

Liikehäiriösairauksien liiton vuosikertomus 2022

PARKINSONIN TAUTI

DYSTONIA

HUNTINGTONIN TAUTI

ESSENTIAALINEN VAPINA

MUUT LIIKEHÄIRIÖSAIRAUDET

Sisällysluettelo

Parkinsonliiton / Liikehäiriösairauksien liiton vuosi 2022	4
Jäsenet ja jäsenpalvelut.....	5
Jäsenet.....	5
Jäsenyhdistykset.....	6
Vapaaehtois- ja vertaistoiminta	7
Vertaistoiminta.....	7
Tuetut lomat.....	8
Vertaistukihenkilötoiminta.....	8
Kokemustoiminta	9
Omaistoiminta	9
Sivis	10
Kurssitoiminta.....	11
Liikuntatoiminta	14
Hankkeet.....	20
Essentiaalisen vapinan kanssa sinuiksi (Essi-hanke).....	20
Vertaistapaamiset.....	20
Kohderyhmän tavoittaminen	20
Tietoa essentiaalisen vapinan itsehoidosta ja hoidosta	20
Tiedon ja tietoisuuden lisääminen	21
Yhteistyötahot Essi-hankkeessa	21
Pohdintaa	22
Mennään verkkoon -digihanke.....	22
13 digiryhmää ympäri Suomen.....	22
Uutta vapaaehtoistoimintaa liitossa	22
Keskeisiä tuloksia ja toteutuneita tavoitteita.....	23
Hallinto, henkilöstö ja talous	24
Henkilöstö.....	24
Liittohallituksen jäsenet	25
Toimikunnat.....	26
Liikehäiriösairauksien liiton jäsenet	27

Parkinsonliiton / Liikehäiriösairauksien liiton vuosi 2022

Vuosi oli mullistava maailmalla ja liittomme ei säästynyt muutoksilta. Pitkään valmisteltu nimiudistus hyväksyttiin liittokokouksessa toukokuussa Hollolan Messilässä. Patentti- ja rekisterihallituksen hyväksyttyä nimenmuutoksen liitto tunnetaan syyskuun alusta alkaen nimellä Liikehäiriösairauksien liitto ry. Nimi kuvaa paremmin kaikkia niitä ryhmiä, joiden hyväksi liitto on jo vuosia tehnyt töitä.

Toiminnanjohtaja Anne Taulu palasi virkaansa Lounais-Suomen aluehallintovirastossa ja Johanna Reiman aloitti toiminnanjohtajana 7.10.2022.

Koronapandemian vaihdelle vuoden aikana osa toiminnoista tapahtui kasvokkain ja osa verkossa. Kaksi hanketta pyöri mallikkaasti: *Tuetaan toisiamme* – Digi kuuluu kaikille ja *Essi* – Essentiaalisen vapinan kanssa sinuiksi.

Henkilöstössä tapahtui vaihdoksia pitkän linjan työntekijöiden eläköidyttyä Pohjois-Suomessa ja keskustuomistolla ja muutaman vaihdettua työpaikkaa. Tampereen toimisto muutti uusiin tiloihin Hammareninkadulle.

Pohjoismainen potilasjärjestökokous Nordic Parkinson Conference pidettiin toukokuussa Stavangerissa Norjassa. Anne Taulu valittiin Nordic Parkinson Councilin puheenjohtajaksi.

Toimikausi 2022 oli liittomme 38. toimintavuosi.

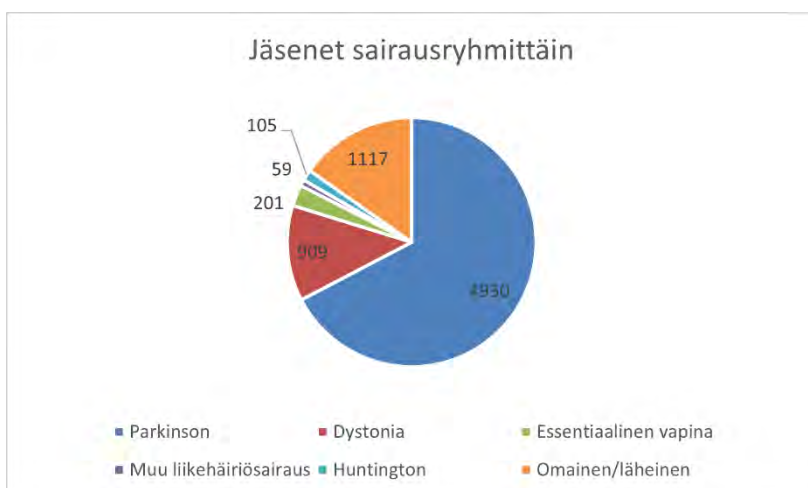
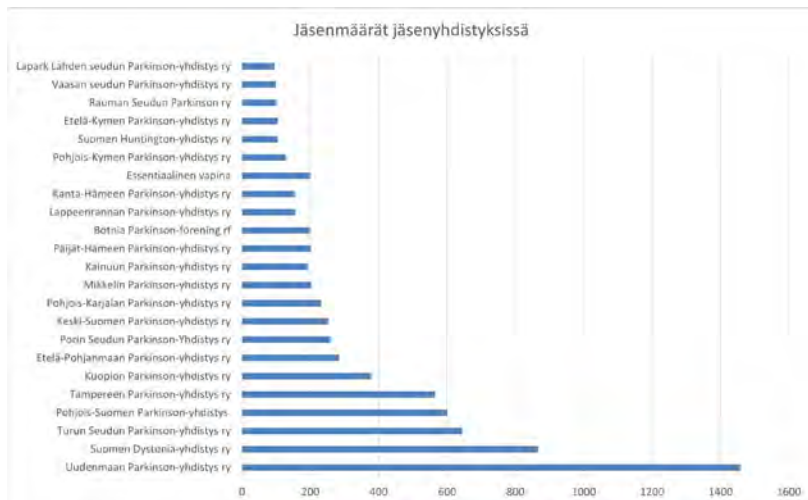
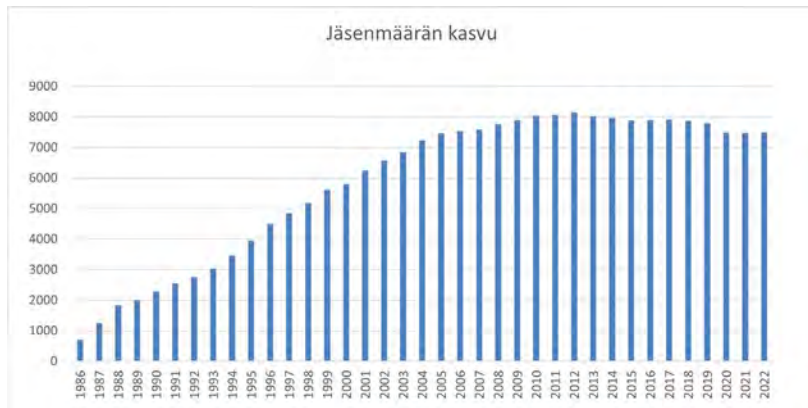


Pohjoismainen konferenssi järjestettiin Norjan Stavangerissa toukokuussa. Suomea konferenssissa edustivat Anne Taulu ja Pia Vierimaa. Parkinsonliiton liittokokous järjestettiin 14.5. Hollolan Messilässä (kuva oikealla).

Jäsenet ja jäsenpalvelut

Jäsenet

Jäsenrekisterin ylläpito ja jäsenmaksujen perintä ovat osa palveluja, joita liitto tarjoaa jäsenyhdistyksilleen. Jäsenrekisterin käyttöönotto- sekä tietosuojakoulutuksia pidettiin Teamsin kautta **neljän** yhdistyksen kanssa. Toimintavuoden 2022 aikana liiton jäsenyhdistykseen liittyi **755** jäsentä, joista potilasjäseniä oli **588** ja muita **167**. Liiton jäsenyhdistyksissä **747** henkilön jäsenyys päättyi. Toiseen yhdistykseen siirtyi **33** jäsentä. Kokonaisjäsenmäärä 30.12.2022 oli **7494**.



Jäsenyhdistykset

Botnia Parkinson-förening rf
Essentiaalinen vapina ry
Etelä-Kymen Parkinson-yhdistys ry
Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistys ry
Kainuun Parkinson-yhdistys ry
Kanta-Hämeen Parkinson-yhdistys ry
Keski-Suomen Parkinson-yhdistys ry
Kuopion Parkinson-yhdistys ry
Lapark Lahden seudun Parkinson-yhdistys ry
Lappeenrannan Parkinson-yhdistys ry
Mikkelin Parkinson-yhdistys ry
Pohjois-Karjalan Parkinsonyhdistys ry
Pohjois-Kymen Parkinson-yhdistys ry
Pohjois-Suomen Parkinson-yhdistys ry
Porin Seudun Parkinson-yhdistys ry
Päijät-Hämeen Parkinson-yhdistys ry
Rauman seudun Parkinson ry
Suomen Dystonia-yhdistys ry
Suomen Huntington-yhdistys ry
Tampereen Parkinson-yhdistys ry
Turun seudun Parkinson-yhdistys ry
Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry
Vaasan seudun Parkinson-yhdistys ry

Vapaaehtois- ja vertaistoiminta

Järjestimme vuonna 2022 viisi sairauskohtaista webinaaria teemakuukausien ja -päivien kunniaksi: Parkinson-, dystonia-, Huntington- ja essentiaalinen vapina -tietoisuuskuukausien webinaarit ja harvinaisten sairauksien päivänä järjestimme kipu-aiheisen webinaarin. Lisäksi järjestimme sosiaaliturvaluennon työikäisille verkossa ja webinaarin läheisille. Yhdistystoimijoiden tueksi järjestimme verkossa yhdistystoiminnan koulutussarjan, jossa käsiteltiin yhdistystoiminnan perusteita, jäsenasioita, STEA-avustuksia ja Sivilis-hakuja.

