

1 YLEISTÄ

Kulunut toimintavuosi oli yhdistyksen seitsemäskokoinainen toimintavuosi olemassaolonsa aikana ja toinen kausi uudella nimellä 22q11 Finland ry.

Toimintakauden aikana on saatu monia uusia projekteja hyvin liikkeelle ja yhdistyksen toiminta on kasvanut huomattavasti aiempiin kausiin verrattuna. Yhdistys on mm. ollut mukana kehittämässä vertaistukipalvelua yhdessä digisairaala www.terveyskyla.fi:n Vertaistalo-osuuden kautta.

Huomionarvoinen asia on myös se, että toimintakauden aikana järjestettiin ensimmäistä kertaa myös 22q11 deleetio-oireyhtymän seminaari Norio-keskuksen koordinoimana 8.12.

Näiden lisäksi on käynnistetty toimenpiteet yhdistyksen oman vertaistukihenkilötoiminnan aloittamiseksi sekä pidempiaikaiset haaveet valtakunnallisen 22q11 -deleetio-oireyhtymän osaamiskeskuksen saamiseksi ovat nytkähtäneet liikkeelle.

Taloudellinen tilanne on ollut vakaa, mutta jäsenmäärä on edelleen pysynyt melko alhaisena.

2 HALLINTO

Yhdistyksen hallitus on kokoontunut toimintakauden aikana kolme kertaa. Asioita on hoidettu myös sähköpostitse ja puhelimitse.

Vuosikokous järjestettiin 4.3.2017 Helsingissä kahvila Coffee Housessa Asema-aukiolla.

Yhdistyksen hallituksen kokoonpano kaudella 2017 on ollut:

Henna Antila, Sanna Huntus, Rita Huttu (puheenjohtaja), Laura Kavanterä ja Satu Salmi.

Jäsenmaksun suuruus kaudella 2017 on ollut:

15 € varsinainen jäsenmaksu

30 € perhejäsenmaksu

50 € kannatusjäsenmaksu

Jäsenmaksuja maksaneita henkilöitä yhdistyksessä oli kauden päättyessä 62.

22q11 Finland ry on ollut toimintakaudella Harvinaisten sairauksien ja vammojen organisaatio HARSO ry:n jäsen.

Toiminnantarkastajana toimi Hannele Laitinen ja hänen varahenkilönä Ellen Björkman

3 TIEDOTUS

Tiedottaminen on tapahtunut enimmäkseen Facebookissa, jossa on tiedotettu yhdistyksen virallisen sivuston kautta sekä myös vertaisryhmissä. Www-sivujen osoite on muutettu muotoon www.22q11finland.fi, sivujen löytyessä kuitenkin myös vanhalla www.catchyhdistys.net -osoitteella.

4 MUU TOIMINTA

Toimintakauden aikana on yhdistyksen toiminta kasvanut huomattavasti aiempiin kausiin verrattuna. Yhteydenpito ja verkostoitumisen vahvistaminen yhteistyökumppaneihin ja kattojärjestöihin päin (kuten Norio-keskus, Harso ry, HUS Hake, Olka ry ja Terveyskylä.fi -organisaatio, alkaa vihdoinkin poikia näkyvämpiä aikaansaannoksia. Yhdistys on tehnyt vuosia esityötä olemalla mukana ja nostamalla esiin omaa yhdistystämme.

Yhdistys on mm. ollut mukana kehittämässä vertaistukipalvelua yhdessä digisairaala www.terveyskyla.fi:n Vertaistalo-osuuden kautta HUS'n alueella vertaistukipalvelua tarjoavan Olka ry:n ja Eja ry:n (Espoon Järjestöjen Yhteisö EJA ry) yhdessä järjestämien kehitysyhteistyöpäivien kautta. Kyse on valtakunnallisen valmennuspaketin sisällön työstämisestä kaikkien Suomen potilasyhdistysten käyttöön verkkopalveluna Vertaistalon sivustolle. Tässä vuoden mittaisessa kehitystyössä 22q11 Finland ry on ollut tiiviisti mukana ja sisältö alkaa olla valmis ja on otettavissa käyttöön v. 2018 aikana. Tähän projektiin liittyen on yhdistyksessä aloitettu myös vertaistukihenkilötoiminnan käynnistämiseen vaadittavien toimenpiteiden suunnittelu.

