



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

TOIMINTAKERTOMUS 1.1.2018 - 31.12.2018



Vertaistapaaminen 25.-26.8.2018, Tampere

Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry:n toimialueena on koko Suomi. Vuosi 2018 oli yhdistyksen 29. toimintavuosi. Yhdistys haluaa toimia kohderyhmän hyvinvoinnin lisäämiseksi ja kuulohermokasvaimen aiheuttamien haittojen vähentämiseksi.

Toiminnan tavoitteina vuonna 2018 oli tarjota kursseja edellisvuosien tapaan eri puolilla Suomea, järjestää alueellisia tapaamisia vanhoilla ja uusilla alueilla, ylläpitää ja kouluttaa vertaistukihenkilöverkostoa, jatkaa tukipuhelinpalvelua sekä vahvistaa tiedotusta.

Yhdistyksen järjestämiin vertaistapaamisiin on vuoden aikana osallistuttu ahkerasti. Tampereen valtakunnallisessa vertaistapaamisessa osallistujia oli lähes viisikymmentä ja aluetapaamiset onnistuivat kokoamaan satoja osallistujia. Uutta aluetoimintaa syntyi Lappiin ja Kaakkois-Suomeen. Kurssit toteutuivat odotetusti. Ammattilaisille suunnatun tiedotuksen onnistumisesta kertovat ne soittajat, jotka ottavat yhteyttä lääkärin tai muun asiantuntijan suosituksesta.

Toimintaa järjestävät vapaaehtoiset kokivat hyvin kannustavana sen, että jäsenet ottivat vastaan tarjotun toiminnan ja tulivat mukaan tapahtumiin. Kaikissa tapahtumissa kootaan palautetta. Kiitosta tuovat vertaistuki, tieto, uudet tuttavuudet, yhdessäolo sekä toiminta ylipäätään.

Yhdistykseen liittyi vuonna 2018 uusia jäseniä kaikkiaan 46 ja parin vuoden takainen edellinen ennätys ylittyi. On hyvä, että yhdistys löydetään.

Vertaistukitoimintaan sekä kurssitoimintaan saatiin STEA:n kohdennettua avustusta. Oma varainhankinta nojaa lipaskeräykseen ja kymmenet Pieni Ele- kerääjämme antoivat taas kiitettävän tukensa yhdistykselle

Yhdistys on Kuuloliitto ry:n valtakunnallinen jäsenyhdistys ja siten jäsenenä myös Harvinaiset ry:ssä. Yhdistys on myös Harvinaisten sairauksien kattojärjestön Harso ry:n jäsen. Yhdistyksen tiedot ovat valtakunnallisen verkkosairaalan Terveyskylässä. Yhdistys on mukana HUS:n potilastukipiste OLKA:n toiminnassa.

Vertaistoiminta jatkui edellisten vuosien malliin STEAN kohdennetun avustuksen turvin. Vertaistukihenkilöverkostoa vahvistettiin kouluttamalla kahdeksan uutta vertaistukihenkilöä eri puolelta Suomea entisten lisäksi. Vertaistukihenkilöistä 15 on toiminut myös alueellisten tapaamisten vastuuhenkilöinä ja kuusi on toiminut vertaisohjaajina kursseilla.

Tukihenkilöille järjestettiin kaksi yhteistä koulutustapahtumaa, toinen helmikuussa Hämeenlinnassa ja toinen marraskuussa Helsingissä. Näissä koulutuksissa oli kaikkiaan 48 osallistujaa.

Vertaistukea on annettu puhelimitse, sähköpostitse, sosiaalisessa mediassa, kursseilla sekä alueellisissa tapaamisissa. Tukipuhelimeen otti yhteyttä vuoden aikana 25 henkilöä. Heistä osa halusi henkilökohtaisen tukihenkilön.

Yhdistyksen järjestämä aluetoiminta jatkui ja kasvoi entisestään. Uudet alueet syntyivät Kaakkois-Suomeen ja Lappiin. Alueellisia tapahtumia oli vuoden aikana 11 eri alueella kaikkiaan 22 kpl ja näissä osallistujia yhteensä 311. Käyntimäärät lisääntyivät edellisvuodesta 50 kävijän verran.

