

Hyväksytty vuosikokouksessa 27.5.2023

## 1. Yleistä

IBD ja muut suolistosairaudet ry on valtakunnallinen tulehduksellisia ja muita suolistosairauksia sairastavien sekä heidän läheistensä järjestö, joka tarjoaa tietoa, tukea ja edunvalvontaa.

Suomessa on noin 60 000 IBD-diagnoosin saanutta henkilöä. IBD:tä eli tulehduksellisia suolistosairauksia ovat Crohnin tauti ja haavainen paksusuolentulehdus. Suomessa yli 2 500 saa vuosittain IBD-diagnoosin. Muita yhdistyksen toiminnan piiriin kuuluvia suolistosairauksia ovat IBS eli ärtyvän suolen oireyhtymä, mikroskooppiset koliitit, lyhytsuolisyyndrooma, sappihapporipuli, synnynnäinen kloridiripuli 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.

Vuosikokouksessa 2024 julkaistaan yhdistyksen uusi strategia vuosille 2024–2028. Vuoden teema on jaksaminen ja mielen hyvinvointi. Juhlistamme myös yhdistyksen 40-vuotiasta toimintaa vuosikokouksen yhteydessä järjestettävässä juhlassa Tampereella toukokuussa 2024.

## 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, verkkovertaistaisina, kokemustoimijoina ja eri tiimien jäseninä.

Toimintasuunnitelma 2024

Tavoite	Toiminta ja tuotokset
<p>Kasvokkainen vertaistoiminta lisää kohderyhmän hyvinvointia ja edistää sairauden hyväksymistä.</p>	<p>Yhdistyksen vapaaehtoiset vertaistoimijat järjestävät alueellisia vertaistapaamisia eri puolilla Suomea.</p> <p>Valtakunnallisia vertaisviikonloppuja järjestetään nuorille aikuisille ja teini-ikäisille vuosittain, lisäksi järjestetään vertaistapahtumia perheille ja eri ikäryhmille.</p> <p>Vertaistukihenkilöt tarjoavat kahdenkeskistä vertaistukea.</p> <p>Lomajärjestöiltä haetaan aikuisille ja perheille tuettuja lomiamia.</p>
<p>Verkkovertaistoiminta lisää kohderyhmän hyvinvointia ja edistää sairauden hyväksymistä.</p>	<p>Yhdistys ylläpitää 19 eri sairausryhmille ja eri elämäntilanteisiin suunnattua verkkovertaisryhmää ja 21 alueellista vertaistukiryhmää Facebookissa.</p> <p>Verkossa pidetään eri teemaisia vertaistapaamisia.</p>
<p>Yhdistyksen vapaaehtoisten hyvinvointi lisääntyy ja he saavat voimavaroja toiminnan toteuttamisesta.</p> <p>Vapaaehtoiset ovat motivoituneita ja kokevat saavansa tarpeeksi tukea toimintaansa.</p> <p>Vapaaehtoisilla on riittävät taidot toimia omassa vapaaehtoistehtävässään.</p>	<p>Uusille vapaaehtoisille järjestetään perehdytyskoulutuksia ainakin kaksi kertaa vuodessa.</p> <p>Toiminnassa jo mukana oleville vapaaehtoisille järjestetään valtakunnallinen koulutusviikonloppu ja räätälöityjä koulutuksia verkossa.</p> <p>Yhdistyksen työntekijät ovat vapaaehtoisten tukena. Vapaaehtoisille on tarjolla selkeitä ohjeistuksia eri vapaaehtoistehtävissä toimimiseen.</p>
<p>Kokemustoiminnan avulla suolistosairautta sairastavien tai heidän läheisensä kokemuksellinen tieto otetaan huomioon sosiaali- ja terveyspalveluissa sekä sosiaali- ja terveysalan ammatillisessa koulutuksessa.</p> <p>Suuri yleisö saa tietoa suolistosairauksista ja niiden kanssa elämisestä.</p>	<p>Yhdistyksen koulutetut kokemustoimijat vierailevat oppilaitoksissa kertomassa ammattilaisille ja opiskelijoille kokemuksistaan sairauden kanssa.</p> <p>He voivat lisätä tietoisuutta myös esimerkiksi median haastatteluissa ja erilaisissa työryhmissä.</p> <p>Kokemustoimijoita koulutetaan ja toimintaa markkinoidaan yhdessä kokemustoimintaverkoston kanssa.</p>

