

## ELEF Yhteinen asiamme -projekti – MIKSI?

- Kaikki SLE-potilaat Euroopassa puhuvat yhdellä äänellä.
- ELEF käyttää SLE:tä sairastavien yhtenäisen rintaman voimaa hankkiakseen taloudellista tukea esiin nostetun ongelman ratkaisemiseksi.
- Tutkijat voivat työssään keskittyä potilaiden etusijalle nostamiin asioihin, mikä voi lyhentää aikaa joka tarvitaan potilaiden hyötymiseksi tutkimuksista.

## ELEF Yhteinen asiamme -projekti – MITÄ?

Mistä ongelmasta voisimme olla yhtä mieltä ja mikä todella olisi yhteinen asiamme?

- Tärkeintä on ensinnäkin avoin, ennakkoluuloton keskustelu kaikista oleellisista kysymyksistä; tässä ajatustenvaihdossa mikään ei ole täysin oikein tai väärin.
- Kaikki voivat ottaa osaa keskusteluun – mitä useampi kertoo oman käsityksensä asiasta, sen parempi.
- Kaikki tehdyt ehdotukset käydään läpi. Tärkeimmäksi katsottu ongelma julkistetaan kansainvälisesti.

## ELEF Yhteinen asiamme -projekti – MITEN?

- **Mitä?** – Kaikki SLE-postituslistalaiset ovat saaneet kutsun osallistua ongelman/haasteen määrittelyyn.
- **Kuka?** – Tee sinäkin ehdotus tärkeimmästä aiheesta, johon tulee keskittyä. Jos haluat, voit myös perustella esityksesi. Kerro ehdotuksesi oheisella vastauskortilla tai lähetä kommenttisi sähköpostitse tai faksitse Suomen Reumaliittoon.
- **Missä?** – Kunkin maan tärkeiden aiheiden yhteenveto ja perustelut käydään läpi seuraavassa ELEF:in yleiskokouksessa.
- **Miten?** – Yleiskokouksessa päätetään, miten yhteisessä asiassa edetään – mihin ja mistä rahoitusta saadaan, kuka johtaa projektia ja järjestää markkinointitukea jne.

### Valittu aihe määrittää tulevan kampanjan sisällön ja laajuuden:

- Onko kyseessä kampanja, jossa käytetään myyminen edistämismateriaaleja (julisteita, esitteitä, t-paitoja jne.), joilla saadaan huomiota asiallemme?
- Vai toimitaanko siten, että ollaan suoraan yhteydessä viranomaisiin ja poliitikkoihin kirjeitse tai lobbauksen keinoin esimerkiksi tavoitteista, joita meillä on tutkimuksen tai sosiaaliturvan edistämiseksi?
- Vai onko suurena tavoitteena lisätä kaikkien tietoisuutta mediaa hyödyntävin kampanjoin?
- Jokin muu, mikä ...?
- **Seuranta** – seuraavassa ELEF:in yleiskokouksessa käydään tulokset läpi; mikä on toiminut ja miksi, ja mikä taas ei ole toiminut.



### ELEF Yhteinen asiamme -projekti – MILLOIN?

- Käynnistynyt tammikuussa 2007 ELEF:in lääketieteellinen neuvonantaja, professori M. Schneider aloitteentekijänä
- Suunniteltiin ELEF:in kokouksessa Saksassa, Mainzissa syyskuussa 2007
- Esitelty kaikille ELEF:in jäsenmaille vuoden 2007 loppuun mennessä
- Kansalliset kampanjat kevätkaudella 2008 eri maissa, joissa kerätään ehdotuksia ennen Maailman SLE-päivää tai sen aikana 10.5.2008
- Viimeinen kansallisten vastausten toimituspäivä ELEF:ille 1.7.2008
- Arviointi ja projektin määrittely ELEF:ssä syyskuussa 2008, perustetaan projektiryhmä ja ELEF:in yleiskokouksessa tarkennetaan koko Eurooppaan lanseerattavan projektin sisältö
- Sovitun kampanjan käynnistys keväällä 2009 kaikkialla Euroopassa

Mikä sinulle SLE:tä sairastavana on tärkein aihe (ongelma), johon haluaisit ELEF:in kiinnittävän huomiota?

