



Lounais-Suomen
NEUROYHDISTYS

Sydvästra Finlands neuroförening

TOIMINTAKERTOMUS
2 0 1 7

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

Sisällys

1. YLEISTÄ	2
2. HALLITUS	2
3. TIEDOTUS	3
3.1. Vaikuttaminen	3
3.2. Markkinointi.....	4
4. JÄSENISTÖN AKTIVOINTI	4
4.1. Uudet jäsenet.....	4
4.2. Ryhmien ja kerhojen ohjaajat.....	5
4.3. Liikunta	5
4.4. Vertaistukiryhmät	6
4.5. Kädentaito	7
4.6. Avaintatteri.....	7
4.7. Tapahtumat.....	7
4.8. Vertaistukijat	8
4.9. Kokemuskouluttajat ja ”Elävät kirjat”	8
5. PAIKALLISKERHOT	9
5.1. Loimaan seudun neurokerho	9
5.2. Salon MS-kerho	9
5.3. Vakka-Suomen MS-kerho.....	9
6. KOULUTUS.....	9
7. TALOUS.....	10
7.1. Varainhankinta.....	10
8. HENKILÖSTÖ	10
9. YHTEISTYÖ	11
10. TURUN MS-NEUVOLA	11
10.1. MS-neuvolan vastaanotot	11
10.2. MS-neuvolan työryhmä	12
10.3. Ensietopäivät	12
10.4. Rahoitus	12

1. YLEISTÄ

Kansanterveys- ja vammaisjärjestönä toimivalle Lounais-Suomen neuroyhdistys ry:lle vuosi 2017 oli 51. 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. Yhdistyksen paikalliskerhot toimivat Loimaan, Salon ja Vakka-Suomen alueilla. Yhdistys on valtakunnallisen Neuroliiton perustajajäsen.

Lounais-Suomen neuroyhdistyksen toiminnan tarkoitus on toimia yhdysseitinä MS-tautia ja harvinaisia neurologisia sairauksia sairastaville ja heidän läheisilleen sekä muille yhdistyksen toiminnasta kiinnostuneille vertaistuen ja sairauksia koskevan tiedon välittämiseksi, liikunnan ja harrastusten edistämiseksi sekä paikallisvaikuttamisen toteuttamiseksi. Yhdistys toimii myös jäsentensä oikeuksien puolestapuhujana.

2. HALLITUS

Puheenjohtaja:	Teija Leino
Varsinaiset jäsenet:	Markku Hallikainen 1. varapj. Juha-Pekka Erälinna, 2. varapj Lasse Eklund Anna Kinghorn Sirpa Lahtinen Tiina Pajunoja
Varajäsenet:	Helena Eskonmaa Maarit Kronlund Eija Ruokonen Birgitta Miiluniemi, 23.3.2017 alkaen

Hallituksen jäsenet edustivat monipuolisesti yhdistyksen jäsenistöä ja alan asiantuntijoita. Hallituksen sihteerinä toimivat vuorotellen toiminnanjohtaja Minna Meriläinen ja järjestöassistentti Heidi Latvala.

Hallitus kokoontui vuoden aikana 11 kertaa, joista keväällä yhden kerran vierailen samalla Vakka-Suomen MS-kerhon jäsenillä tutustumassa samalla kerhon jäseniin ja toimintaan. Yksi kokous pidettiin sähköpostikokouksena. Hallituksen jäsenet osallistuivat aktiivisesti kokouksiin.

3. TIEDOTUS

Tiedottamisen päämääränä oli vahvistaa jäsenistön yhteenkuuluvuutta, välittää tärkeää tietoa ja lisätä yhdistyksen tunnettavuutta.

Yhdistyksen viestintä, ohjaus ja neuvonta siirtyivät laajemmin sähköiseen muotoon kuitenkin unohtamatta perinteisiä viestintäkeinoja.

Jäsenkirjeitä lähetettiin vuoden aikana kolme kertaa: helmi-, touko- ja syyskuussa. Noin puolet kirjeistä lähetettiin sähköpostilla ja puolet kirjepostina. Kirjeissä tiedotettiin yhdistyksen toiminnasta ja tulevista tapahtumista.

