

TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2026

Suomen MG-yhdistys ry

Hyväksytty 2/2026 hallituksen kokouksessa 24.2.2026

SISÄLLYSLUETTELO

1. YLEISTÄ.....	2
1.1. Toiminta-ajatus.....	2
1.2. Yhdistystoiminta.....	2
2. KURSSITOIMINTA.....	3
2.1. Kurssit.....	3
3. VERTAISTUKITOIMINTA.....	3
3.1. Alueellinen vertaistukitoiminta.....	3
3.2. Yhteyshenkilöt.....	4
3.3. Etävertaistuki.....	4
3.4. Muut asiantuntijat.....	4
4. VIESTINTÄ.....	4
4.1. Myastenia-Viesti.....	5
4.2. Verkkosivut.....	5
4.3. Sosiaalinen media.....	5
4.4. Uutiskirje.....	5
4.5. Info esitteet.....	6
4.6. Jäsenkirjeet.....	6
4.7. Jäsenkyselyt ja palautteet.....	6
5. TAPAHTUMAT.....	6
5.1. Valtakunnalliset MG-päivä ja vuosikokous.....	6
5.2. Harvinaisten sairauksien päivän seminaari.....	6
5.3. Kesäpäivät.....	7
5.4. Webinaarit.....	7
5.5. MG Yhteistyöfoorumi 2028.....	7
6. NÄKYVYYDEN JA TUNNETTAVUUDEN LISÄÄMINEN.....	8
7. YHTEISTYÖKUMPPANIT.....	8
7.1. Kansainvälinen toiminta.....	8
7.2. Muut potilasjärjestöt.....	8
7.3. Muu yhteistyö.....	8
8. HENKILÖSTÖ.....	9
8.1. Hallitus.....	9
8.2. Arkisto ja toimistotyö.....	9
8.3. Lääkevastaava.....	9
9. TALOUS JA VARAINHANKINTA.....	10
9.1. Varainhankinta.....	10
9.2. Rahankeräys.....	10
9.3. Varainhankinnan valvonta.....	11
10. TOIMINNAN KEHITTÄMINEN.....	11

1. YLEISTÄ

1973 perustetun yhdistyksen tarkoituksena on edistää ja tukea Myasthenia Gravis-sairautta, LEMS-syndroomaa ja kongenitaalista myastenista syndroomaa (CMS) sairastavien ja heidän läheistensä tiedotus-, edunvalvonta- ja vertaistukitoimintaa. Lisäksi yhdistys toimii tärkeänä linkkinä terveydenhuollon eri ammattilaisten ja potilaiden välillä jakaen tietoa vastavuoroisesti.

Suomen MG-yhdistys ry on vapaaehtoisvoimin toimiva potilasyhdistys. Yhdistyksen kotipaikkana on Helsinki ja toiminta-alueena on koko maa. Suomen MG-yhdistys on valtakunnallisesti ainoa taho, joka jakaa ajantasaista tietoa ja tarjoaa vertaistukea edellä mainituista sairauksista Suomessa suomen- ja ruotsin kielellä.

1.1. Toiminta-ajatus

Toiminnan tavoitteena on tukea Myasthenia Gravis-sairautta, LEMS-syndroomaa ja kongenitaalista myastenista syndroomaa (CMS) sairautta sairastavien jaksamista elämän eri osa-alueilla sekä antaa tietoa ja tukea sairauden kanssa elämiseen.

Tavoitteemme on sairauden tunnettavuuden parantaminen erityisesti terveydenhuollossa, mutta myös yleisesti tiedotusvälineiden kautta.

Yhdistys on väylä tiedon jakamiselle terveydenhuollon ammattilaisten ja yhdistysten jäsenten välillä. Yhdistys esimerkiksi ylläpitää ajantasaista vältettävien lääkkeiden listaa ja hakee lääkkeiden erityiskorvattavuudet. Lisäksi käytettävissä on asiantuntijalääkäri ajankohtaisen tiedon ylläpitämiseksi.

Kurssien ja tapaamisten keinoin tarjotaan vertaistukea sekä edistetään ja ylläpidetään henkilöiden fyysistä ja henkistä toimintakykyä.

