



Hyväksytty vuosikokouksessa 21.5.2022

## **TOIMINTAKERTOMUS 2022**

### **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 8 333 jäsentä. Vuoden aikana liittyi 666 jäsentä.

Suomessa on noin 55 000 IBD:tä (Inflammatory Bowel Disease) eli tulehduksellista suolistosairautta sairastavaa. Tulehduksellisia suolistosairauksia ovat Crohnin tauti ja haavainen paksusuolentulehdus eli colitis ulcerosa. Vuosittain IBD diagnosoitiin 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 ja divertikuliitti.

### **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 2021**

Vuonna 2021 yhdistyksen toiminnassa keskityttiin yhdistyksen uuden nimen lanseeraamiseen ja sen viestimiseen, että yhdistyksen toiminnan alle kuuluu useita eri suolistosairauksia. Eri toiminnoissa huomioitiin myös laajempi kohderyhmä.

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.

## 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 13 paikkakunnalla. Alkukevällä paikalliset tapaamiset olivat kokonaan tauolla koronan takia, ja kesällä ja syksyllä osallistumis- ja järjestämishalukkuus oli koronan takia normaalia vähäisempää. Tapaamisia järjestettiin yhteensä 42 ja kävijöitä alueellisissa vertaistapaamisissa oli yhteensä 345. Yhdistyksellä oli vuoden lopussa 39 vapaaehtoista vertaistoimijaa eri paikkakunnilla. Uusia toimijoita aloitti kolme, joskaan kaikki eivät vielä päässeet järjestämään toimintaa koronan takia.

Videoyhteydellä Zoomissa järjestettiin yhteensä 21 vertaistapaamista. Valtaosa etätapaamisista pidettiin alkukevällä, kun paikallinen toiminta oli koronan takia estynyt. Tapaamisia järjestettiin eri teemoilla, esimerkiksi vastasairastuneille, pitkään sairastaneille ja eri suolistosairauksia sairastaville kohdennettuina tapaamisina. Tapaamisissa oli mukana työntekijöiden lisäksi vapaaehtoisia. Vastasairastuneiden tapaamisessa olivat mukana IBD-hoitajat ja useammassa teematapaamisessa psykoterapeutti. Osallistujia oli yhteensä 123. Palautteiden perusteella tapaamiset tarjosivat vertaistukea ja voimavaroja osallistuneille.

### **Nuorten valtakunnallinen toiminta**

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

Nuorten aikuisten eli crocojen vertaisviikonloppu järjestettiin Päivärannan kurssikeskuksessa Imatralla 10.–12.9. Osallistujia oli yhteensä 15, joista kolme oli Nuorisotiimin jäseniä ja yksi yhdistyksen työntekijä.

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

Ninjojen vertaisviikonloppu järjestettiin Eerikkilän urheiluopistolla 20.–21.11. Osallistujina oli yhteensä 11 nuorta, joista 7 oli sairastavia. Mukana oli yksi työntekijä, työparina ohjaaja sekä vertaisnuori.

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



## **Verkkovertaistoiminta**

### Facebook-ryhmät

Vuonna 2021 yhdistys ylläpiti 19 Facebook-vertaisryhmää. Verkkovertaisryhmissä oli mukana yhteensä 9 445 henkilöä. Vuoden aikana verkkovertaisryhmiin liittyi yhteensä 1 844 henkilöä. Yhdistyksen vapaaehtoisten ylläpitämiä alueellisia Facebook-ryhmiä on yhteensä 22.

### Asiantuntijaluennot ja vertaischatit

Asiantuntijaluentoja pidettiin yhteensä 11 seuraavista aiheista: J-pussileikkauksen vaikutukset colitis ulcerosaa sairastavan elämänlaatuun, pitkään sairastaneiden jaksaminen ja hyvinvointi, IBD ja avanne, kysy avannehoitajalta, vatsa vaivaa – johtuuko se diabeteksestä, IBD ja suunterveys, seksuaalisuus eri elämänvaiheissa, stressin vaikutus mieleen ja kehoon eri ikävaiheissa, IBD ja ravitsemus, ikääntyvän suolistosairautta sairastavan ravitsemus sekä suolistosairaudet ja ruokasuhde. Luennot järjestettiin Facebook Liven kautta ja luentotalenteet löytyvät tekstitettyinä myös yhdistyksen YouTube-kanavalta. Luentoja seurasi livenä 1 175 henkilöä. Luentojen yhteydessä järjestettiin 3 vertaischattia, joissa osallistujia oli yhteensä 9.

### Vapaaehtoiset

Verkkovertaistoiminnassa toimi vapaaehtoisia yhteensä 28. Vapaaehtoiset toimivat etenkin Facebookin vertaisryhmissä.

## **Lomatoiminta**

Vuodelle 2021 saatiin kaksi tuettua lomaa Maaseudun loma- ja terveyshuolto ry:n kautta, loma aikuisille ja loma lapsiperheille. Osallistujia oli yhteensä 62.

## **Vertaistukihenkilötoiminta**

Vapaaehtoisia vertaistukihenkilöitä oli toiminnassa mukana 29. Yksi vertaistukija lopetti ja kolme uutta aloitti vuoden aikana. Yhteydenottoja vertaistukijoihin on tullut melko vähän, mutta mahdollisuus kahdenkeskiseen keskusteluun on koettu tärkeäksi. Vertaistukihenkilöihin on oltu yhteydessä puhelimitse, sähköpostilla ja Facebookin kautta.

