



Helsingin ja Uudenmaan
NEUROYHDISTYS
Helsingfors och Nylands neuroförening

Toimintasuunnitelma vuodelle 2018

54. toimintavuosi

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

ms-helsinki.fi
040 751 4244
sihteeri@ms-helsinki.fi

Y-tunnus 0224268-7



Sisällysluettelo

1	Johdanto	3
1.1	Yhdistys.....	3
1.2	Strategia.....	3
1.3	Teema ”Huomio jäseniin”	4
1.4	Toimintasuunnitelman rakenne	4
2	Jäsenpalvelut	4
2.1	Kerhot	5
2.2	Tapahtumat	6
2.2.1	MeSa-illat.....	6
2.2.2	Hyvinvointitapahtumat.....	7
2.2.3	Teemapäivät	7
2.2.4	Juhlat ja kahvitukset	7
2.2.5	Retket	8
2.2.6	Kulttuuriaiheiset tapahtumat	8
2.2.7	Syys- ja kevätkokous.....	8
2.2.8	Pieni ele	9
2.3	Liikunta	9
2.3.1	Liikuntaryhmät.....	9
2.3.2	Liikuntatapahtumat	10
2.3.3	Apuvälinelainaus.....	11
2.4	Vaikuttaminen	11
2.4.1	Edunvalvonta	11
2.4.2	Hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen.....	11
2.4.3	Oppilaitokset	12
3	Huomio jäseniin.....	12
3.1	Uudet jäsenet	12
3.2	Vapaaehtoiset.....	13
3.3	Muut erityisryhmät.....	13
3.4	Jäsenkyselyt	13
4	Mahdollistajat.....	13
4.1	Järjestöyhteistyö.....	13
4.2	Yhteistyökumppanit	14
4.3	Viestintä.....	14
4.4	Talous.....	15



1 Johdanto

1.1 Yhdistys

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

Yhdistys toimii koko Uudenmaan talousalueella sen itäisintä kolkkaa lukuun ottamatta. Se on jäsenmäärältään ja toimintansa laajuudelta suurin Neuroliiton 24 jäsenyhdistyksestä. 31.10.2017 yhdistyksessä oli 2059 jäsentä. Yhdistyksellä on palveluksessaan osa-aikainen järjestösihteeri ja tuntitöitä tekeviä fysioterapeutteja. Loput toiminnasta hoidetaan vapaaehtoisvoimin.

1.2 Strategia

Yhdistyksen strategia on kuvattu alla olevassa taulukossa.

Turvataan kerhojen toimintakyky
Järjestetään vuosittain toistuvia koko jäsenistölle suunnattuja asiasisällöltään monipuolisia tapahtumia
Kokeillaan uusia toimintamuotoja, jotka voidaan liittää vakio-ohjelmaan, jos ne osoittautuvat onnistuneiksi
Aktivoidaan jäsenistöä osallistumaan tapahtumiin sekä niiden ideoimiseen ja järjestämiseen
Aktivoidaan jäsenistöä toimintaan kerhojen toimintaohjelmien puitteissa
Järjestösihteeri osallistuu tapahtumien järjestämiseen
Pidetään hallinnolliset rutiinit mahdollisimman vähäisinä ja selkeinä, jotta järjestösihteerille jäisi aikaa keskittyä tapahtumien järjestämiseen ja kerhojen tukemiseen
Ylläpidetään tietokantaa jäsenistä ja muista vapaaehtoisista, jotka ovat halukkaita osallistumaan tapahtumien järjestämiseen jollakin työpanoksella
Hallinnolliset rutiinit sekä tapahtumien ja uusien toimintamuotojen järjestämisen käytännöt dokumentoidaan hyvin. Näin tapahtumat on helppo järjestää uudestaan seuraavina vuosina ja harvemminkin suoritettavat toimenpiteet sujuvat tehokkaasti eivätkä mahdolliset henkilövaihdokset lamauta toimintaa
Hyödynnetään tehokkaasti Suomen Neuroliiton jäsenyhdistyksilleen tarjoamia palveluita
Tehdään yhteistyötä julkisten palvelujärjestelmien kanssa sekä sellaisten yritysten kanssa, joilla on kiinnostusta vapaaehtoistyötä kohtaan
Edunvalvontaa ylläpidetään yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa, erityisesti toiminta-alueen muiden neurologisten vammaisjärjestöjen sekä Neuroliiton kanssa
Panostetaan tiedonvälitykseen nettisivujen ja painetun jäsentiedotteen kautta
Laajennetaan ruotsinkielistä tekstiä jäsentiedotteeseen ja nettisivuille.



1.3 Teema ”Huomio jäseniin”

Yhdistyksen toimintasuunnitelmaa uudistettiin vuodelle 2017 merkittävästi aikaisempien vuosien toimintasuunnitelmiin nähden. Tämä ilmeni mm. aikaisempaa selkeämpänä rakenteena ja jäsenlähtöisen näkökulman tuomisella aikaisemman toimintalähtöisen rinnalle. Tämä vuoden 2018 toimintasuunnitelma seuraa samaa rakennetta ja on sisällöllinen päivitys edeltäjänsä nähden.

