



# Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys Helsingfors och Nylands MS-förening

**Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys ry  
Helsingfors och Nylands MS-förening rf**

**TOIMINTASUUNNITELMA 2016**

Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys ry  
Helsingfors och Nylands MS-förening rf  
Arabiankatu 17, 00560 HELSINKI  
puh. 040 751 4244  
[www.ms-helsinki.fi](http://www.ms-helsinki.fi)

## SISÄLLYSLUETTELO

1. Toiminta-ajatus ja toiminnan laajuus .....	3
2. Strategia.....	3
3. Vuoden 2016 teema.....	4
4. Kerhot.....	5
5. Liikuntaryhmät .....	7
6. Tapahtumat .....	8
6.1. MeSan kerhoillat.....	8
6.2. Harvinaisten sairauksien päivä .....	8
6.3. HUMS:n vuosikokous .....	9
6.4. Asiantuntijaluento.....	9
6.5. Hyvän Olon päivä.....	9
6.6. Teatteriretki .....	9
6.7. Kevätristeily.....	9
6.8. Luontoretki .....	9
6.9. Maailman MS-päivä .....	10
6.10. Kesäjuhlat .....	10
6.11. Kesäkahvit .....	10
6.12. Liikuntapäivä .....	10
6.13. Joulujuhla.....	10
7. Edunvalvonta.....	10
8. Talous .....	11



## 1. Toiminta-ajatus ja toiminnan laajuus

Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistyksen (HUMS) tarkoituksena on tukea ja auttaa MS-tautia tai harvinaisia neurologisia sairauksia (harnes) sairastavia ja heidän läheisiään mukavan yhdessäolon, kuten kerhojen, liikuntaryhmien ja monipuolisten tapahtumien sekä vertaistukijoiden kautta. Tämän lisäksi yhdistys ajaa jäsenistönsä etuja edunvalvonnan ja julkisen vaikuttamisen kautta.

HUMS toimii koko Uudenmaan talousalueella. Yhdistys on jäsenmäärältään ja toiminnan laajuudeltaan suurin Neuroliiton 23 jäsenyhdistyksestä. 30.11.2015 yhdistyksessä oli 2113 jäsentä. Yhdistyksellä on osa-aikainen palkattu järjestösihteeri. Loput toiminnasta hoidetaan vapaaehtoisvoimin.

## 2. Strategia

Toiminta-ajatuksen mukaiseksi strategiaksi on määriteltä seuraavaa:

- Turvataan kerhojen toimintakyky
- Järjestetään vuosittain toistuvia koko jäsenistölle suunnattuja asiasisällöltään monipuolisia tapahtumia
- Kokeillaan uusia toimintamuotoja, jotka voidaan liittää vakio-ohjelmaan, jos ne osoittautuvat onnistuneiksi
- Aktivoidaan jäsenistöä osallistumaan tapahtumiin sekä niiden ideoimiseen ja järjestämiseen
- Aktivoidaan jäsenistöä toimintaan kerhojen toimintaohjelmien puitteissa
- Järjestösihteeri osallistuu tapahtumien järjestämiseen
- Pidetään hallinnolliset rutiinit mahdollisimman vähäisinä ja selkeinä, jotta järjestösihteerille jäisi aikaa keskittyä tapahtumien järjestämiseen ja kerhojen tukemiseen
- Ylläpidetään tietokantaa jäsenistä ja muista vapaaehtoisista, jotka ovat halukkaita osallistumaan tapahtumien järjestämiseen jollakin työpanoksella



- Hallinnolliset rutiinit sekä tapahtumien ja uusien toimintamuotojen järjestämisen käytännöt dokumentoidaan hyvin. Näin tapahtumat on helppo järjestää uudestaan seuraavina vuosina ja harvemminkin suoritettavat toimenpiteet sujuvat tehokkaasti eivätkä mahdolliset henkilövaihdokset lamauta toimintaa
- Hyödynnetään tehokkaasti Suomen Neuroliiton jäsenyhdistyksilleen tarjoamia palveluita
- Tehdään yhteistyötä julkisten palvelujärjestelmien kanssa sekä sellaisten yritysten kanssa, joilla on kiinnostusta vapaaehtoistyötä kohtaan
- Edunvalvontaa ylläpidetään yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa, erityisesti toiminta-alueemme muiden neurologisten vammaisjärjestöjen sekä Suomen Neuroliiton kanssa
- Panostetaan tiedonvälitykseen nettisivujen ja painetun jäsentiedotteen kautta
- Laajennetaan ruotsinkielistä tekstiä jäsentiedotteeseen ja nettisivuille.

