

31.8.2013

**TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2014**

Suomen Amyloidoosiyhdistys ry:n (SAMY) keskeiset toiminnalliset tavoitteet vuodelle 2014 ovat:

- Perinnöllisestä amyloidoosista eli Meretojan taudista ja Suomen Amyloidoosiyhdistyksen olemassaolosta tiedottaminen.
- Vertaistukitoiminnan käynnistäminen
- Tautiin liittyvässä tutkimustyössä avustaminen osallistamalla jäsenistöä.
- Tautia käsittelevien tutkimusaineistojen välittäminen jäsenistölle sekä terveydenhuollon henkilöstölle.
- Yhdistyksen tiedottamisen ja jäsenistömme keskinäisen tiedonvaihdon kehittäminen erityisesti verkkosivustoamme täydentämällä.
- Jäsenhankinta: tavoitteena on mahdollisimman monen tautia sairastavan saaminen yhdistyksen jäseneksi. Tavoitteena on säilyttää 230 maksanutta jäsentä.
- Jäsentilaisuuksien ja erityisesti alueellisten tapaamisten järjestäminen.
- Yhteydet alueellisiin palvelujen järjestäjiin. Meretojan tautia sairastavien useimmat tarvitsemat terveystaloudet ovat alueellisia ja paikallisia. Siksi on välttämätöntä solmia ja tiivistää yhteyksiä alueellisiin terveys- ja sosiaalipalvelujen järjestäjiin.

**Tilaisuudet**

Yhdistyksen kokouksia tullaan pitämään seuraavasti:

- (1) Sääntömääräinen vuosikokous pidetään huhtikuussa 2014 Helsingissä. Kokouksessa käsitellään sääntöjen mukaiset vuosikokousasiat. Kokouksen jälkeen on esitelmätilaisuus, jossa on katsaus meneillään oleviin tutkimuksiin sekä jäsenistön keskustelua aiheista.
- (2) Syystilaisuus pidetään syksyllä 2014 Kotkassa. Tilaisuudessa paneudutaan tautia koskeviin ajankohtaisiin aiheisiin ja alueellisten potilasyhdistystapaamisten järjestämiseen.

Hallitus kokoontuu toimintakauden aikana tarpeen mukaan. Hallituksen kokoukset pidetään pääsääntöisesti Potilasliiton kokoushuoneessa, jota saamme korvausta vastaan käyttää, mikäli tila on vapaana.

## Tiedotustoiminta

Tiedotusmateriaalia ja verkkosivuja täydennetään ja päivitetään ajan tasalle tarpeen mukaan ja pääosaltaan pyritään kääntämään myös ruotsiksi ja englanniksi. Tautiamme koskevan julkaisuluettelon artikkelit pyritään saamaan halukkaiden käyttöön luettavassa muodossa, sähköisesti tai paperikopioina, ja sitä varten kehitetään jäsenistölle ja asiantuntijoille palveluja verkkosivuillemme.

SAMY:n verkkosivustoa: [www.suomenamyloidoosiyhdistys.fi](http://www.suomenamyloidoosiyhdistys.fi)

kehitetään edelleen varojen mukaan. Jäsenkirjeet välitetään sähköisesti jäsenille, jotka luovuttavat sähköpostiosoitteensa yhdistyksen tietoon.

## Projektit

Yhdistyksen jäsenten **mahdollisuuksia käyttää KELA:n etuisuuksia** ja erilaisia kuntoutusvaihtoehtoja selvitetään edelleen yhteistyössä KELA:n kanssa.

Selvitystyössä käytettävä ja tarvittava erikoisosaaminen hankitaan ulkopuolisena ostopalveluna.

Vuonna 2013 käynnistettyä **vertaistukitoimintaa** kehitetään ja jatketaan yhteistyössä kattojärjestönsä, Suomen Potilasliitto ry:n kanssa. Uusille vertaistukihenkilöille järjestetään vertaistukikoulutus talvella 2014 yhteistyössä Suomen Potilasliitto ry:n kanssa.

Yhdistys osallistuu yksityisinä koehenkilöinä sekä vertailuryhmänä Helsingin Yliopiston, Haartman –instituutin immunologian osaston **pilottitutkimukseen Gelsoliiniamyloidoosin immuunivasteesta**.

Yhdistys avustaa tutkimushenkilöstöä **Gelsoliiniamyloidoosisairauden Potilasrekisteri –hankkeessa** käytettävissään olevin menetelmin.

Yhdistys tuottaa vuonna **2014 Kasvojumppaoppaan** jäsenistönsä käyttöön. Kasvojumppa sopii kaikille tautia sairastaville ja lieventää tehokkaasti taudille tyypillisiä kasvojen veltostumisoireita.

**Yhdistys perustaa arkistointijärjestelmän** tavoitteena, että syntynyt tieto voidaan säilyttää **erityisesti tutkimuskäyttöön**.

## Koulutus ja yhteydet muihin potilasjärjestöihin

Yhdistys osallistuu Suomen Potilasliiton tilaisuuksiin ja Potilaslehden laatimiseen mahdollisuuksien mukaan. Yhdistys rakentaa yhteyksiä erilaisiin verkostoihin ja mm. Harvinaiset – verkostoon. Uutena kansainvälisenä verkostokumppanina on Rareconnect.org –verkkoyhteisön Amyloidosis community. Näiden verkostojen ja Valtakunnallisen Vammaisneuvoston kautta meille tarjoutuu tilaisuus osallistua erilaisiin seminaareihin ja tilaisuuksiin sekä tiedottamiseen omasta sairaudestamme.

## Jäsenistö

Jäsenhankinta ja yhteydet jäsenistöön ovat alueellisten tapaamisten tärkeä osa. Pääkaupunkiseudun ohella kehitetään jäsenoimintaa erityisesti Kymenlaakson ja Päijät–Hämeen alueilla – taudin syntysijoilla. Jäsenmaksu säilyy 17 euron/vuosi, josta 5 euroa/jäsen menee jäsenmaksuna Suomen Potilasliitolle.

## Talous

Lisääntyvät toiminnot merkitsevät entistä enemmän toimisto-, painatus ja jakelukuluja, puhelimen ja sähköisten yhteyksien käyttökuluja sekä paitsi enemmän omaa osaamistamme myös kuluja ostopalveluista. Talousarvion toteutumisen edellytyksenä on, että rahoitusta tulee myös ulkopuolisista lähteistä. Tähän tarkoitukseen haetaan apurahaa Raha-automaattiyhdistyksen myöntämistä varoista Suomen Potilasliitolta.

Hallitus

puheenjohtaja Matti Haimi