

Suomen Reumatologinen Yhdistys ry - Reumatologisk Förening i Finland rf

TOIMINTAKERTOMUS 2021

Jäsenet

Vuosi 2021 oli Yhdistyksen 75. toimintavuosi. Yhdistykseen kuului vuoden lopussa 328 jäsenmaksun maksanutta jäsentä. Vuonna 2021 uusia jäseniä hyväksyttiin 4 ja 7 jäsentä erosi. Yhdistyksellä on seuraavat kannattajajäsenet: Abbvie, Amgen, BMS, Boehringer Ingelheim, Fresenius Kabi Ab, Gilead/Galapagos Pharma, Eli Lilly, Janssen-Cilag, Medac, MSD, Mylan, Novartis, Orion, Pfizer, Roche, Sanofi Genzyme, Sobi, UCB ja Viatrix.

Hallitus ja toimihenkilöt

Hallituksen puheenjohtajana toimi Ritva Peltomaa ja varapuheenjohtajana Pia Isomäki. Sihteerinä toimi Kati Leppo ja hallitukseen kuuluivat lisäksi Laura Pirilä, Johanna Kärki, Susanna Sihvonen, Johanna Huhtakangas, Kati Jakobsson ja rahastonhoitaja toimi Antti Satomaa.

Hallitus kokoontui vuonna 2021 9 kertaa: 13.1., 10.2., 17.3., 28.4., 9.6., 20.8., 29.9., 27.10., 1.12.2021.

Tiedevaliokunnan kuuluivat: Laura Pirilä (pj), Tuulikki Sokka-Isler, Markku Kauppi, Oili Kaipainen-Seppänen, Paula Vähäsalo, Pia Isomäki, Johanna Huhtakangas, Vappu Rantalaiho (siht), Kari Eklund, Dan Nordström, Eeva Moilanen. Lisäksi kokouksiin oli kutsuttu Johanna Kärki, SRY:n pj Ritva Peltomaa, Laura Kuusalo, Jarno Rutanen, ja Heikki Relas.

Tiedevaliokunta on pitänyt kaksi etäkokousta, 15.3.2021 ja 4.10.2021. Se on seurannut tiiviisti kansallisen reumarekisterin tilannetta, valmistellut SRY:n jakamaa tutkimusrahoitusta sekä kartoittanut käynnissä olevia tutkimuksia. Suunniteltu 2nd Workshop for Rheumatology Research -tapaaminen siirrettiin pandemian takia vuodelle 2022 Reval -koulutuksen yhteyteen.

Tiedevaliokunta vahvisti tiedonhallintajaoston kokoonpanoksi: 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

Koulutusvaliokuntaan kuuluivat Pia Isomäki (pj), Kari Eklund, Markku Kauppi, Johanna Huhtakangas, Anna Karjalainen, Ritva Peltomaa, Kristiina Aalto, Laura Pirilä ja Tuulikki Sokka-Isler. Valiokunta kokoontui etänä 13.9. ja 14.12. Kokouksiin

osallistuivat myös koulutusvastuulääkärit Susanna Sihvonen, Johanna Paltta sekä Riitta Tuompo.

Apurahavaliokuntaan kuuluivat Johanna Huhtakangas (pj), sekä Markku Hakala ja Kari Puolakka.

Yhdistyksen toiminnantarkastajat olivat Timo Yli-Kerttula ja Aulikki Kononoff sekä varatoiminnantarkastajat Kirsi Taimen ja Suvi Peltoniemi. Toiminnantarkastajien kausi on 4 vuotta, nykyisten toiminnantarkastajien kausi 2019-2022.

Kansainväliset ja kansalliset yhteydet

Yhdistyksen edustajana EULAR:n kokouksissa oli Ritva Peltomaa. Tuulikki Sokka-Isler ja Kari Eklund edustivat yhdistystä UEMS:ssa. EULAR:n uusiin komiteoihin keväällä 2021 tulivat valituiksi Laura Pirilä (Advocacy Committee), Vappu Rantalaiho (Education Committee) ja Laura Kuusalo (Quality of Care Committee). Paula Vähäsalo (Pediatric Rheumatology), Anne Kerola (EMEUNET) jatkoivat jo aiemmin komiteoissaan mukana olevina.

