



LUPUS SUOMI ry

Toimintakertomus 2025

Toimintakertomus 1.1. - 31.12.2025

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 1000 jäsentä ja ryhmä jatkaa kasvuaan. Keskusteluryhmät ”DLE-ryhmä” (79 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 Pelttari ja Johanna Liukko toimivat Reumaliiton valtakunnallisina vertaistukijoina.

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

Hallitus

Hallitus valittiin 26.3.2025 ja se järjestäytyi 9.4. seuraavasti:

Puheenjohtaja: Susanna Joki

Varapuheenjohtaja, jäsensihteeri: Sari Pelttari

Sihteeri: Kristiina Pihtlahti

Lupus-vertaistukipuhelin: Pia Huhtala

Edunvalvonta: Elina Eklund

Rahastonhoitaja: hallituksen ulkopuolelta Johanna Liukko

Verkkosivujen ylläpito, webmaster: Minna Terentjeff

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

Käännöstiimi: Kristiina Pihtlahti, Susanna Joki

Toiminnantarkastaja: Saija Koskela

Varatoiminnantarkastaja: Ville Gustafsson

Hallitus kokoontui etäyhteyksin koko vuoden 2025 aikana 12 kertaa, lisäksi pidettiin useita tehtävä- ja tapahtumakohtaisia pienryhmäpalavereja

Jäsenistö

Toimintakauden lopussa jäsenmaksunsa maksaneita jäseniä oli 31.12.2025 oli 154 ja se tarkoittaa 5 jäsenen lisäystä vuoden 2024 määrään.

Facebookissa "Lupus Suomi jäsenet"-ryhmässä oli 76 jäsentä. Siipien havinaa -ryhmässä oli 1030 jäsentä. Lupus Suomen julkinen sivu oli saanut 956 seuraajaa.

Tilaisuudet ja tapahtumat

Sääntömääräinen vuosikokous järjestettiin 15.3.2025 verkossa Teams-kokouksena.

10.5. yhdistyksellä oli Lupus-keskustelutunti Teamsissa Maailman SLE/Lupuspäivänä. Siihen osallistui yhdeksän henkilöä.

2.9. järjestettiin infoilta vastasairastuneille Teamsissa. Osallistujia oli viisi.

Yhdistyksen jäsentapaaminen järjestettiin Scandic Hamburger Börsissä Turussa 13.9. lauantaina. Pääluennon piti toimintaterapeutti Tarja Huilla Neuroliitosta aiheena Toimintaterapian hyödyt SLE:n neuropsykologisissa oireissa, ja lisäksi Susanna Joki alusti vapaata keskustelua ihon omahoidosta ja nukkumisesta. Kevyempänä ohjelmanumerona maalattiin lupus-perhosia. Koolla oli 11 jäsentä.

20.11. oli yhdistyksen pikkujouluteemainen Teams. Paikalle saapui kolme henkilöä.

Edunvalvonta

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

Yhteistyöt

Olka-toimintayhteistyötä on edistetty toimittamalla yhdistyksen esitteitä Olka-pisteisiin ympäri maata. Sari Peltari toimi yhdistyksen Seinäjoen OLKA-pisteyhteyshenkilönä. Lisäksi avattiin keskustelua Toivo-vertaistukisovellukseen liittymisestä. Pääyhteistyökumppaneina olivat Suomen Reumaliitto ry ja Lupus Europe

Vaikuttaminen

Sari Pelttari on vuonna 2025 pitänyt kaksi vertaistukijoille tarkoitettua iltaa (yhteiset Keuhkoliiton kanssa, molemmat syksyllä), kaksi Reumaliiton vertaistuki-iltaa vertaistukijoille (kevällä ja syksyllä) ja kaksi itse ohjattua vertaistuki-iltaa kevällä Vuoden aikana hänelle on tullut kolme yhteydenottoa SLE-potilailta. Hän on myös osallistunut Reumaliiton järjestämään neljään webinaariin, Reumaliiton asiantuntijan luennolle kortisonista, kipu-uupumusryhmään viisi kertaa, (osallistujana, marraskuussa) sekä kahteen HyTe-työryhmän kokoukseen

Kristiina Pihlahti oli järjestämässä 10.5. Lupuspäivän teamsia, sekä yhdessä Pia Huhtalan kanssa 16.4. Lupus iholla -vertaistuki-iltaa. Kristiina oli myös esitetyöryhmissä.

Pia Huhtala toimi vertaispuhelinvastaavana ja Siipien havinaa-ryhmän ylläpitäjänä.

Hän osallistui vuoden aikana seuraaviin tilaisuuksiin:

16.4. Lupus iholla/ vertaistuki-ilta, Teams.

2.9. ensitietoilta/ Teams

13.9. Jäsentapaaminen Turussa; sekä Reumaliiton verkkoluennolle:

13.11. Kun en jaksa olla vahva - lempeyttä itselle väsyneenä.

17.11. Harvinaisten reumasairauksien lääkkeet

25.11. Parisuhde ja pitkäaikaissairaus - kuinka tukea parisuhteen vuorovaikutusta kriisissä?

Susanna Joki osallistui 23.1. Reumaliiton Canva-koulutukseen, 31.1.

valtakunnalliseen Harvinaissairauksien webinaariin, Reumaliiton kokemustoimijaviikonloppuun 1.- 2.2. Vantaalla sekä Reumaliiton jäsenhankintawebinaariin 4.2.

Hän osallistui myös Live-säätiön etäkuntoutusta käsittelevään webinaariin 11.2. ja Opintokeskus Siviksen arkistointikurssille 5.5.- 3.6. sekä Reumaliiton puheenjohtajakahveille kerran.

Lisäksi hän otti osaa Reumaliiton Toimintamallit tutuiksi -webinaariin 27.8.

Hallitustreffeille 3.8. Turussa, Reumaliiton Mistä jäseniä hallitukseen -webinaariin

2.9. ja 30.10. Reumaliiton toiminta-avustusinfoon. Susanna osallistui myös

kokemustoimijoiden webinaareihin palautumisesta ja omasta tarinasta 1. ja 9.12.

sekä 9.12. Reumaliiton pitämään Reumaliiton vaikuttamistyö -webinaariin

Yhdistyksen verkkosivujen ylläpitäjänä ja webmasterina toimi Minna Terentjeff.

Hän oli mukana DLE- ja Ensitieto-oppaiden teossa. Lisäksi loppuvuodesta hän toimi sihteerinä. Jäsentapaamisen järjestelyihin hän osallistui virkkaamalla osallistujille pienet muistoperhoset.

Minnan käsialaa oli myös Seinäjoen OLKA-pisteen digitaalinen esitys

Hän osallistui kokouksiin ja Reumaliiton vertaisnurkkaan, joka käsitteli mielen hyvinvointi. Lisäksi hän on laatinut mainokset jäsentapaamiselle ja muille tapahtumille.

Vertaistukipuheluita on tullut Sari Pelttarille 3 ja yhdistyksen tukipuhelimeen on tullut yhteydenottoja 10.

Elina Tammistola on ollut osallisena LE Patient Advisory Networkissa.

Jäsentapaamiseen hallituksesta osallistuivat Pia Huhtala ja Susanna Joki ja hallituksen ulkopuolelta rahastonhoitaja Johanna Liukko.

Loppuvuodesta yhdistys lähetti painoon DLE-ensioppaan.