



SELKÄYDINVAMMAISET
AKSON RY

Vuosikertomus 2022

HYVÄKSYTTY KEVÄTKOKOUKSESSA 24.4.2023

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. Sen Y-tunnus on 2315346-4. Akson on yhdistys henkilöille, joilla on selkäytimen vaurio sekä heidän läheisilleen. Aksonin toiminnan keskiössä ovat vaikuttamistyö ja edunvalvonta, selkäydinvammattietouden lisääminen, monimuotoinen vertaistuki ja selkäydinvammaisten henkilöiden osallisuuden edistäminen.

HALLITUS

Aksonin hallituksen 2022 puheenjohtajana toimi Anni Täckman (Helsinki).

Hallituksen varsinaisia jäseniä olivat:

Markku Poikela, varapuheenjohtaja (Helsinki)
Timo Petäjämäki, rahastonhoitaja (Mikkeli)
Pekka Hätinen (Helsinki)
Pia Marjakangas (Kittilä)
Minna Muukkonen (Rovaniemi)
Outi Onikki (Tampere)

Hallituksen varajäseniä olivat:

Ulf Gustafsson (Helsinki)
Helena Hagman (Vantaa)

JÄSENET

Jäsenet 2022 (suluissa oleva luku vuoden 2021 vastaava luku):
varsinaisia jäseniä 837 (824)
kannatusjäseniä 36 (34)
yhteisöjäseniä 7 (7)

Yhteensä jäseniä oli 880 (865). Uusia jäseniä liittyi vuoden aikana 41 (43) henkilöä ja poistettuja jäseniä oli 26 (79). Vuonna 2021 poistettiin jäseniä, jotka eivät olleet maksaneet jäsenmaksuaan kahteen vuoteen. Vuonna 2022 vastaavaa tarkistusta ei tehty.

KOKOUKSET

Lakisäätöiset kokoukset

Kevätkokous pidettiin 28.4.2022 ja syyskokous 29.11.2022. Molemmat kokoukset olivat etäkokouksia.

Hallituksen kokoukset

Hallitus kokoontui kymmenen (10) kertaa. Kaikki hallituksen kokoukset pidettiin Teamsin välityksellä.

PERUSTOIMINTA

Vaikuttaminen hoidon keskittämiseen

Asetus selkäydinvamman hoidon keskittämisestä astui voimaan 1.5.2011 ja asetusta muutettiin vuonna 2017. Keskittämisen tukena toimii kaksi alueellista selkäydinvammatyöryhmää ja yksi valtakunnallinen työryhmä. Alueelliset työryhmät toimivat HUS:n ja OYS:n alueilla ja Aksonilla on edustus näissä työryhmissä. Aksonilla on edustus myös valtakunnallisessa työryhmässä. TAYS:n alueella ei kokoonnu omaa työryhmää.

Akson antoi oman lausuntonsa (Potilasjärjestön näkemykset valtakunnallisen syv-töryhmän selvitykseen) 20.5.2022.

Lisäksi Akson antoi lausunnon esitykseen valtioneuvoston asetuksesta erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä (lausunto keskittämisasetukseen 25.11.2022).

Kansanedustaja Paula Risikko jätti eduskunnan puhemiehelle kirjallisen kysymyksen selkäydinvammaisten hoidosta ja kuntoutuksesta 26.4. Tässä viitattiin ongelmiin keskittämisasetuksen toteutumisessa. Akson oli mukana antamassa tarvittavaa taustatietoa nykytilanteesta. Risikon kysymykseen tuli vastaus 13.5. perhe- ja peruspalveluministeri Aki Lindéniltä. Valitettavasti vastaus oli varsin ympäröörä. Siinä viitattiin siihen, että osalla hoidettavista henkilöistä on muitakin vammoja tai sairauksia ja kerrottiin, että SYV-keskusten ja hyvinvointialueiden välistä yhteistyötä tullaan kehittämään.

Loppusyksyllä Akson ja Coloplast toteuttivat yhteistyössä kyselyn selkäydinvammaisten tyytyväisyydestä saamaansa hoitoon ja kuntoutukseen. Tuloksia analysoidaan ja hyödynnetään vuoden 2023 vaikuttamistyössä ja viestinnässä.

