

SUOMEN AKUSTIKUSNEURINOOMAYHDISTYS ry  
FINLANDS AKUSTIKUSNEURINOMFÖRENING rf

## **TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2016**

### **1. TOIMINNAN SUUNTAVIIVAT**

Yhdistyksen toiminnassa jatketaan edellisen vuoden vertaistukiteemaa. Tukitoiminta on suunnattu niin jäsenille kuin ulkopuolisillekin. Akustihanke päättyy, mutta sen luomat verkostot ja toimintatavat mahdollistavat tukitoiminnan jatkumisen. Suunnitelmissa on laajentaa vertaistuen muotoja ja tarjota myös alueellisia ryhmiä lisää. Kurssitoiminta on jo vakiintunutta yhdistyksen tarjoamaa palvelua akustikusneurinoomaa sairastaville ja heidän läheisilleen. Kurssipaikkakuntia on eri puolilla Suomea ja niitä vaihdellaan vuosittain. Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry:n jäsenistö osallistuu valtakunnallisiin ja alueellisiin tapahtumiin, kokoontumisiin ja kursseille sekä varainkeräyshankkeisiin.

Toiminnan yleistavoitteina on edelleen kasvattaa suunnittelun aikajännettä. Sopeutumisvalmennustoiminnassa pyritään tarjoamaan kurssija tarpeen ja kysynnän mukaan. Kurssitoimintaa ja sen suunnittelua kehitetään edelleen. Kurssitoiminnan lisäksi on tärkeää kehittää alueellista toimintaa, koska jäsenistö asuu hajallaan.

Tiedotukseen panostetaan hankkeen sekä nettisivujen vetoavulla. Sähköinen viestintä on myös tehokas keino saada uusia jäseniä yhdistykseemme. Terveystuon ammattihenkilöiden tietoisuutta akustikusneurinoomasta lisätään jatkuvan tiedotuksen avulla. Yhdistys tavoittelee akustikusneurinoomaa sairastaville nopeaa hoitoon pääsyä, korkeatasoista tutkimusta ja hoitoa sekä kuntoutusta. Yhdistyksemme voi toimia ammattilaisten ja sairastuneiden välillä sillanrakentajana ja yhteistyökumppanina.

Yhteistyötä tehdään muiden sosiaali- ja terveysjärjestöjen, esimerkiksi Kuuloliiton sekä Aivoliiton kanssa. Hankkeen myötä ovat yhteistyöverkostot laajentuneet moniin yhdistyksiin. Yhdistys on Kuuloliiton sekä Harvinaisten sairauksien kattojärjestön Harson jäsen.

### **2. ALUETOIMINTA**

Yhdistyksen muun toiminnan lisäksi on viime vuosina syntynyt spontaania aluetoimintaa aktiivisten jäsenten ansiosta. Hallituksen nimeämä työryhmä on selvittänyt alueellisen toiminnan nykytilannetta, tarvetta ja muotoja sekä tehnyt esityksen toiminnan kehittämistä ja yhteisistä pelisäännöistä. Selvityksen mukaan tarve paikallistason pysyväle toiminnalle on vahvasti olemassa. Alueellista toimintaa on viritelty mm. Keski-Uusimaan, Turun, Oulun, Espoon ja Joensuun alueilla. Kiinnostusta on ollut muillakin alueilla. Alueellinen toiminta mahdollistuu laajemminkin tulevina vuosina, kun aktiiveja yhdistystoimijoita on yhä enemmän. Alueelliseen vertaistukitoimintaan on haettu kohdennettua toiminta-avustusta, jonka turvin aluetoimintaa voidaan myös vahvistaa ja laajentaa. Aluetoimintaa koordinoimaan on nimetty työryhmä, joka jatkaa kehittämistyötä tehdyn selvityksen perusteella sekä kehittää toiminta-avustuksen mahdollistamaa alueellista vertaisryhmätoimintaa.

