



Helsingin ja Uudenmaan
NEUROYHDISTYS
Helsingfors och Nylands neuroförening

Toimintasuunnitelma vuodelle 2020

56. 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	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	Oppilaitokset	11
3	Huomio jäseniin	11
3.1	Uudet jäsenet	12
3.2	Vapaaehtoiset.....	12
3.3	Muut kuin potilasjäsenet.....	13
3.4	Ruotsinkieliset jäsenet.....	13
3.5	Jäsenkyselyt.....	13
4	Mahdollistajat.....	13
4.1	Järjestöyhteistyö.....	13
4.2	Yhteistyökumppanit	14
4.3	Viestintä.....	14
4.4	Talous.....	15
4.5	Hallitus ja työryhmät	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.

Yhdistyksen toimialue on koko Uudenmaan maakunta sen itäisintä kolkkaa lukuun ottamatta. Se on jäsenmäärältään suurin Neuroliiton 25 jäsenyhdistyksestä. 31.10.2019 yhdistyksessä oli 2054 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. Vuosien 2018 ja 2019 toimintasuunnitelmat seurasivat samaa rakennetta ja olivat sisällöllisiä päivityksiä edeltäjiinsä nähden. Tämä vuoden 2020 toimintasuunnitelma on jatkumoa edellisille edelleen ajantasaistettuna.

Näiden toimintasuunnitelmien 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 on tuonut sitä seuranneiden vuosien toimintasuunnitelmiin joukon ideoita, joista jotkut toteutuivat, mutta monet jäivät odottamaan tulevia vuosia. Lähivuosien toimintasuunnitelmissa jatkettaneen uusiutumispohdintaa ja esitettäneen ja toteutettaneen uusia ideoita – tavallaan määränpäänä eräänlainen ”Neuroyhdistys 2.0”, joka voisi olla menossa olevan muutaman vuoden kestävän uusiutumissonnistuksen lopputuloks.

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 edellisten vuosien tapaan vuoden 2020 teema on edelleen ”Huomio jäseniin”. Tämän toimintasuunnitelman luku 3 kertoo toimenpiteistä, joilla vuoden 2020 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, talous ja hallitus työryhmineen.

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 2020 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 2019 lopulla kerhoja on toiminnassa 27 kappaletta ja vuonna 2019 kerhotapaamisissa toteutuneiden käyntikertojen yhteenlaskettu määrä oli arviolta yli 2000 kappaletta.

Alla olevassa taulukossa on lueteltu yhdistyksen vuoden 2019 lopulla toimivat kerhot.

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 seudun MS-kerho	Leppävaara, 1/kk	Espoolaisille ja lähiseuduilta
Extra	Hyvinkää, 1/kk	Hyvinkääläisille ja lähiseuduilta
Fudisklubi	Telia 5G Areena	Jalkapallon seuraaminen paikan päällä
Harnes-vertaistukiryhmä	Arabia, 1/kk	Harnes-jäsenille
Heppakerho Keppikaakit	Vaihtelee	Hevosarrastaminen
Hiidenseudun Neurot	Lohja, 1/kk	Lohjalaisille, vihtiläisille ja lähiseuduilta
Ketoryhmä	Arabia, 1/kk	Ketogeenista ruokavaliota seuraaville
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	Espoolaisille nuorille äideille
Messi	Tuusula, 1/kk	Tuusulalaisille ja lähiseuduilta
Mäntsälän MS- ja harneskerho	Mäntsälä, 1/kk	Mäntsäläläisille ja lähiseuduilta
Multimammat	Hyvinkää, 1/kk	Keskisuusmaalaisille nuorille äideille
MutSit	Arabia, 1/kk	Helsinkiläisille 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
Vantaan MS- ja harnes-kerho	Myyrmäki, 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 kehukset, 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 teemaitoihin, 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 mitä erilaisimpiin harrastuksiin.

Kerhojen toiminnan helpottamiseksi yhdistys tukee kerhoja sekä toiminnallisesti että taloudellisesti.

Toiminnallista tukea ovat mm. kerhonojajien tapaamiset yleensä 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 2020 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.

2.2 Tapahtumat

Yhdistys järjestää vuoden aikana monia 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 houkutelua uusia jäseniä mukaan toimintaan.

