



TOIMINTAKERTOMUS 2022



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 2022	4
3	KOKOUKSET	4
4	TIEDOTUS- JA VAIKUTTAMISTOIMINTA	5
5	TALOUS	6
6	HENKILÖSTÖ	7
7	OHJAUS- JA NEUVONTATYÖ	7
8	TOIMINTAVUODEN MERKITTÄVÄT KOHOKOHDAT	8
9	VERTAISTUKIRYHMÄT JA -TAPAHTUMAT	8
9.1.	TEEMALLISET, TIEDOLLISET JA VIRKISTYKSELLISET TAPAHTUMAT	8
9.2.	SÄÄNNÖLLINEN RYHMÄTOIMINTA	10
10	TOIMINNAN SEURANTA JA ARVIOINTI	11
11	VERKOSTOITUMINEN JA YHTEISTYÖTAHOT	11
12	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 tiedotuskansioita hyödyntämällä tavoitamme yhä paremmin myös jäseniksi kuulumattomat. Yhdistyksen vuokraama toimitila sijaitsee Helsingissä osoitteessa Väinö Auerin katu 10.

STEAn vakiintunut Ak-avustus vertaistukitoiminnan järjestämiseen ja Paikka auki -hankeavustus nuoren tai osatyökykyisen henkilön palkkaamiseksi toimiston avustaviin tehtäviin mahdollistivat yhdistykselle keskittymisen 40. 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 2022 lopussa yhdistyksessä oli jäseniä yhteensä 533 (557, 2021). Näistä varsinaisia jäseniä 396 (411, 2021) ja kannatusjäseniä 137 (146, 2021). Jäsenmäärä kääntyi uudestaan laskuun. Jäsenmäärän laskeminen on yleistä järjestömaailmassa, mutta se on huolestuttavaa. Huolta on välitetty Lihastautiliittoon, joka on paikallisten lihastautiyhdistysten kattojärjestö.

Jäsenten ikäjakauma on 4–91 vuotta. Alle 20-vuotiaita on jäsenistöstä n. 9 %, 20–59-vuotiaita n. 44 % ja yli 60-vuotiaita n. 47 %.

Lihassairaudet kuuluvat harvinaissairauksiin, mikä tarkoittaa sitä, että yhtä diagnoosia saattaa sairastaa ainoastaan muutama jäsen. Kolme suurinta diagnoosiryhmää v. 2022 olivat HMSN, ALS ja myosiitit. Näille sairauksille tyypillistä on, että ne diagnosoidaan työiässä. Tällöin myös vastasairastuneille kohdennettava vertaistuen tarve on suuri.

2 HALLITUS 2022

Yhdistyksen vuosikokouksen valitsemina ovat yhdistyksen hallituksessa ja muissa tehtävissä toimineet:

puheenjohtaja	Liisa Rautanen, Lohja
varapuheenjohtaja	Raila Riikonen, Helsinki
varsinaiset jäsenet	Hanna Bäckström, Espoo (erosi 21.4.2021) 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	Tarja Friberg 17.6.2022 saakka (55 % työaika) Tero Huttunen (55 % työaika) Hanna Bäckström 2.5.2022 alkaen (50 % työaika)

ALS ja elämä -

hanketyöntekijä	Mari Gauffin (50 % työaika) Karita Karttunen 4.5.2022 alkaen
-----------------	---

Toimintavuonna yhdistyksen hallituksen jäseniä toimi Lihastautiliiton liittohallituksessa: Raila Riikonen puheenjohtajana, Veijo Notkola varsinaisena jäsenenä ja Liisa Rautanen varajäsenenä.

3 KOKOUKSET

Yhdistyksen sääntömääräinen kevätkokous pidettiin 25.4.2022 ja syyskokous 12.10.2022. Molemmat kokoukset pidettiin yhdistyksen toimistolla ja kokoukseen pystyi osallistumaan halutessaan Teams-etäyhteydellä.

Yhdistyksen hallitus kokoontui toimintavuoden aikana 10 kertaa ja käsitteli kokouksissaan 187 kohtaa. Kaikki hallituksen kokoukset toteutettiin etäyhteyksin.

Lihastautiliitto ry:n sääntömääräinen liittokokous toteutui asiamieskokouksena pandemian vuoksi 10.4. Turussa. Uudenmaan Lihastautiyhdistystä edusti puheenjohtaja Liisa Rautanen.

