

TOIMINTAKERTOMUS 2016

YLEISTÄ

Toimintakautena 2016 Suomen Ehlers-Danlos -yhdistys ry:n (Sedy ry) tavoitteena oli jatkaa yhdistyksen sisäisen toiminnan hyviä malleja, yhteistyötä harvinaiskentän ja uusien Invalidiliiton paikallisyhdistysten kanssa. Paikallista vertaistukitoimintaa pyrittiin laajentamaan ja vakiinnuttamaan uusilla paikkakunnilla koulutettujen vertaisohjaajien myötä. Vuonna 2016 myös uudistettiin yhdistyksen säännöt ja yhdistys siirtyi yhden vuosikokouksen käytännöstä kahden kokouksen käytäntöön (kevät- ja syyskokous).

HALLITUS

Hallitus järjestäytyi seuraavasti:

puheenjohtaja Kaje Lumpiola

varapuheenjohtaja Saija-Riitta Sadeoja

hallituksen varsinaiset jäsenet: Jenna Kärpänen, Ronja Venesperä, Sami Tirkkonen ja Kirsi Helin.

hallituksen varajäsenet: Tipi Räsänen, Aino Harjula, Minna-Kaisa Heinonen ja Hanna Markkula.

toiminnantarkastaja Satu Turtio ja varatoiminnantarkastaja Katri Asikainen

Jäsenrekisterinpitäjänä jatkoi Marjut Moisio ja rahastonhoitajana Sirpa Kuronen. Yhdistyksen sihteereinä toimivat hallituksesta Jenna Kärpänen ja hallituksen ulkopuolelta Kaija Lehtimäki. Kotisivuvastaavina sekä Facebookin yhdistyksen sivun päivittäjinä toimi useita vapaaehtoisia. Arkistonhoitajana jatkoi Tanja Lehtimäki. Pohjoismaisten asioiden hoitajana jatkoi Gunilla Lindqvist. EDS-sairaista tehtyjen julkaisujen jäljittämisestä ja lupien kysymisestä vastasi Sanna Sironen.

YHDISTYKSEN SISÄINEN TOIMINTA

KOKOUKSET

Yhdistyksen sääntömääräinen kevätkokous pidettiin 27.2.2016 Espoossa. Läsnä oli 12 äänivaltaista yhdistyksen jäsentä. Sääntömääräinen syyskokous pidettiin 19.11.2016 Hyvinkäällä. Läsnä oli 10 äänivaltaista yhdistyksen jäsentä.

Hallitus kokoontui toimintakauden aikana kasvotusten 4 kertaa ja sähköisesti 3 kertaa. Tilikauden aikana matkustuskuluja koitui neljästä hallituksen kokouksesta ja kahdesta yhdistyksen kokouksesta.

JÄSENHANKINTA JA -HUOLTO

Tilikauden lopussa, 31.12.2016, yhdistyksessä oli yhteensä 316 jäsentä, joista varsinaisia 306 kpl, perhejäseniä 4 kpl ja lapsijäseniä 6 kpl. Lisäksi yhdistyksellä on neljä kutsuttua kunniajäsentä, joista yksi ei halua nimeään julkiseksi. Vuonna 2016 yhdistyksestä eronneita oli 4 kpl, mikä on jäsenlukuun suhteutettuna samaa luokkaa aiempien vuosien kanssa. Lisäksi 61 jäsentä erotettiin maksamattoman jäsenmaksun vuoksi. Suurin ikäluokka jäsenistössä on 31 - 45 -vuotiaat, joita vuonna 2016 oli 160 kpl, eli noin 51 %. Toiseksi suurin ikäluokka oli 46 - 60 -vuotiaat, joita vuonna 2016 oli 95 kpl, eli noin 30 %. Eniten jäseniä asuu Uudenmaan alueella, 115 kpl, noin 37 % jäsenistä. Toiseksi eniten Pirkanmaalla, 36 kpl, eli noin 11 %.

Tietoa jäseneksi liittymisestä jäsenet ovat saaneet yhdistyksen kotisivuilta ja Facebook-sivulta sekä vapaaehtoisten pitämistä, ei yhdistyksen toimintaa olevista Facebook -ryhmistä. Vertaistukitapaamiset ovat olleet avoimia kaikille, joten myös niistä saadaan uusia jäseniä mukaan yhdistykseen.

