



Selkädinvaikuttajat
Akson ry

TOIMINTAKERTOMUS 2020

Hallituksen esitys kevätkokoukseen 22.4.2021

Hyväksytty hallituksen kokouksessa 30.3.2021, esitykseksi kevätkokoukseen 22.4.2021

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 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 edistää selkäydinvammaisten henkilöiden läheisten sopeutumista.

HALLITUS

Aksonin hallituksen 2020 puheenjohtajana toimi Kauko Väisänen (Mikkeli).

Hallituksen varsinaisia jäseniä olivat:
Markku Poikela, varapuheenjohtaja (Helsinki)
Timo Petäjämäki, rahastonhoitaja (Mikkeli)
Pekka Hätinen (Helsinki)
Pia Marjakangas (Tepasto)
Outi Onikki (Tampere)
Anna Pasanen (Helsinki) 20.10.2020 saakka

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

JÄSENET

Vuonna 2020 (suluissa oleva luku vuoden 2019 vastaava luku):
varsinaisia jäseniä 857 (847)
kannatusjäseniä 37 (35)
yhteisöjäseniä 7 (8)

Yhteensä jäseniä oli 901 (890). Jäsenmaksun maksaneita oli 775 (706). Uusia jäseniä liittyi vuoden aikana 30 (62) henkilöä ja poistettuja jäseniä oli 19 (27).

KOKOUKSET

Lakisääteiset kokoukset

Kevät- ja syyskokous pidettiin 26.9.2020 Helsingissä. Koronasta johtuvan poikkeuslain nojalla niihin pystyi osallistumaan myös etäyhteyden avulla. Kokouksissa hyväksyttiin muutokset sääntöjen pykälään kolme (3§), josta poistettiin kilpaurheilutoiminta tapana toteuttaa yhdistyksen tarkoitusta, ja pykälään kahdeksan (8§), johon lisättiin mahdollisuus osallistua yhdistyksen kokouksiin myös etäyhteydellä.

Hallituksen kokoukset

Hallitus kokoontui vuonna 2020 yksitoista (11) kertaa. Koronan vuoksi valtaosa kokouksista pidettiin Teamsin välityksellä tai sähköpostitse.

PERUSTOIMINTA

Vaikuttaminen hoidon keskittämiseen

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

Akson teki keskittämisasetukseen liittyen myös yhden lausunnon Sosiaali- ja terveysministeriölle.

Jäsentapaamiset ja -tapahtumat sekä muu toiminta

Toiminnallinen leiri järjestettiin 24.-26.1.2020 Kuntoutuskeskus Kankaanpäässä. Osallistujia oli yhteensä 31 kpl.

SYV 2020 -seminaari järjestettiin 4.3.2020 Helsingissä. Osallistujia oli yhteensä 80 kpl.

Ravitsemus, painonhallinta ja terveys - opas selkäydinvammaiselle henkilölle julkaistiin SYV 2020 -seminaarin yhteydessä 4.3.2020. Opasta painatettiin 2700 kpl ja vuoden 2020 aikana sitä jaettiin 1844 kpl.

Kansainvälisen selkäydinvammaapäivän webinaari järjestettiin 5.9. ja osallistujia oli 32 kpl.

Aksonin verkkopikkujoulu järjestettiin 9.12. ja osallistujia oli 11 kpl.

Aksonlaisten tapaamisia eli vertaisryhmiä järjestettiin vuonna 2020 seitsemällä paikkakunnalla: Jyväskylä, Kuopio, Oulu, Rovaniemi, Tampere, Tornio ja Turku. Koronapandemian vuoksi vertaistapaamisia järjestettiin myös verkossa. Aksonlaisten tapaamisia järjestettiin vuoden aikana yhteensä 42 kertaa. Selkäydinvammaisten henkilöiden omaiset ja läheiset kokoontuivat Helsingissä kerran ja verkossa kolme kertaa. Aksonlaisten ja omaisten vertaisryhmät keräsivät kokoon yhteensä 254 henkilökäyntiä ja 96 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 46. Toimistolle tuli yhteydenottoja puhelimitse, sähköpostitse ja henkilökohtaisin käynnein.

Vertaistoiminta

Vuonna 2020 Aksonin toiminnassa oli mukana 27 vertaistoimijaa, jotka toimivat vertaisohjaajina ja vertaistukihenkilöinä. Vuoden 2020 aikana koulutettiin viisi uutta vertaistukihenkilöä, joista kaksi on vertaisomaisia.

