

TOIMINTAKERTOMUS 1.1 2013 - 31.12.2013

YLEISTÄ

Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry on perustettu 19.5.1989. Yhdistyksen toimialueena on koko Suomi. Yhdistyksen tarkoituksena on toimia kohderyhmän edunvalvojana sekä tukea ja rohkaista jäseniään täyden yhteiskunnallisen tasa-arvon saavuttamisessa

Toimintakertomusvuonna tavoitteena on ollut toiminnan suunnittelun aikajänteen kasvattaminen, uuden hankkeen käynnistys sekä alueellisen toiminnan tukeminen. Vertaistukihenkilöhanke AKUSTI on aloitettu Raha-automaattiyhdistyksen rahoituksella. RAY tukee myös yhdistyksen kurssitoimintaa. Yhdistys on Kuuloliitto ry:n valtakunnallinen jäsenyhdistys.

KURSSITOIMINTA 2013

Yhdistys toteutti toimintavuoden aikana Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamana kolme valtakunnallista kurssia. Osallistujia on ollut yhteensä 44, joista sairastuneita 33 ja läheisiä 11. Kuuloliitto järjesti yhden kurssin ja muiden kurssien toteutuksesta vastasivat yhdistyksen omat ammattilaiset ja vapaaehtoiset työntekijät.

Kurssien ohjelmissa oli asiantuntijaluentoja, ryhmäkeskusteluja, toiminnallisia harjoituksia, sekä liikuntaa. Kursseilla saa tietoa, taitoa sekä vertaistukea.

Yhdistys kokeili lomatoimintaa järjestämällä Solaris-yhdistyksen kanssa yhteistyössä ensimmäisen lomajakson Kuopion Rauhalahdessa syksyllä. Osallistujia oli 19. Liite 1.

ALUETOIMINTA

Yhdistyksen aluetoiminta on ollut vähäistä, koska jäsenet asuvat hajallaan ja aluetoimintaan ei ole ollut resursseja. Viime vuosina aluetoimintaa on kaivattu ja jäsenten oma aktiivisuus on lisääntynyt. Muutamilla paikkakunnilla on jo useampia tapaamisia järjestetty. Tällaisia alueellisia, jäsenten aktiivisuudesta syntyneitä

tapaamisia järjestettiin Oulussa, Mäntsälässä ja Turussa. Osallistujia näissä oli yhteensä 78 henkilöä. Alueellista toimintaa tuettiin ja sen uskotaan lisääntyvän.

AKUSTI- vertaistukihanke

Yhdistyksen kolmevuotinen hanke käynnistyi, kun alkuvuonna varmistui sen rahoitus. Hankkeen tavoitteena on tarjota tukihenkilöitä AN-sairastaneiden tueksi luomalla toimiva ja koulutettu tukihenkilöverkosto yhdistykseen.

Hankkeen osatavoitteita ovat :

- 1) tukihenkilökoulutuksen järjestäminen ja tukihenkilöiden osaamisen vahvistaminen
- 2) yhteistyön lisääminen ja väylien rakentaminen po. sairausryhmän kanssa työskentelevien ammattihenkilöiden kanssa, jotta tieto tukihenkilötoiminnasta tavoittaa sairastuneet ja
- 3) AN-tiedotuksen lisääminen ammattilaisille, jäsenistölle ja AN-tietoa hakeville.

Alkuvuoden aikana hankkeesta tiedotettiin jäsenistölle tiedotteiden välityksellä sekä yhdistyksen tapahtumissa, akustikusneurinoomaa sairastaville tiedotettiin mm. kursseilla ja kotisivulla, yhteistyökumppaneille tiedotettiin mm. kotisivun ja verkostotapahtumien yhteydessä sekä suurelle yleisölle kotisivun välityksellä.

Elokuussa pidettiin Hämeenlinnassa hankeseminaari, jonne asiasta kiinnostuneet jäsenet kutsuttiin. Osallistujia oli 20 ja tapahtumassa syntyi hyvä toimintavire jatsoon.

Hankkeelle koottiin ohjausryhmä, joka kokoontui ensimmäiseen tapaamiseen 8.11. Ohjausryhmässä on erityisasiantuntijoita, ammattilaisia eri alueilta ja sidosryhmistä antamassa tukensa hankkeelle. Ohjausryhmä kokoontui yhden kerran syksyn aikana.

Projektitiimiin koottiin seminaarin jälkeen jäsenet ja tiimin ensimmäinen kokous oli 7.10. Hankevastaavan johdolla toimivassa tiimissä on oma vastuhenkilö tukihenkilötoiminnalla, viestinnällä, taloudella sekä seuranta-arvioinnilla. Tiimi on kokoontunut syksyn aikana kaksi kertaa.

