

TOIMINTAKERTOMUS 2022



Lihastautiliitto ry

SISÄLLYSLUETTELO

1	LIHASTAUTILIITTO	3
1.1	TOIMINNAN YLEISKUVAUS	3
1.2	HENKILÖSTÖ.....	4
1.3	HALLITUKSEN KOKOONPANO	5
1.4	HALLITUKSEN ASETTAMAT TYÖRYHMÄT 2022	6
1.5	YHDISTYKSET JA JÄSENMÄÄRÄT	6
1.6	YHTEISTYÖKUMPPANIT	6
2	YLEISAVUSTUS.....	7
2.1	ALUETOIMINTA JA VALTAKUNNALLISET TAPAHTUMAT	7
2.1.1	<i>Lappeenrannan aluetoimisto</i>	8
2.1.2	<i>Oulun aluetoimiston alue</i>	9
2.1.3	<i>Vaasan aluetoimiston alue</i>	9
2.1.4	<i>Helsingin aluetoimiston alue</i>	10
2.1.5	<i>Aluetyö lukuina (kaikki aluetoimistot yhteensä)</i>	10
2.1.6	<i>Valtakunnalliset tapahtumat</i>	10
2.2	KYSY LIHASTAUDEISTA –PALVELU.....	11
2.3	OIKEUKSIEN EDISTÄMINEN JA SOSIAALITURVANEUVONTA.....	12
2.3.1	<i>Oikeuksien edistäminen</i>	12
2.3.2	<i>Sosiaaliturvaneuvonta</i>	12
2.4	ERITYISVASTUUALUEET	14
2.4.1	<i>Kokemustoiminta</i>	14
2.4.2	<i>Vertaistukitoiminta</i>	14
2.4.3	<i>Nuoriso- ja lapsiperhotoiminta</i>	15
2.4.4	<i>Liikunta-toiminta</i>	15
3	KOHDENNETUT AVUSTUSKOHTEET	16
3.1	KOULUNKÄYNNIN, OPISKELUN JA TYÖELÄMÄN NEUVONTAPALVELUT SEKÄ OIKEUKSIEN EDISTÄMINEN	16
3.2	KURSSITOIMINTA.....	17
4	HANKKEET	18
4.1	VASTAANOTTAJASTA VAIKUTTAJAKSI -HANKE	18
5	VIESTINTÄ	19
6	PALVELUTOIMINTA	20
6.1	FYSIOTERAPIAPALVELUT.....	20
6.2	AMMATILLINEN KOULUTUS.....	21

1 LIHASTAUTILIITTO

Lihastautiliitto on vammaisjärjestö, jolla on lähes 50 vuoden ajalta kerätty kokemukseen, tutkimustietoon ja verkostoitumiseen perustuva vankka tietopohja lihassairauksista, lihassairauksien hoitoon liittyvästä ammattilaiskentästä sekä kansainvälisestä toimintaympäristöstä. Tieto, osaaminen ja kokemus muodostavat liiton perustana olevan asiantuntijuuden ja profiloitumisen harvinaisten sairauksien erityisosaamiseen. Kaikki lihastaudit ovat harvinaisia sairauksia, joihin liittyy paljon tietoa ja osaamista vaativia erityiskysymyksiä.

Kaiken toiminnan tavoitteena ja tarkoituksena on lisätä yhdenvertaisuutta sekä lihassairaana osallisuutta omaan elämäänsä liittyvissä asioissa. Lisäksi liiton tavoitteena on vahvistaa yhteisöllisyyttä ja vammaisiin henkilöihin kohdentuvaa suvaitsevuutta. Tarkoituksena on myös vahvistaa lihassairaana henkilön voimavaroja sekä auttaa häntä pitämään huolta itsestään.

1.1 Toiminnan yleiskuvaus

Vuoden 2022 aikana toiminta on edelleen ollut hieman poikkeuksellista johtuen monesta syystä. Merkittävimmät asiat ovat olleet rahoittaja STEAn päivittämät rahoituksen hakemuspohjat vuodelta 2020 sekä tuloksellisuusraportoinnin muutokset vuonna 2021. Nämä ovat aiheuttaneet vielä vuonna 2022 toimintojen kehittämistä tavoitteiden asettamisen ja tuloksellisuuden seurannan näkökulmasta. Lisäksi toimintaan ovat joiltakin osin vaikuttaneet muutamat pidemmät sairauslomat ja henkilöstövaihdokset.

COVID-19 pandemia vaikutti etenkin vuoden 2022 alussa liiton toimintaan siten, että läsnäolotapahtumia ei toteutettu täysimääräisesti tai suunnitelmien mukaisesti. Pandemiasuosituksen poistuessa maaliskuussa 2022 tapahtumia ja toimintoja järjestettiin jälleen normaalilla tavalla, huomioiden kuitenkin totuttujen etäosallistumismahdollisuuksien hyödyntäminen. Koko vuoden osalta oli myös havaittavissa edelleen pientä varovaisuutta läsnäolotilaisuuksiin osallistumisten osalta. Henkilöstö siirtyi maaliskuussa 2022 pandemia-aikaisesta etätyöstä normaaliin työskentelyyn sisältäen kuitenkin edelleen etätyömahdollisuuden.

Tammikuussa 2022 järjestettiin liittohallituksen ja henkilökunnan yhteinen kehittämisspäivä Teamsin kautta. Päivän aiheena olivat liiton tavoitteet ja kohderyhmän tarpeet.

Lihastautipäivät keväältä 2022 peruttiin vielä pandemian vuoksi. Ne järjestettiin myöhemmin marraskuussa liiton 50 vuotisjuhlien yhteyteen. Kevään Liittokokous 2022 järjestettiin edelleen poikkeusoloissa asiamieskokouksena. Liittokokouksessa hyväksyttiin liiton vammaispoliittinen ohjelma eli VAMPO vuosiksi 2022-2025. Ohjelmassa nousevat esiin henkilökohtainen apu, kuntoutus, esteettömyys ja liikkumisen vapaus.

Lihastautiliitot ja CP-liitto olivat alkuvuonna 2022 yhteydessä KELAan tavoitteena selvittää ja tuoda tietoon kuntoutuksen määrien vähentämiseen liittyvä huolenaihe. Kuntoutuksen saatavuus on ollut pitkään huolenaiheena ja se on nostettu yhdeksi vaikuttamiskohteeksi liitossa. Toiminnanjohtaja osallistui Vammaisfoorumin edustajana Lääkinnälliseen kuntoutukseen ohjautumisen -oppaan laadintaan työikäisten työryhmässä.

Vuodella 2021 saatu Paikka auki-rahoitus oli tuolloin jätettävä ottamatta käyttöön resurssipulan vuoksi. Liitolla ei ollut henkilöstövaihdoksista johtuen sopivaa henkilöä ottamaan haltuun silloisen paikka auki-rekryn sisällön mukaista vastuukenttää. Rahoituksen käyttö siirrettiin vuodelle 2022 ja sen avulla liittoon on palkattu 1.4.2022 alkaen määräaikainen työntekijä viestintään.

Lääkehoitojen saatavuus ja niihin liittyvä vaikuttamistyö on vielä melko uusi asia lihastautien osalta. On kuitenkin tiedostettu, että tieteen ja tutkimustyön kehittyessä myös lääkehoitojen saatavuuden varmistaminen ja tähän liittyvä vaikuttaminen tulisi olla osa liiton vaikuttamistyötä. Tätä varten lihastautiasiantuntijan toimenkuvaan on alkuvuotena 2002 lisätty tähän liittyvä tehtäväkenttä.

Toukokuussa 2022 jätettiin Vastaanottajasta Vaikuttajaksi-hankkeesta johdettu uusi kohdennettu avustushakemus STEA:lle. Tätä avustusta ei myönnetty.

Keväällä puheenjohtaja ja toiminnanjohtaja osallistuivat lääkeyhtiö Novartiksen järjestämään pyöreän pöydän tilaisuuteen aiheena lääkehoidot ja niiden saatavuus. Tilaisuuteen oli kutsuttu yksi kansanedustaja jokaisesta puolueesta. Lisäksi tilaisuuteen osallistui Harso ry:n ja SMA Finlandin edustaja sekä asiantuntijalääkäri Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselta sekä neurologi Turun yliopistollisesta keskussairaalaasta.

Elokuussa Lihastautiliitto hyväksyttiin kansainvälisen TREAT NMD verkoston jäseneksi. TREAT NMD organisaation tavoitteena ja tarkoituksena on nopeuttaa ja edesauttaa neuromuskulaaritautilien tutkimuksen ja hoitojen kehitystä, lisätä yhteistyötä eri tahojen välillä sekä tukea eri tavoin kliinistä tutkimustoimintaa kansainvälisesti.

Syyskuussa Lihastautiliitossa käynnistettiin muutosneuvottelut taloudellisin ja tuotannollisin perustein. Muutosneuvottelut koskivat aluetyötä ja aluetoimistoja. Muutosneuvottelut saatiin päätökseen lokakuussa 2022. Neuvotteluiden lopputuloksena Helsingin aluetoimisto lakkautettiin. Päätöksellä haluttiin turvata aluetyön jatkuminen ja huomioida myös se, että aluetyötä tarvitaan etenkin pohjoisen Suomen osalta.

Marraskuussa 2022 vietettiin liiton 50-vuotisjuhlaa Tampereella. Samassa yhteydessä pidettiin vuoden 2022 Lihastautipäivät. Liiton juhlavuoden suojelijana toimi kansanedustaja Merja Kyllönen.

Marras-joulukuussa 2022 suoritettiin lihastautia sairastaville, heidän läheisilleen sekä ammattilaisille ns. tarvekysely. Kyselyn tavoitteena oli selvittää liiton nykyisten palveluiden tarpeellisuus, eli ovatko liiton nykyiset palvelut oikeanlaisia ja vastaavatko ne kohderyhmän tarpeisiin. Lisäksi oli tarkoitus selvittää mitä kohderyhmä voisi tarvita lisää ja millaiset asiat aiheuttavat huolta. Kyselyn perusteella voidaan todeta, että liiton nykyiset palvelut ovat tarkoituksenmukaisia ja erittäin tarpeellisia. Lisäksi saatiin yksittäisiä tai useampia ehdotuksia ja toiveita liiton toiminnan suhteen.

Hallitus kokoontui vuonna 2022 yhteensä 15 kertaa, joista kolme toteutettiin sähköpostikokouksena. Muut kokoukset toteutettiin läsnäolokokouksena tai osittain tai kokonaan verkon välityksellä.

Tila-asioihin liittyvät ratkaisut ovat edelleen avoimena 31.12.2022 ja kaikkia vaihtoehtoja pohditaan ja selvitetään. Pohdinnan alla ovat tilojen tarkoituksenmukaisuus, saavutettavuus, käytännöllisyys, parkkimahdollisuudet ja muu ajanmukaisuus.

Kultaisen ansiomerkin ovat saaneet Uudenmaan lihastautiyhdistyksestä Aarne Himberg, Kaapo Virolainen, Kalevi Bäckström, Kati Borg-Penttilä, Eero Akaan-Penttilä ja Irma Jousela. Hopeisen ansiomerkin Uudenmaan lihastautiyhdistyksestä ovat saaneet Harri Kentala, Laura Bäckström, Leena Lindholm, Marja-Leena Kyhyräinen, Ulpu Nieminen, Monica Pekkala, Terhi Ryhänen ja Fredrika Ilvonen.

