



Hyväksytty vuosikokouksessa 22.5.2021

## **TOIMINTAKERTOMUS 2020**

### **1. YLEISTÄ**

IBD ja muut suolistosairaudet ry on valtakunnallinen tulehduksellista ja muita suolistosairauksia sairastavien sekä heidän läheistensä tuki- ja edunvalvontajärjestö. Yhdistyksen keskeisiä tehtäviä ovat edunvalvonta ja vaikuttaminen, tiedon välittäminen sekä vertaistukitoiminnan ja sopeutumisvalmennuksen järjestäminen. Vuoden lopussa yhdistykseen kuului 8 114 jäsentä. Vuoden aikana liittyi 637 jäsentä. Vuoden 2020 aikana toteutettiin yhdistyksen sääntöuudistus, joka sisälsi myös yhdistyksen nimenmuutoksen.

Suomessa on noin 55 000 IBD:tä (Inflammatory Bowel Disease) eli tulehduksellista suolistosairautta sairastavaa. Tulehduksellisia suolistosairauksia ovat Crohnin tauti ja colitis ulcerosa. Vuosittain IBD diagnoosin saa yli 2 000 suomalaista. IBD:hen sairastutaan useimmiten 15–35 -vuotiaana sekä yli 60 -vuotiaana. IBD on krooninen pitkäaikaissairaus, johon ei ole tiedossa parantavaa hoitoa. Sairaus voi heikentää oleellisesti työ- ja toimintakykyä.

Muita yhdistyksen toiminnan piiriin kuuluvia suolistosairauksia ovat IBS eli ärtyneen suolen oireyhtymä, mikroskooppiset koliitit, lyhytsuolisyndrooma, sappihapporipuli, synnyännäinen kloridiripuli CLD, divertikuliitti sekä Hirschsprungin tauti.

### **Toiminta-ajatus, arvot ja strategiset tavoitteet**

Yhdistyksen strateginen toiminta-ajatus on edistää IBD:tä tai muuta suolistosairautta sairastavan sekä hänen läheistensä hyvinvointia. Tavoitteena on tehdä näkymättömästä näkyvää ja olla Suomen paras järjestö jäsenilleen – #meidänjärjestö.

Yhdistyksen arvoja ovat rohkeus, yhdenvertaisuus sekä luotettavuus. Strategisina tavoitteina on olla uudistuva, kehittävä ja ajanmukaisesti kohderyhmänsä tarpeisiin vastaava, helposti saavutettava ja lähestyttävä valtakunnallinen järjestö sekä luotettava asiantuntija ja yhteistyökumppani.

### **Toiminnan painopiste 2020**

Vuonna 2020 yhdistyksen teemana oli työelämä suolistosairauden kanssa. Aihepiiri näkyi läpi vuoden yhdistyksen viestinnässä, ja myös Maailman IBD-päivän eurooppalainen teema oli IBD ja työ. Työteemaa nostettiin esille myös IBD-viikolla joulukuussa. Vaikuttamistyön osalta pyrittiin nostamaan esille hyvän hoidon merkitystä sairastavan työ- ja toimintakyvylle sekä osatyökykyisten työllistymismahdollisuuksien helpottamista. Loppuvuodesta toteutettiin IMiD-järjestöjen kanssa yhteistyössä pitkäaikaissairaudet ja työelämä kysely. Vertaistoiminnassa painotettiin oman hyvinvoinnin merkitystä, joka tukee työssäjaksamista.



Koronapandemia aiheutti keväällä monien tapahtumien perumisen ja siirtämisen syksyyn, suurin osa suunnitelluista tapahtumista pystyttiin kuitenkin järjestämään. Verkossa tapahtuvaa toimintaa ja tiedottamista lisättiin, ja koronapandemiasta huolimatta tietoa ja vertaistukea oli saatavilla monen eri kanavan kautta.

## **Jäsenkysely**

Alkuvuodesta toteutettiin jäsenkysely, johon vastasi 1 205 yhdistyksen jäsentä.

Moni vastaajista halusi olla yhdistyksen jäsen saadakseen monipuolista tietoa suolistosairauksiin liittyen. Tärkeänä pidettiin myös Vessapassia, vertaistukea sekä neuvontaa ja ohjausta esimerkiksi sosiaaliturvaan ja palveluihin liittyen.

Yhdistyksen toiminta sai kokonaisuutena vastaajilta neljä tähteä viidestä. Monet olivat antaneet yhdistyksen toiminnalle paljon kiitosta, sillä yhdistyksen työ koetaan tärkeäksi niin henkilökohtaisella kuin valtakunnallisellakin tasolla.

Yhdistyksen tekemä tietoisuusviestintä koettiin hyvänä ja tarpeellisena. Monet vastaajat olivat saaneet yhdistyksen toiminnan kautta hyviä asioita elämäänsä sekä tukea sairauden kanssa jaksamiseen. Kehittämisasiaina yhdistyksen toimintaan toivottiin laajempaa verkkoa vertaistapaamisista, sekä enemmän tietoa luentoina.

## **2. VERTAISTUKI**

Vertaistukitoiminnalla tuetaan IBD:tä tai muuta suolistosairautta sairastavien sekä heidän läheistensä hyvinvointia, luodaan yhteenkuuluvaisuuden tunnetta ja osallisuutta sekä jaetaan tietoutta sairauksista ja niiden hoidosta. Vertaistoiminnassa on vapaaehtoisina mukana alueellisia vertaistoimijoita, vertaistukihenkilöitä, kokemustoimijoita, verkkovertaisia ja mm. tuetuilla lomilla vertaisohjaajia.

