



Suomen Parkinson-liitto ry
Finlands Parkinson-förbund rf

VUOSIKIRJA 2016

Teemana ohjaus ja neuvonta



Kannen kuva: Helsingin Kelpo polku -kävelytapahtumassa koettiin yhteyttä käsi kädessä

Sisällys

Yleistä	4
..... Strategiset päälinjat vuosille 2016–2020	4
Hallinto	4
Henkilökunta	4
Talous	5
Toimitilat	5
Painopiste 1: Vaikuttamistyö	5
Painopiste 2: Tiedon ja tietoisuuden lisääminen	5
..... Ohjaus ja neuvonta	5
Viestintä.....	6
..... Ammatilliset koulutukset.....	7
Painopiste 3: Vapaaehtoistyön ja vertaistuen kehittäminen ja tukeminen	7
..... Vertaistukihenkilötoiminta	7
..... Kokemustoiminta	8
..... Jäsenpalvelut	8
..... Lomatoiminta	8
..... Järjestötoiminnan arviointi- ja vaikuttavuustoiminnan kehittäminen	8
Painopistealue 4: Kuntoutustoiminta	9
..... Sopeutumisvalmennuskurssit.....	9
..... Kurssit Suvituudessa	9
..... Yhteistyökurssit.....	10
..... Kuntoutuksen palvelutoiminta	10
..... Ensietopäivät.....	10
..... Avofysioterapia.....	10
Liikunta	11
Painopiste 5: Yhteistyö - strategiset kumppanuudet.....	11
..... Hoitotahot	11
..... NV-Neurologiset vammaisjärjestöt.....	11
..... Harvinaiset-toiminta	11
..... Kansainväliset verkostot.....	12
..... Projektit	13
..... Verkkosova-projekti (2015 - 2016)	13
Valvonta	13
Henkilöstö vuonna 2016	14
Huomionosoitukset vuonna 2016	15
Liittohallituksen kokoonpano vuonna 2016	15
..... Liittohallituksen toimikunnat ja edustukset vuonna 2016	15
Jäsenyhdistykset ja niiden kerhot.....	17
Tuloslaskelma	21
Tase	22

Yleistä

Suomen Parkinson-liitto ry on valtakunnallinen kansanterveys- ja vammaisjärjestö. Parkinson-liitto toimii Parkinsonin tautia, dystoniaa, Huntingtonin tautia ja muita liikehäiriösairauksia sairastavien sekä heidän läheistensä etujärjestönä. Toiminnan päämääränä on edustamiemme ihmisten hyvinvoinnin edistäminen.

Liiton jäsenenä toimii 17 alueellista Parkinson-yhdistystä sekä valtakunnalliset Suomen Huntington- ja Suomen Dystonia-yhdistykset. Vuoden aikana liiton jäsenyhdistyksiin liittyi 756 jäsentä, joista potilasjäseniä oli 615 ja muita 141. Jäsenyhdistyksistä erosi 435 jäsentä ja 313 henkilön jäsenyys päättyi kuoleman johdosta.

Liiton toiminta perustuu vuosille 2016–2020 laadittuun strategiaan, arvoihin ja toiminnan päälinjoihin. Strategian pohjana ovat jäsenistön, luottamusjohdon ja henkilökunnan sekä sidosryhmien näkemykset liiton keskeisistä tehtävistä ja toimintaympäristön vaatimat muutokset.

Toimintavuonna jatkettiin ”Oikeutena asiantunteva hoito” -teemaa. Kelpo polku - Parkinsonin tauti hoitopolun käyttöönottoa vauhditettiin tasavallan presidentti Sauli Niinistön suojelemilla Kelpo polku -tapahtumilla 30 eri paikkakunnalla Suomessa.

Yhteistyötä Neuroliiton kanssa laajennettiin. Neuroliiton Avokuntoutus Aksonin kaksi sosionomia aloitti vuoden alusta sosiaaliturva- ja palveluneuvonnan liiton edustamille ryhmille.

Raha-automaattiyhdistys, Veikkaus ja Finntoto yhdistyivät uudeksi valtionyhtiö Veikkaukseksi, joka toimii jatkossa ainoana suomalaisena rahapeliyhtiönä. Raha-automaattiyhdistys lakkautettiin 17.2.2017 ja sen avustusosasto siirtyi vuoden 2017 alusta Sosiaali- ja terveysministeriön alaiseksi erillisosastoksi Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskukseksi STEA.

Liiton arvot toiminnalle vuosina 2016–2020 ovat inhimillisuus, osallisuus, asiantuntemus, tasavertaisuus ja luotettavuus.

Strategiset päälinjat vuosille 2016–2020

1. Vaikuttamistyö
2. Tiedon ja tietoisuuden lisääminen edustamistamme sairausrhymistä
3. Vapaaehtoistyön ja vertaistuen kehittäminen ja tukeminen
4. Kuntoutus
5. Yhteistyö - strategiset kumppanuudet

Kiitos vuoden 2016 toiminnasta liiton luottamushenkilöille, työntekijöille sekä jäsenyhdistysten ja niiden

kerhojen vapaaehtoisille, toimintaamme osallistuneille ja sitä tukeneille yksittäisille ihmisille, yhteistyökumppaneille sekä rahoittajille.

Hallinto

Kevätliittokokous pidettiin 16.4. Jyväskylässä. Edellisenä päivänä juhlittiin Keski-Suomen Parkinson-yhdistyksen 15-vuotista toimintaa. Syysliittokokous järjestettiin 12.11. Suvituudessa Turussa.

Liittohallitus kokoontui 7 kertaa vuoden aikana. Helmikuun liittohallituksen kokouksen yhteydessä järjestettiin liittohallituksen ja henkilökunnan yhteinen kehittämispäivä, jossa käsiteltiin liiton toimintaa ja sen suuntaviivoja.

Toimintavuoden aikana valmisteltiin sääntömuutosta liiton hallinnon ja toiminnan tehostamiseksi.

Henkilökunta

Opintokeskus Sivoksen työhyvinvointihankkeessa kehitettiin vuoden aikana henkilökunnan yhteistyön pelisääntöjä, strategian merkitystä työhön ja yleisesti työhyvinvointia kolmen henkilökuntapäivän aikana. Työhyvinvointikyselyn tulosten mukaan työntekijät kokivat työilmapiirin yleisesti kehittyneen parempaan suuntaan, ja työnteko liitossa koetaan yleisesti mielekkääksi ja motivoivaksi.

Henkilökunnan työssäjaksamista tuettiin lisäksi mm. sisäisesti toteutetuilla kuntotestauksilla. Työergonomiaa parannettiin muuttamalla työpisteitä seisomatyöpaikaksi osalle henkilökunnasta. Työntekijät osallistuivat erilaisiin ammattitaitoa täydentäviin ja syventäviin koulutuksiin.

Liitto hankki työterveyspalvelut Terveystalon työterveyshuollolta.

Toiminnanjohtaja	
Järjestötoiminta järjestösuunnittelijat: Turku, Helsinki, Tampere, Oulu jäsenihteeri liikuntasuunnittelija (40 %) neurologian erikoislääkäri (40 %)	Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutustoiminta fysioterapeutti fysioterapeutti (60 %) kuntoutuksen sihteeri hoitaja (<i>tarvittaessa työhön kutsuttava</i>) 3–4 hoitajaa määräaikaissa työsuhhteissa kurssiaikana
Viestintä viestintävastaava, Parkinson-postin päätoimittaja viestintäassistentti	Tukipalvelut talousvastaava
Verkkosova-projekti projektityöntekijä	

Talous

Liiton toiminta rahoitettiin pääasiassa eri tahoilta saatavilla avustuksilla. Rahoitus muodostui pääosin (n. 67 %) Raha-automaattiyhdistyksen yleisavustuksesta ja sopeutumisvalmennustoimintaan kohdennetusta A-avustuksesta sekä projekteihin saaduista avustuksista yhteensä 957.425 €. Liiton liikuntatoimintaan saatiin avustusta Opetus- ja kulttuuriministeriöltä 16 000 €. Varainhankinnan ja palvelutuotannon tuotot ja muut tulot olivat 165.082 €.

Toiminnan kulut olivat kokonaisuudessaan 1.435.926 €, josta henkilöstökulujen osuus oli 52 %.

Toimitilat

Suomen Parkinson-liiton (40 %) ja Aivoliiton (60 %) omistamaa Erityisosaamiskeskus Suvituulta hallinnoi yhteinen Kiinteistöaskeyhtiö Erityisosaamiskeskus Suvituuli. Keskuksessa sijaitsevat kummankin liiton keskustoimistot, kokoustilat sekä 34 majoituspaikkaa käsittävä kuntoutusosasto. Toimintavuonna Erityisosaamiskeskus Suvituulen 20-vuotista toimintaa juhlittiin Suvin päivänä 7.6. Liitto on vuokrannut toimistotilat järjestösuunnittelijoiden työtiloiksi Helsingissä, Tampereella, Kuopiossa ja Oulussa.

Painopiste 1: Vaikuttamistyö

Parkinson-liitto on edustamiensa liikehäiriösairauksien vahva asiantuntija, joka tuntee suomalaisen sosiaali- ja terveydenhuoltoalan sekä jäsenistönsä. Toimintavuonna liitto tekee aktiivista vaikuttamistoimintaa hoitoon, kuntoutukseen ja palvelujen saantiin liittyen. Seuraamme aktiivisesti yhteiskunnassa tapahtuvia muutoksia, jotka koskevat jäsenistöämme. ”Oikeutena asiantunteva hoito” teemaa jatketaan.

Liitto oli mukana kehittämässä Kelpo polku – Parkinsonin tauti -hoitopolkua toimien sen ohjausryhmässä ja käyttöönoton edistämässä. Kelpo polku on yhteistyössä Tehyn ja Abbvie kanssa valmisteltu malli parkinsonpotilaiden hoitopolun kehittämiseksi neurologisissa hoitoyksiköissä: oikeaa hoitoa oikeaan aikaan oikeassa paikassa riittäväillä resursseilla potilasnäkökulma huomioiden.

Kelpo polku -kävelytapahtuma järjestettiin 30 paikkakunnalla lauantaina 24.9. Valtakunnallinen päätapahtuma Helsingissä ja paikalliset tapahtumat eri puolilla Suomea keräsivät mukaan yli 1400 kävelijää. Tapahtumien tavoitteena oli tehdä Parkinsonin kelpo polku -hoitopolkua tunnetuksi terveydenhuollon ammattilaisille ja kuntapäätäjille sekä lisätä sairauden tunnettavuutta laajalle yleisölle.

Liitto on osallistunut Sosiaali- ja terveysministeriön Rationaalisen lääkehoidon toimeenpano-ohjelman ohjausryhmän sekä työryhmän lääkehuoltoä käsittävän alaryhmän työskentelyyn edustaen myös muita potilasjärjestöjä.

Liitto pitää säännöllisesti yhteyttä neurologisiin hoitoyksiköihin eri puolilla Suomea, nostaa esiin jäsenistöä puhuttavia aiheita sekä kuuntelee liikehäiriösairauksien hoidon tilaa.

