



Selkädin vammaiset  
**Akson ry**

TOIMINTAKERTOMUS 2018

Hyväksytty kevätkokouksessa 16.4.2019

Hyväksytty kevätkokouksessa Helsingissä 16.4.2019

## 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 2018 puheenjohtajana toimi Nuutti Hiltunen (Järvenpää).

Hallituksen varsinaisia jäseniä olivat:  
Niina Kilpelä, varapuheenjohtaja (Helsinki)  
Jukka Tala, rahastonhoitaja (Pälkäne) 30.9.2018 asti  
Tiina Siivonen (Riihimäki)  
Merja Leppälä (Kuopio)  
Raili Louhimaa (Hailuoto)  
Timo Aaltonen (Vantaa)  
Anna Pasanen (Helsinki)

Hallituksen varajäseniä olivat:  
Jukka Kumpuvuori (Turku) 31.5.2018 asti  
Ulf Gustafsson (Helsinki)  
Minna Muukkonen (Rovaniemi)

Sihteerinä toimi Anni Täckman.

Varajäsen Jukka Kumpuvuori erosi hallituksesta ja ero astui voimaan 1.6.2018 alkaen. Rahastonhoitaja Jukka Tala erosi hallituksesta ja ero astui voimaan 1.10.2018 alkaen. Rahastohoitajaksi ajalle 1.10.-31.12.2018 valittiin puheenjohtaja Nuutti Hiltunen.

## JÄSENET

Vuonna 2018 (suluissa oleva luku vuoden 2017 vastaava luku):  
varsinaisia jäseniä 828 (828)  
kannatusjäseniä 29 (32)  
yhteisöjäseniä 9 (9)

Yhteensä jäseniä oli 866 (869). Jäsenmaksun maksaneita oli 766 (762). Uusia jäseniä liittyi vuoden aikana 80 henkilöä ja poistettuja jäseniä oli 83. Poistetut jäsenet sisältävät 50 jäsentä, jotka hallitus erotti yhdistyksestä keväällä 2018 maksamattomien jäsenmaksujen vuoksi.

## KOKOUKSET

Lakisääteiset kokoukset  
Kevätkokous pidettiin 26.4.2018 Helsingissä. Kokoukseen osallistui 9 jäsentä. Syyskokous pidettiin 24.11.2018 Helsingissä. Kokoukseen osallistui 16 jäsentä.

Hallituksen kokoukset  
Hallituksen kokouksia oli vuonna 2018 11 kpl.  
Fyysisiä kokouksia oli neljä, jotka järjestettiin Helsingissä: 22.1., 7.4., 30.8., 14.12.  
Skypen välityksellä neljä: 19.2., 16.4., 24.9., 29.10.  
Sähköpostilla kolme: 29.-31.5., 28.-30.9., 13.-15.11.

## 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 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 10 nuorta.

Akson suunnitteli kaksi seminaaria vuodelle 2018, joista toinen jouduttiin perumaan vähäisen osallistujamäärän takia. Kaksipäiväinen SYV2018-seminaari järjestettiin 23.-24.11.2018 Helsingissä, Validia Kuntoutuksen tiloissa. Seminaarin yhteydessä järjestettiin myös minimessut, jotka keräsivät hyvin väkeä paikalle. Seminaariin osallistui yhteensä 105 henkilöä.

Aksonlaisten tapaamisia eli vertaisryhmiä järjestettiin vuonna 2018 yhdeksällä paikkakunnalla: Oulu, Helsinki, Pori, Porvoo, Kuopio, Tornio, Rovaniemi, Jyväskylä ja Tampere. Kokoontumisia vuoden aikana oli yhteensä 39 ja ne keräsivät kokoon 336 henkilöä. Vertaistapaamisista vastasivat paikalliset vapaaehtoiset ja Aksonin toimisto vastasi kokoontumisten tiedottamisesta.

Akson sai Invalidiliitolta hankeavustusta digipalveluiden kehittämiseen 4500€. Hankeavustuksella, omalla rahoituksella ja STEAn avustuksella vuoden aikana järjestö otti käyttöön:

- Office365-pilvipalvelut, tehostamaan toimintatapoja sekä sujuvaoittamaan tiedon kulkua
- uuden jäsenrekisterin, joka on nykyaikaisempi ja vastaa tämän päivän tietoturva vaatimuksia
- kielikäännökset nettisivuille englanniksi lisäämään yhdistyksen tavoitettavuutta
- keskustelufoorumin nettisivuille, jotta kaikki halukkaat voisivat osallistua keskusteluihin

Akson tilastoi vuoden 2018 aikana tapahtuneet yhteydenotot (puhelut ja käynnit toimistolla). Vuoden aikana tilastoituja yhteydenottoja oli yhteensä 199 kpl ja keskimääräinen kesto noin 18,9 minuuttia. Suurin osa näistä koski järjestötoimintaa sekä terveyspalveluita. Nettisivujen kautta tulleita yhteydenottoja tuli 18 kpl. Tilastointia on kehitetty vuoden 2018 aikana ja vuodelle 2019 tilastointiin on lisätty mm. sähköposti, koska sen kautta tulevat neuvontapyyntöt ovat lisääntyneet merkittävästi ja niihin kulunutta aikaa ei ole aiemmin seurattu.

### *Vertaistuki*

Vuoden 2018 aika koulutettiin 8 uutta vertaistukihenkilöä, jolloin koulutettujen määrä nousi 59 henkilöön.

Akson järjesti yhdessä Jyvä-toimijoiden kanssa kaksi tukiohjaustapahtumaa, jossa koulutetuille vertaistukihenkilöille tarjottiin ohjausta työnsä tueksi. Tapahtumat järjestettiin Helsingissä ja Oulussa. Vertaistukihenkilöitä ja vertaistuen kanssa toimivia henkilöitä osallistui seitsemästä järjestöstä yhteensä 30.

