

Liikehäiriösairauksien liiton vuosikertomus 2023

PARKINSONIN TAUTI

DYSTONIA

HUNTINGTONIN TAUTI

ESSENTIAALINEN VAPINA

MUUT LIIKEHÄIRIÖSAIRAUDET

Sisällys

Liikehäiriösairauksien liiton vuosi 2023.....	1
Jäsenet ja jäsenpalvelut.....	1
Jäsenet.....	1
Jäsenyhdistykset.....	1
Henkilöstö.....	2
Hallinto ja viestintä.....	2
Kurssitoiminta.....	2
Järjestö- ja vapaaehtoistoiminta	2
Hankkeet.....	2
Vapaaehtois- ja vertaistoiminta	3
Ohjaus ja neuvonta eri kanavissa	4
Jäsenyhdistysavustukset.....	4
Tuetut lomat.....	4
Vertaistukihenkilötoiminta.....	4
Kokemustoiminta	4
Omaistoiminta	5
Sivis	5
Muuta	5
Kurssitoiminta.....	6
Ensietopäivä	9
Liikuntatoiminta	9
Viestintä.....	9
Viestinnän kehittäminen	10
Hermolla-lehti.....	10
Sosiaalinen media ja kotisivut	10
Videot ja muu esitemateriaali	11
Medianäkyvyys	12
Potilasoppaat ja muu painomateriaali	12
Hankkeet.....	13
Essentiaalisen vapinan kanssa sinuiksi (Essi-hanke).....	13
Mennään verkkoon -digihanke.....	14
Talous ja hallinto.....	15
Talous	15
Valvonta.....	15
Liittohallituksen jäsenet	15
Toimikunnat.....	16
Taloustoimikunta.....	16

Hermolla-lehden toimitusneuvosto	16
Liikehäiriösairauksien liiton kunniajäsenet	16
Liikehäiriösairauksien liiton kannattajajäsenet (12 kpl)	16
Huomionosoitukset	16
Liikehäiriösairauksien liiton kultainen ansiomerkki	16
Liikehäiriösairauksien liiton hopeinen ansiomerkki	16

Liikehäiriösairauksien liiton vuosi 2023

Liittokokous hyväksyi Turun Ruissalossa uuden strategian vuosille 2024–2026. Liiton puheenjohtajaksi valittiin samassa kokouksessa 2024 alkaen neurologi Osmo Pammo ja varapuheenjohtajaksi Lauri Järvinen, jonka kausi alkoi heti. Kaikki sairausryhmät saavat vuonna 2024 ensimmäistä kertaa edustuksen liittohallituksessa, kun uusiksi jäseniksi valittiin Maarit Matjussi, Esko Myllylä ja Jorma Virtanen. Muut valitut olivat Kaarina Malm ja Jukka Sillanpää. Strategiaa oli valmisteltu liittohallituksen strategiakokouksessa helmikuussa ja jäsenyhdistysten kanssa Tampereella maaliskuussa. Yhteensä 695 ihmistä vastasi jäsenille lähetettyyn ja kotisivuilla avoinna olleeseen strategiakyselyyn.

Testamenttilahjoituksen turvin toteutettiin Eurofacts Oy:n kanssa edunvalvonnan ja vaikuttamisen suunnitelma. Panostettiin terveydenhuollon ammattilaisten tietämykseen liikehäiriösairauksista osallistumalla sairaanhoitaja- ja neurologipäiville sekä kuntoutusohjaajien koulutustapahtumaan ja postittamalla vuoden lopussa neuropoleille tietopakettit liikehäiriösairauksista ja liiton palveluista.

Läheisneuvola oli uusi toimintamuoto verkossa. IBD ja suolistosairaudet ry:n Vessapassi saatiin käyttöön Parkinsonin tautia, epätyypillisiä parkinsonismeja (ns. Parkinson plus) ja Huntingtonin tautia sairastaville.

Herantis Pharma Oy, joka kehittää lääkettä Parkinsonin tautiin, tuli liiton yrityskannattajajäseneksi.

Tuetaan toisiamme – Digi kuuluu kaikille -hanke jatkoi hyödylliseksi koettua digimaailman tunnetuksi tekemistä. Essentiaalisen vapinan kanssa sinuiksi -hanke (tuttavallisemmin Essi-hanke) päättyi toukokuussa ja sen loppuseminaari pidettiin Turussa maaliskuun lopussa.

Henkilöstössä tapahtui muutoksia Jenni Piilisen aloittaessa Laura Jussilan opintovapaan sijaisena tammikuussa. Annukka Tuovinen sijaistaa kurssitoiminnan asiantuntija Taina Piittisjärveä tämän vuorotteluvapaan ajan. Marjo Lehtinen toimii Itä-Suomen järjestötoiminnan asiantuntijana ja Annukka Tuovisen sijaisena.

Liitto järjesti pohjoismaisen potilasjärjestökokouksen Nordic Parkinson Councilin syyskuussa Helsingissä. Ruotsin, Norjan, Tanskan, Islannin ja Färsaarten lisäksi Viron potilasjärjestö oli kutsuttu paikalle. Kokouksesta julkaistiin lausunto parkinsonpotilaiden hoitoon liittyen.

Toimikausi 2023 oli liittomme 39. toimintavuosi.

Jäsenet ja jäsenpalvelut

Jäsenet

Jäsenrekisterin ylläpito ja jäsenmaksujen perintä ovat osa palveluja, joita liitto tarjoaa jäsenyhdistyksilleen. Jäsenrekisterin käyttöönotto- ja tietosuojakoulutuksia pidettiin Teamsin kautta **yhdeksän** yhdistyksen kanssa. Toimintavuoden 2023 aikana liiton jäsenyhdistykseen liittyi **776** jäsentä, joista potilasjäseniä oli **646** ja muita **130**. Liiton jäsenyhdistyksissä **780** henkilön jäsenyys päättyi. Toiseen yhdistykseen siirtyi **38** jäsentä. Kokonaisjäsenmäärä 30.12.2023 oli **7525** aktiivista jäsentä.

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 Parkinson-yhdistys 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

Henkilöstö

Hallinto ja viestintä

Johanna Reiman, toiminnanjohtaja
Birgit Kaartovuori, talousvastaava
Emmi Nuppula, viestintävastaava
Päivi Niemi, viestintäkoordinaattori

Kurssitoiminta

Pia Vierimaa, vastaava kurssitoiminnan asiantuntija
Laura Jussila, kurssitoiminnan asiantuntija (1.2. alk. opintovapaa)
Jenni Piilinen, kurssitoiminnan asiantuntija sijainen (23.1. alk.)
Taina Piittisjärvi, kurssitoiminnan asiantuntija (1.10. alk. vuorotteluvapaa)
Annukka Tuovinen, kurssitoiminnan asiantuntija sijainen (1.10. alk.)