Näiden kummankin toimintasuunnitelman laatimisessa on ollut kaksi johtotähteä. Toinen on olemassa olevan toiminnan jatkumisen turvaaminen ja toinen on yhdistyksen uusiutuminen vastaamaan muuttuvan jäsenkunnan tarpeisiin. Vuonna 2016 käynnistynyt uusiutumispohdinta toi vuoden 2017 toimintasuunnitelmaan joukon ideoita, joista jotkut toteutuivat, mutta monet jäivät odottamaan tulevia vuosia. Lähivuosien toimintasuunnitelmissa tultaneen jatkamaan uusiutumispohdintaa ja esittämään ja toteuttamaan uusia ideoita – tavallaan määränpäänä eräänlainen ”Neuroyhdistys 2020”, joka voisi olla menossa olevan muutaman vuoden kestävä uusiutumisponnistuksen lopputulos.

Yhdistys on vain ja yksinomaan jäseniään varten ja kaikki toiminta yhdistyksessä lähtee viime kädessä jäsenistä. Siksi on selvää, että uusiutumisen on lähdettävä jäsenistä. Tämän vuoksi vuoden 2018 teema on edelleen ”Huomio jäseniin”. Tämän toimintasuunnitelman luku 3 kertoo toimenpiteistä, joilla vuoden 2018 aikana yhdistystä koetetaan kehittää jäsenistön tarpeet entistä paremmin huomioon ottavaan suuntaan.

1.4 Toimintasuunnitelman rakenne

Tämän toimintasuunnitelman varsinaiset sisältöluvut 2-4 rakentuvat seuraavasti:

- Aluksi luvussa 2 Jäsenpalvelut kuvataan yhdistyksen säännöissä sille määritellyn tarkoituksen täyttämiseksi tehtävä toiminta eli vertaistuki ja liikunta- ja vaikuttamistoiminnat
- Tämän jälkeen luvussa 3 Huomio jäseniin kerrotaan toimenpiteistä, joilla pyritään kehittämään yhdistyksen kykyä vastata muuttuvan jäsenkunnan tarpeisiin
- Lopuksi lukuun 4 Mahdollistajat sisältyvät yhdistyksen tukitoiminnot, jotka ovat välttämättömiä edellisissä luvuissa kuvatun toiminnan aikaansaamiseksi: yhteistyö erilaisten kumppanien kanssa, viestintä ja talous.

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 2018 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 muodostavat merkittävimmän osan yhdistyksen vertaistukitoiminnasta. Vuoden 2017 lopulla kerhoja on toiminnassa 29 kappaletta ja vuonna 2017 kerhotapaamisissa toteutuneiden käyntikertojen yhteenlaskettu määrä oli arviolta noin 2500 kappaletta.

Alla olevassa taulukossa on lueteltu yhdistyksen vuoden 2017 lopulla toimivat 27 julkista kerhoa. Niiden lisäksi kokoontuu kaksi anonyyminä pysyttelevää vertaistukiryhmää.

3R	Arabia, 2/kk	Yleiskerho
60+	Arabia, 1/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
MutSit	Arabia, 1/kk	Nuorille äideille
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 kokoontuvat kevätkaudella tammi-toukokuussa, pitävät kesäkuukaudet taukoa ja kokoontuvat jälleen syyskaudella syys-joulukuussa. Taulukon kokoontumispaikoista Arabia viittaa yhdistyksen kerhohuoneeseen Helsingin Arabianrannassa ja Merenpisara samassa kiinteistössä toimivan Neuroliiton asumispalveluyksikön tiloihin.

Yhdistys asettaa kerhoille kehykset, joiden puitteissa ne ovat varsin itsenäisiä suunnitellen ja toteuttaen omat ohjelmansa. Kerhojen ohjelmat ovatkin varsin monipuolisia. Vaikka suurin osa kerhotapaamisista järjestetään säännöllisen aikataulun mukaan vakituksessa kokoontumispaikassa, vaihtelevat niiden sisällöt kovasti kahvinjuonnista ja jutustelusta erilaisiin teemaltoihin, joita ryydittää usein vieraileva esiintyjä. Ja välillä mennään ulos vaikkapa kulttuuriaiheiselle 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.

Kerhojen toiminnan helpottamiseksi yhdistys tukee kerhoja sekä toiminnallisesti että taloudellisesti.

Toiminnallista tukea ovat mm. kerhonojajien tapaamiset kaksi kertaa vuodessa ja heille tarkoitettu Neuroliiton toteuttama koulutus sekä tiedottaminen kerhojen toiminnasta. Toiminnallista tukea on myös yhdistyksen toimiminen kerhojen pankkina: kerhojen varojen säilyttäminen yhdistyksen pankkitilillä yksinkertaistaa kerhojen hallintoa.

