

Toimintakertomus

25. toimintavuosi

EPK:n Johtokunta



2020

1	Perustiedot	2
2	Puheenjohtajan katsaus vuoteen 2020	2
3	Kerhon toimihenkilöt	3
4	Kerhon kokoukset	4
5	Kerhon tarkoitus.....	4
6	Toiminta.....	4
6.1	Kurssit ja luennot	5
6.2	Tapaamiset.....	5
6.3	Virtuaalikokoukset	6
6.4	Tukitoiminta	6
6.4.1	Vertaistuki	6
6.4.2	Omaistuki.....	7
6.5	Retket.....	7
6.6	Liikuntaryhmät	7
6.6.1	Keilailu	7
6.6.2	Parkinson-jumppa	8
6.6.3	Pukka, Pelkkis, Petanque	9
7	Jäsenistö ja tavoitettavuus	9
7.1	Jäsenet.....	9
7.2	Tiedotus ja kotisivut	9
8	Kerhon talous ja varainhankinta	10
8.1	Tuotot ja varainhankinta	10
8.2	Kulut	11
8.3	Tuotot	11
8.4	Talous	11
9	Muuta kerhotoimintaan liittyntä.....	12

1 Perustiedot

Kerhon nimi: UUDENMAAN PARKINSON-YHDISTYS ry / ESPOON PARKINSON-KERHO Y-tunnus : 1104623-1	Toiminta- alue: ESPOO	Jäsenmäärä: 177
Yhteystiedot: Juha Venho, puheenjohtaja, Terijoentie 15 B, 02130 ESPOO		

Espoon Parkinson-kerho on Uudenmaan Parkinson-yhdistys r.y.:n alainen paikalliskerho.

2 Puheenjohtajan katsaus vuoteen 2020

Vuosi 2020 oli Espoon Parkinson-kerhon toiminnan kannalta vaikea. Vuotta leimasi globaaliksi pandemiaksi yltynyt koronavirustauti, johon kerhon oli pakko sopeutua. Vaikeaksi tilanteen teki myös se, että jäsenistämme valtaosa on riskiryhmäläisiksi luettavia yli seitsemänkymmentävuotiaita. Osalla on lisäksi parkinsonintaudista suoraan tai välillisesti johtuvia lisätauteja. Keväällä 2020 toiminta käynnistyi vielä hyvin edellisen vuoden monipuolisen ohjelman jatkona. Kevään mittaan näimme, että ohjelmissa on pidettävä tauko. Loppukeväästä toiminta keskeytettiin lähes kokonaan. Samalla Tapiolan palvelukeskus myös suljettiin, mikä teki toiminnastamme mahdotonta. Ainoastaan keilausta jatkettiin syyskaudelle saakka. Nähtiin, että siinä kyettiin pitämään yllä välimatkoja ja käsihygieniää. EPK:n johtokunta on kuitenkin kokoontunut säännöllisesti etäkokoustekniikan avulla. Vähitellen selvisi, että toiminnan katkeamisesta tulee niin pitkäaikaista kuin sittemmin osoittautui. Syksyn 2020 aikana EPK:n johtokuntaa alkoi huolestuttaa se, että emme pystyneet tarjoamaan pääosalle jäsenistöämme mitään toimintaa. Käynnistimme virtuaaliohjelmien kokeilun. Teknisesti se onnistui hyvin: modernit etäkokousohjelmat saatiin helposti toimimaan. Osoittautui kuitenkin, että vain osalla jäsenistämme oli jo valmiutta ohjelmien käyttöön. Nyt - kun alkaa näkyä, että koronarajoitukset lähikuukausina poistuvat - voidaan vähitellen käynnistää koko aikaisempaa ohjelmistoamme. Virtuaaliohjelmissa tulee jatkossakin olemaan jokin rooli. Uskon, että tietyn tyyppisiin ohjelmiin virtuaaliohjelmat sopivat hyvin. EPK:n johtokunta toivoo, että jäsenistö ei ole päässyt vieraantumaan kerhostamme vuoden 2020 aikana. Kerholla on kuitenkin tärkeä paikkansa parkinsonintautia sairastavien vertaistoiminnan ylläpitäjänä. Samoin sairaiden omaiset varmasti hyötyvät parkkistiedosta ja toisiin parkkislaisiin tutustumisesta. Jaksetaan vielä vähän aikaa. Vuoden 2021 aikana Espoon Parkinson-kerho pääsee vauhtiin jälleen.

