



**Selkädin vammaiset**  
**Akson ry**

TOIMINTAKERTOMUS 2019

Hallituksen esitys kevätkokoukseen 26.9.2020

Hyväksytty hallituksen kokouksessa 7.4.2020, esitykseksi kevätkokoukseen Helsinki 26.9.2020

## YLEISTÄ

Selkäydinvammaiset Akson ry, ruotsiksi Ryggmärgsskadades Förening Akson rf ja englanniksi The Finnish Association of Spinal Cord Injured Akson perustettiin Helsingissä 13.6.2009. Yhdistys on rekisteröity ennakkoperintärekisteriin ja säännöllisesti palkkoja maksavaksi työnantajaksi. Y-tunnus 2315346-4. Akson kehittää ja tukee selkäydinvammaisten henkilöiden hoito- ja kuntoutusmenetelmiä, selkäydinvammaisten hoito- ja kuntoutusorganisaatioita, sekä niihin liittyvää tutkimusta, tukee ja edistää selkäydinvammaisten henkilöiden elämänlaadun parantamista koskien mm. liikkumista, opiskelua, työllistymistä, itsenäistä asumista sekä selkäydinvammaisten henkilöiden läheisten sopeutumista.

## HALLITUS

Aksonin hallituksen 2019 puheenjohtajana toimi Nuutti Hiltunen (Järvenpää) 17.5.2019 asti ja 18.6.2019 alkaen puheenjohtajana toimi Kauko Väisänen (Mikkeli).

Hallituksen varsinaisia jäseniä olivat:  
Niina Kilpelä, varapuheenjohtaja (Helsinki)  
Pia Marjakangas, rahastonhoitaja (Tepasto)  
Raili Louhimaa (Hailuoto)  
Anna Pasanen (Helsinki)  
Pekka Hättinen (Helsinki)  
Markku Poikela (Helsinki)

Hallituksen varajäseniä olivat:  
Ulf Gustafsson (Helsinki)  
Minna Muukkonen (Rovaniemi)

## JÄSENET

Vuonna 2019 (suluissa oleva luku vuoden 2018 vastaava luku):  
varsinaisia jäseniä 847 (828)  
kannatusjäseniä 35 (29)  
yhteisöjäseniä 8 (9)

Yhteensä jäseniä oli 890 (866). Jäsenmaksun maksaneita oli 706 (766). Uusia jäseniä liittyi vuoden aikana 62 (80) henkilöä ja poistettuja jäseniä oli 27 (83).

## KOKOUKSET

Lakisääteiset kokoukset  
Kevätkokous pidettiin 16.4.2019 Helsingissä.  
Ylimääräinen vuosikokous pidettiin 18.6.2019 Helsingissä.  
Syyskokous pidettiin 9.11.2019 Tampereella.

Hallituksen kokoukset  
Hallituksen kokouksia oli vuonna 2019 16 kpl.  
Fyysisiä kokouksia oli kuusi, jotka järjestettiin Helsingissä: 22.1., 2.4., 18.6., 20.8., 22.10., 10.12.  
Skypen välityksellä yhdeksän: 19.2., 12.3., 14.5., 21.5., 4.6., 6.6., 24.7., 24.9., 19.11.  
Sähköpostilla yksi: 30.-31.11.

## PERUSTOIMINTA

### *Vaikuttaminen hoidon keskittämiseen*

Asetus selkäydinvamman hoidon keskittämisestä astui voimaan 1.5.2011. Keskittämisen tukena toimii kaksi alueellista selkäydinvammatyöryhmää ja yksi valtakunnallinen työryhmä. Alueelliset työryhmät kokoontuvat HUS ja OYS alueilla ja Aksonilla on edustus näissä työryhmissä. Aksonilla on myös edustus valtakunnallisessa työryhmässä. TAYS ei kokoonnu alueellista työryhmää.

Akson on vuoden 2019 aikana kiinnittänyt huomiota keskustusten toimintaan ja jättänyt asiasta kannanoton 5.9.2019. Järjestö on huolissaan keskittämisen suunnasta ja asetuksen hengen toteutumisesta. Tätä työtä jatketaan edelleen vuonna 2020.

### *Jäsentapaamiset ja -tapahtumat ja muu toiminta*

Akson on kokenut nuorten aktivoimisen ja tavoittamisen erittäin haastavaksi. Nuorten toimintaa pyritään kehittämään jatkossa mm. erilaisten nuorisotapahtumien kautta yhteistyössä muiden järjestöjen kanssa. Akson järjesti yhdessä TATU ry:n kanssa elämysillan nuorille Vantaan Flamingossa. Tapahtumaan osallistui 15 +2 nuorta.

