



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

TOIMINTAKERTOMUS 1.1.2020 - 31.12.2020



Voimavarakurssilaiset Evon maastossa 14.-17.9.2020

Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry:n 31. toimintavuosi jää aikakirjoihin koronavuotena. Pandemia sekoitti koko maailman ja yritti lamaannuttaa myös pienen yhdistyksemme toiminnan. Tavanomaiset tapaamiset eivät onnistuneet, tarvittiin digiloikka.

Luottamustoimijoiden ja vertaistukihenkilöiden tapaamisessa vuoden alussa oli innostunut ilmapiiri ja kevättä suunniteltiin toimeliaasti. Kuukausi sen jälkeen tapahtumien siirtäminen ja perumiset tulivat tutuiksi. Epävarmuus näkyi niin tapahtumajärjestelyissä kuin niihin ilmoittautumisessa. Kevätkokous pidettiin lopulta syyskuussa poikkeamislain turvin ja syyskokous siirtyi kokonaan verkkoon.

Avustusta saatiin STEA:lta vertais- ja kurssitoimintaan. Neljästä suunnitellusta kurssista vain kaksi onnistui järjestää. Aluetapaamisia oli peruttu keväällä niin monta, että syyspuolella niitä ei enää tohdittu edes tarjota.

Hallituksen kokoukset siirtyivät verkkoon ja toukokuussa oli ensimmäinen koko yhdistyksen verkkotapaaminen. STEA mahdollisti ylimääräisellä hankerahoituksella vapaaehtoistoimijoiden verkkokoulutuksen. Sen tuloksia hyödynnetään näkyvämmiin vuoden 2021 puolella.

Kertomusvuoden aikana 28 uutta jäsentä liittyi yhdistykseen ja jäsenmäärä nousi 459:aan. Vuoden aikana yhdistyksen tapahtumissa oli lähes 1200 osallistujaa, kun kaikki yhteydenotot ja tapahtumien osallistujamäärät lasketaan yhteen.

Alkuvuonna haettiin näkyvyyttä HS:n liitteen artikkelilla AN:sta työelämässä. Harvinaisten sairauksien tapahtumaviikkoon osallistuttiin viiden yliopistosairaalan toiminta-alueella helmi-maaliskuussa. Ammattilaisille ehdittiin toimittaa yhdistysesitteitä potilaille jaettavaksi, mutta koronan vuoksi sairaalat rajoittivat esitteiden jakamista.

Kuuloliitto ry:n valtakunnallisena jäsenyhdistyksenä yhdistyksellä on ollut edustaja liittovaltuustossa sekä viidessä kuulopiirissä. Yhdistys osallistui Harvinaiset ry:n ja harvinaisten sairauksien kattojärjestö Harso ry:n toimintaan. Yhdistyksen tietoja ylläpidettiin valtakunnallisessa verkkosairaala Terveyskylässä. Yhteyksiä rakennettiin myös kansainvälisiin harvinaistoimijoihin.



Kuvat: Voimavarakurssi

Arjen hyvinvointitoimintaan eli kursseihin ja vertaistoimintaan saatiin STEA:n kohdennettua rahoitusta.

Tavoite 2020

Arjen hyvinvointia tukeva toiminta tavoittaa henkilökohtaisesti 300 AN:aan sairastunutta ja läheistä kurssien, alueellisen toiminnan ja henkilökohtaisen tuen ja neuvonnan kautta.

AN-sairastuneiden ja heidän läheistensä hyvinvoinnin ylläpitämiseksi ja lisäämiseksi tarjottiin sopeutumisvalmennuskursseja; valtakunnallista, alueellista ja yksilöllistä vertaistukitoimintaa sekä tietoa sairaudesta eri kanavien kautta. Toimintaan osallistuneiden eri henkilöiden määrä jäi 214:ään. Nämä henkilöt olivat kuitenkin aktiivisia, koska kokonaisosallistujamäärä oli lähes 1200. Toimintaa jouduttiin koronan vuoksi rajaamaan. Kursseja ja valtakunnallisia ja alueellisia vertaistapaamisia peruttiin. Loppukeväästä toimintaa mukautettiin, tiedotusta lisättiin ja käynnistettiin valtakunnalliset verkkotapaamiset. Niiden avulla tavoitettiin aluksi nuorempaa kohderyhmää ja työikäisiä ja syyspuolella lisääntyvästi myös vanhempia jäseniä.

