



TOIMINTAKERTOMUS 2021



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 2021	4
3	KOKOUKSET	4
4	TIEDOTUS- JA VAIKUTTAMISTOIMINTA.....	5
5	TALOUS.....	6
6	HENKILÖSTÖ	6
7	OHJAUS- JA NEUVONTATYÖ.....	7
8	VERTAISTUKIRYHMÄT JA -TAPAHTUMAT	8
	8.1. TEEMALLISET, TIEDOLLISET JA VIRKISTYKSELLISET TAPAHTUMAT	8
	8.2. SÄÄNNÖLLINEN RYHMÄTOIMINTA.....	10
9	TOIMINNAN SEURANTA JA ARVIOINTI	11
10	VERKOSTOITUMINEN JA YHTEISTYÖTAHOT	12
11	ALS JA ELÄMÄ -HANKE	12

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 tiedotuskampanioita 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 39. 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 2021 lopussa yhdistyksessä oli jäseniä yhteensä 557 (555, 2020). Näistä varsinaisia jäseniä 411 (406, 2020) ja kannatusjäseniä 146 (149, 2020). Pitkässä ajassa yhdistyksen jäsenmäärä ei laskenut. Jäsenmäärän laskeminen on yleistä järjestömaailmassa, mutta se on huolestuttavaa. Huolta on välitetty Lihastautiliittoon, joka on paikallisten lihastautiyhdistysten kattojärjestö.

Jäsenten ikäjakauma on 4–95 vuotta. Alle 20-vuotiaita on jäsenistöstä n. 9 %, 20–59-vuotiaita n. 42 % ja yli 60-vuotiaita n. 49 %.

Lihassairaudet kuuluvat harvinaissairauksiin, mikä tarkoittaa sitä, että yhtä diagnoosia saattaa sairastaa ainoastaan muutama jäsen. Kolme suurinta diagnoosiryhmää v. 2021 olivat HMSN, ALS ja myosiitit. Näille sairauksille tyypillistä on, että ne diagnosoidaan työiässä. Tällöin myös vastasairastuneille kohdennettava vertaistuen tarve on suuri.

2 HALLITUS 2021

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
sihteeri	Hanna Bäckström
kirjanpitäjä	Mari Tammelin
jäsenasioiden hoitaja	Kristiina Miettinen
Henkilökunta:	
järjestökoordinaattori	Kristiina Miettinen
järjestöavustaja	Minna Mustonen 31.8.2021 saakka (55 % työaika) Tarja Friberg (55 % työaika) Tero Huttunen 6.9.2021 alkaen (55 % työaika)
ALS ja elämä - hankevastaava	Kaisu Lähteenmäki 1.11.2021 saakka
ALS ja elämä - hanketyöntekijä	Mari Gauffin (50 % työaika)

3 KOKOUKSET

Yhdistyksen sääntömääräinen kevätkokous pidettiin 8.4.2021 ja syyskokous 6.10.2021. Molemmat kokoukset pidettiin yhdistyksen toimistolla ja kokoukseen pystyi osallistumaan halutessaan Teams-etäyhteydellä.

Yhdistyksen hallitus kokoontui toimintavuoden aikana 11 kertaa ja käsitteli kokouksissaan 183 kohtaa. Kaikki hallituksen kokoukset toteutettiin etäyhteyksin.

Lihastautiliitto ry:n sääntömääräinen liittokokous toteutui asiamieskokouksena pandemian vuoksi 25.4. Turussa. Uudenmaan Lihastautiyhdistystä edusti puheenjohtaja Liisa Rautanen.

4 TIEDOTUS- JA VAIKUTTAMISTOIMINTA

Toimintavuonna yhdistyksen hallituksen jäseniä oli nimettyinä toiminta-alueen kuntien vammaisneuvostoihin: Hanna Bäckström Espoon vammaisneuvosto, Olof Ekblom/hänen menehdyttyään Darun Jaza Vantaan vammaisneuvosto, Reino Vesterinen Tuusulan vammaisneuvosto, Liisa Rautanen Lohjan vammaisneuvosto, Kirsti Malmsten Hangon vammaisneuvosto ja Venla Rätty varajäsen Helsingin vammaisneuvosto. Näiden yhdistystä edustavien henkilöiden lisäksi myös muita varsinaisia Ulyn jäseniä on eri kuntien vammaisneuvostoissa sekä HUSin asiakasraadeissa.

Yhdistyksen hallituksen jäsen Fredrika Ilvonen on toiminut vuonna 2021 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. Sirpa Ekblom nimettiin myös FMA – Funktionsrätt med ansvar -yhdistyksen hallitukseen Olof Ekblomin seuraajaksi.

