

TOIMINTAKERTOMUS 2023



Lihastautiliitto ry

SISÄLLYSLUETTELO

1	LIHASTAUTILIITTO	3
1.1	YLEISKATSAUS VUOTEEN 2023	3
1.2	HENKILÖSTÖ	4
1.3	HALLITUKSEN KOKOONPANO	5
1.4	HALLITUKSEN ASETTAMAT TYÖRYHMÄT 1.5.2023 ALKAEN	5
1.5	YHDISTYKSET JA JÄSENMÄÄRÄT	5
1.6	YHTEISTYÖKUMPPANIT	5
2	YLEISAVUSTUS	6
2.1	ALUETOIMINTA JA VALTAKUNNALLISET TAPAHTUMAT	6
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>	10
2.1.3.1	Aluetyö lukuina (kaikki aluetoimistot yhteensä)	10
2.1.4	<i>Valtakunnalliset tapahtumat</i>	11
2.2	KYSY LIHASTAUDEISTA –PALVELU	11
2.3	OIKEUKSIEN EDISTÄMINEN JA SOSIAALITURVANEUVONTA	12
2.3.1	<i>Oikeuksien edistäminen</i>	13
2.3.2	<i>Sosiaaliturvaneuvonta</i>	13
2.4	ERITYISVASTUUALUEET	14
2.4.1	<i>Kokemustoiminta</i>	14
2.4.2	<i>Vertaistukitoiminta</i>	15
2.4.3	<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	VIESTINTÄ	19
5	PALVELUTOIMINTA	19
5.1	FYSIOTERAPIAPALVELUT	19

1 LIHASTAUTILIITTO

Lihastautiliitto on vammaisjärjestö, jolla on yli 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 lisätä tietoa sekä vahvistaa yhteisöllisyyttä ja vammaisiin henkilöihin kohdentuvaa suvaitsevuutta. Tarkoituksena on myös vahvistaa lihassairaana henkilön voimavaroja sekä tukea itsenäisen ja omannäköisen elämän tavoittelemisessa.

1.1 Yleiskatsaus vuoteen 2023

Vuoden 2023 aikana toiminta palautui normaaliksi usean pandemiavuoden jälkeen. Läsäolotapahtumia toteutettiin normaalisti. Toisaalta myös verkkovälitteiset tapahtumat ja/tai hybridimuotoisesti toteutettavat tapahtumat vakiinnuttivat asemansa liiton toimintojen yhtenä tuottamistapana.

Toimintavuotena yksi aluetoimisto lopetti toimintansa 1.1.2023 lähtien ja Suomi jaettiin alueellisesti kolmeen alueeseen, joissa kussakin toimii yksi aluetoimisto ja järjestösuunnittelija. Aluetoimistot sijaitsivat Vaasassa, Oulussa ja Lappeenrannassa.

Keväällä liiton keskustoimistossa aloitettiin sisäilmaongelmista johtuvat tutkimukset. Löydösten perusteella taloyhtiö aloitti korjaustoimenpiteet loppukesästä. Henkilökunta joutui siirtymään fysioterapiatoimintoja lukuun ottamatta takaisin etätöihin. Samassa yhteydessä hallitus teki keväällä 2023 päätöksen, että liitto hakee STEA:lta investointirahoitusta myös peruskorjaukseen, jotta voidaan varmistaa tilojen nykyaikaisuus ja terveellisyys mm. materiaalien suhteen. Tiloja ei ole peruskorjattu tilojen hankkimisen jälkeen. Fysioterapiatilojen osalta korjaukset aloitettiin alkusyksystä omarahoisesti. STEA myönsi haetun investointiavustuksen, jonka jälkeen myös muiden tilojen peruskorjaus lähti käyntiin joulukuussa 2023. Toimitila-asiat työllistivät ja aiheuttivat työpanoksen kohdentumista tila-asioihin etenkin toiminnanjohtajan osalta koko kesän ja syyskuuden.

Toukokuussa 2023 jätettiin STEA:lle uusi perhehanke-nimellä kulkenut hankeavustus. Avustusta haettiin lihastautia sairastavan nuoren aikuistumisen ja itsenäisen tasapainoisen elämän saavuttamisen tukemiseen sekä perheen dynamiikan vahvistamiseen vanhempia tukemalla ja ohjaamalla, jotta vanhemmat kykenevät irtautumaan lapsesta ja voivat luottaa nuoren pärjäämiseen ilman vanhempien jatkuvaa apua. Hankeavustusta ei saatu.

Lisäksi jätettiin OLVI-säätiölle hankehakemus tavoitteena edesauttaa lihastautia sairastavien iäkkäiden digiosallistumisen mahdollisuuksia. Hankeavustusta ei saatu.

Vuonna 2023 otettiin käyttöön uusi yhteisrekisteri SENSE. Käyttöönotto tapahtui toukokuussa 2023. Rekisterin käyttöönottoa varten perustettiin projektiryhmä, johon kuuluivat järjestöpäällikkö Elina Soini, järjestöassistentti Monica Lahermaa ja Lounais-Suomen yhdistyksen työntekijä ja liittohallituksen jäsen Jasmin Toropainen. Projekti työllisti koko vuoden ja oli suuri ponnistus sekä yhdistyksiltä että liitolta. Uudistus oli kuitenkin välttämätöntä tehdä, jotta voidaan varautua tulevaisuuteen, tehokkaaseen jäsenviestintään sekä riskittömään rekisterinpitoon myös tietosuojan osalta.

Vuoden aikana aloitettiin myös uuden strategian valmistelu vuosille 2024-2026. Strategiatyöryhmän muodostivat puheenjohtaja Raila Riikonen, varapuheenjohtajat Harri Kouhia ja Veijo Notkola, työvaliokunnan jäsen Arja Jylhä-Ketola, toiminnanjohtaja sekä järjestöpäällikkö.

Liiton edustajina Sirpa Kälviäinen, Liisa-Maija Verainen ja Susanna Ryyänen vierailivat uudessa Lastensairaala Helsingissä. Käynnin tapaamisen tavoitteena oli käynnistää aktiivinen yhteistyö lastensairaalan ammattihenkilöstön kanssa koskien lasten ja nuorten ja heidän perheiden tavoittamista liiton toimintaan ja suunnitteluun mukaan. Paikalla oli useita terveydenhuollon ammattilaisia mm. kaksi lasten neurologia.

Elokuussa 2023 järjestettiin liittohallituksen ja henkilökunnan yhteinen kehittämispäivä aiheena strategian valmistelu vuosille 2024-2026.

Hallitus kokoontui vuonna 2023 yhteensä 13 kertaa, joista kolme toteutettiin sähköpostikokouksena. Muut kokoukset toteutettiin pääsääntöisesti verkon välityksellä.

Kultaisen ansiomerkin ovat saaneet Pohjois-Savon lihastautiyhdistyksestä Ann-Lis Riikonen ja Liisa Heino. Hopeisen ansiomerkin ovat saaneet Pohjois-Savon lihastautiyhdistyksestä Juhani Launonen, Martti Riikonen, Satu Riikonen ja Taru Leino.

Lihastautiliiton edustajina Aivosäätiön hallituksessa 2022-2024 toimivat 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).

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 keskityttiin erityisesti organisaation yhteisten toimintatapojen luomiseen, sisäiseen tiedonkulkuun ja resurssien oikeaan kohdentamiseen. Tätä kehitystyötä myös jatketaan.

Myös mm. viestinnän monimuotoisuuteen, aluetyön toimintamallien yhtenäistämiseen ja tuloksellisuuden arviointiin liittyvä kehitystyötä tehtiin ja se jatkuu. Lisäksi aloitettiin vaikuttamistyön prosesseihin liittyvää kehitystyötä.

Yleisesti voidaan todeta, että liiton työntekijöiden työmäärä on kasvanut. Neuvonnan palvelut ovat paikoin entistä haastavampia ja vievät aikaa. Työn suorittaminen edellyttää priorisointeja, jotta voidaan taata henkilökunnan jaksaminen ja resurssien riittävyys oikeanlaiseen tarpeenmukaiseen toimintaan - oikeilla välineillä sekä toimintatavoilla.

