

TOIMINTASUUNNITELMA 2024



Lihastautiliitto ry

SISÄLLYSLUETTELO

1	LIHASTAUTILIITTO.....	3
1.1	KOHDERYHMÄT JA LIITON YDINPALVELUT	3
1.1.1	<i>Kohderyhmät.....</i>	3
1.1.2	<i>Liiton ydintoiminta ja –palvelut.....</i>	3
1.2	TAVOITTEET JA TULOSODOTUKSET	4
1.2.1	<i>Tavoitteet</i>	4
1.2.2	<i>Tulosodotukset</i>	4
1.2.2.1	<i>Tulosmittarit</i>	5
1.2.2.2	<i>Prosessimittarit.....</i>	6
1.3	TOIMINNAN KEHITTÄMINEN	6
2	SUUNNITELTU TOIMINTA JA TUOTOKSET TAVOITTEIDEN SAAVUTTAMISEKSI	7
2.1	JÄSENPALVELUT	7
2.2	ALUETOIMINTA SEKÄ VALTAKUNNALLISET TAPAHTUMAT	8
2.2.1	<i>Alueellinen toiminta</i>	8
2.2.2	<i>Valtakunnalliset tapahtumat.....</i>	9
2.3	KYSY LIHASTAUDEISTA –PALVELU	10
2.4	SOSIAALITURVANEUVONTA.....	11
2.5	YHTEISKUNNALLINEN VAIKUTTAMINEN JA OIKEUKSIEN EDISTÄMINEN	12
2.6	KOULUNKÄYNNIN, OPISKELUN JA TYÖELÄMÄN NEUVONTAPALVELUT.....	12
2.7	KURSSITOIMINTA	13
2.8	MUU TOIMINTA	14
2.8.1	<i>Kokemustoiminta</i>	14
2.8.2	<i>Vertaistukitoiminta.....</i>	15
2.8.3	<i>Liikunta-toiminta</i>	16
3	VIESTINTÄ	17
4	YHTEISTYÖKUMPPANIT JA KANSAINVÄLINEN YHTEISTYÖ	17
5	FYSIOTERAPIA JA KOULUTUSPALVELUT	18
5.1	FYSIOTERAPIAPALVELUT.....	18
5.2	AMMATILLINEN LISÄKOULUTUS	19
6	HALLINTO JA JOHTAMINEN.....	19

1 LIHASTAUTILIITTO

Lihastautiliitto on vammaisjärjestö, jolla on yli 50 vuoden ajalta 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 lievistä fyysisistä toimintarajoitteista vaikeavammaisuuteen. Yhteen diagnosiryhmään kuuluu tavallisesti muutamasta kymmenestä muutama sataan henkilöä. Lihassairaus voi ilmetä jo vastasyntyneellä, myöhemmin lapsuudessa, nuoruudessa tai aikuisena.

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 suvaitsevuuutta. Tarkoituksena on myös vahvistaa lihassairaana henkilön voimavaroja sekä tukea itsenäisen ja omannäköisen elämän tavoittelemisessa.

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 ja liiton ydinpalvelut

1.1.1 Kohderyhmät

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

- Lihastautia sairastavat tai diagnoosia odottavat
 - Lapset ja nuoret ja perheet
 - Työikäiset
 - Ikääntyneet
- Lihastautia sairastavien läheiset
- Väilliset kohderyhmät
 - Sote-ammattilaiset
 - Koulun- ja työelämän asiantuntijat ja toimijat
 - Päätäjät ja muut sidosryhmät

1.1.2 Liiton ydintoiminta ja –palvelut

Liiton palvelut ja toiminta kuvattuna lyhyesti:

- **Yhteiskunnallinen vaikuttaminen ja oikeuksien edistäminen**
 - Hoidon, lääkahoitojen 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 lihassairaudesta 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
- **Fysioterapiapalvelut ja koulutuspalvelut**

1.2 Tavoitteet ja tulosodotukset

1.2.1 Tavoitteet

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

Yleisavustus

- Tietoisuus yhteiskunnan palveluista ja etuuksista lisääntyy
- Tieto lihassairauksista lisääntyy
- Yhteisöllisyyden, osallisuuden ja yhteenkuuluvuuden kokemukset lisääntyvät
- Jäsenyhdistyksien elinvoimaisuus vahvistuu
- Laissa, asetuksissa ja etuuksissa on huomioitu kohderyhmää koskevat tarpeet ja näkökulmat

Työllisyystoiminta

- 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

Kurssitoiminta

- 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

1.2.2 Tulosodotukset

Yleisavustus

- Etuuksia osataan hakea oikea-aikaisesti ja omia tarpeita vastaavasti
- Sairauden aiheuttamaa toimintakyvyn rajoitetta osataan kuvata paremmin sosiaaliturvaa ja etuuksia haettaessa, omatoimijuus lisääntyy
- Arjessa selviytyminen on helpompaa lainmukaisten palveluiden saamisen (niiden hyödyntämisen) kautta
- Viranomaisten ja ammattilaisten käsitys ja ymmärrys lihastaudeista lisääntyy, mikä vaikuttaa sairastavan palveluprosesseihin positiivisesti
- Henkilö kokee tulleen kohdatuksi ja kuulluksi
- Tulevaisuuden hallinta selkeytyy
- Tietoisuus sairauden vaikutuksista arkeen lisääntyy ja sairaus on helpompi hyväksyä
- Henkilö pääsee omassa tilanteessaan itselle tärkeällä tavalla eteenpäin
- Läheinen kokee kykenevänsä tukemaan sairasta paremmin ja perheen arki sujuvoituu
- Läheisten jaksaminen ja kyvykkyys toimia omassa tilanteessaan vahvistuu (voimavarat)
- Ammattilaiset ymmärtävät paremmin lihassairaana erityistarpeista 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
- Läheisen yksin olemisen tunne omassa tilanteessa vähenee ja omaa tilannettaan jaksaa paremmin
- 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
- Kohderyhmä saa sisällöllisesti entistä paremmin heille sopivia palveluita
- Palvelut ovat tarkoituksenmukaisia ja hyvin tuotettuja
- Lainmukaiset palvelut tulkitaan oikein ja yhdenvertaisuus toteutuu
- Kohderyhmä kokee tulleen kuulluksi ja kyenneensä vaikuttamaan asioihin

Työllisyystoiminta

- 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 käyttöön. 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 työantajien käytössä on sellaista lihastautitietoa tai muuta osaamista, mikä on helpottanut häneen kohdistuvaa asiointiprosessia. Lihassairaana yhdenvertaisuuden kokemus eri sektoreiden palveluissa lisääntyy ja hänet nähdään oman asiansa asiantuntijana.

Kurssitoiminta

- 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.

1.2.2.1 Tulostittarit

Lihastautiliitossa on viimeisten vuosien aikana kehitetty toiminnan tavoitteiden määrittelyä sekä tuloksellisuuden seurantaa siten, että toiminnan tuloksellisuutta voidaan seurata systemaattisemmin ja strukturoidummin.