Korona-ajan jälkeen pystyimme taas järjestämään alueellisia tapahtumia ja koulutuksia sekä tapaamaan vapaaehtoisia, yhdistyksiä, kerhoja ja muita toimintaryhmiä. Kasvokkaisten tapaamisten ohella osa tapaamisista järjestettiin edelleen verkossa. Lisäksi tuimme essentiaalista vapinaa sairastavien vertaisryhmiä tarjoamalla tiloja. Koronarajoitusten poistuttua pystyimme järjestämään myös sairauksiin ja sairastamiseen liittyviä infotilaisuuksia, kuten jatkotietopäiviä. Lisäksi sairastuneille suunnatut ensitietopäivät käynnistyivät sairaanhoitopiireissä vuoden 2022 loppupuolella.

Ohjausta ja neuvontaa annoimme puhelimitse, chatissa ja sähköpostitse. Ohjausta ja neuvontaa annettiin seuraavista aiheista: kurssit 17 % (ohjaus- ja neuvontatapahtumista), järjestötoiminta 17 %, liikunta 8 %, vastasairastuneen tuki 8 %, pidempään sairastaneet 4 % sekä liiton hankkeisiin liittyvä neuvonta 47 %.

Laadimme potilaan oikeuksien toteutumista tukevan ohjeistuksen ja se julkaistiin liiton verkkosivuilla Usein kysyttyä -osiossa.

Haimme STEAlta jäsenyhdistysavustusta, jonka jaoimme yhdistyksille uudistettujen kriteerien mukaisesti. Jäsenyhdistysavustuksella tuetaan yhdistysten toimintaa ja mahdollistetaan vertaistuki alueellisesti, lähialueen yhdistyksen järjestämänä. Vuonna 2022 jäsenyhdistykset käyttivät yhdistysavustusta vertaistukitapaamisiin, retkiin ja virkistystoimintaan, liikuntaryhmiin, jäsenlehden ja -tiedotteiden kuluihin sekä muuhun tiedottamiseen, vaikuttamistyöhön ja koulutuksiin, kuten luennoitsijoiden palkkioihin.

Vertaistoiminta

Toiminnan laajentamista edistääksemme teimme yhteistyötä Essentiaalisen vapinan kanssa sinuiksi, eli tuttavallisemmin Essi-hankkeemme, kanssa järjestämällä kasvokkaisia vertaistapaamisia essentiaalista vapinaa sairastaville Turussa, Helsingissä, Tampereella, Kuopiossa ja Oulussa.

Kehitimme harvinaistoimintaa aloittamalla yhteistyön Neuroliiton kanssa harvinaisten sairauksien päivän yhteisen luentotilaisuuden muodossa. Lisäksi järjestimme keväällä verkkotilaisuuden DBS-laitetta käyttäville ja sen käyttöä harkitseville. Työikäisten tavoittamiseksi järjestimme suurimman osan webinaareista ilta-aikaan.

Otteita dystonia-kuukauden teemaluennon palautteesta:

”Erityisen hyvää oli selkeä esittämissyyli. Luennoitsija kunnioitti kuulijoita, joka näkyi aiheeseen paneutumalla. Kevennystäkin oli mukana. Kaikki osasivat asiansa dystoniasta hyvin.”

”Verkon kautta järjestetty tilaisuus mahdollisti osallistumisen. Matkustaminen ei nykyisessä terveydentilassa ole mahdollista. Hyvät selväpuheiset luennoitsijat ja vielä kysymismahdollisuus.”

Vaikean koronatilanteen vuoksi järjestimme vertaistapaamisia verkossa eri sairausryhmien läheisille. Erityisen suosittuja olivat epätyypillisiä parkinsonismeja sairastavien ja pidempään Parkinsonin tautia sairastavien läheisten verkkotapaamiset.

Tuetut lomat

Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry (MTLH) järjesti Liikehäiriösairauksien liiton kohderyhmille kymmenen tuettua lomaa vuonna 2022. Kaksi lomista oli suunnattu apua tarvitseville aikuisille ja neljä omatoimisille aikuisille. Kahden loman teemana oli elämyksiä luonnosta. Lapsiperheille suunnattu loma peruttiin vähäisen hakijamäärän vuoksi.

Lomapalautteissa lomalaiset kertoivat saaneensa lomilta pääsääntöisesti lepoa, virkistystä ja vertaistukea. Lisäksi Liikehäiriösairauksien liiton perehdyttämiä lomavertaisohjaajia pidettiin tärkeinä loman onnistumisen kannalta.

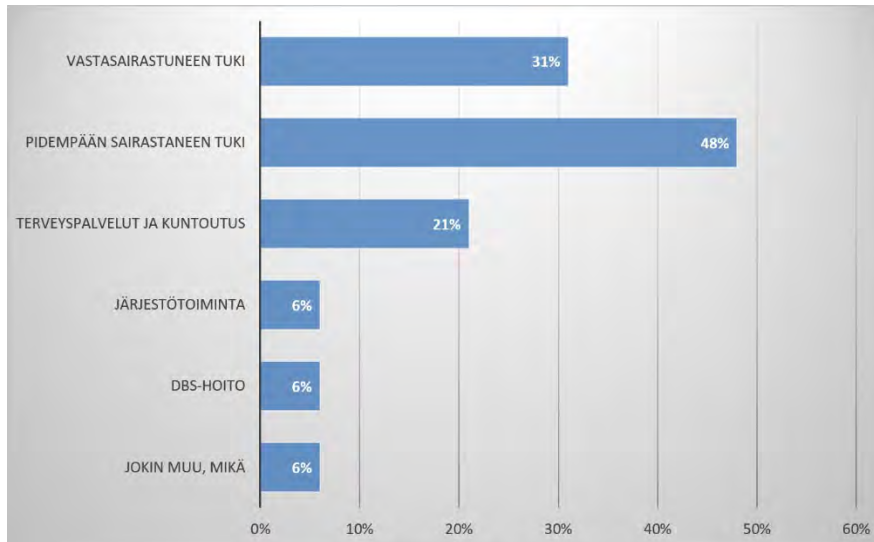


Toukokuussa Salon Lehmirannan lomakeskuksessa järjestettiin Voimaa vertaisuudesta -loma.

Vertaistukihenkilötoiminta

Vertaistukihenkilötoiminnassa oli vuoden lopussa mukana 21 vertaistukihenkilöä. Yksi henkilö jäi pois toiminnasta ja mukaan koulutettiin kolme uutta. Vertaistukihenkilöt edustavat tällä hetkellä melko kattavasti kohderyhmiämme. Vuoden aikana saimme vertaistukihenkilön essentiaalista vapinaa sairastaville. Huntingtonin tautia sairastaville on myös olemassa vertaistukihenkilö, jonka yhteystiedot saa tarvittaessa liiton työntekijältä.

Yhteydenottojen seurannasta käy ilmi, että yhteydenotot tulivat edelleen pääasiassa puhelimitse. Suurimmassa osassa yhteydenotoista toivottiin tukea pidempään sairastaneelle.



Kuva: Auttamisen aiheet 2022

Järjestimme vertaistukihenkilöille vuoden aikana kuusi verkkovälitteistä ohjaustapaamista, joissa he saivat tukea liiton työntekijöiltä sekä vertaistukea toisiltaan. Koulutuksellisia aiheina olivat vertaistukihenkilön oma hyvinvointi ja haastavat kohtaamiset. Vapaaehtoisten päivänä 20.10. järjestimme lisäksi kaikille vertaistoimijoille suunnatun yhteisen vertaistapaamisen verkossa.

OLKA-toiminnan kehittämä Toivo-vertaistukisovellus vakiintui ja laajeni vuoden aikana.

Liikehäiriösairauksien liitosta sovelluksessa jatkoi neljä Parkinsonin tautia sairastavaa vertaistukihenkilöä. Sovelluksen kautta ei tullut yhtään tukipyyntöä, mikä johtunee siitä, että sovellus oli edelleen melko vähän tunnettu sairastavien parissa.

Kokemustoiminta

Vuodenvaihteessa liiton kokemustoimijoita oli yhteensä 18. Liikehäiriösairauksien liiton koulutetut kokemustoimijat kohtasivat luennoilla, seminaareissa ja tapahtumissa terveydenhuollon toimijoita, opiskelijoita ja sairastavia. Liikehäiriösairauksien liiton kokemustoimijat esiintyivät 17 eri tilaisuudessa vuonna 2022. Kokemustoimijat tuovat liikehäiriösairastavien näkökulmaa mm. palvelujen kehittämiseen. Kokemustoimijoilta kerätyn tiedon mukaan vapaaehtoistyö koetaan merkityksellisenä ja tärkeänä tapana vaikuttaa. Liitto ei ollut mukana vuoden 2022 kokemustoimijoiden koulutuksissa kouluttajana, sillä liiton kokemustoiminnasta vastaava järjestötoiminnan asiantuntija siirtyi muihin tehtäviin.

Pohjois-Savon kokemustoiminnan ohjausryhmän puheenjohtajana ja alueen toiminnan koordinaattorina toimi liiton järjestötoiminnan asiantuntija. Alueella toteutettiin kokemustoimijoille kaksi virkistystapahtumaa, kaksi digikoulutusta sekä OLKA-pisteellä KYSissä kokemustoimijoiden esittelyjä.

Omaistoiminta

Omaistoinnassa oli vuoden lopussa mukana kymmenen ryhmänvetäjää. Vuoden aikana aloitti yksi uusi läheisten vertaisryhmä. Ryhmänvetäjien lisäksi omaistoimintaan kuuluu edelleen neljä vertaistukihenkilöinä toimivaa Parkinsonin tautia sairastavan läheistä sekä kaksi läheisille suunnatun Facebook-ryhmän ylläpitäjää.