Taloudellista tukea kerhot saavat yhdistykseltä Kerhojen talousohjeen mukaisesti. Vuonna 2018 yhdistys maksaa Arabian kerhohuoneella kokoontuville kerhoille kävijätukea 1,50 € kerhotapaamisissa toteutuneista käyntikerroista ja huolehtii siitä, että kahvia, teetä, sokeria ja kahvimaitoa on saatavilla. Muualla kokoontuvat kerhot saavat kävijätukea 2,00 € kävijäkertaa kohti. Lisäksi kerhot voivat anoa yhdistykseltä kertaluonteista kerhoavustusta toimintaansa, esimerkiksi teatteri- ja konserttikäynteihin tai materiaalihankintoihin.

Arabian kerhohuoneen kalustus pyritään saattamaan ajan tasalle.

2.2 Tapahtumat

Yhdistys järjestää vuoden aikana suuren määrän erilaisia tapahtumia, jotka tarjoavat jäsenille virkistystä, yhdessäoloa ja vertaistukea, mutta sisältävät myös esimerkiksi varainkeruuta ja sairaustiedon jakamista suuren yleisön keskuuteen.

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

2.2.1 MeSa-illat

MeSa-illat ovat jatkaneet yhdistyksen alkuperäisen vuonna 1973 perustetun potilaskerhon MeSan ("Meidän Sakki") pitkää ja arvokasta perinnettä. MeSa ei ole enää vähään aikaan toiminut varsi-



naisena kerhona, vaan kerran kuukaudessa toteutettavana yhdistyksen koko jäsenistölle tarkoitettuna teemailtana, jonka pääsisältönä on ollut korkeatasoinen asia- tai viihdeohjelma. MeSa-illat on pidetty Töölön palvelukeskuksen tiloissa.

MeSa-iltojen kävijämäärät ovat viime vuosina supistuneet varsin vähiin ja siksi on syytä arvioida, jatketaanko niitä nykymuodossaan vai kehitetäänkö niille uusi konsepti tai sulautetaanko ne kokonaan muuhun tapahtumatarjontaan.

Kevätkauden MeSa-ohjelmasta pyritään rakentamaan aikaisempaa houkuttelevampi ja ennen syksyn ohjelmasta päättämistä arvioidaan kevään ohjelman onnistuminen.

2.2.2 Hyvinvointitapahtumat

Neurologisen taudin kanssa pärjäämisen tukemiseksi yhdistys järjestää, usein erilaisten yhteistyökumppanien kanssa, luento- ja muita vastaavia tilaisuuksia, joissa pyritään antamaan tietopuolista ja/tai käytännön apua jäsenille.

Sekä jäsenkyselyjen mukaan että kävijämäärillä mitattuna ovat neurologi- ja muut asiantuntija-luennot jäsenistön toivelistan kärjessä. Vuonna 2018 yhdistys pyrkii useimpien vuosien tapaan järjestämään neurologiluennon ja sen lisäksi pidetään jäsenet informoituina muiden neuroyhdistysten järjestämistä verkon kautta tarjolla olevista luennoista.

Myös muun tyyppisiä hyvinvointitapahtumia järjestetään. Tällaisia ovat olleet vuonna 2017 mm. Hyvän Olon Päivä ja Huoletonta arkea -tilaisuus. Näiden vuoden 2018 ohjelma tarkentuu vuoden mittaan.

2.2.3 Teemapäivät

Harvinaisten sairauksien päivää eli RDD:tä (Rare Disease Day) vietetään jokavuotiseen tapaan helmikuun viimeisenä päivänä. Vuoden 2018 RDD:n teema on edellisen vuoden tapaan tutkimus. Perinteisen Arabian kerhohuoneella ke 28.2. pidettävän tilaisuuden sijaan tutkitaan mahdollisuutta järjestää uuden tyyppinen tapahtuma. Päivän tarkoitus on kuitenkin edelleen muistuttaa harnespotilaista ja heidän usein kokemistaan erityisistä haasteista sairautensa kanssa pärjäämisessä.

Maailman MS-päivä on toukokuun viimeisenä keskiviikkona 30.5. Silloin yhdistys jakaa tietoa MS-taudista suurelle yleisölle osana Neuroliiton valtakunnallista Maailman MS-päivän kampanjaa. Tietoa jakamaan jalkaudutaan mahdollisimman isolla porukalla suuren yleisön joukkoon mm. ostoskeskuksissa.

2.2.4 Juhlat ja kahvitukset

Kesäjuhla ja varsinkin joulujuhla ovat yhdistyksen vanhimpia ja vahvimpia perinteitä.

Kesäjuhlaa vietetään Laajasalossa Hevossalmen lomakylässä kesäkuisena iltapäivänä. Ohjelmassa on klo 14-20 mm. makkaranpaistoa, virvokkeita, saunomista ja uimista, hanurimusiiikkia ja yli-päätään rentoa yhdessä viihtymistä.

Joulujuhlaan kokoonnutaan joulukuun puolivälissä Töölön palvelukeskukseen nauttimaan tunnelmallisesta musiikista, joulupuurosta ja lämminhenkisestä yhdessäolosta.



