

Toimintakertomus 1.1. - 31.12.2018

Yleistä

Yhdistyksen tärkeimpänä tehtävänä on vertaistuen mahdollistaminen muun muassa netin välityksellä. Verkkosivuille on kerätty ohjeita ja linkkejä tätä varten. Facebookissa oleva suljettu keskusteluryhmä "Siipien havinaa" keräsi yli 600 jäsentä ja ryhmä jatkaa kasvuaan. Facebookiin on myös perustettu suljetut keskusteluryhmät "DLE-ryhmä", englanninkielinen "Having Lupus and Living in Finland" ja "Vertaansa vailla" SLE-lasten vanhemmille.

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

Hallitus

Hallitus valittiin 3.2.2018 ja se järjestäytyi seuraavasti:

Puheenjohtaja: **Reetta Aitasalo**

Varapuheenjohtaja, jäsensihteeri ja nettisivut: Johanna Liukko

Sihteeri: Tiina Liljeroos

Yhdistyksen Facebook-sivu ja Siipien havinaa: Pia Huhtala ja Elina Eklund

SLE-vertaistukipuhelin: Pia Huhtala

Liikuntavastaava: Marja Lappalainen

hallituksen jäsen, Reumaliiton valtuusto, yhdyshenkilö: Marjatta Sykkö

Kirjanpitäjä hallituksen ulkopuolelta: Kirsi Mylly

Toiminnantarkastaja: Riikka Ahonvala

Vuoden aikana hallituksen kokoonpanossa tapahtui muutoksia ja pois jäi puheenjohtaja, sihteeri sekä liikuntavastaava. Puheenjohtajana jatkoi varapuheenjohtaja ja sihteerinä kokouksissa valittu henkilö.

Hallitus kokoontui yhdeksän (9) kertaa Messenger-kokouksena.

Jäsenistö

Toimintakauden lopussa 31.12.2018 jäseniä oli 169, mikä tarkoittaa 14 jäsenen lisäystä vuoden 2017 määrään. Facebookin Siipien havinaa -ryhmässä oli 600 jäsentä 31.12.2018. SLE-yhdistyksen julkinen sivu Facebookissa on saanut 682 seuraajaa.

Talous

Yhdistyksen talous on kunnossa ja maksuvalmius kohtalainen. Toiminta rahoitettiin jäsenmaksuilla.

Tapahtumat ja muu toiminta

Sääntömääräinen jäsenkokous järjestettiin 3.2.2018 Suomen Reumaliitossa. Paikalla oli koko tuleva 2018 hallitus.

SLE kahvilatapaamiset käynnistettiin eri paikkakunnilla maailman Lupuspäivänä 10.5.2018 ja niitä jatkettiin vuoden loppuun saakka.

Valtakunnallinen jäsentapaaminen ("Tampere Summit") pidettiin Tampereella la 27.10.2018. Ohjelmassa oli museokierrosta Vapriikissa, lounas luentoja kera Ravintola Astorissa sekä lopuksi keilailua Space Bowling & Billiards paikassa. Luentoja aiheina

SLE-yhdistys ry
www.sle-yhdistys.fi

olivat Lupus Europe (Kirsi Myllys) ja lääkkeet (proviisori Meri-Tuuli Vilmunen, Tampereen Koivu Apteekki). Yhdistys oli neuvotellut myös jäsenetuisen yhden yön majoituksen Scandic Tampere Cityyn. Jäsentapaamiseen osallistui 12 henkilöä ja puolet näistä oli hallituksen jäseniä.

Yhdistys

Elina Eklund edusti yhdistystä 24. - 25.11.2018 Lupus Europen vuosikokouksessa Leuven kaupungissa Belgiassa.

Reumaliiton aluetoimikuntien jäseneksi valittiin toimikaudelle 2018 - 2020 edustamaan SLE-yhdistystä:

- Varsinais-Suomi, Satakunta ja Ahvenanmaan aluetoimikunta: Johanna Liukko (jäsen)
- Pääkaupunkiseudun aluetoimikunta: Marjatta Sykkö (puheenjohtaja)
- Etelä-Savon, Pohjois-Savon ja Pohjois-Karjalan aluetoimikunta: Elina Eklund (puheenjohtaja) ja Marja Lappalainen (jäsen).

SLE-yhdistyksen hallituksen jäsenet ovat osallistuneet eri yhteistyötahojen tilaisuuksiin sekä osallistuneet erilaisiin koulutuksiin mahdollisuuksien mukaan. Hallituksen jäseniä on ollut haastateltavana Reuma-Lehdessä aiheissa "Hankala jäsen: olkapää" sekä "Omakuva".