



Helsingin ja Uudenmaan  
**NEUROYHDISTYS**  
Helsingfors och Nylands neuroförening

# Toimintakertomus vuodelta 2019

55. toimintavuosi

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

[uusimaa.neuroliitto.fi](http://uusimaa.neuroliitto.fi)  
040 751 4244  
[sihteeri@ms-helsinki.fi](mailto: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 .....	10
2.2.4	Juhlat ja kahvitukset .....	10
2.2.5	Retket .....	10
2.2.6	Muut tapahtumat .....	11
2.3	Liikunta .....	11
2.3.1	Liikuntaryhmät.....	11
2.3.2	Liikuntatapahtumat .....	12
2.3.3	Lainattavat kuntolaitteet.....	12
2.4	Vaikuttaminen .....	13
2.4.1	Edunvalvonta .....	13
2.4.2	Vaikuttaminen-työryhmä .....	13
2.4.3	Oppilaitokset .....	13
3	Huomio jäseniin .....	13
3.1	Vastasairastuneet ja 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
4.5	Toimitilat.....	16



---

Liite 1. Hallituksen kokoonpano.....	17
Liite 2. Kerhojen toimintakertomuksia 2019 .....	18
1 Fudisklubi .....	18
2 Harnes-kerho.....	18
3 Kirkkonummen neurokerho .....	19
4 Kypsät naiset .....	19
5 MamaS Espoo.....	20
6 Mäntsälän MS- ja harneskerho .....	20
7 Pelikerho .....	22
8 PPMS-kerho.....	22
9 Vantaan kerho.....	22
10 Västra Nylands MS-klubb, Raasepori .....	22
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. Toimintavuoden aikana toimialue laajeni hieman, kun Sipoo siirrettiin sen osaksi. Tämä tehtiin yhteisymmärryksessä Neuroporvoon kanssa, jonka toimialueeseen Sipoo tähän saakka kuului. Siirtoon päädyttiin, kun oli osoittautunut, että lähes kaikki Sipoossa asuvat neuroyhdistysten jäsenet olivat meidän yhdistyksemme jäseniä.

Neuroyhdistys on jäsenmäärältään ja toimintansa laajuudelta suurin Neuroliiton 25 jäsenyhdistyksestä. 31.12.2019 yhdistyksessä oli 2031 jäsentä.

Yhdistyksellä on palveluksessaan osa-aikainen järjestösihteeri ja tuntitöitä tekeviä fysioterapeuteja. Loput toiminnasta hoidetaan vapaaehtoisvoimin, joita vuositasolla tehdään noin 1.500 tuntia. Järjestösihteerinä toimi vuonna 2019 Pia-Stina Repo vakituisen järjestösihteerin Minna Ylösen ollessa perhevapaalla.

Yhdistyksen on omassa hallinnassaan toimitilat Neuroliiton toimitalossa Helsingissä osoitteessa Arabiankatu 17. Toimitilat koostuvat kerhohuoneesta ja järjestösihteerin työhuoneesta. Huomatava osa toiminnasta toteutetaan muualla vuokra- tai julkisissa tiloissa.

## 1.2 Merkille pantavaa

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

- Kolmen uuden kerhon perustaminen, joista PPMS-kerho on uraauurtava ensisijaisesti etenevää MS-tautia sairastavien vertaistukiryhmä
- Lainattavien polkulaitteiden hankinta ja niihin kohdistunut hurja kysyntä
- Liikuntaryhmien tilahaasteet
- Monet yleisöluennot, mm. neurologiluennot sekä suomeksi että ruotsiksi
- Suuren suosion saaneet teatterikäynnit ja eduskuntavierailu
- Yhdistyksen sääntöihin tehdyt pikku viilaukset, mm. Sipoon siirtäminen osaksi yhdistyksen aluetta, nimityksen ”omaisjäsen” ajantasaistaminen ”läheisjäseneksi” ja MS-yhdistyksen peruja olevan lyhenteen HUMS poistaminen säännöistä

## 1.3 Hallitus

Syyskokouksen 2018 valitessa vuoden 2019 hallitusta tehtiin aika paljon henkilövaihdoksia: hallituksen kuudesta jäsenestä ja kaikki valitut neljä varajäsentä olivat uusia. Samalla hallituksen varajäsenten lukumäärä pienennettiin kuudesta neljään.



Vuosien 2019 ja 2020 hallitusten kokoonpanot on esitetty liitteessä 1.

”Tuuletus” hallituksen kokoonpanossa toi uutta energiaa sen toimintaan ja se tarttui ripeästi toimeen sillä seurauksella, että yhdistykselle vuosi 2019 merkitsi varsin monipuolista toimintaa, kuten tästä toimintakertomuksesta voi lukea.

Lämpimät kiitokset koko toimintavuoden 2019 hallitukselle. Erityiskiitokset toimintavuoden lopussa hallituksesta pois jääneelle Tiina Raitiolle.

## 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 tukitoiminnat, jotka ovat välttämättömiä edellisissä luvuissa kuvatun toiminnan aikaansaamiseksi: yhteistyö erilaisten kumppanien kanssa, viestintä ja talous.

Toimintakertomuksen lopussa on kaksi liitettä:

- Liitteessä 1 vuoden aikana yhdistystä johtaneiden hallitusten kokoonpanot
- Liitteessä 2 yhdistyksen puitteissa toimivien kerhojen toimintakertomuksia vuodelta 2019

## 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 2019 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 lomat.

### 2.1 Kerhot

Kerhot eli vertaistukiryhmät muodostivat edelleen merkittävimmän osan yhdistyksen vertaistuki-toiminnasta. Vuoden 2019 lopussa kerhoja oli toiminnassa 27 kappaletta, ja kerhotapaamisissa toteutuneiden käyntikertojen yhteenlaskettu määrä oli arviolta yli 2400 kappaletta.



