

MITÄ SANOIT?

SANY ry:n JÄSENLEHTI



kuva: Päivi Liippola

AN-tietoisuutta meillä ja maailmalla

Järjestämme AN-tietoisuusviikon alkavalla viikolla nyt kolmatta kertaa. Viikon tavoite on saavuttaa sairastuneita, heidän läheisiään ja terveydenalan ammattilaisia.

On tärkeää, että saamme ihmisiä vertaistuen ja tiedon piiriin. Vertaistuki tuo toivoa ja rohkaisua, auttaa käsittelemään sairautta. Tieto lisää ymmärrystä ja kehittää tutkimusta.

AN-tietoisuusviikkoa vietetään myös kansainvälisesti aina toukokuussa muun muassa Kanadassa, Isossa-Britanniassa, Australiassa, Saksassa ja Ranskassa. USAssa tietoisuutta jaetaan koko toukokuu. NF2:n kansainvälinen tietoisuuspäivä on 22.5.

Tiedon jakamisessa meidän jokaisen panos on merkittävä. Facebook on helppo kanava jakaa Sany:n postauksia ja sitä kautta saada yhdistyksen ääntä laajemmin kuuluviin.

Tule sinäkin mukaan. Viedään yhdessä viestiä eteenpäin, sillä yhdessä olemme enemmän.

Tervetuloa AN-tietoisuusviikolle!

Kevätterveisin, Hanna

Paljon tietoa akustikusneurinoomasta ja yhdistyksemme toiminnasta kotisivuiltamme www.akustikusneurinooma.com



Sisällysluettelo:

Mitä sanoit nro 2/23

AN-tietoisuutta.....	1
AN-tietoisuusviikko.....	2
Äänestäjien käsi oli karttuissa.....	2
Vertaistuki on Sany:n peruspilari...3	
Aluetapaamiset käynnissä.....	3
Aila Skytte neuvoi Sany-sukat.....	4
Kurssikuulumisia Ruissalosta.....	4

Jäsenlehden 2/23 toimitus:

Hanna Hautala, teksti
Irmeli Pihala, teksti
Päivi Liippola, teksti

Yhteystietoja:

Kotisivut

www.akustikusneurinoomayhdistys.com

Facebook

www.facebook.com/akustikusneurinoomayhdistys

Puheenjohtajan sähköposti:

sanyposti@gmail.com

Toimiston sähköposti:

sanytoimisto@gmail.com

Osa-aikaisen tiedottajan

sähköposti:

sanytiedottaja@gmail.com

Haluatko jutella akustikusneurinoomasta?

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





Akustikusneurinooma-tietoisuusviikko järjestetään nyt kolmatta kertaa.

AN-tietoisuusviikko

Asiantuntijaluentoja ja vertaistukiteema

Sany ry järjestää virtuaalisen AN-tietoisuusviikon 15.-20.5. Viikon aikana kuulemme asiantuntijaluentoja ja keskitymme vertaistuen tärkeyteen. Julkaisemme materiaalia Facebookissa ja kotisivuillamme.

Viikko on nostanut Sany Facebook-tilin ja kotisivujen kävijämääriä hienosti. Jaa sinäkin postauksia omassa sosiaalisessa mediassasi tietoisuuden kasvattamiseksi.

Ensimmäinen AN-tietoisuusviikko järjestettiin vuonna 2021.

NF2-ilta helatorstaina: Tällaista on NF2-ihmisen elämä

Puheenvuoroja kuuroutumisesta ja kuntoutumisesta, opiskelusta ja olemisesta, työstä tai sen puutteesta, hengissä selviytymisestä, elämästä ylipäättään.

Lisäksi kuvakertomus musiikin kuuntelusta ilman korvia. **Liisa Sammalpenger** Kuuroutuneiden pohjoismaisen neuvoston seminaarissa Vilnassa, Liettuassa pitämä esitys suomeksi.

AN-tietoisuusviikon ohjelma

Maanantai, FB

Yleisesti akustikusneurinoomasta

Tiistai klo 14, Zoom

Neurokirurgi ja dosentti **Ville Vuorinen** puhuu AN:n hoitokäytännöistä

Keskiviikko klo 15, Zoom

Korvalääkäri **Antti Hyvärinen** kertoo AN:sta ammattinsa näkökulmasta Zoomin välityksellä klo 15

Torstai klo 18, Zoom

NF2-ilta: Tällaista on NF2-ihmisen elämä ja kuvakertomus musiikin kuuntelusta ilman korvia.

Perjantai

Yhdistysinfoa Sany ry:stä

Viikon aikana käsittelemme myös vertaistukiteemaa.

