



LOUNAIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE

2020

Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry
Itäinen Pitkäkatu 68
20810 Turku
puh. (02) 251 8550
www.lslly.fi

SISÄLLYS

1 YLEISTÄ	2
1.1 Toiminta-ajatus	2
1.2 Visio	2
1.3 Missio	2
1.4 Arvot	2
2 Tuki ja vertaistoiminta	3
2.1 Vertaistukitoiminta, sopeutumisvalmennus ja kuntoutustoiminta	3
2.2 Sosiaalineuvonta	3
3 Järjestötyö	4
3.1. Yhdistystoiminta	4
3.2. Tiedotus	5
4 Avustajakeskustoiminta	5
4.1. Vapaaehtoistoiminta	5
4.2. Avustajakeskus Palkallinen toiminta	7
5 Vapaaehtoistoiminta kaikille, Avustajakeskuksen toiminnan saavutettavuus 2017-2019	8
6 Lihassairaiden vertaistoiminta ja tuki	9
7 Henkilöstö	12
8 Talous ja varainhankinta	13

1 YLEISTÄ

Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry on neurologisia lihasteita sairastavien ihmisten etujärjestö Varsinais-Suomessa, Satakunnassa ja Ahvenanmaalla. Yhdistyksen tehtävänä on valvoa lihassairaiden oikeuksia alueellaan, tiedottaa lihassairauksista, järjestää lihassairaille aikuisille, lapsille ja heidän perheilleen sopeutumisvalmennusta ja kuntoutusta, toimia vertaistuen väylänä sekä antaa henkilökohtaista tukea ja neuvontaa.

Jäsenistön osallistumista toimintaan aktivoidaan, mutta etenevä sairaus rajoittaa fyysistä omatoimisuutta. Jäsenet ovat valtaosaltaan palvelujen suurkuluttajia, joille ajantasainen tiedonsaanti ja tuki palvelujen hankkimisessa ovat voimavarojen ylläpidon ja kasvun vuoksi välttämätöntä. Yhdistyksen tehtävä tämän erityisryhmän oikeuksien valvojana on ensiarvoinen yhdenvertaisuuden toteutumiseksi kunnallisella tasolla.

Toimintavuonna ollaan mukana Lihastautiliiton teemassa.

Yhdistyksen ylläpitämä Avustajakeskus Varsinais-Suomen ja Satakunnan alueella, välittää niin palkallisia kuin vapaaehtoisia avustajia kaikkien liikunta-, näkö- ja kehitysvammaisten sekä muistiasiakkaiden käyttöön ja henkilökohtaisen avun päätöksen saaneille. Toimintaa laajennetaan tarpeen ja resurssien mukaan yhdistyksen alueella. Mukana yhteistyössä on alueiden muita vammaisjärjestöjä, kuntia ja seurakuntia.

Yhdistyksen palvelumyyntiä kehitetään edelleen vastaamaan tarpeita ja sen toimintaedellytykset turvataan.

Yhdistyksen nimenmuutoksen ja Lihastautiliiton uuden ilmeen esilletuominen ja lanseeraus ovat vuoden aikana tärkeitä tehtäviä. Samalla otetaan käyttöön uudet kotisivut ja rekisterijärjestelmä.

1.1 TOIMINTA-AJATUS

Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen tarkoituksena on laajalti verkottuneena alueellisena järjestönä tukea neuromuskulaaritauteja sairastavien ihmisten ja heidän läheistensä oikeutta yhdenvertaiseen ja monimuotoiseen elämään. Yhdistys tekee työtä heidän perus- ja ihmisoikeuksiensa, tasa-arvon ja yhteiskunnallisen oikeudenmukaisuuden toteutumisiksi. Se toimii palvelujen, kuntoutuksen ja hoidon sekä tutkimuksen edistämiseksi. Yhdistys on Lihastautiliitto ry:n jäsenjärjestö.

1.2 VISIO

Yhdistys on tunnettu ja tunnustettu lihastautia sairastavien kokemustietoa hyödyntävä asiantuntija-, vaikuttaja- ja palvelujärjestö. Se toimii alueellaan lihastautia sairastavien yhdenvertaisten oikeuksien ja toimintamahdollisuuksien puolestapuhujana, lihassairauksia koskevan tiedon tuottajana ja soveltajana, verkottuneena kaikkia vammaisia tukevien käyttäjälähtöisten avustajapalvelujen toteuttajana, tutkimuksen tukijana sekä ihmisten rinnalla kulki-jana.

1.3 MISSIO

Yhdistyksen tehtävä on vaikuttaa osaltaan siihen, että järjestösektori on nopeasti muuttuvassa ympäristössä vaikutusvaltainen alueellisen yhteiskunnallisen toiminnan vaikuttaja, sillä on riittävät taloudelliset toimintamahdollisuudet ja järjestöjen keskinäinen yhteistoiminta on vireää, samoin kuin niiden ja yhteiskunnan muiden vaikuttajien välinen yhteistyö. Tavoitteena on lisätä osallisuutta ja vähentää syrjäytymistä, lisätä terveyttä ja hyvinvointia sekä parantaa palveluiden laatua, vaikuttavuutta ja saatavuutta.

1.4 ARVOT

- Yhdenvertaisuus
- Oikeudenmukaisuus
- Osallisuus
- Asiantuntijuus
- Saavutettavuus

2 TUKI JA VERTAISTOIMINTA

2.1 VERTAISTUKITOIMINTA, SOPEUTUMISVALMENNUS JA KUNTOUTUSTOIMINTA

Yhdistyksen perustoimintaa, vertaistukea, vahvistetaan kohdentamalla vapaaehtoispanosta eri ikäryhmille. Kehitetään internet-palveluja väyläksi vertaistuelle.

