



SLE-yhdistys ry
www.sle-yhdistys.fi

Toimintasuunnitelma 2015

Tästä vuodesta lähtien SLE-yhdistys käyttää termiä lupus kattoterminä sairauksille SLE, DLE ja SCLE.

Tulevana toimikautena yhdistys pyrkii jatkamaan itsensä tunnetuksi tekemistä lupus-ihmisten edustajana Suomessa. Yhdistys tulee ottamaan osaa Harso ry:n toimintaan entistä aktiivisimmin. Yhteistyö Reumaliiton kanssa tulee jatkumaan entiseen tapaan.

Tapahtumat

Sääntömääräisen vuosikokouksen lisäksi yhdistys järjestää syksyllä jäsentapaamisen Kuopion alueella kaikille lupusta sairastaville. Yhdistys järjestää Maailman lupus-päivänä 10.5.2015 tapahtuman, josta tiedotetaan myöhemmin. Yhdistys osallistuu Reumaliiton järjestämään Harvinaisten tapaamiseen Apilassa 18. – 19.4.2015. Yhdistys osallistuu Lupus Europen yleiskokoukseen Wienissä 4. - 6.9.2015 Reumaliiton avustuksella.

Talous

Valtakunnallisena yhdistyksenä SLE-yhdistyksellä on vaikeuksia saada avustuksia. Yhdistys tulee edelleen kartoittamaan erilaisia tapoja kerätä rahaa toimintaansa. Yhteistyötä lääkevalmistusfirmojen kanssa jatketaan. Silikonirannekkeiden myyntiä jatketaan. Yhdistys antaa kultaisen perhospinssin ja silikonirannekkeen jokaiselle uudelle jäsenelle.

Tiedotus

Tiedotus tapahtuu verkkosivujen kautta, Facebook –ryhmässä ja kaikkien aktiivien lupus-ihmisten kautta ympäri Suomea.

Julkaisut, lehti

Perhoset –verkkolehti ilmestyy netti-lehtenä kerran pari vuodessa. Yhdistys tulostaa ja lähettää lehden paperiversiona erikseen pyydettäessä.

SLE-netti-opas valmistuu vuoden alussa. Oppaan valmistuttua, sitä voi lukea netissä yhdistyksen ja Reumaliiton sivuilla. Oppaasta tehdään Reumaliiton avustuksella myös paperiversio, jota voi tilata postitse.

Yhdistys julkaisee vuoden 2015 aikana tiedotteen lupus- ja MCTD-ihmisten kohtaamisista lääkäreiden kanssa. Tiedote perustuu syyskuussa 2013 kerättyyn materiaaliin SLE:tä ja MCTD:tä sairastavien tapaamisessa Apilassa.