

31.8.2012

TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2013

Suomen Amyloidoosiyhdistys ry:n (SAMY) keskeiset toiminnalliset tavoitteet vuodelle 2013 ovat:

- Perinnöllisestä amyloidoosista eli Meretojan taudista ja Suomen Amyloidoosiyhdistyksen olemassaolosta tiedottaminen.
- Vertaistukitoiminnan käynnistäminen
- Tautia käsittelevien tutkimusaineistojen välittäminen jäsenistölle sekä terveydenhuollon henkilöstölle.
- Yhdistyksen tiedottamisen ja jäsenistömme keskinäisen tiedonvaihdon kehittäminen erityisesti verkkosivustoamme täydentämällä.
- Jäsenhankinta: tavoitteena on mahdollisimman monen tautia sairastavan saaminen yhdistyksen jäseneksi. Tavoitteena on säilyttää 230 maksanutta jäsentä.
- Jäsentilaisuuksien ja erityisesti alueellisten tapaamisten järjestäminen.
- Yhteydet alueellisiin palvelujen järjestäjiin. Meretojan tautia sairastavien useimmat tarvitsemat terveystalvelut 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 2013 Helsingissä. Kokouksessa käsitellään sääntöjen mukaiset vuosikokousasiat. Kokouksen jälkeen on esitelmätilaisuus, jossa on katsaus meneillään oleviin tutkimuksiin sekä jäsenistön keskustelua aiheista.
- (2) Syystilaisuus pidetään syksyllä 2013 Kymenlaakson alueella. Tilaisuudessa paneudutaan tautia koskeviin ajankohtaisiin aiheisiin ja alueellisten potilasyhdistystapaamisten järjestämiseen.

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

Tiedotustoiminta

Tiedotusmateriaalia 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 verkkosivustoa: www.suomenamyloidoosiyhdistys.fi

kehitetään edelleen varojen mukaan. Potilasoppaasta julkaistaan verkkosivuilla sekä ruotsin-, että englanninkieliset versiot. Jäsenkirjeet välitetään sähköisesti jäsenille, jotka luovuttavat sähköpostiosoitteensa yhdistyksen tietoon.

Projektit

Yhdistyksen jäsenten mahdollisuuksia käyttää KELA:n etuisuuksia ja erilaisia kuntoutusvaihtoehtoja selvitetään edelleen yhteistyössä KELA:n kanssa. Selvitystyössä käytettävä ja tarvittava erikoisosaaminen hankitaan ulkopuolisena ostopalveluna.

Yhdistys käynnistää vertaistukitoiminnan vuonna 2013 yhteistyössä kattojärjestönsä, Suomen Potilasliitto ry:n kanssa. Käynnistys tapahtuu jäsenkyselynä vuoden 2012 lopussa, jossa kartoitetaan vertaistukityöstä kiinnostuneet yhdistyksen jäsenet. Näille järjestetään vertaistukikoulutus talvella 2013 yhteistyössä Suomen Potilasliitto ry:n kanssa.

Koulutus ja yhteydet muihin potilasjärjestöihin

Yhdistys osallistuu Suomen Potilasliiton tilaisuuksiin ja Potilaslehden laatimiseen mahdollisuuksien mukaan. Yhdistys rakentaa yhteyksiä erilaisiin verkostoihin ja mm. Harvinaiset – verkostoon. Näiden verkostojen ja Valtakunnallisen Vammaisneuvoston kautta meille tarjoutuu tilaisuus osallistua erilaisiin seminaareihin ja tilaisuuksiin sekä tiedottamiseen omasta sairaudestamme.

Jäsenistö

Jäsenhankinta ja yhteydet jäsenistöön ovat alueellisten tapaamisten tärkeä osa. Pääkaupunkiseudun ohella kehitetään jäsenoimintaa erityisesti Kymenlaakson alueella – taudin syntysijoilla.

Jäsenmaksu säilyy 15 euron/vuosi, josta 3 euroa/jäsen menee jäsenmaksuna Suomen Potilasliitolle.

Talous

Lisääntyvät toiminnat merkitsevät entistä enemmän toimisto-, painatus ja jakelukuluja, puhelimen ja sähköisten yhteyksien käyttökuluja sekä paitsi enemmän omaa osaamistamme myös kuluja ostopalveluista.

Talousarvion toteutumisen edellytyksenä on, että rahoitusta tulee myös ulkopuolisista lähteistä. Tähän tarkoitukseen haetaan apurahaa Raha-automaattiyhdistyksen myöntämistä varoista Suomen Potilasliitolta.

Hallitus

puheenjohtaja Matti Haimi