Joulun aikaan yhdistys jakoi Pukinmäen Fysiopalvelun lahjoittamia 30 € arvoisia S-ryhmän lahjakortteja 20 jäsenelle (lahjoitussumma 600€).

SISÄINEN TIEDOTUS

Tiedottamisessa käytettiin pääasiassa sähköpostia. Sähköpostiosoitteettomille jäsenille jäsenkirje lähetettiin postitse. Yhdistyksen jäsenkirjeestä käytetään nimitystä ”Notkea posti” ja niitä lähetettiin toimintakauden aikana 3 kappaletta, huhtikuussa, lokakuussa ja joulukuussa. Notkean postin aiheita vuoden aikana olivat esimerkiksi oirekyselyn tulokset, yhdistyksen uudet säännöt, vertaisohjaajakoulutus ja YK:n vammaisyleissopimus.

Invalidiliitto antoi kevättalvella 2016 yhdistyksille mahdollisuuden lähettää Invalidiliiton postin mukana kaksipuolisen yhdistyksen laatiman tiedotteen. Sedy tarttui tiedotusmahdollisuuteen.

Puheenjohtaja ja hallituksen toimihenkilöt saivat jäseniltä ja sairaudesta kiinnostuneilta paljon yhteydenottoja sähköpostitse. Näihin viesteihin vastattiin henkilökohtaisesti.

Yhdistyksen oma suljettu keskustelufoorumi ei onnistunut vakiinnuttamaan paikkaansa jäsenistön keskuudessa, eikä sinne kirjoitettu vuonna 2016 yhtään viestiä. Keskustelufoorumin tulevaisuutta täytyy miettiä uudestaan ensi vuonna, ja pohtia missä muodossa se olisi kannattavin toteuttaa.

TILAISUUDET JA TAPAHTUMAT

Vuonna 2016 vertaistapaamisia järjestettiin yhteensä 14 paikkakunnalla ja tapaamisissa oli yli 200 osallistujaa. Tapaamisista ilmoitettiin kotisivujen tapahtumakalenterissa sekä ilmoituksia jaettiin vapaaehtoisten pitämiin ryhmiin Facebookissa.

Yksi tavoite toimintakaudelle oli uusien vertaisohjaajien löytäminen ja kouluttaminen sekä vertaistoiminnan käynnistäminen uusille paikkakunnille. Vertaistukitoimintaa saatiin kasvatettua.

Käsiteltävinä aiheina tapaamisissa olivat mm. kipujen ja arjen hallinta, toimintakyvyn säilyttäminen, apuvälineasiat, vammaispalvelulaki, toisiin tutustuminen ja kokemuksellisten neuvojen jakaminen.

30.01.2016 Espoo, nuorten tapaaminen – 5 osallistujaa
 13.02.2016 Tampere – 10 osallistujaa
 06.03.2016 Lahti - 13 osallistujaa
 19.03.2016 Porvoo - 10 osallistujaa
 02.04.2016 Tampere – 16 osallistujaa
 03.04.2016 Kouvola – 17 osallistujaa
 05.04.2016 Lappeenranta – 6 osallistujaa
 03.05.2016 Vihti – 10 osallistujaa
 21.05.2016 Porvoo – 7 osallistujaa
 22.05.2016 Kouvola – 7 osallistujaa
 28.05.2016 Nuutajärvi – 8 osallistujaa
 04.06.2016 Tampere, uusien tapaaminen – 8 osallistujaa

05.06.2016 Seinäjoki – 8 osallistujaa
 05.09.2016 Espoo, nuorten tapaaminen – 2 osallistujaa
 17.09.2016 Tampere – 8 osallistujaa
 17.09.2016 Vantaa – 6 osallistujaa
 25.09.2016 Kouvola – 9 osallistujaa
 22.10.2016 Hämeenkyrö – 4 osallistujaa
 29.10.2016 Nuutajärvi – 6 osallistujaa
 29.10.2016 Tampere – 10 osallistujaa
 30.10.2016 Kouvola – 8 osallistujaa
 23.11.2016 Lohja – 6 osallistujaa
 26.11.2016 Helsinki, miehet – 3 osallistujaa
 27.11.2016 Porvoo – 3 osallistujaa
 03.12.2016 Pori – 3 osallistujaa

Leena Lähdesmäen valokuvanäyttely ”Näkymätön sairaus” kiersi vuonna 2016 Porissa ja Tampereella.