Lounais-Suomen yhdistyksestä kultaisen ansiomerkin ovat saaneet Antti Virta ja Antero Kautto. Hopeisen ansiomerkin ovat saaneet Lounais-Suomen yhdistyksestä Tarja Vasama, Krista Hellén, Petri Lindell, Ulla-Maija Lind, Sinikka Sokero, Juuso Ahola ja Kuu-Katjaana Sillanpää.

Lihastautiliiton edustajiksi Aivosäätiön hallituksessa 2022-2024 on nimetty Lihastautiliiton puheenjohtaja Raila Riikonen. Rahaston hoitokunnassa toimivat Markku Niemelä, Bjarne Udd, Manu Jokela ja Lihastautiliiton toiminnanjohtaja Sari Kuosmanen.

Liiton tilintarkastajana on toiminut KHT-yhteisö Oy Soinio & Co ja varatilintarkastajana Tuukka Ruoho (KHT).

Vuoden 2022 aikana kehittämisen painopisteitä olivat (kehitystyö jatkuu edelleen):

- Kohderyhmän osallistaminen toiminnan ja palvelujen sisältöjen suunnittelussa ja kehittämisessä
- Aluetyön kehittäminen ja yhtenäisten toimintamallien kartoittaminen
- Oikeuksienvälitystyön laajentaminen hoitojen ja lääkehoidon saatavuuteen liittyen
- Kokonaisvaltaisen viestinnän, tiedottamisen ja näkyvyyden lisääminen (viestintäprosessin uudistus jatkuu)
- Digipalveluiden monipuolinen käyttöönotto ja hyödyntäminen
- Yhteistyö julkisen sektorin sekä muiden järjestöjen kanssa
- Toiminnan tuloksellisuus sekä tuloksellisuuden arviointimenetelmät (mittarit)
- Toiminnan taloudellisuus ja resurssien oikea kohdentaminen

1.2 Henkilöstö

Liiton työntekijämäärä pysyi yleisesti ottaen samana koko vuoden. Kokonaisvahvuus oli 18 henkilöä.

Vuoden aikana pois toiminnasta eläköitymisen vuoksi jäi liiton pitkäaikainen työntekijä fysioterapeutti Kristiina Rantakaisla.

Liiton toimihenkilöt vuoden 2022 aikana ja toimitilat:

- Toiminnanjohtaja Sari Kuosmanen
- Talouspäällikkö Sari Posio
- Järjestöpäällikkö Elina Soini 14.3.2022 alkaen
- Viestintäasiantuntija Susanna Hakuni
- Viestintäsuunnittelija Janne Ansaharju 1.4.2022 alkaen
- Kuntoutusasiantuntija Susanna Ryyänen
- Lihastautiasiantuntija Kati Kekkonen
- Sosiaaliturva-asiantuntija Katja Voltti
- Työllisyysasiantuntija Liisa-Maija Verainen
- Fysioterapeutti Noora Kärkkäinen
- Fysioterapeutti Emma Velling
- Fysioterapeutti Emmi-Juulia Hirviniemi 10.1.2022 – 13.5.2022
- Fysioterapeutti Veera Tevasaari 1.6.2022 alkaen
- Järjestösuunnittelija Jonna Marttinen, Helsinki 25.12.2022 asti
- Järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen, Lappeenranta
- Järjestösuunnittelija Marjo Luomanen, Vaasa
- Järjestösuunnittelija Raija Similä, Oulu
- Projektisuunnittelija Annakaisa Suominen
- Järjestöassistentti Monica Lahermaa

Aluetoimistot vuonna 2022 sijaitsivat Helsingissä, Vaasassa, Lappeenrannassa ja Oulussa.

1.3 Hallituksen kokoonpano

Hallituksen kokoonpano **toimikaudella 1.5.2021 – 30.4.2022**

Puheenjohtajisto:

Raila Riikonen, puheenjohtaja
Markku Niemelä, I varapuheenjohtaja
Petri Lindell, II varapuheenjohtaja

Jäsenet:

Arja Jylhä-Ketola, varajäsen Juha Markkanen
Seija Nikumaa, varajäsen Erkki Kontro
Harri Kouhia, varajäsen Hannu Mikkola
Kali Kuivalainen, varajäsen Jouni Piirala
Jasmin Toropainen, varajäsen Satu Riikonen
Marketta Ojala, varajäsen Pia Pullainen

Liittokokous pidettiin vuonna 2022 asiamieskokouksena ja etäyhteyksin. Uuden hallituksen kokoonpanoksi **toimikaudella 1.5.2022-30.4.2023** muodostui vanhojen jatkavien ja uusien valittujen osalta:

Puheenjohtajisto:

Raila Riikonen, puheenjohtaja
Harri Kouhia, I varapuheenjohtaja
Petri Lindell, II varapuheenjohtaja

Jäsenet:

Arja Jylhä-Ketola, varajäsen Taru Heino
Seija Nikumaa, varajäsen Liisa Rautanen
Veijo Notkola, varajäsen Riku Aho
Kali Kuivalainen, varajäsen Jouni Piirala
Jasmin Toropainen, varajäsen Satu Riikonen
Marketta Ojala, varajäsen Pia Pullainen

1.4 Hallituksen asettamat työryhmät 2022

Työvaliokunnan kuuluivat puheenjohtajisto; Raila Riikonen, Harri Kouhia ja Petri Lindell sekä Veijo Notkola ja toiminnanjohtaja.

Toimitilatyöryhmään kuuluivat Raila Riikonen, Kali Kuivalainen (Markku Niemelän tilalle), Harri Kouhia ja toiminnanjohtaja.

1.5 Yhdistykset ja jäsenmäärät

Vuoden 2022 lopussa Lihastautiliitolla oli jäsenenä 12 alueellista lihastautiyhdistystä. Yhdistysjäsenmäärä pysyi samana koko vuoden.

Yhdistys	Varsinainen	Kannattaja	Yhteensä
Uusimaa	396	137	533
Lounais-Suomi	313	141	454
Etelä-Häme	108	33	141
Kymenlaakso	54	43	97
Pohjanmaa	151	62	213
Kaakkois-Suomi	94	30	124
Pirkanmaa	136	72	208
Keski-Suomi	67	19	86
Pohjois-Savo	59	24	83
Itä-Suomi	82	46	128
OUKALI	115	31	146
Lappi	43	17	61
Yhteensä	1618	655	2274

1.6 Yhteistyökumppanit

Lisäksi yhteistyötä eri muodossa toteutettiin mm. seuraavien tahojen kanssa (tai jäsenyyden kautta):

- Nuorisoyhteistyö Seitti
- Vammaisfoorumi ry
 - hallitusjäsenyys
 - jäsenyydet kuntoutus-, koulutus-, lapset ja työllisyysryhmässä
 - jäsenyys ensitietoryhmässä
 - jäsenyydet aluetyöntekijöiden ryhmässä
 - jäsenyys liikkumisen tuen ryhmässä
 - jäsenyys vaikuttajaverkosto -ryhmässä
- SOSTE ry
 - Aluetyöntekijöiden ryhmä
 - POTKA, Potilas- ja kansanterveysjärjestöjen verkosto
 - Toiminnanjohtajaverkosto
 - KUVE, kuntoutusverkosto (SOSTE ja Kuntoutussäätiö)
- Soveli -Soveltava Liikunta ry
 - hallitusjäsenyys
- Opintokeskus SIVIS
- FIBS, Pohjaimaiden yritysvastuuverkosto, vastuullisuus ja kestävä maailma
- VATES-säätiö, vammaisten ja pitkäaikaissairaiden työllistäminen
 - Valtuuskuntajäsenyys
- Paraolympiakomitea (ent. VAU, Suomen vammaistutkimuksen seura)
- HALI ry, työnantajaliitto
- Kokemustoimijaverkosto (Reumaliiton hallinnoima valtakunnallinen verkosto)
- Harvinaiset –verkosto (Iho- ja allergialiiton hallinnoima valtakunnallinen verkosto)
- Aivosäätiö (lihastautien tutkimusrahasto)
- Jatkuvan oppimisen digitaalinen sidosryhmäfoorumi, OKM
- Kuto, kurssitoiminnan kehittämisverkosto

- o eKuve, Eduskunnan kuntoutusverkosto
- o Fimea, potilasneuvottelukunta
- o AiLit - Aisti- ja liikuntavammajärjestöjen työllisyysasiantuntijat

Edellä mainittujen tahojen lisäksi vapaamuotoista satunnaista tai eri tavoin vakiintunutta yhteistyötä tehdään myös muiden tahojen kanssa kuten:

- o Vammais- ja potilasjärjestöt kuten Reumaliitto, Aivoliitto, Munuais- ja maksaliitto, Neuroliitto, CP-liitto, Invalidiliitto
- o VNY-Vammaisten nuorten yhteistyö
- o Kynnys ry
- o Omaishoitajaliitto
- o Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU ry
- o Muut sidosryhmät, verkostot ja yhteistyökumppanit

2 YLEISAVUSTUS

2.1 Aluetoiminta ja valtakunnalliset tapahtumat

Yleiskuvaus ja taustat sekä tavoitteet

Aluetyön ja jäsenyhdistysten toiminnan tavoitteena on lisätä sairastavien tietoa lihassairauksista ja arkeen liittyvistä asioista sekä tuoda liiton palvelut tunnetuksi ja lähemmäksi kohderyhmää. Tavoitteena on, että aiempaa useampi löytää tietoa yhdistyksistä ja liitosta sekä palveluita ja toimintaa arjen ja hyvinvoinnin tueksi.

Lisäksi aluetyön kautta tuetaan jäsenyhdistyksiä ja niissä toimivia luottamushenkilöitä. Tukemisen tarkoituksena on edesauttaa yhdistysten elinvoimaisuutta sekä tukea yhdistysten kehittymistä ja kasvua. Vuonna 2022 otettiin käyttöön liiton verkkosivustolla oleva yhdistysten Työkalupakki, johon on koottu laajasti tietoa ja materiaalia yhdistysten käyttöön tarkoituksena tukea ja auttaa yhdistyksiä heidän toiminnassaan.

Alueilla toimivat järjestösuunnittelijat toteuttivat alueillaan laajaa verkosto- ja yhdistysyhteistyötä. Lisäksi järjestösuunnittelijat järjestivät tapahtumia eri teemoin ja sisällöin. Tapahtumien tavoitteena oli jakaa tietoa ja edesauttaa lihastautia sairastavien ja heidän läheistensä hyvinvointia sekä mahdollistaa vertaistapaamisia ja vahvistaa yhteisöllisyyden tunnetta. Järjestösuunnittelijat tiedottivat, jakoivat materiaalia ja tekivät yhteistyötä sairaaloiden ja eri ammattilaisten kanssa. Kaikilla alueilla toteutettiin yhteistyötä myös OLKA-pisteissä, jotka ovat sairaaloissa toimivia eri järjestöjen yhteisiä informaationjakopisteitä.

