

SUOMEN AMYLOIDOOSIYHDISTYS RY

19. toimintavuosi

VUOSIKERTOMUS VUODELTA 2016

Vuosikokous ja hallitus

Sääntömääräinen vuosikokous pidettiin 9.4.2016 Töölön palvelukeskuksen juhlasalissa Helsingissä. Kokoukseen osallistui 21 yhdistyksen jäsentä. Yhdistyksen puheenjohtajaksi valittiin Matti Haimi. Yhdistyksen hallituksen jäseninä jatkoivat Eija Lehto ja Leena Filppu-Berglund. Erovuoroiset Leeni Nuutila, Pirkko Keskisaari ja Rainer Pelkonen valittiin uudelleen seuraavalle kaksivuotiskaudelle. Hallituksen työnjako vuonna 2016 oli seuraava: Pirkko Keskisaari toimi varapuheenjohtajana. Eija Lehto hoiti jäsenasiat ja avusti sihteerin tehtävissä. Leeni Nuutila toimi yhdistyksen taloudenhoitajana ja tiedotusasioita hoitivat Leena Filppu-Berglund ja Eija Lehto. Rainer Pelkonen toimi jäsenistön yhteyshenkilönä. Yhdistyksen sihteerinä toimi Soile Haimi hallituksen ulkopuoleltaan valitsemana. SAMY:n verkkosivujen ylläpidosta vastasi Matti Haimi. LT, dos.Sari Kiuru-Enari jatkoi hallituksen ulkopuolisena asiantuntijana.

Toiminta

Hallitus kokoontui viisi (5) kertaa toimintavuoden aikana.

Toimintasuunnitelman mukainen Jalkahoito–oppaan tuottaminen kohtasi viivytyksiä, mutta saatiin monien ja osin värikkäidenkin yritysten jälkeen käyntiin syksyllä 2016. Opas valmistuu vuoden 2017 / 2018 vaihteessa. Kasvojumppaopas oli onnistunut ja sen kysyntä jäsenistön ulkopuoleltakin on ollut vilkasta ja sitä kautta parantanut huomattavasti SAMY:n tunnettuutta Meretojan tautia sairastavien –potilasjärjestönä. Kasvojumppaoppaasta otettiin lisäpainos vuonna 2016 ja sitä on edelleen jaettu eri alojen toimijoille järjestöihin, viranomaisille, sairaaloihin, hoitoalan yrityksiin jne.

Yhdistyksen edustaja osallistui harvinaisten sairauksien järjestökentän edustajana yhteen vuonna 2016 Lastenkliniikalla pidettyyn HUS:n Harvinaissairauksien yksikön ja potilasjärjestöjen HAKE – yhteistyötapaamiseen, sekä Laurean Yhdistystorille 16.1.2016 teemana ”Anna hyvän kiertää”.

Yhdistyksen edustajat osallistuivat myös Suomen Potilasliiton vuosikokoukseen Turussa 30.3.2016, Laivaseminaariin Turussa Lounatuuli –keskuksessa ja m/s Viking Gracella 21.-22.9.2016, sekä Potilaan Päivään Kuopiossa 16.-17.11.2016.

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 valittiin uudelleen Suomen Potilasliiton hallituksen varsinaiseksi jäseneksi SPL:n vuosikokouksessa 30.3.2016.

Kansainvälisenä yhteistyönä on osallistuttu **RareConnect.org / Amyloidosis Community** – verkkoyhteisön toimintaan.

Tilaisuudet

Vuosikokouksen yhteydessä Töölön palvelukeskuksessa piti Tutkija, **Tuuli Nikoskinen:** ”**Meretojan taudin sukututkimuksen kehitys tänään**” sekä Metropolia Ammattikorkeakoulun jalkaterapeuttiopiskelijat, **Anna-Mari Pakkala ja Emilia Zenev:** ”**Jalkaterveys ja jalkojen omahoito**”. Lopuksi käytiin vilkasta keskustelua luennoitsijoiden ja yleisön kesken.