Vuoden 2023 alussa on otettu käyttöön uudet yhteisesti kehitetyt kyselylomakkeet ja luotu koko organisaatiolle yhteinen toiminnan tuloksellisuuden arviointiprosessi. Toiminnan tuloksellisuutta tarkastellaan sekä rahoittajalle tehtävän raportoinnin näkökulmasta, että oman toiminnan kehittämisen näkökulmasta. Tulosten perusteella operatiivista toimintaa voidaan tarvittaessa kehittää ja päivittää myös kesken vuotta. Koko vuoden tuloksia tarkastellaan seuraavan vuoden alussa, jolloin tulokset raportoidaan rahoittajatahon lisäksi myös vuosiyhteenvetona liittohallitukselle.

Toiminnan tulostittareina käytetään tavoitteisiin ja tulosodotuksiin liittyviä itse laadittuja mittareita. Strukturoituja kyselylomakkeita jaetaan joko sähköisesti tai paperisina. Toiminnan tuloksellisuutta arvioidaan myös työntekijän oman arvion perusteella tai muilla keinoin.

Yksilöllisestä neuvonnasta tehdään havainnointia. Otantakyselyä suoritettiin 2023, mutta se todettiin sopimattomaksi neuvonnan palveluihin. Tapahtumista kerätään tilaisuuden järjestäjien toimesta tietoa tapahtumakyselyiden kautta. Kurssitoiminnassa arviointimenetelminä käytetään esim. kurssikohtaisia palautekyselyjä, haastatteluja, havainnointia ja/tai päiväkirjaa.

Neuvonnan ja ohjauksen mittarit (havainnoitavat asiat)

- Arjessa pärjääminen ja jaksaminen lisääntyvät
- Oman toimijuuden lisääntyminen
- Omassa tilanteessa eteenpäin pääseminen itselle merkityksellisellä tavalla (toisilla mieli virkistyy, toinen kykenee suunnittelemaan tulevaisuutta paremmin jne.)
- Kohtaamisen ja kuulluksi tulemisen tunne lisääntyvät

Tapahtumiin ja ryhmämuotoisiin tilaisuuksiin liittyvät mittarit (ei kurssitoiminta)

- Uuden tai täydentävän tiedon saanti
- Uusien näkökulmien ja vinkkien saaminen
- Yksinolon tunne sairauden kanssa
- Arjessa jaksaminen ja pärjääminen
- Yhteisöllisyyden tunne
- Vertaistuen kokemus

Jäsenpalveluihin liittyvät mittarit

- 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

Kurssitoiminnan mittarit

- 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 parantuneen
- Kurssille osallistunut kokee elämänhallintansa vahvistuneen

1.2.2.2 Prosessimittarit

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 kuten esim.
 - Jäsenmäärät
 - Verkkosivustovierailut
- Toteutuneet kurssit
- Kursseille osallistuneiden määrät
- Uudet kurssihakijat/-osallistajat

1.3 Toiminnan kehittäminen

Sisäinen kehittäminen

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 vuosiksi eteenpäin.

Vuoden 2024 aikana keskitytään edelleen organisaation yhteisten toimintatapojen luomiseen, sisäiseen tiedonkulkuun ja resurssien oikeaan kohdentamiseen ja tätä kautta osittain myös työhyvinvoinnin edistämiseen muiden työhyvinvointia tukevien toimintojen lisäksi.

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

Myös liiton vaikuttamistoiminta on otettu tarkasteluun ja sille tullaan luomaan systemaattinen toimintatapa.

Toimintojen ja tuotosten kehittäminen

Tarkoituksena on, että vuoden 2024 aikana arvioidaan jatkuvasti myös sitä, millaisia tarpeita kohderyhmästä nousee esiin ja millaisia uusia toimintoja liiton kenties tulisi kehittää esim. erillishankkeiden kautta.

Lisäksi arvioidaan ja kehitetään toimintatapoja, jotta palveluja tuotetaan mahdollisimman kattavasti ja monimuotoisesti osallistaen myös kohderyhmää itseään toimintaan. Muuttuva yhteiskunta, ikääntyvä väestö ja tarve saada myös nuoria sekä palveluiden että luottamus- ja vapaaehtoistoiminnan piiriin tarkoittaa sitä, että tulevaisuudessa liiton palvelujen tuottamisen malleja on pohdittava ja uudistuttava kentän odotusten ja tarpeiden mukaisesti. Muun

muassa erilaiset digitaaliset alustat ja sovellukset sekä verkko-osallistumisen lisääntyminen edellyttävät ajan hermoilla pysymistä ja valmiutta monipuoliseen toteuttamiseen.

Itse palveluiden sisällön ja tuottamistapojen kehittämisen lisäksi myös yleiseen lihastautien ja Lihastautiliiton tunnettuuden kasvattamiseen kiinnitetään edelleen huomiota. Erityiskohteena ovat myös sote-alan ammattilaiset, sillä lihastauteja tunnetaan liian vähän ammattilaispiireissä.

Lisäksi kehittämisen kohteena on vapaaehtoistoiminnan kehittäminen ja jäsenmäärän lisääminen ovat yksi kehittämisen kohde. Jäsenmäärän kasvulla on suora yhteys yhdistysten elinvoimaisuuteen ja sitä kautta myös Lihastautiliiton olemassa ololle. Jäsenmäärällä ja sitä kautta jäsenmaksuilla on merkitystä myös rahoituksen näkökulmasta; yhdistystoimijatarpeen lisäksi jäsenmaksut ovat myös yhdistysten toiminnan rahoitus pohjana.

Vuonna 2024 on tarkoitus aloittaa myös vapaaehtoistojen kouluttaminen vaikuttajatoimintaan. Tavoitteena on koulutuksen kautta perehdyttää asiasta kiinnostuneet sairastava tai läheiset ymmärtämään yhteiskunnallisia toimintoja ja lakeja sekä julkisen sektorin prosesseja, jotta he voivat itse aktiivisesti osallistua oman alueensa vaikuttamistoimintaan ja olla edistämässä vammaisen henkilön asemaa.

2 SUUNNITELTU TOIMINTA JA TUOTOKSET TAVOITTEIDEN SAAVUTAMISEKSI

2.1 Jäsenpalvelut

Tausta ja tarve

Jäsenpalveluita käyttävät sekä Lihastautiliiton jäsenyhdistykset (12 alueellista lihastautiyhdistystä) sekä näiden yhdistysten henkilöjäsenet. Lähtökohtaisesti kaikki Lihastautiliiton toiminta on avointa kaikille henkilöille virallisesta jäsenyydestä riippumatta.

Alueellisten lihastautiyhdistysten jäsenmäärä laskee maltilliseen tahtiin. Jäsenmäärän lasku selittyy osittain sillä, että merkittävä osa jäsenistä on iäkkäitä, eikä nuorempi sukupolvi välttämättä näe tarvetta viralliselle jäsenyydelle, vaikka palveluita käyttävätkin.

