



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

TOIMINTAKERTOMUS 1.1.2021 - 31.12.2021



Tietoa ja vertaistukea-kurssi työkäisille 13.-15.5.2021 Ruissalo, Turku

Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry:n 32. toimintavuosi oli samalla toinen koronavuosi. Toimintaa leimasivat verkkokokoukset ja sitkeät yritykset siirtyä lähitapaamisiin. Kertomusvuoden aikana liittyi 34 uutta jäsentä ja jäsenmäärä nousi 463:een.

Loppuvuonna voitiin huomata, että jäsenet ovat pysyneet yhdistykselle uskollisina. Ilolla voitiin panna merkille sekin, että toiminta verkossa toi mukanaan myös uusia kasvoja. Vuoden aikana yhdistyksen tapahtumien osallistujamäärä kaksinkertaistui edelliseen (korona-)vuoteen verrattuna, kun kaikki yhteydenotot ja tapahtumien osallistujamäärät lasketaan yhteen. Toiminta on laajentunut, mutta myös sen tilastointi on tarkentunut.

Kursseja järjestettiin kolme, joista yksi siirtyi edelliseltä vuodelta. Vertaistoimintaa ovat valtakunnalliset ja alueelliset tapahtumat sekä henkilökohtainen vertaistuki. Valtakunnalliset tapaamiset toteutettiin kaikki verkossa. Alueellisia tapaamisia oli kevätkaudella verkossa ja syksyllä lähitapaamisina lähes kaikilla alueilla. Myös vertaistukihenkilökoulutus sekä -tapaaminen onnistuttiin järjestämään lähitapaamisina.

Vuosikokoukset toteutettiin etä- ja lähimahdollisuudella. Hallituksen kokouksista vain marraskuinen kokous pidettiin lähitapaamisena, muut verkossa. Sääntöuudistus hyväksyttiin syyskokouksessa ja ne etenivät jatkokäsittelyyn. Syyskokous valitsi seuraavan vuoden puheenjohtajaksi Tarja Koikkalaisen Inkoosta. Kuusi vuotta puheenjohtajana toiminut Päivi Liippola pysyy mukana aktiivitoiminnassa. Hallituksessa ja vuosittain nimettävissä työryhmissä toimii lähes 50 jäsentä.

Keväällä toteutui pitkäaikainen toive, kun osa-aikainen tiedottaja palkattiin. Toukokuussa aloitettiin uusi tiedotusperinne, kun viikolla 20 vietettiin näkyvästi AN-tietoisuusviikkoa. Harvinaisten sairauksien virtuaaliseen tapahtumaan osallistuttiin omalla diasarjalla. Ammattilaisille lähetettävä esitetiedotus vaihtui sähköpostiviestiksi, jossa kerrottiin kursseista ja tukitoiminnasta.

Kuuloliitto ry:n valtakunnallisena jäsenyhdistyksenä yhdistyksellä on ollut edustaja tai edustajat kuudessa (6/8) kuulopiirissä. Yhdistys osallistui Harvinaiset ry:n ja harvinaisten sairauksien kattojärjestö Harso ry:n toimintaan. Yhdistyksen tietoja ylläpidettiin valtakunnallisessa verkkosairaala Terveyskylässä. Yhteyksiä ylläpidettiin myös kansainvälisiin harvinaistoimijoihin.



Vertaistukihenkilökurssi 10.-12.9. toiminnallisissa harjoituksissa ja Voimavarakurssi 16.-19.8. aamujumpalla

Tavoite 2021

Arjen hyvinvointia tukeva toiminta tavoittaa henkilökohtaisesti 400 AN:aan sairastunutta ja läheistä kurssien, alueellisen toiminnan sekä henkilökohtaisen tuen ja neuvonnan kautta.

