



TOIMINTAKERTOMUS 2024



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 2024	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.	TIEDOLLISET, TEEMALLISET JA VIRKISTYKSELLISET TAPAHTUMAT	8
8.2.	ALS JA ELÄMÄ -TOIMINTA	9
8.3.	SÄÄNNÖLLINEN RYHMÄTOIMINTA	10
9	TOIMINNAN SEURANTA JA ARVIOINTI	10
10	VERKOSTOITUMINEN JA YHTEISTYÖTAHOT	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 eri ikäisten lihastautia sairastavien ja heidän läheistensä vertaistuen mahdollistaminen, voimavarojen lisääntyminen ja etenevään sairauteen liittyvän kuormituksen väheneminen, lihastauteihin liittyvän tietouden lisääminen sekä yhdistyksen tarjoamien palveluiden tunnettavuuden lisääminen. Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry:n toimintaan osallistuminen ei edellytä jäsenyyttä. 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 42. toimintavuotenaan toiminnan suunnitteluun jäsenistön, yhteistyötahojen sekä ajankohtaisten yhteiskunnallisten teemojen ja muutosten pohjalta.

Yhdistyksen toiminnan tavoitteet saavutettiin ohjauksella, neuvonnalla ja vertaistukea monipuolisesti hyödyntämällä. Lihastautia sairastavia sekä heidän läheisiään tiedotettiin aktiivista ja itsenäistä elämää mahdollistavista palveluista ja tukitoimista sekä autettiin heitä tarvittaessa niiden saavuttamisessa. Vertaistukitoiminnan kautta lisättiin osallisuutta ja yhteiskunnallista aktiivisuutta sekä tuettiin kokonaisvaltaisesti sairastuneiden ja heidän läheistensä hyvinvointia ja jaksamista.

Jäsenrekisteri on yhdistyksen päivittäinen työkalu mm. jäsenten tiedottamiseen liittyen. Jäsenrekisterin vaihto Sense-jäsenrekisteriin tapahtui edellisenä vuonna Lihastautiliiton aloitteesta. Samalla Lihastautiliitto alkoi laskuttaa yhdistysten jäsenmaksut, mikä tapahtui Ulyn jäsenmaksujen osalta ensimmäisen kerran toimintavuonna. Uuteen järjestelmään siirryttäessä ei kuitenkaan oltu osattu ottaa huomioon kaikkia yhdistysten erilaisia jäsenyyssuotoja. Sen vuoksi Uly laskutti itse varsinaisen jäsenen kanssa samassa taloudessa asuvat kannatusjäsenet. Tämän vuoksi jouduttiin vielä ylläpitämään vanhaa Yhdistysavain-jäsenrekisteriä uuden rinnalla.

Toimintavuoden 2024 lopussa yhdistyksessä oli jäseniä yhteensä 509 (520, 2023). Näistä varsinaisia jäseniä 381 (387, 2023) ja kannatusjäseniä 128 (133, 2023). Jäsenmäärän lasku johtui uusien jäsenten vähäisestä määrästä suhteessa eronneisiin jäseniin. Lisäksi nykyiseen Sense-jäsenrekisteriin tiedot päivittyvät Postin osoitepalvelun kautta ja kuolleet henkilöt poistuvat rekisteristä reaaliaikaisesti.

Jäsenten ikäjakauma on 5–94 vuotta. Alle 20-vuotiaita on jäsenistöstä n. 6 %, 20–59-vuotiaita n. 40 % ja yli 60-vuotiaita n. 54 %.

Lihassairaudet kuuluvat harvinaissairauksiin, mikä tarkoittaa sitä, että yhtä diagnoosia saattaa sairastaa ainoastaan muutama jäsen. Kolme suurinta diagnoosiryhmää v. 2024 olivat erilaiset lihasdystrofiat, motoneuronitaudit ja neuropatiat. Kaikille

sairauksille tyypillistä on, että ne ovat eteneviä. Tällöin myös vertaistuen tarve on jatkuva.

