



ATOPIALIITTO

VUOSIKERTOMUS 2010

ATOPIALIITTO RY



*Iholiiton järjestöpäivät, Tampere 27.3.2010
- myös taukoliikunnasta huolehdittiin*

1

YLEISTÄ

Atopialiitto on atooppista ihottumaa sairastavien potilas- ja edunvalvontajärjestö, jonka tehtävänä on parantaa atooppikkojen elämänlaatua ja atooppisen ihon omahoidon edellytyksiä. Atopialiitto toimii paikallisten atopiayhdistysten keskusliittona ja tukee niiden toimintaa ja yhteistyötä. Liitto toimii vapaaehtoisvoimin. Atopialiitto kuuluu Iholiittoon, joka järjestää RAY:n tuella ihotautia sairastaville mm. kurssitoimintaa.

Painopistealueena ja keskeisenä tavoitteena vuonna 2010 olivat paikallisyhdistysten toiminnan tukeminen sekä liiton edunvalvontatyön määrittelemine ja kehittäminen. Edunvalvontatyötä kehittämään perustettiin työryhmä, joka kokoontui liiton varapuheenjohtajan johdolla. Vuoden aikana keskeiseksi edunvalvonnan teemaksi nousi atooppikkojen ilmastokuntoutuksen rahoituksen turvaaminen, kun Raha-automaattiyhdistys uhkasi lopettaa rahoituksen vuoden 2011 jälkeen. Tiedotuksessa uutta oli Atopialiiton oman sivun luominen Facebookiin.

2

JÄRJESTÖTYÖ

Atopialiiton toiminnassa järjestötyöllä ja vapaaehtoistoiminnalla on keskeinen rooli. Liiton järjestötyön tavoitteena on tukea paikallisten atopiayhdistysten toimintaedellytyksiä ja työtä jäsentensä hyväksi sekä yhdistysten välistä yhteistyötä. Atopialiitossa toimi 17 paikallisyhdistystä vuonna 2010.

Paikallisyhdistykset 2010 (kotipaikka, perustamisvuosi ja jäsenmäärä)

	(2009)	12/2010
Eteläisen Suomen Atopiayhdistys ry (Helsinki, 1997)	(770)	768
Etelä-Pohjanmaan Atopiayhdistys ry (Vaasa, 1999)	(161)	158
Etelä-Savon Atopiayhdistys ry (Mikkeli, 2005)	(70)	71
Kaakkois-Suomen Atopiayhdistys ry (Kotka, 2000)	(164)	160
Kainuun Atopiayhdistys ry (Kajaani, 2004)	(45)	45
Kanta-Hämeen Atopiayhdistys ry (Hämeenlinna, 1998)	(119)	113
Keski-Pohjanmaan Atopiayhdistys ry (Kokkola, 2005)	(68)	79
Keski-Suomen Atopiayhdistys ry (Jyväskylä, 1998)	(162)	162
Länsi-Uudenmaan Atopiayhdistys ry (Lohja, 2005)	(83)	65
Läntisen Suomen Atopiayhdistys ry (Turku, 1997)	(217)	217
Oulun seudun Atopiayhdistys ry (Oulu, 1998)	(272)	262
Pohjoisen Suomen Atopiayhdistys ry (Rovaniemi, 1996)	(175)	170
Pohjois-Karjalan Atopiayhdistys ry (Joensuu, 1998)	(139)	138
Pohjois-Savon Atopiayhdistys ry (Kuopio, 1997)	(135)	138
Päijät-Hämeen Atopiayhdistys ry (Lahti, 2004)	(122)	125
Satakunnan Atopiayhdistys ry (Pori, 2005)	(111)	101
Tampereen seudun Atopiayhdistys ry (Tampere, 1997)	(365)	358
jäsenmäärä yhteensä	(3178)	3130

JÄRJESTÖKENTÄN KEHITTÄMINEN

Toimintaohjelma vuosille 2009-2011

Keskeisiä asioita toiminnassa tulevina vuosina ovat:

1. Edunvalvonta Atopialiitossa
Edunvalvonnan eri tasot ja niiden määrittely, Atopialiiton edunvalvonnalliset ”kärjet” sekä yhteistyö/työnjako Iholiiton ja mahdollisesti muiden ihoalan järjestöjen ja toimijoiden kanssa edunvalvonnassa.
2. Iholiittolaisten tiiviimpi yhteys yhdistyksiin tärkeää (mm. luennointi yhdistysten tapahtumissa).
3. Tärkein asia vuosille 2010-2011 on järjestötyön resurssien turvaaminen ja yhdistysten toiminnan tukeminen, tämän avulla voidaan myös edunvalvontaa, kontaktien luomista jne. edistää.