Aluetapaamiset 2018: Itä-Suomessa kaksi, osallistujia 42; Keski- ja Itä-Uusimaalla kaksi, osallistujia 37; Keski-Suomessa kaksi, osallistujia 15; Lounais-Suomessa kaksi, osallistujia 45; Pirkanmaalla kaksi, osallistujia 28; Pohjanmaalla kaksi, osallistujia 23; Pohjois-Suomessa kaksi, osallistujia 30; Pääkaupunkiseudulla kolme, osallistujia 44; Satakunnassa kaksi, osallistujia 24; Kaakkois-Suomessa kaksi, osallistujia 20 ja Lapissa yksi tapaaminen, osallistujia 4.

Aluetapaamisissa vuoden teemana oli huonokuuloisen ja yksikorvaisen haasteet. Aihetta käsiteltiin kaikilla alueilla, asiantuntijoina oli Kuuloliiton kuntoutussihteerit tai suunnittelija. Tapaamisista tiedotettiin henkilökohtaisen kutsun lisäksi jäsentiedotteessa ja kotisivujen välityksellä. Aluevastaavat huolehtivat oman alueensa tapahtumien suunnittelusta ja järjestelyistä.

Jäsenistölle järjestettiin valtakunnallinen kaksipäiväinen vertaistukitapahtuma 25.-26.8. Tampereella. Tilaisuuteen osallistui 47 sairastunutta ja läheistä.

Vertaistoiminnasta on koottu palautetta kaikissa tapahtumissa. Palautteen mukaan osallistujat ovat saaneet tapahtumissa tietoa sairaudesta, vertaistukea ja virkistystä kiitettävästi. Aluetapaamiset ovat antaneet uskoa ja toivoa sekä ymmärrystä sairauden kanssa elämiseen, vaihtelua arkeen, lievittänyt yksinäisyyttä, tuonut hyvää mieltä. Ryhmään kuuluminen on tuonut varmuutta, rohkeutta ja voimaa jaksamiseen. Läheisten mukana olo lisännyt heidän ymmärrystään sairautta kohtaan.

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

Yhdistys järjesti toimintavuoden aikana neljä valtakunnallista kurssia STEA:n rahoituksella.

Kursseilla on ollut yhteensä 47 osallistujaa, joista sairastuneita 34 ja läheisiä 13. Lokakuussa Espoossa pidetty kurssi oli perussopeutumisvalmennusta vastadiagnosoiduille. Kangasalla pidetty teemakurssi oli suunnattu työikäisille työhön palaamisen tai työssä jaksamisen kohentamiseksi. Ruissalon kuntoutuskeskuksessa pidetty kurssi oli suunnattu henkilöille, joille on leikkauksesta tullut kasvohalvaus. Sen kurssin yhteyteen koottiin lisäksi ryhmä perussopeutumisvalmennusta tarvitseville hiljattain leikatuille. Vuotuinen virkistyspainotteinen voimavarakurssi pidettiin Ylöjärvellä.

Kurssit järjestettiin pääosin yhdistyksen omien ammattilaisten ja vertaisohjaajien voimin. Vertaisohjaajille järjestettiin koulutusta. Lisäksi asiantuntijoina oli joukko erityisosaajia: neurokirurgeja, psykologeja, neuropsykologi, työterveyslääkäri, plastiikkakirurgi, Voice Massage-terapeutti sekä silmälääkäri.

Kurssien ohjelmissa oli asiantuntijoiden alustuksia akustikusneurinoomasta ja sen hoidosta, sairauteen sopeutumisesta, AN:n aiheuttamien oireiden omahoidosta ja terveellisistä elämäntavoista. Teemakursseilla asiantuntijat oli pyydetty teemojen mukaisesti puhumaan esim. plastiikkakirurgian keinoista kasvohalvauksien hoidossa, AN:n ja henkisen kuormituksen yhteydestä tai työhyvinvoinnista. Lisäksi ohjelmaan kuului ryhmäkeskusteluja sekä toiminnallisia harjoituksia ja liikuntaa. Kaikilla kursseilla tarjottiin osallistujille tietoa ja vertaistukea.

