

TOIMINTASUUNNITELMA 2023



Lihastautiliitto ry

SISÄLLYSLUETTELO

1	LIHASTAUTILIITTO.....	3
1.1	KOHDERYHMÄT, TAVOITTEET, TULOKSET, TOIMINTA JA MITTARIT.....	3
1.1.1	<i>Kohderyhmät.....</i>	3
1.1.2	<i>Tavoitteet.....</i>	3
1.1.3	<i>Tavoitteista johdetut tulosodotukset.....</i>	4
1.1.4	<i>Toiminta.....</i>	5
1.1.5	<i>Toiminnan mittarit.....</i>	5
1.2	SISÄISEN TOIMINTOJEN KEHITTÄMINEN 2023.....	6
1.3	LIITON PALVELUIDEN KEHITTÄMINEN 2023.....	6
2	SUUNNITELTU TOIMINTA JA TUOTOKSET TAVOITTEIDEN SAAVUTTAMISEKSI.....	6
2.1	JÄSENPALVELUT.....	6
2.2	ALUETOIMINTA SEKÄ VALTAKUNNALLISET TAPAHTUMAT.....	7
2.2.1	<i>Alueellinen toiminta.....</i>	7
2.2.2	<i>Valtakunnalliset tapahtumat.....</i>	8
2.3	KYSY LIHASTAUDEISTA –PALVELU.....	9
2.4	SOSIAALITURVANEUVONTA.....	10
2.5	YHTEISKUNNALLINEN VAIKUTTAMINEN JA OIKEUKSIEN EDISTÄMINEN.....	11
2.6	KOULUNKÄYNNIN, OPISKELUN JA TYÖELÄMÄN NEUVONTAPALVELUT.....	11
2.7	KURSSITOIMINTA.....	12
2.8	MUU TOIMINTA.....	13
2.8.1	<i>Kokemustoiminta.....</i>	13
2.8.2	<i>Vertaistukitoiminta.....</i>	14
2.8.3	<i>Liikunta-toiminta.....</i>	15
3	VIESTINTÄ.....	15
4	YHTEISTYÖKUMPPANIT JA KANSAINVÄLINEN YHTEISTYÖ.....	16
5	PALVELUTOIMINTA.....	17
5.1	FYSIOTERAPIAPALVELUT.....	17
5.2	AMMATILLINEN LISÄKOULUTUS.....	17
6	HALLINTO JA JOHTAMINEN.....	18

1 LIHASTAUTILIITTO

Lihastautiliitto on vammaisjärjestö, jolla on 50 vuoden ajalta kerätty kokemukseen, tiedonkeruuseen, tutkimukseen 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 lihassairauksien erityisosaamiseen. Kaikki lihastaudit ovat harvinaissairauksia, joihin liittyy paljon tietoa ja osaamista vaativia erityiskysymyksiä.

Diagnooseja tunnetaan satoja ja samakin diagnoosi voi olla vaikeusasteeltaan erilainen jopa saman perheen jäsenillä. Toimintakyky voi vaihdella lievästä fyysisestä toimintarajoitteesta vaikeavammaisuuteen. Yhteen diagnosiryhmään kuuluu tavallisesti muutamasta kymmenestä muutama sataan henkilöä. Lihassairaus voi ilmetä jo vastasyntyneellä, myöhemmin lapsuudessa, nuoruudessa tai aikuisena.

Kaiken toiminnan tarkoituksena on lisätä yhdenvertaisuutta sekä lihassairaana osallisuutta omaan elämäänsä liittyvissä asioissa. Lisäksi tarkoituksena on vahvistaa yhteisöllisyyttä, erilaisten ihmisten kohtaamista sekä vahvistaa lihassairaana henkilön voimavaroja ja tukea häntä pitämään huolta itsestään. Tämän kaiken pohjana liiton yksi perustehtävistä on lihastautia sairastavien ja heidän läheistensä oikeuksien valvonta.

Liitto toimii laajassa yhteistyössä eri järjestöjen sekä julkisen ja yksityisen sektorin kanssa, jotta voidaan saavuttaa paras mahdollinen toimintamalli lihassairautta sairastavan ja hänen läheistensä kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi.

1.1 Kohderyhmät, tavoitteet, tulokset, toiminta ja mittarit

1.1.1 Kohderyhmät

Lihastautiliiton palvelut on tarkoitettu kaikille tarvitsijoille. Toimintaa kohdennetaan tarpeiden ja tavoitteiden näkökulmasta seuraaville ryhmille:

- Lihastautia sairastavat tai diagnoosia odottavat
 - Lapset ja nuoret ja perheet
 - Työkäiset
 - Ikääntyneet
- Lihastautia sairastavien läheiset
- Väiälliset kohderyhmät
 - Sote-ammattilaiset
 - Koulun- ja työelämän asiantuntijat ja toimijat
 - Päättäjät ja muut sidosryhmät

1.1.2 Tavoitteet

Lihastautiliiton toimintaa ohjaavat säännöt, joissa on kerrottu liiton olemassaolon perusta ja tarkoitus. Tämän pohjalta liiton tavoitteet ovat:

- Tietoisuus yhteiskunnan palveluista ja etuuksista lisääntyy
- Tieto lihassairauksista lisääntyy
- Yhteisöllisyyden ja yhteenkuuluvuuden tunne lisääntyy
- Jäsenyhdistyksien elinvoimaisuus vahvistuu
- Läheisten kyvykkyys toimia omassa tilanteessaan vahvistuu
- Laissa, asetuksissa ja etuuksissa on huomioitu kohderyhmää koskevat tarpeet ja näkökulmat
- Tietämys koulunkäyntiä ja opiskelua tukevista mahdollisuuksista lisääntyy
- Tietämys työllistymisen ja työelämän mahdollisuuksista lisääntyy
- Tietämys kouluun, opiskeluun ja työelämään liittyvien oikeuksien ja tukipalveluiden vaikuttamisen mahdollisuuksista lisääntyy

Kurssitoiminnan moniammatillisen asiantuntijuuden avulla tavoitellaan syvällisempää ja kokonaisvaltaista hyvinvointia sekä sairauden hyväksymistä osana omaan elämään:

- Omat voimavarat ja vahvuudet tunnistetaan entistä paremmin
- Työ- ja/tai toimintakyky sekä elämänlaatu parantuvat
- Kyky toimia omien tavoitteidensa saavuttamiseksi kasvaa
- Minä-pystyvyyssusko ja resilienssi lisääntyvät

1.1.3 Tavoitteista johdetut tulosodotukset

- Tieto itselle tarpeellisista tuista ja etuuksista lisääntyy ja etuuksia osataan hakea oikea-aikaisesti ja omia tarpeita vastaavasti
- Sairauden aiheuttamaa toimintakyvyn rajoitetta osataan kuvata paremmin etuuksia haettaessa
- Kohderyhmä kokee saavansa palveluita oikea-aikaisesti
- Arjessa selviytyminen on helpompaa lainmukaisten palveluiden hyödyntämisen kautta
- Viranomaisten ja ammattilaisten käsitys ja ymmärrys lihastaudeista lisääntyy
- Epätietoisuuden tunne omasta tulevaisuudesta vähenee ja tulevaisuuden hallinta selkeytyy
- Tietoisuus sairauden konkreettisista vaikutuksista arkeen lisääntyy ja sairaus on helpompi hyväksyä omaan elämään liittyväksi asiaksi
- Arjen sujuvoittamiseksi löytyy uusia keinoja ja apuja
- Henkilö pääsee omassa tilanteessaan itselle tärkeällä tavalla elämässään eteenpäin
- Muiden sektoreiden toimijat ymmärtävät paremmin lihassairaana erityistarpeita ja lihassairas kokee palveluketjut ja hoitoprosessit mielekkäämmiksi
- Hyvinvointi lisääntyy itselle merkityksellisissä asioissa
- Sairauden kanssa elämiseen löytyy uusia näkökulmia
- Vertaistuen ja kokemusten vaihdon kautta löytyy uusia keinoja ja toimintatapoja arjen sujuvoittamiseksi
- Yksinolon tunne oman sairauden kanssa vähenee
- Mahdollisuus osallistua itselle mieluisaan toimintaan ja yhteisöihin lisääntyy
- Kuulluksi tuleminen tunne lisääntyy
- Jäsenyhdistysten toiminta jatkuu
- Jäsenyhdistysten luottamustoimiin löytyy tarvittava, toiminnan jatkumisen turvaava määrä henkilöitä
- Jäsenyhdistysten piiriin hakeutuu enemmän vapaaehtoisia toimijoita
- Jäsenyhdistysten toimijoiden tiedot ja taidot lisääntyvät
- Toimintaan osallistuminen tuottaa hyvinvointia
- Yhdistykset kykenevät tuottamaan riittävästi toimintakykyä tukevaa ja sosiaalisuutta lisääviä aktiviteetteja
- Arkeen löytyy vertaistuen ja kokemusten vaihdon kautta uusia keinoja ja apuvälineitä
- Yksin olemisen tunne omassa tilanteessa vähenee ja omaa tilannettaan jaksaa paremmin
- Läheinen kokee kykenevänsä tukemaan sairasta entistä paremmin ja perheen arki sujuvoituu
- Kohderyhmä saa sisällöllisesti entistä paremmin heille sopivia palveluja
- Kohderyhmä kokee lainmukaisten palvelujen olevan tarkoituksenmukaisia ja hyvin toteutettuja
- Lainmukaiset palvelut tulkitaan kohderyhmän näkökulmasta oikein.
- Kurssille osallistunut kokee toimijuutensa vahvistuneen hidastaen palvelutarpeiden lisääntymistä.
- Kurssille osallistunut on pystynyt ylläpitämään tai parantamaan työ- ja/tai toimintakykyä.
- Kurssille osallistunut kokee voimavarojensa lisääntyneen ja elämänlaatunsa paranuneen.
- Kurssille osallistunut kokee elämänhallintansa vahvistuneen.
- Lihastautia sairastavat lapset ja nuoret käyvät koulua ja opiskelevat ympäristöissä, jossa huomioidaan heidän ja heidän perheidensä tarpeita sekä omaa asiantuntijuutta aikaisempaa paremmin; heitä kuullaan enemmän sekä asioita muuttuu heidän näkökulmastaan parempaan suuntaan. Myös vanhempien usko tulevaan, työelämään tähtäävään koulupolkuun lisääntyy.
- Lihastautia sairastavat nuoret aikuiset ja työikäiset suhtautuvat luottavaisemmin oman osaamisen saamiseen käyttöönsä. He lähtevät hakemaan erilaisia opiskelu-, työ- ja itsensä kehittämisen mahdollisuuksia. Heille löytyy työelämässä yksilöllisiä, heidän tilanteensa huomioivia ratkaisuja.
- Entistä suurempi määrä ammattilaisia ja sidosryhmiä tulee tietoiseksi liiton tarjoamista palveluista sekä lihassairaiden henkilöiden tarpeista. Lihastautia sairastava kokee, että työelämän ammattilaisten ja työntajien käytössä on sellaista lihastautietoa tai muuta osaamista, mikä on helpottanut häneen kohdistuvaa asiointiprosessia. Lihassairaana yhdenvertaisuuden kokemus eri sektoreiden palveluissa lisääntyy ja hänet nähdään oman asiansa asiantuntijana.

