

02.09.2019

## TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2020

### Yhdistyksen keskeiset toiminnalliset tavoitteet vuodelle 2020 ovat:

- Perinnöllisestä suomalaisesta gelsoliiniamyloidoosista 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 2020 aikana.
- Jäsentilaisuuksien ja erityisesti alueellisten tapaamisten järjestäminen.
- Yhteydet alueellisiin palvelujen järjestäjiin. Meretojan tautia sairastavien useimmat tarvitsemat terveystalvet 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 2020 Helsingissä. Kokouksessa käsitellään sääntöjen mukaiset vuosikokousasiat. Kokouksen jälkeen on esitelmätilaisuus, jossa on katsaus meneillään oleviin tutkimuksiin sekä jäsenistön keskustelua aiheista.
- (2) Syystilaisuus pidetään syksyllä 2020 Kotkassa. Tilaisuudessa paneudutaan tautia koskeviin ajankohtaisiin aiheisiin ja alueellisten potilasystytapaamisten järjestämiseen, sekä alueellisen vertaistukitoiminnan laajentamiseen.

Hallitus kokoontuu toimintakauden aikana tarpeen mukaan. Hallituksen kokoukset pidetään pääsääntöisesti Suomen Potilasliiton tiloissa 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](http://www.suomenamyloidoosiyhdistys.fi) uudistetaan myös sisällöllisesti vuonna 2020.

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 uudistamistyötä nykyajan vaatimuksia vastaaviksi jatketaan vuonna 2020. 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. Lisäksi yhdistyksen jäsenistöstä perehdytetään henkilöitä sisällöntuottamisen perusasioihin.

Yhdistyksen vuonna 2011 julkaisema **Potilasopas** päivitetään kattavasti vuonna 2020. Erityinen tavoite on laajentaa ja monipuolistaa oppaan silmien hoitoa koskevaa osiota. 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 tarvittaessa vertaistukikoulutusta vuonna 2020 yhteistyössä Suomen Potilasliitto ry:n, sekä muiden vertaistukikoulutusta tarjoavien tahojen kanssa. Kehittämisen painopiste vuonna 2020 on Kymenlaakson ja Pirkanmaan alueilla.

Yhdistys avustaa vuonna 2020 tutkimushenkilöstöä **Kuuloviat suomalaisessa perinnöllisessä gelsoliiniamyloidoosissa** -tutkimuksessa käytettävissään olevin menetelmin, kuten myös **Pekka Anttilan, Metropolia AMK / Malagan yliopiston tohtorihjelmaan** 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 Pirkanmaan alueilla.

Jäsenmaksuksi vuodelle 2020 esitetään 20 euroa/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, erityisesti verkkoviestintäosaamisesta ja graafisesta suunnittelusta.

Yhdistyksen aktiivisten toimijoiden, vertaistuen ja jäsentapaamisten jakautuminen entistä laajemmin Suomen alueella tulee myös aiheuttamaan entistä enemmän matkakuluja.

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

**Hallitus**

puheenjohtaja Mira Berglund-Fitzpatrick