



Selkäydinvammaiset
Akson ry

TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2017

Hallituksen esitys hyväksyttäväksi syyskokouksessa 19.11.2016

TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2017

Hallituksen esitys hyväksyttäväksi syyskokouksessa Tampereella 19.11.2016

Selkäydinvammaiset Akson ry (myöhemmin Akson) perustettiin 13.6.2009. Selkäydinvammaisten järjestötyö puuttui tätä ennen Suomesta lähes kokonaan. Aksonin toiminnan tavoitteena on ylläpitää, kehittää ja edistää selkäytimen vaurion saaneiden henkilöiden ja heidän läheistensä etuja. Selkäydinvammaisilla henkilöillä on oikeus ihmisarvoiseen elämään ja sujuvaan arkeen; tätä Akson tavoittelee toiminnallaan. Selkäydinvammaisia henkilöitä arvioidaan olevan Suomessa noin 4000-6000. Aksonin toiminnan taustalla ovat selkäydinvammaisten henkilöiden potilasjärjestön antaman tuen ja neuvonnan tarve, vertaistuen tarve sekä selkäydinvamman seuraamuksiin ja hoito-organisaation liittyvät asiat.

Akson hakee vuodelle 2017 rahoitusta Raha-automaattiyhdistykseltä (1.1.2017 alkaen Sosiaali- ja Terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA), toiminnalle jossa pääpainona on toiminnan lisääminen ja kehittäminen, vertaistukihenkilötoiminnan sulauttaminen järjestön perustoimintaan ja tällä tavoin myös toisen työntekijän palkkaaminen. Tämä toimintasuunnitelma on linjassa RAY:n hakemuksen kanssa ja toiminta on mitoitettu rahoitushakemuksen mukaan. Mikäli rahoituspäätös eroaa haetusta summasta, tullaan toimintasuunnitelmaa muuttamaan rahoitukseen sopivaksi.

Akson järjestää toimintansa aina jäsentä ensin ajatellen, koska järjestö on jäsenten oma.

Vuoden 2017 päätoimenpiteet:

1. Seminaarit ja tapahtumat
2. Vertaistukihenkilötoiminta
3. Paikallistoiminnan aloittaminen
4. Viestinnän sekä neuvonta- ja edunvalvontapalveluiden kehittäminen
5. Jäsenet ja talous
6. Selkäydinvamman hoidon keskittämiseen liittyvä vaikuttamistoiminta
7. Muu toiminta

1. Seminaarit ja tapahtumat

Vuonna 2017 Akson pyrkii järjestämään kuusi eri teemoilla olevaa seminaaria. Vuonna 2016 teemaseminaareja järjestettiin neljä ja palautteiden perusteella pyritään järjestämään tulevana vuonna enemmän. Seminaarien paikat tullaan valitsemaan maantieteellisesti mahdollisimman kattavasti. Nämä seminaarit toimivat myös **ryhmämuotoisena vertaistukena**.

Selkäydinvammattietouden lisääminen ja sen jakaminen on yksi järjestön perustoiminnoista ja seminaarit toimivat tehokkaana tapana jakaa ajankohtainen tieto kaikille selkäydinvammaisille. Seminaareissa tapahtuu paljon "heräämisiä" eli voimaantumista ja tämä on koko järjestön toiminnan tarkoitus. Seminaarit on suunnattu jäsenille, omaisille, henkilöille joita selkäydinvamma koskettaa sekä ammattialisille jotka toimivat selkäydinvamman parissa.

Seminaarien teemoina on suunniteltu alustavasti seuraavat aiheet:

- selkäydinvamma (yleistieto)
- seniorit (+55v)
- kävelevät selkäydinvammaiset
- vastavammautuneet ja heidän läheisensä
- ravitsemus ja selkäydinvamma
- liikunta ja selkäydinvamma

Järjestö tulee tekemään myös yhteistyötä eri yhdistysten ja toimijoiden kanssa tapahtumien järjestämisessä. Akson järjestää tapahtuman yhteistyössä Invalidiliitto ry:n kanssa kansainvälisenä selkäydinvammapäivänä

5.9.2017, päivä järjestetään toista kertaa. Lisäksi Akson osallistuu valtakunnallisen tapaturmapäivään syksyllä 13.11.2017, jonka tarkoituksena on lisätä tietoutta tapaturmien ehkäisystä. Akson on mukana myös marraskuussa Apuväline 2017 –messuilla.

