



LUPUS SUOMI ry

Toimintasuunnitelma 2026

Lupus Suomi ry
2502521-2
c/o Susanna Joki
Äärenkulmant. 78
21860 Auvainen
+358 40 5565 467
www.lupussuomi.fi

1. Toiminnan tarkoitus ja visio tulevasta

Lupus Suomi ry juhlii vuonna 2026 jo 25. toimintavuottaan. Yhdistys on valtakunnallinen organisaatio, joka toimii lupusta sairastavien hyväksi ja tarjoaa tukea jäsenilleen. Jäsenistömme koostuu noin 150 henkilöstä.

Yhdistyksen tavoitteena on lisätä lupustietoisuutta ja toimia lupussairaita edustavana äänenä Suomessa. Pyrimme tarjoamaan vertaistukea sekä jakamaan tietoa sairaudesta. Lisäksi haluamme edistää Reumaliiton ja Lupus European tunnettuutta.

2. Tulevan toimintakauden haasteet ja mahdollisuudet

Ympäristön muutokset tuovat mukanaan haasteita, jotka vaativat Lupus Suomelta uudistumista sekä taloudellisesti että toiminnallisesti. Lupussairaus itsessään voi rajoittaa sairastavien mahdollisuuksia osallistua aktiivisesti, mikä vaikuttaa myös vapaaehtoistoimintaan.

Hyödynnämme Internetin tarjoamia mahdollisuuksia luotettavan tiedon jakamisessa ja vertaistuen tarjoamisessa. Kehitämme toimintaamme jatkuvasti vastaamaan muuttuvia tarpeita.

3. Toiminnan painopisteet

Yhdistys tukee paikallista vapaaehtoistoimintaa ja pyrkii lisäämään tunnettuuttaan markkinoinnin ja viestinnän avulla. Tavoitteenamme on myös löytää uusia yhteistyökumppaneita sekä nostaa lupussairauksien tunnettavuutta ja jakaa tietoa asiasta.

4. Hallinto

Yhdistys järjestää yhden jäsenkokouksen vuodessa. Hallitus kokoontuu noin kymmenen kertaa vuodessa ja tarpeen mukaan ylimääräisesti. Se koostuu puheenjohtajasta sekä neljästä (4) kymmeneen (10) muusta jäsenestä. Puheenjohtajan lisäksi hallituksen jäsenillä on erillisiä vastuualueita, kuten varapuheenjohtaja, sihteeri, rahastonhoitaja, jäsensihteeri ja sosiaalisen median vastuhenkilö. Hallituksen ulkopuolelta voidaan myös valita vastuuhenkilöitä yhdistyksen sääntöjen mukaisesti.

Toimintamme perustuu Reumaliiton arvoihin, erityisesti avoimuuteen, tasa-arvoon ja luotettavaan tietoon.

5. Talous

Lupus Suomi rahoittaa toimintaansa pääasiassa jäsenmaksuista saaduilla tuloilla. Yhdistys voi myös vastaanottaa lahjoituksia ja testamentteja. Haemme Reumaliiton toiminta-avustusta sekä Lupus European tukia toimintamme kehittämiseksi ja tukemiseksi. Tutkimme myös muita mahdollisia rahoituslähteitä.

6. Jäsenhankinta

Yhdistys toteuttaa aktiivista jäsenhankintaa sosiaalisen median, vertaistukiryhmien ja verkkosivujen avulla. Kannustamme jäseniä osallistumaan, jotta vertaistukitoiminta pysyy elinvoimaisena. Tavoitteenamme on nostaa vuoden 2025 jäsenmäärä 149:stä noin 200:aan vuoteen 2026 loppuun mennessä.

7. Tilaisuudet ja tapahtumat

Vuonna 2026 yhdistys keskittyy seuraaviin tapahtumiin:

- **Harvinaissairauksien päivä (28.2.2026):** Suunnittelemme verkkoluennon ja osallistumista paikallisiin harvinaissairaiden tapahtumiin.
- **Vuosikokous (14.3.2026):** Järjestetään verkossa ja on avoin kaikille jäsenille.
- **Maailman Lupus -päivä (10.5.2026):** Huomioimme päivän mahdollisuuksien mukaan verkkosivuilla ja sosiaalisessa mediassa.
- **Syksyn jäsentapaaminen:** Reumaviikolla Turussa.
- **Lupus European yleiskokous:** Osallistumme tähän tapahtumaan.
- **Verkkoluentosarja:** Järjestetään mahdollisuuksien mukaan eri aiheilla myös vuonna 2026.
- **Muut tapahtumat:** Huomioimme mahdollisuuksien mukaan myös muita tapahtumia.

8. Tiedottaminen ja näkyminen

Tiedotus tapahtuu verkkosivujen lupussuomi.fi, Facebookin ja muiden sosiaalisen median kanavien kautta. Tehostamme tiedottamista tapahtumakohtaisella kohderyhmätiedottamisella. Tavoitteenamme on kääntää ja julkaista materiaalia lupuksesta ja yhdistyksestä, jotta se tavoittaa kohderyhmät mahdollisimman hyvin.

Hyödynnämme YouTube-kanavaa paremmin pienillä haastatteluilla ja live-lähetyksillä. Lisäksi arvioimme TikTok-tilin mahdollisuuksia. Aikakausi- ja iltapäivälehdet ovat aiemmin osoittaneet kiinnostusta kirjoittaa lupussairauksista, ja aiomme hyödyntää tätä mahdollisuutta erityisesti Maailman Lupus -päivänä 10.5.

Sosiaalisen median tilejämme ovat Instagramissa @LupusFinland ja Facebookissa @lupussuomi. Aiomme käyttää näitä kanavia aktiivisemmin ja kannustamme jäseniä käyttämään #lupusfinland, jotta voimme lisätä näkyvyyttämme entisestään.

9. Yhteistyösuhteet

Lupus Suomi ry on ylpeä jäsenyhdistys Suomen Reumaliitto ry:ssä sekä Lupus Euroopassa. Yhdistys tekee tiivistä yhteistyötä erilaisten kumppanien kanssa parantaakseen jäsenistönsä hyvinvointia ja tiedonsaantia. Tällä hetkellä yhteistyökumppaneihin kuuluvat:

- **Seinäjoen Oika-piste:** Paikka, jossa tarjotaan tukea ja tietoa sairastuneille.

Yhdistys aikoo jatkaa yhteistyökumppaneidensa kartoittamista ja etsiä uusia yhteistyömahdollisuuksia tulevaisuudessa.

10. Vaikuttaminen ja edunvalvonta

Lupus Suomi osallistuu aktiivisesti vaikuttamiseen ja edunvalvontaan seuraavilla tavoilla:

- Yhdistys osallistuu kutsuttaessa Reumaliiton liittovaaleihin, varmistaen äänensä kuulumisen.
- Laaditaan DLE- ja SLE-ensitietoesite, jota jaetaan terveydenhuollon toimipisteissä, jotta potilaat saavat ajankohtaista ja relevanttia tietoa sairauksistaan.
- Julkaistaan oirekohtaisia esitteitä, joita kehitetään yhteistyössä Lupus UK:n ja muiden luotettavien lähteiden kanssa.

Tavoitteena on parantaa tiedon saatavuutta ja tukea jäsenistön hyvinvointia aktiivisella vaikuttamisella ja tiedon jakamisella.