



24.5.2025

Tervehdys uudet ja nykyiset OUKALI, Pohjois-Pohjanmaan ja Kainuun lihastautiyhdistys ry:n jäsenet!

OUKALI ry on Pohjois-Pohjanmaan ja Kainuun seudulla lihassairauksia sairastavien tai vastaavasti oireilevien etujärjestö. Tarjoamme jäsenillemme ja heidän läheisilleen toimintaa, tapahtumia, retkiä ja koulutusta, joiden keskeisenä päämääränä on vertaistuki. Tiedotamme myös alueen muiden toimijoiden tapahtumista ja toiminnasta.

Tiedotamme toiminnasta facebookissa <https://www.facebook.com/lihastautiyhdistys>, sähköpostilla, whatapilla sekä tarvittaessa kirjeitse.

Yhdistyksemme kuuluu valtakunnallisen Lihastautiliiton alaisuuteen (www.lihastautiliitto.fi, facebookissa Lihastautiliitto). Pyrimme yhdessä tekemään vaikuttamistyötä lihassairauksien tunnettavuuden, palveluiden, kuntoutuksen, hoidon ja tutkimuksen edistämiseksi. Jäsenenä tuet tätä tärkeää työtä!

Jäsenenä saat:

- Ilmaisen Porraslehden 4x vuodessa.
- Vertaistukea sairastavana, läheisenä ja perheenjäsenenä.
- Mahdollisuuden osallistua ilmaiseksi tai hyvin edullisesti retkille, liikuntaryhmiin, webinaareihin, koulutuksiin ja muihin tapahtumiin, joita sekä yhdistys että liitto järjestävät.
- Hyvän infokanavan yhdistyksen toiminta-alueen tapahtumista ja ajankohtaisista asioista (facebook).
- Lihastautiliiton palvelut, kuten neuvonta ja kurssit.
- Mahdollisuuden tukea jäsenmaksun avulla lihassairaiden yhteiskunnallisen aseman vahvistamista.

Haluatko mukaan yhdistyksen whatsapp-ryhmään kuullaksesi tulevista tapahtumista nopeammin?

Ilmoita nimesi ja numerosi puheenjohtaja Annille, oukali.lty@gmail.com tai 0452116791

JÄSEN LASKUTUS

Laskujen perilletulossa sähköpostitse on ollut tänä keväänä ongelmaa. **Muista tarkistaa myös roskaposti.** Pyydä tarvittaessa uusi lasku Annilta 0452116791 tai liitosta Monica Lahermaa 0444915151 monica.lahermaa@lihastautiliitto.fi

OUKALI ry:n jäsenmaksujen laskutus on siirtynyt Lihastautiliiton tehtäväksi. Jäsenlaskut lähetetään keväällä kaikille ja syksyllä niille, jotka liittyneet jäseneksi myöhemmin. Jäsenmaksu kattaa koko vuoden, vaikka se toimitettaisiin vasta syksyllä. Jäsenyytesi on voimassa muutamassa päivässä, joten tervetuloa vain mukaan!

Pidäthän yhteystietosi ajan tasalla, jotta me yhdistyksestä ja liitosta tavoitamme sinut! Ilmoita esim. katu- tai sähköpostiosoitteen muutoksista, jotta saat kaikki tiedotteen.

Voit jäsenenä tarkistaa ja muuttaa tietojasi myös itse osoitteessa oma.lihastautiliitto.fi (huom. alkuun EI TULE www). Kirjautumiseen tarvitaan sähköpostiosoite, sivusto antaa ohjeet ensimmäisellä kirjautumiskerralla.

Kaikissa jäsentietoihin liittyvissä asioissa voit olla yhteydessä oukali.lty@gmail.com tai puheenjohtaja Anni Mannelin, puh. 0452116791.



AJANKOHTAISTA

Vertaistukitapaamiset, nämä päivämäärät kannattaa jo laittaa talteen!