Scandinavian Society for Rheumatology:ssä yhdistystä edustivat Heikki Relas ja Vappu Rantalaiho. Scandinavian Journal of Rheumatology lehden toimituskunnan varsinaisena jäsenenä oli Vappu Rantalaiho ja varajäsenenä Heikki Relas.

Reumasairauksien koordinaatiokeskuksen ohjausryhmässä toimivat yhdistyksen jäsenistä Pia Isomäki (pj), Jarno Rutanen, Kari Eklund, Ritva Peltomaa, Laura Pirilä, Johanna Huhtakangas, Anna Karjalainen, Markku Kauppi, Tuulikki Sokka-Isler, Kati Markula-Patjas, Sirpa Salomaa ja Jaakko Antonen, Vappu Rantalaiho. Ohjausryhmä kokoontui 15.3. ja 4.10.2021.

Sen lisäksi yhdistyksen jäsenistä Laura Pirilä ja Johanna Huhtakangas osallistuivat EASI (European autoimmunity standardisation initiative) -työryhmään. Suomen Lääkärilehden tieteellisessä toimituskunnassa oli mukana Dan Nordström.

Monet Yhdistyksen jäsenet osallistuivat kansainvälisiin virtuaalisiin reumakongresseihin: EULAR kesäkuussa ja ACR marraskuussa. SCR2021 järjestettiin hybridikokouksena syyskuussa Norjan Ålesundissa.

Yhdistyksen kokoukset

Vuosikokous pidettiin hybridikokouksena Turussa 28.-29.1.2021. Vuoden reumaluennon piti Marja Pertovaara. Katsauksen kliinisestä tutkimuksesta piti Dan Nordström ja perustutkimuksesta Marko Salmi. Reumatautien tutkimussäätiön apurahat jaettiin seuraaville henkilöille: LL Jukka Parantainen, LL Anna-Kaisa Tuomi,

LL Johanna Hiltunen, LL Minna Kyllönen, LL Atte Valli. Medicare-säätiö jakoi Heikki Isomäki –palkinnot vuosikokouksen parhaista abstrakteista Maaria Palmrothille ja Antti Palomäelle. Reumaliiton jakaman apurahan sai Johanna Palta. Tilinpäätös vahvistettiin.

Syyskokous ja samalla yhdistyksen 75.-vuotisjuhlakokous järjestettiin Helsingissä 23.-24.9.2021. Kokouksessa kutsuttiin uusia kunniajäseniä: Merete Hetland, Tom Pettersson, Dan Nordström, Markku Hakala, Kari Puolakka, Riitta Luosujärvi, Oili Kaipainen-Seppänen, Heikki Ylijoki ja Ronald van Vollenhoven. Juhlakokouksessa julkistettiin myös yhdistyksen 75-vuotishistoriikki. Historiikkitoimikunnan puheenjohtajana toimi Oili Kaipainen-Seppänen. Toimikuntaan kuuluivat Tom Pettersson, Pekka Hannonen, Markku Kauppi, Heini Pohjankoski ja Joonas Rautavaara.

Reumatologiaan erikoistuvien lääkäreiden vuosittainen koulutustapahtuma *REVAL* jouduttiin siirtämään keväältä 2020 eteenpäin COVID-pandemian vuoksi ja järjestettiin 4-6.11.2021 Lahdessa.

Vuosittainen rekisteritapaaminen järjestettiin teams-kokouksena 7.10.2021. Yhdistyksen tiedehankkeita käsittelevä kokous The 2nd Workshop for Finnish Rheumatology Research peruttiin koronapandemian vuoksi.

SRY:n kokousten kongressitoimistona toimi kokoustoimisto Elen vastuuhenkilönään Pia Sihvonen. Sopimus kongressitoimiston kanssa uusittiin kahdeksi vuodeksi ja on voimassa 31.1.2024 saakka.

Talous

Yhdistyksen jäsenmaksu oli 50€ (25€ yli 65v) vuodessa ja kannatusjäsenmaksu 1000€. Yhdistyksen kokouksien early-bird osallistumismaksu oli 50€ päivältä paitsi vuosikokouksen torstailta 70€. Myöhemmin ilmoittautuessa hinnat olivat: 220 e 2pv ja 120e 1pv. Ei-jäsenille oli korkeampi osallistumismaksu: 90€ (to) ja 70€ (pe) (early-bird).

