

(ruotsiksi Finska Hjärnan rf/englanniksi Finnish Brain Council)

## **VUOSIKERTOMUS 2015**

Suomen Aivot ry:n tarkoituksena on tutkimustietoon perustuvan aivoterveysten edistäminen. Yhdistys vaikuttaa kansallisiin aivotutkimusstrategioihin ja aivosairauksia sairastavien ihmisten ja heidän läheistensä asemaan.

### **Tausta yhdistyksen perustamiselle**

Suomen Aivot ry:n perustamisen taustalla oli ajatus "synnyttää" Suomeen Finnish Brain Council (FBC) kuten moniin muihin Euroopan maihin oli viime vuosina perustettu kansallisia toimikuntia tai toimintaryhmiä (NBC tai Action Group). Syynä on ollut kasvava huoli aivoalojen tutkimuksen asemasta ja resursseista suhteessa muuttuvan toimintaympäristöön esimerkiksi ikääntyvien ihmisten määrän myötä dementoivia sairauksia sairastavien määrän kasvu. "Monien aivosairauksien kohdalla haittoja voidaan ennaltaehkäistä ja näin vaikuttaa yhteiskunnalle aiheutuviin kustannuksiin", todettiin ensimmäisessä tapaamisessa.

Ensimmäinen tapaaminen FBC:n perustamiseksi järjestettiin 8.3.2011 Helsingissä (Biomedicum), jolloin paikalla oli 18 tiede- ja potilasjärjestön sekä yliopistojen ja lääketeollisuuden edustajaa. Mukana oli myös kaksi henkilöä European Brain Councilista, toiminnanjohtaja Alastair Benbow ja projektipäällikkö Tadeusz Hawrot.

Tuossa vaiheessa EU:ssa oli suunnitelmissa toteuttaa Aivojen teemavuosi vuonna 2014. Tapaamisessa oltiin yksimielisiä aivotutkimuksen lisäämisen tarpeesta. EBC:n toiminta oli kuitenkin laajentunut myös alueelle, jossa edistettiin potilaiden pääsyä hoitoon ja tiedotusta aivojen sairauksista. Tapaamisessa todettiin, että Suomessa aivoalalla on monia eri järjestöjä ja siksi tarvitaan yhteistä keskitettyä vaikuttamistyötä. Tapaamisessa tuotiin esiin, että neurologian ja psykiatrian alalla voidaan tehdä enemmän yhdessä tutkimuksen ja potilaiden hyväksi. Ikääntyviä ihmisiä koskettavat myös psykiatriset sairaudet. Muitakaan ikäryhmiä ei saa unohtaa. Tapaamisessa painotettiin myös, että yhteinen FBC tuo lisäarvoa jäsenyhdistyksille. Tavoitteena on vaikuttaa aivotutkimuksen rahoitusedellytyksiin laajemmin vaikuttamalla päättäjiin sekä tuoda esiin aivosairauksia sairastavien kohtaamaa epätasa-arvoa.

Tapaamisessa linjattiin myös, että valmistelutyön ja tulevan FBC:n vastuullisten henkilöiden tulee edustaa omia taustaorganisaatioitaan laajemmin. Keskustelua käytiin myös alan teollisuusyritysten roolista yhdistyksessä.

Enemmistö tapaamisen osallistujista kannatti FBC:n perustamista ja lisäksi valmistelutoimikunnan perustamista pohjustamaan FBC:n perustamista. Mukaan päätettiin kutsua lisää myös potilasjärjestöjen edustajia. Tapaamisessa päätettiin perustaa valmistelutoimikunta.

**Valmistelutoimikunta sääntötyössä ja linjaamassa mukaan kutsuttavia tahoja**

Valmistelutoimikuntaan nimettiin koordinaattoriksi Asla Pitkänen, Aivotutkimusseuran edustajana Irma Holopainen, Neurologisen yhdistyksen edustajana Reetta Kälviäinen, Suomen Neurokirurgisen yhdistyksen edustajana Juha Öhman, Suomen Psykiatriyhdistyksen edustajana Jyrki Korkeila, lääketeollisuuden edustaja Orion Pharma Oy:stä, mielenterveysalan potilasjärjestöjen edustajana Tiina Johansson, Mielenterveyden keskusliitosta ja neurologisten vammaisjärjestöjen edustajana Sari Tervonen, Epilepsialiitosta.

Valmistelutoimikunnan ensimmäinen kokous pidettiin 28.3.2011 Espoossa (Orion Pharma Oy). Toimikunnan pj:ksi valittiin Reetta Kälviäinen ja sihteeriksi Sari Tervonen. Valmistelutoimikunta tarkensi tulevan yhdistyksen missioita, toimintaa ja perustettavan yhdistyksen sääntöluonnosta sekä mukaan kutsuttavia jäsentahoja järjestöistä ja alan yrityksistä. Valmistelutoimikunta kokoontui myös 16.5.2011 Helsingissä (Suomen Psykiatriyhdistys). Timo Peltovuori, Jyrki Korkeila ja Sari Tervonen kokoontuivat lisäksi 11.4. (Mielenterveyden keskusliitossa) ja pohjustivat edelleen sääntöluonnosta. Samoin sääntöluonnos päätettiin ennakkotarkistuttaa Patentti- ja rekisterihallituksessa (PRH). Kommentit sääntöihin saatiin PRH:stä elokuussa 2011. Kommentoitu sääntöluonnos saatiin PRH:sta marraskuussa 2011. Sääntöluonnos päätettiin myös käännettäväksi englanniksi ja kysyä sääntöihin EBC:n kanta. Käännös saatiin kesäkuussa 2011, ja Reetta Kälviäinen keskusteli sen pohjalta EBC:n kanssa.

