

Suomen Reumatologinen Yhdistys ry - Reumatologisk Förening i Finland rf

TOIMINTAKERTOMUS 2018

Jäsenet

Vuosi 2018 oli Yhdistyksen 72. toimintavuosi. Yhdistykseen kuului vuoden lopussa 363 jäsentä ja 8 uutta jäsentä hyväksyttiin. Yhdistyksellä on seuraavat kannattajajäsenet: Abbvie, Roche, Pfizer, Actelion, Celgene, BMS, Eli-Lilly, Janssen-Cilag, Medac, MSD, Novartis, Orion, Sobi, UCB, Amgen ja Mylan.

Hallitus ja toimihenkilöt

Hallituksen puheenjohtajana toimi Kari Puolakka ja varapuheenjohtajana Pia Isomäki. Sihteerinä toimi Tuomas Rannio ja hallitukseen kuuluivat lisäksi Heikki Relas, Johanna Kärki, Susanna Sihvonen, Johanna Huhtakangas ja rahastonhoitaja Antti Puolitaival.

Hallitus kokoontui vuonna 2018 12 kertaa (11.1., 25.1., 26.1., 21.3. ja 13.9., sekä puhelinkokoukset 22.1., 8.2., 7.5., 7.6., 19.6., 12.11. ja sähköpostikokous 27.11.).

Tiedevaliokuntaan kuuluivat Laura Pirilä (pj), Kari Puolakka, Pia Isomäki, Oili Kaipainen-Seppänen, Markku Kauppi, Dan Nordström, Vappu Rantalaiho (siht.), Tuulikki Sokka-Isler, Johanna Huhtakangas, Eeva Moilanen ja Paula Vähäsalo. Se on kokoontunut kaksi kertaa: 19.4. ja 8.10.2018. Se on käsitellyt yhdistyksen rekisterihankkeita, sekä *Rob-Fin* -tutkimusta, että THL:n laaturekisteriä.

Sääntöjen mukainen tiedonhallintajaos perustettiin 19.4.2018, jäseninä Dan Nordström, Tuulikki Sokka-Isler, Pia Isomäki ja Paula Vähäsalo. Lisäksi kokouksiin kutsutaan *Rob-Fin*- rekisterin edustajina joko Nina Trokovic, tai Kalle Aaltonen, mutta heillä ei ole äänioikeutta. Se kokoontui kerran 8.10.2018 .

Koulutusvaliokuntaan kuuluivat Pia Isomäki (pj), Kari Eklund, Markku Kauppi, Oili Kaipainen-Seppänen, Anna Karjalainen, Ritva Peltomaa, Kristiina Aalto, Laura Pirilä ja Tuulikki Sokka-Isler. Se on kokoontunut kerran 26.11.2018. Apurahavaliokuntaan kuuluivat Johanna Huhtakangas (pj), sekä Markku Hakala ja Pekka Hannonen

Yhdistyksen toiminnantarkastajat olivat Aki Similä ja Matti Romu sekä varatoiminnantarkastajat Tapani Tuomiranta ja Timo Yli-Kerttula.

Kansainväliset ja kansalliset yhteydet

Yhdistyksen edustajana EULAR:n kokouksissa oli Kari Puolakka. Tuulikki Sokka-Isler ja Kari Eklund edustivat yhdistystä UEMS:ssa. EULAR:n erikoistoimikuntiin kuuluivat Kari Eklund (Investigative Rheumatology), Vappu Rantalaiho (Education and Training), Tuomas Rannio (Epidemiology and Health Services research), Laura Pirilä (International Clinical Trials incl. Therapeutic Trials), Paula Vähäsalo (Pediatric Rheumatology), Krista-Liisa Vidqvist ja varajäsenenä Heikki Valleala (Imaging in Rheumatology) sekä Joonas Rautavaara (EMEUNET).

Scandinavian Society for Rheumatology:ssä Yhdistystä edustivat Dan Nordström ja Tom Pettersson ja sen trainee committee'ssa Susanna Sihvonen ja varalla Aulikki Kononoff. Scandinavian Journal of Rheumatology lehden toimituskunnan varsinaisena jäsenenä oli Tom Pettersson ja varajäsenenä Vappu Rantalaiho.

Sen lisäksi yhdistyksen jäsenistä Laura Pirilä osallistui EASI (European autoimmunity standardisation initiative) -työryhmään. Suomen Lääkärilehden tieteellisessä toimituskunnassa toimivat Oili Kaipainen-Seppänen ja Dan Nordström. THL:n sisätautien ja keuhkosairauksien luokitusten ja valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen kliinisten kysymysten asiantuntijaryhmässä toimi Ritva Peltomaa.

Monet Yhdistyksen jäsenet osallistuivat kansainvälisiin reumakongresseihin: EULAR kesäkuussa Amsterdammassa ja ACR lokakuussa Chicagossa.

