



Helsingin ja Uudenmaan
NEUROYHDISTYS
Helsingfors och Nylands neuroförening

Toimintasuunnitelma vuodelle 2021

57. toimintavuosi

Luonnos esitykseksi yhdistyksen syyskokoukselle 25.11.2020

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 ”Sopeutuminen”	4
1.4	Koronapandemian vaikutus	4
1.5	Toimintasuunnitelman rakenne	5
2	Jäsenpalvelut	5
2.1	Kerhot	5
2.2	Tapahtumat	7
2.2.1	Mesa-illat	7
2.2.2	Hyvinvointitapahtumat	7
2.2.3	Teemapäivät	8
2.2.4	Juhlat ja kahvitukset	8
2.2.5	Retket	8
2.2.6	Kulttuuriaiheiset tapahtumat	9
2.2.7	Syys- ja kevätkokous	9
2.2.8	Pieni ele	9
2.3	Liikunta	9
2.3.1	Liikuntaryhmät	10
2.3.2	Liikuntatapahtumat	11
2.3.3	Apuvälinelainaus	11
2.4	Vaikuttaminen	11
2.4.1	Edunvalvonta	11
2.4.2	Oppilaitokset	11
3	Huomio jäseniin	12
3.1	Uudet jäsenet	12
3.2	Vapaaehtoiset	12
3.3	Läheisjäsenet	13
3.4	Ruotsinkieliset jäsenet	13
3.5	Jäsenkyselyt	13
3.6	Jäsenhankintakampanja 2021	13
4	Mahdollistajat	13
4.1	Järjestöyhteistyö	14
4.2	Yhteistyökumppanit	14
4.3	Viestintä	14
4.4	Talous	15
4.5	Hallitus ja työryhmät	16



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. 31.10.2020 yhdistyksessä oli 2032 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 ”Sopeutuminen”

Yhdistyksen viime vuosien toimintasuunnitelmien laatimisessa on ollut kaksi johtotähteä. Toinen on olemassa olevan toiminnan jatkumisen turvaaminen ja toinen on yhdistyksen uusiutuminen vastaamaan muuttuvan jäsenkunnan tarpeisiin. Vuonna 2020 puhjennut koronapandemia lisäsi yhdistyksen toiminnan suunnittelun haasteellisuutta entisestään. Toimintaa on aluksi ollut sopeutettava poikkeustilanteeseen ja samalla valmistauduttava normaaliaikoihin, milloin ja millaisena tuo ”uusi normaali” sitten vastaamme tuleekin.

Yhdistys on vain ja yksinomaan jäseniään varten ja kaikki toiminta yhdistyksessä lähtee tällaisinkin aikoina viime kädessä jäsenistä. Tämän vuoksi edellisten vuosien tapaan vuoden 2021 teemassa on edelleen kantavana ajatuksena ”Huomio jäseniin”. Vallitsevat realiteetin huomioon ottaen on vuoden 2021 pääteema kuitenkin ”Sopeutuminen”.

1.4 Koronapandemian vaikutus

Vaikka mielessämme voimme ja joudummekin pitämään avoimena montaa erilaista suunnitelmaa pandemian aiheuttamien erilaisten tilanteiden varalta, kaikkien niiden kirjaaminen tähän toimintasuunnitelmaan tulisi turhan työlääksi. Sen vuoksi tässä toimintasuunnitelmassa asiat esitetään olettaen, että pandemian vaikutus toimintaan on vähäinen. Ymmärrämme toki, että on varsin todennäköistä, että pandemia tulee aiheuttamaan tätä oletusta enemmän ongelmia yhdistyksen toiminnalle.

Tämän vuoksi tätä toimintasuunnitelmaa on luettava ymmärtäen, että pandemian vuoksi osa suunnitellusta toiminnasta peruuntuu kokonaan ja osassa yhteen kokoontuminen joudutaan korvaamaan verkkotapaamisella.

Neuroyhdistys on vastuullinen riskiryhmäläisten potilasjärjestö ja siksi kaikessa sen toiminnassa viranomaismääräykset ovat vähimmäisvaatimus jäsenten suojaamiseksi tartuntariskiltä.