Keskellä kesää kahtena keskiviikkoiltapäivänä, 11.7. ja 15.8., kerhohuoneella Arabiassa järjestettävät kesäkahvit tarjoavat jäsenille tilaisuuden tavata toisiaan kerhojen ja liikuntaryhmien kesätauon aikana.

2.2.5 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.

Toukokuun puolivälissä tehdään jokavuotinen Tallinnan risteily. Aamulla lähdetään Helsingin satamasta, menomatkan ohjelmassa on yleistä seurustelua, perillä Tallinnassa vapaavalintainen piipahdus kaupungilla, paluumatkalla yhteinen päivällinen ja illan loppuksi rantautuminen Helsinkiin. Koska käytännön syistä ryhmän koko on rajoitettu ja ilmoittautumisen alettua paikat ovat menneet vuosi vuodelta nopeammin, ollaan harkitsemassa toisen Tallinnan risteilyn toteuttamista vuoden mittaan.

Näiden kahden retken lisäksi saatetaan järjestää jäsenistön kiinnostuksen mukaan vielä retki tai pari. Todettakoon myös, että lisäksi monet kerhot järjestävät jäsenilleen vuoden mittaan retken johonkin yhteisen kiinnostuksen kohteeseen.

2.2.6 Kulttuuriaiheiset tapahtumat

Vuoden 2018 aikana pyritään vahvistamaan yhdistyksen tarjontaa jäsenilleen viime vuosina hieman lapsipuolen asemaan jääneellä kulttuurin alueella. Kyse voi olla yhtä lailla esittävän taiteen seuraamisesta kuin taiteen tekemisestä terapiamuotona. Kulttuuriaiheisia pilottitapahtumia on ideoitu ja tultaneen toteuttamaan jo alkuvuodesta. Jäsenkunnan kulttuurikiinnostusta tullaan selvittämään kyselyllä.

2.2.7 Syys- ja kevätkokous

Toimintavuoden aikana yhdistyksessä pidetään kaksi vuotuista yhdistyksen kokousta, kevätkokous ja syyskokous.

Marraskuun loppuun mennessä pidettävä syyskokous on lähtölaukaus uudelle toimintavuodelle, sillä siellä päätetään pian alkamassa olevan vuoden toiminnasta. Se tapahtuu keskustelemalla tulevan vuoden toimintasuunnitelmasta ja talousarviosta ja hyväksymällä ne sekä valitsemalla yhdistyksen uusi hallitus niiden toteuttajaksi.

Maaliskuun loppuun mennessä pidettävä kevätkokous viimeistelee ja sulkee menneen toimintavuoden, kun siellä hyväksytään päättyneen vuoden toiminta ja myönnetään hallitukselle vastuu vapaus.

Yhdistyksen kokous käyttää korkeinta valtaa yhdistyksessä ja jäsenistöä kannustetaan ottamaan niihin osaa. Demokratia toteutuu yhdistyksessä sitä paremmin, mitä enemmän jäseniä on mukana syys- ja kevätkokouksessa. Jäsenelle yhdistyksen kokoukset antavat mahdollisuuden kysellä ja kuulla yhdistyksen asioista ja vaikuttaa sen toimintaan.



2.2.8 Pieni ele

Kuten aina vaalien yhteydessä, vuoden 2018 presidentinvaaleissa järjestetään vaalipaikoilla vammaisjärjestöjen yhteinen Pieni ele -varainkeruukampanja. Ensimmäisen äänestyskierroksen ennakoäänestyspäivät ovat 17.-23.1. ja varsinainen vaalipäivä on 28.1. Mahdollisen toisen äänestyskierroksen ennakoäänestyspäivät ovat 31.1.-6.2. ja varsinainen vaalipäivä 11.2.

Tätä kirjoitettaessa vaikuttaa todennäköiseltä, että lokakuussa 2018 järjestetään sote-uudistuksen seurauksena maakuntavaalit. Mikäli vaalit toteutuvat, on myös niiden yhteydessä Pieni ele -kampanja.

Yhdistys osallistuu Pieni ele -kampanjaan monilla paikkakunnilla. Yhdistyksen sisällä Pieni ele on kerhojen oma juttu. Ne päättävät, mennäänkö omalla paikkakunnalla mukaan Pieneen eleeseen, ne organisoivat lipasvahdit, ja yhdistyksen keräyksestä saamat tulot tilitetään sellaisenaan kerhoille niiden omaan käyttöön. Pieni ele -keräys on kokonaisuudessaan kerhojen tärkein tulolähde.

2.3 Liikunta

Liikunnalla on tärkeä tehtävä osana neurologisen sairauden kuntoutusta. Yhdistys on jo vuosien ajan järjestänyt säännöllisesti kokoontuvia liikuntaryhmiä, joita käsitellään alla kappaleessa 2.3.1. Lisäksi yhdistys pyrkii monipuolistamaan liikuntatarjontaansa järjestämällä kertaluontoisia tapahtumia liikunnan eri osa-alueilla. Jotkut näistä saattavat johtaa säännöllisesti toistuvaan liikuntatapahtumiin. Näistä tapahtumista tarkemmin alla kappaleessa 2.3.2. Mahdollisena uutena toimintamuotona tutkitaan apuvälinelainausta.