AN- ja NF2-sairastuneiden ja heidän läheistensä hyvinvoinnin ylläpitämiseksi ja lisäämiseksi tarjottiin sopeutumisvalmennuskursseja; valtakunnallista, alueellista ja yksilöllistä vertaistukitoimintaa sekä tietoa sairaudesta eri kanavien kautta. Korona edelleen rajoitti toimintaa ja osallistumista, mutta vähemmän kuin edellisenä vuonna. Henkilökohtaisesti tavoitettiin 357 eri henkilöä. Nämä henkilöt olivat aktiivisia, koska kaikkiin tapahtumiin osallistuneiden kokonaismäärä oli 3000. Tässä joukossa on toki myös nimeämättömiä osallistujia, esimerkiksi facebook-kävijät tai verkkotiedotuksiin osallistuneita. Valtakunnallisia ja alueellisia vertaistapaamisia jouduttiin edelleen perumaan tai siirtämään verkkoon koronatilanteen vuoksi eikä ylimääräisiä kursseja pystytty järjestämään.

Kurssitoiminta

Sopeutumisvalmennustoiminnan tavoitteet 2021:

- *Tietoa ja vertaistukea-kursseilla saadaan asiantuntijätietoa AN:sta sekä vertaistukea, jotka poistavat pelkoja ja edistävät sairauteen liittyvää hyväksymisprosessia.*
- *Kurssit auttavat oireiden hallinnassa, ohjaavat itsehoitoon ja antavat lisää voimavaroja*

Toimintavuodelle oli suunniteltu kolme kurssia edelliseltä vuodelta peruuntuneen kurssin lisäksi. Näistä kolme toteutui, mutta osallistujamäärät jäivät pieniksi. Kurseille osallistui yhteensä 29 henkilöä, joista sairastuneita oli 21 ja läheisiä kahdeksan. Kaksi kurssia pidettiin Turussa Ruissalon kylpylässä ja yksi Espoossa Backbyn kartanossa (Kaisankoti). Kurssien sijoittaminen touko- ja elokuulle osoittautui hyväksi ratkaisuksi.

Kurssit järjestettiin pääosin yhdistyksen omien ammattilaisjäsenten ja vertaisohjaajien voimin. Kurseilla työskenteli psykologi, fysioterapeutti sekä vertaisohjaajia. Ulkopuolisina asiantuntijoina oli neurokirurgi sekä neuropsykologi. Kurssien ohjelmissa oli asiantuntijoiden alustuksia AN:sta ja sen hoidosta, sairauteen sopeutumisesta, oireiden omahoidosta ja terveellisistä elämäntavoista. Ohjelmaan kuului lisäksi vertaistukea, keskusteluja sekä toiminnallisia harjoituksia. Työikäisten kurssi jatkoi muutaman kerran verkkotapaamisilla kesän ja syksyn aikana.

Kurseilla kerätyn palautteiden yleisarvosanan keskiarvo oli 9 /10. Palautteissa kerrottiin, että oli saatu luotettavaa (4,8/ 5), asiallista (4,9/ 5) ja ymmärrettävää (4,8/5) tietoa; oli tultu kuulluksi (4,6/5); oli saatu tukea selviytymiseen (4,2/5) ja voimavaroja (4,4/5) lisää. Tämän seurauksena ymmärsi sairautta ja sen kanssa elämistä paremmin (4,6/5), henkinen hyvinvointi lisääntyi (4,2/5), sairauden tuoma pelko väheni (4/5) ja tulevaisuuteen voi katsoa luottavaisin mielin (4,5/5). Parasta olivat keskustelut ja kurssiryhmä, ymmärrettävät asiantuntijat sekä vertaistuki.

LIITE 2: Vuoden 2021 sopeutumisvalmennuskurssit

Vertaistoiminnan tavoitteet 2021:

- *AN-sairastuneiden ja läheisten henkinen hyvinvointi lisääntyy vertaistoiminnassa*
- *Vertaistukihenkilöverkosto toimii aktiivisesti ja kehittää toimintaansa täydennyskoulutuksen avulla.*
- *Järjestetään valtakunnallinen vertaistapaaminen Varalassa sekä verkkotapaamisia*
- *Järjestetään aluetapaamisia sekä vertaistukihenkilökoulutus*

Yhdistyksen vertaistukitoimintaa on luonnehdittu korvaamattoman hienoksi toiminnaksi. Vertaistukea on annettu puhelimitse, sähköpostitse, sosiaalisessa mediassa, kursseilla sekä alueellisissa tapaamisissa.

