

Liikehäiriösairauksien liitto 40 vuotta



Tänä vuonna tulee kuluneeksi 40 vuotta siitä, kun toiminta liikehäiriösairaiden hyväksi sai alkunsa Kuopiossa.

Vuonna 2004 liitto julkaisi Toivon ja tahdon liitto -nimisen 20-vuotishistoriikin, jossa todetaan seuraavasti:

”Parkinsonin tautia sairastavien oma tahto ja toivo paremmasta elämästä loivat perustan Suomen Parkinson-liiton synnylle. Koko toiminnan ajan jäsenistö on vaalinut yhteenkuuluvuuden tunnetta ja osallistumisen mahdollisuuksia vahvistavan yhdistyskulttuurin perinnettä. 20 vuotta kestäneen määrätietoisien toiminnan ja kehitysoptimismien ansiosta sairastuneilla omaisineen on nyt liitto, joka kestävältä pohjalta tekee työtä mahdollistaakseen toiveikkaan ja rikkaan elämän toteutumisen jäsenistönsä arjessa.”

Tuosta historiikista on kulunut nyt toiset 20 vuotta. Aikoinaan luotu kestävä pohja on kantanut näihin päiviin saakka. Vuosiin on kuitenkin mahtunut paljon muutoksia, uudistuksia, onnistumisia ja luopumistakin. Yhtenä merkittävimpänä muutoksena voisi mainita oman

kuntoutuskeskuksen toiminnan päättymisen – se heijastelee myös suurempaa muutosta, joka yhteiskunnassamme ja sitä kautta järjestöjen toimintakentässä on viimeisen muutamana vuosikymmenen aikana tapahtunut.

Toisena merkittävänä muutoksena mainittakoon liiton sisäinen kehitys, jonka tuloksena Suomen Parkinson-liitosta tuli Liikehäiriösairauksien liitto ry. Nykyisellään liitto on keskusjärjestö 20 paikalliselle Parkinson-yhdistykselle sekä valtakunnallisille Dystonia- ja Huntington-yhdistyksille ja Essentiaalinen vapina ry:lle. Toivolla ja tahdolla suuntaamme edelleen tulevaan.

Kaikki, mitä 40 vuoden aikana on tapahtunut, ei mitenkään mahdu tähän pieneen julkaisuun, joka raapaisee vain pintaa. Myöskään kaikkia, ketkä ansaitsisivat tulla nimeltä mainituiksi, ei ole voitu mainita.

Teksti perustuu liiton omaan julkaisuun Toivon ja tahdon liitto (2004), Parkinson-postia -lehtiin, Hermolla-lehtiin ja entisen toiminnanjohtajan Hanna Mattilan haastatteluun.

Teksti: Jukka Tauriainen ja Emmi Nuppula

1980-luku

Toiminta sai alkunsa Kuopiossa vuonna 1984. Kehitys oli nopeaa. Talkootyöllä ja vapaaehtoisten panostuksella 80-luvusta tuli voimakkaan kasvun aikaa. Ensimmäiset työntekijät palkattiin ja toiminta alkoi vakiintua vuosikymmenen loppua kohden.

Valtakunnallinen yhdistys, Suomen Parkinson-yhdistys ry, syntyi Kuopiossa vuonna 1984 Kuopion yliopistollisen keskussairaalan järjestämän Parkinson-kurssin osallistujien aloitteesta ja sairaalan henkilökunnan kannustamana. Uuden yhdistyksen toiminnan tarkoitus oli kuntoutuksen saatavuuden parantaminen, sairaudesta tiedottaminen, vertaistuki, virkistys sekä oman sairausryhmän oikeuksien valvominen.

Alussa kaikki toiminta tehtiin innokkaasti talkootyönä, lahjoituksilla ja usein myös ihmisten itse maksamana. Toiminnan perustana oli ihmisten tekemä vapaaehtoistyö.

Kerho- ja alaosastotoiminta alkoi lähes samaan aikaan. Ensimmäinen Parkinson-kerho aloitti



Suomen Parkinson-yhdistyksen perustajajäsenet: Seisomassa vas. Eeva Pietilä, Inkeri Ryhänen, Arja Vihavainen, Reino Kauppinen, Erkki Asikainen, Jaakko Oikarinen, Eeva Puittinen, Ensio Holopainen, Antero Sieppi. Istumassa vas. Juhani Pantsar, Paavo Riekkinen, Mauri Lehtosaari (yhdistyksen ensimmäinen puheenjohtaja) sekä Taavi Laitinen.

toimintansa Kajaanissa jo vuonna 1985.