Toisaalta samaan aikaan uusien jäsenten hankkimisessa jäsenyhdistyksiin ei olla onnistuttu riittävän 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 vapaaehtoistojen 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 kpl
- Vapaaehtoistojen 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
- Sivis ry:n Yhdistysvaikuttaja-koulutus verkossa vuonna 2024
- Lihastautiliiton tuottamien (esitteet ja asiakirjapohjat) materiaalien jako jäsenten ja yhdistysten tueksi

- Vapaaehtoistoiminnan kehittäminen tuottamalla digitaalista materiaalia tuottamalla vapaaehtoistoiminnan tueksi
- Jäsenrekisteriuudistuksen myötä tuetaan yhdistyksiä rekisterin käyttöönotossa, järjestetään tarvittaessa koulutusta, ohjausta ja neuvontaa myös henkilökohtaisesti rekisterin käyttöön liittyen
- Kehitetään yhteisrekisterin käytäntöjä ja jaetaan osaamista yhdistysten kanssa. Jäsenen käytössä on rekisteriuudistuksen myötä myös mobiilipalvelut, joita kehitetään vuoden 2024 aikana
- Pyritään neuvottelemaan ja saamaan myös taloudellisia jäsenetuja henkilöjäsenille
- Tuotetaan liiton toimesta jäsenetuja jäsenyhdistyksille: mahdollisuus varata Opintokeskus Siviksen tunteja
- Yhdistysten toimintaa tuetaan rahallisesti erillisellä STEAn järjestöavustuksella
- Yhdistysten varsinaisille ja kannatusjäsenille lähetetään uuden jäsenen tervetulopaketti, jäsenetuna Porras-lehti sekä toimitetaan ajantasaisia ja kohdennettua tiedotusta liiton palveluista, toiminnasta ja muusta lihastauteja koskevasta ajankohtaisesta tiedosta
- Lihastautiyhdistysten tueksi tarjotaan kolmen aluetoimiston ja niissä työskentelevien järjestösuunnittelijoiden alueellista työpanosta (kts. kohta Aluetoiminta)

2.2 Aluetoiminta sekä valtakunnalliset tapahtumat

2.2.1 Alueellinen toiminta

Tausta ja tarve

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 myös se, 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 sekä lisää osallisuuden ja yhteisöllisyyden kokemusta.

Lihastautiliitolla on vuonna 2024 kolme aluetoimistoa, joista jokaisessa työskentelee järjestösuunnittelija. Aluetoimistot Hyvinvointialueittain ja yhdistyksittäin ovat:

Lappeenrannan aluetoimisto

Hyvinvointialueet: Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri, Kanta-Hämeen, Päijät-Hämeen, Kymenlaakso, Etelä-Karjala, Etelä-Savo, Pohjois-Karjala

Yhdistykset: Uudenmaan Ity, ja Etelä-Hämeen Ity Kymenlaakson Ity, Kaakkois-Suomen Ity ja Itä-Suomen Ity

Alueen erityispiirre: Alueella sijaitsee jäsenmäärältään suurin jäsenyhdistys. Tässä yhdistyksessä on omaa palkattua työvoimaa ohjaukseen ja neuvontaan, vapaaehtoistyön koordinoitiin, alueelliseen verkostoitumiseen ja tiedonvälitykseen. Uudenmaan alueella 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: Varsinais-Suomi, Satakunta Pohjanmaa, Etelä-Pohjanmaa, Keski-Pohjanmaa, Pirkanmaa, Keski-Suomi

Yhdistykset: Lounais-Suomen Ity, Pohjanmaan Ity, Pirkanmaan Ity ja Keski-Suomen Ity

Alueen erityispiirre: Alueella sijaitsee jäsenmäärältään toiseksi suurin jäsenyhdistys. Tässä yhdistyksessä on omaa palkattua työvoimaa ohjaukseen ja neuvontaan, vapaaehtoistyön koordinoitiin, alueelliseen verkostoitumiseen ja tiedonvälitykseen. Lounais-Suomen alueilla liiton aluetoimiston työskentely poikkeaa tästä syystä muilla alueilla tehtävästä työstä.

Toiminta ja tuotokset

- Jäsenyhdistysten henkilökohtainen ohjaus, neuvonta ja tuki arvio 100 kpl
- Henkilöjäsenten henkilökohtainen ohjaus, neuvonta ja tuki arvio 170 kpl
- Järjestöpäällikön vierailut n. 10 kpl ja järjestösuunnittelijan suunnittelupalaverit yhdistysten kanssa n. 25 kpl
- Tiedotustapahtumat julkisen sektorin verkostoissa mm. sairaalakäynnit noin 60 sairaalassa, joissa OLKA-pistekäyntejä n 30 kpl
- Järjestöinfot erilaisissa tilaisuuksissa ja organisaatioissa kuten oppilaitoksissa, sote-alan organisaatioissa tai muissa tapahtumissa noin 30 kpl
- Osallistuminen messuille ja muihin tapahtumiin (esimerkiksi hyvinvointimessut, yhdistystorit, teemapäivät) noin 20 kpl, joissa jaetaan tietoa lihassairauksista ja tehdään liittoa tunnetuksi
- Diagnoosikohtaiset ryhmät ja tapaamiset sekä ensitietopäivät yhteistyössä julkisen sektorin asiantuntijan ja/tai jäsenyhdistyksen kanssa n. 35 kpl
- Alueelliset teema- ja infoillat lihastautia sairastaville ja läheisille noin 50 kpl. Huomiota kiinnitetään nuorten, perheiden ja läheisten kohderyhmään sekä siihen, että jalkaudutaan alueille ja paikkakunnille, joilla toimintaa on ollut vähemmän. Tilaisuuksia järjestetään alueellisina tapahtumina, yhteiskatselutilaisuuksina ja osittain myös verkon välityksellä
- Vuonna 2024 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 tärkeinä kohderyhmänä. Kannustetaan yhdistyksiä toimimaan samoin
- Seurataan HYTE-uudistusta ja verkostoidutaan hyvinvointialueilla. Vaikutetaan mahdollisuuksien mukaan lihastautia sairastavan palvelujen järjestämiseen esimerkiksi järjestöyhteistyön, alueiden kehittämishankkeiden, aluevaalien ja aloittavien valtuustojen kautta
- Verkostoyhteistyötä tehdään potilas- ja vammaisjärjestöjen ja vammaisneuvostojen, neurologisten järjestöjen ja harvinaisjärjestöjen kanssa. Lisäksi alueellisten vammaisneuvostojen rooli sekä suhde kunnallisiin neuvostoihin pidetään seurattavien asioiden listalla
- Alueellisessa tiedotuksessa lisätään medianäkyvyyttä

Aluetyössä yhteistyötä tehdään valtakunnallisesti kattavasti mm. seuraavien tahojen kanssa:

- Harvinaiset haasteet, Invalidiliitto/ Tyks, Vammaisfoorumin sote-ryhmä, Pirkanmaan vammaisjärjestöt, Vammaisjärjestöjen alueelliset työntekijät-ryhmät, Kanta-Hämeen aluetyöntekijät, Paasit, Pohjanmaan yhdistykset (Pohy), Pohjanmaan järjestöneuvottelukunta, Kokemustointiverkoston Vaasan seudun ohjausryhmä, Keski-Suomen vammaispalveluyöryhmä, Neurologiset vammaisjärjestöt, Lihastautiliiton paikallisyhdistykset, Omaishoitajaliitto - ja läheiset -liitto, omaishoitoyhdistykset ja, hyte alueiden yhdyshenkilöt, kunnat, seurakunnat ja oppilaitokset, Soveli, MAlike, Reumaliitto/ yhdistys. Urheiluopistot: Pajulahti, Tanhuvaara. Savonlinna, Kruunupuisto, Punkaharju. Kylpylaitokset (Casino Savonlinna), Joensuun järjestötietopalvelu Jelli, Järjestöalo Estery Mikkeli ja Kolomonen Savonlinna, Maaseudun terveys ja lomahuolto ry, Oulun kumppanuuskeskuksen toimijat, Järjestöpiste-toiminta, Pohde, Kainuun alueverkosto, Rovaniemen Kumppanuustalo Nuotan toimijoiden verkosto, Vammaispalveluiden järjestöverkosto, VF:n aluetyön sote-verkosto, Allianssi

2.2.2 Valtakunnalliset tapahtumat

Tausta ja tarve

Alueellisten toimintojen ja liiton asiantuntijoiden neuvonnan ja ohjauksen lisäksi on tarpeen järjestää myös koko liiton yhteistoimintana järjestettyjä kattavia valtakunnallisia tilaisuuksia ja tapahtumia, joissa jaetaan tietoa tai mahdollistetaan kohderyhmän tapaamisia. Lisäksi lihastautitietoutta jaetaan muiden järjestämissä tapahtumissa kuten messuilla.