Kerhot mukautuvat itsenäisesti ohjaajiensa johdolla kulloiseenkin tilanteeseen. Niissä etsitään oikea tasapaino koronan myötä lisääntyneen läheisyyden tarpeen ja tartuntariskin välttämisen välillä varovaisuus edellä toimien.

Jäsenistön tapahtumissa saattaa käydä melkoinen kato. Mesa-iltojen ja monien muidenkin tapahtumien pitopaikka Töölön palvelukeskus saattaa olla suljettu ulkopuolisilta pitkälle alkavan vuoden puolelle ja muissakaan tiloissa ei välttämättä kovin isoja tilaisuuksia voida järjestää. Pieni ele -keräyksen osalta joudutaan miettimään, onko tilanne vaalien aikaan sellainen, että vaalipaioille voidaan jalkautua.

Ainakin toistaiseksi osa liikuntaryhmistä toimii etänä niin, että ohjaaja ja ohjattavat näkevät toisensa verkon yli. Lopuissa ryhmissä ammattimainen ohjaaja huolehtii siitä, että ryhmät soveltavat säädettyä varovaisuutta riittävässä määrin ja tarvittaessa hän ”viheltää pelin poikki”.



1.5 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 2021 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 2020 lopulla kerhoja on toiminnassa 27 kappaletta ja vuonna 2020 kerhotapaamisissa toteutuvien käyntikertojen yhteenlaskettu määrä on arviolta suuruusluokkaa 1800 kappaletta.

Seuraavan sivun taulukossa on lueteltu yhdistyksen vuoden 2020 lopulla toimivat kerhot.

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.



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-ryhmä	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
Multimamat	Hyvinkää, 1/kk	Keskisuusmaalaisille nuorille äideille
MutSit	Arabia, 1/kk	Helsinkiläisille nuorille äideille
Mäntsälän MS- ja harneskerho	Mäntsälä, 1/kk	Mäntsäläläisille ja lähiseuduilta
Omaisten kerho	Arabia, 1/kk	Omaisille
Pelikerho	Arabia, 1/kk	Lauta-, kortti- ym pelien pelaaminen
PPMS-kerho	Arabia, 1/kk	PPMS-jäsenille
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

Yhdistys asettaa kerhoille kehykset, joiden puitteissa ne ovat varsin itsenäisiä suunnitellen ja toteuttaen omat ohjelmansa. Kerhojen ohjelmat ovatkin varsin monipuolisia. Vaikka suurin osa kerhotapaamisista järjestetään säännöllisen aikataulun mukaan vakituksessa kokoontumispaikassa, vaihtelevat niiden sisällöt kovasti kahvinjuonnista ja jutustelusta erilaisiin 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 2021 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 houkuteltua 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 viihdeohjelma. 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 2021 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 2021 ohjelma tarkentuu vuoden mittaan.



2.2.3 Teemapäivät

Vuonna 2021 Harvinaisten sairauksien päivää vietetään maailmanlaajuisesti helmikuun lopussa. Yhdistyksen mahdollisesti itse järjestämän ohjelman lisäksi hyödynnetään Neuroliiton verkossa olevaa ohjelmatarjontaa.

Maailman MS-päivää vietetään toukokuun lopulla. Erityisesti pandemian aikana hyödynnetään Neuroliiton verkkoon tuottama ohjelma niin hyvin kuin mahdollista. Muilta osin Maailman MS-päivän ohjelma on vallitsevassa tilanteessa vielä valinkauhassa.

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 ylipäätään 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 lopuksi 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 2021 aikana pyritään edelleen jatkamaan vuonna 2019 henkiin herätettyä ja varsin suosituksi osoittautuneita yhteisiä teatterikäyntejä. Syksyn 2020 ensimmäisessä Mesa-illassa aloitettua tutustumista kirjoittamisterapiaan pyritään jatkamaan.

