



TOIMINTAKERTOMUS 2018



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

Sisällys

1	YLEISTÄ.....	3
2	HALLITUS 2018	3
3	KOKOUKSET.....	4
4	TIEDOTUS- JA VAIKUTTAMISTOIMINTA	5
5	TALOUS	6
6	HENKILÖSTÖ	6
7	VERTAISTUKIRYHMÄT JA -TAPAHTUMAT.....	7
	7.1. TEEMALLISET, TIEDOLLISET JA VIRKISTYKSELLISET TAPAHTUMAT.....	7
8	TOIMINNAN SEURANTA JA ARVIOINTI	10
9	VERKOSTOITUMINEN JA YHTEISTYÖTAHOT	11
10	UUSI HANKE – ALS JA ELÄMÄ.....	11

1

YLEISTÄ

Uudenmaan lihastautiyhdistyksen tehtävänä on välittää tietoa lihastaudeista kaikille, joita ne jollain tavalla koskettavat sekä edistää lihastauteja sairastavien mahdollisuuksia yhdenvertaiseen ja aktiiviseen elämään sekä sujuvaan arkeen ja yhteiskunnalliseen osallistumiseen. Toiminnan tavoitteena on 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 eri tiedotuskanavia hyödyntämällä tavoitamme 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 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 sairastavia sekä heidän läheisiään tiedotetaan aktiivista ja itsenäistä elämää 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 2018 lopussa yhdistyksessä oli jäseniä yhteensä 651 (670, 2017). Näistä varsinaisia jäseniä 447 (456, 2017) ja kannatusjäseniä 169 (176, 2017) sekä 35 yhteisöjäsentä (35, 2017). Yhdistyksen jäsenmäärä on viime vuosina ollut laskeva johtuen lähinnä kannatusjäsenien jäsenmäärän laskusta.

Jäsenten ikäjakauma 3v-92v. Alle 20-vuotiaita on jäsenistöstä n. 10%, 20-59-vuotiaita n. 44% ja yli 60-vuotiaita n. 46%.

Lihassairaudet kuuluvat harvinaissairauksiin, mikä tarkoittaa sitä, että yhtä diagnoosia saattaa sairastaa ainoastaan muutama jäsen. Kolme suurinta diagnoosiryhmää v. 2018 olivat HMSN, ALS ja Myosiitit. Näille sairauksille tyypillistä on, että ne diagnosoidaan työssä. Tällöin myös vastasairastuneille kohdennettava vertaistuen tarve on suuri.

2

HALLITUS 2018

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 Sirpa Ekblom, Vantaa Fredrika Ilvonen, Helsinki Päivi Peltoniemi, Helsinki
varajäsenet	Olof Ekblom, Vantaa Merja Pulkkinen, 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	Kristiina Miettinen, järjestökoordinaattori
järjestöavustaja	Atso Ahonen 13.3.2018 saakka, Kerttuli Lingenfelter 19.09.2018 alkaen
ALS ja elämä – hankevastaava	Kaisu Lähteenmäki 8.10.2018 alkaen

3

KOKOUKSET

Yhdistyksen sääntöjen mukaisesti pidettiin kevätkokous Helsingissä 21.3.2018 Kaapeli-tehtaan Hima&Sali -ravintolassa. Kokouksen jälkeen vierailtiin Valokuvamuseossa. Syyskokous 27.10.2018 pidettiin Helsingissä Toimivan Kodin apuvälinemyymälän tiloissa Kotalassa.

Yhdistyksen hallitus kokoontui toimintavuoden aikana 11 kertaa ja käsitteli kokouksiinsa 210 kohtaa.

Lihastautiliitto ry:n sääntömääräiseen liittokokoukseen Turussa osallistui 15.4.2018 jäsenmäärän edellyttämä määrä eli 10 varsinaista kokousedustajaa. Kokousedustajina toimivat: Olof Ekblom, Sirpa Ekblom, Fredrika Ilvonen, Ismo Ilvonen, Kauko Ohrankämmen, Merja Pulkkinen, Liisa Rautanen, Raila Riikonen, Venla Rätty ja Jukka Sariola.

