



## TOIMINTASUUNNITELMA 2021

---

22q11 Finland ry



# SISÄLLYS

1. **YHDISTYS**
  - 1.1 Arvot
  - 1.2 Toimintastrategiakehys lähivuosille alkaen 2019
  - 1.3. Vuosikello
  - 1.4. 2021 tavoitteet ja toiminnan painopisteet
  
2. **TOIMINTAEDELLYTYKSET**
  - 2.1 Hallitus ja vapaaehtoistyö
  - 2.2. Jäsenet
  - 2.3. Talouden hoito
  
3. **VARSINAINEN TOIMINTA**
  - 3.1. Sääntömääräiset kokoukset
  - 3.2. Koulutus
  - 3.3. Vertaistukitoiminta
  - 3.4. Alue toiminta
  - 3.5. Kenttätoiminta
  - 3.6. Yhdistyksen 10-vuotisjuhla
  - 3.7. Edunvalvonta
  
4. **TIEDOTUS JA VIESTINTÄ**
  - 4.1. Kotisivut
  - 4.2. Jäsentiedotteet
  - 4.3. Painettu ja digitaalinen esite
  - 4.4. Sosiaalinen media
  
5. **YHTEISTYÖ JA VALTAKUNNALLINEN VAIKUTTAVUUS**
  - 5.1. Yhdistykset ja järjestöt
  - 5.2. Yliopistosairaaloiden harvinaisyksiköt
  - 5.3. Päättäjät, viranomaiset ja rahoittajat
  - 5.4. Muut järjestöyhteydet
  - 5.5. ERN-asiakasraadit
  - 5.6. Kansainvälinen yhteistyö
  
6. **TOIMINNAN ARVIOINTI**
  - 6.1. Osallistujamäärät mittarina
  - 6.2. Jäsenmäärän kasvu mittarina
  - 6.3. Jäsenten ääni kuuluviin jäsenkyselyn avulla
  - 6.4. Hallituksen toiminnan arviointi
  - 6.5. Tapahtumien sisällön ja toteutuksen arviointi
  
7. **STRATEGIA-TAVOITTEET PITKÄLLE AIKAVÄLILLE**
  - 7.1. Vakiintunut toiminta
  - 7.2. Vaikuttamistoiminta
  
8. **TALOUS**
  - 8.1. Kauden 2021 budjetoidut tulot ja menot

-----  
**Etusivun kuva:** Vuoden 2019 valtakunnalliselta 22q11 perheleiriltä Helsingin Suomenlinnasta Leiri toteutettiin STEAn pienrahoituksen turvin.

# 1. YHDISTYS

22q11 Finland ry edustaa kromosomiin 22 liittyviä 22q11.2-deleetio- ja -duplikaatio-oireyhtymiä. Yhdistys toimii valtakunnallisesti oireyhtymäpotilaiden sekä heidän läheistensä ja tukijoukkojensa yhdistyksenä. Yhdistyksen kotipaikka on Helsinki.

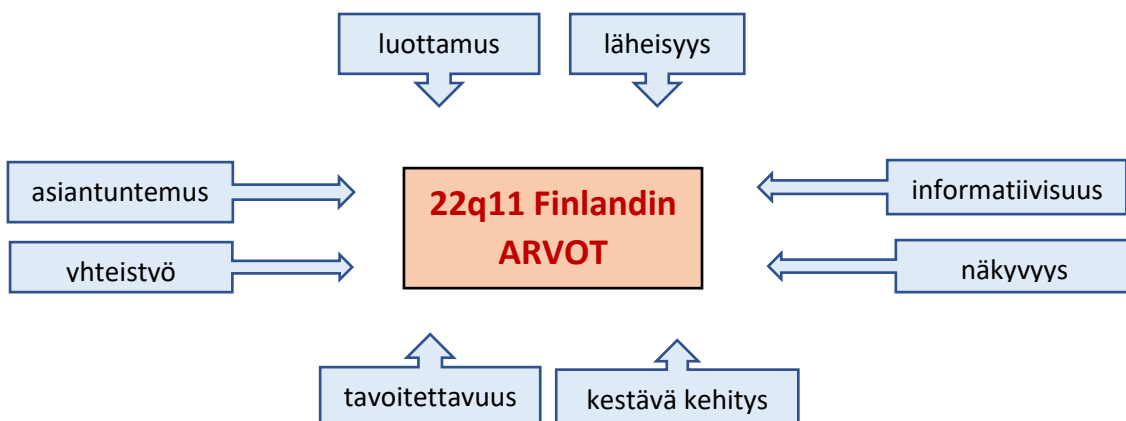
Sääntöjen mukaisesti 22q11 Finlandin tarkoituksena on lisätä tietoisuutta 22q11-oireyhtymistä, tukea ja edistää sellaisten lasten ja aikuisten hoitoa, kuntoutusta ja koulutusta, joilla on kyseinen oireyhtymä, edistää heidän yhteiskunnallista yhdenvertaisuutta ja elämänlaatua sekä toimia heidän ja heidän perheidensä ja muiden asiasta kiinnostuneiden tukena. Tarkoitus on edistää ja tukea oireyhtymien tutkimusta sekä toimia myös eri ammatti-ihmisten foorumina.

Toimintavuoden 2019 alussa yhdistyksemme hallitus työsti yhdistykselle kautta aikojen ensimmäisen strategiasuunnitelman, jossa kuvataan tarkemmin lähivuosien toiminnan suuntautumisen painopistealueita, tarpeita sekä keinoja niiden toteuttamiseksi suuntaa antavana linjauksena vuosittaisten yhdistyksemme varsinaisissa syyskokouksissa hyväksyttävien toimintasuunnitelmien suunnannäyttäjäksi ja tueksi riippuen siitä, miten yhdistyksemme rahoituspohja kehittyy ja vahvistuu, ja miten paljon aktiivisia vapaaehtoisia on mukana toiminnassamme. Strategiaan kirjattiin mukaan myös yhdistyksemme toimintaa sääntelevät arvot.

Yhdistyksen tavoitteena on toimia jäsentensä näköisenä yhdistyksenä vastaten enemmistön tarpeisiin. Jäsenten ääntä kuunnellaan vuosittain toteutettavan jäsenkyselyn avulla. Tämä toimintasuunnitelma on laadittu v. 2020 syyskauden alussa toteutetun syyskyselyn vastausten perusteella. Valtaosa – yli 90 % vastanneista – oli erittäin tyytyväisiä yhdistyksen toimintalinjaan ja - sisältöön.

22q11 Finland ry on perustettu 9.11.2010 ja se on merkitty rekisteriin 18.8.2011. Koronavuoden osallistumisrajoitteiden vuoksi virallinen 10-vuotisjuhla jätettiin järjestettäväksi v. 2021 elokuussa.

## 1.1. Arvot



1. kuva  
22q11 Finlandin arvot

## 1.2. Toimintastrategiakehys lähivuosille alkaen 2019

coggle

made for free at coggle.it



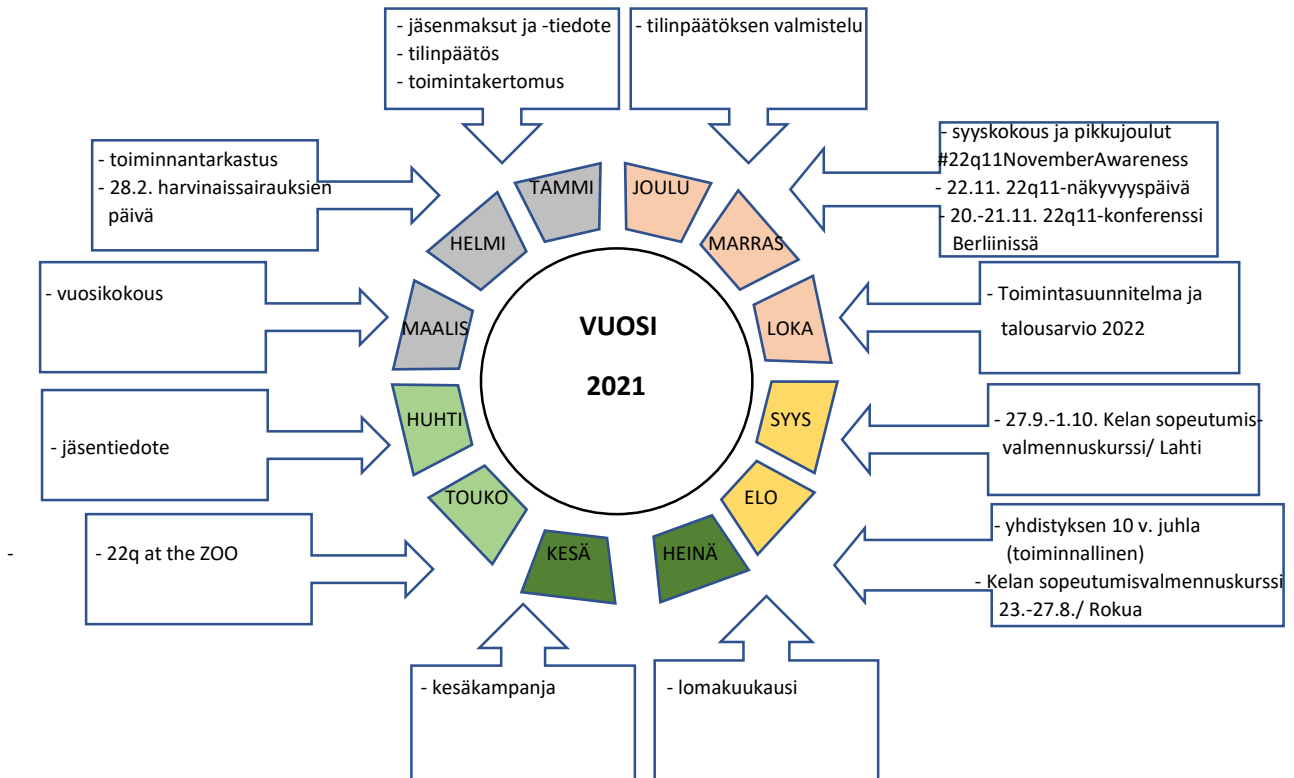
2. kuva

22q11 Finlandin toimintastrategian kehys vuosittaisten toimintasuunnitelmien toteutuksen linjaamiseksi alkaen vuodesta 2019

### 1.3.

#### Yhdistyksen vuosikello

Yhdistyksen vuosikellossa on kuvattu perustoiminnan jakautuminen eri kuukausille. Tulevat tapahtumat ilmoitetaan jäsentiedotteissa ja yhdistyksen some-kanavilla.



