



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

TOIMINTAKERTOMUS 1.1.2017 - 31.12.2017



Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry:n toimialueena on koko Suomi. Yhdistys haluaa toimia kohderyhmän hyvinvoinnin lisäämiseksi ja kuulohermokasvaimen aiheuttamien haittojen vähentämiseksi. Yhdistyksen keskeisin toimintamuoto on vertaistuki. Vuosi 2017 oli yhdistyksen 28. toimintavuosi.

Toiminnan tavoitteina vuonna 2017 oli ylläpitää ja edelleen lisätä vertaistukitoimintaa laajentamalla alueellista toimintaa ja tarjoamalla kursseja AN-potilaille ja läheisille. Ammattilaistiedotuksen laajentaminen ja ammattilaisyhteistyön lisääminen olivat myös kertomusvuoden tavoitteina.

Tavoitteissa onnistuttiin hyvin ja osittain jopa yli odotusten. Alueelliseen toimintaan osallistujien määrät kasvoivat ja toimintaa saatiin uusilla alueilla käyntiin. Jäsenet ovat ottaneet vastaan tarjotun toiminnan, osallistuneet ja palautteiden mukaan saanut myönteisiä kokemuksia, vertaistukea, tietoa ja hyvinvointia pitkäksi aikaa.

Kurssitarjonnassa kiinnosti perussopeutumisvalmennus sekä parisuhdekurssi. Kurssien antiin oltiin erittäin tyytyväisiä. Tiedotusmateriaalina tuotettiin tarkistettu potilasopas ja Sany-esite suomeksi sekä ruotsiksi. Ammattilaisille suunnattu tiedotus näyttää tuottaneen tulosta ja yhdistystä osataan ja halutaan suositella potilaille. Yhdistyksen toimintaan tuli vuonna 2017 uusia jäseniä edellisvuoden tapaan, vaikkei uutta ennätystä tehtykään. Koska potilasmäärät eivät ole lisääntyneet, kertoo kasvava jäsenmäärä luottamuksesta yhdistyksen toimintaa kohtaan.

Alkuvuonna Pieni Ele-keräyksessä oli mukana kymmeniä yhdistyksen jäseniä, joiden panos lipasvahteina on yhdistykselle erittäin tärkeä. Vertaistukitoimintaan sekä kurssitoimintaan saatiin STEA:n kohdennettua avustusta.

Yhdistys on Kuuloliitto ry:n valtakunnallinen jäsenyhdistys ja siten myös Harvinaiset ry:ssä sekä harvinaisten sairauksien kattojärjestön Harso ry:n jäsen. Yhdistys on saanut tietonsa valtakunnalliseen verkkosairaalaan Terveyskylään. Yhdistys on mukana HUS:n potilastukipiste OLKA:n toiminnassa.

Edellisenä vuonna laajemmin käynnistynyt aluetoiminta pysyi yllä ja kasvoi entisestään huomattavasti. Uusia alueita syntyi Pohjanmaalle ja Keski-Suomeen. Tapahtumia oli kullakin alueella pari kertaa vuoden aikana ja yhteensä niihin osallistui yhteensä 261 sairastunutta ja läheistä. Alueelliseen vertaistukitoimintaan saatiin STEA:n kohdennettua toiminta-avustusta.

Vertaistukihenkilöverkosto on pysynyt vahvana. Yhdistyksen kouluttamat vertaistukihenkilöt ovat toimineet myös alueellisten tapaamisten vastuuhenkilöinä. Vertaistukea on annettu puhelimitse, sähköpostitse, sosiaalisessa mediassa, kursseilla sekä alueellisissa tapaamisissa. Tukihenkilöille järjestettiin kaksi yhteistä koulutustapahtumaa sekä työnohjauksia. Uusia vertaistukihenkilöitä koulutettiin. Näihin koulutustapahtumiin osallistui 28 eri vertaistukihenkilöä.

Tukipuhelimeen otti yhteyttä yhteensä 23 eri henkilöä. Näistä yhdeksän halusi jatkaa keskustelua oman tukihenkilön kanssa. Alueellisia tapaamisia oli vuoden aikana kaikkiaan 19 kymmenellä eri alueella: Hämeessä oli kaksi tapaamista, osallistujia yhteensä 7; Itä-Suomessa kaksi, osallistujia 49; Keski- ja Itä-Uusimaalla kaksi, osallistujia 33; Keski-Suomessa kaksi, osallistujia 22, Lounais-Suomessa kaksi, osallistujia 29; Pirkanmaalla yksi, osallistujia 13; Pohjanmaalla kaksi, osallistujia 25; Pohjois-Suomessa kaksi, osallistujia 24; Pääkaupunkiseudulla kaksi, osallistujia 30 ja Satakunnassa kaksi, osallistujia 28. Vuoden aikana tapaamisiin osallistui yhteensä 261 henkilöä, mikä määrä reilusti ylittää suunnitelmassa tavoitellun 150 osallistujaa.

