

MITÄ SANOIT?

SANY ry:n JÄSENLEHTI



Kuva: Sampsa Alanne

Monipuolista syksyä sanylaiset!

Luonto heiluttelee jo värikynäänsä. Vihreät lehdet saavat pintaansa oranssia ja keltaista. Ilmassa on syksyn tuntua ja viileä tuulahdus. Sanyssa kuitenkin jatkuu lämmin ja aurinkoinen tekemisen meininki kylmenevästä ulkoilmasta huolimatta.

Marraskuussa starttaa Sanyn ensimmäinen pienvertaisryhmä työikäisille. Haku on auki ja linkin lomakkeeseen löydät viimeisen sivun jutun yhteydestä.

Marraskuussa heilahtaa myös puheenjohtajan nuija avatun syyskokouksen merkiksi. Tänä vuonna tapaamme Helsingissä ja toivomme, että mahdollisimman moni tulee paikan päälle keskustelemaan yhdistyksemme tulevaisuudesta ja kenties asettumaan ehdolle uuteen valittavaan hallitukseen.

Ja vaikkeivat eduskuntavaalit ole vielä ihan nurkan takana, voi nyt jo ilmoittautua vapaaehtoiseksi oman kuntansa Pieni ele –keräyksen yhteyshenkilöksi.

Vai haluatko sittenkin tarttua kynään ja kertoa kokemuksistasi akustikusneurinooman kanssa joko sairastuneen tai läheisen näkökulmasta? Ensimmäinen blogikirjoitus on jo julkaistu verkkosivuillamme. Onko seuraava sinun?

Kiitos kaikille vapaaehtoisille tärkeästä ja merkityksellisestä panoksestanne ja tervetuloa uusille.

Värikästä ja toimeliasta syksyä

Hanna



Sosiaali- ja
terveysministeriön
RAHOITTAMA



Kuuloliitto



Sisällysluettelo:

Mitä sanoit nro 3/26

Monipuolista syksyä sanylaiset.....	1
Syyskokous Helsingissä.....	2
Joustava mieli liikkumisen tukena....	2
Kirjoita blogiteksti.....	2
Pieni ele –keräys.....	3
Opinnäytetyö: yhdistyksen rooli kuntoutuksessa.....	3
Pienryhmä työikäisille.....	4

Jäsenlehden 3/26 toimitus:

Tarja Koikkalainen, pj
Kati Karvonen, järjestösihteeri
Hanna Hautala, tiedottaja

Yhteystietoja:

Kotisivut
www.akustikusneurinoomayhdistys.com

Facebook
www.facebook.com/akustikusneurinoomayhdistys

Puheenjohtajan sähköposti:
sanyposti@gmail.com

Toimiston sähköposti:
sanytoimisto@gmail.com

Tiedottajan sähköposti:
sanytiedottaja@gmail.com

Haluatko jutella akustikusneurinoomasta?

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





Tervetuloa syyskokoukseen Helsinkiin.

Syyskokous Helsingissä

Save the Date: 14. marraskuuta 2026

----- **TARJA KOIKKALAINEN**

Kesä kääntyy jo syksyä kohti ja on aika valmistautua seuraavaan toimintavuoteen.

Syyskokouksessa käsittelemme ensi vuoden toimintasuunnitelman ja teemme henkilövalinnat seuraavalle kaudelle. Kokous pidetään Helsingissä Scandic Pasilassa lauantaina 14.11.26. Myös etäosallistuminen on mahdollista. Varsinainen kokouskutsu lähetetään jäsenille lokakuussa. Varaa päivä kalenterista jo nyt!

Sanyssa päätösvalta kuuluu yhdistyksen kokoukselle – siis Sanyn jäsenille. Hallitus käyttää toimeenpanovaltaa ja toteuttaa yhdistyksen kokouksen hyväksymän toimintasuunnitelman.

Hallituksen jäsenet vastaavat yhteisvastuullisesti siitä, että toiminta vastaa Sanyn sääntöjä ja Suomen lakeja. Mukana toimintaa toteuttamassa ovat pysyvät työryhmät sekä muut vapaaehtoistoimijat. Sanyn hallituksessa jokainen osallistuu omien voimavarojensa mukaan eikä ketään jätetä yksin.

Sanyn sääntöjen mukaan hallituksessa on puheenjohtajan lisäksi kuusi tai kahdeksan jäsentä sekä kaksi varajäsentä. Hallituksen jäsenen kausi on kaksi vuotta, puheenjohtaja ja varajäsenet valitaan vuodeksi kerrallaan.