Yhteistyötä toteutettiin alueellisesti ja valtakunnallisesti muiden järjestöjen, verkostojen ja sidosryhmien kanssa liittyen tiedottamiseen, materiaalien jakoon, tapahtumien järjestämiseen ja vastaavaan.

Alueelliset lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen suunnatut tapahtumat toteutettiin joko läsnäolotapahtumina, verkon välityksellä tai hybridinä. Asiantuntijatietoa ja vertaistukea sisältävien tapahtumien teemana vuonna 2022 oli arjen tuki. Vuoden 2022 osalta on huomioitavaa, että edelleen jatkuvan koronatilanteen vuoksi läsnäolotapahtumia jouduttiin perumaan jonkin verran myös siksi, että osallistujamäärät olivat vähäiset tai osallistujia ei ollut.

Alueilla tapahtuvasta liiton toiminnasta on tiedotettu kaksi kertaa vuodessa (kevätkausi ja syyskausi). Tiedote eli tapahtumakalenteri on lähetetty sähköisesti niille, joilla on sähköpostimahdollisuus ja maapostina heille, jotka eivät ole ilmoittaneet sähköpostiosoitettaan jäsenrekisteriin. Lisäksi tapahtumista on lähetetty aktiivisesti muistutuksia, jolla on ollut suuri vaikutus osallistujamääriin.

Aluetyön toteuttamiseen on kuulunut myös joidenkin valtakunnallisten tapahtumien vastuut. Muun muassa vuonna 2021 valtakunnallisiksi tapahtumiksi muutettuja (alkujaan alueellisia) Kesäpäiviä järjestettiin vuonna 2022 yhteensä kolme. Näiden suunnittelusta ja toteutuksesta vastasivat järjestösuunnittelijat. Lisäksi alueiden järjestösuunnittelijat osallistuvat myös muiden valtakunnallisten toimintojen suunnitteluun ja toteuttamiseen.

SOTE-uudistukseen liittyen alueilla työskentelevät järjestösuunnittelijat seurasivat omien alueidensa SOTE-alueiden rakentumisesta ja olivat soveltuvin osin mukana itse tai muuta kautta vaikuttamassa ja varmistamassa, että myös lihastautia sairastavien tarpeet huomioidaan meneillään olevassa muutoksessa.

Alueellista SOTE-työtä on vaikeuttanut ja vaikeuttaa eri alueiden erilaiset lähtökohdat ja etenemistahti. Valta-kunnallisena järjestönä Lihastautiliiton on myös arvioitava, että mihin alueellisiin asioihin on mahdollista tai syytä osallistua. Tärkein asia uudistuksessa on kuitenkin se, että jokaisella alueella huomioidaan myös järjestöjen antamat tukipalvelut ja alueilla olevat sote-ammattilaiset osaavat jatkossakin hyödyntää Lihastautiliiton asiantuntemusta sekä myös ohjata sairastavia liiton ja/tai paikallisyhdistysten palvelujen ja toiminnan piiriin.

Aluetyön toiminta on myöhemmin kuvattu luvuin, jotka antavat suuntaa toimintojen laajuudesta ja sisällöstä. Luvut on esitetty aiempien vuosien toimintakertomuksista poiketen yhteislukuina, jotta **toiminnan koko laajuus käy ilmeisemmäksi yhteislukujen kautta**. Tätä esittämismuotoa tukee myös se, että aluetyötä on muuttamien viimeisten vuosien aikana kehitetty entistä yhtenäisempään suuntaan. Alueilla työskentelevät järjestösuunnittelija toimivat tiiminä, jonka vetäjänä ja koordinoijana toimii järjestöpäällikkö.

Tämä kehitystyö jatkuu edelleen, sillä eri alueille on vuosien saatossa muodostunut hieman erilaisia toimintatapoja ja sisältöjä. Muutosta tulee tehdä hallitusti ja pitkällä aikavälillä, jotta kohderyhmään kuuluvia voidaan kuunnella ja mahdollisesti hieman muuttuviin toimintatapoihin tottua sekä huomioida edelleen aidosti toisistaan poikkeavat tarpeet eri alueilla.

Kaikilla alueilla toteutetaan seuraavia toimintoja (yhteenveto):

- Tiedonjaolliset tapahtumat eri teemoin sisältäen vertaistapaamisten mahdollistamisen ja yhteisöllisyyden toteutumisen
- Lihastautia sairastavien neuvonta ja tuki
- Yhdistystoimijoiden luottamushenkilöiden neuvonta ja tuki
- Alueellinen vaikuttaminen ja verkostoyhteistyö
- Alueellinen tiedonjako sote-ammattilaisille ja muille ammattiryhmille (sairaalat, oppilaitokset, muut)
- Muu yleinen tiedottaminen ja yhteistyö tavoitteena eri tavoin tehdä liittoa sekä lihastauteja tunnetuksi (mm. järjestöinfot)
- Alueelliset ”kisakatsomot” eli yhteiskatselutilaisuudet tilanteissa, joissa varsinainen teemasisältö tuotetaan verkon kautta
- Järjestöpäällikön antama tuki yhdistystoimintaan ja yhdistysten elinvoimaisuuden tukemiseen

Seuraavissa kappaleissa 3.1.1 – 3.1.4 on esitetty joitakin nostoja alueilla tapahtuneista asioista ja kuulumisista.

2.1.1 Lappeenrannan aluetoimisto

Lappeenrannan aluetoimiston alueella tapahtumat järjestettiin pääosittain läsnäolotilaisuuksina. Korona vuosien jälkeen nousi selkeästi tarve kokoontua tapaamaan toisiaan ja saamaan vertaistukea. Toisaalta tapahtumia jouduttiin myös perumaan vähäisen osanottajamäärän vuoksi. Alueella on järjestetty teema- ja infoiltoja myös kohdennetusti ALS/FALS –ryhmille. Lisäksi on järjestetty läheisten vertaistukiryhmiä Eksoten, Kymenlaakson ja Mikkelin keskussairaaloiden kanssa. Tapaamisissa ovat olleet mukana järjestösuunnittelijan lisäksi kaikkien alueiden kuntoutusohjaajat. Tapaamisten osalta on lisäksi hyödynnetty paljon keskussairaaloiden omia asiantuntijoita kuten ravitsemusterapeutti, puheterapeutti jne. Mm. Pohjois-Karjalan Palliatiivinen yksikkö kutsui alueen järjestösuunnittelijan yhteistyöhön yksikön kanssa. Järjestösuunnittelija oli loppuvuotena yksikön järjestämässä ALS/FALS/Läheiset -tapaamisissa kertomassa Lihastautiliitosta ja sen toiminnasta.

Alueella järjestettiin yhdet Kesäpäivät. Ne toteutuivat Mikkelissä ja ohjelma sisälsi mm. potilas- ja sosiaaliamiehen tehtäviin tutustumista sekä ”Musiikkiterapian merkitys ja vaikutus neurologisessa kuntoutuksessa”.

Järjestöinfojen ja liiton toiminnan esittelyä toteutettiin eri tilaisuuksissa ja tapahtumissa, mm. erilaisten kuntoutusjaksojen yhteydessä eri kuntoutuskeskuksissa. Näiden infotilaisuuksien tärkeys oli ilmeistä, sillä kuulijakuntaan osallistui usein myös toteutuspaikan henkilökuntaa. Tilaisuuksissa näkyi selvästi, että tietoa tulee jakaa. Osallistujat jaksoille olivat usein eri puolilta Suomea ja monikaan ei välttämättä ollut ennestään tietoinen Lihastautiliiton olemassa olosta.

Koulupalkitsemisen kohteeksi 1.6.2022 osui alueella toimiva Korian koulu. Liitto palkitsi Korian koulun opettajan hyvästä ja ansiokkaasta lihastautia sairastavan oppilaan huomioon ottamisesta.

Jäsenyhdistysten kanssa tehty yhteistyö on sisältänyt yhteisiä suunnittelukokouksia, tiedottamista, osallistumista hallitusten kokouksiin ja erilaista ideointia toimintaan sekä muuta tukea.

Alueella on tehty laajaa yhteistyötä sote-vaikuttamiseen liittyen. Tämä on tapahtunut joko itse osallistumalla tai yhteistyössä muiden järjestötoimijoiden kanssa. Kaikkein ei ole voitu osallistua itse, mutta on pyritty varmistamaan, että Lihastautiliiton ja lihastautia sairastavien tarpeet tulisivat huomioitua eri foorumeissa, joissa on eri tavoin käsitelty vammaisten asiaa suhteessa sote-muutokseen.

2.1.2 Oulun aluetoimiston alue

Oulun aluetoimiston alueella ihmiset ovat saaneet apua arjen hallintaan, tietoa palvelujen piiriin hakeutumisesta, vertaistukea ja virkistystä liiton järjestämistä tilaisuuksista. Tyytyväisyys liiton palveluihin on lisääntynyt. Tilaisuuksien järjestäminen Teamissa on tuonut uusia osallistujia. Mukaan ovat päässeet nekin henkilöt, jotka asuvat kauempana eivätkä ole läsnäolotilaisuuksiin jaksaneet/pystyneet lähtemään. Toisaalta verkko-osallistuminen on edellyttänyt myös tietokoneen käytön hallintaa ja ylipäätään asianmukaisten välineiden olemassaoloa. Henkilöt, joilla ei ole tietokonetta tai taitoa käyttää nettiä eivät päässeet osallistumaan lainkaan järjestettäviin etätilaisuuksiin ja jäivät sen vuoksi osallistumisen ulkopuolelle.

Pohjoisen Suomen alueella on tehty myös laajaa verkostoyhteistyötä. Järjestöjen yhteistyö on näkynyt mm. yhteisesti järjestettävänä asiantuntijatilaisuuksina, joiden teemoina on ollut mm. tietoisuuden lisääminen omaishoitajuuteen liittyen, läheisenä toimimisen tukeminen ja omaishoitajuuteen liittyvän tiedon lisääminen. Vuoden 2022 aikana toteutettiin mm. laaja pohjoisen Suomen kiertue yhteistyössä muiden järjestöjen kanssa. Kiertueen tarkoituksena oli tavoittaa mahdollisimman paljon terveydenhuoltoalan henkilökuntaa eri kohteissa ja välittää heille tietoutta lihastaudeista ja Lihastautiliiton palveluista.

Keskussairaaloitten ammattilaisten (kuntoutusohjaajat, sosiaalityöntekijät, fysioterapeutit) kanssa on tehty laajaa yhteistyötä tai he ovat olleet viestinnän kohteena. Tavoitteena on ollut lisätä tietoisuutta lihastaudeista ja siten eri tavoin edesauttaa lihastautia sairastavien asemaa julkisen sektorin prosesseissa. Lisäksi on järjestetty ensitietopäiviä ja järjestöinfoja. Mm. eri kuntoutuslaitoksissa toteutetut järjestöinfot on koettu myös hyvin tuloelliseksi ja hyödylliseksi, sillä näissä tilaisuuksissa on usein myös talon henkilökuntaa paikalla ja tietoisuus Lihastautiliitosta ja sairauksista on selkeästi lisääntynyt.

Alueella toimivien jäsenyhdistysten kanssa on tehty yhteistyötä yhdistysten tarpeiden mukaisesti ja mm. toimintasuunnitelmakeskustelu on käyty jokaisen kanssa alkuvuodesta 2022.

