

Hyväksytty vuosikokouksessa 18.5.2024

TOIMINTAKERTOMUS 2023

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 8 134 jäsentä. Vuoden aikana liittyi 1 019 jäsentä.

Yhdistyksen toiminnan piiriin kuuluu tulehduksellisia suolistosairauksia, ärtyvän suolen oireyhtymää, mikroskooppista koliittia, lyhytsuolisyndroomaa, sappihapporipulia, synnynnäistä kloridiripulia sekä divertikuliittia sairastavat henkilöt sekä heidän läheisensä.

Toiminta-ajatus, arvot ja strategiset tavoitteet

Yhdistyksen strateginen 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 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.

Vuoden 2023 teema

Vuonna 2023 yhdistyksen toiminnan teemana oli tulevaisuus ja uuden strategian valmistelu. Tulevaisuuteen valmistautumisessa ja uuden strategian suunnittelussa huomioitiin toimintaympäristön muutokset, sisältäen mm. järjestöjen tulevaisuuden haasteet sekä hyvinvointialueiden aloittaminen sosiaali- ja terveystalouden järjestäjänä.

Uuden strategian suunnittelussa kuultiin jäsenistöä kevätpäivien yhteydessä järjestetyn workshopin ja verkossa toteutetun strategiakyselyn kautta. Hallitus ja henkilökunta kokoontui yhteiseen strategiapäivään kaksi kertaa syksyn aikana.

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 vertaisohjaajia. Vapaaehtoisia oli vertaistoiminnassa mukana yhteensä 95.

Alueellinen vertaistoiminta

Aluetoimintaa järjestettiin 24 paikkakunnalla. Tapaamisia järjestettiin 128 ja kävijöitä alueellisissa vertaistapaamisissa oli 1 178.

Nuorten valtakunnallinen toiminta

Nuorten (18–35-vuotiaat) vertaisviikonloppu

Nuorten aikuisten vertaisviikonloppu järjestettiin 13.–15.10. Pappilanniemen Kurssikeskuksessa Sääksmäellä. Osallistujia oli yhteensä 17, joista kolme oli Nuorisotiimin jäseniä ja yksi yhdistyksen työntekijä.

Nuorisotoiminnan nimen muutos Nuosuksi

18–35-vuotiaiden toiminnan Croco-nimi oli ajalta, jolloin yhdistyksemme toiminta käsitti pääosin Crohnin taudin ja colitoksen eli haavaisen paksusuolentulehduksen. Jotta nimi kattaa kaikki suolistosairautta sairastavat nuoret, toiminnalle valittiin nuorilta tulleista ehdotuksista uusi nimi Nuosu-toiminta (Nuoret suolistosairautta sairastavat).

Perhetoiminta

Nuoren ja vanhemman vertaisviikonloppu järjestettiin 5.–7.5. Peurungan kylpylähotellissa Laukaassa. Osallistujia oli yhteensä 27, joista kaksi oli vertaisnuorta ja yksi yhdistyksen työntekijä.

Potilasjärjestöjen yhteistyössä järjestetty Nuorten Camp 5.-6.5.2023 Kauniaisten Työväen Akatemiolla, jossa mukana yksi sairastava nuori sekä vertaisnuori.

Perhepäivä Särkänniemessä pidettiin 12.8., jossa oli osallistujia yhteensä 92, joista kolme oli yhdistyksen työntekijöitä ja yksi harjoittelija.

Tampereen Lastenklinikan Tuki ry:n kanssa yhteistyössä järjestetyssä nuorten vertaistapaamisessa Kaupin keilahallilla 8.9. oli osallistujia yhteensä 26, mukaan lukien Tampereen Lastenklinikan Tuki ry:n työntekijä ja nuorten avustajat.

Perheiden sirkuspäivä järjestettiin 28.10. Helsingin Salmisaaren liikuntakeskuksella. Sirkus Magenta järjesti sirkuspajatoimintaa koko perheelle. Osallistujia oli yhteensä 20, joista yksi oli yhdistyksen työntekijä.