Järjestimme omaistoimijoille kolme vertaistapaamista verkossa. Tietoa välitimme omaistoimijoille myös tiedotteilla, joita lähetimme vuoden aikana kolme. Valtakunnallisella omaishoitajien viikolla marraskuussa järjestimme läheisille suunnatun Hetki omalle hyvinvoinnille -luennon. Luennoista saimme tallenteen, joka on nähtävissä liiton kotisivuilla.

Pidempään Parkinsonin tautia sairastavien läheisille oli yksi verkkotapaaminen vuoden aikana. Tälle kohderyhmälle vertaistuki on erityisen tärkeää ja monet heistä kokevat osallistumisen verkossa helpommaksi kuin kasvokkaiseen vertaistapaamisen osallistumisen. Heille järjestämme verkkovertaistapaamisia jatkossakin.

Vuoden lopulla pidimme työyhteisössä suunnittelupalaverin liiton roolista läheisten tukemisessa. Päätimme jatkossa lisätä yhteistyötä Omaishoitajaliiton kanssa, jossa tietoa läheisten tuen tarpeista on enemmän ja heillä on myös enemmän keinoja vaikuttaa läheisten ja omaishoitajien tilanteeseen. Läheisten tukemiseksi päätimme kokeilla ensi vuoden aikana tietoiskutyyppisten tilaisuuksien järjestämistä verkossa.

Sivis

Saimme Opintokeskus Sivikseltä käyttöömmme yhteensä 1300 koulutustuntia, jotka vastasivat liiton ja yhdistysten toivomaa koulutustuntimäärää. 12 yhdistystä otti vuonna 2022 Sivis-tunteja käyttöönsä. Järjestimme koulutuksen Sivis-hakuihin liittyen osana yhdistystoiminnan koulutussarjaa.



Suomen Parkinson-säätiö järjesti syyskuussa Helsingissä Parkinsonin taudista yleisöluentotilaisuuden, joka oli tarkoitettu kaikille taudista ja sen tutkimuksesta kiinnostuneille. Liikehäiriösairauksien liitto oli mukana tapahtumassa jakamassa tietoa liiton palveluista sekä järjestämässä etäkatsomoita Turussa, Tampereella, Kuopiossa ja Oulussa. Tilaisuus, joka striimattiin verkkoon, tavoitti kaikkinsa arviolta yli 800 kuulijaa.

Kurssitoiminta

Liikehäiriösairauksien liiton järjestämien kurssien sisältöinä ovat ohjatut vertais- ja keskusteluryhmät, asiantuntijoiden vetämät luentokeskustelut ja erilaiset toiminnalliset ryhmät. Ryhmissä mahdollistetaan vertaistuen ja tiedon saaminen sairaudesta ja/tai kurssin teemasta.

Kursseja järjestettiin kohderyhmille ympäri Suomen ja verkon kautta yhteensä 28. Kurssit toteutuivat avo-, laitos- ja verkkomuotoisina, jotta ne tavoittavat kohderyhmää mahdollisimman laajasti asuinpaikasta riippumatta. Järjestimme kursseja myös yhteistyössä Neurolitiin kanssa.

Alla olevassa taulukossa on listattuna kohderyhmille järjestetyt **avo-/internaattikurssit** ja osallistujamäärät.

Kohderyhmä	Kurssit	Osallistujat
Parkinsonin tautia sairastavat ja läheiset	5	64 (44 sairastavaa ja 20 läheistä)
Dystoniaa sairastavat ja läheiset	1	12 (7 sairastavaa ja 5 läheistä)
Parkinson plus -oireyhtymää sairastavat ja läheiset	2	27 (15 sairastavaa ja 12 läheistä)
Huntingtonin tautia sairastavat ja läheiset	1	10 (7 sairastavaa ja 3 läheistä)
Parkinsonin tautia, dystoniaa ja essentiaalista vapinaa sairastavat stimulaatiohoitoa käyttävät/harkitsevat ja läheiset	1	16 (9 sairastavaa ja 7 läheistä)
liikehäiriösairaat ja läheiset	5	51 (38 sairastavaa ja 13 läheistä)
yhteensä	15	180 (120 sairastavaa ja 60 läheistä)

Parkinsonin tautia sairastaville ja heidän läheisilleen järjestettiin seuraavat kurssit: kaksi kurssia Parkinsonin tautia alle kolme vuotta sairastaneille ja läheisille (Helsinki, Jyväskylä), yksi kurssi Parkinsonin tautia 3–7 vuotta sairastaneille ja läheisille (Tampere) sekä yksi kurssi Parkinsonin tautia pitkään (yli seitsemän vuotta) sairastaneille ja läheisille (Iisalmi) ja Puhumalla paras- puhekurssi puheongelmaisille ja läheisille (Kuopio).

”Ajattelutavan muutos - vaikka tieto lisää tuskaa niin tämä antoi toivoa!”

Palaset paikoilleen, Jyväskylä

Parkinson plus -oireyhtymää sairastaville järjestettiin kaksi kurssia. Vuoden 2021 loppuvuodesta kohderyhmälle järjestetyille kurssille oli niin paljon hakijoita, että toimintavuodelle järjestettiin yksi lisäkurssi. Kurssit toteutettiin Maskussa ja Iisalmessa.

Dystoniaa sairastaville järjestettiin yksi kurssi Helsingissä. Huntingtonin tautia sairastaville ja läheisille suunnattu kurssi saatiin jälleen toteutumaan parin vuoden tauon jälkeen. Kurssi toteutui Maskun neurologisessa kuntoutuskeskuksessa. Stimulaatiohoitoa käyttäville ja harkitseville essentiaalista vapinaa, Parkinsonin tautia ja dystoniaa sairastaville toteutettiin yksi kurssi Kuopiossa.

"Omien tunteiden ja kokemusten kertominen helpotti henkistä ahdistusta. Toisilta kuullut kokemukset ja selviytymiskeinot auttavat varmasti arjessa."

Yhdessä erilaisina, Parkinson plus -oireyhtymää sairastavat ja läheiset, Iisalmi

"Tiedän nyt paremmin, minne suuntaan pyrkiä. Itsetutkiskelua ja voimia lisää. Nauti kaikesta siitä, mitä hyvää elämässä tällä hetkellä on."

Huntingtonin tautia sairastavat ja läheiset, Maskun neurologinen kuntoutuskeskus

Kaikille kohderyhmille yhteisiä teemallisia kursseja järjestimme viisi. Teemoja olivat ulkona ja luonnossa liikkuen (Turun seutu ja Kannonkoski), musiikki ja rytmi (Lahti), ryhmäliikunta (Lohja), rytmi, liike ja baletti (Oulu).

"Sain positiivista ajattelua ja liikunnallista tekemistä."

Ulkona ja luonnossa liikkuen, Turun seutu

"Sain vinkkejä rentoutumiseen, omaan keholliseen ja mielen hyvinvointiin. Löysin kykyjä ja voimavaroja (uudenlaisia) itsestäni."

Musiikki ja rytmi, Lahti

Alla olevassa taulukossa on listattuna kohderyhmille järjestetyt verkkokurssit. Uutena oli Parkinsonin tautia sairastavien työikäisten verkkokurssi. Uutena kurssina järjestettiin myös Parkinsonin tautia sairastaville ja läheisille suunnattu verkkokurssi, jossa sairastavat ja läheiset toimivat myös omissa pienryhmissään. Molemmille kursseille tuli hyvin hakijoita ja niitä toteutetaan jatkossakin.

"Uskallan katsoa luottavaisesti tulevaisuuteen sairauteni kanssa"

Essentiaalista vapinaa sairastavien verkkokurssi

Verkkokurssit

Kohderyhmä	Kurssit	Osallistujat
Parkinsonin tautia (alle viisi vuotta sairastaneet)	2	18
Parkinsonin tautia (alle viisi vuotta sairastaneet) ja läheiset	1	10 (5 sairastavaa ja 5 läheistä)
Puheongelmaiset Parkinsonin tautia sairastavat ja läheiset	2	16 (15 sairastavaa ja 1 läheinen)
Parkinsonin tautia sairastavat työikäiset	1	10
Dystoniaa sairastavat	1	9
Essentiaalista vapinaa sairastavat	1	10
yhteensä	8	73 (67 sairastavaa ja 6 läheistä)

Järjestimme Neurolitiin kanssa viisi kurssia. Ne koettiin hyvinä. Arvosana kursseille oli 4,5 (asteikolla 1–5).

"Vertaistuki, yhteiset ja yksilölliset oivallukset, uudet tuttavuudet, se että oli hauskaa. Tuli lähdettyä kotoa ja näki uusia maisemia."

Luontopainotteinen parikurssi, Tornio

Yhteistyökurssit Neuroliiton kanssa

Teema	Paikka	Kohderyhmä	Kurssit	Kokoontumiset	Henkilömäärä
Tekevät kädet toimiva mieli	Lahti	Liikehäiriösairaat /MS, harvinaiset	1	6x3h	4
Resurser i vardagen	Närpes	Ruotsinkieliset liikehäiriösairaat /MS, harvinaiset	1	2+2+2 vrk	6
Voimavaroja arkeen	Mikkeli	Liikehäiriösairaat /MS, harvinaiset	1	3 vrk	8
Kehon ja mielen voimavarat	Kuortane	Liikehäiriösairaat /MS, harvinaiset	1	4 vrk	5
Luontopainotteinen parikurssi	Tornio	Liikehäiriösairaat /MS, harvinaiset	1	4 vrk	4 pariskuntaa (8 hlöä, 4 sairastavaa ja 4 läheistä)
yhteensä			5		31 (27 sairastavaa ja 4 läheistä)

Kurssien osallistujamäärän tavoite oli 340 henkilöä. Kurseille osallistui 284 henkilöä (214 sairastavaa ja 70 läheistä). Hakijoita oli yhteensä 484. Syynä tavoitellun osallistujamäärän alitukseen olivat vähäisen hakijamäärän vuoksi peruuntuneet kurssit (Parkinsonin tautia sairastavien läheisten verkkokurssi, Avaimia työssä jaksamiseen -kurssi työikäisille liikehäiriösairaille ja Rentoutuminen ja mieli -kurssi essentiaalista vapinaa sairastaville). Elämässä eteenpäin -kurssi (Parkinsonin tautia 3–7 v sairastavat ja läheiset) siirrettiin toteutettavaksi keväällä 2023 ennen kurssia tulleiden useiden peruutusten vuoksi.