Yhdistyksen jäsentiedote ilmestyi neljä kertaa. Se lähetettiin jäsenille sähköpostitse tai postitse. Koronaviruspandemian jatkumisen vuoksi toimintaa toteutettiin pääasiallisesti etä- tai hybriditoimintana ja jäsenistöön oltiin yhteydessä pääasiallisesti sähköpostitse.

Ajankohtaisista asioista ja tapahtumista on tiedotettu aktiivisesti yhdistyksen internet-sivuilla, Facebook-sivuilla ja Instagramissa. Sosiaalisen median kanavissa jaettiin myös muiden vammaisjärjestöjen tiedotteita ja vammaisuuteen liittyviä ajankohtaisia asioita sekä tapahtumien mainoksia. STEAn Paikka auki -hankkeen avulla palkattujen järjestöavustajien työpanoksella yhdistyksen some-tiedottamista on pystytty pitämään aktiivisesti yllä, mikä näkyy myös Facebook-sivuston ”tykkäysten” ja sosiaalisen median kanavien seuraajien kasvuna. Sivun katselukertoja vuonna 2021 oli 35 811 (29 670 vuonna 2020 ja 21 481 vuonna 2019). Yksilöidyt sivun katselut 27 489. ALS ja elämä -hankkeen Vertaistarinat-sivu sai eniten katselukertoja, yli 4300. Uusia käyttäjiä noin 9600. ALS ja elämä -hanke toteutti Tukihaaste-somekampanjan toukokuussa, jonka tavoitteena oli lisätä ALS-tietoisuutta suuren yleisön keskuudessa. Tukihaaste toi kävijöitä ja uusia seuraajia myös Ulyn sivuille. Tukihaasteesta tarkemmin kappaleessa 11.

Yhdistyksen toiminta-alueen sairaaloiden OLKA-pisteille on toimitettu yhdistyksen ja ALS ja elämä -hankkeen opas- ja 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 toimintaan, 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 yhteistyöverkostoa, 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 (60 000 €) sekä Paikka auki -hankeavustus nuoren tai osatyökykyisen henkilön palkkaamiseen (44 547 €). Syksyllä haettiin AK-avustukseen korotusta, joka mahdollistaisi osa-aikaisen ALS-työntekijän palkkaamisen ALS-hankkeen päätyttyä.

Lisäksi perustan yhdistyksen järjestötoiminnan taloudelle ovat muodostaneet kuntien toiminta-avustukset, jäsenmaksutuotot ja oma varainhankinta. Yhdistys on saanut lahjoituksia yksittäisiltä jäseniltä ja kevään/kesän aikana toteutettu #Tukihaaste -kampanjalla toteutettiin myös pienimuotoista varainhankintaa.

Oman varainhankinnan tuottojen tärkeimpänä muotona ovat olleet omien myyntiartikkeleiden, esimerkiksi käsityökerholaisten käsitöiden myyntitulot, sekä myyjäis- ja arpajaistuotot. Toimintavuonna pystyttiin toteuttamaan yksi varainhankinnan tapahtuma: puurojuhla toimistolla joulukuussa. Muutoin varainhankintaa tehtiin toimistolta käsin käsityö-, kortti- ja surunvalitteluadressien myynnillä.

Yhdistyksen ratsastusrahastosta myönnettiin yksityisen lahjoittajan tuella saadusta lahjoituksesta 2 varsinaiselle jäsenelle ratsastusstipendi ratsastuksen kokeilemiseen. Lisäksi lahjoitus- ja stipenditililtä myönnettiin 1 varsinaiselle jäsenelle stipendi ammattiin valmistumisen johdosta.

Tilikauden tulos osoittaa 10.721,44 euron ylijäämää. Ylijäämä johtuu pääosin siitä, että koronapandemian vuoksi yhdistyksen toimintaa ei ole voitu toteuttaa siinä laajuudessa kuin aikaisempina vuosina.

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.

Yhdistyksen yleishyödyllisiin työtehtäviin saatiin kuudennen kerran Paikka auki -hankerahoitus (Paikka auki II), jonka turvin voitiin palkata syksyllä uusi järjestöavustaja Minna Mustosen määräaikaisen työsuhteen päätyttyä. Tero Huttunen aloitti 55 % työajalla syyskuussa. Lisäksi Tarja Friberg työskenteli järjestöavustajana 55 % työajalla. Työntekijöiden lyhennetystä työajasta ja STEAn myöntämästä avustuksen käyttöajan pidennyksestä johtuen järjestöavustajia on ollut kaksi henkilöä. Järjestöavustajien tehtäviin on kuulunut monipuolisten, avustavien asiakaspalvelu- ja toimistotöiden lisäksi toiminnan ja tilaisuuksien ideointi, valmistelu ja toteutus sekä yhdistyksen kotisivujen ja sosiaalisen median ylläpito.

