

TOIMINTASUUNNITELMA 2024

TOIMINTAYMPÄRISTÖ

Pirkanmaan neuroyhdistys on Neuroliiton jäsenjärjestö ja Pirkanmaan alueen paikallinen alueyhdistys. Yhdistys tukee jäseniään ja järjestää toiminta- ja osallistumismahdollisuuksia neurologisia sairauksia, kuten multippelliskleroosia (MS-tauti) ja harvinaisia neurologisia sairauksia (Harnes) sairastaville henkilöille. Vuosi 2024 on yhdistyksen 54. toimintavuosi, ja se jatkuu Neuroliiton teemalla, joka selviää Neuroliiton liittovaltuuston syyskokouksessa marraskuussa 2023. Liitto kannustaa yhdistystä seuraamaan ja vaikuttamaan yhteisössään myös yhteistyössä muiden samankaltaisten järjestöjen ja sosiaalisten- ja terveydenhuollon toimijoiden kanssa. Neuroliiton tavoiteohjelmaan kuuluu, että edistämme sairastavien ja heidän läheistensä osallisuutta, hyvinvointia sekä oikeutta ja valmiutta omaehtoiseen elämään. Pirkanmaan neuroyhdistys pyrkii toimimaan samoin.

Yhdistyksen toimialueella Pirkanmaalla on 23 kuntaa, joista kaksitoista on kaupunkeja. Asukkaita alueella on yli puoli miljoonaa.

Olemme hakeneet ja saaneet yleisavustusta Tampereen kaupungilta monien vuosien ajan. Hyvinvointialueet tulivat voimaan vuoden 2023 alusta. Haimme Pirkanmaan hyvinvointialueelta yleisavustusta vuonna 2023 ja saimme myös sitä. Haemme yleisavustusta myös vuodelle 2024.

Merkittävää toiminnallista tukea ja hyvää jalansijaa valtakunnallisella yhdistyskentällä saadaan edelleen Palvelukartta-projektin myötä. Palvelukartta on vuonna 2019 lanseerattu ilmainen ja yleishyödyllinen, vapaasti verkossa oleva sähköinen palvelu, joka on toteutettu Pirkanmaan neuroyhdistyksen ja yhteistyöryityksen toimesta. Kartan tunnettuutta ja käyttömahdollisuuksia lisätään jalkauttamalla sitä muihin neuroyhdistyksiin, jotta myös ne ottaisivat Palvelukartan käyttöön omalla toimialueellaan. Palvelukartta on käytössä jo Helsingin ja Uudenmaan, Etelä-Pohjanmaan, Lounais-Suomen, Kanta-Hämeen ja Vaasan seudun neuroyhdistyksissä. Hyvinvointialueille siirtyminen aiheutti tarpeen päivitykselle.

Pirkanmaan neuroyhdistyksen säännöt uusitaan, kunhan Neuroliiton mallisäännöt on hyväksytty. Uusiminen tapahtuu luultavammin kevätkokouksessa 2024, jos yhdistyksen hallitus on saanut käsiteltyä ne ennen kevätkokousta.

Jäsenistön hyvinvointi, virkistys, tiedonsaanti ja yhteisöllisyyden lisääminen ovat jäsenpalvelujen tavoite. Tampereen vertaisryhmät sekä alueelliset vertaisryhmät ovat tärkeää ylikunnallista toimintaa. Myös verkon kautta järjestettävät luennot ovat kaikkien saatavilla.

1. VARSINAINEN TOIMINTA

1.1 JÄSENPALVELUT

Aktiivisuus sähköisen median käytössä ja yhteydenpidossa on lisääntynyt koronan myötä. Näitä keinoja voidaan yhdistyksen palvelutoiminnassa edelleen lisätä, ja auttaa myös jäseniä niiden hyödyntämisessä omassa arjessaan. Tämä lisää myös yhteiskunnan muiden sähköistyvien palvelujen sisäistämistä ja hallintamahdollisuutta. Hallitus on päättänyt laittaa kotisivulle palautelaatikon, jotta kuulemme paremmin jäsentemme toiveita.