Toimikunnan sihteeri Sari Tervonen vastasi valmistelutyön hallinnollisesta osuudesta Epilepsialiitosta. Epilepsialiitto lainaisi varoja syntyviin kustannuksiin, kunnes yhdistys saadaan perustettua ja kerättyä sille omia varoja. Perustamiskokous päätettiin pitää jo samana vuonna joulukuussa 2011, mutta perustaminen siirrettiin maaliskuuhun 2012, jotta perustamisesta ehdittiin laajasti tiedottaa mahdollisille jäsenille alan eri tiede- ja potilasjärjestöille.

## Suomen Aivot ry perustetaan

Perustamiskokoukseen kutsuttiin edustajia 21 potilas- ja 18 tiedejärjestöstä. Perustamiskokoukseen 12.3.2012 Helsingissä, Mielenterveyden keskusliitossa osallistui 18 eri yhdistyksen edustajaa sekä potilas- että tiedejärjestöistä. Kokous perusti yhdistyksen ja allekirjoitti perustamiskirjan, hyväksyi ennakkotarkistetut säännöt, päätti jäsenmaksuista, nimesi ensimmäisen hallituksen jäsenet ja erovuorossa olevat jäsenet vuonna 2013 sekä linjasi yhdistyksen ensimmäisen vuoden ja myös vuoden 2013 toimintaa.

Perustamiskokouksen yhteydessä pidettiin tiedotustilaisuus, jossa oli mukana seitsemän median edustajaa. Perustamisesta uutisoitiin mm. potilasjärjestöjen lehdissä ja Medi uutisissa sekä radio Suomessa. Perustamisesta lähetettiin tiedote jäsenjärjestöille ja perustetaan mukaan kutsutuille tahoille.

Yhdistykselle luotiin www-sivut Suomen Neurologisen yhdistyksen sivujen alle. Sivusta vastaa yksityinen palvelutuottaja Dophine Interaktive. Sivut ovat osoitteessa [www.neuro.fi/suomenaivot](http://www.neuro.fi/suomenaivot). Vuoden aikana sivujen sisältöjä täydennettiin.

Patentti ja rekisterihallituksen merkitsi Suomen Aivot ry:n rekisteriin 8.11.2012.

### Ensimmäinen hallitus ja toimihenkilöt

Ensimmäisen hallituksen kokoonpano muodostui seuraavasti: puheenjohtajaksi valittiin professori Reetta Kälviäinen, Suomen Neurologinen yhdistys ja varapuheenjohtajaksi professori Jyrki Korkeila, Suomen Psykiatryhdistys.

Muiksi jäseneksi valittiin: Sari Tervonen, Epilepsialiitto ry, Göran Johansson, Mielenterveyden keskusliitto ry, Irma Holopainen, Suomen Aivotutkimusseura ry, Jorma Piha, Suomen Lastenpsykiatryhdistys ry, Juha Öhman, Suomen Neurokirurginen Yhdistys ry ja Marja Hietanen, Suomen Neuropsykologinen Yhdistys ry.

Varajäseniksi valittiin Tiina Viljanen, Aivoliitto ry, Maria Arvio, Kehitysvammalääkärit ry ja kansanedustaja Sari Sarkomaa. Sari Tervonen valittiin sihteeriksi, ja hän toimi vuonna 2012 myös taloudenhoitajana.

### Toinen hallitus ja toimihenkilöt

Puheenjohtajana jatkoi professori Reetta Kälviäinen, Suomen Neurologinen yhdistys ja varapuheenjohtajana professori Jyrki Korkeila, Suomen Psykiatryhdistys.

Muut jäsenet ovat: Göran Johansson, Mielenterveyden keskusliitto ry (toimikausi päättyi kesken vuoden), Irma Holopainen, Suomen Aivotutkimusseura ry, Jorma Piha, Suomen Lastenpsykiatryhdistys ry, Juha Öhman, Suomen Neurokirurginen Yhdistys ry ja Marja Hietanen, Suomen Neuropsykologinen Yhdistys ry. Tiina Viljanen, Aivoliitto ry, joka valittiin sihteeriksi ja hän toimii myös taloudenhoitajana.

Varajäseninä toimivat Nina Bjelogrljic-Laakso Suomen Kehitysvammalääkärit ry, Tuula Lönnqvist, Suomen Lastenneurologinen yhdistys ja Sari Sarkomaa, kansanedustaja. Toinen hallitus ja toimihenkilöt

### **Kolmas hallitus ja toimihenkilöt 2014**

Puheenjohtajaksi valittiin professori Jyrki Korkeila, Suomen Psykiatriyhdistys ja varapuheenjohtajaksi Perttu Lindsberg, Suomen Neurologiyhdistys.

