



ATOPIALIITTO

TOIMINTAKERTOMUS 2008

1 YLEISTÄ

Atopialiitto on atooppista ihottumaa sairastavien potilas- ja edunvalvontajärjestö, jonka tehtävänä on parantaa atooppikkojen elämänlaatua ja atooppisen ihon omahoidon edellytyksiä. Atopialiitto toimii 17 paikallisen atopiayhdistyksen keskusliittona ja tukee niiden toimintaa ja yhteistyötä.

Painopistealueina ja keskeisinä tavoitteina vuonna 2008 olivat atopiaperheiden ja nuorten atooppikkojen vertaistoiminta, viestinnän tehostaminen verkkosivujen avulla sekä paikallisyhdistysten tukeminen. Atopialiitto sai vuosina 2006-2008 Raha-automaattiyhdistykseltä avustusta Atomi-projektiin, jonka tavoitteena oli lapsiperheiden ja nuorten vertaistukitoiminnan kehittäminen atopiayhdistyksissä. Projektissa järjestettiin viimeisenä toimintavuonna mm. lapsiperheviikonloppuja, nuorten virkitysviikonloppu sekä lapsiperhevastaavien tapaaminen. Keskeiseksi kehittämiskohteeksi vuoden 2008 aikana nousivat liiton verkkosivut, joiden uusiminen todettiin välttämättömäksi kesällä 2008.

2 JÄRJESTÖTYÖ

Atopialiiton toiminnassa järjestötyöllä ja vapaaehtoistoiminnalla on keskeinen rooli. Liiton järjestötyön tavoitteena on tukea paikallisten atopiayhdistysten toimintaa ja niiden työtä jäsentensä hyväksi. Atopialiitossa toimi 17 paikallisyhdistystä vuonna 2008.

Paikallisyhdistykset (kotipaikka, perustamisvuosi ja jäsenmäärä)

	(2007)	2008
<i>Eteläisen Suomen Atopiayhdistys ry (Helsinki, 1997)</i>	(752)	736
<i>Etelä-Pohjanmaan Atopiayhdistys ry (Vaasa, 1999)</i>	(163)	159
<i>Etelä-Savon Atopiayhdistys ry (Mikkeli, 2005)</i>	(72)	64
<i>Kaakkois-Suomen Atopiayhdistys ry (Kotka, 2000)</i>	(165)	165
<i>Kainuun Atopiayhdistys ry (Kajaani, 2004)</i>	(49)	48
<i>Kanta-Hämeen Atopiayhdistys ry (Hämeenlinna, 1998)</i>	(115)	110
<i>Keski-Pohjanmaan Atopiayhdistys ry (Kokkola, 2005)</i>	(71)	66
<i>Keski-Suomen Atopiayhdistys ry (Jyväskylä, 1998)</i>	(140)	144
<i>Länsi-Uudenmaan Atopiayhdistys ry (Lohja, 2005)</i>	(80)	86
<i>Läntisen Suomen Atopiayhdistys ry (Turku, 1997)</i>	(194)	194
<i>Oulun seudun Atopiayhdistys ry (Oulu, 1998)</i>	(275)	273
<i>Pohjoisen Suomen Atopiayhdistys ry (Rovaniemi, 1996)</i>	(161)	172
<i>Pohjois-Karjalan Atopiayhdistys ry (Joensuu, 1998)</i>	(129)	124
<i>Pohjois-Savon Atopiayhdistys ry (Kuopio, 1997)</i>	(121)	130
<i>Päijät-Hämeen Atopiayhdistys ry (Lahti, 2004)</i>	(110)	116
<i>Satakunnan Atopiayhdistys ry (Pori, 2005)</i>	(110)	109
<i>Tampereen seudun Atopiayhdistys ry (Tampere, 1997)</i>	(341)	343
jäsenmäärä yhteensä	(3048)	3039

Järjestökentän kehittäminen ja järjestötapaamiset

Vuonna 2008 hallitus järjesti kokouksiaan eri puolilla Suomea (Turussa, Tampereella ja Rovaniemellä). Kokousten yhteydessä kutsuttiin hallitusta tapaamaan paikallisten atopiayhdistysten edustajia ja näin pyrittiin keskittymään yhdistystoimintaan eri paikkakunnilla.