– *Yksi kysymys, projekti, idea tai kokeilu, jolle pitää löytää ratkaisu ja seurantatavat.*

Aihe nro 1:

---



---



---

Miksi:

---



---



---



---



---

Minkä Suomen Reumaliiton jäsenyhdistyksen jäsen olet:

---

Yhteystietosi, jos otat osaa tuotepalkintojen arvontaan:

Nimi \_\_\_\_\_

Katuosoite \_\_\_\_\_

Postinumero \_\_\_\_\_

Puhelinnumero \_\_\_\_\_

Irrota kortti ja palauta se postitse. Postimaksu on maksettu valmiiksi. Voit vaihtoehtoisesti kertoa ideastasi myös sähköpostitse jaana.hirvonen@reumaliitto.fi tai lähettää sen faksina 09 642 286. Kerro ideastasi 11.4. mennessä (postileiman päivämäärä), myöhemmin lähetettyjä vastauksia ei voida valittavasti huomioida.

Vastaanottaja  
maksaa  
postimaksun

## Suomen Reumaliitto ry./ Elef-kysely

Vastauslähetys

Tunnus 5005163

00003 HELSINKI



European **L**upus **E**rythematosus **F**ederation  
(Euroopan SLE-yhdistysten liitto)

ELEF on Euroopan SLE:tä sairastavien yhdistysten ja verkostojen kattojärjestö. Suomen Reumaliitto ja sen miltei 700 SLE-postituslistalla olevaa ovat ELEF:ssä mukana kansallisena verkostona. Kansallisten yhdistysten ja verkostojen edustajat tapaavat vuosittain yleensä syyskuussa järjestettävässä ELEF:in yleiskokouksessa.

ELEF:in Yhteinen asiamme -projektin (Common cause -project) tarkoituksena on tuoda esiin sairautemme monimutkaista luonnetta kaikille asiaan liittyville ihmisille ja tahoille. Tavoitteena on lisätä tietoisuutta ja ymmärrystä asiamme kohtaan kaikkialla Euroopassa.

ELEF:in Yhteinen asiamme -projektin tulisi parantaa sairautemme hoitotuloksia lisäämällä siihen liittyviä ongelmia koskevaa tietämystä ja selkeyttämällä kuvaa tilanteestamme.

ELEF:in Yhteinen asiamme -projektin tulisi tuoda esiin erot ongelmassa, joita SLE:tä sairastavat kohtaavat päivittäin eri puolilla Eurooppaa.

ELEF:in Yhteinen asiamme -projektin tulisi myös johtaa uusiin tapoihin ratkaista keskeisiä ongelmia, joita tällä hetkellä kohtaamme.

Lisätietoja saat ELEF:in Suomen yhteyshenkilöltä Jaana Hirvoselta puh. (09) 4761 5601 tai jaana.hirvonen@reumaliitto.fi tai tutustumalla ELEF:in Internetsivustoon osoitteessa: [www.Lupus-Europe.org](http://www.Lupus-Europe.org)



### ELEF: Yhteinen asiamme

*Onko olemassa yhtä SLE:hen liittyvää ongelmaa tai haastetta, jonka ratkaiseminen nähtäisiin yhtä tärkeäksi eri puolilla Eurooppaa ja jonka ratkaisemiseksi voisimme toteuttaa yhteisen projektin?*

Tämä kysymys nousi esiin, kun SLE:n eurooppalaiset hoitosuosituksukset määriteltiin uudelleen. Lääkärit ovat tehneet nämä hoitosuosituksukset, ja eri maiden terveydenhoitojärjestelmien tulisi noudattaa niitä, mutta mikä on SLE:tä sairastavien näkökulmasta keskeinen ongelmamme / haaste, johon pitäisi löytää vastaus?

Euroopan SLE-yhdistysten kattojärjestö ELEF kehottaa meitä yhdessä käynnistämään erikoisprojektin – valitsemaan yhden kysymyksen, projektin, idean tai kokeilun, jolle pitää löytää ratkaisu ja seurantatavat

Koska asia on tärkeä, kutsumme kaikki Suomen Reumaliiton SLE-postituslistalla olevat tekemään ehdotuksia tärkeistä aiheista. Vastaukset kootaan valtakunnallisesti, ja niiden perusteella päätetään, mikä on Suomen ehdotus ELEF:ille. Otetaan osaa ainutlaatuiseseen eurooppalaiseen projektiin. Suomen ehdotus julkistetaan SLE-seminaarissa 10.5.2008.

*Tämä projekti on kuin perhonen: ensin muna, sitten toukka, kotelo ja lopulta aikuinen perhonen...*