



**Tässä tiedotteessa:**

- *Kokouskutsu*
- *Puheenjohtajan tervehdys*
- *Tapahtumia*
- *Järjestösuunnittelijan palsta*
- *Lihastautiliiton tapahtumia*
- *Kokemukseni lihastaudin hoidosta*
- *Yhteystiedot*
- *Yhdistyksen hallitus*

**KOKOUSKUTSU**

Kaakkois-Suomen  
lihastautiyhdistys ry:n

**KEVÄTKOKOUS**

pidetään Marjolassa

Mikonsaarentie 15, LPR

**ti 20.3.2018 klo 16.00**

Kokouksessa käsitellään

sääntömääräiset asiat; tilinpäätös ja  
vuosikertomus vuodelta 2017.

Lihastautiliiton

**kuntoutussuunnittelija**

**Susanna Rynänen** saapuu

vieraaksemme ja  
alustaa keskustelua.

Kokouksen alkuun yhdistys

tarjoaa **ruokailun**, johon

sitova ilmoittautuminen

ma 12.3. mennessä

kaakonlihastautiyhdistys(at)gmail.com

tai puh. 040 967 9656

\* Arpajaiset \*

**Olet sydämellisesti  
tervetullut!**



Uusi puheenjohtaja Pia Haakana esittäytyy

**Tervehdys kaikille,**

Yhdistyksemme syyskokous Imatralla valitsi minut uudeksi puheenjohtajaksi Minna Peräharvion jättäytyessä pois puheenjohtajan tehtävistä. Minnalle isot kiitokset aktiivisesta toiminnasta yhdistyksemme hyväksi puheenjohtajana.

Olen liittynyt Kaakkois-Suomen lihastautiyhdistykseen vuonna 2011. Olen aktivoitunut yhdistyksemme toimintaan enemmän vasta nyt viime vuosina. Oma erikoisuuteni on HMSN / CMT ☺.

Itse hieman vierastan sanaa taudinkuva vaikka se onkin realismia – puhun mieluummin erikoisuudesta tai harvinaisuudesta, se kuulostaa paremmalta. Minulla on jotain mitä vain harvoilla on.

**Miten koen yhdistyksemme toiminnan?**

Ennen kaikkea ensimmäisenä tulevat mieleen seuraavat asiat – **vertaistuki ja tieto!**



## Jäsentiedote 1 / 2018

### Kaakkois-Suomen lihastautiyhdistys ry

Koen toimintamme olevan mahtavaa vertais-toimintaa. Tapaamme tilaisuuksissamme toisia jopa saman harvinaisuuden omaavia henkilöitä, saamme jakaa arkipäivän asioita ja olla tukena toinen toisillemme vain olemalla paikalla. Toinen tärkeä yhdistyksen tehtävä on jakaa tietoa, erilaisista uusista tutkimuksista, kuntoutusmahdollisuuksista ja niin edelleen. Tietoa on hyvä jakaa myös ns. ulkopuolisille, se vähentää ennakkoluuloa ja muuttaa asenteita.

Suomi allekirjoitti YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista ja siellä todetaan sopimuksen olevan tärkeä muutoksen väline, jonka kautta asenteet ja lähestymistavat vammaisia henkilöitä kohtaan muuttuvat. Tässä koen myös yhdistyksellämme olevan vahva tekijän paikka.

### Tullaan tutuiksi!

Työskentelen Lappeenrannan kaupungilla nimikkeellä asukasyhteyshenkilö. Työni liittyy kuntalaisten kuulemiseen ja osallistamiseen ja vaikuttamismahdollisuuksien kehittämiseen. Olen myös kaupungin vanhus-, vammais-, ja asukas- ja alue-neuvostojen esittelijäsihteerini. Lisäksi olen mukana vammaisneuvoston esteettömyystyöryhmässä. Olen siis niin sanotusti ihan kosketuspinnalla meitä toimintarajoitteisia koskevien asioiden eteenpäin viennissä.

