

Suomen Nivelyhdistys ry on valtakunnallinen itsenäinen potilasyhdistys, joka pyrkii palvelemaan nivelrikkoa sairastavia, tekonivelleikattuja ja tulehduksellisia reumatauteja sairastavia. Vuosi 2005 oli yhdistyksen kuudes toimintavuosi.

Vuosi 2005 oli yhdistyksen laajenemisen kannalta erittäin merkittävä. Yhdistys sai ensimmäisen kerran Raha-automaattiyhdistyksen projektiavustusta. Tiedonvälityksen kehittämisprojekti toi monta kaivattua uudistusta yhdistyksen tiedottamiseen. Projekti mm. nosti Nivel tieto-lehden ilmestymistiheyden neljään numeroon vuodessa ja loi uuden nivelongelmaisten palvelevan puhelimen. Yhdistyksen vanhaa ja uudistettua esitettä levitettiin laajasti terveydenhuollon yksiköihin.

Yhdistyksen jäsenmäärä lähes tuplaantui edellisten vuosien malliin. Jäsenmäärän kasvuun vaikuttivat voimakkaasti syksyllä pidetyt kaksi luentokiertuetta, joiden voidaan arvella tuoneen ainakin 500 jäsentä lisää.

Vapaaehtoistoimijoiden lisäksi yhdistys työllisti kokopäiväisen projektin koordinaattorin vuodeksi, osa-aikaisen vertaistukikoordinaattorin viideksi kuukaudeksi ja tuntipalkkaiset puhelinpäivystäjät.

Yhdistyksen syyskokous päätti, että yhdistys eroaa Suomen Reumaliiton jäsenyydestä vuoden 2005 lopussa. Syinä eroamiselle ovat mm. Reumaliiton jäsenmaksun suuruus suhteessa saatuun hyötyyn ja se, että Reumaliitto toimihenkilöidensä ilmoituksen ja käytännön kokemuksen mukaan keskittyy lähes pelkästään reumasairaiden asiaa ajamaan.

Tiedotustoiminta

Yhdistyksen jäsenlehti ilmestyi neljä kertaa 44 sivun laajuisena. Kaksi lehdistä kuului tiedonvälityksen kehittämisprojektiin. Lehteä jaettiin normaalijakeluna jäsenien lisäksi rajoitetusti ilmoittaville kumppaneille, yleisötilaisuuksien luennoijille ja lehden kirjoittajille. Tiedonvälityksen kehittämisprojektin myötä lehti voitiin jakaa kaikkiin Suomen terveyskeskuksiin, sairaaloihin ja terveysasemille (yhteensä 4089 lehteä). Vanhusten ja pitkäaikaissairaiden tukiprojektissa jaettiin lehden kaksi viimeistä numeroa kaikkiin maan vanhainkoteihin ja vanhusten palvelukeskuksiin (yhteensä 1232 lehteä). Yhtä numeroa jaettiin lisäksi kaikkiin Apteekkariliiton apteekkeihin (604 kpl). Nivel tietoja painettiin yhteensä 22000 kappaletta. Lehden toimittamisesta vastasi lehtityöryhmä, päätoimittajana toimi Jyrki Laakso ja taittajana Auli Hackman. 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. Nivel tiedon irtonumero- ja tilausmyynti kasvoi voimakkaasti vuoden mittaan.

Jyrki Laakso jatkoi yhdistyksen verkkosivujen kehittelyä. Nivel tieto.net on edelleen selkeästi laajin suomenkielinen nivelrikoon ja tekoniveliin keskittynyt internetpalvelu. Sivulla vieraili vuoden aikana päivittäin keskimäärin lähes 300 eri kävijää. Keskimääräinen yhden käyntikerran sivulatausten määrä oli selvästi yli kolmen, mikä osoittaa sen, että sivujen kiinnostavuus on yli kaksinkertainen keskimääräisiin nettisivustoihin verrattuna. Keskustelupalsta Nivelklubilla oli noin 350 rekisteröitynyttä käyttäjää, jotka postittivat yli 1000 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 70.

Yhdistyksen esite uusittiin loppuvuonna entistä informatiivisemmaksi niin, että mukana on nivelrikon hoidon pikaohjeet.