4 TIEDOTUS- JA VAIKUTTAMISTOIMINTA

Toiminta-alueen kuntien vammaisneuvostoihin ja hyvinvointialueiden vammaisneuvostoihin on nimetty: Hanna Bäckström Espoon vammaisneuvosto sekä Länsi-Uudenmaan hyvinvointialueen vammaisneuvosto, Darun Jaza Vantaan vammaisneuvosto, Reino Vesterinen Tuusulan vammaisneuvosto, Liisa Rautanen Lohjan vammaisneuvosto sekä Länsi-Uudenmaan hyvinvointialueen vammaisneuvosto, Kirsti Malmsten Hangon vammaisneuvosto sekä Länsi-Uudenmaan hyvinvointialueen vammaisneuvosto ja Venla Rätty varajäsen Helsingin vammaisneuvosto. Näiden yhdistystä edustavien henkilöiden lisäksi myös muita varsinaisia Ulyn jäseniä on eri kuntien vammaisneuvostoissa sekä HUSin asiakasraadeissa.

Yhdistys on Vantaan järjestöringin jäsen ja yhdistyksen edustajana kokouksissa on toiminut Sirpa Ekblom. Sirpa Ekblom toimi myös FMA – Funktionsrätt med ansvar -yhdistyksen hallituksessa osan vuotta.

Yhdistyksen jäsentiedote ilmestyi viisi kertaa. Se lähetettiin jäsenille sähköpostitse tai postitse. Toiminta vakiintui niin, että sitä toteutettiin pääasiallisesti hybriditoimintana.

STEA:n Paikka auki -hankkeen avulla palkattujen järjestöavustajien työpanoksella yhdistyksen some-tiedottamista on pystytty pitämään aktiivisesti yllä. Ajankohtaisista asioista ja tapahtumista on tiedotettu aktiivisesti yhdistyksen internet-sivuilla, Facebook-sivuilla ja Instagramissa. Edelliseen vuoteen verrattuna Facebookin ja Instagramin kattavuus väheni, mutta vierailut sivustoilla lisääntyivät. ALS ja elämä -hankkeen julkaisut lisäsivät myös Ulyn muun sosiaalisen median julkaisujen kiinnostavuutta. Sosiaalisen median kanavissa jaettiin myös muiden vammaisjärjestöjen tiedotteita ja vammaisuuteen liittyviä ajankohtaisia asioita sekä tapahtumien mainoksia.

Ulyn kotisivun katselukertoja vuonna 2022 oli noin 28 000 (vuonna 2021 luku oli noin 35 800). Yksilöidyt sivun katselut noin 23 600 (vuonna 2021 luku oli noin 27 500). Ulyn kotisivujen etusivulla katselukertoja noin 2750 ja ALS ja elämä -hankkeen etusivulla noin 2000. Etusivuja lukuun ottamatta, eniten katselukertoja keräsi hankkeen sivu peg-ruokintaletkusta, noin 1400 katselukertaa (vuonna 2021 luku oli 356). Uusia käyttäjiä noin 10 000 (vuonna 2021 luku oli 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 12.

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.

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 myönnettiin kohdennettu Ak-avustus (72 000 €) vertaistukitoimintaan sekä Paikka auki -hankeavustus nuoren tai osatyökykyisen henkilön palkkaamiseen (41900 €). Haetua AK-avustuksen korotusta, joka olisi mahdollistanut osa-aikaisen ALS-työntekijän palkkaamisen, ei myönnetty. ALS ja elämä -hankkeeseen jäi siirtyvää toiminta-avustusta, mikä riitti koko toimintavuodeksi. Loppu vuodesta STEA myönsi lopulle avustukselle käyttöajan pidennystä vuodelle 2023.

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 myyntitartikkeleiden, esimerkiksi käsityökerholaisten käsitöiden myyntitulot, sekä myyjäis- ja arpajaistuotot. Toimintavuonna toteutettiin yksi varainhankinnan tapahtuma: puurojuhla toimistolla joulukuussa. Muutoin varainhankintaa tehtiin toimistolta käsin käsityö-, kortti- ja surunvälittelyadressien 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 14 640,07 euron ylijäämää. Ylijäämä siirretään omaan pääomaan myöhempää käyttöä varten.