Toiminta ja tuotokset

- Lihastauti-iltoja 2 kpl järjestetään yksi keväällä ja yksi syksyllä yhteistyössä aluetyön kanssa
- Kaikille avoimet Kesäpäivät 3 kpl, joissa yhdestä kohderyhmänä on erityisesti lapset ja perheet (8.6.2024 Nuuksion kansallispuistossa, yksi Rokualla ja yksi on vielä avoin)
- Lihastautipäivät Tampere 20.4.24
- Tuetut lomat-lomatoiminta; 1 lomajakso vuonna 2024 (kesäkuu)
- Lihastautien tietoisuuspäivä 2.9.2024
- Vapaaehtoistoimijoiden koulutus vaikuttamistyöhön

- Lihastautiliitto tekee valtakunnallista vaikuttamistyötä myös
 - OPO-päivillä 8.-10.2.2024
 - Nuori 2024 -tapahtuma 24.-25.4.2024

2.3 Kysy lihastaudeista –palvelu

Tausta ja tarve

Suomessa on arvioiden mukaan lähes 20 000 lihastautia sairastavaa henkilöä. Lihastaudit ovat laaja joukko erityyppisiä harvinaisia neurologisia sairauksia. Eri lihastauteja on tunnistettu yli 800 ja uusia lihastauteja löydetään vuosittain.

Lihastaudit ovat harvinaisia, ja osa jopa ultraharvinaisia sairauksia. Suomessa yhden diagnosoiryhmän alle voi kuulua muutamasta henkilöstä useampaan sataan henkilöä. Lihastautien tunnistaminen, diagnostiikka ja hoito, etenkin perusterveydenhuollon tasolla on haasteellista vähäisen tiedon ja kokemuksen vuoksi. Vaikka lääketieteen kehittyminen on tehnyt diagnosoinnista yhä nopeampaa ja tarkempaa, voi potilas silti joutua odottamaan ensioreiden alkamisesta vuosia ennen kuin tarkka diagnoosi on valmis. Aina lukuisista tutkimuksista huolimatta tarkkaa diagnoosia ei edes saada.

Lihastauteja esiintyy kaikissa ikäryhmissä. Lihastaudit ovat tyypillisesti eteneviä sairauksia, jotka herättävät huolta, kysymyksiä ja epätietoisuutta sairauden eri vaiheissa. Tiedon ja neuvonnan tarve lihastauteja koskien vaihtelee yksilöstä toiseen. Vaikka internetissä on nykyisin saatavilla jo kohtalainen määrä materiaalia ja tietoa lihastauteihin liittyen, niin kaikki näistä ei ole faktapohjaista tai helposti ymmärrettävää. Tarve tiedon suodattamiselle ja tiedonhauulle sekä tiedon välittämiseksi helposti ymmärrettävässä muodossa on merkittävä. Etenkin suomenkielistä, faktapohjaista tietoa ja materiaalia löytyy vain muutamilta sivustoilta ja näiltäkin hyvin niukasti.

Kysy lihastaudeista -palvelussa on vuosien saatossa käynyt ilmi myös yhä suurempi tarve kuulluksi tulemiselle ja tukemiselle. Lihastautiliiton Kysy Lihastaudeista -palvelun tarjoamaa, yksilöllistä ja vuorovaikutteista ohjausta ja neuvontaa sekä tukea ei ole tarjolla muualla. Terveystieteiden riittämättömät resurssit lihastauteja sairastavien kohtaamiselle ja kuuntelemiselle lisäävät tämän palvelun tärkeyden merkitystä yhä entisestään.

Kysy lihastaudeista –palvelu on tukea ja ohjausta sekä neuvontaa. Palvelusta ei synny asiakkuutta ja toiminta on tärkeä erottaa sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnasta.

Toiminta ja tuotokset

- Kysy lihastaudeista -palvelu koostuu lihastautiasiantuntijan puhelimitse ja sähköpostitse antamasta ohjauksesta ja neuvonnasta. Lihastautiasiantuntijan neuvontapuhelin on avoinna pääsääntöisesti arkipäivisin maanantaista torstaihin. Kysy lihastaudeista –palveluun kuuluvat puhelinlääkäriajat suunnitellaan puolivuositain määrättyille päiville. Soittoaikoja vähintään yksi kuukaudessa lukuun ottamatta heinäkuuta, jolloin palvelu on kesätauolla
- Puhelin- ja sähköpostitse annettavan neuvonnan lisäksi tarkastellaan uusia mahdollisuuksia yhteydenottoon (yhteydenottokanavien laajentaminen)
- Palvelua tuotetaan yhteensä noin 200 kpl. Lihastautiasiantuntijan osuus on n. 150–180 kontaktia ja puhelinlääkäreiden n. 45 kontaktia.
- Lihastautiliiton verkkosivuille tuotetaan ja päivitetään diagnoosikohtaista tietoa
- Luodaan verkkosivuille lihastautisanasto
- Luodaan verkkosivuille osio: "Usein kysytyt kysymykset"
- Tuotetaan diagnoosikohtaista infografiikkaa tekstiartikkeleiden lisäksi
- Seurataan säännöllisesti lihastauteihin liittyvää kansainvälistä tutkimuskirjallisuutta ja koostetaan kuvallisia kirjallisuuskatsauksia viimeaikaisista tutkimustuloksista
- Verkkosivuston lääkehoito-osio kehitetään ja työstetään
- Lihastautien lääkekehitystä seurataan aktiivisesti ja tietoja uusista tutkimustuloksista päivitetään
- Jatketaan aikaisemman Lääketyöryhmän aloittaman työn jalkauttamista
- Jatketaan verkostoyhteistyötä ja vaikuttamistyötä etenkin lääkeasioihin liittyen seuraavissa ryhmissä:
 - Fimean potilasneuvottelukunta
 - EUPATI Finland

- Toimintavuotena jatketaan uuden diagnoosikohtaisen oppaan suunnittelua ja toteuttamista
- Toimintavuotena tuotetaan myös opiskelijayhteistyön kautta uusi, lapsiperheille suunnattu opas
- Tuotetaan tiivis opas/lehtinen, jonka teemana on sopeutuminen sairauteen
- Ylläpidetään ja lisätään lihastauteihin liittyvää tietoutta eri viestintäkanavissa (Instagram, Facebook, nettisivut, jäsenlehti)
- Porras-lehteen kirjoitetaan artikkeleita ja tietoiskuja säännöllisesti toimintavuoden aikana n. 6 kpl
- Tuotetaan verkkosisältöä eri diagnoosikohtaisten tietoisuuspäivien yhteydessä sekä harvinaissairauksien päivänä
- Kysy lihastaukeista- palvelun työntekijä on mukana myös kurssitoiminnassa soveltuvin osin. Kursseilla tarjotaan tietoa lihastaukeista ja annetaan mahdollisuus kahdenkeskiseen keskusteluun lihastaukeista n. 1 kpl
- Palvelun työntekijä osallistuu myös soveltuvin osin aluetyön tapahtumiin asiantuntijaroolissa

2.4 Sosiaaliturvaneuvonta

Tausta ja tarve

Valtakunnallisella sosiaaliturvaneuvonnalla pyritään edistämään lihastautia sairastavien ihmisten hyvinvointia, itseenäistä 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 sote-uudistuksesta huolimatta. 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.