Yhdistys pyrkii osaltaan vastaamaan yhteiskunnan haasteisiin ja tekemään tärkeää vaikuttamistyötä ruohonjuuritasolla keventäen samalla terveydenhuoltoon kasautuvaa taakkaa.

1.2. Yhdistystoiminta

Yhdistyksen tavoitteena on mahdollisuuksien mukaan kehittää ja laajentaa alueellista toimintaa niin, että se kattaisi mahdollisimman laajasti koko maan.

Yhdistyksen hallitus vastaa siitä, että yhdistys järjestää vuosittain sääntöjen määräämät kokoukset.

2. KURSSITOIMINTA

Kurssitoiminnan tavoitteena on lisätä tietoa sairaudesta ja tukea sairauden kanssa elämistä. Lisäksi kurssien avulla pyritään edistämään ja ylläpitämään osallistujien toimintakykyä sekä tukea henkistä hyvinvointia. Tarkoituksena on mahdollistaa muiden saman diagnoosin omaavien tapaaminen.

2.1. Kurssit

Kruunupuistossa Punkaharjulla järjestetään Myasteniaa, Lemsia ja CMS:ää sairastaville yksi viikonlopun kestävä kurssi pe-su 25.-27. 9. Kurssin tavoitteena on tarjota tietoa sairauksista, tukea hyvinvointia ja jaksamista sekä mahdollistaa vertaistuen saaminen. Ohjelmaan ja sen laadukkuuteen sekä monipuolisuuteen on tarkoitus erityisesti panostaa. Kurssin teemana on hyvinvointi ja liikunta.

Kurssi on suunniteltu 18 osallistujalle. Lisäksi paikalla on 3 hallituksen edustajaa. Kurssia tukee taloudellisesti lääkeyhtiö argenx.

3. VERTAISTUKITOIMINTA

Yhdistyksemme yksi tärkeimpiä toimintoja on vertaistukitoiminta. Sen tarkoituksena on auttaa niin sairastuneita, kuin läheisiä, ymmärtämään sairautta ja sen kanssa elämistä. Yhteen kokoontuminen ja vuorovaikutus lisäävät tunnetusti henkistä hyvinvointia.

3.1. Alueellinen vertaistukitoiminta

Paikallista aluetoimintaa järjestetään tällä hetkellä aktiivisesti 8 alueella ympäri Suomen. Alueellisten vertaistukiryhmien toiminnasta vastaavat yhdistyksen nimeämät, vapaaehtoiset yhteyshenkilöt. Jokainen alue suunnittelee ja järjestää tapaamiset parhaaksi katsomallaan tavalla ja tapaamisista tiedotetaan Myastenia-Viesti -lehdessä, yhdistyksen nettisivuilla sekä sosiaalisen median kanavilla.

Alueellista toimintaa järjestetään seuraavilla alueilla: Uusimaa, Häme, Varsinais-Suomi, Satakunta, Etelä-Pohjanmaa, Keski-Suomi, Pohjois-Savo, sekä Pirkanmaa.

Yhdistyksen tavoitteena on resurssien puitteissa kehittää ja laajentaa eri alueilla tapahtuvaa vertaistukitoimintaa. Uusien aluetoimintojen syntymiseksi tulee olla yhteydessä yhdistyksen hallitukseen ja saada toiminnan aloittamiseen hallituksen hyväksyntä. Yhdistys voi olla tukemassa aloittavaa toimintaa esimerkiksi alueen jäsenille suunnatussa postituksessa.

Aluetoimintaan osallistuminen on kaikille ilmaista eikä vaadi yhdistyksen jäsenyyttä.

3.2. Yhteyshenkilöt

Yhdistyksellä on 9 yhteys henkilöä, joihin voi olla yhteydessä matalalla kynnyksellä soittamalla tai sähköpostilla. Yhteys henkilöt ovat vapaaehtoisia. Heidän yhteystietonsa löytyvät Myastenia-Viesti lehdestä sekä yhdistyksen nettisivuilta. Omaisille ja ruotsinkielisille on nimetty omat yhteys henkilöt.

Hallitus nimeää tehtävään halukkaat henkilöt yhteys henkilöiksi. Yhteys henkilötoiminnan vaikuttavuuden arviointi ja järjestelmällinen seuranta on aloitettu vuonna 2010. Yhdistys pyrkii tukemaan yhteys henkilöitä parhaansa mukaan.

