



# TOIMINTAKERTOMUS 2020



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

## Sisällys

<b>1</b>	<b>YLEISTÄ.....</b>	<b>3</b>
<b>2</b>	<b>HALLITUS 2020 .....</b>	<b>4</b>
<b>3</b>	<b>KOKOUKSET .....</b>	<b>4</b>
<b>4</b>	<b>TIEDOTUS- JA VAIKUTTAMISTOIMINTA.....</b>	<b>5</b>
<b>5</b>	<b>TALOUS .....</b>	<b>6</b>
<b>6</b>	<b>HENKILÖSTÖ .....</b>	<b>6</b>
<b>7</b>	<b>VERTAISTUKIRYHMÄT JA -TAPAHTUMAT .....</b>	<b>7</b>
	<b>7.1. TEEMALLISET, TIEDOLLISET JA VIRKISTYKSELLISET TAPAHTUMAT .....</b>	<b>8</b>
	<b>7.2. SÄÄNNÖLLINEN RYHMÄTOIMINTA .....</b>	<b>9</b>
<b>8</b>	<b>TOIMINNAN SEURANTA JA ARVIOINTI .....</b>	<b>10</b>
<b>9</b>	<b>VERKOSTOITUMINEN JA YHTEISTYÖTAHOT .....</b>	<b>11</b>
<b>10</b>	<b>ALS JA ELÄMÄ -HANKE .....</b>	<b>11</b>

## YLEISTÄ

Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen tehtävänä on välittää tietoa lihastaudeista kaikille, joita ne jollain tavalla koskettavat sekä edistää lihastauteja sairastavien mahdollisuuksia yhdenvertaiseen ja aktiiviseen elämään, 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 vuokraama toimitila sijaitsee Helsingissä osoitteessa Väinö Auerin katu 10.

STEA:n (ent. Raha-automaattiyhdistys) vakiintunut Ak-avustus vertaistukitoiminnan järjestämiseen ja Paikka auki -hankeavustus nuoren tai osatyökykyisen henkilön palkkaamiseksi toimiston avustaviin tehtäviin mahdollistivat yhdistykselle keskittymisen 37. 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 ja yhteiskunnallista aktiivisuutta sekä 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 2020 lopussa yhdistyksessä oli jäseniä yhteensä 555 (591, 2019). Näistä varsinaisia jäseniä 406 (435, 2019) ja kannatusjäseniä 149 (156, 2019). Yhdistyksen jäsenmäärä on viime vuosina ollut laskeva, koska uusia jäseniä liittyy yhdistykseen vähemmän. Ilmiö on yleistä järjestömaailmassa, mutta luonnollisesti jäsenmäärän laskeminen on huolestuttavaa. Huolta on välitetty Lihastautiliittoon, joka on paikallisten lihastautiyhdistysten kattojärjestö.

Jäsenten ikäjakauma on 5–94 vuotta. Alle 20-vuotiaita on jäsenistöstä n. 9 %, 20–59-vuotiaita n. 43 % ja yli 60-vuotiaita n. 48 %.

Lihassairaudet kuuluvat harvinaissairauksiin, mikä tarkoittaa sitä, että yhtä diagnoosia saattaa sairastaa ainoastaan muutama jäsen. Kolme suurinta diagnoosiryhmää v. 2020 olivat HMSN, ALS ja myosiitit. Näille sairauksille tyypillistä on, että ne diagnosoidaan työssä. Tällöin myös vastasairastuneille kohdennettava vertaistuen tarve on suuri.

## 2 HALLITUS 2020

Yhdistyksen vuosikokouksen valitsemina ovat yhdistyksen hallituksessa ja muissa tehtävissä toimineet:

puheenjohtaja Liisa Rautanen, Lohja  
varapuheenjohtaja Raila Riikonen, Helsinki

varsinaiset jäsenet Hanna Bäckström, Espoo  
Jukka Illikainen, Helsinki  
Fredrika Ilvonen, Helsinki  
Salla Mustonen, Helsinki  
Veijo Notkola, Helsinki

varajäsenet Jorma Lehmus, Vantaa  
Saila Luumi, Vantaa  
Terhi Toikkanen, Kerava

tilintarkastajat Eva Bruun, KHT  
Rabbe Nevalainen, KHT

Muihin tehtäviin hallitus on valinnut:

talousvastaava Raila Riikonen  
kirjanpitäjä Mari Tammelin  
sihteeri Hanna Bäckström  
jäsenasioiden hoitaja Kristiina Miettinen