La 7.6. klo 12–14 > **ON SIIRTYNUT 28.6. KLO 12–14**

Paikka: Huovisen leipomo, Ilmarinkatu 16 (Oulu). Ei etäyhteyttä.

Aihe: Yhdistys kustantaa jäsenille kahvin/teen ja suolaisen/makean syötävän. Muut henkilöt omakustanteisesti. Vapaata keskustelua ja kuulumisten vaihtoa.

Ilmoittautuminen 25.6. mennessä oukali.lty@gmail.com, jotta osaamme tehdä oikeankokoisen pöytävarauksen. Tervetuloa!



KESÄPÄIVÄ SOKKOMATKAN MERKEISSÄ OULUSSA

Aika: la 16.8. klo 10.40–17.00

Paikka: lähtö ja paluu Matkahuolto Oulu

Kuvaus: Matka alkaa Oulun Linja-autoaseman tilausajolaiturista Pohjolan Matkojen bussilla klo 10.40 ja päättyy n. klo 17.00 samaan paikkaan.

Bussiin pääsee pyörätuolia /apuvälineitä käyttävät henkilöt hissillä. Sokkomatkalle mahtuu 8 pyörätuolia käyttävää ja 17 istuvaa henkilöä.

Osallistumismaksu 13,50 €/hlö (kaikilta osallistujilta). Maksu ilmoittautumisen yhteydessä. Hintaan sisältyy matka, lounas + kahvit, makupaloja ja riittävästi moninaisia yllätyksiä sekä ”silmänruokaa”.

Sokkomatkan aikataulu

klo 10.40 Lähtö Oulun Matkahuollon tilausajolaiturista, Ratakatu 6

klo 11.00 Lounas

klo 12.15 Sokkomatka jatkuu kohteisiin missä et ehkä ole koskaan käynyt

klo n. 17.00 Paluu Matkahuollon tilausajolaituriin

Ilmoittautuminen ma 28.7. mennessä tästä linkistä: <https://www.lyyti.in/Oulunkesapaiva2025>

Tervetuloa reissulle!

Lisätietoja: Raija Similä, puh. 0405055397, rh.simila@gmail.com



24.5.2025

La 6.9.2025 klo 12–14

Paikka: Paikka: Oulun reumayhdistyksen tilat, Puusepänkuja 2 (Oulu) sekä Teams.
Teams-linkki: <https://urly.fi/3R86>

Aihe: Esteettömyys tutuissa ja tuntemattomissa kohteissa. Asiantuntijäsen Terttu Kukkonen kertomassa kokemuksistaan eri kohteiden saavutettavuudesta. Lisäksi kuulumisten vaihtoa ja kahvit. Tervetuloa!



Lihastautiliitto järjestää useita luentoja **ensi syksynä!** Voimme kokoontua Oulussa, Kajaanissa, Raahessa sekä muilla paikkakunnilla etäkatsomoihin kuuntelemaan ja osallistumaan niihin. **Lähetä toiveesi mielenkiintoisen aiheen etäkatsomosta alueesi yhteyshenkilölle** (yhteystiedot tämän kirjeen lopussa).

Jokaisen luennon kohdalla on ilmoittautumisohje, jota noudattamalla saat itsellesi Teams-linkin ja mahdollisuuden osallistua. Kaikki nämä luennot löydät liiton sivulta <https://lihastautiliitto.fi>

SYYSKUU > toiveet etäkatsomoista 4.8. mennessä

Sekunnit ennen kaatumista- kirjailijavierailu

Aika ja paikka: MA 1.9. klo 17.00–19.00, Teams (ja Helsinki)

Sisältö ja puhuja: Myastenia gravista sairastava Hannele Cantell (kirjailija, kansalaisvaikuttaja, dosentti ja opettajainkouluttaja) on kirjoittanut kirjan Sekunnit ennen kaatumista. Kirja kuvaa sairastumista ja vammautumista sekä elämänmuutokseen liittyviä tunteita. Siinä tulee esiin myös läheisen merkitys, kun elämä muuttuu.