2 HALLITUS 2024

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 Salla Mustonen, Helsinki 20.11.2024 saakka Veijo Notkola, Helsinki Tarja Friberg, Helsinki
varajäsenet	Jorma Lehmus, Vantaa 6.7.2024 saakka 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	Hanna Bäckström (50 % työaika) 30.4.2024 saakka Karita Karttunen (80% työaika) 5.8.2024 saakka Laura Laasanen (60% työaika) 2.4.2024 alkaen

Toimintavuonna yhdistyksen hallituksen jäseniä toimi Lihastautiliiton liittohallituksessa: Raila Riikonen puheenjohtajana 30.4.2024 saakka ja 2. varapuheenjohtajana 1.5.2024 alkaen, Veijo Notkola 2. varapuheenjohtajana 30.4.2024 saakka ja puheenjohtajana 1.5.2024 alkaen, Jorma Lehmus varsinaisena jäsenenä 6.7.2024 saakka, Hanna Bäckström ja Liisa Rautanen varajäseninä.

3 KOKOUKSET

Yhdistyksen sääntömääräinen kevätkokous pidettiin 8.4.2024 ja syyskokous 30.10.2024. Molemmat kokoukset pidettiin yhdistyksen toimistolla ja kokoukseen pystyi osallistumaan halutessaan Teams-etäyhteydellä.

Yhdistyksen hallitus kokoontui toimintavuoden aikana 10 kertaa ja käsitteli kokouksissaan 176 kohtaa. Hallituksen kokoukset toteutettiin hybridikokouksina tai pelkästään Teams-etäyhteyksin.

Lihastautiliitto ry:n sääntömääräinen liittokokous toteutui 21.4.2024 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, Liisa Rautanen Lohjan vammaisneuvosto sekä Länsi-Uudenmaan hyvinvointialueen vammaisneuvoston varajäsen, Kirsti Malmsten Hangon vammaisneuvosto sekä Länsi-Uudenmaan hyvinvointialueen vammaisneuvoston varajäsen, Reino Vesterinen Tuusulan vammaisneuvosto ja Ossi Kaminen Järvenpään 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 hallituksen kokouksissa on toiminut Sirpa Ekblom.

Yhdistyksen jäsentiedote ilmestyi viisi kertaa. Se lähetettiin jäsenille sähköpostitse tai postitse. Jäsenistöä muistutettiin säännöllisesti tulevista tapahtumista sähköpostitse ja tämä vaikutti positiivisesti osallistujien määrään.

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.

Yhdistyksen toiminta-alueen sairaaloiden OLKA-pisteille on toimitettu yhdistyksen ja ALS ja elämä -toiminnan opas- ja esitemateriaaleja. Sairaaloiden työntekijöistä koostuvan sähköpostilistan kautta lähetettiin muutaman kerran vuodessa tiedotteita erityisesti ALS-toimintaan liittyen ja tiedusteltiin mahdollisuutta tulla esittäytymään henkilökunnan kokouksiin. Hyvinkään sairaalan palliatiivisen pkl:n ja neurologian pkl:n sairaanhoitajia tavattiin kasvokkain.

HUSin neurologian pkl:n ja keuhkopkl:n kuntoutusohjaajien kanssa pidettiin säännölliset Teams-palaverit ja nämä koettiin puolin ja toisin erittäin hyödyllisiksi. Näihin kokouksiin osallistui silloin tällöin myös Lihastautiliiton alueellinen järjestösuunnittelija. Näin saatiin hyvin erityisesti ALSia sairastavien tuomia näkökohtia sairaaloiden tietoisuuteen. Keväällä toteutettuun ALS-webinaariin saatiin asiantuntijalääkäri kuntoutusohjaajien avulla. Sairaaloiden työntekijöiltä saadun palautteen perusteella

Ulyn ALS ja elämä -toimintaan liittyvä vertaistuki niin itse sairastaville kuin heidän läheisilleen koetaan erittäin tärkeäksi.

Järjestökoordinaattori on osallistunut sairaaloiden ja järjestöjen yhteistoiminta OL-KAn 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 (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 ja Vantaan sekä Länsi-Uudenmaan hyvinvointialueen toiminta-avustukset, jäsenmaksutuotot ja oma varainhankinta. Yhdistys on saanut lahjoituksia myös yksittäisiltä jäseniltä.

