

Hyväksytty vuosikokouksessa 18.5.2024

1. Yleistä

IBD ja muut suolistosairaudet ry on valtakunnallinen tulehduksellisia ja muita suolistosairauksia sairastavien sekä heidän läheistensä järjestö. Tarjoamme tietoa, tukea ja edunvalvontaa. Toimintamme piiriin kuuluu tulehduksellisia suolistosairauksia, ärtyvän suolen oireyhtymää, mikroskooppista koliittia, lyhytsuolisyyntä, sappihapporipulua, synnynnäistä kloridiripulua sekä divertikuliittia sairastavat henkilöt sekä heidän läheisensä. Jäseniä yhdistyksessä on noin 8 500.

Strategiamme vuosille 2024–2027 on seuraava, mikäli vuosikokous 18.5.2024 hyväksyy uuden strategian:

Toiminta-ajatuksemme on edistää suolistosairautta sairastavien sekä heidän läheistensä hyvinvointia.

Arvojemme mukaisesti olemme:

- Rohkea: uudistuva, kehittyvä ja ajanmukaisesti kohderyhmämme tarpeisiin vastaava
- Avoin: yhdenvertainen, helposti saavutettava ja lähestyttävä
- Yhteisöllinen: toimintaan, tekemiseen ja vaikuttamiseen mukaan ottava

Strategiset linjauksemme:

- Luomme toimivan mallin, jolla pyrimme tavoittamaan jokaisen suolistosairauteen sairastuneen terveydenhuollon palveluissa ja saamaan heidät yhdistyksen palveluiden ja toiminnan piiriin
- Vahvistamme järjestön identiteettiä ja mainetta kattamaan kaikki suolistosairaudet
- Tarjoamme Suomen parasta tukea vapaaehtoistoimijoille ja tuplaamme vapaaehtoistoimijoiden määrän

Menestyksen tueksi viestimme ja vaikutamme aktiivisesti ja monikanavaisesti, monipuolistamme yhteistyötä terveydenhuollon toimijoiden, kumppanijärjestöjen ja muiden yhteistyötahojen kanssa sekä koulutamme lisää vapaaehtoistoimijoita ja tuemme heitä tehtävissään.

Toimintasuunnitelma 2025

2. Vertaistoiminta

Vertaistoimintamme tavoitteena on tukea jäsenten hyvinvointia ja jaksamista arjessa luomalla yhteenkuuluvuuden tunnetta, mahdollistamalla kokemusten vaihtaminen, edistämällä osallisuutta sekä lisäämällä tietoa suolistosairauksista sekä arjesta niiden kanssa. Yhdistyksen keskeisiä toimintamuotoja ovat alueellinen vertaistoiminta, valtakunnalliset vertaistapahtumat eri kohde- ja ikäryhmille, vertaistukihenkilötoiminta, verkkovertaistoiminta sekä IBD:tä sairastaville sopeutumista tukevat kurssit. Yhdistyksessä toimii vapaaehtoisia eri tehtävissä, muun muassa alueellisina vertaistoisijoina, vertaistukihenkilöinä, verkkovertaisina, kokemustoimijoina ja eri tiimien jäseninä.

Tavoite	Toiminta ja tuotokset	Tulokset
Kasvokkainen vertaistoiminta lisää kohderyhmän hyvinvointia ja edistää sairauden hyväksymistä.	Vapaaehtoiset vertaistoimijamme järjestävät alueellisia vertaistapaamisia eri puolilla Suomea. Järjestämme valtakunnallisia vertaisviikonloppuja nuorille aikuisille, teini-ikäisille sekä kaikenikäisille vuosittain, lisäksi järjestämme vertaistapahtumia perheille. Vertaistukihenkilömme tarjoavat kahdenkeskistä vertaistukea. Haemme lomajärjestöiltä aikuisille ja perheille tuettuja lomiamia.	Kasvokkaisen vertaistuen avulla osallistujien hyvinvointi ja jaksaminen vahvistuu. Muiden kohtaaminen ja kokemusten jakaminen edistävät sairauden hyväksymistä. Vertaistapahtumista osallistujat saavat kohdennettua vertaistukea ikänsä tai tietyn teeman mukaisesti. Sairastavat ja läheiset saavat vertaistukihenkilöiltä tukea, joka auttaa elämään sairauden kanssa mahdollisimman normaalia elämää.
Verkkovertaistoiminta lisää kohderyhmän hyvinvointia ja edistää sairauden hyväksymistä asuinpaikkakunnasta riippumatta.	Ylläpidämme 16 eri sairausryhmille ja eri elämäntilanteisiin suunnattua verkkovertaisryhmää ja 22 alueellista vertaistukiryhmää Facebookissa. Järjestämme eri teemaisia verkkovertaistapaamisia.	Kohderyhmä saa mahdollisuuden ajasta ja paikasta riippumattomaan vertaistukeen verkossa, mikä auttaa sopeutumaan elämään sairauden kanssa ja edistää heidän hyvinvointiaan. Suljetuissa ja valvotuissa Facebook-ryhmissä sekä verkkotapaamisissa sairastavat ja läheiset

