

TOIMINTAKERTOMUS 1.1.2014 - 31.12.2014

YLEISTÄ

Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry on perustettu 19.5.1989. Yhdistyksen toimialueena on koko Suomi. Yhdistyksen tarkoituksena on toimia kohderyhmän edunvalvojana sekä tukea ja rohkaista jäseniään täyden yhteiskunnallisen tasa-arvon saavuttamisessa.

Toimintakertomusvuonna yhdistys juhli 25- vuotista toimintaansa. Syyskuun 20. päivänä Tampereen Työväen Teatterissa järjestettyyn juhlaan saapui kaikkiaan 98 henkilöä. Kuohuviinien sekä teatteriesityksen jälkeen nautittiin vielä yhteinen juhla-ateria. Jälleennäkemiset olivat lämpimiä ja monenlaisia muisteluja kuultiin.

Kuluvan vuoden tavoitteena on edelleen ollut toiminnan suunnittelun lisääminen, hankkeen jatkaminen suunnitellusti sekä alueellisen toiminnan tukeminen. Vertaistukihenkilöhanke AKUSTI:in sekä kurssitoimintaan saadaan Raha-automaattiyhdistykseltä rahoitukset.

Yhdistys on Kuuloliitto ry:n valtakunnallinen jäsenyhdistys.



KURSSITOIMINTA 2014

2

Yhdistys toteutti toimintavuoden aikana Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamana neljä valtakunnallista kurssia ja yhden alueellisen kurssin. Alueellinen kurssi siirtyi edelliseltä vuodelta kertomusvuonna pidettäväksi. Yksi kurseista oli työikäisille suunnattu, erityisesti työhön palaamista sekä työssä jaksamista tukemaan. Yksi kurssi oli suunnattu Nf2- muotoa sairastaville läheisineen. Kurssit täyttyivät sopivasti, vaikka mukaan olisi toki mahtunut muutama osallistujaa lisää. Osallistujia kursseilla on ollut yhteensä 50, joista sairastuneita 33 ja läheisiä 17.

Kurssipaikat kilpailutettiin. Kaksi kurssia ostettiin Kuntoutus Aurikselta/Kuuloliitto ry ja muut kurssit toteutettiin yhdistyksen omien ammattilaisten ja vertaisohjaajien sekä ulkopuolisten luennoijien avulla. Kurssien ohjelmissa oli asiantuntijaluentoja, ryhmäkeskusteluja, toiminnallisia harjoituksia sekä liikuntaa kurssin teeman ja osallistujien tarpeiden mukaisesti. **Liite 1**

ALUETOIMINTA

Vuoden 2014 toimintasuunnitelman mukaisesti alueellista toimintaa tuettiin. Alueellisia tapahtumia on järjestetty Oulussa kaksi, Mäntsälässä kaksi, Turussa yksi ja Liperissä yksi. Osallistujia on ollut yhteensä 65 henkilöä. Tapahtumien lukumäärä on lisääntynyt.

Vuoden aikana muodostettiin aluetoimintaa pohtiva työryhmä /**Liite 2**, joka laati suunnitelmaa alueelliselle toiminnalle. Suunnitelmassa on huomioitu alueellinen toiminta koko maassa.

AKUSTI-vertaistukihanke

Yhdistyksen vertaistukihankkeen toinen vuosi oli toiminnan vuosi. Hankkeen päätavoitteena on tarjota tukihenkilöitä AN-sairastaneiden tueksi luomalla toimiva ja koulutettu tukihenkilöverkosto yhdistykseen.

Kertomusvuoden 2014 tavoitteina oli:

- 1) käynnistää tukihenkilökoulutus ja hankkia vähintään 8 koulutettavaa ja toimintaan sitoutuvaa;
- 2) koota ammattilaisverkostoa leikkaavissa sairaaloissa sekä
- 3) tiedottaa ammattilaisille, jotta tukihenkilöä osataan kysyä SANY:ltä.

1) Vertaistukihenkilökoulutus järjestettiin maaliskuussa kahden viikonlopun mittaisena. Koulutukseen saatiin 17 osallistujaa. Kouluttajina toimivat omat kouluttajat sekä ulkopuoliset asiantuntijat. Tukihenkilöille järjestettiin elokuussa täydennyskoulutustapaaminen sekä marraskuussa pikkujoulutapaaminen. Näissä

osallistujia oli yhteensä 28. Tukihenkilöt ovat olleet aktiivisia ja sitoutuneita yhdistyksen muuhunkin toimintaan.

