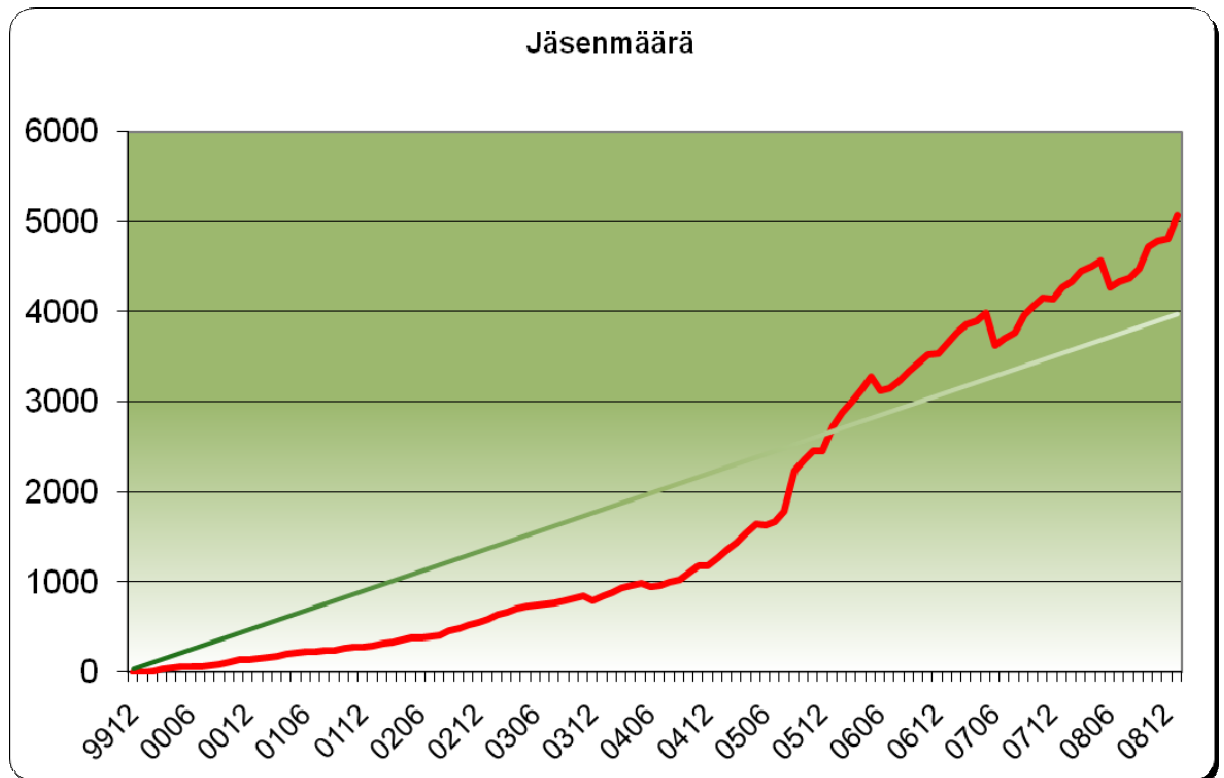


Yleistä

Suomen Nivelyhdistys ry on valtakunnallinen itsenäinen potilasyhdistys. Yhdistyksen toiminnan ydin on jakaa tietoa nivelsairauksista - erityisesti nivelrikosta - niitä sairastaville ja alan ammattilaisille. Yhdistys on perustettu vuonna 1999 ja sen toiminta on alkanut vuonna 2000. Toiminnan peruspilarit ovat edunvalvonta, tiedotus ja vertaistuki.

Vuoden 2008 toiminnan painopistealueita olivat nivelrikon ennaltaehkäisyn neuvonta ja tiedotus mm. avoimien yleisöluentojen, Niveltieto-lehden ja internetpalvelun kautta. Perustoiminnan lisäksi vuoden aikana toimi kaksi valtakunnallista kehitysprojektia. Yhdistyksen järjestämällä avoimilla yleisöluennoilla oli vuoden aikana yli 7.000 kuulijaa ympäri maata.

Yhdistys jatkoi vahvaa kasvuaan, vaikka resurssit etenkin perustoiminnan osalta olivat hyvin rajalliset ulkopuolisen rahoituksen puuttuessa lähes täysin. Jäsenmäärä kasvoi vuoden aikana 16.1 %, vuoden lopussa jäseniä oli 4872. Uusia jäseniä tuli vuoden aikana 1238, jäsenmaksun maksamattomuuden vuoksi erotettuja ja eronneita oli 570.



