

TOIMINTASUUNNITELMA 2010

JÄSENET JA HALLINTO

Vuosi 2010 on järjestön 35. toimintavuosi. Yhdistyksen tavoitteena on vuoden 2010 aikana kasvattaa edelleen yhdistyksen jäsenmäärää erityisesti synnyntäisten sydänvikaisten nuorten ja -aikuisten osalta.

Yhdistyksen hallitus kokoontuu vähintään viisi kertaa vuodessa. Yhdistyksen hallitus nimeää tarvittavia työryhmiä ja toimikuntia, joiden jäsenistö koostuu hallituksen ja yhdistyksen jäsenistä, alan asiantuntijoista sekä yhdistyksen henkilökunnasta. Työryhmät ja toimikunnat valmistelevat ja suunnittelevat niille erikseen sovittuja hankkeita ja tehtäviä (esim. kuntoutustyöryhmä, lehtitoimikunta, Synja, Pitkä QT).

Hallitus ja yhdistyksen henkilökunta käyvät tiivistä, vuorovaikutteista keskustelua yhdistyksen toiminnan ylläpitämiseksi ja uusien toimintatapojen kehittämiseksi.

VARSINAINEN TOIMINTA

Sydänlapset ja -aikuiset ry:n päätoiminta-alueet vuonna 2010 ovat:

1. Synnyntäisesti sydänvikaisten lasten, nuorten ja aikuisten edunvalvonta

Valvomme synnyntäisesti sydänvikaisten lasten, nuorten ja aikuisten etuja pitämällä jatkuvaa yhteyttä tahoihin, jotka vastaavat synnyntäisesti sydänvikaisten hoidosta ja kuntoutuksesta sekä seuraamalla siinä mahdollisesti tapahtuvia muutoksia. Tavoitteenamme on turvata kaikkien synnyntäisesti sydänvikaisten kokonaisvaltaiseen hoitoon tarvittavien virkojen riittävyys Suomessa. Seuraamme sydänvikaisten lasten, nuorten ja aikuisten tutkimus-, leikkaus- ja hoitotilannetta. (Liitteenä yhdistyksen sääntöjen pykälät 3 ja 4).

Teemme jatkuvaa edunvalvonta- ja yhteistyötä mm. sairaaloiden ja niiden hoitohenkilökunnan sekä muiden mahdollisten tahojen kanssa, jotka vastaavat potilasryhmän hoidosta ja kuntoutuksesta. Ylläpidämme yhteistyötä sydänlasten, -nuorten ja -aikuisten hoidosta vastaavien tahojen kanssa ja vaikutamme tulevina vuosina mahdollisesti hoidossa tapahtuviin muutoksiin.

2. Synnyntäisesti sydänvikaisten kuntoutus- ja kurssitoiminta

Tiedotamme muun muassa Kansaneläkelaitokselle (KELA) ja Raha-automaattiyhdistykselle (RAY) synnyntäisesti sydänvikaisten lasten, nuorten, aikuisten ja heidän perheidensä kuntoutustarpeista sekä käymme keskusteluja sopeutumisvalmennuskurssitoiminnan kehittämiseksi. Suunnittelemme, kehitämme ja toteutamme erityisesti synnyntäisesti sydänvikaisille ja heidän läheisilleen suunnattua kuntoutusta. Järjestämme sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja edellä mainituille ryhmille KELAn, RAY:n, sairaaloiden, Sydänliiton sekä yhdistyksen omalla rahoituksella.

Kursseja ja tapaamisia järjestetään vuoden 2010 aikana seuraavasti:

- Valtakunnallinen perhekurssi RAY:n rahoituksella Korpilahdella. Kurssi on tarkoitettu perheille, joissa lapsi on 1-15 vuotta. Vammaistuen kriteeriä ei ole.

