

MITÄ SANOIT?

SANY ry:n JÄSENLEHTI



Kuva: Hanna Hautala

Meistä jokainen voi jakaa tietoisuutta

Harvinaisten sairauksien päivää vietetään jälleen helmikuun viimeisenä päivänä. On hienoa, että tällainen päivä järjestetään, ja vielä kansainvälisesti. Tietoisuuden jakaminen ei kuitenkaan rajoitu vain kertalaakiin vuodessa. Meistä jokainen voi tehdä osansa vuoden jokaisena päivänä, ja näin kasvattaa pienistä puroista suuren tietoisuuden virran.

Tietoisuus voi alkaa pienistä keskusteluista tai faktojen jakamisesta omalla sosiaalisen median tilillä. Se voi olla materiaalien toimittamista omaan sairaanhoitopiiriin tai mielenkiintoisten ja ajankohtaisten webinarilinkkien vinkkaamisesta lähipiirilleen.

Osa AN-sairastuneista on myös rohkeasti antanut henkilökohtaisen haastattelun medialle ja sitä kautta päässyt kertomaan sairaudestaan.

Me Sanyssa jaamme tietoa kotisivuillamme ja Facebookissa. Järjestämme myös vuosittain akustikusneurinomatietoisuusviikon, jolloin mm. kuulemme asiantuntijoita ja jaamme erilaisia henkilötarinoita. Sinäkin olet erittäin tervetullut mukaan suunnittelemaan tapahtumaa.



Laita viestiä osoitteeseen sanytoimisto(at)gmail.com, jos halajat mukaan tietoisuusviikon ideointiin.

Kevätsää lämmittää jo.

Aurinkoisia päiviä!

Hanna



Sisällysluettelo:

Mitä sanoit nro 1/25

Tervetuloa lukemaan.....	1
Kurssitarjonta 2025.....	2
Kotisivujen päivitys.....	2
Vaalikeräys pieni ele.....	2
Kuntoutusteema.....	3
Hallitus tutuksi.....	4

Jäsenlehden 1/25 toimitus:

Tarja Koikkalainen, teksti
Päivi Pyysalo, teksti ja kuva
Hanna Hautala, teksti ja kuva

Yhteystietoja:

Kotisivut

www.akustikusneurinoomayhdistys.com

Facebook

www.facebook.com/akustikusneurinoomayhdistys

Puheenjohtajan sähköposti:

sanyposti@gmail.com

Toimiston sähköposti:

sanytoimisto@gmail.com

Tiedottajan sähköposti:

sanytiedottaja@gmail.com

Haluatko jutella akustikusneurinoomasta?

Soita vertaistukipuhelimeen 045 188 9565 tai lähetä sähköpostia sanyposti@gmail.com, niin saat oman tukihenkilön.





Kurssit ovat hyvä tapa saada vertaistukea ja tietoa sekä luoda lämpimiä ystävyysuhteita.

Tervetuloa kursseille!

Haku on jo auki

----- HANNA HAUTALA

Kurssit tarjoavat arvokasta tietoa, vertaistukea ja käytännön vinkkejä arjessa selviytymiseen. Osallistujat saavat asiantuntijoiden neuvoja, pääsevät jakamaan kokemuksiaan ja oppivat keinoja hyvinvoinnin tukemiseen. Tämän vuoden kurssien sisällöt ja ajankohdat on nyt julkaistu kotisivuillamme. Tule mukaan kasvattamaan arkesi voimavaroja!

Kurssit toteutetaan STEA:n rahoituksella ja ne ovat maksuttomia kaikille osallistujille. Kurseille haetaan sähköisellä hakulomakkeella. Hakuohjeita voi kysyä osoitteesta [sanytoimisto\(at\)gmail.com](mailto:sanytoimisto(at)gmail.com).