Yhdistyksen jäsenkirjeen nimi oli James Parkinsonin mukaan "James". Koska monet halusivat salata sairauttaan, nimenä käytettiin vain James. Tiedotuksen lisäksi jäsenkirjeen tarkoitus oli myös piristää lukijoita ja levittää tietoa uudesta yhdistyksestä. Yhdistyksellä ei vielä tässä vaiheessa ollut varaa toimittaa omaa lehteä.

Vuosi 1986 oli voimakkaan kasvun aikaa. Toiminnan laajentuessa tuli kuitenkin rahoitusvaikeuksia. Onneksi silloinen Raha-automaattiyhdistys (RAY) myönsi yhdistykselle ensimmäisen toiminta-avustuksen. Sen avulla yhdistys pystyi järjestämään ensimmäisen sopeutusvalmennuskurssin. Osallistujia oli 30 henkilöä ympäri Suomen, mutta tulijoita olisi ollut paljon enemmänkin.

Yhdistyksen toiminta ei enää onnistunut pelkästään talkootyöllä. Alusta lähtien yhdistyksen asioita oman työnsä ohessa hoitanut Kuopion yliopistollisen sairaalan (KYS) neurologian klinikan erikoissairaanhoidaja **Eeva Puitinen** palkattiin ensin osa-aikaiseksi kurssi- ja tiedotussihteeriksi ja lopulta toiminnanjohtajaksi. Yhdistyksen toimistona toimi hänen omakotitalonsa.

Uusia tuulia

Vuonna 1987 puhalsivat uudet tuulet. Turkuu pidettiin tuolloin parkinsonitutkimuksen keskuksena ja yhdistyksen puheenjohtajaksi saatiin sen ajan johtava kotimainen parkinsonitutkija,

professori **Urpo K. Rinne**. Myös varapuheenjohtajaksi valittu dosentti **Reijo Marttila** oli Turusta. Tämän vuoksi pidettiin järkevänä siirtää myös yhdistyksen kotipaikka Turkuun.

Yhdistyksen oma lehti Parkinson-postia alkoi ilmestyä samana vuonna ja se on siitä lähtien ollut tärkeä yhdysside jäsenistölle.

Toiminnanjohtaja oli edelleen järjestön ainoa vakituinen työntekijä. Varainhankintaa tehtiin mahdollisimman monin keinoin, kuten ensimmäistä kertaa järjestetyillä valtakunnallisilla arpajaisilla.

Heti alkuvuosina myös tuki- ja yhdyshenkilötoimintaa viriteltiin jäsenkyselyn pohjalta. Tukihenkilökoulutusta yhdistys ei vielä itse pystynyt järjestämään, vaan asiasta kiinnostuneita ohjattiin hakeutumaan omilla paikkakunnilla järjestettäviin koulutuksiin (esim. SPR, seurakunnat ja kansalaisopistot).

Yhteistyö eri tahojen kanssa koettiin jo alussa tärkeäksi ja yhdistys liittyi jäseneksi mm. Vanhustyön keskusliittoon, Neurologisten vammaisjärjestöjen neuvot-

telukuntaan ja Sosiaaliturvan keskusliittoon.

Vuonna 1988 toiminta alkoi vähitellen vakiintua. RAY:lta vuosittain haettavan tuen ansiosta yhdistykselle pystyttiin palkkaamaan kokopäiväinen kurssisihteeri ja toimistos sihteeri. Kurssipaikaksi vuokrattiin entinen kansakoulu Kangasniemen Kutemajärveltä, jonne myös yhdistyksen toimisto siirtyi. Kouluranta-nimellä tunnetun paikan kunnostaminen talkoilla alkoi saman tien ja sitä jatkui koko toiminnan ajan. Koulurannassa järjestettiin myös RAY:n rahoittamia tuettuja lomiam.

Suomen Parkinson-liitto perustetaan

Tavoite, että jokaisessa silloisessa yliopistollisessa keskussairaala-piirissä (5 kpl) olisi oma yhdistys, toteutui vähitellen. Yhdistykset muodostivat keskusjärjestykseen **Suomen Parkinson-liiton**. Liitto perustettiin 21.1.1989. Liitolle siirtyivät valtakunnalliset tehtävät, joten valtakunnallista Parkinson-yhdistystä ei enää tarvittu.

