

MITÄ SANOIT?

SANY ry:n JÄSENLEHTI



Sisällysluettelo:

Mitä sanoit nro 1

Tervetuloa lukemaan	1
AN-tietoisuusviikko	2
Sany-tapaaminen	2
Kiinnostaako yhdistystoiminta?.....	2
Sany ry jakaa avustuksia	3
Haku Sany ry:n kursseille	3
Tulevat kurssit	4

Jäsenlehden 1/22 toimitus:

Hanna Hautala, teksti
Tarja Koikkalainen, teksti
Päivi Liippola, teksti ja kuvat

Yhteystietoja:

Kotisivut

www.akustikusneurinoomayhdistys.com

Facebook

www.facebook.com/akustikusneurinoomayhdistys

Puheenjohtajan sähköposti:

sanyposti@gmail.com

Toimiston sähköposti:

sanytoimisto@gmail.com

Osa-aikaisen tiedottajan

sähköposti:

sanytiedottaja@gmail.com

Haluatko jutella akustikusneurinoomasta?

Soita vertaistukipuhelimeen
045 188 9565 tai lähetä
sähköpostia sanyposti@gmail.com,
niin saat oman tukihenkilön.

Tervetuloa lukemaan! Sany ry:n ensimmäinen jäsenlehti

Ruudullasi tai käsissäsi on nyt Sany ry:n ensimmäinen jäsenlehti.

Jäsenkirjeeseen verrattuna sisältö pysyy samana, vain ulkonäkö muuttuu. Keskitymme edelleen ajankohtaisiin asioihin ja tiedotamme tulevista tapahtumistamme.

Ajankohtaisin niistä on maanantaina 16.5. alkava AN-tietoisuusviikko. Viikon aikana jaamme tietoa ja asiantuntijuutta Facebookissa ja kotisivuillamme.

Aluetapaamisten osalta Sany ry:n kevät on ollut vilkas. Jäsenet ovat kohdanneet toisiaan eri puolilla Suomea. Toukokuun lopussa tapaavat Kaakkois-Suomen, Satakunnan sekä Keski- ja Itä-Uudenmaan sanylaiset.

Valtakunnallinen vertaistapaaminen järjestetään kesäkuussa Kuuloliiton kesäpäivien yhteydessä.

Viime jäsenkirjeessä pyysimme teitä ideoimaan nimeä lehdellemme.

Saimme hyviä ehdotuksia, joista kolmen hengen toimitusraatimme päätyi nimeen 'Mitä sanoit?' Näissä kahdessa sanassa yhdistyy kekseliäästi akustikusneurinooma ja viestintä.

Voitokkaan nimen keksivät Keski-Suomen alueen sanylaiset. Alkavan kesän kunniaksi teille tarjotaan jätskit. Paljon onnea voittajille, ja kiitoksia kaikille osallistuneille.

Aurinkoista kesän odotusta kaikille!

Hanna Hautala
osa-aikainen tiedottaja





Akustikusneurinooma-tietoisuusviikko järjestetään tänä vuonna toista kertaa.

AN-tietoisuusviikko

Järjestetään 16.-22.5.2022

Akustikusneurinooma-tietoisuusviikko järjestettiin viime vuonna ensimmäistä kertaa. Nyt jatkamme hyvin alkanutta ”perinnettä”.

Ensi viikolla keskitymme Facebookissa ja kotisivuillamme asiantuntijuuteen ja tietoisuuteen.

Myös sinä voit levittää viestiä kertomalla tapahtumasta lähipiirillesi, työkavereillesi, hoitohenkilökunnalle ja tuttavillesi.

Viikon aikana vietämme virtuaalisesti myös Sany ry:n syntymäpäiviä sekä NF2-päivää.

Tietoisuuden lisäämiseksi toivomme, että jaat Facebook-päivityksiä myös omilla sosiaalisen median tileilläsi.

Jaetaan tietoa ja tehdään akustikusneurinoomaa ja NF2:a tunnetummaksi – yhdessä!

19.5. klo 18 Sany:n synttärei verkossa-
20.5. klo 18 NF2-päivä
saat linkin, kun ilmoittaudut:
sanytoimisto@gmail.com

Linjoilla tavataan!

Sany-tapaaminen

Peurungassa Kuuloliiton kesäpäivillä 11.6.2022

Aika
la 11.6.2022 klo 13.-n.15

Paikka
Kylpylähotelli Peurunka, Laukaa

Ohjelma
klo 12:00 lounas
kokoontumme yhteisen pöydän äärelle

klo 13:00-15:00 yhteistä
ohjelmaa

- tutustumme toisiimme
- puheenjohtajan tervehdys
- Sany:n tuoreimmat uutiset
- ryhmätoimintaa
- yhdessäoloa
- keskustelua
- kokemusten vaihtoa
- pieni yhteislauluhetki

Tilaisuuden päätteeksi
kahvittelemme, jonka jälkeen on
tarjolla vielä pelihetki ulkona.

Ilmoittautuminen viimeistään 18.5
osoitteeseen
sanytoimisto@gmail.com tai
puhelimitse 040 745 3933.

Muista ilmoittautua myös
Kuuloliittoon Kuuloviestin
ohjeiden mukaisesti viimeistään
22.5.

