



SUOMEN AKUSTIKUSNEURINOOMAYHDISTYS ry
FINLANDS AKUSTIKUSNEURINOMFÖRENING rf

4.9.2021 hallitus

TOIMINTASUUNNITELMA
hyväksytty 16.10.2021

TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2022

Henkinen hyvinvointi

Suunnitelmavuoden toiminnassa jatketaan edellisten vuosien teemoja. Koronapandemian vuoksi niitä ei ole pystytty toteuttamaan suunnitellusti, vaikka toimintaa onkin mukautettu. Toimintaan pyritään palauttamaan aiempia tapaamiskäytäntöjä turvallisesti, mutta sinnikkäästi.

Akustikusneurinooma eli vestibulaarischwannoma on harvinaissairaus. Tieto omasta sairaudesta ja taito huolehtia itsestä kuuluvat erityisesti harvinaissairautta sairastavan työkaluihin. Niiden avulla on mahdollista ymmärtää omaa tilannetta, lisätä fyysistä ja henkistä hyvinvointia ja siten parantaa elämänlaatua. Yhdistys tarjoaa kiinnostuneille tietoa ja vertaistukea aluetoiminnan, kurssien sekä tiedotuksen avulla. Nämä ovat yhdistyksen keskeisiä osaamisalueita, joissa vapaaehtoisten toimijoiden panos on merkittävä. Sähköiset yhteydenpitotavat ovat osoittautuneet toimiviksi ja niitä ylläpidetään muun toiminnan ohella. Verkkokokousten ja -koulutusten avulla on mahdollista laajentaa toimintaa ja tavoittaa uusia ryhmiä. Toiminnan sisältöä ja laatua ylläpidetään ja kehitetään jatkuvasti. Yleinen tietoisuus AN:sta hyödyttää sairastuneita heidän omassa elinpiirissään. Yhdistys lisää AN-tietoisuutta toiminnan ja tiedottamisen avulla.

Yhdistyksen toiminnan mahdollistavat vapaaehtoiset, jota resurssia osa-aikaiset toimistoapu ja tiedottaja vahvistavat. Vapaaehtoisten koulutus, tuki ja kannustus ovat välttämättömiä turvaamaan jatkuvuus. Taloudellisten resurssien jatkuvuuteen luotetaan, vaikka muutoksia on ilmassa niin avustusten kuin oman varainhankinnankin suhteen. Arjen AN- hyvinvointia tukeviin toimintoihin: vertaistukeen, kursseihin ja tiedottamiseen haetaan STEA:n kohdennettua avustusta.

Yhdistys on Kuuloliitto ry:n, Harvinaiset ry:n, HARSO ry:n sekä Euroopan alueen harvinaiset-järjestön Eurordis'in jäsen. Yhteistyötä tehdään monien muidenkin paikallisten, alueellisten ja valtakunnallisten sosiaali- ja terveysjärjestöjen kanssa.



HYVINVOINTIA ARKEEN

2/5

Vertaistoiminnan tavoitteet:

- ***Arjen hyvinvointia tukeva toiminta tavoittaa henkilökohtaisesti 400 AN:aan sairastunutta ja läheistä kurssien, alueellisen toiminnan, verkkotapaamisten ja henkilökohtaisen tuen ja neuvonnan kautta.***
- ***Vertaistoiminta mahdollistaa AN:n sairastaneiden sekä läheisten tuen, osallistumisen ja sosiaalisen kanssakäymisen ja lisää arjen hyvinvointia.***

Vertaistoiminta on yhdistyksen perustoimintaa, jonka mahdollistaa koulutettu vertaistukihenkilöverkosto. Verkoston jäsenet tarjoavat yksilöllistä vertaistukea sekä valtakunnallista ja alueellista ryhmämuotoista toimintaa eri puolilla Suomea. Toiminnan tavoitteena on tukea sairastuneita ja läheisiä kaikissa elämäntilanteissa, lisätä hyvinvointia ja ehkäistä syrjäytymistä. Vertaistoiminnan teemana suunnitelmavuonna on *henkinen hyvinvointi*.

Valtakunnallinen vertaistapaaminen järjestetään Kuuloliiton kesäpäivien yhteydessä. Useita valtakunnallisia tapaamisia järjestetään myös verkossa toimintavuoden aikana. Niiden aiheina ovat AN-tieto, hyvinvointi ja elämänlaatu. NF2-sairastaville järjestetään omia valtakunnallisia verkkotapaamisia lisäksi.

