



TOIMINTAKERTOMUS 2023



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 2023	4
3	KOKOUKSET	4
4	TIEDOTUS- JA VAIKUTTAMISTOIMINTA.....	5
5	TALOUS	6
6	HENKILÖSTÖ.....	7
7	OHJAUS- JA NEUVONTATYÖ	7
8	TOIMINTAVUODEN KOHOKOHTA.....	8
9	VERTAISTUKIRYHMÄT JA -TAPAHTUMAT.....	8
9.1.	TEEMALLISET, TIEDOLLISET JA VIRKISTYKSELLISET TAPAHTUMAT	8
9.2.	SÄÄNNÖLLINEN RYHMÄTOIMINTA	9
10	TOIMINNAN SEURANTA JA ARVIOINTI	10
11	VERKOSTOITUMINEN JA YHTEISTYÖTAHOT	11
12	ALS JA ELÄMÄ -TOIMINTA.....	11

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 tiedouden 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 vakiintunut Ak-avustus vertaistukitoiminnan järjestämiseen ja Paikka auki -hankeavustus nuoren tai osatyökykyisen henkilön palkkaamiseksi toimiston avustaviin tehtäviin mahdollistivat yhdistykselle keskittymisen 41. 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. Yhdistyksen aiemmin käytössä olleen Yhdistysavain-jäsenrekisterin kautta hoidettiin jäsenmaksujen laskutus alkuvuodesta itse. Jäsenrekisterin vaihto Sense-jäsenrekisteriin tapahtui alkukesästä Lihastautiliiton aloitteesta, eikä vaihdon jälkeen enää ollut mahdollista jatkaa itse laskuttamista. Siirtymävaiheen ajan on toistaiseksi käytössä vielä molemmat rekisterit. Jäsenrekisteriä käytetään myös jäsenistölle tiedottamiseen.

Toimintavuoden 2023 lopussa yhdistyksessä oli jäseniä yhteensä 520 (533, 2022). Näistä varsinaisia jäseniä 387 (396, 2022) ja kannatusjäseniä 133 (137, 2022). Jäsenmäärän voimakas lasku johtui uusien jäsenten vähäisestä määrästä sekä uuteen jäsenrekisteriin siirtymisestä. Nykyiseen Sense-jäsenrekisteriin tiedot päivittyvät Postin osoitepalvelun kautta ja siirtymävaiheessa rekisteristä poistui paljon kuolleita. Jäsenten ikäjakauma on 6–93 vuotta. Alle 20-vuotiaita on jäsenistöstä n. 9 %, 20–59-vuotiaita n. 38 % ja yli 60-vuotiaita n. 53 %.

Lihassairaudet kuuluvat harvinaissairauksiin, mikä tarkoittaa sitä, että yhtä diagnoosia saattaa sairastaa ainoastaan muutama jäsen. Kolme suurinta diagnoosiryhmää v. 2023 olivat HMSN/CMT, myosiitit ja ALS. Näille sairauksille tyypillistä on, että ne diagnosoidaan työiässä. Tällöin myös vastasairastuneille kohdennettava vertaistuen tarve on suuri.

2 HALLITUS 2023

Yhdistyksen vuosikokouksen valitsemina ovat yhdistyksen hallituksessa ja muissa tehtävissä toimineet:

puheenjohtaja	Liisa Rautanen, Lohja
varapuheenjohtaja	Raila Riikonen, Helsinki
varsinaiset jäsenet	Jukka Illikainen, Helsinki Fredrika Ilvonen, Helsinki Antero Laukkanen, Espoo 22.8.2023 saakka Salla Mustonen, Helsinki Veijo Notkola, Helsinki Tarja Friberg, Helsinki 16.10.2023 alkaen
varajäsenet	Jorma Lehmus, Vantaa Lea Leismala, Nurmijärvi Terhi Toikkanen, Kerava
tilintarkastajat	Tilintarkastusyhteisö Grant Thornton, vastuullisena tilintarkastajana Lauri Melartin

Muihin tehtäviin hallitus on valinnut:

