



ESITYSLISTA

LIHASTAUTILIITTO RY:N HALLITUS

Aika ja paikka: 16.4.2024 klo 13, Teams

Läsnä:

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

Jäsenet:

Kali Kuivalainen kali.kuivalainen@gmail.com
Jasmin Toropainen jassu.toro@gmail.com
Arja Jylhä-Ketola arjajylha2022@gmail.com
Seija Nikumaa snikumaa@gmail.com
Jorma Lehmus jorma.lehmus49@gmail.com
Jouni Piirala jouni.piirala@kymp.net

Varajäsenet:

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

Esittelijät:

Sari Kuosmanen Toiminnanjohtaja /sihteeri
Sari Posio Taluspäällikkö

Kutsuttuna:

286§ Kokouksen avaus

Puheenjohtaja avaa kokouksen kello

287§ Kokouksen laillisuus ja päätösvaltaisuus

Todetaan kokous lailliseksi ja päätösvaltaiseksi sekä todetaan osallistujat

288§ Esityslistan hyväksyminen

289§ Edellisen kokouksen pöytäkirja

Edellisen kokouksen pöytäkirja 19.3.2024 on tarkastettu sähköpostitse. Hyväksytään pöytäkirja

290§ Lindströmin apurahahakemukset

(Liite toimitetaan myöhemmin)

Päätösehdotus: Jaetaan Lindströmin apurahat liitteen ehdotuksen mukaisesti
Päätös:

291§ Osittaisen opintovapaan anomus

Työelämän asiantuntija Liisa-Maija Verainen anoo osittaista opintovapaata (50% työaika) ajalle 1.6.2024 – 31.10.2025. Anomus on liitteenä.

Päätösehdotus: Myönnetään osittainen opintovapaa anomuksen mukaisesti
Päätös:



ESITYSLISTA

292§ Opintovapaan sijaisen palkkaus osa-aikaisesti

Liisa-Maija Verainen on anonut opintovapaata siten, että hän on työssä 50% työajasta 1.6.2024 – 31.10.2025 välisen ajan. Hän ehdottaa, että hänen 50% opintovapaan ajaksi palkataan liitossa aiemmin työskennellyt ja myös koulunkäynnin, opiskelun ja työelämän kohdennetulle avustuskohteelle tuntityötä tehnyt Janne Ansaharju.

Veraisen 100 % työpanos kyetään jakamaan kahdelle henkilölle siten, että hän itse keskittyy omalla työajallaan henkilökohtaiseen neuvontaan, ohjaukseen ja tukeen. Ansaharjun tehtäväkuvaan sisällytetään tässä avustuskohteessa toteutettavat podcastit, yrittäjyyteen liittyvä neuvonta ja tapahtumat, työelämäillat ja yhteistyö/yhteistoteuttaminen sidosryhmien kanssa, verkostotyöskentely, tapahtumajärjestäminen ja muunlainen ryhmämuotoinen sisällön tuotanto.

Toiminnanjohtaja esittää, että Janne Ansaharju palkataan määräaikaiseksi työelämän asiantuntijaksi ajalle 1.6.2024 – 31.10.2025. Palkka on 50% avustuskohteen työntekijän palkasta eli xxx (varmistuu kokoukseen mennessä).

Päätösehdotus: Palkataan Ansaharju määräaikaiseksi työntekijäksi toiminnanjohtajan esityksen mukaisesti
Päätös:

293§ IT-kilpailutus

Liiton IT-palveluntuottaja on esittänyt sopimuksen uudistusta, jolloin arvonlisäverollinen vuosiveloitus nousee n. 16.000 tuhannesta eurosta n. 23.000 euroon. Nykyinen sopimus päättyy 1.7.2024. Asian kiireellisyydestä johtuen toiminnanjohtaja on tuonut asian esille aiemmin Työvaliokunnalle ja esittänyt välitöntä IT-palvelutoimintojen kilpailutusta. Työvaliokunta on hyväksynyt tämän.

Päätösehdotus: Käynnistetään Lihastautiliiton IT-palveluiden kilpailutus. Toiminnanjohtaja vastaa asian toteutumisesta. Kilpailutuksen konsultiksi palkataan ulkopuolinen ja puolueeton IT-asiantuntija, jonka maksimiveloitus konsultoinnista on 450 euroa.

Päätös:

293§ Liittokokouksen 2024 puheenjohtaja

Aiemmin kysytyt liittokokouspuheenjohtajaehdokkaat ovat estyneet saapumaan puheenjohtajiksi. Kutsutaan puheenjohtajaksi liiton kunniapuheenjohtaja Liisa Rautanen.