Olen yhdistys -ihminen. Olen toiminut Suomen Nuorkauppakamarit ry kansallisen tason hallituksessa aikanaan sekä myös paikallisen nuorkauppakamarin lähes kaikissa hallitusviroissa puheenjohtajuutta myöten.

Nykyisin olen kotiseutuyhdistyksessä vahvasti mukana Lauritsala -seura ry:n jäsenenä. Ja sen puitteissa minulla onkin tänä vuonna mittava projekti menossa parasta aikaa, olen vastuussa tapahtumakoordinaattorina valtakunnallisten kotiseutupäivien toteuttamisessa.

Kotiseutupäivät pidetään Lappeenrannassa elokuun puolessa välissä.

Nähdään tapahtumissa ja yhdistyksen kokouksissa – ollaan kaikki aktiivisesti mukana toiminnassa oman jaksamisemme mukaan. Ja meitähän on tällä hetkellä jo 150 jäsentä.

Terveisin

*Pia Haakana*

puh. 045 8403 696 / pia.haakana(at)gmail.com

### YHDISTYKSEN ja perheiden YHTEINEN TOIMINTA- ja VIRKISTYSPÄIVÄ IMATRALLA

**Aika:** lauantaina **5.5.2018** klo 12-16

**Paikka:** **Imatran kylpylässä**, Purjekatu

**Tarjoilut:** klo 12 Lounas noutopöydästä

**Ohjelma:** klo 13.15 -14.15

Liiton toiminnanjohtaja

Leena Nissilä esittäytyy

klo 14.30 -16 kaikilla sopivaa,

ohjattua liikuntaa, kisailua ja

visailua sisätiloissa

Tarjolla on siis hyvää ja hyödyllistä sekä vertaistukea ja mukavaa seuraa.

Tilaisuus rahoitetaan osin lihastautiliiton myöntämällä avustuksella. Omavastuu on 10 € / aikuiset ja lapset veloituksetta

**Sitovat ilmoittautumiset** 20.4. mennessä kaakonlihastautiyhdistys(at)gmail.com tai puh. 040 967 9656

**Tervetuloa!**



**Lihastautiliiton  
järjestösuunnittelija  
Sirpa Kälviäinen  
palsta**

**KEVÄÄN TAPAAMISIA**

**MIKKELI**

**ALS,-/FALS diagnoosin saaneille sekä heidän  
läheisilleen vertaistukitapaaminen**

Aika: tiistaina **17.4.** klo 13.00 - 15.00

Paikka: ESSOTE / Lääkinnällinen kuntoutus  
Graanintie 7 (Viljavuuspalvelun talo Graanilla,  
Prisman ja Citymarketin kauppakeskuksen jälkeen  
samalla puolella katua)

Tapaamisen aiheena on ”Kuolemastakin saa  
puhua.” Tarjoilua varten erityisruokarajoitteet ja  
ilmoittautuminen Sirpalle 13.4. mennessä.  
p. 050 599 2472 tai sähköpostitse osoitteeseen  
sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi

**SAVONLINNA**

**Vertaistukitapaaminen lihastautidiagnoosin  
tai diagnoosi-epäilyn vasta saaneille**

Aika: tiistaina **15.5.** klo 13.00 - 15.00

Paikka: Spahotelli Casino, Kylpylaitoksentie 7

Tapaamiseen saamme vieraaksemme  
fysioterapeutti Sanna Karttusen Fysiosatamasta.  
Hän tulee kertomaan faskia -käsittely hoidosta.