### **3. VERTAISTUKIHENKILÖHANKE AKUSTI**

AKUSTI-vertaistukihenkilöhanke (2013-2015) päättyi, mutta suunnitelmavuonna toiminta jatkuu edellisen vuoden rahoituksen turvin. Suunnitelmavuonna arvioidaan hankkeen toteutumista, onnistumista ja vaikutuksia ja tehdään loppuraportti.

Kuluneelle vuodelle tehty kohdennettu avustusanomuksen tarkoituksena on turvata vertaistukihenkilötoiminnan jatkuvuus myös tässä muodossa sekä lisätä jäsenille tarjottavaa alueellista ryhmämuotoista vertaistukitoimintaa.

Vertaistukitoiminta on yhdistyksen tärkein toimintamuoto ja tukihenkilöiden välittämisestä on jo muodostunut pysyvä osa sitä. Hankkeen kouluttama tukihenkilöverkosto on aktiivinen ja mahdollistaa edelleen vertaistukihenkilöiden välittämisen tuen tarvitsijoille. Monet tukihenkilöt ovat halukkaita toimimaan muutenkin esimerkiksi alueellisessa toiminnassa tai kursseilla. Tukihenkilöiden motivaatiota ja jaksamista ja tehtävään sitoutumista tuetaan koulutuksen, tapaamisten ja työnohjauksen avulla.

Tukitoiminnasta tiedotetaan niin jäsenistölle kuin ammattilaisille. Kotisivut halutaan pitää tuoreina ja asiallisina. Ammattilaisverkostoa ylläpidetään ja vahvistetaan ja laajennetaan.

Vuoden 2016 Akusti-tavoitteet ovat:

- Vertaistukihenkilöverkosto pysyy aktiivisena
  - o verkosto kootaan kahteen koulutukselliseen tapaamiseen vuoden aikana.
- Tiedottaminen vahvistuu
  - o kotisivuilla ja faceBookin ryhmässä on säännöllisesti tietoa, juttuja ja ajankohtaista vertaistukiasiaa
- Ammattilaisten tietoisuus vertaistukimahdollisuudesta lisääntyy
  - o synnytetään alueellisen vertaistukitoiminnan ja ammattilaisten kesken yhteistyötä kutsamalla ammattilaisia aluetapaamisiin
  - o tuotetaan materiaalia sairastuneille ja ammattilaisille
  - o luodaan AN:aa lähellä olevia opiskelijayhteyksiä

Hankkeessa jatkaa osa-aikainen projektikoordinaattori sekä vapaaehtoisina työskentelevät eri toimintamuotojen vastuuhenkilöt. Neljäs hankevuosi antaa mahdollisuuden vahvistaa luotuja rakenteita ja tehdä toiminta tunnetuksi.

#### 4. SOPEUTUMISVALMENNUSTOIMINTA

Yhdistys järjestää sopeutumisvalmennuskursseja akustikusneurinoomadiagnoosin saaneille henkilöille, jotka voivat olla hyvin eri vaiheessa sairaus- ja kuntoutumispolkuaan. Kursseille voi hakeutua heti diagnoosin saatua, hoitotoimien (leikkauksen tai sädetyksen) jälkeen tai vaikka kasvainta ns. seurataan. Useimmille kursseille voi myös läheinen osallistua.

Suunnitelmavuonna järjestetään kaksi sopeutumisvalmennuskurssia sekä kolme teemakurssia. Vuonna 2015 peruuntunut ruotsinkielinen kurssi toteutetaan, jos hakijoita on riittävästi. Kursseille otetaan kurssista riippuen 6-18 osallistujaa, sairastuneita ja läheisiä. Kursseja teemoittamalla pyritään tarjoamaan vertaistukea samantyyppisissä tilanteissa oleville sekä vastaamaan kentältä tulleisiin toiveisiin. Pienessä yhdistyksessä ei hakijoita riitä kaikille kurssimuodoille joka vuosi. Siksi kaikki samat teemat eivät toistu vuosittain.