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

Henkilökunta:

järjestökoordinaattori	Kristiina Miettinen
järjestöavustaja	Tero Huttunen (55 % työaika) 31.12.2023 saakka Hanna Bäckström (50 % työaika) Karita Karttunen (80% työaika) 13.2.2023 alkaen

ALS ja elämä -

hanketyöntekijä	Karita Karttunen 31.1.2023 saakka
-----------------	-----------------------------------

Toimintavuonna yhdistyksen hallituksen jäseniä toimi Lihastautiliiton liittohallituksessa: Raila Riikonen puheenjohtajana, Veijo Notkola 2. varapuheenjohtajana, Jorma Lehmus varsinaisena jäsenenä, Hanna Bäckström ja Liisa Rautanen varajäseninä.

3 KOKOUKSET

Yhdistyksen sääntömääräinen kevätkokous pidettiin 30.3.2023 ja syyskokous 16.10.2023. Molemmat kokoukset pidettiin yhdistyksen toimistolla ja kokoukseen pystyi osallistumaan halutessaan Teams-etäyhteydellä. Kevätkokouksessa vahvistettiin yhdistyksen sääntöuudistus. Sääntöihin tehtiin pieniä täsmennyksiä mm. vastaamaan paremmin nykyistä digiyhteiskuntaa.

Yhdistyksen hallitus kokoontui toimintavuoden aikana 8 kertaa ja käsitteli kokouksissaan 147 kohtaa. Hallituksen kokoukset toteutettiin hybridikokouksina tai pelkästään Teams-etäyhteyksin.

Lihastautiliitto ry:n sääntömääräinen liittokokous toteutui 23.4. Tampereella hybridikokouksena. Uudenmaan Lihastautiyhdistyksellä oli 10 henkinen edustus.

4

TIEDOTUS- JA VAIKUTTAMISTOIMINTA

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

Yhdistys on Vantaan järjestöingon jäsen ja yhdistyksen edustajana hallituksen kokouksissa on toiminut Sirpa Ekblom.

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. Sosiaalisen median kanavissa jaettiin myös muiden vammaisjärjestöjen tiedotteita ja vammaisuuteen liittyviä ajankohtaisia asioita sekä tapahtumien mainoksia.

Ulyn kotisivun katselukertoja vuonna 2023 oli noin 22 550 (vuonna 2022 luku oli noin 28 000). Yksilöidyt sivun katselut noin 20 424 (vuonna 2022 luku oli noin 23 600). Ulyn kotisivujen etusivulla katselukertoja noin 2010 (2750) ja ALS ja elämä -toiminnan etusivulla noin 1300 (2000). Etusivujen jälkeen katselluin sivu oli Perheeni ALS-tarina ALS ja elämä -sivujen vertaistarinoissa 1249 katselukerralla. Edelleen vuonna 2023 sivu PEG-ruokintaletkusta keräsi paljon katselukertoja 1236 määrällä. Uusia sivujen kävijöitä oli noin 8290 (10 000).

ALS ja elämä -toiminnassa toteutettiin suuren yleisön tavoittamiseksi Tukihaaste -somekampanja toukokuussa, jonka tavoitteena oli lisätä tietoisuutta ALS-diagnoosista ja antaa tukea ALSin koskettaessa elämää. Ulyn ylläpitämä Tukihaaste kampanja toteutettiin Tukihaasteen omilla sosiaalisen median kanavilla, mutta se toi näkyvyyttä myös Ulyn muihin kanaviin. Tukihaasteesta tarkemmin ALS ja elämä -osiossa kappaleessa 12.

Uly teki Hyvän olon iltojen 20 vuoden kunniaksi videon, joka esitteli Hyvän olon illat-toimintaa. Videon tavoite oli nostaa esiin pitkäaikaista toimintaa, johon ovat tervetulleita halukkaat myös uusina osallistujina. Videon toteutukseen osallistuivat Hyvän olon iltojen ryhmänohjaaja ja ryhmässä käyneitä. Video julkaistiin Ulyn Youtube-kanavalla syyskuussa ja siitä viestittiin sosiaalisessa mediassa.

