

MITÄ SANOIT?

SANY ry:n JÄSENLEHTI



Kuva: Pjalina Ainasoja

Keväiset terveiset Inkoosta

Kevään ensimmäinen takatalvi on ohitettu ja kesän lämpö on taas vähän lähempänä. Viileät tuulet ovatkin puhaltaneet toisesta suunnasta sotejärjestöjen STEA:n avustusmäärärahojen leikkausten muodossa.

Sanyllekin STEA:n avustus on tärkeä. Se mahdollistaa toiminnan järjestämisen totutulla tavalla, mutta onneksi avustus ei ole kaikki kaikessa. Sany toiminnan ydin on vertaistuki ja laadukkaat kurssit. Kummankin rahoittamiseen voidaan etsiä muita rahoituslähteitä ja tarvittaessa niin tehdäänkin, mutta ilman osaavia ja motivoituneita vertaistukihenkilöitä ja hyvää asiantuntijaverkostoa ei ole toimintaa.

Sany vahvuus on sen vapaaehtoisissa, halussa toteuttaa tätä merkityksellistä toimintaa. Vertaisuus on voimaa, joka lämmittää kuin kesäinen aurinko!

Ensi viikolla on taas akustikusneurinomatietoisuusviikon aika ja luvassa on kiinnostavia asiantuntijaluentoja ja sanylaisten haastatteluja somessa. Tulethan linjoille!

Syyskuussa puolestaan kokoonnutaan valtakunnalliseen vertaistapaamiseen, nähdäänkö siellä?

Tietoisuusterveisin

Tarja



Sisällysluettelo:

Mitä sanoit nro 2/26

Keväiset terveiset Inkoosta.....	1
Kevätkokouskuulumisia.....	2
AN-tietoisuusviikko.....	2
Liike hellii mieltä.....	2
Uusi vertaispienryhmä.....	3
Toimintasuunnitelman muutokset...3	
Kurssit & vertaistapaaminen.....	4

Jäsenlehden 2/26 toimitus:

Tarja Koikkalainen, tekstit
Hanna Hautala, tekstit

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.





Kevätkokous järjestettiin Turussa. Aina on aikaa napata pari maisemakuvaa.

Kevätkokouskuulumisia

STM:n päätökset nousivat keskusteluun

----- TARJA KOIKKALAINEN

Sanyn kevätkokous pidettiin kesäisen aurinkoisessa Turussa 18.4.2026. Koolla oli pienehkö, mutta sitäkin aktiivisempi porukka ja keskustelu lounaan ja kahvin aikaan olikin vilkasta!

Kevätkokouksessa vahvistettiin tilinpäätös ja toimintakertomus vuodelle 2025 sekä myönnettiin vastuuvapaus hallituksen jäsenille. Kokouksen aluksi kuultiin TtM, FM Katja Liljan asiantuntijaluento Liikunta kehon ja mielen hyvinvoinnin tukena. Katjan haastattelu olikin viime [jäsenlehtisessä](#). [Esitysmateriaali](#) on kotisivujen materiaalipankissa.

Jäsenet nostivat keskusteluun mahdollisiin taloushaasteisiin valmistautumisen sekä lausuntokierroksella olevan sosiaali- ja terveysministeriön päivityksen lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteita koskevasta ohjeistuksesta.

Taloushaasteiden osalta Sanyn hallitus seuraa STEA:n määrärahojen ja avustuslinjausten kehitystä ja käynnistää tarvittaessa selvittelyn mahdollisista muista rahoituslähteistä.

Apuvälineiden luovutusperusteita koskevan ohjeistuksen osalta Sany antoi lausunnon, jossa nostimme esille, että nykyohjeistuksessa ei ole määritelty erikseen luovutusperusteita toispuoleisten kuulovikojen osalta. Molemmipuolisia kuulovikojen koskevat luovutusperusteet eivät sovellu toispuoleisten kuulovikojen tilanteissa.

Korostimme, että ohjeistuksen päivitykseen tulee lisätä toispuoleisia kuulovikojen koskeva ohjeistus, koska ohjeistuksen puuttuessa kuulon kuntoutus ei ole yhtäläisesti saatavilla eri alueilla.

Liike hellii mieltä

Akustikusneurinooma ei kosketa vain kehoa, vaan myös mieltä. Epävarmuus omasta tasapainosta, kuormitus ja arjen muutokset voivat vaikuttaa mielialaan yllättävän paljon. Siksi liikkumisella on tärkeä rooli, ei vain kuntoutuksessa, vaan myös henkisessä hyvinvoinnissa.

Usein jo pieni ulkoilu tai venyttely virkistää mieltä. Kokeile vaikka näitä:

- rauhallinen kävely luonnossa
- kevyt jooga tai hengitysharjoitukset
- musiikin tahdissa liikkuminen kotona

Sanyn jäsen, aktiivinen joogaaja kertoo, miten jooga auttaa häntä arjessa.

