

## Toimintakertomus 1.1. - 31.12.2019

### 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 680 jäsentä ja ryhmä jatkaa kasvuaan. Keskusteluryhmät ”DLE-ryhmä”, englanninkielinen ”Having Lupus and Living in Finland” ja ”Vertaansa vailla” SLE-lasten vanhemmille ovat edelleen käytössä. Perustimme lisäksi myös ”SLE-yhdistyksen jäsenet”.

Yhdistyksellä on myös vertaistukipuhelin 045 108 8588, josta vastaa Pia Huhtala. Päivystysaika on ma - ti klo 11 – 17. Aika on todettu riittäväksi, sillä vuoden aikana tähän on tullut vain muutamia puheluita. Marjatta Sykkö, Kirsi Myllys ja Elina Eklund toimivat Reumaliiton valtakunnallisina vertaistukijoina.

Vuoden 2019 aikana yhdistyksen verkkosivut uudistuivat. Tarkoituksena oli muun muassa uudistaa ilmettä ja helpottaa jäseneksi liittymistä. Samassa uudistuksen yhteydessä vaihdettiin Kotisivu.com -palvelutarjoaja Webbinen.nettiin sekä otettiin Office 365 käyttöön, josta puuttuu vielä kirjalliset käyttöohjeet.

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

### Hallitus

Hallitus valittiin 9.2.2019 ja se järjestäytyi seuraavasti:

Puheenjohtaja, jäsen sihteeri, nettisivut, Office 365 tekniikka: Johanna Liukko

Varapuheenjohtaja, edunvalvontavastaava: Elina Eklund

Sihteeri: Piia-Riikka Laine

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

SLE-vertaistukipuhelin: Pia Huhtala

Tiedotusvastaava, nettisivut: Susanna Joki

Hallituksen jäsen ja verkostovastaava: Marjatta Sykkö

Rahastonhoitaja, tietosuoja-asioiden yhteyshenkilö ja Reumaliiton yhdyshenkilö: Kirsi Myllys.

Toiminnantarkastaja: Riikka Ahonvala

Myöhemmin hallituksen järjestäytymisessä tapahtui muutoksia. Sihteerin tehtävä siirtyi kesällä Kirsi Myllykselle, jäsensihteeriksi valittiin Elina Eklund sekä syksyllä puheenjohtajana toimi tilapäisesti Elina Eklund.

Hallitus piti kahdeksan kertaa Messenger-kokouksia.

1.4. pidettiin esitteistä ja käyntikorteista suunnittelupalaveri Raison ABC:llä, johon ottivat osaa Piia-Riikka Laine, Susanna Joki sekä Johanna Liukko.

25.5. pitivät Johanna Liukko ja Susanna Joki palaverin viestinnän yhtenäistämistä.

Hallitus (poissa Marjatta Sykkö) kokoontui Tampereella 30.-31.8. yhteishengen kasvattamisen ja yhdistyksen tulevaisuuden suunnan määrittelemiseen.

SLE-yhdistys ry  
www.sle-yhdistys.fi

## Jäsenistö

Toimintakauden lopussa jäsenmaksunsa maksaneita jäseniä oli 31.12.2019 oli 181 ja se tarkoittaa 12 jäsenen lisäystä vuoden 2018 määrään.

Facebookissa SLE-yhdistyksen jäsenet -ryhmässä oli 44 jäsentä. Siipien havinaa -ryhmässä oli 680 jäsentä. SLE-yhdistyksen julkinen sivu oli saanut 770 seuraajaa.

## Talous

Yhdistyksen talous on kunnossa ja maksuvalmius kohtalainen. Toiminta rahoitettiin jäsenmaksuilla sekä Reumaliitolta saadulla toiminta-avustuksella.

## Tilaisuudet ja tapahtumat

Sääntömääräinen jäsenkokous järjestettiin 9.2.2019 Suomen Reumaliitossa.

SLE kahvilatapaamisia on jatkettu edelliseltä vuodelta ja niitä on ollut vaihtelevasti eri paikkakunnilla; Kuopiossa yksi, Turun suunnalla kuusi ja Helsingissä yhdeksän kertaa. Osallistujamäärät ovat olleet vaatimattomia.

Yhdistys oli esillä helmikuussa Harvinaisten päivänä Turussa ja Helsingissä. Mediaa heräteltiin 10.5. Maailman Lupus-päivän teemalla.

Syksyn apuvälinemessuilla Tampereella kokemusasiantuntijana yhdistyksestä oli Kirsi Myllys Harvinaiset-verkoston standilla.

Valtakunnallinen jäsentapaaminen jäi vuodelta 2019 pitämättä, sillä emme saaneet kiinnostavaa asiantuntijaluennoitsijaa osallistumaan. Päätettiin sen sijaan siirtää voimamme ensi vuoteen sekä aloittaa juhluvuoden 2021 valmistelun.

## Edunvalvonta

Elina Eklund aloitti edunvalvontavastaavana. Hän on neuvonut ja ohjannut jäseniä sähköpostitse ja sosiaalisessa mediassa. Tietojulkaisusta kotisivuilla ensimmäinen liittyen terveydenhuollon maksuihin on avattu Facebook-linkin kautta 328 kertaa. Se kertoo, että edunvalvonta-asioihin on tarvetta.

## Yhteistyöt

Päyhteistyökumppaneina olivat Suomen Reumaliitto ry ja Lupus Europe. Mehiläisestä neuvottelimme SLE-yhdistyksen jäsenille 5% alennuksen hammaslääkärin /suuhygienistin tekemistä toimenpiteistä sekä hammastarkastuksen etuhinnalla 49 € (normaalihinta 65 €).

AUREOLA™ BY PARONE antoi alennusta Aureola -aurinkosuojamateriaalista -10%

SLE-yhdistys ry  
www.sle-yhdistys.fi

### **Vaikuttaminen**

Kirsi Myllys on viidettä vuotta Lupus European Trusteena (rahastonhoitajana) ja hallituksen jäsenenä.

Elina Eklund edusti yhdistystä 22. - 25.11.2019 Lupus European vuosikokouksessa Liverpoolissa Isossa-Britanniassa.

Reumaliiton aluetoimikuntien jäsenenä toimikaudella 2018 - 2020 SLE-yhdistystä edustavat:

- 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).

Kirsi Myllys toimi HUS:n Sisätaudit ja kuntoutus -toimialan asiakasraadissa sekä kokemusasiantuntijana. Hän kertoi elämästään SLE:tä sairastavana sh-opiskelijoille, fysioterapeuteille ja lääkäreille vuoden aikana useasti.

SLE-yhdistyksen hallituksen jäsenet ovat osallistuneet eri yhteistyötahojen tilaisuuksiin sekä osallistuneet erilaisiin koulutuksiin mahdollisuuksien mukaan. Hallituksen jäseniä on ollut haastateltavana Reuma-Lehdessä.