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 oloinen sekä tapaamisten suunnittelu, koordinointi ja järjestelyt. Lisäksi järjestökoordinaattori vastaa jäsenrekisterin ylläpidosta, rahoitushakemusten tekemisestä ja yhdistyksen tiedottamisesta.

Yhdistyksen yleishyödyllisiin työtehtäviin saatiin seitsemännen kerran Paikka auki -hankerahoitus (Paikka auki II), jonka turvin voitiin palkata keväällä uusi järjestöavustaja Tarja Fribergin määräaikaisen työsuhteen päätyttyä. Hanna Bäckström aloitti 50 % työajalla toukokuussa. Hän erosi samalla Ulyn hallituksen jäsenyydestä, mutta hallitus kutsui hänet ulkopuoliseksi hallituksen sihteeriksi. Lisäksi Tero Huttunen työskenteli järjestöavustajana 55 % työajalla. Työntekijöiden lyhennyksestä 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 osa-aikainen hanketyöntekijä Mari Gauffin ja toukokuussa palkattu Karita Karttunen. Työtehtäviin kuului ALS ja elämä -hankkeen toteuttaminen hankesuunnitelman mukaisesti ja loppu vuodesta toiminnan vähittäinen siirtäminen yhdistyksen pysyväksi ALS ja elämä -toiminnaksi.

Työntekijöiden jaksaminen ja hyvinvointi on pienessä yhteisössä erityisen tärkeää. Työntekijöille on järjestetty työterveyshuolto Aavassa. Työntekijöille järjestettiin kaksi virkistysellistä tapahtumaa: kesäpäivä Rastilan kartanossa ja pikkujoulu -lounas Ravintola Bella Marinassa joululahjoineen.

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 65 (88, 2021). Yhteydenottajista noin 74 % oli yhdistyksen omia jäseniä. Lähes 60 % työstä tapahtui puhelinneuvontana, sähköpostineuvontaa oli 25 % ja toimistolla/Teamsilla/kotikäyntinä tapahtunutta neuvontaa oli 15 %.

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. koronarokotuksiin liittyvät kysymykset, Lihastautiliiton työntekijöille ohjaaminen, yksityisten palvelutuottajien etsinnässä auttaminen, tuki läheisille sekä lihastauteja tuntevan fysioterapeutin etsintä.

Neuvontatyö ei aina 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 määrällisesti vähemmän kuin edellisenä vuonna, mikä kertoo siitä, että moniin kysymyksiin löytyi vastaus jo yhteydenoton kestäessä. (18 %).

Eriyistä 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 TOIMINTAVUODEN MERKITTÄVÄT KOHOKOHDAT

Yhdistys vietti toimintansa 40-vuotisjuhlaa 10.9.2022 Ilmailumuseossa Vantaalla. Ohjelmalliseen juhlaan osallistui noin 110 henkilöä. Ennen juhlatilaisuuden alkua vierailulla oli mahdollisuus osallistua museokierrokselle lentokonehallissa. Juhlassa jaettiin huomionosoituksina Lihastautiliiton hopeinen ansiomerkki kahdeksalle henkilölle ja kultainen ansiomerkki kuudelle henkilölle. Koska yhdistyksen toiminnassa on paljon henkilöitä, jotka ovat ansiokkaasti toimineet jo yli 20 vuotta, palkitsi yhdistys ”Elämäntyöpalkintona” puisella, käsityönä valmistetulla leikkuulaudalla seitsemän henkilöä.

Yhdistyksen hallitus ja henkilökunta valmistelivat Suomen Valkoisen Ruusun ritarikunnan kunniamerkkihakemuksen yhdistyksen pitkäaikaiselle puheenjohtajalle Liisa Rautaselle. Kolme päivää ennen itsenäisyyspäivää julkistettiin tieto, että ansiomerkki on myönnetty. Juhlallisuudet järjestetään tulevana toimintavuonna.

9 VERTAISTUKIRYHMÄT JA -TAPAHTUMAT

Vertaistukitoiminta toteutui monipuolisena ja toiminta alkoi koronapandemian vähitellen hellitettyä löytää sekä vakiokävijöitä että uusia kävijöitä. Kesällä tilaisuuksia toteutettiin ulkona ja syksyllä toimistolla sekä hybridiryhmiä että läsnäoloryhmiä.