”Jooga on kuin olisi treffeillä itsensä kanssa: lupa keskittyä omaan itseen, kätkeytyä hetkeksi omaan kuplaan ja unohtaa kaikki muu. Jooga auttaa palautumaan hektisestä arjesta ja päästämään irti turhasta murehtimisesta. Hyvä tekee mielelle sekini, kun huomaa, että esimerkiksi tasapainossa tai liikkuvuudessa tapahtuu kehitystä harjoitusten myötä.”

3 minuutin hyvän olon hetki

Istu tai seiso tukevasti. Hengitä rauhallisesti sisään nenän kautta ja ulos suun kautta.

Pyöritä hartioita hitaasti taakse 5 kertaa, sitten eteen 5 kertaa.

Nosta katse hetkeksi ylös ja anna huomion siirtyä ympäristöön. Nimeä mielessäsi kolme asiaa: mitä näet ja mitä kuulet.

Lopuksi ota vielä kolme rauhallista hengitystä.

Akustikusneurinooma-tietoisuusviikko

Ajankohtaista asiaa ja tietoa verkossa viikolla 20

----- HANNA HAUTALA

Toukokuussa jaamme taas ajankohtaista tietoa akustikusneurinoomasta, kuulemme ammattilaisten puheenvuoroja ja sanylaisten tarinoita. Viikon ajan pääasialliset viestintäkanavamme ovat Sanyn Facebook- ja verkkosivut.

Asiantuntijaluennot tallennetaan ja ne ovat katsottavissa viikon 21 ajan Sanyn verkkosivujen kautta.

NÄHDÄÄN LINJOILLA!

Ohjelma

Ma 11.5. klo 15
Neurokirurgian erikoislääkäri
Ville Vuorinen

Ti 12.5. klo 14.30
Ilmarisen asiantuntija *Kaisa Valpun*
katsaus työkyvyn tuen keinoihin

Ke 13.5. klo 17.30
Tinnitus-yhdistyksen puheenjohtaja
Jarkko Paananen alustaa keskustelua tinnituksesta

Loppuviikosta sanylaiset kertovat, miten sairauden kanssa pärjää työelämässä. Ääneen pääsee myös Sanyn kokemustoimija.

Zoom-linkit

Topic: Asiantuntijaluento
Akustikusneurinooman hoitokäytännöt
Time: May 11, 2026 03:00 PM Helsinki
<https://us02web.zoom.us/j/82385639659>

Topic: Asiantuntijaluento Työkyky
koetuksella, katsaus työkyvyn tuen keinoihin
Time: May 12, 2026 02:30 PM Helsinki
<https://us02web.zoom.us/j/84215460873>

Topic: Tinnitusilta
Time: May 13, 2026 05:30 PM Helsinki
<https://us02web.zoom.us/j/83584728788>



Uusi vertaispienryhmä käynnistyy

Toiminta alkaa syksyllä

----- TARJA KOIKKALAINEN

Akustikusneurinooma ja ruuhkavuodet. Ei kovin houkutteleva yhdistelmä, mutta tuttu monelle.

Työn ja lapsiperhe-elämän yhdistäminen voi olla haasteellista terveellekin, sairauden tuomat jaksamishaasteet tuovat oman lisänsä kuvioon. Ja ilman sitä lapsiperhettäkin työssä jaksaminen voi oireiden kanssa olla tiukkaa.

Keskustelua ja kokemuksia

Haasteiden kanssa ei tarvitse olla yksin. Kokemusten jakaminen ja keskustelu vertaisten kanssa voi auttaa yllättävänkin paljon.

Sany haluaa tukea, joten olemme päättäneet perustaa erityisen vertaistukiryhmän vastaamaan työikäisten tarpeisiin. Suunnitelmissa on siis vertaispienryhmä, joka kokoontuu samalla kokoonpanolla käsittelemään työikäisille ajankohtaisia teemoja.

Harson kouluttamat

Ensimmäisenä askelena kohti uutta toimintaa kaksi Sany vertaistukihenkilöä, **Mari Nevander** ja **Tarja Koikkalainen** – työikäisiä kumpikin – osallistui huhtikuussa Harso ry:n pienryhmävetäjäkoulutukseen Tampereella. Kyseessä oli tiivis viikonloppu, jossa kouluttajana toimi Harson kokenut vertaistoiminnan osaaja Satu Salmi. Kurssi tarjosi paljon käytännönläheistä tietoa ja harjoitteita sekä ryhmän suunnitteluun että vetämiseen.

Tervetuloa mukaan

Kevään kuluessa on tarkoitus laatia tarkempi suunnitelma uudesta vertaispienryhmästä ja siellä käsiteltävistä teemoista. Tavoitteena on aloittaa ryhmä ensi syksynä. Tarkempaa tietoa ryhmästä ja siihen hakemisesta tulee myöhemmin.

Seuraa Sany viestintää ja hae mukaan ryhmään, jos teemat ovat sinulle ajankohtaisia!