Järjestö- ja vapaaehtoistoiminta

Marianne Sirkiä, vastaava järjestötoiminnan asiantuntija TYKS-alue
Heidi Sundwall, järjestötoiminnan asiantuntija HYKS-alue
Paula Mustonen, järjestötoiminnan asiantuntija OYS-alue
Heljä Tuomi, järjestötoiminnan asiantuntija TAYS-alue ja Vaasan sairaanhoitopiiri
Annukka Tuovinen, järjestötoiminnan asiantuntija KYS-alue (30.9. asti)
Marjo Lehtinen, järjestötoiminnan asiantuntija KYS-alue sijainen (1.10. alk.)
Kirsi Tuovinen, jäsenkoordinaattori

Hankkeet

Marjo Lehtinen, suunnittelija / Essi – Essentiaalisen vapinan kanssa sinuksi -hanke (31.5. asti)
Juho Määttä, järjestöassistentti / Nuoren palkkaaminen -hanke (30.11. asti)
Katri Melin, suunnittelija / Mennään verkkoon -hanke
Kerttu Ojalehto, suunnittelija / Mennään verkkoon -hanke (31.12. asti)
Juho Määttä, suunnittelija / Mennään verkkoon -hanke (1.12. alk.)

Liitossa työskenteli 13 vakituista asiantuntijaa, kolme hanketyöntekijää ja Paikka auki -työntekijä. Käytännönä on tiistainen yhteinen henkilöstöpalaveri. Henkilöstö kokoontui Tampereella toukokuussa ja Turussa marraskuussa yhteisen suunnittelun ja virkistäytymisen merkeissä. Birgit Kaartovuorelle tuli täyteen 20 vuotta työskentelyä liitossa ja hän sai Sosten hopeisen ansiomerkin työstään talousvastaavana.

Henkilöstön toimintaa ohjasi toimintasuunnitelma, talousarvio sekä liiton strategia vuosille 2021–2023. Henkilöstön työhyvinvointia ja jaksamista tuettiin suunnittelemalla työt ja järjestämällä yhteistä virkistystoimintaa. Henkilöstöllä oli mahdollisuus kouluttautua koulutusmäärärahan puitteissa. Kaikkien kanssa käytiin syksyn aikana kehityskeskustelut.

Vapaaehtois- ja vertaistoiminta

Järjestötoiminnan tarkoituksena on vahvistaa ja tukea vertaisuuden toteutumista ja vapaaehtoistoimintaa. Järjestötoimintaan kuuluu jäsenyhdistysten ja vapaaehtoisten tuki ja koulutukset, sairastuneille sekä heidän läheisilleen tarkoitettu liikunta-, omais-, kokemus- ja vertaistukitoiminta sekä erilaiset tietopainotteiset tapahtumat. Järjestötoimintaa ovat myös ohjaus- ja neuvontapalvelut. Lisäksi järjestötoimintaan kuuluu jäsenhankinnan tukipalvelut, jäsenrekisterin ylläpito sekä jäsenmaksujen laskutus yhdistysten puolesta sekä STEA-jäsenyhdistysavustusten valmistelu ja jakaminen.

Järjestötoiminnan asiantuntijat tukivat yhdistyksiä ja yhdistysten vapaaehtoisia Turusta, Helsingistä, Tampereelta, Kuopiosta ja Oulusta. Vierailimme yli sadassa vertaistapaamisessa ja ryhmäkokouksissa, tuimme vertaisryhmien käynnistämisessä ja kehitimme toimintaa yhdessä yhdistysten ja ryhmien kanssa.

Vapaaehtoisia koulutimme ja ohjasimme sekä verkossa että lähimuotoisesti yhteensä 65 kertaa. Lisäksi järjestimme kymmenen yhdistystoiminnan aluekoulutusta: Seinäjoella, Tampereella, Porissa, Oulussa Hämeenlinnassa, Kainuussa, Pohjois-Karjalassa, Pohjois-Savossa, Etelä-Savossa ja Keski-Suomessa. Jäsenyhdistysten puheenjohtajille ja sihteereille tarkoitettut päivät järjestimme Tampereella 23.–24.3.2023.

Sairastaville ja läheisille järjestimme 26 alueellista tietotapahtumaa. Näihin kuuluvat esimerkiksi pumppukahvilat, tietopäivät yhteistyössä Neuroliiton kanssa ja edenneen Parkinsonin tietopäivät. Lisäksi järjestimme tietoilloja yhteistyössä alueen yhdistystoimijoiden ja vertaistukiryhmien kanssa. Tietoillat olivat Oulussa, Joensuussa, Turussa, Seinäjoella, Porissa ja Hämeenlinnassa ja niihin osallistui yhteensä noin 400 sairastavaa ja läheistä. Esimerkiksi Seinäjoen tilaisuuden teemana oli kipu ja uni. Asiantuntijapuheenvuorojen lisäksi tietoilloissa yleisöllä oli mahdollisuus tutustua alueen yhdistystoimintaan.

Sairastaville ja läheisille kerroimme liiton palveluista järjestöinfojen muodossa, joita pidimme yhteensä 84 kertaa Kelan sopeutumisvalmennuskursseilla, liiton sopeutumista tukevilla kursseilla ja ensitietopäivissä.

Teemakuukausina ja -päivinä järjestimme neljä sairauskohtaista webinaaria yhteistyössä yhdistysten kanssa: Parkinson-, dystonia-, Huntington- ja essentiaalinen vapina -tietoisuuskuukausien webinaarit. Lisäksi järjestimme kaikille yhteisen webinaarin kansainvälisenä liikehäiriösairauksien päivänä. Neurologien ja muiden asiantuntijoiden lisäksi kuulumme myös kokemustoimijoiden puheenvuoroja. Webinaareihin osallistui yhteensä noin 500 sairastavaa ja läheistä. Teemakuukausina panostettiin myös sairauskohtaiseen viestintään.

“Lääkitysten vaikutus hieman avautui: esim. levodopan käyttöönottoa ei tarvitse vältellä.. olen vielä pärjännyt ilman.”

“Neurologisena asiantuntijahoitajana sain tarjontavaa tietoa ja lisäsin ymmärrystäni liikehäiriöiden kliinisestä lääkähoidosta. Kiitos!”

“Verkkoluento oli todella hyvä ja monipuolinen. Martikainen puhui selkeästi ja dioille oli koottu hyvin ydinasiat. Moninaisten oireiden läpikäynti oli hyvää ja hoivaajan/perheenjäsenten huomiointi tuli moneen kertaan esille sekä sairauden ja oireiden yksilöllisyys.”

“Oli kiva, että oli sangen uusia tutkimustuloksia aloituksessa. Mielenkiintoisia tuloksia, joissa useissa voi tunnistaa itsensä.”

“Saatiin neuropsykologi, joka on asiantuntia näissä ei-motorisissa oireissa. Tässä ei tullut yhtään vähättelyä eikä kaikkia oireita väitetä johtuvan psyykkisistä syistä.”

Osallistuimme verkosto- ja asiantuntijayhteistyöhön alueilla. Liittomme osallistui Sairaanhoidajapäiville 21.–22.9.2023, Neurologipäiville 1.–3.11.2023 ja apuvälinemessuille 9.–11.11.2023.

