



## Hyvä akustikusneurinoomayhdistyksen jäsen!

Onneksi meillä on keinoja tavoittaa toisemme, vaikka asumme hajallaan eri puolilla Suomea. Kurssille osallistui kuluvana vuonna yhteensä 50 sairastanutta ja läheistä. Aluetoiminta on vuoden aikana koonnut tapaamisiin jo nyt toista sataa sairastanutta ja läheistä ja monta kokoontumista on vielä jäljellä. Yhteyttä on pidetty myös puhelimitse, sähköpostitse, verkkosivujen keskustelupalstalla ja facebookin välityksellä.

Näissä kohtaamisissa on saatu ja annettu vertaistukea, purettu pelkoja ja väärinkäsityksiä ja opittu lisää akustikusneurinoomasta. On huojentavaa ja helppoa olla omien joukossa, jotka ymmärtävät. Palautteiden mukaan tapaamisista ja keskusteluista on saatu voimia pitkäksi aikaa.

## Vuoden 2018 kurssitarjonta löytyy tästä tiedotteesta.

Hakulomakkeen saa tapaamisissa, se on tulostettavissa myös verkkosivuilta tai sen voi pyytää minulta. Aluetapaamisiin kutsutaan ja tiedot löytyvät myös verkkosivuilla. Niin kurssit kuin aluetapahtumatkin on tarkoitettu kaikille akustikusneurinooma-diagnoosin saaneille läheisineen, olivatpa he vasta tiedon saaneita tai vuosia sitten hoidettuja.

## Tiedottaminen on harvinaissairauden yhteydessä haaste.

Akustikusneurinoomasta ei puhuta lähikaupassa kuten ehkä verenpaineesta tai diabeteksestä. Jokainen meistä on tiedottaja. Sany-esitteemme ovat täysin käyttökelpoisia, vaikka niissä on vielä vanhoja RAY-logoja. Esitteitä voi viedä poliklinikalle tai terveyskeskukseen muun käynnin yhteydessä. Ruotsinkielinen esite valmistuu vielä syksyn aikana.

## Potilasopas on päivitetty ja se löytyy verkkosivuilta, painettu versio tulee myöhemmin.

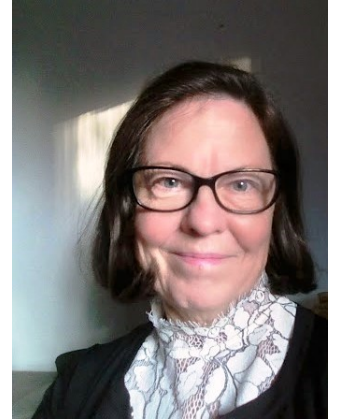
Yhdistyksen facebook-sivut avataan osoitteessa <https://www.facebook.com/akustikusneurinoomayhdistys/>

**Yhdistyksen oma varainhankinta** nojaa Pieni Ele-vaalikeräykseen. Kuntavaalien yhteydessä alkuvuonna keräys-tuotomme oli lähes 10 000 euroa. Se mahdollistaa tiedotteet, esitteet ja monta muuta hyödyllistä asiaa jäsenille. Tammikuussa tavataan taas lippaiden äärellä. Joko olet ilmoit-tautunut Sany:n lipaskerääjäksi?

**Syyskokous** on marraskuun puolivälissä ja tällä kertaa Turussa. Kutsu on ohessa. Tule mukaan vaikuttamaan ja tapaamaan toisia jäseniä!

## Toiminnallista syksyä ja talvea!

t. Päivi Liippola, Sany ry:n puheenjohtaja



## Tulossa olevia aluetapaamisia

28.10. Itä-Suomi, Kuopio Vuorela

11.11. Keski-Suomi, Laukaa

25.11. Pohjois-Suomi

29.11. Pääkaupunkiseutu, Helsinki

2.12. Keski- ja Itä-Uusimaa, Järvenpää

2.12. Satakunta

15.12. Lounais-Suomi

Tarkemmat paikka – ja aikatie-dot sekä ilmoittautumiset löytyy kutsuista ja [www.akustikusneurinoomayhdistys.com](http://www.akustikusneurinoomayhdistys.com)

## Presidentinvaalit on alkuvuodesta -

## Kunnissa tarvitaan taas lipaskerääjiä

Presidentinvaalien ensimmäinen vaalipäivä on 28.1.2018.

Mahdollisen toisen kierroksen äänestys on 11.2.2018.

