

Kuulumisia Sany ry:n hallituksen kokouksesta 3/21

Videokokous Zoom 20.3.21. Paikalla olivat Päivi Liippola pj; Tarja Koikkalainen, Timo Jokinen, Erkki Kurtti, Eine Laitinen siht., Kaija Lankinen, Riitta Tohola ja varajäsen Sirpa Mäkitalo sekä kutsuttuna taloudenhoitaja Irmeli Pihala. Estyneitä olivat Arttu Käpylä ja Henna Pakarinen.

Ilmoitusasioissa todettiin, että jäsenkirje ja kokouskutsu lähtivät jäsenille 4.3. Tosin sen tiedot ehtivät vanheta, ennen kuin kirje ehti jäsenille. Kuntavaalien siirtyminen kesäkuulle muutti Pieni Ele-keräyksen ajankohdat ja myös yhdistyksen vertaistapaaminen on vaalipäivältä peruttava.

Talousasiat: Tilinpäätös on sähköisesti allekirjoitettu ja tilintarkastajan ja toiminnantarkastajan lausunnot saatu esiteltäväksi saman päivän kevätkokouksessa. STEA:an lähti raportti viime vuoden toiminnasta. Pieni Ele-keräys pohdituttaa uuden ajankohdan vuoksi. Pidennetty ennakkovaaliaika voi olla monille kerääjille liikaa. On kuitenkin täysin mahdollista kerätä vain ne päivät ja tunnit, jotka kohtuudella pystytään järjestämään.

Jäsenasiat: Peräti kuusi uutta jäsentä on liittynyt edellisen kokouksen jälkeen. Kirjattiin myös tieto, että yksi jäsen on kuollut ja yksi eronnut yhdistyksestä.

Kurssit ja tapahtumat: Toukokuun kurseille on tullut hakemuksia ja molemmat kurssit toteutuvat. Vertaistapaaminen, joka viime kokouksessa päätettiin toteuttaa 12.-13.6. ja jota jo jäsenkirjeessä mainostettiin, joudutaan nyt siirtämään kokonaan verkkotapahtumaksi kuntavaalipäivän 13.6. vuoksi. Päätettiin kuitenkin toteuttaa tapahtuma lauantaina 12.6. verkossa klo 13-16. Ohjelmassa on edelleen tarjolla muun muassa emeritusprofessori Markku Ojasen luento.

Työryhmät: Veera-työryhmä iloitsee käynnistyvistä aluetapaamisista. Maalis-huhtikuussa ainakin seitsemän aluetta pitää virtuaalisen vertaistapaamisen Mitä sinulle kuuluu-hankkeen tuella. Tilastotyöryhmä on koottu yhdistämään ja edelleen kehittämään toiminnan mittareita ja tilastointia.

Viestintä: Päätettiin aloittaa tiedotusperinne 'AN-tietoisuusviikko' ja sijoittaa se toukokuulle. Yhdistyksen perustamispäivä oli 19.5. ja siksi valittiin viikko 20. Tänä vuonna päivät ovat 17.-23.5. Silloin tiedotetaan akustikusneurinoomasta ja neurofibromatoosi 2:sta sekä Sanyta omille kohderyhmille ja mahdollisesti isommallekin yleisölle. *Onko Sinulla ajatuksia ja ideoita, miten voisit omassa ympäristössäsi tiedottaa AN:sta tai NF2:sta? Miten yhdistys voisi tukea lähitiedottamistasi? Auta meitä ja vastaa tiedottajan sähköpostiin 'sanytiedottaja@gmail.com'*

Muut asiat: Puheenjohtaja kertoi TYKS -harvinaissairauksien Asiakasraadin kokouksesta. Edellisen kokouksen kuntoutusteeman johdosta Harvinaisyksikkö oli tehnyt selvityksen harvinaissairaiden kuntoutuksen tilanteesta ja ongelmakohtista Tyks:ssä. Esiin nousseet ongelmat olivat muun muassa kuntoutuksen koordinoinnin ja kokonaisvastuun määrittäminen; kuntoutuksen näytön puute; tarpeen tunnistamisen vaikeus sekä pienet tai ylikuormitetut resurssit. On hienoa, että harvinaisyksikkö on herätellyt kuntoutusasiaa. Eri yliopistosairaaloiden harvinaisyksiköt tekevät yhteistyötä ja herättely voi siten levitä muuallekin.

Seuraava hallituksen kokous 4/2021 pidetään 28.4.2021 klo 17.30 Teams-kokouksena.

Terveisin Sany ry:n hallitus/ Päivi Liippola