Nimi	Kokoontuu	Tarkoitus
3R	Arabia, 2/kk	Yleiskerho
Dataklinikka	Arabia, 1/kk	Apua pieniin tietokonepulmiin
English Club	Merenpisara, 1/kk	Englanninkielinen keskusteluryhmä
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
Ketoryhmä	Arabia, 2/kk	Ketogeenisen ruokavalion noudattajille
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
Messi	Tuusula, 1/kk	Tuusulalaisille ja lähiseuduilta
Multimammat	Hyvinkää, 1/kk	Nuorille äideille keskisellä Uudellamaalla
Mäntsälän kerho	Mäntsälä 1/kk	Mäntsäläläisille ja lähiseudulta
MutSit	Arabia, 1/kk	Nuorille äideille Helsingissä
Omaisten kerho	Arabia, 1/kk	Omaisille
Pelikerho	Arabia, 1/kk	Lauta-, kortti- ym pelien pelaaminen
PPMS-kerho	Arabia, 1/kk	PPMS-diagnoosia sairastaville
Sampo-kerho	Arabia, 2/kk	Kädentaitojen harjoittaminen
Swengijengi	Arabia, 1/kk	Jäsenistön nuoremmalle päälle
Vantaan kerho	Myyrmäki, 1/kk	Vantaalaisille ja lähiseuduilta
Västra Nylands MS-klubb	Tammisaari, 1/kk	Raaseporilaisille ja lähiseuduilta, ruotsinkielinen
Äijäkerho	Merenpisara, 1/kk	Miesten saunakerho

Yllä olevassa taulukossa on lueteltu yhdistyksen vuoden 2019 aikana toimineet kerhot. Taulukon kokoontumispaikoista Arabia viittaa yhdistyksen kerhohuoneeseen Helsingin Arabianrannassa ja Merenpisara samassa kiinteistössä toimivan Neuroliiton asumispalveluyksikön tiloihin.

Vuoden aikana yhdistykseen syntyi jälleen uusia kerhoja joidenkin vanhojen toiminnan hiipuesssa. Uusia kerhoja ovat:

- PPMS-kerho, ensisijaisesti etenevää MS-tautia sairastavien vertaistukiryhmä
- Mäntsälän MS- ja harneskerho
- Ketogeenistä ruokavaliota noudattavien Ketoryhmä

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 rydytti usein vieraileva esiintyjä. Ja välillä mentiin ulos vaikkapa kulttuuriaiheiselle retkelle tai pikkujoulu-aterialle. 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 toimi vuonna 2019 Satu Toivola.

Toiminnallista tukea ovat mm. kerhonohjaajien 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.

Kerhonohjaajien tapaamisia järjestettiin perinteiseen tapaan kaksi, 9.2. ja 12.10., kumpikin kerhuhuoneella Arabiassa. Moni kerhonohjaaja otti osaa myös Neuroliiton järjestämiin koulutustapahtumiin.

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

Taloudellista tukea kerhot saavat yhdistykseltä Kerhojen talousohjeen mukaisesti. Vuonna 2019 yhdistys maksoi kävijätukea Arabian kerhuhuoneen ulkopuolella kokoontuville kerhoille 2,00 € kerhotapaamisissa toteutuneista käyntikerroista. Kerhuhuoneella kokoontuville kerhoille maksettiin 1,50 €/käyntikerta ja lisäksi yhdistys piti huolen siitä, että kahvia ja teetä sekä maitoa ja sokeria oli kerhojen käytävissä kerhuhuoneella. Lisäksi kerhot saivat anomuksesta yhdistykseltä kertaluonteista kerhoavustusta toimintaansa, lähinnä teatteri- ja konserttikäynteihin. Yhdistys tuki muualla kuin Arabian kerhuhuoneella kokoontuvia kerhoja maksamalla niiden tilavuokrat.

Vuonna 2019 yhdistys tuki kerhotoimintaa kaiken kaikkiaan 6.500 €:lla. Tästä tuesta kävijätukea oli 3.900 €, kerhoavustuksia 1.700 € ja yleistä tukea kerhoille, mm. tilakuluihin 900 €. Kuluryhmien kustannukset ovat vuodesta toiseen pysyneet melko samalla tasolla.

Vuonna 2019 järjestettiin kahdet valtiolliset vaalit, eduskuntavaalit ja eurovaalit. Kummankin yhteydessä järjestettiin perinteinen Pieni ele -keräys. Eduskuntavaalien keräyksessä oltiin mukana viidellä paikkakunnalla: Espoossa, Helsingissä, Hyvinkäällä, Lohjalla ja Vantaalla. Eurovaaleissa oltiin mukana samoilla paikkakunnilla Vantaata lukuun ottamatta. Kuten ennenkin, olivat kerhot ensisijaisesti vastuussa lipasvahtien järjestämisestä äänestyspaikoille ja ne saivat osuutensa keruutoitoista lipasvahtina toimimisen suhteessa. Näin aktiivisesti mukana olleet kerhot saivat käyttövaroja toimintaansa, yhteensä lähes 9.300 €.

Vuoden aikana käynnistyneiden uusien kerhojen myötä yhdistyksestä nousi esiin kolme uutta kerhonvetäjää: PPMS-kerhon vetäjä Päivi Ritolammi, Mäntsälän kerhon vetäjä Pirjo Liippola ja Ketoryhmän vetäjä Jonna Salakka. Lisäksi pitkäaikainen yhdistyksen aktiivi Kari Ali-Yrkkö otti vastuulleen Vantaan kerhon. Se toiminta oli ollut seisoksissa syksyn 2018 ajan edellisen vetäjän



Hannele Karlinin lopetettua. Paljon onnea ja tukea Päiville, Pirjolle, Jonnalle ja Karille tärkeässä uudessa tehtävässä! Ja samalla myöhästyneet kiitokset Vantaan kerhon VAMSin perustajalle Hannele Karlinille toistakymmentä vuotta kestäneestä urakasta kerhon perustajana ja vetäjänä.

## 2.2 Tapahtumat

Yhdistys järjesti vuoden 2019 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.

Tapahtumaohjelmasta päävastuun kantoi kaksi työryhmää, yhdessäolotyöryhmä ja hyvinvointityöryhmä. Hyvinvointityöryhmä vetäjänään Ari Österberg järjesti tapahtumia, joiden teema liittyi sairauden kanssa pärjäämiseen, kuten neurologi- ja sosiaalietuuksluennot. 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 Tallinnaan perinteisesti tehdyn kevätristeilyyn ja Hevossalmen kesäjuhlan toteuttamiseen. 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, potilaskerhona yhdistyksen toiminnan painopisteen ollessa kuntouttavassa toiminnassa kuten MS-neuvolassa. Mesa-illat pidettiin perinteiseen tapaan Töölön palvelukeskuksen tiloissa.