### **3. Vuoden 2016 teema**

Neuroliiton teema vuosille 2015-2017 on Hyvinvointia huomennakin. Yhdistyksen teema vuodelle 2016 on Neuroyhdistys käyntiin. Nimellisesti neuroyhdistys käynnistyy, kun vuosikokouksessa tehdään päätös siitä, minkä nimen yhdistys ottaa muuttuessaan neuroyhdistykseksi. Tässä yhdistys toimii osana neuroyhteisöä, jossa MS-liiton nimenmuutosta Neuroliitoksi on seurannut jäsenyhdistysten nimenmuutokset MS-yhdistyksistä neuroyhdistyksiksi.

Koska nimenmuutos vaatii joka tapauksessa sääntöjen muuttamista, käydään yhdistyksen säännöt läpi tammi-maaliskuussa ja paikallistetaan muut mahdolliset ajanmukaistamistarpeet ja esitetään yhdistyskokoukselle päätettäväksi myös muita muutoksia.

Mutta samalla tähdätään siihen, että yhdistyksen toiminnan uudistuminen ei rajoitu nimen- ja sääntöjen muuttamiseen. Tammikuussa tehtävä jäsenkysely on ensimmäinen sitten vuoden 2008 toteutetun jäsenkyselyn. Siinä kysytään kattavasti kaikilta potilas- ja



omaisjäseniltä, mikä heille on yhdistyksen jäsenenä saamissaan palveluissa tärkeää, kuinka palvelut toimivat ja mitä uutta he yhdistykseltä odottavat. Jäsenkyselyä hyödyntämällä pyritään löytämään strategiataarkistuksen keskeiset kohteet.

Strategian tarkistustyössä pyritään tekemään yhteistyötä Neuroliiton ja toisten neuroyhdistysten kanssa tavoitteena se, että syntyvä strategia olisi mahdollisimman suuressa määrin osa neuroyhteisön yhteistä strategiaa ennemmin kuin puhtaasti HUMSin strategia.

#### **4. Kerhot**

Kerhotoiminta on yhdistyksen tärkein vertaistuen muoto. Kerhot järjestävät monipuolista ohjelmaa, jonka ne suunnittelevat ja toteuttavat itsenäisesti. Kerhot kokoontuvat säännöllisiin tapaamisiin 8-24 kertaa vuodessa. Tarvittaessa järjestösihteeri auttaa järjestelyissä. Yhdistyksessä toimii yhteensä 28 kerhoa. Jäsenistön tarpeiden mukaan perustetaan uusia kerhoja ja kohdennetaan uusille kerhoille tarvittaessa starttirahaa.

Kerhoista ja niiden tapaamisista tiedotetaan yhdistyksen kotisivuilla ([www.ms-helsinki.fi](http://www.ms-helsinki.fi)) ja kaksi kertaa vuodessa ilmestyvässä jäsentiedotteessa sekä tarvittaessa Avain-lehdessä ja paikallislehdissä.

Kerhonohtajat, HUMSin hallituksen puheenjohtaja ja kerhovastaava, järjestösihteeri sekä Neuroliiton järjestösuunnittelija kokoontuvat kahdesti vuodessa yhteisiin tapaamisiin, joissa suunnitellaan toimintaa sekä sovitaan työnjaosta. Kerhot suunnittelevat toimintaansa puoleksi vuodeksi kerrallaan. Seuraavan puolivuotiskauden tapaamiset näkyvät aina kotisivuilla ja kaksi kertaa vuodessa ilmestyvässä jäsentiedotteessa ja valikoiden Avain-lehdessä. Näiden lisäksi kerhot tiedottavat harkintansa mukaan paikallislehdissä ja Facebookissa.

HUMSissa toimivat vuoden 2016 alkaessa seuraavat kerhot:

<u>Kerho</u>	<u>Kokoontumispaikka</u>	<u>Kertaa/v</u>
- 3R	Helsinki, Arabia	24
- 60+	Helsinki, Arabia	20
- 7 siskoa ja veljeä	Nurmijärvi	9
- Dataklinikka	Helsinki, Arabia	9
- English Conversation Club	Helsinki, Arabia	11
- Espoon MS-äidit	Espoo	15
- Espoon seudun MS-ryhmä	Espoo	12
- Extra	Hyvinkää	10
- Fudisklubi	Sonera Stadium	20
- Harnes-vertaistukikerho	Helsinki, Arabia	9
- Heppakerho Keppikaakit	Helsinki, Arabia	9
- Hiidenseudun Neurot	Lohja	9
- Kirkkonummen neurokerho	Kirkkonummi	9
- Kypsät Naiset	Helsinki, Töölö	18
- Leffakerho	Helsinki, Arabia	9
- Leidit lauteilla	Helsinki, Arabia	9
- Messi	Järvenpää	9
- Omaisten kerho	Helsinki, Arabia	9
- Pelikerho	Helsinki, Arabia	9
- Sampo-kerho	Helsinki, Arabia	16
- Swengijengi	Helsinki, Arabia	9
- Svenska Neuroklubben	Helsinki, Arabia	9
- Valokuvauskerho	Helsinki, Arabia	10
- Vantaan kerho VAMS	Vantaa	9
- Västra Nylands MS-klubb	Raasepori	8
- Äijäkerho	Helsinki, Arabia	10

Näiden lisäksi toimii kaksi anonymia vertaistukiryhmää.