Vuoden aikana syntyi yksi uusi alue Etelä-Savoon ja alueita on nyt 14. Vuoden aikana alueet järjestivät yhteensä 22 tapaamista, joista 10 verkossa. Alueet olivat Häme, Itä-Suomi; Kaakkois-Suomi; Keski- ja Itä-Uusimaa; Keski-Suomi; Lounais-Suomi; Länsi-Uusimaa, Pirkanmaa; Pohjanmaa; Pohjois-Pohjanmaa; Päijät-Häme; Pääkaupunkiseutu ja Satakunta. Nuorten aikuisten WhatsApp-ryhmä jatkoi tapaamisia aktiivisesti.

Tapaamisten palautteiden perusteella ne koetaan hyvin tarpeellisiksi (3,8/4), virkistäviksi (3,6/4) ja niissä saa vertaistukea (3,5/4). Tekniikan vierauden vuoksi moni osallistuja oli verkkotapaamisissa mukana enemmän kuuntelijana.

Henkilökohtaista tukiyhteyttä on ottanut 62 henkilöä, joista puolet ensimmäistä kertaa. Kaikkiaan yhteydenottoja oli vuoden aikana 181. Myös ammattilaiset ovat ottaneet yhteyttä ja välittäneet tukitietoa asiakkaalleen. Palautteissa kiitetään keskustelujen tarpeellisuutta ja muun muassa yhteyden tuomaa turvan tunnetta, ahdistuksen lievittymistä, pohdiskelujen helpottavaa vaikutusta, lisääntynyttä sairauden sietoa ja malttia. Keskusteluissa on saatu sellaista apua, jota muualta ei ole saanut.

Vertaistukihenkilöverkosto laajeni kahdeksalla vapaaehtoisella, kun vuoden aikana järjestettiin tukihenkilökoulutus. Verkosto on kokoontunut verkossa ja viikonlopputapaamisissa, joiden teemana on ollut toiminnan arviointi, kehittäminen sekä koulutusaiheina vuoden teema sekä muun muassa ryhmätoiminta. Verkoston 39 jäsenestä 19 on toiminut myös alueellisten tapaamisten vastuuhenkilöinä ja kahdeksan vertaisohjaajina kursseilla. Halukkailla on ollut mahdollisuus osallistua työhohjaukseen. Näissä koulutuksissa oli kaikkiaan 50 osallistujaa, joista eri henkilöitä oli 28. Koulutuksia pidetään tarpeellisina ja antoisina ja verkosto itsessään on tärkeä viiteryhmä. Tapaamisissa nämä henkilöt, jotka itse toimivat tukihenkilöinä, saavat vertaisten tukea.

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

Mitä sinulle kuuluu- hanke

Edellisenä vuonna toteutetun digihankkeen tuloksia nähtiin keväällä. Hankkeen tavoitteenahan oli aktiivitoimijoiden digivalmiuksien parantaminen. Edellisenä vuonna koulutetut aluevastaavat onnistuivat toteuttamaan kevään 2021 aikana aluetapaamisia verkossa lähes kaikilla alueilla. Hankkeen aikana kehittyneet digitaidot ovat olleet käytössä niin kokous- ja luento- kuin vertaistapaamisissa.

Verkkoluentoja oli useita. Muun muassa kevätkokouksen yhteydessä kuultiin psykologi Sari Hesselgrenin verkkoluento voimavaroista. Verkkoon siirretyssä valtakunnallisessa vertaistapaamisessa emeritusprofessori Markku Ojanen luennoi onnellisuudesta. AN-tietoisuusviikon yhteydessä oli seitsemän verkkotapaamista (ks.tiedotus).

