



VUOSIKERTOMUS 2021

51. toimintavuosi

hyväksytty vuosikokouksessa 29.3.21

Pirkanmaan neuroyhdistyksen toimialue on Pirkanmaan sairaanhoitopiirin alue. Pirkanmaan neuroyhdistys on tarkoitettu henkilöille, joilla on neurologinen sairaus, kuten MS-tauti tai harvinainen neurologinen sairaus (Harnes) sekä heidän läheisilleen. Yhdistys jakaa tietoa neurologisista sairauksista, kuntoutusmahdollisuuksista ja toimii sairastuneiden oikeuksien edistäjänä. Pyrimme tavoittamaan mahdollisimman suuren määrän jäsenistämme tarjoamalla mm. maksuttomia luentoja ajankohtaisista ja kiinnostavista aiheista sairauteen liittyen. Tärkeä tavoitteemme on pyrkiä pääsemään eroon maantieteellisistä eroista/esteistä jäsenistömme keskuudessa, mikä onnistuu hyödyntämällä perinteisten viestintäkanavien ohella helppokäyttöisiä virtuaalisovelluksia yhteydenpitoon ja tiedonjakamiseen.

Suomen hallitus linjasi 16. maaliskuuta 2020 lisätoimenpiteistä koronavirustilanteen hoitamiseksi Suomessa. Linjattujen toimenpiteiden tarkoituksena on suojata väestöä, sekä turvata yhteiskunnan ja talouselämän toiminta. Linjaukset olivat voimassa 13. huhtikuuta 2020 asti. Suomen hallitus oli todennut yhteistoiminnassa tasavallan presidentin kanssa, että maassa vallitsee koronavirustilanteen vuoksi poikkeusolot. Tiedotustilaisuuden jälkeen Pirkanmaan neuroyhdistyksen hallitus päätti keskeyttää omat jäsentilaisuutensa ja vertaisryhmiensä tapaamiset to 16.3.2020 alkaen. Syy päätökseen oli julkisissa tilanteissa ilmennyt uhka jäsenistömme immuunipuolustusta vastaan, mikä MS-taudin tai harvinaisen, neurologisen sairauden kohdalla näyttelee hyvin suurta roolia.

Koronapandemia jatkui vielä vuonna 2021 ja vaikutti toimintaamme siten, että edelleenkin alkuvuonna vertaisryhmät eivät kokoontuneet kasvotusten, vaan järjestimme tilaisuudet ainoastaan virtuaalisina. Pirkanmaan neuroyhdistyksen hallitus kokoontui myös ainoastaan virtuaalisesti ja vuosikokoukset järjestimme hybridimallilla. Se oli mahdollista, vaikka sääntömme eivät sitä mahdollistaneet, koska etäosallistuminen otettiin mukaan yhdistyslakiin vuonna 2010. "Laki väliaikaisesta poikkeamisesta osakeyhtiölaista, asunto-osakeyhtiölaista, osuuskuntalaista, yhdistyslaista ja eräistä muista yhteisölaeista astui voimaan 8.5.2021. Yhdistysten kannalta olennaisia asioita ovat poikkeuslakiin kirjatut kevään 2021 kokousten siirtämisen sekä säännöistä poikkeavien kokousjärjestelyjen mahdollisuus. Laki on voimassa kesäkuun 2022 loppuun asti". Yhdistyslaki 375/2021

Kuntavaalit 2021 järjestettiin sunnuntaina 13. kesäkuuta 2021, ennakkoäänit jo 26.5-8.6.2021, ja osallistuimme vaalien yhteydessä perinteisesti olevaan Pieni Ele -keräykseen. Koko Pirkanmaan alueen keräystuotto oli yhteensä 1654,16€ ja Pieni Ele -keräyksen tuotto Tampereella oli 669,27€; se oli samalla summa, jonka Pirkanmaan neuroyhdistys sai vuoden 2021 keräyksestä. Loppuosa jaettiin keräykseen osallistuvien vertaisryhmien kesken, jotka toteuttivat sen omilla paikkakunnillaan.

Elokuun 2021 alussa avasimme toimintamme siten, että vertaisryhmien piti noudattaa Tays Pandemiaryhmän ohjeistusta. Joulukuussa 2021 korona kuitenkin aktivoitui jälleen Pirkanmaalla, ja jouduimme keskeyttämään toiminnan uudelleen.

Toimitilamme sijaitsee As Oy Tamronkulmassa ja sen hallitus esitti yhtiökokoukselle, että yhtiön omistama maa-alue vuokrataan ja sen rakennusoikeus myydään. Yhtiökokous hyväksyi hankkeen ja Asunto Oy Tamronkulman hallitus päätti, että toteutuneilla rakennusoikeuden myyntikaupoilla korvataan putki- ja julkisivuremontista aiheutuneet kustannukset. Päätös oli positiivinen yllätys yhdistyksellemme ja taloyhtiön asukkaille. Remontista säästyneistä rahoista on maksettu kuitenkin kaikki remontista aiheutuneet ylimääräiset kulut. Julkisivu- ja putkiremontin ajan toimitilamme olivat suljettuna 30.5.22-3.9.22.

Pirkanmaan neuroyhdistyksen hallitus on keskustellut tulevan sote-uudistuksen epävarmuustekijöistä. Miten käy esimerkiksi Tampereen kaupungin myöntämille järjestöjen toiminta-avustuksille? Tampereen kaupungin tuki on ollut yhdistyksellemme elintärkeä, sillä sen avulla olemme pystyneet palkkaamaan osa-aikaisen toiminnanjohtajan, jonka tehtäviin kuuluu koko yhdistyksen toiminnan pyörittäminen. Käytämme saamaamme tukea myös asiantuntijoiden luentopalkkioihin (yleisöluennot, vertaisillat ja koulutus). Ja loput menevätkin sitten tilakuluihin (mm. yhtiövastike, vuokra, siivous, tietotekniikka, kalusteet yms.).