Lihastautiliiton sosiaaliturvaneuvonta tarjoaa lihastautia sairastaville neuvontaa sosiaalipalveluihin, taloudellisiin etuuksiin, kuntoutukseen sekä asiakkaan oikeusturvaan ja kohteluun liittyvissä kysymyksissä. Sosiaaliturva-asiantuntija tukee tarvittaessa esimerkiksi hakemusten ja oikaisupyyntöjen laadinnassa. Keskeinen toimintatapa on auttaa yhteydenottajaa kuvaamaan toimintakyvyn haasteita suhteessa haettuun tukitoimeen ja sen kriteereihin.

Lisäksi sosiaaliturvaneuvonta auttaa lihastautia sairastavia ja heidän läheisiään tarjoamalla psykososiaalista tukea ihmisten yksilöllisissä elämäntilanteissa. Esimerkiksi kohtaamalla yhteydenottaja elämäntilanteessaan ja lisäämällä tietoa lihastautia sairastavan henkilön oikeuksista erilaisiin palveluihin ja tukitoimiin. Neuvontapalveluita käyttävät itse sairastavat, heidän läheisensä sekä ammattihenkilöt. Lisäksi sosiaaliturvaneuvonta toteuttaa kurssitoiminnassa laajempaa kurssilaitosten palvelutarpeen arvioita omassa roolissaan, jolla pyritään arvioimaan mahdollisimman kattavasti henkilön elämäntilanne, verkosto sekä tarpeet palveluissa ja etuuksissa.

Sosiaaliturvaneuvonnalla on tavoitteena parantaa yhteyttä ottaneiden, tilaisuuksiin ja kursseille osallistuneiden tai julkaisuja lukeneiden elämänlaatua, toimijuutta ja tukea työssä jaksamista. Sosiaaliturvaneuvontaan yhteyttä ottaneiden yksilöllisten asioiden oikeuksienvälitys törmää usein haasteisiin, jossa olemassa oleviin lakeihin ja toimintamalleihin vaikuttaminen on ainoa ratkaisu lihastautia sairastavan ihmisen oikeuksien toteutumisen edistämiseksi. Sosiaaliturva-asiantuntijan tehtäviin kuuluu sosiaali- ja terveydenhuollon vammaisia koskevan lainsäädännön seuraaminen, siitä tiedottaminen, siihen vaikuttaminen ja lausuntojen valmistelu. Sekä yhteistyö valtakunnallisten sidosryhmien kanssa.

Toiminta ja tuotokset

- Sosiaaliturvaneuvontaan yhteyttä ottaneiden yksilöllinen ohjaus, tuki ja edunvalvonta n. 250 kpl
- Sosiaaliturvaneuvontaan yhteyttä ottaneiden kohtaaminen ja psykososiaalinen tuki n. 55 kpl
- Liiton omat tilaisuudet sekä ulkopuolisten järjestämät tilaisuudet, joissa sosiaaliturva-asiantuntija osallistuu tilaisuuteen esim. luennoimalla n. 5 kpl
- Aluetyön järjestämät sosiaaliturvaneuvojan ns. klinikavastaanotot alueilla n. 3 kpl
- Sosiaaliturva-asiantuntija osallistuu liiton järjestämille kursseille, joissa tarjotaan mm. ryhmille suunnattuja tarkoituksenmukaisesti kohdennettuja luentoja ja keskustelutilaisuuksia sekä moniammatillinen palvelutarpeen arviointi n. 5 kpl
- Tiedon tuottaminen lihastautia sairastavien ihmisten ja heidän läheistensä tarpeisiin, jolla pyritään edistämään lihastautia sairastavien ihmisten mahdollisuutta yhdenvertaiseen elämään. Uutiset nettisivuille ja jäsenlehden artikkelit n. 25 kpl
- Sosiaalikompassi vuoden 1. Porras-lehden liitteenä. Sosiaalikompassi kerää yhteen useita lihastautia sairastavien ihmisten näkökulmasta tarpeenmukaisia tukia ja palveluita.

- Yhteistyö valtakunnallisten sidosryhmien kanssa. Keskeiset sidosryhmät: valtakunnalliset liitot ja koko maassa toimivat yhdistykset pääasiassa Vammaisfoorumin kautta sekä sen alatyöryhmät, harvinaissairaiden asioihin keskittyvät järjestöt Harvinaiset verkoston kautta sekä Kuntoutusverkosto (KUVE) asiantuntijatyön sisältöön liittyvin osin.

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.

Vaikuttamistoimintaa tapahtuu myös alueilla sekä mm. lääkehoitojen kohdalla Kysy Lihastaudeista-palvelun alaisuudessa.

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 15 kpl
- Mielenpidekirjoitukset ja lehtiartikkelit ulkopuolisiin julkaisuihin 5 kpl
- Kommenttipuheenvuorot ja paneelikeskusteluosallistumiset ym. 5 kpl
- 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)
- Sosiaali- ja terveydenhuollon vammaisia koskevan lainsäädännön seuraaminen, siitä tiedottaminen, siihen vaikuttaminen ja lausuntojen valmistelu mm.
 - sosiaaliturvauudistus (SOTU)
 - itsemääräämisoikeutta koskeva lainsäädäntö (IMO)
 - uusi vammaispalvelulaki ja sen toimeenpano
 - kuntoutuksen uudistus jatkuu kuntoutuskomitean mietinnön mukaan
 - hallitusohjelman mukaiset vammaisiin henkilöihin keskeisesti liittyvät asiakokonaisuudet
 - Harvinaissairauksiin liittyvät lainsäädännöt ja harvinaissairauksien kansallinen ohjelma

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 sekä edistää tärkeää joukkoon kuulumista. Toiminta on neuvonta- ja ohjaustyötä, rinnalla kulkemista, viestintää sekä oikeuksien valvontaa. Vaikuttamistyötä tehdään myös yhteistyössä muiden vammaisjärjestöjen kanssa. Palvelusta vastaa työllisyysasiantuntija 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.

