SMA:HAN ON OLEMASSA TUTKITUSTI TOIMIVA JA TURVALLINEN LÄÄKE, JONKA AVULLA VOIMME SÄILYTTÄÄ AKTIIVISEN ELÄMÄMME JA TOIMINTAKYKYMME. SE KUULUU MEILLE.

SANNA KALMARI, 40, SMA2

Suomen johtava esteettömän matkailun asiantuntija & vaikuttaja. 43 maassa vieraillut usean työn tekijä, yrittäjä, sosionomi AMK.

ELINA NIEMINEN, 54, SMA2

Työelämässä oleva, vaikuttamistyössä ansioitunut juristi, OTM. Perheellinen, 10 työntekijän pientyönantaja. Monesta asiasta vastaava ikiliikkuja.

LASSI MURTO, 38, SMA2

Ohjelmakoordinaattori, kehitysyhteistyön ja inklusiivisen rauhantyön asiantuntija, isä, aviomies, vammaisaktiviivi, poliitikko.

JOOSA KURVINEN, 35, SMA2

Senior Software Developer, filosofian maisteri, säveltäjä ja musiikintuottaja. Kulinarismin, karaoken ja live-musiikin harrastaja.

JARMO TIRI, 63, SMA2

Isä, aviomies ja yrittäjä, joka auttaa muita onnistumaan heidän töissään. Työnantaja omille avustajille. Kulttuurin suurkuluttaja.

ELINA MÄKIKUNNAS, 31, SMA2

Filosofian maisteri, peruskoulun ruotsin- ja ranskanlehtori, seitsemän henkilökohtaisen avustajan työnantaja.

EVELIINA HÄMEENOJA, 25, SMA2-3

Restonomi AMK, sosionomiopiskelija, uinnin ja ratsastuksen harrastaja, lastenhoitaja, tuleva ihmisten auttaja.

TIMO TOIVONEN, 37, SMA2

Graafikko, IT alan asiantuntija, aktiivinen järjestötoimija ja keilailumestari.

VENLA RÄTY, 42, SMA2

Yrittäjä, palvelumuotoilija, puoliso, kauppatieteiden maisteri, työnantaja, pelaaja, tamaanien ystävä.

ANNA ALHO, 26, SMA2

Avoliitossa asuva galleriavastaava, tulkki/kääntäjä. Kulttuurin kuluttaja ja maaseudun elävöittäjä. Filosofian maisteri.

TERHI RYHÄNEN, 69, SMA3

Matriarkka ja puoliso. Tärkeitä asioita elämässä jälkipolvi, itsenäisyys, kulttuuri ja toivo.

MILLA MATTILA, 44, SMA2

Kuvataiteilija/taidemaalari.
Hyvin aktiivinen kulttuurin kuluttaja sekä tekijä, avoliitossa asuva 3 työntekijän työnantaja.

RAILA RIIKONEN, 48, SMA2

Yo-markkinointimerkonomi ja seksuaalikasvattaja, yrittäjä seksuaaliterveys alalla, naimisissa, intohimona kulttuuri, penkkiurheilu ja vapaaehtoistyö.

TIMO RAUTANEN, 55, SMA2

4 lapsen isä, yrittäjä.

OLESYA NEDOSTOYNAYA, 27, SMA2

Taidemaalauksen opiskelija, töissä nuoriso-ohjaajana.

LIISA RAUTANEN, 68, SMA2

Järjestöneuvos, 40 vuoden kokemus esihenkilöydestä, kolmen ikäihmisen omaishoitaja, maalaistalon emäntä, vertaistukitoiminnan kehittäjä järjestöissä, merkonomi, vaikuttaja.

PETRI VESTELIN, 67, SMA3

Pitkä ura takana työelämässä. Nyt tärkeä tehtävä kahden pienen lapsen isoisänä.

SUSANNA VAN DER STEEN, 28, SMA2

Heppailusta, pelailusta ja taiteilusta nautiskelija. Suunnitteilla sosiaali- ja terveysalan opinnot ja muiden auttaminen.

SUVI KARHU, 36, SMA2

Diplomi-insinööri, teologian opiskelija.

HARRI MYLLYS, 57, SMA3

Pitkän työuran tehnyt ja edelleen työelämässä oleva lahtelainen.

VILLE HEISKANEN, 50, SMA3

Insinööri, kahden lapsen isä ja yhteiskunnallinen keskustelija, jonka omatoiminen selviytyminen arjessa on vaakalaudalla sairauden etenemisen vuoksi.

Adressiin lähti mukaan alunperin 22 SMA:ta sairastavaa aikuista, joista yksi ei halunnut tähän netissä julkaistavaan versioon. Kaikki tässä adressissa mukana olevat ovat antaneet SMA Finland ry:lle luvan itse tekemänsä kuvauksen sekä henkilö- ja diagnoositietojen käyttöön lääkehoitoon liittyvän vaikuttamistyön tueksi.

SMA FINLAND