

Kuulumisia Sanyn hallituksen kokouksesta 6.6.2020

Videokokous Teams 4/20 . Paikalla olivat Päivi Liippola pj; Tarja Koikkalainen, Eine Laitinen siht., Kaija Lankinen, Anne Marsela-Kuvaja, Henna Pakarinen, Siw Westerback ja taloudenhoitaja Irmeli Pihala.

Ilmoitusasioita:

- Ylimääräinen jäsenkirje lähti 12.5.
- Sany ry on 4.5. hyväksytty Eurordis'in jäseneksi. (Eurordis on Euroopan alueen harvinaissairauksia edustavien yhdistysten verkosto.)

Jäsenasiat:

Yhdistykseen hyväksyttiin yksi uusi jäsen. Jäsenmäärä on 456, joista 384 on maksanut kuluvan vuoden jäsenmaksun.

Talous:

STEA myönsi Sanyan anomaa 10 000 euron avustuksen yhdistyksen verkkotoiminnan lisäämiseen ja digikoulutukseen sekä yhteydenpitoon kohderyhmään poikkeustilan olosuhteissa.

Pohdimme myös varainhankintamahdollisuuksia jatkossa.

Tapahtumat:

Syksyn sopeutumisvalmennuskursseilla Kuopiossa 7.-9.9. ja Espoossa 5.-7.10, on tilaa. Toivotaan hakijoita, että kurssit toteutuvat! Evon kurssi onkin jo melkein täynnä.

Toukokuussa 27.5. kokoonnuttiin verkkotapaamiseen ja mukana oli 21 henkilöä eri puolilta Suomea.

Seuraava tapaaminen on ke 24.6. klo 17.30- 19. Tapaamisesta tiedotetaan sähköpostitse sekä verkkosivulla. Ohjelmassa on tasapainoasiaa, Mitä kuuluu- hankkeen esittelyä sekä keskustelua.

Ensimmäiset aluetapahtumat on jo allakoitu: Lounais-Suomi kokoontuu 27.8. Ruissalon kylpylässä.

Työryhmät:

Veera-työryhmän vetäjä Kaija Lankinen kertoi aluetoiminnan hiljaisesta keväästä.

Viestintäryhmä ei ole kokoontunut, mutta verkkosivuille on viety tasapainoasiaa sekä työikäisten asiaa. Molemmat asiakokonaisuudet löytyvät 'akustikusneurinooma'- sivustolta.

Rahaston hoitotoimikunta on kokoontunut ja sen vetäjä Päivi Liippola kertoi, että kuluvana vuonna on jaossa avustusrahaa 2850 euroa. Kuka tahansa voi sitä hakea joko omaan akustikusneurinoomaan



liittyvään tarpeeseen tai esimerkiksi opinnäytetyöhön tai tutkimukseen. Hakemukset toimitetaan taloudenhoitajalle.

Perustettiin myös sääntötyöryhmä, joka Erkki Kurtin vetämänä syksystä alkaen valmistelee Sanyn uusia sääntöjä.

Sidosryhmät:

Yhdistys jätti 10.5. kommenttinsa Kuuloliiton sääntömuutosehdotukseen. Yleisesti arvioitiin, että organisaation keventäminen sekä luottamusvirkojen kausien lyhentäminen on tervetullut asia.

Sihteeri ja puheenjohtaja osallistuivat potilasyhdistys Harson verkkokokoukseen 26.5.

Toimintasuunnitelma 2021:

Kokous pohti alustavasti vuoden 2021 painopistealueita. Henkinen hyvinvointi tulee olemaan vuoden teema. Verkossa tapahtuvaa yhteydenpitoa jatketaan ja lisätään. Aiempi vertaistoiminta jatkaa kursseja ja alueellisia tapaamisia sekä vertaistuen antamista puhelimitse. Vaikuttamistyössä panostetaan työikäisiin sekä harvinaissairausten tiedostamiseen. Pj kokoaa seuraavaan hallituksen kokoukseen toimintasuunnitelmaehdostuksen.

Seuraava hallituksen kokous on 28.8. ja se pidetään edelleen videoteitse. Hallitus kokoontuu videokokoukseen myös 21.7. käsittelemään Mitä Kuuluu-hankkeen suunnitelmia.

Lämmintä ja rentouttavaa kesää !

Hallitus/ Päivi Liippola