Tarjoilua varten erityisruokarajoitteet ja  
ilmoittautumiset Sirpalle 9.5. mennessä.  
p.050 599 2472 tai sähköpostitse osoitteeseen  
sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi

**MIKKELI**

**FYLLI-hanke lähtee tien päälle**

Aika: maanantaina **4.6.** klo 17.00 - 20.00

Paikka: ESTERY-talo, (iso kokoustila)  
Otto Mannisenkatu 4

Fylli hankkeen tarkoituksena on tukea lihastautia  
sairastavan mahdollisuutta vaikuttaa oman  
toimintakykynsä fyysisten edellytysten  
edistämiseen. Tavoitteena on, että lihastautia  
sairastava saisi asuinpaikasta riippumatta  
oikeanlaiset ja oikea-aikaiset fysioterapiapalvelut  
itsenäisen elämän tueksi. Yhdistyskäynnillä  
Kristiina Rantakaisla ja projektisuunnittelija  
Johanna Kivelä kertovat hankkeesta, keräävät  
fysioterapiakokemuksia ja testaavat hankkeessa  
kehitetyn arvionti- ja mittauslomakkeen  
toimivuutta. Tilaisuuteen kutsutaan myös  
ammattilaisia!

Tarjoilua varten erityisruokarajoitteet ja  
ilmoittautumiset Sirpalle 30.5 mennessä!  
p. 050 5992472 tai sähköpostilla osoitteeseen  
sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi

Onko osoitteesi tai  
puhelinnumerosi muuttunut?  
**Onko sinulla sähköpostiosoite?**  
Ilmoita puheenjohtajalle tai liittoon  
muuttuneet tiedot, **kiitos.**

**HUOMIO!**

Tämän jäsentiedotteen liitteenä on  
**LASKU.** Huomioithan, että vain  
jäsenmaksun maksamalla säilytät  
jäsenyytesi ja varmistat myös liiton  
palvelut ja Porräs-lehden tulon.



## TULEVAA TOIMINTAA

Kolmen yhdistyksen alueellista  
**myosiittipäivää** vietetään  
(ibm, polymyosiitti ja dermatomyosiitti)

Aika: perjantaina **18.5.2018** klo 12.00 - 18.00

Paikka: Loimalahden leirikeskus

Majalahdentie 1, Hämeenlinna

OHJELMA rakentumassa ja tulee PORRAS-lehteen  
sekä yhdistyksen kotisivuille.

Tilaisuus järjestetään yhteistyössä Hämeenlinnan  
Reumayhdistyksen kanssa.

Lisätietoja saat Sirpalta!

---

Perinteinen kolmen yhdistyksen yhteinen

## alueellinen kesäpäivä

Lappeenrannassa

Aika: tiistaina **28.8.2018** klo 12.00 - 18.00

Paikka: Loma- ja kokoushotelli Marjola,  
Mikonsaarentie 15, 53300 Lappeenranta

OHJELMA rakentumassa ja tulee PORRAS-lehteen  
sekä yhdistyksien kotisivuille.

Tilaisuus järjestetään yhteistyössä Kaakkois-  
Suomen lihastautiyhdistyksen kanssa.

Lisätietoja saat Sirpalta.

Marjola on esteetön paikka Saimaan rannalla!

Marjolassa on tilavia INVA-huoneita. Hinta  
kesäpäivään osallistujille 80€/2hh/vrk.

Huonevaraukset [myynti@marjola.fi](mailto:myynti@marjola.fi)

---

## Sirpan talvilomapäivät!

**1. - 7.3.2018 ja 26.3 - 6.4.2018**

---

## Aivoviikon tilaisuus Lauritsalassa

Aika: ke **14.3.2018** klo 10 -15

Paikka: Lauritsalan seurakuntakoti,  
Kauppalankatu 1, LPR

Ohjelma: klo 10.00 – 12.00 **Näyttely**  
klo 12.00 -12.45 **Aivoterveys**  
ylilääkäri, neurologi Tero Tapiola

### Kahvitauko

klo 13.15 – 14.00 **Aivoterveellinen**  
**ravinto**, ravitsemusterapeutti  
Nora Mikkonen

