

TOIMINTAKERTOMUS 2017

YLEISTÄ

Suomen Ehlers-Danlos -yhdistys ry (Sedy ry) on vaikeita yliliikkuvuusoireyhtymiä sairastavien henkilöiden yhdistys. Toimintakautena 2017 yhdistyksen tavoitteena oli jatkaa yhdistyksen sisäisen toiminnan hyviä malleja sekä yhteistyötä harvinaiskentän ja Invalidiliiton paikallisyhdistysten kanssa. Paikallista vertaistukitoimintaa pyrittiin laajentamaan ja vakiinnuttamaan uusilla paikkakunnilla koulutettujen vertaisohjaajien myötä. Ehlers-Danlosin oireyhtymän uudet diagnostiset kriteerit julkaistiin keväällä 2017, ja loppuvuodesta yhdistys päivitti myös oman esitteensä vastaamaan uusia kriteereitä. Invalidiliiton liittovaaleissa yhdistyksellä oli kaksi ehdokasta, joista molemmat valittiin valtuustoon kaudelle 2018-2021. Uusi versio EDS-ensitietokortista julkaistiin yhteistyössä Reumaliiton kanssa.

HALLITUS

Hallitus järjestäytyi seuraavasti:
puheenjohtaja Jenna Kärpänen
varapuheenjohtaja Kaje Lumpiola
hallituksen varsinaiset jäsenet: Kaija Lehtimäki, Ronja Venesperä, Sami Tirkkonen ja Kirsi Helin.
hallituksen varajäsenet: Aino Harjula, Minna-Kaisa Heinonen, Hanna Markkula, Saija-Riitta Sadeoja ja Gunilla Lindqvist
toiminnantarkastaja Satu Turtio ja varatoiminnantarkastaja Katri Asikainen

Jäsenrekisterinpitäjänä jatkoi Marjut Moisio ja rahastonhoitajana Sirpa Kuronen. Yhdistyksen sihteerinä toimi hallituksesta 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 29.4.2017 Espoossa. Sääntömääräinen syyskokous pidettiin 11.11.2017 Hyvinkäällä. Hallitus kokoontui toimintakauden aikana kasvotusten 4 kertaa ja sähköisesti 2 kertaa. Tilikauden aikana matkustuskuluja koitui neljästä hallituksen kokouksesta ja kahdesta yhdistyksen kokouksesta.

JÄSENHANKINTA JA -HUOLTO

Tilikauden lopussa yhdistyksessä oli yhteensä 339 jäsentä, joista varsinaisia 334 kpl ja lapsijäseniä 5 kpl. Lisäksi yhdistyksellä on neljä kutsuttua kunniajäsentä, joista yksi ei halua nimeään julkiseksi. Vuonna 2017 yhdistyksestä eronneita oli 5 kpl, mikä on jäsenlukuun suhteutettuna samaa luokkaa aiempien vuosien kanssa. Lisäksi 31 jäsentä erotettiin maksamattoman jäsenmaksun vuoksi. Suurin ikäluokka jäsenistössä on 31 - 45 -vuotiaat, joita vuonna 2017 oli 162 kpl, eli noin 48 %. Toiseksi suurin ikäluokka oli 46 - 60 -vuotiaat, joita vuonna 2017 oli 101 kpl, eli noin 30 %. Eniten jäseniä asuu Uudenmaan alueella, 107 kpl, noin 32 % jäsenistä. Toiseksi eniten Pirkanmaalla, 33 kpl, eli noin 10 %.

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.

Joulukuussa yhdistyksen aktiiveja muistettiin seepranauhaheijastimilla.