1.2 Henkilöstö

Liiton työntekijämäärä pysyi yleisesti ottaen samana koko vuoden. Keskimäärin työntekijöitä oli 15. Yksi pitkäaikainen työntekijä eläköityi ja hänen tilalleen palkattiin uusi henkilö. Yksi työntekijä jäi vanhempainvapaalle ja hänen sijaisekseen palkattiin uusi henkilö. Paikka-auki rahoituksella olleen työntekijän työsuhde päättyi.

Liiton toimihenkilöt vuoden 2023 aikana ja toimitilat:

- Toiminnanjohtaja Sari Kuosmanen
- Taluspäällikkö Sari Posio
- Järjestöpäällikkö Elina Soini
- Viestintäasiantuntija Susanna Hakuni
- Viestintäsuunnittelija Janne Ansaharju 31.5.2023 asti
- Kuntoutusasiantuntija Susanna Ryyänen
- Lihastautiasiantuntija Kati Kekkonen (vanhempainvapaalla helmikuusta 2023 alkaen)
- Lihastautiasiantuntija Aapo Pollari (vanhempainvapaan sijaisuus 30.1.2023 alkaen)
- Sosiaaliturva-asiantuntija Katja Voltti
- Työllisyysasiantuntija Liisa-Maija Verainen
- Fysioterapeutti Noora Kärkkäinen
- Fysioterapeutti Emma Velling
- Fysioterapeutti Veera Tevasaari
- Järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen, Lappeenranta
- Järjestösuunnittelija Marjo Luomanen, Vaasa
- Järjestösuunnittelija Raija Similä, Oulu (eläkkeellä huhtikuusta 2023 alkaen)
- Järjestösuunnittelija Anni Kotilainen, Oulu (16.3.2023 alkaen)
- Järjestöassistentti Monica Lahermaa

- Projektisuunnittelija Annakaisa Suominen (työsuhde loppui 31.1.2023)

Aluetoimistot vuonna 2023 sijaitsivat Vaasassa, Lappeenrannassa ja Oulussa, keskustoimisto Turussa.

1.3 Hallituksen kokoonpano

Hallituksen kokoonpano **toimikaudella 1.5.2022 – 30.4.2023**

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

Vuoden 2023 Liittokokous pidettiin Oulussa. Uuden hallituksen kokoonpanoksi **toimikaudella 1.5.2023-30.4.2024** muodostui vanhojen jatkavien ja uusien valittujen osalta:

Puheenjohtajisto:

Raila Riikonen, puheenjohtaja
Harri Kouhia, I varapuheenjohtaja
Veijo Notkola, II varapuheenjohtaja

Jäsenet:

Arja Jylhä-Ketola, varajäsen Taru Heino
Seija Nikumaa, varajäsen Liisa Rautanen
Kali Kuivalainen, varajäsen Hanna Backström
Jasmin Toropainen, varajäsen Riku Aho
Marketta Ojala, varajäsen Jouni Piirala (Marketta Ojala eronnut 22.9.2023)
Jorma Lehmus, varajäsen Pekka Sippo

1.4 Hallituksen asettamat työryhmät 1.5.2023 alkaen

Työvaliokuntan kuuluivat puheenjohtajisto; Raila Riikonen, Harri Kouhia, Veijo Notkola ja Arja Jylhä-Ketola sekä toiminnanjohtaja.

Työvaliokunta vastasi myös toimitila-asioihin liittyvistä kysymyksistä lisättynä Kali Kuivalaisen jäsenyydellä.

1.5 Yhdistykset ja jäsenmäärät

Vuoden 2023 lopussa Lihastautiliitolla oli jäsenenä 12 alueellista lihastautiyhdistystä. Yhdistysjäsenmäärä pysyi samana koko vuoden. Yhdistysjäseniä vuoden lopussa oli yhteensä 2.142.

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, Pohjismaiden 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
- eKuve, Eduskunnan kuntoutusverkosto
- Fimea, potilasneuvottelukunta
- AiLit - Aisti- ja liikuntavammajärjestöjen työllisyysasiantuntijat
- Eupati Suomi (johtoryhmän jäsen)
- POTKA-verkosto (SOSTE ry:n verkosto)
- Live-säätiö Me osataan –omilla taidoilla työelämään ESR+-hanke
- Varha – työkykyohjelman laajennos -hanke
- OKM jatkuvan oppimisen digitaalinen sidosryhmäfoorumi
- OKM lukio-opetuksen hallitusohjelman seurantar ryhmä

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

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

Henkilökunta teki yhteistyö yhteensä n. 43 eri verkoston/työryhmän kanssa.

2 YLEISAVUSTUS

2.1 Aluetoiminta ja valtakunnalliset tapahtumat

Yleiskuvaus

Aluetyön 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 liitosta sekä palveluita ja toimintaa arjen ja hyvinvoinnin tueksi. Toiminnalla tavoitellaan myös uusia jäseniä yhdistyksiin.

Lisäksi aluetyön kautta tuetaan jäsenyhdistyksiä ja niissä toimivia luottamushenkilöitä. Tukemisen tarkoituksena on edesauttaa yhdistysten elinvoimaisuutta sekä tukea yhdistysten kehittymistä ja kasvua kohderyhmän

tavoittamiseksi. Vuonna 2023 päivitettiin sisältöä yhdistysten Työkalupakkiin, johon on koottu laajasti tietoa ja materiaalia yhdistysten käyttöön tarkoituksena tukea ja auttaa yhdistyksiä heidän toiminnassaan. Lihastautiliitossa tehtiin jäsenrekisteriuudistus, jossa siirryttiin Vitec Avoinen Sense-jäsenrekisteriin. Uudistus mahdollistaa entistä tehokkaamman ja monipuolisemman rekisteritietojen hyödyntämiseen mm. viestintään liittyen sekä on turva myös riskien hallinnan näkökulmasta. Samassa yhteydessä yhdistyksiä tuettiin tarjoamalla mahdollisuutta siirtyä liiton tekemän jäsenlaskutuksen piiriin, johon moni yhdistys lähtikin mukaan jo ensimmäisenä vuotena.

Vuoden 2023 alusta siirryttiin Helsingin toimiston lakkauttamisen myötä kolmen aluetoimiston malliin ja Helsingin toimiston alueet jaettiin kahdelle järjestösuunnittelijalle. Lappeenrannan aluetoimiston vastuulle siirtyi Uudenmaan alue ja Vaasan aluetoimiston vastuulle Varsinais-Suomi sekä Satakunta. Lisäksi Oulun järjestösuunnittelija Raija Similä eläköityi ja hänen tilalleen palkattiin Anni Kotilainen.

Alueilla toimivat järjestösuunnittelijat toteuttivat alueillaan laajaa verkosto- ja yhdistysyhteistyötä sekä sote-ammattilaisten kontaktointia ja tiedon jakamista myös heille. Lisäksi järjestösuunnittelijat järjestivät erilaista asiantuntijatietoa sisältäviä tapahtumia. Tapahtumien tavoitteena oli jakaa tietoa sekä vahvistaa lihastautia sairastavien ja heidän läheistensä voimavaroja ja hyvinvointia. Tavoitteena oli lisäksi mahdollistaa vertaistapaamisia ja erilaisten ihmisten kohtaamista sekä lisätä yhteisöllisyyden ja osallisuuden tunnetta. Uutena palvelumuotona pääosa järjestösuunnittelijoiden tapahtumista toteutettiin hybridinä. Lisäksi toteutettiin valtakunnallisia luentoja.

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 tehtiin lasten ja nuorten sekä aikuisten neurologian kuntoutusohjaajien kanssa. Yhteistyötä tulisi lisätä ja kehittää kuntoutusohjaajien sekä keskeisten (sosiaali- ja terveysalan) oppilaitosten kanssa, jotta valmistuvat opiskelijat ovat entistä tietoisempia järjestöjen tarjoamista mahdollisuuksista niin potilasryhmille kuin ammattilaisillekin.

Yhteistyötä toteutettiin alueellisesti ja valtakunnallisesti myös muiden yhdistysten, 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 2023 oli arjen tuki. Vuoden 2023 osalta on huomioitavaa, että läsnäolotapahtumia jouduttiin perumaan jonkin verran myös siksi, että osallistujamäärät olivat vähäiset tai osallistujia ei ollut. Hybridiosallistumisen mahdollisuuksien myötä pystyttiin palvelemaan entistä laajempaa joukkoa ympäri Suomea tehokkaammin ja saman sisältöisten alueellisten tapahtumien tarve väheni.