Liite 3: Sany ry:n aluevastaavat 2021

VIESTINTÄTOIMINTA

Viestinnän tavoitteet 2021:

- *AN-tunnettuus lisääntyy sairastuneiden parhaaksi*
- *Sairastuneet, läheiset ja ammattilaiset saavat realistista ja kannustavaa tietoa AN:sta.*

Kertomusvuoden aikana lähetettiin neljä jäsenkirjettä koko jäsenistölle. Niiden sisältöinä oli vuosikokouskutsut, toimintatiedotteet sekä -esitteet. Lisäksi tehtiin kysely sairastuneiden hoitokokemuksesta, johon vastasi 82 henkilöä. Uusille jäsenille lähetettiin tervetulo-postitus materiaaleineen.

Kuuloliiton Kuuloviesti on myös yhdistyksen jäsenlehti. Loppuvuonna aloitettiin säännöllinen tapahtumailmoittelu Kuuloviestin sivuilla.

Sany-esite sekä potilasopas ovat olleet tärkeimmät jaettavat tiedotusmateriaalit. Kotisivuille avattiin keskustelupalsta ja sivuille on vuoden aikana koottu tietoa AN:n ja NF2:n eri oireista ja itsehoidosta.

Ammattilaistiedotuksena yhdistys lähetti perinteisten materiaalien sijaan sähköpostiviestin, jossa kerrottiin yhdistyksen palveluista sairastuneille.

Yhdistys oli mukana helmikuussa Harvinaisten päivän virtuaalisesti toteutetussa näyttelyviikonlopussa omalla diaesityksellä.

AN-tietoisuusviikko toukokuun viikolla 20 voitiin lopulta toteuttaa, kun yhdistyksessä aloitti osa-aikainen tiedottaja Hanna Hautala. Viikon aikana oli neljä erilaista verkkotapahtumaa, joista nähtiin myös uusimmat: Yhdistysesittely, asiantuntijoiden kyselytunti, vertaistoiminnan esittely sekä NF2-teematapaaminen kokosivat yhteensä 145 osallistujaa. Lisäksi facebookissa ja verkkosivuilla oli vaihtuvia tiedotteita. Asiantuntijoiden kyselytunti sai eniten kiitosta. Tietoisuutta lisäävää tapahtumaviikkoa itsessään pidettiin erittäin hyvänä. Nähtiin tärkeänä, että yhdistys tiedottaa ja kuuluttaa AN:sta ja itsestään.

Palautekommentti AN-tietoisuusviikolta:

'Sain täyskattauksen sairaudesta ja yhdistyksen toiminnasta, kiitos'.

Yhdistys on osallistunut Kuuloliiton liittokokoukseen sekä puheenjohtajapäiviin. Kuuloliiton vaalivaliokunnassa on mukana yhdistyksen edustajana Erkki Kurtti. Yhdistyksen jäsen Leena Olsbo-Rusanen on toiminut Kuuloviestin toimitusneuvoston puheenjohtajana. Kuuloliiton kuudessa (6/8) kuulopiirissä on yhdistyksen edustaja.

Yhdistyksen asiantuntijalääkäri neurokirurgian dosentti Ville Vuorinen oli kursseilla sekä AN-tietoisuusviikon tapahtumassa luennoimassa ja vastaamassa osallistujien kysymyksiin. Vuoden aikana hän osallistui myös materiaalin tuottamiseen, vastasi yksittäisiin potilaiden kysymyksiin ja piti yllä AN-tietoisuutta omissa ammattilaiskontakteissaan.

Yhteistyötä AN- potilaiden parissa työskentelevien ammattihenkilöiden kanssa pidetään yllä. Monialaista yhteistyötä on tehty verkkotapahtumien, koulutusten ja luentojen yhteydessä sekä vertaistoiminnan ja kurssien yhteydessä muiden järjestöjen ja kouluttajien kanssa.

Yhdistys on Harso ry:n jäsen ja sen hallituksessa oli Sanyn edustaja varajäsenenä kevääseen saakka. Yhdistys on Eurordis'in eli Euroopan harvinaissairauksien yhteisön jäsen. Yhteystietomme ovat myös harvinaissairauksien kansainvälisessä Orphanet-verkossa.