Perustoiminnan lisäksi kalenterikuukausiin sisältyvät jäsenille suunnattu vertaistuki- ja muu toiminta, hallituksen kokoukset, alueellinen toiminta, some-kampanjat, verkoston toimintaan osallistuminen (seminaarit, luennot, koulutus) sekä kansainvälinen toiminta (22q11 Europe sekä 22q11.2 Society). Kenttätoiminta selkiytyy mm. yhteistyöverkoston tapahtumakalentereiden ja akuutisti ilmaantuvien mahdollisuuksien kautta.

Kaudenaikaisessa toiminnassa merkittävän tärkeää on seurata suurten vaikuttajajärjestöjen ja mm. seminaarien ja koulutuksen tarjoajien tiedostusta heidän verkkosivujensa, uutiskirjeiden ja somenäkyvyytensä kautta. Ajankohtaisia ja tarjolle ilmaantuvia tapahtumia, seminaareja, koulutuksia tai webinaareja pyritään tiedottamaan aktiivisesti jäsenistölle pääasiassa some-kanaviemme kautta. Myös hallituksen jäsenten ja alueellisten vapaaehtoistemme mahdollisuutta osallistua pidetään silmällä koko toimintakauden ajan.

3. kuva

22q11 Finlandin vuosikello/ vakiintuneen toiminnan perusteet

#### 1.4. Vuoden 2021 tavoitteet ja toiminnan painopistealueet

<b>Painopistealue</b>	<b>Tavoite</b>	<b>Toimenpiteet</b>
<b>Yhdistystoiminnan kehittäminen</b>	Toimijoiden ja jäsenten ymmärrys yhdistyksen toiminnasta lisääntyy	Käytetään hyödyksi edelleen ja aktiivisemmin kentän tarjoamia toimijakoulutuksia, seminaareja sekä kehitetään edelleen omien toimijoiden perehdyttämistä.
	Yhteisöllisyys ja osallistuminen yhdistystoimintaan lisääntyy	Otetaan suunnittelutyöhön mukaan jäsenistömme aktiivitoimijoita kentältä.  Hallituksen jäsenten koulutuksen jatkaminen ja tarvittaessa myös työnohjaus  Otetaan suunnittelussa jäsenten ääni kuuluviin järjestämällä vuosittain jäsenkysely syyskauden alussa.
<b>Vertaistukitoiminnan vahvistaminen</b>	Vertaistuki- ja kokemustoimijoiden osaaminen lisääntyy	Tuetaan vertaistuen aluetoimijoiden koulutuksia virallisiksi vertaistukijoiksi ja kokemustoimijoiksi.
	Alueellisen vertaistukitoiminnan aktivoiminen	Suunnitellaan kampanjoita tai keskustelujen aihepiirejä, joilla toimintaa saisi aktiivisemmaksi ja jäseniä osallistumaan.  Järjestetään tai tarjotaan valmennusta vertaistuen vapaaehtoisille aluetoimijoille verkkotoiminnan mahdollisuuksien hyödyntämiseksi.  Pyritään järjestämään rahoitusta alueellisten vertaistukiviikonloppujen sekä perheleirin järjestämiseen jäsenmäärän voimakkaasti kasvaessa.
<b>Näkyvyys ja tunnettuus</b>	Kansainvälisten oireyhtymänimien tunnistaminen sekä perheissä, terveydenhuollon ammattilaisten, kuntouttajien ja muiden palveluntarjoajien keskuudessa	Ohjataan perheitä aktiivisesti käyttämään kansainvälisiä oireyhtymänimiä.  Osallistutaan aktiivisesti harvinaissairauksien kentän tapahtumiin, seminaareihin ja tilaisuuksien esitellen sekä yhdistystä ja sen toimintaa että diagnooseja kansainvälisen järjestöverkostomme tarjoaman tuen turvin.  Tuotetaan ja levitetään yhdistyksen toiminnasta kertovaa esitemateriaalia ensisijaisesti digitaalisena verkkosivujemme kautta sekä lisäksi painettuja esitteitä yliopisto- ja keskussairaaloiden Olka-verkoston kautta potilaille ja heidän perheilleen ja samalla ko. harvinaissairauksien yksiköihin, sairaaloiden lasten

		ja nuorten poliklinikoille ja lasten ja nuorten osastoille.
		Ylläpidetään ajantasaisia ja monialaisia tieto- ja toimintasisältöisiä verkkosivuja sekä jäsentemme ja heidän läheistensä että terveydenhuollon ammattilaisten ja muun verkoston tueksi.
		Pyritään järjestämään rahoitusta tai yhteistyökumppanien avustuksella terveydenhuollon ammattilaisille perustietoseminaari kokonaisuoreyhtymien tunnettuuden lisäämiseksi.
<b>Viestinnän tavoitettavuus</b>	<p>sosiaalisen median seuraajien määrän kasvattaminen ja sen avulla yleisen keskustelun ja tietoisuuden lisääntyminen 22q11.2-oireyhtymien ympärillä</p> <p>Yhdistyksen jäsenmäärän kasvattaminen yleistä tietoisuutta ja näkyvyyttä lisäämällä</p> <p>Jo olemassa olevan jäsenistön sitouttaminen toimintaan kevyiden some-kampanjoiden kautta</p>	<p>Tarjotaan aktiivisesti monialaisia julkaisuja laajasti sosiaalisen median kanavia käyttäen: Facebook, Instagram, Twitter, yhdistyksen blogi.</p> <p>Harvinaiskentän erilaisiin tilaisuuksiin osallistumalla ja aktiivisella esillä ololla tavoitamme eri sidosryhmiä. Yhdistyksen olemassaolo tavoittaa mm. diagnosoivat ja diagnoosia hoitavat ja kuntouttavat tahot, joka auttavat diagnosoituja löytämään yhdistyksen tuen piiriin.</p> <p>Pidetään yllä mukavia ja iloa tuottavia kampanjoita, jotka auttavat perheitä ja eri ikäisiä diagnosoituja tutustumaan toisiinsa ympäri vuoden tasaisesti.</p>
<b>Suomalaisen asiantuntijuuden linkittäminen meidän yhdistystoimintaan</b>	Saada ammattilaispuolelta yhteistyölääkäreitä ja -ammattilaisia yhdistystoiminnan taustatueksi kuten muissakin potilasjärjestöissä	Osallistumalla, näkyvyydellä ja kentällä toimimisen kautta yritetään herättää monialaisten suomalaisten terveydenhuollon ammattilaisten kiinnostus ja luottamus yhdistyksemme toimintaan pyrkimyksenä monialainen sidosryhmäyhteistyö, jossa myös potilasyhdistyksemme olisi mukana diagnosoitujen tukijana ja arvostettuna yhteiskunnallisena toimijana.
<b>Asiantuntijalääkäreiden ja -verkoston linkittäminen kansainväliseen 22q11-ammattilaisverkostoon</b>		
<b>Jäsenten edunvalvonta</b>	Hyvä ja osaava kokonaihoito tasa-arvoisesti koko Suomen alueella	<p>Kaikella edellä esitetyllä yleistiedon lisääminen 22q11.2-oireyhtymistä</p> <p>Potilaiden oikeuksista kiinni pitämisen rohkaiseminen ja tukeminen (vrt. Vammaisoikeuden ajokortti/ Lakitoimisto Kumpuvuori, viranomaisapu)</p>
<b>Rahoituksen suunnittelu</b>	Vakiintuneen toiminnan jatkon ja kasvun turvaaminen	Rahoituksen etsiminen toteutuvaksi muulla kuin vapaaehtoistyöllä

Vertaistukitoiminnan mahdollistaminen koko ajan kasvavalle jäsenmäärälle

Aluetoiminnan aktivoiminen ja jäsenten hyvinvointi

Yhdistyksen jäsenmäärän koko ajan moninkertaistuessa vapaaehtoistyönä tehty toiminta alkaa olla äärirajoilla. Jäsenet kaipaavat vertaistukiviikonloppuja eri kohderyhmille, aktiivileirejä ja tempauksia, joihin osallistua. (v. 2019 Stea-rahoitteista leiriä kaivataan moniperusteisesti)

## 2. TOIMINTAEDELLYTYKSET

### 2.1. Hallitus ja vapaaehtoistyö

Yhdistyksen toiminnasta vastaavat sääntöjen määräämällä tavalla yhdistyksen syyskokouksissa valitut puheenjohtaja sekä 3-5 hallituksen jäsentä. Yhdistys on valtakunnallinen. Tavoitteena on jatkossakin saada hallitusedustaja kaikkien yliopistosairaaloiden alueilta, jotta sekä yhdistyksemme aluetoiminta että verkostoyhteistyö toimisi mahdollisimman hyvin paikallisia mahdollisuuksia ja toimintaympäristöä mukailen. Tavoitteena on myös yhtä (1) kautta pidemmät hallitustyöskentelyjaksot, jotta yhdistyksen toiminnan toteuttaminen tulisi keskeisessä roolissa toimiville hallitusedustajille tutummaksi ja he saisivat sitä kautta ideoita ja rohkeutta osallistumiseen. Hallituksen ulkopuolisia vapaaehtoistoimijoita kaivataan. Jatketaan hallitusedustajien omiin vastuualueisiin laajempaa perehtymistä mm. puheenjohtajan tuottaman Pieni hallitustyöviikonen avulla.

