



10v
Suomen Vaskuliitti-
yhdistys ry

Sisällys

Alkusanat	3
Puheenjohtajan tervehdys.....	4
Yhdistys ja sen ydintehtävä	5
Yhdistyksen jäsenet	5
Toiminta	7
Tapaamiset.....	7
Vapaaehtoiset	8
Kotisivut ja niiden jäsensivut.....	9
Jäsenkirjeet.....	10
Reumatroppi-ryhmätoiminta	10
Koulutus	11
Yhteistyötoiminta	13
Suomen Reumaliitto ry	13
Neuroliitto ry.....	13
Allergia-, iho- ja astmaliitto ry	13
Yhteistyö muiden valtakunnallisten reumaharvinaisyhdistysten kanssa	14
Oppilaitokset.....	15
OLKA-potilastukipisteet sairaaloissa	16
Helsingin Biopankki	17
Kela	18
Eurordis.....	19
Muu verkostoituminen ja yhteistyö	19
Talous	20
Yhdistyksen ensimmäiset 10 vuotta.....	21
Mistä kaikki alkoi	21
Alkutaival	23
Toiminta vakiintuu	24
2020-luvulla monipuolisesti eteenpäin	26
Yhdistystoimintaa tulevinakin vuosina	28
Jäsenyydet	29
Yhdistyksen hallinto ja jäsenistö	29

Alkusanat

Tämä on kuvaus Suomen Vaskuliittiyhdistys ry:n ensimmäisestä kymmenestä toimintavuodesta. Aluksi yleisesti siitä, mitä Vaskuliittiyhdistyksen toiminta on nykyisin ja lopuksi historiatietoa siitä, miten tähän päivään on tultu sekä tilastotietoa.

Tietoa julkaisun kirjoittamiseen kokosin lukemalla yhdistyksen pöytäkirjat, toimintakertomukset ja jäsenkirjeet sekä Harvinaisia-lehtiä ja Reuma-lehtiä, joissa oli vaskuliitteja käsitteleviä artikkeleita. Mukana on myös muutamia yhdistyksen jäsenten kommentteja.

Olen ollut alusta asti mukana yhdistyksen toiminnassa monella tavalla, mielessäni on kuva pitkästä ajanjaksosta, jossa on tapahtunut varsin paljon. Yhdistys on kehittynyt ja toiminta on vakiintunut monipuoliseksi. Kehittäminen on jatkuvaa työtä, aina voi parantaa.

Vuonna 2013 oli huomattavasti vähemmän suomenkielistä tietoa saatavilla vaskuliiteista kuin näinä päivinä, ja Vaskuliittiyhdistyksen panos tietoisuuden lisäämisessä on suuri. Vertaistapaamiset ja vertaistuki käynnistettiin alussa ja kumpikin on koettu tärkeiksi sekä jäsenten, että yhdistyksen kannalta. Kotisivuilla on kattavasti tietoa.

Toivon kiinnostavia hetkiä kymmenvuotisen taipaleemme parissa.

Mailis Suhonen
kirjoittaja



Puheenjohtajan tervehdys

Ensimmäinen kosketukseni yhdistykseen oli vuonna 2016, jolloin olin itse vasta ihmettelemässä, mistä tässä 2015 puhjenneesta taudista on kyse ja mistä tietoa ja apua saisi. Kuntoutuksessa ollessani minua ruvettiin houkuttelemaan yhdistykselle sihteeriksi. Niinhän siinä sitten kävi, että sihteeriksi päädyin, sittemmin hallituksen jäseneksi ja vuonna 2020 hallituksen puheenjohtajaksi.

Vuodet eivät ole olleet veljiä keskenään eli ennen vuotta 2020 oli paljonkin lähitapaamisia ja sitten yhtäkkiä pitikin mieltä, miten toimintaa jatketaan, kun lähitapaamiset eivät olleet Covidin ryöstäytyessä valloilleen mahdollisia. Hallituksessa on aina ollut jäseniä ympäri Suomen, joten hallitus oli tottunut kokoontumaan etänä. Eli eihän se sitten niin kovin erikoista ollutkaan järjestää jäsentapaamisiakin etänä, kun jäsenistöäkin on pitkin Suomea. Nyt tilanteen normalisoiduttua toiveita kentältä ovatkin olleet sekä etä- että lähitapaamiset.

Se, että yhdistys on elinvoimainen ja kehittyvä, vaatii paljon panostusta hallituksen jäseniltä, mutta myös jäsenten aktiivista osallistumista ja uusien asioiden ehdottamista.

Haluan kiittää tässä yhteydessä kaikkia yhdistyksessä mukana olleita kuluneiden vuosien aikana. Mutta erityisesti haluan kiittää kahta aivan alusta asti mukana ollutta henkilöä, joilla on ollut myös valtavan suuri vaikutus yhdistyksen kehittymiseen ja toimintaan eli Mailis Suhosta, joka on panoksellaan mahdollistanut myös tämän julkaisun ja Saila Aurinkoa, hallituksen nykyistä varapuheenjohtajaa.

Toivon, että tämän julkaisun myötä saat käsityksen yhdistyksen 10-vuotistaipaleesta. Kenties tämä myös herättää ajattelemaan, miten yhdessä saamme yhdistyksestä meille nykyisille ja uusille jäsenille vielä paremman.

Jaana Grönholm
puheenjohtaja



Yhdistys ja sen ydintehtävä

Suomen Vaskuliittiyhdistys ry perustettiin marraskuussa 2013 ja rekisteröitiin yhdistysrekisteriin saman vuoden joulukuussa. Toiminta käynnistettiin vuonna 2014.

Ydintehtävä sääntöjen 2 § mukaan

Yhdistys on valtakunnallinen järjestö, jonka tarkoituksena on eri vaskuliitteja sairastavien yhdyselimenä toimiminen, elämänlaadun parantaminen, tutkimisen ja hoidon edistäminen, sairastuneiden ja heidän perheidensä tukeminen.

Vaskuliitit

- Vaskuliitit ovat verisuonten, etenkin valtimoiden tulehdustiloja, joiden seurauksena verisuonten seinämät vaurioituvat. Vaskuliitit ovat melko harvinaisia ja usein vakavia sairauksia, joita onneksi voidaan hoitaa.
- Useimmat vaskuliittisairaudet kuuluvat harvinaisten sairauksien ryhmään sekä ovat pitkäaikaissairauksia. Eri diagnooseja on yli 20.
- Vaskuliitit esiintyvät eri kokoisissa verisuonissa.

Suomessa käytetään eurooppalaista harvinaisten sairauksien määritelmää, jonka mukaan sairaus on harvainen, jos sitä esiintyy enintään yhdellä ihmisellä 2000 henkilöä kohti. Määritelmän mukaisia sairauksia tunnetaan n. 8000.

Ensimmäisiä kliinisiä ja patologisia kuvauksia vaskuliiteista on tehty jo 1800-luvun puolivälissä.

Yhdistyksen jäsenet

Toiminnan tärkein kohde ovat yhdistyksen jäsenet. Tiedon jakaminen kotisivujen ja niiden jäsenivujen sekä jäsenkirjeiden avulla auttaa helposti löytämään tietoa, jota sairastuneet kaipaavat. Koulutettuihin vertaistukijoihin voi olla matalalla kynnyksellä yhteydessä. On hyvä tietää, että voi keskustella saman diagnoosin saaneen kanssa.

Jäsenille järjestetään monenlaisia tapaamisia, niin lähi- kuin etätapaamisina.

Jäsenistössä on sekä vaskuliittia sairastavia, että kannatusjäseniä. V. 2023 heinäkuussa ei ole yhteisö- eikä yritysjäseniä, vaikka se on sääntöjen mukaan mahdollista.

Monet jäsenet ovat kirjoittaneet kokemuksesta omasta sairaudestaan ja useita on myös videoitu. Kaikki nämä löytyvät kotisivujen jäsensivuilta.

Jäsenten kommentteja:

Olen 72v nainen , sairastan Takayasun arteriittia ja asun Kymenlaaksossa. Sain tiedon Vaskuliittiyhdistyksestä Reumaliiton kautta ja liityin 2014 jäseneksi.

Yhdistys on ollut mukana elämässäni Takayasu-tapaamisissa sekä paikallisissa lähitapaamisissa, että netissä. Jäsenkirje ja Harvinaisia-lehti sekä Reuma-lehti tulee aina luettua.

Toivon yhdistykseltä lisää asiantuntijoiden kuulemista netissä, esim. 1x/v. Näin saadaan uusin tutkimustieto nopeasti potilaalle ja ehkä sitä kautta myös lääkäreille. Toivon myös, että diagnoosikohtaiset teamsit toivottavasti jatkuu.

Meillä oli verkossa vertaistukitapahtuma jättisoluarteriittia sairastaville. Pidin siitä, oli mukava tavata uusia ihmisiä, kuulla kokemuksista ja keskustella. Kesällä 2020 oli muistaakseni tapahtuma Reumaliiton tiloissa Helsingissä ja syksyinä 2019 ja 2021 kävin myös Tampereella vertaistukitapahtumassa.

Muille harvinaisille haluaisin sanoa, että vertaistukea kannattaa aktiivisesti hakea. Varsinkin diagnoosin saamisen jälkeen voi tuntua tosi raskaalta, koska omasta sairaudesta ei välttämättä tiedä mitään, eikä tietoa saa aina lääkäriltäkään. On suuri helpotus huomata, ettei tarvitse olla yksin taudin kanssa.

