



SELKÄYDINVAMMAISET
AKSON RY

Toimintakertomus 2021

HYVÄKSYTTÄVÄKSI KEVÄTKOKOUKSESSA 28.4.2022

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, selkäydinvammatietouden lisääminen, monimuotoinen vertaistuki ja selkäydinvammaisten henkilöiden osallisuuden edistäminen.

HALLITUS

Aksonin hallituksen 2021 puheenjohtajana toimi Kauko Väisänen (Mikkeli).

Hallituksen varsinaisia jäseniä olivat:

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

Hallituksen varajäseniä olivat:

Ulf Gustafsson (Helsinki)
Minna Muukkonen (Rovaniemi)
Helena Hagman (Vantaa)

JÄSENET

Jäsenet 2021 (suluissa oleva luku vuoden 2020 vastaava luku):
varsinaisia jäseniä 824 (857)
kannatusjäseniä 34 (37)
yhteisöjäseniä 7 (7)

Yhteensä jäseniä oli 865 (901). Jäsenmäärän lasku johtui siitä, että yhdistys erotti niitä jäseniä, jotka eivät olleet maksaneet jäsenmaksuaan vuodelta 2021 ja tätä edeltävältä kahdelta vuodelta. Jäsenmaksun maksaneita oli 813 (775). Uusia jäseniä liittyi vuoden aikana 43 (30) henkilöä ja poistettuja jäseniä oli 79 (19).

KOKOUKSET

Lakisääteiset kokoukset

Kevätkokous pidettiin 22.4.2021 ja syyskokous 20.11.2021 Helsingissä ja verkossa.

Hallituksen kokoukset

Hallitus kokoontui vuonna 2021 kaksitoista (12) kertaa. Koronan vuoksi kaikki hallituksen kokoukset pidettiin Teamsin välityksellä tai sähköpostitse.

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) 11.6.2021.

Akson keskusteli maaliskuussa syv-hoidon keskittämisen haasteista erityisavustaja Laura Lindebergin (peruspalveluministeri Kiurun erityisavustaja) ja lääkintöneuvos Sirkku Pikkujämsän (STM) kanssa.

Kannanotossaan sote-lakiin Akson peräänkuulutti mm. keskittämisasetuksen toteutuksen parempaa seurantaa. Akson sai asialle näkyvyyttä Lapin Kansassa ja Karjalaisessa. Molempien lehtien artikkeleihin oli haastateltu selkäydinvammaisia henkilöitä.

Muu vaikuttamistoiminta

Akson jätti vuonna 2021 kolme lausuntoa tai kannanottoa asioista, jotka koskettavat selkäydinvammaisten henkilöiden hoitoa ja kuntoutusta, henkilökohtaista apua ja vammaispalveluiden muita tukimuotoja. Näiden lausuntojen lisäksi Akson on ollut mukana yhteisissä lausunnoissa.

Aksonin omat lausunnot ja kannanotot vuonna 2021:

- Lausunto hallituksen esitysluonnoksesta eduskunnalle hyvinvointialueiden perustamista ja sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisen uudistusta koskevaksi lainsäädännöksi (kannanotto sote-lakiin 3.2.2021)
- VALAS III: Lausunto uuden vammaispalvelulain valmennukseen ja tukeen sekä henkilökohtaiseen apuun liittyvistä säännöksistä (31.3.2021)
- VALAS III: Lausunto uuden vammaispalvelulain liikkumisen tukeen ja taloudelliseen tukeen liittyvistä säännöksistä (19.4.2021)

VALAS III:sen liikkumisen tukeen ja kuljetuspalveluiden toteuttamiseen liittyen Akson piti aiheesta puheenvuoron Sosiaali- ja terveysministeriön kuulemistilaisuudessa 19.4.2021.

Akson oli mukana seuraavissa yhteisissä lausunnoissa, vetoimuksissa ja kannanotoissa:

- Vammaisfoorumin lausunto Valtakunnalliseen liikennejärjestelmäsuunnitelmaan vuosille 2021-2032 (Liikenne 12, 29.3.2021)
- Kannanotto Tampereen kaupungille: Henkilön oikeus yksilölliseen hoitotarvikkeeseen (18.6.2021, yhteistyössä Kynnys ry)
- Monikanavarahoituksen purkaminen voi aiheuttaa vakavia ongelmia kuntoutuksen toteutumiseen (HALI ry:n ja muiden järjestöjen yhteinen vetoamus 26.10.2021)
- Vammaisjärjestöjen yhteisiä huomioita vammaispalvelulakiin liittyen (kannanotto 10.11.2021)

Lisäksi Akson tapasi Validian ja Invalidiliiton johtoa ja keskusteli selkäydinvammaisten laituskuntoutuksen tilanteesta Synapsiassa.