Toimintasuunnitelma 2024

<p>Sopeutumista tukevat kurssien tavoitteena on auttaa sairastuneita ja heidän läheisiä hyväksymään sairaus ja sen vaikutukset eri osa-alueilla sekä lisätä sairauteen liittyvää oikeaa tietoa, joka edesauttaa hoitoon sitoutumista. Edistää eri-ikäisten IBD:hen sairastuneiden toimintakykyä eri elämänvaiheissa kuten opiskelu-, työ- ja perhe-elämässä.</p>	<p>6 kurssia IBD:tä sairastaville eri puolilla Suomea</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Peruskurssi yli 18-vuotiaille</li> <li>- Peruskurssi yli 60-vuotiaille</li> <li>- Perhekurssi sairastavan lapsen perheille</li> <li>- 2 kurssia pariskunnille, joissa toinen sairastaa IBD:tä</li> <li>- IBD:tä ja keliakiaa sairastaville yhteistyössä Keliakialiiton kanssa</li> </ul>
--	---

Uutena avustuksena haetaan STEAlta kohdennettua avustusta ikääntyneiden toimintaan. Toiminnan tavoitteena on lisätä tietoa ja tukea ikääntyneille suolistosairautta sairastaville ja lisätä hoitohenkilökunnan tietoisuutta ikääntymisen vaikutuksista suolistosairauksiin ja niiden hoitoon.

Tavoite	Toiminta ja tuotokset
<p>60 vuotta täyttäneiden suolistosairautta sairastavien arjessa jaksaminen vahvistuu sairauden tuomista haasteista huolimatta. Vertaistuen saaminen on helppoa asuinpaikkakunnasta ja vuorokauden ajasta riippumatta.</p>	<p>Järjestetään 3-5 Voimavarakurssia, alueellisia Hyvän mielen teemapäiviä sekä tapaamisia verkossa. Tapahtumia järjestetään eri teemoilla kuunnellen kohderyhmän tarpeita. Ylläpidetään Facebookissa 60 vuotta täyttäneille ryhmää.</p>
<p>Tiedon saaminen suolistosairauden kanssa elämisestä on helppoa ja yhdenvertaista asuinpaikkakunnasta riippumatta.</p>	<p>Tuotetaan infomateriaalia, osallistutaan ammattilaisten koulutuksiin ja mesutapahtumiin ja jaetaan niissä tietoa ammattilaisille. Tuotetaan asiantuntija-artikkeleita IBD-lehteen ja erilaisiin ammatti- sekä aikakauslehtiin ja asiantuntijaluentoja verkkoon. Ylläpidetään järjestön verkkosivuilla ikääntyville omaa sivustoa, missä tietoa ikääntymiseen ja suolistosairauksiin liittyen.</p>

Toimintasuunnitelma 2024

Uutena avustuksena haetaan STEAlta kohdennettua avustusta perhetoimintaan. Perhetoiminnan tarkoituksena on tukea perheitä, joissa lapsi tai vanhempi sairastaa antamalla mahdollisuuksia vertaistukeen, virkistäytymiseen sekä tiedon saamiseen.