Sany tukee osallistumiskuluja
päiväosallistujien 19 euron
maksun tai yöpyjille 50 euroa.

TERVETULOA MUKAAN!

Kiinnostaako yhdistystoiminta?

Tule mukaan erilaisiin työryhmiin tai osa-aikaiseksi toimistoavuksi

Sany:n toiminta perustuu tällä hetkellä lähes kokonaan vapaaehtoisten panokselle. Aluevastaavat järjestävät aluetoimintaa, vertaistukihenkilöt antavat henkilökohtaista vertaistukea, työryhmät valmistelevat ja kehittävät yhdistyksen toimintaa, hallitus pyörittää toimintaa puheenjohtajan johdolla. Jokaisen panos on kullan arvoinen! Uusille voimille olisi tarvetta juuri nyt viestintätyöryhmässä ja tilasto-/seurantatyöryhmässä.

Sanylla on ajoittain ollut käytettävissä myös palkattua työvoimaa. Tällä hetkellä meillä on apuna viestinnässä osa-aikainen tiedottaja ja mielellään palkkaisimme myös osa-aikaista toimistoapua, jos sopiva henkilö löytyisi. Olisitko sinä meidän uusi toimistoapumme?

Jos kiinnostuit, ota
rohkeasti yhteyttä
puheenjohtajaan
sanyposti@gmail.com
tai
050 305 2675



Sini Varpi-Rämö toteutti helmikuisen valokuvanäyttelynsä Eheäksi osin Sany ry:stä saamallaan apurahalla.
Kuvat: Sini Varpi-Rämö

Sany ry jakaa avustuksia

Sany ry jakaa vuosittain avustuksia hallinnoimastaan testamenttirahastosta. Avustuksia suunnataan sairastuneiden henkilöiden hyväksi sekä AN:aan ja NF2:een liittyvään tutkimustyöhön. Rahastosta on jaettu kaikkiaan 12 avustusta kuuden vuoden aikana.

Avustusta voi hakea akustikusneurinoomaa (AN) sairastava itse tai AN:aan liittyvää tutkimusta tai opinnäytetyötä tekevä opiskelija tai tutkija.

Hakemus on vapaamuotoinen kirjallinen pyyntö, joka osoitetaan rahaston hoitotoimikunnan puheenjohtajalle Tarja Koikkalaiselle osoitteeseen sanyposti@gmail.com 30.9. mennessä. Hakemukseen on hyvä kirjata haettava summa, lyhyt perustelu avustuksen tarpeesta sekä hakijan yhteystiedot.

Rahaston hoitotoimikunta tekee avustuspäätökset. Se voi tarvittaessa pyytää hakijalta lisätietoa. Päätös ja avustussumma ilmoitetaan hakijalle lokakuun aikana.

Haku Sany ry:n kursseille

Kursseilla yöpymiset, täyshoito ja ohjelma ovat osallistujille maksuttomia. Omakustanteisia ovat ainoastaan matkat.

Kurssien hakulomakkeen voi täyttää yhdistyksen verkkosivulla www.akustikusneurinoomayhdistys.com. Hakulomakkeen voi toimittaa myös sähköpostitse osoitteeseen paivi.liippola@gmail.com tai kirjepostilla osoitteeseen Knuutinkatu 5, 21260 RAISIO. Lomakkeen voi pyytää puh. 040 703 0935.

Tieto valinnasta ja kutsu lähtee kolme viikkoa ennen kurssia.

Tulevat kurssit

Voimavarakurssi



Aika: 10.-13.8.2022

Paikka: Koivupuiston loma- ja kurssikeskus, Ylöjärvi
www.koivupuisto.com

Haku viimeistään: 8.7.2022

Voimavarakurssin painopiste on vertaistuessa ja virkistymisessä. Kurssi on suunnattu akustikusneurinooman sairastaneille, joiden sairastumisesta on kulunut ehkä jo pidempi aika ja jotka ovat kenties aiemmin olleet kurssilla. Myös heidän läheisensä ovat tervetulleita.

Kurssille otetaan 12 kurssilaista ja ohjaajina toimivat yhdistyksen omat vertaistukihenkilöt.

Tietoa ja vertaistukea -kurssi



Aika: 5.-8.9.2022

Paikka: Scandic Laajavuori, Jyväskylä

Haku viimeistään: 5.8.22

Kurssi tarjoaa asiantuntijoiden alustamina tietoa sairaudesta ja sen hoitomenetelmistä sekä sairauden hyväksymisestä osaksi elämää. Keskusteluryhmissä käsitellään kuultua, arvioidaan omaa tilannetta, etsitään keinoja hyvinvointiin ja jaetaan vertaistukea. Kurssille otetaan 12 sairastunutta ja läheistä. Kurssi on suunnattu AN- sairastaville ja läheisille, jotka eivät aiemmin ole olleet kurssilla tai joiden tilanne on muuttunut ja on tiedon ja pohdinnan tarve.

NF2-perhekurssi



Aika: 30.9.2022

Paikka: Tampereen kylpylä (Holiday Club)

Haku viimeistään: 5.9.2022

Kurssi on suunnattu NF2-sairastavien perheille. Kurssilla saa vertaistukea ja tietoa. Keskustelemme ja järjestämme yhteistä toimintaa. Kurssille otetaan 10 henkilöä; perheitä sekä yksin tulevia.