

VUOSIKERTOMUS 2024

- Vuosi 2024 oli yhdistyksen kahdeksastoista toimintavuosi.
- Helmikuun viimeisenä päivänä vietettiin harvinaisten päivää yhteistyössä pääkaupunkiseudun Reumayhdistysten kanssa Kampin palvelukeskuksen juhlasalissa. Tilaisuudessa luennoi reumatologi Suvi Peltoniemi aiheesta Ajankohtaista harvinaisista reumasairauksista.
- Maaliskuun 14.-16. päivä viisi hallituksen jäsentä osallistui FESCAn kansainväliseen kongressiin Prahassa Tsekin tasavallassa. Kustannuksissa tukemassa oli lääkeyhtiö Boehringer Ingelheim. Tästä kongressista saatiin materiaalia yhdistyksen lehtiin. Luentoja ja esityksiä käännettiin suomeksi.
- Maaliskuun 20. päivä pidettiin sääntömääräinen vuosikokous Teamsin välityksellä. Kokouksessa hyväksyttiin yhdistyksen toimintakertomus ja tilinpäätös. Toiminnantarkastajan myönteinen kertomus luettiin. Tilinpäätös vahvistettiin ja hallitukselle sekä muille vastuuvollisille myönnettiin vastuuvapaus. Vuosisuunnitelma sekä tulo- ja menoarvio käsiteltiin ja vahvistettiin vuodelle 2024. Marjo Mäkelä valittiin yksimielisesti jatkamaan puheenjohtajan tehtävässä. Hallituksen jäseniksi valittiin Tarja Seppänen, Hanna Rantaharju, Riikka Kauramäki, Hanna Kivinen, Merja Söderholm, Arja Toivonen, Sanni Tarsa ja Maaret Mäki-Mikola. Näin erovuorossa olevien hallituksen jäsenten tilalle saatiin uusia kasvoja.
- Huhtikuun 11.päivä vieraili viisi hallituksen jäsentä eduskunnassa kansanedustaja, eduskunnan varapuhemies Tarja Filatovin vieraana.
- Hallituksen jäsen Arja Toivonen osallistui Kelan järjestämien sopeutumisvalmennuskurssien suunnittelutyöhön.
- Kesäkuun 29. päivä muistutettiin sähköisellä kampanjalla FESCAn materiaalia avuksi käyttäen maailman sklerodermapäivästä. Aiheena oli Empower your health journey – find the light to bloom.
- Syyskuun 21. päivä otettiin osaa Reumaliiton harvinaistoiminnan 30-vuotisjuhlallisuuksiin eri paikkakunnilla, mm Turussa ja Helsingissä.
- Lokakuun 12.-13. päivä oli jäsenille viikonlopputapaaminen Lahdessa. Tilaisuus järjestettiin Harjulan settlementin tiloissa. Yöpyminen oli Greenstar-hotellissa. Tilaisuudessa luennoivat ylilääkäri, reumatologi Joonas Rautavaara, Reumallitosta toiminnanjohtaja Anu Uhtio, Ravintoneuvontaa antoi Hanna Varjonen. Psykologi Soili Wallenius puhui jaksamisesta. Päivä päättyi ohjelman puolesta äänimaljarentoutukseen ja venyttelyyn. Osallistujia päivillä oli 46
- Sklerodermayhdistyksen vertaisnurkkatoimintaa on pyöritetty Tampereella ja Turussa sekä Reumaliiton vertaisnurkka-sivuilla skleroderma-huoneessa.
- Vertaistukitoimintaa on toteutettu myös mm ensitietopäivillä ja Olka-tapaamisissa.
- Yhteistyö lääkeyhtiö Boehringer Ingelheimin kanssa on toiminut, samoin yhteys FESCAn. Boehringer Ingelheimin sponsoroimana aloitettiin psykososiaalisen tuen verkkosivuston kehittäminen sklerodermaa sairastaville.
- Lokakuun tapaamisessa myytiin Systeminen skleroosi ja morfea-kirjat loppuun.
- Yhdistyksen lehti ilmestyi kahdesti, kesä- ja joulukuussa. Tiedottaminen jäsenille suoritettiin sähköpostilla, kirjeitse, lehti-ilmoituksilla sekä yhdistyksen verkko-, Facebook- ja Instagram-sivuilla.
- Jäseniä oli vuoden 2024 lopussa 389. Jäsenmaksu oli tänä vuonna 26 euroa jäseneltä.