

1. Yleistä

Kulunut vuosi on yhdistyksen 9. toimintavuosi. Vuoden aikana on tapahtunut mittava määrä hyvin merkittäviä asioita. Yhdistyksen pitkäaikainen puheenjohtaja siirtyi sivuun tehtävästään. Tilalle valittiin uusi puheenjohtaja sekä monta uutta hallituksen jäsentä. Tämän kautta saatiin hallitukseen uutta virtaa.

2. Visuaalinen ilme ja some-huomio

Vuoden alussa yhdistys sai uuden visuaalisen ilmeen. Näkyvyytyö ja esillä olo on ollut eräs vuoden tärkeimmistä asioista. Uuteen ilmeeseen kuuluivat uudella logolla varustetun esittelymateriaalin lisäksi myös uudet yhdistystuotteet, joiden myynti lähti vähitellen liikkeelle vuoden aikana. Näkyvyyttä tuki koko vuoden ajan yhdistyksen julkisen Facebook-sivun entistä aktiivisempi käyttö oireyhtymätiedon jakamiseen. Facebookin rinnalle perustettiin heti alkuvuodesta Instagram-tili, jonka suosio lähti hyvin nousuun ja se sai perheitä osallistumaan suomalaisen oireyhtymän näkyvyyden lisäämiseen.

3. Strategia

Uuden hallituksen myötä yhdistykselle linjattiin lähivuosille kattava strategia. Siinä korostuu sekä rahoituksen että vapaaehtoisten määrän ja aktiivisuuden merkitys. Kaikesta huolimatta strategiaa on ollut mahdollista noudattaa niiden varojen puitteissa, joita on käytettävissä. Linjaus kattaa hallituksen järjestäytyneen toiminnan, osallistumisen kotimaassa sekä tiedonsaannin puolesta kansainvälisesti, vertaistuen, jäsenistön hyvän hoidon tavoitteet sekä tietoisuuden levittämisen ja yhteistyöverkoston vahvistamisen.

4. Valtakunnallinen 22q11-perheleiri

Kesän valtakunnallinen 22q11 perheleiri Stean rahoituksen turvin oli kaikkien aikojen huipentuma yhdistystoiminnallemme. Leiri onnistui kaikin puolin yli odotusten. Se oli loppuunmyyty viimeistä paikkaa myöten. Mukana oli 11 perhettä ja 40 osallistujaa. Leirin asiantuntijaluennoitsijoiden kautta saatiin lisätietoa oireyhtymän hoidon tilanteesta ja näkökulmista Suomessa, leirin aktiiviset nuoret ohjaajat kylvivät iloa, virtaa ja rohkeutta leiriläisiin, yhteisöllinen hostelli-majoitus mahdollisti jatkuvan vertaistuen läsnäolon kaiken ikäisille ja ohjelma osui nappiin tarjoten seikkailuja, rohkaisua, tukea ja hyväksyntää. Suomenlinna leiripaikkana kruunasi koko paketin. Leiripalautte oli pääpiirteittäin kiitettävää, mutta kasvisruoka ja hostelli-sängyt isoille miehille saivat miinuksia. Leirin talouskin pysyi erinomaisesti kasassa.

5. Media-näkyvyys

Vuoden aikana myös medianäkyvyys harppasi eteenpäin hurjan loikan. Toiminnan laajeneminen ja esilläolo on rohkaissut yhdistyksen toimintaan mukaan lukuisia vapaaehtoisia, joiden aktiivisuuden kautta saimme moninkertaisen määrän mediahuomiota edellisvuosiin nähden. Aiemmin on mediajulkaisuja on ollut noin 0-2 kpl vuodessa. Tänä vuonna saimme yhdessä läpi 20 näkyvyys- ja mediatapahtumaa.

6. Rakenteisiin vaikuttaminen

Olemme vuoden aikana saaneet lämmiteltyä suhteita vähitellen myös päättäjiin päin - Eduskuntaan ja puolueisiin päin. Se työ vaatii vielä lisää panostusta, mutta olemme saaneet avattua ovia. Samoin erityisesti Helsingin yliopistollisen sairaalan eri erikoisaloja kohtaan on tapahtunut lämpiämistä ja kiinnostus oireyhtymiämme kohtaan on hiukan herännyt. Tästä on hyvä jatkaa kohti ensi vuotta.

7. #22qNovemberAwareness -kuukausi

Loppuvuoden #22qNovemberAwareness -kuukausi ja sen huipennus ensimmäisen kansainvälisen 22q11-näkyvyytäpäivän eli 22.11. kautta oli sanoin kuvaamaton. Vapaaehtoisten toimijoidemme aktiivisuudella saimme valaistua oireyhtymiemme kunniaksi punaisin valoin 5 eri merkittävää julkisrakennusta ympäri Suomen: Näsinneula, Turun Kirjastosilta, Kuopion Kaupunginteatteri, Luvian Seurojentalo Tasala sekä Lieksassa Pikkukilin Kotieläintilan näköalatorni. Suomi huomattiin vahvasti maailmalla 22q11-piireissä ja yhdistykselle sateli kiitosta mahtavasti onnistuneesta näkyvyysskampanjasta.