### **Alueellinen vertaistoiminta**

Aluetoimintaa järjestettiin 12 paikkakunnalla. Maaliskuun puolivälistä loppukesään asti paikalliset tapaamiset olivat kokonaan tauolla koronan takia, ja syksyllä osallistumis- ja järjestämishalukkuus oli koronan takia normaalia vähäisempää. Tapaamisia järjestettiin yhteensä 51 ja kävijöitä alueellisissa vertaistapaamisissa oli yhteensä 420. Yhdistyksellä oli vuoden lopussa 36 vapaaehtoista vertaistoimijaa eri paikkakunnilla. Uusia toimijoita aloitti 6, joskaan kaikki eivät vielä päässeet järjestämään toimintaa koronan takia. Henkilökunta yritti pitää kaksi tapaamista paikkakunnilla, joilla toimintaa ei ole, mutta niihin ei tullut tarpeeksi ilmoittautumisia ja ne peruttiin.

Vertaistapaamisia tarjottiin videoyhteydellä Zoom-palvelun kautta. Keväällä järjestettiin 6 tapaamista ja loppuvuonna 2. Tapaamisissa oli mukana työntekijöiden lisäksi vapaaehtoisia. Osallistujia oli yhteensä 39. Palautteiden perusteella tapaamiset tarjosivat vertaistukea ja voimavaroja osallistuneille.



## **Nuorten valtakunnallinen toiminta**

### Crocojen (18–30 -vuotiaat) vertaisviikonloppu Hauholla

Vertaisviikonloppu järjestettiin Vähäjärven kurssikeskuksessa Hauholla 11.–13.9. Osallistujia oli yhteensä 18, joista Nuorisotiimin jäseniä 2 ja yksi työntekijä. Tillotts Pharma tuki nuorten vertaisviikonloppua.

Keväällä piti olla Crocojen ja Reumanuorten kanssa yhteistyössä järjestetty retkipäivä Nuuksiossa, mutta tämä siirtyi koronan vuoksi seuraavalle vuodelle.

Nuorisotiimi piti joulukuussa Crocojen Zoom-tapaamisen, johon osallistui 6 henkilöä.

### Nuorten Ninja Camp (13–17- vuotiaat) vertaisviikonloppu Varalan urheiluopistolla

Ninjojen vertaisviikonloppu järjestettiin Varalan urheiluopistolla 30.10.–1.11. Osallistujia oli yhteensä 5 nuorta, joista 4 oli sairastavia. Mukana oli yksi työntekijä sekä yksi aktiviteettien ohjaaja.

Ninjoille perustettiin kesällä oma suljettu vertaisryhmä Instagramiin. Ryhmässä on työntekijän lisäksi kaksi vertaisnuorta.

## **Verkkovertaistoiminta**

### Facebook-ryhmät

Vuonna 2020 yhdistys ylläpiti 18 Facebook-vertaisryhmää. Verkkovertaisryhmissä oli mukana yhteensä 7 601 henkilöä. Vuoden aikana verkkovertaisryhmiin liittyi yhteensä 1 464 henkilöä. Yhdistyksen vapaaehtoisten ylläpitämiä alueellisia Facebook-ryhmiä on yhteensä 21.

### Vertaischatit ja Facebook-liveluennot

Yksittäisiä chatteja järjestettiin 4, joissa osallistujia yhteensä 7. Asiantuntijaliven yhteydessä järjestettiin chatteja 8, joissa osallistujia yhteensä 48. Facebook-liveluentoja pidettiin yhteensä 10 seuraavista aiheista: suolistosairaudet ja sosiaaliturva, IBD:n kokonaisvaltaisuus, IBD ja uni, Covid-19 lääke- ja rokotuskehitys, mikroskooppinen koliitti, IBD ja perhesuunnittelu, divertikuloosi, divertikuliitin ravitsemushoito, IBS ja ravitsemus sekä IBS.

### Vapaaehtoiset

Verkkovertaistoiminnassa toimi vapaaehtoisia yhteensä 26. Vapaaehtoiset toimivat eri tehtävissä, kuten Facebookin vertaisryhmien ja chattien ohjaajina.

## **Lomatoiminta**

Tuettuja lomiam saatiin vuodelle 2020 kaksi MTLH:n (Maaseudun loma- ja terveyshuolto) kautta, loma aikuisille ja loma lapsiperheille. Lomat peruuntuivat koronan takia.



### **Vertaistukihenkilötoiminta**

Vertaistukihenkilöitä oli toiminnassa mukana 27, kaksi vertaistukijaa lopetti ja kaksi uutta aloitti vuoden aikana. Vertaistukihenkilöitä nostettiin esiin somessa yhtenä vertaistuen mahdollisuutena, kun kasvokkaiset tapaamiset olivat tauolla. Yhteydenottoja vertaistukijoihin on tullut melko vähän, mutta mahdollisuus kahdenkeskiseen keskusteluun on koettu tärkeäksi. Vertaistukihenkilöihin on oltu yhteydessä puhelimitse, sähköpostilla ja Facebookin kautta.

