

Liikehäiriösairauksien liiton vuosikertomus 2024

PARKINSONIN TAUTI

DYSTONIA

HUNTINGTONIN TAUTI

ESSENTIAALINEN VAPINA

MUUT LIIKEHÄIRIÖSAIRAUDET

Sisällys

Liikehäiriösairauksien liiton vuosi 2024	1
Jäsenet ja jäsenpalvelut	2
Jäsenet.....	2
Jäsenyhdistykset.....	2
Henkilöstö.....	3
Vapaaehtois- ja vertaistoiminta	3
Ohjaus ja neuvonta eri kanavissa	5
Jäsenjärjestöavustukset	5
Tuetut lomat.....	5
Vertaistukihenkilötoiminta.....	5
Kokemustoiminta	5
Omaistoiminta	6
Ensitietopäivät.....	6
Sivis	6
Kurssitoiminta	6
Liikuntatoiminta	10
Viestintä.....	10
Viestinnän kehittäminen	10
Hermolla-lehti	10
Sosiaalinen media ja kotisivut	11
Videot ja painomateriaalit.....	12
Medianäkyvyys.....	12
Mennään verkkoon -digihanke	13
Talous ja hallinto	13
Talous	13
Valvonta.....	14
Liittohallituksen jäsenet	14
Toimikunnat	14
Taloustoimikunta.....	14
Liikehäiriösairauksien liiton kunniajäsenet	15
Liikehäiriösairauksien liiton kannattajajäsenet (13 kpl).....	15
Huomionosoitukset	15
Liikehäiriösairauksien liiton hopeinen ansiomerkki	15

Liikehäiriösairauksien liiton vuosi 2024

Liikehäiriösairauksien liitto ry on valtakunnallinen ja yleishyödyllinen liikehäiriösairauksia sairastavien ja heidän läheistensä etujärjestö. Liitto toimii Parkinsonin tautia, dystoniaa, Huntingtonin tautia, essentiaalista vapinaa, epätyypillisiä parkinsonismisairauksia ja muita liikehäiriösairauksia sairastavien ja heidän läheistensä hyväksi.

Työtä tehdään yhteistyössä jäsenyhdistysten ja niissä toimivien vapaaehtoisten kanssa. Liiton jäseninä on 23 jäsenyhdistystä: 20 paikallista Parkinson-yhdistystä sekä valtakunnalliset Suomen Dystonia- ja Huntington-yhdistykset ja Essentiaalinen vapina ry. Yhdistysten alla toimii noin 100 kerhoa ja vertaistukiryhmää. Toiminta perustuu liiton sääntöihin, toimintasuunnitelmaan ja strategisiin tavoitteisiin vuosille 2024–2026.

Vuoden 2024 alusta liiton puheenjohtajana aloitti neurologi Osmo Pammo ja varapuheenjohtajana Lauri Järvinen. Kaikki sairausryhmät olivat vuonna 2024 edustettuina liittohallituksessa.

Toimikausi 2024 oli liiton 40. toimintavuosi. Liittoa juhlistettiin tietopainotteisella seminaarilla ja iltajuhlalla Radisson Blu Marina Palacessa Turussa 16.3. Seminaarissa kuultiin mm. neurologian erikoislääkärin ja liiton entisen puheenjohtajan professori Markku Partisen luento unesta ja liikehäiriösairauksista, lääkäri Jaakko Pullisen katsaus liikehäiriösairauksien tutkimukseen Turussa ja Juliana Routola-Lietzénin kokemuksia Huntingtonin ja Parkinsonin tauteja sairastavan läheisenä. Iltajuhlassa muisteltiin menneitä vuosikymmeniä ja kuultiin livemusiikkia Jurassic Parkinson -yhtyeeltä sekä tanssittiin dj:n tahtiin.



Liiton 40-vuotisjuhlan tietopainotteisessa seminaarissa kuultiin asiantuntijaluentoja ja läheisen puheenvuoro.

Liiton edunvalvonta- ja vaikuttamistyötä kehitettiin. Asiantuntijat ja toiminnanjohtaja osallistuivat verkostoihin ja työryhmiin valtakunnallisesti sekä alueellisesti. Pohjoismaisten potilasjärjestöjen Nordic Parkinson Councilin tapaaminen oli 3.–5.9. Tórshavnissa, Färsaarilla.



Pohjoismaiset potilasjärjestöt kokoontuivat Nordic Parkinson Council -tapaamiseen Färssarille syyskuussa. Mukana olivat liittohallituksen puheenjohtaja Osmo Pammo (toinen oikealla alarivillä) ja vastaava kurssitoiminnan asiantuntija Pia Vierimaa (ensimmäinen oikealla ylärivillä).

Liitto teki lausuntoja ja kannanottoja, mielipidekirjoituksia, mediatiedotteita ja osallistui asiantuntijapäiville, kuten Sairaanhoidtajapäiville 2.–3.10. Liiton medianäkyvyys parani, kun MTV:n Huomenta Suomi käsitteli sekä essentiaalista vapinaa että Parkinsonin tautia lähetyksissään keväällä 2024.

Tuetaan toisiamme – Digi kuuluu kaikille -hanke piti loppuseminaarin 18.4.2024. Hanke päättyi syksyllä.