Ilmoittautuminen: ke 27.8. mennessä https://www.lyyti.in/Syksy2025_Lappeenranta tai Lihastautiliiton järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäiselle 050 599 2472 tai sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi

Vammaispalvelulain soveltamisala, asumisen tuet

Aika ja paikka: TI 2.9. klo 17.30–19.30, Teams

Sisältö ja puhuja: Luennoitsija sosiaaliturva-asiantuntija Katja Voltti, Lihastautiliitto ry

Ilmoittautuminen: pe 29.9. mennessä <https://www.lyyti.in/Syksyn2025Yhteisluennot>

Lihassairaalan arjen hyvinvointi

Aika ja paikka: MA 15.9. klo 13.30–15.30, Teams (ja Jyväskylä)

Sisältö ja puhuja: Luennoitsijana Lihastautiliiton fysioterapeutti Emma Velling.

Ilmoittautuminen: ma 8.9. mennessä https://www.lyyti.in/Syksy2025_Vaasa tai Lihastautiliiton järjestösuunnittelija Marjo Luomaselle: 040 7549716 tai marjo.luomanen@lihastautiliitto.fi

Kokonaisvaltainen hyvinvointi

Aika ja paikka: TI 16.9. klo 13.00–15.00, Teams (ja Kouvola)

Sisältö ja puhuja: Luennoitsijana lihastautiasiantuntija Kati Kekkonen, Lihastautiliitto ry.

Aiheina uni ja lepo, ravitsemus, sekä muita hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä. Pohditaan miten



henkilö voi itse edistää omaa hyvinvointiaan sairaudesta huolimatta.

Ilmoittautuminen: to 18.9. mennessä https://www.lyyti.in/Syksy2025_Lappeenranta tai Lihastautiliiton järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäiselle 050 599 2472 tai sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi

Kuntoutus

Aika ja paikka: TI 23.9. klo 17–18.30, Teams (ja Turku)

Sisältö ja puhuja: Mikä on kuntoutussuunnitelma ja mitä se sisältää? Mistä ja miten voi hakea fysioterapiaa? Mitä hakemuksessa tulisi lukea? Mitä liitteitä hakemuksiin tarvitaan?

Luennoitsijana Lihastautiliiton kuntoutusasiantuntija Susanna Ryyänen.

Ilmoittautuminen: pe 19.9. mennessä https://www.lyyti.in/Syksy2025_Vaasa tai Lihastautiliiton järjestösuunnittelija Marjo Luomaselle: 040 7549716 tai marjo.luomanen@lihastautiliitto.fi

Voiko onnellisuutta opetella?

Aika ja paikka: KE 24.9. klo 17.30–19.00, Teams

Sisältö ja puhuja: Luennoitsijana Emppa-työntekijä Pirkko Justander Sininauhaliitolta. Sininauhaliiton Esteetön työ EMPPA on tarkoitettu kaikille eri tavoin vammaisille ja pitkäaikaissairaille, joilla on mielen hyvinvointiin liittyviä kysymyksiä.

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

Ilmoittautuminen: ke 17.9. mennessä <https://www.lyyti.in/Syksyn2025Yhteisluennot>

Edunvalvontavaltuutus ja testamentti

Aika ja paikka: TO 25.9. klo 16.30–18.30, Teams (ja Vaasa)

Sisältö ja puhuja: Luennoitsijana Lakeuden Osuuspankin lakiasiantuntija Sari Syrjämäki.

