

## SUOMEN AMYLOIDOOSIYHDISTYS RY

### 16. toimintavuosi

## VUOSIKERTOMUS VUODELTA 2013

### Vuosikokous ja hallitus

Sääntömääräinen vuosikokous pidettiin 6.4.2013 Töölön palvelukeskuksen juhlasalissa Helsingissä. Kokoukseen osallistui 20 yhdistyksen jäsentä. Yhdistyksen puheenjohtajana jatkoi Matti Haimi. Yhdistyksen hallituksen jäseninä jatkoivat Leeni Nuutila, Pirkko Keskisaari ja Rainer Pelkonen. Erovuorossa olleen Sirkka Lundellin tilalle hallitukseen valittiin Eija Lehto. Myös erovuorossa ollut Leena Berglund valittiin jatkamaan hallituksen jäsenenä. Hallituksen työnjako vuonna 2013 oli seuraava: Pirkko Keskisaari toimi varapuheenjohtajana. Sihteerinä toimi Leena Filppu-Berglund .Eija Lehto hoiti jäsenasiat ja avusti sihteerin tehtävissä. Leeni Nuutila toimi yhdistyksen taloudenhoitajana ja tiedotusasioita hoitivat Leena Filppu-Berglund ja Eija Lehto. SAMY:n verkkosivujen ylläpidosta vastasi Matti Haimi.

LT, dos.Sari Kiuru-Enari jatkoi hallituksen ulkopuolisena asiantuntijana.

### Toiminta

Hallitus kokoontui kuusi kertaa toimintavuoden aikana.

Toimintasuunnitelman mukainen KELA:n etuuksien selvittäminen jatkui vuoden 2013 aikana yhteisellä tapaamisella KELA:n edustajan kanssa. Myös KELA:n tiedotteiden julkaiseminen yhdistyksen verkkosivuilla jatkettiin.

Vuoden 2013 aikana kaksi SAMY:n jäsentä osallistui Suomen Potilasliitto ry:n järjestämään vertaistukikoulutukseen.

Potilasopasta on edelleen jaettu laajasti eri alojen toimijoille järjestöihin, viranomaisille, sairaaloihin, hoitoalan yrityksiin, terveys-, hammaslääkäri- ja työterveysasemille jne.

Yhdistyksen edustaja osallistui harvinaisten sairauksien järjestökentän edustajana maaliskuussa 2013 Sosiaali ja Terveysministeriön Espoon Hanasaassa järjestämään seminaariin harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman rakentamiseksi, sekä Nokialla lokakuussa 2013 Valtakunnallisen vammaisneuvoston (VANE) teemapäiville ”**Työllä toimeentuloa – palveluilla osallisuutta**”.

Yhdistys avusti käytettävissään olevin menetelmin vuonna 2013 käynnistettyjä lääketieteellisiä tutkimuksia. Niitä olivat **pilottitutkimus Gelsoliiniamyloidoosin immuunivasteesta** ja **Gelsoliiniamyloidoosisairauden Potilasrekisteri –hanke**.

Yhdistyksen kattojärjestön, Suomen Potilasliitto ry:n hallituksen toimintaan on osallistuttu aktiivisesti. Suomen Potilasliiton vuosikokous 2013 valitsi Matti Haimin edelleen hallituksen varsinaiseksi jäseneksi.

Kansainvälistä yhteistyötä on kehitetty osallistumalla **RareConnect.org / Amyloidosis Community** –verkkoyhteisön toimintaan. Ensimmäiset yhteydenotot ruotsalaiseen sisaryhdistykseen, **FAMY**:yn tehtiin aivan vuoden 2013 lopussa.

## SUOMEN AMYLOIDOOSIYHDISTYS RY

### 16. toimintavuosi

#### Tilaisuudet

Vuosikokouksen yhteydessä Töölön palvelukeskuksessa piti KELA:n terveystosaston suunnittelija **Terhi Putaansuu** esityksen aiheesta: **Haittojen korvattavuus – yleisperiaatteet pienille sairausryhmille** sekä fysioterapiaopiskelijat **Liisa Sulkakoski** ja **Marjaana kangas** esityksen aiheesta: **Kasvojumppaa, milloin ja miten?**. Luentojen jälkeen pidettiin ratkiriemukas kasvojumppatuokio ja käytiin vilkasta keskustelua luennoitsijoiden ja yleisön kesken.

Syystapaaminen pidettiin Lahdessa, Seurakuntakeskuksen Luukas -salissa 12.10.2013. Paikalla oli riemastuttavasti yli 60 henkilöä! Tapaamisen pääaiheena oli vuoden 2014 toiminnan suuntaviivojen ja Potilasrekisteri –hankkeen esittely. Esittelijöinä **Matti Haimi** ja **Sari Kiuru-Enari**.

Erikoishammaslääkäri **Anja Nieminen HLT, EHL** piti kattavan esityksen aiheesta ”**Meretojan tauti –Hampaiston ja suun alueen terveysongelmat**”. Luennon jälkeen käytiin vilkas keskustelu luennoitsijan ja yleisön kesken. Tilaisuudessa järjestettiin myös ohjattua **kasvojumppaa**, vetäjinä fysioterapiaopiskelijat **Taru Sokka** ja **Emilia Härkölä**. Alueellisen toiminnan kehittämistä keskusteltiin vilkkaasti.

#### Tiedotustoiminta

Jäsenkirjeitä lähetettiin yksi keväällä ja toinen syksyllä. Kirje lähetettiin sähköpostilla jäsenille, jotka ovat antaneet sähköpostiosoitteensa. Yhdistyksen verkkosivuja [www.suomenamyloidoosiyhdistys.fi](http://www.suomenamyloidoosiyhdistys.fi) on uudistettu ja pidetty ajan tasalla yhdistyksen omin voimin. Päivityksistä huolehti Matti Haimi.

Yhdistyksemme toiminnasta oli kirjoituksia Suomen Potilas -lehdissä seuraavasti: Nro 4/2013: Syyskuulumisia, Matti Haimi. Muissa numeroissa on julkaistu SAMY:n vakioilmoitus.

#### Jäsenistö

Yhdistyksessä oli 31.12.2013 jäseniä 222 eli tavoitteemme jäsenmäärän ylläpitämiseksi toteutuivat. Jäsenmaksu oli 17 euroa. Monet jäsenemme maksoivat tämän lisäksi kannatusmaksua yhdistykselle. KIITOS jäsenistölle tuesta!

#### Kunniajäsenyydet

Kunniajäseninä ovat LT, dosentti Sari Kiuru-Enari, taloudenhoitajamme KTM, OTM Leeni Nuutila ja ins. Raija Mattila.

Tilinpäätöksen mukaan tilikauden ylijäämäksi muodostui **116,58** euroa. Hallitus esittää vuosikokoukselle, että ylijäämä kirjataan yhdistyksen oman vapaan pääoman lisäykseksi.

Helsingissä 5.2.2014  
Suomen Amyloidoosiyhdistys ry:n hallitus