



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

TOIMINTAKERTOMUS 1.1.2023 - 31.12.2023



YLEISTÄ

Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry:n 34. toimintavuosi oli paluu aktiiviseen normaalitoimintaan koronavuosien jälkeen. Aluetapaamisissa oli mukavasti osallistujia ja kurssit olivat täynnä lukuunottamatta ruotsinkielistä tietoa ja vertaistukea -kurssia, joka jouduttiin perumaan hakijoiden puuttuessa. Yhdistyksen jäsenmäärä jatkoi tasaista kasvuaan ja vuoden päättyessä yhdistyksessä oli 502 jäsentä.

Alkuvuoden arviointi- ja suunnittelupaja, vuosittainen tapahtuma, jossa yhdistyksen luottamustoimijat arvioivat edellistä vuotta ja käynnistävät alkanutta vuotta, päästiin pitämään perinteiseen tapaan livetapahtumana Hämeenlinnassa. Alueelliset tapahtumat pidettiin sekä keväällä että syksyllä lähitapaamisina.

Yhdistyksen sääntömääräisten vuosikokousten, kevät- ja syyskokouksen osalta jatkettiin uutta käytäntöä ja mahdollistettiin osallistuminen paitsi paikan päällä myös etäyhteydellä. Hallituksen kokoukset pidettiin pääasiassa verkkokokouksina. AN-tietoisuusviikkoa vietettiin jo kolmatta kertaa viikolla 20. Tietoisuusviikon tapahtumat toteutettiin verkossa.

Yhdistys osallistui eduskuntavaalien yhteydessä pieni ele -keräykseen usealla paikkakunnalla vapaaehtoisten kerääjien voimin. Pieni ele -keräys on tärkeä osa yhdistyksen varainhankintaa. Yhdistys saa STEA:lta kohdennettua avustusta vertais-, kurssi- ja tiedotustoiminnan järjestämiseen.

Kuuloliitto ry:n valtakunnallisena jäsenyhdistyksenä yhdistyksellä on ollut edustaja tai edustajat kuudessa kuulopiirissä. Yhdistys osallistui Harvinaiset ry:n ja harvinaisten sairauksien kattojärjestö Harso ry:n toimintaan. Yhdistyksen tietoja ylläpidettiin valtakunnallisessa verkkosairaala Terveyskylässä. Yhteyksiä ylläpidettiin myös kansainvälisiin harvinaistoimijoihin.

Yhdistyksen toimintaa on toteutettu pääasiassa vapaaehtoisvoimin. Yhdistyksen hallituksessa ja vuosittain vahvistettavissa työryhmissä on vuonna 2023 toiminut 18 eri henkilöä. Yhdistyksessä on vahva vapaaehtoisverkosto (noin 40 henkilöä), johon kuuluvat vertaistukihenkilöt ja aluevastaavat antavat vertaistukea, järjestävät aluetoimintaa ja toimivat kursseilla vertaisohjaajina.



HYVINVOINTIA ARKEEN

Vertaistoiminta

Vuonna 2023 vertaistoiminnalle oli asetettu seuraavat tavoitteet:

- *Vertaistoiminta tavoittaa henkilökohtaisesti vähintään 400 henkilöä yksilöllisen vertaistuen, aluetoiminnan, valtakunnallisen toiminnan ja kurssien avulla*
- *Vertaistoiminta tarjoaa akustikusneurinoomaan sairastuneille sekä heidän läheisilleen mahdollisuuden tukeen, osallistumiseen ja sosiaaliseen toimintaan ja lisää heidän hyvinvointiaan*

Lisäksi Sany ry:n vapaaehtoistoimijoille oli asetettu seuraava tavoite:

- *Vapaaehtoistoimijoiden verkosto toimii aktiivisesti ja kehittää toimintaansa täydennyskoulutuksen avulla*

AN- ja NF2-sairastuneiden ja heidän läheistensä hyvinvoinnin ylläpitämiseksi ja lisäämiseksi tarjottiin valtakunnallista, alueellista ja yksilöllistä vertaistukitoimintaa, kurseja sekä tietoa sairaudesta eri kanavien kautta. Toimintaan osallistuneiden eri henkilöiden määrän tarkkaan tilastointiin liittyvien haasteiden vuoksi tarkkaa tietoa henkilökohtaisesti tavoitettujen henkilöiden määrästä ei ole käytettävissä, mutta edellisten vuosien tietojen ja toimintavuoden osallistujamäärien perusteella voidaan arvioida, että tavoite on saavutettu. Aluetapaamisten osallistujamäärä palasi koronavuosia edeltävälle tasolle ja yksilöllisen vertaistuen määrä on pysynyt samalla hyvällä tasolla.

