



Toimintakertomus 2020

Sisällys

1. Yhdistys.....	2
1. Toiminta-ajatus.....	2
2. Hallinto ja henkilökunta.....	3
3. Jäsenet.....	3
4. Asunto-osake.....	4
2. Toimintamuodot.....	4
1. Jäsenneuvonta.....	4
2. Keskusteluryhmät.....	4
3. Liikuntatoiminta.....	5
4. Aluekerhot.....	6
5. Virkistystoiminta.....	7
6. Koulutetut vertaistukijat.....	8
7. Kokemustoimijat.....	8
3. Viestintä.....	9
4. Yhteistyö.....	10
5. Talous.....	11
Liitteet.....	13
Liite 1: Tapahtumat 2020	13

1. Yhdistys

Uudenmaan AVH-yhdistys ry on Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin alueella toimiva afasiaa sairastavien, aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden sekä heidän läheistensä etu-, palvelu ja vertaistukiyhdistys. Yhdistys on perustettu vuonna 1971 ja se on pohjoismaiden vanhin AVH-yhdistys. Jäsenmäärältään yhdistys on Aivoliiton suurin jäsenyhdistys.

Toiminta mahdollistetaan jäsenmaksujen, lahjoitusten, avustusten sekä vapaaehtoistyön voimin. Yhdistyksellä on yhteensä yli 40 vapaaehtoista, jotka toimivat muun muassa hallituksessa, pyörittävät kerhotoimintaa ja/tai toimivat koulutettuina vertaistukijoina.

Vuoden 2020 alussa Afaatikot ja Omaiset ry. sulautui osaksi Uudenmaan AVH-yhdistystä, jonka myötä uusi aluekerho AVH-Herttoniemi aloitti toimintansa Helsingissä.

1. Toiminta-ajatus

Yhdistyksen toiminta-ajatuksena on jäsenten elämänlaadun parantaminen tarjoamalla aivoverenkiertohäiriön saaneille henkilöille, afaattisille henkilöille sekä heidän läheisilleen tietoa, vertaistukea ja virkistystoimintaa.

Tavoitteisiin pääsemiseksi yhdistys järjestää vertaistukea, jäsenneuvontaa, keskustelu- ja liikuntaryhmiä, tapahtumia, retkiä sekä luentoja ja koulutusta jäsenille. Yhdistyksellä on kerhotoimintaa Espoossa, Helsingissä, Vantaalla, Kirkkonummella, Raaseporissa (Karjaa ja Tammisaari), Porvoossa, Loviisassa ja Lohjalla.

Jäsenten edunvalvonta, viestintä ja vaikuttaminen, valistustyö sekä yhteistyö hoidon, moniammatillisen kuntoutuksen ja omaishoidon kehittämiseksi sekä alan koulutuksen ja tutkimuksen edistämiseksi ovat keskeinen osa yhdistyksen toimintaa.

2. Hallinto ja henkilökunta

Yhdistyksen vuosi alkoi ilman toiminnanjohtajaa, joten hallituksen rooli toiminnan pyörittämisessä alku vuonna nousi isoon rooliin. Maaliskuusta alkaen yhdistys on ostanut ostopalveluna yhdistyssihteeripalvelut Pääkaupunkiseudun Diabetesyhdistykseltä.

Yhdistyssihteeripalvelun osa-aikaiset työntekijät huolehtivat mm. yhdistyksen taloudesta, kerhojen ja keskusteluryhmien tukemisesta, vapaaehtoistoiminnan koordinoinnista ja vertaistuen organisoinnista, tapahtumien suunnittelusta ja toteutuksesta, viestinnästä, jäsenrekisteristä, jäsenneuvonnasta, hallinnosta, avustushakemusten laatimisesta sekä raportoinnista ja yhteydenpidosta jäseniin, vapaaehtoiisiin sekä sidosryhmiin. Hallituksen vastuunjaon mukaisesti myös hallituksen jäsenillä oli vastuutehtäviä.

Hallituksen kausi jatkui vuonna 2020 odotettua pidemmälle, johtuen koronaviruksen aiheuttamien rajoitusten myötä. Vuosikokous saatiin lopulta järjestettyä elokuussa ja uusi hallitus aloitti työnsä. Hallitus kokoontui vuoden aikana yhteensä kymmenen kertaa ja poikkeuksellista oli, että valta osa kokouksista toteutettiin etänä.

