



1. Yleistä

Kulunut vuosi on yhdistyksen 10. toimintavuosi. Vaikka kyse on ollut koronavuodesta, joka on sulkenut helmikuun jälkeen lähes kaiken kokoontumista vaativan toiminnan koko maailmassa, on vuosi ollut meidän yhdistyksellemme erittäin edistysellinen ja vilkas edellisiin toimintavuosiin verrattuna. (ks. yhdistyksen toimintakalenteri v. 2020 liitteenä).

Olemme siirtäneet toiminnan painopistettä verkkoon ja lisäkoulutautuneet siihen. Koulutus on muutenkin ollut tänä vuonna monialaista. Tapaamiset on siirretty verkkotapaamisiksi. Osallisuus, näkyvyystyö ja vaikuttaminen ovat saaneet uudet mittasuhteet verkon mahdollisuuksien kautta. Vuoden aikana on tapahtunut jälleen mittava määrä hyvin merkittäviä asioita. Niistä mainittakoon yhdistyksen uudet verkkosivut, joiden tietosisältö vastaa ajankohtaista kansainvälistä oireyhtymätietoutta suomen kielellä kaikille tavoitettavaksi sekä siihen liittyen 8-sivuinen digiesite ja pieni painos painettua esitettä lähinnä terveydenhuollon ammattilaisille toimitettuna. Olemme vahvistaneet merkittävästi suhteitamme vahvoihin yhteistyötahoihimme – Norioon, Olkaan, HARSOon ja HUS Hakeen - päin ja saaneet koko ajan uusia väyliä yhteistyöhön järjestöpuolelta ja muiden 3. sektorin toimijoiden kuten Kelan kautta.

Some-projektien kautta saimme 22q11.2-oireyhtymille suomalaiset kasvot. Se lisää hyväksyntää ja on vertaistukea parhaimmillaan. Tämän kautta päädyimme tuottamaan ensimmäisen suomalaisen 22q11-kalenterin 10-vuotisjuhlavuotemme kunniaksi, vaikka viralliset juhlallisudet jouduimmekin siirtämään vasta tulevalle vuodelle koronan takia. Kalenterit auttavat levitessään tietoisuuden ja tunnettuuden lisäämisen tavoitettamme vahvasti myös tulevana vuonna 2021.

2. Visuaalinen ilme ja some-huomio

Näkyvyystyö, esillä olo ja tunnettuuden lisääminen ovat edelleen olleet yhdistyksemme toiminnassa tärkeimpiä osa-alueita. Näkyvyyden kautta saamme lisättyä oireyhtymätietoutta eri kohderyhmille. Näkyvyystyö on kiihtynyt koronavuoden aikana uusien verkkosivujen, verkkotapahtumien ja sosiaalisen median tarjoamien mahdollisuuksien kautta. Saimme koostettua uusille verkkosivuillemme ajankohtaisen diagnoositietouden, yhdistystietoa ja -toimintaa, tapahtumat, mediajulkaisut, vertaistarinoita sekä usein kysytyjä asioita. Sosiaalisen median kanavien seuraajat ovat lisääntyneet merkittävästi ja toiminta on aktivoitunut mm. vuoden vakiintuneiden tapahtumaprojektien äärellä helmikuussa, toukokuussa, kesäkuussa ja marraskuussa. Blogimme Mikä 22q11.2? kokosi syyskaudella uusia kirjoittajia ja tuhansia lukijoita. Perustimme yhdistyksellemme Twitter-tilin, joka kokosi nopeasti myös muutamia merkittäviä kansainvälisiä sekä kansallisia seuraajia.

3. Strategia

Seurasimme edelleen vuoden 2019 alussa koostettua lähivuosien strategialinjausta. Strategian päällimmäisenä tavoitteena on hyvän ja osaavan kokonaishoidon saaminen 22q11.2-diagnosoiduille kaikkialla Suomessa yhdenvertaisesti asuinpaikasta riippumatta. Kaikki toiminta johtaa kohti tätä tavoitetta.