ALS ja elämä -hanketta toteuttivat hankevastaava Kaisu Lähteenmäki ja osa-aikaisesti hanketyöntekijä Mari Gauffin. Hankevastaava irtisanoutui tehtävistään marraskuussa, eikä uutta työntekijää palkattu loppu vuonna, koska jäätiin odottamaan STEAn avustuspäätöstä. Mahdollisista uusista rekrytoinneista hallitus päättää tulevana toimintavuonna.

Työntekijöiden jaksaminen ja hyvinvointi on pienessä yhteisössä erityisen tärkeää. Työntekijöille on järjestetty työterveyshuolto Aavassa ja työterveyshuollon sopimus sisältää myös sairauden hoidon. Työntekijöille järjestettiin kaksi virkistyksestä tapahtumaa: kesäpäivä Rastilan kartanossa ja pikkujoulu -illallinen Ravintola Linnan-kellarissa joululahjoineen.

7

OHJAUS- JA NEUVONTATYÖ

Ohjaus- ja neuvontatyö on vertaistoiminnan järjestämisen ohella järjestökoordinaattorin tärkeintä työtä yhdistyksessä. Ohjaukseen ja neuvontaa liittyviä yhteydenottoja tilastoitiin yksityiskohtaisemmin kuin aiempina vuosina, jotta tämän työn moninaisuudesta olisi enemmän ja parempaa näyttöä.

Ohjaus- ja neuvonta -yhteydenottoja tuli noin 88. Yhteydenottajista noin 70 % oli yhdistyksen omia jäseniä. 70 % työstä tapahtui puhelinneuvontana, sähköpostineuvontaa oli 20 % ja toimistolla/Teamsilla tapahtunutta neuvontaa oli 10 %.

Ohjaus- ja neuvontatyössä työ ei painottunut selkeästi mihinkään tiettyihin kysymyksiin, vaan neuvontaa tehtiin todella laaja-alaisesti. Tilastoinnissa korostuu toki vertaistukeen, apuvälineisiin, kuntoutukseen ja vammaispalveluun liittyvät kysymykset. Näiden lisäksi toimintavuonna neuvonnassa korostuivat mm. koronaroko-

tuksiin liittyvät kysymykset, Lihastautiliiton työntekijöille ohjaaminen, esteettömyyskysymykset ja lihastauteja tuntevan fysioterapeutin tai neurologin etsintä.

Neuvontatyö ei loppunut puhelun päättymiseen tai sähköpostin lähettämiseen, vaan lisäksi tilastoitiin määrällisesti mahdolliset jatkotoimenpiteet (esim. tiedon etsintä ja edelleen lähettäminen, toisen työntekijän konsultointi jne.). Näitä jatkotoimenpiteitä tehtiin yhteensä keskimäärin joka toiselle neuvonnan asiakkaalle (49 %).

Erityistä ohjaus- ja neuvontatyössä on paitsi sen laaja-alaisuus, myös neuvonnan kesto. Kun henkilö ottaa yhteyttä jossakin asiassa, hänen tilanteessaan on usein paljon muutakin selviteltävää yhdellä kertaa. Tällaista vaativaa ohjausta eli hyvin laaja-alaista neuvontaa (kesto yli 30 minuuttia) oli 14 % yhteydenotoista.

8 VERTAISTUKIRYHMÄT JA -TAPAHTUMAT

Vertaistukitoiminta toteutui monipuolisena koronaviruspandemiasta huolimatta. Edelleen huolena oli, että etätoiminnan vuoksi osa henkilöistä jäi kokonaan toiminnan ulkopuolelle. Syinä tähän oli, että heillä ei ollut etäyhteyksiin tarvittavia välineitä tai osaamista tai halua etäosallistumiseen. Kesällä kuitenkin pystyttiin toteuttamaan tilaisuuksia ulkona ja syksyllä toimistolla sekä hybridiryhmiä että läsnäoloryhmiä ja siten toimintaan myös palasi entisiä aktiivisia osallistujia. Läsnäolotapaamiset pitkistä aikaa olivat riemukkaita sekä osallistujille että ohjaajille!