Yhdistyksen edustajina Lihastautiliitto ry:n neuvoa-antavaan kokoukseen ja puheenjohtaja- ja sihteeripäiville Tampereella osallistuivat Kristiina Miettinen (1 päivä) ja Kerttuli Lingenfelder (2 päivää). Raila Riikonen osallistui kokoukseen osin kaksoisroolissa, toimiesaan myös Lihastautiliiton puheenjohtajana.

4

TIEDOTUS- JA VAIKUTTAMISTOIMINTA

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 2018 helsinkiläisten yhdistysten muodostamassa vaikuttamis- ja yhteistyöryhmissä liittyen Helsingin kuljetuspalveluihin ja esteettömyyteen. Kristiina Miettinen on sijaistanut häntä kokouksissa tarvittaessa. Yhdistys on Vantaan järjestöringin jäsen ja yhdistyksen edustajana kokouksissa on toiminut Sirpa Ekblom. Siihen liittyen vapaaehtoisina toimivat käsityökerholaiset ovat esitelleet yhdistyksen toimintaa ja järjestivät varainhankintana arpajaiset vuonna 2018 Vantaan Hyvinvointimessuilla.

Yhdistyksen esite uudistettiin. Esitepohja saatiin Lihastautiliitosta. Painokustannukset yhdistys maksoi itse.

Yhdistyksen pääasiallinen tiedotusväline on ollut vuoden 2018 aikana viisi kertaa ilmestynyt jäsentiedote, joka on lähetetty jäsenille sähköpostitse tai postitse. Esimerkiksi lapsiperheille ja eri diagnoosiryhmille on lähetetty erikseen kohdennettua tietoa ajankohtaisista asioista sähköpostin välityksellä. Sähköpostia on käytetty myös tapahtumätiedottamisessa, 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 ja vammaisuuteen liittyviä ajankohtaisia asioita sekä tapahtumien mainoksia. Stean Paikka auki-hankkeen avulla palkatun järjestöavustajan työpanoksella yhdistyksen Facebook-tiedottamista on pystytty pitämään aktiivisesti yllä ja "raikastuneesta yleisilmeestä" on saatu paljon myönteistä palautetta mikä näkyy myös FB-sivuston "tykkäämisten" lisääntymisenä.

Uudenmaan lihastautiyhdistyksen toiminnan tunnettavuutta lisättiin esittäytymällä Hyvinkään sairaalan SOPPI-pisteessä ja HUSin OLKA-pisteellä Meilahden sairaalassa. Em. sairaaloiden lisäksi Lohjan ja Porvoon sairaalan toimipisteisiin vietiin esitemateriaalia sekä tietoa tulevista ALS-tapahtumista.

Järjestökoordinaattori on ollut mukana Mukana-verkostossa (ent. YTRY-verkosto), jota koordinoi Vammaisten Lasten ja Nuorten Tukisäätiö (VAMLAS). Verkostotapaamisissa käsitellään mm. pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja heidän perheidensä asemaa, oikeuksia ja palveluita. Uudenmaan vammaisjärjestöjen vaikuttajaverkostossa järjestökoordinaattori seuraa aktiivisesti ajankohtaisia asioita vammaispalveluihin liittyvissä kysymyksissä. Vapaaehtoistoiminnan yhteistyöverkostossa, Helsingin Valikko-verkoston toimintaan osallistutaan kiinnostavien aiheiden osalta. Lisäksi Uudenmaan alueella aloit-

telee toimintaansa verkosto, jossa on lapsille toimintaa järjestäviä järjestöjä. Uuden Lastensairaalan avauduttua on järjestöt ovat kokoontuneet yhteen osin vähän huolestuneenakin miettimään, millä tavoin sairaalan uusissa toimintatiloissa ja -tavoissa saadaan tiedotettua järjestöjen tärkeästä vertaistukitoiminnasta.