1.1.4 Toiminta

Liiton palvelut ja toiminta kuvattuna lyhyesti:

- **Yhteiskunnallinen vaikuttaminen ja oikeuksien edistäminen**
 - Hoidon, lääkehoitojen sekä kuntoutuksen saatavuuteen ja laatuun liittyen
 - Sosiaaliturvaan, palveluihin ja oikeuksiin liittyen
 - Koulunkäyntiin, opiskeluun ja työllisyyden edistämiseen liittyen
 - Lihassairauksiin liittyvien tutkimusten edistämiseen liittyen
 - Muu vammaisen henkilön elämänlaatua, yhdenvertaisuutta ja monimuotoista elämää edesauttava vaikuttamistyö ja oikeuksien edistäminen
- **Neuvonta- ja tukipalvelut**
 - Lihassairauksiin ja niiden vaikutuksesta arkeen liittyvä neuvonta
 - Sosiaaliturva-asioihin ja etuuksiin liittyvä neuvonta
 - Koulunkäyntiin, opiskeluun ja työllisyyteen liittyvä neuvonta
 - Muu lihassairauksiin tai lihassairauden kanssa elämiseen liittyvä neuvonta ja kaikille avoin ryhmätoiminta
- **Kurssimuotoinen tavoitteellinen ryhmätoiminta** kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin ja arjenhallinnan lisäämiseksi
- **Viestintä ja tiedottaminen**
 - Lihassairauksiin ja liiton toimintaan liittyvä kaikenlainen ja monipuolinen tiedon jakaminen joko suoraan tai välillisesti kohderyhmälle
- **Jäsenyhdistysten** toiminnan monimuotoinen tukeminen ja mahdollistaminen
- **Alueellinen työ**; alueellinen vaikuttaminen, alueellinen tiedonjako lihastaudeista ja Lihastautiliitosta sekä sairastaville että sote- ym. ammattilaisille, alueellinen neuvonta ja tuki

1.1.5 Toiminnan mittarit

Lihastautiliitossa on viimeisen kahden vuoden ajanjaksolla kehitetty toiminnan tavoitteiden määrittelyä ja myös tulosodotukset on kirjattu kattavasti siten, että toiminnan tuloksellisuutta voidaan seurata systemaattisemmin ja strukturoidummin.

Vuoden 2023 alussa otetaan käyttöön uudet yhteisesti kehitetyt kyselylomakkeet. Samalla luodaan uusi arviointiprosessi, joka mahdollistaa entistä tarkemman ja paremman, säännöllisesti toistuvan tulosraportoinnin. Tulosten perusteella operatiivista toimintaa voidaan tarvittaessa kehittää ja päivittää myös kesken vuotta. Koko vuoden tuloksia tarkastellaan seuraavan vuoden alussa, jolloin tulokset raportoidaan myös rahoittajalle ja vuosiyhteenvetona liittohallitukselle.

Toiminnan **tulosmittareina** käytetään tavoitteisiin ja tulosodotuksiin liittyviä itse laadittuja kysymyksiä. Kysymyslomakkeet on laadittu siten, että niihin saadut vastaukset todentavat onko liiton toiminnalla saatu aikaan tavoitteiden mukaisia tulosodotuksia. Strukturoituja kyselylomakkeita voidaan jakaa sähköisesti tai paperisina. Toiminnan tuloksellisuutta voidaan edelleen arvioida myös työntekijän oman arvion perusteella tai muilla keinoin.

Yksilöllisestä neuvonnasta tehdään omia arvioita neuvonnan tuloksista sekä suoritetaan otanta-kyselyitä. Tapah- tumista kerätään tilaisuuden järjestäjien toimesta tietoa tapahtumakyselyiden kautta. Myös omaa arviointia voidaan käyttää. Mm. kurssitoiminnassa arviointimenetelminä käytetään esim. kurssikohtaisia palautekyselyjä, haastatteluja, havainnointia ja/tai päiväkirjaa.

Prosessimittareiden näkökulmasta kerätään kaikkien toimintojen osalta tietoa mm.:

- Osallistujamäärät tapahtumissa
- Tapahtumien ja toimintojen kokonaismäärät
- Kohtaamiskertojen määrät (suljettujen ryhmätoimintojen kertamäärä x kunkin kerran osallistujamäärä)
- Yksilöllisten neuvonnan ja ohjauksen kontaktimäärät
- Lausuntojen, kannanottojen ja mielipidekirjoitusten määrät
- Muut erilaisten toimintojen laajuutta kuvaavat määrät

1.2 Sisäisen toimintojen kehittäminen 2023

Viimeisten vuosien aikana liitossa on kiinnitetty huomiota eri kehittämistarpeisiin, jotta liiton tärkeän työn jatkuvuus, tuloksellisuus ja taloudellisesti tehokas toiminta voidaan taata parhaalla mahdollisella tavalla muuttuvassa toimintaympäristössä ja rahoitukseen liittyvien haasteiden keskellä.

Vuoden 2023 aikana keskitytään erityisesti organisaation yhteisten toimintatapojen luomiseen, sisäiseen tiedonkuluun ja resurssien oikeaan kohdentamiseen.

Myös mm. viestinnän monimuotoisuuteen, aluetyön toimintamallien yhtenäistämiseen ja tuloksellisuuden arviointiin tullaan myös edelleen kiinnittämään huomiota osana sisäisten toimintatapojen kehitysprosessia.

1.3 Liiton palveluiden kehittäminen 2023

Vuoden 2022 loppupuolella tehtyjen päätösten mukaisesti lapsi-, perhe- ja nuorisotyön sekä senioritoiminnan vastuualueet lopetetaan. Toistaiseksi näiden kohderyhmien tarpeita huomioidaan kaikessa toiminnassa ja yhteisesti. Tarkoituksena on, että vuoden 2023 aikana arvioidaan kehittämisen näkökulmasta sitä, millaisia uusia toimintoja liiton kenties tulisi kehittää esim. erillishankkeiden kautta. Kaiken pohjalla ovat joulukuussa 2022 toteutetun tarvekyselyn tulokset sekä henkilökunnan ja ylimmän johdon oma havainnointi ja ajatus siitä, millaisia palveluita ja uudistumista liitossa kaivataan.

Itse palveluiden sisällön tarpeiden analysoinnin ja kehittämisen kautta myös yleinen lihastautien ja Lihastautiliiton tunnettuuden kasvattamiseen kiinnitetään erityistä huomiota. Erityiskohteena ovat myös sote-alan ammattilaiset, sillä lihastauteja tunnetaan liian vähän ammattilaispiireissä.

Vuoden 2023 aikana otetaan käyttöön uusi jäsenrekisteri, joka toimii yhteisrekisterinä kuten aikaisempikin rekisteri. Uusi rekisteri helpottaa toimintoja ja mahdollistaa tulevaisuudessa erilaista jäsenyyteen liittyvää digikehittämistä tarpeen mukaisin tavoin. Rekisteri myös laajentaa viestinnän mahdollisuuksia etenkin liittotasolla. Tämä on tärkeää, sillä iso osa lihastauteihin liittyvää tärkeää faktatietoa, uusimmat uutiset ja muu tärkeä tieto lähetetään liiton kautta.

Vaikuttamistyötä kohdennetaan erityisesti kuntoutuksen saatavuuteen, henkilökohtaisen avun saatavuuteen ja lääketoimen saatavuuteen.

2 SUUNNITELTU TOIMINTA JA TUOTOKSET TAVOITTEIDEN SAAVUTAMISEKSI

2.1 Jäsenpalvelut

Tausta ja tarve

Jäsenpalveluita käyttävät sekä Lihastautiliiton jäsenyhdistykset (12 alueellista lihastautiyhdistystä), että näiden yhdistysten henkilöjäsenet.

Alueellisten lihastautiyhdistysten jäsenmäärä laskee maltilliseen tahtiin. Jäsenmäärän lasku selittyy osittain sillä, että merkittävä osa jäsenistä on iäkkäitä; jäsenistöstä yli 60-vuotiaita on 53 % ja yli 70-vuotiaiden osuus jäsenistöstä on 29 %. Toisaalta samaan aikaan uusien jäsenten hankkimisessa jäsenyhdistyksiin ei olla onnistuttu riittävästi hyvin. Suomessa arvioidaan olevan 20.000 lihastautia sairastavaa, joten varsinaisten jäsenten ja siten myös kannatusjäsenten kasvupotentiaalia on runsaasti.

Jäsenyhdistysten toiminta, jäsenmäärä ja sitä ohjaavat resurssit (avustukset, työntekijät, vapaaehtoiset) ovat yhdistyksissä hyvin erilaisia. Tämä vaikuttaa keskeisesti siihen, millaisia jäsenpalveluita ja tukea omalta keskusjärjestöltä kaivataan. Jäsenyhdistyksistä kahdella on palkattua henkilöstöä, loput toimivat kokonaan vapaaehtoisvoimin.

Jäsenyhdistysten toiminnan kehittämisessä ja liiton tarjoamissa jäsenpalveluissa korostuu selkeästi kaikkien yhdistysten osalta tarve jäsenmäärän kasvattamiseen. Tämän lisäksi kaivataan akuutisti uusia vapaaehtoistoimijoita kuten hallituksen jäseniä, jotta yhdistysten toiminta voi jatkua.

Nykyiseen liiton jäsenmäärään eli 12 lihastautiyhdistykseen on tulevaisuudessa odotettavissa muutoksia. Kolmannen sektorin haasteet ja perinteisen yhdistystoiminnan houkuttelemattomuus saattavat vaikuttaa nykyisten

lihastautiyhdistysten jatkoon. Tähänkin on liitossa varauduttava ja yhdessä yhdistysten kanssa rakennettava tarpeen mukaan uusia toimintamalleja ja osallistumisen muotoja alueille. Toisaalta uusia valtakunnallisia yhdistyksiä, kuten diagnoosikohtaisia yhdistyksiä, on jo olemassa. Yhteistyötä näiden kanssa halutaan tiivistää.

