

# Aivoliiton Pirkanmaan AVH-yhdistys ry. Toimintakertomus 2022

Aivoliiton  
Pirkanmaan  
AVH-yhdistys ry



## Sisällys pääotsikoittain

Toiminnan yleispuitteet v. 2022	s. 1
Toiminnan kehittäminen	s. 3
Vertaistoiminta	s. 4
Aluekerhot	s. 5
Harrastus ja virkistys	s. 5-6
Talous ja varainhankinta	s. 7
Tiedotus ja viestintä	s. 8
Yhdistyksen hallitus ja edustukset	s. 9

## Toiminnan yleispuitteet v. 2022

Aivoliiton Pirkanmaan AVH-yhdistys ry. on perustettu vuonna 1979. Yhdistyksen kotipaikka on Tampere, mutta toiminta-alue kattaa koko Pirkanmaan hyvinvointialueen (Pirha). Yhdistyksellä on kerhotoimintaa **seitsemällä** paikkakunnalla.

Vuoden 2022 päättyessä yhdistykseen **kuului 643 jäsentä**. Yhdistys on Aivoliiton jäsenyhdistys. Se on jäsenenä VATENKissa (Vammais- ja terveydenhuollon neuvottelukunta Tampere).

Aivoliiton vuoden 2022 teema oli Suomi elää aivoista. Teeman tiimoilta ei yhdistys järjestänyt tapahtumia.

Yhdistyksen toiminnassa on pyritty tavoittamaan alueella sairastuneita, ottamaan huomioon heidän sairastumisensa erityispiirteet, kuntoutuminen ja kyky ottaa vastaan vertaistukea yksilöllisesti tai ryhmässä. Ryhmämuotoinen vertaistuki ei edelleenkään ole v. 22 kuntoutusyksiköissä vauhdittunut ja lisäksi esim. Ensitiedon etälähetykset ovat vähentäneet kuntoutusyksiköiden tarvetta järjestää omia vertaistapaamisia. Vertaistuessa on otettu huomioon eri ikäryhmien ja läheisten erilaiset tarpeet. Tavoitteena on ollut tukea jäsenistön fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä.

Yhdistyksen hallitus hyödynsi digitaalisia ratkaisuja yhdistystoiminnan jatkuvuuden turvaamiseksi. Syys- ja kevätkokouksiin on ollut mahdollista osallistua etäyhteydellä. Vertaistukea on jaettu myös etäyhteyksin mm. Tammenlehväkeskukseen.

Yhteisöllisyyttä ja jäsentietoisuutta on pidetty yllä kerhoissa ja jäsentilaisuuksissa (pikkujoulut, luentotilaisuudet). Vapaaehtoisten jaksamisesta on pääosin vastannut Aivoliiton etäpalaverit, Aivoliiton Tulevaisuuspäivät toukokuulla (kolme yhdistyksen edustajaa) sekä virkistyspäivät 24. - 25. syyskuuta (viisi yhdistyksen edustajaa). Yhdistyksellä ei ole palkattua henkilökuntaa, vaan toiminnasta vastaavat yhdistyksen hallitus yhdessä muiden vapaaehtoisten toimijoiden kanssa. Vapaaehtoiset toimijat ovat pääsääntöisesti itse AVH:n sairastaneita, heidän läheisiään tai Sote-alan ammattihenkilöstöä.

## Jäsenjakauma kunnittain

<b>Tampere</b> <b>42.9%</b>	<b>Nokia</b> <b>9.4%</b>	Ylöjär -vi 8.5%	Kangas -ala 5.2%	Sastama -la 4.9%	Valkeakos -ki 2.9%	Parkano 2.5%	Mänttä- Vilppul a 2.5%	Muut kunnat 17.3%

## Ikäjakauma

Yli 85 v. 17 %	65–84 v. 50 %	46–64 v. 25 %	0–45 v. 8 %
----------------	---------------	---------------	-------------

## Toiminnan monet muodot

Aivoliiton Pirkanmaan AVH-yhdistys ry on soste- ja potilasjärjestö, jonka toiminnan tarkoituksena on

Tukea aivoverenkiertohäiriön (AVH) sairastaneiden ja heidän läheistensä arjessa selviytymistä ja kuntoutumista.