2.3.1 Liikuntaryhmät

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: toisaalta samankaltaisten erityisliikuntatarpeiden kautta ja toisaalta sikäli, että ryhmien kokoontumisten yhteydessä on mahdollisuus sosiaaliseen kanssakäymiseen.

Seuraavan sivun ylälaidan taulukossa on kuvattu yhdistyksen vakiintuneiden liikuntaryhmien vuoden 2018 kevät- ja syyskausille suunnitellut ohjelmat. Pääsääntöisesti ryhmät toimivat lukuvuosiakataululla eli syksyllä 2017 aloittaneet ryhmät jatkavat kevätkauden 2018 ja syksyllä 2018 alkavat uudet ryhmät, jotka jatkavat edelleen keväällä 2019.

Edellä mainittujen ryhmien lisäksi yhdistys järjestää Helsingin kevätkauden vuorojen loputtua kahvakuularyhmän, joka kokoontuu neljä kertaa touko-kesäkuussa Arabiassa, ja Espoon kevätkauden vuorojen loputtua Haukilahdessa kahdeksan kertaa kesä- ja elokuussa kokoontuvan venyttelyjumpan.



Kaupunki	Ryhmä	Paikka	Kuukaudet	Krt	Kommentti
Espoo	Venyttely	Haukilahti	1-5, 9-12	34	Lieväoireisille
	Venyttely	Leppävaara	1-5, 9-12	34	Liikuntarajoitteisille
Helsinki	Stretching	Käpylinna (kevät)	1-4, 9-12	30	Syksy 2018 auki
	Vesijumppa		1-4, 9-12	30	Kaksi ryhmää; syksy 2018 auki
	Sovellettu tanssi	Kamppi	1-5, 9-12	35	
Vantaa	Jooga plus	Koivukylä	1-5, 9-12	34	
	Jooga plus	Myyrmäki	1-5, 9-12	34	

Espeen jäsenten keskuudessa vuonna 2017 toteutetun jäsenkyselyn perusteella päädyttiin jakamaan venyttelyryhmä kahteen, joista toinen on tarkoitettu lieväoireisille ja toinen liikuntarajoitteisille. Vuoden 2018 aikana tutkitaan mahdollisuutta käynnistää Espoossa vuonna 2015 loppunut vesijumppa uudelleen.

Näillä näkymin on yhdistys kesällä 2018 menettämässä Helsingin liikuntaryhmien tukikohtana vuosikymmenien ajan toimineen Käpylinnan erityisliikuntaan sovitettua liikuntatilaa. Käpylinnan remontti on jo näkynyt koko vuoden 2017 ajan, vaikka ryhmät ovat siellä pystyneetkin jatkamaan kokoontumisiaan. Tätä kirjoitettaessa saatavilla olevan tiedon mukaan liikuntatila on menossa remonttiin kevätkauden 2018 päätteeksi ja tilat ovat remontin jälkeen tulossa ilmeisesti muuhun käyttöön. Kaupunkiin on pidetty yhteyttä asiaa koskien, mutta vielä ei ole saatu tietoa mahdollisesta kaupungin tarjoamasta korvaavasta tilaratkaisusta.

Kevään 2017 onnistuneen uimatekniikkakurssin innoittamana on suunnitteilla kurssin toteuttaminen jälleen keväällä 2018. Se on suunnattu pääsääntöisesti nuorille ja vähäoireisille jäsenille.

Helsingin Kampissa syksyllä 2017 käynnistyneen sovelletun tanssin ryhmän ja Vantaan kahden jo hyvin vakiintuneen Jooga plus -ryhmän toiminta jatkuu ennallaan.

Yhdistys subventoi järjestämiään liikuntavuoroja niiden osallistumismaksujen pitämiseksi kohtuullisina.

Yhdistyksen omia liikuntavuoroja täydentävää liikuntatarjontaa ovat Ammattikorkeakoulu Arcadan erityisesti yhdistyksen lieväoireisille jäsenille suuntaama kuntosaliryhmä ja yhdistyksen tuki jäsentensä osallistumiselle Töölössä toimivan Joogakoulun Shantin ryhmiin.

2.3.2 Liikuntatapahtumat

Vuonna 2017 toteutunut osallistuminen Naisten Kymppille herätti henkiin yhdistyksen vanhan perinteen. Niin myönteisesti Naisten Kymppin mukana olivat kokivat, että Naisten Kymppille mennään jälleen 2018.

Keväällä 2017 tiedusteltiin jäsenten kiinnostusta melontaan. Melonnastahan on hyviä kokemuksia toisten neuroyhdistysten alueilta. Kysely osoitti, että meilläkin on kiinnostusta, mutta resurssisystä melontatapahtumaa jäi toteuttamatta. Tarkoitus on nyt toteuttaa sellainen kesäkauden 2018 aikana.