Alueellista toimintaa on Suomessa vähintään 13 alueella, jotka ovat: Kaakkois-Suomi, Pääkaupunkiseutu, Keski- ja Itä-Uusimaa, Länsi-Uusimaa (kaksikielinen), Lounais-Suomi, Häme, Pirkanmaa, Päijät- Häme, Satakunta, Pohjanmaa, Keski-Suomi, Itä-Suomi ja Pohjois-Suomi. Fyysisten tapaamisten lisäksi järjestetään useimmilla alueilla myös verkkotapaamisia. Toimintaa laajennetaan tarpeen ja resurssien puitteissa.

Valtakunnallinen vertaistapaaminen **11.6. 2022** / Kuuloliiton kesäpäivät 10.-12.6. 2022 Laukaa;

Valtakunnallisia verkkotapaamisia vk 10; vk 20; vk 34; vk 41

Alueelliset tapaamiset 1- 2 x vuodessa sekä verkkotapaamisia 1-3 x vuodessa 13 alueella

Kurssitoiminnan tavoitteet:

- ***Tietoa ja vertaistukea-kursseilla saadaan asiantuntijatietoa AN:sta sekä vertaistukea, jotka auttavat paremmin ymmärtämään omaa/läheisen sairautta ja lisäämään hyvinvointia.***
- ***Kurssit lisäävät oireiden hallintaa, ohjaavat itsehoitoon ja antavat lisää voimavaroja***
- ***Voimavarakursseilla virkistytään ja voimaannutaan vertaistuen avulla***

Yhdistys järjestää kurseja AN- ja NF2-diagnoosin saaneille henkilöille läheisineen. Kurssit tarjoavat syvempää tietoa AN:sta, täsmätietoa omahoidosta sekä mahdollisuutta käsitellä sairastumisen aiheuttamaa henkistä rasitusta.

Kursseilla pohditaan omaa elämäntilannetta, käydään tukea antavia ohjattuja keskusteluja, kohdataan vertaisia ja saadaan vertaistukea. Kurssilaisilta kootaan ennako-odotuksia, joihin pyritään kurssisisällön avulla vastaamaan. Kursseilla kootaan säännöllisesti palautetta, joka hyödynnetään vuosisuunnittelussa.

Suunnitelmavuonna järjestetään kaikkiaan viisi 3-4 vuorokauden kurssia. Tietoa ja vertaistukea-kurssi on tarkoitettu hiljattain AN- tai N2-diagnoosin saaneille tai hoitotoimissa olleille. Voimavarakurssilla virkistytään ja kerätään voimia vertaistuesta. Työikäisten verkkokurssi käynnistyy yhteisellä tapaamisella. NF2-perheitä kootaan vertaistuen pariin. Kursseille otetaan 6-12 osallistujaa, sairastuneita ja läheisiä. Työntekijöinä toimii yhdistyksen ammattilaisjäseniä ja vertaisohjaajia sekä ulkopuolisia kurssia varten palkattuja työntekijöitä. Luennoijina kuullaan muun muassa neurokirurgia, psykologia, fysioterapeuttia ja muita asiantuntijoita kurssilaisten tarpeiden mukaan.

1. Työikäisten verkkokurssin tapaaminen 3 vrk/ 8 osall **18.-20.3.2022** (=vkl) hotelli Haaga Hki
2. Tietoa ja vertaistukea-kurssi 4 vrk / 12 osall. **25.-28.4.2022** Backby, Espoo
3. Voimavarakurssi 4 vrk / 14 osall. **10.-13.8.2022** Loma- ja kurssikeskus Koivupuisto, Ylöjärvi
4. Tietoa ja vertaistukea- kurssi 4 vrk/ 12 osall. **5.-8.9.2022** Jkl
5. NF2-perhekurssi vkl-kurssi / 12 osall. **30.9.-2.10. 2022** Tre

Tavoite: Vapaaehtoistojien verkosto toimii aktiivisesti ja kehittää toimintaansa täydennyskoulutuksen avulla.

