

Hallituksen esitys vuosikokoukselle 2023

Hyväksytty hallituksen kokouksessa 29.3.2022

1. Yleistä

Suomessa on yli 56 000 IBD (tulehduksellinen suolistosairaus) diagnoosin saanutta henkilöä. Tulehduksellisia suolistosairauksia ovat Crohnin tauti ja colitis ulcerosa. Vuosittain IBD diagnoosin saa yli 2 500 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 ärtyvän suolen oireyhtymä, mikroskooppiset koliitit, lyhytsuolisyyndrooma, sappihapporipuli, synnynnäinen kloridiripuli CLD ja divertikuliitti. Jäseniä yhdistyksessä on noin 8 500.

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 2023 yhdistyksessä keskitytään tulevaisuuteen ja uuden strategian valmisteluun. Tulevaisuuteen valmistautumisessa ja uuden strategian suunnittelussa tulee huomioida muuttuva toimintaympäristö, joka sisältää mm. järjestöjen rahoitusta koskevan avustusjärjestelmän muutoksen sekä sosiaali- ja terveystalouden siirtymisen hyvinvointialueiden järjestettäväksi.

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 sopeutumista tukevat kurssit.

Yhdistyksessä toimii vapaaehtoisia eri tehtävissä, muun muassa alueellisina vertaistoimijoina, vertaistukihenkilöinä, verkkovertaisina, kokemustoimijoina ja eri tiimien jäseninä.

Vertaistoiminnassa tehdään yhteistyötä muiden järjestöjen kanssa. Vertaistoimintaa järjestetään lisääntyvästi verkossa, esimerkiksi verkkovertaistapaamisissa Teamsissa.

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

Uusia vapaaehtoisia rekrytoidaan jatkuvasti niihin toimintamuotoihin, joissa uusille vapaaehtoisille on tarvetta. Aloittaville vapaaehtoisille järjestetään perehdytyskoulutusta keväällä ja syksyllä, sekä kaikille vapaaehtoistoimijoille yhteistä koulutusta vähintään kahdesti vuodessa. Perehdytyskoulutusta järjestetään myös verkossa. Lisäksi koulutusta järjestetään kohdennetusti eri vertaisryhmille ja tarvittaessa myös alueellisesti. Parisuhdekeskus Katajan ja Korento ry:n kanssa pilotoidaan parisuhdeteemaista vapaaehtoistoimintaa kehitetään lisää.

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 -verkkovertaistapaamisissa esimerkiksi Teamsissa. Rekrytoidaan erityisesti muita suolistosairauksia kuin IBD:tä sairastavia verkkovapaaehtoisiksi.

Kokemustoiminta

Yhdistys toimii mukana Kokemustoimintaverkostossa. Toiminnassa jaetaan tietoa suolistosairaanelämästä 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 suolistosairautta sairastaville Crocoille järjestetään valtakunnallinen vertaisviikonloppu. Nuorisotiimi on mukana suunnittelemassa ja toteuttamassa vertaistukiviikonloppuja. IBD-Ninjoille, eli 13–17-vuotiaille IBD:tä sairastaville järjestetään valtakunnallinen vertaisviikonloppu, jonne voi osallistua ystävänsä tai sisaruksensa kanssa.

Perhetoiminta

Tukea Perheille -hankkeen rahoitus päättyi vuoden 2021 lopussa ja perhetoiminnalle haetaan vuoden 2023 alusta alkaen kohdennettua toiminta-avustusta STEAlta. Perhetoiminnan tarkoituksena on tukea perheitä, joissa lapsi tai vanhempi sairastaa IBD:tä antamalla mahdollisuuksia vertaistukeen, virkistytymiseen sekä tiedon saamiseen.

Perheille järjestetään erilaisia vertaistuellisia teemapäiviä eri puolilla Suomea. Tavoitteena on samalla rekrytoida alueille vapaaehtoisia järjestämään perhetoimintaa. Lisäksi järjestetään verkkoluentoja sekä -kursseja. Perheille järjestetään omaa toimintaa kevätpäivillä ja syksyn vertaispäivillä.

Sopeutumista tukevat kurssit

Vuonna 2023 järjestetään 5 sopeutumista tukevaa kurssia.

Peruskurssit lähi- ja verkkokurssina sekä kurssit IBD:tä sairastavan lapsen perheille ja 2 kurssia pariskunnille, joissa toinen sairastaa IBD:tä.

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 toimielimissä, henkilökohtaisten tapaamisten kautta sekä lausunnoin ja kannanotoin. Toiminnan pohjana toimii yhdistyksen hallituksen hyväksymät vaikuttamistavoitteet.