3.3. Etävertaistuki

Etävertaistukitapaamisia järjestetään Teams -palvelun välityksellä 2 kertaa kevätkaudella ja 2 kertaa syyskaudella. Lisäksi järjestetään 2 erillistä etätapaamista, jotka on suunnattu Lems potilaille. Etätapaamiset mahdollistavat osallistumisen paikkakunnasta ja terveydentilasta riippumatta ja lisäävät näin tasavertaisuutta.

Tapaamisen aikana osallistujat voivat jakaa omia kokemuksiaan sairaudesta sekä kysyä ja saada neuvoa toisilta. Keskustelut ovat luottamuksellisia.

3.4. Muut asiantuntijat

Yhdistykseen kuuluu myös kokemusasiantuntijoita sekä henkilöitä, jotka ovat suorittaneet ”Elävä kirja” -koulutuksen. He käyvät kertomassa sairaudesta omasta näkökulmastaan sairaaloiden, avustajakeskusten ja terveydenhuolto-oppilaitosten erilaisissa tilaisuuksissa. Samalla he levittävät tietoutta yhdistyksestä ja sen toiminnasta.

4. VIESTINTÄ

Viestinnän tavoitteena on Myasthenia Gravisin, LEMS-syndrooman sekä kongenitaalista myasthenista syndrooman (CMS) tunnettavuuden parantaminen ja tiedon jakaminen sairauksista ja niiden hoidosta niin jäsenistölle kuin ulkopuolisille sidosryhmille.

Eri viestintäkeinot tukevat yhdistyksen toimintasuunnitelman toteutumista sekä pitävät jäsenistön ja sidosryhmät ajan tasalla tulevista tapahtumista.

Viestinnän keinoin pyritään kokoamaan yhteen saman diagnoosin saaneet ja näin tarjoamaan vertaistukea ja tietoa harvinaisista sairauksista.

4.1. Myastenia-Viesti

Yhdistys julkaisee omaa Myastenia-Viesti lehteä ja se painetaan kirjapaino Hermes Oy:ssä Tampereella. Jokaiselle jäsenelle lähetettävä lehti ilmestyy vuonna 2026 2 kertaa. Myasteniassa painetun informaation merkitys korostuu, sillä monelle silmäoireiselle päätteeltä lukeminen on lähes mahdotonta. Lehti on kanava, jolla tavoitetaan jokainen jäsen.

Lehteä toimitetaan myös sairaaloihin sekä muille yhteistyötahoille. Lehden avulla informoidaan tapahtumista, yhdistyksen toiminnasta, jaetaan jäsenistön tarinoita ja tiedotetaan sairauteen liittyvistä tutkimuksista ja muista ajankohtaisista asioista. Vuonna 2026 lehden levikki on 800 kappaletta.

Lehden päätoimittajana toimii hallituksen puheenjohtaja Sari Mäenpää ja toimitussihteerinä hallituksen jäsen Vesa Rauhala. Toimitussihteerin kokoo lehden kirjoitukset, laatii juttu järjestyksen, hoitaa yhteydenpidon painotaloon, taittajaan ja artikkeleiden kirjoittajiin sekä lehdessä ilmoittaviin tahoihin. Toimituskuntana toimii koko hallitus, jonka lisäksi kirjoittajina ovat eri alojen ammattilaiset, potilaat sekä omaiset.

4.2. Verkkosivut

Osoitteesta www.suomenmg-yhdistys.fi löytyvät yhdistyksen kotisivut. Sivujen tavoitteena on olla mahdollisimman kattavan tiedon lähteenä yhdistyksen ajankohtaisesta toiminnasta sekä sairauteen liittyvästä tiedosta ja tutkimuksesta. Lisäksi sivuilla ylläpidetään vältettävien lääkkeiden listaa.

Teknisestä toteutuksesta, teknisistä päivityksestä ja web-hotellista vastaa TEAM3. Verkkosivujen sisällöstä ja sisällön päivittämisestä vastaa yhdistyksen hallitus.