Ohjaus ja neuvonta eri kanavissa

Henkilökunta tarjoaa ohjausta ja neuvontaa sairastaville ja läheisille. Kahden seurantakuukauden perusteella yhteydenottoja arvioimme vuoden aikana olleen yhteensä 1520 kertaa. Suurin osa yhteydenotoista oli puhelimitse (46 %) ja sähköpostitse (33 %). Neuvontaa annettiin seuraavista aiheista: järjestötoiminta (38 %), sairastavan tuki ja neuvonta 16 % (vastasairastuneet 7 % ja pidempään sairastaneet 9 % kaikista yhteydenotoista), kurssitoiminta (14 %), digiongelmät (5 %), liikunta (5 %), terveys- ja sosiaalipalvelut (4 %), tuetut lomat (3 %).

Neuroliiton hallinnoima Neuroneuvonta tarjosi sosiaaliturvaneuvontaa Liikehäiriösairauksien liiton kohderyhmälle.

Jäsenyhdistysavustukset

Haimme STEAlta jäsenyhdistysavustusta ja jaoimme ne yhdistyksille kriteerien mukaisesti. Jäsenyhdistysavustuksella tuettiin yhdistysten toimintaa ja mahdollistettiin vertaistuki alueellisesti, lähialueen yhdistyksen, kerhojen ja ryhmien järjestämänä. Vuodelle 2023 avustusta haki 22 yhdistystä.

Yhdistykset käyttivät avustusta vertaistukitapaamisiin, retkiin ja virkistystoimintaan, liikuntaryhmiin, jäsenlehden ja -tiedotteiden kuluihin sekä muuhun viestintään, vaikuttamistyöhön ja koulutuksiin kuten luennoitsijoiden palkkioihin. Avustusta käytettiin myös läheisten toimintaan ja työikäisten sairastavien toimintaan.

Tuetut lomat

Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry (MTLH) järjesti Liikehäiriösairauksien liiton kohderyhmille seitsemän tuettua lomaa vuonna 2023 ja kaikki suunnitellut lomat toteutuivat. Kaksi lomista oli suunnattu apua tarvitseville ja loput omatoimisille aikuisille. Palautteissa lomalaiset kertoivat saaneensa lomilta lepoa, virkistystä ja vertaistukea.

Vertaistukihenkilötoiminta

Vertaistukihenkilötoiminnassa oli vuoden lopussa mukana 22 vertaistukihenkilöä. Vuoden aikana koulutettiin neljä uutta vertaistukihenkilöä ja kolme henkilöä jäi pois toiminnasta. Toimintaan saatiin mukaan yksi Parkinson plus -sairautta sairastavan läheinen, mikä edelleen lisää toiminnan kattavuutta mahdollisimman monelle kohderyhmäämme kuuluvalla.

Vertaistukihenkilöille tulevien yhteydenottojen seurannasta käy ilmi, että yhteydenotot tulivat pääasiassa puhelimitse. Suuri osa yhteydenottajista (47 %) kaipasi tukea pidempään sairastaneelle.

Järjestimme vertaistukihenkilöille vuoden aikana kahdeksan verkkovälitteistä ohjaustapaamista, joissa he saivat tukea liiton työntekijältä sekä vertaistukea toisiltaan. Ohjaustapaamisissa vertaistukihenkilöt saivat esimerkiksi lisää valmiutta tarvittaessa keskustella itsetuhoisuudesta ja kuolemasta. Vapaaehtoisten päivänä 20.10. järjestimme kaikille vertaistoimijoille suunnatun yhteisen vertaistapaamisen verkossa.

Toivo-vertaistukisovellus on edelleen yksi keino tavoittaa Parkinsonin tautia sairastavia Liikehäiriösairauksien liiton vertaistukihenkilöitä. Sovelluksen kautta tuli vuoden aikana muutamia yhteydenottoja.

Kokemustoiminta

Vuodenvaihteessa liiton kokemustoimijoita oli 19. Liikehäiriösairauksien liiton koulutetut kokemustoimijat kohtasivat luennoilla, seminaareissa ja tapahtumissa terveydenhuollon toimijoita, opiskelijoita ja sairastavia. Kokemustoimijat tuovat liikehäiriösairastavien näkökulmaa mm. palvelujen kehittämiseen.

Kokemustoimijoilta kerätyn tiedon mukaan vapaaehtoistyö koetaan merkityksellisenä ja tärkeänä tapana vaikuttaa.

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

Omaistoiminnassa oli vuoden lopussa mukana yksitoista ryhmänvetäjää. Vuoden aikana yksi uusi läheisten vertaisryhmä aloitti Kurikassa. Ryhmänvetäjien lisäksi omaistoimintaan kuului neljä vertaistukihenkilöinä toimivaa Parkinsonin tautia sairastavan läheistä ja kaksi läheisille suunnatun Facebook-ryhmän ylläpitäjää.

Järjestimme omaistoimijoille neljä vertaistapaamista verkossa. Tapaamisissa omaistojat saivat tukea tehtäväänsä sekä liiton työntekijältä että toisiltaan. Marraskuussa järjestimme läheisille suunnatun Tunnetaidot voimavarana ja vahvuutena -luennon. Luennon tallenne on nähtävissä liiton kotisivuilla.

Vuoden aikana kokeilimme läheisten tukemiseksi tietoiskutyyppejä Läheisneuvola-verkkotilaisuuksia yhteensä seitsemän kertaa. Aiheina näissä tilaisuuksissa olivat muun muassa omaishoidon tuki ja työssäkäyvät läheiset. Osallistujia Läheisneuvoloissa oli kahdesta kahteenkymmeneen. Tilaisuudet koettiin hyödyllisinä ja jatkamme niitä vuoden 2024 ajan.

Näiden lisäksi järjestimme erikseen neljä Parkinson plus -läheisille suunnattua verkkotapaamista.

Liikehäiriösairauksien liitto oli mukana Suomen omaishoidon verkostossa, jota kautta saatiin ja jaettiin tietoa läheisiä tukevista tilaisuuksista ja materiaaleista. Verkosto myös piti vuoden aikana esillä omaishoidon moninaisuutta ja omaishoitajien voimavaroja.

Sivis

Saimme Opintokeskus Sivikseltä käyttöömmme yhteensä 1170 koulutustuntia, jotka vastasivat liiton ja yhdistysten toivomaa koulutustuntimäärää. Koko vuoden aikana käytettiin 963 koulutustuntia.

Muuta

Toiminnanjohtaja piti infoja jäsenyhdistysten aktiiveille keväällä kolme ja syksyllä kolme kertaa. Teimme yhteistyötä tutkimustoimijoiden, mm. Turun yliopiston, Aalto-yliopiston ja Neurocenter Finlandin kanssa. Muokkasimme ja päivitimme Duodecimin Terveysportin liikehäiriösairauksien osuudet. Toiminnanjohtaja esiintyi asiakas- ja potilasturvallisuuskeskuksen päätilaisuudessa syyskuussa aiheenaan Potilasjärjestöt sairastuneen arjen ja osallisuuden tukena. Kommentoimme Harvinaissairauksien kansallista ohjelmaa vuosille 2024–2028. Talousvastaava aloitti Turun kauppakamarin hyvinvointi- ja terveysvaliokunnan jäsenenä. Toiminnanjohtaja valittiin Euroopan potilasakatemia Eupatin Suomen johtoryhmän jäseneksi.

