



Helsingin ja Uudenmaan
NEUROYHDISTYS
Helsingfors och Nylands neuroförening



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

Toimintakertomus vuodelta 2016

52. toimintavuosi

Helsingin ja Uudenmaan neuroyhdistys ry
Helsingfors och Nylands neuroförening rf
Arabiankatu 17
00560 HELSINKI

www.ms-helsinki.fi
040 751 4244
sihteeri@ms-helsinki.fi
Y-tunnus 0224268-7



Sisällysluettelo

1	Johdanto	4
1.1	Yhdistys.....	4
1.2	Muutosten vuosi.....	4
1.3	Hallitukset.....	5
1.4	Toimintakertomuksen rakenne	6
2	Jäsenpalvelut	6
2.1	Kerhot	7
2.2	Tapahtumat	9
2.2.1	MeSa-tilaisuudet.....	9
2.2.2	Teemapäivät	10
2.2.3	Juhlat ja kahvitukset	11
2.2.4	Retket	11
2.3	Liikunta	11
2.4	Vaikuttaminen	13
2.4.1	Edunvalvonta	13
2.4.2	Vaikuttaminen-työryhmä	13
2.4.3	Oppilaitokset	13
3	Huomio jäseniin	13
3.1	Jäsenkysely	14
3.2	Uudet jäsenet	15
3.3	Vapaaehtoiset.....	15
4	Mahdollistajat.....	16
4.1	Järjestöyhteistyö.....	16
4.2	Yhteistyökumppanit	16
4.3	Viestintä.....	16
4.4	Talous.....	17
	Liite 1. Hallituksen kokoonpano.....	18
	Liite 2. Kerhojen toimintakertomukset 2016	19
1	3R.....	19
2	60+.....	19
3	7 siskoa ja veljeä, Nurmijärvi.....	20
4	Dataklinikka	20
5	English Conversation Club	21
6	Espoon MS-äidit	21
7	Espoon seudun MS-ryhmä	22



8	Extra, Hyvinkää.....	22
9	Fudisklubi	22
10	HARNES-vertaistukiryhmä.....	23
11	Heppakerho Keppikaakit.....	24
12	Hiidenseudun neurot, Lohja.....	24
13	Kirkkonummen neurokerho	25
14	Kypsät naiset	26
15	Leffakerho	27
16	Leidit lauteilla	27
17	Messi, Tuusula.....	28
18	Omaisten kerho.....	29
19	Pelikerho	29
20	Sampo-kerho	29
21	Swengijengi	30
22	Svenska neuroklubben	30
23	Valokuvauskerho	30
24	Vantaan potilaskerho VAMS	30
25	Västra Nylands MS-klubb, Raasepori	31
26	Äijä-kerho	31



1 Johdanto

1.1 Yhdistys

Helsingin ja Uudenmaan neuroyhdistyksen tarkoituksena on toimia yhdysiteenä MS-tautia ja harvinaista neurologista mm. selkäydin- ja pikkuaivosairauksia (harnes) sairastaville ja heidän läheisilleen sekä muille yhdistyksen toiminnasta kiinnostuneille vertaistuen ja sairauksia koskevan tiedon välittämiseksi, liikunnan edistämiseksi sekä paikallisvaikuttamisen toteuttamiseksi.

Yhdistyksen toimialue on Uudenmaan maakunta sen itäisintä osaa lukuun ottamatta. Se on jäsenmäärältään ja toimintansa laajuudelta suurin Neuroliiton 24 jäsenyhdistyksestä. 31.10.2016 yhdistyksessä oli 2071 jäsentä. Yhdistyksellä on palveluksessaan osa-aikainen järjestösihteeri ja tuntitöitä tekeviä fysioterapeutteja. Loput toiminnasta hoidetaan vapaaehtoisvoimin, joita vuositasolla tehdään noin 1.500 h.

1.2 Muutosten vuosi

Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys lähti vuoteen 2016 teemanaan Neuroyhdistys käyntiin. Virallisesti neuroyhdistys käynnistyi, kun vuosikokous 30.3. päätti muuttaa yhdistyksen nimen Helsingin ja Uudenmaan neuroyhdistykseksi ja Patentti- ja rekisterihallitus vahvisti 2.6. yhdistyksen uudet säännöt, joihin uusi nimi on kirjattu. Muuttuessaan neuroyhdistykseksi yhdistys toimi osana neuroyhteisöä, jossa MS-liiton nimenmuutosta Neuroliitoksi on seurannut jäsenyhdistysten nimenmuutokset MS-yhdistyksistä neuroyhdistyksiksi kuvaten sitä, että yhteisö ei liity pelkästään MS-tautiin vaan myös harvinaisiin neurologisiin sairauksiin.

Koska nimenmuutos vaati yhdistyksen sääntöjen muuttamista, käytiin yhdistyksen säännöt läpi ennen vuosikokousta ja paikallistettiin ajanmukaistamistarpeita käyttäen mallina ennen kaikkea Neuroliiton yhdistyksilleen suosittelemia mallisääntöjä. Näin uusissa säännöissä on aiempiin nähden nimenmuutoksen lisäksi joukko muitakin muutoksia, joista merkittävin on siirtyminen yhden vuosikokouksen käytännöstä kahden vuosikokouksen käytäntöön. Syyskokouksessa tehdään tästä lähtien uutta vuotta koskevat päätökset jo ennen sen alkamista: hyväksytään toimintasuunnitelma ja talousarvio ja valitaan hallitus. Tämä tuo ryhtiä toimintaan verrattuna aiempaan käytäntöön, jossa nämä päätökset tehtiin kevätkokouksessa uuden vuoden oltua jo hyvän aikaa käynnissä. Kevätkokouksen tehtäväksi jää päättää mennyt vuosi hyväksymällä tilinpäätös ja myöntämällä vastuuvapaus vanhalle hallitukselle.

Yhdistyksen pyrkimys oli toki, että sen toiminnan uudistuminen ei rajoitu nimen- ja sääntöjen muuttamiseen. Tammikuussa tehtiin kattava jäsenkysely ensimmäistä kertaa sitten vuoden 2008. Siinä kysyttiin kaikilta potilas- ja omaisjäseniltä, mikä heille on yhdistyksen jäsenenä saamissaan palveluissa tärkeää, kuinka palvelut toimivat ja mitä uutta he yhdistykseltä odottavat. Jäsenkysely ei tuonut vielä paljoakaan välittömästi näkyviä muutoksia vuoden 2016 aikana, vaan se antaa tukevan perustan yhdistyksen toiminnan kehittämiseksi lähivuosina.



1.3 Hallitukset

Koska uusiin sääntöihin siirtyminen aiheutti yhdistyksen vuotuisen hallituksen valintakokouksen siirtymisen keväästä syksyyn, pidettiin kalenterivuoden 2016 aikana poikkeuksellisesti kaksi hallituksen valintakokousta ja sen seurauksena tämän kalenterivuoden aikana yhdistyksen toimintaa ehti johtaa kolme eri hallitusta:

- Vuoden 2015 hallitus ja toteutti vuoden 2015 toimintasuunnitelmaa vuoden alusta kevään vuosikokoukseen 30.3. saakka pitäen kolme kokousta,
- vuoden 2016 hallitus toteutti sen jälkeen vuoden 2016 toimintasuunnitelmaa syyskokoukseen 23.11. saakka pitäen seitsemän varsinaista ja yhden sähköpostikokouksen, ja
- vuoden 2017 hallitus ehti pitää järjestäytymiskokouksensa ennen vuodenvaihdetta aloittaakseen vuoden 2017 toimintasuunnitelman toteuttamisen

Näiden muutosten jälkeen hallituksen kalenteri ikään kuin lokahti paikoilleen: kuten edellisessä kappaleessa todettu, hyväksytään toimintavuotta koskevat suunnitelmat nyt syyskokouksessa ennen toimintavuoden alkamista, sitten hallitus toteuttaa toimintavuoden suunnitelman ja lopuksi vuoden päätyttyä kevätkokous hyväksyy sen toiminnan päättyneenä toimintavuonna.

Vuosikokouksen tekemät muutokset eivät rajoittuneet edellisessä kappaleessa kuvattuihin. Kevään vuosikokous valitsi myös yhdistykselle Kristiina Karhoksen jälkeen uuden puheenjohtajan, Petri Aaltion. Samassa kokouksessa tuli hallitukseen lisäksi neljä uutta varajäsentä. Kun syyskokouksessa hallitukseen tuli vielä kaksi uutta varsinaista ja kaksi varajäsentä, voidaan todeta, että hallituksen kokoonpanosta vaihtui yli puolet kalenterivuoden aikana.

Vuoden aikana vaikuttaneiden kolmen hallituksen kokoonpanot on esitetty liitteessä 1.

Lämpimät kiitokset Kristiinalle yhdistyksen puheenjohtajana toimimisesta viiden vuoden ajan ja samoin hallituksesta pois jääneille Kari Ali-Yrkölle, Johanna Hirvoselle, Maija Kirille, Hilikka Korhoselle, Pertti Pirhoselle, Anneli Rämölle ja Virpi Suomiselle. Toivotaan, että hallituksessa puheenjohtaja Petrin lisäksi jatkavat Ari Keltämäki, Minna Lahtela, Anita Mäkinen, Raimo Sundvall ja Anne-Marie Vartti muodostavat yhdessä uusien hallitustoimijoiden Vesa Engströmin, Kirsi Maaskantin, Paula Sams-Nurmentauksen, Paula Saukkosen, Saija Sipeläisen, Satu Toivolan ja Marja Viitasen kanssa oikeanlaisen yhdistelmän vanhaa kokemusta ja uusia, tuoreita näkemyksiä ja energiaa, niin että yhdistyksen uusiutuminen ei rajoittuisi vain hallituksen henkilövaihdoksiin.

Vuoden 2015 hallituksen keskeiset aikaansaannokset vuoden 2016 puolella olivat: nimen- ja sääntömuutoksen valmistelu sekä syksyllä käynnistetyn jäsenkyselyn loppuunsaattaminen.

Vuoden 2016 oli siirtymäkauden hallitus useammastakin syystä. Ensinnäkin sääntömuutoksen aiheuttama vaalikokouksen siirtyminen keväästä syksyyn aiheutti, että hallituksen kausi oli poikkeuksellisen lyhyt, vain kahdeksan kuukautta. Toisekseen järjestösihteeri Liisa Raanto irtisanoutui vuosikokouksessa välittömästi, kun uusi puheenjohtaja oli valittu. Puheenjohtajan ja järjestösihteerin samanaikainen äkillinen vaihtuminen aiheutti sen, että yhdistyksen hallinto uuden hallituksen komennossa alkoi aika tavalla hapuilla. Onneksi potilasjäsen Susanna Jäntti toimi vapaaehtoisena järjestösihteerinä, kunnes uusi vakituinen järjestösihteeri Minna Ylönen aloitti elokuussa. Tästä suurkiitokset Suskulle! Tämän hallituksen keskeiset aikaansaannokset olivat uusien



työryhmien perustaminen hallituksen taakkaa jakamaan sekä aikaisempaa voimakkaammin yhdistyksen kehittämistä jäsenistön tarpeista lähtevän toimintasuunnitelman laatiminen vuodelle 2017 vuoden 2017 hallituksen toteutettavaksi.

1.4 Toimintakertomuksen rakenne

Perinteinen toimintakertomus seuraa samalle vuodelle laaditun toimintasuunnitelman rakennetta. Tämän kertomuksen kohdalla se periaate ei toteudu. Kun vuodelle 2017 laaditussa toimintasuunnitelmassa otettiin käyttöön uusi rakenne, jossa jäsenistölähtöinen toiminnan kehittäminen on tuotu keskeisesti esiin, tuntui luontevammalta seurata sitä rakennetta tässäkin toimintakertomuksessa.

Tätä Johdanto-lukua seuraavat toimintakertomuksen varsinaiset sisältöluvut 2-4:

- Aluksi luvussa 2 Jäsenpalvelut kuvataan yhdistyksen säännöissä sille määritellyn tarkoituksen täyttämiseksi tehtävä toiminta eli vertaistuki ja liikunta- ja vaikuttamistoiminnot
- Luvussa 3 Huomio jäseniin kerrotaan jäsenkyselyn tuloksista ja muista jäsenistöä koskevista toimenpiteistä
- Lopuksi lukuun 4 Mahdollistajat sisältyvät yhdistyksen tukitoiminnot, jotka ovat välttämättömiä edellisissä luvuissa kuvatun toiminnan aikaansaamiseksi: yhteistyö erilaisten kumppanien kanssa, viestintä ja talous.

