



## TOIMINTAKERTOMUS 2017



**Uudenmaan lihasautiyhdistys ry**  
**Väinö Auerin katu 10**  
**00560 Helsinki**  
**p. 040 833 9430**  
**toimisto@uly.fi**  
**www.uly.fi**

## SISÄLLYSLUETTELO

1	YLEISTÄ.....	3
2	HALLITUS 2017.....	4
3	KOKOUKSET.....	4
4	TIEDOTUS- JA VAIKUTTAMISTOIMINTA .....	5
5	TALOUS.....	6
6	ALUEELLINEN VERTAISTUKITOIMINTA.....	6
7	VERTAISTUKIRYHMÄT JA -TAPAHTUMAT .....	7
7.1.	Teemalliset, tiedolliset ja virkistyselliset tapahtumat .....	7
7.2.	Lapsiperheiden vertaistukitoiminta .....	8
7.3.	Yli 60-vuotiaiden vertaistukitoiminta .....	9
7.4.	Diagnoosikohtainen vertaistukitoiminta.....	9
7.5.	Toiminnallinen vertaistuki ja harrastusryhmät.....	9
8	TOIMINNAN SEURANTA JA ARVIOINTI.....	10
9	VERKOSTOITUMINEN JA YHTEISTYÖTAHOT .....	10



Uudenmaan lihastautiyhdistyksen tehtävänä on välittää tietoa lihastaudeista kaikille, joita ne jollain tavalla koskettavat sekä edistää lihastauteja sairastavien mahdollisuuksia yhdenvertaiseen, aktiiviseen elämään, sujuvaan arkeen ja yhteiskunnalliseen osallistumiseen. Toiminnan tavoitteena on yleisen lihastauteihin liittyvän tietouden lisääminen, lihastautia sairastavien henkilöiden itsenäisen elämän tukeminen ja yhdistyksen tarjoamien palveluiden tunnettavuuden lisääminen. Uudenmaan lihastautiyhdistys ry:n toimintaan osallistuminen ei edellytä jäsenyyttä ja yhdistyksen tiedotustoiminta saavuttaa lisääntyneen internet-tiedottamisen sekä sosiaalisen median viestinnän ansiosta yhä paremmin myös jäseniksi kuulumattomat. Yhdistyksen toiminta-alueeseen kuuluu yhteensä 26 kuntaa. Yhdistyksen vuokraama toimitila sijaitsee Helsingissä osoitteessa Väinö Auerin katu 10.

Stean (ent. Raha-automaattiyhdistys) vakiintunut Ak-avustus vertaistukitoiminnan järjestämiseen ja Paikka auki-hankeavustus nuoren henkilön palkkaamiseksi toimiston avustaviin tehtäviin sekä kuntien ja muiden tahojen avustukset mahdollistivat yhdistykselle keskittymisen 35. toimintavuotenaan toiminnan suunnitteluun jäsenistön, yhteistyötahojen sekä ajankohtaisten yhteiskunnallisten teemojen ja muutosten pohjalta.

Yhdistyksen toiminnan tavoitteiden saavuttamiseen pyritään ohjauksella, neuvonnalla ja vertaistukea monipuolisesti hyödyntämällä. Lihastautia sairastavat sekä heidän läheisensä saatetaan tietoisiksi heidän aktiivista ja itsenäistä elämäänsä tukevista ja mahdollistavista palveluista ja tukitoimista sekä autetaan heitä niiden saavuttamisessa. Vertaistukitoiminnan kautta lisätään osallisuutta, yhteiskunnallista aktiivisuutta ja tuetaan kokonaisvaltaisesti sairastuneiden ja heidän läheistensä hyvinvointia ja jaksamista.

Jäsenrekisteri on yhdistyksen päivittäinen työkalu. Sen avulla voidaan hoitaa osa laskutuksesta ja pystytään lähettämään jäsenistölle tiedotteita ajankohtaisista asioista. Seuraavat tilastot on koottu jäsenrekisteristä.

