

1 YLEISTÄ

Kulunut toimintavuosi oli yhdistyksen 8. kokonainen toimintavuosi olemassaolonsa aikana ja kolmas kausi uudella nimellä 22q11 Finland ry. Kulunut vuosi on ollut tapahtumarikas yhdistyksen toiminnan kannalta ja yhdistys on jalkautunut kentälle monellakin tapaa. Käynnissä olleita projekteja on jatkettu, mutta myös uutta toimintaa on käynnistetty. Yhdistys on ollut mukana Olkan koordinoimassa valtakunnallisessa järjestöyhteistyössä, jonka avulla on suunniteltu kaikkien potilasjärjestöjen yhteistyönä valtakunnallisesti yhteneväistä vertaistukivalmennuksen sisältöä. Myös yhdistyksemme oma vertaistukitoiminta on saatu käynnistettyä alueellisesti ympäri Suomen.

Yhdistyksen näkyvyys ja tunnettuus on vuoden 2018 aikana selvästi kasvanut, myös kansainvälisesti. STEA:n pienavustuksen myöntäminen vuoden 2019 perheleiriä varten on ollut yksi konkreettinen positiivinen osoitus siitä, että yhdistyksenä on menty eteenpäin. Haasteita on kuitenkin edelleen diagnoosin tunnettuuden lisäämisessä hoitoalan ammattilaisten ja kuntouttajien keskuudessa sekä diagnoosia sairastavien keskuudessa, jotta hyvän kokonaishoidon kriteerit täytyisivät, jäsenmäärän lisäämisessä ja siinä, että tieto yhdistyksen olemassaolosta tavoitaisi perheet ympäri Suomen. Yhdistyksen nimenmuutoksesta on tiedotettu aktiivisesti hyvällä menestyksellä Tukiliittoon, Kelaan, Harsoon ja Harvinaiset -verkostoon päin. Taloudellinen tilanne on ollut vakaa.

2 HALLINTO

Yhdistyksen hallitus on kokoustanut toimintakauden aikana kolme kertaa. Asioita on hoidettu myös sähköpostitse ja puhelimitse. Osa hallituksen kokouksista on pidetty verkkokokouksina.

Vuosikokous järjestettiin 17.2.2018 Espoossa Kauppakeskus Iso Omenan kirjaston neuvottelutiloissa.

Yhdistyksen hallituksen kokoonpano kaudella 2018 on ollut: Sanna Huntus, Rita Huttu (puheenjohtaja), Laura Kavanterä, Nina Pesonen, Satu Salmi (varapuheenjohtaja) ja Anu Tervonen.

Jäsenmaksun suuruus kaudella 2018 on ollut:

15 € varsinainen jäsenmaksu

30 € perhejäsenmaksu

50 € kannatusjäsenmaksu

Jäsenmaksuja maksaneita henkilöitä yhdistyksessä oli kauden päättyessä 93.

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. Vuoden 2018 aikana perustettiin yhdistykselle myös Instagram-tili. Vuoden aikana on julkaistu kolme uutiskirjettä. Www-sivuja on päivitetty, mutta niiden osuus tiedottamiskanavana on ollut melko vähäinen, sivujen huonon päivitettävyyden vuoksi.

Lehdistötiedote julkaistiin helmikuussa kansainvälisenä harvinaissairauksien päivänä 28.2. Sitä jaettiin laajasti eri medioille. Yksi julkaisu tähän liittyen saatiin Turun Sanomien alaisuudessa toimivassa Kaupunkimedia Aamuset -verkkolehdestä.

HUS:n OLKANen-lehdessä 2/2018 julkaistiin Satu Salmen kirjoitus Toivo-valmennuksen toteuttamisesta yhdistyksemme näkökulmasta.

Varapuheenjohtaja Satu Salmi osallistui lokakuussa Sosiaali- ja terveysministeriön sekä Harvinaiset-verkoston yhteistyössä järjestämään Harvinaissairauksien kansalliseen konferenssiin kutsuttuna panelistina. Myös tämä tilaisuus oli merkittävä paikka luoda uusia kontakteja sekä saada näkyvyyttä yhdistyksellemme.