Tavoitteena on lisätä osallistujien voimavaroja itsenäisen elämän eri vaiheissa sekä ammatti-ihmisten tarjoaman tiedon että vertaistuen avulla. Vertaistukea tarjoavat myös erilliset ryhmät.

Kuntoliikuntaa järjestetään jäsenten toiveiden perusteella ja siinä otetaan huomioon lihassairaiden erityistarpeet.

Päämäärä

Aktiivinen, itsenäinen ihminen, jonka elämänhallinta on hyvä. Kaikessa otetaan huomioon lihastauteja sairastavien erityistarpeet ja lihassairauksien erityisluonne.

Tavoite	Toteutus	Tulos 2020
Vertaistuki ja tieto	Toteutetaan Stean tuella olevalla toiminnalla, kohta 6	
Itsenäinen elämä	Tieto sosiaaliturvasta ja tukipalveluista	
Yhteistyön kehittäminen	Tahoja: Lihastautiliitto ry, kuntien terveydenhuolto ja sosiaalitoimet, TYKS, vammaisjärjestöt ja KELA sekä ammattioppilaitokset.	
Kuntoliikunta	Tarjotaan lihassairaille sopivia liikkumismuotoja ja tuetaan omatoimista harrastusta esimerkiksi kuntoliikuntakampanjan avulla sekä tiedottamalla. - Ohjattu vesiliikunta Turussa - Ohjattu vesiliikunta Raumalla - Tuolijooga Turussa - SPT jalkapallo Turussa - Kehitetään erityisryhmien liikuntaa yhteistyössä järjestöjen ja liikunta-toimen kanssa koko alueella Haetaan uusia yhteistyökumppaneita liikkumismahdollisuuksien tarjoamiseen koko toiminta-alueella.	

2.2 SOSIAALINEUVONTA

Tavoitteena on oikeiden ja oikeanaikaisten palvelujen saannin turvaaminen, tasa-arvoisuus ja itsenäisen elämän mahdollisuus.

Päämäärä

Edistää lihastautia sairastavan ja hänen lähipiirinsä sosiaalisten oikeuksien yhdenvertaista toteutumista

Tavoite	Toteutus	Tulos 2020
Antaa tietoa tukimuodoista ja palveluista	Kirjoitukset ja tiedotus jäsenkirjeissä ja sähköisessä kuukausitiedotteessa sekä kotisivuilla. Koulutukset ja informaatiotilaisuudet. Yhteistyö Lihastautiliiton sekä muiden yhteistyökumppaneiden kanssa.	
Oikeuksien valvonta	Annetaan päättäjille tarvittaessa lausuntoja jäsenten esiintuomista epäkohdista, tiedotetaan oikeuksista ja ennaltaehkäistään ongelmia.	

3 JÄRJESTÖTYÖ

3.1. YHDISTYSTOIMINTA

Yhdistyksen toimipaikka sijaitsee Turussa ja toimialueena on Varsinais-Suomi, Satakunta ja Ahvenanmaa.

Alaosastoja ovat Porin seudun lihastautiklubi, Rauma ja ymbrystä dystrofiaseor ja Salon ja Loimaan lihastautikerhot.

Yhdistys järjestää tapaamisia, vertaistukea ja palveluja. Se kehittää yhdessä Lihastautiliitto ry:n järjestösihteerin kanssa etsivää työskentelytapaa lihassairaiden ihmisten mukaan saamiseksi toimintaan.

Tiedotusta ja yhteistyötä kehittämällä pyritään lisäämään yhdistyksen näkyvyyttä toiminta-alueella.

Päämäärä
Yhdistys hankkii jäsenikseen alueensa lihastauteja sairastavia sekä kannatusjäseniä, jotka ovat kiinnostuneita lihassairauksista ja haluavat tukea sen työarkaa. Yhdistys toimii jäsenten oikeuksien puolestapuhujana.

Tavoite	Toteutus	Tulos 2020
Omalla alueellaan aktiivisesti toimivat jäsenet	Tuetaan yhdistyksen ja sen alaosastojen sekä yhteyshenkilöiden toimintaa alueilla ja diagnoositoiminnoissa. Järjestetään vuosittain sääntöjen määräämät kokoukset. Tehdään yhteistyötä muiden järjestöjen ja tahojen kanssa.	
Virkistystoiminta	Järjestetään jäseniltoja, retkiä ja matkoja sekä osallistutaan muiden toteuttamaan toimintaan.	
Nuorisotoiminta	Järjestetään tapaamisia ja toimintaa. Ollaan mukana muiden järjestämässä toiminnassa. Haetaan uusia yhteistyökumppaneita. Ollaan mukana Lihastautiliitto ry:n nuorisotoimikunnassa sekä Seitti-toiminnassa.	
Yhdistystiimi	Yhdistystiimi organisoii yhdistyksen toimintaa mm. - vertaistukitoimintaa (esim. ALS-ryhmä, perheryhmä, alueelliset ryhmät) - varainhankintaa - kuntoliikunta- ja virkistystoimintaa (esim. matkat, retket, kuntoliikuntakampanja) - tiedotusta	
Koulutus ja opintotoiminta	Välitetään tietoa tärkeistä jäsenten elämään liittyvistä asioista. Hyödynnetään Lihastautiliitto ry:n ja muiden tarjoamia mahdollisuuksia. Yhdistys lähettää osallistujia koulutus- ja opintotilaisuuksiin ja antaa luennointiapua Yhdistyksen jäseniä osallistuu alueella järjestettävään kokemustoimija- koulutukseen.	
Muu järjestötoiminta	Yhteistyötä jatketaan ja kehitetään esim. seuraavien tahojen kanssa: - Lihastautiliitto ry ja sen jäsenyhdistykset - Turun vammaisneuvosto - Turun seudun vammaisjärjestöt, Vapi ry - Turun ja Kaarinan seurakuntayhtymän Diakoniakeskuksen vammaistyöryhmä - Neurologiset vammaisjärjestöt (NV) - Salon seudun potilas- ja vammaisjärjestöjen yhteistyöyhdistys SYTY ry. - Satakunnan yhteisökeskus - Kankaanpään Kaseva ry - Valtakunnallisen vapaaehtoistoiminnan kehittäjäjärjestön Kansalaisareenan alueellinen Valikko-työryhmät - Valtakunnallisen henkilökohtaisten avun keskusten verkostossa Assistentti-infossa	

