



Lounais-Suomen
NEUROYHDISTYS

Sydvästra Finlands neuroförening

TOIMINTAKERTOMUS
2 0 1 8

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

Sisällysluettelo

1. YLEISTÄ.....	2
2. HALLITUS.....	2
3. VIESTINTÄ	3
3.1. Vaikuttaminen.....	3
3.2. Tiedotus.....	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
5.2. Salon MS-kerho.....	9
5.3. Vakka-Suomen MS-kerho.....	9
6. KOULUTUS	10
7. TALOUS	10
7.1. Varainhankinta.....	10
8. HENKILÖSTÖ.....	11
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 2018 oli 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. 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:	Juha-Pekka Erälinna, 1. varapj. Lasse Eklund, 2. varapj. Markku Hallikainen Sirpa Lahtinen Ritva Lampinen Tiina Pajunoja
Varajäsenet:	Helena Eskonmaa Eija Ruokonen Birgitta Miiluniemi Päivi Sipilä

Hallituksen jäsenet edustivat monipuolisesti yhdistyksen jäsenistöä ja alan asiantuntijoita. Hallituksen sihteerinä toimivat toiminnanjohtaja Minna Härmä ja järjestösihteeri Marita Untovuori.

Hallitus kokoontui vuoden aikana 11 kertaa, joista keväällä yhden kerran vierailen samalla Loimaan seudun neurokerhon jäsenillä tutustumassa samalla kerhon jäseniin ja toimintaan. Kaksi kokousta pidettiin sähköpostikokouksena. Hallituksen jäsenet osallistuivat aktiivisesti kokouksiin.

3. VIESTINTÄ

Aktiivisen ja ajantasaisen viestinnän päämääränä oli vahvistaa jäsenistön yhteenkuuluvuutta, välittää tärkeää tietoa ja lisätä yhdistyksen näkyvyyttä ja tunnettavuutta.

Sähköisen viestinnän kehittäminen ja hyödyntäminen sai paljon positiivista palautetta, kun ajankohtaista tietoa ja uutisia voitiin välittää nopeasti. Sosiaalisessa mediassa päivitettiin yhdistyksen facebook- ja internetsivuja aktiivisesti.

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, Turun Seudun Vammaisjärjestöt (TVJ) ry:n ja Turun seudun valikkoryhmän (vapaaehtoistoiminnan koordinaattoreiden alueellinen ryhmä) 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
- Lasse Eklund, liittovaltuuston varsinainen jäsen, liikunnan neuvottelukunnan jäsen
- Helena Eskonmaa, liittovaltuusto 1. varajäsen, järjestötoimikunnan jäsen, palvelutalo Merenpisaran neuvottelukunta
- Maarit Kronlund, liittovaltuuston 2. varajäsen

TVJ:n hallintoelimissä yhdistystä edustivat:

- Helena Eskonmaa, TVJ:n hallituksen varapuheenjohtaja

Yhdistyksemme seuraavat jäsenet osallistuivat paikalliseen vanhus- ja vammaisneuvostotyöhön:

- Lasse Eklund, Naantalin vammaisneuvoston jäsen
- Nina Merikanto, Liedon vanhus- ja vammaisneuvosto, varsinainen jäsen
- Terttu Topuli, Merikannon henkilökohtainen varajäsen
- Timo Paavilainen, Liedon vanhus- ja vammaisneuvosto, srk:n edustaja, varsinainen jäsen
- Marianna Stolzmann, Paraisten vammaisneuvosto
- Anneli Lindroos, Mariannan henkilökohtainen varajäsen
- Helena Eskonmaa, Rasion vammaisneuvoston jäsen
- Sirpa Lahtinen, Laitilan vammaisneuvoston jäsen
- Ulla Haapanen, Laitilan vammaisneuvoston varajäsen

- Timo Jytilä, Pöytyän vanhus- ja vammaisneuvoston jäsen

Turun ja Kaarinan seurakuntayhtymän vammaistyöryhmässä yhdistystä edusti:

- Ritva Peräsalo, seurakuntien vammaistyöryhmän jäsen

Naantalin Purjehdusseura ry:ssä yhdistystä edusti:

- Salla-Riikka Rajala, purjehdusseuran hallituksen jäsen

Turun seudun valikkoryhmässä yhdistystä edusti:

- Minna Härmä, yritysysteistyöryhmän jäsen

Yhdistyksemme oli mukana STEA:n rahoittamassa **Varsinais-Suomen järjestöjen 113-hankkeessa (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. Tiedotus

Yhdistyksen tiedottaminen siirtyi 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.

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

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

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 kerhonojhaajille järjestettiin kehittämispäivä syksyllä Turussa, Littoisissa, jossa käytiin läpi ohjaajien kokemia haasteita ryhmän ohjaamisessa ja luotiin uusia toimintatapoja yhteistyössä kuntoutuspsykologi Sanna Lyly-Heikkilän kanssa. Kehittämispäivä koettiin erinomaiseksi tueksi ja motivaatioksi vapaaehtoistyön ja keskinäisen yhteistyön laajentamiseksi.

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

4.3. Liikunta

Yhdistys järjesti erittäin monipuolista ja esteetöntä 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. /vko	Osallistujamäärä	Liik.määrä/vuosi
Boccia	Ruusukortteli ja Koivukankare	tammi - joulukuu	1	14	314
Keilailu	Kupittaaan keilahalli	tammi - toukokuu syys - joulukuu	1	16	322
Kelkka-jääkiekko	Kupittaaan jäähalli	tammi - maaliskuu, syys - joulukuu	1	5	92
Kuntosali	Maskun neurologinen kuntoutuskeskus	tammi - kesäkuu elo - joulukuu	1	5	108

Melonta	Saaristomeri	kesä - syyskuu	1	21	34
Pilates	Aurala	tammi - toukokuu syys - marraskuu	1	10	270
Ryhmä - liikunta	Kaupunginsairaala	tammi - toukokuu syys - joulukuu	1	8	245
Qigong	Aurala	tammi - huhtikuu syys - marraskuu	1	8	216
Uinti	Maskun neurologinen kuntoutuskeskus	tammi - kesäkuu elo - joulukuu	1	15	173

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	45	8
Me Naiset, naisten vertaistukiryhmä	11	9
Ihanat Naiset, 35-55 -vuotiaiden naisten ryhmä	11	12
Harnes-vertaistukiryhmä	7	12
Svenska MS vänner- vertaistukiryhmä	6	10

Vertaistukiryhmissä käy 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.

Taitoja kehitettiin ja käytettiin aktiivisesti mm. seuraavissa tapaamisissa:

- Noin kerran kuukaudessa kokoontuvaan Kädentaito- ja askartelukerhoon osallistui yhteensä 11 henkilöä.
- Kädentaitokursseilla yhteistyössä Taito Varsinais-Suomen kanssa. Osallistujia oli 14 henkilöä.

4.6. Avainteatteri

Avainteatterin jäsenet harjoittelivat kerran viikossa kesä- ja joulutaukoa lukuun ottamatta yhdistyksen tiloissa ohjaajan kanssa. Teatteriin kuului ohjaaja, 9 näyttelijää sekä avustaja. Kevätkaudella jatkettiin uuden näytelmän, Käpyhovi taistelee - Harmaat pantterit 2 - harjoituksia. Näytelmän on kirjoittanut Heikki Lundin. Näytelmän sovituksesta ja ohjauksesta vastasi nuoriso- ja vapaa-ajanohjaaja Minna Tuomarmäki.

Käpyhovi taistelee näytelmäesitykset:

- 16.5.2018 Ruusukorttelin palvelukeskuksessa Turussa, 35 katsojaa.
- 24.5.2018 SYTY ry:n tiloissa Salossa, 16 katsojaa.
- 30.5.2018 Validia palvelutalossa Turussa, 55 katsojaa.