Liityin jäseneksi, jotta saisin lisää tietoa sairaudestani ja koska pidän tärkeänä, että meillä potilailla on jokin oma taho, joka kollektiivisesti ”pitää puoliamme” ja kerää kokemuksia ja tietoa. Myös vertaistuen mahdollisuus sai liittymään.

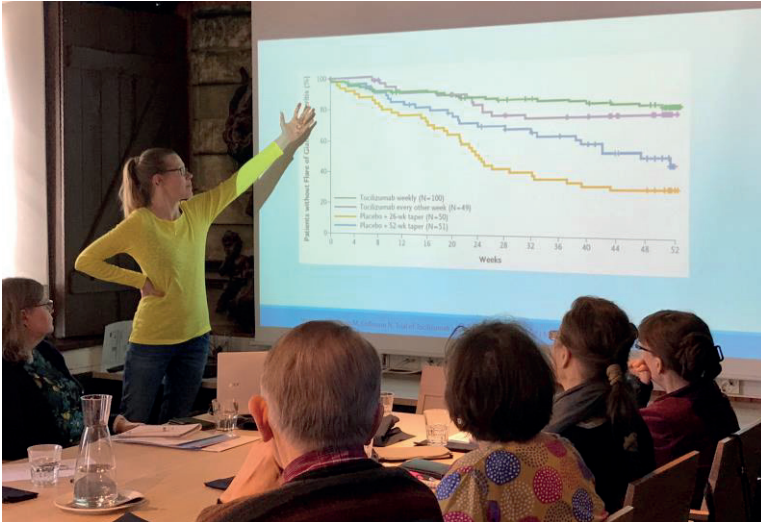
Olen päässyt käymään parissa tapaamisissa ja saanut yhdistyksen kautta tietoa sairaudestani. Vaskuliiteista järjestetty webinaari oli myös kiinnostava ja informatiivinen. Tietoa ja kokemuksia vaskuliiteista-kirja on hyödyllinen, ja on ollut hyvä kuulla muiden kokemuksista. Reuma-lehtikin taitaa tulla juuri Vaskuliittiyhdistyksen jäsenyyden myötä, sitäkin luen mielelläni, jotta pysyn ajan tasalla reumasairauksiin ja niiden hoitoon liittyvissä asioissa Suomessa. Yhdistys antaa tunteen siitä, että vaikka sairastaa melko harvinaista tautia, ei silti ole yksin!

Toivon yhdistykseltä tiedon ja kokemuksen keräämistä näistä sairauksista ja tietoisuuden levittämistä potilaiden lisäksi myös terveydenhuollon ammattilaisille. Vertaistukitapaamisten järjestäminen on hienoa ja arvokasta! Arjessa harvoin tulee tilaisuuksia kohdata ja keskustella samankaltaisia sairauksia sairastavien ihmisten kanssa. Yhdistyksen kautta voi saada myös tietoa potilaille suunnatuista kyselyistä, tutkimuksista jne. sekä kuulla esim. mahdollisista hoitosuosittelujen muutoksista, jotka ovat asioita, joista ei muualta oikein saa tietoa, ellei osaa etsimällä etsiä. Pirkanmaa, GPA

Toiminta

Tapaamiset

Vaskuliittipäivät pidettiin ensimmäisen kerran huhtikuussa 2015 Kangasalan Apilassa ja seuraavana vuonna Tampereella Tampereen kylpylässä Reumaliiton tukemina.



Tämän jälkeen yhdistys on järjestänyt itse vuotuista Vaskuliittipäivää vuosina 2017-2019, jonka jälkeen koronapandemia esti tapaamisten toteutumisen. 26.2.2022 osallistuttiin Vaskuliittivebinaariin, jonka järjesti Reumaliitto.

Vuonna 2023 syksyllä tullaan viettämään vaskuliittia sairastavien tapaamista 10-vuotisen taipaleen merkeissä.

Kuvassa reumatologi Suvi Peltoniemi luennoi Vaskuliittipäivässä 6.4.2019



Ensimmäisen **vertaistapaamisen** järjestivät Tampereella Takayasun arttriittia sairastavat toukokuussa 2015. Sen jälkeen yhdistys on järjestänyt vertaistapaamisia vuosina 2016-2022 yhteensä 19 lähitapaamista eri puolilla Suomea ja koronapandemian alettua 23 etätapaamista verkossa. Kevätkaudella 2023 on jälleen päästy järjestämään neljä lähitapaamista, joista yksi oli hybridi, sekä yksi etätapaaminen.

Vertaiskeskusteluja Tampereella 23.4.2016



Tapaamisen osallistujia Oulussa 4.5.2019

Tapaamiset ovat olleet joko kaikille eri vaskuliittidiagnooseja sairastaville, diagnoosikohtaisia, alueellisia tapaamisia ja kaksi tapaamista yhdistyksen miesjäsenille. Etätapaamisten osallistujat ovat kokeneet etänä osallistumisen hyvänä, kun asutaan koko maan alueella. Lähitapaamisissa taas pääsee tutustumaan henkilökohtaisesti paremmin muihin osallistujiin.

Maakunnissa järjestetyissä tapaamisissa on kokoonnuttu pääosin paikallisten Reumayhdistysten tiloissa. Tapaamisissa on usein mukana sikäläisen yhdistyksen väkeä ja näin verkostoitumalla on myös jaettu tietoa vaskuliiteista ja yhdistyksestä.



Virkistyspäivä 2019, yhdistyksen tervehdysten esitti puheenjohtaja Kari Vainikka.

Marraskuussa 2019 vietimme Tampereella TAMK:in Catering Studiossa **Virkistyspäivää.**

Päivän monipuolisesta hyvinvointiohjelmasta vastasi projektityönä kolme TAMK:in sairaanhoitajaopiskelijaa ja yksi restonimiopiskelija suunnitteli, valmisti ja hoiti tarjoilujen suunnittelun ja toteutuksen.

Palautteiden perusteella päivä oli varsin onnistunut ja virkistävä.

Vapaaehtoiset

Toiminta on alusta alkaen perustunut vapaaehtoisten arvokkaaseen työhön. Ilman näiden henkilöiden panosta yhdistys ei voi toimia. Vapaaehtoistoiminta on palkatonta.

Hallituksen puheenjohtajan, varapuheenjohtajan, jäsenten ja varajäsenten lisäksi vapaaehtoisia ovat

- sihteeri/kokoussihteeri
- rahastonhoitaja
- kirjanpitäjä
- toiminnantarkastajat ja -varatarkastajat

- jäsenasioiden hoitaja
- jäsenkirjeiden laatija
- kotisivujen ja sometilien ylläpitäjä
- tapaamisten ohjaajat
- Reumatroppi-ohjaaja
- vapaaehtoiset OLKA-potilastukipisteillä vaskuliitti-teemapäivinä
- vapaaehtoiset Pieni ele -lipaskerjääjät vaaleissa
- yhdistyksen edustajia erilaisissa tilaisuuksissa

Koulutetut vertaistukijat

Heinäkuussa 2023 yhdistyksellä on seuraaviin vaskuliittidiagnooseihin koulutetut vertaistukijat:

- Behcetin oireyhtymä
- Eosinofiilinen granulomatoottinen polyangiitti EGPA
- Granulomatoottinen polyangiitti GPA
- Leukosytoklastinen vaskuliitti
- Polyarteritis nodosa PAN
- Takayasun arteriitti

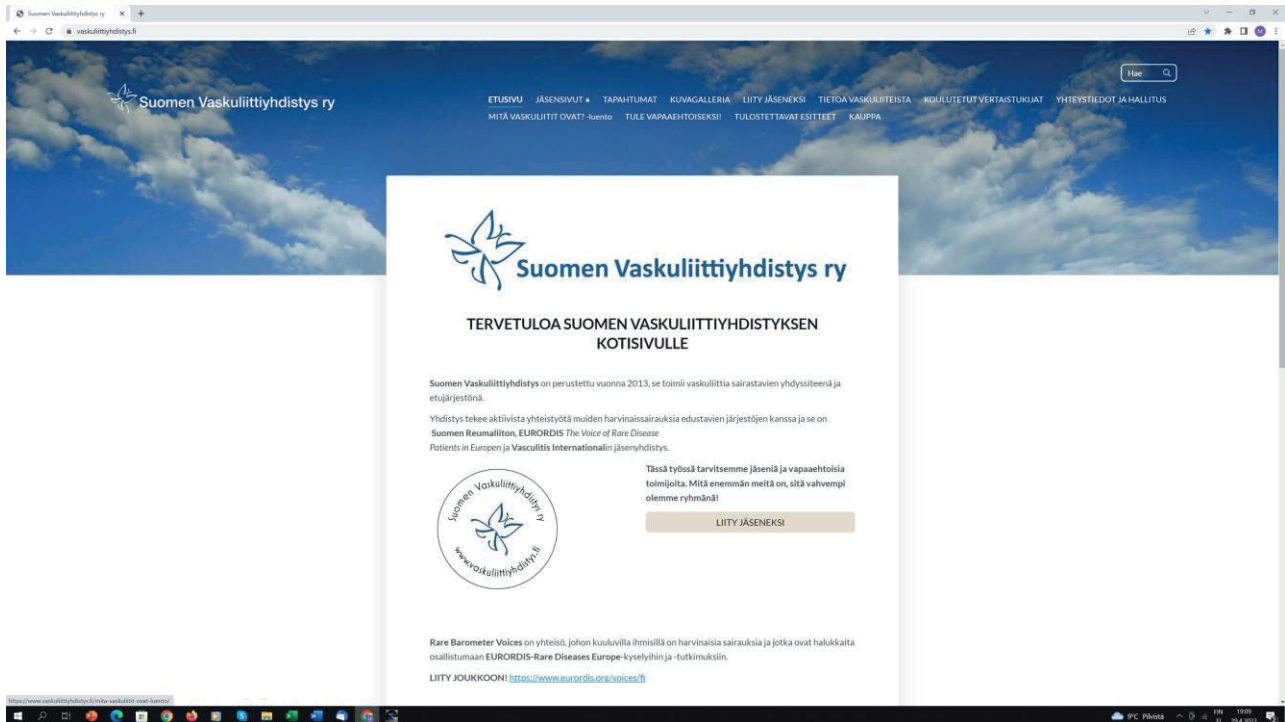
Yhteystiedot: <https://www.vaskuliittiyhdistys.fi/vertaistuki/>

Kotisivut ja niiden jäsensivut

Kotisivujen <https://www.vaskuliittiyhdistys.fi/> luominen koettiin tärkeäksi heti toiminnan alussa ja nykyisin sivut on jaettu kahteen osioon, julkiset sivut ja jäsensivut.

