

MITÄ SANOIT?

SANY ry:n JÄSENLEHTI



Kuva: Hanna Hautala

Turvaa tiedosta & voimaa yhteydestä

Helmikuun lopussa vietettävä Harvinaisten sairauksien päivä muistuttaa meitä siitä, ettei kukaan saa jäädä yksin sairautensa kanssa. Akustikusneurinooma on monelle tuntematon, mutta sairastuneelle se on osa arkea, kokemuksia, toivoa ja selviytymistä.

Tietoisuuden lisääminen on tärkeää. Kun puhumme avoimesti, jaamme tietoa ja kerromme omia tarinoitamme, rakennamme ymmärrystä niin terveydenhuollossa kuin lähipiirissäkin. Samalla vahvistamme yhteisöä, jossa sairastuneet ja läheiset voivat kohdata toisensa.

Yhdistyksemme verkkosivut, Facebook-sivu ja tämä jäsenlehtinen välittävät ajankohtaista tietoa ja kokemuksia. Lisäksi tarjoamme vertaistukea ja kursseja, joista saa sekä asiantuntijatietoa että voimaa arkeen.

Kannustankin jokaista osallistumaan yksin tai läheisensä kanssa tämän vuoden kursseille.

Yhdessä olemme enemmän. Yhdessä jaksamme paremmin.

Aurinkoisia pakkaspäiviä!
Hanna



Sisällysluettelo:

Mitä sanoit nro 1/26

Sanyn vuosi s. 2
Mobiilijäsenkortti s. 2
AN-tietoisuusviikko s. 2
Vuoden 2026 kurssit s. 3
Kurssimuistoja s. 3
Hyvinvointia liikunnasta s. 4

Jäsenlehden 1/26 toimitus:

Tarja Koikkalainen, teksti ja kuvat
Hanna Hautala, teksti ja kuva

Yhteystietoja:

Kotisivut
www.akustikusneurinoomayhdistys.com

Facebook
www.facebook.com/akustikusneurinoomayhdistys

Puheenjohtajan sähköposti:
sanyposti@gmail.com

Toimiston sähköposti:
sanytoimisto@gmail.com

Tiedottajan sähköposti:
sanytiedottaja@gmail.com

Haluatko jutella akustikusneurinoomasta?

Soita vertaistukipuhelimeen
045 188 9565 tai lähetä
sähköpostia sanyposti@gmail.com,
niin saat oman tukihenkilön.



Arviointi- ja suunnittelupaja keräsi Hämeenlinnaan parisenkymmentä sanylaista.

Sanyn vuosi 2026

STEa edelleen toiminnan rahoittajana

----- TARJA KOIKKALAINEN

Uusi toimintavuosi on käynnistynyt! Aloitimme perinteisesti kokoontumalla vapaaehtoisten voimin arviointi- ja suunnittelupajaan. Kävimme läpi edellisen vuoden tilastoja ja palautteita ja valmistauduimme alkaneen vuoden liikuntateeman käsittelyyn Sanyn tapaamisissa.

Tänä vuonna luvassa on perinteinen kattaus kursseja ja vertaistukitoimintaa mm. aluetapaamisten ja henkilökohtaisen vertaistuen muodossa. Akustikusneurinooma-tietoisuusviikko järjestetään totuttuun tapaan toukokuussa viikolla 20.

Sanyn toiminta rahoitetaan lähes kokonaan STEa:n kohdennetulla avustuksella, joten julkisuudessaakin paljon näkynyt avustusmäärärahojen leikkaaminen heijastuu väistämättä myös meidän toimintaamme.

Tänä vuonna avustuspäätökset saatiin jo tammikuussa ja Sanylle myönnettiin samansuuruinen avustus kuin edellisenä vuonna. Myönnetty avustus on kuitenkin jonkin verran pienempi kuin hakemamme summa, joten kaikkea toimintasuunnitelmaan ja talousarvioon kirjattua toimintaa emme voi sellaisenaan toteuttaa.

Syyskokous antoi hallitukselle valtuudet muokata toimintasuunnitelmaa ja talousarviota, jos se myönnetyn avustuksen takia on tarpeen. Tätä valtuutta on nyt käytettävä ja maaliskuun kokouksessa hallitus ottaakin käsittelyyn ja päätettäväksi, mitä muutoksia toimintasuunnitelmaan on tehtävä.

Seuraavasta jäsenlehtisestä voit lukea, mitä hallitus tältä osin on päättänyt.

Kuuloliiton mobiilijäsenkortti saatavilla

Kuuloliiton mobiilijäsenkortti on nyt ladattavissa suoraan älypuhelimellesi. Kortin avulla voit helposti tarkistaa jäsenetusi, pysyä ajan tasalla yhdistyksen tapahtumista ja päivittää omia tietojasi.

Näin pääset alkuun:

→ Lataa sovellus sovelluskaupasta nimellä Kuuloliitto.

(iPhonen sovelluskauppa on App Store, Androidin taas Google Play. Sovelluskauppa on asennettu älypuheliin ja tablettiin automaattisesti, eikä sitä tarvitse ladata erikseen.)

