

Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry

TOIMINTASUUNNITELMALUONNOS 2025

Finlands Akustikusneurinomförening r.f.

## TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2025

### Teemoina hyvinvointi ja kuntoutus

Akustikusneurinooma eli vestibulaarischwannooma on harvinaissairaus. Sairastuneen hyvinvoinnin kannalta ajantasainen tieto omasta sairaudesta sekä taito huolehtia itsestä ovat olennaisen tärkeitä ja mahdollistavat oman tilanteen ymmärtämisen sekä henkisestä ja fyysisestä hyvinvoinnista huolehtimisen. Tietojen ja taitojen avulla sairastuneet voivat parantaa omaa elämänlaatuaan. Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry tarjoaa sairastuneille ja heidän läheisilleen vertaistukea ja tietoa vertaistoiminnan, kurssien ja viestinnän avulla. Toiminnan sisältöä ja laatua seurataan järjestelmällisesti ja kehitetään jatkuvasti. Yhdistyksen toiminta perustuu vapaaehtoisten panokseen.

Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry on Kuuloliitto ry:n, Harvinaiset ry:n, HARSO ry:n ja Euroopan harvinaiset Eurordisin jäsen. Yhteistyötä tehdään monien muidenkin paikallisten, alueellisten ja valtakunnallisten sosiaali- ja terveysalan järjestöjen kanssa.

### Vertaistoiminta

Vertaistoiminta on yhdistyksen ydintoimintaa, jota toteutetaan vertaistukihenkilöiksi koulutettujen vapaaehtoisten toimesta. Vertaistukihenkilöt tarjoavat yksilöllistä vertaistukea sekä alueellista ja valtakunnallista ryhmätoimintaa eri puolilla Suomea. Toimintaa tarjotaan pääsääntöisesti fyysisissä tapaamisissa, mutta myös sähköisiä välineitä käyttäen. Vertaistoiminnan teemana suunnitelmavuonna on kuntoutus hyvinvoinnin tukena. Vertaistoiminnasta kerätään järjestelmällisesti palautetta, jota hyödynnetään toiminnan arvioinnissa ja kehittämisessä.

Vertaistoiminnan tavoitteet:

- Vertaistoiminta tuottaa vähintään 400 henkilökohtaista kohtaamista yksilöllisen vertaistuen, aluetoiminnan, valtakunnallisen toiminnan ja kurssien avulla
- Vertaistoiminta tarjoaa akustikusneurinoomaan sairastuneille sekä heidän läheisilleen mahdollisuuden tukeen, osallistumiseen ja sosiaaliseen toimintaan ja lisää heidän hyvinvointiaan

Yksilöllistä vertaistukea annetaan sairastuneille ja heidän läheisilleen yhteydenottojen perusteella. Halukkaille nimetään oma henkilökohtainen vertaistukihenkilö.

Alueellista toimintaa järjestetään vähintään 11 alueella, joihin kuuluvat Pääkaupunkiseutu, Keski- ja Itä-Uusimaa, Länsi-Uusimaa, Lounais-Suomi, Häme, Pirkanmaa, Päijät-Häme, Satakunta, Pohjanmaa, Keski-Suomi ja Itä-Suomi. Alueellinen toiminta järjestetään pääasiassa fyysisinä tapaamisina, mutta tapaamisia voidaan järjestää myös verkossa. Toimintaa laajennetaan tarpeen ja resurssien puitteissa. Aluetapaamisia järjestetään kullakin alueella 1–3 kertaa vuodessa.

Ryhmätoimintaa järjestetään myös sosiaalisessa mediassa mm. työikäisille sekä NF2-diagnoosin saaneille suunnatuissa whatsapp-ryhmissä. Läheisten toivomuksesta käynnistetään sosiaalisessa mediassa uusi vertaisryhmä läheisille.

Suunnitelmavuonna järjestetään 2–4 valtakunnallista verkkotapaamista asiantuntijateemoilla. Lisäksi voidaan järjestää omakustanteisia vertaistapaamisia.

## Kurssitoiminta

Yhdistys järjestää kurseja akustikusneurinooma- ja NF2-diagnoosin saaneille ja heidän läheisilleen. Kurssit tarjoavat syvempää tietoa akustikusneurinoomasta, täsmätietoa omahoidosta sekä mahdollisuuden käsitellä sairauden aiheuttamaa henkistä raskautta.

Kurssitoiminnan tavoitteet:

- Kurssit lisäävät sairauden ja sen oireiden hallintaa, ohjaavat itsehoitoon ja antavat lisää voimavaroja
- Kurssit lisäävät ymmärrystä omasta/läheisen sairaudesta, kun kurseilla on aikaa vertaistukikeskusteluihin sekä asiantuntijatiedon käsittelyyn
- Teemakursseilla virkistytään ja saadaan työkaluja oman hyvinvoinnin edistämiseen.

