

SYSTEEMINEN SKLEROOSI JA MORFEA ry

TOIMINTASUUNNITELMA 2026

Systeeminen skleroosi ja Morfea ry on valtakunnallinen potilasjärjestö, yksi Suomen Reumaliiton jäsenyhdistyksistä. Yhdistyksen hallituksessa on puheenjohtaja ja 8 jäsentä. Jäsenistön sääntömääräinen vuosikokous pidetään 16.3.2026 Teamsin välityksellä. Hallitus kokoontuu 6-8 kertaa vuodessa. Osa kokouksista on Teams-kokouksia. Hallituksen jäsenet asuvat eri puolilla Suomea. Toimintasuunnitelman pohjana ovat yhdistyksen säännöt. Säännöt uudistettiin päättyneenä toimintavuotena.

2026 toimintakauden tavoitteet

- Tiedon lisääminen monimuotoisesta ja harvinaisesta sairaudesta
 - o Yhdistysten jäsenille uuden tutkitun tiedon välittäminen
 - o Terveystuella ammattilaisille taudin tunnetuksi tekeminen, yhteistyö reumahoitajien kanssa
- Jäsenten löytäminen
 - o Uusien sairastuneiden pääseminen vertaistuen piiriin
 - o Vanhojen jäsenten innostaminen osallistumaan yhdistyksen toimintaan

Tiedotus

- Sähköinen tiedotus
 - o Tiedotteet jäsenille sähköpostitse yhdistyksen tulevista tapahtumista sekä ajankohtaisista asioista. Tiedote lähetetään kirjeitse, jos jäsenellä ei ole sähköpostia
 - o Yhdistyksen oma julkaisu (n 40 sivua) kahdesti vuodessa. Sähköpostittomille lehti toimitetaan kerran vuodessa printattuna postitse. Lehti sisältää paljon tietoa, mm yhteenvetoja yhdistyksen tapahtumista ja osallistumisesta seminaareihin. Tietoa sairaudesta ja sen hoidosta sekä kokemuksia systeemisen skleroosin kanssa elämisestä yritetään saada joka lehteen.
 - o Merkittävä osa lehden sisältöä koostuu asiantuntijaluennoista. Tänä vuonna on FESCAN kongressi Ateenassa. Sieltä saatavaa materiaalia käännetään suomeksi. Näin käännökset ovat luotettavia ja sisältö uusimman tutkimuksen mukaista.
 - o Yhdistyksen omat internet-kotisivut <https://www.sklero.org.fi> ovat yksi tiedottamiskanava tulevista tapahtumista
 - o Yhdistyksen omat Facebook- sekä Instagram-sivut toimivat myös informaatiokanavina ja tuovat näkyvyyttä
 - o Uusi monipuolinen Psykososiaalisen tuen sivusto on valmistunut ja sen käyttöön ohjataan ja kannustetaan
 - o Facebookin suljettu vertaistukiryhmä, Sklerolaiset on keskustelupalsta. Ryhmään pääsy ei edellytä yhdistyksen jäsenyyttä
 - o Marjukka Nurmela-Antikaisen Systeeminen skleroosi ja morfea-kirjasta otettiin viime vuonna uusi painos, jota nyt markkinoidaan.
- Esitteet
 - o Esitteet uusittiin viime vuonna yhdistyksen nimenmuutoksen yhteydessä. Samalla tarkistettiin niiden sisältö

- Reumapoliklinikoille esitteitä sairastuneille
- OLKA-pisteillä vertaistukipäivinä
- Tapahtumissa, ensitietopäivillä ja messuilla
- Tapahtumat
 - Keväällä vuosikokouksen yhteydessä tai mahdollisesti erillisenä järjestetään teamsin välityksellä lääkärin luento
 - Osallistuminen Harvinaissairauksien päivän viettoon helmikuun lopulla.
 - Syksyllä viikonlopputapahtuma jäsenille. Ohjelma on monipuolinen sisältäen sekä tietopuolista että virkistysellistä ohjelmaa.
 - Päivillä on mahdollisuuksia myös vertaistapaamisiin ja keskusteluun

Yhteistyö

- Reumaliitto
 - Hallituksen on sihteerijäsen varavaltuutettuna
 - Yhdistyksen puheenjohtaja on edustajana Harvinaiset-verkoston Harkko-työryhmässä
- FESCA-yhteistyö (Federation of European Scleroderma Associations)
 - Kuukausittaiset materiaaalipaketit sähköiseen jakeluun
 - Maailmanlaajuisen Sklerodermapäivän 29.6.2026 huomioiminen
 - 9th Systemic sclerosis patient world congress Ateenassa maaliskuussa. Puheenjohtaja ja rahastonhoitaja osallistuvat viralliseen Fescan kokoukseen sekä potilaskongressiin. Kaksi hallituksen jäsentä osallistuu potilaskongressiin.
- Boehringer Ingelheim-yhteistyö jatkuu edelleen
- Sairaalayhteistyö
 - Osallistuminen matalan kynnyksen vertaistuki- ja tiedotustoimintaan OLKA-pisteillä mm Helsingissä (HUS) ja Tampereella (TAYS)

Jäsenmaksu

- jäsenmaksu 2026 on 26 euroa