

Hallituksen esitys syyskokoukselle 22.10.2016

Toimintasuunnitelma 2017

1. Yleistä

Suomessa on noin 45 000 IBD (tulehduksellinen suolistosairaus) diagnoosin saanutta henkilöä. Tulehduksellisia suolistosairauksia ovat Crohnin tauti ja colitis ulcerosa. Vuosittain IBD diagnoosin saa noin 2 000 suomalaista. IBD:hen sairastutaan useimmiten nuoruusiässä tai nuorena aikuisena (15—35 -vuotiaana) sekä yli 60—vuotiaana. IBD on krooninen pitkäaikaissairaus, johon ei ole tiedossa parantavaa hoitoa.

Crohn ja Colitis ry on 1984 perustettu, vakaasti jäsenmääräänsä kasvattava valtakunnallinen tulehduksellista suolistosairautta sairastavien tuki- ja edunvalvontajärjestö. Jäseniä yhdistyksellä on yli 7 000. Yhdistyksen keskeisiä tehtäviä ovat edunvalvonta ja vaikuttaminen, tiedon välittäminen sekä vertaistukitoiminnan ja sopeutumisvalmennuksen järjestäminen IBD:tä tai muuta suolistosairautta sairastaville ja heidän läheisilleen.

Toiminnan painopistealueita vuonna 2017 ovat:

Vapaaehtois- ja vertaistoiminnan vakiinnuttaminen

Yhdistyksen valtakunnallista vapaaehtois- ja vertaistoimintaa on kehitetty yli kymmenen vuoden ajan Raha-automaattiyhdistyksen myöntämällä projektiavustuksilla. Vapaaehtoisten ja vertaistoimintamuotojen määrä on kasvanut tasaisesti. Crohn ja Colitis ry:n vapaaehtois- ja vertaistoiminnan järjestämiseen haetaan vuodesta 2017 eteenpäin RAY:ltä kohdennettua toiminta-avustusta, joka mahdollistaisi toimintojen pysyvyyden ja jatkokehittämisen.

Vertaistukitoimintoja koordinoidaan yhdistyksen toimistolta käsin ja RAY:n rahoitusta on haettu kahden työntekijään palkkaamiseksi; vapaaehtois- ja vertaistoiminnan suunnittelija vastaa vertaistuen suunnittelusta sekä koordinoinnista, verkkovertaistoiminnan suunnittelija keskittyy verkkovertaistoiminnan- ja tiedottamisen lisäämiseen ja kehittämiseen. Molemmat työntekijät toimivat lisäksi noin sadan vapaaehtoisen tukena ja apuna vertaistoiminnan järjestämisessä sekä järjestävät vapaaehtoisille säännöllistä koulutusta. Toiminnan jatkuvuuden kannalta keskeinen tehtävä on myös uusien vapaaehtoisten rekrytointi, jotta vertaistoimintaa saadaan järjestettyä mahdollisimman laajasti eri kohderyhmille verkossa ja tapaamisina.

Aktiivinen edunvalvonta ja vaikuttamistyö

Vuoden 2017 edunvalvonnassa ja vaikuttamistyössä keskeisiä asioita ovat vaikuttaminen KELAn etuuksien saatavuuteen ja päätösten yhdenmukaisuuteen, sairaudesta aiheutuvien kustannusten pysymiseen kohtuullisena sekä yhdenvertaisen ja laadukkaan hoidon saamiseen asuinpaikasta riippumatta. Yhdistys osallistuu aktiivisesti sote-uudistukseen liittyvään keskusteluun ja valmisteluun sekä laatii tarvittaessa kannanottoja lainsäädäntöön ja toteutukseen liittyen.

Edunvalvonta- ja vaikuttamistyötä tehdään yhdessä yhdistyksen viestinnän kanssa, jotta IBD:tä ja muita suolistosairauksia sairastavien terveydenhuoltoon ja sosiaaliturvaan liittyvät uudistukset ja epäkohdat sekä potilaan oikeudet saataisiin esille mahdollisimman laajasti yhdistyksen omissa viestintäkanavissa ja valtakunnallisessa mediassa.

2. Vertaistuki

Vertaistukitoiminnan tavoitteena on tukea hyvinvointia, mahdollistaa kokemusten vaihtaminen, edistää osallisuutta sekä lisätä tietoa IBD:stä ja sen hoidosta. Vertaistukitoiminnan kannalta keskeisiä toimintoja ovat alueellisten ja valtakunnallisten vertaistapaamisten järjestäminen eri kohderyhmille mahdollisimman monipuolisesti, Internet-pohjaisten ja sosiaalista mediaa hyödyntävien vertaisryhmien ylläpitäminen sekä vapaaehtoistoimijoiden jaksamisen ja hyvinvoinnin tukeminen. Vapaaehtoisia kiitetään muun muassa valitsemalla vuosittain vuoden vapaaehtoinen.

