



SUOMEN AKUSTIKUSNEURINOOMAYHDISTYS ry  
FINLANDS AKUSTIKUSNEURINOMFÖRENING rf

5.10.2019  
hyv. 16.11.2019

## **TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2020**

### **Omahoidolla elämänlaatua**

Elämänlaatuun vaikuttavat muun muassa koettu terveydentila, ihmissuhteet ja työssä selviytyminen. Akustikusneurinooma (AN) eli vestibulaarischwannooma (VS) on hyvänlaatuinen, harvinainen sairaus. Hyvänlaatuinenkin kasvain voi tuoda yllättäviä seurauksia. Kun opettelee elämään sairauden kanssa, on hyödyllistä saada riittävästi tietoa ja mahdollisuutta käsitellä asiaa toisten samaa sairastavien kanssa. Yhdistys antaa asiallista tietoa, tarjota vertaistukea niin sairastuneille kuin läheisille sekä lisää tietoisuutta AN:sta.

Suunnitelmavuoden toiminnan painopistealueena on omahoito fyysisen ja henkisen hyvinvoinnin lisäämiseksi ja elämänlaadun parantamiseksi. Tieto omasta sairaudesta ja taito huolehtia itsestä kuuluvat erityisesti harvinaissairautta sairastavan työkaluihin. Tietojen päivittämiseksi ja hyvinvointia lisäävien keinojen käyttöön ottamiseksi yhdistys tarjoaa jäsenille ja kaikille AN-sairastuneille ja läheisille tiedotusta, kursseja sekä alueellista vertais-toimintaa. Arjen AN- hyvinvointia tukeviin toimintoihin: vertaistukeen, kursseihin ja tiedottamiseen haetaan STEA:n kohdennettua avustusta. Yhdistyksen toimintaa suunnittelee ja organisoii joukko aktiivisia vapaaehtoisia. Toiminnan jatkuvuus turvataan vapaaehtoisista huolehtimalla.

Harvinaissairauden erityisosaajat ovat harvassa ja yhdistyksen panosta tarvitaan AN-tietoisuuden, tutkimuksen ja kuntoutuksen eteenpäin viemiseksi. Yhdistys on nyt rohkeasti hakenut STEA:lta myös hankeavustusta pyrkimykseen, jotka jo pitkään ovat odottaneet toteuttamista. 'Sairastuneen hoito- ja kuntoutuspolun selkeyttämisellä' tavoitellaan terveydenhuollon ammattilaisten AN-tietoisuuden lisääntymistä sekä sairastuneiden omahoidon ja työssäjaksamisen paranemista. Hanketta on valmisteltu tiedon keruulla, kyselyillä sekä verkostoitumalla. Rahoitus selviää vuoden vaihteessa.

Yhdistys on Kuuloliitto ry:n, Harvinaiset ry:n sekä Harso ry:n jäsen. Yhdistyksellä on edustaja Kuuloliiton liittovaltuustossa ja useimmissa kuulopiireissä.

## **HYVINVOINTIA ARKEEN vertais-, kurssi- sekä viestintä- ja kehittämistoiminnan avulla**

### Vertaistoiminnan tavoitteet:

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

Vertaistoiminta on yhdistyksen perustoimintaa, jonka mahdollistaa koulutettu vertaistukihenkilöverkosto. Verkoston jäsenet tarjoavat yksilöllistä vertaistukea sekä valtakunnallista ja alueellista ryhmämuotoista toimintaa eri puolilla Suomea. Toiminnan tavoitteena on tukea sairastuneita ja läheisiä kaikissa elämäntilanteissa, lisätä hyvinvointia ja ehkäistä syrjäytymistä. Vertaistoiminnan teemana suunnitelmavuonna on *henkinen hyvinvointi*.

Valtakunnallinen vertaistapaaminen järjestetään elokuun lopulla Varalan urheiluopistolla Tampereella. Tapaaminen tuo yhteen AN-sairastuneet ja läheiset eri puolilta Suomea. Tapahtumaan voidaan ottaa 40-50 osallistujaa. Alueellista toimintaa on Suomessa vähintään 12 alueella, jotka ovat: Kaakkois-Suomi, Pääkaupunkiseutu, Keski- ja Itä-Uusimaa, Lounais-Suomi, Häme, Pirkanmaa, Satakunta, Pohjanmaa, Keski-Suomi, Itä-Suomi, Pohjois-Suomi ja Lappi sekä kaksikielisenä Länsi-Uusimaa. Alueilla kokoonnutaan kerran tai kahdesti vuodessa maksuttomiin tapaamisiin. Toimintaa laajennetaan tarpeen ja resurssien puitteissa.