Henkilökunta:

järjestökoordinaattori Kristiina Miettinen  
järjestöavustaja Mari Gauffin 31.10.2020 saakka (50 % työaika)  
Minna Mustonen (55 % työaika)  
Tarja Friberg 1.9.2020 alkaen (55 % työaika)

ALS ja elämä -

hankevastaava

Kaisu Lähteenmäki

ALS ja elämä -

hanketyöntekijä

Sanna Viljakainen 16.3.-25.10.2020 (60 % työaika)

Mari Gauffin 1.11.2020 alkaen (50 % työaika)

## 3 KOKOUKSET

Koronaviruspandemian vuoksi säädettiin väliaikainen laki, jonka perusteella yhdistyksen kevät- ja syyskokous pidettiin toimistolla 23.9.2020. Kokoukseen pystyi osallistumaan lisäksi Teams-etäyhteydellä.

Yhdistyksen hallitus kokoontui toimintavuoden aikana 10 kertaa ja käsitteli kokouksissaan 189 kohtaa. Maaliskuusta alkaen kaikki hallituksen kokoukset toteutettiin etäyhteyksin.

Lihastautiliitto ry:n sääntömääräinen liittokokous toteutui Turussa pandemian vuoksi asiamieskokouksena 20.9. Uudenmaan Lihastautiyhdistystä edusti puheenjohtaja Liisa Rautanen.

#### 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 2020 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.

Yhdistyksen jäsentiedote ilmestyi neljä kertaa. Se lähetettiin jäsenille sähköpostitse tai postitse. Koska koronaviruspandemia pysäytti kaiken normaalin yhdistystoiminnan ja toiminta muutettiin nopealla aikataululla etätoiminnaksi, toimintavuonna oltiin jäsenistöön yhteydessä pääasiassa sähköpostitse.

Ajankohtaisista asioista ja tapahtumista on tiedotettu aktiivisesti yhdistyksen internet-sivuilla, Facebook-sivuilla ja Instagramissa. Facebook-sivuilla jaettiin myös muiden vammaisjärjestöjen tiedotteita ja vammaisuuteen liittyviä ajankohtaisia asioita sekä tapahtumien mainoksia. Yhdistys osallistui Mieli ry:n Vihreää valoa- ja SOSTEn Onneksi on joku kampanjaan. STEAn Paikka auki -hankkeen avulla palkattujen järjestöavustajien työpäivänsä yhdistyksen some-tiedottamista on pystytty pitämään aktiivisesti yllä ja raikas-tuneesta yleisilmeestä on saatu paljon myönteistä palautetta, mikä näkyy myös Facebook-sivuston "tykkäysten" ja sosiaalisen median kanavien seuraajien kasvuna. ALS ja elämä -hankkeen myötä myös yhdistyksen internet-sivujen kävijämäärät ovat kasvaneet. Käyntien määrä yhdistyksen sivuilla oli 29 670, kun se vuonna 2019 oli 21 481 (ja 14 567 vuonna 2018).

Yhdistys osallistui näytteilleasettajana Harvinaiset-verkoston toteuttamaan Harvinaissairauksien päivään Helsingin Musiikkitalossa 29.2. Tapahtuma jäi viimeiseksi isoksi tapahtumaksi, jossa oltiin fyysisesti läsnä ennen koronaviruspandemiaa.

Yhdistyksen toiminta-alueen sairaaloiden OLKA-pisteille on toimitettu yhdistyksen esitemateriaaleja. ALS ja elämä -hankkeen sairaaloihin tekemä yhteistyö on auttanut tiedonvälitystä sairaaloihin myös Ulyn muun toiminnan osalta. Yhdistysten esittelytilaisuuksia sairaaloissa ei koronaviruspandemian vuoksi pystynyt toteuttamaan.

