

PARKINSONIN TAUTI

DYSTONIA

HUNTINGTONIN TAUTI

ESSENTIAALINEN VAPINA

MUUT LIIKEHÄIRIÖSAIRAUDET

VUOSIKERTOMUS 2020



Parkinsonliitto ry
Liikehäiriösairaiden asialla

Sisällys

Parkinsonliiton vuosi 2020	4
Järjestö- ja vapaaehtoistoiminta	4
Jäsenyhdistysten tukeminen.....	5
Koulutus- ja luentotilaisuudet.....	5
Kohtaamiset terveydenhuollon kanssa	5
Omaistoiminta.....	5
Harvinaistoiminta	6
Dystonia-toiminta	6
#dystoniatutuksi -kampanja.....	7
Huntingtontoiminta.....	7
Vertaistukihenkilötoiminta.....	7
Kokemustoiminta	8
Kurssitoiminta.....	8
Sopeutumista tukevat kurssit.....	9
Koronapandemian vaikutukset kurssitoimintaan.....	10
Ensitietopäivät	10
Parkinsonin taudin hoito, lääkitys ja liike -verkkokoulutus.....	11
Tuetut lomat.....	11
Ohjaus ja neuvonta	11
Hoitajan neuvontapuhelin.....	11
Ohjauksen ja neuvonnan seuranta.....	11
Chat.....	12
Neuroneuvonta.....	12
Liikunta.....	13
Viestintä	14

Kotisivu-uudistus ja visuaalisen ilmeen uudistaminen	15
Hermolla-lehti	15
Sosiaalinen media ja muu sähköinen viestintä	16
Medianäkyvyys	16
Muu viestintämateriaali	17
Essi-hanke	17
Kohderyhmän tavoittaminen	18
Tiedonkeruu	18
Verkkovertaistapaamiset	19
Yhteydenotot	19
Vaikuttava yhteistyö	19
Sote-järjestöjen yhteinen kampanja	20
Verkostoyhteistyö	20
NV-Suomi	20
Potka	20
Sivis	20
Kansainvälinen yhteistyö	20
Jäsenet	20
Jäsenrekisterin tilastot, jäsenpalvelut	21
Huomionosoitukset	22
Hallinto, henkilöstö ja talous	22
Talous	22
Valvonta	22
Liittohallitus	23
Henkilöstö	23

Parkinsonliiton vuosi 2020

Parkinsonliitto ry on valtakunnallinen ja yleishyödyllinen liikehäiriösairauksia sairastavien sekä heidän läheistensä etujärjestö. Liitto toimii 20 alueellisen Parkinson-yhdistyksen sekä valtakunnallisten Suomen Huntington- ja Suomen Dystonia-yhdistysten keskusliittona. Näiden alaisuudessa toimii 95 kerhoa ja vertaistukiryhmää.

Päämääräänsä eli liikehäiriösairauksia sairastavien ja heidän läheisten hyvinvoinnin parantamiseen liitto pyrkii toiminnassaan kaikilla osa-alueilla yhteistyössä jäsenyhdistystensä ja kumppaneiden kanssa. Liiton toiminta perustuu liiton sääntöihin, arvoihin ja strategiaan. Vuosien 2016–2020 strategian teeman mukaisesti tieto ja tietoisuuden lisääminen näkyi erityisesti viestinnässä. Vuosi 2020 oli liiton 36. toimintavuosi.

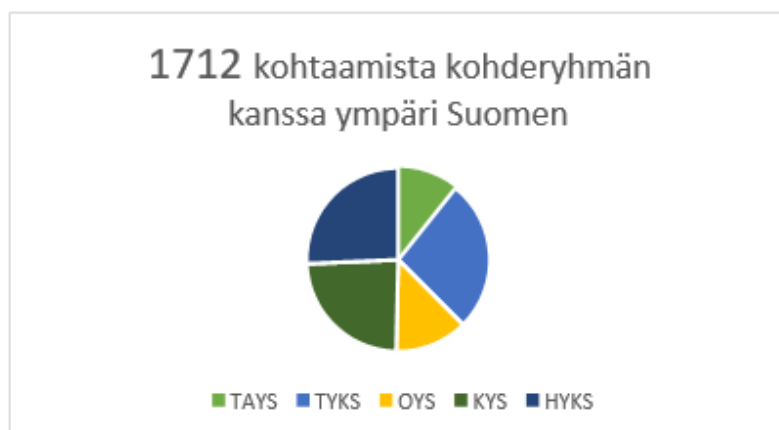
Koronapandemian aiheuttamien rajoitusten vuoksi osa toiminnoista toteutettiin suunnitelmista poiketen tietoliikenneverkon välityksellä. Liittokokous siirrettiin toukokuusta lokakuulle ja lopulta se järjestettiin ns. hybridi-kokouksena viidellä eri paikkakunnalla, joiden välillä oli tietoliikenneyhteys. Kokouksessa päätettiin mm. liiton uudesta strategiasta vuosille 2021–2023, jota työstettiin toimintavuoden aikana. Liiton henkilökunta on työskennellyt pääosin etätyössä ja koko henkilökunta oli lomautettuna keskimäärin 16 päivää.

Keväällä käynnistyi STEA-rahoitteinen kolmevuotinen Essi-hanke – essentiaalisen vapinan kanssa sinuiksi. Hanke tarjoaa tietoa, voimavaroja ja vertaistukea erityisesti työikäisille essentiaalista vapinaa sairastaville. Essentiaalinen vapina on liikehäiriösairaus, jota Suomessa arvellaan sairastavan 50 000–80 000 ihmistä.

Parkinsonliiton toteuttama kuntoutustoiminta Suvituudessa väheni 50 prosenttia v. 2013 kun liitto menetti kilpailutuksessa kaikki Kela-kurssit. Kurssitoimintaan tarkoitetut STEA-avustukset eivät riittäneet taloudellisesti kestävään toimintaan. Tilanne paheni vuosien edetessä erityisesti v. 2019, jolloin Suvituuli-kiinteistön ylläpitämiseksi kehitetyn kolmen järjestön (Neuroliitto, Aivoliitto ja Parkinsonliitto) Suvituulen palvelutalohanke kariutui. Samana vuonna liitto aloitti neuvottelut omistamiensa Erityisosaamiskeskus Suvituulen 40 prosentin omistukseen oikeuttavien osakkeiden myynnistä. Kiinteistöstä aiheutuvien suurten kulujen (hoitokulut ja peruskorjauslaina 560 000 €), liiton taloudellisten tappioiden pysäyttämiseksi ja tulevaisuuden toiminnan turvaamiseksi liitto myi Suvituulen osakkeet Aivoliitolle marraskuussa v. 2020.

Järjestö- ja vapaaehtoistoiminta

Koronapandemia vaikutti merkittävästi järjestö- ja vapaaehtoistyön tukemiseen. Merkittävä osa suunnitelluista tapahtumista ja tilaisuuksista ei toteutunut sellaisenaan, mutta osa toiminnasta siirrettiin onnistuneesti verkkoon.

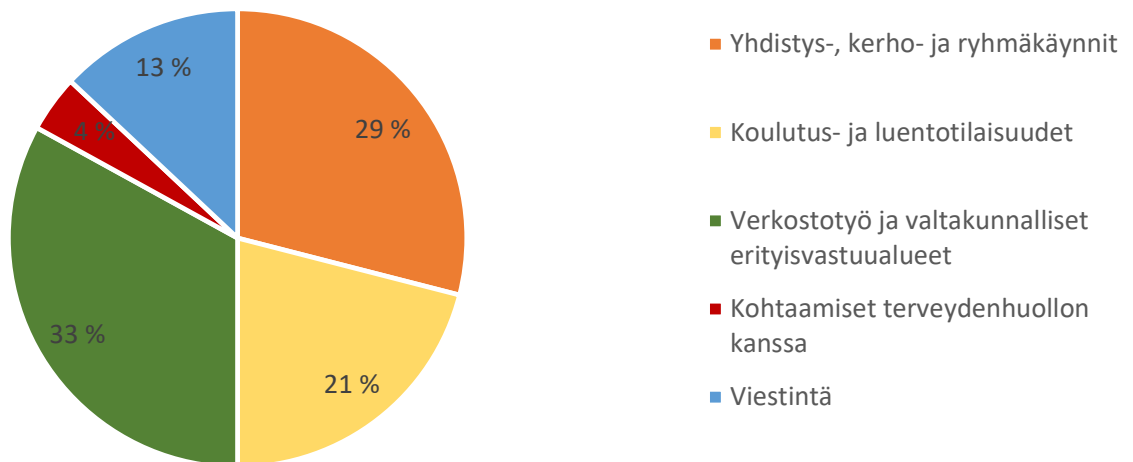


122
vapaaehtoista

Jäsenyhdistysten tukeminen

Järjestösuunnittelijat tapasivat yhdistysaktiiveja verkkovälitteisissä etäkahviloissa, joissa käsiteltiin ajankohdaisia toiminnanohjauksellisia asioita. Suurin osa tilastoiduista ryhmien tapaamisista toteutuivat verkkovälitteisesti. Määrällisenä tavoitteena oli kohdata aktiivitoimijoita 45 kertaa, ja alkusyksyn kokoontumisrajoitusten höllentymisen ja verkkovälitteisten tapaamisten ansiosta alueilla kohdattiin eri ryhmiä yhteensä 75 kertaa. Aktiiveille lähetettiin yhdistystiedote Välittäjä 6 kertaa.

258 kohtaamista järjestötyössä vuonna 2020



Koulutus- ja luentotilaisuudet

Koulutus- ja luentotilaisuudet koostuvat suurimmaksi osaksi Kelan kuntoutuskurssien luennoista, joissa järjestösuunnittelijat pitävät koulutuksellisen luennon Parkinsonliiton palveluista ja tuesta sairastaville ja läheisille. Tavoitteena oli vierailla lähes kaikilla Kelan järjestämällä kursseilla, ja tämä toteutui.

Vapaaehtoisten valtakunnallinen koulutus siirtyi syksyyn koronapandemian vuoksi. Se toteutui verkkovälitteisesti kaikille vapaaehtoisille 16.–18.11. Tähän on tilastoitu myös toteutuneet DBS- kahvilat ja Parkinsonin tautiin liittyvät tietopäivät. DBS- ja infuusiohoidosta kertovia tilaisuuksia oli tarkoitus järjestää enemmän, mutta pandemian vuoksi 3 toteutui. Kaikki edenneen Parkinsonin taudin tietopäivät peruuntuivat. Järjestösuunnittelijat kohtasivat vastasairastuneita ja heidän läheisiään 8 ensitietopäivässä.