Suomen Parkinson-yhdistyksen tilalle Kuopioon perustettiin paikallinen Kuopion Parkinson-yhdistys. Muut rekisteröidyt yhdistykset olivat Oulun, Tampereen, Turun ja Uudenmaan Parkinson-yhdistykset.



Turun Parkinson-yhdistyksen vierailu Koulurannassa toukokuussa 1989. Lahjoituksena annettiin mikroaaltouuni.

1990-luku

Liiton kotipaikaksi valikoitui Turku, jota pidettiin parkinson-tutkimuksen keskuksena. Turkuun perustettiin oma kuntoutuskeskus, Erityisosaamiskeskus Suvituuli, jonka rakentaminen oli valtava ponnistus. Kuntoutuksessa ja kurssitoiminnassa alkoivat puhaltaa uudet tuulet. Liiton harvinaistoiminta käynnistyi.

Vuoden 1990 lopulla liiton toiminnanjohtajaksi valittiin **Leena Hosike-Punta**. Samalla liiton keskustoimisto siirtyi Turkuun.



Uuden toimiston tupaantuliaisia vietettiin 30.5.1991



Varainkeruuta tehtiin monella tapaa mm. yhteistyössä konserttijärjestäjien kanssa. Kuvassa oikalla Paula Koivuniemi.

Uudessa toimistossa Turun Mannerhattanan kauppakeskuksen tiloissa aloittivat myös uudet työntekijät eli toimistosihtööri, taloussihtööri ja kurssisihtööri. Tämän mahdollisti RAY:n myöntämä investointirahoitus toimiston hankintaan. Turun kaupunginjohtajakin toivotti Suomen Parkinson-liiton tervetulleeksi kaupunkiin.

Kesäkuun alussa 1991 liitolle palkattiin ensimmäinen aluetyöntekijä Pohjois-Suomeen ja aluetoimiston paikaksi tuli Oulu. Pikkuhiljaa aluesihteeireitä tuli kaikkiin silloisiin yliopistollisiin keskussairaalapiireihin. He edustivat liittoa lähellä paikallisia yhdistyksiä ja kerhoja. Olihan valtakunnallisen

järjestön tärkeää kehittää valtakunnallista toimintaa.

Kerhotoiminta vilkastui entisestään. Moni kerho tai alaosasto käynnistyi nyyttikestiperiaatteella jonkun kotona, jossa ilmapiiri oli sopivan rento ja epävirallinen.

Monen yhdistysihmisen toive toteutui, kun Kangasniemen kunta lahjoitti Koulurannan liitolle 1991. Lahjoitus varmisti, että yhteiset ponnistelut koituivat omaksi hyödyksi. Koulurannan kapasiteetti ei kuitenkaan pystynyt enää vastaamaan kasvavaan tarpeeseen - vuonna 1992 liittoon tuli jo 1000 kurssihakemusta.

Haave omasta erityisosaamiskeskuksesta – Suvituuli saa alkunsa

Turun keskustoimistoon saatiin tiedotussihteeri vuonna 1992. Samalla alkoi suunnittelu oman erityisosaamiskeskuksen saamiseksi Turkuun yhdessä silloisen Aivohalvaus- ja afasialiiton (nyk. Aivoliitto) kanssa. RAY lupasi investointiavustuksen hankkeen osarahoitukseksi. Vuosina 1992–1995 toteutui kahden järjestön

valtavana voimanponnistuksena tiedotus- ja varainhankintakampanja, jolla kerättiin varoja 20 % omavastuuosuuden kattamiseksi. Kampanjaan palkattiin hankepäällikkö ja yksi työntekijä. Ajat olivat erityisen haastavat, sillä samaan aikaan alkoi maan pahin talouslama miesmuistiin.

Alustavasti keskus nimettiin Suvilinnaksi. Myöhemmin nimi muutettiin Lounatuuleksi ja sillä nimellä kampanja pääosin tunnettiin. Kampanjamaskotiksi valikoitui Lounatuuli-laulussa esiintyvä lempeä lohikäärme, josta tehtiin erilaisia tuotteita myyntiin. Kampanjaan liitettiin tehokas tiedotus ”suurelle yleisölle” keskuksen tarpeellisuudesta. MTV 3:ssa oli tietoisukuja, joiden tavoitteena oli saada ihmiset tekemään



Erityisosaamiskeskus Suvituuli.

lahjoituksia ja radiossa oli haastekonsertteja. Lisäksi painettiin postikortteja, joissa olevaan puhelinnumeroon soittamalla pystyi tekemään lahjoituksia. Järjestettiin erilaisia tapahtumia, kuten tanssiaisia ja konsertteja yhdessä eri tahojen kanssa. Lipaskeräyksiä järjestettiin eri puolella Suomea.