Puolet hallituksen jäsenistä on erovuorossa vuosittain. Erovuoroinen jäsen voidaan valita uudelle kaudelle.

Tällä hetkellä hallituksessa on pienin mahdollinen kokoonpano: kuusi varsinaista jäsentä. Näistä viisi on sairastunutta ja yksi läheinen.

Kaikki varsinaiset jäsenet ovat Etelä-Suomessa asuvia työikäisiä. Olisi hienoa, jos hallituksen koko saataisiin kasvatettua kahdeksaan jäseneseen ja tehtäviä olisi jakamassa useampi. Näin saataisiin mahdollisesti myös useamman alueen edustus mukaan.

Syyskokouksen osallistujat voivat ehdottaa uusia jäseniä hallitukseen. Kiinnostusta tai hyviä ehdokkaita voi myös ilmoittaa puheenjohtajalle, järjestösihteerille tai hallituksen jäsenille etukäteen.

Hallituksen jäsenenä pääsee tutustumaan vertaisiin ja tekemään merkityksellistä vapaaehtoistoimintaa omien voimavarojen puitteissa.

Rohkeasti mukaan – hallituksessa voit vaikuttaa ja pienempikin panos riittää!

Mielen joustavuus liikkumisen tukena

Arki on usein ennakoimatonta. Oli kyse sitten arjen askareista tai liikkumisesta, päivän energiatasoja ei voi aina ennustaa. Hyvänä päivänä virtaa riittää, mutta seuraavana päivänä keho voi äkisti sanoa stop. Silloin on hyvä suhtautua asiaan joustavasti ja löytää vaihtoehtoisia tapoja liikkua.

Liikkumista kannattaa ajatella mielen vahvistajana, kehon kaverina ja arjen ankkurina, ei suorituksena. Ole lempeä itsellesi ja tee tänään se, minkä jaksat. Näin onnistut aina. Vaikka liike muuttaa muotoaan, niin yhteys kehoon säilyy.

Liikennevalot arjen liikkumiseen

Luo itsellesi suunnitelma, joka joustaa vointisi mukaan. Määrittele omat liikkumisen liikennevalosi:

Vihreä päivä
Voimavarat huipussa
esim. kävelylenkki luonnossa tai kevyt jumppa

Keltainen päivä
Ihan ok olo
esim. rauhallinen venyttely olohuoneen matolla

Punainen päivä
Kipu tai väsymys
esim. hengitysharjoitus sängyssä

Muista, että jokainen väri on yhtä arvokas.

Kerro kokemuksistasi

Tartu kynään ja kirjoita blogikirjoitus Sanyn kotisivuille

----- **HANNA HAUTALA**

Minkälaista on elämä akustikusneuronooman kanssa? Kirjoita blogiteksti ja jaa tarinasi [Sanyn verkkosivuilla](#). Ensimmäinen tarina on jo luettavissa.

Sairastuneet ja heidän läheisensä saavat kirjoittaa omista kokemuksistaan. Blogitekstissä voi kertoa arjesta, tunteista, haasteista ja toivosta. Jokainen tarina on ainutlaatuinen.

Lukija saattaa löytää kirjoituksista samaistumispiintaa, uutta tietoa ja ennen kaikkea vertaistukea. Haluaisitko sinä kertoa oman tarinasi?

Ota yhteyttä tiedottajaamme Hannaan: [sanytiedottaja\(at\)gmail.com](mailto:sanytiedottaja(at)gmail.com).



Pieni ele –keräys keväällä 2027

Tule mukaan tekemään hyvää

----- KATI KARVINEN

Ensi keväänä pidetään jälleen eduskuntakuntavaalit. Vaalipäivä on sunnuntaina 18.4. ja ennakkoäänestys 7.–13.4.2027. Vaalien yhteydessä on aina myös Pieni ele -keräys, jonka tehtävänä on tukea vammaisia ja pitkäaikaissairaita Suomessa. Pieni ele -vaalikeräyksessä on mukana 15 vammais- ja kansanterveysjärjestöä. Sany ry on mukana Kuuloliiton alaisuudessa.

Suomen Akustikusneurinoomayhdistys on osallistunut lähes koko olemassaolonsa ajan keräykseen. Viime vaaleissa Sany on ollut mukana 25–30 kunnassa. Keräyksestä saamamme tuotto on ollut yhdistykselle erittäin tärkeä. Keräyksen merkitys kasvaa entisestään, kun sote-järjestöjen rahoitusta leikataan. Kunnan lipaskeräyksen tuotosta 50 % jaetaan kunnassa mukana olevien yhdistysten kesken.

