



SUOMEN AKUSTIKUSNEURINOOMAYHDISTYS ry
FINLANDS AKUSTIKUSNEURINOMFÖRENING rf

24.9.2020 /hyv. 14.11.2020
TOIMINTASUUNNITELMA

TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2021

Elämänlaatu ja henkinen hyvinvointi - teema

Elämänlaadun kokemukseen vaikuttavat terveydentila, ihmissuhteet ja työssä tai harrastuksissa selviytyminen. Akustikusneurinooma (AN) eli vestibulaarischwannooma (VS) on hyvänlaatuinen ja harvinainen sairaus, mutta hyvänlaatuinenkin kasvain voi tuoda yllättäviä seurauksia. Elämä sairauden kanssa voi kuluttaa voimavaroja.

Suunnitelmavuoden toiminnassa jatketaan edellisen vuoden teemoja, joiden toteuttamista koronavuosi rajoituksineen niin yllättäen häiritsi. Koronavuosi myös toi elämänlaatuun lisänäkökulman. Itsestään huolehtimalla on mahdollista lisätä fyysistä ja henkistä hyvinvointia ja siten lisätä hyvinvointia. Tieto omasta sairaudesta ja taito huolehtia itsestä kuuluvat erityisesti harvinaissairautta sairastavan työkaluihin.

Tietojen päivittämiseksi ja hyvinvointia lisäävien keinojen käyttöön ottamiseksi yhdistys tarjoaa AN-sairastuneille ja läheisille tiedotusta, kursseja sekä alueellista vertaistoimintaa. Yhdistyksen toiminnan jatkuvuus on turvattava vapaaehtoisista huolehtimalla. Arjen AN- hyvinvointia tukeviin toimintoihin: vertaistukeen, kursseihin ja tiedottamiseen haetaan STEA:n kohdennettua avustusta.

Harvinaissairauden erityisosaajat ovat harvassa ja yhdistyksen panosta tarvitaan AN-tietoisuuden ja -osaamisen sekä tutkimuksen ja kuntoutuksen eteenpäin viemiseksi. Koronavuonna saatiin ylimääräinen hanke 'Mitä Sinulle Kuuluu' ja sen toimintoja jatkuu vielä suunnitelmavuonna. Sähköiset yhteydenpitotavat osoittautuivat käyttökelpoisiksi muun toiminnan ohella ja lisänä. Verkkokokousten ja -koulutusten avulla on mahdollista laajentaa toimintaa ja tavoittaa uusia ryhmiä.

Yhdistys on Kuuloliitto ry:n, Harvinaiset ry:n, HARSO ry:n sekä Euroopan alueen harvinaiset-järjestön Eurordis'in jäsen. Yhdistyksellä on edustaja Kuuloliiton liittovaltuustossa ja useimmissa kuulopiireissä. Kuuloliiton sääntöuudistus käynnistää sääntöjen uudistuksen myös Sanyssa. Yhteistyötä tehdään monien muidenkin paikallisten, alueellisten ja valtakunnallisten sosiaali- ja terveysjärjestöjen kanssa. Yhteistyö ammattilaisten, AN-osaajien kanssa syventää yhdistyksen osaamista ja kohderyhmän palvelemista.

HYVINVOINTIA ARKEEN

2/5

Vertaistoiminnan tavoitteet:

- **Arjen hyvinvointia tukeva toiminta tavoittaa henkilökohtaisesti 400 AN:aan sairastunutta ja läheistä kurssien, alueellisen toiminnan, verkkotapaamisten, henkilökohtaisen tuen ja neuvonnan sekä tiedotuksen kautta.**
- **Vertaistoiminta lisää AN:n sairastaneiden sekä läheisen henkistä hyvinvointia tarjoamalla tukea sekä mahdollisuutta osallistumiseen, aktivoitumiseen ja sosiaaliseen kanssakäymiseen.**

Vertaistoiminta on yhdistyksen perustoimintaa, jonka mahdollistaa koulutettu vertaistukihenkilöverkosto. Verkoston jäsenet tarjoavat yksilöllistä vertaistukea sekä valtakunnallista ja alueellista ryhmämuotoista toimintaa eri puolilla Suomea. Toiminnan tavoitteena on tukea sairastuneita ja läheisiä kaikissa elämäntilanteissa, lisätä hyvinvointia ja ehkäistä syrjäytymistä. Vertaistoiminnan teemana suunnitelmavuonna on *henkinen hyvinvointi*.

