



Selkädinvaikuttajat  
**Akson ry**

TOIMINTAKERTOMUS 2017

Hyväksytty kevätkokouksessa 26.4.2018

Hyväksytty kevätkokouksessa 26.4.2018

## 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 2017 puheenjohtajana toimi Janne Koskinen (Kangasala).

Hallituksen varsinaisia jäseniä olivat:  
Niina Kilpelä, varapuheenjohtaja (Helsinki)  
Jukka Tala, rahastonhoitaja (Pälkäne)  
Tiina Siivonen (Riihimäki)  
Merja Leppälä (Kuopio)  
Antti Dahlberg, (Helsinki)  
Timo Aaltonen (Vantaa)  
Nuutti Hiltunen, (Järvenpää)  
Joel Patrick Eerikiharju, (Tampere)

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

Sihteerinä toimi Anni Täckman.

## JÄSENET

Vuonna 2017 (suluissa oleva luku vuoden 2016 vastaava luku):  
varsinaisia jäseniä 828 (808)  
kannatusjäseniä 32 (31)  
yhteisöjäseniä 9 (9)

Yhteensä jäseniä oli 869 (848). Jäsenmaksun maksaneita oli 762 (739). Vuonna 2017 Aksonilla oli Suomen 100-vuotisjuhlavuoden kunniaksi Akson100-kampanja, jonka mukaisesti vuonna 2017 liittyneiltä uusilta jäseniltä ei peritty jäsenmaksua. Uusia jäseniä liittyi vuoden aikana 53 henkilöä ja poistettuja jäseniä oli 38.

## KOKOUKSET

Lakisääteiset kokoukset

Kevätkokous pidettiin 29.4.2017 Vantaalla. Kokoukseen osallistui 7 jäsentä. Syyskokous pidettiin 18.11.2017 Laukaalla. Kokoukseen osallistui 7 jäsentä.

Hallituksen kokoukset

Hallituksen kokouksia oli vuonna 2017 yhdeksän. Fyysisiä kokouksia oli viisi: 2.2. Helsinki, 6.4. Helsinki, 4.7. Helsinki, 22.8. Helsinki ja 19.10. Helsinki. Niiden lisäksi pidettiin neljä sähköpostikokousta: 4.-5.5., 23.-26.5., 28.-29.9. ja 2.-5.11.

## PERUSTOIMINTA

### *Vaikuttaminen hoidon keskittämiseen*

Asetus selkäydinvamman hoidon keskittämisestä astui voimaan 1.5.2011. Keskittämisen tukena toimii kaksi alueellista työryhmää ja yksi valtakunnallinen työryhmä, joissa Akson on ollut hyvin edustettuina. Kaikkiaan hoidon keskittämisessä on edetty oikeaan suuntaan. (Liite 1)

### *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. Tilaisuus järjestettiin Helsingissä 10.5.

Akson suunnitteli viisi yleisseminaaria vuodelle 2017, joista yksi (8.9. Seinäjoki) jouduttiin perumaan vähäisen osallistujamäärän takia, ja neljä toteutettiin. Selkäydinvamma-seminaarit järjestettiin 12.8. Kankaanpäässä, 4.10. Turussa, 18.11. Laukaalla ja 9.12. Oulussa. Tapahtumat keräsivät hyvin osallistujia, ja järjestö pystyi tarjoamaan enemmän ajantasaista tietoa jäsenistölle. Haasteena osallistujille olivat erityisesti välimatkat seminaariapaikkakunnille. Seminaareihin osallistui yhteensä 127 henkilöä.

Akson sai Invalidiliitolta hankeavustusta selkäydinvammaisten omaisille ja läheisille suunnattuun toimintaan. Omaisten seminaareja oli kaksi: 2.12. Tampereella ja 9.12. Oulussa. Seminaareihin osallistui yhteensä 26 omaista.

Aksonlaisten tapaamisia eli vertaistapaamisia järjestettiin vuonna 2017 kolmella paikkakunnalla: Oulussa, Helsingissä ja Porissa. Oulussa aksonlaiset kokoontuivat 11 kertaa ja Helsingissä sekä Porissa kaksi kertaa. Vertaistapaamisista vastasivat paikalliset vapaaehtoiset ja Aksonin toimiston työntekijät vastasivat jäsentiedotuksesta. Tapaamiset keräsivät yhteensä 128 henkilöä.

### *Vertaistuki*

Aksonin vertaistukiprojekti "MOVE –monipuolista vertaistukea 2014-2016" päättyi ja vuoden 2017 alussa ja projektin sisältämä vertaistuen kehittäminen, välitys sekä vertaistukihenkilöiden koulutus sulautettiin osaksi yhdistyksen perustoimintaa.