Tiedotusprojekti käynnisti myös nivelongelmaisten palvelupuhelimen, jossa terveyden- ja sosiaalihuollon ammattilaiset vastaavat kysymyksiin. Päivystäjiä ja viikoittaisia päivystysaikoja oli kolme, kaksi terveydenhuollon kysymyksille ja yksi sosiaalihuollon kysymyksille. Päivystäjinä toimivat Hannele Koponen, Maija Karjalainen ja Anja Karjalainen.

Yhteistyössä Suomen Endoproteesihoitajat ry:n kanssa järjestettiin Helsingissä yksi ja Turussa kaksi tekonivelleikkausjonossa oleville suunnattua ensitietokurssia. Kursseille osallistui yhteensä 150 henkeä.

Yhdistys järjesti yhdessä tukijan kanssa mittavan luentokiertueen, jonka aiheena oli ”hoida oikein nivelrikko”. Esiintyjinä olivat Jukka Pekka Kouri, Olavi Airaksinen ja Marjatta Leppänen. Viidessä kaupungissa pidettiin kussakin kaksi luentoa, yksi palvelukeskuksessa ja yksi suurelle yleisölle. Kuulijoita saleihin mahtui yhteensä 3484 henkeä. Kiinnostus oli niin suurta, että salien ulkopuolelle jäi vielä vähintään tuhat ihmistä.

Yhdistys osallistui yhdessä Selkäliiton ja Kipupotilasyhdistyksen kanssa luentokiertueelle ”hoida kipu – vältä haitat”. Luentoja pidettiin kymmenellä paikkakunnalla ja niihin osallistui yhteensä 2238 henkeä.

Kaikkiaan yhdistyksen luennoille osallistui vuoden aikana 6552 henkeä.

Yhdistyksen toimintaa esiteltiin myös mm. Tules-toimintapäivänä Biomedicumissa, Reumaliiton valtakunnallisten jäsenyhdistysten esittelypäivänä Porvoossa ja Manun ja Heikin markkinoilla Turussa niiden tapahtumien lisäksi, mitä Projektit-kohdassa ilmenee.

Etenkin nivelrikko nousi vuoden aikana tiedotusvälineissä hyvin seuratuksi aiheeksi. Yhdistyksen toiminnan (etenkin luentojen) innoittamana oli eri sanoma- ja aikakauslehdissä, radiossa ja televisiossa kymmeniä juttuja.

Muu toiminta

Yhdistyksen Nivelpiiri-vertaistukiryhmiä (Nivelpiiri) toimii 12 paikkakunnalla. Uudet Nivelpiirit perustettiin Jyväskylään, Järvenpäähän, Keski-Uudenmaan alueelle ja Raumalle. Vertaisryhmien tapaamisissa oli useimmiten vieraana joku alan asiantuntija. Ryhmät kokoontuivat kerran kuukaudessa kesätaukoa lukuun ottamatta. Nivelpiireissä oli vuoden aikana yhteensä 1728 vierasta. Nivelpiirien järjestämissä liikuntaryhmissä Turussa ja Helsingissä oli vuoden aikana yhteensä 2447 käyntiä. Kesällä järjestettiin ensimmäinen Nivelpiiriseminaari Hauholla.

Päivystyspuhelimien käynnistäminen poisti erillisten tukihenkilön ja palveluasiamiehen tarpeen, joten ne lopetettiin.

Tuettuja kuntoutus- ja virkistyskursseja järjestettiin vuoden aikana kaksi: Lautsiassa ja Ruissalossa.

Jäsenien keskuudessa tehty kysely toi esille monta nivelrikon hoidon epäkohtaa. 355 vastaajan mukaan suurimpina ongelmina pidettiin sitä, ettei terveydenhuolto ota nivelrikkoa tosissaan hoidettavana sairautena ja sitä, että nivelrikko vaikeuttaa huomattavasti päivittäistä elämään ja aiheuttaa näin mm. psyykkisiä ongelmia.

Yhdistys oli esillä myös mm. Invalidiliiton köyhyysseminaarissa, Jorvi-päivillä ja Reumaliiton syyskokouksessa. Ensimmäisenä yhteytenä ulkomaisiin alan järjestöihin avattiin yhteys Irlantiin.

Projektit

RAY:n tukema tiedonvälityksen kehitysprojekti oli selvästi mittavin yhdistyksen ponnistus sen historian aikana. Projektissa mm. nostettiin Nivel tiedon ilmestymistiheys neljään numeroon, jaettiin Nivel tiedon näytekappaleita yleisötiloihin luettavaksi terveydenhuollon yksiköihin, perustettiin nivelongelmaisten palvelupuhelin ja uusittiin yhdistyksen esite, jota jaettiin yli 200 terveydenhuollon yksikköön pitkälti yli 20.000 kappaletta. Suunnitelmissa ollut nivelopasta ei toteutettu, koska nykyinen esite uudistettuna riittää toistaiseksi tyydyttämään polttavimman tiedon tarpeen.