Painopiste 2: Tiedon ja tietoisuuden lisääminen

Parkinson-liitto lisää tiedotuksellaan yleistä tietoisuutta liikehäiriösairauksista. Parkinson-liitto välittää jäsenistölle tietoa eri sektoreiden palveluista ja ajantasaisesta lääketieteellisestä tutkimuksesta. Parkinson-liitto antaa asiantuntevaa ohjaus- ja neuvontapalvelua jäsenryhmilleen.

Ohjaus ja neuvonta

Ohjaus- ja neuvontapalveluiden käyttöä seurattiin koko henkilökunnan osalta maaliskuun ja lokakuun aikana. Yhteydenottoja kirjattiin yhteensä vajaa 300, suurin osa yhteydenotoista tuli puhelimitse ja myös sähköposteja tuli runsaasti. Sairauteen, kuntoutukseen ja yhdistystoimintaan liittyvät asiat olivat useimmin neuvonnan ja ohjauksen aihepiireinä. Itsesairastavien lisäksi yhteyttä ottivat läheiset ja terveydenhuollon ammattilaiset. Keskimääräinen ajankäyttö yhteydenottoa kohden oli 20 minuuttia. Myös liiton neurologin ja liikuntatyöntekijän kuukausittaisiin sekä hoitajan viikoittaisiin neuvontapuhelimiin soitettiin runsaasti. Yhteydenottoja oli yhteensä 132 (neurologi 46, liikunta 9, hoitaja 77 puhelua).

Vuoden alusta aloitettiin yhteistyö Neuroliiton Avokuntoutus Aksonin sosionomien neuvontapalvelujen kanssa. Neuroliiton Raha-automaattiyhdistykseltä saamaa kohdennetun A-avustuksen kohderyhmää laajennettiin koskemaan myös Parkinson-liiton edustamien ryhmien neuvontaa. Maksutonta sosiaaliturva- ja palveluneuvontaa hyödynsi vuoden aikana 75 Parkinson-liiton edustamia liikehäiriösairauksia sairastavaa. Palautteen mukaan käyttäjät olivat tyytyväisiä saamastaan avusta. Aksonin sosionomit kävivät pitämässä myös viisi sosiaaliturvaluentoa pääkaupunkiseudun Parkinson- ja Dystonia-kerhoissa. Samalla rahoituksella järjestettiin Avokuntoutus Aksonin kanssa yhteiset tietopäivät Lieksassa (40 osallistujaa) ja Sodankylässä (55 osallistujaa). Osallistujat olivat Parkinsonin tautia ja MS-tautia sairastavia ja heidän läheisiänsä.

Sairastuneiden tiedonsaantia ja vertaistukea edistettiin järjestämällä erilaisia teematapaamisia sekä olemalla aktiivisesti mukana hoitotahojen järjestämissä tapahtumissa.

Järjestösuunnittelijat osallistuivat eri puolilla Suomea yhdestä kolmeen päivään kestäviin, keskus- ja alue-sairaaloiden järjestämiin ensitietopäiviin 10 paikkakunnalla sekä yhteen dystonia-ensitietopäivään Joensuussa.

Edenneen Parkinsonin taudin tietopäiviä toteutettiin yhteistyössä AbbVien kanssa Porissa, Tampereella, Turussa, Oulussa ja Hyvinkäällä. Porvoossa päivä järjestettiin ruotsinkielisenä. Tietopäiviin osallistui yhteensä lähes 650 ihmistä; itsesairastavia, läheisiä, opiskelijoita ja ammattilaisia.

Hyvän palautteen saaneita Levodopainfuusiohoitoa käyttävien tapaamisten järjestämistä jatkettiin. Niitä järjestettiin neljä eri alueella (Turku, Mikkeli, Helsinki, Kajaani) ja niihin osallistui 70 infuusiohoitoa käyttävää, asiasta kiinnostunutta sairastavaa ja heidän läheisiään. Tilaisuudet toteutettiin yhteistyössä terveydenhuollon ja paikallisyhdistysten kanssa. Osallistujat kokivat vertaistuellisen keskustelun erittäin antoisana.

Järjestösuunnittelijat pitivät järjestöluentoja KELA-kuntoutuksessa oleville Parkinson-kuntoutujille Mas-kun neurologisessa kuntoutuskeskuksessa ja etäyhteyksin välityksellä Iisalmen Vetreassa.

”Parkinsonin tauti ja muisti” -luento toteutettiin Maailman Parkinsonin-päivän tapahtumana Turusta 11.4. Luento lähetettiin myös suorana verkkolähetyksenä ja tallennettiin kotisivuille. Luento seurasi useita satoja ihmisiä. Parkinson-viikon aikana tuettiin yhdistysten ja kerhojen tapahtumia mm. lähettämällä materiaalia ja järjestösuunnittelijoiden työpanoksella.

Dystonia-tietopäivien tarpeesta tietoisena toteutettiin yritys yhteistyönä Orion Pharman kanssa Dystonia-tietoiltapäivä marraskuussa Turussa. Luennoitsijoina olivat dystoniaan perehtyneet neurologi ja fysioterapeutti. Tilaisuus lähetettiin suorana verkkolähetyksenä ja paikallisia katsomoita oli Oulussa, Tampereella sekä Kuopiossa. Luennot ovat katsottavissa myös liiton kotisivuilla. Tietoiltapäivää seurasi yhteensä noin 100 henkilöä ja palaute päivästä ja verkkolähetyksestä oli erittäin positiivista.

Uutena toimintana käynnistettiin vastasairastuneiden infoillat, joita toteutettiin kolmella paikkakunnalla (Tampere, Oulu, Helsinki) UCB Pharman tuella. Asiantuntijana toimi paikallinen neurologinen hoitaja ja ne keräsivät yhteensä 102 osallistujaa.

Olvi-säätiöltä ei saatu rahoitusta eri sukupolvia yhdistävä viikonlopputapahtuman toteuttamiseen.

Viestintä

Parkinson-liiton viestintää tehdään liiton jäsenryhmi- en hyvinvoinnin edistämiseksi. Oikeutena asiantunteva hoito -teeman mukaisesti jäsenistön tietämystä hyvästä hoidosta ja oikeasta hoitopolusta vahvistettiin viestinnän keinoin koko vuoden ajan. Tietoa liiton toiminnasta ja sairastuneiden hyvän hoitopolun vahvistamisen

tarpeesta välitettiin jäsenistön lisäksi myös yhteistyökumppaneille, terveysalan ammattilaisille, päättäjille ja suurelle yleisölle.

Viestinnän avulla rohkaistiin yhdistyksiä ja kerhoja vahvistamaan rooliaan jäsenistön hyvän hoidon mahdollistamisessa ja edistämään liiton kanssa jäsentensä hyvinvointia edistävää viestintää.

Parkinson-postin teemat olivat Sosiaaliturva, Lääkehoito, Hoitosuhde ja Tukea hoitopolulle yhdistyksestä. Lehdissä kerrottiin eri teemoihin liittyvistä aiheista tiedon hankkimisen ja itsehoidon merkitystä painottaen.

Jäsenistön rooli viestinnän toteuttamisessa ja sen onnistumisessa oli taas kerran merkittävä. Sairastuneet omaisineen edistivät liikehäiriö sairauksien tunnettuutta ja lisäsivät tietoisuutta hyvän hoidon merkityksestä antamalla haastatteluja medialle, esiintymällä koulutuksissa ja vuoden teemaan liittyviä tilaisuuksia järjestämällä.

Hyvän hoitopolun rakentamista edistettiin myös viestintäyhteistyöllä lääkeyritysten ja liiton muiden yhteistyökumppaneiden kanssa. NV:n (Neurologiset vammaisjärjestöt) kanssa Parkinson-liitto teki edunvalvonnallista viestintäyhteistyötä mm. NV:n 40-vuotisjuhlaseminaarin ja Apuväline 2016 -messujen yhteydessä.

Liiton toiminnasta ja tavoitteista kertovia valtakunnallisia mediatiedotteita lähetettiin Parkinson- ja Dystonia-viikoilla sekä hyvään hoitoon ja valtakunnalliseen Kelpo polku -kävelytapahtumaan liittyen. Hyvästä hoitopolkua vahvistavista Kelpo polku -tapahtumista kerrottiin monipuolisesti juttujen muodossa myös liiton kotisivuilla.

Viestiä hyvän hoidon merkityksestä välitettiin myös lähettämällä henkilökohtainen kirje mm. kansanedustajille, neurologian poliklinikoille ja neurologian erikoislääkäreille. Samassa yhteydessä kerrottiin myös Parkinson-liiton toiminnasta.

Liiton verkkosivustolla julkaistiin ajankohtaisten uutisten ja henkilöhaastattelujen lisäksi tietoa tapahtumista ja liiton palveluista. Vierailijoita liiton verkkosivustolla kävi vuoden aikana 85 000 ja sieltä tehtiin 395 000 sivulatausta. Liiton Facebook-sivujen 638 julkaisua keräsivät 96 000 näyttökertaa ja Twitter-tilin julkaisut vuoden aikana 16 000 näyttökertaa. Liiton sähköinen uutiskirje ilmestyi neljä kertaa. Tilaa jaa oli vuoden alussa 300 ja kasvoi vuoden loppuun mennessä 600 tilaajaan.

Uusina oppaina julkaistiin opas Epätyypillisistä Parkinsonismi-sairauksista ja Essentiaalisesta vapinasta. Aiemmin julkaistuja oppaita ja tietolehtisiä päivitettiin ja otettiin uusintapainoksia.

Ruokavalio-opas Parkinsonin tautia sairastaville käännettiin ruotsiksi Helsingfors nejdens Parkinson klubin lokakuussa järjestämää ruotsinkielistä Parkinson-symposiumia varten.

Järjestösuunnittelijat kirjoittivat säännöllisesti yhdistysten jäsenkirjeisiin liiton toimintaan liittyvistä ajankohtaisista asioista ja tapahtumista.

Kenttäpostia-kirje yhdistysten ja kerhojen luottamushenkilöille liiton ajankohtaisista järjestö- ja kuntoutusasioista ilmestyi neljä kertaa.

Parkinsonin taudin Käypä hoito -suositus päivitettiin 2016. Potilasjärjestön Parkinson-liiton toiminta ja kuntoutus huomioitiin päivityksessä.

Parkinsonpotilaiden unihäiriöitä koskevasta kyselytutkimuksesta, jonka aineisto oli satunnaisotos Parkinson-liiton Parkinsonin tautia sairastavista jäsenistä, ilmestyi vielä yksi kansainvälinen artikkeli 2016 ja päättäjänä toimineen Ari Ylikosken väitöskirja tarkastettiin Helsingin yliopistossa 14.10.2016.

Parkinsonin tauti oli esillä erilaisissa suomalaisissa lehdissä ja radiossakin Parkinson-viikolla. Myös suomalaisten lääkäreiden tietoutta Parkinsonin taudista on pyritty lisäämään yleisten medioiden lisäksi myös lääketieteellisissä lehdissä.

Parkinsonin taudin laitoshoidosta Suomessa tehtiin selvitys Turun alueelta 2007. Se julkaistiin aluksi Piia Nykoppin (nyk. Keränen) lääketieteen lisensiaatin tutkintoon liittyvänä syventävänä tutkielmana ja 2013 englanninkielisenä artikkelina. Vuonna 2016 aiheesta kirjoitettiin suomenkielinen artikkeli Suomen Lääkäri-lehteen.