Vertaistapaamisia markkinoidaan yhdistyksen Internet-sivuilla, keskustelupalstalla, jäsenlehdessä, henkilökohtaisin ja alueellisesti kohdistetuin sähköpostein, sosiaalisessa mediassa ja terveydenhuollon toimipisteisiin postitettavilla ilmoituksilla.

Vapaaehtois- ja vertaistoimintojen koordinoimiseen ja kehittämiseen on haettu RAY:ltä kohdennettua avustusta kahden työntekijän palkkaamiseksi. Vapaaehtois- ja vertaistoiminnan suunnittelija vastaisi vertaistuen suunnittelusta sekä koordinoinnista ja verkkovertaistoiminnan suunnittelija keskittyisi verkkovertaistoiminnan ja sosiaalisen median kanavien käyttöönottamiseen osaksi vertaistoimintaa ja siitä tiedottamista. Vertaistoimintojen käytännön toteuttamisesta vastaavat vapaaehtoiset aluevastaavat, tukihenkilöt ja verkkovertaiset sekä keskustelupalstan moderaattorit. Uusien vapaaehtoisten rekrytointi ja kaikkien toiminnassa mukana olevien vapaaehtoisten koulutus, tukeminen ja motivointi on keskeinen osa toimintaa.

Uuden rahoituksen avulla on tarkoitus jämäköittää vertaistoiminnan koordinoitua ja samalla myös tuotteistaa sitä ajanmukaisella tavalla, sekä luoda uusia mahdollisuuksia, esimerkiksi chat-pohjaista vertaistukea. Tärkeää on myös seurata aikaa, reagoida muuttuviin tarpeisiin ja uusiin sosiaalisen median muotoihin tai muihin menetelmiin mahdollisimman nopeasti.

Alueellinen ja valtakunnallinen vertaistoiminta

Alueellisia ja valtakunnallisia vertaistapaamisia sekä -tapahtumia järjestetään eri-ikäisille, ja eri elämäntilanteessa oleville IBD:tä tai muuta suolistosairautta sairastaville ja heidän läheisilleen. Alue-toimintaa oli vuonna 2016 yhteensä 17 paikkakunnalla ja uutta toimintaa pyritään käynnistämään vuonna 2017 vähintään kahdella paikkakunnalla.

Aluetapaamiset voivat olla asiantuntijaluentoja, vertaiskeskusteluiltoja, liikunnallisia ja Hyvä olo-tapaamisia, yhteisiä retkiä, kulttuurisia tai muuta mukavaa yhdessä tekemistä. Alue-toiminnassa pyritään hyödyntämään mahdollisuuksien mukaan oppilaitosyhteistyötä uusien toimintamuotojen kehittämiseksi ja toteuttamiseksi. Alue-toiminnan sisällöistä tehdään jäsenistölle kysely, jotta sisällöt vastaisivat osallistujien toiveita ja alue-toiminta olisi ajanmukaista sekä aidosti kiinnostavaa.

Perhetoiminta

Perhetoimintaa järjestetään perheille, joissa lapsi tai vanhempi sairastaa IBD:tä tai muuta suolistosairautta. Toiminnan tarkoituksena on mahdollistaa perheiden tapaaminen, ja antaa näin kaikille perheenjäsenille mahdollisuus vertaistuen saamiseen. Turun, Helsingin ja Jyväskylän alueella järjestetään alueellisia perhetapaamisia. Alueellista perhetoimintaa pyritään käynnistämään uusilla alueilla. Perheille on haettu tuettuja lomiamajärjestöiltä ja yhdistys järjestää yksikaksi valtakunnallista virkistykseen ja hyvinvointiin liittyvä perhepäivää.

Yhdistys on mukana Kataja ry:n hallinnoimassa Perheen parhaaksi- toiminnassa, jonka kautta järjestetään yhteistyössä muiden järjestöjen kanssa parisuhteen palikat teematuokioita, joilla mahdollistetaan vertaistukea pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmille. Toimintaa on tarkoitus laajentaa myös tukemaan parisuhdetta, kun toinen puolisoista on sairas, sairastuu tai vammautuu.

Nuorten aikuisten (CroCot) ja teini-ikäisten toiminta

Yhdistyksen nuorisotiimiideoi uusia toimintoja nuorille ja kehittää olemassa olevia palautteiden ja toiveiden pohjalta yhteistyössä työntekijöiden kanssa. Alueellista CroCojen eli nuorten aikuisten toimintaa on Helsingissä, Tampereella, Turussa, Porissa, Oulussa ja Jyväskylän seudulla. CroCoille järjestetään valtakunnallinen vertaistukiviikonloppu ja myös teini-ikäisille järjestetään oma vertaistukiviikonloppu.