## **Vapaaehtoistoimijoiden koulutus**

Uusille vapaaehtoisille järjestettiin vuonna 2021 kaksi perehdytyskoulutusta verkossa. Lisäksi toimintaan perehdytettiin yksilöllisesti mukaan useampi henkilö. Perehdytyksissä oli yhteensä 21 osallistujaa. Perehdytykset koettiin palautteen perusteella hyödyllisiksi ja ne innostivat lähtemään vapaaehtoiseksi.

Kaikkien vapaaehtoisten Verrattomat vapaaehtoiset -koulutusviikonloppu järjestettiin Tampereella. Siihen osallistui 26 vapaaehtoista. Koulutuksen palautteen keskiarvo oli 8,5. Koulutuksen mahdollistama kasvokkainen kohtaaminen sai kiitosta, ja saimme myös kehittämisideoita tuleviin koulutuksiin.



Yhdessä Korento ry:n ja Parisuhdekeskus Katajan kanssa järjestettiin maaliskuussa koulutus vapaaehtoisille parisuhdevertaisille. Meiltä osallistui neljä pariskuntaa, jotka saivat koulutuksesta eväitä parisuhteesta keskusteluun vertaistoiminnassa.

### **Sopeutumista tukevat kurssit**

Yhdistys järjesti Veikkauksen kohdennetulla toiminta-avustuksella 4 sopeutumista tukevaa kurssia

- Peruskurssi kaikenikäisille
- Peruskurssi verkkototeutuksena nuorille aikuisille (18–30 -vuotiaille) kurssi jouduttiin perumaan, koska ei tullut hakemuksia
- Kurssi pariskunnille, joista toinen sairastaa IBD:tä
- Kaksi kurssia IBD:tä sairastavien lasten perheille 3–10 -vuotiaille ja 11–17 -vuotiaille kohdenetut kurssi
- Kurssin IBD:tä sairastavalle ja hänen läheiselleen jouduttiin siirtämään vuoteen 2022 vähäisen hakijamäärän takia

Lisäksi järjestökoordinaattori osallistui Munuais- ja maksaliiton Primaaria sklerosoivaa kolangiittia sairastavien kurssille.

Yhdistyksen kursseille tuli yhteensä 56 hakemusta ja niille osallistui 33 IBD:tä sairastavaa henkilöä ja 39 läheistä eli yhteensä 72 kurssilaista.

Kursseilla toimi kurssivastaavana järjestökoordinaattori Carita Sinkkonen, jonka työajasta 50 % kirjattiin sopeutumisvalmennustoimintaan.

### Kelan sopeutumisvalmennuskurssit

Kela järjesti aikuisille 3 kurssia, 6 kurssia peruuntui vähäisen hakijamäärän takia ja yhtään kurssia ei Kela järjestänyt IBD:tä sairastavan lapsen perheille vähäisen hakijamäärän takia. Yhdistyksen edustaja vieraili Kelan rahoittamilla kursseilla esittelemässä yhdistyksen toimintaa.

### Kurssien markkinointi

Yhdistyksen ja Kelan kursseja markkinoitiin yhdistyksen jäsenlehdessä, nettisivuilla, somekanavissa, keskustelupalstalla ja kohdennetuilla sähköposteilla. Sopeutumista tukevat kurssit esitettä postitettiin sairaaloihin ja jaettiin kohderyhmälle.

### **Muu vertaistoiminta**

#### Kokemustoiminta

Kokemustoimijoiden toiminta oli koronan vuoksi hiljaista. Vuoden 2021 aikana osallistuttiin kahteen peruskoulutukseen, jotka pidettiin Helsingissä ja Tampereella. Molempiin koulutuksiin osallistui lopulta yksi yhdistyksemme jäsen. Hankevastaava osallistui molempiin koulutuksiin kouluttajana. Omaa virkistys- / koulutuspäivää omille kokemustoimijoille ei pidetty vuonna 2021.

### Vuoden vapaaehtoinen

Vuoden 2021 vapaaehtoiseksi valittiin Katja Bäckström. Hän toimii alueellisena vertaistoimijana Kanta-Hämeessä, verkkovertaisena, parisuhdevapaaehtoisena ja kokemustoimijana.

### 3. EDUNVALVONTA JA VAIKUTTAMINEN

Edunvalvontaa ja vaikuttamista toteutettiin sekä itsenäisesti että yhteistyössä muiden järjestöjen ja sidosryhmien kanssa. Edunvalvonta- ja vaikuttamistyötä toteutettiin yhdistyksen vaikuttamistavoitteiden pohjalta. Tavoitteiden avulla kerrotaan avoimesti yhdistyksen näkemyksistä ja parannetaan edunvalvonnan järjestelmällisyyttä. Tavoitteet ovat voimassa toistaiseksi ja niitä päivitetään tarpeen mukaan. Yhdistyksen vaikuttamistoiminnan ammattimaistuminen ja vakiintuminen mahdollisti sen, että yhdistys toimi vuonna 2021 entistä aktiivisemmin osana kansallisia ja kansainvälisiä verkostoja. Suurin osa yhteistyöverkostojen toiminnasta tapahtui koronapandemian takia etänä. Yhdistys myös tarjosi jäsenistölleen entistä enemmän tietoa ja tukea sosiaaliturvakysymyksissä. Pandemian takia sosiaaliturva-aiheisia paikallistapaamisia ei onnistuttu järjestämään, joten myös sosiaaliturva-aiheista neuvontaa ja viestintää toteutettiin pääasiassa verkossa.