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

(Liite 4: Yhteistyöedustukset vuonna 2021)



Kuvat: Kurssiluentoja - psykologi Sari Hesselgren, neurokirurgi Ville Vuorinen; neuropsykologi Mervi Jehkonen - Ruissalo 10.-13.5.2021

Yhdistyksessä oli vuoden lopussa 463 jäsentä (31.12.2021). Vuoden aikana liittyi 37 uutta jäsentä. Yhteensä 25 henkilön jäsenyys päättyi. Näistä viisi oli vuoden aikana kuollut ja 20 erosi tai katsottiin eronneiksi maksamattomien jäsenmaksujen vuoksi.

Yhdistyksen sääntömääräiset kokoukset pidettiin seuraavasti:

Kevätkokous: Turussa 20.3.2021 verkkokokous, osallistujia 27

Syyskokous: Helsingissä 16.10.2021 lähi- ja verkkokokous, osallistujia 25, joista paikan päällä 11

Hallitus kokoontui kahdeksan kertaa. Hallituksessa oli puheenjohtajan lisäksi kahdeksan varsinaista sekä yksi varajäsen. Myös taloudenhoitaja on kutsuttuna osallistunut kokouksiin. Kokouksista seitsemän pidettiin kokonaan verkkokokouksina. Varsinaisten jäsenten kokouksiin osallistumisprosentti oli 86. Hallitus kysyi ja kuunteli jäsenten odotuksia ja toiveita kaikissa tapahtumissa. Nämä on otettu toiminnan suunnittelussa huomioon.

Pysyviä työryhmiä ovat vertaistoimintatyöryhmä Veera, NF2-työryhmä ja Martti Lemmetyisen rahaston hoitotoimikunta sekä kertomusvuonna perustetut viestintätyöryhmä ja tilastotyöryhmä. Rahastosta jaettiin kaksi avustusta, yhteensä 530 euroa. Vuoden aikana on toiminut lisäksi sääntötyöryhmä. Sääntötyöryhmä valmisteli sääntöehdotuksen, jonka syyskokous hyväksyi. Myös Kuuloliiton hallitus hyväksyi säännöt ja ne etenivät Patentti- ja rekisterihallituksen käsittelyyn.

Yhdistyksen talouden perustana ovat avustukset sekä oma varainhankinta. STEA:n avustuksella (55 800) kustannettiin valtaosa toiminnasta. Edellisenä vuonna avustuksesta jäi melkein kolmasosa käyttämättä koronan tuoman toiminnan muutoksen ja rajaamisen vuoksi. Kertomusvuoden aikana tapahtumamäärä on osittain palautunut, mutta toimintavelkaa jää vielä tuleville vuosille. Vaalien yhteydessä toimitettavat lipaskeräykset (Pieni ele) ovat tärkeää omaa varainhankintaa. Yhdistys osallistui kesän -21 kuntavaalien yhteydessä olleeseen keräykseen, josta kertyi tuottoa vajaa 4000 euroa 50 sinnikkään lipaskerääjän ansiosta.

Osa-aikaisena toimistoassistenttina on ollut Sini Varpi-Rämö 66.5 tunnin verran ja tiedottajana Hanna Hautala 150 tuntia. Yhdistyksen korvaamattomana voimavarana ovat vapaaehtoiset, jotka mahdollistavat toiminnan. Aktiivijäsenet ovat tehneet tuhansia vapaaehtoistunteja (yli 4000) vuoden aikana.

(Liite 1: Sany ry:n hallitus, työryhmät ja toimikunnat 2021)