Toimintavuoden 2017 lopussa yhdistyksessä oli jäseniä yhteensä 670 (686, 2016). Näistä varsinaisia jäseniä 456 (457, 2016) ja kannatusjäseniä 176 (195, 2016) sekä 35 yhteisöjäsentä (34, 2016). Yhdistyksen jäsenmäärä on ollut laskeva johtuen lähinnä kannatusjäsenien jäsenmäärän laskusta.

Jäsenten ikäjakauma 3v-91v. Alle 20-vuotiaita on jäsenistöstä n. 8%, 20-59-vuotiaita n. 45% ja yli 60-vuotiaita n. 46%.

Suurimmat diagnoosiryhmät:

ALS n. 25%

HMSN n. 24%

Myosiitit n. 18%

Myotonia n. 16%

SMA n. 16%

## 2 HALLITUS 2017

Yhdistyksen vuosikokouksen valitsemina ovat yhdistyksen hallituksessa ja muissa tehtävissä toimineet:

puheenjohtaja	Liisa Rautanen, Lohja
varapuheenjohtaja	Raila Riikonen, Helsinki
varsinaiset jäsenet	Hanna Bäckström, Espoo Heini Björk, Helsinki Hanna Hiltunen, Tuusula Fredrika Ilvonen, Helsinki Päivi Peltoniemi, Helsinki
varajäsenet	Olof Ekblom, Vantaa Sirpa Ekblom, Vantaa Venla Rätty, Helsinki
tilintarkastajat	Eva Bruun, KHT Rabbe Nevalainen, KHT
varatilitarkastajat	Sixten Rabb, HTM Kauko Ohrankämmen

Muihin tehtäviin hallitus on valinnut:

talousvastaava	Raila Riikonen
kirjanpitäjä	Mari Tammelin
sihteeri	Hanna Bäckström
jäsenasioiden hoitaja	Tiia Parviainen, järjestökoordinaattori 16.6. saakka Kristiina Miettinen, järjestökoordinaattori 7.8. alkaen
järjestöavustaja	Vivi Virtanen 31.3.2017 saakka Atso Ahonen 13.3.2017 alkaen

## 3 KOKOUKSET

Yhdistyksen sääntöjen mukaisesti pidettiin kevätkokous 18.3.2017 ja syyskokous 7.10.2017. Kevätkokoukseen Taide- ja museokeskus Sinkassa, Keravalla osallistui runsaasti jäsenistöä ja paikan valinnasta tuli paljon kiitosta. Syyskokouksessa Soleus Pro-teorin Leppävaaran apuvälineklinikalla tarjosi tietoa mm. kompressiotuotteista.

Yhdistyksen hallitus kokoontui toimintavuoden aikana kymmenen kertaa ja käsitteli kokouksissaan 191 kohtaa.

Lihastautiliitto ry:n sääntömääräiseen liittokokoukseen osallistui jäsenmäärän edellyttämä määrä eli 10 varsinaista kokousedustajaa. Edellisen vuoden syyskokous valitsi viralli-

siksi kokousedustajiksi vuodelle 2017 Lihastautiliitto ry:n Rovaniemellä pidettyyn liittokokoukseen hallituksen jäsenet: Hanna Bäckström, Heini Björk, Olof Ekblom, Sirpa Ekblom, Hanna Hiltunen, Fredrika Ilvonen, Päivi Peltoniemi, Liisa Rautanen ja Venla Rätty. Varaedustajiksi valittiin Kauko Ohrankämmen, Helena Pöyry, Jouni Sormunen, Ismo Ilvonen ja Vivi Virtanen.

Yhdistyksen edustajina Lihastautiliitto ry:n neuvoa-antavaan kokoukseen ja puheenjohtaja- ja sihteeripäiville Vantaalla osallistui Kristiina Miettinen, Atso Ahonen, Raila Riikonen, Heini Björk ja Liisa Rautanen.