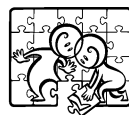
3.2. TIEDOTUS

Tiedottamisen tarkoitus on tukea toiminta-ajatuksen ja toimintasuunnitelman toteutumista.

Päämäärä
Jäsenistön yhteenkuuluvuuden vahvistaminen, heille tärkeän tiedon välittäminen, yhdistyksen tunnettavuuden lisääminen, tietoa tarvitsevien saavuttaminen ja tiedon jakaminen.

Tavoite	Toteutus	Tulos 2020
Jäsenet saavat tietoa heille tärkeistä asioista ja toiminnoista	Yhdistyksen tiimi kokoontuu vähintään 4 kertaa vuodessa suunnittelemaan tiedotuksen sisältöä ja sopimaan työnjaosta tiedotuksen osalta. Jäsenkirje lähetetään vähintään 2 kertaa vuodessa. Kuukausitiedote lähtee sähköisenä noin 7-8 kertaa vuodessa. Yhdistyksen omat, säännöllisesti päivittyvät kotisivut palvelevat jäsenistöä ja muita toiminnasta kiinnostuneita. Kotisivuja kehitetään erityisesti vertaistuen ja varainhankinnan osalta. Yhdistyksen Facebook sivuja päivitetään säännöllisesti. Jäsenistölle toimitetaan jäsenkirjeen lisäksi henkilökohtaista postia oman diagnoosiryhmän tai asuinalueen tapahtumista. Porras-lehdessä tiedotetaan yhdistyksen toiminnasta. Jäsenistön voimavaroja hyödynnetään tiedotustoiminnassa.	
Muu tiedotus-toiminta	Puhelinneuvonta. Henkilökohtainen neuvonta. Kotikäynnit tarvittaessa. Tiedottaminen ammattilaisille ja muille asiasta kiinnostuneille erikseen sekä yhteistyössä mm. NV verkoston kautta.	

4 AVUSTAJAKESKUSTOIMINTA



AVUSTAJAKESKUS
www.avustajakeskus.fi

Avustajakeskuksen arvot:

- Olemme väylä osallisuuteen
- Palvelemme ammatillisesti ja tekemisen iloa kunnioittaen
- Toimimme tuloksellisesti jatkuvuuteen ja ihmislähtöisyyteen perustaen
- Osaamme ja onnistumme yhdessä

4.1. VAPAAEHTOISTOIMINTA

Avustajavälitys välittää ja kouluttaa avustajia liikunta-, näkö- ja kehitysvammaisille sekä muistiasiakkaille.

Toimialueelta mukana Aura, Turku, Laitila, Eura, Rauma, Uusikaupunki, Mynämäki, Loimaa, Lieto, Parainen, Raisio, Masku, Naantali, Säkylä, Salo, Somero, Kaarina, Nakkila, Eurajoki, Harjavalta, Kokemäki, Pori, Ulvila, Merikarvia, Paimio, Nousiainen, Siikainen, Honkajoki, Kankaanpää, Karvia, Jämijärvi, Sauvo, Taivassalo, Pöytyä, Pyhäranta ja Vehmaa.

Toimintaa laajennetaan tarpeen ja resurssien mukaan yhdistyksen toiminta-alueella uusiin kuntiin.

Päämäärä
Järjestää koko toimialueella laadukasta vapaaehtoistoiminnan palvelua. Palvelua kehitetään yhteistyössä - yhdessä tekeminen kuvastuu myös kehitystyöstä. Lounais-Suomen Avustajakeskus pyrkii olemaan helposti lähestyttävä niin asiakkaan, vapaaehtoisen, kuin yhteistyökumppanin silmissä.

