

Toimintakertomus 2013

Yleistä

Yhdistyksen tärkeänä tehtävänä on ollut nettivertaistuen mahdollistaminen. Verkkosivuilla on ohjeita ja linkkejä tätä varten. Etenkin Facebookin suljettu keskusteluryhmä Siipien havinaa on saanut suuren suosion.

Hallitus

Hallitus valittiin 12.1.2013 ja se järjestäytyi seuraavasti:

Puheenjohtaja: Kirsi Mylly

Varapuheenjohtaja: Marja-Leena Nikander (erosi henkilökohtaisista syistä hallituksesta 17.11.2013)

Sihteeri ja jäsen sihteeri: Anne Vainikka

Rahastonhoitaja: Marja-Leena Ollikainen

Muut jäsenet: Elina Eklund, Sirpa Karjalainen, Marjatta Sykkö ja Marita Vanhanen

Hallitus kokoontui 8 kertaa skype-kokouksena.

Jäsenistö

31.12.2013 jäseniä oli 93, mikä on lähes kaksi kertaa niin paljon kuin edellisvuonna. Facebookin Siipien havinaa –ryhmässä oli 26.1.2013 jäseniä 110. Verkkosivuillemme vierailee keskimäärin 257 kävijää kuukaudessa (sivuja katsotaan keskimäärin 990 kertaa kuukaudessa).

Taloudellinen tuki

Yhdistys sai GlaxoSmithKlinelta 1000 euroa tukea toimintaansa. Suomen Reumaliitolta saimme 700 euroa vertaistukikoulutuksiin osallistumisesta. Lisäksi Reumaliitto maksaa yhden yhdistyksen edustajan matkan Lupus European yleiskokoukseen.

Tapahtumat

Helmikuussa 2013 yhdistys osallistui Reumaliiton järjestämään Harvinaista Reumatautia sairastavien tapaamiseen Helsingissä, jossa päätettiin kuukausittaisista tapaamisista.

Elina Eklund ja Marja-Leena Ollikainen osallistuivat 14-15.6.2013 Reumaliiton järjestämään koulutuspäivään Vahvasti Vertaistukea Jyväskylässä, jossa Elina Eklund esitti yhdistyksen toimintaa sosiaalisessa mediassa.

Kesäkuussa Kirsi Mylly edusti yhdistystä ja Reumaliittoa Eulerin kongressissa Madridissa, esittelemällä tekemäänsä Wikikirjaa ”SLE terminologiaa”.

SLE-yhdistys ry
www.sle-yhdistys.fi

Apilassa Kangasalla kokoonnuttiin 14.-15-09.2013 yhteistapaamiseen SLE- ja MCTD ihmisten kanssa. Tapaamiseen osallistui 40 SLE- ja 20 MCTD-ihmistä. Ensimmäisenä päivänä reumatologi Heikki Julkusen esitelmän SLE:sta ja MCTD:sta jälkeen oli kaksi erillistä liikuntatuokiota fysioterapeuttien johdolla. Illalla vietettiin yhdessä vertaistuki-iltaa. Kirsi Myllys veti toisena päivänä ohjelman potilaan ja lääkärin tapaamisesta, jonka tuloksena tulee uusi kirja Wikikirjastoon.

Syyskuussa Kirsi Myllys edusti yhdistystä Europlan kokouksessa, jossa potilasjärjestöjen edustajat työstivät kansallista harvinaisten sairauksien ohjelmaa. Ohjelma tuli voimaan vuoden 2013 lopussa kuten muissakin EU-maissa.

Marja-Leena Ollikainen osallistui Reumaliiton ja Abbvien seminaariin Työkyky on investointi.

HUS käynnisti huhtikuussa potilasjärjestöjen kanssa yhteistyössä Potilastukipiste OLKAN Meilahden tornisairaalaan. Hallituksen kaksi jäsentä on edustanut yhdistystä ja toiminut vertaistukijoina OLKA:ssa joka parittoman viikon torstaina toukokuusta 2013 alkaen.

Lupus Europe

SLE-yhdistyksestä tuli vuonna 2013 Suomen virallinen edustaja Lupus European jäsenistössä. Lupus Euroopassa on SLE-järjestöjä 23 Euroopan maasta. Tähän asti Reumaliiton on edustanut siellä Suomen SLE-ihmisiä. Marja-Leena Ollikainen oli Suomen edustajana Lupus European vuosikokouksessa Pariisissa 27.11-01.12.2013.

Suomi oli mukana Lupus European järjestämässä taidekilpailussa Unmasking Lupus 7 muun jäsenmaan kanssa. Suomessa SLE-taidekilpailu oli nimeltään Mikä ihmeen SLE? Kuuden kilpailijan töistä kolmehenkinen tuomaristo valitsi voittajaksi jyväskyläläisen *Auli Merosen* lyijykynätriptyykin Unmasking Lupus. Tuomareina olivat *Riitta Katko* Reumaliitosta, *Susanna Korpivaara* GlaxoSmithKlinesta ja taiteilija *Héctor Wistuba-Lorca*. Auli sai Tukholmanristeilyn palkinnoksi Suomen voittajana. Euroopan tasolla kilpailun voitti italialainen *Stefania Viseillo*.