Yhdistyksen hallinnon toimintamalleja tehostettiin ja muutettiin entistäkin järjestelmällisemmiksi ja ammattimaisemmiksi toimintakyvyn ja asiantuntijuuden tehostamiseksi. Hallituksen apuna tässä työssä oli lukuisia työryhmiä, joihin kuului sekä hallituksen jäseniä että ulkopuolisia asiantuntijoita. Yhdistys työllisti vuoden aikana yhden täysiaikaisen ja viisi osa-aikaista tai tuntipalkkaista työntekijää: toiminnanjohtajan, tiedottajan ja neljä projektityöntekijää.

Yhteistyö muiden tuki- ja liikuntaelinjärjestöjen kanssa jatkui vahvana sekä paikallistasolla että valtakunnallisesti.

Edunvalvonta

Yhdistyksen edunvalvonnan tarkoituksena on edistää ei-leikkauksellisia hoitomuotoja, niveltä säästävien toimenpiteiden ja tekonivelleikkausten saatavuutta ja alueellista tasa-arvoa sekä työskennellä hoidon laadun, seurannan ja kuntoutuksen parantamiseksi.

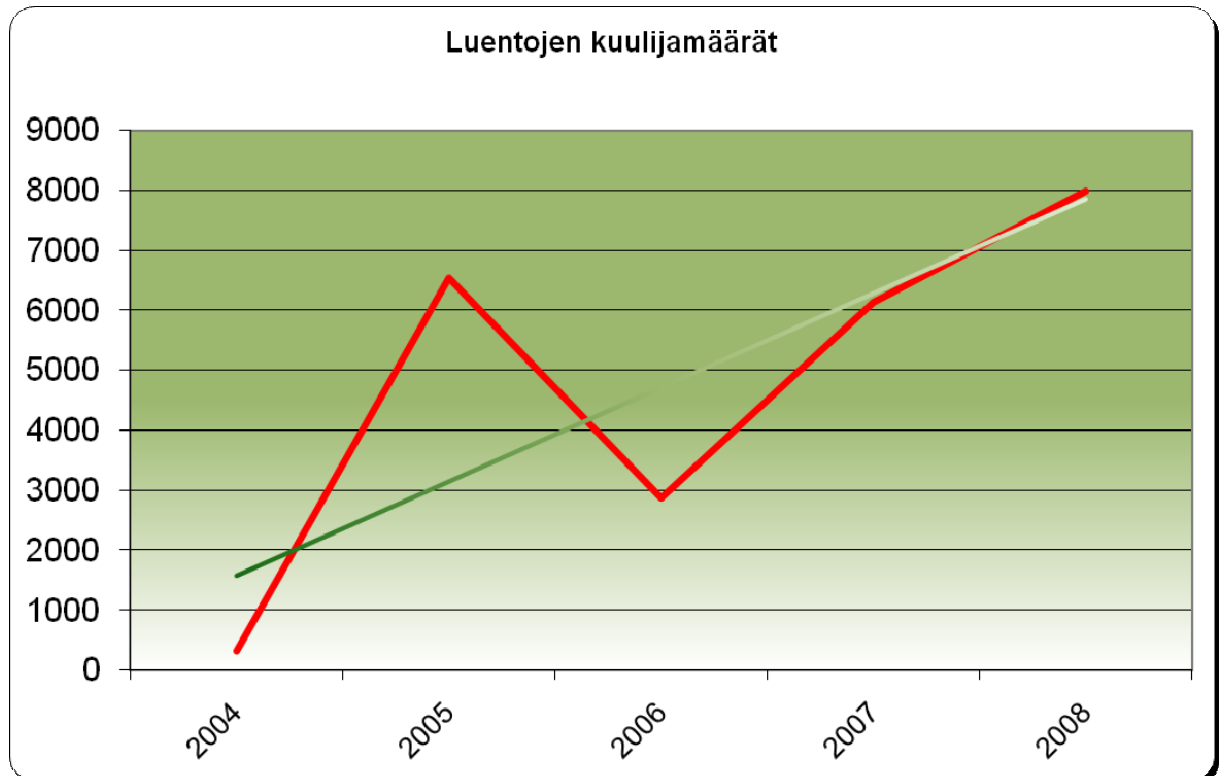
Yhdistyksen edunvalvonnan pääpaino vuonna 2008 oli yhteistyössä tuki- ja liikuntaelinjärjestöjen keskusjärjestön Suomen Tule ry:n kanssa. Yhdistys osallistui mm. Kansallisen TULE -ohjelman laatimiseen.