Tavoite	Toteutus	Tulos 2020
Välittää	Avustajakeskus välittää vapaaehtoisia avustajiksi liikunta-, näkö- ja kehitysvammaisille sekä muistiasiakkaille. Avustajien sekä asiakkaiden määriä tarkkaillaan aktiivisesti ja pyritään pitämään korrelaatioissa toisiinsa nähden. Uusia toteuttamismuotoja kehitetään alueiden ominaistarpeita mukailleen.	
Ylläpitää rekisteriä	Avustajatoiminnassa ylläpidetään rekisteriä vapaaehtoisista ja asiakkaista. Rekisteriohjelma on laaja sekä kattaa myös mahdollisuuden toiminnan numeraaliseen seurantaan raportointia ja kehitystyötä varten. Rekisteri on aina ajantasainen. Asiakas- ja avustajatiedot päivitetään tarvittaessa aina uutta tilausta tehtäessä. Vapaaehtoistoimijan tiedot päivitetään minimissään 1krt/v, jonka vuoksi rekisteriä voi kutsua aktiivirekisteriksi.	
Yhteistyö	Toimintaa järjestetään yhteistyössä – kaikkia osapuolia kuunnellen. Yhteistyö kattaa asiakkaat, vapaaehtoiset, työntekijät, kunnan, seurakunnan ja yhteistyöjärjestöt sekä rahoittajat. Avustajakeskuksen paikalliset yhteistyöryhmät (6 ryhmää 2020) tapaavat Avustajakeskuksen raportoinnin, yhteistyön sekä kehittämisen merkeissä aina alkuvuodesta. Avustajakeskus ottaa osaa aktiivisena toimijana alueellisiin vapaaehtoistyön kehittämisyrymiin, mm. VAPA-, VALIKKO-, ILOA. Keskus ottaa osaa kuntien yhteistyöpalaveriin sekä käy pyynnön mukaan kotipalveluissa, palveluyksiköissä ja -keskuksissa puhumassa toiminnan mahdollisuuksista. Vuonna 2020 jatketaan kuntien vammaistyöryhmien tapaamisia ja mietitään yhteistyömahdollisuuksia. Toiminnan kehittämiseen tähtäävää kuntayhteistyötä tapahtuu alueellisesti sosiaali-, terveys- ja liikuntatoimen sekä yksityisten palveluntuottajien kanssa Oppilaitosten kanssa jatketaan aktiivista yhteistyötä harjoittelijoiden vastaanottamisen, markkinoinnin sekä mahdollisten yhteistyössä järjestettyjen koulutuksen/luentojen osalta.	
Kouluttaa	Vuoden aikana järjestetään 8-10 vammaisavustajakurssia tai lyhytkurssia. Kurssialueet valikoituvat kysynnän mukaan. Lisäkoulutuksia järjestetään monipuolisesti ja niillä pyritään vastaamaan vapaaehtoisten koulutustarpeisiin. Koulutusyhteistyötä tehdään sopimuksen mukaan siten, että Avustajakeskus on mukana järjestämässä yhteiskoulutuksia, sekä käy luennoimassa yhteistyötahojen koulutuksissa kutsuttaessa asiantuntijaorganisaationa. Avustajakeskuksen vertaisryhmienvetäjien koulutuksia jatketaan siten, että vertaisvetäjille järjestetään lisäkoulutusta, tukea ja he tapaavat toisensa syksyllä 2020 järjestettävällä neljänsillä koulutuspäivillä: ”vertaisvetäjien lauantaisa”.	
Vapaaehtoistoiminnan yhteydenpito	Perus tiedottaminen vapaaehtoisille tapahtuu 10 kertaa vuodessa sähköpostin välityksellä tiedotteen kautta. Tiedotteista löytyy tulevat toiminnot, joihin vapaaehtoinen voi osallistua. Avustajakirje lähetetään 2 kertaa vuodessa ja se sisältää koko vuoden koulutukset ja tapaamiset sekä yleistä ajankohtaista tietoa vapaaehtoisena toimimisesta. Alueohjaaja on myös vapaaehtoisin yhteydessä puhelimitse, vapaamuotoisin sähköpostein ja tekstiviesteillä. Näitä samoja väyliä hän käyttää tiedottaessaan vapaaehtoistyön mahdollisuuksista (keikat, vakituiset vapaaehtoistoimet). Käytössä on myös sosiaalisen median palvelut kuten Facebook, WhatsApp ja Instagram	
Tiedottaa	Avustajakeskus.fi -sivut pidetään ajantasaisina ja niiden välityksellä kulkee tiedotusta kaikille halukkaille.	

	Toiminnan raportti lähetetään yhteistyö tahoille yhteistyöryhmän kutsun yhteydessä ja raportti käydään läpi yhteistyöryhmätapaamisella. Alueohjaajat pitävät aktiivisesti yhteyttä kuntien kotipalveluihin sekä ensitietoyksiköihin, jotta asiakkaan tavoittaminen helpottuu. Vuonna 2020 kuntien kotipalveluille lähetetään tiedotusta toiminnasta ja toiveiden mukaan toimitetaan esitteitä yksiköihin. Messut, tilaisuudet ja tapahtumat toimivat yleisenä markkinointiväylänä kaikille sidosryhmille. Yhteistyöjärjestöjen kotisivujen, jäsenlehtien ja info iltojen välityksellä Avustajakeskus toteuttaa kohdennettua markkinointia yhteistyöjärjestöille. Avustajakeskus pyrkii tulemaan positiivisesti esille julkisessa mediassa ja tarjoaa mm. tiedotteiden välityksellä juttuideaa koulutuksista ja tempauksista. Sosiaalisen median käyttö (FB, Instagram) on aktiivista Avustajakeskus tiedottamisessa.	
Kehittää ja arvioi	Arvioi toimintaansa vuosittain niin keskuksen sisäisenä arviointityönä, kuin ulkoista arviota käyttäen (mm. kyselyt, yhteistyöryhmät). Toiminta pyritään pitämään ajankuvan mukaisena ja kehittämään tarvelähtöisesti. Kaikille osapuolille annetaan mahdollisuus palautteeseen ja palautteet käsitellään vapatiimissä/hallinnontimissä. Tiimityöskentelyn kautta alueohjaajilla on mahdollisuus tuoda esille oman alueensa tarpeet ja edustaa näin asiakkaitaan, vapaaehtoisia ja yhteistyö tahoja. Vuonna 2020 Avustajakeskuksen vapaaehtoistoiminnan tiimi aloittaa vapaaehtoistoiminnan kokonaisvaltaisen katselmuksen ja sen kautta kehitetään tulevaisuuden suuntaviivoja.	