Vertaistukikoordinaattori Ville Vuosara päätti projektin keväällä 2017, jonka jälkeen toiminta siirtyi Aksonin työntekijöille. Projektin kautta on koulutettu yhteensä 51 vertaistukihenkilöä.

1.-3.9. järjestettiin Lahdessa vertaistukihenkilöille suunnattu tukiohjaus- ja virkistysviikonlopputapahtuma, jossa koulutetuille vertaistukihenkilöille tarjottiin ohjausta työnsä tueksi. Tapahtuma järjestettiin yhteistyössä Jyvä-toimijoiden kanssa.

### *Muu vaikuttamistoiminta*

Akson jätti vuonna 2017 kolme lausuntoa lakiesityksistä, jotka koskettavat merkittävästi selkäydinvammaisen henkilön elämää ja jäsenistöä. Kaikki alla luetellut lausunnot ovat luettavissa Aksonin nettisivuilta.

- Luonnos Valtioneuvoston asetukseksi erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä, lausunto jätettiin 16.6.2017
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista, lausunto jätettiin 17.7.2017
- Hallituksen esitysluonnos laiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa, lausunto jätettiin 15.12.2017

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

Aksonilla on edustus Invalidiliiton liittovaltuustossa sekä Invalidiliiton hallituksessa. Toimijoiden toimikausi on neljä vuotta ja se päättyi vuoden lopussa. Invalidiliiton liittohallituksessa edustajana oli Nuutti Hiltunen ja valtuustossa edustajana varajäsen Minna Muukkonen paikallisyhdistyksen kautta. Liittovaalit järjestettiin marraskuussa ja

seuraavalle toimikaudelle tuli vaaleissa valituksi Anni Täckman ja Nuutti Hiltunen. Anni Täckman tuli valituksi liittovaltuuston järjestäytymiskokouksessa liittohallitukseen ja Nuutti Hiltunen liittovaltuustoon. Ehdokkaana ollut Janne Koskinen luopui ehdokkuudestaan kesällä.

Akson kuuluu Jyvä-toimijoihin, verkostoon jonka avulla kehitetään vertaistukea. Akson on myös Invalidiliitto ry:n sekä Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU ry:n jäsen. Akson on myös Vammaisfoorumi ry:n, Finlands Svenska Handikappförbundet rf:n ja Espanjan suomalaisen vammaisyhdistyksen (ADFE) jäsen. 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 joka toinen vuosi pohjoismaisen selkäydinvammakongressin (NoSCoS) yhteydessä.

Akson osallistui Euroopan selkäydinvammaisten kattojärjestön ESCIF:n kokoukseen ja kongressiin. Kongressi järjestettiin Sloveniassa 10.-12.5. Kongressiin osallistui Nuutti Hiltunen, joka kuuluu järjestön hallitukseen ja hänen matkansa rahoitti ESCIF. Aksonia kongressissa edusti Janne Koskinen ja Jukka Tala. Heidän matkansa rahoitti Aho-apuraha. Tiina Siivonen osallistui kongressiin puhujana ja hänen matkansa rahoitti ESCIF.

## **TIEDOTUS**

Yhdistys tiedotti toiminnastaan sähköpostilla, kirjeitse, 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 yhdeksän vuoden 2017 aikana. Sivuston ja sähköisten palveluiden kehittäminen jatkuu edelleen.

## **PALVELUTUOTANTO (Vertaiskuntoutuspalvelu)**

Akson toimii vertaiskuntoutuspalvelun palveluntuottajana Tampereen ja Oulun yliopistollisessa sairaalassa. TAYS:ssa toiminta alkoi keväällä 2016 ja OYS:ssa keväällä 2017. Tampereella toimii yksi osa-aikainen vertaiskuntouttaja ja Oulussa kaksi tuntiperusteista vertaiskuntouttajaa. Palveluntuotannosta syntyvät pienet tuotot käytetään järjestön toimintaan. Akson on hyväksytty Tampereen ja Oulun kaupungin sosiaalipalveluntuottajarekisteriin, joten toiminta on arvolisäverovapaata. Akson on sopinut uudet sopimukset kaudelle 2018-2019 molempiin yliopistollisiin sairaaloihin. 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**

Akson on ollut mukana järjestämässä On The Wheels -tapahtumaa Helsingissä 10.5.2017.

Kansainvälinen selkäydinvammapäivä SCI-DAY vietettiin 5.9. 2017, jolloin järjestettiin myös Aksonin uuden toimiston avoimet-ovet tapahtuma.

