

Liikehäiriösairauksien liiton kuulumisia 7.2.2024 Johanna Reiman

PARKINSONIN TAUTI

DYSTONIA

HUNTINGTONIN TAUTI

ESSENTIAALINEN VAPINA

MUUT LIIKEHÄIRIÖSAIRAUDET

Liikehäiriösairauksen liitto edustaa

- 16 000 Parkinsonin tautia
- 50 000 essentiaalista vapinaa
- 5 000 erilaisia dystonioita
- 200 Huntingtonin tautia

ja muita harvinaisia

liikehäiriösairauksia sairastavia ja heidän läheisiään



Parkinsonin tauti

- hitaasti etenevä sairaus, johon liittyy vapinaa, liikkumisen hidastumista ja lihasjäykkyyttä
- monia ei-motorisia oireita: autonomisen hermoston toimintahäiriöitä, kognitiivisia oireita, unihäiriöitä ja masennusta
- useimmat sairastuvat 50-70 vuoden iässä.
- alle 30-vuotiaana sairastuminen on harvinaista

Video: [Esittelyssä Parkinsonin tauti](#)



Mitä erityistä potilasjärjestöt tuovat?

- sairastuneen arjen hyvinvoinnin tuki
- tietomateriaalia sopivassa muodossa, vinkkejä, tilaisuuksia
- mahdollisuuden tavata muita sairastuneita, vertaistukiryhmät
- sopeutumista tukeva kurssitoiminta
- mahdollisuus tuoda omaa osaamista muiden hyväksi yhdistystoiminnassa
- edunvalvontaa sairastavien oikeuksista

Millaista on sairastaa?

- sairastava on tunteva, ajatteleva ihminen
- **haluaa olla osallisena sairautensa hoidossa**
- sairaus muuttaa elämää riippumatta siitä, missä vaiheessa se osuu kohdalle
- liikehäiriöt näkyviä: katkonainen kävely, puheen hiljeneminen, heiluminen, ilmeettömyys
- joskus liikehäiriötä sairastavaa luullaan päihtyneeksi

Toiminta

Vapaaehtoistoimintaa sadalla paikkakunnalla

Keskustoimisto Turussa

Aluetoimistot

- Helsinki
- Tampere
- Oulu
- Kuopio

Yhteistyötä muiden järjestöjen ja terveydenhuollon toimijoiden kanssa

Neuvontapalvelut

- Liikuntaneuvonta
- Hoitajan puhelinpäivystys
- Henkilökunnan Kysy meiltä -päivystys

www.liikehairio.fi/palvelut



- Neuroneuvonnasta apua sosiaaliturvaan, kuntoutukseen ja hakemusten täyttämiseen

[www.liikehairio.fi/palvelut/\(sairausryhmä\)/sosiaaliturvaneuvonta](http://www.liikehairio.fi/palvelut/(sairausryhmä)/sosiaaliturvaneuvonta)



Viestintä

- Hermolla-lehti neljästi vuodessa printtinä ja e-lehtenä
- Verkkosivut ja sähköinen uutiskirje
- Videoluentoja, liikuntavinkkejä, vertaistarinoita
- Oppaat – myös netissä

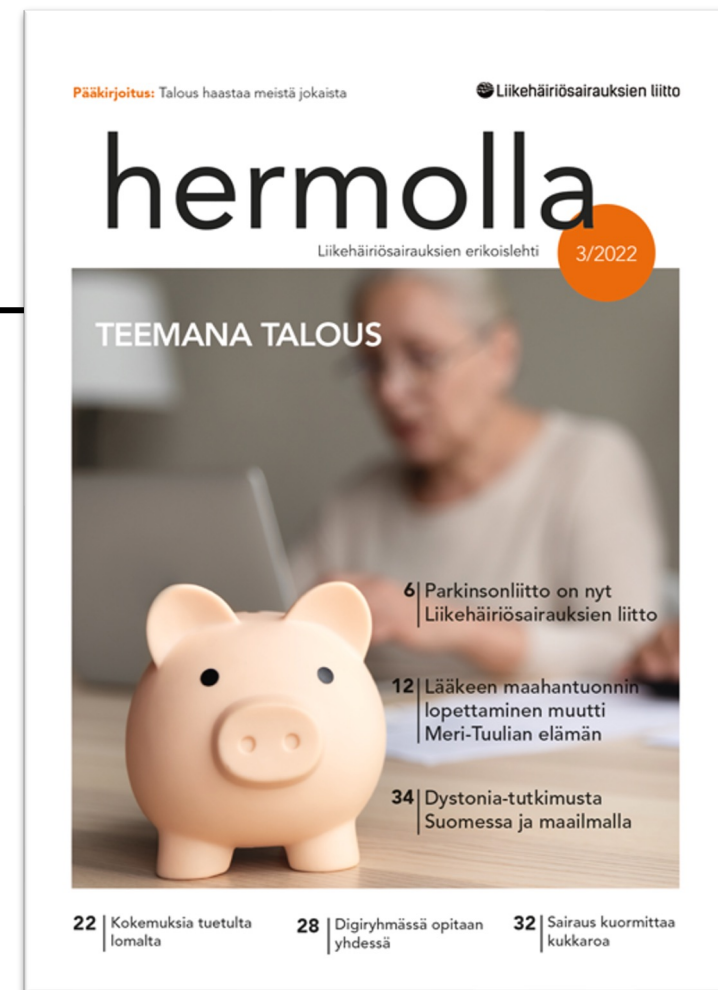
www.liikehairio.fi



www.facebook.com/liikehairiofi

www.twitter.com/liikehairiofi

www.instagram.com/liikehairio



PARKINSONIN TAUTI

DYSTONIA

HUNTINGTONIN TAUTI

ESSENTIAALINEN VAPINA

MUUT LIKEHÄIRIÖSAIRAUDET

Sopeutumista tukevat kurssit

Kursseja eri puolella Suomea:

