



Historian
havinaa -
SANY ry 30 v

Yhdistyksen perustaminen 19.5.1989

- Perustamista edelsi 'Akustikuspäivä' joulukuussa -88, jonne oli kutsuttu kaikki Töölössä leikatut – kutsun kuuli 69 henkilöä
- Kuulonhuoltoliitto (nykyinen Kuuloliitto) lupautui taustajärjestöksi
- Muodostettiin toiminnalle säännöt
- Perustavassa kokouksessa toukokuussa 1989 oli mukana 39 henkilöä
- Henry Troupp valittiin puheenjohtajaksi, jossa tehtävässä oli vuoteen 1999
- Montako perustajajäsentä on tänään paikalla täällä 30 –v juhlassa?

**Ensimmäinen hallitus ja
sen toimihenkilöt:**

- Henry Troupp, puheenjohtaja, Espoo
- Iikka Autio, jäsen, Helsinki
- Arja Eriksson, varapuheenjohtaja, Järvenpää
- Håkan Nordström, jäsen, Helsinki
- Hilka Ojala, jäsen, Ilmajoki
- Liisa Pöllänen-Kauppinen (nyk. Sammalpenger) jäsenasianhoitaja, Helsinki
- Kalevi Raisela (nyk. Wächter) jäsen, Iisalmi
- Salme Rauhanen, sihteeri, Turku
- Atte Saarela, rahastonhoitaja, Vantaa.



Henry Troupp ja Salme Rauhanen

Leikkaus Töölössä: Troupp ja Palva



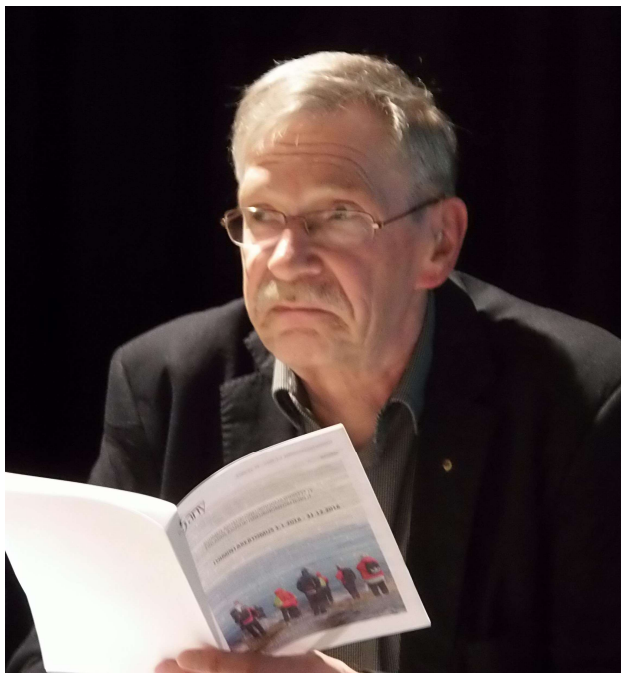
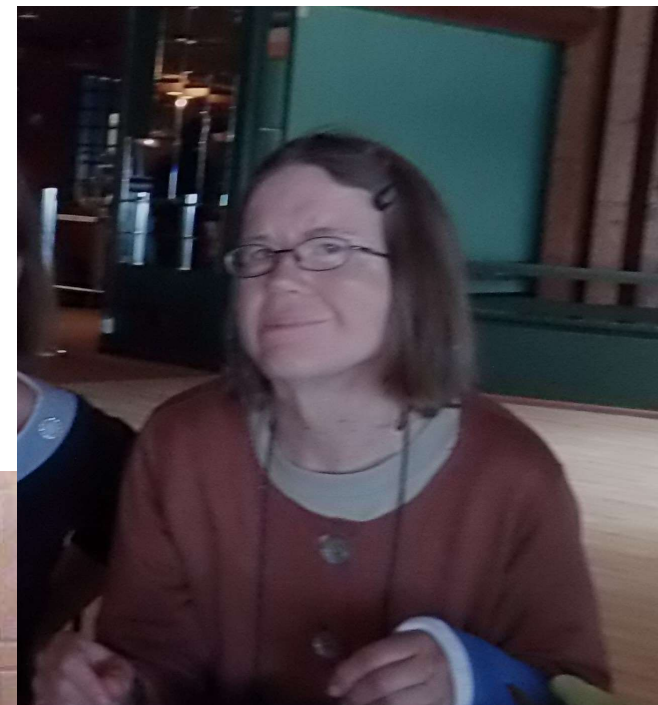
Koko maan AN-leikkaukset tehtiin Töölössä Helsingissä aina 1960-luvulle saakka.