Yhdistyksen toiminta-alueen sairaaloiden OLKA-pisteille on toimitettu yhdistyksen ja ALS ja elämä -toiminnan opas- ja esitemateriaaleja. Peijaksen sairaalan neurologian pkl:n sairaanhoitajia tavattiin kasvokkain. ALS ja elämä -hankkeen sairaaloihin tekemä yhteistyö on auttanut tiedonvälitystä sairaaloihin myös Ulyn muun toiminnan osalta.

Uudenmaan vammaisjärjestöjen vaikuttajaverkostossa järjestökoordinaattori seuraa aktiivisesti ajankohtaisia asioita vammaispalveluihin liittyvissä kysymyksissä. 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 koontumiset toteutuivat etätapaamisina.

5

TALOUS

Yhdistyksen suurin ja tärkein rahoittaja on STEA. Avustuksena toimintaan myönnettiin kohdennettu Ak-avustus (74 300 €) vertaistukitoimintaan sekä Paikka auki -hankkeavustus nuoren tai osatyökykyisen henkilön palkkaamiseen (40 000 €). Avustukset olivat hakemusten mukaiset.

Lisäksi perustan yhdistyksen järjestötoiminnan taloudelle ovat muodostaneet Helsingin, Espoon ja Vantaan toiminta-avustukset, jäsenmaksutuotot ja oma varainhankinta. Yhdistys on saanut lahjoituksia myös yksittäisiltä jäseniltä.

Oman varainhankinnan tuottojen tärkeimpänä muotona ovat olleet omien myyntiartikkeleiden, esimerkiksi käsityökerholaisten käsitöiden myyntitulot, sekä myyjäis- ja arpajaistuotot. Toimintavuonna toteutettiin neljä varainhankinnan tapahtumaa: pääsiäismyyjäiset maaliskuussa, Hyvinvointimessut Vantaalla marraskuussa sekä joulun ja puurojuhla joulukuussa. Muutoin varainhankintaa tehtiin toimistolta käsin surunvälittelyadressien sekä käsityö- ja korttimyynnillä.

Yhdistyksen ratsastusrahastossa oli vielä hieman jäljellä varoja, mutta ratsastusstipendien hakijoita ei ollut. Lahjoitus- ja stipenditililtä myönnettiin kolmelle varsinaiselle jäsenelle stipendi ylioppilaaksi tai ammattiin valmistumisen johdosta.

Tilikauden tulos osoittaa 1.501,11 euron ylijäämää.

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

Yhdistyksen yleishyödyllisiin työtehtäviin saatiin kahdeksannen kerran Paikka auki -hankerahoitus, jonka turvin voitiin palkata helmikuussa järjestöavustajaksi Karita Karttunen 80% työajalla. Hanna Bäckström toimi järjestöavustajana 50% työajalla. Lisäksi järjestöavustajana toimi Tero Huttunen 55 % työajalla vuoden loppuun. Työntekijöiden osa-aikatyöstä ja STEAn myöntämästä avustuksen käyttöajan pidentyksestä johtuen järjestöavustajia on ollut kolme henkilöä. Järjestöavustajien tehtäviin on kuulunut monipuolisten, avustavien asiakaspalvelu- ja toimistotöiden lisäksi toiminnan ja tilaisuuksien ideointi, valmistelu ja toteutus sekä yhdistyksen kotisivujen ja sosiaalisten medioiden ylläpito.

ALS ja elämä -hanke päättyi alkuvuodesta ja toiminta siirtyi yhdistyksen pysyväksi ALS ja elämä -toiminnaksi.

Työntekijöiden jaksaminen ja hyvinvointi on pienessä yhteisössä erityisen tärkeää. Työntekijöille on järjestetty työterveyshuolto Aavassa. Työntekijöille järjestettiin kaksi virkistyskäsittelyä: kesäpäivä Röysön saarella Sipoossa ja pikkujouluillallinen Teatteriravintola Nyyrikissä joululahjoineen.

7

OHJAUS- JA NEUVONTATYÖ

Ohjaus- ja neuvontatyö on vertaistoiminnan järjestämisen ohella järjestökoordinaattorin tärkeintä työtä yhdistyksessä. Ohjaukseen ja neuvontaan liittyviä yhteydenottoja tilastoitiin yksityiskohtaisesti, jotta tämän työn moninaisuudesta olisi enemmän ja parempaa näyttöä.

