



SUOMEN AKUSTIKUSNEURINOOMAYHDISTYS r.y.
FINLANDS AKUSTIKUSNEURINOMFÖRENING r.f.

Kolmekymmentä SANY-vuotta

TOIMINTAKERTOMUS 1.1.2019 - 31.12.2019



Historiikkaa kuunnellaan 30-vuotisjuhlassa 18.5.2019 Helsingissä

Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry:n toimialueena on koko Suomi. Vuosi 2019 oli yhdistyksen 30. toimintavuosi, juhluvuosi. Juhlavuoden päätapahtuma oli 30-vuotisjuhla 18.5.2019. Eri puolilta Suomea kokoontuneet juhluvieraat saivat aikaan leppoisan tunnelman muistelusten, ansiomerkkien, musiikin ja ruokailun oheen.

Uusia jäseniä liittyi yhdistykseen vuoden aikana 38 ja jäsenmäärä kipusi 451:een. Vuoden jo vakiintunutta toimintaa, kuten kursseja ja aluetoimintaa ryydittivät monet toimikunnat, joissa valmisteltiin juhlaa, historiikkaa sekä hanketta.

Historiikki 'Toiskorvaisena jo 30 vuotta' valmistui ajoissa juhlapäiväksi. Vuoden aikana yhdistyksen tapahtumissa oli yli 1400 osallistujaa, kun eri tapahtumien osallistujat lasketaan yhteen. Yksittäisiä jäseniä näissä oli 270. Päästiin siis hyvin lähelle kunnianhimoista tavoitetta koota 300 eri jäsentä vuoden aikana osallistumaan tapahtumiin.

Viestintään saatiin lisävoimaa harvinaisten sairauksien helmi-maaliskuun tapahtumaviikosta, johon osallistuttiin neljässä yliopistosairaalassa. Ammattilaisten kanssa tehtiin yhteistyötä toimittamalla yhdistysesitteitä potilaille jaettavaksi. Moni asiantuntija kävi luennoimassa kursseilla tai tapahtumissa. Kliininen Neuropsykologia-kirjaan saatiin kokonainen AN-tietosivu.

Vertaistukitoimintaan sekä kurssitoimintaan aiemmin erikseen saadut STEA-avustukset yhdistettiin yhdeksi kohdennetuksi avustukseksi. Tärkeä oman varainhankinnan muoto on vaalien yhteydessä toimitettava lipaskeräys Pieni Ele, jonka tulos perustuu kerääjien vapaaehtoistyöhön. Tällä kertaa kerääjiä oli 36 paikkakunnalla.

Kuuloliitto ry:n valtakunnallisena jäsenyhdistyksenä yhdistyksellä on edustaja liittovaltuustossa sekä viidessä kuulopiirissä. Yhdistys osallistui Harvinaiset ry:n ja harvinaisten sairauksien kattojärjestö Harso ry:n toimintaan. Yhdistyksen tietoja valtakunnallisessa verkkosairaala Terveyskylässä päivitettiin. Potilastukipiste Olkan kanssa tehtiin tiedotusyhteistyötä.



Arjen hyvinvointitoimintaan saatiin STEA:n kohdennettua rahoitusta. Aiemmat erilliset kurssi- ja vertaistoiminnan kohdennetut avustukset yhdistettiin yhdeksi rahamäärältään samansuuruiseksi avustukseksi.

AN-sairastuneiden ja heidän läheistensä hyvinvoinnin ylläpitämiseksi ja lisäämiseksi toimitaan tarjoamalla sopeutumisvalmennuskursseja ja valtakunnallista, alueellista ja yksilöllistä vertaistukitoimintaa, tiedottamalla sairaudesta eri kanavien kautta sekä jatkuvalla toiminnan kehittämisellä.

Kurssitoiminta 2019

Toimintavuodelle suunnitellut neljä valtakunnallista kurssia toteutettiin. Kursseille osallistui yhteensä 41 henkilöä, joista sairastuneita 28 ja läheisiä 13. Turun kurssi maaliskuussa oli perussopeutumisvalmennusta vastadiagnosoiduille. Kurssin osallistujista osa oli hiljattain leikattu tai menossa leikkaukseen ja huomattava osa vielä seurannassa. Oulussa pidettiin syksyllä oma alueellinen lyhytkurssi, joka vastasi hyvin alueen ensitietotarpeeseen. Varalassa pidetty teemakurssi oli suunnattu työikäisille kehon ja mielen hallinnan tasapainottamiseksi. Kurssille olisi mahtunut enemmän osallistujia, mutta ehkä sen ajankohta elokuun alussa ei ollut houkutteleva. Virkistyspainotteinen voimavarakurssi pidettiin Ylöjärvellä elokuussa.

