

TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2018

TOIMINNAN SUUNTAVIIVAT

Yhdistys toimii akustikusneurinoomasairastuneiden ja heidän läheistensä hyvinvoinnin lisäämiseksi. Tiedon välittäminen, vertaistuen ja kokemusten jakaminen sekä yhteistyö ammattilaisten kanssa ovat keskeiset toimintamuodot, joilla hyvinvointia tavoitellaan. Käytännön toimintana suunnitelmavuonna tarjotaan kursseja edellisvuosien tapaan eri puolilla Suomea, järjestetään alueellisia tapaamisia vanhoilla ja uusilla alueilla, ylläpidetään ja koulutetaan vertaistukihenkilöverkosta, jatketaan tukipuhelinpalvelua ja vahvistetaan tiedotusta.

Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry:n jäsenistö osallistuu valtakunnallisiin ja alueellisiin tapahtumiin, kokoontumisiin ja kursseille sekä varainkeräyshankkeisiin.

Toiminta on suunnitelmallista ja tärkeiksi koetuissa yhdistystehtävissä edetään resurssien mukaan. Yhdistys tavoittelee akustikusneurinoomaa sairastaville nopeaa hoitoon pääsyä, korkeatasoista tutkimusta ja hoitoa sekä kuntoutusta.

Toiminta on läpinäkyvää ja avointa. Toiminnasta tiedotetaan jäsenille suoraan, kotisivujen välityksellä kaikille kiinnostuneille ja myös terveydenhuollon ammattihenkilöiden

tietoisuutta akustikusneurinoomasta lisätään tiedotuksen avulla. Ammattilaisyhteistyötä tehdään ja yhdistyksemme voi toimia ammattilaisten ja sairastuneiden välillä sillanrakentajana ja yhteistyökumppanina.

Akustikusneurinooma kuuluu harvinaissairauksiin. Lisäksi harvinainen erityisryhmä yhdistyksessä ovat NF2-sairastaneet. Yhteistyötä tehdään sairaaloiden harvinaisyksiköiden, muiden sosiaali- ja terveysjärjestöjen, esimerkiksi Kuuloliiton sekä Aivoliiton kanssa. Olemme mukana Terveyskylä- verkkosairaalassa. Yhdistys on Kuuloliiton sekä Harvinaisten sairauksien kattojärjestön Harson jäsen.

VERTAISTOIMINTA VEERA

Vertaistoimintaa jatketaan STEA:n kohdennetun avustuksen turvin. Vertaistukitoiminta ylläpitää, kehittää ja tarvittaessa laajentaa vertaistukihenkilöverkosta, tarjoaa tukipuhelinpalvelua sekä alueellista, ryhmämuotoista toimintaa eri puolilla Suomea. Toiminnan tavoitteena on tukea sairastuneita kaikissa elämäntilanteissa, lisätä kanssakäymistä ja ehkäistä syrjäytymistä. Toiminnasta kerätään palautetta säännöllisesti. Veera-työryhmä koordinoi toimintaa. Työryhmä kokoontuu säännöllisesti noin kerran kuukaudessa kasvotusten tai videoyhteyden välityksellä. Vertaistukihenkilöt toimivat henkilökohtaisina tukihenkilöinä puhelin- tai sähköposti- tai facebook-kontaktin kautta, aluetoiminnan vastuuhenkilöinä alueilla sekä kurssien vertaisohjaajina. Tukihenkilöverkosta vahvistetaan entisestään. Säännölliset arviointi- ja täydennyskoulutustapaamiset kuuluvat

ohjelmaan. Vertaistukihenkilöiden ja aluevastaavien motivaatiota, jaksamista ja tehtävään sitoutumista tuetaan koulutuksen, työnohjauksen ja yhteistapaamisten avulla.

Alueellinen toiminta jatkuu entiseen malliin. Alueellisesti kokoonnutaan kerran tai kahdesti vuodessa. Toimintaa on eri puolilla Suomea kymmenellä alueella, jotka ovat:

Pääkaupunkiseutu, Keski- ja Itä-Uusimaa, Lounais-Suomi, Häme, Pirkanmaa, Satakunta, Keski-Suomi, Pohjanmaa, Itä-Suomi, Pohjois-Suomi. Suunnitelmavuonna toimintaa halutaan käynnistää ainakin Lohjan ja Kouvolan seuduilla sekä Lapissa ja tarpeen ja resurssien puitteissa muuallakin.

Suunnitelmavuoden teemana alueilla on 'huonokuuloisen ja yksikorvaisen haasteet'.

