

SUOMEN AKUSTIKUSNEURINOOMAYHDISTYS RY
FINLANDS AKUSTIKUSNEURINOMFÖRENING rf

TOIMINTAKERTOMUS 1.1.2015 - 31.12.2015

YLEISTÄ

Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry on perustettu 19.5.1989. Yhdistyksen toimialueena on koko Suomi. Yhdistyksen tarkoituksena on toimia kohderyhmän edunvalvojana sekä tukea ja rohkaista jäseniään täyden yhteiskunnallisen tasa-arvon saavuttamisessa.

Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry on aktiivinen yhdistys. Jäsenistö osallistuu valtakunnallisiin ja alueellisiin tapahtumiin, kokoontumisiin ja kursseille sekä varainkeräyshankkeisiin.

Vuosi 2015 on ollut yhdistyksessä vertaistuen teemavuosi. Toiminnan yleistavoitteina on ollut edelleen toiminnan suunnittelun lisääminen, Akusti-hankkeen kolmas ja viimeinen varsinainen toimintavuosi sekä alueellisen toiminnan tukeminen. Yhteistyötä on tehty muiden sosiaali- ja terveysjärjestöjen ja yhdistysten kanssa. Kurssitoimintaan ja Akusti-hankkeeseen on saatu rahoitukset Raha-automaattiyhdistykseltä. Yhdistys on Kuuloliitto ry:n valtakunnallinen jäsenyhdistys sekä Harvinaisten sairauksien kattojärjestön Harso ry:n jäsen.

KURSSITOIMINTA 2015

Yhdistyksellä oli toimintavuoden aikana kolme valtakunnallista ja yksi alueellinen kurssi Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamana. Osallistujia on ollut yhteensä 41 henkilöä, joista sairastuneita 30 ja läheisiä 11. Yksi kurssi ostettiin Kuuloliitosta/ Kuntoutus Auriksesta, Helsingistä. Kolme muuta kurssia järjestettiin yhdistyksen omien ammattilaisten ja vapaaehtoisten voimin. Kaikki kurssit olivat sopeutumisvalmennusta. Yhden kurssin teemana oli voimavarat ja yhden kurssin teemana oli kipu. **Liite 1**

Kurssien ohjelmissa oli asiantuntijaluentoja, ryhmäkeskusteluja, toiminnallisia harjoituksia sekä liikuntaa. Kaikilla kursseilla pystyttiin osallistujille tarjoamaan tietoa ja vertaistukea.

AKUSTI-VERTAISTUKIHANKE

Yhdistyksen vertaistukihankkeen kolmantena vuotena koulutettiin edelleen tukihenkilöitä, välitettiin sairastuneille ja läheisille vertaistukihenkilöitä, tiedotettiin toiminnasta jäsenille ja ammattilaisille ja pyrittiin varmistamaan, että toiminta jatkuu hankkeen päätyttyä. Hankkeen päätavoitteena on ollut tarjota tukihenkilöitä AN-sairastaneiden tueksi luomalla toimiva ja koulutettu tukihenkilöverkosto yhdistykseen.

Kertomusvuoden 2015 tavoitteet ja niiden toteutus:

- 1) Tavoitteena on vahvistaa vertaistukitoimintaa yhdistyksessä ja tehdä siitä pysyvä osa yhdistyksen toimintaa.
Toteutus: vertaistukihenkilökoulutukseen osallistui yhdeksän uutta henkilöä. Tukihenkilöille järjestettiin kaksi tukihenkilötapaamista vuoden aikana ja ne toteutuivat odotetusti. Vertaistukihenkilöt ovat sitoutuneita ja eri puolilta Suomea oleva joukko on monipuolinen ja aktiivinen. Yhteyksiä otettiin vuoden aikana 19 kertaa ja kaikille voitiin osoittaa tukihenkilö.
- 2) Tavoitteena on lisätä jäsenistön tietoisuutta ja saada luottamustehtävissä olevat sitoutumaan toimintaan.
Toteutus: Jäsenistölle tiedotettiin jäsenkirjeillä, kursseilla ja tapahtumissa sekä kotisivujen välityksellä hankkeesta ja vertaistukitoiminnasta. Luottamushenkilöt osallistuivat hankeseminaariin. Syksyn vertaistukiseminaari oli hyvä päätös kolmelle varsinaiselle hankevuodelle. Se lisäsi yhteenkuuluvuutta sekä toiminnan uskottavuutta myös ulospäin.
- 3) Tavoitteena on laajentaa ammattilaistiedotusta
Toteutus: Ammattilaisille suunnattua hanketiedotusta ei pystytty juurikaan laajentamaan. Vertaistuesta toki tiedotettiin sairaaloille leikkaaville osastoille, yhteistyöpoliklinikoille sekä kuntoutusohjaajille tiedotekirjeillä. Yhteistyökumppaneille tiedotettiin mm. kotisivun ja verkostotapahtumien yhteydessä. Facebook-sivuilla on oma vertaistukisivusto.