Toimintasuunnitelma 2025

	Ylläpidämme Discord-palvelinta, joka on suunnattu yli 16-vuotiaille.	pääsevät jakamaan kokemuksiaan arkaluontoiseksi koetun ja kokonaisvaltaisesti elämään vaikuttavan pitkäaikais sairauden kanssa.
<p>Koulutamme uusia vapaaehtoisia ja tarjoamme heille motivoivia vapaaehtoistehtäviä.</p> <p>Yhdistyksemme vapaaehtoisten hyvinvointi lisääntyy ja he saavat voimavaroja toiminnan toteuttamisesta.</p> <p>Vapaaehtoiset ovat motivoituneita ja kokevat saavansa riittävästi tukea toimintaansa.</p> <p>Vapaaehtoisilla on riittävät taidot toimia omassa vapaaehtoistehtävässään.</p>	<p>Järjestämme uusille vapaaehtoisille perehdytyksen lähikoulutuksena kaksi kertaa vuodessa ja tarvittaessa verkossa. Toimintaan on helppo tutustua verkossa toteutettavan alkuperehdytyksen muodossa.</p> <p>Toiminnassa jo mukana oleville vapaaehtoisille järjestämme valtakunnallisen koulutusviikonlopun ja räätälöityjä koulutuksia verkossa.</p> <p>Kehitämme ja kokeilemme uusia mahdollisia vertaistoiminnan malleja.</p> <p>Yhdistyksemme työntekijät ovat vapaaehtoisten tukena. Vapaaehtoisille on tarjolla selkeitä ohjeistuksia eri vapaaehtoistehtävissä toimimiseen.</p>	<p>Vapaaehtoiset saavat vertaistoiminnan toteuttamisen kautta samaistumisen kokemuksia ja voimavaroja arkeen, ja he saavat työntekijöiltä riittävästi tukea toimintaansa.</p> <p>Koulutukset vahvistavat vapaaehtoisten taitoja ja motivaatiota olla toiminnassa mukana.</p>
<p>Kokemustoiminnan avulla suolistosairautta sairastavien tai heidän läheistensä 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>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>	<p>Kokemustoiminnan avulla ammattilaiset ja opiskelijat saavat tietoa sairastavan kokemuksesta niin potilaana kuin myös kokonaisvaltaisena ihmisenä, ja osaavat tiedon avulla kohdata sairastavia entistä paremmin. Tämä puolestaan edistää sairastavien ja läheisten hyvinvointia.</p> <p>Kokemustoimijat kokevat toiminnan merkitykselliseksi ja omaa hyvinvointiaan lisääväksi.</p>

Toimintasuunnitelma 2025

Sopeutumista tukevat kurssit

Tavoite	Toiminta ja tuotokset	Tulokset
<p>Auttaa sairastuneita ja heidän läheisiä hyväksymään sairaus ja sen vaikutukset eri osa-alueilla sekä lisätä sairauteen liittyvää oikeaa tietoa, joka edesauttaa hoitoon sitoutumista.</p> <p>Edistää eri-ikäisten IBD:hen sairastuneiden toimintakykyä eri elämänvaiheissa kuten opiskelu-, työ- ja perhe-elämässä.</p>	<p>Järjestämme 4 kurssia IBD:tä sairastaville eri puolilla Suomea</p> <ul style="list-style-type: none"> - Peruskurssi yli 18-vuotiaille - Perhekurssi sairastavan lapsen perheille - 2 kurssia pariskunnille, joissa toinen sairastaa IBD:tä 	<p>Kurssilaisten tieto ja ymmärrys pitkäaikaissairaudesta on lisääntynyt IBD:tä sairastavien ja heidän läheistensä keskuudessa, mikä lisää niin sairastuneen kuin hänen läheistensä hyvinvointia arjessa ja näin elämänlaatu paranee.</p>