Toimintakertomuksen lopussa on kaksi liitettä:

- Liitteessä 1 vuoden aikana yhdistystä johtaneiden hallitusten kokoonpanot
- Liitteessä 2 yhdistyksen puitteissa toimivien kerhojen toimintakertomukset vuodelta 2016

2 Jäsenpalvelut

Yhdistyksen sääntöjen 2 §:ssä kuvataan sen tarkoitus: ”Yhdistyksen tarkoitus on toimia yhdysiteenä MS-tautia ja harvinaista neurologista mm. selkäydin- ja pikkuaivosairauksia (harnes) sairastaville ja heidän läheisilleen sekä muille yhdistyksen toiminnasta kiinnostuneille vertaistuen ja sairauksia koskevan tiedon välittämiseksi, liikunnan edistämiseksi sekä paikallisvaikuttamisen toteuttamiseksi.”

Alla kappaleissa 2.1 Kerhot ja 2.2 Tapahtumat kuvataan yhdistyksen vuodelle 2017 suunniteltu toiminta vertaistuen alueella. Kappaleessa 2.3 käsitellään liikunta-aktiviteetit ja kappaleessa 2.4 Vaikuttaminen toiminta paikallisvaikuttamisen saralla.

Viestinnällä on tärkeä rooli jäsenpalveluiden toteuttamisessa aina lähtien siitä, että jäsenet tietävät, mitä heille yhdistyksen puolelta on tarjolla. Viestintää koskevat näkökohdat esitetään tässä toimintasuunnitelmassa keskitetysti kappaleessa 4.3 Viestintä.

Merkittäviä jäsenpalveluja ovat yhdistyksen oman toiminnan lisäksi Neuroliiton kautta saatavat jäsenedut kuten Avain-lehti.



2.1 Kerhot

Kerhot eli vertaistukiryhmät muodostivat edelleen merkittävimmän osan yhdistyksen vertaistuki-toiminnasta. Vuoden 2016 lopussa kerhoja oli toiminnassa 28 kappaletta, ja kerhotapaamisissa toteutuneiden käyntikertojen yhteenlaskettu määrä oli yli 2400 kappaletta (2015: 2500). Pudotus edellisen vuoden lukuihin selittyi sillä, että MeSaa ei enää käsitelty kerhona, vaan tapahtumana. Tästä tarkemmin kohdassa 2.2.1. Koska MeSa-tilaisuuksien vuotuinen kävijämäärä on noin 200, on muiden kerhojen kävijäaktiivisuudessa tapahtunut lievää kasvua. Toinen muutos kerholuettelossa oli aiemmin kurssimuotoisena toimineen Dataklinikan järjestäytyminen kerhoksi.

Alla olevassa taulukossa on lueteltu yhdistyksen vuoden 2016 lopussa toimineet 26 julkista kerhoa. Niiden lisäksi kokoontui kaksi anonyyminä pysyttelevää vertaistukiryhmää.

Nimi	Kokoontuu	Tarkoitus
3R	Arabia, 2/kk	Yleiskerho
60+	Arabia, 2/kk	Yli 60-vuotiaille
7 siskoa ja veljeä	Klaukkala 1/kk	Nurmijärveläisille ja lähiseuduilta
Dataklinikka	Arabia, 1/kk	Apua pieniin tietokonepulmiin
English Club	Merenpisara, 1/kk	Englanninkielinen keskusteluryhmä
Espoon MS-äidit	Kauklahti, 1/kk	Nuorille äideille
Espoon seudun MS-kerho	Tapiola, 1/kk	Espoolaisille ja lähiseuduilta
Extra	Hyvinkää, 1/kk	Hyvinkääläisille ja lähiseuduilta
Fudisklubi	Sonera Stadion	Jalkapallon seuraaminen paikan päällä
Harnes-vertaistukiryhmä	Arabia, 2/kk	Harnes-jäsenille
Heppakerho Keppikaakit	Vaihtelee	Hevosharrastaminen
Hiidenseudun Neurot	Lohja, Vihti, 1/kk	Lohjalaisille, vihtiläisille ja lähiseuduilta
Kirkkonummen neurokerho	Kirkkonummi, 1/kk	Kirkkonummelaisille ja lähiseuduilta
Kypsät naiset	Töölö, 2/kk	Pitkään sairastaneille naisille
Leffakerho	Arabia, 1/kk	Elokuvan katsominen ja keskustelu siitä
Leidit lauteilla	Merenpisara, 1/kk	Naisten saunakerho
Messi	Tuusula, 1/kk	Tuusulalaisille ja lähiseuduilta
Omaisten kerho	Arabia, 1/kk	Omaisille
Pelikerho	Arabia, 1/kk	Lauta-, kortti- ym pelien pelaaminen
Sampo-kerho	Arabia, 2/kk	Kädentaitojen harjoittaminen
Swengijengi	Arabia, 1/kk	Jäsenistön nuoremmalle päälle
Svenska neuroklubben	Arabia, 1/kk	Ruotsinkielinen keskusteluryhmä
Valokuvauskerho	Arabia, 1/kk	Valokuvaus
VAMS (Vantaan kerho)	Tikkurila, 1/kk	Vantaalaisille ja lähiseuduilta
Västra Nylands MS-klubb	Tammisaari, 1/kk	Raaseporilaisille ja lähiseuduilta, ruotsinkielinen
Äijäkerho	Merenpisara, 1/kk	Miesten saunakerho



Useimmat kerhot kokoontuivat kevätkaudella tammi-toukokuussa, pitivät kesäkuukaudet taukoa ja kokoontuivat jälleen syyskaudella syys-joulukuussa. Taulukon kokoontumispaikoista Arabia viittaa yhdistyksen kerhohuoneeseen Helsingin Arabianrannassa ja Merenpisara samassa kiinteistössä toimivan Neuroliiton asumispalveluyksikön tiloihin.

Yhdistys asettaa kerhoille kehukset, joiden puitteissa ne ovat varsin itsenäisiä suunnitellen ja toteuttaen omat ohjelmansa. Kerhojen ohjelmat olivatkin edelleen varsin monipuolisia. Vaikka suurin osa kerhotapaamisista järjestettiin säännöllisen aikataulun mukaan vakituksessa kokoontumispaikassa, vaihtelivat niiden sisällöt kovasti kahvinjuonnista ja jutustelusta erilaisiin teemailtoihin, joita ryyditti usein vieraileva esiintyjä. Ja välillä mentiin ulos vaikkapa kulttuuri-aiheiselle retkelle tai pikkujouluaterialle. Näin vertaistuki voi toteutua yhtä lailla jakamalla kokemuksia sairauden kanssa pärjäämisestä kuin keskustelemalla aivan muista elämänalueista tai keskittymällä harrastamalla mitä erilaisimpiin harrastuksiin. Yksittäisten kerhojen toiminnasta tarkemmin niiden liitteessä 2 esitetyissä toimintakertomuksissa.

Kerhojen toiminnan helpottamiseksi yhdistys tuki kerhoja sekä toiminnallisesti että taloudellisesti. Tätä toimintaa johti yhdistyksen kerhovastaava. Yhdistyksen kerhovastaavana jatkoi vuonna 2016 Minna Lahtela.

Toiminnallista tukea olivat mm. kerhonohjaajien tapaamiset ja heille tarkoitettu Neuroliiton toteuttama koulutus sekä tiedottaminen kerhojen toiminnasta. Toiminnallista tukea oli myös yhdistyksen toimiminen kerhojen pankkina: kerhojen varojen säilyttäminen yhdistyksen pankkitilillä yksinkertaistaa kerhojen hallintoa.

Kerhonohjaajien tapaamisia järjestettiin perinteiseen tapaan kaksi, 12.2. Tallinnan risteilynä ja 22.10. kerhohuoneella Arabiassa. Moni kerhonohjaaja otti osaa Neuroliiton järjestämiin koulutus-tapahtumiin, ja erityistä väriä vuoteen toivat tässä suhteessa Neuroliiton HKK (Hyvät käytännöt kiertoon) -projektin liittyvät tapahtumat. Helmikuussa järjestetyssä HKK-päätösseminaarissa Helsingin ja Uudenmaan neuroyhdistys palkittiin eniten hyviä käytäntöjä jakaneena yhdistyksenä.

Kerhoista, niiden tapaamisista ja ohjelmasta tiedotettiin jäsentiedotteessa, yhdistyksen kotisivuilla (www.ms-helsinki.fi) ja Facebookissa sekä tarvittaessa Avain-lehdessä ja paikallislehdissä.

Taloudellista tukea kerhot saavat yhdistykseltä Kerhojen talousohjeen mukaisesti. Vuonna 2016 yhdistys maksoi kävijätukea 1,50 € kerhotapaamisissa toteutuneista käyntikerroista. Lisäksi kerhot voivat anoa yhdistykseltä kertaluonteista kerhoavustusta toimintaansa, esimerkiksi teatteri- ja konserttikäynteihin tai materiaalihankintoihin.

Vuonna 2016 yhdistys tuki kerhotoimintaa kaiken kaikkiaan 6.800 €:lla (2015: 8.300 €). Tästä tuesta kävijätukea oli 3450 € (3750 €), kerhoavustuksia 2350 € (2900 €) ja yleistä tukea kerhoille, esim. tila- ja matkakuluihin sekä koulutukseen 950 € (1600 €). Kuluryhmien väliset erot edelliseen vuoteen nähden olivat satunnaisia, mikään yksittäinen selittävä tekijä ei näytä erottuvan.

Vuonna 2016 ei ollut Pieni ele -keräystä, joka normaalisti muodostaa merkittävän tulolähteen monille kerhoille. Tämä jonkin verran vähensi kerhojen aktiivisuutta sellaiseen toimintaan, joka perinteisesti rahoitetaan osin Pieni ele -tuotoilla ja osin kerhoavustuksilla.



Vuoden 2016 aikana tapahtui tervetullutta uusiutumista kerhojen ohjaajakannassa. Lohjalla toimivaa Hiidenseudun neuroja todella pitkään kaitseneet Sylvi Reinikainen ja Ahti Lepo pääsivät ansaitulle eläkkeelle, kun mukaan tuli kaksi uutta jäsentä Piia ”Piitu” Lehto ja Eeva Ristseppä, jotka saman tien olivat valmiita ottamaan kerhon vetääkseen. Raaseporissa samoin erittäin kauan Västra Nylands MS-klubbia vetänyt Catharina Hindrén sai seuraajakseen jo pitkään kerhossa mukana olleen Siv Ekholmin. Kirkkonummen neurokerhon hienosti käyntiin saanut Kerttu Vuento huipensi kerhonkäynnistysprojektinsa pestamalla Tiina Paanasen ja Jarna Forsmanin kerhon seuraaviksi vetäjiksi. Todella lämpimät kiitokset Sylville, Ahtille ja Catharinalle pitkästä ja antaumuksellisesta raadannastanne kerhojenne ja niiden jäsenten hyväksi. Ja aivan yhtä lämpimät kiitokset Kertulle ennakkoluulottomasta kerhon puikkoihin tarttumisesta ja pirteän kerhon aikaansaamisesta, mikä huipentui tyylikkääseen viestikapulan siirtämiseen seuraavalle vetäjälle. Ja paljon onnea ja tukea Piitulle ja Eevalle, Siville sekä Tiinalle ja Jarnalle tärkeässä uudessa tehtävässä!

Uutena innovaationa kerhonohjaajien koulutuksessa kokeiltiin menestyksekkäästi Skype-pohjaista koulutusta verkon yli Minna Lahtelan ja Petri Aaltion antaessa pikakoulutuksen Hiidenseudun neurojen uusille kerhonohjaajille Piitulle ja Eevalle.

2.2 Tapahtumat

Yhdistys järjesti vuoden 2016 aikana suuren määrän erilaisia tapahtumia, jotka tarjosivat jäsenille virkistystä, yhdessäoloa ja vertaistukea.

Vuotuisen tapahtumakalenterin rungon muodostivat vakiintuneet, säännöllisesti toistuvat tapahtumat. Kalenteria pyritään kaiken aikaa uudistamaan toisaalta tuomalla uudenlaista sisältöä tapahtumiin ja toisaalta kehittämällä tapahtumia, jotka palvelevat mahdollisimman hyvin jäsenkunnan moninaisia tarpeita ja joiden avulla saataisiin erityisesti houkuteltua uusia jäseniä mukaan toimintaan.

