



Hyväksytty hallituksen kokouksessa 18.12.2021

Päivitetty STEAn avustusesityksen mukaan.

## 1. Yleistä

Suomessa on noin 55 000 IBD (tulehduksellinen suolistosairaus) diagnoosin saanutta henkilöä. Tulehduksellisia suolistosairauksia ovat Crohnin tauti ja colitis ulcerosa. Vuosittain IBD diagnoosin saa yli 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, lyhytsuolisyyndrooma, sappihapporipuli, synnynnäinen kloridiripuli CLD, divertikuliitti sekä Hirschsprungin tauti. Jäseniä yhdistyksessä on yli 8 000.

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

Yhdistyksen toimintaa ohjaavat seuraavat arvot ja strategiset tavoitteet:

### **Rohkeus**

⇒ Uudistuva, kehittyvä ja ajanmukaisesti kohderyhmänsä tarpeisiin vastaava.

### **Yhdenvertaisuus**

⇒ Helposti saavutettava ja lähestyttävä valtakunnallinen järjestö

### **Luotettavuus**

⇒ Luotettava asiantuntija sekä yhteistyökumppani

Vuonna 2022 yhdistyksen toiminnan teemana on vapaaehtois- ja vertaistoiminnan laajentaminen ja kehittäminen.

## 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 sopeutumisista tukevat kurssit.

Yhdistyksessä toimii vapaaehtoisia eri tehtävissä, muun muassa alueellisina vertaistoimijoina, vertaistukihenkilöinä, verkkovertaisina, 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

Uusia vapaaehtoisia rekrytoidaan jatkuvasti niihin toimintamuotoihin, joissa uusille vapaaehtoisille on tarvetta. Aloittaville vapaaehtoisille järjestetään perehdytyskoulutusta keväällä ja syksyllä, sekä kaikille vapaaehtoistoimijoille yhteistä koulutusta vähintään kerran vuodessa. Perehdytyskoulutusta järjestetään myös verkossa. Lisäksi koulutusta järjestetään kohdennetusti eri vertaistiryhmille ja tarvittaessa myös alueellisesti. Parisuhdekeskus Katajan ja Korento ry:n kanssa pilotoitua 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 -verkkotapaamisissa. Eri teemaisia asiantuntijoiden live-luentoja järjestetään Facebookissa ja Zoomissa. Myös eri teemaisia vertaistapaamisia järjestetään Zoomin avulla. Järjestetään verkossa toteutettavia liikunta- ja hyvinvointiryhmiä. Rekrytoidaan erityisesti muita suolistosairauksia kuin IBD:tä sairastavia 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.

### Sopeutumista tukevat kurssit

Vuonna 2022 järjestetään 6 kurssia.

Peruskurssit lähi- ja verkkokurssina sekä kurssit IBD:n takia avanneleikatuille, IBD:tä sairastaville ja heidän läheisilleen, IBD:tä sairastavan lapsen perheille ja 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 sosiaali- ja terveyspalveluihin
- Toimivat hoitoketjut

Vuonna 2022 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. Lisäksi pidetään yhteyttä ja kerrotaan yhdistyksen tavoitteista sosiaali- ja terveysvaliokunnan sekä Kelan valtuuston jäsenille.

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. Lisäksi 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.

Vuoden 2022 teemana oleva vertaistuki näkyy vaikuttamistyössä monipuolisesti. Sote-maakuntauudistuksen yhteydessä nostetaan esille järjestöjen tarjoaman tuen merkitystä ja tarvetta selkeille rakenteille järjestötoiminnan tukemiseksi uusissa maakunnissa. Vertaistuen merkitys on korostunut yhdistyksen tekemissä selvityksissä. Toimivaa ohjausta vertaistuen piiriin painotetaan laajasti sidosryhmä- ja työryhmätoiminnassa. Lisäksi vuonna 2022 kiinnitetään erityistä huomiota asiakasmaksulain uudistuksen toimeenpanon onnistumiseen.