**Mittauksia:** Verensokeri-, verenpaine- ja  
kolesterolimittauksia

**Näyttely:** Eri yhdistykset

**Tarjoilut:** Kahvitus, 5 € / hlö

**Järjestäjät:** Eksote, Lauritsalan srk ja  
neurologiset yhdistykset

**Vapaa pääsy - Tervetuloa!**

---

## Kesän avajaiset

Aika: ma **28.5.2018** klo 15-18

Paikka: Marjola, Lappeenranta

Ohjelma: Musiikkia  
Kahvitarjoilu

Myynnissä: makkaraa ja muurikkalettuja  
arpajaiset

Järjestäjät: Neurologiset vammaisjärjestöt

**Tervetuloa joukolla mukaan!**





## Oma kokemukseni lihastaudin hoidosta

Useimpia lihassairauksia ei voida parantaa eikä niihin ole lääkinnällistä hoitoa. Toimivaksi hoitomuodoksi jääkin usein kokonaiskuntoutus.

Sillä tarkoitetaan fyysisen kuntoutuksen lisäksi kaikkia niitä toimintoja ja terapioiden, joilla pyritään tukemaan sairastunutta ja hänen perhettään. Kuntoutuksen tarkoitus on sairauden aiheuttamien vaurioiden ja toiminnan vajavuuden vähentäminen ja ennaltaehkäiseminen ja sitä kautta arkielvytyksen helpottaminen. (*Lihastautiliitto*)

### Oletko tutustunut faskia -hierontaan?

Käyn viikoittain fysikaalisessa hoidossa. Jos en kävisi, oloni olisi paljon huonompi ja kivuliaampi. Olemme nyt pari vuotta toteuttaneet fysioterapeuttini kanssa faskia - hierontaa joka toinen kerta ja joka toinen kerta omaan harjoitukseen perustuvaa liikesarjojen tekoa.

Faskia -hoito on hoitotekniikka kudossiikkuvuuden lisäämiseksi ja kudossännitteiden vähentämiseksi. Kun sidekudoskalvo saadaan joustavammaksi niin ympärillä olevat lihakset, nivelet, hermot tai sisäelimetkin vapautuvat.

Olen kokenut tämän todella hyväksi hoitomuodoksi ja olen kuullut että myös muut lihastautia sairastavat ovat saaneet tästä apua.

### Entä onko YIN -jooga tuttua?

Kerran viikossa toisen hoidettavana on toki hyvä alku, mutta parempaan olooni tarvitsen enemmän.

Koska huomasin tuon faskia -käsittelyn tuovan helpotusta kipuihini, niin tutustuin parisen vuotta sitten myös YIN -joogaan, jossa nimenomaan tehdään venytyksiä, jotka vaikuttavat faskioihin.

## Jäsentiedote 1 / 2018 Kaakkois-Suomen lihastautiyhdistys ry

YIN -jooga ei ole perinteistä joogaa seisoaltaan vaikeissa eri asennoissa, vaan koko tunti ollaan makuulla lattialla ja tehdään eri asennoissa faskioihin vaikuttavia venytysliikkeitä. Siinä myös mieli rentoutuu ”pimpelipom” musiikin tahdissa.

### Vesijumppa ja kuntopyörä kunniaan!

Harrastan myös vesijuoksua. Siinä vesi antaa sopivan vastuksen heikontuneille lihaksille ja uppomaan ei pääse kun on vesijuoksuliivi päällä 😊. Ollessani kuntoutuksessa Kankaanpäässä korostettiin vesijumppaa hyvänä kuntoutusmuotona. Itse olen saanut hyvää oloa vesijuoksusta eri liikeratoineen. Myös kuntopyörä makuuhuoneen nurkassa on tullut tutuksi – käytössä muutenkin kuin vain vaateripustimena ...

### Ei ole olemassa sitä yhtä parasta keinoa

Edellä kerrottu on minulle sopivaa, minun erikoisuuteni hoitoon ja sen etenemistähtiin sopivaa. Meillä jokaisella on ”omat parhaat” tavat ja minun kuntoutustapani eivät sovi kaikille, mutta aina kannattaa kokeilla varovaisesti jotain uuttakin, siitä voi olla hyötyä sinullekin.