Yhdistyksen tapahtumavastaavana ja tapahtumatyöryhmän puheenjohtajana toimi elokuun 2016 alkuun asti Anneli Rämö ja syyskuusta alkaen Saija Sipeläinen. Tapahtumia yhdistys tuki rahallisesti 4.200 €:lla, josta suurimmat erät menivät Tallinnaan perinteisesti tehdyn kevättristeilyn ja Myrskyluodon Maija -teatterireissun tukemiseen ja jäsenille ilmaisen Hevossalmen kesäjuhlan toteuttamiseen. Monet tapahtumat olivat luonteeltaan sellaisia, että niistä aiheutui varsin pienet kulut. Tapahtumien kokonaiskustannukset olivat edellisenä vuonna aivan eri luokkaa, 12.000 € ennen kaikkea 50-vuotisjuhlien vuoksi.

2.2.1 MeSa-tilaisuudet

MeSa-tilaisuudet jatkavat yhdistyksen alkuperäisen vuonna 1973 perustetun potilaskerhon MeSan (”Meidän Sakki”) pitkää ja arvokasta perinnettä. Vuoden 2016 alusta alkaen MeSa ei enää toiminut perinetiseen tapaan kerhona, vaan kerran kuukaudessa toteutettuna yhdistyksen koko jäsenistölle tarkoitettuna tapahtumana, MeSa-iltana, jonka pääsisältönä oli korkeatasoinen asia- tai viihde-ohjelma. MeSa-tilaisuudet pidettiin Töölön palvelukeskuksen tiloissa kuukauden viimeisenä torstaina ja jäseniä oli paikalla keskimäärin 25 kappaletta.



Kevään 2016 MeSa-illat:

- 28.1. Marja Ahokainen SOL Henkilöstöpalvelut Oy:stä kertoi henkilökohtaisen avustajan hankkimisesta palvelusetelin ja ostopalvelumallien kautta.
- 25.2. fysioterapeutti Nina Saarikivi, OMT esitteli Ortopedisen Manuaalisen Terapian (OMT), fyysiseen toimintakykyyn ja hermo-, lihas- ja nivelrakenteisiin keskittyvän fysioterapian erikoisalan. Hän kertoi omatoimisesta ja ryhmäharjoittelusta. Kokeilimme yhdessä muutamia harjoitteita, joista saimme kirjalliset ohjeet.
- 31.3. psykologian emeritusprofessori, onnellisuusprofessori Markku Ojanen puhui aiheesta: Pitkäaikaissairaus - onnellisuus ja hyvä elämä. Luennon anti oli, että onnellisuuden asiat ovat hyvin samanlaisia aivan riippumatta siitä onko sairas vai terve. Onneksi näin.
- 28.4. kevätkauden päätteeksi vietettiin varaslähtö Vappuun siman, munkkien ja yhteislaulun kera.

Syksyn 2016 MeSa-illat:

- 25.8. Petri Aaltio piti esityksen geokätköilystä teemalla tutustumiskurssi vasta-alkajille. Illan aihe liittyi siihen, että geokätköily oli Neuroliiton vuoden liikuntateema.
- 29.9. neurologian erikoislääkäri Kari Alhainen Teva Finlandista puhui aiheesta "MS-taudin lääkehoito tänään".
- 27.10. tyofysioterapeutti Essi Tuomi Tmi Team Hyppynarusta esitteli Bemeria lääketieteellisenä tukihoidomuotona MS-potilaan arjessa.
- 24.11. dosentti, neurologi Juhani Wikström alusti keskustelun ja kysymysten pohjaksi ajan-kohtaisesta teemasta "Neurologiset haasteet ja sote".

MeSan yhteyshenkilöinä toimivat Raimo Sundvall ja Anneli Rämö.

2.2.2 Teemapäivät

Harvinaisten sairauksien päivää eli RDD:tä (Rare Disease Day) vietettiin karkauspäivänä 29.2. eli kalenterin harvinaisimpana päivänä – se kun esiintyy vain kerran neljässä vuodessa. Vuoden 2016 RDD:n teemana oli "Harvinaisten ääni" ja kuinka vahvistaa sitä. Sirpa Vuorenmaa-Hilton esitelmöi aiheesta yhdistyksen kerhohuoneella kahvittelun ja mukavan yhdessäolon kera. Samana iltana oli YLEn Akuutti-ohjelmassa yhdistyksen harnes-kerhosta Anne-Marie Vartti päättähenä.

Hyvän Olon päivää vietettiin Töölön palvelukeskuksessa 20.4. Paikalla oli erilaisia tuote- ja apuväline-esittelijöitä ja päivän ohjelma huipentui Neuroliiton Maskun kuntoutuskeskuksen johtajan, neuropsykologian dosentti Päivi Hämäläisen luentoon aiheesta "Ajatukset ja mieli koetuksella – kognitiiviset hankaluudet MS-taudissa" ja sitä seuranneeseen vilkkaaseen keskusteluun.

Maailman MS-päivä oli kuten aina toukokuun viimeisenä keskiviikkona, tänä vuonna 25.5. Joukko yhdistyksen jäseniä jalkautui kahteen pääkaupunkiseudun keskeiseen solmukohtaan, Helsingin Kampin Narinkkatorille ja Espoon Leppävaaran Selloon jakamaan tietoa MS-taudista suurelle yleisölle tekniikalla "karkki ja esite" osana Neuroliiton valtakunnallista MS-päivän kampanjaa.



2.2.3 Juhlat ja kahvitukset

Kesäjuhla ja varsinkin joulujuhla ovat yhdistyksen vanhimpia ja vahvimpia perinteitä.

Kesäjuhlaa vietettiin Laajasalossa Hevossalmen lomakylässä 2.6. Ohjelmassa oli mm. makkaranpaistoa, virvokkeita, saunomista ja uimista Jokke Lahdenperän hanurisäestyksellä ja ylipäätään rentoa yhdessä viihtymistä. Tällä kertaa kesäjuhlalle antoi erityisen leimansa kolmisen tuntia kestänyt kuuroluontoinen sade, joka sai pääosan mukanaolijoista kasaantumaan varsin tiiviiseen tunnelmaan telttakatoksen alle. Sade ei vähääkään latistanut tunnelmaa – yhdessäolo ja toisten tapaaminen olivat selvästi pääasioita ja porukka viihtyi aivan yhtä hyvin kuin aurinkoisempanakin päivänä!

Kesätauon aikana kahtena keskiviikkoiltapäivänä, 13.7. ja 10.8., kerhohuoneella Arabiassa muutaman vuoden ajan järjestetyt kesäkahvit ovat tarjonneet jäsenille tilaisuuden tavata toisiaan kerhojen ja liikuntaryhmien kesätauon aikana. Kävijöiden määrä ylitti tänäkin vuonna 30 kumpanakin kertana ja onneksi sateeton sää salli, että porukka pystyi jakaantumaan ulko- ja sisätiloihin.

Joulujuhlaan kokoonnuttiin 14.12. Töölön palvelukeskukseen nauttimaan tunnelmallisesta musiikista, joulupuurosta ja lämminhenkisestä yhdessäolosta. Kyösti Laihi loi tunnelmaa ja säesti joululauluja pianomusiikillaan ja illan vierailevina tähtinä oli Vaskivuoren musiikkilukiolaisten musiikkiesitys.

2.2.4 Retket

Yhdistyksen retket tarjoavat jäsenille oivallisen mahdollisuuden päästä kotinurkista vähän tuulettumaan. Liikuntarajoitteisten ei tarvitse olla huolissaan, sillä retkikohteiden esteettömyys on selvitetty etukäteen. Entuudestaan toiminnassa mukana olevat tietävät pääsevänsä hyvään seuraan ja uusille kasvoille retket antavat hyvän tilaisuuden tutustua porukkaan ja kotiutua yhdistyksen toimintaan. Yhdistys subventoi retkien kustannuksia osallistumismaksujen pitämiseksi kohtuullisina.

Huhtikuussa tehtiin 23.4. teatteriretki Lahden kaupunginteatteriin katsomaan Myrskyluodon Maijaa. Jokavuotinen toukokuun puolivälissä tehtävä Tallinnan risteily oli tänä vuonna 12.5. Risteilyn 50 paikkaa menevät vuosi vuodelta nopeammin kaupaksi ja tällä kertaa paikat loppuivat jo helmikuun alussa. Kumpikin retki koettiin mukanaolijoiden keskuudessa erinomaisen hyvin onnistuneiksi. Tästä erityiset kiitokset päävastuullisille, Raimo Sundvallille teatteriretken ja Minna Lahtelalle Tallinnan risteilyn osalta.

2.3 Liikunta

Liikunnalla on tärkeä tehtävä osana neurologisen sairauden kuntoutusta. Mielekkäimmät olosuhteet ryhmäliikunnalle antavat jäsenkunnalle sen erityistarpeisiin sopeutetut liikuntaryhmät. Siksi yhdistys on jo vuosia järjestänyt omia ammattimaisten fysioterapeuttien ohjaamia liikuntaryhmiä Helsingissä, Espoossa ja Vantaalla. Näissä kaupungeissa asuvien jäsenten suuri määrä on riittävä saamaan aikaan ryhmille hyvän menekin eli ne ovat yleensä olleet täynnä. Kaupungit ovat olleet ryhmien toteuttamisessa mukana erilaisilla yhteistyö- tai tukijärjestelyillä.



Liikuntasuorituksen ohella yhdistyksen omat liikuntaryhmät tarjoavat osallistujille myös vertais-tukea: samankaltaisten erityisliikuntatarpeiden lisäksi tarjoavat ne mahdollisuuden sosiaaliseen kanssakäymiseen.

Yhdistyksen liikuntavastaavana toimi elokuun 2016 alkuun asti Anneli Rämö ja syyskuusta alkaen Pia Äyräväinen.

Kaupunki	Ryhmä	Paikka	Kuukaudet	Krt	Kommentti
Espoo	Venyttely	Haukilahti	1-5, 9-12	34	
Helsinki	Venyttely	Käpylinna	1-4, 9-12	30	
	Vesijumppa		1-4, 9-12	30	Kaksi ryhmää
	Tasapaino ja boccia		1-4, 9-12	30	Hattutemppu-hanke
Vantaa	Jooga plus	Koivukylä	1-5, 9-12	34	
	Jooga plus	Myyrmäki	1-5, 9-12	34	

Yllä olevassa taulukossa on kuvattu yhdistyksen vakiintuneiden liikuntaryhmien vuoden 2016 kevät- ja syyskausina toteutetut ohjelmat.

Edellä mainittujen ryhmien lisäksi yhdistys järjesti Helsingin kevätkauden vuorojen loputtua kahva-kuularyhmän, joka kokoontui neljä kertaa touko-kesäkuussa Arabiassa, ja Espoon kevätkauden vuorojen loputtua Haukilahdessa neljä kertaa kesäkuussa kokoontuneen venyttelyjumpan.

Yhdistys oli vuosina 2015-2016 mukana kaksivuotisessa Opetus- ja kulttuuriministeriön rahoittamassa kolmen potilasjärjestön yhteisessä Hattutemppu-liikuntahankkeessa kumppaneinaan Helsingin invalidien yhdistys ja Helsingin ja Uudenmaan näkövammaiset. Hanke toteutti yllä olevassa taulukossa mainitun tasapaino- ja boccia-ryhmän ja sen lisäksi tarjosi yhdistyksen jäsenille mahdollisuutta osallistua erilaisiin hankkeen omiin tai toisten mukana olleiden järjestöjen liikunta-ohjelmiin.

Yhdistyksen omia liikuntavuoroja täydentävää lieväoireisille jäsenille sopivaa liikuntatarjontaa on ollut Ammattikorkeakoulu Arcadan erityisesti yhdistyksen jäsenille perinteisesti suuntaama kunto-saliryhmä, joka kokoontui kevätkaudella kymmenen ja syyskaudella kymmenen kertaa, sekä yhdistyksen tuki jäsentensä osallistumiselle Töölössä toimivan Joogakoulun Shantin ryhmiin, joissa on käynyt puolisen tusinaa jäsentä.