### **Vapaaehtoistoimijoiden koulutus**

Vapaaehtoisten perehdytyskoulutuksia järjestettiin vuonna 2020 kolme. Helmikuussa perehdytys järjestettiin Tampereella, toinen pidettiin kesällä verkossa Zoomissa, ja kolmas syksyllä Tampereella. Syksyn koulutuksessa osa oli paikan päällä ja osa verkon kautta. Perehdytyksissä oli yhteensä 22 osallistujaa. Perehdytykset koettiin palautteen perusteella hyödyllisiksi ja ne innostivat lähtemään vapaaehtoiseksi.

Kaikkien vapaaehtoisten Verrattomat vapaaehtoiset -koulutusviikonloppu järjestettiin Hämeenlinnassa. Siihen osallistui 21 vapaaehtoista. Koulutuksen palautteen keskiarvo oli 8,9. Koulutuksen mahdollistama kasvokkainen kohtaaminen ja vertaistuki sai kiitosta, ja saimme myös joitain kehittämissideoita ja toiveita tuleviin koulutuksiin.

Vapaaehtoisille järjestettiin Henkisen hyvinvoinnin tukeminen kohtaamisissa -koulutus verkossa. Koulutuksen ensimmäinen osa järjestettiin 21.11. ja toinen osa tullaan järjestämään 30.1.2021. Kouluttajana toimi asiantuntija Mieli ry:stä. Koulutuksen ensimmäiseen osioon osallistui 18 vapaaehtoista. Koulutus sai osallistujilta arvosanan 4,83.

Sometiimiläisille järjestettiin Sosiaalinen media ja tarinankerronta -koulutus 8.10. Kouluttajana toimi Veera Värtinen. Koulutukseen osallistui 7 vapaaehtoista. Koulutus sai osallistujilta arvosanan 4,6.

### **Sopeutumisvalmennuskurssit**

Yhdistys järjesti Veikkauksen kohdennetulla toiminta-avustuksella 5 sopeutumisvalmennuskurssia

- Peruskurssi kaikenikäisille ja verkkototeutuksena nuorille aikuisille (18–30 -vuotiaille)
- Kaksi kurssia pariskunnille, joista toinen sairastaa IBD:tä
- IBD:tä takia avanneleikatuille kurssi, yhteistyössä Finnicon kanssa
- Kurssi IBD:tä sairastavien lasten perheille jouduttiin siirtämään koronan takia vuodelle 2021

Lisäksi järjestökoordinaattori osallistui Munuais- ja maksaliiton kanssa yhteistyössä järjestetyille Primaaria sklerosoivaa kolangiittia sairastavien kurssille

Yhdistyksen kursseille tuli yhteensä 56 hakemusta ja niille osallistui 36 IBD:tä sairastavaa henkilöä ja 12 läheistä eli yhteensä 48 kurssilaista.

Kursseilla toimi kurssivastaavana järjestökoordinaattori Carita Sinkkonen, jonka työajasta 60 % kirjattiin sopeutumisvalmennustoimintaan.



#### Kelan sopeutumisvalmennuskurssit

Kela järjesti aikuisille 6 kurssia ja yhden kurssin IBD:tä sairastavan lapsen perheille. Yhdistyksen edustaja vieraili Kelan rahoittamilla kursseilla esittelemässä yhdistyksen toimintaa.

#### Kurssien markkinointi

Yhdistyksen ja Kelan kursseja markkinoitiin yhdistyksen jäsenlehdessä, nettisivuilla, Facebook-sivuilla, keskustelupalstalla ja kohdennetuilla sähköposteilla. Sopeutumisvalmennuskurssien esitettä postitettiin sairaaloihin ja jaettiin kohderyhmälle.

### **Muu vertaistoiminta**

#### Kokemustoiminta

Kokemustoimijoiden toiminta oli koronan vuoksi hiljaista. Joitain harvoja etänä tehtyjä luentoja saatiin pidettyä. Elokuussa pidettiin yhdessä Suomen Kilpirauhasliiton kanssa jatkokoulutus Varalassa, Tampereella. Siihen osallistui yhteensä 10 kokemustoimijaa paikan päällä ja 3 verkon kautta. Koulutuksessa harjoiteltiin kokemusvideoiden tekemistä.

#### Vuoden vapaaehtoinen

Vuoden 2020 vapaaehtoiseksi valittiin Riitta Törmänen. Hän toimii alueellisena vertaistoimijana Helsingissä. Riitta on vahvasti sitoutunut toimintaamme ja on ollut mukana yhdistyksemme vapaaehtoisena jo lähemmäs kymmenen vuotta.

#### ARTSI-toiminta

Yhdistys oli mukana Kuntoutussäätiön ARTSI-toiminnassa syksystä 2019 kevääseen 2020. ARTSI-toiminnasta saatiin tukea toimintamme systemaattiseen arviointiin ja kehittämiseen.

### **3. EDUNVALVONTA JA VAIKUTTAMINEN**

Edunvalvontaa ja vaikuttamista toteutettiin sekä itsenäisesti että yhteistyössä muiden järjestöjen ja sidosryhmien kanssa. Edunvalvonta- ja vaikuttamistyön järjestelmällisyyttä, jatkuvuutta ja avoimuutta varten yhdistykselle hyväksyttiin vuoden 2020 alussa vaikuttamistavoitteet. Tavoitteista viestittiin laajasti ja ne ovat luettavissa yhdistyksen verkkosivuilta. Tavoitteet ovat voimassa toistaiseksi ja niitä päivitetään tarpeen mukaan. Yhdistyksen vaikuttamistoiminnan ammattimaistuminen ja vakiintuminen mahdollisti sen, että yhdistys toimi vuonna 2020 entistä aktiivisemmin osana kansallisia ja kansainvälisiä verkostoja sekä tarjosi jäsenistölleen entistä enemmän tietoa ja tukea sosiaaliturvaky symyksissä.