Tavoitteena on kehittää aluetoimintaa sekä vertaistukitoiminnan näkökulmasta että kattojärjestömme HARSO ry:n alueellisten työryhmien kautta. Työryhmät toimivat yliopistosairaala-alueittain. Pyrkimyksenä on mahdollistaa yhdistyksemme aktiivitoimijoille mm. tarvittavat ohjelmistot ja riittävä osaaminen kentällä toimimiseksi.

### 2.2. Jäsenet

Yhdistyksen hallitus hyväksyy yhdistyksen jäseneksi liittyvät tahot. Jäsenvastaava seuraa jäsenmaksuja. Jäsenmaksun maksavat yksityishenkilöt hyväksytään yhdistyksen jäseniksi kalenterivuodeksi kerrallaan. Hallituksesta nimetty jäsenvastaava pitää kirjaa mahdollisimman reaaliaikaisesta jäsenmaksunsa maksaneiden jäsenrekisteristä, jossa ovat mukana sekä varsinaiset jäsenet että kannatusjäsenet. Jäsenmaksujen suuruudet ovat v. 2021: henkilöjäsenyys 15 €, perhejäsenyys 30 € ja kannatusjäsenyys 50 €.

Yhdistyksen säännöissä sanotaan, että hallitus voi katsoa jäsenen eronneen yhdistyksestä, mikäli jäsen on jättänyt maksamatta jäsenmaksun enemmän kuin yhden toimintavuoden ajan. Vuoden 2020 alusta työstetään yhdistyksemme jäsenrekisteri vastaamaan nykyhetkeä ja poistetaan rekisteristä sekä 2019-2020 jäsenmaksunsa maksamatta jättäneet perheet. Heidät katsotaan eronneiksi yhdistyksestä. Näiden perheiden on mahdollista liittyä jäseneksi uudelleen maksamalla vuosittainen jäsenmaksu. Jäsenmaksun suorittamalla saa oikeuden osallistua jäsenille suunnattuun yhdistyksemme toimintaan.

Pyrkimyksenä on tässä toimintasuunnitelmassa mainitun monialaisen toiminnan kautta saada pysymään jäsenmäärän kasvu edelleen nousujohteisena. Tämä perustuu lähinnä tietoisuuden lisäämiseen koko harvinaiskentällä sekä yhteistyöhön diagnosoivien ja kuntouttavien paikkojen kanssa.



### 2.3. Talouden hoito

Yhdistyksen hallitus nimeää keskuudestaan rahastonhoitajan, jonka vastuulla on yhdistyksen talouden pidon juoksevat asiat yhdessä yhdistyksen puheenjohtajan kanssa. Taloudenpidosta pidetään kahdenkertaista kirjanpitoa yhdistyksen pankkitilitapahtumien perusteella.

Puheenjohtajalla on sääntöjen mukaan yhdistyksen nimenkirjoitusoikeus yksin. Muilla hallituksen jäsenillä on yhdistyksen nimenkirjoitusoikeus kahdella yhdessä. Samalla tavalla on tehty sopimus yhdistyksen pankkiasiointiin Nordeaan, jossa yhdistyksellä on pankkitili ja oikeudet verkkoasiointiin. Verkkoasiointioikeus on sekä rahastonhoitajalla että puheenjohtajalla yksin toiminnan sujuvuuden takaamiseksi ja varamiesjärjestelmän toimimiseksi.

Puheenjohtaja koostaa taloudenpidosta toimintavuoden päättyessä tuloslaskelman ja taseen hallituksen hyväksyttäväksi, toiminnantarkastajalle tarkastettavaksi ja sitä kautta yhdistyksen kevätkokoukselle hyväksyttäväksi. Samoin puheenjohtaja valmistelee hallitukselle hyväksyttäväksi tulevan toimintakauden toimintasuunnitelman, lähivuosien kattavamman linjaussuunnitelman sekä talousarvion. Hallituksen hyväksymä ehdotus esitetään yhdistyksen sääntömääräiselle syyskokoukselle hyväksyttäväksi.

## 3. VARSINAINEN TOIMINTA

### 3.1. Sääntömääräiset kokoukset

Yhdistyksen sääntömääräiset vuosikokoukset pidetään sääntöjen määräämällä tavalla niin, että yhdistyksen varsinainen kokous pidetään helmi-maaliskuussa ja syyskokous loka-marraskuussa. Kutsu yhdistyksen kokouksiin julkaistaan yhdistyksen verkkosivuilla vähintään kaksi (2) viikkoa ennen kokousta. Yhdistyksen kokouksiin on mahdollista osallistua etäyhteydellä. Siitä mainitaan myös kokouskutsussa.

### 3.2. Koulutus

Yhdistyksen hallitus on muutaman viime vuoden aikana vahvistanut osaamistaan eri hallitustoiminnan osa-alueilla erilaisten koulutusten avulla. Yhdistyksen puheenjohtaja on ollut mukana Olka-toiminnan koordinoimassa koko Suomen kattavassa järjestöyhteistyössä, jonka kautta muotoutui yli yhdistys- ja diagnoosirajojen toimiva, ammattimainen ja laatuksiteerit täyttävä vertaistukijavalmennus -koulutuspaketti. Yhdistyksestämme jo 3/6 hallituksen jäsentä, jotka toimivat myös aluetoiminnasta vastaavina, ovat jo käyneet OLKAN TOIVO-valmennuksen. Virallista vertaistukijakoulutusta vaaditaan mm. Terveyskylä.fi -sivuston Vertaistalo.fi -sivuilla, jos yhdistys tarjoaa koulutettuja vertaistukijoita jäsenilleen. Samoin pitkäaikainen toiminnantarkastajamme suositteli yhdistyksen toiminnan laajentuessa hallitusta lisäkouluttautumaan. Neuvoon on tartuttu jo vuonna 2020 (verkkotoiminnan koulutus, yhdistystoiminnan koulutus, vammaisoikeuden ajokortti, erityinen sisaruus, visuaalisen viestinnän koulutus sekä puheenjohtajien koulutuspäivät). Kouluttautumista pyritään jatkamaan edelleen tärkeänä toimintasisältönä. Ensisijaisesti kohdistamme katseet ilmaisiin koulutuksiin.

### 3.3. Vertaistukitoiminta ja alueellinen toiminta

Yksi yhdistyksemme pääsisällöistä on vertaistuen tarjoaminen. Sitä tarjotaan eri näkökulmista asiaa lähestyen.

Yhdistyksemme tarjoaa vertaistukea seuraavissa ryhmissä:

- valtakunnallinen 22q11 vertaisten ryhmä Facebookissa -> 22q11.2-potilaiden vanhemmille  
-> itse asioistaan huolehtiville 22q11.2-aikuisille
- 9 alueellista vertaistukiryhmää aluetoimijoiden johdolla Whatsapp-sovelluksen avulla -> kohderyhmä kuten edellä, mutta osallistuminen asuinpaikan mukaan  
-> koulutetut vertaistukijat
- Erityisten sisaruksille ohjataan vertaistukea Norio-keskuksen ryhmiin osallistumista suosittelemalla -> erityisten sisaruksille
- 22q11.2-duplikaatioille suunnattu valtakunnallinen ryhmä Whatsapp-sovelluksen avulla -> duplikaatio-potilaiden vanhemmille

Yhdistys on pyrkinyt järjestämään kerran vuodessa vertaistukitapahtuman. Aiemmin on järjestetty vertaistukiviikonloppuja vanhemmille. Edellinen on toteutunut v. 2017, jolloin toimintaan saatiin lahjoituksena rahoitusosuus. 2018 tarjottu vertaistukiviikonloppu ei toteutunut osanottajavähyyden vuoksi. 2019 järjestimme perheleirin, joka olikin koko yhdistyshistoriamme laajin ja monialainen vertaistukitapahtuma muun ohjelmansa lisäksi. Vertaistukea olivat saamassa niin oireyhtymälapset ja -nuoret kuin heidän vanhempansakin erityisten sisaruksia unohtamatta. Koronavuosi 2020 ei antanut mahdollisuutta edes pienimuotoisesti vertaistukitapaamisille. Tavoitteena on aktivoida aluetoimijoita ideoimaan oman alueensa toimintaa, inspiroida jäsenistöä osallistumaan myös verkon kautta vertaistukikeskusteluihin ja saada heitä lähtemään mukaan vertaisten verkkotapahtumiin harvoin tajolla olevien live-tapahtumien lisäksi. Rahoitusta kaivataan, jotta voisimme vastata jäsenten suureen tarpeeseen.

