

MITÄ SANOIT?

SANY ry:n JÄSENLEHTI



Kuva: Tarja Koikkalainen

Tervetuloa AN-tietoisuusviikolle!

Akustikusneurinooma-tietoisuusviikko pyörähtää taas käyntiin maanantaina 12.5. Viikon aikana ääneen pääsevät niin sairastuneet kuin asiantuntijatkin, ja tämän vuoden hyvinvointiteemaamme kuntoutusta käsitellään eri näkökulmista. Viikko saa arvoisensa päätöksen, kun vietämme sunnuntaina Sanyn synttäreitä. Ja siinä onkin juhlimisen aihetta, sillä keski-iän kynnyksen kohta ylittävä yhdistys on tarjonnut tietoa ja vertaistukea kohta jo 36 vuotta.

Tietoisuusviikko on oiva tilaisuus antaa ääni akustikusneurinoomalle ja NF2:lle. Harvinaissairauksien esiin tuominen on tärkeää, sillä moni sairastunut kulkee pitkän tien ennen diagnoosia. Tietoa jakamalla voimme jokainen kantaa korkeamme kekoon ja näin ollen lisätä terveydenhuollon ammattilaisten valmiutta tunnistaa oireita ja kykyä ohjata aikaisemmin hoitoon.

AN-tietoisuusviikko on myös mahdollisuus jakaa omia kokemuksia ja vinkkejä parempaan arkeen sekä antaa ja saada vertaistukea.

On myös tärkeää tehdä yhdistyksemme toimintaa tutuksi, jotta mahdollisimman moni löytää Sanyn ja saa vertaistukea. Vertaisen kokemus antaa toivoa ja ymmärrys kantaa.

Tehdään yhdessä näkyväksi se, mikä usein jää helposti piiloon. Jaetaan tietoa, FB-postauksia ja kutsutaan läheisiä ja tuttuja viikon ajan verkkotilaisuuksiin.

Tietoisuusterveisin

Hanna



Sisällysluettelo:

Mitä sanoit nro 2/25

Tervetuloa AN-tietoisuusviikolle.....	1
Tietoisuusviikon ohjelma.....	2
Seurantatyöryhmä uusiutuu.....	2
Kevätkokouskuulumisia.....	2
Sanyn synttärit.....	3
Elokuun kurssi.....	3
Ensi kertaa lipaskerääjänä.....	4

Jäsenlehden 2/25 toimitus:

Tarja Koikkalainen, teksti ja kuvat
Kati Karvinen, teksti ja kuva
Hanna Hautala, teksti

Yhteystietoja:

Kotisivut

www.akustikusneurinoomayhdistys.com

Facebook

www.facebook.com/akustikusneurinoomayhdistys

Puheenjohtajan sähköposti:

sanyposti@gmail.com

Toimiston sähköposti:

sanytoimisto@gmail.com

Tiedottajan sähköposti:

sanytiedottaja@gmail.com

Haluatko jutella akustikusneurinoomasta?

Soita vertaistukipuhelimeen 045 188 9565 tai lähetä sähköpostia sanyposti@gmail.com, niin saat oman tukihenkilön.





Yhdessä näkyväksi

Tietoisuutta tuutin täydeltä

----- HANNA HAUTALA

Tänä vuonna AN-tietoisuusviikko pidetään jo viidettä kertaa. Tapahtuman punaisena lankana on aina ollut nimensäkin mukaisesti tietoisuuden levittäminen. Jokainen jaettu potilaan opas, lehtinen, Facebook-postaus ja sairaudesta käyty keskustelu tekee akustikusneurinoomaa näkyvämmäksi.

Viikko on aina järjestetty verkossa. Pääasiallisesti jaamme tietoa Sany Facebook-tilillä ja kotisivuilla. Asiantuntijoita pääsemme kuulemaan ja heidän kanssaan keskustelemaan virtuaalisesti.

Viikko alkaa tietopaketilla akustikusneurinoomasta ja NF2:sta. Asiantuntijat pääsevät ääneen tiistaina ja torstaina. Lisäksi kuulemme sairastuneiden tarinoita ja esittelemme Sanyn toimintaa.

Sany kotisivut:
<https://www.akustikusneurinoomayhdistys.com/>

Sany FB-tili:
<https://www.facebook.com/akustikusneurinoomayhdistys/>

Tavataan verkossa!

AN-tietoisuusviikon ohjelma

Ma 12.5.
Mikä on akustikusneurinooma?

Ti 13.5. klo 17.30
Keskustelutilaisuus kasvohermoalvauksesta. Keskustelua pohjustavat fysioterapeutit Noora Vuorimies ja Petra Kivinen.
Zoom-linkki:
<https://us02web.zoom.us/j/89883732095>

Ke 14.5.
Liisa ja Aila kertovat oireistaan ja mistä saavat voimaa arkeen.