Järjestää virkistys- ja harrastustoimintaa AVH-sairastaneille ja heidän läheisilleen.

Ennaltaehkäistä yksinäisyyttä ja syrjäytymistä.

Edustaa aivoverenkiertohäiriön (AVH) sairastaneita sekä heidän läheisiään.

Tehdä tunnetuksi aivoverenkiertohäiriöitä ja niiden seurannaisvaikutuksia.

Lisätä tietoisuutta aivoverenkiertohäiriöiden ennaltaehkäisyn merkityksestä sekä ennakoivasta toiminnasta.

Tukea afaattisten ihmisten osallisuutta täysivaltaisina ja tasavertaisina henkilöinä yhteiskunnan toimintaan ja omien asioidensa hoitamiseen. Toimia yhteiskunnallisena vaikuttajana yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa.

## Toimintamuodot

- Tiedotus  
Ohjaus ja neuvonta  
Vertaistukitoiminta  
Harrastus- ja virkistystoiminta  
Yleisöluennot ja -tapahtumat  
Aluekerhotoiminta

## Toiminnan kehittäminen

### Tavoite 1

**Nykyisen toiminnan mukauttaminen ja uuden toiminnan luominen digitaalisten ratkaisujen avulla sekä jäsenistön digitaitojen lisääminen.**

Yhdistyksen ryhmiä ja tapahtumia toteutettiin kasvokkain sekä etänä verkossa.

Vapaaehtoisia perehdytettiin käyttämään tietoteknisiä laitteita ja sovelluksia. Koulutuksiin ei ollut halukkuutta.

### Tavoite 2

**Vapaaehtoistoiminnan tukeminen.**

Yhdistyksen jäsenet osallistuivat toimintavuonna Aivoliiton vapaaehtoistoimintaa käsitelleisiin koulutuksiin, joissa aiheina oli mm. jaksaminen ja ongelmien kohtaaminen. **Uusia vertaistukijoita saatiin 4 ja kokemustoimijoita yksi sekä yksi Aivoterveysluennoitsija.**

Myös vapaaehtoisten jaksamisen ja työnohjauksen osalta vapaaehtoisia osallistui Aivoliiton verkossa järjestämiin koulutuksiin, tilaisuuksiin ja tapahtumiin.

### Tavoite 3

**Uusien yhteistyötapojen kehittäminen.**

Yhdistys on soste- järjestöjen alueella mukana VATENkin toiminnassa, mutta VATENK on toiminut heikokosti mm. suhteessa hyvinvointialueisiin.

Yhteistyö TAKUn (Tampereen kuntoliikunnan) kanssa on jatkunut retkien ja luentojen muodossa. Suunnittelua varten yhdistyksellä ja TAKUlla on neuvotteluryhmä. Paikallisesti kerhot ovat yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa, esim. Nokian kerho Nokian Sydänyhdistyksen kanssa.

## Vertaistoiminta

Vertaistukitoiminnasta ovat v. 2022 vastannut vertaistuen yhdyshenkilö sekä hänen apunaan työryhmä. Toimintatapa on yleistynyt useissa Aivoliiton yhdistyksissä.

Toimintavuonna yhdistyksen vertaistukitoimintaan kuuluivat vertaistapaamiset sairaaloissa ja kuntoutusyksiköissä sekä vertaistukiryhmät. Henkilökohtaista vertaistukivälitystä toteutettiin yhteistyössä Aivoliiton kanssa, mutta melko vähän. Edelleen yksilöllinen vertaistuki toimii yhdistyksessämme heikosti.

Yhdistyksessä on n. 30 koulutettua vertaistukijaa, mutta aktiivisesti v. 2022 aikana toiminnassa on ollut 10–15 henkilöä. Yhdistyksessä on saatu v. 2022 koulutetuksi Aivoliiton koulutuksissa neljä uutta vertaistukijaa. Aivoliiton valtakunnallisessa vertaistukijarekisterissä on **n. 250** vertaistukihenkilöä. Aivoliiton puhelinsovelluksen avulla kuka tahansa rekisterissä olevista on sairastuneen käytettävissä.

