

MITÄ SANOIT?

SANY ry:n JÄSENLEHTI



Ähtävänjoki, Ytteresse. Kuva: Lea Hautala

Harvinaisen hyvää päivää!

Helmikuun 29. päivä vietetään kansainvälistä harvinaisten sairauksien päivää. Päivä on sitäkin harvinaisempi karkausvuoden takia, sillä yleensä harvinaisten sairauksien päivä on 28. helmikuuta.

Päivän aikana pyritään lisäämään tietoisuutta harvinaisista sairauksista, kuten akustikusneurinoomasta.

Harvinaiset sairaudet vaikuttavat pieniin potilasryhmiin, mutta niiden kokonaisvaikutus on merkittävä. Potilaat voivat kohdata monia haasteita, kuten diagnoosin viivästymistä, hoidon saatavuuden puutetta tai sosiaalista eristäytymistä.

Niinpä onkin tärkeää, että jokainen meistä, myös sairastuneen läheinen, kantaa korren tietoisuuden keloon. Lisääntyvä ymmärrys ja tietoisuus kehittävät tutkimustyötä ja edistävät parempaa hoitoa.

Parannetaan siis yhdessä ja yksilöinä akustikusneurinoomaa ja muita harvinaissairauksia sairastavien elämänlaatua jakamalla tietoa. Jokaisen elämä on tärkeä.

Aurinkoa pakkaspäiviisi toivottaa tiedottaja

Hanna Hautala



Sisällysluettelo:

Mitä sanoit? nro 1/24

Tervehdys.....	1
Asiaa kuulosta.....	2
Sanyn kevätkokous.....	2
Uudet hallituslaiset.....	2
pieni ele –keräys.....	3
Ajankohtaista asiaa.....	4

Jäsenlehden 1/24 toimitus:

Hanna Hautala

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.





Kuulo vaikuttaa muistiin

Kuulolähipalvelu auttaa kuulokojeen kanssa

Kuuloliiton asiantuntija Maarit Honkasola puhui Sany ry:n syyskokouksessa kuulosta. Luennon aihe Kun kuulet, pystyt muistamaan liittyy Kuuloliiton Kuule ja muista – hankkeeseen.

Heikentynyt kuulo vähentää sosiaalista kanssakäymistä

Erilaiset kuuloviat ovat ikääntyneen väestön hyvin yleinen terveysongelma, ja heikentyneen hoitamattoman kuulon on todettu olevan yksi muistisairauksien riskitekijöistä.

Pikkuhiljaa kehittyvä kuulonalenema johtaa siihen, että ääni kuuluu, mutta on vaikeuksia saada selvää. Kun kaikki keskittyminen menee kuuntelemiseen, ei kuultua usein pysty painamaan mieleen. Tämä voi johtaa sosiaalisen kanssakäymisen vähentymiseen, pahimmillaan jopa eristäytymiseen.

Koska tutkimukseen?

Kuulontutkimukseen kannnattaa hakeutua, kun

- keskustelukumppanin puhe kuulostaa epäselvältä
- TV:tä ja radiota on kuunneltava aikaisempaa kovemmalla
- puhelimen tai ovikellon ääni ei kuulu
- korvassa soi tai se on tukkoinen
- esim. kaupassa tai lääkärillä käynti on hankalaa

Kun kuulo heikkenee, voi kuulokojeesta olla apua. Kuulokojeen saanti vaatii erikoislääkärin tutkimuksen. Kuulokojeen käyttöä tukee Kuuloliiton Kuulolähipalvelu. Koulutetut vapaaehtoiset mm. opastavat kuulokojeen käytössä ja neuvovat kuulonhuoltoon liittyvissä kysymyksissä. Palvelut ovat maksuttomia ja tarkoitettu kaikille kuulovammaisille henkilöille sekä heidän läheisilleen.

Lähde: Kuuloliitto/Kun kuulet, pystyt myös muistamaan/Maarit Honkasola

Kuule ja muista paremmin

Aktiivinen ja hyvinvointia tukeva elämäntapa auttaa myös kuulemaan ja muistamaan paremmin. Lisää alla olevista vinkeistä itsellesi parhaiten sopivia asioita arkeesi:

