



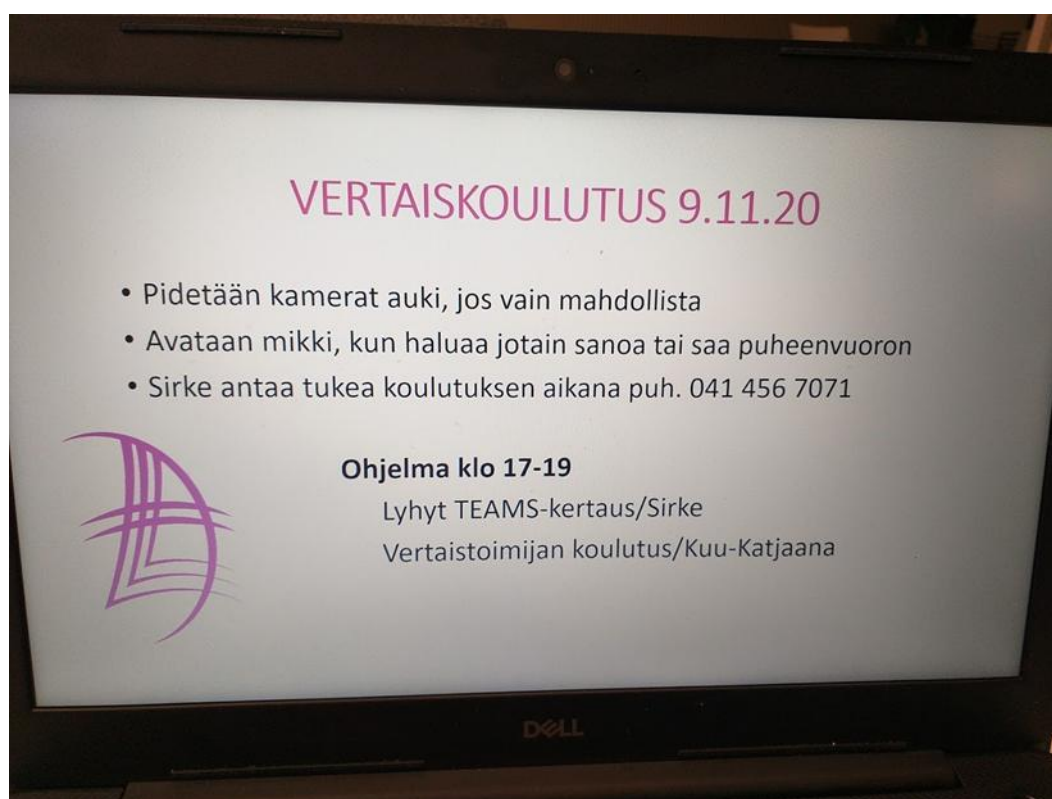
LOUNAIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

VUOSIKERTOMUS 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	4
3 JÄRJESTÖTYÖ	4
3.1. YHDISTYSTOIMINTA	4
3.2. TIEDOTUS	5
4 AVUSTAJAKESKUSTOIMINTA	6
4.1. VAPAAEHTOISTOIMINTA	6
4.2. AVUSTAJAKESKUS PALKALLINEN TOIMINTA	9
5 VAPAAEHTOISTOIMINTA KAIKILLE, AVUSTAJAKESKUKSEN TOIMINNAN SAAVUTETTAVUUS 2017-2019.	11
6 LIHASSAIRAIDEN VERTAISTOIMINTA JA TUKI	14
7 HENKILÖSTÖ	17
8 TALOUS JA VARAINHANKINTA	18
9. HALLITUS	19



1 YLEISTÄ

Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry on neurologisia lihastauteja 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 toimintavuonna maailmanalaajuinen korona-pandemia toi isoja haasteita.

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 toteutumiseksi. 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 elämäntilanne on hyvä. Kaikessa otetaan huomioon lihastauteja sairastavien erityistarpeet ja lihassairauksien erityisluonne.

Tavoite	Toteutus	Tulos 2020
Vertais-tuki ja tieto	Toteutetaan Stean tuella olevalla toiminnalla, kohta 6	Ei saatu tukea Stealta keuhkolla haettuun hankkeeseen Kehitettiin kuitenkin Stean-lisähankkeella verkossa jaettava vertaistukikokoonottomisia sekä hankittiin osaamista. Vertaisryhmät kokoontuivat 6 kertaa Raumalla, osallistujia 51. 10 kertaa Porissa, osallistujia 75. Etänä kokoonnuttiin 4 kertaa ja osanottajia oli yhteensä 15. ALS vertaistukiryhmät kokoontuivat Satakunnassa (Pori) 44 osanottoa. Varsinais-Suomessa (Turku) 42 osanottoa. Tuimme myös Euran ryhmää, joka kokoontui 8 kertaa ja heillä olo 77 osanottoa. Team-koulutuksia oli 2, osanottajia 8 Some koulutuksia etänä 1x ja osanottajia 5. 20 henkeä osallistui edunvalvontavaltuutuskoulutukseen Lihassairas lapsi koulussa tiaisuuteen Turun toimistolla osallistui 14 Porissa oli Auria Biopankin esittely, jossa mukana 7
Itsenäisen elämä	Tieto sosiaaliturvasta ja tukipalveluista	Jaettiin tietoa aktiivisesti eri kanavien kautta (kirje, kotisivut, sosiaalinen media)
Yhteistyön kehittäminen	Tahoja: Lihastautiliitto ry, kuntien terveydenhuolto ja sosiaalitoimet, TYKS, vammaisjärjestöt ja KELA sekä ammatitioppilaitokset.	Yhteistyötä jatkettiin lihastautiliiton sekä vammaisjärjestöjen kanssa.
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 liikuntatoimen kanssa koko alueella Haetaan uusia yhteistyökumppaneita liikkumismahdollisuuksien tarjoamiseen koko toiminta-alueella.	Liikkumismuodot jäivät vähiin tänä vuonna pandemian vuoksi. Ainoastaan tuolijooga pystyttiin toteuttamaan lähes koko vuoden. Lisäksi SAMKin opiskelijat pitivät meille tuolijumppaa 6 kertaa ja tekevät meille jumppavideoita, joita jaettiin jäsenille.