Toiminta ja tuotokset

- Jäsenyhdistysten henkilökohtainen neuvonta, ohjaus ja tuki n. 30 kertaa
- Vapaaehtoistoimijoille ja luottamushenkilöille kohdennetut tapahtumat ja koulutustilaisuudet 2-3 kpl
- Yhdistysten käytössä olevan Työkalupakki-alustan materiaalien kehittäminen verkossa, verkko-opiskelumateriaalit nettiin
- Rääätälöidyt tilauskoulutukset yhdistyksille tarpeen mukaan
- Lihastautiliiton tuottamat (esitteet ja asiakirjapohjat) materiaalit jäsenten ja yhdistysten tueksi
- Vapaaehtoistoiminnan esiin nostaminen. Toiminnan kehittäminen digitaalista materiaalia tuottamalla vapaaehtoistoiminnan tueksi.
- Jäsenrekisterin osalta jatketaan yhteisrekisterin käytäntöjen kehittämistä yhdistysten kanssa
- Pyritään saamaan ja neuvottelemaan myös taloudellisia jäsenetuja henkilöjäsenille
- Jäsenedustajien yhdistyksille: mahdollisuus varata Opintokeskus Siviksen tunteja
- Yhdistysten toimintaa tuetaan rahallisesti erillisellä STEAn järjestöavustuksella.
- Yhdistysten varsinaisille ja kannatusjäsenille lähetetään uuden jäsenen tervetulo-paketti, jäsenetuna Porras-lehti sekä toimitetaan ajantasaisia ja kohdennettua tiedotusta liiton palveluista, toiminnasta ja muusta lihasteista koskevasta ajankohtaisesta tiedosta.
- Lihastautiyhdistysten tueksi tarjotaan kolmen aluetoimiston ja niissä työskentelevän järjestösuunnittelijan alueellista työpanosta. (kts. kohta Aluetoiminta)

2.2 Aluetoiminta sekä valtakunnalliset tapahtumat

Tausta ja tarve

Lihassairaus vaikuttaa omaan vointiin, jaksamiseen ja liikkumiseen. Tukea ja toimintaa tarvitaan lähelle omaa asuinpaikkaa. Alueellisesti toimivissa lihastautiyhdistyksissä on 31.12.2022 jäseniä yhteensä 2.274 (itse sairastavia ja kannattajajäseniä). Alueellista yhteistyötä ja tiedonvälitystä tarvitaan, jotta tieto Lihastautiliiton ja sen jäsenyhdistysten toiminnasta tavoittaa paremmin alueellisesti toimivat tahot ja organisaatiot. Tärkeä kohderyhmä ovat mm. työssään lihastautia sairastavia kohtaavat eri alojen ammattilaiset. Aluetoimistoissa työskentelevien järjestösuunnittelijoiden työpanosta tarvitaan myös erityisesti pienempien, täysin vapaaehtoisvoimin toimivien lihastautiyhdistysten toiminnan tueksi.

Keskeistä alueellisessa toiminnassa on, että se kohdistuu ja pyrkii löytämään toimintaan mukaan kaikki lihastautia sairastavat läheisineen, ei ainoastaan lihastautiyhdistysten jäseniä. Alueelliset tapahtumat lisäävät mahdollisuutta vertaistukeen ja kokemusten vaihtoon. Vertaistuen ja kokemusten vaihdon kautta löytyy uusia keinoja ja toimintatapoja arjen helpottamiseksi.

Aluetoiminnan kohdennettujen toimintojen ja tapahtumien lisäksi järjestetään valtakunnallisia tapahtumia eri sissäilloin tavoitteena myös tiedonjako sekä yhteisöllisyyden ja vertaistuen mahdollistaminen ihmisten osallistuessa läsnäolotapahtumiin. Valtakunnallinen toiminta ja tapahtumat järjestetään yhteistyössä koko liiton henkilökunnan kanssa.

2.2.1 Alueellinen toiminta

Lihastautiliitolla on vuonna 2023 kolme aluetoimistoa, joista jokaisessa työskentelee järjestösuunnittelija. Aluetoimistot Hyvinvointialueittain ja yhdistyksittäin ovat:

Lappeenrannan aluetoimisto

- Hyvinvointialueet: Kymenlaakso, Etelä-Karjala, Etelä-Savo, Pohjois-Karjala, Kanta-Häme, Päijät-Häme, Itä-Uusimaa, Keski-Uusimaa, Länsi-Uusimaa, Vantaa-Kerava ja Helsinki erillisinä omana alueenaan
- Yhdistykset: Kymenlaakson Ity, Kaakkois-Suomen Ity, Itä-Suomen, Etelä-Hämeen Ity ja Uudenmaan Ity
- Helsingin seudun alueen erityispiirteet: Uudellamaalla sairaalat eivät ole hyvinvointialueiden vaan HUS-konsernin, mutta ne sijaitsevat fyysisesti eri hyvinvointialueilla. Alueella sijaitsee jäsenmäärältään 2 suurinta jäsenyhdistystä. Näissä yhdistyksissä on omaa palkattua työvoimaa ohjaukseen ja neuvontaan, vapaaehtoistyön koordinointiin, alueelliseen verkostoitumiseen ja tiedonvälitykseen. Uudenmaan ja Lounais-Suomen alueilla liiton aluetoimiston työskentely poikkeaa tästä syystä muilla alueilla tehtävästä työstä.

Oulun aluetoimisto

- Hyvinvointialueet: Pohjois-Pohjanmaa, Lappi, Kainuu, Pohjois-Savo

- Yhdistykset: Oukali Pohjois-Pohjanmaan ja Kainuun Ity, Lapin läänin Ity, Pohjois-Savon Ity

Vaasan aluetoimisto

- Hyvinvointialueet: Pohjanmaa, Etelä-Pohjanmaa, Soite-Keski-Pohjanmaa, Pirkanmaa, Keski-Suomi, Varsinais-Suomi ja Satakunta
- Yhdistykset: Pohjanmaan Ity, Pirkanmaan Ity, Keski-Suomen Ity ja Lounais-Suomen Ity

Toiminta ja tuotokset

- Jäsenedistysten henkilökohtainen ohjaus, neuvonta ja tuki arvio 40 kertaa
- Henkilöjäsenten henkilökohtainen ohjaus, neuvonta ja tuki arvio 220 kertaa
- Järjestöpäällikön vierailut n. 10 kpl ja järjestösuunnittelijan suunnittelupalaverit yhdistysten kanssa n. 20 kpl
- Tiedotustapahtumat julkisen sektorin verkostoissa mm. sairaalakäynnit 49 sairaalassa, joissa OLKA-pistekäyntejä n 30 kpl
- Järjestöinfot erilaisissa tilaisuuksissa ja organisaatioissa kuten oppilaitoksissa, sote-alan organisaatioissa tai muissa tapahtumissa noin 45 kpl
- Osallistuminen messuille ja muihin tapahtumiin (esimerkiksi Apuvälinemessut, hyvinvointimessut, yhdistystorit, teemapäivät) noin 30 kpl, joissa jaetaan tietoa lihassairauksista ja tehdään liittoa tunnetuksi
- Diagnoosikohtaiset ryhmät ja tapaamiset sekä ensitietopäivät yhteistyössä julkisen sektorin asiantuntijan ja/tai jäsenyhdistyksen kanssa n. 40 kpl
- Alueelliset teema- ja infoillat lihastautia sairastaville ja läheisille 65 - 70 kpl. Vuonna 2023 keskitytään teemoihin, joissa näkökulmana on kuntoutus arjen tukena. Huomiota kiinnitetään läheisten ja työikäisten kohderyhmään sekä siihen, että jalkaudutaan alueille ja paikkakunnille, joilla toimintaa on ollut vähemmän. Tilaisuudet järjestetään alueellisina tapahtumina ja osittain osallistuminen on mahdollista myös verkon välityksellä
- Vuonna 2023 kehitetään yhteneväisiä aluetyön käytänteitä, viestintää sekä koulutustoimintaa. Tuetaan yhdistysten digitaitoja ja verkkotoiminnan kehittämistä
- Ylläpidetään ja päivitetään yhteyksiä ja yhteistyötä ammattilaisiin, jotka työssään kohtaavat lihastautia sairastavia (tiedonvälitys, liiton toiminnan pariin ohjaaminen, tilaisuudet)
- Vapaaehtoistoiminnassa kannustetaan, tuetaan ja tehdään tunnetuksi kokemustoimijoiden ja vertaistukihenkilöiden työtä alueilla ja luodaan malli heidän markkinointiaan varten. Huomioidaan läheiset tärkeänä kohderyhmänä.
- Seurataan HYTE-uudistusta, ja verkostoidutaan hyvinvointialueilla. Vaikutetaan mahdollisuuksien mukaan lihastautia sairastavan palvelujen järjestämiseen esimerkiksi järjestöyhteistyön, alueiden kehittämishankkeiden, aluevaalien ja aloittavien valtuustojen kautta
- Yhteistyötä tehdään potilas- ja vammaisjärjestöjen ja vammaisneuvostojen, neurologisten järjestöjen, harvinaisjärjestöjen ja järjestöjen sote-muutostukiryhmien järjestöasiantuntijoiden kanssa. Lisäksi uusien, alueellisten vammaisneuvostojen perustaminen, tuleva rooli sekä suhde kunnallisiin neuvostoihin pidetään seurattavien asioiden listalla
- Verkostoyhteistyötä tehdään mm. seuraavien tahojen kanssa: Harvinaiset haasteet: Invalidiliitto/ Tyks, Vammaisfoorumiin sote-ryhmä, Kanta-Hämeen aluetyöntekijät, Paasit, Pohjanmaan yhdistykset (Pohy), Kokemustoimintaverkoston Vaasan seudun ohjausryhmä, Keski-Suomen vammaispalvelutyöryhmä, Neurologiset vammaisjärjestöt NV, Vammaisjärjestöjen edustajien ohjausryhmä, Etelä-Karjalan Vampo, Kymenlaakson sote-järjestöverkosto, alueelliset sote-muutostukiryhmät, Lihastautiliiton paikallisyhdistykset, Omaishoitajaliitto - ja läheiset -liitto, omaishoitoyhdistykset ja, hyte alueiden yhdyshenkilöt, kunnat, seurakunnat ja oppilaitokset, Soveli, MAluke, Solia, Reumaliitto/ yhdistys. Urheiluopistot: Pajulahti, Tanhuvaara. Savonlinna, Kruunupuisto, Punkaharju. Kylpylaitokset (Casino Savonlinna), Vetrea Joensuu, Joensuun järjestötietopalvelu Jelli, Järjestöalo Estery Mikkeli ja Kolomonen Savonlinna, Maaseudun terveys ja lomahuolto ry, Oulun kumppanuuskeskuksen toimijat, Järjestöpiste-toiminta
- Alueellisessa tiedotuksessa lisätään medianäkyvyyttä

2.2.2 Valtakunnalliset tapahtumat

Toiminta ja tuotokset

- Lihastautiliitto tuottaa valtakunnallisen webinaarisarjan, jossa lähestytään lihastautia sairastavia ja heidän läheisiä monesta lihastautiliiton asiantuntijuuden näkökulmasta. Sarja julkaistaan Lihastautiliiton verkkosivuilla ja sosiaalisen median kanavilla
- Virkistysmatka +60-vuotiaille
- Kesäpäivät 3 kpl, joissa yhdestä kohderyhmänä on erityisesti lapset ja perheet
- Lihastautipäivät 1 kpl
- Tuetut lomamatkatoiminta; 1 lomajakso vuonna 2023

- Lihastautien tietoisuuspäivä 2.9.2023
- Lihastautiliitto tekee valtakunnallista vaikuttamistyötä myös
 - OPO-päivillä 2.-3.2.2023
 - Nuori 2023 -tapahtuma/ 18-23.3.2023
 - Terve SOS-tapahtumassa 3.-4.5.2023
 - Kuntoutuspäivillä 1.-2.6.2023
 - Apuvälinemessuilla 9.-11.11.2023,
 - Harvinaismessuilla
 - Työterveyshoitajapäivillä 2023

2.3 Kysy lihastaudeista –palvelu

Tausta ja tarve

Lihastauteja sairastaa Suomessa arvioiden noin yli 20.000 henkilöä. Eri lihastauteja tunnetaan maailmalla useita satoja, ja uusia lihastauteja löydetään vuosittain. Yhteen diagnoosiryhmään voi Suomessa kuulua muutamasta henkilöstä joihinkin satoihin henkilöihin.