Ikääntyvien toiminta

Tavoite	Toiminta ja tuotokset	Tulokset
<p>60 vuotta täyttäneiden suolistosairautta sairastavien arjessa jaksaminen vahvistuu sairauden tuomista haasteista huolimatta.</p> <p>Vertaistuen saaminen on helppoa asuinpaikkakunnasta ja vuorokauden ajasta riippumatta</p>	<p>Järjestämme voimavarakursseja, alueellisia Hyvän mielen teemapäiviä sekä tapaamisia verkossa.</p> <p>Suunnitellaan ja toteutamme erilaisia tapahtumia kuunnellen kohderyhmän tarpeita.</p> <p>Tapahtumien järjestämisessä teemme yhteistyötä muiden järjestöjen ja ikäihmisten parissa toimivien tahojen kanssa.</p> <p>Ylläpidämme Facebookissa 60 vuotta täyttäneille ryhmää.</p>	<p>Toimintaamme osallistuneiden arjessa jaksaminen lisääntyy ja he saavat voimavaroja vertaistuesta.</p> <p>Osallistujat ovat virkistyneet ja heidän motivaationsa itsestä huolehtimiseen on noussut.</p> <p>Tapahtumiin osallistuminen on auttanut sairastuneita ja heidän läheisiään hyväksymään sairaus yhdeksi osaksi elämäänsä.</p> <p>Verkkovertaistoiminta mahdollistaa vertaistuen asuinpaikasta ja ajankohdasta riippumatta.</p>

Toimintasuunnitelma 2025

<p>Tiedon saaminen suolistosairauden kanssa eläimestä on helppoa ja yhdenvertaista asuinpaikkakunnasta riippumatta.</p> <p>Ikääntyvien parissa työskentelevät sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset saavat tietoa suolistosairauden vaikutuksista ikääntyvän elämään.</p>	<p>Ylläpidämme järjestön verkkosivuilla ikääntyville omaa osiota, jossa on tietoa ikääntymiseen ja suolistosairauksiin liittyen.</p> <p>Tuotamme infomateriaalia, osallistumme ammattilaisten koulutuksiin ja messutapahtumiin ja jaamme niissä tietoa.</p> <p>Tuotamme asiantuntija-artikkeleita jäsenlehteen ja erilaisiin ammatti- sekä aikakauslehtiin ja asiantuntijaluentoja verkkoon.</p>	<p>Sairastavien ja heidän läheistensä ymmärrys ja oikeanlainen tieto sairaudestaan kasvaa.</p> <p>Ammattilaiset saavat tietoa, joka auttaa heitä työssään kohtaamaan suolistosairaita ja vastaamaan heidän hoidon ja hoivan tarpeisiinsa.</p> <p>Sairastavat kohtaavat arjen palveluissa ammattilaisia, jotka tietävät, mistä suolistosairauksissa on kyse.</p>
---	--	---

3. Edunvalvonta ja vaikuttaminen

Yhdistyksemme edunvalvonnan tavoitteena on suolistosairauksia sairastavien aseman parantaminen yhteiskunnassa sekä tietoisuuden edistäminen suolistosairauksista ja niiden vaikutuksista elämään. Toteutamme edunvalvontaa monipuolisesti eri työryhmissä, toimielimissä sekä henkilökohtaisissa kohtaamisissa. Vaikuttamisen kohteena on erityisesti päättäjät valtakunnallisella ja alueellisella tasolla, hyvinvointialueet sekä sairastavat itse. Yhdistys tarjoaa sairastaville tietoa ja neuvontaa sosiaaliturvasta ja potilaan oikeuksista. Toiminnan pohjana toimii yhdistyksen hallituksen hyväksymät vaikuttamistavoitteet sekä uusi strategia 2024–2027.

Vuonna 2025 keskitymme paikallisen vaikuttamisen mallin luomiseen ja kehittämiseen hyvinvointialueilla. Kehitämme ja laajennamme yhdistyksen yhteistyötä terveydenhuollon kanssa, jotta jokainen sairastava saisi tiedon yhdistyksen tarjoamasta tuesta. Vaikutamme sairastavia koskevaan lainsäädäntöön, kehitämme eduskunnan IBD-verkoston toimintaa sekä vahvistamme muita suolistosairauksia koskevaa edunvalvontaa.