9.1. Teemalliset, tiedolliset ja virkistykseelliset tapahtumat

Vuonna 2022 tiedollisia vertaistapaamisia toteutui runsaasti. Tilaisuudet toteutettiin etätileisuuksina. Aiheet tuetuista lomista, kokemuksista paralympialaisista, eläkettä saavan hoitotuesta, palveluasumisesta, psykofyysisestä fysioterapiasta, Psykkisen

ja sosiaalisen esteettömyyden toteutumisesta lihastautia sairastavien arjessa, kuntoutussuunnitelmasta, henkilökohtaisesta avustajasta, digituesta, omaishoidontuesta, ennaltaehkäisevästä suun hoidosta, mielen huoltamisesta, Neurosonicista ja yleisimmistä silmäsairauksista keräsivät yhteensä 91 eri ikäistä kuulijaa.

Teemallisia vertaistuki-iltoja toteutettiin kaksi iltaa henkilökohtaisten avustajien työnantajille, jossa vaihdettiin kokemuksia työnantajuudesta. Lihastautiliiton työllisyysuunnittelijan kanssa toteutettiin vuoden aikana neljän Työelämäillan sarja, jossa kokemusasiantuntija(t) kertoi omista kokemuksistaan kulloiseenkin aiheeseen liittyen ja osallistujat saivat myös tarkempaa tietoa työllisyysuunnittelijan vastatesa kysymyksiin. Näihin iltoihin osallistui yhteensä 73 kuulijaa.

Diagnoosikohtaisia vertaistuki-iltoja toivotaan kovasti. Koska joitakin diagnoosia sairastavia on yhdistyksessä jäsenenä vain hyvin vähän, tehtiin Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen kanssa yhteistyötä erityisesti diagnoosikohtaisten vertaistukiryhmien järjestämisessä. Etätilaisuudet mahdollistavat vertaistuellisuuden myös pääkaupunkiseudun ulkopuolella asuvien kesken. Ryhmiä toteutettiin kertaalleen kaikille lihastautia sairastaville, määrittämättömille tai ilman diagnoosia oleville (2 kertaa), SMA-, LGMD-, FSHD- sekä HMSN/CMT -sairastaville. Näihin ryhmiin osallistui yhteensä 55 henkilöä.

Virkistyksestä toimintaa pystyttiin järjestämään pitkästä ajasta paikan päällä osallistumalla. Vierailimme Finnconissa, Kivinokan kesäteatterissa, Sinebrychoffin museossa, Urheilumuseossa (Tahto), RSO:n yleisökenraalissa ja Tanssiteatteri Hurjaruuthin Talvisirkuksessa. Näissä kävi yhteensä 65 henkilöä. Periaatteena kulttuuritapahtumissa on, että liput ovat omakustanteiset, mutta Uly varaa ne ja tarjoaa mahdollisen näyttelyopastuksen. Mukavana lisänä esteettömään tarjontaan oli kehitteillä Helsingin Kaupunginteatterin esteetön kulissikierrös, johon Uly kutsuttiin mukaan pienellä pilottiryhmällä.

Sään lämmentyessä aloitimme ulkoilutapahtumat, joita voidaan niitäkin jo alkaa kutsua perinteisiksi. Makkaranpaistotilaisuuteen Uutelan esteettömällä kodalla, Lammasaaren retkelle, Sipoonkorven retkelle, Tallinnan risteilylle sekä yhteisretkelle Sipoonkorpeen Uudenmaan CP-yhdistyksen kanssa osallistui yhteensä 63 henkilöä.

Penkkiurheilukierrosta kokeiltiin ja vaikka osallistujat yksittäisille kerroille olivat vähäisiä, tapahtumiin kuitenkin osallistui eri ihmisiä. Uly kävi kannustamassa Yleisurheilun GP-kisoissa Espoossa, Pesäpallomatsissa Helsingissä, Jenkkifutiksessa Vantaalla, FC Hongan futismatsissa Espoossa ja Suomi-Ruotsi maaottelussa Helsingissä. Penkkiurheilijoita oli yhteensä 18.

Vuodenaikakiertoon liittyviä juhlia vietettiin vappuetkojen merkeissä sekä järjestettiin puurojuhla. Puurojuhlan yhteydessä toteutettiin lisäksi arpajaiset ja myyjäiset. Juhliin osallistui 43 henkilöä.

