



ALOITE: YKSITYISHENKILÖN JÄSENYYS SUORAAN LIHASTAUTILIITON ALAISUUTEEN

Lihastautiliitto ry:n nettisivuilla todetaan jäsenyydestä seuraavasti: Lihastautiliiton suoraan alaisuuteen tuki- ja asiantuntijajäseniksi voidaan hyväksyä rekisteröityjä yhdistyksiä, oikeuskelpoisia yhteisöjä sekä säätiöitä. Tuki- ja asiantuntijajäsenyyttä haetaan vapaamuotoisella kirjallisella hakemuksella liittohallitukselta, hakemukset osoitetaan toiminnanjohtaja Sari Kuosmaselle. Yhdistys-jäsenyyden (tuki- ja asiantuntijuusjäsen) vuosimaksu on 75 € ja yritysjäsenyyden vuosimaksu 150 €.

Henkilöjäsenet voivat liittyä haluamaansa jäsenyhdistykseen ja siten olla mukana myös Lihastautiliiton toiminnassa, mm. asettua ehdolle liittohallitukseen.

<https://lihastautiliitto.fi/lihastautiliitto-2/jasenyys/>

Tilanne 31.12.2023 jäsenten osalta eri yhdistyksissä:

Yhdistys	varsinainen jäsen	kannattajajäsen	YHTEENSÄ
1. Uusimaa	387	133	520
2. Lounais-Suomi	304	133	437
3. Pohjanmaa	148	65	213
4. Pirkanmaa	131	60	191
5. Etelä-Häme	106	28	134
6. OUKALI	103	25	128
7. Itä-Suomi	79	43	122
8. Kaakkois-Suomi	88	28	116
9. Kymenlaakso	55	34	89
10. Keski-Suomi	61	15	74
11. Pohjois-Savo	53	21	74
12. Lappi	36	12	48
Yhteensä	1.551	597	2.146

Tilanne suurimmassa osassa jäsenyhdistyksissä on tukala, tästä puhuttiin Lihastautiliiton YKE -päivillä Tampereella lokakuussa 2023. Etenkin pienten yhdistysten suurin haaste on saada



hallitus kasaan, jotta voidaan toimia. Vuosikokouksiin ei saavu kuin kourallinen jäseniä, koska pelätään, että joudutaan ”puolipakolla” hallitukseen. Jäseniä poistuu riveistä muutenkin kuin vain poismenon kautta. Jos jotain tapahtumaa tai toimintaa järjestetään, paikalle saapuu vain muutama henkilö. Vertaistuellinen toiminta alueilla on tärkeää, mutta resurssit sen järjestämiseen ovat yhdistyksessä, jossa ei ole palkattua työvoimaa, hyvinkin rajalliset. Lihastautiyhdistyksestä alkaa tulla rasite sen jäsenille. Vaarana on, että lähivuosina jäsenyhdistyksiä lakkautetaan ja niiden jäsenistö häviää pois liiton vaikutuksen piiristä.

Miksi näin? Suurin ja selkein syy on se, että nyt on kyse vammaisyhdistyksistä. Meillä itse kullakin on diagnoosimme ja siitä johtuvat rajoitteet. Se on täysin ymmärrettävää ja sallittavaa. Lihassairailta suurin energia menee arjen askareista selviytymiseen. Osa meistä on vielä joko täysipainoisesti tai osittain mukana työelämässä, joka sekin luo omat haasteensa jokapäiväiselle jaksamiselle. Vaikka moni meistä saa virtaa yhdistystoiminnasta, on hyvä muistaa, että mukavaankin tekemiseen voi uupua. Jokaisella yhdistystoiminnassa mukana olevalla on oma vastuu itsestä huolehtimisesta ja kuormituksen rajaamisesta.

Lihastautiliiton palvelut saa jokainen lihassairas kuulumatta mihinkään jäsenyhdistykseen, se tahtotila tulee STEA:n avustusten myötä. Jotta Lihastautiliitto olisi vahva vammaisvaikuttaja, tarvitaan jäseniä. Liiton täytyy vakuuttaa etuuksista ja kuntoutuksesta päättävät tahot Liiton vaikuttavuudesta ja toiminnan laajuudesta, Etenkin kun näinä aikoina jaettavat rahat vähenevät, niin jäsenmäärän merkitys kasvaa.

Yksityishenkilön jäsenyys suoraan Lihastautiliiton alaisuuteen

Tämän aloitteen kautta esitämme että, tuleva liittohallitus yhdessä Lihastautiliiton toiminnanjohtajan kanssa tekevät seuraavaan liittokokoukseen 2025 esityksen siitä, kuinka yksityishenkilö voisi liittyä suoraan Lihastautiliittoon jäsenyhdistyksen sijasta.

Lihastautiliiton jäsenmaksun suuruudessa yksityishenkilöille on hyvä ottaa se huomioon, että liian suurella jäsenmaksulla tiputetaan mahdolliset jäsenet pois toiminnasta. Myös Liiton järjestämät tapahtumat eri alueilla tulisi säilyttää ja mahdollisuuksien mukaan jopa kasvattaa vertaistuellisten tapahtumien määrää Liiton toimesta.

Lappeenrannassa 17.2.2024

Pia Pulliainen, puheenjohtaja, Kaakkois-Suomen lihastautiyhdistys ry