Osallistuimme Neuroliiton valtuustoaloitteeseen, jossa liitto edistäisi jäsentensä tasa-arvoisuutta ja yhdenvertaisuutta. Valtuustoaloitteen johdosta jäsenlajeihin liitettiin aiempien Mies/Nainen -valintojen lisäksi nyt myös Muu -vaihtoehto. (liite)

Odotamme, että yhdistyslain uudistus tulisi hyväksyttyä Suomen eduskunnassa, ja että kattojärjestömme Neuroliitto saisi tehtyä sen perusteella mallisäännöt yhdistyksiään varten. Niiden avulla voisimme päivittää omat sääntömme vastaamaan nykyaikaa ja tämänhetkistä toimintaamme. Yhdistyslakia ei vielä hyväksytty 2021, joten sääntömme päivitetään syyskokouksessa 2022.



VUOSIKERTOMUS 2021

51. toimintavuosi

hyväksytty vuosikokouksessa 29.3.21

Pirkanmaan neuroyhdistys sai moitteen Pirkanmaan neuroyhdistyksen vuosikokouksessa 29.11.2021 valittujen toiminnantarkastajien riippumattomuudesta. Sen johdosta pidettiin ylimääräinen yhdistyksen kokous 29.12.21. Moitteessa puututtiin siihen, että toiminnantarkastajaksi 2022 on 29.11.2021 kokouksessa valittu henkilö, joka työskentelee toiminnanjohtajan henkilökohtaisena avustajana, ja varatoiminnantarkastajaksi toiminnanjohtajan äiti. Toiminnantarkastajan pätevyytenä YO, merkonomi; varatoiminnantarkastajan pätevyys merkonomi.

Samat henkilöt (toiminnanjohtajan henk.koht. avustaja sekä äiti) on valittu jo yhdistyksen kokouksessa 28.11.2019 ja 30.11.2020 yhdistyksen vuoden 2020 ja 2021 toiminnantarkastajaksi ja varatoiminnantarkastajaksi.

Yhdistyksen ylimääräinen kokous kumosi yhdistyslain vastaiset päätökset syyskokousten 2019, 2020 ja 2021 osalta koskien toiminnantarkastajan ja varatoiminnantarkastajan valintaa, sekä valitsi uuden toiminnantarkastajan ja varatoiminnantarkastajan vuosille 2020, 2021 ja 2022. Valitut henkilöt ovat Tiina Saarilahti, HT ja varatoiminnantarkastaja Markku Laakso, HT.

29.3.2021 pidetyssä yhdistyksen kevätkokouksessa on esitetty *vuoden 2020 tilinpäätös ja toiminnantarkastaja lausunto sekä vahvistettu tilinpäätös ja annettu tili- ja vastuuvapaus tilivelvollisille*. Nämä päätökset käsitellään uudelleen yhdistyksen kevätkokouksessa 2022, kun riippumaton toiminnantarkastaja on antanut lausuntonsa vuoden 2020 toiminnasta.

Syyskokouksessa 29.11.2021 päätettiin Pirkanmaan neuroyhdistyksen hallituksen varajäsenten lukumääräksi 3. Yhdistyksen sääntöjen mukaan syyskokouksessa on valittava vähintään 4 ja enintään 8 varajäsentä. Yhdistyksen sääntöjen 10 §:n mukaan kuitenkin: "Yhdistyksen hallitukseen kuuluu kahdeksi vuodeksi kerrallaan valittava puheenjohtaja sekä kahdeksi vuodeksi kerrallaan valittavat vähintään 4 enintään 8 varsinaista ja vähintään 4 enintään 8 varajäsentä. Varajäsenet toimivat jäseninä valintajärjestyksessä. Yhdistyksen ylimääräinen kokous valitsi neljänneksi varajäseneksi Katja Majjalan.

Tampereen katukuvaan on ilmestynyt ratikka. Kaksi hallituksemme jäsentä ja toiminnanjohtaja testasi sen esteettömyyttä. Kokemuksiimme perustuen kirjoitimme Aamulehden mielipidepalstalle kirjoituksen kokemuksestamme. Julkaistu teksti on vuosisuunnitelman liitteenä.

Pirkanmaan neuroyhdistyksen jäsenmäärä oli vuoden 2021 lopussa 31.12.2021 902 hlö. Heistä 764 hlö oli potilasjäseniä, omaisjäseniä oli 79 hlö ja kannatusjäseniä oli 59 hlö.

I VARSINAINEN TOIMINTA

1 JÄSENPAVELUT

Jäsenistön hyvinvointi ja virkistys sekä tiedonsaanti ovat jäsenpalvelujen toiminnallinen tavoite. Yhteisöllisyyttä ja arkea ovat tukeneet vertaisryhmät ja vertaistuki, joka muutti muotoaan koronavuosien 2020-2021 aikana. Osalla vertaisryhmistämme on käytössään virtuaalinen alusta, jonka avulla he kokoontuivat virtuaalisesti.

Kattojärjestömme Neuroliiton teimana 2021-2023 ohjelmakaudella oli tunnuslauseena "Suunnannäyttävä". Neuroliiton tavoiteohjelman ensimmäisellä sivulla Neuroliitto haluaa olla kohderyhmälleen luotettavin tiedon välittäjä, arvostetuin ja asiantuntevin palveluntuottaja, sekä lisäksi korvaamaton ihmisten yhdistäjänä. Sen arvoja ovat inhimillisyys, yhteisöllisyys, luotettavuus ja asiantuntevuus. Koska Neuroliitto on kattojärjestömme, pyrimme samaan paikallisella yhdistystoiminnalla.

VERTAISTUKI JA -RYHMÄT, KOKEMUSKOULUTTAJAT

Järjestössä jäsenten saama kokemustietoon pohjautuva vertaistuki on monesti jaksamisen kannalta varsin oleellista. Vertaisryhmiä toimi yhdistyksemme tiloissa Tampereella kuusi, joista yksi on Harnes-ryhmä harvinaista neurologista sairautta sairastaville. Alueellisia vertaisryhmiä toimi kahdeksalla paikkakunnalla (Akaa, Nokia, Sastamala, Valkeakoski, Virrat ja Ylöjärvi). Lempäälä ja Keuruu-Mänttä seudulle ei muodostunut ryhmää, mutta seuraamme tilannetta.