9.2. Säännöllinen ryhmätoiminta

Henkistä hyvinvointia ja omia voimavaroja vahvistettiin suosituissa Hyvän olon illoissa. Ryhmät kokoontuivat suunnitellusti kolme kertaa keväällä ja kolme kertaa syksyllä. Ryhmä on avoin kaikille hyvää oloa kaipaaville ja kokoontumisissa oli vuoden aikana 48 käyntiä. Hyvän olon iltojen ohjaajalle maksettiin pieni palkkio.

Koronavuosina kehitetty Voimaa musiikista -etäryhmä vakiintui säännölliseksi ryhmätoiminnaksi. Hauskassa ja voimaannuttavassa etätilaisuudessa kuunnellaan osallistujien toivemusiikkia ja kuullaan niihin liittyviä tarinoita. Osassa tilaisuuksista oli osallistujien toiveesta teemat, mm. väärin kuullut laulun sanat sekä ajankohtaisia teemoja mm. joululaulut. Ryhmä kokoontui heinäkuuta lukuun ottamatta kuukausittain ja käyntikertoja oli 48.

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 lähes kaikki pystyttiin toteuttamaan hybridiryhmänä. Toiminnassa oli kaikkiaan 103 käyntikertaa. ALS-ryhmän ohjaus toteutettiin lähes kokonaisuudessaan Ulyn omien ohjaajien voimin ts. erillinen ohjaajapalkkio maksettiin ainoastaan alkuvuodesta.

ALSia sairastavien läheisten ryhmille oli jälleen kysyntää. Ryhmiä toteutettiin yhteistyössä Mieli ry:n kanssa yksi hybridiryhmä keväällä ja yksi hybridiryhmä syksyllä. Näissä käyntikertoja 17. ALSia sairastavien aikuiset lapset on noussut esiin ryhmänä, jolla on suuri vertaistuen tarve. Tästä lisää ALS ja elämä -hankkeen luvussa 12.

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 pääsi jatkumaan alkuvuoden koronasulun jälkeen maaliskuussa. Syyskausi toteutui normaalisti. Toimintaa toteutettiin yhteistyössä Uudenmaan CP-yhdistyksen kanssa. Bänditoiminnan jatkumisesta keskusteltiin Ulyn hallituksessa useampaan kertaan, koska UCP:n kanssa jätetyt yhteiset avustushakemukset eivät tuottaneet tulosta ja soittajien määrä on vähentynyt. Toiminnan turvaamiseksi tarvitaan lisärahoitusta sekä uusia soittajia.

Uintiryhmä Valteri-koululla toteutui keväällä ja syksyllä. Uinninvalvojana toimii Heli Korpijaakko ja hänelle maksetaan palkkio. Valteri-koulu vaatii, että uinninvalvojilla tulee olla suoritettuna vuosittain Trimmi-kurssi. Loppu vuodesta Trimmi-kurssin suorittivat Amanda Korpijaakko sekä Tero Huttunen, jotka pystyvät jatkossa toimimaan tarvittaessa Heli Korpijaakon sijaisena. Helsingin kaupunki on tukenut toimintaa toiminta-avustuksen muodossa, joka on tarkoitettu kaupungin ulkopuolisten liikuntatilojen vuokriin.

Sähköpyörätuolialibandy ja -jalkapallo soveltuvat kaikenikäisille sähköpyörätuolin käyttäjille. Helsingin kaupungin liikuntavirasto on tukenut toimintaa yhteistyökurs- sin ja liikuntatilojen osalta. Kesällä järjestettiin lisäksi spt-salibandyn kesäkurssi. Ver- taistuellinen harrastus mahdollistaa monipuolisen vertaistuen vaikeavammaisille.

10 TOIMINNAN SEURANTA JA ARVIOINTI

Vuonna 2022 palautetta kerättiin säännöllisesti. Sähköpostikyselyt lähetettiin jälki- käteen tilaisuuksiin osallistuneille 3 kertaa vuoden aikana.

Kyselyitä lähti 198, vastauksia saatiin 77, vastausprosentti oli siten 39 %. Valtaosa vastaajista kokee, että toiminnalla on ollut merkitystä omaan elämään, se on vahvis- tanut voimavaroja ja on saanut uutta tietoa tai apua omien asioiden edistämiseen. Koronavuosien jälkeen on hienoista lisääntymistä siinä, että osallistujat kokevat myös sosiaalisten suhteidensa lisääntyneen toiminnan myötä.