Vuoden aikana on tehty laajasti yhteistyötä sekä selvitystyötä liittyen alueen hyvinvointialueisiin ja niiden sotejärjestöyhteistyöverkostoihin sekä yhteyshenkilöihin. Tarkoituksena on ollut varmistaa, että lihastautia sairastavien tarpeet tulevat tavalla tai toisella välitetyksi tärkeisiin verkostoihin, vaikka niihin kaikkiin ei ole kyetty itse resurssipulan vuoksi osallistumaan.

2.1.3 Vaasan aluetoimiston alue

Jäsenistölle suunnattu toiminta palautui pikkujoukko kasvatusten pidettäviin tilaisuuksiin, mutta myös hybridinä järjestettävät tilaisuudet lisääntyivät. Koronan aiheuttama varovaisuus näkyi silti jonkin verran osallistujamäärissä, etenkin alkuvuonna 2022. Tapahtumia jouduttiin myös perumaan jonkin verran. Verkkovälitteiset Teams-tilaisuudet mahdollistivat uusien osallistujien osallistumisen, koska osallistuminen oli helpompaa kotoa käsin.

Vuoden aikana on järjestetty asiantuntijatilaisuuksia sisältäen eri teemoja kuten kehon hyvinvointi, oman hyvinvoinnin toteutuminen, sairauden hyväksyminen ja sen kanssa eläminen. Lisäksi info- ja teemailtoja on kohdennettu ALS:ia sairastaville. Osallistujat ovat saaneet uutta tietoa ja samalla saaneet vertaistukea ja arjen vinkkejä muilta osallistujilta. Vertaisten tapaaminen on virkistänyt osallistujia. Osa on saanut virkistystä jo pelkällä kotoa poistumisella tiukan koronarajoituksen jälkeen.

Yhteistyötä on tehty alueen verkostojen kanssa sekä sote-yhteistyöhön ja vaikuttamiseen liittyen, että muussa toiminnassa. Alueellisessa yhteistyössä on päästy vaikuttamaan mm. tuleviin sote -asioihin, tuomaan liiton

näkökulmaa vammaispalvelujen järjestämistapoihin esim. henkilökohtaiseen apuun liittyen sekä vammaispalvelujen kehittämiseen, kokemustoimijoiden hyödyntämiseen maakunnassa. Lisäksi on oltu mukana yhdessä järjestämässä tilaisuuksia ja vaikuttamistapahtumia.

Sairaalayhteistyössä on oltu mukana ensitietopäivissä, järjestöpäivissä, yhteisiä palavereita ja tiedonvaihtoa kuntoutusohjaajien kanssa. Lisäksi on tehty yhteistyötä mm. Vaasan ammattikorkeakoulun, Vaasan ammatitopiston sekä Tampereen ammattikorkeakoulun kanssa. Oppilaitosyhteistyössä on oltu luennoimassa lähihoitaja-, sosionomi- ja sairaanhoitajaopiskelijoille kertoen Lihastautiliitosta ja sen palveluista, henkilökohtaisesta avusta, esteettömyydestä sekä kolmannelta sektorista ja sen toiminnasta.

Länsi-Suomen alueen lihastautiyhdistykset ovat toimineet koronan aikana melko hiljaisesti. Koronasäännösten ja pandemian laannuttua toiminta on jälleen vilkastunut. Kaikkien yhdistysten kanssa tehdään yhteistyötä yhdistysten tarpeiden mukaisesti.

2.1.4 Helsingin aluetoimiston alue

Helsingin toimiston alueella toteutettiin kaikkia aluetyöhön liittyviä toimintoja alueen tarpeiden mukaisesti:

- Tiedonjaolliset tapahtumat eri teemoin sisältäen vertaistapaamisten mahdollistamisen ja yhteisöllisyyden toteutumisen
- Lihastautia sairastavien neuvonta ja tuki
- Yhdistystoimijoiden luottamushenkilöiden neuvonta ja tuki
- Alueellinen vaikuttaminen ja verkostoyhteistyö
- Alueellinen tiedonjako sote-ammattilaisille ja muille ammattiryhmille (sairaalat, oppilaitokset, muut)
- Muu yleinen tiedottaminen ja yhteistyö tavoitteena eri tavoin tehdä liittoa sekä lihastauteja tunnetuksi (mm. järjestöinfot)

Toimiston toiminta loppui 31.12.2022.

2.1.5 Aluetyö lukuina (kaikki aluetoimistot yhteensä)

- Alueellinen yksilöllinen neuvonta ja tuki lihastautia sairastaville tai läheisille 243 kontaktia
- Jäsenyhdistysten luottamustoimijoiden henkilökohtainen neuvonta ja tuki 49 kontaktia
- Jäsenyhdistyskoulutukset/ryhmämuotoinen neuvonta 25 kpl, 130 osallistujaa
- Alueelliset teema- ja infoillat 75 kpl, 777 osallistujaa
- Järjestöinfot ja liiton esittely eri tilaisuuksissa 16 kpl, 206 osallistujaa
- Tiedotustapahtumat ja vastaavat julkisen sektorin kohderyhmälle 19 kpl, 266 osallistujaa
- Lisäksi aluetyön järjestösuunnittelijoiden työpanosta ja toimintaa sisältyy myös valtakunnallisten toimintojen lukuihin, jotka on esitetty kappaleessa 3.1.6

2.1.6 Valtakunnalliset tapahtumat

Koonti valtakunnallisista tapahtumista, joiden toteuttamiseen ovat osallistuneet/vastanneet tapahtumasta eri henkilöt. Samat tapahtumat on saatettu mainita myös toimintakertomuksen muissa kohdissa:

- Tietoa Lihastaudeista –ilta
- Lihastautien tietoisuuspäivä 2.9.2022 (ei osallistujatietoa)
- Lihastautipäivät ja Lihastautiliiton 50 v juhla Tampereella
- Valtakunnallinen Teams-välitteinen info-ilta
- Kokemustoimijakoulutus 2 kpl
- Vertaistukikoulutus 1 kpl sekä yksi tapaaminen
- Liikuntavastaavien koulutus 1 kpl
- Valtakunnallinen SIPPE-toiminnan koulutus (ikäihmisten osallisuuden ja hyvinvoinnin tuki)
- YKE-päivät (yhdistysten kehittämispäivät) teemana ”Yhdistystoiminnan uudet mahdollisuudet”
- Kesäpäivät 3 kpl: Oulu, Mikkeli ja Helsinki/Korkeasaari perheille
- Kaksi MTLH:n tuettua lomaviikkoa; Lahti ja Kankaanpää

- Seniorimatka Viroon
- Messuosallistuminen 3 kpl (ei osallistujatietoa)
 - Apuvälinemessut, terveydenhoitajamessut sekä lastenneurologipäivät

Osallistujia valtakunnallisissa tapahtumissa oli yhteensä noin 300 henkilöä (pois lukien Lihastautien tietoisuuspäivä ja Lihastautiliiton messuosallistuminen)

2.2 Kysy Lihastaudeista –palvelu

Toiminnan tavoitteena on lisätä lihastautia sairastavien, heidän läheisensä sekä ammattilaisten tietoa ja tietoisuutta lihastaudeista sekä toimia tukena ja kuunnella. Kysy lihastaudeista -palvelussa ei synny asiakkuutta, eikä palvelussa oteta kantaa yksittäisten henkilöiden diagnoosien oikeellisuuteen tai mahdollisiin muutoksenhakuihin. Myöskään yksilölliseen lääkehoitoon ei palvelussa oteta kantaa.

Kysy lihastaudeista –palvelun toteuttamiseen osallistui Lihastautiliiton lihastautiasiantuntija ja seitsemän lääkäriä. Lihastautiasiantuntija oli tavoitettavissa arkisin puhelimitse ja sähköpostin kautta. Puhelinlääkäreiden palvelu toteutettiin 21 kertaa 1,5 tunnin mittaisena palveluna ennakoon määriteltynä ajankohtina (noin kaksi kertaa kuukaudessa, heinäkuun ollessa lomakuukausi).

- Kontaktimäärä yhteensä 333 kpl
- Lihastautiasiantuntijalle tulleet yhteydenotot 286 kpl
- Puhelinlääkäritoiminnan yhteydenotot 47 kpl
- Jatkoyhteydenottoja ja tarkennusta vaativia yhteydenottoja 41 kpl (kaksi tai useampi yhteydenotto samaan asiaan liittyen)

Puhelinlääkärille tulleiden yhteydenottojen määrä ei ole tarkka, koska kaikki lääkärit eivät ilmoittaneet vastaanottamiensa puheluiden määrää. Puhelinlääkäripalvelun kontaktien määrä oli vuonna 2022 vähäisempi kuin edellisenä vuotena. Tämä johtuu osittain siitä, että useampana puhelinlääkärikertana soitti samoja henkilöitä, joiden kanssa puhelu saattoi kestää tunninkin verran. Näin ollen puheluita ei ehditty vastaanottaa yhtä runsaasti kuin aiemmin. Lisäksi lastenneurologille tulevien puheluiden määrä on vähentynyt vuosi vuodelta.

Kysy lihastaudeista palvelun lihastautiasiantuntijalle tulevien yhteydenottojen määrä on ollut kasvujohtoinen vuosia. Vuonna 2021 yhteydenottoja lihastautiasiantuntijalle oli 225 kappaletta, vuonna 2020 yhteydenottoja oli 231 kpl ja vuonna 2019 yhteydenottoja oli 178 kpl. Palvelu on siis tarpeellinen ja suosittu. Palvelu saa myös kiitosta ja hyvää palautetta.

Lihastautiliiton jäsenyyttä ei kysytty vuonna 2022, johtuen siitä, että Kysy lihastaudeista palvelu on avointa kaikille, myös niille, jotka eivät ole lihastautiyhdistysten tai Lihastautiliiton jäseniä. Myös ammattilaiset (vuonna 2022 esimerkiksi hammaslääkärit, lääkärit, fysio- ja toimintaterapeutit sekä hoitolaitosten hoitohenkilökunta) ottivat palveluun yhteyttä. Yhteydenotot sisälsivät mm. yleistä ohjausta ja neuvontaa sekä keskustelua ja tukemista. Yhteydenottajan huolen aiheina olivat mm. huoli tulevasta ja nykyhetkestä, tiedon puute sairaudesta, oireista ja ennusteesta, hoidon saatavuus, kuntoutusta, lääkehoitoja ja diagnostiikka.

