

1 YLEISTÄ

Tulevalla kaudella yhdistyksen tavoitteena on järjestää jäsenistölle yhteisiä tapahtumia ja tapaamisia. Tapahtumia on tarkoitus järjestää kaikki jäsenet huomioiden niin, että Catch-lapset, sisarukset, koko perheet sekä myös aikuiset saavat tapaamisista vertaistukea.

Kauden aikana jatketaan verkostoitumisen vahvistamista jo luotuihin yhteyksiin, kuten digisairaala "Terveyskylä.fi" suuntaan, Olka ry:hyn, ollaan vahvasti mukana Harvinaiset-verkostossa ja kattojärjestö Harso ry:n tarjoamassa toiminnassa. Pohditaan myös muita jäsenistön edunvalvontaa ja tiedonsaantia turvaavia yhteyksiä, kuten mm. Tukiliitto ry:n jäsenyys. Lisäksi jatketaan aloitettua suunnittelua yhdistyksen oman vertaistukihenkilötoiminnan käynnistämiseksi. Kauden aikana edistetään myös yhdistyksen käytettävissä olevin keinoin valtakunnallisen osaamiskeskuksen muodostumista tulevaisuudessa.

Yleisenä tavoitteena on kasvattaa yhdistyksen jäsenmäärää suuremmaksi, jotta volyymi ja uskottavuus hoitaviin tahoihin päin sekä kehitteillä olevien projektien verkostoihin päin kasvaa.

Hallitus tulee kokoontumaan tarpeen mukaan vähintään kerran vuodessa. Enimmäkseen asioita hoidetaan kuitenkin sähköpostitse.

2 TIEDOTUS

Tärkeimpänä tiedotuskanavana tulevat toimimaan yhdistyksen Facebook-sivut (22q11 Finland ry) sekä Catch22-vertaiset facebook-ryhmä. Lisäksi www-sivuja ylläpidetään aktiivisesti. Tiedottamista pyritään lisäämään myös tiedotteiden muodossa.

Tiedottamisen osalta tärkeimmät sisällöt tulevat olemaan yhdistyksen tunnettavuuden lisääntyminen sekä jäsenmaksun maksamiseen kannustaminen yhdistyksen volyymin ja uskottavuuden kasvattamiseksi.

3 MUU TOIMINTA

Jatketaan edelliskaudella alkanutta vertaistukipalvelun kehittämistyötä yhdessä Olka ry:n ja Ejoy ry:n n (Espoon Järjestöjen Yhteisö EJY ry) kanssa liittyen www.terveyskyla.fi / www.vertaistalo.fi -verkkopalvelujen sisällön rakentamiseen kaikkien Suomen potilasyhdistysten käyttöön. Sisältö on valmis otettavaksi käyttöön vuoden 2018 aikana.

Yleisenä tavoitteena on myös kasvattaa yhdistyksen jäsenmäärää suuremmaksi. Jäsenmaksun maksamisen avulla yhdistyksen volyymin ja uskottavuutta hoitaviin tahoihin päin sekä kehitteillä olevien projektien verkostoihin päin pystytään kasvattamaan ja näin ollen on tärkeätä saada kaikki yhdistyksen toiminnassa tavalla tai toisella mukana olevat (esim. jäsenenä Facebook-ryhmissä) maksamaan myös jäsenmaksu.

Jäsenvolyymi on suuressa arvossa yhteisen, keskitetyn, kaikkia diagnoosin omaavia palvelevan, osaavan koordinaatiopoliklinikan alkuun saattamisessa sekä samoin esim. alueellisen vertaistuen jalkautumisen suunnittelussa. Kyse on koko jäsenistön ja jopa kaikkien diagnoosin omaavien edunvalvonnasta.

Lisäksi jatketaan aloitettua suunnittelua yhdistyksen oman vertaistukihenkilötoiminnan käynnistämiseksi. Täyttääkseen HUS:n ja Olka ry:n kriteerit vertaistukipalvelulle, vaaditaan yhdistykseltä oma vertaistukikoordinaattori, joka mm. valvoo toimintaa niin, että se täyttää esim. salassapitovelvollisuuden sekä muut vaatimukset. Yhdistyksen nimissä toimiva vertaistukihenkilö tulee tekemään kirjallisen sopimuksen yhdistyksen kanssa.

Ajatuksena on myös kanavoida selkeämpi yhteys alueellisiin yliopistosairaaloihin lastenosastoille, joiden toimesta uudet diagnoosit annetaan. Vertaistuki-verkosto tarjoaa uusille perheille laajemman mahdollisuuden löytää meidät ja samalla yhdistyksellä on mahdollisuus saada uusia jäseniä.

Kauden aikana edistetään yhdistyksen käytettävissä olevin keinoin valtakunnallisen osaamiskeskuksen syntymistä tulevaisuudessa. Yhdistyksenä yritetään vaikuttaa asianosaisiin tahoihin, jotta ymmärrys lisääntyisi itse oireyhtymästä ja hoidon laadun heittelemisestä asuinpaikasta riippuen ja valtakunnallisen osaamiskeskuksen olemassaolo nähdään tärkeäksi myös hoitavilta tahoilta.

Norio-keskuksen suuntaan jatketaan yhteistyötä ja suunnitellaan yhdessä mm. uusien seminaarien järjestämistä tulevina vuosina. Sopeutumisvalmennuskurssitoiminnan päätyttyä vuoden 2017 loppuun, ei Norio-keskuksen kurseilla voida enää käydä kertomassa yhdistyksen toiminnasta, mutta yhteistyötä jatketaan muilla tavoin. Sopeutumisvalmennuskurssien järjestäviin uusiin tahoihin pyritään olemaan yhteydessä ja kertomaan yhdistyksen toiminnasta, jotta sana leviää myös sitä kautta.

Toukokuussa järjestetään viidettä kertaa ”Annual 22Q at the Zoo” –päivä, joka on kansainvälinen 22q11/VCF/ Catch22 eläintarhapäivä.

Keväällä 20.-22.4. järjestetään vertaisviikonloppu huoltajille Pitkäjärven leirikeskuksessa.

Myös muita tapaamisia järjestetään mahdollisuuksien mukaan, kuten esim. teatterikäyntejä ja vanhempien pikkujoulut tai nuorten omia tapaamisia.

Paikallistoimintaa pyritään kehittämään edelleen, jolloin välimatkat tapahtumiin olisivat kohtuullisia riippumatta siitä missä päin Suomea asuu.

4 TALOUSARVIO

Kauden 2018 budjetoidut menot ja tulot

	Tulot €	Menot €
Jäsenmaksut	700	
Lahjoitukset (kirjatuotot, muut lahjoitukset)	1700	
www-sivut		300
Muiden järjestöjen jäsenmaksut		60
Matkakulut		400
Pankkikulut		60
Toimintamenot		3000
Muut menot		100
		<hr/>
Yhteensä	2400	3920

Hallitus esittää, että tuottoja budjetoidaan yllä olevan laskelman mukaisesti 2 400 € ja kuluja 3 920 €. Toimintakauden budjetti tulisi näin 1 520 € alijäämäiseksi. Alijäämää tasataan edellisten kausien ylijäämällä.