Kurseilla pohditaan omaa elämäntilannetta, käydään tukea antavia ohjattuja keskusteluja, kohdataan vertaisia ja saadaan vertaistukea. Kurssilaisilta kootaan ennako-odotuksia, joihin pyritään kurssisisällön avulla vastaamaan. Osallistujilta kootaan palaute, jota hyödynnetään vuosisuunnittelussa. Suunnitelmavuonna järjestetään kaikkiaan kolme neljän vuorokauden kurssia. Tietoa ja vertaistukea -kurssi on tarkoitettu hiljattain AN- tai NF2-diagnoosin saaneille tai hoitotoimissa olleille. Teemakursseilla virkistytään ja saadaan tietoa ja työkaluja oman hyvinvoinnin edistämiseen. Kurseille otetaan 12–16 osallistujaa, sairastuneita ja läheisiä. Työntekijöinä toimii yhdistyksen ammattilaisjäseniä ja vertaisohjaajia sekä ulkopuolisia kurssia varten palkattuja työntekijöitä. Luennoijina kuullaan muun muassa lääkäreitä, psykologeja, fysioterapeutteja ja muita asiantuntijoita kurssilaisten tarpeiden mukaan.

- Tietoa ja vertaistukea -kurssi 12.-15.5.2025 Backbyn kartano, Espoo
- Tietoa ja vertaistukea -kurssi 25.-28.8.2025 Kuntoutus Apila, Kangasala
- Työkaluja itsehoitoon -teemakurssi 2.6.–5.6.2025 Ruissalon kylpylä, Turku

## Vapaaehtoisverkosto

Vapaaehtoisverkosto on yhdistyksen tärkein voimavara, joka mahdollistaa yhdistyksen toiminnan. Vapaaehtoisverkostoon kuuluvat vertaistukihenkilöt sekä muut luottamustoimijat. Vapaaehtoiset kutsutaan arviointipajaan helmikuussa arvioimaan edellistä toimintavuotta ja käynnistämään uutta.

Koulutetut vertaistukihenkilöt toimivat henkilökohtaisina tukihenkilöinä, aluetoiminnan vastuuhenkilöinä sekä kurssien vertaisohjaajina. Veera-työryhmä suunnittelee ja koordinoi vertaistoimintaa ja kokoontuu säännöllisesti. Vertaistukihenkilöille järjestetään täydennyskoulutusta ja työnohjausta. Yhdistyksen kurssitoimintaa suunnitellaan ja kehitetään kurssityöryhmässä. Toimintaa arvioidaan ja kehitetään perinteisessä arviointipajassa sekä verkostotapaamisissa.

Tavoite: Vapaaehtoistoimijoiden verkosto toimii aktiivisesti ja kehittää toimintaansa täydennyskoulutuksen avulla.

- Vertaistukihenkilötapaaminen /Arviointityöpaja 8.–9.2.
- Täydennyskoulutus 15.–16.11.
- Kurssien vertaisohjaajien koulutus x 2

## Viestintä

Yhdistyksen viestintätoiminnan avulla akustikusneurinooma ja NF2 sairautena saavat näkyvyyttä ja tieto yhdistyksen toiminnasta tavoittaa myös uusia sairastuneita sekä ammattilaisia. Asiantuntijalääkäritoiminnan avulla lisätään jäsenten tietoa ja ymmärrystä akustikusneurinoomasta sekä vahvistetaan ammattilaisyhteistyötä. Yhdistys toimii aktiivisesti asiallisen ja ajantasaisen tiedon leviämiseksi.

Yhdistyksen tärkeimmät sisäiset tiedotuskanavat ovat sähköinen jäsenlehti Mitä sanoit ja yhdistyksen verkkosivut. Jäsenlehti julkaistaan 3–5 kertaa vuodessa. Verkkosivut ovat kaikille avoimet, erillisiä jäsensivuja ei ole. Yhdistys viestii toiminnastaan myös sosiaalisessa mediassa. Uusille jäsenille lähetetään tervetulokirje ja materiaalia. Kuuloliiton toimittama Kuuloviesti-lehti tulee jäsenyyden myötä. Kuuloliiton tiedotuskanavia hyödynnetään yhdistyksen viestinnässä.

Yhdistyksen verkkosivut ja Facebook-sivu toimivat myös ulkoisen viestinnän kanavina ja antavat tapahtumatietoa sekä sairauteen liittyvää tietoa. Verkkosivujen sisältöä päivitetään jatkuvasti ja sivuille kootaan teeman mukaista omahoitomateriaalia. Ulkoinen tiedotus kohdistetaan ammattilaisiin, jotka tapaavat sairastuneita, sekä kaikille akustikusneurinoomatietoa etsiville ja tarvitseville. Suunnitelmavuonna jatketaan viestinnällisen yhteistyön kehittämistä sidosryhmien kanssa.