Yhdistystoimintaa pyrittiin kehittämään myös yhteistyötä ja yhteenkuuluvuutta lisäämällä. Atopialiitto oli ensimmäistä kertaa mukana Iholiiton järjestöpäivillä, jotka järjestettiin Kokkolassa 15.-16.3.2008. Järjestöpäivillä ovat jatkossakin mukana kaikki Iholiiton jäsenjärjestöt. Järjestöpäivillä keskustellaan kaikkia yhdistyksiä yhdistävistä asioista sekä rohkaistaan yhdistystoimijoita yhteistyöhön yli rajojen myös muiden Iholiiton yhdistysten kanssa.

Atopialiiton syyskokous 2008 järjestettiin Tikkurilassa 25.-26.10.2008. Syyskokousviikonlopun aikana keskusteltiin mm. yhdistysten ajankohtaisista kuulumisista, Atomi-projektin ”tilinpäätöksestä”, yhteisistä asioita liittyen mm. tiedotukseen sekä opeteltiin käyttämään uutta jäsenrekisteriohjelmaa. Myös liiton verkkosivujen kehittämisestä keskusteltiin yhdessä.

Yhdistys- ja vapaaehtoistoimintaa kehitettiin myös lapsiperhe- ja nuorisovastaavien tapaamisia järjestämällä. Lapsiperhe- ja nuorisovastaavat järjestävät yhdistyksissään oman kohderyhmänsä toimintaa, ja myös heitä rohkaistaan yhteistyöhön yli yhdistysrajojen. Tapaamisissa on jaettu kokemuksia ja ideoita yhdistystoiminnasta sekä pohdittu ajankohtaisia haasteita ja niihin vastaamista.

VERTAISTUKITOIMINTA

Vertaistukitoiminnalla tarkoitetaan omakohtaisiin kokemuksiin perustuvaa vapaaehtoisten antamaa tukea, juttelua ja ajatustenvaihtoa. Toiminnan perustana on jo olemassa oleva kaikki yhdistykset kattava vertaistukijoiden ja alueellisten yhteyshenkilöiden verkosto. Atomi-projektissa on myös rekrytoitu ja koulutettu yhdistyksiin lapsiperheiden ja nuorten vertaistuesta vastaavia henkilöitä. Myös Atopialiiton verkkosivujen keskustelupalsta tavoittaa runsaasti etenkin nuoria ihmisiä keskustelemaan ihoon ja jaksamiseen liittyvistä asioista.

Atomi-projekti

RAY:n tukemassa projektissa kehitettiin vertaisryhmätoiminnalle toimintamalli, jolla tuetaan lapsiperheiden ja nuorten atoopikkojen jaksamista. Lapsiperheille järjestettiin vertaistuki- ja virkistystapaamisia yhteistyössä atopiayhdistysten kanssa. Tapahtumien ohjelmaan kuului mm. vanhempien keskustelu, ihohoitajan antamaa hoidonohjausta sekä mukavaa yhdessäoloa mm. ulkoillen ja saunoen. Tapahtumien kautta yhdistyksiin on luotu lapsiperheiden verkostoja. Yhdistyksiin on etsitty ja koulutettu lapsiperhevastaavia, jotka organisoivat toimintaa jatkossa, pitävät lapsiperheiden asiaa esillä yhdistysten hallituksissa ja toimivat lapsiperheiden vertaistukena. Lapsiperhevastaavien yhteystiedot ovat Atopialiiton internet-sivuilla, jotta uudet vertaistukea kaipaavat perheet löytävät tuen. Lapsiperhevastaava tai useampia toimi 14:ssä yhdistyksessä vuonna 2008.