### **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 webinaareihin sekä SOSTEn eri verkostojen toimintaan. Yhdistys toimi aktiivisena potilas- ja kansanterveysjärjestöjen yhteistyöverkostossa Potkassa ja sen suunnittelutyöryhmässä.

#### IMiD-järjestöjen yhteistyö

Allergia-, Iho- ja Astmaliitto, IBD ja muut suolistosairaudet ry, Psoriasisliitto ja Reumaliitto tekivät vuoden mittaan aktiivista yhteistyötä työelämä -teemalla. Vuonna 2021 nostettiin esille edellisenä vuonna toteutetun työelämä-aiheisen kyselyn tuloksia. Kyselyn tuloksista järjestettiin eduskunnalle webinaari. Tilaisuuteen kutsuttiin kaikki kansanedustajat ja myös muut eduskunnan toimijat olivat tervetulleita. Tulosten esittelyn lisäksi tilaisuudessa saatiin kommenttipuheenvuoro sekä sosiaali- ja terveystaloudellisuuden että työelämä- ja tasa-arvovaliokunnan puheenjohtajilta.

#### Kuntavaalit

Yhdistys vaikutti kuntavaalien aikaan muotoilemalla vaikuttamistavoitteiden pohjalta omat kuntavaalitavoitteet ja viestimällä niistä monipuolisesti. Tavoitteet käännettiin ruotsiksi ja niistä tehtiin molemmilla kielillä esite, joka oli jäsenistön ja muiden kiinnostuneiden printattavissa verkkosivuilta. Annoimme myös vinkkejä omalla paikkakunnalla vaikuttamiseen ja rohkaisimme jäsenistöä jakamaan tavoitteita oman kuntansa ehdokkaille.



### Eduskunnan IBD-verkosto

Eduskunnan IBD-verkostolla ei ollut erillisiä tapaamisia, mutta verkosto oli mukana työelämä-webinaarissa. Verkoston vetäjänä toimii kansanedustaja Niina Malm. Malm osallistui webinaariin ja toi keskusteluun IBD-verkoston näkökulmia.

### Fimean potilasneuvottelukunta

Yhdistys oli jäsenenä Fimean potilasneuvottelukunnassa, joka kokoontui etänä kahdesti vuonna 2021. Syksyn tapaamisessa oli aiheena biologiset lääkkeet ja biosimilaarit. Sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija osallistui aktiivisesti tapaamisen suunnittelutiimiin ja esitteli Yliopiston apteekin ja Helsingin yliopiston alustavia tutkimustuloksia potilaiden suhtautumisesta biosimilaareihin.

### Sosiaaliturvaopas

Yhdistys oli jäsenenä järjestöjen yhteisen sosiaaliturvaoppaan työryhmässä ja sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija Haapa-aho toimi työryhmän puheenjohtajana. Työryhmän toiminnassa valmisteltiin oppaan päivitystä ja siihen liittyviä käytännön asioita. Lisäksi oppaaseen lisättiin lyhyt ruotsinkielinen osio, jota on toivottu vuosien mittaan. Työryhmä keskusteli myös siitä, että seuraavana vuonna on tarvetta tehdä isompi uudistus.

### Lausunnot ja kannanotot

Yhdistys antoi vuoden aikana seuraavat lausunnot ja kannanotot:

- lausunto Humira-lääkkeen korvattavuuteen liittyen
- lausunto Budenofalk-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 pidettiin verkkokokouksena, Suomea edusti toiminnanjohtaja. EFCCAn uusiksi jäsenmaiksi hyväksyttiin Meksiko, Venäjä, Singapore ja Ukraina.

EFCCA järjesti vuoden mittaan jäsenistölle asiantuntijapuheenvuoroista koostuvia webinaareja (Patient Talk), joista osaan yhdistys osallistui.

#### Pohjoismaiden kokous

Pohjoismaiden kokous järjestettiin tänä Islannissa. Suomea edustivat toiminnanjohtaja ja sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija. Kokouksessa oli mukana Islannin, Norjan ja Suomen edustajia.

Kokouksessa käytiin keskustelua eri maiden ajankohtaisista asioista. Yhteistä kaikille oli pohdinta siitä, että miten erilaisia suolistosairauksia sairastavia voitaisiin tukea entistä paremmin ja tarjota tietoa entistä laajemmin. Hoitoketjujen toimivuus sekä IBD:hen erikoistuneen henkilökunnan riittävyys on myös kaikissa maissa ajankohtainen asia ja herätti paljon keskustelua.

#### 4. VIESTINTÄ

Viestinnän päätavoitteena oli nostaa esiin yhdistyksen uuden nimen mukaisesti muita suolistosairauksia IBD:n rinnalla. Teema näkyi IBD-lehdessä, verkko-, some- ja kumppaniviestinnässä. Viestintä tuki sisäisesti muun muassa hankkeita niiden viestinnän suunnittelussa ja toteuttamisessa.