Kaikille avoimilla julkisilla sivuilla on perustietoa vaskuliiteista, yhdistyksestä ja sen toiminnasta.

Ainoastaan yhdistyksen jäsenille tarkoitetuilla **Jäsensivuilla** on laajemmin vaskuliittitietoutta, luentoja, jäsenten blogeja ja kokemuskertomuksia Videoita löytyy useista eri vaskuliittidiagnooseista.



Kotisivujen etusivu

Jäsenkirjeet

Ensimmäinen jäsenkirje lähetettiin yhdistyksen jäsenille helmikuussa 2014 ja siitä lähtien niitä on toimitettu, esim. tänä vuonna kevätkaudella kaksi ja syyskaudella lähetetään kaksi kirjettä. Sisältönä on yhdistyskuulumisten lisäksi kuntoutusasiaa, kokemuskertomuksia ja monia muita vaskuliittiin sairastuneille kiinnostavia juttuja.

Jäsenkirjeet löytyvät kotisivujen jäsensivuilta.

Reumatroppi-ryhmätoiminta

2021 huhti-lokakuun aikana toteutettiin 10 kerran (tropin) Reumatroppi-kurssi ohjaajana yhdistyksen koulutettu Reumatroppiohjaaja **Erja Sassi**.

Koulutus

”Yhdistyksen hallituksen strateginen valinta on ollut koko hallituksen kouluttaminen yhdistysasioihin, jolloin toiminta on asiantuntevampaa ja tekemisellä yhteinen pohja.”

Näin lausui silloinen puheenjohtaja Kari Vainikka haastattelussa Harvinaisia-lehden numeroon 2/2018.

Tämän lisäksi pyritään siihen, että muutkin vapaaehtoiset saavat ”oman alansa” koulutuksen. Yhdistyksestä on osallistuttu lukuisiin Reumaliiton järjestämiin eri yhdistystoiminnan alueiden koulutuksiin vuosien varrella. Puheenjohtajat ja varapuheenjohtajat ovat osallistuneet järjestöpäiville ja puheenjohtajapäiville toiminnan käynnistymisestä alkaen. Reumaliitolla on kohdennettuja tilaisuuksia esim. jäsenasioiden hoitajille, sihteereille jne. Esim. vuonna 2021 osallistuttiin yhteensä 10 eri koulutukseen.

Hallituksen koulutus

Yhdistys järjestää vuosittain hallituksensa jäsenille **perehdytyspäivän** yhdistyksestä ja sen hallituksen toiminnasta. Näin uudet hallituksen jäsenet saavat heti tietoa yhdistystoiminnasta ja vanhat kertausta sekä kaikki saavat vastauksia kysymyksiinsä.

Suomen Vaskuliittiyhdistys pyrkii siihen, että kaikki hallituksen jäsenet käyvät yhdistyksen oman perehdytyksen lisäksi **Reumaliiton hallituskoulun** ja mahdollisuuksien mukaan muita hallituksen jäsenille tarkoitettuja koulutuksia.



Vuoden 2023 hallituksesta perehdytyspäivässä vas. Saila Aurinko, Arja Sakki, Riikka Jaakkola, Milla Korkeakoski ja Jaana Grönholm.

Vertaistukijoiden koulutus on ollut pääosin Reumaliiton järjestämää. Meillä on nykyisin kahdeksan tukijaa.

Vertaistukija on koulutuksen saanut vapaaehtoinen. Hän on vaskuliittidiagnoosin saanut tavallinen ihminen, joka haluaa auttaa samaa kokeneita.

Toivomme, että saisimme koulutettuja vertaistukijoita edustamaan erityisesti niitä diagnooseja, joissa vielä ei ole tukijaa. **Olisitko sinä yksi heistä?**

Lisätietoa vaskuliittiyhdistys@gmail.com tai puh. 050 588 3931 Saila Aurinko. Ota yhteyttä!

Kaksi kommenttia nykyisiltä vertaistukijoilta:

”Kouluttauduin vertaistukijaksi oman diagnoosini alle, kun silloin ei ollut ketään muutakaan vertaistukijaa. Ajattelin, että juuri diagnoosin sairastanut voi kokea helpotusta, kun löytää jonkun nimen, jolla sama sairaus. Itseäni kun olisi alussa helpottanut tieto, että on joku muu sairastaa samaa sairautta. Yhteydenottoja ei ole ollut kuin muutama ja nekin henkilöitä, joilla ei ole minun diagnoosia. – Ei vie aikaa. Koulutukset ovat antaneet näkökulmia ja vertaistukea!”

”Olen kokenut vertaistuen jo nuoresta tärkeäksi asiaksi. Kouluttauduin ensimmäisten joukossa 1970-luvulla lukiossa ollessani tukihenkilöksi nuoremmille oppilaille. Olin jo kouluttautunut Reumaliiton lastenreuman vertaistukijaksi 1992 ja muutama vuosi sen jälkeen myös oman sairauteni vertaistukijaksi. Totta kai sen tein.

On ollut monenlaisia, vaikeampia ja helpompia yhteydenottoja. Aina ne ovat päättyneet siihen, että saan kiitosta antamastani tuesta. Muutaman kerran on käynyt niin, että soittaja toteaa, että turhaan hän pelkäsi soittaa. Päinvastoin, olisi pitänyt soittaa jo aiemmin, koska puhelun jälkeen heillä on paljon luottavaisempi olo tulevaisuutta ajatellen.

Joskus yhteydenottoja tulee useampi vähän ajan kuluessa, joskus menee kuukausiakin, ettei yhteydenottoja ole.

Olen saanut vertaistukijana olosta hyvää mieltä ja uusia ystäviä. Se on vienyt minut kaksi kertaa ulkomaille oman sairauteni kansainvälisiin potilastapaamisiin ja olen osallistunut myös moniin erilaisiin tapahtumiin, niin järjestäjänä kuin itse tautia sairastavana.”

Reumatropi-ohjaajakoulutus

Reumatropi-toiminta on iloista yhdessäoloa ja mukavaa tekemistä hyvinvoinnin ja terveyden parissa. Reumaliiton Reumatropi-hankkeessa edistetään reuma- ja muita tuki- ja liikuntaelinsairauksia sairastavien henkilöiden hyvinvointia ja kykyä pärjätä oman sairautensa kanssa.

Vapaaehtoiset saavat Reumaliitolta ilmaisen koulutuksen, jossa käydään läpi Reumatropi-toiminnan lähtökohtia ja teemoja, ryhmätoimintamateriaalia ja ohjaajana toimimista.

Tietoa seuraavasta Reumatropi-ohjaajan peruskoulutuksesta:

<https://www.reumaliitto.fi/fi/reumaliitto/tapahtumat>

Yhteistyötoiminta

Suomen Reumaliitto ry

Reumaliitto Vaskuliittiyhdistyksen kattojärjestönä ja liiton Harvinaistoiminta on ollut merkittävänä tukijana Vaskuliittiyhdistyksen alkutaipaleella, kun se on toiminut Vaskuliittipäivien järjestelyissä ja myöntänyt toiminta-avustuksia. Muutenkin yhteistyö Reumaliiton ja sen Harvinaistoiminnan kanssa on ollut ja on edelleen mutkatonta ja monipuolista.

Reumaliitto julkaisee Harvinaisia-lehteä ja Reuma-lehteä ja olemme saaneet niihin artikkeleita vaskuliiteista ja yhdistyksen jäsenistä. Vaskuliittiyhdistyksen eri hallitusten jäsenet ovat osallistuneet Reumaliiton moninasiin koulutuksiin ja Reumaliiton tilaisuuksiin. Yhdistyksen omia kokouksia on voitu pitää liiton tiloissa.

Yhteistyö jatkuu edelleen.

Neuroliitto ry

Yhteistyössä Neuroliiton kanssa videoitiin syyskuussa 2021 kahden neurologista vaskuliittia sairastavan yhdistyksen jäsenen keskustelu kokemuskertomukseksi.

Linkki videoon on kotisivuilla <https://www.vaskuliittiyhdistys.fi/vaskuliitit/diagnoosikertomukset/>

Yhteistyö Neuroliiton kanssa jatkuu.



Videointipäivään osallistuneet Ylivieskassa 5.9.2021

Allergia-, iho- ja astmaliitto ry

Allergia-, iho- ja astmaliiton kanssa on keväällä 2023 käyty neuvottelua yhteistyöstä.