Järjestökoordinaattori on osallistunut Mukana-verkoston (ent. YTRY-verkosto) toimintaan, jota koordinoi Vammaisten Lasten ja Nuorten Tukisäätiö (VAMLAS). Verkostota-

paamisissa 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 yhteistyöverkosta, Helsingin Valikko-verkoston toimintaa seurataan. Lisäksi Uudenmaan alueella toimii verkosto, jossa on mukana lapsille toimintaa järjestäviä järjestöjä. Järjestökoordinaattori on osallistunut sairaaloiden ja järjestöjen yhteistoiminta OLKAN järjestämiin tilaisuuksiin (2–3 vuosittain) sekä HUSin Harvinaiskeskuksen järjestämiin tilaisuuksiin (1–2 vuosittain). Nämä tilaisuudet sekä verkostojen kokoontumiset toteutuivat etätapaamisina.

## 5 TALOUS

Yhdistyksen suurin ja tärkein rahoittaja on STEA. Avustuksena toimintaan on kohdennettu Ak-avustus (72 000 €) vertaistukitoimintaan, ALS ja elämä -hankkeeseen (100 000 €) sekä Paikka auki -hankeavustus nuoren tai osatyökykyisen henkilön palkkaamiseen (36 200 €).

STEA suoritti helmikuussa toiminnan ja avustuksen käytön tarkastuksen vuoteen 2019 liittyen. STEA ei havainnut huomauttamista Ulyn toiminnassa eikä avustusten käytössä.

Lisäksi perustan yhdistyksen järjestötoiminnan taloudelle ovat muodostaneet kuntien toiminta-avustukset, jäsenmaksutuotot ja oma varainhankinta. Yhdistys on saanut lahjoituksia myös yksittäisiltä jäseniltä. Muusikko Catharina Zühlke teki lahjoituksen yhdistyksen ALS-työhön ja jatkoyhteistyötä hänen kanssaan on suunniteltu yhdessä.

Oman varainhankinnan tuottojen tärkeimpänä muotona ovat olleet omien myyntiartikkelien, esimerkiksi käsityökerholaisten käsitöiden myyntitulot, sekä myyjäis- ja arpa-jaistutot. Toimintavuonna ehdittiin järjestää yksi varainhankinnan tapahtuma: Ystävänpäiväjuhla Kaffila Bokvillanissa 14.2. Muutoin varainhankintaa tehtiin toimistolta käsin käsityömyynnillä. Loppuvuodesta hankittiin surunvalitteluadresseja Ulyn logolla. Ulyn varainhankinnan sivustoa päivitettiin kotisivuilla ja surunvalitteluadressien myynti lähti hyvin käyntiin.

Yhdistyksen ratsastusrahastosta myönnettiin yksityisen lahjoittajan tuella saadusta lahjoituksesta kolmelle varsinaiselle jäsenelle ratsastusstipendi ratsastuksen kokeilemiseen.

Tilikauden tulos osoittaa 17.390,77 euron ylijäämää. Ylijäämä johtuu mm. siitä, että Ulyn varainhankinnalla tehtyä tuottoa ei pystytty koronapandemian vuoksi käyttämään toimintaan ja ryhmät, joihin yleensä on kohdistunut eniten kuluja olivat pandemian vuoksi tauolla.

## 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 alueellis-

ten 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 laskivat ensin koronaviruspandemian alkaessa, mutta ohjaus- ja neuvontatyö lisääntyi huomattavasti vuoden loppua kohden. Yhteydenottoja tulee puhelimitse tai sähköpostitse viikoittain n. 1–3. Ohjaus- ja neuvontatyö ei painotu tiettyihin asioihin, vaan kysymyksiä esitetään laajasti mm. apuvälineisiin, kuntoutukseen ja (vammais)palvelujen hakemiseen. Puhelimitse ohjattuja henkilöitä oli 50, ja vaikka se määrällisesti kuulostaa vähäiseltä, on hyvä huomioida, että puheluiden kestot ovat pitkiä ja ne johtavat yleensä vielä jatkoselvittelyihin. Ohjaus- ja neuvontatyön tilastointia kehitetään tulevana toimintavuonna, jotta työn moninaisuutta saadaan osoitettua mahdollisimman hyvin.

