

## HARSO ry:n kurkistus vuoteen 2020

Vuoden 2020 lähestyessä loppuaan on hyvä tilaisuus kurkistaa taaksepäin ja kerrata mitä vuosi on tuonut tullessaan. Kuluva vuosi jää monen mieleen ensisijaisesti koronaviruksen aiheuttamista poikkeusoloista niin henkilökohtaisen, työ- kuin yhdistyselämänkin osalta. Kahteentoista kuukauteen on mahtunut paljon pelkoa, epätietoisuutta ja uuden normaalin opettelua. Olemme joutuneet tutustumaan uusiin tapoihin pitää yhteyttä, kun kasvokkain tapaaminen ei ole ollut mahdollista. Vuosi on kuitenkin tuonut mukanaan myös paljon hyvää ja haluammekin tämän viestin riveillä muistella myös saavutettuja asioita.



-----

Heti alkuvuodesta 2020 saimme STEA:lta hienoja uutisia: HARSOlle on myönnetty hankeavustus! Alkoi rekrytointiprosessi ja HARSON ensimmäinen työntekijä aloitti maaliskuussa 2020. Työntekijän ääni tuli varmasti monelle jäsenyhdistyksemme toimijalle tutuksi kevään aikana tehdyistä puhelinkyselyistä.

Kevään puheita ja mieliä varjosti koronaviruksen aiheuttama pelko ja epätietoisuus. Teimmekin kannanoton harvinaissairaiden huomioimiseksi poikkeusoloissa.

Loppukeväästä järjestimme yhdistystreffit jäsenyhdistyksillemme. Pääsimme tutustumaan ja verkostoitumaan virtuaalisesti. Saimme myös uuden jäsenyhdistyksen, kun GNAO1 Tuki ry. liittyi riveihimme! Kun Suomi lomaili heinäkuussa, me HARSOssa pohdimme yleisilmeemme päivittämistä ja alkuvuonna 2021 paljastamme uuden logon ja yleisilmeen, josta maistiaisia oheisten kuvitusten muodossa.



Elo-syyskuu oli HARSOssa kiireistä aikaa. Starttasimme syksyn työryhmätyöskentelyn infon ja TULES-työryhmän ensimmäisen tapaamisen merkeissä. Työryhmätyöskentelyn pohjalta lausimme luonnoksesta valtioneuvoston sote-uudistusta koskevaksi hallituksen esitykseksi.

Syyskuu huipentui HARSO ry:n Tampereella järjestettyyn vuosikokoukseen 26.-27.9.2020.

Vuosikokous järjestettiin koronan vuoksi ensimmäistä kertaa hybridikokouksena ja mukaan saattoi tulla paikan päälle Tampereelle tai osallistua etäyhteyksien avulla.



Tampereen vuosikokousviikonloppu oli onnistunut ja tiivis pakkaus koulutusta ja kokoustamista. Saimme HARSO ry:n hallitukseen lisäksi kaksi uutta jäsentä, kun Satu Salmi 22q11 Finland ry:stä ja Hannu Savolainen Immuunipuutospotilaiden yhdistys – Immunbristpatienternas förening ry:stä

liittyivät riveihimme. Satu Salmi aloitti myös HARSO ry:n varapuheenjohtajana.

Illat jatkoivat pimenemistään, mutta HARSON toiminta huipentui marras-joulukuussa järjestettyihin aluetyöryhmien ensimmäisiin tapaamisiin. Lisäksi myös HARSON NEURO-työryhmä aloitti työskentelyn. Teimme vetoomuksen rahoituksen turvaamiseksi harvinaissairaiden kansallisen koordinaation osalta ja iloksemme saimme kuulla, että valtionvarainvaliokunta esitti mietinnössään 250 000 € rahoitusta ensi vuoden valtion talousarvioon.

Vierailimme etänä Taysin ja Tyksin harvinaissairauksien yksiköissä, ja luentotallenteet vierailuista ovat katsottavissa HARSO ry:n kotisivuilla ja Youtube-kanavallamme.

Loppuvuoden kruunasi STEA:n ilmoitus jatkorahoituksen myöntämisestä HARSO ry:lle vuodeksi 2021. Pääsemme jatkamaan hyvin alkanutta työtä myös ensi vuonna!

Tämän yhteenvedon myötä haluamme kiittää ja toivottaa jäsenyhdistyksillemme, kannatusjäsenille ja -yhdistyksille sekä yhteistyökumppaneillemme rauhaista loppuvuotta 2020. Tapaamme taas ensi vuonna!

**HARSO ry**

**Tietosi on arvokasta.**

Työryhmämme ovat väylä  
sen hyödyntämiseen.

