

21.3.2019

TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2019

Yhdistyksen keskeiset toiminnalliset tavoitteet vuodelle 2019 ovat:

- Perinnöllisestä amyloidoosista eli Meretojan taudista ja Suomen Amyloidoosiyhdistyksen olemassaolosta tiedottaminen.
- Vertaistukitoiminnan edelleen kehittäminen ja alueellistaminen.
- Tautiin liittyvässä tutkimustyössä avustaminen osallistamalla jäsenistöä yhteistoimintaan tutkijoiden kanssa.
- Tautia käsittelevien tutkimusaineistojen välittäminen jäsenistölle ja terveydenhuollon henkilöstölle.
- Yhdistyksen tiedottamisen ja jäsenistömme keskinäisen tiedonvaihdon kehittäminen erityisesti sosiaalisen media avulla, sekä verkkosivustoamme uudistamalla ja täydentämällä sen sisältöä.
- Jäsenhankinta: Tavoitteena on mahdollisimman monen tautia sairastavan saaminen yhdistyksen jäseneksi. Tavoitteena on saavuttaa 265 maksanutta jäsentä vuoden 2019 aikana.
- Jäsentilaisuuksien ja erityisesti alueellisten tapaamisten järjestäminen.
- Yhteydet alueellisiin palvelujen järjestäjiin. Meretojan tautia sairastavien useimmat tarvitsemat terveysterveystoimet 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 2019 Helsingissä.

Kokouksessa käsitellään sääntöjen mukaiset vuosikokousasiat. Kokouksen jälkeen on esitelmätilaisuus, jossa on katsaus meneillään oleviin tutkimuksiin sekä jäsenistön keskustelua aiheista.

(2) Syystilaisuus pidetään syksyllä 2019 Lahdessa. Tilaisuudessa paneudutaan tautia koskeviin ajankohtaisiin aiheisiin ja alueellisten potilasyhdistystapaamisten järjestämiseen, sekä alueellisen vertaistukitoiminnan käynnistämiseen ja laajentamiseen.

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 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 vuonna 2018 ilmeeltään uudistettua verkkosivustoa www.suomenamyloidoosiyhdistys.fi uudistetaan myös sisällöllisesti vuonna 2019.

Yhdistys pyrkii määrätietoisesti tavoittamaan tautia sairastavat digisukupolven edustajat tehostamalla toimintaansa sosiaalisessa mediassa entisestään. Jäsenkirjeet välitetään sähköisesti jäsenille, jotka luovuttavat sähköpostiosoitteensa yhdistyksen tietoon.

Projektit

Yhdistyksen verkkosivujen sisällön uudistamistyö nykyajan vaatimuksia vastaaviksi toteutetaan vuonna 2019. Uudistustyössä käytettävä ja tarvittava erikoisosaaminen hankitaan ulkopuolisena ostopalveluna kilpailutuksen jälkeen. Erityisesti pyritään yhteistyön lisäämiseen AMK –oppilaitosten kanssa ja pyritään löytämään molempia osapuolia hyödyttäviä projekteja ja opinnäytetöitä.

Yhdistys käynnistää opinnäytetyöhön perustuvan **Silmähoito-oppaan** tuottamisen jäsenistönsä käyttöön vuonna 2019. Oppaan tulee sopia kaikille tautia sairastaville ja sen hoito-ohjeilla voidaan lieventää tehokkaasti taudille tyypillisiä silmien näkö-, kuivamis- ja ihonmuutosongelmia. Opas soveltuu myös kaikille muillekin, joilla on erityistä tarvetta saada tietoa ja opastusta silmien hoitoon.

Vaihtoehtoisesti laajemmat silmien hoito-ohjeet voidaan ottaa osaksi Potilasoppaan sisältöä.

Yhdistyksen vuonna 2011 julkaisema **Potilasopas** päivitetään kattavasti vuonna 2019. Oppaasta otetaan taas uusi painos, joka jaetaan jäsenistölle, sekä mahdollisimman laajasti terveydenhuollon henkilöstölle.

Vuonna 2013 käynnistettyä **vertaistukitoimintaa** kehitetään, alueellistetaan voimakkaasti ja jatketaan yhteistyössä kattojärjestön, Suomen Potilasliitto ry:n kanssa. Uusille vertaistukihenkilöille järjestetään vertaistukikoulutusta vuonna 2019 yhteistyössä Suomen Potilasliitto ry:n, sekä muiden vertaistukikoulutusta tarjoavien tahojen kanssa. Kehittämisen painopiste vuonna 2019 on Kymenlaakson alueella.

Yhdistys avustaa vuonna 2019 tutkimushenkilöstöä

Gelsoliiniamyloidoosisairauden Potilasrekisteri –hankkeen jatkuessa vuonna 2019, käytettävissään olevin menetelmin, kuten myös **Pekka Anttilan, Metropolia AMK / Malagan yliopiston tohtoriohjelman** liittyvässä tutkimuksessa.

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.

Jäsenmaksuksi vuodelle 2019 esitetään 20 euroa/vuosi, josta 5 euroa/jäsen menee jäsenmaksuna Suomen Potilasliitolle.

Talous

Lisääntyvät toiminnat edellyttävät merkittäviä toimisto-, painatus ja jakelukuluja, puhelimen ja sähköisten yhteyksien käyttökuluja sekä paitsi enemmän omaa osaamistamme, myös kuluja ostopalveluista. Erityisesti verkkoviestintäosaamisesta ja graafisesta suunnittelusta.

Talousarvion toteutumisen edellytyksenä on, että rahoitusta tulee myös ulkopuolisista lähteistä. Tähän tarkoitukseen haetaan apurahaa STEA:n myöntämistä varoista Suomen Potilasliitolta.

Hallitus

puheenjohtaja Mira Berglund-Fitzpatrick