Lihastautiliiton markkinointikanavia olivat verkkosivut, jäsenrekisteri, Facebook, Instagram ja paikallislehden tapahtumat-sivu. Alueilla tapahtuvasta liiton toiminnasta on tiedotettu lisäksi suoraan sähköpostilla, sekä maapostilla yhdistysten toimesta. Jäsenrekisterin kautta tapahtuva markkinointi ja muistutukset ovat osoittautuneet tehokkaaksi jäsenien saavuttamisen keinoksi, jolla on ollut vaikutusta osallistujamääriin. Muiden kuin jäsenien tavoittaminen tapahtuu esim. liiton somen ja nettisivujen, kuntoutusohjaajien, kuntoutuslaitosten, paikallislehden, kunnan nettisivujen ja järjestöyhteistyön kautta. Vuonna 2023 kaikkien aluetyön tapahtumien markkinointia kehitettiin myös julkaisemalla tapahtumat Porras-lehden liitteenä kaksi kertaa vuodessa.

Aluetyön toteuttamiseen on kuulunut myös joidenkin valtakunnallisten tapahtumien vastuut. Muun muassa vuonna 2021 valtakunnallisiksi tapahtumiksi muutettuja (alkujaan alueellisia) Kesäpäiviä järjestettiin vuonna 2023 yhteensä kaksi. Näiden suunnittelusta ja toteutuksesta vastasivat järjestösuunnittelijat. Mukana Liperin kesäpäivien järjestelyissä oli myös Itä-Suomen lihastautiyhdistys. Lisäksi alueiden järjestösuunnittelijat osallistuvat myös muiden valtakunnallisten toimintojen suunnitteluun ja toteuttamiseen.

SOTE-uudistukseen liittyen alueilla työskentelevät järjestösuunnittelijat seurasivat omien alueidensa SOTE-alueiden rakentumista ja olivat soveltuvin osin mukana itse tai verkostojensa 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. Myös liiton henkilöstöresurssit, jotka eivät riitä tasaisesti vaikuttamaan joka hyvinvointialueella.

Hyvinvointialueiden järjestäytyessä järjestöjen ja virkamiesten yhteistyöpalaverit ovat olleet tärkeässä asemassa, jotta järjestöjen ja sitä kautta haavoittuvassa asemassa olevien ihmisten (mm. vammaisjärjestöjen kohderyhmät) oikeudet tulevat paremmin huomioiduksi uutta sote-palveluverkostoa muodostaessa. Vammaisjärjestöt ovat painottaneet hyvinvointialueiden kanssa toteutetuissa työryhmissä ja kannanotoissa, että vammaisia koskevien sote-palvelujen suunnitteluun ja työryhmiin tulee ottaa niin vammaisjärjestöjä kuin myös vammaisia henkilöitä mukaan jo alusta alkaen. Valtakunnallisena 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 muutamien viimeisten vuosien aikana kehitetty entistä yhtenäisempään suuntaan. Alueilla työskentelevät järjestösuunnittelija toimivat tiiminä, jonka vetäjänä ja koordinoijana toimii järjestöpäällikkö.

Aluetyössä järjestöpäällikön tehtävä on lisäksi ja erityisesti painottunut yhdistysten luottamustoimijoiden tukemiseen ja vapaaehtoistoiminnan kehittämiseen tavoitteena yhdistysten elinvoimaisuuden varmistaminen.

Aluetyön kokonaisvaltainen kehitystyö jatkuu edelleen. 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.

Tulokset

Kaikki alueet ovat erilaisia tarpeineen. Nähtävissä on myös kulttuurinen muutos digitaitojen lisääntyessä sekä lihastautia sairastavan jäsenistön ikääntyessä. Kiinnostus verkossa oleviin tapahtumiin on lisääntynyt ja se on vähentänyt tarvetta läsnäolotilaisuuksien määrään. Selittävänä tekijänä ei ole pelkästään etäisyys, vaan myös esim kuljetus- ja avustajapalveluiden saatavuuden heikkeneminen. Aluetyön tuella on saavutettu mahdollisimman monelle kohderyhmälle riittävä tieto olemassa olevista palveluista.

Tilaisuuksista ihmiset ovat saaneet vertaistukea ja yhteisten hetkien tuomaa iloa liiton järjestämistä tilaisuuksista sekä kokemuksen, ettei ole sairautensa kanssa yksin. Osallistujat ovat myös saaneet keinoja arjen sujuvoittamiseen, tietoa etuuksista sekä tietoa lihastaudeista. Hybriditilaisuudet ovat muotoutuneet olennaiseksi osaksi alueellista toimintaa. Tilaisuuksiin ovat päässeet myös ne, jotka eivät pitkän välimatkan tai terveydentilansa vuoksi pääse matkustamaan paikan päälle. Tietotekniset taidot ovat yhä useammalla hallussa, mutta vielä löytyy kohderyhmästä sellaisia, joilla ei ole käytössään tietoteknisiä laitteita, mikä täytyy ottaa toiminnassa huomioon esim. yhteiskatselutilaisuuksia tarjoamalla, vaikka eivät ole olleet kovin suosittuja

Lihastautiliiton palvelut yhdistyksille on koettu erittäin merkittäviksi. Tukemisen tarkoituksena on edesauttaa yhdistyksien elinvoimaisuutta sekä tukea yhdistysten kehittymistä ja kasvua. Seuraamalla ja kannustamalla yhdistyksiä, ettei toiminta taantuisi vaan kehittyisi. Yhdistysten luottamushenkilöt ovat saaneet riittävästi tietoa ja tukea toiminnan jatkumiseen tuottaakseen hyvinvointia ja toimintakykyä ylläpitävää toimintaa. Yhdistystoimijoiden tiedot ja taidot sekä kuulluksi tulemisen tunne ovat lisääntyneet. He ovat päässeet omassa tilanteessaan eteenpäin, toimintaan osallistuminen on tuottanut hyvinvointia ja mahdollisuus osallistua itselle mieluisaan toimintaan on lisääntynyt. Yhdistykset ovat kehittäneet viestintäänsä luoden mm. diagnoosikohtaisia Whats-App-ryhmiä sekä käyttämällä Sensen viestintätyökaluja.

Yhdistysten toiminta on tasalaatuistunut ainakin osittain. Yhteistyö järjestöpäällikön ja yhdistysten luottamushenkilöiden välillä on tiivistynyt. Osalla pohjoisen jäsenyhdistyksistä akuuteimpana haasteena on vuoden 2023 aikana ollut aktiivisten yhdistyksen hallituksen toimijoiden löytäminen. Jäsenyhdistyksien puheenjohtajiin on pidetty yhteyttä säännöllisesti puhelimitse, sähköpostitse sekä kasvokkain tapaamalla. Yhteydenottojen yhteydessä on tiedusteltu avun tai tuen tarpeesta.

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

2.1.1 Lappeenrannan aluetoimisto

Lappeenrannan aluetoimiston alueella tapahtumat järjestettiin pääosittain läsnäolotilaisuuksina. Tarve koontua tapaamaan toisiaan ja saamaan vertaistukea näkyi selvästi. 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, Mikkelin Päijät-Hämeen ja Kanta-Hämeen keskussairaaloiden kanssa, jotka ovat olleet läsnäolotilaisuuksia. Tapaamisissa on ollut järjestösuunnittelijan lisäksi mukana kaikkien alueiden kuntoutusohjaajat. Tapaamiset ja sisällöt on suunniteltu puoli vuosittain yhteistyössä kuntoutusohjaajien kanssa. Tapaamisissa hyödynnettiin paljon keskussairaaloiden omia asiantuntijoita (ravitsemusterapeutti, puheterapeutti jne.) ALS/ Läheiset tapaamisia järjestettiin Lappeenrannassa, Kouvolassa, Mikkelissä, Lahdessa, Hämeenlinnassa sekä yhteistyössä Uudenmaan lihastautiyhdistyksen kanssa Teams:in välityksellä.

Alueella järjestettiin yhdet Kesäpäivät. Ne toteutuivat Liperissä Vaivion kurssikeskuksessa. Ohjelma sisälsi mm. neurologin luennon, Sirpan Asahi-jooga – ja istumatansseja, sekä Itä- Suomen yhdistyksen järjestämät pelit. Osallistujia oli ympäri Suomea.

Perhetapaaminen järjestettiin teatterimuseossa yhteistyössä Uudenmaan lihastautiyhdistyksen kanssa. Ohjelman suunnittelu ja toteutus tuli teatterimuseolta.