Kurssit järjestettiin pääosin yhdistyksen omien ammattilaisjäsenten voimin. Kursseilla työskenteli fysioterapeutti, psykologi, liikunnanohjaaja. Ulkopuolisina asiantuntijoina oli neurokirurgi, korvakirurgi sekä psykologi. Yhdistyksen vertaisohjaajia oli mukana kaikilla kursseilla.

Kurssien ohjelmissa oli asiantuntijoiden alustuksia akustikusneurinoomasta ja sen hoidosta, sairauteen sopeutumisesta, AN:n aiheuttamien oireiden omahoidosta ja terveellisistä elämäntavoista. Teemakurssilla rentouduttiin ja haettiin optimaalista rasiustasoa kuntotestauksen, joogan ja muun liikunnan avulla. Ohjelmaan kuului lisäksi keskusteluja sekä toiminnallisia harjoituksia. Kaikilla kursseilla tarjottiin osallistujille tietoa ja vertaistukea. Voimavarakurssilla nimenmukaisesti koottiin voimavaroja elämään liikunnan, vertaistuen ja elämänlaatukeskustelujen avulla.

Kursseilla koottiin palautetta suoraan ja lisäksi kaikille kuluvan vuoden kursseilla mukana olleille lähetettiin loppuvuonna seurantakysely. Palautteissa kiitettiin itselle ja läheiselle saatua tietoa, keskusteluja ja vertaistukea. Kurssi oli auttanut paremmin ymmärtämään sairautta, sen ilmenemismuotoja ja vaikutuksia omaan tai läheisen elämään. Asian käsittely selvensi tilannetta ja paransi mielialaa. Seurantakyselyn 01/20 vastanneet ilmoittivat saaneensa kurssista hyötyä myös pidemmäksi aikaa.

Kurssilaisen palaute: 'Sain paljon vertaistukea sekä uutta puhtia jatkaa eteenpäin sairaudesta huolimatta. Sain myös oikeaa tietoa kasvaimesta ja siihen liittyvistä ongelmista'

Vertaistoimintaan on muodostunut omat vahvat toimintamuodot: vertaistukihenkilöverkoston ylläpitäminen, aluetapaamiset sekä henkilökohtaisena tukihenkilönä toimiminen. Vertaistukihenkilöistä 14 on toiminut myös alueellisten tapaamisten vastuuhenkilöinä ja kuusi on toiminut vertaisohjaajina kursseilla.

Tukihenkilöille järjestettiin kaksi koulutustapahtumaa. Helmikuun tapahtumassa arvioitiin edellistä toimintavuotta ja suunniteltiin alkanutta, marraskuun tapaamisen teemana oli oma hyvinvointi. Näissä koulutuksissa oli kaikkiaan 38 osallistujaa.

Vertaistukea on annettu puhelimitse, sähköpostitse, sosiaalisessa mediassa, kursseilla sekä alueellisissa tapaamisissa. Tukipuhelimeen otti yhteyttä vuoden aikana 32 eri henkilöä. Heistä osa halusi henkilökohtaisen tukihenkilön.

Yhdistyksen järjestämä aluetoiminta jatkui edellisvuosien malliin. Alueellisia tapahtumia oli vuoden aikana yhteensä 19 kpl kymmenellä eri alueella. Näiden lisäksi toimintaa tarjottiin kolmella alueella, mutta osallistujia ei löytynyt. Kevään ja syksyn aikana järjestettyihin aluetapaamisiin osallistui yhteensä 304 sairastunutta ja läheistä. Lahden seutu liitettiin uutena mukaan Keski- ja Itä-Uusimaan alueeseen.

Aluetapaamiset 2019: Hämeessä yksi, osallistujia 7; Itä-Suomessa kaksi, osallistujia 36; Keski- ja Itä-Uusimaalla kaksi, osallistujia 35; Keski-Suomessa kaksi, osallistujia 24, Lounais-Suomessa kaksi, osallistujia 48; Pirkanmaalla kaksi, osallistujia 41; Pohjanmaalla kaksi, osallistujia 22; Oulun alueella kaksi, osallistujia 31; Pääkaupunkiseudulla kaksi, osallistujia 32; Satakunnassa kaksi, osallistujia 28.

Aluetapaamisissa huomioitiin juhlavuositeema ja kakkua oli tarjolla. Puheenjohtaja vieraili kahdeksan eri alueen tapaamisessa kertomassa ajankohtaisia kuulumisia. Tapaamisista tiedotettiin henkilökohtaisen kutsun lisäksi jäsentiedotteessa, yhdistyksen kotisivuilla ja facebook-sivulla. Aluevastaavina toimivat henkilöt huolehtivat oman alueensa tapahtumien suunnittelusta ja järjestelyistä.