Verkkovertaistoiminta

Facebook-ryhmät ja Discord-palvelin

Vuonna 2023 yhdistys ylläpiti 16 Facebook-vertaisryhmää. Facebookin verkkovertaisryhmissä oli mukana yhteensä 12 439 henkilöä. Vuoden aikana ryhmien jäsenmäärä kasvoi 1 206 henkilöllä. Yhdistyksen vapaaehtoisten ylläpitämiä alueellisia Facebook-ryhmiä on yhteensä 22.

Loppuvuodesta 2022 avattu Discord-palvelin pysyi aktiivisena koko vuoden 2023, ja jäsenmäärä nousi 88 henkilöön. Palvelimella järjestettiin peli-iltoja 3 kappaletta vuoden aikana.

Verkkovertaistapaamiset

Vuoden aikana järjestettiin verkossa seitsemän vertaistapaamista, joihin osallistui yhteensä 41 osallistujaa. Tapaamisia järjestettiin muun muassa sappihapporipulia ja divertikuloosia sairastaville sekä englanniksi. Tapaamisissa oli mukana vapaaehtoisia ja yhdistyksen työntekijöitä.

Vanhemmille pidettiin sosiaaliturvateemainen etätapaaminen, jossa oli mukana yhdistyksen sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija (7 osallistujaa).

Vertaistukihenkilötoiminta

Vapaaehtoisille vertaistukijoille tuli yhteydenottoja melko vähän, mutta mahdollisuus kahdenkeskiseen keskusteluun on koettu tärkeäksi. Vertaistukihenkilöihin on oltu yhteydessä puhelimitse, sähköpostilla ja Facebookin kautta.

Seitsemän vertaistukijaa päivysti vertaistukipuhelinta tiistai-iltaisina. Vuoden aikana soittoja tuli 16, ja suurella osalla soittajista oli tarve jutella pitkästi vertaisen kanssa.

Vapaaehtoistoiminta

Vapaaehtoisten koulutukset

Uusille vapaaehtoisille järjestettiin kaksi perehdytyskoulutusta verkossa. Lisäksi toimintaan perehdytettiin yksilöllisesti mukaan useampi henkilö. Perehdytyksiin osallistui 15 henkilöä. Perehdytykset koettiin palautteen perusteella hyödyllisiksi ja ne innostivat lähtemään vapaaehtoiseksi.

Kaikkien vapaaehtoisten Verrattomat vapaaehtoiset -koulutusviikonloppu järjestettiin Seinäjoella, siihen osallistui yhteensä 15 vapaaehtoista. Koulutuksen palautteiden keskiarvo oli 8,7.

Vapaaehtoisille pidettiin verkossa 17.–19.11. Mielenterveyden ensiapu® 1 -koulutus, jossa oli 12 osallistujaa.

Vapaaehtoisille pidettiin vuoden aikana myös neljä verkkotapaamista, joissa oli 46 osallistujaa.

Vuoden vapaaehtoinen

Vuoden vapaaehtoiseksi valittiin Jere Ikonen. Hän on toiminut vertaisena sopeutumista tukevalla kurssilla, kokemustoimijana ja alueellisena vertaistoimijana Uudellamaalla. Lisäksi hän on ollut mukana niin yhdistyksen hallituksessa kuin Nuorisotiimissä.

Sopeutumista tukevat kurssit

Yhdistys järjesti neljä sopeutumista tukevaa kurssia

- Peruskurssi aikuisille
- kaksi Kurssi pariskunnille, joista toinen sairastaa IBD:tä
- Kurssi IBD:tä sairastavien lasten perheille
- Peruskurssi verkkototeutuksena jouduttiin perumaan, koska kurssille ei tullut riittävästi hakemuksia

Yhdistyksen kurseille osallistui 26 IBD:tä sairastavaa henkilöä ja 29 läheistä eli yhteensä 51 kurssilaista.

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

Kelan sopeutumisvalmennuskurssit

Kela järjesti 6 kurssia, joista 1 kurssi oli IBD:tä sairastavan lapsen perheille. Yhdistyksen edustaja vieraili Kelan kursseilla esittelemässä yhdistyksen toimintaa.