5 TALOUS

Yhdistyksen tärkeimpänä toiminnan rahoitusmuotona on ollut Stean kohdennettu Ak-avustus (60 000 euroa) vertaistukitoimintaan sekä alkuvuodesta Stean Paikka auki-hankeavustus vammaisen nuoren palkkaamiseen. Maaliskuun Stean erillishaussa yhdistys haki ja sai rahoituksen Paikka auki-hankkeeseen (36 000€) sekä ALS ja elämä -hankkeeseen (35 000€).

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 kenkälusikoiden ja käsityökerhoilaisten käsitöiden myyntitulot sekä myyjäis- ja arpajaistuotot. Käsityökerhon yksi suurimmista voimainponnistuksista on vuotuiset Vantaan Hyvinvointimessut ja lisäksi se järjestää arpajaisia ja myyjäisiä useissa yhdistyksen muissa tilaisuuksissa (esim. joulujoulu- ja puurojuhlat). Keväällä toimistolla järjestettiin ravintolapäivä. Päivä oli melko hiljainen, joten jatkossa kannattaa osallistua muiden tahojen järjestämiin myyjäisiin tai tapahtumiin. Tuotto Kumpulän kylätapahtuman katukirpputorille osallistumisesta oli kohtuullisen hyvä.

Vuoden aikana toteutettiin kolme konserttia, joiden tuotto tuli Uly:n toiminnan hyväksi: Ystävänäpäivän konsertti Cafe Pirittassa, huhtikuussa Wiipurin laulajien konsertti Myyrmäen kirkossa ja Oktoberfestin tunnelmia Kaffila Bokvillanissa.

Yhdistyksen muisto- ja stipendirahastosta myönnettiin 1 varsinaiselle jäsenelle stipendi ammattiin valmistumisen johdosta. Lisäksi yksityisen lahjoittajan tuella myönnettiin kahdelle varsinaiselle jäsenelle ratsastusstipendi ratsastusharrastukseen. Tilikauden tulos osoittaa -9.203,27 euron alijäämää.

6 HENKILÖSTÖ

Kokopäiväinen työntekijä (järjestökoordinaattori) mahdollisti yhdistyksen säännöllisen ja suunnitelmallisen toiminnan. Jäsenistön tukeminen työntekijän avulla tarjoaa mahdollisuuden luottamukselliseen apuun ihmisille. Järjestökoordinaattorin pääasiallisena tehtävänä on ollut vertaistuen koordinointi sekä jäsenistön neuvonta ja opastaminen alueellisten palveluiden piiriin. Tavallisimmat palvelumuodot ovat olleet puhelin-, sähköposti- ja kotikäyntineuvonta arjen sujumista mahdollistavista palveluista ja tukitoimista sekä avustaminen hakemusten täyttämässä. Järjestökoordinaattorin vastuulla ovat olleet myös yhdistyksen vertaisryhmien tukena oleminen sekä tapaamisten suunnittelu, koordinointi ja järjestelyt. Lisäksi järjestökoordinaattori vastaa jäsenrekisterin ylläpidosta, rahoitushakemusten tekemisestä ja yhdistyksen tiedottamisesta.

Järjestökoordinaattorille tulevien ohjaukseen ja neuvontaan liittyvien yhteydenottojen määrät nousivat edelliseen vuoteen verrattuna. Yhteydenottoja tulee puhelimitse tai sähköpostitse viikoittain n. 1-3. Yhteydenottamisen kynnyks on madaltunut, kun jäsenet tapaavat järjestökoordinaattoria erilaisissa tilaisuuksissa ja tapahtumissa, jolloin kysymyksiä pystyy esittämään mukavan tekemisen ohella. Tilaisuuksissa sovitaan usein henkilökohtaisesta yhteydenotosta tilaisuuden jälkeen. Ohjaus- ja neuvontatyö painottui apuvälineiden, sopeutumisvalmennuskurssien ja (vammais)palvelujen hakemiseen.