Koulunkäyntiin ja opiskeluun liittyvästä asiakastyöstä on noussut tarpeita itsetuntoa nostattavalle toiminnalle, vertaisten tapaamiselle sekä sosiaalisuutta lisääville toimenpiteille. Yhä edelleen nuori voi olla sivustaseuraajan roolissa koululiikunnassa tai koko kouluyhteisöön liittyvässä toiminnassa. Yhdenvertaisen koululiikunnan edistämistä jatketaan lisäämällä järjestöyhteistyötä Sovelin ja Suomen CP-liiton kanssa. Työkyvyn tukea kehitetään uusilla hyvinvointialueilla vammaisjärjestöyhteistyötä lisäämällä. Lihastautiliitto edustaa ja tuo valtakunnallisten vammaisjärjestöjen osaamista Varhan työkykyohjelman laajennukseen. Yrittäjyys on varteenotettava mahdollisuus päästä työelämään. Tarvitaan rohkaisua ja tukea yrittäjyyden alkuvaiheeseen esim. mentorointia. Sidosryhmätyöstä nousseet vaikuttamistyön tarpeet liittyvät mm. syrjivien käytäntöjen purkamiseen, työnantajien asenteisiin vaikuttamiseen sekä työllisyysammattilaisten tiedon lisäämiseen.

Toiminta ja tuotokset

- Yksilöllinen neuvonta, ohjaus ja tuki n. 180 kpl
- Työllistymistä ja työelämässä jaksamista edistävät ryhmätoiminnot ja luennot n. 5 kpl
- Vierailut tavoitteellisessa ryhmätoiminnoissa kokemusnuorten kanssa n. 3 kpl
- Tiedon jakaminen ja vaihto sekä yhdyspintatyöskentely opetus- työllisyys ja kuntoutus/sote -henkilöstön kanssa
- Lihastautia sairastava lapsi koulussa ja opinnoissa –teemaillat 2 kpl
- Koulupalkitsemiset esim. Vuoden Ope –valinta, Unelmien liikuntapäivä 10.5.
- Yhdenvertaisen koululiikunnan webinaari 2 kpl yhteistyössä Suomen CP-liiton kanssa
- Esilläolo valtakunnallisilla Opo-päivillä, Nuori24 tapahtumassa ja Työterveyshoitajien päivillä n. 3 kpl
- Osaamisen näkyväksi saamiseen, työllistymisen edistämiseen ja työelämässä pärjäämiseen liittyvät koulutukset ja tapahtumat n. 3 kpl
- Me osataan – omilla taidolla työelämään yhteistyöhanke; ohjausryhmä, yrittäjyyttä edistävät toimenpiteet sekä keikkatyöalusta kehittäminen n. 5 kpl
- Kaikki kentille ja saleihin – yhdenvertaisen koululiikunnan podcast sarjan tuottaminen n. 4 kpl
- Vaikuttamistyö yhteistyössä Vammaisfoorumi, Vates ja Suomen vammaisyrittäjät (lausunnot, kannanotot, työryhmäedustukset)
- Jatkuvan oppimisen digitaalisen palvelukokonaisuuden sidosryhmätyöskentely
- Osallistuminen vammaisjärjestöjen Yhdenvertaisena työelämään –hankkeeseen, jossa rakennetaan koulutuspaketti työllistymisen ja työkyvyn pareissa työskenteleville ammattilaisille.

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 taas henkilö joutuu elämään epätietoisuudessa, pelkän oirekuvan tai geenivirhetiedon kanssa, vuosia ilman varsinaista diagnoosia. Sairastuminen muuttaa henkilön ja läheisten toimijuutta. Mahdollisuudet valita, toimia ja toteuttaa itseään muuttuvat pitkäaikaissairauden myötä.

Henkilön toimijuus rakentuu vuorovaikutuksellisen prosessin suhteessa sosiaaliseen ympäristöön. Kun kyseessä on harvinainen tai ultraharvinainen lihassairaus, on todennäköistä, että sairastuneen henkilön ja mahdollisesta perinnöllisyydestä johtuen myös henkilön lähipiirin, on hankala löytää vertaisia tai asiantuntevia ammattilaisia tueksi muuttuvissa tilanteissa. Tätä varten tarvitaan liiton kurssitoimintaa alustaksi läsnäolo- ja verkkokurssina.

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 sopeutuminen sekä toimijuuden ja osallisuuden vahvistuminen.

Lihassairauksissa vertaistuen löytyminen ja sen saaminen sairastuneille ja läheisille on haasteellista harvinaisuudesta, toimintakyvyn haasteista ja pitkistä välimatkoista johtuen. Yksilöllinen ohjaus ja neuvonta kuntoutuksen eri muodoista mahdollistaa henkilölle hakeutumisen itselleen parhaiten soveltuvaan toimintakykyä tukevaan toimintaan.

Toiminnan tarpeen tunnistamisessa käytetään apuna kurssilaisilta ja työntekijöiltä sekä ammattilaisilta ja järjestön muun toiminnan kautta saatuja palautteita. Järjestöjen välisistä kurssihankkeista ja verkostotyön kautta saatuja kokemuksia on myös pystytty hyödyntämään tarpeen tunnistamisessa. Asiakaskyselyn ja kurssipalautteiden mukaan tarveta on erityisesti lihassairauksiin liittyvästä tiedosta ja ammatillisesti ohjatusta vertaistuesta kohdenneusti esimerkiksi iän tai teeman mukaisesti.

Toiminta ja tuotokset

- Yksilöllinen ohjaus ja neuvonta sekä psykososiaalinen tuki n. 150 kpl
- Ryhmämuotoiset läsnäolokurssit ja –leirit (eri ikäiset ja eri teemat) 7 kpl
- Teemalliset verkkokurssit 2 kpl
- Oma-apukurssit (verkkosovellus) 2 kpl
- Osallistuminen ”Lapset on tärkeitä (Oivalluksia lapsilähtöisen osallisuuden polulla)” –yhteistyöhankkeen pilotointiin ja kehittämiseen
- Yhteistyö kuntoutus- ja sote-henkilöstön, muiden järjestöjen ja verkostojen (esim. KUTO, Avokuntoutusverkosto) sekä kuntoutuslaitosten kanssa
- Vaikuttamistyö yhteistyössä liiton muiden asiantuntijoiden ja eri verkostojen kanssa (Vammaisfoorumin Kuntoutusryhmä, KUVU)
- Jatketään kehittämistyötä ja täsmennetään tulosten arvioinnin ja sidosryhmätyöskentelyn avulla kohderyhmiä ja kurssisisältöjä tarpeita vastaaviksi huomioiden toimintaympäristön muutokset
- Tuotetaan tärkeää asiantuntija- ja vertaistietoa liiton muihin toimintoihin
- Kurssikohtainen sisältö (toiminta) on määritetty 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 teoretiedon 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 lihastauksista ja Lihastautiliitosta leviäisi tasapuolisesti ympäri maan.