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 27. Kurssit toteutuivat avo-, laitos- ja verkkomuotoisina, jotta ne tavoittavat kohderyhmää mahdollisimman laajasti asuinpaikasta riippumatta. Järjestimme kurssseja yhteistyössä Neuroliiton ja Puheklinikan kanssa.

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

<i>Kohderyhmä</i>	<i>Kurssit</i>	<i>Osallistujat</i>
<i>Parkinsonin tautia sairastavat ja läheiset</i>	<i>3</i>	<i>32 (18 sairastavaa ja 14 läheistä)</i>
<i>Parkinson plus -oireyhtymää sairastavat ja läheiset</i>	<i>3</i>	<i>37 (20 sairastavaa ja 17 läheistä)</i>
<i>Dystoniaa sairastavat ja läheiset</i>	<i>2</i>	<i>14 (11 sairastavaa ja 3 läheistä)</i>
<i>Huntingtonin tautia sairastavat ja läheiset</i>	<i>1</i>	<i>8 (5 sairastavaa ja 3 läheistä)</i>
<i>Parkinsonin tautia, dystoniaa ja essentiaalista vapinaa sairastavat stimulaatiohoitoa käyttävät/harkitsevat ja läheiset</i>	<i>1</i>	<i>14 (9 sairastavaa ja 5 läheistä)</i>
<i>Liikehäiriösairaat ja läheiset</i>	<i>5</i>	<i>59 (44 sairastavaa ja 15 läheistä)</i>
<i>yhteensä</i>	<i>15</i>	<i>164 (107 sairastavaa ja 57 läheistä)</i>

Parkinsonin tautia sairastaville ja heidän läheisilleen järjestettiin seuraavat kurssit: yksi kurssi Parkinsonin tautia alle kolme vuotta sairastaneille ja läheisille (Pori), yksi kurssi Parkinsonin tautia 3–7 vuotta sairastaneille ja läheisille (Oulu) sekä Puhumalla paras -kurssi puheongelmallisille ja läheisille (Tampere).



Parkinson plus -oireyhtymää sairastaville ja läheisille järjestettiin kolme kurssia. Alkusyksynä kohderyhmälle järjestetyille kurssille oli niin paljon hakijoita, että toimintavuonna järjestettiin kohderyhmälle yksi lisäkurssi. Kurssit toteutettiin Punkaharjulla, Maskussa ja Mikkelissä.

Dystoniaa sairastaville järjestettiin kaksi kurssia Oulussa ja Turussa. Huntingtonin tautia sairastaville ja läheisille suunnattu kurssi järjestettiin Maskun neurologisessa kuntoutuskeskuksessa. Stimulaatiohoitoa käyttäville ja harkitseville essentiaalista vapinaa, Parkinsonin tautia ja dystoniaa sairastaville toteutettiin yksi kurssi Vaasassa.

“Sain itseni kuulluksi ja ymmärretyksi”

Parkinson plus -oireyhtymää sairastavien ja läheisten kurssi, Masku

Kaikille kohderyhmille yhteisiä teemallisia kursseja järjestimme viisi. Teemoja olivat Baletti ja liike (Jyväskylä), Musiikki ja rytmi (Hämeenlinna), Ryhmäliikunta (Imatran kylpylä), Voimavaroja arkeen (Kajaani) ja Kehollinen ilmaisu (Helsinki). Näistä Kajaanin kurssi järjestettiin lisäkurssina Oulussa Neuroliiton kanssa yhteistyökurssina toteutuneen kurssin suuren hakijamäärän vuoksi. Helsingin Kehollinen ilmaisu oli suunnattu essentiaalista vapinaa sairastaville, mutta vähäisen hakijamäärän vuoksi kurssin kohderyhmää laajennettiin kaikkiin omatoimisiin liikehäiriö sairaisiin ja tällöin kurssi saatiin toteutumaan.

“Jatkan virkeämpänä, viisaampana, rauhallisempana omaa elämäni.”

Voimavaroja arkeen, Kajaani

Alla olevassa taulukossa on listattuna kohderyhmille järjestetyt verkkokurssit. Uutena oli Huntington tautia sairastavien ja läheisten ensitieto -verkkokurssi. Verkkomuotoinen kurssi toimin hyvin myös tälle kohderyhmälle ja kurssi sai hyvää palautetta. Alkuvuoden Parkinson-verkkokurssille oli niin paljon hakijoita, että syksyllä järjestettiin toinen vastaava kurssi.

“Sain lisää ymmärrystä sairauden oireista ja mitä tukea on saatavilla.”

Huntington ensitieto-verkkokurssi

Verkkokurssit

<i>Kohderyhmä</i>	<i>Kurssit</i>	<i>Osallistujat</i>
<i>Essentiaalista vapinaa sairastavat</i>	<i>1</i>	<i>9</i>
<i>Parkinsonin tautia (alle kolme vuotta sairastaneet)</i>	<i>2</i>	<i>21</i>
<i>Dystoniaa sairastavat</i>	<i>1</i>	<i>8</i>
<i>Huntingtonin tautia sairastavat ja läheiset (ensitieto)</i>	<i>1</i>	<i>6 (2 sairastavaa ja 4 läheistä)</i>
<i>Puheongelmaiset liikehäiriösaivat ja läheiset (Puhe-verkkokurssi)</i>	<i>1</i>	<i>9 (8 sairastavaa ja 1 läheinen) (7 Parkinsonin tautia sairastavaa 1 Parkinson plus oireyht. sairastava)</i>
<i>Työssä olevat liikehäiriösaivat (Avaimia työssä jaksamiseen)</i>	<i>1</i>	<i>11 (9 Parkinsonin tautia, 2 dystoniaa sair.)</i>
<i>Liikehäiriösairaiden läheiset (Läheisten verkkokurssi)</i>	<i>1</i>	<i>7</i>
<i>yhteensä</i>	<i>8</i>	<i>71 (59 sairastavaa ja 12 läheistä)</i>

Uutena yhteistyökumppanina oli Puhekliniikka Turussa, jonka kanssa järjestettiin verkkomuotoinen puhekurssi. Kurssi koettiin hyvänä ja jatkoyhteistyölle on jo suunnitelmia.

<i>Teema</i>	<i>Kohderyhmä</i>	<i>Kokoontumiset</i>	<i>Henkilömäärä</i>
<i>Pontta puheeseen - verkkokurssi</i>	<i>Puhekurssin käyneet Parkinsonin tautia sairastavat</i>	<i>5 x 1,5 h</i>	<i>7</i>

Neuroliiton kanssa yhteistyössä järjestettiin kolme kurssia. Kurssit saivat hyvää palautetta. Ne koettiin hyvinä. Arvosana kursseille oli 3,9 (asteikolla 1–5).