#### **Sidosryhmäyhteistyö ja lausunnot**

##### SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry

Yhdistys oli jäsenenä SOSTEssa. SOSTE on valtakunnallinen kattojärjestö, jonka tehtävänä on toimia sosiaali- ja terveystaloudellisesti vaikuttajana ja asiantuntijana sekä sote- järjestöjen äänenä Suomessa. Yhdistyksen työntekijät osallistuivat useisiin SOSTEn järjestämiin koulutuksiin ja seminaareihin sekä SOSTEn eri verkostojen toimintaan. Yhdistys toimi aktiivisena potilas- ja kansanterveysjärjestöjen yhteistyöverkostossa Potkassa ja sen suunnittelutyöryhmässä Nyrkissä.

### IMiD-järjestöjen yhteistyö

Allergia-, Iho- ja Astmaliitto, IBD ja muut suolistosairaudet ry, Psoriasisliitto ja Reumaliitto tekivät vuoden mittaan aktiivista yhteistyötä työelämä -teemalla. Vuoden tärkein yhteistyöprojekti oli Innolinkin toteuttama selvitys työelämästä. Kysely toteutettiin lokakuussa 2020 ja vastaajia oli yhteensä 3 818, joista suolistosairaiden osuus oli hieman yli 1 000. Innolink toteutti sekä yleisen analyysin tuloksista että erillisen avoimen palautteen analyysin. Selvityksen tuloksia tullaan käyttämään yhdistyksen omassa ja järjestöjen yhteisessä vaikuttamistyössä.

### Vaikuttamistavoitteet

Yhdistyksen hallitus hyväksyi vaikuttamistavoitteet, jotka ohjaavat kaikkea yhdistyksen vaikuttamistoimintaa. Tavoitteista viestittiin laajasti niiden julkaisun yhteydessä. Tavoitteita päivitetään tarpeen mukaan. Niiden pohjalta hyväksyttiin joulukuussa 2020 myös kuntavaalitavoitteet seuraavan kevään kuntavaaleja varten.

Tavoitteiden pääotsikot:

1. Suolistosairaat saavat laadukasta ja yksilöllistä hoitoa asuinpaikasta riippumatta
2. Suolistosairaat saavat riittävän taloudellisen tuen
3. Suolistosairaiden hoitoa ja tukea kehitetään jatkuvasti
4. Suolistosairaiden ja heidän läheistensä arki on sujuvaa

### Eduskunnan IBD-verkosto

Eduskunnan IBD-verkosto piti syksyllä webinaarin, jossa keskusteltiin koronan vaikutuksista IBD-potilaiden hoitoon sekä hoitoketjujen sujuvuudesta. Verkoston vetäjänä toimii kansanedustaja Niina Malm.

### Fimean potilasneuvottelukunta

Yhdistys oli jäsenenä Fimean potilasneuvottelukunnassa, joka kokoontui etänä kahdesti vuonna 2020.

### Sosiaaliturvaopas

Yhdistys oli jäsenenä järjestöjen yhteisen sosiaaliturvaoppaan työryhmässä ja sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija Haapa-aho valittiin työryhmän puheenjohtajaksi.

### Lausunnot ja kannanotot

Yhdistys antoi vuoden aikana seuraavat lausunnot ja kannanotot:

- lausunto laista sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista
- lausunto sosiaali- ja terveydenhuollon uudistusta koskevasta lainsäädännöstä
- potilas- ja vammaisjärjestöjen kannanotto: STEA:n nimilinjaus ei saa vaikuttaa pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden järjestölähtöisen kurssitoiminnan toteutumiseen
- lausunto Entyvio-lääkkeen korvattavuuteen liittyen



## **Tutkimusyhteistyö**

### Opinnäyte- ja tutkimustyöt

Yhdistys oli yhteistyökumppanina mukana useissa opiskelijoiden IBD:hen tai yhdistystoimintaan liittyvissä opinnäytetöissä ja tutkimuksissa sekä tarjosi opiskelijoiden käyttöön omat kanavansa tutkimusaineistojen keräämistä varten. Opinnäyte- ja tutkimustöiden tuloksista julkaistiin artikkeleita yhdistyksen jäsenlehdessä.

## **Kansainvälinen toiminta**

### EFCCA

EFCCAn vuosikokous piti järjestää Tallinnassa toukokuussa 2020, mutta koronapandemian takia se pidettiin verkkokokouksena. Suomea edusti sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija. Kokouksessa käytiin läpi EFCCAn sääntömääräiset asiat ja tuleviin hankkeisiin liittyviä suunnitelmia. EFCCAn uusiksi jäsenmaiksi hyväksyttiin Trinidad ja Tobago sekä Latvia. Puheenjohtajaksi valittiin Salvo Leone Italiasta, hallituksen jäseniksi erovuoroisten tilalle Marko Perovic Serbiasta ja Roberto Saldaña Espanjasta.