2.2.1 Mesa-illat

Mesa-illat jatkavat yhdistyksen alkuperäisen vuonna 1973 perustetun potilaskerhon MeSan ("Meidän Sakki") pitkää ja arvokasta perinnettä. MeSa lakkasi lopullisesti toimimasta varsinaisena kerhona samoihin aikoihin, kun MS-yhdistys muuttui neuroyhdistykseksi. Niinpä nimen kirjoitusasussa muutettiin MS:stä muistuttava iso "S" pieneksi "s":ksi. Samalla kerhoillat palasivat alkuperäiseen MeSa-kerhon tarkoitukseen eli vaan kerran kuukaudessa toteutettaviksi yhdistyksen



koko jäsenistölle tarkoitetuiksi teemailloiksi, jonka pääsisältönä on korkeatasoinen asia- tai viihde-ohjelma. Mesa-illat pidetään Töölön palvelukeskuksen tiloissa.

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 2020 yhdistys pyrkii useimpien vuosien tapaan järjestämään neurologiluennon ja muita asiantuntijaluentoja. Lisäksi pidetään jäsenet informoituina Neuroliiton ja muiden neuroyhdistysten järjestämistä verkon kautta tarjolla olevista luennoista.

Myös muun tyyppisiä hyvinvointitapahtumia järjestetään sekä Mesa-illoissa että erillisinä tapahtumina. Niiden vuoden 2020 ohjelma tarkentuu vuoden mittaan.

2.2.3 Teemapäivät

Vuonna 2020 Harvinaisten sairauksien päivää vietetään maailmanlaajuisesti karkauspäivänä la 29.2. Yhdistys ottaa yhteistyössä Neuroliiton ja Mitokondrioyhdistyksen kanssa varaslähdön ja järjestää to 27.2. klo 17 luentotilaisuuden, jonka tavoitteena on saada harvinaissairauksille laajaa näkyvyyttä. Luentotilaisuus on Helsingissä ja se on katsottavissa internetissä tosiaikaisesti ja jälkikäteen tallenteena.

Harvinaiset-verkoston kaikille avoimet harvinaismessut ovat la 29.2. Musiikkitalossa, Helsingissä. Tässä tilaisuudessa kaikki harvinaisen sairaiden yhdistykset voivat esitellä toimintaansa. Ohjelmassa on asiantuntijaseminaari, tietoisku ja harvinaiskentän ajankohtaisista aiheista sekä yhdistysten harvinaistoiminnan esittelyä. Neuroyhdistyksen HARNES-kerho on mukana tapahtumassa.

Maailman MS-päivää vietetään toukokuun lopulla. Silloin vapaaehtoiset ovat perinteisesti jalkautuneet mm. ostoskeskuksiin kampanjamateriaalin kanssa lisäämään MS-tietoisuutta suuren yleisön keskuudessa. Vuonna 2020 Maailman MS-päivä on to 28.5. ja silloin pyritään etsimään uudenlaista lähestymistapaa järjestämällä matalan kynnyksen keskustelevia tapahtumia Helsingissä esim. Narinkkatorilla.

2.2.4 Juhlat ja kahvitukset

Kevätjuhla, kesäjuhla ja varsinkin joulujuhla ovat yhdistyksen vanhimpia ja vahvimpia perinteitä.

Kevätjuhlaa vietetään musiikkipitoisena Mesa-iltana huhtikuun lopussa teemalla Waraslähtö Wappuun.

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

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



Keskellä kesää kahtena keskiviikkoiltapäivänä, kerran heinä- ja kerran elokuussa puolen kuun paikkeilla, 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 tuulettuun. 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. Halukkaiden kannattaa ilmoittautua matkalle hyvissä ajoin, sillä käytännön syistä ryhmän koko on rajoitettu ja ilmoittautumisen alettua paikat menevät melko pian, yleensä parissa viikossa.

Kevätristeilyn 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 2020 aikana pyritään edelleen jatkamaan vuonna 2019 henkiin herätettyä ja varsin suosituksi osoittautuneita yhteisiä teatterikäyntejä.

Mesa-iltojen ohjelmaan pyritään tuomaan kirjoittaminen terapiamuotona.