Muu vertaistoiminta

Syksyn vertaispäivät

Järjestettiin Ahvenanmaalla 16.–17.9.2023, osallistujia oli 55. Tapahtuman ohjelmassa oli yleistä tietoa miten suolistosairauksia hoidetaan Ahvenanmaalla ja vertaistukeen liittyvää ohjelmaa. Sunnuntaina oli ohjelmassa kiertoajelu tutustuminen Maarianhaminaan.

Kokemustoiminta

Kokemustoimijoille pidettiin oma koulutuspäivä yhdistyksen toimistolla 11.3. Osallistujia oli 7, joista kaksi yhdistyksen työntekijää.

Lomatoiminta

Vuodelle 2023 saatiin kaksi tuettua lomaa: Maaseudun loma- ja terveyshuolto ry:n kautta loma aikuisille ja Hyvinvointilomat ry:n kautta loma lapsiperheille. Osallistujia oli aikuisten lomalla 17, ja perhelomalla 19 aikuista ja 20 lasta.

3. EDUNVALVONTA, VAIKUTTAMINEN JA SOSIAALITURVA-ASIAT

Edunvalvontaa ja vaikuttamista toteutettiin omana toimintana ja yhteistyössä muiden järjestöjen sekä sidosryhmien kanssa. Edunvalvonta- ja vaikuttamistyötä toteutettiin yhdistyksen vaikuttamistavoitteiden pohjalta.

Yhdistys tarjosi jäsenistölleen tietoa ja tukea sosiaaliturvakysymyksissä. Sosiaaliturva-aiheista neuvontaa ja viestintää toteutettiin monin tavoin. Sosiaaliturvasta kerrottiin paikallisissa sosiaaliturvaiheisissa tapaamisissa ja yhdistyksen viestintäkanavissa. Henkilökohtaista neuvontaa tarjottiin pääasiassa sähköpostitse. Sosiaaliturvaan, potilaan oikeuksiin ja yhdistyksen vaikuttamistyöhön liittyviä yhteydenottoja tuli keskimäärin pari kertaa viikossa.

Sidosryhmäyhteistyö ja lausunnot

SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry

Yhdistys oli jäsenenä SOSTEssä. SOSTE on valtakunnallinen kattojärjestö, jonka tehtävänä on toimia sosiaali- ja terveystieteiden vaikuttajana ja asiantuntijana sekä sote- järjestöjen äänenä Suomessa. Yhdistyksen työntekijät osallistuivat useisiin SOSTEn järjestämiin koulutuksiin, tapahtumiin 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. Loppuvuodesta teetettiin pitkäaikaissairauksien kustannuksia koskeva kyselytutkimus Innolinkin kanssa. Kyselyyn vastasi yhteensä 5 039 henkilöä, joista 1 294 henkilöllä oli suolistosairaus. Kyselyssä korostui pitkäaikaissairaiden vaikeneva taloustilanne. Kyselyn tulosten pohjalta järjestetään tapahtuma Pikkuparlamentissa keväällä 2024.

Yhdistysvaikuttajakoulutus

Yhdistys järjesti yhdessä Psoriasisliiton sekä Allergia-, iho- ja astmaliiton kanssa verkkokoulutuksen vaikuttamisesta.

Eduskuntavaalit

Yhdistys viesti eduskuntavaalitavoitteistaan aktiivisesti ennen vaaleja. Tavoitteissa nostettiin esiin sairastamisen kustannusten alentamista, hoidon laatua ja yhdenvertaisuutta sekä sairastuneiden arjen ja työelämän tukemista.

Eduskunnan IBD-verkosto

Uuden eduskuntakauden verkostoyhteistyö aloitettiin marraskuussa 2023. Verkoston puheenjohtajana jatkaa kansanedustaja Niina Malm. Tapaamiseen kutsuttiin aikaisemmin mukana olleita sekä kiinnostuksena ilmaiseita, sosiaali- ja terveysvaliokunnan jäseniä sekä ensimmäisen kauden kansanedustajia, jotka työtaustaltaan olisivat kiinnostuneita verkoston toiminnasta. Tapaamisessa käsiteltiin yhdistyksen näkemyksiä hallitusohjelmaan, keskusteltiin ajankohtaisista asioista sekä sovittiin verkoston jatkosta.