4.3. Sosiaalinen media

Sosiaalisen median kanavien (Facebook ja Instagram) kautta tavoitetaan jäsenistöä ja muita sairaudesta kiinnostuneita. Sosiaalisen median kanavien avulla jaetaan tietoa ja parannetaan sairauden tunnettavuutta myös laajemmalle väestölle. Julkaisujen eteenpäin jakaminen myös lisää näkyvyyttä. Sosiaalisen median kanavilla pyritään tavoittamaan erityisesti nuoria. Eri kanavien laaja käyttö ja niiden kehittäminen parantavat sekä yhdistyksen että sairausryhmien näkyvyyttä ja tunnettavuutta.

Sosiaalisen median kanavia ylläpitää yhdistyksen hallitus.

4.4. Uutiskirje

Yhdistys julkaisee vuonna 2026 3-4 uutiskirjettä, jotka tukevat viestintää ja tiedon levittämistä yhdistyksen jäsenille. Uutiskirje lähetetään sähköpostilla. Uutiskirjeitä julkaistaan keväisin ja syksyisin.

4.5. Info esitteet

Yhdistyksen suomenkieliset info esitteet on päivitetty vuonna 2025 ja niitä tilattiin lisää. Ruotsinkieliset päivitetään kun tarve lisätilaukselle tulee. Info-esitteitä jaetaan tilaisuuksissa ja postitetaan uusille jäsenille. Yhdistys jakaa esitteitä ilmaiseksi yhteyshenkilöille eteenpäin annettavaksi sekä yhteistyökumppaneiden ja sairaaloiden toimipisteisiin.

4.6. Jäsenkirjeet

Jäsenkirje on yhdistyksen tiedotusväline jäsenistölle. Jäsenkirje voidaan lähettää myös vain osalle jäsenistä, esimerkiksi tietyn ikäisille tai tietyllä alueella asuville jäsenille esim. uuden aluetoiminnan aloittamiseksi. Jäsenkirje voidaan lähettää myös sähköisesti sähköpostin välityksellä.

4.7. Jäsenkyselyt ja palautteet

Yhdistys kerää tapahtumista palautteita sähköisesti sekä paikanpäällä. Yhdistys voi laatia myös erillisiä jäsenkyselyjä liittyen yhdistyksen toimintaan ja sen kehittämiseen.

5. TAPAHTUMAT

Erilaisten tapahtumien tavoitteena on luotettavan tiedon jakaminen eri tavoin sairauksiin ja niiden hoitoon liittyen sekä tarjota jäsenistölle mahdollisuus vuorovaikutukseen asiantuntijoiden kanssa.

Yhdistys järjestää tapahtumia ja tilaisuuksia jäsenistölle, sidosryhmille sekä eri yhteistyökumppaneille. Jäsenille tarjotaan useampi väylä päästä keskustelemaan eri alojen ammattilaisten kanssa matalalla kynnyksellä ja saada luotettavaa tietoa eri aihealueista. Vastaavasti ammattilaiset saavat arvokasta kokemukseen perustuvaa tietoa MG-, LEMS- ja CMS-sairauksista.

5.1. Valtakunnalliset MG-päivä ja vuosikokous

Valtakunnallinen MG-päivä ja yhdistyksen vuosikokous järjestetään Seinäjoella lauantaina 18.4.2026. Vuosikokouksessa hallitus tulee esittämään joitakin sääntömuutoksia ja lisäksi äänestetään mahdollisesta liittymisestä kattojärjestöön. Äänestyksen vaihtoehdot ovat: Jatkamme ilman kattojärjestöä; liittyminen Lihastautiliiton jäsenyhdistykseksi; liittyminen Neuroliiton jäsenyhdistykseksi.

Vuosikokouksen jälkeen on vielä asiantuntijaluento.

Vuosikokoukseen on mahdollista osallistua myös etäyhteydellä.

5.2 Harvinaisten sairauksien päivän seminaari

Helmikuun lopussa Harvinaisten sairauksien päivänä 28.2.2026 järjestetään yhden päivän mittainen seminaari tapahtuma Helsingissä Scandic Helsinki Hubissa. Tapahtuma on ensimmäinen laatuaan. Tapahtumassa on kolme puhujaa: Maaret Castren, Eliisa Kekäläinen sekä Jari Kankaanpää. Paikkoja seminaariin on varattu 70 henkilölle.

Tavoitteena on tarjota ajankohtaista tietoa sairaudesta, vertaistukea sekä mahdollistaa asiantuntijoiden tapaaminen. Tapahtuma on suunnattu yhdistyksen jäsenille, mutta myös muille aiheesta kiinnostuneille.