#### Yhdistyksen uuden nimen tunnetuksi tekeminen

Vuonna 2021 jatkettiin uuden nimen tunnetuksi tekemistä kohde- ja sidosryhmien keskuudessa. Tammiukuussa nimeä mainostettiin Google Ads -hakukonemainoksella. Painomateriaaleista uusittiin muun muassa yleisjulistet, roll upit, Liity jäseneksi -käyntikortti, kirjekuoret ja saatelomake. Nimeä tehtiin tunnetuksi jokapäiväisessä työssä.

#### Muiden suolistosairauksien tunnetuksi tekeminen

IBD:n lisäksi muita suolistosairauksia tuotiin aktiivisesti esiin esimerkiksi IBD-lehden 5+5 kysymystä palstalla, lehden kokemusjutuissa ja Facebook-liveluennoilla. Muita suolistosairauksia käsittelevien nettisivujen tekstit uusittiin. Sivut nostetaan omiksi pääsivuikseen IBD:n rinnalle ja niiden pohjalta uusitaan myös oppaat. Huhtikuun IBS-kuukautta ja uutta hakusanoin optimoitua IBS-sivua markkinoitiin onnistuneesti Google Ads -mainoksella, joka toi sivuille 550 kävijää ja 1280 klikkausta.

#### IBD-jäsenlehti ja uutiskirje

Jäsenlehti ilmestyi vuoden aikana neljä kertaa. Jokaisesta numerosta otettiin 9 000 kpl:n painos, paitsi ykkösnumerosta, jota painettiin ja postitettiin vahingossa kahteen kertaan. Jäsenlehteä jaettiin jäsenille, sidosryhmille, sairaaloihin ja oppilaitoksiin.

- Vuoden 2021 teemat olivat ravitsemus, liitännäissairaudet, leikkaushoito ja kipu.
- Vapaaehtoisista ja päätoimittajasta koostuva lehtitiimi piti yhteyttä Facebook-ryhmässä ja etäkokouksissa.
- Lehtitiimiin kuului 9 vapaaehtoista. Lehtitiimiläiset tuottivat vuoden aikana 13 juttua ja/tai kuvitusta.

Uutiskirje uudistettiin Liana Mailer -uutiskirjetyökalulla aiempaa visuaalisemmaksi. Uutiskirje lähetettiin jäsenille kolme kertaa.

#### Kuvapankki

Vuoden aikana rakennettiin omaa kuvapankkia tilaamalla valokuvaajilta ja vapaaehtoisilta kuvia syksyn aikana järjestetyistä tapahtumista. Tätä varten tehtiin yhteiset kuvausohjeet ja päivitettiin kuvausluvut.

### Vessapassi

Vessapassin markkinointia, tiedotusta ja levitystä jatkettiin eri kanavissa, erityisesti sosiaalisessa mediassa. Vessapassijuliste, -esite ja -rollup uudistettiin. Uusia Vessapassi-paikkoja tuli 47 ja Vessapassi oli käytössä kahdessa tapahtumassa vuoden aikana. Koronan vaikutus ja tapahtumien vähyys näkyivät yhä siinä, että uusia Vessapassi-paikkoja lähti mukaan normaalia vähemmän. Sähköisen Vessapassin lataamisesta tiedotettiin jäsenille yhdistyksen eri kanavissa.

### **Sähköinen viestintä**

#### Verkkosivut

Verkkosivujen sisältöä ja rakennetta selkiytettiin vuoden aikana pitkäjänteisesti kaikilla pääsivuilla. Kesäkuussa järjestettiin henkilöstön yhteinen koulutuksellinen nettisivutyöpaja. Saavutettavuutta ja hakukoneoptimointia parannettiin muun muassa korjaamalla sivuston koodia ja parantamalla tekstien ja linkkien laatua. Optimointityöltä voi odottaa vaikutuksia pidemmän ajan kuluessa.

#### Verkkosivujen kävijämäärät (Google Analytics)

- Yhdistyksen kotisivuilla oli yhteensä 91 948 kävijää (edellisvuonna 200 455)
- Sivun katseluita kertyi 321 664 (edellisvuonna 658 667)
- Istunnon keskimääräinen kesto oli noin 2 minuuttia

Kävijämäärät puolittuivat edellisvuoteen nähden. Kävijämäärien jatkuva putoaminen liittyy eväste-käytäntöjen tiukentumiseen toukokuussa 2020. Kun evästelupaa alettiin kysyä aktiivisesti, seuranta-tiedoissa kävijämäärät tipahtivat alle puoleen entisestä ja ne ovat jatkaneet tasaista laskua. Kävijätiedoista saatiin kuitenkin laadullista palautetta kävijöiden käyttäytymisestä ja kiinnostuksen kohteista.

#### Sosiaalinen media

Kehitimme edelleen sosiaalisen median kanavien sisältöä ja hyödyntämistä ollaksemme #somempi-järjestö – tosin aiottua suppeammin, koska haettua avustusta ei saatu. Teimme osallistavaa viestintää ottamalla sisällöntuotantoon ja ideointiin mukaan suolistosairautta sairastavia vapaaehtoisia sekä heidän läheisiään. Orgaanisia ja maksullisia julkaisuja tehtiin 698.