Kaikki lihastaudit ovat harvinaisia tai ultraharvinaisia sairauksia. Lihastautien tunnistaminen, diagnostiikka ja hoito ovat etenkin perusterveydenhuollon tasolla haasteellista sekä tiedon että kokemuksen puutteen vuoksi. Nopeasti kehittyvä geenilääketiede on tuonut uuden osa-alueen myös lihastautien diagnosointiin, mutta silti monet lihastautia sairastavat voivat jäädä vaille tarkkaa diagnoosia.

Lihastauteja esiintyy kaikissa ikäryhmissä ja tiedon tarve koskien lihastauteja vaihtelee yksilöstä toiseen. Lihastautia sairastaville on nykyään saatavilla paljonkin tietoa internetissä, mutta tarvetta on tiedon suodattamiselle ja oikean tiedon etsinnälle ja julkituomiselle. Vaikka tietoa lihastaudeista löytyy suomen kielellä muun muassa Duodecimin, Terveystieteen ja Orphanet Suomen sivustoilta, niin Kysy Lihastaudeista palvelua vastaavaa ohjausta ja neuvontaa sekä tukea ei ole tarjolla muualla.

Kysy lihastaudeista palvelussa on vuosien saatossa käynyt ilmi myös tarve kuulluksi tulemiselle ja tukemiselle. Terveystieteen riittämättömät resurssit lihastauteja sairastavien kohtaamiselle ja kuuntelemiselle lisäävät tämän palvelun tärkeyden merkitystä entisestään.

Tarkoituksena on lisätä lihassairautta sairastavien, heidän läheistensä sekä ammattilaisten tietoisuutta ja tietoa lihastaudeista. Tiedon lisääntymisen myötä sairauden mukanaan tuomat moninaiset haasteet tunnistetaan paremmin ja sairaus on helpompi hyväksyä omaan elämään liittyväksi lisäten siten hyvinvointia, jaksamista ja pärjäämistä elämän kaikilla osa-alueilla.

Oikean tiedon ja ohjauksen saaminen tukee sairastuneen hyvinvointia ja edesauttaa hänen jaksamistaan sekä auttaa häntä selviytymään sairauden tuomien kysymysten kanssa. Läheiset saavat kaipaamansa tietoa ja tukea omaan tilanteeseensa sekä osaavat tukea sairastunutta läheistään. Ammattilaisille annettu neuvonta auttaa sairastuneen kohtaamisessa sekä oikea-aikaisen avun tarjoamisessa.

Toiminta ja tuotokset

- Kysy lihastaudeista –palvelu on toimintaa, joka koostuu lihastautiasiantuntijan ohjauksesta ja neuvonnasta puhelimitse ja sähköpostin kautta sekä puhelinlääkäripalvelusta. Lihastautiasiantuntijan neuvontapuhelin on avoinna pääsääntöisesti arkipäivisin maanantaista torstaihin. Puhelinlääkäriajat suunnitellaan puolivuositain määrättyille päiville. Soittoaikoja on 20–22 kertaa vuodessa. Kummankaan toiminnan myötä ei synny asiakkuutta ja toiminta on tärkeä erottaa sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnasta.
 - Palvelua tuotetaan yhteensä noin 200 henkilölle. Lihastautiasiantuntijan osuus 150-180 ja puhelinlääkäreiden 50-70 henkilöä.
- Lihastautiliiton verkkosivuille tuotetaan ja päivitetään diagnoosikohtaista tietoa. Sivuston diagnoosikohtaiset tiedot käydään läpi ja tiedot selkeytetään ja jäsennellään paremmin.
- Verkkosivuston lääkehoito-osio luodaan ja sitä kehitetään ja työstetään. Jokaisen diagnoosin yhteyteen on tavoitteena saada erillinen osio koskien lääkehoitoa, oli sitä saatavilla tai ei.
- Lihastautia sairastavien kanssa toteutetaan diagnoosikohtaista ryhmämuotoista toimintaa, jonka tavoitteena on yhteinen tiedon tuottamisen ja välittämisen tapa yksittäisten lihastautien kohdalla. Kannustetaan valittuihin diagnoosiryhmiin kuuluvia mukaan tiedon tuottamiseen itse sairaudesta ja muista heille tärkeistä teemoista. Ryhmä kokoontuu 3–5 kertaa jakamaan tietoa ja kokemuksiaan sekä kommentoi-

maan mahdollisesti tuotettua materiaalia. Työskentelyyn käytetään mm. digitaalista työalustaa. Toimintamalli on rakennettu Vastaanottajasta vaikuttajaksi –hankkeen työnä ja kokeilutoiminta aloitettiin vuonna 2021. Järjestetään 1–2 diagnoosiryhmää vuoden 2023 aikana

- Toimintavuotena aloitetaan uuden diagnoosikohtaisen tai yleisen, esimerkiksi sopeutumiseen liittyvän oppaan/ infolehtisen suunnittelu. Yhdessä kohderyhmän edustajien kanssa saadaan valmiiksi oppaan sisällysrunko. Kohderyhmä saadaan kasattua kutsumalla ihmisiä kokoon esimerkiksi diagnoosiryhmästä
- Ylläpidetään ja lisätään lihastauteihin liittyvää tietoutta eri viestintäkanavissa (Instagram, Facebook, nettisivut, jäsenlehti)
- Porras-lehteen kirjoitetaan artikkeleita ja tietoiskuja toimintavuoden aikana.
- Kysy lihastaudeista palvelu on mukana järjestämässä ja luomassa webinaarisarjaa lihastaudeista
- Tietoa lihastaudeista illat tuotetaan toimintavuonna webinaarisarjaan integroituna
- Kysy lihastaudeista- palvelun työntekijä on mukana myös kurssitoiminnassa soveltuvin osin. Kursseilla tarjotaan tietoa lihastaudeista ja annetaan mahdollisuus kahdenkeskiseen keskusteluun lihastaudeista. Osallistuminen vähintään yhdelle kurssille toimintavuoden 2023 aikana
- Harvinaisten sairauksien päivä: Tuotetaan sisältöä sosiaaliseen mediaan harvinaisten sairauksien päivän kunniaksi
- Osallistutaan Harvinaiset-messuille sisällöntuottajana, mikäli messut kyseisenä toimintavuotena järjestetään

2.4 Sosiaaliturvaneuvonta

Tausta ja tarve

Valtakunnallisella sosiaaliturvaneuvonnalla pyritään edistämään lihastautia sairastavien ihmisten hyvinvointia, itsenäistä selviytymistä ja elämän hallintaa sairaudesta riippumatta. Lihastautien harvinaisuus ja sen heterogeeniset vaikutukset toimintakykyyn vaikuttavat siihen, että lihastautia sairastavilla ja heidän läheisillään on haastavaa saada tarvittavaa tietoa. Palvelujärjestelmä ei tunnista kaikkia lihastautia sairastavien avun, kuntoutuksen tai palveluiden tarvetta. Lisäksi pitkäaikaissairaiden ihmisten tuki- ja palvelujärjestelmä on pirstaleinen. Tämän vuoksi lihastautia sairastavien on vaikea hahmottaa, mihin tahoon tulee ottaa yhteyttä missäkin asiassa, tai tietää mitä kaikkia palveluita ja tukitoimia olisi mahdollista hakea. Erityisesti apua tarvitaan silloin, kun tuki- ja palvelujärjestelmä ei tunnista lihastautia sairastavan oikeuksia.

Sosiaaliturvaneuvonta auttaa lihastautia sairastavia ja heidän läheisiään tarjoamalla psykososiaalista tukea ihmisten yksilöllisissä elämäntilanteissa. Lisäämällä tietoa lihastautia sairastavan henkilön oikeuksista erilaisiin palveluihin ja tukitoimiin. Neuvonnalla on tavoitteena parantaa yhteyttä ottaneiden, tilaisuuksiin osallistuneiden tai julkaisuja lukeneiden elämänlaatua, toimijuutta ja tukea työssä jaksamista.

Neuvontapalveluita käyttävät itse sairastavat, heidän läheisensä sekä ammattihenkilöt.

Toiminta ja tuotokset

- Sosiaaliturvaneuvonnan henkilökohtainen ohjaus, neuvonta ja tuki 180 kpl
- Valtakunnalliset ja alueelliset tapahtumat, joissa sosiaaliturva-asiantuntija osallistuu tilaisuuteen esim. luennoimalla n. 10 kpl
- Kursseilla tapahtuva tiedonjako: Sosiaaliturva-asiantuntija osallistuu liiton järjestämille kursseille, joissa tarjotaan mm. ryhmille suunnattuja tarkoituksenmukaisesti kohdennettuja luentoja ja keskustelutilaisuuksia sosiaaliturva-asioihin liittyen (tilastointi kurssitoiminnan puolella)
- Jäsenlehden kirjoitukset ja artikkelit n. 5 kpl
- Vuosittainen Sosiaalikompassi vuoden 1. Porras-lehden liitteenä. Sosiaalikompassi kerää yhteen useita lihastautia sairastavien ihmisten näkökulmasta tarpeenmukaisia tukia ja palveluita.

2.5 Yhteiskunnallinen vaikuttaminen ja oikeuksien edistäminen

Tausta ja tarve

Lihastautien harvinaisuus ja heterogeenisyys vaikuttavat siihen, että tietoa on vaikea saada ja tarpeita vaikea tunnistaa. Lihastaudit ovat vaikeusasteeltaan erilaisia ja niitä sairastavat ihmiset eri-ikäisiä. Lihastautia sairastavilla eri ihmisillä yhteiskunnalliset haasteet kohdistuvat eri asioihin, eikä mitään näistä voi ajatella vähempiarvoiseksi. Liiton yhteiskunnallisen vaikuttamisen kenttä onkin laaja.