Yhteistyö muiden valtakunnallisten reumaharvinaisyhdistysten kanssa

Ensimmäinen yhteinen tapaaminen oli Kuntoutuskeskus Apilassa Kangasalla v. 2013, jolloin mukana olivat Suomen Sklerodermayhdistys ry, Suomen SLE-Yhdistys ry ja vaskuliittia sairastavat. Jatkoa seurasi Turussa v. 2018 Reumaliiton ja TYKS:in reumatautien poliklinikan Harvinaisessa iltapäivässä. Siihen osallistui vaskuliitteja ja sklerodermaa sairastavia. Dosentti Laura Pirilä luennoi tuolloin vaskuliiteista.

Valtakunnallisten reumaharvinaisyhdistysten tapaamisiin on osallistuttu edelleen v. 2019 alkaen.



Yhteistapaaminen Tampereella toteutettiin v. 2021 Lupus Suomi ry:n ja Suomen Sklerodermayhdistys ry:n kanssa. Tapaamisessa luennon piti TAYS:in kipuklinikan ylilääkäri Petteri Maunu aiheenaan Kivunhoito. Yhteistyötä tehtiin TAMK:in fysioterapiaopiskelijoiden kanssa, jotka toteuttivat hyvinvointiohjelman.

Kaikkien valtakunnallisten reumaharvinaisyhdistysten kanssa suunniteltiin v. 2022 uutta yhteistapaamista Jyväskylässä, ja se päätettiin järjestää. Tilaisuus jouduttiin perumaan osallistujien vähäisyyden takia. Lupus Suomi ry:n, Suomen Sklerodermayhdistys ry:n ja Suomen Vaskuliittiyhdistys ry:n kesken päädyttiin pitämään Elina Eklundin webinaari Edunvalvonnasta. Yhteistyö jatkuu.

Harvinaisten päivä 28.2. ja Harvinaismessut

Yhdistys oli mukana v. 2019 Harvinaisten päivänä Meilahden sairaalassa ja Harvinaisten tietotoriviikolla Uudessa lastensairaalassa Helsingissä sekä TAYS:issa Tampereella. Seuraavana vuonna osallistuttiin Tampereella TAYS kohtaamispaikalla ja Harvinaisten päivän tilaisuudessa, sekä ensimmäisillä Harvinaismessuilla, jotka järjestettiin Musiikkitalossa Helsingissä.

V. 2021 yhdistyksen esittelymateriaali oli esillä ensimmäisillä virtuaalisilla Harvinaismessuilla. Lisäksi chatissa olivat yhdistyksen edustajat vastaamassa kysymyksiin. Vuoden 2022 virtuaalimessuille osallistuttiin ja v. 2023 messuja ei järjestetty.

Kari Vainikka TAYS Harvinaisten tietotoriviikolla 4.3.2019



Oppilaitokset

Terveydenhoitoalan oppilaitosten kanssa on tehty yhteistyötä Mitä vaskuliitit ovat -luennoilla, opinnäytetöiden ja projektien merkeissä.

Opinnäytetyöt

2016 Vaskuliittikyselytutkimus
HAMK-Hämeenlinna, Ellanoora Harjunpää ja Anna-Maija Lehtonen

2019 Tietoa ja kokemuksia vaskuliiteista -julkaisu
Laurea Tikkurila, Taru Pakarinen ja Lotta Välimäki

2020 Granulomatoottista polyangiittia sairastavien henkilöiden kokemuksia saamastaan vertaistuesta
KAMK Kokkola, Jennika Hyvönen ja Kristiina Kaskinen



Projektit

2018 Kotisivujen alustan vaihto
Laurea Otaniemi, Taru Lönn, Siru Koskelainen, Mira Kylliäinen, Fanny Tinnilä ja Katariina Laakkonen

2019 Virkistyspäivän hyvinvointiohjelman ja tarjoilun laatiminen
TAMK Tampere, sairaanhoitajaopiskelijat Anette, Anni ja Suvi sekä restonomiopiskelija Maria

2021 Yhteistapaaminen Tampereella Lupus Suomen ja Sklerodermayhdistyksen kanssa-
TAMK Tampere, fysioterapiaopiskelijoiden ryhmän hyvinvointiohjelma

Mitä vaskuliitit ovat? -luento

Savonlinnan kansanterveysäätiö myönsi yhdistykselle hakemuksen perusteella kohdeavustuksen luentojen pitämiseen AMK-oppilaitoksissa terveydenhuollon opiskeluohjelman opiskelijoille. Luento laadittiin Power Point -esitykseksi ja kokemusasiantuntijoina sitä kävivät pitämässä Saira Auringo, Mailis Suhonen ja Kari Vainikka.

Maaliskuussa 2020 luentojen pitäminen oppilaitoksissa jouduttiin lopettamaan koronapandemian vuoksi. Tämän jälkeen luento videoitiin ja se lisättiin kotisivuille sekä informoitiin oppilaitoksia asiasta.

Lisäksi videoitiin seitsemän eri vaskuliittidiagnoosia sairastavan kokemuskertomusta. Kokemustieto on ollut luennoilla erityisen kiinnostuksen kohteena.



Opiskelijoita luennolla Kokkolassa 9.3.2020

Luennot pidettiin seuraavissa oppilaitoksissa:

28.1.20	HAMK Hämeenlinna
4.2.20	Metropolia Helsinki
5.2.20	DIAK Helsinki
7.2.20	Savonia Kuopio
18.2.20	DIAK Pieksämäki
3.3.20	HAMK Forssa
9.3.20	Centria Kokkola 2 luentoa
10.3.20	KAMK Kajaani

Projektitorit/Yhdistystorit AMK-oppilaitoksissa

2019 Laurea Tikkurila ja Laurea Otaniemi

Hallituksen jäsen **Saila Aurinko** oli kutsuttu pitämään projektitorin yhteydessä Otaniemessä kokouspuheenvuoro sairastumisestaan vaskuliittiin, vertaistuen merkityksestä ja siitä mikä motivoi yhdistystoimintaan. Läsnä oli oppilaitoksen opettajia, muita toimijoita, sekä noin 150 opiskelijaa. Sailan kysyttyä puheensa aikana mikä on vaskuliitti, kuulijakunnalle se oli tuntematon käsite, eikä Vaskuliittiyhdistyksestäkään tiedetty. Sailan esityksen jälkeen noin 200 henkilöä oli saanut tietoa meitä lähellä olevista asioista. Puhe kiinnosti yleisöä, koska se herätti jälkeinpäinkin Yhdistystorilla keskustelua ja yhteydenottoja mahdollisiin projekteihin.

OLKA-potilastukipisteet sairaaloissa

Tietoa vaskuliiteista on aktiivisesti pyritty lisäämään vaskuliitti-teemapäivinä sairaaloiden OLKA-tukipisteillä, missä yhdistyksen jäseniä on paikalla mukanaan esitteitä vaskuliiteista ja muuta materiaalia jaettavaksi. Potilastukipisteillä esitetään myös yhdistyksen Power Point dioja. Toiminnassa on keskitytty kansainväliseen vaskuliittipäivään, joka on 15.5.

Vuonna 2021 oli lisäksi TEAMS-keskustelu, jossa yhdistyksen edustajat esittelivät yhdistystä etänä ja vastasivat kysymyksiin.



Pieni ele – lipaskeräykset

Pieni ele -lipaskeräys on toteutettu Suomessa eri vaaleissa ennakko- ja varsinaisina äänestyspäivinä aina vuodesta 1907 alkaen. Keräys on poliittisesti sitoutumaton. Sen tuotto käytetään kotimaan vammaisten ja sairaiden hyväksi.

Lipaskeräyksiin on osallistuttu seuraavasti:

- v. 2019 eduskunta- ja EU-vaaleissa Tampereella, kaksi vapaaehtoista
- v. 2021 kuntavaaleissa Forssassa, yksi vapaaehtoinen
- v. 2023 eduskuntavaaleissa Espoossa, Helsingissä ja Vantaalla, yhteensä 25 vapaaehtoista



v.2021 Johanna Kivioja Forssassa



v.2023 nuorin lipaskerääjämme Luca 15v

Helsingin Biopankki

2019 maaliskuu	Yhdistysyhteistyön neuvottelu
2019 huhtikuu	Ole osana tiedettä -tapahtuma
2021 elokuu	Näkymätön meissä -webinaari

CSL Vifor

CSL Vifor on maailmanlaajuinen raudanpuutteen, dialyysin, nefrologian ja harvinaisten sairauksien hoitoon erikoistunut lääkeyritys.

Yhteistyön tuloksena Vifor Pharma julkaisi toukokuussa 2020 myancavasculitis.com -sivuston, joka on myös suomenkielisenä osoitteessa <https://www.myancavasculitis.com/fi/>

Lääketehdas julkaisi Rare Revolution Magazine -lehden erikoispainoksen ANCA-vasta-aineisiin liittyvä vaskuliitti. Se käännettiin myös suomeksi.



Lehden voi lukea kirjautumalla yhdistyksen jäsensivuille os.

<https://www.vaskuliittiyhdistys.fi/jasensivut/anca-vaskuliitti-lehti/>

2023 maaliskuussa Työpaja Helsingissä

CSL Vifor haluaa kerätä potilaiden kokemuksia saadakseen paremman ymmärryksen siitä, miten diagnooseihin päästään ja millaista on elää vaskuliitin kanssa. Tapaamiseen osallistui yhteensä kahdeksan ANCA-vaskuliittia sairastavaa, jotka saivat kertoa oman kokemuksensa oireista diagnoosiin. Myös reumatologi Suvi Peltoniemen aiheena oli perustietoa vaskuliiteista ja harvinaissairauksiin liittyvistä haasteista.