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 tuki-muodoista ja palveluista	Kirjoitukset ja tiedotus jäsenkirjeissä ja sähköisessä kuukausitiedotteessa sekä kotisivuilla. Koulutukset ja informaatiotilaisuudet. Yhteistyö Lihastautiliiton sekä muiden yhteistyökumppaneiden kanssa.	Tiedotettiin eri kanavissa ajankohtaisista asioista
Oikeuksien valvonta	Annetaan päättäjille tarvittaessa lausuntoja jäsenten esiintuomista epäkohdista, tiedotetaan oikeuksista ja ennaltaehkäistään ongelmia.	Tänä vuonna ei lausuntoja annettu

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.

Pandemian vuoksi tänä vuonna ei fyysisiä tapaamisia pystytty järjestämään suunnitellusti ja pyrimme tarjoamaan etänä ja verkossa olevaan toimintaa.

Päämäärä
Yhdistys hankkii jäsenikseen alueensa lihastauteja sairastavia sekä kannatusjäseniä, jotka ovat kiinnostuneita lihassairauksista ja haluavat tukea sen työskarkaa. 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.	Yhdistyksen sääntömääräiset kokoukset pystyttiin järjestämään normaalisti maali- ja lokakuussa. Ne jaettiin nähtäväksi Facebookin ryhmään Vertaisille ja vetäjille järjestettiin ensimmäinen koulutus etänä. Osanottajia oli 12, koulutuksen veti järjestösuunnittelija Kuu-Katjaana Sillanpää
Virkistystoiminta	Järjestetään jäseniltoja, retkiä ja matkoja sekä osallistutaan muiden toteuttamaan toimintaan.	Virkistystoimintaa ei pystytty pandemian takia järjestämään koko jäsenistölle. Satakunnassa vietettiin ulkoilupäivää Raumalla ja Porissa, mukana oli 17

Nuorisotoiminta	Järjestetään tapaamisia ja toimintaa. Ollaan mukana muiden järjestämässä toiminnassa. Haetaan uusia yhteistyökumppaneita. Ollaan mukana Lihastautiliitto ry:n nuorisotoimikunnassa sekä Seitti-toiminnassa.	Nuorisovastaava oli yhteydessä nuorisojäseniin puhelimitse.
Yhdistystiimi	Yhdistystiimi organisoii yhdistyksen toimintaa mm. - vertaistukitoimintaa (esim. ALS-ryhmä, perheryhmä, alueelliset ryhmät) - varainhankintaa - kuntoliikunta- ja virkistystoimintaa (esim. matkat, retket, kuntoliikuntakampanja) - tiedotusta	Yhdistystiimi kokoontui 4x vuoden aikana.
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.	Yhdistys järjesti jäsenistölle Lihassairas lapsi koulussa tilaisuuden, johon osallistui 14 henkilöä. Lisäksi järjestettiin 3 Teams koulutusta ja 1 sosiaaliseen median käytön koulutus verkossa
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 keskustusten verkostossa Assistentti-infossa	Yhteistyötä jatkettiin suunnitelman mukaan ja oltiin mukana verkostoissa aktiivisesti.

3.2. TIEDOTUS

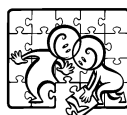
Tiedottamisen tarkoitus on tukea toiminta-ajatuksen ja toimintasuunnitelman toteutumista.

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	Yhdistystiimi kokoontui 5 kertaa, joista osa etänä. Jäsenkirje lähti 2 kertaa. Kuukausitiedote lähti 3 kertaa. Lisätiedotteita

	sivuja päivitetään säännöllisesti. Jäsenistölle toimitetaan jäsenkirjeen lisäksi henkilökohtaista postia oman diagnoosiryhmän tai asuinalueen tapahtumista. Porras-lehdessä tiedotetaan yhdistyksen toiminnasta. Jäsenistön voimavaroja hyödynnetään tiedotustoiminnassa.	sähköisesti lähti tarvittaessa. Facebookissa ja kotisivuilla tiedotettiin aktiivisesti toiminnasta. Porras-lehdessä oli myös yhdistystietoa.
Muu tiedotustoiminta	Puhelinneuvonta. Henkilökohtainen neuvonta. Kotikäynnit tarvittaessa. Tiedottaminen ammattilaisille ja muille asiasta kiinnostuneille erikseen sekä yhteistyössä mm. NV verkoston kautta.	Yhteydenottoja tuli vuoden aikana yli 450, joista 1 % oli uusia kontakteja. 50 % oli sairastavia ja yli puolet yhteydenotoista tuli sähköisten viestimien kautta.