3 Kerhon toimihenkilöt

JOHTOKUNTA

Venho Juha	Puheenjohtaja, Rahastonhoitaja, vertaistuki Sihteeri	juha@venho.fi
Lentonen Vesa Sarvas Vili	Keilailu varalla Kotisivujen pääkäyttäjä	vesa.lentonen@gmail.com vili.sarvas@iki.fi
Tuohiniemi Leena Mauranen Armi	Vertaistukihenkilö Omaistukihenkilö	leena.tuohiniemi@gmail.com armi.mauranen@netti.fi
Aho-Mantila Jorma Saarhelo Kyösti	Parkinson jumppa Keilavastaava	jorma.aho-mantila@saunalahti.fi ksaarhelo@gmail.com

TOIMINNANTARKASTAJAT

Aho-Mantila Jorma	toiminnantarkastaja	jorma.aho-mantila@saunalahti.fi
Tuohiniemi Leena	toiminnantarkastaja	leena.tuohiniemi@gmail.com

4 Kerhon kokoukset

Kerhon kokoukset on järjestetty puheenjohtajan kutsusta. Kokouksia on ollut seuraavasti:

Aika	Tapahtuma	Paikka	Asiat	Osanotto
08.01.klo 13.00	johtokunta	Tapiolan keilahalli	toimintakertomus ja tilinpäätös, toiminnan tarkastus	4
15.01. klo 17.00	vuosikokous	Palvelukeskus	toimintakertomus ja tilinpäätös	
04.02. klo 12.00	johtokunta	Tapiolan keilahalli	Kotisivut	
16.04. klo 09.30	Johtokunta, zoom	internet	Etätyöskentelyn harjoitus	
10.11. klo10.00	kotisivut	UPY Malmi	Kotisivujen perustaminen	
11.11 klo 17.00	Vebinaari, zoom	internet	Herantis Pharma, CDEN	
17.12. klo 10.00	Kotisivut, zoom	internet	Kotisivujen kehittäminen	

5 Kerhon tarkoitus

Espoon Parkinson-kerhon toiminta kohdistuu espoolaisiin Parkinson-tautia sairastaviin henkilöihin. Kerhoyhteisö ottaa huomioon potilaiden läheiset ja omaiset. Tarkoituksena on erityisesti tukea potilasjäsenten hyvinvointia ja selviytymistä sekä omaisjäsenten jaksamista.

Kerho järjestää jäsenilleen vertaistukitoimintaa ja uusille jäsenilleen matalan osallistumiskynnyksen mahdollisuuksia tulla mukaan.

Kerho kerää vuosittain jäseniltään palautetta toiminnastaan ja kehittää palveluitaan saadun palautteen mukaisesti.

6 Toiminta

Kerho järjestää luentotilaisuuksia, retkiä, kuntoliikuntaa ja kulttuuritapahtumia. Olemme kutsuneet vierailevia luennoitsijoita alustamaan keskusteluja Parkinson-tautiin liittyvissä asioissa.

6.1 Kurssit ja luennot

Kerhomme on osallistunut kursseihin ja luentotilaisuuksiin seuraavasti

Aika	Sisältö	Aihe	Osallistujat
kevät	Ei tapahtumia		
syksy	Ei tapahtumia		

6.2 Tapaamiset

Espoon Parkinson kerhon säännölliset kerhoillat ovat jokaisena kuukauden 3:na keskiviikkona klo 16.00 Tapiolan palvelukeskuksessa, osoitteessa Länsituulentie 1:

Päivä	Sisältö	Vierailija / Luennoitsija		Osanotto
19.02. klo 16.00	kerhoilta	Palvelukeskus	Passinen , puheterapia	
14.05. klo18.00		internet	Tanssin merkitys neurologisessa kuntoutuksessa	
KESÄTAUKO				
28.-29.08.	Espoo päivä	Ainoa	UPY ja EPK standilla	
23.09. klo 09.00	Kerhotoimijoiden päivä	UPY, Malmi		
10.10. klo 11.30	Liittokokous	UPY Malmi		
11.11 klo 17.00	Vebinaari, zoom	internet	Herantis Pharma, CDNF	
25.11. klo 17.00	Vebinaari, zoom	Internet	Johanna Venho esitelmöi	

Ylläpidämme aktiivista yhteistyötä muiden Parkinson-kerhojen kanssa, tiedotamme ja jaamme informaatiota erilaisista luentotilaisuuksista ja tapahtumista.

6.3 Virtuaalikokoukset

Koronan positiivisia vaikutuksia on se, että aloitimme virtuaalikokousten järjestämisen netissä Zoom sovelluksella.

Syksyllä pidimme kaksi istuntoa .

11.11.2020 Herantis Pharman Henri Huttunen virtuaalivieraanamme kertomassa Herantiksesta ja heillä käynnissä olevasta Parkinson-hoitojen kehittämistyöstä (CDNF).

25.11.2020 Kirjailija Johanna Venho alustaa keskustelun Finlandia ehdokaskirjastaan Ensimmäinen nainen

6.4 Tukitoiminta

Vertais- ja omaistukiryhmä kokoontui alkuvuodesta kuukauden 1:nä keskiviikkona Tapiolan palvelukeskuksessa klo 16:00 – 18.00. Korona pandemia lopetti kaikki kokoontumiset maaliskuusta eteenpäin.

6.4.1 Vertaistuki

Vetäjänään Leena Tuohiniemi.

Vertaistukiryhmässä keskusteltiin toisten Parkinson-tautia sairastavien kanssa, jaettiin tietoa ja kokemuksia ja saatiin uutta tietoa. Samankaltaisen elämäntilanteen kokeneina voimme vapaasti keskustella luottamuksellisista henkilökohtaisista asioista mahdollisimman avoimesti. Kaikki henkilöihin liittyvä luottamuksellinen tieto edellyttää luonnollisesti osallistujilta vaitiolovelvollisuutta.

Tukiryhmässä käsiteltyjä asioita olivat muun muassa musiikin terapeuttinen vaikutus, ruokavalion merkitys, lääkitys ja dopamiinin merkitys. Joka kerta on laulettu ja naurettu, keskustelu on ollut vilkasta ja avointa. Osallistujille on jaettu Parkinson-liiton julkaisemia ohjekirjoja.

Vertaistukiryhmä kokoontui toimintavuonna vain 3 kertaa ja osallistujia oli yhteensä 36 henkilöä., joista uusia oli 5.

Monessa tapauksessa vertaistuki on ollut ensimmäinen kontakti oman perheen ulkopuolelle, josta on saatu rohkaisua hakeutua muihin toiminnan muotoihin. Pienryhmäkeskustelut ovat intiimejä ja luottamuksellisia tilanteita, joissa helpommin uskaltautuu avautumaan ja siten purkamaan omaa diagnoosin mukanaan tuomaa ahdistusta.

6.4.2 Omaistuki

Omaistukiryhmä vetäjänä on toiminut Armi Mauranen.

Kokoontumisaika ja -paikka on tarkoituksellisesti sama vertaistukiryhmän kanssa. Näin potilaiden ja omaisten liikkuminen yhdessä mahdollistuu.

Omaistukiryhmä kokoontui toimintavuonna vain 3 kertaa ja käyntikertoja oli yhteensä noin 15 henkilöä.

6.5 Retket

Irrottautuminen jokapäiväisestä rutiinista on välttämätöntä, että jaksaa taas hoitaa itseään ja läheistään. Raportointivuonna COVID 19 pandemia esti jo valmiiksi suunnitellun Baltia kiertomatkan.

