

SUOMEN AKUSTIKUSNEURINOOMAYHDISTYS RY  
FINLANDS AKUSTIKUSNEURINOMFÖRENING rf

## **TOIMINTAKERTOMUS 1.1.2016 - 31.12.2016**

### **YLEISTÄ**

Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry:n toimialueena on koko Suomi. Yhdistys haluaa toimia kohderyhmän hyvinvoinnin lisäämiseksi ja kuulohermokasvaimen aiheuttamien haittojen vähentämiseksi. Vuosi 2016 oli yhdistyksen 27. toimintavuosi.

Toiminnan tavoitteina vuonna 2016 oli vahvistaa vertaistukitoimintaa ja kehittää alueellista toimintaa, tarjota kursseja eri kohderyhmille sekä panostaa tiedotukseen ja ammattihenkilöiden tietoisuuden lisäämiseen AN:sta.

Yhdistyksen toiminta kasvoi vuonna 2016 merkittävästi. Uusia jäseniä tuli mukaan ennätysmäärä. Loppukesän rento vertaisviikonloppu Keuruulla kokosi kymmenesosan yhdistyksen jäsenistä. NF2-sairastuneiden osallistuminen tapahtumaan koettiin erityisen myönteiseksi.

Vertaistukitoiminta nimettiin Veeraksi. Akusti-hanke on nyt täysin juurtunut yhdistyksen kokonaistoimintaan ja sen käynnistämät vertaistukipalvelut ja -toiminnot laajenivat vuoden aikana koskemaan myös alueellisia tapaamisia. Aluetoimintaa käynnistettiin eri puolilla Suomea ja yli puolet jäsenistöstä osallistui järjestettyihin aluetapaamisiin.

Kurssit tarjosivat perussopeutumisvalmennusta sekä teemoitettua toimintaa. Parin vuoden yrityksen jälkeen onnistuttiin kokoamaan ruotsinkielinen sopeutumisvalmennuskurssi. Tasapaino sekä eräliikunta olivat uusia kurssiteemoja. Toteutuneet kurssit osoittautuivat erinomaisesti kohderyhmiä palveleviksi ja antoisiksi.

Vertaistukitoimintaan sekä kurssitoimintaan saatiin RAY:n kohdennettua avustusta.

Vuoden aikana yhdistykseen saatiin myös oma asiantuntijalääkäri.

Yhdistys on Kuuloliitto ry:n valtakunnallinen jäsenyhdistys sekä Harvinaisten sairauksien kattojärjestön Harso ry:n jäsen.

## VERTAISTOIMINTA

2

Vertaistoiminta aktivoitui huomattavasti kertomusvuoden aikana, kun alueellisia tapaamisia lisättiin suunnitelman mukaisesti. Valtakunnallinen vertaisviikonloppu Keuruulla elokuun lopulla kokosi 37 henkilöä eri puolilta Suomea. Mukana olivat myös NF2-sairastavat yhdistyksen jäsenet. Tapahtuma koettiin onnistuneeksi ja tarpeelliseksi ja jatkoa toivottiin.

Vertaistukihenkilöhanke Akusti päättyi jo edellisenä vuonna, mutta koska avustusta oli vielä käytettävissä, saatiin ylimääräinen hankevuosi. Hankkeen juurtuminen yhdistyksen toimintaan vahvistui ja koko vertaistoiminta laajeni alueellisiin ryhmämuotoisiin vertaistukitapaamisiin. Hankkeen kouluttamat vertaistukihenkilöt ovat lähteneet innolla mukaan alueellisten tapaamisten vastuuhenkilöiksi.

Vertaistukihenkilöverkosto on pysynyt aktiivisena. Vertaistukea on annettu puhelimitse, sähköpostitse, some:ssa, kurseilla sekä alueellisissa tapaamisissa. Tukihenkilöille järjestettiin kaksi yhteistä koulutustapahtumaa ja myös työnohjaus käynnistyi. Näissä koulutustapahtumissa oli mukana 26 eri vertaistukihenkilöä.