Veera-työryhmä suunnittele ja koordinoi vertaistoimintaa ja kokoontuu säännöllisesti. Tukihenkilöverkoston 32 vapaaehtoista vertaistukihenkilöä toimivat henkilökohtaisina tukihenkilöinä puhelin-, sähköposti- tai facebook-kontaktin kautta, aluetoiminnan

vastuuhenkilöinä sekä kurssien vertaisohjaajina. Yhdistyksen kurssitoimintaa suunnitellaan ja kehitetään kurssityöryhmissä. Kurssi- ja vertaistoiminta raportoidaan ja niistä kerätään palautetta säännöllisesti. Toimintaa arvioidaan ja kehitetään erityisessä arviointipajassa sekä verkostotapaamisissa.

Valtakunnallinen vertaistapaaminen	29.-30.8.2020 Varalan Urheiluopisto, Tampere
Alueelliset tapaamiset 1- 2 x vuodessa 12 alueella	
Vertaistukihenkilötapaaminen /Arviointityöpaja	8.-9.2.2020 Hot Vaakuna, Hämeenlinna
Täydennyskoulutus	13.11.2020 Lounatuulet, Turku
Kurssien vertaisohjaajien koulutuspäivät	8.2. ja 13.11. 2020 Hml ja Turku

#### Sopeutumisvalmennustoiminnan tavoitteet:

- *Sopeutumisvalmennuskursseilla sairastuneet ja läheiset saavat asiantuntijatieta AN:sta sekä vertaistukea. Nämä poistavat pelkoja ja edistävät sairauteen liittyvää hyväksymisprosessia.*
- *Kurssit antavat voimavaroja, auttavat oireiden hallinnassa ja ohjaavat itsehoitoon*
- *Järjestetään neljä sopeutumisvalmennuskurssia*

Yhdistys järjestää sopeutumisvalmennuskursseja AN-diagnoosin saaneille henkilöille läheisineen. Sova-kurssit tarjoavat syvempää tietoa AN:sta, täsmätietoa omahoidosta sekä mahdollisuutta käsitellä sairastumisen aiheuttamaa elämänmuutosta.

Kursseille osallistuvat voivat olla hyvin eri vaiheessa sairaus- ja kuntoutumispolkuun. Kurssille voi hakeutua heti diagnoosin saatua, hoitotoimien, kuten leikkauksen tai sädetyksen, jälkeen tai tilanteessa, jossa kasvainta ns. seurataan. Useimmille kursseille voi myös läheinen osallistua. Kurssit ovat osallistujille maksuttomia. Kurkseista kootaan säännöllisesti palautetta, joka hyödynnetään suunnittelussa.

Suunnitelmavuonna järjestetään kolme perussopeutumisvalmennuskurssia sekä voimavarakurssi. Järjestämällä sova-kurssit eri puolilla Suomea ja eri aikoihin, pyritään siihen, että kurssit tavoittaisivat mahdollisimman monta AN-sairastunutta ja läheistä. Voimavarakurssi on tarkoitettu henkilöille, jotka haluavat virkistyä ja kerätä voimia uudessa, erilaisessa

ympäristössä. Kurseille otetaan 6-14 osallistujaa, sairastuneita ja läheisiä. Kursseilla työntekijöinä toimii yhdistyksen ammattilaisjäseniä sekä ulkopuolisia kurssia varten palkattuja työntekijöitä.

Sopeutumisvalmennuskurssi	18.-20.5.2020 Ruissalon kylpylä, Turku
Sopeutumisvalmennuskurssi	7.-9.9.2020 Rauhalampi, Kuopio
Sopeutumisvalmennuskurssi	5.-7.10.2020 Kaisankoti, Espoo Teemakurssi:
Vaeltamalla voimavaroja	14.-17.9.2020 Evon metsäopisto, Evo

### Viestintä- ja kehittämistoiminnan tavoitteet

- *Yhdistyksen yhteistyö ammattilaisten kanssa on hyödyksi sairastuneille, kun asiantuntijoiden kanssa ollaan vuorovaikutuksessa ja AN-tietoa päivitetään*
- *Yhdistyksen rooli tukijana ja asiantuntijana sekä uskottavana tiedon välittäjänä vahvistuu toiminnan ja siitä tiedottamisen avulla.*
- *Sairastuneet, läheiset ja ammattilaiset saavat realistista ja kannustavaa tietoa AN:sta ja sen kanssa elämisestä*
- *AN-tietoisuus lisääntyy ja uusia kohderyhmiä tavoitetaan*
- *Verkkosivujen ja facebook-sivun vuorovaikutteisuus lisääntyy*

Yhdistyksen viestintätoiminnan avulla AN sairautena saa näkyvyyttä ja tieto yhdistyksen toiminnasta tavoittaa myös uusia AN-sairastuneita sekä ammattilaisia. Asiantuntija-lääkäritoiminnan avulla lisätään jäsenten tietoa ja ymmärrystä AN:sta sekä vahvistetaan ammattilaisyhteistyötä.