Kohtaamiset terveydenhuollon kanssa

Moni Parkinsonin tautiin liittyvä tietopäivä peruuntui koronapandemian takia, mikä vähensi kohtaamisia terveydenhuollon henkilöstön kanssa. Henkilökuntaa on kuitenkin tavattu liiton materiaalien välittämisen yhteydessä, ensitietopäivissä, tiedonvaihtoon tarkoitetuissa palavereissa ja tiedotustilaisuuksissa. Tiedon jakamista varten perustettiin myös ammattilaisille suunnattu sähköinen uutiskirje, joka lähetettiin ensimmäisen kerran toimintavuoden lopulla.

Omaistoiminta

Yhdeksän omaisryhmän vastuuhenkilön lisäksi liitolla on neljä omaisten vertaistukihenkilöä. Omaisryhmien vastuuhenkilöille alkuvuoteen tarkoitettu verkkokoulutus ei toteutunut liian vähäisen osallistujamäärän vuoksi. Vastuuhenkilöiden kuulumisia ja omaisryhmien toimintaa selvitettiin kuitenkin puhelinsoitoilla.

Omaisryhmien toiminta seisahtui maaliskuun jälkeen. Ryhmien vastuuhenkilöitä lähestyttiin neljä kertaa tiedotteilla, muun muassa valtakunnallisista tukiverkoista, joita he jakoivat eteenpäin ryhmäläisilleen. Myös omaisopas päivitettiin. Sosiaalisen median osuus korostui omaisten vertaistuessa ja sieltä saatiin liitolle toiveita eri omaisryhmien verkkotapaamisiin. Loppuvuodesta järjestettiin Parkinson plus -omaisille verkkotapaaminen.

Harvinaistoiminta

Vuoden harvinaistoiminnan kohokohta oli 29.2. harvinaisten sairauksien päivänä. Helsingissä Musiikkitalolla ja Raisiossa kauppakeskus Myllyssä järjestettiin messut, joihin Parkinsonliiton työntekijät osallistuivat.



Harvinaismessujen tunnelmaa Raisiossa ja Helsingissä (oikealla)

Harvinaisyhdistysten ja liiton harvinaiskentän tueksi aloitettiin harvinaisetakahvilat, joissa kaksi liiton järjestösuunnittelijaa kokoontuvat Suomen Huntington-yhdistys ry:n ja Suomen Dystonia- yhdistys ry:n puheenjohtajien ja sihteerien kanssa keskustelemaan liiton ja harvinaiskentän ajankohtaisista asioista. Konsepti havaittiin toimivaksi, ja sitä jatketaan.

Dystonia-toiminta

Kaksi järjestösuunnittelijaa osallistui Suomen Dystonia-yhdistys ry:n järjestämille Dystonia- päiville Jyväskylässä ja avustivat yhdistystä sääntömääräisten kokousten järjestelyissä.

Vuonna 2020 työntekijät osallistuivat yhteen yhdistysaktiivien ja liiton dystoniatoimikunnan (DTK) palaveriin.



Järjestösuunnittelijat Dystonia-päivillä

#dystoniatutuksi -kampanja

Dystonia-tietoisuuden levittämiskampanja toteutettiin syksyllä vahvalla sosiaalisen median painotuksella yhteistyössä Dystonia-yhdistyksen kanssa ja järjestöassistentimme auttoi julkaisujen tekemisessä. Ihmisiä haastettiin kuvaamaan oma hyppynsä hashtag-tunnisteilla #jumpfordystonia ja #dystoniatutuksi sekä haastaen muita hyppäämään.

Neljän viikon aikana pelkästään seitsemän suurimman some-vaikuttajan antamien tilastojen perusteella kampanja saavutti yli 21 000 henkilöä. Todellinen lukumäärä voi olla tuhansia enemmän, sillä esimerkiksi liiton, Suomen Dystonia-yhdistyksen tai yksityishenkilöiden näkyvyydet eivät ole tuossa mukana. Kampanjan myötä Parkinsonliiton kotisivujen dystonia-sivusto koki kävijämäärässään selvän nousupiikin.



Parkinsonliiton henkilökunnan hyppykuva, joka sijoittui 7. Dystonia Europen hyppykuvakilpailussa

Huntington-toiminta

Suomen Huntington-yhdistys on järjestänyt koronasta huolimatta hyvin toimintaa jäsenistölleen. Heillä on useita facebook-ryhmiä sairastuneille ja läheisille ja paljon kansainvälisiä yhteyksiä. Korona-aikana korostui kansainvälisten webinaarien merkitys.

Liitto on ollut yhdessä yhdistyksen kanssa mukana Kansallisen neurokeskuksen pilottihankkeessa - Huntingtonin taudin kansallinen rekisteri ja osaamisverkosto Suomessa. Sen tavoitteena on mm. kehittää Huntingtonin tautia sairastavien potilaiden diagnostiikkaa ja hoitoa sekä geenivirhettä oireettomana kantavien henkilöiden seurantaa ja hoitoa. Hanketta on vedetty pääasiassa vuoden 2020 aikana. Hankkeen hallinnosta ja toteutuksesta on vastannut OYS.

Huntington-kahvila toteutui nyt ensimmäistä kertaa Itä-Suomessa Kuopiossa 4.10. Osallistujia oli viisi ja mukana oli yhdistyksen lisäksi liiton järjestösuunnittelija.

Vertaistukihenkilötoiminta

Yhteydenotot Parkinsonliiton vertaistukihenkilöille vähenivät verrattuna edellisiin vuosiin ilmeisesti koronan vuoksi. Arvion mukaan yhteydenottoja oli vuoden aikana 2/vertaistukihenkilö/kuukausi. Pääasiassa yhteydenotot olivat puhelinkeskusteluja, mutta vertaistukihenkilöt antoivat vertaistukea myös muutamissa ryhmätapaamisissa. Yhteydenotot tulivat pääasiassa vastasairastuneilta, mutta osa soittajista oli myös vakiintuneita tuen hakijoita, jotka tiesivät tarvittaessa löytävänsä vertaistukihenkilöstä keskustelukumppanin.



Vertaistukihenkilöiden toiminnanohjausta verkkovälitteisesti

Vertaistukipuheluiden aiheita 2020

Vertaistukihenkilöitä oli vuoden lopussa 19. Vuoden aikana 4 henkilöä lopetti ja yksi jäi toiminnasta tauolle. Toimintaan mukaan koulutettiin yksi uusi henkilö hyödyntäen onnistuneesti OLKA-toiminnan Toivo-vertaisvalmennusta. Tarvetta useamman uuden henkilön kouluttamiseen ei ollut. Vapaaehtoisille järjestettiin yhteinen verkkokoulutus, johon osallistui 4 vertaistukihenkilöä. Lisäksi järjestettiin uutena toimintamuotona 3 verkkovälitteistä toiminnanohjaustapaamista.

Nämä antoivat vertaistukihenkilöille myös tilaisuuden kohdata toisiaan.

Kokemustoiminta

Parkinsonliitolla oli loppuvuodesta 18 kokemustoimijaa. He sairastavat Parkinsonin tautia, dystoniaa tai ovat liikehäiriösairaiden omaisia. Ensi vuonna on tarkoitus kouluttaa myös essentiaalista vapinaa sairastavia kokemustoimijoita. Koronasta johtuen kokemustoimijoillamme ei ole ollut tilauksia ollenkaan tai vain muutama koko vuoden aikana.

Kaksi kokemustoimijaa osallistui vapaaehtoisten koulutuspäivään ja kokemustoimijoiden vertaistapaamiseen verkossa. Tavoitteena on, että ensi vuonna osallistujia on verkkotapaamisissa enemmän. Vuoden lopussa kokemustoimijoille lähetettiin sähköpostikysely, jossa selviteltiin halukkuutta jatkaa tehtävässään sekä digitaitoja verkkotilaisuuksiin osallistumiseksi. Kuusi kokemustoimijaa luopui tehtävästään vuoden 2020 aikana. Syynä oli lähes poikkeuksetta sairauden etenemisestä johtuva huonontunut kunto.

Parkinsonliiton oli tarkoitus osallistua vähintään kahden kokemustoimijoiden peruskoulutuksen järjestämiseen yhdessä Kokemustoimintaverkoston kanssa ja kouluttaa yhteensä 2–4 uutta kokemustoimijaa. Vain yksi koulutus kuitenkin toteutui koronatilanteesta johtuen. Kuopion koulutukseen osallistui yksi tuleva kokemustoimija.

Kurssitoiminta

Sopeutumista tukevat kurssit

Sopeutumista tukevien kurssien järjestäminen liikehäiriösairaille ja heidän läheisilleen on ollut Parkinsonliiton yksi keskeinen tehtävä. STEA ilmoitti syksyllä 2020, ettei sen rahoittamasta sopeutumisvalmennustoiminnasta saa enää vuoden 2021 jälkeen käyttää kyseessä olevaa nimeä, vaan toiminnalle tulee antaa toinen nimi. Perusteena on päällekkäisen toiminnan välttäminen julkisen puolen tuottaman palvelun kanssa (Kela). Kurssitoiminta säilyy sisällöltään samana, mutta jatkossa käytämme kursseista nimeä sopeutumista tukevat kurssit.

Liitto järjesti toimintavuonna kursseja avo-, laitos- ja verkkomuotoisina. Näin pyrimme tavoittamaan kohde-ryhmäämme ja mahdollistaa kursseille osallistumisen asuinpaikasta riippumatta. Kursseja järjestettiin myös yhteistyössä Neuroliiton kanssa. Kurssien tavoitteena oli edistää osallistujien hyvinvointia antamalla tietoja ja taitoja itsehoidon edistämiseksi. Lisäksi tavoitteena oli tukea omien voimavarojen löytämistä ja vahvistamista elämänlaadun sekä toimintakyvyn parantamiseksi. Kursseilla etsittiin keinoja arjen haasteisiin yhdessä vertaisten ja asiantuntijoiden kanssa.