4

#### TIEDOTUS- JA VAIKUTTAMISTOIMINTA

Yhdistyksen pääasiallinen tiedotusväline on ollut vuoden 2017 aikana viisi kertaa ilmestynyt jäsentiedote, joka on lähetetty jäsenille sähköpostitse tai postitse. Kohderyhmille, esimerkiksi lapsiperheille ja eri diagnoosiryhmille, on lähetetty erikseen kohdennettua tietoa ajankohtaisista asioista sähköpostin välityksellä. Sähköpostia on käytetty myös tapahtumatiedottamisessa, jonka on arveltu kiinnostavan koko jäsenistöä. Ajankohtaisista asioista ja tapahtumista on tiedotettu aktiivisesti niin yhdistyksen internet-sivuilla kuin Facebook-sivuillakin. Facebook-sivuilla jaettiin myös muiden vammaisjärjestöjen tiedotteita, ajankohtaisia vammaisuuteen liittyviä asioita ja mainoksia tilaisuuksista ja tapahtumista. Stean Paikka auki-hankkeen avulla palkatun järjestöavustajan työpanoksella yhdistyksen Facebook-tiedottamista pystyttiin lisäämään.

Yhdistyksen esitteen uudistaminen aloitettiin Lihastautiliiton avulla. Yhdistykset saivat Lihastautiliitosta esitepohjan, johon kukin yhdistys lisäsi oman tekstiosuutensa.

Uudenmaan lihastautiyhdistyksen toiminnan tunnettavuutta lisättiin osallistumalla erilaisiin yhdistysten tapahtumiin, esim. vanhusten viikon tilaisuudessa Järvenpäässä. Lihastautiliiton kanssa käytiin tutustumiskäynnillä Hyvinkään sairaalan SOPPI-pisteessä ja päivystettiin HUSin OLKA-pisteellä Meilahden sairaalassa.

Toimintavuonna yhdistyksen hallituksen jäseniä oli nimettyinä toiminta-alueen kuntien vammaisneuvostoihin; Espoon vammaisneuvostossa Hanna Bäckström ja Vantaan vammaisneuvostossa Olof Ekblom.

Yhdistyksen hallituksen jäsen Fredrika Ilvonen on toiminut vuonna 2017 helsinkiläisten yhdistysten muodostamassa vaikuttamis- ja yhteistyöryhmissä liittyen Helsingin kuljetuspalveluihin ja esteettömyyteen. Yhdistys on Vantaan järjestöringin jäsen ja yhdistyksen edustajana kokouksissa on toiminut Sirpa Ekblom. Vapaaehtoiset jäsenet ovat esitelleet yhdistyksen toimintaa ja palveluita vuonna 2017 Vantaan Hyvinvointimessuilla.

Järjestökoordinaattori on ollut mukana YTRY-verkostossa, jota koordinoi Vammaisten Lasten ja Nuorten Tukisäätiö (VAMLAS). Verkostotapaamisissa käsitellään mm. pitkäaikaisairaiden ja vammaisten lasten ja heidän perheidensä asemaa, oikeuksia, palveluita, osallisuuden mahdollistamista ja verkoston toiminnan kehittämistä. Syksystä 2017 lukien järjestökoordinaattori on ollut mukana Uudenmaan vammaisjärjestöjen vaikuttajaverkostossa sekä vapaaehtoistoiminnan yhteistyöverkostossa, Helsingin Valikko-verkostossa.

## 5 TALOUS

Tärkeimpänä toiminnan rahoitusmuotona on ollut RAY:n kohdennettu Ak- avustus (60 000 euroa) vertaistukitoiminnalle sekä RAY:n Paikka auki- hankeavustus (30 800 euroa) vammaisen nuoren palkkaamiseen. Lisäksi perustan yhdistyksen järjestötoiminnan taloudelle ovat muodostaneet kuntien toiminta-avustukset, jäsenmaksutuotot ja oma varainhankinta. Yhdistys on saanut lahjoituksia myös yksittäisiltä jäseniltä. Oman varainhankinnan tuottojen tärkeimpänä muotona ovat olleet omien myyntiartikkeleiden, esimerkiksi käsitöiden myyntitulot sekä myyjäis- ja arpajaistuotot. Loppuvuodesta varainhankinnan tuotteeksi hankittiin Uly ry:n logolla varustettu pitkävartinen kenkäalusikka. Marraskuussa järjestettiin Kaffilla Bokvillanissa, Kumpulassa Isänpäivän konsertti, jonka tuotto tuli Uly:n toiminnan hyväksi. Tilikauden tulos osoittaa -3.786,98 euron alijäämää.