Yhdistyksen yleishyödyllisiin työtehtäviin saatiin kolmannen kerran Stean keväisessä erillishaussa Paikka auki-hankerahoitus (Paikka auki II), jonka turvin voitiin palkata syksyllä uusi järjestöavustaja. Järjestöavustajana toimi Atso Ahonen maaliskuuhun saakka ja Kerttuli Lingenfelter aloitti syyskuussa. Järjestöavustajan tehtäviin on kuulunut monipuolisen, avustavien asiakaspalvelu- ja toimistotöiden lisäksi toiminnan ja tilaisuuksien ideointi, valmistelu ja toteutus sekä yhdistyksen kotisivujen ja sosiaalisen median ylläpito. Piellelle yhdistykselle toisen työntekijän lisäresurssi on ollut merkittävä. Järjestöavustaja vahvisti yhdistyksen some-näkyvyyttä raikkailla Facebook-sivujen tapahtumapäivityksillä ja perusti yhdistykselle Instagram-tilin.

Merkittävä asia oli, että Stean erillishaussa yhdistykselle myönnettiin ALS ja elämä-hanke (2018-2021), jonka hankevastaavana aloitti syyskuussa Kaisu Lähteenmäki. ALS ja elämä-hankkeesta tarkemmin otsikossa 10.

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 omia tilaisuuksia eri diagnoosiryhmille. Tapahtumissa on ollut hyvin osallistujia. Osallistujat jakavat kokemuksia ja tukea toisilleen yli diagnoosirajojen. Sekä teemallisia että diagnoosikohtaisia tapaamisia on järjestetty jäsenistön tarpeita ja toiveita vastaaviksi eri ikäryhmät, elämäntilanteet, diagnoosiryhmät ja harrasteryhmät huomioiden.

Yhdistys järjestää paljon mahdollisuuksia osallistua kulttuuritapahtumiin. Kotoa lähtemisen kynnyks on usein korkea, koska esteetön liikkuminen ja esteettömien paikkojen varaminen itselle ja avustajalle vaativat paljon ennakkoselvittelyä. Lisäksi lihassairaus aiheuttaa uupumusta, eikä voimavaroja aina riitä, vaikka halua olisikin. 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 avustajat eivät pääse tilaisuuksiin maksutta.

7.1. Teemalliset, tiedolliset ja virkistykelliset tapahtumat

Vuonna 2018 tiedollisia vertaistapaamisia toteutui runsaasti. Aiheet Lihastautiliiton kurssit ja lomat, esteetön matkailu, ravitseminen, Fylli-hanke, muisti, kipu, omaishoitajuus, perimä, kirjoittamisen apuvälineistä ja henkilökohtaisesta avusta keräsivät 78 eri-ikäistä kuulijaa.

Diagnoosi-kohtaisia vertaistuki-iltoja toivotaan ja niitä toteutetaan mahdollisuuksien mukaan. Vuoden aikana toteutettiin vertaisryhmät Myosiitteja, Dystrofia Myotonicaa ja FSHD sairastaville. Lisäksi toteutettiin vertaisryhmä teemalla "Työikäinen, muttei työkyinen," "Harvinaissairaus" ja "Äskettäin diagnoosin saaneet." Näissä osallistujia oli yhteensä 61.