4.2. AVUSTAJAKESKUS PALKALLINEN TOIMINTA

Päämäärä
Järjestää laadukasta avustajien välitystä alueen henkilökohtaisten tms. avustajien työnantajille. Välittää, kouluttaa ja tiedottaa alan ajankohtaisista asioista. Järjestää vertaistukea työnantajille ja avustajille. Antaa avustajille ja avustajien työnantajille heidän toivomaa koulutusta ja näin ylläpitää parempaa työturvallisuutta ja työhyvinvointia, joka johtaa pidempiaikaisiin työsuhteisiin.

Tavoite	Toteutus	Tulos 2020
Kouluttaa	Järjestetään lisäkoulutusta jo mukana oleville avustajille (mm. hätäensiapu, ergonomia, tukiviittoma) ja työnantajille (mm. soveltava ensiapu) sekä oman henkilökunnan alueohjaajille. Avustajakeskus on kouluttanut vertaistoiminnassa toimivat vetäjät ja koulutus järjestetään 1krt/v yhteisesti vapaaehtoispuolen kanssa. Järjestetään koulutusta ulkopuolisille tahoille. Pidetään avustajille ja työnantajille säännöllisesti Työsuhdeinfoja ja Avustajainfoja	
Välittää Ylläpitää rekisteriä	Välitetään avustajia palkkatyöhön. Suunnitella ja toteuttaa välitystoimintaa yhdessä vapaaehtoispuolen kanssa. Ylläpidetään rekisteriä avustajista ja työnantajista Päivitetään ja kehitetään rekisteriä edelleen säännöllisesti.	
Yhteistyö	Tehdään yhteistyötä kuntien vammaispalvelun, vammaisjärjestöjen ja muiden tarpeellisten julkisen sektorin tahojen sekä TE-toimiston kanssa toiminnan kehittämiseksi.	

	Yhteistyöryhmien palaverit kunnissa 1 kertaa vuodessa. Edellisen vuoden toiminnan raportti käydään läpi yhteistyöryhmätapaamisella. Toimitaan yhteistyössä oppilaitosten kanssa. Tehdään yhteistyötä työnantaja liiton HETA:n ja työntekijäliiton JHL:n paikallisosastojen sekä SuoraTyön ja Ilmarisen kanssa.	
Tiedottaa	Avustajakirjeet 2 kertaa vuodessa avustajille ja kuukausitiedotteet 1xkk ja työnantajatiedotteet 1-2 kertaa vuodessa työnantajille. Tiedotteet lähtevät yhteistyökumppaneille ja sidosryhmille ympäri vuoden ja informointia tehdään eri tilaisuuksissa. Messut, tilaisuudet ja tapahtumat toimivat yleisenä markkinointiväylänä kaikille sidosryhmille. Ollaan esillä lehdistä, järjestöjen tiedotteissa ja muussa mediassa. Järjestetään tapahtumia ja tilaisuuksia sidosryhmille sekä eri yhteistyökumppaneille. Esitellään toimintaa eri tilaisuuksissa ja tapahtumissa ja oppilaitoksissa. Tiedotusta suunnataan vuoden aikana erityisesti hiljaisiin kuntiin. Kehitetään kotisivuja paremmin palvelevaksi ja nopeammin päivittyväksi tiedotusväyläksi ja työkaluksi. Kehitetään myös facebook mainontaa, tiedotusta ja käyttöä. Käytössä on myös sosiaalisen median palvelut kuten Facebook, WhatsApp ja Instagram Kehittää ja ylläpitää ohjausta ja neuvontaa asiakkaille ja muille tahoille.	
Ohjaa ja neuvoo		
Kehittää ja arvioi	Arvioi toimintaansa vuosittain niin keskuksen sisäisenä arviointityönä, kuin ulkoista arviota käyttäen (mm. kyselyt, yhteistyöryhmät). Kaikille osapuolille annetaan mahdollisuus palautteen antoon ja palautteet käsitellään palatiimissa/hallinnontuimissa. Toteutetaan yhteistyössä vapaaehtoispuolen kanssa. Kehitetään rekrytoinnin muotoja. Tuimityöskentelyn kautta alueohjaajilla on mahdollisuus tuoda esille oman alueensa tarpeet ja edustaa näin avustajia, henkilökohtaisenavustajan päätöksensaaajia ja yhteistyö tahoja.	

5 VAPAAEHTOISTOIMINTA KAIKILLE, AVUSTAJAKESKUKSEN TOIMINNAN SAAVUTETTAVUUS 2017-2019.

Päämäärä

Vapaaehtoistyöhön osallistumiseen katsotaan olevan oikeus kaikilla riippumatta iästä, sosiaalisesta asemasta tai asuinpaikasta tai muista tekijöistä (Laasanen Juhani, Vapaaehtoistyön vaikutukset 2011, 9). Vapaaehtoistyöhön ei kuitenkaan ole olemassa mahdollisuutta heillä, joilla on erityyppisiä toimintarajoitteita tai vaikeuksia hakeutua tai selviytyä vapaaehtoistyön tekemisestä täysin itsenäisesti.