Tärkeä osa aktiivista edunvalvonta- ja vaikuttamistyötä on viestintä. Vuonna 2022 tuodaan edunvalvontaa ja tietoa sosiaaliturvasta 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 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 Nyrkissä.

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 2022 jatketaan syksyllä 2020 tehdyn yhteisen työelämäkyselyn tulosten pohjalta työelämään liittyvää vaikuttamista ja viestintää.

#### Tutkimusyhteistyö

Yhdistys on mukana opiskelijoiden ja sidosryhmien IBD:hen tai yhdistystoimintaan liittyvissä opinäytetöissä 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 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 yhteistyöstä, pohjoismaiden kokous järjestetään Islannissa.

#### **4. Viestintä**

Yhdistyksen monikanavaisella viestinnällä lisätään suolistosairauksien ja yhdistyksen tunnettuutta. Viestintä vahvistaa yhdistyksen toimintaa ja jäsenhankintaa. Monipuolisen viestinnän tavoitteellaan yhdistyksen kohderyhmää mahdollisimman laajasti ja saavutettavasti. 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 - #meidänjärjestö
- Tehdä osallistavaa viestintää jäsenistön, yhteistyökumppaneiden ja muiden sidosryhmien kanssa – vaikuttamisviestintä

Vuonna 2022 kehitämme edelleen sosiaalisen median kanavien sisältöä ja hyödyntämistä ollaksemme #meidänjärjestö, 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 asiantuntijalivelluentoja Facebookissa.

#### Vapaaehtois- ja vertaistoiminnan tunnettuus

Vuoden 2022 teeman mukaisesti yhdistys kertoo eri tavoin viestimällä vertaistuesta ja siitä, miten suolistosairautta sairastava ja heidän läheisensä saavat tukea elämään pitkäaikaissairauden kanssa. Yhdistyksen toimintaan koetetaan saada mukaan uusia vapaaehtoisia, ja tuetaan eri suolistosairausryhmien vapaaehtoisten rekrytointia. Tehdään tunnetuksi vapaaehtois- ja vertaistoimintaa sekä niiden merkitystä sairastavien ja heidän läheistensä hyvinvoinnille.

#### Jäsenlehti

Jäsenlehden teemat vuonna 2022 ovat vapaaehtois- ja vertaistoiminta, mielen hyvinvointi ja uupumus, kuntoutus ja tukipalvelut sekä tutkimus ja hoidot. Lehdessä eri aiheita pyritään pääasiassa käsittelemään yleistasolla niin, että artikkelit ovat samaistuttavissa tarkemmasta suolistosairausdiagnoosista huolimatta. Lisäksi jokaisessa numerossa paneudutaan tarkemmin eri diagnooseihin sekä sairauksiin 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 2022 olemme esillä ainakin Sairaanhoidajapäivillä, Lautasella-messuilla, gastroenterologien ja avanteenhoidon koulutuspäivillä ja valtakunnallisessa avannepäivässä. Osallistumme myös erilaisiin luentotilaisuuksiin ja koulutuspäiviin mahdollisuuksien mukaan.

## **5. Hankkeet**

### TuPe -Tukea Perheille

Tukea Perheille -hankkeen (2018–2021) 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 hankkeesta vastaava. Hankkeelle saatiin jatkorahoitus vuodelle 2021, joka koskee myös perheitä, joissa vanhempi sairastaa. Avustusta siirtyy vuodelle 2022 ja hankkeen puitteissa toimintaa voidaan järjestää vielä kesään 2022 asti.

Keväällä 2022 perheille järjestetään erilaisia vertaistuellisia teemapäiviä eri puolilla Suomea. Tiise-hankkeen kanssa järjestetään isovanhempi-lapsi toimintapäivä. Lisäksi järjestetään verkkoluentoja ja verkkovertaistapaamisia.