Jäsenet ja jäsenpalvelut

Jäsenet

Jäsenrekisterin ylläpito ja jäsenmaksujen perintä ovat osa palveluja, joita liitto tarjoaa jäsenyhdistyksilleen. Jäsenrekisterin käyttöönotto- ja tietosuojakoulutuksia pidettiin Teamsin kautta **kahdeksan** yhdistyksen kanssa. Toimintavuoden 2024 aikana liiton jäsenyhdistykseen liittyi **707** jäsentä, joista potilasjäseniä oli **593** ja muita jäseniä **114**. Liiton jäsenyhdistyksissä **792** henkilön jäsenyys päättyi. Toiseen yhdistykseen siirtyi **26** jäsentä. Kokonaisjäsenmäärä 31.12.2024 oli **7421** 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

Liitossa työskenteli 13 vakituista asiantuntijaa, kaksi hanketyöntekijää ja Paikka auki -työntekijä. Käytännössä on tiistainen yhteinen henkilöstöpalaveri.

Hallinto ja viestintä

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

Kurssitoiminta

Pia Vierimaa, vastaava kurssitoiminnan asiantuntija
Jenni Piilinen, kurssitoiminnan asiantuntija sijainen
Taina Piittisjärvi, kurssitoiminnan asiantuntija (28.3. asti vuorotteluvapaa)
Annukka Tuovinen, kurssitoiminnan asiantuntija sijainen (28.3. asti)

Järjestö- ja vapaaehtoistoiminta

Marianne Sirkiä, vastaava järjestötoiminnan asiantuntija TYKS-alue
Katariina Kankkunen, järjestötoiminnan asiantuntija HYKS-alue sijainen (31.8. asti)
Paula Mustonen, järjestötoiminnan asiantuntija OYS-alue
Heljä Tuomi, järjestötoiminnan asiantuntija TAYS-alue ja Vaasan sairaanhoitopiiri
Annukka Tuovinen, järjestötoiminnan asiantuntija KYS-alue (29.3. alkaen)
Marjo Lehtinen, järjestötoiminnan asiantuntija KYS-alue sijainen (28.3. asti)
Kirsi Tuovinen, jäsenkoordinaattori

Hankkeet

Mirjami Tiitinen, järjestöassistentti / Nuoren palkkaaminen -hanke (1.3. alkaen)
Katri Melin, suunnittelija / Mennään verkkoon -hanke (11.9. asti)
Juho Määttä, suunnittelija / Mennään verkkoon -hanke (31.10. asti)

Henkilöstön toimintaa ohjasi toimintasuunnitelma, talousarvio sekä liiton strategia vuosille 2024–2026. 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. Järjestötoiminnan asiantuntijat vierailivat yhdistyksissä, tukivat vertaisryhmien käynnistämässä ja kehittivät yhdistysten toimintaa yhteistyössä yhdistysten kanssa.

Vapaaehtoisia koulutettiin sekä verkossa että lähimuotoisesti yhteensä 40 kertaa. Lisäksi järjestettiin seitsemän yhdistystoiminnan aluekoulutusta: Tampereella, Mikkelissä, Kuopiossa, Jyväskylässä sekä Kainuun, Pohjois-Suomen ja Pohjois-Kymen Parkinson-yhdistyksille. Jäsenyhdistysten puheenjohtajille ja sihteereille tarkoitetut koulutuspäivät järjestettiin 15.–16.5. Turussa, hotelli Kakolassa.

Sairastaville ja läheisille järjestettiin 18 alueellista tietotapahtumaa. Näihin kuuluivat esimerkiksi pumppukahvilat, tietopäivät yhteistyössä Neurolitiin kanssa ja edenneen Parkinsonin tietopäivät. Lisäksi järjestettiin tietoilloja yhteistyössä alueen yhdistystoimijoiden ja vertaistukiryhmien kanssa. Tietoillat olivat Rovaniemellä, Kuopiossa ja Vaasassa. Maailman Parkinson-päivän tilaisuus järjestettiin Oodissa, Helsingissä ja tilaisuus striimattiin verkkoon. Läheisten tapahtuma järjestettiin Tampereella ja myös striiminä.

Sairastaville ja läheisille kerrottiin liiton palveluista järjestöinfojen muodossa, joita pidettiin yhteensä 73 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 kaikille yhteinen webinaari järjestettiin kansainvälisenä liikehäiriösairauksien päivänä. Webinaari koostui kokemustoimijoiden puheenvuoroista. Webinaareihin osallistui yhteensä yli 800 sairastavaa ja läheistä. Teemakuukausina panostettiin myös sairauskohtaiseen viestintään.

Liikehäiriösairauksien päivän 29.11. webinaari sisälsi Essentiaalista vapinaa, Parkinsonin tautia ja dystoniaa sairastavien sekä Huntingtonin tautia sairastavan läheisen puheenvuorot, jossa he kertoivat oman kokemuksensa sairaudestaan. Webinaarin palautekyselyssä kysyttiin, että mistä asioista erityisesti kuulija piti:

Ihmisten kokemukset käytännön elämästä. Olin ajatellut, etteivät muut liikehäiriösairaudet (kuin Parkinson) niin kiinnosta, mutta noin esitettyä ihan mielenkiintoista.

Mukava kuulla omaa sairautta sairastavaa.

Tärkeitä ja rohkaisevia vertaiskertomuksia.

Kokemusasiantuntijoiden mahtavat puheenvuorot.

Kannustusta selviytymään / elämään taudin kanssa.

Ihania puheenvuoroja.

Hienoa oli kuulla muistakin liikehäiriösairauksista kuin omasta.

Tunteita herättävistä omakohtaisista kertomuksista.