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.

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

Alueella on tehty yhteistyötä myös 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. Lihastautiliiton ääntä on jatkossakin tärkeä pitää säännöllisesti kuuluviissa sosiaali- ja terveydenhuollossa. Tulevaisuudessa mahdollisesti enemmän niin, että yhteydenpito sote-huoltoon tapahtuisi yhdessä muiden järjestöjen (esim. vammais- ja/tai neurologisten järjestöjen) kanssa.

2.1.2 Oulun aluetoimiston alue

Lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen järjestetyt tilaisuudet toteutettiin pääsääntöisesti hybriditilaisuuksina taataksemme saavutettavuuden mahdollisimman monelle tilaisuuteen osallistujalle. ALS:ia sairastaville ja heidän läheisilleen kohdennetuista tilaisuuksista peruuntui 2 kpl vähäisen osallistujamäärän vuoksi. Tilaisuuksien järjestäminen Teamissa ja hybridinä 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 ylipäättään asianmukaisten välineiden olemassaoloa. Henkilöt, joilla ei ole tietokonetta tai taitoa käyttää nettiä eivät päässeet osallistumaan lainkaan järjestettäviin etätilaisuuksiin ja jäivät sen vuoksi osallistumisen ulkopuolelle.

Tietoa lihassairauksista sekä liiton toiminnasta ja palveluista jaettiin terveyskeskus- ja keskussairaalakäynneillä sekä esim. OYS:n ja järjestöjen kanssa yhteisesti järjestetyissä tilaisuuksissa. Keskussairaaloiden ja hyvinvointikeskusten yhteydessä pidetyillä järjestöinfopisteillä. Yhteistyötä OLKA-toiminnan kanssa tai erilaisten tapahtumien/tilaisuuksien yhteydessä voisi kehittää ja tehostaa.

Tietyt teemat keräsivät hyvin osallistujia tilaisuuteen, esim. Testamentti ja edunvalvontavaltuutus, Toivo ja sen merkitys elämässä sekä Kinesioteippauksen hyödyt nielemisen apuna. Myös järjestöjen yhteistyössä toteutettu järjestötori-tapahtumassa Kuusamossa keräsi 37 osallistujaa.

Tietoa lihassairauksista sekä liiton toiminnasta ja palveluista jaettiin terveyskeskus- ja keskussairaalakäynneillä sekä esim. OYS:n ja järjestöjen kanssa yhteisesti järjestetyissä tilaisuuksissa. Keskussairaaloiden ja

hyvinvointikeskusten yhteydessä pidetyillä järjestöinfopisteillä osallistujia kävi hyvin niukasti. Jatkossa järjestöpiirteen pitäminen hyvinvointikeskuksen, keskus- tai yliopistosairaalan yhteydessä voisi toteuttaa yhteistyössä OLKA-toiminnan kanssa tai erilaisten tapahtumien/tilaisuuksien yhteydessä, jolloin tavoitettavuus ja markkinointi tehostuisivat.

Hyvinvointialueiden virkamiesten ja järjestöjen yhteispalavereita on järjestetty niin Pohjois-Pohjanmaan, Lapin, Kainuun kuin Pohjois-Savon alueiden osalta. Osallistuminen alueiden verkostoyhteistyöhön. Aiheina on ollut mm. aito osallisuus, yhdenvertaisuus, saavutettavuus ja Lapin alueella uudistuva matkapalvelukeskus. Hyvinvointialueiden järjestäytyminen ja säästötoimenpiteet ovat aiheuttaneet huolta lihastautia sairastavien joukossa. Järjestöillä on tärkeä rooli kohderyhmiensä etujen valvojana.

Alueella toimivien jäsenyhdistysten kanssa on tehty aktiivista yhteistyötä yhdistysten tarpeiden mukaisesti, mm. annettu vuoden aikana tukea ja ohjausta toiminnan jatkumisen varmistamiseksi.

Pohjois-Savon lihastautiyhdistyksen toimintaan on kiinnostunut tulemaan uusia jäseniä hallitukseen seuraavalle kaudelle. Hallituksessa on riittävä määrä toimijoita ja toiminta pystyy jatkumaan. Yhdistys on tarjonnut vuoden 2023 aikana säännöllistä toimintaa. OUKALI on järjestänyt jäsenilleen aktiivista toimintaa vuoden 2023 aikana. OUKALI etsii uusia toimijoita hallitukseen vuodelle 2024. Lapin läänin lty näkee pystyvänsä jatkamaan toimintaa vuonna 2024, mutta etsii myös lisää aktiivisia toimijoita hallitukseen. Lapin läänin lty täyttää vuonna 2024 30 vuotta, minkä johdosta yhdistys järjestää järjestösuunnittelijan kanssa yhdistyksen 30-vuotisjuhlat Rovaniemellä.

2.1.3 Vaasan aluetoimiston alue

Jäsenistölle suunnattu toiminta palautui alkuvuodesta normaaliksi. Kevätkaudella tilaisuuksia järjestettiin läsnäolotilaisuuksina, verkkotilaisuuksina sekä hybriditilaisuuksina. Verkkovälitteiset Teams-tilaisuudet mahdollistivat uusien osallistujien osallistumisen, koska osallistuminen oli helpompaa kotoa käsin.

Etelä-Pohjanmaalla järjestettiin yhteistyössä Etelä-Pohjanmaan vammaisjärjestöverkoston ja E-P:n hyvinvointialueen kanssa 4 kpl infotilaisuuksia vammaispalvelulaista. Myös Pirkanmaalla järjestettiin vastaavat 4 kpl infotilaisuuksia yhteistyössä Pirkanmaan vammaisjärjestöverkoston ja Pirkanmaan hyvinvointialueen kanssa.

Vuoden aikana on järjestetty asiantuntijatilaisuuksia sisältäen eri teemoja kuten mm. Elämää lihastaudin kanssa, Kotitori- ohjausta ja neuvontaa arjen tueksi, Läheistenpäivä, Hyvinvointia arjessa, ALS –verkkoverstaistapaaminen, ALS:ia sairastavien arjessa jaksaminen sekä Paneelikeskustelu vammaispalveluista.

Osallistajat 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.

Yhteistyötä on tehty alueen verkostojen kanssa sekä sote-yhteistyöhön ja vaikuttamiseen liittyen, että muussa toiminnassa esim webinaarisarjojen avulla. 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.

2.1.3.1 Aluetyö lukuina (kaikki aluetoimistot yhteensä)

Aluetyön järjestösuunnittelijoiden ja järjestöpäällikön työpanosta ja toimintaa sisältyy myös valtakunnallisten toimintojen lukuihin, jotka on esitetty seuraavassa kappaleessa 2.1.4

- Tiedonjaolliset tapahtumat eri teemoin sisältäen vertaistapaamisten mahdollistamisen ja yhteisöllisyyden toteutumisen 59 kpl
- Lihastautia sairastavien neuvonta ja tuki 169 kpl
- Yhdistystoimijoiden luottamushenkilöiden neuvonta ja tuki 139 kpl

- Ryhmämuotoinen jäsenyhdistysten toimijoiden tuki 35 kpl
- Järjestöinfot ja liiton toiminnan esittely 19 kpl
- Alueellinen tiedonjako sote-ammattilaisille ja muille ammattiryhmille (sairaalat, oppilaitokset, muut) 28 kpl
- Alueelliset ”kisakatsomot” eli yhteiskatselutilaisuudet tilanteissa, joissa varsinainen teemasisältö tuotetaan verkon kautta ja/tai läsnäolotilaisuutena 3 kpl
- Alueelliset muut infoillat ja koulutustilaisuudet yhteistyössä muiden kanssa 10 kpl

2.1.4 Valtakunnalliset tapahtumat

Koonti valtakunnallisista tapahtumista, joiden suunnitteluun, toteuttamiseen ja sisällön tuotantoon ovat osallistuneet kaikki henkilökunnan jäsenet (tapahtuman sisällöstä ja tavoitteesta riippuen):

- Lihastautien tietoisuuspäivä 2.9.2022 (Lottoinsertti ja mainoskampanja Sanoman digimedioissa)
- Lihastautipäivät ja liittokokous sekä Oukalin 40- vuotisjuhla Oulussa
- Valtakunnallinen Teams-välitteinen info-ilta 3 kpl
- Webinaarisarja; 4 kpl webinaareja
- Vertaistukihenkilökoulutus 1 kpl
- Liikuntavastaavien koulutus 1 kpl
- YKE-päivät (yhdistysten kehittämispäivät) Tampereella
- Kesäpäivät 2 kpl: Liperissä ja Kokkolassa
- Apuvälinemessut 1 kpl

Lisäksi on toteutunut yksi tuettu lomaviikko (MTLH:N tuetut lomat) sekä senioreille tarkoitettu virkistysloma Peurungassa.

