

SUOMEN AMYLOIDOOSIYHDISTYS RY

21. toimintavuosi

VUOSIKERTOMUS VUODELTA 2018

Vuosikokous ja hallitus

Sääntömääräinen vuosikokous pidettiin 14.4.2018 Töölön Palvelukeskuksen juhlasalissa Helsingissä. Kokoukseen osallistui 52 yhdistyksen jäsentä. Erovuoroisen puheenjohtaja Matti Haimin ilmoitettua ettei hän ole enää käytettävissä puheenjohtajaksi, valittiin yhdistyksen puheenjohtajaksi Mira Berglund-Fitzpatrick Helsingistä. Erovuoroiset jäsenet Pirkko Keskisaari ja Rainer Pelkonen olivat ilmoittaneet, etteivät ole käytettävissä hallituksen jäseniksi. Hallituksen jäseniksi valittiin puheenjohtajana päättävä Matti Haimi Espoosta, Merja Heinonen Espoosta, Mervi Rossi Kotkasta ja erovuorossa ollut Leeni Nuutila Espoosta. Hallituksen jäsenenä jatkoi Erja Aulanne-Ylöstalo Lahdesta.

Hyväksytyn sääntömuutoksen perusteella varajäseniksi hallitukseen valittiin Marja-Liisa Punnonen Helsingistä, Elina Tervonen Helsingistä ja Jere Wiss Turusta.

Hallituksen työnjako vuonna 2018 oli seuraava: Mervi Rossi toimi varapuheenjohtajana, Matti Haimi yhdistyksen sihteerinä. Erja Aulanne-Ylöstalo hoiti jäsenasiat ja Leeni Nuutila toimi yhdistyksen taloudenhoitajana.

Tiedotusasioita hoitivat Erja Aulanne-Ylöstalo ja häntä avusti Merja Heinonen. Elina Tervonen toimi jäsenistön yhteyshenkilönä. SAMY:n verkkosivujen ylläpidosta ja kehityksestä vastasi Matti Haimi. LT, dos.Sari Kiuru-Enari jatkoi hallituksen ulkopuolisena asiantuntijana.

Toiminta

Hallitus kokoontui viisi (5) kertaa toimintavuoden aikana.

Yhdistyksen tuottaman Jalkahoito-oppaan painatus toteutettiin keväällä 2018 ja jakelu vuoden 2018 syyskuussa. Kasvojumpaopasta jaettiin edelleen eri tilaisuuksissa.

Toimintasuunnitelman mukainen yhdistyksen verkkosivuston uudistus valmistui 2018 joulukuussa.

Yhdistyksen edustajat osallistuivat Laurean Yhdistystorille 12.2.2018 teemana ”Miten säilytän liikkuvuuteni kotona tehtävin toimin”?

Yhdistyksen edustajat osallistuivat myös Suomen Potilasliiton vuosikokoukseen Helsingissä 22.3.2018, Laivaseminaariin m/s Viking Mariellalla 11.- 13.9.2018, sekä Potilaan Päivään Tampereella 21.11.2018.

Säännöllinen vertaistukitoiminta on käynnistetty Lahden ja Pääkaupunkiseudun lisäksi myös Kotkan – Kouvolan alueella 2018.

Yhdistys avusti käytettävissään olevin menetelmin aiemmin käynnistettyjä lääketieteellisiä tutkimuksia. Niitä olivat **mm. Meretojan taudin sukututkimus FIN-GAR ja Sydänsairaudet Meretojan taudissa.**

Yhdistyksen kattojärjestön, Suomen Potilasliitto ry:n hallituksen toimintaan on osallistuttu aktiivisesti. Matti Haimi toimi Suomen Potilasliiton hallituksen varsinaisena jäsenenä.

Kansainvälisenä yhteistyönä on osallistuttu **RareConnect.org / Amyloidosis Community** – verkkoyhteisön toimintaan.

Tilaisuudet

Vuosikokouksen yhteydessä Töölön Palvelukeskuksessa piti Plastiikkakirurgian erikoislääkäri, LT **Tiia Pihlmaa**, Plastiikkakirurgian poliklinikka, Töölön sairaala, HYKS, esityksen aiheesta: ” **Uutta tietoa Meretojan taudin ihomuutoksista ja kirurgisesta hoidosta**” Lopuksi käytiin vilkasta keskustelua luennoitsijoiden ja yleisön kesken.

