

Suomen Nivelyhdistys ry on valtakunnallinen itsenäinen potilasyhdistys, joka pyrkii palvelemaan nivelrikkoa sairastavia, tekonivelleikattuja ja tulehduksellisia reumatauteja sairastavia. Yhdistyksen jäsenmäärä oli vuoden lopussa 1107, joten jäsenmäärä kasvoi 243 hengellä vuonna 2004. Vuosi 2004 oli yhdistyksen viides toimintavuosi.

Vuosi 2004 oli yhdistyksen laajenemisen kannalta erittäin merkittävä. Yhdistys sai ensimmäisen kerran historiansa aikana ulkopuolista rahoitusta, jonka turvin toimintaa kehittämään ja hallintorutiineja varten pystyttiin palkkaamaan osa-aikainen työntekijä viideksi kuukaudeksi.

Yhdistyksen syyskokous päätti muuttaa yhdistyksen nimen vastaamaan paremmin sitä ryhmää, jota yhdistys palvelee. Varsinkin nivelrikkoiset kokivat entisen nimen (Suomen Tekonivelyhdistys ry) liian rajaavaksi.

Tiedotustoiminta

Yhdistyksen jäsenlehti ilmestyi kaksi kertaa yli 50 sivun laajuisena. Lehteä jaettiin jäsenien lisäksi hyvin rajoitetusti ilmoittaville kumppaneille ja yleisötilaisuuksien luennoijille. Lehtiä painettiin yhteensä 3300 kpl. Lehden toimittajina toimivat Jyrki Laakso ja Auli Hackman, taittajana Auli Hackman ja kuvittajana Erja Natunen. Lehden ulkoasua ja sisältöä kehitettiin edelleen voimakkaasti. Uudistus oli hyvin onnistunut saaden paljon kiitosta sekä jäsenistöltä, kumppaneilta että myös painotalosta. Lehden artikkelit saatiin ilmaiseksi ja mainostuloilla pyrittiin peittämään painatuskulut. Vuoden aikana käynnistettiin myös Nivel tiedon irtonumero- ja tilausmyynti.

Jyrki Laakso jatkoi yhdistyksen verkkosivujen kehittelyä. Sivut saivat syksyllä rinnakkaisosoitteen (www.niveltieto.net). Nivel tieto.net on edelleen selkeästi laajin suomenkielinen nivelrikkoon ja tekoniveliin keskittynyt internetpalvelu. Sivulla vieraili vuoden aikana 37.801 eri kävijää, jotka kävivät yhteensä 160.389 sivulla. Keskimääräinen sivulatausten määrä on selvästi yli neljän, mikä osoittaa sen, että sivujen kiinnostavuus on yli kaksinkertainen keskimääräisiin nettisivustoihin verrattuna. Keskustelupalsta Nivelklubilla oli noin 170 rekisteröitynyttä käyttäjää, jotka postittivat yli 400 viestiä.

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 yli 60.

Muu toiminta

Yhdistyksen vertaistukiryhmiä (Nivelpiiri) toimii kahdeksalla paikkakunnalla. Aiemmin toimineet Helsinki, Tampere, Salo, Riihimäki ja Kirkkonummi jatkoivat toimintaansa. Uudet Nivelpiirit perustettiin Etelä-Saimaan alueelle, Poriin ja Turkuun. Vertaisryhmien tapaamisissa oli useimmiten vieraana joku alan asiantuntija. Ryhmät kokoontuivat kerran kuukaudessa kesätaukoa lukuun ottamatta. Nivelpiireihin osallistui vuoden aikana yhteensä 879 henkilöä. Aivan loppuvuodesta käynnistettiin Turun ja Tampereen Nivelpiireissä vesiliikuntaryhmät, joihin osallistui 78 henkeä. Tampereen Nivelpiiri piti Pirkanmaan ammattikorkeakoulun tekonivelkurssilaisille infotilaisuuden kuusi kertaa.