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

Vuonna 2020 ei järjestetä valtakunnallisia vaaleja, joiden yhteydessä olisi Pieni ele -keräys. Vuosi 2020 on Pienen eleen osalta siis välivuosi.

2.3 Liikunta

Liikunta on tärkeä osa 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 toistuviin liikuntatapahtumiin. Näistä tapahtumista tarkemmin alla kappaleessa 2.3.2. Kappaleessa 2.3.3 kerrotaan apuvälinelainauksesta, joka aloitettiin uutena toimintana vuoden 2019 alkupuolella.

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 ja yhdenvertaisuutta esimerkiksi samankaltaisten erityisliikuntatarpeiden ja sosiaalisen kanssakäymisen kautta.

Alla olevassa taulukossa on kuvattu yhdistyksen vakiintuneiden liikuntaryhmien vuoden 2020 kevät- ja syyskausille suunnitellut ohjelmat. Pääsääntöisesti ryhmät toimivat lukuvuosiakataululla eli syksyllä 2019 aloittaneet ryhmät jatkavat kevätkauden 2020 ja syksyllä 2020 alkavat uudet ryhmät, jotka jatkavat edelleen keväällä 2021.

Kaupunki	Ryhmä	Paikka	Kuukaudet	Krt	Kommentti
Espoo	Venyttely	Haukilahti	1-5, 9-12	34	Lieväoireisille
	Venyttely	Leppävaara	1-5, 9-12	34	Liikuntarajoitteisille
	Vesijumppa	Kauniala	1-4, 9-12	24	
Helsinki	Yksilöllinen fysioterapia	Arabia	1-4, 9-12	24	Neuropiste toteuttaa
	Sovellettu tanssi	Kamppi	1-5, 9-12	30	
	Stretching	Töölö	1-4, 9-12	30	
	Vesijumppa	Laakso	1-4, 9-12	30	Kaksi ryhmää
Vantaa	Jooga plus	Koivukylä	1-5, 9-12	34	
	Pilates + venyttely	Myyrmäki	1-5, 9-12	34	



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.

Yhdistys subventoi järjestämiään liikuntavuoroja niiden osallistumismaksujen pitämiseksi kohtuullisina.

Vuoden 2019 alussa yhdistys menetti Käpylinnan edulliset tilat, joissa Helsingin stretching- ja vesijumpparyhmät olivat vuosia kokoontuneet. Näiden tilojen tilalle jouduttiin ottamaan kaupallisia tiloja, minkä seurauksena näiden ryhmien kulut kohosivat huomattavasti. Samoin Espoon vesijumppaan ei ole löydetty kovin edullista ratkaisua. Myös Neuroliiton Neuropisteen tuottama ryhmämuotoinen yksilöllinen fysioterapia on melko kallis.

Näistä syistä liikuntatyöryhmä esitti uusia hinnoitteluperiaatteita liikuntaryhmiin: luovutaan aikaisemmasta periaatteesta, jonka mukaan kaikki ryhmät ovat samanhintaisia (45 €/kausi) ja siirrytään kustannuspohjaiseen porrastettuun hinnoitteluun, jossa yhdistys tukee kutakin ryhmää n. 50 %:lla osallistumismaksuilla ja mahdollisilla kohdistetuilla avustuksilla (kuten kuntien avustukset) vähennetyistä kuluista.

Kaikille liikuntaryhmissä käyville tehtiin syksyllä 2019 kysely, jossa tiedusteltiin suhtautumista mahdollisiin hinnankorotuksiin. Suurin osa ryhmäläisistä ilmaisi olevansa varsin sitoutuneita ryhmiinsä ja hyväksyvänsä esitetyt hinnankorotukset.

Vuoden 2020 talousarvio on laadittu uusien hinnoitteluperiaatteiden mukaisesti. Suunnitelma-
vuoden aikana seurataan aikaisempaa tarkemmin ryhmien tuloja ja kuluja ja tarvittaessa lopetetaan ryhmiä, jotka jäävät epätaloudellisen pieniksi.

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

Nyt kolmena vuotena toteutunut osallistuminen Naisten Kymppille on herättänyt henkiin yhdistyksen vanhan perinteen. Myös vuonna 2020 on tarkoitus ottaa osaa Naisten Kymppiin ja/tai johonkin toiseen sen kaltaiseen joukkoliikuntatapahtumaan.