KOULUTUS

Kauden 2016 Sedyn puheenjohtaja, Kaje Lumpiola, osallistui Invalidiliiton järjestöpäiville 6.-7.2.2016 ja lokakuussa 2016 Kansalaisareenan Avita Kaveria -projektin järjestämään koulutukseen ”Verkkovertaisuus”.

Gunilla Lindqvist oli luennoimassa 14.5. Invalidiliiton vertaisohjaajien kokoontumisessa Ikaalisissa. Lisäksi Gunilla luennoi Metropoliassa tradenomeille kroonisesti sairaan ja vammaisen näkökulmasta haasteellisista asiakaspalvelutilanteista.

Yhdistyksen kehityskoulutus (YKE) toteutettiin 2.10.2016 Vantaalla, yhdessä Invalidiliiton kanssa. Koulutukseen osallistui 9 yhdistyksen aktiivia. Koulutuksessa yhdistyksen avaintoiminnoista valittiin kehittämisen kohteeksi neuvonnan ja viestinnän kehittäminen. Yhdeksi tavoitteeksi päätettiin niin sanotun vuokaavion kehittäminen kotisivuille. Vuokaavion tarkoituksena on antaa selkeässä muodossa eri tarpeisiin sopivaa tietoa esimerkiksi sosiaaliturvasta.

Yhdistys aloitti omien vertaisohjaajiensa kouluttamisen lokakuussa 2016 ja kurssille osallistui kymmenen henkilöä. Heidän arvellaan valmistuvan koulutetuiksi vertaisohjaajiksi alkuvuodesta 2017. Lisäksi Invalidiliiton vertaisohjaaja-koulutuksen suoritti viisi uutta yhdistyksemme jäsentä.

Yhdistyksen arkistonhoitaja, Tanja Lehtimäki, osallistui Invalidiliiton koulutuksen ”Arkisto kuntoon”.

YHDISTYKSEN ULKOINEN TOIMINTA

ULKOINEN TIEDOTTAMINEN

Yhdistyksen kotisivut ovat ulkoisen tiedottamisen kannalta ensisijainen väline. Kotisivuja pyritään päivittämään aktiivisesti, jotta kaikki tärkeä tieto on saatavilla yhdistyksestä kiinnostuneille henkilöille. Kotisivujen lisäksi Sedyllä on myös oma julkinen Facebook-sivu. Sähköisten kanavien lisäksi yhdistyksellä on käytössään A5-kokoinen esite, joka löytyy tulostettavassa muodossa kotisivuilta.

EDS on edellisvuosien tavoin ollut kiitettävästi esillä eri medioissa. Julkisuutta on saatu verkkojulkaisuilla ja lehtiartikkeleilla, joista suurin osa on pohjautunut henkilöhaastatteluihin ja lyhyisiin sairauden kuvauksiin tai asiantuntijalääkäreiden haastatteluihin. Toimintakauden aikana arkistoituja artikkeleita olivat:

Niveltieto 2/2016 Hannastiina Hammaren-Lankilan haastattelu

Kauneus ja terveys 2016 Marjut Moision haastattelu

Apu Terveys 2016 Outi Elon haastattelu

MTV3 verkkojulkaisu 4/2016 Milla Hakanpään haastattelu

Tampereen seurakuntien verkkojulkaisu 4/2016 Leena Lähdesmäen näyttelystä

Arkistoidut artikkelit löytyvät myös Sedyn kotisivuilta: www.ehlers-danlos.fi/eds/tutkimuksia-ja-artikkeleita/henkilohaastatteluja-ja-blogeja/

YHTEISTYÖSUHTEET

Kotimaista yhteistoimintaa jatkettiin resurssikeskusten, eli Reumaliiton ja Invalidiliiton sekä harvinaissairauksien kattojärjestön, HARSON, kanssa. Reumaliiton kanssa aloitettiin ensiapukortin suunnitelmat syksyllä 2016.

Invalidiliiton Valtakunnallisten yhdistysten tapaamiseen Nokialla 8.-9.4. osallistuivat Ronja Venesperä ja Katri Asikainen. Kokemuskouluttajien huhtikuiseen kokoontumiseen Vierumäellä puolestaan osallistuivat Gunilla Lindqvist ja Jenna Kärpänen.

Yhdistys järjesti yhdessä Maaseudun Terveys- ja Lomahuollon kanssa loman EDS-sairaille nyt toista kertaa. Tällä kertaa loma oli omatoimisille aikuisille ja yhdistyksen puolesta lomaohjaajana toimi Tipi Räsänen.