Alueellisista tapaamisista tiedotettiin jäsentiedotteella ja kotisivujen välityksellä. Jäsenille lähetettiin myös henkilökohtaiset kutsut oman alueensa tapaamisiin. Aluevastaavia oli 16 henkilöä ja he huolehtivat oman alueensa tapahtumien suunnittelusta ja käytännön järjestelyistä.

Vertaistoimintaa suunnitteleva ja koordinoiva Veera-työryhmä kokoontui vuoden aikana 10 kertaa, joista videokokouksia oli kahdeksan. **Liite 1**

Yhdistys järjesti toimintavuoden aikana neljä valtakunnallista kurssia STEA:n rahoituksella.

Liite 2

Kursseilla on ollut yhteensä 46 osallistujaa, joista sairastuneita 30 ja läheisiä 16. Kaikki kurssit olivat sopeutumisvalmennusta. Kaksi kurkseista oli perussopeutumisvalmennusta vastadiagnosoiduille. Teemakurssien aiheina olivat voimavarat sekä parisuhde.

Kurssit järjestettiin pääosin yhdistyksen omien ammattilaisten ja vertaisohjaajien voimin. Kurssien vertaisohjaajille järjestettiin koulutusta. Näiden lisäksi asiantuntijoina oli neurokirurgi, audiologi, psykologeja, liikunnanohjaajia sekä pariterapeutti.

Kurssien ohjelmissa oli asiantuntijaluentoja akustikusneurinoomasta ja sen hoidosta, sairauteen sopeutumisesta, terveellisistä elämäntavoista sekä teeman mukaisesti parisuhteesta tai voimavaroista. Lisäksi ohjelmaan kuului ryhmäkeskusteluja sekä toiminnallisia harjoituksia ja liikuntaa. Kaikilla kursseilla pystyttiin osallistujille tarjoamaan tietoa ja vertaistukea.

Kursseilla koottiin palautetta suoraan ja lisäksi kaikille kuluvan vuoden kursseilla mukana olleille sekä vertaisohjaajille lähetettiin loppuvuonna seurantakysely. Palautteissa kiitettiin luentoja, vertaistukea, tietoa, keskusteluja. Vastaajat kertoivat, että kurssi oli auttanut paremmin ymmärtämään omaa tai läheisen sairautta ja olotilaa, vähensi pelkoja ja paransi mielialaa. Seurantakyselyssä selvisi, että kurssin hyödyllinen vaikutus oli pysynyt erittäin hyvin yllä kurssin jälkeen.



TIEDOTUSTOIMINTA

Vuoden aikana yhdistys postitti koko jäsenistölle kaksi jäsenkirjettä. Ne sisälsivät vuosikokouskutsut (kevät- ja syyskokous), toimintatiedotteet sekä esitteitä. Uusille jäsenille lähetettiin tervetulo-postitus, jossa kerrottiin yhdistyksen toiminnasta ja lähiajan tulevista tapahtumista.

Kuuloliiton Kuuloviesti on myös yhdistyksen jäsenlehti. Kertomusvuonna akustikusneurinooma- sekä yhdistysasiaa esiteltiin yhdessä numerossa.

Yhdistys lähettää vuodessa yhdistysesitteitä ja kurssitietoa viiteen yliopistosairaalaan. Kertomusvuonna esitteitä lähetettiin myös keskus- ja aluesairaaloihin sekä myös muille ammattilaisille.

Sany-esitys tehtiin edellisenä toimintavuonna yhdistyksen yleisesitteeksi ja siitä tehtyä tuoreutettua versiota tilattiin lisää. Samalla tehtiin esitteestä ruotsinno. Tarkistettu potilasopas saatiin loppuvuonna painotuotteeksi asti. Nettisivuille saatiin omat versionsa suomen- ja ruotsinkielisestä potilasoppaasta.

Kotisivut (www.akustikusneurinoomayhdistys.com) on pidetty mahdollisimman ajankohtaisina. Kotisivujen merkitys tiedonvälittäjänä on iso niin jäsenistölle, uusille sairastuneille, ammattilaisille kuin ulkopuolisillekin asiasta kiinnostuneille. Sivulla on vuoden aikana ollut kävijöitä yli 42 000.