Yhteistyökurssit Neuroliiton kanssa

<i>Teema</i>	<i>Paikka</i>	<i>Kohderyhmä</i>	<i>Kurssit</i>	<i>Kokoontumiset</i>	<i>Henkilömäärä</i>
<i>Luonto ja voimavarat</i>	<i>Kotka</i>	<i>liikehäiriösairaat /MS, harvinaiset</i>	<i>1</i>	<i>3x2 päivää</i>	<i>5</i>
<i>Parisuhteen parissa</i>	<i>Lohja</i>	<i>liikehäiriösairaat /MS, harvinaiset</i>	<i>1</i>	<i>4 vrk</i>	<i>6 (3 sairastavaa + 3 läheistä)</i>
<i>Voimavaroja arkeen</i>	<i>Oulu</i>	<i>liikehäiriösairaat /MS, harvinaiset</i>	<i>1</i>	<i>2x2 päivää</i>	<i>8</i>
<i>yhteensä</i>			<i>3</i>		<i>19 (16 sairastavaa ja 3 läheistä)</i>

Kurssien osallistujamäärän tavoite oli 287 henkilöä. Kursseille osallistui yhteensä 261 henkilöä (189 sairastavaa ja 72 läheistä). Hakijoita oli yhteensä 611. Syynä tavoitellun osallistujamäärän alitukseen olivat vähäisen hakijamäärän vuoksi peruuntuneet kurssit: yhteistyökurssit Mielen voimavarat Mänttä ja ruotsinkielinen perhekurssi Vaasa. Tavoiteltua vähäisempään osallistujamäärään vaikutti myös STEAn tiukennettu kriteeri, jonka mukaan kursseille voi osallistua korkeintaan kahden vuoden välein. Se vaikutti siten, että osa kursseista toteutui suunniteltua vähemmällä osallistujamäärällä.

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. Kurssit on koettu hyviksi. Tavoitteet täyttyivät 4,3, vertaistuki toteutui 4,2 ja kurssi koettiin hyödylliseksi 4,5 (asteikolla 1–5).

Ensietopäivä

Ensietopäivät järjestetään yhteistyössä sairaanhoitopiirien kanssa.

Liikuntatoiminta

Liikunnan merkitystä toimintakyvyn ylläpidossa korostettiin viestinnässä ja tapahtumien asiantuntijapuheenvuoroissa. Ruotsinkielinen liikuntaopas päivitettiin. Liikuntaopasta jaettiin valtakunnallisesti ensietopäivillä, tietopäivillä, sairaanhoitaja- ja neurologipäivillä sekä muissa tapahtumissa.

Liikuntaverkkokoulutus korvattiin sairastaville, yhdistyksille ja vapaaehtoisille suunnatulla liikuntavideolla. Videon tarkoituksena on tukea ja kannustaa liikkumiseen sekä toimintakyvyn ylläpitoon. Video on vapaasti katsottavissa Vimeossa ja linkki videoon löytyy liiton kotisivuilta. Liikuntavideossa esiintyvät asiantuntijan lisäksi ns. vertaisliikkujat kertomassa liikunnan merkityksestä toimintakyvylleen, kannustaen muita sairastavia omaehtoiseen liikuntaan ja esitellen omia liikuntalajejaan. Liikuntavideon hyödyntämistä jatketaan vuonna 2024.

Viestinnän selkeyttämiseksi yhdistysten ja toimintaryhmien liikuntavastaaville suunnattu teematarjotin korvattiin yleisellä uutiskirjeellä ja yhdistystiedotteella. Yhdistyksissä toimivat liikuntavastaavat osallistuivat tarpeen mukaan alueilla järjestettyihin vapaaehtoisille avoimiin koulutuspäiviin. Hermolla-lehden jokaisessa numerossa julkaistiin liikunta-artikkeli tai liikuntavinkki.

Vaikutimme valtakunnallisesti osana SoveLi ry:tä ja teimme verkostoyhteistyötä Suomen Paralympiakomitean, Liikuntatieteellisen Seuran ja muiden potilasjärjestöjen kanssa. SoveLi ry:n toiminnan loputtua joulukuussa verkostoiduimme muiden potilasjärjestöjen liikuntavastaavien kanssa. Yhteistyössä selvitettiin esimerkiksi erityisliikuntakorttien käytön määriä.

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 arkiselviytymistä jakamalla tietoa mm. saatavilla olevista hoidoista, palveluista ja oikeuksista sekä tuomalla sairastavien ja läheisten 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 kehittämissuhteita.

Liiton keskeisimmät viestintäkanavat ovat:

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

Viestinnän toimenpiteet vuonna 2023 tukivat liiton strategisista tavoitteista erityisesti painopistettä *liikehäiriösairauksien tunnettuuden parantaminen*. Siinä erityisenä kohderyhmänä ovat ammattilaiset. Tietoa jaotimme ammattilaisille mm. 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. Ammattilaisia tavattiin myös mm. alan messuilla.

Viestinnän kehittäminen

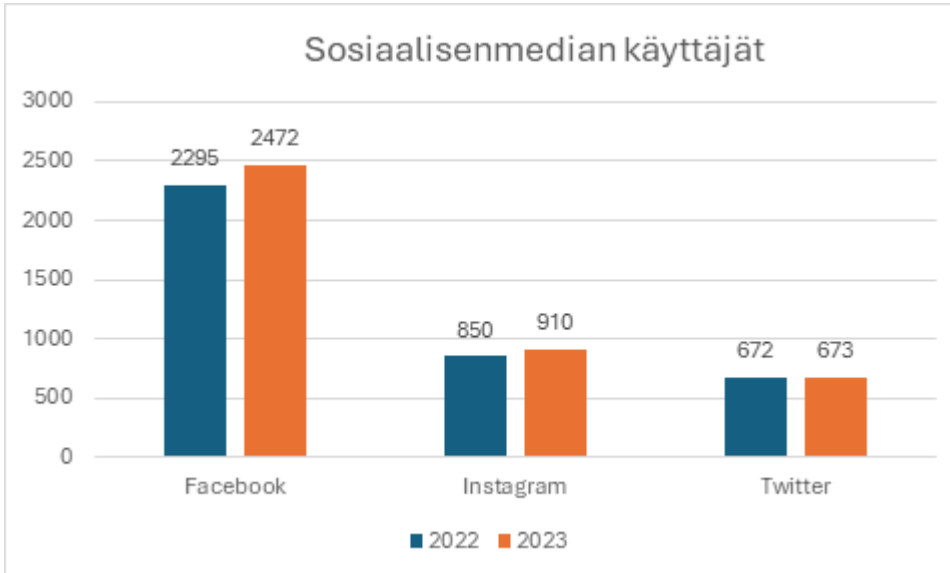
Vuoden 2023 erityisiä tavoitteita olivat kotisivujen saavutettavuuden loppuunsaattaminen ja ruotsinkielisten kotisivujen tekeminen. Kotisivuille tehtiin viimeiset saavutettavuusvaatimusten mukaiset muutokset ja saavutettavuusseloste päivitettiin eli tavoite toteutui. Ruotsinkielisten sivujen tekeminen käynnistettiin, mutta työ jatkuu alkuvuonna 2024.

