

TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2019

KOLMEKYMMENTÄ SANY-VUOTTA

Vuonna 2019 yhdistys täyttää 30 vuotta ja se tulee näkymään toiminnassa. Tavoitteena on saada 300 Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry:n 440 jäsenestä osallistumaan valtakunnallisiin ja alueellisiin tapahtumiin, kokoontumisiin tai kursseille. Juhlavuosi on myös tiedotuksen painopisteenä. Historiikin ja verkkosivujen välityksellä jäsenille ja kaikille akustikusneurinooma- (AN) sairastuneille sekä ammattilaisille avataan Sanyn toimintaa, tavoitteita ja onnistumisia kautta vuosien.

Akustikusneurinooma kuuluu harvinaissairauksiin. Pieni erityisryhmä yhdistyksessä ovat NF2-sairastavat. Yhteistyötä ammattilaisten kanssa tehdään tietoisuuden lisäämiseksi. Harvinaissairausten erityisosaajat ovat harvassa ja yhdistyksen panosta tarvitaan tiedotuksen, tutkimuksen ja kuntoutuksen hyväksi. Yhteistyötä tehdään myös muiden sosiaali- ja terveysjärjestöjen kanssa. Yhdistys on Kuuloliitto ry:n, Harvinaiset ry:n sekä Harso ry:n jäsen. Kuuloliiton liittovaltuustossa ja useimmissa kuulopiireissä on yhdistyksellä edustajansa.

Pitkällä aikavälillä yhdistyksen toiminnassa edetään resurssien mukaan tärkeiksi koetuissa yhdistystehtävissä: akustikusneurinoomaa sairastaville tavoitellaan korkeatasoista tutkimusta ja hoitoa sekä kuntoutusta. Asiallisen tiedon välittäminen, vertaistuki, kokemusten jakaminen ja sairauden hyväksymisen tukeminen sekä yhteistyö ammattilaisten kanssa ovat yhdistyksen keskeiset keinot tähän.

Arjen hyvinvointi voi lisääntyä AN-diagnoosin aiheuttaman alkujärkytyksen jälkeen. Hyvinvointi on mahdollista, kun oma oireisto on ymmärrettävä ja kun on tukea, keinoja ja jaksamista sen kanssa elämiseen. Yhdistys toimii AN-sairastuneiden ja heidän läheistensä hyvinvoinnin ylläpitämiseksi ja lisäämiseksi. Tähän tähdätään tiedottamalla sairaudesta eri kanavien kautta, tarjoamalla sopeutumisvalmennuskursseja ja valtakunnallista, alueellista ja yksilöllistä vertaistukitoimintaa sekä jatkuvalla toiminnan kehittämällä. Yhdistyksen toimintaa suunnittelee ja organisoii joukko aktiivisia vapaaehtoisia. He mahdollistavat toiminnan ja heidän tukemisensa on yhdistyksen tärkeä tehtävä toiminnan jatkuvuuden turvaamiseksi. Arjen hyvinvointia tukeviin toimintoihin haetaan STEA:n avustusta yhdistämällä aikaisemmat kohdennetut avustukset.

Sopeutumisvalmennustoiminta

Yhdistys järjestää sopeutumisvalmennuskursseja AN-diagnoosin saaneille henkilöille läheisineen. Sova-kurssit tarjoavat syvempää tietoa AN:sta ja omahoidosta. Ne antavat mahdollisuuden pohtia omaa sairautta ja elämäntilannetta, käydä tukea antavia keskusteluja ja kohdata vertaisia. Kurssit antavat voimavaroja, auttavat oireiden hallinnassa ja ohjaavat itsehoitoon.

Kursseille osallistuvat voivat olla hyvin eri vaiheessa sairaus- ja kuntoutumispolkuun. Kurssille voi hakeutua heti diagnoosin saatua, hoitotoimien, kuten leikkauksen tai sädetyksen, jälkeen tai tilanteessa, jossa kasvainta ns. seurataan. Useimmille kursseille voi myös läheinen osallistua. Kurssit ovat osallistujille maksuttomia. Kursseista kootaan säännöllisesti palautetta, joka hyödynnetään suunnittelussa.

Suunnitelmavuonna järjestetään yksi sopeutumisvalmennuskurssi ja yksi alueellinen ensitietokurssi hiljattain diagnosoiduille sekä kaksi teemakurssia. Tasapainokurssi on suunnattu työikäisille, jotka kokevat tarvitsevansa elämäänsä tasapainoa ja Voimavarakurssi ikääntyville, jotka haluavat virkistyä ja kerätä voimia. Kursseille otetaan kurssista riippuen 6-18 osallistujaa, sairastuneita ja läheisiä. Kursseille osallistuvat vertaisohjaajat saavat koulutusta yhteisten käytäntöjen ja toimintatapojen vahvistumiseksi ja he osallistuvat kurssien kehittämiseen.