Muutokset toimintasuunnitelmaan

----- TARJA KOIKKALAINEN

Sanyn toiminta rahoitetaan pääasiassa STEA:n avustuksella.

Paljon julkisuudessa olleet STEA:n avustuspäärahoiden leikkaukset eivät ole toistaiseksi kohdistuneet merkittävästi Sanyn toimintaan. Kuten edellisessä jäsenlehtisessä kerroimme, STEA myönsi tälle vuodelle haettua alhaisemman avustuksen. Joudumme siis ensimmäistä kertaa etsimään säästöjä ja päivittämään toimintasuunnitelmaa ja talousarviota.

Hallitus on syyskokouksen valtuuttamana päättänyt muuttaa toimintasuunnitelmaa niin, että uuden vertaispienryhmätoiminnan käynnistämistä varten räätälöity koulutus peruttiin. Sen sijaan lähetimme kaksi vertaistukihenkilöä Harson ry:n pienryhmävetäjäkoulutukseen, jotta saamme käynnistettyä uuden toiminnan työikäisille suunnatun pilottiryhmän avulla.

Tämän muutoksen lisäksi peruttiin Sany vapaaehtoistoimijoiden täydennyskoulutus marraskuulta. Päätimme, että siirrymme jatkossa yhden vuosittaisen koulutusviikonlopun malliin.

Näillä muutoksilla saimme turvattua sen, että vakiintuneesta alue- ja kurssitoiminnasta emme joudu tinkimään. Kaikilla alueilla voidaan entiseen tapaan järjestää 1-3 tapaamista ja kaikki suunnitellut kolme kurssia toteutetaan.

Lisäksi pystymme järjestämään syyskuussa valtakunnallisen vertaistapaamisen, josta on erillinen juttu tässä lehtisessä.



Kursseilta tietoa, vertaistukea ja voimavaroja

Valtakunnallinen vertaistapaaminen syksyllä

----- KOONNUT HANNA HAUTALA

Sany järjestää vuosittain 3-5 kurssia. Kurssit on suunnattu akustikusneurinoomaan sairastuneille ja heidän läheisilleen. Mukaan ovat tervetulleita myös perheen lapset.

Voimavarakurssi

Elokuussa järjestetään voimavarakurssi. Kurssin painopiste on virkistytymisessä ja voimavarojen vahvistamisessa yhdessä vertaisten kanssa.

- **ajankohta:** 4.-7.8.2026
- **paikka:** Loma- ja kurssikeskus Koivupuisto, Ylöjärvi
- **hakuaika:** 28.6.2026 mennessä

Tietoa & vertaistukea

Syyskuun kurssilla tavataan tiedon ja vertaistuen merkeissä. Kurssin sisältö on sopeutumisen valmennuksellinen. Sen tavoitteena on lisätä sairastuneiden ja läheisten ymmärrystä akustikusneurinooman aiheuttamasta oireistosta ja vaikutuksesta jokapäiväiseen elämään. Kurssilta saa tietoa AN:sta, oireista, hoitomenetelmistä sekä kuntoutumisen keinoista.

- **ajankohta:** 7.-10.9.2026
- **paikka:** Backbyn kartano, Espoo
- **hakuaika:** 2.8.2026 mennessä

Olet lämpimästi ja
sydämellisesti tervetullut
mukaan!

Eri kursseilla on erilainen työntekijärakenne, mutta usein kursseilla on fysioterapeutin, psykologin ja vertaisohjaajien ohjaamaa toimintaa. Lisäksi luennoitsijoina kurssitarpeen mukaan toimivat neurokirurgi, neuropsykologi ja/tai muu erityisosaaja. Kurseillamme on aina mukana vertaisohjaajia.

Kurssit toteutetaan STEA:n rahoituksella, ja ne ovat kaikille osallistujille täysin maksuttomia. Mukaan on siis helppo tulla itselle tärkeiden ihmisten kanssa. Kurseille haetaan [sähköisen hakulomakkeen](#) kautta.

Mikäli sinulla on kysyttävää hakuprosessista tai tarvitset apua hakemuksen täyttämiseksi, voit olla yhteydessä sähköpostitse osoitteeseen sanytoimisto@gmail.com.

Valtakunnallinen vertaistapaaminen syyskuussa

Sanynt valtakunnallinen vertaistapaaminen järjestetään 11.–13.9. Kylpylähotelli Rauhalahdessa, Kuopiossa. Tapaaminen alkaa perjantai-iltana ja päättyy sunnuntaina lounaaseen. Mukaan mahtuu 30 henkilöä. Ilmoittautumisesta viestitään myöhemmin.

Tapaamisviikonloppuun kuuluu aamiainen, lounas ja päivällinen buffetböydästä. Sanylle on varattu kabinetti, jossa järjestetään ohjelmaa. Lauantaina ulkoillaan yhdessä luontopolulla ja ulkoilun yhteydessä nautitaan kahvit savusaunan terassilla. Tapaamisen aikana luvassa mahdollisesti myös vesijumppaa ja keilausta.