22.11.2009

Toimintasuunnitelma 2010

- Valtakunnallinen perhekurssi Kelan rahoituksella Siilinjärven Kunnanpaikassa. Kelan perhekurssi on tarkoitettu pääasiassa perheille, joissa lapsella on vaikea sydänvika ja joka saa vammaistukea.
- Valtakunnallinen nuorten kurssi Kelan rahoituksella Peurungassa. Kurssi on tarkoitettu 12 – 16-vuotiaille sydänvikaisille nuorille.
- Valtakunnallinen synnynnäisesti sydänvikaisten aikuisten ammatilliseen kuntoutukseen painottuva elämönhallintakurssi (I-jakso) Kelan kuntoutusyhtiö Petreassa Kelan rahoituksella. Kurssi on tarkoitettu työikäisille aikuisille, myös työkyvyttömyyseläkkeellä oleville, joille synnynnäinen sydänvika ja/tai sen oireet aiheuttavat fyysisiä, psyykkisiä tai sosiaalisia rajoituksia sekä vaikeuksia selviytyä työssä tai opiskelussa.
- Valtakunnallinen kuntoutuksellinen elämysleiri sydänvikaisille lapsille, nuorille ja heidän perheilleen. Leiri on tarkoitettu pääasiassa perheille, joissa sydänlapsi on yli 5-vuotias. Vammaistuen kriteeriä ei ole.
- Valtakunnallinen sydänlasten leiri. Leiri on tarkoitettu 8 – 12-vuotiaille sydänlapsille/-nuorille. Leirin tavoitteena on antaa tietoa sydänvikoista, parantaa sydänlasten omaa sopeutumista pitkäaikaissairauteensa sekä madalluttaa kynnystä osallistua vertaistoimintaan itsenäisesti heidän lähestyessään nuoruusikää. Vammaistuen kriteeriä ei ole.
- Valtakunnallinen sopeutumisvalmennusviikonloppu synnynnäisesti sydänvikaisille lapsille, nuorille ja aikuisille sekä heidän läheisilleen
- Pohjoismainen sydännuorten leiri yhteistyössä Pohjoismaisten sisarjärjestöjen kanssa. Kurssi on tarkoitettu 14 – 18-vuotiaille sydänvikaisille nuorille. Kurssi järjestetään vuonna 2010 Tanskassa. Vammaistuen kriteeriä ei ole.
- Kansainvälinen sydännuorten leiri yhteistyössä Euroopan sisarjärjestöjen kanssa. Kurssi on tarkoitettu 14 – 18 -vuotiaille sydänvikaisille nuorille. Kurssi järjestetään vuonna 2010 Suomessa. Vammaistuen kriteeriä ei ole.
- Viisi valtakunnallista tieto- ja vertaistukitapaamista sydännuorille ja -aikuisille. Vammaistuen kriteeriä ei ole.
- Parisuhdekurssi sydänvikaisten lasten vanhemmille.
- Valtakunnallinen pitkä QT-potilaiden tapaaminen yhteistyössä Suomen Sydänliiton kanssa.
- Yhdistyksen etelänmatka (sosiaalinen kuntoutus) sydänvikaisille lapsille, nuorille ja -aikuisille sekä heidän perheilleen. Matkan tarkoituksena on tarjota vertaistukea arkiolosuhteista poikkeavassa ympäristössä. Yhdistys tukee sydänlapsen/-nuoren/-aikuisen matkaa taloudellisesti. Matkalle osallistuu yhdistyksen kustannuksella lastenkardiologi sekä yhdistyksen henkilökuntaa.