*Liikkumista oman hyvinvoinnin parhaaksi*  
**Pia Haakana**

---

### Miten sinä kuntoilet pitääksesi itsesi mahdollisimman hyvässä kunnossa – kerro se nyt myös meille muille!

Otamme käyttöön yhdistyksemme jäsenkirjeissä ”uuden palstan”, jolla voitte jakaa omat parhaat käytännöt muillekin tiedoksi ja miksei myös kokeiltavaksikin.

**Laita juttua tulemaan puheenjohtajalle**  
sähköpostiosoitteeseen:  
kaakonlihastautiyhdistys(at)gmail.com



## Valtakunnalliset lihastautipäivät

Aika: la-su **14. -15.4.2018**  
Paikka: Turku, Hotelli Julia  
Ohjelma: Lihastautipäivät  
Monipuolinen ohjelma  
Liittokokous su 15.4.2018

Lue lisää liiton nettisivuilta  
tai Porras-lehdestä.

Ilmoittautuminen liiton tapahtumiin  
tapahtuu aina netissä.

Lisätiedot Sirpalta 050 599 2472 tai  
sirpa.kalviainen(at)lihastautiliitto.fi

PS. Liittokokouksessa yhdistyksellä on 5  
kokousedustajapaikkaa. Jos olet halukas  
mukaan viralliseksi liittokokousedustajaksi,  
ilmoittaudu puheenjohtajalle.

**Lihastautiviikkoa vietetään viikolla 35**

## Yhdistyksen hallitus 2018

**Pia Maria Haakana**, puheenjohtaja, Lpr  
**Jukka Mononen**, varapuheenjohtaja, Ylämaa  
**Maire Antinniemi**, sihteeri, Lpr  
**Jaana Käyhty**, jäsen, Joutseno  
**Minna Peräharvio**, jäsen, Lpr  
**Marjut Ropo-Lyytikäinen**, jäsen, Lpr

Varajäsenet:

**Pekka Hanska**, Lappeenranta  
**Heimo Hokkanen**, Savonlinna  
**Olli Vilen**, Mäntyharju

## Jäsenkirjeen postittaja

Osalla jäsenistämme ei ole sähköposti-  
osoitetta, joten heille postitamme  
yhdistyksen jäsenkirjeen.

Tämän jäsenkirjeen postittaja on:

**Fysios** www.fysios.fi

## Yhdistyksen yhteystiedot

**Pia Maria Haakana**, puheenjohtaja  
puh. 045 8403 696 /  
pia.haakana(at)gmail.com

**Maire Antinniemi**, sihteeri  
puh. 040 967 9656,  
maire.antinniemi(at)gmail.com

**Marjut Ropo-Lyytikäinen**  
rahastonhoitaja, liikuntavastaava  
puh. 050 372 3190  
marjut.ropo(at)gmail.com

Mikkelin ja Savonlinnan lihastautikerhot  
Järjestösuunnittelija **Sirpa Kälviäinen**  
puh. 050 599 2472  
sirpa.kalviainen(at)lihastautiliitto.fi

Mikkelin seudun yhteyshenkilö **Olli Vilen**  
puh. 0400 962 235, vilenolli7(at)gmail.com

Savonlinnan seudun yhteyshenkilö  
**Kirsi Luostarinen**, puh. 044 329 1183  
kluostarinen(at)hotmail.fi

ALS-vertaistukihenkilö **Ulla Häkkinen**,  
Savonlinna, puh. 040 143 9727  
ulla\_hakkinen(at)hotmail.com

**Yhdistyksen sähköpostiosoite:**  
kaakonlihastautiyhdistys(at)gmail.com

**Yhdistyksen nettisivut**

<https://kaakkoissuomenlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi>

**Yhdistyksen Facebook -sivusto**

<https://www.facebook.com/kaakonlihastautiyhdistys/>

**Yhdistyksen Twitter -sivusto**

<https://twitter.com/KaakonLihis>

Kaakkois-Suomen lihastautiyhdistys ry  
tilinumero FI24 4108 10400 71004

Hyvää kevään ja kesän odotusta! <sup>6</sup>

Toivottaa Hallitus