Oli hyvä nähdä muitakin asian kanssa taistelevien kokemuksia.

Olin kuulolla "ammattilaisena". Sain uutta tietoa, mutta tuki sairauteen tai vertaistuki jää kohdaltani arvioimatta / tai sen vuoksi laskee pisteitä. Ymmärrys erilaisiin sairauksiin sairastuneita ja läheisiä kohtaan on ensiarvoisen tärkeä. Etenevät sairaudet ja niissä oikeudellisten asioiden ja etuuksien edistämisessä on kuitenkin paljon yhtäläisyyksiä.

Vastaavia tilaisuuksia toivoisin lisää. Niistä saa hyvää tietoa eri liikehäiriösairauksista, vertaisuutta ja hyviä vinkkejä arkeen.

Ohjaus ja neuvonta eri kanavissa

Henkilökunta tarjosi ohjausta ja neuvontaa sairastaville ja läheisille. Kahden seurantakuukauden perusteella yhteydenottoja arvioitiin olleen koko vuonna yhteensä 1153 kertaa. Liitolla oli uutuuksena käytössä Kysy meiltä -palvelu kotisivuilla. Lisäksi sairaanhoitajan puhelin päivysti kerran kuukaudessa. Puhelimessa kohdattiin 23 henkilöä.

Neuroliiton hallinnoima Neuroneuvonta tarjosi sosiaaliturvaneuvontaa ja työelämäneuvontaa Liikehäiriösairauksien liiton kohderyhmälle.

Jäsenjärjestöavustukset

Liitto haki STEAlta jäsenjärjestöavustusta. Jäsenjärjestöavustuksen avulla tuettiin jäsenyhdistysten ja kerhojen järjestämää alueellista ja paikallista toimintaa ja mahdollistettiin vertaistuki lähellä sairastavia ja läheisiä. Vuodelle 2024 avustusta haki 23 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. Uusina toimintamuotoina oli esimerkiksi runoillat.

Tuetut lomamatkat

Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry (MTLH) järjesti yhteistyössä Liikehäiriösairauksien liiton kanssa kohderyhmille kahdeksan lomaa. Kaksi lomista oli suunnattu toimintarajoitteisille aikuisille, yksi lapsiperheille ja loput omatoimisille aikuisille. Palautteissa lomalaiset kertoivat saaneensa lomilta lepoa, virkistystä ja vertaistukea.

Vertaistukihenkilötoiminta

Vertaistukihenkilötoiminnassa oli vuoden lopussa mukana 21 vertaistukihenkilöä. Vuoden aikana koulutettiin kolme uutta vertaistukihenkilöä ja neljä henkilöä jäi pois toiminnasta.

Vertaistukihenkilöt raportoivat 50 yhteydenottoa vuoden aikana. Niistä pidempään sairastaneiden tukea koski 44 % ja vastasairastuneiden tukea 36 %. Edelleen suurin yhteydenottotapa oli puhelu. Vuoden lopulla oli huomattavissa, että yhteydenottajilla oli aiempaa enemmän henkistä ahdistusta, johon he kaipaivat tukea.

Järjestimme vertaistukihenkilöille vuoden aikana seitsemän verkkovälitteistä ohjaustapaamista, joissa he saivat tukea liiton työntekijältä sekä vertaistukea toisiltaan. Ohjaustapaamisissa vertaistukihenkilöt saivat koulutusta arvostavasta kohtaamisesta sekä sosiaaliturvasta. Vertaistuen päivänä 17.10. 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 myös sovelluksessa mukana olevalle työntekijälle.

Kokemustoiminta

Vuodenvaihteessa liiton kokemustoimijoita oli 15. 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 kokemustoimijana toimiminen koetaan merkityksellisenä ja tärkeänä tapana vaikuttaa.

Liiton järjestötoiminnan asiantuntija toimi Pohjois-Savon kokemustoiminnan ohjausryhmän puheenjohtajana ja liiton kokemustoiminnan koordinaattorina, ja toinen asiantuntija Pirkanmaan ohjausryhmän sihteerinä.

Omaistoiminta

Omaistoiminnassa oli vuoden lopussa mukana yksitoista ryhmänvetäjää. Ryhmänvetäjien lisäksi omaistoimintaan kuului kolme vertaistukihenkilöinä toimivaa Parkinsonin tautia sairastavan läheistä ja kaksi läheisille suunnatun Facebook-ryhmän ylläpitäjää.

Järjestimme omaistomijoiille neljä vertaistapaamista verkossa. Tapaamisissa omaistomijat saivat tukea tehtäväänsä sekä liiton työntekijältä että toisiltaan.

Marraskuussa järjestimme yhteistyössä Abbvien kanssa Tieto- ja hyvinvointipäivän edennen Parkinsonin taudin läheisille. Tilaisuuteen paikan päälle Tampereelle tuli 46 läheistä ja etäyhteydellä tilaisuutta seurasi 114 läheistä. Tilaisuudessa läheisillä oli mahdollisuus tutustua toisiinsa ja saada vertaistukea toisiltaan ruokailun ja kahvitauon ajan.

Jatkoimme vuoden 2024 ajan läheisten tukemiseksi tietoiskutyyppejä Läheisneuvola-verkkotilaisuuksia yhteensä kahdeksan kertaa. Aiheina näissä tilaisuuksissa olivat muun muassa toisen puolesta asiointi ja perhehoito. Osallistujia Läheisneuvoloissa oli hyvin vaihtelevasti kahdesta lähemmäs kahtakymmentä.

