



Toimintasuunnitelma vuodelle 2019

Yhdistyksen toiminnan tarkoitus ja visio tulevasta

- SLE-yhdistys on valtakunnallinen järjestö, joka työskentelee SLE-sairaiden hyväksi ja pyrkii olemaan jäsenten tukena. SLE-yhdistys pyrkii toiminnallaan edistämään SLE:n tietoisuuden ja tunnetuksi tekemistä lupus-ihmisten edustajana. Yhdistys toimii ympäri Suomea.
- Tavoitteena on antaa lisätietoa SLE-sairaudesta sekä muun muassa sellaisista järjestöistä kuin Lupus Europe ja Eural.

Tulevan toimintakauden haasteet ja mahdollisuudet

- Ympäristömme asettaa haasteita muuttuessaan, mikä vaatii myös SLE-yhdistykseltä uudistumista sekä talouden että toiminnan osalta. Oman haasteensa antaa SLE-sairaus, joka pahimmillaan rajoittaa tai ehkäisee henkilön täyspainoista osallistumista toimintaan. Tämä vaikuttaa vapaaehtoistoimintaan.
- Internetin tarjoamia mahdollisuuksia hyödynnetään luotettavan tiedon välittämisessä ja vertaistuen tarjoamisessa.

Yhdistyksen toiminnan painopisteet

- Yhdistys kannustaa paikkakuntakohtaisten kahvilatapaamisten järjestämiseen ja myös vapaaehtoistoimintaan.
- Yhdistyksen tunnettuuden lisääminen markkinoinnilla ja viestinnällä
- Yhdistys tavoittelee uusia yhteistyökumppaneita.

Yhdistyksen hallinto

- Yhdistys pitää yhden kokouksen vuodessa ja vuoden 2019 vuosikokouksessa esitetään jäsenille hyväksyttäväksi Reumaliiton mallisäännöt yhdistyksen uusiksi säännöiksi. Niissä hallituskausi vaihtuu yhdestä (1) vuodesta kahteen (2) vuoteen.
- Hallitus kokoontuu noin 10 kertaa vuodessa ja tarvittaessa.
- Hallitus muodostuu puheenjohtajasta ja neljästä (4) kymmeneen (10) muusta jäsenestä. Puheenjohtajan lisäksi hallituksen jäsenten erillisiä vastuualueita ovat ainakin: varapuheenjohtaja, sihteeri, rahastonhoitaja, jäsensih-teeri, some tai Facebook-vastaava.
- Toiminnan perustana ovat Reumaliiton arvot, erityisesti avoimuus, tasa-arvo ja luotettava tieto.

Talous

- SLE-yhdistys rahoittaa toimintaa pääasiallisesti jäsenmaksuista saaduista tuloista. Yhdistys voi myös vastaanottaa lahjoituksia ja testamentteja.
- Yhdistys hakee Reumaliiton toiminta-avustusta toimintansa tukemiseen ja kehittämiseen. Tutkitaan myös muita mahdollisuuksia.

Jäsenhankinta

- Yhdistys toteuttaa aktiivista jäsenhankintaa sosiaalisten kanavien, vertaistukiryhmien ja nettisivujen avulla.

- Kannustamme jäseniä mukaan, jotta saataisiin vertaistukitoiminta käynnistettyä.
- Tavoitteena yhdistyksellä on nostaa vuoden 2018 noin 170 jäsenen määrä 190 jäseneseen.

Tilaisuudet ja tapahtumat

- Maailman Lupus -päivänä (10.5.) on tarkoitus järjestää tapahtumia netissä ja eri paikkakunnilla.
- Mahdollisuuksien mukaan huomioidaan myös 28.2. oleva Harvinaisten sairauksien päivä.
- Yhdistyksen tarkoitus on järjestää kerran vuodessa päivän mittaisen valtakunnallisen jäsentapaamisen.

Yhdistyksen näkyminen

- Youtube-kanavaa pyritään hyödyntämään paremmin esimerkiksi julkaisemalla jumppaliikkeitä ja pieniä haastatteluita
- Aikakausi- ja iltapäivälehdet ovat aikaisemmin olleet kiinnostuneita kirjoittamaan SLElääisistä ja tätä tullaan hyödyntämään edelleen. Maailman Lupus -päivä 10.5. on parhain ajankohta tunnettuuden lisäämiseksi. Yritämme päästä myös paikallisiin radioihin juttelemaan.
- Yhdistys löytyy Twitteristä @LupusFinland, mutta sitä ei ole kunnolla hyödynnetty. Pyydetään jatkossa slelääisiä tagaamaan #lupusfinland, jolloin yhdistykselle saadaan lisää näkyvyyttä.
- Twitteriä ja yhdistyksen Facebook -sivua hyödynnetään siten, että ne tulevat näkyväksi paremmin yhdistyksen nettisivuilla.

Yhteistyösuhteet

- SLE-yhdistys on Reumaliiton, Harson (Harso ry) ja Lupus Europen jäsenyhdistys.
- Muita yhdistyksen yhteistyökumppaneita ovat:
 - Mehiläisen hammaspalvelu
 - AUREOLA™ BY PARONE
- Lisää yhteistyökumppaneita tullaan mahdollisuuksien mukaan kartoittamaan.

Vaikuttaminen ja edunvalvonta

- Yhdistys osallistuu Reumaliiton järjestöpäiville, josta saadaan inspiraatiota toimintaan ja ennen kaikkea vertaistukea. Pääsemme vaihtamaan kokemuksia yhdistystoiminnasta.
- Yhdistys osallistuu kutsuttaessa seuraaviin Reumaliiton liittovaaleihin.

Tiedottaminen ja viestintä

- Yhdistys tiedottaa toiminnastaan nettisivujen, sosiaalisen median sekä sähköisen jäsenkirjeen avulla.