Yhdistys on aiemmin järjestänyt paljon mahdollisuuksia kulttuuritapahtumiin osallistumiseen, mutta koronaviruspandemian vuoksi tätäkin toimintaa jouduttiin vähentämään.

8.1. Teemalliset, tiedolliset ja virkistykelliset tapahtumat

Vuonna 2021 tiedollisia vertaistapaamisia toteutui runsaasti. Tilaisuudet toteutettiin etätilaisuuksina. Aiheet tietoteknisistä apuvälineistä, Lihastautiliiton kursseista, leireistä ja tuetuista lomista, edunvalvonnasta, Lihastautiliiton tulevasta raskausopasta, kivusta ja sen hoidosta, Kruunupuiston tarjoamista kuntoutusmahdollisuuksista lihassairaille, autoilun apuvälineistä, yläraajojen apuvälineistä, perimästä ja perinnöllisyydestä, musiikista ja aivoterveystestistä, henkilökohtaisten avustajien työnantajille suunnatuista vinkeistä, muistipulmista, hengityksestä ja potilasvaikuttamisesta keräsivät yhteensä 126 eri ikäistä kuulijaa.

Alku vuodesta onnistuttiin tekemään yksi vierailukäynti apuvälineisiin liittyen. Vierailukäynnille yläraajojen tukiin erikoistuneeseen Villa Manukseen osallistui kolme henkilöä. Villa Manuksen kanssa toteutettiin myöhemmin keväällä etätilaisuus.

Diagnoosikohtaisia vertaistuki-iltoja toivotaan kovasti. Koronatilanne on vaikuttanut niiden järjestämiseen, koska etäryhminä vertaistuellisten ryhmien toteuttaminen ei ole helppoa, koska ryhmän antamaa rohkaisua ja voimaa on etänä vaikeaa toteuttaa. Alkuvuodesta toteutettiin vertaisryhmä kaikille lihastautia sairastaville. Lihastautiliiton fysioterapeutti oli vieraana IBM- ja HMSN-ryhmissä, jolloin vertaistuen li-

säksi sai myös ao. sairauteen liittyviä fysioterapeutin ohjeita. SMA tapaaminen toteutettiin yhteistyössä Lounais-Suomen lihastautiyhdistyksen ja SMA-yhdistyksen kanssa. Sen sijaan etätapaaminen sopi erittäin hyvin perheille, jossa on Duchennea sairastava lapsi, jolloin vertaisperheitä löytyi myös muualta Suomesta. Syksyllä onnistuttiin toteuttamaan myosiittitapaaminen hybridiryhmänä. Näissä tilaisuuksissa oli osallistujia yhteensä 54.

Teemallisia vertaistuki-iltoja toteutettiin näistä aiheista: Apuvälineilta, hengityksen tukeminen, ilta henkilökohtaisten avustajien työnantajille, ja ilta jossa vaihdettiin kokemuksia siitä, miten väsyttävää välillä on olla henkilökohtaisen avustajan työnantaja. Osallistujia yhteensä 33. Erityisesti nämä aiheet koettiin erittäin onnistuneiksi ja vaikka oltiin etätoiminnassa, niin vertaistuellinen keskustelu oli hyvin vilkasta.

Korona-aikana museot ovat kehittäneet virtuaalisia käyntejä ja näin kulttuuritapahtumia pystyttiin toteuttamaan järjestöavustajan johdolla virtuaalivierailuina. Vierailtiin Pohjanmaan saariston Skären-museossa, Teatre museu Dalissa, Turun Qwenselin talossa ja apteekkimuseossa sekä vastikään avatussa Urheilumuseossa. Muutama kulttuuritapahtuma onnistui live-vierailunakin: Kivinokan kesäteatteri ja Ate-neumissa Outi Heiskasen näyttely. Näihin osallistui 62 henkilöä.

Kesäkuussa Invalidiliiton Harvinaiset -yksikön kanssa toteutettiin kolmepäiväinen "Harvinaisen hyvät kesäpäivät." Kukin päivä toteutettiin eri paikassa Helsingissä tai Espoossa. Ohjelmassa oli mm. improvisaatiota, tarkkuussuunnistusta, kaupunkipakopeli ja yhdessäoloa ulkoilun merkeissä. Päiviin osallistui 4 nuorta avustajineen eli 7 henkilöä yhteensä. Yhdistyksen itse järjestämä lapsiperhetoiminta jäi koronan vuoksi vähäiseksi. Muiden järjestöjen toteuttamasta toiminnasta lapsille, nuorille ja perheille on tiedotettu Facebookissa, Instagramissa ja sähköpostitse.

