



Vuoden 2003 Sairaanhoidajapäivillä Marika Armilo, Kari Hedman ja Carita Sinkkonen esittelivät niin yhdistystä kuin suolistosairauksiakin muun muassa aidoilla suolistokuvilla.

Tuella uudelle tuhannelle

TEKSTI **RENJA NIKULA**
KUVA **YHDISTYKSEN ARKISTO**

Uudella vuosituhanella Crohn ja Colitis ry harppasi kohti nykyaikaa, kun ensimmäiset isommat rahoitukset ja ensimmäiset työntekijät siivittivät toimintaa. Yhdistys täyttää syyskuussa 40 vuotta, joten tämän vuoden jäsenlehden numeroissa tehdään aikamatka eri vuosikymmenille. Tämä juttu on sarjan kolmas osa.

2000-luvulle siirtyessä yhdistyksen toiminnassa laitettiin uutta vaihdetta silmään, kun ensimmäinen Raha-automaattiyhdistyksen avustus napsahti 2 500:n jäsenen yhdistykselle vuodelle 2001. Siihen saakka vapaaehtois pohjaisesti ja pääasiassa jäsenmaksutuotoilla järjestetyn toiminnan tueksi saatiin 150 000 markkaa yleisavustusta ja 100 000 markkaa sopeutumisvalmennuskursseja varten. Nykypäivänä summa vastaa noin 63 000 euroa.

Avustuksilla järjestettiin kaksi sopeutumisvalmennuskurssia sekä palkattiin osa-aikainen järjestösihteeri. Jo vuosia hallituksen jäsenenä ja varajäsenenä toiminut **Carita Sinkkonen** aloitti työt 16.7.2001.

– Ensimmäinen toimipiste saatiin erään jäsenen kautta käyttöön Tampereen keskustan tuntumasta, ja sieltä tie vei kolme vuotta myöhemmin Kuninkaankadulle, jossa

työskentelyn aloitti myös viestintäsihteeri, Carita ker-
too.

Jäsenmäärä kasvoi maltillisen tasaiseen tahtiin –
esimerkiksi vuoden 2003 aikana uusia jäseniä liittyi 187.

– Nykypäivään suhteutettuna määrä on varsin vä-
häinen, sillä aktiivisimpana aikana tuo määrä täyttyy
helposti jo kahden kuukauden aikana, toimistos sihteeri
Mirva Tiihonen kertoo.

Rahoituspohja vakinaistui, ja vuonna 2005 yhdis-
tyksen hyväksi tehtiin jo 50 palkkatyötuntia viikossa
kahden työntekijän voimin. Hallitus oli aktiivinen ko-
kouksissaan ja päätöksissään, ja vapaaehtoisten määrä
nousi varmasti. Tietoa tuupattiin maailmalle kattavasti
ja laajalevikkaisesti. Jo kymmenisen vuotta sitten pe-
rustetut nettisivut toimivat edelleen, mutta painetun
materiaalin tarve ei ollut vähentynyt.

– Vuonna 2007 yhdistys sai rahoituksen kaksivuoti-
seen opasprojektiin, jonka pohjalta myös nykyiset op-
paat on jalostettu, Carita sanoo.

Opasprojektin tavoitteena oli jakaa IBD-potilaille
tietoa, jotta sopeutuminen sairauteen helpottuu ja po-
tilaat voivat ottaa paremmin vastuuta omasta hoidos-
taan. Projektin ensimmäisenä vuotena julkaistiin neljä
uutta opasta: IBD ja matkustaminen, Crohnin tauti,
colitis ulcerosa sekä IBD-sairaudet yhdistävä lyhyt
opas. Myös aiemmin julkaistut oppaat, kuten labora-
torio-opas sekä leikkausopas, päivitettiin.

Vertaistuesta koordinoitumpaa

Vuosi 2007 oli merkittävä käännekohta myös vertais-
toiminnan osalta. Silloin alkaneen vertaistukiprojektin
tavoitteena oli luoda malli ja käynnistää oikea-aikainen
ja tarpeenmukainen vertaistoiminta IBD:tä sairastaville
ja heidän läheisilleen.

– Projektin tarkoituksena oli mahdollistaa vertais-
ten kohtaaminen sekä luoda laatukriteerit vertaistoi-
minnalle, projektipäälliköksi vuonna 2008 tullut **Ulla
Suvanto** muistelee.

Keskustelupalsta oli aikaan ja paikkaan sitomatto-
man vertaistuen keidas. Yli 1 600 käyttäjää kävi keskus-
telua suolistosairauksista, sen hoidosta ja vaikutusis-
ta elämään. Keskustelupalsta kukoisti aina sosiaalisen
median ja Facebookin vertaisryhmien tulon saakka.
Vieläkin joissain keskusteluissa keskustelupalstan kul-
ta-aikoja muistellaan hartaudella.

Vähäisestä kuvamateriaalista välittyi ilo, yhteisölli-



Keskustelupalsta oli aikaan ja paikkaan sitomattoman vertaistuen keidas.

syys sekä tarve tuelle ja tiedolle. Kurseille ja luennoille
on kuvien perusteella osallistuttu runsain määrin. Myös
2000-luvulla käynnistyneestä nuorten toiminnasta on
muutamia hajakuvia arkistoituna, muun muassa vä-
rikkäistä naamiaisista Himokselta vuodelta 2009. Jä-
tettäköön ne kuvat kuitenkin arkistojen kätköihin ja
osallistujien muistikuviiin.

Merkittävät erot

Vuosien 2001 ja 2009 toimintakertomukset eroavat
toisistaan monilta osin. Kaksi merkittävää asiaa, jä-
senmäärä ja avustussumma, olivat yli tuplaantuneet.
Vuoden 2009 jäsenmäärä oli 5 400, ja avustussumma
150 000 euroa. Näiden turvin työntekijäresurssia oli
kasvatettu yhden osa-aikaisen lisäksi kahteen täysi-
päiväiseen. Lisäksi sopeutumisvalmennuskursseilla
työskenteli tuntisopimuksella vetäjä, vertainen itsekkin.

Kasvaneet resurssit mahdollistivat sen, että vuonna
2009 järjestettiin 142 alueellista vertaistapahtumaa,
joissa osallistujia oli yhteensä 1 497. Vertaistoiminta
oli vakiintunut 14 paikkakunnalle, ja vapaaehtoisten
vuosittaisista koulutuksista oli tullut käytäntö.

Vuoden 2009 toimintakertomus kertoo IBD-termin
vakiinnuttamisesta viestinnässä. Sen myötä yhdistys
varasi käyttöönsä myös ibd.fi-domainin, joka otettiin
käyttöön vasta myöhemmin. Oppaita oli 17 erilaista, vii-
si kertaa vuodessa ilmestyvän lehden levikki oli 6 500.
Tehokas vuosikymmen huipentui 25-vuotisjuhliin. ●

*Kuulostavatko jutussa mainitut Carita ja Ulla tutuilta? Ei
ihme – Carita järjestää yhä muun muassa sopeutumista tu-
kevia kursseja järjestökoordinaattorina, ja Ulla on toiminut
toiminnanjohtajana 12 vuotta.*