Hallituksen jäsenet vierailivat Nivelpiireissä mm. Helsingissä, Salossa, Turussa, Porissa, Etelä-Saimaalla, Riihimäellä ja Kirkkonummella.

Yhdistyksen järjestämiin yleisöluentotilaisuuksiin osallistui 327 henkeä. Tilaisuuksia pidettiin Helsingissä, Tampereella ja Heinolassa.

Yhdistyksen toimintaa esiteltiin myös Salo-päivien yhteydessä ja Tules-tärskyillä syyskuussa sekä PIRCOX-päätösseminaarissa lokakuussa.

Yhdistys järjesti yhdessä Riihimäen kaupungin kanssa apuvälinetapahtuman.

Tules-vuosikymmenen toimintaviikolla yhdistyksen edustajat osallistuivat nivelrikkoluennoille Helsingissä, Tampereella, Turussa, Lappeenrannassa ja Porvoossa.

Maija Karjalainen toimi yhdistyksen tukihenkilönä. Palveluasiamies Anja Karjalainen pyrki auttamaan jäseniä löytämään ja hakemaan tarvitsemiaan sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita.

Kuntoutumiskeskus Apila järjesti yhdistyksen kanssa vuoden aikana neljä tekonivelkurssia, joihin kaikkiin oli hyvin helppo saada osallistujia. Yhdistyksen hallitus osallistui toiseen kurssiin viikonlopun aikana. Samassa yhteydessä pidettiin ensimmäistä kertaa Nivelpiirien vetäjien yhteinen tapaaminen. Tanhuvaaran Urheiluopistolla järjestettiin yhdistyksen oma tuettu virkistyskurssi, johon yhdistyksen oman loma-avustuksen lisäksi tuli avustusta Reumaliitolta.

Yhteistyössä Suomen Endoproteesihoitajat ry:n kanssa suunniteltiin tekonivelleikkausjonossa oleville suunnattu ensitietokurssi. Ensimmäinen koekurssi oli tarkoitus pitää reumasäätiön sairaalassa, mutta kurssi jouduttiin perumaan osallistujien vähyyden vuoksi.

Hallituksen näytelmäryhmä SNY-teatteri esiintyi vuoden aikana kolme kertaa: Apilan kurssilaisille, Reumaliiton Tules-tärskyillä ja Reumaliiton pikkujouluissa. Tanhuvaaran kurssin vetäjät esiintyivät kurssilaisille ja Reumaliiton pikkujouluväelle.

Nivelrikko- ja tekonivelaiheista oli yhdistyksen asiantuntemusta hyväksi käyttäen tehdyt artikkelit mm. Riihimäen Sanomissa, Etelä-Saimaassa, Uutisvuoksessa, Turun Sanomissa, Åbo Underrättelsessä ja Sairaala Ortonin tiedotelehdessä. Puheenjohtaja Hannele Koponen kommentoi televisiossa YLE TV2 uutisissa hoitotakuun pisteytystä. Puheenjohtaja oli myös eduskunnassa Hoitoa takuulla –seminaarissa. Yhdistys sai julki asiaansa myös eduskunnan aiheesta pidetyssä lähetekeskustelussa. Yhdistyksen tapahtumista tiedotettiin lisäksi Nivelitiedossa, yhdistyksen nettisivuilla ja Reuma-lehdessä.

Yhdistyksen esitteestä otettiin 10.000 kappaleen tarkistettu lisäpainos.

Projektit

Päivikki ja Sakari Sohlbergin säätiön myöntämällä apurahalla toteutettiin vanhusten ja pitkäaikaissairaiden tukiprojekti. Projektia vetämään palkattiin osa-aikainen työntekijä viideksi kuukaudeksi. Projektin avulla yhdistys lähestyi kirjeen ja esitteiden kera mm. kaikkia Suomen vanhainkoteja ja vanhusten palvelukeskuksia. Yhdistyksen esittelypöytä oli näyttävästi esillä Ikäihmisten tiedeviikolla Tiedekeskus Heurekaassa, jossa myös Hannele Koponen piti yleisöluennon aiheesta nivelriikon itsehoito. Projektikoordinaattori huolehti myös yhteydenpidosta vertaistukiryhmien kanssa.