Siinä korostuu kuitenkin sekä rahoituksen että vapaaehtoisten määrän ja aktiivisuuden merkitys. Myös koronavuonna on ollut mahdollista noudattaa strategialinjausta, vaikka tapaamisia ei olekaan ollut mahdollista järjestää missään paikan päällä. Verkon kautta tapahtuneet toiminnot ovat aktivoineet yhdistyksen toimintaa koko vuoden ajan kiihtyvällä vauhdilla. Strategiaa on ollut mahdollista noudattaa niiden varojen puitteissa, joita on ollut käytettävissä. Linjaus kattaa hallituksen järjestäytyneen toiminnan, osallistumisen kotimaassa sekä tiedonsaannin puolesta kansainvälisesti, vertaistuen, edunvalvonnan, jäsenistön hyvän hoidon tavoitteet sekä tietoisuuden levittämisen ja yhteistyöverkoston vahvistamisen.

4. Media-näkyvyys

Medianäkyvyys on ollut tänä vuonna tapahtumakeskeistä, mutta entisvuosia aktiivisempaa. Vuoden suuriin ja vakiintuneisiin tapahtumiimme liittyen saimme näkyvyyttä 28.2. Harvinaissairauksien päivän tapahtumiin liittyen järjestökentän kautta, 17.5. kansainväliseen 22q at the ZOO-päivään liittyen, joka tällä kertaa järjestettiin valtavana kansainvälisenä yhteistapahtumana verkon välityksellä kansainvälisen 22q-verkoston kautta, kesäkuukisaamme liittyen kesäkuussa sekä marraskuun ajan oman näkyvyyskuukautemme #22qNovemberAwareness liittyen niin ikään verkon välityksellä. Näkyvyyskuukausi huipentui omaan näkyvyyspäiväämme 22.11, jolloin Suomessa valaistiin 8 kaupungissa 12 eri julkisrakennusta punaisin valoin (mm. TayS F-rakennus sekä Keski-Suomen sairaala Nova). Euroopassa ja USAn itäranneilla valaistiin yhteensä yli 100 julkisrakennusta punaisin valoin. Näkyvyyspäivämme tiedotuskampanjaan osallistui merkittäviä tahoja (Yliopistosairaaloiden harvinaisyksiköt, Terveyskyla.fi, Suomen OLKA-toimijat, Tukiliitto, Kehitysvammaliitto, Kilpirauhasliitto, Sydänlapset ja -aikuiset sekä monia muita järjestöjä).

Lehtiartikkeleita julkaistiin vuoden aikana kaksi: Suomen Kilpirauhasliiton KILPI-lehdessä 2/2020 sekä Kuhmolaisessa näkyvyyspäivään liittyen.

5. Rakenteisiin vaikuttaminen

Näkyvyytyön ja osallisuuden kautta olemme tulleet tutuksi ja luotettavaksi toimijaksi järjestökentällä. Sen kautta on avautunut enemmän vaikuttamismahdollisuuksia. Olemme mukana HUS Harvinaisyksikön järjestöpoolissa sekä samoin Pääkaupunkiseudun OLKAN järjestöpoolissa. Olemme saaneet herätettyä kiinnostusta Eduskunnan Vammaisasioiden yhteistyötyöryhmään, jonka kanssa oli jo sovittu tapaaminen, mutta se siirtyi koronan takia turvallisempaan tapaamisajankohtaan. Kelan juridinen suunnitteluyksikkö on muodostunut yhteistyökumppaniksemme 22q11.2-kokonaisdiagnoosien ymmärtämisen näkökulmasta ja sopeutumisvalmennuskurssien järjestämisen tiimoilta.

