjoittaja)

Vuosina 2014-2022 ALS, SMA ja muut lihastaudit tutkimuksiin on jaettu yhteensä 22 805,00 eur, joka on pieni osa jaetuista apurahoista. Vuosina 2010-2022 apurahoja on myönnetty muistisairauksiin yli 526 000 eur ja lasten & nuorten psykiatriaan yli 469 000 eur ja neurologiaan yli 276 000 eur. Tiedot löytyy [aivosaatio.fi](http://aivosaatio.fi)

**Päätösehdotus:** Hallitus merkitsee asian tiedoksi

**Päätös:** Päätösehdotuksen mukaisesti



## PÖYTÄKIRJA

### 208§ Vammaisjärjestöjen naisjaosto

Liittohallituksen puheenjohtaja esittelee asian. Valtakunnallisten vammaisjärjestöjen naisverkosto on vapaamuotoinen verkosto, jossa on edustajat 18 valtakunnallisesta vammaisjärjestöstä sekä valtavirran naisjärjestöistä.

<https://www.facebook.com/people/Vammaisj%C3%A4rjest%C3%B6jen-naisverkosto-infosivusto/100064925970042/>

Pääasia: Huolehtia vammaisten tyttöjen ja naisten turvallisuudesta! Ehkäistä lähisuhdeväkivaltaa ja parantaa esim turvatalojen esteettömyyttä. Naisverkosto osallistuu lausuntojen kirjoittamiseen nais erityisten asioiden suhteen mm Vammaisfoorumin hallitukselle ja kansainvälisesti. Lihastautiliiton edustajana on Raila Riikonen ja varaedustaja Jasmin Toropainen.

Tulevia tapahtumia:

30.10.2023 klo 16-18 vammaisjärjestöjen naisverkoston 20-vuotisjuhla Kirkkohallituksen Mikael-Salissa (Eteläranta 8, Helsinki)

30.11.2023, Paasitorni, Helsinki. Vammaisjärjestöjen naisverkosto osallistuu THL:n, Lastensuojelun keskusliiton ja muiden toimijoiden kanssa Perhekeskuskonferenssiin (ent. neuvolapäivät) Vammaisjärjestöjen naisverkostolla on puheenvuoro, jossa käsitellään vammaisten vanhempien ja lasten haavoittuvuutta väkivaltatutkimuksen näkökulmasta ja vammaisen henkilön vanhemmuutta ja äitiyttä sekä palvelupolkuja. Vastaanottajasta vaikuttajaksi -hankkeen raskaus-opas (mikä on oikea nimi?) toimitetaan yhteiselle messupöydälle. Raila Riikonen osallistuu.

**Päätösehdotus:** Hallitus merkitsee asian tiedoksi

**Päätös:** Päätösehdotuksen mukaisesti

### 209§ VR ja HSL Esteettömän matkustamisen yhteiskehitysryhmä EMY

Liittohallituksen puheenjohtaja esittelee asian.

VR ja HSL (Helsingin seudun liikenne) ovat perustaneet esteettömän matkustamisen yhteiskehitysryhmä EMY:n. Toiminnassa ensimmäisenä yhteistyökumppanina on Hengitysliitto. Ryhmästä on ollut puhetta kevään VR:n esteettömyysseminaarin jälkeen. Lyhyesti, ryhmän tarkoituksena on saada mukaan yhteiseen tiedon ja ajatusten vaihtoon sekä sitä kautta liikenneoperaattoreiden kehitystyöhön esteettömyyden kokemusta. Tarkoituksena on madaltaa niin tiedonvaihtoa kuin liikkumisen kynnyksiä. Tällaista ei ole aiemmin ollut Suomessa, joten ollaan perustamassa uudentyyppistä tapaa kehittää yhdessä esteetöntä liikkumista. Haluamme toimintaan mukaan nimenomaan julkisella liikenteellä matkustavia asiakkaita, toki myös järjestöistä toivotamme toimihenkilöitä tervetulleiksi. Valmiita käytänteitä ei ole, joten nyt on mahdollisuus päästä mukaan vaikuttamaan heihin, jotka ovat töissä näiden asioiden parissa. Ensimmäisessä tapaamisessa tiistaina 10.10.2023 klo 10.00 tutustumme yhteen HSL:n lähijunaan (Sm5). Ryhmä tulee toimimaan ainoastaan lähitapaamisten merkeissä, koska tarkoituksena on pääsääntöisesti tapaamisten yhteydessä myös julkiseen liikennevälinekalustoon tutustuminen. Toiminta perustuu vapaaehtoisuuteen. Tapaamisiin osallistumisesta ei makseta palkkiota ja omat matkat tulee kustantaa itse. Raila Riikonen osallistuu.