4 AVUSTAJAKESKUSTOIMINTA



AVUSTAJAKESKUS
www.avustajakeskus.fi

Avustajakeskuksen arvot:

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

4.1. VAPAAEHTOISTOIMINTA

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

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

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

Päämäärä
Järjestää koko toimialueella laadukasta vapaaehtoistoiminnan palvelua. Lounais-Suomen Avustajakeskus pyrkii olemaan helposti lähestyttävä niin asiakkaan, vapaaehtoisen, kuin yhteistyökumppanin silmissä.
Poikkeusaika 2020 (COV-19)
Vuoden 2020 poikkeusaika vaikutti Avustajakeskuksen vapaaehtoistoimintaan vahvasti. Vaikutukset näkyivät eniten tuloksellisuuden kautta. Negatiivista vaikutusta poikkeusaika toi välitysmäärien laskuna, vapaaehtoisten toimintaan osallistumisena ja ohjautumisena, sekä suoraan tapahtuvan markkinoinnin vähentymisenä. Positiiviset vaikutuksen näkyivät innovatiivisena ratkaisuna uuden tilanteen edessä. Vapaaehtoistoiminnan koulutukset ja vertaistoiminta siirtyivät pääosin verkkovälitteiseksi. Siirtymä toteutettiin kehittämällä uusia toimitapoja ja innovaatioita uusia malleja. Työyhteisöä ohjeistettiin kohtaamaan poikkeusaika ja vapaaehtoistoiminnan tiimin jäsenet siirtyivät pääosin etätöihin.

Tavoite	Toteutus	Tulos 2020
Välittää	Avustajakeskus välittää vapaaehtoisia avustajiksi liikunta-, näkö- ja kehitysvammaisille sekä muisti-asiakkaille. Avustajien sekä asiakkaiden määriä tarkkaillaan aktiivisesti ja pyritään pitämään korrelaatioissa toisiinsa nähden. Uusia toteuttamismuotoja kehitetään alueiden ominaistarpeita mukaillen.	Vuoden aikana vapaaehtoiset toteuttivat yli 10 000 keikkaa Avustajakeskusten kautta. Lukema koostuu yksittäisistä käynneistä, säännöllisistä käynneistä ja ryhmävastuksista.
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.	Vapaaehtoistoiminnassa on otettu käyttöön uusi läpi vuoden tapahtuva vapaaehtoisten tavoittaminen. Tämän kautta helpotetaan alueohjaajien työn ruuhkautumista loppuvuonna. 2019 uusittu rekisteripohja on päivitetty puutteellisten tietojen osalta vuonna 2020.
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 kehittämisryhmiin, mm. VAPA-, VALIKKO-, ILOA. Keskus ottaa osaa kuntien yhteistyöpalaveriin sekä käy pyynnön mukaan kotipalveluissa, palvelusyksiköissä 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.	Yhteistyöryhmien fyysiset tapaamiset (4) kuntaa, yhtä lukuun ottamatta (Pori), jouduttiin perumaan koronatilanteen seurauksena. Fyysisten tapaamisten sijaan Avustajakeskus järjesti Teams -pohjaisen yhteistyötapaamisen, johon osallistui 28 yhteistyötahoa. Yhteistyöpalaveriin osallistuttiin maaliskuun 2020 jälkeen ainoastaan verkkovälitteisesti, minimoiden tartuntariskiä työyhteisössä. Oppilaitosyhteistyössä toteutettiin Satakunnassa oppilaspaketti (tietopaketti Avustajakeskustoiminnasta), jota jaettiin oppilaitoksiin. Lukioille tarjottiin koulutus vapaaehtoistoiminnasta (45min). Pöytyään seudun vapaaehtoistoiminnan yhteistyökurssi lukiolaisille peruuntui poikkeustilanteen seurauksesta. Avustajakeskuksen vapaaehtoistoiminta toimii Lounais-Suomen Marttojen ”Kylissä ja kortteleissa-hanke 2020–2022”-hankkeen ohjausryhmässä. Yhteistyön kautta suunniteltiin ”Etälenkki” tapaaminen.
Kouluttaa	Vuoden aikana järjestetään 8–10 vammaisavustajakurssia tai lyhytkurssia. Kurssialueet valikoituvat kysynnän mukaan. Lisäkoulutuksia järjestetään monipuolisesti ja	Vammaisavustajakurssit: 2 fyysistä lähikurssia ja 2 verkkovälitteistä kurssia. Osallistujia yhteensä 40. Poikkeustilanteen vuoksi 6 peruuntunutta fyysistä

	niillä pyritään vastaamaan vapaaehtoisten koulutustarpeisiin. Koulutusyhteistyötä tehdään sopimuksen mukaan siten, että Avustajakeskus on mukana järjestämässä yhteiskoulutuksia, sekä käy luennoimassa yhteistyötahojen koulutuksissa kutsuttaessa asian tuntijaorganisaationa. Avustajakeskuksen vertaisryhmienvetäjien koulutuksia jatketaan siten, että vertaisvetäjille järjestetään lisäkoulutusta, tukea ja he tapaavat toisensa syksyllä 2020 järjestettävällä neljänsillä koulutuspäivillä: ”vertaisvetäjien lauantaisa”.	vammaisavustajakurssia. 1 peruttu uintiavustajakurssi, poikkeusaika sulki uimahallit. Vertaistoiminnan vetäjävertaisille toteutettiin kokopäiväisen ”vertaisvetäjien lauantain” sijaan ”vertaisvetäjien iltamat” verkkoympäristössä (11 osallistujaa). Yhteistyötahot lähtivät hienosti mukaan uuteen verkkomalliseen koulutukseen. Heille osoitetun palautekyselyn kautta haettiin heidän näkemyksiään kurssiyhteistyöstä ja kehittämisestä. Palaute on ollut hyvin positiivista.
Tiedotus	Perustiedottaminen 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. Avustajakeskus.fi -sivut pidetään ajantasaisina ja niiden välityksellä kulkee tiedotusta kaikille halukaille. 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	Ohjausta ja neuvontaa toteutettiin aktiivisesti 2020 aikana. Vapaaehtoistoiminta seurasi korona -tilannekatsauksia (THL, Valtionvarainministeriö) ja päivitti vapaaehtoisille tietoja mm. rajoituksista ja turvallisesta kohtaamisesta. Vapaaehtoisille tiedotettiin yleisesti Avustajakeskustoiminnasta vuoden aikana 13 kertaa avustaja tiedotteen ja –kirjeen välityksellä. Tämän lisäksi alueohjaajat olivat yhteydessä vapaaehtoisin niin sähköpostien, kuin tekstiviestien välityksellä mm. vapaaehtoistoiminnan välityksiasioiden tiimoilta. Facebookissa Avustajakeskuksen ylläpitämät yleiset sivut ja avustajien suljettu ryhmäsivu toimivat aktiivisesti ja niitä mainostettiin uusille tulokkaille. Myös WhatsApp –sovellusta ja Instagramia käytetään tarpeen mukaisesti tiedottamisessa. Henkilökunta käyttää WhatsApp mahdollisuutta nopeisiin tiedoksiantoihin ja keskusteluihin. Avustajakeskus.fi -sivusto toimii porttina Avustajakeskukselle. Sivustolla on vuoden aikana yli 165 000 käyntiä. Avustajakeskus oli vuoden aikana 50:ssä erillisessä markkinointitapahtumassa ja tavoitti niiden aikana noin 10 000 henkilöä.