Tukihenkilötoiminta

Tukihenkilötoiminnan tavoitteena on auttaa IBD:tä sairastavia ja heidän läheisiään sairauden eri vaiheissa. Yhdistyksellä on vapaaehtoisia, koulutettuja vertaistukihenkilöitä eri puolilla Suomea. Tukihenkilöt ovat tavoitettavissa puhelimitse ja sähköpostin kautta, tarvittaessa tukihenkilön kanssa voi sopia myös henkilökohtaisesta tapaamisesta. Tukihenkilöiden yhteystiedot löytyvät jäsenlehdestä sekä yhdistyksen nettisivujen jäsenosiosta.

Tukipuhelin päivystää keskiviikkoiltoisin klo 18–21, siihen vastaa parittomilla viikoilla Crohnin tautia sairastava tukihenkilö ja parillisilla viikoilla colitis ulcerosaa sairastava tukihenkilö. Nuorten tukisähköpostiin nuortentuki@ibd.fi vastaavat yhdistyksen nuoret tukihenkilöt.

Tukihenkilötoiminnasta tiedottamista terveydenhuollon toimipisteisiin lisätään, jotta tieto yhdistyksen kouluttamista tukihenkilöistä saavuttaisi mahdollisimman monia IBD:tä sairastavia ja heidän läheisiään. Osaksi tukihenkilötoimintaa kehitetään uusia mahdollisuuksia, esimerkiksi chat-pohjaista vertaistukea, jonka kautta tukihenkilöt voisivat olla reaaliaikaisesti IBD:tä sairastavien tukena.

Verkkovertaistoiminta

Verkkovertaistoiminnan tavoitteena on tarjota IBD:tä ja muita suolistosairauksia sairastaville mahdollisuus turvallisiin vertaiskohtaamisiin verkossa ajasta, paikasta ja kunnosta riippumatta. Verkkovertaistoimintaan voi tulla mukaan Facebookin keskusteluryhmissä tai yhdistyksen keskustelupalstalla.

Yhdistyksellä on 13 verkkovertaisryhmää Facebookissa ja uusia ryhmiä perustetaan kentältä tulevien toiveiden ja tarpeiden mukaisesti. Verkkovertaistoimintaa ohjaavat ja valvovat yhdistyksen koulutetut verkkovertaiset sekä yhdistyksen työntekijät. Verkkovertaistoimintaan kehitetään tarpeen mukaan uusia toimintamuotoja.

Kokemustoimijatoiminta

Kokemustoimijatoiminta on yksi yhdistyksen vapaaehtoistoiminnan muodoista. Kokemustoimijoita koulutetaan ja toiminnan markkinointia tehdään yhdessä muiden kokemustoimijaverkoston kuuluvien järjestöjen kanssa. Kokemustoimijoita pyritään saamaan eri alueille, jotta heidän asiantuntemustaan voitaisiin hyödyntää oppilaitoksissa ja muissa tarvittavissa tilanteissa mahdollisimman kattavasti. Vertaistoiminnasta vastaava työntekijä toimii verkoston yhteyshenkilönä yhdistyksen osalta. Yhdistyksen omille kokemustoimijoille järjestetään tarvittaessa tapaaminen, jossa voi vaihtaa kokemuksia sekä saada työnohjausta.

Lomatoiminta

Tuettuja lomajaksoja on haettu Maaseudun Terveys- ja Lomahuollolta, Solaris-lomilta ja Hyvinvointilomilta. Tuetuilla lomilla on mukana yhdistyksen vertaisohjaaja. Lomajaksoista tiedotetaan yhdistyksen verkkosivuilla sekä IBD-lehdessä. Varsinainen vastuu tuetuista lomista on lomajärjestöllä sekä lomapaikalla, Crohn ja Colitis ry ainoastaan hakee lomajaksoja omalle kohderyhmälleen, tiedottaa niistä sekä järjestää vertaisohjaajan paikalle.

Vapaaehtoistoimijoiden koulutus

Yhdistyksen vapaaehtoisille järjestetään ”Verrattomat vapaaehtoiset” – koulutusviikonloppu. Sen tavoitteena on antaa heille tietoa vapaaehtoistyöstä ja yhdistyksen toiminnasta, kehittää vapaaehtoistoimintaa yhdessä, sekä tukea ja motivoida vapaaehtoisia jaksamaan omassa tehtävässään. Koulutuksen sisältö koostuu edellisen koulutuksen palautteessa esille tulleista toiveista sekä ajankohtaisista asioista ja vapaaehtoisten työnohjauksellisesta osiosta.