Vuoden 2007 jälkeen lapsiperhetapahtuma oli järjestämättä vielä kuudessa yhdistyksessä. Näistä kahdessa perhetapahtuma ei toteutunut vähäisen ilmoittautujien määrän vuoksi (Länsi-Uusimaa ja Kainuu, jotka ovat pienimpiä atopiayhdistyksiä). Perhetapahtumat järjestettiin vuonna 2008 Kaakkois-Suomen (2.2), Etelä- ja Pohjois-Savon (5.-6.4.) sekä Keski-Pohjanmaan (27.-28.9.) atopiayhdistysten alueilla. Lapsiperhevastaavien tapaaminen järjestettiin Kokkolassa marraskuussa 2008, tapaamiseen osallistui kahdeksan vastaavaa kuudesta eri yhdistyksestä. Tapaamisessa pohdittiin ja kehitettiin perhetoimintaa monelta eri kantilta, keskeisenä tavoitteena oli myös eri yhdistysten toimijoiden tutustuminen toisiinsa.

Nuorten vertaisryhmätoimintaa suunniteltiin yhdessä Atopialiiton nuorisotyöryhmän kanssa. Nuorille atoopikoille järjestettiin viikonlopputapaaminen elokuussa 2008 Ähtärissä, ja viikonlopun suunnitteluun ja järjestämiseen osallistuivat myös nuorisotyöryhmän jäsenet. Tapaamisesta kiinnostuneiden 18-30-vuotiaiden nuorten yhteydenottoja ja alustavia ilmoittautumisia tuli paljon. Loppujen lopuksi osallistujamäärä jäi kuitenkin melko pieneksi (5 nuorta) lähinnä huonon ajankohdan vuoksi (elokuun viimeisenä viikonloppuna monilla opiskelijoilla oli esim. muuttokiireitä). Siitä huolimatta viikonloppu oli onnistunut ja pohdintaan jäi uuden tapaamisen järjestäminen vähemmän kiireiseen aikaan. Atomi-projektista tarkemmin projektin loppuraportissa.

Nuorisotoiminta

Atopialiiton nuorisotyöryhmä kokoontuu vuosittain ideoimaan nuorille suunnattua toimintaa ja yhdistyksiä kannustetaan valitsemaan nuorisovastaava huolehtimaan nuorisotoiminnasta. Verkkosivuja kehitetään edelleen tavoitteena saavuttaa erityisesti nuoria jäseniä: tietoa lisätään sivustolle sellaisista asioista, jotka ovat nuorille tärkeitä, mm. nuorille suunnattua ilmastokuntoutusta pyritään saamaan mahdollisimman laajasti tunnetuksi toiminnaksi. Tänä vuonna nuorisotyöryhmän ja -vastaavien toiminta keskittyi erityisesti Atomin nuorten viikonloppuun ja sen järjestelyihin. Muuten toimintaa nuorille on järjestetty yhdistyksissä. Nuorten tavoittamisessa ja saamisessa mukaan toimintaan on edelleen suuria haasteita, positiivista on kuitenkin se, että yli 20-vuotiaita nuoria aikuisia on mukana toiminnassa monissa yhdistyksissä.

3 VIESTINTÄ JA VAIKUTTAMISTYÖ

ULKOINEN TIEDOTUS

Atopialiiton tunnettuutta pyrittiin lisäämään jakamalla liiton 10-vuotisjuhlavuoden julkaisua (lastenkirja Kutittaa, sanoi Siiri) mm. kirjastoihin ja keskussairaaloihin eli paikkoihin, joista se tavoittaisi mahdollisimman monet atoopikkolapset perheineen. Vuosien 2007 ja 2008 aikana Siiri-kirjaa lahjoitettiin kaikkien Suomen kuntien kirjastoihin. Kirjojen jakelu hoidettiin maakuntakirjastojen kautta, yhteensä kirjoja lahjoitettiin kirjastoihin 732 kappaletta. Paikallisyhdistykset ovat jakaneet kirjaa omilla toiminta-alueillaan esimerkiksi päiväkoteihin ja paikalliseen terveydenhuoltoon.

Www-sivut

Vuonna 2006 käyttöön otettujen verkkosivujen toiminta osoittautui sen verran epävarmaksi, että keväällä 2008 pyydettiin tarjouksia uusien verkkosivujen rakentamisesta. Tarjouksia saatiin takaisin 4, ja näiden perusteella palveluntarjoajaksi valittiin Oy Poutapilvi web design Ab. Vuoden 2008 loppupuolella kokoontui

verkkosivutyöryhmä, joka teki suunnitelman sivuston ulkonäöstä sekä jäsentelystä. Näiden perusteella Poutapilvi kävi työhön, ja uudet verkkosivut julkaistaan tammikuun 2009 lopulla. Uusilla sivuilla tavoitellaan ennen kaikkea selkeyttä ja houkuttelevuutta tiedotukseen. Sivuille tulee kaikille atopiayhdistyksille omat alasivunsa, joille ne voivat tuottaa itse sisältöä.