Yhteistyö jatkuu ja seuraava tapaaminen on syksyllä 2023.

Kela

2020 toukokuu

Yhteistyökokous verkossa

Aiheena Kelan järjestämät vaskuliittia sairastaville tarkoitetut sopeutusvalmennus- ja kuntoutuskurssit. Kelan kuntoutuspalveluista Leena Poikkeus ja SarriAnna Gummerus.

Eurordis

Eurordis (European Rare Diseases Organisation)

Euroopan harvinaisten sairauksien järjestö on valtiosta riippumaton potilasvetoinen liitto, joka koostuu harvinaisten sairauksien alalla toimivista potilasjärjestöistä ja yksilöistä, joka edistää harvinaisten sairauksien tutkimusta ja harvinaislääkkeiden kaupallista kehitystä.

Puheenjohtaja Jaana Grönholm edustanut yhdistystä eri tapahtumissa vuodesta 2018 alkaen.

Muu verkostoituminen ja yhteistyö

Yhdistyksen edustaja tai edustajia on ollut osallistumassa seuraavissa tapahtumissa:

- Yhteistyötä on tehty vuodesta 2015 alkaen paikallisten Reumayhdistysten kanssa usealla paikkakunnalla, yhdistyksen esittelyä ja puheenvuoroja.
- Harso ry:n vuosikokoukset 2016-2017.
- Suomen Reumaliitto ry:n edustajakokous 2017.
- Potilastukipiste OLKA, yhdistyspoolit 2019 ja OLKA Vertaistalo yhdistystapaaminen 2020.
- Kokemuspuheenvuoroja ammattikorkeakouluissa useana vuonna.
- Harvinaissairauksien kansallisessa konferenssissa Säätytalossa Helsingissä 2018.
- Harvinaisten sairauksien asiakasraadit 2019.
- HUS harvinaissairauksien potilasjärjestöinfo 2019.
- Harvinaissairaudet-päivä verkossa 2021.
- HUS harvinaissairauksien yksikön (HAKE) potilasjärjestöjen yhteistapaamiset 2020-2022.



OLKA:n ja vertaistalon yhdistystapaamisessa helmikuussa 2020.

Talous



Yhdistys on voittoa tavoittelematon yleishyödyllinen yhteisö.

Talouden tuotot muodostuvat pääosin jäsenmaksuista. Niiden lisäksi on saatu tähän asti vuosittain toiminta-avustusta Suomen Reumaliitolta ja kertaluonteinen kohdeavustus Savonlinnan kansanterveysäätiöltä luennon järjestämiseen oppilaitokseen aiheena ”Mitä vaskuliitit ovat?”.

Varainhankintana muita tuottoja ovat olleet Pieni eläkelipaskeräyksen tuotot sekä pienimuotoisesti arpajais- tuotot ja rahalahjoitus sekä adressi- ja onnittelukorttien myyntituotot.

Menoerät muodostuvat lähes kokonaan tapaamisten järjestämiskuluista, kotisivujen ylläpitokuluista, esitteiden- ja muiden materiaalien painatuskuluista, ulkopuolisten luennoitsijoiden palkkioista sekä posti- ja pankkikuluista.

Vuosina 2014-2020 yhdistys hoiti jäsenmaksulaskutuksen itse, v. 2021 alkaen sen on hoitanut Suomen Reumaliitto ry Kilta-jäsenrekisterin kautta. Laskut maksetaan Reumaliiton tilille ja liitto tilittää suoritettujen jäsenmaksut kuukausittain yhdistykselle. Kilta-jäsenrekisteriä hoitaa yhdistyksen jäsenasioiden hoitaja yhteistyössä Reumaliiton kanssa.

Yhdistyksellä ei ole palkattua henkilöstöä. Toiminta tapahtuu kokonaan vapaaehtoisvoimin.



Yhdistyksen ensimmäiset 10 vuotta

Mistä kaikki alkoi

Keskustelua vaskuliiteista ja mahdollisesta yhdistyksen perustamisesta käytiin FaceBookissa keväällä 2013 ja jossain määrin jo tätä aiemminkin. Nämä keskustelut johtivat siihen, että seuraavat henkilöt lähtivät saman vuoden kesäkuussa Helsinkiin Suomen Reumaliittoon pohtimaan olisiko Vaskuliittiyhdistykselle tarvetta: Inkeri Aalto-Setälä, Saila Aurinko, Päivi Kalenius, Reija Närhi ja Mailis Suhonen.

Vietettiin mukava ja kannustava parituntinen Reumaliiton Harvinaistoiminnan Jaana Hirvosen ja Mikko Väisäsen kanssa ja asia jäi hautumaan. Reumaliiton taholta näytettiin vihreää valoa. Oltiin innostuneita yhdistyksen perustamiseen, koska vaskuliiteista ei ollut kovin paljon tietoa tarjolla, saati vertaistukea.

Alettiin laatia tulevalle yhdistykselle yhdistyslain velvoittamia sääntöjä, jotka tulitaisiin esittelemään yhdistyksen perustamiskokouksessa.

Syksyllä Reumaliitto järjesti Kuntoutuskeskus Apilassa Kangasalla kaksipäiväisen tapahtuman, johon osallistui vaskuliitteja sairastavien lisäksi väkeä Sklerodermayhdistyksestä ja SLE-Yhdistyksestä. Päätös perustamisesta syntyi tuolloin ja se toteutui perustamiskokouksessa.

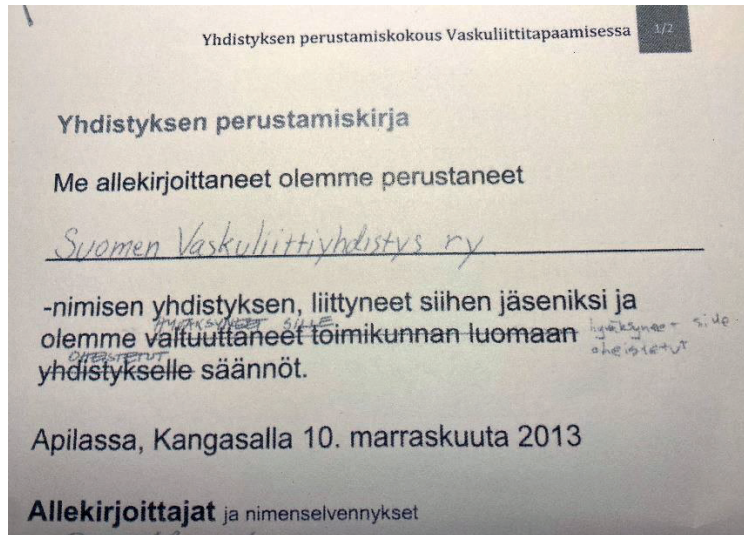


Perustaminen

Yhdistyksen perustava kokous pidettiin Kuntoutuskeskus Apilassa 10.11.2013. Suomessa yhdistyksen voi perustaa minimissään kolmen henkilön voimin. Perustamisasiakirjan allekirjoitti 24 paikalla ollutta ja voitiin todeta yhdistyksen saaneen vahvan mandaatin toimintaansa.



Perustamisasiakirjaa allekirjoittamassa Daniel Segerlöv ja Mailis Suhonen (vasemmalla) sekä Salla Aurinko ja Kari Vainikka sekä jonossa seuraavia allekirjoittajia (oikealla).



Perustamiskokouksessa valittiin ensimmäinen hallitus ja sen puheenjohtaja:

Puheenjohtaja Daniel Segerlöv
 Varapuheenjohtaja, jäsen Kari Vainikka
 Hallituksen muut jäsenet Jyrki Koivusaari, Nina Rantanen ja Elisa Simola
 Varajäsenet Päivi Kalenius ja Darja Mononen

Sihteeriksi valittiin Nina Rantanen ja rahastonhoitajaksi sekä jäsenasioiden hoitajaksi Mailis Suhonen.

Säännöt hyväksyttiin ja yhdistys rekisteröitiin yhdistysrekisteriin joulukuussa 2013. Yhdistykselle avattiin pankkitili.

Alkutaival

Perustamisen jälkeinen aika oli kaiken kehittämisen aikaa, kun aloitettiin aivan alusta. Vastavalittu hallitus ryhtyi määrätietoisesti toimimaan yhdistyksen tunnettuuden lisäämiseksi, alettiin toimittaa jäsentiedotteita ja luotiin ensimmäiset kotisivut OVH-Hosting .fi -alustalla osoitteessa www.vaskuliittiyhdistys.fi.

Yhdistys liittyi Suomen Reumaliitto ry:n jäsenyhdistykseksi ja Reumaliitto myönsi pienen starttirahan toiminnan käynnistystä varten sekä oli vahvana taustatukena.

Yhteistyötä käynnistettiin kahden muun valtakunnallisen yhdistyksen, Suomen Sklerodermayhdistys ry:n ja Suomen SLE-Yhdistys ry:n puheenjohtajien kanssa Reumaliiton järjestämässä tapaamisessa.

Yhdistyksen logoksi valittiin vaskuliitti-sanana V-kirjaimista muodostuva kuvio jonka suunnitteli puheenjohtaja Daniel Segerlöv.



Yhdistys loikkasi digiaikaan heti toiminnan käynnistyttyä; hallituksen kokoukset pidettiin alusta alkaen etänä Skypeä. Kun hallituksen jäsenet asuivat kaukana toisistaan (Keski-Suomi, Kymenlaakso, Pirkanmaa, Pohjois-Pohjanmaa, Uusimaa ja Varsinais-Suomi), oli pitkien matkojen takia mahdotonta järjestää kokoontumisia jollain tietyllä paikkakunnalla.

