

SUOMEN AMYLOIDOOSIYHDISTYS RY

20. toimintavuosi

VUOSIKERTOMUS VUODELTA 2017

Vuosikokous ja hallitus

Sääntömääräinen vuosikokous pidettiin 22.4.2017 Töölön Palvelukeskuksen juhlasalissa Helsingissä. Kokoukseen osallistui 34 yhdistyksen jäsentä. Yhdistyksen puheenjohtajana jatkoi Matti Haimi. Yhdistyksen hallituksen jäseninä jatkoivat Pirkko Keskisaari, Rainer Pelkonen ja Leeni Nuutila. Erovuoroisten Eija Lehdon ja Leena Filppu-Berglundin tilalle valittiin Erja Aulanne-Ylöstalo ja Mira Berglund-Fitzpatrick.

Hallituksen työnjako vuonna 2017 oli seuraava: Mira Berglund-Fitzpatrick toimi varapuheenjohtajana, Pirkko Keskisaari yhdistyksen sihteerinä. Erja Aulanne-Ylöstalo hoiti jäsenasiat ja Leeni Nuutila toimi yhdistyksen taloudenhoitajana.

Vuosikokous päätti kutsua yhdistyksen pitkäaikaisen sihteerin ja arkistonhoitajan Sirkka Lundellin yhdistyksen kunniajäseneksi.

Tiedotusasioita hoitivat Erja Aulanne-Ylöstalo ja häntä avusti Eija Lehto hallituksen ulkopuolisena. Rainer Pelkonen toimi jäsenistön yhteyshenkilönä. 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 Jalkahoito–opas valmistui vuoden 2017 / 2018 vaihteessa. Painatus ja jakelu siirtyvät vuoden 2019 alkupuolelle. Kasvojumppaopasta jaettiin edelleen eri tilaisuuksissa.

Yhdistyksen edustajat osallistuivat Laurean Yhdistystorille 18.1.2017 teemana ”Miten voimme tavoittaa kohderyhmämme paremmin”.

Yhdistyksen edustajat osallistuivat myös Suomen Potilasliiton vuosikokoukseen Helsingissä 23.3.2017, Laivaseminaariin m/s Viking Mariellalla 11.- 13.9.2017, sekä Potilaan Päivään Turussa 16.11.2017.

Säännöllinen vertaistukitoiminta on käynnistetty Lahden ja Pääkaupunkiseudun alueella 2017. Yhdistys avusti käytettävissään olevin menetelmin aiemmin käynnistettyjä lääketieteellisiä tutkimuksia. Niitä olivat **mm. Meretojan taudin sukututkimus FIN-GAR ja Sydänsairaudet Meretojan taudissa.**

Yhdistyksen kattojärjestön, Suomen Potilasliitto ry:n hallituksen toimintaan on osallistuttu aktiivisesti. Matti Haimi toimi Suomen Potilasliiton hallituksen varsinaisena jäsenenä.

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

Tilaisuudet

Vuosikokouksen yhteydessä Töölön Palvelukeskuksessa piti Puheterapeutti, FM **Heli Äikäs**, Hyvinkään sairaala, esityksen aiheesta:

” Puhumisen/syömisen ongelmia Meretojan taudissa. Voiko puheterapeutti auttaa?”

Lopuksi käytiin vilkasta keskustelua luennoitsijoiden ja yleisön kesken.

SUOMEN AMYLOIDOOSIYHDISTYS RY

20. toimintavuosi

Yhdistyksen täyttäessä 20 vuotta 10.6.2017, järjestettiin Kinaporin Palvelukeskuksessa Helsingissä lämminhenkinen merkkipäiväjuhla. Juhlaan oli kutsuttu jäsenistön lisäksi tuttuja henkilöitä vuosien varrelta. Tutkijoita, lääkäreitä, järjestöaktiiveja, perheenjäseniä jne. Juhlatilaisuuden ohjelma koostui juhlapuheesta, musiikkiesityksistä, huomionosoituksista, viimeisimmän tutkimustiedon esittelystä ja Juhlajulkaisun ensiesittelystä. Ohjelman jälkeen oli kahvitilaisuus. Paikalle oli saapunut n. 80 juhluvierasta. Juhlatilaisuus rahoitettiin yhdistyksen omista varoista.

Syystapaaminen pidettiin Kotkassa, Kaupunginkirjaston auditoriossa 21.10.2017. Paikalla oli 46 henkilöä. Tapaamisen pääaiheena oli vuoden 2018 toiminnan suuntaviivojen esittely. Puheenjohtaja **Matti Haimi** painotti erityisesti nuorten tautia sairastavien ihmisten tavoittamisen tärkeyttä, jotta heidät myös saataisiin toimintaan mukaan. Vain näin voidaan varmistaa toiminnan jatkuvuus ja edelleen kehittyminen tulevina vuosina.