Sähköisen viestinnän kehittäminen ja hyödyntäminen sai paljon positiivista palautetta, kun ajankohtaista tietoa ja uutisia voitiin välittää nopeasti. Sosiaalisessa mediassa päivitettiin järjestöassistentin ansiosta yhdistyksen facebook-sivuja aktiivisesti, otettiin käyttöön Instagram ja Twitter sekä aloitettiin uusien internetsivujen laatiminen nykyaikaiseen pohjaan, joka otetaan käyttöön alkuvuodesta 2018.

Muita tiedotuskanavia olivat Neuroliiton Avain-lehti, Turun Sanomat, Aamuset ja Turkulainen sekä paikalliskerhoilla omat paikallislehtensä ja -julkaisunsa.

Hallituksen ja työntekijöiden välisessä sisäisessä viestinnässä käytettiin hyväksi Google Drivea.

3.1. Vaikuttaminen

Vaikuttamiseen liittyvää yhteistyötä tehtiin Neuroliiton, NV-järjestöjen, muiden vammais- ja kansanterveysjärjestöjen, Turun seudulla toimivien vammaisneuvostojen ja Turun Seudun Vammaisjärjestöt (TVJ) ry:n kanssa.

Yhdistyksen jäseniä ja työntekijöitä osallistui monipuolisesti eri tahojen järjestämiin sote-seminaareihin tuoden esille edustamiemme jäsenten tarpeita liittyen sote-uudistukseen.

Neuroliiton hallintoelimissä yhdistystä edustivat:

- Liisa Leiva, Suomen MS-säätiön hallituksen varsinainen jäsen ja Helsingin MS-talon hallituksen varajäsen
- Helena Eskonmaa, liittovaltuusto, pj. 06 / 2017 asti ja 1. varajäsen siitä eteenpäin, järjestötoimikunnan jäsen
- Lasse Eklund, liittovaltuuston varsinainen jäsen, liikuntatoimikunnan jäsen
- Maarit Kronlund, liittovaltuuston 2. varajäsen
- Irma Kemppainen, liittohallituksen varajäsen

TVJ:n hallintoelimissä yhdistystä edustivat:

- Helena Eskonmaa, TVJ:n hallituksen varajäsen

Yhdistyksemme seuraavat jäsenet osallistuivat paikalliseen ja valtakunnalliseen vanhus- ja vammaisneuvostotyöhön:

- Nina Merikanto, Liedon vanhus- ja vammaisneuvosto, varsinainen jäsen
- Terttu Topuli, Merikannon henkilökohtainen varajäsen
- Marianna Stolzmann, Paraisten vammaisneuvosto
- Anneli Lindroos, Mariannan henkilökohtainen varajäsen
- Helena Eskonmaa, Rasion vammaisneuvoston jäsen
- Helena Eskonmaa, valtakunnallisen vammaisneuvoston henkilökohtainen varajäsen 25.1.2017 asti
- Timo Paavilainen, Liedon vammaisneuvosto, varsinainen jäsen

Turun ja Kaarinan seurakuntayhtymän vammaistyöryhmässä yhdistystä edusti:

- Ritva Peräsalo, seurakuntien vammaistyöryhmän jäsen

Naantalın Purjehdusseura ry:ssä yhdistystä edusti:

- Salla-Riikka Rajala, purjehdusseuran hallituksen jäsen

Yhdistyksemme liittyi mukaan STEA:n rahoittamaan **Varsinais-Suomen järjestöjen 113-hankkeeseen (2017-2020)**. Hankkeella vahvistetaan sote-järjestöjen roolia Varsinais-Suomessa osana sote-aluetta ja turvataan kansalaisjärjestötoiminnan edellytyksiä peruskuntatasolla. Hankkeessa lisätään järjestöjen yhteistyötä ja omaa muutosvalmiutta uudessa maakunnassa ja tulevalla sote-alueella sekä vahvistetaan järjestöjen roolia asiakkaan äänenä, asiakaskokemuksen esiin tuojana ja asiakkaiden vaikutusmahdollisuuksien ja osallisuuden mahdollistajana.

3.2. Markkinointi

Yhdistyksen markkinoinnilla haetaan näkyvyyttä, lisää jäseniä sekä osallistujia tapahtumiin ja myös tehdään toimintaa tunnetuksi. Toimintavuoden aikana yhdistyksen graafiset pohjat ja muu materiaali päivitettiin yhtenäiseksi.