Suomen Lääkärilehdessä oli 2016 kirjoitus Parkinson-potilaan hoitopolusta perusterveydenhuollossa ja Yleislääkärilehdessä käytännön ohjeita sisältävä kirjoitus: Vastaanotolla Parkinson-potilas.

Parkinsonin tautia on käsitelty myös lehtihaastatteissa 2016 mm. lääkärikunnalle lähetettävässä Medi uutiset (nro 36) -lehdessä ja apteekkien kautta levitettävässä OmaPlus-lehdessä.

Ammatilliset koulutukset

Liiton edustamien sairausryhmien asiantuntevan hoidon toteuttamiseksi järjestettiin toimintavuonna viisi koulutusta, kaksi suolistoin toiminnasta ja yksi kognitiivisista oireista sekä kaksi fysioterapeutin pitämää koulutusta.

Koulutukset Parkinsonin tautia sairastavien ravitsemuksesta ja suoliston toiminnasta yhteistyössä UCB Pharma lääkeyrityksen kanssa järjestettiin neurologisten poliklinikoiden henkilöstölle, sairaanhoitajille ja lähihoitajille Helsingissä ja Turussa. Osallistujia oli yhteensä 126.

Kognitiivisista ja neuropsykiatrisista oireista Parkinsonin ja MS-taudissa järjestettiin koulutus verkon välityksellä yhteistyössä Neuroliiton kanssa Maskussa helmikuussa. Tilaisuutta seurasi verkon välityksellä lähes 50 osallistujaa.

Seksuaalisuus-teeman koulutus jouduttiin peruuttamaan vähäisen osallistujamäärän vuoksi. Parkinson-fysioterapia ohjeistuksen käyttöönotto-koulutus siirtyi toteutettavaksi vuonna 2017.

Liiton fysioterapeutti koulutti syyskuussa Neuroliiton ja Turun DBC-klinikan fysioterapeutteja dystoniaa sairastavien asiakkaiden fysioterapiaan.

Painopiste 3: Vapaaehtoistyön ja vertaistuen kehittäminen ja tukeminen

Parkinson-liitto mahdollistaa ja kehittää jäsenyhdistyksiensä kanssa monimuotoiseen vapaaehtoistoimintaan osallistumista ja vertaistukea. Liitto ja yhdistykset tarjoavat vertaistukea myös sairastavien läheisille. Uudet yhteisöllisyyden tavat huomioidaan ja jäsenille suunnataan myös sähköisiä yhteisöpalveluja.

Puheenjohtaja- ja sihteeripäivillä maaliskuussa teemanä oli arviointi. Aiheeseen liittyen kuultiin Raha-automaattiyhdistyksen edustajan näkemyksiä ja keskusteltiin Paukut ja peukut -projektin kokemuksista sekä yhdistysten ITE-arvioinnista ja OK-opintokeskuksen tuesta.

Alueelliset koulutukset yhdistysten luottamusjohdolle ja kerhojen vetäjille järjestettiin jokaisella viidellä alueella. Koulutusten teemoina olivat liiton ajankohtaiset asiat, yhdistys- ja kerhotoiminnan kehittäminen, vaikuttaminen sekä vapaaehtoisten jaksaminen paikallistasolla.

Valtakunnallinen kerhonvetäjien ja liikuntavastavien koulutus järjestettiin Helsinki-Tukholma- Helsinki risteilynä kesäkuussa. Koulutuksessa jaettiin uudistettu kerhonvetäjien opas ja koulutuksen teemana oli vapaaehtoistyö kerhoissa.

Liitto oli mukana toteuttamassa työikäisten Pardy-tapaamista, Parkinsonin tautia ja dystoniaa sairastavien tapaamista Kuopiossa. Tapahtuma osallistui 40 ihmistä eri puolilta Suomea.

Vertaistukihenkilötoiminta

Liiton kouluttamiin 23 vertaistukihenkilöön oltiin säännöllisesti yhteydessä ja heitä kutsuttiin aluekoulutuksiin Itä- ja Varsinais-Suomessa. Loppuvuonna valmistui harjoittelijan tekemä vertaistukiesite, jota lähetettiin mm. neurologian poliklinikoille. Vuoden aikana vertaistukihenkilöt olivat tilastoineet yli sata yhteydenottoa. Yhteyttä ottivat sekä sairastavat että läheiset eri puolilta Suomea.

Kokemustoiminta

Kokemuskouluttajat ovat koulutuksen saaneita eri liikehäiriösairauksia edustavia ihmisiä ja heidän läheisiään. Kokemuskouluttajat ovat pitäneet kokemustietoonsa pohjaavia puheenvuoroja ja osallistuneet monin tavoin sosiaali- ja terveysalan opiskelijoiden sekä ammattilaisten koulutuksiin. Seurantakyselyyn vastanneilla kokemuskouluttajilla oli ollut keskimäärin kuusi tilaisuutta vuoden aikana. Liiton kaikki 35 kokemuskouluttajaa kutsuttiin valtakunnalliseen työpöytäohjaukselliseen jatkokoulutukseen Ilkon kurssikeskukseen, 12 heistä osallistui. Uusia kokemuskouluttajia, joiden koulutus toteutetaan alueilla muiden järjestöjen kanssa yhteistyössä, valmistui yksi.

Omaistoiminta

Järjestösuunnittelijat tukivat alueilla omaisryhmien toimintaa. Mikkelissä alkoi syksyllä vertaistukihenkilön vetämä omaisten ryhmä järjestösuunnittelijan aloitteesta. Turussa järjestettiin Turun Seudun Omaishoitajat- ja Läheiset yhdistyksen ja Avustajakeskuksen kanssa yhteinen ilta Parkinsonin tautia sairastaville ja heidän läheisilleen, osallistujia 21 henkilöä.

Omaisten ryhmä on tavannut pienimuotoisesti Turun kerhon tapaamisten yhteydessä. Aktiivisesti toimivia omaisten ryhmiä on Etelä-Pohjanmaalla, Kanta-Hämeessä ja Tampereella. Useimmissa yhdistyksissä omaiset tapaavat sairastavien kokoontumisten yhteydessä.

Tavoitteena oli viiden uuden omaisryhmän perustaminen, tätä tavoitetta ei täysin saavutettu. Omaistoinnin kehittäminen jatkuu seuraavana vuonna. Liikehäiriösairauksia sairastavien omaisia ja läheisiä ohjattiin vertaistuen mahdollistamiseksi liiton jäsenyhdistysten omaisryhmiin tai Omaiset ja läheiset-liiton paikallisyhdistyksiin. Omaisena Edelleen yhdistyksen kautta saa ohjausta ja tukea sairauden myöhäisvaiheen omaishoidon muutostilanteesta.

Jäsenpalvelut

Jäsenrekisterin ylläpito ja jäsenmaksujen perintä ovat liiton tarjoamia tärkeitä tukitoimia jäsenyhdistyksille. Toimintavuonna jäsenrekisteri uusittiin, ja se otetaan käyttöön vuoden 2017 alusta. Jäsenyhdistysten käytössä on yhdistys-extranet, jossa on järjestötoimintaan liittyvää materiaalia ja ohjeistusta.

Tapahtuma/koulutus	Teema	Osallistujat yht.	Yhdistykset
<i>Yhdistys ja kerhovie railut</i>	<i>arviointi, vapaaehtoisten aktivointi, ajankohtaiset asiat</i>	<i>yli 1800 osallistujaa</i>	<i>yli 85 yhdistystä ja kerhoa</i>
<i>Puheenjohtaja- ja sihteeripäivät</i>	<i>arviointi</i>	<i>33</i>	<i>15</i>
<i>Kerhonvetäjien ja liikuntavastaavien koulutus</i>	<i>vapaaehtoistyö</i>	<i>41</i>	
<i>Aluekoulutukset: 5 alueella yhteensä 12 alueellista koulutusta</i>	<i>vaikuttaminen</i>	<i>183</i>	
<i>Kokemuskouluttajien jatkokoulutus</i>		<i>12</i>	

Lomatoiminta

Liitto järjesti yhteistyössä Maaseudun Terveys- ja Lomahuollon kanssa 11 tuettua lomaa eri puolilla Suomea. Yksi lomista on suunnattu erityisesti dystoniaa sairastaville, yksi omaishoitajille ja hoidettaville ja yksi enemmän apua tarvitseville. Lomille osallistui yhteensä 200 liiton sairausryhmiin kuuluvaa ja heidän läheistään. Vapaaehtoisia vertaisohjaajia lomilla oli yhteensä 17 ja järjestösuunnittelijat vierailivat lomilla luennoimassa.

Järjestötoiminnan arviointi- ja vaikuttavuustoiminnan kehittäminen

Ray myönsi rahoitusta liiton Paukut ja peukut – sosiaalisen hyödyn mittaamisen projektille vuonna 2015 ja projektia jatkettiin myös toimintavuonna. Projektissa kehitettiin arvioitavaa työtettä jäsenyhdistyksissä ja kerhoissa, ja sitä käsiteltiin kaikissa vapaaehtoisten koulutuksissa vuoden aikana (puheenjohtaja, sihteeripäivillä, kerhonvetäjät- ja liikuntavastaavien koulutuksessa ja alueellisissa koulutuksissa). Sosiaalisen hyödyn mittaaminen osoittautui hyvin haastavaksi toteuttaa vapaaehtois pohjalta toimivassa yhdistyksissä. Kaiken kaikkiaan arviointia ja toiminnan suunnitelmallisuuden kehittämistä käsiteltiin projektin aikana 20 eri tilaisuudessa ja niihin osallistui 400 luottamushenkilöä ja vapaaehtoisia.

Kaikista liiton järjestämistä valtakunnallisista ja suurimmasta osasta alueellisia koulutuksia kerätään systemaattinen kirjallinen palaute, jota hyödynnetään toiminnan kehittämisessä ja tulevien tapahtumien suunnittelussa. Kaikkien yhdistysten kanssa toteutettiin ITE-kysely vuoden 2015 aikana ja sen tuloksia käsiteltiin puheenjohtaja-sihteeripäivillä.

Liiton toiminnan kehittämisen tukena toimivat seuraavat toimikunnat: työvaliokunta, Parkinson-postia-

lehden toimitusneuvosto, työikäisten toimikunta ja liikuntatoimikunta.

Työikäisten toimikunta kokoontui kahdesti. Toimintavuoden aikana kehitettiin Parkinson-liiton verkkosivut työkäisille sekä laadittiin ohjeistus Parkinson-kerhoille työikäisten huomioimisesta toiminnassa. Ohjeistus sisällytettiin kerhonvetäjän käsikirjaan. Parkinson työssä -keskustelualusta lopetettiin vähäisen toiminnan vuoksi. Vapaaehtoisten ylläpitämä Parkki-paikka, Parkinsonin tautia sairastavien vapaamuotoisesti ylläpitämä keskustelupalsta on piristynyt ilahduttavasti.

Liikuntatoimikunta suunnitteli ja arvioi yhdessä liikuntasuunnittelijan kanssa Parkinson-liiton valtakunnallista liikuntaa, liikuntatapahtumia ja koulutuksia liiton liikuntavastaaville ja vapaaehtoisille. Liikuntatoimikunta kokoontui kerran videoneuvottelussa, muuten asioita käsiteltiin sähköpostin välityksellä. Valtakunnalliseen Kelpo polku kävely -tapahtumaan liittyvät asiat työllistivät toimikuntaa eniten.

