



Lounais-Suomen
NEUROYHDISTYS

Sydvästra Finlands neuroförening

TOIMINTASUUNNITELMA 2018

Lounais-Suomen neuroyhdistys ry
Itäinen Pitkäkatu 68
20810 Turku
puh. 0400 174 402
www.neurolo.fi

Sisällysluettelo

<u>1. YLEISTÄ</u>	2
<u>1.1. Yhdistyksen arvot</u>	2
<u>1.2. Toiminta-ajatus</u>	2
<u>1.3. Tulevaisuus</u>	3
<u>1.4. Tavoitteet</u>	3
<u>2. VIESTINTÄ</u>	3
<u>2.1. Vaikuttaminen</u>	4
<u>2.2. Tiedotus</u>	4
<u>2.3. Markkinointi</u>	4
<u>3. JÄSENISTÖN AKTIVOINTI</u>	5
<u>3.1. Uudet jäsenet</u>	5
<u>3.2. Liikunta</u>	5
<u>3.3. Vertaistukiryhmät</u>	5
<u>3.4. Kädentaitoryhmät</u>	6
<u>3.5. Vertaistukijat</u>	6
<u>3.6. Vertaistukiluennoitsijat</u>	6
<u>3.7. Kokemuskouluttajat ja ”Elävät kirjat”</u>	6
<u>3.8. Avaintatteri</u>	6
<u>3.9. Läheiset ja omaiset</u>	7
<u>4. KOULUTUS</u>	7
<u>5. TALOUS</u>	7
<u>5.1. Varainhankinta</u>	8
<u>6. TURUN MS-NEUVOLA</u>	8
<u>6.1. Tavoitteet</u>	8
<u>6.2. Painopistealueet</u>	8
<u>6.3. Toimenpiteet tavoitteen saavuttamiseksi</u>	9
<u>6.4. MS-neuvolan työryhmä</u>	9
<u>6.5. Rahoitus</u>	9

1. YLEISTÄ

Kansanterveys- ja vammaisjärjestönä toimivalle Lounais-Suomen neuroyhdistys ry:lle vuosi 2018 on 52. toimintavuosi.

Yhdistyksen toimialueena ovat Ahvenanmaan maakunta, Aura, Forssa, Humppila, Jokioinen, Kaarina, Kemiönsaari, Koski TL, Kustavi, Laitila, Lieto, Loimaa, Marttila, Masku, Mynämäki, Naantali, Nousiainen, Oripää, Paimio, Parainen, Pyhäranta, Pöytyä, Raisio, Rusko, Salo, Sauvo, Somero, Taivassalo, Tammela, Turku, Uusikaupunki, Vehmaa ja Ypäjä.

Jäseniä on noin 1100, joista potilasjäseniä on noin 900 henkilöä. Yhdistyksen kerhot toimivat Loimaan, Salon ja Vakka - Suomen alueilla. Yhdistys kuuluu jäsenenä valtakunnalliseen Neuroliittoon ja on sen perustajajäsen.

Etenkin MS-tautia sairastavien diagnoosimäärät ovat jatkuvasti kehittyneiden tutkimusmahdollisuuksien myötä kasvaneet viime vuosina ja sen vuoksi myös yhdistystoiminnan on muututtava vastaamaan tämän päivän sairastavien haasteisiin ja tiedon tarpeeseen.

Jäsenistön osallistumista toimintaan aktivoidaan, mutta eri tavoin etenevät sairaudet osin rajoittavat jäsenten osallistumista. Jäsenet ovat sosiaalisten palvelujen kuluttajia, joille ajantasainen tiedonsaanti ja tuki ovat voimavarojen vuoksi välttämättömiä.

Yhdistyksen tuki neurologisia sairauksia sairastaville myös Turun MS-neuvolan vastaanottopalvelujen kautta on ensiarvoisen tärkeää. Sen toimintaa kehitetään jatkuvasti vastaamaan muuttuvia tarpeita.

1.1. *Yhdistyksen arvot*

- Ihmisarvot
- Tasa-arvo
- Ihmisen kokonaisvaltaisuus
- Loukkaamattomuus
- Itsemääräämisoikeus
- Omatoimisuus ja toimintakyky

1.2. *Toiminta-ajatus*

Yhdistyksen toiminnan tarkoituksena on toimia yhdyssiteenä MS-tautia ja harvinaisia neurologisia sairauksia sairastaville ja heidän läheisilleen sekä muille yhdistyksen toiminnasta kiinnostuneille.