Uusille vapaaehtoisille järjestetään perehdytyspäivä keväällä ja syksyllä. Kaikki uudet toimijat koulutetaan ennen heidän ryhtymistään yhdistyksen vapaaehtoisiksi.

3. Sopeutumisvalmennuskurssit

Yhdistys järjestää sopeutumisvalmennuskursseja RAY:n avustuksella. Kursseilla painotetaan vertaistukea. Sopeutumisvalmennuksen tavoitteena on auttaa kuntoutujaa hyväksymään sairauden aiheuttamat muutokset jokapäiväisessä elämässä ja oppia hoitamaan itseään, sekä elämään mahdollisimman normaalia elämää, mikä ehkäisee syrjäytymistä.

Sopeutumisvalmennuskurssit tarjoavat mahdollisuuden vertaistukeen, tiedonsaantiin, omasta hyvinvoinnista huolehtimiseen ja verkostoitumiseen. Perhe- ja parisuhdekurssien tavoitteena on tukea IBD:tä sairastavia ja heidän läheisiään elämään täyttä ja osallistuvaa elämää pitkäaikaissairaudesta huolimatta.

Vuoden 2017 aikana toteutetaan seuraavat sopeutumisvalmennuskurssit:

- Perhekurssi, perheille joissa IBD:tä sairastava lapsi
- Parisuhdekursseja 2 kpl, pariskunnille jossa toinen sairastaa IBD:tä
- Peruskurssi, kaiken ikäisille IBD:tä sairastaville
- IBD ja läheinen kurssi, peruskurssin käyneille ja hänen valitsemalle tukihenkilölle

Kurssipaikkojen kilpailutus on tehty RAYn edellyttämällä tavalla hankintalain mukaisesti heinä-elokuun 2016 aikana.

Kurssit toteutetaan viikonloppupainotteisina, koska palautteiden mukaan työpaikoilta on vaikeaa saada arkipäiviä vapaaksi kurssia varten. Kurseille osallistuu vuoden aikana noin 90 henkilöä. Kurssit ovat osallistujille maksuttomia, jotta kaikilla olisi mahdollisuus osallistua kursseille. Kurssille hakeminen ei edellytä yhdistyksen jäsenyyttä.

Kurssien järjestelyistä ja toteutuksesta vastaavana työntekijänä toimii yhdistyksen järjestösihteeri, jonka työajasta 40 % on sopeutumisvalmennuskurssitoimintaan liittyviä työtehtäviä. Järjestösihteerin työparina aikuisten kursseilla on vertaisohjaaja ja perhekurssilla lastenohjaajat.

Yhdistyksen lisäksi Kela järjestää sopeutumisvalmennuskursseja. Kelan rahoittamia kursseja markkinoidaan yhdistyksen tiedotuskanavien kautta ja yhdistyksen edustaja vieraillee kursseilla kertomassa yhdistyksen toiminnoista.

4. Edunvalvonta ja vaikuttaminen

Edunvalvontaa ja vaikuttamista toteutetaan yhteistyössä muiden järjestöjen ja sidosryhmien kanssa. Vuoden 2017 edunvalvonnassa ja vaikuttamistyössä keskeisiä asioita ovat vaikuttaminen KELAn etuuskien saatavuuteen ja päätösten yhdenmukaisuuteen, sairaudesta aiheutuvien kustannusten pysymiseen kohtuullisena sekä yhdenvertaisen ja laadukkaan hoidon saamiseen asuinpaikasta riippumatta. Yhdistys osallistuu aktiivisesti sote-uudistukseen liittyvään keskusteluun ja valmisteluun sekä laatii tarvittaessa kannanottoja lainsäädäntöön ja toteutukseen liittyen.

Keskeinen osa aktiivista edunvalvonta- ja vaikuttamistyötä on viestintä, jotta IBD:tä sairastavien terveydenhuoltoon ja sosiaaliturvaan liittyvät uudistukset ja epäkohdat sekä potilaan oikeudet saataisiin esille mahdollisimman laajasti yhdistyksen omissa viestintäkanavissa ja valtakunnallisessa mediassa.

Sidosryhmäyhteistyö

Yhdistys on jäsenenä SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry:ssä. SOSTE toimii alueellisella, valtakunnallisella ja kansainvälisellä tasolla sosiaali- ja terveystieteiden poliittisena vaikuttajana ja asiantuntijana. SOSTE laatii kannanottoja, järjestää koulutuksia sekä keskustelu- ja vaikuttamistilaisuuksia.

Yhdistys tekee vaikuttamistyötä yhdessä eri sote-järjestöjen kanssa laatimalla kannanottoja eri aiheista ja tuomalla julkiseen keskusteluun terveydenhuoltoon ja sosiaaliturvaan liittyviä epäkohtia ja uudistustarpeita. Järjestöjen kesken jaetaan myös hyviä käytäntöjä ja järjestetään mahdollisuuksien mukaan koulutuksia ja tehdään tiedottamistyötä yhdessä.

