

Hei, sinä Harvinaisuus ja Harvinaisten kanssa toimiva!

Tunnetko mielestäsi Suomen Harvinaisia kiusallisen vähän? Onko mielestäsi Suomessa Harvinaisiin koskeva päätösvalta jossain aivan muualla? Oletko vailla tahoja, joka antaisi mielipiteesi asioista, jotka koskevat sinua ja kaikkia Suomen Harvinaisia?

Meitä on yhteensä tuhansia ja tuhansia, mutta hyvin harvinaisesti olemme kosketuksissa toisiimme. Resurssiverkoston portaali-hankkeen myötä meillä on jotain, hyvin harvinaista kosketuspintaa, joka loppunee porttaalihankkeen päätyttyä.

Euroopassa on hyvin yleistä, että harvinaisilla on maittain oma *ALLIANSSI*, joka siis on kunkin maan harvinaisten diagnoosien ja ryhmien yhteenliittymä. Nämä allianssit keskustelevat tarvittaessa niin päättävien elinten kuin muidenkin maiden harvinaisten allianssien kanssa vaihtaen kokemuksia ja tietotaitoa. Eurooppalaiset allianssit nivovat yhteen harvinaiset kussakin maassa antaen heille mahdollisuuden yhtenäiseen tekemiseen ja aikaansaamiseen. Onhan se niin, että yhdistyksessä on aina jokunen aktiivi. Jos näitä aktiiveja kerätään vaikkapa 50 yhdistyksestä, niin voi vain kuvitella sitä osaamisen määrää, jota tällainen ryhmä pitää sisällään. Mietipä vielä, että mitä tällainen joukkovoima voi saada aikaan harvinaisten yhteisellä työsaralla.

Allianssi-asiasta voi maalata seinille vaikka mitä, eikä sillä ole rajoja. (Inho)Realistisesti näin alkuun meidän on löydettävä toisemme ja saatava kasaan aktiiveja eri yhdistyksistä, jotta voisimme tutustua ja keskustella. Pähkäiltävää asian tiimoilta riittää: Onko Allianssi tarpeellinen, olisiko se kenties yksi elin Resurssiverkostossa, esittäisikö se Harvinaisten kannan meitä koskevissa keskusteluissa ja poliittisissa päätöksissä. Pitää muistaa, että potentiaalisesti tällaisessa allianssissa voisi olla jäsenyhdistysten kautta *kymmenenkin tuhatta* jäsentä. Kuten tiedät ei yksittäisellä yhdistyksellä ole paljoa sananvaltaa, mutta vaikkapa 50 yhdistyksen yhteenliittymällä sitä on jo oltava.

Epäilevät Tuomaat toteavat nyt, että onhan maassamme jo kymmenet toimivat liitot ja organisaatiot, joten mihin allianssia tarvitaan. Eihän liittojen merkitys ja työsarasta tästä mihinkään katoa tai edes kuihdu. Kuten tiedät jokainen liitto järjestää toimintaa 'omilleen' ja ottaa kantaa meidän perspektiivistä yleisiin ei niin harvinaisiin asioihin. Allianssin tarkoituksena ei ole mielestämme toimia heidän tontillaan, vaan sen tehtävänä on pysyä eri yhdistysten yhteenliittymänä, keskustelukanavana, verkostoitumisena, kannan antajana ja toimijana, mitä Allianssin hallitus määrätietoisesti ja viisaasti ohjailee.

Mitä siis nyt tarvittaisiin? Allianssi tarvitsee joukon ihmisiä, jotka ovat kiinnostuneita keskustelemaan asiasta ja miettimään miten ja millainen Allianssi Suomeen mahdollisesti perustettaisiin. Kaipaamme pieneen ajatusrinkiimme lisää aktiiveja ajattelijoita ja toimijoita Harvinaisten eri yhdistyksistä ja liitoista, jotta voimme muovata ja toteuttaa unelmamme laadukkaasta ja toimivasta Allianssista.

Mieti, pähkäile, keskustele yhdistyksessäsi, *kommentoi, kritisoi*, mutta ennen kaikkea toivottavasti vastaat myöntävästi "kosintaamme" ja kerrot halukkuudestasi olla mukana luomassa uutta ja Harvinaista! Kun kiinnostuneita yhdistyksiä/henkilöitä on mukana riittävästi ja toivon mukaan mahdollisimman laajalla rintamalla läpi koko Suomen Harvinaisten kentän, järjestetään tapaaminen asian tiimoilta joko kasvokkain tai virtuaalisesti. Mitään valmista ei ole vielä, on vain kasa koottuja ajatuksia oheisessa dokumentissa. Sen tarkoituksena on toimia ajatusten ja mielipiteiden herättäjänä, sillä alustahan on aina aloitettava. Tuotos on allekirjoittaneiden aikaansaama eli tämä on vain kahden asiasta innostuneen tekemä raakile, johon ei kummankaan yhdistys hallituksineen ole ottanut vielä kantaa.

Tämä kutsu toimintaan on lähetetty niin monelle Harvinaiselle yhdistykselle ja liitolle kuin onnistuimme löytämään. Jos joku on jäänyt joukosta pois, niin se ei ole ollut tarkoituksellista! Teitä ja meitä on niin vaikea löytää, anna siis sanan ja viestin levitä edelleen. Ilmoitathan Vesalle, kenelle kaikille viestikapulan lähetät!

Terveisin,

Arja Nurmela, APECED-yhdistys , <http://www.apeced.org/> pj@apeced.org

Vesa Nopanen, Redy ry, <http://www.redy.info>, vesa.nopanen@redy.info puh 0400 757 333