Yhdistys tekee työtä vertaistuen ja sairauksia koskevan tiedon välittämiseksi sekä liikunnan ja monien muiden harrastusmahdollisuuksien edistämiseksi.

Neuroliitto, terveydenhuollon ammattilaiset, muut järjestöt, oppilaitokset sekä mahdolliset kaupalliset toimijat muodostavat avainsidosryhmät. Yhteistyöllä turvataan yhdistyksen ammattitaitoa, toimintaedellytyksiä sekä jäsenpalveluja.

Yhdistys toimii myös erityisryhmänsä oikeuksien seuraajana ja pyrkii vaikuttamaan yhdenvertaisuuden toteuttamiseen paikallistasolla mm. esteettömyyden ja saavutettavuuden osalta sekä sote - uudistusta seuraamalla.

1.3. Tulevaisuus

Yhdistyksessä on laadittu tavoiteohjelma vuosille 2018 – 2020, joka auttaa pitkäjänteistä toiminnan suunnittelua ja takaa kehitymiselle jatkuvuuden. Painopisteiksi kolmen vuoden ohjelmaan on valittu omaisten ja läheisten tukeminen, viestinnän tehostaminen monikanavaisen tiedottamisen ja tavoitettavuuden myötä sekä aktiivinen jäsenhankinta ja uusien jäsenten hyvä haltuunotto.

Aktiivisen toiminnan takaamiseksi yhdistyksessä etsitään jatkuvasti uusia yhteistyömuotoja ja kumppanuussuhteita.

1.4. Tavoitteet

Yhdistyksen tavoitteena on olla vaikutusvaltainen ja mielenkiintoinen toimija järjestökentässä ja sitä kautta lisätä yhteistyömahdollisuuksia ja vaikuttamista alueellisessa yhteiskunnallisessa toimintakentässä.

Tavoitteena on myös lisätä sairastavien osallisuutta, vähentää syrjäytymisriskiä ja rohkaista heitä mahdollisimman monimuotoiseen elämään. Osallistumisen mahdollistamiseksi yhdistyksen helppoa tavoitettavuutta lisätään mm. uusilla internetsivuilla sekä uudella chat-palvelulla niissä. Lisäksi järjestetään perehdytystä atk:n käyttöä aloittaville ja sitä jo hieman osaaville jäsenille.

Talouteen liittyvänä tavoitteena on taata riittävät taloudelliset toimintamahdollisuudet nykyiselle ja tulevalle toiminnalle.

2. VIESTINTÄ

Yhdistyksen viestintää ohjaavat yhdistyksen arvot ja toiminta-ajatus. Viestinnässä pyritään selkokieliseen, aktiiviseen, monipuoliseen ja luotettavaan viestintään. Yhdistyksen viestintä, ohjaus ja neuvonta siirtyvät edelleen yhä enenevässä määrin sähköiseen muotoon unohtamatta perinteistä viestintää sitä haluaville.

2.1. **Vaikuttaminen**

Vaikuttamiseen liittyvää yhteistyötä tehdään Neuroliiton, Neurologisten vammaisjärjestöjen, muiden vammais- ja kansanterveystyön järjestöjen, Turun seudulla toimivien vammaisneuvostojen ja Turun Seudun Vammaisjärjestöt (TVJ) ry:n kanssa. Yhdistyksen jäseniä aktivoidaan osallistumaan paikalliseen vammaisneuvostotyöhön.

- Yhdistyksen työntekijät ja jäsenet osallistuvat erilaisten vaikuttamis- ja kehittämistyöryhmien työskentelyyn.
- Seurataan palveluiden, tukitoimien ja muiden etuuksien kehitystä toimialueellamme.
- Viestitetään jäsenistöön kohdistuvista epäkohdista myös Neuroliittoon yhteisesti ajettaviksi asioiksi.
- Osallistutaan aktiivisesti sote-uudistuksen paikallisiin yhteistyö- ja tiedotustapahtumiin.
- Osallistutaan Harvinaisten päivän tapahtumaan.
- Järjestetään Maailman MS-päivän tapahtuma.

2.2. **Tiedotus**

Tiedotus tapahtuu verkkosivuilla, jäsentiedotteella (paperilla / sähköpostilla) sekä Facebookin ja internetsivujen välityksellä. Jäsenrekisteriohjelman kautta tiedottamista tehostetaan mm. tapahtumakohtaisella kohderyhmätiedottamisella.

Jäsentiedote toimitetaan suunnitelmavuonna kolme kertaa (helmi-, touko- ja syyskuu).

Jäsentiedotteella ilmoitetaan tulevista tapahtumista ja ajankohtaisista asioista.