Vertaistoiminnan koulutuksia suunniteltiin kaksi kappaletta vuodelle 2020. Ensimmäinen näistä järjestettiin 10.-12.1. Laukaassa ja osallistujia oli 8 kpl. Toinen koulutus oli tarkoitus järjestää maaliskuussa Helsingissä, mutta se jouduttiin perumaan koronan vuoksi. Koulutus toteutettiin Vahvuuksista vertaisuuteen -verkkokoulutuksena 28.11. ja osallistujia oli 9 kpl.

Vertaisohjaajille järjestettiin etätapaaminen, johon osallistui 7 vertaisohjaajaa.

Muu vaikuttamistoiminta

Akson jätti vuonna 2020 kuusi lausuntoa, kannanottoa tai aloitetta asioista, jotka koskettavat selkäydinvammaisten henkilöiden hoitoa ja kuntoutusta. Näiden lausuntojen lisäksi Akson on ollut mukana Vammaisfoorumi ry:n lausunnoissa. Alla luetellut lausunnot, kannanotot ja kommentit ovat luettavissa Aksonin nettisivuilta:

- Kommentit Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta VANE:lle: Kommentit YK:n vammaisyleissopimuksen kansallisen toimintaohjelman valmisteluun (6.2.2020)
- Kannanotto Helsingin kaupungille: Henkilön oikeus yksilölliseen hoitotarvikkeeseen (14.2.2020)

- Lausunto Sosiaali- ja terveysministeriölle: Erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä annetun valtioneuvoston asetuksen muutos, viitenumero: STM137:00/2019 (18.2.2020)
- Kannanotto Sosiaali- ja terveysministeriölle: Huoli selkäydinvammakuntoutuksen toimivuudesta ja riittävästä ammattitaidosta (16.3.2020)
- Aloite Invalidiliiton liittovaltuustolle: Invalidiliiton tulee taata selkäydinvammakuntoutuksen jatkuminen, riittävä saatavuus ja siihen liittyvä erityisosaaminen sekä kuntoutuksen kehittäminen Validia Oy:n Synapsia-talossa nyt ja tulevaisuudessa (18.9.2020)
- Lisäkysymykset Invalidiliiton liittovaltuustolle liittyen selkäydinvammakuntoutukseen Synapsiassa (4.11.2020)

Aksonilla on edustus Invalidiliiton liittovaltuustossa ja hallituksessa. Toimijoiden toimikausi on neljä vuotta ja se päättyy vuoden 2021 lopussa. Invalidiliiton liittohallituksessa edustaja on Anni Täckman ja valtuustossa Nuutti Hiltunen. Lisäksi Aksonin hallituksen jäsenet Minna Muukkonen ja Kauko Väisänen ovat edustajia omien paikallisyhdistystensä kautta.

Akson kuuluu Jyvä-toimijoihin eli verkostoon, jonka avulla kehitetään vertaistukea. Akson on myös seuraavien järjestöjen jäsen, tehden niin kanssa aktiivista yhteistyötä Vammaisfoorumi ry, Invalidiliitto ry, Suomen Paralympiakomitea, European Spinal Cord Injury Federation (ESCIF), Nordiska Ryggmägsskadade 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. Hengityslaitetilat ry:n ja Tatu ry:n, kanssa.

Kansainvälinen toiminta

Koronan vuoksi ESCIF ei järjestänyt perinteistä kongressia ja kokousta paikan päällä, vaan ainoastaan sähköpostikokouksen tärkeimpien asioiden päättämiseksi. Sähköpostikokoukseen osallistui Aksonin edustajana Markku Poikela. Akson oli mukana myös ESCIF:n koordinoimassa Help Alliancessa, jonka kautta koordinoitiin ilmaisia maskeja selkäydinvammaisille ja heidän avustajilleen.

Akson on mukana vapaamuotoisessa pohjoismaisessa yhteistyöryhmässä NORR, jossa mukana on selkäydinvammajärjestöjen edustus kaikista pohjoismaista. NORR tapaa joka toinen vuosi pohjoismaisen selkäydinvammakongressin (NoSCoS) yhteydessä. Vuonna 2020 kongressia ei ollut.