Yhdistyksen esitteitä oli saatavilla yhdistyksen lisäksi TYKS:n neurologian poliklinikalla, Neuroliitossa sekä TVJ:n Happy Housessa.

Neuroliiton toimittamassa Avain-lehdessä oli myös säännöllisesti tietoa tapahtumista sekä lehtijuttuja tapahtumistamme.

4. JÄSENISTÖN AKTIVOINTI

4.1. Uudet jäsenet

Uusille jäsenille lähetettiin Tervetuloa-kirje ja tietoa yhdistyksen toiminnasta. Uusien jäsenten tavoittaminen mukaan varsinaiseen toimintaan on haastavaa. Suurimmalla osalla on menossa muuten aktiivinen elämänvaihe, johon ei yhdistyksemme toiminta vielä ehkä mahdu ja ovat liittyneet jäseneksi lähinnä ajankohtaisen tiedon saamisen vuoksi.

4.2. Ryhmien ja kerhojen ohjaajat

Vapaaehtoiset ohjaajat ovat yksi yhdistyksen suurimmista ja tärkeimmistä voimavaroista toiminnan järjestämisen kannalta.

Ohjaajat saavat tarvittaessa tukea yhdistyksen työntekijöiltä ja hallitukselta toimintaansa.

Ryhmien- ja kerhonohtajille järjestettiin kehittämispäivä syksyllä Turussa, Littoisissa, jossa käytiin läpi ohjaajien kokemia haasteita ja luotiin uusia toimintatapoja yhteistyössä työnohjaajan Nina Fagerströmin kanssa. Kehittämispäivä koettiin erinomaiseksi tueksi ja motivaatioksi vapaaehtoistyön ja keskinäisen yhteistyön laajentamiseksi.

Ohjaajia toimi myös Neuroliiton järjestöloimilla Maaseudun terveys- ja lomahuollon tuettujen lomien vertaisohjaajina eri lomajaksoilla.

4.3. Liikunta

Yhdistys järjesti toimintavuonna monipuolista liikuntaa. Neuroliiton liikuntapalvelujen erikoissuunnittelijan kanssa tehtiin tiivistä yhteistyötä ja kehitettiin yhteistyötä muihin tahoihin kuten valtakunnalliseen Soveltava liikunta SoveLi ry:een, alueen kuntiin ja muihin liikuntatoimintaa järjestäviin tahoihin.

Yhdistyksen liikuntavastaavilla on erittäin tärkeä rooli liikuntatoiminnan yhteistyön käynnistämässä, tiedottamisessa ja jäsenistön aktivoimisessa liikkumaan. Liikuntavastaavat jakoivat tietoa ja opastusta soveltavan liikunnan mahdollisuuksista myös muihin yhdistyksiin valtakunnallisesti. Lisäksi he testasivat uusia soveltavan liikunnan lajeja monipuolisesti mm. curlingia ja pöytätennistä.

Osassa liikuntaryhmistä käytettiin Avustajakeskuksesta palkattua vapaaehtoista avustajaa, jotta kaikki pääsivät osallistumaan lajeihin tarvittaessa avustettuna.

Laji	Paikka	Ajankohta	Harj./viikko	Osallistujamäärä	Liikuntamäärä koko vuonna
Boccia	Ruusukortteli ja Koivukankare	tammi - joulukuu	1	13	318
Keilailu	Kupittaaan keilahalli	tammi - toukokuu syys - joulukuu	1	14	277
Kelkka-jääkiekko	Kupittaaan jäähalli	tammi - toukokuu syys - joulukuu	1	4	53
Kuntosali	Maskun neurologinen kuntoutuskeskus	tammi - kesäkuu elo - joulukuu	1	8	148

Melonta	Saaristomeri	kesä - syyskuu	1	14	64
Pilates	Aurala	tammi - toukokuu syys - joulukuu	1	10	260
Ryhmä - liikunta	Kaupunginsairaala	tammi - toukokuu syys - joulukuu	1	10	360
Qigong	Aurala	tammi - toukokuu syys - joulukuu	1	8	224
Uinti	Maskun neurologinen kuntoutuskeskus	tammi - kesäkuu elo - joulukuu	1	10	375
Jousi- ammunta	Arcus ry, Kupittaaan urheiluhalli	yksi kokeilukerta syyskuussa		9	9

Yhdistyksen bocciapelaajat osallistuivat kahdella joukkueella Turun kaupungin liikuntatoimen järjestämään 12 joukkueen bocciaturnaukseen 6.3.2017 Turun AMK:n salissa.