Oman varainhankinnan tuottojen tärkeimpänä muotona ovat olleet omien myyntitartikkeleiden, esimerkiksi käsityökerholaisten käsitöiden myyntitulot, sekä myyjäis- ja arpajaistuotot. Toimintavuonna toteutettiin neljä varainhankinnan tapahtumaa: pääsiäismyyjäiset maaliskuussa, Oskar Merikanto-konsertti Myyrmäen kirkossa marraskuussa sekä joulujoulu- ja puurojuhla joulukuussa. Muutoin varainhankintaa tehtiin toimistolta käsin surunvalitteluaadressien sekä käsityö- ja korttimyynnillä.

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

Tilikauden tulos osoittaa 1.844,87 alijäämää.

6 HENKILÖSTÖ

Kokopäiväinen työntekijä (järjestökoordinaattori) mahdollisti yhdistyksen säännöllisen ja suunnitelmallisen toiminnan. Järjestökoordinaattorin pääasiallisena tehtävänä on ollut vertaistuen koordinointi, ryhmien ja tapahtumien ohjaus sekä jäsenistön neuvonta ja opastaminen alueellisten palveluiden piiriin. Tavallisimmat palvelumuodot ovat olleet puhelin-, sähköposti- ja Teamsilla tapahtuva neuvonta 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, avustushakemusten tekemisestä ja yhdistyksen tiedottamisesta.

Yhdistyksen yleishyödyllisiin työtehtäviin saatiin yhdeksännen kerran Paikka auki -hankerahoitus, jonka turvin voitiin palkata huhtikuussa järjestöavustajaksi Laura Laasanen 60% työajalla. Lisäksi Hanna Bäckström toimi järjestöavustajana 50% työajalla huhtikuun loppuun ja Karita Karttunen 80% työajalla elokuun alkuun. Järjestöavustajien tehtäviin on kuulunut monipuolisten, avustavien asiakaspalvelu- ja toimistotöiden lisäksi toiminnan ja tilaisuuksien ideointi, valmistelu ja toteutus sekä yhdistyksen kotisivujen ja sosiaalisten medioiden ylläpito.

Työntekijöiden jaksaminen ja hyvinvointi on pienessä yhteisössä erityisen tärkeää. Työntekijöille on järjestetty työterveyshuolto Aavassa. Työntekijöille järjestettiin kaksi virkistysellistä tapahtumaa: kesäpäivä puheenjohtaja Liisa Rautasen luona Pusulassa ja pikkujouluillallinen teatteriesityksineen Musiikkiteatteri Kapsäkissä.

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 50 (61, 2023). 62 % neuvontatyöstä tapahtui puhelinneuvontana, sähköpostineuvontaa oli 13 % ja toimistolla/Teamsilla/kotikäyntinä tapahtunutta neuvontaa oli 25 %. 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. Ohjaus- ja neuvontatyön määrän vähenemiseen vaikutti Karita Karttusen työsuhteen päättyminen. Hän teki myös ALSiin liittyvää ohjaus- ja neuvontatyötä.

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. neurologille ohjaaminen, Mieli ry:n kriisiterapeutille ohjaaminen, Lihastautiliiton työntekijöille ohjaaminen, asumiseen liittyvät kysymykset sekä tuki läheisille. Neuvontatyö ei aina loppunut puhelun päättämiseen tai sähköpostin lähettämiseen, vaan lisäksi tilastoitiin määrällisesti mahdolliset jatkotoimenpiteet (esim. tiedon etsintä ja edelleen lähettäminen, toisen työntekijän konsultointi jne.).

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 tai ohjataan useissa asioissa) oli 26 % yhteydenotoista, eli edellisvuotta enemmän.

VERTAISTUKIRYHMÄT JA -TAPAHTUMAT

Vertaistukitoiminta toteutui monipuolisina hybriditilaisuuksina eli toimintaan voi osallistua toimistolla tai etänä. Etänä osallistuminen mahdollistaa myös sen, että osallistua voi mistä tahansa päin Suomea. Toimintaan osallistujat olivat valtaosin kuitenkin Uudenmaan alueelta. Kesäkaudella tilaisuuksia toteutettiin toimiston ulkopuolella erilaisissa esteettömissä kohteissa. Retkiä ja vertaistukitoimintaa toteutui yhdistyksen tavoitteiden mukaisesti runsaasti ja osallistuja-aktiivisuus toteutui hyvällä tasolla. Toimintavuoden aikana oli kaikissa toiminnoissa yhteensä noin 850 käyntikertaa.

