



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

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

**TOIMINTAKERTOMUS**

**2013**



## TOIMINTAKERTOMUS VUOSI 2013

1. Toiminta-ajatus ja toiminnan laajuus	3
2. Vuosi 2013	3
3. Kerhot ja ryhmät	3
4. Liikuntaryhmät	4
5. Kerhojen toiminta	5
6. Edunvalvonta ja kouluttautuminen 2013	6
7. Talous	6
8. Hallitus	7
9. Liitteet	7

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



## 1. Toiminta-ajatus ja toiminnan laajuus

Yhdistys toimii yhdyssiteenä multippeliskleroosia (MS) ja harvinaisia neurologisia sairauksia (Harnes) sairastaville sekä heidän läheisilleen ja heidän asioistaan kiinnostuneille arjessa jaksamisen ja selviämisen tueksi.

Yhdistys edistää jäsenistön arjessa jaksamista ja selviytymistä elämänlaatua tukemalla sekä auttamalla jäsenistöä omatoimisuuteen tarjoamalla mahdollisen monipuolista ja mielenkiintoista vertaistukeen pohjautuvaa yhdistystoimintaa.

Yhdistyksessä oli 31.12.2013 2134 jäsentä. Yhdistyksellä on osa-aikainen palkattu järjestösihteeri, ja loput toiminnasta hoidetaan vapaaehtoisvoimin. Vuoden aikana yhdistyksessä tehtiin arviolta n. 1500 vapaaehtoistyötuntia.

## 2. Vuosi 2013

Vuoden 2013 aikana järjestettiin jo perinteeksi muodostuneet Hyvän Olon Päivä huhtikuussa, Kevätristeily toukokuussa, Kesäjuhla kesäkuussa ja Joulujuhla joulukuussa. Huhtikuussa juhlittiin MeSa-kerhon 40-vuotisjuhlapäivää näyttävästi Töölön Palvelutalossa. Lisäksi yhdistys osallistui MS-liiton kumppanina Maailman MS-päivän päätapahtuman järjestämiseen 29.5. Helsingin Narinkkatorilla. Kesäkahvit juotiin kahtena päivänä heinä - elokuussa. MS-viikolla marraskuun tapahtuma siirtyi vietettäväksi 26.11., kun yhdessä Biogen Idecin kanssa järjestettiin MS-ilta Finlandia-talolla. Ohjelmassa oli neurologi Markku Färkkilän luento, MS-tarina, MS-Story -applikaation julkistaminen ja Stella Polaris ryhmän improvisaatiota. Tapahtumiin osallistui yhteensä n. 650 jäsentä.

Yhdistys järjesti kolme kurssia. Tammikuussa alkoi viiden kerran Ilmaisu - Improvisointikurssi teatteriohjaaja Tiina Häkkisen johdolla. Valokuvauskurssin veti harrastajakuvaaja Ari Keltamäki syyskuussa. Kurssilaisten kuvista koottiin kerhohuoneelle valokuvanäyttely. ATK-kurssin opettajana toimi Minna Lahtela syys - marraskuun. Kaikki kurssit pidettiin kerhohuoneella, osallistujia oli yhteensä parikymmentä.

Jäsentiedote ilmestyi kaksi kertaa, jonka lisäksi tiedote lähetettiin sähköisesti niille, jotka olivat sitä pyytäneet. Jäsentiedotteet julkaistiin myös kotisivuilla. Kotisivujen ilmettä uudistettiin syksyllä, ja yhdistys perusti Facebook-ryhmän. Lisäksi uudeksi tiedotusvälineeksi saatiin sähköinen Uutiskirje, joka lähetetään jäsenille, joiden sähköpostiosoite on yhdistyksen tiedossa.

Yhdistyksen kerhot kokoontuivat entiseen tapaan Helsingissä, Vantaalla, Espoossa, Lohjalla, Hyvinkäällä, Tuusulassa ja Tammisaassa kerhonvetäjien johdolla. Liikuntaryhmät toimivat Helsingissä, Espoossa ja Vantaalla.

Marraskuussa yhdistys sai kutsun perunkirjoitukseen sekä tiedon testamentista, jossa yhtenä erityistestamentin saajana mainittiin HUMS. Kuolinpesä on laaja ja monisyinen, ja vie aikansa ennen kuin HUMSin mahdollinen saanto selviää.

## 3. Kerhot ja ryhmät

Kerhotoiminta on yhdistyksen tärkein vertaistuen muoto. Kerhot järjestävät monipuolista ohjelmaa,



jonka ne suunnittelevat ja toteuttavat itsenäisesti. Kerhot kokoontuvat säännöllisiin tapaamisiin 8 – 20 kertaa vuodessa. Tarvittaessa järjestösihteeri auttaa järjestelyissä. Yhdistyksessä toimi vuoden 2013 alussa yhteensä 20 kerhoa.

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

Kerhojen vetäjät kokoontuivat kolme kertaa yhteisiin tapaamisiin, joissa suunniteltiin toimintaa sekä sovittiin työnjaosta. Kokoontumisiin osallistui järjestösihteerin ja puheenjohtajan lisäksi kerhovastaava hallituksesta sekä MS-liiton järjestösuunnittelija. Kerhot suunnittelevat toimintaansa puoleksi vuodeksi kerrallaan. Aina seuraavan puolivuotiskauden suunnitelmat näkyvät jäsentiedotteessa.

Vuonna 2013 toiminnassa olivat seuraavat kerhot, jotka kokoontuivat yhteensä 212 kertaa. Kaikkien kokoontumisten yhteenlaskettu osallistujamäärä oli n. 2170 henkeä.