Tukihenkilötoiminnan suunnittelu on käynnistynyt ja tukihenkilörekrytointia tehtiin. Tukihenkilökoulutukseen halukkaita ilmoittautui vuoden loppuun mennessä lähes

kaksikymmentä. Koulutustyöryhmä valmistelee ensimmäistä koulutusta, joka toteutuu vuoden 2014 keväällä.

Syksyllä tehtiin oma tiedote ja se postitettiin kaikille jäsenille. Yhdistyksen kotisivuille on tehty oma hankesivu, jota päivitetään. Hankkeelle on saatu oma logo, kirjepohja ja kirjekuoret, joilla hankkeen näkyvyyttä lisätään. Viestintätyöryhmiä koottiin loppuvuonna ja ne käynnistyvät heti seuraavan vuoden alussa. Verkostoja on koottu hankkeen tarpeisiin ja myös opiskelijayhteistyö on käynnistynyt. (Liite 2)

TIEDOTUSTOIMINTA

Yhdistyksen tärkeimmät sisäiset tiedotuskanavat ovat olleet jäsenkirjeet ja jäsenlehti sekä erilaiset yhdistyksen tapahtumat. Kuuloliiton toimittama Kuuloviesti sisältää ajankohtaistiedon lisäksi tietoa kursseista ja varainhankintakampanjoista.

Ulkoisen tiedotuksen tärkein väline on Akustikusneurinoomapotilaan opas, joita lähetetään vuosittain niihin suuriin sairaaloihin, joissa kasvainten hoitotoimenpiteitä tehdään. Potilaan opas antaa ensitietoa ja on samalla tiedote yhdistyksemme toiminnasta. Sairaaloiden poliklinikoille sekä työterveyshoitajille tiedotetaan kursseista. Internet-sivut palvelevat myös ulkoista viestintää ja www-sivut uudistettiin.

YHTEISTYÖ

Yhdistyksen jäseniä on ollut valittuina Kuuloliiton valtuustossa sekä hallituksessa. Yhdistyksellä on myös nimetyt edustat Kuuloliiton piireissä.

Edustajamme on ollut Espoon vammaisneuvoston työryhmässä sekä Harvinaisten sairausryhmien yhdistyksessä, Harsossa.

Kurssiyhteistyötä on tehty Aivoliiton ja Kuuloliiton sekä eri asiantuntijoiden kanssa. Alkaneen tukihenkilöhankkeen myötä verkostoja on laajennettu mm. ohjausryhmän, koulutuspaikkojen sekä opiskelijayhteistyön myötä. (Liite 3)

HALLINTO JA TALOUS

Jäseniä yhdistyksessä on 371 (31.12.2013). Yhdistyksen sääntömääräiset kokoukset pidettiin seuraavasti:

Kevätkokous Tampereella 20.4.-13, jossa osallistujia 32.

Syyskokous Valkeassa talossa Helsingissä 9.11.-13, jossa osallistujia 27.

Hallitus on kokoontunut kuusi kertaa, joista kaksi oli pidempiä suunnittelutapaamisia. Kokouksia on ollut aiempaa enemmän, koska toiminta on lisääntynyt. (Liite 4)

Talous on vakaa. Kertomusvuonna yhdistyksessä laadittiin taloussääntö talouden ohjeeksi, tehtiin sopimus tilitoimiston kanssa ja myös vakuutukset ajantasaistettiin.

Yhdistyksen jäsenten panos vaalien lipaskeräyksissä on ollut arvokasta. Keräystuotto mahdollistaa mm. alueellisen toiminnan kasvattamisen tulevina vuosina.

RAY:n avustustoiminta on tärkeää yhdistykselle. Se mahdollistaa nykyisen kurssitoiminnan. RAY:n avustama kehittämishanke 'AKUSTI- vertaistukihenkilö jokaisen ulottuville' on lisännyt yhdistyksen taloudellista vastuuta. Hankkeen osalta vuodelle 2013 suunniteltu budjetti alitettiin reilusti, koska toiminta ei lähtenyt niin voimakkaasti käyntiin kuin mihin oli varauduttu. Saatu hankerahoitus mahdollistaa yhdistyksen toiminnan huomattavan laajenemisen siten kuin jo pitkään on haluttu. Voimme tulevaisuudessa tarjota apua ja tukea tarvitseville oikealla hetkellä. Kulunut toimintavuosi on jo osoittanut jäsenten aktiivisuuden kasvun ja innostuneen toiminnan. Se nähdään yhdistyksessä erittäin myönteisenä ja yhdistys katsoo luottavasti tulevaisuuteen.