Kokouspöytien hintoina olivat pieni/yksi pöytä kannatusjäsenille 2100€, ei-kannatusjäsenille 2750€, iso pöytä/kaksi pöytää 4200€/5500€.

SRY:n tilitoimistona toimi Rantalainen oy Lahti. Tilikausi oli 1.12.2020-30.11.2021. Vuoden 2022 tilinpäätös oli -14 904,88 euroa alijäämäinen. Taseen loppusumma oli euroa 437 693,91 euroa. Yhdistys käytti sähköistä taloushallintoa. Arkistointi toteutettiin sähköisesti e-tasku-sovelluksella.

Apurahat

Skandinaavisen yhdistyksen apurahan sai Mari Ainola.

Matka-apuraha myönnettiin jo 2020 Antti Palomäelle Eularin ultraäänikurssia varten, samoin Abbvien lahjoittama apuraha EULAR:n ultraäänikoulutukseen myönnettiin Anne Kerolalle. Kyseisten koulutusten peruuntumisen (COVID19-pandemia) vuoksi hallitus päätti, että apurahan saajat voivat käyttää apurahat vastaavaan koulutukseen vuonna 2022.

Tänä vuonna matka-apuraha myönnettiin Mari Kestilälle SCR2021 matkaa varten ja Krista-Liisa Vidqvistille Barcelonassa järjestettävää ultraäänikoulutusta varten. Johanna Huhtakankaalle ja Saara Kortelaiselle myönnettiin matka-apuraha 2022 systeemisen skleroosin maailman kongressin osallistumismaksuja varten (virtuaalinen kokous keväällä 2022).

Väitöskirja-apurahan saivat Paula Muilu ja Kirsi Taimen.

Tiedotustoiminta

Hallitus tiedotti jäsenille sähköpostitse ja yhdistyksen sähköisten kotisivujen välityksellä. Kotisivujen toimittajana ja ylläpitäjänä on Hurja Solutions. Yhteydenottoja varten sihteerille (sihteer@reumatologinenyhdistys.fi) ja rahastonhoitajalle (rahastonhoitaja@reumatologinenyhdistys.fi) oli käytössä pysyvät sähköpostiosoitteet. Jatkossa tavoitteena twitter-tilin perustaminen SRY:lle osana tiedotustoimintaa.

Annetut lausunnot

Tänä vuonna reumatologisen yhdistyksen lausunnot ja kannanotot koskivat suurelta osin laaturekisteritoimintaa. Tammikuussa laadittiin avoin kirje kansallisen reumarekisterin puolesta, joka lähetettiin laajalla jakelulla sekä yhteistyökumppaneille, päättäjille, että medialle. Kesäkuussa annettiin laaturekisterityöryhmän, koordinaatiokeskuksen ja reumatologisen yhdistyksen laatima lausunto ”Sosiaali- ja terveysministeriön asetusluonnoksesta terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä”.

Tiedevaliokunnan 2020 laatima SRY:n biosimilaarilausunto viimeisteltiin ja käännettiin englanniksi, ja se lähetettiin tiedoksi laajalla jakelulla (Kela, STM, FIMEA, EULAR, Suomen Reumaliitto, Suomen Lääkäriliitto, Lääkärilehti, Aikakausikirja Duodecim, Mediuutiset).

Lisäksi SRY:n edustajat osallistuivat perhe- ja peruspalveluministeri Kiurun koolle kutsumaan työryhmään, jonka tavoitteena on reuma- ja muiden tuki- ja liikuntaelinsairauksien hoidon laadun parantaminen. Tapaamisten pohjalta ministeriön nimittämä työryhmä laati lausunnon: ”Reuma- ja muiden tuki- ja liikuntaelinsairauksien hoidon pyöreä pöytä: Ehdotus hoidon vaikuttavuuden parantamiseksi”, joka luovutettiin ministeri Kiurulle. Reumaliiton kanssa tehtiin paljon yhteistyötä mm. tämän lausunnon osalta vuoden aikana.