Yhdistykset tekevät keräyksen yhteistyössä omassa kunnassaan Pieni ele -keräystoimistolta saamiensa ohjeiden mukaan. Keräys vaalipaikalla on koettu helpoksi ja mielekkääksi varainhankinnan tavaksi.

Haluatko, että Sany on mukana oman kuntasi keräyksessä ja tuoton jakamisessa? Jos vastaat kyllä, niin haluatko olla Sany yhteyshenkilö kunnassasi ja tehdä arvokasta vapaaehtoistyötä ennakkoäänestyksessä ja varsinaisena vaalipäivänä?

Ilmoita osallistumisestasi jo nyt järjestösihteerille Kati Karviselle: [kati.karvinen.sany\(at\)outlook.com](mailto:kati.karvinen.sany(at)outlook.com) tai p. 040 169 4353

Tavoitat Katin ma–to klo 10–12



Sany on tärkeä osa harvinaissairaanhuntoutusta

----- HANNA HAUTALA

Mikä merkitys yhdistyksellä on kuntoutuksessa?

Sany vapaaehtoisenaikin toimiva **Emmi Keskiaho** tarkasteli kysymystä yhdistykselle toimeksiantona toteutetussa Turun AMK:n toimintaterapeuttikoulutuksen artikkelipinnäytetyössä.

”Yhdistystoiminnan rooli korostuu erityisesti pitkäkestoisesti toimintakykyyn vaikuttavissa harvinaissairauksissa, kuten akustikusneurinoomassa. Sany tarjoaa tietoa sairaudesta ja kuntoutuksesta, vertaistukea ja sopeutumisvalmennuksellista kuntoutusta sekä toimii edunvalvojana.”

Akustikusneurinooman harvinaisuus tekee tiedon ja tuen saamisesta haastavaa. Myös ammattilaisilla voi olla sairaudesta vähän kokemusta.

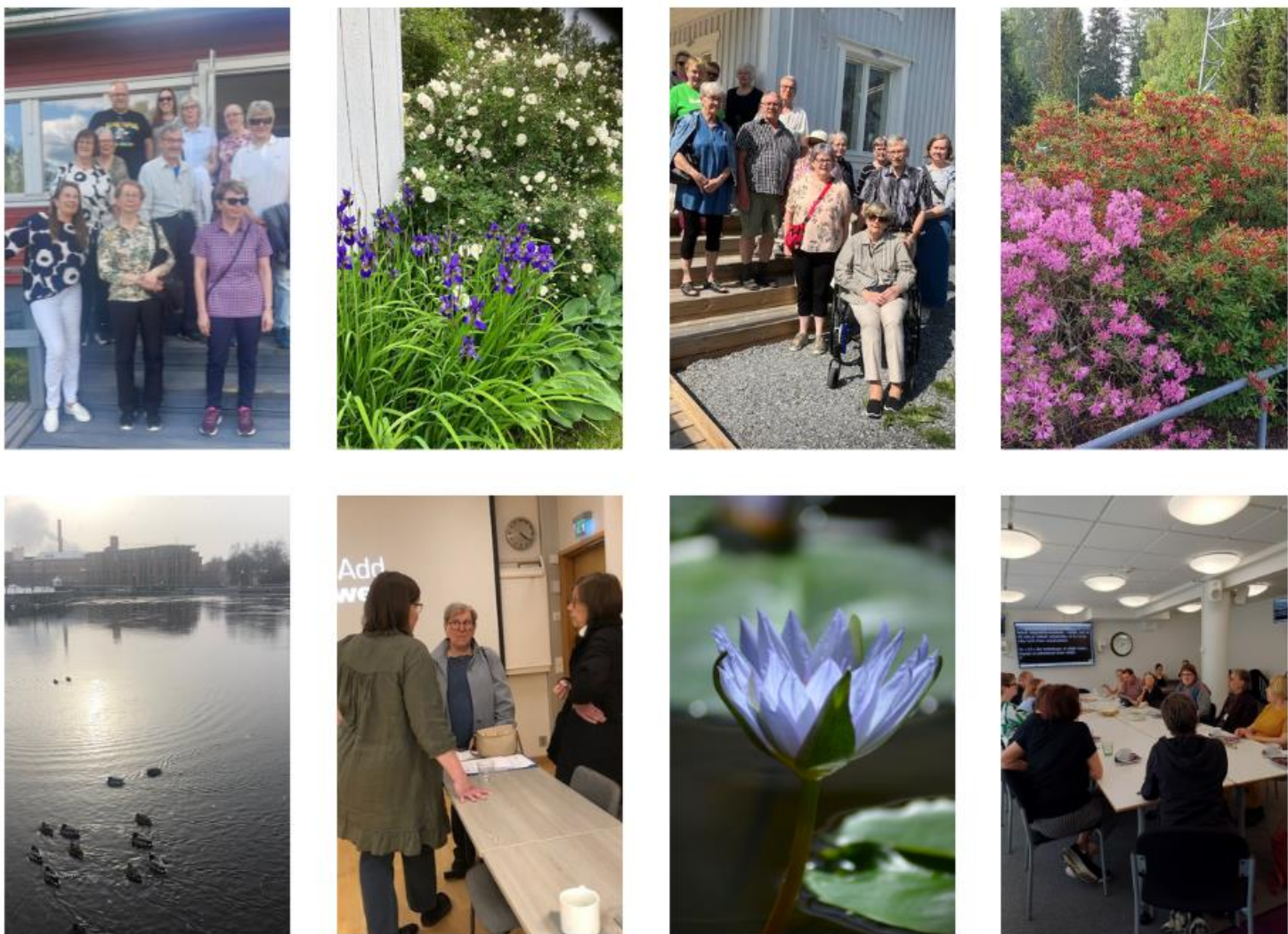
”Hoito ei välttämättä poista oireita, vaan tarvitaan myös muita tukimuotoja. Silloin yhdistyksen tarjoamalla tiedolla, vertaistuellalla ja erityisosaamisella on suuri merkitys.”