## 5. Liikuntaryhmät

Toinen vakiintunut vertaistuen muoto on liikuntaryhmät. Niissä jäsenille tarjotaan alan ammattilaisten ohjauksessa sairauden asettamiin rajoitteisiin sopeutettua liikuntaa.

Toimintavuoden aikana jatkavat toimintaansa seuraavat yhdistyksen järjestämät liikuntaryhmät:

<u>Ryhmä</u>	<u>Paikka</u>	<u>Kertaa/v</u>
- Venyttelyjumppa	Espoo, Haukilahti	n. 47
- Stretching ja tasapaino	Helsinki, Käpylä	n. 26
- Vesiliikunta 1	Helsinki, Käpylä	n. 35
- Vesiliikunta 2	Helsinki, Käpylä	n. 35
- Jooga Plus	Vantaa, Tikkurila	n. 32
- Jooga Plus	Vantaa, Myyrmäki	n. 32

Edellisten lisäksi perustetaan Hyvinkäälle uusi kuntosaliryhmä, joka kokoontuu noin 35 kertaa vuoden aikana.

Aikaisempina vuosina Espoossa, Puolarmetsässä toimineiden vesiliikuntaryhmien toiminta on toistaiseksi keskeytyksissä tiloissa menossa olevan remontin vuoksi. Tilapäistä ratkaisua etsitään.

Yhdistys tukee taloudellisesti liikuntaryhmien toimintaa osallistumismaksujen pitämiseksi kohtuullisina. Ryhmät toimivat pääosin kaupunkien tarjoamissa liikuntatiloissa.

Samoin yhdistys tukee jäsentensä osallistumista Helsingissä Etu-Töölössä toimivan Jooga-koulu Shantin ryhmiin.

Helsingissä Arabiassa toimii ammattikorkeakoulu Arcadan kuntosaliryhmä HUMSin jäsenille. Ohjaajina toimivat fysioterapeuttiopiskelijat opettajan valvonnassa.



Kaksivuotinen Opetus- ja kulttuuriministeriön tuella toteutettu 1.9.2014 alkanut kolmen vammaisjärjestön (HUMS, Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset ry ja Helsingin Invalidien Yhdistys ry) yhteinen Hattutemppu-hanke uusien liikuntamahdollisuuksien luomiseksi mukanaoleville järjestöille jatkuu 31.8. saakka. Ennen hankkeen päättymistä dokumentoidaan hankkeessa toteutetut kokeilut ja mahdolliset pysyvät ratkaisut ja niiden vaikutukset. Jatkon osalta mietitään yhdessä muiden hankkeeseen osallistuneiden järjestöjen kanssa, miten liikuntaa pystyttäisiin edelleen monipuolistamaan ja pohditaan, miten rahoitus mahdolliselle hankkeen jatkolle toteutetaan.

## **6. Tapahtumat**

### **6.1. MeSan kerhoillat**

MeSa-kerhon toiminnan sulaututtua yhdistyksen tapahtumatyöryhmän järjestämiin tapahtumiin perinteisten MeSan kerhoiltojen järjestämistä jatketaan neljä kertaa keväällä ja neljä kertaa syksyllä. Jokaisella MeSa-illalla on oma teemansa ja yleensä se perustuu vierailevan luennoitsijan alustukseen.

### **6.2. Harvinaisten sairauksien päivä**

Harvinaisten sairauksien päivää vietetään 29.2. Arabian kerhohuoneella. Vuoden 2016 teema on ”Harvinaisten ääni”. Tällä muistutetaan siitä, että harvinaissairailla ja heidän läheisillään on vahvin kokemustieto harvinaisen sairauden ja sen hoitojen vaikutuksesta elämään. Tämä tieto tulisi ottaa huomioon niin hoitomuotoja valittaessa, niitä kehitettäessä kuin päätöksenteossakin.





### **6.3. HUMS:n vuosikokous**

Yhdistyksen vuosikokous pidetään 30.3. klo 18-20 Töölön palvelutalossa, Töölönkatu 33, Helsinki. Vuosikokouksessa on esillä sääntöjen määräämien asioiden lisäksi sääntöuudistus.

