

# Toimintasuunnitelma 2020

---

Päivitetty STEA avustusesitysten mukaisesti 14.12.2019

## 1. Yleistä

Suomessa on yli 50 000 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—30 -vuotiaana) sekä yli 60—vuotiaana. IBD on krooninen pitkäaikaissairaus, johon ei ole tiedossa parantavaa hoitoa.

Crohn ja Colitis ry on valtakunnallinen tulehduksellista ja muita suolistosairauksia sairastavien sekä heidän läheistensä tuki- ja edunvalvontajärjestö. Muita yhdistyksen toiminnan piiriin kuuluvia suolistosairauksia ovat IBS eli ärtyneen suolen oireyhtymä, mikroskooppiset koliitit, lyhytsuolisyyndrooma, sappihapporipuli, synnynnäinen kloridiripuli CLD, divertikuliitti sekä Hirschsprungin tauti. Jäseniä yhdistyksessä on yli 8 000.

Yhdistyksen toiminta-ajatus on edistää IBD:tä tai muuta suolistosairautta sairastavien sekä heidän läheistensä hyvinvointia. Tavoitteena on tehdä näkymättömästä näkyvää ja olla Suomen paras järjestö jäsenilleen - #meidänjärjestö. Yhdistyksen keskeisiä toiminta-alueita ovat vertaistoiminta, vaikuttaminen ja viestintä.

Yhdistyksen toimintaa ohjaavat seuraavat arvot ja strategiset tavoitteet:

### **Rohkeus**

⇒ Uudistuva, kehittyvä ja ajanmukaisesti kohderyhmänsä tarpeisiin vastaava.

### **Yhdenvertaisuus**

⇒ Helposti saavutettava ja lähestyttävä valtakunnallinen järjestö

### **Luotettavuus**

⇒ Luotettava asiantuntija sekä yhteistyökumppani

Vuonna 2020 yhdistyksen teemana on työelämä suolistosairauden kanssa. Aihepiiri näkyy läpi vuoden yhdistyksen viestinnässä, ja myös Maailman IBD-päivän eurooppalainen teema on IBD ja työ. Vaikuttamistyön osalta pyritään nostamaan esille hyvän hoidon merkitystä sairastavan työ- ja toimintakyvylle sekä osatyökykyisten työllistymismahdollisuuksien helpottamista. Vertaistoiminnassa painotetaan oman hyvinvoinnin merkitystä, joka tukee työssäjaksamista.

Vuoden 2020 aikana toteutetaan yhdistyksen sääntöuudistus, joka sisältää myös yhdistyksen nimimuutoksen.

## 2. Vertaistoiminta

Vertaistoiminnan tavoitteena on tukea jäsenten hyvinvointia ja jaksamista arjessa luomalla yhteenkuuluvuuden tunnetta, mahdollistamalla kokemusten vaihtaminen, edistämällä osallisuutta sekä lisäämällä tietoa IBD:stä ja muista suolistosairauksista sekä arjesta niiden kanssa. Yhdistyksen keskeisiä toimintamuotoja ovat aluetoiminta, valtakunnalliset vertaistapahtumat eri kohde- ja ikäryhmille, vertaistukitoiminta, verkkovertaistoiminta sekä sopeutumisvalmennuskurssit.

## Toimintasuunnitelma 2020

---

Yhdistyksessä toimii vapaaehtoisia eri tehtävissä, muun muassa alueellisina vertaistoimijoina, vertaistukihenkilöinä, verkkovertaisinä, kokemustoimijoina ja eri tiimien jäseninä. Vertaistoiminnan alueella tehdään yhteistyötä muiden järjestöjen kanssa.

### Strategiset toiminta-aluekohtaiset tavoitteet 2019-2023

- Tarjota luotettavaa ja monipuolista vertaistukea sekä ajantasaista tietoa
- Järjestää ja kehittää toimintaa yhteistyössä jäsenistön kanssa
- Toimia toinen toista tukien jäsenistön parhaaksi - #meidänjärjestö

### Vapaaehtoisten vertaistoimijoiden koulutus

Aloittaville vapaaehtoisille järjestetään perehdytyskoulutusta keväällä ja syksyllä, sekä kaikille vapaaehtoistoimijoille yhteistä koulutusta vähintään kerran vuodessa. Tämän lisäksi koulutusta järjestetään kohdennetusti eri vertaisryhmille ja tarvittaessa myös alueellisesti. Vuonna 2020 tehdään perehdytyskoulutusmateriaalit verkkoon muun koulutuksen tueksi. Uusia vapaaehtoisia rekrytoidaan jatkuvasti.