#### Sosiaalisen median avainlukuja:

- Yhdistyksen yleisillä Facebook-sivulla oli vuoden lopussa 8 840 ja Instagramissa 3 905 seuraajaa. Twitter-seuraajia oli 1 281
- Youtuben tilaajia 869, videoiden näyttökerrat yhteensä 462 107
- Vessapassin Facebook-sivulla oli 2 035 ja Instagramissa 282 seuraajaa
- Yhdistyksen kaikkien sosiaalisen median kanavien seuraajamäärät kasvoivat. Yhdistyksen Facebook-sivujen seuraajamäärä kasvoi lähes 1 500 seuraajalla
- Sosiaalisen median julkaisuja tekeviä vapaaehtoisia sometiimiläisiä on yhteensä 17. Vuoden 2021 aikana sometiimiläiset tuottivat 17 pysyvää julkaisua Instagramiin ja Facebookiin. Vuoden aikana tiimiläiset tuottivat myös poistuvaa sisältöä Instagramin tarinoissa





## Tietoisuuskampanjat ja mediatyö

### Maailman IBD-päivä 19.5.2021

Maailman IBD-päivänä järjestettiin pandemian vuoksi virtuaalinen verkkotapahtuma yhteistyössä FactorNovan ja tukijoiden kanssa. Luennot tallennettiin, tekstitettiin ja jaettiin uudelleen myös somejulkaisuina. Päivän teemana oli ”Avoimuus luo hyvinvointia”. IBD-päivän vietto painottui sosiaaliseen mediaan, jossa some-tiimiläiset kertoivat myös omia kokemuksiaan avoimuuden merkityksestä. IBD-päivän verkkotapahtumaa tukivat AbbVie, Coloplast, Ferring, Janssen, Medans, Pfizer, Takeda ja Tillotts.

### IBD-viikko 1.–7.12.2021

IBD-viikolla syvennettiin Avoimuus luo hyvinvointia -teemaa. Viikko näkyi sosiaalisessa ja perinteisessä mediassa, Tampereen ratikassa ja Helsingin metrossa toteutetuissa mainoskampanjoissa sekä IBD-hoitajien ja OLKA-verkoston kautta sairaaloiden infotauluilla. Sosiaalisessa mediassa tehtiin tänä vuonna vain orgaanisia postauksia.

#### *IBD-viikon näkyvyyttä painettuna, verkossa ja liikennevälineissä:*

Helsingin Sanomat, Yle Svenska, Yle Uutiset, Iltalehti ja Iltasanomat sekä Super-lehti. Mukana media-yhteistyössä oli viestintätoimisto Milton. Osana mediatyötä tuotettiin tietopaketti/uutinen yhdistyksen nettisivuille. Liikennevälineiden mainostaulujen kautta IBD-viikko tavoitti kymmeniä tuhansia ihmisiä: pelkästään ratikkaan nousi kolmen päivän kampanjan aikana yhteensä 107 063 ihmistä.

#### *Seuraavat rakennukset valaistiin violeteiksi:*

Tampere, Tammerkosken koskiputous	Helsinki, kaupunginteatteri
Lappeenranta, kaupungintalo	Turku, Kirjastosilta
Kaarina, Kaarina talo	Kuopio, Matkus Shopping Center
Järvenpää, Kolmisointu	Espoo, MSD:n toimisto
Seinäjoki, Lakeuden risti	

IBD-viikon näkyvyyskampanjointia tukivat yritys-yhteistyökumppanit Pfizer ja Takeda.

### Mediatyö

Mediapankkiin kerättiin sekä kokemus- että asiantuntijahaastattelujen yhteystietoja. Mediapyyntöjä tuli vuoden mittaan säännöllisesti, lähes viikoittain, ja toimittajille etsittiin sopivia haastateltavia. Yhdistyksen viestinnän työntekijät seurasivat aktiivisesti mediassa ja terveydenhuollossa esillä olleita suolistosairauksiin liittyviä asioita ja uutisia, ja tiedottivat niistä yhdistyksen some-kanavissa. Suolistosairauksia käsitteleviä juttuja oli paljon, mutta yleinen trendi oli laskeva.

#### *Mediaosumat (Meltwater):*

Jutut, joissa mainittu IBD tai muu suolistosairaus	685, joista 62 muita kuin IBD-sairauksia
Jutut, joissa mainittu yhdistys tai Vessapassi	12
Someosumat IBD, IBS tms. mainittu	1 239



### Messut ja muut tapahtumat

Koronapandemian takia suurin osa messuista ja hoitohenkilökunnan koulutuspäivistä peruttiin. Yhdistys oli esillä Tampereella Gastroenterologisen yhdistyksen päivillä 2.–3.9. ja virtuaalisesti Etelä-Savon hyvinvointimessuille 8.–14.11.

### **Muu kumppaniviestintä**

#### IBD-hoitajien uutiskirje

Uutiskirje lähetettiin kolme kertaa. IBD-hoitajien uutiskirje uudistettiin loppuvuodesta.

#### Kokemusselvityksestä tiedottaminen

Yhteistyössä viestintätoimisto Myyn kanssa, Janssen Finlandin tuella, tiedotettiin IBD:tä sairastavien kokemusselvityksen tuloksista medialle ja nettisivuilla. Hoitopoluista ja oirekokemuksista toteutettiin 3 artikkelia peräkkäisiin IBD-lehtiin sekä some-mainoskampanja, joka herätti paljon reaktioita. Kyseilyn nettisivua katsottiin kesän kampanjan aikana 3 720 kertaa. Kokemusselvitystä on hyödynnetty myös vaikuttamistyössä ja sen pohjalta päätettiin perustaa IBD-koalitio tukemaan keskustelua IBD:n laadukkaasta hoidosta.