Koronapandemia vaikutti edelleen kurssitoimintaan alkuvuonna. Yksi kurssi tammikuulta ja toinen kurssi helmikuulta siirrettiin toteutettavaksi myöhemmin keväällä.

Kurssit rahoitettiin STEAn kohdennetulla avustuksella ja Opintokeskus Sivikseltä saatavalla opintorahoituksella. Majoituksen sisältävillä kursseilla yöpyjien omavastuu oli 20 €/vrk.

Kaikilta kurssilaisilta kerättiin kurssipalaute kurssin jälkeen ja seurantakysely 6 kk kurssin jälkeen. Kurssipalaute on ollut hyvää. Tavoitteet täyttyivät 4,2, vertaistuki toteutui 4,2 ja kurssi koettiin hyödylliseksi 4,6 (asteikolla 1–5).



Ryhmäkuva musiikki ja rytmi -kurssilta Lahdesta.

Ensitietopäivä

Syksyllä järjestimme Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin maksusitoumuksella yhden ensitietopäivän hiljattain Parkinsonin taudin diagnoosin saaneille ja heidän läheisilleen. Keväälle suunniteltu ensitietopäivä peruuntui vähäisen hakijamäärän vuoksi. Syksyllä päivään osallistui 40 henkilöä (24 sairastavaa ja 16 läheistä). Jatkossa Tyks järjestää ensitietopäivät Varsinais-Suomen hyvinvointialueella.

Muilla alueilla ensitietopäivät järjestetään yhteistyössä sairaanhoitopiirien kanssa.

Liikuntatoiminta

Tarjosimme kohderyhmälle koulutusta, liikuntaneuvontaa, vinkkejä ja videoita toimintakykyä ylläpitävään liikuntaan. Omaehtoinen liikunta on monen liikehäiriösairaana ja yhdistysten toimintaryhmien arjen toimintaa. Toteutimme kyselyn liikehäiriösairaiden arkiliikuntatottumuksista, joita esiteltiin myös Hermolla-lehdessä. Liikuntaan liittyvä kysely toteutetaan joka toinen vuosi, seuraavaksi vuonna 2024.

Järjestimme vapaaehtoisille liikuntakoulutuksen, jota he voivat hyödyntää liikuntatoiminnassa alueellisesti. Liikuntatoimikunta kokoontui alkuvuodesta 2022. Toiminta lakkautettiin vastaavan työntekijän puuttuessa työntekijävaihdosten takia. Yhteistyö mm. Sovelin ja muiden erityisryhmien liikunnan parissa toimivien järjestöjen kanssa käynnistettiin uudelleen marraskuussa 2022.

Hermolla-lehden liikuntaa koskevat artikkelit ja vinkit tavoittavat kaikki jäsenemme. Ne ovat myös laajemmin saatavilla kaikille sairastuneille ja aiheesta kiinnostuneille avoimessa Lukusali-palvelussa. Liikuntaneuvontaa ja -ohjausta annoimme puhelin-, sähköposti- ja verkkovälitteisesti. Liikehäiriötä sairastavat saivat lisäksi ohjeita ja linkkejä kotisivujen oppaiden ja videoiden kautta sekä alueellisille toimijoille suunnitellun teematarjottimen kautta. Uusia soveltavan liikunnan videoita julkaistiin 14 kappaletta (ks. kohta viestintä).

Viestintä

Viestinnän avulla Liikehäiriösairauksien liitto lisää sidosryhmiensä ymmärrystä liikehäiriösairauksista ja tietoisuutta liitosta sairastavien ja heidän läheistensä etujärjestönä. Pyrimme osaltamme edistämään sairastuneiden hyvää hoitoa, kuntoutusta ja arkielviytymistä jakamalla tietoa mm. saatavilla olevista hoidoista, palveluista ja oikeuksista sekä tuomalla sairastavien ja heidän läheistensä erityistarpeita ammattilaisten ja päättäjien tietoon. Toimimme viestinnällisenä linkkinä tutkijoiden ja sairastavien välillä ja kerromme kansallisista ja kansainvälisistä tutkimushankkeista ymmärrettävästi. Viestintä tukee myös vaikuttamistyötä, jonka tavoitteena on nostaa esille epäkohtia ja esittää kehittämis ehdotuksia.

Liiton keskeisimmät viestintäkanavat ovat:

- Hermolla-lehti
- kotisivut
- sosiaalinen media
- uutiskirjeet
- tiedotteet

Viestinnän toimenpiteet vuonna 2022 tukivat liiton strategisista tavoitteista erityisesti painopistettä liikehäiriösairauksien tunnettuuden parantaminen. Siinä erityisenä kohderyhmänä ovat ammattilaiset. Tietoa jaoimme ammattilaisille uutiskirjeessä ja Hermolla-lehdessä sekä postittamalla jaettavaa materiaalia sisältävät infopakettit (suomi ja ruotsi) noin 40 julkisen terveydenhuollon neurologian poliklinikalle sekä 10 yksityisen puolen neurologille suurimmissa kaupungeissa.

Erityistä viestinnällistä panostamista vaati liiton nimiuudistus, josta äänestettiin toukokuussa. Uusi nimi, Liikehäiriösairauksien liitto, astui voimaan syyskuussa ja korvasi entisen Parkinsonliiton. Nimimuutoksen myötä liitolla vaihtui logo, kotisivujen domain ja henkilökunnan sähköpostiosoitteet. Paperiset viestintämateriaalit päätettiin uusia sitä mukaa, kun niistä on muutenkin tarve ottaa uusintapainoksia. Muutos vaati niin paljon resursseja, että kaikkea toimintavuodelle suunniteltua ei ehditty tehdä.

Liiton nimen vaihduttua osallistuimme Veikkauksen edunsaajien esittelyyn MTV3:lla. Lähetys, jossa esiteltiin Liikehäiriösairauksien liiton toimintaa, tuli ulos lauantain lottolähetyksen yhteydessä 1.10. Lähetyksen katsojaluku oli 360 000.



Ruissalossa kuvattiin Liikehäiriösairauksien liiton toimintaa esittelevää videoinserttiä, joka esitettiin Veikkauksen lottolähetyksessä lauantaina 1.10. MTV3:lla.

Viestinnän kehittäminen

Vuoden 2022 erityisiä tavoitteita olivat kotisivujen saavutettavuusarvion teettäminen ja ruotsinkielisten kotisivujen lanseeraaminen. Saavutettavuusarvion teki Annanpura Oy ja vuoden aikana tehtiin kriittisimmät korjaukset saavutettavuuden näkökulmasta. Vähäisempien korjausten tekeminen siirtyi vuoden 2023 puolelle. Samoin ruotsinkielisten sivujen tekeminen päätettiin siirtää siksi, kunnes suomenkielisten sivujen saavutettavuus on kokonaan valmis.

Otimme kotisivuilla käyttöön kaikille avoimen liikehäiriösairaudet mediassa -osion, jossa on eri medioissa julkaistuja uutisia ja tutkimuskatsauksia suomeksi, ruotsiksi ja englanniksi. Lisäksi kotisivuille tehtiin uusi Usein kysyttyä -osio, josta löytyy vastauksia liikehäiriösairauksia sairastavien ja läheisten arkeen, oikeuksiin, etuuksiin, terveyspalveluihin ja tukitoimiin liittyviin kysymyksiin.

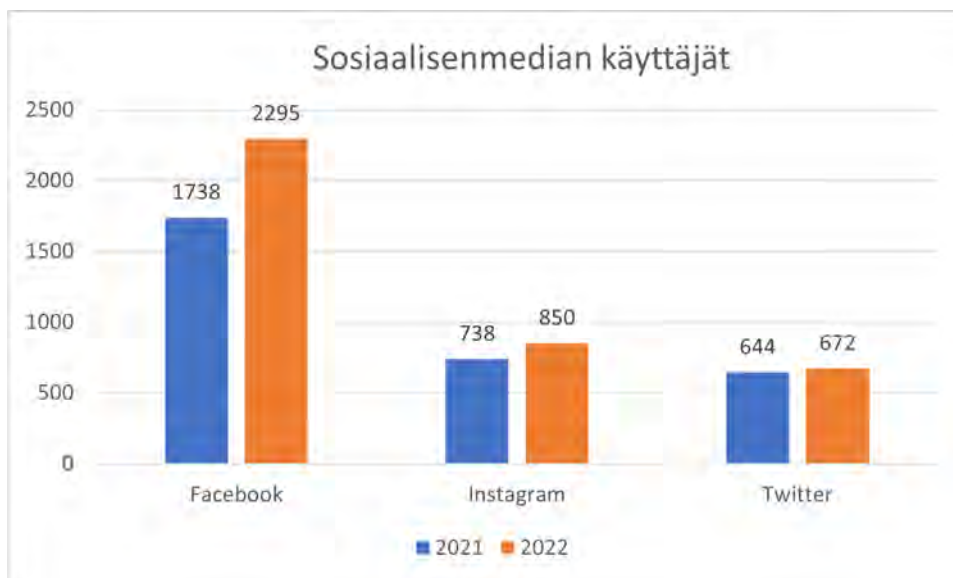
Otimme käyttöön uuden GDPR-vaatimukset täyttävän uutiskirjejärjestelmän, jonka toimittaa kotimainen toimija Liana Technologies. Liana toimittaa liitolle myös mediaseurannan.