Toinen vastasairastuneiden sopeutumisvalmennuskursseista järjestetään Lounais-Suomessa neljän vuorokauden mittaisena. Sinne otetaan osallistujia ympäri maata. Toinen kurssi järjestetään kolmen päivän alueellisena kurssina Savossa. Teemakursseja on kolme ja ne on suunnattu pidemmän aikaa sitten sairastuneille ja osa myös läheisille. Elämänhallintaan keskittyvä voimavarakurssi järjestetään Pirkanmaalla, yli 55-vuotiaille suunnattu tasapaino – ja liikuntakurssi järjestetään Päijät-Hämeessä ja kuntoilu- ja harrastekurssi järjestetään Kuhmo-Kuusamo-suunnalla. Tarkat kurssipaikat selviävät kilpailutuksen jälkeen.

Kurssien työntekijöinä toimivat yhdistyksen omat jäsenet, joilla on asiaankuuluva ammattikoulutus sekä jäsenet, joilla on vertais- ja kokemuskouluttajaosaamista. Heidän lisäksi palkataan tarvittaessa ulkopuolisia ammattihenkilöitä. Luennoitsijoita pyydetään sellaisista yliopistosairaaloista, joissa AN:aa hoidetaan.

## 5. TIEDOTUS

Yhdistyksen sisäisiä tiedotuskanavia ovat jäsenkirjeet, Kuuloviesti sekä internet-sivut. Jäsenkirje lähetetään kaksi kertaa vuodessa ja se sisältää ajankohtaistiedon lisäksi tietoa kursseista, hankkeesta ja varainhankintakampanjoista. Nettisivujen merkitys niin jäsenistölle, kaikille sairastuneille kuin ammattilaisillekin on iso. Siksi niihin panostetaan edelleen.

Yhdistyksen logon suunnittelukilpailu julkistettiin syksyllä 2015 ja logo pyritään saamaan käyttöön suunnitelmavuoden aikana.

Ulkoisessa tiedotuksessa tärkeitä ovat Akustikusneurinoomaa sairastaville tarkoitettu potilaan opas ja vertaistuesta kertova esite, joita lähetetään vuosittain suuriin sairaaloihin, joissa kasvaimen hoitotoimenpiteitä tehdään. Potilaan opas antaa ensitietoa ja on samalla tiedote yhdistyksemme toiminnasta. Sairaaloiden poliklinikoille sekä työterveyshoitajille tiedotetaan kursseista. Internet-sivut palvelevat myös ulkoista viestintää.

## 6. HALLINTO JA TALOUS

Yhdistyksen hallitus kokoontuu suunnitelmavuonna yhteen talous- ja toimintaseminaariin elo-syyskuussa sekä sen lisäksi vähintään neljään kokoukseen.

Hallitus pyrkii rakentamaan tulevien vuosien toimintaa yhä suunnitelmallisemmaksi ja yhä paremmin jäsenistön ja kohderyhmän odotuksia vastaavaksi. Jäsenistöä kuullaan kursseilla, sähköpostin ja nettipalstan sekä puhelinkontaktien avulla. Hankkeen myötä toiminta on jo nyt lisääntynyt. Jäsenistön aktivoituminen ja innostus otetaan yhdistyksessä ilolla vastaan. Hallitus on käynnistänyt myös tulevien vuosien suunnittelun.

Talous on vakaa. RAY:n hanke- ja kurssiavustuksella on suuri merkitys toiminnan mahdollistajana. Yhdistyksen oma varainhankinta on välttämätöntä, jotta toimintaa voidaan pitkällä aikavälillä suunnitella ja kehittää.

[www.akustikusneurinoomayhdistys.com](http://www.akustikusneurinoomayhdistys.com)

s-posti: [leena.olsborusanen\(at\)gmail.com](mailto:leena.olsborusanen(at)gmail.com), p. 044 260 4774, 044 703 2616

[akustihanke\(at\)gmail.com](mailto:akustihanke(at)gmail.com)

Vertaistukipuhelin 045-188 9565