Järjestötapaamiset ja –koulutukset

Atopialiitto oli jälleen mukana Iholiiton järjestöpäivillä, jotka järjestettiin Tampereella 27.-28.3.2010. Järjestöpäivillä olivat Palovammayhdistystä lukuunottamatta mukana kaikki Iholiiton jäsenjärjestöt, ja päiville osallistui 30 atopiayhdistystoimijaa yhteensä 13 eri atopiayhdistyksestä. Lisäksi Iholiitto järjesti syyskokouksensa yhteydessä jäsenjärjestöjensä toimijoille koulutuspäivän Espoossa 20.11.2010. Päivään osallistui viisi toimijaa yhteensä viidestä atopiayhdistyksestä, ja mukana oli myös muiden Iholiiton jäsenjärjestöjen toimijoita. Päivän teemana oli yhdistysten viestintä.

Atopialiiton syyskokous 2010 järjestettiin Lahdessa hotelli Cumuluksessa 24.-25.10.2010. Syyskokousviikonlopun aikana mm. keskusteltiin vierailevien yhdistysten edustajien johdolla yhdistystoiminnasta. Viikonloppuun osallistui 28 atopiayhdistystoimijaa.

Ihopäivän valtakunnallinen päätapahtuma järjestettiin Turussa 21.4.2010, paikallinen atopiayhdistys oli myös vahvasti mukana järjestelyissä. Atopiayhdistykset järjestivät tahoillaan Ihopäivä-tilaisuuksia ainakin Kuopiossa, Lahdessa, Kemissä, Hyvinkäällä ja Ylihärmässä. Tampereella Ihopäivää vietettiin syksyllä.

Atopiayhdistysten määrä pieneni yhdellä loppuvuodesta 2010, kun Länsi-Uudenmaan Atopiayhdistys päätti kokouksessaan 18.11.2010 purkautua ja yhdistyä Eteläisen Suomen Atopiayhdistykseen. Atopiayhdistyksiä oli siis 1.1.2011 alkaen 16 kappaletta.

VERTAISTUKITOIMINTA

Vertaistukitoiminta on keskeisellä sijalla Atopialiiton ja -yhdistysten toiminnassa. Kaikki yhdistystoiminta tarjoaa vertaistukea, niin hallituksen kokoukset kuin jäsenillatkin. Atopiayhdistyksissä toimii Iholiiton vertaistukikoulutuksen käyneitä henkilöitä, joiden yhteystiedot löytyvät nettisivuilta ja jäsenlehdistä. Iholiitto järjesti vertaistukijoiden koulutuksen Tampereella järjestöpäivien yhteydessä 26.-27.3.2010. Koulutus oli tällä kertaa suunnattu erityisesti ihotautia sairastavien lasten vanhemmille.

Atopialapsiperheiden ja nuorten toiminta

Atopialiitto sai vuosina 2006-2008 Raha-automaattiyhdistykseltä tukea Atomi-projektiin, jossa kehitettiin atopialapsiperheiden ja nuorten atoopikkojen vertaistoimintaa. Projektin aikana koulutettujen yhdistysten lapsiperhevastaavien yhteystiedot ovat Atopialiiton internet-sivuilla, jotta uudet vertaistukea kaipaavat perheet löytävät tuen.

Vuonna 2010 liiton toimintasuunnitelmassa linjattiin, että atopiayhdistykset voivat hakea liitolta tukea erityisesti lapsiperheiden tapahtumien järjestämiseen. Tukihakemuksia tuli vuoden aikana yhteensä kolmesta yhdistyksestä. Tukia myönnettiin kahden hakemuksen perusteella, joista kuitenkin vain toinen tuki maksettiin vuonna 2010. Toinen tapahtuma siirtyi keväälle 2011.