Muita toimijoita yhdistyksessä olivat vapaaehtoiset, jotka toimivat mm. kerhonvetäjinä, vertaistukijoina, viestinnässä ja vaikuttamistoiminnassa, sidosryhmätyössä sekä tapahtumien suunnittelussa ja toteutuksessa. Yhteensä yhdistyksessä on noin 45 vapaaehtoista toimijaa.

3. Jäsenet

Yhdistyksen jäsenet asuvat pääasiassa Helsingissä, Espoossa, Vantaalla, Loviisassa, Porvoossa, Raaseporissa (Karjaa, Tammisaari), Kirkkonummella ja Lohjalla.

Vuoden 2020 lopussa yhdistyksellä oli 824 (v. 2019: 847) varsinaista jäsentä. Vuonna 2020 uusia jäseniä liittyi yhdistykseen 59. Eroamiseen tai erottamiseen (esim. jäsenmaksu maksamatta) päättyi 82 ihmisen jäsenyys (v. 2019, 45).

4. Asunto-osake

Uudenmaan AVH-yhdistys omistaa asunnon Porthaninkadulla Helsingissä, jota se on vuokrannut.

2. Toimintamuodot

Yhdistyksen toiminnan kannalta vuosi 2020 oli poikkeuksellinen. Yhdistyksellä oli tarjolla lukuisia kerhoja ja vertaistuki- sekä virkistystoimintaa, mutta koronapandemian myötä kerhot ja vertaistukijoiden sairaalavierailut jouduttiin tauottamaan ja tapahtumia siirtämään seuraavalle vuodelle.

1. Jäsenneuvonta

Vuonna 2020 yhdistys tarjosi afasiaa sairastaville ja AVH:n sairastaneille tukea, neuvontaa ja ohjausta. Neuvontaa annettiin sekä puhelimitse että sähköpostitse yhdistyksen osa-aikaisten työntekijöiden sekä Aivoliiton asiantuntijoiden toimesta. Uudistuksena otettiin käyttöön puhelinaika, joka toimi maanantaisin klo 14–16.

2. Keskusteluryhmät

Keskustelukerho ”Stafat”

Afaattisten henkilöiden keskustelukerho ei päässyt järjestämään kokoontumisia, sillä kokouspaikkana toiminut Kampin palvelukeskus oli maaliskuusta lähtien suljettuna.

Svenska stroke klubben

Ruotsinkielinen keskusteluryhmällä ei ollut kokoontumisia.

Omaisten ryhmä

Omaisten ryhmä kokoontui yhteensä 11 kertaa ja tapaamisissa oli yhteensä 77 osallistujaa.

3. Liikuntatoiminta

Boccia-kerho

Keväällä bocciaa pelattiin maanantaisin Tapanilan työväentalolla Helsingissä. Pelikertoja oli yht. kymmenen. Kerhon toiminta oli koko syksyn tauolla, koska sen oli tarkoitus siirtyä Afasiakeskukseen, jonka tilat pysyivät koronan myötä koko loppuvuoden suljettuina.

Keilailukerho

Keilailukerho toteutettiin tänäkin vuonna yhteistyössä Helsingin Liikuntaviraston kanssa. Kerho kokoontui viikoittain Helsinginkadun Urheilutalon keilahallissa. Kerho kokoontui yht. 23 kertaa ja sen kokoontumisissa oli yht. 145 osallistujaa.

Joogaryhmä

Joogaohjaaja järjesti ulkoilmatapahtuman. Jooga ryhmän kokoontumispaikkana toimi Afasiakeskus, joka pysyi vuoden loppuun asti suljettuna.

Kuntosaliryhmä

Afasiakeskuksessa kerran viikossa kokoontuvaa kuntosaliryhmää piti fysioterapeutti, joka suunnitteli jokaiselle osallistujalle yksilöllisen harjoitusohjelman. Ryhmä kokoontui vuoden aikana yht. yhdeksän kertaa ja sen kokoontumisissa oli yht. 11 osallistujaa.

Käsijumpparyhmä

Käsijumpparyhmä pidettiin Afasiakeskuksessa kerran viikossa ja sen vetäjänä toimi fysioterapeutti. Kurssin tavoitteena oli aktivoida halvaantunutta kättä. Ryhmä kokoontui yht. yhdeksän kertaa ja sen kokoontumisissa oli yht. 24 osallistujaa.