SUOMEN AMYLOIDOOSIYHDISTYS RY

21. toimintavuosi

Syystapaaminen pidettiin Kouvolassa, Seurakuntakeskuksen Luukkaan salissa 6.10.2018. Paikalla oli 46 henkilöä. Tapaamisen pääaiheena oli vuoden 2019 toiminnan suuntaviivojen esittely puheenjohtaja **Mira Berglund-Fitzpatrickin** toimesta. Erityisen vilkasta keskustelua käytiin tavasta toteuttaa suunniteltu Silmähoito-opas. Olennaista on toimia niin, että annetut ohjeet ovat kaikille sopivia ja turvallisia. Tapaamisessa esitettyjen aloitteiden pohjalta yhdistyksen hallitus päätti myöhemmin toteuttaa silmienhoitoa koskevat ohjeet osana Potilasoppaan päivittämistä vuonna 2019.

Alueellisen toiminnan kehittämisestä keskusteltiin jälleen vilkkaasti. Kotkan ja Kouvolan alueen hyviä kokemuksia painotettiin erityisesti.

Lähihoitaja, **Tuulikki Korhonen**, Näkövammaisten liitto ry esitelmöi aiheesta:

”Näkemisen apuvälineet digitalisoituvassa maailmassa”. Positiivishenkisen ja lämmintunnelmaisen esitelmän meille antaman viestin voisi ehkä tiivistää ajatukseen, että maailma väistämättä digitalisoituu ja näkemisen ongelmat pysyvät. Ottakaamme tämä muutos vastaan sellaisina, kuin olemme ja etsikäämme aktiivisesti ne keinot, joilla sopeudumme muutokseen.

Luentojen jälkeen käytiin vilkas keskustelu luennoitsijan ja yleisön kesken.

Tiedotustoiminta

Jäsenkirjeitä lähetettiin yksi keväällä ja toinen syksyllä. Kirjeet lähetettiin sähköpostilla jäsenille, jotka ovat antaneet sähköpostiosoitteensa, sekä kirjepostina silloin, kun mukana oli painotuotteita tai tutkimusmateriaalia. Yhdistyksen verkkosivuja on pidetty ajan tasalla yhdistyksen omin voimin. Vuonna 2018 toteutetussa sivuston uudistustyössä käytettiin apuna ulkopuolista asiantuntijaa. Yhteisprojektissa Laurea AMK:n opiskelijoiden kanssa toteutettiin ja kuvattiin ”Tuolijumppa – video”, joka on nähtävillä sekä yhdistyksen verkko- että Facebook –sivuilla. Sosiaalisen median päivityksistä huolehti Matti Haimi.

Yhdistyksemme toiminnasta oli kirjoituksia Suomen Potilas –lehden kaikissa ilmestyneissä numeroissa vuonna 2018.

Vuoden 2018 tiedotusaktiviteetit listattuina

- | | |
|--|-----------|
| • Sähköpostitse, postitse ja puhelimitse tulleet kontaktit | 30 kpl |
| • Lehtijuttuja (Potilaslehti) | 4 kpl |
| • Haastatteluja (Kouvolan Sanomat, Kymen Sanomat) | 1 kpl |
| • Televisioesiintymisiä | 0 kpl |
| • Facebook –seuraajia | 150 kpl |
| • Facebook –jutut tavoittaneet | 3233 henk |
| • Twitteriä seuraa | 4 henk |
| • Verkkosivuilla vierailijoita | 50100 kpl |
| • Vertaistukitilaisuuksien osanottajat | 157 henk |
| • Vertaistukitapaamisia | 19 kpl |

SUOMEN AMYLOIDOOSIYHDISTYS RY

21. toimintavuosi

Jäsenistö

Yhdistyksessä oli 31.12.2018 jäseniä 250, eli tavoitteemme jäsenmäärän kasvattamiseksi eivät toteutuneet. mutta jäsenmäärä säilyi ennallaan. Jäsenmaksu oli 20 euroa. Monet jäsenemme maksoivat tämän lisäksi kannatusmaksua. KIITOS jäsenistölle tuesta!

Kunniajäsenyydet

Kunniajäsenenä ovat LT, dosentti Sari Kiuru-Enari, KTM, OTM Leeni Nuutila, ins. Raija Mattila ja musiikinopettaja, HuK Sirkka Lundell.

Tilinpäätöksen mukaan tilikauden alijäämäksi muodostui – **1502,00** euroa. Hallitus esittää vuosikokoukselle, että alijäämä kirjataan yhdistyksen oman vapaaseen pääomaan.

Helsingissä 21.3.2019

Suomen Amyloidoosiyhdistys ry:n hallitus