



Helsingin ja Uudenmaan
NEUROYHDISTYS
Helsingfors och Nylands neuroförening

Toimintakertomus vuodelta 2018

54. toimintavuosi

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

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

Y-tunnus 0224268-7



Sisällysluettelo

1	Johdanto	4
1.1	Yhdistys.....	4
1.2	Merkille pantavaa.....	4
1.3	Hallitus.....	4
1.4	Toimintakertomuksen rakenne	5
2	Jäsenpalvelut	5
2.1	Kerhot	5
2.2	Tapahtumat	8
2.2.1	Mesa-illat	8
2.2.2	Hyvinvointitapahtumat.....	9
2.2.3	Teemapäivät	9
2.2.4	Juhlat ja kahvitukset	10
2.2.5	Retket	10
2.2.6	Kulttuuritapahtumat.....	10
2.3	Liikunta	11
2.3.1	Liikuntaryhmät.....	11
2.3.2	Liikuntatapahtumat	12
2.4	Vaikuttaminen	12
2.4.1	Edunvalvonta	12
2.4.2	Vaikuttaminen-työryhmä	13
2.4.3	Oppilaitokset	13
3	Huomio jäseniin.....	13
3.1	Uudet jäsenet	13
3.2	Vapaaehtoiset.....	14
3.3	Ruotsinkieliset jäsenet.....	14
4	Mahdollistajat.....	15
4.1	Järjestöyhteistyö.....	15
4.2	Yhteistyökumppanit	15
4.3	Viestintä.....	15
4.4	Talous.....	16
	Liite 1. Hallituksen kokoonpano.....	17
	Liite 2. Kerhojen toimintakertomuksia 2018	18
	1 3R.....	18
	2 English Conversation Club	18
	3 Extra, Hyvinkää.....	19
	4 Hiidenseudun neurot, Lohja.....	19



5	Kirkkonummen neurokerho	20
6	Kypsät naiset	21
7	MamaS Espoo.....	21
8	Pelikerho	22
9	Sampo-kerho	22
10	Västra Nylands MS-klubb, Raasepori	23
11	Äijä-kerho	23



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 25 jäsenyhdistyksestä. 31.12.2018 yhdistyksessä oli 2031 jäsentä.

Yhdistyksellä on palveluksessaan osa-aikainen järjestösihteeri ja tuntitöitä tekeviä fysioterapeuteja. Loput toiminnasta hoidetaan vapaaehtoisvoimin, joita vuositasolla tehdään noin 1.500 h. Järjestösihteerinä toimi vuonna 2018 Minna Ylönen perhevapaalle jäämiseensä 8.6. asti. Hänen sijaisenaan toimi 17.9. alkaen Pia-Stina Repo.

1.2 Merkille pantavaa

Yhdistyksen jäsenistölleen tuottamat palvelut noudattivat toimintavuonna pitkälti samaa, vuodesta toiseen toistuvaa kaavaa. Joka vuosi on kuitenkin vähän erilainen. Ainakin seuraavat asiat ovat jääneet erityisesti mieleen päättyneestä toimintavuodesta:

- Yhdistyksen järjestämä Juha Multasen pitämä valtaisan yleisön saanut neurologiluento – toisena vuonna peräkkäin
- Sukupolvenvaihdos Espoossa: ”täysi-ikäiseksi” varttuneen ”äitikerhojen äidin” Espoon MS-äitien korvaajaksi syntyi MamaS Espoo
- Jo edellisenä vuonna havitellun melontakurssin toteutuminen
- Arabianrannan Neuropisteen tiloja hyödyntävä uudenlainen kuntosaliryhmä
- Oman palkitsemiskäytännön aloittaminen jakamalla ensimmäiset vuotuiset palkinnot erittäin ansioituneille kerhovaikuttajille Paula Saarikoskelle, Joni Lenruthille ja Arto Pajukalliolle

1.3 Hallitus

Vuonna 2016 tehdyn sääntöuudistuksen ansiosta toimintavuoden hallitus oli yhdistyksen historiassa toinen, joka oli valittu toimintavuotta edeltävän vuoden lopulla ja oli ohjaimissa käytännöllisesti katsoen koko kalenterivuoden ajan eli samalla tilivuoden ja sille hyväksytyn toimintasuunnitelman ajan. Tämä edesauttoi hallitusta jatkamaan uuden toimintatavan käyttöönottoa, joka perustuu hallituksen vuosikelloon ja hallituksen työkuorman hajauttamiseen työryhmille. Tämä puolestaan tuo yhdistyksen toiminnan pyörittämiseen lisää voimavaroja, kun uusia toimijoita saadaan aktivoitua mukaan työryhmien kautta.

Vuosien 2018 ja 2019 hallitusten kokoonpanot on esitetty liitteessä 1.

Lämpimät kiitokset koko toimintavuoden 2018 hallitukselle. Erityiskiitokset toimintavuoden lopussa hallituksesta pois jääneille Vesa Engströmille, Harry Tuomiselle, Eva Saarelalle, Paula Saukkoselle, Raimo Sundvallille, Anu Vallille ja Marja Viitaselle.



1.4 Toimintakertomuksen rakenne

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

- Aluksi luvussa 2 Jäsenpalvelut kuvataan yhdistyksen säännöissä sille määritellyn tarkoituksen täyttämiseksi tehty toiminta eli vertaistuki ja liikunta- ja vaikuttamistoiminnat
- Luvussa 3 Huomio jäseniin kerrotaan toimenpiteistä, joiden tarkoituksena on ollut edistää jäsenten saamista paremmin mukaan yhdistyksen toimintaan
- Lopuksi lukuun 4 Mahdollistajat sisältyvät yhdistyksen tukitoiminnot, jotka ovat välttämättömiä edellisissä luvuissa kuvatun toiminnan aikaansaamiseksi: yhteistyö erilaisten kumppanien kanssa, viestintä ja talous.

Toimintakertomuksessa ei tällä kertaa esitetä erittelyjä eri toimintoihin kohdistuneesta tuesta, koska uuden kirjanpitojärjestelmän käyttöönoton vuoksi (tarkemmin kohdassa 4.4) tällaiset erittelyt eivät ole olleet saatavilla toimintakertomuksen julkaisuhetkellä. Voidaan kuitenkin todeta, että suuruusluokat eivät ole mainittavasti muuttuneet sitten vuoden 2016.

Toimintakertomuksen lopussa on kaksi liitettä:

- Liitteessä 1 vuoden aikana yhdistystä johtaneiden hallitusten kokoonpanot
- Liitteessä 2 yhdistyksen puitteissa toimivien kerhojen toimintakertomuksia vuodelta 2018

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 vuonna 2018 toteutunut 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 toimintakertomuksessa keskitetysti kappaleessa 4.3 Viestintä.

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

2.1 Kerhot

Kerhot eli vertaistukiryhmät muodostivat edelleen merkittävimmän osan yhdistyksen vertaistuki-toiminnasta. Vuoden 2018 lopussa kerhoja oli toiminnassa 26 kappaletta, ja kerhotapaamisissa toteutuneiden käyntikertojen yhteenlaskettu määrä oli arviolta yli 2400 kappaletta. Tässä toimintakertomuksessa lueteltujen ”virallisten”, yhdistyksen hallituksen kirjaamien, kerhojen lisäksi toimii useita ”epävirallisia” vertaistukiryhmiä, joista jotkut ovat kokoontuneet jo vuosia.