Palautetta koottiin niin henkilökohtaisesta vertaistuesta kuin aluetapaamisistakin. Palautteesta käy ilmi, että aluetapaamisiin tultiin virkistymään, hakemaan vertaistukea, tapaamaan tuttuja ja luomaan uusia tuttavuuksia. Vertaistukitoiminnan palautteissa kuvaillaan, että keskustelussa saatu tieto on rauhoittanut, lievittänyt pelkoja sekä helpottanut oloa ja epä tietoisuutta. On ollut tärkeä saada puhua jonkun kanssa, joka ymmärtää. On saatu sellaista keskustelun apua, jota ei muualta ole saanut. Keskustelut on koettu suorastaan välttämättömiksi oman selviytymisen vuoksi. Keskustelut ovat myös tuoneet piristystä ja lievittäneet yksinäisyyttä.

Vertaistoimintaa suunnitteleva ja koordinoiva Veera-työryhmä kokoontui videon välityksellä vuoden aikana kahdeksan kertaa.

(Liite 2: Sany ry:n aluevastaavat 2019)



VIESTINTÄTOIMINTA

Vuoden aikana yhdistys lähetti koko jäsenistölle kaksi jäsenkirjettä. Ne sisälsivät vuosikokouskutsut (kevät- ja syyskokous), toimintatiedotteet sekä esitteitä. Uusille jäsenille lähetettiin tervetulo-postitus materiaaleineen.

Kuuloliiton Kuuloviesti on myös yhdistyksen jäsenlehti. Yhdistyksen juhla-juttu julkaistiin lehdessä. Yhdistyksen jäsen on ollut lehden toimituskunnassa.

Sany-esitys sekä potilasopas ovat olleet tärkeimmät jaettavat tiedotusmateriaalit. Uusitut kotisivut (www.akustikusneurinoomayhdistys.com) otettiin käyttöön helmikuun alussa.

Historiikki kiinnosti jäsenistöä ja sitä myytiin joitakin kymmeniä kappaleita. Lisäksi se jaettiin vuosijuhlissa mukana olleille perustajajäsenille.

Ammattilaistiedotuksena yhdistys lähetti kaksi kertaa vuodessa esitteitä ja kurssitietoa viiteen yliopistosairaalaan, keskus- ja aluesairaaloihin sekä muille yhteistyökumppaneille.

Työikäisten kyselystä vuodelta 2018 tehtiin raportti, joka on ollut luettavissa verkkosivulla. Raportin tuloksia hyödynnetään edelleen. Työterveysammattilaisille suunnatun tiedotuksen kanavia avattiin.

Yhdistys oli mukana kevään Harvinaisten näyttelykierroksessa viidessä yliopistosairaalassa, joista neljässä oltiin paikalla ja yhteen lähetettiin materiaali.

Potilastukipiste OLKA:an toimitetaan materiaalia. Olka-toimintaa on Helsingissä, Seinäjoella, Vaasassa, Oulussa ja Kuopiossa.

Paikallisten kuuloyhdistysten kanssa osallistuttiin yhteisiin yleisöluento- ja näyttelytapahtumiin.

Yhdistyksellä on ollut edustaja Kuuloliiton valtuustossa, jonka kahteen kokoukseen on osallistuttu. Kaikissa kuulopiireissä ei ollut omaa edustajaa alueiden vähäisen jäsenmäärän vuoksi. Yhteyttä on kuitenkin tiivistetty ja tiedonvälitys toimii myös niistä Kuulopiireistä, joissa ei ole omaa edustajaa. Espoon vammaisneuvoston 'Rakennetaan kaikille' työryhmässä on edelleen ollut jäsenemme.

Asiantuntijalääkäritoiminta on osoittautunut tarpeelliseksi kurssiluentojen toteutumiseksi, materiaalin tarkistamisessa sekä yksittäisissä potilaskysymyksissä.

Yhteistyö leikkaavien yliopistosairaaloiden neurokirurgisten poliklinikoiden sekä kuulokeskusten kanssa toimii ja potilaat ovat saaneet tiedon yhdistyksestä myös sitä kautta. Yhä useammin yhteyttä ottavat potilaat kertovat, että ammattilainen suosittelee yhteydenottoa yhdistykseen. Yhdistys arvostaa tällaista luottamuksenosoitusta.