Tapahtumien Zoom-linkki lisätään Facebookiin ja kotisivuillamme.

Ainakin keskiviikon ja torstain ohjelmissa on kirjoitustulkkkaus. Tiistaista ilmoitamme erikseen. NF2-illassa erillinen text on tap -linkki halukkaille.

Äänestäjien käsi oli karttuissa pieni ele -keräys oli onnistunut

Osallistuimme eduskuntavaalien aikaan pieni ele -keräykseen 25 kunnan alueella. Rahaa yhdistyksen tilille kertyi reilut 7 000 euroa. Se on hieno tulos! Suuret kiitokset kaikille keräyslippaiden äärellä aikaansa viettäneille vapaaehtoisille! Kiitokset myös kaikille teille, jotka laitoitte rahaa keräyslippaaseen tai lahjoitte MobilePayn kautta! Kertyneillä varoilla pystymme toteuttamaan monenlaista toimintaa jäsentemme hyväksi.

Keräyspaikoilta tuli viestiä, että oli mukava kohdata äänestäjiä. Tunnelma oli leppoisa ja hyvä.

Vaaleja on jatkossakin tiedossa. Tammikuussa valitaan uusi tasavallan presidentti. Olemme silloin taas omalta osaltamme mukana toteuttamassa lipaskeräystä. Otamme mielellämme mukaan myös uusia kuntia.

Jos kiinnostuit vapaaehtoisesta keräystoiminnasta, ilmianna itsesi Irmelille:
irmeli.pihala@gmail.com
tai
040 5128 408



Kuulumisten vaihtoa Ruissalon Tietoa ja vertaistukea -kurssilla. Kuva: Päivi Liippola

Vertaistuki on Sany ry:n peruspilari

Tukea ja ymmärrystä annetaan monimuotoisesti

Sany ry:n tärkeimmät tehtävät ovat tiedon jakaminen akustikusneurinoomasta ja vertaistuki. Vertaistuki on kokemustietoa ja sen saaminen auttaa selviytymään ja käsittelemään sairastumisen aiheuttamia tuntemuksia. Oman tukihenkilön saa soittamalla numeroon 045 188 9565.

”Vertaistuella pyritään lisäämään sairastuneen tai läheisen hyvinvointia muutoksessa. Emme halua, että kukaan jää yksin ongelmiansa kanssa. Sany on kuuntelija, joka ymmärtää ja jakaa luotettavaa tietoa. Kaikki annettu tuki on maksutonta”, kertoo vertaistukivastaava **Kaija Lankinen**.

Sany ry:n tarjoama vertaistuki on monimuotoista. Tukea saa puhelimitse, sähköpostitse ja sosiaalisessa mediassa sekä alueellisissa yhteistapaamisissa eri puolella Suomea, kuten myös kursseilla, Sany ry:n järjestämässä tapahtumissa ja koulutuksissa.

Mitä vertaisena oleminen sinulle merkitsee?

”Saan hyvän mielen siitä, että pystyn auttamaan toista ja omasta kokemuksestani on apua, voin jakaa tietoa ja kulkea rinnalla siinä tilanteessa missä tuettava kulloinkin on sairauden eri vaiheissa. Olen myös kiitollinen. Olen itsekin saanut vertaistukea. Haluan jakaa sitä hyvää eteenpäin.”

Näin pääset vertaistukihenkilöksi

”Toimintaan pääsee mukaan ottamalla yhteyttä esim. sähköpostitse puheenjohtajaan (sanyposti@gmail.com) tai minuun (lankinenkai@gmail.com). Halukkuutensa voi ilmoittaa myös kaikissa yhdistyksen järjestämässä tilaisuuksissa tai koulutuksissa. Otamme sitten halukkaisiin yhteyttä, kun järjestämme seuraavan vertaistukikoulutuksen.”

Kerromme lisää vertaistuesta ja kokemuksista Facebookissa ja nettisivuillamme AN-tietosuusviikon aikana.

Sany ry:n aluetapaamiset ovat käynnissä

Usealla paikkakunnalla on jo järjestetty tai järjestetään kevään ja alkukesän aikana aluetapaamisia. Tapaamisten aiheena on Sany ry:n vuoden teema; tasapaino. Lämminhenkisissä kohtaamisissa vietetään aikaa myös yhdessä, vaihdetaan kuulumisia ja kuullaan yhdistyksen ajankohtaisia asioita.

Kotisivuiltamme [Vertaistuki ja aluetoiminta -sivulta](#) näet, milloin alueesi tapaaminen järjestetään. Seuraa myös Facebookia.

