

## **TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2014**

### **1. JOHDANTO**

Vuosi 2014 on Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry :n 25. toimintakausi. Edellisenä vuonna käynnistynyt tukihenkilöhanke työllistää ja vauhdittaa yhdistyksen toimintaa myös juhlavuotena.

Vertaistukihanke on käynnistymisvuoden jälkeen löytänyt toiminnan raamit ja tavat, joiden mukaan suunnitelmavuonna edetään. Mukaan on jo sitoutunut innostunut aktiivinen ryhmä jäseniä ja lisää odotetaan.

Toiminnan suunnittelun aikajänteen kasvattaminen ja alueellisen toiminnan tukeminen ovat edelleen toiminnassa yleistavoitteina. Sopeutumisvalmennustoiminnassa pyritään tarjoamaan kursseja tarpeen ja kysynnän mukaan. Kurssitoimintaa ja sen suunnittelua kehitetään edelleen. Alueellinen toiminta on haasteellista, koska jäsenemme asuvat suhteellisen harvassa ja sen tukeminen ja edistäminen on edelleen tarpeen.

Tiedotukseen panostetaan hankkeen avulla nettisivuja kohentamalla. Yhdistyksen huolena on akustikusneurinoomapotilaan hoitoketju, jossa on liikaa epävarmuustekijöitä. Hoitoketjun sujuvuuteen yhdistys haluaa kiinnittää erityistä huomiota. Tietoisuus akustikusneurinoomasta vaatii jatkuvaa tiedottamista. Sairausten aiheuttamien haittojen vähentämiseksi korkeatasoinen tutkimus ja hoito ovat välttämättömiä. Yhdistyksemme voi toimia ammattilaisten ja sairastuneiden välillä sillanrakentajana ja yhteistyökumppanina.

Yhteistyötä tehdään varsinkin Kuuloliiton ja Harson kanssa, kurssitoiminnan ja hankkeen myötä yhteistyöverkosto on laajentumassa moniin muihinkin järjestöihin.

Sopeutumisvalmennuskurssien avulla voidaan ehkäistä sairaudesta johtuva eristäytyminen tai syrjäytyminen, vahvistaa voimavaroja ja lisätä elämönhallintaa sekä hyvinvointia.

Yhdistys järjestää sopeutumisvalmennuskursseja akustikusneurinoomadiagnoosin saaneille henkilöille, jotka voivat olla hyvin eri vaiheessa sairauspolkuaan. Kurseille voi hakeutua heti diagnoosin saatua tai vasta leikkauksen tai sädetyksen jälkeen. Kurssi voi olla tarpeeseen myös myöhemmin, kun elämäntilanne jotenkin muuttuu. Työhön paluu tai eläkkeelle jääminen, muutokset parisuhteessa, kasvaimen uusiutuminen, uudet hoidot tai plastiikkakirurgiset toimenpiteet voivat synnyttää kurssitarpeen vuosia diagnoosin saamisen jälkeen.

Yhdistys järjestää suunnitelmavuonna neljä kurssia. Helsingissä järjestettävät kurssit ovat sisällöltään tietopainotteisia sopeutumisvalmennuskursseja. Toinen näistä kurssista suunnataan NF2-sairastuneille. Lappeenrannan Marjolassa pidettävä voimavarakurssi on erityisesti vertaistukeen ja elämönhallintaan keskittyvä kurssi, joka on suunnattu jo pidemmän aikaa sitten sairastuneille. Lahdessa pidettävän kurssin teemana on työssä jaksaminen sairastumisen jälkeen.

Kurssitoiminnassa teemme yhteistyötä Kuuloliitto ry:n/ Valkean talon kanssa, jolta ostamme Helsingin kurssit kokonaisuudessaan. Marjolan lomahotelli on jo usean vuoden vastannut voimavarakurssin täyshoidosta ja niin nytkin.

Marjolan ja Lahden kurssien työntekijöinä toimivat pitkälti omat jäsenet, joilla on asiaankuuluva ammattikoulutus sekä jäsenet, joilla on vertais- ja kokemuskouluttaja-osaamista. Ulkopuolisia luennoitsijoita pyydetään tarvittaessa sellaisista yliopistosairaaloista, joissa akustikusneurinoomaa hoidetaan.

Tulevina vuosina kursseja suunnitellaan pidettäväksi sama määrä vuosittain. Perussopeutumisvalmennuskurssi voisi vuosittain vuorotella Helsingin, Turun ja Tampereen kanssa. Voimavarakurssille haetaan uutta paikkaa, joka vuorottelisi Marjolan kanssa, mutta sijainniltaan olisi helpommin tavoitettavissa eri puolilta Suomea. Aluekurssi viedään Oulun seudulle v. 2015. Suunnitelmissa on järjestää myös patikointi- tai erähenkinen teemakurssi vuonna 2016.

### 3. TUKIHENKILÖHANKE **AKUSTI**

Suunnitelmavuonna jatketaan pienen yhdistyksemme suurta hanketta 'Tukihenkilö jokaisen ulottuville' suunnitellussa laajuudessa. AKUSTI- hankkeen koulutus- ja verkostoitumisvaiheessa käynnistyy vuonna 2014 tukihenkilökoulutus ja –verkoston kokoaminen, ammattilaisverkoston kokoaminen ja yhteistyömuotojen luominen.

Vuosi 2014 on AKUSTI- hankkeen toinen toimintavuosi. Käynnistymisvuoden jälkeen on päästy hyvään alkuun, työryhmät toimivat ja yhteistyöverkostoa rakennetaan.

Hankkeelle on nimetty osa-aikainen projektikoordinaattori. Projektitiimi koostuu hankkeen eri toimintamuotojen vastuuhenkilöistä. Yhdistyksen resurssit ovat vähäiset, mutta asiaa pidetään erittäin tärkeänä ja tarpeellisena ja siihen halutaan panostaa. Jäsenistön osallistuminen mahdollistaa hankkeen toteutumisen. Yhdessä tekeminen on osoittautunut monella tavoin antoisaksi.

### 4. TIEDOTUS

Juhlavuosi 25 v tulee näkymään tiedotuksessa. Uusia jäseniä hankitaan aktiivisesti ja vanhoilta kootaan historiatietoja.

Yhdistyksen tärkeimmät sisäiset tiedotuskanavat ovat olleet jäsenkirjeet, Kuuloviesti sekä internet – sivut. Jäsenkirje lähtee neljä kertaa vuodessa ja sisältää ajankohtaistiedon lisäksi tietoa kursseista ja varainhankintakampanjoista. Nettisivujen merkitys niin jäsenistölle, kaikille sairastuneille kuin ammattilaisillekin on iso. Siksi niihin panostetaan edelleen.

Ulkoisessa tiedotuksessa tärkein on Akustikusneurinoopotilaan opas, jota 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.

### 5. HALLINTO JA TALOUS

Yhdistyksen hallitus kokoontuu suunnitelmavuonna yhteen talous- ja toimintaseminaariin elo-syyskuussa sekä sen lisäksi vähintään kolmeen 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: [akustik@elisanet.fi](mailto:akustik@elisanet.fi)