Suunnitelmavuonna tullaan järjestämään jäsenistölle koko maata koskeva yhteistapaaminen elokuun lopulla. Paikka ja ohjelma täsmentyvät myöhemmin. Tapahtuma suunnataan koko jäsenistölle, tällä kertaa perheineen.

SOPEUTUMISVALMENNUSTOIMINTA

Yhdistys järjestää sopeutumisvalmennuskursseja akustikusneurinoomadiagnoosin saaneille henkilöille. Kurseille osallistuvat voivat olla hyvin eri vaiheessa sairaus- ja kuntoutumispolkuun. Kurssille voi hakeutua heti diagnoosin saatua, hoitotoimien, kuten leikkauksen tai sädetyksen, jälkeen tai tilanteessa, jossa kasvainta ns. seurataan. Useimmille kursseille voi myös läheinen osallistua. Kurssit ovat osallistujille maksuttomia. Kurseille haetaan edelleen STEA:n kohdennettua avustusta.

Suunnitelmavuonna järjestetään yksi sopeutumisvalmennuskurssi sekä kolme teemakurssia. Kurseille otetaan kurssista riippuen 6-18 osallistujaa, sairastuneita ja

läheisiä. Kurssveja teemoittamalla pyritään tarjoamaan vertaistukea samantyyppisissä tilanteissa oleville sekä vastaamaan kentältä tulleisiin toiveisiin. Pienessä yhdistyksessä ei osallistujia riitä kaikille kurssimuodoille joka vuosi. Siksi kaikki samat teemat eivät toistu vuosittain.

Valtakunnallinen vastasairastuneiden sopeutumisvalmennuskurssi järjestetään Helsingissä viiden vuorokauden mittaisena. Se on tarkoitettu kaikille AN-diagnoosin saaneille läheisineen, niin seurannassa oleville, leikatuille, sädetetyille kuin toimenpiteitä odottavillekin. Kurssille voi hakeutua eri puolilta Suomea.

Teemakursseja on kolme ja ne on suunnattu pidemmän aikaa sitten sairastuneille ja läheisille. Voimavarakurssi - 'Hyvä mieli' järjestetään Ylöjärvellä. Työikäisille työssä jaksamista tukeva viiden päivän kurssi pidetään Kangasalla. Kolmas teemakurssi on Turussa järjestettävä kasvohalvauksen saaneille kohdistettu kolmen päivän kurssi. Tarkat kurssipaikat selviävät kilpailutuksen jälkeen.

Kurssien työntekijöinä toimivat ammattihenkilöt ja yhdistyksen vertaisohjaajat. Myös yhdistyksen omia ammattilaisia hyödynnetään. Kurssityöntekijöille järjestetään sisäistä koulutusta. Kurseilla on teeman tai sisällön mukaisesti luennoitsijoina erityisosaajia, muun muassa neurokirurgi, plastiikkakirurgi, sosiaalityöntekijä ja heitä pyydetään sellaisista yliopistosairaaloista, joissa AN:aa hoidetaan.

TIEDOTUS

Yhdistyksen sisäisiä tiedotuskanavia ovat jäsentiedotteet ja internet-sivut sekä Kuuloviesti-lehti. Jäsentiedote lähetetään kaksi kertaa vuodessa, maaliskuussa ja lokakuussa vuosikokouskutsujen yhteydessä. Se sisältää ajankohtaistiedon lisäksi tietoa kursseista, alue- ja muusta vertaistoiminnasta ja varainhankintakampanjoista. Uusille jäsenille lähetetään tervetulokirje, kun hallitus on kokouksessaan hyväksynyt jäsenhakemuksen.

Yhdistyksen eri toiminnoista tiedotetaan lisäksi suoraan kohderyhmille. Osa materiaalista tuotetaan myös ruotsiksi.

Internet-sivuilla on etusivun uutisten ja ajankohtaistapahtumien lisäksi tietoa akustikusneurinoomasta, kurssitoiminnasta, vertaistoiminnasta ja yhdistyksestä yleisesti sekä keskustelupalsta ja yhteystiedot. Sivut ovat kaikille avoimet, erillisiä jäsensivuja ei ole. Yhdistys perustaa facebook-sivun.

Ulkoisessa tiedotuksessa materiaalia ovat internet-sivujen lisäksi akustikusneurinoomaa sairastaville tarkoitettu potilaan opas ja yhdistysesite. Esitteitä lähetetään yliopistosairaaloihin, joissa kasvaimen hoitotoimenpiteitä tehdään. Niitä lähetetään myös keskussairaaloiden kuulokeskuksiin, kuntoutusohjaajille ja muille yhteistyökumppaneille. Potilaan opas antaa ensitietoa sairastuneille sekä ammattilaisille. Se löytyy sähköisenä yhdistyksen kotisivuilta.