Lihastautiliitto ry on mukana valtakunnallisessa Kokemustoimintaverkostossa, joka mm. kouluttaa kokemustoimijoita yhdessä verkoston muiden järjestöjen kanssa. Perus- sekä jatkokoulutuksen saaneita kokemustoimijoita kaivataan jatkuvasti 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. Uutta peruskoulutusta vuonna 2024 ei järjestetä, vaan mahdollistetaan nykyisten koulutettujen kokemustoimijoiden toimiminen tukemalla ja markkinoimalla heidän toimintaansa mm. sote-alan yhteistyökumppaneille
- Päivitetään jo aikaisemmin koulutettujen kokemustoimijoiden koulutusta jatkokoulutuksella
- Levitetään tietoa kokemustoimijostamme 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 koulutus-, virkistys-/vertaistapaaminen keväällä ja syksyllä 2024

2.8.2 Vertaistukitoiminta

Tausta ja tarve

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

Lihastautiliitto on kouluttanut kesällä 2023 yhdeksän vertaistukihenkilöä. Lihastautiliitto markkinoi vertaistukitoimintaa ja tukee vertaistukihenkilöitä toiminnassaan. Monesta jäsenyhdistyksestä puuttuu järjestelmällinen toimintamalli vertaistukitoimintaan sekä vapaaehtoisten vertaistukihenkilöiden tukemiseen. Vertaistuelle on tarvetta sairauksien moninaisuuden ja erilaisten elämäntilanteiden vuoksi. Vertaisuus sinänsä on läsnä kaikessa lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen kohdennettavassa toiminnassa, mutta myös koulutuksen saaneita vertaistukijoita tarvitaan.

Lihastautiliiton järjestämissä tiedonjako- ja vertaistapaamisissa vertaisten tapaaminen on noussut tärkeään rooliin tapahtuman merkityksellisyyttä arvioitaessa arviointilomakkeiden avulla. Kyselyissä 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 vastaajaa kokee tarvitsevänsä tällä hetkellä, avuntarvitsijat vastaavat kaipaavansa eniten juuri vertaistukea.

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.

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 vertaista välttämättä löydy omalta alueelta tai edes valtakunnallisesti: yhdistyskohtaisen ja alueellisen vertaistukitoiminnan lisäksi tarvitaan valtakunnallista koordinaatiota ja vertaistukihenkilöiden välittämää.

Liiton koordinoimaa vertaistukitoimintaa kehitetään edelleen vuonna 2024 siten, että vertaistukitoiminnan prosesseja ja toimintatapoja muokataan vertaistukitoimijoilta, alueyhdistyksiltä ja yhteistyökumppaneilta saadun palautteen ja toiveiden perusteella.

Koulutuksen saanut vertaistukihenkilö voi toimia esimerkiksi:

- Vertaistukihenkilönä kahdenkeskisissä keskusteluissa, alueellisissa ja valtakunnallisissa vertaistukiryhmissä ja –tapaamisissa sekä 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)

Toiminta ja tuotokset

- Tiedotetaan ja kannustetaan lihastautia sairastavia ja heidän läheisiä ryhtymään vapaaehtoisiksi vertaistukihenkilöiksi.

- Järjestetään vuoden 2024 aikana kiinnostuneille verkkovertaisyryhmänohjaajan koulutus, 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
- 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

Liikuntatoiminnalla tavoitellaan mielenpiristystä, lisää jaksamista, onnistumisen kokemuksia, stressin poistoa sekä kunnon ja toimintakyvyn kohenemistä, liikunnan iloa ja sosiaalista kanssakäymistä.

Lisäksi liikuntatoiminnan ja soveltavan liikunnan avulla edistetään kohderyhmän yhdenvertaista mahdollisuutta osallistua liikunta- ja harrastustoimintaan sairaudesta huolimatta sekä lisätään lihassairautta sairastavien omaehtoista liikkumista arjessa tarjoamalla siihen erilaisia mahdollisuuksia. Liiton tarjoaa tietoa vammaisille sopivista liikuntalajeista ja mahdollisuuksista harrastaa niitä. Tänä päivänä yhä useammalla lihassairautta sairastavalla henkilöllä on mahdollisuus liikkua ja harrastaa siten, että se edistävää henkilön terveyttä ja hyvinvointia ja nostavaa elämänlaatua. Ongelmana on se, ettei kaikista mahdollisuuksista tiedetä ilman asiantuntija-apua.

Liitto kouluttaa jäsenyhdistyksiin liikuntavastaavia, joilla on tieto uusimmista liikuntavälineistä, liikuntamahdollisuuksista ja liikuntalajeista. Lisäksi liiton asiantuntija opastaa miten haetaan liikuntaan, tiloihin ja liikuntavälineisiin rahallisia avustuksia kunnilta ja erilaisista hankkeista

Toiminta ja tuotokset

- Tehdään yhteistyötä järjestöjen, kuntien terveydenhuollon ja liikunnan ammattilaisten, metsähallituksen sekä oppilaitosten kanssa
- Annetaan yksilöllistä tai ryhmämuotoista ohjausta ja suunnitteluapua jäsenyhdistyksille, jotta he voivat järjestää liikunta- ja lajikokeitutapahtumia sairastuneille ja läheisilleen n. 12 kpl
- Vaikutetaan tilojen esteettömyyteen ja saavutettavuuteen sekä liikunnan apuvälineiden saatavuuteen
- Järjestetään valtakunnallinen liikuntatapahtuma 1 kpl
- Tiedotetaan PORRAS ja yhdistysten hyvistä käytännöistä n. 1-3 kpl
- Yhdistyskäynnit tarjoten yhdistysten liikunta-aktiiveille välineitä ja väyliä toimia paikallisesti ja omia vahvuuksia hyödyntäen 1-3 kpl
- KYSY liikunnasta -puhelinpäivystys kerran kuukaudessa 12 kpl
- Vertaistuelliset "Etätreffit", joissa teemoina mm. yhdistysten liikuntakuulumiset sekä hyvien käytänteiden jakamista, yhdistyksien ja kuntien erityisliikunnanohjaajien kanssa tehtävä yhteistyö n. 4 kpl

Tulokset

- Aktiivisella liikuntatoiminnalla tuodaan tietoisuutta ja näkyvyyttä liikuntaan liittyvistä asioista sekä saada muutosta liikkumattomien ihmisten elämää
- Lihassairautta sairastavien elämänlaatu ja yleinen hyvinvointi kasvavat
- Muut organisaatiot ja tahot saavat lisää tietoa liikuntarajotteisten huomioimiseen omassa toiminnassaan
- Jäsenyhdistykset ja kerhot ovat lisänneet verkostoitumistaan eri yhteistyötahojen kanssa
- Kaikkiin 12 jäsenyhdistykseen on saatu koulutettuja liikunta- ja varaliikuntavastaavia
- Liikunta- ja varaliikuntavastaavat ovat perustaneet yhdistyksiinsä tarpeista lähtöisin olevaa liikuntatoimintaa, joiden kautta on saatu lisää ihmisiä ja mahdollisesti uusia jäseniä liikunnan pariin
- Liikuntatoiminnan vahvistaminen ja laajeneminen on saanut lisää uusia jäseniä kiinnostumaan yhdistystoiminnasta
- Vahvistaa vapaaehtoistoimintaa ja osaltaan tukee jäsenhankintaa
- Osallisuus, vertaiskohtaaminen ja yhteisöllisyys lisääntyvät ja kasvattava hyvinvointia