Veera-työryhmä suunnittelee ja koordinoi vertaistoimintaa ja kokoontuu säännöllisesti. Tukihenkilöverkoston vapaaehtoiset toimivat henkilökohtaisina tukihenkilöinä puhelin-, sähköposti- tai facebook-kontaktin kautta, aluetoiminnan vastuuhenkilöinä sekä kurssien vertaisohjaajina. Verkostolle järjestetään täydennyskoulutusta ja työnohjausta. Yhdistyksen kurssitoimintaa suunnitellaan ja kehitetään vertaisohjaajatyöryhmässä. Kurssi- ja vertaistoiminta raportoidaan ja niistä kerätään palautetta säännöllisesti. Toimintaa arvioidaan ja kehitetään perinteisessä arviointipajassa sekä verkostotapaamisissa.

Vertaistukihenkilötapaaminen /Arviointityöpaja **4.-6.2.2022** Hotelli Vaakuna, Hämeenlinna

Kaupunkivaellus **2.-4.9.2022** Tampere

Täydennyskoulutus **18.-20.11.2022** verkossa

Kurssien vertaisohjaajien koulutuspäivät **14.3. ja 25.8.** verkossa

Viestintä ja kehittäminen

Tavoite: Sairastuneet, läheiset ja ammattilaiset saavat todenmukaista ja kannustavaa tietoa AN:sta ja sen kanssa elämisestä

Tavoite: Ammattilaisyhteistyö kehittää AN-hoitoa ja kuntoutusta ja rikastuttaa vapaaehtoistojen osaamista

Tavoite: Toiminnan säännöllinen seuranta ja arviointi ohjaavat jatkuvaan kehittämiseen kohderyhmän tarpeiden suuntaan

Yhdistyksen viestintätoiminnan avulla AN sairautena saa näkyvyyttä ja tieto yhdistyksen toiminnasta tavoittaa myös uusia AN-sairastuneita sekä ammattilaisia. Asiantuntijalääkäratoiminnan avulla lisätään jäsenten tietoa ja ymmärrystä AN:sta sekä vahvistetaan ammattilaisyhteistyötä. Yhdistys toimii aktiivisesti asiallisen AN- ja NF2-tiedon leviämiseksi. Toiminnan laadun ja kehittämistyön pohjana on jatkuva aktiivinen palaute- ja arviointikäytäntö.

Yhdistyksen tärkeimmät sisäiset tiedotuskanavat ovat jäsentiedotteet ja verkkosivut. Sany ry:n jäsentiedote lähetetään 3-5 kertaa vuodessa vuosikokouskutsujen yhteydessä sekä muun tiedotustarpeen mukaan. Uusille jäsenille lähetetään tervetulokirje ja materiaalia. Kuuloliiton toimittama Kuuloviesti-lehti tulee jäsenyyden myötä. Kuuloliiton tiedotuskanavia hyödynnetään.

Sisäisen ja ulkoisen tiedotuksen kanavina yhdistyksen verkkosivut ja facebook-sivu antavat tapahtumatietoa sekä sairauteen liittyvää tietoa. Sivut ovat kaikille avoimet, erillisiä jäsensivuja ei ole. Verkkosivujen sisältöä päivitetään jatkuvasti ja teeman mukaista omahoitomateriaalia kootaan.

Ulkoinen tiedotus kohdistetaan ammattilaisiin, jotka tapaavat AN-sairastuneita sekä kaikille AN-tietoa etsiville ja tarvitseville. Ammattilaisverkostolle toimitetaan tietoa yhdistyksestä jaettavaksi uusille sairastuneille, jotta nämä löytävät toiminnan. Tiedotuksen materiaalina ovat potilaan opas ja yhdistysesite. Sähköistä materiaalia lisätään, koska koronaepidemia on estänyt fyysisen materiaalin jakamisen. Potilasoppaiden päivitystä jatketaan.

Yhdistys tiedottaa toiminnastaan myös näyttelyissä, koulutuksissa tai muissa yleisötilaisuuksissa. Yhdistys on mukana Terveyskylä-verkkosairaalassa, OLKA-potilastukiyhteistyössä ja tarvittaessa päivittää niihin tietoja. Yhdistys tekee tarvittaessa kohderyhmäkyselyjä, etsii ja kokoaa AN:aan liittyvää tutkimustietoa ja välittää sitä kohderyhmilleen.