Tavoite	Toteutus	Tulos 2020
Lisätä suvaitsevaisuutta ja tasa-arvoa toiminta-alueella. Tiedon ja positiivisten kokemusten lisääntyminen. Yhteisöllisyyden lisääntyminen.	Tuotetaan tietoa ja positiivisia kokemuksia tukea tarvitsevien henkilöiden toteuttamasta vapaaehtoistyöstä. Lisätään tietoa sekä vapaaehtoisissa että asiakkaisissa koulutuksen ja tiedotuksen avulla. Yhteisöllisyys, yhdessä oppiminen ja yhdessä tekeminen yli kulttuuri- yms. rajojen. Tasa-arvoisuuteen, tasavertaisuuteen ja yhteistyöhön perustuvan vapaaehtoistoiminnan toteuttaminen eri rooleissa toimivien vapaaehtoisten yksilölliset tuen tarpeet ja vahvuudet huomioiden. Erityisryhmiin kuuluvien ja projektin mentorointimallia toteuttavien vapaaehtoisten toimintamahdollisuuksien, tietojen ja taitojen lisääminen ja tukeminen.	

	Tuesta hyötyvien henkilöiden positiivisen julkisuuskuvan esiin tuominen. Panostaminen positiiviseen esillä oloon ja tuetun vapaaehtoistyön näkyväksi tekemistä.	
Kehittää projektissa luotuja toimintamalleja. Ylläpitää yhteistyö aiemmin luotujen yhteistyötahojen ja –verkostojen kanssa.	Ylläpitää ja kehittää projektissa käynnistettyjen toimintamallien toteutumista. Välittää projektin kautta tuetun vapaaehtoistoiminnan mallin mukaista vapaaehtoistyötä palvelukeskuksiin ja tapahtumiin (Ruisrock ja Pori Jazz). Tunnistaa ja mahdollistaa erilaiset yksilöllisiin tarpeisiin vastaavat matalan kynnyksen reitit vapaaehtoistoimintaan hakeutumisessa. Jatketaan ja kehitetään yhteistyötä projektin kautta tulleiden yhteistyötahojen kanssa myös projektin päätyttyä.	
Lisätä maahanmuuttajien, lievästi kehitysvammaisten sekä muiden pitkäaikaissairaiden ja vammaisten toimintamahdollisuuksia ja osallistumisedellytyksiä. Ylläpitää projektissa luotuja vapaaehtoisten rekrytointi- ja perehdytysmalleja vapaaehtoistyössä. Lisätä tietoisuutta tuetusta vapaaehtoistoiminnasta.	Tarjota tietoa projektin toimintamalleista, vapaaehtoisryhmien erityistarpeista ja tuetusta vapaaehtoistoiminnasta eri toimintaluilla ja yhteistyöverkostoissa. Mahdollistaa vapaaehtoistoiminnasta kiinnostuneiden yksilöllisiin tarpeisiin vastaava räätälöity ohjautuminen vapaaehtoistyöhön. Tarjota mahdollisuuksia osallistua tuettuun vapaaehtoistoimintaan mentorointimallin tarjoamalla tuella ja ohjauksella.	
Ylläpitää ja kehittää projektissa kehitettyä mentorointimallia. Syventää taustatukivapaaehtoisten mentorointiosaamista ja vapaaehtoisena kasvua.	Kehittää mentorointia toteuttavien taustatukivapaaehtoisten koulutusta, ohjausta ja neuvontaa. Tunnistaa taustatukivapaaehtoisten tuen tarpeita ja kehittää niihin tarjottavia tuen muotoja sekä vertaistoimintaa. Tunnistaa ja löytää mentorointimallin ja koulutettujen taustatukivapaaehtoisten osaamisen eri soveltamistapoja matalan kynnyksen vapaaehtoistoiminnan palveluiden kehittämiseksi.	
Perehdyttää ja sitouttaa koko organisaatio ja henkilökunta projektin toimintaan.	Osallistaa ja perehdyttää henkilökuntaa kokonaisvaltaisesti projektin toimintamalleihin, prosesseihin ja materiaaleihin tiimi-/työparitoimintana alueellisesti esiintyvään tarpeeseen vastaten. Osallistaa henkilökunta toimintamallien suunnitteluun ja jatkokehittämiseen. Päivittää Avustajakeskuksen materiaaleja projektin toimintamallien hyödyntämiseksi ja niistä tiedottamiseksi.	
Kehittää hankkeessa luotuja prosesseja ja toimintamalleja vastaamaan tulevaisuuden matalan kynnyksen vapaaehtoistoiminnan tarpeita.	Suunnitella ja kehittää tuettua vapaaehtoistoimintaa yhteistyössä vapaaehtoisten, kuntasektorin eri toimijoiden, yhteistyökumppaneiden, henkilökunnan sekä ohjausryhmän kanssa. Jatkokehittää toimintamalleja ja prosesseja projektista saadun tiedon perusteella.	