Tutkimustoiminnan osalta tiedotimme Orton Pron tutkimuksesta, ja tutkimukseen saatiinkin 80 osallistujaa. Alustavia tuloksia aiheesta ”EDS ja elämänlaatu” esiteltiin syyskuussa 2016 Psychiatric Summer Schoolilla. Tutkimus valmistuu todennäköisesti vuoden 2017 loppuun mennessä.

Pääkaupunkiseudulla Sedy osallistui myös paikalliseen toimintaan. Yhdistyksestä osallistui useita edustajia HUS Harvinaissairauksien yksikön, HAKEn, järjestämiin yhteistyötapaamisiin/tiedotustilaisuuksiin, ja Ronja Venesperä osallistui Invalidiliiton Etelä-Suomen alueelliseen suunnittelupäivään Tuusulassa.

VAIKUTTAMISTOIMINTA

Yhdistyksen hallituksen jäsenet osallistuivat aktiivisesti vaikuttamistoimintaan. Esimerkiksi valtakunnallisen harvinaisten sairauksien kattojärjestön, HARSON, kokouksissa vuonna 2016 yhdistystä ovat edustaneet Sanna Larke ja Katri Asikainen, joka toimi 2016 myös HARSON varapuheenjohtajana.

Kaje Lumpiola valittiin Invalidiliiton yhdistystoiminnan kehitystyöryhmään vuosiksi 2016-17.

Alkuvuoden harvinaisten sairauksien tapahtumia oli useita. Tapahtumien tarkoituksena on nostaa esiin harvinaissairaiden omat kokemukset ja tuoda niitä esiin – päästää sairastavat itse vaikuttamaan ja kertomaan tilanteistaan ja tarpeistaan. Harvinaissairauskoalition Helsingissä järjestämään Harvinaiset Sairaudet-päivään 29.1. osallistui Sanna Larke. HUS:n ja Espoon Järjestöjen Yhteisö EJY ry:n yhteistyönä toteuttaman OLKA-potilastukipisteen harvinaisten sairauksien päivän tapahtumaan 29.2. osallistuivat Sedystä Tanja Lehtimäki, Ronja Venesperä ja Kirsi Helin. HARSON tilaisuuteen harvinaisten päivänä osallistuivat Sedystä Tanja Lehtimäki, Ronja Venesperä, Outi Elo, Kirsi Helin ja Markku Salminen. Ronjan ja Markun haastattelut löytyvät terveyskylä.fi -sivustolta.

TALOUS

Yhdistyksen talous on kunnossa ja maksuvalmius riittävä. Ylijäämää tilikaudelta jäi 3000€, jonka sijoittaminen toimintaan on edessä tulevilla kausilla. Toimintasuunnitelmassa vuodelle 2017 painottuukin koulutuksen ja vertaistuen sekä tiedotuksen kulut. Varainkeruu toteutui jäsenmaksuilla (6880€) sekä saaduilla avustuksilla, joista suurimpana Invalidiliiton toimintatonna. Tilikauden suurimmat menot koostuivat konttorikuluista (1124€), johon sisältyvät rahastonhoitajan ja uutena maksuna jäsenrekisterinpitäjän palkkiot, Patentti- ja rekisterihallituksen uusiin sääntöihin liittyvä maksu sekä muste- ja paperikulut. Kulut olivat noin 300€ enemmän kuin edellisellä toimintakaudella. Toiseksi suurin kuluerä olivat vertaistapaamiskulut (857€). Tasekirjassa suurimpana näkyvä kulu, Nordisk Konferens kulut (1220€) ovat muodostuneet kaudella 2015, sillä kaudelle 2016 ei saatu rahoitusta ja näin ollen Sedy ei osallistunut konferenssiin kaudella 2016.

LOPUKSI

Sedy on nuoreksi ja pieneksi yhdistykseksi ollut verraten paljon mukana monenlaisessa toiminnassa ja järjestänyt itse huomattavan määrän tapaamisia jäsenilleen. Viiden toimintakauden aikana yhdistys on saavuttanut paljon ja suunta on nousujohteinen. Yhdistyksen jäsenmäärä kasvaa ja tietoisuutta on saatu lisättyä. Nousujohteisuus tarkoittaa kuitenkin sitä, että uusia aktiivitoimijoita tarvitaan yhdistykseen aina vain lisää. Sääntömuutoksen myötä yhdistykseen toivotaankin saatavan uusia toimijoita.