Syystapaaminen pidettiin Lahdessa, Ristinkirkon auditoriossa 22.10.2016. Paikalla oli 38 henkilöä. Tapaamisen pääaiheena oli vuoden 2017 toiminnan suuntaviivojen esittely. Puheenjohtaja **Matti**

SUOMEN AMYLOIDOOSIYHDISTYS RY

19. toimintavuosi

Haimi esitteli myös SAMY:n vastaukset Suomen Potilasliiton kyselyyn tulevaisuuden haasteista, joita käsittelemme Potilasliiton seminaarissa 22.9.2016. Sama kysely voidaan helposti projisoida myös SAMY:n tulevaisuuden haasteiksi ja ne todettiin pitkälle yhteneviksi niin Potilasliiton, kuin sen jäsenyhdistystenkin tulevaisuuden toiminnassa.

Tohtorikoulutettava, LK, DI, **Eeva-Kaisa Schmidt**, Lääketieteellinen tiedekunta, Helsingin yliopisto esitelmöi aiheesta: ”**AGel-amyloidoosipotilaiden myöhäisvaiheet ja muita tutkimuskuulumisia**”. Esitelmä välitti meille potilaille selvän viestin siitä, että tutkimuksissa ei ole tullut esiin mitään muusta väestöstä poikkeavaa kuolinsyytä niillä, jotka sairastavat Meretojan tautia eli suomalaista Gelsoliiniamyloidoosia. Me tautia sairastavat siis kuolemme aivan saman ikäisinä ja samoihin syihin, kuin keskimäärin muukin väestö Suomessa. Voi jopa arvioida, että sairautemme –jostain syystä- suojaa meitä syöpätaudeilta hiukkasen muuta väestöä enemmän.

Kaikkiaan kuulemamme luento antoi meille positiivista tietoa omasta sairaudestamme ja oli omiaan hälventämään niitä mahdollisia pelkoja, joita AGel –amyloidoosi –diagnoosin saaneille voi syntyä. Saimme siis jälleen kerran vahvan viestin siitä, että yhdistyksemme toiminnan keskiössä oleva tutkimustyön tukeminen käytettävissämme olevin keinoin, tuo tulosta ja koituu meidän kaikkien potilaiden hyödyksi!

Luentojen jälkeen käytiin vilkas keskustelu luennoitsijan ja yleisön kesken. Alueellisen toiminnan kehittämisestä keskusteltiin jälleen vilkkaasti. Lahden alueen aktiivit käynnistivät ensimmäisinä alueellisen toiminnan Lahdessa vuonna 2016.

Tiedotustoiminta

Jäsenkirjeitä lähetettiin yksi keväällä ja toinen syksyllä. Kirje lähetettiin sähköpostilla jäsenille, jotka ovat antaneet sähköpostiosoitteensa. Yhdistyksen verkkosivuja on pidetty ajan tasalla yhdistyksen omin voimin. Päivityksistä huolehti Matti Haimi. Yhdistykselle hankittiin myös 2 kpl roll-up esittelykankaita ja painatettiin SAMY:n esittelylehtinen. Niiden käyttö on ollut vilkasta eri yleisötilaisuuksissa.

Yhdistyksemme toiminnasta oli kirjoituksia Suomen Potilas -lehdissä seuraavasti:
 Nro 1/2016 ”SAMY yhdistystorilla”, 2/2016 ”SAMY:n vuosikokous 2016 on pidetty”, 3/2016 ”Meretoja leikkauspöydällä”, 4/2016 ”Kuulumisia SAMY:n syystapaamisesta Lahdessa”.
 Kirjoittajina Leeni Nuutila, Matti Haimi ja Rainer Pelkonen.

Jäsenistö

Yhdistyksessä oli 31.12.2016 jäseniä 237 eli tavoitteemme jäsenmäärän kasvattamiseksi toteutuivat. Jäsenmaksu oli 17 euroa.

Monet jäsenemme maksoivat tämän lisäksi kannatusmaksua. KIITOS jäsenistölle tuesta!

Kunniajäsenyydet

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

Tilinpäätöksen mukaan tilikauden alijäämäksi muodostui – **1033,29** euroa. Hallitus esittää vuosikokoukselle, että alijäämä kirjataan yhdistyksen oman vapaaseen pääomaan.

Helsingissä 5.3.2017

Suomen Amyloidoosiyhdistys ry:n hallitus