

## SUOMEN AMYLOIDOOSIYHDISTYS RY

**9.9.2022**

# Toimintasuunnitelma vuodelle 2023

## Yhdistyksen keskeiset toiminnalliset tavoitteet vuodelle 2023

- Perinnöllisestä suomalaisesta Gelsoliiniamyloidoosin eli Meretojan taudin olemassaolosta ja Suomen Amyloidoosiyhdistys ry:n (jatkossa Yhdistys) toiminnasta tiedottaminen.
- Vertaistukitoiminnan kehittäminen ja alueellinen laajentaminen pitkän pandemiakauden aiheuttaman totaalisen pysähdyksen jälkeen.
- Tautiin liittyvässä tutkimustyössä avustaminen osallistamalla jäsenistöä yhteistoimintaan tutkijoiden kanssa.
- Tautia käsittelevien tutkimusaineistojen välittäminen jäsenistölle ja terveydenhuollon henkilöstölle.
- Yhdistyksen tiedotustoiminnan 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 2023 aikana. Jäsenistön määrä on kuitenkin, pandemiasta huolimatta, pysynyt hyvällä tasolla ja laajentunut alueellisesti enemmän; myös ulkomaille.
- Jäsentilaisuuksien ja erityisesti alueellisten, ohjelmallisten tapaamisten järjestäminen jäsenistöä edelleen aktivoiden.
- Erilaisten messujen ja esiintymistilaisuuksien hyödyntäminen.

- Yhteydet alueellisiin palvelujen järjestäjiin. Meretojan tautia sairastavien useimmin tarvitsemat terveystalvet ovat alueellisia ja paikallisia. Täten on välttämätöntä solmia ja tiivistää yhteyksiä alueellisiin terveystal- ja sosiaalipalvelujen järjestäjiin.

## **Tilaisuudet**

Yhdistyksen kokouksia tullaan pitämään mahdollisten kokoontumisrajoitusten puitteissa seuraavasti:

1. Sääntömääräinen vuosikokous pidetään huhtikuussa 2023 Helsingissä. Kokouksessa käsitellään sääntöjen mukaiset vuosikokousasiat. Kokouksen jälkeen on esitelmätilaisuus, jossa on katsaus meneillään oleviin tutkimuksiin sekä jäsenistön keskustelua aiheista.
2. Syystilaisuus pidetään syksyllä 2023 Lahdessa. Tilaisuudessa paneudutaan tautia koskeviin ajankohtaisiin aiheisiin ja alueellisten potilasyhdistystapaamisten lisäämiseen ja järjestämiseen, vuoden 2024 toimintalinjoihin, sekä alueellisen vertaistukitoiminnan kehittämiseen.

Vertaistukiryhmät kokoontuvat vapaaehtoisten ryhmänvetäjien arvioin perusteella alueellisten tarpeiden mukaisesti.

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 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 verkkosivustoa [www.suomenamyloidoosiyhdistys.fi](http://www.suomenamyloidoosiyhdistys.fi) kehitetään sisältöjen osalta.

Yhdistys pyrkii määrätietoisesti tavoittamaan tautia sairastavat digitaalisia välineitä aktiivisesti käyttävät henkilöt tehostamalla läsnäoloaan entisestään sosiaalisessa mediassa. Jäsenkirjeet välitetään sähköisesti niille jäsenille, jotka ovat luovuttaneet sähköpostiosoitteensa yhdistykselle.

## **Projektit**

**Vertaistukitoimintaa** kehitetään ja alueellistetaan aktiivisesti. Päähuomio on jäsenistön uudelleen mukaan saamisessa pandemian jälkeen. Uusille vertaistukihenkilöille järjestetään koulutusta vertaistukikoulutusta tarjoavien tahojen kanssa. Kehittämisen painopiste vuonna 2023 on Pirkanmaan alueella.

Yhdistys avustaa tutkimushenkilöstöä **Kuuloviat suomalaisessa perinnöllisessä gelsoliiniamyloidoosissa** -tutkimuksessa tarpeen mukaan.

## **Koulutus ja yhteydet muihin potilasjärjestöihin**

Yhteistoimintaa ja vuorovaikutusta Kuluttajaliitto ry:n ja Invalidiliitto ry:n kanssa kehitetään edelleen. Yhdistys on liittynyt Kuluttajaliitto ry:n yhdistystukijäseneksi ja Invalidiliitto ry:n yhdistysjäseneksi vuonna 2021.

Yhdistys kehittää yhteyksiä erilaisiin verkostoihin kuten Harvinaiset-verkostoon. Kansainvälisenä verkostokumppanina on Rareconnect.org -verkkoyhteisön Amyloidosis community. Näiden verkostojen ja Valtakunnallisen Vammaisneuvoston kautta Yhdistys voi osallistua erilaisiin messuihin, seminaareihin ja tilaisuuksiin sekä tiedottamiseen gelsoliiniamyloidoosista.

## **Yhteistyö terveydenhuollon toimijoiden kanssa**

Yhdistys seuraa HUS:n -ja mahdollisuuksien mukaan muidenkin keskussairaaloiden Harvinaiset -yksiköiden toimintaa ja tiedottaa niistä jäsenistölle. Myös käynnissä olevan 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 2023 esitetään 25 euroa/vuosi.

## **Talous**

Lisääntyvät toiminnot edellyttävät merkittäviä toimisto-, painatus ja jakelukuluja, puhelimen ja sähköisten yhteyksien käyttökuluja, kuluja ostopalveluista ja messuista, sekä aineistojen graafisesta suunnittelusta.

Yhdistyksen aktiivisten toimijoiden, vertaistuen ja jäsentapaamisten jakautuminen entistä laajemmin Suomen alueella tulee myös aiheuttamaan lisääntyviä matkakuluja.

Talousarvion toteutumisen edellytyksenä on, että rahoitusta tulee myös ulkopuolisista lähteistä. Tähän tarkoitukseen haetaan vuodelle 2023 apurahaa STEA:n myöntämistä varoista Kuluttajaliitto ry:ltä, sekä tärkeimmiltä jäsenistön asuinkunnilta.

Hallitus