Virkistysellisiä tapahtumia ja retkiä pystyttiin pandemiasta huolimatta toteuttamaan muutamia: Lammassaaren retki oli tänäkin vuonna suosittu, perinteinen makkaranpaistoretki toteutettiin Seurasaarella, Kumpulun puutarha oli ihastuttava lähikohde, Luontokeskus Haltia ja Maahisenkierron sekä Sipoonkorven retki tarjosivat esteettömiä luontokohde-vaihtoehtoja. "En olisi tullut lähteneeksi tänne, jos ei tätä olisi järjestetty" oli palaute lähikohteissakin. Retkille osallistui 55 henkilöä.

Yhdistyksen varainhankintaan liittyvässä vapaaehtoistoiminnassa aktiivisesti toimiville järjestettiin kiitoksena kesäjuhla Sirpa Ekblomin kotona. Lisäksi heille kustannettiin liput Kivinokan kesäteatteriin.

Liikuntakokeiluna toteutettiin syksyllä yhden kerran istumajooga-kokeilu. Se pystyttiin toteuttamaan toimistolla ja siihen osallistui viisi henkilöä. Osallistujat totesivat istumajoogan sopineen hyvin heille ja se oli helppo toteuttaa toimistolla ammattiohjaajan johdolla.

Etäyhteyksin järjestettiin myös virkistysellisiä tapahtumia mm. ihmissuhteisiin sekä vuodenaikakiertoon liittyen. Mukavaa aikaa vietettiin yhdessä mielenkiintoisin aihein: Voimaa musiikista -ryhmä toteutui 6 kertaa, vaihdettiin vapaamuotoisesti kuu-

lumisia 2 kertaa ja pidettiin vappuetkot. Näihin etätilaisuuksiin osallistui yhteensä 38 henkilöä. Puurojuhla pystyttiin järjestämään toimistolla ja siihen osallistui 22 henkilöä. Puurojuhlan yhteydessä toteutettiin lisäksi arpajaiset ja myyjäiset.

8.2. Säännöllinen ryhmätoiminta

Henkistä hyvinvointia ja omia voimavaroja päästiin jälleen vahvistamaan suosituissa Hyvän olon illoissa, jotka pystyttiin syksyllä toteuttamaan suunnitellusti kolme kertaa. Ryhmä on avoin kaikille hyvää oloa kaipaaville ja kokoontumisissa oli vuoden aikana 20 käyntiä. Hyvän olon iltojen ohjaajalle maksettiin pieni palkkio.

Yhdistyksessä toimii säännöllinen vertaistukiryhmä ALS-tautia sairastaville. ALS-taudin nopea eteneminen huomioiden erityisen tuen tarve on välttämätöntä. Ryhmä kokoontui yhteensä 11 kertaa kevät- ja syyskauden aikana, joista osa pystyttiin toteuttamaan hybridiryhmänä. Toiminnassa oli kaikkiaan 75 käyntikertaa. 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.

ALS ja elämä -hankkeen tiedotustoiminta ja verkkosivut alkoivat loppu vuodesta osoittaa merkityksellisyytensä, sillä vuoden lopussa toimistolle otti yhteyttä useita juuri diagnoosin saaneita ALSia sairastavia tai heidän läheisiään. Heille toteutettiin oma vertaistukiryhmä hybridiryhmänä, johon osallistui 9 henkilöä. Ryhmälle suunniteltiin toinen kokoontuminen heti vuoden vaihteen jälkeen. Mikäli uusia henkilöitä ohjautuu jatkossakin yhtä paljon, kannattaa vastaavia kokoontumisia toteuttaa nopeallakin aikataululla, jolloin vertaistukiryhmään liittymisen kynnyks madaltuu.

ALSia sairastavien läheisten ryhmille ei ollut kysyntää, ennen kuin loppu vuodesta kuten ed. kappaleessa kuvattu. Uutena kokeiluna ALS ja elämä -hankkeen kanssa kokeiltiin läheisille kohdennettuja anonyymejä Chat-ryhmiä. Näihin osallistui yksittäisiä henkilöitä, jolloin ne eivät toimineet vertaistuellisesti vaan keskustelu oli työntekijävetoista. ALS ja elämä -hankkeessa on kuitenkin havaittu läheisten tuen tarve ja hankkeessa kokeiltiin vuoden aikana muitakin toimintamuotoja tälle kohderyhmälle. Tästä lisää luvussa 11.