Oppaat

Iholiiton julkaisemasta Atooppinen ihottuma –oppaasta tuli uusi painos syksyllä 2008. Miten hoidan atooppista ihoani –oppaan painos on ollut lopussa jo vuoden ajan, ja sen uusintapainatusmahdollisuutta mietitään edelleen. Oppaan kysyntä on suurta. Opa on luettavissa ja tulostettavissa internetissä.

SISÄINEN TIEDOTUS

AtopiaInfo

Liiton sisäisen tiedotuksen väline AtopiaInfo ilmestyi viisi kertaa. AtopiaInfossa tiedotetaan yhdistyksille tärkeistä liittoa ja yhdistyksiä koskevista asioista, muun muassa tapahtumista, hallituksen päätöksistä, rahoituksesta jne. AtopiaInfo postitettiin yhdistysten puheenjohtajille ja sitä jaettiin sähköisesti yhdistystoimijoille.

Jäsenlehti ja muut julkaisut

Psoriasisliiton ja Iholiiton julkaisema IhonAika-lehti on myös Atopialiiton jäsenlehti. Se ilmestyi viisi kertaa vuoden aikana. Lehdessä oli laajasti ihoon liittyviä artikkeleita, ja lisäksi siinä tiedotettiin mm. yhdistysten ja liiton toiminnasta.

MUU VAIKUTTAMISTYÖ

Kotimainen yhteistyö

Yhteistyötä tehtiin erityisesti Iholiiton kanssa, jonka jäsenjärjestö Atopialiitto on ja jonka toimiston palveluja Atopialiitto hyödyntää. Kurseissa ja kuntoutuksessa tehdään yhteistyötä palveluntuottajien kanssa tiedottamalla tarjonnasta jäsenistölle ja mahdollisuuksien mukaan osallistumalla suunnitteluun. Atopiayhdistyksiä on rohkaistu yhteistyöhön etenkin Iholiiton eri jäsenyhdistysten kanssa.

Iholiiton hallituksessa edustivat Atopialiiton pj. Oula Wichmann sekä vpj. Nina Pulli. Oula Wichmann toimi myös Iholiiton varapuheenjohtajana. Lisäksi liitolla oli edustajat Iholiiton vuosikokouksissa.

Tärkeänä yhteistyökohteena on vuonna 2008 ollut turkulaisen SOSFA ry:n tuottama lasten ihonhoitovideo. Luovaa ilmaisua hyödyntävä Kuulas Kutina -niminen tallenne julkaistiin 3.12.2008. Atopialiitto on ollut mukana tallenteen tuottamisprosessissa konsultoiden sekä tukenut SOSFA ry:tä rahallisesti. Tallenne jaetaan kaikkiin atopiayhdistyksiin käytettäväksi jäsentapahtumissa, ja lisäksi sitä voidaan käyttää Iholiiton kurssitoiminnassa. Tallenne tukee lapsen (erityisesti alle kouluikäisen) mahdollisuuksia käsitellä ihottumaan liittyviä tunteita ja kokemuksia.

Käypä hoito – suositus

Syyskuun 2008 lopulla tuli lausuntokierrokselle luonnos atooppisen ihottuman Käypä hoito –suosituksesta. Atopialiitto kommentoi suositusta yhdessä Iholiiton kanssa.

KUNTOUTUS-, KURSSI- JA LOMATOIMINTA

Tavoitteena on, että vaikeaa pitkäaikaista ihottumaa sairastavat saavat tiedon kuntoutusmahdollisuuksista ja halukkailla on mahdollisuus osallistua ainakin yhdelle kuntoutus- tai hoidonohjausjaksolle. Tavoitteen saavuttamiseksi on tehty yhteistyötä ennen kaikkea Iholiiton kanssa. Liitto ja yhdistykset tiedottavat jäsenilleen Iholiiton järjestämistä kursseista ja kuntoutuksesta.