Akson suunnitteli järjestävänsä SYV 2019 -seminaarin elokuussa Helsingissä. Tapahtuma jouduttiin kuitenkin perumaan vähäisen osallistujamäärän vuoksi. Samana päivänä suunniteltu Akson 10-vuotisjuhla jouduttiin myös peruuttamaan. Seminaari siirrettiin järjestettäväksi 4.3.2020. Aksonin 10-vuotisjuhla pidettiin onnistuneesti 30.11.2019 Salmisaaren liikuntakeskuksessa. Osallistujia oli noin 50 henkilöä. Ohjelmassa oli puheita, ruokailua, seurustelua ja tanssia bändin säestyksellä.

Aksonlaisten tapaamisia eli vertaisryhmiä järjestettiin vuonna 2019 yhdeksällä paikkakunnalla: Helsinki, Jyväskylä, Kuopio, Oulu, Pori, Rovaniemi, Tampere, Tornio ja Turku. Aksonlaisten tapaamisia järjestettiin vuoden aikana yhteensä 58 kertaa. Selkäydinvammaisten henkilöiden omaiset ja läheiset kokoontuivat Helsingissä kaksi kertaa. Aksonlaisten ja omaisten vertaisryhmät keräsivät kokoon yhteensä 406 henkilökäyntiä. Vertaisryhmistä vastasivat paikalliset vapaaehtoiset ja Aksonin toimisto vastasi tapaamisten tiedottamisesta.

Seniorileiri järjestettiin 13.-16.6.2019 Vähäjärven lomakodissa Hauholla ja osallistujia oli 17 henkilöä.

Luontoleiri järjestettiin yhteistyössä Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAA ry (nyk. Suomen Paralympiakomitea):n kanssa 8.-11.8. Evon retkeilyalueella Kanta-Hämeessä LUKA – Luonto kaikille -hankkeen pilottina, ja osallistujia oli 11 henkilöä.

Toiminnallinen leiri järjestettiin vuoden 2020 tammikuussa.

Akson tilastoi vuoden 2019 aikana tapahtuneet yhteydenotot (puhelut, sähköpostit ja käynnit toimistolla). Vuoden aikana tilastoituja yhteydenottoja oli yhteensä 232 kpl ja keskimääräinen kesto noin 18,2 minuuttia. Suurin osa näistä koski järjestötoimintaa, vertaistukea ja terveyspalveluita. Nettisivujen kautta tulleita yhteydenottoja tuli 16 kpl. Tilastointia on kehitetty vuoden 2019 aikana, jolloin otettiin käyttöön sähköpostin kirjaaminen. Tilastoinnista saattaa puuttua sähköposteja ja puheluita, koska kaikkia ei ole aina kiireen keskellä mahdollista kirjata. Mm sähköpostiketjujen kirjaaminen on ollut haasteellista.

### *Vertaistuki*

Akson on kouluttanut yhteensä 59 vertaistukihenkilöä ja vuonna 2019 Aksonin toiminnassa oli mukana 54 vertaistukihenkilöä. Uusia vertaistukihenkilöitä ei koulutettu vuonna 2019.

Akson suunnitteli yhteistyössä Jyvä-toimijoiden kanssa vertaistoimijoiden tukiohjaus- ja virkistystapahtumaa vuoden 2019 syyskuulle, mutta osallistujien puutteen vuoksi tapahtuma siirrettiin järjestettäväksi vuonna 2020.

Vertaistuen jatkokoulutuksia oli suunniteltu kolme kappaletta vuodelle 2019. Oulussa järjestettiin koulutus 25-27.10.2019 ja koulutukseen osallistui kuusi vertaistoimijaa. Kaksi muuta koulutusta siirrettiin vuodelle 2020.

### *Muu vaikuttamistoiminta*

Akson jätti vuonna 2019 kuusi lausuntoa tai kannanottoa mm. lakiesityksistä, jotka koskettavat merkittävästi selkäydinvammaisen henkilön elämää ja jäsenistöä. Näiden kolme lisäksi Akson on ollut mukana Vammaisfoorumi ry:n lausunnoissa. Kaikki alla luetellut lausunnot ovat luettavissa Aksonin nettisivuilta.