Pääkaupunkiseudun ulkopuolella kokeiltiin Hyvinkäällä kevätkaudella kuntosaliryhmää. Syyspuolella todettiin käytännöllisemmäksi, että Hyvinkään Extra-kerho otti ryhmän osaksi toimintaansa.

Yhdistys subventoi järjestämiään liikuntavuoroja niiden osallistumismaksujen pitämiseksi kohtuullisina. Ryhmät toimivat pääosin kaupunkien tarjoamissa liikuntatiloissa. Yhdistyksen rahallinen tuki liikuntaryhmille oli 6.695 € (2015: 9.505 €) ja pääosin se meni ohjaajien palkkakustannuksiin. Kulujen pienennys johtui osin kahden kustannuksiltaan kalliin ryhmän loppumisesta ja osin edullisemmista kulurakenteista muissa ryhmissä.



Yhdistys oli mukana Neuroliiton järjestämässä geokätköilykampanjassa kesällä 2016. Yhdistyksellä oli viisi kätköä, joilla vieraili kampanjan aikana kesä-elokuussa kaikkiaan 556 geokätköilyn harrastajaa, joilla ei ollut sen kummempaa yhtymäkohtaa yhdistyksen. Tämä toi yhdistykselle 1.334 €:n avustuksen Neuroliitolta ja antoi samalla tilaisuuden levittää tietoa yhdistyksestä suuren yleisön keskuuteen.

2.4 Vaikuttaminen

2.4.1 Edunvalvonta

Yhdistys pyrkii käyttämään yhteiskunnan tarjoamia edunvalvontakanavia yhtä lailla jäsenistönsä aseman turvaamiseksi yhteiskunnallisissa päätöksissä kuin havaittujen epäkohtien korjaamiseksi.

Yhdistys oli vuonna 2016 jäsentensä kautta edustettuna seuraavasti kuntien vammaisneuvostoissa:

- Vammaisneuvoston puheenjohtajana Siv Ekholm Raaseporissa ja Kari Ali-Yrkkö Vantaalla
- Jäsenenä Mika Levänen Espoossa, Kristiina Karhos Helsingissä, Sari Vannela Keravalla ja Timo Laakso Tuusulassa
- Varajäsenenä Rea Kahila Espoossa, Petri Aaltio Nurmijärvellä ja Tarja Rauvala Vihdissä

Lisäksi yhdistyksellä oli edustaja Helsingin kaupungin kuljetuspalveluiden asiakasyhteistyöryhmässä.

2.4.2 Vaikuttaminen-työryhmä

Kokonaisvaltaisen käsityksen muodostamiseksi siitä, missä yhdistys harjoittaa vaikuttamistoimintaa ja mihin ja millä tavoin sillä alueella olisi lisäpanostuksia tarpeen tehdä, perustettiin syksyllä yhdistykseen sen hallituksen tueksi Vaikuttaminen-työryhmä, joka sai puheenjohtajakseen yhdistyksen pitkäaikaisen taustavaikuttajan professori Juhani Wikströmin.

Työryhmä aloitti työnsä kartoittamalla yhdistyksen tämän hetkistä vaikuttamistyötä. Samalla erityinen huolen- ja keskustelunaihe työryhmässä oli menossa olevan Sote-uudistuksen vaikutus yhdistykseen ja sen jäsenistöön ja se, kuinka yhdistyksen pitäisi Sote-uudistukseen alueellisena toimijana varautua, yksin ja yhteistyössä toisten vastaavien järjestöjen kanssa.

2.4.3 Oppilaitokset

Oma erillinen vaikuttamisen alueensa yhdistyksessä on oppilaitosten kanssa harjoitettava yhteydenpito. Esimerkkejä tällaisesta vaikuttamistyöstä vuoden 2016 olivat kokemuskouluttajien vierailut oppilaitoksissa kertomassa elämästä MS- tai harnes-potilaana, yhdistyksen esittäytyminen mm. mahdollisena yhteistyökumppanina opinnäytteisiin Anna hyvän kiertää -yhdistystorilla 7.9. AMK Laureassa Espoossa ja Stadin Aikuisopiston lähihoitajaopiskelijoiden vierailu 10.10. osana pitkäaikaissairaankuntoutumista koskevaa kurssia.

3 Huomio jäseniin

Tähän lukuun on kerätty sellaiset toimenpiteet, joilla vuoden 2016 aikana pyrittiin saamaan tietoa jäsenistöstä ja kohdistamaan toimenpiteitä jäsenistön aktivoimiseksi ja huomioimiseksi. Vuoden 2017 toimintasuunnitelman teemaksi nimettiin "Huomio jäseniin". Siinä rakennetaan sille perustulle, jota tällä alueella vuoden 2016 aikana tehtiin alla kuvatulla tavalla.



3.1 Jäsenkysely

Tammikuussa 2016 toteutettiin ensimmäinen koko jäsenistön kattava jäsenkysely sitten vuoden 2008. Kysely lähetettiin kaikille potilas- ja omaisjäsenille, yhteensä 1979 henkilölle. Koko sille noin puolelle jäsenkunnasta, joka tiedettiin tavoitettavan sähköisesti, kysely lähetettiin sähköpostitse linkkinä Internetissä tehtävään Webropol-kyselyyn. Toiselle puolelle jäsenkunnasta lähetettiin postitse paperinen kysely palautuskuorineen. Jäsenkyselyn kustannukset yhdistykselle olivat 3.500 €, joka tuli käytännöllisesti katsoen kokonaan kirjeitse lähestytyjen jäsenten kyselylomakkeiden posti- ja muista käsittelykuluista.

718 jäsentä eli 36 % kyselyn vastaanottajista vastasi kyselyyn. Tällaista vastaus-%:ia voidaan pitää varsin tyydyttävänä tämän kaltaisessa kyselyssä.

Kyselyssä pureuduttiin erityisesti neljään yhdistyksen toiminnan alueeseen: sen jäsenilleen tarjoamiin palveluihin ylipäätään, yhdistyksen tiedotukseen, kerhoihin ja jäsentapahtumiin.

Yleiskuva tuloksista oli, että jäsenistö on pääosin varsin tyytyväisiä yhdistyksen toimintaan. Lähes koko jäsenistö koki tiedottamisen tärkeäksi ja onnistuneeksi: Avain-lehteä piti tärkeänä 89 % vastaajista ja siihen oli tyytyväisiä peräti 98 %. Vastaavat luvut yhdistyksen jäsentiedotteelle olivat nekin korkeat: tärkeys 78 % ja tyytyväisyys 95 %. Yhdistyksen peruspalvelut (kerhot, tapahtumat ja liikuntaryhmät) koki tärkeäksi selvästi pienempi osa vastanneista: 47-57%. Tämä osuus on kuitenkin paljon korkeampi kuin kerhoissa ja tapahtumissa käyvien osuus vastaajista. Tyytyväisyys näihin palveluihin oli melko korkea: 88-92 %. Valtakunnallista edunvalvontaa piti tärkeänä 84 % ja paikallista 71 %. Tyytyväisyys oli tälläkin alueella varsin korkea: 92-94 %.

Kysyttäessä tiedonsaannista yhdistyksen toiminnasta tärkeimmiksi tietolähteiksi osoittautuivat jäsentiedote ja Avaimen yhdistyspalsta. Niitä käytti 89 %. Molempiin tyytyväisyys oli erittäin korkea: 96 %. Tyytyväisyys tiedonsaantiin eri palveluista oli hieman matalampi, vaikka melko korkea yhdistyksen toiminnan, kerhojen, tapahtumien ja liikuntaryhmien osalta: 84-89 %.

Kerhoissa ilmoitti käyvänsä 27 % ja tapahtumissa 40 % vastanneista. Neurologiluento oli ylivoimaisesti suosituin tapahtuma. Syyt osallistumattomuuteen noudattivat sekä kerhojen että tapahtumien osalta varsin samanlaista jakaumaa. Noin 2/3 ei kokenut tarvitsevansa näitä palveluja (hyväkuntoinen, ei aikaa, ajankohdat eivät sovi, ei kiinnostavaa ohjelmaa) ja noin 1/3 koki käynnit liian vaikeiksi (väsymys, arastelu, ei kyytiä tai avustajaa).

Yllä oleviin lukuihin on käytetty seuraavia laskukaavoja: Tärkeä % = arvojen ”erittäin tärkeä” ja ”melko tärkeä” osuus kaikista kantansa ilmaiseista, Tyytyväisiä % = arvojen ”hyvin” ja ”kohtalaisesti” osuus kaikista kantansa ilmaiseista

Jäsenkyselyä ruodittiin vuoden 2016 aikana yhdistyksen työryhmissä ja sen hyväksikäyttö jatkuu vuonna 2017 mm. uusien tapahtumien ideoinnissa ja yhdistyksen viestintäsuunnitelman teossa ja ylipäätään haettaessa suuntaviivoja yhdistyksen toiminnan kehittämiseen.



3.2 Uudet jäsenet

Huomiolla uusiin jäseniin tarkoitetaan sitä, että koetetaan saada hiljattain yhdistykseen liittyneet jäsenet aikaisempaa paremmin mukaan toimintaan. Tähän pyritään toisaalta etsimällä keinoja luoda aikaisempaa aktiivisempi ote hiljattain liittyneisiin jäseniin ja toisaalta monipuolistamalla yhdistyksen ohjelmaa niin, että siinä olisi enemmän aineksia, jotka kiinnostaisivat hiljattain liittyneitä jäseniä. Hiljattain liittyneiden jäsenten lisäksi toivotaan, että nämä toimenpiteet toisivat mukaan toimintaan muutenkin sellaisia ryhmiä, jotka ovat siinä tällä hetkellä verraten vähän mukana, kuten toisaalta ylipäättään nuoria jäseniä ja toisaalta lieväoireisia ikään ja jäsenyyden keston katsomatta.

12.2. järjestetyssä kerhonohjaajien tapaamisessa järjestettiin työpaja uusiin jäseniin kohdistettavista toimenpiteistä. Ennen kuin työpajan tekemiä ehdotuksia ehdittiin konkretisoida, tapahtui maaliskuun lopussa edellä kohdassa 1.3 selostettu yhdistyksen puheenjohtajan vaihdos. Sitä seuranneen siirtymäkauden haasteet seisauttivat kehittämistoimenpiteet tällä alueella ja ne siirtyivät vuoden 2017 toimintasuunnitelmaan, jossa ne sitten ovatkin mukana entistä suuremmalla painolla.

3.3 Vapaaehtoiset

Vapaaehtoisilla tai aktiiveilla tarkoitetaan tässä yhteydessä kaikkia niitä yhdistyksen toimijoita, joilla on yhdistyksessä erityinen tehtävä, olkoon se pitkä- tai lyhytaikainen. Vapaaehtoisia ovat mm. yhdistyksen hallituksen jäsenet, kerhonohjaajat, vertaistukijat ja Pieni ele -lipasvahdit. Vapaaehtoiset ovat pääosin yhdistyksen jäseniä, mutta heidän joukossaan on myös ulkopuolisia.

Meidän yhdistyksessämme kuten monissa muissakin potilasjärjestöissä ja ylipäättään yhdistyksissä on vaikeuksia saada uusia vapaaehtoisia mukaan yhdistyksen tehtäviin. Tämän vuoksi jäsenkyselyssä tiedusteltiin jäsenten mahdollisuutta osallistua tiettyihin lueteltuihin tekemisiin. Jäsenten valmius tulla mukaan yllätti: lähes 200 jäsentä tarjoutui olemaan käytettävissä! Vuoden 2016 aikana käytiin läpi melkoinen osa näistä vapaaehtoiseksi ilmoittautuneista etsittäessä tekijöitä yhtä lailla yhdistyksen vastuutehtäviin hallituksen jäsenistä lähtien kuin jalkautumaan Maailman MS-päivänä jakamaan esitteitä, ja uusia tekijöitä saatiin mukaan.

Lämpimän erityiskiitoksen vapaaehtoisten joukossa ansaitsevat ne ahkerat ja pyyteettömät vapaaehtoiset, joita ilman juhlien ja kahvitusten, MeSa-iltojen vuosikokousten ym. järjestelyjä tuskin olisi saatu aikaan. On monia, jotka ansaitsevat tämän kiitoksen, vaikka kaikkien heidän nimiä ei ole matkan varrella tullut kirjattua ylös, mutta erityisesti tällaisina ahertajina ovat erottuneet Marja Rundgren ja Pirkko Koponen monissa monituisissa tilaisuuksissa sekä Pirkon tytär Tiina Koponen, joka perinteisesti on toiminut Hevossalmen kesäjuhlien grillimestarina.

