

SUOMEN AMYLOIDOOSIYHDISTYS RY

11.5.2023

Toimintakertomus vuodelta 2022

Johdanto

Suomen amyloidoosiyhdistyksen 25. toimintavuosi paljasti koronaviruspandemian keskipitkän aikavälin epäsuorat seuraukset. Yhdistyksen lähitoiminta palasi vuoden aikana toimintaan vertaistukiryhmien ja yhdistyksen kokousten muodossa, mutta hallinnon toiminnan vakiinnuttaminen ei onnistunut toivotulla tavalla.

Vuosikokous ja hallitus

Yhdistyksen vuosikokous järjestettiin Helsingissä Töölön palvelukeskuksessa 14.5.2022. Kokoukseen osallistui 24 yhdistyksen jäsentä. Hallituksen puheenjohtajana 2021 toiminut Mira Berglund-Fitzpatrick oli ilmoittanut ennalta luopuvansa tehtävästä. Hänen tilalleen ei kokouksessa saatu valittua uutta puheenjohtajaa.

Hallituksen jäseninä jatkoivat Elina Tervonen ja Erja Aulanne-Ylöstalo. Erovuorossa hallituksen varsinaisista jäsenistä oli Mervi Rossi, joka valittiin jatkokaudelle. Uutena hallitukseen valittiin Pirkko Keskisaari, Tellervo Haka ja Aaro Sahari. Varajäsenistä jatkoi Riitta Tervala ja erovuorossa ollut Jussi Hyvärinen, joka valittiin jatkokaudelle. LT, dos.Sari Kiuru-Enari jatkoi hallituksen ulkopuolisena asiantuntijana.

Kokouksessa käsiteltiin sääntömääräiset vuosikokousasiat. Varsinaisen kokouksen jälkeen kuultiin esitelmät Invalidiliiton suunnittelija Jenni Kuuselalta ja lääketieteen tohtori Eeva-Kaisa Schmidtiltä.

Yhdistyksen vuosikokous ei valinnut yhdistykselle puheenjohtajaa. Tämä puute vaikeutti yhdistyksen hallinnon toimintaa merkittävästi.

Yhdistyksen hallituksessa palvelivat vuonna 2022 Aaro Sahari (varapuheenjohtaja), Erja Aulanne-Ylöstalo, Pirkko Keskisaari, Mervi Rossi, Elina Tervonen (sihteeri), Riitta Tervala, sekä Jussi Hyvärinen.

Toiminta

Yhdistyksen hallitus kokoontui viisi (5) kertaa toimintavuoden aikana.

Yhdistyksen tuottamia Potilas-, Kasvojumppa- ja Jalkahoito-oppaita jaettiin edelleen eri tilaisuuksissa.

Säännöllinen vertaistukitoiminta käynnistyi uudelleen vuonna 2022 neljällä paikkakunnalla.

- Kotkan vertaistukiryhmä kokoontui viisi (5) kertaa ja osallistujia oli yhteensä 34 henkilöä. Ryhmän vetäjänä toimi Mervi Rossi.
- Kouvolan vertaistukiryhmä kokoontui kerran (1) ja osallistujia oli yhteensä kaksi. Ryhmän vetäjänä toimi Riitta Suokas. Kouvolan ryhmälle etsitään uutta vetäjää.
- Lahden vertaistukiryhmä kokoontui viisi (5) kertaa ja osallistujia oli yhteensä 23 henkilöä. Ryhmän vetäjänä toimi Erja Aulanne-Ylöstalo.
- Pääkaupunkiseudun ryhmä kokoontui yhteensä kahdeksan (8) kertaa ja osallistujia oli yhteensä 77. Ryhmän vetäjänä toimi Sirkka Lundell.

Lisäksi Hämeenlinnan seudulle suunnitellaan omaa vertaistukiryhmää.

Vuonna 2022 Tuuli Mustonen väitteli lääketieteestä Helsingin yliopistosta gelsoliiniamyloidoosia käsittelevällä väitöskirjallaan ”Gelsolin amyloidosis: From genealogy to clinical features”. Väitöskirja on avoimesti ladattavissa osoitteessa:

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-8466-5>

Tilaisuudet

Vuosikokous 14.5.2022 Helsingissä Töölön palvelukeskuksessa.

Syyskokous 22.10.2022 Kouvolan seurakuntakeskuksessa. Tilaisuudessa kuultiin Invalidiliiton koulutussuunnittelija Auli Tynkkysen esitelmä, minkä jälkeen suunniteltiin yhteistoiminnallisesti yhdistyksen toimintaa työpajoissa hallituksen jäsenten johdolla. Tilaisuuteen osallistui 18 yhdistyksen jäsentä.

Tiedotustoiminta

Vuonna jäsenille lähetettiin kaksi jäsenkirjettä. Kevään jäsenkirjeessä oli kutsu vuosikokoukseen ja syksyn jäsenkirjeessä kutsu syystapaamiseen. Kirjeet lähetettiin sähköpostilla jäsenille, jotka ovat antaneet sähköpostiosoitteensa, sekä kirjepostina muille jäsenille.

Yhdistyksen toiminnasta tiedotettiin ajantasaisesti verkkosivuilla ja facebook-sivuilla.

Jäsenistö ja jäsenyydet

Yhdistyksellä oli 31.12.2022 260 henkilöjäsentä, eli tavoitteemme jäsenmäärän kasvattamiseksi eivät toteutuneet. mutta jäsenmäärä kasvoi kuitenkin hiukan.

Vuonna 2022 yhdistyksen jäsenmaksu oli 25 euroa.

Yhdistyksen kunniajäseniä ovat LT, dosentti Sari Kiuru-Enari, KTM, OTM Leeni Nuutila, ins. Raija Mattila ja musiikinopettaja, HuK Sirkka Lundell.

Yhdistys on Invalidiliitto ry:n jäsenyhdistys ja Kuluttajaliitto ry:n jäsen.

Yhdistyksen talous

Tilinpäätöksen mukaan tilikauden ylijäämäksi muodostui 2067,53 euroa. Hallitus esittää vuosikokoukselle, että ylijäämä kirjataan yhdistyksen oman vapaaseen pääomaan.

11.5.2023

Suomen Amyloidoosiyhdistys ry:n hallitus