To 15.5. klo 14
Fysioterapeutti Päivi Pyysalo alustaa keskustelua vestibulaarikuntoutuksesta.
Zoom-linkki:
<https://us02web.zoom.us/j/86925363440>

Pe 16.5.
Sanyn puheenjohtaja Tarja Koikkalainen kertoo yhdistyksestä.

La 17.5. klo 14
Pia kertoo kuinka kipukoira auttaa arjessa. Sari puolestaan puhuu kuulokoiran tuomasta tuesta.
Zoom-linkki:
<https://us02web.zoom.us/j/88070504471>

Su 18.5. klo 14
Sanyn synttärit – tulevaisuuden suuntaviivat.
Zoom-linkki:
<https://us02web.zoom.us/j/86938290629>

Elämää yksikorvaisena - kevyt näkökulma, FB

Seurantatyöryhmä uusiutuu

Vapaaehtoistoimijat ja muut jäsenet tervetulleita

----- TARJA KOIKKALAINEN



Osana Sanyn toiminnan kehittämistä hallitus on päättänyt uudistaa seurantatyöryhmän tehtävät ja kokoonpanon. Seurantatyöryhmä on yksi Sany pysyvistä työryhmistä, jonka tarkoitus on ollut kehittää toiminnan seuranta ja tilastointia.

Nyt haluamme muuttaa painopistettä tilastollisesta seurannasta laadulliseen seurantaan. Johtoajatuksena on, että seurantatyöryhmä kävisi systemaattisesti läpi kaiken toiminnasta kerätyn palautteen ja raportoi havainnoista ja kehittämisideoista hallitukselle. Uudistuksesta huolimatta myös hallitus ja aluevastaavat käsittelevät jatkossakin palautteita.

Palaute kehittää
Jäseniltä saatu palaute on tärkeää, jotta toimintamme vastaa jäsenten tarpeisiin mahdollisimman hyvin.

Toivoisimme, että saisimme seurantatyöryhmään mukaan myös hallituksen ulkopuolisia jäseniä, sekä vapaaehtoistoimijat että muut jäsenet ovat tervetulleita mukaan. Jos kiinnostuit, laita viestiä Tarjalle sanyposti@gmail.com tai Katille kati.karvinen.sany@outlook.com



Osana Sanyn kokouksia on aina myös asiantuntijan luento. Kevätkokouksessa vieraili korvalääkäri, audiologi Sari Mykkänen
Kuva: Tarja Koikkalainen

Kevätkokouskuulumisia Tampereelta

Erikoislääkäri luennoi kuulon kuntoutuksesta

----- TARJA KOIKKALAINEN

Sanyn sääntömääräinen kevätkokous pidettiin Tampereella 12.4. Paikalle oli saapunut 9 jäsentä, järjestösihteeri ja tiedottaja sekä lisäksi 10 osallistui etäyhteydellä. Kokouspaikkana oli Scandic City Tampere, kokous oli etätulkattu.

Aloitimme perinteisesti lounaalla ja nautimme monipuolisen kokouslounaan seisovasta pöydästä. Lounaan jälkeen kuulumme asiantuntijaluentona korvalääkäri, audiologi Sari Mykkäsen luennon kuulosta ja kuulon kuntoutuksesta. Sarin mielenkiintoinen luento herätti myös keskustelua.

Varsinaisessa kevätkokouksessa käsiteltiin säännöissä määrätyt asiat: vahvistettiin toimintakertomus ja tilinpäätös toimintavuodelta 2024 sekä myönnettiin vastuuvapaus edelliselle hallitukselle. Puheenjohtaja Tarja Koikkalainen ja varapuheenjohtaja Antti Juntunen valittiin edustamaan Sanya Kuuloliiton vuoden 2025 liittokokoukseen.

Kokouksen lopuksi Liisa Sammalpenger tiedusteli mitä Sany tarjoaa ruotsin kielellä. Sanyssa on mahdollista saada vertaistukea ruotsiksi ja kotisivuilta löytyy ruotsinkielinen potilaan opas.Tällä hetkellä ei ole aktiivista ruotsinkielistä toimintaa, mutta esimerkiksi ruotsinkielisen kurssin järjestäminen on mahdollista, jos tarvetta ilmenee.

Päivi Pyysalo puolestaan kiitti hallitusta hyvästä toiminnasta ja toivotti voimia jatkoon.

Vaikka etäosallistumismahdollisuus on tärkeä ja mahdollistaa mukanaolon myös kauempana asuville, ovat vertaisten kohtaaminen ja yhteiset keskustelut aina antoisa kokemus. Päälimmäiseksi muistoksi kevätkokouksesta jääkin mukavat kohtaamiset vertaisten kanssa!

