

Sähköherkät ry
Uudenmaantie 30 A 4
04410 JÄRVENPÄÄ
Y-tunnus 172458-5

TOIMINTAKERTOMUS

TOIMINTAKERTOMUS KAUELTA 2016–2017: VERKOSTOITUMISTA, OSALLISTAMISTA JA VAIKUTTAMISTA

Yhdistyksen toimintakaudella kesästä 2016 kevääseen 2017 päästiin tavoitteissa eteenpäin pienin askelin tämänhetkisinä käytettävissä olevilla resursseilla.

Verkostoitumiseen ja osallistamiseen panostaminen

Päätavoitteena oli panostaa entistä enemmän verkostoitumiseen ja jäsenten osallistamiseen työpajatoiminnan avulla. Yhdistys antoi panoksensa Potilasliiton syysseminaariin ja liittyi Espoon Järjestöjen Yhteisö EJY ry:n jäseneksi vahvistaakseen järjestötoiminta- ja hankeosaamistaan. EJY:n sparrauksen tuella yhdistys osallistui hankeidealla RAY:n syksyn ideahakuun, jonka teemana oli huono-osaisuus, tarkoituksena jatkaa verkostoitumista ja rahoitusponnisteluja myöhemmin keväällä 2017.

2015 alkanut alueellisten työpajojen kiertue jatkui alkukesästä 2016 Pirkanmaa-Etelä Pohjanmaan suunnalla Vilppulassa ja Satakunnassa Porissa. Jäsenistö sai niissä vertaistukea ja käynnisti pieniä kehittämistoimia. Työpajat poikivat myös jäsenten oma-aloitteista yhteydenpitoa. Pornaisiin syntynyt vertaistukiryhmä jatkoi toimintaansa.

Neuvonnan ja tukitoiminnan kehittäminen

Tukihenkilöitä oli 6 eri alueilla: Uusimaa/yhd. hallituksen jäsenet sekä Kuopio, Itä-Suomi, Lahti, Oulu, Pohjanmaa ja Turku /vapaaehtoiset tukihenkilöt. Neuvonta on varsin vaativaa ja soittajat etsivät apua mm. äkillisiin oireiden puhkeamisiin, altistumisen vähentämiseen käytännön ratkaisuin, asunnon etsintään yms. Arvioidut tuntimäärät kertoivat puhelujen kasaantuvan varapuheenjohtajalle. Rankimpina hoidettiin mm. kahta hätmajoitustapausta. Yhdistys osallistui sidosryhmien keskusteluihin hätmajoituksen tarpeesta, joita käytiin mm. Ympäristöministeriön kanssa. Käynnistettiin yhdistyksen kesäleirin suunnittelu, jossa myös tukihenkilöasiasia voitaisiin kehittää sähköherkille sopivissa tiloissa.

Vaikuttamistyön eteneminen: lausunnoista yhteisiin pöytiin

Yhdistys osallistui eri tavoin julkiseen keskusteluun ajankohtaisista aiheista. Suoria yhteyksiä oli STUK:een, THL:een, eduskuntaan ja Valtiovarainministeriöön. Vaikuttamisen aihepiirit vaihtelivat mm. säteilyn raja-arvoista ja säteilyvapaista vyöhykkeistä langattoman teknologian yleistymiseen sairaaloissa ja terveydenhuollossa. Valiokunnille/ ministeriöille jätettiin 5 lausuntoa eri aiheista ja yksi lausunto Rakennustietosäätiölle matkaviestimien kuuluvuusongelmien ratkomisesta rakentamisessa. Yhdistys on ollut yhteyksissä vaikuttajahenkilöihin, jotka ovat nostaneet esille sähköherkkyyttä eri foorumeilla. Yhteyksiä oli myös presidenttiin ja pääministeriin.

Eräänä tuloksena vaikuttamistyön etenemisestä yhdistys sai kutsun kehitysministeri Vehviläisen pyöreän pöydän keskustelutilaisuuteen Valtiovarainministeriöön 10.1.2017 yhtenä vain n. 50 järjestön joukosta. Aiheena oli syrjäytymisen ehkäiseminen digitalisaation edetessä julkisella sektorilla. Jatkotoimena yhdistys käynnisti omalta osaltaan nopean kyselyn jäsenistölle koskien heidän kokemiaan haasteita ja selviytymiskeinoja sähköisten välineiden ja sote-palveluiden käytössä. Tulokset lähetettiin tiedoksi VM:öön 31.3.2017. Kysely toistettiin sähköisenä muutamalla Facebook-sivustolla, joilla on sähköherkkiä.

Kelan johdolta saatiin audienssi ja sovittiin se tapahtuvaksi 24.5.2017. Kela-tapaamiseen laadittiin 2 laajaa muistiota, joissa esitetty diagnostiikan kehittämistä, sähköherkkien toimeentulon ja taloudellisen tilanteen

kohentamista, huomioimista digitalisaatiossa jne. Sosiaali- ja terveysministeriötä ja Kelaa on informoitu ympäristöherkkien erityistarpeista sairaanhoidossa. Yhdistyksen internetsivuilta jäsenet voivat tulostaa itselleen lääkäriin/sairaalaan mentäessä yksisivuisen ohjeen terveydenhuollolle. Sama paperi jaettiin jäsenlehden 1/2017 välissä.

Laajapohjaisen viestinnän jatkaminen: uusien ihmisten tavoittamista ennaltaehkäisevästi

Yhdistyksen lehteä ja Sähköä ilmassa –tietokirjaa jaettiin sekä sähköisesti että painettuina uusille henkilöille. Eri vaikuttajien sivustoille tehtiin blogikirjoituksia. Mieli-pidekirjoitusten julkaisijoina olivat mm. Helsingin Sanomat ja Keski-Uusimaa. Potilasliiton lehteen kirjoitettiin säännöllisesti. Potilaan Lääkärilehteen oli myös yhteyksiä. Mediaa ja eri vaikuttajatahoja informoitiin alan tieteellisistä tutkimuksista. Some-kanavilla tavoitettiin uusia ihmisiä, jotka eivät vielä ole vahvasti herkistyneitä tai haluavat ennaltaehkäistä herkistymistä. Facebookin suljetulla Sähköyliherkät –sivustolla oli 5/2017 jäseniä 303 ja määrä on kasvussa.

Hallinnon kehittäminen

Yhdistyksen tavoitteena oli myös kehittää hallituksen toimintaa. Hallitus kokoontui noin kerran kuussa. Toiminnan suunnittelua, raportointia ja itsearviointia kehitettiin. Hallitus hyväksyi yhdistyksen alaosastoksi ryhmän, joka on kokoontunut tavoitteenaan sähköherkille soveltuva/säteilyvapaa asuinalue. Jäsenrekisteriä päivitettiin, maksaneita jäseniä oli 2016 lopussa 244.

Lahjoitus

Yhdistys sai maaliskuussa 2017 tiedon lahjoituksesta, joka on osuus edesmenneen yhdistyksen jäsenen testamentista "...potilasjärjestön potilaiden monipuoliseen tukemiseen ja tiedon välittämiseen Suomessa Sähköherkät hallituksen toimintasääntöjen puitteissa". Testamenttijaon yhdistykselle tuleva summa ei vielä ole tiedossa.

Tilinkauden tulos

Hallitus ehdottaa, että tilikauden alijäämä 1034,77e kirjataan yhdistyksen oman pääoman vähennykseksi.

Hallitus 10.3.2017

Tarkistettu 22.5.2017