Koska lihassairaudet ovat harvinaissairauksia, saattaa jäsenistön määrä olla niin pieni, että vertaisryhmätoiminta ei voi tapahtua pelkästään diagnooseittain. Monesti henkilöillä on eri diagnoosi, mutta arjen problematiikka on siitä huolimatta hyvin samankaltainen. Väsymys, sairauden eteneminen ja terveydenhuollon ammattilaisten huono sairauden tuntemus nousevat teemoiksi useissa ryhmissä. Diagnoosikohtaisiin vertaistukiryhmiin ei ole toistaiseksi löytynyt säännöllisyyttä myöskään sen vuoksi, että ryhmien vetämiseen ei ole löytynyt halukkaita vertaisohjaajia. Ottaen huomioon lihassairauksiin liittyvät haasteet jaksamiseen ja voinnin vaihteluihin liittyen, tämä on hyvin ymmärrettävää.

ALS-ensitietopäivä toteutettiin keväällä ja syksyllä, osallistujia oli yhteensä 24. Kokonainen päivä todettiin raskaaksi ja ALS ja elämä -hankkeen kanssa kehitetään tulevana toimintavuonna lyhyempiä tilaisuuksia tärkeistä aiheista, jolloin myös asioita ehditään käsitellä syvällisemmin ja yhteinen keskustelu mahdollistuu paremmin. Tiedollisia ALS-päiviä on tärkeää järjestää, koska niiden avulla tavoitetaan hyvin uusia jäseniä.

Yhdistyksen toiminta-alueita on koko Uusimaa, eikä läheskään kaikilla toiminta-alueen jäsenillä ole mahdollista matkustaa pääkaupunkiseudulle. Tilaisuuksista pääkaupunkiseudun ulkopuolella tulee ilahtuneen positiivista palautetta. Vertaistapaamiset toteutettiin Lohjalla, Hyvinkäällä ja Porvoossa. Näissä oli yhteensä 28 henkilöä.

Kulttuuri-tapahtumat olivat suosittuja ja niistä nautittiin mm. Ateneumin Von Wright-näyttelyssä, RSO:n kenraaliharjoituksessa, Helsingin Filharmonisen kuoron konsertissa, Kansallisteatterin Barbie-näyttelyssä, Tervasaaren kesäteatterissa, UMON lounaskonsertissa, Hurjaruuthin Talvisirkuksessa, Teatteri Kapsäkissä, ja Eduskuntataloon tutustuttaessa. Näihin osallistui yhteensä 122 henkilöä. Vasta avautunut taidemuseo Amos-Rex oli suuren suosion vuoksi niin varattu, että sinne ei päästy toimintavuoden aikana, mutta toteutetaan käynti seuraavan näyttelyn aikana.

Kuluvan toimintavuoden teemaksi muodostuivat apuvälineet ja siihen liittyen tehtiin tutustumiskäyntejä apuvälinealan yrityksiin. Toimiva koti oli yhteistyökumppanina mm. Porvoossa järjestetyssä vertaistukitapaamisessa sekä yhdistyksen syyskokouksessa. Yhdistyksen jäsenet saavat Toimivasta Kodista jatkossa 10% alennuksen. Myös Ettonet-apuvälinemyymälään käytiin tutustumassa. Apuvälineyrityksiä on runsaasti ja sen vuoksi tutustumiskäyntejä sekä tiedollisia iltoja jatketaan edelleen tulevana toimintavuonna.

Virkistysellisiä tapahtumia ja retkiä olivat toimintavuoden aikana Siuntion kylpylämatka, kevättristeily Tallinaan, kesäkauden avajaiset Hevossalmissa grillauksen merkeissä ja kesäpäivän vietto Maskun kuntoutuskeskuksessa. Näihin osallistui yhteensä 87 henkilöä. Tapahtumien vapaamuotoisuus mahdollisti vertaistuen ja kokemustiedon vaihtamisen rennossa ja helposti lähestyttävässä muodossa. Virkistystapahtumissa oli mukana osallis-

tujia, joita juuri ryhmän tarjoama tuki rohkaisi lähtemään liikkeelle kotoa. "Ei tulisi muuten lähdettyä" on usein kuultu kommentti.