Aksonilla oli edustus Invalidiliiton liittovaltuustossa ja hallituksessa. Toimijoiden toimikausi on neljä vuotta

ja se päättyi vuoden 2021 lopussa. Invalidiliiton liittohallituksessa edustajana oli Anni Täckman ja valtuustossa Nuutti Hiltunen. Lisäksi Aksonin hallituksen jäsenet Minna Muukkonen ja Kauko Väisänen olivat edustajia omien paikallisyhdistystensä kautta.

Jäsentapaamiset ja -tapahtumat sekä muu toiminta

Asenteesta osallistumiseen ja työelämään -webinaari järjestettiin 13.1. Osallistujia oli 6.

Selkäydinvamma, seksuaalisuus, rakko & suoli -seminaari järjestettiin 21.1. Osallistujia oli 72.

Vammaisoikeuden ajokortti -verkkokoulutus järjestettiin yhteistyössä Lakitoimisto Kumpuvuoren kanssa 11.5. Osallistujia oli 25.

Seniorileiri järjestettiin 11.-14.8. Lappeenrannan Marjolassa. Osallistujia oli 13.

Kalastus- ja lauttaretki järjestettiin Mikkelin Otavassa 6.-7.9. Osallistujia oli 7.

Apuvälineinfot verkossa järjestettiin 23.9. ja 21.10. Ensimmäisessä illassa osallistujia oli 26 ja toisessa illassa 20.

SYV 2021 seminaari järjestettiin 1.10. hybriditapahtumana Helsingissä ja verkossa. Seminaarin teemoina olivat osallisuus, hoito ja kuntoutus. Osallistujia oli yhteensä 73, joista 22 paikan päällä ja 51 verkossa.

Selkäydinvammaisen aikuisen palvelut ja tukitoimet -opas julkaistiin SYV 2021 -seminaarin yhteydessä 1.10. Opas julkaistiin kokonaisuudessaan verkossa, lisäksi sen tiivistetty versio julkaistiin painettuna. Opasta painatettiin 1000 kpl ja vuoden 2021 aikana sitä jaettiin 490 kappaletta.

Kulttuuriviikonloppu järjestettiin 26.-28.11. Kuntoutuskeskus Kankaanpäässä. Osallistujia oli 17.

Selkäydinvammaisille henkilöille suunnattuja paikallisia vertaisryhmiä (Aksonlaisten tapaamisia) oli vuonna 2021 seitsemän, jotka kokoontuivat Jyväskylässä, Kuopiossa, Oulussa, Porissa, Tampereella, Torniossa ja Turussa. Näiden lisäksi tapaamisia järjestettiin myös verkossa. Aksonlaisten tapaamisia järjestettiin vuoden aikana yhteensä 44 kertaa. Selkäydinvammaisten henkilöiden omaisten ja läheisten vertaisryhmä kokoontui verkossa kerran. Aksonlaisten ja omaisten vertaisryhmät keräsivät kokoon yhteensä 97 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 28. Toimistolle tuli yhteydenottoja puhelimitse ja sähköpostitse.

Vertaistoiminta

Vuonna 2021 Aksonin toiminnassa oli mukana 30 vertaistoimijaa, jotka toimivat vertaisryhmien ohjaajina, vertaistukihenkilöinä, vertaisomaisina sekä leirien ja retkien vertaisohjaajina.

Vertaistukipuhelin ja palveluviidakko -verkkokoulutus vertaistoimijoille järjestettiin 20.3. Osallistujia oli 9.

Vertaisohjaajille järjestettiin etätapaamisia 20.1., 26.5. ja 29.9, joihin osallistui yhteensä 8 yksittäistä

vertaisohjaajaa.

Kansainvälinen toiminta

ESCIF järjesti tauon jälkeen kongressin 25.-28.8. Sveitsin Nottwilissa. Aksonin edustajana kongressiin osallistui Alicia Perho. Akson oli mukana myös ESCIF:n koordinoimassa Help Alliancessa, jonka kautta toimitettiin ilmaisia maskeja selkäydinvammaisille ja heidän avustajilleen.

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. Hengityslaitetilat 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 lokakuussa. Kevään lehden teemana oli kulttuuri ja syksyn lehden teemana työelämä.