### Aluetoiminta

Aluetoiminnan tarkoituksena on mahdollistaa alueellinen vertaistuki. Toimintaa pyritään aloittamaan uusilla alueilla ja saamaan uusia vertaistoimijoita mukaan. Korostaaksemme valtakunnallisuutta järjestösuunnittelijat järjestävät tapaamisia alueilla, joilla ei ole vapaaehtoisten järjestämää toimintaa.

### Vertaistukitoiminta

Vertaistukitoiminnan avulla halutaan tukea suolistosairauksiin sairastuneita sairauden eri vaiheissa vertaistuen muodossa. Toimintaa kehitetään mahdollisimman monipuolisesti, huomioiden vapaaehtoistoimijoiden jaksaminen ja hyvinvoinnin tukeminen. Rekrytoidaan uusia vertaistukijoita mm. ruotsinkielisille ja henkilöille, joilla on IBS.

### Kokemustoiminta

Toimitaan mukana Kokemustoimintaverkostossa. Toiminnassa jaetaan tietoa suolistosairaana elämästä ammattilaisille, opiskelijoille ja ”suurelle yleisölle” henkilökohtaisten tarinoiden muodossa. Järjestetään koulutusta uusille toimijoille yhdessä muiden järjestöjen kanssa sekä järjestetään myös jatkokoulutusta omille toimijoille.

### Verkkovertaistoiminta

Verkkovertaistoimintaa ylläpidetään vapaaehtoisten verkkovertaisten tuella Facebookin keskusteluryhmissä, vertaischateissa ja Huoleti -sovelluksessa. Vertaischatteja yhdistetään asiantuntijan Facebook-liveluentoihin.

### Nuorten valtakunnallinen toiminta

18—30-vuotiaille IBD:tä sairastaville Crocoille järjestetään 1-2 valtakunnallista vertaistukiviikonloppua. Nuorisotiimi on mukana suunnittelemassa ja toteuttamassa vertaistukiviikonloppuja. IBD-Ninjoille, eli 13—17-vuotiaille IBD:tä sairastaville järjestetään valtakunnallinen vertaistukiviikonloppu, jonne voi osallistua ystävänsä tai sisaruksensa kanssa.

## Toimintasuunnitelma 2020

---

### Perhetoiminta

Perhetoimintaa toteutetaan pääsääntöisesti TuPe -Tukea Perheille -hankkeessa.

### Sopeutumisvalmennuskurssit

Vuonna 2020 järjestetään kuusi sopeutumisvalmennuskurssia: peruskurssi, perhekurssi, kaksi kurssia pariskunnille, joista toinen tai molemmat sairastavat IBD:tä, verkkokurssi nuorille aikuisille sekä yhteistyökurssi Finnilco ry:n kanssa IBD:n takia avanneleikatuille. Lisäksi järjestetään yhteistyössä Munuais- ja maksaliitto ry:n kanssa Primaaria sklerosoivaa kolangiittia (PSC) sairastavien kurssi.

### **3. Vaikuttaminen ja edunvalvonta**

Yhdistyksen edunvalvonnan tavoitteena on parantaa suolistosairaiden asemaa yhteiskunnassa ja edistää tietoisuutta suolistosairauksista ja niiden vaikutuksista sairastuneiden elämään. Edunvalvontaa tehdään monipuolisesti muun muassa työryhmissä ja muissa toimielimissä, henkilökohtaisten tapaamisten kautta sekä lausunnoin ja kannanotoin. Toiminnan pohjana toimii yhdistyksen tavoiteohjelma.

