

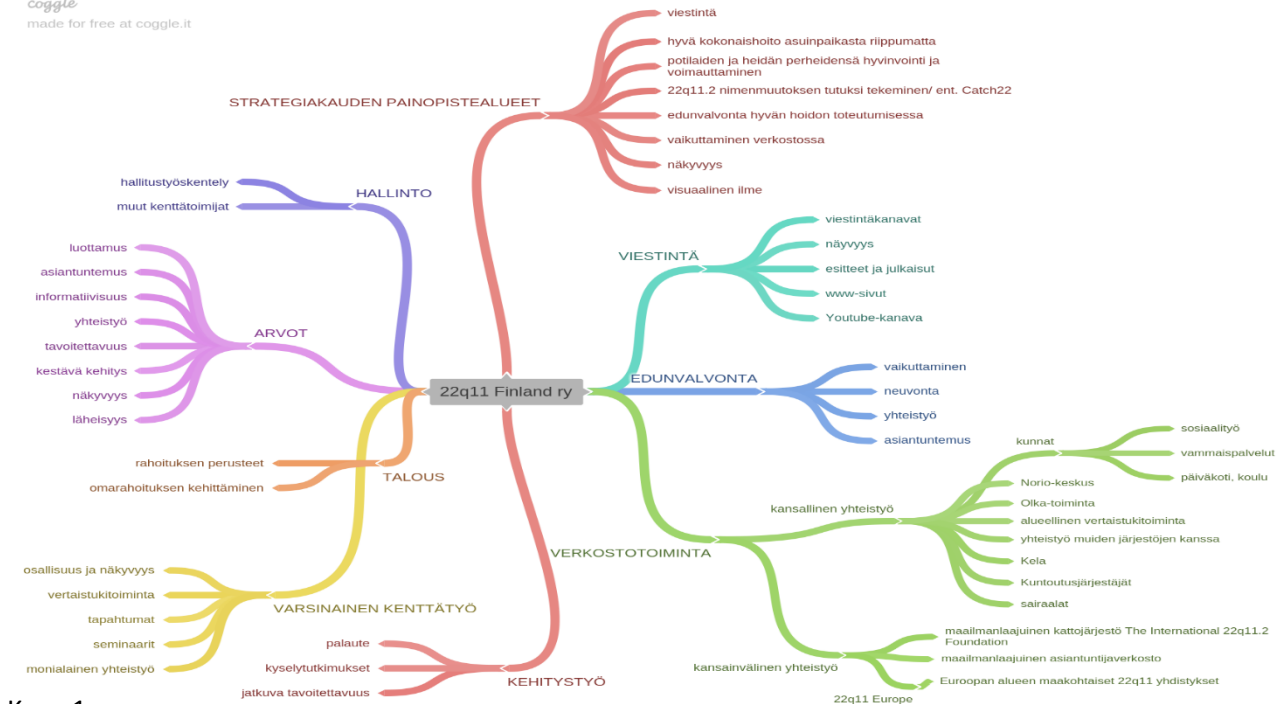
## TOIMINTASUUNNITELMA V. 2020

### 1 YLEISTÄ

Toimintavuoden 2019 alussa yhdistyksemme hallitus linjasi kautta aikojen yhdistyksemme ensimmäisen strategiasuunnittelupäivän aikana lähivuosien toimintamme suuntautumisen, tarpeet ja keinoja niiden toteuttamiseksi. Tästä on koostettu erikseen varsinaiset painopistealueet. Strategia on muotoutunut nykyaikaisen jo olemassa olevan toimintatavan ja kokemuksen sekä osittain kansainvälisiltä yhteyksiltä saatujen näkemysten toimivuuteen perustuen. Strategiapäivän aikana hallitus muotoili yhdistyksellemme myös arvot, joiden varaan yhdistyksemme toimintaa on mahdollista kiteyttää.