Seminaaria tukee osittain lääkeyhtiö Argenx.

5.3 Kesäpäivät

Kesäpäivät järjestetään 11.7.2026 Tampereella Pyynikin kesäteatterissa. Esityksenä on Harmony Sisters ja esitykseen on varattuna 50 lippua. Päivän ohjelmassa on lounas, teatteri, väliaikatarjoilu, arpajaiset sekä yhdessäoloa.

5.4. Webinaarit

Etävertaistukitapaamisten lisäksi asiantuntija webinaareja on suunniteltu järjestettäväksi 2-4 kappaletta vuoden 2026 aikana. Webinaarit tarjoavat helpon ja kustannustehokkaan tavan jakaa tietoa ja tarjota vuoropuhelu mahdollisuus eri alan ammattilaisten kanssa.

Webinaarit on suunnattu yhdistyksen jäsenille. Osa webinaareista voi olla maksullisia muille kuin yhdistyksen jäsenille. Webinaareissa on käytössä ennakoilmoittautuminen. Alla listattu suunniteltuja webinaari aiheita ja mahdolliset asiantuntijat. Webinaarit eivät välttämättä ole aikajärjestyksessä.

1. Tunti neurologin kanssa / Neurologian ylilääkäri Jari Kankaanpää, Etelä-Pohjanmaan hyvinvointialue
2. Miten sopeutua sairauteen ja miten elämä jatkuu sairaudesta huolimatta / Asiaan perehtynyt psykologi
3. Ravinnon ja/tai liikunnan merkitys neurologisessa lihassairaudessa / Aiheeseen perehtynyt ravintoterapeutti/fysioterapeutti
4. Lihassairaudet ja seksuaalisuus / Seksuaaliterapeutti, jolla on kokemusta erityisryhmistä.
5. Myasthenia Gravis, mitä kuuluu tutkimuskentälle? / Erikoislääkäri ja tutkija Sini Laakso, Neuroimmunologisten sairauksien diagnostiikka ja hoito, HUS Neurokeskus

5.5. MG Yhteistyöfoorumi 2028

Suomen MG-yhdistys on alkanut valmistella suurempaa kansallista MG Yhteistyöfoorumiä vuodelle 2028. Tapahtuman tarkoituksena on koota yhteen potilaat, läheiset sekä erityisesti ammattilaiset. Tapahtuma on kolmipäiväinen ja siihen haetaan rahoitusta useammalta kansainväliseltä lääkeyhtiöltä.

6. NÄKYVYYDEN JA TUNNETTAVUUDEN LISÄÄMINEN

Yhdistyksen tavoitteena on jäsenmäärän kasvattaminen ja yhä useamman kohderyhmään kuuluvan tavoittaminen.

Aikakauslehtiin pyritään saamaan artikkeleita myastheniaan ja yhdistystoimintaan liittyen. Niiden avulla saadaan näkyvyyttä MG-, LEMS- ja CMS- diagnooseille sekä tätä kautta lisättyä myös kiinnostusta yhdistystä ja sen toimintaa kohtaan.

7. YHTEISTYÖKUMPPANIT

7.1 Kansainvälinen toiminta

Suomen MG-yhdistyksellä on tiiviit yhteydet pohjoismaisiin myasthenia yhteisöihin. Toiminnan tarkoituksena on turvata lääkkeiden saatavuus kaikissa Pohjoismaissa sekä varmistaa yhteisen tutkimustyön jatkuvuus. Pohjoismainen MG-neuvosto kokoontuu kahden vuoden välein eri pohjoismaissa. Yhteistyö on informaation vaihtoa ja tietämyksen lisäämistä Myasthenia graviksesta, CSM:stä ja LEMS:stä.

Suomen MG-yhdistys liittyi vuonna 2009 eurooppalaisen myasthenia yhdistysten kattojärjestön (European Myasthenia Gravis Association, EuMGA) jäseneksi. EuMGA:n tarkoituksena on edesauttaa parhaimman MG-hoitotietämyksen leviämistä, tukea kansallisia MG-yhdistyksiä niiden työssä sekä toimia EU-tasoisena potilaiden etujen puolustajana. Suomen MG-yhdistys on edustettuna EuMGA:n johtokunnassa Pohjoismaiden nimeämänä edustajana. Tästä toiminnasta aiheutuvat kulut maksaa kattojärjestö.