6.6 Liikuntaryhmät

6.6.1 Keilailu

Espoon parkinson-kerhon keilaajiin kuuluu 14 lajin aktiivista harrastajaa, vetäjänä Kyösti Saarhelo ja varalla Vesa Lentonen. Tarkoituksena oli kokoontua joka tiistai Tapiolan keilahalliin harjoittelemaan tai kilpailemaan ja vaihtamaan kuulumisia. Toimintavuonna Korona-pandemia sotki suunnitelmat, ja ne toteutuivat vain osittain. Pelivuoroja kotihallissa kertyi yhteensä 28, joista 23 käytettiin harjoitteluun ja 5 kerhon sisäisiin kilpailuihin, ns Espoon Pytty – kisoihin. Osallistumiskertoja kotihallin pelivuoroihin oli keväällä 83 ja syksyllä 92 eli yhteensä 175.

Osallistuimme myös muiden Etelä-Suomen Parkinson-yhdistysten ja -kerhojen järjestämiin keilakilpailuihin, joita tapahtumia oli edellisten lisäksi 6 kertaa. Jäsentemme osallistumiskertoja muilla paikkakunnilla pidettyihin keilatapahtumiin oli yhteensä 34 kertaa.

Espoon Parkinson-kerhon Talin keilahallissa huhtikuun alussa järjestettävä Aprilli-keilakisa jouduttiin koronan takia peruuttamaan.

Vuoden 2020 keilauksen kilpailuohjelma			
Päivä	Paikka	Selite	EPK:n osanotto
09.1.2020	Masala	Kirkkonummen PK-kerho	7
14.2.2020	Tampere	Lahti Parkinson Bowling	9
27.2.2020	Imatra	Imatran PK-kerho	4
04.09. 2020	Lahti	Lahti Parkinson Bowling	9
25.10.2020	Kuusankoski	Pohjois-Kymen Parkinsonkerho	5
19,11,2020	Järvenpää	Keski-Uudenmaan Parkinsonkerho	2
syyskauden kilpailuohjelma	peruutettu		

Käytämme Espoon Pytty-kilpailujen tuloslaskennassa henkilökohtaisia tasoituksia. Vuoden 2019 toukokuuhun asti käytettiin vuoden 2017 syksystä lähtien käytössä ollutta menetelmää, jossa tasoitus laskettiin kunkin keilaajan kuuden viimeisen Pytty-kisan tulosten pohjalta käyttäen 160/80 % - taulukkoa. Vuoden 2019 syyskuusta lähtien siirryttiin käyttämään 180/70 % - taulukkoa, koska tulostaso oli noussut niin paljon, että keskiarvo 160 oli käymässä pieneksi. Tasoitusten ansiosta voivat eritasoiset keilaajat kilpailla tasaveroisesti keskenään, mikä kannustaa keilaajia osallistumaan liikuntaan ja tuottaa mielihyvää sijoitusten paranemisen myötä.

6.6.2 Parkinson-jumppa

Jumpparyhmä kokoontui koronan vaikutuksesta vain alkuvuodesta maaliskuunpuoliväliin saakka.

Parkinson jumppa on joka keskiviikko (kesätaukoa lukuun ottamatta) Tapiolan palvelukeskuksen liikuntasalissa klo 14.30 - 15.30. Fysioterapeutti Outi Heinosen (Fysios Oy) ohjaama jumppa on suunniteltu osanottajien tarpeita ajatellen lievittämään jäykkyyttä, parantamaan liikkuvuutta ja tasapainoa sekä ylläpitämään lihaskuntoa.

Parkinson-jumppaa on vetänyt jo vuosia Jorma Aho-Mantila ja ryhmä on kokoontunut kevätkaudella 10 kertaa. Syyskaudella toiminta oli estynyt.

Osanottajia on ryhmässä yhteensä 23 henkeä. Kävijämäärä vaihtelee ja viikoittain kevätkaudella jumppaajia oli keskimäärin 13. Yhteensä käyntikertoja oli kevätkaudella 128.

Jumppaan osallistuvilta on peritty omakustannusosuutena 10€/kerta jos osallistuu vähemmän kuin 7 kertaa/kausi, kaikilta muilta jumppaajilta on peritty 70€ kaudessa.