Parkinsonliitto järjesti valtakunnallisia kursseja essentiaalista vapinaa, Parkinsonin tautia, dystoniaa, Huntingtonin tautia ja muita harvinaisia liikehäiriösairauksia sairastaville ja heidän läheisilleen. Kursseja järjestettiin ympäri Suomea ja verkon kautta yhteensä 23. Kurssit olivat pääosin avomuotoisia. Itä- ja Pohjois-Suomessa järjestettyihin kursseihin sisältyi pitkien välimatkojen vuoksi majoitus omavastuulla. Toimintavuoden aikana lisäsimme kursseja, joihin hakijoita oli paljon. Lisäkurssit olivat 3–7 vuotta Parkinsonin tautia sairastaneet ja läheiset (Helsinki) ja alle 3 vuotta Parkinsonin tautia sairastaneet (Turku).

Parkinsonin tautia sairastaville ja heidän läheisilleen kursseja järjestettiin yhteensä seitsemän: hiljattain Parkinsonin taudin diagnoosin saaneille (alle 3 v) kaksi kurssia, 3–7 vuotta sairastaneille kolme kurssia ja yli 7 vuotta sairastaneille yksi kurssi. Peruskurssien lisäksi järjestettiin Parkinsonin tautia sairastaville ja läheisille teemallinen puhekurssi.

Verkkokurssit järjestettiin essentiaalista vapinaa sairastaville, dystoniaa sairastaville ja heidän läheisilleen sekä Parkinson plus -oireyhtymää sairastaville ja heidän läheisilleen.

Huntingtonin tautia sairastaville ja läheisille suunnatulle kurssille Rokualle ei saatu osallistujia, joten tilalle tehtiin Huntington-perheille suunnattu kolmiosainen verkkokurssi. Tähän saatiin mukaan hyvin osallistujia (27 hlöä).

Uutena kurssina järjestettiin liikehäiriösairaiden läheisille kaksi verkkokurssia. Osallistujia saatiin hyvin, joten tälle kurssille on tarvetta jatkossakin. Tämä oli myös ensimmäinen vuosi, jolloin suurin osa teemallisista kursseista oli suunnattu kaikille liikehäiriö sairauksia sairastaville ja läheisille. Kurssien teemoja olivat luontoliikunta, musiikkipainotteinen voimavara-, rytmi ja liike, ryhmäliikunta sekä kurssi stimulaatiohoitoa harkitseville ja käyttäville. Suurin osa hakijoista ja osallistujista oli Parkinsonin tautia sairastavia. Muiden liikehäiriöryhmien saaminen teemakursseille tarvitsee jatkossa markkinoinnin kehittämistä. Teemallisia kursseja jatketaan hyvin palautteen vuoksi.

Avo- ja internaattimuotoiset kurssit

Kohderyhmä	Kurssit	Osallistujat
Parkinsonin tautia sairastavat ja läheiset	7	94 (joista 33 läheisiä)
Dystoniaa sairastavat	1	8 (joista 2 läheisiä)
Parkinson plus -oireyhtymää sairastavat ja läheiset	1	15 (joista 7 läheisiä)
Parkinsonin tautia, dystoniaa ja essentiaalista vapinaa sairastavat stimulaatiohoitoa käyttävät ja läheiset	1	13 (joista 3 läheisiä)
Liikehäiriösairaat ja läheiset	4	48 (joista 14 läheisiä)
Yhteensä	14	178 (joista 59 läheisiä)

Verkkokurssit

Kohderyhmä	Kurssit	Osallistujat
Parkinsonin tautia (alle 5 v sairastaneet)	2	14
Läheiset	2	14
Huntington-perheet	1	27
Essentiaalista vapinaa sairastavat	1	8
Yhteensä	6	63

Neuroliiton kanssa järjestettiin kolme avomuotoista kurssia. Kurssit koettiin antoisaksi eikä sairastavien eri diagnooseilla ollut vaikutusta kurssin sisältöön tai koettuun vertaistukeen.

Yhteistyökurssit

Teema	Kohderyhmä	Kurssit	Kokoontumiset	hlömäärä
Voimavaroja arkeen,	Parkinson, dystonia / MS, harvinaiset			
Salo		1	5x3h	9
Hyvinkää		1	6x3h	4
Jyväskylä		1	4h + 8h + 4h	2
yhteensä		3		15

Vähäisen hakijamäärän vuoksi alkuvuoden kursseista peruuntuivat yhteistyökurseista Voimavaroja arkeen Luostolla ja Viitasaarella. Henkilöstömuutoksen vuoksi huhtikuulta peruuntui liikehäiriösairaille ja läheisille suunnattu Koirasta iloa ja voimavaroja -kurssi.

Kurssien osallistujamäärän tavoite oli 238 henkilöä. Kurseille osallistui yhteensä 256 henkilöä (183 sairastavaa ja 73 läheistä). Osallistujamäärän ylitykseen tavoiteltuun nähden vaikuttivat toteutetut lisäkurssit. Myös Huntington-perheille suunnatulle verkkokurssille saatiin hyvin osallistujia.

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

Kaikilta kurssien osallistujilta pyydettiin sekä kirjallinen että suullinen palaute. Kuusi kuukautta kurssin jälkeen osallistujille tehtiin seurantakysely. Kurseilta saatu palaute on ollut hyvää. Etenkin vertaistuki koettiin kurssin parhaana antina.

Koronapandemian vaikutukset kurssitoimintaan

Koronan aiheuttaman poikkeustilan vuoksi keväällä peruuntuivat kaikille liikehäiriösairaille suunnatut Ulkona ja luonnossa liikkuen -kurssi sekä pitkään Parkinsonin tautia sairastaneille ja heidän läheisilleen suunnattu kurssi. Kaksi kesken olevaa kurssia keskeytettiin ja loput kurssikerroista siirrettiin syksyyn (3–7 vuotta Parkinsonin tautia sairastavat ja läheiset sekä yhteistyökurssi Neuroliiton kanssa, Voimavaroja arkeen, Salo). Yhteistyökurseissa koronan vuoksi peruuntui syksyllä Tahdolla ja taidolla (Helsinki). Peruuntuneiden kurssien tilalle tehtiin nopealla aikataululla hyvinvointiteemainen verkkokurssi Parkinsonin tautia sairastaville ja Parkinsonin tautia sairastavien läheisille verkkokurssi.

Osa kursseista siirrettiin toteutettavaksi syksyllä (Dystonia ja läheiset sekä Parkinson plus - oireyhtymää sairastavat ja läheiset).

Ensietopäivät

Ensietopäiviä äskettäin Parkinsonin taudin diagnoosin saaneille ja heidän läheisilleen järjestettiin Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin maksusitoumuksilla Suvituulitalossa yksi, ja siihen osallistui 17 sairastavaa ja 9 läheistä. Toinen suunnitelluista ensietopäivistä peruttiin korona- pandemian vuoksi. Ensietopäivät rahoitettiin sairaanhoitopiiriin ja kuntien maksusitoumuksilla.

Parkinsonin taudin hoito, lääkitys ja liike -verkkokoulutus

Lääkeyhtiöiden Nordic Infucaren ja Abbvien tuella järjestettiin hoitohenkilöstölle suunnattu kolmiosaisen verkkokoulutus. Tarve koulutukselle nousi Parkinsonin tautia sairastavien läheisiltä ja heidän huolesta sairauden tunnettuudesta terveydenhuollon hoitohenkilöstössä. Koulutus sisälsi neurologin luennon lääkityksestä, sairaanhoitajan luennon parkinsonpotilaan hoitotyön erityispiirteistä sekä fysioterapeutin luennon toimintakyvyn tukemisesta ja avustamisen ergonomiasta. Koulutukseen ilmoittautui 63 henkilöä, osallistujia oli noin 30 hlöä/luento.

Neurologin ja sairaanhoitajan luennoista tehtiin tallenne, joka on saatavissa ammattilaisten käyttöön.

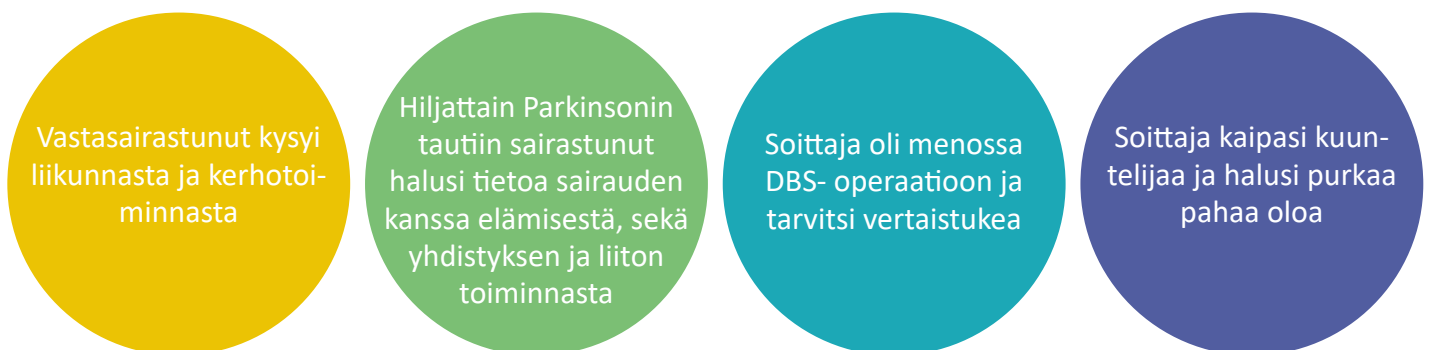
Tuetut lomat

Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry eli MTLH oli varannut kymmenen Parkinsonliiton kohderyhmille kohdennettua tuettua ryhmälomaa. Niistä yksi oli omaishoitajan ja -hoidettavan loma, neljä voimaa vertaisuudesta -lomaa omatoimisille aikuisille, yksi miniloma omatoimisille aikuisille, kaksi voimaa vertaisuudesta -lomaa apua tarvitseville aikuisille, yksi loma lapsiperheille sekä yksi Elämyksiä luonnosta -loma.

Koronatilanteen vuoksi lomille oli vähemmän hakijoita kuin normaalisti ja osa lomista jouduttiin perumaan sen takia. MTLH perui kaikki lomat koronatilanteen takia ajalla 1.3.–27.6. Neljä lomaa peruuntui kokonaan, kahden ajankohta siirtyi keväältä syksylle. Lopulta viisi lomaa toteutui turvallisuustoimenpiteet huomioiden.

Ohjaus ja neuvonta

Parkinsonliiton yksi tärkeä perustehtävä on antaa ohjausta ja neuvontaa liikehäiriösairaille ja heidän läheisilleen. Neuvontaa annetaan monikanavaisesti.