Akson pyrkii järjestämään luontoleirin opiskelijayhteistyönä, jolloin kulut pysyvät alhaisina ja ne katetaan osallistumismaksuilla. Järjestön saaman palautteen perusteella luontoleirien kysyntä on lisääntynyt.

Nuorisotoiminta on edelleen haaste, johon järjestö etsii ratkaisua. Akson toimii yhteistyössä Invalidiliitto ry:n, Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAA ry:n ja Tapaturmaisesti loukkaantuneiden tai vammautuneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä tukiyhdistys TATU ry:n kanssa kehittäen nuorisotoimintaa järjestämällä nuorisolle tapahtumia ja tukemassa näin nuoren selviytymistä vamman kanssa.

Aksonin tapahtumat ovat keränneet vuonna 2016 n. 130 osallistujaa (luku 9/2016). Tavoitteena oli n. 250, josta jäätiin hieman jälkeen. Vuodelle 2017 osallistujatavoitteeksi on asetettu 500.

2. Vertaistukihenkilötoiminta

Selkäydinvammaisten henkilöiden imago on ”pärjäävä ja tehokas”, totuus on kuitenkin jotain muuta. Tämän vammairyhmän keski-ikä nousee eliniän pidentyessä ja vaivat korostuvat entisestään. Vertaistuen merkitys on ratkaiseva – ilman sitä selkäydinvammaiset henkilöt syrjäytyvät ja eristäytyvät helposti yhteiskunnasta. Suomessa ei ole ollut toimivaa vertaistukijärjestelmää selkäydinvammaisille henkilöille. MOVE –projektin (RAY:n rahoittama 2014-2016) myötä vertaistukihenkilötoiminta on lähtenyt käyntiin ja vuonna 2017 tämä toiminta tullaan sulauttamaan osaksi järjestön perustoimintaa.

Yksilötason vertaistuki ja ryhmämuotoinen vertaistuki ovat jatkuvassa vuorovaikutuksessa toistensa kanssa ja muodostavat asianmukaisesti toteutuessaan kokonaisuuden, jossa ensisijainen tavoite on, että selkäydinvammaiset henkilöt saavat yksilöllistä vertaistukea ajallisesti ja paikallisesti juuri siinä tilanteessa, kuin he sitä tarvitsevat. Tällä hetkellä Akson on kouluttanut 37 uutta selkäydinvammaista vertaistukihenkilöä ja uudelleenkouluttanut 12 aiemmin Invalidiliiton koulutukseen osallistunutta henkilöä. Syksyllä 2016 järjestetään vielä ruotsinkielinen kurssi, jolloin vertaistukihenkilöiden kokonaismäärä nousee yli 50 henkilöön. Vertaistukipyynnöjen määrä on kasvussa tasaisesti ja lisääntyy, kun vertaistukihenkilötoiminta muuttuu valtakunnalliseksi.

Vuodelle 2017 ei ole toistaiseksi suunnitteilla uusien vertaistukihenkilöiden koulutusta, mutta ns. vanhoille vertaistukihenkilöille tullaan järjestämään toimintaa. Järjestö jatkaa projektin aloittamaa työtä, selkäydinvammaisten vertaistuen saatavuuden ja tavoitettavuuden tiedottamista sekä kehittämistä. Akson on mukana Jyvä-toimijoissa, joka koostuu useista eri vammaisjärjestöistä. Jyvä-toimijoiden tarkoituksena on kehittää vertaistukea ja toteuttaa yhteistyössä koulutusta ja virkistymistä vertaistukihenkilöille.

3. Paikallistoiminnan aloittaminen

Järjestölle on viime vuosina tullut useita kyselyitä paikallistoiminnasta. Järjestö toimii valtakunnallisesti ja resurssit eivät toistaiseksi ole olleet riittävät paikallistoiminnan aloittamiseen. Vuodelle 2017 tavoitteena on käynnistää pienimuotoista paikallistoimintaa suurimmissa kaupungeissa. Toiminnan käynnistäminen vaatii sitoutuneita vapaaehtoisia mukaan järjestämään paikallistoimintaa. Vapaaehtoisten mukaan saaminen järjestön toimintaan on yksi Aksonin vuoden 2017 tavoitteista.