Lopulta keskuksen nimi jouduttiin vielä muuttamaan Suvituuleksi, kun selvisi, että Lounatuuli-nimi oli jo käytössä muualla. Suvituulen vihkiäisiä vietettiin elokuussa 1997. Toiminnanjohtaja Leena Hosike-Punta totesi, että ”idea omasta keskuksesta synnytti ihmetarinan.” Monista vaikeuksista ja vaikeasta yleisestä taloustilanteesta huolimatta hanke onnistui hyvin. Työntekijät ja jäsenistö tekivät valtavan työn.

Erityisosaamiskeskus Suvituulen valmistumisen jälkeen varsinainen kurssitoiminta siirtyi Turkuun, sillä Koulurannan kapasiteetti ei enää riittänyt ja sen tilat eivät kaikilta osin täyttäneet Kelan kurssipaikoille asettamia vaatimuksia. Kouluranta muuttui toimintakeskukseksi, jossa vietettiin erilaisia juhlia ja siellä taiteiltiin ja retkeiltiin ahkerasti. Koulurantaan

jäi kaksi työntekijää toimintaa pyörittämään.

Suomen Parkinson-säätiö perustetaan

Vuonna 1995 liitto perusti liikehäiriösairauksien tutkimustoimintaa tukevan säätiön – Suomen Parkinson-säätiön. Säätiön perustamisen mahdollisti huomattava testamenttilahjoitus Parkinsonin tautia sairastaneelta **Sylvia Sjölundilta**.

Säätiö tukee etenkin nuorten tutkijoiden väitöskirjatutkimusta ja sillä on ollut myös omaa kuntoutuksen vaikuttavuuteen liittyvää tutkimusta. Tutkimuksen pohjalta voidaan kehittää tehokkaampia hoito- ja kuntoutusmenetelmiä ja edistää siten sairastavien hyvinvointia. Säätiö jakaa edelleen vuosittain tieteelliseen liikehäiriötutkimukseen apurahoja.

Toiminta laajentuu harvinaisiin liikehäiriösairauksiin

Valtakunnallinen Suomen Huntington-yhdistys perustettiin vuonna 1997 silloisen Väestöliiton aloitteesta. Seuraavana vuonna siitä tuli Parkinson-liiton jäsenyh-

distys. Yhdistyksen toiminnassa on alusta lähtien painottunut läheisten toiminta ja aktiivisuus. Haasteena on ollut, että verrattain vähäiset sairastavat läheisineen asuvat hajallaan ympäri maata ja heidän mahdollisuutensa kasvokkain tapahtuvaan vertaistukeen ovat siksi huonot. Viime vuosina valtakunnallinen Huntington-yhdistys on kehittänyt toimintaansa yhä enemmän etäyhteyksien pohjalle, mikä on parantanut mahdollisuuksia tiedon ja vertaistuen tarjoamiseen. Yhdistys pitää myös aktiivisesti yhteyksiä sisaryhdistyksiinsä ulkomailla, etenkin Euroopassa.

Valtakunnallisen Suomen dystonia-yhdistyksen perustamiskokous oli vuonna 1998 Tampereella ja seuraavana vuonna yhdistyksestä tuli Suomen Parkinson-liiton jäsenyhdistys. Varsinainen dystoniatoiminta oli kuitenkin alkanut jo viisi vuotta ennen yhdistyksen perustamista hakevan järjestötoiminnan -projektilla, jonka tavoitteena oli löytää torticollispotilaita ja kehittää heille palveluja. Jo heti perustamisvuotena ja siitä lähtien joka vuosi dystoniaa sairastaville on järjestetty syyskuun lopussa



Vuosien varrella on osallistuttu useita kertoja Jump for dystonia -kampanjaan.

valtakunnalliset kaksipäiväiset Dystonia-päivät ympäri Suomea, ensimmäiset olivat Hämeenlinnassa. Yhdistyksellä on vertaistukiryhmiä eri puolilla Suomea. Myös Dystonia-yhdistys on verkostoitunut kansainvälisesti.