Liiton yhteiskunnallinen vaikuttaminen ja oikeuksien edistäminen pohjautuvat arvoiltaan Suomen valtion ratifioimaan YK:n vammaisoikeuksien yleissopimukseen, jonka tavoitteena on saavuttaa vammaisille ihmisille muiden kanssa tasavertaiset ihmisoikeudet jokaisella elämän alueella. Myös Suomen perustuslaki tukee eriarvoistumisen vähentämistä yhteiskunnassa. Vaikuttamistyötä ohjaa myös liiton vuosikokouksessa hyväksytty näkemys Lihastautiliiton toiminnan painopisteiksi: liiton strategia 2021-2023 sekä vammaispoliittinen ohjelma 2022-2025.

Lihastautiliitto vastaa työntekijöiden verkostomaisella yhteistyöllä yhteiskunnallisesta vaikuttamisesta ja oikeuksien edistämisestä. Liitto vaikuttaa valtakunnallisesti päätöksentekoon, lainsäädännön uudistuksiin, alueellisten toimintamallien kehittämiseen sekä julkiseen keskusteluun. Vaikuttamisessa tehdään myös yhteistyötä muiden vammaisjärjestöjen sekä julkisen sektorin kanssa. Tieto, osaaminen ja kokemus muodostavat liiton perustana olevan asiantuntijuuden ja profiloitumisen harvinaisten lihassairauksien erityisosaamiseen. Useimmista kontakteista lihastautia sairastaviin ja heidän läheisiinsä kertyy tietoa lihastautia sairastavien ihmisten ja heidän perheidensä tarpeista liittyen vaikuttamiseen ja oikeuksien edistämiseen.

Toiminta ja tuotokset

- Tiedon tuottaminen lihastautia sairastavien ihmisten ja heidän läheistensä tarpeisiin, jolla pyritään edistämään lihastautia sairastavien ihmisten mahdollisuutta yhdenvertaiseen elämään.
- Vaikutetaan erilaisilla keinoilla haasteisiin, joita palvelujärjestelmässä on tunnistassa lihastautia sairastavien avun, kuntoutuksen tai palveluiden tarvetta.
- Vaikutetaan palvelujärjestelmän puutteisiin lihastautia sairastavien yksilöllisyyden ja tukitoimien tarkoituksenmukaisuuden huomioimisessa sekä alueellisen tasavertaisuuden toteutumisessa.
- Lausunnot, kannanotot ja kommentit eri tahojen julkistamiin lakiehdotuksiin tai vastaaviin
- Mielipidekirjoitukset ja lehtiartikkelit ulkopuolisiin julkaisuihin
- Kommenttipuheenvuorot ja paneelikeskusteluosallistumiset ym.
- Oikeuksien valvonta erilaisissa tilaisuuksissa
- Seurataan julkista keskustelua vaikuttamisen paikoista ja yhteistyössä asiantuntijoiden kanssa tuodaan lihastautia sairastavien kannalta merkityksellistä yhteiskunnallista tietoa esiin
- Vaikutetaan yleisellä tasolla viestinnän keinoin tuomalla lihastauteja ja liittoa yleisesti tunnetuksi
- Vaikutetaan yleisellä tasolla järjestöjen mahdollisuuksiin toimia jatkossakin järjestölähtöisten palveluiden tuottajana yhteiskunnallisista rakenteellisista muutoksista huolimatta (kuten kurssimuotoinen palvelutoiminta)
- Lihastautien erityisyyden esiintuominen vuonna 2023 mm.:
 - sosiaaliturvauudistus SOTU jatkuu
 - itsemääräämisoikeutta koskeva lainsäädäntö IMO
 - uuden vammaispalvelulain toimeenpano
 - hyvinvointialueiden toimeenpano
 - kuntoutuksen uudistus jatkuu kuntoutuskomitean mietinnön mukaan
 - eduskuntavaalien vaalipäivä on sunnuntai 2.4.2023

2.6 Koulunkäynnin, opiskelun ja työelämän neuvontapalvelut

Tausta ja tarve

Toiminta on tarkoitettu lihastautia sairastavien henkilöiden koulunkäynnin ja opiskelun tukemiseen sekä työllistymisen edistämiseen. Inklusiivisella koulu- ja opiskelupolulla voidaan edistää lihastautia sairastavien henkilöiden työelämään pääsyä. Toiminta on neuvonta- ja ohjaustyötä, rinnalla kulkemista, viestintää sekä oikeuksien valvontaa. Vaikuttamistyötä tehdään myös yhteistyössä muiden vammaisjärjestöjen kanssa. Palvelusta vastaa työlisyysasiantuntija ja sitä tehdään yhteistyössä liiton muiden asiantuntijoiden kanssa.

Toiminta tavoittaa lihastautia sairastavia henkilöitä esikoulusta työuran loppuvaiheisiin. Palveluun otetaan yhteyttä usein siksi, että asiat eivät toimi paikallisesti. Lihastautien harvinaisuus, useat eri diagnoosit sekä niiden etenevyys ja vaikeavammaisuus lisäävät tuen tarvetta ja myös läheiset tarvitsevat tietoa. Lihastautiliitto on näissä

muutoksissa tukena. Järjestölähtöisessä tavassa toimia korostuu harvinaisten lihastautien tietämys sekä vuosien varrella kootut hyvät käytännöt. Kokemukselliset esimerkit ja näitä välittävät kokemusluennoitsijat ja mentorit nähdään tärkeänä tapana kannustaa ja motivoida oli kyseessä sitten koulupolkuun aloittava lapsi tai yrittäjänä toimiva henkilö.

Työelämässä tarvitaan nyt kaikkien osaamista. Julkishallinnon uudistukset jatkuvat työllisyyden edistämässä, työkyvyn tukemisessa sekä jatkuvan oppimisen ohjelmissa. Tässä työssä edellytetään yhteistyötä järjestöjen kanssa. Lihastautiliiton tehtävänä on harvinaisten lihassairauksien edustajana varmistaa, että lihastautia sairastavien henkilöiden tarpeet huomioidaan uudistuksissa, ja että he pääsevät palveluihin mukaan. Lihastautia sairastavien yrittäjyyttä edistetään ESR+ -hankekumppanuuden kautta Vammaisfoorumin tekemässä koulukyselyssä (2018) oli mukana myös lihastautia sairastavien lasten vanhempia. Saadut tulokset nostavat tarpeen kouluissa tehtäville yksilöllisille ratkaisuille sekä kohtuullisille mukautuksille. Myös lihastautia sairastavat nuoret tarvitsevat motivointia ja neuvontaa oman osaamisen esiintuomisessa.

Toiminta ja tuotokset

- Yksilöllinen neuvonta, ohjaus ja tuki 180 kpl
- Koulu- ja erilaiset asiakaspalaverit tarpeen mukaan n. 10 kpl
- Vierailut tavoitteellisessa ryhmätoiminnoissa kokemusnuorten kanssa
- Tiedon jakaminen ja vaihto sekä yhdyspintatyöskentely opetus- työllisyys ja kuntoutus/sote -henkilöstön kanssa
- Lihastautia sairastava lapsi koulussa –teema mukaan Lihastautiliiton lapsiperheille suunnattua webinaarisarjaa
- Koulupalkitsemiset esim. Vuoden Ope –valinta
- Esilläolo valtakunnallisilla Opo-päivillä, Apuvälinemessuilla, Nuori23 tapahtumassa, Työterveyshoitajien päivillä sekä Kuntoutuspäivillä
- Osaamisen näkyväksi saamiseen, työllistymisen edistämiseen ja työelämässä pärjäämiseen liittyvät koulutukset ja tapahtumat n. xx kpl
- ESR+ hanketyön kautta alustatoiminnan kehittäminen yrittäjille sekä Valtakunnalliset Yrittäjäpäivät osallistuminen
- Kaikki kentille ja saleihin – yhdenvertaisen koululiikunnan podcast sarjan tuottaminen
- Vaikuttamistyö yhteistyössä Vammaisfoorumi, Vates ja Suomen vammaisyrittäjät (lausunnot, kannanotot, työryhmäedustukset)
- Jatkuvan oppimisen digitaalisen palvelukokonaisuuden sidosryhmätyöskentely

2.7 Kurssitoiminta

Tausta ja tarve

Sairastuminen parantumattomaan pitkäaikaissairauteen, lapsuudessa tai aikuisuudessa, on elämäntapahtuma, joka jäsentyy sairastuneelle ja hänen läheisilleen sairauden diagnosointia seuraavien vuosien aikana. Etenevissä sairauksissa muutokset toimintakyvyn heikentymisessä tuovat mukanaan uusia kriisitilanteita. Toisinaan henkilö joutuu elämään epätietoisuudessa, pelkän oirekuvan tai geenivirhetiedon kanssa, vuosia ilman varsinaista diagnoosia. Sairastuminen muuttaakin henkilön ja läheisten toimijuutta. Mahdollisuudet valita, toimia ja toteuttaa itseään vähenevät ja muuttuvat pitkäaikaissairauden myötä.

Henkilön toimijuus rakentuu vuorovaikutuksellisen prosessin suhteessa sosiaaliseen ympäristöön. Kun kyseessä on harvinaissairaus tai jopa ultraharvinainen lihassairaus, on todennäköistä, että sairastuneen henkilön ja perinnöllisyydestä johtuen myös henkilön lähipiiriin on hankala löytää vertaisia tai asiantuntevia ammattilaisia tueksi. Tätä varten tarvitaan liiton kurssitoimintaa alustaksi.

Henkilön sairastumiseen sopeutumisen ja toimijuuden sekä läheisten prosessien tueksi tarvitaan asiantuntijoiden antamaa tietoa, psykososiaalista tukea sekä vertaisten antamaa ja jakamaa kokemuksellista tietoa ja tukea. Tavoitteellisen ja ammatillisesti ohjatun ryhmämuotoisen vertaistuen ja vuorovaikutuksen avulla mahdollistetaan lihastautia sairastavan henkilön ja hänen läheisensä sairauteen sopeutumisen sekä toimijuuden ja osallisuuden vahvistuminen.

Lihassairauksissa vertaistuen löytyminen ja sen saaminen sairastuneille ja läheisille on haasteellista harvinaisuudesta, toimintakyvyn haasteista ja pitkistä välimatkoista johtuen. Tarvitaan myös yksilöllistä ohjausta kuntoutuksen eri muodoista, jotta henkilö osaa hakeutua itselleen parhaiten soveltuvaan kuntoutukseen. Asiakaskyselyn ja -palautteiden mukaan tarvetta on erityisesti lihassairauksiin liittyvästä tiedosta ja ammatillisesti ohjatusta vertaistuesta kohdennetusti esimerkiksi iän ja teeman mukaisesti.

Toiminnan tarpeen tunnistamisessa käytetään apuna palautteita kurssilaisilta ja työntekijöiltä sekä ammattilaisilta ja järjestön muun toiminnan kautta saatuja palautteita. Järjestöjen välisistä kurssihankkeista saatuja kokemuksia on pystytty hyödyntämään tarpeen tunnistamisessa.

Verkkovälitteistä toimintaa pyritään edelleen kehittämään matalan kynnyksen toiminnaksi, mikä mahdollistaa myös anonymiteetin ja löytämään uusia kohderyhmiä tätä kautta.