Kursseilla koottiin palautetta suoraan ja lisäksi kaikille kuluvan vuoden kursseilla mukana olleille lähetettiin loppuvuonna seurantakysely. Palautteissa kiitettiin saatua tietoa, keskusteluja ja vertaistukea. Kurssi oli auttanut paremmin ymmärtämään sairautta ja sen vaikutuksia omaan tai läheisen elämään. Asian käsittely lievensi pelkoja ja paransi mielialaa. Seurantakyselyssä 01/19 selvisi, että kurssin hyödyllinen vaikutus oli pysynyt yllä.

**Liite 2**



Vuoden aikana yhdistys postitti koko jäsenistölle kaksi jäsenkirjettä. Ne sisälsivät vuosikokouskutsut (kevät- ja syyskokous), toimintatiedotteet sekä esitteitä. Uusille jäsenille lähetettiin tervetulo-postitus materiaaleineen.

Kuuloliiton Kuuloviesti on myös yhdistyksen jäsenlehti. AN-sairastuneesta kerrottiin kahdessa lehdessä. Yhdistyksen jäsen on ollut lehden toimituskunnassa.

Ammattilaistiedotuksena yhdistys lähettää vuodessa esitteitä ja kurssitietoa viiteen yliopistosairaalaan. Kertomusvuonna esitteitä lähetettiin myös keskus- ja aluesairaaloihin sekä muille yhteistyökumppaneille.

Sany-esite sekä potilasopas ovat olleet tärkeimmät jaettavat tiedotusmateriaalit. Kotisivujen merkitys tiedonvälittäjänä on iso niin jäsenistölle, uusille sairastuneille, ammattilaisille kuin ulkopuolisillekin asiasta kiinnostuneille. Sivulla on vuoden aikana ollut käyntejä yli 48 000. Kotisivuja ([www.akustikusneurinoomayhdistys.com](http://www.akustikusneurinoomayhdistys.com)) uusittiin loppuvuonna.

Vuoden aikana yhdistys valmistautui tulevaan 30-vuotisjuhlavuoteen. Historiikkityöryhmä on koonnut yhdistyksen historiatietoa. Merkkivuoden toimintaa ja tiedotusta on suunniteltu ja uudistetut kotisivut julkaistaan vuoden 2019 alussa.

## YHTEISTYÖ

Yhdistyksellä on ollut edustaja Kuuloliiton valtuustossa, jonka kahteen kokoukseen on osallistuttu. Kaikkiin kuulopiireihin ei ole saatu omaa edustajaa alueiden vähäisen jäsenmäärän vuoksi. Yhteyttä on kuitenkin tiivistetty ja nyt tiedonvälitys toimii myös niistä Kuulopiireistä, joissa ei ole omaa edustajaa. Espoon vammaisneuvoston 'Rakennetaan kaikille' työryhmässä on edelleen ollut jäsenemme.

Asiantuntijalääkäritoiminta on osoittautunut tarpeelliseksi niin luentojen ja materiaalin tarkistuksen mahdollistajana kuin yksittäisissä potilaskysymyksissä.

Asiantuntijalääkäritoiminnan kautta ammattilaisten tietoisuus yhdistyksestä, sen toiminnasta, palveluista sekä sairastuneiden elämäntilanteesta on lisääntynyt.

### **Liite 3**

Tietoisuus toiminnastamme on kasvanut myös kurssityöhön osallistuneiden eri erityisalojen ammattilaisten sekä alueilla luennoivien henkilöiden kautta. Monialaista yhteistyötä on tehty vertaistoiminnan ja kurssien yhteydessä muiden järjestöjen, kouluttajien sekä myös koulutuspaikkojen kanssa.

Akustikusneurinooma on esitelty Terveyskylä – verkkosairaalan sivulla 'Aivotalo' ja yhdistys 'vertaistalo'-sivulla. HUS:n potilastukipiste OLKA:n kanssa tehdään tiedotusyhteistyötä.