Valtakunnallinen vertaistapaaminen peruuntui edellisenä vuonna koronan vuoksi ja järjestetään nyt kesäkuussa Varalan urheiluopistolla Tampereella. Tapahtumaan voidaan ottaa noin 40 sairastunutta ja läheistä eri puolilta Suomea. Järjestetään lisäksi kymmenen valtakunnallista ja alueellista verkkotapaamista.

Alueellista toimintaa on Suomessa vähintään 13 alueella, jotka ovat: Kaakkois-Suomi, Pääkaupunkiseutu, Keski- ja Itä-Uusimaa, Lounais-Suomi, Häme, Pirkanmaa, Päijät- Häme, Satakunta, Pohjois-Pohjanmaa, Keski-Suomi, Itä-Suomi ja Pohjois-Suomi sekä kaksikielisenä Länsi-Uusimaa. Alueilla kokoonnutaan kerran tai kahdesti vuodessa maksuttomiin tapaamisiin. Alueellisia verkkotapaamisia on joillakin alueilla kokoontumisten lisäksi tai koronarajoitusten vuoksi niiden sijasta. Toimintaa laajennetaan tarpeen ja resurssien puitteissa.

Valtakunnallinen vertaistapaaminen **12.-13.6.2021**; lisäksi valtakunnallisia tapaamisia verkossa
Alueelliset tapaamiset 1- 2 x vuodessa 13 alueella, yhteensä 20 ja lisäksi verkkotapaamisia seitsemällä alueella

Kurssitoiminnan tavoitteet:

- **Tietoa ja vertaistukea-kurssit poistavat pelkoja ja sairauteen liittyvä hyväksymisprosessi edistyy**
- **Kurssit auttavat oireiden hallinnassa, ohjaavat itsehoitoon ja antavat lisää voimavaroja**

Yhdistys järjestää kurseja AN-diagnoosin saaneille henkilöille läheisineen. Kurssit tarjoavat syvempää tietoa AN:sta, täsmätietoa omahoidosta sekä mahdollisuutta käsitellä sairastumisen aiheuttamaa henkistä raskautta. Kurseilla pohditaan omaa elämäntilannetta, käydään tukea antavia ohjattuja keskusteluja, kohdataan vertaisia ja saadaan vertaistukea.

Kursseja suunnataan eri kohderyhmille, joilla on erilaisia tarpeita. Osallistajat voivat olla hyvin eri vaiheessa sairaus- ja kuntoutumispolkuun. Kurssille voi hakeutua heti diagnoosin saatua, hoitotoimien, kuten leikkauksen tai sädetyksen, jälkeen tai tilanteessa, jossa kasvainta ns. seurataan. Useimmille kursseille voi myös läheinen osallistua. Kurkseista kootaan säännöllisesti palautetta, joka hyödynnetään suunnittelussa.

Suunnitelmavuonna järjestetään kaikkiaan kolme kolmen tai neljän vuorokauden kurssia. Edelliseltä vuodelta jää mahdollisesti pitämättä kurssi, joka pyritään toteuttamaan alkuvuonna koronatilanteen niin salliessa. Kaikki AN-diagnoosin saaneet läheisineen voivat hakeutua kurssille. Voimavarakurssi on tarkoitettu kaikille, jotka haluavat virkistyä ja kerätä voimia vertaistuen parissa. Työikäisille suunnataan oma verkkokurssi, joka käynnistyy tapaamisella. Kursseille otetaan 6-14 osallistujaa, sairastuneita ja läheisiä. Työntekijöinä toimii yhdistyksen ammattilaisjäseniä ja vertaisohjaajia sekä ulkopuolisia kurssia varten palkattuja ammattilaisia.