Muutamia vertaistuen etä tapahtumia on vuoden aikana järjestetty Tammenlelväkeskuksen kanssa. Tammenlelväkeskuksen, Tays Hatanpään Kuntoutusyksikön ja Valkeakosken sairaalan kanssa on pohdittu ryhmävertaistapaamisten järjestämistä, mutta kuntoutujilla ei ole ollut kiinnostusta niihin.

Yhdistyksessä on toiminut **kolme** vertaistukiryhmää. Keväällä 2022 käynnistyi **työikäisten vertaistukiryhmä**, jonka tarkoituksena on saada vertaistuen piiriin työikäisiä, joilla ei ole kuntoutumisen tarvetta. Ryhmän taustalla on Aivoliiton Koppi arjesta-hanke, jonka pilottialueena on Pirkanmaan ja Oulun alue.

Lisäksi toimintaa jatkoivat **omaisten vertaistukiryhmä** sekä **ESA (etenevä sujumaton afasia) -vertaistukiryhmä**.

Toimintavuonna vertaistukiryhmiä ja sairaalavierailuja toteutettiin yhteensä 26 kertaa. Ryhmiin osallistui yhteensä **137** henkilöä. Vertaistukiryhmät kokoontuivat pääosin yhdistyksen tiloissa.

Kasvokkain tapahtuvien kokoontumisten rinnalle kehitettiin myös verkossa tapahtuvia etä tapahtumia. Lisäksi yhdistyksen vertaistukihenkilöt sekä

kokemusasiantuntijat osallistuivat Aivoliiton verkossa järjestämiin koulutuksiin ja tapahtumiin.

Taysin järjestämissä ensitietotilaisuuksissa vertaistukijat olivat mukana neljä kertaa. Tilaisuuksiin osallistui TAYSin tilaisuuksissa yhteensä **67** henkilöä.

## Aluekerhot

Aluekerhotoimintaa järjestettiin **seitsemällä** paikkakunnalla: Hämeenkyrö, Kangasala, Mänttä-Vilppula, Nokia, Parkano, Sastamala, Ylöjärvi.

Mänttä-Vilppulan kerhon kävijämäärä on hiipunut, joten kerho suunnittelee tapaamisia vain pari kertaa vuoden aikana.

Yhdistyksen toiminta-alue on laaja. Paikallisesti toimivien aluekerhojen avulla AVH:n sairastaneen ja hänen läheistensä on mahdollista saada vertaistukea sekä tietoa sairaudesta ja oman paikkakuntansa palveluista. Aluekerhot ovat itsenäisesti alueellaan toimivia kerhoja, jonka vuoksi kerhojen toimintasisällöissä on myös eroja. Osa aluekerhoista tekee yhteistyötä paikallisten toimijoiden sekä kunnan kanssa. Kerhojen toiminnalla on tavoitteena myös osallistujien virkistäminen ja syrjäytymisen estäminen. Kangasalan, Nokian, Sastamalan ja Ylöjärven aluekerhot saivat kunnilta toiminta-avustuksen.

Osa aluekerhoista sai kunnalta kokoontumistilan maksutta käyttöönsä. Yhdistys ei tukenut aluekerhoja toiminta-avustuksilla, vaan toimintaa tuettiin tiedottamalla aluekerhojen toiminnasta jäsenlehdissä, kotisivuilla sekä lähettämällä aluekerhoille tiedotteita ajankohtaisista yhdistysasioista. Aluekerhot kokoontuivat yhteensä **55** kertaa (v. 2021 48 kertaa). Kerhoihin osallistui yhteensä **536** henkilöä (v. 2021 490). Lukujen perusteella kerhotoiminta on hieman vilkastunut. Kerhotapaamisten suunnitteluun ja toteuttamiseen osallistui **15** vapaaehtoista.

## Harrastustoiminta

Yhdistys tarjoaa monipuolista kuntouttavaa harrastus- ja virkistystoimintaa jäsenilleen. Toiminnan tarkoituksena on rohkaista sairastanutta ja läheisiä lähtemään kodin ulkopuolelle harjoittamaan ja oppimaan uusia taitoja sekä tapaamaan muita ihmisiä. Harrastus – ja virkistystoimintaa toteutettiin omana toimintana sekä yhteistyössä eri toimijoiden kanssa.