Västra Nylands MS-klubb	Ekenäs	8 kertaa
Hyvinkään MS-kerho MESSI	Tuusula	9 kertaa
Hyvinkään MS-kerho ”EXTRA”	Hyvinkää	10 kertaa
Lohjan Seudun MS-kerho	Lohja	11 kertaa
Vantaan kerho VAMS	Vantaa	9 kertaa
Espoon seudun MS-ryhmä	Espoo	11 kertaa
Espoon MS-äidit	Espoo	10 kertaa
Potilaskerho MeSa	Helsinki, Töölö	8 kertaa
Sampo kerho	Helsinki, Arabia	20 kertaa
3R (Riko Rajasi Ryhmä)	Helsinki, Arabia	20 kertaa
HARNES-vertaistukikerho	Helsinki, Arabia	9 kertaa
English Conversation Club	Helsinki, Arabia	8 kertaa
Kypsät Naiset	Helsinki, Töölö	17 kertaa
Omaisten kerho	Helsinki, Arabia	10 kertaa
Leffakerho	Helsinki, Arabia	4 kertaa
Nuorten Aikuisten kerho	Helsinki, Arabia	9 kertaa
60 + kerho	Helsinki, Arabia	16 kertaa
Äijäkerho	Helsinki, Arabia	8 kertaa

Näiden lisäksi yhdistyksessä toimii kaksi anonymia vertaistukiryhmää.

Kerhot järjestivät joko itsenäisesti tai yhdistyksen avulla vierailuja messuille, teatteriin tai konserttiin.

#### 4. Liikuntaryhmät

Liikuntaryhmissä jäsenille tarjotaan alan ammattilaisten johdolla sairauden tuomiin rajoitteisiin sopeutettua liikuntaa.

Toimintavuoden alussa toiminnassa olivat seuraavat liikuntaryhmät:

Vesiliikunta (2 ryhmää)	Helsinki, Käpylä	56 kertaa
-------------------------	------------------	-----------



Stretching ja tasapaino	Helsinki, Käpylä	32 kertaa
Istumatanssi	Helsinki, Käpylä	28 kertaa
Vesiliikunta (2 ryhmää)	Espoo, Puolarmetsä	70 kertaa
Venyttelyjumppa	Espoo, Tapiola	46 kertaa
Jooga Plus	Vantaa, Tikkurila	32 kertaa
Jooga Plus	Vantaa, Myyrmäki	30 kertaa
Arcadan kuntosaliryhmä	Helsinki, Arabia	20 kertaa
Jooga Shanti	Helsinki	kävijöiden mukaan

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

## 5. Kerhojen toiminta

**Kerhoille** määritellyt toimintaperiaatteet ovat:

Näissä toimintaperiaatteissa kerholla tarkoitetaan yhdistyksen jäsenten keskuudessa perustettua kerhoa tai muuta jäsenryhmittymää, jonka toimintamuodon HUMS:n hallitus on hyväksynyt. Tällaisella kerholla tulee olla nimetty henkilö tai henkilöt (kerho- tai ryhmävastaava), jonka päävastuulla on kerhon toiminta ja taloudenhoito.

### Kerhon toiminta

Kerho vastaa itse omasta toiminnastaan, joka toteutetaan pääosin kerhojäsenien omatoimisenä vapaaehtoistyönä. Kerhojen tarkoituksena on järjestää tilaisuuksia, joissa voidaan kokoontua kuuntelemaan, keskustelemaan, viihtymään ja virkistymään. Kerhot voivat järjestää myös esim. retkiä ja vierailuja sekä muuta harrastusta, liikuntaa ja vapaa-ajan toimintaa. Järjestösihteeri auttaa tarvittaessa käytännön järjestelyissä.

### Kerhon talous

Kerho vastaa itse omasta taloudestaan ja kerhon aiheuttamat kulut tulee pääsääntöisesti kattaa kerhon omin varoin, eli tilaisuuksien osanottomaksuilla ja kerätyillä avustusvaroilla. Kerätyt osanottomaksut ja avustukset tulee käyttää keräystarkoituksen mukaisesti. Järjestösihteeri auttaa kerhonvetäjää talousasioissa.

Yhdistykselle tuleva osuus yleisten vaalilipaskeräyksiä tuotoista tulee kokonaan käyttää keräyksestä vastaavan kerhon toiminnan tukemiseen. Mahdolliset selvitykset avustuksienantajille itse kerättyjen varojen käytöstä tehdään kerho- tai ryhmävastaavan toimesta ja tarvittaessa yhteistyössä yhdistyksen kanssa.

Kerhojen varoja pidetään yhdistyksen tilillä, josta kerhon vetäjä saa varoja kerhon käyttöön kuittia tai laskua vastaan. Järjestösihteeri pitää yhdessä yhdistyksen talousvastaavan kanssa kerhojen varoista ajan tasalla olevaa tiliä.

### Yhdistyksen tuki kerholle

Yhdistys kannustaa ja tukee rahallisesti kerhojen itsenäistä toimintaa. Yhdistys tukee kerhoja 1€/kävijä/kerhoilta ja tarvittaessa jäsenkirjeiden postituskuluissa. Tämän lisäksi yhdistys tukee kerhoja varaamalla kerhotoimintaan varoja vuosibudjetissaan. Näistä varoista yhdistyksen hallitus voi myöntää hakemuksen perusteella kerhoille toimintavaroja ottaen huomioon tasavertaisuuden



periaatteen. Kerhojen tukihakemukset käsitellään aina seuraavassa hallituksen kokouksessa. Yhdistyksen myöntämät kerhotuet maksetaan kerhoille hyväksytyjä tositteita tai muuta hyväksyttyä selvitystä vastaan. Tukihakemukset tulee jättää hallitukselle kirjallisena.

