



Jäsentiedote 1/2016

Iloista ja toiminnallista vuotta!

Sanyn ilme on uudistunut. Tämän jäsentiedotteen myötä otamme käyttöön Sany:n tunnuksen. Näet sen tiedotteen yläkulmassa ja jatkossa kaikissa Sany:n kirjeissä ja esitteissä sekä nettisivuilla.

Yhdistysvuosi on käynnistynyt reippaasti. Tammikuussa hallitus järjestäytyi uudessa kokoonpanossa. Helmikuussa arvioitiin Akusti-vertaistukihankkeen edellisen vuoden toimintaa ja tuloksellisuutta työpajassa.

Sinä tai läheisesi voitte aina ottaa yhteyttä tukipuhelimeen (045 188 9565). Sitä kautta saa yhteyden vertaistukihenkilöihin. Tukihenkilöt ovat itse sairastuneita tai läheisiä ja he tarjoavat keskustelutukea – saman kokenut ymmärtää!

Vuoden aikana käynnistetään alueellisten vertaistapaamisten verkosto. Joillakin alueilla jo keväällä tulee Sany:n lähettämä kutsu aluetapaamiseen. Tavoitteena on, että jatkossa nuo ryhmät voisivat kokoontua säännöllisesti muutaman kerran vuodessa. Tietoa ryhmistä tulee sitten myös nettisivuille.

Yhdistyksen vertaisviikonloppu järjestetään Keuruulla. Sinne ovat kaikki jäsenet tervetulleita tapaamaan tuttuja ja tutustumaan uusiin.

NF2-sairastavien toimintaa ja vertaistukea kehittämään perustettiin työryhmä. Ryhmä on suunnitellut NF2-tapaamista Sany:n vertaisviikonloppuna Keuruulla. NF2-sairastavien oma sähköpostiosoite on 'nf2sany(at)gmail.com', josta saa vertaistukea ja tietoa.

Kurssitiedote ja -hakemuslomake tulevat tässä postituksessa. Tarjolla on perussopeutusvalmennusta hiljattain sairastuneille sekä teemakursseja pidemmän aikaa sitten sairastuneille. Kurseille voi hakea, vaikka olisi joskus aikaisemminkin ollut. Ihan joka vuosi ei voi kuitenkaan tulla valituksi.

Tavataan kevätkokouksessa 16.4.2016 Tampereella
t. Päivi Liippola, Sany ry:n puheenjohtaja

Aluetoiminta alulle

Yhdistyksen jäsenet ovat pitkään toivoneet toimintaa lähelle asuinpaikkaansa. Tänä vuonna aluetoimintaa ollaan polkaisemassa käyntiin noin kymmenellä alueella. Tapahtumista tiedotetaan jäsenille kirjeellä ja kaikki tapahtumat ilmoitetaan yhdistyksen nettisivuilla. Käy silloin tällöin katsoomassa onko omalle alueellesi tapahtumaa tulossa! Aluetoiminnasta voit kysyä lisää Irmeli Pihalalta irmeli.pihala@gmail.com tai 040 5128 408

Tiesitkö, että akustikusneurinooma on yksi harvinaissairauksista.

Karkauspäivänä vietettiin harvinaisten sairauksien päivää.

Yliopistosairaaloihin perustettavat harvinaissairauksien yksiköt ovat jo toiminnassa Hyks:ssä, Tyks:ssä, Tays:ssä ja Oys:ssä.

Nyt kalenteriin!

27.-28.8. 2016
Vertaisviikonloppu
Keuruulla
Hotelli Keurusselässä



Yhdistyksen jäsenet kutsutaan viikonlopuksi yhteisen toiminnan ja keskustelun pariin. Tapahtuma on jäsenille **maksuton ja sinne mahtuu 30 ensin ilmoittautunutta.**

Ohjelma alkaa la. 27.8. klo 12 lounaalla ja päättyy su klo 12 lounaaseen. Ohjelmassa on varattu aikaa ja tilaisuutta vertaistukeen. Varaudu myös kylpyläkäyntiin ja tansseihin. Lisätietoa on tulossa nettisivuille lähiaikoina.

Ilmoittautuminen 17.6. 2016 mennessä os:
[sanyposti\(at\)gmail.com](mailto:sanyposti(at)gmail.com) tai puh. 045 188 9565

Kiitos kyselyyn vastanneille!

Loppuvuodesta kyselimme, mitä jäsenet odottavat yhdistykseltä ja vertaistuelta. Vastauksissa yhdistykseltä odotetaan asiallista ja luotettavaa tietoa, neuvoja sairaudesta, hoitopoluista ja miten hoitoja ja apuvälineitä on mahdollista saada. Tärkeänä pidetään tiedon jakamista, kotisivujen ajan tasalla pitämistä, hyvää vertaistukiverkostoa sekä aluetoiminnan kehittämistä. Vertaistukea halutaan monen eri kanavan kautta.