4.4. Vertaistukiryhmät

Yhdistys järjesti monipuolisia vertaistukiryhmiä eri aiheiden parissa. Vertaistukiryhmien painopisteenä oli ryhmien helppo saavutettavuus ja sen viestiminen, että ryhmiin voi osallistua ihan omana itsenään ja silloin, kun itselle sopii.

Seuraavat vertaistukiryhmät toimivat yhdistyksessä:

Ryhmän nimi	Kokoontumiskerrat / vuosi	Osallistujamäärä keskiarvo
Avoin kohtaamispaikka - keskipäivän kahvihetki tiistaisin	44	12
Me Naiset, naisten vertaistukiryhmä	11	10
Ihanat Naiset, 35-55 -vuotiaiden naisten ryhmä	11	12
Nuorten alle 35-vuotiaiden vertaistukiryhmä	4	5
Svenska MS vänner- vertaistukiryhmä	11	10

Vertaistukiryhmissä käy nuoria lukuunottamatta aktiivisesti jäseniä ja uusiakin on tullut mukaan tapaamisiin ja harrasteryhmiin.

Yhdistys teki myös yhteistyötä Liedon neurologiset vertaiset -ryhmän kanssa mm. tiedottamisessa, tapahtumien järjestämisessä ja niihin osallistumisessa.

4.5. Kädentaito

Kädentaitoryhmiin osallistui edellisvuotta aktiivisemmin sekä uusia että vanhoja jäseniä. Toimintaan otettiin mukaan enemmän myös askartelua, joka toi uusia kiinnostuneita osallistujia.

Taitoja kehitettiin ja käytettiin aktiivisesti mm. seuraavissa tapaamisissa:

- Säännöllisesti kokoontuvassa Kädentaito- ja askartelukerhossa, jossa osallistujia oli keskimäärin 10 henkilöä / kerta.
- Kädentaitokursseilla yhteistyössä Varsinais-Suomen käsi- ja taideteollisuus ry:n kanssa. Osallistujia oli 14 henkilöä.
- Kädentaitopäivillä
- Korukurssilla yhdessä Lihastautiyhdistyksen kanssa. Osallistujia oli 10 henkilöä.

4.6. Avaintatteri

Avaintatterin jäsenet harjoittelivat kerran viikossa kesä- ja joulutaukoa lukuunottamatta yhdistyksen tiloissa ohjaajan kanssa. Tatteriin kuuluu 10 näyttelijää. Alkuvuonna aloitettiin uuden näytelmän, Käpyhovi taistelee - Harmaat pantterit 2 - harjoitukset. Näytelmän on kirjoittanut Heikki Lundin. Näytelmän sovitukselta ja ohjaukselta vastasi Minna Tuomarmäki.

Esiintymiset:

- 22.11.2017 esiintymismatka Liedon vertaisryhmän jäseniltään, 18 katsojaa
Palvelutalo Ruskassa.
- 13.12.2017 Loimaan neurokerhon tilaisuus Kitkonpuiston palvelukeskuksessa, 13 katsojaa.

4.7. Tapahtumat

- Verkkoluentotilaisuus Scandic Juliassa 22.3.2017 "Eväitä MS-potilaan arkeen: Kognitio ja sopeutuminen". Osallistujia 8 henkilöä.
- Kiss Goodbye to MS-tapahtuma Maailman MS-päivänä 31.5.2017 yhteistyössä Neuroliiton kanssa yhdistyksen tiloissa. Olli Lönnberg oli kertomassa esikoiskirjastaan nimeltä Langanpäitä, joka käsittelee MS-taudin kanssa elämistä. Osallistujia oli 18 henkilöä.
- Pihajuhla 16.6.2017 yhteistyössä Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen kanssa, 18 osallistujaa yhdistyksestämme.
- Taiteiden yö 17.8.2017 yhteistyössä Neuroliiton ja Varsinais-Suomen Sininauha ry:n Jokipajan kanssa. Kävijöitä oli n. 50 henkilöä.

