

Toimintakertomus 2014

Yleistä

Yhdistyksen yhtenä tärkeimpänä tehtävänä on nettivertaistuen mahdollistaminen. Verkkosivuille on kerätty ohjeita ja linkkejä tätä varten. Facebookissa oleva suljettu keskusteluryhmä ”Siipien havinaa” on edelleen kasvattanut suosiotaan. Facebookiin on myös perustettu suljetut keskusteluryhmät ”Vertaansa vailla” SLE-lasten vanhemmille ja ”Finlandssvenska SLE-gruppen” ruotsinkielisille. Yhdistys on suunnitellusti kehittänyt sisäistä ja ulkoista tiedottamista verkkosivuilla, Facebook-sivustolla, Facebookin suljetuissa keskusteluryhmissä ja Perhoset-verkkolehdeillä. Yhdistyksen verkkosivusto uusittiin alkuvuodesta.

Hallitus

Hallitus valittiin 1.2.2014 ja se järjestäytyi seuraavasti:

puheenjohtaja - Kirsi Mylly

varapuheenjohtaja - Elina Eklund

sihteeri - Virve Hindmarsh (erosi hallituksesta omasta pyynnöstään 18.12.2014)

rahastonhoitaja - Marja-Leena Ollikainen (erosi hallituksesta omasta pyynnöstään 16.3.2014)

jäsens sihteeri - Päivi Vaarakallio, 2.3.2014 alk. myös rahastonhoitaja (erosi hallituksesta omasta pyynnöstään 18.12.2014)

muut jäsenet - Marjatta Sykkö ja Marita Vanhanen

Hallitus kokoontui 9 kertaa skype-kokouksena ja kerran Helsingissä.

Jäsenistö

31.12.2014 jäseniä oli 117, mikä tarkoittaa yli 30 jäsenen lisäystä vuoden aikana. Facebookin Siipien havinaa -ryhmässä oli 209 jäsentä 31.12.2014. Verkkosivuillamme vierailee keskimäärin 2600 kävijää kuukaudessa ja yksittäisiä sivulatauksia on kuukaudessa keskimäärin 4700.

Talous

Yhdistys solmi GSK:n kanssa 2000 euron perusrahoitussopimuksen. Saatua tukea käytettiin pääosin Lupus Europen 2014 yleiskokouksen (myöh. LE-kokous) kuluihin. Suomen Reumaliitolta yhdistys sai 400 euroa toimintaan ja 2500 euroa LE-kokouksen kuluihin. LE-kokouksen kulujen kattamiseksi yhdistyksen verkkosivuilla järjestettiin yhdistykselle kahdesta lahjoitetusta taulusta tauluhuutokauppa. Tauluista toinen saatiin huutokaupattua 220 euron hintaan. Toinen tauluista on edelleen myynnissä verkkosivuilla. Yhdistys tilasi 500 kpl silikonirannekkeita. Rannekkeita on edelleen myymättä n. 350 kpl ja niitä myydään LE-kokouksen kulujen kattamisen lisäksi yhdistyksen toiminnan tukemiseksi verkkosivuilla ja erilaisissa tapahtumissa. Kullattuja perhospinssejä tilattiin 100 kpl lisää, sillä saimme tiedon, että pinssien tuottaja lopettaa perhospinssien välityksen. Päivitettyä SLE-ensiopasta tilattiin lisää

SLE-yhdistys ry
www.sle-yhdistys.fi

1000 kpl. Yhdistyksen menoja kilpailutettiin. Pankkitili ja GSM-liittymä vaihdettiin edullisempiin vaihtoehtoihin.

Tapahtumat

Sääntömääräisen jäsenkokouksen lisäksi yhdistys järjesti LE-kokouksen yhteistyönä Suomen Reumaliiton kanssa Hotel Haagassa Helsingissä 19. - 23.9.2014. LE-kokous oli yhdistyksen suurin tapahtuma tähän mennessä ja sen järjestäminen vei paljon yhdistysaktiivien voimavaroja. Tämän takia erillistä jäsentapaamista ei tänä vuonna järjestetty, sen sijaan jäsenistöä kehoitettiin osallistumaan LE-kokouksen viralliseen avajaispäivään la 20.9.

Kesän kynnyksellä yhdistyksen edustaja lopetti HUS:n ja Potilastukipiste OLKAN Meilahden tornisairaalan joka viikkoisen vertaistukija-toimintaan osallistumisen ajan puutteen vuoksi. Marja-Leena Ollikainen jatkoi kuitenkin säännöllistä toimimista Olkassa SLE-vertaistukihenkilönä. Marjatta Sykkö valittiin 24.1.2015 Reumaliiton valtuuston ensimmäiseksi varajäseneksi ajalle 2015 – 2018. Hän on valtuustossa Suomen sklerodermayhdistyksen Emmi Myöhäsen lisäksi kaikkien harvinaisten reumasairauksien edustajana ja ensimmäisenä varajäsenenä käytännössä lähes kaikissa valtuuston kokouksissa.

Julkaisut ja muut tuotteet

Yhdistys tilasi 1000 kappaletta päivitettyä SLE-ensiopasta. Yhdistys julkaisi vuoden aikana 1 kpl Perhoset-verkkolehteä. Lehden sisältö on pääosin hallituksen jäsenten ja yhdistyksen jäsenistön käsialaa. Lehti toimitettiin jäsenistölle sähköpostina ja paperiversiona jäsenille, joilla ei ole sähköpostia. Lisäksi lehden voi lukea yhdistyksen ja Reumaliiton verkkosivuilta. Yhdistys aloitti uuden SLE-oppaan tuottamisen yhdessä Reumaliiton kanssa. Opas julkaistaan vuoden 2015 alkupuolella. Vuonna 2013 Apilassa Kangasalla järjestetyn SLE:tä ja MCTD:tä sairastavien yhteistapaamisessa syntynyt materiaali potilaan ja lääkärin tapaamisista julkaistaan vuoden 2014 kiireiden takia ensi vuoden puolella. Vuosikokous päätti lisätä silikonirannekkeen uuden jäsenen pakettiin kultaisen tunnuksemme, perhospinssin, lisäksi.