## 6. Edunvalvonta ja kouluttautuminen 2013

HUMS on edustettuna alueensa vammaisneuvostoissa seuraavasti:

Helsinki	Kristiina Karhos, jäsen (Neurologiset vammaisjärjestöt)
Vantaa	Kari Ali-Yrkkö, puheenjohtaja
Kirkkonummi	Tom Grönberg, jäsen

Edunvalvonta

HUMS:in Edunvalvontatyöryhmään kuuluivat Kirsi Maaskant (Helsinki), Kristiina Karhos (Helsinki) ja Kari Ali-Yrkkö (Vantaa).

HUMS:n edunvalvontatyöryhmä on osallistunut:

- Neurologisten Vammaisjärjestöjen edunvalvontatyöryhmään (HUMS on puheenjohtajayhdistys vuosina 2013-2014);
- kuljetuspalveluihin keskittyvän HeljäMyk:n toimintaan (HeljäMyk = Helsinki<sup>l</sup>äiset järjestöt, Matkojen yhdistelykeskus);
- Helsingin kaupungin asiakasseurantaryhmän kokouksiin (kuljetuspalvelu) ja asiakasyhteistyökokouksiin.
- Vammaisjärjestöjen yhdistysverkoston toimintaan (verkosto järjesti mm. Vammaispalvelut – tiedätkö oikeutesi –tilaisuuden 26.9.2013);
- Prokuntaverkoston järjestämiin tilaisuuksiin; sekä
- MS-liiton paikallisvaikuttamiskoulutukseen (Potkua paikallisvaikuttamiseen-työpaja) ja OK-opintokeskuksen Verkostoidu ja vaikuta –seminaariin.

Koulutus

Yhdistyksen kerhonvetäjät ja hallituksen jäsenet kävivät MS-liiton järjestämissä koulutuksissa:

- 8.4. viestintäkurssi Maskussa, 8 henkilöä
- 8.8. harnes-työpaja Tampereella, 3 henkilöä
- 19.8. – 30.11. järjestökoulutuksen talouskoulutus, 1 henkilöä
- Potkua paikallisvaikuttamiseen, 1 henkilöä

## 7. Talous

Talouden tulopuoli perustuu jäsenmaksuihin sekä kunnilta/kaupungeilta ja säätiöiltä saatuihin avustuksiin. Vuoden 2013 talous pysyi vakaalla pohjalla ja kehittyi suunnitellusti.

Kokonaiskulut toteutuivat noin 5.900 euroa ennakoitua suurempana. Ylitys kohdistuu pääasiassa jäsenten tiedottamiseen. Tulopuolella vuosikokouksen päätös jäsenmaksujen korottamisesta 5 eurolla vaikutti tuloihin nettomääräisesti noin 4.800 euroa. Sijoitustuottojen taso pysyi edelleen hyvänä, kokonaistulosta rasittaa kuitenkin noin 5.200 euron kulukirjaus joka kohdistuu vuoteen 2012. Kassatilanne pysyi edelleen hyvänä, joskin kassavarat olivat noin 14.800 euroa edellisvuotta



pienemmät.

## 8. Hallitus

Hallitus kokoontui vuoden 2013 aikana 10 kertaa.

Hallituksen kokoonpano 11.4. asti oli seuraava:

Varsinaiset jäsenet:	Varajäsenet:
Karhos Kristiina pj	Hinnelä Kim
Maljanen Juha	Ali-Yrkkö Kari
Saukkonen Paula	Murtola-Tamminen Heidi
Sundvall Raimo	
Kova Ville	
Jeskanen Arto	
Rämö Anneli	

Hallituksen kokoonpano 11.4. lähtien oli seuraava:

Varsinaiset jäsenet:	Varajäsenet:
Karhos Kristiina pj	Pirhonen Pertti
Maljanen Juha	Aaltio Petri
Saukkonen Paula	Lahtela Minna
Ali-Yrkkö Kari	Sundvall Raimo
Kova Ville	Murtola-Tamminen Heidi
Jeskanen Arto	
Rämö Anneli	

Arto Jeskanen erosi hallituksesta 19.2.2014. Hänen paikallaan jatkaa varsinaisena jäsenenä Pertti Pirhonen vuoden 2016 yhdistyksen vuosikokoukseen asti.

## 9. Liitteet

Kerhojen toimintakertomukset 2013

1. Vantaan kerho VAMSin toimintakertomus
2. Hyvinkään MS-kerho Extran toimintakertomus
3. HARNES - vertaistukiryhmän toimintakertomus
4. Äijä kerhon toimintakertomus
5. Västra Nylands MS-klubbs versamhet
6. MeSa-kerhon toimintakertomus
7. English Conversation clubin toimintakertomus
8. Sampo-kerhon toimintakertomus
9. Messi-kerhon toimintakertomus
10. Nuorten kerhon toimintakertomus
11. Leffa-kerhon toimintakertomus
12. Lohjan seudun MS-kerhon toimintakertomus
13. 60+ kerhon toimintakertomus
14. Espoon seudun MS-kerhon toimintakertomus
15. 3R-kerhon toimintakertomus
16. Kypsät naiset –kerhon toimintakertomus



Liite 1.

Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistyksen Vantaan  
potilaskerho VAMS:n toimintakertomus 2013

VAMS on jatkanut toimintansa Vantaalaisten MS- ja harnes henkilöiden yhteisenä keskustelu ja tapaamisfoorumina. Säännölliset kokoontumiset jatkuivat noin kerran kuukaudessa maanantaisin klo 16.30-19.30, Vantaan Tikkurilassa os. Peltolantie 2 D yläkerran koulutustila. :

**Kevään kerhoillat:**

14.1. klo 17.00-19.00	Peli-ilta omalla porukalla.	paikalla <b>19 hlö</b>
11.2. klo 17.00-19.00	Omalla porukalla yhdessä oloa	paikalla <b>18 hlö</b>
11.3. klo 17.00-19.00	Omalla porukalla yhdessä oloa	paikalla <b>18 hlö</b>
15.4. klo 17.00-19.00	Pidimme Vantaan Aikuisopistossa kasvuruokakurssin kerholaisille	paikalla <b>16 hlö</b>
13.5. klo 17.00-19.00	Hoitotahto ja Elämänlaatu testamentti	paikalla <b>24 hlö</b>

Kevään kerhoilloissa kävi yhteensä 95 henkilöä

**Syksyn kerhoillat:**

9.9. klo 17.00-19.00	Omalla porukalla, lapsuuden kuvista tunnistus tehtävä.	paikalla <b>12 hlö</b>
7.10. klo 17.00-19.00	Pääkaupunkiseudun omaishoitajat ja läheiset yhdistyksestä Lea Lindqvist ja Laura Liikanen kertomassa toiminnasta.	paikalla <b>16 hlö</b>
4.11. klo 17.00-19.00	Levyraati	paikalla <b>10 hlö</b>
9.12. klo 17.00-19.00	Taiteltiin jouluisia origameja	paikalla <b>13 hlö</b>

Syyskauden kerhoilloissa läsnä yhteensä 51 henkilöä  
**Vuonna 2013 kerhossa kävi yhteensä 146 henkilöä**

**Tavallisten kerhoiltojen lisäksi kävimme yhdessä:**

8.5. klo 19 – 22	Teatteristudio Pasilassa katsomassa Kolme apinaa näytelmää, mukana 14 h
7.9. klo 9-17	Virkistyspäivä Hotelli Haikon Kartanossa, mukana 33 hlö
26.11 klo 19-22	Helsingin Kaupunginteatterissa Vielä ehtii, mukana 14 hlö

Vantaan Vammaisneuvoston puheenjohtajana on toiminut syksystä 2009 lähtien VAMS:n edustaja Kari Ali-Yrkkö.



Hannele Karlin  
VAMS kerhovastaava  
puh. 040 5617855 tai vams.vantaa@gmail.com





## Liite 2.

Hyvinkään MS-kerho ”EXTRA”,  
vuosi 2013 toimintakertomus

Kerho on kokoontunut kuukauden toisena tiistai – iltana, 10 kertaa. Kesä ja heinäkuu pidettiin tauko.

Kevään ja syksyn kerhoissa kävi yhteensä 89 henkilöä.

Kerho – illoissa on ollut vierailijoita, helmikuussa oli Coloplast – tuote-esittely ja uroterapeutti paikalla.

Maaliskuussa tutustuimme Onnensillan, kerhopaikkamme, hyvinvointivälineisiin. Ne ovat vapaasti käytettävissämme Onnensillan aukioloaikoina.

Huhtikuussa tutustuimme luontaisiin ravinteisiin, Artic Nutrition – tuote-esittely oli vuorossa.

Elokuussa olimme porukalla kesäteatterissa, esitys ”Suutarin tyttären pihalla” oli hauska.

Lokakuussa kerholla vieraili fysioterapeutti, juttelimme liikunnasta ja kuntoilusta.

Marraskuussa saimme taas tietoa Artic Nutrition tuotteista.

Joulukuussa kokoontuimme syömään pikkujoulu-aterian, kävimme naapurikaupungissa Riihimäellä, Asema X:n ruokalistalta löytyi maukkait annokset.

Hyvinkäällä 20.1.2014 Eeva Meriläinen, kerhon yhteyshenkilö



### Liite 3.

#### HARNES - vertaistukiryhmän vuosikertomus 2013

Harnes -vertaistukiryhmä toimii Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistyksen toimialueella. Se kattaa pääkaupunkiseudun ohella koko Uudenmaan alueen.

Helsingin ja Uudenmaan alueen Harnes –vertaistukiryhmä on perustettu syyskuussa 2005. Ryhmän tarkoitus on mm. auttaa yhdistyksen toimialueella asuvia harnes -jäseniä löytämään toisensa. Sairastavien lisäksi ryhmään voivat tulla mukaan myös omaiset ja läheiset. Asuinalueella ei ole väliä. Eikä liittyminen sido mihinkään, eikä kerhossa olo maksa mitään.

Harnes -vertaistukiryhmä on yksi HUMS:n 20 kerhosta.

Kokoonnuimme vuonna 2013 yhdeksän kertaa HUMS:n kerhuhuoneella ja 8 muualla, osallistujia oli keväällä 35 syksyllä 68 yhteensä 103 henkilöä, keskimäärin 11 henkilöä/kerhoilta. Kerhuhuoneen tilat riittivät hyvin toimintaamme. Kokoonnumme jokaisen kuukauden kolmantena tiistaina, poisluettuna kesä- ja heinäkuu.