Chat-ryhmää kokeiltiin kaksi kertaa yleisenä vertaistukitapaamisena. Ensimmäisellä kerralla osallistujia oli 3 ja keskustelu soljui hyvin ilman ohjaajan ohjausta. Toisella kerralla ei ollut yhtään osallistujaa. Siihen saattoi olla syynä se, että tilaisuudesta ei lähetetty muistutusta jäsenistölle.

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.

Koronapandemiasta johtuen bändiharrastustoiminta pääsi jatkumaan vasta syyskuussa. Toimintaa toteutettiin yhteistyössä Uudenmaan CP-yhdistyksen kanssa.

Bänditoiminnassa soittajien määrä väheni ja loppu vuodesta todettiin, että toiminnan turvaamiseksi tarvitaan toiminnan kehittämistä, lisärahoitusta sekä uusia soittajia.

Koronapandemiasta johtuen myös uintiryhmä oli tauolla. Valteri-koululla yhdistyksen uintivuorolle päästiin jälleen syksyllä 7 kertaa (18 uimaria). Uinninvalvojana toimii Heli Korpijaakko ja hänelle maksetaan palkkio.

Sähköpyörätuolialibandy ja -jalkapallo soveltuvat kaikenikäisille sähköpyörätuolin käyttäjille. Toiminta jatkui kulloistenkin voimassaolleiden koronarajoitusten mukaisesti. Välillä ainoastaan alle 18-vuotiaiden toiminta jatkui, välillä kaikki saivat jatkaa, mutta koronapassi oli pakollinen. Kesällä järjestettiin lisäksi kesäkurssit molemmissa lajeissa. Vertaistuellinen harrastus mahdollistaa monipuolisen vertaistuen vaikeavammaisille. Helsingin kaupungin liikuntavirasto on tukenut toimintaa yhteistyökurssin ja toiminta-avustuksen muodossa sekä tukemalla liikuntatilojen käyttöä.

9 TOIMINNAN SEURANTA JA ARVIOINTI

Vuonna 2021 palautetta kerättiin paljon. Sähköpostikyselyt lähetettiin jälkikäteen tilaisuuksiin osallistuneille 3 kertaa vuoden aikana. Kyselyitä lähti 164, vastauksia saatiin 71, vastausprosentti oli siten 43 %. Yleisesti kiitettiin toimintaa ja sen tuomia mahdollisuuksia varsinkin nyt korona-aikana, jolloin elämä on muuten kovin rajoitettua. Toiminta koettiin elämää piristävänä, osallistujat tunsivat kuuluvansa joukkoon ja tunsivat tulevaisuutensa kuulluksi. Etätoiminnasta ei kuitenkaan koettu saavan yhtä hyvin vertaistukea kuin lähitoiminnasta.

Suullista palautetta annettiin myös 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 huomioimaan. STEAn tuloksellisuus- ja vaikuttavuusselvityksestä saadun palautteen perusteella raportointi oli hyvällä tasolla. Yhdistyksen on jatkossakin ylläpidettävä seurantamenetelmiä, joilla tavoitteiden toteutumista voidaan luotettavasti seurata ja todentaa rahoittajalle.

Toimintaan osallistuneiden määrä kasvoi edellisvuoteen verrattuna. Etätilaisuuksissa osallistujaksi merkittiin usein vain yksi henkilö, koska ei ollut tietoa siitä, kuinka monta henkilöä tilaisuutta todellisuudessa seurasi. Koko vuoden aikana kaikkeen toimintaan osallistui 190 henkilöä (163 henkilöä v. 2020). Heistä naisia oli 132 (69 %) ja miehiä 58 (31 %). Ikäjakauma: alle 18-vuotiaita 9 (5 %) henkilöä, työikäisiä 111 (58 %) henkilöä ja eläkeikäisiä 70 (37 %) henkilöä. Luvuissa ei ole mukana spt-alibandy ja -jalkapallojoukkueiden pelaajia.

ALS ja elämä -hankkeessa seurantaa toteutettiin kohderyhmän, yhteistyötahojen ja ohjausryhmän näkökulmista. Tästä tarkemmin luvussa 11.

10 VERKOSTOITUMINEN JA YHTEISTYÖTAHOT

Toimintakauden aikana yhdistyksen tärkeimmät yhteistyökumppanit ovat olleet Lihastautiliitto ry ja Hengityslaitepotilaat ry. Yhteistyökumppaneita vaikuttamistyössä sekä vertaistukitoiminnan järjestämisessä ja tiedottamisessa ovat olleet myös Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö, Espin ry sekä Uudenmaan CP-yhdistys ry.

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

11 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.