Kurssitoiminta:

1. Tietoa ja vertaistukea-kurssi **10.-13.5.2021** Ruissalon kylpylä, Turku / Osallistujia 12
2. Työikäisten Tietoa ja vertaistukea - verkkokurssin käynnistystapaaminen **12.-14.5.2021** Ruissalon kylpylä, Turku / osallistujia 8-10
3. Voimavarakurssi **16.-19.8.2021** Kaisankoti/ Espoo / Osallistujia 14

Tavoite: Vapaaehtoiset toimivat parhaan osaamisensa mukaan, ovat aktiivisia ja kehittävät toimintaansa. Ammattilaisyhteistyö rikastuttaa vapaaehtoisten AN-osaamista

Veera-työryhmä suunnittelee ja koordinoi vertaistoimintaa ja kokoontuu säännöllisesti. Tukihenkilöverkoston vapaaehtoiset vertaistukihenkilöt toimivat henkilökohtaisina tukihenkilöinä puhelin-, sähköposti- tai facebook-kontaktin kautta, aluetoiminnan vastuuhenkilöinä sekä kurssien vertaisohjaajina. Verkostolle järjestetään täydennyskoulutusta ja työnohjausta. Myös verkossa toimimisen koulutus jatkuu. Yhdistyksen kurssitoimintaa suunnitellaan ja kehitetään kurssityöryhmissä. Kurssi- ja vertaistoiminta raportoidaan ja niistä kerätään palautetta säännöllisesti. Toimintaa arvioidaan ja kehitetään perinteisessä arviointipajassa sekä verkostotapaamisissa.

Vertaistukihenkilöverkoston koulutus:

Verkostotapaaminen /Arviointityöpaja **5.-7.2.2021** Hotelli Vaakuna, **Hämeenlinna**

Täydennyskoulutus syyskokousvkl **15.-16.10.2021** **Helsinki**

Kurssien vertaisohjaajien koulutuspäivät **5.2. HML ja 15.10.2021** **Helsinki**

Uusien vertaistukihenkilöiden ja aluevastaavien koulutus 2/2021

Viestintä ja kehittäminen

Tavoite: AN-tunnettuus lisääntyy sairastuneiden parhaaksi ammattilaisyhteistyön ja tiedotuksen avulla
Tavoite: AN:sta ja sen kanssa elämisestä välitetään todenmukaista ja rohkaisevaa tietoa.

Yhdistyksen viestintätoiminnan avulla AN sairautena saa näkyvyyttä ja tieto yhdistyksen toiminnasta tavoittaa myös uusia AN-sairastuneita sekä ammattilaisia. Asiantuntijalääkäritoiminnan avulla lisätään jäsenten tietoa ja ymmärrystä AN:sta sekä vahvistetaan ammattilaisyhteistyötä.

Yhdistyksen sisäisiä tiedotuskanavia ovat jäsentiedotteet ja verkkosivut. Sany:n jäsentiedote lähetetään kaksi kertaa vuodessa vuosikokouskutsujen yhteydessä. Sähköpostikirjeitä lähetetään lisäksi muutaman kerran vuodessa. Uusille jäsenille lähetetään tervetulokirje ja materiaalia. Kuuloliiton toimittama Kuuloviesti-lehti tulee jäsenyyden myötä.

Sisäisen ja ulkoisen tiedotuksen kanavina yhdistyksen verkkosivut ja facebook-sivu antavat tapahtumatietoa sekä sairauteen liittyvää tietoa. Sivut ovat kaikille avoimet, erillisiä jäsensivuja ei ole. Verkkosivujen sisältöä päivitetään jatkuvasti, tapahtumista kerrotaan etukäteen ja jälkeenpäin ja omahoitomateriaalia viedään sivuille vähitellen lisää.

Ulkoinen tiedotus kohdistetaan ammattilaisiin, jotka tapaavat AN-sairastuneita sekä kaikille AN-tietoa etsiville ja tarvitseville. Ammattilaisverkostolle toimitetaan materiaalia jaettavaksi uusille sairastuneille, jotta nämä löytävät toiminnan. Tiedotuksen materiaalina ovat potilaan opas ja yhdistysesite. Potilasoppaiden päivitystä jatketaan.

Yhdistys tiedottaa toiminnastaan myös näyttelyissä, koulutuksissa tai muissa yleisötilaisuuksissa. Yhdistys on mukana Terveyskylä-verkkosairaalassa, OLKA-potilastukiyhteistyössä ja tarvittaessa päivittää niihin tietoja. Yhdistys tekee tarvittaessa kohderyhmäkyselyjä, etsii ja kokoaa AN:aan liittyvää tutkimustietoa ja välittää sitä kohderyhmilleen.