Kysy lihastaudeista palvelun lisäksi lihastautiasiantuntija osallistui myös muuhun liiton toimintaan. Muuta toimintaa olivat mm.:

- Tietoa lihastaudeista ilta: Aiheena oli lihastaudit ja liikunta
- Luennot 13 kappaletta alueilla ja kursseilla (lihastaudit ja ravitsemus, lihastaudit ja uni, kokonaisvaltainen hyvinvointi)
- ”Elämää lihastaudin kanssa” keskustelutilaisuudet alueilla 5 kpl
- Jäsenlehtiartikkelit 7 kpl
- Useita uutisia sosiaaliseen mediaan
- Lihastautien tietoisuuspäivän 2.9. videomateriaalien suunnittelu ja toteutus yhdessä Vastaanottajasta vaikuttajaksi hankkeen sekä viestinnän kanssa
- Vuonna 2021 aloitetut kolme diagnoosiryhmää koottiin vielä viimeiseen tapaamiseen.
 - natriumkanavaryhmään ei osallistunut yhtään henkilöä
 - haurashermosyndroomaryhmään 1 henkilö

- Kennedyn tautiryhmään 5 henkilöä.
- YLE:n tv-tuotantoon osallistuminen asiantuntijatiedon annon suhteen (Pikku2 tuleva ohjelma ihmiskehosta, annettu kommentit lihaksia koskevaan osioon)

Lääkehoitoihin liittyviä asioita vuonna 2022 hoidettiin mm. sosiaalisen median uutisoinnin kautta. Lisäksi lihastautiasiantuntija kirjoitti Lääkkeiden hintalautakunta HILA:n pyynnöstä kannanoton spinaalisen lihasatrofian hoitoon käytettävään lääkkeeseen liittyen. Lääkkeen korvattavuudesta ei ehtinyt tulla päätöstä vuoden 2022 aikana. Lääkehoitoja ja niiden kehitystä seurattiin sekä kotimaisten että ulkomaisten tiedotuskanavien kautta koko toimintavuoden ajan.

2.3 Oikeuksien edistäminen ja sosiaaliturvaneuvonta

Lihastautiliitto vastaa työntekijöiden verkostomaisella yhteistyöllä yhteiskunnallisesta vaikuttamisesta ja oikeuksien edistämisestä. Liitto vaikuttaa valtakunnallisesti päätöksentekoon, lainsäädännön uudistuksiin sekä alueellisten toimintamallien kehittämiseen. Vaikuttamisessa tehdään myös yhteistyötä muiden vammaisjärjestöjen sekä julkisen sektorin kanssa.

Toiminta kohdistuu harvinaisia lihasteita sairastavien ihmisten tarpeisiin. Sitä tarvitaan, koska lainsäädäntö ja yhteiskunnalliset toimintamallit eivät ole kaikilta osin yhdenvertaisuutta tukevia. Lihastautia sairastavien ihmisten tarvitsemissa palveluissa (ml. hoito ja kuntoutus) ja etuuksissa on puutteita yksilöllisyyden ja tarkoituksenmukaisuuden huomioimisessa sekä alueellisen tasavertaisuuden toteutumisessa.

Tieto, osaaminen ja kokemus muodostavat liiton perustana olevan asiantuntijuuden ja profiloitumisen harvinaisten lihassairauksien erityisosaamiseen. Useimmista kontakteista lihastautiasirastaviin ja heidän läheisiinsä kertyy vaikuttamistyöhön tietoa lihastautia sairastavien ihmisten ja heidän perheidensä tarpeista. Kuten neuvontapalveluista, vertaisryhmistä, valtakunnallisista tapahtumista, kurssimuotoisesta ryhmätoiminnasta ja liiton tarjoamasta fysioterapiapalvelusta. Myös jäsenyhdistykset voivat tuoda tietoa liitolle jäsentensä kohtamista haasteista.

2.3.1 Oikeuksien edistäminen

Lihastautiliitto on vuonna 2022 antanut lausunnon, kannanoton, vastannut viralliseen kyselyyn tai antanut puheenvuoron yhteensä noin kuuteen asiaan.

Vaikuttamisen sisällöt ovat koskeneet:

- Kuntoutuksen uudistusta
- Sosiaaliturva-uudistusta
- Vammaispalvelulain uudistusta
- Apuvälineasetusta ja -palveluja
- Kelan kuntoutuksen toteutumista
- Sote-uudistusta ja järjestöjen yhteistyötä

Oikeuksien edistämisen vaikutukset näkyvät usein hitaammin. Ne saattavat kohdistua lainmuutostarpeiden esiin tuomiseen, jonka jälkeen itse lainuudistusprosessiin, joka voi kestää vuosia.

Oikeuksien edistämistä Lihastautiliitossa toteutetaan osallistumalla aktiivisesti vammaisjärjestöjen yhteistyöverkostoihin ja niiden yhteisiin kirjallisiin tuotoksiin. Toimimme yhteistyössä muiden vammaisjärjestöjen kanssa, jossa tehtävämme on tuoda esiin ja edistää lihastautia sairastavien asemaa eri vammaisryhmien osana.

Lausuntoja ja kannanottoja on annettu vuonna 2022 muiden järjestöjen kanssa yhteistyössä kolme. Ne ovat liittyneet lähetettyihin lausuntopyyntöihin ja kuulemistilaisuuksiin sekä yhteiskunnallisen tilanteen esiintuomiin haasteisiin reagoiteihin.

2.3.2 Sosiaaliturvaneuvonta

Sosiaaliturva-asiantuntija vastaa valtakunnallisesta sosiaaliturvaneuvonnasta liittyen lihastautia sairastavan henkilön tarvitsemiin yhteiskunnallisiin palveluihin, tukiin ja etuuksiin. Palvelu sisältää:

- Lihastautia sairastavien henkilöiden ja heidän läheistensä henkilökohtainen neuvonta, ohjaus ja psykososiaalinen tuki
- Lihastautia sairastavien ihmisten asioiden kanssa tekemisissä olevien asiantuntijoiden ohjaus ja neuvonta
- Ryhmämuotoinen ohjaus ja neuvonta
- Artikkelin ja tekstien laadinta

Vuoden 2022 aikana sosiaaliturva-asiantuntijalle tuli yhteensä 376 yhteydenottoa, joista valtaosa tuli itse sairastavilta.

YHTEENVETO TOIMENPITEISTÄ	% yhteydenotoista
Palveluneuvonta	14
Yksilöllinen tuki ja ohjaus	49
Kuulluksi tuleminen	17
Valitusprosessi	20

Yhteydenottomuodot ovat puhelin, sähköposti ja lisääntyvästi WhatsApp, jonka yhteydenottajat ovat itse ottaneet käyttöön. Paperipostina tulee hyvin harvoin enää mitään. Salatun sähköpostin puutteen vuoksi pääosin asiapaperikopiot tulevat tekstiviestimuodossa.

Sosiaaliturva-asiantuntijalle esitetyt kysymykset koskevat laajasti erilaisia lihastautia sairastavien ihmisten elämään liittyviä aihealueita, jotka eivät kaikki liity sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntöön. Haasteet palvelujärjestelmässä johtuvat useammin laintulkinnallisista asioista kuin palveluohjauksen puutteista.

YHTEENVETO ASIAKOKONAISUUKSISTA	% yhteydenotoista
Liikkumisen tuet: lääkinnälliset apuvälineet, autotuet (verotus, apuvälineet, vpl), kuljetuspalvelut, kela-taksi, liikkumisesteisen pysäköintitunnus	13
Asumisen tuet: vammaispalveluiden apuvälineet, asunnonmuutostyöt, henkilökohtainen apu ja palveluasuminen, omaishoito, intervalli, laitossijoitus, kuntarajat ylittävä muutto	34
Kuntoutus: vaativa lääkinnällinen (kela), lääkinnällinen kuntoutus ja kuntoutussuunnitelma	11
Työnteko ja opiskelu: työkyvyttömyyseläkkeet, kuntoutustuki, sairauspäivärahat	8
Psykososiaalinen tuki: rinnalla kulkeminen prosessissa, kohtaaminen haastavassa tilanteessa	16
Taloudelliset tuet: verotus, vammaistuet, vammaisuus asumistuessa ja toimeentulotuessa, ARA asunnonmuutos, vammaispalveluiden taloudelliset tuet, sote-asiakasmaksut	9
Kohtelu: palveluiden toimimattomuus, viranomaisen toiminta	4
Muut: mm. kuoleman jälkeiset asiat, muu verotus, tapaturmavakuutus, muut eläkkeet, haavanhoito, hoidonrajaus, tiedon saavutettavuus, edunvalvonta	6

Neuvonnan lisäksi on toteutettu mm.:

- Ryhmämuotoinen ohjaus ja neuvonta 7 kpl
- Sosiaalikompassi Porras-lehdessä
- Jäsenlehtiartikkelit ajankohtaisista yhteiskunnallisista asioista
- Muu sisällön tuotanto liiton eri toimintoihin ja tapahtumiin

Henkilökohtaisen avun haasteet näyttäytyivät vuonna 2022 yhtä ongelmallisina kuin edellisenä vuonna. Edelleen monin paikoin on ollut suuria haasteita löytää avustajia. Myöskään lihastautia sairastavien toimintakyvyn haasteita ei tunnisteta palveluissa. Erityisen vaikeita ovat tilanteet, joissa toimintakyky vaihtelee päivän aikana tai eri päivinä. Valitusprosessiin edenneistä asioista suurin osa on liittynyt henkilökohtaisen avun saamisen tai

sen määrän lisääminen haasteisiin, asunnonmuutostöihin, kelan vaatimaan lääkinnälliseen kuntoutukseen osahylkyjen vuoksi tai kunnan järjestämään lääkinnälliseen kuntoutukseen, joka ei vastaa henkilön kuntoutustarpeita.

Sosiaaliturvaneuvonnassa on satunnaisesti puheluna toteutuneissa yhteydenotoissa kirjattu ylös tavanomaista kiitosta merkittävämmät spontaanit palautteet. Lisäksi tuloksellisuutta on seurattu havainnoimalla ja haastattelemalla. Tulokset kertovat, että sosiaaliasiantuntijan työ on arvokasta ja tuloksellista, ihmiset ovat saaneet apua ja pääsevät etenemään omassa tilanteessa.

2.4 Erityisvastualueet

2.4.1 Kokemustoiminta

Lihastautiliitto ry kuuluu valtakunnalliseen Kokemustoimintaverkoston, johon kuuluu kaikkiaan 38 valtakunnallista potilas-, vammais- ja läheisjärjestöä.

Lihastautiliitolla on aktiivisia, asiansa osaavia ja koulutettuja kokemustoimijoita, jotka tuovat asiantuntijuuttaan esille esimerkiksi opiskelijoille eri alojen oppilaitoksissa sekä erilaisissa sosiaali- ja terveystyö- ja vaikuttajaryhmissä. Kokemustoimijoita on yhteensä 22. Tietoisuus ja ymmärrys lihastaudeista ja samalla Lihastautiliiton palveluista lisääntyy kokemustoimijoiden toiminnan kautta näiden ammattilaisten keskuudessa. Tämä hyödyttää lopulta itse lihastautia sairastavia.

Lihastautiliiton kokemustoiminnan tavoitteena vuonna 2022 oli päivittää kokemustoimijoiden koulutusta sekä lisätä kokemustoiminnan hyödyntämistä ja vaikuttavuutta. Tavoitteena oli lisätä koulutettujen kokemustoimijoiden määrää sekä heidän työtilauksiaan. Vuoden aikana tuettiin myös jo toiminnassa olevien kokemustoimijoiden osaamista ja jaksamista.

Vuoden 2022 aikana kokemustoimijoita on ollut luennoimassa oppilaitoksissa, kursseilla, koulutuksissa sekä liiton omilla tilaisuuksissa. Toimijoita on osallistunut erilaisiin kehittäjäryhmiin, asiakasraateihin ja tutkimusraateihin. Joistakin on tehty juttuja lehtiin tai videoitu lääkärien koulutuksessa koskien vuorovaikutustaitoja. Kokemustoimijoille järjestettiin vuoden aikana yksi vertaistuellinen koulutuspäivä.