Näiden lisäksi järjestimme erikseen neljä Parkinson plus -läheisille suunnattua verkkotapaamista. Tapaamiseen osallistui keskimäärin 15 henkilöä.

Liikehäiriösairauksien liitto oli mukana Omaishoidon verkostossa, jota kautta saatiin ja jaettiin tietoa läheisiä tukevista tilaisuuksista ja materiaaleista. Verkosto myös piti vuoden aikana esillä työssäkäyvien läheisten haastavaa tilannetta.

Ensitetopäivät

Sairaanhoitopiirit organisoivat ensitetopäiviä sairastaville ja läheisille. Liitto osallistui yhteensä 14 ensitetopäivään. Ensitetopäivissä kerrottiin liiton palveluista ja liiton sekä yhdistysten tarjoamasta tuesta sairastaville ja läheisille.

Sivis

Liitto sai Opintokeskus Sivikseltä käyttöönsä yhteensä 1000 koulutustuntia, jotka jaettiin liiton ja jäsenyhdistysten kesken.

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 26. Kurssit toteutuivat avo-, laitos- ja verkkomuotoisina, jotta ne tavoittavat kohderyhmää mahdollisimman laajasti asuinpaikasta riippumatta. Aikaisempia vuosia enemmän järjestimme tänä vuonna kaikille liikehäiriösairaille yhteisiä kursseja. Järjestimme kursseja myös yhteistyössä Neuroliiton kanssa.

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

Kohderyhmä	Kurssit	Osallistujat	Hakijat
Parkinson plus -oireyhtymää sairastavat ja läheiset	2	16 (9 sairastavaa + 7 läheistä) 12 (6 sairastavaa + 6 läheistä)	17 sairastavaa ja 13 läheistä 16 sairastavaa ja 14 läheistä
Dystoniaa sairastavat ja läheiset	1	11 (9 sairastavaa + 2 läheistä)	11 sairastavaa ja 2 läheistä
Huntingtonin tautia sairastavat ja läheiset	1	11 (7 sairastavaa + 4 läheistä)	10 sairastavaa + 6 läheistä

Parkinsonin tautia, dystoniaa ja essentiaalista vapinaa sairastavat stimulaatiohoitoa käyttävät/harkitsevat ja läheiset	1	17 (11 sairastavaa + 6 läheistä)	15 sairastavaa + 7 läheistä
Essentiaalista vapinaa ja dystoniaa sairastavat	1	7	13
Liikehäiriösairaat	3	12 11 9	16 13 18
Liikehäiriösairaat ja läheiset	3	10 (8 sairastavaa + 2 läheistä) 10 13 (10 sairastavaa + 3 läheistä)	21 sairastavaa + 5 läheistä 25 sairastavaa + 2 läheistä 27 sairastavaa + 8 läheistä
Yhteensä	12	139 (109 sairastavaa + 30 läheistä)	

Parkinson plus -oireyhtymää sairastaville ja läheisille järjestettiin kaksi kurssia. Kurssit toteutettiin lisalmessa ja Laukaalla (Peurungan kylpylä).

Dystoniaa sairastaville järjestettiin yksi kurssi Joensuussa. Huntingtonin tautia sairastaville ja läheisille suunnattu kurssi järjestettiin Kylpylähotelli Rokualla. Stimulaatiohoitoa käyttäville ja harkitseville essentiaalista vapinaa, Parkinsonin tautia ja dystoniaa sairastaville toteutettiin kurssi Turussa, Ruissalon kylpylässä.

”Sain paljon tietoa, käytännön vinkkejä mitä voin käyttää kotonani.”

Yhdessä erilaisina, Parkinson plus oireyhtymää sairastavat ja läheiset, lisalmi

Kaikille kohderyhmille yhteisiä teemallisia kursseja järjestimme kuusi. Teemoja olivat Ryhmäliikunta (Oulu), Luova tanssi (Helsinki), Ulkona ja luonnossa liikkuen (Tampere,) Musiikki, rytmi ja liike (Mikkeli) ja Voimavaroja arkeen (2 kurssia Kuopiossa). Toinen Voimavaroja arkeen -kurssi järjestettiin lisäkurssina ensimmäiselle kurssille tulleen suuren hakijamäärän vuoksi. Mikkelin Musiikki, rytmi ja liike -kurssin ajankohta siirtyi kesäkuulta marraskuulle alkukesän ajankohdan vähäisen hakijamäärän vuoksi. Loppuvuonna kurssi saatiin toteutumaan hyvin.

Essentiaalista vapinaa ja dystoniaa sairastaville järjestettiin yhteinen Kehollinen ilmaisu -kurssi Jyväskylässä.

”Ymmärrän nyt paremmin liikunnan merkityksen tärkeyden.”

Ryhmäliikuntakurssi, Oulu

”Sain eväitä arkipäivään, uusia ajatuksia, uusia käytäntöjä, rohkeutta ja omien rajojen asettamista.”

Luova tanssi, Helsinki

Alla olevassa taulukossa on listattuna kohderyhmille järjestetyt verkkokurssit. Kevään puheongelmaisille Parkinsonin tautia sairastaville suunnatulla Puhe-verkkokurssille oli niin paljon hakijoita, että järjestimme toisen kurssin vielä kevään aikana.

”Sain lisätietoa sekä etenkin itsehoitovinkkejä. Lisäksi vertaistuen kautta otin taas askeleita kohti sairauden parempaa hyväksymistä.”