1.2 VERTAISTUKI JA VERTAISRYHMÄT

Yhdistyksen vertaisryhmiä toimii Tampereella 5 kpl: Hermoverkko, Läheisten-ryhmä, Nahistuneiden Aikuisten Kerho (NAK), täysi-ikäisten sekaryhmä Rämpylät ja Ikänaisten oma-apu ryhmä. Harnes-ryhmä Harvinaista neurologista sairautta sairastaville etsii vertaisohjaajaa. Muualla Pirkanmaalla vertaisryhmiä jatkaa 6 kpl: MS-Virrat, Ylöjärven neurokerho, Akaan-seudun MS-kerho, Nokian Neurokerho, Valkeakosken MS-kerho ja Lempäälän neurokerho, joka aloitti toimintansa vuonna 2023.

Vertaisryhmien vastuuhenkilöinä toimivat potilasjäsenet. Vertaisryhmien toimintaa tuetaan tarvittaessa, sekä järjestetään tarvittaessa vertaisryhmien ohjaajille koulutusta. Paikallisesti on mahdollista lähettää mm. kohdennettua postia oman lähialueen jäsenille.

Kokemustoimijoina toimivat jäsenemme Mervi Karlsson (Harnes) Evgeni Fomin (MS), Hannu Pulli (MS) ja Mikko Oikarinen (Harnes). He käyvät pyydettyä kertomassa neurologisista sairauksista alueen sairaaloissa ja oppilaitoksissa. Jäsenillämme on mahdollisuus puhelimitse tapahtuvaan vertaistukeen Neuroliiton kautta. Yhteystiedot löytyvät sekä Pirkanmaan neuroyhdistyksen kotisivuilta, että Neuroliiton sivuilta. Uusia yhteydenpito mahdollisuuksia perinteisten ohella tarjoavat sekä avoimet Facebook-sivut että vertaisryhmien omat, suljetut Facebook-ryhmät.

Pirkanmaan neuroyhdistys yrittää käynnistää taas yhdistyksen toimitiloissa kokoontuvan Neuro-Cafén. Se voisi aluksi olla esimerkiksi kerran kuukaudessa ja toimia mahdollisesti vapaaehtoisvoimin.

1.3 NEUVONTA JA TEEMAPÄIVÄT

Harvinaisten sairauksien päivä on to 29.2.2024.. Neuroliitto järjestää Harnes-päivänä luennon, ja tiedotamme siitä jäsenillemme. Harvinaiset-verkosto järjestää virtuaalitalaisuuden. Tiedotamme siitä ja sen tapahtumista jäsenillemme. Järjestämme luentoa varten tarvittaessa etäkatsomon. Yhdistyksen olemassaoleva Harnes-ryhmä etsii uutta vetäjää ryhmän toiminnan elvyttämiseksi. Tällä hetkellä ryhmällä on avoin Facebook-sivu ryhmän toiminnasta tiedottamiseen.

Ensimmäistä kansainvälistä harvinaisten sairauksien päivää vietettiin 29.2.2008. Siitä lähtien teemapäivää on vietetty vuosittain helmikuun viimeisenä päivänä. Helmikuun viimeinen päivä on valittu harvinaisten sairauksien päivän ajankohdaksi, koska joka neljäs vuosi se on karkauspäivä ja siten harvinainen päivä. Harvinaisiksi määritellään sellaiset sairaudet, joiden esiintyvyys on alle 5 sairastunutta/10 000 asukasta. Harvinaiseksi luokiteltavista sairauksista useimmat ovat kuitenkin sellaisia, joita esiintyy enintään yhdellä/100 000 asukas. Huolimatta yksittäisten sairauksien alhaisesta esiintyvyydestä, on sairastuneiden kokonaismäärä suuri, arviolta 6–8 % väestöstä.

