

TOIMINTAKERTOMUS 2020-2021



SUOMEN LYMFAYHDISTYS RY

Tavoitteet

Suomen lymfayhdistys ry on perustettu kesällä 2020 ja toimii lymfapotilaiden omana järjestönä. Yhdistyksen tavoitteena on levittää tietoa lymfasairauksista, järjestää tukitoimintaa sekä ajaa lymfapotilaiden yhteiskunnallisia etuja. Yhdistyksen jäseneksi ovat tervetulleita lymfapotilaiden lisäksi muut henkilöt sekä oikeustoimikelpoiset yhteisöt, jotka haluavat tukea yhdistyksen toimintaa ja tarkoitusta.

Suomen lymfayhdistys ry: tavoitteena on edistää seuraavia asioita:

- kohtuullinen ja yhdenvertainen hoito kaikille Suomen lymfasairauden kanssa eläville diagnoosista tai asuinkunnasta riippumatta
- vertaistuen tarjoaminen
- ajantasaisen ja tutkimukseen perustuvan tiedon tarjoaminen potilaille ja heidän läheisilleen
- yhteyslinkkinä toimiminen potilaiden sekä terveydenhuollon ja kuntoutuspalveluiden välillä
- sosiaali- ja terveysalan henkilökunnan tietoisuuden lisääminen lymfasairauksien osalta

Toiminta

Hallitustyö ja kokoukset

Koronavirustilanteen vuoksi toimintakauden 2020-2021 kokoukset järjestettiin etäyhteydellä.

Yhdistyksen perustamiskokous pidettiin 16.5..2020. Perustamiskokouksen yhteydessä pidettiin järjestäytymiskokous. Yhdistys rekisteröitiin Patentti- ja rekisterihallituksen yhdistysrekisteriin 20.7.2020.

Hallitus kokousti puheenjohtajan kutsusta noin kerran kuukaudessa tarpeen mukaan. Hallituksen kokoukset järjestettiin etäyhteydellä. Hallituksen päätehtäviä hallituskaudella olivat toiminnan käynnistämiseen liittyvät tehtävät, kuten pankkitilin avaaminen, yhdistyksen logoon, verkkosivujen perustamiseen ja jäsenrekisteriin ja jäsenten hyväksymiseen liittyvä päätöksenteko.

Hallituksen kokoonpanossa tapahtui muutoksia hallituskauden aikana.

Hallituksen jäsen Merja Vihavainen erosi tehtävästään 6.11.2020 ja varapuheenjohtaja Kristiina Ruusamo erosi tehtävästään 31.12.2020. Uusia hallituksen jäseniä haettiin yhdistyksen Facebook-sivun kautta ja tilalle valittiin rahastonhoitajaksi Satu Merivirta 7.11.2020 alkaen sekä varapuheenjohtajaksi Emmi Nisumaa 1.1.2021 alkaen.

Henkilöstö

Yhdistys toimi pääasiassa vapaaehtoisvoimin. Yhdistyksessä aloitti marraskuussa 2020 yksi osa-aikainen työkokeilija.

Vastuuhenkilöiden sitouttaminen yhdistyksen toimintaan

Yhdistyksen hallituksen jäsenistä ja aktiivijäsenistä koostuvat teemakohtaiset työryhmät perustettiin tammikuussa 2021 pidetyssä tapaamisessa. Tapaamisessa sovittiin työryhmien tehtävistä ja työnjaosta jäsenten mielenkiinnon ja osaamistaustan mukaan. Tapaamisessa perustettiin neljä työryhmää: Tapahtumat, Jäsenrekrytointi ja varainhankinta, Edunvalvonta ja vaikuttaminen sekä Some ja viestintä.

Jäsenrekrytointi

Yhdistys perusti jäsenrekisterin, jäsenlomakkeen ja julkaisi rekisterin tietosuojaselosteen marraskuussa 2020. Jäsenlomaketta jaettiin yhdistyksen Facebook-sivulla ja verkkosivuilla. Tietosuojaseloste julkaistiin niin ikään yhdistyksen verkkosivuilla ja Facebook-sivulla.

