

SUOMEN SKLERODERMAYHDISTYKSEN TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2021

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

Tiedottamisen hoidamme sähköisesti, sekä kirjepostina heille, joilla sähköpostimahdollisuutta ei ole. Tiedotteita lähetetään useaan kertaan vuoden aikana, esim. infoa tulevasta 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. Yleensä lehti lähetetään kustannussyistä johtuen pdf:nä, vuoden 2021 ensimmäinen lehti painatetaan ja postitetaan jäsenille.

Myös yhdistyksen kotisivuja hyödynnetään, eli henkilökohtaisten kutsujen lisäksi kutsu tapahtumiin laitetaan sinnekin. 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. Tammikuussa on yhdistyksen vuosikokous, joka pidetään etänä. 28.2 on Harvinaisten sairauksien päivä. Harvinaiset-verkosto järjestää ohjelmaa virtuaalisesti. Osallistumme tapahtuman järjestelyihin. Maaliskuussa on FESCAN vuosikokous Zoomin välityksellä. Osallistumme siihen.

Yhteistyössä SLE-yhdistyksen sekä Vaskuliittiyhdistyksen kanssa järjestämme toimintaa jäsenille. Sekä kevään, että syksyn aikana on webinaareja, joihin pyydetään eri alojen asiantuntijoita luennoimaan. Marraskuussa järjestetään yhdistysten jäsenille lähitapaaminen.

Syksyllä pidetään viikonlopputapahtuma jäsenille, jonka sisällöstä ja paikasta päätämme myöhemmin. Ajatuksena on, että syksyllä voisi kokoontua ja tavata fyysisesti.

Suomen Sklerodermayhdistyksen toiminnan tavoitteena on tiedon lisääminen sairaudesta. Tärkeä toimintamuoto tässä on terveydenhuollon ammattilaisten osaamisen vahvistaminen. Sairaus on nykyisin yleisesti tuntematon terveydenhuollon ammattilaisille. Tietoa tulisi jakaa jo terveydenhuollon ammattilaisten peruskoulutuksessa. Myös kokemusasiantuntijoiden kohtaaminen tuleville ammattilaisille on tärkeää. Yhdistys on suunnitellut järjestävänsä maan laajuisen koulutus- ja tiedotuskierroksen. Tämän toiminnan tavoitteena on

sairastuneiden sairauden parempi tunnistaminen ja nopea hoitoonpääsy. Lisäksi tavoitteena on tietoisuuden paraneminen laajemminkin.

Loppukeväästä julkaistaan Marjukka Nurmela-Antikaisen kirja sklerodermasta. Yhdistys myy kirjaa jäsenille.

Maailman Skleroderma-päivää vietetään 29.6.

Nykyinen puheenjohtaja on jäsenenä Harvinaiset-verkoston Harkko-työryhmässä .Kokoussihteeri valittiin Reumaliiton valtuustoon seuraavalle kaudelle.

Jäseniltä perittäväksi jäsenmaksuksi vuonna 2021 hallitus esittää vuosikokouksessa 23 euroa/jäsen.