Yhdistykseltä odotetaan myös koulutusta ja luentoja esim. henkisestä hyvinvoinnista ja jaksamisesta, liikunnallisia kursseja sekä yhteistä virkistystoimintaa.

Toivomukset huomioidaan yhdistyksen toiminnan kehittämisessä mahdollisuuksien mukaan lähivuosina. Kurssisuunnittelussa huomioidaan toiveet.

Erityisen ilahduttavaa oli, että nykyiseen toimintaan ollaan varsin tyytyväisiä, ja vertaistukitoiminta sai paljon kiitosta. Kyselyyn voi vieläkin vastata nettisivuilla.

Akusti-hankkeen vuosi 2015

Viime vuonna koulutettiin 9 uutta tukihenkilöitä, joita on nyt kaikkiaan 30.

Tukihenkilöinä on myös läheisiä, heihin voi läheinenkin ottaa yhteyttä.

Hanketapahtumia oli 54, joihin osallistui 402 henkilöä.

Vapaaehtoistyötä tehtiin 2300 tuntia.

Tukihenkilöille tuli 46 yhteydenottoa, joista puhelimella 33, sähköpostilla 8 ja henkilökohtaisia tapaamisiakin oli 3.

Ensimmäinen soitto Akusti-puhelimeen riittää osalle, mutta moni haluaa jatkaa keskustelua oman tukihenkilön kanssa.

Yhteydenotoissa keskustelutuki oli selvästi tärkeintä.

Sairauteen liittyvä tietous, hoito ja neuvonta tulivat tasaisesti toiseksi tärkeimpänä.

Tuettavilta on saatu hyvää palautetta. Heitä on helpottanut puhuminen toisen sairastuneen kanssa ja he ovat olleet kiitollisia saamastaan tiedosta ja tuesta. Joidenkin mielestä yksinäisyys on helpottunut, pelko tautia kohtaan on vähentynyt ja usko taudin kanssa selviytymiseen on lisääntynyt. Vertaistuki on koettu erittäin tarpeelliseksi.

Jos olet saanut vertaistukea tukipuhelimen kautta, niin annathan siitä palautetta netissä olevalla lomakkeella.



Lue ajankohtaiset asiat

Kotisivuilla tiedotetaan yhdistyksen toiminnasta. Siellä vierailtiin viime vuonna yli 40 000 kertaa.

Se on paljon!

www.akustikusneurinoomayhdistys.com

SANY ry Toimintakalenteri 2016

Huhtikuu

15.4. Vertaistukijoiden työnohjaus, Tampere

16.4. Hallituksen kokous klo 10, Tampere

**16.4. SANY ry - Kevätkokous klo 12;
Tampere Scandic Station, Itsenäisyydenkatu**

22.-23.4. Kurssityöntekijöiden koulutuspäivä, Helsinki

23.4. Akustin projektitiimin kokous, Helsinki

Toukokuu

16.-19.5. Valtakunnallinen sopeutumisvalmennuskurssi/
Ruissalon kylpylä, Turku (*haku 31.3. menn.*)

30.5.-3.6. Voimavarakurssi/ Loma- ja kurssikeskus
Koivupuisto, Ylöjärvi (*haku 22.4. menn.*)

11.6. Hallituksen kokous, Helsinki

Elokuu

15.-18.8. Tasapaino- ja liikuntakurssi / Pajulahti, Nastola
(*haku 15.6. menn.*)

27.-28.8. Yhdistyksen vertaistukiviikonloppu/
hotelli Keurusselkä, Keuruu (*ilm. 17.6. menn.*)

Syyskuu

Hallituksen kokous

26.-29.9. Erä- ja harrastekurssi/ Sotkamo (*haku 12.8. menn.*)

Lokakuu

3.-5.10. Alueellinen sopeutumisvalmennuskurssi/
Kunnonpaikka, Vuorela (*haku 12.8. menn.*)

3.-5.10. Ruotsinkielinen sopeutumisvalmennuskurssi/
Kaisankoti, Espoo (*haku 12.8. menn.*)

28.-29.10. Akusti-hankeseminaari ja vertaistukijatapaaminen/
Seinäjoki

Marraskuu

19.11. Hallituksen kokous klo 10./ Helsinki

19.11. SANY – syyskokous klo 12./ Helsinki

Joulukuu

Hallituksen kokous



**Hyvää pääsiäistä
ja
aurinkoista kevättä!**