## 6 ALUEELLINEN VERTAISTUKITOIMINTA

Vertaistukitoiminta on toiminut RAY:n rahoittaman kohdennetun rahoituksen turvin. Työntekijänä toimi 16.6. saakka järjestökoordinaattori-nimikkeellä Tiia Parviainen. Hänen seuraajanaan jatkoi elokuun alusta Kristiina Miettinen.

Kokopäiväinen työntekijä mahdollisti yhdistyksen säännöllisen ja suunnitelmallisen toiminnan. Jäsenistön tukeminen kokopäiväisesti palkatun työntekijän avulla tarjoaa mahdollisuuden luottamukselliseen apuun ihmisille. Yhteistyölle eri viranomaistahojen kanssa on löydetty vakiintuneita toimintatapoja, ja moniammatillinen työskentely arjen sujuvuuden saavuttamiseksi on kehittynyt. Esimerkiksi toimialueen kahdesta tärkeimmästä ALS- tautia sairastavien diagnosointiin ja hoitoon keskittyneistä hoitoyksiköistä välitetään tehokkaasti tietoa yhdistyksen toiminnasta ja palveluista sekä otetaan yhteyttä vertaistukitoimintaan liittyvissä asioissa. Tarvittaessa yhdistys on apuna ja tukena sairastuneille esimerkiksi tilanteissa, joissa tarvitaan yksityiskohtaisempaa neuvontaa ja tukea. Järjestö toimii osana sairastuneiden hoitoketjua.

Järjestökoordinaattorin pääasiallisena tehtävänä on ollut vertaistuen koordinointi, jäsenistön neuvonta sekä opastaminen alueellisten palveluiden piiriin. Tavallisimmat palvelumuodot ovat olleet puhelin- ja sähköpostineuvonta arjen sujumista mahdollistavista palveluista ja tukitoimista sekä avustaminen hakemusten täyttämässä. Järjestökoordinaattorin vastuulla ovat olleet myös yhdistyksen vertaisryhmien ja tapaamisten suunnittelu, koordinointi ja järjestelyt sekä vertaisryhmien tukena oleminen. Järjestökoordinaattori vastaa myös jäsenrekisterin ylläpidosta sekä yhdistyksen tiedottamisesta.

Järjestökoordinaattorille tulevien yhteydenottojen määrät vähenivät hieman v. 2016 verrattuna. Tämä johtuu järjestökoordinaattorin vaihtumisesta kahdesti. Yhteydenottamisen kynnys madaltuu, kun jäsenet tapaavat järjestökoordinaattoria ja vie oman aikansa, ennen kuin luottamus uuteen työntekijään taas syntyy. Tämän vuoksi erilaisia tilaisuuksia ja tapahtumia on järjestetty mahdollisimman paljon, koska juuri näissä ja niiden jälkeen jäsenistö ottaa yhteyttä järjestökoordinaattoriin. Ohjaus- ja neuvontatyö painottui apuvälineiden ja (vammas)palvelujen hakemiseen. Neuvontatyö painottui puhelimitse ja sähköpostitse tehtävään neuvontatyöhön.

Yhdistyksen yleishyödyllisiin työtehtäviin saatiin toisen kerran Stean (ent. RAY) Paikka auki-hankerahoitus, jonka turvin voitiin palkata vuodeksi työntekijä nimikkeellä järjestöavustaja. Maaliskuun alkuun saakka järjestöavustajana toimi Vivi Virtanen ja hänen työ-

suhteensa päätyttyä työtä jatkoi Atso Ahonen. Järjestöavustajan tehtäviin on kuulunut monipuolisten, avustavien toimestöiden lisäksi toiminnan ja tilaisuuksien ideointi, valmistelu ja toteutus, sekä yhdistyksen kotisivujen ja sosiaalisen median ylläpito. Pienelle yhdistykselle toisen työntekijän lisäresurssi on ollut merkittävä.