Kevään 2019 Mesa-illat:

- 16.1. vieraanamme olivat Suomen MS-hoitajat ry:n edustajat ja keskustelun aiheena oli MS-hoitajan ja potilaan vuorovaikutus
- 20.2. oli aiheena "Neuroyhdistys sinun asiallasi" ja paikalla oli asiantuntijapaneeli kertomassa ja keskustelemassa neuroyhdistyksen tavoista vaikuttaa
- 20.3. alusti keskustelun ravitsemusterapeutti Anette Palssa aiheenaan "Hyvä ravitsemus tukee kokonaisvaltaista MS-taudin hoitoa"
- 24.4. kevätkauden päätteeksi vietettiin Waraslähtö Wappuun siman, munkkien ja Kyösti Laihin pianolla säestämän yhteislaulun kera





Syksyn 2019 Mesa-illat:

- 18.9. musiikkipedagogi Katja Suomalainen kertoi käytännön kokemuksista musiikin käytöstä kuntoutuksessa ja esitti musiikkia ja tarjosi myös mahdollisuuden osallistua yhteisesti musisointiin
- 16.10. teema oli "Kieli solmussa, pala kurkussa". Puheterapeutti Eeva-Liisa Warinowski kertoi neurologisten tautien usein aiheuttamista puhe- ja nielemisvaikeuksista ja kuinka puheterapeutti voi niissä auttaa.
- 20.11. aiheena oli omien voimavarojen merkitys arjen ilon säilyttämisessä. Tapaamisessa keskusteltiin ja tehtiin toiminnallisia harjoituksia psykologi Minna Koivurannan ja Neuroliiton kuntoutussuunnittelija Annika Ingvesin johdolla

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 Sari Atula piti 6.11. Meilahdessa Biomedicum auditoriossa yleisöluennon uudesta MS-taudin Käypä hoito -suosituksesta. Luento näytettiin myös internetin välityksellä ja sen taltio on ollut nähtävillä jälkikäteen yhdistyksen kotisivulla.

9.5. neurologi Markus Wikstén piti ruotsinkielisen luennon MS-taudista AMK Arcadan tiloissa. Tilaisuutta oli mahdollista seurata myös internetin välityksellä ja sen taltio oli katsottavissa jälkikäteen yhdistyksen kotisivulla kahden kuukauden ajan

Pirkanmaan neuroyhdistyksessä ideoitu ja toteutettu MS-potilaan palvelukartta sopeutettiin Uudellemaalle ja tämä versio julkistettiin "Tietoja ja työkaluja MS-tautia sairastavalle" -yleisöluentotilaisuudessa 3.12., jossa oli myös Maskun neurologisen kuntoutuskeskuksen johtajan Päivi Hämäläisen luento kognitiivisesta uupumuksesta MS-taudissa. Kartta soveltuu pääosin myös harvinaisia neurologisia sairauksia sairastaville.

20.3. pidettiin ravitsemusaiheinen Mesa-ilta. Tästä tilaisuudesta tarkemmin kohdassa 2.2.1.

Neuroliiton työelämäasiantuntija Marju Teinikivi piti 2.4. kerhuhuoneella Pärjätään töissä -tilaisuuden. Aiheena oli neurologisen sairauden kanssa selviäminen työelämässä, Esimerkiksi: Minkälaisia järjestelyjä työpaikalla voidaan tehdä? Kuinka työyhteisö suhtautuu muutoksiin? Kokemusten jakaminen, kuinka toiset pitävät huolta jaksamisestaan.

Luentotilaisuus aiheesta "Miksi neurologista sairautta sairastavan kannattaa liikkua?" järjestettiin Töölön palvelukeskuksessa 27.5. Asiantuntijaluennoitsijana oli Annika Taulaniemi UKK-instituutista.

Yhteistyössä Kuurojen palvelusäätiön kanssa järjestettiin 16.11. viittomakielisten MS-potilaiden tapaaminen. Vaikka osallistujamäärä jäi vain viiteen, osoittautui tilaisuus erittäin kaivatuksi pienehkölle kohderyhmälleen ja tapaamisia tarkoitus on jatkaa.



### 2.2.3 Teemapäivät

Kansainvälistä harvinaisten sairauksien päivää (RDD) vietetään joka vuosi helmikuun viimeisenä päivänä. Vuonna 2019 seurattiin palvelutalo Merenpisaran luentosalissa tänä Tampereelta pidettyä luentotilaisuutta harvinaisista neurologisista sairauksista.

Maailman MS-päivänä toukokuun lopussa yhdistys piti välivuotta eikä jalkautunut perinteiseen tapaan suuren yleisön joukkoon jakamaan tietoa MS-taudista. Maailman MS-päivän viikolla 27.5. pidettiin liikunta-aiheinen luento, josta tarkemmin kohdassa 2.2.2.

### 2.2.4 Juhlat ja kahvitukset

Kesäjuhla ja varsinkin joulujuhla ovat yhdistyksen vanhimpia ja vahvimpia perinteitä.

Kesäjuhlaa vietettiin Laajasalossa Hevossalmen lomakylässä 13.6. Ohjelmassa oli mm. makkaranpaistoa, virvokkeita, saunomista ja uimista ja ylipäätään rentoa yhdessä viihtymistä. Kahden sateessa ja yhden navakassa tuulessa vietetyn kesäjuhlan jälkeen tälläkin kertaa ensimmäisiä tunteja säesti sade, joka aiheutti sen, että tilaisuuden musisoinnista vastaamaan lupautunut Sound of Helsinki joutui pakkaamaan instrumenttinsa ja jättämään esiintymisen väliin. Sen jälkeen sää kuitenkin kirkastui ja iltapäivän loppupuoli oli nautinnollista yhdessäoloa auringon tultua esiin. Vaihteleva 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!

Kesätauon aikana kahtena keskiviikkoiltapäivänä, tänä vuonna 10.7. ja 14.8., 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.

Joulujuhlaan kokoonnuttiin 9.12. noin viidenkymmenen hengen voimin Töölön palvelukeskukseen nauttimaan tunnelmallisesta musiikista, joulupuurosta ja lämminhenkisestä yhdessäolosta.

### 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.

Jokavuotinen toukokuun puolivälissä tehtävä Tallinnan risteily oli tänä vuonna 16.5. Risteilyn 50 paikkaa menevät 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.