Hermolla-lehti

Hermolla-lehti ilmestyi suunnitellusti neljä kertaa printtinä sekä sähköisenä näköislehtenä Lukusali-palvelussa. Lehden painosmäärä oli vuonna 2022 noin 8500 ja sitä toimitettiin jäsenten lisäksi mm. neuropoliklinikoille ja valituille ammattilaisille ja päättäjille. Lehden painopaikka oli kotimainen PunaMusta Oy. Hermolla-lehden toimitusneuvosto kokoontui neljä kertaa suunnittelemaan lehden teemoja ja sisältöjä.

Sosiaalinen media ja muu sähköinen viestintä

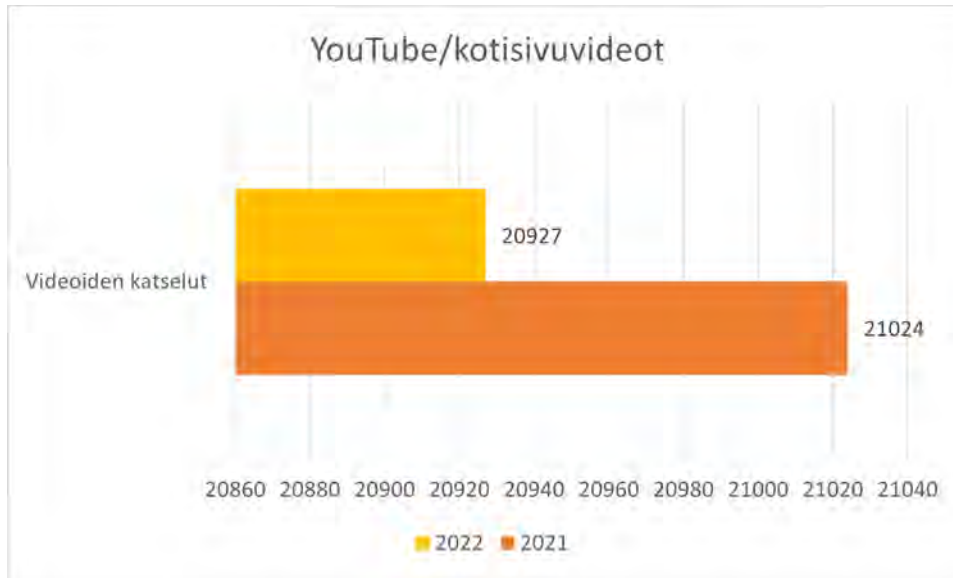
Sähköisen viestinnän kehittäminen jäi maltilliseksi mm. siksi, että vuoden aikana tapahtunut liiton nimiudistus vei viestinnän resurssia muualle. Käyttäjämäärät kasvoivat silti mm. sosiaalisen median kanavissa ja muutamille postauksille pyrittiin saamaan lisänäkyvyyttä ostetulla mainoksella. Sosiaalisen median avulla jaettiin viikoittain ajankohtaista tietoa, esimerkiksi lehtiartikkeleita ja liiton tapahtumia. Uutiskirjeillä jaettiin tietoa mm. ajankohtaisista tapahtumista ja uusimmista uutisista.



Sosiaalisen median ja muiden viestintäkanavien kautta pyritään saamaan liikennettä myös liiton kotisivuille. Käyttäjämäärä kotisivullamme tammikuusta syyskuuhun oli 128 935 ja sivujen katseluja oli 431 530. Se on vähemmän kuin edeltävänä vuonna. Syynä on, että syksyllä liiton kotisivujen domain parkinson.fi vaihtui domainiksi liikehairio.fi. Muutos aiheutti kotisivujen analytiikkaan katkoksen eli dataa kotisivujen käyttäjistä ei ole saatavilla syyskuusta joulukuun loppuun. Kotisivujen tilastot vuosilta 2021 ja 2022 eivät täten ole täysin vertailukelpoisia.

Suosituimpia sisältöjä kotisivuilla olivat edellisten vuosien tapaan sairauksista kertovat sivut. Kotisivuillamme olevat videot saivat paljon näyttöjä. Vuonna 2022 näyttökertoja oli 20 927, mikä on hieman vähemmän kuin vuonna 2021 (21 024 näyttökertaa).

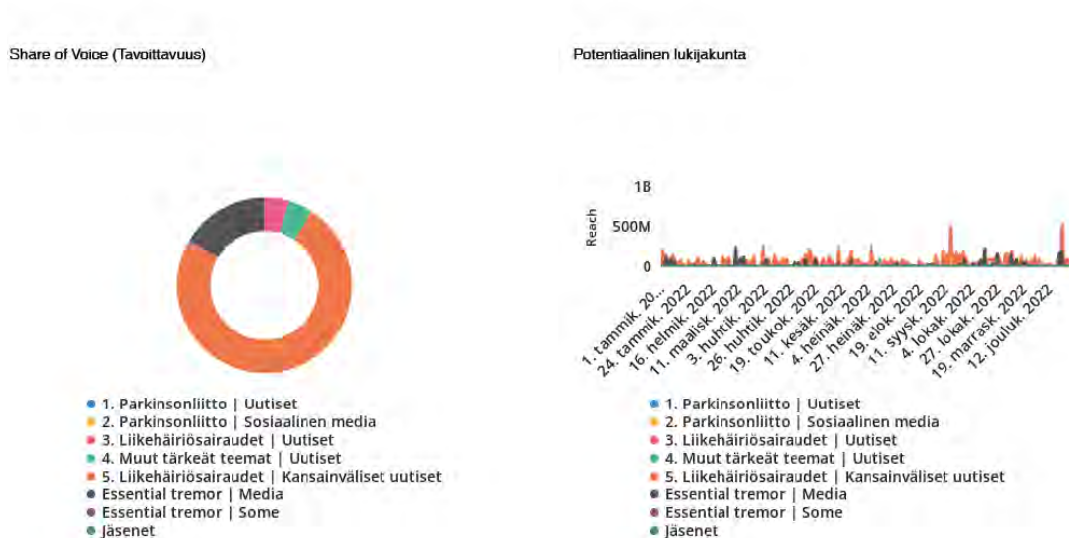
Vuoden aikana tehtiin uusia videoita: luentotaltiointeja sekä uusia soveltavan liikunnan videoita 14 kappaletta sekä tekstitettiin aikaisempia asiantuntijavideoita 16 kappaletta.



Medianäkyvyys

Liiton ja sen edustamiin sairausryhmiin liittyvä kokonaismedianäkyvyys (liiton kotisivut, sosiaalinen media ja lehdistö) kasvoi vuonna 2022 41 % vuoteen 2021 verrattuna. Tämä selittyy osaltaan liiton omalla julkaisuaktiivisuudella omissa kanavissa. Liiton viestintä auttoi useita toimittajia löytämään eri medioihin haastateltaviksi sekä sairastavia että ammattilaisia.

Kuva: Medianäkyvyys kertoo, kuinka paljon näkyvyyttä brändi, tuote, tapahtuma tai muu aihe on saanut tarkastelujaksolla.



Muu viestintämateriaali

Uuden Huntington-oppaan kirjoitustyö saatettiin loppuun ja oppaasta otettiin ensin pieni painos keväällä ja lisäpainos syksyllä. Kaikkia liikehäiriösairaita yhteisesti palveleva arkiselviytymistä tukeva Itsenäisesti arjessa -opas siirtyi tehtäväksi myöhemmin. Vuoden 2022 lopussa käynnistettiin epätyypilliset parkinsonismisairaudet oppaan päivittäminen. Sairausryhmäkohtaisista pienistä infokorteista otettiin uusintapainokset (suomi ja ruotsi) liiton uudella nimellä. Uutena tehtiin liiton kaikkia palveluita esittelevä Palveluopas 2023, joka korvaa aiemman kurssiesitteen.

Tavoitteet 2022	Tulokset ja mittarit	Toteutuminen vuonna 2022
Hermolla-lehti	Lehti 4 krt vuodessa printtinä ja näköislehti sähköisenä	toteutui
Kotisivujen saavutettavuusarvion teettäminen ja saavutettavuuden jatkokehittäminen.	Saavutettavuusarvio teetätetty ulkopuolisella toimijalla, arviossa nousseet korjaustarpeet tehty	Toteutui. Saavutettavuusarvion teki Annanpura. Raportissa esiin nousseista korjaustarpeista vuoden loppuun mennessä oli tehty kriittisimmät.
Ruotsinkielisen viestinnän lisääminen perustamalla ruotsinkieliset kotisivut.		Ei toteutunut. Kotisivujen tekeminen päätettiin siirtää vuodelle 2023 sen jälkeen, kun kaikki saavutettavuuskorjaukset on tehty ensin suomenkielisille sivuille.
Kotisivujen käyttö	Kotisivujen päivitys väh. 1 x vk Kotisivujen käyttäjämäärien ja sivujen katselukertojen lisääminen.	Kotisivuja päivitettiin säännöllisesti. Videoiden katselut laskivat: katselukertoja oli 20927 > 21024 Kotisivujen käyttäjämäärät laskivat (128 935 > 215 615), samoin sivujen katselukerrat (431 530 > 534 731). Luvut eivät kuitenkaan ole täysin vertailukelpoiset, sillä syyskuussa 2022 parkinson.fi -domain vaihdettiin liikehairio.fi -domainiksi ja loppuvuoden data ei ole mukana luvuissa.
Sosiaalinen media ja uutiskirjeet	Facebookin ja Instagramin seuraajamäärien kasvattaminen Twitterin aktivoiminen Yleinen uutiskirje väh. 4 krt /vuosi, tilaajamäärän kasvattaminen Ammattilaisten uutiskirje väh. 2 krt / vuosi, tilaajamäärän kasvattaminen	Facebook toteutui (2295 > 1738) Instagram toteutui (850 > 738) Twitterin käyttö jatkui, mutta varsinainen aktivoiminen jäi vähäiseksi (644 > 672) Uutiskirje lähetettiin 5 krt. mutta sen tilaajamäärä laski (779 > 880), mikä pitkälti selittyy siirtymisellä uuteen uutiskirjejärjestelmään, joka poisti passiiviset tilaajat. Ammattilaisten uutiskirje lähetettiin 4 krt. Samoin senkin tilaajamäärä laski hieman edellä mainitusta siirtymisestä johtuen (201 > 218), vaikka uusiakin tilaajia tuli.