Yhdistys tekee yhteistyötä gastroenterologian alan hoitohenkilöstön ja muiden terveysalan järjestöjen sekä oppilaitosten kanssa. Yhteistyötä tehdään hoitokäytäntöjen kehittämiseen ja tiedon välittämiseen liittyen. Yhdistys on esillä terveydenhuollon toimipisteiden järjestämissä tapahtumissa, kuten ensitietopäivillä ja henkilöstön koulutuspäivissä.

Eduskunnan tulehduksellisten pitkäaikaissairauksien (IMID) tukiryhmä

Tulehduksellisia pitkäaikaissairauksia edustavien IMID- järjestöjen (Crohn ja Colitis ry, Psoriasisliitto, Iholiitto ja Reumaliitto) yhteisen eduskunnassa toimivan edunvalvonta ja vaikuttamisverkoston toiminnan suunnittelu aloitettiin keväällä 2016. Verkoston tavoitteena on vaikuttaa mm. hyvän hoidon saatavuuteen tulevaisuudessa ja pitkäaikaissairaudesta aiheutuvien kustannusten pysymiseen kohtuullisena. Verkostoon kutsutaan mukaan eri puolueiden kansanedustajia, virkamiehiä ja asiantuntijoita. Verkosto kokoontuu vähintään kaksi kertaa vuodessa.

Tutkimusyhteistyö

Yhdistys on mukana opiskelijoiden IBD:hen tai yhdistystoimintaan liittyvissä opinnäytetöissä ja tutkimuksissa sekä tarjoaa tutkimusten tekijöille omat kanavansa tutkimusaineistojen keräämiseen. Opinnäyte- ja tutkimustöitä hyödynnetään yhdistyksen tiedottamisessa ja toimintojen kehittämisessä.

Kansainvälinen toiminta

Yhdistys osallistuu EFCCA:n, eurooppalaisten Crohn ja Colitis -yhdistysten liiton kokouksiin ja toimintaan sen jäsenjärjestönä. EFCCA tekee vaikuttamis- ja edunvalvontatyötä EU:n alueella. EFCCA:n vuosikokoukseen osallistuu yksi tai kaksi yhdistyksen edustajaa.

Yhdistys lähettää Eurooppalaisten nuorten (alle 30-vuotiaat) tapaamiseen European Youth Meeting (EYM) yksi tai kaksi edustajaa.

Yhdistys on mukana pohjoismaisessa yhteistyössä ja lähettää yksi tai kaksi edustajaa pohjoismaiseen kokoukseen, joka järjestetään EFCCA:n vuosikokouksen yhteydessä tai erillisenä tapaamisena joko Tanskassa tai Norjassa.

5. Viestintä

Viestinnän tavoitteena on lisätä Crohn ja Colitis ry:n tunnettuutta IBD:tä ja muita suolistosairauksia sairastavien ja suuren yleisön keskuudessa sekä vahvistaa yhdistyksen toimintaa ja jäsenhankintaa. Vuoden 2017 pääteemana viestinnässä on vaikuttaminen. Vaikuttamisviestintää tehdään yhteistyössä yhdistyksen edunvalvonta ja vaikuttamistyöryhmän kanssa, jotta se tavoittaisi mahdollisimman paljon päättäjiä, viranomaisia, muita kohderyhmiä ja yhdistyksen jäsenistöä.

Viestinnällä pyritään lisäämään IBD:n ja muiden suolistosairauksien sekä yhdistyksen näkyvyyttä erityisesti mediassa ja sairaaloissa. Pyrkimyksenä on myös tavoittaa uusia sairastuneita sekä yhdistykseen kuulumattomia potilaita. Viestintä tuottaa tiedotusmateriaalia, tarjoaa uusinta ja oikeaa tietoa IBD:stä ja suolistosairauksista sekä niiden hoidosta ja vertaistuen eri vaihtoehdoista.

Jäsenlehti

IBD-jäsenlehti sisältyy jäsenmaksuun. Lehti ilmestyy neljä kertaa vuodessa ja on 40–44-sivuisen 4-värijulkaisu. Lehdestä otetaan 8 500 kpl:n painos.

IBD-lehden sisällön tuottamisessa pyritään ottamaan huomioon jäsenistön koko kirjo periaatteella jokaiselle jotakin. Tavoitteena on antaa uusinta tietoa IBD:stä ja muista suolistosairauksista. Jokaiseen numeroon pyritään saamaan vähintään yksi asiantuntija-artikkeli ja yksi potilashaastattelu. Jokaiseen numeroon tulee teema, josta kirjoitetaan muutama artikkeli. Muut sisällöt valikoidaan ajankohtaisuuden perusteella. Vuoden 2017 teemoja ovat IBD ja läheinen, IBD ja liikunta, seksuaalisuus sekä ravitsemus.