Fimean potilasneuvottelukunta

Yhdistys oli jäsenenä Fimean potilasneuvottelukunnassa, joka kokoontui kahdesti vuoden aikana. Tapaamisten aiheet olivat lääkevaihdot sekä hoitoon sitoutuminen ja lääketurvatoiminta.

Sosiaaliturvaopas

Yhdistys oli jäsenenä potilas- ja vammaisjärjestöjen yhteisen sosiaaliturvaoppaan työryhmässä. Sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija toimi kevään työryhmän puheenjohtajana ja syksystä lähtien varapuheenjohtajana. Yhdistyksen vastuualueeseen kuului tänä vuonna Kuntoutus- ja Toimeentulo-osion päivitykset. Työryhmän toiminnassa valmisteltiin oppaan päivitystä ja siihen liittyviä käytännön asioita.

Ostavastuun maksun osituksen koalitio

Yhdistys osallistui muiden potilasjärjestöjen, Lääkäriliiton ja Lääketeollisuus ry:n yhteiseen koalitioon. Koalitio toteuttaa yhteistä vaikuttamista sekä pyrkii kirittämään lääkekaton osituksen etenemistä sekä nostamaan lainsäädännössä lääkekaton laaja-alaista vaikutusta eri sosioekonomisiin ryhmiin.

Lausunnot ja kannanotot

Yhdistys antoi vuoden aikana seuraavat lausunnot ja kannanotot:

- Kannanotto: Hoitotarvikkeista säästäminen tulee kalliiksi (25.1.2023)
- Kannanotto: Sairastamisen kustannukset karanneet käsistä (15.5.2023)
- Kannanotto: terveydestä, työ- ja toimintakyvystä ei pidä säästää (16.5.2023)
- Lausunto Omvohin korvattavuudesta (12.9.2023)
- Lausunto Yuflyman korvattavuudesta (13.9.2023)

- Lausunto hallituksen esitykseen kansaneläke- ja elinkustannusindeksien jäädyttämisestä (20.9.2023)
- Lausunto hallituksen esitykseen sairausvakuutuslain muuttamisesta (23.9.2023)
- Lausunto Remsiman korvattavuudesta (22.11.2023)

Tutkimusyhteistyö

Kyselytutkimus biologisten lääkkeiden ja biosimilaarien lääkevaihdoista

Biologisten lääkkeiden ja biosimilaarien apteekkivaihto tulee mahdolliseksi lokakuussa 2024. Yhdistys toteutti yhteistyössä Itä-Suomen yliopiston farmasian laitoksen, Yliopiston Apteekin tutkimusyksikön, EUPATI Suomen sekä Psoriasisliiton kanssa kyselytutkimuksen IBD:tä, iho- tai nivelpsoriasisista tai pal-moplantaarista pustuloosia sairastaville. Tutkimuksessa selvitettiin vastaajien näkemyksiä biologisista lääkkeistä ja niiden lääkevaihdoista. Kyselyyn vastasi 1 360 henkilöä, joista 887 oli IBD:tä sairastavia.

Opinnäyteyhteistyö

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

Kansainvälinen toiminta

EFCCA The European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations

EFCCA järjesti Barcelonassa jäsenmailleen uuden strategiaworkshopin, Suomea edusti toiminnanjohta-ja. EFCCAn uusi strategia julkaistiin vuoden lopulla.

EFCCAn kansainvälisistä kyselyistä käännettiin suomeksi IBD ei kysy ikää (yli 60-vuotialle) ja Mitä IBD-potilaat pitävät tärkeänä hoidossaan. Kyselyiden tulokset julkaistaan vuoden 2024 aikana.

4. VIESTINTÄ

Viestinnällä pyrittiin edelleen lisäämään myös muiden kuin juuri tulehduksellisten suolistosairauksien tietoisuutta ja näkyvyyttä. Vuoden teemaa tuettiin muun muassa osallistamalla jäsenistöä ja some-seuraajia strategiatyöhön sekä kertomalla strategiatyön eri vaiheista.