Alla oleva kuva esittelee strategiamme. Se on aukikirjoitettuna tarkoitettu lähinnä hallituksen työkaluksi lähivuosien suunnan näyttäjänä ja vuosittaisten sääntömääräisten kokousten hyväksymien toimintasuunnitelmien tueksi riippuen siitä, miten rahoitusohjamme kehittyy ja miten paljon motivoituneita ja aktiivisia vapaaehtoisia on mukana toiminnassamme. Toimintavuoden 2019 aikana on jo lähdetty toteuttamaan strategiaa tämän vuoden toimintasuunnitelman osalta täysin samassa linjassa tämän pidemmälle viedyn ja laajemmalle ulottuvan strategian kanssa.

Strategiaan on otettu mukaan tärkeänä ja laajana prioriteettina kestävä kehityksen vaatima rahoituksen suunnittelu. Se ei ole kuitenkaan mikään yksinkertainen asia, vaan vaatii pitkäjänteisyyttä, jotta tunnettuuden kautta myös päättäjät ymmärtävät rahoituksen tarpeen. Ennen jatkuvamman ja kestävämmän rahoituksen toteutumista on turvauduttava oman jäsenistön aktiivisuuteen rahoituksen hankkimiseksi toiminnallemme.



Kuva 1.

22q11 Finland ry:n toimintastrategiakehys vuosittaisten toimintasuunnitelmien toteutuksen avuksi

## 2 YHDISTYKSEN TOIMINTA

Yhdistyksemme toiminnan tulee painottua edelleen kenttätöyöhön – näkyvyyden ja tunnettuuden työstämiseen sekä vertaistukeen ja jäsenhankintaan sekä jäsenten etujen ajamiseen. Siinä rinnalla hyötyvät samalla kaikki 22q-diagnoosin omaavat henkilöt ja perheet. Tavoite on lisätä diagnoosi- ja yhdistystietoutta perheiden lisäksi myös hoitoalan ammattilaisille ja kolmannelle sektorille päin. Kokonaisuus onnistuu parhaiten osallistumalla toimintaan yhteistyötoimijoidemme verkoston tapahtumissa. Kontaktoinnissa tulee jatkossa näkymään jo olemassa olevien kanavien rinnalla myös lisääntyvät yhteydet terveydenhuollon ammattilaisiin. Samoin jatkuvana tavoitteena on diagnoositietouden lisääntymisen ja sairaalakontaktien kautta kasvattaa jäsenmäärää edelleen ja tarjota entistä laaja-alaisempaa ja aktiivisempaa vertaistukea koko Suomen alueella, jotta kukaan ei jäisi yksin tuntemattoman oireyhtymän kanssa.

Hallitustyöskentelyn vastuunjako sekä alueellisten toimijoiden mukanaolo selkiyttävät e.m. toimintaa. Hallitus- ja kenttätöyön roolin tulisi muuttua passiivisesta mukanaolosta aktiiviseksi ja motivoituneeksi. Mitä enemmän hallituksesta tai sen ulkopuolelta löytyy motivoituneiksi toimijoiksi aktiivisia jäseniä, sen laajemmin pystymme toimimaan strategialinjauksen eri alueilla. Rahoituspohjan vahvistuminen määrittää toiminnan laajuuden ja edistymisen. Omarahoitteisesti mahdollisuudet ovat hyvin rajalliset ja voimavarat riippuvaisia vapaaehtoisten toimijoiden käytettävyydestä.

Edellisten lisäksi kauden aikana tärkeinä tavoitteina on jatkaa edelleen diagnoosin nimenmuutoksen ymmärrystä sekä saada kentältä lisää sekä valtakunnallisia että paikallisia yhteistyötoimijoita unohtamatta kansainvälisiä yhteyksiä, jotka edistävät myös Suomen yhdistyksemme vaikuttamismahdollisuuksia.