Yhdistyksessä on 438 jäsentä (31.12.2018). Vuoden aikana liittyi 46 jäsentä. Yhteensä 22 henkilön jäsenyys päättyi. Näistä neljä oli vuoden aikana kuollut, yhdeksän erosi ja yhdeksän erotettiin maksamattomien jäsenmaksujen vuoksi.

Yhdistyksen sääntömääräiset kokoukset pidettiin seuraavasti:

Kevätkokous	Tampereella 18.3.2017	osallistujia 27
Syyskokous	Helsingissä 17.11.2018	osallistujia 33

Hallitus kokoontui seitsemän kertaa. Hallituksessa on puheenjohtajan lisäksi kahdeksan varsinaista sekä kaksi varajäsentä. Varsinaisten jäsenten kokouksiin osallistumisprosentti oli 88 %.

Hallitus on kuunnellut jäsenten odotuksia ja toiveita kaikissa tapahtumissa. Hallitus on perustanut työryhmät vertaistoimintaan, juhlavuoden suunnitteluun, työikäisten toimintaan ja NF2-toimintaan sekä toimikunnan Martti Lemmetyisen rahaston hoitoon.

#### **Liite 4**

Yhdistyksen talouden perustana ovat avustukset sekä oma varainhankinta. Vuosittain haettavat STEA:n avustukset mahdollistavat yhdistyksen vertaistuki- sekä kurssitoiminnan, mitkä ovat toiminnan perusta.

Lipaskeräykset ovat tärkeää omaa varainhankintaa ja kevään vaalikeräyksiin osallistuttiin noin 40 kunnassa. Keräysvaroja on käytetty tiedotuskustannuksiin sekä vuosikokouksiin.

Yhdistyksen hallinnoimasta Martti Lemmetyisen rahastosta haettiin ja jaettiin yksi vajaa 300 euron avustus.

Osa-aikaisen toimistoassistentin tehtävässä aloitti Outi Nurmi syyskuussa. Hänen etätöpanoksensa on kahdeksan päivää kuukaudessa.

Yhdistyksen voimavarana ovat vapaaehtoiset, jotka mahdollistavat toiminnan. Aktiivijäsenet kokevat toiminnan merkitykselliseksi ja ovat tehneet tuhansia vapaaehtoistunteja vuoden aikana. Jäsenmäärän kasvu sekä jäsenistön aktivoituminen ja innostus antavat toimintamotivaatiota.

Hallitus

LIITE 1: Aluevastaavat

LIITE 2: Sopeutumisvalmennuskurssit 2018

LIITE 3: Yhteistyöedustukset vuonna 2018

LIITE 4: Sany ry:n hallitus 2018, työryhmät ja toimikunnat

## **Liite 1: SANY:n aluevastaavat 2018**

Häme:

Itä-Suomi:	Tuula Aavamäki	Liperi
	Marjut Kosonen	Joensuu

Kaakkois-Suomi:	Anja Sivonen	Kouvola
-----------------	--------------	---------

Keski- ja Itä-Uusimaa:	Kaija Lankinen	Sipoo
------------------------	----------------	-------

Keski-Suomi	Hanna Björkman	Äänekoski
-------------	----------------	-----------

Pohjanmaa:	Aila Skytte	Pedersöre
	Max Skytte	Pedersöre

Lappi:	Mirva Hyötylä	Sodankylä
--------	---------------	-----------

Lounais-Suomi:	Erkki Kurtti	Turku
	Päivi Liippola	Raisio

Pirkanmaa:	Päivi Heikkilä	Pälkäne
	Sinikka Sinisalo	Sastamala

Pohjois-Suomi:	Aune Miettinen	Oulu
	Leena Olsbo-Rusanen	Oulu

Pääkaupunkiseutu:	Eine Laitinen	Helsinki
	Sari Tarvonen	Helsinki

Satakunta:	Irmeli Pihala	Eurajoki
------------	---------------	----------

## **Liite 2: Sopeutumisvalmennuskurssit 2018**

### **16.-20.4. 2018 Työikäisten työssä jaksamista tukeva kurssi, Kuntoutumiskeskus Apila, Kangasala**

- kurssilaisia 7 työikäistä AN:aan sairastunutta
- työntekijöinä työpsykologi ja kurssinjohtaja/fysioterapeutti. Luennoijina neuropsykologi ja työterveyslääkäri.