Vuoden aikana yhdistyksen edellisenä vuonna käynnistynyt nuorten äitien kerhojen kehitys jatkui. Hyvinkäälle jo edellisen vuoden lopulla perustettu äitikerho järjestäytyi Multimammat-nimellä. Espoossa tapahtui sukupolvenvaihdos: vuodesta 2010 toiminut Espoo MS-äidit totesi jäsenkuntansa ja lastensa kasvaneen yli-ikäisiksi ja lopetti toimintansa tehden tilaa uudelle MamaS Espoo -kerholle.

Seuraavan sivun taulukossa on lueteltu yhdistyksen vuoden 2018 aikana toimineet kerhot. Taulukon kokoontumispaikoista Arabia viittaa yhdistyksen kerhohuoneeseen Helsingin Arabianrannassa ja Merenpisara samassa kiinteistössä toimivan Neuroliiton asumispalveluyksikön tiloihin.

Useimmat kerhot kokoontuivat kevätkaudella tammi-toukokuussa, pitivät kesäkuukaudet taukoa ja kokoontuivat jälleen syyskaudella syys-joulukuussa.

Yhdistys asettaa kerhoille kehykset, 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 teemaitoihin, joita ryyditti usein vierailleva esiintyjä. Ja välillä menttiin 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. Yksittäisten kerhojen toiminnasta tarkemmin niiden liitteessä 2 esitetyissä toimintakertomuksissa.

Kerhojen toiminnan helpottamiseksi yhdistys tukee kerhoja sekä toiminnallisesti että taloudellisesti. Tätä toimintaa johtaa yhdistyksen kerhovastaava. Yhdistyksen kerhovastaavana aloitti vuonna 2018 Satu Toivola. Lämpimät kiitokset usean vuoden ajan kerhovastaavana toimineelle Minna Lahtelalle!

Toiminnallista tukea ovat mm. kerhonojajien tapaamiset 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.

Kerhonojajien tapaamisia järjestettiin perinteiseen tapaan kaksi, 15.9. kerhohuoneella Arabiassa ja 22.12. illallisella Ravintola Kaisaniemessä Uutissähkeet-revyytä seuraten. Moni kerhonojaja otti osaa myös Neuroliiton järjestämiin koulutustapahtumiin.

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

Taloudellista tukea kerhot saavat yhdistykseltä Kerhojen talousohjeen mukaisesti. Vuonna 2018 yhdistys maksoi kävijätukea Arabian kerhohuoneen ulkopuolella kokoontuville kerhoille 2,00 € kerhotapaamisissa toteutuneista käyntikerroista. Kerhohuoneella kokoontuville kerhoille maksettiin 1,50 €/käyntikerta ja lisäksi yhdistys piti huolen siitä, että kahvia ja teetä sekä maitoa ja sokeria oli kerhojen käytettävissä kerhohuoneella. Lisäksi kerhot saivat anomuksesta yhdistykseltä kertaluonteista kerhoavustusta toimintaansa, lähinnä teatteri- ja konserttikäynteihin.



Nimi	Kokoontuu	Tarkoitus
3R	Arabia, 2/kk	Yleiskerho
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 Espoossa (vanha kerho)
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-kerho	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
MamaS Espoo	Kauklahti, 1/kk	Nuorille äideille Espoossa (uusi kerho)
Messi	Tuusula, 1/kk	Tuusulalaisille ja lähiseuduilta
Multimammat	Hyvinkää, 1/kk	Nuorille äideille keskeisellä Uudellamaalla
MutSit	Arabia, 1/kk	Nuorille äideille Helsingissä
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
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

Vuoden 2018 presidentinvaalien yhteydessä järjestettiin perinteinen Pieni ele -keräys, jossa oltiin mukana seitsemällä paikkakunnalla: Espoossa, Helsingissä, Hyvinkäällä, Kauniaisissa, Lohjalla, Tuusulassa ja Vantaalla. Kuten ennenkin, olivat kerhot ensisijaisesti vastuussa lipasvahtien järjestämisestä äänestyspaikoille ja ne saivat osuutensa keruutuotoista lipasvahtina toimimisen suhteessa. Näin aktiivisesti mukana olleet kerhot saivat käyttövaroja toimintaansa, yhteensä noin 6.400 €.

Vuoden 2018 aikana vaihtuvuus oli poikkeuksellisen vähäistä kerhonohjaajien keskuudessa. Uusina vetäjinä voidaan noteerata tuoreiden äitikerhojen vetäjät Multimammojen lida Ylönen ja MamaS Espoon Hannemari Haapala. Paljon onnea ja tukea lidalle ja Hannemarille tärkeässä uudessa tehtävässä! Ja lämpimät kiitokset Satu Toivolalle Espoon MS-äitien vetämisestä koko sen toiminnan ajan 2010-2018 ja paljon onnea ja tukea uudessa yhdistyksen kerhovastaavan tehtävässä!



2.2 Tapahtumat

Yhdistys järjesti vuoden 2018 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 aikaisempi tapahtumatyöryhmä jaettiin kahteen uuteen työryhmään, yhdessäolotyöryhmään ja hyvinvointityöryhmään. Hyvinvointityöryhmä vetäjänään Ari Österberg järjesti tapahtumia, joiden teema liittyi sairauden kanssa pärjäämiseen, kuten neurologi- ja sosiaalietuusluennot. Yhdessäolotyöryhmä vetäjänään Eva Saarela järjesti tapahtumia, joissa toisten jäsenten seura oli pääasia, kuten kevätristeily, kesä ja joulujuhlat sekä kesäkahvitukset.

Tapahtumia yhdistys tuki merkittävästi rahallisesti. Suurimmat tuet menivät Tallinaan perinteisesti tehdyn kevätristeilyyn, Hevossalmen kesäjuhlan toteuttamiseen sekä lokakuussa järjestetyn neurologiluennon tila- ja tarjoilukustannuksiin. Monet tapahtumat olivat luonteeltaan sellaisia, että niistä aiheutui varsin pienet kulut.

2.2.1 Mesa-illat

Mesa-illat jatkavat yhdistyksen alkuperäisen vuonna 1973 perustetun potilaskerhon Mesan ("Meidän sakkii") pitkää ja arvokasta perinnettä. Vuodesta 2016 alkaen Mesa ei ole enää toiminut yhtenä kerhona muiden joukossa, vaan kerran kuukaudessa toteutettuna yhdistyksen jäseniltä, jonka pääsisältönä on korkeatasoinen asia- tai viihdeohjelma. Tavallaan Mesa on palanut juurilleen, siihen tehtävään, joka sillä oli alun perin yhdistyksen ainoana kerhona. Mesa-illat pidettiin perinteiseen tapaan Töölön palvelukeskuksen tiloissa.

Kevään 2018 Mesa-illat:

- 13.2. oli aiheena "Taide ja kädentaidot henkisenä voimavarana". Kuvataiteilija Hilka Korhonen alusti
- 13.3. matkailuillassa esteettömän matkailun asiantuntija Sanna Kalmari antaa parhaat vinkit esteettömään lomaan
- 26.4. kevätkauden päätteeksi vietettiin Waraslähtö Wappuun siman, munkkien ja Kyösti Laihin pianolla säestämän yhteislaulun kera.