Liiton harvinaistoiminnan käynnisti vuosina 1999–2002 toteutettu Marginaaliryhmät-projekti, jonka yksi tavoite oli vertaisverkoston ja kuntoutusmallien luominen harvinaisia dystoniaa ja Huntingtonin tautia sairastaville. Nykyisin liitto on mukana Harvinaiset-verkostossa, joka on valta-

kunnallinen harvinaistyötä tekevien sosiaali- ja terveystalouden kattoräjestöjen yhteistyöverkosto.

Kuntoutus muuttuu

Kuntoutus uudistui 1990-luvun alussa. Liiton saatua uudet toimilat Turkuun eri kohderyhmille suunnitellut perus- ja teemakurssit käynnistyivät ja liitossa alettiin suunnitella kahden uuden sairauksiryhmän eli dystonian ja Huntingtonin taudin kuntoutusta.

Erityisosaamiskeskus Suvituulen toiminta kasvoi ja siellä aloitettiin ryhmä- ja yksilökuntoutus sekä moniammatillinen ryh-



mätyö. Turun Suvituulella oli mahdollista järjestää kurssia myös pitkään sairastaneille ja vaikeavammaisille.

Aiemmin kurssikeskuksena toimineessa Kangasniemen Koulurannassa alettiin pääasiassa kesäisin järjestää erilaisia teemakurssia, kuten musiikin ja luovan toiminnan kurssia, luontoliikunta- ja itseilmaisukurssia.

Liitto alkoi järjestää tuettuja lomaa lomajärjestöjen kautta, kun RAY:n suora rahoitus tuettujen lomien järjestämiseen loppui. Lomatoiminta Koulurannassa päättyi.

2000-luku

Viestinnällä ja oikean tiedon lisäämisellä oli merkittävä rooli liiton toiminnassa. Liikunnan merkitys itsehoitokeinona korostui ja kulttuuritoiminta oli vilkasta. Vuonna 2003 henkilöstömäärä oli huipussaan, mutta väheni kuntoutustoiminnan kohdattua uusia haasteita.

Kuntotutustyöntekijät vas. Anne Lehtonen, Taina Piittisjärvi, Maiju Valli ja Salla Koivunen.

2000-luvun alussa mietittiin uusia keinoja varainhankintaan. Myyntituotteeksi tuli lelunalle Omni. Sen kuva oli T-paidoissa, pinsseissä ja postikorteissa. Nallen tekijän oma hanke oli tehdä siitä maailman suurin pehmolelu, ja se toteutuikin. Omni-karhun iso versio pääsi Guinnessin ennätysten kirjaan ja se kävi näytillä mm. Disney Worldissä. Monet yksityishenkilöt ja yritykset halusivat tukea liiton toimintaa ostamalla Omnin pentuja, jotka olivat pienempiä versioita emostaan.

Vuonna 2001 Helsingissä Finlandia-talossa järjestettiin iso kansainvälinen Parkinson-kongressi, jonka tuotto paransi myös liiton taloutta. Lisäksi liitto sai merkittävän avustuksen Lions-järjestön Punainen Sulka -keräyksestä.

Tieto lisääntyy

Liiton toiminnassa tiedotus ja viestintä on ollut koko ajan isossa roolissa, ”jotta tiedettäisiin enemmän ja luultaisiin vähemmän”. Jo vuodesta 1987 oli julkaistu Parkinson-postia -lehteä. Sen pitkäaikaisin toimittaja **Arja Pasila** teki vuosikymmenien aikana uraauurtavaa tiedonkeruutyötä eri liike-



Jussi Pohjavirta, Lotta Pasila ja Pauliina Pohjavirta tekivät tunnetuksi Parkinson-liiton toimintaa Rasavilli-Rallissa Turussa maailman suurimman Omni-karhun kaverina. Monet yksityishenkilöt ja yritykset tukivat liiton toimintaa lunastamalla itselleen Omnin pennun.

häiriösairauksista. Lehden ohella tärkeitä tietolähteitä olivat uudet potilasoppaat, joita liitto tuotti yhdessä eri alojen ammattilaisten kanssa. Vielä 2000-luvun alussa tietoa oli netissä huomattavasti vähemmän kuin nykyään.

Neurologi **Kari Ahon** kirja Matkakumppanina Parkinson vuodelta 2000 oli monelle sairastuneelle ja läheiselle tärkeä tietopaketti sairaudesta ja sen kanssa elämisestä. Kari Aho oli itse sairastunut Parkinsonin tautiin ja hän halusi kirjansa avulla luoda monipuolisemman ja myönteisemmän kuvan Parkinsonin tautiin sairastumisesta.

