

SUOMEN SKLERODERMAYHDISTYS ry

TOIMINTASUUNNITELMA 2025

Suomen Sklerodermayhdistys ry on valtakunnallinen potilasjärjestö, yksi Suomen Reumaliiton jäsenyhdistyksistä. Yhdistyksen hallituksessa on puheenjohtaja ja 8 jäsentä. Jäsenistön sääntömääräinen vuosikokous pidetään 22.3.2025. Hallitus kokoontuu 6-8 kertaa vuodessa. Osa kokouksista saattaa olla Teams-kokouksia. Hallituksen jäsenet asuvat eri puolilla Suomea. Vuosisuunnitelman pohjana ovat yhdistyksen säännöt. Sääntöjen uudistaminen ja hyväksyminen otetaan esille kevään vuosikokouksessa.

2025 toimintakauden tavoitteet

- Tiedon lisääminen monimuotoisesta ja harvinaisesta sairaudesta
 - o Yhdistysten jäsenille uuden tutkitun tiedon välittäminen
 - o Terveystuon ammattilaisille taudin tunnetuksi tekeminen, mm lehtiartikkeli Tehylehteen, yhteistyö reumahoitajien kanssa
- Jäsenten löytäminen
 - o Uusien sairastuneiden pääseminen vertaistuen piiriin
 - o Vanhojen jäsenten innostaminen osallistumaan yhdistyksen toimintaan

Tiedotus

- Sähköinen tiedotus
 - o Tiedotteet jäsenille sähköpostitse yhdistyksen tulevista tapahtumista sekä ajankohtaisista asioista. Tiedote lähetetään kirjeitse, jos jäsenellä ei ole sähköpostia
 - o Yhdistyksen oma julkaisu (n 40 sivua) kahdesti vuodessa. Sähköpostittomille lehti toimitetaan kerran vuodessa printattuna postitse. Lehti sisältää paljon tietoa, mm yhteenvetoja yhdistyksen tapahtumista ja osallistumisesta seminaareihin sekä tietoa sairaudesta ja sen hoidosta sekä kokemuksia systeemisen skleroosin kanssa elämisestä
 - o Yhdistyksen omat internet-kotisivut <https://www.sklero.org.fi> ovat yksi tiedottamiskanava tulevista tapahtumista
 - o Yhdistyksen omat Facebook- sekä Instagram-sivut toimivat myös informaatiokanavina ja tuovat näkyvyyttä
 - o Facebookin suljettu vertaistukiryhmä, Sklerolaiset on keskustelupalsta. Ryhmään pääsy ei edellytä yhdistyksen jäsenyyttä
- Esitteet
 - o Reumapoliklinikoille esitteitä sairastuneille
 - o OLKA-pisteillä vertaistukipäivinä
 - o Tapahtumissa, ensitietopäivillä ja messuilla
- Tapahtumat
 - o Jäsentapaaminen keväällä vuosikokouksen yhteydessä. Sisältää asiantuntijaluennon tms
 - o Osallistuminen Harvinaissairauksien päivän viettoon helmikuun lopulla.

- Syksyllä viikonlopputapahtuma jäsenille. Ohjelma on monipuolinen sisältäen paljon mahdollisuuksia myös vertaistapaamisiin ja keskusteluun

Yhteistyö

- Reumaliitto
 - Hallituksen sihteeri jäsen varaedustajana valtuustossa
 - Yhdistyksen puheenjohtaja edustajana Harvinaiset-verkoston Harkko-työryhmässä
- FESCA-yhteistyö (Federation of European Scleroderma Associations)
 - Kuukausittaiset materiaalipaketit sähköiseen jakeluun
 - Maailmanlaajuisen Sklerodermapäivän 29.6. huomiointi vuosittain
- Boehringer Ingelheim-yhteistyö
 - Psykososiaalisen tuen verkkosivuston valmistaminen systeemistä skleroosia sairastaville
- Sairaalayhteistyö
 - Osallistuminen matalan kynnyksen vertaistuki- ja tiedotustoimintaan OLKA-pisteillä mm Helsingissä (HUS) ja Tampereella (TAYS)

Jäsenmaksu

- jäsenmaksu 2025 on 26 euroa