6 LIHASSAIRAIDEN VERTAISTOIMINTA JA TUKI

Päämäärä
Yhdistyksen toiminnan vakiinnuttaminen sekä vertaistuen turvaaminen harvinaisia neurologisia lihassairauksia sairastaville sekä heidän läheisilleen. Lisätään toimintaa alueella ja tiedotetaan lihassairaille tärkeistä asioista niin heille kuin suurelle yleisöllekin. Ehkäistään huono-osaisuutta

Tavoite	Toteutus	Tulos 2020
Lihassairaat ja heidän läheisensä saavat yhdistyksen	Diagnoosiverkostotoiminta toteutetaan yksilövertaisuusperiaatteella (yksilöltä	

kunta-/maakunta-/yhdistysrajoja rikkova yhteistyö vertaistoiminnan piirissä osallistujia määrän lisäämiseksi. Jäsenille on hyvinvoinnin tueksi kuntoa ja liikkumista edistävää toimintaa. Liikuntamuodot ovat lihastautisairastavan tarvetta ja osallistumismahdollisuuksia mukaillen kehitettyjä. Jäsenet pääsevät vaikuttamaan lihastautiyhdistyksen toimintaan heille sopivien osallistumis- ja vaikutuskanavien kautta. Yhteistyötahoilla on tietoa Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen toiminnasta ja sairastuneen palveluverkostolla on mahdollisuus tietoon nojaten ohjata asiakkaita yhdistyksen tuen piiriin.	luun. Yhteistyötä kokonaisuudessaan lisätään niin nuorisotoiminnan, kuin muun vertaistoiminnan osalta ja pyritään löytämään mahdollisuuksia yhteisiä toimintamuotoja tulevaisuudessa toteutettavaksi. Yhdistyksen toimintaan kuuluu myös jäsenille järjestetty muu sosiaalinen toiminta, jolla pyritään luomaan vertaistuen mahdollisuuksia ja mahdollistamaan kontakteja muihin jäseniin. Jäsenristeily Turku-Tukholma- Turku järjestetään jäsenien toiveiden mukaan 2 kertaa vuodessa. Risteily on puhtaasti sosiaalinen tapahtuma, joka kokoaa jäseniä yhteen. Uudet jäsenet toivotetaan tervetulleiksi toimintaan tervetulokirjeellä, joka uusitaan tarpeita vastaavaksi vuonna 2020 ja heille järjestetyssä uusien jäsenten illassa (1krt/v). Yhdistys järjestää joulujuhlat jäsenille Varsinais-Suomessa ja Satakunnassa. Yhdistys järjestää kuntoliikuntaa toimialueellaan omatoimisesti sekä yhteistyössä muiden yhdistysten kanssa. Osallistujat ottavat liikuntaan osaa oman vointinsa ja kulloisenkin kuntonsa mukaan. Ryhmissä on panostettu helppoon lähestyttävyyteen ja matalan kynnyksen toimintaan. Ohjattua uintia järjestetään 10x vuodessa ja uintiin on ollut aina tulijoita ja kova kiinnostus. Vuonna 2017 aloitettu tuolihoogaa järjestetään joka toinen viikko (10kk/vuosi) ja keppijumppaa kerran kuussa (10kk /vuosi). Ohjaajat ovat erikoistuneet tuottamaan lihastautisairaille soveltuvan ohjelman tunneille. Yhdistys tavoittelee keppijumppaan 10 osallistujaa ja tuolihoogaan 20 osallistujaa per kerta. Vertaistoimintaa järjestettäessä ja palautteiden kautta yhdistys on kokenut, että jäsenten osallistumismahdollisuuksia tulisi parantaa. Taudin eri vaiheet vaihtelevat ja jaksaminen osallistua - lähteä kotia - voivat tuoda haasteita. Tämä on tuonut viime vuosina eteen kysymyksen potilasjärjestöjen jäsenten digiosaamisesta. Vuoden 2020 agendana on suunnitella digitaalisen vertaistuen muotoja. Samalla jäsenkentälle vietään digiosaamista, jotta jäsenet kykenevät tulevaisuudessa valitsemaan tarpeidensa ja kykyjensä mukaisia osallistumismuotoja. Vuonna 2020 yhdistys pyrkii luomaan sähköisen vertaistuen pohjan (Skypetapaamiset, chat -palvelu, WhatsApp ryhmä, Facebook -ryhmä jne.) ja suunnitelmien lisäksi toteuttamaan 3 digitaalisten järjestelmien haltuunottokurssia. Järjestöyhteistyö on vuosien varrella ollut merkittävässä asemassa, ei pelkästään resurssien puutteiden vuoksi – vaan laajemman sosiaalisen koheesion toivossa. Yhdistys pyrkii vahvaan yhteistyöhön Lounais-Suomen Avustajakeskuksen, ”Harvinaiset”- ja seittiverkoston sekä Lihastautiliiton kanssa, jotta yhteinen asiakas saa palvelupolultaan kaiken mahdollisen avun. Yhdistys osallistuu mahdollisuuksien mukaan etenkin potilasjär-	
---	---	--