Kurssitoiminta

Sopeutumisvalmennustoiminnan tavoitteet 2020:

- *Sopeutumisvalmennuskursseilla sairastuneet ja läheiset saavat asiantuntijatieta AN:sta sekä vertaistukea. Järjestetään neljä sopeutumisvalmennuskurssia*
- *Kurssit antavat voimavaroja, auttavat oireiden hallinnassa ja ohjaavat itsehoitoon*

Toimintavuodelle suunnitelluista neljästä kurssista toteutettiin kaksi. Kurseille osallistui yhteensä 22 henkilöä, joista sairastuneita oli 17 ja läheisiä viisi. Turussa ja Espoossa pidettäväksi suunnitelluille sopeutumisvalmennuskursseille ei tullut riittävästi hakijoita koronan vuoksi. Ehdotus kurssin siirtämisestä verkkoon ei innostanut, vaan hakijat halusivat odottaa aikaa, jolloin voi fyysisesti tavata.

Kuopiossa pidettiin syyskuussa alueellinen kurssi, jonne kerääntyi toistakymmentä osallistujaa Itä-Suomen alueelta. Virkistyspainotteinen voimavarakurssi syyskuussa pidettiin Evon maastossa Lammilla. Osallistujat tulivat eri puolilta Suomea. Kurssilaiset saivat nauttia upeista maisemista ja hienosta, lähes kesäisestä säästä.

Kurssit järjestettiin pääosin yhdistyksen omien ammattilaisjäsenten ja vertaisohjaajien voimin. Kurseilla työskenteli psykologi, fysioterapeutti sekä vertaisohjaajia. Ulkopuolisina asiantuntijoina oli audiologi Kuopion kurssilla sekä luonto-opas Evon kurssilla. 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.

Kurseilla kerättiin palautetta ja yleisarvosanan keskiarvo oli 9,37/10. Palautteissa kerrottiin, että oli saatu luotettavaa, asiallista ja ymmärrettävää tietoa; oli tultu kuulluksi; oli saatu tukea selviytymiseen ja voimavaroja lisää. Tämän seurauksena ymmärsi sairautta ja sen kanssa elämistä paremmin, henkinen hyvinvointi lisääntyi, sairauden tuoma pelko väheni ja tulevaisuuteen voi katsoa luottavaisin mielin. Kurssit olivat myös antaneet koronan keskelle tarpeellisia sosiaalisia kontakteja ja palautumista eristäytyneisyydestä.

Vertaistoiminnan tavoitteet 2020:

- *Vertaistoiminta lisää AN:n sairastaneiden sekä läheisen hyvinvointia tarjoamalla tukea, mahdollisuutta osallistumiseen, aktivoitumiseen ja sosiaaliseen kanssakäymiseen, joiden avulla ehkäistään yksinäisyyttä ja syrjäytymistä.*
- *Vertaistukihenkilöiden, aluetoimijoiden ja kurssien vertaisohjaajien verkosto toimii aktiivisesti ja kehittää toimintaansa täydennyskoulutuksen avulla.*

Vertaistoiminnan vahvat toimintamuodot ovat vertaistukihenkilötoiminta sekä aluetapaamiset.

Vertaistukea on annettu puhelimitse, sähköpostitse, sosiaalisessa mediassa, kurseilla sekä harvoissa toteutuneissa alueellisissa tapaamisissa. Verkossa toteutettavien aluetapaamisten valmistelu käynnistyi hankkeen (s.6) avulla. Yhdistyksen vertaistuki on koettu korvaamattoman hienoksi toiminnaksi.

Henkilökohtaista keskustelutukea on hakenut ja saanut 59 henkilöä. Vuoden aikana uusia yhteydenottoja tuli 23. Myös ammattilaiset ovat ottaneet yhteyttä ja välittäneet tukitietoa asiakkaalleen. Palautteissa kerrotaan, että keskusteluissa on saatu sellaista apua, jota muualta ei ole saanut. Tuettavat ovat tiedostaneet saavansa tukea ja rohkaisua vaativissakin tilanteissa. Keskustelut on koettu välttämättömiksi oman selviytymisen kannalta ja niiden on koettu lievittävän myös poikkeusajan tuomaa yksinäisyyttä.