Kokemuskouluttajina toimivat jäsenemme (MS) Tarja Rajala, Eeva Toukoniemi ja Tarja Määttänen. sekä hallituksemme jäsenet Hannu Pulli ja Evgeni Fomin. He kävivät kertomassa neurologisista sairauksista alueen sairaaloissa ja oppilaitoksissa. Pirkanmaan neuroyhdistyksen kokemuskouluttajat eivät pitäneet koronan takia vuonna 2021 kokemuspuheenvuoroja. Neuroliiton sivulta löytyvät koko maan Neuroliiton kouluttamat kokemuskouluttajat sekä vertaistukijat. Neuroliiton sivulta löytyy heidän syntymävuotensa ja mitä sairautta he sairastavat.

Uusia yhteydenpitomahdollisuuksia perinteisten puhelinsoittojen ohella tarjosivat Pirkanmaan neuroyhdistyksen viralliset avoimet ja suljetut facebook – ryhmät. Koska jäsenillämme on käytössään tietty määrä vammaispalvelulain mukaisia taksimatkoja niin virtuaaliset facebook-ryhmät mahdollistavat hyvin myös vertaistukeen osallistumisen. Virtuaaliset vertaisryhmät ovat hyvä lisä perinteisen vertaiskohtaamisen lisänä ja se tavoittaa myös heitä, joilla on matkan tai terveydentilan vuoksi hankala liikkua. Tämän vuoksi yhdistyksemme pyrkii saamaan luennot katsottavaksi myös siten, että ne voi katsoa tallenteena myös omalta kotikoneelta. Tämä parantaa yhdenvertaisuutta jäsentemme kesken.

2 NEUVONTA JA TEEMAPÄIVÄT

Neuvontaa jäsenistö sai vertaistuen ja teemapäivien yhteydessä. Myös toiminnanjohtaja neuvoi jäseniämme puhelimitse ja sähköpostin välityksellä. Liiton neuvontaa jäsenet saivat Neuroneuvonta-puhelinpalvelun kautta, jossa Neuroliiton palkkaamilta sosionomeilta pystyy kysymään apua hakemuksiin kuntoutushakemuksen tekoon, kysyä työelämän joustoista tai kysyä tietoa sosiaaliturvasta.

Tiedotimme Vessapassin ja Vammaiskortin hakemisesta ja sen avulla saaduista hyödyistä.

Ensitietotoimintaa järjestää TAYS. Kattojärjestömme neuroliitto järjestää muita jäsenpalveluja esim. juridinen neuvonta (lakimies), työllisyysneuvonta, liikuntaneuvonta, diagnoosikortti ja järjestökoulutus.

Harvinaisten sairauksien Harvinaisten sairauksien päivää vietettiin 28.2.2021. Kansainvälistä harvinaisten sairauksien päivää vietetään maailmanlaajuisesti joka vuosi helmikuun viimeisenä päivänä. Harvinaisten sairauksien päivän tarkoituksena on lisätä tietoisuutta harvinaisista sairauksista ja vammaisryhmistä sekä näihin liittyvistä haasteista. Harvinaisten päivänä järjestimme etäkatson, jossa seurassimme Harnesmessuja.

Maailman MS-päivää vietetään aina toukokuun viimeisenä keskiviikkona ja vuonna 2021 se oli 30.5.2020. Suomessa Maailman MS-päivän teemana oli vuonna 2021 #Sairaanhiljainen. Kampanjassa tuotiin näkyville kannustavia vertaiskokemuksia sekä tietoa sairauden vaikutuksista työkykyyn tai -uraan. Toukokuun viimeisellä viikolla asiaa käsiteltiin asiantuntijoiden johdolla verkkoluennolla sekä työikäisille suunnatuilla verkkokeskusteluilla.

Yhdistyksen **kerhonohjaajien** ja jäsenten perinteistä **kesäpäivää** ei nyt vietetty koronapandemian takia. Todella toivomme, että pystymme järjestämään tapahtuman vuonna 2022.

2.1 PALVELUKARTTA

Pirkanmaan neuroyhdistyksellä oli käynnissä vuonna 2019 projekti jossa luotiin MS sairastavien ja hoitohenkilökunnan käyttöön MS-tautia sairastavan palvelukartta auttamaan yhteiskunnan tarjoamien palveluiden löytämisessä. Palvelukarttatilaisuuksia järjestettiin vuonna 2021 1 kpl ja Palvelukartta luento järjestettiin 8.5.2021 Vaasanseudun neuroyhdistyksessä. Palvelukarttaprojekti ja sen rahoitus liittyvät **ainoastaan** palvelukartan kehittämisprojektiin, ei yhdistyksen perustoimintaan.

Anne Beresford esitteli Palvelukarttaa pe 15.1.2021 1,5h Satakunnan amk-kuntoutusohjaaja opiskelijoille opettaja Sanna Marjamäen kutsumana

3. LIIKUNTA

Tampereen Vihurin järjestämä soveltava Neuromelonta jatkui Tampereen kaupungin liikuntatoimen myönnettyä edelleen luvan käyttää Rauhaniemen uimarannan matalaa rantaa venerannan puolelta. Vanha keinonurmialusta auttoi pääsemään rannasta kajakkien. Melonnasta tiedotettiin yhdistyksen kotisivulla ja uutiskirjeessä. Melontaharjoittelu toteutettiin melonnan alkeiskurssi EPP1 suorittajille. Yhteistyöllä Pirkanmaan neuroyhdistyksen, Pirkanmaan erikoiskuntoutuksen ja Premius Oy:n kanssa Tampereen Vihuri sai Soveltavan melonnan ryhmän täyteen.

Vuonna 2021 Venytysjooga järjestettiin keväällä ja syksyllä Google Meet ohjelman avulla virtuaalisena. Haimme venytysjoogaa varten Sivikseltä tukea. Tunnit haettiin Neuroliitolta, joka organisoii Siviksen tuntien haut.

Osallistuimme Lähellä.fi Voi hyvin viikkoon ja teimme geokätköilyä koskevan videon. Se on kotisivullamme liikunta-osiossa.

Esittelimme Tohlopin esteetöntä reittiä ja jaoimme siitä tietoa kotisivullamme ja yhdistyksen Facebook sivulla.