AN-tietoisuuden leviämisessä kuntoutusammattilaisten keskuuteen edesauttaa se, että 'Kliininen Neuropsykologia'-kirjan (Jehkonen, Saunamäki, Hokkanen) uusittuun painokseen saatiin kokonainen AN-tietosivu.

Yhdistyksen puheenjohtaja osallistui kansainväliseen 8. vestibulaarischwannooma-konferenssiin USA:ssa.

Tietoisuus toiminnastamme on kasvanut myös kurssityöhön osallistuneiden eri erityisalojen ammattilaisten sekä alueilla luennoivien henkilöiden kautta. Monialaista yhteistyötä on tehty vertaistoiminnan ja kurssien yhteydessä muiden järjestöjen, kouluttajien sekä koulutuspaikkojen kanssa.

Akustikusneurinooma on esitelty Terveyskylä – verkkosairaalan sivulla 'Aivotalo' ja yhdistys 'vertaistalo'-sivulla. Potilastukipiste OLKA:n kanssa tehdään tiedotusyhteistyötä.

(Liite 3: Yhteistyöedustukset vuonna 2019)

HALLINTO JA TALOUS

Yhdistyksessä on 451 jäsentä (31.12.2019). Vuoden aikana liittyi 38 jäsentä. Yhteensä 23 henkilön jäsenyys päättyi. Näistä kuusi oli vuoden aikana kuollut, 17 erosi tai erotettiin maksamattomien jäsenmaksujen vuoksi.

Yhdistyksen sääntömääräiset kokoukset pidettiin seuraavasti:

Kevätkokous	Helsingissä 23.3.2019	osallistujia 17
Syyskokous	Helsingissä 16.11.2019	osallistujia 36

Hallitus kokoontui seitsemän kertaa. Hallituksessa on puheenjohtajan lisäksi kahdeksan varsinaista sekä kaksi varajäsentä. Varsinaisten jäsenten kokouksiin osallistumisprosentti oli 68 %.

Juhlavuoden kunniaksi jaettiin ansiomerkkejä sekä kiitosmaljoja omille aktiivitoimijoille sekä yhteistyökumppaneille.

Hallitus on kuunnellut jäsenten odotuksia ja toiveita kaikissa tapahtumissa. Vuoden aikana on toiminut historiikki-, juhla- sekä työikäisten työryhmät. Pysyviä työryhmiä ovat vertaistoimintatyöryhmä Veera, NF2-työryhmä sekä Martti Lemmetyisen rahaston hoitotoimikunta.

Yhdistyksen talouden perustana ovat avustukset sekä oma varainhankinta. STEA:n avustus kustansi suuren osan toiminnasta, oman varainhankinnan avulla jäi kustannettavaksi 30-vuotisjuhla, historiikki, rahastoon liittyvä toiminta sekä osa talouden kuluista.

Lipaskeräykset ovat tarpeellista omaa varainhankintaa ja kevään vaalikeräyksiin osallistuttiin 36 kunnassa noin 60 kerääjän voimin. Keräysvaroja on käytetty juhlavuoden kustannuksiin.

Yhdistyksen hallinnoimasta Martti Lemmetyisen rahastosta jaettiin kaksi avustusta, yhteensä 3200 euroa.

Osa-aikaisen toimistoassistentin tehtävässä toiminut Outi Nurmi jatkoi helmikuuhun 2019. Hänen etätyöpanoksensa oli kahdeksan päivää kuukaudessa. Syksyllä Sini Varpi-Rämö jatkoi tehtävässä viisi päivää kuukaudessa.

Yhdistyksen voimavarana ovat vapaaehtoiset, jotka mahdollistavat toiminnan. Aktiivijäsenet kokevat toiminnan merkitykselliseksi ja ovat tehneet tuhansia vapaaehtoistunteja (yli 4000) vuoden aikana. Jäsenistön aktiivisuus ja osallistuminen innostavat kaikkia toimijoita.

(Liite 4: Sany ry:n hallitus, työryhmät ja toimikunnat 2019)