Avainteatterilaiset ryhtyivät myös ryhmälähtöisesti kirjoittamaan uuden näytelmän käsikirjoitusta omia kokemuksiaan hyödyntäen ns. devising -työtappaa käyttäen. Esityksen työnimi oli Meidän esitys. Kehystarinan valmistuttua Avainteatterilaiset ryhtyivät harjoitteiden avulla valmistamaan uutta näytelmää. Käsikirjoittamista ja tarinan valmistamista näytelmäksi ohjasi kevätkaudella nuoriso- ja vapaa-ajanohjaaja Minna Tuomarmäki ja syyskaudella kulttuuriohjaaja Tina Salminen da Costa.

4.7. Tapahtumat

- 28.2.2018 Harvinaisten sairauksien päivä, jolloin Harvinaiset -verkosto ja Harso järjestivät TYKS:ssa verkkovälitteisen seminaarin.
- 30.5.2018 Maailman MS-päivänä Neuroliiton hanketyöntekijä Pasi Virtanen kertoi Neuroneuvonta -hankkeesta. Sairaanhoidtaja Ilkka Sairanen TYKS:sta kertoi MS-potilaan "alatalosta". Kipusairanhoidtaja Heli Viljanen luennoi lääkkeettömästä ja lääkkeellisestä kivunhoidosta. Osallistujia oli 10 henkilöä. Ihanat Naiset -vertaistukiryhmäläiset jakoivat tietoa Kauppakeskus Myllyssä teemalla "Ei tunnu MiSsään".
- 13.6.2018 Kesäkauden avaustapahtumaan Littoisten Rauhaniemessä osallistui noin 40 henkilöä.
- 3.7.2018 Neuroliiton työntekijän Ismo Linnuksen #ismo polkee - tapahtuma Turussa. Otimme Ismon vastaan toimistolla järjestetyssä juhlassa. Hän kiersi polkupyörällä 3000 km 30 päivän aikana MS-taudin tutkimuksen hyväksi toteutetulla hyväntekeväisyyskampanjalla.

