

Lupus Suomi ry
www.lupussuomi.fi

Toimintakertomus 1.1. - 31.12.2023

Tämä asiakirja on yhdistyksen sääntöjen tarkoittama kertomus yhdistyksen toiminnasta eikä kirjanpitolain tarkoittama toimintakertomus. Tämä asiakirja ei ole osa yhdistyksen tilinpäätöstä eikä tähän asiakirjaan ole sisällytetty kirjanpitolaissa tai muussakaan laissa säädettyjä taloudellisia tietoja.

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 912 jäsentä ja ryhmä jatkaa kasvuaan. Keskusteluryhmät ”DLE-ryhmä” (73 jäsentä), englanninkielinen ”Having Lupus and Living in Finland” ja ”Vertaansa vailla” Lupus-lasten vanhemmille ovat edelleen käytössä.

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. Sari Peltari ja Elina Eklund toimivat Reumaliiton valtakunnallisina vertaistukijoina.

Lupus Suomi ry on Suomen Reumaliitto ry:n ja Lupus Europen jäsenjärjestö.

Hallitus

Hallitus valittiin 26.3.2023 ja se järjestäytyi 13.4. seuraavasti:

Puheenjohtaja: Susanna Joki

Varapuheenjohtaja, jäsen sihteeri: Sari Peltari

Sihteeri: Kristiina Pihlahti

Lupus-vertaistukipuhelin: Pia Huhtala

Edunvalvonta: Elina Eklund

Hallituksen jäsen: Reetta Aitasalo

Rahastonhoitaja: Miia Nummela

Verkkosivujen ylläpito, webmaster: Minna Terentjeff

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

Käännöstiimi: Kristiina Pihlahti, Reetta Aitasalo, Susanna Joki

Toiminnantarkastaja: Saija Koskela

Varatoiminnantarkastaja: Ville Gustafsson

Hallitus kokoontui etäyhteyksin koko vuoden 2023 aikana 11 kertaa

Lupus Suomi ry
www.lupussuomi.fi

Jäsenistö

Toimintakauden lopussa jäsenmaksunsa maksaneita jäseniä oli 31.12.2023 oli 148 ja se tarkoittaa 5 jäsenen lisäystä vuoden 2022 määrään.

Facebookissa "Lupus Suomi jäsenet"-ryhmässä oli 74 jäsentä. Siipien havinaa -ryhmässä oli 912 jäsentä. Lupus Suomen julkinen sivu oli saanut 900 seuraajaa.

Tilaisuudet ja tapahtumat

Sääntömääräinen vuosikokous järjestettiin 26.3.2023 verkossa Teams-kokouksena.

Yhdistyksen jäsentapaaminen järjestettiin Jyväskylässä 20.5. Paikalla oli toiminnanjohtaja Anu Uhtio Reumaliitosta ja Teams-luennon piti Simo Kariniemi aiheena SLE ja liitännäissairaudet. Myös Lupus Europe osallistui videotervehdyksen muodossa.

Edunvalvonta

Elina Eklund jatkoi edunvalvontavastaavana. Hän on neuvonut ja ohjannut jäseniä sähköpostitse ja sosiaalisessa mediassa.

Yhteistyöt

Päyhteistyökumppaneina olivat Suomen Reumaliitto ry ja Lupus Europe.

Lupus Suomi ry
www.lupussuomi.fi

Vaikuttaminen

Sari Peltari on vuonna 2023 pitänyt seitsemän vertaisnurkkaa Reumaklubilla, osallistunut 2 HYTE-työryhmän kokoukseen, vertaistukijoiden etätapaamiseen, 3 Reumaliiton verkkoluennolle, varapuheenjohtajien etätapaamiseen sekä etänä 3 Kilta-koulutukseen.

Miia Nummela osallistui 3.4.2023 ja 26.9.2023 Reumaliiton jäsenyhdistysten rahaston-/taloudenhoitajien tapaamisiin.

Kristiina Pihtlahti osallistui valtakunnallisten reumayhdistysten työryhmäkokouksiin ja sosiaaliturvaluennon järjestämiseen. Hän oli myös järjestämässä DLE-vertaistukitreffejä yhdessä Pia Huhtalan kanssa. Lisäksi hän piti Iholiiton edustajan kanssa monta ihosairautta sairastavien vertaistukitreffejä. Kristiina oli mukana myös käännoistimissä sekä kääntämällä itse että oikolukemalla ja valitsemalla käännettävää materiaalia.

Pia Huhtala toimi vertaispuhelinvastaavana ja Siipien havinaa-ryhmän ylläpitäjänä sekä osallistui seuraaville luennoille:

"Mitä etuuksia ja palveluita pitkäaikaissairas voi saada"-verkkoluento 14.3.2023

Raynaud'n oire -verkkoluento 13.11.2023

Inspiraatiota monipuoliseen arkiruokailuun verkkoluento 15.11.2023

Susanna Joki osallistui kokemustoimijakurssille 24.8. – 9.11. sekä 2.- 3.10. Nordic Network of Rare Diseases -verkoston kaksipäiväiseen seminaariin etäyhteydellä, Reumaliiton puheenjohtajakahveille kolmesti, Neuroliiton ja Invalidiliiton yhteiseen Uupumusoire ja harvinaissairaudet -webinaariin 27.11. ja Reumaliiton Terveyttä edistävä ruokavalio ja Reumasairaudet -luennolle 11.12.

Kristiina Pihtlahti osallistui Reumaliiton Hallitustreffeille Salon Lehmirannassa lauantaina 9.9. Lisäksi hän suunnitteli vuoden mittaan useita esitevaihtoehtoja yhdistyksen käyttöön.

Yhdistyksen verkkosivujen ylläpitäjänä ja webmasterina toimi Minna Terentjeff. Hän on ottanut osaa myös hallituksen palavereihin ja kokouksiin sekä osallistunut yhdistyksen käyntikorttien suunnitteluun.

Sairautta käsittelevää materiaalia ovat kääntäneet ja oikolukeneet Reetta Aitasalo, Kristiina Pihtlahti ja Susanna Joki. Reetta Aitasalo on kääntänyt useita pieniä tietoiskuja sosiaalisessa mediassa jaettavaksi.