<b>Tavoite</b>	<b>Toiminta ja tuotokset</b>
Edistää perheiden hyvinvointia arjessa ja edesauttaa sairauteen sopeutumisessa ja hyväksymisessä. Edistää perheenjäsenten keskinäistä ymmärrystä perheessä pitkäaikaissairautta sairastavaa kohtaan sekä vahvistaa perheenjäsenten sosiaalista verkostoa.	Perheille suunnattuja teemapäiviä ja -viikonloppuja 4-6 vuodessa. Suolistosairautta sairastaville nuorille järjestetään omia vertaistapahtumia 1-2 vuodessa. Verkossa järjestetään eri teemaisia vertaistapaamisia vanhemmille toiveiden mukaan. Järjestetään asiantuntijoiden pitämiä verkkoluentoja tarpeiden ja toiveiden mukaisesti. Ylläpidetään Facebook-ryhmiä sairastavien lasten vanhemmille
Lisätä ammattihenkilöstön tietämystä ja ymmärrystä suolistosairauden vaikutuksista perheessä.	Tuotetaan infomateriaalia, osallistutaan ammattilaisten koulutuksiin ja messutapahtumiin ja jaetaan niissä tietoa ammattilaisille. Tuotetaan asiantuntija-artikkeleita IBD-lehteen ja erilaisiin ammatti- sekä aikakauslehtiin ja asiantuntijaluentoja verkkoon.

### 3. Edunvalvonta ja vaikuttaminen

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. Lisäksi yhdistys tarjoaa tietoa ja neuvontaa sosiaaliturvasta ja potilaan oikeuksista.

Vuonna 2024 keskitymme vaikuttamistyössä erityisesti sairastavia koskevaan lainsäädäntöön vaikuttamiseen, eduskunnan IBD-verkoston kehittämiseen ja paikallisen vaikuttamisen tukemiseen. Sairastamisen kustannuksiin liittyvässä vaikuttamisessa hyödynnetään uutta kyselytutkimustietoa.

Tavoite	Toiminta ja tuotokset
Vaikuttaa laadukkaan ja yhdenvertaisen hoidon saatavuuteen.	Aktiivinen toiminta yhteistyöverkostoissa, lausunnot ja kannanotot, hyvinvointialueisiin vaikuttaminen, eduskunnan IBD-verkoston toiminta.
Vaikuttaa sairastamisen kustannusten alentamiseksi.	Aktiivinen toiminta yhteistyöverkostoissa, lausunnot ja kannanotot, Kelaan vaikuttaminen, eduskunnan IBD-verkosto.
Vahvistaa kohderyhmän tietoisuutta sosiaaliturvasta ja potilaan oikeuksista.	Toiminta sosiaaliturvaopas-työryhmässä, viestiminen yhdistyksen kanavissa sosiaaliturvasta, luennot ja alustukset eri tilaisuuksissa sekä henkilökohtainen neuvonta
Vahvistaa ja tukea jäsenistön paikallista vaikuttamista.	Järjestetään vapaaehtoisille koulutusta, tuotetaan materiaaleja ja ohjeita.

#### 4. Viestintä

Yhdistyksen viestinnällä lisätään tietoisuutta sekä suolistosairauksista, niiden kanssa elämisestä, että yhdistyksen toiminnasta ja sen vaikutuksista kohderyhmän elämään. Viestintä on vahvasti osana kaikessa yhdistyksen toiminnassa, edunvalvonta- ja vaikuttamistyössä sekä jäsenhankinnassa. Monipuolisella viestinnällä tavoitellaan yhdistyksen kohderyhmää sekä suurta yleisöä mahdollisimman laajasti ja saavuttavasti.

Vuonna 2024 kehitämme edelleen viestinnän monikanavaisuutta ja tavoitavuutta. Kaiken toiminnan tarkoituksena on myös lisätä kohderyhmän jaksamista ja mielen hyvinvointia. Jäsenlehden teemat ovat yhdistyksen juhlavuosi, mielenterveys, sairauden kustannukset ja arjen voimavarat.