HALLINTO JA TALOUS

Yhdistys kokoontuu vuosittain kevä- ja syyskokoukseen. Yhdistyksen hallitus kokoontuu suunnitelmavuonna vähintään kuuteen kokoukseen. Hallitus noudattaa suunnitelmallista ja pitkäjänteistä toimintatapaa, jolla jäsenistön ja kohderyhmän odotuksiin yhä paremmin voidaan tulevaisuudessa vastata. Luottamustehtävissä toimivat ja kaikki vapaaehtoiset kutsutaan arviointipajaan tammi-helmikuussa arvioimaan edellistä toimintavuottaja ja käynnistämään uutta. Toimintaa kehitetään seurannan, arvioinnin ja sisäisen koulutuksen avulla.

Suunnitelmavuonna käynnistyy sääntöuudistus, koska kattojärjestömme Kuuloliitto uudisti omat säännöt. Samalla päivitetään hallinnon ohjeistukset. Jäsenistöä kuullaan kaikissa tapahtumissa sekä sähköpostin, facebookin ja puhelinkontaktien avulla. Jäsenistöä kannustetaan osallisuuteen.

Yhdistyksen toimisto on Turussa Lounatuulet Yhteisötila ry:n tiloissa. Tiloja voidaan hyödyntää myös kokoustarpeisiin. Arjen AN-hyvinvointityön avuksi ostetaan edelleen osa-aikaista toimistoapua. Myös kursesityöapua varaudutaan ostamaan. Nämä resurssit ovat tarpeellisia muuten vapaaehtoisten varassa toimivalle yhdistykselle.

Yhdistyksen talous rakentuu STEA:n avustusten sekä oman varainhankinnan varaan. STEA:n avustuksella on korvaamaton merkitys toiminnan mahdollistajana. Kohdennettua avustusta haetaan sairastuneiden ja läheisten arjen hyvinvointia lisäävään toimintaan, jota toteutetaan vertaistuki-, kurssi- ja viestintätoiminnan avulla.

Yhdistyksen oma varainhankinta on välttämätöntä, jotta toimintaa voidaan pitkällä aikavälillä suunnitella ja kehittää sekä myös ulkopuolisen rahoituksen jatkumiseksi. Jäsenmaksun maksaminen osoittaa halua sitoutua yhdistykseen. Pieni Ele - keräys on tärkeä tulolähde. Suunnitelmavuonna on tulossa kuntavaalit ja siten myös Pieni Ele-keräys.

Arviointityöpaja ja luottamushenkilötapaaminen 5.-7.2.2021 hotelli Vaakuna, Hämeenlinna

Kevätkokous 20.3.2021 Tampere

Syyskokous 16.10.2021 Helsinki

Yhteystiedot:

www.akustikusneurinoomayhdistys.com

Pj: sanyposti@gmail.com

Toimisto: sanytoimisto@gmail.com

Vertaistukipuhelin 045-188 9565

www.facebook.com/akustikusneurinoomayhdistys

LIITE 1. Talousarvio 2021

Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry

TALOUSARVIO 2021

Tuotot	2021	2020	2019 tot.
Varsinaisen toiminnan tuotot			
Avustukset/Stea	62 098,00	68 000,00	62 811,82
siirtyvät	10 000,00	4 500,00	
Muut avustukset			
Jäsenmaksutuotot	2 300,00	2 200,00	2 386,00
Muut tuotot(varainhankinta, korkotulot)	15 000,00	2 000,00	14 870,00
Tuotot yhteensä	89 398,00	76 700,00	80 067,82

Kulut

Ulkopuoliset palvelut	53 000,00	19 000,00	20 272,00
Palkat ja palkkiot sivukuluineen	5 000,00	19 000,00	10 066,00
Toimitilavuokra	5 000,00	5 000,00	3 900,00
Atk-laite ja -ohjelmistokulut	1 000,00	500,00	557,00
Matkakulut	6 500,00	7 500,00	5 517,00
Markkinointi- ja tiedotuskulut	4 000,00	2 500,00	4 900,00
Taloushallintokulut	4 000,00	4 200,00	4 050,00
Posti, pankki, toimistokulut, puhelin	4 000,00	4 000,00	3 500,00
Kokous- ja neuvottelukulut	6 500,00	14 500,00	14 152,00
Materiaalikulut	398,00	500,00	
Muut kulut			2 800,00
Kulut yhteensä	89 398,00	76 700,00	69 715,00