## 7 VERTAISTUKIRYHMÄT JA -TAPAHTUMAT

Vertaistukitoiminta on jatkunut toimintavuonna monipuolisena. Yhdistyksen vahvuutena on, että jäsenistön toiveita pystytään toteuttamaan nopeallakin aikataululla. Jäsenet ovat toivoneet esimerkiksi erilaisia tutustumiskäyntejä, teemallisia asiantuntijatilaisuuksia ja eri diagnoosiryhmille omia tilaisuuksia. Näihin myös löytyy hyvin osallistujia ja osallistujat jakavat kokemuksia ja tukea toisilleen yli diagnoosirajojen. Sekä teemallisia että diagnoosikohtaisia tapaamisia on järjestetty jäsenistön tarpeita ja toiveita vastaviksi eri ikäryhmät, elämäntilanteet, diagnoosiryhmät ja harrasteryhmät huomioiden.

Yhdistys järjestää paljon mahdollisuuksia osallistua kulttuuritapahtumiin. Kotoa lähtemisen kynnyks on usein korkea, koska ennen lähtemistä pitää selvittää onko kohde esteettön ja miten sinne pääsee, varata esteettömiltä paikoilta liput sekä itselle, että avustajalle jne. On tärkeää, että voi olla ryhmän mukana näissä tapahtumissa ja joku toinen on jo tehnyt selvitystyön etukäteen. Osallistujat maksavat oman lippunsa ja lisäksi yhdistys tukee monissa tilaisuuksissaan korvaamalla avustajien kuluja, mikäli tilaisuuksiin eivät avustajat pääse muutoin maksutta.

### 7.1. Teemalliset, tiedolliset ja virkistykelliset tapahtumat

Vuonna 2017 tiedollisista vertaistapaamisista toteutui luento sosiaaliturvasta, johon osallistui 11 henkilöä sekä ALS-ensitietopäivä, johon osallistui 19 henkilöä. Kuluvana toimintavuonna seurattiin aktiivisesti SMA-sairauteen liittynyttä Nusinerveeni-lääkekeskustelua ja siihen liittyen järjestettiin Lihastautiviikolla tilaisuus, johon osallistujia itse sairastavien ja heidän perheenjäsentensä lisäksi mm. lääkeyhtiöstä, HUSista, Fimeasta ja Lihastautiliitosta. Yhteensä tilaisuuteen osallistui 32 henkilöä ja tilaisuudessa välittyi suuri huoli siitä, että lääke jää Suomessa saamatta sen kohtuuttoman hinnan vuoksi.

Monet lihastaudeista ovat sairauksia, jotka eivät näy päällepäin ja tätä teemaa lähestyttiin "Kun sairaus ei näy" -vertaistuki-illalla. Tilaisuudessa oli henkilöitä, joilla oli eri diagnoosit, mutta joiden arjen problematiikka oli siitä huolimatta hyvin samankaltainen. Väsymys, jaksaminen ja kun lähi-ihmisekään eivät tunnu ymmärtävän nousivat illan teemoiksi. Jo illan osallistujamäärä, 19 henkilöä, kertoi siitä, että tämän tyyppiselle vertaistuelle on kysyntää ja illan aikana nousi monta uutta teemaa tuleviksi vertaistuki-iltojen aiheiksi.

Henkistä hyvinvointia ja omia voimavaroja vahvistettiin suosituissa Hyvän olon illoissa, joita järjestettiin vuoden aikana kuusi. Ryhmä on avoin kaikille hyvää oloa kaipaaville ja kokoontumisissa oli vuoden aikana 56 käyntiä. Hyvän olon iltojen ohjaajalle maksettiin pieni palkkio.

Hyvinkäällä toteutettiin vertaistukitapaaminen lähialueella asuville. Pääkaupunkiseudun ulkopuolisia tilaisuuksia ja tapahtumia ei järjestetty muita, mutta niitä toteutetaan jäsenistön toiveiden mukaisesti.

Syksyllä uutena ryhmänä aloitti kirjoittajapiiri, jota veti vapaaehtoinen, kirjoittamisen opiskelija. Ryhmän toiminta jatkuu myös tulevana toimintavuonna.