### **8.-11.10.2018 Sopeutumisvalmennuskurssi, Kaisankoti, Espoo**

- kurssilaisia 9 sairastunutta ja 6 läheistä
- työntekijöinä psykologi, kolme vertaisohjaajaa ja kj/fysioterapeutti, Luennoijana neurokirurgi

### **22.-25.10.2018 AN ja kasvohalvaus-kurssi ja Sopeutumisvalmennuskurssi, Ruissalon kuntoutuskeskus, Turku**

- kurssilaisia 11 sairastunutta ja 3 läheistä
- työntekijöinä psykologi, kaksi vertaisohjaajaa sekä kj/fysioterapeutti. Luennoijina neurokirurgi, plastiikkakirurgi, silmälääkäri, Voice Massage-hoitaja sekä psykologi.

### **14.-18.8.17 Voimavarakurssi, Loma- ja kurssikeskus Koivupuisto, Ylöjärvi**

- kurssilaisia 7 sairastunutta ja 4 läheistä
- työntekijöinä kj/vertaisohjaaja, fysioterapeutti ja kaksi vertaisohjaajaa



### **Liite 3: Yhteistyöedustukset vuonna 2018**

#### **Kuuloliittoedustukset:**

Liittovaltuusto 2018-2020:

Jäsen Tuula Aavamäki

1. varajäsen Päivi Liippola

2. varajäsen Juha Lares

Sanyn edustajat kuulopiireissä:

Lappi:

Mirva Hyötylä

Itä-Suomi:

Tuula Aavamäki

Oulu:

Aune Miettinen, varahlö Leena  
Olsbo-Rusanen

Lounais-Suomi:

Erkki Kurtti, varahlö Päivi Liippola

Uusimaa:

Eine Laitinen ja Sari Tarvonen

Keski-Suomi:

Ei edustajaa toistaiseksi

Länsi-Suomi:

Ei edustajaa toistaiseksi

Kaakkois-Suomi:

Ei edustajaa toistaiseksi

Kuuloviestin toimitusneuvostojäsen

Leena Olsbo-Rusanen

#### **Espoon Vammaisneuvoston**

'Rakennetaan kaikille' työryhmä:

Pirjo Mäkipää, Espoo

#### **Liite 4 : Sany ry:n hallitus 2018, työryhmät ja toimikunnat:**

<u>Päivi Liippola</u>	Puheenjohtaja	Raisio
Erkki Kurtti	Varapuheenjohtaja	Turku
Leena Olsbo-Rusanen	Sihteeri	Oulu
Eine Laitinen		Helsinki
Kaija Lankinen	Vertaistukivastaava	Sipoo
Juha Lares	Jäsenkirjuri	Helsinki
Irmeli Pihala	Taloudenhoitaja	Eurajoki
Sari Tarvonen		Helsinki
Siw Westerback	Ruotsinkielinen toiminta	Kemiö

#### Varajäsenet 2018:

1. Henna Pakarinen		Rääkkylä
2. Lauri Laakso		Naantali

## **Martti Lemmetyisen rahaston**

### **hoitokunta:**

Päivi Liippola, pj

Erkki Kurtti

Seppo Lehtonen

Eine Laitinen, siht.

Irmeli Pihala

Raisio

Turku

Nakkila

Helsinki

Eurajoki

### **Yhdistyksen asiantuntijalääkäri:**

Neurokirurgi, dosentti Ville Vuorinen

### **Vertaistukityöryhmä 'Veera':**

Kaija Lankinen

Irmeli Pihala

Pertti Ikonen

Marjut Kosonen

Päivi Liippola

Aune Miettinen

Sipoo

Eurajoki

Mäntsälä

Joensuu

Raisio

Oulu

### **NF2- työryhmä:**

Liisa Sarmalpenger

Pasi Sarjanoja

Helsinki

Rovaniemi