



Hyväksytty syyskokouksessa 24.10.2020

1. Yleistä

Suomessa on noin 52 000 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.

IBD ja muut suolistosairaudet 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, lyhytsuolisyndrooma, 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 2021 yhdistyksen toiminnassa keskitytään yhdistyksen uuden nimen lanseeraamiseen ja sen viestimiseen, että yhdistyksen toiminnan alle kuuluu useita eri suolistosairauksia. Eri toiminnoissa huomioidaan myös laajempi kohderyhmä.

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 alueellinen vertaistoiminta, valtakunnalliset vertaistapahtumat eri kohde- ja ikäryhmille, vertaistukihenkilötoiminta, verkkovertaistoiminta sekä sopeutumisvalmennuskurssit. Yhdistyksessä toimii vapaaehtoisia eri tehtävissä, muun muassa alueellisina vertaistoimijoina, vertaistukihenkilöinä, verkkovertaistaisina, kokemustoimijoina ja eri tiimien jäseninä. Vertaistoiminnan alueella tehdään yhteistyötä muiden järjestöjen kanssa. Vertaistoimintaa järjestetään lisääntyvästi



verkossa esimerkiksi etävertaistapaamisilla Zoom-videopalvelun kautta. Myös vertaistukihenkilötoiminta on laajennettu verkkoon, ja yhdistyksen Facebook-ryhmissä voi saada kahdenkeskistä tukea verkkovertaistukihenkilöiltä. Uusia toimintamuotoja kartoitetaan tarpeen mukaan.

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. Perehdytyskoulutusta järjestetään myös verkossa, edellisvuoden hyvien kokemusten rohkaisemana. Lisäksi koulutusta järjestetään kohdennetusti eri vertaisryhmille ja tarvittaessa myös alueellisesti. Uusia vapaaehtoisia rekrytoidaan jatkuvasti. Parisuhdekeskus Katajan ja Korento ry:n kanssa pilotoidaan uusi koulutus, jossa yhdistetään parisuhde- ja kokemustoimintaa uudeksi vapaaehtoistoiminnan muodoksi.

Alueellinen vertaistoiminta

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. Rekrytoidaan erityisesti muita suolistosairauksia kuin IBD:tä sairastavia järjestämään vertaistoimintaa.

Vertaistukihenkilöt

Vertaistukihenkilöt tukevat suolistosairauksiin sairastuneita sairauden eri vaiheissa vertaistuen muodossa. Toimintaa kehitetään mahdollisimman monipuolisesti, huomioiden vapaaehtoistoimijoiden jaksaminen ja hyvinvoinnin tukeminen. Rekrytoidaan erityisesti muita suolistosairauksia kuin IBD:tä sairastavia vertaistukihenkilöiksi, ja ruotsinkielisiä tukijoita.

Verkkovertaistoiminta

Verkkovertaistoimintaa ylläpidetään vapaaehtoisten verkkovertaisten tuella Facebookin keskusteluryhmissä, vertaischateissa ja -verkkotapaamisissa. Eri teemaisia asiantuntijoiden live-luentoja järjestetään Facebookissa ja Zoomissa. Myös eri teemaisia vertaistapaamisia järjestetään Zoomin avulla. Kehitetään edelleen edellisvuonna aloitettua verkkovertaistukihenkilötoimintaa. Rekrytoidaan erityisesti muita suolistosairauksia kuin IBD:tä sairastavia Facebook-ryhmien ylläpitäjiksi ja verkkovapaaehtoisiksi Zoom-tapaamisiin.

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.

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.

Perhetoiminta

Perhetoimintaa toteutetaan pääsääntöisesti TuPe –Tukea Perheille -hankkeessa.

Sopeutumisvalmennuskurssit (nimi tulee muuttumaan, kunhan STEAn ohjeistus saadaan)

Vuonna 2021 järjestetään 6 kurssia IBD:tä sairastaville ja heidän läheisilleen: Vuodelta 2020 siirtyy kurssi perheille, joissa on IBD:tä sairastava 11–17-vuotias lapsi, lisäksi toinen kurssi perheille, joissa on 3–10-vuotias lapsi. Lisäksi järjestetään peruskurssi, kurssi pariskunnille ja kurssi IBD:tä sairastavalle ja hänen läheiselle sekä verkkokurssi nuorille aikuisille.