8. Asiantuntijatiedon lähteet oireyhtymätiedon lisäämisen työkaluina

Yhdistyksemme hallitus kokee eräänä merkittävimpänä päätehtävänä oireyhtymätiedon lisäämisen Suomessa. Tämä on ollut erittäin tärkeää, jotta hyvä hoito mahdollistuisi jokaiselle 22q11-potilaalle ympäri Suomen asuinpaikasta riippumatta. Suomessa ollaan vielä kiinni vanhassa Catch-22 -oireyhtymänimessä. Duplikaatioita pidetään täällä erittäin harvinaisina. Vuoden aikana olemme päässeet tiiviimmin sisään kansainväliseen 22q11-järjestö- ja -asiantuntijayhteisöön. Se tarkoittaa, että yhdistyksellä on suorat yhteydet asiantuntijatiedon lähteisiin, eli maailman 22q11-tutkijoihin ja -hoitokokemustahoihin. Yhdistyksen liittyminen vuoden alusta 22q11 Europeen, osallistuminen kahteen 22q11 Europan jäsenmaiden kokoukseen sekä 22q11-konferenssiin Barcelonassa on mahdollistanut tutustumisen, verkostoitumisen sekä vahvemman 22q11-oireyhtymän ymmärryksen ja -tiedon, jotta edellä mainittujen asioiden edistäminen on ollut Suomessa entistä tehokkaampaa ja jopa arvostetumpaa.

9. Vastavuoroinen vaikuttaminen ammattilaisverkostoissa

Vahvasta näkyvyytyön edistymisestä kertoo myös luottamuksen kertyminen siihen pisteeseen, että ensimmäistä kertaa yhdistyksemme historiassa meillä on tämän vuoden syyskokouksessa valittuna hallitukseen terveydenhuollon ammattilainen ja tutkija. Samoin hän on jo edelleen verkostoitunut kansainväliseen vain ammattilaisille tarkoitettuun 22q11societyyn. Alamme olla hyvin sisällä ja tunnettuina kansainvälisessä 22q11-yhteisössä eli 22q-familyssä, kuten he itseään nimittävät. Se hyötynäkökulma, joka tästä aukeaa, on taannut meille suorat kontaktit tiedonlähteiden äärelle, jotta uskottavuutemme on ollut mahdollista olla hyvin korkealla. Samaan aikaan luotettavuudestamme kertoo myös se, että Harvinaiskeskus Norio ja Tukiliitto on ehdottanut uutta puheenjohtajaamme ERN ITHAKAN toimintaan. Ernit ovat eurooppalaisia asiantuntijaverkostoja (European Rare Disease Network), joita rakennetaan aihealueittain auttamaan asiantuntijoiden työtä harvinaissairauksien hoidossa.

10. Talous

Yhdistyksen rahaliikenne on tämän vuoden aikana ollut määrällisesti ja tapahtumien lukumäärän perusteella täysin verrattavissa toiminnan aktivoitumiseen ja laajentumiseen moninkertaisesti aiempaan nähden. Suurimmat kulu- ja tuotto-osuudet ovat koskettaneet ensimmäistä kertaa yhdistyksen historiassa järjestettyä 22q11-perheleiriä. Perheleiriin saatiin myös niin ikään ensimmäistä kertaa yhdistyksen historiassa Stean rahoitusosuus, joka mahdollisti leirin järjestämisen. Aktiivinen näkyvyytyö ja osallistuminen on vaikuttanut markkinointikulujen voimakkaaseen kasvamiseen. Toisaalta olemme myös saaneet niitä kattamaan lahjoituksia ja kannatusjäsenmaksuja, mikä sinänsä kertoo luottamuksen herättämisestä jäsenistöön ja tukijoukkoihimme päin. Alijäämäinen tulos tältä vuodelta ei kuitenkaan ole niin paljoa alijäämäinen kuin v. 2019 vuosikokous on budjettia vuodelle 2019 hyväksyessään suunnitellut. V. 2019 hallitus on tehnyt töitä lisätuottojen saamiseksi vastaavasti, kun rinnalla toiminnan aktivoitumisen vuoksi kulut ovat kasvaneet.

11. Yhteenveto

Koko vuosi on kaiken aikaa tuonut mukanaan mittavia onnistumisia ja edistymistä eri tilanteissa ja tapahtumissa, minkä avulla laaja-alainen tavoitteemme vaikuttaa jäsentemme hyvän kokonaishoidon saamiseen ja koko perheen hyvinvointiin on edistynyt. Olemme saaneet luottamuksen jäsenistöömme kohoamaan. Moni on rohkaistunut antamaan some-kanavien kautta oireyhtymälle suomalaiset kasvot. Tämä vuosi on avannut arvostuksen kautta ovia ja mahdollisuuksia tulla lähitulevaisuudessa paremmin kuulluksi 22q11-oireyhtymien tilanteen helpottamiseksi ja selkiyttämiseksi Suomessa.