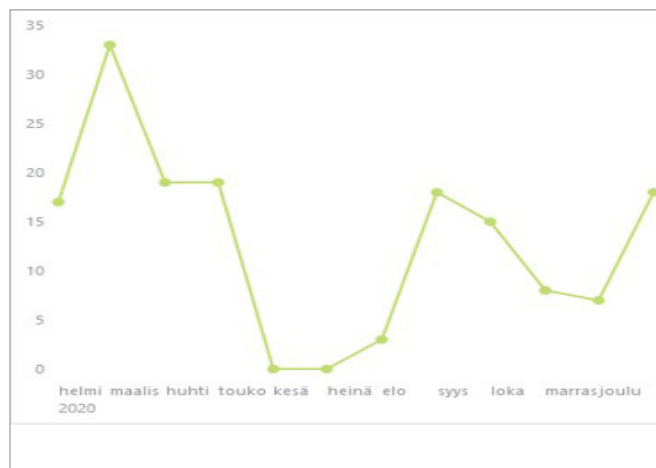
Hoitajan neuvontapuhelin

Vuonna 2020 hoitajien neuvontapuhelimeen vastasivat hoitajat Hannele Hyppönen ja Kaisa Ollikainen. Päivystys toteutui 59 kertaa tammi-toukokuun ja elo-marraskuun aikana, ja sinne tuli yhteensä 59 yhteydenottoa.

Ohjauksen ja neuvonnan seuranta

Maalis- ja lokakuussa henkilökunta kirjasi ohjaukseen ja neuvontaan liittyvät yhteydenotot ylös. Yhteydenottoja kirjattiin yhteensä 233. Lokakuussa yhteydenottoja tuli kaksinkertaisesti verrattuna maaliskuuhun. Maaliskuussa 2020 moniin toimintoihin ja palveluihin tuli rajoituksia koko maassa koronapandemian aiheuttamista sulkutoimenpiteistä johtuen. Se epäilemättä vaikutti ihmisten yhteydenottojen määrään. Vastaanotimme paljon koronaan liittyviä kysymyksiä.

Keskimäärin 117 ohjaus-
ja neuvontatapahtumaa
kuukaudessa



Verrattuna aiempiin vuosiin neuvontaan ja ohjaukseen liittyvien yhteydenottojen määrä on kasvanut (2018 63 kirjattua yhteydenottoa ja 2019 180 yhteydenottoa). Tämän lisäksi tulevat vielä Chat-neuvonta, josta koko vuoden tilasto. Ohjaukselle ja neuvonnalle on selvästi tarvetta.

Chat

Vuonna 2020 chatin kautta tuli 157 yhteydenottoa. Niistä yli puolet tuli alkuvuodesta.

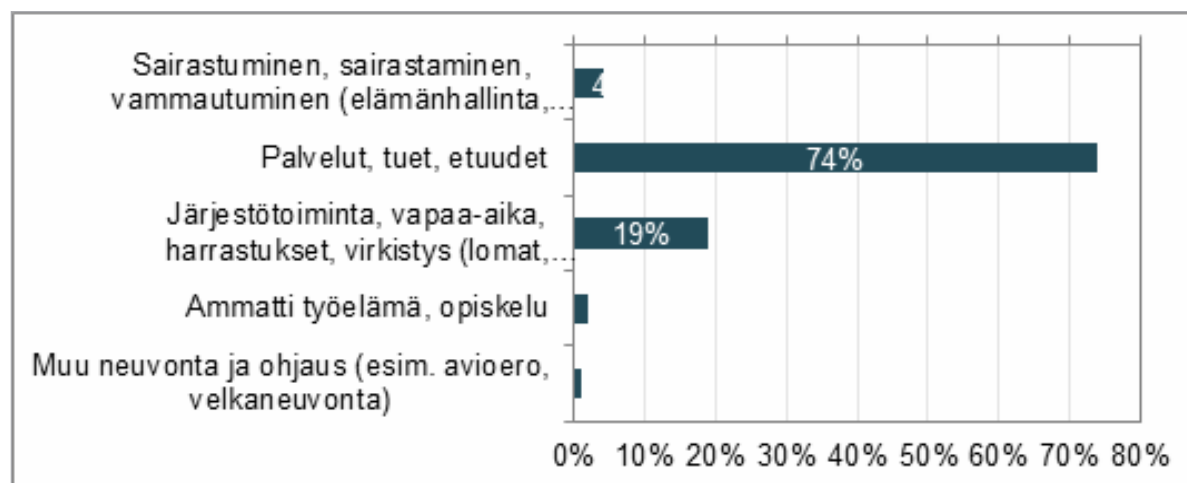
Verrattuna vuoteen 2019 yhteydenottoja tuli vähemmän erityisesti loka- ja marraskuussa, jotka olivat koh-
tuullisen vilkkaita. Vuonna 2020 chat-keskusteluja oli vähemmän kuin edeltävänä vuonna (2019 194 yhtey-
denottoa). Uskomme yhteydenottojen määrän laskeneen koronapandemian vuoksi.

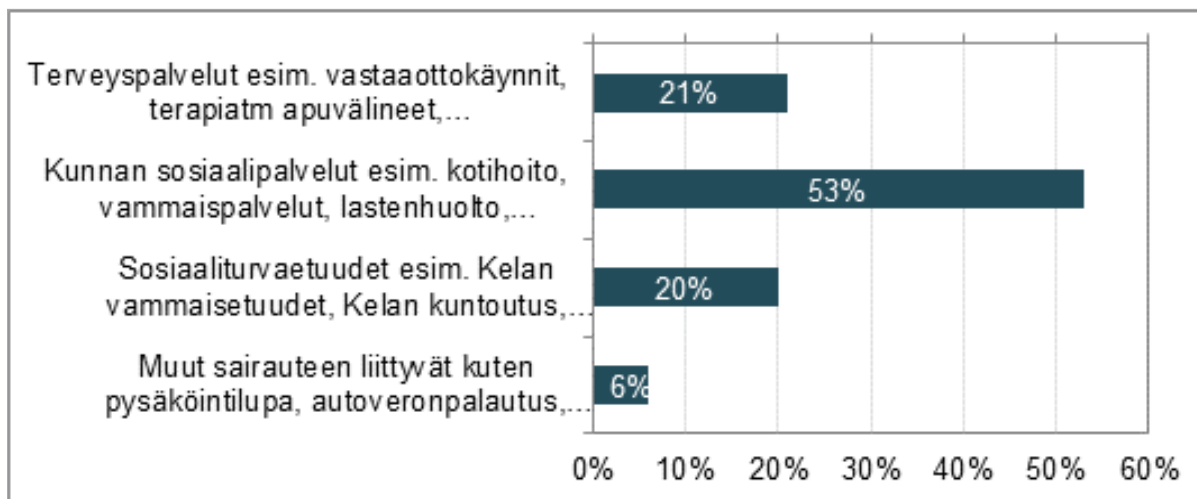
Toimikauden aikana koostettiin nettisivuille kysymykset ja vastaukset usein kysyttyihin kysymyksiin.

Neuroneuvonta

Neuroliiton organisoiman Neuroneuvonnan kohderyhmänä ovat Neuroliiton, Aivovammaliiton ja Parkinson-
liiton edustamat ryhmät. Neuroneuvontaan tuli 112 neuvontayhteydenottoa Parkinsonliiton kohderyhmältä
vuoden aikana (tavoite oli 100). Eniten eli 74 % yhteydenotoista tuli palvelut, tuet, etuudet - osioon. Sivulla
13. oleva kaavio havainnollistaa, mistä asioista on oltu yhteydessä.

Palvelut, tuet ja etuudet, joista liikehäiriösairaat halusivat erityisesti tietää, olivat seuraavat:





Jatkoneuvonta oli tarpeen 21 %:ssa yhteydenotoista, eli ensimmäisen keskustelun päätteeksi sovittiin, milloin palataan asiaan.

Neuroneuvonnan sosionomien vierailuja oli yksi Turun Parkinson-kerhoon. Lisäksi järjestettiin yksi Helsingin Parkinson-jatkotietoilta, joita peruuntui viime vuodelta kaksi (Lahti ja Helsinki).

Neuroneuvonnan organisoimista tietopäivistä Neuroliiton ja Parkinsonliiton kohderyhmille toteutui kaksi Kokkola ja Saariselkä. Kevään tietopäivät siirrettiin koronasta johtuen syksylle. Parkinsonliiton kohderyhmää näistä oli yhteensä 26 henkilöä.

Liikunta

Alueellisen eriarvoisuuden vähentämiseksi liikunnan ohjaus- ja neuvontatyön laajentamista verkkomuotoiseksi jatkettiin. Ryhmämuotoista liikuntaneuvontaa ja -ohjausta kokeiltiin helmikuussa verkkomuotoisena aiheesta liikuntapyramidi (7 osallistujaa). Toukokuulle suunniteltu tilaisuus peruuntui koronan vuoksi. Puhelinneuvontaa annettiin kerran kuukaudessa. Lisäksi myös chatissa annettiin vastauksia liikunta-aiheisiin kysymyksiin.

Toiveet toimintavuonna järjestettävien koulutusten sisältöön nousivat vuoden 2019 liikuntakyselystä ja lisäksi painotettiin UKK-instituutin uusia liikuntasuosituksia mahdollisuuksien mukaan. Koulutukset olivat Motivointi, Sovelin tuki ja välineet sekä kehon kokonaisvaltainen liike. Molemmat koulutukset pidettiin joulukuussa. Osa koulutustoiveista siirtyi toteutettavaksi vuonna 2021.

Valtakunnallisesta liikuntakyselystä pidettiin välivuosi ja seuraava liikuntakysely tehdään 2021 loppuvuodesta.

Parkinsonliiton keilailun mestaruuskisat siirtyivät järjestettäväksi vuonna 2021 Kokkolassa yhteistyössä Pohjois-Suomen Parkinson-yhdistyksen ja Kokkolan Parkinson-kerhon kanssa. Kilpailun suunnittelutyöryhmä järjestäytyi keväällä ja aloitti suunnittelun.

Baila con Parkinson suunnitteli ja teki Parkinson-viikolle samba-koreografian ja opetusvideon, jonka avulla jäsenistö harjoitteli tanssia tapaamisissaan. Osa yhdistyksistä ja ryhmistä osallistui tanssihaasteeseen kuvaamalla oman tanssinsa ja lähettivät sen Parkinsonliiton some-kanavissa jaettavaksi. Helsinkiin suunniteltu päätapahtuma kuitenkin peruttiin koronan vuoksi.