Yhdistys rekrytoi uusia jäseniä pääasiassa sosiaalisessa mediassa Facebook-sivujensa kautta sekä aktiivijäsenten omien verkostojen kautta. Yhdistyksen työkokeilija teki sähköisiä ja printattavia esitteitä jäsenrekrytointikäyttöön.

Maaliskuussa 2020 yhdistyksen varsinais- ja perhejäsenten määrä on 42 ja kannatusjäsenten määrä 2.

Viestintä ja tietoisuustyö

Yhdistyksen verkkosivut julkaistiin joulukuussa 2020. Verkkosivuilla julkaistiin tietoa yhdistyksen tavoitteista ja toiminnasta, perustettiin tietopankki lymfasairauksista ja niiden hoidosta sekä vertais- ja asiantuntijakirjoituksiin kesittyvä blogi. Verkkosivujen kehitys ja sisällöntuotanto jatkuu seuraavalle toimintakaudelle.

Yhdistys loi viestintästrategian vuodelle 2021. Viestinnän painopiste on seuraavissa teemoissa: vaikuttajaviestintä, tietoisuuden lisääminen, medianäkyvyys, potilasoikeuksien ajaminen, lymfasairauksien hoitomuotojen ja tutkimusten kehittäminen ja edistäminen sekä vertaistukiviestintä.

Yhdistys toteutti tietoisuustyötä sosiaalisen median julkaisuilla ja tietoiskuilla, osallistumalla Harvinaisten sairauksien virtuaalisille messuille 28.2.2021 sekä Suomen Lymfahoito ry:n ja Suomen Vodder-lymfaterapeutit ry:n luentopäivään 13.3.2021.

Yhdistys toteutti some-kampanjan Maailman lymfaedeemapäivää 6.3.2021 edeltävällä viikolla yhdistyksen Facebook-sivuilla. Maailman lymfaedeemapäivän tiimoilta yhdistys osallistui kansainväliseen vetoomukseen lymfaedeeman tietoisuuden, hoidon ja tutkimuksen puolesta sekä toteutti eurooppalaisten potilasyhdistysten yhteisen kyselyn kompressiohoidon toteutumisesta maaliskuussa 2021 suomalaisille lymfaedeemapotilaille. Kyselyn tulokset julkaistiin yhdistyksen verkkosivuilla sekä Facebook-sivulla, ja tuloksia esiteltiin Suomen Lymfahoito ry:n ja Suomen Vodder-lymfaterapeutit ry:n luentopäivässä 13.3.2021.

Vertaistukitoiminta

Yhdistyksen vertaistukiryhmä lymfapotilaille avattiin Facebookissa elokuussa 2020. Ryhmän jäsenmäärä maaliskuussa 2021 on 40.

Yhdistyksen tapahtumatiimi kehitti verkkotapaamisille toimintamallin ja yhdistyksen ensimmäinen jäsenten verkkovertaistapaaminen järjestettiin 6.3.2021 Zoom-sovelluksen välityksellä. Verkkotapaamisten etuna on jäsenten laajempi osallistumismahdollisuus paikkakunnasta riippumatta.

Vertaistukiryhmää ja -tapaamisia varten luotiin yhdistyksen aktiivien yhdessä sopimat keskusteluohjeet ja turvallisen tilan periaate. Vertaistukiryhmien keskusteluohjeet julkaistiin Facebook-sivulla sekä lähetettiin tapaamisen osallistujille sähköpostitse.