**Päätösehdotus:** Hallitus merkitsee asian tiedoksi

**Päätös:** Päätösehdotuksen mukaisesti

### 210§ Vaasan aluetoimiston toimistotila

Vaasan aluetoimiston vuokranantaja (yhdistystalo) on ilmaissut, että heillä on tilanpuutetta, mikä on aiheuttanut harkinnan toimistotilan irtisanomisesta. Vaasan toimiston työntekijä on ilmoittanut, että voi suorittaa tehtäviään myös kotoa käsin. Toimistolla oloaika on ollut keskimäärin n. 20%. Mikäli toimistohuone irtisanotaan, on jäsenmaksun turvin silti mahdollista käyttää yhdistystalon neuvotteluhuoneita tarpeen vaatiessa. Tilojen kustannusvaikutus on n. 2.000 euroa /vuosi.

**Päätösehdotus:** Vaasan aluetoimiston toimitila irtisanotaan ja työntekijä siirtyy työskentelemään kotoa käsin.

**Päätös:** Päätösehdotuksen mukaisesti

### 211§ Lindströmin rahasto

Taluspäällikkö esittelee Lindströmin apurahahakemukset (liite toimitetaan myöhemmin). Hakijoita on 12 kappaletta, joista yhdelle on myönnetty apuraha viime vuonna. Apurahaa ei aiemman käytännön mukaan myönnetä tietokoneisiin eikä edellisenä vuonna avustusta saaneille. Hakijan tulee olla jäsen ja myönnettävä summa voi olla 100-500 €.

**Päätösehdotus:** Hallitus hyväksyy esitetyt apurahat

**Päätös:** Hallituksen jäsen Seija Nikumaa jäävää itsensä pykälän käsittelyn ajaksi. Hyväksytään esitetyt apurahat päätösehdotuksen ja liitteen mukaisesti.



## PÖYTÄKIRJA

### 212§ Muut esille tulevat asiat

Muita esille tulevia asioita ei ole

### 213§ Tiedoksi tulevat asiat

1. Strategia-asiat: Strategian työstämistä jatketaan työvaliokunnan ja järjestöpäällikön kesken. Fasilitoijana jatkaa Pia Lemmetty, joka hoitaa tehtävää opinnäytetyönään mahdollisia Hki-Turku matkakustannuksia vastaan. Strategiatyöryhmä on käynyt alustavia keskinäisiä keskusteluita strategian pohjaksi. Seuraavaksi Pia Lemmetty tutustuu lisämateriaaleihin ja jatkaa yhteistyöstämistä Työvaliokunnan kanssa. Lisäksi strategiaa tullaan matkan varrella esittämään myös hallitukselle ja henkilöstölle. Nämä aikataulut ja sisällöt varmistuvat myöhemmin.
2. World Muscle Society järjestää vuosittain kansainvälisen tapahtumat eri puolilla maailmaa. Suomi on hakenut tapahtumaa toteutettavaksi Suomessa vuonna 2027. Mm. Bjarne Udd on tässä puuhamiehenä. Lihastautiliitto on antanut asiasta tukikirjeen WMS:ään.
3. Seuraava kokous on 18.10. kello 12 Teamsilla
4. Tiedoksi operatiiviselle johdolle, että hallitus toivoisi, että aluetoiminnan asioita tuotaisiin jatkossa tiedoksi hallitukselle.

### 214§ Kokouksen päättäminen

Puheenjohtaja päättää kokouksen kello 12.04

Harri Kouhia  
Puheenjohtaja

Sari Kuosmanen  
Sihteeri