Vuodelle 2021 suunnitellaan alueryhmien lyhytkestoisia toiminnallisia vertaistapaamisia sekä rahoituksen mahdollisesti varmistuessa vanhemmille suunnattuja vertaistukiviikonloppuja. Vuosijuhla tulee toimimaan vertaistukiroolissa.

Aluetoimijoiden motivointi, perehdytys sekä aktivointi oman suunnittelu- ja virkistyspäivän muodossa on myös suunnitteilla. Aluetoimijoita sitouttamalla ja rohkaisemalla alueellinen vertaistuki pääsisi edistymään.

Yhdistyksemme on kaiken aikaa avoin yhteistyölle harvinaissairauksien kentällä tapahtuvana yhteistyönä. Vuoden 2021 alusta olemme mukana testiyhdistyksenä OLKA pääkaupunkiseudun vertaistukisovelluksen toiminnan testauksessa.

### 3.4. Kenttätoiminta

Yhdistys osallistuu jo vakiintuneisiin kalenterivuoden tapahtumiin Suomessa ja ulkomailla. Osallistumme kotimaassa verkostotoimijoidemme, kuten Yliopistosairaaloiden harvinaisyksiköiden, Harvinaiset verkoston ja Harso ry:n, Harvinaiskeskus Norion ja Tukiliiton sekä muiden kenttätoimijoiden järjestämiin messutyyppeihin esittelytilaisuuksiin, tapaamisiin, seminaareihin ja vaikuttajatoimintaan sekä koulutuksiin ja valmennuksiin. Kansainvälinen toimintamme käsittää osallistumisen 22q11 Europan jäsenmaiden yhteisön toimintaan, 22q11.2 Societyn toimintaan sekä kansainvälisen The International 22q11.2 Foundationin toimintaan.

Vuoden 2020 osallistuminen ja mukana olo toteutui lähes kautta linjan verkon välityksellä, mutta silti kaiken aikaa aktiivisesti. Vuoden aikana löytyi jopa uusia vaikuttamisväyliä ja yhteistyökanavia; niistä mainittakoon Kela-yhteistyö sopeutumisvalmennuskurssien järjestämiseen liittyen sekä Lakitoimisto Kumpuvuoren Vammaisoikeuksien ajokortti -koulutuspaketti muita edellä mainittuja kanavia unohtamatta.

### 3.5. Yhdistyksen 10-vuotisvuosijuhla

22q11 Finland (entinen Suomen Catch-yhdistys) täytti 10 vuotta syyskuussa 2020. Se on rekisteröity vasta vuoden kuluttua perustamisesta. Koronavuodesta johtuen yhdistyksen hallitus päätti, että siirretään vuosijuhlan toteutus vuodelle 2021 rekisteröinnin 10-vuotispäivän tienoille eli v. 2021 elokuuhun. Tarkoitus on järjestää vertaistukea tarjoava osallistava ja mukava tapahtumapäivä perheille yhdessä paikassa, jonne on hyvät kulkuyhteydet kaikkialta Suomesta. Rahoituksen avulla tapahtumapäivän toteutuminen olisi varmemmalla pohjalla.

### 3.6. Edunvalvonta

Osallistumalla ja seuraamalla suomalaisen harvinaissairauksien kentän verkoston toimintaa yhdistyksemme pysyy ajan hermolla siitä, mitä Suomessa ja ulkomailla tapahtuu. Kyse on laaja-alaisesta kentän seuraamisesta sekä kansainvälisesti että Suomessa. Kansainvälinen 22q11-kenttä on aktiivinen. Siellä toimivat rinnakkain maakohtaiset jäsenjärjestöt, terveydenhuollon huippuammattilaiset sekä 22q11.2-diagnosoidut ja heidän läheisensä. Osallistumme toimintaan, saamme monialaista ajankohtaistietoa ja meitä osataan jo pitää tuttuna, luotettavana ja kiinnostuneena verkostotoimijana sekä Suomessa että kansainvälisesti.

Tämän osallisuuden kautta osaamme auttaa jäsenperheitämme kokonaisdiagnoosin näkökulmasta hyvän kokonaihoidon ymmärryksessä ja hyvän hoidon tavoittelussa kaikkialla Suomessa yhdenvertaisesti. Pyrkimyksemme on alueellisen ammattilaisverkoston alkuun saattaminen ammattilaisten ja järjestöyhteistyömallin mukaan, jotta potilasyhdistyksemme huomioitaisiin mukaan yhteistyöverkostoon ja voisimme toimia ammattilaisten lisäksi potilaiden jaksamisen tukena – kuten muissakin potilasyhdistyksissä. Tuntemattomuusleiman poistaminen ja suhteiden avaaminen on suurin tavoitteemme.

## 4. TIEDOTUS JA VIESTINTÄ

### 4.1. Kotisivut

Yhdistyksemme toteutti vapaaehtoistyönä vuoden 2020 alussa täysin uudistetut, kattavat verkkosivut, jotka palvelevat tietenkin jäsenistöämme, mutta ne toimivat myös yleisemmin diagnoositiedon lähteinä kaikille sidosryhmillemme, jotka tarvitsevat lisätietoa 22q11.2-oireyhtymistä. Asiantuntijatiетosisältö perustuu täysin kansainväliseen tutkimus- ja hoito-ohjetietouteen yhdistyksen suorien kontaktien ja lähteiden kautta. Verkkosivualusta on pilvipalvelimessa ja käyttö on opastettu puheenjohtajalle. Verkkosivujen tiedon säilyminen ajantasaisena vaatii kuukausittaisen päivitystyön. Domainit 22q11finland.fi ja 22q11.fi ovat Louhella ja niistä maksetaan vuosimaksua. Pakettiin sisältyvät yhdistyksen sähköpostilaatikat.

Kotisivut ovat tärkeä tiedonvälityskanava sosiaalisen ja printtimedian tukena. Kotisivuilla [www.22q11finland.fi](http://www.22q11finland.fi) on tietoa 22q11.2-oireyhtymistä, ajankohtaisista tapahtumista, tukipalveluista, vertaistuesta ja yhdistyksestä. Kotisivujen kautta löytyvät sosiaalisen median kanavamme, sitä kautta voi liittyä jäseneksi ja antaa palautetta. Sivuiltamme löytyvät jopa 22q11.2-oireyhtymille suunnatut Kelan sopeutumisvalmennuskurssit ja viranomaistiedote koskien 22q11.2-henkilöiden kanssa asiointia. Myös terveydenhuollon asiantuntijat voivat ottaa yhteyttä kotisivujen kautta kysyäkseen yhdistyksemme toiminnasta tai kansainvälisistä asiantuntijatiетolähteistämme.

Suunnitteilla on kääntää kotisivujen tiivistelmä ruotsin kielelle ja selkokielelle. Käännöstyön tekee haasteelliseksi asiantuntijatekstisisältö. Asiantuntijasisällön käännöstyö vaatii rahoituksen. Samoin rahoitusta kaivataan tiivistelmän selkokielelle kääntämistä varten, sillä 22q11.2-deleetioihin liittyen älyllinen

vaje kattaa noin 95% diagnostisoiduista (A. S. Basset, 2019 Barcelona), jolloin aikuiset oireyhtymähenkilöt tarvitsevat selkokieltä ymmärtääkseen itse sivustollamme kerrotut heitä tukevat asiat.

#### 4.2. Jäsentiedotteet

3-4 kertaa vuodessa ilmestyy kattava jäsentiedote. Resursoinnin kautta jäsentiedote voisi olla jopa kuukausittainen, sillä asiaa on aina paljon ja sitä kautta tavoitettavuus heikkenee. Jäsentiedotteessa koostetaan hiljattain tapahtuneet asiat jäsenten tiedoksi ja kerrotaan tulevista tapahtumista, jotta jäsenet ehtivät järjestää aikaa ja ilmoittautua mukaan. Tiedote lähetetään jäsenmaksun maksaneille henkilö- tai perhejäsenille sekä kannatusjäsenille suoraan heidän sähköposteihinsa. Jäseniä on neuvottu seuraamaan yhdistyksen julkisia some-kanavia, sillä myös siellä tapahtuu välillä nopeitakin kampanjoita, joihin jäsenperheet voivat halutessaan osallistua.

#### 4.3. Painettu ja digitaalinen esite

Samassa yhteydessä verkkosivujen tuottamisen kanssa toteutettiin vapaaehtoistyönä yhdistyshistoriamme ensimmäisen esitte. Verkkosivujen pilvipalvelujärjestelmään liittyen ArtCloudin kautta oli mahdollista toteuttaa myös esite. Digi-esite on ollut saatavilla ja jaettavissa eteenpäin verkkosivujemme etusivun linkin kautta. Digi-esite on toimitettu jäsenkirjeessä jäsenille jo kahdesti.

2020 lopussa yhdistyksen hallitus päätti toteuttaa digi-esitteestä myös pienen määrän (100 kpl) painettuna. Sitä on ensisijaisesti jaettu koko maan kattavasti yliopisto- ja keskussairaaloihin perinnöllisyysyksiköihin, harvinaisyksiköihin sekä lasten ja nuorten poliklinikoille ja osastoille. Esitettä on jaettu myös koko maan kattavasti Olka-toiminnan palvelupisteille yhdet esittelykappaleet Harvinaissairauksien mappeihin. Tavoitteena on lisätä oireyhtymien tunnettuutta.

Jatkossa suunnitelmassa on painattaa enemmän esitteitä jaettavaksi jäsenistölle, sairaaloihin diagnoosin kanssa tekemisissä oleville yksiköille sekä sairaaloiden Olka-toimipisteille, ja muille tarvisijoille.