Hallituksen asettama edunvalvontatyöryhmä seurasi nivelrikkoisten ja tekonivelleikkattujen hoidon toteutumista tiedottaen tilanteesta sekä internetin että lehdistön kautta.

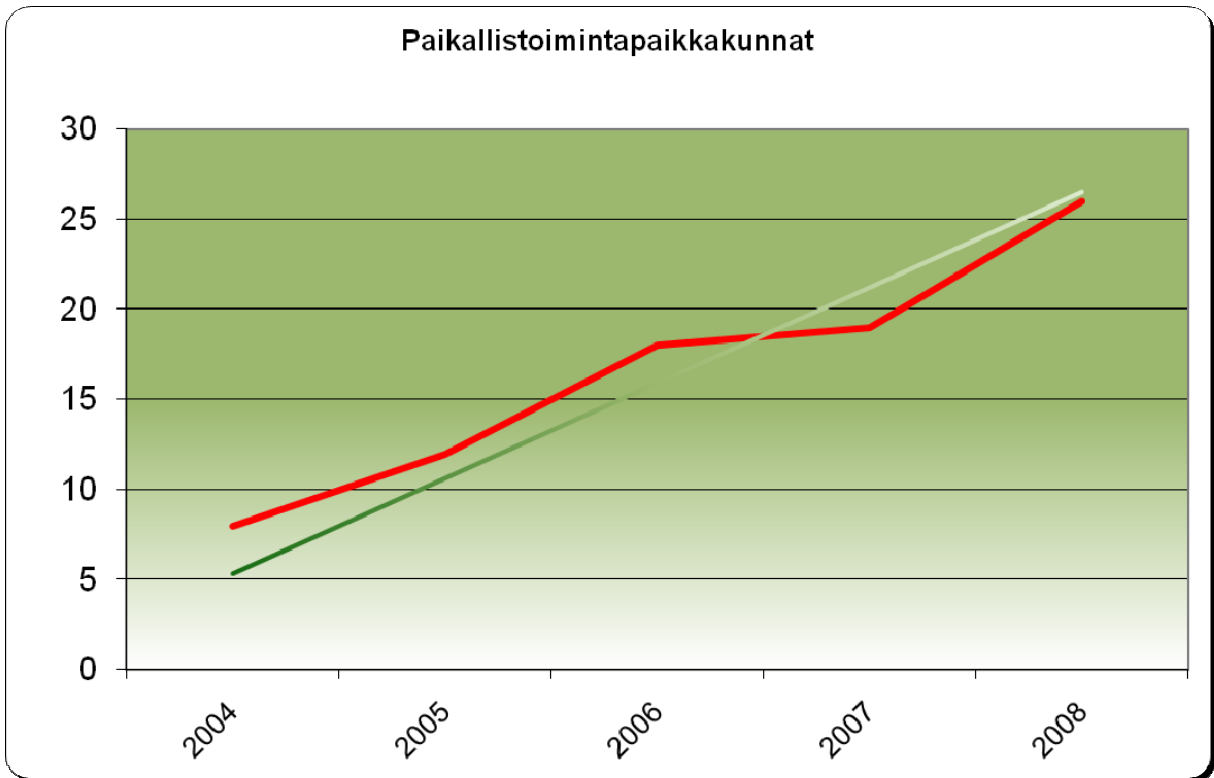
Neuvonta ja tukitoiminta

Vuoden 2008 merkittävimmät resurssipanostukset kohdennettiin nivelrikon ennaltaehkäisyyn tiedotukseen. Ennaltaehkäisyyn ja itsehoidon tiedotus on sekä kansantalouden että sairastavan yksilön kannalta erittäin tehokasta ja tuottavaa. Ennaltaehkäisy tiedotuksen pääkeinoina olivat avoimet yleisöluennot, joilla tietoa antoivat yhdistyksen omat ja muut alan parhaat asiantuntijat. Pääosin kumppaneiden rahoituksen avulla järjestettiin kolme 3-4 paikkakunnan luentokiertuetta, joiden pääpaino oli niillä keskiuurilla paikkakunnilla (30-90.000 asukasta), joilla ennaltaehkäisy tiedon tarjonta on heikkoa. Luennot olivat äärimmäisen suosittuja, ja monilla paikkakunnilla tehtiin kaikkien aikojen yleisöennätykset luennoille. Yhteensä 11 luennoille osallistui yli neljä tuhatta kuulijaa, mikä vastaa luentopaikkakunnilla lähes 1 % koko alueen väestöstä ja 5 % kaikista alueen nivelrikkoisista.