Päätösehdotus: Kutsutaan puheenjohtajaksi vuoden 2024 liittokokoukseen Liisa Rautanen

Päätös:

294§ Lihastautiliitolle saapuneet aloitteet

Asia esitellään työvaliokunnan valmistelemana kokouksessa lopulliset liittokokoukselle menevät vastaukset (liitteet 19.3.2024 kokousasiakirjoissa)

Päätös: Liittohallitukselle annettavat vastaukset

1. Aloite Lihastautiliiton hallituspohjan uudistamisesta: Hallitus merkitsee aloitteen tiedoksi ja se otetaan selvitykseen uudella hallituskaudella.
2. Aloite henkilöjäsenien liittymisestä suoraan liiton jäseniksi: Hallitus merkitsee aloitteen tiedoksi ja se otetaan selvitykseen uudella hallituskaudella. Nykysäännöt eivät mahdollista äänivaltaisen varsinaisen jäsenen liittymistä suoraan liiton jäseneksi. Äänivallan käyttö on säännöissä määritelty vain yhdistysjäsenyyden kautta.
3. Aloite neurologisten lihassairauksien lisääminen pneumokokki- ja vyöruusu-sairaudelle alttiiden riskiryhmä-luetteloon: Hallitus merkitsee aloitteen tiedoksi ja se on otettu selvitykseen liiton omalääkäri Manu Jokelan kanssa.



ESITYSLISTA

4. Kysely vuoden 2023 aloitteesta: Lihastautiliitto osallistui Invalidiliiton henkilökohtainen avustaja – kampanjaan vuonna 2023. Liitto jatkaa työtä henkilökohtaisen avustaja – asian esille tuomista ja suunnittelee tähän mm. medianäkyvyyttä haastattelun tiimoilta. Tarkoituksena tuoda tätä ammattiryhmää ja työn sisältöä tutuksi ja houkuttelevaksi.

295§ Keskustoimiston peruskorjauksen tilannekatsaus

Toiminnanjohtaja esittelee asian kokouksessa.

Peruskorjaus on tällä hetkellä osittain keskeytynyt, koska tiloissa on tehty joitakin lisälöydöksiä. Syitä ja korjaustarpeita selvitetään taloyhtiön edustajan Raksystems'in, liiton urakoitsija Maeconin, liiton oman asiantuntija Pekka Kauppisen, viereisen purkutyömaan suorittaja Skanskan sekä ulkopuolisen asiantuntijataho Contro Oy:n toimesta. Työt jatkuvat, kun löydösten korjaaminen on valmistunut.

Taloyhtiön päätöksiä odotellessa urakoitsija asentaa joihinkin tiloihin matot sekä asentaa keittiökaluusteet.

Päätösehdotus: Hallitus merkitsee asian tiedoksi

Päätös:

296§ Henkilökunnan ansiomerkit

Henkilökunnasta 20v ansiomerkin saavat Susanna Hakuni ja Marjo Luomanen. Noora Kärkkäinen saa 10v ansiomerkin. Merkit jaetaan Lihastautipäivillä.

Päätösehdotus: Hallitus merkitsee asian tiedoksi

Päätös:

297§ Muut esille tulevat asiat

298§ Tiedoksi tulevat asiat

- Seuraavat kokoukset
 - **TO 25.4.2024** **Uuden hallituksen järjestäytymiskokous klo 13-16 Teams**
 - TI 14.5.2024 TVK klo 14-16 Teams (aika tulee muuttumaan)
 - **TI 21.5.2024** **Hallitus klo 15-17 Teams TAI TO 23.5. klo 13-16**
 - TO 6.6.2024 TVK klo 14-16 Teams (aika tulee muuttumaan)
 - **TO 13.6.2024** **Hallitus klo 13-16 Teams**
- Liitto on alkuvuotena ollut mukana seuraavissa lausunnoissa ja kannanotoissa (liitteinä)
 - 1. Kannanotto Lapin järjestöneuvottelukunnan työvaliokunnalle 16.1.2024
 - 2. Valtion nuorisopoliittinen ohjelma (Vammaisfoorumi)
 - 3. Lausunto hyvinvointisuunnitelmasta_Pohjois-Suomen vammais- ja potilasjärjestöt
 - 4. Kannanotto vapaaehtoistoiminnasta-Kansalaisareena
- Toiminnanjohtaja tuo tiedoksi, että MTV3:lta on tulossa uutuussarja "Tabu", jonka yhdessä jaksossa on aiheena "parantumattomasti sairaat". Mukana on myös ALS-sairastava henkilö. Toiminnanjohtaja on aikoinaan koordinoanut ALS-henkilön löytymisen sekä käynyt paljon keskusteluita tuotantoyhtiön kanssa ja tuonut myös muita lihassairauksia esiin ja pyrkinyt markkinoimaan myös muunlaisia diagnooseja, mikäli vastaavia asiaohjelmia on tulossa myöhemmin. Lihastautiliiton nimi mainitaan ko-osion loppukitoksissa.

Asiaan voi tutustua etukäteen esim. tästä linkistä [Tabu-ohjelmassa nauretaan yhdessä asioille, joille ei saisi nauraa - MTVuutiset.fi](#)



ESITYSLISTA

299§ Kokouksen päättäminen

Puheenjohtaja päättää kokouksen kello

Raila Riikonen
Puheenjohtaja

Sari Kuosmanen
Sihteeri