2.2.7 Syys- ja kevätkokous

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

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

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

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

2.2.8 Pieni ele

Kuten aina valtakunnallisten vaalien yhteydessä, vuoden 2021 kuntavaaleissa järjestetään vaalipaikoilla vammaisjärjestöjen yhteinen Pieni ele -varainkeruukampanja. Kuntavaalien ennakoäänestyspäivät ovat 7.-13.4. ja varsinainen vaalipäivä on 18.4.

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

2.3 Liikunta

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 2021 kevät- ja syyskausille suunnitellut ohjelmat. Pääsääntöisesti ryhmät toimivat lukuvuosi- ja aikataululla eli syksyllä 2020 aloittaneet ryhmät jatkavat kevätkauden 2021 ja syksyllä 2021 alkavat uudet ryhmät, jotka jatkavat edelleen keväällä 2022.

Kaupunki	Ryhmä	Paikka	Kuukaudet	Kommentti
Espoo	Venyttely	Haukilahti	1-5, 9-12	Lieväoireisille
	Venyttely	Leppävaara	1-5, 9-12	Liikuntarajoitteisille
	Vesijumppa	Kauniala	1-4, 9-12	
Helsinki	Ryhmäfyysioterapia	Arabia	1-4, 9-12	Neuropiste toteuttaa
	Sovellettu tanssi	Kamppi	1-5, 9-12	
	Stretching	Töölö	1-4, 9-12	
	Vesijumppa	Laakso	1-4, 9-12	Kaksi ryhmää
Vantaa	Jooga plus	Koivukylä	1-5, 9-12	

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.

Uusien, edullisten tilaratkaisujen etsintä on edennyt jonkin verran vuoden 2020 aikana, mutta vesijumppiin etsitään edelleen nykyistä edullisempia ratkaisuja.

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

Kesällä 2020 yhdistys järjesti fatbike-pyöräilytapahtuman. Samanlaisia tapahtumia suunnitellaan myös vuodelle 2021. Vuoden aikana on tarkoitus järjestää myös melontakokeiluja aiempien vuosien tapaan.

Syksyllä 2020 osallistuimme Vihreä Veräjä -retkipäivään Skatan tilalle Vuosaarella. Vastaavia muutaman tunnin kestäviä retkiä lähialueelle suunnitellaan vuodelle 2021.

Linturetki on suunnitteilla alkukesäksi 2021.

2.3.3 Apuvälinelainausta

Vuoden 2019 alkupuolella viiden polkulaitteen hankinnalla käynnistettyä apuvälinelainausta laajennettiin vuoden 2020 alkupuolella viiden lisälaitteen hankinnalla. Polkulaitteet ovat osoittautuneet erittäin suosituiksi. Vuonna 2021 jatketaan toimintaa nykyisillä kymmenellä laitteella ja kerätään samalla kokemuksia toiminnan kehittämiseksi.

Laitteet lainataan puoleksi vuodeksi kerrallaan. Tähän laina-aikaan ovat laitteiden käyttäjät olleet tyytyväisiä. Tämä ratkaisu on osoittautunut onnistuneeksi myös siksi, että laitteita pystytään kierrättämään laajasti jäsenkunnassa aiheuttamatta laitteiden hallinnasta vastaaville liiallista työkuormaa.

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 kurseissa, projekteissa, opinnäytetöissä ja muissa tutkimustöissä. Tämän tarkoituksena on sekä saada tukea ja uusia tuulia yhdistyksen toimintaan että jakaa opiskelijoiden välityksellä tietoa muille opiskelijoille ja valmistuville ammattilaisille MS-taudista ja harvinaisista neurologisista sairauksista sekä vähentää näihin liittyviä kielteisiä mielikuvia.



3 Huomio jäseniin

Vuonna 2021 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

Muita huomioon otettavia erityisryhmiä ovat läheisjäsenet (kappale 3.3) ja ruotsinkieliset jäsenet (kappale 3.4).

Kappaleen 3.5 aihe on jäsenkyselyt ja 3.6 Neuroliiton vuodelle 2021 suunniteltu jäsenhankintakampanja.