Muu vaikuttamistoiminta

Akson jätti vuonna 2022 viisi lausuntoa tai kannanottoa asioista, jotka koskettavat selkäydinvammaisten henkilöiden hoitoa ja kuntoutusta sekä vammaispalveluiden eri tukimuotoja. Näiden lausuntojen lisäksi Akson on ollut mukana yhteisissä lausunnoissa.

Aksonin omat lausunnot ja kannanotot vuonna 2022:

- Lausunto hallituksen esitysluonnoksesta sosiaali- ja terveydenhuollon valvontalaksi (kannanotto soten valvontalakiin 25.3.2022)
- VALAS III: Lausunto hallituksen esitysluonnoksesta uudeksi vammaispalvelulaksi ja siihen liittyviksi laeiksi (29.3.2022)
- Lausunto luonnoksesta Valtakunnallisiin lääkinnällisen kuntoutuksen ohjautumisen perusteisiin (12.8.2022)
- VALAS III: Lausunto hallituksen esitysluonnoksesta uudeksi vammaispalvelulaksi ja siihen liittyviksi laeiksi (10.11.2022)
- Lausunto Valtakunnallisten lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luotuvusperusteisiin (16.12.2022)

Uuteen vammaispalvelulakiin saatiin Aksonin kannattamia asioita nykyistä monipuolisemmasta liikkumisen tuesta (kilometri- ja euromääräinen kilometrikukkaro, mahdollisuus leasing-auton käyttöön, toiminnallinen lähikunta nykyisen lähikunnan sijaan), esteettömän asumisen tuesta (sauna lisättiin hyväksyttäviin muutostöihin) sekä saatiin pidettyä voimavararajaus henkilökohtaisessa avussa. Sen sijaan laissa jäi huolettamaan se, että soveltamisalan laajentamisen ja ikärajan poistamisen myötä lain piiriin tulee entistä enemmän ihmisiä, mutta tähän ei ole varattu resursseja.

Akson oli mukana seuraavissa yhteisissä lausunnoissa ja kannanotoissa:

- Länsi-Uudellemaalle suunniteltu kuljetuspalvelu eristää vammaiset yhteiskunnasta (28.4.2022)
- Hengityshalvauksipotilaiden siirtyä vammaispalvelulain perusteella järjestettäviin palveluihin on toteutettava huolella (18.10.2022)

Akson osallistui Sailabin järjestämään Potilasjärjestöjen hyvinvointialuetapahtumaan 6.4.2022. Siellä alettiin suunnitella järjestöjen yhteistä kannanottoa asiakkaiden hoitotarvikeoikeuksista tulevilla hyvinvointialueilla.

Aksonilla oli edustus Invalidiliiton liittovaltuustossa ja hallituksessa. Toimijoiden toimikausi on neljä vuotta ja se alkoi keväällä 2022. Invalidiliiton liittovaltuuston puheenjohtajana toimii Anni Täckman ja liittovaltuuston jäsenenä Kauko Väisänen. Aksonin hallituksen jäsen Minna Muukkonen on liittohallituksen jäsen ja edustaa omaa paikallisyhdistystään. Lisäksi liittovaltuustossa on muita henkilöitä, jotka ovat Aksonin jäseniä, mutta edustavat omia paikallisyhdistyksiään.

Jäsentapaamiset, tapahtumat sekä muu toiminta

Autoilun tukimuodot ja apuvälineet -webinaari järjestettiin 17.2. Osallistujia oli 39.

Selkäydinvamman ABC -webinaari järjestettiin 26.3. Osallistujia oli 49.

Mielen hyvinvointi ja riippuvuudet -webinaari järjestettiin 21.4. Osallistujia oli 26.

Infoilta selkäydinvammaisille Lahdessa - Komplikaatiot, kehonhuolto ja vertaistuki -tapahtuma järjestettiin 26.4. Lahden Vervellä. Osallistujia oli 16.

Perhepäivä järjestettiin 11.6 Hellämielen tilalla Loimaalla. Osallistujia oli 15. Tapahtuman järjestämistä tuki Ragnar Ekbergin säätiö.