	esille julkisessa mediassa ja tarjoaa mm. tiedotteiden välityksellä juttuideaa koulutuksista ja tempauksista. Sosiaalisen median käyttö (FB, Instagram) on aktiivista Avustajakeskus tiedottamisessa.	Yhteistyökirje lähti yhteistyökumppaneille 1x vuoden aikana Avustajakeskus raportti 2019 julkaistiin 2020 avustajakeskus.fi -sivustolla.
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/hallinnontiimissä. 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.	Avustajakeskus perusti vuoden 2020 markkinointitiimi, joka kehittää markkinointitoimintaa ja osallistaa työyhteisöä markkinointiin. Vuoden 2020 ajalle suunnitellut kyselyt siirrettiin tehtäväksi vuoden 2021 alussa, rahoitusteknisten raportointien muutettua muotoaan (STEA rahoitus). Vapaaehtoistoiminnan tiimiläisille järjestettiin 2 toiminnan suunnittelupäivää vuonna 2020. Päivillä keskityttiin oman työn- ja työyhteistyön kehittämiseen, sekä tulevien suuntaviivojen hahmottamiseen.

4.2. AVUSTAJAKESKUS PALKALLINEN TOIMINTA

Päämäärä
Järjestää laadukasta avustajien välitystä alueen henkilökohtaisten avustajien työnantajille. Tiedottaa avustajan työstä ja avoimista työpaikoista rekisterissä oleville avustajille. 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.
Poikkeusaika 2020 (COV-19)
Teimme mittavan työn maaliskuusta alkaen ottamalla puhelimella vastaan asiakkaidemme niin avustajien kuin työnantajien, hätäannostusta ja epätietoisuutta tilanteessa, joka luonnollisesti oli kaikille kaikella tapaa uusi. Keskustelut sisälsivät tuolloin paljon muutakin kuin esim. lomautuksia ja lomakkeiden täyttöä, poikkeuslakeja ja muuttuneita asetuksia. Työntekijöiden ammatillinen kokemus sekä inhimillisyyks ratkaisi monta tilannetta. Teimme tiivistä yhteistyötä yhteistyökumppaniemme kanssa mm. tiedottamisessa. Palkallisen toiminnassa mm. Avustajainfot ja avustajien keskustelut kokivat muutoksen huhtikuussa, jonka jälkeen ne pidettiin Teams kokouksina verkossa. Tavoitimme paremmin myös haja-asutusalueen avustajaehdokkaita näissä tapahtumissa. Olemme todenneet, että osa muutoksista ovat olleet hyviä ja ovat varmasti vakiintuvat toimintaan.

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	Lisäkoulutukset siirrettiin verkkoon onnistuneesti maaliskuusta lähtien mm. ergonomia ja tukiviittomat pidettiin onnistuneesti verkkokoulutuksina. Työsuhdeinfot ja avustajainfot siirrettiin verkkoon huhtikuun jälkeen. Infoja järjestettiin 11 kertaa ja osallistujia oli 310. Osallistujamäärä laski hieman poikkeusolojen