Joka toinen vuosi järjestettävään Apuväline-tapahtumaan Tampereella järjestettiin perinteiseen tapaan bussikuljetus.



## 2.2.6 Muut tapahtumat

Vuoden 2019 aikana yhdistys tarjosi aikaisempia vuosia runsaamman teatteritarjonnan ja sitä käytti moni jäsen hyväksi. Kevätpuolella käytiin Helsingin Kaupunginteatterin Kinky boots -musikaalissa kahdessa näytöksessä, 8.2. ja 5.4. Syyspuolella oli vuorossa farssikomediala Täydellinen lauantai, jota käytiin katsomassa 19.9. ja 20.9.

Helsingin ydinkeskustassa sijaitsevaan Amos Rex -museoon järjestettiin tutustumiskäynti 8.5.

Uudenlaisena ohjelmana yhdistys järjesti eduskuntavaalien alla 18.2. tutustumiskäynnin Eduskuntataloon, jossa oli mukana 25 jäsentä kansanedustaja Mia Laihon vieraana. Koska helmikuinen vierailu osoittautui niin suosituksi, että moni jäi ”rannalle”, järjestettiin uusi tutustumiskäynti 10.10. Vaikka vaalit eivät tällä kertaa olleetkaan tulossa, kiinnosti eduskunta edelleen niin kovasti, että vierailuryhmä tuli täyteen.

Edellisen vuoden tapaan järjesti yhdistys keramiikkakurssin 12.10. Erkki Steniuksen keramiikkapajalla artesaani Ritva Tuomisen ohjaamana. Kukin kurssilainen muovasi kaksi esinettä, jotka poltettiin kurssin jälkeen ja toimitettiin sitten kurssilaisille. Osallistujia oli yhdeksän ja palaute varsin positiivista.

Lisäksi moni kerho kävi toimintavuoden aikana teatterissa tms 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 Sinikka Skyttä.

### 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 2019 kevät- ja syyskausina toteutetut ohjelmat. Aikaisempiin vuosiin nähden seuraavat asiat on syytä panna merkille:

- Vuodesta 2015 tauolla ollut Espoon vesijumppa koetettiin herättää henkiin vuonna 2018 Kaunialan sairaalassa. Kokeilu loppui kuitenkin altaan jouduttua koko syksyn kestäneeseen remonttiin. Vuoden 2019 alusta toiminta käynnistettiin uudelleen kahdessa ryhmässä: omatoimisten ja avustettavien ryhmissä



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	Kaksi ryhmää
Helsinki	Venyttely	Töölö	1-4, 9-12	30	
	Vesijumppa	Laakso	1-4, 9-12	30	Kaksi ryhmää
	Neuropisteen ft-sali	Arabia	1-4, 9-12	24	
	Sovellettu tanssi	Kamppi	1-4, 9-12	30	
Vantaa	Jooga plus	Koivukylä	1-5, 9-12	34	
	Pilates + venyttely	Myyrmäki	1-5, 9-12	34	

- Helsingissä menetettiin vuoden 2018 lopussa vuosikautia venyttely- ja vesijumpparyhmiä palvellut Käpylinnan liikuntatila. Ryhmille löytyi onneksi uudet tilat: venyttelyryhmälle Kunto-keskus Sandelsista Taka-Töölöstä ja vesijumpalle Validian kuntoutuskeskuksesta Laaksosta

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.

Edellä mainittuja liikuntaryhmiä yhdistys tuki vuoden aikana hieman yli 15.000 €:lla. Aikaisempina vuosina tuki on ollut hieman alle 10.000 €. Kustannusten nousu johtui aikaisempaa kalliimmista liikuntatiloista, kun jouduttiin korvaamaan julkisia edullisia tai jopa ilmaisia tiloja vapailta markkinoilta ja/tai joidenkin liikuntaryhmien korkeammista kokonaiskustannuksista. Tämän vuoksi hallitus päätti syksyllä ottaa käyttöön uudenlaiset liikuntaryhmien hinnoitteluperiaatteet vuoden 2020 alusta lähtien: kun aikaisemmin kaikki ryhmät maksoivat 45 €/kausi (syys- tai kevätkausi), jatkossa niiden hinnat asettuvat 45 €:n ja 90 €:n väliin riippuen niiden kustannuksista niin, että yhdistyksen tuki ryhmäläisille jäisi enimmillään 50 % suuruusluokkaan.

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

### 2.3.2 Liikuntatapahtumat

Ryhmä yhdistyksen jäseniä kävi edellisvuoden tapaan suorittamassa Naisten Kympin 25.5.

Syksyn alussa 28.9. järjestettiin Nuuksiin opastettu luontoretki ”Luonnon parantava voima”, joka huipentui tarjoiluhiin nuotiolla.

### 2.3.3 Lainattavat kuntolaitteet

Edellisenä vuonna jäsenistöstä tuli kaksi ehdotusta siihen, että yhdistys hankkisi jäsenistölle lainattavaksi sellaisia neurologista sairautta sairastaville hyödyllisiksi havaittuja kuntovälineitä, kuten polkulaitteita, jotka ovat verraten kalliita ja joita on vaikeaa tai suorastaan mahdotonta saada lainaksi kuntien apuvälinelainauksesta. Osoittautui, että joissakin neuroyhdistyksissä on jo olemassa



tällainen käytäntö. Jäsenistölle tehtiin kysely kesän 2018 kahden puolen, kiinnostaisiko tällainen lainaustoiminta jäseniä. Kyselyyn saadut vastaukset osoittivat, että aikamoinen kiinnostusta nimenomaan polkulaitteiden lainaamiseen.

Yhdistys hankki alkuvuodesta viisi MOTOmed Viva2 -polkulaitetta. Ensimmäiset viisi lainaajaa sai ne käyttöönsä kuuden kuukauden laina-ajaksi maaliskuun lopussa ja ne siirrettiin seuraaville käyttäjille syys-lokakuun vaihteessa. Laitteista perittiin 10 € kuukausivuokra. Lainajilta on systemaattisesti kerätty palautetta ja kokemukset ovat olleet erittäin myönteisiä.

## 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 aikaisempien vuosien tapaan jäsentensä kautta edustettuna useiden kuntien vammaisneuvostoissa.