Kaikki liiton asiantuntijat ovat osallistuneet eri ajankohtina oman asiantuntijuutensa näkökulmasta myös liiton järjestämille kursseille sekä mm. luennoimalla alueellisissa tapahtumissa ja asiantuntija-illoissa.

2.2 Kysy Lihastaudeista –palvelu

Yleiskuvaus

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.

Lääkehoitoihin liittyvää työtä jatkettiin edellisvuoden tapaan osallistumalla erilaisiin verkostoihin ja uutisoimalla lääkehoitoihin liittyvistä asioista sosiaalisessa mediassa, verkkosivuilla sekä kirjoittamalla aiheesta jäsenlehdessä. Lihastautiasiantuntija kommentoi myös otakantaa.fi-palvelun kautta Terveystieteiden tutkimuskeskuksen (Palko) suositusluonnosta liittyen myasthenia gravis sairauden hoitoon tarkoitettua uutta lääkettä, Efgartigimodi alfan kuulumista kansalliseen palveluvalikoimaan.

Lihastautiasiantuntijaa työllisti toimintavuoden aikana myös Euroopan lääkeviraston (EMA) uusi suositus olla uusimatta Duchennen lihasdystrofian hoitoon käytettävän Translarna-lääkkeen myyntilupaa. Lihastautiasiantuntija osallistui yhdessä omaisten sekä kansainvälisten verkostojen kautta vaikuttamistyöhön, jonka tavoitteena oli tuoda kuuluville potilaiden ja omaisten ääni myyntiluvan uudelleen käsittelyprosessissa.

Lääkehoitoja ja niiden kehitystä seuraamista jatkettiin edellisvuosien tapaan sekä kotimaisten että ulkomaisten tiedotuskanavien kautta koko toimintavuoden ajan.

Lihastautiasiantuntijan roolissa tapahtui väliaikainen henkilöstömuutos helmikuussa 2023. Uusi työntekijä toimi sijaisena ja vastaa palvelusta vanhempainvapaan ajan.

Toiminta ja tuotokset

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

- Kontaktimäärä yhteensä 284 kpl (joista puhelinlääkärikontakteja n. 48)
- ”Elämää lihastaudin kanssa” keskustelutilaisuudet alueilla 2 kpl
- Jäsenlehtiartikkelit 9 kpl
- Useita uutisia sosiaaliseen mediaan
- Translarna-vaikuttajaryhmän vetäminen liittyen Euroopan lääkeviraston suositukseen olla jatkamatta lääkkeen myyntilupaa (2 tapaamista sekä osallistuminen lääkehoitoon liittyvään vaikuttamistyöhön)
- Tietojen koostaminen lihastaudeista TV-tuotantoyhtiölle tekeillä olevaa TV-ohjelmaa varten
- Asiantuntijalausuntoon osallistuminen koskien hallituksen esitystä Vammaispalvelulain voimaantumalon lykkäämisestä
- Ammattikorkeakouluopiskelijoiden opinnäytetyön yhteistyökumppanuus. Tarkoituksena tuottaa yhdessä opas harvinaista lihastautia sairastavan lapsen vanhemmille

Yhteydenotoista 23% koski lihastautien diagnostiikkaa, 18% hoitoa tai kuntoutusta, 19% tiedon antoa sairaudesta tai oireista, 9% lääkehoitoja, 2% perinnöllisyyttä ja 22% jotain muuta. Yhteydenotoista 7% oli pelkästään psykososiaalista tukea omassa tilanteessaan kaipaavia.

Diagnooseja koskevat yhteydenotot jakaantuivat seuraavasti:

- Oirekuvia 52 kpl
- Motoneuronitauteja 31 kpl
- Neuropatioita 24 kpl
- Dystrofioita 22 kpl
- Muut luokittelemattomat 42 kpl
- Loput yhteydenotoista jakautuivat suhteellisen tasan muiden lihastautiryhmien kesken

Tulokset

Puhelinlääkärille tulleiden yhteydenottojen määrää ei ole voitu täsmällisesti vahvistaa, sillä kaikki lääkärit eivät raportoineet vastaanottamiensa puheluiden määrää. Puhelinlääkäripalvelun yhteydenottojen määrä säilyi edellisen vuoden tasolla.

Kysy lihastaudeista palvelun lihastautiasiantuntijalle tulevien yhteydenottojen määrä oli edellisvuotta alhaisempi (286 kpl). Yhteydenottojen määrä oli kuitenkin linjassaan vuosien 2020 ja 2021 kanssa. Palvelu on siis tarpeellinen ja suosittu, ja täyttää tavoitteensa siinä, että palveluun ottaa yhteyttä suunnilleen sama määrä ihmisiä. Toisaalta neuvonnan sisällöt ovat paikoin tulleet haasteellisimmiksi ja aiheuttaneet myös jatkoselvitelyitä vieden enemmän aikaa.

Palvelun arviointimenetelmänä käytettiin työntekijän systemaattista havainnointia jokaisesta yhteydenotosta. Kaikista yhteydenotoista yhteensä 95 %:iin työntekijä koki vastanneensa asiakkaan tarpeeseen joko hyvin tai jossain määrin. Jokaiselle yhteydenottajalle saatu tieto ja hyöty kontaktista oli erilainen. Toisille tiedon lisääntyminen merkitsee konkreettisia uusia keinoja arjen helpottamiseksi, toisille mielen hyvinvointia arjessa jakamisen tueksi, toisille varautumista tulevaisuuteen ja sairauden hyväksymistä entistä paremmin.

Kysy lihastaudeista palvelu on avointa kaikille, myös niille, jotka eivät ole lihastautiyhdistysten tai Lihastautiliiton jäseniä. Palveluun yhteyttä ottivat myös ammattilaiset (lääkärit, fysio- ja toimintaterapeutit, kuntoutusohjaajat, kouluterveydenhoitajat sekä hoitolaitosten hoitohenkilökunta). Myös toimittajilta tuli yhteydenottoja sekä kommentointipyyntöjä erityisesti lääkehoitoihin liittyvissä asioissa.

2.3 Oikeuksien edistäminen ja sosiaaliturvaneuvonta

Yleiskuvaus

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 lihastauteja 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 lihastautiasairastaviin 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 2023 antanut lausunnon, kannanoton, vastannut viralliseen kyselyyn tai antanut puheenvuoron yhteensä noin kuuteen asiaan.

Vaikuttamisen sisällöt ovat koskeneet:

- Kuntoutuksen uudistusta
- Sosiaaliturva-uudistusta
- Vammaispalvelulain uudistusta
- Pitkäaikaissairaisiin kohdistuvia sosiaaliturvavaleikkauksia
- Kelan kuntoutuksen toteutumista

Lisäksi vaikuttamistyötä on tehty mm. lääkehoitojen osalta, mikä on kuvattu osiossa 2.2.

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

Lisäksi 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 2023 muiden järjestöjen kanssa yhteistyössä kolme. Ne ovat liittyneet lähetettyihin lausuntopyyntöihin ja kuulemistilaisuuksiin sekä yhteiskunnallisen tilanteen esiintuomiin haasteisiin reagoiteihin.

Tulokset

Vaikuttamistyön tuloksia on hankala kuvata tai mitata. Vaikuttamistyön kohteena olevat asiat ovat usein pitkäkestoisia. Näiden systemaattinen seuranta ja tulosten osoittaminen liiton kehitystyön kohteena.

2.3.2 Sosiaaliturvaneuvonta

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

Toiminta ja tuotokset

- Lihastautia sairastavien henkilöiden ja heidän läheistensä henkilökohtainen neuvonta, ohjaus ja psykososiaalinen tuki 246 kpl (sisältäen lihastautia sairastavien ihmisten asioiden kanssa tekemisissä olevien asiantuntijoiden ohjaus ja neuvonta)
- Ryhmämuotoinen ohjaus ja neuvonta
- Artikkelin ja tekstien laadinta

- Vuosittainen Sosiaalikompassin laadinta Porras-lehteen
- Muu toiminta

Yhteydenottoja tehtiin eniten sähköpostilla sekä puhelimella, jossa tekstiviestin käyttö on lisääntynyt vuosittain. Lisäksi yhteydenottajat toivovat jonkin verran Whatsapp:n ja Teamsin käyttöä. Salatun sähköpostin saaminen käyttöön kesällä 2023 helpotti asiakirjojen käsittelyä.