Yhdistyksen yleishyödyllisiin työtehtäviin saatiin viidennen kerran Paikka auki - hankerahoitus (Paikka auki II), jonka turvin voitiin palkata syksyllä uusi järjestöavustaja. Mari Gauffin työskenteli järjestöavustajana 31.10. saakka 50 % työajalla, jonka jälkeen hän siirtyi ALS ja elämä -hankkeeseen osa-aikaiseksi hanketyöntekijäksi. Marin seuraajaksi valittiin syyskuusta alkaen Tarja Friberg 55 % työajalla. Lyhennyksestä työajasta ja STEAn myöntämästä avustuksen käyttöajan pidennyksestä johtuen järjestöavustajia on ollut kaksi henkilöä. Tehtävässä jatkaa Minna Mustonen 55 % työajalla. Järjestöavustajien tehtäviin on kuulunut monipuolisten, avustavien asiakaspalvelu- ja toimistotöiden lisäksi toiminnan ja tilaisuuksien ideointi, valmistelu ja toteutus sekä yhdistyksen kotisivujen ja sosiaalisen median ylläpito. Erityisesti koronaviruspandemian aikaan järjestöavustajien työpanos on ollut erittäin arvokas, sillä etäyhteyksien haltuunotto niin henkilökunnan kuin asiakkaidenkin kanssa oli suuri ponnistus. Etätapahtumien toteutuksen lisäksi etätilaisuuksien suunnittelussa järjestöavustajat ovat olleet erittäin idearikkaita.

ALS ja elämä -hanke (2018–2021) on yhdistyksen toiminnassa erittäin merkittävässä asemassa. ALS ja elämä -hankkeesta tarkemmin otsikossa 10.

## 7

### VERTAISTUKIRYHMÄT JA -TAPAHTUMAT

Vertaistukitoiminta toteutui monipuolisena koronaviruspandemian aiheuttamista muutoksista huolimatta. Yhdistyksen vahvuutena oli, että etätoimintaan pystyttiin siirtymään nopeasti ja jäsenistö tavoitettiin helposti. Etätoimintaan siirtyminen kuitenkin tarkoitti sitä, että osa jäi kokonaan toiminnan ulkopuolelle siitä syystä, että heillä ei ollut etäyhteyksiin tarvittavia välineitä tai osaamista tai halua etäosallistumiseen.

Yhdistys on aiemmin järjestänyt paljon mahdollisuuksia kulttuuritapahtumiin osallistumiseen, mutta koronaviruspandemian vuoksi tätä toimintaa jouduttiin vähentämään. Lopulta museoiden ja teattereiden sulkeminen sekä konserttien peruuttaminen keskeytti kaiken kulttuuritoiminnan. Joitakin tilaisuuksia pystyttiin toteuttamaan etänä.

## 7.1. Teemalliset, tiedolliset ja virkistykseelliset tapahtumat

Vuonna 2020 tiedollisia vertaistapaamisia toteutui runsaasti. Lihastautia sairastava lapsi koulussa -esitteen julkaisuutilaisuus ehdittiin pitää toimistolla ennen pandemiaa, muut tilaisuudet toteutuivat etänä. Aiheet lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteista, henkilökohtaisesta avusta, hengitysfysioterapiasta, lihastautia sairastavan ravitsemuksesta, Biopankista, omaishoitajuudesta, +60-vuotiaiden parisuhteesta, Respec-tan apuvälineistä sekä Kankaanpään ja Maskun järjestämästä kuntoutuksesta keräsivät 117 eri-ikäistä kuulijaa.

Diagnoosikohtaisia vertaistuki-iltoja toivotaan. Etäryhminä vertaistuellisten ryhmien toteuttaminen ei kuitenkaan ole helppoa, koska ryhmän antamaa rohkaisua ja voimaa on etänä vaikeaa toteuttaa. Yhteen diagnoosikohtaiseen ryhmään ei saatu riittävästi osallistujia, mikä tukee olettamusta etävertaistuen haasteista. Vertaistuellisia ryhmiä toteutui ainoastaan kolme: FSHD-sairastaville (etä), Duchennea sairastavien lasten vanhemmille (etä) ja vertaistuellinen ilta kaikille lihastautia sairastaville (hybridi eli osa oli etänä, osa toimistolla läsnä). Näissä osallistujia oli yhteensä 22.