Tule sinäkin mukaan Sanyn livetapahtumiin!



Sanyn syntymäpäivät

----- TARJA KOIKKALAINEN.

Sany on jo ehtinyt ihan aikuiseen ikään ja täyttää 36 vuotta tänä keväänä. Tule mukaan AN-tietoisuusviikon päätteeksi sunnuntaina 18.5. kello 14 virtuaalisille synttärilahveille keskustelemaan Sanyntulevaisuudesta.

Yhteiskunta ympärillämme on suuressa mullistuksessa ja sote-järjestöjen rahoitus vaakalaudalla. Herää kysymys miten turvaamme Sanyntoiminnan muuttuvassa ympäristössä?

Mitä odotat tai toivot Sanyltatulevina vuosina?

Tule kuulemaan Sanyntoiminnan ajatuksia yhdistyksen menestystekijöistä ja kertomaan mitä sinä haluaisit nähdä Sanyntulevaisuudessa.

Voit pohtia valmiiksi seuraavia kysymyksiä:

- Mikä on sinulle tärkeintä Sanyntoiminnassa?
- Minkälaisiin tapahtumiin haluaisit osallistua?
- Minkälaista vapaaehtoistoimintaa haluaisit olla tekemässä?

Kurssille elokuussa

Järjestämme 25.-28.8.2025 Ikifit Kuntoutus Apilassa Kangasalla Tietoa ja vertaistukea –kurssin AN-sairastuneille ja läheisille. Hakea voi 21.7.2025 asti. Se onnistuu kätevästi sähköisellä [hakulomakkeella](#).

Palautetta edellisvuosien kursseista

- luottamuksellinen ja avoin ilmapiiri teki vaikutuksen
- vertaisten kesken ei tarvinnut jännittää
- opin tuntemaan sairauttani
- huomasin jälleen ryhmän voiman
- sain uutta tietoa ensi kertaa sairastumisen jälkeen
- koki uusia asioita, oivalluksia ja tutustui mukaviin ihmisiin
- löysin naurun





Sanyn järjestösihteeri Kati Karvinen keräsi vapaaehtoisena lahjoituksia Pieni ele –keräyksessä.
Kuvat: Kati Karvinen ja Tarja Koikkalainen

Ensi kertaa Pieni ele -lipaskerääjänä

Vahvaa panostusta ja tuoreita näkökulmia

----- KATI KARVINEN

Huhtikuussa pidettiin alue- ja kuntavaalit. Vaalien yhteydessä järjestettiin jälleen myös valtakunnallinen Pieni ele -keräys, jonka tehtävänä on tukea kotimaan vammaisia ja pitkäaikaissairaita. Sanylaiset ovat olleet ahkeria lipaskerääjiä, ja keräyksestä saaduilla tuotoilla on ollut iso merkitys Sanyn toiminnalle.

Sanyn uutena järjestösihteerinä halusin kantaa korteni kekoon toimimalla lipasvahtina Helsingissä varsinaisena vaalipäivänä, 13. huhtikuuta. Vaalipäivän aamu oli aurinkoinen ja vaalikeräyspaikkana toimiva koulukin sijaitsi melko lähellä.

Tärkeä perinne

Saapuessani paikalle vaalilautakunta järjesteli paikkoja ja nelosluokkalaisten vanhemmat kokosivat vaalikahvilaa. Pian minullekin toimitettiin Pieni ele -materiaali ja keräyslipas. Sain keräyspisteekseni valoisan ikkunan-eduspöydän aulasta, äänestyspisteiden lähetyviltä. Ensimmäiset lahjoitukset kilahtivat heti, kun olimme saaneet keräyslippaan pöytään. Osalle äänestäjistä lahjoittaminen onkin selvästi tärkeä äänestämiseen liittyvä vaalipäivän perinne.

Hyväntuulinen tunnelma

Lahjoituksia kertyi tasaiseen tahtiin. Neljän tunnin vuoroni kului myös yllättävän nopeasti, sillä olin ottanut viihdykkeeksi kirjan. Tervehdin ja kiitin, kun joku lahjoitti rahaa, mutta muuten vahdin lipasta kirjaani lukien. Pari lahjoittajaa halusi vaihtaa muutaman sanasen rahaa lahjoittaessaan, ja tunnelma oli hyväntuulinen ja arvokas.

Kun seuraava sanylainen lipaskerääjä tuli paikalle, huomasin, että olin unohtanut syödä pienen eväni. Neljän tunnin rupeama olikin oikeastaan juuri sopiva: nälkä ei ehtinyt pahasti kurnia ja aika kului hyvin kirjan parissa. Olen varmasti mukana lipaskerääjänä myös seuraavissa vaaleissa!

Kaunis kiitos kerran
vielä kaikille
vapaaehtoisille kerääjille
ja lahjoittajille.