→ Kirjaudu sisään jäsennumerollasi ja sukunimelläsi (salasana pienillä kirjaimilla).

→ Päivitä tietosi ja tarkista jäsenedut.

Haluatko siirtyä sähköiseen jäsenmaksulaskutukseen?

Lähetä pyyntösi ja sähköpostioitteesi osoitteeseen [jasenrekisteri\(at\)kuuloliitto.fi](mailto:jasenrekisteri(at)kuuloliitto.fi)

Sähköinen laskutus edellyttää mobiilijäsenkorttia.

Lisätietoa ja tarkemmat ohjeet löydät Kuuloliiton verkkosivuilta:

<https://www.kuuloliitto.fi/tue-toimintaa/jasenyys/>

AN-tietoisuusviikko toukokuussa

Asiantuntijaluentoja ja ajankohtaista tietoa

Toukokuussa järjestämme taas AN-tietoisuusviikon verkossa. Ääneen pääsee mm. neurokirurgi ja dosentti **Ville Vuorinen**. Luvassa tietoa myös tinnituksesta.

Lisäksi käsittelemme vuoden hyvinvointiteemaa liikuntaa ja sen merkitystä jaksamiseen. Seuraa verkkosivujamme ja somea, niin pysyt ajan tasalla.

www.akustikusneurinoomayhdistys.com/

Tervetuloa kursseille!

Luvassa tietoa, vertaistukea ja voimavaroja

----- HANNA HAUTALA

Järjestämme vuosittain 3–5 kurssia akustikusneurinoomaan sairastuneille ja heidän läheisilleen.

Vuoden 2026 kurssit

11.-14.5.2026 Ruissalon kylpylä, Turku

- Tietoa ja vertaistukea -kurssi AN-sairastuneille ja läheisille
- Haku 7.4.2026 mennessä

4.-7.8.2026 Loma- ja kurssikeskus Koivupuisto, Ylöjärvi.

- Voimavarakurssi AN-sairastuneille ja läheisille
- Haku 28.6.2026 mennessä

7.-10.9.2026 Backbyn kartano, Espoo

- Tietoa ja vertaistukea -kurssi AN-sairastuneille
- Haku 2.8.2026 mennessä.

Toteutus ja hakeminen

Kurssit toteutetaan sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA:n rahoituksella ja ne ovat kaikille osallistujille maksuttomia.

Haku kursseille käynnistyi vuoden 2026 alussa. Kursseille haetaan sähköisellä [hakulomakkeella](#). Hakuohjeita saat osoitteesta [sanytoimisto\(at\)gmail.com](mailto:sanytoimisto(at)gmail.com).

Kursseille otetaan tietty määrä osallistujia, joten täytä hakulomake heti, niin varmistat paikkasi.

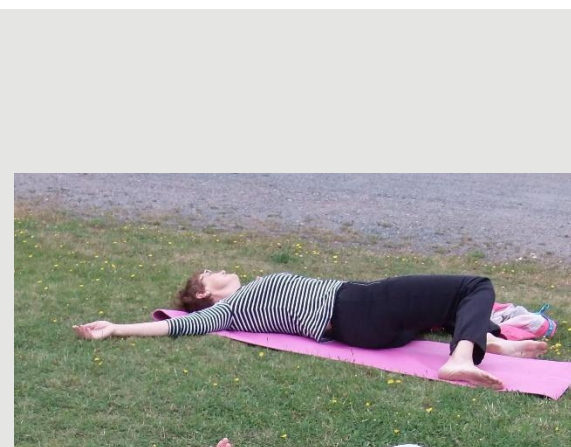
Tietoa ja vertaistukea- kurssin sisältö on sopeutumisvalmennuksellinen. Sen tavoitteena on lisätä sairastuneiden ja läheisten ymmärrystä akustikusneurinooman aiheuttamasta oireistosta ja vaikutuksesta jokapäiväiseen elämään. Kurssilta saa tietoa AN:sta, oireista, hoitomenetelmistä sekä kuntoutumisen keinoista.

Kurssi on ryhmämuotoista kuntoutusta. Ohjatut pienryhmäkeskustelut sekä vapaa-ajan yhdessäolo mahdollistavat sairastuneiden ja läheisten keskinäisen vuorovaikutuksen ja vertaistuen. Kurssi sisältää luentoja tai alustuksia, keskusteluja sekä liikuntaa.

Voimavarakursseilla painopiste on virkistäytymisessä ja voimavarojen vahvistamisessa yhdessä vertaisten kanssa.

Eri kursseilla on erilainen työntekijärakenne, mutta usein kurssilla on fysioterapeutin, psykologin ja vertaisohjaajien ohjaamaa toimintaa. Lisäksi luennoitsijoina kurssitarpeen mukaan toimivat neurokirurgi, neuropsykologi ja/tai muu erityisosaaja.

Kursseillamme on aina mukana vertaisohjaajia. Kurssien suunnittelusta ja sisällöstä vastaa kurssityöryhmä. Kurssivastaavana toimii Arttu Käpylä.