- kaikille liikehäiriösairaille yhteisiä teemakursseja
- diagnoosikohtaisia kursseja
- verkkokursseja kotisohvalta

Kursseilta saa tietoa ja taitoa:

- elämänlaadun parantamiseen
- itsehoidon ja toimintakyvyn edistämiseen



Kevään suunnitelmia

- tietoisuusviikot: maaliskuu vko 12 essentiaalinen vapina, huhtikuu vko 15 Parkinson, toukokuu vko 20 Huntingtonin tauti, syyskuu vko 36 dystonia
- Harvinaiset-tapahtuma 29.2.2024
- kysely hyvinvointialueiden vaikutuksesta liikehäiriösairauksien hoitoon
- läheisneuvolat 1.2.2024 alkaen
- 40-vuotisjuhlaseminaari ja illallinen Marinassa 16.3.2024
- liittokokous 18.5.2024 Turussa

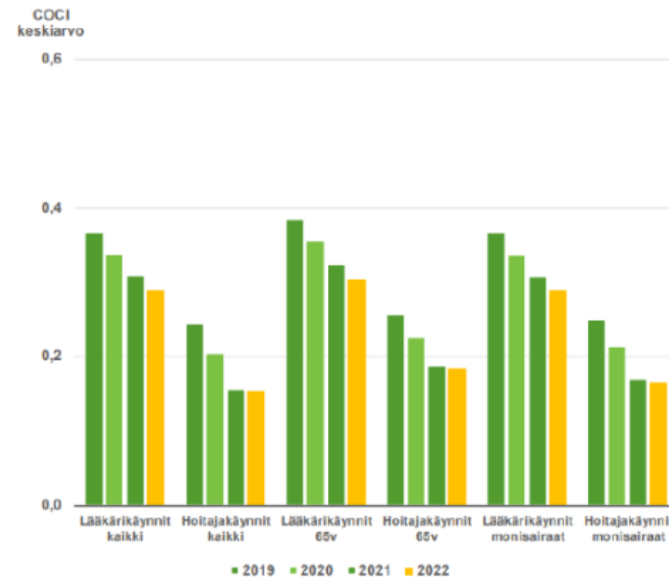
Hallitusohjelma järjestöjen kannalta

- iso säästö 2027 alkaen, neljännes rahoituksesta uhkaa poistua
- kukaan ei valitse sairastumista liikehäiriösairauteen
- varhainen tuki ja digimaailma korostuvat
- omaishoitajien toimintakyvyn ylläpitäminen
- työn ja vastuunjaon selkeyttäminen hyte-alueiden, kuntien ja järjestöjen välillä

Hoidon jatkuvuus perusterveydenhuollossa jatkaa heikentymistään – asiakas tapaa entistä useammin eri henkilön



Kuvio 1. Hoidon jatkuvuus eri ammatti- ja asiakasryhmissä vuosina 2019–2022 koko maassa.



Continuity of Care Index (COC- indeksi) vaihtelee 0 ja 1 välillä, 0 kuvatessa potilaan käyntien täydellistä hajaantumista eri lääkäreille/hoitajille ja 1 kuvatessa tilannetta, jossa potilas käy aina kiireettömissä asioissa saman lääkärin/hoitajan vastaanotolla. Indeksi on laskettu potilaille, joilla vähintään 3 käyntiä perusterveydenhuollossa viimeisen 24kk aikana.

Lähde: Hoidon jatkuvuus perusterveydenhuollossa 2022. TILASTORAPORTTI 16/2023, 28.4.2023, THL,

Suunnitelmia 2024

- hankkeilla kehitämme uusia asioita
- vaikeutena tavoittaa työikäiset
- yhdistykset hyvin 'suomalaisia'
- edunvalvonnan kehittäminen
- yrityskumppanuudet
- muu rahoitus
- kenestä 'kasvot' liikehäiriösairauksille?



Strategia 2024-2026

Liikehäiriösairauksien liiton arvot

Asiantuntemus

Osallisuus

Tasavertaisuus

Visio

Olemme liikehäiriösairaiden ja heidän läheistensä etujärjestö, joka edistää arjen sujuvuutta, hyvinvointia ja osallisuutta.

Olemme yhteiskunnallinen vaikuttaja, joka tunnetaan sosiaali- ja terveydenhuollossa ja sairastuneet löytävät palvelujemme ja vertaistuen piiriin.

Strategia 2024-2026

- Liikehäiriösairaat ja läheiset saavat ajantasaista tietoa ja tukea arkeensa
- Sosiaali- ja terveydenhuollon asiantuntijat, yhteistyökumppanit ja sidosryhmät tuntevat järjestömme aktiivisena sairastuneiden etujen puolustajana
- Yhdistysten vapaaehtoiset saavat apua toiminnan kehittämiseen
- Liikehäiriösairaat pitävät liittoa itselleen sopivana yhteisönä

Kiitos!

Voit halutessasi lahjoittaa toimintaan liikehäiriösairaiden ja läheisten hyväksi. MobilePay 24986

Lisää lahjoittamisen vaihtoehtoista www.liikehairio.fi/liitto/lahjoita

johanna.reiman@liikehairio.fi