Suomen Vaskuliittiyhdistys ry

Suomen Vaskuliittiyhdistys ry on uusi, valtakunnallinen, vaskuliittipotilaiden itsensä perustama yhdistys vaskuliittia sairastaville.

Varsinaiseksi jäseneksi voi liittyä jokainen vaskuliittidiagnoosin saanut ja kannattajajäseneksi kuka tahansa muu henkilö tai yhteisö.

Liity jäseneksi!

www.vaskuliittiyhdistys.fi

Lähes kaikilla jäsenillä on sähköposti, joka helpottaa huomattavasti postitusta. Vain muutamalle posti lähetetään kirjeitse.

Alussa jäsenkirjeet olivat lyhyitä jäsentiedotteita. Ensimmäinen jäsenkirje lähetettiin helmikuussa 2014 ja siinä pyydettiin jäseniä ottamaan yhteyttä hallitukseen ja kertomaan millaista toimintaa he yhdistykseltä toivovat. Tiedon jakaminen yhdistyksestä ja vaskuliitteihin liittyvistä asioista, kuten kuntoutuskursseista, koettiin tärkeäksi.

Yhdistyksen ensimmäistä esitettä jaettiin jäsenistön kautta varsin laajalti eri sairaaloiden poliklinikoille, terveyskeskuksiin ja mm. paikallisiin Reumayhdistyksiin ja Hengitysyhdistyksiin.

Yhdistyksen vapaaehtoisilla toimijoilla oli asiantuntemusta hoitaa toiminnan kirjanpito, jäsenrekisteri ja jäsenmaksulaskutus.

Toiminnan alusta alkaen on koottu vuosittain tilastoja jäsenten ikärakenteesta, diagnooseista ja asuinpaikoista maakunnittain.

Ensimmäinen vertaistapaaminen oli Tampereella Takayasin arteriittia sairastaville keväällä v. 2015.



Takayasu-tapaamiseen osallistuneet v.2015.

Reumaliitto toimitti lokakuussa 2015 tiedotteen perustetusta Suomen Vaskuliittiyhdistys ry:stä 154 jäsenyhdistyksensä puheenjohtajalle.

Tiedottamista lisäsi myös yhdistyksen yhteystietojen saaminen mm. Terveyskylän sekä kaikkien yliopistosairaaloiden verkkosivuille. Harvinaisia-lehden numerossa 2/2013 oli artikkeli otsikolla ”Suomen Vaskuliittiyhdistys ry ottaa ensiaskeleitaan” ja Reuma-lehden numerossa 1/2014 otsikolla ”Suomen Vaskuliittiyhdistys ry syntyi Kangasalla”.

Toiminta vakiintuu

Vuotuisia **Vaskuliittipäiviä** järjestettiin kahtena ensimmäisenä vuonna Reumaliiton kanssa ja sen jälkeen vuotuinen Vaskuliittipäivä toteutettiin yhdistyksen omin voimin. Vaskuliittipäivillä on jäsenten toivomia ja tärkeiksi koettuja lääkärinluentoja:

2016 professori **Tom Pettersson**

2017 dosentti **Laura Pirilä**

2018 dosentti **Jaakko Antonen** ja

2019 reumatologiaan erikoistuva, nyk. reumatologi **Suvi Peltoniemi**.

Vaskuliittipäivät sisältävät vertaiskeskusteluja ja lisäksi esim. ravitsemusterapeutin ja fysioterapeutin luentoja.

Vertaistapaamiset muodostuivat nopeasti tärkeäksi osaksi jäsenten hyväksi tapahtuvaa toimintaa.

Lähitapaamisissa tutustuu muihin yhdistyksen sekä yhdistyksen hallituksen jäseniin. Vertaiskeskustelut ovat tapaamisten ensisijainen anti. Tapaamisissa on yhdistykseen liittynyt myös monia uusia jäseniä. Tapaamiset on pidetty usein paikallisen Reumayhdistyksen tiloissa ja tuolloin heidän edustajallaan on tilaisuudessa oma puheenvuoro.

Yhdistyksen toiminnan alkuvuosina tapaamiset olivat yhteiset kaikille vaskuliittidiagnooseja sairastaville. Myöhemmin on päästy järjestämään diagnoosikohtaisia ja alueellisia tapaamisia.

Ensimmäinen aluetapaaminen pidettiin lokakuussa 2016 Helsingissä Reumaliiton tiloissa.

Aluetapaamisen ohjelma:

- yhdistyksen tervehdys ja vapaamuotoista vertaiskeskustelua
- kahvitarjoilu (suolaista ja makeaa kahvileipää)
psykoterapeutti (YET) **Saana Janhusen** luento
Sairastumisen vaikutus mieleen ja omien voimavarojen etsiminen
- kysymyksiin vastaaminen ja vapaamuotoista keskustelua



Aluetapaaminen 2016 Helsingissä, luentoa kuuntelemassa.

Vasculitis Foundation UK:n luvalla heidän artikkeleitaan vaskuliiteista on käännetty suomeksi ja artikkelit on lisätty yhdistyksen kotisivujen jäsensivuille.

Hallituksen jäsenet ovat osallistuneet Reumaliiton ja Siviksen järjestämiin **koulutuksiin**: Hallituskoulu, Järjestötoiminnan perusteet ja Ryhdistä yhdistystä ym. koulutukset ovat antaneet uusia työkaluja yhdistyksen hallintoon ja asiantuntijuutta toimintaan.

Kotisivut päivitettiin Yhdistysavain-alustalle Laurea AMK Otaniemen opiskelijoiden projektina v.2018.

Vuonna 2019 yhdistys osallistui ensimmäisen kerran **Pieni ele -lipaskeräykseen** eduskunta- ja EU-vaaleissa Tampereella.

Yhdistyksen jäseniltä on vuosittain pyydetty vastauksia **jäsentytyväisyyskyselyyn**. Varsinkin sanalliset vastaukset ovat antaneet suuntaviivoja tulevaan toimintaan ja jäsenistön toiveita on toteutettu mahdollisuuksien mukaan.

Hallituksen puheenjohtajat ja useat jäsenet ovat olleet **yhdistyksen edustajina** monenlaisissa tilaisuuksissa, joissa yhdistyksen on ollut mahdollisuus olla esillä, verkostoitua ja jakaa tietoa vaskuliiteista sekä yhdistyksestä.

2020-luvulla monipuolisesti eteenpäin

Pandemian aiheuttaman sulkutilan vuoksi oli erinomainen asia, että yhdistys oli digiloikkansa tehnyt jo perustamisvuonna ja tottunut etätyöskentelyyn. Nyt tarvittiin lähinnä hienosäätöä ja uusia tapoja toimia jäsenten hyväksi.

Vaskuliittipäivän järjestäminen jäi vuoden 2020-2021 kevättalvella pois mahdollisena toteuttaa. Vuoden 2022 helmikuussa järjestettiin Vaskuliittipäivän sijaan Reumaliiton kanssa yhteistyönä **Vaskuliittwebinaari**, jossa maamme huippuasiantuntijat, reumatologit Tom Pettersson, Dan Nordström ja Heikki Valleala luennoivat ja vastasivat kysymyksiin.

Vertaistapaamisten keskustelualustat ovat olleet Skype, Reumaklubi, Meet ja nykyisin Teams. Oli mahdollisuus järjestää **tapaamisia** yhtä tiettyä vaskuliittidiagnoosia sairastaville, vaikka asuinpaikat sijaitsivat satojen kilometrien päässä toisistaan, tai isomman alueen jäsenille, tai miesjäsenille.

Vaikka vertaistapaamisia on ollut järjestämässä vain pieni joukko aktiivisia, vuonna 2021 pidettiin ennätysmäärä tapaamisia etänä, yhteensä 13. (v. 2022 yhteensä 11)

Saadun palautteen mukaan etätapaamisiin osallistuneet ovat pitäneet niitä hyvinä, mutta myös lähitaapaamisia kaivattiin.

Yhdistyksen sääntöjen mukaan myös vuosikokous voidaan järjestää etäyhteydellä. Toimintamalliksi on kuitenkin muodostunut hybridimuotoinen kokous, jolla on myös fyysinen kokouspaikka.

Harvinaismessuilla vuonna 2020 Helsingin musiikkitalolla Harvinaiset-verkoston koordinoimana yhdistystä edustivat Saira Aurinko, Jaana Grönholm, Mailis Suhonen ja Kari Vainikka.

Puheenjohtaja Kari Vainikka piti messuilla tietoisuuden yhdistyksestä. Yhdistyksellä oli messuilla esittelypöytä, jonka ääreen poikkesi mukavasti väkeä. Osalla kävijöistä oli vaskuliitti ”kumppaninaan”, joku ei tiennyt vaskuliiteista mitään. Eräällä rouvalla vaskuliitti oli ollut jo 60 vuotta!



Messujen standilla Mailis ja Saira

Vuosien 2021-2022 Harvinaismessuilla yhdistys oli esillä virtuaalilandilla, v. 2021 messuilla oli chat-palvelu, jossa yhdistyksemme edustajat olivat vastaamassa kysymyksiin.

Mitä vaskuliitit ovat -luennot keskeytyivät koronapandemiaan. Viimeiset oppilaitoksissa pidetyt luennot olivat v. 2020 maaliskuun alussa Kokkolassa ja Kajaanissa. Luennot koettiin tarpeellisiksi ja tieto vaskuliiteista lisääntyi huomattavasti.