Suunnitelmavuoden toukokuussa järjestetään jo viidettä kertaa akustikusneurinoomatietoisuusviikko, jolloin panostetaan näkyvyyden lisäämiseen ja tiedon levittämiseen sekä jäsenille, ammattilaisille että suurelle yleisölle.

Ammattilaisverkostolle toimitetaan tietoa yhdistyksestä jaettavaksi uusille sairastuneille, jotta nämä löytävät toiminnan. Tiedotuksen materiaalina ovat yhdistysesite ja digitaalinen potilaan opas. Yhdistys tiedottaa toiminnastaan myös näyttelyissä, koulutuksissa tai muissa yleisötilaisuuksissa.

Yhdistys on mukana Terveyskylä-verkkosairaalassa, OLKA-potilastukiyhteistyössä ja tarvittaessa päivittää niihin tietoja. Yhdistyksen tiedot ovat myös lähellä.fi-palvelussa ja Cancer Media Finland Oy:n ylläpitämässä potilaan palveluhakemistossa. Yhdistys tekee tarvittaessa kohderyhmäkyselyjä, etsii ja kokoaa akustikusneurinoomaan liittyvää tutkimustietoa ja välittää sitä kohderyhmilleen.

Viestinnän tavoitteet:

- Sairastuneet, läheiset ja ammattilaiset saavat todenmukaista ja kannustavaa tietoa AN:sta ja sen kanssa elämisestä
- Ammattilaisyhteistyö kehittää AN-hoitoa ja kuntoutusta ja rikastuttaa vapaaehtoistoimijoiden osaamista

Akustikusneurinomatietoisuusviikkoa vietetään viikolla 20 eli 12.-18.5.2025.

### Toiminnan kehittäminen

Yhdistyksen toimintaa kehitetään seurannan, arvioinnin ja sisäisen koulutuksen avulla. Toiminnan laadun ja kehittämistyön pohjana on jatkuva aktiivinen palaute- ja arviointikäytäntö. Kurssi- ja vertaistoiminta raportoidaan ja niistä kerätään palautetta säännöllisesti. Yhdistyksen jäsenten toiveita kuullaan kaikissa tapahtumissa sekä sähköpostin, sosiaalisen median ja puhelinkontaktien avulla. Jäseniä kannustetaan osallisuuteen.

Tavoite: Toiminnan säännöllinen seuranta ja arviointi ohjaavat jatkuvaan kehittymiseen kohderyhmän tarpeiden suuntaan.

### Hallinto ja talous

Yhdistyksen sääntömääräiset kokoukset pidetään vuosittain keväällä ja syksyllä. Yhdistyksen hallitus kokoontuu suunnitelmavuonna vähintään kuuteen kokoukseen. Yhdistyksellä on osa-aikainen järjestösihteeri, joka hoitaa hallinnon ja talouden juoksevia tehtäviä sekä avustaa kurssien ja tapahtumien järjestämisessä. Muutoin hallintoa ja taloutta hoidetaan vapaaehtoisvoimin. Suunnitelmavuonna hallitus työstää yhdistyksen strategiaa toimintaympäristössä tulevana vuosina tapahtuvien muutosten varalta.

Yhdistyksellä ei ole erillistä toimistotilaa, koska etätyöskentelyn ja etäkokoonnumisen vakiinnuttua sellaiselle ei ole tarvetta. Yhdistyksellä on Turussa vuokrattu varastotila materiaalien ja arkistojen säilyttämistä varten. Tiedotukseen sekä kurssityöhön ostetaan edelleen apua. Nämä resurssit ovat tarpeellisia tukemaan vapaaehtoisten toimintaa. Yhdistyksen talous rakentuu STEA:n avustusten sekä oman varainhankinnan varaan. STEA:n avustuksella on korvaamaton merkitys toiminnan mahdollistajana. Kohdennettua avustusta haetaan sairastuneiden ja läheisten arjen hyvinvoinnin lisäämiseksi vertaistuki-, kurssi- ja viestintätoiminnalla. Yhdistyksen oma varainhankinta tuo pienen tarpeellisen lisän. Pieni Ele -keräys on vapaaehtoisten kerääjien mahdollistama tärkeä tulolähde. Suunnitelmavuoden huhtikuussa olevien kunta- ja aluevaalien yhteydessä toteutuvaan Pieni Ele -keräykseen osallistutaan vapaaehtoisten voimin.

- Kevätkokous huhtikuussa
- Syyskokous marraskuussa