3 VIESTINTÄ JA VAIKUTTAMISTYÖ

ULKOINEN TIEDOTUS

Atopialiiton verkkosivusto ja Facebook

Vuonna 2009 julkistetut uudet verkkosivustot toimivat edelleen hyvin ja luotettavasti. Iholiiton järjestösuunnittelija huolehti sivujen päivittämisestä, ja yhdistyksillä oli mahdollisuus saada tunnukset ja päivittää omia sivujaan.

Kesällä 2010 perustettiin Atopialiitolle oma sivu myös Facebookiin. Sivulla voidaan tiedottaa nopeaan tahtiin esimerkiksi yhdistysten tapahtumista, uutisista atopiaan liittyen, edunvalvonta-asioista jne. 15.1.2011 sivustolla oli 140 ”tykkääjää”.

Oppaat

Iholiitolla on useita atoopikoille soveltuvia oppaita, joita atopiayhdistykset käyttävät toiminnassaan: Atooppinen ihottuma-, Käsi-ihottumat-, Tunne ihosi auringossa- , Ilmastohoito- ja Nuoren iho- oppaat. Miten hoidan atooppista ihoani –oppaan painos on ollut lopussa jo parin vuoden ajan, mutta opasta kysytään edelleen Iholiitosta. Opas on luettavissa ja tulostettavissa internetissä, mutta uusintapainatus ei ole taloudellisesti mahdollista.

SISÄINEN TIEDOTUS

AtopialInfo

Liiton sisäisen tiedotuksen väline AtopialInfo ilmestyi neljä kertaa. AtopialInfossa tiedotettiin yhdistyksille tärkeistä liittoa ja yhdistyksiä koskevista asioista, muun muassa tapahtumista, hallituksen päätöksistä, rahoituksesta jne. AtopialInfo 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. Liiton uudesta puheenjohtajasta Nina Pullista oli artikkeli Ihonajassa 3/2010. Artikkelissa olivat hyvin esillä mm. atooppikkojen edunvalvonta-asiat.

MUU VAIKUTTAMISTYÖ

Kotimainen yhteistyö

Yhteistyötä tehtiin erityisesti Iholiiton kanssa, jonka jäsenjärjestö Atopialiitto on ja jonka toimiston palveluja Atopialiitto hyödyntää. Kursseissa 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 edusti Atopialiiton puheenjohtaja Nina-Maria Pulli, varajäsenenä varapuheenjohtaja Esa Linjamaa. Atopialiiton entinen puheenjohtaja Oula Wichmann toimi Iholiiton varapuheenjohtajana. Lisäksi liitolla oli edustajat Iholiiton vuosikokouksissa.

Edunvalvonta

Liitolle nimettiin alkuvuonna edunvalvontatyöryhmä, jonka kokoonpano oli seuraava: Esa Linjamaa (pj.), Nina Pulli, Pasi Holopainen, Birgit Enlund, Risto Heikkinen, Aino Ovaskainen (sihteeri). Kevätkokouksessa Risto Heikkinen esitteli järjestöjen edunvalvontatoimintaa kokousväelle. Mm. tältä pohjalta Atopialiiton edunvalvontatoimintaa määriteltiin vuoden aikana.

Edunvalvonnan painopistealueiksi määrittyivät 1) ilmastokuntoutuksen rahoituksen turvaaminen, 2) lääkekorvaukset (mm. Protopicin saaminen peruskorvattavaksi) ja 3) atooppikkojen sosiaaliturva-asioiden tiedottamisen lisääminen.

Atopialiiton hallitus ja edunvalvontatyöryhmä toimivat näiden tavoitteiden hyväksi vuoden aikana muun muassa seuraavasti:

- ilmastokuntoutuksen jatkumisen tärkeydestä annettiin lausunto RAY:lle kesäkuussa 2010
- syksyllä 2010 kirjoitettiin mielipidekirjoitus ilmastokuntoutuksen puolesta, lähetettiin valtakunnan päällehtiin
- ilmastokuntoutuksen rahoitukseen saatiin joulukuun 2010 RAY:n avustus-ehdotuksessa jatkoa vielä vuodelle 2012
- Protopicin peruskorvattavuudesta keskusteltiin Astellas Pharman kanssa Iholiiton välityksellä, asia jäi kuitenkin ”jumiin” lääkkeiden hintalautakuntaan
- Atopialiiton hallitus yhdessä Pohjoisen Suomen Atopiayhdistyksen kanssa toimi aktiivisesti Rovaniemen Ihopisteen valohoitotoiminnan jatkumisen puolesta keväällä 2010
- syyskuussa annettiin lausunto alkoholinkäytöstä ilmastokuntoutuksessa, toivottiin, että alkoholinkäyttöön jatkossa puututtaisiin herkemmin

