

Suomen Harvinaisten Allianssi – SHA-1

TÄMÄ DOKUMENTTI ON VAIN POHJUSTAVIA AJATUKSIA EIKÄ MITÄÄN LOPULLISTA!!!!!!!!!!!!

MIKSI ALLIANSSI?

Harvinaiset eivät ole yhtenäisiä Suomessa ja siksi emme tunne toisiamme ja kykene tekemään yhteistyötä.

meillä ei siis ole mitään tahoja, joka ajaisi harvinaisten asioita päätehtäväkseen ja joka voisi sekä ottaa kantaa meitä koskeviin asioihin että antaa harvinaisten mielipiteen

allianssin avulla toiminnot tehostuvat ja ne keskitetään (esim harvinaisten asiat ollaan siirtämässä STM:ltä Kelan ja Stakesin tms alle, jossa harvinaisiin asioihin otetaan halutessa kantaa). yhdistyksissähän on tunnetusti hyvinkin vähän aktiivisia resursseja ja mahdollisuuksia toimia ja yhteistyön voimin niitä voitaisiin käyttää tehokkaasti hyväksi.

Yksittäinen yhdistys ei pysty vaikuttamaan, mutta useamman yhdistyksen voimin ääni kuuluu laajemmalle ja äänekkäämmin.

On paljon diagnooseja, joihin kuuluu vain vähän henkilöitä, he eivät löydä toisiaan jotta voisivat perustaa yhdistyksen – tai löytää yhdistyksen johon he voisivat liittyä. Nämä diagnoosit ovat irrallisina kaiken tuen ja avun ulkopuolella.

Harvinaisia sairauksia, harvinaisia ja moninaisia ongelmia on maassamme kosolti, joten kohderyhmää ja aktiivisia toimijoita luulisi löytyvän.

Harvinaisen sairauden kanssa elo on taistelua jaksamisessa, itse elämisessä, taisteltavia asioita joka taholla. Tätä vaikeutta olisi tarkoitus keventää.

EI RESURSSIT JA TAITO YKSIN RIITÄ.

Jopa hoito Suomessa hankalaa...

KUKA PÄÄTTÄÄ HARVINAISIA KOSKEVISTA ASIOISTA???

TAVOITE

Kaikkien potilasliittojen harvinaiset yhdistykset mukana allianssissa. Myös liittoihin kuulumattomat yhdistykset ja sairausryhmät pyritään saamaan toimintaan mukaan. **YHDISTÄJÄ**

Toimia kaikkien harvinaisten edunvalvojana ja äänipasuunana. **EDUNVALVOJA**

Olla se taho, joka edustaa Suomen harvinaisia, niin kotimaassa kuin kansainvälisestikin. **EDUSTAJA**

Nauttia kaikkien harvinaisten luottamusta -> **YHDISTÄJÄ**

Toimii yhdenvertaisena toimijana muiden liittojen kanssa, esim juuri Harvinaisten resurssiverkostossa **OSALLISTUJA**

Tiedottaa kaikkia harvinaisia koskevista asioista **TIEDOTTAJA**

On mukana vaikuttamassa lainsäädäntöön, joka koskee harvinaisia -> **VAIKUTTAJA**

Enemmän resursseja kun toimitaan yhdessä, kuitenkin ei suurta kuormaa yhdelle yhdistykselle

Avustaa ja neuvoa harvinaisten yhdistyksiä **AUTTAJA**

Kerää tietoa harvinaisista **TIETÄJÄ**

Yhdistää eri alueen harvinaiset sairaudet **YHDISTÄJÄ**

PAINOSTAJA, ÄÄNTÄ PITÄVÄ JA NÄKYVÄ ELIN

MITEN ALLIANSSI VOISI TOIMIA KÄYTÄNNÖSSÄ

ALKUUN

Näitä asioita Allianssi voisi käydä viemään eteenpäin pienemmilläkin resursseilla, kunhan sen takana vain on riittävästi jäsenyhdistyksiä ja aktiiveja