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 Pirjo Viljanen.

### 2.4.3 Oppilaitokset

Oma erillinen vaikuttamisen alueensa yhdistyksessä on oppilaitosten kanssa harjoitettava yhteistyö. Esimerkki tällaisesta vaikuttamistyöstä vuoden 2019 aikana oli kahden Laurea AMK:n fysioterapia-opiskelijan tekemä opinnäytetyö, jonka empiirinen osa oli neuroyhdistyksen potilasjäsenten liikuntaan saaman ohjauksen kartoittaminen.

## 3 Huomio jäseniin

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

### 3.1 Vastasairastuneet ja uudet jäsenet

Kohdassa 2.2.2 kuvattu MS-potilaan palvelukartta palvelee kaikkia MS-tautia sairastavia, mutta ennen kaikkea vastasairastuneita.



### 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 ylipäättään 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 lähes jokavuotinen kerhonvetäjien ja hallituksen viihtymistäpahtuma, joka on usein toteutettu risteilynä tai vaikkapa illallisella Ravintola Kaisaniemessä Uutissähkeet-revyytä seuraten. Muita esimerkkejä ovat, että yhdistys muisti jälleen joulukuussa 2019 lähes 80 vapaaehtoista Sampo-kerhon askartelemalla yhdistyksen joulukortilla, jossa puheenjohtaja kiitti vapaaehtoisia tämän panoksesta.

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.

Vuonna 2018 käyttöön otettu palkitsemismuoto on muutamalle erityisen ansioituneelle aktiiville vuoden lopussa annettu erikoispalkinto. Tänä vuonna palkittiin kolme pitkäaikaista kerhonohjaajaa:

- vuodesta 2005 English Conversation Clubia vetänyt Juha Maljanen, joka on toiminut myös useita vuosia yhdistyksen hallituksessa ja yhdistyksen edustajana Neuroliiton liittovaltuustossa,
- Hyvinkään Extra-kerhon vetäjänä kerhon perustamisesta vuonna 2008 asti toiminut Eeva Meriläinen ja
- Sampo-kerhoa 2010-luvun alkuvuosista vetänyt Birgitta von Nandelstadh.

### 3.3 Ruotsinkieliset jäsenet

Ruotsinkielisissä toiminnassa oli 2019 oli kaksi antoisaa tapahtumaa:

- 9.5. neurologi Markus Wikstén piti luennon MS-taudista. Tarkemmin tilaisuudesta yllä kohdassa 2.2.2
- Neuroliiton puheenjohtaja Ulla-Maj Wideroos oli yhdistyksen vieraana 21.11. keskustelutilaisuudessa ”Tapaaminen Ulla-Majn kanssa”.



## 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. Sen jälkeen kappaleissa 4.3 ja 4.4 käsitellään yhdistyksen kahta keskeistä tukitoimintoa, viestintää ja taloutta. Lopuksi kappaleessa 4.5 kerrotaan yhdistyksen Arabianrannassa sijaitseviin toimitiloihin tehdystä muutoksista.

### 4.1 Järjestöyhteistyö

Neuroliitto on yhdistyksen kattojärjestönä erityisasemassa sen yhteistyökumppanien joukossa. Suurimpana neuroyhdistyksenä olemme pyrkiineet olemaan aktiivisesti mukana Neuroliiton järjestötoiminnan yhdistykseen tuomissa uusissa hankkeissa. Keskeinen työkohde tällä saralla on ollut kappaleessa 3.2 mainittu Narikka-hanke. Neuroliiton kurssitarjontaa yhdistyksille on käytetty hyväksi mahdollisimman paljon vapaaehtoisten kouluttamisessa yhdistystoimijoiksi.

Vuoden aikana viriteltiin uudenlaista yhteistyötä Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen ja Uudenmaan lihastautiyhdistyksen kanssa tarkoituksena yhdistää voimavaroja alueilla, jotka ovat näiden sairausryhmien yhteisiä mielenkiinnon kohteita. Ensimmäinen yhteistyökohde oli yllä kohdassa 2.2.1 kuvattu puhe- ja nielemisvaikeusaiheinen Mesa-ilta, johon välitettiin kutsu näille yhdistyksille ja johon tuli vieraita kummastakin yhteensä puolisen tusinaa.

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.

### 4.3 Viestintä

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

Yhdistyksen ensisijainen tiedotuskanava jäsenistöön päin on jäsentiedote. Sähköinen jäsentiedote, jaetaan sähköpostin välityksellä viisi kertaa vuodessa kaikille niille jäsenille, jotka tavoitetaan sähköpostitse. Heidän osuutensa jäsenkunnasta kasvaa vuosi vuodelta ja on yli 60 %. Sähköinen jäsentiedote on integroitu mm. yhdistyksen kotisivuun ja tapahtuma- ja liikuntaryhmäilmoittautumisiin linkkien avulla.

Lopuille jäsenille jaetaan paperinen jäsentiedote kahdesti vuodessa. Paperisen jäsentiedotteen harvempaa ilmestymistä kompensoidaan informoimalla jäsenkuntaa kahden kuukauden välein Neuroliiton Avain-lehden yhdistyspalstan kautta. Vuoden 2019 syysnumeroon paperinen



Jäsentiedote uudistui ulkomuodoltaan, kun sen taittamiseen alettiin käyttää turhan työn säästämiseksi samaa taittotyökalua kuin sähköiseenkin jäsentiedotteeseen.

Jäsentiedotteen ohella yhdistys tiedottaa jäsenistölleen kotisivunsa uusimaa.neuroliitto.fi ja Facebookin kautta sekä Avain-lehden yhdistyspalstan kautta.

#### 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 2019 toimintaa rahoitettiin näiden rahastojen tuotoilla 37 000 €:lla, josta MOTOMed-laitteisiin käytettiin 17 500 €. kerhuhuoneen varusteisiin 4 500 € ja muuhun toimintaan 15 000 €.