Toimintasuunnitelma 2025

Tavoite	Toiminta ja tuotokset	Tulokset
Vaikutamme laadukkaan ja yhdenvertaisen hoidon saatavuuteen, sairastamisen kustannusten koh- tuullisuuteen sekä vahvistamme edunvalvonnan näkyvyyttä ja vaikuttavuutta.	Teemme lausuntoja, kannanottoja ja mielipide- kirjoituksia. Tuomme esiin sairastavien näkökulmaa yhteis- työverkostoissa, uusimpana Harvinaiset-ver- kosto. Tuotamme potilaanohjaukseen ja sosiaalitur- vaan liittyvää tietoa hoitohenkilöstölle.	Hoitopolut ovat selkeitä ja ne toteutuvat samankaltai- sina alueesta riippumatta. Potilaat saavat paremmin tieto sosiaaliturvasta. Asiakasmaksujen alentamisen käytännöt ovat yhte- neväiset alueiden välillä. Harvinaisemmat suolistosairaudet näkyvät paremmin osana yhdistyksen edunvalvontaa.
Vahvistamme kohderyhmän tietoisuutta sosiaali- turvasta ja potilaan oikeuksista	Viestimme aktiivisesti ja monipuolisesti sosiaali- turvasta ja edunvalvonnasta. Toimimme sosiaaliturvaopas-työryhmässä. Järjestämme sosiaaliturvaa koskevia luentoja ja alustuksia eri tilaisuuksissa. Tarjoamme henkilökohtaista neuvontaa sosiaali- turvan asioissa.	Tietoa tarvitsevat löytävät sen yhdistyksen kanavista helposti. Yhdistyksemme ääni kuuluu ja näkyy voimakkaammin mediassa. Sairastavat tuntevat oikeutensa.
Vahvistamme ja tuemme jäsenistön paikallista vai- kuttamista ja vaikuttamisen vapaaehtoisuutta.	Järjestämme vaikuttamiskoulutuksia vapaaeh- toisille. Tarjoamme tukea aloitteiden ja mielipidekirjoi- tusten tekemiseen. Hyödynnämme yhteistyömahdollisuuksia mui- den paikallisjärjestöjen kanssa.	Vessapassi yleistyy julkisissa tiloissa. Olemme selvillä suolistosairastavien hoidon tilan- teesta hyvinvointialueesta riippumatta. Yhdistyksellemme tärkeiden asioiden näkyvyys vah- vistuu paikallisella tasolla.

Toimintasuunnitelma 2025

4. Viestintä

Viestinnällä lisäämme tietoisuutta sekä suolistosairauksista ja 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 tavoittelemme yhdistyksen kohderyhmää sekä suurta yleisöä.

Vuonna 2025 tavoitellamme erityisesti yksityisiä terveydenhuollon palveluita pyrkiessämme tavoittamaan suolistosairauksia sairastavia ja saadaksemme heitä yhdistyksen palveluiden piiriin. Tasapuolistamme myös eri kohderyhmädiagnooseista viestimistä vahvistaaksemme yhdistyksen identiteettiä ja mainetta kattamaan kaikki suolistosairaudet. Vapaaehtoistoimijoiden määrän kasvattamisen tukena viestimme aktiivisesti vapaaehtoistehtävistä.

Jäsenlehden teemoina ovat yhdessä vertaisina, lapset ja nuoret, hyvinvointi ja jaksaminen sekä sosiaali- ja terveystalvet.

Tavoite	Toiminta ja tuotokset	Tulokset
Tavoitamme yhä useampia suolistosairautta sairastavia ja heidän läheisiään edistääksemme heidän hyvinvointiaan tiedon ja tuen avulla.	Tuotamme ja välitämme eri suolistosairauksiin liittyviä infomateriaaleja eri terveydenhuollon toimipaikkoihin. Tuotamme jäsenlehteä ja uutiskirjeitä, järjestämme asiantuntijaluentoja verkossa, ylläpidämme nettisivuja ja somekanavia kiinnostavasti ja ajantasaisesti. Teemme näkyviä tietoisuuskampanjoita.	Jäsenmäärämme kasvaa. Kohderyhmämme kokee saavansa oikeaa ja tarpeellista tietoa yhdistyksen kautta. Viestintäkanaviemme seuraaja-/tilaajamäärät kasvavat.
Viestimme ja puhumme tasapuolisesti kaikista suolistosairauksista yhtäläisinä arvottamatta toista toisen yli, kuitenkin unohtamatta kohdennettua viestintää.	Viestintämateriaaleissamme eri diagnoosit ovat tasapuolisesti edustettuina.	Jäsenistömme kokee yhdistyksen omakseen diagnoosistaan riippumatta.