Hermolla-lehti

Hermolla-lehti ilmestyi suunnitellusti neljä kertaa printtinä sekä sähköisenä näköislehtenä Lukusali-palvelussa. Lehden painosmäärä oli vuonna 2023 noin 8600/numero, ja sitä toimitettiin jäsenten lisäksi mm. neuropoliklinikoille ja valituille ammattilaisille ja päättäjille. Lehden painopaikka oli kotimainen PunaMusta Oy. Hermolla-lehden toimitusneuvosto kokoontui kaksi kertaa suunnittelemaan lehden teemoja ja sisältöjä.

Sosiaalinen media ja kotisivut

Käyttäjämäärät kasvoivat 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 oli 163 610 ja sivujen katseluja oli 552 438. Se on enemmän kuin edeltävänä vuonna. Luvut eivät kuitenkaan ole täysin vertailukelpoiset keskenään, sillä syksyllä 2022 liiton kotisivujen domain parkinson.fi vaihtui domainiksi liikehairio.fi. Muutos aiheutti kotisivujen analytiikkaan katkoksen eli dataa kotisivujen käyttäjistä ei ollut saatavilla syyskuusta joulukuun loppuun. Kotisivujen tilastot vuosilta 2022 ja 2023 eivät täten ole täysin vertailukelpoisia.

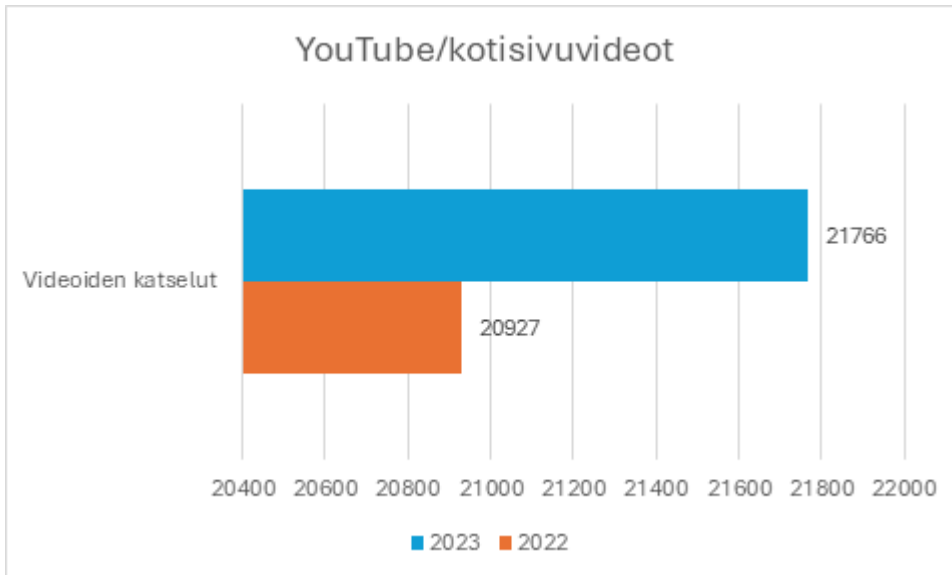
Suosituimpia sisältöjä kotisivuilla olivat edellisten vuosien tapaan sairauksista kertovat sivut. Kotisivuillamme olevat videot saivat paljon näyttöjä. Vuonna 2023 näyttökertoja oli 21 766, mikä on hieman enemmän kuin edeltävänä vuonna (20 927 näyttökertaa vuonna 2022).

Videot ja muu esitemateriaali

Vuoden aikana tuotettiin viisi uutta videota. Liikehäiriösairauksista tehtiin neljä diagnoosikohtaista, tietopainotteista videota (Parkinsonin tauti, dystonia, essentiaalinen vapina, Huntingtonin tauti) ja liiton toiminnasta tehtiin esittelyvideo. Lisäksi liitolle tuotettiin erityisesti ammattilaisille suunnattu sähköinen interaktiivinen esite, jossa hyödynnettiin tuotettuja videoita.

Luentotaltiointeja tehtiin 14 kappaletta.

Loppuvuodesta otettiin käyttöön uusi videoiden jakamiseen käytettävä maksullinen Vimeo-sovellus. Youtube säilyi kanavana, mutta ilman mainoksia toimiva Vimeo on käyttäjäystävällisempi. Videoiden siirtäminen Vimeoan aloitettiin ja jatkossa kotisivuilla olevat videolinkit johtavat sinne.



Medianäkyvyys

Vuoden aikana lähetettiin yhteensä kolme mediatiedotetta, jotka eivät kuitenkaan päässeet läpi mediassa. Sen sijaan liikehäiriösairauksien medianäkyvyyttä tuki se, että liiton viestintä auttoi vuoden aikana useita toimittajia löytämään eri medioihin haastateltaviksi sekä sairastavia että ammattilaisia.

Potilasoppaat ja muu painomateriaali

Liikehäiriösairauksista kertovien potilasoppaiden osalta vuosi oli erityisen vilkas. Näkyvyys ammattilaisten messuilla ja muissa tapahtumissa näkyi oppaiden runsaana menekkinä ja uusintapainosten tarpeena.

Vuoden aikana tehtiin alusta asti uusia oppaita ja päivitettiin olemassa olevia yhteensä 10 kappaletta:

- epätyypilliset parkinsonismit ja otsa-ohimolohkodementiat
- pitkään sairastaneen parkinsonpotilaan opas
- essentiaalinen vapina -opas
- essentiaalisen vapinan itsehoito-opas
- ruokavalio-opas (Parkinson)
- puheopas (Parkinson)
- motion och Parkinsons sjukdom
- handbok för personer med nydiagnostiserad Parkinsons sjukdom
- opas läheisten tukipalveluista
- opas fyysisen toimintakyvyn edistämiseen servikaalista dystoniaa sairastavalle

Näiden ohella lisäpainokset otettiin vastasairastuneen parkinsonpotilaan oppaasta ja Parkinsonin taudin liikuntaoppaasta sekä sairausryhmäkohtaisista pienistä infokorteista. Itsenäistä selviytymistä arjessa tukeva opas (kaikille liikehäiriöryhmille) ei toteutunut.

Liiton kaikkia palveluita esittelevä palveluopas 2023, joka sai hyvää palautetta, tehtiin myös vuodelle 2024. Liiton kohderyhmistä Parkinsonin ja Huntingtonin tautia sekä epätyypillisiä parkinsonismeja (ns. Parkinson plus) sairastaville neuvoteltiin uutena jäsenenä Vessapassi. Viestintä tuotti korttimuotoisen jaettavan Vessapassin, jonka käytöstä uutisoitiin kohderyhmille.

