

SKLERODERMAYHDISTYKSEN TOIMINTAKERTOMUS VUODELTA 2020

Yhdistyksen neljästoista toimintavuosi

Helmikuun lopussa vietettiin Harvinaisten sairauksien päivää. Harvinaiset -verkosto järjesti tapahtuman kaikkiin yliopistosairaalakaupunkeihin. Yhdistyksen edustajia osallistui tapahtumiin Helsingissä sekä Turussa.

Maaliskuussa piti olla Sklerodermakongressi sekä FESCA:n vuosikokous Prahassa. Ne peruttiin Covid-19-viruksen takia. Vuosikokous pidettiin maaliskuussa skypen välityksellä. Kokoukseen osallistui yhdistyksestä Merja ja Riikka, joiden oli myös tarkoitus matkustaa kongressiin. Savonlinnan Kansanterveysäitiöltä oli saatu 4000€ kongressin lääkärinlentojen kääntämiseen. Raha käytettiin sklerodermasta kertovaan kirjaan, jonka kirjoittaa Marjukka Nurmela-Antikainen. Kirjan painokulut maksettiin etukäteen painoon, jotta raha saatiin käytettyä määräajassa. Kirjan on määrä valmistua kevään 2021 aikana.

Maaliskuussa piti olla viikonlopputapaaminen jäsenille Tampereella. Myös se peruttiin. Vuosikokous pidettiin skypen välityksellä. Vuosikokouksessa valittiin yhdistykselle hallitus seuraavalle kaudelle. Hallitukseen nimettiin puheenjohtajaksi Marjo Mäkelä, kokoussihteeriksi Merja Söderholm, rahastonhoitajaksi Riikka Kauramäki, jäsenasianhoitajaksi Elina Nordenswan, yhdistyksen lehdestä vastaavaksi Tarja Seppänen, sekä varajäseniksi Natalia Tarvonen ja Heidi Mattila.

Puheenjohtaja on Harvinaiset-verkostossa Reumaliiton edustajana. Työryhmä kokoontui kerran kuluneen vuoden aikana, sekä kokousti useita kertoja virtuaalisesti.

Lääkeyhtiö Boehringer-Ingelheim maksoi yhdistykselle kaksi erilaista esitettä yhdistyksestä ja sairaudesta. Mainostoimisto suunnitteli esitteet ja molempia painettiin 2 000kpl. Postitimme esitteet jäsenille. Hallituksemme jäsen Elina käänsi esitteet ruotsiksi. Boehringer-Ingelheim maksoi molemmista 500kpl painatuksen. Esitteitä lähetettiin myös sairaanhoitopiirien reumapoliklinikoille.

Lokakuussa gastroenterologi Perttu Arkkila HUS:ista luennoi Teamsin välityksellä jäsenille sklerodermaan liittyvistä vatsavaivoista. Teknisestä toteutuksesta ja luennon tallentamisesta vastasi Boehringer-Ingelheim. Luento tallennettiin yhdistyksen kotisivuille. Luennon ppt-diat julkaistiin yhdistyksen painetussa lehdessä.

Lehti ilmestyi vuoden aikana kaksi kertaa. Toinen lähetettiin sähköisesti suurimmalle osalle jäsenistä, kirjeitse heille, joiden sähköpostiosoite ei ollut tiedossa. Toinen lähetettiin joulukuussa painettuna kaikille. Pierre Fabre Dermo-Cosmetique Nordic A/S antoi meille kaksi käsivoidenäytettä jokaista jäsentä kohden, jotka postitettiin lehden mukana.

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

Yhdistyksessä oli joulukuussa 2020 jäseniä 353. Jäsenmaksu vuonna 2020 oli 20€.

Suomen Sklerodermayhdistyksen puheenjohtaja Marjo Mäkelä