Kerhoiltakutsut on lähetetty sähköpostilla ja myös tekstiviestillä, postituslistalla on jäsenistämme 45 henkilöä. Uusia jäseniä tulee noin 1 - 5 vuodessa. Kokeilimme keväällä muuttaa kerhon aloitus aikaa joka toinen kerta päivällä klo 13, mutta se ei ollut hyvä kokeilu.

#### Ohjelmamme 2013

##### Kevät

- TI 15.1. (tammikuu) klo 13:00-15:00 (**kerho-ilta**)
- TI 19.2. (helmikuu) klo 18:00-20:00 (**kerho-ilta**)
- TO 28.2. **Rare Disease Day** (kansainvälinen harvinaiset päivä)
- PE 8.3. RSO&Oramo&Zhou klo 19:00-21:00 (**musiikki-talo**)
- TI 19.3. (maaliskuu) klo 13:00-15:00 (**kerho-ilta**)
- TI 16.4. (huhtikuu) klo 18:00-20:00 (**kerho-ilta**)
- TO 16.5. Yhdessä kaikkien kerhojen kanssa Tallinnan risteily
- TI 21.5. (toukokuu) klo 13:00-15:00 (**kerho-ilta**)
- TO 6.6. kesä kauden avajaiset, Hevossalmi klo 14-20

##### Syksy

- TI 17.9. (syyskuu) klo 18:00-20:00 (**kerho-ilta**)
- TI 15.10. (lokakuu) klo 18:00-20:00 (**sauna-ilta**) **Merenpisara 6 krs sauna-osasto**
- TO 31.10. klo 18 Tarja Huillan/MS-liitto luento, MeSa -kerho (**Töölönkatu 33**)
- PE 8.11. Apuvälinemessut klo 8:00- 19:00 (**Tampere**)
- TI 19.11. (marraskuu) klo 18:00-20:00 (**kerho-ilta**)
- PE 22.11. RSO konsertti klo19:00 - 21:00 (**musiikkitalo**)
- LA-SU 23.-24.11. Lemmikkimessut (**messukeskus HKI**)
- KE 11.12. Ravintola Amarillo 3R, Leffa ja Äijä kerhojen kanssa
- TO 12.12. Pikkujoulut Mesa-kerho + yhdistys (**Töölönkatu 33**)
- TI 17.12. (joulukuu) klo 18:00-20:00 (**kerho-ilta**)

Helsingissä 18.12.2013



Kerhovastaava  
Joni Lenruth  
040-7180134, [joni.lenruth@saunassa.com](mailto:joni.lenruth@saunassa.com)

Varakapteeni  
Arto Jeskanen  
046-6839155, [arto.jeskanen@gmail.com](mailto:arto.jeskanen@gmail.com)

Keväällä 2014 jatkamme normaalisti toimintaa kerhohuoneella 21.1.2014



Liite 4.

### **Äijä -kerhon toimintakertomus 2013**

Äijä -vertaistukiryhmä toimii Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistyksen toimialueella. Se kattaa pääkaupunkiseudun ohella koko Uudenmaan alueen.

Helsingin ja Uudenmaan alueen Äijä-vertaistukiryhmä on perustettu elokuussa 2012. Ryhmän tarkoitus on mm. auttaa yhdistyksen toimialueella asuvia kaikkia neurologisesti sairaita miehiä löytämään toisensa. Sairastavien lisäksi ryhmään voivat tulla mukaan myös omaiset ja läheiset.

Äijä -vertaistukiryhmä on yksi HUMS:n 20 kerhosta.

Kokoonnuimme vuonna 2013 4 kertaa keväällä ja 4 kertaa syksyllä MS-liiton palvelutalo Merenpisaran sauna-osastolla ja 1 kerran muualla, osallistujia oli yhteensä koko vuonna 31 henkilöä, keskimäärin 4 henkilöä/kerhoilta. Saunaosaston tilat riittivät hyvin toimintaamme. Kokoonnumme jokaisen kuukauden toisena tiistaina, poisluettuna kesä- ja heinäkuu.

Kerhoiltakutsut on lähetetty sähköpostilla ja syksyllä myös tekstiviestillä, ja visuaalisin mainoksin

### **Ohjelmamme 2013**

TI 8.1. Saunomista ja puhumista naisista(Sauna-ilta), 3  
TI 12.2. Saunomista ja puhumista naisista(Sauna-ilta), 3  
TI 12.3. peruttu  
TI 9.4. Saunomista ja puhumista naisista (Sauna-ilta), 3  
TI 14.5. Saunomista ja puhumista naisista(Sauna-ilta), 5

TI 13.8. Saunomista ja puhumista naisista(Sauna-ilta), 4  
TI 10.9. Saunomista ja puhumista naisista(Sauna-ilta), 4  
TI 8.10. Saunomista ja puhumista naisista(Sauna-ilta), 3  
TI 12.11. Saunomista ja puhumista naisista(Sauna-ilta), 4  
KE11.12. 3R,Leffa, Harnes, kerhon kanssa syömässä Amarillossa, 2

Kiitos MS-liitolle ja Erityiskiitos Palvelutalonjohtajalle Tuula Raatikalle, tilojen käyttämisestä.

Kaikille Hyvää Joulua ja Onnellista Uuttavuotta.

Joni Lenruth 0407180134 [joni.lenruth@saunassa.com](mailto:joni.lenruth@saunassa.com)

Jorma Rokka 040 744 2654, [jorma.rokka@wippies.fi](mailto:jorma.rokka@wippies.fi)



Liite 5.

