



ALS JA ELÄMÄ -HANKE ON KÄYNNISTYNYT

Uudenmaan lihastautiyhdistys ry:n ALS ja elämä -hanke on käynnistynyt. Kolmivuotisen hankkeen tavoitteena on kehittää järjestölähtöisiä toimintamalleja, joilla tuetaan ALSia sairastavaa ja läheistä aina diagnoosin saamishetkestä lähtien.

ALS (amyotrofinen lateraaliskleroosi) on pääasiassa aikuisellä puhkeava neurologinen sairaus, johon ei ole tehokasta parantavaa hoitoa. ALSiin sairastuu Suomessa vuosittain vajaat 200 henkilöä. Potilas elää diagnoosin jälkeen keskimäärin 3 - 5 vuotta. Edetessään sairaus johtaa vaiheittain liikkumis- ja puhekyvyn menetykseen.

ALS-diagnoosin saaneet sekä heidän läheisensä eivät saa tällä hetkellä tarpeeksi tukea ja tietoa sairautensa eri vaiheissa. ALS ja elämä -hankkeen tarkoituksena on tarjota sairastavalle ja läheiselle oikea-aikaista informaatiota ja kokemustietoutta, jotta sairastava pystyy tekemään elämäntilanteeseensa soveltuvat ja sairauden kanssa elämistä helpottavat ratkaisut liittyen avustusjärjestelmään, asumiseen, kommunikointiin ja hengitykseen.

ALS ja elämä -hankkeen yhteistyökumppanit ovat Suomen Mielenterveysseuran SOS-kriisikeskus, Koulutetut Kokemusasiantuntijat ry, Hengityslaitetilat ry sekä Lihastautiliitto ry. Hanke kuuluu Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus STEAn Arvokas-avustusohjelmaan.

Uudenmaan lihastautiyhdistys ry tarjoaa tukea, tietoa ja toimintaa lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen. Yhdistys tukee toiminnallaan sairastavien ja läheisten hyvinvointia, osallisuutta ja elämänlaatua.

Lisätietoja:

Kaisu Lähteenmäki
Hankevastaava
ALS ja elämä -hanke, Uudenmaan lihastautiyhdistys ry
Puh. 050 4142 209
kaisu.lahteenmaki@uly.fi
www.uly.fi