8.1. Tiedolliset, teemalliset ja virkistykelliset tapahtumat

Tiedollisia vertaistapaamisia toteutettiin kuntoutuksesta ja tuetuista lomista, rinta-terveydestä, esteettömästä matkailusta, puhetta tukevista apuvälineistä, hengityslaitteiden maskeista, lihastaudeista ja ravitsemuksesta, omaishoitajuudesta, Lihastautiliiton vaikuttamistyöstä ja psyykkisestä jaksamisesta. Vierailimme myös apuvälinemyymälä Korpisen näyttelytilassa. Aiheet keräsivät yhteensä 122 eri ikäistä kuulijaa.

Vertaistuki-iltoja järjestettiin myös eri teemoilla. Henkilökohtaisten avustajien työnantajien tilaisuudessa keskusteltiin työnantajuudesta, keskustelua kivusta ja sen hoitomuodoista oli johtamassa kivun hoitoon erikoistunut sairaanhoitaja ja Lihastautiliiton työntekijät keskusteluttivat elämästä lihastaudin kanssa. Näihin iltoihin osallistui yhteensä 32 kuulijaa.

Diagnoosikohtaisia vertaistuki-iltoja toivotaan kovasti. Diagnoosi-ryhmiä toteutettiin Dystrofia Myotonica-, kaksi kertaa LGMD-, IBM-, SMA-, FSHD- sairastaville, mitokondriaalista lihastautia sairastaville sekä perheille, joissa on Duchennea sairastava lapsi tai nuori. Kolme näistä diagnoosikohtaisista ryhmistä toteutettiin yhteistyössä Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen kanssa, koska kyseistä diagnoosia sairastavia oli Uudellamaalla vain vähän. Kaksi ryhmää toteutettiin kaikille lihastautia sairastaville. Näissä oli teemoina lihassairauden eteneminen ja lihastautia sairastavan tarina. SMA-sairastaville toteutettiin SMA ja ravitsemus -tilaisuus yhteistyössä SMA Finland ry:n kanssa. Näihin ryhmiin osallistui yhteensä 78 henkilöä.

Virkistyksestä toimintaa toimistolla ja toimiston ulkopuolella järjestettiin runsaasti. Vierailimme RSO:n yleisökenraalissa, Amos Rexissä, Myrskyluodon Maija-leffa yksityisnäytöksenä elokuvateatteri Rivierassa yhteistyössä Soukan Marttojen kanssa, Kivinokan kesäteatterissa, Ateneumin Järnefelt-näyttelyssä, Helinä Rautavaara-museossa ja vietettiin taideiltoja toimistolla. Näissä oli yhteensä 90 osallistujaa. Periaatteena kulttuuritapahtumissa on, että liput ovat omakustanteiset, mutta Uly varaa ne ja tarjoaa mahdollisen näyttelyopastuksen.

Sään lämmentyessä aloitimme ulkoilutapahtumat. Lihastautiliiton kanssa yhteistyössä järjestettyyn Kesäpäivään Luontokeskus Haltiassa, makkaranpaistotilaisuuteen

Uutelan esteettömällä kodalla, Lammassaaren retkelle ja Tallinnan risteilylle osallistui yhteensä 64 henkilöä.

Vuodenaikakiertoon liittyviä juhlia vietettiin pääsiäismyyjäisten merkeissä, vappuetoimikunnilla herkuteltiin munkeilla ja pelattiin yhdessä, joulujuhlaa vietettiin Kauniaisissa Työväen Akatemiassa sekä järjestettiin toimistolla puurojuhla. Juhliin osallistui 100 henkilöä.