Syyskauden alussa puheenjohtajamme tuli valituksi HARSO ry:n hallitukseen ja varapuheenjohtajaksi, joka on avannut edelleen uusia vaikuttamismahdollisuuksia, kuten mm. Suomen valtion budjettiesitystä koskien HARSON nimissä tehty esitys harvinaissairauksien koordinaation rahoittamiseksi jo vuoden 2021 valtion budjettiin. Samoin HARSON toiminnan aktivoitumisen kautta on tarjoutunut myös HARSON jäsenyhdistyksille uusia mahdollisuuksia vaikuttamistyöhön. Näistä mainittakoon kaikkien yliopistosairaaloiden alueille perustetut työryhmät, joissa oman yhdistyksemme hallituksen alueelliset edustajat toimivat mukana. Lisäksi HARSON neuro- ja tules-työryhmissä on mukana puheenjohtajamme.

Merkittävä ja pitkäaikainen yhteistyöprojekti Harvinaiskeskus Norion kanssa saatiin vihdoin loppusuoralle joulukuussa vuoden päätteeksi. Jo pari vuotta on ollut suunnitteilla puheenjohtajamme, hallituksemme asiantuntijaedustajan sekä Norion edustajan kanssa suomalaisille lääkäreille suunnattu 22q11.2-seminaari, jossa puhujina toimisivat suomalaiset asiantuntijat. Nyt seminaarin puhujat on saatu koostettua ja se tulee toteutumaan v. 2021 alkupuolella.

6. #22qNovemberAwareness -kuukausi

Loppuvuoden #22qNovemberAwareness -kuukausi ja sen huipennuksena kansainvälinen 22q11-näkyvyyspäivä 22.11. toteutui edellisvuotta laajempaan. Vapaaehtoisten toimijoidemme aktiivisuudella saimme valaistua oireyhtymiemme kunniaksi punaisin valoin 12 eri merkittävää julkisrakennusta ympäri Suomen 8 eri kaupungissa: Tampereella TayS F-rakennus, Tammerkoski, Näsinneula ja Hotelli Ilves, Turussa Kirjastosilta, Kuopiossa Kaupunginteatteri ja Kauppakeskus Matkus, Oulussa Kaupunginteatteri, Jyväskylässä Keski-Suomen sairaala Nova, Kuhmossa Kuhmo-Talo, Rovaniemellä Lappia-talo ja Luvialla Seurojentalo Tasala. Suomi on jo tuttu maailmalla 22q11-piireissä ja yhdistykselle sateli kiitosta mahtavasti onnistuneesta näkyvyyskampanjasta. 22q11 Europe oli tuottanut näkyvyyspäivän kansainväliset materiaalit Suomen viime vuoden tapahtumapäivän materiaaleista. Jo se oli tunnustus!

Näkyvyyskuukauden Facebookimme kattavuusluvut nousivat yli 50 000 tavoitettuun. Sosiaalisessa mediassa mm. Instagramissa TayS ja TyKS osallistuivat monia kertoja kampanjamme tukemiseen.

7. Asiantuntijatiedon lähteet oireyhtymätiedon lisäämisen työkaluina

Yhdistyksemme hallitus kokee edelleen eräänä merkittävimpänä päätehtävänä oireyhtymätiedon lisäämisen Suomessa. Se on avain 22q11.2-diagnoosien ymmärrykseen sekä hoitavien, kuntouttavien että arjen tukea tarjoavien tahojen osalta, mutta myös vertaistuen ja yhdistyksen toiminnan tarpeen ymmärtämisen näkökulmasta, jos ajatellaan vaikka rahoitusta. Tämä on erittäin tärkeää, jotta strateginen painotuksemme hyvän hoidon mahdollistumisesta jokaiselle 22q11-potilaalle ympäri Suomen asuinpaikasta riippumatta voisi toteutua. Tämän vuoksi mittavia virstanpylväitä tänä vuonna ovat olleet uudet verkkosivumme, esite sekä loppuvuodesta vahvistunut ja v. 2021 alussa toteutuva lääkariseminaari. Sekä näkyvyyspäivämme että HARSO-yhteistyön viriämisen kautta saimme viritettyä yhteistyötä auki yliopistosairaaloiden harvinaisyksiköihin. Loppuvuodesta kontaktoimme vielä kaikki Suomen lääketieteelliset tiedekunnat ja sairaanhoito-oppilaitokset tietoisuuden lisäämisen ja yhteistyömahdollisuuksien avaamisen näkökulmasta.