Hallitus muodostaa harvinaisten mielipiteen, jos sellaista tarvitaan / puheenjohtaja tai tiedottaja voi sellaisen antaa yhteisen sovitun linjan mukaisesti

Pitää yhteyttä muihin alliansseihin

Yhteinen paikka tiedottaa asioista (allianssin sivut) ja mahdollisuus keskusteluun

Seuraa kotimaan ja EU:n tasolla harvinaisiin liittyviä asioita

Yhteisesti suunniteltuja tapaamisia. Tällaisia voisivat olla esimerkiksi lomaliiton tms tuetut lomat jolloin niitä olisi hakemassa paljon suurempi massa

Yhteinen keulakuva puhumaan harvinaisten puolesta, eli jokin hankkeen 'suojelija'

MYÖHEMMIN

*Nämä myöhäisemmät toimet riippuvat täysin Allianssin hallituksesta ja sen käytössä olevista resursseista. Allianssi voisi hakea rahoitusta jne, ja nämä ovat vain ajatuksia ja suuntaviivoja, joita Allianssi **VOISI** tehdä.*

Allianssi auttaa yksittäisiä henkilöitä löytämään toisensa ja perustamaan yhdistyksen, tai etsimään yhdistyksen, joka voisi ottaa uuden vamma ryhmän siipiensä suojaan. Monet yhdistykset voivat ottaa siipiensä suojaan samankaltaisia, oman ”osasairautansa” omaavia.

Käytännön yhteistyö, jota eri osajat voivat tehdä tahollaan -> tällöin ei taakka liian iso yhdistyksille/aktiiveille, koska sitä jakaa projekteissa useampi henkilö, useammista eri yhdistyksistä.

Yhteinen vertaispuhelin

Käytännön vinkkejä ja apuja elämään sekä jäsenille (esim vammaisystävälliset lomapaikat) että itse yhdistyksille (sosiaaliset lomat jne.)

Auttaisi yhdistysten perustamisessa ja yhdistysten perustyössä, esim nettisivut (yhtenäinen tapa, ylläpito). Keskitettyä hallintaa jne -> säästöjä, neuvottelupontta, joukko ihmisiä eri yhdistyksistä tekemässä samaa asiaa eikä jokainen yhdistys omalla tahollaan

Yhteisiä tapaamisia, yhteisiä kokouksia, luentoja, ehkä jopa yhtenäisiä kuntoutuksia.

Tiedottaminen, nettisivut, lehti?, artikkelit eri liittojen lehdissä (esim Harava)

Tekee erilaisia projekteja johonkin asiaan vaikuttamiseksi, tai sen toteuttamiseksi. Esim tapaamiset, harvinaislääkkeet jne

BYROKRATIA

Ajatuksia siitä mitä byrokraattiset lähtökohdat voisivat olla.

Mukana vain yhdistyksiä jäsenenä, lähtökohtainen ajatus *tässä vaiheessa*.

Täysin vapaat vaalit hallitukseen. Ei kiintiöitä. Aktiivien kierrätys, maksimimäärät kausille.

Paikkoja hallituksessa *esim* 10 + pj + varajäsenet .

Hallitus ajaa asiat eteenpäin, miettii miten resurssit kerätään, jotta asioita voidaan tehdä. Kyseeseen voi tulla työnjakoa vaikka yhdistys tai henkilötasolla tms, miten hallitus näkee asian parhaaksi.

Hallitus muodostaa mielipiteiden rungon & mielipiteet

Jäsenmaksu yhdistyksiltä, alkuun pieni -> kasvatettava järkeväksi kun selviää tarve

Tukien haku allianssille

Tavoite on että kaikki harvinaisten yhdistykset pääsisivät mukaan, ne joilla ei ole yhdistystä voitaisiin ohjata muiden yhdistymättömien luo / yrittää saada mukaan olemassa oleviin yhdistyksiin

Jos rahaa tulee riittävästi palkkaa työntekijän/työntekijöitä