Hankkeet

Essentiaalisen vapinan kanssa sinuiksi (Essi-hanke)

Essi-hankkeessa (2020–2023) tarjosimme tietoa, voimavaroja ja vertaistukea erityisesti työikäisille essentiaalista vapinaa sairastaville. Teimme sairautta tunnetummaksi ja vähensimme siihen liittyvää sosiaalista stigmaa ja häpeää. Hanke päättyi keväällä 2023.

Tuotimme essentiaalinen vapina -oppaan. Opas on tarkoitettu lisäämään tietoa sairaudesta, sen hoidosta ja itsehoidosta sairastaville ja se palvelee myös terveydenhuollon ammattilaisia. Tämän oppaan lisäksi tuotettiin opiskelijayhteistyönä essentiaalisen vapinan itsehoito-opas. Kummatkin löytyvät liiton kotisivuilta.

Essi-hankkeen suunnittelija järjesti kaksi kansainvälistä Shake Up The World -webinaaria essentiaalista vapinaa sairastaville yhteistyössä Ison-Britannian, Tanskan, Norjan ja Suomen essentiaalista vapinaa sairastavien potilasyhdistysten kanssa. Webinaareissa kuultiin asiantuntijoita sairaudesta ja sen hoitomuodoista sekä eri maiden esittelyt. Ensimmäisessä webinaarissa (11.3.2023) oli 82 ja toisessa (22.4.2023) 62 osallistujaa. Kielenä oli englanti ja Essi-hanke järjesti myös tulkkauksen suomeksi.

Essi-hankkeen suunnittelija piti puheenvuoron Essi-hankkeen saavutuksista Portugalissa Insightecin, kohdennetun ultraäänihoitolaitevalmistajan, kansainvälisessä seminaarissa. Essentiaalinen vapina ry:n puheenjohtaja toi esiin sairastavien näkökulmaa puheenvuorossaan. Essi-hankkeessa toteutettua yhteistyötä eri maiden potilasyhdistysten, terveydenhuollon ammattilaisten ja yritysten välillä pidettiin hyvänä mallina muille Euroopan maille, joissa halutaan perustaa potilasyhdistyksiä, tavoittaa sairastavia sekä lisätä tukea ja tietoa sairaudesta ja sen hoitomuodoista. Hankesuunnittelija Marjo Lehtinen ja yhdistyksen puheenjohtaja Maarit Matjussi osallistuivat myös keskustelupaneeliin Insightecin toimitusjohtajan, alan johtavan neurologin sekä skotlantilaisen vapinaa sairastavan kanssa.

Kansainvälinen yhteistyö laajeni ja hankesuunnittelija tapasi keväällä verkossa ammattilaisia ja vapaaehtoisia, jotka olivat käynnistämässä tukitoimintaa sairastaville muissa maissa, mm. Saksassa, Itävallassa, Norjassa ja Ruotsissa. Yhteistyötahojen kanssa syntyi yhteinen tavoite perustaa pohjoismainen kattojärjestö essentiaalista vapinaa sairastaville. Asia tuotiin julkiseksi Essi-hankkeen päätösjuhlassa. Insightecin ja Vingmed:n kanssa tehty yhteistyö lisäsi tietoisuutta ja tietoa sairaudesta ja sen hoidosta sekä tavoitti lisää sairastavia.

Viestintäkanavina olivat liiton ja yhdistyksen kotisivut sekä sosiaalinen media: Essi-hankkeen, Essentiaalinen vapina -vertaisryhmän, Essentiaalinen vapina ry:n sekä liiton omat Facebook-sivut. Tietoisuuskuukautena maaliskuussa lisäsimme tietoisuutta ja tietoa essentiaalisesta vapinasta sosiaalisessa mediassa. Tiedotimme liiton Hermolla-lehdessä tapahtumista ja hankkeen saavutuksista. Maaliskuun päätapahtumat olivat kansainvälinen webinaari ja Essi-hankkeen päätösjuhla Turussa.

Facebookin Essi-hankesivujen seuraajien määrä kasvoi 280:sta 317:ään. Facebookissa suljetun essentiaalinen vapina -vertaisryhmän jäsenmäärä kasvoi 917:sta 1024:ään. Essentiaalinen vapina ry:n jäsenmäärä kasvoi 199:stä 224:ään.

Hankesuunnittelija tuki alueellisten vertaistapaamisten järjestämistä ja markkinointia, joita toteutimme yhdistyksen vapaaehtoisten ja liiton järjestösuunnittelijoiden avulla kymmenellä paikkakunnalla. Essi-hankkeen päätösjuhla järjestettiin Turussa ja etänä. Osallistujia oli 100. Juhlassa TYKS:n asiantuntijat kertoivat sairaudesta ja sen hoidosta sekä hankesuunnittelija esitteli hankkeen tuloksia ja saavutuksia.

Saavutimme Essi-hankkeen tavoitteet hyvin: lisäsimme tietoisuutta ja uutta tietoa sekä tavoitimme sairastavia. Häpeä ja peittely väheni ja avoimuus kertoa sairaudesta lisääntyi vertaistapahtumiin osallistuneilla. Hankesuunnittelija teki aktiivista yhteistyötä yhdistyksen vapaaehtoisten kanssa ja auttoi rekrytoimaan uusia vapaaehtoisia mukaan yhdistyksen toimintaan.

Mennään verkkoon -digihanke

Yhteensä kahdeksan digiryhmää käynnistyi. Niissä tutustuttiin erilaisiin arkea hyödyttäviin digisisältöihin vertaisten kesken. Digiryhmissä saatiin myös tietoa tarjolla olevasta digituesta. Digiryhmiä käynnistyi Hämeenkyrössä, Jokelassa, Tampereella, Espoossa, Jyväskylässä, Lahdessa, Mikkeliissä ja Pieksämäellä. Jyväskylässä ja Lahdessa digiryhmätoiminta käynnistyi hankkeen aikana jo toistamiseen. Hanke oli mukana tukemassa opinnäytetyötä, johon kuului etädigiryhmän toteutus Lapissa.

Digiryhmätoimintaa ohjaavia vapaaehtoisia kohdattiin etänä toteutetuissa kuukausitapaamisissa vuoden aikana 10 kertaa. Tapaamisissa vapaaehtoisille kerrottiin vinkkejä ja uutisia digivapaaehtoistoimintaa tukevista verkostoista ja koulutuksista. Kohtaamisissa myös verkostoiduttiin toisten vapaaehtoisten kesken.

Digivapaaehtoisia saatiin mukaan sairastavista ja heidän läheisistään sekä yhteistyökumppaneiden kautta. Lisäksi vapaaehtoistoiminnasta kiinnostuttiin liiton kotisivujen kautta. Digivapaaehtoisten postituslistalla oli mukana noin 50 ihmistä.

