



Selkädin vammaiset
Akson ry

TOIMINTAKERTOMUS 2016

Hyväksytty kevätkokouksessa 29.4.2017

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 2016 puheenjohtajana toimi Lauri Louhivirta (Oulu) 31.5.2016 asti ja Janne Koskinen (Kangasala) 21.6.2016 alkaen.

Hallituksen varsinaisia jäseniä olivat:

Antti Dahlberg, (Helsinki)

Joel Patrick Eerikinharju, rahastonhoitaja 21.6. alkaen (Tampere)

Nuutti Hiltunen, (Järvenpää)

Niina Kilpelä, varapuheenjohtaja 21.6. alkaen (Helsinki)

Janne Koskinen, rahastonhoitaja ja varapuheenjohtaja, puheenjohtaja 21.6. alkaen (Kangasala)

Merja Leppälä (Kuopio)

Tiina Siivonen (Riihimäki)

Jukka Tala (Kangasala)

Hallituksen varajäseniä olivat:

Jukka Kumpuvuori (Turku)

Ulf Gustafsson (Helsinki)

Minna Muukkonen (Rovaniemi)

Sihteerinä toimi Anni Täckman

JÄSENET

Vuonna 2016 (suluissa oleva luku vuoden 2015 vastaava luku)

- varsinaisia jäseniä 808 (753)
- kannatusjäseniä 31 (29)
- yhteisöjäseniä 9 (9)

Yhteensä jäseniä oli 848 (791). Jäsenmaksun maksaneita oli 739 (695). Uusia jäseniä liittyi vuoden aikana 65 henkilöä ja poistettuja jäseniä oli 11.

KOKOUKSET

Lakisäätteiset kokoukset

Kevätkokous pidettiin 21.4. Vantaalla miniseminaarin yhteydessä. Kokoukseen osallistui 16 jäsentä.

Syyskokous pidettiin 19.11. Tampereella. Kokoukseen osallistui 7 jäsentä. Lisäksi pidettiin ylimääräinen vuosikokous Vantaalla 21.6.

Hallituksen kokoukset

Hallituksen kokouksia oli vuonna 2016 kaksitoista. 20.1. Helsinki, 4.2. Helsinki, 23.2. Helsinki, 30.3. Helsinki, 21.4. Vantaa, 12.6. Tampere, 7.9. Helsinki, 19.10. Helsinki 22.12. Tampere, Yhdeksän fyysisen kokouksen lisäksi pidettiin kolme sähköpostikokousta 31.8.-4.9., 27.-29.9. ja 27.-30.12.

PERUSTOIMINTA

Vaikuttaminen hoidon keskittämiseen

Asetus selkäydinvamman hoidon keskittämisestä astui voimaan 1.5.2011. Keskittämisen tueksi perustettiin kolme valtakunnallista työryhmää sekä alueellisia työryhmiä, joissa Aksonin hallituksen jäsenet ovat olleet hyvin edustettuina. Kaikkiaan hoidon keskittämisessä on edetty oikeaan suuntaan.

Jäsentapaamiset ja -tapahtumat

Akson on kokenut nuorten aktivoimisen ja tavoittamisen erittäin haastavaksi. Nuorten toimintaa pyritään kehittämään jatkossa mm. erilaisten nuorisotapahtumien kautta yhteistyössä muiden järjestöjen kanssa. Akson on ollut mukana yhteistyössä Invalidiliitto ry:n kanssa järjestämässä On the Wheels -tapahtumaa nuorille pyörätuolinkäyttäjille. Tilaisuuksia järjestettiin kaksi, Helsingissä ja Oulussa.

Akson järjesti neljä teemaseminaaria vuonna 2016. Vastavammautuneiden ja omaisten päivä järjestettiin Tampereella 21.5. Ravitsemus ja liikunta -seminaari järjestettiin 28.5. Vantaalla. Kävelevät selkäydinvammaisiet -seminaari järjestettiin 18.6. Peurungassa (Laukaa). Selkäydinvamma -seminaari järjestettiin 3.9. Kankaanpäässä. Seniorit 55v+ -seminaari järjestettiin 13.10. Siilinjärvellä. Tapahtumat keräsivät hyvin osallistujia, ja järjestö pystyi tarjoamaan enemmän ajantasaista tietoa jäsenistölle. Haasteena osallistujille olivat välimatkat ja pääsy seminaaripaikkakunnille. Seminaareihin osallistui yhteensä 156 henkilöä.

Jäsentapaamiset käynnistyivät Oulussa lokakuussa 2016 ja ryhmä kokoontui kolme kertaa. Ryhmän kokoamisesta ja tapaamisesta vastasi vapaaehtoinen paikkakuntalainen ja jäsenistölle tiedottamisesta työntekijä. Tapaamiset keräsivät yhteensä 30 henkilöä.