Liikunnassa painotettiin helposti saavutettavia ja matalan kynnyksen liikuntamuotoja mm. viikon vinkeissä/teematarjottimessa. Jäsenistöä kannustettiin liikkumaan ympäri vuoden. KKI:n paperisen liikuntakortin rinnalle tuli käyttöön liiton oma sähköinen liikuntakortti, jota jäsenistö on aikaisempina vuosina toivonut (Hermolla-lehden takakannessa on kerran vuodessa painettu liikuntakortti).

Koronasta johtuvien liikkumis- ja harrastusrajoitteiden takia jäsenistölle lähetettiin sähköpostilla viikoittain liikunta- ja toimintavinkkejä (maaliskuu-toukokuun loppu) ja lisäksi tuotettiin uutta liikuntamateriaalia sekä vietiin liikunta DVD:n kolme ohjelmakokonaisuutta liiton kotisivuille. Vuoden 2020 liikuttajayhdistys oli Mikkelin Parkinson-yhdistys ry. Vuoden liikuttajaksi valittiin Jouko Koskinen LaPark ry:stä.

Tammikuussa alettiin lähettää yhdistysten ja toimintaryhmien vastuuhenkilöille teematarjotinta ryhmätöinnin suunnittelun tueksi. Se sisälsi joka kerta myös liikuntaan liittyviä vinkkejä.

Teematarjottimen tekemistä jatkettiin syksyllä yhdessä järjestösuunnittelijan kanssa ja se ilmestyi 2 kertaa keväällä ja 4 kertaa syksyllä. Kotisivujen liikuntamateriaalien markkinointia tehostettiin nostamalla niitä teematarjottimeen sekä Hermolla-lehteen.

Jäsenyhdistyksiä ja toimintaryhmiä rohkaistiin järjestämään lähiluonnossa ja esteettömillä reiteillä liikuntapahtumia ja kokoontumisia sekä osallistumaan alueellisiin ja valtakunnallisiin luontotilaisuuksiin.

Liiton liikuntatoimintaa oli kehittämässä liikuntatoimikunta, jonka jäseniä olivat LT **Tommi Vasankari**, UKK-instituutin johtaja, **Johanna Rahikainen**, Dystonia-yhdistyksen liikuntavastaava, **Seppo Lähteenmäki**, Tampereen Parkinson-yhdistys, **Henna Ala-Risku**, Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen liikuntavastaava, **Jukka Tauriainen**, järjestösuunnittelija sekä **Taina Piittisjärvi**, kuntoutus- ja liikuntasuunnittelija. Liikuntatoimikunta kokoontui maaliskuussa verkon kautta.

Viestintä

Viestinnän avulla liitto pyrkii osaltaan edistämään sairastuneiden hyvää hoitoa, kuntoutusta ja arkielvytymistä. Tietoa liikehäiriösairauksista ja sairastavien erityistarpeista liitto välitti eri viestintäkanavia hyödyntäen jäsenistön lisäksi hoito- ja palveluverkostoille, yhteistyökumppaneille ja suurelle yleisölle.

Viestinnän vuoteen vaikutti erityisen merkittävästi kaksi asiaa: suunniteltu kotisivu-uudistus sekä ennakkoimattomat koronapandemian aiheuttamat viestintätarpeet, joihin ei voitu varautua etukäteen.

Koronaviruksesta ja sen vaikutuksista liikehäiriösairaisiin pyrittiin hankkimaan tietoa ulkomaisista lähteistä sekä suoraan ammattilaisilta. Tietoa välitettiin jäsenistölle Hermolla-lehdessä, kotisivuilla (tiedotteina ja videomuodossa) ja suorina jäsentiedotteina. Koronasta tuli runsaasti kysymyksiä myös liiton neuvontapalveluihin.

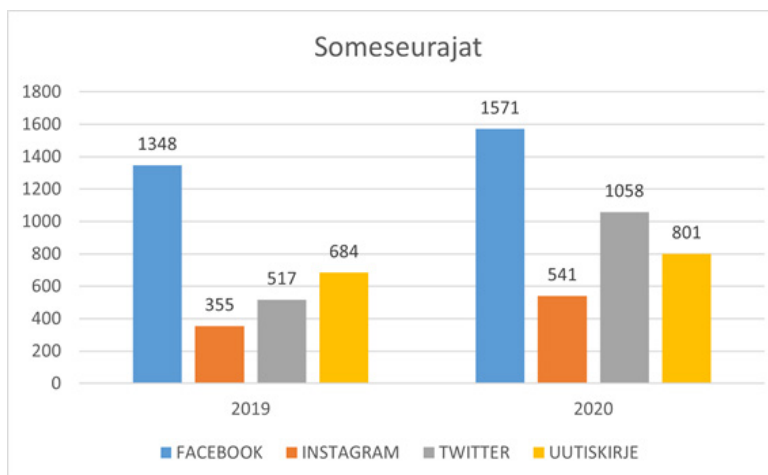
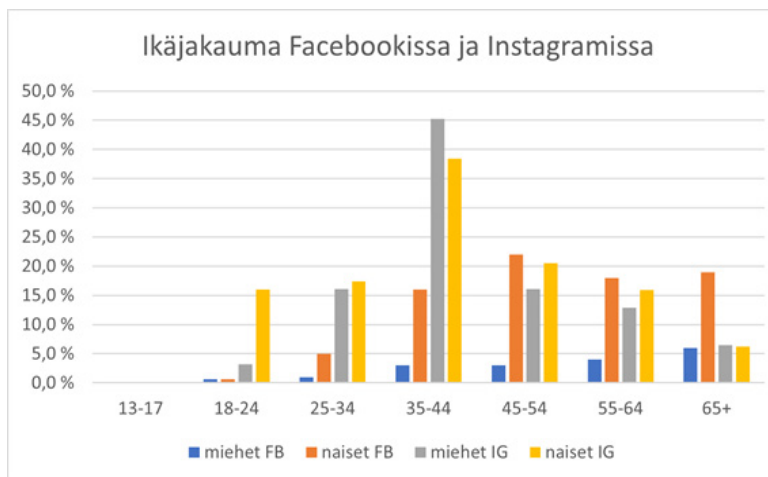
Edellä mainittujen asioiden lisäksi toimintavuoden aikana käynnistyi myös Essi-hanke, jossa tehdään näkyväksi essentiaalista vapinaa ja kartoitetaan sitä sairastavien tukitarpeita. Toimintavuoden aikana viestinnällä tavoiteltiin essentiaalista vapinaa sairastavien tavoittamista ja ammattilaisten tietoisuuden lisäämistä hankkeesta. Hankkeen viestinnästä vastaa ensisijaisesti hankkeen suunnittelija, mutta pitkän aikavälin tavoitteena on tehdä viestintä essentiaalisesta vapinasta osaksi liiton perusviestintää.

Kotisivu-uudistus ja visuaalisen ilmeen uudistaminen

Liitolle myönnettiin kertaluonteinen korotus STEA:n yleisavustukseen kotisivujen uudistamista varten. Työ päästiin aloittamaan kilpailutuksen ja toimittajan valinnan jälkeen eli käytännössä ensimmäisen vuosineljänneksen jälkeen. Toimintavuoden aikana suunniteltiin uusille kotisivuille rakenne, käytettävyys, visuaalinen ilme ja sisällöt.

Kotisivu-uudistusta määrittelevät saavutettavuusvaatimukset, jotka pohjautuvat lakiin. Kotisivujen saavutettavuus tarkoittaa samaa kuin fyysisen maailman esteettömyys: kaikkien erilaisten käyttäjien pitää pystyä käyttämään Parkinsonliiton kotisivuja sairauksista, aistirajoituksista ja iästä huolimatta. Tätä varten viestintänsä työntekijät kouluttautuivat mm. saavutettavuusvaatimuksiin ja selvittivät, mitä niiden toteuttaminen käytännössä vaatii. Uusien kotisivujen käyttöönotolle asetettiin tavoitteeksi vuoden 2021 alkupuoli.

Kotisivujen visuaalinen ilme eli ulkonäkö suunniteltiin siten, että se ilmentää selvemmin Parkinsonliiton roolia usean eri liikehäiriösairausryhmän edustajana: jokaisella sairausryhmällä on omat värinsä, jotka yhdistyvät liiton värimaailmassa. Saman periaatteen mukaan liitolle suunniteltiin toimintavuoden aikana uusi visuaalinen ilme myös painomateriaaleille eli paperisille oppaille, esitteille ja mainoksille. Ilmeen uudistamisella pyritään luomaan yhtenäinen kokonaisuus, joka samalla tukee saavutettavuutta kaikissa viestintämateriaaleissa. Kaikki viestintämateriaalit päivitetään uuden ilmeen mukaiseksi sitä mukaa, kun on tarvetta ottaa uusia painoksia.



Hermolla-lehti

Hermolla-lehti ilmestyi suunnitellusti neljä kertaa vuoden aikana printtinä sekä sähköisenä näköislehtenä Lukusali-palvelussa. Sisältöjä suunniteltiin yhdessä toimitusneuvoston kanssa. Lehden painosmäärä on noin 9000 ja sitä toimitetaan jäsenten lisäksi vapaakappaleina mm. neuropoleille.

Lehden painopaikka kilpailutettiin ja tehtiin uusi sopimus painattamisesta PunaMusta Oy:n kanssa. Painopaikan vaihtamisen myötä lehden tekniset ominaisuudet, kuten paperin laatu ja sivumäärä, muuttuivat. Samalla pieniä muutoksia tehtiin lehden sisältöihin lukijoille tehdyn lukijakyselyn tulosten pohjalta.

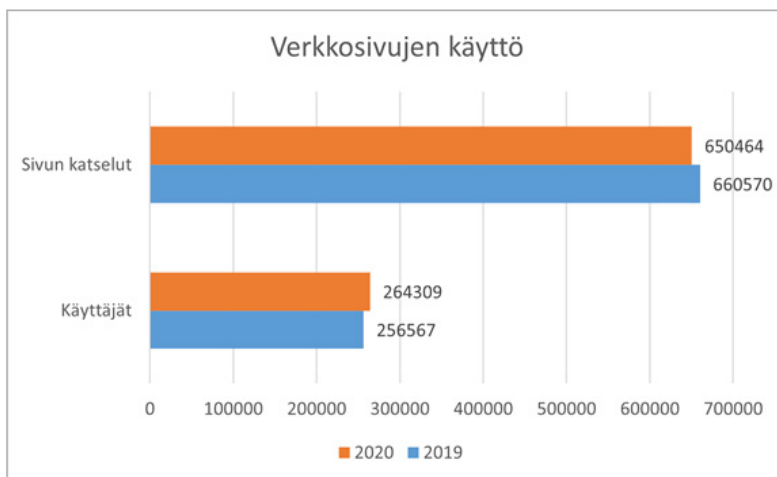
Hermolla-lehden toimitusneuvosto suunnitteli lehden teemoja ja artikkeleja. Toimitusneuvoston kokoonpano oli puheenjohtaja, professori Markku Partinen, professori Juha Rinne, toimittaja Kari Rissa, viestintävastaava, toimittaja Emmi Nuppula (liitto) ja päätoimittaja/toiminnanjohtaja Hanna Mattila.