SISÄINEN TIEDOTUS

Tiedottamisessa käytettiin pääasiassa sähköpostia. Sähköpostiosoitteettomille jäsenille jäsenkirje lähetettiin postitse. Yhdistyksen jäsenkirjeestä käytetään nimitystä ”Notkea posti” ja niitä lähetettiin toimintakauden aikana kaksi kappaletta, yksi huhtikuussa ja yksi lokakuussa. Notkean postin aiheita vuoden aikana olivat esimerkiksi uuden puheenjohtajan esittely, uudet diagnostiset kriteerit ja Invalidiliiton liittovaalit. Puheenjohtaja ja hallituksen toimihenkilöt saivat jäseniltä ja sairaudesta kiinnostuneilta paljon yhteydenottoja sähköpostitse. Näihin viesteihin vastattiin henkilökohtaisesti.

TILAISUUDET JA TAPAHTUMAT

Vuonna 2017 yhdistyksen virallisia vertaistapaamisia järjestettiin 11 eri paikkakunnalla yhteensä 29 kertaa, sekä niiden lisäksi nuorten Sedy-chat järjestettiin Tukinetissä kahdesti. Tapaamisista ilmoitettiin kotisivujen tapahtumakalenterissa ja ilmoituksia jaettiin vapaaehtoisten pitämiin ryhmiin Facebookissa. Käsiteltävinä aiheina tapaamisissa olivat mm. kipujen ja arjen hallinta, toimintakyvyn säilyttäminen, apuvälineasiat, vammaispalvelulaki, toisiin tutustuminen ja kokemuksellisten neuvojen jakaminen.

20.1.2017 Oulu	1.6.2017 Kouvola
21.1.2017 Forssa	19.7.2017 Sedy-chat
25.1.2017 Kuopio	6.9.2017 Hyvinkää
5.2.2017 Kouvola	11.9.2017 Kouvola
12.2.2017 Tampere	20.9.2017 Sedy-chat
25.2.2017 Vantaa	25.9.2017 Oulu
27.2.2017 Oulu	4.10.2017 Hyvinkää
28.2.2017 Kuopio	14.10.2017 Nakkila
5.3.2017 Kouvola	15.10.2017 Kouvola
27.3.2017 Oulu	26.10.2017 Pietarsaari
1.4.2017 Tampere	30.10.2017 Oulu
2.4.2017 Kouvola	1.11.2017 Hyvinkää
29.4.2017 Oulu	13.11.2017 Kouvola
25.4.2017 Lappeenranta	3.12.2017 Kouvola
6.5.2017 Rauma	8.12.2017 Hyvinkää
18.5.2017 Kouvola	

KOULUTUS

Yhdistyksen kehityskoulutusta (YKE) ei toteutettu kaudella 2017, mutta seuraava on suunnitteilla keväälle 2018. Yhdistyksen vertaisohjaaja-koulutuksen suoritti vuoden aikana viisi uutta henkilöä.

Yhdistykselle on luotu uudet sedy.fi -päätteiset sähköpostiosoitteet elokuussa 2017, mutta niiden käyttöönottokoulutus siirtyi vuodelle 2018.

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 ja Twitter-kanava, joka otettiin käyttöön toukokuussa. Sähköisten kanavien lisäksi yhdistyksellä on käytössään haitariesite, joka löytyy tulostettavassa muodossa kotisivuilta. Yhdistyksen esitteestä teetettiin uusi versio loppuvuodesta 2017.

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.

Reumaliiton Harvinaisia-lehden numerossa 2/2017 oli artikkeli uusista diagnosointikriteereistä sekä Sedyn puheenjohtajan Jenna Kärpäsen haastattelu.

Muita toimintakauden aikana arkistoituja artikkeleita olivat:

Seura 15.1.2017 Satu Sinivuoren haastattelu

Seura 16.9.2017 Saija-Riitta Sadeojan haastattelu

YHTEISTYÖSUHTEET

Kotimaista yhteistoimintaa jatkettiin resurssikeskusten, eli Reumaliiton ja Invalidiliiton sekä harvinaissairauksien kattojärjestö HARSON kanssa.