Yhdistyksen taloutta on hoidettu harkiten ja suunnitelman mukaisesti. Yhdistyksen toiminnan rahoituksen pääosa olivat jäsenmaksut 40.600 € (2018: 39.700 €) ja säätiöiltä saadut avustukset 19.000 € (2018: 12.000 €). Kunnilta saatiin toimintavuonna avustuksia 2.000 € (2018: 2.500 €). Liikuntaryhmiin ja erilaisiin tapahtumiin osallistumisesta perittiin jäseniltä osallistumismaksuja 19.100 € (2018: 10.100 €). 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 käyttöönoton viimeistelemiseksi. Voidaan sanoa, että siinä, missä käyttöönoton ensimmäinen ja työläin vaihe huipentui vuoden 2017 tilinpäätöksen myötä, kahtena seuraavana vuonna työ on edelleen jatkunut järjestelmässä olevan tiedon hiomiseksi sellaiseksi, että se luo pohjan tehokkaalle hyväksikäytölle.

Rahastonhoitajana eli talousvastaavana toimi vuoden 2019 aikana Paula Sams-Nurmentaus. Hän toimi myös hallituksen taloustyöryhmän sihteerinä ja sen puheenjohtajana toimi yhdistyksen aikaisempi rahastonhoitaja Pertti Pirhonen

#### 4.5 Toimitilat

Vuoden aikana ajantasaistettiin yhdistyksen Arabiankatu 17:ssä, Helsingissä sijaitsevat toimitilat.

Kerhuhuoneen kalustusta ja laitteistoa uusittiin kiinnittäen erityistä huomiota niiden tarkoituksenmukaisuuteen ja käyttöturvallisuuteen.

Järjestösihteerin huoneen osalta tehtiin Neuroliiton kanssa tilojen vaihto, jossa se muutti esteettömään ja avaraan huoneeseen lähemmäksi aulatilaa.





## Liite 1. Hallituksen kokoonpano

Vuoden 2019 hallitus 25.11.2019 saakka

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
Sihteeri	Pia-Stina Repo	

Vuoden 2020 hallitus 26.11.2019 alkaen

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



## Liite 2. Kerhojen toimintakertomuksia 2019

### 1 Fudisklubi

#### **HJK**

Veikkausliiga: 17 peliä

Töölö Stadion; 3.4 8.4 23.4 3.5 11.5 26.5 19.6 29.6 4.7 (Hifk) 27.7 10.8 1.9 21.9 (Tapiola Honka-HJK Vesan kanssa) 28.9 6.10 23.10 27.10

Champions League: 2

9.7 HB Tórshavn 3-0 31.7 Crvena Zvezda 2-1

Europa League: 1

15.8 Riga FC 2-2

#### **Huuhkajat: 5**

8.6 Bosnia 5.9 Kreikka 8.9 Italia 15.10 Armenia 15.11 Liechtenstein

TRE 2-0 Tre 1-0 Tre 1-2 Tur 3-0 Töölö 3-0

#### **NICE fudis**

HJK-Honka 20.10

Helmarit – Kypros 07.11

alt i huup 27 peliä

### 2 Harnes-kerho

Kerho kokoontui yhdeksän kertaa.

Kävijöitä oli viidestä kahteentoista ja avustajia 1-3 eri kerroilla. Keskiarvo oli 8,11 varsinaista jäsentä per kerta. Enimmillään kävi 12 jäsentä ja vielä kolme avustajaa.

Kerho ei tehnyt retkiä, eikä kerhossa käynyt vieraita.



### 3 Kirkkonummen neurokerho

Kirkkonummen Neurokerho kokoontui Kirkkonummen seurakuntatalolla Rippikoulusali 1:ssä. Vuonna 2019 kerhomme kokoontui 9 kertaa.

Tammikuun tapaamisessa meillä oli kylässä Minna Lahtela Neuroyhdistyksestä ja Matti Haukkaa Kirkkonummen paikallisesta Matka-Haukka matkatoimistosta. Aiheena liikuntarajoitteisten matkailu.

Helmikuussa kerhossa vieraili Anna Hokkanen Neuroliitosta ja Petri Aaltio Neuroyhdistyksestä. Joimme siis ystävänäpäiväkahvit hyvässä seurassa.

Maaliskuussa suunniteltiin kerhon tulevia kulttuuriretkiä.

Huhtikuussa vertailtiin kokemuksia Kinky Boots –musikaalista ja Wozzeck –oopperasta, joihin molempiin kerholaisia osallistui.

Toukokuussa vietimme kevätkauden päättäjäisiä Kirkkonummen Porkkalanniemellä nauttien ihanasta merellisestä miljööstä ja emäntä Ann-Marie Åbergin herkuista Villa Patronsissa.

Syyskauden ensimmäisessä tapaamisessa aiheena oli syyskauden avaus ja suunnittelu hyvässä kahviseurassa.

Lokakuussa keskustelimme tuetuista lomista, jaoimme kokemuksia ja tietoa haettavista lomista.

Marraskuussa aloimme suunnitella jo pikkujouluja. Hyvin suunniteltu kun on puoliksi tehty.

Joulukuussa vietimme kerhon pikkujouluja Tero Mäläskän suuressa talossa Långvikissa jouluruokia nauttien ja karaokea laulaen. Joulukuussa toteutimme myös kerholaisten suuren toiveen ja menimme porukalla pyörätuolineen kaikkineen Hartwall Areenalle Raskasta Joulua 2019 -konserttiin.

### 4 Kypsät naiset

Pitkään sairastaneiden naisten keskustelukerho, Kypsät naiset, perustettiin vuonna 2003.

Kertomusvuonna kerho kokoontui Töölön palvelukeskuksessa kevätpuolella kerran kuukaudessa ja syyspuolella jälleen kaksi kertaa kuukaudessa, yhteensä 14 kertaa. Kesäkuukausina ei tapaamisia ollut. Kerhotapaamisiin osallistui 5-11 jäsentä. Kaikkiaan käyntien määrä oli 111. Vuoden lopussa kerhon kirjoissa oli 13 jäsentä. Kerhon vetäjänä toimii Aila Rouvali.

Kerhotapaamisten varsinaisena tarkoituksena on toimia vertaistukena toinen toisillemme. Kävimme jälleen vilkasta keskustelua meitä yhdistävistä asioista ja vaihdoimme sairauteen liittyviä kokemuksia ja selviytymiskeinoja. Puheenaiheina saattoi olla myös esim. murrerunoilija Heli Laaksosen mielihyvää tuottava moninainen tuotanto jäsentemme esittämine runoineen. Kuuden hengen voimin tutustuimme yhdistyksen uusittuun kerhuhuoneeseen ja Merenpisaran tiloihin, kuuntelimme Anders Rombergin luennon ja ihastelimme tankotanssijan taitoja. Kevätkauden loppuun kävimme Merimakasiinissa lounaalla ja syyskuussa juhlimme yhden jäsenemme suurta



tapahtumaa onnittelumaljojen ja kakkukahvin merkeissä. Omia pikkujouluja emme järjestäneet, vaan käytimme hyväksemme yhdistyksen järjestämää pikkujoulujuhlaa.