Ohjaus- ja neuvonta -yhteydenottoja tuli noin 61 (65, 2022). 61 % neuvontatyöstä tapahtui puhelinneuvontana, sähköpostineuvontaa oli 26 % ja toimistolla/Teamsilla/kotikäyntinä tapahtunutta neuvontaa oli 13 %. On tärkeää huomata, että tähän on tilastoitu ainoastaan se neuvontatyö, mikä tulee toimistolle varsinaisina yhteydenottoina. Ohjaus- ja neuvontatyötä tehdään paljon vertaistukitoiminnan yhteydessä ja se ei tilastoidu tähän. Koska yhdistyksen toimintaan osallistujamäärät kasvavat, myös ohjaus- ja neuvontatyö on työntekijöiden kokemuksen mukaan kasvanut, vaikka sitä ei tähän tilastoon saada näkymään.

Ohjaus- ja neuvontatyössä työ ei painottunut selkeästi mihinkään tiettyihin kysymyksiin, vaan neuvontaa tehtiin todella laaja-alaisesti. Tilastoinnissa korostuu toki vertaistukeen, apuvälineisiin, kuntoutukseen, vammaispalveluun ja ALSiin liittyvät kysymykset. Näiden lisäksi toimintavuonna neuvonnassa korostuivat mm. hengityksen tukemiseen liittyvät kysymykset, Lihastautiliiton työntekijöille ohjaaminen, asumiseen liittyvät kysymykset, tuki läheisille sekä palvelusetelituottajien 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.).

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 19 % yhteydenotoista, eli hieman edellisvuotta enemmän.

8 TOIMINTAVUODEN KOHOKOHTA

Yhdistyksen pitkäaikaiselle puheenjohtajalle, Liisa Rautaselle myönnetty Suomen Valkoisen Ruusun ritarikunnan kunniamerkki luovutettiin juhllallisuuksien merkeissä toukokuussa. Juhla vietettiin Helsingin Pikku-Huopalahdessa sijaitsevalla Tapanilan asemalla ja siihen osallistui 47 henkilöä.

9 VERTAISTUKIRYHMÄT JA -TAPAHTUMAT

Vertaistukitoiminta toteutui monipuolisina hybriditilaisuuksina eli toimintaan voi osallistua toimistolla tai etänä. Kesäkaudella tilaisuuksia toteutettiin toimiston ulkopuolella erilaisissa esteettömissä kohteissa. Retkiä ja vertaistukitoimintaa toteutui paljon yhdistyksen tavoitteiden mukaisesti. Osallistuja-aktiivisuus toteutui hyvällä tasolla, eikä suunniteltuja tilaisuuksia jouduttu peruuttamaan osallistujien puutteen vuoksi.

9.1. Tiedolliset, teemalliset ja virkistykelliset tapahtumat

Tiedollisia vertaistapaamisia toteutettiin autoilun apuvälineistä, avustajakoirista, hengityksen tukemisesta, edunvalvonnasta ja edunvalvontavaltuutuksesta sekä ravintolisistä. Aiheet keräsivät yhteensä 54 eri ikäistä kuulijaa

Teemallisia vertaistuki-iltoja toteutettiin aiheilla Mistä löydän rakkautta? Henkilökohtaisten avustajien työnantajien tilaisuudessa keskusteltiin työnantajuudesta ja Lihastautiliiton työllisyysuunnittelijan kanssa jatkettiin edellisvuoden Työelämäillan sarjaa aiheella yrittäjyyden monet muodot. Näihin iltoihin osallistui yhteensä 17 kuulijaa.