Strategiset toiminta-aluekohtaiset tavoitteet vuosille 2019—2023

- Pitkäaikaissairaudesta aiheutuvat kustannukset pysyvät kohtuullisina
- Yhdenmukaiset myöntämisperusteet sosiaalietuuksiin
- Toimivat hoitoketjut

Vuonna 2020 vahvistetaan yhteyksiä uuteen eduskuntaan ja hallitukseen. Tavoitteena on vakiinnuttaa eduskuntaan IBD-verkosto sekä luoda yhteydet olennaisiin toimijoihin sosiaali- ja terveysasioista vastaavassa ministeriössä ja valiokunnassa. Crohn ja Colitis ry pyrkii osallistumaan aktiivisesti hallitusohjelman kirjausten etenemiseen osallistumalla sopivien työryhmien työskentelyyn sekä antamalla lausuntoja ja kannanottoja. Edunvalvontaa ja vaikuttamista toteutetaan yhteistyössä muiden järjestöjen ja sidosryhmien kanssa. Yhdistys tukee toimijoitaan myös paikallisessa edunvalvonnassa ja vaikuttamistyössä.

Tärkeä osa aktiivista edunvalvonta- ja vaikuttamistyötä on viestintä. Vuonna 2020 tuodaan edunvalvontaa ja tietoa sosiaaliturvasta entistä enemmän esille yhdistyksen eri viestintäkanavissa. Tavoitteena on, että yhdistyksen jäsenet ja muut IBD:tä sairastavat saavat hyödyllistä tietoa sosiaaliturvasta ymmärrettävässä muodossa ja monista eri kanavista. Yhdistyksen edunvalvontatyötä tuodaan entistä näkyvämmäksi ja sen viestimisessä hyödynnetään tunnistetta #vaikuttavajärjestö. Tehokkaalla viestinnällä pyritään myös nostamaan tärkeimpiä edunvalvontatavoitteita esille mediassa.

Sairastavia tuetaan aiempaa laajemmin myös parantamalla nettisivuilta löytyvää tietoa sekä antamalla ohjausta ja neuvontaa. Neuvonnassa tarjotaan jäsenistölle monipuoliset mahdollisuudet yhteyden ottamiseen muun muassa sähköpostilla, Facebookilla ja chatilla.

## Toimintasuunnitelma 2020

---

### Sidosryhmäyhteistyö

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

Yhdistys tekee yhteistyötä gastroenterologian alan hoitohenkilöstön ja muiden terveysalan järjestöjen, terveydenhuollon toimipisteiden sekä oppilaitosten kanssa. Yhteistyötä tehdään hoitokäytäntöjen kehittämiseen ja tiedon välittämiseen liittyen.

Yhdistys jatkaa yhteistyötään tulehduksellisia pitkäaikaissairauksia edustavien IMiD -järjestöjen (Psoriasisliitto ry, Reumaliitto ry ja Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry) kanssa. Yhteistyöllä pyritään lisäämään tietoisuutta pitkäaikaissairauksista ja niiden vaikutuksista, sekä kohentamaan hoidon laatua, palveluketjujen toimivuutta ja pitämään hoitoon liittyviä kustannuksia kohtuullisena.

### Tutkimusyhteistyö

Yhdistys on mukana opiskelijoiden ja sidosryhmien IBD:hen tai yhdistystoimintaan liittyvissä opinäytetoissa ja tutkimuksissa, sekä tarjoaa tutkimusten tekijöille omat kanavansa tutkimusaineistojen keräämiseen. Opinnäyte- ja tutkimustöiden tuloksia hyödynnetään yhdistyksen viestinnässä ja toimintojen kehittämisessä.

### Kansainvälinen toiminta

Yhdistys osallistuu EFCCA:n, eurooppalaisten Crohn ja Colitis -yhdistysten liiton kokouksiin ja toimintaan sen jäsenjärjestönä. EFCCA tekee vaikuttamis- ja edunvalvonta-työtä EU:n alueella.

Yhdistys tekee myös pohjoismaista yhteistyötä, pohjoismaiden kokous järjestetään Islannissa syksyllä 2020.

## 4. Viestintä

Yhdistyksen monikanavaisen viestinnän tavoitteena on lisätä suolistosairauksien ja yhdistyksen tunnettuutta. Viestintä vahvistaa yhdistyksen toimintaa ja jäsenhankintaa. Monipuolisen viestinnän avulla pyritään tavoittamaan yhdistyksen kohderyhmä mahdollisimman laajasti. Viestintä on tärkeä osa yhdistyksen edunvalvonta- ja vaikuttamistyötä.