EFCCA järjesti vuoden mittaan jäsenistölle asiantuntijapuheenvuoroista koostuvia webinaareja (Patient Talk), joihin kaikkiin yhdistys osallistui. Vuoden 2020 webinaarien aiheina olivat koronaepidemian vaikutus lääkkeiden saatavuuteen, koronaepidemian vaikutus IBD-potilaiden hyvinvointiin sekä IBD-potilaiden influenssa- ja pneumokokkirokotukset.

### Pohjoismaiden kokous

Pohjoismaiden kokous piti järjestää Islannissa syksyllä 2020, mutta koronapandemian takia se päätettiin siirtää syksyyn 2021.

## **4. VIESTINTÄ**

Viestinnän tavoitteena on lisätä yhdistyksen, sen uuden nimen IBD ja muut suolistosairaudet ry:n sekä suolistosairauksien tunnettuutta. Vuoden 2020 pääteemana oli IBD ja työ. Teema näkyi IBD-lehdessä, verkko- ja someviestinnässä sekä IBD-kampanjoissa. Yhdistyksen viestinnän työntekijät seurasivat aktiivisesti mediassa ja terveydenhuollossa esillä olleita IBD-sairauksiin liittyviä asioita ja uutisia, ja tiedottivat niistä yhdistyksen omissa viestintäkanavissa.

## **Jäsenviestintä**

### IBD-jäsenlehti

Jäsenlehti ilmestyi vuoden aikana neljä kertaa. Jokaisesta numerosta otettiin 9 000 kpl:n painos. Jäsenlehteä jaettiin jäsenille, sidosryhmille, sairaaloihin ja oppilaitoksiin. Vuoden 2020 teemat olivat lääkehoito, henkinen hyvinvointi, sosiaaliturva ja suolistosairaus perheessä. Vapaaehtoisista ja päätoimittajasta koostuva lehtitiimi piti yhteyttä Facebook-ryhmässä ja etäkokouksessa. Lehtitiimiin kuului 9 vapaaehtoista.



### Jäsenkortti – Vessapassi

Vessapassin markkinointia, tiedotusta ja levitystä jatkettiin eri kanavissa, erityisesti sosiaalisessa mediassa. Vessapassi-aiheesta kokoonnuttiin mukana olevien järjestöjen kanssa kerran. Uusia Vessapassi -paikkoja tuli 78. Korona näkyi selkeästi uusien Vessapassipaikkojen mukaan lähtemisessä. IBD-viikolla Vessapassia käsiteltiin Puoli seitsemän -ohjelmassa.

### **Sähköinen viestintä**

#### Verkkosivut

Yhdistyksen kotisivuilla oli Google Analyticsin mukaan vuonna 2020 yhteensä 200 455 kävijää. Sivun katseluita kertyi 658 667. Istunnon keskimääräinen kesto oli noin 2 minuuttia. Kävijämäärät putosivat selvästi toukokuusta alkaen. Tämä johtui todennäköisesti koronapandemian vaikutuksesta ja toiminnan siirtymisestä lähes kokonaan digitaalisiin välineisiin.

#### Sosiaalinen media

Yhdistyksen yleisillä Facebook-sivulla oli 7 351 seuraajaa ja Vessapassi-sivulla 2 024 seuraajaa. Twitter-seuraajia oli 1 220 ja Instagram-seuraajia 3 320. Youtuben tilaajia 768, videoiden näyttökerrat yhteensä 393 935. Yhdistyksen kaikkien sosiaalisen median kanavien seuraajamäärät kasvoivat huomattavasti.

Sosiaalisen median julkaisuja tekeviä vapaaehtoisia sometiimiläisiä on yhteensä 16. Vuoden 2020 aikana Sometiimiläiset tuottivat 24 pysyvää julkaisua Instagramiin ja Facebookiin. Vuoden aikana tiimiläiset tuottivat myös poistuvaa sisältöä Instagram storyssa.

### **Muu viestintä**

#### Koronaviestintä

Koronasta ja suolistosairauksista sekä poikkeustilan vaikutuksista yhdistyksen toimintaan viestittiin aktiivisesti kaikissa yhdistyksen viestintäkanavissa. Verkkosivuille luotiin päivittyvä uutinen, jota jaettiin aina päivitysten tultua myös sosiaalisessa mediassa. Maalis-toukokuussa 2020 yhdistyksen Facebookissa ja Instagramissa jaettiin yli 15 koronaa käsittelevää julkaisua. Yhdistyksen tapahtumiin tehtiin kuvalliset koronaohjeet. Eri viestintäkanavien kautta tullessiin kysymyksiin ja yhteydenottoihin vastattiin ja ohjattiin lisätiedon pariin yhdistyksen ja THL:n verkkosivuille. Viestintätoimisto Myyn kanssa toteutettiin video, jossa gastroenterologi Martti Färkkilä vastaa kysymyksiin IBD:stä ja koronasta. Videon toteutukseen saatiin tukea Takedalta.

#### Maailman IBD-päivä 19.5.2020

Päivälle suunniteltu IBD:tä ja työelämän joustoja käsittelevä radiokampanja siirrettiin koronan vuoksi IBD-viikolle. IBD-päivän vietto painottui sosiaaliseen mediaan, jossa jaettiin seuraajien kokemuksia IBD:stä ja työstä.