Varapuheenjohtaja on käynyt esittelemässä yhdistystä myös seuraavissa tapahtumissa:

- Hyvä kiertämään -yhdistystori, Espoon Laurea AMK:ssa
- Harvinaissairauksien päivä, Helsingin ja Uudenmaan neuroyhdistyksen tapahtuma
- Biomedicum/Helsinki – potilaan oikeuksien päivä
- Harvinaissairauksien verkostotapaaminen HUS lastenkllinikalla
- Olka ry:n Ilona-teemapäivä

22q11 Euroopan allianssin #22qNovemberAwareness -somekampanjaan osallistuimme aktiivisesti Facebookin ja Instagramin kautta.

4 MUU TOIMINTA

Toimintakauden aikana on yhdistyksen toimintaa kasvatettu jatkamalla jo aiemmin aloitettuja projekteja, mutta myös uutta toimintaa luomalla. Yhteydenpitoa ja verkostoitumista on jatkettu yhteistyökumppaneihin ja kattojärjestöihin, kuten Norio-keskus, jonka kanssa neuvoteltiin kumppanuussopimuksen allekirjoittamisesta. Muita yhteistyötahoja ovat olleet Harso ry, HUS Hake, Olka ry ja Terveyskylä.fi -organisaatio. Myös uusia sopeutumisvalmennuskursseja järjestäviä tahoja on lähestytty. Norio-keskuksen kanssa. Vuoden aikana on hallituksen jäsen Satu Salmi osallistunut Olka ry:n ja Ejy:n (Espoon Järjestöjen Yhteisö EJY ry) yhdessä käynnistämään Vertaistalo.fi -toimintaan liittyviin kehityspäiviin sekä Harso ry:n tapaamisiin.

Vuoden alussa perustettiin oma työryhmä viemään valtakunnallisen osaamiskeskuksen perustamisasiaa eteenpäin ja työryhmän toimesta saatiin tehtyä STEA:lle rahoitushakemus hankkeen eteenpäin viemiseksi. Tukea ei kuitenkaan tänä vuonna vielä saatu. Samalla haettiin myös STEA:n pienavustusta kesän 2019 perheleiriä varten, johon tukea saatiin 7 000 €.

Olka ry:n: koordinoimassa Toivo-vertaistukivalmennuksen järjestöyhteistyössä on oltu mukana

tasavertaisena toimijana isojen ja ammattimaisesti toimivien liittojen rinnalla. Lokakuussa on toteutunut projektin valtakunnallinen vertaistukivalmennuksen ensimmäinen pilotti ja sisältöä hiotaan vielä keväällä kaikille Suomen potilasyhdistyksille sopivaksi ja pilottien jälkeen sisältö julkaistaan Vertaistalo.fi -sivustolla. Myös valtakunnallinen vertaistukijoiden verkkokoulutus on suunnitteilla. Olka-yhteistyössä yhdistystä on edustanut Satu Salmi, joka on toiminut myös luennoitsijana edellä mainituissa piloteissa. Hallituksen jäsen Anu Tervonen osallistui Toivo-vertaistukivalmennukseen.

Huomattavana askeleena voidaan pitää yhdistyksen oman vertaistukitoiminnan alueellista käynnistämistä. Yhdistyksen Facebook-ryhmän lisäksi on loppuvuodesta saatu käyntiin myös alueellinen vertaistukitoiminta yhteensä yhdeksällä eri alueella yhdeksän eri vapaaehtoisen voimin. Muutama alue tosin on vielä vailla omaa koordinaattoria. Vertaistukitoiminta on käynnistynyt tai juuri käynnistymässä seuraavilla alueilla:

- Espoon ja läntisten ympäryskuntien alue/ käynnistymässä keväällä 2019 (Henna Antila, Vesa Lindqvist)
- Etelä-Karjalan – Etelä-Savon – Kymenlaakson -alue/ käynnistymässä 1/2019 (Johanna Harmanen)
- Helsinki (Satu Salmi – HUOM! ryhmän pyörittäjää etsitään!)
- Keski-Suomi (Satu Salmi – HUOM! ryhmän pyörittäjää etsitään!)
- Pirkanmaa (Merja Läykki)
- Pohjanmaan ja Lapin vaikutusalue/ käynnistymässä 1/2019 (Anu Tervonen)
- Pohjois-Savon – Pohjois-Karjalan – Kainuun -alue (Satu Kananen)
- Vantaa – sekä ympäryskunnat (Satu Salmi)
- Varsinais-Suomen – Satakunnan -alue (Outi Annala, Tiina Luhtala)

Vuoden alussa suoritettiin jäsenistön keskuudessa kysely, jossa kartoitettiin 22q11-perheiden ja itse diagnoosin omaavien hyvän hoidon saamisen ja jaksamisen tilannetta harvinaissairauden kanssa elämisessä. Tulosten perusteella haasteita riittää mm. hoitoverkoston toimimattomuudessa suurelta osin diagnoositietouden puutteellisuudesta johtuen sekä hoitoalan ammattilaisten että diagnoosia sairastavien osalta. Valtakunnallisen osaamiskeskuksen tarve tuli kyselyssä ilmi ja keskuksen saamiseksi tulevaisuudessa myös Suomeen on yhdistyksessä tehty myös vuoden 2018 aikana töitä, osallistumalla aktiivisesti eri tilaisuuksiin. Merkittävät toimijat kuten Norio-keskus ja Olka edistävät omalta osaltaan toimintamme näkyvyyden mahdollistamista ja yhdistys on päässyt tutustumaan myös päättäjaverkostoihin, kuten esim. STM ja HUS toimialajohto.

Myös kansainvälisesti on tapahtunut, kun hallituksen varapuheenjohtaja Satu Salmi pääsi vierailemaan kesällä sekä USA:n että Kanadan 22q-klinikoilla ja luomaan hyviä suhteita asiantuntijoihin. Myös 22q11 Euroopan allianssi osaa jo olla meihin päin yhteydessä. Yhdistys seuraa sekä Suomen harvinaissairauksien asioita edistäviä tahoja, kuten Harvinaiset verkostoa ja Harso ry:tä, sekä Eurodis-organisaatiota, joka on harvinaissairauksien ääni Euroopassa. Yhdistys on ollut myös varteen otettavana kannanottajana mukana luomassa Suomeen uutta Harvinaissairauksien kansallista ohjelmaa. Tästä hyvänä esimerkkinä Satu Salmen osallistuminen panelistina Harvinaissairauksien kansalliseen konferenssiin.

Vuoden aikana järjestettiin jälleen eläintarhapäivä kansainvälisenä 22q at the Zoo -päivänä 20.5.2018 (Annual 22Q at the Zoo –day), tällä kertaa useammassa paikassa: Helsingissä Korkeasaarella yhdistyksen järjestämänä sekä Ähtärin eläinpuistossa jäsenistön koordinoimana. Kuopion aiottu tapahtuma peruttiin, koska ilmoittautumisia ei tapahtumaan tullut. Kansainvälisesti päivä järjestettiin jo kahdeksannen kerran ja Suomessa yhdistyksen järjestämä päivä oli viides.

Marraskuulle suunniteltu vanhempien vertaisviikonloppu Kokemäellä jouduttiin perumaan vähäisen osallistujamäärän vuoksi.

5 TALOUS

Taloustilanne on ollut edelleen 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 STEA:n myöntämästä avustuksesta vuoden 2019 perheleiriä varten, josta osa maksettiin jo vuoden 2018 puolella. Tuloja oli yhteensä 1 888 €.

Kulut puolestaan ovat kertyneet Harso ry:n jäsenmaksusta, Patentti- ja rekisterihallituksen maksuista, www-sivujen maksusta, pankin palvelumaksuista, yhteisen Korkeasaari-päivän kuluista, perheleirin 2019 ennakkomaksusta ja kokouskuluista. Kuluja yhteensä oli 1 822,17 €.

Tilikauden tulos on 65,83 € ylijäämäinen.