Keskeinen asia vuoden 2017 toimintasuunnitelmassa on vapaaehtoisten huomioiminen ja palkitseminen ja samoin heidän jaksamisensa ja mahdollisen tuen tarpeen seuranta. Eräänlaisina avauksina tähän suuntaan muistettiin joulukuussa 2016 lähes 80 vapaaehtoista Sampo-kerhon askartelemalla yhdistyksen joulukortilla, jossa puheenjohtaja kiitti vapaaehtoista tämän panoksesta, ja hallitusten vaihtokokouksessa joulukuussa kukitettiin hallituksesta pois jääneet ja he saivat pienet muistolahjat.



Todettakoon myös, että yhdistyksen pitkäaikainen aktiivi Arto Jeskanen oli yksi Neuroliiton vuoden 2016 Yhdistysaktiivipalkinnon saajista.

4 Mahdollistajat

Tässä toimintakertomuksen viimeisessä luvussa katetaan neljä tärkeää osa-aluetta, joita ilman edellisissä luvuissa kuvattu toiminta olisi ollut hyvin vaikeaa toteuttaa menestyksellisesti. Aluksi kappaleissa 4.1 ja 4.2 käydään läpi yhdistyksen yhteistyö sen tärkeimpien yhteistyökumppanien kanssa, ensin toisten järjestöjen ja sitten yritysten. Lopuksi kappaleissa 4.3 ja 4.4 käsitellään yhdistyksen kahta keskeistä tukitoimintoa, viestintää ja taloutta.

4.1 Järjestöyhteistyö

Neuroliitto on yhdistyksen kattojärjestönä erityisasemassa sen yhteistyökumppanien joukossa. Suurimpana neuroyhdistyksenä se on pyrkinyt olemaan aktiivisesti mukana Neuroliiton järjestötoiminnan yhdistykseen tuomissa uusissa hankkeissa. Neuroliiton kurssitarjontaa yhdistyksille on käytetty hyväksi mahdollisimman paljon vapaaehtoisten kouluttamisessa yhdistystoimijoiksi.

NV-yhteistyö (Neurologiset vammaisjärjestöt) oli hyvin passiivista vuoden 2016 aikana, mutta on merkkejä siitä, että se aktivoituu vuoden 2017 aikana.

Vuoden 2016 aikana jatkui viimeistä vuottaan kappaleessa 2.3 selostettu liikunta-aiheinen Hattutempu-hanke yhteistyössä kahden muun potilasjärjestön kanssa.

Yhdistys jatkoi vakiintunutta yhteistyötä helsinkiläisten vammaisjärjestöjen kanssa kuljetusasioissa Heljä-Matkat-työryhmässä ja esteettömyysasioissa Heljä-Esteettömyys-työryhmässä.

4.2 Yhteistyökumppanit

Useat yhteistyökumppanit tukivat yhdistystä vuoden aikana joko suoralla rahallisella tuella mainostamalla jäsentiedotteessa tai kotisivulla tai toiminnallisella tuella johonkin yhdistyksen tapahtumaan kuten Hyvän Olon Päivään. Suhteita yhteistyökumppaneihin hoiti ensisijaisesti vuoden 2016 aikana yritysvastaavana toiminut Anita Mäkinen.

4.3 Viestintä

Yhdistyksen tiedotuksen pääasiallinen kohderyhmä on jäsenet, mukaan lukien potentiaaliset sellaiset.

Paperilla tapahtuva tiedotus jäsenistölle toteutui vuonna 2016 kaksi kertaa julkaistuun jäsen-tiedotteeseen ja varsin rajattuun aineistoon Neuroliiton Avain-lehden yhdistyspalstalla. Potentiaalisille jäsenille yhdistyksestä kerrottiin jossakin määrin esitteillä. Sähköisessä tiedotuksessa pääväline oli kotisivu, jota Facebook-sivu täydensi. Sähköpostien lähettäminen jäsenistölle tai valikoiduille jäsenryhmille rajoittui jäsentiedotteen sähköiseen versioon.

Tiedotuksen säännöllisesti julkaistava tieto oli lähinnä kerhojen, tapahtumien ja liikuntaryhmien aikatauluja. Ajankohtaisia tiedotteita julkaistiin tarpeen mukaan.



Vuonna 2016 yhdistys käytti viestintään 2.500 € (2015: 2.300 €). Käytännössä tämä kustannus oli paperisen jäsentiedotteen painatus- ja postituskulut, josta mainostuotot on vähennetty pois.

4.4 Talous

Kuten tilinpäätöksestä käy ilmi, on yhdistyksellä toimintaansa nähden vahva tase. Sen perustan muodostavat jo aikaisempina vuosina kerrytetty omaisuus, joka sijoitettiin rahastoihin vuonna 2012, ja se kasvoi tuntuvasti vuonna 2015 myöskin rahastoidun Stromerin testamentin myötä. Vuonna 2016 ei toimintaa jouduttu rahoittamaan näiden rahastojen tuotoilla, vaan 3.200 €:n alijäämä katettiin yhdistyksen kassavaroista.

Yhdistyksen taloutta on hoidettu harkiten ja suunnitelman mukaisesti. Edellisissä kohdissa on kuvattu, kuinka yhdistys on tukenut kerhojaan, tapahtumiaan ja liikuntaryhmiään ja kuinka paljon on panostettu jäsenkyselyyn ja viestintään. Yhdistyksen toiminnan rahoituksen pääosa olivat jäsenmaksut 38.400 € (2015: 40.600 €), säätiöiltä saadut avustukset 10.000 € (2015: 15.800 €) ja kunnilta saadut avustukset 1.300 € (2015: 3.900 €). Liikuntaryhmiin ja erilaisiin tapahtumiin osallistumisesta perittiin jäseniltä osallistumismaksuja 9.000 € (2015: 27.200 €).

Rahastonhoitajana eli talousvastaavana toimi vuoden 2016 aikana Pertti Pirhonen. Hän toimi myös taloustyöryhmän puheenjohtajana.



Liite 1. Hallituksen kokoonpano

Vuoden 2015 hallitus 30.3.2016 saakka

Puheenjohtaja	Kristiina Karhos	
Jäsenet	Petri Aaltio (1. vpj) Kari Ali-Yrkkö (2. vpj) Minna Lahtela	Anita Mäkinen Pertti Pirhonen Raimo Sundvall
Varajäsenet	Johanna Hirvonen Ari Keltamäki Hilkka Korhonen	Anneli Rämö Virpi Suominen Anne-Marie Vartti
Sihteeri	Liisa Raanto	

Vuoden 2016 hallitus 31.3.-23.11.2016

Puheenjohtaja	Petri Aaltio	
Jäsenet	Kari Ali-Yrkkö (1. vpj) Minna Lahtela Anita Mäkinen	Pertti Pirhonen Anneli Rämö (2. vpj) Raimo Sundvall
Varajäsenet	Ari Keltamäki Maija Kiri Kirsi Maaskant	Paula Saukkonen Satu Toivola Anne-Marie Vartti
Sihteeri 25.4.-20.6.	Susanna Jäntti	
Sihteeri 8.8.-23.11.	Minna Ylönen	

Vuoden 2017 hallitus 24.11.2016 alkaen

Puheenjohtaja	Petri Aaltio	
Jäsenet	Vesa Engström Minna Lahtela Anita Mäkinen (vpj)	Paula Sams-Nurmentaus Satu Toivola Anne-Marie Vartti
Varajäsenet	Ari Keltamäki Kirsi Maaskant Paula Saukkonen	Saija Sipiläinen Raimo Sundvall Marja Viitanen
Sihteeri	Minna Ylönen	



Liite 2. Kerhojen toimintakertomukset 2016

1 3R

Emme ole enää niin nuoria - mutta emme ole vielä liian vanhojakaan - olemme sopivan ikäisiä. IKÄ ON MIELENTILA. Tervetuloa mukaan rikkomaan rajoja!

3R:n tapaamiset ovat pääsääntöisesti joka kuukauden 1. ja 3. torstai klo 18-20 yhdistyksen kerhotilassa, osoite Arabiankatu 17. Lisätietoja kerhon yhteyshenkilöiltä, mieluiten sähköpostitse 3R.klubi@gmail.com puhelimitse Minna Lahtela 040-732 2018 tai Isto Juntunen.

3R-kerhoillat keväällä 2016:

21.01	10 kävijää	runebergintorttuharjoitukset sisällä, ulkona -17 astetta ja paljon lunta
04.02	13 kävijää	eikä ollut enää ihan säkkipimeää
18.02	7 kävijää	hermokerho tarjoaa hermoille ärsykeitä
03.03	7 kävijää	Ruotsin prinssi Oscarin ensimmäinen kuva julkisuudessa
17.03	9 kävijää	pääsiäisen odottelua
07.04	11 kävijää	huomasimme, että nyt on kevät ja +10 astetta
21.04	13 kävijää	suklaalevyraati
19.05	7 kävijää	jääkiekon MM-huumaa Suomi voitti Tanskan ja pääsi välieriin
02.06		Hevossalmi
16.06	3 urheaa sissiiä	yritti Seurasaaren picnicille, mutta grilliä ei näkynyt kaatosateen läpi

3R-kerhoillat syksyllä 2016:

04.08	11 kävijää	kesätauko päättyi, mutta kesä jatkuu
18.08	11 kävijää	pj Petri Aaltio esittelemässä geokätkeilyä
01.09	7 kävijää	syksyn tullen kaikista paljastuu uusia puolia
15.09	8 kävijää	ja puujalkavitsejä
06.10	9 kävijää	ja uusi avustaja paikalla
20.10	12 kävijää	kynttiläkausi aloitettu
03.11	10 kävijää	piparikauden riemukas avaus
17.11	8 kävijää	pimeyttä vastaan taistelua mustan huumorin keinoin
01.12	8 kävijää	leivottiin, paistettiin ja koristeltiin pipareita
15.12	7 kävijää	pikkujoulujen jatkoilla



10 kerhokertaa ja 80 kävijää keväällä 2016, 10 kerhokertaa ja 97 kävijää syksyllä 2016. Yhteensä 20 kerhokertaa ja 177 kävijää vuonna 2016.

2 60+

3R-kerhon tarkoitus on koota aktiiviset, ikäänntyvät 60+ MS-tautia sairastavat ja toimia keskustelu- ja vertaistukiryhmänä. Kerholaisten kiinnostuksen mukaan voidaan tehdä vierailuja esim. kulttuuri-tapahtumiin ja / tai kutsua ulkopuolisia puhujia.



Tapaamiset ovat neuroyhdistyksen Arabianrannan kerhotilassa kuukauden toinen ja neljäs torstai klo 13 – 15

Kerholla oli vuoden 2016 aikana 14 kokoontumista. Kevään tapaamisissa oli yhteensä 38 käyntiä ja syksyn 20 eli yhteensä koko vuonna 58 käyntiä. Tapaamisissa kävi keskimäärin neljä yhdistyksen jäsentä.

Kokoontumisten teemana oli vertaistuki ja siinä ikääntyvien ms-tautia sairastavien haasteet.

Kerhonvetäjä Anita Mäkinen

3 7 siskoa ja veljeä, Nurmijärvi

Vuosi 2016 oli 7 siskon ja veljen kolmas toimintavuosi. Kevään ajan kävijäaktiivisuus jatkui vielä kahden ensimmäisen vuoden tasolla, mutta syksyn saavuttua alkoi näyttää siltä, että suurin alkuinnostus oli ohitettu ja kävijämäärät laskivat rajusti, kun toisaalta kokoukset tuntuivat mahtuvan huonommin työssäkävijien jäsenten aikatauluihin ja toisaalta huonokuntoisimpien jäsenten vaikeudet päästä tapaamisiin lisääntyivät.

Kokoontumispaikka oli edelleen tutuksi tullut Klaukkalan kirkon takkahuone, ja kokoontumispäivässä pidettiin kiinni perinteisestä kuukauden toisesta keskiviikosta ja kellonajasta 18-20. Kevätpuolella tavattiin viisi kertaa, kuukausittain tammikuusta toukokuuhun, mutta syyspuolella aktiivisuuden hiivuttua kokoonnuttiin vain syys- ja lokakuussa ja loppuvuosi huilattiin.