Diagnoosikohtaisia vertaistuki-iltoja toivotaan kovasti. Koska joitakin diagnoosia sairastavia on yhdistyksessä jäsenenä vain hyvin vähän, järjestettiin Lounais-Suomen

Lihastautiyhdistyksen kanssa yhteistyössä kaksi vertaistukitapaamista: Welander- ja HMSN/CMT-sairastaville. Diagnoosi-ryhmiä toteutettiin SMAJ/Losmon-, SMA-, FSHD-sairastaville sekä perheille, joissa on Duchennea sairastava lapsi tai nuori. Neljä ryhmää toteutettiin kaikille lihastautia sairastaville. Näissä oli teemoina harvinaissairaus, lihassairaudesta puhumisen vaikeus, lihassairauden eteneminen ja kun vamma on näkyvä. Yksi vertaistukiryhmä lihastautia sairastaville järjestettiin pääkaupunkiseudun ulkopuolella, Hyvinkäällä. Näihin ryhmiin osallistui yhteensä 95 henkilöä.

Lapsiperheitä ja nuoria tavoitettiin mukavasti Lihastautiliiton kanssa yhteistyössä järjestetyssä perhepäivässä Teatterimuseossa sekä nuorten pizzaillassa. Näissä oli osallistujia yhteensä 24.

Virkistyksestä toimintaa toimistolla ja toimiston ulkopuolella järjestettiin runsaasti. Vierailimme Helsingin Kaupunginteatterin kulissikierroksella, Respectan apuvälilyseumälässä, Taidemuseo Kirpilässä (etänä, koska museo ei ole esteetön), Toivottavia tulevaisuuksia Espoossa, Kivinkokan kesäteatterissa, Ateneumin Edelfelt-näytellyssä, Barbie-leffa yksityisnäytöksenä elokuvateatteri Rivierassa sekä Tanssiteatteri Hurjaruuthin Talvisirkuksessa ja järjestimme istumajoogaa toimistolla. Näissä kävi yhteensä 99 henkilöä. Periaatteena kulttuuritapahtumissa on, että liput ovat omakustanteiset, mutta Uly varaa ne ja tarjoaa mahdollisen näyttelyopastuksen.

Sään lämmentyä aloitimme ulkoilutapahtumat. Makkaranpaistotilaisuuteen Uutelan esteettömällä kodalla, Lammassaaren ja Vanhankaupungin retkelle, Kaivopuiston jäskitreffeille, Talvipuutarhan retkelle, Kumpulän puutarhan opastetulle kierrokselle ja Tallinnan risteilylle osallistui yhteensä 93 henkilöä.

Vuodenaikakiertoon liittyviä juhlia vietettiin Ystävänpäivän juhlaa yhdessä ESPIN ry:n kanssa, vappuetkoilla herkuteltiin munkeilla ja pelattiin bingoa, joulujuhlaa vietettiin Kauniaisissa Työväen Akatemiassa sekä järjestettiin toimistolla puurojuhla. Juhliin osallistui 150 henkilöä. Suuresta osallistujamäärästä voi päätellä, että koronavuosien jälkeen tällaiselle toiminnalle on jälleen suuri tarve.

9.2. Säännöllinen ryhmätoiminta

Henkistä hyvinvointia ja omia voimavaroja vahvistettiin suosituissa Hyvän olon illoissa. Ryhmät kokoontuivat suunnitellusti viisi kertaa keväällä ja kolme kertaa syksyllä. Ryhmä on avoin kaikille hyvää oloa kaipaaville ja kokoontumisissa oli vuoden aikana 83 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. talviset/keväiset/syksyiset kappaleet, juhlat ja valo sekä ajankohtaisia teemoja mm. joululaulut. Lisäksi järjestettiin UMK-speciaali, jossa kuunneltiin vuoden 2023 Uuden Musiikin kilpailun kappaleet. Ryhmä kokoontui heinäkuuta lukuun ottamatta kuukausittain ja osallistumiskertoja oli 48.

Yhdistyksessä toimii säännöllinen vertaistukiryhmä ALS-tautia sairastaville. Tästä lisää luvussa 12 ALS ja elämä -toiminta.

ALSia sairastavien läheisten ryhmille järjestettiin kaksi ryhmää, joissa osallistujia yhteensä 8. ALSia sairastavien aikuiset lapset ovat nousseet esiin ryhmänä, jolla on suuri vertaistuen tarve. Tässä yhdistyksen yhteistyö Suomen Mieli ry:n kanssa jatkuu. Yhteistyössä toteutettiin yksi ryhmä tälle kohderyhmälle ja siihen osallistui 6 henkilöä.