Ilmoittautuminen: pe 19.9. mennessä https://www.lyyti.in/Syksy2025_Vaasa tai Lihastautiliiton järjestösuunnittelija Marjo Luomaselle: 040 7549716 tai marjo.luomanen@lihastautiliitto.fi

LOKAKUU > toiveet etäkatsomoista 8.9. mennessä

Keskustelua ihonhoidosta -vertaistuellinen verkkotapaaminen

Aika ja paikka: TI 7.10. klo 17.30–19.30, Teams

Sisältö ja puhuja: Onko lihassairautesi tuonut mukanaan ihon hoitoon liittyviä yllätyksiä, kysymyksiä tai haasteita? Vertaistuellista keskustelua ja kokemusten jakamista ihon hoitoon liittyen, aiheesta, josta usein vaietaan. Voit lähettää ennakkoon aiheeseen liittyviä, itsellesi tärkeitä pohdintoja, teemoja tai asioita, joihin kaipaat tukea marjo.luomanen@lihastautiliitto.fi. Vetäjänä vertaistukihenkilö Elisa Jokinen.

Ilmoittautuminen: ti 30.9. mennessä <https://www.lyyti.in/Syksyn2025Yhteisluennot>

Kokonaisvaltainen hyvinvointi

Aika ja paikka: TI 14.10. klo 15.00–17.00, Teams (ja Kokkola)

Sisältö ja puhuja: Luennoitsijana lihastautiasiantuntija Kati Kekkonen, Lihastautiliitto ry. Aiheina uni ja lepo, ravitsemus, sekä muita hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä. Pohditaan miten henkilö voi itse edistää omaa hyvinvointiaan sairaudesta huolimatta.

Ilmoittautuminen: ti 7.10. mennessä https://www.lyyti.in/Syksy2025_Vaasa tai Lihastautiliiton järjestösuunnittelija Marjo Luomaselle: 040 7549716 tai marjo.luomanen@lihastautiliitto.fi

**Yksinäisyyden äärellä****Aika ja paikka:** TI 28.10. klo 17.30–19.00, Teams**Sisältö ja puhuja:** Luento perustuu Yksinäisyys-tehtäväkirjaan. Luennoitsijana Emppa-työntekijä Pirkko Justander Sininauhaliitolta. Sininauhaliiton Esteetön työ EMPPA on tarkoitettu kaikille eri tavoin vammaisille ja pitkäaikaissairaille, joilla on mielen hyvinvointiin liittyviä kysymyksiä. <https://www.facebook.com/sininauhaliitonemppa>**Ilmoittautuminen:** ti 21.10. mennessä <https://www.lyyti.in/Syksyn2025Yhteisluennot>**MARRASKUU > toiveet etäkatsomosta 6.10. mennessä****Työ ja perhe – tasapainoa erityislapsiperheessä****Aika ja paikka:** TI 4.11. klo 17.30–19.30, Teams**Sisältö ja puhuja:** Luennoitsijana asiantuntija/omaishoitaja Pia Lemmetty. Miten yhdistää työelämä ja perhearki, kun lapsella on lihastauti? Luennessa käsitellään työn merkitystä vanhemman hyvinvoinnille, erilaisia tukimuotoja ja Pian omia kokemuksia erityislapsen vanhempana. Kuinka työ voi toimia voimavarana ja miten yhteiskunnan tarjoamat tuet voivat helpottaa arkea? Tavoitteena on jakaa käytännönläheisiä näkökulmia ja rohkaista muita vanhempia löytämään tasapainon työn ja perheen välillä.**Ilmoittautuminen:** ti 28.10. mennessä <https://www.lyyti.in/Syksyn2025Yhteisluennot>**Liikunta****Kevennetty Asahi****Paikka:** Caritas-sali, Kapellimestarinkatu 2 (Oulu)**Aika:** joka tiistai **3.6.2025 saakka**. Ryhmä jatkuu syksyllä. Jäseniltä ei maksua, muut 2€/kerta.