Essentiaalinen vapina –verkkokurssi

Verkkokurssit

Kohderyhmä	Kurssit	Osallistujat	Hakijat
Essentiaalista vapinaa sairastavat	1	8	10
Parkinsonin tautia (alle kolme vuotta sairastaneet)	1	14	21
Parkinsonin tautia (alle kolme vuotta sairastaneet työikäiset)	1	11	13
Puheongelmaiset Parkinsonin tautia sairastavat ja läheiset	2	8 (5 sairastavaa + 3 läheistä) 8	40 sairastavaa + 13 läheistä
Dystoniaa sairastavat	1	11	19
Huntingtonin taudin sairastumisriskissä olevat	1	9	10
Puheongelmaiset liikehäiriösairaat ja läheiset (Puhe-verkkokurssi)	1	9 (7 sairastavaa + 2 läheistä)	17 sairastavaa ja 3 läheistä
Työssä olevat liikehäiriösairaat (Avaimia työssä jaksamiseen)	1	10	11
Liikehäiriösairaiden läheiset (Läheisten verkkokurssi)	1	12 läheistä	16
Yhteensä	10	100 (74 sairastavaa +9 sairastumisriskissä olevaa + 17 läheistä)	

Neuroliiton kanssa yhteistyössä järjestettiin neljä kurssia. Kurssit saivat hyvää palautetta. Ne koettiin hyvinä. Arvosana kursseille oli 4,7 (asteikolla 1–5).

Yhteistyökurssit Neuroliiton kanssa

Teema	Paikka	Kohderyhmä	Kurssit	Kokoontumiset	Henkilömäärä	Hakijat
Mielen voimavarat	Kankaanpää	liikehäiriösairaat/MS, harvinaiset	1	6 x 3,5 h	5	9
Parisuhteen parissa	Joensuu	liikehäiriösairaat/MS, harvinaiset	1	2 pv + verkkotapaaminen +2 pv	6 (3 läheistä, 3 sairastavaa)	6 pariskuntaa
Styrkor i vardagen	Parainen	liikehäiriösairaat/MS, harvinaiset	1	2 x 2 x 2 päivää	3	3

Luonto ja voimavarat	Rovaniemi	liikehäiriösairaat/MS, harvinaiset	1	2 pv + verkko + 2 pv	6	12
Yhteensä			4		20 (17 sairastavaa + 3 läheistä)	

Kurssien osallistujamäärän tavoite oli 274 henkilöä. Läsäolokursseille tavoitteena on saada kurssille 12 osallistujaa, kuntoutuslaitoksissa toteuttaville täysihoidollisille kursseille 16 osallistujaa ja verkkokursseille 10 osallistujaa. Osallistujia pyritään ottamaan enemmän, jos hakijoita on paljon ja resurssit sen mahdollistavat. Kursseille osallistui yhteensä 259 henkilöä (200 sairastavaa, 9 sairastumisriskissä olevaa ja 50 läheistä). Hakijoita oli yhteensä 478. Syynä tavoitellun osallistujamäärän alitukseen kahdesta lisäkurssista huolimatta, olivat useille kursseille tulleet viime hetken peruutukset, jolloin kurssi toteutui tavoiteltua vähäisemmällä osallistujamäärällä. Lokakuulle suunniteltu Baletti ja liike -kurssi peruuntui ulkopuolisen vetäjän esteen vuoksi.

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. Palautekyselyn (vastausprosentti 78) mukaan tavoitteet täyttyivät 4,4, vertaistuki toteutui 4,2 ja kurssi koettiin hyödylliseksi 4,6 (asteikolla 1–5).

2024 kurssien seurantakyselyistä on tiedot saatavilla 12 kurssista. Seurankyselyssä vastaajat (72 hlöä) kertovat kurssin vaikuttavan edelleen arkeensa 3,4 (asteikolla 1–5).



Kuva 1: Luonto ja voimavarat -kurssi järjestettiin Rovaniemellä.

Liikuntatoiminta

Liikunnan merkitystä toimintakyvyn ylläpidossa korostettiin viestinnässä ja tapahtumien asiantuntijapuheenvuoroissa. Hermolla-lehden jokaisessa numerossa julkaistiin liikunta-artikkeli tai liikuntavinkki.

Vuoden aikana järjestettiin kaksi liikuntakoulutusta yhdistysten liikuntavastaaville. Kevään koulutukseen osallistui seitsemän yhdistyksen edustajat ja syksyn koulutukseen yhdeksän yhdistyksen edustajat.

Keväällä 2024 toteutettiin liikuntakysely. Liikuntakyselyyn vastasi 1233 henkilöä. Vastaajista 43,6 % harrastaa ohjattua liikuntaa esimerkiksi yhdistysten liikuntaryhmissä. Suurin osa liikkuu päivittäin (40 %) tai 3–5 kertaa viikossa (37 %). Kyselyssä selvitettiin myös liiton verkkosivujen liikuntavideoiden hyödyntämistä ja videoiden hyödyllisyyttä. Vastaajista 302 on hyödyntänyt sivuston videoita tai -ohjeita. Heistä 21,6 % arvioi videot erittäin hyödylliseksi. Vastaajista 55,8 % arvioi videot hyödylliseksi.

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 arkielvytymistä 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 kehittämisehdotuksia.