Yhdistys on mukana myös Euroopan laajuisessa harvinaisten sairauksien Orphanet -sähköpostiverkossa.

EuMGA järjestää ja sponsoroi Pariisissa tapahtuman 23.-26.4. Lisäksi syksyllä 2026 on tulossa mahdollisesti UCB:n sponsoroima RDCN tapahtuma.

7.2. Muut potilasjärjestöt

Yhdistys tekee yhteistyötä eri liittojen ja potilasyhdistysten kanssa. Paikallistasolla yhteistyötä tapahtuu lähinnä neuro- ja lihastautiliiton yhdistysten kanssa.

Taloudellisten haasteiden vuoksi pyrimme jatkossa selvittämään, olisiko lihastautiliiton tai neuroliiton kanssa mahdollista luoda laajempaa valtakunnallista yhteistyötä.

7.3 Muu yhteistyö

Yhdistys tekee yhteistyötä sellaisten lääkeyhtiöiden ja yksityisten toimijoiden kanssa, joiden intresseissä on tukea toimintaamme.

8. HENKILÖSTÖ

Henkilöstön tavoitteena on yhdistyksen toiminta-ajatuksen toteuttaminen.

Osaava, jäsenistöä palveleva hallitus. Kaikki MG-yhdistyksessä mukana olevat toimijat ovat vapaaehtoisia ja toimivat palkatta. Hallituksen jäsenille maksetaan kokouspalkkio.

8.1. Hallitus

Yhdistyksen vuosikokouksen valitsemana toimeenpanevana elimenä on hallitus. Suomen MG-yhdistys ry:n hallitukseen kuuluvat yhdistyksen puheenjohtaja ja 4-6 varsinaista jäsentä. (ehdotettu sääntömuutos) Hallitus kokoontuu vuosittain tarvittaessa. Puheenjohtaja ja hallituksen jäsenet valitaan kerrallaan kahdeksi vuodeksi.

Hallituksen toimintaa ohjaa vuosikokouksen hyväksymä toimintasuunnitelma ja talousarvio. Hallituksen asema on keskeinen yhdistyksen toiminnan suunnittelussa, johtamisessa sekä toteuttamisessa. Hallitus ja mahdollisesti yhteyshenkilöt kehittävät toimintaa kerran vuodessa järjestettävillä kehittämispäivillä. Hallitus valitsee keskuudestaan varapuheenjohtajan, sihteerin, rahastonhoitajan sekä muut tarpeelliset toimijat. Lisäksi hallitus voi tarvittaessa asettaa eri toimikuntia.

Hallitus vastaa mm. yhdistyksen julkaisuista, verkkosivuista sekä Myastenia-Viesti -lehden toimittamisesta. Hallitus välittää mahdollisuuksien mukaan myös muissa Pohjoismaissa ja muualla julkaistua materiaalia.

8.2. Arkisto ja toimistotyö

Yhdistyksen materiaaleja säilytetään vuokratussa varastotilassa Akaassa. Yhdistyksellä ei ole palkattua henkilökuntaa. Toimistotyöt hoidetaan hallituksen jäsenten kesken vapaaehtoistyönä.

8.3. Lääkevastaava

Yhdistyksellä ei ole vuonna 2026 käytössään omaa lääke vastaavaa.

9. TALOUS JA VARAINHANKINTA

Taloudenpidon ja varainhankinnan tavoitteena on turvata yhdistyksen tasapainoinen, talousarvioon perustuva taloudenhoito ja varainhankinta.

Yhdistys toimii jäsenmaksujen, lahjoitusten ja muun varainhankinnan turvin. Lisäksi yhdistys voi tehdä yhteistyötä ulkopuolisten toimijoiden sekä yritysten kanssa. Tilitoimisto Rantalainen hoitaa yhdistyksen taloushallinnon ja kirjanpidon.

9.1 Varainhankinta

Varainhankintaa toteutetaan erilaisten keräysten, lahjoitusten, testamenttien ja myyntituotteiden avulla. Harvinaissairauksien päivän seminaariin sekä Kruunupuiston kurssiin anotaan tukea lääkeyhtiöltä. Lisäksi yhdistys myy painamiaan kirjoja ja muita mahdollisia tuotteita. Yhdistys voi ottaa vastaan lahjoituksia.