Myös ennakoäänestyksissä on keräys.

Yhdistyksemme on mukana noin 40 kunnan vaalikeräyksessä, samoissa kunnissa kuin olimme mukana viimeksi kuntavaaleissa.

Lipasvahtien muutaman tunnin talkootyö keräyspaikalla antaa yhdistykselle runsaasti toimintamahdollisuuksia.

Kiitos kaikille teille ahkerille, jotka taas lupaatte olla mukana! Pieni Ele keräykseen liittyviin kysymyksiin vastaa Sany:n keräysvastaava Irmeli Pihala, [irmeli.pihala@gmail.com](mailto:irmeli.pihala@gmail.com) tai puh. 040 512 8408



## SANY ry tulevaa toimintaa

### 2017

#### Marraskuu

- 4.-5.11. Vertaistukihenkilökoulutus 1. osa
- 17.11. Vertaistukijatapaaminen
- 18.11. **SANY – syyskokous/ Turku**

#### Joulukuu

- 16.12. Hallituksen kokous, Helsinki

### 2018

#### Tammikuu

- Hallituksen kokous, Helsinki
- 28.1. Presidentin vaali - Pieni Ele-lipaskeräys

#### Helmikuu

- Vertaistukijoiden tapaaminen + arviointityöpaja
- 11.2. Presidentinvaali - mahdollinen toinen kierros

## Sany-reppuja myynnissä

Yhdistys on teettänyt reppuja Sany logolla. Reppuja on myynnissä syyskokouksessa ja niitä voi myös tilata sähköpostilla [sanytoimisto@gmail.com](mailto:sanytoimisto@gmail.com)

Repun hinta on 15 €.



## Vertaisviikonloppu perheille 25.-26.8.2018

Järjestämme yhteisen viikonlopputapaamisen jäsenille perheineen Holiday Club Tampereen kylpylässä. Tarjolla on virkistystä, asiaa ja vertaisten seuraa. Viikonloppu on jäsenille perheineen maksuton. Matkat jokainen kustantaa itse. Paikkoja on rajoitettu määrä. Tarkemmat ohjelma- ja ilmoittautumishjeet kevään tiedotteessa ja myöhemmin myös nettisivuilla.

## Ensi vuonna on tarjolla monipuolisia kursseja



**16.- 20.4.2018 Työssä jaksaminen kurssi**  
Kuntoutumiskeskus Apila, Kangasala

**21.-25.5.2018 Voimavarakurssi**  
Loma- ja kurssikeskus Koivupuisto, Ylöjärvi

**8.-11.10.2018 Sopeutumisvalmennuskurssi**  
Hyvinvointikartano Kaisankoti, Espoo

**22.-25.10.2018 Kasvohalvauksen saaneiden kurssi**  
Ruissalon kylpylä, Turku



*Vertaistukijoiden verkosto on vahva ja toimii monin eri tavoin jäsenten ja kaikkien sairastaneiden ja läheisten tukena.*

**Tukipuhelin 045 188 9565** palvelee akustikusneurinomasairastaneita ja myös läheisiä

\*\*\*\*\*

**NF2-sairastavien oma sähköpostiosoite on** [nf2sany@gmail.com](mailto:nf2sany@gmail.com) josta saa vertaistukea ja tietoa

*” Akustikusneurinooman hoitotulokset ovat viime aikoina parantuneet. Yhdistystoiminnan ja sopeutumisvalmennuskurssien avulla pyritään osaltaan lisäämään tietoa sairaudesta, rohkaisemaan ja antamaan uskoa selviytymiseen. Sairastuneiden ja läheisten toisilleen antama vertaistuki on tärkeä osa kuntoutumista.” ote uusitusta potilasoppaasta*

STEA eli sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus rahoittaa kurssit ja aluetapahtumat. STEA on ohjeistanut järjestöjä käyttämään 'tuettu Veikkauksen tuotoilla'-logoa.



Tiedotteen toimitus  
Päivi Liippola ja Irmeli Pihala

## Saako tulla sähköpostilla?

Kevätkokouksen kutsu ja tiedote lähetetään jäsenille helmikuussa. Saako sinulle lähettää nämä sähköpostilla? Jos haluat ottaa ne sähköisesti vastaan, niin laita tieto siitä sähköpostiin: [sanytoimisto@gmail.com](mailto:sanytoimisto@gmail.com)



*Kiitos jo etukäteen!*