Emmin mukaan yhdistyksen merkitys on tärkeä nostaa esiin myös nyt, kun sosiaali- ja terveysjärjestöjen valtionavustuksia leikataan.

”Yhdistys ei ole vain vertaistuen tarjoaja, vaan tärkeä osa kuntoutuksen kokonaisuutta. Sany kautta voi saada sellaista erityisosaamista ja sosiaalista tukea, mitä ei muilta kuntoutuksen toimijoilta ole saatavilla.”

Emmi Keskiaho on vastavalmistunut toimintaterapeutti, AMK, yhteisöviestinnän FM, Sany hallituksen ja kurssityöryhmän jäsen.

Lue koko
opinnäytetyö
[tästä.](#)



Kuvakollaasissa otoksia Sany:n aluetapaamisista

Vertaispienryhmä työikäisille

Haku auki nyt

----- **TARJA KOIKKALAINEN**

Sany käynnistää uuden vertaisryhmätoiminnan työikäisille. Kyseessä on suljettu pienryhmä, joka kokoontuu samalla kokoonpanolla 4-5 kertaa.

”Ryhmässä työstitään erityisesti akustikusneurinoomaa sairastavia työikäisiä koskevia teemoja. Nyt aloittava ryhmä on ensimmäinen laatuaan Sanyssa. Uusia ryhmiä suunnittelemme ensi vuodelle”, kertovat ryhmää luotsaavat **Mari** ja **Tarja**.

Tapaamisia järjestetään sekä kasvotusten että etänä. Ensimmäisen kerran tavataan Helsingissä marraskuun alussa. Seuraavat kaksi kertaa nähdään etänä ja sitten taas kasvotusten. Ryhmän kesken voidaan vielä sopia viides tapaaminen, jos niin halutaan.

Ryhmässä työstitään alustavasti seuraavia teemoja:

- työssä ja arjessa jaksaminen
- kuulo- ja tasapainovaikeuksien kanssa selviäminen
- työhön paluu hoitotoimenpiteiden jälkeen
- haasteiden aiheuttamat tunteet

Teemat sovitaan ryhmän ensimmäisessä tapaamisessa. Kuhunkin teemaan liittyy orientoiva etukäteistehtävä ennen tapaamista.

”Ryhmään otetaan mukaan 6-8 työikäistä. Mukaan voivat hakea nuoremmat ja vanhemmat työikäiset riippumatta omasta työtilanteesta. Pyrimme kokoamaan ryhmän, jossa osallistujat olisivat samankaltaisessa elämänvaiheessa. Haastattelempa valitut lyhyesti ennen ryhmän muodostamista”, sanovat vetäjät.

Mukaan voit hakea täyttämällä [sähköisen lomakkeen](#) Sany:n kotisivuilla. Haku on auki 15.9.2026 saakka. Linkki hakemukseen löytyy myös etusivulta sekä kohdasta:

- ➔ Vertaistuki ja aluetoiminta
- ➔ Muut vertaisryhmät
- ➔ Työikäiset

Pienryhmän tapaamiset

- la 7.11.2026, Helsinki
- la 5.12.2026, etä
- la 16.1.2027, etä
- la 13.2.2027, paikka vielä auki