Reumaliiton kanssa työstettiin valmiiksi uusi päivitetty versio EDS-ensiapukortista. Kortin idea on antaa yllättävissä tilanteissa pähkinänkuoressa tietoa EDS:n moninaisista mahdollisista vaikutuksista, jotka on syytä ottaa huomioon akuuteissa tilanteissa. Kortti on tarkoitus pitää mukana lompakossa hätätilanteiden varalta. EDS-ensietokortin tarvitseva henkilö voi tilata sen maksutta joko yhdistyksen kautta tai suoraan Reumaliitosta.

Invalidiliiton järjestöpäiville 4.-5.2. osallistui yhdistyksen puheenjohtaja Jenna Kärpänen.

Invalidiliiton Harvinaisten Aktiivien viikonloppuun 10.-12.2. osallistui Sanna Larke.

Invalidiliiton valtakunnallisten yhdistysten risteilyllä 21.-23.4. olivat edustamassa Jenna Kärpänen ja Minna-Kaisa Heinonen.

HARSON vuosikokoukseen 22.4. osallistui Kirsi Helin.

Harvinaissairauksien kansalliseen konferenssiin 9.5. osallistui Sanna Larke.

Harvinaiset haasteet -seminaariin 4.10. osallistui Sanna Larke.

Yhdistys järjesti tuetun loman yhdessä Maaseudun Terveys- ja Lomahuollon (MTLH) kanssa nyt kolmatta kertaa. Loma järjestettiin 12.-17.6. Punkaharjulla. Tällä kertaa loma oli suunnattu vaikeavammaisille ja yhdistyksen puolesta lomaohjaajana toimi Minna-Kaisa Heinonen.

VAIKUTTAMISTOIMINTA

Yhdistyksen hallituksen jäsenet ja muut aktiivit osallistuivat aktiivisesti vaikuttamistoimintaan.

HARSON kokouksissa vuonna 2017 yhdistystä ovat edustaneet Kirsi Helin, Sanna Larke ja Katri Asikainen. Sanna ja Katri toimivat myös HARSON hallituksessa.

Invalidiliiton liittovaaleissa yhdistyksestä oli kaksi ehdokasta, Jenna Kärpänen ja Markku Salminen. Molemmat valittiin Invalidiliiton liittovaltuuston jäseniksi kaudelle 2018-2021.

Invalidiliiton yhdistystoiminnan kehitystyöryhmässä kaudella 2017 jatkoi Kaje Lumpiola.

HYKS:n HAKE-keskuksen yhteistyöjärjestöjen tilaisuuteen 25.4. osallistuivat Katri Asikainen ja Ronja Venesperä.

Potilaan oikeuksien päivään HUS:n Biomedicumiin 27.4. osallistui Ronja Venesperä.

TALOUS

Yhdistyksen talous on kunnossa ja maksuvalmius riittävä. Ylijäämää tilikaudelta jäi n. 3 200 €, jonka sijoittaminen toimintaan on edessä tulevilla kausilla. Vuodelle 2018 ollaankin järjestämässä isoa valtakunnallista vertaistapaamista. Varainkeruu toteutui jäsenmaksuilla (n. 6 700 €) sekä saaduilla avustuksilla, joista suurimpana Invalidiliiton hankeavustus (1 500 €). Hankeavustuksella rahoitettiin yhdistyksen uusi logo ja esite. Esitteiden jälkeen tilikauden suurimmat menot koostuivat konttorikuluista (n. 1 000 €), johon sisältyvät rahastonhoitajan ja jäsenrekisterinpitäjän palkkiot. Muita isoja kuluja olivat postituskulut (n. 500 €), hallituksen matkakulut (n. 600 €), vertaistukikulut (n. 550 €) ja heijastinkulut (n. 600€). Seepranauhaheijastimia on hankittu 300 kpl, joista osa tullaan myymään tulevina vuosina vertaistapaamisissa hintaan 5 € / kpl ja tuotto käytetään vertaisryhmien toimintaan.

LOPUKSI

Sedy on nuoreksi ja pieneksi yhdistykseksi ollut verraten paljon mukana monenlaisessa toiminnassa ja järjestänyt itse huomattavan määrän tapaamisia jäsenilleen. Kuuden 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.