Tulevalla kaudella yhdistyksemme täyttää 10 vuotta. Yhdistys on perustettu 11.9.2010 ja kirjattu yhdistysrekisteriin 18.8.2011. Mahdollisuuksien mukaan pyrimme juhlistamaan juhlavuotta erikseen perustettavan hallitus- tai muun työryhmän toimesta suunnitellulla tavalla.

Varsinaisen kenttätöyön osalta vaikuttamisen mahdollisuus on juuri sen kokoinen, mihin yhdistyksemme eri toimijat pystyvät osallistumaan. Vahvoina tukijoukkoinamme ovat edelleen Harvinaiskeskus Norio, jonka kanssa tiivis ja monialainen yhteistyö edistää perheiden hyvinvointia, sekä Olka ja Olka-pisteet yliopistosairaaloiden lisäksi myös aluesairaaloissa. Olka-pisteitä on tarkoitus käyttää diagnoositiedon levittämisen ja yhteyksien luomisen kanavina koko Suomen alueella. Samoin HUS harvinaissairauksien yksikkö, Harvinaiset-verkosto ja Harso ry edistävät kaikkien harvinaissairauksien asemaa Suomessa. Ne tarjoavat seminaareja ja tapahtumia, jotka mahdollistavat tiedon jakamisen verkostossa, vaikuttamisen sekä uusien yhteyksien luomisen.

## 3 KANSAINVÄLISYYS

Yhdistyksemme liittyi v. 2019 alusta 22q11 Europeen, joka on Euroopan alueen maakohtaisten 22q11-yhdistysten kattojärjestö. Jatkamme tutustumista eri maiden yhdistyksiin osallistumalla 22q11 Euroopen yhdistystapaamisiin ja toimimalla sähköisen verkoston kautta ajankohtaistiedon saamiseksi Suomeen. Tavoitteena on saada Suomi linkitettyä 22q11 Europeen myös asiantuntijatasolla.

Tavoitteena ei ole imitoida Suomeen toisen maan järjestelmää, vaan pyrkiä vaikuttamaan Suomen terveydenhuollon järjestelmän kehittämiseen jo kansainvälisesti saatavilla olevan asiantuntijatiedon pohjalta siten, että Suomessa pystyttäisiin parhaalla mahdollisella tavalla tukemaan 22q11-diagnoosin omaavien kokonaihoitoa.

## 4 VIESTINTÄ

Sekä ulkoisen että sisäisen viestinnän tavoitteet pitäytyvät edelleen oireyhtymän ja yhdistyksen tunnettuuden lisäämisessä. Oireyhtymän nimenmuutoksen eteneminen vaatii edelleen pitkäjänteistä tiedotusta ja muistuttelua sekä perheille että ammattilaisverkostoon päin. Edistyminen tapahtuu osallisuuden ja näkyvyyden kautta. Tavoitteenamme on saada viestinnän avulla vahvempi ja uskottavampi asema jäsenistöömme, terveydenhuollon ammattilaisiin sekä kolmanteen sektoriin päin. Tämän toiminnan kautta myös uudet jäsenet löytävät meidät helpommin.

Kestävemmän rahoituksen kautta mahdollistuvat erilaiset esitteet ja julkaisut, joita voidaan jakaa sekä jäsenperheille että esittelytapahtumissa. Rahoituksen vakiinnuttaminen vaikuttaa vahvasti ja monialaisesti yhdistyksen volyymin kasvattamiseen juuri esitteiden ja muun yhdistyksen ulkoisen kuvan kautta. Moni toiminta on vastavuoroista. Esitteiden avulla diagnoosia ymmärretään paremmin, meidät tavoitetaan paremmin ja jäsenhankinta helpottuu. Samoin yhdistyksemme arvostus ja tunnettuus lisääntyy. Alueelliset vertaistukiryhmät tuovat yhdistystoimintaa aluetoimijoiden kautta tutuksi sekä lähelle perheitä ja diagnosoituja. Viestinnän kokonaistavoitteena levitetään tietoa ja vastataan kysymyksiin – tuetaan perheitä ja autetaan kysymään omilta hoitotahoilta tarpeellisia asioita.