Strategiset toiminta-aluekohtaiset tavoitteet vuosille 2019—2023

- Viestinnän kehityksen ajan hermolla pysyminen ja sisältöjen jatkuva kehittäminen
- Läsnäolo eri viestinnän kanavissa yhteisöllisyyttä edistäen - #somempijärjestö
- Tehdä osallistavaa viestintää jäsenistön, yhteistyökumppaneiden ja muiden sidosryhmien kanssa – vaikuttamisviestintä

Vuonna 2020 kehitämme sosiaalisen median kanavien sisältöä ja hyödyntämistä ollaksemme #somempijärjestö, sekä Vessapassi-tietoisuuden leviämistä. Teemme osallistavaa viestintää otta-

## Toimintasuunnitelma 2020

---

malla sisällöntuotantoon ja ideointiin mukaan suolistosairautta sairastavia vapaaehtoisia sekä heidän läheisiään. Kohderyhmän laajeneminen muihin suolistosairauksiin ja vuodelle 2020 suunniteltu nimenmuutos lisää brändäys- ja viestintätarvetta muutosten läpiviemiseksi.

Viestinnässä tuodaan vahvasti esiin yhdistyksen vuoden teemaa, eli työelämää suolistosairauden kanssa, esimerkiksi ottamalla aihe esiin jokaisessa IBD-lehdessä.

### Materiaalit, markkinointi ja tapahtumat

Yhdistys tuottaa IBD-jäsenlehden neljä kertaa vuodessa sekä lisäksi opas-, tiedotus- ja markkinointimateriaalia tarpeen mukaan.

Maailman IBD-päivää vietetään 19.5. (eurooppalaisena teemana IBD ja työ) ja IBD-viikkoa 1.—7.12., jolloin toteutetaan erilaisia tietoisuuskampanjoita yhteistyökumppaneiden kanssa, ja aktivoidaan jäsenistöä kertomaan oma tarinansa sosiaalisessa mediassa.

Vuonna 2020 olemme esillä ainakin Sairaanhoidajapäivillä, gastroenterologien ja avanteenhoidon koulutuspäivillä ja valtakunnallisessa avannepäivässä. Osallistumme myös erilaisiin luentotilaisuuksiin ja koulutuspäiviin mahdollisuuksien mukaan.

## 5. Hankkeet

### TuPe -Tukea Perheille

Tukea Perheille -hankkeen (2018—2020) tarkoituksena on tukea IBD:tä sairastavien lasten ja nuorten sekä heidän lähipiirinsä arkea tiedottamalla, antamalla mahdollisuuksia vertaistukeen sekä tuottamalla materiaalia niin sähköisessä kuin painetussa muodossa. Hanketta koordinoi hankevastaava.

Toimintavuonna järjestetään perheille vertaistukiviikonloppu edellisvuonna pilotoidun mallin mukaisesti ja toteutetaan vähintään kolme perhepäivää eri puolilla Suomea. Lisäksi järjestetään nuorten transitiokurssi yhdessä IMID-järjestöjen kanssa sekä asiantuntijaluentoja livenä ja verkossa. Perhetoimintaan innostetaan mukaan vapaaehtoistoimijoita niin perheteimiin kuin alueelliseen toimintaan.

Täydennetään materiaalia perheille, joissa IBD:tä sairastava lapsi tai nuori, sekä heitä kohtaaville ammattilaisille (neuvola-, päiväkotij- ja kouluhenkilökunta). Toimintavuonna panostetaan erityisesti materiaalien valtakunnalliseen levittämiseen.

Hankkeen viestintää toteutetaan yhdistyksen viestintäkanavia käyttäen. Tiedotusta tehdään myös eri hoitopaikkojen kautta, sekä osallistutaan erilaisiin ammattilaisten messu- ja koulutustapahtumiin. Julkiseen mediaan sekä ammatillisiin lehtiin tarjotaan artikkeleita, jotta tietoisuus IBD:stä lisääntyisi myös suuren yleisön ja ammattilaisten keskuudessa.