Hallitus

www.akustikusneurinoomayhdistys.com

www.facebook.com/akustikusneurinoomayhdistys

LIITE 1: Sany ry:n hallitus, työryhmät ja toimikunnat 2021

LIITE 2: Sopeutumisoljennuskurssit 2021

LIITE 3: Sany ry:n aluevastaavat 2021

LIITE 4: Yhteistyöedustukset vuonna 2021

LIITE 5: Tilastoja 2021

LIITE 1

Sany ry:n hallitus, työryhmät ja toimikunnat 2021

<u>Hallitus:</u>	Päivi Liippola, Raisio Tarja Koikkalainen, Inkoo Eine Laitinen, Helsinki Timo Jokinen, Helsinki Erkki Kurttti, Turku Arttu Käpylä, Akaa Kaija Lankinen, Sipoo Henna Pakarinen, Rääkkylä Riitta Tohola, Helsinki Sirpa Mäkitalo, Siikainen	puheenjohtaja varapuheenjohtaja sihteeri 1.varaj. siirtyi varsinaiseksi 1.1. Sääntötyöryhmän pj vertaistukivastaava NF2-toiminta 2. varajäsen
<u>Taloudenhoitaja:</u>	Irmeli Pihala, Eurajoki	
<u>Asiantuntijalääkäri:</u>	Neurokirurgi, dosentti Ville Vuorinen, Turku	
<u>Tilintarkastaja:</u>	HT Juha Heikkola, HT Auditing Oy	
<u>Toiminnantarkastaja:</u>	Juha Lares, Helsinki	
<u>Martti Lemmetyisen rahaston hoitotoimikunta:</u>	Päivi Liippola, Raisio Erkki Kurttti, Turku Irmeli Pihala, Eurajoki	Tarja Koikkalainen, Inkoo Seppo Lehtonen, Nakkila
<u>Veera-työryhmä:</u>	Kaija Lankinen, Sipoo Henna Pakarinen, Rääkkylä	Marjut Kosonen, Joensuu Sanna Sironen, Jyväskylä
<u>NF2-työryhmä:</u>	Liisa Sammalpenger, Helsinki	Riitta Tohola, Helsinki
<u>Mitä Sinulle kuuluu- hanketyöryhmä</u>	Tarja Koikkalainen, pj, Inkoo Siw Westerback, Kemiönsaari	
<u>Sääntötyöryhmä</u>	Erkki Kurttti, pj, Turku Tarja Koikkalainen, Inkoo	Pertti Ikonen, Joensuu
<u>Viestintätyöryhmä</u>	Päivi Liippola, Raisio Tarja Koikkalainen, Inkoo Marita Leppänen, Kontiolahti Hanna Hautala, Tampere, Sany tiedottaja	
<u>Tilastotyöryhmä</u>	Päivi Liippola, Raisio Tarja Koikkalainen, Inkoo Marjut Kosonen, Joensuu Kaija Lankinen, Sipoo	

LIITE 2

Sopeutumisvalmennuskurssit 2021

Kurssi	Ajankohta	Paikka	Kurssilaiset	Työntekijät
Tietoa ja vertaistukea-kurssi	10.-13.5.2021	Ruissalon kuntoutuskeskus, Turku	AN-sairastuneet 6 läheiset 3	kj/fysioterapeutti Päivi Liippola, psykologi Sari Hesselgren vertaisohjaajat Erkki Kurtti ja Arttu Käpylä, luennoiva neurokirurgi Ville Vuorinen
Tietoa ja vertaistukea-kurssi työkäisille	13.-15.5.2021	Ruissalon kuntoutuskeskus, Turku	AN-sairastuneet 7 ja läheiset 2	kj/ft Päivi Liippola, psykologi Taina Aaltonen, vertaisohjaajat Tarja Koikkalainen ja Sari Tarvonen, luennoiva neuropsykologi Mervi Jehkonen
Voimavarakurssi	16.-19.8.2021	Backbyn kartano, Espoo	AN-sairastuneet 8 läheiset 3	kj/ vertaisohjaaja Kaija Lankinen vertaisohjaajat Marjut Kosonen, Eine Laitinen ja Sinikka Sinisalo luennoiva fysioterapeutti Päivi Liippola



Vertaisohjaajat Sinikka, Marjut, Eine ja Kaija Voimavarakurssilla 16.-19.8.2021

LIITE 3 Aluevastaavat 2021

Alue**Aluevastaava**

Etelä-Savo
Häme
Itä-Suomi

Anu Rahikainen
Kaija Lankinen
Marjut Kosonen ja
Marita Leppänen

Mikkeli
Sipoo
Joensuu
Kontiolahti

Kaakkois-Suomi
Keski- ja Itä-Uusimaa
Keski-Suomi
Lounais-Suomi

Sanna Hämäläinen
Kaija Lankinen
Kaisa Flyktman
Erkki Kurtti ja
Päivi Liippola

Pyhtää
Sipoo
Laukaa
Turku

Länsi-Uusimaa
Pohjois-Pohjanmaa

Tarja Koikkalainen
Aune Miettinen ja kevät -21
Leena Olsbo-Rusanen -kevät-21
Minna Rajala syksy -21