Huomionarvoinen asia on myös se, että toimintakauden aikana järjestettiin ensimmäistä kertaa myös 22q11 deleetio-oireyhtymän seminaari Norio-keskuksen koordinoimana ja yhdistyksen tukemana 8.12. Seminaariin osallistui ilahduttavasti 34 seminaarivierasta, jotka olivat sekä vanhempia, Norio-keskuksen väkeä ja muita kiinnostuneita asiantuntijoita. Luennoitsijoina toimivat Terhi Koskentausta (LT, psykiatrian erikoislääkäri, kehitysvammalääketieteen erityispätevyys) sekä Petriina Munck (neuropsykologian erikoispsykologi, psykologian tohtori).

Jo aiemmin on yhdistyksessä pitkään nähty tarve ja on ollut haaveena saada aikaan valtakunnallinen osaamiskeskus, jossa toimisi monialaisia 22q11-deleetio-oireyhtymän osaajia. Keväällä 2017 harvinaissairauksien kattojärjestö Harso-yhteistyön ja digisairaala www.terveyskyla.fi -kehitysprojektin tapaamisen kautta on yhdistys avannut keskustelua mm. HUS'n harvinaissairauksien keskuksen päin, joka hallinnollisella puolella on mukana maailmanlaajuisessa 22q11-tutkimuksessa sekä -tiedotuksessa. Seminaarissa 8.12. tuli vahvasti esiin tarve lähteä voimallisemmin ajamaan osaamiskeskusasiaa yhdistyksen puolesta ja tälle työn aloittamiselle saatiin vahvistusta seminaariin osallistuneen HUS'n harvinaissairauksienkeskuksen (Hake) ylilääkärin osalta, kun hän näytti vihreää valoa yhteiselle projektille kohti osaamiskeskusta tai valtakunnallista koordinaatiopoliklinikkaa. Jotta tällainen osaamiskeskus olisi mahdollista tulevaisuudessa, on potilasyhdistyksellä iso rooli alkutyössä.

Vuoden aikana järjestettiin muutamia yhteisiä tapahtumia. Korkeasaaripäivä järjestettiin kansainvälisenä 22q at the Zoo -päivänä 21.5.2017 (Annual 22Q at the Zoo -day), päivään sisältyen myös ensin yhteinen kokoontuminen ja kahvi- ja mehutarjoilu Silja Linen laivalla. Kansainvälisesti päivä järjestettiin jo seitsemännen kerran ja Suomessa yhdistyksen järjestämä päivä oli neljäs. Osallistujia Korkeasaari-päivässä

oli yhteensä 30. Päivän järjestämisen mahdollisti 1000 €:n avustus, joka oli saatu Lomakoti Mäntyrinte ry:ltä vuoden 2016 puolella.

Huoltajille tarkoitetut pikkujoulut järjestettiin 8.12. seminaaripäivän päätteeksi.

Nuorille tarkoitettu oma tapaaminen oli tarkoitus järjestää tammikuussa Espoossa, mutta se jouduttiin perumaan vähäisen osallistujamäärän vuoksi.

Vuoden aikana yhdistyksen puheenjohtaja Rita Huttu on osallistunut Norio-keskuksen järjestämiin asiakasraatitapaamisiin ja hallituksen jäsen Satu Salmi Olka ry:n ja Ejy:n (Espoon Järjestöjen Yhteisö EJY ry) yhdessä käynnistämään Vertaistalotoimintaan liittyviin kehityspäiviin sekä Harso ry:n tapaamisiin.

5 TALOUS

Taloustilanne on ollut vakaa ja positiivinen lähinnä edellisvuosina saatujen lahjoitusten ansiosta. Näiden avulla on pystytty mm. kattamaan yhteisten tapaamisten järjestämiseen liittyviä kuluja.

Tulot ovat koostuneet jäsenmaksuista, tapahtumaosallistumismaksuista sekä yksittäisestä pienestä lahjoituksesta. Tuloja oli yhteensä 835 €.

Kulut puolestaan ovat kertyneet Harso ry:n jäsenmaksusta, www-sivujen maksusta, pankin palvelumaksuista, yhteisen Korkeasaari-päivän kuluista ja kokouskuluista. Kuluja yhteensä oli 1579,40 €.

Tilikauden tulos on 744,40 € alijäämäinen. Alijäämä katetaan edelliskausien ylijäämällä.