Liiton keskeisimmät viestintäkanavat vuonna 2024 olivat:

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

Viestinnän kehittäminen

Vuoden 2024 erityisenä kehitystavoitteena oli ruotsinkielisten kotisivujen loppuunsaattaminen ja julkaiseminen. Tavoite toteutui. Sivuille lisätään vähitellen lisää mm. artikkeleita, joita käännetetään Hermolla-lehteä varten.

Myös jäsenkortit uudistettiin. Niistä tehtiin yhdistetty jäsenkortti + asioimiskortti, jossa on lyhyt kuvaus jäsenen sairastamasta liikehäiriösairaudesta ja sen vaikutuksesta toimintakykyyn. Kortin on tarkoitus helpottaa esimerkiksi kaupan kassalla asioimista.

Hermolla-lehti

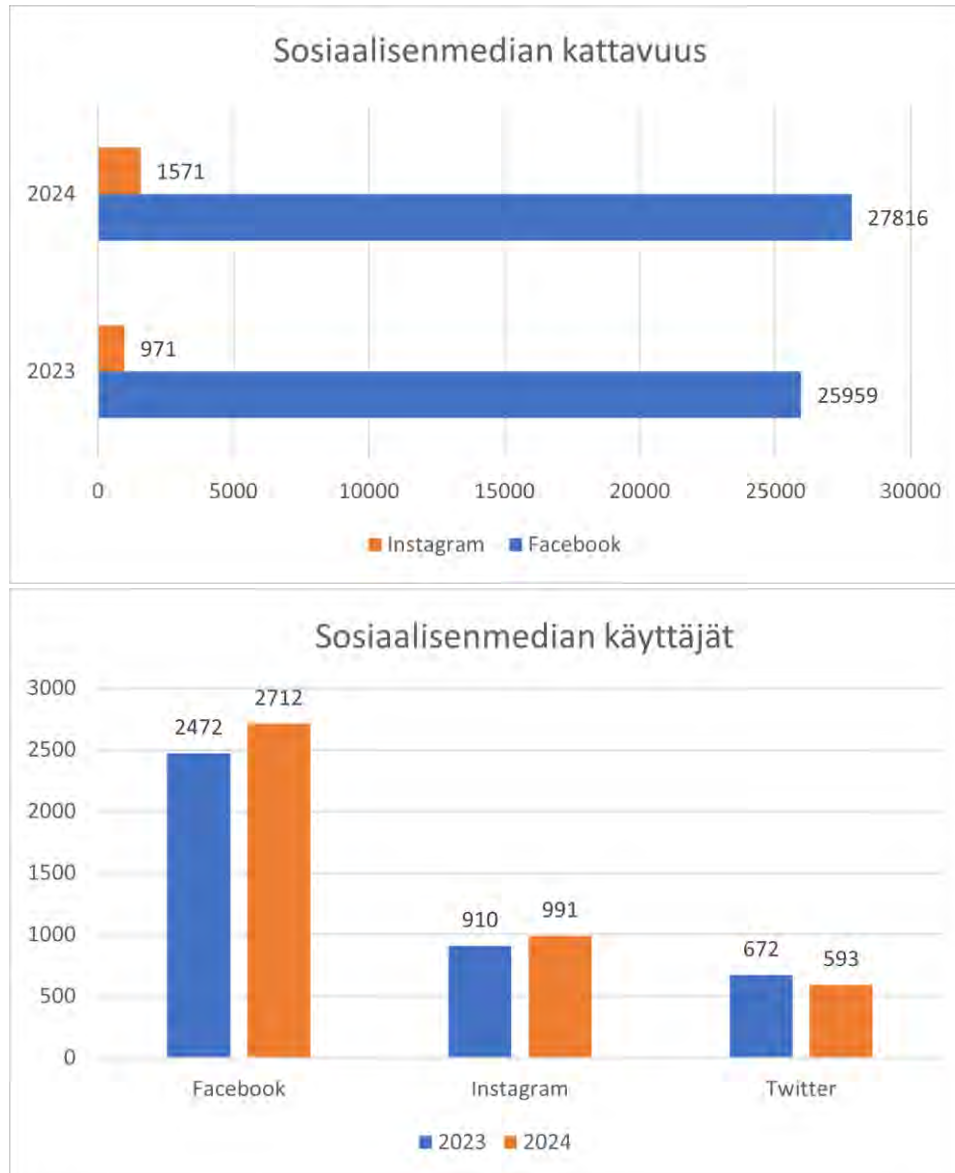
Hermolla-lehti ilmestyi suunnitellusti neljä kertaa printtinä sekä sähköisenä näköislehtenä Lukusali-palvelussa. Lehden painopaikka oli kotimainen PunaMusta Oy. Hermolla-lehden toimitusneuvosto kokoontui neljä kertaa suunnittelemaan lehden teemoja ja sisältöjä.

Lehden painosmäärä oli vuonna 2024 keskimäärin 8600 kpl/numero, ja sitä toimitettiin jäsenten lisäksi mm. neurologian poliklinikoille, valituille ammattilaisille sekä päättäjille. Säästösyistä Hermolla 4/2024 päätettiin tehdä sivumäärältään pienempänä (64 + kannet > 48 + kannet). Pienempi sivumäärä säilyy jatkossakin. Muutokset säästävät paino- ja postituskuluja.

Hermolla-lehden painopaikka vuodeksi 2025 kilpailutettiin syksyllä 2024. Tarjoukset pyydettiin kuudelta painolta. Tarjouksen jättivät PunaMusta Oy sekä Grano Oy. Yhteistyötä päätettiin jatkaa PunaMusta Oy:n kanssa.