Maailman laajuista **Maailman MS-päivää** vietetään aina 30.5., ja ensi vuonna päivä on to 30.5.2024. Järjestämme silloin tapahtuman, jonka aihe pohjautuu Neuroliiton Maailman MS-päivän teemaan. Teemapäivän yhteisenä tavoitteena on yhdistää maailmanlaajuisesti kaikki ihmiset, ryhmät ja yhteisöt levittämään tietoa MS-taudista ja edistämään sairastuneiden elämänlaatua sekä hälventämään sairauteen kohdistuvia ennakkoluuloja ja pelkoja. MS-tauti on Suomessa nuorten aikuisten yleisin vakava ja parantumaton invalidisoiva neurologinen sairaus. Maailmassa on yli 2,8 miljoonaa multipeliskleroosia eli MS-tautia sairastavaa henkilöä ja Suomessa MS-tautia sairastaa yli 12 000 henkilöä.

Neuroliitto ja Harvinaiset-verkosto koordinoivat näitä teemapäiviä ja tiedot perustuvat näiden toimijoiden sivustojen tietoihin.

Olemme olleet Harvinaisten sairauksien päivänä ja Maailman MS-päivänä esittelemässä päivän teemaa mm. Tays:n OLKA-pisteellä. Tarkoituksena on jatkaa tätä käytäntöä myös vuonna 2024.

Jatkamme Palvelukartan jalkauttamista, sillä sen kokonaistavoitteena on lisätä sekä potilaiden, että sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten kokonaiskäsitystä MS-potilaan hoitopolusta.

1.4 LIIKUNTA

Kuntouttavaa venytysjoogaa jatketaan etänä Google Meet -ohjelman avulla, jotta osallistuminen kauempaakin mahdollistuu. Pirkanmaan neuroyhdistyksessä aloitetaan joko paikallinen tai alueellinen bocciaryhmä ja selvitetään, miten yhdistys voisi tukea vesiliikunta-ryhmiin osallistumista. Pirkanmaan neuroyhdistys toivoo, että myös jäsenistöltä tulisi ehdotuksia ja toiveita erilaisista liikuntaryhmistä/kokeiluista.

Yhteistyö melonnassa jatkunee Neuroliiton ja Tampereen Vihurin kanssa. Uusista melontakursseista tiedotetaan jäsenistöä lähempänä kesää.

Tiedotamme jäsenistöä Tampereen kaupungin, Oriveden ja Valkeakosken soveltavan liikunnan ryhmistä.

Palauttavat tanssitunnit MS-tautia sairastaville aloitetaan keväällä 2024. Tanssitunti perustuu ohjattuun liikeimprovisaatioon. Osallistujalla on mahdollisuus kuunnella omaa jaksamistaan ja kehon tarpeita ja tehdä juuri sen verran mikä itselle tuntuu hyvältä. Osa tunnista vietetään lattiatasossa, jolloin keho on tuettuna ja on mahdollista liikkeen avulla rentouttaa kehoa jännitystiloihin. Keskeisiä teemoja ovat painovoiman ja hengityksen hyödyntäminen liikkeessä, rentoutuminen sekä oman kehon elävöittäminen rauhallisen liikkeen sekä erilaisten mielikuvien avulla. Aiempaa tanssitaustaa ei tarvitse olla, mutta olisi hyvä pystyä laskeutumaan itse lattialle ja sieltä ylös. Haemme tanssitunneille Sivis-tukea.

1.5 KOULUTUS

Osallistumme aktiivisesti ja suurella mielenkiinnolla Neuroliiton, Pirkanmaan hyvinvointialueen ja alan muiden tärkeiden toimijoiden järjestämiin koulutuksiin. Haemme Neuroliitolta Sivis-tunteja käytettäväksi koulutustemme tukemiseen.

Suunnitteilla on verkkokoulutuksia/-luentoja jäsenillemme eri aiheista. Verkossa tapahtuvan koulutuksen ja tiedotuksen myötä tavoitamme suuremman määrän jäseniämme Pirkanmaalla. Samalla tilaisuuksiin osallistuminen mahdollistuu myös maantieteellisestä sijainnista riippumatta koko Suomessa. Tiedotamme Neuroliiton ja yhteistyökumppaneidemme järjestämistä koulutuksista uutiskirjeen, kotisivujen ja Facebookin avulla.

