



Neurologiset vammaisjärjestöt

## NV-VUOSIKERTOMUS 2010

Neurologiset vammaisjärjestöt (NV) on perustettu vuonna 1976 ylläpitämään ja edistämään yhteistoimintaa jäsenjärjestöjensä sekä kaikkien vammais- ja kansanterveysjärjestöjen, viranomaisten ja muiden yhteisöjen kesken. Hyvä elämä neurologisesti sairaille ja vammaisille on neurologisten vammaisjärjestöjen yhteinen tavoite. Vuoden 2010 teemana oli Anna aikaa aivoille.

Neurologisiin vammaisjärjestöihin kuului kertomusvuonna 14 jäsenjärjestöä: ADHD-liitto, Aivohalvaus- ja dysfasialiitto, Aivovammaliitto, Autismi- ja Aspergerliitto, Epilepsialiitto, Lihastautiliitto, Muistiliitto, Suomen CP-liitto, Suomen Migreeniyhdistys, Suomen MG-yhdistys, Suomen MS-liitto, Suomen Narkolepsiyhdistys, Suomen Parkinson-liitto ja Suomen Tourette-yhdistys. Näihin NV-järjestöihin kuuluu 259 rekisteröitynyttä yhdistystä, joissa on jäseniä yhteensä noin 64 000. Osa heistä kuuluu useampaankin yhdistykseen. Neurologisia sairauksia sairastavia arvioidaan olevan satoja tuhansia.

Puheenjohtajajärjestönä toimi vuonna 2009 Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ja varapuheenjohtajajärjestönä Epilepsialiitto ry. NV-toiminta järjestettiin RAY:n myöntämällä avustuksella.

### **Koulutus ja tapahtumat**

Vuoden 2010 teema *Anna aikaa aivoille* näkyi toiminnassa erityisesti kansainvälisellä Aivoviikolla, jota vietettiin 15.–21.3. Eri puolilla Suomea järjestettiin yhteensä 25 aivojen hyvinvointia käsittelevää tapahtumaa, joihin osallistui yli 1 000 henkilöä.

Vuoden tärkein yhteisiintyminen toteutui Sairaanhoidajapäivillä 11.–12.3.2010 Helsingissä. Päivien kävijämäärä oli 5 403.

Jäsenistön ja ammattilaisten koulutusta on kuvattu aluetyön yhteydessä.

NV-järjestöjen henkilöstölle järjestettiin henkilökuntapäivä 2.12. Casinossa Helsingissä. Ohjelmassa oli osastopäällikkö Mika Pyykön alustus RAY:n strategialinjaukset, Työterveyslaitoksen erikoistutkija Virpi Kalakosken Anna aikaa aivoille -luento sekä ryhmätyöstentelyä NV-toiminnan kehittämiseksi. Päivään osallistui 65 järjestöjen edustajaa.

### **Vaikuttaminen ja yhteistyö**

NV-verkosto vaikutti yhdessä ja valvoi edustamiensa ryhmien oikeuksia sekä alueellisesti että valtakunnallisesti. NV seurasi vammaisia ja pitkäaikaissairaita koskevia lainsäädännön muutoksia ja sosiaali- ja terveysalan kehittämishankkeita sekä Kelan ratkaisukäytäntöjä ja kilpailutusta. Huomion kohteena olivat myös neurologisten osastojen toimivuus ja neurologisten sairauksien huomioiminen terveydenhuollon koulutuksessa

Kertomusvuonna NV:n eri ammattiryhmät (liittojen aluetyötä tekevät, järjestöpäälliköt, tiedottajat ja toiminnanjohtajat) toteuttivat edelleen tai jatkoivat ammatillisia tapaamisia. NV-yhteistyö oli erityisen tiivistä aluetasolla. Valmisteltiin NV:n yhteistä liikuntahanketta. NV panosti myös valtakunnalliseen merkitykseen ja tunnetuksi tekemiseen.

Raha-automaattiyhdistyksen kanssa on käyty neuvotteluja NV-toiminnasta ja sen rahoituksesta.

### **Tiedottaminen**

NV:n kotisivuilla osoitteessa [www.nv.fi](http://www.nv.fi) on perustiedot Raha-automaattiyhdistyksen tukemasta NV-yhteistyöstä ja -järjestöistä linkeineen sekä tietoa alueellisista ja valtakunnallisista NV-tapahtumista, muun muassa kansainvälisen Aivoviikon tapahtumista eri puolella Suomea ja tietoa alueellisista koulutuksista.

NV-järjestöt tiedottivat tapahtumista myös jäsenjärjestöjensä lehdissä ja kotisivuilla. Vuoden ensimmäisiin lehtiin tilattiin lääketieteen toimittaja Maarit Huoviselta artikkeli Anna aikaa aivoille, jossa oli tutkimusprofessori Kiti Müllerin haastattelu. Artikkelissa tuotiin esille Aivoviikon teemaa.

### **Alueellinen toiminta**

Alueellista työtä toteutetaan NV-järjestöjen aluetyöntekijöiden ja paikallisyhdistysten voimin järjestöpäälliköiden verkoston ja keskustuimistojen tuella. NV-alue työn painopisteet ovat olleet toimintavuotena alueellisessa ja paikallisessa oikeuksien valvonnassa, koulutustoiminnassa, tiedottamisessa ja viestinnässä sekä paikallisten jäsenyhdistysten verkoston toiminnan tukemisessa ja kehittämisessä. Järjestöjen aluetyöntekijät ovat antaneet ammatillista tukea paikalliseen verkostotoimintaan. Toiminnan arviointia on toteutettu alueilla eri menetelmin, tulokset ovat hyödynnetty toiminnan kehittämiseen.