Ei pidä myöskään unohtaa julkisuuden henkilöiden merkitystä sairauksien esilletuomisessa. Heistä mainittakoon mm. Parkinsonin taudin osalta näyttelijä **Michael J. Fox**, nyrkkeilijä **Muhammad Ali** sekä suomalaiset poliitikot **Iiro Viinanen** ja **Esko Seppänen**.

Virkeää yhdistystoimintaa Yksi liiton ja yhdistysten toimintamuoto on ollut liikunta ja siihen kannustaminen itsehoitokeinona. Vuonna 2002 liiton teemana oli elämässä mukana – liikunta tukena. Ensimmäiset valtionavustukset omaan liikuntatoimintaan saatiin monen anomuksen jälkeen seuraavana vuonna. Myös osa yhdistyksistä ja kerhoista anoi ja sai kunnilta avustusta liikuntatoimintansa järjestämiseen.

Parkinson-postissakin alettiin liikuntaa painottaa entistä enemmän ja joka numerossa julkaistiin liikuntaohjeita ja -vinkejä uudella lääkkeeksi liikettä -palstalla. Liikuntapalsta on säilynyt lehdesä näihin päiviin saakka.



Henkilökuntaa Suvituulen toimistolla 2016. Vas. Päivi Niemi, Arja Pasila, Taina Piittisjärvi, Mirjami Mustonen, Birgit Kaartovuori, Leena Kataja, Milla Roos. Edessä toiminnanjohtaja Hanna Mattila ja Laura Jussila (oik.).

Allasjumppaa
Suvituulessa.



Myös kulttuurin kuntouttava merkitys näkyi voimakkaasti liiton ja yhdistysten toiminnassa. Vuosien aikana jäsenistöltä ja läheisiltä ilmestyi kirjoja, maalauksia, valokuvanäyttelyitä, teatteri- ja musiikkiesityksiä ja cd-levyjä.

Vuonna 2003 liiton henkilöstömäärä oli huipussaan. Työntekijöitä oli enimmillään jopa 40, joista vakituisia työntekijöitä oli 21. Liitolla oli aluetoimistot Helsingissä, Tampereella, Kuopiossa ja Oulussa ja lähes koko maan kattava 18 yhdistyksen ja 87 kerhon verkosto. Toiminnan perusta onkin ollut alusta lähtien sairastuneiden ja heidän läheistensä tekemä vapaaehtoistyö henkilökunnan rinnalla. Virkeällä yhdistystoiminnalla on aina ollut suuri merkitys elämänlaadun kohottajana.

Vilkasta kurssitoimintaa
Kurssitoiminta Turun Suvituulessa oli vilkasta ja kurssit olivat pitkiä – jopa pariviikkoisia. Liitto järjesti sekä omia sopeutumisvalmennuskursseja että Kelan kuntoutuskursseja. 1990- ja 2000-luvulla liitto tarjosi myös fysio-, toiminta- ja allasterapiaa yksilöterapiana. Kuntoutus oli merkittävä osa toimintaa ja kuntoutustyöntekijöitä oli useita. Liitto järjesti myös Parkinsonin taudin ensitietopäiviä Suvituulessa yhteistyössä Turun yliopistollisen sairaalan (Tyks) kanssa.

Toimintaa kehitettiin monella tapaa. Suvituulessa käynnistettiin mm. uusi neuvolatoiminta, joka tarjosi sairastaville yksilöllistä moniammatillista kartoitusta ja tukea. Neuvola toimi yhteistyössä

terveydenhuollon kanssa. Vaikka neuvolatoiminta myöhemmin loppui, sen pohjalta syntyi ja jäi elämään yhä tänäkin päivänä palveleva maksuton hoitajan neuvontapuhelin liikehäiriösairaille ja läheisille.

Suvituuli oli Huntingtonin taudin kansainvälisen Registry-tutkimuksen keskus Suomessa. Liitolla oli palkattuna osa-aikainen neurologi **Kirsti Martikainen**, jonka vastaanotolla kävi tutkimuksen puitteissa useita huntingtonpotilaita.

Oman neurologin avulla pystyttiin tuottamaan paljon uutta tietomateriaalia liikehäiriösairauksis-

ta ja myös liiton harvinaistoiminta kehittyi. Uusia potilasoppaita ja esitteitä syntyi runsaasti.