AN-tietoisuusviikko vk 20 / 16.-22.5.2021

Yhdistys kokoontuu vuosittain kevät- ja syyskokoukseen. Yhdistyksen hallitus kokoontuu suunnitelmavuonna vähintään kuuteen kokoukseen. Toimintaa kehitetään seurannan, arvioinnin ja sisäisen koulutuksen avulla. Luottamustehtävissä toimivat vapaaehtoiset kutsutaan arviointipajaan helmikuussa arvioimaan edellistä toimintavuotta ja käynnistämään uutta. Hallinnon ohjeistusten päivitystyötä jatketaan. Jäsenistöä kuullaan kaikissa tapahtumissa sekä sähköpostin, facebookin ja puhelinkontaktien avulla. Jäsenistöä kannustetaan osallisuuteen.

Yhdistyksen toimisto on Turussa Lounatuulet Yhteisöotalo ry:n tiloissa. Tiloja voidaan hyödyntää kokoustarpeisiin. Arjen AN-hyvinvointityön avuksi palkataan edelleen osa-aikaista toimisto- ja tiedotusapua sekä kurssityöhön ostetaan edelleen apua. Nämä resurssit ovat tarpeellisia muuten vapaaehtoisten varassa toimivalle yhdistykselle.

Yhdistyksen talous rakentuu STEA:n avustusten sekä oman varainhankinnan varaan. STEA:n avustuksella on korvaamaton merkitys toiminnan mahdollistajana. Kohdennettua avustusta haetaan sairastuneiden ja läheisten arjen hyvinvoinnin lisäämiseksi vertaistuki-, kurssi- ja viestintätoiminnalla. Tulevaisuuden rahoitusnäkymät ovat selkeytymätömät käynnissä olevan valtionapujärjestelmää ja veikkausvaroja koskevan muutoksen vuoksi.

Yhdistyksen oma varainhankinta tuo pienen tarpeellisen lisän. Pieni Ele - keräys on tärkeä tulolähde, jota koronaepidemian tuomat rajoitukset ovat selvästi kaventaneet. Suunnitelmavuoden tammikuussa olevien aluevaalien yhteydessä toteutuvaan Pieni Ele-keräykseen osallistutaan.

Arviointityöpaja ja luottamushenkilötapaaminen **4.-6.2.2022** hotelli Vaakuna, Hämeenlinna

Kevätkokous **26.3.2022** Turku

Syyskokous **15.10.2022** Helsinki

www.akustikusneurinoomayhdistys.com

Sanypj: sanyposti@gmail.com

Toimisto: sanytoimisto@gmail.com :

Vertaistukipuhelin 045-188 9565

www.facebook.com/akustikusneurinoomayhdistys

Liite 1 talousarvioehdotus 2022

[SANY – Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry](#)

[p. 045 188 9565](tel:0451889565)

sanyposti@gmail.com

www.akustikusneurinoomayhdistys.com



LIITE 1.

Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry

TALOUSARVIOEHDOTUS 2022

Tuotot	2022	2021	2020 tot.
Varsinaisen toiminnan tuotot			
Avustukset/Stea	55 888,00	62 098,00	47 600,00
siirtyvät	12 000,00	10 000,00	
Muut avustukset			
Jäsenmaksutuotot	2 300,00	2 300,00	2 462,00
Muut tuotot (varainhankinta, korkotulot)	4 000,00	15 000,00	2 253,00
Pieni ele	3 000,00		
Tuotot yhteensä	77 188,00	89 398,00	52 347,00

Kulut

Ulkopuoliset palvelut	40 000,00	53 000,00	23 300,00
Palkat ja palkkiot sivukuluineen	9 340,00	5 000,00	3 640,00
Toimitilavuokra	5 200,00	5 000,00	4 290,00
Atk-laite ja -ohjelmistokulut	2 000,00	1 000,00	3 540,00
Matkakulut	4 500,00	6 500,00	2 606,00
Markkinointi- ja tiedotuskulut	3 000,00	4 000,00	1 864,00
Taloushallintokulut	4 000,00	4 000,00	2 802,00
Posti, pankki, toimistokulut, puhelin	4 000,00	4 000,00	3 805,00
Kokous- ja neuvottelukulut	3 000,00	6 500,00	350,00
Materiaalikulut	548,00	398,00	0
Muut kulut	1 600,00		0
Kulut yhteensä	77 188,00	89 398,00	46 197,00