Vuoden alussa aluetoimintaa oli suunniteltu 13 alueelle, joista Päijät-Häme oli uusi alue. Lisäksi aloitti nuorten aikuisten ryhmä. Korona myllersi toiminnan uuteen muotoon. Seitsemän tapaamista peruuntui keväältä. Alkusyksystä ehdittiin järjestää kolme aluetapaamista, kunnes taas toimintaa oli rajattava. Aluetapaamiset 2020: Itä-Suomessa yksi, osallistujia 19; Lounais-Suomessa yksi, osallistujia 23; Pirkanmaalla yksi, osallistujia 6. Tapaamisista tiedotettiin henkilökohtaisen kutsun lisäksi jäsentiedotteessa, yhdistyksen kotisivuilla ja facebook-sivulla. Aluevastaavat huolehtivat oman alueensa tapahtumien suunnittelusta ja järjestelyistä. Palautteista voi lukea, että tapaamiset koetaan hyvin tärkeiksi (4.7/5) ja lähes kaikki vastanneet kokivat niiden lisäävän henkistä hyvinvointia. Tapahtumissa virkistytettiin, saatiin vertaistukea ja tavattiin tuttuja. Nuorten aikuisten ryhmä jatkoi tapaamisia whatsapp-ryhmänä aktiivisesti.

Vertaistukihenkilöverkosto on ollut aktiivinen ja osallistunut koulutustapahtumiin ja toiminnan kehittämiseen. Verkoston 31 tukihenkilöstä 14 on toiminut myös alueellisten tapaamisten vastuuhenkilöinä ja kaksi vertaisohjaajina kurseilla. Tukihenkilöille järjestettiin kaksi koulutustapahtumaa. Helmikuun tapahtumassa arvioitiin edellistä toimintavuotta ja valmistauduttiin kertomusvuoden henkinen hyvinvointiteemaan. Marraskuun tapaaminen siirrettiin verkkoon; asiantuntijalääkäri vastasi osallistujien etukäteen lähettämiin kysymyksiin. Lisäksi halukkailla on ollut mahdollisuus osallistua työnohjaukseen. Näissä koulutuksissa oli kaikkiaan 59 osallistujaa, joista eri henkilöitä oli 28. Palautteet koulutuksista olivat yksinomaan kiittäviä. Monipuoliset ohjelmat, yhteiset keskustelut, kehittävä työskentelyote ja keskinäinen vertaistuki on antanut voimia ja ideoita toimintaan. Verkkokoulutuksen ei koettu korvaavan tapaamisia, mutta oli tarpeellista saada tavata edes verkossa.

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

STEA avasi koronan vuoksi ylimääräisen hankeavustusten haun koronakeväänä ja yhdistys tarttui mahdollisuuteen. Avustusta saatiin kuluvaksi vuodeksi ja sen tuella ryhdyttiin kehittämään yhdistyksen vakiintuneen toiminnan rinnalle alueellisia ja valtakunnallisia verkkotapaamisia. Tarkoituksena oli löytää uusia toimintatapoja, joiden avulla yhdistyksen toimintaa voidaan pitää yllä myös silloin, kun vallitseva tilanne estää fyysiset tapaamiset. Toiminta edellytti vapaaehtoisten kouluttamista digitaalisiin sekä laitehankintoja.

Hankkeelle asetettiin seuraavat tavoitteet:

- *Psykososiaalisen tuen tarjoaminen uusien keinoin AN-sairastuneille ja läheisille*
- *Aktiivitoimijoiden digivalmiuksien parantaminen*
- *Tarpeelliset laitehankinnat*
- *Ohje- ja neuvontamateriaalin kokoaminen verkkosivuille*

Kertomusvuoden aikana tukea tarjottiin jäsenille keväällä lähetetyllä ylimääräisellä jäsenkirjeellä, jolla kannustettiin ottamaan yhteyttä tukihenkilöihin. Muutama yhteydenotto tulikin tämän viestin seurauksena. Lisäksi toukokuussa ja kesäkuussa järjestettiin valtakunnalliset verkkotapaamiset, joihin osallistui 50 henkilöä. Tapaamisten sisältöinä oli muun muassa psykologin esitys aiheesta 'Koronakevät ja oma elämä'. Lisäksi oli mahdollisuus keskustella mietityttävistä asioista. Yhdistyksen verkkosivuille koottiin uutta materiaalia työelämään liittyen ja omahoito-ohjeita mm. tasapainosta.