- Tarvittaessa järjestetään jäsenistölle koulutusta sosiaalisen median käyttämiseen ja tietoteknisten taitojen päivittämiseen.
- Muita tiedotuskanavia ovat Neuroliiton Avain -lehti ja Turun Sanomien yhdistyspalsta.
- Sosiaalista mediaa hyödynnetään entistä enemmän yhdistyksen tunnettavuuden edistämiseksi mm. Instagram, Twitter.

Sisäinen tiedottaminen: Hallituksen ja työntekijöiden välisessä tiedottamisessa käytetään hyväksi mm. Google Drivea ja muita ilmaisohjelmistoja ja -sovelluksia.

2.3. **Markkinointi**

Yhdistyksen markkinoinnilla haetaan näkyvyyttä, lisää jäseniä sekä osallistujia tapahtumiin ja tehdään toimintaa myös suurelle yleisölle tunnetuksi. Yhdistyksen toiminnan markkinointiin tuotettu materiaali on yhtenäinen kuva- ja muotokieleltään.

- Yhdistyksellä on käytössä omat graafiset ohjeet, joita päivitetään tarpeen mukaan.
- Osallistutaan aktiivisesti toiminta-alueen yhteistyötapahtumiin.

3. JÄSENISTÖN AKTIVOINTI

Yhdistys pitää yllä jäsenhankintaa ja järjestää v. 2018 oman jäsenhankintakampanjan.

Kerhon- ja ryhmänohjaajia aktivoidaan osallistumaan yhdistyksen ja Neuroliiton järjestämiin koulutuksiin. Yhdistyksen järjestämässä kehittämisspäivässä keskitytään kerhon- ja ryhmänohjaajien, hallituksen ja työntekijöiden väliseen yhteistyöhön.

Yhdistys järjestää monipuolisia vertaistuki- ja harrasteryhmiä ja uusia ryhmiä perustetaan tarpeen mukaan.

Yhdistyksen vertaistukijat, kokemuskouluttajat ja Elävät kirjat toimivat tärkeässä roolissa viedessään tietoa ja kokemusta pitkäaikaissairauden kanssa elämisestä.

3.1. *Uudet jäsenet*

Järjestetään uusille yhdistyksen jäsenille oma jäsenilta. Uudet jäsenet saavat liittyessään aina tervetulo kirjeen ja ajankohtaista tietoa yhdistyksen toiminnasta.

3.2. *Liikunta*

Yhdistys järjestää monimuotoista liikuntatoimintaa ja antaa mahdollisuuden kokeilla uusia lajeja. Liikuntatoiminnassa tehdään yhteistyötä toimialueen kuntien ja muiden liikuntatoimintaa järjestävien tahojen kanssa. Neuroliiton liikuntapalvelujen erikoissuunnittelijan kanssa tehdään erittäin tiivistä yhteistyötä liikunnan alueella ja kehitetään yhteistyön muotoja.

Yhdistyksen liikuntavastaavilla on tärkeä rooli liikuntatoiminnan yhteistyön käynnistämisessä, tiedottamisessa ja jäsenistön aktivoimisessa liikkumaan.

Yhdistys järjestää seuraavia liikuntatoimintoja

- Boccia
- Keilailu
- Kelkkajääkiekko yhteistyössä TPS Juniorijääkiekon kanssa
- Kuntosali
- Melontaa yhteistyössä Saaristomeren Melojien kanssa
- Ryhmäliikunta
- Uinti
- Geokätköily

Yhteistyössä Auralan kansalaisopiston kanssa järjestetään:

- Qigong – kiinalaisen terveysliikunnan kurseja
- Pilates-neurologinen erityisryhmä

3.3. Vertaistukiryhmät

Jatketaan seuraavien vertaistukiryhmien toimintaa:

- Avoin kohtaamispaikka - keskipäivän kahvihetki
- Naisten vertaistukiryhmä Me Naiset
- Ihanat Naiset, 35 - 55 - vuotiaiden naisten ryhmä
- Nuorten, alle 35-vuotiaiden vertaistukiryhmä
- Svenska vänner - vertaistukiryhmä
- Äijäkerho

Tehdään yhteistyötä Liedon neurologiset vertaiset -ryhmän kanssa.

3.4. Kädentaitoryhmät

Uusia yhteistyömuotoja kehitetään jatkuvasti eri tahojen kanssa.

Käsityökerhon toimintaa monipuolistetaan kattamaan myös askartelua aktiivisemmin.