Järjestö on tiedottanut toiminnastaan pääasiassa sähköisesti. Uutiskirjeitä lähetettiin sähköpostitse 16 kpl ja postitse 4 kpl vuoden 2021 aikana. Omaisille ja läheisille lähetettiin 3 erityisesti heille suunnattua uutiskirjetä. 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 kolme tuntiperusteista vertaiskuntouttajaa. Vertaiskuntoutajapalvelua kehitettiin yhteistyössä TAYS:n ja OYS:n kanssa. Kehittämistyössä on hyödynnetty myös Validia Oy:n osaamista, josta vertaiskuntoutustoiminta lähti alun perin käyntiin.

MUU TOIMINTA

- Akson oli kiinteästi mukana FinSCI -tutkimuksessa. Tutkimus jatkuu vuodelle 2022.
- Aksonin strategiatyö saatiin päätökseen vuoden 2020 aikana. Vuoden 2021 aikana strategiasta teetätettiin kuva, jonka tuotti Kupli.

TYÖNTEKIJÄT JA TOIMISTO

Toimistolla työskenteli kaksi toimihenkilöä: toiminnanjohtaja ja järjestökoordinaattori. Työntekijävahvuuteen kuului myös toimivapaalla oleva järjestöpäällikkö. Toimistotyöntekijät tekivät 75%:sta työaika marras-joulukuussa silmällä pitäen seuraavan vuoden vaikeaa taloudellista tilannetta.

Toimisto sijaitsee Validia Oy:n Synapsia-rakennuksessa (Nordenskiöldinkatu 18 B, 00250 HELSINKI). Toimistohuoneet sijaitsevat ensimmäisessä kerroksessa. Toimistolla oli helmi-toukokuussa työharjoittelussa Varian graafisen alan opiskelija, joka tuotti Aksonille neljä facebook-taustakuvaa sekä suunnitteli Aksonin palveluoppaan graafisen ilmeen ja tuotti oppaan kuvituksen.

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

TALOUS

Tulos ja tase

Vuodelle 2021 Akson on saanut Veikkaus Oy:ltä (avustusta hallinnoi STEA) kohdennettua avustusta (Ak1) 147 359,01 €. Veikkaukselta saadut avustukset on kirjattu suoritusperiaatteella. Päättyneelle tilikaudelle saaduista avustuksista on kirjattu siirtovelkoihin Ak 1 osalta 14 393,65 € ylijäämää käytettäväksi seuraavalla tilikaudella.



Tilikauden alijäämä oli 727,11 € ja oma pääoma tilikauden päättyessä 31.12.2021 oli 18 268,15 €.

Yhdistyksen toimintaa on rahoitettu merkittävästi myös varsinaisten sekä kannatus- ja yhteisöjäsenten jäsenmaksuilla, yhteistyökumppaneiden rahoituksella sekä Selkäydinvamma-lehden ilmoitusmyynnillä. Yhteistyökumppaneina vuonna 2021 olivat Coloplast Oy, Validia Oy ja Wellspect Healthcare.

Tilintarkastus

Yhdistyksen tilintarkastajiksi vuodelle 2021 on valittu Digital Audit Company Oy. Aksonin tilintarkastajana toimii Martta Hakala, HT. Tilintarkastusyhteisön päävastuullinen tilintarkastaja toimii Pekka Peltoranta, 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. Akson on saanut Invalidiliitolta lainaa turvataksaan olemassa olevan vertaistukitoiminnan, neuvonnan sekä osan tiedotus- ja vaikuttamistyöstä. Tämän lainan se aikoo maksaa takaisin STEA-avustuksella, jonka se hakee takautuvasti. Tapahtumiin ja työpajoihin tämä rahoitus ei kuitenkaan riitä, vaan sen osalta järjestö on muun rahoituksen varassa vuonna 2022. Haaste koskee Ak-avustuksen varassa olevaa toimintaa, mutta ei vertaiskuntoutusta eikä Selkäydinvamma-lehteä, jotka toimivat muulla rahoituksella.

Takautuvan Ak-avustuksen saaminen ei ole varmaa, vaan sitä haetaan normaalin hakuprosessin yhteydessä syksyllä 2022. Hakemukseen saadaan STEA:n alustava päätös vuoden 2022 loppuun mennessä ja STM:n virallinen päätös helmikuun 2023 aikana. Invalidiliitolta nostettu laina tulee maksaa takaisin vuoden 2023 aikana.