Muut jäsenet ovat: Jyrki Rinta-Jouppi, Mielenterveyden keskusliitto ry, Irma Holopainen, Suomen Aivotutkimusseura ry, Eeva Aronen, Suomen Lastenpsykiatriyhdistys ry, Juha Öhman, Suomen Neurokirurginen Yhdistys ry ja Marja Hietanen, Suomen Neuropsykologinen Yhdistys ry. Tiina Viljanen, Aivoliitto ry, joka valittiin sihteeriksi ja hän toimii myös taloudenhoitajana.

Varajäseninä toimivat Nina Bjelogrljic-Laakso Suomen Kehitysvammalääkärit ry, Tuula Lönnqvist, Suomen Lastenneurologinen yhdistys ja Sari Sarkomaa, kansanedustaja.

### **Neljäs hallitus ja toimihenkilöt 2015**

Puheenjohtajana jatkoi professori Jyrki Korkeila Suomen Psykiatriyhdistys ry ja varapuheenjohtajana Perttu Lindsberg Suomen Neurologinen Yhdistys ry.

Muut jäsenet olivat: Eeva Aronen, Suomen Lastenpsykiatriyhdistys ry, Minna Raivio, Alzheimer-tutkimusseura, Jyrki Rinta-Jouppi Mielenterveyden keskusliitto ry, Juha Öhman, Suomen Neurokirurginen Yhdistys ry, Lauri Soinne Suomen Aivotutkimusseura ry. Matleena Helojoki, Suomen Migreeniyhdistys, valittiin sihteeriksi ja hän toimi myös taloudenhoitajana.

Varajäseninä toimivat Nina Bjelogrljic-Laakso Suomen Kehitysvammalääkärit ry, Mari Videman, Suomen Lastenneurologinen yhdistys ja Sari Sarkomaa Kansanedustaja.

## Toimintavuoden 2015 varsinainen toiminta

Uudet nettisivut ja logo julkaistiin vuoden alussa.

Suomen Aivot ry kävi 11.2. kertomassa aivosairauksista eduskuntaryhmille. Tavoitteena on turvata jatkossa aivotutkimus ja sen rahoitus. Paikalla oli Suomen Aivojen hallituksen jäseniä ja toistakymmentä kansanedustajaa tai avustajaa. Puheenjohtaja Jyrki Korkeila kävi läpi aivosairauksien kustannuksia ja aivotutkimukselle osoitettua rahoitusta. Kuulimme kansanedustajilta, että asia koetaan tärkeänä ja aivotutkimuksen rahoitus on kirjattu seuraavan hallituskauden asialistalle.

10.3. järjestettiin Aivosäätiön ja Suomen Aivot ry:n aivoviikon yleisöluentotilaisuus Helsingin yliopiston Porthaniassa.

Tilaisuudessa mukana myös Neurologiset vammaisjärjestöt (NV).

Tilaisuuden otsikkona oli Navigoivat aivomme: Paikkasoluista muistihäiriöiden kuntoutukseen

Tilaisuuden puheenjohtajana oli professori Eero Castrén (Helsingin yliopisto) ja luennoijina

- professori Heikki Tanila (Itä-Suomen yliopisto): Hippokampuksen paikkasolut suunnistamisen ja muistin tukena
- professori Aarne Ylinen (Helsingin yliopisto): Kuntoutuminen, oppiminen ja hermoverkot
- professori Kaisu Pitkälä (Helsingin yliopisto): Voiko muistisairautta ehkäistä ja kuntouttaa?

Vuoden lopulle suunniteltu toiminta, kansanedustajien tapaaminen sekä siihen liittyvä lehdistötilaisuus peruutettiin, koska SOTE-uudistus oli pahasti keskeneräinen.

Hallitus kokoontui kolme kertaa. Hallitus käsitteli taloutta ja toimintaa, mm otettiin kantaa Brain Counciliin EBC Call to action -hankkeeseen ja annettiin sille yhdistyksen tuki. Puheenjohtaja Jyrki Korkeila oli Suomen Aivot ry:n edustajana Mielenterveyden Keskusliiton Skitsofrenia-hankkeessa.

Vuoden lopussa yhdistyksellä oli 25 jäsenmaksunsa maksanutta yhdistysjäsentä ja kaksi yhteisöjäsentä.

## Talous

Yhdistyksen talous muodostui jäsenmaksutuotoista 25 jäsenyhdistykseltä ja kahdelta yhteisöjäseneltä. Jäsenmaksutuotot olivat yhteensä 4 400 euroa.

Yhdistyksen kulut vuonna 2015 olivat 4 027,08 euroa. Kulut muodostuivat toiminnan kuluista ja hallituksen kuluista. Suurimman kustannuserän muodostivat uusien verkkosivujen tekeminen. Taseen loppusumma on 3 586,07 euroa. Ostovelkoja on 525,50 euroa. Tilikauden voitto on 372,57 euroa.