1.6 TERVEHDYKSET JA MUISTAMISET

Neuroliitto palkitsee jäseniään yhdistysaktiivipalkinnoilla, ja palkintoehdokkaista tiedotetaan Neuroliittoon. Yhdistysaktiivipalkintoja (á 100€) myönnetään valtakunnallisesti enintään kymmenelle henkilölle vuosittain. Lisäksi liitto voi myöntää yhden ryhmälle osoitetun ryhmäaktiivisuuspalkinnon, jonka suuruus on 1 000€. Ehdotuksia kerätään ensi sijassa jäsenyhdistyksiltä.

2. TIEDOTUS

Neuroliiton **Avain-lehti** tulee Neuroliiton jäsenetuna kaikille jäsenillemme. Lehti ilmestyy kuusi kertaa vuodessa. Tiedotamme toiminnastamme ja tapahtumista myös sen välityksellä. Tiedotamme myös Neuroliiton sekä Pirkanmaan hyvinvointialueen järjestämistä luennoista ja tapahtumista. Yhdistyksen omilta (neuropi.fi) saa tietoa yhdistyksen järjestämistä luennoista ja tapahtumista. Sivujen kautta pystyy liittymään jäseneksi ja mm. ilmoittautumaan tapahtumiin. Yhdistyksen sivuille on linkitetty yhteyksiä myös muille tietoa ja tukea sisältäville sivuille. Muita tiedotusväyliä ovat sähköinen uutiskirje ja Aamulehden Menokone-palvelu. Ellei jäsenellä ole mahdollisuutta sähköiseen yhteydenpitoon, saa hän halutessaan uutiskirjeen tekstiviestillä tai tulosteena.

Toimistossa on saatavana MS-taudista ja Harvinaisista sairauksista kertovia esitteitä. Tampereen yliopistollisen keskussairaalan OLKA-pisteen myötä potilasjärjestöt tulevat entistä tiiviimmin osaksi sairaalan toimintaa. Potilasjärjestöt ovat tärkeässä roolissa toipumisprosessin tukemisessa sekä vertaistuen ja tiedon tarjoajina niin omaisille kuin potilaille. OLKA-pisteellä MS-tautia tai Harvinaista neurologista sairautta sairastava tai asiasta muuten kiinnostunut saa tietoa Pirkanmaan neuroyhdistyksen ja Neuroliiton toiminnasta. Järjestämme tilaisuuksia OLKA-pisteellä vuoden 2024 aikana ja osallistumme tarvittaessa OLKA-toiminnan järjestämiin koulutuksiin.

3. HALLINTO

3.1 TOIMITILA, TOIMISTO JA TYÖNTEKIJÄ

Yhdistyksellä on toimisto osoitteessa Kyllikinkatu 9, Tampere (Tammelantorin laidalla). Osakehuoneisto on yhteinen Pirkanmaan Allergia- ja astmayhdistyksen kanssa. Toimitilassa on kaksi työhuonetta, kummallekin yhdistykselle omansa, sekä yhteisesti jaettavat sali ja keittiö. Salin käyttö on ma ja to varattu Pirkanmaan neuroyhdistykselle, sekä pe ja mahdollisesti myös viikonloppuisin käyttöaikoja yhdessä sopien.

Yhdistyksen järjestösihteerin työ on osa-aikainen, 15 h/vko. Nykyisen järjestösihteerin palkkaukseen saamme palkkatukea. Järjestösihteerin työtehtäviin kuuluu mm. asiakaspalvelu, taloushallintoon liittyvät asiat, esimiehenä toimiminen, yhteistyö muiden alan yhteisöjen, järjestöjen ja toimijoiden kanssa sekä toimitilaamme liittyvät asiat. Tarkempi kuvaus järjestösihteerin työnkuvasta (liite 1.).

Pirkanmaan neuroyhdistyksen hallitus tekee jatkossa määräaikaisia työsopimuksia yhdistyksen järjestösihteerin palkkauksen suhteen, koska yleisavusta haetaan aina hyvinvointialueelta vuosittain. Yhdistyksen hallitus kartoittaa erilaisia rahoitusvaihtoehtoja ja toimintatapoja tulevaisuuden varalle.