Akson on ollut mukana järjestämässä Tapaturmapäivänä 13.10. lapsille suunnattua tapahtumaa Helsingissä sekä Huomaa mut -tapahtumaa Kuopiossa.

Akson osallistui 9.-11.11. Apuvälinemessuille Tampereella omalla osastollaan. Osastolla oli mukana myös Mutual Trust-hanke, jossa Akson on yhteistyökumppanina.

## **TYÖNTEKIJÄT JA TOIMISTOT**

Järjestössä toimii kokoaikainen järjestöpäällikkö ja osa-aikainen järjestöassistentti (13.3.2017 alkaen). Toimisto sijaitsee Invalidiliitto ry:n keskustoimistolla 31.3.2017 saakka (Mannerheimintie 107, 3.krs, 00280 HELSINKI). Uusiin

toimistotiloihin muutto toteutui 1.4.2017 Validia Kuntoutus Helsingin Synapsia-rakennukseen. Toimiston nykyinen osoite on Nordenskiöldinkatu 18 B, 00250 HELSINKI. Toimistohuoneet sijaitsevat kolmannessa kerroksessa.

Vertaistukikoordinaattori toimi projektin parissa 28.2.2017 asti. Projektille oli vuokrattu toimitila Tampereella (Pellervonkatu 9, huone 1008, 33540 Tampere) ja toimitilat irtisanottiin 31.3.2017.

Lisäksi järjestössä toimi määräaikaisesti Selkäydinvamma-lehden toimitussihteeri ja kolme vertaiskuntouttajaa.

## TALOUS

### *Tulos ja tase*

Vuodelle 2017 Akson on saanut Raha-automaattiyhdistykseltä (1.1.2017 alkaen Veikkaus) kohdennettua avustusta (Ak1) 110 000,00 €, josta käytettiin 91 800, 71 €. Projektiavustusta (C6) nostettiin 8477,00 €, josta käytettiin 16 228,12 €.



Raha-automaattiyhdistykseltä (1.1.2017 alkaen Veikkaus) saadut avustukset on kirjattu suoritusperiaatteella. Päättyneelle tilikaudelle saaduista avustuksista on kirjattu siirtovelkoihin Ak 1 osalta 33 768,28 € ylijäämää käytettäväksi seuraavalla tilikaudella sekä takaisin palautettavaksi C6 osalta 38 024,93 €.

Yhdistyksen toimintaa on rahoitettu merkittävästi myös varsinaisten, kannatus- ja yhteisö-jäsenten jäsenmaksuilla, yhteistyökumppaneiden rahoituksella sekä Selkäydinvamma-lehden ilmoitusmyynnillä. Yhteistyökumppaneina vuonna 2017 oli viisi yritystä: Coloplast Oy, Kankaanpään Kuntoutuskeskus, Haltija Group Oy, Peurunka ja Talart Oy.

Tilikauden ylijäämä oli 11 032,66 € ja oma pääoma tilikauden päättyessä 31.12.2017 oli 3475,54 €.

### *Tilintarkastus*

Yhdistyksen tilintarkastajiksi vuodelle 2017 on valittu Digital Audit Company Oy. Tilintarkastusyhteisön päävastuullinen tilintarkastajana toimii Pekka Peltoranta, HT.

LIITE 1.

Työryhmät 2017 ja Aksonin edustus

1. Valtakunnallinen SYV hoidon, kuntoutuksen ja seurannan työryhmä  
Pj. ylilääkäri Kari Hurskainen, Akson Anni Täckman (varajäsen Nuutti Hiltunen)
2. Selkäydinvammaisten hoidon järjestämistyöryhmä HUS:ssa  
Pj. toimiala johtaja Jukka Louhija, Akson Anni Täckman (varajäsen Nuutti Hiltunen)
3. Selkäydinvammaisten hoidon järjestämistyöryhmä OYS:ssa  
Pj. Anne Saari, Akson Anni Täckman ja Raili Louhimaa
4. Potilasohjetyöryhmä  
Pj. kuntoutusohjaaja Eija Väärälä, Akson Anni Täckman  
(ei kokoontunut vuonna 2017)
5. Invalidiliiton SOTE-johtoryhmä  
Pj. Keijo Kaskiaho, Akson Nuutti Hiltunen
6. Vammaisfoorumi ry, vaikuttajaverkosto  
Pj. Henrik Gustafsson, Akson Anni Täckman
  - Vammaisfoorumi ry:n vaikuttajaverkostolla on alaryhmiä (mm. VALAS-työryhmä ja SOTE-työryhmä), joihin yhdistyksen edustaja on osallistunut mahdollisuuksien mukaan.