

30.08.2020

## TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2021

### Yhdistyksen keskeiset toiminnalliset tavoitteet vuodelle 2021 ovat:

- Perinnöllisestä suomalaisesta Gelsoliiniamyloidoosista eli Meretojan taudista ja Suomen Amyloidoosiyhdistys ry:n (jatkossa Yhdistys) olemassaolosta sekä toiminnasta 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 median avulla, sekä verkkosivustomme sisältöä uudistamalla ja täydentämällä.
- Jäsenhankinta: Tavoitteena on mahdollisimman monen tautia sairastavan saaminen Yhdistyksen jäseneksi. Tavoitteena on saavuttaa 265 maksanutta jäsentä vuoden 2021 aikana.
- Jäsentilaisuuksien ja erityisesti alueellisten tapaamisten järjestäminen.
- Erilaisten messujen ja esiintymistilaisuuksien aktiivinen hyödyntäminen.
- 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 –mahdollisten kokoontumisrajoitusten puitteissa- seuraavasti:

- (1) Sääntömääräinen vuosikokous pidetään huhtikuussa 2021 Helsingissä. Kokouksessa käsitellään sääntöjen mukaiset vuosikokousasiat. Kokouksen jälkeen on esitelmätilaisuus, jossa on katsaus meneillään oleviin tutkimuksiin sekä jäsenistön keskustelua aiheista.
- (2) Syystilaisuus pidetään syksyllä 2021 Kouvolassa. Tilaisuudessa paneudutaan tautia koskeviin ajankohtaisiin aiheisiin ja alueellisten potilasyhdistystapaamisten järjestämiseen, vuoden 2022 toimintalinjoihin, sekä alueellisen vertaistukitoiminnan laajentamiseen.

Hallitus kokoontuu toimintakauden aikana tarpeen mukaan. Hallituksen kokoukset pidetään pääsääntöisesti Helsingin kaupungin tiloissa, joita saamme korvausta vastaan käyttää.

## 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 2020 uudistettua verkkosivustoa

[www.suomenamyloidoosiyhdistys.fi](http://www.suomenamyloidoosiyhdistys.fi) kehitetään sisällöllisesti vuonna 2021.

Yhdistys pyrkii määrätietoisesti tavoittamaan tautia sairastavat digisukupolven edustajat tehostamalla läsnäoloaan entisestään facebookissa ja Twitterissä.

Jäsenkirjeet välitetään sähköisesti jäsenille, jotka luovuttavat sähköpostiosoitteensa yhdistyksen tietoon.

## Projektit

Suomen Potilasliitto ry:n ja Kuluttajaliitto ry:n yhdistyessä vuonna 2021, on Yhdistyksen keskeinen projekti löytää uudet toimintakumppanit ja rahoitusmallit toimintansa varmistamiseksi vuodesta 2022 –alkaen.

Yhdistys myös aloittaa uudelleen projektin, jonka tavoitteena on tuottaa jäsenistölle ohjeistusta silmien hoidosta arkipäivän elämässä. Projektissa käytetään apuna ulkopuolisia asiantuntijoita, sekä myös kartoitetaan jo mahdollisesti olemassa olevien silmienhoito-oppaiden hyödyntämistä ja muokkaamista erityisesti amyloidoosipotilaiden käyttöön.

Vuonna 2013 käynnistettyä **vertaistukitoimintaa** kehitetään, alueellistetaan voimakkaasti. Uusille vertaistukihenkilöille järjestetään tarvittaessa vertaistukikoulutusta vuonna 2021 vertaistukikoulutusta tarjoavien tahojen kanssa. Kehittämisen painopiste vuonna 2021 on Pirkanmaan alueella.

Yhdistys avustaa vuonna 2021 tutkimushenkilöstöä **Kuuloviat**

**suomalaisessa perinnöllisessä gelsoliiniamyloidoosissa** -tutkimuksessa käytettävissään olevin menetelmin.

## Koulutus ja yhteydet muihin potilasjärjestöihin

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 messuihin, seminaareihin ja tilaisuuksiin sekä

tiedottamiseen omasta sairaudestamme. Kaikkiaan uusien

toimintakumppanien löytäminen on vuoden 2021 keskeisimpiä Yhdistyksen tavoitteita.

**Yhteistyö terveydenhuollon toimijoiden kanssa**

Yhdistys osallistui vuoden 2013 maaliskuussa käynnistettyyn STM:n Harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman laatimiseen ja 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 Pirkanmaan alueella.

Jäsenmaksuksi vuodelle 2021 esitetään 20 euroa/vuosi, josta mahdollisesti osa maksetaan edelleen mahdolliselle uudelle toimintakumppanille.

**Talous**

Lisääntyvät toiminnot edellyttävät merkittäviä toimisto-, painatus ja jakelukuluja, puhelimen ja sähköisten yhteyksien käyttökuluja sekä paitsi enemmän omaa osaamistamme, myös kuluja ostopalveluista, erityisesti messu- ja verkkoviestintäosaamisesta, sekä 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 vuodelle 2021 apurahaa STEA:n myöntämistä varoista Suomen Potilasliitolta, sekä tärkeimmiltä jäsenistön asuinkunnilta.

Hallitus

puheenjohtaja Mira Berglund-Fitzpatrick