Sidosryhmätyö

Suomen lymfayhdistys ry liittyi osaksi eurooppalaista potilasyhdistysten verkostoa, jota vetää EU:n harvinaissairauksien osaamisverkoston alla toimivan VASCERN-verkoston Primary and Pediatric Lymphoedema -työryhmän potilasjäsenet. Potilasedustajien verkosto tapaa säännöllisesti eri teemojen ja yhteistyön merkeissä virtuaalisesti. Toimintakaudella 2021 Suomen lymfayhdistys ry osallistui verkoston yhteiseen vetoomukseen lymfaedeematietoisuuden, hoidon ja tutkimuksen puolesta sekä kompressiokyselyyn osana Maailman lymfaedeemapäivää.

Yhdistys loi keskustelukanavia lymfaterapeuttien yhdistyksiin sekä muihin suomalaisiin potilasjärjestöihin, joiden jäsenistöä lymfasairaudet koskettavat. Luotujen verkostojen avulla yhdistys pyrkii edistämään lymfapotilaiden asemaa ja yhteiskunnallisia etuja tulevilla toimintakausilla.

Talous ja hankinnat

Yhdistyksen pankkitili avattiin joulukuussa 2020, jonka vuoksi yhdistyksen kulut maksettiin puheenjohtajan tililtä ja kulut on suurimmaksi osaksi kirjattu siirtovelkoihin. Yhdistyksen hankinnat koostuivat internet-sivuihin liittyvistä kuluista. Kuluja koostui myös viranomaismaksuista.

Yhdistyksen tulot koostuivat jäsenmaksuista. Yhdistyksellä ei ole ollut rahoitusta toimintakaudella, vaan rahoitusta on tarkoitus hakea tulevilla toimintakaudella. Jäsenmaksuja on kirjattu siirtosaamisiin, koska pankkitilin avaaminen viivästyi.

Tarkempi kuvaus yhdistyksen taloudesta toimintakaudella 2020-2021 on kuvattu yhdistyksen tilinpäätöksessä.

Yhdistyksen taloustilanne on edennyt suunnitellusti.

Yhteenveto

Tavoitteet	Toimenpiteet 2020-2021
Tavoite 1. Vastuuhenkilöiden sitouttaminen sekä osaamisen hyödyntäminen	<ul style="list-style-type: none">● yhdistys perusti teemakohtaisia työryhmiä yhdistyksen tavoitteita edistämään<ul style="list-style-type: none">○ ryhmien jäsenet valikoituivat osaamisen ja mielenkiinnon perusteella○ 4 työryhmää: edunvalvonta ja vaikuttaminen, jäsenrekrytointi ja varainhankinta, some ja viestintä, tapahtumat● yhdistykselle laadittiin viestintästrategia
Tavoite 3. Kohderyhmän ja jäsenten tietoisuus yhdistyksen toiminnasta	<ul style="list-style-type: none">● yhdistykselle rakennettiin verkkosivut: www.lymfayhdistys.fi● yhdistykselle laadittiin esitteitä markkinointitarkoituksiin● yhdistykselle luotiin tietosuojaseloste, jäsenlomake ja jäsenrekisteri● tietoisuustyö eri tapahtumissa<ul style="list-style-type: none">○ yhdistys osallistui harvinaismessuille 28.2.2021○ some-kampanja maailman lymfaedeematietoisuuspäivän ä 6.3.2021○ Suomen Lymfahoito ry:n ja Suomen Vodder-lymfaterapeutit ry:n luentopäivä 13.3.2021

<p>Tavoite 4. Vertaistukitoiminnan käynnistäminen</p>	<ul style="list-style-type: none">• yhdistys perusti vertaistukiryhmän Facebookiin• yhdistys laati toimintamallin verkkovertaistukitapaamisille• yhdistys järjesti ensimmäisen verkkotapahtumansa 6.3.2021
<p>Muu toiminta</p>	<ul style="list-style-type: none">• Kansainväliseen vetoomukseen osallistuminen: lymfaedeematietoisuuden, hoidon ja tutkimuksen edistäminen• yhdistys toteutti kompressiotuotekyselyn yhteistyössä eurooppalaisten lymfajärjestöjen kanssa