VUOSIKERTOMUS 2021

51. toimintavuosi

hyväksytty vuosikokouksessa 29.3.21

4. MATKAT JA RETKET

Järjestämme normaaleissa olosuhteissa retkiä ja luentoja, liikuntaryhmiä ja vertaistukea. Koronapandemian takia ryhmät ovat kokoontuneet virtuaalisesti ja tapahtumamme on järjestetty virtuaalisesti. Kun järjestämme retkiä varaamme esteettömän bussin, jossa on sähköinen nostin pyörätuolia tai sähkömopoa liikkumisen apuvälineinä käyttäville jäsenillemme.

5. KOULUTUS

Puheenjohtajamme Pauliina Alppia haastateltiin MyMS-projektiin liittyen ja haastattelu julkaistiin Neuroliiton julkaisemassa Avain-lehdessä. Järjestimme MyMS koulutuksen, jossa luennoitsijana oli Neuroliiton Maskun kuntoutuskeskuksen johtaja ja neuropsykologian dosentti Päivi Hämäläinen.

Toiminnanjohtajamme Anne Beresford osallistui Pidike (Pirkanmaan Digituki) ja henkilökohtaisen budjetoinnin HB-työryhmiin. Hän on myös mukana maakunnallisessa apuvälinetyöryhmässä.

Liitteenä vuoden 2021 koulutukset ja tapahtumat.

6. TERVEHDYKSET JA MUISTAMISET

Neuroliiton ansiomerkit myönnetään Neuroliiton oma-aloitteisella päätöksellä tai jäsenyhdistyksen hakemuksesta huomionosoituksena järjestössä tehdystä työstä. Neuroliitto pitää luetteloa ansiomerkin saajista.

Pirkanmaan neuroyhdistys haki hopeista ansiomerkkiä Tuija Sinisalolle, Kristiina Lepolalle ja Terttu Paalasmaalle 10 vuoden ansiokkaasta yhdistystyöstä. Kultaista ansiomerkkiä anottiin Anne Beresfordille 20 vuoden yhdistystyöstä. Ansiomerkit jaetaan Pirkanmaan neuroyhdistyksen 50-vuotisjuhlassa 16.3.2022.

TIEDOTUS

Liitto julkaisee Avain-lehteä, joka ilmestyy jäsenillemme kuusi kertaa vuodessa. Tiedotimme tapahtumistamme Avain-lehdessä Nähdään-palstalla, jolloin kaikki jäsenemme saivat niistä tiedon, vaikka heillä ei olisi sähköpostia.

Yhdistyksen omilta nettisivuilta (www.neuropi.fi) sai tietoa yhdistyksen järjestämistä luennoista ja tapahtumista. Sivujen kautta pystyi liittymään jäseneksi ja mm ilmoittautumaan tapahtumiin. Yhdistyksen sivuilta oli myös yhteys muille tiedoille ja tukea sisältäville sivuille. Internet-tiedotuksen (sähköinen uutiskirje), jäsenlehden sekä Aamulehden 'Menoinfo' yhdistyspalstalla. Ellei jäsenellä ole mahdollisuutta sähköiseen yhteydenpitoon, saa hän halutessaan tulostetun uutiskirjeen toimistosta tai uutiskirjeen tekstiviestinä.

Vuonna 2019 Neuroliitto alkoi valtakunnallisesti toimittaa Neurologian poliklinikalle vastasairastuneen pakettia, jolloin vastuu esitteiden toimittamisesta siirtyi Neuroliitolle. Pirkanmaan neuroyhdistyksen toimitiloissa oli myös saatavana MS-taudista ja Harvinaisista sairauksista kertovia esitteitä.

7. YHTEISTYÖ JA VAIKUTTAMINEN

Pauliina Alppi valittiin Neuroliiton liittohallituksen varapuheenjohtajaksi kausille 2021–2023.

Neuroliiton liittovaltuuston jäseniä 2021–2023 ovat Anne Beresford, varalla Anna Tiainen.

Koronapandemian takia Aamulehden joulumyyjäisiä ei järjestetty. Olemme osallistuneet niihin vuodesta 2010.

II HALLINTO

TOIMITILA, TOIMISTO JA TYÖNTEKIJÄ

Yhdistyksen toimisto sijaitsee osakehuoneistossa, os. Kyllikinkatu 9, Tampere (Tammelan torin laidalla), jonka se omistaa yhdessä Pirkanmaan Allergia- ja Astmayhdistyksen kanssa. Toimitilassa on kaksi työhuonetta, sali ja keittiö. Salin käyttö on ma ja to varattu meille, sekä pe ja viikonloppuisin käyttöaikoja yhdessä sopien. Toiminnanjohtaja Anne Beresford on osa-aikainen 15 h/vko. Hän työskenteli etänä kotoaan putkiremontin ajan. Remontti tehtiin 31.5.21-3.9.21. Sen ajaksi vuokrasimme varaston puoliksi Pirkanmaan Allergia- ja Astmayhdistyksen kanssa ja sen vuokra oli 340€/kk. Säilytimme siellä yhdistyksen huonekaluja. Muutto toteutettiin vapaaehtoisten avulla. Siivous ostettiin ulkopuoliselta palveluntuottajalta.



II HALLINTO

TOIMITILA, TOIMISTO JA TYÖNTEKIJÄ

Yhdistyksen toimisto sijaitsee osakehuoneistossa. os. Kyllikinkatu 9, Tampere (Tammelan torin laidalla), jonka se omistaa yhdessä Pirkanmaan Allergia- ja Astmayhdistyksen kanssa. Toimitilassa on kaksi työhuonetta, sali ja keittiö. Salin käyttö on ma ja to varattu meille, sekä pe ja viikonloppuisin käyttöaikoja yhdessä sopien. Toiminnanjohtaja Anne Beresford on osa-aikainen 15 h/vko. Hän työskenteli etänä kotoaan putkiremontin ajan. Remontti tehtiin 31.5.21-3.9.21. Sen ajaksi vuokrasimme varaston puoliksi Pirkanmaan Allergia- ja Astmayhdistyksen kanssa ja sen vuokra oli 340€/kk. Säilytimme siellä yhdistyksen huonekaluja. Muutto toteutettiin vapaaehtoisten avulla. Siivous ostettiin ulkopuoliselta palveluntuottajalta.