Käyntisuoritteita syntyi vuoden aikana yhteensä 47 kappaletta, mikä tarkoitti aikamoista pudotusta edellisen vuoden 88:een. Kerhon jäsenmäärä kasvoi yhdellä yhden uuden omaisjäsenen liittyttyä mukaan ja kokonaisjäsenmäärä oli vuoden lopussa 18 jäsentä, mutta näistä viisi ei ollut mukana ainoassakaan tapaamisessa.

Maaliskuun kokouksessa oli ensi kertaa vieraita naapurikerhosta, kun Hyvinkään Extra-kerhon Eeva ja Tii tulivat käymään.

Kerhovastaava Petri Aaltio, 040 500 4051, petri@aaltio.com.

4 Dataklinikka

Kaikille avoin vertaistukiryhmä Dataklinikka auttoi pienissä tietokone-, kännykkä- ja tabletti-asioissa jokaisen kuukauden ensimmäisenä perjantaina klo 12-14 yhdistyksen kerhuhuoneessa osoitteessa Arabiankatu 17.

Kevään 2016 tapaamiset:

- 8.1. paikalla 8 henkilöä ja aiheena Dataklinikan suunnittelu ja toiveet aiheista
- 5.2. paikalla 9 henkilöä ja aiheena kuvan lähettäminen puhelimella tai sähköpostilla
- 4.3. paikalla 3 henkilöä
- 1.4. paikalla 7 henkilöä ja aiheena tabletin käyttö
- 6.5. paikalla 9 henkilöä ja aiheena nettiprofiilit ja deittisovellukset



3.6. paikalla 12 henkilöä ja grillaus Hevossalmen räppiäisillä

5.8. paikalla 9 henkilöä

Syksyn 2016 tapaamiset:

2.9. paikalla 6 henkilöä

7.10. paikalla 7 henkilöä ja ensitutustumista linux-koneisiin

4.11. paikalla 6 henkilöä

2.12. paikalla 3 henkilöä

Yhteensä 11 tapaamiskertaa ja 79 kävijää vuonna 2016.

5 English Conversation Club

Kerho kokoontui kerran kuussa Kiinteistö Oy Merenpisaran neuvotteluhuoneessa Arabianrannan talon toisessa kerroksessa. Tapaamisissa keskusteltiin kulloinkin tapahtuneista ajankohtaisista aiheista ja käytettiin vain englannin kieltä. Kukin puhuu niin kuin osaa, hiljaa olevat vain kuuntelevat.

Lisäksi kävimme oopperassa Helsingissä katsomassa "Phantom of the Opera", avustajien kanssa yhteensä 20 hlöä. Esitys oli mieleenpainuva.

Amerikkalainen, Bostonista kotoisin oleva Linda Jämsen, oli mukana lähes kaikissa kokouksissa. Hänen ansiostaan kokouksissa oli mukana "natiivin" englanninkielisen puhetta. Merenpisaran palvelutalo tarjosi kahvit kokouksissa.

Kokousten vetäjänä toimivat Juha Maljanen, Paula Saukkonen ja Linda Jämsen.

Tapaamisiin osallistui yhteensä 74 henkilöä.

6 Espoon MS-äidit

Espoo MS-äidit ovat kokoontuneet jo vuodesta 2009. Ja vuonna 2016, kuten aikaisempinakin vuosina, viralliset kokoontumiset olivat kuukauden 1. maanantai kylätalo Palttinassa, Kauklahdessa.

Palttina-iltoja oli kahdeksan, joiden lisäksi lounastimme kauppakeskus Sellossa neljä kertaa. Kerhoilloissa vaihdoimme kuulumisia sekä jaoimme kokemuksiamme mm. hoitokäytännöistä Jorvissa ja Meilahdessa.

Kevätkaudella kävimme Peacock-teatterissa katsomassa UIT:n "Vampyyrien tanssi" -musikaalin. Ennen kesätaukoa nautimme vielä brunssin uudessa, esteettömässä Ravintola Meripaviljongissa Hakaniemessä.

Syysohjelmassa oli jälleen teatteria. Kävimme Willensaunassa katsomassa näytelmän "Äitikortti".

Vuosi 2016 päättyi jälleen jo perinteisiin pikkujouluihin yhden äitimme esteettömässä kodissa.

Palttinassa kävijöitä oli 50. Lounailla kerholaisia kävi 18. Teatterit houkuttivat 19 äitiä.



7 Espoon seudun MS-ryhmä

Kerho kokoontuu kerran kuukaudessa EJY:n (Espoon Järjestöjen Yhteisön) tiloissa Tapiolassa. Perinteisen vertaistuen, kahvittelun ja jutustelun, lisäksi on mm. askarreltu joulukortteja ja käyty Espoon teatterissa.

Tapaamisissa oli yleensä 10-15 kävijää, huippuna jouluateriaalla 25 kävijää. Kerhon ohjaajana toimi Paula Saarikoski.

8 Extra, Hyvinkää

Kerho on kokoontunut kuukauden toisena tiistai-iltana, yhteensä 10 kertaa.

Tammikuussa kerholaisia kokoontui Lepovillan kuntosalille tutustumaan salin laitteisiin, kaupungin ohjaaja oli paikalla meitä opastamassa. Salivuorot jatkuivat kevätkauden, maanantaisin klo 17-19. Ohjaaja paikalla klo 17-18. Kerhomme sai myös syyskaudelle vuoron ja jatkoimme nyt ilman ohjausta.

Maalis-, huhti- ja toukokuussa pidettiin kerhoillat normaalisti Onnensillassa.

Kesä- ja heinäkuu pidettiin kesätaukoa, jonka aikana meitä kokoontui joka toinen tiistai-ilta pelaamaan mölkkyä keskustan koulun kentällä.

Elokuussa meitä kerholaisia kävi kesäteatteriesityksessä. Kerhoiltaan tuli kaksi uutta henkilöä ja vieraanamme oli Petri Aaltio, Nurmijärven kerhosta.

Syyskuussa mietimme jo kerhomme tulevia 10-vuotis synttäreitä ja sovimme menosta teatteriin ja ruokailemaan.

Lokakuun kerhoon meitä kokoontui 24, olihan meillä juhlat ja tarjottavaa, oli nyyttikestit. Juhlat jatkuivat vielä marraskuun kerhossakin, nautimme yhdistyksen tarjoamat kakkukahvit.

29.10 olimme teatterissa, Studio Donnerissa ja sen jälkeen ruokailemassa.

Marraskuussa kävimme tutustumassa Pilatekseen ja suunnittelimme tammikuussa aloittavan käynnit Pilates-salilla.

Kevään ja syksyn kerhoissa kävi yhteensä 131 henkilöä.

Kuntosalivuoro on anottu ja saatu myös keväälle 2017.

Kerhon yhteyshenkilö Eeva Meriläinen.

9 Fudisklubi

Fudisklubille sen kolmas toimintavuosi 2016 oli monessa suhteessa toisinto edellisestä kaudesta.

Edellisen vuoden tapaan otteluiden paras anti jäi paikalliserbyjen tunnelmaan, joihinkin hyviin yksilösuorituksiin ja reippaaseen ulkoiluun. Sen sijaan tulospöytä kaudesta jäi laimeahko maku, vaikka HJK:n lopullinen sijoitus sarjassa paranikin yhdellä sijalla pronssilta hopealle: jopa joukkuetta



vaivanneista loukkaantumisista huolimatta resursseja olisi ollut mestaruuteen ja vähän pitempään pelaamiseen UEFA Europe Leaguessa.

Fudisklubilaisia kävi kauden matseissa neljä uskollista kerholaista. Käyntisuoritteita syntyi 15 ottelussa kaikkiaan 42 kappaletta. Otteluiden jonkin verran edellisvuotta pienempää määrää selittää HJK:n putoaminen varhaisessa vaiheessa kansainvälisistä kilpailuista.

Maaotteluthan on toki Suomi-fudiksessakin se suola. Vaikka maajoukkueen FIFA-ranking ei niin hirveän hyvä olekaan, 48, uusi valmentaja antaa uutta uskoa ja toivossa on hyvä elää. Eikä ranking koskaan nousisi ilman kannattajia!

Syksyllä 2016 pelattiin maaottelut Tampereella, 5.9. Kosovo 1-1 ja Turussa 9.10. Kroatia 0-1, jolloin tuli tutustuttua ko. pelipaikkojen pyörätuolikatsomoihin.

Tampereella Ratinassa katsomoon johtaa tasainen luiska, jyrkkyyssasteen vaatima työntövoima on liian suuri heikolle avustajalle. Olin onneksi matkassa Veijon kanssa. Itse katsomo paikka on suht' kelvollinen. Paikka on viimeisen katsomorivin takana piippuhyllyllä, ylhäältä näkee kentän esteettä, mutta kun ei ole takana seinää niin ilmanvaihto on ... syyskuussa pirun kylmä.

Turussa Veritas Staionilla pyörätuolipaikat on ikään kuin unohdettu suunnittelu/rakentamisvaiheessa. Ratkaisu: otetaan viimeiseltä ylimmältä penkkiriviltä tuoleja pois. Näin saatiin tilaa pyörätuoleille, aha. Siis mahtuu manuaali kelattava edellyttäen, että muun malliset väistää, niitä oli paikalla ennen meitä. Samoin tietty, jos halusi lähteä käymään ... niin venksailuhan siitä tulee.

Suomi-fudiksen seuraaminen on siinäkin mielessä jännittävää, että minkälaiset paikat remontoitavalle Olympiastadionille saadaan?

Kerhovastaava Veksi Tamminen, 050 590 8714, minna.veksi@kolumbus.fi.

10 HARNES-vertaistukiryhmä

Harnes-vertaistukiryhmä toimii Helsingin ja Uudenmaan Neuroyhdistyksen 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.

Kokoonnuimme vuoden 2016 aikana 16 kertaa neuroyhdistyksen kerhuhuoneella ja 4 muualla, osallistujia oli kerhuhuoneella keväällä 83 ja syksyllä 48 eli yhteensä 131 henkilöä. Kerhuhuoneen tilat riittivät hyvin toimintaamme. Kokoonnuimme keväällä ja syksyllä jokaisen kuukauden ensimmäisenä ja kolmantena tiistaina, klo 18-20 poisluettuna kesä- ja heinäkuu.

Kerhoiltakutsut on jäsentiedotteessa, ja myös lähetetty sähköpostilla ja tekstiviestillä, sähköpostituslistalla on jäsenistämme noin 45 henkilöä. Uusia jäseniä tulee noin 1-5 vuodessa. Ikäjakautuma on 20-76 v. Juomme kerhoilloissa kahvia ja teetä ja syömme pullaa ja patonkia, Olemme huomanneet, että silloin, kun ei ole ohjelmaa vertaistuki toimii parhaiten. Vähintään yksi avustaja on auttamassa. Toimimme esteettömästi joka asiassa.



Ohjelmamme 2016 kevät:

Ti 19.1. klo 18:00-20:00 (kerhoilta)

Ti 2.2. klo 13:00-15:00 (kerhoilta)

Ti 16.2. klo 18:00-20:00 (kerhoilta) Akuutti TV1

Ma 29.2. (harvinaisten sairauksien päivä) klo 12:00-15:00 RARE DISEASE DAY, Sirpa Vuorenmaa-Hilton

Ti 15.3. klo 13:00-15:00 (kerhoilta)

Ti 5.4. klo 18:00-20:00 (kerhoilta)

Ti 19.4. klo 18:00-20:00 (kerhoilta)

Ke 4.5. klo 13:00-15:00 Oy Gustav Paulig Ab

Ti 17.5. (toukokuu) klo 18:00-20:00 (kerhoilta)



2016 syksy:

Ti 6.9. klo 18:00-20:00 (kerhoilta)

Ti 20.9. klo 18:00-20:00 (kerhoilta) Vieraanamme neuroyhdistyksen uusi puheenjohtaja Petri Aaltio ja uusi järjestösihteeri Minna Ylönen

Ti 4.10. klo 18:00-21:00 (saunailta) FIX urheiluhallit Vuosaarentie 5

Ti 18.10. klo 18:00-20:00 Keskuspelastusasema Agricolankatu 15 A HKI

Ti 1.11. klo 18:00-20:00 (kerhoilta)

Ti 29.11. klo 18:00-20:00 (kerhoilta)

Ti 13.12. klo 18:00-21:00 Ravintola Amarillo Mikonkatu 9 Helsinki

Kerhovastaava Joni Lenruth, 040 718 0134, joni.lenruth@saunassa.com. Varakapteeni Annukka Isotupa, 044 568 6101, annukka.isotupa@gmail.com. Kerhon sähköpostiosoite on neuro.harnes@gmail.com.