Yhdistyksen kokoukset

Vuosikokous pidettiin 25.-26.1. Helsingissä. Vuoden reumaluennon piti Riitta Luosujärvi. Katsauksen kliinisestä tutkimuksesta piti Tuulikki Sokka-Isler, ja perustutkimuksesta Johanna Huhtakangas. Reumatautien tutkimussäätiön apurahat jaettiin seuraaville henkilöille: Lauri Kivikoski, Niina Mars, Katariina Rebane, Elina Nummenmaa, Kirsi Paalanen, Riitta Tuompo, Lauri Tuure, ja Marjo Vuorela. Medcare-säätiö jakoi Heikki Isomäki –palkinnot vuosikokouksen parhaista abstrakteista Elina Nummenmaalle ja Riitta Koivuniemelle. Reumaliiton jakamat apurahat saivat Antti Kuuliala ja Paula Savola. Tilinpäätös vahvistettiin.

Helsingissä 5.-8.9.2018 järjestettiin 37th *Scandinavian Congress of Rheumatology*'n (SCR2018). Järjestelytoimikuntaan kuuluivat pj Kari Eklund (kongressin presidentti), varapuheenjohtajana Tuulikki Sokka-Isler (kongressin tieteellinen johtaja) ja muina jäseninä Pia Isomäki, Markku Kauppi, Oili Kaipainen-Seppänen, Eeva Moilanen, Dan Nordström, Laura Pirilä, Tom Pettersson, Kari Puolakka, Vappu Rantalaiho ja Paula Vähäsalo. Kokousjärjestäjänä toimi Tavicon Oy. Kongressin kotisivuna toimi scr2018.fi. Kokous onnistui erinomaisesti, ja kutsui runsaasti osallistujia pohjoismaista. Kokous sai runsaasti medianäkyvyyttä.

Reumatologiaan erikoistuvien lääkärin vuosittainen koulutustapahtuma *REVAL* pidettiin 12.-13.4. Vantaalla. Yhdistys järjesti *reumatologian UÄ-tutkimuksen peruskurssin* TAYS:ssa 24.-25.5., ja jatkokurssin 4.-5.10. Koulutuksen käytännön järjestelyjä johti Krista-Liisa Vidqvist. Yhteistyössä Mediuutisten kanssa järjestettiin Medikongressi *ACR 2018* 15.11. Helsingissä.

Lisäksi järjestettiin rekisteritapaaminen eli ns *GTI-tapaaminen* Lahdessa 21.9.2018, jolloin pohdittiin THL:n rekisteriin liittyviä asioita. Jatkossa tämä vuosittainen tapaaminen muutetaan rekisterikokoukseksi, ja seuraava kokous on Turussa 26.9.2019. Lisäksi on sovittu uudentyyppisen yhdistyksen tiedehankkeita käsittelevän vuosittaisen kokouksen aloittamisesta, ensimmäinen on Turussa 4.4.2019, työnimenä ”1st Workshop for Finnish Rheumatology research”.

SRY:n kokousten kongressitoimistona toimi kokoustoimisto Elen vastuuhenkilönään Pia Sihvonen. Sopimus on voimassa 31.1.2020 saakka. Solmittiin SLL:n kanssa yhteistyösopimus jäsenrekisterin pidosta, sekä yhdistysjäsenmaksujen perimisestä ja välittämisestä. Sopimukseen on kirjattu uuden henkilötietolain, ja eurooppatasoisen asetuksen edellyttämät tiedot henkilötietojen käsittelystä, jäsenrekisterin ollen näin ns. GDPR-valmis.

Talous

Yhdistyksen jäsenmaksu oli 50 euroa ja kannatusjäsenmaksu 1000 euroa. Yhdistyksen kokouksien osallistumismaksu oli 50 euroa päivältä paitsi vuosikokouksen torstailta 70 euroa. Kokouspöytien hintoina olivat pieni/yksi pöytä kannatusjäsenille 2000 eur, ei-kannatusjäsenille 2500 eur, iso pöytä/kaksi pöytää 4000 eur/4750 eur. Vuoden 2018 tilinpäätös oli 124 457 euroa ylijäämäinen, tilikauden tulos oli 367 467,40 euroa, josta rahastettiin myöhempää käyttöä varten 243 010 euroa. Taseen loppusumma oli 688 701,97 euroa. Yhdistys siirtyi sähköiseen taloushallintoon.

Apurahat

Matka-apuraha myönnettiin Minna Kyllöselle, ja Joonas Rautavaaralle. Väitösapuraha myönnettiin Pia Elfvingille ja Laura Kuusalolle. Abbvien lahjoittama apuraha UÄ-koulutukseen myönnettiin Markku Malille. Scandinavian Rheumatology Research Foundation'in research award myönnettiin Katriina Vuolteenaholle. Lisäksi Abbvie lahjoitti 10 000 euron apurahan SCR2018-kokoukseen osallistumista varten. Apurahat myönnettiin hakemusten mukaisesti 13 SRY:n jäsenelle.

