



SLE-YHDISTYS

# **TOIMINTASUUNNITELMA 2020**

SLE-yhdistys ry  
c/o Johanna Liukko  
Haapaistentie 157  
23100 Mynämäki  
puh. 044 539 5354  
[www.sle-yhdistys.fi](http://www.sle-yhdistys.fi)

## 1. Toiminnan tarkoitus ja visio tulevast

- SLE-yhdistys ry:lle vuosi 2020 on 19. toimintavuosi.
- Yhdistys on valtakunnallinen järjestö, joka työskentelee SLE-sairaiden hyväksi ja pyrkii olemaan jäsenten tukena. Jäseniä on noin 180.
- Yhdistys pyrkii toiminnallaan edistämään SLE:n tietoisuuden ja tunnetuksi tekemistä lupus-ihmisten edustajana.
- Tavoitteena on antaa lisätietoa sairaudesta
- (Suomessa sairaudesta on käytössä SLE -nimitys, mutta maailmalla tämä tunnetaan lupuksena. Mielikuvan yhtenäistämiseksi olisi tarkoitus, että jatkossa käytämme nimitystä lupuslaiset. Se tulisi näkymään myös meidän tiedotuksissa, netissä jne.)

Suomessa on käytetty nimeä SLE sekä diagnoosin nimenä että yläterminä kaikille aladiagnooseille. Yhdistys ottaa ylätermiksi käyttöön termin lupus, kuten muualla maailmassakin on. Ylätermi lupus viittaa seuraaviin sairauksiin: SLE, DLE, SCLE, lupus nefriitti, neuropsykiatrinen lupus, lääkkeen aiheuttama lupus, nuoruusiän SLE ja neonataali lupus. Vastaavasti sairautta sairastavaa kutsutaan lupuslaiseksi.

## 2. 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.
- Toimintaa kehitetään jatkuvasti vastaamaan muuttuvia tarpeita.

## 3. Toiminnan painopisteet

- Yhdistys kannustaa paikkakuntakohtaiseen vapaaehtoistoimintaan.
- Yhdistyksen tunnettuuden lisääminen markkinoinnilla ja viestinnällä
- Yhdistys tavoittelee uusia yhteistyökumppaneita.

#### 4. Hallinto

- Yhdistys pitää yhden jäsenkokouksen vuodessa.
- 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, jäsensihteeri, some ja/tai Facebook-vastaava sekä tiedotusvastaava.
- Toiminnan perustana ovat Reumaliiton arvot, erityisesti avoimuus, tasa-arvo ja luotettava tieto.

#### 5. 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.

#### 6. Jäsenhankinta

- Yhdistys pitää yllä ja toteuttaa aktiivista jäsenhankintaa sosiaalisten kanavien, vertaistukiryhmien ja nettisivujen avulla.
- Kannustamme jäseniä mukaan, jotta saamme käynnistettyä paikallista vertaistukitoimintaa.
- Tavoitteena yhdistyksellä on nostaa vuoden 2020 noin 180 jäsenen määrä 200 jäseneen.

#### 7. Tilaisuudet ja tapahtumat vuonna 2020

- Harvinaissairauksien päivänä lauantai 29.2. osallistumme Harvinaiset-verkoston järjestämälle Harvinaismessuille, jotka pidetään Musiikkitalossa, Helsingissä. Se on avoin kaikille.
- Sunnuntaina 1.3. järjestetään yhdistyksen vuosikokous Reumaliiton tiloissa ja se on avoin kaikille SLE-yhdistyksen jäsenille.
- Maailman Lupus -päivä (10.5.) huomioidaan yhdistyksen nettisivuilla, sosiaalisessa mediassa ja mahdollisuuksien mukaan myös muuten.
- Huomioidaan Reumaliiton reumaviikko 11.-17.10.2020
- Lupus Europen yleiskokous marraskuussa 2020 Bratislavassa
- Reumaliiton Vapaaehtoisten vuosi pyritään huomioimaan.
- Huomioidaan myös muut tässä mainitsemattomat tapahtumat mahdollisuuksien mukaan

## 8. Tiedottaminen ja näkyminen

- Tiedotus tapahtuu nettisivuilla, jäsentiedotteella (MailChimp) sekä Facebookin välityksellä. Tiedottamista tehostetaan mm. tapahtumakohtaisella kohderyhmätiedottamisella.
- YouTube-kanavaa pyritään hyödyntämään paremmin esimerkiksi pienillä haastatteluilla ja live-lähetyksillä.
- Aikakausi- ja iltapäivälehdet ovat aikaisemmin olleet kiinnostuneita kirjoittamaan lupuslaisista ja tätä tullaan hyödyntämään edelleen. Maailman Lupus -päivä 10.5. on parhain ajankohta tunnettuuden lisäämiseksi.
- Sosiaalisia mediatilejä yhdistyksellä on Twitterissä @LupusFinland ja Instagramissa @LupusFinland. Niitä aiomme hyödyntää enemmän. Pyydämme jatkossa lupuslaisia lisäämään #lupusfinland viesteihinsä, jolloin yhdistykselle saadaan lisää näkyvyyttä.

## 9. Yhteistyösuhteet

- SLE-yhdistys on Suomen Reumaliitto ry:n ja Lupus Europen jäsenyhdistys.
- Muita yhdistyksen yhteistyökumppaneita ovat:
  - AUREOLA™ BY PARONE
- Mahdollisuuksien mukaan tullaan kartoittamaan muut harvinaissairauksien yhdistykset
- Lisää yhteistyökumppaneita tullaan kartoittamaan.

## 10. Vaikuttaminen ja edunvalvonta

- Hallituksesta kaksi osallistuu Reumaliiton järjestöpäiville Tampereen Holiday Club -kylpylähotellissa 7. - 8.3.2020. Luvassa on tietoa, tukea ja toimintaa, asiaa, virkistystä, verkostoitumista ja ystäviä. Pääsemme vaihtamaan kokemuksia yhdistystoiminnasta.
- Yhdistys osallistuu kutsuttaessa Reumaliiton liittovaaleihin.
- Kirsi Myllys on HUS asiakasraadın jäsen (harvinaissairauksien keskus Hake), jossa mahdollisuus olla mukana kehittämässä harvinaissairaanhoidon hoitopolkua sekä potilaslähtöistä ja sujuvampaa hoitokulttuuria. Valmennettujen asiakasraadın jäsenten toimikausi on lähtökohtaisesti noin kaksi vuotta.
- Elina Eklund jatkaa yhdistyksen nettisivuilla pitämänsä ”Edunvalvonta Elina”-blogia