		vuoksi. Avustajille järjestettiin verkkover- taistapaamisia yhdessä vapaaehtois- puolen avustajien kanssa. Vertais- vetäjille järjestettiin 2 suunnittelu- päivää. Työsuhdeinfoja pidettiin 4 kertaa. Osallistujia oli 14.
Välittää Ylläpitää rekisteriä	Välitetään avustajia palkkatyöhön. Suunnitella ja toteuttaa välitystoimintaa yhdessä va- paaehtoispuolen kanssa. Ylläpidetään rekisteriä avustajista ja työnantajista Päivitetään ja kehitetään rekisteriä edelleen säännölli- sesti.	Kauttamme työpaikka täyttyi yli 3500 kertaa. Näistä 30 %:a oli va- kinaiseen työsuhteeseen, loput sijai- suuksiin. Palkallista toimintaa kehitettiin ja uudistettiin paljon vuoden aikana mm. uudistuneet keskustelut Teams-yhteyksillä. Rekisteriä pidettiin työnhakijoista ja työssä olevista avustajista sekä työnantajista. Rekisterissä työssä olevia ja työnha- kijoita n. 3500 ja työnantajia n. 1700. Henkilörekisteriä päivitettiin sään- nöllisesti yhdessä talousosaston ja palveluohjaajan kanssa.
Yhteistyö	Tehdään yhteistyötä kuntien vammaispalvelun, vam- maisjärjestöjen ja muiden tarpeellisten julkisen sekto- rin tahojen sekä TE-toimiston kanssa toiminnan ke- hittämiseksi. Yhteistyöryhmien palaverit kunnissa 1 kertaa vuo- dessa. Edellisen vuoden toiminnan raportti käydään läpi yh- teistyöryhmätapaamisella. Toimitaan yhteistyössä oppilaitosten kanssa. Tehdään yhteistyötä työnantaja liiton HETA:n ja työntekijäliiton JHL:n paikallisosastojen sekä Oima.fi:n ja Ilmarisen kanssa.	Yhteistyötä tehtiin suunnitelman mukaan Yhteistyöryhmä järjestettiin syk- syllä etänä ja keväällä Porin seu- dulla fyysisesti ennen pandemian alkua. Yhteistyötä tehtiin TE-keskusten, Työelämän palveluiden, Hetan ja JHL:n kanssa.
Tiedottaa Ohjaa ja neuvoo	Avustajakirjeet 2 kertaa vuodessa avustajille ja kuu- kausitiedotteet 1xkk ja työnantajatiedotteet 1–2 kertaa vuodessa työnantajille. Tiedotteet lähtevät yhteistyökumppaneille ja sidosryh- mille ympäri vuoden ja informointia tehdään eri tilai- suuksissa. Messut, tilaisuudet ja tapahtumat toimivat yleisenä markkinointiväylänä kaikille sidosryhmille. Ollaan esillä lehdissä, järjestöjen tiedotteissa ja muussa medi- assa. Järjestetään tapahtumia ja tilaisuuksia sidosryhmille sekä eri yhteistyökumppaneille. Esitellään toimintaa eri tilaisuuksissa ja tapahtumissa ja oppilaitoksissa.	Paperiset kirjeet lähtivät 2x ja säh- köpostitiedotteet 12x avustajille. Työnantajille lähti 2 yleiskirjettä ja palvelutuotannon asiakkaille 2x. Markkinointi siirtyi verkkoon ja sähköiseen tiedottamiseen pande- mian vuoksi. Käytettiin aktiivisesti niitä sekä TE-keskuksen tarjoamia palveluja. Vuoden aikana tavoittelimme pu- helimella kaikkia tuetun työsuhteen työnantajia. Poikkeustilanteen

	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.	vuoksi työnantajien ja avustajien tarve puhua elämäntilanteestaan alueohjaajien kanssa lisääntyi. Kotisivuille koottiin ajankohtaisia neuvoja ja ohjeita ja lisättiin linkkejä yhteistyökumppaneiden sivuille. Yhteydenottoja tuli vuoden aikana noin 26.850 kpl ja näistä ohjauksen ja neuvonnan määrä oli 65 %:a Vuoden aikana järjestettiin myös erilaisia tapahtumia sosiaaliseen mediaan, kohottamaan asiakkaidemme mielialoja. mm. etätyökaveri, kesäkuva, joulukalenteri ym.
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 palatiimissä/hallinnontiimissä. Toteutetaan yhteistyössä vapaaehtoispuolen kanssa. Kehitetään rekrytoinnin muotoja. Tiimityöskentelyn kautta alueohjaajilla on mahdollisuus tuoda esille oman alueensa tarpeet ja edustaa näin avustajia, henkilökohtaisenavustajan päätöksensajia ja yhteistyö tahoja.	Kehitystyö huipentui työntekijöiden osallistumiseen ja valmistumiseen tuotekehittelyn erikoisammattitutkintoon. Siinä kehitettiin useita eri toimintamuotoja ja luotiin jopa uutta toimintaa. Jatkokehittelyä tehtiin ja pandemian alku antoi sysäyksen toimintojen verkoon siirtämiseksi ja niiden kehittämiseen niin, että ne jatkossakin palvelevat muiden toimintojen ohella. Palkallisen toiminnan Tiimi koontui 2020 vuonna 14 kertaa

5 VAPAAEHTOISTOIMINTA KAIKILLE, AVUSTAJAKESKUKSEN TOIMINNAN SAAVUTETTAVUUS 2017-2020.

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.
Poikkeusaika (COV-19)
Poikkeusaika vuonna 2020 vaikutti tuetun vapaaehtoistoiminnan toteuttamiseen kokonaisvaltaisesti. Rahoituksen turvin hanke sai lisävuoden alkuperäisen 2017–2019 lisäksi vuodelle 2020. Tarkoituksena hankkeella oli mallintaa kokemusten kautta yksilötuen toimitapaa Avustajakeskukselle. Uuteen yksilötukimalliin ei ohjautunut epävarman tilanteen vuoksi yhtään toteuttajaa pilottikokeiluihin. Yksilötuki malli kehitettiin poikkeustilanteen aikana teorian tasolla. Malliin kehitettiin myös ”Oma polku” -palvelu, jonka kautta vapaaehtoinen voi ohjautua tuettuun toimintaan.