Hallitus.

Liite 1: Kurssit ja loma 2013

25.-28.3.2013 Ensietokurssi , Suvituuli, Turku

- osallistujia 7 sairastunutta ja 2 läheistä
- työntekijöinä psykologi ja fysioterapeutti sekä ulkopuolisina asiantuntijaluennoijina neurokirurgi ja plastiikkakirurgi

3.-7.6.-2013 Voimavarakurssi , Marjola, Lappeenranta

- osallistujia 16 sairastunutta ja 7 läheistä
- työntekijöinä fysioterapeutti sekä 4 vertaisohjaajaa

19.-23.8.2013 Sopeutumisvalmennuskurssi vastasairastuneille, Valkea Talo, Helsinki

- osallistujia 10 sairastunutta, 3 läheistä
- työntekijöinä ryhmätyöntekijä, fysioterapeutti ja sekä ulkopuolisina luennoijina neurokirurgi sekä vertaistukihenkilö.

11.-13.11.2013 Alueellinen kurssi Porissa peruuntui, koska hakijoita ei määrääikaan mennessä tullut riittävästi. Se siirrettiin seuraavalle vuodelle.

16.-20.9.2013 Solaris-loma Rauhalampi, Kuopio.

- Osallistujia 15 sairastunutta ja 4 läheistä. Ryhmänohjaajana vertaisohjaaja,

Liite 2. AKUSTI-hankkeen ryhmissä olevat henkilöt:

Ohjausryhmä:

Pirjo Mäkipää, varapj SANY ry - ohjausryhmän puheenjohtaja
Taina Aaltonen, psykologi, Turku
Göran Blomstedt, neurokirurgi, Helsinki
Mervi Jehkonen, neuropsykologi, Tampere
Carita Sinkkonen, järjestösuunnittelija, Aivoliitto ry
Anne Wicht-Kvarnström, kehittämispäällikkö, Kuuloliitto ry
Päivi Liippola, hankevastaava, SANY ry – ohjausryhmän sihteeri

Projektiryhmä:

Päivi Liippola, hankevastaava, Raisio – tiimin vetäjä
Pertti Ikonen, talousvastaava, Mäntsälä
Kaija Lankinen, seuranta- ja arviointivastaava, Sipoo
Tapani Pajunen, tukihenkilövastaava, Lappeenranta
Tapio Sandkvist, viestintävastaava, Hämeenlinna

Koulutusryhmä:

Tapani Pajunen, Pirjo Mäkipää, Taina Aaltonen ja Päivi Liippola

Viestintäryhmä:

Tapio Sandkvist, Päivi Taskinen, Leena Olsbo-Rusanen, Aune Miettinen, Paula Kellokumpu.

Liite 3. Yhteistyöedustukset vuonna 2013

Kuuloliiton valtuusto:

Pirjo Mäkipää, Espoo

1. varajäsen Juha Lares, Helsinki
2. varajäsen Pertti Ikonen, Mäntsälä

Kuuloliiton hallitus:

Raimo Härkönen Turku

varajäsen Päivi Liippola, Raisio

Yhdistyksen edustajat Kuuloliiton piireissä:

Lappi: Paula Kellokumpu

Oulun lääni: Aune Miettinen

Itä-Suomi; Tuula Aavamäki

Kaakkois-Suomi: Leena Miettinen

Keski-Suomi; Paavo Markkanen

Länsi-Suomi Aila Skytte

Lounais-Suomi; Raimo Härkönen,

Uusimaa; Pirjo Mäkipää, Terhi Kuisma.

Espoon Vammaisneuvoston ' Rakennetaan kaikille' työryhmä:

Pirjo Mäkipää

Harvinaisten sairausryhmien yhdistys, Harso

Pertti Ikonen 25.10.2013 saakka.

Liite 4 Hallitusjäsenet 2013

Raimo Härkönen, puheenjohtaja, Turku

Pirjo Mäkipää, varapuheenjohtaja, Espoo

Salme Rauhanen, sihteeri / taloudenhoitaja, Turku

Pertti Ikonen, Mäntsälä

Terhi Kuisma, Kerava

Juha Lares, Helsinki

Kaija Lankinen, Sipoo

Seppo Lehtonen, kokoussiht eeri, Nakkila

Päivi Liippola, hankevastaava

varajäsenet:

Tapio Sandkvist, Hämeenlinna

Päivi Taskinen, Hämeenlinna