

SKLERODERMAYHDISTYKSEN TOIMINTAKERTOMUS VUODELTA 2023

Yhdistyksen seitsemästoista toimintavuosi.

Helmikuun lopussa vietettiin Harvinaisten sairauksien päivää. Harvinaiset-verkosto järjesti tapahtuman virtuaalisesti.

Maaliskuussa pidettiin päivätapahtuma Tampereella, Tampereen reumayhdistyksen tiloissa. Aloitimme ravitsemusterapeutti Juhani Sipisen luennolla Suolisto ja ruoansulatus systeemisen skleroosin ja skleroderman hoidossa. Yhteisen lounaan jälkeen pidimme vuosikokouksen. Tapahtumaan osallistui 12 ihmistä.

Lokakuussa järjestettiin viikonlopputapahtuma Kouvolassa, Sokos hotelli Vaakunassa. Hallitus kokoontui paikalle perjantaina valmistelemaan tapahtumaa. Lauantaina oli reumalääkärin luento etänä. Tämän luennon maksoi meille lääkeyhtiö Boehringer-Ingelheim. Tapahtumassa oli lisäksi lauantaina esittely lääkkeettömästä kivunhoidosta, systeemistä skleroosia sairastavan Venla Rossin puhe sairastamisesta sekä luento oikeanlaisesta hengittämisestä. Hotellissa oli mahdollisuus yöpyä. Sunnuntaina aloitimme ohjelman ulkoilulla ja yhdistyksen jäsenen Hanna Lystimäen ohjaamalla geokätköjen etsimisellä. Sen jälkeen oli reumalääkärin kyselytunti. Paikalla oli noin 30 jäsentä.

Kaksi kertaa syksyn aikana olemme lähettäneet jäsenille sähköpostia hallituksen kokoonpanoon liittyen. Osa hallituksen jäsenistä haluaa luopua hallitustyöstä ja osa vähentää työtehtäviään. Olemme pyytäneet jäseniä antamaan panostaan vapaaehtoistyöhön, jotta yhdistystä ei tarvitse lopettaa.

Systeeminen skleroosi ja morfea-kirjaa on voinut edelleen ostaa yhdistykseltä.

Puheenjohtaja on Harvinaiset-verkostossa Reumaliiton edustajana. Työryhmä kokoontui kaksi kertaa kuluneen vuoden aikana.

Yhdistyksen sihteeri on jäsenenä Reumaliiton valtuustossa ja puheenjohtaja on varajäsenenä Reumaliiton hallituksessa.

Lehti ilmestyi vuoden aikana kaksi kertaa. Kesäkuun lehti painatettiin Kiriprintissä ja he myös postittivat lehdet jäsenille. Lehden mukana lähetettiin silmälasipyöhe, johon oli painatettu auringonkukka ja teksti Suomen Sklerodermayhdistys. Loppuvuoden lehti lähetettiin sähköisesti suurimmalle osalle jäsenistä, kirjeitse heille, joiden sähköpostiosoite ei ollut tiedossa.

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

Yhdistyksessä oli joulukuussa 2023 jäseniä 384 Jäsenmaksu vuonna 2023 oli 23€.

Suomen Sklerodermayhdistyksen puheenjohtaja Marjo Mäkelä