3. Tiedottaminen

Tiedotamme synnynnäisesti sydänvikaisten asioista laajasti eri tahoille. Jäsenlehtemme ilmestyy vuoden aikana neljä kertaa sisältäen asiantuntijakirjoituksia, artikkeleita ajankohtaisista asioista sekä tietoa yhdistyksen toiminnasta. Jatkamme yhdistyksen sisäisten internet-sivujen ja sivuston sisällön kehittämistä. Lisäksi päivitämme sivustoa reaaliaikaisella tiedolla valtakunnallisesta ja alueellisesta toiminnastamme. Kehitämme tiedotusmateriaalien sähköistä jakelua. Painatamme ja päivitämme yhdistyksen olemassa olevaa esitemateriaalia ja tehostamme sen jakelua potilasryhmää hoitaville tahoille. Tehostamme tiedottamista ja yhteistyötä koulujen kanssa päivätyökeräyskampanjalla sekä lähettämällä luennoitsijoita opettajien koulutuslaitoksiin. Jatkamme sairaaloissa olevien laaja-alaisten tiedotuskansioiden päivitystä. Sydänlapset ja -aikuiset ry osallistuu mahdollisuuksiensa mukaan messuille ja näyttelyihin, joissa tiedotetaan yhdistyksen toiminnasta. Tiedotamme sanoma- ja aikakauslehtien sekä muun median kautta yhdistyksen toimintaan ja synnynnäisiin sydänvikoihin liittyvistä asioista. Lisäämme yhdistyksen tunnettavuutta valtakunnallisesti.

4. Alueosastot ja jaostot

Järjestämme alueosastojen sekä jaostojen aktiiveille ja yhteyshenkilöille aluepäivät yhdistyksen rahoituksella. Tehostamme alueosastotiedotusta. Jatkamme yhdistyksen ja alueosastojen toimintaohjeiden ja -mallien kehittämistä. Järjestämme yhteistyössä alueosastojen kanssa erilaisia alueellisia tapahtumia. Jaamme toiminta-avustuksia alueellisiin tapahtumiin ja toimintaan. Tuemme taloudellisesti alueosastojen osallistumista messuille ja näyttelyihin. Kehitämme ja tuemme valtakunnallisten jaostojen (Synja, Sydänenkelit ja Pitkä QT) toimintaa myös alueosastojen sisällä. Jatkamme yliopisto-, keskus- ja aluesairaaloitten lasten ja aikuisten kardiologisiin poliklinikoihin luotua suhdeverkoston ylläpitoa säännöllisellä yhteydenpidolla. Valtakunnallisten sydännuorten ja -aikuisten tieto- ja vertaistukitapaamisten sisällöllistä kehittämistä jatketaan.

5. Yhteistyö

Teemme yhteistyötä Suomen Sydänliiton kanssa ja tuemme sen tavoitteita edistää sydämen terveyttä ja ehkäistä sydänsairauksia. Yhdistyksellä on edustus Suomen Sydänliiton kokouksissa sekä Suomen Sydänliiton järjestövaliokunnassa.

Osallistumme Suomen Sydänliiton Lastenkardiologisen toimikunnan työskentelyyn ja sen tavoiteohjelman toteuttamiseen aktiivisesti. Yhdistyksellä on edustus Suomen Sydänliiton Lastenkardiologisessa toimikunnassa.

Teemme yhteistyötä Ronald McDonald -Lastentalosäätiön kanssa. Helsingin Lasten ja nuorten sairaalan läheisyydessä sijaitseva Talo on aktiivisesti synnynnäistä sydänvikaa sairastavien lasten perheiden käytössä. Tuemme Lastentalosäätiön toimintaa osallistumalla hankkeisiin tarpeen ja mahdollisuuksien mukaan. Yhdistyksellä on edustus Lastentalosäätiön hallituksessa.

Teemme yhteistyötä kätkyt- ja lapsikuolemaperheiden yhdistys ry:n (KÄPY) kanssa Sydänenkeleiden toiminnan tukemiseksi.

Teemme yhteistyötä kansainvälisten katto- ja sisärjestöjemme kanssa. Osallistumme pohjoismaisten sydänlasten vanhempainjärjestöjen väliseen yhteistyöhön, kokouksiin ja leireihin. Vuonna 2010 pohjoismainen kokous järjestetään Islannissa ja pohjoismainen sydännuorten leiri Tanskassa. Osallistumme AEPC:n (Association of European Pediatric Cardiologist) psyko-sosiaaliseen konferenssiin Puolassa. Osallistumme Euroopan synnynnäisesti sydänvikaisten kattojärjestön kokouksiin (ECHDO) sekä kansainvälisen internet-sivuston (CORIENCE) kehittämiseen. Yhdistyksellä on edustus CORIENCE-projektin ohjausryhmässä. Järjestämme vuonna 2010 yhteistyössä Euroopan sisärjestöjen kanssa kansainvälisen sydännuorten leirin Suomessa.