Sähköinen viestintä

Jäsenille lähetetään sähköisiä jäsentiedotteita ajankohtaisista asioista. Niitä lähetetään yleisesti koko jäsenistölle tai kohdennetusti alueen, ikäryhmän tai jonkin muun kriteerin perusteella.

Yhdistyksen sähköisten palvelujen uusimisen yhteydessä otettiin käyttöön jäsenille tarkoitettu jäsensivusto. Sinne päivitetään ajankohtaisia tietoja ja jäsenille annetaan mahdollisuus kysyä kysymyksiä vaihtuvilta asiantuntijoilta. IBD-jäsenlehti on luettavissa jäsensivuilla ja sinne lisätään myös IBD-oppaiden sähköiset lukuversiot. Jäsensivujen kautta voi ladata Vessapassin omaan älypuhelimeen.

Yhdistyksen käyttöön on rekisteröity osoite www.vessapassi.fi, jota käytetään vessapassin markkinointikanavana.

Ulkoinen tiedotus ja yhdistyksen tunnettuuden lisääminen

Sairaaloiden gastroenterologian ja sisätautien poliklinikoille ja osastoille lähetetään neljä kertaa vuodessa A4-kokoiset tiedotteet ajankohtaisista tapahtumista ja yhdistyksen asioista.

Yhdistyksen tunnettuutta lisätään levittämällä yhdistykseen informaatiomateriaalia mahdollisimman laajasti. Medianäkyvyyttä pyritään saamaan tasaiseen tahtiin. Vessapassin tunnettuuden lisääminen jatkuu koko vuoden. Vessapassin markkinointi jatkuu yhteistyössä Colores ry:n, Endometriooosi ry:n ja Erimenon kanssa.

Viestintää sosiaalisen median kautta lisätään. Some-kanavia, joissa yritetään tavoitella ensisijaisesti nuoria ovat Instagram ja Snapchat.

IBD -päivä 19.5.

IBD-päivänä julkistetaan TAMK:in opiskelijoiden tekemä IBD-dokumentti. Lisäksi järjestetään erilaisia tapahtumia eri puolella Suomea.

IBD-viikko 1.–7.12.

IBD-viikolla järjestetään erilaisia kampanjoita ja tapahtumia Vessapassin ja yleisen IBD-tietoisuuden lisäämiseksi sekä aktivoidaan jäseniä kertomaan ja jakamaan oma tarinansa somessa.

Messutapahtumat

Yhdistys osallistuu näytteilleasettajana Sairaanhoidajapäiville, Gastropäiville sekä Avannehoitajapäiville. Yhdistyksen teemana on IBD:hen ja Vessapassiin liittyvän yleisen tietoisuuden lisääminen.

Lääkehoidon päivä 16.3.

Lääkehoidon päivä on vuosittain järjestettävä tapahtuma, jonka tavoitteena on lisätä kansalaisten tietoisuutta lääkkeistä ja lääkehoidosta.

Lääkehoidon päivän järjestelyjä koordinoi Fimea ja sen järjestävät yhteistyössä lääkehuollon ja sosiaali- ja terveystalvuelujärjestelmän toimijat sekä järjestöt.

Vuoden 2017 Lääkehoidon päivän slogan on "Kuka tietää lääkityksesi?". Lääkehoidon päivän tavoitteena on viimevuotiseen tapaan saada lääkkeiden käyttäjiä aktivoitumaan lääkehoitonsa seurannassa ja ylläpitämään ajantasaista lääkityslistaa. Lääkehoidon päivässä korostetaan erityisesti yhteistyötä ja keskustelua terveydenhuollon ammattilaisten, potilaiden ja järjestöjen välillä.

6. Projektit**HyVa -Hyvinvointia vapaaehtoistoimijoille projekti 2013—2016**

Raha-automaattiyhdistyksen projektiaavustuksella on toteutettu Hyvinvointia Vapaaehtoistoimijoille, HyVa-projekti, vuosina 2013 - 2016. Projektissa on luotu alueellisia hyvinvointiryhmiä ja verkkopohjaista vertaistoimintaa, joiden avulla on lisätty vertaistuen saavutettavuutta ja monipuolisuutta. Projektivastaava työskentelee projektissa vielä alkuvuoden 2017 ja laatii mm. projektin loppuraportin RAY:lle.