Sosiaalinen media ja kotisivut

Sosiaalisen median avulla jaettiin viikoittain ajankohtaista tietoa, esimerkiksi lehtiartikkeleita ja liiton tapahtumia.



Sosiaalisen median ja muiden viestintäkanavien kautta pyritään saamaan liikennettä myös liiton kotisivuille. Käyttäjämäärä kotisivullamme oli 121 800 (163 610 vuonna 2023) ja sivujen katseluja oli 471 737 (552 438 vuonna 2023).

Suosituimpia sisältöjä kotisivuilla olivat edellisten vuosien tapaan sairauksista kertovat sivut. Kotisivuillamme olevat videot saivat paljon näyttöjä. Vuonna 2024 näyttökertoja oli 22 076 (21 766 näyttökertaa vuonna 2023).

Uutiskirjeillä jaettiin tietoa mm. ajankohtaisista tapahtumista ja uusimmista uutisista. Uutiskirjeestä päätettiin kuitenkin säästösyistä luopua ja viimeinen uutiskirje lähetettiin marraskuussa. Uutiskirjeitä lähetettiin yhteensä 10.

Videot ja painomateriaalit

Liikehäiriösairauksista kertovien potilasoppaiden osalta vuosi oli vilkas: vilkas osallistuminen ammattilaisten messuille ja muihin tapahtumiin näkyi oppaiden runsaana menekkinä ja uusintapainosten tarpeena. Uusintapainokset otettiin seuraavista oppaista: vastasairastuneen parkinsonpotilaan opas, Parkinsonin tauti ja liikunta, Parkinsonin tautia sairastavan ruokavalio-opas, Dystonia-opas, Huntington-opas, pienet sairauskohtaiset infokortit.

Uudistettu itsenäistä selviytymistä arjessa tukeva opas kaikille liikehäiriöryhmille ei toteutunut.

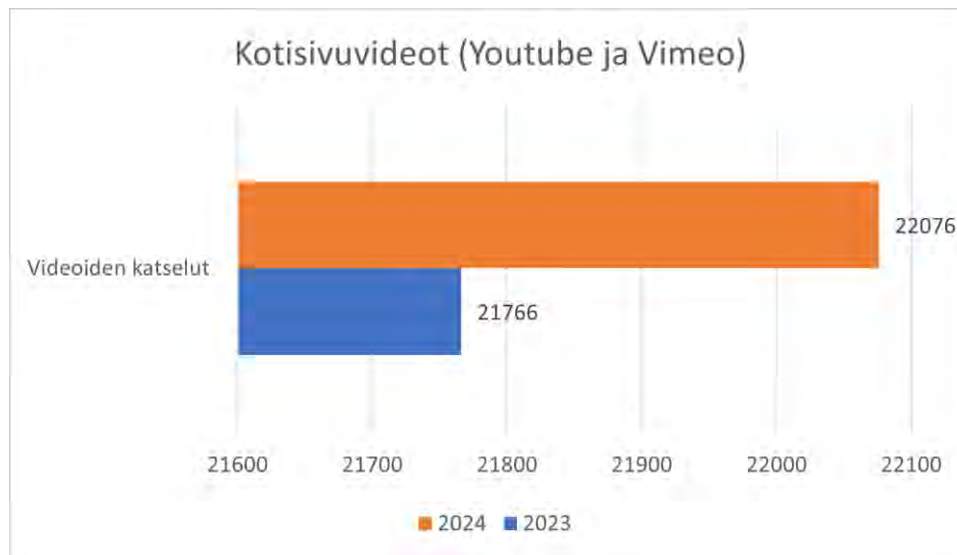
Liiton toiminnasta ja liikehäiriösairauksista oli jo aiemmin tehty erityisesti ammattilaisille suunnattu interaktiivinen sähköinen esite. Siitä tuotettiin erillinen paperipainos, jota jaettiin mm.

Sairaanhoitajapäivillä.

Liiton palveluita ja kursseja esittelevä palveluopas tehtiin vuodelle 2024 ja sitä jaettiin erityisesti sairastaville ja läheisille.

Liitto täytti 40 vuotta, minkä kunniaksi liiton 40-vuotisesta toiminnasta tuotettiin pieni vihkomuotoinen historiikki. Sitä jaettiin liiton vuosijuhlassa ja sähköisesti kotisivuilla.

Vuoden aikana tehtiin kolme luentotallennetta.



Medianäkyvyys

Liikehäiriösairauksien ja liiton medianäkyvyyden kannalta vuosi oli verrattain vilkas. Liiton viestintä auttoi myös useita printtimedioita löytämään sekä sairastavia että ammattilaisia haastateltavakseen.

Maaliskuussa vietettiin essentiaalisen vapinan tietoisuusviikkoa, ja vapina oli aiheena Huomenta Suomen aamulähetyksessä 4.3. Studioissa olivat haastateltavina essentiaalista vapinaa sairastava **Minna Kuukasjärvi** ja neurologi **Eero Pekkonen**.

Parkinsonin tautia tehtiin näkyväksi huhtikuussa, ja maailman Parkinson-päivän kunniaksi sairautta käsiteltiin Huomenta Suomessa 11.4. Studioissa olivat Parkinsonin tautiin työiässä sairastunut **Riaz Zabihian** ja Liikehäiriösairauksien liiton puheenjohtaja, neurologi **Osmo Pammo**.



MTV:n Huomenta Suomi -ohjelman vieraina Minna Kuukasjärvi ja neurologi Eero Pekkonen.