Siivous ostetaan ulkopuoliselta palveluntuottajalta ja kulut jaetaan puoliksi Pirkanmaan Allergia- ja Astmayhdistyksen kanssa, kuten muutkin yhteiset toimitilat koskevat kulut.

3.2 HALLITUS

Yhdistyksen hallitukseen kuuluu sääntöjen mukaan kahdeksi vuodeksi kerrallaan valittava puheenjohtaja sekä kahdeksi vuodeksi kerrallaan valittavat varsinaiset jäsenet, joita tulee olla vähintään 4, enintään 8. Lisäksi valitaan varajäsenet, joita tulee olla vähintään 4, enintään 8. Varajäsenet toimivat jäseninä valintajärjestyksessä.

Hallituksen jäsenistä sääntöjen mukaan vähintään 3 tulee olla potilasjäseniä, ja mikäli mahdollista, yhden neurologian erikoislääkäri.

Jäsenistä ja varajäsenistä on vuosittain erovuorossa puolet, aluksi arvalla ratkaisten. Hallitus valitsee keskuudestaan varapuheenjohtajan ja muut toimihenkilöt. Sihteeri ja rahastonhoitaja voidaan valita joko hallituksen jäsenistä tai hallituksen ulkopuolelta.

3.3 VUOSIKOKOUKSET

Yhdistys pitää vuosittain kaksi varsinaista kokousta. Yhdistyksen kevätkokous pidetään maaliskuun loppuun mennessä ja syyskokous marraskuun loppuun mennessä.

3.4 LUOTTAMUSTOIMET JA EDUSTUKSET

Yhdistyksellä on edustajat Pirkanmaan hyvinvointialueen- ja paikallisissa vammaisneuvostoissa. Yhdistyksellä on edustajat liiton hallintoelimissä (hallitus, liittovaltuusto, toimikunnat). Neuroliiton liittovaltuuston kokous päättää marraskuussa Neuroliiton luottamustoimien henkilöt.

Pirkanmaan hyvinvointialueen vammaisneuvosto, Pia Tirronen Nokia
Anne Beresford, Ylöjärvi
Varajäsen Tiia Lagerstam, Tampere

Tampereen kaupungin vammaisneuvosto Tiia Lagerstam, varajäsen

Nokian vammaisneuvosto Pia Tirronen, puheenjohtaja,
Pentti Matikka, varajäsen

Turvallisen liikkumisen työryhmä, Nokia Pentti Matikka

Virtain vammaisneuvosto Anna Tiainen

Kangasalan vammaisneuvosto Jaana Hakkari

Valkeakosken vammaisneuvosto Sari Pietikäinen

Ylöjärven vammaisneuvosto Anne Beresford
Päivi Vanamo, varajäsen

Järjestötoiminnan neuvottelukunta Anna Tiainen

4. TALOUS JA VARAINHANKINTA

Toimintaan tarvittavat varat koostuvat avustuksista, jäsenmaksuista ja omasta varainhankinnasta. Oma varainhankinta on paljon vapaaehtoistyötä vaativaa ja pysyvästi tuottoisia kohteita on vaikea löytää. Pirkanmaan neuroyhdistyksen hallitus tekee kuitenkin jatkuvasti parhaansa ja pyrkii varautumaan myös rahoitustilanteen epävarmuuteen vaihtelevia tilanteita seuraten. Pieni Ele-keräykseen osallistutaan vaalit kerrallaan. Yhdistys osallistuu tammikuussa 2024 presidentinvaalien pieni ele -keräykseen. Yhdistyksen vertaisryhmät tekevät itsenäisesti päätöksen osallistumisesta Pieni Ele-keräykseen. He osallistuvat keräyskokouksiin ja etsivät vapaaehtoiset lipaskerääjät. He saavat tuoton vertaisryhmälleen. Nokian ja Parkanon vertaisryhmät osallistuvat tammikuun 2024 keräykseen.

Toivotamme kaikki jäsenet lämpimästi tervetulleiksi mukaan yhteiseen toimintaan: tilaisuuksiin ja tapahtumiin eri puolilla Pirkanmaata tai vaihtoehtoisesti vaikka verkon välitykselläkin.

HALLITUS