Luento ja jäsenistön sekä opiskelijoiden toivomia kokemuskertomuksia **videoitiin** ja ne lisättiin kotisivuille. Oppilaitoksia informoitiin videoista.

Neuroliiton kanssa videoitiin kahden aivovaskuliittia sairastavan jäsenen kokemuskertomukset. Linkki videoihin on kotisivuilla. Neuroliiton kanssa ollaan toteuttamassa uusia yhteistyöhankkeita.

Koronapandemia aiheutti alussa monenlaista epätietoisuutta. Kotisivuille koottiin suuri paketti **tietoa ja ohjeita koronasta** omaan osioonsa, näin saatiin jäsenille tärkeää ajantasaista informaatiota. Myös yksi jäsenkirje käsitteli ainoastaan tietoa ja ohjeita koronasta.

Yhdistyksestä on osallistuttu **monenlaisiin tilaisuuksiin**, esim. hallituksen jäsenet ovat osallistuneet

Reumaliiton järjestöpäiville, hallituksen jäsenten kevättreffeille, jäsenasioiden hoitajien tapaamiseen, vertaistukijoiden tapaamiseen ja ReumaTropi-ohjaajan koulutukseen, monenlaisiin maksuttomiin Reumaliiton ja Siviksen järjestämiin koulutuksiin.

Muiden **valtakunnallisten reumaharvinaisyhdistysten** kanssa pidettyjen yhteistapaamisten ja vuoden 2022 tapaamisen peruunnuttua järjestettiin edunvalvontaa käsittelevä webinaari, jonka piti Elina Eklund. Yhteistä toimintaa kehitetään jatkossakin.

Yhdistysesite päivitettiin jälleen. Esite ja sen ruotsinkielinen versio on tulostettavissa kotisivuilta ja sitä on jaettu paperisena eri tahoille.

Maalis-huhtikuussa 2023 osallistuttiin laajasti eduskuntavaalien **Pieni ele -lipaskeräykseen** pääkaupunkiseudulla. Yhdistyksen osuus Pieni ele -lipaskeräyksen tuotoista käytetään suoraan jäsenten hyväksi tapahtuvaan toimintaan.

Jäsenedut:

- Jäsenkirjeet
- Koulutetut vertaistukijat
- Vuositteinen Vaskuliittipäivä
- Jäsentapaamiset
- Yhdistyksen kotisivujen jäseniä
- Reumaliiton vuoksesta
- Muut Reumaliiton jäsenedut

LIITY JÄSENEKSI JA VAIKUTA!

www.vaskuliittiyhdistys.fi

vaskuliittiyhdistys@gmail.com
www.vaskuliittiyhdistys.fi

[@Vaskuliittiyhdistys](https://www.instagram.com/vaskuliittiyhdistys)
[Vaskuliittiyhdistys](https://www.facebook.com/Vaskuliittiyhdistys)
[Suomen Vaskuliittiyhdistys ry](https://www.youtube.com/channel/UC...)

Vaskuliitit ovat harvinaisia autoimmuunisairauksia ja niissä kehon immuunijärjestelmä kääntyy toimimaan itseään vastaan sen sijaan, että se suojelisi kehoa ulkopuolisilta hyökkääjiltä.

VASKULIITTI TARKOITTAÄ VERISUONITULEHDUSTA.

VASKULIITEISSA VERISUONIEN SEINÄMÄT tulehtavat ja vaurioituvat. Niiden vaurioituminen seurauksena voi olla ahtautuminen, verihyytymän muodostuminen eli tromboosi, happepuute eli iskemä, valtimonpöytäntuma eli aneurysmi, tai verenvuoto. Näkessä vaskuliiteissa verenvuoto voi estyä kokonaan, jolloin seurauksena saattaa olla kotiloiminen kuulo.

VASKULIITTIEN OIREET JA TAIDINKUVA riippuvat sairauttuiden vaurioitumisen koosta, luonteesta, tyypistä ja sijainnista. Vaskuliiteille tyypillisiä yleisimpiä oireita ovat kuumuus, väsymys ja yleinen sairaudentunne sekä erilaiset lihäs- ja nivelvaurit.

VASKULIITTIEN SYNTYMENKÄNIMIT ovat suurimmaaksi osaksi tuntemattomia. Vaskuliittia ei pyydy läysin parantamaan, vaan hoidon tavoitteena on saavuttaa taudin oireiston vaihe eli remissio. Osa vaskuliiteista on sekundaarisia ja silloin vaskuliitin taustalla oleva tekijä voi olla infektio, läike tai sairaus.

Anca-vaskuliitit

Eosinofiilinen granulomatoottinen polyangiitti, EGPA
Granulomatoottinen polyangiitti, GPA
Mikroskooppinen polyangiitti, MPA

Ihovaskuliitit

Ihon leukosyyttoklaastinen vaskuliitti, LCV
Kutaaninen polyarteritis nodosa, PAN
Normokomplementeeminen urtikarielli vaskuliitti, NUV
Hypokomplementeeminen urtikarielli vaskuliitti, HUV
IgA-vaskuliitti, IgAV
Kryoglobulinemian vaskuliitti, CV

Neurologiset vaskuliitit

Keskushermoston vaskuliitti, CNS
Primaarinen keskushermoston angitti, PACNS
Sekundaarinen keskushermoston vaskuliitti
Ääreishermoston vaskuliitti

Muut vaskuliitit, mm.

Behçetin oireyhtymä, BD
Neuro-Behçet
Buergerin tauti
Coganin oireyhtymä, CS
Jäätelöarteriitti, GCA
Kawasakin tauti, KD
Polyarteritis nodosa, PAN
Takayasu-arteriitti, TAK
Tyvikalvovasta-ainetauti, anti-GBM

www.vaskuliittiyhdistys.fi

Toukokuu on **vaskuliittitietoisuuden kuukausi ja 15.5. on kansainvälinen vaskuliittipäivä**. Vaskuliittipäivää v. 2023 vietettiin teemapäivän merkeissä sairaaloiden OLKA-potilastukipisteissä, joissa

monissa oli yhdistyksen edustaja paikalla. Muissa pisteissä oli infonäytöillä yhdistys esillä Power Point -dioilla ja esitteet sekä muuta materiaalia oli näkyvästi esillä.



Joensuun vertaistapaamisen osallistujia 13.5.2023

Vaskuliittitietoisuuden kuukauden merkeissä v. 2023 järjestettiin **vertaistapaamiset** Pohjois-Karjalan alueen jäsenille Joensuussa ja Vantaalla Jättisoluarteriittia sairastaville.

Kansainvälisen Behcet-päivän (20.5.) etäluentona oli 22.5.2023 reumatologi **Suvi Peltoniemen luento** aiheena *Behcetin oireyhtymän ilmenemät ja hoito*.

Yhdistystoimintaa tulevinakin vuosina



Syyskaudella 2023 järjestetään yhdistyksen 10-vuotistapaaminen ja vertaistapaamisia.

Toiminnan pääosassa ovat jatkossakin jäsenet. Tärkeimmät toimintamuodot ovat tapaamiset ja vertaistuki, tiedon lisääminen ja uusien artikkeleiden julkaisu. Kotisivuja ja niiden jäsensivuja päivitetään, jäsenkirjeitä lähetetään.

Vapaaehtoistoimijoiksi tulevilla on mahdollisuus saada koulutusta tehtävänsä ja toiminnassa jo mukana olevat antavat mielellään tukea aloittaville. Yksin ei tarvitse olla siinäkään.

Jäsenistöön kohdistuvia tyytyväisyyskyselyjä jatketaan vuosittain ja saatu palaute otetaan huomioon yhdistyksen toimintaa kehitettäessä.

Yhdistyksen toiveena on saada toimintaan mukaan paljon uusia jäseniä.

Mitä enemmän meitä on, sitä paremmin pystymme vaikuttamaan tiedon lisäämiseen vaskuliiteista sekä sairastuneille, että heidän läheisilleen ja terveydenhuollon ammattilaisille.

Jäsenyydet



v. 2014 Suomen Reumaliitto ry



v. 2016 Vasculitis Europe, nykyisin Vasculitis International



v.2018 Eurordis.

Eurordis on eurooppalainen harvinaisten sairauksien järjestö. Sen tarkoituksena on rakentaa vahva eurooppalainen yhteisö potilasyhdistyksille sekä henkilöille, jotka sairastavat harvinaissairautta ja olla heidän äänensä Euroopan tasolla.

Jäsenyyden kautta Eurordis yhdistää 812 potilasorganiasaatiota edustaen yli 4000 harvinaissairautta yli 70 maassa.



Harso ry:n (harvinaissairaiden ja -vammaisten yhdistysten kattojärjestö) jäsenyhdistys vuosina 2016-2017.