Syksyn 2018 Mesa-illat:

- 19.9. järjestettiin paneelikeskustelu aiheesta "Palvelusuunnitelma on mahdollisuus". Raadissa oli Riikka Haahtela Helsingin kaupungilta, Leila Saarela Vantaan kaupungilta ja Anna Hokkanen Neuroliitosta
- 17.10. puhui aiheesta "Kipu vieraanamme" anesthesiologian erikoislääkäri Pirjo Lindfors. Hänellä on monipuolinen kokemus kivun hoidosta mm. kipupoliklinikalla, leikkausosastolla ja kansainvälisissä avustustehtävissä, ja hän perehtynyt sekä lääketieteen että luonnonlääketieteen käyttöön kivun torjunnassa.



22.11. järjestettiin syyskuun tapaan keskustelupaneeli aiheena henkilökohtaisen avustajan hankkiminen. Paikalla asiantuntijoina oli Satu Laaksonen Vantaan kaupungilta, Terhi Toikkanen Kynnys ry:stä ja Reetta-Maija Koskinen Mehiläisestä

Paikalla olevien jäsenten määrä vaihteli 30 kahden puolen.

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 varsinkin neurologi- ja muut asiantuntijaluennot jäsenistön toivelistan kärjessä.

Neurologi Juha Multanen piti 1.10. Haagassa Valkean talon auditoriossa yleisöluennon aiheesta "Mitä uutta MS-taudista – erityisesti etenevästä taudista". Edellisen syksyn vastaavan luennon tapaan tilaisuus oli todellinen yleisömenestys: paikan päällä oli noin 140 kuulijaa.

17.10. pidettiin kipuaiheinen Mesa-ilta. Tästä tilaisuudesta tarkemmin kohdassa 2.2.1.

Neuroliiton sosionomi Anna Hokkanen piti 14.11. Arcada AMK:ssa myös verkon kautta näytetyn luennon jäsenistölle tarjolla olevista sosiaalietuuksista. Paikan päällä luentoa seurasi noin reilut 30 henkeä ja verkon välityksellä parisenkymmentä.

2.2.3 Teemapäivät

Kansainvälistä harvinaisten sairauksien päivää (RDD) vietetään joka vuosi helmikuun viimeisenä päivänä. Vuonna 2018 järjestettiin palvelutalo Merenpisaran luentosalissa monipuolinen luento-tilaisuus, joka näytettiin myös verkossa. Professori Pentti Tienari puhui harvinaisten neurologisten tautien tutkimuksesta ja lääkekehittelyn haasteista, Neuroliiton sosionomi Anna Hokkanen EU:n vammaiskortista, Kelan asiantuntija Eija Haapala neuvoi Kela-tukien saamismahdollisuuksista ja hakemisesta tapauksissa, joissa potilaan sairautta ei tunneta hyvin, ja Anne-Marie Vartti tutkimuspotilaan oikeuksista ja tutkimusetiikasta. Väkeä oli paikalla kolmisenkymmentä henkeä.

Maailman MS-päivä oli kuten aina toukokuun viimeisenä keskiviikkona, tällä kertaa 30.5. Päivän ohjelma toteutettiin edellisen vuoden tapaan Helsingin Kampin Narinkkatorilla yhteistyössä lääkeyritys Merckin kanssa. Tavoitteena oli suuren yleisön tietoisuuden lisääminen MS-taudista. Paikalla oli tapahtumakatos, josta käsin jaettiin ohikulkijoille esitteitä MS-taudista.

Neuroliiton ruotsinkielinen teemapäivä Svenska temadagen järjestetään joka neljäs vuosi meidän yhdistyksen alueella. Tänä vuonna oli meidän vuoromme. Tilaisuus järjestettiin 15.9. Folkhälsanin tiloissa Ruskeasuolla. Neuroliiton Pia Saarenpää puhui aiheesta "MS ja työelämä" ja Annika Ingves "Arki näkymättömien neurologisten oireiden kanssa". Lisäksi järjestettiin etukäteen tehtyyn mielihetimitukseen pohjautuva keskustelu ruotsinkielisten jäsenten odotuksista neuroyhdistykselle. Teemapäivään osallistui reilut parisenkymmentä henkeä.



2.2.4 Juhlat ja kahvitukset

Kesäjuhla ja varsinkin joulujuhla ovat yhdistyksen vanhimpia ja vahvimpia perinteitä.

Kesäjuhlaa vietettiin Laajasalossa Hevossalmen lomakylässä 7.6. Ohjelmassa oli mm. makkaranpaistoa, virvokkeita, saunomista ja uimista ja ylipäätään rentoa yhdessä viihtymistä. Kahden sateessa vietetyn kesäjuhlan jälkeen tällä kertaa ongelmana oli navakka tuuli, joka teki ulkoilma-aktiviteetit tälläkin kertaa käytännössä mahdottomiksi. Taas kerran huono sää ei vähääkään latistanut tunnelmaa – yhdessäolo ja toisten tapaaminen olivat selvästi pääasioita ja porukka viihtyi aivan yhtä hyvin kuin aurinkoisempanakin päivänä. Ja porukkaa oli lähes sata henkeä!

Neuroliiton pitkäaikainen ja monien tuntema järjestösuunnittelija Ismo Linnus jäi kesällä eläkkeelle. "Viimeisenä työtehtävänä" hän pyöräili 3000 km käyden kaikissa Suomen neuroyhdistyksissä.

5.7. saapui Ismo Helsinkiin. Hevossalmissa järjestettiin "Ismo polkee" -tilaisuus kahveineen ja makkaroineen ja parisenkymmentä jäsentä oli paikalla saattamassa Ismoa eläkkeelle.

Kesätauon aikana kahtena keskiviikkoiltoapäivänä, tänä vuonna 11.7. ja 15.8., kerhohuoneella Arabiassa järjestetyt kesäkahvit tarjoavat jäsenille tilaisuuden tavata toisiaan kerhojen ja liikuntaryhmien kesätauon aikana. Kävijöiden määrä oli kolmisenkymmentä kumpanakin kertana ja onneksi sateeton sää salli, että porukka pystyi jakaantumaan ulko- ja sisätiloihin.

Joulujuhliaan kokoonnuttiin 12.12. noin viidenkymmenen hengen voimin Töölön palvelukeskukseen nauttimaan tunnelmallisesta musiikista, joulupuurosta ja lämminhenkisestä yhdessäolosta. Musiisoinnista vastasi tällä kertaa duo Tuomas Lankinen & Co.

2.2.5 Retket

Yhdistyksen retket tarjoavat jäsenille oivallisen mahdollisuuden päästä kotinurkista vähän tuuletettuun. 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.

Jokavuotinen toukokuun puolivälissä tehtävä Tallinnan risteily oli tänä vuonna 17.5. Risteilyn 50 paikkaa menevät vuosi vuodelta nopeammin kaupaksi ja tällä kertaa paikat loppuivat jo helmikuun alussa. Mukanaolijoiden keskuudessa risteily koettiin erinomaisen hyvin onnistuneeksi, mistä erityiskiitos järjestelyistä vastuullisena jo ties monenneko kerran toimineelle Minna Lahtelalle.

Uutena retkikohteena oli tänä vuonna Fazerin vierailukeskus Vantaalla. Sinne järjestettiin 25.9. esittely yhdistyksen ryhmälle. Paikalle kukin saapui omin avuin. Suun kävi saamassa makeaksi yli 30 henkeä, joiden joukossa jäsenten lisäksi heidän perheenjäseniään lapsista lähtien.

2.2.6 Kulttuuritapahtumat

Uudenlaisena ohjelmana järjesti yhdistys keramiikkakurssin 6.10. Erkki Steniuksen keramiikkapajalla artesaani Ritva Tuomisen ohjaamana. Kukin kurssilainen muovasi kaksi esinettä, jotka poltettiin kurssin jälkeen ja toimitettiin sitten kurssilaisille. Osallistujia oli kymmenen ja palaute varsinkin positiivista.