Yhdistyksen vertaistukitoiminta on korvaamatonta ja tärkeää toimintaa jäsenille. Toimintavuoden aikana vertaistukea on annettu puhelimitse, sähköpostitse, sosiaalisessa mediassa, kurseilla sekä alueellisissa tapaamisissa.

Toimintavuonna järjestettiin useita verkkoluentoja. Kevätkokouksen yhteydessä HARSO ry:n järjestöpäällikkö Tiina Lehtonen kertoi HARSON toiminnasta ja syyskokouksen yhteydessä kuultiin Kuuloliiton Maarit Honkasolan luento kuulon ja muistin yhteydestä. AN-tietoisuusviikon yhteydessä toukokuussa järjestettiin myös valtakunnallisia verkkotapaamisia AN- ja NF2-aiheisiin liittyen.

Toimintavuoden aikana järjestettiin yhteensä 20 aluetapaamista 11 eri alueella. Kaikki tapahtumat onnistuttiin järjestämään lähitapaamisina ja niihin osallistui yhteensä 217 henkilöä. Alueet, joilla tapaamisia järjestettiin, olivat Häme, Itä-Suomi, Keski- ja Itä-Uusimaa, Keski-Suomi, Lounais-Suomi, Länsi-Uusimaa, Pirkanmaa, Pohjanmaa, Päijät-Häme, Pääkaupunkiseutu ja Satakunta. Toimintavuoden aikana tapaamista ei saatu järjestettyä Etelä-Savon, Kaakkois-Suomen, Pohjois-Pohjanmaan ja Lapin alueilla. Nuorten aikuisten ryhmä jatkoi tapaamisia aktiivisesti WhatsApp-ryhmänä. Myös NF 2:n oma WhatsApp-ryhmä toimi aktiivisesti.

Aluetapaamisista koottujen palautteiden perusteella tapaamiset koetaan hyvin tarpeellisiksi (ka 3,64/4), virkistäviksi (3,67/4) ja niissä saa sekä vertaistukea (3,56/4) että tietoa (3,48/4).

Henkilökohtaista vertaistukea yhteydenottopyynnön perusteella annettiin 40 henkilölle, näistä 16 henkilöä otti yhteyttä ensimmäistä kertaa. Kaikkiaan yhteydenottoja oli toimintavuoden aikana 124. Vertaistukipuhelin on nyt toiminut 10 vuotta, jona aikana uusia yhteydenottoja on tullut yhteensä 216 henkilöltä.

Henkilökohtaista vertaistukea saaneilta kootusta palautteesta käy selkeästi ilmi keskustelujen tärkeys ja tarpeellisuus. Niiden koetaan tuovan lievitystä sairauden tuomaan pelkoon ja ahdistukseen, rohkaisua selviytymiseen, sekä tietoa, neuvoja ja tukea sairauden eri vaiheissa. Soittajat kokevat tulevansa ymmärretyksi keskustellessaan saman kokeneen vertaistukihenkilön kanssa. Tämän vuoksi sekä sairastuneet, että läheiset tuntevat saavansa sellaista apua, jota eivät ole muualta saaneet. Lisäksi henkilökohtainen vertaistuki on korvaamattoman tärkeää henkilöille, jotka eivät fyysisten rajoitteiden vuoksi pysty osallistumaan muuhun vertaistoimintaan.

Vertaistukihenkilöverkosto sekä aluevastaavat kokoontuivat toimintavuonna täydennyskoulutuksen ja kehittämisen merkeissä kolme kertaa: kerran verkkotapaamisessa ja kaksi kertaa viikonlopun lähitapaamisessa. Näiden teemoina on ollut toiminnan arviointi ja kehittäminen sekä koulutusaiheina toimintavuoden teemaan liittyen mm. vuorovaikutustaidot sekä hengitys itsesääntelyn tukena. Verkoston noin 40 jäsenestä 15 on toiminut myös alueellisten tapaamisten vastuuhenkilöinä ja seitsemän vertaisohjaajina kursseilla. Toimintavuoden aikana järjestetyissä koulutuksissa oli kaikkiaan 43 osallistujaa. Kerätyn palautteen perusteella koulutuksia pidetään tarpeellisina ja antoisina ja verkosto itsessään on tärkeä viiteryhmä. Tapaamisissa nämä itse tukihenkilöinä toimivat henkilöt saavat toisiltaan vertaistukea.