4. Aluekerhot

Porvoon AVH-kerho

Porvoon lähialueella asuvien jäsenten tuki- ja vertaisryhmä kokoontui yht. kuusi kertaa ja sen kokoontumisissa oli yht. 80 osallistujaa. Yhdistyksellä on 36 porvoolaista jäsentä.

Tapaamisten aiheina ovat olleet mm. tulevaisuuden näkymät, Celia -äänikirjapalvelu ja vertaistoiminta. Lisäksi tapaamisissa on ollut kolmena kertana vierailijat kertomassa ajankohtaisia asioita (toiminta- ja puheterapeutit ja Aivoliiton järjestösuunnittelija). Laulu on ollut vahvasti läsnä Porvoon kerhon toiminnassa.

Loviisan AVH-kerho

Loviisalaisten jäsenten tuki- ja vertaisryhmä kokoontui yhteensä kolme kertaa ja tapaamisissa on ollut yhteensä 29 osallistujaa. Kerho toimii sekä suomen että ruotsin kielellä. Yhdistyksellä on 11 loviisalaista jäsentä.

Vantaan AVH-kerho

Vantaan kerho kokoontui säännöllisesti kerran kuukaudessa erilaisten teemojen ja ohjelmien merkeissä. Kerho kokoontui yht. kolme kertaa ja sen kokoontumisissa oli yht. 35 osallistujaa. Yhdistyksellä on 177 vantaalaista jäsentä.

Espoon AVH-kerho

Espoon kerhotoiminta on ollut tauolla vetäjän puuttuessa. Aktiivinen keilaustoiminta sen sijaan on jatkunut ja keilausta on ollut 37 kertaa ja osallistujia näillä kerroilla yhteensä 172. Yhdistyksellä on 112 espoolaista jäsentä.

Kirkkonummen AVH-kerho

Kirkkonummen kerholla oli kokoontumisia helmikuuhun asti, kunnes kerhon toiminta siirtyi tauolle koronan takia. Yhdistyksellä on 25 kirkkonummelaista jäsentä.

Karjaan AVH-kerho/Karis klubben

Kerho kokoontui yhden kerran ennen koronan aiheuttamaa taukoa. Yhdistyksellä on 24 Karjaan kerhon alueella asuvaa jäsentä.

Lohjan AVH-kerho

Kerho kokoontui vuoden aikana kolme kertaa ja tapaamisissa oli 28 kävijää. Keilaustoiminta oli keskiviikkoisin ja osallistujia 5–7 hlö/kerta. Yhdistyksellä on 37 kerhon alueella asuvaa jäsentä.

5. Virkistystoiminta

Yhdistyksen virkistystoiminta jäi koronapandemian takia vähäiseksi. Suunniteltuja retkiä jouduttiin perumaan ja siirtämään seuraavalle vuodelle. Kursseja ei myöskään tänä vuonna pystytty järjestämään. Suunnitelmissa olleet jäsentapaaminen sekä vapaaehtoisten virkistyspäivä jouduttiin siirtämään seuraavalle vuodelle.

Lehmirannan virkistysleiri saatiin toteutettua elokuussa huomioiden sillä hetkellä voimassa olleet suositukset. Virkistysleirille Saloon lähti mukaan 23 osallistujaa ja yksi vetäjä. Kolme yötä kestänyt leiri oli onnistunut ja sen mahdollistivat saadut avustukset.

6. Koulutetut vertaistukijat

Yhdistyksemme koulutetut vertaistukijat toimivat henkilökohtaisina vertaistukijoina ja antavat ryhmämuotoista vertaistukea sairaalavierailuilla. Lisäksi yksi vertaistukijamme on pitänyt omaisille suunnattua vertaistukiryhmää. Vuonna 2020 Uudenmaan AVH-yhdistyksen jäsenistä 35 (v. 2019 31) toimi koulutettuna vertaistukijana. Uusia vertaistukijoita koulutettiin vuoden aikana neljä.

Henkilökohtaiset vertaistukijat keskustelivat tuettavien kanssa puhelimitse tai kasvotusten muutamia kertoja. Henkilökohtaisen vertaistuen kautta tulee valtakunnallisesti noin 5 yhteydenottoa viikossa. Uudenmaan AVH-yhdistyksen vertaistukijoille välitettiin 2020 aikana yhteensä 39 vertaistuettavaa (v. 2019, 20).

