

SKLERODERMAYHDISTYKSEN TOIMINTAKERTOMUS VUODELTA 2021

Yhdistyksen viidestoista toimintavuosi.

Tammikuussa pidettiin vuosikokous Teamsin välityksellä. Kokoukseen osallistui 10 hlöä. Valitsimme hallituksen vuodelle 2021. Puheenjohtajaksi valittiin Marjo Mäkelä, lisäksi hallitukseen Riikka Kauramäki, Merja Söderholm, Tarja Seppänen, Elina Nordenswan, Hanna Kivinen ja Saija Rauhamaa.

Alkuvuonna valittiin Reumaliittoon Valtuusto, sekä hallitus. Yhdistyksen hallituksesta saatiin edustaja Valtuustoon, sekä varajäsen hallitukseen.

Harvinaisten sairauksien päivää vietettiin helmikuussa virtuaalisesti. Harvinaiset-verkosto ideoi Harvinaismessut, jossa oli kolmen päivän aikana useita puhujia, haastatteluja, sekä useilla yhdistyksillä omat huoneet, joissa vierailijat saivat tutustua yhdistyksen toimintaan. Vierailijoilla oli myös mahdollisuus esittää kysymyksiä.

Maaliskuussa oli FESCA:n vuosikokous Teamsin välityksellä. Kokoukseen osallistuivat sihteeri ja rahastonhoitaja.

Maaliskuussa järjestimme Teamsin kautta vertaistuki-illan jäsenillemme. Siihen osallistui 37 hlöä. Tilaisuudessa pystyimme myös neuvomaan teknisten ongelmien kanssa heitä, joille Teamsin käyttö on vierasta.

Keväällä lähetimme sähköpostia useisiin ammattikorkeakouluihin, joissa opiskellaan terveydenhuollon linjoilla. Tarjosimme mahdollisuutta 15-20 min. mittaiseen tietoisuuteen, jossa kaksi hallituksemme jäsentä kertoisi opiskelijoille sairaudestamme. Vain yhdestä koulusta otettiin yhteyttä. Siellä hallituksen jäsenet pitivät tietoisuuden, jonka jälkeen koululta otettiin yhteyttä ja pyydettiin puhumaan reumahoitajien koulutuspäivään.

Tietoisuuteen saimme rahaa Reumaliiton toiminta-avustuksesta. Rahaa jäi käyttämättä, koska vain yksi koulu oli kiinnostunut. Rahat käytimme 15 min mittaiseen videoesitykseen sairaudesta, jota voimme jakaa eri tahoille, joiden haluamme erityisesti saavan tietoa systeemisestä skleroosista ja sklerodermasta.

Toukokuussa järjestimme jäsenille kuntoutusohjaajan luennon, joka toteutettiin Teamsin avulla. Luennon aikana sai esittää kysymyksiä. Luentoa kuunteli 32 hlöä.

Lokakuussa Hufvudstadsbladetissa oli artikkeli systeemisestä skleroosista ja sklerodermasta. Artikkelin oli luettavissa myös njutavlivet.fi:ssä.

Puheenjohtaja on Harvinaiset-verkostossa Reumaliiton edustajana. Työryhmä kokoontui kaksi kertaa vuoden aikana, jälkimmäisellä kerralla livetapaaminen.

2.10.2021 Järjestimme yhdessä Lupus Suomen ja Vaskuliittiyhdistyksen jäsentapahtuman Tampereella. Tapahtumassa oli luennoimassa kipulääkäri, jonka osuus myös striimattiin heille, jotka eivät päässeet paikan päälle. Lounaan jälkeen fysioterapiaopiskelijat pitivät meille rentoutusta ja liikunnallisia harjoitteita. Osallistujia meidän yhdistyksestä oli paikan päällä 12, sekä striimauksen ääressä 15. Rahoitusta tapahtuman järjestämiseen saimme Reumaliiton toiminta-avustuksesta alueellisen toiminnan osiosta.

Hallituksemme jäsen käänsi meidän esitteet ruotsiksi ja painatimme 200kpl molempia. Esitteiden painatuksen maksoi Boehringer-Ingelheim.

Lokakuussa lähetimme jäsenille kyselyn, jossa kartoitamme jäsenistön ikä- ja sukupuolijakaumaa, diagnoosia sekä toiveita tulevaan. Kyselyn teknisen osuuden hoiti Reumaliitto.

Lehti ilmestyi vuoden aikana kaksi kertaa. Poikkeuksellisesti molemmat lehdet painatettiin paperilehdiksi, koska rahaa oli jäänyt, kun tapahtumia ei saanut järjestää. Lehden painosta ja postituksesta vastasi Kiriprint oy.

Tiedottaminen jäsenille hoidettiin sähköpostilla, kirjeitse, ilmoituksina Reumalehdessä, sekä yhdistyksen nettisivuilla.

Yhdistyksessä oli joulukuussa 2021 jäseniä 365. Jäsenmaksu vuonna 2021 oli 23€.

Suomen Sklerodermayhdistyksen puheenjohtaja Marjo Mäkelä