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. Sosiaaliturvaneuvonnassa on keskeistä lihassairaana yksilöllisen toimintakyvyn sanoittaminen suhteessa tarvittuun palveluun tai etuuteen.

Yhteydenottojen asiasisällöissä vuonna 2023 oli esimerkiksi haasteita hyvinvointialueiden fysioterapian toteuttamisessa ja edelleen kelan vaativan lääkinällisen kuntoutuksen linjauksiin jouduttiin hakemaan oikaisua. Lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineiden myöntämisessä on tullut tiukennuksia ja huollon sujumisessa on edelleen haasteita. Työkyvyttömyyseläkkeiden saamisessa on hyvin tiukat kriteerit, jonka vuoksi haetaan apua. Verotuksen vammaisuuteen liittyvät kevennykset tuntuvat hankalilta.

Vammaispalvelulain mukaisissa palveluissa on edelleen monin paikoin haasteita saada työntekijöitä. Sairausten edetessä lisätuntien saaminen tuottaa vaikeuksia. Nuorilla lapsuuden kodista pois muuttavilla on ollut haasteita saada riittävästi henkilökohtaista apua. Auton hankinnan tuki ja omaan autoon hankittavien apuvälineiden taloudellisen tuen saamisessa on haasteena vahva harkinnanvaraisuus, jonka vuoksi niiden prosesseihin on tarvittu apua.

Lisäksi yhteydenottajilla on kokemuksia huonosta kohtelusta hyvinvointialueilla, joka aiheuttaa mm. pelkoa oikeuksien vaatimisen suhteen, että heikentää palvelujen saamista. Hyvinvointialueiden taloudelliset säästötoimet ovat lisääntyneet vuoden 2023 aikana, sillä on ollut yhteydenottajien elämäntilanteessa haitallisia vaikutuksia palvelutarpeisiin vastaamatta jäämisen vuoksi.

Tulokset

Sosiaaliturvaneuvonnan tuloksellisuutta on seurattu strukturoidulla havainnoinnilla, jossa systemaattisesti arvioidaan jokaisessa yhteydenotossa saavutettu tulos. Lisäksi tehtiin otanta kysely rajatun ajan rajatulle joukolle yhteydenottajia. Sosiaaliturvaneuvonnassa on myös kirjattu ylös satunnaisesti yhteydenotoissa annettuja tavanomaista kiitosta merkittävämpiä spontaaneja palautteita, joiden perusteella toiminta on tärkeää ja hyödyllistä.

Havainnoiduista yhteydenotoista 65% koki saaneensa apua hyvin ja 35% jossain määrin. Toisille tiedon lisääntyminen ja sosiaaliturvaneuvonnasta saatu apu merkitsee konkreettisia keinoja ja oman toimijuuden vahvistumista lähtiessään itsenäisesti hakemaan itselle kuuluvia etuuksia tai palveluja tai toiset kokevat osaa- vansa toimia ammattilaisten kanssa paremmin viedessään omaa asiaansa eteenpäin. Monelle kohdatuksi ja kuulluksi tuleminen ovat tärkeitä ja edistävät omaa hyvinvointia.

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 asiantuntijuttaan esille esimerkiksi opiskelijoille eri alojen oppilaitoksissa sekä erilaisissa sosiaali- ja terveyspuolen työ- ja vaikuttajaryhmissä. Tietoisuus ja ymmärrys lihastaukeista ja samalla Lihastautiliiton palveluista lisääntyy kokemustoimijoiden toiminnan kautta näiden ammattilaisten keskuudessa. Tämä hyödyttää lopulta itse lihastautia sairastavia.

Lihastautiliiton kokemustoiminnan tavoitteena vuonna 2023 oli kouluttaa uusia kokemustoimijoita ja lisäkouluttaa (kehittäjä-vaikuttaja –koulutus) jo koulutettuja kokemustoimijoita yhdessä valtakunnallisen verkoston kanssa. Osa koulutetuista kokemustoimijoista halusi lopettaa toiminnan ja saimme koulutettua pari uutta toimijaa. Näin ollen Lihastautiliitolla on nyt siis 21 asiansa osaavaa kokemustoimijaa eri puolella Suomea. Vuoden aikana tuettiin myös jo toiminnassa olevien kokemustoimijoiden osaamista ja jaksamista.

Vuoden 2023 aikana kokemustoimijoita on ollut luennoimassa oppilaitoksissa, kursseilla, koulutuksissa sekä liiton omissa tilaisuuksissa. Toimijoita on osallistunut erilaisiin kehittäjäryhmiin, asiakasraateihin ja tutkimusraateihin. Joistakin on tehty juttuja lehtiin tai videoitu lääkärien koulutuksessa koskien vuorovaikutustaitoja.

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

Vuonna 2023 ilmestyi uusi kokemustoiminta-esite.

2.4.2 Vertaistukitoiminta

Lihastautiliitolla ja suurelta osin sen jäsenyhdistyksiltä on aiemmin puuttunut järjestelmällinen toimintamalli vertaistukitoimintaan sekä vapaaehtoisten vertaistukihenkilöiden kouluttamiseen ja tukemiseen. Tähän toimintaan on vuoden 2022 ja 2023 aikana rakennettu uutta toimintamallia.

Vaikka vertaisuus on läsnä kaikessa lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen kohdennettavassa toiminnassa, on myös varsinaiselle vertaistuelle paljon tarvetta.

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

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

Lihastautiliiton vertaistukitoiminnan tavoitteena on vahvistaa ymmärretyksi tulemisen ja osallisuuden tunnetta ja vähentää tunnetta siitä, että sairautensa kanssa on yksin, helpottaa ja auttaa jäsentämään omaa elämää sairautensa eri vaiheissa, lisätä vertaisten keskinäistä, tuettua kokemusten- ja tiedonvaihtoa sairaudesta, tarjota voimavaroja arkeen, luoda toivoa ja rohkaista sekä saada liiton toiminnan piiriin järjestelmällisesti organisoitua koulutettujen vertaistukijoiden tuottamaa vertaistukitoimintaa.

Vuonna 2023 järjestettiin yksi vertaistukihenkilöiden koulutus, jossa koulutettiin 9 uutta vertaistukihenkilöä. Tällä hetkellä liitolla on 16 vertaistukihenkilöä. Lihastautiliiton vertaistukihenkilöistä neljä on mukana Toivo-vertaistukisovellus-toiminnassa. Toivo-vertaistukisovellus on OLKA-toiminnan palvelu, joka tarjoaa vertaistukea ja tietoa sairastuneille, vammautuneille ja heidän läheisilleen.

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

Vertaistukitoiminnasta tehtiin liitolle oma esite vuoden 2023 aikana.

2.4.3 Liikunta-toiminta

Lihastautiliitto ry on merkittävä toimija soveltavan liikunnan liikuntajärjestöjen joukossa. Lihastautia sairastavat muodostavat haasteellisen vammaisryhmän, jossa on useita satoja harvinaisia diagnooseja. Monilla sairastavista on suuri vaara syrjäytyä useampaa kautta terveyttä ja toimintakykyä edistävästä liikunnasta. Kohderyhmä tarvitsee Lihastautiliiton liikuntatoiminnan tukea jäsenyhdistysten oman liikuntatoiminnan kehittämiseen. Tavoitteena on, että jokaisessa jäsenyhdistyksessä olisi oma liikuntavastaava.

Lihastautiliiton toiminnan tavoitteena vuonna 2023 oli ohjata ja neuvoa sekä edistää yhdenvertaisia liikunta- ja harrastusmahdollisuuksia lisäten kohderyhmän aktiivista liikkumista omassa arjessaan itselle sopivilla liikuntamuodoilla ja -välineillä. Lisäksi tarkoituksena oli kouluttaa lisää yhdistysten liikunta- ja varaliikuntavastaavia, jotta heillä olisi tietoa myös siitä, miten haetaan rahallisia avustuksia kunnilta ja erilaisista hankkeista liikuntaan, tiloihin ja liikuntavälineisiin liittyen.