Vertaistukijoista 11 osallistui myös ryhmämuotoisiin vertaistukitilaisuuksiin Laakson, Katriinan, Jorvin/Espoon, Meilahden, Porvoon sekä Lohjan sairaalassa. Vertaistukitilaisuuksia järjestettiin vuonna 2020 em. sairaaloissa yht. 10 (v. 2019, 44). Osallistujia (omaiset, läheiset ja sairastuneet) oli näissä tilaisuuksissa yhteensä 79 (v. 2019, 240). Lukemat jäivät edellisiä vuotta pienemmiksi koronapandemian takia, joka keskeytti vertaistukitoiminnan sairaaloissa maaliskuussa.

Uutena kokeiluna syyskuussa 2020 oli etänä toteutettu "vertaistukivierailu". Porvoon sairaala toimi pilottina kokeilussa, joka osoittautui onnistuneeksi.

7. Kokemustoimijat

Kokemustoimijat jakavat tietoa AVH:sta eri tilaisuuksissa ja voivat osallistua hoitojen sekä kuntoutuksen kehittämiseen. He käsittelevät aihetta omakohtaisen sairauskokemuksensa kautta.

Tällä hetkellä Uudenmaan AVH-yhdistyksellä on yhdeksän kokemustoimijaa. Aivoliitto on kouluttanut kokemustoimijoita valtakunnallisesti yhdessä muiden järjestöjen kanssa ja järjestää kokemustoimijoille tapaamisia noin kerran vuodessa.

3. Viestintä

Vuonna 2020 yhdistyksen viestinnässä tehtiin uudistuksia. Yhdistys lopetti taloudellisista ja ympäristösyistä Aivohalaus -lehden. Jäsenet saavat edelleen Aivoliiton lehden.

Tiedotukseen on käytetty aktiivisesti sähköpostia, jonka kautta on lähetetty yhteensä 12 uutiskirjettä ja kaksi jäsenkirjettä jäsenistölle, joiden sähköpostiosoite on jäsenrekisterissä. Jäsenistölle, joilla ei ole sähköpostia on lähetetty vuoden aikana kaksi painettua jäsenkirjettä postin kautta.

Yhdistyksen uudet nettisivut julkaistiin huhtikuussa ja samalla myös sähköpostiosoite muutettiin pois Afasiakeskuksen alta. Uusia nettisivuja ja sähköpostia on vuoden aikana pyritty tuomaan paljon esille, jotta ne tavoittaisivat mahdollisimman monet. Nettisivut toimivat Aivoliiton alla ja ne ovat nyt selkeämmät ja tieto paremmin jäsenistön saatavilla.

Yhdistyksen esitteet ovat myös vuonna 2020 päivitetty, niin suomeksi kuin ruotsiksi.

Sosiaalisen median kanavista käytössä ovat olleet Facebook ja Twitter. Twitter -tilin viestintä on ollut aktiivista yhdistyksen vapaaehtoisen toimesta.

4. Yhteistyö

Afasiaäätiö

Toimintakautena 2020 yhdistys jatkoi yhteistyötä Afasiaäätiön kanssa. Äätiö tarjosi yhdistykselle mm. toimisto- ja kerhotiloja.

Aivoliitto

Yhteistyö Aivoliiton kanssa vahvistui vuonna 2020, mm. viestintä, vertaistukikoulutus ja Etelä-Suomen yhdistysten yhteistoiminta sekä järjestösuunnittelijan tuki oli monipuolista.

EUPATI

Yhdistyksemme jäsen oli potilasjärjestöjen edustajana Eurooppalaisen potilasakatemian Suomen johtoryhmässä.

FIMEA

Yhdistys toimi jäsenenä vuonna 2020 aloittaneessa FIMEA:n potilasneuvottelukunnassa.

Muut yhdistykset

Alku vuodesta Afaatikot ja Omaiset ry. sulautui osaksi Uudenmaan AVH-yhdistystä, jonka myötä jäsenmäärä lisääntyi ja yhdistys sai yhden uuden aluekerhon lisää (AVH Herttoniemi).

Vammaisneuvostot

Jäseniämme oli edustettuna useamman kaupungin vammaisneuvostoissa.

Yksi elämä verkosto

Yhdistys oli mukana Uudenmaan Yksi elämä -verkostossa, jonka päämääränä on suomalaisten terveydentilan koheneminen.