Yhdistyksen sisäisiä tiedotuskanavia ovat jäsentiedotteet ja verkkosivut. Sany:n jäsentiedote lähetetään kaksi kertaa vuodessa, maaliskuussa ja lokakuussa vuosikokouskutsujen yhteydessä. Se lähetetään postitse jäsenille ja verkkosivujen välityksellä se on avoin kaikille tietoa hakeville. Uusille jäsenille lähetetään tervetulokirje ja materiaalia. Kuuloliiton toimittama Kuuloviesti-lehti tulee jäsenyyden myötä.

Sisäisen ja ulkoisen tiedotuksen kanavina yhdistyksen verkkosivut ja facebook-sivu antavat tapahtumätietoa sekä sairauteen liittyvää tietoa. Sivut ovat kaikille avoimet, erillisiä jäsensivuja ei ole.

Ulkoinen tiedotus kohdistetaan ammattilaisiin, jotka tapaavat AN-sairastuneita sekä kaikille AN-tietoa etsiville ja tarvitseville. Ammattilaisverkostolle toimitetaan materiaalia jaettavaksi uusille sairastuneille, jotta nämä löytävät toiminnan. Tiedotuksen materiaalina ovat potilaan opas ja yhdistysesite. Suunnitelmavuonna jatketaan NF2-potilasoppaan tekemistä ja aloitetaan AN-potilasoppaan päivitystyö.

Yhdistys tiedottaa toiminnastaan myös näyttelyissä, koulutuksissa tai muissa yleisötilaisuuksissa. Yhdistys on mukana Terveyskylä-verkkosairaalassa, OLKA-potilastukiyhteistyössä ja tarvittaessa päivittää niihin tietoja. Yhdistys tekee tarvittaessa kohderyhmäkyselyjä, etsii ja kokoaa AN:aan liittyvää tutkimustietoa ja välittää sitä kohderyhmilleen.

### **AN-POTILAAN HOITO-JA KUNTOUTUSPOLUN SELKEYTTÄMINEN – HANKE 2020-2023**

Yhdistys on hakenut STEA:lta rahoitusta kolmivuotiselle hankkeelle. Tarkoituksena on, että yhdistys kehittää hankkeella AN-sairastuneiden hoito- ja kuntoutuspolun työkaluksi sairastuneelle ja häntä hoitaville terveydenhoitoalan ammattilaisille. Sen avulla voi seurata ja ohjata omahoitoa, kuntoutumista ja työssä selviytymistä kaikissa sairauden vaiheissa. Asiantuntijoiden yhteistyöverkosto jakaa ja tuottaa tietoa harvinaissairauden parissa työskentelevien ammattilaisten käyttöön. Vertaistoiminnan, koulutuksen ja viestinnän avulla hyviä käytäntöjä viedään kuntoutukseen ja työelämään.

## HALLINTO JA TALOUS

Yhdistys kokoontuu vuosittain kevät- ja syyskokoukseen. Yhdistyksen hallitus kokoontuu vähintään kuuteen kokoukseen. Hallitus noudattaa suunnitelmallista ja pitkäjänteistä toimintatapaa, jolla jäsenistön ja kohderyhmän odotuksiin yhä paremmin voidaan tulevaisuudessa vastata. Luottamustehtävissä toimivat vapaaehtoiset kutsutaan arviointipajaan helmikuussa arvioimaan edellistä toimintavuotta ja käynnistämään uutta. Toimintaa kehitetään seurannan, arvioinnin ja sisäisen koulutuksen avulla.

Jäsenistöä kuullaan kaikissa tapahtumissa sekä sähköpostin, facebookin ja puhelinkontaktien avulla. Jäsenistöä kannustetaan osallisuuteen. Vapaaehtoisille tarjotaan kurssia, joka antaa valmiutta toimia yhdistyksen aktiivijäsenenä.

Yhdistyksen Turun toimisto vaihtuu Lounatuulet Yhteisötalo ry:n tiloihin vuoden vaihteessa. Tiloja voidaan hyödyntää myös kokoustarpeisiin.

