

7.9.2017

TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2018

Yhdistyksen keskeiset toiminnalliset tavoitteet vuodelle 2018 ovat:

- Perinnöllisestä amyloidoosista eli Meretojan taudista ja Suomen Amyloidoosiyhdistyksen olemassaolosta tiedottaminen.
- Vertaistukitoiminnan kehittäminen ja alueellistaminen.
- Tautiin liittyvässä tutkimustyössä avustaminen osallistamalla jäsenistöä.
- Tautia käsittelevien tutkimusaineistojen välittäminen jäsenistölle ja terveydenhuollon henkilöstölle.
- Yhdistyksen tiedottamisen ja jäsenistöemme keskinäisen tiedonvaihdon kehittäminen erityisesti verkkosivustoamme uudistamalla ja täydentämällä.
- Jäsenhankinta: Tavoitteena on mahdollisimman monen tautia sairastavan saaminen yhdistyksen jäseneksi. Tavoitteena on saavuttaa 260 maksanutta jäsentä vuoden 2018 aikana.
- Jäsentilaisuuksien ja erityisesti alueellisten tapaamisten järjestäminen.
- Yhteydet alueellisiin palvelujen järjestäjiin. Meretojan tautia sairastavien useimmat tarvitsemat terveystalvet 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 2018 Helsingissä.

Kokouksessa käsitellään sääntöjen mukaiset vuosikokousasiat. Kokouksen jälkeen on esitelmätilaisuus, jossa on katsaus meneillään oleviin tutkimuksiin sekä jäsenistön keskustelua aiheista.

(2) Syystilaisuus pidetään syksyllä 2018 Kouvolassa. Tilaisuudessa paneudutaan tautia koskeviin ajankohtaisiin aiheisiin ja alueellisten potilasyhdistystapaamisten järjestämiseen.

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

Tiedotustoiminta

Tiedotusmateriaalia uudistetaan, 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 verkkosivusto: www.suomenamyloidoosiyhdistys.fi uudistetaan vuonna 2018.

Yhdistys pyrkii määrätietoisesti tavoittamaan tautia sairastavat digisukupolven edustajat tehostamalla toimintaansa sosiaalisessa mediassa entisestään. Jäsenkirjeet välitetään sähköisesti jäsenille, jotka luovuttavat sähköpostiosoitteensa yhdistyksen tietoon.

Projektit

Yhdistyksen verkkosivujen uudistamistyö nykyajan vaatimuksia vastaaviksi toteutetaan vuonna 2018. Uudistustyössä käytettävä ja tarvittava erikoisosaaminen hankitaan ulkopuolisena ostopalveluna kilpailutuksen jälkeen. Erityisesti pyritään yhteistyön lisäämiseen AMK –oppilaitosten kanssa ja pyritään löytämään molempia osapuolia hyödyttäviä projekteja ja opinnäytetöitä.

Yhdistys tuottaa, painattaa ja jakelee Metropolia AMK:ssa syksyllä 2017 valmistuvaan jalkaterapian opinnäytetyöhön perustuvan **Jalkahoito-oppaan** jäsenistönsä käyttöön vuonna 2018. Opas sopii kaikille tautia sairastaville ja sen hoito-ohjeilla voidaan lieventää tehokkaasti taudille tyypillisiä jalkaterien ja –pohjien ihoalueen kovettumisongelmia. Opas soveltuu myös kaikille muillekin, joilla on erityistä tarvetta saada tietoa ja opastusta jalkojen hoitoon kuten esim. diabeetikot.

.Vuonna 2013 käynnistettyä **vertaistukitoimintaa** kehitetään, alueellistetaan voimakkaasti ja jatketaan yhteistyössä kattojärjestön, Suomen Potilasliitto ry:n kanssa. Uusille vertaistukihenkilöille järjestetään vertaistukikoulutusta luvuonna 2018 yhteistyössä Suomen Potilasliitto ry:n, sekä muiden vertaistukikoulutusta tarjoavien tahojen kanssa.

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

Vuonna 2016 alkaneen tehostetun jäsenhankinnan kannustavien tulosten johdosta yhdistys tehostaa julkaisu- ja ilmoitustoimintaansa vuonna 2018.

Koulutus ja yhteydet muihin potilasjärjestöihin

Yhdistys osallistuu Suomen Potilasliiton tilaisuuksiin ja Potilaslehden laatimiseen mahdollisuuksien mukaan. Yhdistys rakentaa yhteyksiä erilaisiin verkostoihin ja mm. Harvinaiset – verkostoon. 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.

Yhteistyö terveydenhuollon toimijoiden kanssa

Yhdistys jatkaa osallistumista vuoden 2013 maaliskuussa käynnistetyn STM:n Harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman laatiminen –hankkeen toteuttamiseen potilasjärjestön edustajana. Yhdistys on ollut hankkeessa mukana sen ensijulkaisusta aina HUS:n kehittämisen yksikön säännöllisesti järjestämiin Potilasjärjestöjen HAKE -tapaamisiin.

Jäsenistö

Jäsenhankinta ja yhteydet jäsenistöön ovat alueellisten tapaamisten tärkeä osa. Pääkaupunkiseudun ohella kehitetään jäsenoimintaa erityisesti Kymenlaakson ja Päijät–Hämeen alueilla – taudin syntysijoilla. Jäsenmaksuksi vuodelle 2018 esitetään 20 euroa/vuosi, josta 5 euroa/jäsen menee jäsenmaksuna Suomen Potilasliitolle.

Talous

Lisääntyvät toiminnot edellyttävät merkittäviä toimisto-, painatus ja jakelukuluja, puhelimen ja sähköisten yhteyksien käyttökuluja sekä paitsi enemmän omaa osaamistamme, myös kuluja ostopalveluista. Erityisesti verkkoviestintäosaamisesta.

Talousarvion toteutumisen edellytyksenä on, että rahoitusta tulee myös ulkopuolisista lähteistä. Tähän tarkoitukseen haetaan apurahaa STEA:n myöntämistä varoista Suomen Potilasliitolta.