Vuoden 2025 kurssit

Tietoa ja vertaistukea

- 12.-15.5.2025, Backbyn kartano, Espoo
- AN- sairastuneille ja läheisille
- haku 7.4.2025 mennessä

Työkaluja itsehoitoon

- 2.-5.6.2025 Ruissalon kylpylä, Turku
- AN-sairastuneille
- haku 28.4.2025 mennessä

Tietoa ja vertaistukea

- 25.-28.8.2025 Ikifit Kuntoutus Apila, Kangasala
- AN-sairastuneille ja läheisille
- haku 21.7.2025 mennessä

Kotisivujen päivitys käynnistynyt

----- HANNA HAUTALA

[Etusivu](#) Akustikusneurinooma ja NF2
Ammattilaiselle Yhteystiedot ja linkit



Viestintäryhmä on aloittanut Sany kotisivujen päivityksen.

Päivityksen tavoitteena on parantaa sivuston käytettävyyttä, ajankohtaistaa sisältöä ja tarjota kävijöille helppo tapa löytää tietoa akustikusneurinoomasta sekä pysyä mukana yhdistyksen toiminnassa. Rakenteeseen tai ulkoasuun ei tehdä suuria muutoksia. Sivujen sisältöä päivitetään toki aina myös tarpeen mukaan.

**Tervetuloa Suomen
Akustikusneurinoomayhdistyksen
Sany ry:n kotisivuille**

Vapaaehtoiset Pieni ele –keräyksen sydän

Suuri merkitys varainhankinnalle

----- HANNA HAUTALA



Huhtikuun 2. päivä näkyy alue- ja kuntavaalien äänestyspaikoilla taas iloisesti hymyileviä, vapaaehtoisia lipaskerääjiä. Sany on jälleen mukana Pieni ele -vaalikeräyksessä usealla paikkakunnalla ympäri Suomea.

Keräyksestä saamamme tuotto on äärimmäisen tärkeä, sillä kunnan lipaskeräyksen tuotosta puolet jaetaan kunnassa mukana olevien yhdistysten kesken. Keräyksen merkitys on korostunut entisestään, kun hallitus leikkasi järjestöjen rahoitusta.

Haluatko vapaaehtoiseksi?

Lipaskerääjät tekevät arvokasta työtä, jotta apua tarvitsevat saavat tukea. Vapaaehtoiset mahdollistavat lahjoitusten keräämisen ja lisäävät tietoisuutta tärkeästä asiasta. Jokainen kerääjä on mukana tekemässä hyvää. Jos sinä haluat kantaa vapaaehtoisen kortesi kehoon, niin laita Katille viesti osoitteeseen sanytoimisto@gmail.com, niin selvitetään onko kuntasi mukana keräyksessä.

Keräyksestä voit lukea lisää [tästä](#).

Jos haluat tehdä lahjoituksen diginä, onnistuu se [tästä](#).



Aluetapaamiset tarjoavat vertaistukea, ajankohtaista tietoa ja yhteisöllisyyttä. Sanyin tämän vuoden hyvinvointiteema kuntoutus on myös esillä tapaamisissa.

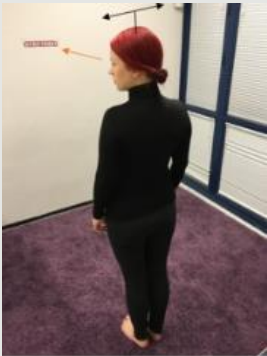
Kuntoutusteema näkyy vertaistoiminnassa

Tule jakamaan kokemuksiasi

----- TARJA KOIKKALAINEN

Aluetapaamisissa vaihdetaan kokemuksia ja ajatuksia kuntoutusteemasta. Teemaa käsitellään niin, että osallistujat saavat täyttää lyhyen lomakkeen omista kokemuksistaan ja sen jälkeen keskustellaan heränneistä ajatuksista joko yhteisesti tai pienryhmissä.

Samalla kerätään kokonaiskuva sanylaisten kokemuksista: anonymisti täytetyt lomakkeet kerätään talteen ja tehdään yhteenveto, kun teema on käsitelty kaikilla alueilla. Sanylaisten kokemukset ja ajatukset ovat tärkeitä Sanyin toiminnan kehittämisessä. Tule mukaan keskustelemaan kuntoutusteemasta!



Toipumisesta kuntoutumiseen

----- PÄIVI PYYSALO,
NEUROLOGINEN FYSIOTERAPEUTTI ELÄK.