Toimintavuonna hankkeessa työskenteli hankevastaavan lisäksi hanketyöntekijä (50 %:lla työajalla). Suuremmat resurssit mahdollistivat yhä monipuolisemman toiminnan. Osin koronan aiheuttamien muutosten vuoksi hankkeessa keskityttiin toimintavuonna vahvasti etätoiminnan kehittämiseen.

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, Hengityslaitepotilaat 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-artikkelien kirjoittamista hankkeen sivustolle ja oppaisiin sekä asiantuntijapuheenvuorojen pitämistä hankkeen tilaisuuksissa.

ALS ja elämä -hanke oli mukana rakentamassa Terhokodin toteuttamaa ALS-koulutusta hoitotyötä tekeville. Koulutukseen sisällytettiin hankkeessa kerättyä tietoa sairastavien ja läheisten kokemuksia ja ajatuksia siitä, millaista on hyvä ympäristö vuorokautinen hoito ALS-sairaudesta näkökulmasta. Koulutuksesta saatiin erittäin hyvää palautetta Terhokodin kautta.

Hankkeessa järjestettiin etäyhteyksin kaksi isompaa tilaisuutta sekä useita pienempiä, vertaistuellisia teemoitettuja tilaisuuksia. Yhdistyksen ALS-vertaistukiryhmä koontui pääasiassa etänä. Ryhmää ohjasi hankkeen työntekijä yhdessä ulkopuolisen ohjaajan kanssa.

Toimintavuonna järjestettiin Tukinetissä ryhmächatteja sairastuneille ja läheisille. Chatteja järjestettiin kolme kertaa erikseen sairastaville ja läheisille sekä kaksi yhteistä kertaa. Tukea tarjottiin lisäksi puhelimitse, Teamsin välityksellä ja sähköpostitse. Henkilökohtaisen tuen yhteydenottoja tuli vuoden aikana yhteensä yli 35 kpl. Hanke tavoitti toimintavuonna kaikella toiminnallaan yhteensä lähes 120 kohderyhmään kuuluvaa.

Hanke teki toimintavuonna oppaat: "ALSia sairastavan fysioterapia" ja "Elämää ALSin kanssa", mihin koottiin hankkeen aikana saatuja kokemustarinoita. Oppaita lähetettiin sairaaloihin, terveyskeskusten fysioterapeuteille sekä sairastaville. Oppaan "ALS tuli taloon – Miten selvittää vakavan sairauden tullessa osaksi perheen arkea" - verkkoversio käännettiin ruotsin kielelle, jotta hanke tavoittaa myös ruotsinkielisen kohderyhmän.

Maaliskuussa järjestettiin etäfysioterapia-tilaisuus, missä Lihastautiliiton fysioterapeutit ohjeistivat ALSia sairastaville sopivia liikkeitä ja vastasivat fysioterapiaa koskeviin kysymyksiin. Tilaisuudessa oli 12 osallistujaa. Koska ALSia sairastavan fysioterapia koettiin tärkeäksi aiheeksi, kotisivuille lisättiin fysioterapiateksti fysioterapeutin ja itse sairastavan näkökulmista.

Huhtikuussa ALS ja elämä -hankkeella oli oma puheenvuoro Lihastautiliiton järjestämällä Lihastautipäivillä. Esitystä seurasi 17 henkilöä. Toukokuussa hanke järjesti etäseminaarin "ALS perheessä", mitä seurasi etänä 36 osallistujaa.

Syksyllä hanke toteutti yhteistyössä MIELI ry:n ja Lihastautiliiton kanssa kuusi kertaa kokoontuvan vertaistukiryhmän ALS-diagnoosin saaneille ja heidän läheisilleen. Ryhmä oli suunnattu henkilöille, joilla oli tarve käsitellä sairauteen ja sen hetkiseen elämäntilanteeseen liittyviä asioita. Palautteiden mukaan suurin osa osallistujista koki saaneensa hyödyllistä tietoa ja käytännön neuvoja ALS-sairauden kanssa elämiseen sekä uskoa omaan selviytymiseen sairauden kanssa.

Lokakuussa järjestettiin "Elämää ALSin kanssa" -webinaari. Aiheina oli neurologian erikoislääkäri Hannu Laaksovirran puheenvuoro ALS-tutkimuksesta sekä tietoa PEG-letkun asennuksesta ja käytöstä, asiantuntijana Terhokodin sairaanhoitaja. Osallistujia oli 35. Tässä muutama palaute webinaarista: "Suuri kiitos yhdistykselle tekemästänne työstä ALSia sairastavien auttamiseksi. Myös omaiset ovat (jos ovat halunneet) saaneet tukea sekä tietoa tästä viheliäisestä taudista. Tilaisuuden parasta antia oli kaunistelematon tietoisku pegistä.", "Tärkeintä on tiedon ja tuen saatavuus matalalla kynnyksellä. Tätä varten koko hanke on sairastaville ja omaisille erittäin tärkeä. Se tuo tiedon lisäksi turvallisuuden tunteen ja tunteen että emme ole yksin."