Kevään 2017 onnistuneen uimatekniikkakurssin innoittamana on harkinnassa kurssin toteuttaminen jälleen keväällä 2020. Se on suunnattu pääsääntöisesti vähäoireisille jäsenille.

Kahtena kesänä on yhdistyksessä kokeiltu melontaa ja tämä aktiviteetti jatkunee vuonna 2020.

Syksyllä 2019 järjestettiin luontoretki Nuuksioon. Myös vuodelle 2020 suunnitellaan luontoretkiä, kuten lintu- tai ruskaretkä.



2.3.3 Apuvälinelainausta

Vuoden 2017 aikana jäsenistön keskuudesta tuli ehdotuksia, että yhdistys hankkisi hyviksi havaittuja kuntoutuksen apuvälineitä lainatakseen niitä jäsenilleen. Esimerkiksi polkulaitteita pidetään hyvinä monille neurologista sairautta sairastaville, mutta niiden saanti lainaksi julkisesta terveydenhuollosta on monissa tapauksissa hankalaa tai jopa mahdotonta. Etelä-Pohjanmaan neuroyhdistyksellä, joka oli hankkinut erän polkulaitteita ja lainaa niitä jäsenistönsä käyttöön, oli tällaisesta toiminnasta hyviä kokemuksia.

Vuoden 2018 aikana tutkittiin jäsenistön kiinnostus ja tarve yhdistyksen mahdollisesti järjestämään polkulaite- ja muuhun apuvälinelainaukseen ja selvitettiin mahdollista toimintamallia. Vuoden 2019 alkupuolella hankittiin viiden kappaleen koe-erä polkulaitteita mallin toimivuuden kokeilemiseksi. Polkulaitteet osoittautuivat erittäin suosituiksi ja siksi vuoden 2020 talousarviossa on varauduttu viiden lisäkappaleen hankintaan.

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 ja VR:n asiakasyhteistyöryhmissä.

Tiedotetaan jäsenistölle edunvalvontatyöstä ja sen tuloksista mm. kotisivun, Facebookin ja jäsentiedotteen kautta.

2.4.2 Oppilaitokset

Yhdistys luo ja ylläpitää yhteyksiä alueen eri alojen oppilaitoksiin ja niiden yhdistyksen kannalta mielenkiintoisiin opetusohjelmiin ja pyrkii olemaan käytettävissä yhteistyöhön kursseissa, 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 2019 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 parin muun erityistä huomiota kaipaavan ryhmän suhteen.



3.1 Uudet jäsenet

Uusien jäsenten huomioimisella pyritään saamaan hiljattain yhdistykseen liittyneet jäsenet aiempaa paremmin mukaan yhdistyksen toimintaan. Tähän etsitään keinoja, millä luodaan aktiivisempi ote uusiin jäseniin ja toisaalta yhdistyksen toimintaa monipuolistamalla herätetään jäsenten kiinnostusta tulla siihen mukaan.

Tämän suuntaisia toimenpiteitä ovat vuonna 2020

- juuri liittyneille uusille jäsenille jaettavan materiaalin ja ylipäätään heidän kanssa käytävän dialogin kehittäminen
- yhteistyö Neuroliiton kurssien kanssa
- mahdollinen Uusien jäsenten tilaisuus
- 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. Vuoden 2020 aikana jatketaan vuonna 2019 käynnistynyttä Narikka-hankkeen kehittämien tai sen myötä parastettujen hyvien käytäntöjen ottamista yhdistyksen käyttöön.

Jatketaan vuonna 2018 käyttöön otettua yhdistyksen omaa palkitsemiskäytäntöä, jossa palkitaan joka vuosi muutama yhdistyksen toiminnassa erityisesti ansioitunut vapaaehtoinen.

Kokeillaan käytäntöä, jossa yhdistys maksaa kulukorvauksia aktiivitoimijoille. Kokeiluryhmänä ovat kerhonohjaajat.



3.3 Muut kuin potilasjäsenet

Ollaan aktiivisesti mukana Neuroliiton hankkeissa toiminnan kehittämiseksi läheisjäsenten ja ylipäätään potilasjäsenten läheisten hyväksi.

