



# TOIMINTAKERTOMUS 2025



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

## Sisällys

<b>1</b>	<b>YLEISTÄ .....</b>	<b>3</b>
<b>2</b>	<b>HALLITUS 2025 .....</b>	<b>4</b>
<b>3</b>	<b>KOKOUKSET .....</b>	<b>4</b>
<b>4</b>	<b>TIEDOTUS- JA VAIKUTTAMISTOIMINTA.....</b>	<b>5</b>
<b>5</b>	<b>TALOUS .....</b>	<b>6</b>
<b>6</b>	<b>HENKILÖSTÖ.....</b>	<b>6</b>
<b>7</b>	<b>OHJAUS- JA NEUVONTATYÖ .....</b>	<b>7</b>
<b>8</b>	<b>VERTAISTUKIRYHMÄT JA -TAPAHTUMAT.....</b>	<b>7</b>
<b>8.1.</b>	<b>TIEDOLLISET, TEEMALLISET JA VIRKISTYKSELLISET TAPAHTUMAT .....</b>	<b>7</b>
<b>8.2.</b>	<b>ALS JA ELÄMÄ -TOIMINTA .....</b>	<b>8</b>
<b>8.3.</b>	<b>SÄÄNNÖLLINEN RYHMÄTOIMINTA .....</b>	<b>9</b>
<b>9</b>	<b>TOIMINNAN SEURANTA JA ARVIOINTI .....</b>	<b>10</b>
<b>10</b>	<b>VERKOSTOITUMINEN JA YHTEISTYÖTAHOT .....</b>	<b>11</b>

## YLEISTÄ

Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen tehtävänä on välittää tietoa lihastaudeista kaikille, joita ne jollain tavalla koskettavat sekä edistää lihastauteja sairastavien mahdollisuuksia yhdenvertaiseen ja aktiiviseen elämään, sujuvaan arkeen ja yhteiskunnalliseen osallistumiseen. Toiminnan tavoitteena on 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 43. 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.

Sense-jäsenrekisteri on yhdistyksen päivittäinen työkalu mm. jäsenten tiedottamiseen liittyen. Viime vuodesta alkaen Lihastautiliitto on laskuttanut yhdistysten jäsenmaksut ja tilittänyt perityt jäsenmaksut yhdistyksille. Ulyn jäsenmaksu Lihastautiliitolle on 3€/jäsen. Summa on peritty jäsenmaksusta ennen tilitystä. Uuteen järjestelmään siirryttäessä ei kuitenkaan oltu osattu ottaa huomioon kaikkia yhdistysten erilaisia jäsenyyssuotoja. Sen vuoksi Uly laskutti edelleen itse varsinaisen jäsenen kanssa samassa taloudessa asuvat kannatusjäsenet. Tämän vuoksi jouduttiin vielä ylläpitämään vanhaa Yhdistysavain-jäsenrekisteriä uuden rinnalla.

Toimintavuoden 2025 lopussa yhdistyksessä oli jäseniä yhteensä 493 (509, 2024). Näistä varsinaisia jäseniä 371 (381, 2024) ja kannatusjäseniä 122 (128, 2024). 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 6–95 vuotta. Alle 20-vuotiaita on jäsenistöstä n. 6 %, 20–59-vuotiaita n. 39 % ja yli 60-vuotiaita n. 55 %.

Lihassairaudet kuuluvat harvinaissairauksiin, mikä tarkoittaa sitä, että yhtä diagnoosia saattaa sairastaa ainoastaan muutama jäsen. Kolme suurinta diagnoosiryhmää v. 2025 olivat erilaiset lihasdystrofiat, motoneuronitaudit ja neuropatit. Kaikille

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

## 2 HALLITUS 2025

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 Veijo Notkola, Helsinki Päivi Peltoniemi, Helsinki (27.10.2025 alkaen)
varajäsenet	Tarja Friberg, Helsinki Darun Jaza, Vantaa (27.10.2025 alkaen) Lea Leismala, Nurmijärvi (19.5.2025 saakka) 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	Laura Laasanen (60% työaika) 14.11.2025 saakka

Toimintavuonna yhdistyksen jäseniä toimi Lihastautiliiton liittohallituksessa: Veijo Notkola puheenjohtajana, Raila Riikonen 2. varapuheenjohtajana, Hanna Bäckström varsinaisena jäsenenä sekä Darun Jaza, Ossi Kaminen, Markku Niemelä, Liisa Rautanen ja Mari Tammelin varajäseninä.

## 3 KOKOUKSET

Yhdistyksen sääntömääräinen kevätkokous pidettiin 14.4.2025 ja syyskokous 27.10.2025. Molemmat kokoukset pidettiin yhdistyksen toimistolla ja kokoukseen pystyi osallistumaan halutessaan Teams-etäyhteydellä.

