

Toimintakertomus 1.1. - 31.12.2015

Yleistä

Yhdistyksen tärkeimpänä tehtävänä on nettivertaistuen mahdollistaminen. Verkkosivuille on kerätty ohjeita ja linkkejä tätä varten. Facebookissa oleva suljettu keskusteluryhmä "Siipien havinaa" jatkaa suosiotaan. Facebookiin on myös perustettu suljetut keskusteluryhmät DLE-ryhmä, englanninkielinen Having Lupus and Living in Finland ja "Vertaansa vailla" SLE-lasten vanhemmille.

SLE-yhdistys on Suomen Reumaliiton, Harso ry:n ja Lupus Europen jäsenjärjestö.

Hallitus

Hallitus valittiin 1.2.2015 ja se järjestäytyi seuraavasti:

puheenjohtaja – Elina Eklund

varapuheenjohtaja – Marjatta Sykkö

sihteeri – Marja-Leena Ollikainen

rahastonhoitaja ja jäsen sihteeri – Kirsi Mylly

muut jäsenet - Marita Vanhanen, Pia Huhtala ja Taina Kohvakka

Hallitus kokoontui 5 kertaa skype-kokouksena.

Jäsenistö

31.12.2015 jäseniä oli 147, mikä tarkoittaa 29 jäsenen lisäystä vuoden 2015 aikana. Facebookin Siipien havinaa -ryhmässä oli 311 jäsentä 31.12.2015. SLE-yhdistyksen julkinen sivu Facebookissa on saanut 389 tykkäystä.

Talous

Yhdistys sai Suomen Reumaliitolta 600 euroa toiminta-avustusta vapaaehtoisten jaksamiseen ja motivaation tukemiseen. Käytimme avustuksen kokonaan vuositapaamiseen Kuopiossa.

Tapahtumat ja muu toiminta

Sääntömääräinen jäsenkokous järjestettiin 1.2.2015 Suomen Reumaliitossa. Paikalla oli koko tuleva 2015 hallitus ja Riikka Päivinen, joka teki yhdistyksen toiminnantarkastuksen.

Maaliskuussa pj ja sihteeri osallistuivat Reumaliiton järjestämille Järjestöpäiville yhdistysten puheenjohtajille ja sihteereille Helsingissä.

Huhtikuun 18.-19. SLE-yhdistys osallistui kolmen reumaharvinaisyhdistyksen tapaamiseen Kangasalan Apilassa. Meitä oli kaikkiaan 16 SLE:tä sairastavaa. Muut osallistujat olit Skleroderma- ja Vaskuliittiyhdistyksistä.

Vuosittainen kokoontuminen tapahtui Kuopion Kunnonpaikassa 3.-4.10.2015. Lauantaina reumatologi Pia Elfving piti mielenkiintoisen luennon SLE:stä. Tilaisuus oli avoin ja paikalle oli saapunut parikymmentä SLE:stä kiinnostunutta Kuopion alueelta. Luennon jälkeen osallistuimme 90 minuutin liikuntatuokioon fysioterapeutti Kirsti Cantellin ohjauksessa.

HUS:n Harvinaissairauksien yksikkö (HAKE) perustettiin 1.1.2015. HAKE on harvinaissairauksien diagnostiikkaa, seuranta ja hoitoa edistävä yksikkö. Sen tärkeimmät toimintatavat ovat verkostoituminen, virtuaaliset palvelut ja yhteistyö potilasjärjestöjen ja terveydenhuollon eri toimijoiden välillä. HAKE järjesti vuoden 2015 aikana kaksi

harvinaissairauksien potilasjärjestöjen yhteistyötapaamista 23.4.2015 ja 10.12.2015. Kirsi Myllys edusti SLE:tä sairastavia tapaamisissa.

Elina Eklund edusti Suomea Lupus European yleiskokouksessa Wienissä lokakuussa. Kirsi Myllys toimii Lupus European hallituksessa rahastonhoitajana. Kirsi osallistui myös Lupus European hallituksen jäsenenä maailman lupusjärjestön perustamiskokoukseen Lontoossa toukokuussa. Järjestön nimeksi tulee World Lupus Foundation (WLF). Lupus Foundation of America (LFA) on saanut avustusta maailmanlaajuisen lupusjärjestön perustamiseen ja Lupus Europe on yksi WLF:n perustajajärjestöistä.

Sihteeri Marja-Leena Ollikainen edusti yhdistystä Harvinaiset-verkoston 20-vuotisjuhlassa.

Marja-Leena Ollikainen toimi Helsingissä SLE-vertaistukihenkilönä alkuvuonna Meilahden tornisairaalan Potilastukipiste OLKAssa ja lopun vuotta HUS:in Läntisessä Silmäkllinikassa.

Marjatta Sykkö valittiin 24.11.2014 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

Perhoset-lehti ilmestyy nettiversiona. Vuonna 2015 ei ilmestynyt lehteä.

Jäsentapaamisessa Kuopiossa ideoitiin yhdistykselle blogia. Valitettavasti blogille ei löytynyt ylläpitäjää.