Myös muissa liikuntamuodoissa kuten ratsastuksessa on ituja, joista saattaa vuoden 2018 aikana kehittyä liikuntatapahtuma.

2.3.3 Apuvälinelainaus

Jäsenistön keskuudesta on tullut ehdotuksia, että yhdistys hankkisi sellaisia hyviksi havaittuja kuntoutuksen apuvälineitä, joita on vaikeaa tai mahdotonta saada julkiselta puolelta, ja lainaisi niitä jäsenilleen. Esimerkiksi polkulaitteita pidetään hyvinä kuntoutuksen apuvälineinä monille neurologista sairautta sairastaville, mutta niiden saanti lainaksi julkisesta terveydenhoidosta on monissa tapauksissa hankalaa. Etelä-Pohjanmaan neuroyhdistyksellä, joka on hankkinut erän polkulaitteita ja lainaa niitä jäsenistönsä käyttöön, on tällaisesta toiminnasta hyviä kokemuksia.

Tutkitaan jäsenistön kiinnostus ja tarve yhdistyksen mahdollisesti järjestämään polkulaite- ja muuhun apuvälinelainaukseen ja selvitetään mahdollinen toimintamalli. Jos kysyntää ilmenee ja löydetään sopiva toimintamalli, hankitaan koe-erä apuvälineitä ja kokeillaan mallin toimivuutta. Kokemusten karttuessa arvioidaan tilanne ja mahdollisesti laajennetaan toimintaa.

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 on jäsentensä kautta edustettuna Espoon, Helsingin, Lohjan, Nurmijärven, Tuusulan, Vantaan ja Vihdin vammaisneuvostoissa ja sillä on myös edustaja Helsingin kaupungin kuljetuspalveluiden asiakasyhteistyöryhmässä.

Selvitetään tarvetta ja mahdollisuuksia tiedottaa jäsenistölle edunvalvontatyöstä ja sen tuloksista.

2.4.2 Hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen

Yhteiskunnassa menossa oleva Sote-uudistus, asiakkaiden tarpeisiin perustuva sosiaali- ja terveyspalvelujen yhteensovittaminen, on keskeinen keino parantaa palvelujen yhdenvertaisuutta ja järjestää ne vaikuttavasti. Sote-uudistuksessa merkittävä osa kuntien nykyisistä tehtävistä siirtyy maakunnille. Jatkossa ne päättävät monista asukkaiden hyvinvoinnin, osallisuuden, työllistymisen ja toimintakyvyn kannalta ratkaisevan tärkeistä tehtävistä ja toimista.

Sote-palveluita järjestäville maakunnille Neuroliitolla ja muilla neurologian alan järjestöillä on tulevassa muutoksessa mahdollisuus tarjota laadukkaita palveluja, sillä järjestöjen vahvuutena ovat asiakkaiden tarpeiden hyvä tuntemus ja tehokkaat palvelut. Erityisenä vahvuutena Neuro- ja muilla alan liitolla on paikallinen vapaaehtoistyö, josta yhdistyksellä on jo pitkät perinteet.

Edellä mainituista syistä yhdistys seuraa huolella Sote-uudistusta ja hakee yhteyttä perustettaviin poikkihallinnollisiin hyvinvointityöryhmiin ja terveyttä edistäviin koordinaattoreihin. Samalla vahvistetaan yhteistyötä paikallistasolla muiden järjestöjen (Aivoliitto, Parkinson-liitto, Muistiliitto jne) kanssa.



2.4.3 Oppilaitokset

Yhdistys luo ja ylläpitää yhteyksiä alueen eri alojen oppilaitoksiin ja niiden yhdistyksen kannalta mielenkiintoisiin opetusohjelmiin ja pyrkii olemaan käytettävissä yhteistyöhön kurseissa, projekteissa, opinnäytetöissä ja muissa tutkimustöissä. Tämän tarkoituksena on sekä saada tukea ja uusia tuulia yhdistyksen toimintaan että jakaa opiskelijoiden välityksellä tietoa muille opiskelijoille ja valmistuville ammattilaisille MS-taudista ja harvinaisista neurologisista sairauksista sekä vähentää näihin liittyviä kielteisiä mielikuvia.

3 Huomio jäseniin

Vuonna 2018 jatketaan edellisen vuoden tapaan huomion kohdistamista erityisesti kahteen jäsenryhmään:

- uusiin tai hiljattain liittyneisiin jäseniin, joista tarkemmin kappaleessa 3.1 ja
- vapaaehtoisiksi tai sellaisiksi värvättäviin tai sellaisina jo toimiviin, joista kappaleessa 3.2

Kappaleessa 3.3 kuvataan harkittavia toimenpiteitä muutaman muun erityistä huomiota kaipaavan ryhmän suhteen.

3.1 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.