	jestöille ja vammaisryhmille suunnattuihin markkinointitapahtumiin mm. sairaaloissa ja terveyskeskuksissa, joissa myös ammattihenkilökunta saa tietoa yhdistyksestä. Vuoden 2020 aikana yhdistys ottaa osaa 10 kohdennettuun markkinointi- ja tietoisikutapahtumaan ja pyrkii sen kautta tavoittamaan 1500 henkilöä. Viranomaisyhteistyötä jatketaan hyvien tiedotuskäytäntöjen mukaisesti, ja pyritään tapaamaan sosiaali- ja terveysviranomaisia kahdeksassa laajemmassa tapaamisessa vuoden aikana. Jotta uuden jäsenen on helppo lähestyä ja löytää järjestön tuki, kotisivuille tehdään helposti löydettävissä ja tulostettavissa oleva yhdistysesite jonka, lääkäri tai hoitohenkilökunta voi tulostaa kootessaan uuden diagnoosin saaneelle tietopakettia sairaudesta ja sen hoidosta. Esitteessä on yhdistystietoa, miten toimintaan voi tulla mukaan ja miten yhdistys voi tukea diagnoosin jälkeen arjessa. Laajemmin suuren yleisön tietoutta nostetaan Lounais-Suomen Avustajakeskuksen kanssa tehtävällä yhteistyöllä, jonka kautta Lihastautiyhdistyksen näkyvyys tulee esille 100 tapahtumassa, tavoittaen 10 000 henkilöä. Toimintakenttä on laaja sisältäen 44 kuntaa. Yhdistys pyrkii vuoden aikana toteuttamaan vaikuttamis- ja tiedotustoimintaa kaikissa kunnissa ja minimissään tavoittamaan 8 kunnan tilaisuudet. Tärkeäksi palvelumuodoksi on noussut jäsenkyselyn kautta aktiivinen yhteys yhdistystyöntekijään. Kiinteät palveluajat, jolloin yhdistyksen toimistolla on joku tavoitettavissa, luo kyselyn mukaan luotettavuutta ja tähän toivottiin kehitystä tulevaisuudessa (2018-2019 ei ole ollut täysipäiväistä yhdistystyöntekijää). Vuonna 2020 yhdistys toivoo kykenevänsä palvelemaan ma-to selkeällä palveluajalla, jolloin yhdistystyöntekijä on tavoitettavissa. Järjestön aikaisempien vuosien mahdollisuus jäsenyöntekijään (paikka-auki hankkeen), koettiin tärkeäksi toimintaa eteenpäin vie-neeksi tavaksi kehittää toimintaa. Seuraava askel on kehittämisen lisäksi ylläpitää ja vakiinnuttaa toiminta pitkäjänteisellä yhdistystyöntekijä työllä.	
--	--	--

7 HENKILÖSTÖ

Päämäärä		
Yhdistyksen toiminta-ajatuksen toteuttaminen. Osaava, hyvinvoiva jäsenistöä palveleva henkilökunta		
Tavoite	Toteutus	Tulos 2020
Henkilökunta	Avustajakeskukselle kohdennetun STEA:n toiminta-avustuksen varoilla ja kuntien ostopalveluilla on palkattu työntekijät Yhdistystoiminta: Yhdistystyöntekijä 12h/kk Stea-rahoitteisen toiminnan työntekijä Avustajakeskustoiminnan toteuttamiseen: Hallinto: toiminnanjohtaja ja talousvastaava	

Henkilöstön osaamisen vahvistaminen ja omien voimavarojen tukeminen.	Vapaaehtoistoiminta: 6 työntekijää Palvelumyynti 12 työntekijää Palveluohjaaja Vapaaehtoistoiminta kaikille-hanke 1,5 työntekijää Kehityskeskustelut säännöllisesti 1 kertaa vuodessa. Työnohjaus Säännölliset yhdistyksen, Avustajakeskuksen ja projektin tiimi-kokoukset vähintään kerran kuukaudessa Koulutus- ja virkistystilaisuudet Työ- ja vapaa-aika	
--	--	--

8 TALOUS JA VARAINHANKINTA

Toiminnan rahoituksen perustana ovat avustukset, ostopalvelusopimukset ja oma varainhankinta. Näiden turvin järjestetään toimintaa ja palveluja koko jäsenistölle. Opintokeskuksen Siviksen kanssa tehdään yhteistyötä koulutustilaisuuksien järjestämisessä. Rahoitukseen haetaan jatkuvasti uusia yhteistyötahoja. Tarvittaessa peritään myös osallistumismaksuja.

Päämäärä

Taloudellisten resurssien turvaaminen ja rahoitus pohjan laajentaminen yhdistyksen toiminnan edistämiseksi.

Tavoite	Toteutus	Tulos 2020
Vakaa talous	Taloushallinto, seuranta ja raportointi johtokunnalle ja vuosikokoukselle. Kirjanpidon hoitaa tilitoimisto PWC	
Varainhankinta ja sen kehittäminen	Avustusta haetaan seuraavasti: Yhdistystoimintaan Turun, Rauman, Salon, Loimaan ja Porin kaupungeilta sekä muista jäsenten kotikunnista. Lisäksi ollaan mukana Seitti-toiminnassa. Avustajakeskustoiminnan vapaaehtoistoimintaan Stealta (kohdennettu toiminta-avustus) Avustajakeskustoiminnan yleiseen ohjaus- ja neuvontapalveluun sekä vapaaehtoisten koulutustoimintaan ja palkalliseen välitystoimintaan kunnilta. Stealta Vapaaehtoistoiminta kaikille-hankkeeseen Stealta yhdistystoimintaan kohdennettua avustusta Mukana olevat kunnat ja järjestöt osallistuvat kustannuksiin antamalla työntekijöidensä sekä vapaaehtoisten henkilöiden työpanoksen toimintaan. Selvitetään muita mahdollisia rahoituslähteitä.	
Omatoiminen varainhankinta	Omatoiminen varainhankinta koostuu jäsenmaksujen lisäksi arpajaisista, myyjäisistä, kannatustuotteiden myynnistä sekä lahjoituksista.	
Palvelujen myynti	Avustajakeskus myy toimialueen kunnille tuettu työsuhde-palvelupakettia, akuutti sijaisvälitys-palvelua ja tukihenkilöpalvelua. Lisäksi se myy räätälöityjä koulutuksia avustajatoimintaan liittyen	