## VÄSTRA NYLANDS MS-KLUBBS VERKSAMHET 2013

Klubben har samlats till åtta månadsträffar ett av dem hade vi Information av handikaphjälpmedel, information om läkemedel /e-recept, två var planeringsmöten. Socialsamvaro och allmän information under de övriga.

Socialsamvaro är det viktigaste då många lätt blir isolerade och ensamma med sina frågor. Tre teaterbesök och enkryssning med Viking Grace och en Tallinkryssning har hållits. I juni besökte vi Kasnäs och träffade Åbolands MS, 35 deltog i den träffen. Under lunchen och kaffe fick vi tillfälle att lära känna varandra, eftermiddagen bjöd på vackert sommarväder och lämnade vackra minnen.

Deltagarantalet år 2013 tillfällen har inalles varit 244 personer. Klubben upplever att den behövs och om vi kan få något bidrag till vår verksamhet är vi tacksamma.

Som kontaktperson har Catharina Hindrén fungerat, sekreterare  
Siv Ekholm, kassör Elisabeth From-Wikholm.

Ekenäs den 20 januari 2013  
Catharina Hindrén



Liite 6.

## MeSa-kerhon toimintakertomus

MeSa eli Meidän Sakki-kerho kokoontui 7 kertaa kerhoiltoihin ja lisäksi järjestimme MeSa:n 40-vuotisjuhlat ja pikkujoulut yhdistyksen kanssa, joka maksoi suurimman osan kuluista.

Kerhoillat olivat torstai-iltaisina Töölön palvelukeskuksessa, Töölönkatu 33.

- 31.1. Keskustelimme menneestä vuodesta, vuodenvaihteen juhlista, tulevasta keväästä.
- 28.2. Vieraanamme oli lääketieteen toimittaja, tietokirjailija Maarit Huovinen.
- 21.3. Vieraaksemme saapui Kinesiologian yhdistyksen puheenjohtaja ja aivojumppakouluttaja Anja Valtonen.
- 18.4. Vietimme MeSa:n 40-vuotisjuhlija, jonka ohjelman, tarjoilun ja läpiviemisen suunnitteli MeSa-kerhon työryhmä.
  
- 29.8. Kerhoillassamme vieraili neurologi Juhani Wikström.
- 26.9. Vierailijana oli Coloplast Oy:n tuotespesialisti.
- 31.10. Maskusta saapui vieraaksemme Tarja Huilla, joka on YAMK, Master of Science ja nykyisin toimii myös yhtenä Maskun kunoutusjaksojen käytännön suunnittelussa.
- 28.11. Kerhossa vieraili lauluryhmä "Leivoset"
- 12.12. Järjestimme MS-yhdistyksen kanssa pikkujoulujuhlan. MeSa:n työryhmä suunnitteli ohjelman ja tarjoilun.

MeSa:n työryhmä suunnitteli juhlat sekä kevään ja syksyn ohjelman. Työryhmään kuuluivat: Riitta Sommers, Marja Rundgren, Hilikka Korhonen, Minna Lahtela, Anneli Rämö, Jouko Lahdenperä, Ulf Askolin ja Raimo Sundvall.

MeSa:n yhteyshenkilöt ovat Raimo Sundvall ja Anneli Rämö.



Liite 7.

MS English Conversation Course

Toimintakertomus vuosi 2013

MS ”Enkun kerho” kokoontuu jokaisen kuukauden toisena torstaina. Kuluneena vuonna tavattiin MS-Liiton Palvelutalo Merenpisaran 2 kerroksen neuvotteluhuoneessa, osoitteessa Kaj Franckin aukio 2, Helsinki. Kokoontumisia oli yhteensä 10 kpl, joihin Merenpisara järjesti kahvitarjoilun.

Kaikkia kannustetaan puhumaan englantia parhaansa mukaan. Suomen kieltä saa käyttää tukena jos haluaa. Puhe on ollut elävää, ja jutun aihetta on riittänyt. Tilaisuuksiin on osallistunut noin 10 suomalaista MS-potilasta ja USAsta kotoisin oleva Linda, joka ei sairasta MS-tautia, vaan toimii vapaaehtoisena avustajana.

Keskustelun aiheet vaihtelevat laajasti. Kaikille halutaan antaa tilaa. Suosittuja aiheita ovat olleet matkailu, päivänpolitiikka ja harvakseltaan myös sairaus.

Kesäkuussa tehtiin retki Helsingin Musiikkitaloon, jossa oli pienessä salissa pianokonsertti.

Juha Maljanen

Liite 8.

### Sampo-kerhon toimintakertomus 2013

Sampo-kerho on tavannut käsitöiden ja askartelun ja vertaistuen merkeissä 20 kertaa. Osallistujia on ollut 128. Olemme tavanneet yhdistyksen kerhuhuoneella Arabiankatu 17 ja käyneet Kädentaitomessuilla. Lisäksi kävimme kesä- ja joululounaalla.

Kerhonvetäjä Birgitta von Nandelstadh





Liite 9.

#### Messi-kerhon toimintakertomus

Messi kokoontui vuonna 2013 9 kertaa. Kokouksissa käy osallistujia noin 10-25 kpl (158 henk. yhteensä) ja keskustelemme pääosin ajankohtaisista asioista. Vuonna 2013 aiheina olivat esittelijöiden muodossa mm. Bemer- laite ja Unikulman tuotteet hyvän unen saavuttamiseksi. Toiminta on varsin vapaamuotoista rupattelua kahvin tai teen kera. Kokoonnuimme Tuusulassa kerhohuone Sokurituovassa, mutta harmiksemme rakennus puretaan keväällä 2014 ja joudumme etsimään uuden kokoontumispaikan.

kerhonvetäjä Jorma Rokka  
MS-kerho Messi



Liite 10.

