

SYSTEEMINEN SKLEROOSI JA MORFEA RY

VUOSIKERTOMUS 2025

- Vuosi 2025 oli yhdistyksen yhdeksästoista toimintavuosi.
- Maaliskuun 22. päivä pidettiin sääntömääräinen vuosikokous Helsingissä Suomen Reumaliiton tiloissa. Kokouksessa hyväksyttiin yhdistyksen toimintakertomus ja tilinpäätös. Toiminnantarkastajan myönteinen kertomus luettiin. Tilinpäätös vahvistettiin ja hallitukselle sekä muille vastuuvollisille myönnettiin vastuuvapaus. Toimintasuunnitelma sekä tulo- ja menoarvio käsiteltiin ja vahvistettiin vuodelle 2025. Marjo Mäkelä valittiin yksimielisesti jatkamaan puheenjohtajan tehtävässä. Hallituksen jäseniksi valittiin Tarja Seppänen, Hanna Rantaharju, Riikka Kauramäki, Hanna Kivinen, Merja Söderholm, Arja Toivonen, Sanni Tarsa ja Maaret Mäki-Mikola. Eli hallituksen kokoonpano ei muuttunut viime vuodesta. Kokouksessa kuultiin myös keuhkolääkärin ja farmaseutin puheenvuorot.
- Yhdistyksen sääntöjä muutettiin ja siinä yhteydessä muutettiin myös yhdistyksen nimi nykydiagnoosien mukaiseksi. Tämä loi myös tarpeen päivittää verkkosivut sekä yhdistyksen esitteet. Työ saatiin tehtyä syksyn aikana.
- Kesäkuun 29. päivä muistutettiin sähköisellä kampanjalla FESCA:n materiaalia avuksi käyttäen maailman sklerodermapäivästä. Aiheena oli **SEE THE UNSEEN**. Teema oli esillä pitkin syksyä yhdistyksen sähköisissä kanavissa.
- 4.lokakuuta kaksi hallituksen jäsentä kävi onnittelemassa 75-vuotta täyttävää Turun seudun Reumayhdistystä.
- 25.–26.10. oli jäsenille viikonlopputapaaminen Salossa. Tilaisuus järjestettiin Salon Sytyn tiloissa. Yöpyminen oli Hotelli Rikalassa. Tilaisuudessa luennoivat gastroenterologian erikoislääkäri Karri Utriainen ja erityistason seksuaaliterapeutti, sairaanhoitaja Päivi Heinonen. Psykologi Katariina Ensomaa alusti mielen hyvinvoinnista. Liikuntaneuvoja Kaisa Vainio ohjasi virkistävän liikuntahetken. Uutena ohjelmassa oli paneelikeskustelu, jossa pääsi kuuluviin sairastuneiden ja omaisen ääni. Sunnuntain lopuksi saimme vielä tietoisuuden Turun Medishopin terveystengistä. Virkistykseen osuutena oli Tuula Tielisen stand up-komiikka ja halukkaille retki Rannikon puutarhan kurpitsapuistoon. Osallistujia päivillä oli 32
- Systeeminen skleroosi ja Morfea ry:n vertaistoimintaa on pyöritetty Tampereella ja Turussa.
- Vertaistukitoimintaa on toteutettu myös mm ensitietopäivillä, Olka-tapaamisissa ja Lahdessa ryhmämuotoisena yhteistyössä Lahden Reumayhdistyksen kanssa.
- Yhteistyö lääkeyhtiö Boehringer Ingelheimin kanssa on toiminut, samoin yhteys FESCAan.
- Boehringer Ingelheimin sponsoroimana aloitettiin psykososiaalisen tuen verkkosivuston kehittäminen systeemistä skleroosia ja morfeaa sairastaville viime vuonna. Vuonna 2025 se saatiin valmiiksi ja sen käyttö voitiin alkaa. Sivustoa ja sen käyttöä esiteltiin myös Salon jäsentapahtumassa.

- Systeminen skleroosi ja Morfea-kirjat myytiin viime vuonna loppuun. Kysyntää kirjoille on kuitenkin edelleen. Siksi päätettiin kirjoittajan suostumuksella ottaa kirjasta uusi 100 kappaleen painos. Kirjaa myydään jäsenille 20 euron hintaan ja muille 30 eurolla.
- Yhdistyksen lehti ilmestyi kahdesti, kesä- ja joulukuussa. Tiedottaminen jäsenille suoritettiin sähköpostilla, kirjeitse, lehti-ilmoituksilla sekä yhdistyksen verkko-, Facebook- ja Instagram-sivuilla. Systemisestä skleroosista ja morfeasta on ollut artikkeleita eri lehdissä, mm Tehyssä.
- Jäseniä oli vuoden 2025 lopussa 390. Jäsenmaksu oli tänä vuonna 26 euroa jäseneltä.