Alueellisen toiminnan kehittämisestä keskusteltiin jälleen vilkkaasti. Kotkan ja Kouvolan alueen aktivoimista vertaistukitoimintaan painotettiin erityisesti. Tavoitteena toiminnan käynnistäminen em. alueilla vuonna 2018.

LK, tutkija, **Tuuli Mustonen**, Lääketieteellinen tiedekunta, Helsingin yliopisto esitelmöi aiheesta: **”Sydänsairaudet Meretojan taudissa -tutkimus”**. Esitelmä välitti meille potilaille selvän viestin siitä, että tutkimuksissa ei ole tullut esiin mitään muusta väestöstä poikkeavia sydänoireita niillä, jotka sairastavat Meretojan tautia eli suomalaista Gelsoliiniamyloidoosia.

Jalkaterapeuttiopiskelijat **Emilia Zenev ja Minna Salo**, Metropolia AMK, esitelmöivät aiheesta: **”Jalkojenhoito-opas Meretojan tautia sairastaville”**

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.

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.

Yhteisprojektissa Laurea AMK:n opiskelijoiden ”Team 24” –kanssa toteutettiin SAMY:n Facebook – sivut ja Twitter –tili. Lisäksi kuvattiin ”Kasvojumppa –video”, joka on nähtävillä sekä yhdistyksen verkko- että Facebook –sivuilla. Päivityksistä huolehti Matti Haimi.

Yhdistyksen 20 –vuotisjuhlaa varten tuotettiin erityinen Juhlajulkaisu, joka sai nimen ”Sukupuun juurilla”. Julkaisu valmistui jaettavaksi jäsenistölle itse vuosijuhlissa ja laajemmin koko jäsenistölle syksyn 2017 jäsenkirjeen mukana. Julkaisu on myös luettavissa yhdistyksen verkkosivuilla. Julkaisun sisältö koostuu paitsi taudin, tutkimuksen ja yhdistyksen historiasta, myös laajoista vuosien varrella mukana toimineiden järjestöaktiivien henkilökuvista.

Julkaisun tuottamisessa avustivat Raija Mattila, Sirkka Lundell, Jukka Nuutila, Matti Haimi, Soile Haimi, Jaakko Ojanne ja Annamari Haimi. Kiitos myös haastattelu –ym. materiaalia toimittaneille jäsenillemme.

Juhlajulkaisu rahoitettiin yhdistyksen omin varoin ja mainosmyynnistä saaduin tuloin.

Yhdistyksemme toiminnasta oli kirjoituksia Suomen Potilas –lehden kaikissa ilmestyneissä numeroissa vuonna 2017.

SUOMEN AMYLOIDOOSIYHDISTYS RY**20. toimintavuosi****Vuoden 2017 tiedotusaktiviteetit listattuina**

• Sähköpostitse, postitse ja puhelimitse tulleet kontaktit	64 kpl
• Lehtijuttuja (Potilaslehti, ET-lehti)	6 kpl
• Haastatteluja (ET-lehti)	1 kpl
• Televisioesiintymisiä (YLE)	1 kpl
• Facebook –seuraaja	101 kpl
• Facebook –jutut tavoittaneet	4200 henk
• Twitteriä seuraa	2 henk
• Verkkosivuilla vierailijoita	45000 kpl
• Vertaistukitilaisuuksien osanottajat	99 henk
• Vertaistukitapaamisia	10 kpl

Jäsenistö

Yhdistyksessä oli 31.12.2017 jäseniä 250, eli tavoitteemme jäsenmäärän kasvattamiseksi toteutuivat. Jäsenmaksu oli 17 euroa.

Monet jäsenemme maksoivat tämän lisäksi kannatusmaksua. KIITOS jäsenistölle tuesta!

Kunniajäsenyydet

Kunniajäseninä ovat LT, dosentti Sari Kiuru-Enari, KTM, OTM Leeni Nuutila, ins. Raija Mattila ja musiikinopettaja, HuK Sirkka Lundell.

Tilinpäätöksen mukaan tilikauden alijäämäksi muodostui – **5157,16** euroa. Alijäämä on odotetun suuruinen. Vuosikokous 2017 päätti panostaa jäsenistön huomiointiin yhdistyksen 20. juhlavuotena. Hallitus esittää vuosikokoukselle, että alijäämä kirjataan yhdistyksen oman vapaaseen pääomaan.

Helsingissä 30.1.2017

Suomen Amyloidoosiyhdistys ry:n hallitus