Oppaiden ja esitteiden päivittäminen ja tuottaminen	Huntington-oppaan loppuunsaattaminen ja painattaminen. Ylläpidetään ja päivitetään potilasoppaita, joita toimitetaan sairastavien lisäksi myös sairaaloille jaettavaksi. Uutena tehdään kaikille liikehäiriösairausryhmille suunnattu opas, joka tukee itsenäistä selviytymistä arjessa.	Huntington-opas toteutui. Itsenäistä selviytymistä arjessa tukeva opas ei toteutunut. Lisäpainokset otettiin Parkinsonin taudin ruokavalio-oppaasta, vastasairastuneen parkinsonpotilaan oppaasta ja Parkinsonin taudin liikuntaoppaasta sekä järjestöesitteestä ja sairausryhmien infokorteista.
Tuotetaan neljä uutta diagnoosikohtaista videota, jotka tukevat ja tarkentavat kotisivuilla olevia kirjallisia sairauskuvauksia.		Suunnittelutyö käynnistettiin, videoiden on määrä valmistua vuoden 2023 aikana.
Teemakuukausien ja -päivien näkyvyys, muu medianäkyvyys ja vaikuttaminen	Medialle lähetetyt tiedotteet ja läpipäässeet viestit, tiedotteet ja yhteydenotot päättäjiin, lausunnot, osallistuminen kampanjoihin, tapahtumien järjestäminen	Mediatiedotteita lähetettiin vuoden aikana 4. Aluevaaleja varten tehtiin vaaliteesit ja kirjoitettiin kannanotto liikehäiriösairaiden erityistarpeiden huomioimiseksi terveydenhuollossa.

Hankkeet

Essentiaalisen vapinan kanssa sinuiksi (Essi-hanke)

Essi-hankkeessa (v. 2020–2023) tarjoamme tietoa, voimavaroja ja vertaistukea erityisesti työikäisille essentiaalista vapinaa sairastaville. Teemme sairautta tunnetummaksi ja vähennämme siihen liittyvää sosiaalista stigmaa ja häpeää. Vuoden 2022 aikana lisäsimme tietoisuutta sairaudesta yhteistyössä eri toimijoiden kanssa ja myös kansainvälisesti. Hanke päättyy keväällä 2023.

Vertaistapaamiset

Järjestimme Porissa vertaistapaamisen, jossa sairaanhoitaja tarjosi ensitietoa osallistujille. Pidimme seitsemän verkkovertaistapaamista, joista kolme liittyi vapaaehtoisuuteen ja tietoisuuskuukauteen, kaksi DBS eli Deep Brain Stimulation -hoitoon ja yksi kohdennettuun ultraäänihoitoon eli HIFU-hoitoon. Jälkimmäiset toteutimme yhdessä ammattilaisten kanssa. Yhdessä verkkovertaistapaamisessa vieraana oli National Tremor Foundationin (UK) vertaisryhmien koordinaattori ja tulkkasimme tilaisuuden suomeksi. Vertaistapahtumiin osallistujia oli 214.

Voimavaraviikonloppuja järjestimme Tampereella, Oulussa ja Helsingissä, joista Tampereen viikonlopun pidimme yhteistyössä Mielenterveyden keskusliiton Vireä Mieli Oy:n kanssa. Sisältöinä olivat itsehoitokeinot ja vertaistuki. Osallistujia oli 22.

Essentiaalinen vapina -tietoisuuskuukauden Tietopäivässä käsiteltiin essentiaalisen vapinan itsehoitoa. Tietopäivä keräsi 85 osallistujaa. Luentoja pitivät toimintaterapeutti, fysioterapeutti ja Essentiaalinen vapina ry:n puheenjohtaja. Luennoissa annoimme vinkkejä sairastaville arjen tueksi.

Vertaistapaamisiin osallistajat (n=40) kokivat kirjallisten palautteiden mukaan, että vertaistuen myötä sairauteen liittyvä häpeän tunne vähenee, ka 4,3 (asteikolla 1=täysin eri mieltä, 5=täysin samaa mieltä); koen, etten ole yksin sairauteni kanssa (ka 4,7) ja sairaudesta kertominen muille helpottuu (ka 4,5). Vertaistuen avulla sairastavien kokemus häpeästä väheni ja avoimuus kertoa sairaudesta lisääntyi hankkeen tavoitteiden mukaisesti.

Kohderyhmän tavoittaminen

Tavoitteenamme oli tavoittaa essentiaalista vapinaa sairastavia liiton tiedon ja tuen piiriin. Tiedottamiskanavana olivat liiton ja yhdistyksen kotisivut sekä sosiaalinen media: Essi-hankkeen, Essentiaalinen vapina -vertaisryhmän, Essentiaalinen vapina ry:n sekä liiton omat Facebook-sivut.

Liikehäiriösairauksien liiton ohjaus- ja neuvontaseuranta tehtiin huhti- ja lokakuussa. Essentiaalista vapinaa sairastavien yhteydenottoja oli 15 74:stä eli 20 % kaikista yhteydenotoista. Lokakuussa vastaava luku oli 25 kpl 70:stä (36 %). Yhteydenotot olivat hankkeen tavoitteiden (20/kk) mukaisia.

Essi-hankkeen vertaistapahtumiin osallistuttiin hyvin (348). Hankesuunnittelija tuki myös alueellisten vertaistapaamisten järjestämistä ja markkinointia, joita toteutimme yhdistyksen vapaaehtoisten ja liiton järjestösuunnittelijoiden avulla. Nämä kaikki yhteen laskettuna vertaistapaamisiimme osallistui lähes 500 essentiaalista vapinaa sairastavaa. Hankkeen alkaessa vuonna 2020 vertaistoimintaa ei ollut lainkaan.

Essentiaalinen vapina -sivuja katsottiin liiton nettisivuilta 7583 krt ja asiantuntijavideoita 1798 krt. Facebookin Essi-hankesivujen kattavuus oli 12 925 (vrt. V.2021: 2847), sivulla vierailuja oli 504 (v.2021: 360) ja seuraajien määrä kasvoi 163 seuraajasta 280:aan. Facebookissa essentiaalinen vapina –suljetun vertaisryhmän jäsenmäärä kasvoi 708:sta 917:ään. Essentiaalinen vapina ry:n jäsenmäärä kasvoi 126:sta 199:ään. Kohderyhmää tavoitettiin edelleen hyvin.

Tietoa essentiaalisen vapinan itsehoidosta ja hoidosta

Hankkeen yhtenä tavoitteena oli antaa tietoa itsehoitomahdollisuuksista, joiden avulla sairastavat voivat paremmin hallita vapinaoireita lisäävää stressiä ja jännitystä. Tätä tietoa lisäsimme tekemällä aiheeseen

liittyviä videoita sekä järjestämällä Tietopäivät verkossa ja voimavaraviikonloppuja. Tilaisuuksien palautteiden mukaan opittuja itsehoitokeinoja otettiin käyttöön omassa arjessa. Kansainvälisen verkkovertaistapaamisen luento lisäsi osallistujille toivoa, myönteisyyttä, mindfulness-keinoja ja sairauden hyväksyntää.

Tampereen voimavarakurssin osallistujille tehtiin palautekysely Turun AMK:n sosionomiopiskelijan opinnäytetyönä (n=10). Osallistajat kokivat saaneensa suurimman hyödyn vertaistuesta. Merkittävää myönteistä vaikutusta kurssilla oli myös sosiaalisiin tilanteisiin, mielialaan ja jaksamiseen. Sairauden hyväksyminen lisääntyi ja jokainen sai käyttöönsä ainakin yhden vinkin, menetelmän tai itsehoitovälineen. Myös Helsingin voimavarakurssin osallistajat (n=6) kokivat saaneensa eväitä itsehoitoon (ka 4,8 asteikolla 5=täysin samaa mieltä).

Teimme kuusi asiantuntijavideota essentiaalisesta vapinasta: fysioterapeutin, toimintaterapeutin, liikuntasuunnittelijan (fysioterapeutti) sekä Tietopäivien tallenteet (toimintaterapeutin ja vertaistuen). Uuden hoitomuodon, HIFU-hoidon luennosta (neurokirurgi ja radiologi) teimme myös tallenteen. Videoilla oli 625 katselukertaa. Nämä kaikki tarjosivat kohderyhmälle tietoa, jota ei ole ollut aiemmin saatavilla.

Tiedon ja tietoisuuden lisääminen

Tiedon ja tietoisuuden lisäämisen tavoitteena on vähentää essentiaaliseen vapinaan liittyvää sosiaalista stigmaa ja häpeää sekä helpottaa sairastavien osallistumista sosiaalisiin tilanteisiin ja lisätä heidän psyykkistä hyvinvointiaan.

Maaliskuu oli essentiaalisien vapinan tietoisuuskuukausi, jolloin jaoimme sosiaalisessa mediassa tietoa sairaudesta, sen hoidosta ja vertaistuesta. HIFU-hoitomuodon saaminen Suomeen essentiaalisien vapinan uudeksi hoitomuodoksi sai laajasti näkyvyyttä Suomen suurimmissa medioissa. Teimme ammattilaisten kanssa HIFU-hoidosta artikkelin MediaPlanetin Harvinaiset sairaudet -kampanjaan, jolla tavoitimme 240 000 lukijaa.