YHTEISTYÖ

Yhdistyksellä on ollut edustaja Kuuloliiton valtuustossa ja hallituksessa. Useimpiin kuulopiireihin on myös nimetty edustajat. Kuuloviestin toimikunnassa on yhdistyksen jäsen. Espoon vammaisneuvoston 'Rakennetaan kaikille'-työryhmässä on myös edelleen ollut edustajamme. **Liite 3**

Asiantuntijalääkäritoiminta on osoittautunut tarpeelliseksi niin luentoja ja materiaalin tarkistuksen mahdollistajana kuin yksittäisissä potilaskysymyksissä. Asiantuntijalääkäri myös lisää ammattilaisten yhdistystietoutta. Moni ammattilainen ohjaa potilaansa yhdistykseen - ammattilaisyhteistyö on arvokasta.

Yhteistyötä on tehty vertaistoiminnan ja kurssien yhteydessä muiden järjestöjen, asiantuntijoiden, kouluttajien sekä mm. koulutuspaikkojen kanssa.

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



Yhdistyksessä on 415 jäsentä (31.12.2017). Vuoden aikana liittyi 41 jäsentä ja erosi 10 jäsentä. Maksamattomiin jäsenmaksuihin puututtiin.

Yhdistyksen sääntömääräiset kokoukset pidettiin seuraavasti:

Kevätkokous	Tampereella 18.3.2017	osallistujia 29
Syyskokous	Turussa 18.11.2017	osallistujia 38

Hallitus kokoontui seitsemän kertaa. Hallituksessa on puheenjohtajan lisäksi kahdeksan varsinaista sekä kaksi varajäsentä. Varsinaisten jäsenten kokouksiin osallistumisprosentti oli 90,5.

Liite 4

Hallitus on kuunnellut jäsenten odotuksia ja toiveita kaikissa tapahtumissa. Hallitus on perustanut työryhmät vertaistoimintaan ja NF2-toimintaan sekä toimikunnan Martti Lemmetyisen rahaston hoitoon.

Liite 4

Yhdistyksen talouden perustana ovat avustukset sekä oma varainhankinta. Vuosittain haettavat STEA:n avustukset mahdollistavat yhdistyksen vertaistuki- sekä kurssitoiminnan, mitkä ovat toimintamme ydintä. Kuuloliiton myöntämällä avustuksella tehtiin esitteiden ja potilasoppaan ruotsinnokset ja painatukset.

Lipaskeräykset ovat tärkeää omaa varainhankintaa ja kevään vaalikeräyksiin osallistuttiin noin 40 kunnassa. Keräysvaroilla on mm. tehty tiedotusta sekä kustannettu vuosikokouksia. Syyskaudelle palkattiin osa-aikainen toimisto-assistentti, jonka työpanos oli n. viisi päivää /kk. Yhdistyksen hallinnoimasta Martti Lemmetyisen rahastosta haettiin ja jaettiin yksi 300 euron avustus.

Yhdistyksen voimavarana ovat vapaaehtoiset, jotka mahdollistavat yhdistyksen toiminnan. Aktiivijäsenet ovat tehneet tuhansia vapaaehtoistunteja vuoden aikana. Jäsenmäärän kasvu sekä jäsenistön aktivoituminen ja innostus antavat toimintamotivaatiota kaikille aktiivitoimijoille.

Hallitus

LIITE 1: Aluevastaavat

LIITE 2: Sopeutumisvalmennuskurssit 2017

LIITE 3: Yhteistyöedustukset vuonna 2017

LIITE 4 : Sany ry:n hallitus 2017, työryhmät ja toimikunnat

Liite 1: SANY:n aluevastaavat 2017

Häme:	Päivi Taskinen	Hämeenlinna
Itä-Suomi:	Tuula Aavamäki	Liperi
	Marjut Kosonen	Joensuu
Keski- ja Itä-Uusimaa:	Kaija Lankinen	Sipoo
	Terhi Kuisma	Mäntsälä
Keski-Suomi	Hanna Björkman	Äänekoski
Pohjanmaa:	Aila Skytte	Pedersöre
	Max Skytte	Pedersöre
Lounais-Suomi:	Irja Lehtonen	Turku
	Päivi Liippola	Raisio
Pirkanmaa:	Päivi Heikkilä	Pälkäne
	Sinikka Sinisalo	Sastamala
Pohjois-Suomi:	Aune Miettinen	Oulu
	Leena Olsbo-Rusanen	Oulu
Pääkaupunkiseutu:	Eine Laitinen	Helsinki
	Sari Tarvonen	Helsinki
Satakunta:	Irmeli Pihala	Eurajoki

Liite 2: Sopeutumisvalmennuskurssit 2017

20.-23.3.17/ Sopeutumisvalmennuskurssi valtakunnallinen, Ruissalon kylpylä, Turku

- kurssilaisia 10 sairastunutta ja 4 läheistä.