Yhdistyksen hallitus kokoontui toimintavuoden aikana 9 kertaa ja käsitteli kokouksissaan 166 kohtaa. Hallituksen kokoukset toteutettiin hybridikokouksina tai pelkästään Teams-etäyhteyksin.

Lihastautiliitto ry:n sääntömääräinen liittokokous toteutui 13.4.2025 Turussa 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, Arja Ikkäheimo Lohjan vammaisneuvosto varajäsen, Kirsti Malmsten Hangon vammaisneuvosto, Darun Jaza Vantaan vammaisneuvosto, Minna Jaskari Keravan vammaisneuvoston varajäsen, Raila Riikonen Helsingin vammaisneuvoston varajäsen, Tinja Toivonen Porvoon vammaisneuvoston varajäsen, Ritva Helin Sipoon vammaisneuvoston varajäsen, Mari Tammelin Tuusulan vammaisneuvoston varajäsen ja Ossi Kaminen Järvenpään vammaisneuvoston varajäsen. Näiden yhdistystä edustavien henkilöiden lisäksi myös muita varsinaisia Ulyn jäseniä on eri kuntien vammaisneuvostoissa sekä HUSin asiakasraadeissa. Yhdistys on Vantaan järjestöingon jäsen ja sen hallitukseen kuuluu varajäsenenä Darun Jaza.

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

STEAn 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.

HUSin neurologian pkl:n ja keuhkopkl:n kuntoutusohjaajien kanssa pidettiin säännölliset Teams-palaverit ja nämä koettiin puolin ja toisin erittäin hyödyllisiksi. Näin saatiin hyvin erityisesti ALSia sairastavien tuomia näkökohtia sairaaloiden tietoisuuteen. Sairaaloiden työntekijöiltä saadun palautteen perusteella Ulyn ALS ja elämä -toimintaan liittyvä vertaistuki niin itse sairastaville kuin heidän läheisilleen koetaan erittäin tärkeäksi.

## 5 TALOUS

Yhdistyksen suurin ja tärkein rahoittaja on STEA. Avustuksena toimintaan myönnettiin kohdennettu Ak-avustus (78 000 €) vertaistukitoimintaan.

Lisäksi perustan yhdistyksen järjestötoiminnan taloudelle ovat muodostaneet Helsingin, Vantaan, Espoon 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 myyntiartikkeleiden, esimerkiksi käsityökerholaisten käsitöiden myyntitulot, sekä myyjäis- ja arpajaistuotot. Toimintavuonna toteutettiin kaksi varainhankinnan tapahtumaa: joulukuussa joulukuussa puurojuhla joulukuussa. Lisäksi V.Auer Outro -tilaisuuden tuotto lokakuussa ohjautui yhdistykselle. Muutoin varainhankintaa tehtiin toimistolta käsin käsityö-, kortti- ja surunvalittelun adressien myynnillä.

Yhdistyksen ratsastusrahastossa oli vielä hieman jäljellä varoja, mutta ratsastusstipendien hakijoita ei ollut. Myöskään valmistuneille opiskelijoille ei myönnetty stipendejä, koska hakijoita ei ollut.

Tilikauden tulos osoittaa 1.703,65 € ylijäämää.

## 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- ja sähköpostineuvonta 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 yleishyödyllisissä työtehtävissä toimi Paikka auki -hankerahoituksella järjestöavustajana Laura Laasanen 60% työajalla 14.11.2025 saakka. Hänen tehtäviinsä kuului monipuolisten, avustavien asiakaspalvelu- ja toimistotöiden lisäksi toiminnan ja tilaisuuksien ideointi, valmistelu ja toteutus sekä yhdistyksen kotisivujen ja sosiaalisten medioiden ylläpito. Lauran työsuhte päättyi, kun avustus oli käytetty loppuun. Uutta järjestöavustajaa ei enää pystytty palkkaamaan, koska Suomen hallituksen tekemien säästötoimenpiteiden vuoksi Stean Paikka auki -avustusta ei enää ole.

Työntekijöiden jaksaminen ja hyvinvointi on pienessä yhteisössä erityisen tärkeää. Työntekijöille on järjestetty työterveyshuolto Aavassa. Työntekijöille järjestettiin

kaksi virkistysellistä tapahtumaa: lounas Bodomin kartanolla kesäkuussa ja lounas Ravintola Bruketissa joulukuussa.

## 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 37 (50, 2024). 80 % neuvontatyöstä tapahtui puhelinneuvontana, sähköpostilla tehtyä neuvontaa yhteydenotoista oli 20 %. Teamsin kautta ohjausta ja neuvontaa ei kuluvana vuonna ollut. On tärkeää huomata, että tähän on tilastoitu ainoastaan se neuvontatyö, mikä tulee toimistolle varsinaisina yhteydenottoina. Ohjaus- ja neuvontatyötä tehdään paljon vertaistuki-toiminnan yhteydessä ja se ei tilastoidu tähän.