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 asiakkaissa koulutuksen ja tiedotuksen avulla. Yhteisöllisyys, yhdessä oppiminen ja yhdessä tekeminen yli kulttuurirajojen. 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. Pannostaminen positiiviseen esillä oloon ja tuetun vapaaehtoistyön näkyväksi tekemistä.	Projektin kohderyhmiltä ja yhteistyötahoilta kerätty aktiivisesti palaute-, arviointi- ja kehittämistietoa toimintamallien ja käytäntöjen kehittämiseksi. Saa-dun palautteen perusteella, toiminnassa mukana olleiden tahojen tietoisuus erityisryhmistä on lisääntynyt. Yhteisöllisyys ja myönteiset kokemukset tasavertaisuudesta ryhmätoiminnassa ovat olleet projektin vapaaehtoisille merkityksellisiä sekä parantaneet toimintaan osallistuneiden toimintakykyä ja elämänlaatua. Tietoa tuetusta vapaaehtoistoiminnasta jaettu aktiivisesti Avustajakeskuksen vapaaehtoisille, yhteistyöorganisaatioille sekä Avustajakeskuksen henkilöstölle. Projekti oli mukana perustamassa valtakunnallista ”tuetun vapaaehtoistoiminnan” -verkostoa. Verkosto kokoaa toimijat yhteen ja kehittää tuettua vapaaehtoistoimintaa ja jakaa tietoa toiminnan mahdollisuuksista.
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.	Toiminnassa mukana 3, vuoden ympäri toimivaa aktiivista ryhmää: Akse-lin kuntayhtymä (Mynämäki), Turku, Salo. Ryhmätoiminta pysähtyi heti alkumetreillä poikkeusajan vuoksi. Ryhmätoimintaa toteutettiin palvelukeskuksiin ja asumisyksiköihin, jotka sulki-ivat alkuvuodesta ovensa ”vierailta”. Akselin alueella (Mynämäki) ja Turussa ryhmät ehdivät toteuttamaan yhden ulkoilu-keikan. Porin Jazz ja Ruisrock peruuntuivat kokoontumisrajoitusten vuoksi, joten nämä kertaluonteiset ryhmät jäivät perustamatta vuonna 2020. Yhteistyö perustui yhteydenpitoon, eri tahojen välillä. Toimintaa suunniteltiin aina uusiin/muuttuviin rajoituksiin asti, mutta jouduttiin peruuttamaan loppupisteessä. Yhteistyön kautta suunniteltiin poikkeusaikana vakiintuvia toimintamalleja, jotka otetaan käyttöön heti poikkeusajan 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 toiminta-alueilla ja yhteistyöverkostoissa. Mahdollistaa vapaaehtoistoiminnasta kiinnostuneiden yksilöllisiin tarpeisiin vastaava räätälöity ohjautuminen vapaaehtoistyöhön. Tarjota mahdollisuuksia osallistua tuettuun vapaaehtoistoimintaan mentorointimallin tarjoamalla tuella ja ohjauksella.	Ryhmätoiminnan ryhmät pidetään toiminnassa, niiden ”asiakas-taustatuetu vapaaehtoinen” -suhteen ollessa tasapainossa olemassa olevin resurssein. Avustajakeskukselle ei myönnetty lisärahoitusta perustoimintaan, jolla olisi tarkoitus kattaa tuetun toiminnan resurssitarve. Jos lisäresurssi tulevaisuudessa löytyy, ryhmätoiminnan määriä lisätään ja uusia kumppaneita haetaan/koulutetaan. ”Oma polku” -palvelua tarjotaan kaikille Avustajakeskukseen ohjautuville vapaaehtoisille. Palvelun kautta kyetään määrittelemään tuen tarvetta vapaaehtoisen kanssa yhdessä. Palvelussa ei määritetä tarvetta tai kohderyhmää. Palvelun tarkoitus on tukea vapaaehtoista päätöksessään ja luoda väylä tuettuun yksilötoimintaan. Tuettu yksilötoiminta on peruslähtökohdiltaan väliaikainen tuki, jonka päätyttyä vapaaehtoinen jatkaa itsenäisenä toimijana.
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.	Uusia taustatukivapaaehtoisia rekrytoidaan tarpeen tullen Avustajakeskuksen kokeneista vapaaehtoisista. Laajat koulutuskokonaisuudet vaativat toteutuakseen vahvistusta henkilöresursseihin tulevaisuudessa. Taustatukivapaaehtoisille järjestettiin yhteinen lisäkoulutus kohtaamisesta elokuussa 2020. Siihen otti osaa 6 taustatukivapaaehtoista. Jotta taustatukimallia voidaan käyttää ennen lisäresurssien tuomaa mahdollisuutta, taustatukikoulutus pidetään ns. neuvoa-antavana tukikoulutuksena rekrytoitaessa uusia taustatukihenkilöitä yksilötarpeeseen. Tukikoulutus on vapaaehtoinen-alueohjaaja yhteistyötä, jossa käydään tarpeet ja toimitavat läpi kahden kesken, kun tarve taustatukihenkilöstä ilmaantuu yksilömallissa.
Perehdyttää ja sitouttaa koko organisaatio ja henkilökunta projektin toimintaan.	Osallistaa ja perehdyttää henkilökuntaa kokonaisvaltaisesti projektin toimintamalleihin, prosesseihin ja materiaaleihin	Projekti järjesti vuonna 2020 2 koulutusta vapaaehtoistoiminnan alueohjaaj-

	tiimi-/työparitoimintana alueellisesti esiintyvään tarpeeseen vastaten. Osallistaa henkilökunta toimintamallien suunnitteluun ja jatkokehittämiseen. Päivittää Avustajakeskuksen materiaaleja projektin toimintamallien hyödyntämiseksi ja niistä tiedottamiseksi.	jille ja yhden tietoisuuden koko Avustajakeskuksen henkilökunnalle. Toimintamallit tulevassa toiminnassa 2021 kehitettiin vapaaehtoistumin kanssa vahvassa yhteistyössä, työvoimaresurssit huomioiden.
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.	Projekti viimeisteli tulevaisuuden toimintamallit: Ryhmätoiminta, Yksilötoiminta ja niihin nivoutuva ”Oma polku” -malli. Mallit muokattiin akuuttia tarvetta vastaaviksi, jotta ne on tarpeen mukaan helppo ottaa käyttöön ilman lisäresursseja. Lisärahoitusta pyritään tulevaisuudessa tuetulle vapaaehtoistoiminnalle hakemaan Avustajakeskuksen perusavustuksen korotuksella, jotta toiminta kyetään laajemmassa mittakaavassa toteuttamaan (sis. laajamittaisen ryhmätoiminnan ja koulutukset).