#### Nuorten kerhon toimintakertomus

Nuorten aikuisten kerho eli Swengijengi kokoontui vuonna 2013 yhteensä yhdeksän kertaa, kesäkuukausia lukuun ottamatta kerran kuukaudessa. Kevätkauden viidessä kokoontumisessa oli yhteensä 68 henkilöä, syyskaudella taas 57. Tapaamiset olivat Humsin kerhotilassa. Kevätkauden viimeisenä tapaamiskertana kävimme syömässä ravintola Seahorsessa ja syyskausi päätettiin ravintola Sevillassa.

Keskustelemme tapaamisissamme kaikenlaisista sairauteen liittyvistä asioista, kuten oireista, lääkityksestä, hoidosta, kuntoutuksesta ja ruokavaliosta. Koska moni ryhmämme jäsenistä on saanut diagnoosin vasta vähän aikaa sitten, tällainen vertaistuki on ensiarvoisen tärkeää. Usein juttelemme silti muunkinlaisista asioista, elämästä ylipäätään.

Olemme pyrkineet myös siihen, että kerhoon olisi uusienkin ihmisten helppo tulla. Lähes joka tapaamisessamme onkin uusia ihmisiä, ja melkein kaikki uudet tulokkaat tulevat kokouksiimme uudestaan.

Tapaamisten ohella kerholla on aktiivista toimintaa Facebookissa, jossa meillä on oma ryhmä. Siellä käydään myös aktiivista keskustelua."

Kerhonvetäjä Tapio Ahola



Liite 11.

MS Leffa-kerhon toimintakertomus

MS-Leffakerho herätettiin henkiin syksyllä 2013, uutena vetäjänä ja elokuvien esittelijöinä yhdistykseen vajaa vuosi aikaisemmin liittynyt toimittaja ja elokuvakriitikko **Arto Pajukallio**.

Kerhuhuoneelle kokoonnuttiin aina kuukauden toisena tiistaina paitsi katsomaan elokuvia, myös niistä keskustelemaan sekä ennen että jälkeen esityksen, pienen purtavan ja virvokkeiden äärellä. Eniten osanottajia, 11 henkeä, keräsi ensimmäinen kerta 10.9. Tilaisuuden aluksi keskusteltiin laajasti elokuvista, kerhon pyrkimyksistä ja kerholaisten toiveista, sekä kunkin henkilökohtaisista suosikeista tai inhokeista.

Paikalle tuoduista useista elokuvavaihtoehtoista valittiin katsottavaksi **Matti Kassilan** rakastettu rikoskomedia **Kaasua, komisario Palmu!** (1961), joka tuntuikin ilahduttavan väkeämme suuresti. Jälkikeskusteluissa puitiin mm. elokuvan kuvauspaikkoja, jotka toki aikoinaan kirjattiin ylös, ja joihin sovittiin palattavan myöhemmin. Näin tehtiin vuoden 2014 ensimmäisessä istunnossa.

Jo kerhon avaustilaisuudessa sovittiin että toisella kerralla 8.10. katsotaan ranskalaisen mestariohjaaja **François Truffaut**'n tuotannossa vähälle huomiolle jäänyt pieni helmi **Pehmeä iho** (La peau douce, 1964). Naisvaltaiseksi painottunutta joukkoa oli paikalla yhdeksän henkeä.

Kolmannen kerran kokoonnuttiin niin ikään yhdeksän katsojan voimin 12.11. Elokuvasiivoksi oli valittu **Kristiina Karhoksen** ehdotuksesta ja omista kokoelmista Koskemattomat (Intouchables, 2011). **Olivier Nakachen** ja **Eric Toledanon** lämminhenkinen kuvaus kertoo kahden eri kulttuureja edustavan miehen – äveriään pyörätuolipotilaan ja hoitajakseen päätyvän afrikkalaistaustaisen katujen kasvatin - yllättävästä ystäväystymisestä.

Motto ”vaikka olisit ajatellut, ettet katsoisi eläissäsi ainuttakaan science fiction -elokuvaa, kuuluu sivistykseen tämä vallankumouksellinen merkkiteos” kaikui osin kuuroille korville, sillä 10.12. pääsi paikalle lopulta vain viisi henkeä.

Elokuvana katsottiin, **Arto Jeskasen** ehdotuksesta, toistuvasti maailman kaikkien aikojen parhaiden joukkoon äänestetty **Stanley Kubrickin** klassikko **2001: Avaruusseikkailu** (2001: A Space Odyssey, Britannia 1968). Kerhon vetäjää oli edellisellä kerralla käsketty tuomaan seuraavaan istuntoon viinejä ja juustoja, normaalitarjontaan kuuluvien popcornien, keksien ja suolapalojen lisäksi. Näin myös tehtiin, ja tarjoilu toi yhteiseen katseluelämykseen omaa pikkujoulutunnelmaa.

Lisäksi Pajukallio veti kutsuttuna vieraana elokuvaillan 60+-kerholle 14.11. Elokuvana katsottiin **Michael Curtizin** rakastettu romanttinen melodraama **Casablanca**, jonka taustoista ja poliittisesta allegorisuudesta herkesi paljonkin kerrottavaa ja keskusteltavaa.