Toiveena on myös Olka-pisteiden kehittyminen digitaaliseen muotoon, jolloin toimitamme digiesitteemme sähköiselle ilmoitustaululle.

#### 4.4. Sosiaalinen media

Viime vuoden 2020 aikana sosiaalinen media on jäsenmäärän nousujohtoisen lisääntymisen ohella muodostunut merkittäväksi tiedotusväyläksi.

Facebookin julkinen sivumme 22q11 Finland toimii monella tapaa tiedonjakamisen keskiössä. 22q11 Europe välittää Facebookin kautta ajankohtaista tutkimustietoa, ja samoin muut kansainväliset tahot. Jaamme heidän välittämäänsä tietoa edelleen suomalaisille. Julkaisujen kattavuus ja niihin sitoutuminen ovat kasvaneet merkittävästi. Tavoite on nostaa luvut kuukausittaisesta 1000 tavoitetusta edelleen ylemmäs. Näkyvyyskampanjoidemme aikana kuukausittaiset seurantaluvut ovat lähennelleet 50 000 tavoitettua.

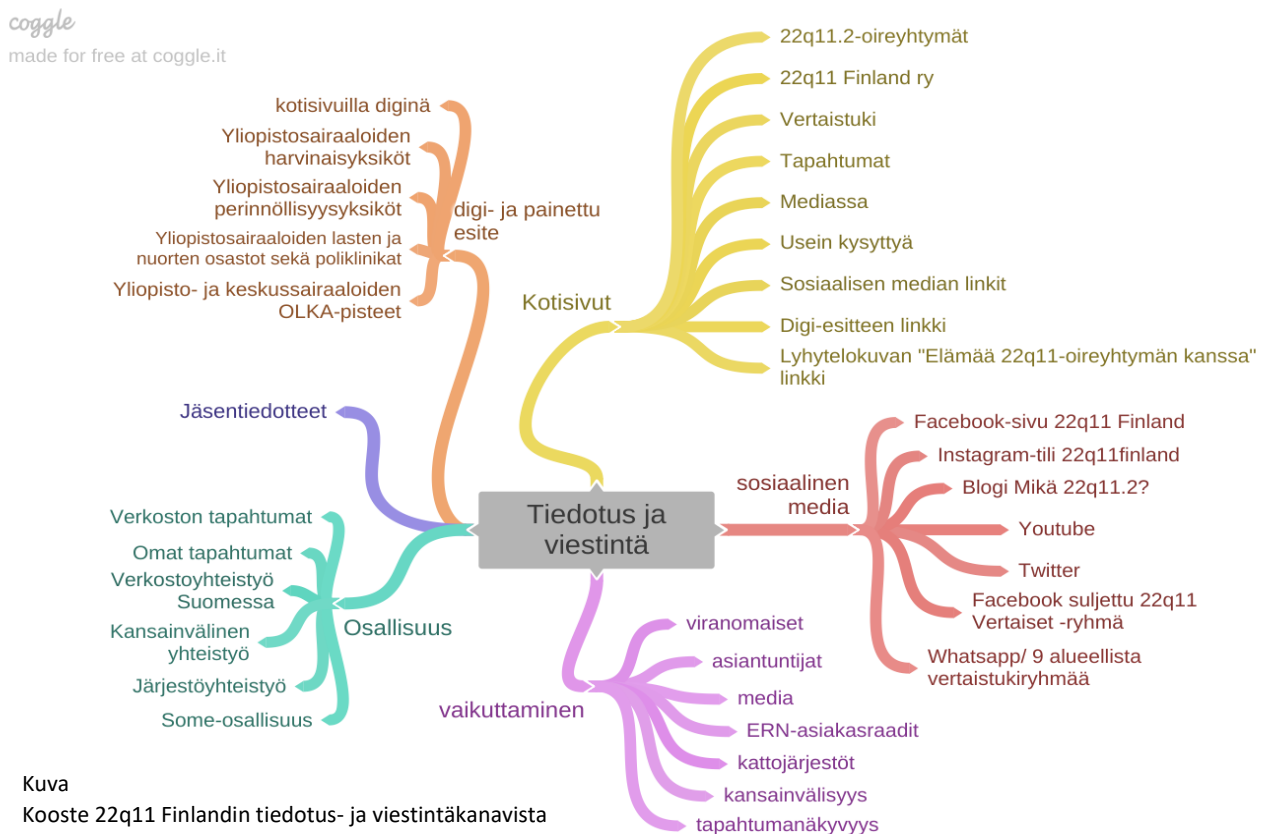
Yhdistys perusti Instagram-tilin 22q11finland v. 2019. Varsinainen läpimurtovuosi oli 2020, jolloin saimme sielläkin jo yli 300 seuraajaa. Tavoitteena on lisätä aktiivisen toiminnan avulla seuraajien määrää. Marraskuun 2020 näkyvyyskampanjan aikana voitiin todeta, että myös Instagram on nykyaikainen kontaktointiväylä sairaaloidenkin viestintäyksiköihin päin.

Yhdistys ylläpitää myös Blogspotissa blogia Mikä 22q11.2? Blogin pitäminen on alkanut pikkuhiljaa loppuvuoden 2019 jälkeen, mutta varsinainen nousujohte alkoi syksyllä 2020, jolloin sekä blogin kirjoittajien halukkuus että seuraajamäärät ovat kasvaneet merkittävästi. Kuukausitasolla blogi kerää noin 500-1000

lukukertaa. Tavoitteena on kasvattaa tätä määrää samaan aikaan kuin houkutella edelleen lisää kirjoittajia mukaan monialaisen sisällön takaamiseksi.

Lisäksi yhdistyksellä on Twitter-tili ja Youtube-kanava. Twitter lähti hyvin käyntiin v. 2020 marraskuun näkyvyyskampanjan kautta. Youtuben toimintasisältö on vielä kehittelyn alla, mutta siitäkin on olemassa suunnitelma, joka vaatii resursointia ja asiantuntijayhteyksiä. Youtube-tilille on tarkoitus tuottaa suomenkielistä esittelymateriaalia 22q11.2-diagnooseista alkaen ensitietomateriaalista alkaen eurooppalaisen kattojärjestöme mallin mukaan. Twitteriä aktivoimme sekä suomalaisen että kansainvälisen ajankohtaistiedon välitykseen ja vastaanottamiseen. Mm. 22q11 Irlanti on aktiivinen Twitterin käyttäjä.

Sosiaalinen media on tulevaisuutta. Yhdistyksemme haluaa olla nykyaikainen toimija ajan hermolla. Sosiaalisen median aktiivinen hyödyntäminen vaatii paljon aikaa arjessa. Jotta tätä voidaan hyödyntää jatkuvana toimintamuotona, on resursointi tarpeen. Somesta on muodostunut tärkeä kanava uusien ammattilaiskontaktien löytämiseen, tiedonvälitykseen ja jäsenoimintaan.



## 5. YHTEISTYÖ JA VALTAKUNNALLINEN VAIKUTTAVUUS

### 5.1. Yhdistykset ja järjestöt

Yhdistyksemme pitkäaikaisin verkostoyhteistyötoimija on ollut Tukiliiton Harvinaiskeskus Norio. Oman yhdistyksemme toiminnan laajentuessa myös kosketuspintaa Norioon ja koko Tukiliittoon päin löytyy koko ajan enemmän. Tulevaisuuden yhteistyö- ja osallistumistavoitteitamme ovat mm. erityisten sisaruuteen

liittyvä tuki, isovanhemmuuden tuki, asiantuntijoille ja perheille suunnatut asiantuntijaseminaarit, Tukiliiton koulutus- ja seminaaritarjonta sekä ammattilaistiedottajan kirjoittamien vertaistarinoiden tuottaminen ammattilaisten ja diagnoosin saaneiden tavoitettaviksi.

HUSista lähtöisin oleva OLKA-toiminta ja sen laajentuminen kattamaan koko Suomen on meille mittava mahdollisuus asettaa tavoite diagnoositiedon jakamiseen ja vertaistukemme sekä kokemusasiantuntijoiden tarjoamiseen. Lähdimme jo virittelemään Yliopistosairaaloiden ja keskussairaaloiden Olka-toimijoiden kanssa tutustumista ja yhteistyötä lähettämällä heille painetun esitteemme sekä 10-vuotisjuhluvuotemme kalenterin, jossa kuukausittaisia info-iskuja 22q11-oireyhtymistä. Tarkoitus on tutustumisen jälkeen edetä esittelypäivien pitämiseen ympäri Suomen. Se vaatii myös lisää resursointia toteutuakseen.

Yhdistyksemme jatkaa mahdollisuuksien mukaan yhteistyötä kentältä kattojärjestömme Harso ry:n sekä Harvinaiset-verkoston kautta tarjoutuvien tilanteiden, tapahtumien, koulutusten sekä esim. kyselyiden ja lausuntopyyntöihin osallistumisen kautta. Tämä vaatii aktiivista kentän tapahtumien seurantaan esim. sosiaalisen median avulla. Viestintäkanavat työllistävät kaiken aikaa enenevässä määrin päivittäin.

Yhdistyksemme puheenjohtaja Satu Salmi valittiin Harso ry:n syyskokouksessa 2020 kaksivuotiskaudelle Harso ry:n hallitukseen ja sitä kautta varapuheenjohtajaksi. Tulevien kahden vuoden aikana yhdistyksellämme on entistä parempi mahdollisuus vaikuttaa kentällä kuuluvaan harvinaisten ääneen. Tarkennettakoon, että Harso ry edustaa harvinaisten potilasjärjestöjä ja sitä kautta potilasjäsenten ääntä. Norio-keskus puolestaan edustaa Harvinaiset-verkostossa ammattimaisesti toimivien harvinaisjärjestöjen kokonaisuutta. Harso ry ja Harvinaiset-verkosto edistävät samoja asioita eri edustajien rooleista. Tavoitteena on tiivistää yhteistyötä.