Hankkeen sivustoa laajennettiin mm. "Hetkiä elämässä"-videoin, "ALS ja hoivakoti-asuminen" -videolla, kokemustarinoin ja fysioterapiatekstillä. Lisättyjen kokemustarinoiden aiheina olivat avustajakoiran käyttäminen ja palliatiivisen hoidon hyödyt. Kokemustarinat ovat sivuston katsotuimpia sivuja. "Hetkiä elämässä" -videoilla haluttiin tuoda esille ihmisiä ja heidän persooniaan sekä arkeaan sairauden takaa. Ne ovat saaneet YouTubeissa yli 300 katselukertaa per video. Lisäksi ne on julkaistu

Ulyn ja Tukihaasteen somekanavissa. "ALS ja hoivakotiasuminen" -videolla tuodaan esille, läheisen sanoittamana, millaista on hyvä hoivakotihoito. Video oli osa Terhokodin koulutusta. Videolla on noin 100 katselukertaa YouTubessa. Kaikki kolme videota ovat katsottavissa myös ALS ja elämä -hankkeen sivuilla. Sivuston kautta on löytänyt useampi henkilö yhdistyksen ALS-toiminnan pariin ja kokenut hyötyvänsä sivustolta löytyvästä tiedosta.

Hanke sai näkyvyyttä mm. 02/21 julkaistussa Anna-lehdessä, missä kokemustarinan yhteydessä julkaistiin ns. kainalojuttu ALSista ja ALS ja elämä -hankkeesta. 05/21 julkaistussa Vantaan Sanomissa ALS-läheinen, artisti, Catharina Zühlke kertoi oman kokemuksensa ja toi esille hankkeen Tukihaaste-kampanjan. Catharina Zühlke oli radiohaastattelussa Roll FM-kanavalla, aiheena ALS ja elämä -hanke sekä Tukihaaste. 05/21 julkaistussa Sairaanhoidajat-lehdessä oli artikkeli "Kuinka sairaanhoitajan tulisi kohdata ALS-potilas". Vinkit antoi psykiatrinen erikoissairanhoitaja ja psykoterapeutti Marja Pirinen, joka toimii vapaaehtoisena ALS ja elämä -hankkeessa.

Toukokuussa ALS ja elämä -hanke järjesti Tukihaaste-somekampanjan. Kampanjan tavoitteena oli lisätä ALS-tietoisuutta, varsinkin suurelle yleisölle. Tukihaastetta varten haettiin pienkeräyslupa, perustettiin oma kotisivu sekä Facebook- ja Instagram-tilit. Tukihaaste sai laajasti näkyvyyttä sosiaalisessa mediassa ja toi uusia kävijöitä sekä hankkeen, että yhdistyksen sivuille. Kampanjan aikana myös Uudenmaan Li-hastautiyhdistyksen someseuraajat lisääntyivät merkittävästi. Tukihaaste tavoitti Facebook-sivuilla toukokuussa yli 2600 ihmistä ja Instagramissa sivun näyttökertoja tuli toukokuun aikana noin 19 000. Kahdeksalla Tukihaasteeseen osallistuneella henkilöllä on yhteensä seuraajia Instagramissa yli 210 000, joten näkyvyyttä tuli paljon. Nämä osallistujat tekivät useita #tukihaaste-julkaisuja. Mukana olivat mm. Karita Tykkä, Sami Jauhojärvi, Minttu ja Sampo Kaulanen, Hellapoliisi ja Nina Mikkonen.

Tukihaaste julkaisi myös ALSiin liittyvän videon, "Tiesitkö tämän ALSista?", millä on jo yli 500 katselukertaa Youtubessa. Tukihaasteen avulla hanke tavoitti uutta kohderyhmää, nuoria aikuisia, joiden vanhemman elämää ALS-koskettaa tai on koskettanut. Kyseisen kohderyhmän yhteydenotot toivat esille tarpeen vertaistukiryhmästä, mikä päätettiin toteuttaa vuonna 2022.

Hankkeen arviointiin liittyen 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. Sosiaalisen median kävijätilastoja seurattiin laajasti sekä yhdistyksen että Tukihaasteen tileillä.