Talous

Yhdistys hankki/sai varoja seuraavista kohteista:

- Jäsenmaksut henkilö- ja yritysjäseniltä
- Päivikki ja Sakari Sohlbergin säätiöltä avustus vanhusten ja pitkäaikaissairaiden tukiprojektiin
- Mainokset Nivelitietoon ja maksulliset oheisesitteet uusille jäsenille
- Suomen Reumaliitolta loma-avustus ja yleisavustus

Yhteistyötahot

Pääyhteistyökumppaneita olivat MSD Oy, Schering-Plough Oy, Sairaala Orton, ja Suomen Reumaliitto ry. Näiltä kumppaneilta yhdistys sai mm. jäsenistölle jaettavia oppaita, artikkeleita Nivel tietoon ja maksullisia mainoksia.

Nivel tietoon on saatu asiantuntija-artikkeleita lisäksi mm. Reumasätiön sairaalalta, HUS:lta, Etelä-Karjalan keskussairaalalta, Metrofysiolta ja Pirkanmaan ammattikorkeakoululta. Potilasoppaita ja -ohjeita jäsenille jaettavaksi on saatu myös Tekonivelsairaala Coxalta, TYKS:stä, Loimaan aluesairaalarasta ja Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiristä.

Vireä yhteistyö Suomen Endoproteesihoitajat ry:n kanssa jatkui mm. ensitietokurssien merkeissä.

Yhdistys kuuluu jäsenenä Suomen Reumaliittoon ja Turun Seudun Vammaisjärjestöt TVJ ry:hyn. Reumaliiton valtakunnallisten jäsenjärjestöjen kanssa suunniteltiin vuodelle 2005 mittavaa esittäytymiskiertuetta.

Edustus

Yhdistyksen puheenjohtaja Hannele Koponen jatkoi Suomen Reumaliiton hallituksessa, Reumaliiton ympäristöasiain toimikunnassa, Reumaliiton edustajana SLU:ssa sekä Reumaliiton oikeuksienvälöntaryhmässä.

Yhdistys ja sen ajamat nivelongelmat ovat olleet esillä myös eduskunnassa. Asiaa tukemaan Nivel tiedon edunvalvontanumero lähetettiin kaikille kansanedustajille.

Koulutus

Reumaliiton järjestämälle vertaisryhmäohjaajakurssille osallistuivat Jouko Litmanen ja Marja-Liisa Salminen. Anja Karjalainen osallistui Reumaliiton järjestämille palveluasiamiespäiville.

Hallitus

Hallitus kokoontui 11 kertaa. Hallitukseen kuuluivat Auli Hackman, Riitta Hukkanen, Anja Karjalainen (varapj. 1.8.04 alkaen), Maija Karjalainen, Leena Koivu, Hannele Koponen (pj), Jyrki Laakso (varapj. ja hallituksen jäsen 31.7.04 asti), Liisa Vatanen ja Arja Vehmanen (siht.) sekä varajäsenenä Heikki Multaharju ja Riitta Kiiskinen. Yhdistyksen rahastonhoitajana toimi Jyrki Laakso.

Sääntömääräiset kokoukset

Kevätkokous pidettiin Heinolassa Reumasätiön sairaalan luentosalissa 22.4.2004 ja syyskokous Vantaalla Tiedekeskus Heurekan ryhmätyötilassa 14.10.2004. Kevätkokoukseen osallistui 12 jäsentä ja syyskokoukseen 14 jäsentä. Molempien kokouksien yhteydessä pidettiin yleisöluento, keväällä Ari Kokkosen polviluentoa tuli kuulemaan 55 vierasta ja syksyllä Hannele Koposen nivelrikon itsehoitoluennolla oli 30 vierasta.

Suomen Nivelyhdistys ry
Hallitus