

## SUOMEN AMYLOIDOOSIYHDISTYS RY

### 17. toimintavuosi

## VUOSIKERTOMUS VUODELTA 2014

### Vuosikokous ja hallitus

Sääntömääräinen vuosikokous pidettiin 12.4.2014 Töölön palvelukeskuksen juhlasalissa Helsingissä. Kokoukseen osallistui 23 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 2014 oli seuraava: Pirkko Keskisaari toimi varapuheenjohtajana. Sihteerinä toimi Leena Filppu-Berglund. Eija Lehto hoiti jäsenasiat ja avusti sihteerin tehtävissä. Leeni Nuutila toimi yhdistyksen taloudenhoitajana ja tiedotusasioita hoitivat Leena Filppu-Berglund ja Eija Lehto. SAMY:n verkkosivujen ylläpidosta vastasi Matti Haimi.

LT, dos.Sari Kiuru-Enari jatkoi hallituksen ulkopuolisena asiantuntijana.

### Toiminta

Hallitus kokoontui viisi kertaa toimintavuoden aikana.

Toimintasuunnitelman mukainen Kasvojumppa –oppaan tuottaminen saatiin alkuvuoden viivästysten jälkeen käyntiin loppuvuonna 2014. Yhdistyksen jäsenistö osallistui aktiivisesti valvottuun kasvojumpan testijaksoon joulukuussa 2014. Testijakso antoi rohkaisevia tuloksia kasvojumpan hyödyllisyydestä Meretojan taudin kasvo-oireiden hoidossa.

Potilasopasta on edelleen jaettu laajasti eri alojen toimijoille järjestöihin, viranomaisille, sairaaloihin, hoitoalan yrityksiin, terveys-, hammaslääkäri- ja työterveysasemille jne. Oppaan ajanmukaisuus ja mahdollinen päivittämistarve on päätetty selvittää.

Yhdistyksen edustaja osallistui harvinaisten sairauksien järjestökentän edustajana elokuussa 2014 Sosiaali- ja Terveysministeriön ja Harvinaiset -verkoston Helsingissä järjestämään Nordic Conference of Rare Diseases (NCRD) Pohjoismaiseen kongressiin harvinaisten sairauksien pohjoismaisten ohjelmien esittelemiseksi.

Yhdistys avusti käytettävissään olevin menetelmin jo vuonna 2013 käynnistettyjä lääketieteellisiä tutkimuksia. Niitä olivat **pilottitutkimus Gelsoliiniamyloidoosin immuunivasteesta ja Gelsoliiniamyloidoosisairauden Potilasrekisteri –hanke**

Yhdistyksen kattojärjestön, Suomen Potilasliitto ry:n hallituksen toimintaan on osallistuttu aktiivisesti. Suomen Potilasliiton vuosikokous 2014 valitsi Matti Haimin edelleen hallituksen varsinaiseksi jäseneksi.

Kansainvälistä yhteistyötä on kehitetty osallistumalla **RareConnect.org / Amyloidosis Community** –verkkoyhteisön toimintaan.

## SUOMEN AMYLOIDOOSIYHDISTYS RY

### 17. toimintavuosi

#### Tilaisuudet

Vuosikokouksen yhteydessä Töölön palvelukeskuksessa piti SAMY:n asiantuntijajäsen **Sari Kiuru-Enari** esityksen aiheesta: **Suomen gelsoliiniamyloidoosi/Meretojan taudin potilasrekisteri FIN-GAR keväällä 2014** sekä SAMY:n varapuheenjohtaja Pirkko Keskisaari referaatin Valtakunnallisen Vammaisneuvoston (VANE) järjestämästä tilaisuudesta: **Työllä toimeentuloa – palveluilla osallisuutta**. FM **Anna Pajari** esitti suunnitelman tuottaa SAMY:n jäsenistön käyttöön kasvojumppaopas. Esityksensä jälkeen Anna vielä piti kokousväelle ratkiriemukkaan kasvojumppatuokion. Lopuksi käytiin vilkasta keskustelua luennoitsijoiden ja yleisön kesken.

Syystapaaminen pidettiin Kotkassa, Seurakuntakeskuksen salissa 4.10.2013. Paikalla oli 33 henkilöä. Tapaamisen pääaiheena oli vuoden 2015 toiminnan suuntaviivojen ja Kasvojumppaopas –hankkeen esittely. Esittelijöinä **Matti Haimi** ja **Anna Pajari**.

Erikoissairaanhoidtaja **Maria Aitasalo** Iholiitto ry:stä piti kiinnostavan esityksen aiheesta ” **Meretojan tauti –Ihon alueen terveysongelmat**”. Luennon jälkeen käytiin vilkas keskustelu luennoitsijan ja yleisön kesken. Tilaisuudessa järjestettiin myös ohjattua **kasvojumppaa**, vetäjänä Anna Pajari. Alueellisen toiminnan kehittämistä keskusteltiin vilkkaasti.

#### Tiedotustoiminta

Jäsenkirjeitä lähetettiin yksi keväällä ja toinen syksyllä. Kirje lähetettiin sähköpostilla jäsenille, jotka ovat antaneet sähköpostiosoitteensa. Yhdistyksen verkkosivuja [www.suomenamyloidoosiyhdistys.fi](http://www.suomenamyloidoosiyhdistys.fi) on uudistettu ja pidetty ajan tasalla yhdistyksen omin voimin. Päivityksistä huolehti Matti Haimi.

Yhdistyksemme toiminnasta oli kirjoituksia Suomen Potilas -lehdissä seuraavasti: Nro 1/2014 ”Vuosikokouskutsu”, 2/2014 ”Kuulumiset vuosikokouksesta”, 3/2014 artikkeli ”Kohti vuotta 2015” ja 4/2014 artikkelit ”Kasvojumppaa tekemässä” ja ”Kuulumiset NCRD – konferenssista”. Kirjoittajana Matti Haimi. Kaikissa numeroissa on julkaistu SAMY:n vakioilmoitus.

#### Jäsenistö

Yhdistyksessä oli 31.12.2014 jäseniä 221 eli tavoitteemme jäsenmäärän ylläpitämiseksi toteutuivat. Jäsenmaksu oli 17 euroa.

Monet jäsenemme maksoivat tämän lisäksi kannatusmaksua yhdistykselle. KIITOS jäsenistölle tuesta!

#### Kunniajäsenyydet

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

Tilinpäätöksen mukaan tilikauden ylijäämäksi muodostui **1420,43** euroa. Hallitus esittää vuosikokoukselle, että ylijäämä kirjataan yhdistyksen oman vapaan pääoman lisäykseksi.

Helsingissä 24.2.2015

Suomen Amyloidoosiyhdistys ry:n hallitus