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

Bändiharrastustoimintaa toteutettiin yhteistyössä Uudenmaan CP-yhdistyksen kanssa 16 kertaa. Soittajia oli kahdessa ryhmässä yhteensä 10. Taloushuolet eivät kuluvaan toimintavuonna nousseet esiin, koska UCP oli saanut toimintaan tukea. Myös uusia soittajia aloitti ryhmissä.

Uintiryhmä Valteri-koululla toteutui keväällä ja syksyllä. Uinninvalvojina vuorottelevat Heli Korpijaakko ja Amanda Korpijaakko. Järjestöavustaja Tero Huttunen toimi tarvittaessa sijaisena. Uinninvalvojille maksetaan palkkio. Valteri-koulu vaatii, että uinninvalvojilla tulee olla suoritettuna vuosittain Trimmi-kurssi. Helsingin kaupunki on tukenut toimintaa toiminta-avustuksen muodossa, joka on tarkoitettu kaupungin ulkopuolisten liikuntatilojen vuokriin. Avustus ei täysin kata allasvuokraa ja uinninvalvojien palkkioita.

Sähköpyörätuolialibandy ja -jalkapallo soveltuvat kaikenikäisille sähköpyörätuolin käyttäjille. Helsingin kaupungin liikuntavirasto on tukenut toimintaa yhteistyökurssein ja liikuntatilojen osalta Liikuntamylyssä kevä- ja syyskaudella. Kesällä järjestettiin lisäksi spt-salibandyn kesäkurssi. Yhteistyökurssiin liittyvä taloudellinen tuki kattaa Spt-salibandyn valmentajien palkkion. Spt-jalkapallon toiminta Liikuntamylyssä päättyi syksyllä osallistujien puutteeseen.

10 TOIMINNAN SEURANTA JA ARVIOINTI

Vuonna 2023 palautetta kerättiin säännöllisesti. Sähköpostikyselyt lähetettiin jälkikäteen tilaisuuksiin osallistuneille 3 kertaa vuoden aikana.

Kyselyitä lähti kaiken kaikkiaan 250, vastauksia saatiin 112, vastausprosentti oli siten 45 %. Valtaosa vastaajista kokee, että toiminnalla on ollut merkitystä omaan elämään, se on vahvistanut voimavaroja ja on saanut uutta tietoa tai apua omien asioiden edistämiseen. Kyselyssä tiedusteltiin myös mahdollisia huolenaiheita omaan tai läheisen lihassairauteen liittyen. Eniten vastauksissa nostettiin esiin sairauden eteneminen. Toiseksi eniten huoli vastauksista nousi esiin, saako riittävästi ja ajallaan

tukea sairauden tuomaan tilanteeseen. Kolmantena asiana oli huoli omasta tai läheisten jaksamisesta psyykkisesti tai fyysisesti.

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. Yhdistyksen on jatkossakin ylläpidettävä seurantamenetelmiä, joilla tavoitteiden toteutumista voidaan luotettavasti seurata ja todentaa rahoittajalle. Arvioinnin kehittämisessä ollaan jo hyvällä tiellä!

Toimintaan osallistuneiden määrä kasvoi edellisvuoteen verrattuna. Koko vuoden aikana kaikkeen toimintaan osallistui 315 henkilöä (240 henkilöä v.2022). Heistä naisia oli 217 (69 %) ja miehiä 98 (31 %). Ikäjakauma: alle 18-vuotiaita 24 (8 %) henkilöä, työikäisiä 177 (56 %) henkilöä ja eläkeikäisiä 114 (36 %) henkilöä. Luvuissa ei ole mukana spt-salibandy ja -jalkapallojoukkueiden pelaajia.

11 VERKOSTOITUMINEN JA YHTEISTYÖTAHOT

Toimintakauden aikana yhdistyksen tärkeimmät yhteistyökumppanit ovat olleet Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry, Lihastautiliitto ry ja Hengitystuki ry (ent. Hengityslaittepotilaat 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.