Tämän suuntaisia toimenpiteitä ovat vuonna 2018

- juuri liittyneille uusille jäsenille jaettavan materiaalin ja ylipäätään heidän kanssa käytävän dialogin kehittäminen
- yhteistyö Aksonin kurssien kanssa
- mahdollinen Uusien jäsenten tilaisuus
- vuoden 2017 aikana perustettujen uusien äitikerhojen toiminnan vakiinnuttaminen
- pyrkimys vastasairastuneiden omaisten huomioimiseksi

Hiljattain liittyneiden jäsenten lisäksi toivotaan, että nämä toimenpiteet toisivat mukaan toimintaan muutenkin sellaisia ryhmiä, jotka ovat siinä tällä hetkellä verraten vähän mukana, kuten toisaalta ylipäätään nuoria jäseniä ja toisaalta lieväoireisia ikään ja jäsenyyden kestoon katsomatta.

Ei kannata tuudittautua uskomaan, että huomio uusiin jäseniin toisi toimintaan mukaan valtaisan määrän jäseniä lisää. Vähäinenkin kasvu uusien, nuorten ja lieväoireisten joukossa olisi kuitenkin eriomaisen tervetullutta monipuolistaessaan toiminnassa mukana olevan jäsenkunnan rakennetta ja auttaisi kehittämään toimintaa myös näitä ryhmiä kiinnostavaan suuntaan.



3.2 Vapaaehtoiset

Vapaaehtoisilla tarkoitetaan tässä yhteydessä kaikkia niitä yhdistyksen toimijoita, joilla on erityinen tehtävä, olkoon 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.

Yhdistys on mukana Neuroliiton ja neuroyhdistysten vuosina 2018-2020 toteuttamassa Narikka-hankkeessa. Siinä kehitetään neuroyhdistyksille yhteinen vapaaehtoistoiminnan toimintamalli, joka antaa työkaluja vapaaehtoistehtävien tunnistamiseen, vapaaehtoisten kartoittamiseen, heidän käyttönsä suunnitteluun, opastukseen ja koulutukseen sekä jaksamisen seurantaan ja palkitsemiseen.

3.3 Muut erityisryhmät

Vuoden 2018 aikana pyritään kartoittamaan omaisjäsenten tai läheisten tarpeet ja odotukset yhdistyksen toiminnalle, ja sen perusteella ryhdytään mahdollisesti erityisiin toimiin läheisten hyväksi. Kannattajajäsenet tullaan huomioimaan samaan tapaan vuosien 2018-2019 aikana. Myös ruotsinkielisten jäsenten erityistarpeet ja niiden vaatimat toimenpiteet kartoitetaan vuoden 2018 aikana.

3.4 Jäsenkyselyt

Jäsenkyselyillä on tärkeä rooli yhdistyksen toiminnan ohjaamisessa jäsenkunnan muuttuvien tarpeiden mukaan.

Vuoden 2018 syksyllä järjestetään yhteistyössä Neuroliiton kanssa jäsenkysely yhdistyksen koko jäsenkunnalle. Tällä kyselyllä haetaan täydentävää tietoa vuoden 2016 alussa tehdyllä kattavalla jäsenkyselyllä kerättyyn tietoon mm. viestinnän alueelta.

Pienimuotoisempia, kohdistettuja jäsenkyselyjä tehdään erityisesti sähköpostitse tavoitettavissa oleville jäsenille mm. tarpeiden kartoittamiseksi uusille ehdotetuille toiminnoille.

4 Mahdollistajat

Tässä toimintasuunnitelman viimeisessä luvussa katetaan neljä tärkeää osa-aluetta, joita ilman edellisissä luvuissa kuvattu toiminta olisi 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 pyritään olemaan aktiivisesti mukana Neuroliiton järjestötoiminnan yhdistykseen tuomissa uusissa hankkeissa. Neuroliiton kurssitarjontaa yhdistyksille käytetään hyväksi mahdollisimman paljon vapaaehtoisten kouluttamisessa yhdistystoimijoiksi.



Muiden neuroyhdistysten kanssa vaihdetaan tietämystä tarvittaessa HKK-käytäntöjen (Hyvät Käytännöt Kierto) mukaisesti, pyrkien olemaan sekä luovuttavalla että vastaanottavalla puolella. Myös mahdollisiin yhteishankkeisiin muiden neuroyhdistysten kanssa eri toiminnan lohkoilla ollaan henkisesti valmiita.

Yhteistyötä harjoitetaan tarpeen mukaan myös alueen toisten vammaisjärjestöjen, sekä NV-yhteistyöhön (Neurologiset vammaisjärjestöt) kuuluvien järjestöjen että siihen kuulumattomien kanssa. Jatketaan vakiintunutta yhteistyötä helsinkiläisten vammaisjärjestöjen kanssa kuljetusasioissa Heljä-Matkat-työryhmässä ja esteettömyysasioissa Heljä-Esteettömyys-työryhmässä. On syytä varautua siihen, että vielä vaikutuksiltaan epäselvä sote-uudistus voi aikaansaada tilanteita, joissa järjestöjen välisen yhteistyön tarve korostuu pikaisesti. Myös muunlainen toiminnallinen yhteistyö voi tulla kysymykseen esimerkiksi liikunnan tai kulttuurin alueella.