Painomateriaalien uusiminen

Oppaat:

- Englannin ja ruotsinkieliset yleisoppaat – kokonaan uudet
- Ikääntyminen ja suolistosairaudet – päivitetty versio
- Haavainen paksusuolentulehdus – lisäpainos, kevyesti päivitetty versio
- Crohnin tauti – lisäpainos, kevyesti päivitetty versio
- Ravitsemusopas – lisäpainos, kevyesti päivitetty versio
- Muut suolistosairaudet – lisäpainos, kevyesti päivitetty versio
- Suolistosairaus arjessa – päivitetty versio taitettu lähes valmiiksi, ei vielä tarvetta painaa

Jäsenlehti

Jäsenlehti ilmestyi neljä kertaa, jokaisesta numerosta otettiin 9 000 kpl:n painos. Jäsenlehteä jaettiin jäsenille, sidosryhmille, sairaaloihin ja oppilaitoksiin. Lehtien teemat olivat eri suolistosairaudet, ravitsemus ja hyvinvointi, sosiaali- ja terveystyö sekä suolistosairaus perheessä.

Loppuvuodesta päätös vuodelle 2024 lehden painosmäärän nostamisesta 9 500 kappaaleeseen per painos, sekä nimen vaihto Suolistosairaudet-lehdeksi.

Uutiskirjeet

Uutiskirjeitä lähetettiin jäsenille neljä, ammattilaisille viisi ja vapaaehtoisille kaksi kappaletta. Eri kyselyistä lähetettiin jäsenille neljä uutiskirjettä. Vessapassipaikoille lähetettiin yksi uutiskirje. Uutiskirjeen avasi jäsenistä 63,40 prosenttia, ammattilaisista 53,97 prosenttia ja vapaaehtoisista 79,61 prosenttia. Kyselyuutiskirjeiden avausprosentti oli 64,55 ja kyselyhin klikattiin uutiskirjeiden kautta yhteensä 3 251 kertaa.

Vessapassi

Vessapassin markkinointia, tiedotusta ja levitystä jatkettiin eri kanavissa. Uusia Vessapassi-paikkoja liittyi mukaan 37 ja Vessapassi oli käytössä 43 tapahtumassa vuoden aikana. Kesän festareihin oltiin aktiivisesti yhteydessä kevään aikana.

Tammi-maaliskuun aikana media-alan opiskelija harjoittelussa suunnittelemassa ja toteuttamassa Vessapassi-materiaalia sekä yrittäjille kohdennettua somekampanjaa.

Liikehäiriösairauksien liitto otti Vessapassin jäsenedukseen, esite päivitettiin.

Pälkäne päätti joulukuussa vammaisneuvoston aloitteesta ottaa Vessapassin käyttöön.

Sometileillä seuraajamäärät kasvoivat, Facebookissa maltillisesti mutta Instagramissa erityisen paljon.

- Seuraajat Facebookissa 2 163
- Seuraajat Instagramissa 476

Tietoisuuskampanjoiden ulkopuolinen kumppaniviestintä

Potilastyytyväisyyskyselyn toteutus Pfizerin kanssa syksyllä, tulosten julkaisu sovittu vuodelle 2024.

Sähköinen viestintä

Verkkosivut

Verkkosivujen sisältöä ja rakennetta päivitettiin vuoden aikana tarpeen mukaan. Sivuille luotiin uudet Edunvalvonta- ja Elämässä-osiot. Elämässä-osioon siirrettiin päättyneiden ikäänntyneiden ja perhetoiminnan hankkeiden sivujen sisällöt, ja soveltuvia osia Suolistosairaudet-osiosta.

Verkkosivujen näkyvyys

- Kävijät verkkosivuilla: 314 777
- Katselukerrat: 813 419

Sosiaalinen media

Somesisältöä tuotettiin Facebookiin, Instagramiin, Tiktokiin, Youtubeen ja X:n. Julkaisuisissa panostettiin erityisesti lyhytvideoihin aiempaa enemmän. Sisällöntuotannossa ja ideoinnissa osallistettiin kohderyhmää muun muassa sometiimin kautta.