Päivikki ja Sakari Sohlbergin säätiön myöntämällä apurahalla toteutettiin vanhusten ja pitkäaikaissairaiden tukiprojekti. Projektin tuoma merkittävin uudistus oli viideksi kuukaudeksi palkattu vertaistukikoordinaattori, joka toi uutta puhtia vertaistukiryhmien toimintaan. Projektin avulla voitiin myös lähettää kaikkiin Suomen vanhainkoteihin ja vanhusten palvelukeskuksiin kaksi Nivel tiedon numeroa yleisölle luettavaksi. Yhdistys oli näyttävästi esillä Ikäihmisten tiedeviikolla Tiedekeskus Heurekassa. Osallistuimme myös mm. Eläkeläisten palvelupäivään Nousiaisissa, Eläkeläispäivään Turussa ja Pärjätään kotona –tapahtumaan Somerolla.

Talous

Yhdistys hankki/sai varoja seuraavista kohteista:

- jäsenmaksut henkilö- ja yritysjäseniltä
- RAY-avustus tiedonvälityksen kehittämisprojektiin
- Päivikki ja Sakari Sohlbergin säätiöltä avustus vanhusten ja pitkäaikaissairaiden tukiprojektiin
- mainokset Nivel tietoon ja maksulliset oheisesitteet uusille jäsenille
- Suomen Reumaliitolta yleisavustus

Yhteistyötahot

Kumppaneiltaan yhdistys sai mm. jäsenistölle jaettavia oppaita, artikkeleita Nivel tietoon ja maksullisia mainoksia. Yhteistyö aloitettiin sekä Selkäliiton, Psoriasisliiton ja Apteekkariliiton kanssa.

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

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

Yhdistyksen erotessa Suomen Reumaliiton jäsenyydestä päätettiin hakea Sosiaali- ja terveysturvan keskusliiton ja Suomen Tule ry:n jäsenyyttä.

Yhdistys oli mukana VERCOS-hankkeen kehittämisessä.

Edustus

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

Yhdistys ja sen ajamat asiat ovat olleet esillä laajasti julkisuudessa, mm. puheenjohtaja esiintyi useita kertoja televisiossa ja radiossa. Yhdistyksen edustajat osallistuivat myös

useisiin paikallisiin ja valtakunnallisiin alan tapahtumiin kuten Kansanterveyden monialaiseen seminaariin ja Suomen Sosiaalifoorumiin luennoijana.

Koulutus

Yhdistyksen edustajia koulutettiin edunvalvontakoulutuksessa, vertaisohjaajakoulutuksessa, tietoyhteiskuntakursseilla, viestintäkurssilla, kuntoutusasiamespäivillä, tukihenkilökoulutuksessa ja taittokursseilla.

Hallitus

Hallitus kokoontui 12 kertaa. Hallitukseen kuuluivat varsinaiset ja varajäsenet Auli Hackman, Riitta Hukkanen, Anja Karjalainen (varapj.), Maija Karjalainen, Leena Koivu, Hannele Koponen (pj), Anne-Maj Lotsari, Heikki Multaharju ja Liisa Vatanen. Yksi hallituksen ja yksi varajäsen erosivat vuoden aikana työkiireiden vuoksi. Yhdistyksen rahastonhoitajana ja sihteerinä toimi Jyrki Laakso.

Sääntömääräiset kokoukset

Kevätkokous pidettiin Lahden kaupunkinkirjaston auditoriossa 14.4.2005 ja syyskokous Kampin palvelukeskuksessa Helsingissä 14.11.2005. Kevätkokoukseen osallistui 9 jäsentä ja syyskokoukseen 51 jäsentä. Molempien kokouksien yhteydessä pidettiin yleisöluento, keväällä PHKS:n ylilääkärin Jussi Haapalan ”tekonivelkirurgia ja hoitotakuu” -luentoa tuli kuulemaan 162 vierasta ja syksyllä sairaala Ortonin johtavan ylilääkärin Seppo Seitsalon luennolle ”lonkan nivelrikko ja tekonivel” 103 kuulijaa.

Suomen Nivelyhdistys ry
Hallitus