HALLITUS 2021

Yhdistyksen hallitukseen kuuluivat puheenjohtajan lisäksi kuusi (6) varsinaista ja neljä (4) varajäsentä. Puheenjohtajana toimi Pauliina Alppi (2020–2021) ja varapuheenjohtajana Tiia Lagerstam. Kokouksia järjestettiin 8 kertaa. Hallitus kokoontui yhdistyksen toiminnan sulun takia virtuaalisesti Google Meet ohjelman avulla.

Varsinaiset jäsenet:

Pauliina Alppi pj
Tiia Lagerstam vpj
Evgeni Fomin
Sonja Manner
Eero Helo
Hannu Pulli
Anna Tiainen

Varajäsenet:

Teuvo Räsänen
Aila Peräjoki
Matti Rantala
Jorma Ruohonen

3 VUOSIKOKOUKSET

Kevätkokous järjestettiin 29.3.2021 ja syyskokous järjestettiin 29.11.2021.

Yhdistyksen ylimääräinen kokous järjestettiin 29.12.21

4 LUOTTAMUSTOIMET JA EDUSTUKSET

Neuroliton liittohallitus
Neuroliton liittovaltuusto
Neuroliton Järjestötoimikunta
Tampereen vammaisneuvosto
Kangasalan vammaisneuvosto
Nokian vammaisneuvosto
Valkeakosken vammaisneuvosto

Pauliina Alppi, varapuheenjohtaja
Anne Beresford varalla Anna Tiainen
Anna Tiainen
Kari Lähteenmäki
Jaana Hakkari
Pia Tirronen ja Pentti Matikka
Sari Pietikäinen

III TALOUS JA VARAINHANKINTA

Ilman säännöllistä taloudellista tukea vammaisyhdistyksen on vaikea tarjota jäsenistölleen palveluja, jotka auttavat arkipäivässä selviytymistä. Pelkästään omavarainhankinnalla vammaisyhdistys ei pysty ylläpitämään tukea antavaa toimintaa. Kaupungin ja kuntien sekä muiden yhteisöjen ja yritysten taloudellinen tuki on osoittautunut erittäin tärkeäksi. Toimintaan tarvittavat varat koostuivat avustuksista, jäsenmaksuista ja omasta varainhankinnasta. Oma varainhankinta on paljon vapaaehtoistyötä vaativaa ja pysyvästi tuottoisia kohteita on vaikea löytää. Pirkanmaan neuroyhdistyksen 51. toimintavuosi oli edelleen poikkeuksellinen koronapandemian takia. Kiitämme jäseniämme kärsivällisyydestä poikkeusolojen takia.

Vuoden 2021 tilinpäätöksen tulos on -1491,56 alijäämäinen.

HALLITUS

Liitteet:

tilinpäätös ja toiminnantarkastajan lausunto
Vuoden 2021 koulutukset ja tapahtumat

KOULUTUKSET:

Vammaispalvelujen esitys, Anne Beresford

Perjantai, 15. tammikuuta 2021·10:30 - 12:00

Hyvinvointi ja terveys| Welfare and Health Satakunnan ammattikorkeakoulu | Satakunta University of Applied Sciences
Satakunnankatu 23, 28130 Pori

TAYS-NEUROalueen verkkotapaaminen 11.1. klo 10

18.1.21 klo 14-15 Pidike (Pirkanmaan digituki)

HB-(henkilökohtainen budjetointi) Pirkanmaa -hankkeen asiakaskehittäjäryhmä Ke, 27.1 2021·15:30 - 17:00

Yhdistyksen varapuheenjohtaja Tiia Lagerstam ja hallituksen jäsen Hannu Pulli **testaa Tampereen ratikan esteettömyyttä**.
Torstai, 28.2021·09:00 - 10:00

Yhdistyksen nettisivut ja saavutettava sisältö -verkkokoulutus
Torstai, 28.1 2021·16:30 - 17:30

Tays-alueen yhdistysten tapaaminen
Maanantai, 8. helmikuuta 2021·13:00 - 14:00

Apuvälinekeskuksen asiakasfoorumi
ti 14.2.2022 klo 14-16.

Pieni-ele kokous Tampereen seudun invalidit
Maanantai, 15. helmikuuta 2021·13:00 - 15:00
Anne Beresford osallistui sihteerinä

Neuroliton Liikkumisesta kokonaisvaltaista hyvinvointia - verkkoluento To 18.2 2021·17:30 - 19:00
Anne Beresford toimi kokemusasiantuntijana

22.2.21 klo 14-15 Pidike (Pirkanmaan digituki)

HB (henkilökohtainen budjetointi)-hankkeen Käsitetyöpaja
To 11.3 2021·17:00 - 18:30

NeuroTays Ma 15.3 2021·13:00 - 14:00

Tampereen Vihurin Soveltava melonta palaveri Pirkanmaan neuroyhdistyksellä Ma 22.3.2021·17-18

HB Pirkanmaa asiakaskehittäjäryhmänpalaveriTi,
23.3.2021·15:30 - 17:30

Welspect-luento To, 25.3.2021·13-14

Tays-verkkotapaaminen 12.45-13.45
Ma, 12. 2021·12:45-13:45

HB asiakaskehittäjäryhmän kokous
Ke, 21.2021·15:30-17:30

Pieni ele-palaveri 2021 To 22.4.2021·13:00 - 15:00
Anne Beresford osallistui sihteerinä

Toimivat kelnot jäsenhankintaan
Ke 28. huhtikuuta 2021·16:00 - 17:30

Palvelukartan esittely, Vaasan seudun neuroyhdistykselle
La 8. toukokuuta 2021·14:45 - 17:00
Pauliina Alppi esitteli Palvelukarttaa

Esteettömään kalastusveneeseen tutustuminen
Su 25.7 2021·16-17. Video testauksesta näytetään
Apuvälinemessuilla ja sen oli tilannut Suomen Paraolympia komitea ry. Anne Beresford osallistui

Fokusryhmähaastattelu HB Pirkanmaa
Ke 30.6.2021·10:00 - 12:00

Hyvinvointialueet tulevat – miten valtakunnalliset järjestöt löytävät paikkansa sote-Suomessa?
25.8.22 klo 15-17 Tays-koulutus

Digitukiviikko ma 30.8.21

Tampereen kaupungin Vammaisneuvoston esittämiskokous
Keskiviikko, 8. syyskuuta 2021·16:00 - 19:00
Varapuheenjohtaja Tiia Lagerstam ja Kari Lähteenmäki osallistuivat.
Tiia Lagerstam valittiin vammaisneuvostoon varajäseneksi.