#### Yhdistyksen nimenmuutos ja uusi logo

Yhdistyksen uuden logon toteuttajaksi valittiin Luovatoimisto Pieni Idea. Yhdistyksen nimi ja logo päivitettiin heti sähköisiin kanaviin ja jäsenlehdestä 4/2020 alkaen. Muut painotuotteet päivitetään edeltävien painosten loputtua. Nimenmuutoksesta viestittiin aktiivisesti yhdistyksen verkkosivuilla, so-





## Toimintakertomus 2020

messu sekä jäsenlehdessä. Myös yhteistyökumppaneille viestittiin nimenmuutoksesta. Nimenmuutoksesta toteutettiin viestintätoimisto Myyn kanssa mainosanimaatio, jota mainostettiin sosiaalisessa mediassa.

### IBD-viikko 1.–7.12.2020

1.–2.12. toteutettiin radiokampanja teemalla IBD ja työelämä. Kanavina Suomipop, Rock, Aalto, Loop, Helmi, Hitmix. Radion arvio kattavuudesta 1 288 000. Radiomainoksen ääniraitaan tehtiin myös tekstianimaatio, jota jaettiin ja mainostettiin yhdistyksen somessa. 3.–4.12. sotekampuksien puhelintelatauspisteillä pyörivät IBD:tä ja opiskelua käsittelevät mainokset.

Seuraavat rakennukset valaistiin:

Tampere, Näsinneula

Lappeenranta, kaupungintalo

Kaarina, Kaarina talo

Järvenpää, Kolmisointu

Helsinki, kaupunginteatteri

Turku, Kirjastosilta

Kuopio, Matkus Shopping Center

Espoo, MSD:n toimisto

IBD-viikon aikana perinteistä medianäkyvyyttä painettuna/verkossa/TV:ssä:

Pirkanmaan paikallismediat, Aamulehti, Suomenmaa, Yle Uutiset Kaakkois-Suomi, Yle Uutiset Itä-Suomi, Hämeen Sanomat, Sailabin uutiset, Yle uutiset, Ilkka-Pohjalainen, Ylen verkkouutiset, Ylen Puoli seitsemän -ohjelma. Työelämäteema näkyi hyvin jutuissa. Mukana mediayhteistyössä oli viestintätoimisto Milton.

IBD-viikon näkyvyyskampanjointia tukivat yritys yhteistyökumppanit AbbVie, Coloplast oy, Ferring Pharmaceuticals, Medans oy, Pfizer, Takeda sekä Tillotts Pharma.

### Sosiaalinen media

Facebookissa ja Instagramissa tavoitetut (yksittäiset tilit) 728 000. Julkaisuja katseltiin lähes 1,2 miljoonaa kertaa. Lisäksi Twitterin maksullisia ja orgaanisia julkaisuja katsottiin 112 900 näyttökertaa.

### Mediaosumat

Jutut, joissa mainittu IBD, IBS, suolistosairaus tms.	2 380
Jutut, joissa mainittu yhdistys	22
Jutut, joissa mainittu Vessapassi	19
Mainittu Maailman IBD-päivä tai IBD-viikko	12

Someosumat (Meltwater)

IBD, IBS tms. mainittu

7,1 tuhatta

Media-arkistoon skannattiin lisäksi 45 lehtiartikkelia, joissa mainittiin vuoden aikana jokin suolistosairaus tai yhdistys.

### Messut ja muut tapahtumat

Koronapandemian takia suurin osa messuista ja hoitohenkilökunnan koulutuspäivistä peruttiin. Yhdistys oli esillä valtakunnallisessa avannepäivässä ja Educa-messuilla.



## 5. HANKKEET

### **Tukea Perheille-hanke**

Tukea Perheille -hankkeen (2018–2020) tarkoituksena on tukea IBD:tä sairastavien lasten ja nuorten sekä heidän lähipiirinsä arkea tuottamalla materiaalia niin sähköisessä kuin painetussa muodossa, järjestämällä perheille vertaistukea ja lisäämällä tietoisuutta IBD:stä.

IBD:tä sairastavien lasten vanhemmista kootun Perhetiimin kokemusasiantuntijuutta hyödynnettiin edelleen hankkeen toiminnan ja materiaalien suunnittelussa.

#### Perheiden vertaistapahtumat

Hankkeessa järjestettiin viisi perhetapahtumaa IBD:tä sairastavien lasten perheille (osa yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa). Lisäksi perheille järjestettiin yksi vertaisviikonloppu Peurungan kylpylässä sekä nuorille oma vertaisviikonloppu Varalan urheiluopistossa. Koronaepidemian takia tapahtumia siirrettiin syksyyn ja kaksi yhteistyötapahtumaa siirrettiin kokonaan seuraavaan vuoteen. Tapah- tumissa oli yhteensä 97 osallistujaa. Palautteiden perusteella vanhemmat kokivat vertaiskeskustelut ja yhdessä vietetyn ajan merkittäväksi arjen jaksamisen tueksi.

#### Verkkovertaiszoomit ja asiantuntijaluennot

Vanhemmille pidettiin kaksi verkkovertaistapaamista toukokuussa Zoom-alustalla, teemoilla lähiai- koina lapsen diagnoosin saaneiden vanhempien sopeutuminen sairauteen ja vanhempien jaksaminen ja voimavarat. Mukana olivat myös vapaaehtoiset keskustelemassa, osallistujia oli ensimmäisessä 8 ja toisessa 4.