4. Viestinnän sekä neuvonta- ja edunvalvontapalveluiden kehittäminen

Järjestö aloitti vuonna 2015 sähköisen palveluiden kehittämisen ja työtä jatketaan edelleen vuonna 2017. Viestintää pyritään tehostamaan ja sen saavutettavuutta parantamaan.

Jäsenille viestitään edelleen pääsääntöisesti sähköisesti (jäsen- ja uutiskirjeet, tapahtumakutsut, ajankohtaiset asiat, laskutus jne.). Jäsenille, joilla ei ole sähköpostia käytettävissä, viestitään perinteisesti kirjeellä. Toimivat sähköiset palvelut ovat monelle passiiviselle jäsenelle ainoa tapa osallistua järjestön toimintaan sekä löytää tietoa. Sivusto toimii myös vastavammautuneiden sekä heidän omaistensa tietopankkina. Aksonin tavoite on tehostaa viestintää vuoden 2017 aikana seuraavilla toimenpiteillä

- tiedotteiden selkeyttäminen ja tehokkaampi hyödyntäminen

- nettisivujen kehittämisen jatkaminen, ajankohtaisen tiedon nopeampi jakaminen
- keskustelufoorumin käynnistäminen
- facebook-yhteisön kehittäminen ja ylläpitäminen
- Selkäydinvamma-lehden levikin lisääminen

Aksonin jäsenlähtöisyys velvoittaa kehittämään jäsenistölle suunnattua **neuvonta- ja edunvalvontaa**. Selkäydinvammaisen elämään liittyy monenlaisia liikkumiseen, asumiseen ja terveydenhoitoon kytkeytyviä, välttämättömiä erityistarpeita, joiden toteutuminen vaatii tietoa ja taitoa. Akson kehittää vuonna 2017 keinoja ja kanavia edunvalvonnan aloittamiseksi jäsenilleen sekä neuvontapalveluiden parantamiseksi. Neuvontapalveluiden ja edunvalvonnan kehittäminen edellyttää resurssien lisäämistä ja järjestön toimintojen uudelleenjärjestelyitä.

Akson jatkaa Selkäydinvamma-lehden toimittamista kaksi kertaa vuodessa. Lehti ilmestyy keväällä ja syksyllä.

5. Jäsenasiat ja talous

Akson ry:ssä on 9/2016 varsinaisia jäseniä (ehtona selkäytimen vaurio) oli 802, kannatusjäseniä 31, ja yhteisöjäseniä 9 eli yhteensä 842 jäsentä. Varsinaisista jäsenistä 33% on naisia ja 67% miehiä. Vuodelle 2017 tavoitteeksi on asetettu rikkoo 950 jäsenen raja. Jäsenhankintaan panostetaan vuonna 2017 erilaisten kampanjoiden avulla. Jäsenkampanjat toimivat myös järjestön näkyvyyden lisääjänä.

Yhdistyksen toiminnan ylläpitäminen, vahvistuminen ja kehittyminen on ollut mahdollista kokoaikaisen järjestösihteerin työpanoksella. Jäsenten kasvaviin tarpeisiin (tapahtumat, neuvonta, edunvalvonta jne.) tullaan vastaamaan turvaamalla ja laajentamalla toimintaa valtakunnallisesti sekä parantamalla sähköisiä palveluita. Tavoitteen toteuttamiseksi, yhdistys hakee rahoitusta toisen työntekijän palkkaamiseksi. Toinen työntekijä tehostaa palvelujen kehittämistä ja saatavuutta sekä vastaa vertaistukihenkilötoiminnasta ja sen jatkumisesta.

Järjestön taloutta ja sitä kautta jäsenille kohdistettavia palveluita pyritään parantamaan vahvistamalla yhteistyötä muiden toimijoiden kanssa sekä löytämään uusia yhteistyökumppaneita toimintaa tukemaan. Aksonin rahoitus tulee pääosin Raha-automaattiyhdistykseltä ja järjestön omat tuotot koostuvat jäsenmaksuista, lahjoituksista, Selkäydinvamma-lehden tuotoista sekä sponsorituloista.