Paikka auki -nuoret työelämään, nuoren työllistäminen järjestössä 2016-2017

Paikka auki -avustusohjelman päämääränä on edistää erityisesti vaikeasti työllistyvien alle 29-vuotiaiden nuorten mahdollisuuksia päästä työelämään sekä vahvistaa nuorten työelämävalmiuksia. RAY:ltä saatiin avustusta vuodelle 2016 yhden nuoren palkkaamiseksi Crohn ja Colitis ry:n järjestötyöntekijäksi. Järjestötyöntekijän työsuhde jatkuu vielä alkuvuoden 2017.

IBS -projekti 2017

RAY:ltä on haettu rahoitusta projektille, jonka tarkoituksena on ottaa yhdistyksen toiminnan piiriin uusi jäsenryhmä eli ärtyvän suolen oireyhtymää (IBS) sairastavat ihmiset. IBS- potilaat eivät kuulu minkään potilasjärjestön toiminnan piiriin ja ovat täysin ilman järjestön tarjoamaa tietoa ja

vertaistukea. Projekti tuottaa uudelle jäsenryhmälle tietoa nettiin sekä painettua opasmateriaalia. Projektin avulla rekrytoidaan ja koulutetaan vapaaehtoisia IBS-vertaistukijoita aluevastaviksi, tukihenkilöiksi ja verkkovertaisiksi. Projektia vetämään palkataan projektivastaava.

7. Hallinto

Yhdistyksen hallitus koostuu vapaaehtoisista, IBD:tä sairastavista henkilöistä tai heidän läheisistään. Hallitukseen kuuluvat puheenjohtaja, kuusi varsinaista jäsentä ja neljä varajäsentä. Hallitus kokoontuu vuoden aikana 6–8 kertaa.

Yhdistyksen hallitus valitaan sääntömääräisessä syyskokouksessa. Hallituksen toiminta jaetaan toimintalohkoihin, joita ovat sopeutumisvalmennus, vertaistuki, edunvalvonta, viestintä ja hallinto. Hallintotyöryhmään kuuluvat yhdistyksen nimenkirjoitusoikeuden omaavat henkilöt.

Kevät- ja syyskokous

Yhdistyksen kevätkokous 2017 pidetään toukokuussa Mikkelissä ja syyskokous 2017 loka-kuussa Porissa. Yhdistyksen sääntömuutosesitystä käsitellään kevätkokouksessa ja tarvittaessa syyskokouksessa. Kokousten yhteydessä järjestetään kesäpäivät ja syyspäivät, jotka on profiloitu erilaisiksi tapahtumiksi. Kesäpäivillä painotetaan vertaistukea ja syyspäivillä tiedonsaantia. Kesäpäivien yhteydessä järjestetään toimintaa myös perheille.

Henkilöstö

Yhdistyksen vakituiseen henkilöstöön kuuluvat toiminnanjohtaja, viestintäpäällikkö ja järjestösihteeri. Järjestösihteerin työajasta 60 % on yhdistyksen toimistotöitä ja 40 % on sopeutumisvalmennuskursseihin liittyviä työtehtäviä. HyVa -projektissa työskentelee vielä alkuvuoden ajan kokoaikainen projektivastaava ja Paikka auki ohjelmassa järjestötyöntekijä.

Yhdistykselle palkataan vakituinen järjestötyöntekijä, jonka tehtäviin kuuluvat verkkoviestintä, erilaiset toimistotehtävät ja yhdistyksen valtakunnallisten tapahtumien järjestämiseen ja toteuttamiseen liittyvät tehtävät.

RAY:ltä on haettu kohdennettua toiminta-avustusta vapaaehtois- ja vertaistoiminnan järjestämiseen. Mikäli rahoitusta saadaan, niin yhdistys palkkaa vakituiseen työsuhteeseen vapaaehtois- ja vertaistoiminnan suunnittelijan sekä verkkovertaistoiminnan suunnittelijan.

RAY:ltä on haettu rahoitusta vuoden kestävään IBS-projektiin ja mikäli rahoitusta saadaan, niin projektiin palkataan kokoaikainen projektivastaava.

Henkilöstölle järjestetään mahdollisuus osallistua työtehtäviä tukeviin koulutuksiin ja kaikkien kanssa käydään kehityskeskustelut. Henkilökunnalle järjestetään vuosittain virkistyspäivä.

Taloushallinto

Crohn ja Colitis ry:n taloushallinnon palvelut on ostettu vuodesta 2008 alkaen ulkopuoliselta tilitoimistolta. Vuoden 2016 aikana otettiin käyttöön tilitoimiston tarjoama sähköinen taloushallinto-ohjelma Heeros, jonka kautta käsitellään kaikki yhdistyksen osto-, myynti- ja matkalaskutus.