Toiminta ja tuotokset

- Ryhmämuotoiset läsnäolokurssit ja –leirit (eri ikäiset ja eri teemat) 7 kpl
- Teemalliset verkkokurssit 3 kpl
- Oma-apukurssit (verkkosovellus)
- Lihastautiliitto on mukana Oivalluksia lapsilähtöisen osallisuuden polulla –hankkeessa yhdessä kahdeksan eri järjestön kanssa.
- Jatketaan kehittämistyötä ja täsmennetään tulosten arvioinnin ja sidosryhmätyöskentelyn avulla kohderyhmiä ja kurssisisältöjä tarpeita vastaaviksi huomioiden toimintaympäristön muutokset
- Tuotetaan tärkeää asiantuntija- ja vertaistietoa liiton ydintyötä ja muita asiantuntijoita varten
- Kurssi kohtainen sisältö (toiminta) on määritelty erikseen kurssien teeman ja kohderyhmän tavoitteiden mukaisesti

2.8 Muu toiminta

2.8.1 Kokemustoiminta

Tausta ja tarve

Kokemustoimijoiden arjen asiantuntijuus tarjoaa eri alojen ammattilaisille ja opiskelijoille mahdollisuuden peilata teorian tiedon kautta saatua näkökulmaa käytännön kokemuksiin eri sairauksista ja vammoista. Kun ammattilaisten ymmärrys ja osaaminen pitkäaikaissairaana, vammaisen ihmisen tai heidän läheisensä kokemusmaailmasta syvenee, he voivat käyttää saamaansa kokemustietoa asiakkaiden tarpeiden entistä parempaan tunnistamiseen ja edelleen palveluiden ja toiminnan kehittämiseen.

Kokemustoimija toimii suhteessa henkilöihin, joilla ei ole vastaavaa henkilökohtaista kokemusta haastavasta elämäntilanteesta, vammasta, sairaudesta tai niissä läheisenä olemisesta. Kokemustoimijan tuoma asiakkaan näkökulma voi olla arvokas myös yksityisille organisaatioille, kuten kuljetus- ja matkailu- tai palvelualojen yrityksille. Jatkokoulutuksen saaneilla kokemustoimijoilla on asiantuntijuutta ja osaamista osallistua erilaisiin hyte- ja so-tealan kehittämissyihin.

Lihastautien moninaisuuden ja harvinaisuuden vuoksi kokemustoimijoita tarvitaan eri puolelle Suomea, jotta tietoisuus lihastaudeista ja Lihastautiliitosta leviäisi tasapuolisesti ympäri maan.

Lihastautiliitto ry on mukana valtakunnallisessa Kokemustoimintaverkostossa, joka mm. kouluttaa kokemustoimijoita yhdessä verkoston muiden järjestöjen kanssa. Lihastautiliitto kaipaa lisää perus- sekä jatkokoulutuksen saaneita kokemustoimijoita eri puolelle Suomea. Koulutettuja kokemustoimijoita tulee myös käyttää ja markkinoida enemmän luennoimaan ja edustamaan erilaisiin tilaisuuksiin.

Toiminta ja tuotokset

- Koulutetaan uusia kokemustoimijoita alueellisesti yhdessä valtakunnallisen Kokemustoimintaverkoston kanssa
- Päivitetään jo aikaisemmin koulutettujen kokemustoimijoiden koulutusta jatkokoulutuksella
- Levitetään tietoa kokemustoimijoistamme verkkosivujen ja esitteiden avulla
- Kehitetään viestintää ja markkinointia, jotta kokemustoimijoita hyödynnettäisiin entistä enemmän ja tieto heidän olemassa olostaan saavuttaisi kaikki potentiaalit kohderyhmät
- Toteutetaan jo koulutettujen ja toiminnassa mukana olevien kokemustoimijoiden yhteinen virkistys-/vertaistapaaminen
- Kokemustoimijoistamme ja kokemustoiminnan hyödyistä tiedotetaan kohderyhmille, jotka voisivat hyötyä yhteistyöstä

2.8.2 Vertaistukitoiminta

Tausta ja tarve

Lihastautiliitto on kouluttanut keväällä 2022 kymmenen vertaistukihenkilöä. Lihastautiliitto markkinoi vertaistukitoimintaa ja tukee vertaistukihenkilöitä toiminnassaan. Monesta jäsenyhdistyksestä puuttuu järjestelmällinen toimintamalli vertaistukitoimintaan sekä vapaaehtoisten vertaistukihenkilöiden tukemiseen. Vertaistuella on tarvetta sairauksien moninaisuuden ja erilaisten elämäntilanteiden vuoksi. Vertaisuus sinänsä on läsnä kaikessa lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen kohdennettavassa toiminnassa. Myös esimerkiksi liiton jäsenyhdistykset järjestävät erilaista *vertaistukitoimintaa* omalle jäsenistölleen.

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

Lihastautiliitto ry ja 11 lihastautiyhdistystä on toteuttanut 2020 kyselyn, jolla selvitettiin lihastautiyhdistysten jäsenien kokemuksia yhdistyksensä toimintaan osallistumisesta. Lisäksi kyselyllä selvitettiin niitä tarpeita ja toiveita, joita jäsenistöllä on toiminnan kehittämiseksi. Lihastautiliiton toiminta kohdentuu ja siihen osallistuu myös ei-jäseniä, mutta jäsenkysely antoi hyvin viitteitä lihastautia sairastavien ja läheistensä tuen tarpeista ja vastauksia voitiin hyödyntää niin yhdistysten kuin liiton toiminnan kehittämisessä.

Kyselyssä vertaistuki ja samassa tilanteessa olevien tapaaminen nousee suosituimmaksi vaihtoehdoksi kysyttäessä minkälaisesta toiminnasta lihastautiyhdistyksen jäsen olisi kiinnostunut. Myös yleisin syy, jonka vuoksi toimintaan on tähän saakka osallistuttu, on vertaistuki. Kun kysytään, minkälaista apua tai tukea vastaaja kokee tarvitsevansa tällä hetkellä, avuntarvitsijat vastaavat kaipaavansa eniten juuri vertaistukea.

Lihastautiliitossa vertaistuki liittyy keskeisesti tavoitteelliseen ryhmätoimintaan (kurssitoiminta), aluetyöhön ja jäsenyhdistysten toimintaan mutta myös järjestäytymättömään, neljänneksen sektorin toimintaan. Vertaistukitoimintaa kehitetään liiton työntekijöiden yhteistyönä, yli avustuskohdekohtaisten rajojen.

Vertaistukitoiminnan kehittämisellä tarjotaan lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen tukea, joka täydentää ammattilaisten tarjoamaa apua ja neuvontaa. Koska kaikki lihassairaudet ovat harvinaisia, ei omaan diagnoosiin tai elämäntilanteeseen liittyvää vertaistukia välttämättä löydy omalta alueelta tai edes valtakunnallisesti: yhdistyskohtaisen ja alueellisen vertaistukitoiminnan lisäksi tarvitaan valtakunnallista koordinaatiota ja vertaistukihenkilöiden välittämää.

Liiton koordinoimaa vertaistukitoimintaa kehitetään edelleen vuoden 2023 siten, että vertaistukitoiminnalle luodaan prosessit ja toimintatavat.

Toiminta ja tuotokset

- Tiedotetaan ja kannustetaan lihastautia sairastavia ja heidän läheisiä ryhtymään vapaaehtoisiksi vertaistukihenkilöiksi.
- Järjestetään vuoden 2023 aikana kiinnostuneille peruskoulutus, jolla pyritään laajentamaan vertaistuen saatavuuden kirjoa. Loppuvuodesta järjestetään yhteinen tapaaminen tai jatkokoulutus verkossa kaikille koulutetuille vertaistukihenkilöille.
- Kehitetään vertaistukitoimintaa eri muodoissaan eli hyödynnetään koulutettuja vertaistukijoita liiton sekä yhdistysten organisoimissa tapahtumissa ja tapaamisissa.
- Koulutuksen saanut vertaistukihenkilö voi toimia esimerkiksi:
 - Vertaistukihenkilönä kahdenkeskisissä keskusteluissa, alueellisissa ja valtakunnallisissa vertaistukiryhmissä ja –tapaamisissa, kursseilla ja leireillä, lapsiperhe- ja nuorisotoiminnassa, koulunkäynnin, opiskelun ja työelämän vaiheissa tukena sekä muussa liiton ja sen jäsenyhdistysten järjestämässä toiminnassa
- Vertaistukihenkilön koulutuksen saanut voi hyödyntää osaamistaan myös 4. sektorin vapaamuotoisissa ryhmissä (esimerkiksi Facebook-ryhmät)
- Välitetään tietoa koulutetuista vertaistukitoimijoista ammattilaisille, jotka työssään kohtaavat lihastautia sairastavia henkilöitä
- Rakennetaan liittoon toimintamalli vapaaehtoisten vertaistukitoimijoiden säännölliseen tukeen ja jatkokoulutukseen

2.8.3 Liikunta-toiminta

Tausta ja tarve

Lihastautiliitto ry on merkittävä toimija erityisryhmien liikuntajärjestöjen joukossa. Lihastautia sairastavat muodostavat haasteellisen vammaisryhmän useita satoja harvinaisia diagnooseja, jolla on suuri vaara syrjäytyä useampaa kautta terveyttä ja toimintakykyä edistävistä liikunnasta. Lihastauteja esiintyy kaikissa ikäryhmissä, ja lihasheikkous oireena on etenevä ja toimintakykyä jatkuvasti alentava.

”Lihaksista viis-Liikkumaan siis”- Lihastautia sairastavien aikuisten terveyttä edistävä hanke toteutettiin 2014-2016. Hankkeen esitelmä tapahtui Soveltava Liikunta ry:n rahoituksella 2012-2013 (Testattavat yhdistykset Lou-nais-Suomen-, Keski-Suomen ja Pohjanmaan lihastautiyhdistykset).

Näistä esitelmätilaisuuksista ja niistä saatujen palautteiden perusteella päätettiin hakea OKM:n hankehakemusta valtakunnalliseen liikuntatoiminnan kehittämiseen yhteistyössä lihastautiyhdistyksien kanssa. Kohderyhmä tarvitsee Lihastautiliiton liikuntatoiminnan kautta tukea jäsenyhdistyksien oman liikuntatoiminnan kehittämiseen.