Seisomisen hyödyt arjessa -webinaari järjestettiin 8.11. yhteistyössä Haltijan kanssa. Osallistujia oli 40.

Uusimpia tutkimustuloksia selkäydinvammasta -verkkoluento järjestettiin 29.11. Osallistujia oli 59.

Selkäydinvammaisille henkilöille suunnattuja paikallisia vertaisryhmiä (aksonlaisten tapaamisia) oli vuonna 2021 viisi, jotka kokoontuivat Jyväskylässä, Kuopiossa, Oulussa, Tampereella ja Turussa. Aksonlaisten tapaamisia järjestettiin vuoden aikana yhteensä 39 kertaa. Selkäydinvammaisten henkilöiden läheisten vertaisryhmä kokoontui verkossa kerran. Aksonlaisten ja läheisten vertaisryhmät keräsivät kokoon yhteensä 58 yksittäistä kävijää. Vapaaehtoiset vertaisohjaajat toteuttivat paikallisten vertaisryhmien toimintaa ja Aksonin toimisto osallistui tapaamisten tiedottamiseen sekä järjesti verkkotapaamisia.

Nuorten aktivoiminen ja tavoittaminen on osoittautunut erittäin haastavaksi. Nuorten toimintaa pyritään kehittämään jatkossa mm. erilaisten nuorisotapahtumien kautta yhteistyössä muiden järjestöjen kanssa.

Akson tilastoi neuvontakerrat, joita oli vuoden aikana 33. Tapauksista 22 saatiin ratkaistua kerralla ja viidessä oli kyse pidemmästä prosessista, joka vaatii 2-3 neuvontakertaa. Toimistolle tuli yhteydenottoja puhelimitse ja sähköpostitse.

Vapaaehtoistoiminta

Vuonna 2022 Aksonin toiminnassa oli mukana 31 vapaaehtoista, jotka toimivat vertaisryhmien ohjaajina, vertaistukihenkilöinä, vertaisomaisina sekä vaikuttamistoiminnassa ja viestinnässä.

Vertaisohjaajille järjestettiin verkkokoulutus 13.1. Osallistujia oli 5.

Kaikille vapaaehtoistoiminnasta kiinnostuneille järjestiin verkkokoulutus 10.2. Osallistujia oli 9.

Uusien vertaistoimijoiden verkkokoulutus järjestettiin 21.5. Osallistujia oli 5.

Kansainvälinen toiminta

NoSCoS järjesti kongressin 5.-7.5. Ruotsissa Tukholmassa. Aksonin edustajana kongressiin osallistui Markku Poikela. Hän on Aksonin edustaja myös työryhmässä, joka valmistelee NoSCoS-kongressia Helsinkiin vuodelle 2024.

ESCIF järjesti kongressin 25.-28.5. Slovakian Samorinissa. Aksonin ja Invalidiliiton edustajana kongressiin osallistui Anni Täckman.

Muu yhteistyö

Akson on seuraavien järjestöjen jäsen, tehden niiden kanssa aktiivista yhteistyötä: Vammaisfoorumi ry, Invalidiliitto ry, Suomen Paralympiakomitea, European Spinal Cord Injury Federation (ESCIF), Nordiska Ryggmäggsskadade Rådet (NORR), FMA – funktionsrätt med ansvar ja Varsinais-Suomen Vammais- ja Pitkäaikaussairausjärjestöt VAPI ry. Lisäksi Akson teki aktiivista yhteistyötä SYV-keskusten (OYS, TAYS ja HUS) sekä Validia Oy:n kuntoutuskeskus Synapsian kanssa. Akson jatkoi monipuolista verkostoitumista ja yhteistyötä myös muiden tahojen, esim. Hengityslaitepotilaat ry:n ja TATU ry:n kanssa.

TIEDOTUS

Yhdistys tiedotti toiminnastaan sähköpostilla, kirjeitse, tekstiviestillä, yhdistyksen Facebook-sivuilla ja Instagramissa sekä verkkosivuilla (www.aksonry.fi). Selkäydinvamma-lehti ilmestyi kaksi kertaa: toukokuussa ja marraskuussa. Kevään lehden teemana oli kotimaassa matkaillen ja syksyn lehden teemana mielen hyvinvointi.