Teema 2010 *Anna aikaa aivoille* näkyi toiminnassa erityisesti Aivoviikolla. Tilaisuudet olivat avoinna kaikille ja toteutettiin yhteistyössä NV- järjestöjen aluetyöntekijöiden sekä paikallisyhdistysten ja alueella toimivien muiden yhteistyökumppaneiden kanssa.

Aluetoiminnan jo tiivistä yhteistyötä on edelleen kehitetty vastaamaan paremmin paikallisiin tarpeisiin. Pelisääntöjä ja verkostotoimintaa on pyritty tarkentamaan ja lisäämään paikallisyhdistysten osallisuutta toimintaan. Osa tavoitteita kehittämistoiminnalla on ollut tehostaa synergiaa, koota osaamista yhteen sekä kohdentaa vaikuttamistoimintaa selkeämmin ja hyödyntää vammaisneuvostoja vaikuttamiskanavana.

Tiedottamistoiminnan tavoitteet on ollut hyvien käytäntöjen välittäminen ja oikean ja ajankohtaisen tiedon jakaminen vaikuttamistoiminnan tueksi sekä NV-järjestöjen toiminnan tunnettavuuden lisääminen alueilla.

Etelä-Suomessa julkaistun Neurouutiset-tiedotteen jakelu on ollut 300 kappaletta. Tiedote on ollut luettavissa myös valtakunnallisesti NV-sivuilla. Kiinnostus Neurouutisiin on lisääntynyt toimintavuoden aikana. Lisäksi on tietoa on välitetty alue- ja paikallismedian kautta.

Alueellisia koulutuksia on toteutettu liittyen 1.9.2009 voimaan astuneen vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain (380/1987) muutoksista sekä palvelusuunnitelmasta. Koulutuksia suunnattiin myös paikallisen ja alueellisen yhteistyön kehittämiseksi muun muassa teemalla Verkosto – vaikuttaa. Jäsenille tarjottiin yhteensä 11 koulutustilaisuutta.

Toimintavuotena on edelleen kehitetty aluetoiminnan tilastointia arvioinnin ja toiminnan näkyväksi tekemisen tueksi. Liitteenä aluetilastot (5).

## Hallinnointi ja työryhmät

Neurologisten vammaisjärjestöjen ylintä päätösvaltaa käyttää järjestöjohtajista koostuva työvaliokunta. Työvaliokunta kokoontui kertomusvuonna sääntöjen mukaan kolme kertaa: 16.2. Helsingissä, 28.5. Turussa ja 15.9. Turussa.

Teematyöryhmä kokoontui kerran, 21.4. ja NV-tiedottajat kolme kertaa, 8.2., 19.5. ja 2.6.

## Työvaliokunta

Varsinainen jäsen	Varajäsen	Järjestö
Tiina Viljanen, pj Sari Tervonen, vpj Virpi Dufva	Marika Railila Jaana Manssila 1.7. saakka Anu Kippola-Pääkkönen 30.4. saakka Mirjami Koivunen 1.5. alkaen	Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry Epilepsialiitto ry ADHD-liitto ry
Sirkku Lindstam Henrietta Gyllenbögel 30.9. saakka Mirjami Hagman	Kaija Koivisto Mirjami Hagman	Aivovammaliitto ry Autismi- ja Aspergerliitto ry
Leena Koikkalainen/ Anne Heikkinen	Paula Saarni	Lihastautiliitto ry
Susann Mörck Tomi Kaasinen Pirjo Ylimäki Matleena Helojoki Helena Ylikylä-Leiva	Anna Tamminen Aira Eklöf Mariann Sjöholm	Muistiliitto ry Suomen CP-liitto ry Suomen MG-yhdistys ry Suomen Migreeniyhdistys ry Suomen MS-liitto ry Suomen Narkolepsiyhdistys ry Suomen Parkinson-liitto ry Suomen Tourette-yhdistys ry
Helena Noroila Tuula Savikuja Kirsi Haanperä, sihteeri	Hanna Mattila Päivi Reinikka	Kirsi Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry

**Tiedottajat**

Riitta Liede, Lihastautiliitto ry  
Minna Heikkilä/Milla Forstén, Suomen MS-liitto ry  
Jari Hämäläinen, ADHD-liitto ry  
Pia Warvas, Aivovammaliitto ry  
Katariina Mäkelä, Autismi- ja Aspergerliitto ry  
Päivi Seppä-Lassila, Aivohalvaus- ja dysfasialiittory  
Miia Suoyrjö, Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry  
Kaija Lindström, Epilepsialiitto ry  
Arja Pasila, Suomen Parkinson-liitto ry  
Jaana Juosila, Muistiliitto ry  
Sini Pälikkö, Suomen CP-liitto ry  
Tuula Savikuja, Suomen Tourette-yhdistys ry  
Matleena Helojoki, Suomen Migreeniyhdistys ry  
Mervi Leskinen, Suomen Narkolepsiyhdistys

**Teematyöryhmä**

Tiina Viljanen, Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry, pj  
Päivi Seppä-Lassila, Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry  
Kirsi Haanperä, Aivohalvaus- ja dysfasialiitto, sihteeri  
Kaija Koivisto, Aivovammaliitto ry  
Aira Eklöf, Suomen CP-liitto ry  
Jaana Manssila, Epilepsialiitto ry, 1.7. saakka  
Leena Koikkalainen, Lihastautiliitto ry  
Pirjo Ylimäki, Suomen MG-yhdistys  
Minna Heikkilä, Suomen MS-liitto ry  
Anne Lehtonen, Suomen Parkinson-liitto ry