Aktiivitoimijoiden digivalmiuksia parannettiin järjestämällä aluevastaaville koulutusta zoom-kokoussovelluksen käytössä. Koulutukseen ja harjoitteluihin on osallistunut 13 henkilöä. Käyttötaitojen harjaannuttamista jatketaan vielä alkuvuodesta 2021 ja alkukeväästä järjestetään ensimmäiset alueelliset verkkotapaamiset. Toiminnan mahdollistamiseksi tehtiin tarpeelliset laitehankinnat.

VIESTINTÄTOIMINTA

Viestinnän tavoitteet 2020:

- *Yhdistyksen rooli tukijana ja asiantuntijana sekä uskottavana tiedon välittäjänä vahvistuu*
- *Sairastuneet, läheiset ja ammattilaiset saavat realistista ja kannustavaa tietoa AN:sta.*
- *Verkkosivujen ja facebook-sivun vuorovaikutteisuus lisääntyy*

Kertomusvuoden aikana lähetettiin kolme jäsenkirjettä koko jäsenistölle. Niiden sisältönä oli vuosikokouskutsut (kevä- ja syyskokous), toimintatiedotteet sekä -esitteet. Yksi kirjeistä oli korona-ajan viesti, jolla haluttiin muistuttaa jäseniä siitä, että yhdistys tarjoaa tukea kaikissa elämäntilanteissa. Uusille jäsenille lähetettiin tervetulo-postitus materiaaleineen.

Kuuloliiton Kuuloviesti on myös yhdistyksen jäsenlehti. Yhdistyksen jäsen on ollut lehden toimituskunnassa. Sany-esite sekä potilasopas ovat olleet tärkeimmät jaettavat tiedotusmateriaalit. Kotisivuille avattiin keskustelupalsta ja sivuille on vuoden aikana koottu tietoa AN:n eri oireista ja itsehoidosta.

Ammattilaistiedotuksena yhdistys lähetti alkuvuonna esitteitä ja kurssitietoa yliopistosairaaloihin, keskus- ja aluesairaaloihin sekä muille yhteistyökumppaneille yhteensä lähes sataan osoitteeseen. Loppuvuoden ammattilaispostitus jätettiin väliin, koska sairaaloista kantautui tietoa, että potilasesitteet on poistettu näkyvistä eikä niitä jaeta korona-aikana.

Uusia kohderyhmiä ja suurta yleisöä heräteltiin HS:n liitteen (8.1.2020) artikkelilla 'Sairastunut kaipaa joustavuutta sekä työyhteisön apua'.

Yhdistys oli mukana helmi-maaliskuussa Harvinaisten päivän näyttelykierröksessä. Pääkaupunkiseudulla tapahtuma toteutettiin Musiikkitalolla. TYKS-alueella näyttely oli Raision Myllyssä, Tampereella TAYS:ssa, Oulussa pääkirjastossa. Yhteensä tapahtumissa arvioidaan käyneen pari sataa näyttelyvierasta Sany'n näyttelypöytiin tutustumassa.

Lounais-Suomen paikallisten kuuloyhdistysten kanssa suunniteltiin syksylle -20 yhteistä yleisöluento- ja näyttelytapahtumaa, jota ei kuitenkaan koronavuonna voitu toteuttaa.



Kuvat: Harvinaispäivän näyttelyt Oulu ja Helsinki 2020; yhdistyksen asiantuntijalääkäri

YHTEISTYÖ

Yhdistyksellä on ollut edustaja Kuuloliiton valtuustossa, joka on kokoontunut kahdesti. Kaikissa kuulopiireissä ei ollut omaa edustajaa alueiden vähäisen jäsenmäärän vuoksi. Yhteyttä on kuitenkin tiivistetty.

Asiantuntijalääkäri oli kouluttajana vertaistukihenkilöiden täydennyskoulutuksessa, piti esityksen syyskokouksen yhteydessä, osallistui materiaalin tuottamiseen sekä vastasi yksittäisiin potilaiden kysymyksiin.

Yhteistyö AN- potilaiden parissa työskentelevien terapeuttien kanssa on vuoden aikana lisääntynyt. Monialaista yhteistyötä on tehty verkkotapahtumien, koulutusten ja luentojen yhteydessä sekä vertaistoiminnan ja kurssien yhteydessä muiden järjestöjen, kouluttajien sekä koulutuspaikkojen kanssa.