Vapaaehtoisille järjestettiin koulutusta digiapuvälineistä, digiryhmätoiminnan suunnittelusta ja Teams-kokoontumiseen osallistumisesta sekä järjestämisestä. Sen lisäksi Teams-koulutusten tallenteet liitettiin extranet Kompassiin katsottaviksi. Yhdistysten avuksi hankittiin Yhdistysavain-pohjaisten kotisivujen käyttöön liittyviä koulutusvideoita, jotka lisättiin myös extranetiin. Digivapaaehtoisille luotiin extranetiin oma kansio, josta löytyy digiryhmätoimintaan liittyvää hyödyllistä tukimateriaalia.

Digivapaaehtoisille järjestettiin toukokuussa Varalan Urheiluopistolla koulutus- ja virkistyspäivät, jossa 13 digivapaaehtoista ympäri Suomea pääsi kohtaamaan toisiaan.



Hankkeen toteuttamia Digiapu-verkkosivuja päivitettiin ja sinne lisättiin digiapuvälineisiin erikoistuneen toimintaterapeutti Terhi Pärssisen videot siitä, miten liikehäiriösairaiden eri digilaitteiden käyttöä voi helpottaa.

Syksyllä hanke koulutti liiton henkilökuntaa digituen tarjonnasta sekä hankkeen keskeisistä toiminnoista. Loppuvuodesta hanke välitti tietoa digituen saatavuudesta viestintäkampanjalla. Lisäksi vuoden viimeinen jäsenlehti sisälsi paljon digiaiheista asiaa.

Hankkeen suunnittelijat osallistuivat erilaisiin verkostotapahtumiin ja jatkoivat yhteistyötä keskeisten yhteistyökumppaneiden kanssa: Vanhustyön Keskusliiton VTKL:n SeniorSurf-toiminta, Eläkkeensaajien keskusliitto EKL:n Verkosta virtaa -toiminta sekä ATK Seniorit Mukanetti ry.

Digiryhmissä teetettyjen kyselyiden perusteella ryhmään osallistuvien asenteet digiryhmissä muuttuivat myönteisemmiksi. Digiryhmien avulla opittiin hyödyntämään digilaitteita paremmin osana omaa arkea sekä löytämään omaa hyvinvointia tukevia asioita liiton verkkosivuilta. Tieto saatavilla olevasta digituesta lisääntyi digiryhmien myötä.

Hankkeen aikana asenteet digilaitteita kohtaan paranivat myös yhdistyksissä. Toimintaryhmien vetäjille teetetyn asennekyselyn mukaan 76 % suhtautui myönteisesti digilaitteisiin. Hankkeen alussa vastaavasti koki 34 %. Puolet vastanneista kokee tarvitsevansa tukea etätapaamisten järjestämiseen.

Talous ja hallinto

Talous

Liiton toiminnan päärahoitus tulee Sosiaali- ja terveysministeriön myöntämistä STEA-avustuksista. Toimintavuonna avustuksia oli käytettävissä yhteensä 1 115 143 €. Avustusten osuus oli ~77 % liiton kokonaistaloudesta. Varainhankinta ja muut tulot olivat yhteensä 324 456 €. Toimintavuoden tulot olivat yhteensä 1 439 598 €. Toimintavuoden kokonaiskulut olivat 1 452 621 €, josta henkilöstökulujen osuus oli ~58 %, 839 909 €. Toimintavuonna liiton jäsenyhdistyksille jaettiin liiton hakemana kohdennettua STEA-avustusta yhteensä 65 000 €. Tilikauden tulos on alijäämäinen ~13 000 €.

Valvonta

Toiminnan ja talouden valvonta tapahtuu lii-tossa sisäisenä ja ulkoisena valvontana. Sisäistä valvon-taa tekee liittohallitus, jonka tehtävänä on valvoa, että toiminnassa noudatetaan olemassa olevien lakien, sää-dösten ja liiton sääntöjen lisäksi sisäisiä ohjeita. Liittohallituksen jäsen Jukka Sillanpää on toiminut liittohallituksen asettamana sisäisenä tarkastajana. Liittohallitukselle raportoidaan säännöllisesti toi-minnasta ja taloudesta neljännesvuosittain. Ulkoisen valvonnan osina ovat tilintarkastus ja rahoittajan (STM) valvonta. Tilintarkastaja KHT Seppo Repo toteuttaa liiton tilintarkastuksen ja STEAlle sen edellyttämän tarkas-tuksen avustusten käytöstä.

Liittohallituksen jäsenet

Markku Partinen, puheenjohtaja

Lauri Järvinen, varapuheenjohtaja (6.5. alkaen)

Annikki Estola-Ruokolainen

Jukka Jessen-Juhler

Seppo Lähteenmäki

Kaarina Malm

Matti Nykänen

Osmo Pammo

Ritva Roine

Jukka Sillanpää

Saija Ristolainen-Kotimäki, 1. varajäsen

Pekka Hakala, 2. varajäsen

Katri Tas, 3. varajäsen

Irja Lepola, 4. varajäsen

Toimikunnat

Taloustoimikunta

liittohallituksen edustaja Jukka Sillanpää
talousvastaava Birgit Kaartovuori
toiminnanjohtaja Johanna Reiman

Hermolla-lehden toimitusneuvosto

liittohallituksen edustaja, professori Markku Partinen
liittohallituksen edustaja, neurologi Osmo Pammo
toimittaja Kari Rissa
toimittaja Satu Matikainen
viestintävastaava, toimittaja Emmi Nuppula
viestintäkoordinaattori Päivi Niemi
päätoimittaja Johanna Reiman

Liikehäiriösairauksien liiton kunniajäsened

Kunniapuheenjohtaja Teräväinen Heikki

Kunniajäsenet (10)

Gordin Ariel

Hosike-Punta Leena

Kauhanen Paavo

Lehikoinen Heimo

Marttila Reijo

Roine Ritva

Ruokolainen Matti

Viinikangas Teuvo

Vuoristo-Salonen Anneli

Liikehäiriösairauksien liiton kannattajajäsened (12 kpl)

AbbVie Oy

Herantis Pharma Oy

NordicInfucare AB

Orion Oyj

Oy GE Healthcare Bio-Sciences AB

sekä 7 henkilöjäsentä

Huomionosoitukset

Liikehäiriösairauksien liiton kultainen ansiomerkki

Kaakkola Seppo

Partinen Markku

Liikehäiriösairauksien liiton hopeinen ansiomerkki

Andersson Christian

Anttila Paula

Haapanen Raija

Haapanen Heleena

Hero Terhi

Heikurainen Heleena

Jessen-Juhler Jukka

Koskelainen Esa
Kaarina Malm
Kauhanen Maija
Kolehmainen Esa
Kotiranta Jouni
Matjussi Maarit
Niemi Turo
Nurminen Anja
Offset-Kolmio Oy/Kimmo Jokinen
Poduschkin Pertti
Poduschkin Sirkka
Pääkkönen Jarmo
Rasinaho Eeva
Ristolainen-Kotimäki Saija
Sarvas Tuula
Talka Anu
Tukiainen Matti
Venho Juha
Sollo Eeva
Sillanpää Jukka