Hallitus

www.akustikusneurinoomayhdistys.com
www.facebook.com/akustikusneurinoomayhdistys

LIITE 1: Sopeutumisvalmennuskurssit 2019

LIITE 2: Sany ry:n aluevastaavat

LIITE 3: Yhteistyöedustukset vuonna 2019

LIITE 4: Sany ry:n hallitus, työryhmät ja toimikunnat 2019

Sopeutumisvalmennuskurssit 2019

1. Sopeutumisvalmennuskurssi 25.-28.3.2019
Kuntoutuskeskus Ruissalo, Turku
 - kurssilaisina 10 sairastunutta + 7 läheistä
 - työntekijöinä: psykologi, 2 vertaisohjaajaa, fysioterapeutti/työnohjaaja, luennoiva neurokirurgi
2. Kehon ja mielen tasapaino - kurssi 5.-8.8.2019
Varalan urheiluopisto, Tampere
 - kurssilaisina 3 sairastunutta, 1 avustaja
 - työntekijöinä kl/fysioterapeutti, 2 liikunnanohjaajaa
3. Voimavarakurssi 12.-16.8.2019
Lomakeskus Koivupuisto, Ylöjärvi
 - kurssilaisina 10 sairastunutta ja 2 läheistä
 - työntekijöinä kj/vertaisohjaaja + kaksi muuta vertaisohjaajaa ja fysioterapeutti
4. Sopeutumisvalmennuskurssi 9.-10.10.2019
Oulu Scandic, Oulu
 - kurssilaisina 5 sairastunutta ja 3 läheistä
 - työntekijöinä kj/fysioterapeutti ja yksi vertaisohjaaja, luennoiva korvakirurgi



SANY ry:n aluevastaavat

Häme	Kaija Lankinen	Sipoo
Itä-Suomi	Tuula Aavamäki Marjut Kosonen	Liperi Joensuu
Kaakkois-Suomi	Anja Sivonen	Heinola
Keski- ja Itä-Uusimaa ja Lahden alue	Kaija Lankinen	Sipoo
Keski-Suomi	Kaisa Flyktman	Laukaa
Lappi	Mirva Hyötylä	Sodankylä
Lounais-Suomi	Erkki Kurtti Päivi Liippola	Turku Raisio
Länsi-Uusimaat	Tarja Koikkalainen	Inkoo
Oulun alue	Aune Miettinen Leena Olsbo-Rusanen	Oulu Oulu
Pirkanmaa	Päivi Heikkilä Sinikka Sinisalo	Pälkäne Sastamala
Pohjanmaa	Aila Skytte	Pedersöre
Pääkaupunkiseutu	Eine Laitinen Sari Tarvonen	Helsinki Helsinki
Satakunta	Irmeli Pihala	Eurajoki



Yhteistyöedustukset vuonna 2019

Kuuloliittoedustukset:

Liittovaltuusto 2018-2020,

Jäsen Tuula Aavamäki
1.varajäsen Päivi Liippola
2.varajäsen Juha Lares

Sanyn edustajat kuulopiireissä:

Itä-Suomi	Tuula Aavamäki
Keski-Suomi	ei edustajaa
Kaakkois-Suomi	ei edustajaa
Lappi	Mirva Hyötylä
Lounais-Suomi	Erkki Kurtti, varahlö Päivi Liippola
Oulu	Aune Miettinen, varahlö Leena Olsbo-Rusanen
Uusimaa	Eine Laitinen ja Sari Tarvonen

Kuuloviestin toimitusneuvoston jäsen Leena Olsbo-Rusanen

Espoon vammaisneuvosto 'Rakennetaan kaikille' työryhmä: Pirjo Mäkipää



Sany ry:n hallitus, työryhmät ja toimikunnatHallitus:

Päivi Liippola	puheenjohtaja	Raisio
Erkki Kurtti	varapuheenjohtaja	Turku
Tarja Koikkalainen		Inkoo
Eine Laitinen	sihteeri	Helsinki
Kaija Lankinen	vertaistukivastaava	Sipoo
Anne Marsela-Kuvaja		Espoo
Henna Pakarinen		Rääkkylä
Irmeli Pihala	taloudenhoitaja	Eurajoki
Siw Westerback	ruotsinkielinen toiminta	Kemiönsaari
Sirpa Mäkitalo	1.varajäsen	Siikainen
Timo Jokinen	2.varajäsen	Helsinki

Asiantuntijalääkäri: neurokirurgi, dosentti Ville Vuorinen

Historiikkitoimikunta:

Leena Olsbo-Rusanen pj; Tuula Aavamäki; Erkki Kurtti; Juha Lares;
Päivi Liippola ja Irmeli Pihala

Martti Lemmetyisen rahaston hoitotoimikunta:

Päivi Liippola pj; Tarja Koikkalainen; Erkki Kurtti; Seppo Lehtonen ja Irmeli Pihala

NF2 työryhmä:

Liisa Sammalpenger ja Pasi Sarjanoja

Työikäisten työryhmä:

Tarja Koikkalainen pj; Pia Siljamäki, Sari Tarvonen ja Siw Westerback

Veera-työryhmä:

Kaija Lankinen pj; Pertti Ikonen; Marjut Kosonen; Aune Miettinen; Irmeli Pihala