Alueelliseen vertaistukitoimintaan saatiin RAY:n kohdennettua toiminta-avustusta ja suunnitelmat aluetapaamisten järjestämiseksi etenivät toteutukseen. Alueellisia tapaamisia oli vuoden aikana kahdeksalla eri alueella: Hämeessä oli kaksi tapaamista, osallistujia yhteensä 12; Itä-Suomessa kaksi, osallistujia 22; Keski- ja Itä-Uusimaalla kaksi, osallistujia 29; Lounais-Suomessa kaksi, osallistujia 43; Pirkanmaalla yksi, osallistujia 18; Pohjois-Suomessa kaksi, osallistujia 31; Pääkaupunkiseudulla kaksi, osallistujia 39 ja Satakunnassa kaksi, osallistujia 24. Vuoden aikana tapaamisiin osallistui yhteensä 218 henkilöä.

Alueellisista tapaamisista tiedotettiin jäsentiedotteella ja kotisivujen välityksellä. Jäsenille lähetettiin myös henkilökohtaiset kutsut oman alueensa tapaamisiin. Kutsutuista lähes puolet osallistui. Aluevastaavia oli 16 henkilöä ja he huolehtivat oman alueensa tapahtumien käytännön järjestelyistä.

Akustin ykköstiimi kokoontui alkuvuonna viisi kertaa, joista videokokouksia oli kolme. Toukokuussa tiimi vahvistui kahdella uudella jäsenellä ja jatkoi Veera-työryhmänä. Veera kokoontui kahdeksan kertaa, joista videokokouksia oli kuusi. **Liite 1**

Yhdistys järjesti toimintavuoden aikana viisi valtakunnallista kurssia Raha-automaattiyhdistyksen rahoituksella. Vain alueellinen kurssi Siilinjärvellä jouduttiin peruuttamaan, koska hakijoita ei ollut riittävästi. **Liite 2**

Viidellä kurssilla osallistujia on ollut yhteensä 43 henkilöä, joista sairastuneita 32 ja läheisiä 11. Kaikki kurssit olivat sopeutumisvalmennusta. Kaksi kurseista oli perussopeutumisvalmennusta vastadiagnosoiduille ja toinen näistä oli ruotsinkielinen. Teemakurssien aiheina olivat voimavarat, tasapaino ja eräliikunta. Kurssit järjestettiin pääosin yhdistyksen omien ammattilaisten ja vertaisohjaajien voimin. Kurssityöntekijöille järjestettiin koulutuspäivä.

Kurssien ohjelmissa oli asiantuntijaluentoja akustikusneurinoomasta, sairauteen sopeutumisesta, tasapainosta, terveellisistä elämäntavoista, ryhmäkeskusteluja sekä toiminnallisia harjoituksia ja liikuntaa. Kaikilla kurseilla pystyttiin osallistujille tarjoamaan tietoa ja vertaistukea.

## **TIEDOTUSTOIMINTA**

Vuoden aikana yhdistys postitti koko jäsenistölle kaksi jäsenkirjettä. Ne sisälsivät vuosikokouskutsut (kevät- ja syyskokous), toimintatiedotteet sekä esitteitä.

Kuuloliiton Kuuloviesti on myös yhdistyksen jäsenlehti. Kertomusvuonna akustikusneurinooma- sekä yhdistysasiaa esiteltiin yhdessä numerossa.

Yhdistys lähettää kaksi kertaa vuodessa kurssitiedotteita ja yhdistysesitteitä viiteen yliopistosairaalaan. Esitteitä ja kurssitietoa lähetetään myös muille ammattilaisille.

Kertomusvuonna tehtiin Sany-esite yhdistyksen yleisesitteeksi. Lisäksi käyttöömmme valmistui oma logo, joka saatiin suunnittelukilpailun avulla. Tiedotukseen panostettiin, mutta ei niin tehokkaasti kuin oli suunniteltu. Potilasoppaan painotöiden viivästymisen vuoksi sitä ei ehditty käyttää tiedotusapuna.

Kotisivut ([www.akustikusneurinooma.com](http://www.akustikusneurinooma.com)) on pidetty mahdollisimman ajankohtaisina. Kotisivujen merkitys tiedonvälittäjänä on iso niin jäsenistölle, uusille sairastuneille, ammattilaisille kuin ulkopuolisillekin asiasta kiinnostuneille. Sivuilla on käyty ahkerasti, vuoden aikana kävijöitä on ollut yli 40 000. Kävijämäärä on kymmenkertaistunut kolmen vuoden aikana.