8.2. ALS ja elämä -toiminta

Yhdistyksessä toimii säännöllinen vertaistukiryhmä ALS-tautia sairastaville kuukausittain, pois lukien heinäkuu. Vuoden 2024 aikana ryhmä kokoontui 11 kertaa, osallistujien määrä oli 73. Ryhmätapaamiset toteutettiin hybridimallilla. Enemmistö osallistui tapaamisiin etäyhteydellä. Ryhmää ohjasivat Ulyn työntekijät. Karita Karttusen työsuhteen päätyttyä hän jatkoi ryhmänohjausta järjestökoordinaattori Kristiina Miettisen työparina ja hänelle maksettiin ohjauspalkkio.

ALSia sairastavien läheisille järjestettiin kaksi tilaisuutta, joissa osallistujia yhteensä 16. Ryhmään osallistuttiin sekä läsnä että etänä. Poikkeuksellisen suuri osallistujamäärä johtui todennäköisesti hyvin onnistuneesta markkinoinnista niin somessa kuin sairaaloiden työntekijöiden kautta. Läheisten ryhmät ohjasivat Kristiina Miettinen ja Karita Karttunen.

ALSia sairastavien aikuiset lapset (18-v.35v) ovat nousseet esiin ryhmänä, jolla on suuri vertaistuen tarve. Tässä yhdistyksen yhteistyö Suomen Mieli ry:n kanssa jatkui. Yhteistyössä perheterapeutti Olli Rauhalan kanssa toteutettiin kaksi etäryhmää ja niihin osallistui yhteensä 14 henkilöä. Tästä vertaistoiminnan muodosta on tullut kiitosta paitsi osallistujilta itseltään, myös sairaaloiden työntekijöiltä.

Toukokuussa järjestettiin Apua ja tukea ALS-diagnoosin jälkeen -webinaari, jonka aiheena oli palliatiivinen hoito sekä yleisesti tuen saaminen ALS-sairaudesta elämään. Palliatiivisesta hoidosta oli kertomassa HUSin vt. osaston ylilääkäri. Tilaisuudessa oli 17 osallistujaa. Myöhemmin saatu tieto osallistujalta kertoi, että tilaisuuden jälkeen hoitavan sairaalan joitakin käytänteitä oli parannettu webinaarissa esiin nousseiden asioiden mukaisesti.

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 kriisityöntekijän tarjoaman tuen piiriin.

Uudenmaan alueen sairaaloiden työntekijöistä kootun sähköpostilistan kautta muistutettiin Ulyn kotisivujen ALS ja elämä -sivustosta ja sieltä erityisesti sähköisistä oppaista. Kokemuksellista tietoa sisältäviä oppaita toimitettiin pyynnöstä muutama sairaalaan ja Terhokotiin myös paperiversioina. Jäsenkirjeiden postituksen yhteydessä sairaaloihin lähetettiin samalla mainokset tulevista

vertaistukitilaisuuksista. Tämä tuotti tulosta, sillä erityisesti loppu vuonna uusien vertaistukitoiminnasta kiinnostuneiden asiakkaiden määrässä tapahtui kasvua.

8.3. Säännöllinen ryhmätoiminta

Henkistä hyvinvointia ja omia voimavaroja vahvistettiin suosituissa Hyvän olon illoissa. Ryhmät kokoontuivat suunnitellusti neljä kertaa keväällä ja kolme kertaa syksyllä. Ryhmä on avoin kaikille hyvää oloa kaipaaville ja kokoontumisissa oli vuoden aikana 69 käyntiä. Hyvän olon iltojen ohjaajalle, Kati Borg-Penttilälle maksettiin pieni palkkio.

Koronavuosina kehitetty Voimaa musiikista -etäryhmä jatkui kuukausittain järjestöavustajien ohjaamana. Hauskassa ja voimaannuttavassa etätalaisuudessa kuunneltiin osallistujien toivemusiikkia ja kuultiin niihin liittyviä tarinoita. Osassa tilaisuuksista oli osallistujien toiveesta teemat, mm. talviset/keväiset/syksyiset kappaleet, rakkaus, 1990-luku sekä ajankohtaisia teemoja mm. joululaulut. Lisäksi järjestettiin UMK-speciaali, jossa kuunneltiin vuoden 2024 Uuden Musiikin kilpailun kappaleet. Ryhmä kokoontui kuukausittain ja osallistumiskertoja oli 54.