Osallistuimme vuoden aikana myös Neuroliiton ja yhdistyksen järjestämiin luentotilaisuuksiin, joko paikan päällä tai kotona web-lähetyksiä seuraten. Tosin kävi ilmi, että iltatilaisuudet talviaikaan eivät sovi useimmille jäsenillemme aika myöhäisen ajankohdan vuoksi.

## 5 MamaS Espoo

MamaS kokoontui yhteensä 11 kertaa. Kävijöitä oli yhteensä 54 + Kinky Boots osallistujat (en ole merkinnyt ylös eli en muista enää monta meitä siellä oli. Ehkä noin 5 hlö max).

Tammikuussa kerhossa vieraili Anna Hokkanen. (3 + Anna)

Helmikuussa osallistuimme Pieni ele keräykseen. (2 + Satu lipasvahteina)

Maaliskuussa vierailijana Annika Ingves.(3+ Ami)

Maaliskuussa olimme myös teatterissa katsomassa Kinky Bootsia ja syömässä. (4-5 hlö?)

Elokuussa ylimääräinen tapaaminen kerholaisten toiveesta Haukilahdessa kahvien/päivällisen merkeissä terassilla. (4)

Lokakuussa kerhossa vieraili Sirpa Vuorenmaa-Hilton. (5+Sirpa)

Marraskuun kerhotapaamisessa oli ohjattu jumppa. (8)

Marraskuussa kävimme kerhotapaamisen lisäksi Pakohuoneessa sekä illallisella. (7)

Marraskuussa saimme myös sponsoroidut MamaS hupparit. (12 kpl huppareita)

Joulukuussa kävimme glögillä/illallisilla Tapiola Gardenissa. (8)

Kaiken kaikkiaan kerholaisia on listoilla 12 hlö. Saimme kaksi uutta kerholaista mukaan vuonna 2019. Molemmat tulivat Jorvin neuropolin ilmoitustaululle tehdyn mainoksen innoittamana.

Tiivistä ryhmäkeskustelua käymme whatsupin kautta muina aikoina.

Hannemari Haapala

MamaS Espoo kerhonvetäjä

## 6 Mäntsälän MS- ja harneskerho

Toimintakertomus Mäntsälän MS ja harneskerhon toiminnasta vuonna 2019

Kerhon perustin keväällä ja ensimmäinen kokoontuminen oli ti 12.03.2019. Paikkana kerhuhuone Soppu veteraanitie7. Paikalla oli 8 hlöä.

Kaunistuon k kauppa sponsoroit meille aloituskahvit sekä pullia keksien kera. Tutustuimme toisiimme kertoen kukin vuorollaan itsestään. Sovittiin että kerho kokoontuu joka kuukauden toinen tiistai paitsi kesä ja heinäkuussa. Tuolloin olemme ns lomalla.

Huhtikuun 9 päivä kokoontuimme jälleen ja jatkoimme toisiimme tutustumista. Paikalla oli 7 hlöä. Jälleen joimme kahvit ja söimme pullaa.



Toukokuun 14 päivä oli kolmas kokoontumisemme ja ilmapiiri oli jo rentoutunut, muistimme jo toistemme nimiäkin. Paikalla oli 6 hlöä. Innostuimme osallistumaan hevossalmen kesäpäiville ja lähtijöitä oli 8. Tilasimme tilataksin etukäteen jotta reissumme varmasti toteutuu. Jälleen joimme kahvia, teetä ja söimme osallistujoiden tuomia herkuja.

Retki Hevossalmeen 13.6 sujui hyvin, kaikki pääsivät hyvin mukaan ja saimme nauttia hyvästä taksi kyydistä menen tullen. Ainut harmi oli ettei Hevossalmen aluetta esitelty meille, löysimme kuitenkin kaiken tarvittavan.

Kesä ja heinäkuussa ei pidetty kerho iltoja.

Elokuun 13 päivä saimme liitosta vieraan ja hän kertoi meille tuetuille lomista hakemisesta. Vieraana muistaakseni oli Sirpa Vuorenmaa-Hilton. Paikalla oli 7 henkilöä. Kahvitkin juotiin keksien kera. Myös hyvää pullaa oli tarjolla.

Syyskuun 10 päivä paikalla oli 4 hlöä. Moni oli sairastunut joten eivät osallistuneet.

Aiheena oli apuvälinemessut tampereella ja aloin järjestämään kuljetuksia mäntsälä-hyväntähti-mäntsälä jotta pääsimme linja-auton kyytiin hyväntähti ABC asemalta. Kahvit ja keksit nautitimme jutustelun lomassa.

Lokakuun 8 päivä paikalla oli 5 hlöä. Vaihdoin kuulumisia puolin ja toisin, sairastelut olivat monen harmina olleet. Mietimme myös miten talvi tulee hankaloittamaan liikkumistamme ulkona. Ja joimme pullakahvit.

Marraskuun 6 päivä paikalla oli 6 hlöä. Suunnittelimme osallistumista puurojuhlaan joulukuussa mutta lähtijöitä olisi ollut vain 3 kun joulukuussa monilla paljon menemisiä niin puurojuhla jäi väliin. Joulukuun kerhoiltaan päätimme aiheeksi pikkujoulut, jokainen toisi jotain herkkua. Joimme tietysti kahvit keksien/pullien kera ja keksimme kutsua ensi vuoden kevään kerhoiltaan tuusulan ms kerholaiset. Laitoinkin sähköpostia tuusulan kerhon vetäjälle ja 5 minuutissa tuli vastauksena kiitos kutsusta, mielellämme tulemme joten tähän aiheeseen palaamme keväällä.