Facebook-livenä pidettiin 2 eri teemaista asiantuntijaluentoa, teemoina olivat murrosikäisen sairasta- van tukeminen sekä mindfulness ja hyvinvointi -lapset ja nuoret. Kaksi muuta asiantuntijaluentoa pi- dettiin Zoomissa, tarkoituksena oli lisätä luentojen vuorovaikutteisuutta osallistujien kanssa. Luento- jen aiheina olivat sisarusten huomioiminen perheessä ja tukea lapsen diagnoosin saamisen jälkeen.

#### Materiaalit

Hankkeen alisivuja yhdistyksen kotisivuilla täydennettiin, ja hankkeen tapahtumista ja materiaaleista viestittiin yhdistyksen viestintäkanavissa.

Hankkeessa tuotettiin IBD:tä sairastavan lapsen polku -esite, jonka tarkoituksena on antaa ensitietoa lapsen hoidosta sekä perheelle että ammattilaisille.

Hanke oli tammikuussa mukana Educa-messuilla, jossa kerrottiin opettajille ja koulujen muulle henki- lökunnalle lasten suolistosairauksista sekä Kaverina #näkyvätönsairaus –kampanjasta yhdessä Psori- asisliiton ja Reumaliiton kanssa. Messuilla tavoitettiin noin 550 opetusalan ammattilaista.

Muille ammattilaisille suunnatuille koulutuspäiville ja messuille ei ollut mahdollista osallistua ko- ronapandemian vuoksi.



LIITO-lehden (Liikunnan ja Terveystiedon Opettajat ry) artikkelia varten toteutettiin kysely lapsille ja nuorille yhteistyössä Psoriasisliiton ja Reumaliiton kanssa. Artikkelin julkaistiin syyskuussa lehdessä (3/2020) otsikolla ”Pitkäaikaissairaudet näkyvät liikuntatunneilla”. Kyselyn ja artikkelin avulla haluttiin nostaa esille, kuinka pitkäaikaissairaudet voivat vaikuttaa nuoren mahdollisuuksiin osallistua koululii-kunnan opetukseen.

Hankkeen tuottamia ”Lapsen IBD –tietoa kouluun” flyereita toimitettiin Subject Aidille, jonka kautta opettajat voivat tilata kouluihin ilmaista opetusmateriaalia. Syksyn aikana opettajat tilasivat kouluihin 1 000 kappaletta flyereita. Kouluun lähetettävissä katalogeissa on ollut näkyvissä myös ko. flyer sekä Subject Aidin nettisivuilla lyhyt yhdistysesittely.

Kesäkuussa kartoitettiin kyselyn avulla hankkeen jatkovuoden tarvetta, jonka tarkoituksena olisi laajentaa perhetoimintaa koskemaan myös perheitä, joissa vanhempi sairastaa suolistosairautta. Sähköiseen kyselyyn vastanneista vanhemmista 92% oli sitä mieltä, että sairastavien vanhempien lasten arjen tukemiselle olisi tarvetta.

### **Tukea ikääntyvän IBD:tä tai muuta suolistosairautta sairastavan elämään -hanke**

Tiise-hanke aloitettiin huhtikuussa 2020. Hankkeen tueksi perustettiin ohjausryhmä (kokoontui kahdesti), joka koostui asiantuntijoista, sekä Senioritiimi, joka koostui kohderyhmästä (yksi tapaaminen). Ryhmien tapaamiset pidettiin verkossa.

#### Tapahtumat

Valitettavasti korona sotki kasvokkaisten tapaamisten järjestämistä, kaikki suunnitellut suunnittelu-päivät ja teemapäivät jouduttiin perumaan. Elo- syyskuussa saimme kuitenkin toteutettua kolme Voimavarakurssia. Niihin osallistui yhteensä 38 henkilöä. Tulijoita olisi ollut kursseille vielä enemmänkin. Syksyllä Tampereella aloitettiin kulttuurikävelyt ulkona, koska tapaamisia ei voitu sisätiloissa järjestää. Syyspäivillä pidettiin yli 60 -vuotiaille oma työpaja, johon osallistui yhteensä kahdeksan henkilöä. Kaikkiin hankkeen tapahtumiin (pois lukien verkkotapahtumat) osallistui vuonna 2020 yhteensä 84 henkilöä.

#### Sosiaalinen media

Hankkeelle perustettiin Facebook-ryhmä, jossa jäseniä noin 150. Ryhmässä tiedotetaan ikääntymiseen liittyviä asioita, sekä aktivoidaan jäseniä keskusteluun.

Hankkeessa pidettiin kaksi Facebook-live luentoa. Toisen piti hankevastaava esitellen hanketta, toisen piti gastroenterologi Airi Jussila. Viimeksi mainittua videota katsottiin 3 000 kertaa. Syksyllä pidettiin myös yksi vertaiszoom yli 60 -vuotiaille ihmisille.

### **Paikka auki-ohjelma**

Paikka Auki avustuksella palkattiin yhdistykselle osa-aikainen järjestösihteeri 9.3.2020 alkaen. Järjestösihteerin työtehtäviin kuuluvat erilaiset toimistotehtävät, kuten jäsen ja-materiaalipostitukset sekä tapahtumien laskutus.



## 6. HALLINTO

### Hallitus

Yhdistyksen hallitus koostuu vapaaehtoisista, IBD:tä sairastavista henkilöistä tai heidän läheisistään. Hallitukseen kuuluvat puheenjohtaja, kuusi varsinaista jäsentä ja kaksi-neljä varajäsentä.