Loppuvuotta kohden järjestöavustaja vahvisti nuorille suunnattua toimintaa, etsi aktiivisesti yhteistyötahoja tuleviin tapahtumiin, teki kyselyitä kiinnostuksen kohteista sekä järjesti nuorille tilaisuuksia. Peli-ilta yhteistyössä VAU ry:n kanssa sekä DiDa goes Oranssi tavoitti kuusi osallistujaa. Jälkikäteen on tullut kiitosta nuorten toiminnan lisäämisestä, joten tätä jatketaan myös tulevana toimintavuonna.

Joulun perinteiset juhlat ovat vuodesta toiseen yhtä suosittuja. Koko perheen joulujuhlaa vietettiin toistamiseen Työväen Akatemiassa, Kauniaisissa, jossa yleisöä viihdytti ja laulatti Jari ja Juha Niemelän Klubi-orkesteri. Toimiston joulupuuropäivässä puolestaan saatiin nauttia yllätysvieraana olleen Jukka Puotilan esityksestä.

7.2. Säännöllinen ryhmätoiminta

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 55 käyntiä. Hyvän olon iltojen ohjaajalle maksettiin pieni palkkio.

Kirjoittajapiiri kokoontui 6 kertaa, yhteensä 10 käyntiä. Kirjoittajapiiriä vetää vapaaehtoinen, kirjoittamisen opiskelija.

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 yhdeksän kertaa kevät- ja syyskauden aikana. Toiminnassa oli kaikkiaan 94 käyntikertaa. ALS-vertaisten ryhmään osallistui myös läheisiä. Lisäksi järjestettiin kolme erillistä vertaistukitapaamista ALSia sairastavien läheisille. Näissä yhteensä 12 käyntikertaa. ALS-ryhmien ohjaajalle maksetaan palkkio, koska vaikeiden asioiden käsittely ryhmämuotoisesti edellyttää vetäjältä vahvaa ammattitaitoa. Syksyllä etsittiin ALS-ryhmille uutta ohjaajaa, koska ALS-ryhmien pitkäaikainen ohjaaja siirtyi vuoden vaihteessa ohjaamaan pelkästään ALSia sairastavien läheisten ryhmää. Toimintaan löydettiin yhteistyöverkoston kautta 2 uutta ohjaajaa, jotka vierailivat syyskaudella kahdessa viimeisimmässä ryhmässä ja jatkoivat sitten kahdestaan vuoden vaihteen jälkeen ALS-vertaisryhmän ohjaajina.

Yhdistyksen lapsiperhetoimintaa toteutettiin lasten ehdoilla siten, että koko perhe viihtyi. 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. Alkuvuodesta käytiin ajamassa RC-autoilla RC-ratakeskuksessa, toteutettiin perinteinen Högsandin perheviikonloppu ja vietettiin isänpäivän aattoa Mahdollisuus Lapselle ry:n toimitiloissa Helsingin Malminkartanossa. Vanhemmille toteutui yksi vertaistuki-ilta alku vuodesta. Näissä perheille suunnatuissa tilaisuuksissa oli yhteensä 89 henkilöä.

Yhdistyksen kaikille lihassairaille avoimia harrasteryhmiä ovat olleet bändisoittoryhmät, vesiliikuntaryhmä sekä sähköpyörätuolialibandy ja -jalkapalloryhmät. Vertaistuellisista harrastuksista liikunta ja musiikki ovat tuoneet toimintaan mukaan erityisesti lapsia ja nuoria, joita perusyhdistystoiminta ei välttämättä kiinnosta.

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 yhdistykseen pysyväksi toimintamuodoksi ja vuonna 2018 musisointia harrastettiin kolmen bändin voimin. Opettajina ovat toimineet alusta saakka muusikot ja opettajat Aarne Himberg, Harri Kentala ja Kaapo Virolainen.