- Järjestöjen yhteinen lausunto sote-valiokunnalle (VALAS) (23.1.2019)

- Julkilausuma: Henkilökohtainen apu itsenäisen elämän mahdollistajana (15.5.2019)
- Lausunto: Hallituksen esitys terveydenhuoltolain muuttamisesta; lääketieteellisten asiantuntijalausuntojen antaminen (20.8.2019)
- Kannanotto: Selkäydinvammaisten hoito, kuntoutus ja elinikäinen seuranta – asetuksen henki toteutuu vain osittain (5.9.2019)
- Kommentit ja huomiot Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskus -ohjelmasta (29.10.2019)
- Päivitysehdotus Valtakunnalliset lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteet versio 2.2 – opas apuvälinetyötä tekeville ammattilaisille ja ohjeita asiakkaille (29.10.2019)

Akson jatkoi monipuolista vaikuttamistoimintaa sekä lisäsi verkostoitumista ja yhteistyötä tiiviisti muiden tahojen kanssa. Näitä tahoja ovat mm. Vammaisfoorumi ry, Tatu ry, Hengityslaitetilat ry, Aivovammaliitto ry ja Invalidiliitto ry.

Aksonilla on edustus Invalidiliiton liittovaltuustossa sekä Invalidiliiton hallituksessa. Toimijoiden toimikausi on neljä vuotta ja se päättyy vuoden 2021 lopussa. Invalidiliiton liittohallituksessa edustaja on Anni Täckman ja valtuustossa edustajana Nuutti Hiltunen sekä Minna Muukkonen ja Kauko Väisänen paikallisyhdistyksen kautta.

Akson kuuluu Jyvä-toimijoihin, verkostoon jonka avulla kehitetään vertaistukea. Akson on myös Invalidiliitto ry:n sekä Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU ry:n jäsen (vuoden 2020 alusta Suomen Paralympiakomitea ry). Akson on myös Vammaisfoorumi ry:n, Finlands Svenska Handikappförbund rf:n ja Espanjan suomalaiseen vammaisyhdistykseen (ADFE) jäsen. Lisäksi Akson kuuluu Eurooppalaisten selkäydinvammajärjestöjen kattojärjestö ESCIFIin (European Spinal Cord Injury Federation) ja Varsinais-Suomen Vammais- ja Pitkäaikaissairausjärjestöt VAPI ryen.

#### *Kansainvälinen toiminta*

Akson osallistui Euroopan selkäydinvammaisten kattojärjestön ESCIF:n kokoukseen ja kongressiin. Kongressi järjestettiin Göteborgissa Ruotsissa 27.-29.5.2019. Kongressiin osallistui Nuutti Hiltunen, joka kuuluu järjestön hallitukseen ja hänen matkansa rahoitti ESCIF. Aksonin edustajina oli järjestöpäällikkö Anni Täckman ja järjestöassistentti Maarika Halonen. Aksonin hallitukselta oli mukana myös Pekka Hättinen, joka edusti kongressissa Invalidiliitto ry:tä, joka on myös ESCIF jäsen.

Akson on mukana vapaamuotoisessa pohjoismaisessa yhteistyöryhmässä NORR, jossa mukana on selkäydinvammajärjestöjen edustus kaikista pohjoismaista. NORR tapaa joka toinen vuosi pohjoismaisen selkäydinvammakongressin (NoSCoS) yhteydessä. Vuoden 2019 kokoontuminen oli Tanskassa Kööpenhaminassa 10.9.2019. Tapaamisessa keskusteltiin järjestöjen tämän hetkisestä tilanteesta ja mahdollisesta yhteistyöstä liittyen kansainväliseen selkäydinvammapäivään SCI Day (5.9.). NoSCoS 11.-13.9.2019 ja NORR osallistui Aksonista Markku Poikela ja järjestöpäällikkö Anni Täckman. Aksonilla oli kongressissa esillä posterit, jotka käsittelivät vertaiskuntoutustoimintaa Suomessa. Posterit on nähtävillä Aksonin nettisivuilla.

## **TIEDOTUS**

Yhdistys tiedotti toiminnastaan sähköpostilla, kirjeitse, tekstiviestillä, yhdistyksen Facebook-sivuilla ja muussa sosiaalisessa mediassa sekä verkkosivuilla ([www.aksonry.fi](http://www.aksonry.fi)). Selkäydinvamma-lehti ilmestyi kaksi kertaa: toukokuussa ja lokakuussa. Jäsenkirjeitä (tiedotteita) postitettiin kuusi vuoden 2019 aikana. Virallisten tiedotteiden lisäksi järjestö tiedotti sähköpostilla ajankohtaisista asioista useamman kerran vuoden aikana. Sivuston ja sähköisten palveluiden kehittäminen jatkuu edelleen.