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. Atopialiitto ja -yhdistykset tiedottavat jäsenilleen Iholiiton järjestämistä kursseista ja kuntoutuksesta. Eniten atoopikkoja osallistuu Iholiiton ilmastokuntoutuskursseille. Lisäksi Iholiiton kursseista atoopikoille soveltuvia ovat mm. atopiaperheiden kurssi, ihotautia sairastavien aikuisten kurssi sekä käsi-ihottumakurssi.

Virkistyslomat

Atopialiitto järjesti kesällä tuetun teemaloman kylpylähotelli Rauhalahdessa Kuopiossa yhteistyössä Solaris-lomat ry:n kanssa. Lomalla oli mukana porukkaa kokoamassa atopiayhdistyksen lapsiperhevastaava. Lomalle haki 30 perhettä, joista 9 valittiin mukaan. Solaris-lomat osoittautui yhteistyökumppanina melko joustamattomaksi, minkä vuoksi jatkossa pyritään yhteistyöhön muiden lomajärjestöjen kanssa.

Kokoukset ja hallitus

Liitto järjesti sääntömääräiset vuosikokoukset; kevätkokouksen Tampereella 27.3.2010 sekä syyskokouksen Lahdessa 17.10.2010.

Atopialiiton hallitus kokoontui viisi kertaa vuoden aikana (Helsingissä 30.1.10, Tampereella 27.3.10, Helsingissä 29.5.10, Helsingissä 11.9.10 sekä Lahdessa 16.10.10).

Hallituksen jäsenet vuonna 2010:

Puheenjohtaja *Nina-Maria Pulli* 2009-2010

Varapuheenjohtaja *Esa Linjamaa* 2010-2011

Jäsenet *Tony Kallioinen* (Päijät-Häme) 2009-2010
Marja-Liisa Junes (Oulun seutu) 2009-2010
Birgit Enlund (Tampereen seutu) 2009-2010

Riitta Hyttinen (Pohjois-Karjala) 2010-2011
Reetta Juntunen (Pohjoinen) 2010-2011
Heikki Vihanto (Eteläinen) 2010-2011

Varajäsenet *Eija-Hannele Tanskanen* (Pohjois-Karjala)
Pasi Holopainen (Oulun seutu)
Viola Haapanen (Tampereen seutu)

Anja Kontto (Päijät-Häme)
Eero Riihelä (Tampere)
Mare Poikela (Eteläinen)

Hallituksen jäsenten vastualueet vuonna 2010:

Nina Pulli pj.: talous, ulkoiset suhteet

Esa Linjamaa vpj.: edunvalvonta

Birgit Enlund: yhdistystoiminta

(Tampereen seudun, Keski-Suomen, Etelä-Pohjanmaan ja Kanta-Hämeen atopiayhdistykset)

Marja-Liisa Junes: yhdistystoiminta

(Oulun seudun, Kainuun, Etelä-Savon ja Keski-Pohjanmaan atopiayhdistykset)

Tony Kallioinen: tiedotus (mm. www-asiat)

Riitta Hyttinen: yhdistystoiminta

(Kaakkois-Suomen, Pohjois-Savon, Pohjois-Karjalan ja Päijät-Hämeen atopiayhdistykset)

Reetta Juntunen: yhdistystoiminta

(Eteläisen Suomen, Länsi-Uudenmaan, Läntisen Suomen, Pohjoisen Suomen ja Satakunnan atopiayhdistykset)

Heikki Vihanto: nuorten toiminta

Henkilöstö

Iholiiton järjestösuunnittelija Aino Ovaskainen toimi hallituksen sihteerinä vuonna 2010. Liiton rahastonhoitajana toimi Iholiiton talouspäällikkö Inka Tiittanen ja jäsensihteerinä Iholiiton toimistosihteerinä Mira Airola.

6 TALOUS JA VARAINHANKINTA

Liitto sai tuloja jäsenmaksuista. Jäsenmaksu oli 17 euroa (perhejäsen 8 euroa).

Talous esitellään erillisessä tilinpäätöksessä.

Liitteet: tilinpäätös