Yhdistyksen hallinto ja jäsenistö

Hallituksen kokoukset

vuosi	2013-2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
kokouksia	7	6	9	9	10	10	12	12	12

Vuosikokoukset ja osallistujamäärät

vuosi	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
osallistujat	22	19	13	9	24	16	13	14	15

Puheenjohtajat



Daniel Segerlöv 2013-2017



Kari Vainikka 2018-2019



Jaana Grönholm 2020-

Varapuheenjohtajat

Kari Vainikka	2013 - 2017
Lauri Juvonen	2018 - 2019
Saila Aurinko	2020 -

Muut toimihenkilöt

Sihteeri

Nina Rantanen	2013 - 2014
Mailis Suhonen	2014 - 2017
Jaana Grönholm	2017 - 2019
Ritva Salonen	2020 -

Rahastonhoitaja

Mailis Suhonen	2013 - 2021
Emma Kiukkonen	2022 -

Jäsenasioiden hoitaja

Mailis Suhonen	2013 - 2021
Marjatta Keskinen	2022 -

Toiminnantarkastus

Varsinaiset toiminnantarkastajat

Marja Akkanen	2014 - 2021
Riitta Linnavuori	2014 - 2022
Hely Huhtapelto	2022 -
Tuula Virtanen	2023 -

Varatoiminnantarkastajat

Hely Huhtapelto	2014 - 2021
Tiina Kosonen	2014 -
Marja Mäntynen	2022 -

Hallituksen jäsenet

JÄSENET	2013-2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Koivusaari Jyrki	x	x	x	x						
Rantanen Nina	x									
Simola Elisa	x									
Vainikka Kari	x	x	x	x						
Aurinko Saira		x	x	x	x	x	x	x	x	x
Suhonen Mailis		x	x	x	x					
Juvonen Lauri					x	x				
Grönholm Jaana					x	x				
Sundqvist Markus						x				
Kronlund Anders							x	x		
Lammila Tapani							x	x		
Mononen Darja							x	x		
Sakki Arja									x	x
Suonto Helena									x	
Vanhanen Eija									x	
Jaakkola Riikka										x
Räsänen Katariina										x

Hallituksen varajäsenet

VARAJÄSENET	2013-2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Kalenius Päivi	x									
Mononen Darja	x									
Bruce Nina		x	x	x						
Mykkänen Reijo		x	x	x	x					
Laine Taina					x	x				
Suhonen Mailis						x	x	x		
Räsänen Katariina							x	x	x	
Keskinen Marjatta									x	x
Korkeakoski Milla										x

Jäsenistö	2013-2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	6/2023
Varsinaiset jäsenet	53	78	100	106	123	152	163	175	172	180
Kannatusjäsenet	2	9	12	13	11	12	11	10	9	10
Yhteensä	55	87	112	119	134	164	174	185	181	190

Jäsentytyväisyysskyselyn tulokset 2015-2022

	vuosi	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Yhdistyksen kotisivut		6,8	7,9	8,9	8,4	9	8,3	8,6	8,2
Kotisivujen jäsensivusto							8,3	8,3	8,2
Facebook sivut							7,5	8,2	7,7
Facebook vertaistukiryhmä Vaskuliitti		7,5	8	7,9	7,9	8,1			
Jäsentiedotteet		8	8,6	8,8	8,9	9,2	8,6	8,7	8,8
Vastausprosentti		7,7 %	21,0 %	16,0 %	14,5 %	6,0 %	13,6 %	8,8 %	6,0 %

v. 2020 alkaen Vaskuliitti-vertaistukiryhmää ei ole mukana, koska yhdistys ei sitä hallinnoi.

Jäsenet ikärakenne

30.6.2023

Syntymävuodet	Ikä	Miehet	Naiset	Yhteensä	%
1930-1939	83-92	0	2	2	1,1 %
1940-1949	73-82	8	18	26	14,4 %
1950-1959	63-72	12	43	54	30,0 %
1960-1969	53-62	7	35	42	23,3 %
1970-1979	43-52	4	29	33	18,3 %
1980-1989	33-42	0	16	16	8,9 %
1990-1999	23-32	0	6	6	3,3 %
2000-2009	13-22	1	0	1	0,6 %
Varsin.jäsenet yht.		32	141	180	100,0 %
Kannatusjäsenet				10	
Jäsenmäärä yhteensä				190	

Jäsenet diagnooseittain

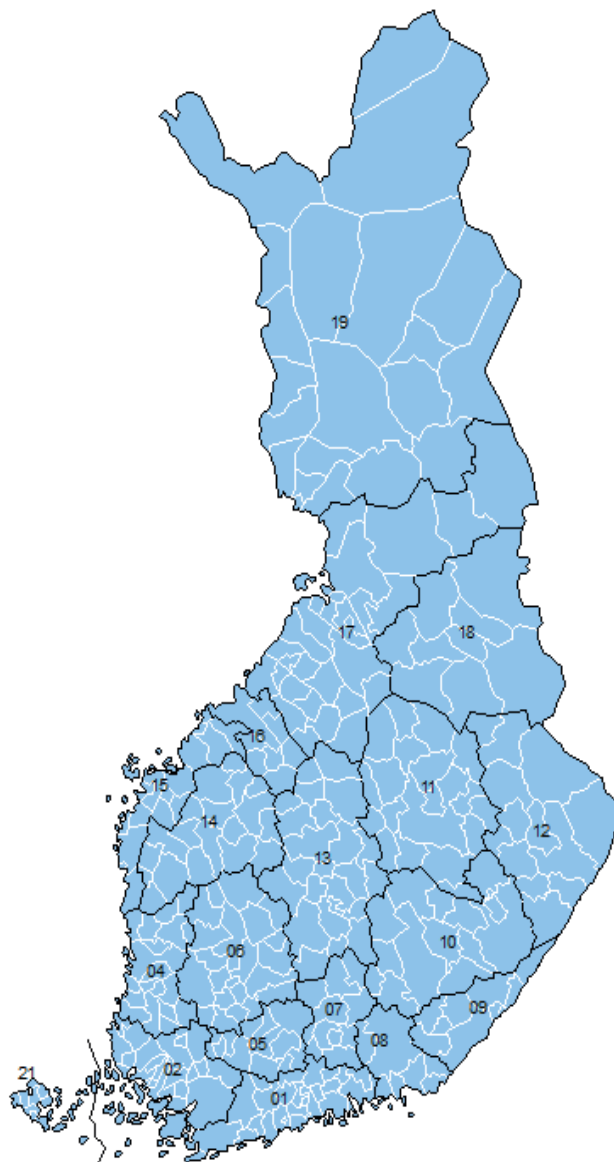
30.6.2023

	Miehet	Naiset	Yhteensä	%
ANCA-vaskuliitit				
Eosinofiilinen granulomatoottinen polyangiitti, EGPA	5	10	15	8,3 %
Granulomatoottinen polyangiitti, GPA	19	49	68	37,8 %
Mikroskooppinen polyangiitti, MPA	0	20	20	11,1 %
Anca-positiivinen vaskuliitti	0	2	2	1,1 %
Ihovaskuliitit				
Kutaaninen polyarteritis nodosa cPAN	0	1	2	1,1 %
Leukosytoklastinen vaskuliitti, LCV	0	7	7	3,9 %
Hypokomplementeeminen urtikarielli vaskuliitti, HUV	1	0	1	0,6 %
IgA-vaskuliitti, IgAV	0	3	3	1,7 %
Primäärinen ihovaskuliitti	1	0	1	0,6 %
Urtikariavaskuliitti	0	5	5	2,8 %
Neurologiset vaskuliitit				
Aivovaskuliitit	1	7	8	4,4 %
Muut vaskuliitit				
Behcetin oireyhtymä, BD	0	10	10	5,6 %
Coganin oireyhtymä, CS	0	1	1	0,6 %
Jättisoluarteriitti, GCA	3	22	25	13,9 %
Pienten suonten vaskuliitti	0	1	1	0,6 %
Polyarteritis nodosa, PAN	2	2	1	0,6 %
Takayasun arteriitti, TAK	0	8	8	4,4 %
Varsinaiset jäsenet	32	148	180	100,0 %
Kannatusjäsenet			10	
Jäsenmäärä yhteensä			190	

Jäsenet maakunnittain

30.6.2023

Alue	Henkilöt	
1 Uusimaa	72	40,0 %
2 Varsinais-Suomi	13	7,2 %
4 Satakunta	3	1,7 %
5 Kanta-Häme	3	1,7 %
6 Pirkanmaa	26	14,4 %
7 Päijät-Häme	8	4,4 %
8 Kymenlaakso	8	4,4 %
9 Etelä-Karjala	0	0,0 %
10 Etelä-Savo	6	3,3 %
11 Pohjois-Savo	1	0,6 %
12 Pohjois-Karjala	10	5,6 %
13 Keski-Suomi	3	1,7 %
14 Etelä-Pohjanmaa	4	2,2 %
15 Pohjanmaa	2	1,1 %
16 Keski-Pohjanmaa	2	1,1 %
17 Pohjois-Pohjanmaa	14	7,8 %
18 Kainuu	1	0,6 %
19 Lappi	3	1,7 %
21 Ahvenanmaa - Åland	0	0,0 %
	<hr/>	
	179	99,4 %
ulkomailla	1	0,6 %
	<hr/>	
Varsinaiset jäsenet	180	100,0 %
Kannatusjäsenet	10	
Yhteensä	190	



Lähteet:

- Suomen Vaskuliittiyhdistys ry:n
 - pöytäkirjat
 - toimintakertomukset
 - jäsenkirjeet
 - jäsenten haastattelut ja kommentit
- Suomen Reumaliitto ry:n
 - Harvinaisia-lehdet
 - Reuma-lehdet

Yhteystiedot



Suomen Vaskuliittiyhdistys ry

www.vaskuliittiyhdistys.fi



Vaskuliittiyhdistys



@vaskuliittiyhdistys



Suomen Vaskuliittiyhdistys ry

vaskuliittiyhdistys@gmail.com

puh.johtaja.vaskuliittiyhdistys@gmail.com

jasenasiat.vaskuliittiyhdistys@gmail.com

kirjanpito.vaskuliittiyhdistys@outlook.com