Muut yhteistyötahot

Yhdistys teki tiivistä yhteistyötä Laakson, Katriinan, Jorvin/Espoon, Meilahden, Porvoon sekä Lohjan sairaalan kanssa vertaistukivierailujen järjestämisen tiimoilta.

Yhdistyksemme on myös tehnyt yhteistyötä eri toimijoiden kanssa auttaen rekrytoimaan osallistujia erilaisiin projekteihin ja pro-gradu tutkielmiin. Jäseniämme on ollut mm. testaamassa Hus Neurokeskuksen digihoitopolkua ja osallistuneet Millaisen apteekin sinä haluaisit? -projektiin.

5. Talous

Vuonna 2020 yhdistyksen tulos oli 26 692,68 euroa ylijäämäinen johtuen useampien avustuksien siirtymisestä koronan takia seuraavalle toimintavuodelle. Yhdistys palautti 4000 € avustuksen takaisin Ragnar Ekbergin säätiölle. Yhdistyksen toiminnan mahdollistivat jäsenmaksutuotot, saadut tuet ja avustukset sekä vapaaehtoistyö.

Tuloja saatiin hieman myös joulukorttien ja adressien myynnistä. Vuokratuloja saatiin yhdistyksen omistamasta Porthaninkadun asunnosta. Vuoden 2019 loppu puolella yhdistys otti vastaan testamentin, jonka perunkirjoitus tuli päätökseen tammikuussa 2020.

Lehmirannan leirin järjestämiseen saatiin avustuksia Helsingin kaupungilta ja Päivikki ja Sakari Sohlbergin säätiöltä. Aluekerhojen toiminnan mahdollistivat avustukset, joita yhdistys sai Espoon, Vantaan, Lohjan, Porvoon ja Kirkkonummen kaupungeilta, Lohjan Liikuntakeskukselta, Karjaan-

Pohjan säästöpankkisäätiöltä, Kirkkonummen säästöpankkisäätiöltä ja Sophie von Julins stifelse säätiöltä. Lisäksi yhdistys sai Aivoliitolta STEA:n jäsenjärestöavustuksen.

Liitteet

Liite 1: Tapahtumat 2020

Yhdistyksen esittely / AVH-luento / muu AVH-aiheinen toiminta, jossa tiedon jakamista
Virkistystoiminta

Vertaistukitoiminta (sairaalavierailut ja vertaistukijoille järjestetyt tapaamiset)

Kokous

Kurssi

Muu toiminta

14.1. Hallituksen kokous

14.1. Vertaistukivierailu Laakson sairaalassa

29.1. Vertaistukivierailu Jorvin sairaalassa

30.1. Vertaistukivierailut Porvoon ja Lohjan sairaaloissa

11.2. Vertaistukivierailu Laakson sairaalassa

18.2. Hallituksen kokous

20.2. Vertaistukivierailu Katriinan sairaalassa

24.2. Helsingin Liikuntapalveluiden soveltavan liikunnan yhteistyökumppanien palaveri edustus

26.2. Vertaistukivierailu Jorvin sairaalassa

27.2. Vertaistukivierailut Porvoon ja Lohjan sairaaloissa

10.3. Vertaistukivierailu Laakson sairaalassa

18.3. Hallituksen kokous

26.3. Fimea potilasneuvottelukunta edustus

14.4. Yhdistyksen uusi sähköposti otettiin käyttöön

29.4. Yhdistyksen uudet nettisivut otettiin käyttöön

5.5. Yksi elämä verkoston palaveri

28.5. Hallituksen kokous

15.6. EUpati Suomi -johtoryhmä edustus

25.6. Hallituksen kokous

12.8. Hallituksen kokous + yhdistyksen vuosikokous

17–20.8. Virkistysleiri Lehmirannan lomakeskuksessa

25.8. Uuden Hallituksen järjestäytymiskokous

25.8. Fimean ja Helsingin yliopiston työpaja “Millaisen apteekin sinä haluaisit?” edustus

17.9 Vertaistukivierailu etänä Porvoon sairaalaan

6.10 Etelä-Suomen aluetapaaminen edustus

8.10 Hallituksen kokous

10.10 Diabetes kävelytapahtuma Helsinki

29.10 Fimea potilasneuvottelukunta edustus

17.11. Hallituksen kokous + 50 v. juhluvuoden työryhmän kokous

16.12 Hallituksen kokous