KURSSIPALAUTETTA JA -MUISTOJA

----- ♥ ♥ ♥ ♥ ♥

♥ ♥
"Keskustelut ja luennot rauhoitti; nyt on levollinen olo ja tuntuu, että uskaltaa ottaa tulevaisuuden vastaan."

♥ ♥
"Ihanaa, että sai osallistua yhdessä puolison kanssa."

♥ ♥
"Vertaisten kesken ei tarvinnut jännittää."

♥ ♥
"Huomasin taas ryhmän voiman."



♥ ♥
"Sain uutta tietoa ensi kertaa sairastumisen jälkeen."

♥ ♥
"Löysin naurun."

♥ ♥
"Sain omaisena uutta tietoa, opin ymmärtämään sairautta läheisenä."

♥ ♥
"Sain monipuolisen kurssin antia, tietoa, tukea ja hyväksymisprosessini eteni."





”Suosittelen tuomaan arkeen monipuolista liikettä, niin että huomioi kaikki kunnan osa-alueet”, sanoo Katja Lilja, TtM, FM, joogaopettaja ja PT. Hän luennoi Sanyin arviointipajan yhteydessä Hämeenlinnassa helmikuussa.

”Kaikki liike lasketaan”

Sanyn hyvinvointiteema on liikunta

Katso Katjan laatima helppo vartin harjoitus [tästä](#). (viimeinen dia)

Mikä merkitys liikunnalla on hyvinvoinnille, Katja?
”Liikunta tukee yleistä toimintakykyä ja auttaa selviytymään arjesta. Se vahvistaa sekä kehoa että mieltä ja tukee omaa jaksamista. Liikunta auttaa suuntaamaan ajatukset pois sairaudesta ja näkemään itsensä muunkin kuin oirekokonaisuuden kautta. Kun keskittyy tekemiseen, saa mieli hetkeksi muuta ajateltavaa ja minäpystyvyyden tunne lisääntyy.”

”Liikunnan avulla voidaan vahvistaa myös tasapainon muita osa-alueita, kun sisäkorvan alueella on ongelmia. Tasapaino on monen tekijän summa: siihen vaikuttaa muun muassa näköaisti, keskivartalon lihakset, jalkapohjien lihakset sekä reisien lihakset. Niitä kannattaa vahvistaa.”

Mistä liikkeelle?
”Liikuntakulttuurimme on kehittynyt valtavasti. Eri ikäryhmät harrastavat melkein mitä vain iästä huolimatta aina aikuisbaletista kehonrakennukseen. Mikä ikinä kiinnostaa-kin, niin tutki miten lajia voi harrastaa turvallisesti.”

”Pistä tavoite lainausmerkkeihin ja tee osasuorituksia. Kehitystä voi tapahtua, vaikkei tavoitetta täysin saavutakaan. Aloita pikkuhiljaa ja itsellesi sopivalta tasolta. Esimerkiksi mäkihyppyä ei tarvitse hypätä heti 120 metrin lentomäestä, vaan alastuloa voi harjoitella lattialla. Se on mahtava liike. Sitten voi siirtyä ponnistuksiin.”

”Liikuntaan liittyy helposti ajatuksia, että siinä pitäisi heti tehdä jotain hurjaa ja usein lähes harjoittelematta. Liikunnallisten taitojen opettelu on kuitenkin pitkä prosessi. Nauti siis matkasta ja pienistä onnistumisista.”

Miten liikunta voi auttaa oireiden aiheuttamaan kuormituksen arjessa?
”Liikunta siirtää huomioiden pois oireista, sillä huomiokapasiteettimme on rajallinen. Emme pysty pitämään tarkkaavaisuutta samanaikaisesti esim. tinnituksessa ja kehon erilaisissa liikkeissä. Kun keskittyy liikkeeseen, saa huijattua huomion hetkellisesti muualle. Se antaa myös hermostolle lepoaikaa oireen kokemisesta. Ei kannata kuitenkaan aktiivisesti ajatella, että nyt teen tätä liikettä enkä kuuntele tinnitusta, sillä oireen ajattelemisen usein vahvistaa sitä. Hoitovaikutus perustuu unohtamiseen. Kun keskittyy muuhun, jää oire taustalle.”

”Oirehtiminen usein myös pahenee, kun olemme paikallaan. Silloin keskitymme helposti oireen tutkimiseen ja vahvistamme sitä. Liikunta antaa hermolomaa.”

Vinkki motivaation ylläpitämiseen?
”Anna liikunnan muotoutua omien tuntemuksiesi mukaan. Pidä itsesi liikkeessä, mutta ole armollisempi ja lempeämpi, kun on hankalaa. Keskity säännöllisyyteen, vaihtelee intensiteettiä ja pyri irti suorituskeskeisyydestä. Laske kynnys matalalle, mutta pidä kiinni arjen ankkurista edes hentoisella otteella. Muista, että kaikki liike lasketaan. Mikään ei ole liian vähäpätöistä, huonoa tai riittämätöntä.”