6.6.3 Pukka, Pelkkis, Petanque

Pukkaa ja pelkkistä pelattiin Kampin liikuntakeskuksen tiloissa. Pelit ovat kerran viikossa maanantaisin klo 13-15 kunnes maaliskuun puolessa välissä toiminta oli pakko keskeyttää.

Petanque on kesälaji, jota pelattiin kesämaanantaisin klo 14 – 16 Ala-Soukan kentällä . Tänä vuonna toiminta oli estynyt.

7 Jäsenistö ja tavoitettavuus

7.1 Jäsenet

Kerhon jäsenluettelon mukaan kerhomme jäsenmäärä on 177 jäsentä. Toivotamme kaikki Parkinsonismista kiinnostuneet tervetulleiksi kerhon kokouksiin tutustumaan toimintaamme. Retkillä tai erikoistilaisuuksissa voidaan periä osallistumismaksu, joka voi olla yhdistyksen jäsenille pienempi kuin ei-jäsenille.

7.2 Tiedotus ja kotisivut

Olemme toimittaneet jäsenistölle jäsenkirjeitä sekä välittäneet edelleen kerholle lähetettyjä viestejä harkinnan mukaan. Sähköposti on tällä hetkellä nopein ja tehokkain tiedotuksen muoto, jolla tavoitamme yli 80% jäsenistöstä. Loppuihin jäsenistä olemme yhteydessä kirjepostin välityksellä ja harvemmin.

Joukkopostitukset on toimitettu jäsenrekisterin Yhdistysavain sovelluksen avulla. Puolella kirjepostia saavista jäsenistä on puhelinnumero, joten tekstiviesti on potentiaalinen lisäkanava jäsentiedotukseen.

Ulkoista tiedottamista on jatkettu edellisenä vuonna hyväksi havaitulla tavalla jakamalla kerhon tapahtuma-aikataulua, yhteystietoja sekä Parkkis-lehteä kunnan eri palvelupisteisiin, terveyskeskuksiin, apteekkeihin ja sairaaloihin.

Uusia kotisivuja on kehitelty Yhdistysavain sovelluksen pohjalta. Operaattori vaihtuu mutta osoite säilyy ennallaan. Toivomme uudistettujen kotisivujen toimivan entisiä sivuja tehokkaampana tiedonvälityksen kanavana.

Sivuston pääasiallinen sisältö muodostuu etusivulla julkaistavasta kerhon esittelystä. Tuoreimmat ja tulossa olevat asiat esitellään uutissivulla ja tulevia tapahtumia käsittelevällä sivulla. Kerhon toimintamuotoja esitellään tähän tarkoitukseen luoduilla sivuilla erikseen. Kokosimme toteutuneet matkat, retket ja tapahtumat omalle sivulleen jäsenistön ja kiinnostuneiden katsottavaksi. Lisäksi kerhon toimihenkilöt, yhteystiedot sekä viestintä kanava esitellään omalla sivullaan. Sähköinen liittymislomake on helpottamassa liittymistä kerhon, yhdistyksen ja liiton jäseneksi.

Sivuston sisältö on avoimesti kaikkien nähtävissä. Sivustolle voi lähettää materiaalia pääkäyttäjille (mieluiten sähköpostilla). Toistaiseksi kaikki kotisivuille tarkoitettu materiaali muokataan pääkäyttäjien toimesta ennen julkaisemista.

Tavoitteena on lisätä ja monipuolistaa sivuston sisältöä. Haasteena on innostaa jäseniä käyttämään kotisivuja tiedon etsimiseen.

Uudet kotisivumme ovat yhteensopivat UPY:n Digiprojektin myötä avattujen Yhdistysavaimen kotisivujen kanssa, jotka mahdollistavat UPY:n kerhojen yhteisen kalenterin ylläpitämisen.

Kerho on tavoittanut jäsenistömme tyydyttävästi, mutta potentiaalia Espoossa on jäsenrekrytointiin. Aina kannattaa etsiä uusia väyliä tavoittaa kohtalotovereita ja rohkaista heitä toimimaan ryhmässä sen sijaan, että sairastuneet jäisivät yksin murehtimaan tilannettaan.