Ilmastokuntoutus

Atopialiitto ja paikallisyhdistykset tiedottavat jäsenilleen Iholiiton järjestämistä ilmastokuntoutusmatkoista. Ilmastokuntoutusta järjestetään vaikeaa ja keskivaikeaa atooppista ihottumaa sairastaville Kanarian saarilla. Kuntoutusta vetävät ihosairauksien hoitoon perehtyneet hoitajat, ja vertaistuellalla, levolla ja rentoutumisella on siinä tärkeä osuus. Ilmastokuntoutukseen kuuluu mm. ohjattua ja valvottua auringonottoa, merivesikylpyjä, atopiaa käsitteleviä luentoja, ryhmäkeskusteluja sekä yksilöllistä ohjausta ja neuvontaa.

Virkistyslomat

Atopialiitto järjesti kesällä tuetun teemaloman hotelli Keurusselässä atopialapsiperheille yhteistyössä Lomaliiton kanssa. Teemalomalla oli mukana Atopialiiton puolesta yhdistystoiminnassa mukana oleva pariskunta, joka veti vanhemmille mm. ryhmäkeskusteluja loman aikana. Lomalla oli 8 perhettä. Iholiiton järjestämälle aikuisten lomalle saattoivat osallistua myös atoopikot. Kalajoen Rantakallassa järjestetyille lomalle osallistui 12 aikuista.

HALLINTO

Kokoukset

Liitto järjesti sääntömääräiset vuosikokoukset; kevätkokouksen Kokkolassa 15.3.2008 sekä syyskokouksen Vantaalla 26.10.2008. Syyskokouksessa kiitettiin vuodesta 2001 puheenjohtajana toiminutta Oula Wichmannia ansiokkaasta työstä ja valittiin hänen seuraajakseen vuosiksi 2009-2010 helsinkiläinen Nina-Maria Pulli.

Hallitus

Atopialiiton hallitus kokoontui viisi kertaa vuoden aikana (Turussa 26.1., Kokkolassa 15.3., Tampereella 14.6., Rovaniemelle 6.9. sekä Vantaalla 25.10.).

Hallituksen jäsenet vuonna 2008:

Puheenjohtaja	<i>Oula Wichmann</i>
Varapuheenjohtaja	<i>Nina Pulli</i>
Jäsenet	<i>Tony Kallioinen (Päijät-Häme)</i> <i>Eila Karvonen (Oulun seutu)</i> <i>Eija-Hannele Tanskanen (Pohjois-Karjala)</i> <i>Riina Sjögren (Satakunta)</i> <i>Sinikka Piri (Pohjoinen)</i> <i>Heikki Vihanto (Eteläinen)</i>

Varajäsenet

Kirsi Simpanen (Päijät-Häme)
Marja-Liisa Junes (Oulun seutu)
Birgit Enlund (Tampereen seutu)
Eero Riihelä (Tampereen seutu)
Kaarina Keskikuru (Pohjoinen)
Mika Rönnemaa (Eteläinen)

Henkilöstö

Atopialiiton projektisuunnittelijana Atomi-projektissa toimi Aino Ovaskainen. Hallituksen sihteerinä toimi Iholiiton järjestösuunnittelija Maija Krappe. Liiton rahastonhoitajana toimi Iholiiton taluspäällikkö Inka Tiittanen ja jäsensihteerinä Iholiiton toimistosihteerinä Mira Airola.

6

TALOUS JA VARAINHANKINTA

Liitto sai tuloja jäsenmaksuista. Jäsenmaksu oli 17 euroa (perhejäsen 8 euroa). Atomi-projekti toimi RAY:n rahoituksella. Atopialiitolla on rahankeräyslupa ajalle 10/2007-10/2009.

Atopialiitto haki Raha-automaattiyhdistykseltä syyskuussa 2008 kohdennettua toiminta-avustusta atopialapsiperheiden ja nuorten vertaistoimintaan, mutta tällä kertaa RAY ei myöntänyt avustusta.

Talous esitellään erillisessä tilinpäätöksessä.

Liitteet: tilinpäätös ja Atomi-projektin loppuraportti