- 1) Sopeutumisvalmennuskurssi 25.-28.3.2019 Ruissalon kylpylä, Turku
- 2) Teemakurssi: Kehon ja mielen tasapaino 5.-8.8.2019 Varalan urheiluopisto, Tampere
- 3) Teemakurssi: Voimavara 12.-16.8.2019 Loma- ja kurssikeskus Koivupuisto, Ylöjärvi
- 4) Alueellinen ensitietokurssi 9.-10.10.2019 Oulu

Vertaistoiminta

Vertaistoiminta on yhdistyksen perustoimintaa, jonka mahdollistaa koulutettu vertaistukihenkilöverkosto. Se tarjoaa valtakunnallista ja alueellista ryhmämuotoista toimintaa eri puolilla Suomea sekä yksilöllistä vertaistukea.

Tavoitteena on tukea sairastuneita ja läheisiä kaikissa elämäntilanteissa, lisätä hyvinvointia ja ehkäistä syrjäytymistä.

Valtakunnallinen vertaistapaaminen on samalla yhdistyksen 30-vuotisjuhla. Alueellista toimintaa on eri puolilla Suomea vähintään 12 alueella, jotka ovat: Kaakkois-Suomi, Pääkaupunkiseutu, Keski- ja Itä-Uusimaa, Lounais-Suomi, Häme, Lappi, Pirkanmaa, Satakunta, Keski-Suomi, Pohjanmaa, Itä-Suomi, Pohjois-Suomi sekä kaksikielisenä Lohjan alueella. Toimintaa laajennetaan tarpeen ja resurssien puitteissa. Aluetoiminnankin teemana on juhlavuosi, jolla tavoitellaan jäsenten tiiviimpää yhteyttä sekä yhdistysnäkyvyyttä alueilla. Alueilla kokoonnutaan kahdesti vuodessa maksuttomiin tapaamisiin.

Toiminta raportoidaan ja siitä kerätään palautetta säännöllisesti. Veera-työryhmä suunnittelee ja koordinoi toimintaa ja kokoontuu säännöllisesti kasvotusten tai videoyhteyden välityksellä. Tukihenkilöverkoston 32 vapaaehtoista vertaistukihenkilöä toimivat henkilökohtaisina tukihenkilöinä puhelin-, sähköposti- tai facebook-kontaktin kautta, aluetoiminnan vastuuhenkilöinä sekä kurssien vertaisohjaajina. Vertaistukihenkilö- ja aluetoimijoiden verkosto toimii aktiivisesti ja kehittää toimintaansa täydennyskoulutuksen ja työnohjauksen avulla.

Vertaistoiminnan tapahtumat:

Valtakunnallinen vertaistapaaminen 18.5.2019 Helsinki

Vertaistukihenkilöiden koulutus ja tapaamiset:

Arviointityöpaja 9.-10.2.2019, Tampere

Virkistys- ja täydennyskoulutusristeily 18.-19.5.2019

Täydennyskoulutus 15.-16.11.2019 Helsinki

Kurssien vertaisohjaajien koulutuspäivät 9.2. ja 15.11.2019

Tiedotus ja kehittäminen

4/5

Juhlavuoden viestinnän avulla yhdistys saa näkyvyyttä ja tieto toiminnasta tavoittaa myös uusia AN-sairastuneita sekä ammattilaisia. Yhdistys tiedottaa AN-sairaudesta realistisesti, kannustavasti ja tulevaisuususkoa ylläpitäen. Yhdistyksen rooli tukijana vahvistuu. Asiantuntijoiden kanssa ollaan rakentavassa vuorovaikutuksessa ja tietoa päivitetään sekä uusia ammattilaiskohderyhmiä tavoitellaan. Asiantuntijalääkäritoiminnan avulla lisätään jäsenten tietoa ja ymmärrystä AN:sta sekä vahvistetaan ammattilaisyhteistyötä.

Yhdistyksen sisäisiä tiedotuskanavia ovat jäsentiedotteet ja verkkosivut. Sany:n jäsentiedote lähetetään kaksi kertaa vuodessa, maaliskuussa ja lokakuussa vuosikokouskutsujen yhteydessä. Se lähetetään postitse jäsenille ja verkkosivujen välityksellä se on avoin kaikille tietoa hakeville. Uusille jäsenille lähetetään tervetulokirje ja materiaalia. Kuuloliiton toimittama Kuuloviesti-lehti tulee jäsenyyden myötä.