Lisäksi usea kerho kävi toimintavuoden aikana teatterissa ja sai näihin käynteihin yhdistyksen myöntämän kerhoavustuksen.

2.3 Liikunta

Liikunnalla on tärkeä tehtävä osana neurologisen sairauden kuntoutusta. Yhdistys on perinteisesti järjestänyt säännöllisesti kokoontuvia liikuntaryhmiä ja niiden lisäksi ajoittain yksittäisiä liikunta-aiheisia tapahtumia.

Yhdistys subventoi järjestämiään liikuntavuoroja ja -tapahtumia niiden osallistumismaksujen pitämiseksi kohtuullisina. Ryhmät toimivat pääosin kaupunkien tarjoamissa liikuntatiloissa.

Yhdistyksen liikuntavastaavana toimi vuoden aikana Harry Tuominen.

2.3.1 Liikuntaryhmät

Mielekkäät 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.

Seuraavan sivun taulukossa on kuvattu yhdistyksen vakiintuneiden liikuntaryhmien vuoden 2018 kevät- ja syyskausina toteutetut ohjelmat. Aikaisempiin vuosiin nähden seuraavat asiat on syytä panna merkille:

- Espoon vesijumppa oli loppunut vuonna 2015 Puolarmetsän sairaalan sulkemisen myötä. Nyt kokeiltiin vesijumppaa maaliskuuhun ajan Kaunialassa. Jatkoa toivottiin syksyille, mutta yllättäen syksyn alkuun suunniteltu allasremontti veikin koko syksyn
- Helsingissä varmistui Käpylinnan peruskorjauksen aiheuttavan tilan menettämisen. Tilan sulkeamisen ajankohta täsmentyi vuoden 2018 loppuun eli Käpylinna oli vielä koko tämän toimintavuoden Helsingin venyttely- ja vesijumpparyhmien käytettävissä
- Helsingissä perustettiin syksyllä Neuroliiton Neuropisteen fysioterapiasaliin uudenlainen ryhmä, jossa yhtenä iltana viikossa Neuropisteen fysioterapeutti avustajinaan fysioterapiaopiskelijoita antoi ryhmäläisille hyvinkin yksilöllistä ohjausta hyödyntäen salin monipuolista varustusta

Taulukon ryhmien lisäksi yhdistys järjesti Helsingin kevätkauden vuorojen loputtua kahvakuularyhmän, joka kokoontui neljä kertaa touko-kesäkuussa Arabiassa, ja Espoon kevätkauden vuorojen loputtua sekä Haukilahdessa että Leppävaarassa kesä- ja elokuussa kummassakin yhteensä yhdeksän kertaa kokoontuneet venyttelyjummat.

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



Kaupunki	Ryhmä	Paikka	Kuukaudet	Krt	Kommentti
Espoo	Venyttely	Haukilahti	1-5, 9-12	34	Lieväoireisille
	Venyttely	Leppävaara	9-12	34	Liikuntarajoitteisille
	Vesijumppa	Kauniala	3-4	8	
Helsinki	Venyttely	Käpylinna	1-4, 9-12	30	
	Vesijumppa		1-4, 9-12	30	Kaksi ryhmää
	Neuropisteen ft-Sali	Arabia	9-12	14	
	Sovellettu tanssi	Kamppi	1-4, 9-12	30	
Vantaa	Jooga plus	Koivukylä	1-5, 9-12	34	
	Jooga plus	Myyrmäki	1-5, 9-12	34	

2.3.2 Liikuntatapahtumat

Ryhmä yhdistyksen jäseniä kävi edellisvuoden tapaan suorittamassa Naisten Kymppin 28.5.

Touko-kesäkuun vaihteessa toteutettiin jo edellisvuonna keskustelun kohteena ollut melontakurssi. Yhteistyökumppanina oli Marjaniemen Melojat. He toteuttivat erityisesti neuroyhdistyksen ryhmälle räätälöidyn peruskurssin, joka muodostui tutustumiskerrasta ja viidestä varsinaisesta kurssikerrasta. Kurssin suoritti yhdeksän jäsentä. Neuroliiton liikuntavastaavalle Riitta Samsténille suurkiitos valmistelutyöstä kurssin aikaan saamiseksi ja melontaseuran aktiiveille erityinen tunnustus huolella jäsentemme erityistarpeet huomioon ottaneista järjestelyistä!

Yhteistyössä naapuriyhdistys Neuroporvoon kanssa järjestettiin geokätkentäkurssi Arabiassa 29.5. Mukana oli viisi henkeä.

Geokätköjen ylläpitäjien löytämisen vaikeus aiheutti sen, että yhdistys luopui kahdesta nimikkokätköstään ja jäljelle jäi kaksi. Kesän lopussa suljetuista Arabian kätköllä ehti käydä 639 vierailijaa sen kesällä 2016 tapahtuneesta avaamisesta lähtien ja Klaukkalan kätköllä 289. Yhdistyksen nimikkokätköistä jatkavat edelleen Veikkolassa oleva, jossa oli vuoden 2018 loppuun mennessä käynyt 464 vierasta, ja Kivistö 498 vierailijoinen.

Kirkkonummen neurokerho kävi 9.12. Ankis stallilla isolla porukalla tutustumassa ratsastusterapiaan.

Sekä melontakurssista että Kirkkonummen ratsastustilaisuudesta oli mukanaolijoiden toimittamaan aineistoon perustuvat näyttävät jutut Avain-lehdessä.

2.4 Vaikuttaminen

2.4.1 Edunvalvonta

Yhdistys pyrkii käyttämään yhteiskunnan tarjoamia edunvalvontakanavia yhtä lailla jäsenistönsä aseman turvaamiseksi yhteiskunnallisissa päätöksissä kuin havaittujen epäkohtien korjaamiseksi. Keskeisin tällainen kanava ovat kunnalliset vammaisneuvostot. Yhdistys oli vuonna 2018 jäsentensä kautta edustettuna seuraavasti kuntien vammaisneuvostoissa:



- Vammaisneuvoston puheenjohtajana Eeva Ristseppä Lohjalla ja Kari Ali-Yrkkö Vantaalla
- Jäsenenä Mika Levänen Espoossa, Kristiina Karhos Helsingissä ja Timo Laakso Tuusulassa
- Varajäsenenä Emmi Eteläsalo-Holmberg Espoossa, Petri Aaltio Nurmijärvellä ja Tarja Rauvala Vihdissä

Lisäksi Kirsi Maaskant oli yhdistyksen edustajana Helsingin kaupungin kuljetuspalveluiden asiakas-yhteistyöryhmässä ja Kim Storås Espoon kaupungin vammaisneuvoston Rakennetaan kaikille -työryhmässä.

2.4.2 Vaikuttaminen-työryhmä

Vaikuttaminen-työryhmä jatkoi yhdistyksen hallituksen tukena kokonaisvaltaisen käsityksen muodostamiseksi siitä, missä yhdistys ja/tai sen jäsenet harjoittavat vaikuttamistoimintaa ja mihin ja millä tavoin sillä alueella olisi lisäpanostuksia tarpeen tehdä. Työryhmän puheenjohtajana toimi alkuvuoden Sari Vannela ja loppuvuoden Pirjo Viljanen.

Vuoden 2018 aikana sote-uudistuksen valmistelu eteni. Yhdistys ei ollut aktiivisessa roolissa valmistelutyössä, vaan seurasi sitä mm. Uudenmaan vammaisjärjestöjen yhteisen Kumaja-hankkeen kautta.