11 Heppakerho Keppikaakit

Heppakerho Keppikaakit kokoontui vuonna 2016 ainoastaan kaksi kertaa: helmikuussa teimme tutustumiskäynnin Yliopistolliseen Hevossairaalaan (omia osallistujia kuusi) ja huhtikuussa hevosalan kouluttaja kertoi hevosten eleistä (omia osallistujia kolme). Hevossairaalaan kutsuimme mukaan myös Vantaanpuiston ratsastuskerhon jäseniä.

Kerhovastaava Anne-Marie Vartti

12 Hiidenseudun neurot, Lohja

Hiidenseudun Neurot, kokoaa yhteen Lohjan, Karkkilan, Vihdin ja ympäristökuntien neurologisia- ja harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavia henkilöitä, keskustelemaan ja treffaamaan muita "vertaistuen" merkeissä, kerran kuussa.

Tapasimme keväällä Karnaisten ABC-aseamalla, Hossanmäentie Lohja, 3 kertaa. (23.1., osallistujia 14, 27.2, osallistujia 18 ja 2.4, osallistujia 15)

Helmikuussa (14.2.) järjestimme retken Vihdin teatteriin, katsomaan kappaletta Saituri. Tähän retkeen osallistui 12 henkilöä.



Sirpa Vuorenmaa-Hilton oli kerhossamme vierailulla ja kertoi meille ajankohtaisia asioita 27.2. Päätimme myöskin perustaa kerhollemme Facebook sivut, tämän tehtävän otti vastaan Minna Mertakivi ja hän laitto tuumasta toimeen ja perusti sivut 28.2.

Kerhon vetäjät myöskin vaihtuivat (Piitu aloitti jo keväällä, Eeva syksyllä). 11.4. (klo 12-14) pidettiin Skype-koulutus kerhon vetämisestä Piitulle ja Eevalle. Tähän koulutukseen osallistui Petri Aaltio, Minna Lahtela, Ahti Lepo, Piia Lehto ja Eeva Ristseppä.

Annika Ingves tuli vierailulle 28.5. Nummelan Kaarikeskukseen ja aiheena oli kuntoutus. Tähän tapahtumaan osallistui 10 kerholaista.

Saimme myös kutsun tutustumaan Virkkalan Validia-taloon, grilli-illan merkeissä. Grillaamassa olimme 10.6. (klo 15-18), Ahdin ja Mariannen kanssa. Hyvät oli ruuat!

Vihdin kesäteatterissa, Äkkilähtö Tallinnaan oli mukana kerholaisia 15.

Kesäpäivää elokuussa (10. päivä) Riuttarannassa vietettiin Vihdin invalidien kanssa yhteistuumin, osallistujia kahdeksan.

Syksyn ensimmäinen syyskirje lähetettiin 26.8. kerholaisille uusien vetäjien toimesta.

Syyskuussa 22. päivä kerhoesite päivitettiin ajan tasalle.

Syksyllä tapasimme Karnaisten ABC-asemalla yhden kerran sunnuntaina 24.9. Päätimme siirtää kerhon Lohjan keskustassa sijaitsevaan Apuomenaan. Kerholaisia mukana oli 14.

Syyskuun lopussa Tampereella järjestettiin Hyvät käytännöt kerho- ja ryhmänohjauksessa koulutus kerhon vetäjille. Piitu ja Eeva osallistui tähän koulutukseen (30.9-1.10.), Yhdistykseltä anoimme matkakorvaukset.

Apuomenassa tapasimme syksyn aikana yhden kerran (29.10.), osallistujia 14.

Kerhomme sivut (yhdistyksen nettisivujen yhteyteen) päivitettiin 30.10.

4.11. vietettiin Kerhomme omia pikkujouluja Lohjan kaupungintalon saunaosastolla (Monkola). Söimme jouluruuan. Omavastuu osuus tähän oli 10€/ henkilö ja kerho maksoi 10€/henkilö. Meillä oli myös arpajaiset Pirjo Lehtorannan toimesta. Osallistujia 17.

Osallistuimme myös Yhdistyksen puurojuhlaan 14.12. Ajoimme Nummelaan omalla autolla ja menimme sieltä sitten yhteisellä taxilla Helsinkiin. (taximatkan yhdistys maksoi). Matkalla meitä oli neljä.

13 Kirkkonummen neurokerho

Kerho kokoontui Kirkkonummen seurakuntatalolla Rippikoulusali 1:ssä. Vuonna 2016 näissä kuukausi kokoontumisissa oli yhteensä 79 kävijää.

Tammikuun tapaamisessa Mita Baarman kertoi Kirkkonummen kunnan liikuntapalveluista. Toukokuussa Jarna Forsman kertasi kerholaisille Dr Hebenerin MS-ravintoterapian perusteita.



Syyskuun kokouksessa suunnittelimme Pieni ele -keräystä ja lokakuun tapaamisessa Petri Aaltio toi terveisiä neuroyhdistyksestä.

Kaikissa tapaamisissa on ollut kahvittelevaa ja jutustelua, paitsi joulukuussa, jolloin oli glögin ja piparien aika.

Kerhon ohjaajana alusta alkaen toiminut Kerttu Vuento sai marraskuussa seuraajikseen Tiina Paanasen ja Jarna Forsmanin.

14 Kypsät naiset

Pitkään sairastaneiden naisten keskustelukerho, Kypsät naiset, perustettiin vuonna 2003. Kertomusvuonna kerho kokoontui Töölön palvelukeskuksessa keskiviikkoisin kaksi kertaa kuukaudessa kesäkuukausia lukuun ottamatta. Vuonna 2016 kerhon kirjoissa oli 17 jäsentä. Vuoden aikana kerhoon liittyi kaksi uutta jäsentä. Valitettavasti jouduimme jättämään hyvästit kahdelle pitkään mukana olleelle jäsenelle. Myös iän mukanaan tuomat toimintakyvyn heikkenemiset vähensivät eri tilaisuuksien osallistujamääriä. Jäsenten ikähaitari on yli 50 vuodesta aina 83 vuoteen, siis koolla on melkoinen määrä elämäkokemusta, jota jakaa muille kerholaisille. Kerhon vetäjänä toimii Aila Rouvali.

Kerhon kokoontumiset keväällä 2016:

- 13.01. Tervetuloa tälle vuodelle! Alkuvuoden ohjelman läpikäyntiä, läsnä 8 jäsentä
- 27.01. Sairastavan sosiaaliturva. Vieraana sosionomi Timo Klaavu Aksonista, läsnä 11 jäsentä
- 10.02. HKK-projektin loppuhuipennuksen valmistelua, läsnä 10 jäsentä
- 13.02. Osallistuminen HKK-projektin loppuhuipennukseen Scandic Park Hotellissa
- 24.02. Pohdiskelua HKK:n tiimoilta. Mitä jäi käteen koko projektista? Läsnä 9 jäsentä
- 09.03. Naisen ikäänntyminen. Vieraana gynekologi Pirkko Sipilä, läsnä 10 jäsentä
- 23.03. Keskustelun aiheet: Brysselin terroristi-iskut, pakolaiset, hallituksen aiheet siirtää 75 vuotta täyttäneet vammaiset sosiaalihuollon piiriin. Läsnä 6 jäsentä
- 06.04. Stadin ikäohjelma. Yhdistyksen 30.3. vuosikokouksen päätösten läpikäyntiä. Läsnä 10 jäsentä
- 20.04. Ensin oma kokouksemme ja sen perään osallistuminen yhdistyksen Hyvän Olon päivään. Läsnä 10 jäsentä
- 23.04. Osallistuminen yhdistyksen järjestämään teatteriretkeen Lahteen, Myrskyluodon Maija
- 04.05. Kunkin kesäsuunnitelmat, läsnä 11 jäsentä
- 18.05. Kypsien perinteinen kevätlounas Merimakasiinissa, läsnä 11 jäsentä

Kerhon kokoontumiset syksyllä 2016:

- 07.09. Kunkin kesän kuulumiset, läsnä 7 jäsentä
- 21.09. Neuroliiton nykytoiminta. Vieraana järjestösuunnittelija Sirpa Vuorenmaa-Hilton. läsnä 7 jäsentä
- 05.10. Overcoming MS. Myönteiset tekijät: oikeanlainen ravinto ja ravintolisät. Alustajana Kristiina Karhos. Läsnä 10 jäsentä
- 19.10. Overcoming MS. Myönteiset tekijät: liikunta ja mieli. Alustajana Kristiina Karhos. Läsnä 9 jäsentä



- 02.11. Biopankki. Asiaa valaisemassa tutkimushoitaja Jaana Koski-Alhainen ja Maaret Nummi, HUSin Biopankki. Läsnä 10 jäsentä
- 16.11. Vapaata keskustelua kutakin askarruttavista asioista. Läsnä 5 jäsentä
- 30.11. Overcoming MS. Terveellinen ruoka. Lounas kasvisravintola Silvopleessä, läsnä 9 jäsentä
- 14.12. Osallistuminen yhdistyksen joulujuhlaan Töölönkadulla

15 Leffakerho

Kerho on kokoontunut alan vahvan ammattimiehen Arto Pajukallion ohjauksessa yhdistyksen kerhohuoneelle katsomaan elokuvia. Arto on alustanut elokuvista tekijöineen, taustoineen ja vastaanottoineen, ja elokuvan jälkeen on keskusteltu, miten teos vaikutti ja mitä ajatuksia se katsojissa herätti.

Mitään jyrkkää ohjelmapoliittista linjaa kerho ei ole rajannut, vaan yhteisissä keskusteluissa on käyty läpi ajatuksia ja toiveita. Kantavana ajatuksena on ollut katsoa muutakin kuin monille jo kovin tuttuja suosikkielokuvia, niitä kuitenkin väheksymättä, vaan etsiä ehkä vähemmälle huomiolle jääneitä herkkuja ja löytöjä.

Vuoden aikana kävijöiden yhteismäärä oli 70.

16 Leidit lauteilla

Leidit lauteilla on yhdistyksen naisille tarkoitettu saunakerho, joka kokoontuu palvelutalo Merenpisaran saunaosastolla, osoitteessa Kaj Franckin aukio 2. Joulukuussa 2014 perustettu kerho on keskittynyt saunomiseen ja vertaistukeen, saunominen ei ole tietenkään pakollista, paikalle saattua myös yhdessäolon vuoksi! Kokoontumiset ovat kerran kuussa keväisin ja syksyisin, joka kuun 1. tai 2. torstai klo 17-19.

Vuonna 2016 kokoonnuimme 5 kertaa keväällä ja 5 kertaa syksyllä. Osallistujamäärä oli koko vuonna yhteensä 41.

Ohjelma 2016:

- to 14.1. saunailta, osallistujia 3
- to 4.2. saunailta, osallistujia 3
- to 3.3. saunailta, osallistujia 6
- to 7.4. saunailta, osallistujia 6
- ti 10.5. saunassa Iso Roobertinkadulla, osallistujia 4
- to 3.8. saunailta, osallistujia 5
- to 1.9. saunailta, osallistujia 4
- to 6.10. saunailta, osallistujia 4
- to 3.11. saunailta, osallistujia 4
- to 1.12. saunailta, osallistujia 2
- ti 13.12. pikkujoulut Amarillossa, mukana myös Äijäkerho, ATK, 3R ja Harnes

Kerhonohjaaja Johanna Hirvonen, johanna.hirvonen@ehk.fi, 040 5690969. Varaohjaaja Kaisa Kario, kaisakario@gmail.com, 0407003004



17 Messi, Tuusula

MS-kerho Messi on vertaistukikerho MS-tautia tai Harvinaista tautia sairastaville henkilöille. Pääsääntöisesti Keski-Uudenmaan alueella asuville, kuitenkin Kaikki neuroliiton jäsenet ovat tervetulleita. Kerhossa keskustellaan ajankohtaisista sairauteen liittyvistä asioista, pyritään ratkaisemaan ongelmia ja haasteita, heitetään huumoria, joskus on esittelyjä, yleisesti vietetään kivaa aikaa. Tapaamiset 2016 olivat pääsääntöisesti Tuusulassa Riihikallion koululla, Pellavamäentie 15, 04320 Tuusula.