Sähköpyörätuolialibandy ja -jalkapallo soveltuvat kaikenikäisille sähköpyörätuolin käyttäjille. Vertaistuellinen harrastus mahdollistaa monipuolisen vertaistuen vaikeavammaisille. Helsingin kaupungin liikuntavirasto on tukenut toimintaa yhteistyökurssin ja toimintaavustuksen muodossa sekä tukemalla liikuntatilojen käyttöä. Yhdistys on mahdollistanut vaikeavammaisten tasavertaisen osallistumisen tukemalla vammaisille välttämättömien avustajien majoituskuluja turnausmatkoilla.

8

TOIMINNAN SEURANTA JA ARVIOINTI

Vuonna 2018 kirjallista palautetta ei kerätty systemaattisesti. Suullista palautetta annettiin runsaasti ja ideat tapahtumista ja tutustumiskohteista kirjattiin ylös ja niitä toteutettiin 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.

Loppuvuonna suoritettiin lähihoitajaopiskelijan tekemänä puhelinkysely yhdistyksen toiminnan reuna-alueilla asuville jäsenille. Kyselyssä tiedusteltiin heidän kuulumisiaan ja kiinnostustaan vertaistapaamisille omaa paikkakuntaa lähellä. Puhelinkysely tehtiin 17 henkilölle ja soittojen perusteella tehtiin suunnitelma tulevan toimintavuoden paikkakunnista, joissa toteutetaan vertaistapaamiset. Puhelinkyselyissä nousi esiin harvinaista sairautta sairastavan yksinäisyys sairauden kanssa. Liikkumisen hankaluus estää osallistumisen esim. Helsingissä, Espoossa tai Vantaalla järjestettäviin yhdistyksen tilaisuuksiin (ei julkista liikennettä tai kuljetuspalvelua ei voi käyttää). Lähelle omaa paikkakuntaa toivottiin vertaistapaamisia ja luvattiin auttaa jopa tapaamisen järjestelyissä. Kaikki puhelinhaastatteluun vastanneet olivat erittäin ilahtuneita siitä, että heihin oltiin yhteydessä ja heidän kuulumisiaan ja mielipidettään kysyttiin.

Toimintaan osallistuneet on kirjattu ylös eri tapahtumista ja ryhmistä, minkä pohjalta voidaan laskea käyntikertojen määrä ja osallistumismäärät eri toimintamuotoihin.

Koko vuoden aikana kaikkeen toimintaan osallistui 266 henkilöä. Heistä naisia oli 168 (65%) ja miehiä 98 (35%). Ikäjakauma: alle 18-vuotiaita 27 henkilöä (10%), työikäisiä 159

(60%) henkilöä ja eläkeikäisiä 80 (30%) henkilöä. Luvuissa ei ole mukana spt-salibandy ja -jalkapallojoukkueiden pelaajia.

9 VERKOSTOITUMINEN JA YHTEISTYÖTAHOT

Toimintakauden aikana yhdistyksen tärkeimmät yhteistyökumppanit ovat olleet Lihastautiliitto ry ja Hengityslaitepotilaat ry. Lihastautiliiton järjestösuunnittelija toteuttaa vuosittain yhteisen kesäpäivän Ulyn ja Lounais-Suomen lihastautiyhdistyksen kanssa. Tänä vuonna oli vuoro kokoontua pääkaupunkiseudulle ja jäsenistölle toteutui retki Fazerilaan, Vantaalle. Yhteistyö Hengityslaitepotilaiden uuden Täysin palkein-hankkeen kanssa on mahdollistanut lihastautia sairastavien hengityslaitetta käyttävien jäsenten monimuotoisen tukemisen. ALSia sairastavien jäsenten osalta Hengityslaitepotilaat ry:n asiantuntijoita on voitu konsultoida ALS ja Elämä hankkeessa.