Pieni Ele-kokous
Keskiviikko, 15. syyskuuta 2021·14:00 - 15:00
Anne Beresford osallistui sihteerinä

HB asiakaskehittäjäryhmän kokous 28.9.2021
Tiistai, 28. syyskuuta 2021·15:30 - 17:30
Vapaaehtoisten OLKA valmennuksen kokoustilan ja WC-tilojen esteettömyyttä Taysin palvelutalon alakerrassa. Anne Beresford toimi kokemusasiantuntijana

Tays-yhdistysten verkkotapaaminen
Maanantai, 4. lokakuuta 2021·13:00 - 14:00

Apuvälinekeskuksen asiakasfoorumi
ke 13. loka 2021 15:00

Tays NEUROalueen-verkkotapaaminen 15.11. klo 13-14
HB loppuwebinaari
To, 2.12 2021·13:00-14:00

Neuroliton työpaja yhdistyksen sääntöjen uudistamisesta
Ke, 15.12.2021·12:45 - 14:30

Koulutuksiin osallistui Pirkanmaan neuroyhdistyksen puolesta toiminnanjohtaja *Anne Beresford*, jollei sitä muuten mainita.

Pirkanmaan neuroyhdistyksen hallitus kokoontui:
25.1, 25.2, 8.3, 29.4,16.8, 30.9, 1.11, 15.11, 8.12 ja 27.12.21

Pirkanmaan neuroyhdistyksen vuosikokoukset:
29.3.21 ja 29.12.21
Ylimääräinen Yhdistyksen kokous: 29.12.21

Neuroliton Liittovaltuuston kokoukset:
17.6.2021 klo 13.00 ja 30.11.2021
Pirkanmaan neuroyhdistyksen edustajana toimi Anne Beresford

ALUEELLISET VERTAISRYHMÄT

Ylöjärvi 5 kertaa **11= 7 naisia 35**
Akaassa 4x ja kerran ulkona eli 3 miestä ja 7naista= 28 naista 21 miestä= 49 osallistujaa
Nokia 1krt 7 miestä 8 naista= 15 osallistumiskertaa
Parkano 3 kertaa 6naista= 18 osallistumiskertaa
Valkeakoski Ei kokoontunut
Yhteensä 117 osallistumiskertaa

VERTAISRYHMÄT TAMPEREELLA:

Rämpylät kokoontui lokakuussa 5 miestä ja 6 naista. Marraskuussa 7 miestä 9 naista= 12 miestä ja 54 naista= 70 osallistumiskertaa
Hermoverkko koontui 3 kertaa 8 mies 20 naista= 28 osallistujaa
NAK kokoontui 3 kertaa 26 naista ja 10 miestä= 36 osallistujaa
Ikänaiset ei kokoontunut
Läheisten ryhmä ei kokoontunut
Yhteensä 134 osallistumiskertaa Tampereella

VENYTYSJOOGA

10 kertaa= 92 naista osallistui

SOVELTAVA MELONTA yhteistyössä

Tampereen Vihurin, Premius Oy:n ja Pirkanmaan erikoiskuntoutuksen kanssa. **tostaisin 8.7–19.8.217 kertaa 4 Pirkanmaan neuroyhdistyksen jäsentä osallistui 25 osallistumiskertaa**

Päivystys torstaisin 10–13 045 130 4888 tai yhdistys@neuropi.fi
38 kertaa

Pirkanmaan neuroyhdistyksen tapahtumia:

Harvinaisten sairauksien päivä 2021 on helmikuun viimeisenä päivänä su 28.2.21, mutta Harvinaisten sairauksien päivän luentotilaisuus 2021 järjestetään to 25.2.2021 16:30–18:30 Harvinaisten sairauksien luentotilaisuus järjestetään *Neuroliiton ja Parkinsonliiton* yhteistyönä. Luentoa voi seurata omalta kotikoneelta. Teemana ovat neurologisten harvinaissairauksien lääkehoidot ja kansallinen tautirekisteri. Ilmoittaudu mukaan ti 23.2.21 Teemapäivää kampanjoidaan sosiaalisessa mediassa helmikuun ajan. Neuroyhteisön aihetunnisteena käytetään sosiaalisessa mediassa #HarvinaisetSuomessa. Lisätietoa harvinaisten päivästä Neuroliiton sivulta

Harvinaiset-verkoston virtuaalimessut järjestetään pe 26.2–su 28.2.2021. Harvinaistoimijoiden ja -toimintojen esittelyjen lisäksi ohjelmassa on mm. asiantuntijaluentoja, tietoisuuksia, paneelikeskusteluja ja kokemustarinoita sekä lapsille ihan omaa ohjelmaa. Pirkanmaan neuroyhdistyksen Harnes-kerho osallistuu tapahtumaan. Tervetuloa! **2 miestä** osallistui

Tervetuloa Coloplastin ja Etelä-Pohjanmaan, Kanta-Hämeen sekä Pirkanmaan neuroyhdistysten yhteistyössä järjestämään webinaariin, jossa aiheena: Virtsarakon ja suolen terveys, la 27.2.2021 klo 10:00–12:05

3 miestä ja 23 naista= **26 osallistujaa**

Kevätkokous ma 29.3.21 klo 18 Pirkanmaan neuroyhdistyksen toimitiloissa Kyllikinkatu 9, 33100 Tampere. Yhdistyksen hallitus pyytää ennakkoilmoittumisia kokoukseen osallistuvilta osallistumisrajoitusten takia viimeistään to 25.3.21 mennessä. Kokoukseen osallistuville jaetaan kirurgiset maskit.