- Samppalinnan kesäteatterin ”Rakkauden Autokorjaamo”-musikaalia 12.8.2017 oli yhdistyksestä kuulemassa ja katsomassa yhteensä 42 osallistujaa.
- Yhdistys järjesti teatterimatkan 7.10.2017 yhdessä Autojoukkojen Turun killan kanssa Tampereen Teatteriin katsomaan ”Ulkomaalainen”-komediaa. Osallistujia matkalla oli 41.
- Vapaaehtoistoiminnan messut Turussa Hansa-korttelissa 14.9.2017
- Luentotilaisuus 15.11.2017 MS-taudin hoidon saatavuudesta ja seksuaalisuudesta Radisson Blu Marina Palacessa yhteistyössä Coloplastin kanssa. Luennoitsijoina professori, neurologian dosentti Juhani Ruutiainen, Coloplast Oy:n tuotespesialisti Anna Kilpeläinen ja uroterapeutti, auktorisoitu seksuaalineuvoja Eeva-Maija Saaranto. Osallistujia oli 38 henkilöä.
- Suomi100 - itsenäisyyspäiväjuhla 5.12.2017 yhdessä Lounais-Suomen lihastautiyhdistyksen kanssa yhdistyksemme tiloissa. Tarjosimme jäsenillemme läheisineen kakkukahvit ja yhteislaulua sekä vapaata seurustelua. Yhdistyksestämme juhlaan osallistui 22 henkilöä.

4.8. Vertaistukijat

Vertaistukihenkilöt antoivat omiin kokemuksiinsa perustuvaa vertaistukea sekä sairastaville että heidän läheisilleen. Vertaistukija on keskustelukumppani, joka ennen kaikkea kuuntelee, myötäelää ja kannustaa haastavassa elämäntilanteessa. Tukisuhteen perustana on vaitiolovelvollisuus sekä keskinäinen luottamus. Neuroliitto koordinoi vertaistukitoimintaa, valitsee vertaistukijat, kouluttaa heidät ja tukee heitä toiminnassaan.

4.9. Kokemuskouluttajat ja ”Elävät kirjat”

Yhdistyksessä toimivat koulutetut kokemuskouluttajat kävivät luennoimassa mm. MS-neuvolan järjestämissä vastasairastuneille suunnatuissa Ensitetopäivissä keväällä ja syksyllä, Avustajakeskuksen koulutuksissa uusille avustajille, oppilaitoksissa ja yleisölle suunnatuissa tapahtumissa.

Yhdistyksessä toimii neljä kokemuskouluttajaa, joista kaksi on liikunnan kokemuskouluttajia ja yksi on koulutettu myös Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiriin kokemusasiantuntijaksi ja toimii aktiivisena siinä.

”Elävät kirjat” ovat ihmisiä, jotka tekevät kuvauksen itsestään omaan ”kirjaansa”. He eivät siis ole näyttelijöitä tai roolihahmoja. Elävän kirjaston kirjat edustavat ihmisryhmiä, jotka ovat yhteiskunnassa usein ennakkoluulojen, stereotyyppien tai rasmin kohteena. Elävät kirjat ovat erityisesti oppilaitosten suosiossa. Kirjoihin tutustujat kokevat saavansa tietoa heiltä paremmin ja mieleen painuvammin kuin pelkästään opiskelemalla.

5. PAIKALLISKERHOT

5.1. Loimaan seudun neurokerho

Loimaan seudun neurokerho kokoontui 14 kertaa Loimaan Osuuspankin kerhotilassa, Kitkonpuistossa ja Humppilan lasitornissa. Tapaamiskerroilla aterioidtiin, juteltiin ja pelailtiin yhdessä. Neurokerhon tapaamisissa oli myös useaan otteeseen vieraita, mm. Marjaana Kemppe, apteekkari Mari Vienola, Neuroliiton asiakkuuskehittäjä Satu Langenberg, Avustajakeskus ja Lounais-Suomen neuroyhdistyksen koordinoima Avaintatteri.

5.2. Salon MS-kerho

Salon MS-kerho kokoontui 9 kertaa. Tapaamiskerroilla aterioidtiin, pelailtiin, käytiin konserteissa ja katsomassa näytelmiä, kuunneltiin runoilijoita ja Neuroliiton asiakkuuskehittäjää Satu Langenbergiä sekä vietettiin pikkujouluja. Osallistujia oli tapaamiskerran aiheesta riippuen 5 -17 henkilöä.