Sinkku- ja parisuhdeiltaan ei tällä kerralla ilmoittautunut osallistujia siten, että ryhmän olisi saanut perustettua. Vammaisuuteen liittyviä erityishaasteita on pohdittu ohjaajan kanssa edelleen ja uusi yritys ryhmän perustamiseksi tehdään varmasti tulevana toimintavuonna. Uusia yhteistyökumppaneita sen sijaan löytyi ja heidän kanssaan toteutettiin myöhemmin syksyllä vanhempien vertaistuki-ilta.

Kulttuuri-tapahtumat olivat suosittuja ja niistä nautittiin mm. Viipurin Lauluveikkojen konsertissa, Tervasaaren kesäteatterissa, Helsingin filharmonisen kuoron konsertissa, Teatteri Kapsäkissä, Hurjaruuthin Talvisirkuksessa ja Kalevalanmaa -opperassa.

Virkistyksellisistä tapahtumia ja retkiä olivat toimintavuoden aikana mm. kevätristeily Tallinaan, kesäkauden avajaiset Hevossalmessa grillauksen merkeissä, kesäretki Hankoon, Asahi-lajikokeilu, matka Tampereen Apuvälinemessuille. Joulun perinteiset juhlat ovat vuodesta toiseen yhtä suosittuja. Koko perheen joulujuhlassa Työväen Akatemiasa, Kauniaisissa esiintyi Somerniemen musiikkiteatteri ja toimiston joulupuropäivässä saatiin nauttia yllätysvieraana olleen Tapani Kansan lauluesityksestä.

Urheilujoukkueilta tiedusteltiin halukkuutta lahjoittaa lippuja ja yhdistys sai syksyllä maksuttomia lippuja inva- ja normaalipaikoille yhteen HJK:n jalkapallo-otteluun ja kahteen Jokereiden jääkiekkopeliin. Monille tällaisessa tapahtumassa käyminen oli ensimmäinen kokemus.

Tapahtumien vapaamuotoisuus mahdollisti vertaistuen ja kokemustiedon vaihtamisen rennossa ja helposti lähestyttävässä muodossa. Virkistystapahtumissa oli mukana osallistujia, joita juuri ryhmän tarjoama tuki rohkaisi lähtemään liikkeelle kotoa. "Ei tulisi muuten lähdettyä" on usein kuultu kommentti.

## 7.2. Lapsiperheiden vertaistukitoiminta

Yhdistyksen lapsiperhetoimintaa toteutettiin lasten ehdoilla siten, että koko perhe viihtyy. Yhteisen tekemisen ohessa sekä vanhemmille että lapsille on tarjoutunut mahdollisuus vertaistukeen, josta saadun palautteen perusteella on hyötynyt koko perhe. Koko perheen epätietoisuus on vähentynyt muiden perheiden tapaamisen myötä. Tapahtumissa on ollut mukana myös lihastautia sairastavia vanhempia lapsineen, mikä on ollut rikkaus toiminnalle ja mahdollistanut monipuolisen vertaistuen.

Vuoden aikana lapsiperheet tapasivat mm. koko perheen viikonlopunvietossa Högsandissa ja koko perheen joulujuhlassa. Högsandissa järjestetty perinteinen vertaistuellinen koko perheen viikonloppu oli jälleen kerran yhdistyksen toimintavuoden suurin yksittäinen tapahtuma, johon osallistui n. 70 henkilöä. Palautteet viikonlopusta olivat erittäin positiivisia. Vertaistuki on mahdollistunut koko perheelle vapaamuotoisella ja hausalla tavalla yli sukupolvirajojen. Esimerkiksi vammaisen lapsen vanhemmille on ollut rohkaisevaa tavata nuoria, jotka ovat eläneet täyttä elämää sairaudestaan huolimatta.

Duchennea sairastavien lasten äideille toteutettiin yksi vertaistuki-ilta keväällä. Myöhemmin syksyllä aloitettiin vanhemmille vertaistukiryhmä, joka kokoontui kahdesti. Ryhmään löytyi vapaaehtoinen, vertaistuellinen vetäjä ja toiminta tulee jatkumaan tulevana toimintavuonna.