Elokuvakerho jatkaa toimintaansa keväällä 2014, tällä kertaa kuun ensimmäisenä tiistaina. Moni on harmitellut olleensa estynyt kerhon kokoontuessa, eivätkä kaikki kiinnostuneet ole ehkä osanneet vielä löytää kerhoa ja sen oikeaa aikaa ja paikkaa. Istunnot ovat kuitenkin olleet aina hyvin vastaanotettuja ja ilmeisen pidettyjä. Jatkossakin edetään sekä kokoontujien toiveiden että kerhon vetäjien valitsemien elokuvien viitoittamalla teillä.

Helsingissä 4.2.2014

Arto Pajukallio



Liite 12.

Lohjan seudun MS-kerhon toimintakertomus

Lohjan seudun MS-kerho kokoontuu yleensä joka kuukauden viimeinen lauantai Apuomenassa osoitteessa Suurlohjankatu 21-23, 00810 Lohja tai vaihtoehtoisesti muussa sovituspaikassa.

Tapaamisista ilmoitamme yhdistyksen tiedotteen lisäksi paikallislehdissä.

Vuonna 2013 tapasimme 11 kertaa, 179 osallistujaa. Keskusteluryhmien lisäksi ohjelmaamme kuului Vihdin kesäteatteri, Lohjan teatteri, luennoitsija Timo Lunden Kelasta ja nautimme joululounaan Vihdin Riuttarannassa.

Lohjan MS-kerho,

Sylvi Reinikainen



### Liite 13.

#### 60+ -kerhon toimintakertomus 2013

Kerholla oli syksyn 2013 aikana 16 kokoontumista. Kävijämäärä henkilötasolla on ollut 4-7 kävijää, yhteensä 59.

Kokoontumisten teemana on ollut vertaistuki ja siinä ikääntyvien ms-tautia sairastavien haasteet. Vuoden ensimmäinen tapaaminen oli hotelli Pasilassa, MS-liiton verkkoluennon seuraaminen. Leffakerhon vetäjä Arto Pajukallio oli lokakuussa vieraanamme ja hänen kanssaan katsottiin elokuva Casablanca.

Kerhonvetäjä Anita Mäkinen



Liite 14.

Espoon seudun MS-kerhon toiminta kertomus 2013

Espoon seudun kerhon kokoontui vertaistuen merkeissä vuonna 2013 pääsääntöisesti kerran kuussa, yhteensä 11 kertaa. Kävijöitä oli 145 henkilöä. Teemaillat painottuivat loppuvuoteen, jolloin tapaamisissa kuultiin joulunherkkujen valmistamisesta ja tehtiin itse kauniita kortteja.

Tapaamisten lisäksi nautimme kesä- ja joululounaat sekä kävimme Hemmottelureissulla Kaisan kodissa ja MM-lätkämatsissa.

Kerhonvetäjä Paula Saarikoski

Liite 15.



3R eli RikoRajasiRyhmä sopii kaikille ikään, kokoon, näköön tai kotipaikkaan katsomatta. 3R:n tapaamiset olivat torstaisin klo 18-20 yhdistyksen kerhotilassa, osoitteessa Arabiankatu 17. Kerhon yhteishenkilöinä toimivat Minna Lahtela ja Isto Juntunen.

3R-kerhoillat olivat 2013:

Tammikuussa 17.1. ja 31.1.

Helmikuussa 7.2. ja 21.2.

Maaliskuussa 7.3. ja 21.3.

Huhtikuussa 4.4. ja 18.4.

Toukokuussa 2.5., 16.5. ja 30.5.

Kesäkuussa 6.6.

Elokuussa 15.8. ja 29.8.

Syyskuussa 5.9. ja 19.9.

Lokakuussa 3.10., 17.10. ja 31.10.

Marraskuussa 7.11. ja 21.11.

Joulukuussa 5.12. ja 19.12.

Tapaamisissa kävi yhteensä 168 henkilöä.



Liite 16.

Toimintakertomus 2013

### **Kypsät naiset**

Pitkään sairastaneiden naisten keskustelukerho kokoontui vuoden 2013 aikana 17 kertaa, pääsääntöisesti kaksi kertaa kuukaudessa kesäkuukausia lukuun ottamatta. Osallistujia oli kaikkiaan 141. Kerhon vetäjänä toimi Aila Rouvali ja varavetäjänä Riitta Sommers.

Kerhossa keskusteltiin yhteisesti kiinnostavista aiheista : mm. MS-liiton videovälitteisen luennon pohjalta uusista lääkkeistä ja kuntoutuksen merkityksestä; Juhani Wikströmin luennon pohjalta kokemuksista vaihtoehtoisista hoidoista; Maarit Huovisen esitelmän ”muistatko – miten muistat paremmin” pohjalta muistamisesta ja muistista; Kampin palvelukeskuksessa pidettyjen vammaispalveluluentojen pohjalta kuntoutussuunnitelman teosta, vammaispalveluista ja apuvälinepalveluista . Kerhossamme vieraili Minna Anttila Coloplastista ja keskustelimme rakon ja suolen toiminnasta.

Osallistuimme yhdistyksen järjestämään Hyvän olon päivään, MS-Story -iltaan ja joulujuhlaan. Omat joulujuhlamme vietimme joulukuun alussa jouluisen syötävän ja oman hauskan ohjelman merkeissä. Lounasta nautimme helmikuussa Katajanokan Jailbird-ravintolassa ja toukokuussa Merimakasiinissa. Töölön palvelukeskuksen tanssiesitys ”kaksin” ja ” kesän odotusta runojen ja musiikin siivittämänä” ruokkivat taiteen nälkäämme. Osallistuimme myös palvelukeskuksen järjestämään tuolijumppaan ja kuntosalikin oli ahkerassa käytössä.