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. peg-ravitsemukseen liittyvät kysymykset, henkilökohtaisen avun palveluntuottajiin liittyvät kyselyt, Mieli ry:n kriisiterapeutille ohjaaminen sekä tuki läheisille.

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 tai ohjataan useissa asioissa) oli 19 % yhteydenotoista.

## 8 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 pääasiassa 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 virkistyselliset tapahtumat

Tiedollisia vertaistapaamisia toteutettiin edunvalvonnasta ja edunvalvontavaltuutuksesta, esteettömästä matkailusta, toimintakyvyn tukemisesta, perinnöllisyydestä ja perimästä, yläraajojen apuvälineistä ja avustajakoirista. Yksityisiä henkilökohtaisen avun palveluntuottajia esittäytyi kaksi yritystä. Vierailimme myös Soleus

Proteorilla ja Camp Mobilityn näyttelytiloissa. Aiheet keräsivät yhteensä 105 eri ikäistä osallistujaa.

Vertaistuki-iltoja järjestettiin myös eri teemoilla: Oman jaksamisen tukeminen, avustajien työnantajat, harvinaissairaus, etenevä lihassairaus ja Sekunnit ennen kaatumista -kirjailijavierailu yhteistyössä Lihastautiliiton kanssa. Hengityksen haasteista järjestettiin 2 tilaisuutta yhteistyössä Hengitystuki ry:n kanssa. Näistä toinen tilaisuus kohdennettiin SMA-sairastaville. Kahdessa tilaisuudessa kuultiin lihastautia sairastavan tarina. Tuusulassa järjestettiin vertaistukitapaaminen lähialueella asuville. Kerran kokoonnuttiin Ulyn koulutettujen kokemustoimijoiden ja vertaistukijoiden kanssa, samoin Ulyn vammaisneuvostojäsenten kanssa. Näihin iltoihin osallistui yhteensä 171 henkilöä.

Diagnoosikohtaisia vertaistuki-iltoja toivotaan kovasti. Diagnoosi-ryhmiä toteutettiin diagnooseille: Myotonia Congenita, polyneuropatia, IBM, FSHD sekä perheille, joissa on Duchennea sairastava lapsi tai nuori. Toteutettiin myös yksi ryhmä diagnooseille, joille ei ole vertaisryhmää vähäisen diagnoosimäärän vuoksi. Näihin ryhmiin osallistui yhteensä 41 henkilöä.

Virkistyksestä toimintaa toimiston ulkopuolella järjestettiin runsaasti: RSO:n yleisökenraali, Luonnontieteellisessä museo, kokeiltiin tarkkuussuunnistusta yhteistyössä Helsingin ja Uudenmaan Neuroyhdistyksen kanssa, Sea Lifessa oltiin yhteistyössä Lihastautiliiton kanssa, paistettiin makkaraa Uutelan esteettömällä kodalla, vierailtiin Kivinokan kesäteatterissa, Hietaniemen hautausmaan taiteilijakukkulalla sekä käytiin Tallinnan risteilyllä. Toimistolla tehtiin unelmakarttaa ja askarreltiin joulukortteja yhdistyksen varainhankintaan. Näissä oli yhteensä 128 osallistujaa. Periaatteena maksullisissa tapahtumissa on, että liput ovat omakustanteiset tai tilaisuudessa on omavastuu.

Vuodenaikakiertoon liittyviä juhlia vietettiin vappuetkoilla, jolloin herkuteltiin munkeilla ja pelattiin yhdessä, joulujuhlaa vietettiin Kauniaisissa Työväen Akatemiassa sekä järjestettiin toimistolla puurojuhla. Juhlisiin osallistui 78 henkilöä.

## 8.2. ALS ja elämä -toiminta

Yhdistyksessä toimii säännöllinen vertaistukiryhmä ALS-tautia sairastaville kuukausittain, pois lukien heinäkuu. Vuoden 2025 aikana ryhmä kokoontui 11 kertaa, osallistumiskertojen määrä oli 61. Ryhmätapaamiset toteutettiin hybridimallilla. Enemmistö osallistui tapaamisiin etäyhteydellä. Ryhmää ohjasivat Ulyn järjestökoordinaattori Kristiina Miettinen ja Karita Karttunen. Karita Karttuselle maksettiin ohjauspalkkio.

ALSia sairastavien läheisille järjestettiin kaksi tilaisuutta, joissa osallistujia yhteensä 9. Ryhmään osallistuttiin sekä läsnä että etänä. Läheisten ryhmät ohjasivat samat henkilöt kuin ALSia sairastavien ryhmätkin.