TIEDOTUS

Yhdistys tiedotti toiminnastaan sähköpostilla, kirjeitse, tekstiviestillä, yhdistyksen Facebook-sivuilla ja muussa sosiaalisessa mediassa sekä verkkosivuilla (www.aksonry.fi). Selkäydinvamma-lehti ilmestyi kaksi kertaa: toukokuussa ja joulukuussa. Kevään lehden teemana oli terveys ja hyvinvointi ja syksyn lehden teemana seksuaalisuus.

Järjestö on tiedottanut toiminnastaan pääasiassa sähköisesti. Uutiskirjeitä lähetettiin sähköpostitse 17 kpl ja postitse 4 kpl vuoden 2020 aikana. Sähköpostitse on lähetetty myös pienimuotoisempaa tietotusta esimerkiksi tapahtumiin sekä omaisten ja läheisten toimintaan liittyen. Sivuston ja sähköisten palveluiden kehittäminen jatkuu edelleen.

PALVELUTUOTANTO (Vertaiskuntoutuspalvelu)

Akson toimii vertaiskuntoutuspalvelun palveluntuottajana Tampereen ja Oulun yliopistollisessa sairaalassa. Tampereella toimii yksi osa-aikainen vertaiskuntouttaja ja Oulussa kolme tuntiperusteista vertaiskuntouttajaa. Palvelutuotannosta syntyvät pienet tuotot käytetään järjestön toimintaan. Vertaiskuntouttajapalvelua kehitetään yhteistyössä TAYS:n ja OYS:n kanssa. Kehittämistyössä hyödynnetään myös Validia Oy:n osaamista, josta vertaiskuntoutustoiminta on alun perin lähtenyt käyntiin.

MUU TOIMINTA

- Akson on kiinteästi mukana FinSCI -tutkimuksessa. Tutkimus jatkuu vuodelle 2022.
- Aksonin strategiatyö saatiin päätökseen vuoden 2020 aikana. Strategia on nähtävissä järjestön kotisivuilla.
- Toimiston työntekijät osallistuivat Kuntoutussäätiön ARTSI-hankkeeseen, jossa kehitettiin Aksonin toiminnan tuloksellisuuden raportointia ja uudistettiin mm. kyselylomakkeita.

TYÖNTEKIJÄT JA TOIMISTOT

Järjestöpäällikkö jäi toimivapaalle huhtikuun alussa ja hänen sijaisekseen palkattu toiminnanjohtaja aloitti syyskuussa. Järjestökoordinaattori työskenteli kokopäiväisesti heinäkuun loppuun saakka. STEA leikkasi avustusta järjestölle ja sen vuoksi työntekijät olivat osa-aikaistettuna: järjestökoordinaattori 70% työajalla elokuun alusta alkaen ja toiminnanjohtaja 80% työajalla.

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

Toimistohuoneet sijaitsevat ensimmäisessä kerroksessa.

Lisäksi järjestössä toimi määräaikaisesti Selkäydinvamma-lehden toimitussihteeri, neljä vertaiskuntoututtajaa ja vertaiskuntoutuksen koordinaattori.

TALOUS

Tulos ja tase

Vuodelle 2020 Akson on saanut Veikkaus Oy:ltä (avustusta hallinnoi STEA) kohdennettua avustusta (Ak1) 125 229,49,00 €. Veikkaukselta saadut avustukset on kirjattu suoritusperiaatteella.

Päättäneelle tilikaudelle saaduista avustuksista on kirjattu siirtovelkoihin Ak 1 osalta 19 359,49 € ylijäämää käytettäväksi seuraavalla tilikaudella.

Tilikauden ylijäämä oli 1298,84 € ja oma pääoma tilikauden päättyessä 31.12.2020 oli 16 974,41 €.

Yhdistyksen toimintaa on rahoitettu merkittävästi myös varsinaisten sekä kannatus- ja yhteisöjäsenten jäsenmaksuilla, yhteistyökumppaneiden rahoituksella sekä Selkäydinvamma-lehden ilmoitusmyynnillä. Yhteistyökumppaneina vuonna 2020 olivat Coloplast Oy, Validia Oy ja Wellspect Healthcare.

Tilintarkastus

Yhdistyksen tilintarkastajiksi vuodelle 2020 on valittu Digital Audit Company Oy. Tilintarkastusyhteisön päävastuullinen tilintarkastajana toimii Pekka Peltoranta, HT.