Sosiaalinen media ja muu sähköisen viestintä

Sähköisen viestinnän kehittämistä jatkettiin, mutta se jäi maltilliseksi käynnissä olevasta kotisivu- uudistuksesta johtuen: resurssit keskitettiin uusien kotisivujen tekemiseen ja toisaalta vanhoille kotisivuille ei enää kannattanut panostaa teknisiä ratkaisuja, jotka tukisivat muita sähköisiä kanavia.

Sosiaalisen median avulla jaettiin viikoittain ajankohtaista tietoa, esimerkiksi lehtiartikkeleita ja uusimpia tutkimuskatsauksia sekä liiton tapahtumia. Yleisellä uutiskirjeellä, joka lähetettiin viisi kertaa, jaettiin tietoa mm. liiton ajankohtaisista asioista. Myös ammattilaisille suunnattu oma uutiskirje perustettiin ja sille kerättiin vuoden aikana yhteensä 154 tilaajaa. Ensimmäinen ammattilaisten uutiskirje lähetettiin vuoden lopulla.

Kaikkien sosiaalisen median kanavien seuraaja-/tilaajamäärät kasvoivat ja niissä päästiin ennalta asetettuihin tavoitteisiin. Kaikki kasvu oli orgaanista, eli julkaisuille ei ostettu maksettua näkyvyyttä. Sosiaalisessa mediassa tavoitettiin erityisesti työikäisiä.



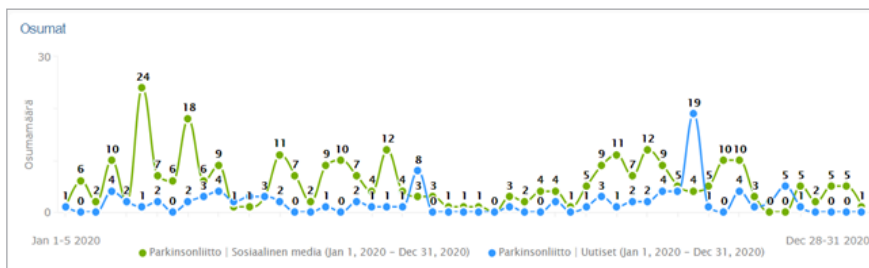
Sosiaalisen median ja muiden viestintäkanavien, kuten lehden kautta pyritään saamaan liikennettä myös liiton kotisivuille/verkkosivuille. Käyttäjämäärä lisääntyi, mutta katseltujen sivujen kokonaismäärä eli sivun katselut laskivat hieman. Tämä saattaa selittyä mm. sillä, että vanhoille kotisivuille ei ehditty tehdä täyspajoisesti sisältöpäivityksiä uusien kotisivujen tekemisestä johtuen.

Suosituimpia sisältöjä kotisivuilla olivat edellistenkin vuosien tavoin sairauksista kertovat sivut. Kotisivuillamme olevat videot saivat huomattavan paljon näyttöjä: vuonna 2019 videot saivat 11 704 näyttökertaa, vuonna 2020 lähes puolet enemmän eli peräti 21 026. Vuoden aikana tehtiin monia uusia videoita: luentotaliointeja, järjestötoiminnasta kertovia onneksi on joku -videoita sekä runsaasti uusia soveltavan liikunnan videoita.

Medianäkyvyys

Liiton ja sen edustamiin sairausryhmiin liittyvä kokonaismedianäkyvyys (liiton kotisivut, sosiaalinen media ja lehdistö) kasvoi vuonna 2020 180 % vuoteen 2019 verrattuna. Tämä selittyy pitkälti liiton omalla julkaisuaktiivisuudella, sillä vuoden aikana koronapandemia hallitsi voimakkaasti mediakenttää vaikeuttaen muiden aiheiden esille saamista.

Vuoden aika liiton viestintä toimi välittäjänä liiton ulkopuolisten medioiden, kuten muutamien valtakunnallisten aikakauslehtien ja erilaisten ammattilehtien, sekä haastateltavien välillä. Liiton viestintä auttoi löytämään haastateltaviksi sekä sairastavia että ammattilaisia.



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

Muu viestintämateriaali

Huntington- ja dystonia-oppaiden suunnittelu- ja kirjoitustyö aloitettiin. Dystonia-opas saatiin valmiiksi, ja painettua opasta jaettiin jäsenistölle mm. Dystonia-yhdistyksen kautta. Dystonia-opas (3000 kpl) tehtiin liiton uuden visuaalisen ilmeen mukaiseksi.

Myös vertaistukiesite päivitettiin ja uudistettiin uuteen visuaaliseen ilmeeseen.

Huntington-oppaan loppuunsaattaminen ei onnistunut vuoden 2020 loppuun mennessä mm. henkilöstön lomautuksesta ja koronakevään aiheuttamasta ennakoimattomasta työstä johtuen. Oppaan kirjoitustyö saatiin kuitenkin hyvin pitkälle ja loppuunsaattaminen siirtyi keväälle 2021.

Seuraavista Parkinson-oppaista otettiin uusintapainokset ja tarvittaessa päivitettiin sisällöt:

- Vastasairastuneen Parkinson-potilaan opas (2000 kpl)
- Liikunta ja Parkinsonin tauti -opas (2000 kpl)
- Ruokavalio-opas (1000 kpl)

Sairausryhmäkohtaisten ns. infokorttien tekstit päivitettiin dystonian ja Huntingtonin taudin osalta, mutta niiden taitto ja painatus siirtyi vuodelle 2021. Vastaavasti myös Parkinson-infokortin ja -lääkekortin päivittäminen ja painatus siirtyi vuodelle 2021.

Essi-hanke

Kolmivuotinen Essi – Essentiaalisen vapinan kanssa sinuiksi -hanke alkoi 1.4. Hankkeen kohderyhmää ovat erityisesti työikäiset essentiaalista vapinaa sairastavat.

Yksi hankkeen suuri tavoite on lisätä tietoisuutta yleisestä sairaudesta. Tietoisuuden lisäämisen kautta sairastavien riski syrjäytyä ja vetäytyä vähenee. Vuoden aikana liiton ohjaus- ja neuvontapalvelut kehittyivät vastaamaan paremmin sairastavien tarpeita. Parkinsonliiton henkilökunta sai koulutusta asiantuntijalta essentiaalisesta vapinasta monimuotoisena sairautena, johon liittyy sosiaalinen stigma sekä vapinan lisäksi näkymättömiä oireita. Pääasiassa verkossa toimiva oma yhdistys essentiaalista vapinaa sairastaville saatiin alulle.

Hankkeessa on tehty yhteistyötä Mielenterveyden keskusliiton (MTKL) kanssa muun muassa ohjausryhmäjäsenyyden ja asiantuntijatiedonvaihdon avulla. Ohjausryhmä kokoontui kahdesti arvioimaan hankkeen tavoitteiden toteutumista. Ohjausryhmän kokoonpano: hankkeen suunnittelija **Marjo Lehtinen**, neurologi **Rebekka Ortiz**, kehittämisjohtaja **Janne Jalava** (MTKL), toiminnanjohtaja **Hanna Mattila**, järjestösuunnittelija **Annikka Tuovinen**, viestintävastaava **Emmi Nuppula**, essentiaalista vapinaa sairastavat **Heidi Matinlassi** ja **Maarit Matjussi** sekä sairaanhoitaja **Henna Palin**.

Osa essentiaalista vapinaa sairastavista ei ole sosiaalisessa mediassa tai verkossa. Koronarajoitukset/-suositukset pitivät monet kotona, joten heidän tavoittamisensa koettiin haasteeksi. Hanke ei päässyt jalkautumaan terveydenhuollon paikkoihin eikä viemään materiaaleja näkyville. Suunnitellut messut eivät toteutuneet, joten sen tilalle suunniteltiin Tietopäivät verkossa essentiaalista vapinaa sairastaville järjestettäväksi vuonna 2021.

Kohderyhmän tavoittaminen

Essentiaalista vapinaa sairastavia tavoitettiin Facebookin essentiaalinen vapina -suljetun vertaisryhmän kautta. Hankkeen edetessä vertaisryhmän jäsenmäärä kasvoi huhtikuun noin 230:stä vuoden loppuun mennessä 423:een. Koska sairaus on monella perinnöllinen, voi yksi jäsen Facebookissa viedä tietoa eteenpäin omassa suvussaan. Sairastavien tavoitettavuus on siten suurempi.

Essentiaalista vapinaa ja Essi-hanketta tuotiin esiin neljässä lehtijutussa: liiton Hermolla-lehdissä ja Helsingin Sanomissa. Lehtijutuissa tuotiin esille asiantuntijatietoa sairaudesta, hoitomuotoja (DBS) sekä kokemustarinoita, joiden sisältöjä kuvasi mm. sairauden monimuotoinen luonne, arjen, työelämän ja häpeän kokemukset sekä selviytymiskeinot ja voimavarat. Lehtijuttujen jälkeen Facebook-ryhmän jäsenmäärä ja yhteydenotot lisääntyivät.

Essi-hankkeelle tehtiin Parkinsonliiton nettisivustolle oma sivu elokuun lopussa. Sivulla oli katseluja 226 kertaa. Tietoa sairaudesta -sivulla käytiin 6251 kertaa ja essentiaaliseen vapinaan liittyviä artikkeleita katsottiin 9618 kertaa. Essi-hankkeelle avattiin oma Facebook-sivu syksyllä. Sivua sai vuoden loppuun mennessä 80 seuraajaa. Vuoden lopussa avattiin hankkeelle myös oma Instagram-sivu.