- työntekijöinä kurssinjohtaja/fysioterapeutti, psykologi ja vertaisohjaaja sekä luennoiva neurokirurgi

14.-18.8.17 Voimavarakurssi, Loma- ja kurssikeskus Koivupuisto

- kurssilaisia 6 sairastunutta ja 2 läheistä

- työntekijöinä kj/fysioterapeutti, kaksi vertaisohjaajaa

25.-28.5.17 Parikurssi, Ruissalon kylpylä, Turku

- kurssilaisia 5 sairastunutta ja 5 läheistä

- työntekijöinä kj/ seksuaaliterapeutti ja vertaisohjaaja

9.-11.10.2017 Alueellinen sopeutumisvalmennuskurssi, Kunnon Paikka, Vuorela

- kurssilaisia 9 sairastunutta ja 5 läheistä

- työntekijöinä kj/fysioterapeutti ja kaksi vertaisohjaajaa. Luennoijina audiologi ja psykologi.

Liite 3: Yhteistyöedustukset vuonna 2017

Kuuloliiton valtuusto:

Raimo Härkönen	Turku
Juha Lares 1. varajäsen	Helsinki
Kaija Lankinen 2. varajäsen	Sipoo

Kuuloliiton hallitus:

Tuula Aavamäki	Liperi
Pertti Ikonen, varajäsen	Mäntsälä

Edustajat Kuuloliiton kuulopiireissä:

Oulu:	Aune Miettinen	Oulu
	varajäsen Leena Olsbo-Rusanen	Oulu
Itä-Suomi:	Tuula Aavamäki	Liperi
Kaakkois-Suomi:	Tapani Pajunen 16.4. alkaen	Lappeenranta
Keski-Suomi:	Paavo Markkanen	Jyväskylä
Länsi-Suomi:	ei edustajaa	
Lounais-Suomi:	Raimo Härkönen	Turku
Uusimaa:	Pirjo Mäkipää	Espoo
	varajäsen Terhi Kuisma	Mäntsälä
Lappi ja Länsi-Suomi	ei edustajaa	

Kuuloviestin toimitusneuvosto

Leena Olsbo-Rusanen jäsen	Oulu
---------------------------	------

Espoon Vammaisneuvoston ' Rakennetaan kaikille' työryhmä:

Pirjo Mäkipää	Espoo
---------------	-------

Liite 4 : Sany ry:n hallitus 2017, työryhmät ja toimikunnat:

<u>Päivi Liippola</u>	puheenjohtaja	Raisio
Erkki Kurtti	varapuheenjohtaja	Turku
Leena Olsbo-Rusanen	sihteeri	Oulu
Eine Laitinen		Helsinki
Kaija Lankinen	vertaistukivastaava	Sipoo
Juha Lares	jäsenrekisterin hoitaja	Helsinki
Irmeli Pihala	taloudenhoitaja	Eurajoki
Sari Tarvonen		Helsinki
Siw Westerback	ruotsinkielinen toiminta	Kemiönsaari
Tuula Aavamäki	1. varajäsen	Liperi
Terhi Kuisma	2. varajäsen	Mäntsälä

Asiantuntijalääkäri: neurokirurgi, dosentti Ville Vuorinen

Veera-vertaistukityöryhmä:

<u>Kaija Lankinen</u>	Sipoo
Irmeli Pihala	Eurajoki
Pertti Ikonen	Mäntsälä
Marjut Kosonen	Joensuu
Päivi Liippola	Raisio
Aune Miettinen	Oulu
Sinikka Sinisalo	Vammala

Martti Lemmetyisen rahaston hoitokunta:

<u>Päivi Liippola, pj</u>	Raisio
Erkki Kurtti	Turku
Seppo Lehtonen	Nakkila
Eine Laitinen, siht.	Helsinki
Irmeli Pihala	Eurajoki

NF2- työryhmä:

<u>Liisa Sammalpenger</u>	Helsinki
Pasi Sarjanoja	Rovaniemi
Päivi Liippola	Raisio