V. 2022 toteutui TAMK:n fysioterapeuttiopiskelijoiden ohjaamat kuntosaliryhmät jäsenille. **AVH-liikuntaryhmä** kokoontui sekä syksyllä että keväällä **10** kertaa. Ryhmään osallistui yhteensä **200** henkilöä. Toteuttamiseen osallistui kaksi vapaaehtoista. Ryhmä järjestettiin TAMK:n fysioterapiaklinikalla, ohjaajina toimi opettajan lisäksi 2-3 fysioterapeuttiopiskelijaa. Ryhmän jäsenten omavastuu oli 60 euroa.

**Bocciaryhmä** ryhmä kokoontui yhteensä **65** kertaa. Osallistujia oli yhteensä **520**. Ryhmä toimi yhteistyössä TAKU ry:n kanssa. Ryhmää ohjasi yhdistyksen vapaaehtoinen.

**Käden töitä ja askartelua-ryhmä** järjestettiin yhteistyössä Ahjolan kansalaisopiston kanssa. Ryhmää ohjasi Ahjolan askarteluohjaaja. Ryhmä kokoontui **14** kertaa ja osallistujia oli yhteensä **98**. Kerho yhdessä muutaman yhdistysaktiivin kanssa järjestivät joulukuussa toimistolla avoimien ovien iltapäivän.

Muutamit koronan vuoksi pysäytetyt ryhmät eivät enää aloittaneet toimintaansa (esim. maalausryhmä Viola-kodilla).

## Virkistystoiminta

Perinteinen vertais- ja virkistysleiri Vesannon Sompalan kurssikeskuksessa toteutettiin 7.–12.8.2022 Leirin vastuuhenkilöinä toimivat Riitta Virenius ja Susanna Susi. Lisäksi leirille palkattiin ohjaajiksi kuusi opiskelijaa. Leirille osallistui **40** henkilöä.

Sompalaleirin muisteluiltaan osallistui **30** henkilöä.

Tuetulle lomalle 27.6.-2.7.22 Rymättylässä osallistui **26** yhdistyksen jäsentä.

Yhdistyksen pikkujoulussa oli tarjolla Tampere-talon Club For Five- konsertti ja yhteinen ruokailu. Pikkujouluun osallistui **30** jäsentämme.

Yhteistyössä TAKU ry:n kanssa järjestylle kevään luontoretelle Vesilahdelle osallistui **16** yhdistyksen jäsentä ja Tohlopin luontokävelyyn (myös TAKUn kanssa) **4** edustajaamme. TAKUn luentotilaisuuteen Metsossa osallistui **4** edustajaamme.

Nokian kerhon Pinsiön retkelle osallistui **21** yhdistyksen jäsentä.

## Yleisöluennot ja tapahtumat

Yhdistys järjestää yleisöluentoja ja -tapahtumia yhteistyössä muiden paikallisten toimijoiden kanssa. Niiden tavoitteena on jakaa tietoa aivo- ja

valtimoterveyteen liittyvistä aiheista. Toimintavuonna yhteistyötapahtumana järjestettiin marraskuussa Aivot, diabetes ja sydän -luento (ylilääkäri Mika Koskinen). Sampolassa osallistujia oli n. **40** ja etäyhteydellä **110** henkeä.

Nokian Sydänyhdistyksen kesätapahtumassa Alisniemessä yhdistyksen kokemustoimija puhui vertaistuesta ja sen merkityksestä. LT Maire Rantala luennoi tilaisuudessa valtimoterveydestä. Yhdistyksen jäseniä oli paikalla **10** ja kaikkiaan **110**.

Yhteistyössä Fysiolinen ja Premium Kuntoutuksen kanssa järjestettiin yleisöluento Kuntoutusteknologia apuna aivoverenkiertohäiriöstä kuntoutumisessa. Hotelli Ilveksessä osallistujia oli n. **40** henkilöä.

## Yhteistyö ja verkostot

Toiminta toteutetaan pääosin vapaaehtoisten voimin sekä yhteistyössä eri toimijoiden kanssa. Yhteistyö tarjoaa mahdollisuuksia monipuolisen toiminnan järjestämiseen sekä vähentää kuluja, kun toiminnoista aiheutuvia kustannuksia voidaan jakaa useamman toimijan kesken.