9.2 Rahankeräys

Poliisihallitus on myöntänyt Suomen MG-yhdistys ry:lle rahankeräysluvan (RA/2025/1581) 27.10.2025 alkaen. Lupa on voimassa toistaiseksi. Suomen MG-yhdistyksen toimintaa voivat tukea yksityishenkilöt, yhteisöt sekä yritykset.

Vuoden 2026 rahankeräys kohteita ovat

Vertaistukitoiminta

- Vertaistukitapaamisten järjestäminen eri paikkakunnilla ja verkossa (tilavuokrat, kahvitarjoilu, sähköiset alustat ym.)
- Tavoite järjestää kaikille avoin ja ilmainen virkistyspäivä, jossa jaetaan tietoa sairauksista sekä mahdollistetaan vertaistuellinen tapaaminen.
- Asiantuntija webinaarien järjestäminen

Vaikuttaminen

- mainokset sekä tietoisikut painetussa- sekä sosiaalisessa mediassa
- Erilaisiin tapahtumiin/info toreille osallistuminen ja tietoisuuden lisääminen (osallistumismaksut, matkakulut, materiaalit)

Kerättävien varojen käyttötarkoitus:

Varoja käytetään yleisen tietämyksen lisäämiseen harvinaisista neurologisista sairauksista, sairauksista tiedottamiseen sekä vertaistukitoimintaan. Näiden toimintojen avulla tuetaan jaksamista ja pärjäämistä harvinaisen sairauden kanssa, annetaan vertaistukea sekä jaetaan tutkimustietoa. Tiedottamisen apuna käytetään sosiaalista mediaa, lehdistöä, tiedotuskampanjoita ja yhdistyksen omaa lehteä. Varoja voidaan käyttää myös kaikille avoimien tapahtumien, kurssien, webinaarien sekä luentojen järjestämiseen enintään niiltä osin, kuin ne liittyvät yksinomaan yleishyödylliseen toimintaan.

Lisätietoa löytyy yhdistyksen nettisivuilta.

9.3 Varainhankinnan valvonta

Yhdistyksen hallitus vastaa siitä, että varainhankinnassa noudatetaan suomen lainsäädäntöä. Hallitus saa kuukausittain tiedoksi tilioitteet ja tilitapahtumat käsitellään hallituksen kokouksissa.

Saatujen lahjoitusten ja rahankeräys tulojen käytöstä viestitään avoimesti yhdistyksen jäsenistölle sekä eri sidosryhmille. Kerätyt varat kohdennetaan siihen tarkoitukseen, johon ne on kerätty. Mikäli jokin toiminta on rahoitettu täysin tai osittain keräysvaroilla, ilmoitetaan tämä kyseisen tapahtuman tiedoissa.

Yhdistyksen tili on yhdistetty Mobilepay aplikaatioon, jonka kautta lahjoituksia voidaan tehdä erinäisten lyhyt numeroiden ja qr-koodien avulla. Lisäksi lahjoituksia on mahdollista tehdä suoraan tilisiirtona yhdistyksen tilille. Rahankeräystä varten yhdistyksellä on erillinen rahankeräystili.

Lahjoittajat sekä muut kiinnostuneet voivat ilmaista varainhankintaan liittyvät huolensa, kysymyksensä tai valituksensa yhdistyksen sähköpostiin (toimisto@suomenmg-yhdistys.fi). Varainhankintaan liittyvät kysymykset ja muut kommentit käsitellään yhdistyksen hallituksessa viipymättä.

10. TOIMINNAN KEHITTÄMINEN

Pyrimme kuuntelemaan jäseniämme ja järjestämään sellaista toimintaa, joka vastaisi mahdollisimman hyvin odotuksiin ja tarpeisiin taloudellisten rajoitteiden puitteissa. Tämä kaikki edellyttää kuitenkin, että erilaisten osallistumis- ja kurssimaksujen on katettava niistä kertyvät kulut.

Järjestetyistä tapahtumista kerätään palaute, jolla sekä osallistujat että muut yhteistyötahot voivat antaa palautteensa nimettömänä.