Raisio
Inkoo
Oulu
Oulu

Pirkanmaa

Päivi Heikkilä ja
Sinikka Sinisalo

li
Pälkäne
Sastamala

Pohjanmaa
Päijät-Häme
Pääkaupunkiseutu

Aila Skytte
Anja Sivonen
Eine Laitinen ja
Sari Tarvonen ja
Tarja Koikkalainen
Irmeli Pihala

Pedersöre
Heinola
Helsinki
Helsinki
Inkoo
Eurajoki

Satakunta

Nuoret aikuiset

Mari Vatanen ja
Liisa Soultanis

Nurmijärvi
Vantaa



Vertaistukihenkilökurssilaiset ja kouluttajat 2021

LIITE 4

Yhteistyöedustukset vuonna 2021

Kuuloliitto/

Vaalivaliokunta Erkki Kurtti, Turku
Kuuloviesti toimitusneuvoston pj Leena Olsbo-Rusanen, Oulu

Kuulopiirit 2018-2020:

Itä-Suomi	Marjut Kosonen, Joensuu	varalla: Henna Pakarinen, Rääkkylä
Keski-Suomi	Kaisa Flyktman, Laukaa	Kalevi Flyktman, Laukaa
Kaakkois-Suomi	Sanna Hämäläinen, Pyhtää	Anu Rahikainen, Mikkeli
Lounais-Suomi	Erkki Kurtti, Turku	ei varaedustajia
	Päivi Liippola, Raisio	
Oulu	Aune Miettinen, Oulu	ei varaedustajaa
Uusimaa	Eine Laitinen, Helsinki	
	Sari Tarvonen, Helsinki	
Lappi	ei edustajaa	
Länsi-Suomi	ei edustajaa	

TYKS- harvinaissairauksien asiakasraati 2020-2022

Päivi Liippola, Raisio

HARSO ry

hallituksen varajäsen 2020-2021	Eine Laitinen, Helsinki	
Harson aluetyöryhmät	Tarja Koikkalainen, Inkoo	HUS-alue
	Sari Tarvonen, Helsinki	HUS -alue
	Päivi Liippola, Raisio	TYKS -alue
	Marjut Kosonen, Joensuu	KYS-alue
	Sinikka Sinisalo, Sastamala	TAYS- alue
	Riitta Tohola, Oulu ja Helsinki	OYS-alue

LIITE 5 Tilastoja

Tilastoja SANY ry 2021

Toimintavuosia	32
Jäseniä	463
Tapahtumat - kaikki	345
Tapahtumat verkossa	141
Tapahtumiin osallistuneet yhteensä	2936
Valtakunnallisia tapahtumia	12
Valtak.tapahtumissa osallistujia	178
Hallitus-, työryhmien kokoontumisi	60
Aluetapahtumat	22
Kurssit	3
Osallistujia	495
Henkilökohtaisia tukipuheluita	181
Tiedotustapahtumat	21
Osallisia	1836
Käyntejä verkkosivulla	18500



Hallitus 2021: Eturivissä vas.: Päivi Liippola puheenjohtaja; Hallituksen jäsen: Tarja Koikkalainen
Ylh. vas. taloudenhoitaja Irmeli Pihala, joka osallistui kokouksiin kutsuttuna. Hallituksen jäsenet ylärivissä vasemmalta: Timo Jokinen, Eine Laitinen, Kaija Lankinen, Erkki Kurtti, Arttu Käpylä. Kuvasta puuttuvat hallituksen jäsenet Henna Pakarinen ja Riitta Tohola.

Toimintakertomuksen kuvat: Päivi Liippola