Tiedotustoiminta

Hallitus tiedotti jäsenille sähköpostitse sekä yhdistyksen internetsivujen välityksellä. SRY:n kotisivut uudistettiin. Kotisivujen uudeksi toimittajaksi valittiin Hurja Solutions.

Annetut lausunnot

Hallitus laati lausunnon ”hoitajareseptin” laajennuksesta. SRY:n kanta noudatteli SLL:n kantaa. Reumaliiton ja Abbvien hankkeesta ”Reumahoidon verkosto” pidettiin kannatettavana.

Yhdistyksen muu toiminta ja tapahtumat

Yhdistys on taustatoimijana kansallisessa *ROB-FIN-rekisterissä*, joka tutkimuslupiensä puitteissa kokoaa tietoa tulehdussellisten reumasairauksien hoidosta tutkimustyötä varten. ROB-FIN-päätutkija on Dan Nordström. Useimmissa reumayksiköissä potilastietoa on kerätty GoTreatIT-järjestelmällä, joissakin myös BCB-järjestelmällä.

Valtakunnallinen reumatologian laaturekisteri on ollut SRY:n pitkäaikaisena tavoitteena. Kuntahankintojen ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin hankintarenkaan suorittaman hankinnan tuloksena sairaanhoitopiirien ja muiden julkisen terveydenhuollon yksiköille mahdollistui liittyä klinisten laaturekisterien käyttäjiksi.

Terveydenhuollon toimintayksiköiden valtakunnallista yhteistoimintaa koordinoi erillinen ohjausryhmä, jonka ehdotuksesta 22.3. reuma pääsi yhtenä kuudesta rekisteristä mukaan valtakunnalliseen pilotointiin syksyllä 2018. SRY osallistui THL:n kutsumaan kokoukseen 19.6., jossa päätettiin kansallisesta reumatologian laaturekisterin perustamisesta. Laaturekisterien projektiryhmässä SRY:tä edustivat Tuulikki Sokka-Isler, Kari Puolakka ja Johanna Kärki. Reuman laaturekisterihankkeen laatukoordinaattoreiksi (allokoitu palkkasumma 100 000 eur) päätettiin Turku (33 333 eur), Tampere (33 333 eur), Jyväskylä (19 167 eur), ja Helsinki (14 167 eur).

Tiedon laadun ja kattavuuden parantamiseksi Yhdistys kääntyi viimevuotiseen tapaan kannattajajäsentensä puoleen pyytäen lahjoituksia rekisteritietoa tarkistavien ja täydentävien henkilöiden palkkiota varten. BCP-GTI-apurahoja reumayksiköiden hakemuksesta hallitus jakoi 20 035 euroa seuraaviin yksiköihin: OYS Lasten ja nuorten klinikka 2375, VSSH/ TYKS reumatologia 3000, PHKS lastenreumatologian pkl 1000, HYKS lastenklinikka 4000, Lohjan sairaalan reumapoliklinikka 3500, KYS lasten ja nuorten klinikka 1160, Rauma reumasairauksien yksikkö 2500 ja PHKS reumatologian yksikkö 2500 euroa. SRY:n hallitus päätti jakaa reumayksiköiden osa- tai täysiaikaisten laatusihteerien palkkaamiseen ns. laaturahaa SCR:n ylijäämästä, sekä farmaseuttisen teollisuuden lahjoituksista. Laaturahasta laadittiin hakuilmoitus reumayksiköille, ja jaosta päättää SRY:n vuosikokous 24.1.19. Lahjoitusvarojen hallinnointia on harkittu säätiömuotoon, ja asia käsitellään SRY:n vuosikokouksessa 2019.

Yhdistys on ollut mukana virtuaalisairaalahankkeessa (terveyskylä.fi), jossa on reumatologiaa koskien *reumatalo.fi*. *Reumataloon* on päivitetty lääke- ja toimenpideohjeet. *Reumatalon* projektipäällikön Johanna Paltan ehdotuksesta SRY:n kotisivuilla olevat ohjeet pyritään linkittämään *Reumataloon*. Hallitus kutsuu työryhmän koolle käyttäjätunnusten luonnista ja kotisivujen sisällön päivittämisestä vuosikokouksen jälkeen.

Tulevat kokoukset: Seuraavat *Reval* –koulutukset järjestetään 4.- 5.4.2019 Turussa ja 2.-3.4.2010 Lahdessa. SRY järjestää yhdessä Viron reumatologien kanssa syyskokouksen 12.-13.9.19., kokouspaikkana Kalastajatorppa, Helsinki.

Tammikuussa 2019

SRY:n hallitus