

## 1 YLEISTÄ

Kaudella 2019 yhdistyksen tärkeimpänä tehtävänä on luoda yhdistykselle strategia-suunnitelma ja sitä kautta mieltä jatkuvampi ja kestävämpi toiminnan rahoitussuunnitelma. Toiminta on laajentunut siinä määrin, että jos 22q11-perheisiin ulottuvia hyötyjä hyvän kokonaishoidon tavoittelussa halutaan toteutuviksi, on toiminnalle mietittävä suunnitelma ja sille rahoitus.

Tämän toimintavuoden aikana toiminnan päätavoitetta pyritään siirtämään tapahtumien järjestämisestä valtakunnallisesti tavoitettavaksi jäsenten ja jäsenperheiden etua ajavaksi yhdistykseksi lisäämällä edelleen tietoisuutta diagnoosista sekä yhdistyksestä. Käytännössä tämä tarkoittaa näkyvyyden ja osallisuuden kasvattamista, diagnoositietouden lisäämistä hoitoalan ammattilaisia sekä 3. sektoria kontaktoimalla, hyvän kokonaishoidon saamisen tavoitetta kaikille diagnostisoiduille. Näiden toimien avulla on mahdollista kasvattaa jäsenten määrää ja aktivoida yhteistä toimintaa järjestämällä tapahtumia ja tapaamisia.

Kauden aikana tärkeinä tavoitteina on jatkaa nimenmuutoksen ymmärrystä sekä saada kentältä lisää sekä valtakunnallisia että paikallisia yhteistyökumppaneita unohtamatta kansainvälisiä yhteyksiä, jotka tarjoavat valmiista asiantuntijatietaa ja valmiit verkostot sekä diagnostisoiduille että ammattilaisille. Tärkeää on saada omasta yhdistyksestä toimintaan mukaan lisää aktiivitoimijoita. Näillä keinoilla edistetään valtakunnallisen osaamiskeskuksen muodostumista tulevaisuudessa. Tätä varten pidetään yllä myös verkostoitumista jo luotuihin yhteyksiin. Tärkeä toiminnan kanava on vuoden 2018 lopulla käynnistynyt koko maan kattava yhdistyksen oma alueellinen vertaistukihenkilötoiminta.

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

Yhdistyksen toiminnasta vastaa yhdistyksen hallitus, mutta myös muita toimijoita yritetään saada toimintaa tekemään. Hallitus tulee näyttämään aktiivista roolia toiminnan järjestämisessä ja sen koordinoinnissa. Tämän vuoksi hallituksen kokouksia tarvitaan entistä useammin, kuitenkin vähintään kerran vuodessa. Kokouksia pidetään myös verkkokokouksina.

## 2 YHDISTYKSEN TOIMINTA

Kauden aikana pyritään edistämään yhdistyksen käytettävissä olevin keinoin valtakunnallisen osaamiskeskuksen syntymistä tulevaisuudessa. Yhdistyksenä yritetään vaikuttaa asianosaisiin tahoihin, jotta tietoisuus ja ymmärrys lisääntyisi itse oireyhtymästä, kansainvälinen diagnoosin nimen muutos edistyisi ja hoidon laadun heittelemisestä asuinpaikasta riippuen. Valtakunnallisen osaamiskeskuksen olemassaolo nähdään tärkeäksi myös hoitavilta tahoilta. Tätä työtä tehdään mm. ylläpitämällä ja luomalla kontakteja yliopistosairaaloihin, johtaviin asiantuntijoihin ja muihin tarpeellisiin tahoihin, mm. eri yhdistyksiin (esim. OLKA ry, Norio-keskus, Yliopistosairaaloiden harvinaissairauksien yksiköt)

Yleisenä isona tavoitteena on kasvattaa yhdistyksen jäsenmäärää suuremmaksi. Jäsenmaksun maksamisen

avulla yhdistyksen volyymia 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.

Vertaistukihenkilötoiminnan kehitystä jatketaan. Alueellisia vastuuhenkilöitä kannustetaan kouluttautumaan ja heitä ohjataan vertaistoiminnan kehittämiseen hallituksen nimeämän vertaistukikoordinaattorin avulla. Toiminta pyritään saamaan aktiiviseksi koko valtakunnan alueella.

Yhteistyötahoista Norio-keskuksen suuntaan jatketaan yhteistyötä ja suunnitellaan yhdessä mm. uusien seminaarien järjestämistä tulevana vuosina. Norion kanssa solmitaan kumppanuussopimus, joka antaa yhdistykselle uskottavuutta mm. mahdollista STEA-rahoitusta haettaessa. Samoin Olka on ilmaissut mahdollisuuden yhteistyösopimuksen solmimiseen.

Uusien sopeutumisvalmennuskurssien järjestäjätahot kontaktoidaan ja tarjotaan yhdistyksen osaamista kurssien järjestämiseksi ja apua perheiden tavoittamiseksi.