Tavoite	Toiminta ja tuotokset
Tavoittaa yhä useampi suolistosairautta sairastava.	Ylläpitää ja kehittää toimivia, ajankohtaisia sosiaalisen median kanavia ja niiden sisältöjä.
Tuoda sairastavien omaa ääntä kuuluviin yhdistyksen kanavissa sekä mediassa, kertoen suolistosairauden kokonaisvaltaisesta vaikutuksesta elämään, tarjoten vertaistukea ja samaistumispintaa muiden kokemuksista.	Osallistaa kohderyhmää sisällöntuotantoon eri kanavissa (mm. lehti- ja sometiimi), tuoda henkilökohtaisia ja yksilöllisiä tarinoita esiin, lisätä ymmärrystä, että suolistosairaus voi vaikuttaa muuallakin kuin vain suolistossa.
Tarjota tietoa suolistosairauksista sairastaville ja heidän läheisilleen.	Tuotetaan jäsenlehteä ja uutiskirjeitä, järjestetään asiantuntijaluentoja verkossa, ylläpidetään nettisivuja ajan tasalla.
Tavoittaa suolistosairaiden kanssa työskenteleviä ammattilaisia ja tarjota oikeaa tietoa suolistosairauksien vaikutuksesta elämään.	Messu- ja koulutustapahtumiin osallistuminen, yhdistyksen toiminnasta ja toiminnan hyödyistä kohderyhmälle kertominen esim. jäsenlehdessä ja uutiskirjein, opasmateriaalin ja nettisivujen kautta.
Lisätä suuren yleisön tietoisuutta suolistosairauksista.	Tietoisuuspäivän ja -viikon järjestäminen, mediayhteistyö haastateltavia ja juttuaiheita mediallylle tarjoten.
Lisätä Vessapassin tunnettuutta ja toimivuutta.	Somekampanjat, median kiinnostuksen herättäminen aiheesta.

## 5. Hallinto

Yhdistyksen hallitus valitaan sääntömääräisessä vuosikokouksessa toukokuussa Tampereella. Hallitukseen kuuluvat puheenjohtaja ja 6-8 varsinaista jäsentä. Hallituksen toimikausi on kesäkuun alusta seuraavan vuoden toukokuun loppuun. Vuosikokouksen yhteydessä järjestetään yhdistyksen 40-vuotisjuhla.

### Henkilöstö

Toimistolla työskentelee toiminnanjohtaja, viestintäpäällikkö, viestintäsuunnittelija, järjestökoordinaattori, sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija, toimistosihtööri ja kaksi järjestösuunnittelijaa. STEAlta haetaan Paikka auki avustusta määräaikaisen järjestöassistentin palkkaamiseksi viestinnän ja vertaistoiminnan tehtäviin sekä kohdennettua avustusta ikääntyvien toimintaan palkattavaan järjestösuunnittelijaan ja perhetoimintaan palkattavaan järjestösuunnittelijaan.

### Talous ja varainhankinta

Toimintaa rahoitetaan jäsenmaksutuotoilla 229 500 € sekä STEA:lta (Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus) haettavilla avustuksilla, joita ovat yleisavustus 268 000 €, sopeutumista tukevan toiminnan avustus 81 530 €, vapaaehtois- ja vertaistoiminnan avustus 127 600 €, perhetoiminnan kohdennettu avustus 88 000 €, Ikääntyvien toiminnan kohdennettu avustus 78 000 € ja Paikka auki-avustus 37 000 €. STEAlta haettavien avustusten määrä vuodelle 2024 on yhteensä 680 130 €.

Vuoden 2024 jäsenmaksut ovat: perusjäsenmaksu 27 €, perhejäsenmaksu 17 € ja kannatusjäsenmaksu 500 €.

Alueellisen vertaistoiminnan toteuttamiseen haetaan yhdistyksille tarkoitettuja kaupunkien toiminta-avustuksia. Lehden ilmoitustuotoille rahoitetaan jäsenlehden painatus- ja postituskuluja.

Yhdistyksellä on toistaiseksi voimassa oleva rahankeräyslupa. Kerättyjen varojen käyttötarkoitus on 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