Kertomusvuonna pidettiin kaksi hankeseminaaria. Toinen helmikuussa 'arviointityöpajana' ja toinen marraskuussa vertaistukiseminaarina. Arviointityöpajassa arvioitiin edellistä hankevuotta ja valmistauduttiin tulevaan ja hankeseminaarissa pohdittiin vertaistukitoiminnan haasteita. Arviointityöpajassa osallistujia oli 16 ja vertaistukiseminaarissa 33.

Ohjausryhmä kokoontui kaksi kertaa vuoden aikana. Näissä tapaamisissa tiedotettiin yhteistyökumppaneille toiminnasta sekä kuultiin ryhmän ohjeita. Lisäksi psykologian

opiskelijoiden tekemä tutkimus akustikusneurinoomaleikkauksen kognitiivisista vaikutuksista valmistui.

Hankkeen projektitiimi eli 'Ykköstiimi' on kokoontunut vuoden aikana 20 kertaa kokoukseen. Näistä 13 kertaa kokous on pidetty videon välityksellä. Vuoden aikana viestintävastaava vaihtui ja lisäksi toinen tukihenkilötoiminnasta vastaava jäi pois. Tiimi on hankkinut koulutusta tietokoneen käytössä ja osallistunut RAY:n koulutuksiin (vaikuttavuus, sähköinen asiointi). Ykköstiimin työryhmät ovat osallistuneet tapaamisiin ja seminaareihin. Seurantaa ja arviointia varten on suunniteltu raportointitavat ja lomakkeita on tarvittaessa uusittu. Kaikissa tapahtumissa on koottu palautetta kirjallisesti ja suullisesti.

Hankkeen talous on vakaata. Koulutuspaikat on kilpailutettu, tiedotusmateriaalia ei uusittu kuluneena vuonna, osa kokouksista on pidetty videokokouksina, tapahtumia on niputettu ja vapaaehtoistyötä on tehty. Tukea tukihenkilöille on voitu antaa yhteistapaamisissa. Tukihenkilöiden sekä hanketyössä mukana olevien motivointiin on kiinnitetty erityistä huomiota, koska kaikille ei riitä aktiivisesti tuettavia. **Liite 2**

ALUETOIMINTA

Vuoden 2015 toimintasuunnitelman mukaisesti alueellista toimintaa tuettiin. Alueellisia tapahtumia on järjestetty Oulussa kaksi (17), Mäntsälässä kaksi (27), Turussa yksi (15) ja Savonlinnassa kaksi (4). Osallistujia on ollut yhteensä 63 henkilöä. Aluetoimintaa ja vertaistukitoimintaa jatkamaan ja laajentamaan nimettiin työryhmä. Toimintaan haettiin myös RAY:n avustusta seuraavalle vuodelle. **Liite 3**

TIEDOTUSTOIMINTA

Yhdistyksen tärkeimmät tiedotuskanavat ovat kaksi kertaa vuodessa lähetettävät jäsenkirjeet. Kuuloliiton Kuuloviesti on jäsenlehtemme, joka tiedottaa ajankohtaisten tietojen lisäksi tietoja kursseista sekä eri vaalien yhteydessä pidettyjen lipaskeräysten ajankohdista.

Akustikusneurinoomapotilaan opasta lähetetään vuosittain yliopistosairaaloihin, joissa näitä kasvaimia hoidetaan. Oppaan uusiminen on meneillään. Sairaaloiden poliklinikoille tiedotetaan kursseistamme. Edellisenä vuonna uudistetut kotisivut

ovat yhä tärkeämmät tiedonvälittäjät niin omalle jäsenistölle, uusille sairastuneille kuin ulkopuolisillekin asiasta kiinnostuneille. Sivuilla on käyty ahkerasti.

YHTEISTYÖ

Yhdistyksellä on ollut edustajansa Kuuloliiton valtuustossa sekä hallituksessa. Yhdistyksellä on nimetyt edustajat myös Kuulopiireissä.

Edustajamme on ollut Espoon vammaisneuvoston 'Rakennetaan kaikille'-työryhmässä sekä Harvinaisten sairausryhmien yhdistyksessä, Harsossa. Yhteistyötä on tehty hankkeen ja kurssien yhteydessä Aivoliiton ja Kuuloliiton sekä eri asiantuntijoiden kanssa. Hankkeen myötä verkostoja on laajennettu mm. ohjausryhmän, koulutuspaikkojen sekä opiskelijayhteistyön myötä. **Liite 4**

HALLINTO JA TALOUS

Jäseniä yhdistyksessä on 374 (31.12.2015). Yhdistyksen sääntömääräiset kokoukset pidettiin seuraavasti;
Kevätkokous Tampereella 18.4.2015, osallistujia 23
Syyskokous Helsingissä 14.11 2015, osallistujia 29

Hallitus on kokoontunut kahdeksan kertaa, joista yksi oli sähköpostikokous. Toiminta on laajentunut, kokouksia on ollut aiempaa enemmän. **Liite 5**

Yhdistyksen talous on vakaa. Raha-automaattiyhdistyksen avustukset mahdollistavat yhdistyksen vertaistukitoiminnan sekä kurssitoiminnan, mikä on toimintamme ydintä.