Toimintasuunnitelma 2025

<p>Tuomme sairastavien omaa ääntä kuuluviin yhdistyksen kanavissa sekä mediassa, kertoen suolistosairauden kokonaisvaltaisesta vaikutuksesta elämään suurelle yleisölle, tarjoten sairastaville vertaistukea ja samaistumispintaa muiden kokemuksista.</p>	<p>Osallistamme kohderyhmää sisällöntuotantoon eri kanavissa ja medioissa kertomaan henkilökohtaisia ja yksilöllisiä tarinoita. Järjestämme tietoisuuskampanjoita ja teemme yhteistyötä median kanssa muun muassa tarjoten haastateltavia ja juttuaiheita.</p>	<p>Oman tarinansa kertoneet saavat tunteen kuuluksi tulemisesta ja merkityksellisestä tekemisestä, ja niitä lukeneet kokevat samaistumisen kokemuksia. Suolistosairauksista puhutaan aktiivisesti mediassa, ja media hakee kauttamme haastateltavia ja asiantuntijoita tarpeisiinsa.</p>
<p>Tavoitamme suolistosairaiden kanssa työskenteleviä, erityisesti yksityisen puolen ammattilaisia ja tarjoamme tietoa yhdistyksestä, suolistosairauksista, niiden vaikutuksesta elämään sekä sosiaaliturvasta.</p>	<p>Toimitamme yksityisille terveystaluiden tuottajille toimipaikka-/diagnosikohdennettuja yhdistyksen markkinointimateriaaleja. Osallistumme messu- ja koulutustapahtumiin, kerromme yhdistyksen toiminnasta ja toiminnan hyödyistä kohderyhmälle esim. jäsenlehdessä ja uutiskirjein, opasmateriaalin ja nettisivujen kautta. Tuotamme potilaanohjauksen tekstejä Duodecimin tietokantoihin.</p>	<p>Ammattilaisten uutiskirjeiden tilaajamäärä, lehden sidosjakelulista sekä opas- ja mainosmateriaalien menekki ja levikki kasvavat. Uudet jäsenemme ilmoittavat saaneensa tiedon yhdistyksestä ammattilaisilta vielä useammin. Hoitohenkilöstö tunnistaa potilaan sosiaaliturvan tarpeen ja osaa neuvota tätä.</p>
<p>Lisäämme Vessapassin tunnettuutta ja toimivuutta.</p>	<p>Teemme aiheen ympärille somekampanjaa, kontaktoimme eri tapahtumia ja tahoja Vessapassin käyttöönotosta, tarjoamme aihetta medialle.</p>	<p>Vessapassipaikkojen määrä kasvaa. Jäsenistön tyytyväisyys Vessapassiin lisääntyy ja sen toimivuus on luotettavampaa.</p>

5. Hallinto

Hallitus

Yhdistyksen hallitus valitaan sääntömääräisessä vuosikokouksessa. Hallitukseen kuuluvat puheenjohtaja ja 6–8 varsinaista jäsentä. Hallituksen toimikausi on kesäkuun alusta seuraavan vuoden toukokuun loppuun.

Henkilöstö

Toimistolla työskentelee toiminnanjohtaja, viestintäpäällikkö, viestintäsuunnittelija, järjestökoordinaattori, sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija, toimistosihteeri, kolme järjestösuunnittelijaa ja järjestöassistentti.

Talous ja varainhankinta

Rahoitamme yhdistyksen toimintaa jäsenmaksutuotoilla 246 500 € ja STEA:lta (Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus) myöntämällä avustuksilla, joita ovat yleisavustus 262 500 €, sopeutumista tukevan toiminnan avustus 60 607 €, vapaaehtois- ja vertaistoiminnan avustus 133 980 € ja ikääntyvien toiminnan kohdennettu avustus 78 000 €. STEAlta haettavien avustusten määrä vuodelle 2025 on yhteensä 535 087 €.

Vuoden 2025 jäsenmaksut ovat: perusjäsenmaksu 29 €, perhejäsenmaksu 19 € ja kannatusjäsenmaksu 600 €.

Jäsenlehdentoiminnan ilmoitustuotoilla 25 000 € rahoitamme lehden painatus- ja postituskuluja.

Alueellisen vertaistoiminnan toteuttamiseen haemme yhdistyksille tarkoitettuja hyvinvointialueiden toiminta-avustuksia.

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. Järjestämme yritysten tuella erilaisia tapahtumia ja tietoisuuskampanjoita. Yritysten kanssa laaditaan yhteistyöstä kirjallinen, yleiseurooppalaista EFPIA - koodia noudattava sopimus