Vertaistuki (MOVE -projekti)



Akson sai vuonna 2014 projektirahoitusta Raha-automaattiyhdistykseltä "MOVE -monipuolista vertaistukea 2014-2016", joka mahdollisti yksilötason vertaistuen kehittämisen ja käynnistämisen. Rahoituksella on merkittävä vaikutus selkäydinvammaisten vertaistukeen Suomessa. Projekti on paikallinen, keskittyen Tampereen, Oulun ja Helsingin

selkäydinvamma - keskusten ympärille. Tehtävänä on kehittää ja pilotoida toimiva vertaistukihenkilökoulutusmalli, jolla koulutetaan vertaistukihenkilöitä selkäydinvammaisten henkilöiden tueksi, ensisijaisesti selkäydinvamma-keskusten alueille ja sitä kautta kaikkien tukea tarvitsevien saataville. Projektin yhteistyökumppaneina toimii Invalidiliitto ry, Finlands Svenska Handikappförbund fr, Tampereen yliopistollinen sairaala, Oulun yliopistollinen sairaala ja Helsingin seudun yliopistollinen sairaala.

Vuonna 2016 projektissa toimi vertaistukikoordinaattorina Ville Vuosara. Projektin toiminta jatkui suunnitelman mukaan. Projektin kautta on koulutettu yhteensä 51 vertaistukihenkilöä.

Vuonna 2016 järjestettiin kaksi vertaistukitapaamista, jossa koulutetuille vertaistukihenkilöille tarjotaan koulutusta työnsä tueksi. Tapahtumat järjestettiin Oulussa ja Laukaassa, yhteistyössä muiden vertaistukea järjestävien järjestöjen kanssa.

Vertaistukihenkilöiden välitys projektin kautta on jatkunut kuluneen vuoden aikana ja yhteydenotot lisääntyvät hiljalleen. Projektia on markkinoitu selkäydinvamakeskuksissa ja Aksonin tapahtumissa sekä Selkäydinvamma-lehdessä. Vertaistuen tavoittaa yhdestä paikasta helposti (yksi puhelinnumero ja yksi sähköposti).

Muu vaikuttamistoiminta

Akson jatkoi monipuolista vaikuttamistoimintaa sekä lisäsi verkostoitumista ja yhteistyötä tiiviisti muiden tahojen kanssa. Näitä tahoja ovat mm. Vammaisfoorumi, Valas -työryhmä, Vau ja Invalidiliitto.

Aksonilla on edustus Invalidiliiton liittovaltuustossa sekä Invalidiliiton hallituksessa. Toimijoiden toimikausi on neljä vuotta. Aksonia valtuustossa edustaa Antti Dahlberg ja hallituksessa Nuutti Hiltunen. Aksonin puheenjohtaja Lauri Louhivirta sekä varajäsen Minna Muukkonen ovat mukana liittovaltuustossa paikallisyhdistysten 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 (vuodesta 2010 lähtien). Akson on myös Vammaisfoorumi ry:n, Finlands Svenska Handikappförbund rf:n ja Espanjan suomalaiseen vammaisyhdistykseen (ADFE) jäsen, (vuodesta 2011 lähtien). Lisäksi Akson kuuluu Eurooppalaisten selkäydinvammajärjestöjen kattojärjestö ESCIFIin (European Spinal Cord Injury Federation).

Kansainvälinen toiminta

Akson on mukana vapaamuotoisessa pohjoismaisessa yhteistyöryhmässä NORR, jossa mukana on selkäydinvammajärjestöjen edustus kaikista pohjoismaista. NORR tapaa vuosittain ja joka toinen vuosi pohjoismaisen selkäydinvamma-kongressin yhteydessä.

Akson osallistui Euroopan selkäydinvammaisten kattojärjestön ESCIF:n kokoukseen ja kongressiin. Kongressi järjestettiin Itävallassa 11.-13.5.2015. Aksonia edusti kongressissa Nuutti Hiltunen, joka kuuluu järjestön hallitukseen ja hänen matkan rahoitti ESCIF. Kongressiin osallistui myös Akson ry:n hallituksesta Janne Koskinen Invalidiliitto ry:n edustajana ja rahoituksella.

Nuutti Hiltunen ja Lauri Louhivirta osallistuivat Aksonin edustajana ESCIF:n projektiin ”ESCIF successful intergration”. Projekti oli kahden vuoden mittainen 2014-2015 ja tarkoituksena on kerätä tietoa selkäydinvammaisten tilanteesta Euroopan alueella. Projektista tulee raportti myöhemmin tänä vuonna. Projekti maksoi osallistujien kulut.