Varsinaisen lapsiperhetoiminnan lisäksi lapsia on erityisen paljon mukana yhdistyksen liikunta- ja harrastustoiminnassa: sähköpyörätuolialibandyssa, uinnissa ja bänditoiminnassa.

### 7.3. Yli 60-vuotiaiden vertaistukitoiminta

Yli 60-vuotiaiden toimintaa on toteutettu vapaaehtoisen ideoimana. Toiminnan keskeinen tavoite on ehkäistä syrjäytymistä kannustamalla ikääntyviä ryhmän tuella eri toimintamahdollisuuksien pariin liikunta- ja toimintarajoitteista huolimatta. Vertaistukitoiminta vastaa osaltaan tuen tarpeeseen, joka ikääntyville lihassairaille syntyy eläkkeelle jäämisen, ikääntymisen ja kuntoutuspalveluiden muuttumisen myötä. Yli 60-vuotiaille järjestettiin oma ilta, jossa vierailijana oli Lihastautiliiton työntekijä ja teemana mm. lomat. Myös yhdistyksen käsityökerho on ollut tärkeä vertaistoinnin muoto yli 60-vuotiaille. Käsityökerhon toteuttamien arpajaisten ja myyjäisten myyntituotto on ollut yhdistyksen toiminnalle hyvin tärkeä. Kulttuuritoiminta on ollut suosittua kaikenikäisten parissa ja yli 60-vuotiaiden osallistuminen tähän on turvattu kohdentamalla tiedotteiden lähettämistä juuri tälle ikäryhmälle postitse tai sähköpostitse.

### 7.4. Diagnoosikohtainen vertaistukitoiminta

Diagnoosiryhmistä yksittäisiä tapaamisia järjestettiin HMSN-tautia sairastaville syksyllä. Yrityksistä huolimatta diagnoosiryhmille ei ole löytynyt vapaaehtoisia vetäjiä, jonka avulla ryhmät alkaisivat kokoontua säännöllisemmin. Esimerkkinä Dystrofia Myotonica-sairaus, jota sairastavat kokoontuvat silloin tällöin ja ilman yhdistyksen tukea. Facebookissa on yhdistyksen ulkopuolisia, suljettuja vertaistukiryhmiä, mutta monet lihastauteja sairastavat henkilöt eivät käytä aktiivisesti Facebookia. Tarvetta diagnoosikohtaisille tapaamisille siis on.

Yhdistyksessä toimii säännöllinen vertaistukiryhmä ALS-tautia sairastaville sekä oma ryhmä heidän läheisilleen. ALS-taudin nopea eteneminen huomioiden erityisen tuen tarve on välttämätöntä. Ryhmä kokoontui yhteensä 7 kertaa kevät- ja syyskauden aikana. Toiminnassa oli kaikkiaan 83 käyntikertaa. ALS-vertaisten ryhmään osallistui myös läheisiä. Lisäksi järjestettiin 4 erillistä vertaistukitapaamista ALSia sairastavien läheisille. Näissä yhteensä 19 käyntikertaa. ALS-ryhmien ohjaajalle maksetaan palkkio, koska vaikeiden asioiden käsittely ryhmämuotoisesti edellyttää vetäjältä vahvaa ammattitaitoa.

### 7.5. Toiminnallinen vertaistuki ja harrastusryhmät

Yhdistyksen kaikille lihassairaille avoimia harrasteryhmiä ovat olleet bändisoittoryhmät, vesiliikuntaryhmä ja sähköpyörätuolialibandyryhmät. Vertaistuellisista harrastuksista liikunta ja musiikki ovat tuoneet toimintaan mukaan erityisesti lapsia ja nuoria, joita perusyhdystystoiminta ei välttämättä kiinnosta. Lisäksi yksityisen lahjoittajan tuella myönnettiin 4 varsinaiselle jäsenelle ratsastusstipendi ratsastusharrastukseen sekä järjestettiin ratsastustapahtuma lapsiperheille Kellokoskella, Ratsastustalli Pikkupihlajassa.