Tukihenkilöpuhelin saatiin käyttöön kesäkuussa 2014. Vuoden aikana yhteydenottoja tuli kaikkiaan 16. Näille tukea hakeneille annettiin sellaisten tukihenkilöiden yhteystiedot, jotka parhaiten vastasivat soittajien tuen tarpeeseen oireiden, mieltä painavien kysymysten tai esimerkiksi kotipaikkakunnan mukaan. Joillekin soittajille riitti ensimmäinen yhteydenotto ja keskustelumahdollisuus vertaisen kanssa, jotkut ovat pitäneet enemmän yhteyttä. Tuettavilta on pyydetty palautetta toiminnasta ja muutama palaute on saatu. Palaute on valtaosin erittäin myönteistä ja kiittävää.

2) Ammattilaisverkostoja koottiin leikkaavien sairaaloiden neurokirurgisilta osastoilta sekä kuulokeskuksista. Verkoston laajentaminen jäi niukemmaksi kuin oli suunniteltu. Jäsenet veivät suorana henkilökohtaisena tiedotuksena esitteitä omille lääkäreilleen ja terapeuteilleen.

3) Vertaistuesta tiedotettiin leikkaaville sairaaloille tiedotekirjeillä. Ulkopuolisen viestintäsuunnittelijan avulla tehtiin Akusti-esitteet. Ne ovat suomen – ja ruotsinkieliset. Jäsenistölle tiedotettiin hankkeesta kaikissa mahdollisissa tapahtumissa, jossa jäseniä voitiin tavoittaa; kursseilla, vuosikokouksissa, 25-vuotisjuhlassa. Jäsenistölle lähti myös oma Akusti-tiedote. Loppuvuonna vihdoinkin saatiin käyttöön uusitut kotisivut, johon vertaistuelle ja Akustille tehtiin oma sivunsa. Yhteistyökumppaneille tiedotettiin mm. kotisivun ja verkostotapahtumien yhteydessä. Facebook-sivuilla on oma vertaistukisivusto.

Kertomusvuonna pidettiin kaksi hankeseminaaria, joista toinen helmikuussa 'arviointityöpajana' ja toinen elokuussa. Arviointityöpajassa arvioitiin edellistä hankevuotta ja valmistauduttiin tulevaan ja elokuun hankeseminaarissa tutustuttiin vertaistukitoimintaan muissa järjestöissä. Molemmissa oli mukana n. viisitoista hanketyössä mukana olevaa.

Ohjausryhmä kokoontui kaksi kertaa vuoden aikana. Näissä tapaamisissa tiedotettiin yhteistyökumppaneille toiminnasta sekä kuultiin ohjeita ja neuvoja toimintaan.

Hankkeen projektitiimi eli 'Ykköstiimi' on kokoontunut vuoden aikana 14 kokoukseen, joista kuusi on toteutettu videokokouksena. Vuoden aikana ryhmää täydennettiin yhdellä henkilöllä ja näin saatiin tukihenkilötoiminnasta vastaamaan kaksi henkilöä. Tiimi on koulutautunut tukihenkilötoimintaan, tietokoneen käyttöön, osallistunut RAY:n koulutuksiin (tiedotus, viestintä, vaikuttavuus) ja Sosten verkostoitumisristeilyyn.

Ykköstiimin työryhmiä ovat koulutus-, viestintä-, tiedote-, tietopankki-, arviointi- ja markkinointiryhmät. Seuranta ja arviointia varten on suunniteltu raportointitavat ja tehty tarvittavia lomakkeita. Kaikissa tapahtumissa on koottu palautetta kirjallisesti ja suullisesti.