#### Elämää IBD:n kanssa -videot

Yhteistyössä viestintätoimisto Myyn kanssa käännettiin EFCCAn ja lääkeyritys Janssenin tuottamat neljä IBD-aiheista videota. Some-kampanjaan saatiin Janssenilta 4 000 euron tuki, mikä tavoitti noin 292 000 henkilöä. Näyttökertoja kertyi yli miljoona ja mainoksia klikattiin 15 000 kertaa.

#### Sidekick-videomainokset

Yhteistyössä lääkeyritys Pfizerin kanssa toteutettiin some-mainoskampanjat Sidekick-sovelluksen mainostamiseksi.

## 5. HANKKEET

### **Tukea Perheille-hanke**

Tukea Perheille -hankkeen (2018–2021) tarkoituksena on ollut 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. Vuonna 2021 hankkeelle saatiin jatkovuosi, joka laajentui tukemaan myös perheitä, joissa vanhempi sairastaa suolistosairautta. Kokosimme uuden Perhetiimin itsesairastavista vanhemmista, jotka voivat jakaa omaa kokemusasiatuntijuutta hankkeen toiminnan ja materiaalien suunnittelussa.

#### Perheiden vertaistapahtumat

Koronapandemian takia alkuvuoden ja kevään tapahtumia peruttiin sekä siirrettiin järjestettäväksi syksyllä 2021. Syksyn aikana järjestettiin perhelauantai Powerparkissa, perheiden vertaisviikonloppu Imatran kylpylässä sekä nuorille oma vertaisviikonloppu Eerikkilän urheiluopistolla. Lisäksi mahdollistimme perheiden kohtaamisen valtakunnallisilla syyspäivillä Jyväskylässä. Järjestimme myös joulukuussa yhteistyössä Tampereen Lastenklinikan Tuki ry:n kanssa lapsiperheiden pikkujoulut. Tämä tapahtuma oli kohdennettu varainkeruukampanjan tuotoilla vertais- ja virkistyspäiväksi suolistosairastavien lasten perheille.

Syksyn tapahtumissa oli yhteensä 115 osallistujaa. Palautteiden perusteella vanhemmat kokivat vertaisten kohtaamiset sekä perheen kanssa yhdessä vietetyn ajan merkittäväksi arjen jaksamisen tueksi. Myös lapset pääsivät tutustumaan muihin samassa tilanteessa oleviin perheisiin ja parhaimmillaan saivat uusia kavereita.

#### Asiantuntijaluennot ja verkkovertaiszoomit

IBD:tä sairastavien lasten vanhemmille pidettiin kevään aikana kaksi eri teemaista asiantuntijaluentoa Zoomissa, joissa oli varattu aikaa myös kysymyksille ja keskustelulle. Luentojen aiheina olivat lapsen IBD ja ravitsemus sekä lapsen IBD ja liitännäissairaudet. Osallistujia asiantuntijaluennoilla oli yhteensä 23. Luennot tallennettiin ja tekstitettiin myöhempää katselua varten.

IBD:tä sairastavien lasten vanhemmille pidettiin kevään aikana kaksi verkkovertaistapaamista Zoomissa, joista toisessa tapaamisessa oli mukana kaksi itsesairastavaa nuorta aikuista jakamassa kokemuksiaan. Osallistujia verkkotapaamisissa oli yhteensä 7.

Itsesairastaville vanhemmille pidettiin kevään aikana kaksi eri teemaista verkkovertaistapaamista Zoomissa. Tapaamisten teemoina olivat IBD ja raskaus sekä IBD ja vauva-arjessa jaksaminen. Mukana tapaamisissa olivat TAYSin kaksi IBD-hoitajaa. Näissä tapaamisissa oli yhteensä 14 osallistujaa. Syksyllä pidettiin asiantuntijan alustama verkkovertaistapaaminen sairastavien lasten vanhemmille. Mukana oli 4 vanhempaa. Tarkoitus oli pitää myös itsesairastaville vanhemmille vastaavanlainen verkkovertaistapaaminen, mutta se peruttiin vähäisten ilmoittautumisten vuoksi.

Sairastavien lasten vanhemmille oli suunniteltu syksylle neljän kerran voimavarakurssi verkossa, jossa oli tarkoitus olla myös asiantuntija mukana. Tähän kurssiin ei tullut riittävästi ilmoittautuneita, jolloin se peruttiin. Loppuvuoteen suunniteltiin myös yhteistyössä Suomen Reumaliiton ja Psoriasisliiton kanssa pidettäväksi kahden illan verkkotyöpaja vanhemmille, joiden perheessä on pitkäaikaisrautaa, mutta tähän ei tullut riittävästi ilmoittautumisia, joten illat peruttiin.

#### Yhteistyössä järjestetyt verkkotapahtumat

Järjestimme keväällä yhteistyössä Suomen Reumaliiton ja Psoriasisliiton kanssa Iloinen perhe – verkkotapahtuman Zoomissa. Tapahtuma oli suunnattu perheille, joissa on pitkäaikaisrautaa. Ohjelmassa oli kaksi asiantuntijaluentoa sekä teatterisirkusesitys. Tapahtumassa oli mukana yhteensä 8 perhettä eri kohderyhmiltä.