Yhdistys- ja kerhotoiminnan kehittämiseen tarkoitettu Professori Heikki Teräväisen stipendi (yhdistys- ja kerhotoiminnan kehittäminen) yhteensä 2.000 € myönnettiin Vaasan ja Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksien yhteisen Tyky-päivän järjestämiseen Härmän kuntokeskuksessa, Joensuun Parkinson-yhdistykselle puheterapiakoulutustilaisuuden järjestämiseen parkinsonpotilaille, Suomen Dystonia-yhdistykselle sairaanhoitopiireihin kohdistuvaan dystonia-tiedotuskampanjaan (Dystonia on the Road) ja LaParkille (Lahden ja ympäristön työikäisten ja nuorenmielisten Parkinsonia sairastavien kerho) Pardy -työikäisten tapahtuman suunnittelun ja toteuttamisen toimintamallin luomiseen sekä dokumentointiin.

Humanistisen ammattikorkeakoulun yhteisöpedagogiopiskelija suoritti liiton järjestötoimintaan keskittyvän kahdeksan viikon pituisen harjoittelun. Hän tekee harjoittelujaksoonsa liittyvän opinnäytetyön, joka valmistuu keväällä 2017.

Painopistealue 4: Kuntoutus-toiminta Sopeutumisvalmennuskurssit

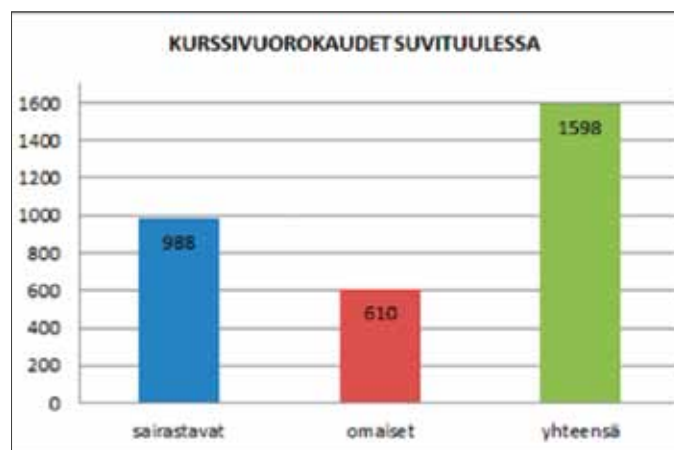
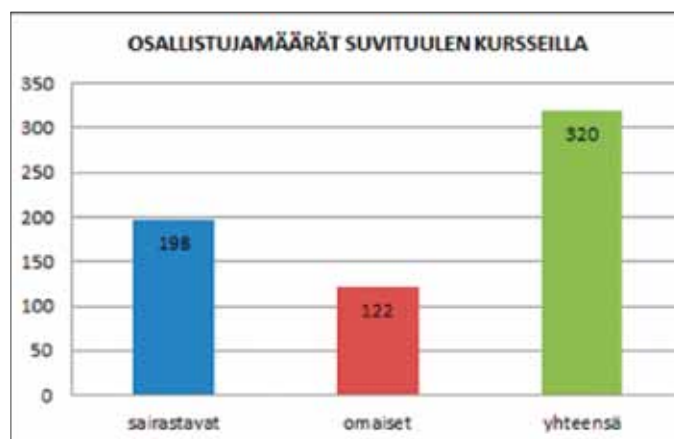
Sairastuneiden ja läheisten kuntoutuspalveluiden varmistaminen on Parkinson-liiton keskeinen tehtävä. Teemme toimivaa yhteistyötä julkisia kuntoutuspalveluita tuottavien tahojen kanssa. Liitto järjestää ja kehittää kuntoutuspalveluita Erityisosaamiskeskus Suvituulen lisäksi alueellisesti yhteistyössä muiden järjestöjen ja KELA:n kanssa. Uudenlaisten kuntoutustapojen kehittäminen palvelee Parkinson-liiton jäsenryhmien hyvinvointia.

Parkinson-liitto järjesti valtakunnallisia sopeutumisvalmennuskursseja Parkinsonin tautia, dystoniaa, Huntingtonin tautia ja harvinaisia liikehäiriösairastaville ja heidän omaisilleen. Kurseista suurin osa järjestettiin Erityisosaamiskeskus Suvituulella Turussa.

Kurssien tavoitteena oli edistää osallistujien hyvinvointia antamalla tietoja ja taitoja elämänlaadun parantamiseen, itsehoidon ja toimintakyvyn edistämiseen.

Toimintavuodelle suunnitellut kurssit toteutuivat pääosin suunnitellun mukaisesti. Pitkään Parkinsonin tautia sairastaneille suunniteltu kurssi (Kätevä emäntä ja isäntä), peruuntui vähäisen hakijamäärän vuoksi. Tilalla järjestettiin Parkinson taudin keskivaiheen kurssi (Elämässä eteenpäin), jonne hakijoita oli runsaasti. Kurssien osallistujamäärän tavoite oli 334, kurseille osallistui 320 kuntoutujaa. Syitä osallistujamäärän alitukseen

Kurssit Suvituulella



olivat juuri ennen kurssin alkua tulleet peruutukset ja joidenkin kurssien vähäiset hakijamäärät.

Hiljattain Parkinson-diagnoosin saaneiden ja yli kolme vuotta Parkinsonin tautia sairastaneiden ja heidän omaistensa kurssien teemat olivat liikunta, tanssi, puhe ja hengitys. Kurssit järjestettiin myös pitkään Parkinsonin tautia sairastaneille, Parkinson plus oireyhtymää, dystoniaa ja Huntington tautia sairastaville ja heidän omaisilleen sekä stimulaatio-hoitoa käyttäville ja sitä harkitseville. Lisäksi järjestettiin taideteemalla yhteinen kurssi Parkinsonin tautia ja dystoniaa sairastaville.

Kursseilla kartoitettiin osallistujien toimintakyky ja etsittiin keinoja arjen haasteisiin yhdessä vertaisten ja asiantuntijoiden kanssa. Ryhmämuotoisen toiminnan lisäksi Parkinson plus-oireyhtymää ja Huntingtonin tautia sairastaville kurssilla oli yksilöajat neurologille. Omaisten kurssilla osallistujat saivat eväitä jaksamiseen ja tietoa liikehäiriösairauksista.

Kaikille kursseille osallistujille tehtiin seuranta-kysely 6 kk kurssin jälkeen.

Kurssien teemoittaminen on lisännyt hakijamääriä. Erityisen suosittuja teemoja olivat puhe- liikunta ja tanssi.

Yhteistyökurssit

Neuroliiton Avokuntoutus Aksonin kanssa järjestettiin kaksi teemakurssia, Tietoisena ja tarkkana sekä Peruskurssi pariskunnille. Yllä olevassa on yhteistyökurssit -taulukossa osallistujamäärät. Kurssit koettiin antoisaksi eikä sairastavien eri diagnooseilla ollut vaikutusta kurssin sisältöön tai koettuun vertaistukeen.

Lisäksi toteutettiin yhteistyössä Neuroliiton Avokuntoutus Aksonin kanssa viisi avomuotoista kurssia ja Neuro-, Epilepsia-, ja Mielenterveyden keskusliiton kanssa yksi kurssi. Viereisessä avomuotoiset teemakurssit -taulukossa on kurssit tarkemmin eriteltyinä osallistujamäärineen.

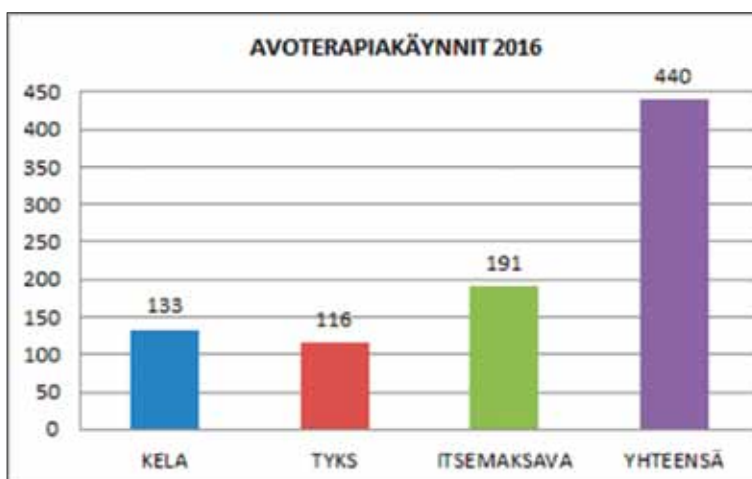
Kurssit rahoitettiin Raha-automaattiyhdistyksen kohdennetulla avustuksella, kunnilta ja kuntayhtymiltä saatavilla maksusitoumuksilla (STVOL) ja OK-opintokeskukselta saatavilla opintorahoituksilla. Ilman maksusitoumusta kurssilaiset maksoivat 12 €/hlö/vrk. Yhteistyökurssuille osallistuneilta ei peritty omavastuuta.

Yhteistyökurssit

Teema ja paikka	Kohderyhmä	Kurssi	Vrk	Osallistujat
<i>Tietoisena ja tarkkana, Etelä-Suomi</i>	<i>Parkinsonin tauti / MS tai harnes</i>	1	56	8
<i>Peruskurssi pariskunnille, Länsi-Suomi</i>	<i>Parkinson tai muu liikehäiriösairaus/ MS tai harnes</i>	1	30	6

Avomuotoiset teemakurssit

Teema ja paikka	Kohderyhmä	Kurssi	Vrk	Osallistujat
<i>Hyvän elämän eväät, Kemi</i>	<i>Parkinson /MS</i>	1	5 x 3 h	6
<i>Keinoja omaan hyvinvointiin, Ylivieska</i>	<i>Parkinson-liitto, Mielenterveyden kl, Epilepsia- ja Neuroliitto</i>	1	5 x 3 h	7
<i>Tekevät kädet – toimiva mieli, Nurmes, Helsinki</i>	<i>Parkinson/MS tai harnes</i>	2	5 x 3 h 6 x 3 h	4 5
<i>Liike lääkkeenä kipuun Helsinki</i>	<i>Parkinson-liitto, Mielenterveyden kl, Epilepsia- ja Neuroliitto</i>	1	8 x 2 h	5



Kuntoutuksen palvelutoiminta

Ensietopäivät

Ensietopäiviä hiljattain Parkinson-diagnoosin saaneille ja heidän läheisilleen järjestettiin kaksi Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin toiminta-alueella Erityisosaamiskeskus Suvituulessa. Ensietopäiviin osallistui 19 sairastavaa VSSHP:n maksusitoumuksilla tai itse maksaen.

Avofysioterapia

Liitto tuotti toimintavuonna avofysioterapiaterapiapalveluja kaikille edustamilleen ryhmille. Kelan ja Tyksin lähettämien asiakkaiden lisäksi oli 191 itsemaksavan asiakkaan käyntiä. Yhteensä asiakaskäyntejä kertyi 440.

