

10.1.2024

## **Tulevaisuus ja kehittämislautakunta**

Länsi-Uudenmaan hyvinvointialueen kirjaamo

PL 33

02033 LÄNSI-UUDENMAAN HYVINVOINTIALUE

Sähköposti: [kirjaamo@luvn.fi](mailto:kirjaamo@luvn.fi)

## **OIKAISUVAATIMUS PÄÄTÖKSEEN**

Tulevaisuus- ja kehittämislautakunta 14.12.2023 § 64

Esitämme, että Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry:lle myönnetty järjestöavustus tarkistetaan ja avustus myönnetään lautakunnan päättämien järjestöavustusten myöntämisperusteiden mukaisesti.

### **Perusteet, joilla muutosta vaaditaan**

Katsomme, että yhdistyksen avustus on myönnetty ns. linjauspäätöksenä, jonka perusteella kaikille vammais- ja potilasjärjestöille on myönnetty toiminnan laajuudesta riippumatta vain 1 000 €. Yhdistyksen avustus aleni aiemmista vuosista lähes 90 %. Se on huomattava heikennys vammaisjärjestön taloudessa, joka muutenkin on pieni.

Vammaisia ja pitkäaikaissairaita sekä heidän erityistarpeitaan ei yleensä huomioida, jolloin osallistuminen ei tosiasiallisesti onnistu, vaikka toiminta olisi kohdennettu erityisryhmälle. Lihastautia sairastavat ihmiset ovat vaikeasti liikuntavammaisia ja suurin osa tarvitsee henkilökohtaisen avustajan apua arjen toiminnoissa. Laajojen toimintarajoitteidensa vuoksi hyvinvointialueiden järjestämä erityisryhmien toiminta ei sovellu lihastautia sairastaville. Useimmiten tämä ainoa vammaisille suunnattu toiminta on kohdennettu kehitysvammaisille tai autismikirjon henkilöille.

Kohderyhmän sisällä vammaisten ihmisten tarpeet ovat hyvin erilaiset. Yksittäinen vammaisjärjestö ei pysty toteuttamaan toimintaa, joka huomioisi kaikki vammaiset. Siksi on tärkeää, että vammaisjärjestöjä on useita ja niissä riittävästi resursseja tukea eri tavoin vammaisia ihmisiä.

Vammaisten ihmisten kohdalla osallisuus on hyvin rajoitettua, kun esteellistä toimintaa järjestetään jatkuvasti. Moneen paikkaan osallistuminen estyy, kun ympäristö on esteellistä. Lisäksi esteettömäksi mainostettu toiminta saattaa monesti osoittautua esteellisiksi. On tavallista, että vammaisen ihminen ei pääsekään toimintaan, koska tila tai sinne kulku ei ole esteetön; ovet ja käytävät ovat liian kapeita, kynnykset ovat liian korkeat,

hissiin ei mahdu sähköpyörätuolilla, inva-wc:tä ei ole tai se ei ole standardien mukainen jne. Ihminen voi joutua jättäytymään kokonaan pois tai jää toiminnassa yksin omaan tilaan esim. kahvittelun ajaksi.

Uudenmaan Lihastautiyhdistys huomioi kohderyhmän erityistarpeet kaikessa toiminnassaan ja pystyy tukemaan erityisen haavoittuvassa asemassa olevien ihmisten osallistumista. Mahdollisuus päästä esteettömään toimintaan heikkenee entisestään, jos riittäväällä tavalla esteettömyyden huomioon ottavan vammaisjärjestön avustusta pienennetään.

Lihastaudit ovat harvinaissairauksia ja lisäksi ne ovat eteneviä sairauksia. Yhdistyksellä on ainutlaatuinen asema tarjota lihastautia sairastaville vertaistukea, jota mikään muu taho ei tarjoa. Elämäntilanteiden muutoksissa ohjauksen ja neuvonnan tarve korostuu ja tarvetta on erityisesti sosiaaliturvaan liittyvälle neuvonnalle. Suurin osa yhdistyksemme toimintaan osallistuvista ilmoittaa suurimmaksi huolekseen epätietoisuuden sairauden etenemisestä ja sen, kuinka pystyy selviytymään itsenäisesti toimintakyvyn heikennyttä.

Yhdistyksemme toiminnalla pystytään tukemaan hyvin haavoittuvassa asemassa olevien lihastautia sairastavien ihmisten omaa toimintaa hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi. Tämä kaikki on perusteellisesti kuvattu hakemuksessamme.

Valittajan nimi ja yhteystiedot:

Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry  
Väinö Auerin katu 10  
00560 Helsinki

Valtuutuksen saanut yhteyshenkilö:

Järjestökoordinaattori

[REDACTED]  
[REDACTED]  
[REDACTED]