Osana sote-uudistusta Uudellemaalle perustettiin pilotoiva maakunnallinen vammaisneuvosto. Tähän neuvostoon asetettiin yksi edustaja jokaisen Uudenmaan kunnan vammaisneuvostosta. Neuroyhdistyksen jäsenistä maakunnallisessa vammaisneuvostossa olivat mukana Kari Ali-Yrkkö, Kristiina Karhos ja Eeva Ristseppä.

2.4.3 Oppilaitokset

Oma erillinen vaikuttamisen alueensa yhdistyksessä on oppilaitosten kanssa harjoitettava yhteistyö. Esimerkki tällaisesta vaikuttamistyöstä vuoden 2018 aikana oli kahden Metropolia AMK:n fysio-terapiaopiskelijan tekemä opinnäytetyö, jonka empiirinen osa oli neuroyhdistyksen liikuntaryhmien tyytyväisyyskysely. Kysely kertoi ryhmäläisten olevan varsin tyytyväisiä ryhmiinsä ja samaansa ohjaukseen.

3 Huomio jäseniin

Tähän lukuun on kerätty toimintavuoden aikana tiettyihin jäsenryhmiin kohdistuneet tai aiotut erityiset toimenpiteet.

3.1 Uudet jäsenet

Vuonna 2017 käynnistettiin ”nuorisotyöryhmä”, jonka toimeksiantona on pohtia vastasairastuneiden parempaa tavoittamista sekä yhdistyksen vastasairastuneille/lieväoireisille/nuorille jäsenille suunnattua palveluvalikoimaa. Työkohteiksi tunnistettiin tuolloin viestinnälliset haasteet kahdessa sairauspolun alkuvaiheen avainkohdassa: ensinnäkin kuinka saada diagnoosin saaneet kiinnostumaan Neuroliitosta ja yhdistyksestä ja toisekseen kuinka saada juuri jäseneksi liittyneiden ja yhdistyksen välille aikaan jonkinlainen nykyistä aktiivisempi yhteys. Tämä työ ei valitettavasti merkittävästi edennyt vuoden 2018 aikana. Asiaa on tarkoitus edistää vuoden 2019 aikana.



3.2 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 ylipäätään yhdistyksissä on nykyisin haastavaa saada uusia vapaaehtoisia mukaan yhdistyksen tehtäviin. Niinpä vuoden 2016 jäsenkyselyssä tiedusteltiin jäsenten mahdollisuutta osallistua tiettyihin lueteltuihin tekemiin ja koettiin iloinen yllätys varsin monen jäsenen ilmoitettua olevansa käytettävissä! Tällä tavoin hyvin alkuun saatua vapaaehtoiseksi ilmoittautuneiden pestaamista on jatkettu etsittäessä tekijöitä yhtä lailla yhdistyksen vastuutehtäviin hallituksen jäsenistä lähtien kuin Pieni ele -lipasvahdeiksi, ja uusia tekijöitä on ilahduttavasti saatu mukaan.

Vapaaehtoistoiminnan tehostamiseksi on yhdistys mukana vuosina 2018-2020 Neuroliiton johdolla STEA:n rahoituksella toteutettavassa Narikka-hankkeessa, jossa kehitetään Neuroliiton ja neuroyhdistysten yhteistyössä vapaaehtoistoiminnan käytäntöjä.

Keskeinen asia yhdistyksen vapaaehtoistoiminnassa on vapaaehtoisten huomioiminen ja palkitseminen ja samoin heidän jaksamisensa ja mahdollisen tuen tarpeen seuranta. Yksi esimerkki tästä on jokavuotinen kerhonvetäjien ja hallituksen viihtymistäpahtuma, joka on muutamana vuotena toteutettu risteilynä ja tänä vuonna illallisella Ravintola Kaisaniemessä Uutissähkeet-revyytä seuraten. Muita esimerkkejä ovat, että yhdistys muisti jälleen joulukuussa 2018 lähes 80 vapaaehtoista Sampo-kerhon askartelemalla yhdistyksen joulukortilla, jossa puheenjohtaja kiitti vapaaehtoista tämän panoksesta, ja se kun hallitusten vaihtokokouksessa joulukuussa kukitettiin hallituksesta pois jääneet ja he saivat pienet muistolahjat.

Lämpimän erityiskiitoksen vapaaehtoisten joukossa ansaitsevat kaikki ne ahkerat ja pyyteettömät vapaaehtoiset, joita ilman kerhoiltojen, juhlien ja kahvitusten, MeSa-iltojen, vuosikokousten ym. järjestelyjä ei olisi saatu aikaan.

Uusi, vuonna 2018 käyttöön otettu palkitsemismuoto on muutamalle erityisen ansioituneelle aktiiville vuoden lopussa annettu erikoispalkinto. Tänä vuonna palkittiin

- Paula Saarikoski Espoon kerhon, liikuntaryhmien ja Pieni ele -keräyksen voimahahmona aina 2000-luvun alkuvuosista lähtien,
- Joni Lenruth intensiivisestä ja innovatiivisesta toiminnastaan Harnes-kerhon vetäjänä suurimman osan 2010-luvusta ja
- Arto Pajukallio valtavan asiantuntemuksensa ja oman persoonansa peliin laittamisesta leffa-kerhon tapaamisissa tuloksena ainutlaatuisia kokonaisvaltaisia kulttuurielämyksiä

3.3 Ruotsinkieliset jäsenet

Kohdassa 2.2.3 mainittiin 15.9. pidetyn ruotsinkielisen teemapäivän Svenska temadagenin yhteydessä järjestetty keskustelu koskien ruotsinkielisten jäsenten odotuksia yhdistyksen toiminnalle. Tilaisuuden jälkeen keskustelu on jatkunut sähköpostissa ja Facebookissa ja tarkoitus on toteuttaa ruotsinkielinen neurologiluento kevään 2019 aikana.



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 olemme pyrkineet olemaan aktiivisesti mukana Neuroliiton järjestötoiminnan yhdistykseen tuomissa uusissa hankkeissa. Keskeinen työkohte tällä saralla on ollut kappaleessa 3.2 mainittu Narikka-hanke. Neuroliiton kurssitarjontaa yhdistyksille on käytetty hyväksi mahdollisimman paljon vapaaehtoisten kouluttamisessa yhdistystoimijoiksi.

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 suoralla rahallisella tuella mainostamalla jäsentiedotteessa tai kotisivulla. Toisilta saatiin toiminnallista tukea johonkin yhdistyksen tapahtumaan. Yksittäisistä esimerkeistä mainittakoon lääkeyritys Merck, jonka kanssa jatkettiin edellisenä vuonna käynnistynyttä yhteistyötä Maailman MS-päivän tapahtumassa.

4.3 Viestintä

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

Yhdistyksen ensisijainen tiedotuskanava jäsenistöön päin on jäsentiedote. Vuonna 2014 otettiin käyttöön sähköinen jäsentiedote, joka jaettiin kaikille niille jäsenille, jotka tavoitettiin sähköpostitse. Tuolloin sähköinen jäsentiedote oli paperisen version sähköinen näköispainos ja se ilmestyi samalla tavalla kahdesti vuodessa. Vuonna 2017 kokeiltiin tiiviimpää sähköistä tiedottamista lähettämällä sähköisten jäsentiedotteiden saajille niiden lisäksi neljä Ajan tasalla -tiedotetta.