Toiminta sisältää myös ohjaamista kuntien ja muiden verkostojen järjestämiin koulutuksiin sekä tiedottamista uusista liikunnan mahdollisuuksista ja lajeista.

Kysy Liikunnasta -yksilölliseen neuvontaan ja ohjaukseen tuli vuoden aikana 19 yhteydenottoa. Neuvonnat koskivat mm. seuraavia aiheita: Miksi on tärkeää liikkua, mitkä ovat liikkumisen hyödyt, mitkä ovat liikkumattomuuden haitat, mitkä kaikki lasketaan liikkumiseksi/liikkeeksi, mitä kaikkea soveltavaa liikuntaa on olemassa, harrastusmahdollisuudet, kaupunkien/kuntien erityisliikuntaryhmät, liikuntaohjelmat jne.

Liikuntavastaavien koulutus järjestettiin 6.-7.10.2023 Tampereella. Tilaisuuteen osallistui 9 henkilöä. Koulutuksessa käsiteltiin mm.

- Paikallisyhdistysten liikuntatoiminnan aloittamista, kehittämistä ja kehittymistä
- Tämänhetkisen liikuntatoiminnan käynnistymistä yhdistyksissä ja vaihdettiin hyviä käytäntöjä
- Soveltavan liikunnan hyötyjä sekä liikkumattomuuden ja paikallaanolon kustannuksia
- Liikuntasuosituksia käytännössä ja miten niitä hyödynnetään liikuntatoiminnassa
- Soveltavan liikunnan laji- ja liikuntakokeiluja
- Ohjaustaitojen vahvistamista ja tutustumista erilaisiin liikunnan välineisiin ja lajeihin
- Yleistä liikunta- ja hyvinvointitietoa
- Jäsenten motivointia liikkumisen lisäämiseen
- Varainhankintaa ja liikunta-avustusten hakemista ja käytännön harjoituksia

Lisäksi koulutuksessa oli mahdollisuus tavata toisia liikuntavastaavia ja jakaa kokemuksia/vertaistukea toinen toisilleen. Liikunnasta valmistui myös uusi esite vuonna 2023.

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 asiakkuuksia vuoden aikana 306. Kaikkiaan toiminta tavoitti vuoden aikana 1 542 eri kohderyhmiin kuuluvaa, joista yhtenä ryhmänä ammattilaiset ja viranomaiset.

Kouluun ja opiskeluun liittyviä yhteydenottojen määrä oli 60, työllistymiseen liittyviä oli 73 ja työelämässä jaksamiseen liittyviä 87.

Yrittäjyyttä koskevia yhteydenottoja oli 13. Yrittäjyyttä edistettiin eri tapahtumissa mm. Yrittäjäpäivillä sekä järjestämällä koulutuksia.

Yhteydenotoista 55 saatiin omaisilta ja 42 ammattilaisilta. Lihastautiliiton työntekijä oli mukana 12 eri palaverissa mm. koulupalaverissa, työterveysneuvotteluissa ja työpaikan palaverissa. Syrjintätapauksia tuli esille 9 asiakkaan kohdalla.

Koulupalkitseminen järjestettiin 13. kerran. Tunnustukset hyvin huomioidusta koulunkäynnistä vietiin kolmelle opettajalle, yhdelle avustajalle sekä koulu yhteisölle. Näiden kautta tavoitettiin lähes 240 koulujen ammattilaista.

Lisäksi annettiin valtakunnallisena Unelmien liikuntapäivänä tunnustus yhdenvertaisen liikunnan edistämisestä Vaasan Sport juniorijääkiekkjoukkueelle. Tunnustus sai hyvin julkisuutta alueen päälehdessä Ilkka-Pohjalaisessa. Näkyvyyttä saatiin myös Vates-säätiön valtakunnallisessa Kyvyt käyttöön Extra -lehdessä, jossa lihastautia sairastava opettaja kertoi avustajapulasta ja sen vaikutuksista työelämään.

Lihastautiliiton työllisyystoiminta sai kansainvälistä julkisuutta Japanissa, jossa sitä esiteltiin symposiumissa hyvänä käytäntönä. Lisäksi toiminta kiinnosti Sri Lankan tutkijoita, jotka vierailivat Lihastautiliitossa kesäkuussa.

Yhteistyö hyvinvointialueiden kanssa lähti käyntiin Varhan ja Keusoten alueilla. Lisäksi oltiin mukana Lihastautiliiton vierailussa Uudessa lastensairaalassa. Myös oppilaitosyhteistyö vahvistui. Uusia kohtaamisia oli mm. Satakunnan ammattikorkean ja Rastor instituutin kanssa. Lisäksi Lihastautiliitto oli mukana Live-säätiön ”Me osataan –omilla taidoilla työelämään” –hankkeen ohjaustyhmässä.

Muu toiminta:

- Kaikki kentille ja saleihin - yhdenvertaisen koululiikunnan podcast 4 jaksoa
- Koulutus ja kaksi tapaamista sosiaalisen median käytöstä osaamisen esiintuomisessa
- Kaksi kouluwebinaaria sekä työelämään liittyviä iltoja yrittäjyydestä ja työkyvyn tuesta
- Yhteistyössä järjestettiin Seitti-nuorille työllisyyskoulutusta, yrittäjille verkkokauppakoulutusta, nuorille pizza-ilta sekä Kuntoutuspäivien lapsityöryhmään asiantuntijan ja kokemusnuoren puheenvuorot
- Luentomahdollisuudet TE-live tilaisuuksissa, Invalidiliiton työllisyysseminaarissa, Keusote-hyvinvointialueen työkykykoordinaattoreille sekä Varhan työhönvalmentajille
- Vierailut kokemusnuorten kanssa perhekurssilla sekä nuorten kurssilla
- Messuosastot OPO-päivillä, Työterveyshoitajien päivillä, Nuori23 –tapahtumassa, Apuvälinemessuilla sekä Oulun Työ kuuluu kaikille -tilaisuudessa
- Lausunnot ja kuulemiset Vammaisfoorumin edustajana koulutus- ja työllisyysryhmässä 7 kpl

Tulokset

Kohderyhmien tavoittamisessa onnistuttiin ylittämään suunnitellut osallistujamäärät kaikissa ryhmissä (koulu, työelämä ja ammattilaiset).

Tulokset osoittavat, että lihastautia sairastavat ja läheiset ovat saaneet uutta tai täydentävää tietoa sekä kouluun että työelämään liittyvissä asioissa. Tätä mieltä oli lähes 97% ohjaus- ja neuvontatyön vastaajista. Yli 90% heistä myös koki, että Lihastautiliitto on onnistunut välittämään sellaista tietoa ja kokemustietoa, mikä on edistänyt oman asian viemistä eteenpäin. Kyselyn tulosta vahvasti ohjaus- ja neuvontapalvelun työntekijän tekemä asiakshavainnointi.

Asiakkaat kokivat myös tulleen kuulluksi käyttäessään ja osallistuessaan toimintaan. Tätä mieltä oli yli 96% vastaajista.

Lihastautiliitto on onnistunut viemään lihastautia sairastavien kohtaamia työelämähaasteita, tarpeita ja yhdenvertaisuutta edistäviä toimia eteenpäin päättävälle tahoille sekä erilaisiin palveluprosesseihin. Tämä tieto vahvistui sidosryhmille tehdyn kyselyn tuloksista. Lihastautiliiton antamat lihastautia sairastavien kokemukset ja esimerkit toivat lisäarvoa yhteistyössä tehtävään oikeuksien valvontatyöhön. Sidosryhmät ja yhteiskumppanit kokivat Lihastautiliiton kanssa tehtävän oikeuksien valvontatyön hyödyllisenä ja onnistuneena. Tästä esimerkkinä ovat yhdessä Vammaisfoorumin työllisyysryhmän kanssa tehdyt työllisyyttä edistävät ehdotukset, jotka huomioitiin laajasti ja sellaisenaan uudessa hallitusohjelmassa.

3.2 Kurssitoiminta

Yleiskatsaus sekä toiminta ja tuotokset

Kursseille haki vuonna 2023 yhteensä 174 henkilöä, joista kursseille valittiin 112. Näistä 99 todellisuudessa osallistui kursseille.