HUS Nuorten Camp - tapahtuma toteutettiin keväällä verkossa. Tapahtuma on suunnattu pitkäaikaisrautaa sairastaville nuorille, joiden hoito joko on jo siirtynyt tai on siirtymässä viimeistään vuoden kuluttua lastensairaalaan aikuisten puolelle. Verkkotapahtuma toteutettiin HUSin ja yhteistyöjärjestöjen kanssa. Yhdistyksemme kohderyhmämme nuoria oli mukana kaksi ja lisäksi kaksi vertaisnuorta.

#### Materiaalit

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

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

Aiemmin hankkeessa painettu Kun lapsi sairastuu –opas painettiin nyt ruotsinkielisenä versiona. Samalla päivitettiin yhdistyksen nettisivuille oppaan sisältöä ruotsinkielisenä.

Hankkeessa painatettiin kymmensivuinen Masu-nallen puuhavihko, joissa on erilaisia tehtäviä lapsille. Osa tehtävistä liittyvät vatsa- ja suolisto-oireisiin, joita voi esiintyä lapsen IBD:ssä.

Hanke osallistui Neuvolapäivien virtuaalisille ideatorille marraskuussa, jonka omalla virtuaaliständillä tavoitettiin 62 henkilöä.

Hankkeen tuottamia materiaaleja toimitettiin Subject Aidille, taholle, jonka kautta kouluhenkilökunta voi tilata kouluihin ilmaista opetusmateriaalia (Tietoa kouluun, Tietoa päiväkotiin ja IBD:tä sairastavan lapsen polku esitteet). Syksyn aikana kouluhenkilökunta tilasi kouluihin kaikki tilattavissa olleet kolme eri esitettä. Esitteitä tilattiin yhteensä 5000 kpl ja niiden yksittäinen jakeluhinta oli 1,41 €/esite. Kouluun lähetettävissä katalogeissa on ollut näkyvillä tilattavat materiaalimme sekä Subject Aidin nettisivuilla lyhyt yhdistysesittely.

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

Kolmevuotinen Tiise-hanke (2020–2022) mahdollistaa ikääntyneille IBD:tä tai muuta suolistosairautta sairastaville vertaistukea 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. Hankkeen yhteistyökumppanina on Suomen Kilpirauhasliitto.

#### Verkkokurssit

Vuoden 2021 ensimmäinen tapahtuma oli helmikuussa alkanut verkkokurssi Irti oravanpyörästä. Siihen osallistui kuusi juuri eläkkeellä jäänyttä tai jäämässä olevaa kurssilaista. Kurssin sisältö liittyi eläkkeelle jäämiseen ja sen mukanaan tuomaan elämänmuutokseen.

Huhtikuussa oli Täyttä elämää -verkkokurssi. Siinä oli psykoterapeutti Jaana Kotiranta toisena kouluttajana. Kurssille osallistui 12 aktiivista osallistujaa. Kurssin ohjelmassa oli alustukset kriiseistä, resilienssistä, voimavarojen ylläpitämisestä ja toivosta, yksinäisyydestä sekä hyvästä ja pahasta suomalaisesta sisusta. Alustusten jälkeen keskusteltiin aiheesta. Yllättävän hyvin verkkokurssilla päästiin ryhmäytymään ja keskustelu oli aktiivista.

#### Voimavarakurssit ja tapahtumat

Kasvokkaisia Voimavarakursseja pidettiin viisi. Ne ovat 3–4 päivään kestäviä hyvinvointiin keskittyviä kursseja. Ensimmäinen oli kesäkuussa luontoteemalla Haapamäellä, seuraava syyskuussa Hattulassa, lokakuussa kaksi pariskuntakurssia, ensimmäinen Seinäjoella ja toinen Porin Reposaaressa sekä Kilpirauhasliiton kanssa yhteinen kurssi suolisto- ja kilpirauhasairauksia sairastaville joulukuun alussa Nokialla. Kasvokkaisille voimavarakursseille osallistui yhteensä 58 kurssilaista, kurssille hakijoita oli enemmän, monet peruivat sairauden vuoksi, toiset eivät uskaltaneet osallistua koronan vuoksi. Luontokurssilla toisena vetäjänä oli Jaana Kotiranta, syyskuussa vertaisohjaajana oli Hanna Peltomäki, Seinäjoen kurssilla toisena ohjaajana oli Satu Pitkänen, Porissa vertaisohjaajana oli Pirkko Jormalainen ja



## Toimintakertomus 2021

---

joulukuun kurssilla toisena vetäjänä oli Kilpirauhasliitosta järjestöasiantuntija Asta Salonen. Tässä yksi kurssipalaute: ”Kiitos tästä kurssista, enpä osannut valmistautua näin ”kohottavaan kokemukseen”! Kaikille kursseille osallistui 76 kurssilaista yhteensä.

Usealla paikkakunnilla järjestettiin Vertaiskaverikävelyitä vapaaehtoisten toimesta. Ne olivat turvallinen tapa tavata vertaisia koronan aikana. Valitettavasti ne eivät saavuttaneet alun jälkeen suurta suosiota, joten ne lopetettiin.

Alueellisia teemapäiviä ei järjestetty vallitsevan koronatilanteen vuoksi.