Lihastautiliiton edustaja oli mukana puheenjohtajan roolissa Kokemustoimintaverkoston valtakunnallisessa ohjausryhmässä. Lihastautiliiton kokemustoimijoita sekä työntekijöitä (järjestöjen edustajina) kuuluu Kokemustoimintaverkoston joihinkin alueellisiin ohjausryhmiin.

2.4.2 Vertaistukitoiminta

Lihastautiliitolla ja suurelta osin sen jäsenyhdistyksiltä on aiemmin puuttunut järjestelmällinen toimintamalli vertaistukitoimintaan sekä vapaaehtoisten vertaistukihenkilöiden kouluttamiseen ja tukemiseen. Vaikka vertaisuus on läsnä kaikessa lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen kohdennettavassa toiminnassa, on koulutetuille vertaistukijoille paljon tarvetta.

Vertaistukihenkilö on vapaaehtoinen henkilö, joka jakaa tuettavan kanssa samanlaisen kokemuksen, mutta on jo pidemmällä omassa prosessissaan. Tukihenkilö on selviytynyt sairastumisesta aiheuttamasta kriisistä ja halua jakaa omia kokemuksiaan sekä tukea toisia sairastuneita. Vertaistukihenkilöllä on omakohtainen kokemus lihassairaudesta oman sairauden tai läheisen sairauden kautta. Vertaistukihenkilö on tehtävänsä koulutettu ja näin ollen sitoutunut vaihteluun.

Vuonna 2022 käynnistettiin Lihastautiliitossa vertaistukitoiminta siten, että maaliskuussa 2022 koulutettiin ensimmäiset 10 vertaistukihenkilöä. Lihastautiliiton vertaistukitoiminnan tavoitteena on vahvistaa ymmärrettyä tulehduksen ja osallisuuden tunnetta. Samalla vähennetään tunnetta siitä, että sairauden kanssa on yksin. Tarjoitukseksi on helpottaa ja auttaa jäsentämään omaa elämää sairauden eri vaiheissa, tarjota voimavaroja arkeen sekä luoda toivoa ja rohkaista.

Vertaistukihenkilöitä hyödynnettiin liiton ja yhdistysten organisoimissa tapahtumissa ja tapaamisissa. Koulutetut vapaaehtoiset vertaistukihenkilöt toimivat mm. vertaistukihenkilönä kahdenkeskisissä keskusteluissa, Lihastautipäivillä paneelikeskustelussa, alueellisissa ja valtakunnallisissa vertaistukiryhmissä ja – tapaamisissa sekä muussa liiton ja sen jäsenyhdistysten järjestämässä toiminnassa.

2.4.3 Nuoriso- ja lapsiperhetoiminta

Nuoristoiminta täytti 30 vuotta vuonna 2022 Lihastautiliiton täyttäessä 50 vuotta. Juhlavuoden kunniaksi nuorisotoiminta kaappasi vuoden kolmannen Porras-lehden itselleen ja sen teeman olivat Nuoret. Nuoria osallistettiin jo lehden tekovaiheessa mukaan toimintaan. Lehteä ja sen juttuja oli mukana kirjoittamassa ja ideoimassa niin nykyisiä kuin entisiäkin Lihastautiliiton nuoria.

Nuorille perustettiin keväällä myös oma WhatsApp-ryhmä, johon kaikki halukkaat nuoret pääsivät mukaan ilmoittautumalla siitä Lihastautiliiton järjestösuunnittelijalle. Vuoden 2022 aikana tehtiin yhteistyötä myös Seitin kanssa. Nuoret pääsivät lisäksi vaikuttamaan Sosiaali- ja terveysministeriön luoman kyselyn avulla sosiaaliturvan ja sen tulevaisuuteen liittyen.

Yksi Kesäpäivistä toteutettiin perheille suunnattuna Helsingin Korkeasaarella.

2.4.4 Liikunta-toiminta

Lihastautiliitto ry on merkittävä toimija soveltavan liikunnan liikuntajärjestöjen joukossa. Lihastautia sairastavat muodostavat haasteellisen vammaisryhmän, jossa on useita satoja harvinaisia diagnooseja ja toimintakyvyttään ja liikkumismahdollisuuksiltaan hyvin erilaisia ihmisiä.

Kohderyhmä tarvitsee Lihastautiliiton liikuntatoiminnan kautta tukea. Myös jäsenyhdistysten oman liikuntatoiminnan kehittämiseen. Soveltavan liikuntatoiminnan tavoitteena on edistää yhdenvertaisia liikunta- ja harrastusmahdollisuuksia sekä kohderyhmän aktiivista liikkumista esteistä ja haasteista huolimatta.

Yhdistysten liikunta -ja varaliikuntavastaavilla tulisi olla tietoa, millaisia erilaisia liikuntamuotoja on, tietoa asianmukaisista tiloista sekä liikuntavälineistä. Lisäksi tarvitaan tietoa kuntien mahdollisuuksista antaa tukea tai rahallista avustusta yhdistyksille. Heillä tulisi olla myös tietoa vammaisliikuntaan liittyvistä hankkeista ja koulutusmahdollisuuksista.

Liiton Liikunta-toiminta sisältää:

- Neuvonta ja ohjaus
- Tiedottaminen uusista liikunnan mahdollisuuksista tms.
- Koulutus liikuntavastaaville
- Watsap –ryhmä liikuntavastaaville
- Verkkotapaamiset liikuntavastaaville

Tavoitteena olisi, että jatkossa kaikilla jäsenyhdistyksillä olisi omassa yhdistyksessä liikuntavastaava.

Vuonna 2022 liikuntaa liittyviä yhteydenottoja tuli yhteensä 17 kpl. Neuvonta koski mm. aiheita

- Miksi on tärkeää liikkua
- Mitkä ovat liikkumisen hyödyt - mitkä ovat liikkumattomuuden haitat
- Mitkä kaikki lasketaan liikkumiseksi/liikkeeksi
- Mitä kaikkea soveltavaa liikuntaa on olemassa
- Harrastusmahdollisuuksia
- Kaupunkien/kuntien erityisliikuntaryhmiä

Liikuntavastaaville järjestettiin syyskuussa 2022 koulutustapahtuma Tampereella. Koulutuspäivien sisältönä ja tavoitteena oli mm.

- Tukea paikallisyhdistysten liikuntatoiminnan aloittamista, kehittämistä ja kehittymistä
- Käytiin läpi soveltavan liikunnan uudet liikuntasuositukset ja tavoitteet
- Ideoitiin liikunnan järjestämisen mahdollisuuksia

- Tarkennettiin liikuntavastaavien tehtäväkuva
- Jaettiin tietoa: hyödyllistä tietoa liikunta- ja hyvinvointitietoa
- Miten motivoida jäseniä mukaan liikkumaan
- Ryhmätöinä suunniteltiin liikunnan verkostoitumissuunnitelma yhdistyksille
- Liikuntaosiossa vierailtiin Malike-keskuksessa (Matkalle, Liikkeelle, Keskelle elämää), jossa kokeiltiin erilaisia liikunta- ja harrastevälineitä
- Kokemusten vaihto ja keskinäinen tuki liikuntavastaavien kesken

3 KOHDENNETUT AVUSTUSKOHTEET

3.1 Koulunkäynnin, opiskelun ja työelämän neuvontapalvelut sekä oikeuksien edistäminen

Toimintakokonaisuudella edistetään lihastautia sairastavien henkilöiden yhdenvertaista koulu- ja opiskelupolkuja sekä osallisuutta työelämässä.

- Toiminta-alueen ohjaus- ja neuvontapalveluun kertyi yhteydenottoja vuoden aikana 283 kpl.

Kouluun liittyviä yhteydenottojen määrä oli 71 kpl, työllistymiseen liittyviä oli 65 kpl ja työelämässä jaksamista 92 kpl. Yrittäjyyttä koskevia yhteydenottoja oli 13 kpl. Yhteydenottoista 15 % saatiin omaisilta ja 7 % ammattilaisilta.

Koulupalkitseminen järjestettiin 12. kerran ja palkinnon saivat Loimaan keskuskoulun opettaja Johanna Tiiri, Korian koulun opettaja Ulla-Maija Pokki sekä Päivönlänlaakson koulun opettaja Paula Kettunen.

Kaikkien palkintoehdotusten perusteluissa nousi esiin kyky ottaa lihastautia sairastava lapsi mukaan kaikkeen toimintaan ja ymmärrys lihastaudin erityispiirteistä.

Uutena toimintamuotona aloitettiin Kaikki kentille ja saleihin - yhdenvertaisen koululiikunnan podcast. Näitä valmistui 5 jaksoa. Podcastin vierailijoiksi saatiin myös lihastautia sairastavia oppilaita.

Toiminta lukuina:

- Opo-ilta, Taitoaineet koulussa -ilta, työllisyysilta nuorille, työelämäillat (4) Teams-tapahtumana sekä Vahvuuskortti -työpaja Lihastautipäivien yhteydessä
- Yhteistyössä valtakunnalliset Vammaisyrittäjäpäivät, Seitti-nuorten työllisyyskoulutus sekä Jyväskylän Kyvyt kaapista -työllisyyskoulutus.
- Vierailut kokemusnuorten kanssa perhekurssilla sekä nuorten kurssilla osaaminen esiin -työpaja. Vierailu palvelutalossa nuorten omaishoidonvapaan jaksolla.
- Erilaiset paneeli- ja luennointimahdollisuudet Työkykyohjelman valtakunnallisissa tilaisuuksissa (3), Kuntoutuspäivillä ja Apuvälinemessuilla.
- Messuosastot Lastenneurologian päivillä, Apuvälinemessuilla, Erityisopetuksen VIP-päivillä ja Nuori22 -tapahtumassa.
- Esitteet Podcastista (300), työkyvyn tukemisesta 500) sekä kouluasioista (800).
- Opas koululiikunnasta (300).
- Uutiset Unelmien liikuntapäivä ja Move-mittaukset.
- Verkkosivustovierailut (1363), seuraajat FB ja Twitter (yht. 651). Liiton uutiskirjeet.
- Lausuntoja Vammaisfoorumin koulutus- ja työllisyysryhmissä (6).
- Annettu kehittämissuosituksia OKM sekä Liikuntatieteellinen seura yhdenvertaisesta koululiikunnasta.

Saatujen tulosten mukaan toiminnalla on saatu lisättyä lihastautia sairastavan lapsen ja nuoren sekä perheiden hyvinvointia ja yhdenvertaisuuden tunnetta. Vanhempien tietoisuus koulunkäyntiin ja opiskeluun liittyvistä asioista lisääntyi kaikilla vastanneilla. Saatua tietoa parantaa kuulluksi tulemista koulussa. Lisäksi pystyttiin vahvistamaan vanhempien luottamusta tulevaan; tulokset vahvistivat, että vanhemmat suhtautuivat luottavaisemmin lapsen tuleviin siirtymiin jatko-opiskeluihin ja työelämään.