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 2021

- juuri liittyneille uusille jäsenille jaettavan materiaalin ja ylipäätään heidän kanssa käytävän dialogin kehittäminen
- yhteistyö Neuroliiton kurssien kanssa
- 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 2018-2021 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 2021 aikana jatketaan edellisten vuosien aikana 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.

Kerätään kokemuksia vuoden 2020 lopussa käyttöön otettavasta uudesta käytännöstä, jossa yhdistys maksaa kulukorvauksia aktiivitoimijoille. Kokeiluryhmänä ovat kerhonohjaajat. Mikäli tulokset kokeilusta ovat rohkaisevia, pyritään käytäntöä laajentamaan muihin vapaaehtois-toimijoihin.

3.3 Läheisjäsenet

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

3.4 Ruotsinkieliset jäsenet

Jatketaan yhdistyksen tasolla viime vuosina aktivoitunutta ruotsinkielisen toiminnan kehittämistä.

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.

Vuonna 2021 harkitaan ison, kattavan jäsenkyselyn tekemistä. Edellinen sellainen tehtiin vuodenvaihteessa 2015-2016. Joka tapauksessa pienimuotoisempia, kohdistettuja jäsenkyselyjä tehdään erityisesti sähköpostitse tavoitettavissa oleville jäsenille mm. tarpeiden kartoittamiseksi uusille ehdotetuille toiminnoille.

3.6 Jäsenhankintakampanja 2021

Otetaan osaa Neuroliiton vuonna 2021 suunnittelemaan valtakunnallisen jäsenhankintakampanjaan.

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. Vuonna 2019 käynnistynyt koronapandemian juuri nyt pysäyttämä yhteistyö Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen ja Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen kanssa näyttäisi tarjoavan mielenkiintoisia yhteistyökohteita.

Jatketaan vakiintunutta yhteistyötä helsinkiläisten vammaisjärjestöjen kanssa kuljetusasioissa Heljä-Matkat-työryhmässä ja esteettömyysasioissa Heljä-Esteettömyys-työryhmässä. On syytä varautua siihen, että vielä vaikutuksiltaan epäselvä sote-uudistus voi aikaansaada tilanteita, joissa järjestöjen välisen yhteistyön tarve korostuu pikaisesti. Myös muunlainen toiminnallinen yhteistyö voi tulla kysymykseen esimerkiksi liikunnan tai kulttuurin alueella.

4.2 Yhteistyökumppanit

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

4.3 Viestintä

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

Vuonna 2021 pyritään tehostamaan yhdessä Neuroliiton kanssa tiedotustoimintaa vastasairastuneille eli potentiaalisille jäsenille mm. esitteiden muodossa sairaaloiden neurologian poliklinikoiden kautta.

Jäsenistöstä yli 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.



Sähköisesti jaettava jäsentiedote julkaistaan kerran kahdessa kuukaudessa, minkä ansiosta noin kolmannes jäsenistöstä tavoitetaan viisi kertaa vuodessa kesätauko huomioiden. Paperinen jäsentiedote julkaistaan kahdesti vuodessa. 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 2021 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 2021 laaditaan yhdistykselle viestintäsuunnitelma, jossa paikallistetaan ja priorisoidaan tiedotuksen kehittämiskohteet vuosiksi 2021-2023. 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 2021 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, Pieni ele -keräystuotoilla, mainostuloilla sekä sijoitusvarallisuudesta saatavalla tuotolla.

Yhdistyksen sijoitusvarallisuuden muodostavat aikaisemman Kirstinkadulla sijainneen toimitilan 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 korotetuilla hinnoilla, 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 lähivuosikymmeninä 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 2020 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 2020 hallitus tulee pitäneeksi viisi varsinaista kokousta ja joulukuussa lyhyen hallitusten vaihtokokouksen, johon sisältyy uuden hallituksen järjestäytyminen. Vuonna 2021 jatketaan samaan tapaan niin, että varsinaisten kokousten lukumäärä on neljä-viisi. Näiden lisäksi pidetään sähköpostikokouksia tarvittaessa.