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 hallituksen hyväksymät vaikuttamistavoitteet.

Strategiset toiminta-aluekohtaiset tavoitteet vuosille 2019–2023

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

Vuonna 2021 vahvistetaan yhteyksiä eduskuntaan ja ministeriöihin. Tavoitteena on vakiinnuttaa eduskuntaan IBD-verkosto sekä luoda yhteydet olennaisiin toimijoihin sosiaali- ja terveysasioista vastaavassa ministeriössä ja valiokunnassa. IBD ja muut suolistosairaudet 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. Paikallista vaikuttamista tuetaan muun muassa tarjoamalla koulutusta ja tietoa, tekemällä valmiita pohjia paikallisten toimijoiden käyttöön ja antamalla neuvontaa yksittäisissä tapauksissa. Vuonna 2021 käydään kunnallisvaalit. Yhdistys nostaa vaikuttamistavoitteista konkreettisia kuntatason tavoitteita. Tavoitteista viestitään valtakunnallisesti puolueille ja paikallisia toimijoita tuetaan kuntavaaleihin liittyvässä vaikuttamisessa.

Vuonna 2021 vaikuttamistyön painopisteenä on yhdistyksen laajentunut kohderyhmä ja erilaisten suolistosairauksien tuominen esille. Vaikuttamisessa huomioidaan eri sairauksien vaikutukset ihmisten arkeen ja erilaiset edunvalvontatarpeet. Toinen vuoden 2021 olennainen teema on hyvinvointi ja



jaksaminen. Hyvinvointi on kansainvälisen kattojärjestömme EFCCA:n teemana ja sitä nostetaan esille myös Suomessa. Lisäksi vuonna 2021 hyödynnetään yhdessä kolmen muun potilasjärjestön kanssa tehtyä työelämä-aiheista kyselyä.

Tärkeä osa aktiivista edunvalvonta- ja vaikuttamistyötä on viestintä. Vuonna 2021 tuodaan edunvalvontaa ja tietoa sosiaaliturvasta entistä enemmän esille yhdistyksen eri viestintäkanavissa. Tavoitteena on, että yhdistyksen jäsenet ja muut suolistosairauksia 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 myös parantamalla nettisivuilta löytyvää tietoa sekä antamalla ohjausta ja neuvontaa. Neuvonnassa tarjotaan jäsenistölle monipuoliset mahdollisuudet yhteyden ottamiseen muun muassa sähköpostilla, Facebookilla ja chatilla.

Sidosryhmäyhteistyö

Yhdistys on jäsenenä SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry:ssä. SOSTE toimii alueellisella, valtakunnallisella ja kansainvälisellä tasolla sosiaali- ja terveystieteiden vaikuttajana ja asiantuntijana. SOSTE laatii kannanottoja, järjestää koulutuksia sekä keskustelu- ja vaikuttamistilaisuuksia. Yhdistys toimii aktiivisesti SOSTE:n alaisissa potilas- ja kansanterveysjärjestöjen verkostossa Potkassa ja sen suunnittelutyöryhmässä Nyrkissä.

Yhdistys on jäsenenä Fimean potilasneuvottelukunnassa, jonka tarkoitus on kehittää lääkealan ja potilaiden yhteistyötä ja parantaa viestintää lääkeasioista. Yhdistyksen edustaja toimii järjestöjen yhteisen sosiaaliturvaoppaan työryhmän puheenjohtajana. Työryhmä ylläpitää ja päivittää yhteistä verkossa olevaa opasta ja kehittää siihen liittyvää tiedostusta.

Yhdistys tekee yhteistyötä gastroenterologian alan hoitohenkilöstön ja muiden terveysalan järjestöjen, terveydenhuollon toimipisteiden, sairaanhoitopiirien 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. Vuonna 2021 hyödynnetään syksyllä 2020 tehdyn yhteisen työelämäkyselyn tuloksia ja päätetään, halutaanko kyselyä syventää jatkotutkimuksella.

Tutkimusyhteistyö

Yhdistys on mukana opiskelijoiden ja sidosryhmien IBD:hen tai yhdistystoimintaan liittyvissä opinnäytetoissa 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. Yhdistys seuraa aktiivisesti verkossa pidettäviä kansainvälisiä seminaareja, joiden kautta yhdistys saa ajantasaista tietoa kansainvälisestä tutkimuksesta ja tiedosta. EFCCA tekee myös vaikuttamis- ja edunvalvonta-työtä EU:n alueella.