3 miestä ja 5 naista= **8 osallistujaa**

Verkkoluento: Työ ja elämänlaatu MS-tautia sairastavan arjessa

Tervetuloa torstaina 8.4.2021 klo 17.30–19.30 Pirkanmaan neuroyhdistyksen ja Roche Oy:n yhteistyössä järjestämään virtuaaliseen yleisöluento, jonka aiheena on työ ja elämänlaatu MS-tautia sairastavan arjessa

Luennoitsijoina Hanna Kuusisto, Ylilääkäri (TAYS) ja Asiakas- potilasturvallisuuden professori Itä-Suomen yliopisto ja Eliisa Mäenpää, LT, Työterveyshuollon erikoislääkäri sekä Marju Teinikivi VTM, työelämänasiantuntija Neuroliitto.

Tapahtumaan osallistui

161 naista ja 16 miestä= 177 osallistujaa

My-MS esittely

Maanantai, 7. kesäkuuta 2021 17:00 - 18:30
StellarQ:n ja Novartiksen yhteistä Näkymätön haitta MS-taudissa hanketta johtava neuropsykologian dosentti Päivi Hämäläinen kertoo MyMS -palvelusta ja sen toiminnallisuuksista. MyMS palvelusta löytyy mm. tietoa oireista ja mahdollisuus arvioida esimerkiksi uupumusta ja kognitiivista toimintakykyä ja saada arvioista henkilökohtaiset palautteet ja ohjeita arkeen. Päivi Hämäläinen esittelee etäyhteydellä, miten palvelua käytetään.

Pirkanmaan neuroyhdistyksen Maailman MS-päivä-tapahtuma Esittelemme Maailman MS-päivän teemaa Pirkanmaan neuroyhdistyksen kotisivulla ja livenä Pirkanmaan neuroyhdistyksen Facebook-sivulla. Esitykset (tuolijumppa ja Biopankki) myös tallennetaan ja ne on katsottavissa kotisivulla tarkastuksen jälkeen.

Aika: to 27.5.2021 klo 10–13 välisenä aikana
Facebook-livenä

klo 10 tuolijumppa

klo 11 Biopankin haastattelu

Klo 12 Maailman ensimmäinen jäsenillemme ilmainen Virtuaalibingo!!! Virtuaalibingon voittajille *Tampereen paahtimon Karanteenikahvia*. 1 osallistuja

Sähköisen Fatbiken kokeiluretki

Kuntokatu 17, Tampere

Aika: la 14.8.21 klo 10–11.30

Paikka: Kauppi Sports Center

Ohjattu pyöräretki Kaupin maastossa. Retki on tunnin mittainen. Retki päättyy laavulle, jossa nautimme retkievää. Hinta jäsenille 20€ (OVH 38€/pyörä), sisältäen ohjauksen, pyörän ja pyöräilykypärän vuokran ja retkievää. Ryhmään mahtuu 10 henkilöä. Jos et ole jäsen hinta on 25€.

2 mies ja 5 naista= **7 osallistui**

AJANKOHTAISTA MS-TAUDIN HOIDOSTA WEBINAARI

Aika: ti 23.11.2021 klo 17-18:40

Luentojen aiheina:

MS-taudin kulkuun vaikuttavat lääkehoidot, Ilkka Rauma, LL, neurologiaan erikoistuva lääkäri

MS-taudin oireenmukainen hoito, Juhani Ruutiainen, professori, neurologian erikoislääkäri

MyMS-palvelu sairastavan tukena, Päivi Hämäläinen, kl. neuropsykologian dosentti

Tallenne luennosta julkaistaan jälkikäteen Novartiksen mselo.fi -sivustolla. Tilaisuuden järjestävät yhteistyössä Pirkanmaan neuroyhdistys ja Novartis. Tilaisuuden **tapahtuma** meidän kotisivulla 150 naista ja 11 miestä = **161 hlö**

TUTUSTUMISKÄYNTI ROBOTISOITUUN KÄVELYKUNTOUTUKSEEN

Lauantai, 30. lokakuuta 2021-10:15 - 11:45

Tampereen Premiuksen tiloissa

4 osallistui (3 naista ja 1 mies)

MS-TAUDIN MYSTEERI DOKUMENTTI JA MS-UUPUMUS

Aika: pe 01.11.2021 klo 17.30–19.15

Paikka: Scandic Tampere City Hotelliin, Hämeenkatu 1, 33100 Tampere

Lämpimästi tervetuloa Pirkanmaan neuroyhdistyksen ja Merck Oy:n yhteistyössä järjestämään tilaisuuteen. Tilaisuuden aikana katsotaan dokumentti MS-taudin mysteeri sekä käsitellään MS tautiin liittyvää uupumusta. Mukana neurologi Marja-Liisa Sumelahti. Voit osallistua sekä paikan päällä että etänä. 7 miestä ja 77= **84 osallistujaa**

SYYSKOKOUS

Aika: ma 29.11.21 klo 18

Paikka: Pirkanmaan neuroyhdistyksen toimitiloissa osoitteessa Kyllikinkatu 9 Tampere

Kokoukseen voi osallistua myös etänä, koska yhdistyslain väliaikaisten muutoksien voimassaoloa on jatkettu ajalle 8.5. -30.6.2022. Siten hallituksen päätöksellä hybridimallin kokous on mahdollista järjestää.

Syyskokouksessa käsitellään sääntömääräisen asiat, kuten mm Pirkanmaan neuroyhdistyksen puheenjohtajan valinta, hallituksen jäsenten valinta sekä jäsenmaksun suuruus. 8 naista ja 2 miestä= **10 osallistujaa**

ALLE 35-VUOTIAIDEN HYBRIDITAPAHTUMA

Aika: ke 15.12.2021 klo 18

Paikka: verkossa Google Meet-ohjelman avulla ja Pirkanmaan neuroyhdistyksen toimitiloissa.

MS — osa minua, ei minä Janette jakaa omia kokemuksiaan elämästä kutsumattoman vieraan, ms-taudin, kanssa. Aiheina ihan arkiset teemat, mm. minäkuva, ihmiset ympärillä ja parisuhde Janeten suosituksen instagram tilin löytät: @janedde

Tilaisuudessa voimme myös pohtia onko Pirkanmaan neuroyhdistykselle tarvetta perustaa oma alle 35-vuotiaiden nuorten vertaisryhmä? **Ilmoittaudu:** ti 14.12.21 mennessä

30 naista ilmoittautui etukäteen. Yhdistyksen Instagram tilillä @neuro.pirkanmaa luennon on katsonut 204 henkilöä.