Vuonna 2018 otettiin seuraava kehitysaskel erottamalla sähköinen ja paperinen jäsentiedote selvemmin toisistaan. Sähköinen jäsentiedote ilmestyi nyt viisi kertaa vuodessa ja paperinen edelleen kaksi. Sähköinen jäsentiedote ei ollut enää paperisen sähköinen näköispainos, vaan kokonaan erikseen toimitettu niin, että se pystyi tehokkaammin integroitumaan yhdistyksen kotisivuun ja tapahtumailmoittautumisiin ja erilaisiin kyselyihin. Jäsenkunnasta reilu puolet tavoitettiin sähköisellä jäsentiedotteella. Paperisen jäsentiedotteen harvempaa ilmestymistä kompensoitiin informoimalla jäsenkuntaa kahden kuukauden välein Neuroliiton Avain-lehden yhdistyspalstan kautta.



Yhdistyksen uudet nettisivut otettiin käyttöön 19.12. Jo alkuvuodesta Neuroliiton kotisivu www.neuroliitto.fi sai uuden ulkonäön. Neuroyhdistykset siirsivät sen jälkeen vaiheittain omia kotisivujaan liiton uudelle alustalle.

Kotisivussa on nyt uusi keveämpi ilme. Tärkeä uudistus aikaisempaan sivupohjaan nähden on se, että uudet sivut tukevat aidosti mobiililaitteita kuten kännyköitä. Nykyisin jo selvästi yli puolet Neuroliiton sivuilla käyvistä tulee sivuille mobiililaitetta käyttäen. Sivujen sisältö ei ole juuri muuttunut aikaisemmasta. Toki tiedot on monin paikoin järjestetty uudella tavalla, joka toivottavasti ajan kanssa osoittautuu aikaisempaa tarkoituksenmukaisemmaksi. Kotisivun uusi osoite on uusimaa.neuroliitto.fi.

EU:n tietosuoja-asetus GDPR astui voimaan 25.5.2018. Asetuksen edellyttämä kuvaus henkilö-tietojen käsittelystä yhdistyksessä on nähtävillä yhdistyksen kotisivulla.

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 2017 saatu Suhosen testamentti rahastoiitiin vuoden 2018 alussa samalla tavalla.

Vuonna 2018 toimintaa rahoitettiin näiden rahastojen tuotoilla 25 000 €:lla.

Yhdistyksen taloutta on hoidettu harkiten ja suunnitelman mukaisesti. Yhdistyksen toiminnan rahoituksen pääosa olivat jäsenmaksut 39.700 € (2017: 39.200 €) ja säätiöiltä saadut avustukset 12.000 € (2017: 11.300 €). Kunnilta ei saatu toimintavuonna avustuksia (2017: 0 €). Liikuntaryhmiin ja erilaisiin tapahtumiin osallistumisesta perittiin jäseniltä osallistumismaksuja 10.100 € (2017: 8.800 €). Tätä rahoitusta käytettiin edellä olleissa kappaleissa kuvatulla tavalla kerhojen, tapahtumien ja liikunnan tukemiseen sekä yhdistyksen käytännön toiminnan pyörittämiseen.

Yhdistyksen taloudenhoidossa ja erityisesti järjestösihteerin työkentässä jatkui ponnistus uuden ajanmukaisen kirjanpitojärjestelmän ProCountorin täydelliseksi käyttöönottamiseksi. Voidaan sanoa, että siinä, missä käyttöönoton ensimmäinen ja työläin vaihe huipentui vuoden 2017 tilinpäätöksen myötä, toimintavuonna työ on jatkunut järjestelmässä olevan tiedon hiomiseksi sellaiseksi, että se luo pohjan tehokkaalle hyväksikäytölle.

Rahastonhoitajana eli talousvastaavana toimi vuoden 2018 aikana Paula Sams-Nurmentaus. Hän toimi myös hallituksen taloustyöryhmän sihteerinä ja sen puheenjohtajana toimi yhdistyksen aikaisempi rahastonhoitaja Pertti Pirhonen.



Liite 1. Hallituksen kokoonpano

Vuoden 2018 hallitus 26.11.2018 saakka

Puheenjohtaja	Petri Aaltio	
Jäsenet	Vesa Engström Minna Lahtela Paula Sams-Nurmentaus	Satu Toivola Harry Tuominen (vpj) Anne-Marie Vartti
Varajäsenet	Eva Saarela Paula Saukkonen Raimo Sundvall	Anu Valli Marja Viitanen Ari Österberg
Sihteerit 1.1.-8.6.	Minna Ylönen	
Sihteerit 17.9.-26.11.	Pia-Stina Repo	

Vuoden 2019 hallitus 27.11.2018 alkaen

Puheenjohtaja	Petri Aaltio	
Jäsenet	Minna Lahtela Paula Sams-Nurmentaus Sinikka Skyttä	Satu Toivola Anne-Marie Vartti Ari Österberg (vpj)
Varajäsenet	Heidi Damstedt Hannemari Haapala	Tiina Raitio Eeva Ristseppä
Sihteerit	Pia-Stina Repo	



Liite 2. Kerhojen toimintakertomuksia 2018

1 3R

3R tapaamispäivät, kävijämäärät ja toiminta vuonna 2018

pvm	hlö määrä	toiminta
18.1.2018	9	Tapaamme jälleen!
1.2.2018	6	Runebergin päivän torttujen maistelua
7.2.2018	9	Kävimme syömässä EmpirePlaza ravintolassa. Nam.
15.2.2018	6	Kiinalainen koiran vuosi alkoi.
1.3.2018	4	Olympiakisoista tuli mitaleja kotiin.
15.3.2018	6	Suomi kärkeen onnellisuusvertailussa.
5.4.2018	5	Esteettömästi luontopolulle Lammassaareissa!
19.4.2018	12	Kevätaurinko virkisti liikkeelle.
3.5.2018	11	Kesän odotusta.
17.5.2018	12	Tallinnan risteily
7.6.2018		Osallistuimme Hevossalmen kesätapahtumaan.
kevät yhteensä	80	
2.8.2018	6	Superhellekesä jatkuu ja syötiin jätskiä pihaterassilla.
23.8.2018	3	Vierailimme Pelikerhon tapaamisessa.
6.9.2018	5	Saimme infoa Kelan Vammaiskortin hakemisesta.
20.9.2018	7	Leo-Pekka Tähti ja Amanda Kotaja loistivat parayleisurheilun EM-kisoissa.
18.10.2018	6	Maistelimme Fazerin uutta Domino-suklaata.
1.11.2018	6	Halloweenin pimeät puheet.
15.11.2018	5	Suunniteltiin yhteistä ravintolaretkeä.
13.12.2018		Osallistuttiin yhdistyksen pikkujouluihin Töölössä.
19.12.2018	18	Jouluateria Ravintola Merimakasiinissa.
syksy yhteensä	50	
vuoden kävijät	130	

2 English Conversation Club

Tapaamisia oli 11 krt vuoden aikana, yhteinen kävijämäärä oli yli 60 hlö vuodessa.

Osallistujista 1 oli syntyjään USAsta ja 2 oli asunut ko maassa yli 10v.

Elokuussa kävimme baletissa katsomassa Prinsessa Ruusunen.

Toiminta jatkuu vuonna 2019.



3 Extra, Hyvinkää

Kerho on kokoontunut kuukauden toisena tiistai – iltana, 9 kertaa. Kesä ja heinäkuu pidettiin tauko.

Kevään ja syksyn kerhoissa kävi yhteensä 97 henkilöä.