Ohjaaja: Juha Roikonen, p. 0408301331

**Kajaanin** tanssiryhmä, lisätietoja Seija Määttä, p. 050 0181633.**Oulun kaupunki** tarjoaa useita soveltavan liikunnan ryhmiä ja kokeilupäiviä, käy tutkimassa <https://www.ouka.fi/soveltavaliikunta> tai kysy lisätietoja Anne Utriainen, p. 044 703 8046OUKALI ry korvaa jäsenilleen kuittia vastaan 50 % Oulun kaupungin kausi- tai seniorikortista. Tiedustelut Annilta oukali.lty@gmail.com tai 0452116791.**Kausikortti** <https://www.ouka.fi/liikuntapalveluiden-hinnasto-ja-yhteystiedot> **Seniorikortin****hankinta 65-vuotiaat** <https://www.ouka.fi/ohjattu-liikunta/seniorikortti>**Avustajakortin hankinta** <https://www.ouka.fi/soveltavaliikunta?accordion=accordion-25895>

Muistathan että, OUKALI ry ei ole vakuuttanut jäseniään ohjatussa toiminnassa. Jäsenet toimivat liikuntaryhmissä ja yhdistyksen järjestämissä tilaisuuksissa tai retkillä omalla henkilökohtaisella vakuutuksellaan.



Tiedote Tukilinnan apurahasta



Tiedoksi jäsenille Tukilinnan apurahasto, josta voi hakea joko pitkäaikaissairas, vammainen henkilö tai yhteisö.

Kenelle apurahat on suunnattu?

Tukilinnan apurahat on tarkoitettu henkilöille, joilla on pitkäaikainen fyysinen tai psyykinen toimintarajoite, joka vaikeuttaa arjessa toimimista. Liikunta- tai aistivamman ohella tällaisen rajoitteen voi aiheuttaa pitkäaikaissairaus, mielenterveysongelma tai neurologinen poikkeavuus.

Apurahat suunnataan vähävaraisille, Suomessa vakituisesti asuville, toimintarajoitteisille yksityishenkilöille. Niitä voidaan myöntää myös pienten yhteisöjen toimintaan. Lisäksi Tukilinja jakaa apurahoja ja palkintoja yhteistyössä muiden vammaisalan toimijoiden kanssa.

Tukea toimintarajoitteisille ihmisille

Edellä mainittujen lisäksi: Olennaista ei ole diagnoosi vaan lääkärin toteama pitkäaikainen toimintakyvyn rajoite.

Henkilökohtaisia apurahoja voit hakea ympäri vuoden ja niitä myönnetään kymmeniä kuukausittain.

Tukilinja jakaa apurahoja hakijan tilanteen tuntevien asiantuntijoiden lausuntojen perusteella. Toinen keskeinen myöntöperuste etenkin henkilökohtaisissa apurahoissa on hakijan tulotaso. Siksi on tärkeää, että hakemuksessa on tarvittavat suositukset ja liitteet. Ne ovat erilaisia eri apurahakohteissa, joten tutustuthan oheisiin hakuohjeisiin ennen hakulomakkeen täyttämistä!

Huomioithan myös, että Tukilinnan apurahaa voi hakea uudelleen vasta, kun edellisestä myönteisestä päätöksestä on kulunut neljä vuotta.

Tästä linkistä lisätietoa ja lomakkeita avustuksen hakemiseksi: <https://tukilinja.fi/apurahat/>



Liikkumisesteisen pysäköintietu

Oulun Pysäköinti Oy aloittaa kokeilun, jossa tarjoamme liikkumisesteisen pysäköintitunnuksen haltijoille **Kivisydämen** ja **Autosaaren** lyhytaikaispysäköinnin 50 % alennuksella **10/2025 saakka**. Kokeilu kestää yhden vuoden ja sen tarkoituksena on kartoittaa tämän kaltaisen edun kysyntää ja toimivuutta. Toivomme palautetta kokeilusta, jotta voimme kehittää toimintaamme ja saamme arvokasta tietoa jatkoa varten, mikäli etua tullaan tarjoamaan myös vuoden kokeilujakson jälkeen.

Liikkumisesteisille tarkoitettuja pyörätuolilla merkittyjä pysäköintipaikkoja löytyy Kivisydäimestä jokaisen hissiyhteyden läheisyydestä, pysäköidä voi muillekin paikoille. Autosaaresta paikat löytyvät 0-, 2A- ja 3A-kerroksista.