Yhdistyksen jäsenten panos vaalien lipaskeräyksissä on ollut arvokasta. Keräystuotto mahdollistaa mm. toiminnan laajentamisen tulevina vuosina.

Hallitus

Liite 1.

Kurssit 2015

19.-22.4.2015 Kivunhallinnan teemakurssi, Loma- ja kurssikeskus Koivupuisto

- osallistujina 5 sairastunutta.

- työntekijöinä kj/fysioterapeutti, ulkopuolinen joogaopettaja ja vertaisohjaaja

6.-10.6.2015 Voimavarakurssi, Marjola, Lappeenranta

- osallistujia 10 sairastunutta ja 7 läheistä

- työntekijöinä kj/vertaishenkilö, fysioterapeutti sekä 3 vertaisohjaajaa

17.-21.5.2015 Alueellinen sopeutumisvalmennuskurssi, hotelli Cumulus, Oulu

- osallistujia 6 sairastunutta ja 1 läheinen

- työntekijöinä kj/fysioterapeutti ja vertaisohjaaja

7.-11.9.2015 Sopeutumisvalmennuskurssi vastasairastuneille, Valkea Talo, Helsinki -

osallistujia 9 sairastunutta, 3 läheistä

- työntekijöinä kj/psykologi, ryhmätyöntekijä, puheterapeutti, fysioterapeutti ja ulkopuolisina luennoijina neurokirurgi sekä vertaistukihenkilö.

25.-28.10.2015 ruotsinkielinen sopeutumisvalmennuskurssi,

- peruuntui vähäisen hakijamäärän vuoksi.

Liite 2.

AKUSTI-hankkeen ryhmissä olevat henkilöt:

Ohjausryhmä:

Pirjo Mäkipää, varapj. SANY ry - ohjausryhmän puheenjohtaja, Espoo
Taina Aaltonen, psykologi, Turku
Göran Blomstedt, neurokirurgi, Helsinki
Mervi Jehkonen, neuropsykologi, Tampere
Carita Sinkkonen, järjestösuunnittelija, Aivoliitto ry
Anne Wicht-Kvarnström, kehittämisspäällikkö, Kuuloliitto ry
Päivi Liippola, hankevastaava, SANY ry – ohjausryhmän sihteeri, Raisio

Projektiryhmä:

Päivi Liippola, hankevastaava, Raisio – tiimin vetäjä
Pertti Ikonen, talousvastaava, Mäntsälä
Kaija Lankinen, seuranta- ja arviointivastaava, Sipoo
Tapani Pajunen, tukihenkilövastaava, Lappeenranta 1.3. asti
Tapio Sandkvist, viestintävastaava, Hämeenlinna
Sinikka Sinisalo, tukihenkilötoiminta, Sastamala
14.4. alkaen Irmeli Pihala, viestintä ja tiedotus, Eurajoki

Liite 3.

Aluetyöryhmä 2015:

Tuula Aavamäki
Marjut Kosonen
Aune Miettinen
Maija-Riitta Tapio

Liite 4.

Yhteistyöedustukset vuonna 2015

Kuuloliiton valtuusto:

Raimo Härkönen, Turku

1. varajäsen Juha Lares, Helsinki

2. varajäsen Kaija Lankinen, Sipoo

Kuuloliiton hallitus:

Tuula Aavamäki, Liperi

varajäsen Pertti Ikonen, Mäntsälä

Yhdistyksen edustajat Kuuloliiton piireissä:

Lappi: Tuija Rissanen

Oulu: Aune Miettinen, varajäsen Leena Olsbo-Rusanen

Itä-Suomi: Tuula Aavamäki

Kaakkois-Suomi: Liisa Karhunen

Keski-Suomi: Paavo Markkanen

Länsi-Suomi: Anneli Antila

Lounais-Suomi: Raimo Härkönen

Uusimaa: Pirjo Mäkipää, varajäsen Terhi Kuisma

Espoon Vammaisneuvoston 'Rakennetaan kaikille' työryhmä:

Pirjo Mäkipää

Harso ry

syyskokousedustajana Aune Miettinen, Oulu

Kuuloviesti, toimitusneuvosto

Leena Olsbo-Rusanen, Oulu

Liite 5:

Sany ry:n hallituksen jäsenet 2015:

Tapio Sandkvist, puheenjohtaja, jäsenrekisterin hoitaja	Hämeenlinna
Pirjo Mäkipää, varapuheenjohtaja	Espoo
Päivi Lähteenmäki, taloudenhoitaja	Turku
Leena Olsbo-Rusanen, sihteeri	Oulu
Raimo Härkönen	Turku
Pertti Ikonen	Mäntsälä
Terhi Kuisma	Mäntsälä
Kaija Lankinen	Sipoo
Salme Rauhanen	Turku
1.varajäsen Päivi Liippola	Raisio
2.varajäsen Tuula Aavamäki	Liperi

Martti Lemmetyisen rahaston hoitokunta 2015:

Tapio Sandkvist, pj
Raimo Härkönen
Seppo Lehtonen
Päivi Liippola
Päivi Lähteenmäki