Mennään verkkoon -digihanke

Hankkeen suunnittelijat 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 perustettiin yhteensä 24 digiryhmää. Hankkeen aikana koulutettiin lähes 250 henkilöä. Digihankkeen aikana digiryhmien käyttöön hankitut tabletit luovutettiin yhdistysten käyttöön.

Keväällä toteutettiin hankkeen päätösseminaari ja syksyn aikana jatkettiin hankkeen juurruttamista osaksi liiton toimintaa. Hanke päättyi syksyllä.

Talous ja hallinto

Talous

Liiton toiminnan päärahoitus tulee Sosiaali- ja terveysministeriön myöntämistä STEA-avustuksista. Toimintavuonna avustuksia oli käytettävissä yhteensä 1 066 350 €. Avustusten osuus oli ~77 % liiton kokonaistaloudesta. Varainhankinta ja muut tulot olivat yhteensä 321 656 €. Toimintavuoden tulot olivat yhteensä 1 388 006 €. Toimintavuoden kokonaiskulut olivat 1 347 150 €, josta henkilöstökulujen osuus oli ~56 %, 756 697 €. Toimintavuonna liiton jäsenyhdistyksille jaettiin liiton hakemana kohdennettua STEA-avustusta yhteensä 66 650 €. Tilikauden tulos on ylijäämäinen 40 856 €.

Syksyllä 2024 Sosiaali- ja terveysministeriö julkisti linjaukset STEA-avustuksiin vuonna 2025 kohdistuvista leikkauksista. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen STEA-avustuksiin on vuonna 2025 käytettävissä 79,5 miljoonaa euroa vähemmän kuin vuonna 2024. Määrärahojen kokonaissumma laskee täten noin 384 miljoonasta 304 miljoonaan euroon. Yleisavustuksilla ja kohdennetuilla yleisavustuksilla rahoitettuihin ns. jatkuvaluonteisiin järjestöjen toimintoihin kohdistui yhteensä noin 21 miljoonan euron säästö.

Yleisavustuksia leikattiin porrastettuina. Liiton yleisavustukseen (Ay1) tuli kohdistumaan siten porrastuksen mukainen 11 % leikkaus (vuonna 2024 avustus oli 714 792 € ja vuonna 2025 avustus oli 636 165 €,) eli yleisavustus väheni 78 627 €. Loppuvuodesta 2024 ennakoitiin vuoden 2025 avustusmäärien leikkauksia käymällä tarkkaan säästökohteet läpi ja sopeuttamalla toimintaa. Kaksi järjestötoiminnan tehtävää lakkautettiin ja viestintävastaavan työ osa-aikaistettiin.

Valvonta

Toiminnan ja talouden valvonta tapahtuu liitossa sisäisenä ja ulkoisena valvontana. Sisäistä valvontaa tekee liittohallitus, jonka tehtävänä on valvoa, että toiminnassa noudatetaan olemassa olevia lakeja, asetuksia, liiton sääntöjä ja 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. Tilintarkastaja KHT Seppo Repo toteuttaa liiton tilintarkastuksen ja STEAlle sen edellyttämän tarkastuksen avustusten käytöstä.

Liittohallituksen jäsenet

Osmo Pammo, puheenjohtaja
Lauri Järvinen, varapuheenjohtaja
Jukka Jessen-Juhler
Seppo Lähteenmäki
Kaarina Malm
Maarit Matjussi
Matti Nykänen
Esko Myllylä
Jukka Sillanpää
Jorma Virtanen
Katri Tas, 1. varajäsen
Irja Lepola, 2. varajäsen
Evaliisa Luoma, 3. varajäsen
Pirkko Hytönen, 4. varajäsen

Toimikunnat

Taloustoimikunta

liittohallituksen edustaja Jukka Sillanpää
talousvastaava Birgit Kaartovuori
toiminnanjohtaja Johanna Reiman

Hermolla-lehden toimitusneuvosto

liittohallituksen edustaja, neurologi Osmo Pammo
professori Markku Partinen
toimittaja Kari Rissa

toimittaja Satu Matikainen
viestintävastaava, toimittaja Emmi Nuppula
viestintäkoordinaattori Päivi Niemi
päätoimittaja Johanna Reiman

Liikehäiriösairauksien liiton kunniajäseneet

Kunniapuheenjohtaja Teräväinen Heikki

Kunniajäseneet:

Gordin Ariel

Hosike-Punta Leena

Kauhanen Paavo

Lehikoinen Heimo

Marttila Reijo

Roine Ritva

Ruokolainen Matti

Viinikangas Teuvo

Vuoristo-Salonen Anneli

Liikehäiriösairauksien liiton kannattajajäseneet (13 kpl)

AbbVie Oy

Camp Mobility

Herantis Pharma Oy

NordicInfucare AB

Orion Oyj

Oy GE Healthcare Bio-Sciences AB

sekä 7 henkilöjäsentä

Huomionosoitukset

Liikehäiriösairauksien liiton hopeinen ansiomerkki

Ala-Risku Risto

Berts Barbro Christina

Häggkvist Göran

Jyllilä Jussi-Pekka

Koski Ritva

Liinamaa Lauri

Luhtalo Kaarina

Niemi Matti

Nordblad John

Nykänen Matti

Perkola Sakari

Puhakka Eero

Sandberg Boris

Siuro Ritva

Suolahti Markku

Tamminen-Syrjälahti Tuuli