Toimintaan osallistui 521 essentiaalista vapinaa sairastavaa (sis. Facebook-ryhmän). Vapaaehtoisia oli mukana 18, joista Essi-hankkeen ohjausryhmässä (2), vapaaehtoisia haastateltavia lehtijutuissa ja videoissa (4), kirjoituksia essentiaalisesta vapinasta (5), oman yhdistyksen perustamisesta kiinnostuneet (7).

Tiedonkeruu

Essentiaalista vapinaa sairastaville tehtiin kuusi haastattelua, joiden avulla kartoitettiin tarkemmin sisältöjä ja toiveita vertaistapahtumiin.

Haastatteluissa tulivat esiin sairauteen liittyvät oireet ja vaikutukset, häpeä ja peittely, sosiaalisten tilanteiden välttäminen, arjen käytännöt ja selviytymiskeinot vapinan kanssa. Haastateltavat pitivät vertaisten tapaamisia tärkeänä.

“Yritän ottaa sen silleen, että se ei hallitse mun elämää se vapina.”

Hankkeen alussa avattiin kysely essentiaalista vapinaa sairastaville. Kyselyyn vastanneet halusivat tehdä sairautta näkyväksi ja tunnetummaksi, koska se helpottaa sairastavien elämää sekä vähentää häpeän kokemusta ja oireiden peittelyä. Hanke sai kiitosta siitä, “että meidät on huomattu”. Essi-hanke tarjosi halukkaille mahdollisuutta kirjoittaa omia kokemuksiaan. Kokemustarinoita saatiin viisi. Niitä käytettiin ja käytetään hankkeen viestinnässä.



Kaavio: Essentiaalista vapinaa sairastavia kiinnostavat tapahtumat (kysely sairastaville, Essi-hanke)

Verkkovertaistapaamiset

Essi-hanke järjesti kolme verkkovertaistapaamista, joihin osallistui yhteensä 36 osallistujaa (32 naista, 4 miestä). Osallistujat olivat eri puolilta Suomea. Tavoitteena oli yksi tapaaminen ja 8 osallistujaa, mutta palautekyselyssä kaikki toivoivat lisää verkkovertaistapaamista, joten siksi tapaamisia pidettiin enemmän kuin oli suunniteltu.



Kaavio: verkkovertaistapaamisiin osallistujien ikäjakauma ja kuinka pitkään ovat sairastaneet essentiaalista vapinaa

“Ihana kohdata muita vapisijoita ja kokea, ettei ole tämän ongelman kanssa yksin.”

Verkkovertaistapaamisten sisällöt muokattiin palautteiden pohjalta. Keskustelun aiheina olivat arjen vinkit, sosiaaliset tilanteet sekä vapinan vaikutukset työelämässä: miten vapina on vaikuttanut työssä selviämisessä ja miten niiden kanssa on toimittu. Vertaisilta saatiin ajatus rohkeudesta ottaa sairaus puheeksi, voimavaroja, henkistä tukea ja kokemusten vaihtoa. Yleisin palaute ja ilonaihe oli se, ettei olekaan vapinan kanssa yksin.

Yhteydenotot

Yhteydenottojen määrää seurataan hankkeen ajan. Yhteydenottoja essentiaalista vapinaa sairastavilta tai heidän parissaan työskenteleviltä ammattilaisilta tuli hankesuunnittelijalle noin 50. Yhteydenotot Parkinsonliiton neuvontaan lisääntyivät hieman.

Vaikuttava yhteistyö

Sote-järjestöjen yhteinen kampanja

SOSTE:n Onneksi on joku -kampanja teki sosiaali- ja terveysalan järjestöjen työtä näkyväksi. Kampanja aktivoitui sote-järjestöjen vuoden 2021 rahoitukseen suunniteltujen leikkausten myötä. Aktiivisen kampanjoin-tiajan jälkeen leikkauksia ei toteutettu toistaiseksi. Rahoituksen turvaaminen vuodesta 2022 eteenpäin on ratkaisematta, ja siksi kampanja jatkuu.

Parkinsonliitto osallistui kampanjaan Onneksi on joku -videoilla ja -valokuvilla liiton sosiaalisen median kanavissa. Julkaisuja tehtiin suomeksi ja ruotsiksi. Kampanjan ollessa aktiivisimmillaan Parkinsonliitto julkaisi kotisivuillaan kirjeen päättäjille, ja lähetti vetoomuksen 43 päättäjälle rahoituksen turvaamiseksi jatkossa.

Verkostoyhteistyö

Merkittävä osa järjestösuunnittelijoiden työstä (lähes kolmasosa) koostui sidosryhmäyhteistyöstä. Järjestösuunnittelijat osallistuivat valtakunnallisten ja alueellisten sote-alan järjestöjen toiminnan kannalta oleellisten verkostojen toimintaan ja liitto teki yhteistyötä muiden organisaatioiden, pääasiassa toisten potilasjärjestöjen kanssa.

NV-Suomi

Neurologisten Vammaisjärjestöjen verkosto toimi STEA-avustuksella viimeistä vuottaan. Kun uutta puheenjohtajajärjestöä ei löytynyt vuodelle 2021, verkoston toiminta päätettiin ajaa alas. Vuodelle 2021 ei haettu enää rahoitusta. NV-verkostoon kuuluvat järjestöt jatkavat alueellista yhteistyötä kunkin alueen sopimalla tavalla.

Potka

SOSTEn potilas- ja kansanterveysjärjestöjen verkosto eli Potka kokoontui neljä kertaa vuoden aikana. Potkan toiminta- ja vaikuttamissuunnitelman kärkenä oli sairastamisen kustannusten alentaminen ja yhteistyön kehittäminen eri viranomais toimijoiden kanssa. Potkaan kuulumisen ansiosta Parkinsonliitto sai mm. tiedon Duodecimin terveydenhuollon ammattilaisten tietokantaan lisättävistä teksteistä.

Parkinsonliitto toimitti tekstin järjestön tuesta liikehäiriösairaille lääkäreiden ja hoitajien työn tueksi.

Kokemustoimintaverkosto

Liiton yhteyshenkilö osallistui verkoston tilaisuuksiin sekä kehittämispäivään. Olimme mukana käynnistämässä peruskoulutusta Mikkeliin ja Kuopioon, mutta lopulta osallistuimme vain Kuopion koulutuksen suunnitteluun ja toteutukseen. Syksyllä järjestön yhteyshenkilönä toimiva järjestösuunnittelija Reetta Siltanen tuli valituksi Kokemustoimintaverkoston valtakunnalliseen ohjausryhmään jäsenyhteisö- edustajaksi kaudelle 2021–2022.

Sivis

Opintokeskus Sivikseltä saatiin tukea liiton ja yhdistysten järjestämiin koulutuksiin yhteensä 1200 Sivis- opetustuntia. Parkinsonliiton jäsenyhdistyksistä 14 haki Sivikseltä tukea. Koronan takia yhdistykset eivät voineet järjestää koulutuksiaan ja tapahtumiaan samalla tavalla kuin normaalisti, joten saatuja tunteja jäi paljon käyttämättä. Myös järjestötyön kentällä peruuntui tapahtumia, joihin tunteja olisi käytetty.

Parkinsonliiton henkilöstö on osallistunut aktiivisesti Siviksen järjestämiin koulutuksiin ja mainostanut koulutuksia myös yhdistyksille.

Kansainvälinen yhteistyö

Loppusyksystä liittohallitus päätti, että Suomi muiden pohjoismaiden mukana eroaa Euroopan Parkinson- liiton EPDAn jäsenyydestä. Suurin syy eroamiseen oli kokemus siitä, että panostuksellemme ei saada vastinetta ja emme ole tyytyväisiä EPDAn yhdistysdemokratiaan. Pohjoismaat panostavat pohjoismaiseen Parkinson- yhteistyöhön. Pohjoismaisen Parkinson-yhteistyöverkoston (Nordiskt Parkinsonråd) kokoontuminen siirtyi vuoden 2021 keväälle ja se toteutetaan verkon välityksellä.

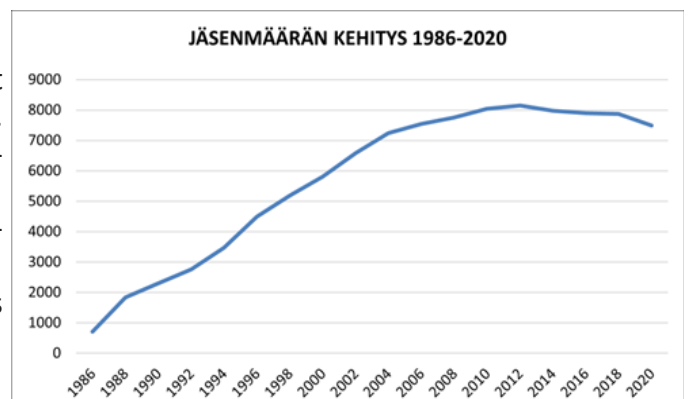
Suomen Dystonia- ja Huntington-yhdistykset tekevät tahoillaan yhteistyötä kansainvälissä verkostoissa.

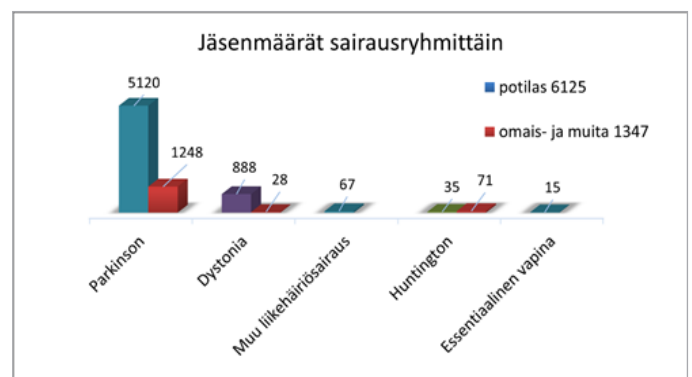
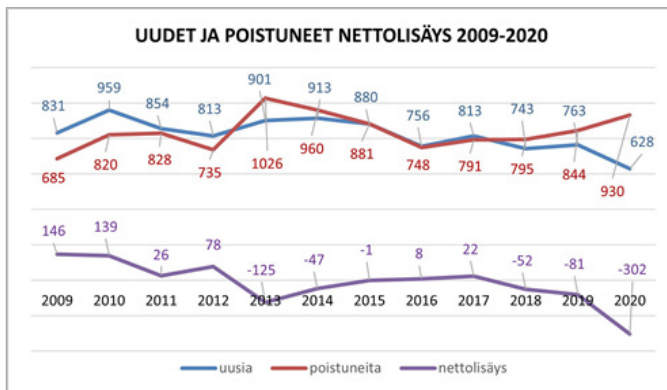
Jäsenet

Jäsenrekisterin tilastot, jäsenpalvelut

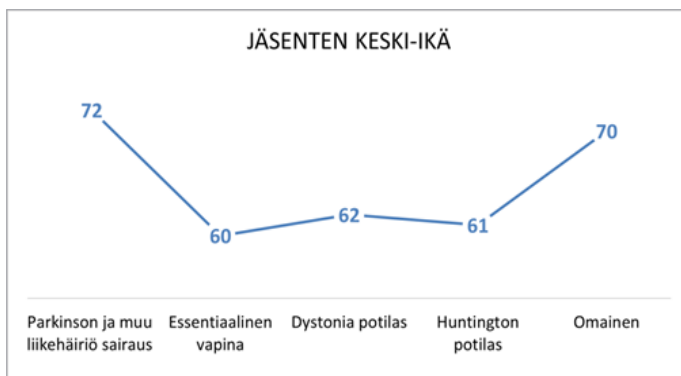
Jäsenrekisterin ylläpito ja jäsenmaksujen perintä ovat liiton tarjoamia tärkeitä tukitoimia jäsenyhdistyksille. Jäsenrekisterin käyttöönotto- sekä tietosuojakoulutuksia ei kuluvana vuonna pidetty.