TIEDOTUS

Yhdistys tiedotti toiminnastaan sähköpostilla, kirjeitse, yhdistyksen Facebook-sivuilla ja verkkosivuilla www.aksonry.fi. Selkäydinvammalehti ilmestyi kaksi kertaa: kesäkuun alussa ja vuoden vaihteessa. Jäsenkirjeitä (tiedotteita) postitettiin seitsemän vuoden 2016 aikana. Sähköisiä palveluita (uutiskirje ja nettisivut) onnistuttiin kehittämään vuoden 2016 aikana, mikä mahdollisti tehokkaamman ja helpomman viestinnän järjestössä. Sivuston kehittäminen jatkuu edelleen.

MUU TOIMINTA

Akson on ollut mukana järjestämässä Tampereen yliopistollisen sairaalan (TAYS) vertaistuki-iltapäiviä/-iltoja. Tapaaminen on suunnattu osastolla oleville kuntoutujille, heidän omaisilleen ja henkilökunnalle. Kävijöitä on ollut hyvin ja keskustelua vammasta ja vammautumisesta sekä Aksonin toiminnasta on käyty paljon. Akson pitää tätä yhteistyötä erittäin tärkeänä osana kuntoutusta. Keväällä 2016 TAYS osti Aksonilta vertaiskuntouttajapalvelun, joka kesti vuoden 2016 loppuun mahdollistaen option vuodelle 2017. Ensimmäisenä vertaiskuntouttajana aloitti Janne Koskinen, joka oli tehtävässä vuonna 2015 TAYS:n omana työntekijänä.

Akson on ollut mukana järjestämässä On The Wheels -tapahtumaa Helsingissä (10.5.) ja Oulussa (16.11.).

TYÖNTEKIJÄT JA TOIMISTOT

Järjestössä toimi yksi kokoaikainen järjestösihteeri Anni Täckman. Toimipaikkana vuokrattu toimitila Invalidiliitto ry:n keskustoimistolla. Toimisto sijaitsee osoitteessa Mannerheimintie 107, 3.krs, 00280 HELSINKI.

Lisäksi järjestössä toimi yksi kokoaikainen vertaistukikoordinaattori (MOVE-projekti) Ville Vuosara. Projektin toimipaikkana vuokrattu toimitila Tampereella (Pellervonkatu 9, huone 1008, 33540 Tampere). Toimitilat vuokraa Tampereen seudun opiskelija-asuntosäätiö TOAS.

TALOUS

Tulos ja tase

Vuodelle 2016 Akson on saanut Raha-automaattiyhdistykseltä kohdennettua avustusta (Ak1) 57 143,99 € ja projektiavustusta (C6) 68 963,96 €. Raha-automaattiyhdistykseltä saadut avustukset on kirjattu suoritusperiaatteella. Päätyneelle tilikaudelle saaduista avustuksista on kirjattu siirtovelkoihin 67 982,05 euroa ylijäämää käytettäväksi seuraavalla tilikaudella.



Yhdistyksen toimintaa on rahoitettu merkittävästi myös varsinaisten, kannatus- ja yhteisö-jäsenten jäsenmaksuilla, yhteistyökumppaneiden rahoituksella sekä Selkäydinvammalehden ilmoitusmyynnillä. Yhteistyökumppaneina vuonna 2016 oli viisi yritystä: Coloplast Oy, Kankaanpään Kuntoutuskeskus, Haltija Group Oy, Peurunka ja Talart Oy.

Tilikauden alijäämä oli 990,67 € ja oma pääoma tilikauden päättyessä 31.12.2016 oli -7 557,12 €.

Tilintarkastus

Yhdistyksen tilintarkastajiksi vuodelle 2016 on valittu Digital Audit Company Oy:ltä (ent. PK Partners Oy) yhteisön päävastuullinen tilintarkastaja Pekka Peltoranta, HT.

LIITE 1.

Työryhmät ja niissä Aksonin jäsenet ovat seuraavasti:

1. SYV hoidon, kuntoutuksen ja seurannan työryhmä
Pj. ylilääkäri Kari Hurskainen, Akson Antti Dahlberg LL
2. Selkäydinvammaisten hoidon järjestämistyöryhmä HUS:ssa
Pj. johtajaylilääkäri Markku Mäkijärvi, Akson Antti Dahlberg LL
3. Selkäydinvammaisten hoidon järjestämistyöryhmä OYS:ssa
Pj: Mauri Kallinen, Akson Lauri Louhivirta 31.5.2016 saakka
(ei kokoontunut vuonna 2016)
4. Potilasohjetyöryhmä
Pj: Eija Väärälä, Akson Anni Täckman
(ei kokoontunut vuonna 2016)
5. Invalidiliiton SOTE-johtoryhmä
Pj: Keijo Kaskiaho, Akson Nuutti Hiltunen