

## **Toimintasuunnitelma vuodelle 2015**

### **Yhdistyksen profiili ja toiminnan priorisointi**

Vuonna 2015 käynnistetään yhdistyksen kehittämiseksi sen arviointi- ja kehittämishanke, jonka tarkoitus on tuottaa yhdistykselle kehittämissuunnitelma ja toimia toiminnan jatkuvan kehittämisen suunnitelmana. Kehittämissuunnitelmaan kirjataan yhdistyksen perusajatus, tarkoitus, arvot/missio ja visio sekä luodaan yhdistykselle toiminnan ylläpitämiseksi vaadittava organisaatio. Tähän työhön hallituksen toimesta nimetään työryhmä, jonka tehtävä on ensi vaiheessa saattaa tulos kirjalliseen muotoon yhdistyksen kehittämissuunnitelmana, jossa on mukana ehdotuksia ja tavoitteita yhdistyksen toimintojen kehittämisen tarpeista. Tässä yhteydessä eri toiminta-alueiden uudistushankkeille laaditaan omat projektisuunnitelmat ja aikataulutavoitteet, sekä toiminta työryhmät vetäjinään aina hankekohtaisesti tarpeen mukaan (esim. jäsenhankinta, internet, sääntö asiat, tiedotusasiat, kv-asiat, jne). Ensisijaiset kehittämis- ja uudistamis kohteet pyritään saamaan käyntiin vuoden 2015 aikana. Hanke toteutetaan pitkäkestoisena kehittämishankkeena, jota arvioidaan aina toimintasuunnitelmassa vuosittain. Yhdistyksen profiili työllä luodaan pohja yhdistyksen www-sivuston, tiedottamisen, järjestettävien tilaisuuksien ja koulutuksen tarpeisiin. Työryhmä arvioi myös kehittämistoimien tärkeysjärjestyksen ja sisällyttää sen kehittämissuunnitelmaan hallitukselle arvioitavaksi ja jatkotoimista päätettäväksi.

### **Varainhankinta ja yhdistyksen perustoiminta**

Yhdistys vakiinnuttaa asemansa aktiivisella toiminnallaan ja laajentamalla jäsenmääränsä vastaamaan Suomessa sairautta sairastavien määrään. Samalla yhdistys käynnistää vuonna 2015 varainhankinnan toiminnan ja hakee sen edellyttämää varainhankinta lupaa vuodelle 2015 ja jatkossa vuosittain. Lisäksi selvitetään erilaisia varainhankinnan vaihtoehtoja ja haetaan jatkossa sopivia mahdollisia

tukirahoituksia jatkuvana hankkeena. Yhdistys jättää ensimmäinen Ray-rahoitusta koskevan avustushakemus yhdistyksen perustoimintaan (keväällä 2015) ja myöhemmin mahdollisesti valittuihin projekteihin tilanteen mukaan. Yhdistyksen hallitus voi hyväksyä kesken toimikauden erilaisia varainhankinnan käytännön hankkeita, mm. jäsenistön omia varainhankinta toteutuksia, myyjäis- ja kirpputori-, tapahtuma tai yritysysteistyö hankkeita esimerkiksi luento- tai koulutus- sekä virkistys tapahtumien yhteydessä kustannusten kattajina. Hallitus nimittää tarpeen mukaan eri hankkeissa toimijoita varainhankinnan tehtävissä ja hyväksyy sopivia varainhankinta toimia myös jäsenistön avulla toteutettuina. Yhdistyksen tulee kirkastaa päätöksentekoprosessit hallituksessa siitä, mihin tarkoitukseen yhdistys tarvitsee varainhankintaa ja millaisin prioriteetin kerättäviä varoja aiotaan CFS-potilaiden, heidän omaistensa ja asiaa kehittävien ja tukevien hoitohenkilöiden toimintaan käyttää.

Yhdistys etsii sellaisia tahoja, joiden toiminnan, palveluiden tai tuotteiden avulla voitaisiin viestintää ja kehittää CFS-potilaiden hyvinvointia sairaudesta huolimatta. Näissä tapauksissa pyritään saamaan yhteistyökumppaneiksi ja lahjoitus toimintaan mukaan yrityksiä, yhdistyksiä tai oppilaitoksia, joiden lahjoitukset voivat olla muuta kuin rahallisia lahjoituksia. Hoitoalan asiantuntijoiden saaminen avuksi CFS-potilaiden hyväksi tehtävään yhdistystyöhön on yksi varainhankinnan tukimuoto, jossa toivottu tuki voi olla ”ei aineellista”, mutta hyvin merkittävää yhdistyksen toiminnan kehittämiseksi ja perustehtävälle. Tämä varainhankinnan muoto pyritään käynnistämään mm. luentotilaisuuden yhteydessä syksyllä 2015. Hallitus päättää tilaisuus/hankekohtaisesti henkilöt, jotka toimivat yhteyshenkilöinä lähestyttäviin toivottuihin yhteistyötahoihin.

Vuoden 2015 yleisteema on ”CFS – ja ihminen elämässä mukana” Yhdistys valitsee aina toimintavuodelle nimetyn erityis kohderyhmän, jonka tarpeet nostetaan esiin toiminnassa kyseisenä toimintavuotena. Vuoden 2015 kohderyhmäksi on valittu nuoret ja lapset CFS-potilaina. Järjestetään lapsien ja nuorten CFS-asiaa käsittelevät asiantuntijatilaisuus toimintavuonna (syyskaudella 2015).

## Tiedotustoiminta ja tiedottamisen tapahtumat

Rakennetaan tiedotustoiminnan suunnitelma kalenteri toimikaudelle 2015 ja sovitaan henkilöt yhteydenoton toimintoihin. Päätetään selkeästi henkilöistä, jotka ”tulevat esiin” ry:n nimissä tiedotustoiminnan yhteyksissä. Vuonna 2015 aloitetaan hankkeet seuraavista asioista:

1. Tiedote terveydenhuoltohenkilökunnalle
2. Tiedottaminen sairaiden kokemien epäkohtien julki tuomiseksi
3. Tiedottaminen potilaille ja heidän läheisille
4. Kansainvälinen yhteistyö ja yhdistyksen aseman vakiinnuttaminen siinä
5. Sosiaalinen media ja ME/CFS
6. Yhdistyksen omien verkkosivujen ja jäsen tiedottamisen kehittäminen
7. Yhdistyksen dokumenttiarkiston varmistaminen
8. Jäsenhankinta
9. Päivystävän ”Tukipuhelimen” luominen ja ylläpitäminen
10. Alueellisten vertaistukiryhmän toiminnan aktivointi ja ylläpitäminen

Siten pyritään ja tartutaan aktiivisesti mahdollisuuksiin päästä esille tv-ohjelmissa, radiossa ja lehdistössä. Yhteydenotot viranomaisiin ja erilaisiin terveydenhuollossa toimiviin erilaisiin paikkoihin jatkuu, kuten Kela, THL ja Lääkäriliitto. Kansainvälisen CFS/ME-yhdistysten näkyminen yhdistyksen toiminnassa. Kaiken kaikkiaan tiedottamisen ja siihen liittyviin kysymyksiin yhdistys tulee vuonna 2015 keskittymään suurelta osin.

Helsingissä \_\_\_\_/\_\_\_\_ 2015