Yhdistyksen toiminta-alueella on koko Uusimaa, eikä läheskään kaikilla toiminta-alueen jäsenillä ole mahdollista matkustaa pääkaupunkiseudulle. Tilaisuuksista pääkaupunkiseudun ulkopuolella tulee ilahtuneen positiivista palautetta. Vihtiin suunniteltu vertaistukitilaisuus keväällä ei toteutunut koronaviruspandemian vuoksi. Etätilaisuudet mahdollistaisivat osallistumisen myös kauempaa, mutta hieman yllättävää oli, että etäryhmiin ei tullut kovinkaan paljon uusia osallistujia, vaan niihin osallistuivat sellaiset henkilöt, jotka muutoinkin ovat osallistuneet yhdistyksen toimintaan. Yksi pääkaupunkiseudun ulkopuolinen tutustumiskäynti pystyttiin toteuttamaan Järvenpään Apu-Tuotteeseen, jossa tutustuttiin luiskiin, nousutukiin ja muihin kodin esteettömyysratkaisuihin. Mukana oli 5 henkilöä.

Kulttuuritapahtumia pystyttiin toteuttamaan vierailuina RSO:n yleisökenraalissa ja Kiasman Hullu rakkaus -taidenäyttelyssä. Virtuaalikerroksina tutustuttiin yhdessä Teamsin välityksellä Ellen Thesleffin tuotantoon ja Akseli Gallen-Kallelan museoon. Lisäksi teemallisia aiheita oli Kaija Saariahoon liittyen sekä luontoteemainen Minna Pyykön vierailu. Näihin osallistui yhteensä 50 henkilöä. Minna Pyykkö osallistui vierailunsa jälkeen retkellemme Sipoonkorpeen, josta hän teki lisäksi radio-ohjelman esteettömästä luontomatkailusta.

Liikunnan lajikokeiluina tutustuttiin para-ampumaurheiluun, jota oli kokeilemassa viisi henkilöä.

Yhdistyksen itse järjestämä lapsiperhetoiminta jäi koronan vuoksi vähäiseksi. Muiden järjestöjen toteuttamasta toiminnasta lapsille, nuorille ja perheille on tiedotettu Facebookissa, Instagramissa ja sähköpostitse. Yhdistyksen perinteinen perheille kohdennettu viikonloppu Loma- ja kurssikeskus Högsandissa ei toteutunut elokuussa, koska Högsand oli koronaviruspandemian vuoksi suljettu.

Virkistykseellisiä tapahtumia ja retkiä pystyttiin pandemiasta huolimatta toteuttamaan muutamia: Ystävänpäivän juhlat Kaffila Bokvillanissa, Kesäpäivä Markkulassa makkaran-



paistoinen, retki Kuusijärvelle ja retki Sipoonkorpeen. Näihin osallistui yhteensä 78 henkilöä. 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. ”En edes tiennyt tällaisesta” oli hieno palaute tutustumisretkellä Sipoonkorven reitillä matkalla esteettömälle nuotiopaikalle. Kesän ja syksyn tapahtumissa korostui se, miten mukavaa oli tavata ihmisiä kasvokkain.

Etäyhteyksin järjestettiin myös virkistyksellisiä tapahtumia mm. ihmissuhteisiin sekä vuodenaikakiertoon liittyen. Mukavaa aikaa vietettiin yhdessä mielenkiintoisin aihein: kohennettiin mielen hyvinvointia, kuunneltiin musiikkitoivekappaleita, kokoonnuttii kirjoittajapiiriin, jaettiin reseptivinkkejä, pidettiin vappuetkot, puhuttiin esteettömästä matkailusta, saatiin tärkeää tietoa kierrätyksestä sekä pohdittiin korona-ajan ihmissuhteita. Sami Jauhojärvi kertoi elämästään kilpaurheilijana, mentalisti Pete Poskiparta hämmästytti taikatempuillaan (tilaisuus toteutettiin yhteistyössä Hengityslaitepotilaat ry:n kanssa), Uudenmaan Martat antoi ekologisia siivousvinkkejä (tilaisuus toteutettiin yhteistyössä Espin ry:n kanssa) ja vuoden lopuksi vietettiin etäpuurojuhlaa joulupukin kanssa. Näihin etätilaisuuksiin osallistui yhteensä 116 henkilöä.