Terveydenhuoltoa tavoitimme Lääkärilehden (levikki 35 000) ja Sairaanhoidaja-lehden (28 000) artikkeleiden avulla. Lääkärilehti tavoittaa yli 90 % Suomessa asuvista lääkäreistä. Tiedotimme liiton Hermolla-lehdessä tapahtumista ja teimme lehteen kansainvälisen henkilötarinan.

Yhteistyötahot Essi-hankkeessa

Teimme tiivistä yhteistyötä kohdennetun ultraäänihoidon (HIFU) laitevalmistajan Insightec:n ja Vingmed:n (Pohjoismaiden terveydenhuollon tuotteiden toimittaja) sekä National Tremor Foundationin (UK) kanssa. Yhteisenä tavoitteenamme oli tavoittaa essentiaalista vapinaa sairastavia tiedon ja tuen piiriin sekä lisätä tietoa sairaudesta ja sen hoitomuodoista.

Essi-hankkeen suunnittelija piti puheen Insightecin verkkotilaisuudessa, johon osallistui 25 henkilöä Pohjoismaista, Baltian maista ja Alankomaista. Aiheena oli, mitä olemme tehneet Essi-hankkeessa ja miten voidaan tukea muissa Euroopan maissa potilasyhdistysten perustamista ja vastaavaa yhteistyötä.

Olimme mukana suunnittelemassa sisältöä Vingmedin toteuttamalle Me Vapisijat -nettisivulle, jossa annetaan tietoa sairaudesta ja sen hoidosta sekä Vapinapodi-podcastin suunnittelussa, tekemisessä ja keskustelijoiden löytämisessä. Tarjosimme haastateltavia Vingmed:n mediakampanjaan. Me Vapisijat -sivujen kävijämäärä oli 11 291 ja kotisivuilla kävijöitä ohjautui myös liiton, yhdistyksen ja Essi-hankkeen sivuille. Vapinapodi-podcastia kuunneltiin Spotify:ssa 257 kertaa.

Ison-Britannian National Tremor Foundationin (NTF) kanssa pidimme säännöllisiä verkkotapaamisia, joissa vaihdoimme tietoa ja ideoita. NTF antoi materiaaleja käyttöömmek, joista muokkasimme Essi-asiointikortin sairastaville ja tietoisuuskuukauden infoboksit sosiaaliseen mediaan. Pidimme myös luennon Suomen Punaisen Ristin omaishoitajien tukitoiminnan webinaarissa, johon osallistui 40 henkilöä.

Olimme Essi-hankkeessa toimeksiantajana ja tukena seuraavissa opinnäytetöissä: Turun AMK:n sosionomin opinnäytetyössä ja Osteopatiakoulu Atlaksen opiskelijoiden opinnäytetyössä, joiden tulokset julkaistiin

liiton kotisivuilla ja sosiaalisessa mediassa. Olimme myös toimeksiantajana kahdessa opinnäytetyössä, jotka valmistuvat keväällä 2023: Laurea Ammattikorkeakoulun fysioterapia-opiskelijan ja Turun AMK:n toimintaterapeuttiopiskelijoiden opinnäytetöissä.

Teimme hankkeessa aktiivista yhteistyötä yhdistyksen vapaaehtoisten kanssa ja tarjosimme vahvaa tukea heille. Kannustimme yhdessä sairastavia mukaan "Essi-yhteisöön" vapaaehtoistehtäviin, kuten vertaisohjaajiksi ja lisäämään tietoisuutta mediassa. Yhdistyksen vapaaehtoiset tarvitsevat yhä liitolta tukea vertaistoiminnan jatkamiseksi myös Essi-hankkeen päätyttyä, sillä Essentiaalinen vapina ry on vielä nuori yhdistys ja lisää toiminnasta vastuuta ottavia vapaaehtoisia tarvitaan.

Pohdintaa

Yhteistyöverkostot yritysten, sairauden hoitoa järjestävien tahojen sekä muiden potilasjärjestöjen kanssa lisäsivät sairastavien tavoitettavuutta sekä toivat meille leveämmät hartiat tietoisuuden ja tiedon lisäämiselle essentiaalisesta vapinasta.

Saavutimme Essi-hankkeessa tavoitteet hyvin ja loimme vahvan avauksen tietoisuuden ja tiedon lisäämiselle sekä sairastavien tavoittamiselle. Liikehäiriösairauksien liiton nimenmuutos helpotti osaltaan sairastavien tavoittamista liiton tuen piiriin.

Mennään verkkoon -digihanke

Toteutimme kevään 2022 aikana 15 infotilaisuutta eri erwa-alueille ja yhdistyksille. Infotilaisuuksia järjestettiin muiden tapahtumien yhteydessä sekä etäyhteydellä. Infotilaisuuksissa kerrottiin hankkeen toimintamuodoista ja erityisesti digiryhmätoiminnasta sekä siihen kuuluvasta vapaaehtoistoiminnasta.

Infotilaisuuksien lisäksi viestimme toiminnoistamme liiton eri viestintäkanavien avulla, laadimme informatiivisen esitteen sekä toteutimme liiton verkkosivuille Digiapu-osion. Digiapu-kotisivuilta löytyy digihankkeen toimintamuotojen lisäksi materiaalipankki, johon on koottuna digilaitteiden käyttöä helpottavaa sisältöä. Lisäksi sivuilta löytyy tietoa, mistä digitukea on saatavilla valtakunnallisesti.

13 digiryhmää ympäri Suomen

Tavoitteenamme oli vuoden 2022 aikana käynnistää 10 digiryhmää ja vuoden aikana digiryhmiä käynnistyi yhteensä 13. Digiryhmät käynnistyivät Valkeakoskella, Lahdessa, Rovaniemellä, Turussa, Jyväskylässä, Tampereen dystonia-vertaisryhmässä, Raumalla, Porissa, Joensuussa, Seinäjoella (kaksi ryhmää), Varkaudessa ja Oulussa. Vuoden 2022 aikana päättyi 7 digiryhmää, joissa kokoonnuttiin noin 10 kertaa.

Matkustimme digiryhmän ensimmäiselle tapaamiskerralle paikan päälle ja toimimme mukana ryhmälle aloituspaketin. Aloituspaketti sisälsi tabletin, kosketusnäyttökynät, ohjeistuksen näön tuen tarpeisiin liittyen, Kuuloliiton Digitaidot-pelit sekä kiitoslahjana vapaaehtoisille kangaskassit hankkeen logolla. Digiryhmän toiminta kehittyi ja muotoutui vuoden aikana kokemuksen, arvioinnin ja palautteen myötä.

Uutta vapaaehtoistoimintaa liitossa

Digiryhmä-toiminnan mahdollistivat vapaaehtoiset, joita löysimme monipuolisen viestinnän, infotilaisuuksiemme sekä yhteistyökumppaneidemme avulla. Keskeisiä yhteistyökumppaneita tässä olivat Eläkkeensaajien Keskusliitto EKL ry:n Verkosta virtaa -toiminta, ATK Seniorit Mukanetti ry, Pohjois-Karjalan Sosiaaliturvayhdistys ry, Joen Severi ry ja Seniorien ATK-yhdistys Savonetti ry. Vapaaehtoiset toimivat digiryhmien digiopastajina, digiavustajina sekä yhteyshenkilöinä. Laadimme vapaaehtoisillemme perehdytyspolun ja toiminnan aluksi he kirjoittivat vapaaehtoisopimuksen. Vuoden 2022 aikana saimme toimintaamme mukaan yhteensä 50 vapaaehtoista.

Tarjosimme vapaaehtoisille tukea sekä välitimme tietoa hyödyllisistä verkostoista ja koulutuksista. Laadimme vapaaehtoisten digiryhmätoiminnan tueksi 10 tukimateriaalia eri aihealueista. Aihealueina olivat infopaketti digiryhmän toiminnasta, digiryhmätoiminnan runko, digikäsitteet, sähköposti, tiedonhaku,

tietoturva, etäyhteysohjelma, pelit, liiton verkkosivut ja WhatsApp-pikaviestisovellus. Kävimme tukimateriaalia läpi vapaaehtoisten kuukausitapaamisissa etäyhteydellä. Kuukausitapaamisissa välitimme vapaaehtoisille keskeisiä tietoja, kävimme keskusteluja, saimme palautetta toiminnastamme, tutustuimme toisiimme ja vapaaehtoisilla oli mahdollisuus tarjota vertaistukea.

Toiveiden ja tarpeiden mukaan järjestimme vapaaehtoisillemme neljä koulutuswebinaaria. Lounean ja WithSecuren kautta saimme koulutuksen tietoturvasta ja professori ja aivotutkija Minna Huotilainen piti webinaarin oppimisesta osana vapaaehtoisten koulutus- ja virkistyspäiviä Rajaniemessä, jotka järjestimme yhteistyössä Verkosta virtaa -toiminnan kanssa. Sen lisäksi ICT-laitteisiin erikoistunut toimintaterapeutti ja opiskelija Terhi Pärssinen toteutti kaksi webinaaria digiapuvälineistä ja helppokäyttötoiminnoista, joista toisesta tehtiin tallenne. Toinen oppilaitosyhteistyömme jatkui fysioterapeutti Mona Blomin kanssa, joka työsti liikehäiriösairaiden digiopastamiseen liittyvää opasta osana opinnäytetyötään.



