

1.9.2016

TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2017

Suomen Amyloidoosiyhdistys ry (SAMY) viettää toimintansa 20 –vuotisjuhlaa vuonna 2017. Yhdistyksen keskeiset toiminnalliset tavoitteet vuodelle ovat:

- Perinnöllisestä amyloidoosista eli Meretojan taudista ja Suomen Amyloidoosiyhdistyksen olemassaolosta tiedottaminen.
- Vertaistukitoiminnan kehittäminen
- Tautiin liittyvässä tutkimustyössä avustaminen osallistamalla jäsenistöä.
- Tautia käsittelevien tutkimusaineistojen välittäminen jäsenistölle ja terveydenhuollon henkilöstölle.
- Yhdistyksen tiedottamisen ja jäsenistömme keskinäisen tiedonvaihdon kehittäminen erityisesti verkkosivustoamme uudistamalla ja täydentämällä.
- Jäsenhankinta: Tavoitteena on mahdollisimman monen tautia sairastavan saaminen yhdistyksen jäseneksi. Tavoitteena on saavuttaa 250 maksanutta jäsentä vuoden 2017 aikana.
- 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 2017 Helsingissä. Kokouksessa käsitellään sääntöjen mukaiset vuosikokousasiat. Kokouksen jälkeen on esitelmätilaisuus, jossa on katsaus meneillään oleviin tutkimuksiin sekä jäsenistön keskustelua aiheista.
- (2) Syystilaisuus pidetään syksyllä 2017 Kotkassa. Tilaisuudessa paneudutaan tautia koskeviin ajankohtaisiin aiheisiin ja alueellisten potilasyhdistystapaamisten järjestämiseen.

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

Tiedotustoiminta

Tiedotusmateriaalia ja verkkosivuja uudistetaan, 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. Jäsenkirjeet välitetään sähköisesti jäsenille, jotka luovuttavat sähköpostiosoitteensa yhdistyksen tietoon.

Projektit

Yhdistys toteuttaa 2017 laajan jäsenkyselyn painottuen Meretojan taudin mukanaan tuomiin moninaisiin oireisiin. Yhdistyksen verkkosivujen uudistamistyötä nykyajan vaatimuksia vastaaviksi jatketaan vuonna 2017. Uudistustyössä käytettävä ja tarvittava erikoisosaaminen hankitaan ulkopuolisena ostopalveluna.

Yhdistys tuottaa vuonna 2017 **Jalkahoito-oppaan** jäsenistönsä käyttöön. Opas sopii kaikille tautia sairastaville ja sen hoito-ohjeilla voidaan lieventää tehokkaasti taudille tyypillisiä jalkaterien ja –pohjien ihoalueen kovettumisongelmia. Oppaan tuottaminen ei ole edennyt suunnitellusti 2016 johtuen ulkopuolisen resurssin rajoitteista.

Yhdistyksen jäsenten **mahdollisuuksia käyttää KELA:n etuisuuksia** ja erilaisia kuntoutusvaihtoehtoja selvitetään edelleen yhteistyössä KELA:n kanssa.

Vuonna 2013 käynnistettyä **vertaistukitoimintaa** kehitetään ja jatketaan yhteistyössä kattojärjestön, Suomen Potilasliitto ry:n kanssa. Uusille vertaistukihenkilöille järjestetään vertaistukikoulutus loppuvuonna 2017 yhteistyössä Suomen Potilasliitto ry:n kanssa.

Yhdistys avustaa tutkimushenkilöstöä **Gelsoliiniamyloidoosisairauden Potilasrekisteri –hankkeessa** käytettävissään olevin menetelmin.

Vuonna 2016 alkaneen tehostetun jäsenhankinnan kannustavien tulosten johdosta yhdistys tehostaa julkaisu- ja ilmoitustoimintaansa vuonna 2017.

Yhdistys järjestää toiminnan 20. merkkipuotenaan erityisen juhlatilaisuuden ja julkistaa yhdistyksen 20 –vuotishistoriikin.

Koulutus ja yhteydet muihin potilasjärjestöihin

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

Yhteistyö terveydenhuollon toimijoiden kanssa

Yhdistys jatkaa osallistumista vuoden 2013 maaliskuussa käynnistetyn STM:n Harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman laatiminen –hankkeen toteuttamiseen potilasjärjestön edustajana. Yhdistys on ollut hankkeessa mukana sen ensijulkaisusta aina HUS:n kehittämisen yksikön säännöllisesti järjestämiin Potilasjärjestöjen HAKE -tapaamisiin.

Jäsenistö

Jäsenhankinta ja yhteydet jäsenistöön ovat alueellisten tapaamisten tärkeä osa. Pääkaupunkiseudun ohella kehitetään jäsenoimintaa erityisesti Kymenlaakson ja Päijät–Hämeen alueilla – taudin syntysijoilla. Jäsenmaksu säilyy 17 euron/vuosi, josta 5 euroa/jäsen menee jäsenmaksuna Suomen Potilasliitolle.

Talous

Lisääntyvät toiminnot edellyttävät merkittäviä 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