Vertaistoimintaa suunnitteleva ja koordinoiva viisihenkinen Veera-työryhmä kokoontui etäyhteydellä kahdeksan kertaa toimintavuoden aikana.



Kurssitoiminta

Kurssitoiminnan tavoitteet 2023:

- *Kurssit lisäävät oireiden hallintaa, ohjaavat itsehoitoon ja antavat lisää voimavaroja*
- *Tietoa ja vertaistukea -kurssien osallistujat saavat asiantuntijatietoa akustikusneurinoomasta sekä vertaistukea, jotka auttavat paremmin ymmärtämään omaa/läheisen sairautta ja lisäämään hyvinvointia*
- *Tasapainokurssilla osallistujat saavat kokemuksen tasapainon kohenemisesta sekä keinoja omatoimiseen harjoitteluun.*
- *Voimavarakurssilla virkistytään ja voimaannutaan vertaistuen avulla*

Toimintavuodelle oli suunniteltu neljä kurssia, 2 tietoa ja vertaistukea -kurssia, joista toinen ruotsinkielinen, tasapainokurssi ja voimavarakurssi. Ruotsinkielinen kurssi jouduttiin perumaan, koska osallistujia ei ollut, mutta muut kurssit toteutettiin suunnitellusti. Kurseille osallistui yhteensä 57 henkilöä, joista sairastuneita oli 40 ja läheisiä 17. Kurssipaikkoina toimivat Ruissalo Spa Turussa, Liikuntakeskus Pajulahti Lahdessa ja Backbyn kartano Espoossa.

Kurssit järjestettiin pääosin yhdistyksen omien ammattilaisjäsenten ja vertaisohjaajien voimin. Kurseilla työskenteli psykologi, fysioterapeutti sekä vertaisohjaajia. Ulkopuolisina asiantuntijoina oli neurokirurgi sekä neuropsykologi. Kurssien ohjelmissa oli asiantuntijoiden alustuksia AN:sta, NF2:sta ja niiden hoidosta, sairauteen sopeutumisesta, oireiden omahoidosta ja terveellisistä elämäntavoista. Ohjelmaan kuului lisäksi vertaistukea, keskusteluja sekä toiminnallisia harjoituksia.

Kurseilla kerättyjen palautteiden yleisarvosanan keskiarvo oli 9,5/10. Palautteissa kerrottiin, että oli saatu luotettavaa (3,9/4), asiallista (3,9/4) ja ymmärrettävää (3,9/4) tietoa, oli tultu kuulluksi (3,8/4), saatu tukea selviytymiseen (3,8/4) ja lisää voimavaroja (3,7/4). Tämän seurauksena osallistujat ymmärsivät sairautta ja sen kanssa elämistä paremmin (3,8/4), henkinen hyvinvointi lisääntyi (3,7/4), ja tulevaisuuteen voi katsoa luottavaisin mielin (3,7/4). Parasta olivat tiedon lisääntyminen, vertaistuki ja yhdessäolo.



LIITE 2: Vuoden 2023 kurssit

Viestintä ja kehittäminen

Vuodelle 2023 oli asetettu seuraavat tavoitteet:

- *Sairastuneet, läheiset ja ammattilaiset saavat todenmukaista ja kannustavaa tietoa AN:sta ja sen kanssa elämisestä*
- *Ammattilaisyhteistyö kehittää AN-hoitoa ja kuntoutusta ja rikastuttaa vapaaehtoistoimijoiden osaamista*
- *Toiminnan säännöllinen seuranta ja arviointi ohjaavat jatkuvaan kehittämiseen kohderyhmän tarpeiden suuntaan*

Yhdistyksen viestintätoiminnan avulla AN ja NF2 sairautena saavat näkyvyyttä ja tieto yhdistyksen toiminnasta tavoittaa jäsenten lisäksi uusia sairastuneita sekä ammattilaisia. Asiantuntijalääkäritoiminnan avulla lisätään jäsenten tietoa ja ymmärrystä AN:sta sekä vahvistetaan ammattilaisyhteistyötä. Toimintavuonna yhdistys on jatkanut aktiivista viestintää asiallisen ja ajantasaisen tiedon leviämiseksi. Yhdistyksen kaikista tapahtumista kerätään kirjallinen palaute, jota hyödynnetään toiminnan arvioinnissa ja suunnittelussa. Toimintavuoden aikana yhdistyksen seurantajärjestelmän kehittämistä on jatkettu.