Hankkeen talous on vakaa. Koulutuspaikat on kilpailutettu, tiedotusmateriaalia on tehty kohtuullisesti, osa kokouksista on pidetty videokokouksina, tapahtumia on niputettu ja vapaaehtoistyötä on tehty. Hankkeen kuluista matkakulut ovat iso menoerä, mikä tiedettiin alusta asti. Työnohjausta ei ole tarvinnut vielä käynnistää, koska yhteydenottoja on vielä kohtalaisen vähän. Tukea tukihenkilöille on voitu antaa yhteistapaamisissa. Tukihenkilöiden sekä hanketyössä mukana olevien motivointiin on kiinnitetty huomiota. **Liite 3**

TIEDOTUSTOIMINTA

Yhdistyksen tärkeimmät tiedotuskanavat ovat, kaksi kertaa vuodessa lähetettävät jäsenkirjeet. Kuuloliiton Kuuloviesti on jäsenlehti, joka tiedottaa ajankohtaisten tietojen lisäksi tietoja kursseista sekä eri vaalien yhteydessä pidettyjen lipaskeräysten ajankohdista.

Akustikusneurinoomapotilaan opasta lähetetään vuosittain yliopistosairaaloihin, joissa näitä kasvaimia hoidetaan. Opasta uusitaan ja tuoreutetaan tällä hetkellä. Sairaaloiden poliklinikoille tiedotetaan kursseistamme. Vuoden aikana uudistettiin kotisivut, mitkä ovat yhä tärkeämmät tiedonvälittäjät niin omalle jäsenistölle, uusille sairastuneille kuin ulkopuolisillekin asiasta kiinnostuneille. Uusilla sivuilla on käyty ahkerasti.

YHTEISTYÖ

Yhdistyksellä on ollut kuluneena vuonna edustajansa Kuuloliiton valtuustossa sekä hallituksessa. Kuuloliiton Liittokokous pidettiin 26.-27.10.2014 Helsingissä. Myös uuteen siellä valittuun hallitukseen sekä valtuustoon saimme omat edustajamme. Yhdistyksellä on nimetyt edustajat myös Kuulopiireissä.

Edustajamme on ollut Espoon vammaisneuvoston 'Rakennetaan kaikille'-työryhmässä sekä Harvinaisten sairausryhmien yhdistyksessä, Harsossa. Yhteistyötä on tehty hankkeen ja kurssien yhteydessä Aivoliiton ja Kuuloliiton sekä eri asiantuntijoiden kanssa. Hankkeessa verkostoja on laajennettu mm. ohjausryhmän, koulutuspaikkojen sekä opiskelijayhteistyön myötä. **Liite 4**

Jäseniä yhdistyksessä on 375 (31.12.2014). Yhdistyksen sääntömääräiset kokoukset pidettiin seuraavasti;

Kevätkokous Tampereella 5.4.2014, osallistujia 32.

Syyskokous Lahdessa 22.11.2014, osallistujia 20.

Hallitus on kokoontunut seitsemän kertaa, joista yksi oli puhelinkokous. Toiminta on laajentunut ja kokouksia on ollut aiempaa enemmän. Hallituksen kokouksiin osallistui 69 henkilöä. Liite 5

Yhdistyksen talous on vakaa. Raha-automaattiyhdistyksen avustukset mahdollistavat yhdistyksen vertaistukitoiminnan sekä kurssitoiminnan, mikä on toimintamme ydintä.

Yhdistyksen pitkäaikainen jäsen Martti Lemmetyinen testamenttasi yhdistykselle omaisuutensa. Hallitus perusti 5.4. Martti Lemmetyisen nimeä kantavan rahaston. Sen tarkoituksena on ylläpitää ja kasvattaa omaisuutta, josta jatkossa voidaan jakaa avustuksia akustikusneurinooman sairastaneiden henkilöiden hyväksi sekä akustikusneurinoomatutkimukseen. Rahastolle on nimetty hoitokunta, jonka laatimat säännöt hyväksyttiin 22.11. ja esiteltiin syyskokouksessa.

Yhdistyksen jäsenten panos vaalien lipaskeräyksissä on ollut arvokasta. Keräystuotto mahdollistaa mm. alueellisen toiminnan kasvattamisen tulevina vuosina.

Hallitus

Liite 1

Sopeutumisvalmennuskurssit 2014:

Alueellinen sopeutumisvalmennuskurssi 2-5.3.2014,
Apila, Kangasala.
Osallistujia 6 sairastunutta ja 3 läheistä

Voimavarakurssi 9-13.6.2014
Marjolan loma- ja kurssikeskus, Lappeenranta
Osallistujia 8 sairastunutta ja 6 läheistä

Työikäisten työssä jaksamisen teemakurssi 11.-15.8.2014
Pajulahti, Nastola
Osallistujia 6 sairastunutta.