Yliopistosairaaloiden harvinaisyksiköt koordinoivat harvinaissairauksien hyvän hoidon toteutumista tarvittaessa mikäli tutkiva tai lähettävä taho tarvitsee lisätietoa harvinaisoireyhtymistä. Tavoitteenamme on tehdä yhdistyksemme kunnolla tutuksi kaikkiin harvinaisyksiköihin päin niin pitkälle, että eurooppalaisen mallin mukainen rinnakkain toimiminen lähentyisi. Tämä toteutuu parhaiten osallistamalla yliopistosairaaloissa järjestettäviin seminaareihin tai tarjoutuviin tapahtumiin (vrt. HUS Haken järjestöyhteistyöhön osallistuminen ja HARSO ry:n tuoreet aluetyöryhmät). Kontaktointi tätä toimintamallia kohti on alkanut omavaraisesti esite- ja kalenteripainatuksilla ja -postituksilla.

Tunnettuuden lisääminen päätäjiin, viranomaisiin ja rahoittajiin päin on tärkeää. Eduskunnan Vamyt -työryhmä puheenjohtajanaan Merja Mäkisalo-Ropponen sekä Noora Koponen ovat kutsuneet yhdistyksen puheenjohtajan Vamyt-työryhmän kokoukseen esittelemään diagnoosia rakenteisiin vaikuttamisen näkökulmasta. Kelan toiminnan suunnittelusta lakiasiain yksiköstä on avattu yhteydet yhdistykseemme päin diagnoositiedouden lisäämiseksi sekä tulevien vuosien sopeutumisvalmennuskurssien suunnittelua varten. On todettu, että deletioiden kurssit ovat myös duplikaatioiden käytettävissä. Kurssitarjonnassa käytetään nykyaikaisia kansainvälisiä oireyhtymänimiä, vaikka Catch-22 säilyy rinnalla. Rahoittajista Steaan tulisi luoda yhteydet ja tietoisuutta sekä yhdistyksestä että 22q11.2-oireyhtymistä. Jatketaan myös STEAn rahoitusten hakuja perustellen hyvin toimintamme räjähdysmäinen kasvu sekä nykyinen laajuus sekä yhdistyksemme toiminnan monialainen tarve laaja-alaisen oireyhtymän yhdistävänä voimana koko sairauden alueella vaikuttavien sidosryhmien välillä sekä tuen tarjoamisessa kokonaisuireyhtymän näkökulmasta. Yhdistyksemme olemassa olon tarve on näyttäytynyt muutaman viime vuoden aikana oireyhtymätietouden lisääntyessä hyvin laajana sidosryhmävaikuttajana. Tämän hetkinen tilanne on kokonaisuuden työstämisen kannalta vapaaehtoistyön ääri rajoilla. Tavoite on saada myös rahoittajat ymmärtämään tätä tuntematonta ja laaja-alaista kokonaisuireyhtymää ja meidän yhdistysroolin erilaisuutta verraten tavallisiin yhtä elintä ja muutamia oiheisoireita edustaviin yhdistyksiin. Tällä hetkellä toiminta kattaa jo yhden järjestöyöntekijän

täyden viikkotyömäärän ja sen lisäksi rinnalla toimii joukko vapaaehtoisia. Tavoite on saada yhdistyksellemme työntekijäresurssi.

Myös muut järjestöyhteydet ovat meidän yhdistyksellemme tärkeitä rinnakkaintoimijoita. 22q11.2-oireyhtymät kattavat melkein kaikkien elinjärjestelmien alueelta löytyviä oireita, joten lukuisat yhteen diagnoosiryhmään keskittyvät järjestöt koskettavat oman diagnoosimme oirekuvaa omasta näkökulmastaan. 22q11.2-oireyhtymien tunnetuksi tekemisessä muiden järjestöjen lehdet voisivat edistää 22q11.2-oireyhtymien diagnoositietouden lisäämistä. Samoin ko. järjestöt voisivat ohjata potilaita kokonaisdiagnoosin tunnettuuden ja tuen pariin kohdennetun osa-alueen tuen rinnalla. Vrt. Suomen Kilpirauhasliiton kanssa alkanut yhteistyö. Kilpirauhasliitto julkaisi Kilpi-lehdessä 2/2020 kattavan artikkelin 22q11.2-oireyhtymistä. Artikkelin koostui kokemustarinasta sekä yhdistyksen puheenjohtajan kirjoittamasta asiatietoartikkelista. Mahdollisia muita yhteistyöjärjestöjä voisivat olla mm. Autismiliitto, Sydänlapset ja -aikuiset, Immuunipuutospotilaiden yhdistys jne.

## 5.2. Kansainvälinen yhteistyö

22q11 Finland osataan jo tunnistaa, meitä osataan arvostaa ja kaivata sekä Euroopan että kansainvälisessä 22q11-järjestöyhteistyössä, jossa on mukana kattava määrä eri alojen pitkäaikaisia tutkijoita ja klinisen puolen ammattilaisia. Euroopasta löytyy yli 20 tutkimuslaitosta, joissa tutkitaan 22q11.2-asioita. Yhteistyö on tiivistä ja usein on mahdollista tapaamisten kautta saada tietoa asioista jo ennen tutkimusten valmistumista ja raportointia.

Tavoitteenamme on yksiselitteisesti saada tietoisuutta lisäämällä tähän suomalaiseen 22q11-yhteisöön ja -yhteistyöhön mukaan suomalaisia ammattilaisia, jotta heidän diagnoosiymmärryksensä kasvaisi tapaamalla oireyhtymäpotilaita jäsenistömme kautta, jotta Suomessa 22q11.2-oireyhtymien hoito tehostuisi tunnettuuden lisääntymisen kautta, ja jotta Suomi voisi toimia eurooppalaisen mallin mukaan rinnakkain kaikkien edun lisäämiseksi – myös oireyhtymäpotilaiden monialaisen hyvinvoinnin ja hyvän elämänlaadun.

22q11 Finlandin hallituksen asiantuntijajäsen Petriina Munck on jo päässyt sisään verkostotoimintaan. On tärkeää, että Suomen terveydenhuollon ammattilaiset löytäisivät tämän kapasiteetin potilaidensa hoidon ja käsittelyn helpottamiseksi. Muualla maailmassa 22q11-ammattilaiset ja -järjestöt toimivat rinnakkain ja yhdessä. Tavoitteena on saada Suomi mukaan. Yhteisössä on jo mukana Euroopan alueelta 16 jäsenmaata ammattilaisineen sekä koko maailma Australian osaamisesta aina Yhdysvaltojen ja Kanadan järjestöihin, tutkijoihin ja hoitaviin 22q-klinikoihin asti. Tavoitteena on madaltaa yhdessä toimimisen kynnystä Suomessa ja vaikuttaa asenteisiin, että asiantuntija voi toimia yhteisen edun tavoittelussa oireyhtymäperheen ja häntä tukevan järjestön rinnalla – ja että siitä on kaikille hyötyä; myös asiantuntijoille omaan työhönsä.

## 6. TOIMINNAN ARVIOINTI

### 6.1. Osallistujamäärät mittareina

22q11 Finland on jäsentensä näköinen yhdistys, jossa jäsenten ääni ja osallistuminen näkyy. Kahden viime vuoden aikana olemme saaneet 22q11.2-oireyhtymille suomalaiset kasvot. Se kertoo jäsenistön luottamuksesta yhdistystämme kohtaan. Aiemmin oli suuntaus, että oireyhtymäpotilaiden kuvia ei haluttu esiin varsinkaan sosiaaliseen mediaan tai verkkosivuille. Viime aikoina tilanne on ollut täysin päinvastainen.

Kampanjointiimme osallistuu iloisia ja aktiivisia perheitä. Kansainvälinen yhteenkuuluvuuden tunne on tavoittanut myös suomalaiset 22q11.2-perheet ja -potilaat. Tavoitteena on muuttaa asenteita Suomessa.

Julkisen Facebook-sivumme 22q11 Finland tavoitettavuus kattaa kuukausitasolla 1000 keskimäärin lukijaa tapahtumakuukaudesta riippuen (11/2020: lähes 50 000). Instagram-tilillämme 22q11finland on runsas 300 seuraajaa. Blogimme Mikä 22q11.2? kerää noin 500-1000 lukukertaa kuukaudessa. Twitter perustettiin juuri marraskuun näkyvyyskuukauden alla ja se lähti heti toimimaan saaden merkittäviä asiantuntijayhteyksiä. Nämä pyritään sisältöä ja kampanjoita tarjoamalla pitämään ainakin samalla tasolla riippuen resursseista. Mahdollisuuksien mukaan pyritään jopa nostamaan kattavuuksia. Tavoitteena on käynnistää myös yhdistyksen Youtube-kanava. Sometus vaatii aktiivista otetta ja aikaa, joten tämä tarkoittaa vapaaehtoisten työmäärässä kenttätyön ohessa merkittävää ajan satsausta, tai rahoituksen ja työntekijän järjestymistä. Sosiaalisen median viestinnän hyöty on merkittävä tekijä nykyaikaisen aktiivisen yhdistyksen toiminnassa. Resursoinnin kautta olisi mahdollista toteuttaa myös säännöllisiä live-tapaamisia ja ikätasoisesti kohdennettua vertaistukea.