Täydennetään materiaalia perheille, joissa on sairastava vanhempi sekä heitä kohtaaville ammattilaisille (neuvola-, päiväkot- ja kouluhenkilökunta). Vuoden 2022 aikana panostetaan erityisesti materiaalien valtakunnalliseen levittämiseen.

Hankkeen päätteeksi toteutetaan ammattilaisille ja perheille suunnattu webinaari, jonka tavoitteena on lisätä IBD:n tietoisuutta perheiden parissa työskenteleville. Tämä erityisesti ammattilaisille suunnattu koulutuswebinaari tallennetaan ja jaetaan ilmaiseen käyttöön ammattilaisverkostoissa.

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 ja muuta suolistosairautta sairastavan elämään 2020–2022  
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 2022 järjestetään yksilö- ja pariskuntakursseja (4–5) eri puolilla Suomea. Kurssuja teemoidaan eri tavoin, esimerkiksi luonto- ja liikuntateemalla. Vuonna 2022 pidetään vähintään yksi yhteistyökurssi Suomen Kilpirauhasliiton kanssa. Vuonna 2021 hakijoita kurssille oli kahden kersin verran. Eri puolilla Suomea järjestetään myös Hyvän mielen teemapäiviä (4–7). Tukea perheelle -hankkeen kanssa järjestetään isovanhempi-lapsi toimintapäivä.

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

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 yksin ja yhdessä TuPe-hankkeen kanssa terveydenhoitaja- sairaanhoitaja- ja muille mahdollisille ammattilaisten päiville.

#### Paikka auki-ohjelma

Palkataan Paikka auki- avustuksella järjestötehtäviin työtön nuori tai osatyökykyinen henkilö (työaika 60 %) vuoden mittaiseen työsuhteeseen.

## **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.

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

#### Vuosikokoukset / vuosikokous

Yhdistyksen vuosikokous pidetään Joensuussa toukokuussa.



### Henkilöstö

Yhdistyksen toimistolla työskentelee toiminnanjohtaja, viestintäpäällikkö, järjestökoordinaattori, sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija, toimistos sihteeri, kaksi järjestösuunnittelijaa ja Tiise- ja Tupe-hankkeiden hankevastaavat sekä Paikka auki työntekijä.

### Talous ja varainhankinta

Yhdistyksen toimintaa rahoitetaan jäsenmaksutuotoilla 221 400 € sekä STEA:lta (Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus) saaduilla avustuksilla, joita ovat yleisavustus 199 000 €, sopeutumisvalmennustoiminnan kohdennettu toiminta-avustus 54 972 €, vapaaehtois- ja vertaistoiminnan kohdennettu avustus 94 165 €, TIISE-Tukea ikääntyvän IBD:tä sairastavan elämään-hankeavustus 80 000 € ja Paikka auki avustus 30 504 €. STEA avustusten määrä vuodelle 2022 on yhteensä 458 641 €.

Vuodelta 2021 siirtyy käytettäväksi sopeutumista tukevan kurssitoiminnan, vapaaehtois- ja vertaistoiminnan sekä Tiise ja Tupe-hankkeiden avustuksia, koska koronapandemian takia kaikkia suunniteltuja tapahtumia ei pystytä järjestämään. Siirtyviä avustuksia on arviolta noin 90 000 €.

Vuoden 2022 jäsenmaksut ovat: perusjäsenmaksu 27 €, perhejäsenmaksu 17 € ja kannatusjäsenmaksu 400 €.

Yhdistys hakee joulukuun lopusta 2021 alkaen toistaiseksi voimassa olevaa rahankeräyslupaa. Lupahakemukseen 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 tietoisuuskampanjoita. Yritysten kanssa laaditaan yhteistyöstä kirjallinen, yleiseurooppalaista EFPIA - koodia noudattava sopimus

Alueellisen vertaistoiminnan toteuttamiseen haetaan yhdistyksille tarkoitettuja kaupunkien toiminta-avustuksia.