## YHTEISTYÖ

Yhdistyksellä on ollut edustaja Kuuloliiton valtuustossa ja hallituksessa. Kuulopiireihin on myös nimetty edustajat. Jäsenemme on toiminut Harvinaisten sairausryhmien yhdistyksen Harson hallituksessa. Kuuloviestin toimikunnassa on yhdistyksen jäsen. Espoon vammaisneuvoston 'Rakennetaan kaikille'-työryhmässä on myös ollut edustajamme. **Liite 3**

Ammattilaisyhteistyö syveni, kun yhdistys sai oman asiantuntijalääkäarin. Yhteistyötä on tehty vertaistoiminnan ja kurssien yhteydessä muiden järjestöjen, asiantuntijoiden sekä mm. koulutuspaikkojen kanssa. Myös opiskelijayhteistyötä on jatkettu.

## HALLINTO JA TALOUS

Yhdistyksessä on 393 jäsentä (31.12.2016 ). Vuoden aikana yhdistykseen liittyi 40 uutta jäsentä. Yhdistyksestä erosi 10 ja erotettiin 11 jäsentä usean vuoden maksamattomien jäsenmaksujen vuoksi.

Yhdistyksen sääntömääräiset kokoukset pidettiin seuraavasti;  
Kevätkokous Tampereella 16.4.2016, osallistujia 29  
Syyskokous Helsingissä 19.11 2016, osallistujia 32

Hallitus on kokoontunut seitsemän kertaa. Hallituksessa on puheenjohtajan lisäksi kahdeksan varsinaista jäsentä sekä kaksi varajäsentä. Varajäsenillä on läsnäolo- ja puheoikeus hallituksen kokouksissa. Varsinaisten jäsenten kokouksiin osallistumisprosentti on ollut 86. Hallitus on perustanut työryhmät vertaistoimintaan ja NF2-toimintaan sekä toimikunnan Martti Lemmetyisen rahaston hoitoon. **Liite 4**

Yhdistyksen talous on vakaa. Raha-automaattiyhdistyksen avustukset mahdollistavat yhdistyksen vertaistukitoiminnan sekä kurssitoiminnan, mitkä ovat toimintamme ydintä. Kuuloliiton myöntämällä Toimintatonni-avustuksella mahdollistettiin NF2-sairastavien osallistuminen vertaistapahtumaan. Lipaskeräykset ovat tärkeää omaa varainhankintaa. Kertomusvuonna ei ollut vaaleja eikä siten lipaskeräyksiä.

Kertomusvuonna jaettiin ensimmäiset avustukset yhdistyksen hallinnoimasta Martti Lemmetyisen rahastosta.

Vuoden aikana on uusittu tiedotusmateriaalia ja hankittu tietokone toimistoon sekä kannettava tietokone kokouskäyttöön. Kurssi- ja koulutuspaikat on kilpailutettu.

Yhdistyksen voimavarana ovat aktiiviset vapaaehtoiset. Aktiivijäsenet ovat tehneet vapaaehtoistyötä tuhansia tunteja vuoden aikana.

## Hallitus

Liite 1: Aluevastaavat

Liite 2: Sopeutumisvalmennuskurssit 2016

Liite 3: Yhteistyöedustukset vuonna 2016

Liite 4 : Sany ry:n hallitus 2016, työryhmät ja toimikunnat

## Liite 1: Aluevastaavat

<b>Häme:</b>	Päivi Taskinen	Hämeenlinna
<b>Itä-Suomi:</b>	Tuula Aavamäki Marjut Kosonen	Liperi Joensuu
<b>Keski- ja Itä-Uusimaa:</b>	Kaija Lankinen Terhi Kuisma	Sipoo Mäntsälä
<b>Lounais-Suomi:</b>	Raimo Härkönen Irja Lehtonen Päivi Liippola	Turku Turku Raisio
<b>Pirkanmaa:</b>	Riitta Aitomaa Anneli Antila Päivi Heikkilä	Lempäälä Tampere Pälkäne
<b>Pohjois-Suomi:</b>	Aune Miettinen Leena Olsbo-Rusanen	Oulu Oulu
<b>Pääkaupunkiseutu:</b>	Eine Laitinen Sari Tarvonen	Helsinki Helsinki
<b>Satakunta:</b>	Irmeli Pihala	Eurajoki

## **Liite 2: Sopeutumisvalmennuskurssit 2016**

### **16.-19.5.2016 Sopeutumisvalmennuskurssi valtakunnallinen, Ruissalon kylpylä, Turku**

- kurssilaisia 10 sairastunutta ja 4 läheistä.
- työntekijöinä kurssinjohtaja/fysioterapeutti, psykologi ja vertaisohjaaja sekä luennoiva neurokirurgi