Talous ja varainhankinta

Yhdistyksen toimintaa rahoitetaan jäsenmaksutuotoilla joita arvioidun jäsenmäärän (7 200) mukaan kertyy 194 400 € sekä Raha-automaattiyhdistykseltä (RAY) vuodelle 2017 haetuilla avustuksilla (yhteensä 346 000 €), joita ovat yleisavustus 145 000 €, sopeutumisvalmennustoiminnan kohdennettu toiminta-avustus 67 000 €, Vapaaehtois- ja vertaistoiminnan kohdennettu avustus 86 500 € ja IBS -projektiavustus 47 500 €.

Vuodelta 2016 siirtyy vuodelle 2017 käytettäväksi HyVa –projektiavustusta arviolta 11 890 € ja Paikka auki avustusta arviolta 7 100 €.

Vuoden 2017 jäsenmaksut ovat: perusjäsenmaksu 27 €, perhejäsenmaksu 17 € ja kannatusjäsenmaksu 350 €.

Yhdistykselle on myönnetty rahankeräyslupa ajanjaksolle 16.12.2015—15.12.2017. Luvassa on määritelty kerättyjen varojen käyttötarkoitukseksi IBD:tä sairastavien ja heidän läheistensä vertaistukitoiminta ja IBD-sairauksista tiedottaminen.

Yhdistys tekee yhteistyötä monien yritysten kanssa. Yritysten tuella järjestetään erilaisia tapahtumia ja tiedotuskampanjoita. Yritysten kanssa laaditaan yhteistyöstä kirjallinen, yleiseurooppalaista EFPIA - koodia noudattava sopimus. Näin varmistetaan yhteistyön avoimuus ja läpinäkyvyys.

Alueellisen vertaistoiminnan toteuttamiseen haetaan yhdistyksille tarkoitettuja kaupunkien toiminta-avustuksia.

Riskit ja niiden hallinta

Henkilökunnan mahdollinen vaihtuvuus tai pitkät sairausloimat ovat pienillä henkilöstöresursseilla toimivissa järjestöissä aina riski, koska tiettyjen osa-alueiden ydinosaaminen on pääsääntöisesti yhden henkilön takana. Työtehtävien dokumentointiin, sisäiseen tiedottamiseen ja henkilökunnan kouluttamiseen kiinnitetään huomiota, jotta toiminta ei kärsisi edellä mainituissa tilanteissa.

Alue- ja verkkovertaistoiminnat toteutetaan pääsääntöisesti vapaaehtoistoimijoiden avulla, mikä tekee niistä hyvin haavoittuvia, koska kaikki yhdistyksen vapaaehtoistoimijat ovat IBD:tä sairastavia tai heidän läheisiään, ja vapaaehtoistyötä tehdään oman jaksamisen puitteissa. Toiminnassa pyritään siihen, että joka alueella ja verkkovertaisryhmissä toimisi useampi vapaaehtoinen, mikä jakaa vastuita vapaaehtoisten kesken ja turvaa vertaistoiminnan toteutumisen suunnitellun mukaisena myös poikkeustilanteissa.

Jäsenmäärän kasvun pysähtyminen tai laskeminen esim. taloudellisesta taantumasta johtuen on riski. Viime vuosina jäsenmäärä on kasvanut vuosittain ja yhdistyksen taloustilanne on vaka. Jäsenmaksutuotot ovat merkittävä osa yhdistyksen toiminnan rahoitusta. Jotta jäsenmäärä jatkaisi kasvuaan, niin yhdistys tarvitsee lisää työntekijäresursseja vastaamaan kasvavan jäsenmäärän tarpeisiin sekä mahdollistamaan tehokas ja monipuolinen viestintä, jonka avulla yhdistys tavoittaisi mahdollisimman paljon eri-ikäisiä sairastuneita.

Ulkopuolisen rahoituksen turvaaminen kasvavan jäsenmäärän tukemiseksi ja palvelemiseksi. Mikäli yhdistyksen ulkopuolinen rahoitus ei kasva samassa suhteessa jäsenmäärän kasvuun nähden - tai pahimmassa tapauksessa vähenee - on hyvinkin mahdollista, että jäsenistöä ei pystytä palvelemaan kuten aikaisemmin, mikä puolestaan vaikuttaa jäsenien pysyvyyteen yhdistyksessä. Palveluiden heikkeneminen edesauttaa jäsenten katoamista mikä puolestaan vähentää yhdistyksen rahoitusta vähentyneinä jäsenmaksuina. Tätä riskiä koitetaan pienentää saamalla vapaaehtoisten toteuttaman, mutta palkatun henkilöstön avulla tuettu vertaistuki- ja aluetoiminta pysyvemmän rahoituksen piiriin, sekä miettimällä jatkuvasti muita kanavia rahoituksen saamiseksi.