Yhdistys on Harso ry:n eli Suomen harvinaisten sairauksien yhdistyksen jäsen ja sen hallituksessa on Sany'n edustaja varajäsenenä. Loppuvuonna osallistuttiin Harson alueryhmäkeskusteluihin, joissa kartoitettiin harvinaisten yhdistysten tarpeita viiden yliopistosairaalan alueella.

Yhdistys liittyi myös Eurordis'in eli Euroopan harvinaissairauksien yhteisön jäseneksi. Yhteystietomme ovat myös harvinaissairauksien kansainvälisessä Orphanetissa.

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

(Liite 4: Yhteistyöedustukset vuonna 2020)

HALLINTO JA TALOUS

Yhdistyksessä oli vuoden lopussa 459 jäsentä (31.12.2020). Vuoden aikana liittyi 28 uutta jäsentä. Yhteensä 21 henkilön jäsenyys päättyi. Näistä viisi oli vuoden aikana kuollut, 16 erosi tai katsottiin eronneiksi maksamattomien jäsenmaksujen vuoksi.

Yhdistyksen sääntömääräiset kokoukset pidettiin seuraavasti:

Kevätkokous Helsingissä 24.9.2020 verkkokokous, osallistujia 17

Syyskokous Turussa 14.11.2020 verkkokokous, osallistujia 28

Hallitus kokoontui kahdeksan kertaa. Hallituksessa on puheenjohtajan lisäksi kahdeksan varsinaista sekä kaksi varajäsentä. Myös taloudenhoitaja on kutsuttuna osallistunut kokouksiin. Yksi hallituksen jäsen erosi kesken kauden. Kokouksista kuusi pidettiin kokonaan verkkokokouksina. Verkkokokoukset onnistuivat kerta kerralta paremmin. Varsinaisten jäsenten kokouksiin osallistumisprosentti oli 87,5 %.

Hallitus kuunteli jäsenten odotuksia ja toiveita kaikissa tapahtumissa. Pysyviä työryhmiä ovat vertaistoimintatyöryhmä Veera, NF2-työryhmä ja Martti Lemmetyisen rahaston hoitotoimikunta. Vuoden aikana on toiminut hanketyöryhmä ja loppuvuodesta aloitti sääntötyöryhmä.

Kuuloliiton pronssinen ansiomerkki myönnettiin Irmeli Pihalalle ja Aila Skyttelle.

Yhdistyksen talouden perustana ovat avustukset sekä oma varainhankinta. STEA:n avustuksella kustannettiin valtaosa toiminnasta. Vaalien yhteydessä toimitettavat lipaskeräykset (Pieni Ele) ovat tärkeää omaa varainhankintaa. Vuoden 2021 vaalikeräysten 36 kuntavastaavaa aloitti syksyllä valmistelut.

Yhdistyksen hallinnoimasta Martti Lemmetyisen rahastosta haettiin ja jaettiin yksi avustus.

Osa-aikaisen toimistoassistentin palveluja ostettiin runsaat 200 tuntia. 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 1: Sany ry:n hallitus, työryhmät ja toimikunnat 2020)

Hallitus

www.akustikusneurinoomayhdistys.com

www.facebook.com/akustikusneurinoomayhdistys

LIITE 1: Sany ry:n hallitus, työryhmät ja toimikunnat 2020

LIITE 2: Sopeutumisoljennuskurssit 2020

LIITE 3: Sany ry:n aluevastaavat 2020

LIITE 4: Yhteistyöedustukset vuonna 2020

LIITE 1

Sany ry:n hallitus, työryhmät ja toimikunnat 2020

<u>Hallitus:</u>	Päivi Liippola, Raisio Tarja Koikkalainen, Inkoo Eine Laitinen, Helsinki Mirva Hyötylä, Sodankylä Erkki Kurttti, Turku Kaija Lankinen, Sipoo Anne Marsela-Kuvaja, Espoo Henna Pakarinen, Rääkkylä Siw Westeback Kemiönsaari Timo Jokinen Helsinki Sirpa Mäkitalo, Siikainen	puheenjohtaja varapuheenjohtaja sihteeri 6/20 asti Sääntötyöryhmän pj vertaistukivastaava ruotsinkielinen toiminta 1.varajäsen 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>Martti Lemmetyisen rahaston hoitotoimikunta:</u>	Päivi Liippola, Raisio Tarja Koikkalainen, Inkoo Erkki Kurttti, Turku Seppo Lehtonen, Nakkila Irmeli Pihala, Eurajoki	
<u>Veera-työryhmä:</u>	Kaija Lankinen, Sipoo Henna Pakarinen, Rääkkylä Sanna Sironen, Jyväskylä	Marjut Kosonen, Joensuu Irmeli Pihala, Eurajoki
<u>NF2-työryhmä:</u>	Liisa Sammalpenger, Helsinki	Riitta Tohola, Oulu
<u>Mitä Sinulle kuuluu- hanketyöryhmä</u>	Tarja Koikkalainen, pj, Inkoo Siw Westerback, Kemiönsaari	Anne Marsela-Kuvaja, Espoo
<u>Sääntötyöryhmä</u>	Erkki Kurttti, pj, Turku Tarja Koikkalainen, Inkoo	Pertti Ikonen, Joensuu