Helmikuun kerhossa vieraili OP-pankin edustaja kertomassa pankkiasioista mm. lähimaksusta.

Helmikuussa meitä kerholaisia osallistui Musiikkiteatterin ”AUTIOTALOSSA” konserttiin, joka esitettiin Hyvinkääsalissa.

Maaliskuussa, viikko 11, valtakunnallinen Aivoviikko. La 17.3 oli tapahtuma, Hyvinvointia Hyvinkäällä, jonka neurologiset vammaisjärjestöt järjestivät, kerhomme oli mukana. Ohjelmassa oli mm. neurologin luento, Omat kokemukset Parkinsonin taudista, kertomassa Iiro Viinanen, seurakunnan edustaja ja haitarimusiikkia.

Huhtikuun kerhovierailija oli järjestösuunnittelija Sirpa Vuorenmaa-Hilton.

Kesä- ja heinäkuussa meitä kokoontui joka toinen tiistai, pelasimme mölkkyä, kelloaika oli muutettu nyt klo 12 alkavaksi. Nyt ei haitannut sade, vaan lämpö ja auringonpaiste, etsimme varjoisan paikan.

Salivuorot Lepovillan kuntosalilla jatkuivat kevätkauden, maanantaisin klo 17 -19. syyskuussa alkoi taas vuorot.

Syyskuussa kerholaisia osallistui Hyvinkään yhdistykset- järjestämään Syyspäivään, ulkoilun, pelien ja yhdessä olon merkeissä. Samoin olimme mukana Onnenpäivä- tapahtumassa, joka oli Onnensillassa 27.9

Marraskuun alussa kävimme Riihimäen teatterissa, esitys, Täti ja Minä, mustaa huumoria tihkuva näytelmä.

Marraskuussa kerho-iltana olimme ruokailemassa. Tutustuimme Hotelli Sveitsiin, kerholaisia mukana 13.

4 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 Apuomenassa klo 18-20, Suurlohjankatu 21-23, 08100 Lohja 5 kertaa.

29.1. osallistujia 16, pizzailta

26.2. Nina Mujunen; ravinnon ja unen merkitys jaksamiselle, osallistujia 11

26.3. Sirpa Vuorenmaa-Hilton; ajankohtaiset asiat, osallistujia 12

23.4. Anniina Ahilampi KELA, osallistujia 5

21.5. Leporanta makkaranpaistoa, osallistujia 22



Tammikuussa osallistuimme Pieni Ele -keräykseen. Maaliskuussa kävimme katsomassa musikaalin Autiotalo, Lohjan Laurentius-salissa, mukana oli 9 henkilöä. Edustimme Piitun kanssa yhdistystä Lohjanseudun Invalidien 65-vuotis juhlassa, yhdistys maksoi kukat. Halusimme myös kiittää aktiivisia Pieni Ele -kerääjiä ja Minna Mertakiveä marraskuussa 2017, vetämästä askarteluillassa, Tarjosimme aktiivisille ruuan ravintola Ismetissä, täällä meitä oli 5.

Toukokuussa 4.5. kävimme katsomassa Ooo-Las_palmas musiikinäytelmän Virkkalan Klubitalolla. Tähän osallistui 6 henkilöä.

Kerhonvetäjä Piitu jäi pois kerhonvetäjän hommista ja Eeva jatkaa yksin.

Syksyllä tapasimme Apuomenassa 5 kertaa.

5.9. Neuroliiton asiakkuuskehittäjä Satu Langenberg, laituskuntoutuksen hyödyt. Tämä tilaisuus järjestettiin Aivo- ja Parkinsonliiton kanssa yhteistyössä, osallistujia 24

24.9. valokuvailta, osallistujia 10

29.10. Sirpa Vuorenmaa-Hilton; ajankohtaiset asiat. Satu Toivola kerhovastaava kävi myös vierailulla. osallistujia 12

26.11. askartelua, osallistujia 7

10.12. pikkujouluruokailu, osallistujia 10

Marraskuussa kävimme Lohjan teatterissa katsomassa Nunnia ja Konnia musikaalin, täällä meitä oli 12.

Kerhon puolesta: Eeva Ristseppä

5 Kirkkonummen neurokerho

Kirkkonummen Neurokerho kokoontui Kirkkonummen seurakuntatalolla Rippikoulusali 1:ssä. Vuonna 2018 kerhomme kokoontui 10 kertaa.

Tammikuun tapaamisessa meillä oli vierailulla Anders Romberg Maskusta aiheenaan MS ja liikunta MS-tautia sairastavan toimintakyvyn ylläpitäjänä.

Helmikuussa juotiin ystävänpäiväkahvit hyvässä seurassa.

Maaliskuussa aiheena oli mm EU-laajuinen vammaiskortti ja yksilöllinen kuntoutus.

Huhtikuussa Avokuntoutus Aksonin kurssilla käyneet kerholaiset kertoivat kokemuksia ja katsoimme videon suomalaisesta miehestä, joka hoitaa omaa MS-tautiaan ruokavaliolla.

Toukokuussa meillä oli taas kerran huipputason vierailija, neurologisiin sairauksiin ja ravintoon erikoistunut ravintoterapeutti Reijo Laatikainen.



Syyskauden ensimmäisessä tapaamisessa aiheena oli palvelusuunnitelma.

Marraskuussa suunnittelija Sirpa Vuorenmaa-Hilton Neuroliitosta ja uusi kerhovastaava Satu Toivola Neuroyhdistyksestä vierailivat kerhossamme.

Joulukuun alussa meillä oli käytännönläheinen ratsastusterapiakokeilu Kirkkonummelaisella Ankis stallilla. Tutustuimme ratsastusterapiaan käytännössä ja perehdyimme ratsastusterapian teoriaan ja KELA-korvattavuuteen ja nautimme tallilla kuumasta kahvista ja Tiinan miehensä Sepon kanssa meille valmistamista ihanista sämpylöistä.

Myöhemmin joulukuussa meillä oli vielä pikkujouluaiheinen tapaaminen seurakuntatalolla, jossa vieraana neljä ihastuttavaa daamia Porkkalan Martoista. He antoivat meille jouluaskartelu-, joulukäsityö- ja joululeipomisvihjeitä, joita ihan käytännössä yhdessä kokeilimme.

6 Kypsät naiset

Pitkään sairastaneiden naisten keskustelukerho, Kypsät naiset, perustettiin vuonna 2003. Kertomusvuonna kerho kokoontui Töölön palvelukeskuksessa kaksi kertaa kuukaudessa kesäkuukausia lukuun ottamatta, yhteensä 18 kertaa. Kerhotapaamisiin osallistui 5-13 jäsentä. Kaikkiaan kävijöitä oli 141. Valitettavasti jouduimme jälleen tänä syksynä jättämään jäähyväiset yhdelle aktiiviselle, vain vähän yli 60-vuotiaalle jäsenellemme. Vuoden lopussa kerhon kirjoissa oli 13 jäsentä. Kerhon vetäjänä toimii Aila Rouvali.

Kerhotapaamisissa kävimme vilkasta keskustelua meitä kiinnostavista asioista ja vaihdoimme sairauteen liittyviä kokemuksia ja selviytymiskeinoja – varsinaista vertaistukea toinen toisillemme. Huolehdimme myös ulkonäöstämme – saimme vinkkejä aikuisen naisen itsestä huolehtimiseen kosmetologin johdolla. Herkuttelun nälkää tyydytimme Fazerin vierailullamme huhtikuussa. Toukokuussa viisi jäsentämme osallistui yhdistyksen kevätristeilylle Tallinnaan. Syyspuolen merkittävin tapahtuma oli osallistuminen poisnukkuneen ystävämme hautajaisiin 10 henkilön voimalla. Jäämme kaipaamaan hänen tarmokasta ja iloista olemustaan.