Suullista palautetta annettiin myös runsaasti ja ideat tapahtumista ja tutustumis- kohteista kirjattiin ylös ja niitä toteutettiin tai tullaan toteuttamaan tulevana toimin- tavuonna. Vahvuutena toiminnassa on, että järjestökoordinaattori osallistuu sekä toiminnan suunnitteluun että toteuttamiseen, jolloin toiminnan aikana tulevat mahdolliset kommentit pystytään huomioimaan. Yhdistyksen on jatkossakin ylläpi- dettävä seurantamenetelmiä, joilla tavoitteiden toteutumista voidaan luotettavasti seurata ja todentaa rahoittajalle. Arvioinnin kehittämisessä ollaan jo hyvällä tiellä!

Toimintaan osallistuneiden määrä kasvoi edellisvuoteen verrattuna. Etätilaisuuksis- sa osallistujaksi merkittiin usein vain yksi henkilö, koska ei ollut tietoa siitä, kuinka monta henkilöä tilaisuutta todellisuudessa seurasi. Koko vuoden aikana kaikkeen toimintaan osallistui 240 henkilöä (190 henkilöä v. 2021). Heistä naisia oli 175 (73 %) ja miehiä 65 (27 %). Ikäjakama: alle 18-vuotiaita 7 (3 %) henkilöä, työikäisiä 169 (70 %) henkilöä ja eläkeikäisiä 64 (27 %) henkilöä. Luvuissa ei ole mukana spt- salibandy ja -jalkapallojoukkueiden pelaajia.

ALS ja elämä -hankkeessa seurantaa toteutettiin kohderyhmän näkökulmista. Tästä tarkemmin luvussa 12.

11 VERKOSTOITUMINEN JA YHTEISTYÖTAHOT

Toimintakauden aikana yhdistyksen tärkeimmät yhteistyökumppanit ovat olleet Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry, Lihastautiliitto ry ja Hengitystuki ry (ent. Hengityslaitepotilaat ry). Yhteistyökumppaneita vaikuttamistyössä sekä vertaistuki- toiminnan järjestämisessä ja tiedottamisessa ovat olleet myös Invalidiliiton Harvi- naiset-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.

ALS JA ELÄMÄ -HANKE

Alun perin 3-vuotiseksi suunniteltu ALS ja elämä -hanke (2018–2021) jatkui edelleen, koska hankkeen avustusta jäi käyttämättä vuodelta 2021. Toimintavuoden lopussa haettiin tälle STEA avustukselle käyttöajan pidennystä, mikä myönnettiin. Avustusta riittää siten toimintaan vielä muutamaksi kuukaudeksi vuonna 2023. Toimintavuonna STEAlta tuli palautuspyyntö vuoden 2020 käyttämättä jääneestä avustuksesta 9665 €. Tämä palautettiin takaisin.

Hankkeen 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. avustujjärjestelmää, asumista, kommunikointia ja hengitystä. Hankkeessa tuetaan paitsi sairastavaa, myös hänen lähipiiriään. Kehitettävät toimintamallit ovat sellaisia, että ne jäävät osaksi yhdistyksen perustoimintaa.

Toimintavuonna hankkeessa työskenteli hanketyöntekijä 50 %:lla työajalla. Lisäksi hankkeessa aloitti toinen hanketyöntekijä 4.5.2022, joka työskenteli kokoaikaisena toimintavuoden loppuun. Osin koronan aiheuttamien muutosten vuoksi hankkeessa jatkettiin etätoiminnan kehittämistä.

Yhteistyötä ja verkostotyötä tehtiin seuraavien tahojen kanssa: Mieli ry:n Kriisikeskus, Lihastautiliitto, HUS, Terhokoti ja Hengitystuki ry. Yhteistyö piti sisällään mm. opastusvideon kuvaamisen hengityksen tukihoidosta, tiedonkulun välittämistä eri hoitotahojen kesken ja asiantuntijapuheenvuorojen pitämistä hankkeen tilaisuuksissa. Hanke välitti ALSia sairastavilta ja heidän läheisiltään esille nousseita ajankohdaisia kysymyksiä ja huolenaiheita eri hoitotahoille, lisäten molemminpuolista tietoisuutta. Yhteistyön ja verkostoitumisen myötä saatiin arvokasta tietoa myös hoitotahojen tarpeista ja toiveista ALS-toiminnan kehittämiseksi. Meilahden kolmiosairaalan Keuhkosairauksien poliklinikalta tulleen toiveen ideoimana tilattiin ns. käyntikortteja yhdistyksen toiminnasta. Käyntikortteja sekä oppaita on jaettu sairaaloihin, mistä niiden toivotaan tavoittavan oikean kohderyhmän.