8. Talous

Koronavuosi ei ole hidastanut yhdistyksen toimintaa, vaan muuttanut sen toiminta-alustaa verkkolähtöiseksi. Toimintavuosi on ollut entisiä vilkkaampi, vaikka varsinaisia lähikohtaamistapaamisia ei olekaan ollut kuin vuoden alussa tammi-helmikuussa. Tavoillemme uskollisina olemme hakeneet mahdollisuuksia toimia vapaaehtoistyönä ilman kustannuksia. Suurimpana näistä mainittakoon vapaaehtoistyönä tuotetut uudet verkkosivut sekä esite. Samoin vapaaehtoistyönä tuotettiin noin tunnin mittaisen lyhytelokuvan käännöstyö englannista suomeksi. Tekstityksen teknisestä toteutuksesta jouduimme maksamaan hollantilaisille, jotka tuottivat lyhytelokuvan. Suurimpana kulueränä esiin nousee loppuvuodesta vapaaehtoistyönä tuotetun juhlavuoden kalenterimme painatuskulut sekä kalentereiden lahjaksi lähetysten postituskulut. Nämä kuluerät koetaan kuitenkin toimintalinjauksemme ja tavoitteisiimme nähden oikean suuntaisina. Ne yhdistävät yhdistyksemme jäseniä ja vapaaehtoisia yhteistyöprojektissa, lisäävät tietoisuutta laaja-alaisella levikillä eri kohderyhmille sekä edistävät yhdistyksemme tunnettua ja mahdollistavat uusia yhteistyöväyliä. Kalentereiden osalta kokonaiskustannus jäi noin 47 euroa alijäämäiseksi, mutta kalenterituottoja siirtyi myös vuodelle 2021.

Vuoden tulos jäi 455,44 euroa ylijäämäiseksi, vaikka vuoden budjetti oli hyväksytty 770,00 euroa alijäämäiseksi.

9. Yhteenveto

Yhdistyksemme toiminta on aktivoitunut vuosi vuodelta. Toimintakenttä on laaja. Vaikka tänä koronavuonna vertaistuen tarjoaminen oli mahdollista vain sosiaalisen median ryhmissä, verkkotapaamisten kautta ja sosiaalisen median kampanjoinnin kautta, oli vuosi entisiä aktiivisempi. Saimme lisää jäseniä. Saimme lisää perheitä ja eri ikäisiä 22q11-henkilöitä osallistumaan sosiaalisen median kampanjoihimme. Saimme lisää vertaistarinoita omille verkkosivuillemme ja saimme lisää kokemustarinoita Harvinaiskeskus Norion sivuille. Ennen kaikkea saimme positiivista ja kannustavaa palautetta yhdistyksemme toiminnan suunnasta jäsenillemme suunnatussa syyskyselyssämme.

Vaikuttamistyöstä on tullut vakiintunut ja monialainen kanava työssämme kohti 22q11.2-henkilöiden yhdenvertaista ja osaavaa kokonaishoitoa kaikkialla Suomessa. Tavoitteemme lähenee ja etenemme porras portaalta joka vuosi. Tänä vuonna tavoitimme entisvuosia enemmän asiantuntijatahoja. Saimme luottamusta yliopistosairaaloiden tahoilta. Taustallamme toimii vahva kansainvälinen osaamisverkosto, joka tuntee meidät ja luottaa meihin. Vähitellen tunnettuus ja luottamus kasvavat myös Suomessa. Ensi vuodelle näkyy jo paljon valoa edelleen tähän suuntaan etenemisessä. Se tarkoittaa, että strategiatavoitteemme on mahdollista saavuttaa.