Lihastautia sairastaville on tarjolla melko vähän harrastustoimintaa. Sen vuoksi yhdistys on jo vuosia tarjonnut harrastusmahdollisuuksia omassa toiminnassaan. Yhdistyksen kaikille lihassairaille avoimia harrasteryhmiä ovat olleet bändisoitto-, uinti- sekä sähköpyörätuolialibandyrhmät.

Bändiharrastustoimintaa toteutettiin yhteistyössä Uudenmaan CP-yhdistyksen kanssa 17 kertaa. Soittajia oli kahdessa ryhmässä yhteensä 10. Bänditoimintaa ohjaavat 3 ammattimuusikkoa, joille maksetaan palkkio.

Uintiryhmä Valteri-koululla toteutui keväällä 10 ja syksyllä 8 kertaa. Uinninvalvojana toimi Amanda Korpijaakko. Tero Huttunen toimi tarvittaessa sijaisena. Uinninvalvojille maksetaan palkkio. Valteri-koulu vaatii, että uinninvalvojilla tulee olla suoritettuna vuosittain Trimmi-kurssi. Helsingin kaupungin kulttuuri ja vapaa-ajanlautakunnan liikuntajaostolta saatu avustus kattaa vain osan allasvuokrasta ja uinninvalvojien palkkiosta.

Yhteistyö Helsingin kaupungin Kulttuurin ja vapaa-ajan toimialan (soveltava liikunta) kanssa on mahdollistanut sähköpyörätuoli-salibandyn kaksi harjoitusvuoroa Helsingin Liikuntamylyssä. Heidän kanssaan on sopimus yhteistyökurssista ja he ovat hoitaneet liikuntatilojen varauksen Liikuntamylystä kevät- ja syyskaudella. Kesällä järjestettiin lisäksi spt-salibandyn kesäkurssi. Yhteistyökurssiin liittyvä taloudellinen tuki kattaa spt-salibandyn valmentajien palkkion, eikä tilavuokraa ole.

Vuonna 2024 palautetta kerättiin säännöllisesti. Sähköpostikyselyt lähetettiin jälkikäteen tilaisuuksiin osallistuneille 3 kertaa vuoden aikana.

Kyselyitä lähti kaiken kaikkiaan 263, vastauksia saatiin 121, vastausprosentti oli siten 46 %. 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 Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen merkityksestä. Avovastausten perusteella toiminnalla ollaan päästy hyvin tavoitteisiin. Vertaistukea, voimaantumista ja yhteenkuuluvaisuuden tunnetta kuvattiin saadun useassa vastauksessa. Kyselyjen tulokset kirjoitetaan STEAn tuloksellisuusraporttiin.

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 kehittämässä ollaan jo hyvällä tiellä!

Toimintaan osallistuneiden yksittäisten henkilöiden määrä pysyi samalla tasolla edellisvuoteen verrattuna. Koko vuoden aikana kaikkeen toimintaan osallistui 315 yksittäistä henkilöä (315 henkilöä v.2023). Heistä naisia oli 222 (70 %) ja miehiä 93 (30 %). Ikäjakauma: alle 18-vuotiaita 14 (4 %) henkilöä, työikäisiä 176 (56 %) henkilöä ja eläkeikäisiä 125 (40 %) henkilöä. Luvuissa ei ole mukana spt-salibandyjoukkueiden pelaajia.

10

VERKOSTOITUMINEN JA YHTEISTYÖTAHOT

Toimintakauden aikana yhdistyksen tärkeimmät yhteistyökumppanit ovat olleet Hengitystuki ry, Lihastautiliitto ry, Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry sekä HUSin kuntoutusohjaajat. Yhteistyökumppaneita vaikuttamistyössä sekä vertaistukitoiminnan järjestämisessä ja tiedottamisessa ovat olleet myös Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö ja ESPIN ry (ent. Espoon Invalidit). ESPINin jäseniä on kutsuttu Ulyn toimintaan mukaan ja samoin Ulyn jäseniä on osallistunut ESPINin toimintaan.

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