## 7.2. Säännöllinen ryhmätoiminta

Henkistä hyvinvointia ja omia voimavaroja vahvistettiin suosituissa Hyvän olon illoissa, joita ehdittiin alkuvuonna järjestää kaksi. Ryhmä on avoin kaikille hyvää oloa kaipaaville ja kokoontumisissa oli vuoden aikana 23 käyntiä. Hyvän olon iltojen ohjaajalle maksettiin pieni palkkio. Ryhmän toiminta keskeytettiin koronaviruspandemian ajaksi.

Koronaviruspandemia pysäytti yhtäkkisesti keväällä koko Uudenmaan alueen, ja kaikkia kehoitettiin välttämään sosiaalisia kontakteja. Tämän vuoksi aloitettiin hyvin nopeasti etäkokoontumiset, joissa päästiin keskustelemaan kaikkien elämää muuttaneesta pelottavasta viruksesta ja yhtäkkisestä tilanteesta, jossa kaikki tuttu ja arkinen täytyy lopettaa ja pysytellä kotona. Etänä yhdessä -ryhmä kokoontui kaikkiaan 11 kertaa (keväällä hieman tiheämmin kuin syksyllä) ja näissä yhteensä 53 osallistumiskertaa.

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 10 kertaa kevät- ja syyskauden aikana, joista kaksi alkuvuoden ensimmäistä kertaa toimistolla, muut etäryhmänä. Toiminnassa oli kaikkiaan 64 käyntikertaa. Toimintaryhmiin osallistuneiden määrän lasku johtuu osin siitä, että toimistolla kokoontuviin ryhmiin on osallistunut myös läheisiä. Lisäksi järjestettiin kaksi vertaistukitapaamista ALSia sairastavien läheisille. Näissä oli yhteensä 4 käyntikertaa. ALSia sairastavien läheisten ryhmän kävijämäärät olivat laskussa jo ennen pandemiaa. ALS ja elämä -hankkeessa on kuitenkin havaittu läheisten tuen tarve ja hankkeessa kokeiltiin vuoden aikana muitakin toimintamuotoja tälle kohderyhmälle. Tästä lisäksi luvussa 10. ALS-ryhmien ohjaajalle maksetaan palkkio, koska vaikeiden asioiden käsittely ryhmämuotoisesti edellyttää vetäjältä vahvaa ammattitaitoa. Aiemmin on jo todettu hyväksi käytännöksi, että ALS-vertaisten ryhmää ohjaa kaksi 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 maaliskuuhun saakka ja toimintaa toteutettiin yhteistyössä Uudenmaan CP-yhdistyksen kanssa. Koska bänditoiminnassa ei voida noudattaa turvavälejä, on toiminta tauolla niin kauan kuin koronaviruspandemia jatkuu.

Valteri-koululla yhdistyksen uintivuorolla ehdittiin keväällä käydä 5 kertaa (19 uimaria), kunnes koulu päätti, ettei ota ulkopuolisia ryhmiä. Toiminta on siten tauolla niin kauan kuin koronaviruspandemia jatkuu.

Sähköpyörätuolialibandy ja -jalkapallo soveltuvat kaikenikäisille sähköpyörätuolin käyttäjille. Vertaistuellinen harrastus mahdollistaa monipuolisen vertaistuen vaikeavammaisille. Helsingin kaupungin liikuntavirasto on tukenut toimintaa yhteistyökurssin ja toiminta-avustuksen muodossa sekä tukemalla liikuntatilojen käyttöä. Riskiryhmiin kuulumisen vuoksi ryhmät eivät käynnistyneet, vaikka Helsingin kaupunki välillä avasikin liikuntatilat uudestaan.