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 kautta vertaistoimintaa ja toiminnan muodot koetaan mielekkäiksi ja tarpeen mukaan suunnitelluiksi.	Diagnoosiverkostotoiminta toteutetaan yksilövertaisuusperiaatteella (yksilöltä yksilölle), jossa verkostoon ilmoittautuneet lupaavat olla diagnoosivertaisuutta toivolle tavoitettavissa puhelimitse, yksilötapaamisen merkeissä tai digitaalisia viestintävälineitä kuten WhatsApp, Facebook ja s-posti käyttäen. Tämä yksilöltä-yksilölle toimintatavan kaava on tärkeä etenkin uusien jäsenten kohdalla, kun diagnoosi on vielä tuore ja uusi elämäntilanne herättää monia kysymyksiä. Yhdistys suunnittelee vuoden 2020 aikana diagnoosivertaisuuskokonaisuuden ja aloittaa diagnoosivertaiden hakuprosessin Lounais-Suomen alueella. Tarkoituksena on luoda toiminta-alueella vuosien 2020–2021 aikana verkosto, toimintaan aktivoituista jäsenistä. Lihastautiyhdistys pyrkii 2020 lopussa saavuttamaan 10 diagnoosin verkoston. Diagnoosivertaisuutta toteutetaan myös ryhmämuotona, tällöin on kyse diagnoosin pohjautuvista vertaistukiryhmistä. Vuonna 2020 näitä ryhmiä järjestetään ALS (2 ryhmää eri kunnissa), IBM (1 ryhmä) ja FSHD (1 ryhmä) diagnoosien pohjalta. Uusia diagnoosiin perustuvia vertaisryhmiä pyritään lisäämään tarpeen ilmetessä. Kokoontumistiheys vaihtelee osallistujaryhmästä riippuen	Emme saaneet hanketta, joten tämä ei toteutunut

Nuoret kokevat, että heidän erityistarpeensa otetaan huomioon ja heille löytyy oma vertaistukiverkosto. Nuorisotoiminnan kehittäminen ja kunta-/maakunta-/yhdistysrajoja rikkoa yhteistyö vertaistoitominnan piirissä osallistujamäärän lisäämiseksi. Jäsenille on hyvinvoinnin tueksi kuntoa ja liikkumista edistävää toi-	2-8krt/vuosi. Diagnoosiin perustuvien vertaisryhmien on tarkoitus saavuttaa vuoden 2020 aikana 50 sairastuneen yhteisosallistujamäärä, n.3–7 osallistujaa/kerta. Koska eri lihassairauksia on hyvin suuri kokonaismäärä ja yhtä sairautta kohden pieni jäsenmäärä, toteutetaan suurin osa yhdistyksen vertaistoiminnasta avoimilla vertaistoitominnan ryhmillä. Näihin ryhmiin ovat kaikki jäsenet diagnoosista riippumatta tervetulleita. Ryhmät kokoontuvat Porissa (10krt/v), Raumalla (10krt/v), Turussa (5krt/v), Loimaalla (2krt/v) ja Salossa (4krt/v). Yleiset vertaistukiryhmät tavoittelevat 230 käyntiä vuoden aikana. Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys järjestää vuonna 2020 vertaisryhmien vetäjille koulutuksen tukemaan heidän toimintaansa. Koulutus järjestetään tulevaisuudessa 2020 lähtien kerran vuodessa ja sillä pyritään tavoittamaan kaikki vertaisryhmän vetäjät ja vertaisuudesta kiinnostuneet. osallistujatavoite on 10 osallistujaa koko alueelta. Koulutuksessa pyritään ottamaan huomioon myös diagnoosivertaisena toimiminen ja luomaan toimijalle apuvälineitä yksilövertaisena toimimiseen. Vertaisille järjestetään omaa tukitoimintaa, joka muovautuu tarpeen mukaan, kun toiminta kehittyy. Tukimuotona pilotoidaan kolmiosainen tuki 1. järjestön oma tuki (henkilökunta), 2. vertaisvetäjien/diagnoosivertaiten keskinäinen tuki Nuorisotoiminnan osalta vertaistoimintaa on kokeiltu onnistuneesti Seittiverkostoon osallistumalla (http://www.seittiweb.org/). Verkostotoiminnan kautta vuonna 2020 muodostetaan nuorisoverkostoa yhdistyksen nuorille. Yhdistys tekee myös yhteistyötä Lihastautiliiton nuorisotoimikunnan kanssa ottaen osaa nuorille suunnatun toiminnan suunnitteluun. 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 matalankynnyksen toimintaan. Ohjattua uintia järjestetään 10x vuodessa ja uintiin on ollut aina tulijoita ja kova kiinnostus. Vuonna 2017 aloitettu tuolijoogaa 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 tuolijoogaan 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 kotoa - voivat tuoda haasteita.
---	--