ALS ja elämä -hanke toteutti tekstitetyn videon ALSia sairastavan hengitystukihoidosta maskilla. Videolla on lähes 600 katselukertaa Ulyn omissa kanavissa, lisäksi mm. Hengitystuki ry on linkittänyt sen sivuilleen. Video toteutettiin yhteistyössä Meilahden kolmiosairaalan (HUS) Keuhkosairauksien poliklinikan ja -osaston kanssa, kuvaajana toimi Pegasus Media.

Yhdistyksen ALS-vertaistukiryhmä kokoontui hybridimallilla. Toukokuuhun asti ryhmää ohjasi hankkeen työntekijä yhdessä ulkopuolisen ohjaajan kanssa. Toukokuusta alkaen ohjaajina toimivat yhdistyksen työntekijät. Kuukausittaisen ALS-vertaistukikokoontumisen lisäksi hankkeessa järjestettiin useita vertaistuellisia teemoitettuja tilaisuuksia.

Toimintavuonna järjestettiin hybridimallilla kaksi ALS-läheisille suunnattua vertaistukitapaamista, tammikuussa ja marraskuussa. Toisessa tapaamisessa oli keskustelua ohjaamassa myös Mieli ry:n kriisityöntekijä/perheterapeutti. Tapaamisten myötä

pystyimme yhdistämään samassa tilanteessa olevia läheisiä keskenään, jotta he voivat jatkossa pitää yhteyttä ja saada vertaistukea toisistaan. Yhteistyössä Mieli ry:n kanssa järjestettiin tammikuussa myös etätilaisuus aiheena "ALS-diagnoosin aiheuttama kriisi". Tilaisuus oli suunnattu hiljattain diagnoosin saaneille ja heidän läheisilleen. Lisäksi järjestettiin kaksi etätilaisuutta nuorille aikuisille, joiden vanhempi sairastaa tai on sairastanut ALSia. Keskustelutilaisuuksia oli yhdistyksen työntekijöiden lisäksi ohjaamassa Olli Rauhala, Mieli ry:stä. Toimintavuonna nousi vahvasti esille ALSia sairastavien aikuisten lasten tuen tarve.

ALSia sairastavan fysioterapia on koettu tärkeäksi aiheeksi, joten maaliskuussa toteutettiin kyselytunti, missä asiantuntijana olivat ALSia tuntevat fysioterapeutit. Toukokuussa järjestettiin webinaari, missä oli fysioterapeutin puheenvuoro hengitysfysioterapiasta sekä ALS-läheisen kokempuuhuoro. Tilaisuudessa oli 9 osallistujaa.

Lokakuussa toteutettiin "Elämää ALSin kanssa" -webinaari. Asiantuntijana oli ravintoterapeutti Sini Lähteenmäki, aiheenaan "ALS ja ravitsemus". Webinaarissa jaettiin myös kokemustietoa PEG-letkun asennuksesta ja käytöstä sekä suun terveydestä. Marraskuussa järjestettiin vertaistuellinen tilaisuus hiljattain diagnoosin saaneille ja heidän läheisilleen. Tilaisuudessa jaettiin tietoa ja kokemuksia ALS-sairaudesta. Osallistujia oli 16, mikä on iso määrä kohderyhmä huomioituna.

Toimintavuoden lopussa tiedotettiin, että ALS ja elämä -hanke muuttuu ALS ja elämä -toiminnaksi. Verkkosivuja muokattiin ja oppaat päivitettiin ajan tasalle. Sivuille lisättiin kaksi uutta vertaistarinaa, "Shokista sopeutumisen alkuun, ALS" ja "Elämää pegin kanssa". Googlen tilastoista kävi ilmi, että etusivujen lisäksi katselluin sivu on "Peg-ravitsemus"-sivu. Peg-ravitsemus on noussut vahvasti esille myös keskusteluryhmissä ja ALS-tilaisuuksissa.

ALSia sairastaville ja heidän läheisilleen tarjottiin tukea ja neuvoja puhelimitse, Teamsin välityksellä, kasvotusten yhdistyksen toimistolla ja sähköpostitse. Henkilökohtaisen tuen yhteydenottoja tuli vuoden aikana yhteensä n. 35 kpl, lukumäärä pysyi samana edelliseen vuoteen verrattuna. Hanke tavoitti toimintavuonna kaikella toiminnallaan yhteensä noin 130 kohderyhmään kuuluvaa.

