

# SUOMEN SKLERODERMAYHDISTYKSEN TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2024

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
  - 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 ja ajankohtaisista asioista.

Kaksi kertaa vuoden aikana toimitetaan kaikille jäsenille yhdistyksen oma lehti (pdf), johon kootaan ajankohtaista tietoa, jäsenten kokemuskertomuksia ja asiantuntijatietoa. Pyrimme mm. laittamaan lehteen 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 ja Instagramissa sivut, jotka ovat ensisijaisesti tiedottamiseen ja uusien jäsenien tavoittamiseen. Siellä julkaistaan säännöllisesti tiedotteita, jotta saadaan näkyvyyttä.

Facebookissa on myös suljettu Sklerolaiset 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.

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

Maaliskuussa järjestämme vuosikokouksen teamsin välityksellä.

Uusille jäsenille järjestämme etänä infotilaisuuden.

Systeemisen skleroosin kongressi järjestetään Prahassa 14-16.3.2024. FESCAn vuosikokous järjestetään kongressin yhteydessä. Lähetämme hallituksesta osallistujia sinne, jotta voimme yhdessä päättää, mitkä osa-alueet ovat jäsenillemme tärkeitä. Nämä luennot käännetämme suomeksi, koska läheskään kaikki jäsenet eivät ymmärrä englanninkielisiä luentoja. Haluamme kaikkien jäsenien saavan tiedon uusimmista tutkimus- ja hoitomenetelmistä.

Keväällä Reumaliiton harvinaistoiminta järjestää tapahtuman, jonka järjestämiseen osallistumme.

Kansainvälistä Sklerodermapäivää vietetään 29.6. Päättämme päivän järjestämisen toimenpiteistä, kun FESCAn valmistama teema ja tuen suuruus ilmoitetaan. Päivään saadaan erilaista materiaalia kuten esim. julisteita.

Syksyllä 2024 järjestämme jäsentapahtuman lähitapahtumana. Paikan ja tapahtuman sisällön päätämme myöhemmin. Jatkamme myös etäluentojen järjestämistä.

Yhdistyksen hallituksesta on varaedustaja Reumaliiton valtuustossa sekä edustaja Harkko-työryhmässä.

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

Esitellään yhdistystä yliopistosairaaloiden järjestämissä ensitietopäivissä. Yhdistyksen toimintaa esitellään myös reumahoitajien täydennyskoulutuksessa.

Jatketaan esitteiden lähettämistä reumapoliklinikoille. Lisäksi pyritään lähettämään esitteitä työterveyshuollon yksiköille.

Vertaisryhmien saaminen eri puolille Suomea on tavoitteemme vuonna 2024. Haluamme luoda jäsenille helpon ja edullisen keinon tavata muita samaa sairautta sairastavia.

Jäseniltä perittävä jäsenmaksu vuonna 2024 on 26 euroa/jäsen.

Yhdistyssääntöihin sääntömuutos. Erillinen kokous.