Aila Skytte neuloi Sany-villasukat

Arvonnassa sukat voitti Marita Järvinen



Aila Skyttelle neulominen on helppoa huvia. Kuva: Aila Skytte.



Pakkasten vielä paukuessa julistimme edellisessä lehdessä Sany-aiheisen villasukkakisan. Kauniin sukkiparin neuloi jäsenemme **Aila Skytte**. Julkaisimme kuvan sukista Facebookissa ja arvoimme ne kaikkien kuvasta tykänneiden kesken. Arpaonni suosi Marita Järvistä. Paljon onnea Marita ja kiitos kaikille osallistuneille!

Kysyimme Ailalta, minkälainen oli ensimmäisten Sany-sukkien tie langasta lämmittäjiksi.

”Sain idean Sany-kisailmoituksesta. Lopputuloksesta vastasin yhdessä tyttärentyttäreni Johanna Sundqvistin kanssa, joka valmistui taiteen maisteriksi Lapin yliopistosta viime jouluna.

Lähetin Sany-logon Johannalle ja pyysin suunnittelemaan 16:silmukalle punaiset ääniaallot, kuten myös S-kirjaimen niin, että tulevat omiksi kuvioiksi. Minä sitten toteutin logon värien mukaisen kuvion tyttärentyttäreni suunnitelman perusteella. Sukkien neulomiseen kului vajaa viikko. Neuloin vain iltaisin television ääressä.

Olen neulonut lapsesta saakka. Neulominen on helppoa huvia. Samalla voi katsoa televisiota, seurustella tai työn voi ottaa mukaan matkalle. Tosin nykyään neulon vähemmän, sillä tilkkutyöt ovat olleet intohimoni yli 10 vuotta. Siinä pääsee luovuus valloilleen.”

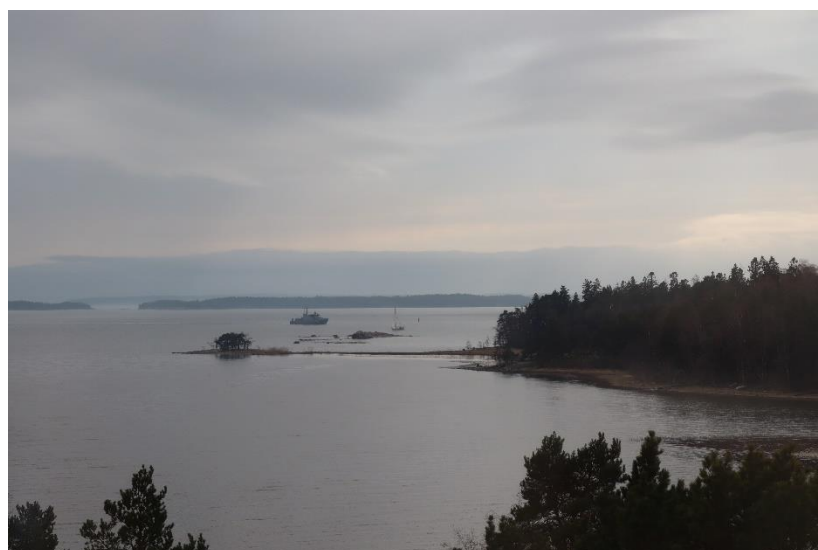
Nähtäväksi jää syntykö joskus myös Sany-aiheinen tilkkutyö.

Seuraavassa jäsenlehdessä julkaisemme Ailan villasukkien neulontaohjeen.

Tietoa ja vertaistukea -kurssi Ruissalon kylpylässä



”No, mitäs me tällä kurssilla haluaisimme tehdä?” Kuva: Päivi Liippola



Kokoustilasta näkyvässä maisemassa silmä lepää. Kuva: Päivi Liippola

Ruissalon kauniissa maisemissa vietettiin Tietoa ja vertaistukea -kurssi 24.-27.4.2023. Kurssille oli hakeutunut suurehko ryhmä AN-sairastuneita ja heidän läheisiään. Kurssitoiminnasta vastaava **Päivi Liippola** on iloinen, että osallistujamäärä on palannut koronaa edeltävälle tasolle.

”Ryhmä oli hyvin aktiivinen. Heti alusta alkaen osallistujat hakeutuivat toistensa pariin, keskustelivat, pohtivat ja kyselivät. Ruissalon keväässä oli mukana ulkoilla. Viikko tarjosi näin myös lepoa ja loman tuntua”, kertoo Päivi tyytyväisenä kurssin kuulumisia.