5.3. Vakka-Suomen MS-kerho

Kerhoiltoja, retkiä ja muita tapaamisia oli 14 kpl. Kerhoiltoihin on osallistunut keskimäärin 14 henkilöä / ilta.

Kerhoilloissa oli ohjelmina mm.

- Osuuspankin lakiasiantuntija kertomassa aiheesta testamentti sekä edunvalvontavaltuus
- hyvänlaatuinen asentohuimaus
- Tyke-apuvälineiden tuote-esittelijä
- kodin paloturvallisuudesta
- sairaanhoitajan vierailu
- Lounais-Suomen neuroyhdistyksen hallituksen vierailu

Toukokuussa laivaristeily sekä leiripäivä Laitilan seurakunnan Lehtoniemen rantasaunalla. Kesällä Samppalinnan kesäteatterissa.

Kevään ja syksyn aikana mukana myös Lounais-Suomen Käsityökeskuksen kanssa yhteistyössä järjestetyssä käsityökerhossa.

Joulujuhlat Laitilan seurakunnan leirikeskus Lehtoniemessä.

6. KOULUTUS

Yhdistys järjesti luentoja ajankohtaisista aiheista ja toimi yhteistyössä Opintokeskus Siviksen kanssa. Luentotilaisuuksia järjestettäessä huomioitiin myös paikalliskerhojen alueet (Salo, Vakka-Suomi, Loimaa).

Yhdistys tuki jäsenistön, ryhmänohjaajien ja henkilökunnan koulutuksiin pääsemistä matkustussäännön puitteissa. Yhdistys järjesti myös em. yhteisen kehittämisspäivän hallituksen ja kerhon- ja ryhmänohjaajien kanssa.

7. TALOUS

Yhdistyksen tasapainoisen talouden hoidossa, tilinpäätöksessä ja toiminnantarkastuksessa noudatetaan kirjanpitolakia ja -asetusta, tilintarkastuslakia ja yhdistyslakia sekä yhdistyksen omia sääntöjä.

Yhdistykselle laadittiin myös talous- ja johtosääntö, jonka hallitus hyväksyi esitettäväksi kevään 2018 vuosikokoukselle.

7.1. Varainhankinta

Toiminnan pääasiallinen rahoitus tuli jäsenmaksuista ja omasta varainhankinnasta sekä yhden työntekijän osalta STEA:n projektirahoituksesta. Varainhankinnasta vastasivat toiminnanjohtaja ja järjestösihteeri yhdessä hallituksen kanssa.

Varainhankinnassa ei saatu käynnistettyä suunniteltua Yritysystävähanketta haasteellisen henkilöstötilanteen vuoksi.

Omaa varainhankintaa olivat mm.

- myyjäiset,
- arpajaiset,
- alueellinen Varsinais-Suomen kuntiin kohdistuva rahankeräyslupa vertaisryhmätoimintaan,
- Pihasoittotempaus,
- kuntavaalien Pieni Ele-keräys,
- avustusten anominen STEA:sta, toimialueemme kunnista, yrityksiltä, säätiöiltä ja yhdistyksiltä sekä
- omien tilojen vuokraaminen muille käyttäjille kokouksia, luentoja ja tilaisuuksia varten.

8. HENKILÖSTÖ

Yhdistyksessä toimi kolme työntekijää: toiminnanjohtaja, järjestösihteeri ja STEA:n Paikka auki-rahoituksella vuoden määräajaksi palkattu nuori työntekijä. Toiminnanjohtaja toimi työntekijöiden esimiehenä sekä vastasi myös MS-neuvolan toiminnasta.

Yhdistyksen taloudellisen tilanteen vuoksi uusi toiminnanjohtaja palkattiin aluksi osa-aikaisena työntekijänä ja järjestösihteerin osalta vuoden aikana jouduttiin turvautumaan lomautuksiin.

Henkilöstöä koulutettiin erityisesti käyttämään Microsoft Officen ohjelmia tehokkaammin tavoitteena osaava henkilökunta, jonka ajankäyttö on hallittua. Lisäksi hallituksen puheenjohtaja Teija Leino koulutti erityisesti someviestinnän ja -markkinoinnin hyödyntämiseen.

Henkilöstölle myönnettiin Smartum liikunta- ja kulttuurisetelit kannustamaan osallistumaan tapahtumiin ja liikuntaan ja siten kehittämään hyvinvointia.