- syö säännöllisesti ja monipuolisesti
- harrasta mieleistäsi liikuntaa viikoittain
- ole sosiaalisesti aktiivinen; vietä aikaa läheisiesi ja ystäviesi kanssa
- liity kerho- tai vapaaehtoistoimintaan, se kasvattaa sosiaalista piiriäsi ja lisää elämän merkityksellisyyttä
- ratko ristikoita, sudokuja tai muita aivopähkinöitä yksin ja yhdessä
- tee käsitöitä, voit vaikka neuloa, piirtää, maalata tai nikkaroida
- puhdista korvasi säännöllisesti
- suojaa korvasi tarvittaessa melulta
- käytä kuulokojettasi



Lähde: Kuuloliitto/Kun kuulet, pystyt myös muistamaan/Maarit Honkasola

Sany ry:n kevätkokous Turussa

Tervetuloa paikan päälle tai linjoja pitkin

Yhdistyksen sääntömääräinen kevätkokous järjestetään Turussa Scandic Juliassa maaliskuun 16. päivä. Kokous alkaa yhteisellä lounaalla kello 12.

Tarkemmat tiedot ja ilmoittautumisohjeet löydät tämän jäsenlehtisen yhteydessä toimitetusta kokouskutsusta.

Ilmoittaudu Sany ry:n kevätkokoukseen viimeistään 1.3.2024 mennessä sähköpostilla osoitteeseen sanyposti@gmail.com

Tervetuloa mukaan!

Upouudet hallituksen jäsenet

Tervetuloa Minna, Emmi ja Päivi!

Sany ry:n syyskokouksessa marraskuussa 2023 valittiin uusi hallitus. Konkareiden Antti Juntusen, Erkki Kurtin ja Arttu Käpylän kanssa toimintaa kehittävät nyt myös Minna Torsner, Emmi Keskiaho ja Päivi Nurminen. Lue millä fiiliksillä uusi kolmikko lähtee mukaan hallitustyöhön.



Minna Torsner

”Liityin jäseneksi viitisen vuotta sitten. Osallistuin keväällä 2019 sopeutumisvalmennuskurssille ja tutustuin silloin Sanyn toimintaan. Sen jälkeen olen käynyt silloin tällöin aluetapaamisissa.

Kun puheenjohtajamme Tarja kysyi tulisinko mukaan hallitukseen, ajattelin, että olen saanut yhdistykseltä vertaistukea, mukavia tapaamisia ja tietoa, joten nyt on minun vuoroni antaa omaa aikaani yhteisten asioiden hoitamiseen.

Odotan tutustuvani paremmin sekä yhdistyksen toimintaan että sanylaisiin. Toivon mukavia tapaamisia ja yhdistyksen kehittämistä niin että toiminnasta on yhä enemmän hyötyä ja iloa jäsenille.

Mielenkiinnolla opettelen nyt hallitustyötä. Kirjoittamiseen liittyvät asiat koen vahvuudekseni. Hoidan yleensä myös tehtäväkseni sovitut asiat kunnialla ja uskallan sanoa mielipiteeni :-).

Toivoisin sanylaisten rohkeasti ehdottavan ideoitaan siitä, mitä yhdistyksen pitäisi tehdä ja minkälaista toimintaa järjestää. Olisi myös mukava saada nuorempia jäseniä enemmän mukaan toimintaan. Aurinkoista kevättalvea kaikille!”

Emmi Keskiaho

”Liityin Sany jäseneksi viime vuonna, kun siskoltani yllättäen löytyi akustikusneurinooma (AN) ja hänet leikattiin noin vuosi sitten. Silloin kuulin sairaudesta ja yhdistyksestä ensi kertaa, ja olin siskoni tukena toukokuun Tietoa ja vertaistukea -kurssilla. Siskoni tukemisen lisäksi halusin olla avuksi muillekin ja oppia lisää AN:sta ja sen kanssa elämisestä. Joten kun minua pyydettiin mukaan hallitukseen, oli päätös helppo.

Aloitin itse viime vuonna alanvaihdosprosessin ja toimintaterapian opiskelun osin omista terveydellisistä syistä ja siksikin näin kuntoutuksen näkökulmasta on kiinnostavaa olla mukana yhdistyksen tärkeässä toiminnassa. Haluan oppia lisää AN:sta, kohdata uusia ihmisiä ja toivon voivani olla jotenkin avuksi ja hyödyksi.

Uskon, että pystyn tuomaan lisää läheisen näkökulmaa, mutta myös toimintaterapian osaamista yhdistykselle ja jäsenille. Toivottavasti pystyn olemaan avuksi myös kurssitoimintaan ja viestintään liittyvissä asioissa.