Ennaltaehkäisy tiedotukseen käytettävissä olevat taloudelliset resurssit olivat etenkin suhteessa saavutettuun kansanterveyshyötyyn nähden aivan liian pienet. Asia koskee niin laajoja kansanpiirejä, että on välttämätöntä käyttää satojen ihmisten vetoisia luentosaleja, jotka ovat kalliita. Tiedotus lehti-ilmoitusten kanssa on myös nykyään kallista. Siksi on ollut pakko ottaa luentojen rahoittajiksi ulkopuolisia kaupallisia tahoja. Ennaltaehkäisy tiedotus tulisi jatkossa saada yhteiskunnan tukemaksi, jotta varmistettaisiin puolueettomuus ja tasa-arvoisuus.



Nivelpiiri-vertaistukiryhmiä ja paikallisia Nivelyhdistyksiä toimi 26 paikkakunnalla, usealla paikkakunnalla kokoontui sekä päivä- että iltaryhmä. Nivelrikkoisten vertaistukiverkoston kehittämisprojekti NIRVE toi jo ensimmäisenä vuotenaan noin kymmenen uutta paikkakuntaa vakituisen vertaistuen piiriin. Vertaisryhmien tapaamisissa oli useimmiten vieraana joku alan asiantuntija. Ryhmät kokoontuivat pääsääntöisesti kerran kuukaudessa kesätaukoa lukuun ottamatta. Nivelpiireissä oli vuoden aikana yhteensä 2074 käyntikertaa. Nivelpiirit ja paikalliset nivelyhdistykset järjestivät myös avoimia yleisöluentoja. 30 yleisöluentoa keräsivät yhteensä yli 1.500 hengen kuulijakunnan.



Paikalliset liikuntaryhmät olivat suosittuja. Vuoden aikana Nivelpiirien järjestämässä liikuntaryhmissä oli yhteensä 1762 käyntiä. Suosituimpia olivat nivelongelmallisille hyvin sopivat ohjatut lämminvesiallasryhmät.

Yhdistyksen oma Nivelneuvonta jatkuu edelleen. Palvelevaan neuvontapuhelimeen vastaavat vapaaehtoistyötä tekevät asiantuntijat, joilla on vankkaa omaa kokemusperäistä tietoa nivelongelmista. Nivelneuvonnan palvelunumero muutettiin soittajille maksuttomaksi ilmaisnumeroksi tasa-arvon saavuttamiseksi. Päivystäjiä ja viikoittaisia päivystysaikoja oli neljä: kolme terveydenhuollon kysymyksille ja yksi sosiaalihuollon kysymyksille. Vuoden aikana vastattiin noin 400 soittajan kysymyksiin.