Bändiharrastustoiminta jatkui ja toimintaa toteutettiin yhteistyössä Uudenmaan CP-yhdistyksen kanssa. iPad-taulutietokoneilla voidaan soittaa instrumentteja ilman lihasvoimia tai hankalia otteita ja ne ovat lisänneet mahdollisuuksia musisointiin tilanteissa, joissa vamma tai sairaus hankaloittaa soittamista. iPad-bänditoiminta on juurtunut yh-

distykseen pysyväksi toimintamuodoksi ja vuonna 2017 musisointia harrastettiin kolmen bändin voimin.

Sähköpyörätuolialibandy soveltuu kaikenikäisille sähköpyörätuolin käyttäjille. Vertais-  
tuellinen harrastus kuntouttaa ja mahdollistaa monipuolisen vertaistuen vaikeavammai-  
sille. Sähköpyörätuolialibandy onkin noussut yhdeksi suosituimmista joukkuelajeista  
vammaisurheilussa. Nuorten oman aktiivisuuden myötä on syntynyt yhteistyötä muiden  
vammaisjärjestöjen nuorten kanssa. Helsingin kaupungin liikuntavirasto on tukenut toi-  
mintaa yhteistyökurssin ja toiminta-avustuksen muodossa sekä tukemalla liikuntatilojen  
käyttöä. Yhdistys mahdollistaa vaikeavammaisten tasavertaisen osallistumisen tukemalla  
vammaisille välttämättömien avustajien majoituskuluissa turnausmatkoilla. Yhdistyksen  
jäseniä pelaa kahdessa eri joukkueessa, SM-sarjassa sekä luokkaa alemmassa Finlandia-  
sarjassa, jotka ovat Suomen Salibandyliiton hallinnoimia sarjoja. Finlandia-sarjassa pe-  
laava joukkue on sähköpyörätuolia käyttävien lasten oma joukkue.

## 8 TOIMINNAN SEURANTA JA ARVIOINTI

Vuonna 2017 kirjallista palautetta ei kerätty systemaattisesti. Suullista palautetta annet-  
tiin runsaasti ja ideat tapahtumista ja tutustumiskohteista kirjattiin ylös ja niitä toteutet-  
tiin tai tullaan toteuttamaan tulevana toimintavuonna. Suullisen palautteen perusteella  
olemassa oleva toiminta koettiin tärkeäksi ja hyväksi. Monet mainitsivat, että vastaavaa  
vertaistukea on vaikea tai jopa mahdoton löytää muualta.

Toimintaan osallistuneet on kirjattu ylös eri tapahtumista ja ryhmistä, minkä pohjalta  
voidaan laskea jäsenistön osallistumisaktiivisuus ja osallistumismäärät eri toimintamu-  
otoihin. Yhdistyksen järjestökoordinaattori kerää tiedot vuoden aikana yhdistykseen tul-  
leista yhteydenotoista.

## 9 VERKOSTOITUMINEN JA YHTEISTYÖTAHOT

Toimintakauden aikana yhdistyksen tärkein yhteistyökumppani on edelleen ollut Lihas-  
tauliitto ry. Vaikuttamiseen liittyvissä asioissa yhteistyökumppaneina ovat Lihastautiliit-  
to ry:n lisäksi olleet mm. YTRY (Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö VAMLASin  
koordinoima verkosto pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten asialla) sekä  
helsinkiläisten vammaisjärjestöjen muodostama yhteistyöryhmä, jossa on vaikutettu  
ajankohtaisiin vammaisten asemaan ja oikeuksiin liittyviin asioihin. Yhdistys on Vantaalla  
toimivien järjestöjen yhteistyötä koordinoivan Järjestöringin jäsen.

Yhteistyökumppaneita vaikuttamistyössä sekä vertaistukitoiminnan järjestämisessä ja  
tiedottamisessa ovat olleet myös Nuorisoyhteistyö Seitti, Norio-keskus, Helsingin Invali-  
dien yhdistys ry, Invalidiliitto ry, Hengityslaitetilat ry ja Uudenmaan CP-yhdistys ry.