

## SUOMEN AMYLOIDOOSIYHDISTYS RY

### 18. toimintavuosi

## VUOSIKERTOMUS VUODELTA 2015

### Vuosikokous ja hallitus

Sääntömääräinen vuosikokous pidettiin 11.4.2015 Töölön palvelukeskuksen juhlasalissa Helsingissä. Kokoukseen osallistui 24 yhdistyksen jäsentä. Yhdistyksen puheenjohtajana jatkoi Matti Haimi. Yhdistyksen hallituksen jäseninä jatkoivat Leeni Nuutila, Pirkko Keskisaari ja Rainer Pelkonen. Erovuoroiset Eija Lehto ja Leena Filppu-Berglund valittiin uudelleen seuraavalle kaksivuotiskaudelle. Hallituksen työnjako vuonna 2015 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 (6) kertaa toimintavuoden aikana.

Toimintasuunnitelman mukainen Kasvojumppa –oppaan tuottaminen saatiin monien ja osin värikkäidenkin viivästysten jälkeen päätökseen syksyllä 2015. Opas itsessään oli onnistunut ja sen kysyntä jäsenistön ulkopuoleltakin on ollut vilkasta ja sitä kautta parantanut huomattavasti SAMY:n tunnettuutta Meretojan tautia sairastavien –potilasjärjestönä.

Opasta on edelleen jaettu kaikille SAMY:n jäsenille ja sitä jaetaan 2016 eri alojen toimijoille järjestöihin, viranomaisille, sairaaloihin, hoitoalan yrityksiin, terveys-, hammaslääkäri- ja työterveysasemille jne.

Yhdistyksen edustaja osallistui harvinaisten sairauksien järjestökentän edustajana kahteen vuonna 2015 Lastenkllinikalla pidettyyn HUS:n Harvinaissairauksien yksikön ja potilasjärjestöjen HAKE - yhteistyötapaamiseen.

Yhdistyksen edustajat esiintyivät myös television Akuutti –tiedeohjelmassa ja Seura –lehden terveystiedon artikkelissa.

Yhdistys avusti käytettävissään olevin menetelmin aiemmin käynnistettyjä lääketieteellisiä tutkimuksia. Niitä olivat **mm. Meretojan taudin sukututkimus.**

Yhdistyksen kattojärjestön, Suomen Potilasliitto ry:n hallituksen toimintaan on osallistuttu aktiivisesti. Matti Haimi jatkoi edelleen Suomen Potilasliiton hallituksen varsinaisena jäsenenä vuonna 2015.

Kansainvälistä yhteistyötä on kehitetty osallistumalla **RareConnect.org / Amyloidosis Community** –verkkoyhteisön toimintaan.

### Tilaisuudet

Vuosikokouksen yhteydessä Töölön palvelukeskuksessa piti Neurologian erikoislääkäri, LT **Sari Atula:** esityksen aiheesta ”**Meretojan taudin potilasrekisteri FIN-GAR kehitys ja tilanne nyt keväällä 2015**” sekä Harvinaiset –verkoston edustaja STM:n työryhmässä, Lihastautiliitto ry, **Jukka Sariola:** aiheesta ”**Harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman toimeenpano**”. FM **Anna Pajari** esitti uuden, päivitetyn suunnitelman tuottaa SAMY:n jäsenistön käyttöön kasvojumppaopas. Lopuksi käytiin vilkasta keskustelua luennoitsijoiden ja yleisön kesken.

## SUOMEN AMYLOIDOOSIYHDISTYS RY

### 18. toimintavuosi

Syystapaaminen pidettiin Kouvolassa, Seurakuntakeskuksen Luukkaan salissa 10.10.2015. Paikalla oli ennätyselliset 67 henkilöä. Tapaamisen pääaiheena oli vuoden 2016 toiminnan suuntaviivojen ja Jalkahoito-opas –hankkeen esittely. Esittelijöinä **Matti Haimi** ja **Leeni Nuutila**. Silmätautien erikoislääkäri, väitöskirjatutkija **Jaakko Mattilan** luento **Meretojan tautia sairastavien silmien hoidosta** oli hyvin kiinnostava. **Jalkojen terveysongelmia ja hoitoa** esittelevät **Jenni Mentunen** ja **Sivi Vatanen** Metropolia Ammattikorkeakoulusta olivat myös erittäin perehtyneitä jalkojen ongelmiin. Luentojen jälkeen käytiin vilkas keskustelu luennoitsijan ja yleisön kesken. Alueellisen toiminnan kehittämistä keskusteltiin jälleen 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 pidetty ajan tasalla yhdistyksen omin voimin. Päivityksistä huolehti Matti Haimi.

Yhdistyksemme toiminnasta oli kirjoituksia Suomen Potilas -lehdissä seuraavasti: Nro 2/2015 "HAKE –tapaamisessa koettua" ja "Vuosikokous 2015 on pidetty", 3/2015 "Syystapaaminen 2015" ja 4/2015 artikkelit "Kasvojumppaopas on valmis" ja "Kuulumiset syystapaamisesta". Kirjoittajana Matti Haimi. Kaikissa numeroissa on julkaistu SAMY:n vakioilmoitus.

Yhdistyksemme hallituksen jäsen Rainer Pelkonen esiintyi TV1:n Akuutti –ohjelmassa syksyllä 2015 kertoen Meretojan taudista ja sen tuomista haasteista elämässä. Esiintymisen voi todeta tuoneen "roppakaupalla" tunnettua Meretojan taudille sekä SAMY:lle. Puheenjohtaja Matti Haimia haastateltiin Seura lehteen syksyllä 2015 Meretojan taudista ja sen vaikutuksesta yksilön arkipäivään ja terveyteen. Artikkelit julkaistiin vuoden 2016 alkupuolella.

### Jäsenistö

Yhdistyksessä oli 31.12.2015 jäseniä 229 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 alijäämäksi muodostui - **3161,74** euroa. Hallitus esittää vuosikokoukselle, että alijäämä kirjataan yhdistyksen oman vapaaseen pääomaan.

Helsingissä 4.3.2016

Suomen Amyloidoosiyhdistys ry:n hallitus