Toiminta ja tuotokset

- Tehdään liikuntaneuvontaan liittyvää yhteistyötä järjestöjen, kuntien terveydenhuollon ja liikunnan ammattilaisten, metsähallituksen sekä oppilaitosten kanssa
- Annetaan ohjausta ja suunnitteluapua jäsenyhdistyksille ja kerhoille, jotta he voivat järjestää liikunta- ja lajikokeilutapahtumia sairastuneille ja läheisilleen
- Vaikutetaan tilojen esteettömyyteen ja saavutettavuuteen sekä liikunnan apuvälineiden saatavuuteen
- Järjestetään valtakunnallinen liikuntatapahtuma 1 kpl
- Järjestetään valtakunnallinen liikunnan kehittämis- ja koulutuspäivä 1 kpl
- Tiedotetaan PORRAS ja SoveLi-lehdessä yhdistysten hyvistä käytännöistä
- Kysy liikunnasta -päivystyspuhelin kerran kuukaudessa

3 VIESTINTÄ

Tausta ja tarve

Viestinnän tehtävänä on tehdä asiantuntijoiden tekemä työ näkyväksi kohderyhmälle sekä muille verkostoille, sidosryhmille ja sote-alan ammattilaisille. Myös yleinen tunnettuuden ja tietouden kasvattaminen Lihastautiliiton olemassaolosta ja lihastaudeista kuuluu osana viestintään sen lisäksi, että asiantuntijat tekevät liittoa tunnetuksi oman työnsä kautta.

Kokemusten perusteella Suomessa on edelleen sekä sote-alan ammattihenkilöitä, että itse sairastavia, jotka eivät tiedä liiton olemassa olosta. Viestinnän tarkoituksena on rakentaa valtakunnallista tunnettuusviestintää, että tukea liiton asiantuntijoita omassa työssään, jotta heidän toimintansa tavoittaa mahdollisimman monia kohderyhmiä ja henkilöitä.

Lihastautiin liittyvä tiedontarve yksilötasolla on moninaista ja yksilöllistä. Lihastautiliitto pystyy vastaamaan tiedontarpeeseen yhdistämällä tutkittua tietoa siihen kokemustietoon, joka liittoon on lihastaudeista vuosien varrella kertynyt. Tiedontarvetta selvitetään seuraamalla yhteiskunnallista keskustelua ja liiton asiakas- ja neuvontatyötä tekeville asiantuntijoille tulleita yhteydenottoja, asiakastyöstä saatuja kokemuksia, www-sivuston analytiikkaa ja sosiaalisessa mediassa julkaisuja päivityksiä ja keskustelunaiheita.

Toiminta ja tuotokset

- Uutiskirje ajankohtaisista asioista, toiminnasta ja tapahtumista jäsenyhdistysten jäsenille 11 kertaa vuodessa ja tarpeen mukaan tiettyyn asiaan tai teemaan liittyen (tavoitteellinen ryhmätoiminta, uusista toiminnosta tiedottaminen)
- Järjestölehti liitteineen 5 kertaa vuodessa (Sosiaalikompassi ja Kurssiliite)
- Verkkosivuston ylläpito sisältäen verkkosivusto uudistuksen
- Sosiaalisen median tilit ja niissä tapahtuva viestintä (Facebook, Instagram, Twitter ja LinkedIn)
- Oppaat ja esitteet
- Lehdistötiedotteet ja muu viestintämateriaali
- Tietoisuuspäivät ja palkitsemiset (lihastautien tietoisuuspäivä 2.9., kansainväliset tietoisuuspäivät, Vuoden ope)

- Asiantuntijaviestinnän tukena toimiminen ja yhteistyö verkostojen ja hankkeiden kanssa
- Vuoden 2023 aikana viestinnän kehitystyö jatkuu käyttöönotettujen työkalujen (uutiskirje, mediaseuranta) käyttöä tehostamalla ja sisältöjä kehittämällä
- Verkkosivustolla kehitetään hakukoneoptimointia ja palautemahdollisuuksia (palaute- ja yhteydenottolomake, palautebanneri)
- Viestinnän palaute- ja seurantamahdollisuuksia kehitetään (lehden toimitusneuvosto, lukijaraati/haastattelut)
- Sote-uudistukseen liittyen viestinnässä seurataan julkista keskustelua ja viestintä toimii asiantuntijoiden apuna lihastautia sairastavien kannalta merkityksellisten asioiden esiintuomisessa

Mittarit

- Mediaseuranta (lihastautien ja Lihastautiliiton medianäkyvyys, muualla kuin omilla some-kanavissa käyty keskustelu)
- Google analytics –seuranta: www-sivuston kävijämäärät, istunnot, sivustolla käyttäytyminen sekä siellä vietetty aika
- Facebook-analytiikka: keskustelu, reaktiot, julkaisujen tavoitavuus ja sitoutuminen
Käyttäjäkyselyt ja haastattelut

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 asennevaikuttamisen tai esimerkiksi lakimuutosvaikuttamisen saralla.

4 YHTEISTYÖKUMPPANIT JA KANSAINVÄLINEN YHTEISTYÖ

Liitto tekee moninaista ja monipuolista yhteistyötä eri organisaatioiden, hankkeiden ja yhteistyöfoorumien kanssa tilanteissa ja asioissa, joissa yhteistyö on mahdollista ja tarkoituksenmukaista.

Valtakunnallista verkostoyhteistyötä tapahtuu mm. seuraavien tahojen kanssa, joissa liitolla on jokin virallinen osallistumismuoto:

- Nuorisoyhteistyö Seitti (viiden vammaisjärjestön yhteistyöverkosto, jossa Lihastautiliitto on osallisena)
- Suomen Nuorisoyhteistyö Allianssi (Lihastautiliitto on maksava jäsen)
- Vammaisfoorumi ry (Lihastautiliitto on maksava jäsen)
 - hallitusjäsenyys
 - jäsenyydet kuntoutus-, koulutus-, lapset ja työllisyysryhmässä
 - jäsenyys ensitietoryhmässä
 - jäsenyydet aluetyöntekijöiden ryhmässä
 - jäsenyys liikkumisen tuen ryhmässä
 - jäsenyys vaikuttajaverkosto -ryhmässä
- SOSTE ry (Lihastautiliitto on maksava jäsen)
 - Aluetyöntekijöiden ryhmä
 - POTKA, Potilas- ja kansanterveysjärjestöjen verkosto
 - Toiminnanjohtajaverkosto
 - KUVE, kuntoutusverkosto (SOSTE ja Kuntoutussäätiö)
- Soveli -Soveltava Liikunta ry (Lihastautiliitto on maksava jäsen)
 - hallitusjäsenyys
- Opintokeskus SIVIS (Lihastautiliitto on maksava jäsen)
- FIBS, Pohjismaiden yritys vastuoverkosto, vastuullisuus ja kestävä maailma (Lihastautiliitto on maksava jäsen)
- VATES-säätiö, vammaisten ja pitkäaikaissairaiden työllistäminen (Lihastautiliitto on maksava jäsen)
 - Valtuuskuntajäsenyys
- Suomen vammaistutkimuksen seura (Lihastautiliitto on maksava jäsen)
- HALI ry, työnantajaliitto (Lihastautiliitto on maksava jäsen)
- Pohjois-Pohjanmaan sosiaali- ja terveysyhdistykset (Lihastautiliitto on maksava jäsen)
- Kokemustoimijaverkosto (Reumaliiton hallinnoima valtakunnallinen verkosto)
- Harvinaiset –verkosto (Iho- ja allergialiiton hallinnoima valtakunnallinen verkosto)
- Aivosäätiö (lihastautien tutkimusrahoitus)
 - hallitusjäsenyys
- Jatkuvan oppimisen digitaalinen sidosryhmäfoorumi, OKM
- Kuto, kurssitoiminnan kehittämisverkosto
- eKuve, Eduskunnan kuntoutusverkosto
- Fimea, potilasneuvottelukunta
- AiLit - Aisti- ja liikuntavammajärjestöjen työllisyysasiantuntijat

- o Kelan asiakasfoorumin varajäsenyys

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

Lisäksi yhteistyötä (kohdennetun viestinnän lisäksi) voidaan toteuttaa eri tavoin mm. hyvinvointialueiden ja sote-alan organisaatioiden, sairaaloiden terveyskeskusten tms. kanssa. Yhteistyömuotoja voivat olla mm. ensitietopäivien järjestäminen yhdessä tai muunlainen yhteistoiminta eri tilanteissa.

Lihastautiliitto toteuttaa myös alueellista yhteistyötä ja verkostokumppanuutta alueellisesti kohdennettuna. Nämä on kuvattu esimerkein otsikon ”Alueellinen toiminta” alla.

Kansainvälinen yhteistyö

Kansainvälistä yhteistyötä pyritään vahvistamaan vuoden 2023 aikana. Liitto on ENMC (European neuromuscular centre) ja Eupati Suomi (Euroopan potilasakatemia) jäsen. Eupatissa liitolla on edustus ohjausryhmässä. Yhteistyötä tehdään myös ERCA (European Respiratory Care Association) kanssa. TREAT NMD jäseneksi liitto on liittynyt elokuussa 2022.

5 PALVELUTOIMINTA

5.1 Fysioterapiapalvelut

Fysioterapiayksikössä toimii kolme fysioterapeuttia. Fysioterapiayksikkö sijaitsee Turussa Lihastautiliiton tiloissa. Asiakkaat tulevat Turusta ja sen ympäryskunnista pääasiassa Kelan, perusterveydenhuollon tai erikoissairaanhoidon maksusitoumuksilla. Vastaanotolle voi tulla myös itse maksaen. Mikäli asiakas asuu kauempana eikä pääse fyysisesti vastaanotolle, on etävastaanottomahdollisuus myös olemassa.

Fysioterapiaa toteutetaan vastaanotolla, kotikäynteinä, allasterapiana sekä tarvittaessa etävastaanotolla videopuhelun välityksellä. Allasterapiaa toteutetaan uimahalleissa.

Asiakkaan sairauden erityispiirteet huomioivalla fysioterapialla pyritään edesauttamaan mahdollisimman pitkään jatkuvaa omaehtoista selviytymistä arjessa. Jokaiselle asiakkaalle laaditaan yksilölliset fysioterapiatavoitteet yhdessä asiakkaan ja hoitavan tahon kanssa. Tavoitteiden toteutumista ja terapian vaikuttavuutta seurataan yksilöllisesti valituin mittarein. Mittareilla voidaan arvioida muun muassa lihasvoimaa, liikkuvuutta ja hengitysfunktiota.

Hyvinvointialueet aloittavat toimintansa v. 2023 alussa, eikä vielä tiedetä, miten tämä tulee vaikuttamaan asiakkaiden ohjautumiseen fysioterapiaan. Turun kaupunki ja Kela kilpailuttivat ostamansa fysioterapiapalvelut v. 2022, joten todennäköisesti asiakasmäärässä ei tapahdu radikaalia muutosta v. 2023. Asiakkaiden käyntimäärä pyritään pitämään entisellä tasolla, vähintään 2000 asiakaskäyntiä vuodessa. Terapiapalveluiden laatua kehitetään saatujen asiakaspalautteiden ja fysioterapeuttien ammatillisen lisäkoulutuksen pohjalta. Fysioterapeuteista kaksi osallistuu lokakuussa 2022 alkavaan neurologisen fysioterapian erikoistumiskoulutukseen.

Asiakastyön lisäksi fysioterapeutit osallistuvat asiantuntijoina liiton järjestämille kursseille sekä liiton ja yhdistysten järjestämiin koulutustilaisuuksiin. Tarkoituksena on lisätä tietoa lihastaukeista, niiden erityispiirteistä sekä itse sairastavien, että ammattilaisten keskuudessa.