- Seuraajat Facebook-sivulla: 10 924, kattavuus 377 854
- Seuraajat Instagramissa: 4 706, kattavuus 70 332
- Seuraajat TikTok: 624
- Youtuben tilaajia 1 241, videoiden katselukerrat 36 125
- Seuraajat Twitter/X: 1 357

Sosiaalisen median julkaisuja tekeviä vapaaehtoisia sometiimiläisiä on yhteensä 14. Vuoden 2022 aikana sometiimiläiset tuottivat 22 pysyvää julkaisua Instagramiin, Facebookiin ja Tiktok:iin.

Asiantuntijaluennot

Asiantuntijaluentoja verkossa pidettiin vuoden aikana yhteensä kuusi kappaletta:

- IBD:n lääkehoito ja hedelmällisyys
- Suolistosairaus ja anemia
- Suolistosairaus ja ravitsemus
- Ikääntyvän IBD:tä sairastavan lääkehoito
- Näring och IBD
- Vad är IBD

Videot julkaistiin Facebookissa Streamyardin tuella, syksyllä siirryttiin julkaisemaan suoraan Youtuben Streamyardin tuella. Luentoja seurasi suorana yhteensä 267 henkilöä, ja vuoden loppuun mennessä kaikkia tallenteita oli katsottu yhteensä 3 927 kertaa. Tallenteet on tekstitetty luennointikielellä.

Tietoisuuskampanjat ja mediatyö

Maailman IBD-päivä 19.5.2023

Teemana oli ”perustiedot kuntoon IBD:stä. Aiheeseen liittyen julkaistiin kolme asiantuntijaluentoa video- ja podcast-muodossa:

- IBD:n perustiedot
- IBD:n liitännäissairaudet
- Hoitoväsymys

IBD-päivän kampanjaa tukivat Convatec, Janssen, Medans, Pfizer, Takeda, Tillotts Pharma Ab, Vifor Pharma. Lisäksi tehtiin somekampanjaa tietoisuuden lisäämiseksi teeman mukaisesti ja ~~kevyttä~~ medianäkyvyyden tavoittelua.

IBD-viikko 1.–7.12.2023

Viikon teemana oli ”IBD on enemmän kuin suoliston sairaus”, kärkinä vaihtelevat oireet ja uupumus. Pääasiana toteutettiin Display-mainontaa Sanoman kanavissa, yritys yhteistyökumppani Takedan tuella. Lisäksi tehtiin somemateriaaleja ja mediakontaktointia. Medianäkyvyyttä oli Huomenta Suomessa, Länsi-Uusimaa -lehdessä, Huvudstadtplatetissa sekä Sydän-Satakunnassa.

Mediatyö

Mediapankkiin kerättiin edelleen haastateltavien yhteystietoja. Mediapyyntöjä tuli vuoden mittaan säännöllisesti, 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.

Messut ja muut tapahtumat

Osallistuimme Gastropäiville keväällä ja syksyllä, Työterveyshoitajapäiville, Terveys- ja talouspäiville, Sairaanhoitajapäiville sekä Lautasella-messuille.

5. HANKKEET

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

Kolmevuotinen Tiise-hanke (2020–2022) mahdollisti ikääntyneille IBD:tä tai muuta suolistosairautta sairastaville vertaistukea teemapäivien, voimavarakurssien sekä verkkoryhmien avulla. Hankkeessa tuotettiin lisäksi tietoa ikääntymisen vaikutuksesta sairauteen ja arjessa selviytymiseen niin ikääntyville IBD:tä ja muuta suolistosairautta sairastaville kuin myös heidän läheisilleen ja hoitotahoille.

Vuoden aikana järjestettiin vielä hankkeen siirtyneillä avustuksilla verkkotapaaminen sosiaaliturvasasioista ja kaksi verkkoluentoa; ikääntyvien suolistosairaiden lääkehoito ja liikuntaluento. Liikuntaluentoon liittyen järjestettiin kaksi ohjattua verkkoliikuntakertaa. Lähitapaamisina järjestettiin yksi voimavarakurssi ja kaksi Hyvän olon vertaistapaamista.

