

## SUOMEN AMYLOIDOOSIYHDISTYS RY

### 23. toimintavuosi

## VUOSIKERTOMUS VUODELTA 2020

### Vuosikokous ja hallitus

Sääntömääräinen vuosikokous pidettiin koronarajoitusten vuoksi, säännöistä poikkeavasti, 8.8.2020 Kinaporin Palvelukeskuksen auditoriossa Helsingissä. Kokoukseen osallistui 15 yhdistyksen jäsentä.

Erovuorossa ollut hallituksen puheenjohtaja Mira Berglund-Fitzpatrick valittiin jatkamaan tehtävässään seuraavan kaksivuotiskauden. Varsinaisista jäsenistä olivat erovuorossa Mervi Rossi, Merja Heinonen ja Matti Haimi, jotka kaikki valittiin uudelle kaudelle. Varajäsenistä erovuorossa oli Jere Wiss, jonka tilalle valittiin Jussi Hyvärinen Espoosta. Erja Aulanne-Ylöstalo ja Elina Tervonen jatkoivat varsinaisina jäseninä. Leeni Nuutila ja Riitta Tervala jatkoivat varajäseninä.

Hallituksen työnjako vuonna 2020 oli seuraava: Puheenjohtajana toimi 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 Jussi Hyvärinen.

LT, dos.Sari Kiuru-Enari jatkoi hallituksen ulkopuolisena asiantuntijana.

### Toiminta

Hallitus kokoontui kolme (3) kertaa toimintavuoden aikana.

Yhdistyksen tuottamia Potilas-, Kasvojumppa- ja Jalkahoito-oppaita jaettiin edelleen eri tilaisuuksissa. Yhdistyksen edustajat osallistuivat myös Suomen Potilasliiton vuosikokoukseen Helsingissä 26.5.2020. Potilasopas ja esittelylehtinen (flyeri) päivitettiin ajanmukaisiksi ja jaettiin jäsenistölle postitse syksyllä 2020.

Säännöllinen vertaistukitoiminta jouduttiin koronarajoitusten vuoksi keskeyttämään aivan vuoden 2020 alkupuolella, eikä sitä sen jälkeen saatu uudelleen käynnistettyä koko loppuvuonna tartuntauhan johdosta.

Yhdistyksen taloushallinto ulkoistettiin vuoden 2020 lopussa ostopalveluna ulkopuoliselle kaupalliselle toimijalle.

Yhdistys avusti käytettävissään olevin menetelmin aiemmin käynnistettyjä lääketieteellisiä tutkimuksia. Niitä olivat **mm. Meretojan taudin sukututkimus FIN-GAR ja ”Kuuloviat suomalaisessa gelsoliiniamyloidoosissa”**.

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

Suomen Potilasliitto ry:n päätös 2020 toiminnan fuusioimisesta Kuluttajaliitto ry:n toimintaan 2021 –aikana ja Suomen Potilasliiton toiminnan tällöin päättyessä, aloitti Yhdistyksessä hankkeen, jossa selvitetään Yhdistyksen uusi toimintakumppani vuodesta 2021 eteenpäin.

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

### Tilaisuudet

**Vuosikokouksen** yhteydessä Kinaporin Palvelukeskuksessa ei sääntömääräisten kokousasioiden lisäksi pidetty erillisiä esityksiä turvallisuussyistä.

## SUOMEN AMYLOIDOOSIYHDISTYS RY

### 21. toimintavuosi

**Syystapaaminen** 24.10.2020 Kotkassa jouduttiin peruuttamaan osanottajien puutteessa. Jäsenistö ei pitänyt osallistumista kokoukseen riittävän turvallisena silloisessa tautitilanteessa

### Tiedotustoiminta

Jäsenkirjeitä lähetettiin yksi keväällä, toinen ja kolmas 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 2020.

### Vuoden 2020 tiedotusaktiviteetit listattuina

• Sähköpostitse, postitse ja puhelimitse tulleet kontaktit	22 kpl
• Lehtijuttuja (Potilaslehti)	4 kpl
• Haastatteluja	0 kpl
• Televisioesiintymisiä	0 kpl
• Facebook –seuraajia	182 kpl
• Facebook –jutut tavoittaneet	5529 henk
• Twitteriä seuraa	5 henk
• Verkkosivuilla vierailijoita	1900 kpl
• Vertaistukitilaisuuksien osanottajat	81 henk
• Vertaistukitapaamisia	12 kpl

### Jäsenistö

Yhdistyksessä oli 31.12.2020 jäseniä 256, eli tavoitteemme jäsenmäärän kasvattamiseksi eivät toteutuneet. mutta jäsenmäärä kasvoi kuitenkin hiukan. 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 1635,43 euroa. Hallitus esittää vuosikokoukselle, että alijäämä kirjataan yhdistyksen oman vapaaseen pääomaan.

Helsingissä 9.3.2021

Suomen Amyloidoosiyhdistys ry:n hallitus