Strategiset toiminta-aluekohtaiset tavoitteet vuosille 2019–2023

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

Vuonna 2023 jatketaan yhteyksien luomista eduskunnan, ministeriöiden sekä lakien valmistelun ja toimeenpanon toimijoihin. Vahvistetaan yhteyksiä eduskuntaan ja ministeriöihin. Eduskunnassa jatketaan IBD-verkoston toimintaa ja pyritään saamaan toimintaan mukaan entistä enemmän toimijoita. Vuonna 2023 toteutetaan eduskuntavaalikampanja, jonka kautta tuodaan suolistosairaiden valtakunnallisia tavoitteita esille puolueille ja ehdokkaille.

IBD ja muut suolistosairaudet ry pyrkii osallistumaan aktiivisesti valtakunnallisiin seminaareihin, tapahtumiin sekä sopivien työryhmien työskentelyyn. Lisäksi annamme lausuntoja ja kannanottoja. Edunvalvontaa ja vaikuttamista toteutetaan yhteistyössä muiden järjestöjen ja sidosryhmien kanssa.

Eduskuntavaalien ohella vuoden olennainen asia on hyvinvointialueiden toimintaan liittyvä vaikuttaminen. Seuraamme aktiivisesti uudistuksen etenemistä ja tuomme alueiden avainhenkilöiden tietoon suolistosairaiden tarpeita palvelujen osalta. Kiinnitämme erityistä huomiota alueiden hoitoketjujen ja yksilöllisten palvelusuunnitelmien etenemiseen. Lisäksi vuonna 2023 jatketaan asiakasmaksuihin liittyvää vaikuttamista sekä alueilla että valtakunnallisesti.

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. Yhteistyö alueellisten toimijoiden kanssa näkyy erityisesti hyvinvointialuevaikuttamisessa. Myös eduskuntavaalikampanjassa huomioidaan paikallisen kampanjoinnin tukeminen.

Tärkeä osa aktiivista edunvalvonta- ja vaikuttamistyötä on viestintä. Vuonna 2023 tuodaan edunvalvontaa ja tietoa sosiaaliturvasta esille yhdistyksen eri viestintäkanavissa. Tavoitteena on, että yhdistyksen jäsenet ja muut suolistosairauksia sairastavat saavat hyödyllistä tietoa sosiaalitur-

Toimintasuunnitelma 2023

vasta 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. Eduskuntavaalien osalta tehdään erillinen viestintäsuunnitelma.

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

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 toimii aktiivisesti SOSTE:n alaisessa potilas- ja kansanterveysjärjestöjen verkostossa Potkassa ja sen suunnittelutyöryhmässä.

Yhdistys on jäsenenä Fimean potilasneuvottelukunnassa, jonka tarkoitus on kehittää lääkealan ja potilaiden yhteistyötä ja parantaa viestintää lääkeasioista.

Yhdistyksen sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija toimii järjestöjen yhteisen sosiaaliturvaoppaan päivittämisestä vastaavan työryhmän puheenjohtajana. Työryhmä ylläpitää ja päivittää yhteistä verkossa olevaa opasta ja kehittää siihen liittyvää tiedostusta.

Yhdistys edistää potilaiden osallisuutta lääkekehityksessä ja –tutkimuksessa toimimalla Eurooppalaisen potilasakatemian Eupati Suomen laajennetussa johtoryhmässä.

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 2023 jatketaan myös työelämäasioihin liittyvää yhteistyötä.



Tutkimusyhteistyö

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

Kansainvälinen toiminta

Yhdistys osallistuu EFCCA:n, eurooppalaisten IBD-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 yhteis- työtä.

4. Viestintä

Yhdistyksen monikanavaisella viestinnällä lisätään suolistosairauksien ja yhdistyksen tunnettuutta. Viestintä vahvistaa yhdistyksen toimintaa ja jäsenhankintaa. Monipuolisen viestinnän tavoitellaan yhdistyksen kohderyhmää mahdollisimman laajasti ja saavutettavasti. Viestintä on tärkeä osa yh- distyksen edunvalvonta- ja vaikuttamistyötä.

Toimintavuoden teema, tulevaisuus, näkyy yhdistyksen kaikessa viestinnässä.

Strategiset toiminta-aluekohtaiset tavoitteet vuosille 2019–2023

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

Vuonna 2023 kehitämme edelleen sosiaalisen median kanavien sisältöjä ja hyödyntämistä ollak- semme #meidänjärjestö sekä levitäksemme Vessapassi-tietoisuutta. Teemme osallistavaa vies- tintää ottamalla sisällöntuotantoon ja ideointiin mukaan suolistosairautta sairastavia vapaaehto- sia sekä heidän läheisiään. Järjestämme monipuolisesti eri teemaisia asiantuntijaliveluentoja Fa- cebookissa.