Varkauden digiryhmässä opastus käynnissä

Keskeisiä tuloksia ja toteutuneita tavoitteita

Ryhmien ja yhdistysten vetäjät suhtautuivat digilaitteisiin vuoden 2022 lopussa selvästi myönteisemmin kuin vuoden alussa. He myös kokivat, että vuoden lopussa ryhmissä ja yhdistyksissä suhtauduttiin digilaitteisiin myönteisemmin. Myös digiryhmien vetäjistä yli puolet arvioivat ryhmäläisten kokemukset myönteisemmiksi digiryhmien päätyttyä.

Digiryhmäläisille teetetyn loppukyselyn perusteella 15,3 % digiryhmäläisistä koki digitaitonsa paremmiksi kuin ryhmän alussa.

Loppuvuodesta digilaitteiden käyttötaidot koettiin ryhmä- ja yhdistystoiminnassa lähes puolet paremmiksi verrattuna alkuvuoteen. Vuoden lopussa yhdistysten arvioitiin kokoontuvan kerran tai useammin verkkovälitteisesti 13 % enemmän verrattuna alkuvuoteen.

Päätyneissä digiryhmissä 82 % ryhmäläisistä koki tietävänsä, mistä digitukea on saatavilla jatkossa. Yli puolet päätyneiden digiryhmien vetäjistä arvioi, että digiryhmän osallistujat osaisivat jatkossa hakea tarvittaessa digitukea.

Hallinto, henkilöstö ja talous

Henkilöstö

Hallinto ja viestintä

Anne Taulu, toiminnanjohtaja (14.11. asti)

Johanna Reiman, toiminnanjohtaja (7.10. alkaen)

Birgit Kaartovuori, talousvastaava

Emmi Nuppula, viestintävastaava

Päivi Niemi, viestintäkoordinaattori

Kurssitoiminta

Pia Vierimaa, vastaava kurssitoiminnan asiantuntija

Laura Jussila, kurssitoiminnan asiantuntija

Taina Piittisjärvi, kurssitoiminnan asiantuntija

Järjestö- ja vapaaehtoistoiminta

Tytti Svetloff, vastaava järjestötoiminnan asiantuntija TYKS-alue (30.9. asti)

Marianne Sirkiä, vastaava järjestötoiminnan asiantuntija (7.11. alkaen)

Reetta Siltanen, järjestötoiminnan asiantuntija HYKS-alue (27.3. asti)

Heidi Sundwall, järjestötoiminnan asiantuntija HYKS-alue (1.9. alkaen)

Jukka Tauriainen, järjestötoiminnan asiantuntija OYS-alue (31.8. asti)

Paula Mustonen, järjestötoiminnan asiantuntija OYS-alue (2.11. alkaen)

Heljä Tuomi, järjestötoiminnan asiantuntija TAYS-alue ja Vaasan sairaanhoitopiiri

Annukka Tuovinen, järjestötoiminnan asiantuntija KYS-alue

Leena Kataja, jäsenkoordinaattori (30.11. asti)

Kirsi Tuovinen, jäsenkoordinaattori (31.10. alkaen)

Hankkeet

Marjo Lehtinen, suunnittelija / Essi–Essentiaalisen vapinan kanssa sinuksi -hanke

Juho Määttä, järjestöassistentti / Nuoren palkkaaminen, paikka auki -hanke (1.9. alkaen)

Katri Melin, suunnittelija / Mennään verkkoon -hanke

Kerttu Ojalehto, suunnittelija / Mennään verkkoon -hanke

Vuonna 2022 liitossa työskenteli 13 vakituista asiantuntijaa, kolme hanketyöntekijää ja Paikka auki -työntekijä. Liitossa on käytäntönä tiistainen kaikille yhteinen henkilöstöpalaveri. Lisäksi henkilöstö kokoontui Nauvossa kesäkuussa ja laivalla joulukuussa yhteisen suunnittelun ja virkistäytymisen merkeissä. Taina Piittisjärvelle tuli täyteen 30 vuotta työskentelyä liitossa ja hän sai Sosten kultaisen ansiomerkin työstään kurssitoiminnan asiantuntijana.

STEA-tarkastus toteutui toukokuussa ja saimme loppuraportin tarkastuksesta joulukuussa. Tarkastuksessa huomioidut asiat mm. kurssivalintojen ja kurssien markkinoinnin sekä joidenkin taloushallinnon käytäntöjen osalta otettiin heti käyttöön.

Henkilöstön toimintaa ohjasi toimintasuunnitelma, talousarvio sekä liiton strategia vuosille 2021–2023. Toiminnan suunnittelua ja arviointia tehtiin henkilöstön yhteisissä kehittämissäpäivissä sekä viikkopalaverissa. Henkilöstön työhyvinvointia ja jaksamista tuettiin pyrkimällä tehostamaan työn suunnittelua ja järjestämällä henkilöstön yhteistä virkistystoimintaa. Vuoden aikana työskentely tapahtui suurelta osin etätyössä. Henkilöstöllä oli mahdollisuus kouluttautua koulutusmäärärahan puitteissa. Kaikkien kanssa käytiin marras-joulukuun aikana aloitus- ja kehityskeskustelut.

Talous

Liiton toiminnan päärahoitus tulee sosiaali- ja terveysministeriön myöntämistä STEA-avustuksista. Toimintavuonna avustuksia oli käytettävissä yhteensä 1 064 446 €. Avustusten osuus oli noin 75 % liiton kokonaistaloudesta. Varainhankinta ja muut tulot olivat yhteensä 352 064 €. Tulot yhteensä 1 416 510 €. Toimintavuoden kokonaiskulut olivat 1 287 408 €, josta henkilöstökulujen osuus oli noin 58 %, 746 557 €. Toimintavuonna liiton jäsenyhdistyksille jaettiin liiton hakemana kohdennettua STEA-avustusta yhteensä 63 116 €. Liiton taloudellista ja toiminnallista tilannetta paransi toimintavuoden aikana saatu testamentti, suuruudeltaan 67 341 €. Tilikauden tulos on ylijäämäinen 129 000 €.

Valvonta

Toiminnan ja talouden valvonta tapahtuu lii-tossa sisäisenä ja ulkoisena valvontana. Sisäistä valvontaa tekee liittohallitus, jonka tehtävänä on valvoa, että toiminnassa noudatetaan olemassa olevien lakien, säädösten ja liiton sääntöjen lisäksi sisäisiä ohjeita. Liittohallituksen jäsen Jukka Sillanpää on toiminut liittohallituksen asettamana sisäisenä tarkastajana. Liittohallitukselle raportoidaan säännöllisesti toiminnasta ja taloudesta neljännesvuosittain. Ulkoisen valvonnan osina ovat tilintarkastus ja rahoittajan (STM) valvonta. Tilintarkastusyhteisö Pricewater-houseCoopers Oy / KHT Laura Korhonen ja tarkastustiimin jäsen Emmi Haavisto toteuttaa liiton tilintarkastuksen ja STEAlle sen edellyttämän tarkastuksen avustusten käytöstä.

Liittohallituksen jäsenet

Markku Partinen, puheenjohtaja

Mirjami Korhonen, varapuheenjohtaja

Seppo Lähteenmäki, jäsen

Kaarina Malm, jäsen

Matti Nykänen, jäsen

Juha Rinne, jäsen

Ritva Roine, jäsen

Jukka Sillanpää, jäsen

Aaro Väyrynen, jäsen

Annikki Estola-Ruokolainen, jäsen

Tuula Sarvas, 1. varajäsen

Saija Ristolainen-Kotimäki, 2. varajäsen

Osmo Kaikuvuo, 3. varajäsen

Pekka Hakala, 4. varajäsen

Toimikunnat

Liikuntatoimikunta

Riaz Zabihian
Kaarina Luhtalo
Raimo Kytömäki
Johanna Rahikainen
Seppo Nieminen
liittohallituksen edustaja Aaro Väyrynen
järjestötoiminnan asiantuntija Reetta Siltanen
kurssitoiminnan asiantuntija Taina Piittisjärvi

Omaistoimikunta

Gun Hirvonen
Sirpa Luoma
Marja Nykänen
Ulla Ylinen
liittohallituksen edustaja Ritva Roine
järjestötoiminnan asiantuntija Heljä Tuomi

Työikäisten toimikunta (ei kokoontunut 2022)

Anja Vesanto-Lappalainen
Riitta Hiltunen
liittohallituksen edustaja Matti Nykänen
järjestötoiminnan asiantuntija Jukka Tauriainen

Taloustoimikunta

liittohallituksen edustaja Jukka Sillanpää
talousvastaava Birgit Kaartovuori

Edunvalvonta ja vaikuttamistoimikunta

Tuula Sarvas
Marja Vierula
liittohallituksen edustaja Mirjami Korhonen
vastaava järjestötoiminnan asiantuntija Tytti Svetloff

Hermolla-lehden toimitusneuvosto

liittohallituksen edustaja, professori Markku Partinen
liittohallituksen edustaja, professori Juha Rinne
toimittaja Kari Rissa
viestintävastaava, toimittaja Emmi Nuppula
viestintäkoordinaattori Päivi Niemi
päätoimittaja/toiminnanjohtaja Anne Taulu ja Johanna Reiman

Liikehäiriösairauksien liiton jäsenet

Kunniapuheenjohtaja Heikki Teräväinen

Kunniajäsenet (9)

Ariel Gordin

Leena Hosike-Punta

Paavo Kauhanen

Timo Korva

Heimo Lehtikainen

Reijo Marttila

Ritva Roine

Teuvo Viinikangas

Anneli Vuoristo-Salonen

Liikehäiriösairauksien liiton kannattajajäsenet (12)

AbbVie Oy

Orion Oyj

NordicInfucare AB

Oy GE Healthcare Bio-Sciences AB

sekä 8 henkilöjäsentä

Huomionosoitukset

Liikehäiriösairauksien liiton hopeinen ansiomerkki

Sampo Sulopuisto

Seppo Nieminen

Anja Roine

Maija Kauhanen