Järjestö on tiedottanut toiminnastaan pääasiassa sähköisesti. Uutiskirjeitä lähetettiin sähköpostitse 11 kpl ja postitse 4 kpl vuoden 2022 aikana. Läheisille lähetettiin 1 erityisesti heille suunnattu uutiskirje. Sähköpostitse on lähetetty myös pienimuotoisempaa tiedotusta esimerkiksi tapahtumiin liittyen. Sivuston ja sähköisten palveluiden kehittäminen jatkuu edelleen.

PALVELUTUOTANTO (Vertaiskuntoutuspalvelu)

Akson toimii vertaiskuntoutuksen palveluntuottajana Tampereen ja Oulun yliopistollisissa sairaaloissa. Tampereella toimi kaksi osa-aikaista vertaiskuntouttajaa ja Oulussa kaksi tuntiperusteista vertaiskuntouttajaa. Vertaiskuntouttajapalvelua kehitettiin yhteistyössä TAYS:n ja OYS:n kanssa. Kehittämistyössä on hyödynnetty myös Validia Oy:n osaamista, josta vertaiskuntoutustoiminta lähti alun perin käyntiin.

TYÖNTEKIJÄT JA TOIMISTO

Toimistolla työskenteli kaksi toimihenkilöä: toiminnanjohtaja ja järjestökoordinaattori. Toimistotyöntekijät

tekivät pääasiassa 70%:sta työaika ja olivat kesäaikaan pidemmillä vapailta johtuen yhdistyksen vaikeasta taloudellisesta tilanteesta.

Toimisto sijaitsee Validia Oy:n Synapsia-rakennuksessa (Nordenskiöldinkatu 18 B, 00250 HELSINKI). Toimistohuoneet sijaitsevat ensimmäisessä kerroksessa.

Järjestössä toimi määräaikaisesti ja/tai osa-aikaisesti neljä vertaiskuntouttajaa, vertaiskuntoutuksen koordinaattori ja Selkäydinvamma-lehden toimitussihteeri.

TALOUS

Tulos ja tase

Vuodelle 2022 Akson on saanut Veikkaus Oy:ltä (avustusta hallinnoi STEA) kohdennettua avustusta (Ak1) 57 864,95 €. Veikkaukselta saadut avustukset on kirjattu suoritusperiaatteella.



Tilikauden ylijäämä oli 10 071,39 € ja oma pääoma tilikauden päättyessä 31.12.2022 oli 27 612,43 €.

Yhdistyksen toimintaa on rahoitettu merkittävästi myös varsinaisten sekä kannatus- ja yhteisöjäsenten jäsenmaksuilla, yhteistyökumppaneiden rahoituksella sekä Selkäydinvamma-lehden ilmoitusmyynnillä. Yhteistyökumppaneita vuonna 2022 olivat Coloplast Oy, Validia Oy, KK-Verve Oy, Premius Kuntoutus Oy ja Berner Oy (entinen Haltija). Vuoden 2022 toimintaa rahoitettiin myös säätörahoituksella.

Tilintarkastus

Yhdistyksen tilintarkastajaksi vuodelle 2022 on valittu Digital Audit Company Oy. Aksonin tilintarkastajana toimii Martta Hakala, HT.

Vuoden 2022 taloustilanne

Järjestö on toiminut pääasiassa STEA-avustuksen turvin. Järjestössä tapahtuneen inhimillisen virheen vuoksi STEA:n avustushakemus vuodelle 2022 ei lähtenyt määräaikaan mennessä eikä STEA suostunut ottamaan sitä vastaan määräajan päätyttyä. STEA:n ja Invalidiliiton kanssa käytyjen neuvottelujen johdosta Invalidiliitto myönsi poikkeuksellisesti lainan Aksonille. Tämän lainan Akson sai turvatakseen olemassa olevan vertaistukitoiminnan, neuvonnan sekä osan tiedotus- ja vaikuttamistyöstä. Akson sai vuoden 2022 Ak-avustuksen STEA:lta takautuvasti alkuvuonna 2023. Tilinpäätöksessä vieraan pääoman alla muissa veloissa oleva Invalidiliiton laina 70 000 euroa on maksettu pois 24.2.2023, summa korkoineen 70 683,22 euroa.