TYKS/ Turku 1967
KYS/ Kuopio 1977
OYS/Oulu 1977
TAYS/ Tre 1979

Leikkaustulokset paranivat 1970 –luvulla, kun saatiin mm. leikkausmikroskoopit
Mikrokirurgia on siitä edelleen kehittynyt paljon

Yhdistyksen innostunut aloitus

- Innostus ja tulevan toiminnan suunnittelu välittyi ensimmäisten hallitusten pöytäkirjoista.
- Oli paljon tehtävää ja paljon käynnistettävää.
- Henkilöresurssit olivat vähäiset, mutta aikaan saatiin vertaistukitoimintaa, kursseja, kyselyjä, tiedotusta sekä avustusten hakua.
- Toiminta oli monipuolista alusta asti ja kaikki tehtiin pitkälti hallituksen omin voimin.
- Sille pohjalle oli tulevien puheenjohtajien ja hallitusten hyvä jatkaa

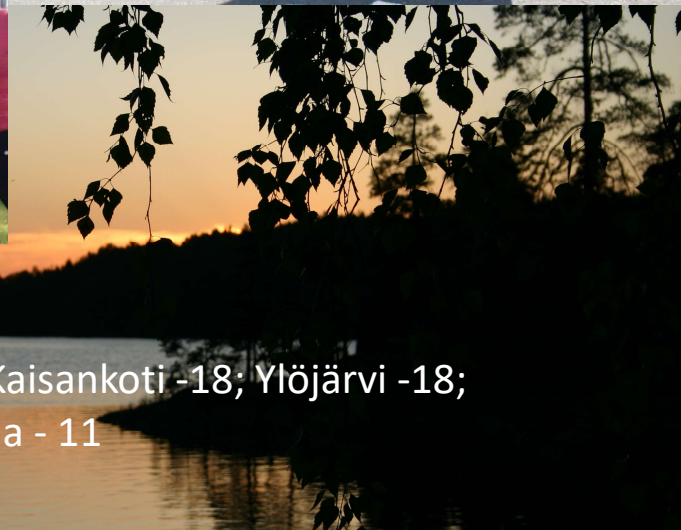


Muutama tärkeä toimija vuosien varrelta:
Salme Rauhanen, Pirjo Mäkipää, Liisa Sammalpenger,
Seppo Lehtonen, Raimo Härkönen

Tietoa, toivoa ja tukea kursseilta

- Ensimmäinen sopeutumisvalmennuskurssi järjestettiin heti vuoden 1990 keväällä Raha-automaattiyhdistyksen avustuksella. Kurssille osallistui 14 sairastunutta.
- Alussa kurssit ostettiin kokonaan Kuuloliitolta,
- kunnes vuodesta 2010 yhdistyksen omat ammattilaiset ovat suunnitelleet ja toteuttaneet kurssit.
- Kursseilla on aina myös vertaisohjaajia mukana
- Vuosien aikana yli tuhat henkilöä on osallistunut näille kursseille





Kurssikuvia Kaisankoti -18; Ylöjärvi -18;
Marjola -07 ja - 11

Jäsenmäärä on kasvanut

- Ensimmäisen hallituksen järjestäytymiskokouksessa hyväksyttiin 57 jäsenanomusta.
- Ensimmäiset sata jäsentä saatiin kokoon vuonna 1995 (104)
- Määrä tuplaantui vuonna 2002 (236).
- 300 jäsentä oli koossa vuonna 2005 (301)
- ja yli 400 jäsentä vuonna 2017 (415). Jäseniä on noin 460 (v.2020)
- Kursseilta, vertaistukitoiminnasta ja aluetoiminnasta saadut hyvät kokemukset, verkkosivut sekä yhteistyö ammattilaisten kanssa ovat tuoneet uusia jäseniä.
- Varsinaisia jäsenhankintakampanjoita ei ole järjestetty