Yhdistyksen muu toiminta ja tapahtumat

Yhdistys on taustatoimijana kansallisessa ROB-FIN-rekisterissä, joka tutkimuslupiansa puitteissa on koonnut tietoa tulehduksellisten reumasairauksien hoidosta tutkimustyötä varten. ROB-FIN-päätutkija on Dan Nordström.

Laaturekisterihanke on edelleen ollut merkittävässä roolissa yhdistyksen toiminnassa. Laaturekisterien kehitystyötä on jatkettu THL:lla vuosina 2021–2022 ns. eduskunnan `joulurahalla´ toteutettavana projektina, jonka päätavoite on THL:n lakisääteisen laaturekisteritoiminnan käynnistäminen. Tulehduksellisten reumasairauksien rekisteri eli Reumarekisteri on valittu mukaan tähän projektiin yhdeksi yhdeksästä kumppanuusrekisteristä. Lisäksi Reumarekisteri valittiin yhdessä Selkärekisterin ja Munuaistautirekisterin kanssa projektin painopisterekistereiksi, joiden kanssa valmistellaan tiedonsiirtojen automatisointia osana Valtava-hanketta. Reumarekisterin tietosisältö julkaistiin 6/2021 Koodistopalvelussa.

Reumayksiköissä potilastietoa on kerätty GoTreatIT-, BCB- ja RaiQu- järjestelmillä. Laaturahaa reumayksiköiden osa- tai täysiaikaisten laatusihteerien palkkaamiseen jaettiin 2020 vuosikokouksen päätöksen mukaisesti 79 000€ ja aiemmin lunastamatta jääneet apurahat eli yhteensä 105 055€.

SRY:n nimeämää reumarekisterityöryhmää laajennettiin vastaamaan paremmin vaadittua työmäärää ja kattamaan edustus eri puolilta Suomea.

Rekisterityöryhmässä toimivat Johanna Kärki, Tuulikki Sokka-Isler, Paula Vähäsalo, Laura Kuusalo, Heikki Relas, Jarno Rutanen, Maria Backström, Johanna Huhtakangas ja Tero Pääkkö. SRY:n hallitus nimesi rekisterityöryhmän puheenjohtajaksi Johanna Kärjen, jonka 40 % työpanos rahoitettiin osin THL:n apurahalla ja osin SRY:n varoin.

Reumarekisterissä määriteltiin v. 2021 aikana reumasairauksissa monitoroitavan Patient Reported Outcome Measures (PROM)-tietosisältö.

Reumarekisteriaineistosta tehtäviä analyyseja jatkettiin mm. yhdistämällä

reumarekisteriaineisto KELA:n lääketoimitustietoihin. Analyyyseilla seurataan edelleenkin reumasairauksien monitorointikattavuutta sekä hoitovasteita. Rekisterikokouksessa 7.10.21 käsiteltiin reumadiagnoosien tekemistä ja diagnoosien merkitsemistä monitorointiohjelmiin.

Potilasjärjestön, Reumaliiton, kanssa kehitettiin yhteistyötä mm. reumaa sairastavien potilaiden informoimiseksi reumarekisteristä. Reumaliitto on tukenut aktiivisella vaikuttamisella ja tiedottamisella Reumarekisterin rahoituksen saamista. STM julkaisi keväällä 2021 asetusluonnoksen THL:n ylläpitämistä terveydenhuollon laaturekistereistä. Reumarekisteri on yhtenä kymmenestä laaturekistereistä mukana tässä asetusluonnoksessa. Lopullista asetusta odotetaan annettavaksi, kunhan rahoitus pysyvälle laaturekisteritoiminnalle Eduskunnassa myönnetään. Reumarekisterissä tehtiin vaikuttamistyötä pysyvän julkisrahoituksen saamiseksi.

Yhdistys on ollut mukana mukana virtuaalisairalahankkeessa (terveyskylä.fi), jossa on reumatologiaa koskien reumatalo.fi. Tänä vuonna terveyskylän PRO-puolella julkaistiin kokonaisuus nimeltään Reumatologinen Ultraääniopas. Lisäksi reumaliiton tekemä Sosiaaliturvan suunnistuskartta lisättiin reumataloon. Reumatalon projektipäällikkönä toimi Kirsi Taimen.

Tammikuussa 2022

SRY:n hallitus