### **3. KANSAINVÄLISYYS**

22q11-oireyhtymät ovat kansainvälisesti paljon tunnetumpia ja tutkitumpia kuin Suomessa tai edes Pohjoismaissa. Kansainvälistä tutkimus- ja hoitokokemustietoa on saatavilla sekä kansainvälisten yhdistysten että hoitoalan ammattilaisten tarjoamien yhteyksien kautta. Yhdistyksemme on lähtenyt jomonalaisesti verkostoitumaan kansainvälisiin yhteyksiin. Kansainvälisten väylien kautta saatava tieto on mittaamattoman arvokasta. Suomen yhdistystystämme osataan jo kysyä mukaan mm. 22q11 Euroopan allianssin toimintaan. Tavoitteenamme on säilyttää jo muodostuneet ja hyvät yhteydet USA:han ja Kanadaan 22q-klinikoille sekä kansainväliseen 22q.org -organisaatioon, sekä vahvistaa yhteyksiä lähialueillamme. Kaiken tämän tarkoituksena on saada suomalainen hoitoalan ammattilaisverkosto linkittymään tarjolla olevan kansainvälisen ja monialaisen 22q11-ammattilaisverkoston kanssa. Suoranainen diagnoositietouden lisääntymisestä aiheutuva hyöty kohdentuu hyvänä ja asiantuntevana kokonaisuhoitona 22q11-diagnostisoiduille täällä Suomessa.

### **4 TAPAHTUMAT JA OSALLISUUS**

Yhdistys pyrkii jalkautumaan mahdollisimman monen henkilön voimin mahdollisimman kattavasti kentälle seuraamalla ajankohtaisia ja yhteistyökumppaneiden sekä hoitoalan ammattilaisten tarjoamia tiedotuskanavia tarkoituksena esitellä diagnoosia ja yhdistystä sekä saada näkyvyyttä ja tuttavuuksia muista rinnalla toimivista yhdistyksistä.

Yhdistys ei järjestä toukokuussa perinteistä ”virallista” eläintarhapäivää vuonna 2019, mutta jäsenistöä kannustetaan järjestämään ”Annual 22Q at the Zoo” –päivänä tapahtumia ja tapahtuman järjestäjille tarjotaan mahdollisuus hakea yhdistykseltä rahallista tukea päivän järjestämiseksi.

Heinäkuussa järjestetään yhdistyksen oma perheleiri Helsingin Suomenlinnassa. Tapahtumaa varten on saatu STEA-avustus.

Alueellisia tapaamisia ja tapahtumia pyritään järjestämään mahdollisuuksien mukaan, kuten esim. vertaistukiryhmien live-tapaamisia, esittelytilaisuuksia sairaaloissa uusissa Olka-pisteissä sekä entiseen malliin muita tapahtumia. Paikallistoimintaa pyritään kehittämään toimivan vertaistukitoiminnan lisäksi,

jolloin välimatkat tapahtumiin olisivat kohtuullisia riippumatta siitä missä päin Suomea asuu.

## 5 TIEDOTUS

Tiedottamisen osalta tärkeimmät tavoitteet tulevat olemaan oireyhtymän sekä yhdistyksen tunnettavuuden lisääminen niin perheiden kuin ammattilaisten keskuudessa. Myös jäsenmaksun maksamiseen kannustaminen yhdistyksen volyymin ja uskottavuuden kasvattamiseksi on tärkeä tiedottamisen tavoite.

Tärkeimmäksi tiedotuskanavaksi on viime aikoina muodostunut yhdistyksen julkinen Facebook-sivu (22q11 Finland ry), jonka seuraajien määrää on tavoitteena edelleen kasvattaa. Tavoitteena on saada seuraajiksi myös ammattilaisverkostoja sekä 3. sektorin toimijoita 22q11-diagnostisoitujen lisäksi. Tiedotus jatkuu aktiivisena ja ajankohtaisena Facebook-sivulla. Tärkeimpänä yhdistyksen sisäisenä diagnoosin saaneiden omana keskustelukanavana tulee säilymään 22q11 vertaiset -facebook-ryhmä. Tiedottamista jatketaan myös www-sivuilla, jotka ovat vahvasti uudistuksen tarpeessa ennen kuin niitä voidaan ajankohtaistiedottamiseen hyödyntää sekä uudella hyvän suosion saaneella Instagram-tilillä (22q11finland).

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

## 5 TALOUSARVIO

### Kauden 2019 budjetoidut menot ja tulot

	<b>Tulot €</b>	<b>Menot €</b>
Jäsenmaksut	1 000	
Markkinointi (esitteet, esittelymateriaali ym.)		500
Muiden järjestöjen jäsenmaksut (Harso, 22q11 eu)		310
Matkakulut		1000
Pankkikulut		60
Toimintamenot (muu toiminta)		800
Muut menot (PRH, kokouskulut)		200
Yleisavustukset STEA (perheleiri)	5 992	
Toimintatuotot (perheleiri)	4 200	
Toimintamenot (perheleiri)		12 082
<b>Yhteensä</b>	<b><u>11 192</u></b>	<b><u>14 952</u></b>

Hallitus esittää, että tuottoja budjetoidaan yllä olevan laskelman mukaisesti 11 192 € ja kuluja 14 952 €. Toimintakauden budjetti tulisi näin 3 760 € alijäämäiseksi. Alijäämä katetaan edellisten kausin ylijäämällä.