Kädentaitokursseja järjestetään yhteistyössä mm. Varsinais-Suomen käsi- ja taideteollisuus ry:n kanssa.

Järjestetään tarpeen mukaan eri aiheiden ympärille erillisiä kädentaitopäiviä.

Yhdessä Lihastautiyhdistyksen kanssa järjestetään korukursseja.

3.5. Vertaistukijat

Koulutetut vertaistukijat antavat omiin kokemuksiinsa perustuvaa vertaistukea sekä potilasjäsenille että heidän läheisilleen. Vertaistukijasta voi saada keskustelukumppanin, joka kuuntelee, myötäelää ja kannustaa haastavassa elämäntilanteessa. Tukisuhteen perustana on vaitiolovelvollisuus sekä keskinäinen luottamus. Vertaistukihenkilökoulutukset järjestää Neuroliitto.

3.6. Vertaistukiluennoitsijat

Yhdistyksen vertaistukiluennoitsijat osallistuvat yhdistyksen toimintaan ja käyvät luennoimassa mm. Avustajakeskuksen kursseilla ja muissa vastaavissa tilaisuuksissa.

3.7. Kokemuskouluttajat ja ”Elävät kirjat”

Yhdistyksessä toimivat koulutetut kokemuskouluttajat käyvät luennoimassa esim. oppilaitoksissa, Ensietopäivillä ja yleisölle suunnatuissa tapahtumissa.

Yhdistyksen jäsenten on mahdollista osallistua myös Elävä Kirja -koulutuksiin.

Elävät kirjat ovat ihmisiä, jotka ovat osallistujien ”luettavissa” oman sairautensa, erityiskokemuksensa tai -piirteensä osalta. Elävän kirjaston kirjat edustavat

sellaisia ihmisryhmiä, jotka ovat yhteiskunnassa usein ennakkoluulojen, stereotyyppien tai rasismien kohteena.

3.8. Avaintheateri

Kiertävänä teatterina Avaintheateri on valmis esiintymään kaikille avoimissa yleisötilaisuuksissa, järjestöjen tilaisuuksissa, kuntoutuslaitoksissa, palvelukodeissa ja oppilaitoksissa. Avaintheateriin kuuluu 10 näyttelijää. Myös uudet tulokkaat Avaintheateriin ovat tervetulleita.

Ohjelmistossa on komedia Käpyhovi taistelee - Harmaat pantterit 2, joka tarttuu ajankohtaiseen aiheeseen, suomalaiseen vanhustenhoitoon ja käsittelee sitä napakalla otteella ja huumorilla. Näytelmässä vanhukset ja henkilökunta käyvät taistoon ei vain ihmisarvoisemman vanhuuden vaan koko Käpyhovin puolesta. Avaintheaterin suunnitelmissa on myös uuden näytelmän käsikirjoittaminen omia kokemuksiaan hyödyntäen, niin sanottua devising-työtappaa käyttäen. Esityksen työnimi on Meidän esitys.

Rahoituksen järjestyessä Avaintheateri tekee myös esiintymismatkoja yhdistyksen MS- ja neurokerhojen alueille, Forssan, Loimaan, Laitilan ja Salon seuduille.

3.9. Omaiset ja läheiset

Yhdistys on aktiivisesti yhteydessä omaisiin ja läheisiin ja tarjoaa mahdollisuutta osallistua toimintaan ja esittää toiveita omaan kohderyhmäänsä sopivasta ja kiinnostavasta toiminnasta.

He ovat tervetulleita myös osallistumaan mm. yhdistyksen järjestämään liikuntatoimintaan.

Mikäli rahoitus järjestyy, omaisten ja läheisten toimintaa tuetaan järjestämällä 58 vuotta täyttäneille MS-tautia sairastaville ja heidän läheisilleen Hyvinvointi – viikonloppu Ruissalossa, Turussa.

Tavoitteena on:

- Tukea osallistujien jaksamista ja voimavaroja sekä tarjota mahdollisuus vertaistukeen ja keskusteluun asiantuntijoiden kanssa.
- Lisätä puolisoitten yhteenkuuluvuutta, vuorovaikutustaitoja ja antaa mahdollisuus omien tunteiden ja ajatusten jakamiseen jokaiselle sopivalla tavalla.
- Tarjota osallistujille mahdollisuus rentoutumiseen ja keskinäiseen yhdessä oloon ilman arjen velvoitteita.