Suurimmat maksajatahot olivat Kela (noin 38 %) ja itsemaksavat (noin 37 %).

Lisäksi avoterapiapalveluihin kuuluivat toimintavuonna avoryhmien toteuttaminen. Keväällä ja syksyllä toteutui kaksi Turun seudun Parkinson-yhdistyksen tilaamaa allasterapiaryhmää (yhteensä 26 kertaa) sekä yksi jumpparyhmä (yhteensä 5 kertaa) suunnattuna liiton edustamille sairausryhmille. Lisäksi toteutui kaksi dystoniaa sairastaville suunnattua rentoutusryhmää. Molemmat ryhmät toteutuivat keväällä yhteensä 10 kertaa ja osallistujia oli yhteensä 8.

Liiton fysioterapeutit tekevät Ammattikorkeakoulun kanssa yhteistyötä opiskelijaohjauksessa ja vuonna 2016 ohjattavia opiskelijoita oli 3, joista 2 neurologisella perusjaksolla ja 1 syventävällä jaksolla. Kaikki harjoittelut kestivät 6 viikkoa.

Liikunta

Liitto on valtionapuun oikeutettu liikuntajärjestö. Liitto teki yhteistyötä liikuntatoiminnassa muiden valtakunnallisten järjestöjen kanssa ja osallistui Soveltava liikunta Soveli ry:n toimintaan (mm. liiton toiminnanjohtaja oli sääntöuudistustyöryhmässä ja liiton liikuntasuunnittelija hallituksen varajäsen).

Liikuntasuunnittelijan tukena ja asiantuntijana toimi liikuntatoimikunta, joka koostuu liiton ryhmiä edustavista itsesairastavista (4) ja asiantuntijajäsenistä (2).

Liikuntatoiminnan ajankohtaisista asioista tiedotettiin jäsenistölle, liikuntavastaaville ja muille liikunnan vapaaehtoistoimijoille säännöllisesti Parkinson-postialehden, kotisivujen, jäsentiedotteiden ja tarvittaessa liikuntatiedotteiden välityksellä. Soveli-lehti postitettiin kahdesti vuoden aikana jäsenyhdistysten puheenjohtajille, liikuntavastaaville, liittohallituksen sekä liikuntatoimikunnan jäsenille.

Yksittäisiä jäseniä motivoitiin säännölliseen liikuntaan ja yhdistyksiä sekä kerhoja liikuttamaan jäseniään vuosittaisella liikunnan lahjakorttiarvonnalla. Mikkelin Parkinson yhdistyksen alueelta tuli lähes puolet liikuntakorteista. Jäsenten liikunnan aktiivisuutta ja monipuolisuutta sekä jäsenyhdistyksien ja niiden kerhojen toimintaa kartoitettiin vuosittaisella ITE-liikuntakyselyllä, jonka tuloksia käsitellään kevään vapaaehtoisten koulutusristeilyn ohjelmassa.

Kehitettiin ja kokeiltiin liikehäiriösairaille soveltuvia erilaisia tanssiliikuntamuotoja; hidas valssi, fusku, kävelyhumppa sekä testattiin geo-kätköilyä Suvituulen uudella geo-kätköilyradalla.

Jäsenistölle järjestettiin yksilöllistä liikuntaneuvontaa (maksullinen) Erityisosaamiskeskus Suvituulussa



Kuvassa fysioterapeutti/liikuntasuunnittelija Taina Piittisjärvi ja fysioterapiaopiskelija Riku Nummela.

Painopiste 5: Yhteistyö - strategiset kumppanuudet

Parkinson-liitto toimii aktiivisesti niin valtakunnallisesti kuin paikallisesti eri verkostoissa edistääkseen edustamiensa liikehäiriö sairastavien ja heidän läheistensä hyvinvointia ja järjestö- ja vapaaehtoistoimintaa. Liitto tekee yhteistyötä myös toiminta-alueeseensa liittyvien yritysten kanssa edistääkseen tavoitteitaan.

Hoitotahot

Parkinson-liitto jatkoi aktiivista yhteistyötä sairaaloiden ja muiden hoitotahojen kanssa tiedon levittämiseksi liiton edustamista liikehäiriö sairauksista ja sairastuneiden ohjaamiseksi liiton palveluiden ja paikallisyhdistysten toiminnan piiriin. Yhteydenpito tapahtui mm. henkilökohtaisten tapaamisten, ensitietopäivien ja pumppukahviloiden yhteydessä sekä ammattilaisille suunnatuissa koulutuksissa.

NV-Neurologiset vammaisjärjestöt

Liitto toimi edelleen aktiivisena jäsenenä valtakunnallisessa NV-verkostossa, johon kuuluu 14 valtakunnallista neurologista sairaus- ja vammaisjärjestöä. Tavoitteena on ylläpitää ja edistää yhteistoimintaa sen jäsenjärjestöjen sekä muiden vammais- ja kansanterveysjärjestöjen, viranomaisten ja yhteisöjen kanssa. Paikallisella tasolla Parkinson-liitto oli mukana järjestämässä luentotilaisuuksia, Eläviä kirjastoja oppilaitoksissa, NV-cafe tapahtumia, joista syntyi yhteisiä vertaisryhmiä harvaan asutuille paikkakunnille. Verkoston 40-vuotista toimintaa julistettiin seminaarilla marraskuussa Helsingissä. Toimintavuonna aloitettiin myös uuden strategiakauden 2018 - 2020 työstäminen tehtyjen kyselyjen ja järjestöjen työntekijöille järjestetyn työpajan pohjalta.

NV ei saanut ”Vapaaehtoista aivovoimaa – vapaaehtoistoiminnan edistäminen neurologisten järjestöjen yhteistyönä Satakunnassa ja Lapissa”-projektirahoitusta.

Harvinaiset-toiminta

Parkinson-liitto kuuluu myös Harvinaiset-verkostoon, joka on valtakunnallinen harvinaistyötä tekevien sosi-aali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöhön ja kumppanuuteen perustuva yhteistoimintaverkosto. Parkinson-liitto edustaa verkostossa Huntingtonin tautia, dystoniaa ja muita vastaavia harvinaisia liikehäiriö sairauksia.

Karkausvuoden kunniaksi verkosto tuki avoimia yleisötapahtumia eri puolilla Suomea; joista osaan liiton järjestösuunnittelijat osallistuivat, esim. Harvinaisten sairauksien päivän -tapahtumaan Kuopiossa osallistui 300 henkilöä.

Harvinaisista liikehäiriösairauksista järjestettiin tapaaminen VSSH:n (Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin) yksikön harvinaissairauksien toiminnasta vastaavan koordinaattori Heikki Lukkarisen kanssa Suvituulussa tammikuussa. Valtakunnallisessa mallissa harvinaisten sairauksien hoidon kehittäminen tapahtuu asiantuntijaverkostojen kautta. Liitto haluaa olla potilasjärjestönä mukana harvinaisista liikehäiriösairauksia sairastavien asiantuntijaverkostossa.

Liitto on ollut harvinaisten liikehäiriösairauksien asiantuntijaverkostosta yhteydessä Suomen Neurologisen yhdistyksen liikehäiriöjaokseen.

Parkinson-liitto teki kyselyn Huntingtonia ja epätyypillistä parkinsonismia sairastavien hoitotilanteesta tällä hetkellä Suomessa. Dystoniaa koskeva kysely on tehty aiemmin ja tulokset julkaistu Parkinson-postialehdessä 1/2016. Huntingtonin tautia ja epätyypillistä parkinsonismia koskevan kyselyn tulokset julkaistaan Parkinson-postialehdessä 2017.

Kansainvälisessä liikehäiriökongressissa Berliinissä oli esillä kaksi aiempaan suomalaiseen dystoniapotilaiden sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssien vaikuttavuutta selvittävän tutkimuksen tuloksiin pohjautuvaa posteresitystä.

Parkinson-liiton muita keskeisiä yhteistyökumppaneita ja verkostoja ovat Omaishoitaja-verkosto, Kuluttajaparlamentti, Soste (Suomen Sosiaali ja terveys ry) ja Opintokeskus Sivis (OK-opintokeskus). Kokemuskoulutoiminnan verkostossa järjestösuunnittelijat toimivat aktiivisesti alueellisissa ohjausryhmissä ja valtakunnallisessa ohjausryhmässä.

Järjestösuunnittelijat toimivat alueilla useissa vapaaehtoistyön ja vaikuttamisen verkostoissa ja tekevät yhteistyötä alueiden sosiaali- ja terveystaloustieteiden ja sairaanhoitopiirien kanssa.

Kansainväliset verkostot

Liitto on jäsenenä Pohjoismaisessa Parkinson-neuvostossa (Nordisk Parkinson Råd). Neuvoston kokous pidettiin Fär-saarilla toukokuussa. Osallistujia oli Suomen lisäksi Norjasta, Ruotsista, Tanskasta, Fär-saarilta ja vuosien tauon jälkeen Islannista. Kokouksessa vaihdettiin tietoa muiden

Pohjoismaiden parkinsonpotilaiden ja heidän omaistensa elämästä, välitettiin hyväksi havaittuja käytäntöjä ja kiinnitti erityisesti huomiota Parkinsonin tautia sairastavien hyviin hoitopolkuihin.

EPDA – European Parkinson's Disease Associationin jäsenenä liitto sai tietoa eurooppalaisten sisarjärjestöjen toiminnasta ja eurooppalaisista hoito- ja tukikäytännöistä. Kelpo polku

– Parkinson taudin -hoitopolkua esiteltiin Kelpo polku -ohjausryhmän puheenjohtaja Maija Perhon toimesta helmikuussa Euroopan parlamentissa järjestetyssä Epdan vaikuttamistilaisuudessa.

Epdan jäsenten kokous pidettiin lokakuussa Lontoossa. Kokouksessa käsiteltiin mm. PDCS (Parkinson's Disease Composite Scale) -asteikkoa, joka olisi helppokäyttöinen ja millä voisi yksinkertaisesti kuvata oireiden vaikeusastetta ja niiden esiintymistiheyttä. Työ asteikon kehittämiseksi ja validoimiseksi jatkuu. My Parkinson Journey – hyvät hoitopolut teemaa käsiteltiin esimerkkinä suomalainen Kelpo polku - Parkinsonin tauti -hoitopolku. Britannian edustaja esitteli heidän tekemää tutkimusta, jossa he selvittivät Parkinsonin tautia sairastavien hoito- ja kuntoutuspalvelujen saatavuutta. Lisäksi liitto sai tietoa maailman laajuisesta Parkinsonin taudin tietoisuuskampanjasta. Vuonna 2017 tulee kuluneeksi 200 vuotta siitä kun lääkäri James Parkinson kuvasi ensimmäisen kerran Parkinsonin taudin.

Yhteistyötä Viron Parkinson-liiton kanssa on pyritty käynnistämään. Kelpo polku kävelytapahtumassa tapasimmekin vieraita Viron Parkinson-liitosta. Konkreettista yhteistyötä on suunnitteilla.

Suomen Parkinson-liitto on mukana Euroopan Huntington-verkostossa (EHDN) ja osallistunut sen organisoimaan kansainväliseen Huntington-tutkimukseen (REGISTRY) vuosina 2007 - 2016. Tutkimuksessa osallistui kaikkiaan 43 tutkittavaa, joista 12 kävi tutkimuksessa 2016, näistä 4 oli uusia ja 8 seurantakäyntejä. REGISTRY-tutkimuksesta on julkaistu yli 50 kansainvälistä artikkelia.