Ikäviäkin muutoksia 2000-luvulla koettiin. Viikkaiden kuntoutusvuosien jälkeen liitto hävisi kilpailutuksen Kela-kurssien järjestämisestä ja oman kuntoutuskeskuksen omistaminen ja ylläpitäminen alkoi käydä kalliiksi. Tilannetta helpotti vielä joitakin vuosia se, että Suvituulen toinen omistaja, Aivoliitto, pystyi lisäämään kuntoutus- ja kurssitilojen hyödyntämistä omalta osaltaan. Liitto joutui kuitenkin vähentämään kuntoutushenkilökuntaansa.



Neuvolatyöntekijät vas. sairaanhoitaja Heli Hiivola, neuvolan asiakas, fysioterapeutti Ulla Ehrlund, toimintaterapeutti Katri Tuuha ja neurologi Kirsti Martikainen.

2010-luku

Järjestötoiminnan muuttuessa omien kiinteistöjen omistaminen kävi hankalaksi ja varainhankinta yhä haasteellisemmaksi. Digitalisaatio toi mahdollisuuden luoda uudenlaista toimintaa.

Viimeiset Kela-kurssit järjestettiin vuonna 2013. Myöhemmin myös yksilöterapian tarjoamisesta luovuttiin. Kurssitoimintaa kehitettiin voimavaralähtöisempään suuntaan ja kurseja alettiin järjestää ympäri Suomen.

Vuonna 2017 Raha-automaattiyhdistyksen (RAY) pitkäaikainen avustustoiminta siirtyi sosiaali- ja terveysministeriön yhteyteen perustettuun Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskukseen (STEA), josta myös liitto sai rahoitusta. Avustukset eivät riittäneet kalliin kuntoutuskeskuksen ylläpitämiseen ja käynnistettiin suunnitelmat Suvituulen muuttamisesta asumispalveluyksiköksi yhdessä kahden muun järjestön kanssa.

Lopulta asumispalveluhanke kariutui ja liitto teki päätöksen Suvituulen myymisestä. Alkuperäisen kurssikeskuksen, Koulurannan, omistuksesta liitto oli luopunut

jo aiemmin, vuonna 2011. Investointeja vaativien kiinteistöjen omistamista ei enää katsottu järkeväksi järjestötoiminnan näkökulmasta. Oli tärkeämpää suunnata varat suoraan toimintaan kohderyhmien hyväksi.

Toiminnan alkuvuosiin verrattuna varainhankinta on muuttunut voimakkaasti. Myös muu toiminta on muuttanut muotoaan ja ihmisiä on yhä vaikeampaa houkutella mukaan yhteisöllisiin tapahtumiin, varainhankintatempauksiin ja muihin kampanjoihin. Jäsenristeilyt olivat kuitenkin suosittuja ja ne keräsivät porukkaa hyvän ohjelman ja hauskanpidon pariin.

Digitaalisuus lisääntyy

Koko 2000-luvun aikana tieto on siirtynyt yhä enemmän verkkoon. Sosiaalinen media kehittyi ja tuli osaksi arkeamme – liittokin otti käyttöönsä ensimmäiset sosiaalisen median kanavat viestinnässään. Liitto käynnisti vuonna 2015 oman VerkkoSova-hankkeen, jossa kehitettiin sopeutumisvalmennusta verkossa. Kun korona myöhemmin sulki toimintoja vuonna 2020, liitolla oli jo olemassa valmis konsepti kurssien

pyörittämiseen etäyhteyksiä hyödyntäen.

Nimimuutoksia

Liiton toiminnan kohderyhminä olivat jo vuosia olleet Parkinsonin taudin ohella harvinaisemmat sairaudet dystonia, Huntingtonin tauti ja epätyypilliset parkinsonismit. Toiminnan laajuuden haluttiin näkyvän myös liiton viestinnässä. Suomen Parkinson-liiton nimeä yritettiin muuttaa Liikehäiriöliitoksi, mutta jäsenistön mielestä aika ei ollut vielä kypsä niin merkittävälle muutokselle. Sen sijaan liittokokouksessa vuonna

2018 nimi päätettiin kompromissina lyhentää muotoon **Parkinsonliitto ry.**

Myös pitkäaikainen Parkinson postia -lehti koki kokonaisvaltaisen muutoksen, ja sen nimi vaihtui Hermolla-lehdeksi. Ensimmäinen Hermolla-lehti ilmestyi keväällä 2019. Hermolla-lehteä alettiin julkaista myös sähköisenä näköislehtenä, joka palvelee laajempaa lukijajoukkoa. Liiton kotisivuja alettiin uudistaa uusien saavutettavuusvaatimusten mukaisiksi ja sosiaalisen median kanavia aktivoitiin.