Akustikusneurinooman (AN) eli vestibulaarischwannooman (VS) hoitoa ja kuntoutusta leimaa sairauden harvinaisuus. Kansallista käypä hoitosuosituksista ei tähän sairauteen ehkä kannata jäädä odottamaan. Erityisosaajien joukko yliopistosairaaloissa on pieni ja etäinen. Kuntoutuksen tarvetta ei tunnisteta, ellei hoitojen seurauksena ole suoranaisia komplikaatioita. Lääkärit ja sairastuneet itsekään luottavat toipumisen tehoon. Onneksi sairaus on myös hyvänlaatuinen.

Toipumisen voima on merkittävä ja siihen kannattaa luottaa, mutta sitä voidaan myös tukea. Kun toipuminen sujuu odotetusti, ei kuntoutuksen tarvetta ole. Useimmat kokevat toipuneensa täysin työ- ja toimintakykyiseksi 2-4 kk hoitotoimien jälkeen. Osa taas toipuu toimintakykyiseksi, muttei ennalleen. Tällöin kuulonalenema useimmiten jää tai pahenee, tasapainon hallinta kohenee pikkuhiljaa, mutta ihan uusia oireita kuten päänsärkyä tai väsymystä voi ilmaantua.

Se joukko, jolle jää toimintakykyä tai hyvinvointia haittaavia oireita, tulee tunnistaa ja auttaa eteenpäin. Osa näistä sairastuneista tulisi autetuksi jo sillä, että diagnosoinnin sekä myöhempien hoitotoimien yhteydessä he saisivat yksilöllistä ohjausta AN:n kanssa elämiseen.

Kuntoutuksen tarve yksilöllinen

Kuntoutukselle on sijansa AN:n hoidossa. Yksilöllisen ohjauksen lisäksi joku tarvitsee terapiaa, apuvälineitä, omahoidon ohjausta tai kenties yhdistyksen tarjoamaa vertaistukea ja tietoa -kurssin. Kuntoutuksen tarve on hyvin yksilöllinen eikä sairastunut itsekään sitä täsmällisesti tiedosta. Kuntoutuksen puuttuminen voi kostautua myöhemmin työuupumuksena, särkyinä

tai kipuina, liikkumispelkona, heikentyneenä elämänlaadun kokemuksena, osallisuudesta syrjäytymisenä jne. Kaikki tämä olisi estettävissä tarpeen mukaisella kuntoutuksella ja ohjauksella, millä sairastunut saisi oman tilanteensa paremmin hallintaansa.

Kuulon kuntoutus on melko hyvin tunnistettu ja sitä onkin tarjolla. Muu kuntoutus on neurologista, esimerkiksi fysioterapiaa, puheterapiaa, neuropsykologista ohjausta tai moniammatillisen työryhmän ohjausta. Näitä kuntoutusmuotoja ei kuitenkaan järjestetä rutiinomaisesti. Jos tarvetta ei ole yliopistosairaalatutkimuksissa tunnustettu, sairastuneen voi olla hyvin vaikea löytää ymmärrystä oireilleen ja kuntoutusodotuksilleen edes työterveyshuollon, saati terveyskeskuksen vastaanotoilla.

Ammattilaiset saattavat myös arkailla harvinaissairauden leimaa, vaikka tiedän, että esimerkiksi aivoverenkiertohäiriöiden tai aivovammojen hoitoon perehtyneet terapeutit osaavat kuntouttaa myös AN-sairastuneita.

Sany tarjoaa ensitietoa, yksilöllistä vertaistukea, kursseja, alueellisia tapaamisia ja verkkosivut eli tietoa ja lohtua. Toivottavasti olet ne löytänyt.



Hallituksessa uusia ja tuttuja kasvoja

Vahvaa panostusta ja tuoreita näkökulmia

----- KOONNUT HANNA HAUTALA

Sany ry:n syyskokouksessa marraskuussa hallituksessa aloitti jatkavien lisäksi kaksi uutta jäsentä. Toinen heistä on Liisa Salonen. Emmi Keskiäho ja Antti Juntunen taas ovat jo enemmän tai vähemmän konkareita. Kolmikko kertoo ajatuksistaan ja odotuksistaan hallitustyöstä.