6. Selkäydinvamman hoidon keskittämiseen liittyvä vaikuttamistoiminta

Aksonin tavoitteeksi asetettiin vaikuttaa akuuttivaiheen hoidon, sen jälkeisen välittömän kuntoutuksen, sekä monialaisen elinikäisen hoidon ja seurannan keksittämiseen selkäydinvammakeskuksiin. Järjestö ajoi päättäväisesti monin vaikuttamistoiminnan keinoin selkäydinvamman hoidon keskittämistä Suomessa. Selkäydinvammakeskukset on perustettu 1.5.2011 voimaan tulleen "Valtionneuvoston asetus erityistason sairaanhoidon järjestämisestä ja keskittämisestä" perusteella. Sen mukaan selkäydinvammakeskukset tulivat HUS, TAYS ja OYS-yliopistosairaalojen yhteyteen. Nämä keskukset hoitavat selkäydinvamman akuuttivaiheen, kuntoutuksen sekä elinikäisen seurannan (life time care). Vaikka selkäydinvammakeskukset ovat toimineet jo yli viisi vuotta, asetuksen mukaiseen hoitoon ja seurantaan pääsemisessä on edelleen parantamisen varaa. Hoidon keskittyessä näihin kolmeen yksikköön parantuvat Aksonin toimintamahdollisuudet mm. vertaistuen tarjoamisessa. Aksonin panos SYV-keskusten toimintaan toteutuu erityisesti vertaistukihenkilötoiminnan kautta. Aksonin yhtenä tehtävänä vuonna 2017 on seurata ja olla mukana SYV-keskusten toiminnan kehittämisessä.

Akson osallistuu edelleen aktiivisesti valtakunnallisten työryhmien toimintaan. Lisäksi Aksonilla on edustus alueellisissa selkäydinvammatyöryhmissä. Akson on mukana myös julkisen terveydenhuollon kokoamassa työryhmässä, joka on tuonut selkäydinvammarekisterin Suomeen. Yhdistyksen tavoitteena vuonna 2017 on lisätä jäsenten tietoisuutta keskuksista ja tietoisuutta miten hakeutua niihin hoitoon sekä tuoda vertaistukihenkilötoiminta vahvasti keskusten alueelle.

7. Muu toiminta

Akson lisää vammaispoliittista vaikuttamistoimintaa sekä yhteistyötä muiden toimijoiden kanssa vuonna 2017. Kokoajan muuttuva lainsäädäntö, Suomen heikentynyt taloudellinen tilanne ja tätä kautta vammaisiin



kohdistuvien etuuksien heikentäminen ja leikkaaminen vaatii järjestöltä koko ajan enemmän resursseja edunvalvonnallisiin tehtäviin. Tällä hetkellä Aksonille saapuvien lausuntopyyntöjen määrä lisääntyy koko ajan ja niihin vastaaminen vaatii enemmän panostusta kuin järjestö pystyy antamaan. Järjestö pyrkii kuitenkin lausumaan kaikista tärkeimmistä selkäydinvammaisia tai selkäydinvammaa koskevista asioista. Paremmalla vaikuttamistoiminnalla voidaan varmistaa, että järjestön ääni kuullaan, kun selkäydinvammaisiin kohdistuvia leikkauksia tai heikennyksiä suunnitellaan.

Akson osallistuu **Kansainväliseen toimintaan** aktiivisesti resurssien sallimissa rajoissa. Vuoden 2017 ESCIF-kongressi järjestetään Sloveniassa. Vuodelle on suunniteltu myös Ruotsissa syksyllä tapahtuva NORR-yhteistyöverkoston tapaaminen, NoSCoS-kongressi ja pohjoismaisen naisverkoston tapaaminen.

Akson on alla luetelluiden järjestöjen jäsen, tehden niin kanssa aktiivista yhteistyötä.

- Vammaisfoorumi ry
- Invalidiliitto ry
- Finlands Svenska Handikappförbund rf
- Suomen Vammaisurheilu- ja liikunta VAU ry
- European Spinal Cord Injury Federation (ESCIF)
- Nordiska Ryggmärgsskadade Rådet (NORR)
- Tampereen vammais- ja terveydenhuollon neuvottelukunta (VATENK)