### **30.5.-3.6.2016 Voimavarakurssi, Loma- ja kurssikeskus Koivupuisto**

- kurssilaisia 4 sairastunutta ja 3 läheistä
- työntekijöinä kj/vertaishenkilö ja 2 vertaisohjaajaa sekä luennoiva fysioterapeutti

### **15.-18.8.2016 Tasapainokurssi, Pajulahden liikuntakeskus, Lahti**

- kurssilaisia 7 sairastunutta
- työntekijöinä kj/fysioterapeutti, liikunnanohjaaja, 2 vertaisohjaajaa sekä luennoiva sairaanhoitaja

### **26.-29.9.2016 Eräliikunta- ja harrastekurssi, Vuokatti, Sotkamo**

- kurssilaisia 6 sairastunutta ja 2 läheistä
- työntekijöinä kj/fysioterapeutti ja vertaisohjaaja

### **3.-5.10.2016 ruotsinkielinen sopeutumisvalmennuskurssi, Kaisankoti, Espoo**

- kurssilaisia 5 sairastunutta ja 2 läheistä
- työntekijöinä perheterapeutti, fysioterapeutti ja kaksi vertaisohjaajaa

### Liite 3: Yhteistyöedustukset vuonna 2016

#### Kuuloliiton valtuusto:

Raimo Härkönen	Turku
Juha Lares 1. varajäsen	Helsinki
Kaija Lankinen 2. varajäsen	Sipoo

#### Kuuloliiton hallitus:

Tuula Aavamäki	Liperi
Pertti Ikonen, varajäsen	Mäntsälä

#### Edustajat Kuuloliiton piireissä:

Lappi:	Tuija Rissanen,	Rovaniemi
Oulu:	Aune Miettinen	Oulu
	varajäsen Leena Olsbo-Rusanen	Oulu
Itä-Suomi:	Tuula Aavamäki	Liperi
Kaakkois-Suomi:	Liisa Karhunen 16.4. asti	Kouvola
	Tapani Pajunen 16.4. alkaen	Lappeenranta
Keski-Suomi:	Paavo Markkanen	Jyväskylä
Lappi:	Tuija Rissanen	Rovaniemi
Länsi-Suomi:	Anneli Antila	Tampere
Lounais-Suomi:	Raimo Härkönen	Turku
Uusimaa:	Pirjo Mäkipää	Espoo
	varajäsen Terhi Kuisma	Mäntsälä

#### Kuuloviestin toimitusneuvosto

Leena Olsbo-Rusanen jäsen	Oulu
---------------------------	------

#### Harso ry

Aune Miettinen, hallituksen jäsen 2016-	Oulu
---	------

#### Espoon Vammaisneuvoston ' Rakennetaan kaikille' työryhmä:

Pirjo Mäkipää	Espoo
---------------	-------



#### Liite 4 : Sany ry:n hallitus 2016, työryhmät ja toimikunnat:

Päivi Liippola	puheenjohtaja	Raisio
Juha Lares	varapuheenjohtaja	Helsinki
	jäsenrekisterin hoitaja	
Leena Olsbo-Rusanen	sihteeri	Oulu
Raimo Härkönen	Pieni ele-keräysvastaava	Turku
Terhi Kuisma		Mäntsälä
Eine Laitinen		Helsinki
Kaija Lankinen		Sipoo
Pirjo Mäkipää		Espoo
Irmeli Pihala	vertaistukivastaava	Eurajoki
1. varajäsen Tuula Aavamäki	taloudenhoitaja	Liperi
2. varajäsen Sari Tarvonen	kurssivastaava	Helsinki

#### **Veera-työryhmä:**

<u>Irmeli Pihala</u>	Eurajoki
Pertti Ikonen	Mäntsälä
Marjut Kosonen	Joensuu
Kaija Lankinen	Sipoo
Päivi Liippola	Raisio
Aune Miettinen	Oulu
Sinikka Sinisalo	Vammala

#### **Martti Lemmetyisen rahaston hoitokunta 2016:**

<u>Päivi Liippola, pj</u>	Raisio
Seppo Lehtonen	Nakkila
Eine Laitinen, siht.	Helsinki
Tuula Aavamäki	Liperi
Raimo Härkönen	Turku

#### **NF2- työryhmä:**

<u>Liisa Sammalpenger</u>	Helsinki
Pasi Sarjanoja	Rovaniemi
Päivi Liippola	Raisio