8 Kerhon talous ja varainhankinta

8.1 Tuotot ja varainhankinta

Varainhankinta on suurelta osin Espoon kaupungin myöntämien avustusten varassa. Vuonna 2020 saimme kaupungilta sosiaali- ja terveystoimen järjestöavustusta 4900€ sekä liikuntatoimen perusavustusta 2000€. Espoon

kaupunki on tukenut kerhoamme myös siten tarjoamalla maksutta käyttöömme Tapiolan palvelutalon tiloja kokoontumisiimme.

Kerhomme ei ole kerännyt jäseniltään jäsenmaksuja.

Pääosa eri liikuntamuotojen menoista sekä retkien kuluista on kerätty osallistujilta omakustannusosuutena. Näin kerhon budjetti on suurelta osalta läpilaskutusta, jossa kerhon omat varat toimivat puskurina. Taloudenpidon pohjana on pankkitili ja siihen liittyvät tiliotteet.

8.2 Kulut

Kerhon kulut olivat tilinpidon mukaan 9301,89 euroa. Syynä toiminnan supistumiseen oli korona pandemia.

8.3 Tuotot

Tilinpidon mukaan kerhon tulot olivat 6259,95 euroa.

8.4 Talous

Kerhon pankkitilin saldo oli vuoden 2020 alkaessa 8783,15 euroa. Vuoden päättyessä vastaava saldo oli 10548,67 euroa (huomioiden tappiokirjaukset sekä siirtovelat ja -saamiset vuodelta 2020). Tilikauden alijäämä vuoden 2020 toiminnasta oli 3041,94 euroa. Kerholla ei ole muuta rahassa mitattavaa omaisuutta kuin pankkitilin saldo (mahdollisine siirtoerineen).

Olemme onnistuneet kasvattamaan kerhon talouden puskurina olevaa pankkitilin pohjasaldoa, joka on toimintaamme nähden edelleen niukka, mutta mahdollistaa suunnittelun vähän pidemmällä aikavälillä.

Vuosi 2020 oli kerhon toiminnassa poikkeuksellinen. Käyttämättä jääneet avustukset 6900 euroa on kirjattu taseeseen saadut ennakot tilille. Talous edellyttää säästäväisyyttä ja kustannustehokkuutta, että eri toimintamuotomme ja niistä aiheutuvat kulut saadaan parhaiten tukemaan jäsentemme toimintaa. Kerhon ei ole tarpeen tuottaa voittoa, mutta sopiva puskuri vaikeampien kausien ylittämiseksi on tärkeä olla.

Pankkitilille kertynyttä varantoa voidaan käyttää mm 25-vuotis juhluvuoden tilaisuuden kustannusten kattamiseen ja jäsenille sponsoroidun virkistysmatkan toteuttamiseen.

9 Muuta kerhotoimintaan liittynyttä

Kaikki toiminnot pyörivät vapaaehtoisin voimin ilman että niistä koituu henkilöstökuluja kerholle.

Kerhon toiminta pyrki noudattamaan vuodelle 2020 kirjattua toimintasuunnitelmaa. Rajoitteena suunnitelmien toteutumiselle olivat koronapandemian aiheuttamat rajoitukset ja käyttöpääoman puute.

Jumppa ja keilailu säilyttivät toteutuneelta osin hyvän toiminta-asteen lievästä harrastajakadosta huolimatta. Alkuvuodesta selvitimme yhdessä Ulrika Engströmin kanssa lauluterapian mahdollisuuksia. Lauluterapiaa jatketaan, kun olosuhteet sallivat.

Toiminnan taas käynnistyessä joudumme tarkistamaan eri toimintamuotojen omakustannusosuuksia tärkeimpien palveluiden turvaamiseksi. Liikuntapalvelut ja niiden rinnalla vertais- ja omaistuet ovat keskeisessä asemassa. Toivomme, että toiminta pääsee normalisoitumaan mahdollisimman pian. Tämä edellyttää koronapandemian aiheuttamien rajoitusten poistumista.

EPK:n johtokunta