Tulosten perusteella on vaikutettu lihastautia sairastavan henkilön kokemukseen siitä, että hänelle löytyy sopivia työelämäratkaisuja tulevaisuudessa. Luottamuksen tunne tulevaan ja työelämässä selviytymiseen on

selkeästi lisääntynyt. Tätä voidaan pitää hyvänä tuloksena, sillä esimerkiksi lihassairauksien etenevyys voi vaikuttaa työkykyyn hyvin eri tavoin ja tähän voi tuntua vaikealta itse vaikuttaa.

Tulosten mukaan on onnistuttu välittämään sellaista tietoa, mikä on edistänyt lihastautia sairastavien henkilöiden kuulluksi tuleamista ja asiointia työelämän eri palveluissa. Heitä myös kuullaan palveluissa paremmin ja kohtelu on ollut yhdenvertaista. Lihastautiliitto on saadun tiedon valossa voinut olla osa tätä tärkeää muutosta.

Osa vastaajista koki kuitenkin, että työelämän ammattilaisilla tai työnantajilla ei edelleenkään ole riittävästi sellaista lihastautitietoa tai osaamista mikä helpottaisi asiakkaan tilannetta. Tämä nostaa tarpeen lisätä sekä lihastautitietoa että konkreettisia esimerkkejä hyvistä ratkaisuista asiakkaille, työnantajille ja ammattilaisille.

Lihastautiliitto on onnistunut viemään lihastautia sairastavien kohtaamia työelämähaasteita, tarpeita ja yhdenvertaisuutta edistäviä toimia eteenpäin päättävälle tahoille. Lihastautiliiton antamat lihastautia sairastavien kokemukset ja esimerkit toivat lisäarvoa oikeuksien valvontatyöhön. Sidosryhmät ja yhteiskumppanit kokivat Lihastautiliiton kanssa tehtävän oikeuksien valvontatyön hyödyllisenä ja onnistuneena.

3.2 Kurssitoiminta

Kurssitoiminta on tavoitteellista ryhmätoimintaa, jonka tarkoituksena on moniammatillisesti toteutettuna tukea kohderyhmän arjessa selviytymistä ja kasvattaa hyvinvointia itselle merkityksellisissä asioissa.

Vuoden 2022 aikana toiminta on sisältänyt:

- Yksilöllinen neuvonta ja ohjaus sekä psykososiaalinen tuki; yhteydenottoja noin 150 (itse sairastavat, läheiset, ammattilaiset)
- Ryhmämuotoiset läsnäolokurssit 8 kpl; yhdellä kurssilla myöhemmin erillinen seurantajakso
- Perhekurssi 1 kpl
- Aikuisten vertaiskurssi 2 kpl (toinen yli 65 vuotiaalle)
- Kaksi verkkokurssia aiheena ”hyvinvoinnin ABC” ja ”Itsemyyötätuntoa etsimässä taiteen keinoin”
- Oma-apukurssien (verkkopohjainen) työstäminen ja suunnittelu
- Lisäksi kurssitoiminta/Lihastautiliitto on mukana ”Lapset on tärkeitä” -hankkeessa

Kursseille haki 101 henkilöä. Näistä kursseille osallistui 68 henkilöä. Uusia hakijoita oli 62/101, osallistujista 46/68 olivat uusia. Luku sisältää itse sairastavat ja läheiset.

Vuonna 2022 kursseille tuli useita viime hetken peruutuksia, joihin varasijalla olleet henkilöt eivät ennättäneet reagoida riittävän nopeasti. Näin ollen kurssieja toteutettiin suunniteltua pienemmällä henkilömäärällä.

Vuoden 2022 kurssitoiminta sai osallistujilta kokonaisarvosanan 4/5. Läsnäolo- ja verkkokurssien kaikki osallistujat suosittelisivat kurssitoimintaa ystävälleen.

Kurssitoiminnan tulokset esitetään omana kokonaisuutenaan, koska tulokset kertovat myös tavoitteellisen ryhmätoiminnan tavoitteista ja kurssisisällöistä:

- Osallistujista 91% koki kurssin tulleen heille oikeaan aikaan.
- Kurssi vastasi kurssilaisten omiin kurssille asetettuihin tavoitteisiin (91%).
- Kurssien etukäteisinfoa koettiin saadun riittävästi (83%) ja kurssilaiset kokivat pystyneensä vaikuttamaan kurssin sisältöön (87%).
- Aikuisten kurssien sisällöt ja tavoitteet tukivat kurssille osallistuneiden tavoitteita (82%). Kursseilla koettiin vertaistuen toteutuneen vahvasti (98%) ja olleen kantavana tekijänä ryhmäprosessissa.
- Osallistujat kokivat tulleen kuulluksi (91%) ja kurssien ilmapiiriin koettiin olleen turvallinen (96%).
- Kurssien sisällössä pyrittiin huomioimaan kurssilaisten toiveet mahdollisimman konkreettisesti. Asiantuntijoiden alustukset rakennettiin kurssin osallistujien toiveiden mukaisesti (91%).
- Ammattilaisten ohjaamat vertaistuelliset keskusteluryhmät tukivat ryhmä- ja kurssiprosessin etenemistä. Kurssilla tehtyjen työntekijähavaintojen mukaan alun ryhmäytymiseen käytetty aika ja ohjatut vertaiskeskustelut tukivat kurssin vertaistukea myös vapaa-aikana.

- Kurssipalautteiden mukaan osallistujat kokivat saaneensa kurseilta keinoja selviytyä arjessa (80%) ja löytäneen voimavaroja (86%). Kurssien koettiin tukevan hyvinvointia (84%) ja olleen hyödyllinen (89%).
- Vuoden 2022 palautteista kehittämiskohteeksi nousee vertaistuen jatkuminen myös kurssin jälkeen, sillä vain 72% koki löytäneensä uusia henkilöitä omaan sosiaaliseen verkostoonsa, joihin voisi tarvittaessa tukeutua myös kurssin jälkeen.

4 HANKKEET

4.1 Vastaanottajasta vaikuttajaksi -hanke

Kehittämishankkeen (2019-2021) tavoitteena oli kokeilla sairausryhmä- tai teemakohtaista ryhmätoimintaa ja kehittää yhteisluomisen mallia. Lisäksi tavoitteena oli mahdollistaa kohderyhmälle toimintaan osallistuminen uudenlaisen vaikuttajatoiminnan kautta sekä lisätä asiakaslähtöistä tietoa. Tavoitteena oli myös parantaa vuorovaikutteista tiedonkulkua sekä linkittää 4. sektorin toiminta osaksi järjestötyötä. Osallisuushankkeen kohderyhmänä olivat lihastautia sairastavat aikuiset ja heidän läheisensä sekä lihastautia sairastavien lasten vanhemmat. Hankkeessa työskenteli kokoaikaisena projektisuunnittelija ja osa-aikaisena asiantuntijalääkäri.

Kolmevuotisen hankkeen virallinen viimeinen varsinainen toimintavuosi oli 2021, mutta siirtyneiden varojen käyttöä jatkettiin vuoteen 2022. Hankkeen yhteistyökumppaneina toimivat NM-ERN Lihastautien tutkimuskeskus (TAYS), Opintokeskus Sivis ja SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry (ohjausryhmäjäsentyys). Ohjausryhmän kuudes ja viimeinen kokous oli huhtikuussa 2022.

Hanke osallistui Lihastautiliiton 50-vuotisjuhluvuoden viestintäsisältöjen tuottamiseen. Viestintää tehtiin yhteistyössä Lihastautiliiton viestintäasiantuntijan kanssa. Myös Kysy lihastaudesta -palvelun asiantuntija osallistui Lihastautien tietoisuuspäivän 2.9. tietosisältöjen tuottamiseen. Hankkeen asiantuntijalääkäri kirjoitti jäsenlehti Portaaseen ja vastasi Kysymyksiä ja vastauksia lihassairauksista -palstan kysymyksiin.

Hankkeessa tuotetun Sairaana Normaalia -podcast-sarjan ensimmäinen julkaistiin Harvinaisten sairauksien päivänä 28.2.2022. Podcastissa ääneen pääsivät lihastautia sairastavat ja heidän läheisensä. Videotuotantoja tehtiin vuoden 2022 aikana yhteensä kolme: tietoisuuspäivän 2.9. julkaistiin tietoisuustyöhön liittyvä Vaikuttaa voi monella tavalla -video sekä kaksi lihastautien tutkimukseen liittyvää, asiantuntijalääkäreiden (M Jokela ja B Udd) haastatteluun perustuvaa videota. Hankkeen yhteisluomisen mallilla työstettyjä oppaita valmistui kaksi: Plussan puolella - Raskausopas lihastautia sairastavalle naiselle ilmestyi kesäkuussa, ja joulukuussa valmistui CMT-oppaan uudistamistyö.

Joukkoistavan ryhmätoiminnan kokeilun ympärille perustetut vaikuttajatiimit Translarna-asia -ryhmä ja Raskausopas-ryhmä jatkoivat etätapaamisia vielä vuoden 2022 aikana. Raskausopas kokoontui kolme kertaa ja Translarna-tiimi yhteensä viisi kertaa. Translarna-tiimin ensimmäinen läsnäolotapaaminen järjestettiin kahden vuoden toiminnan jälkeen Oulussa elokuussa. Vaikuttajatoiminnan mallia kehitettiin yhdessä kohderyhmään kuuluvien kanssa. Hankkeessa jatkettiin myös yhteydenpitoa joidenkin 4. sektorin ryhmien ylläpitäjien kanssa. Kesäkuussa julkaistiin Lihastautiliiton verkkosivustolla blogikirjoitus, jossa annettiin vinkkejä vertaisryhmän keskustelun ylläpitämiseksi.

Hanke osallistui Harvinaissairauksien päivän aineistojen tuottamiseen ja virtuaalisille messuille helmikuussa 2022. Hankkeen ohjausryhmän jäsen osallistui kokemustoimijana Lastenneurologia-päiville kesäkuussa. Raskausopasta markkinoitiin lokakuussa Terveystieteiden päivillä Tampereella, jossa mukana oli myös opasryhmän jäsen ja kokemustoimija.

Hankkeen toimintamallista jaettiin tietoa vuoden aikana eri ympäristöissä: helmikuussa henkilökunnan yhteistyöpalaverissa, huhtikuussa ohjausryhmälle, toukokuussa Lihastautiliiton kurssilla ja henkilökuntapäivässä, syyskuussa Yhdistysten kehittämispäivässä ja vielä joulukuussa esitettiin loppusanat yhteistyöpalaverissa henkilökunnalle. Hankkeesta laadittiin myös erillinen loppuraportti toimintamallin hyödyntämistä varten.

Kokeiltu yhteisluomisen malli mahdollisti yhteisten asioiden edistämisen ja tiedon lisäämisen. Vaikuttajatiimien toimintaan osallistuneet kokivat mallin hyväksi tavaksi lisätä tietoa. Vaikuttajatoimintaan osallistuneet myös kokivat, että toiminta ja yhdessä tuotettu tieto olivat merkityksellisiä.