9. YHTEISTYÖ

Yhteistyö Neuroliiton kanssa on yhdistykselle ensiarvoisen tärkeää. Yhdistys osallistui yhdessä Neuroliiton kanssa Maailman MS-päivään. Yhdistys teki yhteistyötä myös Neuroliiton Avokuntoutus Aksonin ja Maskun neurologisen kuntoutuskeskuksen kanssa.

Avokuntoutus Aksoni järjesti alueellamme kaksi maksutonta kurssia:

- Työn ja opiskelun pyörteissä; keskustelua sairastavan henkilön voimavarojen riittävydestä samassa elämäntilanteessa olevien ja asiantuntijoiden kanssa. Avomuotoinen kurssi.
- Avaimia työssä jaksamiseen - verkkosopeutumisvalmennuskurssi

Yhteistyö Turun kaupungin, Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin kuntayhtymän ja toiminta-alueen kuntien kanssa mahdollisti Turun MS-neuvolan toiminnan.

Yhdistyksen erittäin tärkeä yhteistyökumppani on samoissa tiloissa toimiva Lounais - Suomen lihastautiyhdistys ja Avustajakeskus.

10. 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.

10.1. MS-neuvolan vastaanotot

MS-neuvolan vastaanotot toteutuivat Turun kaupungin sairaalan tiloissa kaksi kertaa kuukaudessa. Vastaanotot päästiin aloittamaan vasta maaliskuussa henkilöstömuutosten ja neurologien saantivaikeuksien vuoksi. Tämän johdosta ei vastaanottoja myöskään pystytty toteuttamaan joka viikko kuten aiemmin. Vastaanotoilla keskityttiin nimenomaan kattavien kuntoutussuunnitelmien tekemiseen.

Kävijöitä Turun MS-neuvolassa oli vuoden aikana 33 potilasta.

Vastaanotoilla:

- Annettiin ajankohtaista tietoa MS-taudista ja harvinaisista neurologisista sairauksista
- Kartoitettiin potilaan tilannetta ja suunniteltiin yhdessä potilaan ja hänen läheisensä kanssa yksilöllistä ja kokonaisvaltaista kuntoutusta ajanmukaisin keinoin tavoitteena

vahvistaa potilaiden itsenäistä selviytymistä ja työkyvyn säilymistä sekä ennaltaehkäistä syrjäytymistä

- Laadittiin kuntoutuussuunnitelmia ja apuvälinesuosituksia
- Neuvottiin potilasta sosiaalisiin etuuksiin liittyen ja autettiin tarvittaessa hakemusten laatimisessa

10.2. MS-neuvolan työryhmä

- neurologian erikoislääkäri Marcus Sucksdorff, joka toimii myös MS-neuvolan terveydenhuollon palveluista vastaavana johtajana
- kaksi fysioterapeuttia, joista toinen on myös kuntoutusohjaaja
- sosionomi
- tekstinkäsittelijä
- toiminnan koordinaattorina yhdistyksen toiminnanjohtaja

10.3. Ensietopäivät

MS-neuvola järjesti keväällä ja syksyllä kaksipäiväiset Ensietopäivät vastasairastuneille ja heidän läheisilleen. Ensietopäivillä luennoitsijoina toimivat neurologian erikoislääkäri Merja Soilu-Hänninen, fysioterapeutti ja kuntoutusohjaaja Anna Hillgren, työllisyyden erikoissuunnittelija Marju Teinikivi, psykologi Sanna Lyly, kuntoutussosiaaliohjaaja Riina Haavisto sekä kokemuskouluttaja Katja Oksa.

Osallistujat saivat monipuolisesti tietoa sairaudestaan ja siihen liittyvistä asioista sekä tärkeää vertaistukea toisistaan. Ensietopäivien palaute osallistujilta oli erinomaista. Koko vuoden aikana osallistujia Ensietopäiviin oli 37 henkilöä, joista 20 itse sairastavia.

10.4. Rahoitus

- MS-neuvolan palvelut toteutettiin Turun kaupungin kohdennetulla avustuksella, ostopalveluina toimialueen kunnilta ja VSSHP:lta sekä säätiöavustuksilla
- MS-neuvolan vastaanottokäynniltä potilailta perittiin 30 euron toimistomaksu.