Vuoden 2023 aikana yhdistyksen jäsenlehtinen Mitä sanoit? julkaistiin 4 kertaa: helmikuussa, toukokuussa, lokakuussa ja joulukuussa. Jäsenlehdessä julkaistiin mm. tietoa yhdistyksen tapahtumista ja toiminnasta sekä hyvinvointivinkkejä. Uusille jäsenille lähetettiin tervetulo-postitus materiaaleineen. Kuuloliiton Kuuloviesti on myös yhdistyksen jäsenlehti. Sany ry:n tapahtumista tiedotettiin Kuuloviestin sivuilla.

AN-tietoisuusviikko toteutettiin kolmatta kertaa toukokuun viikolla 20. Viikon aikana keskityttiin Facebookissa ja kotisivuilla asiantuntijuuteen ja tietoisuuteen. Viikon aikana kuultiin etäluentoina neurokirurgi Ville Vuorisen ja korvalääkäri Antti Hyvärisen asiantuntijaluennot ja järjestettiin virtuaalinen NF2-ilta.

Sany-esitys sekä potilasopas ovat olleet tärkeimmät jaettavat tiedotusmateriaalit. Esite uusittiin toimintavuoden aikana. Kotisivuilla on julkaistu tietoa AN- ja NF2-oireista ja itsehoidosta sekä tietoa yhdistyksen toiminnasta ja tapahtumista. Lisäksi ajankohtaisista tapahtumista tiedotettiin yhdistyksen Facebook-sivulla.

Tiedotusta ammattilaisille yhdistyksen toiminnasta jaettiin yliopisto- ja keskussairaaloihin neurokirurgisille osastoille ja kuulokeskuksiin sekä Olka-tukipisteisiin. Näkyvyyttä niin ammattilaisten kuin yleisön joukossa saatiin osallistumalla kesäkuussa SuomiAreenan kansalaistorille Porissa ja marraskuussa ammattilaisille suunnatuille Apuvälinemessuille Tampereella.



YHTEISTYÖ

Yhdistys osallistui Kuuloliiton liittokokoukseen sekä puheenjohtajapäiviin. Kuuloliiton vaalivaliokunnassa oli mukana yhdistyksen edustajana Erkki Kurtti. Yhdistyksen jäsen Leena Olsbo-Rusanen on toiminut Kuuloviestin toimitusneuvoston puheenjohtajana. Kuuloliiton kuudessa (6/8) kuulopiirissä oli yhdistyksen edustaja.

Asiantuntijalääkäri, neurokirurgi Ville Vuorinen, neuropsykologi Mervi Jehkonen ja psykologi Sari Hesselgren ovat olleet kouluttajina yhdistyksen kursseilla. Lisäksi eri alojen asiantuntijoita on ollut kouluttajina yhdistyksen verkkotapahtumissa ja täydennyskoulutuksissa.

Yhteistyötä AN-potilaiden parissa työskentelevien ammattihenkilöiden kanssa pidetään yllä. Monialaista yhteistyötä on tehty eri tapahtumien ja vertaistoiminnan ja kurssien yhteydessä.

Yhdistys on Harso ry:n jäsen ja yhdistys on osallistunut Harson järjestämiin tilaisuuksiin. Toimintavuoden aikana aktivoitiin erityisesti viestinnällistä yhteistyötä Harson kanssa. Yhdistys on jäsen myös Eurordis:ssä eli Euroopan harvinaissairauksien yhteisössä. Yhteystietomme ovat myös harvinaissairauksien kansainvälisessä Orphanet-verkossa.

Akustikusneurinooma on esitelty Terveyskylä – verkkosairaalan sivulla 'Aivotalo' ja yhdistys 'vertaistalo'-sivulla. Potilastukipiste OLKA:n kanssa on tehty tiedotusyhteistyötä.

Liite 4: Yhteistyöedustukset vuonna 2023

HALLINTO JA TALOUS

Yhdistyksessä oli vuoden lopussa 502 jäsentä (31.12.2023). Vuoden aikana liittyi 33 uutta jäsentä. Yhteensä 18 henkilön jäsenyys päättyi. Näistä yksi oli vuoden aikana kuollut ja 17 erosi.