12 ALS JA ELÄMÄ -TOIMINTA

Kolmivuotiseksi tarkoitettu ja neljälle vuodelle jatkunut ALS ja elämä -hanke (2018–2022) jatkui toimintavuoden alkupuoliskon ajan STEAn myöntämän avustuksen käyttöajan pidennyksen myötä. ALS ja elämä -hankkeen päätavoitteena on ollut, 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. Myös läheisten tilanne ja tuen tarve on huomioitu sairauden koskettaessa koko perhettä.

Hankkeen loppuvaiheessa kehitetyt toimintamallit juurrutettiin osaksi yhdistyksen perustoimintaa. Vuoden alussa alettiin puhua ALS ja elämä -toiminnasta ALS ja elämä -hankkeen jatkumona. ALS ja elämä -hankkeessa työskennellyt työntekijä aloitti Uly:ssä järjestöavustajana. Järjestöavustajan työn lisänä hänelle oli luontevaa työskennellä osaksi yhdistyksen perustoimintaan tulleen ALS ja elämä -toiminnan parissa hankkeen päätyminen jälkeen.

Säännöllisesti kokoontuva ALS-vertaistukiryhmä ALSia sairastaville ja läheisille oli osa yhdistyksen toimintaa jo ennen hanketta. Vuoden 2023 aikana ryhmä kokoontui 11 kertaa säännöllisesti kuukausittain, pois lukien heinäkuu. Ryhmätapaamiset toteutettiin hybridimallilla. Enemmistö osallistui tapaamisiin etäyhteydellä. Toiminnassa oli kaikkiaan 89 osallistumiskertaa. Ryhmää ohjasivat Ulyn työntekijät.

ALSia sairastavien läheisille järjestettiin omia tilaisuuksia vuoden aikana. Maaliskuussa järjestettiin ALSia sairastavien läheisille oma vertaistukitilaisuus, jossa ohjaajana toimi, aikaisemmin ALS ja elämä -hankkeessa työskennellyt lyhytterapiaopiskelija yhdessä Ulyn työntekijän kanssa. Tilaisuuden teemana oli voimavarojen löytäminen läheisenä vakavan sairauden koskettaessa elämää. Lisäksi järjestettiin myös syksyllä kaikille läheisille kohdennettu vertaistukitapaaminen Ulyn työntekijöiden toimesta. Tilaisuuksiin osallistui 8 henkilöä.

ALSia sairastavien aikuiset lapset (18-n.35v) ovat nousseet esiin ryhmänä, jolla on suuri vertaistuen tarve. Tässä yhdistyksen yhteistyö Suomen Mieli ry:n kanssa jatkuu. Yhteistyössä perheterapeutti Olli Rauhalan kanssa toteutettiin yksi ryhmä elokuussa tälle kohderyhmälle ja siihen osallistui 6 henkilöä.

Maaliskuussa järjestettiin keskusteleva infotilaisuus ALSia sairastavan hengityksen tukemisesta ja kotihoidosta. Vuoden 2023 alussa todettiin tarve kokemusäänen esiin tuomiselle hengityksen tukeen liittyen, kun ennen sitä tietoa hengityksen tukemisesta oli nostettu esiin HUSin Meilahden keuhkosairauksien poliklinikan kanssa yhteistyössä tehdyn asiantuntijavideon kautta. Videon tekstitetty versio julkaistiin tammikuun alussa ja video katsottiin infotilaisuuden alustuksena. Tilaisuudessa kuultiin kahta kokemusasiantuntijaa ja jaettiin tukea hengitystukihoidon alkuvaiheeseen. Kotihoito oli tilaisuuden toinen aihe, koska se nousi alkuvuonna tilaisuuksissa ajankohtaisena asiana esiin. Yhteistyötahoksi saatiin ProHoiva kertomaan kotihoidosta ALSia sairastavan näkökulmasta. Samalla he saivat mahdollisuuden kuulla kohderyhmän tarpeita oman työnsä kehittämiseen.