Nettisivuille käännettiin ruotsiksi hankkeen tuottamaa sisältöä ikääntymisestä ja suolistosairauksista. Jäsenlehdessä julkaistiin artikkeli ikääntyminen ja muisti. Facebookin 60 + suolistosairaiden ryhmässä oli vuoden lopussa 408 jäsentä.

Kaikkiaan TIISE-hankkeen lähi- ja verkkotapahtumiin osallistui vuoden aikana 82 henkilöä.

Paikka Auki

Yhdistyksen toimistolla työskenteli Paikka auki-avustuksella palkattu järjestöassistentti 80 % työajalla 31.5.2023 asti. Järjestöassistentin työtehtäviin sisältyi viestinnän, verkko- ja nuorten vertaistoiminnan tehtäviä.

6. HALLINTO

Hallitus

Yhdistyksen hallitus koostuu vapaaehtoisista, IBD:tä sairastavista henkilöistä tai heidän läheisistään. Hallitukseen kuuluvat puheenjohtaja ja 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 seitsemän kertaa, joista neljä kokousta pidettiin etäkokouksina.

Hallituksen kokoonpano 1.1.–31.5.2023

Aki Leppänen, puheenjohtaja

Sanna Koivisto, varapuheenjohtaja

Katja Bäckström

Jere Ikonen

Marko Järvinen

Reetta Niemi

Ahti Suokas

Satu Mylly

Marko Uskelin

Hallituksen kokoonpano 1.6.–31.12.2023

Sanna Koivisto, puheenjohtaja

Aleksi Hautamäki, varapuheenjohtaja

Ahti Suokas

Satu Mylly

Marko Uskelin

Leena Tiesmaa

Riitta Rönkkö

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 järjestettiin Oulussa 27.–28.5.2023, osallistujia oli 51 henkilöä. Lauantaina ohjelmassa oli strategiaworkshop ja biopankkiluento.

Vuosikokous järjestettiin kevätpäivien yhteydessä. Kokoukseen osallistui 36 henkilöä, joista 34 oli jäseniä.

Henkilöstö

Yhdistyksen henkilökuntaan kuuluivat toiminnanjohtaja, järjestökoordinaattori, viestintäpäällikkö, viestintäsuunnittelija, kaksi järjestösuunnittelijaa, sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija, toimistosih-teeri, Tiise-hankevastaava 1.1.–30.4.2024 ja järjestöassistentti 1.1.–31.5.2023.

Varainhankinta

Toiminta rahoitettiin pääasiallisesti jäsenmaksuilla ja STEAn myöntämällä avustuksilla.

Alueelliseen vertaistoimintaan saatiin hyvinvointialueilta avustuksia yhteensä 3 600 €.

Yritysten tuet IBD-päivän näkyvyyskampanjaan olivat yhteensä 7 000 €.

Jäsenlehden ja nettisivujen bannerin ilmoitustuotot olivat yhteensä 22 800 €.

Jäsenmaksut

Yhdistyksen jäsenmaksu oli 27 €, perhejäsenmaksu 17 € ja kannatusjäsenmaksu 500 €. Jäsenmaksu-tuottoja kertyi 234 853,88 €.

STEA

STEA myönsi yhdistykselle seuraavat avustukset vuodelle 2023:

Yleisavustus	250 000 €
Sopeutumisvalmennus	57 510 €
Vapaaehtois- ja vertaistoiminta	101 600 €
Yhteensä:	409 110 €

Rahankeräys

Yhdistyksellä on toistaiseksi voimassa oleva rahankeräyslupa ja sen numero on RA/2022/60. Vuoden aikana rahankeräystuottoja tuli 59,45 €.

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 -12 489,49 € alijäämäinen / ylijäämäinen. Hallitus esittää kevätkokoukselle, että tilikauden ali-/ylijäämä siirretään voitto-/ tappiutilille. Yhdistyksen oma pääoma oli 81 930,79 € vuoden lopussa. Tarkempi yhteenveto taloudesta on tilinpäätöksessä 2023.