LIITE 2

Sopeutumisvalmennuskurssit 2020

Kurssi	Ajankohta	Paikka	Kurssilaiset	Työntekijät
Sopeutumisvalmennuskurssi	7.-9.9.2020	hotelli Rauhalampi, Kuopio	AN- sairastuneet 9 läheiset 4	kj/fysioterapeutti Päivi Liippola, psykologi Sari Hesselgren vertaisohjaaja Marjut Kosonen, luennoiva audiologi Antti Hyvärinen
Voimavarakurssi	14.-17.9.2020	HAMK, Evo, Lammi	AN-sairastuneet 8 läheiset 1	jkj/ft Päivi Liippola vertaisohjaaja Kaija Lankinen luonto-opas Juha Riisiö
Sopeutumisvalmennuskurssi	8.-12.5.2020	Ruissalon kuntoutuskeskus Turku	peruttu	
Sopeutumisvalmennuskurssi	5.-7.10.2020	Hyvinvointikartano Kaisankoti, Espoo	peruttu	



Kuvat: Voimavarakurssi 2020

LIITE 3

SANY ry:n aluevastaavat 2020

Alue	Aluevastaava	
Häme	Kaija Lankinen	Sipoo
Itä-Suomi	Marjut Kosonen	Joensuu
Kaakkois-Suomi	Sanna Hämäläinen	Kotka
Keski- ja Itä-Uusimaa	Kaija Lankinen	Sipoo
Keski-Suomi	Kaisa Flyktman	Laukaa
Lappi	Mirva Hyötylä 6/20 asti	Sodankylä
Lounais-Suomi	Erkki Kurtti ja	Turku
	Päivi Liippola	Raisio
Länsi-Uusimaa	Tarja Koikkalainen	Inkoo
Pohjois-Pohjanmaa	Aune Miettinen ja	Oulu
	Leena Olsbo-Rusanen	Oulu
Pirkanmaa	Päivi Heikkilä ja	Pälkäne
	Sinikka Sinisalo	Sastamala
Pohjanmaa	Aila Skytte	Pedersöre
Päijät-Häme	Anja Sivonen	Heinola
Pääkaupunkiseutu	Eine Laitinen ja	Helsinki
	Sari Tarvonen	Helsinki
Satakunta	Irmeli Pihala	Eurajoki
Nuoret aikuiset	Mari Vatanen	Nurmijärvi



Kuvat: Arviointipaja 2020

LIITE 4

Yhteistyöedustukset vuonna 2020

Kuuloliitto/

Liittovaltuusto 2018-2020:	Tuula Aavamäki, Kerava	varat: 1. Päivi Liippola, Raisio 2. Juha Lares, Helsinki
Kuulopiirit 2018-2020:		
Itä-Suomi	Aila Pulkkinen, Lieksa	
Keski-Suomi	ei edustajaa	
Kaakkois-Suomi	ei edustajaa	
Lappi	Mirva Hyötylä, Sodankylä 6/20 asti	
Lounais-Suomi	Erkki Kurtti, Turku	Päivi Liippola, Raisio
Oulu	Aune Miettinen, Oulu	Leena Olsbo-Rusanen, Oulu
Uusimaa	Eine Laitinen, Helsinki Sari Tarvonen, Helsinki	
Kuuloviestin toimitusneuvosto	Leena Olsbo-Rusanen, Oulu	

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	OYS-alue

TYKS- harvinaissairauksien asiakasraati 2020-2022

Päivi Liippola, Raisio



Arviointipaja 5.-7.2.2020
Luottamustoimijoita ja vertaistukihenkilöitä