



LUPUS SUOMI ry

Toimintasuunnitelma 2024

Lupus Suomi ry
c/o Susanna Joki
Äärenkulmant. 78
21860 Auvainen
+358 40 5565 467
www.lupussuomi.fi

Sisällysluettelo

1. Toiminnan tarkoitus ja visio tulevasta
2. Tulevan toimintakauden haasteet ja mahdollisuudet
3. Toiminnan painopisteet
4. Hallinto
5. Talous
6. Tilaisuudet
7. Tiedottaminen ja näkyminen
8. Yhteistyösuhteet
9. Vaikuttaminen ja edunvalvonta

1. Toiminnan tarkoitus ja visio tulevast

- Lupus Suomi ry:lle vuosi 2024 on 23. toimintavuosi
- Yhdistys on valtakunnallinen järjestö, joka työskentelee lupusta sairastavien hyväksi ja pyrkii olemaan jäsenten tukena. Jäseniä on noin 149.
- Yhdistys pyrkii toiminnallaan edistämään lupustietoisuutta ja tunnetuksi tekemistä lupus-ihmisten edustajana. Yhdistys toimii koko maassa.
- Tavoitteena on antaa vertaistukea ja jakaa lisätietoa sairaudesta sekä muun muassa Lupus Europen tunnettuuden lisääminen.

2. Tulevan toimintakauden haasteet ja mahdollisuudet

- Ympäristömme asettaa haasteita muuttuessaan, mikä vaatii myös Lupus Suomelta uudistumista sekä talouden että toiminnan osalta. Oman haasteensa antaa lupussairaus, joka pahimmillaan rajoittaa tai ehkäisee henkilön täyspainoista osallistumista. 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 tai Facebook-vastaava.
- Toiminnan perustana ovat Reumaliiton arvot, erityisesti avoimuus, tasa-arvo ja luotettava tieto.

5. Talous

- Lupus Suomi rahoittaa toimintaansa pääasiallisesti jäsenmaksuista saaduista tuloista. Yhdistys voi myös vastaanottaa lahjoituksia ja testamentteja.
- Yhdistys hakee Reumaliiton toiminta-avustusta toimintansa tukemiseen ja kehittämiseen. Tutkitaan myös muita mahdollisuuksia.

5. Jäsenhankinta

- Yhdistys pitää yllä ja toteuttaa aktiivista jäsenhankintaa sosiaalisten kanavien, vertaistukiryhmien ja nettisivujen avulla.
- Kannustamme jäseniä mukaan, jotta saataisiin vertaistukitoiminta käynnistettyä.
- Tavoitteena yhdistyksellä on nostaa vuoden 2023 noin 149 jäsenen määrä 190 jäseneseen.

6. Tilaisuudet ja tapahtumat

Yhdistys keskittyy vuonna 2024 seuraaviin

- Harvinaissairauksien päivään torstaina 29.2. pyrimme järjestämään verkkoluennon ja osallistumaan ainakin yhteen paikalliseen harvinaissairaiden tapahtumaan
- 24.03.2024 järjestetään yhdistyksen vuosikokous netin välityksellä ja se on avoin kaikille Lupus Suomen jäsenille
- Lauantaina 18.5.2024 järjestetään jäsentapaaminen ja se on avoin kaikille Lupus Suomen jäsenille.
- Maailman Lupus -päivä (10.5.) huomioidaan mahdollisuuksien mukaan yhdistyksen nettisivuilla ja sosiaalisessa mediassa.
- Huomioidaan Reumaliiton reumaviikko lokakuussa
- Lupus Europen yleiskokous
- Mahdollisuuksien mukaan huomioidaan muut tässä mainitsemattomat tapahtumat

7. Tiedottaminen ja näkyminen

- Tiedotus tapahtuu nettisivuilla, jäsentiedotteella (sähköpostilla) sekä Facebookin ja internetsivujen välityksellä. Tiedottamista tehostetaan mm. tapahtumakohtaisella kohderyhmätiedottamisella.
- Pyritään kääntämään ja julkaisemaan lupusta ja yhdistystä käsitteleviä julkaisuja kohderyhmien hyödyksi
- 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.
- Sosiaalisen median tilejä yhdistyksellä on Twitterissä @LupusFinland ja Instagramissa @LupusFinland. Niitä aiomme hyödyntää enemmän. Pyydämme jatkossa lupuslaisia tagaamaan #lupusfinland, jolloin yhdistykselle saadaan lisää näkyvyyttä.

8. Yhteistyösuhteet

- SLE-yhdistys on Suomen Reumaliitto ry:n ja Lupus European jäsenyhdistys.
- Muita yhdistyksen yhteistyökumppaneita ovat:
Cuvitex Oy (aurinkosuoja-vaatteet, Wellsmell-hajuharjoittelutuotteet)
- Lisää yhteistyökumppaneita tullaan kartoittamaan.

9. Vaikuttaminen ja edunvalvonta

- osallistutaan mahdollisuuksien mukaan Reumaliiton järjestöpäiville
- Yhdistys osallistuu kutsuttaessa Reumaliiton liittovaaleihin.
- Elina Eklund jatkaa ja kehittää yhdistyksen nettisivuilla pitämänsä ”Edunvalvonta Elina”-blogia
- laaditaan yhdistyksestä infoesite jaettavaksi mm. terveydenhuollon toimipisteissä
- julkaistaan myös oirekohtaisia esitteitä, tässä apuna Lupus European käännöshanke