Yhdistys tekee myös pohjoismaista yhteistyötä, pohjoismaiden kokous järjestetään Islannissa.

3. Viestintä

Yhdistyksen monikanavaisella viestinnällä lisätään suolistosairauksien ja yhdistyksen tunnettuutta. Viestintä vahvistaa yhdistyksen toimintaa ja jäsenhankintaa. Monipuolisen viestinnän tavoitteellaan yhdistyksen kohderyhmää 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 2021 kehitämme edelleen sosiaalisen median kanavien sisältöä ja hyödyntämistä ollaksemme #somempijärjestö, sekä Vessapassi-tietoisuuden leviämistä. Teemme osallistavaa viestintää ottamalla sisällöntuotantoon ja ideointiin mukaan suolistosairautta sairastavia vapaaehtoisia sekä heidän läheisiään. Lisäksi sosiaaliseen mediaan panostetaan enemmän yhdistyksen maksullisella mainonnalla. Järjestämme monipuolisesti eri teemaisia asiantuntijaliveluentoja Facebookissa.

Jäsenlehti

Jäsenlehden teemat vuonna 2021 ovat ravitsemus, liitännäissairaudet, leikkaushoito ja kipu. Lehdessä eri aiheita pyritään pääasiassa käsittelemään yleistasolla niin, että artikkelit ovat samaistuttavissa tarkemmasta suolistosairausdiagnoosista huolimatta. Lisäksi jokaisessa numerossa paneudutaan tarkemmin eri diagnooseihin.

Yhdistyksen uuden nimen ja logon lanseeraus

Kohderyhmän laajeneminen muihin suolistosairauksiin ja yhdistyksen nimenmuutos lisää brändäys- ja viestintätarvetta muutosten läpiviemiseksi. Vuoden 2021 pääteema viestinnässä on yhdistyksen uuden nimen vahvistaminen ja tunnetuksi tekeminen kohde- ja sidosryhmien keskuudessa. Uuden nimen myötä tullaan uusimaan painomateriaaleja, muun muassa roll upit, ständiseinät ja painomateriaalit sitä mukaan, kun vanha materiaali loppuu tai vanhenee. Vanhaa logoa ja nimeä tullaan peittämään käyttökelpoisesta materiaalista, kuten oppaista, uusilla logoteipeillä. Lisäksi mahdollisesti painatetaan esimerkiksi opasmateriaalien väliin lisättäviä infokortteja nimenmuutoksesta ja sen taustoista.

Uutta nimeä markkinoidaan myös sosiaalisessa mediassa ja lehdistötiedotteella. Sosiaaliseen mediaan tuotetaan brändivideo, jossa kerrotaan, miksi nimenmuutos tehtiin, ketkä yhdistyksen kohderyhmää ovat ja mitä muutokset tarkoittavat käytännössä.



Materiaalit, markkinointi ja tapahtumat

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

Maailman IBD-päivää vietetään 19.5. eurooppalaisen teeman mukaisesti ja IBD-viikkoa 1.–7.12., jolloin toteutetaan erilaisia tietoisuuskampanjoita yhteistyökumppaneiden kanssa, ja aktivoidaan jäsenistöä kertomaan oma tarinansa sosiaalisessa mediassa.

Vuonna 2021 olemme esillä ainakin Sairaanhoidajapäivillä, Lautasella-messuilla, gastroenterologien ja avanteenhoidon koulutuspäivillä ja valtakunnallisessa avannepäivässä. Osallistumme myös erilaisiin luentotilaisuuksiin ja koulutuspäiviin mahdollisuuksien mukaan.

4. 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. Hankkeelle haetaan STEAlta jatkorahoitusta vuodelle 2021.

Vuodelta 2020 siirtyvällä avustuksella täydennetään materiaalia perheille, joissa on IBD:tä sairastava lapsi tai nuori, sekä heitä kohtaaville ammattilaisille. Järjestetään verkossa vertaistapaamisia sekä ammattilaisille koulutuspäivä. Hankkeen lopuksi toteutetaan loppuseminaari.