Sopeutumisvalmennuskurssi vastasairastuneille 1.-15.9.2014
Kuntoutus Auris, Helsinki
Osallistujia 6 sairastunutta ja 2 läheistä

Sopeutumisvalmennuskurssi NF2- sairastaville 9.-11.9.2014
Kuntoutus Auris, Helsinki
Osallistujia 6 sairastunutta ja 5 läheistä

Liite 2.

Aluetyöryhmä 2014:

Kaija Lankinen, pj

Tuula Aavamäki

Aune Miettinen

Päivi Taskinen

Liite 3.

AKUSTI-hankkeen ryhmissä olevat henkilöt:

Ohjausryhmä:

Pirjo Mäkipää, ohjausryhmän puheenjohtaja, Espoo

Taina Aaltonen, psykologi, Turku

Göran Blomstedt, neurokirurgi, Helsinki

Mervi Jehkonen, neuropsykologi, Tampere

Carita Sinkkonen, järjestösuunn. Aivoliitto ry

Anne Wicht-Kvarnström, aluetoiminnan päällikkö, Kuuloliitto ry

Päivi Liippola, hankevastaava, SANY ry – ohjausryhmän sihteeri

Projektiryhmä:

Päivi Liippola, hankevastaava, tiimin vetäjä, Raisio

Pertti Ikonen, talousvastaava, Mäntsälä

Kaija Lankinen, seuranta- ja arviointivastaava, Sipoo

Tapani Pajunen, tukihenkilövastaava, Lappeenranta

Tapio Sandkvist, viestintävastaava, Hämeenlinna

1.10.2014 alkaen:

Sinikka Sinisalo, tukihenkilötoiminta, Sastamala

Koulutusryhmä:

Tapani Pajunen, Pirjo Mäkipää, Taina Aaltonen ja Päivi Liippola

Viestintäryhmä:

Tapio Sandkvist, Päivi Taskinen, Leena Olsbo-Rusanen, Aune Miettinen

Arviointiryhmä:

Kaija Lankinen, Terhi Kuisma, Seija-Sisko Häyhänen

Tietopankkiryhmä:

Päivi Liippola, Taina Aaltonen, Marja-Leena Hiisivuori

Talousryhmä:

Pertti Ikonen, Päivi Liippola, Tapani Pajunen

Liite 4.

Yhteistyöedustukset vuonna 2014

Kuuloliiton valtuusto:

Pirjo Mäkipää, Espoo

1. varajäsen Juha Lares, Helsinki
2. varajäsen Pertti Ikonen, Mäntsälä

Kuuloliiton hallitus:

Raimo Härkönen Turku

varajäsen Päivi Liippola, Raisio

Yhdistyksen edustajat Kuuloliiton piireissä:

Lappi: Jaana Lauronen

Oulu: Aune Miettinen, varajäsen Leena Olsbo-Rusanen

Itä-Suomi; Tuula Aavamäki

Kaakkois-Suomi: Leena Miettinen

Keski-Suomi; Paavo Markkanen

Länsi-Suomi Aila Skytte

Lounais-Suomi; Raimo Härkönen

Uusimaa; Pirjo Mäkipää, varajäsen Terhi Kuisma.

Espoon Vammaisneuvoston 'Rakennetaan kaikille' työryhmä:

Pirjo Mäkipää

Harvinaisten sairausryhmien yhdistys, Harso

syyskokousedustajana Aune Miettinen, Oulu

Liite 5:

Sany ry:n hallitusjäsenet 2014:

Raimo Härkönen, puheenjohtaja, Turku

Pirjo Mäkipää, varapuheenjohtaja, Espoo

Salme Rauhanen, sihteeri/taloudenhoitaja, Turku

Pertti Ikonen, Mäntsälä

Terhi Kuisma, Mäntsälä

Juha Lares, Helsinki

Kaija Lankinen, Sipoo

Leena Olsbo-Rusanen, Oulu

Tapio Sandkvist, jäsenrekisterin hoitaja, Hämeenlinna

1.varajäsen Päivi Liippola, Raisio

2.varajäsen Tuula Aavamäki, Liperi

Martti Lemmetyisen rahaston hoitokunta 2014:

Seppo Lehtonen, pj

Raimo Härkönen

Pertti Ikonen

Päivi Liippola

Salme Rauhanen

Tapio Sandkvist