Jäsenlehti

Jäsenlehden teemat vuonna 2023 ovat eri suolistosairaudet, ravitsemus ja hyvinvointi, sosiaali- ja terveyspalvelut, suolistosairaus perheessä. Lehdessä eri aiheita pyritään pääasiassa käsittelemään yleistasolla niin, että artikkelit ovat samaistuttavissa tarkemmasta suolistosairausdiagnoosista huolimatta. Lisäksi jokaisessa numerossa paneudutaan tarkemmin eri diagnooseihin sekä sairauk- siin eri-ikäisten ihmisten näkökulmista.



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 2023 olemme esillä ainakin Sairaanhoidajapäivillä, gastroenterologien ja avanteenhoidon koulutuspäivillä ja valtakunnallisessa avannepäivässä. Osallistumme myös erilaisiin luentotilaisuuksiin ja koulutuspäiviin mahdollisuuksien mukaan.

5. Hankkeet

TIISE-hanke, Tukea ikääntyvän IBD:tä ja muuta suolistosairautta sairastavan elämään 2020–2023

Hankkeelle haetaan Stealta jatkoavustusta vuodelle 2023, koska koronapandemia on rajoittanut hankkeen toteutumista. Hanke mahdollistaa ikääntyneille IBD:tä tai muuta suolistosairautta sairastaville vertaistukea, voimavaroja ja tietoa teemapäivien, voimavarakurssien sekä verkkoryhmien avulla. Hankkeessa tuotetaan lisäksi tietoa ikääntymisen vaikutuksesta sairauteen ja arjessa selviytymiseen niin ikääntyville IBD:tä ja muuta suolistosairautta sairastaville kuin myös heidän läheisilleen ja hoitotahoille.

Vuonna 2023 järjestetään yksilö- ja pariskuntakursseja (3–5) eri puolilla Suomea. Kurseja teemoidaan eri tavoin, esimerkiksi luonto- ja liikuntateemalla. Kokeillaan myös avomuotoista kurssia samantyyppisellä toimintatavalla ja sisällöllä kuin verkkokursseja on pidetty. Eri puolilla Suomea järjestetään myös Hyvän mielen teemapäiviä (4–7).

Mikäli kasvokkaisia tapahtumia ja päiviä ei voida järjestää, toiminta suunnataan verkkoon. Siellä järjestetään niin vertaistapaamisia kuin myös kurseja.

Hanketta ja sen toimintaa esitellään ammattilaisten ja opiskelijoiden koulutuspäivillä ja messuilla, joissa tiedotetaan hankkeesta ja jaetaan tietoa ikääntyneiden suolistosairauksista sekä heidän kohtaamisestaan. Hankkeesta tiedotetaan eri yhteistyökumppaneille ja osallistutaan terveydenhoitaja- sairaanhoitaja- ja muille mahdollisille ammattilaisten päiville.

6. 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.



Toimintasuunnitelma 2023

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 Oulussa toukokuussa.

Henkilöstö

Yhdistyksen toimistolla työskentelee toiminnanjohtaja, viestintäpäällikkö, viestintäsuunnittelija, järjestökoordinaattori, sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija, toimistosihteeri, kolme järjestösuunnittelijaa ja Tiise-hankkeen hankevastaavaa. Lisäksi Paikka auki avustuksella on palkattu järjestöassistentti 30.4.2023 asti.

Talous ja varainhankinta

Yhdistyksen toimintaa rahoitetaan jäsenmaksutuotoilla 229 500 € sekä STEA:lta (Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus) vuodelle 2023 haetuilla avustuksilla, joita ovat yleisavustus 250 000 €, sopeutumisvalmennustoiminnan kohdennettu toiminta-avustus 54 972 €, vapaaehtois- ja vertaistoiminnan kohdennettu avustus 115 000 €, TuPe-tukea perheille kohdennettu avustus 74 000 €, TIISE-Tukea ikääntyvän IBD:tä sairastavan elämään- hankeavustus 80 000 €. STEAlta haettavien avustusten määrä vuodelle 2023 on yhteensä 573 972 €.

Vuoden 2023 jäsenmaksut ovat: perusjäsenmaksu 27 €, perhejäsenmaksu 17 € ja kannatusjäsenmaksu 500 €.

Yhdistyksellä on toistaiseksi voimassa olevaa rahankeräyslupaa. Lupahakemuksessa on määritelty 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 tietoisuuskampanjoita. Yritysten kanssa laaditaan yhteistyöstä kirjallinen, yleiseurooppalaista EFPIA - koodia noudattava sopimus

Alueellisen vertaistoiminnan toteuttamiseen haetaan yhdistyksille tarkoitettuja kaupunkien toiminta-avustuksia.