## 8 TOIMINNAN SEURANTA JA ARVIOINTI

Vuonna 2020 toiminnan palautetta kerättiin paljon. Suullista palautetta annettiin runsaasti ja ideat tapahtumista ja tutustumiskohteista kirjattiin ylös ja niitä toteutettiin tai tullaan toteuttamaan tulevana toimintavuonna. Vahvuutena toiminnassa on, että järjestökoordinaattori osallistuu sekä toiminnan suunnitteluun että toteuttamiseen, jolloin toiminnan aikana tulevat mahdolliset kommentit pystytään poimimaan. STEAn tuloksellisuus- ja vaikuttavuusselvityksestä saadun palautteen perusteella tämä ei kuitenkaan ole riittävää. Yhdistyksen on jatkossa kehitettävä seurantamenetelmiä, joilla tavoitteiden toteutumista voidaan luotettavasti seurata ja todentaa.

Toimintavuonna toteutettiin jäsenkysely yhteistyössä Lihastautiliiton kanssa. Kyselyn perusteella toimintaan osallistutaan erityisesti vertaistuen, tiedonsaannin ja mielekkään ohjelman vuoksi. Vertaistuen mahdollistaminen, tiedon jakaminen ja ohjelman järjestäminen ovat yhdistyksen ydintoimintoja, joten tämän kyselyn tulokset vahvistavat toiminnan sisällön vastaavan jäsenten tarpeita.

Etäryhmiin osallistuneille lähetettiin loppuvuodesta oma kysely, ja sen perusteella Teams-alusta on koettu toimivaksi, etätoiminta on ollut monipuolista, mielekästä ja hyvin suunniteltua ja osallistujat ovat saaneet etäryhmistä runsaasti itseä hyödyttävää tietoa. Kokemus vertaistuesta ei tämän kyselyn perusteella ole niin vahva kuin läsnäoloryhmissä.

Koronan vaikutus näkyi laskeneissa osallistujamäärissä, mutta toisaalta läsnäolotilaisuuksiin osallistuu yleensä myös läheisiä. Etätalaisuuksista osallistujaksi sen sijaan merkittiin usein vain yksi henkilö, koska ei ollut tietoa siitä, kuinka monta henkilöä tilaisuutta todellisuudessa seurasi. Koko vuoden aikana kaikkeen toimintaan osallistui 163 henkilöä. Heistä naisia oli 112 (69 %) ja miehiä 51 (31 %). Ikäjakama: alle 18-vuotiaita 7 (4 %)

henkilöä, työikäisiä 95 (58 %) henkilöä ja eläkeikäisiä 61 (38 %) henkilöä. Luvuissa ei ole mukana spt-salibandy ja -jalkapallojoukkueiden pelaajia.

ALS ja elämä -hankkeessa seuranta toteutettiin kohderyhmän, yhteistyötahojen ja ohjausryhmän näkökulmista: ryhmistä ja suuremmista etätilaisuuksista toteutettiin kirjalliset palautekyselyt sekä pyydettiin suullista palautetta, ja hankkeen internet-sivustolle luotiin kirjallinen palautekysely sivuston kehittämistä varten. Lisäksi sivuston kävijämääriä on seurattu Google Analyticsin avulla. Valmistuneista opasmateriaaleista pyydettiin suullista palautetta kohderyhmältä. Hankkeen ohjausryhmä on arvioinut hankkeen etenemistä sekä antanut ideoita kirjallisella, kaksi kertaa vuodessa tehdyllä kyselyllä, ja yhteistyötahojen kanssa tehdystä yhteistyöstä on kerätty kirjallista palautetta sähköisesti.

## 9 VERKOSTOITUMINEN JA YHTEISTYÖTAHOT

Toimintakauden aikana yhdistyksen tärkeimmät yhteistyökumppanit ovat olleet Lihastautiliitto ry ja Hengityslaitetilat ry. Yhteistyökumppaneita vaikuttamistyössä sekä vertaistukitoiminnan järjestämisessä ja tiedottamisessa ovat olleet myös Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö, Norio-keskus, Helsingin Invalidien yhdistys ry, Espin 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 ALS JA ELÄMÄ -HANKE

ALS ja elämä -hanke (2018–2021) on STEAn tukema, 3-vuotinen hanke, jonka päätavoitteena on, että ALSia sairastava saa sen hetkisen sairauden 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 perustoimintaa.