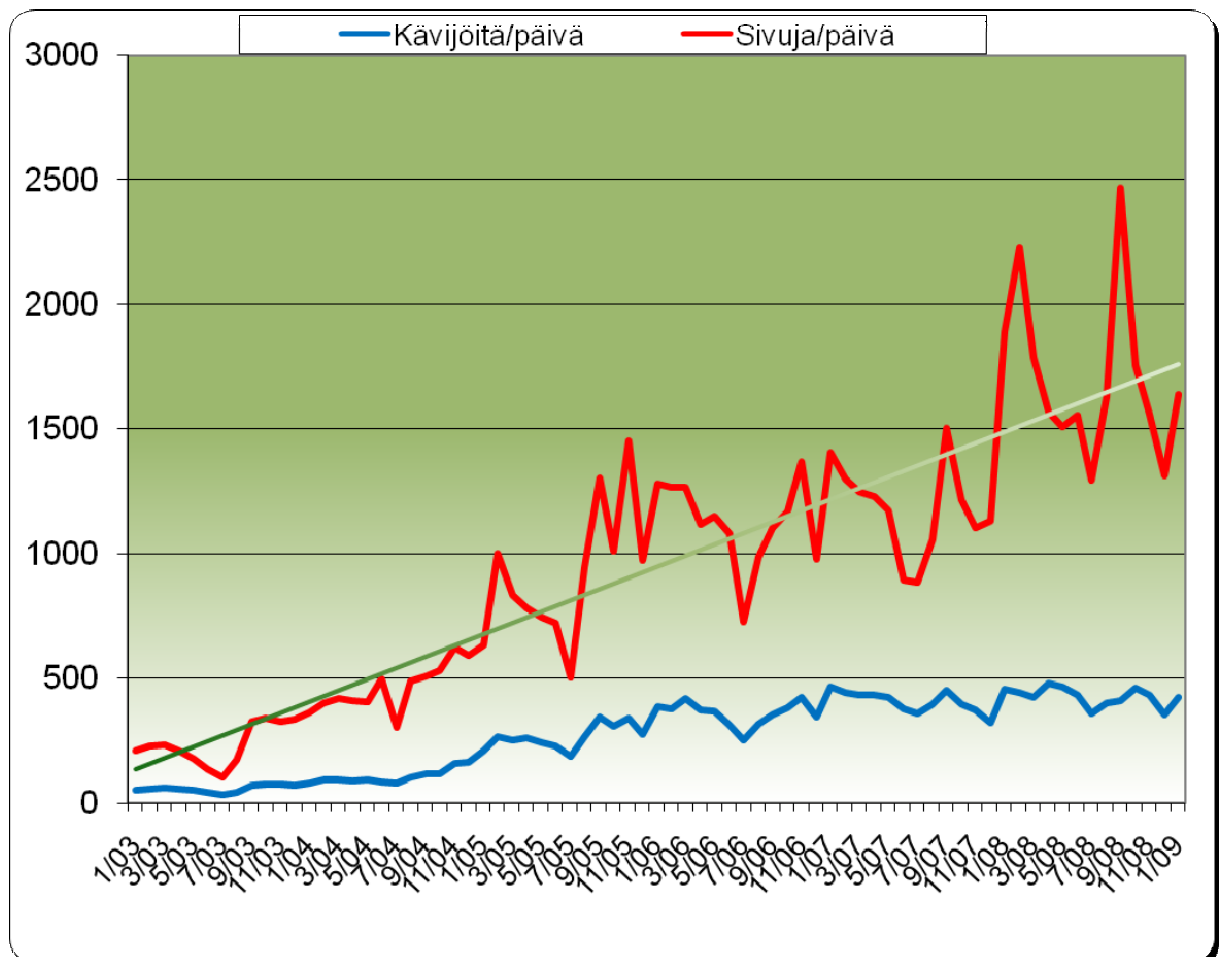
Raha-automaattiyhdistyksen tukema tekonivel-ensitietokurssien kehittämisprojekti jatkoi toimintaansa. Vuoden aikana järjestettiin 14 ensitietokurssia, joille osallistui 1183 kuulijaa. Suurin osa kuulijoista oli parhaaseen mahdolliseen aikaan kurssilla: tekonivelleikkaukseen jonottaessaan. Kurssille osallistuneiden keskuudessa tehty tutkimus osoitti leikkauksien hälvennyneen selvästi ja kurssitettujen tietouden leikkauksista lisääntyneen paljon.

Tiedotus

Yhdistyksen tiedotus sai merkittävän voimavaralisän tuntipalkkaisen tiedottajan aloittaessa työt marraskuussa.

Yhdistyksen jäsenlehti Nivel tietö ilmestyi neljä kertaa 52 sivun laajuisena. Lehteä jaettiin normaalijakeluna jäsenien ja tilaajien lisäksi rajoitetusti ilmoittaville kumppaneille, yleisötilaisuuksien luennoijille ja lehden kirjoittajille. Nivel tietöä painettiin yhteensä 45.000 kappaletta. Lehden toimittamisesta vastasi lehtityöryhmä, päätoimittajana toimi Jyrki Laakso. Lehden ulkoasua ja sisältöä kehitettiin edelleen vuoden 2007 lopussa valmistuneen lukijatutkimuksen antamien eväiden perusteella. Lehden artikkelit saatiin ilmaiseksi. Nivel tietön irtonumero-, tilaus- ja lehtipistemyynti kasvoi edelleen voimakkaasti.