mintaa. Liikuntamuodot ovat lihastautiasairastavan 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.	Tämä on tuonut viime vuosina eteen kysymyksen potilasjärjestöjen jäsenten digiosaa- misesta. Vuoden 2020 agendana on suunnitella digitaalisen vertaistuen muotoja. Samalla jäsenkentälle viedään digiosaa- mistaa, jotta jäsenet kykenevät tulevaisuudessa valitsemaan tarpeidensa ja kykyjensä mukaisia osallistumismuotoja. Vuonna 2020 yhdistys pyrkii luomaan sähköisen vertaistuen pohjan (Skype tapaamiset, chat -palvelu, WhatsApp ryhmä, Facebook -ryhmä jne.) ja suunnitelmien lisäksi toteuttamaan 3 digitaalisten järjestelmien haltuunottoa. 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 potilasjärjestöille ja vammaisryhmille suunnattuihin markkinointitapahtumiin mm. sairaaloissa ja terveyskeskuksissa, joissa myös ammattihenkilökunta saa tietoa yhdistyksestä. Vuoden 2020 aikana yhdistys ottaa osaa 10 kohdennettuun markkinointi- ja tietoisuustapahtumaan 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 hankeen), koettiin tärkeäksi toimintaa eteenpäin vieneeksi 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 Vapaaehtoistoiminta: 6 työntekijää Palvelumyynti 12 työntekijää Palveluohjaaja Vapaaehtoistoiminta kaikille-hanke 1,5 työntekijää Kehityskeskustelut säännöllisesti 1 kertaa vuodessa. Työnohjaus Säännölliset yhdistyksen, Avustajakeskuksen ja projektin tiimikokoukset vähintään kerran kuukaudessa Koulutus- ja virkistystilaisuudet Tyky-toiminta	Yhdistystoiminnassa paikka auki-hankkeen varoilla 1 osa-aikainen heinäkuun loppuun. Elokuun alusta Stean verkkohanke avustuksen turvin 1 osa-aikainen. Toiminnanjohtaja ja talousvastaava. 2 tiimivastaavaa 10 alueohjaajaa (4,5 vapaaehtoistoiminta, 5,5 palkallinen toiminta) 3 kokopäiväistä palkanlaskijaa sekä tuntityöntekijä Palveluohjaaja avustajakeskustoiminnassa. Vapaaehtoistoina kaikille-hankkeessa 1 työntekijä Kehityskeskustelut pidettiin kaikille työntekijöille. Yhteisiä Teams-tapaamisia pidettiin keväällä päivittäin, kesällä 2xviikko ja syksyllä 1xviikko Työntekijöille teetettiin myös vuosittainen työhyvinvointikysely Koulutuksiin työntekijät osallistuivat laajasti. Lähes 100 erilaista koulutustilaisuutta oli tarjolla ja niihin osallistuttiin laajasti. Yhteisesti osallistuttiin tuotekehitystyön tutkintoon, Etäohjauksen mestarikoulutukseen, Lihastaudit koulutukseen sekä uusiutuva vammaispalvelukoulutukseen. Lisäksi tarjottiin henkilökoh- taista opastusta Teamsin käytössä. Ryhmätyönohjausta oli 1x/tiimi
Henkilöstön osaamisen vahvistaminen ja omien voimavarojen tukeminen.		



8 TALOUS JA VARAINHANKINTA

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

Päämäärä

Taloudellisten resurssien turvaaminen ja rahoituspohjan laajentaminen yhdistyksen toiminnan edistämiseksi.

Tavoite	Toteutus	Tulos 2020
Vakaa talous	Taloushallinto, seuranta ja raportointi johtokunnalle ja vuosikokoukselle. Kirjanpidon hoitaa tilitoimisto PWC	Hallitus seurasi säännöllisesti taloutta saamiensa raporttien perusteella. Kirjanpidon hoiti 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.	Avustuksia saatiin Turulta, Raumalta ja Loimaalta yhdistystoimintaan sekä Turulta liikuntatoimintaan. Avustajakeskustoiminnan vapaaehtoistoimintaan saatiin avustusta STEAlta Kunnilta Avustajakeskustoiminnan yleiseen ohjaus- ja neuvontapalveluun sekä vapaaehtoisten koulutustoimintaan ja palkalliseen välitystoimintaan. Stealta Vapaaehtoistoiminta kaikille-hankkeeseen Stealta verkkohankkeeseen syksyn ajan yhdistykselle Sivis ry:ltä kurssitoimintaan
Omatoiminen varainhankinta Palvelujen myynti	Omatoiminen varainhankinta koostuu jäsenmaksujen lisäksi arpajaisista, myyjäisistä, kannatustuotteiden myynnistä sekä lahjoituksista. Avustajakeskus myy toimialueen kunnille tuettu työ-suhde-palvelupakettia, akuutti sijaisvälitys-palvelua ja tukihenkilöpalvelua. Lisäksi se myy räätälöityjä koulutuksia avustajatoimintaan liittyen	Omatoiminen varainhankinta toteutui suunnitellusti. Syksyllä hankittiin myös kangasmaškeja myyntiin omalla logolla. Tuettu työsuohdepalvelu kasvoi maltillisesti. Akuutti-sijaisvälitystä myytiin myös. Räätälöityjä koulutuksia ei tänä vuonna myyty

9. HALLITUS

Päämäärä

Hallituksen on hoidettava tehtäviään lain, yhdistyksen sääntöjen ja yhdistyksen päätöksien mukaisesti.

Tavoite	Toteutus	Tulos 2020
Sääntömääräiset kokoukset	Valmistele ja toteuttaa sääntömääräiset kokoukset	Kokoukset pidettiin lokakuussa ja maaliskuussa ja niissä päätettiin sääntömääräiset asiat
Kokoonpano ja kokoukset	Hallitus koostuu puheenjohtajasta, vuosittain hallituksen valitsemasta varapuheenjohtajasta, 5:stä varsinaisesta jäsenestä ja kolmesta varajäsenestä. Sihteerinä toimii yhdistyksen toiminnanjohtaja	Puheenjohtajana toimi Sanna Vauranoja, varapuheenjohtajana Hannu Mikkola, sihteerinä Sirke Salmela, hallituksen jäsenenä Juuso Ahola, Aino Mäkinen, Sinikka Sokero, Pirkko Luojola, Riku Aho, Leena Tammioja ja varajäsenenä Erja Anttila, Erja Simonen ja Antti Virta Hallitus kokoontui 6 kertaa ja käsitteli 73 kohtaa.
Työnantajuus	Yhdistyksen hallitus toimii vastuullisena työnantajana	Yhdistyksen hallitus sai tarvittavat tiedot työnantajuuttaan varten toiminnanjohtajalta sekä teetetystä hyvinvointiselvityksestä. Hallitus tuki työntekijöittensä hyvinvointia. Yhdistys kuuluu työnantajaliittoon Hyvinvointialan liitto ry ja noudattaa Järjestöjen työehtosopimusta

LOUNAIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY HALLITUS