4. KOULUTUS

Koulutustoiminnassa keskitytään toimintavuonna jäsenten atk-taitojen kehittämiseen. Yhdistys järjestää myös luentotoimintaa ajankohtaista aiheista ja toimii yhteistyössä

Opintokeskus Siviksen kanssa. Luentotilaisuuksia järjestettäessä huomioidaan myös kerhojen alueet (Salo, Vakka-Suomi, Loimaa, Forssa).

Yhdistys tukee jäsenistön, ryhmänohjaajien ja henkilökunnan koulutuksiin pääsemistä matkustussäännön puitteissa.

5. TALOUS

Yhdistyksen talouden hoidossa noudatetaan kirjanpitolakia ja -asetusta, tilintarkastuslakia ja yhdistyslakia sekä yhdistyksen omia sääntöjä. Hallituksen työskentelyä ohjaa Lounais-Suomen neuroyhdistyksen talous-, johto- ja matkustussääntö. Taloutta seurataan hallituksen ja toiminnanjohtajan taholta jatkuvasti ja pyritään ennakoimaan tulevat muutokset.

5.1. Varainhankinta

Toiminnan päärahoitus tulee jäsenmaksuista ja omasta varainhankinnasta. Omaa varainhankintaa tehostetaan entisestään. Yhdistyksen nimetty työntekijä vastaa varainhankinnasta toiminnanjohtajan ja hallituksen avustuksella.

- Toteutetaan rahankeräys vertaisryhmätöiminnan hyväksi Varsinais-Suomen poliisilaitokselta saadun keräyslupan turvin.
- Anotaan avustusta Sosiaali- ja terveysministeriön avustusyksiköltä, toimialueemme kunnilta, yrityksiltä, säätiöiltä jne.
- Vuokrataan yhdistyksen tiloja tapahtumiin.
- Osallistutaan Pieni Ele - keräykseen presidentinvaalien 2018 yhteydessä yhdistyksen toimialueen 34 kunnassa.
- Osallistutaan Pihasoitto - tempaukseen.
- Toteutetaan jäsenhankintakampanja.

6. TURUN MS-NEUVOLA

Turun MS-neuvolan toiminnalla edistetään MS-tautia ja harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavien sekä heidän läheistensä terveyttä ja sosiaalista hyvinvointia ja lisätään elämänhallintaa.

6.1. Tavoitteet

- Lisätä tietoa MS-taudista ja harvinaisista neurologisista sairauksista.
- Tarjota ohjausta, neuvontaa ja palveluja kuntoutuksen suunnitteluun ja sosiaalisiin etuuksiin liittyen
- Toteuttaa yksilöllistä ja kokonaisvaltaista kuntoutuksen suunnittelua.
- Vahvistaa MS-tautia ja harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavien itsenäistä selviytymistä, työkyvyn säilymistä ja ennaltaehkäistä syrjäytymistä

- Tunnistaa ja muokata MS-neuvolan palveluja asiakkaiden tarpeiden ja yhteiskunnan muutosten pohjalta

6.2. Painopistealueet

- MS-neuvola on MS-taudin ja harvinaisten neurologisten sairauksien kuntoutuksen suunnittelun osaamiskeskus
- MS-neuvolan yhteistyö Neuroliiton palvelutuotannon kanssa
- Laadukkaat Ensietopäivät vastasairastuneille
- Laajat luentokokonaisuudet myös pidempään sairastaneille
- MS-neuvolan monipuolisen asiantuntemuksen markkinointi uusien rahoitusmahdollisuuksien etsimiseksi

6.3. Toimenpiteet tavoitteen saavuttamiseksi

- MS-neuvolan vastaanotto on kaksi kertaa kuukaudessa (tai mahdollisuuksien mukaan useammin) Turun Kaupunginsairaalan sisätautien poliklinikan tiloissa.
- Järjestetään Ensietopäivät vastasairastuneille ja heidän läheisilleen kaksi kertaa vuodessa.
- MS-neuvolan toimintaa tuodaan tunnetuksi uusille yhteistyötahoille ja etsitään uusia kumppanuuksia toiminnan jatkamiseksi ja kehittämiseksi.
- Selvitetään yhteistyömahdollisuuksia muiden järjestöjen kanssa.

6.4. MS-neuvolan työryhmä

- kaksi neurologian erikoislääkärinä
- kaksi fysioterapeuttia / kuntoutusohjaajaa
- sosiaalityöntekijä
- tekstinkäsittelijä
- toiminnan koordinoija

6.5. Rahoitus

MS-neuvolan palvelut toteutetaan Turun kaupungin kohdennetulla avustuksella sekä ostopalveluina toimialueen kunnilta, terveyskeskuksilta ja VSSHP:ltä sekä säätiöavustuksilla.