Yhdistyksen verkkosivujen kehittämistä jatkettiin. Nivel tietö.net on edelleen selkeästi laajin suomenkielinen nivelrikkoon ja tekoniveeliin keskittynyt internet palvelu. Sivulla vieraili vuoden aikana yhteensä 188.702 kävijää, jotka katsoivat 2.332.629 sivua ja tekivät 13.627.413 sivulatausta. Päivittäin sivulla vieraili keskimäärin yli 400 kävijää eri osoitteista. Keskimääräinen yhden käyntikerran sivulatausten määrä oli yli neljä, joten tällä mittarilla sivujen kiinnostavuus oli yli kaksinkertainen keskimääräisiin internetsivuihin verrattuna. Virtuaalinen vertaistukiryhmä, keskustelupalsta Nivel klubi, kasvoi entistäkin suosittumaksi. Vuoden lopussa rekisteröityneitä käyttäjiä oli yli 1200 ja viestejä yli 11000.



Jäsenille jaettiin ja postitettiin omien ohjeiden lisäksi kumppaneiden tuottamia potilasoppaita ja -ohjeita sekä artikkelikopioita aiemmin ilmestyneistä lehdistämme. Erilaisia jaettavia oppaita, ohjeita ja artikkeleita oli vuoden lopussa noin sata.

Yhdistyksen toimintaa esiteltiin suurelle yleisölle myös mm. Tules-toimintapäivänä eri puolilla maata, Ikäihmisten tiedepäivillä Heurekaassa sekä markkinoilla ympäri maata. Tiedotusvälineet huomioivat kiittävästi sekä yhdistyksen perustiedotuksen että vertaistukiryhmien toiminnan.

Muu toiminta

Yhteistyössä lomajärjestöjen kanssa järjestettiin vuoden aikana 10 tuettua lomaa. Lomille osallistui yhteensä 131 henkeä. Lähes kaikilla lomilla oli ryhmän vetäjänä yhdistyksen vapaaehtoisohjaaja.

Yhdistyksellä oli vuokrattuna työ- ja varastotiloja Loviisassa.

Talous

Yhdistys hankki/sai varoja seuraavista kohteista:

- jäsenmaksut henkilö- ja yhteisöjäseniltä
- kannatusmaksut jäseniltä
- Nivel tiedossa julkaistut mainokset
- Nivel tiedon tilaus- ja irtonumeromyynti
- korttien, paitojen ja keräilykansioiden myynti
- Helsingin kaupunki
- Nivelneuvonnan tuki kumppanilta
- RAY:n projektiavustukset

Yhdistyksen tilintarkastajana toimi Juha Lindholm.

Vuoden 2008 yhdistyksen talouden vakauttaminen jatkui. Suuren vapaaehtoistyömäärän ja kumppaneiden tuen avulla talous on tilassa, jossa nykyisen laajuinen perustoiminta on turvattu. Yhdistyksen perustoiminnan rahoitus on kuitenkin suuresti riippuvainen kaupallisten ja ei-kaupallisten kumppaneiden tuesta, mikä ei pitkällä aikajänteellä ole kestävä ratkaisu.

Yhteistyötahot

Kumppaneiltaan yhdistys sai mm. jäsenistölle jaettavia oppaita, artikkeleita Nivel tietoon ja maksullisia mainoksia. Yhteistyötä muiden valtakunnallisten järjestöjen kanssa jatkettiin, tärkeimpinä yhteistyökumppaneina olivat Suomen Endoproteesihoitajat, Suomen Tule, Reumaliitto, Selkäliitto, Psoriasisliitto, Osteoporoosiliitto, Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ja Apteekkariliitto.

Nivel tietoon saatiin asiantuntija-artikkeleita laajasti sekä julkisen että yksityisen terveydenhuollon puolelta.

Hallitus ja hallinto

Hallitus kokoontui 12 kertaa. Hallitukseen kuuluivat varsinaiset jäsenet Esko Kaartinen (puheenjohtaja), Anna-Liisa Kemi (varapuheenjohtaja), Suvi Mälkki (sihteeri), Anja Karjalainen, Heikki Multaharju, Eero Oikarinen ja Osmo Räsänen sekä varajäsenet Raija Malmivaara ja Juha Railo. Yhdistyksen toiminnanjohtajana toimi Jyrki Laakso.

Sääntömääräiset kokoukset

Kevätkokous pidettiin Kotkan kirjaston juhlasalissa 22.4.2008 ja syyskokous Joensuun yliopiston salissa E100 15.11.2008. Kevätkokoukseen osallistui 19 ja syyskokoukseen 18 jäsentä. Molempien kokouksien yhteydessä pidettiin kaikille avoin yleisöluento.

Suomen Nivelyhdistys ry Hallitus