Vertaistukihenkilötoiminta on kehittynyt

- Vertaistukihenkilöitä on ollut Sanyssa alusta asti
- Alkuvuosina ylläpidettiin nimilistoja puhelinnumeroineen
- Vertaistukihenkilöt koottiin verkostoksi v. 2013
- Tukihenkilöllä on monta virkaa
 - tukihenkilö sairastuneelle tai läheiselle
 - aluetoiminnan vetäjä
 - vertaisohjaaja kurssilla
- Tukihenkilöille on tarjolla koulutusta, täydennyskoulutusta ja ryhmän tukea



Akustihanke 2013-2016 kokosi vertaistukihenkilöverkoston.



Toiminnan alusta asti oli mietitty keinoja järjestää alueellista toimintaa laajemmin. Koulutetut vertaistukihenkilöt ottivat tehtävän omakseen. Nyt on 11 alueella toimintaa 2-4 kertaa vuodessa.

Talous

- Toiminnan käynnistyttyä haettiin yhteyttä Raha-automaattiyhdistykseen (nykyisin STEA), joka on monien sosiaali- ja terveysjärjestöjen tärkein avustaja
- Kurssiavustusta olikin saatu ja saadaan edelleen. Summat ovat hiukan kasvaneet, mutta olennaista on jatkuvuus.
- Pieni Ele-keräykseen oli päästy mukaan 2000-luvun taitteessa. Pieni Ele-vaalikeräys on yhdistyksen omana varainhankintana erityinen.
- Vertaistoimintaan oli haettu avustusta usean kerran. Vasta Akusti-hanke 2013-2015 toi merkittävän avustuksen ja se siivitti yhdistyksen toimintaa monin tavoin.
- Vuonna 2013 saatu Martti Lemmetyisen testamenttilahjoitus rahastoitiin ja siitä voidaan jakaa tutkijoille tai apua tarvitseville jäsenille avustuksia.



Vuosikokouksia ja Vertaistapaamisia

- Vuosikokouksissa on ollut hauska tavata tuttuja ja asiat on samalla pantu järjestykseen.
- Vuodesta 2016 on järjestetty valtakunnallisia vertaistapaamisia

Yhdistyksen viestintä

- Jäsenkirjettä on lähetetty alusta asti
- Potilasoppaasta on versiot vuosilta 1991; 2002; 2009 ja 2017
- Esitteet aikajärjestyksessä: Hymynaamaesite; Akustiesite, nyt on käytössä Sanyesite
- Ensimmäiset verkkosivut tehtiin 2006. Nykyiset sivut luotiin vuonna 2014 ja uudistettiin tänä vuonna
- Sany- logo saatiin kilpailun kautta 2015
- Ammattilaistiedotusta lääkäreille ja ammattilaisille tehdään
- Harvinaispäivänä 29.2. (28.2.) on kaikkien harvinaissairausjärjestöjen tiedotuspäivä



Historiatietoa 30 vuoden ajalta koottiin juhlavuodeksi

- Historiikkitoimikunta Leena Olsbo-Rusanen (pj), Tuula Aavamäki, Erkki Kurtti, Juha Lares, Päivi Liippola ja Irmeli Pihala kokosi materiaalia
- Materiaalista tehtiin historiikkikirjanen toimittaja Päivi Seppä-Lassilan ja taittaja Nina Laineen avustuksella:
 - 'Toiskorvaisena jo 30 vuotta
 - akustikusneurinoomayhdistys 1989 -2019 '

Aktiivinen, kehittyvä yhdistys

- Kolmekymmentävuotias Sany on toimelias yhdistys, jonka toiminnan mahdollistavat kymmenet vapaaehtoiset
- Toiminta on monipuolista; kurssit, alueelliset ryhmät, työryhmät, hankkeet, viestintä...
- Ydintehtäviä ovat vertaistuki ja asiallisen tiedon jakaminen AN:sta
- Toiminta on suunniteltua, palautetta kootaan ja toimintaa arvioidaan
- Jäseniä kuullaan ja halutaan kehittyä edelleen AN- ja NF2 -henkilöiden parhaaksi

Kiitos!

