

SUOMEN SKLERO Dermayhdistyksen Toimintasuunnitelma Vuodelle 2022

Suomen Sklerodermayhdistys on yksi Suomen Reumaliiton jäsenyhdistyksistä, jonka toiminta kattaa koko Suomen. Hallituksessa on 4-6 varsinaista jäsentä sekä kaksi varajäsentä. Toimintasuunnitelman perustana ovat yhdistyksen säännöt.

Tulevan toimintakauden tavoitteemme ovat:

- uusien jäsenien saaminen
- vanhojen jäsenien aktivoiminen
- innostaa jäseniä osallistumaan tapahtumiin ja tutustumaan muihin sklerolaisiin ja sitä kautta
- saamaan vinkkejä sairauden hoitoon

(lisäämään sairauden tunnettuutta eri tahoille, esim. erityisesti terveydenhuollon ammattilaisille ja alan opiskelijoille)

Tiedottamisen hoidamme sähköisesti, sekä kirjepostina heille, joilla sähköpostimahdollisuutta ei ole. Tiedotteita lähetetään useaan kertaan vuoden aikana, esim. infoa tulevista tapahtumista.

Kaksi kertaa vuoden aikana toimitetaan kaikille yhdistyksen oma lehti, johon kootaan ajankohtaista tietoa, mahdollisesti jäsenien ajatuksia/mietteitä ja asiantuntijatietoa. Pyrimme mm laittamaan koosteen edellisessä tapahtumassa olleista luennoista.

Myös yhdistyksen kotisivuja hyödynnetään, henkilökohtaisten kutsujen lisäksi kutsu tapahtumiin laitetaan sinnekin. Kotisivu-uudistuksen myötä pyrimme aktiivisesti päivittämään sivuja, jotta kiinnostus sivuja kohtaan säilyy.

Yhdistyksellä on facebookissa sivut, jotka ovat ensisijaisesti tiedottamiseen ja uusien jäsenien tavoittamiseen. Siellä julkaistaan säännöllisesti tiedotteita, jotta saadaan näkyvyyttä.

Facebookissa on myös suljettu Sklerodermalaiset ryhmä, jossa voi vapaasti keskustella eri aiheista. Facebook-ryhmään päästäkseen ei tarvitse olla yhdistyksen jäsen.

Jäsenistön sääntömääräisen vuosikokouksen lisäksi hallitus kokoontuu 6-8 kertaa vuodessa.

12.2.2022 järjestetään jäsentapahtuma Helsingissä. Tapahtuman avauspuheenvuoron pitää Reumaliiton valtuuston puheenjohtaja, kansanedustaja Tarja Filatov. Tapahtumassa julkaistaan Marjukka Nurmela-Antikaisen kirjoittama kirja systeemisestä skleroosista ja sklerodermasta, jonka rahoitukseen yhdistys on osallistunut. Tapahtumassa on mukana reumatologi Ritva Peltomaa, joka on tarkistanut kirjan lääketieteellisten faktojen oikeellisuuden. Jäsenillä on mahdollisuus ostaa kirja tapahtumassa, tai myöhemmin kotiin postitettuna.

Tapahtuman yhteydessä pidetään sääntömääräinen vuosikokous.

28.2. on Harvinaisten sairauksien päivä. Harvinaiset-verkosto järjestää Harvinaismessut, joihin yhdistyksemme osallistuu.

Kansainvälistä sklerodermapäivää vietetään 29.6. Päättämme päivän sisällöstä kun FESCAN myöntämän tuen suuruus ilmoitetaan.

Vuonna 2022 Suomen sklerodermayhdistys täyttää 15v. Syksyllä pidetään viikonlopputapahtuma jäsenille. Tapahtuma järjestetään Turussa ja ohjelmassa on sekä asiantuntijaluentoja, että virkistystä ja aikaa vertaistuelle. Lääkeyhtiö Boehringer-Ingelheim on luvannut maksaa keuhkoihin ja niiden toimintaan liittyvän luennon.

Jatketaan tietoiskukierrosten suunnittelua ja toteuttamista ammattikorkeakoulujen (sairaanhoitajakoulutus) kanssa. Hyödynnetään yhdistyksen tekemää tietoiskuvideota. Osallistutaan myös tarvittaessa reumahoitajien täydennyskoulutukseen.

Yhdistyksen hallituksesta on edustaja Reumaliiton valtuustossa, Reumaliiton hallituksessa varajäsenenä sekä Harkko-työryhmässä.

HUS:n ja TYKS:n harvinaisyksikön asiakasraadeissa on edustaja yhdistyksen hallituksesta.

Lähetimme jäsenille kyselyn marraskuussa 2021, jossa kysyimme muun muassa toiveita ja ehdotuksia yhdistyksen toiminnan sisällöstä. Saimme paljon vastauksia, joita käymme hallituksen kesken alkuvuodesta läpi erillisessä kokouksessa, koska hallituksen kokouksen yhteydessä ei näin isoa työtä ehdi tekemään. Kokoamme vastaukset ja teemme niistä tiedotteen jäsenille. Yhtenä toiveena oli tiedottamisen lisääminen. Aloitamme ns. kuukausikirjeen jäsenille. Kirjeen mukaan käänätämme FescaNewsista artikkeleita, sekä pyydämme eri alan asiantuntijoilta pieniä artikkeleita. Kirje lähetetään sähköisesti, mutta kehittämistoiminnasta haemme rahoitusta vastauksien selvitykseen, artikkeleiden käänättämiseen sekä asiantuntija-artikkeleihin. Syksyllä 2021 teetettyä videota pyrimme jakamaan mahdollisimman moneen paikkaan, jotta sairauden tunnettavuus lisääntyy.

Alueellisen toiminnan järjestämiseen panostetaan vuonna 2022. Yhdessä muiden valtakunnallisten yhdistysten kanssa järjestetään jäsentapahtuma Jyväskylässä toukokuussa 2022. Tapahtumassa on sekä asiapitoista, että virkistävää ohjelmaa jäsenille. Puheenjohtaja ja sihteeri ovat mukana työryhmässä tapahtumaa järjestämässä.

Lapin alueen yhdistysten kanssa järjestetään jäsentapahtuma Rovaniemellä syksyllä 2022. Tapahtuman ohjelmassa on asiaohjelmaa, virkistystä sekä työpaja. Puheenjohtaja on mukana Lapin alueen työryhmässä.

Varsinais-Suomen alueella järjestetään virkistyspäivä elokuussa 2022. Ohjelmassa on luento, virkistystä ja työpaja. Puheenjohtaja on mukana Vassatin työryhmässä.

Vertaisryhmien saaminen eri puolille Suomea on tavoitteemme vuonna 2022. Haluamme luoda jäsenille helpon ja edullisen keinon tavata muita samaa sairautta sairastavia.

Jäseniltä perittävä jäsenmaksu vuonna 2022 on 23 euroa/jäsen.