Haluaisin toivottaa kaikille sanylaisille tsemppiä alkavaan vuoteen ja kannustaa aktiiviseen osallistumiseen kaikessa, mitä yhdistys tarjoaa sekä seuraamaan viestintäkanavia - paljon kaikenlaista mukavaa ja hyödyllistäkin on tiedossa!”

Päivi Nurminen

”Olen ollut Sany toiminnassa mukana vuodesta 2017 lähtien ja nyt muutaman vuoden Keski-Suomen toisena aluevastaavana. Kun minua pyydettiin hallitukseen, päätin tulla mukaan katsomaan olisiko minulla jotain annettavaa yhdistykselle tällä tavoin. Odotuksena on, että löydän oman paikkani työskentelyssä.”



pieni ele tuo sisältöä elämään

Lipaskerääjä Tellervo Leppiniemi on aina valmis talkoisiin



Vuoden ensimmäinen pieni ele –keräys järjestettiin presidentinvaalien yhteydessä tammi- ja helmikuussa. Keräysvastaava **Irmeli Pihala** arvioi, että vajaat 100 sanylaista päivysti hymyssä suin noin 26 kunnassa. Kuinka paljon keräys sitten tuotti, selviää aikaisintaan maaliskuussa. Seuraavan kerran keräys järjestetään eurovaalien aikaan kesäkuussa.

Tellervo Leppiniemi on ollut vapaaehtoisena viidesti. ”Haluan olla avuksi, joten olen aina valmis talkoisiin. Lippaan vieressä istuminen on ollut joka kerta tosi mukava kokemus. Lisäksi on kannustavaa kerätä apua itselleen ja vertaisilleen. Äänestäjät sekä vaalitoimitsijat ovat olleet ystävällisiä ja ottaneet hyvin vastaan, auttamisenhalu on aitoa. Kannustan lähtemään mukaan ja pyytämään muutama ystävä kaveriksi, niin päivistä ei tule kovin pitkiä. Vapaaehtoistyö lipaskerääjänä antaa uudenlaista sisältöä elämään ja jokaisessa tapaamisessa on uuden tuttavuuden alku.”

Ajankohtaista asiaa

Kiinnostaako vertaistukitoiminta? – hae mukaan koulutukseen



Koulutetut vertaistukihenkilöt toimivat henkilökohtaisina tukihenkilöinä, aluetoiminnan vastuuhenkilöinä, kurssien vertaisohjaajina sekä muutenkin vapaaehtoisina yhdistyksen toiminnassa.

Järjestämme toukokuun ensimmäisenä viikonloppuna uusien vertaistukihenkilöiden koulutuksen Backbyn kartanossa, Espoossa.

Koulutus on hyvä tilaisuus päästä mukaan yhdistyksemme toimintaan. Mukaan mahtuu 15 koulutettavaa.

Tarkempia tietoja ja ohjeet koulutukseen hakemiseen päivitetään kotisivuillemme lähiaikoina.

Jäsenmaksulasku myös sähköisenä

Jäsenmaksulaskun voi tilata nyt myös sähköisenä. Jos haluat siirtyä sähköpostilaskutukseen, ilmoita siitä sähköpostilla Kuuloliittoon: jasenrekisteri@kuuloliitto.fi. Huomioithan, että valitessasi sähköpostilaskutuksen et saa enää paperista jäsenkorttia. Lue lisää mobiilijäsenkortista [tästä](#).

Kuuloliiton koulutukset ja kurssit

Tiesithän, että Kuuloliiton koulutukset ja kurssit ovat myös sanylaisten käytettävissä?

Pääset tutustumaan tarjontaan Kuuloliiton sivuilta [tästä](#). Halutessasi voit suodattaa näkymään esimerkiksi pelkät webinaarit sivun oikeassa laidassa olevasta Valitse kategoria – alasvetovalikosta.

Hyödynnä ihmeessä etusi!

Tervetuloa ideoimaan AN-tietoisuusviikkoa

Akustikusneurinoomatietoisuusviikko pyörähtää käyntiin jo neljännen kerran viikolla 20. Viikon aikana järjestämme verkossa asiantuntijaluentoja, julkaisemme haastatteluja ja jaamme tietoa. Tänä vuonna keskitymme vuoden teemamme mukaan kuuloon.

Onko sinulla ideoita tai toiveita? Tule mukaan suunnittelemaan. Laita postia osoitteeseen sanytiedottaja@gmail.com



RARE DISEASE DAY®

Toivotamme kaikille sanylaisille ja heidän läheisilleen harvinaisen hyvää harvinaisten sairauksien päivää, jota vietetään tänä vuonna 29.2.2024.