EHDN:n fysioterapiatyöryhmän laatima Huntingtonin tautia koskeva fysioterapia-ohjeisto on käännetty suomeksi ja luettavissa ja ladattavissa liiton kotisivulta.



Epdan kokoukseen osallistuneet Maltan, Fär-saarten ja Suomen edustajat

Projektit

Hakemiamme avustuksia Muistipolku-projektiin ja nuoren palkkaamiseen emme Raha-automaattiyhdistykseltä saaneet.

Verkkosova-projekti (2015–2016)

Verkkosova-projekti syntyi tarpeesta kehittää ja laajentaa Suomen Parkinson-liiton sopeutumisvalmennuskurssitarjontaa ja -toimintaa. Projektissa kehitettiin verkkosopeutumisvalmennuskurssia Parkinsonin tautia sairastaville. Verkkokursseja toteutettiin projektin aikana yhteensä neljä ja osallistujia oli jokaisella kurssilla 7 eli yhteensä 28 neljällä kurssilla. Kahdella kurssilla oli alussa ryhmän viikonlopun mittainen lähitapaaminen (syksy 2015 ja kevät 2016) ja lopuissa kahdessa ryhmätapaamiset olivat ainoastaan verkossa videokeskustelun ja tehtävien muodossa (kevät 2016 ja syksy 2016).

Jokainen kurssi sisälsi yhteensä kahdeksan tapaamista, joista ensimmäinen oli siis lähi- tai verkkotapaaminen kurssista riippuen. Jokaisessa videoryhmätapaamisessa oli mukana kurssiohjaaja ja aiheen mukaan eri alan asiantuntija. Kurssilla käsiteltiin mm. sairauteen sopeutumista, tietoa sairaudesta, itsehoitokeinoja, sosiaalituki-, seksuaalisuus- ja ravitsemusasioita yhdessä vertaisten ja asiantuntijoiden kanssa.

Turun ammattikorkeakoulusta, jonka kanssa projekti toteutettiin tiiviissä yhteistyössä saatiin pedagoginen ja tekninen tuki. Turun AMK:n sairaanhoitajaopiskelijat tekivät opinnäytetöitä Verkkosovaan liittyen, keväällä kaksi opinnäytetyötä ja syksyllä neljä. Aiheina opinnäytetöissä oli tutkia mm. internetiä sopeutumisvalmennuksen toimintaympäristönä, tavoitteiden toteutumista, kurssilaisten kokemuksia verkkokursseista, verkko-ohjausta sekä vertailla verkko- ja Suvituulen kurseilta saatuja palautteita.

Verkkosova-kursseista saatiin hyviä ja rohkaisevia tuloksia sekä kehitysideoita, joista myös opinnäytetöiden tulokset kertovat. Osallistujat antoivat koko kurssia koskevassa palautteessa korkeita arvoja lähes kaikille verkkokurssien osa-alueille ja asiantuntijatapaamisia koskevissa palautteissa videoryhmätapaamiset sekä kaikki aiheet koettiin keskimäärin hyödyllisiksi. Lisäksi ryhmäytymisen helppous verkossa yllätti ja vertaistuki arviointiin jopa lähikursseja paremmaksi.

Projektin yhtenä tarkoituksena oli myös verrata kahden erityyppistä verkkokurssimuotoa (lähitapaamisella ja ilman tapaamista) keskenään. Kurseilta saatuja palautteiden ja järjestäjätahon kokemusten perusteella pelkästään verkossa ilman lähitapaamista toteutettava kurssimuoto todettiin vähintäänkin yhtä hyväksi ja taloudellisesti kannattavammaksi. Verkkosovakurssit täydentävät perinteisempiä sopeutumisvalmennuskurssimuotoja.



Kurssilaisten kanssa videotapaamisessa projektityöntekijä Laura Jussila sekä Esko Myllylä, joka toimii vertaishenkilönä.

Verkkosova-hanke sai jatkoa vuosille 2017-2018. Tässä jatkohankkeessa kehitetään verkkosopeutumisvalmennuskursseja saatujen palautteiden ja kokemuksen pohjalta sekä pyritään mallintamaan verkkokurssi myös muihin sairausryhmiin. Projektissa kokeillaan mm. työelämän kysymyksiä käsittelevää verkkokurssia dystoniaa ja MS-tautia sairastaville.

Valvonta

Toiminnan ja talouden valvonta tapahtuu Parkinson-liitossa sisäisenä ja ulkoisena valvontana.

Sisäistä valvontaa tekee liittohallitus, jonka tehtävänä on valvoa, että toiminnassa noudatetaan olemassa olevien lakien ja säädösten lisäksi liiton omia sisäisiä sääntöjä ja ohjeita.

Liittohallitukselle raportoidaan säännöllisesti toiminnasta ja taloudesta osa-vuosikatsausten ja välitilinpäätöksen muodossa. Liiton tilinpäätöksen vahvistaa kevätiliittokokous.

Ulkoisen valvonnan osina ovat tilintarkastus ja rahoittajien valvonta. Tilintarkastusyhteisö PricewaterhouseCoopers Oy / KHT Seppo Repo toteuttaa liiton tilintarkastuksen ja STEAlle sen edellyttämän tarkastuksen, josta he laativat tilintarkastusraportin. Valvira valvoo osaltaan liiton avofysioterapiapalveluja.

Henkilöstö vuonna 2016

Hanna Mattila, toiminnanjohtaja

Tukipalvelut

Birgit Kaartovuori, talousvastaava

Viestintä

Arja Pasila, viestintävastaava, Parkinson-postia-lehden päätoimittaja

Päivi Niemi, viestintäassistentti

Järjestötoiminta

Leena Kataja, jäsen sihteeri

Oulu

Jukka Tauriainen, järjestösuunnittelija: Lappi, Pohjois- ja Keski-Pohjanmaa ja Kainuu

Kuopio

Annukka Tuovinen, järjestösuunnittelija: Etelä- ja Pohjois-Savo, Pohjois-Karjala ja Keski-Suomi

Helsinki

Ilari Huhtasalo, järjestösuunnittelija: Uusimaa, Päijät-Häme, Kymenlaakso ja Etelä-Karjala

Tampere

Lyyli Heikkinen, järjestösuunnittelija: Pirkanmaa, Kanta-Häme, Pohjanmaa sekä Etelä-Pohjanmaa

Turku

Milla Roos, järjestösuunnittelija: Varsinais-Suomi, Satakunta ja Ahvenanmaa sekä ruotsinkieliset alueet

Verkkosovaprojekti

Laura Jussila, projektityöntekijä

Kuntoutus

Hannele Hyppönen, kuntoutuksen sihteeri

Kirsti Martikainen, neurologi

Taina Piittisjärvi, fysioterapeutti/liikuntatyöntekijä

Pia Vierimaa, fysioterapeutti hoitovapaa 30.12.2016 asti

Mirjami Mustonen, fysioterapeuttisijainen

Osa-aikaiset kurssityöntekijät:

Sirkku Tähtäpää-Lindgren, hoitaja

Maiju Alho, hoitaja

Erja Anttila, hoitaja

Monica Lajunen, hoitaja

Marjut Ojala, hoitaja 13.10.2016 asti

Outi Saari, hoitaja

Minttu Tammissalo, hoitaja

Piritta Toikka, hoitaja

Tellervo Ullakonoja, hoitaja

Harjoittelijat

Lumi Sallinen, yhteisöpedagogiopiskelija

Harry Torvinen, viestintäalan opiskelija

Lauri Tulla, fysioterapeuttiopiskelija

Riku Nummela, fysioterapeuttiopiskelija

Henna Ruohonen, fysioterapeuttiopiskelija

Huomionosoitukset vuonna 2016

Kunniajäseneksi kutsut

Ariel Gordin, ent. liiton puheenjohtaja
Heimo Lehikoinen, ent. liiton varapuheenjohtaja

Kultainen ansiomerkki

Ritva Roine, liiton varapuheenjohtaja

Hopeiset ansiomerkit

Keski-Suomen Parkinson-yhdistys
Oikarinen Juha
Makkonen Risto
Turpeinen Marja-Leena

Uudenmaan Parkinson-yhdistys
Hallbäck Kristian

Mikkelin Parkinson-yhdistys
Luukkonen Pirjo
Korhonen Timo
Hämäläinen Pentti
Hämäläinen Marju

Liittohallituksen kokoonpano vuonna 2016

puheenjohtaja Markku Partinen
varapuheenjohtaja Ritva Roine

Liittohallituksen varsinaiset jäsenet ja heidän henkilökohtaiset varajäsenet:

Riikka Isaksson, Suomen Dystonia-yhdistys
varalla Susanne Olenius, Suomen Dystonia-yhdistys

Paavo Kauhanen, Kuopion Parkinson-yhdistys
varalla Aaro Kaartinen, Kainuun Parkinson-yhdistys

Pertti Kumpulainen, Mikkelin Parkinson-yhdistys
varalla Matti Lahti, Tampereen Parkinson-yhdistys

Esko Myllylä, Turun seudun Parkinson-yhdistys
varalla Antti Reinikainen, Turun seudun Parkinson-yhdistys

Juha Rinne, Turun seudun Parkinson-yhdistys
varalla Valtteri Kaasinen, Turun seudun Parkinson-yhdistys

Teuvo Viinikangas, Pohjois-Suomen Parkinson-yhdistys
varalla Timo Erkki Töyssy, Tampereen Parkinson-yhdistys

Tuija Vuorinen, Vaasan seudun Parkinson-yhdistys
varalla Jari Hartikainen, Uudenmaan Parkinson-yhdistys

Anneli Vuoristo Salonen, Uudenmaan Parkinson-yhdistys
varalla Ari Erti, Uudenmaan Parkinson-yhdistys

Liittohallituksen esittelijänä ja sihteerinä toimi toiminnanjohtaja Hanna Mattila

Liittohallituksen toimikunnat ja edustukset vuonna 2016

Työvaliokunta, liittohallituksen kokousten valmistelu

Puheenjohtaja: liiton puheenjohtaja, professori Markku Partinen

Sihteeri: toiminnanjohtaja Hanna Mattila

Jäsenet: varapuheenjohtaja Ritva Roine

Parkinson-postin toimitusneuvosto, Parkinson-postin suuntaviivat

Puheenjohtaja: liiton puheenjohtaja, professori Markku Partinen

Sihteeri: tiedottaja, päätoimittaja Arja Pasila (SPL)

Jäsenet: Prof. Juha Rinne, VTL Sirppa Kinos, neurologi Kirsti Martikainen (SPL), Professori Peter Portin, liittohallituksen jäsen Tuija vuorinen

Liikuntatoimikunta, liiton liikuntatoiminnan kehittäminen

Puheenjohtaja: Paavo Kauhanen (liittohallitus)

Sihteeri: Taina Piittisjärvi, liikuntasuunnittelija, fysioterapeutti (SPL)

Jäsenet: Marja-Liisa Lehtonen (Tampereen Parkinson-yhdistys), järjestösuunnittelija Jukka Tauriainen (SPL), Seija-Liisa Neuvonen (Joensuun Parkinson-yhdistys), soveltavan liikunnan asiantuntija Virpi Pennanen (Soveli ry) ja Mervi Mannila (Suomen Dystonia-yhdistys) ja Anne Karvonen (Turun seudun Parkinson-yhdistys).