Hermolla-lehden toimitusneuvosto kokoontui Kari Rissan kesäpaikalla. Vas. viestintäkoordinaattori Päivi Niemi, neurologi Markku Partinen, toimittaja Satu Matikainen, toimittaja Kari Rissa, toiminnanjohtaja Johanna Reiman ja neurologi Osmo Pammo. Kuvan otti viestintävastaava Emmi Nuppula.

2020-luku

Kuluvalla vuosikymmenellä on tapahtunut paljon. Erityisosaamiskeskus Suvituuli myytiin ja liitto vaihtoi nimeään. Toimintaan tuli mukaan kokonaan uusi kohderyhmä.

Kohderyhmää päätettiin laajentaa, sillä sen uskottiin olevan tärkeää toiminnan turvaamiseksi muuttuvassa toimintakentässä. Vuonna 2020 käynnistettiin essentiaalista vapinaa sairastaville suunnattu kolmivuotinen hanke Essentiaalisen vapinan kanssa sinuiksi, tuttavallisemmin Essi-hanke. Tavoitteena oli kartoittaa essentiaalista vapinaa sairastavien tukitarpeita ja kehittää heille tarjottavia järjestölähtöisiä palveluita. Hankkeen tiimoilta muun muassa lisättiin tietoa ja tietoutta ja järjestettiin tapahtumia ja vertaistapaamisia ympäri Suomen.

Myös digipalveluiden kehittäminen katsottiin niin tärkeäksi, että liitolle haettiin uutta hanketta tukemaan sairastavien ja läheisten tiedonsaantia ja osallistumista yhä digitaalistuovammassa maailmassa. Kolmivuotinen Mennään



Puheenjohtaja Markku Partinen ja toiminnanjohtaja Anne Taulu vierailivat Kajaanissa Kainuun ja Pohjois-Suomen Parkinson-yhdistysten vieraina vuonna 2022. Kuvassa keskellä Mirjami Korhonen, etualalla Aaro Väyrynen.

verkkoon -digihanke käynnistyi syksyllä 2021.

Vuoden 2021 ehkä merkittävin tapahtuma oli Erityisosaamiskeskus Suvituulen myynti. Liitto luopui omista kuntoutustiloista ja keskustoimisto muutti vuokratiloihin Turun keskustaan.

Toinen merkittävä tapahtuma oli, että Essi-hankkeen tuella perustettiin uusi valtakunnallinen

yhdistys Essentiaalinen vapina ry, josta tuli liiton 23. jäsenyhdistys. Kun toiminta oli laajentunut kattamaan mittavankokoisen uuden kohderyhmän, aika alkoi olla kypsä uudelle, kaikki kohderyhmät kattavalle nimelle. Liiton nimestä äänestettiin liittokokouksessa keväällä 2022 ja saman vuoden syyskuussa uudeksi nimeksi rekisteröitiin virallisesti **Liikehäiriösairauksien liitto ry**. Uudistusta pidettiin tärkeänä, jotta kaikki jäsenet voivat tuntea olevansa osa liiton ja sen jäsenyhdistysten yhdessä muodostamaa liikehäiriösairauksien yhteisöä.

Liiton alkuperäisen logon suunnitteli **Åke Mörtengren** sille ensimmäiselle Parkinson-yhdistykselle Kuopiossa, josta koko toiminta sai alkunsa. Symbolin aallot kuvaavat aivojen välitystoimintaa, liikehäiriösairauden aaltoilevuutta, hyvien ja huonojen hetkien vaihtelua sekä päivittäistä tasapainoilua oireilun ja oireettomuuden välillä. Vaikka uuden nimen myötä logo muuttui, sen alkuperäisestä symbolista ei haluttu luopua. Logossa haluttiin säilyttää vuosikymmeniä toimineen liiton tunnistettavuus.



PARKINSONIN TAUTI

DYSTONIA

HUNTINGTONIN TAUTI

ESSENTIAALINEN VAPINA

MUUT LIIKEHÄIRIÖSAIRAUDET

 Liikehäiriösairauksien liitto

Käsityöläiskatu 4 a,
20100 Turku

p. (02) 2740 400
info@liikehairio.fi

liikehairio.fi