### **6.4. Asiantuntijaluento**

"Onnellisuusprofessori" Markku Ojanen pitää asiantuntijaluennon aiheesta Pitkäaikaissairaus – hyvä elämä ja onnellisuus Töölön palvelutalossa 31.3. kello 18.

### **6.5. Hyvän Olon päivä**

Hyvän Olon päivä pidetään 20.4. Töölön palvelutalossa. Ohjelmassa on hyvään oloon liittyviä tuote-esittelyjä sekä luento aiheesta Ajatukset ja mieli koetuksella – kognitiiviset hankaluudet MS-taudissa.

### **6.6. Teatteriretki**

Teatteriretki järjestetään la 23.4. Lahden Kaupunginteatteriin katsomaan Myrskyluodon Maijaa.

### **6.7. Kevätristeily**

Perinteinen jokavuotinen koko yhdistyksen yhteinen risteily Tallinnaan järjestetään 12.5. Mukaan mahtuu 50 henkilöä. Tarkemmat tiedot julkaistaan HUMS:n kotisivulla.

### **6.8. Luontoretki**

Hattutemppu-hankkeen järjestöjen yhteinen luontoretki järjestetään Espoon Villa Elfviin 19.5. kello 13-16.

## **6.9. Maailman MS-päivä**

Yhdistys pyrkii järjestämään Maailman MS-päivänä 25.5. oman tapahtumansa.

## **6.10. Kesäjuhlat**

HUMSin perinteiset kesäjuhlat pidetään 2.6. klo 14-20 Hevossalmissa. Kesäjuhlissa on mahdollisuus grillata makkaraa, nauttia virvokkeita, osallistua yhteislauluun, sauna ja uida.

## **6.11. Kesäkahvit**

Yhdistys järjestää Arabianrannan kerhuhuoneella ke 13.7. ja ke 10.8. kesäkahvit, joilla jäsenet voivat tavata toisiaan lomakauden aikana.

## **6.12. Liikuntapäivä**

Hattutemppu -hankkeen järjestöjen yhteinen liikuntapäivä järjestetään Hevossalmissa 27.8.

## **6.13. Joulujuhla**

Yhdistyksen joulujuhla järjestetään joulukuun alkupuolella Töölön palvelutalossa, Töölönkatu 33, Helsinki

## **7. Edunvalvonta**

HUMS toimii aktiivisesti Helsingin, Espoon, Vantaan, Tuusulan ja Nurmijärven vammaisneuvostoissa.



Yhdistys tekee yhteistyötä erityisesti helsinkiläisten vammaisjärjestöjen kanssa kuljetuspalveluihin keskittyvässä Heljä-Matkat työryhmässä ja esteettömyyteen keskittyvässä Heljä-Esteettömyys -työryhmässä. Yhdistyksellä on edustaja Helsingin kaupungin kuljetuspalveluiden asiakasyhteistyöryhmässä ja oma edunvalvonta-työryhmä. Yhteistyöllä muiden vammaisjärjestöjen kanssa pyritään vaikuttamaan päättäjiin puuttamalla ajankohtaisiin epäkohtiin.

## **8. Talous**

Jatketaan kiinteiden kulujen (tila-, toimisto- ja henkilöstökulut) tarkkaa valvontaa ja kohdistetaan mahdollisimman suuri osuus yhdistyksen rahankäytöstä jäsenille suoraan näkyvään toimintaan kuten tapahtumien järjestämiseen ja kerhojen ja liikuntaryhmien tukemiseen.

Jäsenmaksut tuovat jonkin verran yli puolet tuloista. Loput katetaan säätiöiltä, yrityksiltä ja kunnilta saatavilla avustuksilla, mainostuloilla sekä sijoitusvarallisuudesta saatavalla tuotolla. Yhdistys on antanut noin 250 000 euroa Helsingin OP Pankin OP Private -yksikön hoidettavaksi mahdollisimman hyvän, mutta turvallisen, tuoton saamiseksi. Varainhoidossa oleva pääoma jätetään koskematta mahdollisia tulevia investointitarpeita varten.

Testamenttilahjoituksella saadun asunto-osakkeen myynnistä saadut varat (Siiri Irmeli Stromerin rahasto) on sijoitettu testamentin määräysten mukaisesti ja turvallisen tuoton saamiseksi ja hajautettu Evlin ja Danske Bankin hoidettavaksi. Rahaston mahdollinen tuotto on ensimmäisen kerran käytettävissä vuonna 2016.

Yhdistyksen talous on hyvin tasapainossa. Tarkemmin toiminnan rahoitus ja kulu-rakenne ilmenevät talousarviosta.