Vuoden lopussa toteutetaan hankkeen loppuseminaari.

### Uudet hankkeet

Vuoden 2020 aikana aloitetaan seuraavat uudet hankkeet

1. TIISE-hanke, Tukea ikääntyvän IBD:tä sairastavan elämään 2020—2022

## Toimintasuunnitelma 2020

---

Hankkeen mahdollistaa ikääntyneille IBD:tä tai muuta suolistosairautta sairastaville vertaistukea teemapäivien, voimavarakurssien sekä verkkoryhmien avulla. Sekä jakaa tietoa ikääntymisen vaikutuksesta sairauteen ja arjessa selviytymiseen niin ikääntyville IBD:tä ja muuta suolistosairautta sairastaville kuin myös heidän läheisilleen ja hoitotahoille.

2. Paikka auki ohjelman hankeavustus 2020  
Yhdistyksen erilaisiin toimistotehtäviin palkataan osatyökykyinen henkilö vuoden mittaiseen työsuhteeseen 60 % työajalla.

### 6. Hallinto

Yhdistyksen hallitus valitaan sääntömääräisessä syyskokouksessa. Yhdistyksen hallitukseen kuuluvat puheenjohtaja, kuusi varsinaista jäsentä ja kahdesta neljään varajäsentä.

Strategiset toiminta-aluekohtaiset tavoitteet 2019—2023:

- STEA rahoitus kasvaa ja muu rahoitus kasvaa tasaisesti
- Yhdistyksen resursseja saadaan kasvatettua
- Toteutetaan esimerkillisiä kampanjoita, jotka ovat mallina muille järjestöille

#### Kevät- ja syyskokous

Yhdistyksen kevätkokous pidetään Joensuussa ja syyskokous Lahdessa. Kokousten yhteydessä järjestetään kevätpäivät ja syyspäivät, jotka on profiloitu erilaisiksi tapahtumiksi. Kevätpäivillä painotetaan vertaistukea ja syyspäivillä tiedonsaantia.

#### Sääntöuudistus

Valmistellaan sääntöuudistus kevään aikana, jotta sääntöuudistus on hyväksyttävissä kevätkokouksessa 2020 ja uudet säännöt saadaan voimaan syksyn aikana. Sääntöuudistuksen tarkoituksena on yhdistyksen nimenmuutos ja siirtyminen yhden vuosikokouksen malliin.

#### Henkilöstö

Yhdistyksen toimistolla työskentelee toiminnanjohtaja, viestintäpäällikkö, järjestökoordinaattori, sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija, kaksi järjestösuunnittelijaa, kaksi hankevastaavaa ja toimistos sihteeri.

#### Talous ja varainhankinta

Yhdistyksen toimintaa rahoitetaan jäsenmaksutuotoilla 216 000 € sekä STEA:lta (Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus) vuodelle 2020 haetuilla avustuksilla, joita ovat yleisavustus 199 000 €, sopeutusvalmennustoiminnan kohdennettu toiminta-avustus 83 000 €, vapaaehtois- ja vertaistoiminnan kohdennettu avustus 94 165 €, TuPe - Tukea perheille -hankeavustus 78 000 €, TIISE-Tukea ikääntyvän IBD:tä sairastavan elämään- hankeavustus 72 000 € ja Paikka auki ohjelman avustus osatyökykyisen palkkaamiseksi 34 100 €.

Vuoden 2020 jäsenmaksut ovat: perusjäsenmaksu 27 €, perhejäsenmaksu 17 € ja kannatusjäsenmaksu 400 €.

## Toimintasuunnitelma 2020

---

Yhdistyksellä on 19.12.2019 - 18.12.2021 voimassa oleva rahankeräyslupa, luvan numero on RA/2019/1154. Lupahakemuksessa määritellään kerättyjen varojen käyttötarkoitukseksi IBD:tä tai muuta suolistosairautta sairastavien ja heidän läheistensä vertaistukitoiminta ja 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

Alueellisen vertaistoiminnan toteuttamiseen haetaan yhdistyksille tarkoitettuja kaupunkien toiminta-avustuksia.