## **PALVELUTUOTANTO (Vertaiskuntoutuspalvelu)**

Akson toimii vertaiskuntoutuspalvelun palveluntuottajana Tampereen ja Oulun yliopistollisissa sairaalassa. TAYS:ssa toiminta alkoi keväällä 2016 ja OYS:ssa keväällä 2017. Tampereella toimii yksi osa-aikainen vertaiskuntouttaja ja Oulussa kolme tuntiperusteista vertaiskuntouttajaa. Palveluntuotannosta syntyvät pienet tuotot käytetään järjestön toimintaan. Vertaiskuntouttajapalvelua kehitetään kokoajan yhteistyössä TAYS ja OYS kanssa. Kehittämistyössä hyödynnetään myös yhteistyötä Validia Kuntoutus Helsingin osaamista, josta vertaiskuntoutustoiminta on alun perin lähtenyt käyntiin.

## MUU TOIMINTA

- Kansainvälinen selkäydinvammapäivä SCI-DAY vietettiin 5.9. 2019, jolloin järjestettiin myös Kysy järjestöltä pop up-tilaisuus Synapsian tiloissa.
- Akson on kiinteästi mukana FinSCI -tutkimuksessa. Tutkimus jatkuu vuodelle 2022.
- Vuoden 2019 aikana Akson on järjestänyt yhteistyössä yhteistyökumppaneiden kanssa erilaisia tapahtumia eri puolilla maata.
- Akson oli näytteilleasettajana Apuväline 2019 -messuilla 7.-9.11.2019

## TYÖNTEKIJÄT JA TOIMISTOT

Järjestössä toimi kokoaikainen järjestöpäällikkö ja järjestöassistentti. Toimisto sijaitsee Validia Kuntoutus Helsingin (1.1.2020 alkaen Validia Oy) Synapsia-rakennuksessa (Nordenskiöldinkatu 18 B, 00250 HELSINKI). Toimistohuoneet sijaitsevat ensimmäisessä kerroksessa. Lisäksi järjestössä toimi määräaikaisesti Selkäydinvamma-lehden toimitussihteeri ja neljä vertaiskuntouttajaa.

## TALOUS

### *Tulos ja tase*

Vuodelle 2019 Akson on saanut Veikkaus Oy:ltä (avustusta hallinnoi STEA) kohdennettua avustusta (Ak1) 135 562,00 €. Veikkaukselta saadut avustukset on kirjattu suoritusperiaatteella. Päättyneelle tilikaudelle saaduista avustuksista on kirjattu siirtovelkoihin Ak 1 osalta 36 229,49 € ylijäämää käytettäväksi seuraavalla tilikaudella.



Tilikauden ylijäämä oli 9714,99 € ja oma pääoma tilikauden päättyessä 31.12.2019 oli 16 974,41 €.

Yhdistyksen toimintaa on rahoitettu merkittävästi myös varsinaisten, kannatus- ja yhteisö- jäsenten jäsenmaksuilla, yhteistyökumppaneiden rahoituksella sekä Selkäydinvamma-lehden ilmoitusmyynnillä. Yhteistyökumppaneina vuonna 2019 oli Coloplast Oy, linvalidiliiton Kuntoutus Oy ja Wellspect Healthcare.

Vuonna 2019 yhdistys sai lahjoituksen Selkäydinvammasäätiöltä sen lopettaessa toimintansa. Säätiö lahjoitti loput varansa 24 178,72 euroa käytettäväksi yhdistystoimintaan ja jäsenistöön. Lahjoitusta on käytetty yhdistyksen perustoimintaan, vuosijuhlaan ja apuvälinemessuille osallistumiseen. Lahjoitusta käytetään vuonna 2020 SYV ravitsemusoppaan toteutukseen, joka käynnistyi vuoden 2019 lopulla.

### *Tilintarkastus*

Yhdistyksen tilintarkastajiksi vuodelle 2019 on valittu Digital Audit Company Oy. Tilintarkastusyhteisön päävastuullinen tilintarkastajana toimii Pekka Peltoranta, HT.