3.4 Ruotsinkieliset jäsenet

Jatketaan yhdistyksen tasolla tapahtuvan ruotsinkielisen toiminnan kehittämistä, joka käynnistyi syyskuussa 2018 yhdistyksen isännöidessä Neuroliiton valtakunnallista ruotsinkielistä teemapäivää Svenska temadagenia.

Paikallisella tasolla Västra Nylands MS-klubb jatkaa jo 1990-luvun alkupuolella käynnistynyttä toimintaansa Raaseporin seudun jäsenten ruotsinkielistenä kerhona.

3.5 Jäsenkyselyt

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

Vuodelle 2020 ei suunnitella isoa, kattavaa jäsenkyselyä. Sen sijaan pienimuotoisempia, kohdistettuja jäsenkyselyjä tehdään erityisesti sähköpostitse tavoitettavissa oleville jäsenille mm. tarpeiden kartoittamiseksi uusille ehdotetuille toiminnoille.

4 Mahdollistajat

Tässä toimintasuunnitelman viimeisessä luvussa katetaan viisi tärkeää osa-aluetta, joita ilman edellisissä luvuissa kuvattu toiminta olisi mahdotonta toteuttaa menestyksellisesti. Aluksi kappaleissa 4.1 ja 4.2 käydään läpi yhdistyksen yhteistyö sen tärkeimpien yhteistyökumppanien kanssa, ensin toisten järjestöjen ja sitten yritysten. Sen jälkeen kappaleissa 4.3 ja 4.4 käsitellään yhdistyksen kahta keskeistä tukitoimintoa, viestintää ja taloutta. Lopuksi kappaleessa 4.5 käsitellään hallituksen ja sen työryhmien toimintaa.

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 mahdollisuuksien mukaan HKK-periaatteen (Hyvät Käytännöt Kiertoon) mukaisesti, pyrkien olemaan sekä luovuttavalla että vastaanottavalla puolella. Myös mahdollisiin yhteishankkeisiin muiden neuroyhdistysten kanssa eri toiminnan lohkoilla otetaan mielellään osaa.

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 pikaisestikin. Myös muunlainen toiminnallinen yhteistyö voi tulla kysymykseen esimerkiksi liikunnan tai kulttuurin alueella.

4.2 Yhteistyökumppanit

Yhdistys etsii ja tunnistaa yhteistyökumppaneita, jotka haluavat tukea MS- ja harnes-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 asiantuntijaluentoon tai muihin tapahtumiin.

4.3 Viestintä

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

Vuonna 2020 pyritään tehostamaan yhdessä Neuroliiton kanssa tiedotustoimintaa vastasairastuneille eli potentiaalisille jäsenille mm. esitteiden muodossa sairaaloiden neurologian poliklinikoiden kautta.

Jäsenistöstä n. 60 % tavoitetaan sähköisillä välineillä (sähköposti, nettisivut ja Facebook) 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 julkaistaan kahdesti vuodessa. Sähköisesti jaettava jäsentiedote julkaistaan kerran kahdessa kuukaudessa, minkä ansiosta jäsenet tavoitetaan viisi kertaa vuodessa kesätauko huomioiden. Sähköisten tiedotteiden tiheämpää julkaisuaikataulua hyödynnetään ajantasaisemman tiedottamisen lisäksi myös tiedon keräämiseen jäsenistöltä sähköisten kyselyiden kautta.

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

Vuoden 2020 aikana julkaistaan yhdistyksen kaikki kerhot kattava kerhoesite ja/tai päivitetään yksittäisten kerhojen esitteitä. Selvitetään myös neurologian poliklinikoiden kautta vastasairastuneille jaettava materiaali, onko siihen aihetta ja mahdollisuuksia tehdä parannuksia yhdistyksen jäsenhankinnan tehostamiseksi.

Samoin vuonna 2020 laaditaan yhdistykselle viestintäsuunnitelma, jossa paikallistetaan ja priorisoidaan tiedotuksen kehittämiskohteet vuosiksi 2020-2022. Viestintäsuunnitelmassa paneudutaan myös kahdensuuntaisen viestinnän eli dialogin aikaansaamiseen jäsenkunnan kanssa.