**Yhteistyökumppaneita vuonna 2022 olivat:** Ahjolan kansalaisopisto, Tampereen Diabetesyhdistys, Tammenlehväkeskus, Tampereen Sydänyhdistys, Tampereen kuntoliikunta TAKU ry, Tays, TAMK, Tampereen kaupunki, Viola-koti, Mukanetti ry, Sastamalan kaupunki, Kangasalan kaupunki, Ylöjärven kaupunki, Parkanon kaupunki, Mänttä-Vilppulan kaupunki, Nokian kaupunki, Hämeenkyrön kunta, Premium Kuntoutus Oy, Aktiiviterapia Oy, Tutoris Oy Pirkanmaan Erikoiskuntoutus, Kuntoutuskeskus Kankaanpää, IkiFit, Härmän kuntokeskus, Kruunupuisto, Maskun neurologinen kuntoutuskeskus, Vatenk (Vammais- ja terveydenhuollon neuvottelukunta/Tampere), Verve, Neuroliitto, Premium Kuntoutus, Tutoris Erikoiskuntoutus ja Ragnar Ekbergin säätiö.

## TALOUS

### Varainhankinta ja toimintatulot

Yhdistyksen varainhankinta perustuu jäsenmaksuihin ja avustuksiin. Retkien toteuttamiseksi on kerätty omavastuumaksuja. Yhdistyksen talous oli varsinkin vuoden 2022 lopussa tiukoilla, koska toimitilakulujen osuus toimintavaroista on suuri ja muutamien toimintojen kulut olivat suunniteltua suuremmat. Myös JOO-JOO-lehden kustannukset ovat nousseet. Lehteen myytiin jonkin verran mainostilaa.



Ragnar Ekbergin säätiön tukemaa Sompalan kesäleiriä varten palkattiin kaksi ohjaajaa, 3 fysioterapeuttiopiskelijaa ja yksi sairaanhoitajaopiskelija. Kuuden ohjaajan palkkaaminen osoittautui isoksi kulueräksi.

Taloutta on sinänsä hoidettu huolellisesti. Esim. kaupungeilta ja kunnilta saaduilla avustuksilla on voitu turvata toiminnan jatkuvuus ja kehittäminen. Aivoliiton järjestöavustus jäi v.-22 hakematta. Yleisesti ottaen varoja on käytetty yhdistyksen sääntöjen ja v. 2022 toimintasuunnitelman mukaiseen toimintaan.

Vuoden 2022 kirjanpidosta on vastannut taloudenhoitaja Jaana Pulkkinen.

Yhdistyksen toimitilat (omistusosuus 50 m<sup>2</sup>) sijaitsevat Tampereella osoitteessa Lähteenkatu 2–4. Tilat ovat yhteisomistuksessa Tampereen Diabetesyhdistys ry:n (Tdy) kanssa osuuksien jakaantuessa AVH 1/3 ja Tdy 2/3. Yhdistyksen varallisuus ovat As. Oy Akopuiston osakkeet (toimitilat). Taloyhtiössä on suunniteltu remonttia ja hallitus on seurannut suunnitelmia mm. osakkeiden myyntiä silmällä pitäen.

Yhdistyksellä ei ole palkattua henkilökuntaa, vaan yhdistyksen toimintaa hoitavat yhdistyksen hallitus sekä vapaaehtoiset toimijat. Useat vapaaehtoisina toimivat ovat joko itse AVH:n sairastaneita tai sairastaneen läheisiä. Moni AVH:n sairastanut on joutunut AVH:n myötä jäämään pois työelämästä. Yhdistyksestä he ovat löytäneet mielekästä tekemistä, ja näin olemme voineet ennaltaehkäistä heidän syrjäytymistään yhteiskunnasta.

## Tiedotus ja viestintä

Tiedottamisen pääkohteena ovat jäsenet, mutta tietoa on tarjottu monissa muodoissa myös terveydenhuollon ammattilaisille ja alueen päättäjille. Varsinaisia yleisölle tarkoitettuja tiedotteiden ym. materiaalin pop-up -jakoja ei tänä vuonna toteutettu. Toimintavuonna kiinnitettiin erityisesti huomiota tiedon saavutettavuuteen ja oikea-aikaisuuteen. Viestinnän ovat vastanneet Minna-Elina Halen ja Sirpa Toivonen.