Ammattilaisverkostoa ylläpidetään, vahvistetaan ja laajennetaan. Ammattilaisille tiedotetaan yhdistyksen vertais- ja kurssitoiminnasta. Yhdistyksen toiminnasta ollaan valmiita tiedottamaan myös näyttelyissä, koulutuksissa tms. Olemme mukana Terveyskylä-verkkosairaalassa ja osaltamme päivitämme tietoja tarvittaessa.

Asiantuntijalääkäritoiminnan avulla lisätään jäsenten tietoa ja ymmärrystä AN:sta . Lisäksi toiminnalla kohennetaan ammattilaisyhteistyötä ja lisätään ammattilaisten tietämystä AN:sta ja yhdistyksen palveluista, kuten tukihenkilötoiminnasta, kursseista ja oppaista.

Yhdistys valmistautuu v. 2019 olevaan 30-vuotisjuhlavuoteen perustamalla juhlavuosityöryhmän suunnittelemaan merkkivuotta ja toinen työryhmä on jo perustettu valmistelemaan historiikkaa.

HALLINTO JA TALOUS

Yhdistyksen hallitus kokoontuu suunnitelmavuonna yhteen talous- ja toimintaseminaariin elo-syyskuussa sekä sen lisäksi vähintään neljään kokoukseen.

Yhdistyksen toiminta on viime vuosina laajentunut ja monipuolistunut. Hallitus pyrkii ylläpitämään suunnitelmallista ja pitkäjänteistä toimintatapaa, joilla jäsenistön ja kohderyhmän odotuksiin yhä paremmin voidaan vastata. Jäsenistöä kuullaan vuosikokouksissa, kursseilla, sähköpostin ja nettipalstan sekä puhelinkontaktien avulla. Yhdistys hyötyy jäsenistön aktiivisuudesta ja innostuksesta.

Talous

Talous on vakaa. STEA:n vertaistoimintaan ja kurssitoimintaan kohdennetuilla avustuksilla on korvaamaton merkitys toiminnan mahdollistajana. Suunnitelmavuonna valmistellaan työikäisten AN-sairastuneiden selviytymistä tutkivaa ja tukevaa hanketta. Keväällä tehdään kartoitus po. kohderyhmän parissa. Jatkotoimista päätetään sen pohjalta.

Yhdistyksen oma varainhankinta on välttämätöntä ulkopuolisen rahoituksen jatkumiseksi ja jotta toimintaa voidaan pitkällä aikavälillä suunnitella ja kehittää. Jäseniltä odotetaan sitoutumista yhdistykseen ja sen merkinä jäsenmaksun maksamista. Suunnitelmavuonna on Pieni Ele-keräys Presidentinvaalien yhteydessä. Silloin lipasvahteina toimivat lukuisat yhdistyksen jäsenet. Yhdistyksen toimintaa pyörittääkin ahkera vapaaehtoisten joukko. Osa-aikaisen toimistoassistentin palkkaamista jatketaan.

LIITE 1: Talousarvio vuodelle 2018

www.akustikusneurinoomayhdistys.com

s-posti: [sanyposti\(at\)gmail.com](mailto:sanyposti(at)gmail.com)

Vertaistukipuhelin 045-188 9565

LIITE 1

Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry/ talousarvio 2018

Tuotot	2018	2017
Varsinaisen toiminnan tuotot	74 000,00	74 000,00
(Kurssit	34 000	
Aluetoim/ Veera	25 000	
Siirto ed. vuodelta	15 000)	
Jäsenmaksutuotot	1 500,00	2 000,00
Muut tuotot (varainh. korot, lahj.)	9 000,00	4 000,00
<u>Tuotot yhteensä</u>	<u>84.500,00</u>	<u>80 000,00</u>

Kulut

Ulkopuoliset palvelut / Kurssitoiminta	20 000,00	18 000,00
UP/ Aluetoiminta (Veera)	18 000,00	11 000,00
Palkat ja palkkiot sivukuluineen	13 000,00	21 000,00
Toimitilavuokra	3 200,00	3 100,00
Atk-laite ja -ohjelmistokulut	2 000,00	1 800,00
Matkakulut	10 000,00	9 500,00
Markkinointi- ja tiedotuskulut	1 500,00	1 200,00
Taloushallintokulut	4 200,00	3 800,00
Posti, pankki, toimistokulut, puhelin	2 000,00	1 200,00
Kokous- ja neuvottelukulut	9 000,00	8 000,00
Materiaalikulut	1 600,00	1 600,00
<u>Kulut yhteensä</u>	<u>84 500,00</u>	<u>80 000,00</u>