ALSia sairastavien aikuiset lapset (18-n.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 8 henkilöä. Tästä vertaistoiminnan muodosta on tullut kiihosta paitsi osallistujilta itseltään, myös sairaaloiden työntekijöiltä.

Marraskuussa järjestettiin yhteistyössä Lihastautiliiton kanssa Ajankohtaista ALSista -webinaari, jonka aiheena oli ALSiin liittyvä tutkimustyö. Tutkimuksista Suomessa ja maailmalla oli kertomassa HUSin neurologi ja lisäksi tilaisuudessa kuultiin kokemuspuheenvuoro lääketutkimukseen osallistumisesta. Tilaisuudessa oli 67 osallistujaa ja aihe kiinnosti laajasti myös ammattihenkilöstöä.

ALSia sairastaville ja heidän läheisilleen tarjottiin tukea ja ohjausta myös henkilökohtaisen ohjauksen avulla puhelimitse ja sähköpostitse. Yhteistyö Mieli ry:n kanssa toteutui 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. Neurologisten yksiköiden ja keuhkosairauksien poliklinikoiden lisäksi toiminnasta tiedottamista lisättiin palliatiivisten poliklinikoiden yksiköihin.

### 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 67 käyntiä. Hyvän olon iltojen ohjaajalle, Kati Borg-Penttilälle maksettiin palkio.

Koronavuosina kehitetty Voimaa musiikista -etäryhmä jatkui kuukausittain järjestöavustaja Laura Laasasen ja vapaaehtoistoimija-Hannan ohjaamana. Hauskassa ja voimaannuttavassa etätilaisuudessa kuunneltiin osallistujien toivemusiikkia ja kuultiin niihin liittyviä tarinoita. Osassa tilaisuuksista oli osallistujien toiveesta teemat. Lisäksi järjestettiin UMK-speciaali, jossa kuunneltiin vuoden 2025 Uuden Musiikin kilpailun kappaleet. Ryhmä kokoontui heinäkuuta lukuun ottamatta kuukausittain ja osallistumiskertoja oli 56.

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 sähköpyörätuolialibandyryhmät.

Bändiharrastustoimintaa toteutettiin yhteistyössä Uudenmaan CP-yhdistyksen kanssa 17 kertaa. Soittajia oli kahdessa ryhmässä yhteensä 11. Bänditoimintaa ohjaavat 3 ammattimuusikkoa, joille maksetaan palkkio.

Uintiryhmä Valteri-koululla toteutui keväällä 10 ja syksyllä 10 kertaa. Ryhmään mahtuu korkeintaan 20 henkilöä ja ryhmä oli lähes täysi. 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 liikuntajaosolta 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.

## 9 TOIMINNAN SEURANTA JA ARVIOINTI

Vuonna 2025 palautetta kerättiin säännöllisesti. Sähköpostikyselyt lähetettiin jälkikäteen tilaisuuksiin osallistuneille 3 kertaa vuoden aikana.

Kyselyitä lähti kaiken kaikkiaan 246, vastauksia saatiin 118, vastausprosentti oli siten 48 %. Valtaosa vastaajista kokee, että toiminnalla on ollut merkitystä omaan elämään, se on vahvistanut voimavaroja, toiminta on lisännyt sosiaalisia kontakteja ja vastaaja on saanut uutta tietoa tai apua omien asioiden edistämiseen. Kyselyssä tiedusteltiin myös millä tavalla Uudenmaan Lihastautiyhdistys on tuonut merkitystä elämään. Vertaistukea, aktiivisuuden lisääntymistä, kivoja tapahtumia ja yhteenkuuluvaisuuden tunnetta kuvattiin saadun useassa vastauksessa. Vastausten perusteella toiminnalla on päästy hyvin tavoitteisiin. Kyselyjen tulokset kirjataan vuosittaiseen 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.

Toimintaan osallistuneiden yksittäisten henkilöiden määrä kasvoi edellisvuoteen verrattuna. Koko vuoden aikana kaikkeen toimintaan osallistui 350 yksittäistä henkilöä (315 henkilöä v.2024). Heistä naisia oli 236 (67 %) ja miehiä 114 (33 %). Ikäkauma: alle 18-vuotiaita 8 (2 %) henkilöä, työikäisiä 215 (62 %) henkilöä ja eläkeikäisiä 127 (36 %) 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.

Harvinaiskeskus Norion, Harson ja Harvinaiset-verkoston toiminnasta on tiedotettu aktiivisesti ja järjestökoordinaattori on osallistunut näiden sekä HUSin Harvinaissairauksien yksikön (HAKE) järjestämiin tilaisuuksiin.