## JOOJOO -jäsenlehti

Yhdistyksen jäsenlehdessä tiedotettiin mm. yhdistyksen, aluekerhojen ja paikallistentoimijoiden palveluista ja tapahtumista sekä Aivoliiton ja Kelan kuntoutuskursseista.

Jäsenlehden merkitys jäsenten tietovälineenä yhdistyksen toiminnasta ja tapahtumista on edelleen merkittävä, koska n. 40 % jäsenistä ei käytä sähköisiä viestintäkanavia, joten myös paperilehti on tärkeä tiedottamisväline.



Lehti ilmestyi **2** kertaa, sivumäärä vaihteli välillä **32–36** ja painosmäärä oli n. **700**. Lehden painatusostettiin PK-Paino Oy:ltä.

Lehti postitettiin jäsenille ja välitettiin sähköisesti yhteistyökumppaneille. Lehti oli lisäksi luettavissa yhdistyksen kotisivuilla sekä verkkojulkaisuna Issuu.com -sivustolla. Jäsenlehti ja kotisivut on pyritty pitämään sekä ulkoasultaan että sisällöltään mahdollisimman selkokielisenä.

Lehden taitosta ja ulkoasusta vastasi Minna-Elina Halen. Lisäksi lehteen ovat kirjoittaneet muutamat yhdistyksen jäsenet.

Viestinnässä lisättiin sähköisiä keinoja, mm. Uutiskirje lähetettiin sähköpostina. Hallitus on pohtinut sitä yhdistysten yleistä ongelmaa, miten digitaalisia kanavia käyttämättömät jäseniä (n. 640 jäsentä, joista 390:llä sähköpostiyhteys) saataisiin kattavan tiedotuksen piiriin.

Yhdistystiedon lisäksi viestinnän tavoitteena oli myös lisätä tietoa Aivoliitosta ja sen toiminnasta.

Toimisto- ja puhelinpäivystystä järjestettiin toimintavuonna **40** kertaa.

Toimistolla kävi 10 henkeä ja muilla tavoilla yhteyttä otti **50** henkeä.

## Kotisivut

Kotisivuilla tiedotettiin yhdistyksen ajankohtaisista asioista ja toiminnasta. Lisäksi kerrottiin faktatietoa aivoverenkiertohäiriöistä sekä kuntoutumisesta. Kotisivujen käyntimäärä toimintavuonna oli **6500**. Kotisivujen ylläpidosta vastasi Minna-Elina Halen.

## Sosiaalinen media

Sosiaalisen median käyttöä kehitettiin. Facebookin kautta tavoitettiin **1440** henkilöä ja Instagramin kautta **240** henkilöä. Erityisesti nuoremmat jäsenet pitivät sosiaalisen median kautta yhteyttä toisiinsa. Sosiaalisen median ylläpidosta vastasi Minna-Elina Halen ja Sirpa Toivonen.

## Yhdistyksen hallitus ja edustukset

Yhdistystä edusti ja sen toimintaa johti hallitus, jonka yhdistyksen syyskokous vuonna 2021 valitsi. Hallitukseen kuuluu vuodeksi kerrallaan valittu puheenjohtaja, kuusi varsinaista jäsentä ja kaksi varajäsentä. V. 2022 varsinaisia jäseniä oli vain viisi.

Hallitus piti toimintavuoden aikana kuusi kokousta.

### Hallituksen puheenjohtaja

Minna-Elina Halen

**Varsinaiset jäsenet**

Varapuheenjohtaja Mikko Porvali

Sihteeri Sirpa Toivonen

Heli Järvinen

Ossi Martikainen

Maarit Porvali

**Varajäsenet**

Eija Hanhiniemi

Tarja Kukkonen

**Hallituksen ulkopuoliset toimihenkilöt**

Kirsti Sillanpää toimistos sihteeri (osa-aikainen)

Jaana Pulkkinen taloudenhoitaja (osa-aikainen)

**Aivoliiton liittohallitus** (neljä kokousta)

Minna-Elina Halen

**Aivoliiton liittovaltuusto** (kaksi kokousta)

Rauno Kortesoja

Ossi Martikainen (varsinaisesti Etelä-Karjalan AVH-yhdistyksen edustajana/HYKS)

**VATENK** (Vammais- ja terveydenhuollon neuvottelukunta/ kaksi kokousta)

Ossi Martikainen