Tukea Perheille -hankkeen aikana on ilmennyt suuri tarve myös lasten tukemiseen niissä perheissä, joissa vanhempi sairastaa suolistosairautta. Perheessä, jossa vanhempi sairastaa, on tärkeää kyetä huomioimaan myös lapsen riittävä tiedon ja tuen saanti lapsen ikä- ja kehitystason mukaisesti. Vanhemman pitkäaikaissairaus vaikuttaa myös perheen lapsiin ja jokainen lapsi reagoi vanhemman sairastumiseen yksilöllisesti. Tällä kohderyhmällä on selkeä tarve omalle toiminnalle ja materiaaleille.

Jatkorahoitusta varten on toteutettu kysely perheille, joissa vanhempi sairastaa suolistosairautta. Kyselyyn saatiin 201 vastausta. Vastaajista 185 oli sitä mieltä, että kyseiselle toiminnalle on tarvetta. Vastausten perusteella hankkeessa järjestetään perheille teemapäiviä sekä perheviikonloppuja, joissa on sisältönä vertaistoimintaa vanhemmille ja lapsille sekä ammattilaisten tarjoamaa tietoa. Lisäksi toteutetaan tukimateriaalia perheille, jolla voidaan parantaa riittävän tiedon ja tuen saamista lapsiperheiden arjen tueksi.

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.

TIISE –hanke, Tukea ikääntyvän IBD:tä sairastavan elämään 2020–2022

Hanke mahdollistaa ikääntyneille IBD:tä tai muuta suolistosairautta sairastaville vertaistukea teemapäivien, voimavarakurssien sekä verkkoryhmien avulla. Hankkeessa tuotetaan lisäksi tietoa



ikäntymisen vaikutuksesta sairauteen ja arjessa selviytymiseen niin ikääntyville IBD:tä ja muuta suolistosairautta sairastaville kuin myös heidän läheisilleen ja hoitotahoille.

Vuonna 2021 järjestetään yksilö- ja pariskuntakursseja (4–5) eri puolilla Suomea. Kursseja teemoitetaan eri tavoin, esimerkiksi luonto- ja liikuntateemalla. Ensimmäinen kurssi on helmikuussa Tampereella yhteistyössä Suomen Kilpirauhasliiton kanssa ja on suunnattu henkilöille, joilla on sekä suolisto- että kilpirauhassairaus. Seuraava kurssi on toukokuussa.

Eri puolilla Suomea järjestetään myös Hyvän mielen teemapäiviä (4-7) niin yksin kuin myös yhteistyöjärjestöjen kanssa.

Hankkeessa tehdään vuoden 2021 aikana opas Ikääntyminen ja IBD ja muut suolistosairaudet. Se koostetaan eri asiantuntijoiden artikkeleista.

Hankkeesta tiedotetaan eri yhteistyökumppaneille ja osallistutaan yksin ja yhdessä TuPe-hankkeen kanssa terveydenhoitaja- sairaanhoitaja- ja muille mahdollisille ammattilaisten päville.

5. Hallinto

Yhdistyksen hallitus valitaan sääntömääräisessä vuosikokouksessa toukokuussa. Yhdistyksen hallitukseen kuuluvat puheenjohtaja ja kuusi-kahdeksan varsinaista jäsentä. Hallituksen toimikausi on kesäkuun alusta seuraavan vuoden toukokuun loppuun.

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

Vuosikokous

Yhdistyksen vuosikokous pidetään Joensuussa toukokuussa.

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 221 400 € sekä STEA:lta (Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus) vuodelle 2021 haetuilla avustuksilla, joita ovat yleisavustus 199 000 €, sopeutumisvalmennustoiminnan kohdennettu toiminta-avustus 54 972 €, vapaaehtois- ja vertaistoiminnan kohdennettu avustus 94 165 €, TuPe –Tukea perheille -hankeavustus 76 000 € ja TIISE –Tukea ikääntyvän IBD:tä sairastavan elämään- hankeavustus 82 000 €. STEAlta haettavien avustusten määrä vuodelle 2021 on yhteensä 506 137 €. Vuodelta 2020 siirtyvien avustusten arvioitu määrä on 64 000 €.

Vuoden 2021 jäsenmaksut ovat perusjäsenmaksu 27 €, perhejäsenmaksu 17 € ja kannatusjäsenmaksu 400 €.



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.