- 4.8.2018 Samppalinnan kesäteatterin Naimakaupat Vegasissa -musikaalikomediana oli yhdistyksestä katsomassa yhteensä 32 osallistujaa.
- 18.9.2018 osallistui 27 henkilöä Eduskuntataloon vierailuun kansanedustaja Kike Elomaan vieraana. Osallistujat esittivät kansanedustajalle huolestuneisuutensa mm. Maskun neurologisen kuntoutuskeskuksen tilanteesta vaikeavammaisten kuntoutujien osalta.
- 29.9.2018 teatterimatka yhdessä Autojoukkojen Turun killan kanssa Tampereen Teatterin Cats -musikaaliin. Matkalle osallistui 64 henkilöä.
- 24.9.2018 Neuroliiton lakimies Anu Aalto luennoi aiheesta Edunvalvontavaltuutus ja hoitotohto Palvelukeskus Ruskassa, Liedossa. Tilaisuuteen osallistui 36 henkilöä ja se järjestettiin yhteistyössä Liedon neurologiset vertaiset -ryhmän kanssa.
- 7. - 8.11.2018 yhdistys ja MS-neuvola järjestivät virkistyspäivät yli 65-vuotiaille MS-tautia sairastaville ja heidän läheisilleen Kylpylähotelli Ruissalossa. Virkistyspäiville osallistui viisi MS-tautia sairastavaa henkilöä läheisensä kanssa. Ohjelmassa oli mm. vesivoimistelua ja psykoterapeutti Nina Fagerströmin luentokeskustelu ikääntymisen haasteista ja iloista.
- 17.- 18.11.2018 yhdistys ja MS-neuvola järjestivät Perheviikonlopun lapsiperheille Holiday Club Caribiassa. Perheviikonloppuun osallistui seitsemän perhettä, joista perheiden vanhempia oli 14 ja lapsia 17 henkilöä. Psykoterapeutti Nina Fagerströmin luentokeskustelun aiheena oli Lapsiperheen ilot ja haasteet. Luennon aikana lapsille järjestettiin omaa ohjelmaa. Tina Salminen ja Costan hahmon "Frozen Elsa" ja Viljami Sainion "Spider-Man" ohjaamaan toiminnalliseen ohjelmaan osallistuivat 12 nuorinta lasta. Ohjelma sisälsi mm. askartelua. Mukana oli myös kaksi ohjaajaa Mannerheimin Lastensuojeluliitosta. Perheet viihtyivät kylpylän allasosastolla ja osallistuivat Superparkin aktiviteetteihin.
- 22.11.2018 Neurologian erikoislääkäri Marcus Sucksdorff luennoi MS-taudista ennen syyskokousta yhdistyksen tiloissa. Syyskokouksessa myönnettiin Neuroliiton kultainen ansiomerkki järjestösihteerille Marita Untovuorelle 30 vuoden aktiivisesta työstä yhdistyksen hyväksi.
- 18.12.2018 yhdistyksen tarjoamalle jouluglögille osallistui 16 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 Ensietopäivissä 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 sairaanhoitopiirin 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 neurokerholaiset kokoontuivat 11 kertaa. Kokoontumispaikkoina olivat Kitkonpuiston ja Kartanonmäen palvelukeskukset sekä Humppilan lasitorni. Tapaamiskerroilla askarreltiin, kuultiin runoesityksiä, tehtiin rentoutumisharjoituksia, pelailtiin ja aterioitiin. Neurokerhon tapaamisissa olivat vieraina mm. Neuroliiton järjestösuunnittelija Maaria Lillberg, lymfahoitaja/hieroja Seija Saari, Lounais-Suomen neuroyhdistyksen hallituksen jäsenet ja Suomen Akuuttipalvelu Oy:stä Henriikka Rautavuori. Loimaan seudun neurokerholaiset ja Marita Untovuori esittelivät 22.5.2018 yhdistyksen toimintaa Loimaan vammaisneuvoston järjestämässä tilaisuudessa Loimaan Työväentalolla. Lisäksi neurokerholaiset osallistuivat soveltuvan liikunnan tapahtumaan Hirsihovin liikuntahallissa, tutustumiskäyntiin Maskun neurologiseen kuntoutuskeskukseen, vammaisneuvoston järjestämään Duo Poutanen/Suhonen konserttiin Loimaan taidetalossa ja Svengaavat joulusävelet -konserttiin kaupunginkirkossa.

5.2. Salon MS-kerho

Salon MS-kerholaiset kokoontuivat 10 kertaa. Tapaamiskerroilla askarreltiin, pelailtiin, leivottiin, tehtiin muistitehtäviä, keskusteltiin kuntoutuksesta ja sosiaaliturvasta sekä ruokailtiin. Syyskaudella kerho teki luentomatkan Lohjalle, missä Anette Palsa oli kertomassa ravitsemuksesta. Lokakuussa Neuroliiton järjestösuunnittelija Maaria Lillberg kertoi kerholaisille kuntoutuksesta ja muista ajankohtaisista asioista. Osallistujia oli tapaamiskertojen aiheista riippuen 6 - 16 henkilöä.

5.3. Vakka-Suomen MS-kerho

Kerhoiltoja, retkiä ja muita tapaamisia oli 16 kpl. Kerhoiltoihin on osallistunut keskimäärin 14 henkilöä / ilta.