JOULUJUHLA

Aika: 16.12.2021 klo 10–13

osoitteessa Kyllikinkatu 9, Tampere

Juhla **peruttiin** Avin kokoontumisrajoitteiden takia

NEUROLIIITTO

VALTUUSTOALOITE VÄHEMMISTÖRYHMIEN HUOMIOIMISESTA

Neuroliitto toi kesän 2021 aikana jäseneksi liittymislomakkeeseensa "muu"-vaihtoehdon perinteisten "mies"- ja "nainen"-vaihtoehtojen rinnalle. Tällä Neuroliitto viestii ennakkoluulottomuuden, suvaitsevaisuuden sekä tasa-arvon läsnäoloa toiminnassaan. Samalla tuo pieni teko on mielestämme positiivinen vastaantulo seksuaalisuuden ja sukupuolen monimuotoisuuden puolesta, jonka toivomme myös saavan jatkoa.

Onkin toivottavaa, että Neuroliitto haluaa toiminnallaan edistää ihmisten tasa-arvoa ja yhdenvertaisuutta. Tarvitaan sekä konkreettisia tekoja, että tuen ilmaisuja avoimuuden ja yhdenvertaisuuden lisäämiseksi. Esitämme, että Neuroliitto ottaa toiminnassaan jatkossakin rohkeasti huomioon myös seksuaalivähemmistöjä edustavat henkilöt, jotka kuuluvat Neuroliittoon.

Neuroliiton tavoiteohjelman otsikko vuosille 2021-2023 kantaa nimeä "Suunnannäyttäjät". Siihen on tiivistetty Neuroliiton toiminta-ajatus, ts. liiton perimmäinen tarkoitus. Tavoitteena on olla luotettavin tiedon välittäjä, arvostetuin ja asiantuntevin palveluntuottaja. Lisäksi tärkeänä pidetään toimimista korvaamattomana ihmisten yhdistäjänä oman kohderyhmän sisällä. Suunnannäyttäjänä tämä tarkoittaa otsikon arvonimen ansaitsemista ihan käytännön toimin, ts. lähestyttäessä ja kosketettaessa jäsenistöä heidän oman arkensa keskellä, juuri sellaisina kuin he ovat. Esteettömyys, saavutettavuus ja suvaitsevaisuus tulee olla lähellä jäseniä, koskea kaikkia vähemmistöryhmiä, myös Neuroliiton oman kohderyhmän vähemmistöä.

Yhteistyöterveisin,

Kanta-Hämeen neuroyhdistys,
Pia-Nina Mohr pj.

Tätä aloitetta kannattavat:

Pirkanmaan neuroyhdistys,
Pauliina Alppi pj.

Etelä-Pohjanmaan neuroyhdistys,
Minna Lehto pj.

Helsingin- ja Uudenmaan neuroyhdistys,
Petri Aaltio pj.

Kymenlaakson neuroyhdistys,
Veli-Pekka Anttila pj.

Pohjois-Savon neuroyhdistys,
Sari Hyvärinen pj.

Rauman seudun neuroyhdistys,
Matti Ovaska pj.

Mitokondrioyhdistys,
Kim Storås pj.

Pohjois-Pohjanmaan neuroyhdistys,
Jouko Juvani pj.

Lounais-Suomen neuroyhdistys,
Minna Härmä tj.

Keski-Pohjanmaan neuroyhdistys,
Pia Norrbygård pj.

Keski-Suomen neuroyhdistys,
Tiina Raitio pj.

Lapin neuroyhdistys
Riina Alviola pj.

Ratikalla oli helppo matkustaa pyörätuolilla

Entisenä tamperelaisena testasin synnyinkaupunkini uuden ratikan. Vatsassa lennelleet pienet perhokset katosivat nopeasti heti vaunuun päästyäni. Matkustaminen sujui alusta alkaen vaivattomasti, vaikka liikuin pyörätuolilla.

Koska ratikka pysähtyi joka pysäkillä ja pysäkkien kohdalla näkyvi näytöllä pysäkin nimi ja kuului aina selkeä sijaintikuu-lutus, pysyi helposti kartalla ja tiesi koko ajan missä mentiin.

Ystäväni kertoi omasta ratikkakokemuksestaan ja kritisoi ainoastaan sitä, että kyynärsauvojen käyttäjille penkit ovat hieman ahtaat. Taittuvista penkeistä meinaa myös tippua jarrutuksen tullessa. Lisäksi hän koki seuraavan pysäkin puolen näyttävät nuolimerkinnot todella huomaamattoman väri-siksi.



**Sisälle
siirtyminen on
helppoa, sillä
vaunun lattia on
samassa tasossa
kadun kanssa.**

Myös ”inva-nappi”, jolla voi ilmoittaa pidemmän pysähdyksen tarpeesta, sijaitsee kehnossa paikassa; se löytyy penkkien välistä vaunun ulkoseinältä, eikä sitä meinaa ensiksi löytää millään. Mutta kun sen on ensimmäisen kerran löytänyt, tietää mistä hakea seuraavallakin ajelulla.

Ratikassa on toki paljon hyvääkin! Aikataulua ei tarvitse katsoa, vaan voi luottaa seuraavan vaunujonon saapuvan jo pienen hetken kuluttua. Sisälle siirtyminen on helppoa, sillä vaunun lattia on aivan samassa tasossa kadun kanssa, eikä kadun ja vaunun välissäkään ole isoa rakoa.

Penkkejä on heti ovien läheisyydessä, joten huonompikuinenkin pääsee huilaamaan heti sisälle päästyään. Matkustus on suurimman osan matkasta huomattavasti pehmeämpää kuin bussissa.

Se on myös hieno asia, että liikuntarajoitteinen henkilö saa avustajan ilmaiseksi mukaansa, jos hänen vammaiskortissaan on vaadittu A-merkintä. Myös yksin liikkuva, pyörätuolia tai rollaattoria käyttävä liikuntarajoitteinen henkilö on oikeutettu ilmaiseen matkaan. Mielestäni hienoa vajaakuntoisten, vammaisten ja liikuntarajoitteisten henkilöiden huomiointia Tampereen kaupungilta.

ANNE BERESFORD

toiminnanjohtaja
Pirkanmaan neuroyhdistys