Vertaistukiryhmissä tietoisuuden lisääntyminen ja jäsenmäärän kasvu ovat näkyneet Facebookin 22q11 vertaiset -ryhmän jäsenmäärän kasvuna (20 uutta jäsentä/2020) sekä Vertaisten alueryhmien jäsenmäärien lisääntymisenä. Alueryhmät kattavat koko Suomen. Jäsenmäärän kasvaessa myös vertaisten ryhmät kasvavat ja vapaaehtoisen aluetoimijan rooli kasvaa.

Koronavuosi on hyvällä tavalla rohkaissut sekä hallitustoimijoita kouluttautumaan verkon kautta tapahtuvaan yhteydenpitoon että jäseniä osallistumaan verkkotapaamisiin ja -koulutuksiin – sekä suomalaisiin että kansainvälisiin. Verkon kautta välimatkat lyhenevät ja osallistuminen on helpompaa. Verkon avulla tapahtuvaa yhteydenpitoa pyritään lisäämään kaikella tavalla tulevaisuudessa. Sekin tietenkin vaatii vapaaehtoisilta lisää aikaa tai rahoituksen ja työntekijän järjestymistä.

## **6.2. Jäsenmäärän kasvu mittarina**

Yhdistyksemme jäsenmäärän voimakas kasvu kertoo näkyvyytyömme onnistumisesta, mutta se kertoo myös luottamuksesta yhdistyksen tukeen – tukeen, jota jäsenet kaipaavat.

2017 yhdistyksellämme oli jäsenenä vajaat 20 perhettä ja toiminnan painopistealueena oli lähinnä vertaistuen tarjoaminen ja muutaman vuosittaisen tapahtuman järjestäminen. Vuodesta 2019 jäsenmäärä on kääntynyt hyvään nousuun. Vuonna 2021 lähdemme jo tavoittelemaan yli 300 jäsenen rajaa. Tärkeimpinä kanavina ovat diagnosoivien ja sairaaloissa oireyhtymätietoa tarjoavien tahojen tietoisuuden lisääminen yhdistyksestämme sekä toimintakanavien tutuksi tekeminen. Tässä merkittävänä yhteistyötahona ovat sairaaloiden OLKA-toimijat, eri liitot ja yhteisöt, joita oireyhtymämme koskettaa eri elinten tai oireiden kautta sekä Norio mm. yhteistyönämme tehtyjen vertaistarinoiden kautta. Tietoisuutta lisäämällä lisääntyy myös tavoitettavuus.

## **6.3. Jäsenten ääni vuosittain jäsenkyselyn avulla**

Tavoitteena on jatkossa järjestää vuosittain syyskauden alussa verkon kautta toteutettuna jäsenkysely, jossa kysytään jäseniltä yhdistyksemme hallituksen onnistumisesta sekä toiveita toiminnan kehittämiseen. Toiveiden toteuttamiseen vaikuttaa ratkaisevasti yhdistyksen epävarma rahoitus pohja. Tällä hetkellä yhdistyksen aktiivinen hallitus toimii vapaaehtoistyössä ajankäytön ääri rajoilla.



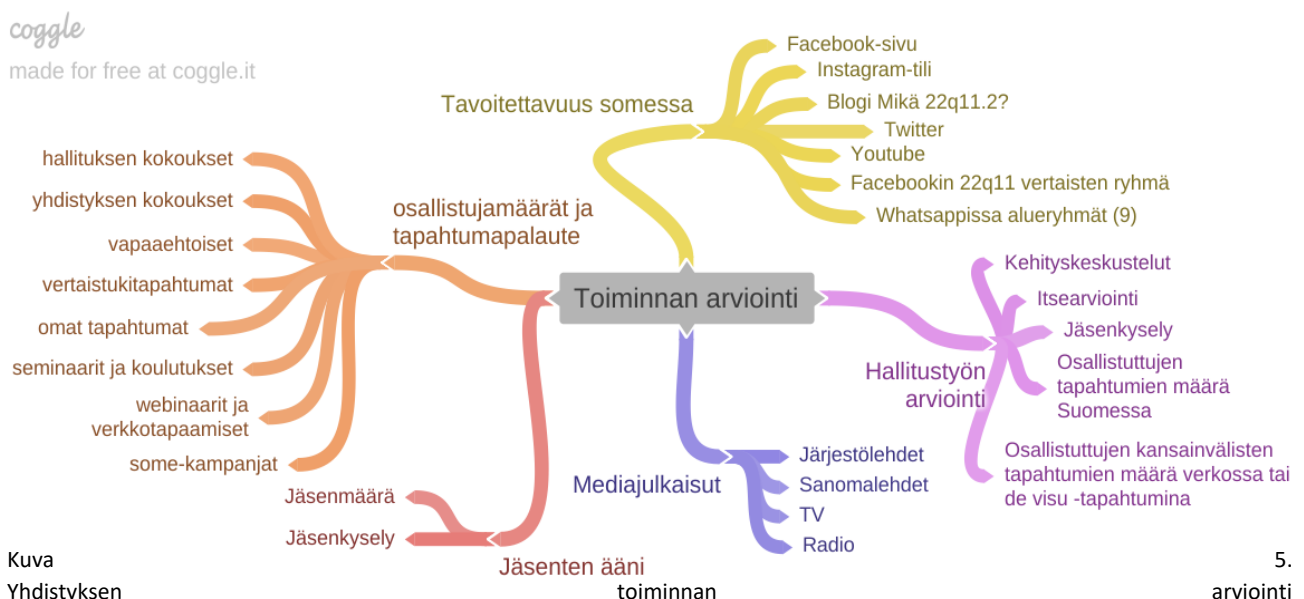
2020 syyskyselyyn vastasi 52 henkilöä, joka on noin 20% jäsenmäärästämme. Palaute oli yli 90% hyvää. Hallituksen toivottiin jatkavan samalla toimintalinjalla. Palaute on huomioitu tähän toimintasuunnitelmaan. Negatiivisen palautteen osuus tuli vertaistuen osa-alueelta, jossa vaikuttavana taustana on ollut nimenomaisen vertaistukiviikonlopun puuttuminen 2017 jälkeen. 2018 tapahtuma jouduttiin perumaan osanottajavähyyden vuoksi. 2019 toteutettiin vertaistukiviikonloppua pituudeltaan ja osallistujamäärältään kattavampi perheleiri. Vuonna 2020 ei pystytty korona-ajan rajoitteiden vuoksi järjestämään tapaamisia ollenkaan. Vertaistuki on yksi tärkeimmistä yhdistyksen toiminta-alueista ja se on koko ajan hallituksen suunnitelmissa mukana. Vertaistuen tavoitettavuus eri kanavien kautta on kuitenkin lisääntynyt. Vertaistukea on laajemmassa mittakaavassa myös osallistuminen mm. some-kampanjoihin ja verkkotapaamisiin. Yhdistys on koronavuoden aikana kouluttanut verkkotoiminnan järjestämiseen ja yrittänyt ilmaisupalvelujen kautta täydentää verkko-osallistumisen kapasiteettia mm. mahdollistaen MS Office 365 -paketin kaikille hallitustoimijoille. Asian toteutuminen on vielä selvittelyssä.

#### 6.4. Hallituksen toiminnan arviointi

Yhdistyksemme hallitus mukailee vapaaehtoistyön roolista ammattimaisen toiminnan järjestämisen sisältöjä. Yhdistyksellä on käytössä ”Pieni hallitustyöviikon” ohjaamaan hallitusvastuiden toteutumista. Yhdistyksen puheenjohtaja toteutti 2020 ensimmäisen kerran hallitustoimijoiden kehityskeskustelut. Toiminnassa huomioidaan toimijoiden osaamisalueet ja mielenkiinnon kohteet. Tätä kautta on tavoitteena hallitustoimijoiden aktiivisuuden lisääntyminen ja toiminnan kanavointi laajemmille toimialueille. Myös hallitustoimijoiden koulutus on lisännyt aktiivisuutta ja osallistumista. Vuoden loppuun järjestetään hallitustoimijoiden itsearviointi kuluneen vuoden toteutuksesta. Tätä linjaa jatketaan myös tulevaisuudessa.

#### 6.5. Tapahtumien sisällön ja toteutuksen arviointi

Yhdistyksen järjestäessä tapahtumia toteutetaan myös tapahtumakohtainen arviointi. Edellisen kerran tapahtumapalautteen kerääminen on toteutettu 2019 Valtakunnallisella perheleirillä. 2020 syyskauden verkkotapahtumista (tsemppiryhmät/ 6x3, Erityinen sisarus -luento 22q11.2-vanhemmille, Vammaisoikeuden ajokortti) kerätään palaute. Palautteen avulla toimintaa kehitetään mahdollisuuksien mukaan toivottuun suuntaan. Tällä hetkellä vapaaehtoistyönä toimiva yhdistys toimii ajankäytön puolesta ääri rajoilla, joten ilman rahoitusta ja järjestötyöntekijää on melko mahdotonta lisätä toteutettavaa toimintaa.