Yhdistyksen sääntömääräiset kokoukset pidettiin seuraavasti:

- Kevätkokous Tampereella 25.3.2023, osallistujia oli yhteensä 16, joista 6 paikan päällä ja 10 etäyhteydellä
- Syyskokous Helsingissä 19.11.2023 osallistujia yhteensä 24, joista 17 paikan päällä ja 7 etäyhteydellä.

Hallitus kokoontui kahdeksan kertaa. Hallituksessa oli puheenjohtajan lisäksi kahdeksan varsinaista sekä kaksi varajäsentä. Yksi kokouksista oli lähikokous ja muut etäkokouksia. Varsinaisten jäsenten kokouksiin osallistumisprosentti oli 76,8 %. Hallitus kuunteli jäsenten odotuksia ja toiveita kaikissa tapahtumissa. Nämä on otettu toiminnan suunnittelussa huomioon.

Pysyviä työryhmiä ovat vertaistoimintatyöryhmä Veera, NF2-työryhmä ja Martti Lemmetyisen rahaston hoitotoimikunta, viestintätyöryhmä ja tilastotyöryhmä. Vuoden aikana on toiminut lisäksi sääntötyöryhmä.

Yhdistyksen talouden perustana ovat avustukset sekä oma varainhankinta. STEA:n avustuksella kustannettiin valtaosa toiminnasta. Vaalien yhteydessä toimitettavat lipaskeräykset (Pieni Ele) ovat tärkeää

omaa varainhankintaa. Yhdistys osallistui eduskuntavaalien yhteydessä olleeseen keräykseen usealla paikkakunnalla.

Yhdistyksen hallinnoimasta Martti Lemmetyisen rahastosta haettiin ja jaettiin yksi avustus.

Toimintavuonna yhdistyksellä ei ole ollut palkattua toimistoapua, mutta osa-aikaista apua tiedottajana on ostettu Hanna Hautalalta yhteensä 49,5 tuntia. Yhdistyksen korvaamattomana voimavarana ovat vapaaehtoiset, jotka mahdollistavat toiminnan. Aktiivijäsenet ovat tehneet tuhansia vapaaehtoistunteja vuoden aikana.

Vuoden 2023 lopussa yhdistys luopui vuokratusta toimistotilasta, koska etätyöskentelyn ja etäkokousten vakiintumisen vuoksi tilan käyttö oli vähäistä kustannuksiin verrattuna. Yhdistyksen materiaalien säilytystä varten vuokrattiin lämmin varastotila.



Liite 1: Sany ry:n hallitus, työryhmät ja toimikunnat 2023

Sany ry:n hallituksen jäsenet ovat allekirjoittaneet tämän toimintakertomuksen sähköisesti. Allekirjoittajat ovat Antti Juntunen, Emmi Keskiäho, Tarja Koikkalainen, Erkki Kurtti, Arttu Käpylä, Päivi Nurminen ja Minna Torsner.

www.akustikusneurinoomayhdistys.com

www.facebook.com/akustikusneurinoomayhdistys

LIITE 1: Sany ry:n hallitus, työryhmät ja toimikunnat 2023

LIITE 2: Sany ry:n kurssit 2023

LIITE 3: Sany ry:n aluevastaavat 2023

LIITE 4: Yhteistyöedustukset vuonna 2023

LIITE 1

Sany ry:n hallitus, työryhmät ja toimikunnat 2023

<u>Hallitus:</u>	Tarja Koikkalainen, Inkoo Päivi Liippola, Raisio Sanna Hämäläinen, Pyhtää Antti Juntunen, Nokia Erkki Kurtti, Turku Arttu Käpylä, Akaa Kaija Lankinen, Sipoo Merja Värri, Virolahti Irmeli Pihala, Eurajoki	puheenjohtaja varapuheenjohtaja vertaistukivastaava 1.varajäsen 2. varajäsen, rahastonhoitaja
<u>Asiantuntijalääkäri:</u>	Neurokirurgi, dosentti Ville Vuorinen, Turku	
<u>Martti Lemmetyisen rahaston hoitotoimikunta:</u>	Tarja Koikkalainen, Inkoo Seppo Lehtonen, Nakkila Irmeli Pihala, Eurajoki	Erkki Kurtti, Turku Päivi Liippola, Raisio
<u>Veera-työryhmä:</u>	Kaija Lankinen, Sipoo Marjut Kosonen, Joensuu Sanna Sironen, Jyväskylä	Antti Juntunen, Nokia Henna Pakarinen, Rääkkylä
<u>NF2-työryhmä:</u>	Liisa Sammalpengler, Helsinki Anu Tiainen, Joensuu	Päivi Liippola, Raisio Riitta Tohola, Helsinki
<u>Kurssityöryhmä:</u>	Päivi Liippola, Raisio Arttu Käpylä, Akaa	Antti Juntunen, Nokia
<u>Sääntötyöryhmä</u>	Erkki Kurtti, Turku Tarja Koikkalainen, Inkoo	Pertti Ikonen, Joensuu
<u>Viestintätyöryhmä</u>	Päivi Liippola, Raisio Hanna Hautala, Tampere, Sany:n tiedottaja	Tarja Koikkalainen, Inkoo
<u>Tilastotyöryhmä</u>	Tarja Koikkalainen, Inkoo Kaija Lankinen, Sipoo	Marjut Kosonen, Joensuu