ALS ja elämä -hanke kuuluu STEAn Arvokas - eriarvoisuuden vähentämisen avustusohjelmaan, jossa on mukana yhteensä 25 hanketta. Hankkeessa on mukana aiesopimuksella seuraavat yhteistyökumppanit: MIELI ry:n Kriisikeskus, Hengityslaitetilat ry, Koulutetut Kokemusasiantuntijat ry ja Lihastautiliitto. Yhteistyökumppaneilta on edustus hankkeen ohjausryhmässä, jossa on mukana lisäksi kokemustoimijoita. Yhteistyötä ja verkostotyötä tehtiin lisäksi seuraavien tahojen kanssa: HUS, Terhokoti, Nuorten Kriisipiste ja Pääkaupunkiseudun Omaishoitajat ry. Yhteistyö piti sisällään mm. asiantuntija-artikkeleiden kirjoittamista hankkeen sivustolle ja oppaisiin sekä asiantuntijapuheenvuorojen pitämistä hankkeen tilaisuuksissa. Terhokodin kanssa suunniteltiin tulevalle toimintavuodelle yhteistyössä toteutettavaa ALS-koulutusta hoivakotien henkilökunnille.

Vuonna 2020 hankkeeseen saatiin STEAn luvalla palkata toinen työntekijä (60 %:n työajalla). Suuremmat resurssit mahdollistivat yhä monipuolisemman toiminnan. Osin koro-

nan aiheuttamien muutosten vuoksi hankkeessa keskityttiin vuonna 2020 vahvasti etätoiminnan kehittämiseen.

Hankkeessa järjestettiin etäyhteyksin kaksi isompaa tilaisuutta sekä useita pienempiä, vertaistuellisia teemoitettuja tilaisuuksia. Osa pienemmistä tilaisuuksista oli suunnattu läheisille, ja teemoina tilaisuuksissa oli mm. "Kun vanhempi sairastuu ALSiin" ja "ALS ja parisuhde".

Yhdistyksen ALS-vertaisryhmä siirtyi kokonaan etätoimintaan. Ryhmää ohjasi hankkeen työntekijä yhdessä vapaaehtoisen ohjaajan kanssa. Huhtikuussa käynnistettiin Tukinetissä kuukausittain kokoontuvat, ohjatut ryhmächatit sairastuneille ja läheisille. Hankevastaava sekä hanketyöntekijä tarjosivat tukea sairastuneille ja läheisille myös puhelimitse. Hanke tavoitti vuonna 2020 kaikella toiminnallaan yhteensä lähes 100 kohderyhmään kuuluvaa.

Hankkeessa työstettiin myös yhdessä MIELI ry:n kriisityöntekijän, Terhokodin perhetyöntekijän sekä seksuaaliterapeutin kanssa opas sairastuneiden ja läheisten psyykkiseen tukeen. Opasta oli mukana työstämässä ryhmä kokemusasiantuntijoita. Opas "ALS tuli taloon – Miten selvitä vakavan sairauden tullessa osaksi perheen arkea" sai hyvän vastaanoton sekä ammattilaisilta että kohderyhmältä.

Hankkeen internet-sivustoa laajennettiin asiantuntija-artikkelein sekä kokemustarinoin ja apuvälineiden käyttökokemuksin. Hieno tunnustus hankkeen internet-sivujen luotettavuudelle ja arvostukselle oli, kun ne hyväksyttiin lisätiedon linkiksi sairaaloiden yhdessä ylläpitämän Terveyskylä-nettipalvelun sivustolle.

Hanke sai näkyvyyttä mm. Arvokas-ohjelman sivustolla sekä Aivosäätien sivustolla. Näkyvyyttä toi myös "julkkiskummi" Catharina Zühlken My Day -video, jolla Catharina tapasi ALSia sairastavan Arjan sekä hankevastaava Kaisun kahvin merkeissä. Catharina kertoi hankkeesta lisäksi Iltasanomien haastattelussa. Hankevastaava ja yhdistyksen puheenjohtaja kirjoittivat loppuvuonna Helsingin Sanomissa julkaistun mielipidekirjoituksen otsikolla "ALSia sairastava saa Terhokodista myös tukea elämiseen".