Viestintään liittyen postitettiin Uudenmaan alueen sairaaloihin ja Terhokotiin hankkeessa luotuja oppaita, joista oli edellisen toimintavuoden lopussa tuotettu toinen painos. Erilaisten viestintäkanavien kautta levitettiin tietoa ALSia sairastavan suun hoidosta. ALSiin sairastunut vapaaehtoinen toi sekä ammattitaitoaan suuhygienistinä että kokemusääntään ALS ja elämä -toimintaan. Hän kuvasi opastavan videon avustetusta suun puhdistuksesta ja kirjoitti nettisivuille tekstin ALSia sairastavan suun terveydestä ja hoidosta. ALSia sairastavan suun puhdistukseen liittyvä video julkaistiin Ulyn Youtube-kanavalla maaliskuussa. ALS ja elämä -sivujen Hammaslääkärikäynti -sivua laajennettiin Suun terveys -sivuksi materiaalin myötä.

ALSia sairastaville ja heidän läheisilleen tarjottiin tukea ja ohjausta myös henkilökohtaisen ohjauksen avulla puhelimitse, sähköpostilla tai yhdistyksen toimistolla kasvotusten. Yhteistyö Mieli ry:n kanssa jatkui myös henkilökohtaisten yhteydenottojen parissa, kun ihmisiä ohjattiin heille ALSin tuntevan työntekijän tarjoaman tuen piiriin. Yhteydenottoja ja tiedusteluja etätileisuuksiin osallistumismahdollisuuksista on tullut Uudenmaan ulkopuoleltakin.

Toukokuussa järjestettiin kolmannen kerran Tukihaaste- viestintäkampanja sosiaalisessa mediassa. Tukihaaste on ALS ja elämä -toiminnan järjestämä kampanja sosiaalisessa mediassa ALS-tietoisuuden lisäämiseksi ja yhteisöllisesti tuen osoittamiseksi ALSia sairastaville ja heidän läheisilleen. Tukihaaste on järjestetty toukokuussa, koska se on kansainvälisenä ALS-tietoisuuden kuukausi. Vuonna 2023 aiheena oli Mitä sinä tarvitset vahvistaaksesi omaa hyvinvointiasi? Aika sille, mikä on itselle merkityksellistä -teemalla. Tukihaaste -kampanjan aikana jaettiin Tukihaasteen omilla sosiaalisen median kanavilla Facebookissa ja Instagramissa ihmisten haasteeseen osallistumisia sekä tietoa elämästä ALSin kanssa. Tukihaasteen näkyvyyteen vaikuttivat mm. Karita Tykkä ja Catharina Zühlke

Uly kutsuttiin neurologian erikoislääkärin Hannu Laaksovirran toukokuussa järjestettyyn väitöstilaisuuteen ALS-tutkimukseen liittyen. Ulyn ALS ja elämä -toiminta haluttiin mukaan Laurean kolmen opiskelijan opinnäytetyöprojektiin, jossa opiskelijoiden tavoitteena oli tehdä opas ALSia sairastavien läheisille. Yhteydenotto yhteistyöpyynnölle tuli tammikuussa 2023 ja yhteistyötä tehtiin loppusyksystä loppuvuoteen. Opiskelijoita autettiin kohderyhmän tavoittamisesta ja elämään ALSin kanssa syventymisessä. Opinnäytetyö valmistui, mutta sitä ei ole julkisesti saatavilla.

Vuonna 2023 yhteistyöpalaverit jatkuivat HUS-alueen kuntoutusohjaajien kanssa. Tapaamisiin osallistui myös Lihastautiliiton järjestösuunnittelija. Lihastautiliiton aluetyöntekijä tutustui myös ALS-vertaistukiryhmään olemalla läsnä yhdellä tapaamiskerralla.

ALS ja elämä -toiminnassa tavoitettiin yhteensä 130 kohderyhmään kuuluvaa, joka on saman verran kuin edellisenä toimintavuotena. ALS ja elämä -toiminnasta on viestitty jäsenviestien ja Ulyn avointen viestintäkanavien lisäksi myös suoraan terveydenhuollon yksiköiden työntekijöille, jotka työssään kohtaavat ALSia sairastavia ja läheisiä Uudenmaan alueella. ALS ja elämä -toiminta on tullut tutuksi monessa Uudenmaan alueen terveydenhuollon yksikössä. Osasta on ehditty kysymään ilmoituksia tulevista tilaisuuksista kohderyhmälle välitettäväksi ennen kuin tulevasta toiminnasta on ehditty viestimään.