Näin saat alennuksen käyttöösi

1. Lataa Moovy-sovellus puhelimeesi ja täytä sovelluksen vaatimat tiedot
2. Lähetä kuva liikkumisesteisen pysäköintitunnuksestasi, puhelinnumero, jolla Moovy-tili on luotu sekä auton rekisteritunnus (1 kpl), sähköpostilla osoitteeseen: asiakaspalvelu@oulunpysakointi.fi
3. Asiakaspalvelumme vahvistaa sähköpostitse, kun pysäköintietu on lisätty Moovy-tilillesi
4. Etu on nyt käytössäsi! Kamera Kivisydämen/Autosaaren sisään- ja ulosajossa tunnistaa automaattisesti autosi rekisterikilven eli pysäköinti alkaa ja päättyy automaattisesti
-> 50 % alennus vähennetään automaattisesti pysäköintimaksusta ja jäljelle jäävä osuus veloitetaan ulosajon jälkeen sovellukseen liitetystä maksukortilta



Moovy-sovelluksen käyttöönotto: [Moovy.fi](https://moovy.fi)

YHDISTYKSEN TOIMINTA ERI ALUEILLA:

Oulu: Anni Mannelin, p. 045 2116791 tai oukali.lty@gmail.com

Kajaani: Seija Määttä, p. 050 0181633

Kuhmo: Elina Pyykkönen, p. 044 9772360

Nivala: Riitta Nykänen, p. 050 3022977

Raahen seutu: Jaana Rajalampi, p. 044 0351569

Ylivieska: Armi Parviainen, p. 040 8478071

Toimimme Kainuussa yhteistyössä Kainuun Neuroyhdistyksen kanssa,
kainuunneuroyhdistys@gmail.com

Haluaisitko sinä koota porukan kasaan teidän alueella tai diagnoosin pohjalta? Ota yhteyttä oukali.lty@gmail.com tai puheenjohtaja Anni Mannelin, puh. 045 2116791. Suunnitellaan yhdessä!



Uusia toimijoita tarvitaan!

Olisiko juuri sinulla mahdollista tulla kertaluontoisesti avuksi esimerkiksi kahvinkeittoon? Osaatko soittaa kitaraa, ohjata joogaa, tunnetko kirjallisuutta laajasti tai onko sinulla jokin muu harrastus tai taito, jonka ääreen voisimme joskus yhdessä kokoontua? Kiinnostaisiko hallitus- tai jokin muu työryhmätyöskentely?

Ota rohkeasti yhteyttä oukali.lty@gmail.com tai puheenjohtaja Anni Mannelin, puh. 0452116791.

Liiallista sitoutumista ei tarvitse murehtia, yhdistys toimii vapaaehtoisvoimin ja meillä kaikilla on lihassairauden tuomaa levon tarvetta.

Toimiminen OUKALI ry:ssä aktiivina antaa tekijälleen mm.

- Yhdistystoiminnan kautta voit saada merkityksellisen harrastuksen, jossa pääset tekemään hyvää sillä panoksella, minkä itse haluat sillä hetkellä antaa.
- Toimiminen yhdistyksessä toimija -roolissa vahvistaa työelämätaitoja ja on eduksi työnhaussa.
- Voit saada toiminnan kautta uusia verkostoja, kontakteja ja ystäviä.
- Pääset harjoittamaan ja kehittämään esim. organisointi- ja viestintätaitojasi tilaisuuksien ja toimintojen järjestämisessä.
- Hallitukseen voi tulla ”ulkopuolisena” apuna myös kesken kauden eli milloin vain!

Olet lämpimästi tervetullut mukaan kehittämään aktiivisen yhdistyksemme toimintaa!

Toivottavasti tapaamme pian!

OUKALI, Pohjois-Pohjanmaan ja Kainuun lihastautiyhdistys ry
Anni Mannelin, puheenjohtaja
puh. 045 2116791, e-mail oukali.lty@gmail.com
www.oukali-lihastautiyhdistys.com
Y-tunnus: 2989418-3