

08.09.2021

TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2022**Yhdistyksen keskeiset toiminnalliset tavoitteet vuodelle 2022 ovat:**

- Perinnöllisestä suomalaisesta Gelsoliiniamyloidoosista eli Meretojan taudista ja Suomen Amyloidoosiyhdistys ry:n (jatkossa Yhdistys) olemassaolosta sekä toiminnasta tiedottaminen.
- Vertaistukitoiminnan uudelleen käyntiin saattaminen pitkän pandemiakauden aiheuttaman totaalisen pysähdyksen jälkeen ja 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 270 jäsentä vuoden 2022 aikana. Jäsenistön määrä on kuitenkin, pandemiasta huolimatta, pysynyt hyvällä tasolla ja laajentunut alueellisesti enemmän; myös ulkomaille.
- Jäsentilaisuuksien ja erityisesti alueellisten, ohjelmallisten, tapaamisten järjestäminen korostuu vuonna 2022, johtuen toimintaa lamauttaneen pitkän pandemiakauden aiheuttamasta jäsenistön passivoitumisesta ja eristyneisyydestä. Tähän on tullut vahva tuki jäsenistön keskuudesta.
- 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 2022 Helsingissä.

Kokouksessa käsitellään sääntöjen mukaiset vuosikokousasiat. Kokouksen jälkeen on esitelmätilaisuus, jossa on katsaus meneillään oleviin tutkimuksiin sekä jäsenistön keskustelua aiheista.

(2) Syystilaisuus pidetään syksyllä 2022 Kouvolassa. Tilaisuudessa paneudutaan tautia koskeviin ajankohtaisiin aiheisiin ja alueellisten potilasyhdistystapaamisten lisäämiseen ja järjestämiseen, vuoden 2023 toimintalinjoihin, sekä alueellisen vertaistukitoiminnan laajentamiseen.

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

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 kehitetään sisällöllisesti vuonna 2022.

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

Jäsenkirjeet välitetään sähköisesti jäsenille, jotka luovuttavat sähköpostiosoitteensa yhdistyksen tietoon.

Projektit

Yhdistys loppuunsaattaa vuonna 2022 projektin, joka tuottaa jäsenistölle ohjeistusta silmien hoidosta arkipäivän elämässä. Projektissa käytetään apuna ulkopuolisia asiantuntijoita Metropolia -ammattikorkeakoulusta.

Vuonna 2013 käynnistettyä **vertaistukitoimintaa** kehitetään ja alueellistetaan voimakkaasti. Päähuomio on jäsenistön uudelleen mukaan saamisessa pandemian aiheuttamien rajoitusten vähitellen lieventyessä. Uusille vertaistukihenkilöille järjestetään tarvittaessa vertaistukikoulutusta vuonna 2022 vertaistukikoulutusta tarjoavien tahojen kanssa. Kehittämisen painopiste vuonna 2022 on Pirkanmaan alueella.

Yhdistys avustaa vuonna 2022 tutkimushenkilöstöä **Kuuloviat**

suomalaisessa perinnöllisessä gelsoliiniamyloidoosissa -tutkimuksessa käytettävissään olevin menetelmin.

Koulutus ja yhteydet muihin potilasjärjestöihin

Yhdistyksen liittyminen Kuluttajaliitto ry:n yhdistystukijäseneksi ja Invalidiliitto ry:n yhdistysjäseneksi vuonna 2021 tuo mukanaan, paitsi uusia mahdollisuuksia, niin myös uusia haasteita rakentaa toimivat yhteistyömallit molempien em. isojen liittojen kanssa ja –osana vuonna 2022.

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.

Yhteistyö terveydenhuollon toimijoiden kanssa

Yhdistys seuraa HUS:n -ja mahdollisuuksien mukaan muidenkin keskussairaaloiden Harvinaiset -yksiköiden toimintaa ja tiedottaa niistä jäsenistölle. Myös tulevan SOTE -uudistuksen kehittymisestä saatua tietoa välitetään jäsenistölle.

Jäsenistö

Jäsenhankinta ja yhteydet jäsenistöön ovat alueellisten tapaamisten tärkeä osa. Pääkaupunkiseudun ohella kehitetään jäsenoimintaa erityisesti Pirkanmaan alueella.

Jäsenmaksuksi vuodelle 2022 esitetään 25 euroa/vuosi.

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 2022 apurahaa STEA:n myöntämistä varoista Kuluttajaliitto ry:ltä, sekä tärkeimmiltä jäsenistön asuinkunnilta.

Hallitus

puheenjohtaja Mira Berglund-Fitzpatrick