LIITE 2

Sanyn kurssit 2023

Tietoa ja vertaistukea 24.-27.4.2023, Ruissalo Spa, Turku, 23 osallistujaa
kurssinjohtaja fysioterapeutti Päivi Liippola
vertaisohjaajat Kaija Lankinen ja Erkki Kurtti

Tasapaino- ja liikuntakurssi 5.-8.6.2023, Liikuntakeskus Pajulahti, 20 osallistujaa
kurssinjohtaja Päivi Liippola
vertaisohjaajat Arttu Käpylä ja Heidi Luosujärvi

Voimavarakurssi 21.-24.8.2023, Backbyn kartano, Espoo, 18 osallistujaa
kurssinjohtaja Arttu Käpylä
vertaisohjaajat Sari Tarvonen, Kaija Lankinen, Päivi Liippola

LIITE 3

SANY ry:n aluevastaavat 2023

Etelä-Savo	Anu Rahikainen	Mikkeli
Häme	Kaija Lankinen	Sipoo
Itä-Suomi	Marjut Kosonen ja Marita Leppänen	Joensuu Kontiolahti
Kaakkois-Suomi	Sanna Hämäläinen	Pyhtää
Keski- ja Itä-Uusimaa	Kaija Lankinen	Sipoo
Keski-Suomi	Kaisa Flyktman ja Päivi Nurminen	Laukaa
Lappi	Siw Westerback	
Lounais-Suomi	Sini Varpi-Rämö ja Outi Rahkonen	Turku Raisio
Länsi-Uusimaa	Tarja Koikkalainen	Inkoo
Pohjois-Pohjanmaa	Pia Pynttari Minna Rajala	Oulu Ii
Pirkanmaa	Päivi Heikkilä ja Sinikka Sinisalo	Pälkäne Sastamala
Pohjanmaa	Aila Skytte	Pedersöre
Päijät-Häme	Anja Sivonen	Heinola
Pääkaupunkiseutu	Eine Laitinen ja Sari Tarvonen ja Tarja Koikkalainen	Helsinki Helsinki Inkoo
Satakunta	Irmeli Pihala	Eurajoki
Nuoret aikuiset	Mari Vatanen ja	Nurmijärvi

LIITE 4

Yhteistyöedustukset vuonna 2023

Kuuloliitto/

Vaalivaliokunta	Erkki Kurtti, Turku	
Kuuloviesti, toimitusneuvoston pj	Leena Olsbo-Rusanen, Oulu	
Kuulopiirit 2021-2023:		varalla:
Itä-Suomi	Marjut Kosonen, Joensuu	Henna Pakarinen, Rääkkylä
Keski-Suomi	Kaisa Flyktman, Laukaa	Kalevi Flyktman, Laukaa
Kaakkois-Suomi	Sanna Hämäläinen, Pyhtää	Anu Rahikainen, Mikkeli
Lounais-Suomi	Erkki Kurtti, Turku	ei varaedustajaa
	Päivi Liippola, Raisio	
Oulu	Aune Miettinen, Oulu	ei varaedustajaa
Uusimaa	Eine Laitinen, Helsinki	ei varaedustajaa
	Sari Tarvonen, Helsinki	
Lappi	ei edustajaa	
Länsi-Suomi	ei edustajaa	

TYKS-harvinaissairauksien asiakasraati

Päivi Liippola, Raisio



Kuvat: Päivi Liippola, Tarja Koikkalainen