Yhdistyksemme hallitus pyrkii olemaan jäsenistölle helposti lähestyttävä ja tavoitettava. Tätä helpottavat nykyaikaiset viestintäkanavat ja niiden kehittäminen ottamalla käyttöön uusia sovelluksia kuten Euroopan alueellakin on jo toimittu. Mahdollisuuksina nähdään mm. Youtube sekä yhdistyksen oma blogi-sivusto.

Tiedottamista jatketaan myös tiedotteiden muodossa. Tapahtumiin ja ajankohtaisaiheisiin liittyen on tarkoituksena edellisten lisäksi herätellä edelleen entistä vahvemmin median huomiota.

Rahoituksen vahvistumisen kautta on tarpeellista kehittää yhdistyksen verkkosivuja dynaamisemmiksi ja sisällöltään enemmän erilaisia tarvisijoita palveleviksi. Sitä ennen pyritään kuitenkin pitämään nykyiset sivut asiasisällöltään ajantasaisina, jotta ne palvelisivat sekä diagnosoituja ja terveydenhuollon ammattilaisia että kolmannen sektorin toimijoita

## 6 TALOUSARVIO

Edellä on todettu, että yhdistyksen vähäinen omarahoituspohja koostuu jäsenmaksutuotoista. Se itsessään ei riitä suunnitellun toiminnan toteutukseen. Jäsenmaksutuottojen tilanne voi muuttua vuositasolla molempiin suuntiin. Ellei uusia rahoituskanavia tai rahoittajia löydy, on elettävä sillä, mitä on. Se rajoittaa suunnitelmia. Tällöin suunnitellun toiminnan etenemismuutos on hitaampi ja pidättyväisempi.

Mikäli yhdistyksen hallitus onnistuu hankkimaan rahoitusta, on mahdollisuus toteuttaa tavoiteltuja suunnitelmia enemmän ja nopeammassa aikataulussa. Muuttuva tekijä on myös yhdistyksen vapaaehtoiset toimijat. Jos toimijoita ei ole, on vaikea toteuttaa asioita mittavasti, riippumatta rahoituksesta.

Yhdistyksen tuore strategialinjaus on suuntaa-antava. Sen avulla hallitus pystyy kohdentamaan yhdistyksen toimintaa painopistelinjauksiin tukeutuen. Yhdistyksen hallitus on aktiivisesti hakenut kestävämpää rahoitusta erilaisia rahoituskanavia huomioiden. Jos toiminnan rahoitusta saadaan, toimitaan rahoittajalle kunkin hakemuksen yhteydessä toimitetun tarkemman toimintasuunnitelman mukaan. Kunkin rahoitushaun toimintasuunnitelma mukailee strategiaa ja tätä rahoitustilanteen huomioivaa vuosittaista toimintasuunnitelmaa. Mahdollista tulevaa rahoitusta ja yhdistyksen omaa talousarviota sekä sen toteutuman kassavirtaa ei saa sekoittaa.

## Kauden 2020 budjetoidut menot ja tulot

	<b>Tulot €</b>	<b>Menot €</b>
Jäsenmaksut	1500	
Muut tuotot	1000	
Markkinointi		800
Muiden järjestöjen jäsenmaksut		260
Matkakulut		1000
Pankkikulut		150
Toimintamenot		1000
Muut menot		60
<b>YHTEENSÄ</b>	<b>2500</b>	<b>3270</b>

Hallitus esittää, että tuottoja budjetoidaan yllä olevan laskelman mukaisesti 2 500 € ja kuluja 3 270 €.

Toimintakauden budjetti tulisi näin 770 € alijäämäiseksi. Alijäämää tasataan aiempien kausien ylijäämällä.