

VUOSIKERTOMUS VUODELTA 2021

Vuosikokous ja hallitus

Sääntömääräinen vuosikokous pidettiin koronarajoitusten vuoksi, säännöistä poikkeavasti, 24.4.2021 MS-TEAMS etäkokouksena. Kokoukseen osallistui 21 yhdistyksen jäsentä. Hallituksen puheenjohtajana jatkoi Mira Berglund-Fitzpatrick. Erovuorossa hallituksen varsinaisista jäsenistä olivat Erja Aulanne-Ylöstalo ja Elina Tervonen, jotka kaikki valittiin uudelle kaudelle. Varajäsenistä erovuorossa olivat Leeni Nuutila ja Riitta Tervala, joka valittiin uudelle kaudelle. Leeni Nuutilan tilalle varajäseneksi valittiin Pirkko Keskisaari Hämeenlinnasta. Mervi Rossi, Merja Heinonen ja Matti Haimi jatkavat varsinaisina jäseninä. Jussi Hyvärinen jatkaa varajäsenenä. Hallituksen työnjako vuonna 2021 oli seuraava: Puheenjohtajana toimi Mira Berglund-Fitzpatrick. Elina Tervonen toimi varapuheenjohtajana, Matti Haimi yhdistyksen sihteerinä, Erja Aulanne-Ylöstalo hoiti jäsenasiat ja Mervi Rossi toimi yhdistyksen taloudenhoitajana. Tiedotusasioita hoitivat Erja Aulanne-Ylöstalo ja häntä avusti Merja Heinonen. SAMY:n verkkosivujen ylläpidosta ja kehityksestä vastasi Jussi Hyvärinen. 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.

Yhdistys toteutti yhteistyössä Metropolia –ammattikorkeakoulun opiskelijoiden kanssa oppaan silmien hoidosta, Opas, nimeltään ”Silmien hoito-opas” valmistui syksyllä 2021, jolloin se julkaistiin Yhdistyksen verkkosivuilla. Opas myös painetaan ja toimitetaan sekä jäsenistölle, että eri sidosryhmille.

Säännöllinen vertaistukitoiminta jouduttiin koronarajoitusten vuoksi vuoroin uudelleen käynnistämään ja jälleen keskeyttämään vuoden 2021 kuluessa, eikä sitä saatu uudelleen käynnistettyä koko loppuvuonna tartuntauhan johdosta. Yhdistyksen taloushallinto toimi ulkoistettuna vuonna 2021. Uusia lääketieteellisiä tutkimuksia taudistamme, joissa Yhdistys perinteisesti on avustanut käytettävissään olevin keinoin, ei tehty vuonna 2021.

Yhdistyksen edustajat osallistuivat myös Suomen Potilasliitto ry:n toiminnan sulauttamiseen Kuluttajaliitto ry:een ja Suomen Potilasliitto ry:n purkamiseen. Yhdistykselle myönnettiin yhteisöjäsenyys Invalidiliitto ry:ssä ja yhteisötukijäsenyys Kuluttajaliitto ry:ssä vuonna 2021.

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

SUOMEN AMYLOIDOOSIYHDISTYS RY

21. toimintavuosi

Tilaisuudet

Vuosikokouksen yhteydessä ei sääntömääräisten kokousasioiden lisäksi pidetty erillisiä esityksiä teknisistä- ja turvallisuussyistä.

Syystapaaminen pidettiin Kotkassa 23.10.2021. Tilaisuuteen osallistui 47 kokousvierasta. Keskustelussa tulivat esiin erityisesti vertaistukitoiminnan laajentaminen ja tukitilaisuuksista tiedottaminen.

Yhdistyksen sihteeri sitoutui julkaisemaan kaikki saamansa kokouskutsut sosiaalisessa mediassa ja yhdistyksen verkkosivuilla.

Eryteisesti yhdistyksen taholta painotettiin vertaistukitoiminnan käynnistämistä Pirkanmaan/Hämeen alueella. Myös Porvoon alue päätettiin ottaa tarkasteltavaksi.

Jäsenmäärän kasvattamiseksi toivottiin järjestettävän koko jäsenistöä koskeva Jäsenhankintakilpailu. Jokainen voi lähipiiristään löytää sekä jäseniä, että kannatusjäseniä SAMY:yn. Palkintoideana sai kannatusta elokuvaliput parhaille ”värvääjille”. Hallitus sai evästyksiksi kilpailun organisoimisen. Muina jäsenhankintaa aktivoivina toimina todettiin osallistuminen erilaisille messuille, kuten Harvinaismessut, Terveys & kauneus messut, ja paikallisesti Kotkan XAMT – messut/työtori, johon päätettiin osallistua.

Uutena tutkimuskohteena toivottiin kerran jo aiemmin tehdyn **Elämänlaatu –tutkimuksen** uudistamista tämän päivän tiedoilla.

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 huolehtivat Matti Haimi ja Jussi Hyvärinen.

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

Yhdistyksemme toiminnasta oli kirjoitus It –lehdessä syksyllä 2021.

Vuoden 2021 tiedotusaktiviteetit listattuina

- | | |
|--|----------|
| • Sähköpostitse, postitse ja puhelimitse tulleet kontaktit | 15 kpl |
| • Lehtijuttuja (It -lehti) | 1 kpl |
| • Haastatteluja | 0 kpl |
| • Televisioesiintymisiä | 0 kpl |
| • Facebook –seuraajia | 219 kpl |
| • Facebook –jutut tavoittaneet | 811 henk |
| • Twitteriä seuraa | 5 henk |
| • Verkkosivuilla vierailijoita | 2064 kpl |
| • Sivulatauksia verkkosivuilla | 4634 kpl |
| • Vertaistukitilaisuuksien osanottajat | 48 henk |
| • Vertaistukitapaamisia | 6 kpl |

SUOMEN AMYLOIDOOSIYHDISTYS RY**24. toimintavuosi**

Liite 3

Jäsenistö

Yhdistyksessä oli 31.12.2021 jäseniä 258, 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 4709,06 euroa. Hallitus esittää vuosikokoukselle, että alijäämä kirjataan yhdistyksen oman vapaaseen pääomaan.

Helsingissä 24.2.2022

Suomen Amyloidoosiyhdistys ry:n hallitus