Hankkeen sivuston kautta on löytänyt useampi henkilö yhdistyksen ALS-toiminnan pariin ja kokenut hyötyvänsä sivustolta löytyvästä tiedosta. Positiivista palautetta on tullut myös hoitotahoilta, kuten Meilahden sairaalasta ja Terhokodista. Yhteydenottoja ja tiedusteluja etätilaisuuksiin osallistumismahdollisuuksista on tullut Uudenmaan ulkopuoleltakin.

Toukokuussa ALS ja elämä -hanke järjesti toistamiseen Tukihaaste-kampanjan. Kampanjan tavoitteena oli lisätä ALS-tietoisuutta sekä kerätä varoja ALS-toimintaan. Tukihaastetta varten haettiin pienkeräyslupa ja päivitettiin kotisivut sekä Facebook- ja Instagram-tilit. Tukihaaste sai laajasti näkyvyyttä sosiaalisessa mediassa ja toi uusia kävijöitä sekä hankkeen, että yhdistyksen sivuille. Tukihaaste tavoitti Facebook-

sivuilla toukokuussa yli 2600 ihmistä ja Instagramissa sivun näyttökertoja tuli toukokuun aikana noin 17 000.

Yhdistyksen Instagramissa oli toukokuussa yli 2700 näyttökertaa, mikä oli 60 % enemmän edelliseen kuukauteen verrattuna. Tukihaasteen näkyvyyttä omilla julkaisuillaan olivat lisäämässä mm. Karita Tykkä, Sami Jauhojärvi, Kaj Kunnas, Mona Visuri ja Catharina Zühlke. Heillä on seuraajia somessa yhteensä yli 200 000. Karita Tykkän Instagramissa julkaisemaa Tukihaaste-videota oli katsottu toukokuun aikana jo yli 56 000 kertaa. Sami Jauhojärven somejulkaisut tavoittivat yli 40 000 henkilöä ja Kaj Kunnaksen Twitter-tilillään jakamat #tukihaaste-julkaisut saivat paljon näyttökertoja.

Tukihaaste julkaisi toukokuun aikana ALSiin liittyviä videoita, joiden tarkoitus oli lisätä tietoa ALS-sairaudesta ja haastaa ihmisiä osallistumaan kampanjaan. Videoissa äänessä olivat ALSia sairastavat ja yksi ALS-läheinen. Yhdellä videolla ALSia sairastava kertoo elämästään ALSin kanssa. Video on saanut paljon näkyvyyttä, pelkästään Tukihaasteen ja Ulyn omissa kanavissa sillä on noin 1500 katselukertaa.

Videoiden lisäksi näkyvyyttä saatiin muutamien jäseniemme ja heidän läheistensä osallistuttua Helsinki City Running Day -tapahtumaan 13.5.2022. Tapahtumasta kuvattiin materiaalia Tukihaasteen sosiaaliseen mediaan. Kesäkuun alussa järjestettiin Tukihaasteen päätösjuhlat, joihin osallistui 30 henkilöä. Juhla oli vertaistuellinen iltatilaisuus ALSia sairastaville ja heidän läheisilleen. Tilaisuudessa esiintyi ALS-läheinen, Catharina Zühlke. Tilaisuus sai paljon positiivista palautetta, tässä niistä yksi ”Tapahtumasta jäi hyvin ihana fiilis. Oli kiva nähdä muita äitin vertaisia. Rento ja lämminhenkinen tunnelma”. Pienkeräys tuotti noin 1900 euroa. Lahjoitetut varat käytetään/käytettiin yhdistyksen vertaistuelliseen toimintaan, ensisijaisena kohderyhmänä ALSia sairastavat ja heidän läheisensä.

Hankkeen arviointiin liittyen ryhmistä ja etätilaisuuksista toteutettiin kirjalliset palautekyselyt sekä pyydettiin suullista palautetta. Lisäksi sivuston kävijämääriä on seurattu Google Analyticsin avulla. Valmistuneista opasmateriaaleista pyydettiin suullista palautetta kohderyhmältä. Sosiaalisen median kävijätilastoja seurattiin laajasti sekä yhdistyksen että Tukihaasteen tileillä.