Liisa Salonen

”Koen Sany ry:n toiminnan tärkeäksi ja haluan olla mukana antamassa siihen oman osani. Läheisimmän tukihenkilöni ja siskoni Emmin esimerkin myötä ajattelin, että kokeilen. Hallitustoiminta on itselleni melko uutta eli toivon oppivani lisää.

Itselleni Sany ry on tärkeä tiedonjakamisen, vertaistuen ja yhteisöllisyyden kannalta. Oman roolini koen olevan vertainen muille sairastuneille, toivottavasti tukea ja toivoa antava. Koen voivani panostaa eniten hyvinvointiin ja kurssityöhön.

Ensimmäiset hallituksen tapaamisissa on ollut mukavaa, rentoa ja tehokasta työskentelyä mukavien ihmisten kanssa. Etäkokoukset helpottavat osallistumistani ruuhkavuosien keskellä.”

Emmi Keskiäho

”Aikaisemman hallituskauden aikana olen oppinut hurjasti Sanyn toiminnasta käytännössä ja ennen kaikkea tutustunut uusiin mahtaviin ihmisiin. Kohtaamiset niin live-tapaamisissa kuin etäkokouksissakin ovat antaneet paljon uutta ymmärrystä siitä, miten yhdessä voimme tukea toisiamme ja saada paljon aikaan. Näkökulmani on vähän eri, kun en itse ole sairastunut, vaan läheinen - mutta olen oppinut että sekin on tärkeä osa AN:n kanssa elämistä.

On ollut kiva huomata, että aktiivisia jäseniä ja toimijoita riittää, toimintaa kehitetään ja vastuuta jaetaan sopivasti. Tärkeä tuki vapaaehtoistyön rinnalle on ollut tietysti järjestösihteerin saaminen yhdistykseen, Katin työpanos on ollut merkittävä jo nyt.

Toimintaterapiaopintojeni myötä toivon jossain vaiheessa voivani tuoda uutta yhdistykselle esim. opinnäytetyön tiimoilta, kun sen aloittaminen tulee ajankohtaiseksi. Toivottavasti myös verkostoistani saan ammennettua jotain uutta yhdistyksen hyödyksi.”

Antti Juntunen

”Ensimmäiset kaudet hallituksessa olivat monella tapaa uuden oppimista ja opettelua. Viime kaudella minut valittiin varapuheenjohtajaksi. Silloin aloin vielä paremmin ymmärtää mitä toimia ja päätöksiä tehdään yhdistyksen hyväksi. Olen edelleen kiinnostunut seuraamaan politiikkaa ja yhteiskunnallisia kysymyksiä ja pyrin jatkuvasti oppimaan uutta.

Aloittaessani hallituksessa olivat muut kokeneita ja pitkään yhdistyksen toiminnassa mukana olleita. Pitkäaikaiset aktiivitoimijina siirtävät tietotaitoa muille. Vastuunottaminen ja isoihin saappaisiin astuminen vaatiikin hyvän taustatuen. Hyvän hengen ja yhteistyön avulla tieto ja osaaminen siirtyy eteenpäin. Kurssi-, koulutus- ja aluetoimintapalautteiden perusteella kehitämme ja luomme parempia toimintamalleja niin yhdistyksen vapaaehtoisille toimijoille kuin jäsenille. Viime vuoden puolella palkattu järjestösihteerini on auttanut monella tapaa yhdistyksen toimintaa.

Tänäkin vuonna aion jatkaa positiivista toimintaa ja luoda hyvää ilmapiiriä. Yhdessä hallituksen kanssa ja muiden aktiivitoimijoiden kanssa luomme vertaistukea ja monenlaista muuta hyödyllistä toimintaa.”

Sanyn hallitus 2025

Liisan, Emmin ja Antin lisäksi hallituksessa istuvat Mari Kerttula, Arttu Käpylä ja Päivi Nurminen. Puheenjohtajana toimii edelleen Tarja Koikkalainen. Varalla ovat Eine Lehtosalo (1.) ja Kaija Lankinen (2.).

Hallituksen
kuulumisia
pääset lukemaan
[kotisivuiltamme](#)