Joulukuun 10 päivä paikalla oli 5 hlöä. Jälleen moni oli sairastunut. Puhuimme tuetuista lomista ja miten niihin haetaan. Puhuttiin myös lääkityksistä miten kukin reagoi omaan lääkitykseensä liittyen ms. Koska oli pikkujoulut niin meillä oli 20 euron arvoinen joulupaketti joka arvottiin osallistujien kesken. Arvonnan voittaja päätti jakaa paketin sisällön meidän muiden kesken ja hän otti vain sinapin itselleen. Kerholle hän lahjoitti paketissa olivia tuotteita myös. Tällä kertaa nautimme kahvin kera itsetehtyä piirakkaa kermavaahdon kera, hyviä pipareita, suklaata yms herkuja. Kerroin kerholaisille että keväällä huhtikuun iltaamme tulee vieraaksemme Anna Hokkanen, hän kertoo apuvälineiden hankinnasta, kuntoutuksesta sekä sosiaaliturvasta.

Aiomme seuralla avainlehteä jos löytyisi keväälle tai kesälle jokin kiva kohde jonne voisimme retkeillä.

Näin meillä sujui vuosi 2019. Vaikka herkuttelimme kerho illoissa niin saimme monia vinkkejä toisiltamme miten karistaa ylimääräisiä kiloja ja toivotimme kaikille hyvää ja leppoisaa joulua!

Pirjo Liippola



## 7 Pelikerho

Pelikerhon kuudes toimintavuosi jatkui jälleen hieman vilkkaampana kuin edellinen.

Kokoontumisaika- ja paikka olivat entiset ja toteutimme myös kesätapaamisen heinäkuussa Harald-  
viikinkiravintolassa jossa ruokailimme ja tietysti myös pelailimme.

Kävijämäärä on pysynyt suurin piirtein samana, mutta monasti on ollut niin paljon osallistujia  
(parhaimmillaan 12) että olemmekin keskittyneet tietopuoleisiin peleihin jolloin jokainen pääsee  
osallistumaan ja eikä porukkaa tarvitse jakaa kahtia.

Sekin tietysti on tulevaisuudessa mahdollista jos osa haluaa pelata lautapelejä, mutta sitä katsotaan  
sitten tapauskohtaisesti.

Vuonna 2020 toiminta jatkuu ennallaan ja pelaajamäärien edelleen kasvaessa.

Vesa Jokinen

## 8 PPMS-kerho

Heinäkuussa aloittanut PPMS-kerho kokoontui viisi kertaa Neuroliiton kerhohuoneella vertaistuen  
ja jutustelun merkeissä. Osanottajia paikalla oli keskimäärin viisi jokaisella tapaamiskerralla.

## 9 Vantaan kerho

Vantaan kerhon, VAMS:in, kokoontumiset jatkuivat tauon jälkeen uudessa paikassa Myyringissä.  
Puheenjohtajana Kari. Kokoontumiset kuukauden ensimmäinen maanantai. Osanottajia 8-16 välillä.

Esitelmöijinä vierailivat mm. yhdistyksen sihteeri, kerhovastaava ja järjestösuunnittelija sekä  
Auronin fysioterapeutti.

Ajankohtaisista vammaisneuvoston asioista kuten kuljetuspalvelujen kilpailutuksesta riitti  
keskustelua.

## 10 Västra Nylands MS-klubb, Raasepori

Vi hade 9 möten under år 2019, 132 medlemmar deltog.

Vi reste till Vasa på svenska temadagar i september där 15 medlemmar deltog.

Dessutom deltog 9 medlemmar i Markus Wikstens föreläsning 090219 i Arcada.

Vi åt vårlunch 0706 på Fyren i Ekenäs där 25 medlemmar deltog.

260419 talade hälsovårdare Pirjo Lukander från Folkhälsan om vikten av rörelse trots förändrad  
funktionsförmåga.

Vi reste till Tallin 280819, 29 medlemmar deltog i resan.

251019 besökte Sirpa Vuorenmaa-Hilton oss.



071119 såg 9 av oss Mauno Koivisto Täkters president i Ingå.

291119 hade vi besök av Roger Roos från Brand-och räddningsförbundet.

211119 deltog 8 av oss i möte i Arcada där svensk förening i Helsingfors diskuterades.

121219 firade vi julfest på Åminne gård i Pojo, 23 medlemmar deltog.

Vi hade ett innehållsrikt år med både intressanta möten, resor och teater.

Siv Ekholm

## 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.

Kokoonnuimme vuonna 2019 6 kertaa keväällä ja 5 kertaa syksyllä Neuroliiton palvelutalo Merenpisaran sauna-osastolla, osallistujia oli yhteensä koko vuonna 39 henkilöä, keskimäärin 3 henkilöä/kerhoilta. Saunaosaston tilat riittivät hyvin toimintaamme. Kokoonnumme jokaisen kuukauden toisena tiistaina, klo 18-20 poislueutuna kesä- ja heinäkuu. Kävijätuista kevät 2018 on maksettu.

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

### Ohjelmamme 2019

TI 8.1	Saunomista ja puhumista naisista	(Sauna-ilta)	4
TI 5.2	Saunomista ja puhumista naisista	(Sauna-ilta)	2
TI 5.3	Saunomista ja puhumista naisista	(Sauna-ilta)	4
TI 9.4	Saunomista ja puhumista naisista	(Sauna-ilta)	3
TI 7.5	Saunomista ja puhumista naisista	(Sauna-ilta)	3
TI14.6	Saunomista ja puhumista naisista	(Sauna-ilta)	3
TI 10.8	Saunomista ja puhumista naisista	(Sauna-ilta)	4
TI 11.9	Saunomista ja puhumista naisista	(Sauna-ilta)	4
TI 8.10	Saunomista ja puhumista naisista	(Sauna-ilta)	4
TI 12.11	Saunomista ja puhumista naisista	(Sauna-ilta)	4
TI 10.12	Saunomista ja puhumista naisista	(Sauna-ilta)	4

KE 19.12 3R, ATK, Harnes, Leidit Lauteilla kerhojen kanssa syömässä Meripavilionki ravintola pikkujoulu tunnelmissa

Kiitos Neuro -liitolle ja Erytiskitos Palvelutalonjohtajalle Merja Vettenranta-Pohjanlehdolle ja Pia Peltoselle tilojen käyttämisestä. Keväällä 2020 jatkamme saunomista TI 14.1.2020 klo18

Joni Lenruth 0407180134, joni.lenruth@saunassa.com