Arjen AN-hyvinvointityön avuksi palkataan osa-aikainen toimistotyöntekijä ja kurssityöntekijä ja viestintäpalvelua ostetaan. Nämä resurssit ovat hyvin tarpeellisia muuten vapaaehtoisten varassa toimivalle yhdistykselle. Hankerahoitus, mikäli se saadaan, mahdollistaa projektityöntekijän palkkaamisen.

Yhdistyksen talous rakentuu STEA:n avustusten sekä oman varainhankinnan varaan. STEA:n avustuksella on korvaamaton merkitys toiminnan mahdollistajana. Kohdennettua avustusta haetaan sairastuneiden ja läheisten arjen hyvinvointia lisäävään toimintaan, jota toteutetaan vertaistuki-, kurssi- ja viestintätoiminnan avulla. Hankeavustusta haetaan seuraaville kolmelle vuodelle.

Yhdistyksen oma varainhankinta on välttämätöntä, jotta toimintaa voidaan pitkällä aikavälillä suunnitella ja kehittää sekä myös ulkopuolisen rahoituksen jatkumiseksi. Jäsenmaksun maksaminen osoittaa halua sitoutua yhdistykseen. Pieni Ele - keräys on tärkeä tulolähde. Siitä saadut tulot vaihtelevat vuosittain vaaleista ja niiden yhteydessä toimitettavista keräyksistä riippuen. Suunnitelmavuonna ei ole vaaleja eikä siis Pieni Ele-keräystä.

Vapaaehtoistoimijakoulutus	7.-8.2.2020, hotelli Vaakuna, Hämeenlinna
Arviointityöpaja ja luottamushenkilötapaaminen	8.-9.2.2020, hotelli Vaakuna, Hämeenlinna
Kevätkokous	21.3.2020, Helsinki
Syyskokous	14.11.2020, Lounatuulet, Turku

#### **LIITE 1: Talousarvioehdotus vuodelle 2020**

[www.akustikusneurinoomayhdistys.com](http://www.akustikusneurinoomayhdistys.com)

Puheenjohtaja: [sanyposti@gmail.com](mailto:sanyposti@gmail.com)

Toimisto: [sanytoimisto@gmail.com](mailto:sanytoimisto@gmail.com)

Vertaistukipuhelin 045-188 9565

[www.facebook.com/akustikusneurinoomayhdistys](http://www.facebook.com/akustikusneurinoomayhdistys)

#### **LIITE 1. Talousarvioehdotus 2020**

---

SANY – Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry

p. 045 188 9565

[sanyposti@gmail.com](mailto:sanyposti@gmail.com)

[www.akustikusneurinoomayhdistys.com](http://www.akustikusneurinoomayhdistys.com)

**Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry**

**TALOUSARVIOEHDOTUS 2020**

<b>Tuotot</b>	<b>2020</b>	<b>2019</b>	<b>2018 tot</b>
Varsinaisen toiminnan tuotot			
Avustukset/Stea	68 000,00	63 098,00	<b>71 101,39</b>
siirtyvät	4 500,00		
Muut avustukset		1 000,00	
Jäsenmaksutuotot	2 200,00	2 400,00	2 245,00
Muut tuotot(varainhankinta, korkotulot)	2 000,00	14 000,00	16 653,84
<b>Tuotot yhteensä</b>	<b>76 700,00</b>	<b>80 498,00</b>	<b>90 000,23</b>

**Kulut**

Ulkopuoliset palvelut	19 000,00	27 000,00	27 055,98
Palkat ja palkkiot sivukuluineen	19 000,00	18 300,00	15 956,60
Toimitilavuokra	5 000,00	3 500,00	3 076,38
Atk-laite ja -ohjelmistokulut	500,00	1 000,00	206,95
Matkakulut	7 500,00	9 000,00	7 370,61
Markkinointi- ja tiedotuskulut	2 500,00	7 000,00	1 882,43
Taloushallintokulut	4 200,00	4 000,00	4 065,47
Posti, pankki, toimistokulut, puhelin	4 000,00	2 000,00	4 214,94
Kokous- ja neuvottelukulut	14 500,00	9 000,00	24 709,69
Materiaalikulut	500,00	1 600,00	734,40
Muut kulut			728,78
<b>Kulut yhteensä</b>	<b>76 700,00</b>	<b>100 500,00</b>	<b>90 000,23</b>

Jos hanke 2020 toteutuu, siihen budjetoitu 70 000 euroa liitetään tähän talousarvioon.