5.2 Ammatillinen lisäkoulutus

Lihastautiliitossa työskentelevillä on tietoa ja osaamista harvinaisista lihassairauksista ja sairastamiseen liittyvästä asioista. Kyse on harvinaisista ja useimmiten etenevistä sairauksista ja kohderyhmä on niin harvinainen, että julkisella tai yksityisellä sektorilla ei ole mahdollisuuksia kehittää tätä osaamista riittävästi itse. Tämä hankaloittaa lihastautia sairastavien hyvän hoidon, kuntoutuksen ja arkielvytymisen toteutumista. Ammatillisen lisäkoulutuksen päätaavoitteena on lisätä ammattihenkilöstön osaamista harvinaisista lihassairauksista ja sosiaaliturvaan liittyvistä asioista. Liiton tavoitteena on järjestää koulutusta terveydenhuollon, sosiaalitoimen, kuntoutuslaitosten sekä yksityisten palvelutuottajien henkilöstölle sekä sosiaali- ja terveysalan opiskelijoille.

Vuonna 2023 markkinoidaan ja kehitetään edelleen Lihastautiliiton tarjoamia koulutuspaketteja. Koulutuksia toteutetaan kysynnän mukaan. Jokaisesta järjestetystä koulutuksesta kerätään kirjallinen palaute. Kirjallisen palautteen tarkoituksena on ennen kaikkea selvittää koulutuksiin osallistuneiden näkemys osaamisensa lisääntymisestä sekä saada tärkeää tietoa sisällön laadusta ja jatkokoulustarpeista. Palautteet analysoidaan koulutustilaisuuksien jälkeen ja niistä tehdään yhteenveto, jota hyödynnetään vaikutusten mittaamisessa sekä tulevien koulutusten suunnittelussa.

6 HALLINTO JA JOHTAMINEN

Lihastautiliiton johtamisjärjestelmä koostuu luottamushenkilöhallinnosta sekä operatiivisesta johtamisesta. Johtamisen tarkoituksena on varmistaa, että toiminta toteutetaan sääntöjen mukaisella tavalla lakia ja asetuksia noudattaen. Lisäksi johtamisen tarkoituksena on varmistaa ja tukea liiton tavoitteiden saavuttamista strategian mukaisesti.

Vuodet 2020 – 2022 ovat olleet johtamisen sekä toiminnan itsensä kannalta poikkeuksellisia vuosia johtuen mm. COVID-19 pandemiasta, päärahoittajan tekemistä muutoksista rahoitushakemusprohjiin ja raportointisisältöihin. Lisäksi toimintaan ovat jonkin verran vaikuttaneet henkilöstövaihdokset ja muut ulkoiset tekijät. Vuoden 2023 aikana on odotettavissa, että hallinnon ja johtamisen näkökulmasta tilanteet normalisoituvat ja kaikessa johtamisessa kyetään entistä enemmän keskittymään olennaiseen, työntekijöiden tukemiseen, yhteisen tekemisen kehittämisen prosesseihin ja mahdollistamaan entistä parempi tiedonkulku eri asiantuntijoiden välillä.

Luottamushenkilöstöhallinto

Ylintä päätösvaltaa liitossa käyttää liittokokous, joka kokoontuu sääntömääräisesti kerran vuodessa keväällä. Liittoa edustaa ja sen toimintaa johtaa liittokokouksen valitsema liittohallitus, joka koostuu yhdeksästä varsinaisesta jäsenestä ja kahdesta mahdollisesta asiantuntijajäsenestä. Hallituksen jäsenet valitaan yhdeksi toimikaudeksi kerrallaan. Yksi toimikausi on 2 vuotta. Liittohallitus johtaa toimintaa lakien, liiton sääntöjen ja liittokokousten päätösten mukaisesti. Lisäksi liittohallitus määrittelee liiton toiminnalle strategiset linjaukset, keskeiset tavoitteet, toimintaperiaatteet ja suuntaviivat liittokokouksen päätösten pohjalta. Liittohallituksen työtä avustaa sen nimeämä työvaliokunta. Liittohallitus kutsuu tarvittaessa koolle yhdistysten neuvoa-antavan kokouksen.

Luottamushenkilökoulutus

Luottamushenkilöiden osaamista tuetaan koulutuksin ja sekä luottamushenkilöiden omien, että liiton henkilökunnan kanssa yhdessä järjestettävien kehittämispäivien. Osaamisen tukemisen päämääränä on luottamushenkilöiden tietojen ja taitojen lisääminen luottamustehtävissä toimimisesta ja liiton strategisesta johtamisesta.

Vuonna 2023 liittohallituksen jäsenille järjestetään koulutusta hallitustyöskentelystä. Lisäksi tarkoituksena on toteuttaa vähintään yksi yhteinen liiton työntekijöiden ja hallituksen yhteinen kehittämispäivä, jolloin on mahdollista keskustella asioista yhdessä toiminnan kehittämistä tukien.

Operatiivinen johto

Toiminnanjohtaja on liiton operatiivinen johtaja ja henkilöstön esimies. Toiminnanjohtaja johtaa liiton toimintaa sääntöjen, liittokokouksen ja -hallituksen päätösten mukaisesti ja niitä toimeenpannen. Toiminnanjohtaja, talouspäällikkö ja järjestöpäällikkö muodostavat johtoryhmän, joka avustaa toiminnanjohtajaa liiton toiminnan suunnittelussa ja operatiivisessa johtamisessa sekä valmistelee hallituksessa käsiteltäviä asioita.

Toiminnanjohtaja varmistaa, että päätöksenteko on läpinäkyvää, oikeudenmukaista ja joustavaa. Lihastautiliitto on asiantuntijaorganisaatio, jonka toimintaa kuvaa ammatillisuus ja keskinäinen arvostus. Henkilöstön osaamisen ajantasaisuus varmennetaan henkilöstökoulutuksin, joiden yhtenä tavoitteena on keskinäisen tiedon jakaminen. Henkilöstön hyvinvointia ja työssä jaksamista tuetaan. Henkilöstölle on järjestetty asianmukainen työterveyshuolto ja työsuojelutoimikunta kokoontuu säännöllisesti. Työpaikalle on laadittu varhaisen tuen toimintamallit ja kehityskeskustelut käydään vuosittain. Näiden toimien avulla seurataan ja arvioidaan työn henkistä ja fyysistä turvallisuutta. Työnantaja kustantaa liikunta- ja kulttuuriseteleitä. Lisäksi työntekijöiden työhyvinvointia tuetaan työajalla yhdellä tyky-tunnilla viikossa. Henkilöstöä rohkaistaan avoimeen keskusteluun ja omien vahvuuksien esiintuomiseen.

Vuonna 2023 jatketaan etätyöpäiväkäytäntöä eli etätyötä on nykyisen etätyösopimuksen mukaisesti mahdollista tehdä kolmena päivänä viikossa. Tällä työnteon mallilla lisätään työrauhaa, työtyytyväisyyttä ja parannetaan työtehoa. Etätyöllä mahdollistetaan myös työskentely poikkeustilanteissa. Työtyytyväisyyskysely toteutetaan vuonna 2023 sen jäätyä väliin edellisenä vuonna.

Taloushallinto

Taloushallinnon toiminnoista vastaa talouspäällikkö. Taloushallinnon tarkoituksena on lain mukaisten tehtävien hoitamisen lisäksi tuottaa tietoa operatiivisen päätöksenteon tueksi toiminnanjohtajalle, tuottaa tietoa toiminnan suunnitteluun ja ohjaukseen sekä ennen kaikkea tuottaa tietoa liittohallituksen päätösten teon tueksi.

Lisäksi tarkoituksena on huolehtia varojen hallinnoinnista niin, että ne tulevat käytetyiksi toiminnan kannalta parhaalla mahdollisella tavalla. Ulkoisille sidosryhmille (esimerkiksi rahoittaja, verottaja, jäsenistö, palveluiden ostajat) tuotetaan raportoinnin lisäksi tilastotietoja. Taloushallinnon laadunvarmistus perustuu lakien ja asetusten sekä rahoittajien ohjeiden noudattamiseen, omiin taloudenhoitoa koskeviin ohjeistuksiin ja toimintatapoihin sekä sähköisen taloushallinnon hyödyntämiseen. Tilintarkastus hoidetaan ammattitilintarkastajien toimesta ja heidän asiantuntemustaan hyödynnetään tarvittaessa myös tilikauden aikana.

Taloushallinnon tärkein tehtävä on varmistaa, että liiton rahoittajille lupaama toiminta voidaan toteuttaa talouden kannalta kestäväällä ja järkevällä tavalla ja että asetetut taloudelliset tavoitteet saavutetaan. Lisäksi taloushallinto tuottaa riittävästi ja kattavasti talouden raportointitietoa hallituksen ja toiminnanjohtajan päätöksenteon tueksi.

Vuosittaiset budjetit, neljännesvuosisraportit sekä puolivuositilinpäätökset ja henkilöstötilinpäätökset käsitellään liittohallituksessa ja esitellään henkilökunnalle. Jäsenyhdistyksiä tuetaan käytännön neuvonnalla ja opastuksella taloushallinnon toimialaan kuuluvissa asioissa.

Talous

Lihastautiliiton tuloista noin 85 prosenttia muodostuu Sosiaali- ja terveystieteiden avustuskeskukseen (STEA) avustuksista.

Avustukset koostuvat yleisavustuksesta sekä kahdesta kohdennetusta avustuksesta (kurssitoiminta ja työllisyystoiminta). Vuonna 2023 alkuvuoden tammi-huhtikuun aikana mukana on vielä edelliseltä vuodelta siirtyvää paikkaauki-rahoitusta, joka työllistää yhden viestintähenkilön.

Vuoden 2023 alusta lähtien aluetyö toimii vain kolmen aluetoimiston ja aluetyöntekijän voimin. Helsingin aluetoimisto on lopetettu loppuvuonna 2022. Lopettamispäätös on ollut osana talouden vakauttamistoimenpiteitä, joilla taataan yleisavustuksen riittävyys. Yleisavustus on ollut alijäämäinen jo useamman vuoden. Toisaalta käytettävissä on tähän asti ollut edelliseltä vuodelta säästynyttä rahaa. Vuoden 2023 jälkeen sitä ei enää ole käytettävissä.

Ulkopuolisen avustuksen osuus ja pienehkö varainhankinta yhdessä vaikuttavat siihen, että talous on hyvin haavoittuvainen. Myös palkkaratkaisut ja esimerkiksi Suomen hallituksen tukiin ja arvonnalisäverojen korotuksien tasoon liittyvät päätökset vaikuttavat suoraan liiton toimintaan. Lihastautiliiton varainhankinta on pienimuotoista ja se koostuu jäsenmaksuista, lahjoituksista, tuotemyynnistä ja ammattihenkilöstölle suunnatusta koulutuksesta.