## 7. STRATEGIA-TAVOITTEET PITKÄLLE AIKAVÄLILLE

### 7.1. Vakiintunut toiminta

Yhdistyksen toimintasisältö on vakiintunut vahvasti urilleen. Siitä kertovat vuosittain vuosikellon mukaiset toiminnot, jäsenistön monialainen ja myös suunnitteluun osallistuminen, some-kanavien vilkkaus sekä asiantuntijoiden kiinnostuksen herääminen sekä viranomaisyhteydet. Yhdistyksen puheenjohtaja ja aktiivinen hallitus sekä rinnalla toimivat vapaaehtoiset käyttävät merkittäviä määriä aikaa tässä kuvattujen toimintojen toteuttamiseen. Toiminnan koko ajan laajentuessa jää mahdollisuuksia käyttämättä, sillä ajankäyttö on jo nyt ääri rajoilla. Tavoitteena on saada yhdistykselle rahoitus järjestöyöntekijän palkkaamiseksi.

Järjestöyöntekijän palkkaamisen kautta yhdistystoiminnan kehitystyö mahdollistuu. Samoin osallistuminen ja näkyvyystyö sekä somessa että kentällä voi jatkua kasvusuuntaisena. Tämän avulla jäsenemme ja koko 22q11.2-potilaiden joukon tilanne paranee Suomessa. Nyt jo on kokemusta siitä, miten yhteenkuuluvuuden tunne lisää 22q11.2-potilaiden hyvinvointia ja taitotasoa sekä -perheiden jaksamista. Merkittävä käytännön havainto, jossa nuoret potilaat hyväksyvät itsensä vertaistuen kautta ja vanhemmat saavat voimia lapsensa harvinaisoiroyhtymän kanssa elämiseen, tukee yhdistyksemme tärkeyttä. Ei ole sama asia tukea oiroyhtymäpotilasta vain esim. sydänasioiden näkökulmasta vaan on tärkeää henkilölle itselleen, että hänet hyväksytään kokonaisuutena ihmisenä kokonaisoiroyhtymänsä kanssa ja hän saa siihen vertaistukea ja ymmärrystä sekä yhdistykseltä että asiantuntijoilta. Tämä kokonaisuhyvinvointi on yhdistyksen tulevaisuuden tavoitteista suurimpia. Tiedon lisäämisen kautta löytyvät keinot onnistumiseen. Onnistumiseen päästään tässä esitetyn toimintasuunnitelman sisällön monien toimenpiteiden avulla. Ei valitettavasti riitä, että ihmisestä tunnetaan, hoidetaan tai tuetaan vain yhtä elintä. Ihminen ei voi voida hyvin, jos hän on kaikille jokin outo asia, josta kukaan ei oikein tiedä mitään, eikä hoito oikein kuulu kenellekään. Yhdistyksen tavoitteena on, että 22q11.2-oiroyhtymäpotilaat voivat olla yleisesti 22q11.2-potilaita ja hyväksytyjä yhdenvertaisia ihmisiä yhteiskunnassamme – myös Suomessa.

Järjestöyöntekijän avulla myös jäsenten äänen ja toiveiden toteuttaminen mahdollistuisi vakuuttavammin. Tapahtumien järjestämisen kokonaisuus vie aikaa. Kaivataan alueellisia tapahtumia, joten se kertaannuttaa edelleen työmäärää. Edellä todettiin, että sometus vie aikaa, mutta on tärkeä osa-alue nykyaikaista yhteydenpitoa, näkyvyyttä ja vaikuttamista. Vapaaehtoistyönä toteutettavat toiminnot eivät voi enää tästä paljoa laajentua. Yhdistyksemme hallitus on jo erittäin aktiivinen ja osallistuu toimintaan käyttämällä melkein kaiken vapaa-aikansa. Se tarkoittaa, että yhdistyksen toiminnalle on kysyntää ja tarvetta. Tarpeeseen voisimme vastata parhaiten palkkaamalla järjestöyöntekijän. Se vaatii rahoituksen järjestämistä.

### 7.2. Vaikuttamistoiminta

22q11 Finlandin tunnettuus on kasvanut merkittävästi viime vuosien aikana. Olemme osallistuneet vaikuttamistyöhön ja saaneet yhteistyötahoja sekä järjestöpuolelta että viranomaisten, asiantuntijoiden ja median puolelta. Vuonna 2019 saimme läpi 11 mediajulkaisua, joista myös maakuntalehdissä ja jopa MTV-uutisissa. Tietoisuuden lisääminen ja tilaisuuksiin osallistuminen ovat ne kanavat, joilla teemme yhdistystä tunnetuksi ja tavoitamme tukea tarvitsevia 22q11.2-potilaita ja perheitä myös tulevaisuudessa.

Yhdistyksemme ja hallitustyömme luotettavuuden kautta olemme päässeet mukaan vaikuttamaan koko harvinaiskentän asioihin. Se kertoo tunnettuuden ja luottamuksen vahvasta lisääntymisestä yli oman

järjestömmen rajojen. Toimintamme määrätietoinen sanoma on huomattu muuallakin. Yhdistyksemme puheenjohtaja Satu Salmi aloitti Harso ry:n hallituksessa syyskokouksessa 2020. Samoin hän edustaa 22q11.2-oireyhtymiä HUS alueen yhdistetyssä Harvinaisten Malformaatioiden ERN-asiakasraadissa. Vaikuttamistoiminta ja tunnettuuden kasvattaminen jatkuu myös näiden väylien kautta.

22q11-yhteistyö maailmanlaajuisessa perheiden, järjestöjen ja asiantuntijoiden yhteisverkostossa lisää 22q11 Finlandin itsetuntoa yhdistystoimijana. Kuulumme joukkoon. Meidät hyväksytään. Meihin luotetaan. 22q11 Euroopan jäsenmaiden kokouksessa 22q11 Finlandia ovat edustaneet puheenjohtaja Satu Salmi sekä hallituksemme asiantuntijajäsen PhD. Petriina Munck. Tulossa on Berliinissä 20.-21.11.2021 4. eurooppalainen 22q11-konferenssi, jonne myös Suomea odotetaan mukaan osallistumaan. Näiden konferenssien tietosisältö ja verkostoitumismahdollisuus on aivan ennennäkemätön. 22q11-yhteisön – 22q-familyn – tuen mahdollistuminen tarkoittaa myös näihin kansainvälisiin perheillekin tarjolla oleviin tapahtumiin osallistumista asiantuntijoiden rinnalla. Matkakulujen resursointi kansainväliseen yhteisöön kuulumiseksi on tärkeä yhteys kokonaisuutena tukemiseen. Kansainvälisten perheiden tapaaminen voimauttaa myös suomalaisia, kuten muidenkin maiden osallistujia. 22q11 Europella on tulossa mm. projekti, jossa tuetaan nuoria 22q11-aikuisia tapaamaan ulkomaisia kaltaisiaan – tuetusti. Se vaatii tietenkin myös yhdistyksen resursointia. Olisi upeaa tarjota suomalaisille 22q11-potilaille yhdenvertainen osallistumismahdollisuus kuin muuallakin.

## 8. TALOUS

Tässä toimintasuunnitelmassa on monessa kohdassa todettu yhdistyksen toiminnan monialainen laajentuminen viime vuosien aikana. Yhdistyksen toiminnan painopiste on muuttunut muutaman vuosittaisen tapahtuman järjestämisestä ja vertaistukiryhmän tarjoamisesta laajasti kentällä toimivaksi, asioihin vaikuttavaksi yhdistykseksi, joka on saanut herätettyä myös oireyhtymäpotilaiden luottamuksen ja lisättyä heidän hyvinvointiaan lisäämällä tietoa tuntemattomasta harvinaisoreyhtymästä, jotta potilaat voivat ottaa asioita puheeksi omien hoitotahojensa kanssa, ja antamalla mahdollisuuksia osallistua ja kuulua joukkoon – myös kansainvälisesti. Ei tarvitse olla yksin outo ja tuntematon.

Tämä tarkoittaa myös kulurakenteen osalta merkittävää satsausta vapaaehtoistoimijoilta. Lähes kaikki osallistuminen, liikkuminen ja ajankäyttö – jopa verkkosivujen tuottaminen ja 8-sivuinen esite, on tehty vapaaehtoistyönä ilman yhdistykselle aiheutuvia kuluja, edes matkakuluja. Käytännössä ne voidaan lukea lahjoitustuotoiksi yhdistykselle. Tällä hetkellä vapaaehtoisten ajankäyttö ja oman rahan satsaaminen alkaa olla äärirajoilla. Tulemme seuraamaan kentältä tarjoutuvia toiminnan rahoitusmahdollisuuksia mm. STEAn avautuvien rahoitushakujen kautta. Tavoitteena on hakea rahoitusta sekä toiminnan rahoittamiseen että järjestötyöntekijän palkkaamiseen. Näitä ei kuitenkaan voida esittää yhdistyksen omarahoitteisen toiminnan talousarviossa, vaan ne pitää pitää yhdistyksen kirjanpidon sisällä selkeästi erillään. Ilman rahoitusta pystymme toteuttamaan suunnitelmasta vain minimin, jolloin tämä suunnitelma toimii lähivuosien toiminnan linjauksena.

### 8.1. Kauden 2021 budjetoidut menot ja tulot

	<u>Tulot €</u>	<u>Menot €</u>
Jäsenmaksut	2000	
Muut tuotot	2500	
Markkinointi		800
Muiden järjestöjen jäsenmaksut		260
Matkakulut		1500
Pankkikulut		300
Toimintamenot		2500
Muut menot		60
YHTEENSÄ	<u>4500</u>	<u>5420</u>
		- 920

Hallitus esittää, että tuottoja budjetoidaan yllä olevan laskelman mukaisesti 4500 € ja kuluja 5420 €. Toimintakauden budjetti tulisi näin 920 € alijäämäiseksi. Alijäämää tasataan aiempien kausien ylijäämällä.