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 n. 5 kertaa vuodessa ja tarpeen mukaan tiettyyn asiaan tai teemaan liittyen (tavoitteellinen ryhmätoiminta, uusista toiminnoista tiedottaminen)
- Järjestölehti liitteineen 5 kertaa vuodessa (Sosiaalikompassi ja Kurssiliite)
- Verkkosivuston ylläpito sekä uusien osioiden lisääminen, tiedon määrän lisääminen sivustolle
- Sosiaalisen median tilit ja niissä tapahtuva viestintä (Facebook, Instagram ja LinkedIn)
- Oppaat ja esitteet
- Lehdistötiedotteet ja muu viestintämateriaali
- Tietoisuuspäivät ja palkitsemiset (lihastautien tietoisuuspäivä 2.9., kansainväliset tietoisuuspäivät, Vuoden ope)
- Verkkosivustolla kehitetään hakukoneoptimointia ja palautemahdollisuuksia (palaute- ja yhteydenottolomake, palautebanneri)
- Viestinnän palaute- ja seurantamahdollisuuksia kehitetään (lehden toimitusneuvosto, lukijaraati/haastattelut)

Mittarit

- Mediaseuranta (lihastautien ja Lihastautiliiton medianäkyvyys, muualla kuin omassa 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)
- Opintokeskus SIVIS (Lihastautiliitto on maksava jäsen)
- FIBS, Pohjaismaiden yritysvastuuverkosto, 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 (liihastautien tutkimusrahoitus)
 - hallitusjäsenyys
- Jatkuvan oppimisen digitaalinen sidosryhmäfoorumi, OKM
- Kuto, kurssitoiminnan kehittämisverkosto
- eKuVe, Eduskunnan kuntoutusverkosto
- Fimea, potilasneuvottelukunta
- AiLit - Aisti- ja liikuntavammajärjestöjen työllisyysasiantuntijat
- Kelan asiakasfoorumin varajäsenyys

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

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 2024 aikana. Liitto on ENMC (European neuromuscular centre) ja Eupati Suomi (Euroopan potilasakatemia) jäsen. Eupati Suomi -organisaatiolla liitolla on edustus ohjausryhmässä. Yhteistyötä tehdään myös ERCA (European Respiratory Care Association) kanssa. Lisäksi liitolla on jäsenyys TREAT NMD –organisaatiossa. Vuoden 2024 aikana selvitetään kansainvälistä Eupati –jäsenyyttä.

5 FYSIOTERAPIA JA KOULUTUSPALVELUT

5.1 Fysioterapiapalvelut

Fysioterapiayksikössä toimii kolme fysioterapeuttia. Fysioterapiayksikkö sijaitsee Turussa Lihastautiliiton tiloissa. Asiakkaat tulevat Turusta ja sen ympäryskunnista pääasiassa Kelan ja Varhan 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 aloittivat toimintansa vuoden 2023 alussa, ja asiakkaita on tämän jälkeen ohjautunut Lihastautiliiton fysioterapiaan jopa enemmän kuin aikaisemmin. Fysioterapiapalvelutoiminnassa ei ole siis havaittu, että asiakasmäärät tai myönnetyt terapiamäärät olisivat ainakaan vähentyneet. Vuosittainen asiakaskäyntimäärä pyritään pitämään vähintään samalla tasolla kuin vuonna 2023 eli 2100 käyntiä vuodessa.

Asiakastyön lisäksi fysioterapeutit osallistuvat asiantuntijoina liiton järjestämille kursseille sekä liiton ja yhdistysten järjestämiin koulutustilaisuuksiin. Tarkoituksena on lisätä tietoa lihastaudeista, 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 hankkoo lihastautia sairastavien hyvän hoidon, kuntoutuksen ja arkiselviytymisen toteutumista. Ammatillisen lisäkoulutuksen pää tavoitteena 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 2024 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 jatkokoulutustarpeista. Palautteet analysoidaan koulutustilaisuuksien jälkeen ja niistä tehdään yhteenveto, jota hyödynnetään vaikutusten mittaamisessa sekä tulevien koulutusten suunnittelussa.

Lisäksi vuoden 2024 syksyllä järjestetään laaja 1-2 päiväinen moniammatillinen ja valtakunnallinen koulutustilaisuus lihastautia sairastavia työssään kohtaaville.

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 – 2023 ovat olleet johtamisen sekä toiminnan itsensä kannalta poikkeuksellisia vuosia johtuen mm. COVID-19 pandemiasta, päärahoittajan tekemistä muutoksista rahoitushakemusprohjiin ja raportointisisältöihin. Lisäksi toimintaan ovat vaikuttaneet henkilöstövaihdokset ja muut ulkoiset tekijät sekä erilaisten sisäisten prosessien kehittämistarve.

Vuoden 2024 aikana on odotettavissa, että hallinnon ja johtamisen näkökulmasta tilanteet normalisoituvat ja kaikessa johtamisessa kyetään entistä enemmän keskittymään olennaiseen; sisäisissä asioissa työntekijöiden tukemiseen, yhteisen tekemisen kehittämisen prosesseihin ja mahdollistamaan entistä parempi tiedonkulku eri asiantuntijoiden välillä sekä ulkoisissa asioissa näkyvyyteen ja vaikuttamiseen myös johtotasolla.

Vuoden 2024 alussa on odotettavissa myös keskustoimiston toimitiloihin kohdistuva peruskorjaus, joka tulee vaikuttamaan operatiiviseen toimintaan ja mm. johdon ajankäyttöön.

Uusi strategia vuosille 2024-2026 valmistuu vuoden 2023 lopussa.

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 2024 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. Henkilöstöä rohkaistaan avoimeen keskusteluun ja omien vahuuksien esiintuomiseen.

Vuonna 2024 jatketaan etätyöpäiväkäytäntöä eli etätyötä on nykyisen etätyösopimuksen mukaisesti mahdollista tehdä kolmena päivänä viikossa. Tällä työnteon mallilla lisätään työrauhaa, työtyytyväisyyttä ja parannetaan työtehoa. Toisaalta etätyökäytäntöä myös tarkastetaan tarvittaessa. Työtyytyväisyyskysely vakiinnutetaan osaksi vuosittaista toimintamallia.

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, neljännesvuosiraportit 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 terveysjärjestöjen avustuskeskuksen (STEA) avustuksista. Muu tuotto koostuu fysioterapiatoiminnasta, jäsenmaksuista, lahjoituksista ja varainkeruusta.

Avustukset koostuvat yleisavustuksesta sekä kahdesta kohdennetusta avustuksesta (kurssitoiminta ja työllisyystoiminta). Vuodeksi 2024 STEAlta on haettu investointiavustusta liiton keskustoimiston tilojen peruskorjaukseen. 1990-luvulla hankittuja tiloja ei ole koskaan peruskorjattu eivätkä ne täytä nykyvaatimuksia tai –edellytyksiä materiaaleiltaan ja tai toiminnallisuudellaan.

Fysioterapiatilojen osalta peruskorjaukseen tullaan käyttämään omarahoitusta.

Vuoden 2024 osalta talous tulee tiukkenemaan. Indeksikorotukset palkkoihin ja muihin kustannuksiin ovat nousseet tuntuvasti. Toisaalta eri avustuskohteisiin tullaan myös hakemaan korotusta, jotta kohonneet toimintakustannukset saadaan katettua. Tämän lisäksi kiinnitetään huomiota myös itse ydintoiminnan kuluihin ja siihen, että tuotetut palvelut ovat tarkoituksenmukaisia ja toteutettu taloudellisesti. Vuodelle 2024 rahoitusta haetaan lisää myös uuden viestintäasiantuntijan palkkaukseen.