6. Muu toiminta

Parannamme jäsenpalvelua täydentämällä yhdistyksen jäsenrekisteri-ohjelmaa sekä kehittämällä yhdistyksen internet-sivuja (intranet). Kehitämme edelleen yhdistyksen sisäisiä tiedotuskanavia. Jatkamme jäsenistön vertais- ja muita tukimuotojen (lastenhoitajarinki, tukihenkilötoiminta) kehittämistä.

Tuemme synnynnäisen sydänvian vuoksi leikattujen lasten myöhäisennuste - tutkimusta. Yhdistys osallistuu tutkimuksen laitteisto- ja ohjelmistohankintoihin sekä henkilöstökuluihin mahdollisuuksiensa mukaan.

22.11.2009

Toimintasuunnitelma 2010

Tuemme synnynnäisesti sydänvikaisten hoidosta vastaavan hoitohenkilökunnan koulutusta myöntämällä avustuksia Eric Ivar Wallgrenin sydänlasten rahastosta heidän koulutusmatkoihinsa.

Jatkamme Uimataito Sydänlapsille -kampanjaa tukemalla alueosastojen järjestämiä uusia ja jo toimivia uikkarikerhoja eri paikkakunnilla.

Tuemme taloudellisesti HYKS Lasten ja nuorten sairaalassa toimivan Sydänystävät -ryhmän toimintaa.

VARAINHANKINTA

Yhdistyksen toimintaa rahoitetaan RAY:n avustuksin, jäsenmaksutuotoin ja lahjoitusvaroin. Omaa varainhankintaa harjoitetaan myymällä erilaisia tuotteita (esim. t-paitoja, heijastimia, pinssejä ja kortteja) ja mainostilaa jäsenlehteen. Lisäksi yhdistys järjestää erilaisia varainhankintakampanjoita kuten esimerkiksi koulujen päivätyökeräyksen. Yhdistys kehittää uusia varainhankintakeinoja toiminnan rahoittamiseksi.

Yhdistyksen sääntöjen § 3 ja 4:

3§

Yhdistyksen tavoitteena on synnynnäisten sydänvikojen tutkimuksen ja kokonaisvaltaisen hoidon yleisten edellytysten edistäminen ja kehittäminen yhteistyössä liiton kanssa. Muut lasten sydänsairaudet rinnastetaan näissä säännöissä synnynnäisiin sydänvikoihin.

4§

Tavoitteen saavuttamiseksi yhdistys

- 1. toimii yhdysiteenä synnynnäisesti sydänvikaisten lasten, nuorten, aikuisten ja heidän perheidensä sekä terveydenhuoltohenkilökunnan välillä,*
- 2. järjestää synnynnäisesti sydänvikaisille lapsille, nuorille, aikuisille sekä heidän perheilleen sopeutumisvalmennusta ja koulutusta sekä tiedottaa synnynnäisistä sydänvioista ja niihin liittyvistä asioista,*
- 3. toimii yhteistyössä muiden vammaisjärjestöjen kanssa näiden edistäessä pitkäaikaissairaiden lasten, nuorten ja aikuisten hyvinvointia. Samalla yhdistys pyrkii vaikuttamaan viranomaisten päätöksiin, jotka koskevat synnynnäisesti sydänvikaisia lapsia, nuoria ja aikuisia, tekemällä ehdotuksia ja aloitteita,*
- 4. tekee kansainvälistä yhteistyötä synnynnäisesti sydänvikaisten lasten, nuorten ja aikuisten yhdistysten kanssa vaikuttaakseen sydänlasten, -nuorten ja -aikuisten hyvinvointiin maailman laajuisesti.*