4.2 Yhteistyökumppanit

Yhdistys etsii ja tunnistaa yhteistyökumppaneita, jotka haluavat tukea MS-potilaiden hyvinvointia ja elämää yhteistyössä yhdistyksen kanssa. Yhteistyökumppaneilta voidaan saada joko suoraa rahallista tukea esimerkiksi mainoksella jäsentiedotteessa tai kotisivulla tai toiminnallista tukea johonkin yhdistyksen tapahtumaan kuten asiantuntijaluento tai muihin tapahtumiin.

4.3 Viestintä

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

Vuonna 2018 pyritään tehostamaan yhdessä Neuroliiton kanssa tiedotustoimintaa vastasairastuneille eli potentiaalisille jäsenille mm. esitteiden muodossa sairaaloiden neurologian poliklinikoiden kautta.

Jäsenistöstä hieman yli puolet tavoitetaan sähköisillä välineillä (sähköposti ja nettisivut) ja loput ovat paperilla tapahtuvan tiedotuksen varassa. Yhdistyksen tärkein väline jäsenten tavoittamiseksi on jäsentiedote, joka jaetaan ensisijaisesti sähköisesti sähköpostilla tavoitettaville jäsenille ja postin kautta muille. Jäsentiedotteen tieto koskee lähinnä tapahtumien, kerhojen ja liikuntaryhmien uutta tarjontaa.

Perinteisesti jäsentiedote on julkaistu kahdesti vuodessa. Paperisen jäsentiedotteen osalta näin jatketaan. Sähköisesti jaettava jäsentiedotetta on vuonna 2017 kokeiluluontoisesti täydennetty kerran kahdessa kuukaudessa ilmestyvällä Ajan tasalla -tiedotteella, minkä seurauksena jäsenet on tavoitettu kuusi kertaa vuodessa. Tätä käytäntöä jatketaan sähköisen jäsentiedotteen osalta. Tihennettyä sähköisten tiedotteiden aikataulua hyödynnetään myös tiedon keräämiseen jäsenistöltä sähköisten kyselyiden kautta.

Edellisten lisäksi tiedotus tehostaa paperilla tapahtuvassa tiedotuksessa Neuroliiton Avain-lehden yhdistyspalstan hyväksikäyttöä ja hyödyntää sähköisessä tiedotuksessa kotisivua, jota Facebook-sivu täydentää. Erityisistä syistä saatetaan lähettää koko jäsenistölle tai valikoiduille jäsenryhmille sähköposteja tai jopa kirjepostia.



Vuoden 2018 aikana julkaistaan yhdistyksen kaikki kerhot kattava kerhoesite ja/tai päivitetään yksittäisten kerhojen esitteitä. Selvitetään myös neurologian poliklinikoiden kautta vastasairas-tuneille jaettava materiaali, onko siihen aihetta ja mahdollisuuksia tehdä parannuksia yhdistyksen jäsenhankinnan tehostamiseksi.

Samoin vuonna 2018 laaditaan yhdistykselle viestintäsuunnitelma, jossa paikallistetaan ja priorisoidaan tiedotuksen kehittämiskohteet vuosiksi 2018-2020. Viestintäsuunnitelmassa paneu-dutaan myös kahdensuuntaisen viestinnän eli dialogin aikaansaamiseen jäsenkunnan kanssa.

4.4 Talous

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

Jäsenmaksut tuovat jonkin verran yli puolet tuloista. Loput katetaan säätiöiltä, yrityksiltä ja kunnilta saatavilla avustuksilla, mainostuloilla sekä sijoitusvarallisuudesta saatavalla tuotolla.

Yhdistyksen sijoitusvarallisuuden muodostavat aikaisempi Kirstinkadun huoneiston myynnin peruja oleva noin 300 000 euroa, Stromerin testamentin noin 500 000 euroa ja vuonna 2017 saatu uusi noin 170 000 euron testamenttilahjoitus. Ne on annettu Helsingin OP Pankin OP Private -yksikön, Evlin ja Danske Bankin hoidettavaksi mahdollisimman hyvän, mutta turvallisen, tuoton saamiseksi.

Vuoden 2018 aikana pyritään etsimään oikeaa tasapainoa sijoitusvarallisuuden hoidossa toisaalta varovaiselle lähestymistavalle eli varainhoidossa olevan pääoman turvaamiselle mahdollisia tulevia investointitarpeita varten ja vain vuotuisen tuoton käyttämiselle jäsenistön hyväksi ja toisaalta hieman rohkeammalle lähestymistavalle, jotta yhdistykselle ei jää suurta käyttämätöntä pääomaa sittenkin, kun MS-taudin ja harvinaisten neurologisten sairauksien nujertamiseksi toivottavasti on lähivuosikymmeninä saavutettu merkittäviä edistysaskelia. Nämä rahathan on lahjoitettu yhdis-tyksen potilaiden hyväksi tekemässä työssä käytettäväksi.

Yhdistyksen talous on hyvin tasapainossa. Tarkemmin toiminnan rahoitus ja kulurakenne ilmenevät talousarviosta.