### *Muu vaikuttamistoiminta*

Akson jätti vuonna 2018 kolme lausuntoa tai kannanottoa mm. lakiesityksistä, jotka koskevat merkittävästi selkäydinvammaisen henkilön elämää ja jäsenistöä. Näiden kolme lisäksi Akson on ollut mukana Vammaisfoorumi ry:n lausunnoissa. iKaikki alla luetellut lausunnot ovat luettavissa Aksonin nettisivuilta.

- Kannanotto SYV Käypä hoito-suosituksen poistosta 31.1.2018
- Kannanotto KELAn kilpailutus päätöksestä koskien selkäydinvammaisen aikuisen vaativan lääkinällisen kuntoutuksen moniammatillista yksilökuntoutusta 5.9.2018
- Lausunto luonnoksesta hallituksen esitykseksi laiksi sosiaali- ja terveyspalvelujen asiakasmaksuista 14.9.2018

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 päättyy vuoden 2021 lopussa. Invalidiliiton liittohallituksessa edustaja on Anni Täckman ja valtuustossa edustajana Nuutti Hiltunen sekä Minna Muukkonen 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. Akson on myös Vammaisfoorumi ry:n, Finlands Svenska Handikappförbund rf:n ja Espanjan suomalaiseseen vammaisyhdistykseen (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. Vuonna 2018 kokoontumista ei ollut.

Akson osallistui Euroopan selkäydinvammaisten kattojärjestön ESCIF:n kokoukseen ja kongressiin. Kongressi järjestettiin Prahassa 8.-10.8. Kongressiin osallistui Nuutti Hiltunen, joka kuuluu järjestön hallitukseen ja hänen matkansa rahoitti ESCIF. Aksonin esityksen vertaistuesta Suomessa esitti Anni Täckman ja hän myös edusti Aksonia. Tiina Siivonen osallistui myös kongressiin ja hänen matkansa rahoitti invalidiliitto ry, joka on myös ESCIF jäsen.

## **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 marraskuussa. Jäsenkirjeitä (tiedotteita) postitettiin seitsemän vuoden 2018 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 yliopistollisessa sairaalassa. TAYS:ssa toiminta alkoi keväällä 2016 ja OYS:ssa keväällä 2017. Tampereella toimii yksi osa-aikainen vertaiskuntouttaja ja Oulussa neljä tuntiperusteista vertaiskuntouttajaa. Palveluntuotannosta syntyvät pienet tuotot käytetään järjestön toimintaan. Akson on hyväksytty Tampereen ja Oulun kaupungin sosiaalipalvelujentuottajarekisteriin, 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**

- Kansainvälinen selkäydinvammaapäivä SCI-DAY vietettiin 5.9. 2017, jolloin järjestettiin myös Kysy lääkäriltä pop up-tilaisuus toimistolla.
- Akson on ollut mukana järjestämässä Tapaturmapäivää 13.4. ja 13.7. Kannusta kakaraa – kampanjaa.
- Akson on kiinteästi mukana FinSCI -tutkimuksessa. Tutkimus jatkuu vuodelle 2022.
- Vuoden 2018 aikana Akson on järjestänyt yhteistyössä yhteistyökumppaneiden kanssa erilaisia tapahtumia eri puolilla maata.

## **TYÖNTEKIJÄT JA TOIMISTOT**

Järjestössä toimi kokoaikainen järjestöpäällikkö ja osa-aikainen järjestöassistentti (täysiaikainen 1.8.2018 alkaen). Toimisto sijaitsee Validia Kuntoutus Helsingin Synapsia-rakennuksessa (Nordenskiöldinkatu 18 B, 00250 HELSINKI). Toimistohuoneet sijaitsivat kolmannessa kerroksessa, muutto ensimmäiseen kerrokseen tapahtui joulukuussa 2018.

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

## TALOUS

### *Tulos ja tase*

Vuodelle 2018 Akson on saanut Veikkaus Oy:ltä (avustusta hallinnoi STEA) kohdennettua avustusta (AK1) 111 000,00 €. Veikkaukselta saadut avustukset on kirjattu suoritusperiaatteella. Päättäneelle tilikaudelle saaduista avustuksista on kirjattu siirtovelkoihin Ak 1 osalta 31 870,67 € ylijäämää käytettäväksi seuraavalla tilikaudella.

Tilikauden ylijäämä oli 3783,88 € ja oma pääoma tilikauden päättyessä 31.12.2018 oli 7259,42 €.

Yhdistyksen toimintaa on rahoitettu merkittävästi myös varsinaisten, kannatus- ja yhteisö- jäsenten jäsenmaksuilla, yhteistyökumppaneiden rahoituksella sekä Selkäydinvamma-lehden ilmoitusmyynnillä. Yhteistyökumppaneina vuonna 2018 oli Coloplast Oy, Kankaanpään Kuntoutuskeskus, Haltija Group Oy, invalidiliiton Kuntoutus Oy, Wellspect Healthcare, Respecta Oy ja TALart Oy.

### *Tilintarkastus*

Yhdistyksen tilintarkastajiksi vuodelle 2018 on valittu Digital Audit Company Oy. Tilintarkastusyhteisön päävastaullinen tilintarkastajana toimii Pekka Peltoranta, HT.



LIITE 1.

Työryhmät 2018 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. toimialajohtaja 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 2018)
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, SOTE-työryhmä, Kelakyyti -työryhmä), joihin yhdistyksen edustaja on osallistunut mahdollisuuksien mukaan.