Toimintavuoden 2020 aikana liiton jäsenyhdistykseen liittyi 628 jäsentä, joista potilasjäseniä oli 529 ja muita 99. Liiton jäsenyhdistyksissä 930 henkilön jäsenyys päättyi. Toiseen yhdistykseen siirtyi 19 jäsentä.





Kaavio oikealla: Jäsenyhdistyksiä yhteensä 22, joissa jäseniä 7472



Jäsenyhdistykset

Botnia Parkinson-förening rf
 Etelä-Kymen Parkinson-yhdistys ry
 Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistys ry
 Kainuun Parkinson-yhdistys ry
 Kanta-Hämeen Parkinson-yhdistys ry
 Keski-Suomen Parkinson-yhdistys ry
 Kuopion Parkinson-yhdistys ry
 Lapark Lahden seudun Parkinson-yhdistys ry
 Lappeenrannan Parkinson-yhdistys ry
 Mikkelin Parkinson-yhdistys ry
 Pohjois-Karjalan Parkinsonyhdistys ry

Pohjois-Kymen Parkinson-yhdistys ry
 Pohjois-Suomen Parkinson-yhdistys ry
 Porin Seudun Parkinson-yhdistys ry
 Päijät-Hämeen Parkinson-yhdistys ry
 Rauman seudun Parkinson ry
 Suomen Dystonia-yhdistys ry
 Suomen Huntington-yhdistys ry
 Tampereen Parkinson-yhdistys ry
 Turun seudun Parkinson-yhdistys ry
 Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry
 Vaasan seudun Parkinson-yhdistys ry

Kunniajäsenet (8)

Kunniapuheenjohtaja Teräväinen Heikki
 Kunniajäsenet (8) Gordin Ariel
 Hosike-Punta Leena
 Korva Timo
 Lehikoinen Heimo
 Marttila Reijo
 Roine Ritva

Viinikangas Teuvo

Vuoristo-Salonen Anneli

Parkinsonliiton kannattajajäsenet (6)

AbbVie Oy Nordicinfu Care AB

Oy GE Healthcare Bio-Sciences AB sekä
 3 henkilöjäsentä

Huomionosoitukset

Parkinsonliiton hopeinen ansiomerkki

Keski-Suomen Parkinson-yhdistys

Antikainen Mirja, Terva-aho, Markku Toikkanen, Anja Vatanen Anneli

Pohjois-Kymen Parkinson-yhdistys

Heikkinen Tuula

Päijät-Hämeen Parkinson-yhdistys

Meriläinen Veijo, Pasanen Anne, Ruokolainen Matti, Suikkari Ahti

Uudenmaan Parkinson-yhdistys

Fotjou Tarja, Luoto Kaarina, Savolainen Jarmo

Hallinto, henkilöstö ja talous

Talous

Liiton toiminnan päärahoitus tulee Sosiaali- ja terveysministeriön myöntämistä STEA-avustuksista. STEA myönsi liitolle yleisavustusta (Ay 1) ja kurssitoimintaan (Ak4) sekä hankkeisiin (C) yhteensä 938 499 €. Avustusten osuus liiton kokonaistaloudesta oli 76 %. Liiton liikuntatoimintaan saatiin Opetus- ja kulttuuriministeriöltä avustusta 16 000 €. Varainhankinnan ja palvelutuotannon tuotot ja muut tulot olivat 286 599 €. Toimintavuoden kokonaiskulut olivat 1 238 452 € (ilman arvonalennusta osakkeista). Tästä henkilöstökulujen osuus oli 53 %. Toimintavuonna liiton jäsenyhdistyksille jaettiin liiton hakemana STEA-avustusta (Ak3) yhteensä 63 116 €. Tilikauden tulos on alijäämäinen 444 000 € (ilman arvonalennusta osakkeista tilikauden tulos oli ylijäämäinen 2 500 €).

Kolmen järjestön Suvituulen palvelutalohankkeen kariuduttua v. 2019 liitto aloitti neuvottelut liiton omistaminen Erityisosaamiskeskus Suvituulen 40 prosentin omistukseen oikeuttavien osakkeiden myynnistä. Liitolla ei enää ollut käyttöä Suvituulen majoitus- ja kuntoutustiloille. Kiinteistöstä aiheutuvien taloudellisten tappioiden pysäyttämiseksi ja liiton tulevaisuuden toiminnan turvaamiseksi liitto myi Suvituulen osakkeet Aivoliitolle marraskuussa v. 2020.

Valvonta

Toiminnan ja talouden valvontaa tehdään Parkinsonliitossa sisäisenä ja ulkoisena valvontana. Sisäistä valvontaa tekee liittohallitus, jonka tehtävänä on valvoa, että toiminnassa noudatetaan olemassa olevien lakien, säädösten ja liiton sääntöjen lisäksi sisäisiä ohjeita. Liittohallituksen jäsen **Esko Myllylä** on toiminut liittohallituksen asettamana sisäisenä tarkastajana.

Liittohallitukselle raportoidaan säännöllisesti toiminnasta ja taloudesta neljännesvuosittain. Ulkoisen valvonnan osina ovat tilintarkastus ja rahoittajien (STM ja OKM) valvonta. Liiton tilintarkastusyhteisö on Pricewaterhouse Coopers Oy ja vastuullisena tilintarkastajana toimii KHT **Seppo Repo**. Tilintarkastaja tekee STEAlle sen edellyttämän tarkastuksen avustusten käytöstä.

Liittohallitus

Liittohallituksen kokoonpano oli: puheenjohtaja **Markku Partinen**, varapuheenjohtaja **Mirjami Korhonen** (lokakuusta lähtien), liittohallituksen varsinaiset jäsenet **Kaarina Malm** (lokakuusta lähtien), **Esko Myllylä**, **Seppo Nieminen**, **Matti Nykänen**, **Juha Rinne**, **Ritva Roine**, **Jukka Sillanpää** ja **Olof Thesslund**. Varajäseniä oli neljä. Liittohallituksen esittelijänä ja sihteerinä toimi toiminnanjohtaja **Hanna Mattila**. Vuoden aikana oli 10 kokousta ja 1 sähköpostikokous. Korona- pandemiasta johtuen kokoukset järjestettiin pääosin verkossa Zoom-yhteydellä. Liittohallitus valmisti liittokokouksessa sääntöjen mukaan käsiteltävät asiat. Vuoden aikana liittohallitus neuvotteli Parkinsonliiton omistamien Kiinteistö Oy Erityisosaamiskeskus Suvituulen osakkeiden myynnistä Aivoliitto ry:lle. Kauppakirja allekirjoitettiin marraskuussa.

Liittohallituksen kokouksia valmistelee työvaliokunta, jonka työskentely oli tauolla varapuheenjohtajan tehtävän ollessa täyttämättä. Työskentely jatkui lokakuussa kun uusi varapuheenjohtaja valittiin. Tauon aikana liiton puheenjohtaja ja toiminnanjohtaja valmistelivat liittohallituksen kokouksissa käsitellyt asiat. Työvaliokunnan kokoonpano: puheenjohtaja **Markku Partinen**, varapuheenjohtaja **Mirjami Korhonen** ja toiminnanjohtaja **Hanna Mattila**.

Henkilöstö

Keskustoimisto, Turku

Hanna Mattila, toiminnanjohtaja
Birgit Kaartovuori, talousvastaava
Emmi Nuppula, viestintävastaava
Päivi Niemi, viestintäassistentti
Leena Kataja, jäsensihteerä, 25.2.2020 asti vuorotteluvapaalla
Aino Vainio, jäsensihteerä, sijainen 21.1.2020 asti

Kurssitoiminta, Turku

Laura Jussila, kuntoutussuunnittelija, 26.3.2020 alkaen äitiys- ja vanhempainvapaalla
Miia Kivipuro, kuntoutussuunnittelija, sijainen 16.3.2020 alkaen
Taina Piittisjärvi, kuntoutussuunnittelija/liikuntasuunnittelija
Pia Vierimaa, vastaava kuntoutussuunnittelija

Aluetoiminta

Oulu	Jukka Tauriainen, järjestösuunnittelija OYS-alue
Kuopio	Annukka Tuovinen, järjestösuunnittelija KYS-alue
Helsinki	Reetta Siltanen, järjestösuunnittelija HYKS-alue
Tampere	Heljä Tuomi, järjestösuunnittelija 16.3.2020 alkaen, TAYS-alue ja Vaasan sairaanhoitopiiri
Turku	Tytti Svetloff, järjestösuunnittelija TYKS-alue

Hankkeet

Essi - Essentiaalisen vapinan kanssa sinuksi -hanke
Marjo Lehtinen, suunnittelija, 1.4.2020 alkaen (Tampere)

Paikka auki -hanke (keskustoimisto)

Ella Pienimäki, järjestöassistentti, 31.8.2020 asti Satu Matikainen, järjestöassistentti, 1.9.2020 alkaen



Keskustoimisto

Käyntiosoite: Käsityöläiskatu 4 A, 20100 Turku
vaihde (02) 2740 400
kuntoutus (02) 2740 418
parkinsonliitto@parkinson.fi
www.parkinson.fi