Hallitus kokoontui vuoden aikana 7 kertaa, joista 6 kokousta pidettiin Teams-kokouksena koronapandemian takia.

#### Hallituksen kokoonpano 2020

Jarkko Lignell, puheenjohtaja

Varsinaiset jäsenet:

Aki Leppänen, varapuheenjohtaja

Teija Aalto, rahastonhoitaja

Päivi Lignell

Katja Bäckström

Sanna Koivisto

Marita Rinne

Varajäsenet:

Marko Uskelin

Reetta Niemi

Hallituksen ulkopuolisena sihteerinä toimi toiminnanjohtaja Ulla Suvanto.

### Sääntömuutos

Yhdistyksen sääntömuutos hyväksyttiin syyskokouksessa 24.10.2020. Sääntömuutoksen keskeisiä asioita olivat yhdistyksen nimen muuttaminen Crohn ja Colitis ry:stä IBD ja muut suolistosairaudet ry:ksi, ja siirtyminen yhden vuosikokouksen malliin.

### Kirjanpitäjä ja tilintarkastajat

Kirjanpito ostettiin Hämeen ATK- ja tilipalvelulta. Kirjanpidon toteutuksessa käytettiin sähköistä taloushallinto-ohjelmaa Heerosta, jonka kautta osto-, myynti- ja matkalaskut käsiteltiin.

Yhdistyksen tilintarkastajina toimi Tilintarkastus AAA Oy.

### Kevät- ja syyspäivät

Yhdistyksen kevätpäivät ja kevätkokous piti järjestää Joensuussa toukokuussa 2020, mutta koronapandemian takia ne jouduttiin perumaan. Yhdistyksen hallitus päätti, että kevätkokouksen asiat siirrettiin käsiteltäviksi syyskokouksen yhteydessä.

Syyspäivät ja syyskokous järjestettiin Lahdessa 24.–25.10.2020. Syyspäiville osallistui 43 henkilöä ja syyskokoukseen osallistui 38 henkilöä. Syyskokouksessa hyväksyttiin yhdistyksen sääntömuutos ja uusi nimi IBD ja muut suolistosairaudet ry. Syyspäiviä tukivat Coloplast oy, Pfizer, Medans oy sekä Tillotts Pharma AB.



## Henkilöstö

Yhdistyksen henkilökuntaan kuuluivat toiminnanjohtaja Ulla Suvanto, järjestökoordinaattori Carita Sinkkonen, viestintäpäällikkö Renja Nikula, viestintäpäällikön vanhempainvapaan sijainen Heidi Hölsömäki 1.11.2020 alkaen, Tukea ikäänntyville-hankkeen hankevastaava Maria Joutsen, järjestösuunnittelija Leena Tuutijärvi, Tukea Perheille -hankkeen hankevastaava Susanna Nikkanen, järjestösuunnittelija Laura Mäkinen, sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija Olga Haapa-aho ja toimistos sihteeri Mirva Tiihonen.

## Toimitilat

Yhdistyksen käytössä oli Tampereen keskustassa vuokrattu toimistotila osoitteessa Kuninkaankatu 22 A T 8.

## Varainhankinta

Toiminta rahoitettiin pääasiallisesti jäsenmaksuilla ja STEAn myöntämällä avustuksilla. Alueelliseen vertaistoimintaan saatiin kunnilta avustuksia yhteensä 4 500 €. Yritysten avustukset ja tuet eri tapahtumiin ja näkyvyyskampanjoihin olivat yhteensä 35 993 €. Jäsenlehden ja nettisivujen bannerin ilmoitustuotot olivat yhteensä 2 000 €.

## Jäsenmaksut

Yhdistyksen jäsenmaksu oli 27 €, perhejäsenmaksu 17 € ja kannatusjäsenmaksu 350 €. Jäsenmaksutuottoja kertyi 215 669 €.

## STE A

STE A myönsi yhdistykselle seuraavat avustukset vuodelle 2020:

Yleisavustus (Ay)	199 000 €
Sopeutumisvalmennus (Ak)	83 000 €
Vapaaehtois- ja vertaistoiminta (Ak)	94 165 €
TuPe-hankeavustus (C)	78 000 €
Tiise-hankeavustus (C)	72 000 €
Paikka Auki-avustus (C)	34 100 €
<b>Yhteensä</b>	<b>560 265 €</b>

## Rahankeräys

Yhdistyksellä on voimassa oleva rahankeräyslupa ajanjaksolle 19.12.2019–8.12.2021 ja sen numero on RA/2019/1154. Rahankeräysluvassa on määritelty kerättyjen varojen käyttötarkoitukseksi tulehduksellista suolistosairautta (IBD) tai muuta suolistosairautta sairastavien ja heidän läheistensä vertaistukitoiminta ja sairauksista tiedottaminen.



### **Tilikauden tulos**

Tilikauden tulos oli 45 532,89 € ylijäämäinen. Ylijäämää kertyi, koska koronapandemian takia kaikkia suunniteltuja tapahtumia ei pystytty järjestämään. Hallitus esittää kevätkokoukselle, että tilikauden ylijäämä siirretään voitto-/ tappioutilille. Yhdistyksen oma pääoma oli 102 148,94 € vuoden lopussa. Tarkempi yhteenveto taloudesta on tilinpäätöksessä 2020.