Hakijoista uusia oli 112 ja osallistujista 79. Luvut sisältävät lihastautia sairastavat henkilöt sekä läheiset. Kursseille tuli useita viime hetken peruutuksia aiheuttaen sen, etteivät varasijalla olleet henkilöt ennättäneet reagoida riittävän nopeasti, joten joitakin paikkoja kursseilla jäi tyhjäksi.

Kurssien kohderyhmän ulkopuolelle jääneitä hakijoita ohjattiin liiton muiden palveluiden pariin.

Kurssitoiminnan kuntoutusasiantuntija osallistui myös vaikuttamiseen kuntoutukseen liittyvissä asioista mm. Kuve-verkostossa, ekKuvesta ja Vammaisfoorumin kuntoutustyöryhmässä sekä Vammaisfoorumin Ensietöryhmässä, jossa laadittiin lausunto mm. Hyvä käytäntö-konsensusuoritukseen ensitiedon antamisesta. Lisäksi kurssitoiminnan kuntoutusasiantuntija osallistui ”Lapset on tärkeitä” –hankkeeseen (johtoryhmätyöskentely) sekä Kuntoutussäätiön mittareiden menetelmäkokeiluun.

Vuoden aikana kuntoutukseen liittyviin kysymyksiin tuli noin 150 yhteydenottoa lihastautia sairastavilta ja heidän läheisiltään tai ammattilaisilta.

Kursseista toteutettiin 8 ryhmämuotoista läsnäolokurssia, joista yhdellä kurssilla oli myös seurantakurssi. Perhekurssi toteutui yhdistettynä (aikuisella/lapsella lihassairaus). Myös aikuisten vertaiskurssi toteutui ja kurssille olikin runsaasti hakijoita. Lisäksi toteutettiin parikurssi. Verkkokursseina toteutettiin kaksi toiminnallista verkkokurssia. Nuorten aikuisten kurssi peruttiin vähäisen hakijamäärän johdosta.

Kursseille osallistui vuoden aikana noin 25 kurssikohtaisesti palkattua työntekijää.

Toimintavuotena aloitettiin verkkopohjaisten Oma-apukurssien työstäminen.

Tulokset

- Vuoden 2023 läsnäolokurssien kokonaisarvosana 4,7/5, verkkokurssit 4,3/5. Vastaajia yhteensä 66.
- Lasten antamat palautteet olivat lastenleiri 4,6/5, perhekurssi 4,3/5 ja nuorten kurssi 4,8/5.
- Läsnäolo- ja verkkokurssien kaikki osallistujat suosittelevat kurssitoimintaa ystävälleen.
- Aikuisten kurssit vastasivat kurssilaisten omiin tavoitteisiin (91%). Kursseilla koettiin vertaistuen toteutuneen (95%) ja olleen kantavana tekijänä ryhmäprosessissa.
- Osallistujat kokivat tullessa kuulluksi (91%) ja kurssien ilmapiiriin koettiin olleen turvallinen (98%).
- Kurssien sisällössä pyrittiin huomioimaan kurssilaisten toiveet mahdollisimman konkreettisesti. Asiantuntijoiden alustukset rakennettiin kurssin osallistujien toiveiden mukaisesti (97%).
- Ammattilaisten ohjaamat vertaistuelliset keskusteluryhmät tukivat ryhmä- ja kurssiprosessin etene mistä. Kurssilla tehtyjen työntekijähavaintojen mukaan alun ryhmäytymiseen käytetty aika ja ohjatut vertaiskeskustelut tukivat kurssin vertaistukea myös vapaa-aikana.
- Kurssipalautteiden mukaan osallistujat ja löytäneen voimavaroja (74%). Kurssien koettiin tukevan hyvinvointia (88%) ja olleen hyödyllinen (91%).
- 74% kurssilaisista koki löytäneensä uusia henkilöitä omaan sosiaaliseen verkostoonsa, joihin voisi tarvittaessa tukeutua myös kurssin jälkeen.
- 68% koki saaneensa kursseilta keinoja selviytyä arjessa. Osallistujista 75% koki kurssin tulleen heille oikeaan aikaan. Kurssien etukäteisinfoa koettiin saadun riittävästi (77%) ja kurssilaiset kokivat pystyneensä vaikuttamaan kurssin sisältöön (70%).
- Verkkokurssit tukivat hyvinvointia, toivat uusia näkökulmia ja tietoa oman hyvinvoinnin ja toimintakyvyn tukemiseen. Vertaistuki mahdollistui myös verkkokursseilla.

4 VIESTINTÄ

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

Suomessa on arviolta noin 20.000 henkilöä, joilla on joko lihastauti tai epäily lihastaudista. 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 lihastaudeista ja tuoda esiin niihin liittyviä ajankohtaisia asioita nostamalla lihastauteihin ja arkielviytykseen liittyviä haasteita julkisuuteen.

Vuonna 2023 tietoisuuspäivänä liitto sai näkyvyyttä Veikkauksen Lotto-insertissä. Lisäksi toteutettiin Sanoman digilehdissä mainoskampanja. Näiden tavoitteena oli tuoda lihastauteja ja liittoa tunnetuksi yleisesti.

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.

Vuonna 2023 verkkosivuilla vierailtiin 108.364 kertaa. Porras-lehden painosmäärä oli n. 3000 /lehti. Lehti ilmestyi 5 kertaa. Lisäksi päivitettiin liiton esitteet. Uutiskirje toteutui poikkeuksellisesti vain 2 kertaa johtuen jäsenrekisterin vaihdosta.

Viestinnän toiminnot ovat jatkuvasti kehittämistyön alaisena. Viestinnän monimuotoisuuden tarve eli viestintävälineiden jatkuva kehittyminen, uusien kanavien tuleminen ja tarve viestiä eri keinoin eri kohderyhmille vaativat paljon resursseja. Lisäksi on tiedostettu, että viestintä tulee suunnata myös suurelle yleisölle, ei pelkästään omalle kohderyhmälle. Liiton sekä lihastautien näkyvyyttä ja tunnettuutta tulee lisätä.

5 PALVELUTOIMINTA

5.1 Fysioterapiapalvelut

Lihastautiliiton fysioterapiayksikössä työskenteli v. 2023 kolme fysioterapeuttia. Yksi fysioterapeutti oli sairauslomalla kuukauden ajan ja teki osittaista työaikaa neljän kuukauden ajan. Osittaisen työajan aikaan häntä sijaisti vastavalmistunut fysioterapeutti, joka oli loppuvaiheen fysioterapeuttiopiskelijana harjoittelujaksolla Lihastautiliitossa kevään 2023 aikana. Kaiken kaikkiaan käytettävissä olevaa työntekijäresurssia oli käytössä tavallista vähemmän vuoden 2023 aikana.

Vuonna 2023 Lihastautiliiton fysioterapiassa kävi 111 asiakasta, joka on 13 enemmän kuin v. 2022. Lihastautia sairastavia asiakkaita kävi 101 henkilöä, joka on 91 % kaikista asiakkaista. Yleisin asiakkaiden diagnoosi oli ALS tai muu motoneuronitauti, joita kävi 28 henkilöä vuoden 2023 aikana.

Vuoden 2023 aikana toteutui asiakaskäyntejä yhteensä 2163 kappaletta. Tämä on 149 kappaletta enemmän kuin edellisenä vuonna. Asiakaskäynneistä oli kotikäyntejä 537 ja allasterapioita 73 kappaletta. Etäfysioterapiaa ei toteutettu kertaakaan. Syksyn 2023 aikana tuli paljon fysioterapiakäyntien peruutuksia asiakkaiden sairastuttua koronaan tai influenssaan.

Fysioterapian tavoitteena oli asiakkaan fyysisen toimintakyvyn säilyminen parhaana mahdollisena sairauden sen hetkiseen vaiheeseen nähden. Jokaiselle asiakkaalle määritettiin fysioterapian yksilölliset tarkat tavoitteet

yhteistyössä asiakkaan kanssa, ja tavoitteiden toteutumista arvioitiin säännöllisesti, vuosittain tai puolivuositain. Fysioterapian vaikuttavuutta arvioitiin asiakkaan antamalla subjektiivisella arviolla, FSQfin-kyselyn tulosten perusteella sekä yksilöllisesti valituilla mittareilla, jotka mittaavat toimintakyvyn eri osa-alueita. Fysioterapia-asiakkaiden asiakastyytyväisyyskyselyä ei toteutettu vuoden 2023 aikana.