Tällaisella dialogilla voitaisiin mm. kerätään jäseniltä ehdotuksia uudenlaisiksi tapahtumiksi.



4.4 Talous

Yhdistyksen kiinteitä kuluja (tila-, toimisto- ja henkilöstökulut) valvotaan tarkasti ja kohdistetaan mahdollisimman suuri osuus yhdistyksen rahankäytöstä jäsenille suoraan näkyvään toimintaan kuten tapahtumien järjestämiseen ja kerhojen ja liikuntaryhmien tukemiseen.

Vuonna 2020 jatketaan yhdistyksen tuotto- ja kulurakenteen kokonaisvaltainen arviointia, jonka pohjalta täsmennetään mm. jäsenpalvelujen omavastuuosuuksia.

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, vuonna 2014 saadun Stromerin testamentin noin 500 000 euroa ja vuonna 2017 saatu Suhosen 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.

Yhdistyksen talous pyritään pitämään pitkällä tähtäimellä tasapainossa. Yksittäisinä vuosina joudutaan kuitenkin hyväksymään tuloksen vaihtelut, jotka johtuvat sekä jäsenpalvelujen kustannusrakenteen muutoksista että sijoitustuottojen vuosittaisista vaihteluista. Esimerkki edellisestä on se, että joidenkin liikuntaryhmien edullisten tilojen menettäminen on tehnyt niiden kulurakenteesta aikaisempaa merkittävästi raskaamman. Sen sijaan, että ryhmät olisi lopetettu, on niitä toistaiseksi jatkettu, toki korotetuin hinnoin, uskoen siihen, että lähivuosina löytyy uusia edullisia tilaratkaisuja.

Tulevina vuosina on myös syytä arvioida tasapainoa sijoitusvarallisuuden hoidossa seuraavien kahden lähestymistavan välillä: varovainen lähestymistapa eli varainhoidossa olevan pääoman turvaaminen mahdollisia tulevia investointitarpeita varten ja vain vuotuisen tuoton käyttäminen jäsenistön hyväksi ja hieman rohkeampi lähestymistapa, jotta yhdistykselle ei jää suurta käyttämättöä pääomaa silloinkaan, kun MS-taudin ja harvinaisten neurologisten sairauksien nujertamiseksi toivottavasti on lähivuosisikymmeninä saavutettu merkittäviä edistysaskelia. Erityisesti testamenttilahjoituksethan on tehty yhdistyksen potilaiden hyväksi tekemässä työssä käytettäväksi ja on pidettävä huoli, että niitä todella siihen käytetään riittävässä määrin!

Tarkemmin toiminnan rahoitus ja kulurakenne ilmenevät talousarviosta.

4.5 Hallitus ja työryhmät

Viime vuosina hallituksen toimintatavaksi on vakiintunut, että valtaosa asioiden valmistelusta ja operatiivisista päätöksistä on siirtynyt asteittain sen työryhmien tehtäväksi. Työryhmien käyttö on vähentänyt hallituksen työtaakkaa, kun yhdistyksen pyörittämisen vaatimaa vapaaehtoistyötä on pystytty jakamaan tarkoituksenmukaisesti pienemmiksi kokonaisuuksiksi hyödyntäen toiminnan eri osa-alueista kiinnostuneiden jäsenten resursseja.



Hallituksen työryhmiä on vuoden 2019 lopussa seuraavat seitsemän (vastuulla olevat toimintasuunnitelman kohdat suluissa perässä):

- Vapaaehtoistoiminta "VETO" (2.1, 3.2)
- Yhdessäolo (2.2.4-6)
- Hyvinvointi (2.2.2)
- Liikunta (2.3)
- Vaikuttaminen (2.4, 4.1)
- Talous (4.2, 4.4)
- Viestintä (3.1, 4.3)

Vuonna 2019 hallitus tulee pitäneeksi viisi varsinaista kokousta ja joulukuussa lyhyen hallitusten vaihtokokouksen, johon sisältyy uuden hallituksen järjestäytyminen. Vuonna 2020 jatketaan samaan tapaan niin, että varsinaisten kokousten lukumäärä on neljä-viisi. Näiden lisäksi pidetään sähköpostikokouksia tarvittaessa.