Sisäisen ja ulkoisen tiedotuksen kanavina yhdistyksen verkkosivut ja facebook-sivut antavat tapahtumatietoa sekä sairauteen liittyvää tietoa. Yhdistyksen verkkosivut päivitetään vuoden alussa luettavuuden ja kiinnostavuuden sekä juhlavuoden tarpeiden mukaan. Sivut ovat kaikille avoimet, erillisiä jäsensivuja ei ole. Oma facebook-sivu löytyy osoitteesta www.facebook.com/akustikusneurinoomayhdistys

Ulkoinen tiedotus kohdistetaan ammattilaisiin, jotka tapaavat AN-sairastuneita sekä kaikille AN-tietoa etsiville ja tarvitseville. Ammattilaisverkostolle toimitetaan materiaalia jaettavaksi uusille sairastuneille, jotta nämä löytävät toiminnan. Tiedotuksen materiaalina ovat potilaan opas ja yhdistysesite. Suunnitelmavuonna aloitetaan NF2-potilasoppaan tekeminen.

Suunnitelmavuonna kootaan syventävää tietoa työikäisten sairastuneiden hyvinvoinnista ja siihen vaikuttavista tekijöistä. Kyselyyn perustuva kartoitus on jo käynnistynyt. Aineiston pohjalta etsitään yhdistyksen mahdollisuuksia vastata kohdistetusti niihin tehtäviin, joihin kerättävä tieto haastaa. Työikäisille ja työterveyden ammattilaisille suunnataan tiedotusta.

Yhdistys on halukas tiedottamaan toiminnastaan myös näyttelyissä, koulutuksissa tms. Yhdistys on mukana Terveyskylä-verkkosairaalassa ja tarvittaessa päivittää tietoja.

Yhdistys kokoontuu vuosittain kevät- ja syyskokoukseen. Yhdistyksen hallitus kokoontuu suunnitelmavuonna kuuteen kokoukseen. Hallitus noudattaa suunnitelmallista ja pitkäjänteistä toimintatapaa, jolla jäsenistön ja kohderyhmän odotuksiin yhä paremmin voidaan tulevaisuudessa vastata. Jäsenistöä kuullaan vuosikokouksissa, kursseilla, sähköpostin, facebookin ja nettipalstan sekä puhelinkontaktien avulla. Yhdistys hyötyy jäsenistön aktiivisuudesta ja innostuksesta.

Yhdistyksen talous rakentuu STEA:n avustusten sekä oman varainhankinnan varaan. STEA:n avustuksella on korvaamaton merkitys toiminnan mahdollistajana. Avustusta haetaan sairastuneiden ja läheisten arjen hyvinvointia lisäävään toimintaan; sopeutumisvalmennuskurssien, vertaistukitoiminnan sekä kehittämis- ja tiedotustoiminnan toteuttamiseen. Toimintavuodelle palkataan osa-aikainen toimistotyöntekijä. Palkattu työntekijä on hyvin tarpeellinen resurssi muuten vapaaehtoisten varassa toimivalle yhdistykselle.

Yhdistyksen oma varainhankinta on välttämätöntä ulkopuolisen rahoituksen jatkumiseksi ja myös jotta toimintaa voidaan pitkällä aikavälillä suunnitella ja kehittää. Jäsenmaksun maksaminen osoittaa halua sitoutua yhdistykseen ja kasvava jäsenmäärä innostaa toimintaan. Suunnitelmavuonna on Pieni Ele-keräys vaalien yhteydessä ja yhdistys on keräyksessä taas mukana. Vaalipaikoilla arvokkaan tukensa yhdistykselle antavat kymmenet lipasvahteina toimivat yhdistyksen jäsenet.

LIITE 1: Talousarvioehdotus vuodelle 2019

www.akustikusneurinoomayhdistys.com

Sanypj: sanyposti@gmail.com

Toimisto: sanytoimisto@gmail.com :

Vertaistukipuhelin 045-188 9565

www.facebook.com/akustikusneurinoomayhdistys

Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry

TALOUSARVIOEHDOTUS 2019

Tuotot	2019	2018	2017
Varsinaisen toiminnan tuotot			
Avustukset/Stea	89 000,00	74 000,00	74 000,00
Jäsenmaksutuotot	1 500,00	1 500,00	2 000,00
Muut tuotot(varainhankinta,korkotulot)	10 000,00	9 000,00	4 000,00
Tuotot yhteensä	100 500,00	84.500,00	80 000,00
Kulut			
Ulkopuoliset palvelut	36 600,00	38 000,00	29 000,00
Palkat ja palkkiot sivukuluineen	26 000,00	13 000,00	21 000,00
Toimitilavuokra	3 500,00	3 200,00	3 100,00
Atk-laite ja -ohjelmistokulut	1 000,00	2 000,00	1 800,00
Matkakulut	9 000,00	10 000,00	9 500,00
Markkinointi-ja tiedotuskulut	7 500,00	1 500,00	1 200,00
Taloushallintokulut	4 000,00	4 200,00	3 800,00
Posti, pankki, toimistokulut, puhelin	3 500,00	2 000,00	1 200,00
Kokous- ja neuvottelukulut	8 000,00	9 000,00	8 000,00
Materiaalikulut	1 400,00	1 600,00	1 600,00
Kulut yhteensä	100 500,00	84 500,00	80 000,00