5 VIESTINTÄ

Viestinnän toiminnan tavoitteina Lihastautiliitossa on tiedon jakaminen lihastaukeista, liiton toiminnasta ja palveluista, lihassairaana osallisuuden ja arkielvytymisen tukeminen, oikeuksien toteutumisen seuranta ja siitä tiedottaminen, yhteisöllisyyden tukeminen sekä liiton tunnettuuden ja julkisen kuvan ylläpitäminen ja kehittäminen.

Vuonna 2022 viestinnän kehitysprosessi saatiin loppusuoralle. Kehittämisen tarkoituksena on ollut lisätä asiantuntijaviestintää ja lihastautiyhdistysten jäsenille kohdentuvaa viestintää sekä uudistaa viestinnän materiaaleja. Loppuvuonna 2022 aloitettiin myös verkkosivuston päivittäminen. Viestintä osallistui myös Lihastautiliiton 50-vuotisjuhluvuoden viettoon.

Suomessa on arviolta noin 20.000 henkilöä, joilla on joko lihastauti tai epäily lihastaukeista. Lihastautiliiton viestinnän pääkohderyhmä on kaikki lihastautia sairastavat sekä heidän läheisensä. Viestintää toteutetaan heille avoimien kanavien, kuten verkkosivuston, Facebook-sivun ja esim. diagnoosioppaiden kirjastojakelujen kautta. Toinen suuri kohderyhmä (noin 2.300) on Lihastautiliiton paikallisyhdistysten jäsenistö, joka saa Porras-lehden jäsenetuna, jäsenuutiskirjeen kerran kuussa sekä kohdennettua viestintää liitolta.

Ammattihenkilöstölle (mm. terveydenhoito, erikoissairaanhoido, sosiaalitoimi) viestitään pääasiassa verkkosivuston ja kohdennettujen koulutusten kautta tai henkilökohtaisin kontaktein. Päättäjille ja viranomaisille viesti kulkee erilaisin julkilausumin ja kannanotoin.

Ns. suuren yleisön osalta viestintää toteutetaan kampanjoimalla erityisesti asenteisiin liittyen. Vuosittain 2.9. vietettävän Lihastautipäivän tavoitteena on lisätä tietoa lihastaukeista ja tuoda esiin niihin liittyviä ajankohtaisia asioita nostamalla lihastaukeihin ja arkielvytymiseen liittyviä haasteita julkisuuteen. Vuonna 2022 Lihastautipäivänä nostettiin esiin tutkimusta Lihastautiliiton 50-vuotisjuhlan merkeissä tuottamalla kaksi erilaista tutkimusvideota, yksi vaikuttajavideo ja markkinoimalla juuri ilmestynyttä Plussan puolella -raskausopasta. Videot tuotti liiton Vastaanottajasta vaikuttajaksi -hanke, viestinnän tehdessä yhteistyötä hankkeen kanssa. Myös erilaisia kansainvälisiä tietoisuuspäiviä hyödynnettiin tietoisuusasioissa vuoden aikana.

Jäsenlehti Porras ilmestyi vuonna 2022 suunnitellut viisi kertaa, lehden painosmäärä vuonna 2022 oli 3 000 kpl (painosten keskiarvo, johon on laskettu mukaan myös lehden liitteet). Numeron 1/2022 liitteenä ilmestyi sosiaaliturvaopas Sosiaalikompassi, 5/2022 lehden keskiaukeama-arkkina julkaistiin Lihastautiliiton kurssitarjontaa esittelevä Kurssiliite, jossa julkaistiin myös Lihastautiliiton tuetut lomat.

Opastuotantoon viestintä osallistui toimitustyön osalta, oppaiden tuotannosta vastasi Vastaanottajasta vaikuttajaksi -hanke. Vuonna 2022 valmistuivat 1) CMT-opas – Charcot-Marie-Tooth 2) Plussan puolella – Raskausopas lihastautia sairastavalle naiselle.

Esitteistä uusittiin tai tehtiin yleisesite, kouluesite, työllisyysesite, opasesite, fysioterapiakoulutukset-esite, fysioterapiesite, verkkokurssit-esite sekä kokemustoimijaesite.

Lihastautiliiton 50-vuotisjuhluvuosi näkyi viestinnässä läpi vuoden Porras-lehden artikkeleissa, verkossa ja sosiaalisessa mediassa. Osana juhluvuoden viestintää Vastaanottajasta vaikuttajaksi -hankkeessa toteutettiin kuusiosainen Sairaana normaalia -podcast, jossa ääneen pääsivät potilasvaikuttajat ja eri alojen asiantuntijat kokemustoimija ja yhdistysaktiivi Lassi Murron johdatuksella. Viestintä teki yhteistyötä hankkeen kanssa podcastin toteuttamisessa.

Myös verkkosivustosisältöjä kehitettiin yhteistyössä Vastaanottajasta vaikuttajaksi -hankkeen kanssa, ja hanke tuotti osallisuuteen, potilasvaikuttamiseen, tutkimustietoon ja lääkekehitykseen liittyviä artikkeleita myös Porras-lehteen.

Lihastautiyhdistysten jäsenille suunnattu uutiskirje ilmestyi vuonna 2022 joka kuukausi heinäkuuta lukuun ottamatta. Jäsenuutiskirjeen vastaanottajamäärän keskiarvo on 1600, avauksia on noin 1000 kuukaudessa.

Sosiaalisen median puolella keskityttiin uuden Instagram-tilin nostamiseen ja seuraajaluvun kasvattamiseen sekä avattiin LinkedIn-tili.

Lihastautiliiton viestinnässä on vuonna 2022 työskennellyt huhtikuusta alkaen Paikka auki -työntekijä, jonka työpanos on ollut erittäin tarpeellinen lisä liiton viestintäresursseihin. Kahden työntekijän myötä viestinnän esiteuudistus on saatu vietyä loppuun, sosiaalisen median viestintää tehostettua sekä kokeiltua erilaisia uusia viestintätapoja. Myös Vastaanottajasta vaikuttajaksi -hankkeen yhteistyö ja panos liiton viestintään vuonna 2022 oli merkittävä.

Viestinnän seuranta

Oikea-aikaisen ja luotettavan tiedon tarjoaminen edesauttaa lihastautia sairastavien elämänhallintaa sekä palvelujen ja etuuksien piiriin hakeutumista. Vertaistukikokemusten tarjoaminen sekä palveluista tiedottaminen ehkäisee syrjäytymistä ja liiton lehden sosiaalisen median kautta luodaan yhteisöllisyyttä. Verkkosivuston ja sosiaalisen median merkitys tiedonhaussa ja vertaistuen tarjoamisessa on Lihastautiliitossa merkittävä, koska osalle lihastautia sairastavia fyysinen paikallaolo esimerkiksi erilaisissa tilaisuuksissa tai tapahtumissa on hankalaa tai mahdotonta.

Liiton yleistä näkyvyyttä seurataan mediaseurannan avulla. Liiton www-sivuston palautteita, kävijämääriä, katsottuja sivuja ja sivuilla vietettyä aikaa seurataan Google analytics –seurannan avulla. Sosiaalisessa mediassa seurataan tykkäyksiä, julkaisujen tavoitavuutta sekä jakoja ja seuraajien määrää. Viestinnän onnistumista seurataan viestinnän työryhmässä.

Verkkosivustolla vuonna 2022 käyttäjiä oli 116 115, istuntoja 147 683 ja sivun katseluita 477 892. Kymmenen katsotuin sivun joukossa on etusivun lisäksi diagnoosisivuja. Sosiaalisessa mediassa eniten liikennettä toivat vuonna 2022 ihmisten tarinat ja kokemukset sekä historiajulkaisut.

Vaikuttavuuden mittaaminen määrällisten seurantojen lisäksi on viestinnässä vaikeaa, koska liiton toiminnan ja viestinnän vaikuttavuutta on vaikea erottaa toisistaan. Lisäksi toiminnan vaikutukset näkyvät usein vasta pitkän ajan kuluessa, etenkin asenne- tai esimerkiksi lakimuutosvaikuttamisessa.

6 PALVELUTOIMINTA

6.1 Fysioterapiapalvelut

Fysioterapian tavoitteena on asiakkaan fyysisen toimintakyvyn säilyminen parhaana mahdollisena sairauden sen hetkiseen vaiheeseen nähden. Jokaiselle asiakkaalle määritetään fysioterapian yksilölliset tarkat tavoitteet yhteistyössä asiakkaan kanssa, ja tavoitteiden toteutumista arvioidaan säännöllisesti, vuosittain tai puolivuosittein.

Lisäksi Lihastautiliiton fysioterapiayksikkö jakaa Lihastautiliiton yhteisen tavoitteen siitä, että lihastautia sairastavilla ja heidän läheisillään on käytettävänä ajanmukaiset palvelut sekä mahdollisuus elää tasa-arvoisesti omaa elämäänsä itselle merkityksellisellä tavalla. Fysioterapiayksikkö järjestää koulutuksia ja luentoja sekä itse sairastaville, että ammattilaisille tätä tavoitetta silmällä pitäen.

Lihastautiliiton fysioterapiayksikössä työskenteli kolme fysioterapeuttia. Kristiina Rantakaisla eläköityi tammikuussa 2022, ja hänen tilalleen rekrytoitiin uusi fysioterapeutti. Vuonna 2022 fysioterapiassa kävi asiakkaita 98, joista lihastautia sairastavia oli 86 asiakasta eli 88 % kaikista asiakkaista. Luvut ovat hyvin samansuuntaiset kuin vuonna 2021 (97 asiakasta, joista lihastautia sairastavia 91 %). Yhteensä asiakaskäyntejä vuonna 2022 oli 2014, joka on 30 asiakaskäyntiä vähemmän kuin vuonna 2021. Muun muassa koronan ja influenssan johdosta tuli paljon asiakaskäyntien peruutuksia.

Asiakaskäynneistä yksi toteutui etäterapiana. Vuonna 2022 fysioterapian kotikäyntejä tehtiin 356, ja allasterapiaa toteutettiin 61 kertaa.

Fysioterapian vaikuttavuutta ja tuloksellisuutta arvioitiin jokaisen fysioterapia-asiakkaan terapiajakson lopussa ja tarvittaessa myös kesken terapiajakson. Fysioterapiatavoitteiden asettamisessa sekä terapian tuloksellisuuden arvioinnissa käytettiin ICF-toimintakykymittaristoa. Tämä on usean maksajatahon edellytys.

Fysioterapian vaikuttavuutta arvioitiin asiakkaan antamalla subjektiivisella arviolla, FSQfin-kyselyn tulosten perusteella sekä yksilöllisesti valituilla mittareilla, jotka mittaavat toimintakyvyn eri osa-alueita. Fysioterapia-asiakkaiden asiakastytyväisyyskyselyä ei toteutettu vuoden 2022 aikana.

6.2 Ammatillinen koulutus

Lihastautiliitto ry järjesti seitsemän koulutusta ammattilaisille vuonna 2022. Koulutuksista kolme liittyi lihastauteihin ja lihastautia sairastavan fysioterapiaan, yksi koulutus liittyi hengityksen tutkimiseen ja hengitysfsioterapiaan, yksi koulutus lasten lihastauteihin, yksi koulutus ergonomiaan ja yksi ALS:iin. Lihastautiliiton fysioterapeutit toteuttivat kaikki vuonna 2022 järjestetyt ammatilliset koulutukset.