

SUOMEN AMYLOIDOOSIYHDISTYS RY

22. toimintavuosi

VUOSIKERTOMUS VUODELTA 2019

Vuosikokous ja hallitus

Sääntömääräinen vuosikokous pidettiin 6.4.2019 Töölön Palvelukeskuksen juhlasalissa Helsingissä. Kokoukseen osallistui 50 yhdistyksen jäsentä.

Erovoorossa hallituksen varsinaisista jäsenistä oli Erja Aulanne-Ylöstalo.

Varajäsenistä Marja-Liisa Punnonen oli ilmoittanut, ettei enää ole käytettävissä ja eroaa hallituksen varajäsenen tehtävästä. Leeni Nuutila oli ilmoittanut, ettei enää ole käytettävissä hallituksen varsinaisen jäsenen tehtävään, mutta on käytettävissä hallituksen varajäsenen tehtävään. Erja Aulanne-Ylöstalo valittiin uudelleen hallituksen varsinaiseksi jäseneksi seuraavalle kaudelle. Hallituksen varajäsen Elina Tervonen valittiin hallituksen varsinaiseksi jäseneksi seuraavalle kaudelle. Hallituksen varajäseniksi valittiin Leeni Nuutila Espoosta ja Riitta Tervala Tampereelta seuraavalle kaudelle.

Hallituksen työnjako vuonna 2019 oli seuraava: Puheenjohtajana jatkoi Mira Berglund-Fitzpatrick. 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 tuottamia Potilas-, Kasvojumppa- ja Jalkahoito-oppaita jaettiin edelleen eri tilaisuuksissa. Yhdistyksen edustajat osallistuivat myös Suomen Potilasliiton vuosikokoukseen Helsingissä 20.3.2019.

Säännöllinen vertaistukitoiminta on käynnistetty Lahden, Pääkaupunkiseudun ja Kotkan lisäksi myös Kouvolan alueella 2019. Yhdistyksen toiminnan painopiste on selkeästi siirtymässä alueellisiin vertaistukiryhmiin, jolloin yhdistyksen rooli alueellisen toiminnan tukijana korostuu. Yhdistys avusti käytettävissään olevin menetelmin aiemmin käynnistettyjä lääketieteellisiä tutkimuksia. Niitä olivat **mm. Meretojan taudin sukututkimus FIN-GAR** ja uutena **”Kuuloviat suomalaisessa gelsoliiniamyloidoosissa”**.

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 Osaston ylilääkäri, DOS **Sari Atula**, Neurokeskus, HUS, esityksen aiheesta: **” Meretojan tauti –tutkimusprojektin esittely ja taudin sydänvaikutukset**” ja Tohtoriopiskelija, LL, DI, **Eeva-Kaisa Schmidt**, Helsingin yliopisto: **”Meretojan taudin luonnollinen kulku ja FIN-GAR II -tutkimus”**. Lopuksi käytiin vilkasta keskustelua luennoitsijoiden ja yleisön kesken.

SUOMEN AMYLOIDOOSIYHDISTYS RY

21. toimintavuosi

Syystapaaminen pidettiin Lahdessa, Ristinkirkon auditoriossa 12.10.2019. Paikalla oli 45 henkilöä. Tapaamisen pääaiheena oli vuoden 2020 toiminnan suuntaviivojen esittely puheenjohtaja **Mira Berglund-Fitzpatrickin** toimesta.

Alueellisen toiminnan kehittämisestä keskusteltiin jälleen vilkkaasti. Kotkan ja Kouvolan alueen hyviä kokemuksia painotettiin erityisesti. Vertaistukitoiminnan alueelliset vetäjät antoivat neuvoja ja ohjeita uusien alueellisten ryhmien perustamiseksi. Vuoden 2020 painopisteeksi hahmottui Hämeenlinnan seutu.

Tutkija, LL, **Eeva-Kaisa Schmidt**, Helsingin yliopisto, piti erittäin mielenkiintoisen ja meitä kaikkia läheisesti koskettavan luennon aiheesta:

”Meretojan taudin luonnollinen kulku ja FIN-GAR II -tutkimus”

Esityksen meille antaman viestin voisi ehkä tiivistää ajatukseen, että vaikka sairautemme väistämättä asettaa meidät monien arkipäivän haasteiden ja vaivojen eteen, ei se kuitenkaan aiheuta mitään eroavuutta kuolleisuuteemme muuhun väestöön verrattaessa.

Tutkija, LL, **Tuuli Mustonen**, Helsingin yliopisto, esitteli alkavan tutkimuksen aiheesta **”Kuuloviat suomalaisessa gelsoliiniamyloidoosissa”**. Sen tavoitteista, tutkinta- ja toteutustavasta.

Tutkimukseen tarvittavien 50 – 65 –vuotiaiden henkilöiden rekrytointi on parhaillaan käynnissä. Koska tutkimukseen osallistuminen kiinnosti kovasti myös kokousyleisöä, keräsi Tuuli vielä halukkaiden tiedot esityksensä jälkeen. Näin hän voi paremmin löytää tarvitsemansa tutkimusjoukon kokonaisuudessaan.

Luentojen jälkeen käytiin vilkas keskustelu luennoitsijoiden 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. Sosiaalisen median päivityksistä huolehti Matti Haimi.

Tiedotustoiminnan painopisteen siirtyminen verkkosivustosta ja painetusta mediasta nopeamman sosiaalisen median käyttämiseen on selkeä kehityssuunta.

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

Vuoden 2019 tiedotusaktiviteetit listattuina

- | | |
|--|-----------|
| • Sähköpostitse, postitse ja puhelimitse tulleet kontaktit | 19 kpl |
| • Lehtijuttuja (Potilaslehti) | 4 kpl |
| • Haastatteluja | 0 kpl |
| • Televisioesiintymisiä | 0 kpl |
| • Facebook –seuraajia | 168 kpl |
| • Facebook –jutut tavoittaneet | 5043 henk |
| • Twitteriä seuraa | 5 henk |
| • Verkkosivuilla vierailijoita | 8532 kpl |
| • Vertaistukitilaisuuksien osanottajat | 245 henk |
| • Vertaistukitapaamisia | 29 kpl |

SUOMEN AMYLOIDOOSIYHDISTYS RY**22. toimintavuosi****Jäsenistö**

Yhdistyksessä oli 31.12.2019 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 ylijäämäksi muodostui 1459,07 euroa. Hallitus esittää vuosikokoukselle, että alijäämä kirjataan yhdistyksen oman vapaaseen pääomaan.

Helsingissä 10.3.2020

Suomen Amyloidoosiyhdistys ry:n hallitus