Kevään 2016 tapaamiset:

- 13.1. Riihikallio, Vaihdettiin kuulumiset. Forever Livingin esittelijä Raija Salmilehto esittelemässä tuotteita ja kertomassa Aloe Verasta. Miia Kinnunen hieromassa Niska-hartiaseutuja, 10€ omakustanne.
- 3.2. Riihikallio Vieraana MedGroup Oy:stä Jerry Pasanen ja Satu Seppänen kertomassa yrityksestään ja avustajapalveluistaan ja -toiminnasta. Saatiin hienot tarjoilut. Miia hieromassa.
- 2.3. Riihikallio. Keskusteltiin ajankohtaisista asioista, ratkottiin ongelmia ja heiteltiin rentoa läppää samalla kun Miia hieroi hartiat ja niskat kuntoon kahvinjuonnin lomassa. Saimme yhdistykseltä avustusta hierontaan v 2015 10€/hlö ja omavastuu 5€. max 20 hlölle. ja 1 hieronta/avustus. Käytettiin viimeiset avustushieronnat, mutta homma jatkuu 10/€ hlö
- 13.4. Riihikallio. vaihdettiin kuulumisia, Miia Hieromassa
- 11.5. Riihikallio. Kunniavieraana Järjestösuunnittelija Sirpa Vuorenmaa-Hilton. Miia Hieromassa.

Syksyn 2016 tapaamiset:

- 7.9. Riihikallio. Kunniavieraana uusi sihteeri Minna Ylönen perheensä kanssa. Oli kiva tutustua ja käydä asioita läpi. Miia hieromasa.
- 5.10. Riihikallio. Kunniavieraana neuroyhdistyksen puheenjohtaja Petri Aaltio. Petri kertoi hyvää asiaa. Suunniteltiin ja päätettiin tulevasta teatteriretkestä, joka kohdistuu seuraavan kokoontumisen ajalle. Miia hieromassa.
- 2.11. Ravintola Kaisaniemi. Food and Dinner. Esitys: Uutissähkeet. Ilta oli onnistunut. Buffetuoka oli hyvää, näytös hyvin ajankohtainen, huumorilla ja hyvällä satiirilla höystetty. Kaikilla oli kivaa. Uusintaa odotellessa. Paikka oli esteetön ja sen puolesta meni kohtuuhyvin.
- 7.12. Riihikallio. Nautittiin Jouluruokabuffet koululla. mukavaa rentoa herkuttelua.

Vuonna 2016 oli hyvä meininki ja kivaa. Tapaamiset koululla menee mukavasti kun on tilaa liikkua ja useimmiten rauhaa muilta henkilöiltä.

Kerhossa käy 13-22 kävijää/krt. vuonna 2016 n. 160 kävijää. Suosittelemme.

Puheenjohtaja Susan Kuusela 050 542 7055, vpj Jorma Rokka.



18 Omaisten kerho

Omaisten kerho keräsi omaisjäseniä tapaamisiinsa Arabianrannan kerhuhuoneelle joka kuukauden kolmantena keskiviikkona vapaamuotoisen vertaistuen merkeissä. Kokonaiskävijämäärä vuoden yhdeksässä tapaamisessa oli 38.

Kerhonohjaajana jatkoi Matti Kärpänoja.

19 Pelikerho

Pelikerhon toisena toimintavuonna kokoonnuimme edelleen pääsääntöisesti joka kuukauden 4. keskiviikko klo 16.30-20.00 ja myös muutama erikoistapaaminen pidettiin lauantaisin klo 11.00-14.00. Kävijämäärä pysyi suurin piirtein ennallaan ja koko vuoden aikana mukana oli kaikkiaan 8 kerholaista avustajineen.

Tapaamisissa olemme juoneet alkukahvit pienen purtavan kera ja jutelleet kuulumisista ja sen jälkeen olemme pelailleet etupäässä lautapelejä (Europatrain-, Häggnegg-, Helsinki-, Hanabi- ja Neuroliiton muistipeliä) sekä myös korttipelejä.

Kesällä kävimme muutaman pelaajan kanssa "Escape Roomissa" kokeilemassa selviämistaitoja, vaikkakaan emme saaneet ratkaistua tehtävää määrättyssä ajassa, mutta pääsivät kuitenkin sieltä pois.

Vuonna 2017 jatkamme samalla vakiokonseptilla sekä muutamalla erikoistapaamisella ja ehkäpä jossain erikoispaikassakin kävijöiden toiveiden mukaisesti.

Kerhovastaava Vesa Jokinen.

20 Sampo-kerho

Käsillä tekeminen on tunnustetusti hyvä terapiamuoto ja siihen tarjoaa yhdistyksen puitteissa mahdollisuuden Sampo-kerho. Se kokoontui kaksi kertaa kuukaudessa Arabianrannan kerhuhuoneella. Kerholaisilla oli lisäksi tilaisuus opetella uusia työtapoja keväällä Anders Mederin pitämällä korttikurssilla ja syksyllä Annelin pitämällä saippuakurssilla.

Paitsi terapiaa ja askartelua omaksi iloksi harjoittaa kerho myös pienimuotoista varainhankintaa tekemillään korteilla ja käsitöillä, jotka ovat myynnissä Avokuntoutus Aksonin aulassa kerhuhuoneen naapurissa. Yhdistys käytti joulun alla 90 kpl Sampo-kerhon tekemiä joulukortteja joulutervehdyksissä omille vapaaehtoisilleen ja läheisille yhteistyötahoilleen.

Kerhon tapaamisissa oli vuoden aikana yhteensä 117 kävijäkertaa. Kerhon ohjaajana toimi Birgitta von Nandelstadh.



21 Swengijengi

Swengijengi on yhdistyksen nuorimpien jäsenten vertaistukiryhmä. Ikähaitari on laaja oikeasti nuorista jo kiistatta keski-ikäisiin. Kerhon varsinaiset suurin piirtein kuukausittaiset tapaamiset ovat olleet usein yhdistyksen kerhohuoneella, mutta muissakin paikoissa. Niissä kirjattiin vuoden aikana 116 käyntikertaa. Lisäksi on ollut säännöllisen epäsäännöllisesti epävirallisia miittejä. Kerho käyttää sisäiseen tiedonvälitykseensä tehokkaasti Facebookia.

Kerhon yhteyshenkilönä toimi Tapio Ahola.

22 Svenska neuroklubben

Vapaamuotoista vertaistukea ruotsin kielellä kerran kuukaudessa. Mukana on ollut sekä ruotsia äidinkielenään puhuvia että sitä harrastavia. Kerho kokoontui vuoden aikana kahdeksan kertaa yhdistyksen kerhohuoneella ja lisäksi käytiin katsomassa 17.1. Kärlek i luften Fallåkerin nuorisoseuran suosituksessa teatterissa Espoossa. Vuoden kokonaiskävijämäärä oli 70.

Kerhon ohjaajana toimi Birgitta von Nandelstadh.

23 Valokuvauskerho

Vuoden kevätpuolen kerho jatkoi kuukausittaisia tapaamisiaan. Välillä kokoonnuttiin Arabian kerhohuoneella katsellen kuvia tai vaikka opetellen kuvaus/kuvankäsittelytekniikoita. Välillä lähdettiin ulkoilemaan jonnekin ennalta sovittuun kohteeseen.

Syyspuoleksi toiminta hiljeni kerhonohtajan työkiireiden vuoksi.

Kerhonohtajana toimi Ari Keltamäki

24 Vantaan potilaskerho VAMS

VAMS on jatkanut toimintaansa 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:

- 11.1. Omalla porukalla yhdessä oloa, paikalla 16 hlöä
- 8.2. Sirpa Vuorenmaa-Hilton/ ajankohtaista liitosta, paikalla 20 hlöä
- 14.3. Timo Klaavun vierailu peruuntui. Omalla porukalla, paikalla 15 hlöä
- 11.4. Maahiset kenkäesittely. Paikalla 16 hlöä
- 9.5. Omalla porukalla, paikalla 16 hlöä

Kevään kerhoilloissa kävi yhteensä 83 henkilöä





Syksyn kerhoillat:

- 12.9. Joogaryhmä 10 vuotta, ryhmän ohjaaja Kaisa Sievänen kerhossa. Joimme kakkukahvit. Paikalla 22 hlöä
 - 24.10. Yhdistyksen pj. Petri Aaltio kävi tutustumassa kerhoomme. Paikalla 22 hlöä
 - 14.11. Omalla porukalla jutustelua, paikalla 16 hlöä
 - 12.12. Pikkujoulu, tilattiin iso kasa pizzoja. Paikalla 16 hlöä
- Syyskauden kerhoilloissa läsnä yhteensä 76 henkilöä

Vuonna 2016 kerhossa kävi yhteensä 159 henkilöä (vain 2 vähemmän kuin vuonna 2015). Kerhon kahvituksia on vuonna 2016 hoitanut ansiokkaasti Eeva Urkko-Massinen. Ilman kahvinkeitäjä ei kerho pärjäisikään.

Kerhon porukalla (34 hlö) käytiin 9.3.2016 Helsingin Kaupunginteatterin Arena-näyttämöllä katsomassa Palvelija-esityksen.

Kerhovastaava Hannele Karlin, 040 5617855, vams.vantaa@gmail.com.

25 Västra Nylands MS-klubb, Raasepori

För Västra Nylands MS-klubb blev år 2016 ett lite annorlunda år. Vår långvariga och omtyckta ledare Catharina Hindrén ville sluta och vi diskuterade under några möten om hur vi ville fortsätta. Vi beslöt att Siv Ekholm fortsätter som klubbedare med hjälp av Marina Eklöf och Marina Nystedt.

Vi har haft 8 möten under året. Under sommaren gjorde vi en resa till Tallinn och på hösten fick vi besök av ordförande Petri Aaltio.

Som avslutning på höstterminen firade vi julfest.

Eftersom år 2016 mycket gick åt till att vänja sig vid lite nya arbetssätt, har vi genast i slutet av året fastslagna planer för år 2017, som borde innehålla en del mera aktiviteter.

26 Äijä-kerho

Äijä-vertaistukiryhmä toimii Helsingin ja Uudenmaan Neuroyhdistyksen toimialueella. Se kattaa pääkaupunkiseudun ohella koko Uudenmaan alueen. Ryhmä on perustettu elokuussa 2012. Sen tarkoitus on mm. auttaa yhdistyksen toimialueella asuvia kaikkia neurologisesti sairaita miehiä löytämään toisensa. Sairastavien lisäksi ryhmään voivat tulla mukaan myös omaiset ja läheiset.

Kokoonnuimme vuoden 2016 aikana 5 kertaa keväällä ja 4 kertaa syksyllä Neuroliiton palvelutalo Merenpisaran saunaosastolla. Osallistujia oli yhteensä koko vuonna 23 henkilöä, keskimäärin 3 henkilöä/kerhoilta. Saunaosaston tilat riittivät hyvin toimintaamme. Kokoonnumme jokaisen kuukauden toisena tiistaina, klo 18-20 poisluettuna kesä- ja heinäkuu.

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



Ohjelmamme 2015:

Ti 12.1. Saunomista ja puhumista naisista (Saunailta)

Ti 9.2. Saunomista ja puhumista naisista (Saunailta)

Ti 8.3. Saunomista ja puhumista naisista (Saunailta)

Ti 12.4. Saunomista ja puhumista naisista (Saunailta)

Ti 10.5. Saunomista ja puhumista naisista (Saunailta)

Ti 9.8. Saunomista ja puhumista naisista (Saunailta)

Ti 13.9. Saunomista ja puhumista naisista (Saunailta)

Ti 11.10. Saunomista ja puhumista naisista (Saunailta)

Ti 8.11. Saunomista ja puhumista naisista (Saunailta)

Ti 13.12. 3R, ATK, Harnes, Leidit Lauteilla kerhojen kanssa syömässä Amarillossa

Kiitos Neuroliitolle ja Erityiskiitos Palvelutalonjohtajalle Merja Vettenranta-Pohjanlehdolle, tilojen antamisesta käyttöömme.

Kerhonohjaaja Joni Lenruth, 040 718 0134, joni.lenruth@saunassa.com.