### Verkkovertaistuki

Hankevastaava toimii Facebookin 60+ -ryhmässä ylläpitäjänä. Ryhmä on kasvanut edelleen, nyt siinä on 285 jäsentä. Ryhmään linkataan miltei päivittäin erilaisia ikääntymiseen tai suolistosairauksiin liittyviä artikkeleita ja uutisia. Ryhmässä reagoidaan linkkauksiin erittäin aktiivisesti. Ryhmässä käydään myös vertaiskeskustelua.

### Tiedottaminen ja materiaalit

IBD-lehden jokaisessa numerossa on ollut TIISE-sivut. Niillä on ollut ajankohtaisia tiedotteita sekä jokin ikääntymiseen ja / tai suolistosairauksiin liittyvä artikkeli.

Opas ikääntyville suolistosairauksia sairastaville on valmisteilla. Se koostuu asiantuntija-artikkeleista sekä muuta aiheeseen liittyvästä tiedosta. Oppaan valmistumista on hidastanut ammattilaisten artikkelien saaminen. Opas valmistunee keväällä 2022.

## 6. HALLINTO

### **Hallitus**

Yhdistyksen hallitus koostuu vapaaehtoisista, IBD:tä sairastavista henkilöistä tai heidän läheisistään. Hallitukseen kuuluvat puheenjohtaja, kuusi-kahdeksan jäsentä. Puheenjohtaja ja hallituksen jäsenet valitaan yhdistyksen vuosikokouksessa toukokuussa Hallituksen toimikausi alkaa 1.6. ja päättyy seuraavana vuonna 31.5.

Hallitus kokoontui vuoden aikana 7 kertaa, joista 5 kokousta pidettiin Teams-kokouksena koronapandemian takia.

#### Hallituksen kokoonpano 2021

Aki Leppänen, puheenjohtaja

#### Hallituksen jäsenet:

Sanna Koivisto, varapuheenjohtaja

Katja Bäckström

Jere Ikonen

Marko Järvinen

Reetta Niemi



Marita Rinne  
Marko Uskelin

Hallituksen ulkopuolisena sihteerinä toimi toiminnanjohtaja Ulla Suvanto.

### **Kirjanpitäjä ja tilintarkastajat**

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

Yhdistyksen tilintarkastajana toimi Tilintarkastusyhteisö AAA Oy.

### **Kevätpäivät ja vuosikokous**

Yhdistyksen kevätpäivät jouduttiin koronapandemian takia perumaan. Vuosikokous järjestettiin verkkokokouksena. Vuosikokoukseen osallistui 27 jäsentä.

### **Syyspäivät**

Syyspäivät järjestettiin Jyväskylässä 23.10.2021. Syyspäivien ohjelmassa oli psykologin luento, vertaispajoja ja ohjelmallinen illallinen. Syyspäiville osallistui 41 henkilöä.

### **Henkilöstö**

Yhdistyksen henkilökuntaan kuuluivat toiminnanjohtaja Ulla Suvanto, järjestökoordinaattori Carita Sinkkonen, viestintäpäällikön vanhempainvapaan sijainen Heidi Hölsömäki, Tukea ikääntyville-hankkeen hankevastaava Maria Joutsen, järjestösuunnittelija Leena Tuutijärvi, Tukea Perheille -hankkeen hankevastaava Susanna Nikkanen, järjestösuunnittelija Laura Mäkinen, järjestösuunnittelijan vanhempainvapaan sijainen Maiju Ratala 6.9.2021 alkaen, sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija Olga Haapa-aho ja toimistos sihteeri Mirva Tiihonen.

### **Toimitilat**

Yhdistyksen toimisto muutti uusiin toimitiloihin 1.9.2021 osoitteeseen Finlaysoninkatu 7, Tampere.

### **Varainhankinta**

Toiminta rahoitettiin pääasiallisesti jäsenmaksuilla ja STEAn myöntämällä avustuksilla. Alueelliseen vertaistoimintaan saatiin kunnilta avustuksia yhteensä 4500 €. Yritysten avustukset ja tuet eri tapahtumiin ja näkyvyyskampanjoihin olivat yhteensä 39 529,88 €. Jäsenlehden ja nettisivujen bannerin ilmoitustuotot olivat yhteensä 25 800,00 €.



### Jäsenmaksut

Yhdistyksen jäsenmaksu oli 27 €, perhejäsenmaksu 17 € ja kannatusjäsenmaksu 350 €. Jäsenmaksutuottoja kertyi 223 708,26 €.

### STEA

STEA myönsi yhdistykselle seuraavat avustukset vuodelle 2021:

Yleisavustus	199 000 €
Sopeutumisvalmennus	54 972 €
Vapaaehtois- ja vertaistoiminta	94 165 €
TuPe-hanke (2018–2021)	76 000 €
TIISE-hanke (2020–2022)	82 000 €
<b>Yhteensä:</b>	<b>506 137 €</b>

### Rahankeräys

Yhdistyksellä oli voimassa oleva rahankeräyslupa ajanjaksolle 19.12.2019–18.12.2021 ja sen numero on RA/2019/1154. Rahankeräys tuotti 725,60 €. 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 -6 153,42 € alijäämäinen. Hallitus esittää kevätkokoukselle, että tilikauden ylijäämä siirretään voitto-/ tappiutilille. Yhdistyksen oma pääoma oli 95 995,52 € vuoden lopussa. Tarkempi yhteenveto taloudesta on tilinpäätöksessä 2021.