Työikäisten toimikunta, työikäisten sairastuneiden toiminnan kehittäminen ja Parkinson työssä sivusto

Puheenjohtaja: liittohallituksen jäsen Esko Myllylä

Jäsenet: Antti Reinikainen (Turun Parkinson-yhdistys), Riitta Niskanen (Joensuun Parkinson-yhdistys), Teuvo Viinikangas (Pohjois-Suomen Parkinson-yhdistys), Anu Salhoja (Tampereen Parkinson-yhdistys) ja Eeva Sollo (Päijät-Hämeen Parkinson-yhdistys)

Kehittämistoimikunta

Puheenjohtaja: toiminnanjohtaja Hanna Mattila

Sihteeri: järjestösuunnittelija Milla Roos

Sisäinen tarkastaja, tositteiden tarkastus

Liittohallituksen jäsen Riikka Isaksson

Sääntötyöryhmä

Toiminnanjohtaja Hanna Mattila, Liittohallituksen jäsen Anneli Vuoristo-salonen, asiantuntijana asianajaja Tatu Kulmala

Kiinteistöosakeyhtiö EOK Suvituulen yhtiökokous

Liittohallituksen jäsen Esko Myllylä, varalla liittohallituksen jäsen Paavo Kauhanen

Kiinteistöosakeyhtiö EOK Suvituulen hallitus

Puheenjohtaja: Toiminnanjohtaja Hanna Mattila,
varalla Esko Myllylä

Toimintakeskus Kouluranta ry:n hallitus 2016-2017

Liittohallituksen jäsen Paavo Kauhanen

Kelpo Polku–Parkinsonin tauti ohjausryhmä

Vaikuttaminen Parkinsonin tautia sairastavien hyvien
hoitopolkumallien käyttöönottoon

Puheenjohtaja: sosiaalineuvos Maija Perho

sihteeri: Laura Simik Abbvie

jäsenet: johtaja Kirsi Sillanpää, johtaja Heikki Pärnä-
nen Lääkäriliitto, varapuheenjohtaja Päivi Holopainen
Suomen Parkinsonhoitajat ja toiminnanjohtaja Hanna
Mattila

Aspa-säätiö ry Hallituksen jäsen

Toiminnanjohtaja Hanna Mattila, varalla Milla Roos

Maaseudun terveys- ja lomahuolto ry Hallituksen jäsen

Toiminnanjohtaja Hanna Mattila

Vanhustyö keskusliitto ry Valtuuston varajäsen

Toiminnanjohtaja Hanna mattila

VSSH:n eettinen toimikunta Maallikkojäsen

Toiminnanjohtaja Hanna Mattila

Jäsenyhdistykset ja niiden kerhot

BOTNIA PARKINSON-FÖRENING RF

Perustettu 7.12.1998, rekisteröity 24.3.1999

Jäsenmäärä vuoden lopussa oli 148,

joista potilasjäseniä 84 ja omais- ja muita jäseniä 64

Uusia jäseniä liittyi 24, joista potilasjäseniä 14 ja

omais- ja muita jäseniä 10,

poistuneita 20

ETELÄ-POHJANMAAN PARKINSON-YHDISTYS RY

Perustettu 9.2.1993, rekisteröity 20.7.1994

Jäsenmäärä vuoden lopussa oli 319,

joista potilasjäseniä 257 ja omais- ja muita jäseniä 62

Uusia jäseniä liittyi 25, joista potilasjäseniä 19 ja

omais- ja muita jäseniä 6,

poistuneita 31

KERHOT (4)

Järviseudun Parkinson-kerho

Suomen Aivot ry Liiton edustaja

Puheenjohtaja: prof. Markku Partinen

Sihteeri 1.6.2016: toiminnanjohtaja Hanna Mattila

Soveltava Liikunta Soveli ry Hallituksen varajäsen

Liikuntasuunnittelija/fysioterapeutti Taina Piittisjärvi

Rationaalisen lääkehoidon toimeenpano-ohjelman ohjausryhmä Jäsen

Järjestösuunnittelija Ilari Huhtasalo

POTKA (potilas- ja kansanterveysjärjestöjen verkosto)

Liiton edustaja

Järjestösuunnittelija Ilari Huhtasalo

Kuluttajaliiton kuluttajaparlamentti Liiton edustaja

Järjestösuunnittelija Ilari Huhtasalo, varalla toiminnan-
johtaja Hanna Mattila

Harvinaiset-verkosto Liiton edustaja

Järjestösuunnittelija Milla Roos

Kokemuskoulutuksen valtakunnallinen ohjaus-ryhmä Liiton edustaja

Järjestösuunnittelija Annukka
Tuovinen ja kokemuskouluttajien edustajana Parkinso-
nin tautia sairastava Jukka Tahvola

Lapuan ja Kauhavan seudun Parkinson-kerho

Seinäjoen seudun Parkinson-kerho

SeSe Parkkistiimi

JOENSUUN PARKINSON-YHDISTYS RY

Perustettu 28.4.2001, rekisteröity 17.7.2001

Jäsenmäärä vuoden lopussa oli 273,

joista potilasjäseniä 219 ja omais- ja muita jäseniä 54

Uusia jäseniä liittyi 14, joista potilasjäseniä 11 ja

omais- ja muita jäseniä 3,

poistuneita 34

KERHOT (6)

Joensuun seudun Parkinson-kerho

Juuan seudun Parkinson-kerho

Keski-Karjalan Parkinson-kerho

Lieksan Varvut

Nurmeksien Parkinson-kerho

Pogostan Parkit

KAINUUN PARKINSON-YHDISTYS RY

Perustettu 16.9.1997, rekisteröity 23.1.1998
Jäsenmäärä vuoden lopussa oli 219,
joista potilasjäseniä 107 ja omais- ja muita jäseniä 112
Uusia jäseniä liittyi 22, joista potilasjäseniä 15 ja
omais- ja muita jäseniä 7,
poistuneita 22

KERHOT (2)

Kuhmon Parkinson-kerho
Ylä-Kainuun Parkinson-kerho

KANTA-HÄMEEN PARKINSON-YHDISTYS RY

Perustettu 20.5.2014, rekisteröity 28.7.2014
Jäsenmäärä vuoden lopussa oli 112,
joista potilasjäseniä 88 ja omais- ja muita jäseniä 24
Uusia jäseniä liittyi 25, joista potilasjäseniä 24 ja
omais- ja muita jäseniä 4,
poistuneita 7

KESKI-SUOMEN PARKINSON-YHDISTYS RY

Perustettu 5.9.2001, rekisteröity 19.12.2001
Jäsenmäärä vuoden lopussa oli 245,
joista potilasjäseniä 205 ja omais- ja muita jäseniä 40
Uusia jäseniä liittyi 25, joista potilasjäseniä 23 ja
omais- ja muita jäseniä 2,
poistuneita 29

KERHOT (5)

Joutsan seudun Parkinson-kerho
Jyväskylän seudun Parkinson-kerho
Saarijärven seudun Parkinson-kerho
Viitaseudun Parkinson-kerho
Ääneseudun Parkinson-kerho

KUOPION PARKINSON-YHDISTYS RY

Perustettu 21.1.1990, rekisteröity 19.3.1990
Jäsenmäärä vuoden lopussa oli 472,
joista potilasjäseniä 365 ja omais- ja muita
jäseniä 107
Uusia jäseniä liittyi 46, joista potilasjäseniä 38 ja
omais- ja muita jäseniä 8,
poistuneita 76

KERHOT (13)

Helmi Oskari
Iisalmen Parkinson-kerho

Kiurun Parkinson-kerho
Kosken Aivoparkit
Kuopion Parkinson-kerho
Leppävirran Parkinson-kerho
Nilsiä Parkkiaivot
Parikkalan seudun Parkinson-kerho
Pieksämäen Parkinson-kerho
Siilin seudun Parkinson-kerho
Sisä-Savon aivoparkki
Varkauden seudun Parkinson-kerho
Vieremän Parkinson-kerho

LAPPEENRANNAN PARKINSON-YHDISTYS RY

Perustettu 15.11.1995, rekisteröity 30.12.1996
Jäsenmäärä vuoden lopussa oli 200,
joista potilasjäseniä 149 ja omais- ja muita jäseniä 51
Uusia jäseniä liittyi 16, joista potilasjäseniä 14 ja
omais- ja muita jäseniä 2,
poistuneita 16

KERHOT (1)

Imatran Parkinson-kerho

MIKKELIN PARKINSON-YHDISTYS RY

Perustettu 7.11.2001, rekisteröity 30.1.2002
Jäsenmäärä vuoden lopussa oli 237,
joista potilasjäseniä 183 ja omais- ja muita jäseniä 54
Uusia jäseniä liittyi 29, joista potilasjäseniä 24 ja
omais- ja muita jäseniä 5,
poistuneita 33

KERHOT (5)

Juvan Parkinson-kerho
Kangasniemen seudun Parkinson-kerho
Mikkelin seudun Parkinson-kerho
Mäntyharjun neuro-kerho
Savonlinnan seudun Parkinson-kerho

POHJOIS-SUOMEN PARKINSON-YHDISTYS RY

Perustettu 8.11.1989, rekisteröity 30.5.1990
Jäsenmäärä vuoden lopussa oli 711,
joista potilasjäseniä 600 ja omais- ja muita jäseniä 111
Uusia jäseniä liittyi 73, joista potilasjäseniä 67 ja
omais- ja muita jäseniä 6,
poistuneita 91

KERHOT (16)

Itä-Lapin Parkinson-kerho
Jokilaaksojen Parkinson-kerho
Kemin Parkinson-kerho
Kiimingin seudun Parkinson-kerho
Koillismaan Parkinson-kerho
Kokkolan seudun Parkinson-kerho/Karlebynejdens
Parkinson-klubb
Lestijoki seudun Parkinson-kerho
Nivalan Parkinson-kerho
Oulun Parkinson-kerho
Pudasjärven seudun Parkinson-kerho
Pyhäjärven Parkinson-kerho
Raahen alueen Parkinson-kerho
Rantalakeuden Parkinson-kerho
Rovaniemen seudun Parkinson-kerho
Torniolaakson Parkinson-kerho
Vieskan Parkinson-kerho

PORIN SEUDUN PARKINSON-YHDISTYS RY

Perustettu 30.1.2002, rekisteröity 21.5.2002
Jäsenmäärä vuoden lopussa oli 289,
joista potilasjäseniä 183 ja omais- ja muita jäseniä 106
Uusia jäseniä liittyi 40, joista potilasjäseniä 19 ja
omais- ja muita jäseniä 21,
poistuneita 18

KERHOT (1)

Pohjois-Satakunnan Parkinson-kerho

PÄIJÄT-HÄMEEN PARKINSON-YHDISTYS RY

Perustettu 20.2.1990, rekisteröity 15.12.1993
Jäsenmäärä vuoden lopussa oli 272,
joista potilasjäseniä 227 ja omais- ja muita jäseniä 45
Uusia jäseniä liittyi 42, joista potilasjäseniä 36 ja
omais- ja muita jäseniä 6,
poistuneita 30