Kerhoilloissa oli ohjelmia mm.:

- pizzailta
- MS ja pelot, keskustelua aiheesta alusti Sirpa Järvelä
- etsijäkoiratoiminta, illassa mukana Mari Tonteri ja etsijäkoira
- peli-ilta
- Wakkarit -yhtyeen musiikkiesitys
- Marita Lautaporras lauloi ja laulatti
- kodin siivous- ja puhdistusmenetelmät, Päivi Kiveinen
- Neuroliiton järjestösuunnittelija Maaria Lillbergin vierailu

- vetreyttä venyttelystä sekä käytännön harjoituksia Laitilan Kuntokeskuksessa

Huhtikuussa ohjelmassa oli laivaristeily ja toukokuussa leiripäivä Laitilan seurakunnan Lehtoniemen rantasaunalla. Kesällä kerholaiset vierailivat Samppalinnan kesäteatterissa. Lokakuussa järjestettiin Hyväntekeväisyyskonsertti Rannan Tuuli Laitilan kaupungintalolla. Joulujuhla vietettiin Laitilan seurakunnan leirikeskus Lehtoniemessä. Kevään ja syksyn aikana kerholaiset olivat mukana myös Taito Varsinais-Suomen kanssa yhteistyössä järjestetyssä käsityökerhossa.

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 kehittämispäivän hallituksen ja kerhon- ja ryhmänohjaajien kanssa.

7. TALOUS

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

7.1. Varainhankinta

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

Omaa varainhankintaa olivat mm.

- myyjäiset,
- arpajaiset,
- alueellinen Varsinais-Suomen kuntiin kohdistuva rahankeräyslupa vertaisryhmätoimintaan,
- Kevätsoittotempaus,
- hyväntekeväisyyskonsertti,
- avustusten anominen STEA:sta, toimialueemme kunnilta, 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-avustuksella helmikuun puoliväliin asti palkattu nuori työntekijä. Toiminnanjohtaja toimi työntekijöiden esimiehenä sekä vastasi myös MS-neuvolan toiminnasta.

Henkilöstöä koulutettiin erityisesti käyttämään Microsoft Officen ohjelmia tehokkaammin tavoitteena osaava henkilökunta, jonka ajankäyttö on hallittua.

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 teki yhteistyötä myös Neuroliiton Avokuntoutus Aksonin ja Maskun neurologisen kuntoutuskeskuksen kanssa.

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 keskimäärin kaksi kertaa kuukaudessa. Vastaanotoilla keskityttiin nimenomaan kattavien kuntoutussuunnitelmien tekemiseen.

Kävijöitä Turun MS-neuvolassa oli vuoden aikana 55 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 kuntoutussuunnitelmia ja apuvälinesuosituksia
- Neuvottiin potilasta sosiaalisiin etuuksiin liittyen ja autettiin tarvittaessa hakemusten laatimisessa

10.2. MS-neuvolan työryhmä

- neurologian erikoislääkäri Marcus Sucksdorff, joka toimi 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 ja Marcus Sucksdorff, fysioterapeutti ja kuntoutusohjaaja Anna Hillgren, työllisyyden erikoissuunnittelija Marju Teinikivi, kuntoutuspsykologi Sanna Lyly -Heikkilä, kuntoutussosiaali-ohjaaja Riina Haavisto, kokemuskouluttaja Katja Oksa sekä omaisen näkökulmasta kertomassa Markku Lehtonen.

Osallistujat saivat monipuolisesti tietoa sairaudestaan ja siihen liittyvistä asioista sekä tärkeää vertaistukea toisistaan. Ensietopäivien palaute osallistujilta oli erinomaista. Koko vuoden aikana osallistujia Ensietopäiviin oli 51 henkilöä, joista 27 oli MS-tautia sairastavia.

10.4. Rahoitus

- MS-neuvolan palvelut toteutettiin Turun kaupungin kohdennetulla avustuksella, ostopalveluina toimialueen kunnilta ja VSSHP:lta.
- Stiftelsen Eschnerska Frilasarettet sr on tukenut MS-neuvolaa jo vuodesta 2010 alkaen. Säätiö on erittäin merkittävä MS-neuvolan tukija ja on mahdollistanut omalta osaltaan toiminnan jatkumisen ja kehittymisen tärkeänä MS-taudin asiantuntijapalveluna Turussa.
- MS-neuvolan vastaanottokäynniltä potilailta perittiin 30 euron toimistomaksu.