Yhteistyökumppaneita vaikuttamistyössä sekä vertaistukitoiminnan järjestämisessä ja tiedottamisessa ovat olleet myös Norio-keskus, Helsingin Invalidien yhdistys ry, Invalidiliitto ry, Uudenmaan CP-yhdistys ry sekä Mahdollisuus Lapselle ry.

Norio-keskuksen, Suomen Ultraharvinaisten ja Harvinaiset-verkoston toiminnasta on tiedotettu aktiivisesti ja järjestökoordinaattori on osallistunut näiden sekä HUSin Harvinaissairauksien yksikön (HAKE) järjestämiin seminaareihin.

10 UUSI HANKE – ALS JA ELÄMÄ

Yhdistys haki keväällä 2018 STEAlta avustusta hankkeeseen, jonka kohderyhmänä olisivat ALSia sairastavat ja heidän läheisensä. Hanke hyväksyttiin osaksi STEAn Arvokas-avustusohjelmaa, jonka tarkoituksena on eriarvoisuuden vähentäminen.

ALS ja elämä -hanke käynnistyi lokakuussa 2018. Hanke on kestoaltaan kolme ja puoli vuotta ja päättyy vuonna 2022. Hankkeen päätavoitteena on, että ALSia sairastava saa sen hetkisen sairautensa etenemisvaiheeseen sopivaa informaatiota ja kokemustietoutta. Tiedon myötä hän pystyy tekemään tulevaisuudessa merkittävät omaan elämäntilanteeseensa soveltuvat ratkaisut koskien esim. avustusjärjestelmää, asumista, kommunikointia ja hengitystä. Hankkeessa tuetaan paitsi sairastavaa, myös hänen lähipiiriään. Kehitettävät toimintamallit ovat sellaisia, että ne pystyvät jäämään osaksi yhdistyksen perustointia.

Hankkeessa työskentelee täysipäiväisesti yksi henkilö, joka omaa kokemusta haasteellisissa elämäntilanteissa olevien ihmisten kohtaamisesta sekä järjestötyöstä. Hankkeen yhteistyökumppaneita ovat Suomen Mielenterveysseuran SOS-kriisikeskus, Hengityslaitepotilaat ry, Koulutetut Kokemusasiantuntijat ry sekä Lihastautiliitto ry. Hankkeen tueksi perustettiin ohjausryhmä, jonka tehtävänä on valvoa hankkeen etenemistä sekä antaa

kehitysehdotuksia. Yhteistyökumppaneista sekä asiantuntijoista koostuva ohjausryhmä tapaa 2 – 4 kertaa vuodessa.

Hankkeen neljän ensimmäisen kuukauden aikana hankevastaava toteutti haastatteluja yhdistyksen toiminnassa mukana oleville ALSia sairastaville ja läheisille. Haastatteluilla kartoitettiin sairastavien ja läheisten tuen tarpeita nyt ja sairauden polulla tähän asti. Verkostotyö hoitopaikkojen kanssa on yksi hankkeen keskeisiä alueita ja syksyllä käynnistettiin yhteistyö Hyvinkään sairaalan neurologian poliklinikan kanssa. Hanketyöntekijä tarkensi yhteistyön tulevia muotoja KoKoA ry:n ja SOS-kriisikeskuksen kanssa sekä käynnisti yhteistyöneuvottelut Puhevamma-alan Tulkkauspalvelun Tuottajat ry:n kanssa liittyen ALSia sairastavien kommunikointiin ja vaihtoehtoisiin kommunikointimenetelmiin.

Hanke näkyi syksyn aikana mm. Porras-lehdessä (artikkeli ”Diagnoosista huolimatta ei elämä siihen päivään pysähdy”) sekä Arvokas-ohjelman sivustolla (Salla Mustosen henkilökuva nimellä ”Jokainen päivä on eletty päivä”). Lisäksi hankkeesta tiedotettiin yhdistyksen internet-sivuilla ja Facebookissa.