KERHOT (3)

Heinolan Parkinson-kerho
LaPark kerho
Orimattilan Parkinson-kerho

RAUMAN SEUDUN PARKINSON-YHDISTYS RY

Perustettu 2.11.1993, rekisteröity 4.3.1994
Jäsenmäärä vuoden lopussa oli 129,
joista potilasjäseniä 79 ja omais- ja muita jäseniä 50

Uusia jäseniä liittyi 11, joista potilasjäseniä 7 ja omais- ja muita jäseniä 4,
poistuneita 24

SUOMEN DYSTONIA-YHDISTYS RY

Perustettu 23.5.1998, rekisteröity 20.10.1998
Jäsenmäärä vuoden lopussa oli 808,
joista potilasjäseniä 772 ja omais- ja muita jäseniä 36
Uusia jäseniä liittyi 73, joista potilasjäseniä 71 ja
omais- ja muita jäseniä 2,
poistuneita 62

KERHOT (19)

Etelä-Pohjanmaan Dystonia-kerho
Haminan seudun Dystonia-kerho
Helsingin seudun Dystonia-kerho
Joensuun Dystonia-kerho
Jyväskylän seudun Dystonia-kerho
Kajaanin seudun Dystonia-kerho
Kymen Dystonia-kerho
Lappeenrannan Dystonia-kerho
Länsi-Uudenmaan seudun Parkinson-kerho
Meri-Lapin Dystonia-kerho
Mikkelin seudun Dystonia-kerho
Oulun seudun Dystonia-kerho
Pieksämäen Dystonia-kerho
Pohjois-Savon Dystonia-kerho
Porin seudun Dystonia-kerho
Päijät-Hämeen Dystonia-kerho
Tampereen seudun Dystonia-kerho
Turun seudun Dystonia-kerho
Vaasan seudun Dystonia-kerho

SUOMEN HUNTINGTON -YHDISTYS RY

Perustettu 6.3.1997, rekisteröity 14.8.1997
Jäsenmäärä vuoden lopussa oli 117,
joista potilasjäseniä 39 ja omais- ja muita jäseniä 78
Uusia jäseniä liittyi 6 joista potilasjäseniä 3 ja omais- ja
muita jäseniä 3,
poistuneita 1

TAMPEREEN PARKINSON-YHDISTYS RY

Perustettu 4.3.1987, rekisteröity 17.4.1989
Jäsenmäärä vuoden lopussa oli 719,
joista potilasjäseniä 574 ja omais- ja muita jäseniä 145
Uusia jäseniä liittyi 75, joista potilasjäseniä 68 ja
omais- ja muita jäseniä 7,
poistuneita 80

KERHOT (10)

Jämsän seudun Parkinson-kerho
Kangasalan seudun Parkinson-kerho
Mäntän seudun Parkinson-kerho
Nokian Parkinson-kerho
Oriveden seudun Parkinson-kerho
Pohjois-Pirkanmaan Parkinson-kerho
Riihimäen Parkinson-kerho
Sastamalan seudun Parkinson- ja Dystonia-kerho
Tampereen alueen Parkinson-kerho
Valkeakosken seudun Parkinson-kerho

TURUN SEUDUN PARKINSON-YHDISTYS RY

Perustettu 6.7.1987, rekisteröity 23.11.1988
Jäsenmäärä vuoden lopussa oli 796,
joista potilasjäseniä 615 ja omais- ja muita jäseniä 181
Uusia jäseniä liittyi 66, joista potilasjäseniä 52 ja
omais- ja muita jäseniä 14,
poistuneita 96

KERHOT (8)

Loimaan seudun Parkinson-kerho
Lounais-Hämeen Parkinson-kerho
Olivia-työikäisten kerho
Parkasnejden Parkinson-klubb/Paraisten seudun
Parkinson-kerho
Salon seudun Parkinson-kerho
Someron Parkinson-kerho
Turun seudun Parkinson-kerho
Uudenkaupungin Parkinson-kerho

UUDENMAAN PARKINSON-YHDISTYS RY

Perustettu 25.1.1986, rekisteröity 18.3.1988
Jäsenmäärä vuoden lopussa oli 1709
joista potilasjäseniä 1405 ja omais- ja muita jäseniä
304
Uusia jäseniä liittyi 182, joista potilasjäseniä 152 ja
omais- ja muita jäseniä 30,
poistuneita 199

KERHOT (16)

Espoon Parkinson-kerho
Etelä-Kymen Parkinson-kerho
Helsingforsnejdens svenska Parkinson-klubb
Hyvinkään Parkinson-kerho
Itä-Helsingin Parkinson-kerho
Keski-Uudenmaan Parkinson-kerho
Kirkkonummen seudun Parkinson-kerho

Koillis-Helsingin Parkinson-kerho
Lohjan Parkinson-kerho
Länsi-Helsingin Parkinson-kerho
Myyrmäen Parkinson-kerho
Oiva-työikäisten kerho
Pohjois-Kymen Parkinson-kerho
Porvoo seudun Parkinson-kerho/Borgånejdens
Parkinson-klubb
Tikkurilan Parkinson-kerho
Västra Nylands Parkinsonklubb

VAASAN SEUDUN PARKINSON-YHDISTYS RY

Perustettu 15.12.2009, rekisteröity 2.2.2010
Jäsenmäärä vuoden lopussa oli 107 ,
joista potilasjäseniä 73 ja omais- ja muita jäseniä 34
Uusia jäseniä liittyi 5, joista potilasjäseniä 4 ja omais-
ja muita jäseniä 1,
poistuneita 12

KERHOT (1)

Vaasan seudun Parkinson-kerho

Jäsenyhdistyksiä yhteensä	19
Kerhoja yhteensä	110

	1.1.- 31.12.2016	1.1.- 31.12.2015
Varsinainen toiminta		
Kuntoutustoiminta		
Tuotot	332 878,33 €	305 199,88 €
Kulut Henkilöstökulut	-177 700,94 €	-155 930,04 €
Muut kulut	-153 526,58 €	-124 365,23 €
Kuntoutustoiminta yhteensä	1 650,81 €	24 904,61 €
Verkkosova -projekti		
Tulot	73 002,38 €	57 406,17 €
Kulut Henkilöstökulut	-41 061,54 €	-30 877,24 €
Muut kulut	-31 940,84 €	-26 528,93 €
Verkkosova -projekti yhteensä	0,00 €	0,00 €
Soveltava liikunta		
Tulot	16 000,00 €	18 384,49 €
Kulut Henkilöstökulut	-17 718,00 €	-17 701,00 €
Muut kulut	-1 986,96 €	-4 994,36 €
Soveltava liikunta yhteensä	-3 704,96 €	-4 310,87 €
Paukuista Peukkuihin -projekti		
Tulot	9 397,78 €	3 193,14 €
Kulut Muut kulut	-9 397,78 €	-3 193,14 €
Paukuista Peukkuihin -projekti yhteensä	0,00 €	0,00 €
Yleinen järjestötoiminta		
Tulot	60 229,23 €	74 816,09 €
Kulut Henkilöstökulut	-486 763,73 €	-484 706,93 €
Poistot	-1 088,00 €	-1 452,00 €
Muut kulut	-326 097,15 €	-306 242,82 €
Yleinen järjestötoiminta yhteensä	-753 719,65 €	-717 585,66 €
Tuotto/kulujäämä	-755 773,80 €	-696 991,92 €
Varainhankinta		
Tuotot	281 256,68 €	267 492,20 €
Kulut Henkilöstökulut	-22 724,19 €	-20 425,00 €
Muut kulut	-169 156,09 €	-173 508,49 €
Varaston muutos	3 235,74 €	-534,39 €
Varainhankinta yhteensä	92 612,14 €	73 024,32 €
Sijoitus- ja rahoitustoiminta		
Tuotot	4,16 €	5,61 €
Korkokulut	-477,38 €	-535,45 €
Sijoitus- ja rahoitustoiminta yhteensä	-473,22 €	-529,84 €
Tuotto/kulujäämä	-663 634,88 €	-624 497,44 €
Yleisavustukset	647 000,00 €	647 000,00 €
Tilikauden yli-/ alijäämä	-16 634,88 €	22 502,56 €

VASTAAVAA	31.12.2016	31.12.2015
PYSYVÄT VASTAAVAT		
Aineettomat hyödykkeet		
Aineettomat oikeudet/Atk-ohjelmat	8 117,04	0,00
	8 117,04	0,00
Aineelliset hyödykkeet		
Koneet ja kalusto	3 270,00 €	4 358,00 €
	3 270,00 €	4 358,00 €
Sijoitukset		
Osakkeet ja osuudet	452 297,77 €	452 297,77 €
PYSYVÄT VASTAAVAT YHTEENSÄ	463 684,81 €	456 655,77 €
VAIHTUVAT VASTAAVAT		
Vaihto-omaisuus		
Tuotevarasto	9 018,28 €	5 782,54 €
Saamiset		
Myyntisaamiset	5 466,10 €	12 271,61 €
Siirtosaamiset	5 293,82 €	1 909,62 €
Muut saamiset	890,40 €	1 385,10 €
	11 650,32 €	15 566,33 €
Rahat ja pankkisaamiset	154 252,95 €	166 134,14 €
VAIHTUVAT VASTAAVAT YHTEENSÄ	174 921,55 €	187 483,01 €
VASTAAVAA YHTEENSÄ	638 606,36 €	644 138,78 €

VASTATTAVAA	31.12.2016	31.12.2015
OMA PÄÄOMA		
Suvituulen rahasto	436 195,39 €	436 195,39 €
Edellisen tilikausien yli-/alijäämä	41 031,55 €	18 528,99 €
Tilikauden yli-/alijäämä	-16 634,88 €	22 502,56 €
	460 592,06 €	477 226,94 €
OMA PÄÄOMA YHTEENSÄ	460 592,06 €	477 226,94 €
VIERAS PÄÄOMA		
Lyhytaikainen		
Ostovelat	34 116,15 €	25 542,70 €
Siirtovelat	132 094,98 €	126 688,68 €
Muut lyhytaikaiset velat	11 803,17 €	14 680,46 €
	178 014,30 €	166 911,84 €
VIERAS PÄÄOMA YHTEENSÄ	178 014,30 €	166 911,84 €
VASTATTAVAA YHTEENSÄ	638 606,36 €	644 138,78 €



Parkinson-liitto tukee jäsenistönsä taideharrastuksia tarjoamalla keskustuimistossaan Erityisosaamiskeskus Suvituulella tilat taidenäyttelyjen järjestämiseen. Parkinsonin tautia sairastavan Maikki Ilveskorpi-Reimanin taidetta oli esillä Parkinson-liiton toimistossa 16.3.–13.5.2016



Suomen Parkinson-liitto ry
Finlands Parkinson-förbund rf

Erityisosaamiskeskus Suvituuli
Keskustoimisto

PL 905, 20101 Turku

Käyntiosoite: Suvilinnantie 2, 20900 Turku

vaihde (02) 2740 400

kuntoutus (02) 2740 418

parkinson-liitto@parkinson.fi

www.parkinson.fi