Osallistuimme vuoden aikana myös Neuroliiton tai yhdistyksen järjestämiin monipuolisiin tilaisuuksiin, joko paikan päällä tai kotona web-lähetyksiä seuraten.

7 MamaS Espoo

MamaS Espoo äitikerho starttasi keväällä 2018. Saimme kerhoon heti kivasti jäseniä (6hlö) ja sitten syksyn toisessa tapaamisessa kerhoon liittyi vielä uusia jäseniä (4hlö).

Minut valittiin kerhon vetäjäksi kevään kokouksessa.

Kerho on kokoontunut säännöllisesti kuukauden neljäs maanantai kylätalo Palttinassa Kauklahdessa. Syksyllä kerhossamme on vierailut Sirpa Vuorenmaa-Hilton kertomassa tuetuista lomista ja niihin hakemisesta. Olemme myös saanut ihastella Me&i vaatteita esittelijä Marjo Ollankedon johdolla. Syyskausi päätettiin eilen jouluisissa tunnelmissa glögien merkeissä Tapiola Gardenissa.



Parhainta antia kuitenkin on varmasti ollut toistemme vertaistuki ja mahdollisuus keskusteluun. Keskustelua onkin ollut paljon niin sairauteen, lääkehoitoihin ja vanhemmuuteen liittyen.

Tästä on hieno jatkaa kevätkauteen! Suunnitelmissa mm. Sosionomi Anna Hokkasen vierailu tammikuussa ja maaliskuussa kuntoutussuunnittelija Annika Ingvesin vierailu sekä teatteripäivä Kinky Boots esitykseen. Tapaamiset jatkuu kylätalo Palttinassa aina kuukauden neljäs maanantai.

Tavoitteena toki saada uusia jäseniä kerhoon ja pohdinnassa on tehokkaita kanavia mainostaa kerhon toimintaa muille sairastaville äideille Espoossa.

Kerhon kävijämäärä oli yhteensä 35 hlö.

Hannemari Haapala
MamaS Espoo kerhonvetäjä

8 Pelikerho

Pelikerhon viidentenä toimintavuonna kokoonnuimme pääsääntöisesti joka kuukauden 4. keskiviikko klo 16.30-20.00 Arabianrannassa. Yksi erikoistapaaminen pidettiin heinäkuussa Ison Omenan Harald-viikinkiravintolassa, vierailimme myös fudiskerhon vieraana (vaikkakin vain allekirjoittanut osallistui) sekä Eva järjesti pikkujoulutapaamisen taloyhtiönsä kerhotiloissa joulukuussa. Kävijämäärä on edelleen hieman noussut ja nyt kerhoilloissa on keskimäärin 7 henkilöä. Olemmekin pelanneet etupäässä kysymyspeli (Trivial Pursuit) -tyyppisiä pelejä jolloin kaikki pääsevät mukaan osallistumaan eikä jaeta porukkaa kahteen osaan.

Tapaamisien ohjelma on ollut entisenlainen eli alkukahvit pienen purtavan kera, kuulumiset ja sen jälkeen olemme pelailleet.

Vuonna 2019 jatkamme samalla konseptilla sekä myös jollain erikoistapaamisella eri paikassa kävijöiden toiveiden mukaisesti.

Vesa Jokinen

9 Sampo-kerho

Sampo kerhossa askartelimme vanhaan tapaan. Meitä on keskimääräisesti ollut 8 osallistujaa. Korttien teko on ollut jokakertainen aihe. Olemme myös kutoneet sukia, ommelleet pyyheliinoja ja kasseja. Pääasiallisesti omaan käyttöön. Osa on laitettu odotushuoneen kaappiin vierailijoiden ihailtavaksi ja myytäväksi. Olemme tavanneet 2 kertaa kuukaudessa klo.11 - 15.

Olemme pettyneitä että korttiteline ja kaappimme on jouduttu ottamaan pois. Ne ovat palvelleet monta asiaa. Suurin niistä on ollut esittää mitä MS käsillä voi tehdä. Toivomme jossain määrin jatkaa kymmenvuotista perinnettä.



10 Västra Nylands MS-klubb, Raasepori

Västra Nylands MS-klubb är en förening som träffas av sociala skäl men som också vill diskutera intressanta nyheter angående vår sjukdom.

Vi träffades 12 gånger under år 2018 främst i lunchrestaurang Seniora i Ekenäs.

Vi hade under året gäster från Fountain House i Karis. De berättade om sina svårigheter och glädjeämnen, bra att få inblick i andras verklighet.

Vi hade också gäster från Helsingfors, Sirpa Vuorenmaa-Hilton och Satu Toivola gjorde ett omtyckt besök hos oss i oktober.

På för sommaren besökte vi Knipan i Ekenäs. 19 klubbmedlemmar åt vårlunch som smakade.

I slutet av augusti åkte vi till Tallinn på kryssning.

I september deltog vi i svenska temadagen i Helsingfors. Ett trevligt tillfälle som antagligen skapar tätare kontakt bland svenskspråkiga ms-patienter. Åtminstone verkar e-postlistan växa.

I november såg vi revy HUR MÅS DET i Prästkulla i Tenala.

Julfesten firade vi i restaurang GH i Ekenäs. 25 medlemmar deltog. Där rymdes en del anhöriga och assistenter med.

11 Äijä-kerho

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

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

Äijä -vertaistukiryhmä on yksi HUMS:n ainakin 26 kerhosta.

Kokoonnuimme vuonna 2018 5 kertaa keväällä ja 5 kertaa syksyllä Neuroliiton palvelutalo Merenpisaran sauna-osastolla, osallistujia oli yhteensä koko vuonna 34 henkilöä, keskimäärin 3 henkilöä/kerhoilta. Saunaosaston tilat riittivät hyvin toimintaamme. Kokoonnumme jokaisen kuukauden toisena tiistaina, klo 18-20 poislueutuna kesä- ja heinäkuu.

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

Ohjelmamme 2018

TI 9.1	Saunomista ja puhumista naisista (Sauna-ilta)	2
TI 6.2	Saunomista ja puhumista naisista (Sauna-ilta)	3
TI 16.3	Saunomista ja puhumista naisista (Sauna-ilta)	4
TI 10.4	Saunomista ja puhumista naisista (Sauna-ilta)	3
TI 8.5	Saunomista ja puhumista naisista (Sauna-ilta)	5



TI14.8	Saunomista ja puhumista naisista (Sauna-ilta)	3
TI 11.9	Saunomista ja puhumista naisista (Sauna-ilta)	3
TI 9.10	Saunomista ja puhumista naisista (Sauna-ilta)	3
TI 13.11	Saunomista ja puhumista naisista (Sauna-ilta)	4
TI 11.12	Saunomista ja puhumista naisista (Sauna-ilta)	4

KE 19.12 3R, ATK, Harnes, Leikit Lauteilla kerhojen kanssa syömässä Merimakasiini ravintola pikkujoulu tunnelmissa

Kiitos Neuroliitolle ja Erytiskiitos palvelutalonjohtajalle Merja Vettenranta-Pohjanlehdolle ja Pia Peltoselle tilojen käyttämisestä.

Joni Lenruth 0407180134
joni.lenruth@saunassa.com