Hallituksen esitys syyskokoukselle 7.10.2017

Toimintasuunnitelma 2018

1. Yleistä

Suomessa on lähes 50 000 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—35 -vuotiaana) sekä yli 60—vuotiaana. IBD on krooninen pitkäaikaissairaus, johon ei ole tiedossa parantavaa hoitoa.

Crohn ja Colitis ry on 1984 perustettu, vakaasti jäsenmääräänsä kasvattava valtakunnallinen tulehduksellista suolistosairautta sairastavien tuki- ja edunvalvontajärjestö. Jäseniä yhdistyksellä on lähes 7 500. Yhdistyksen keskeisiä tehtäviä ovat edunvalvonta ja vaikuttaminen, tiedon välittäminen sekä vertaistukitoiminnan ja sopeutumisvalmennuksen järjestäminen IBD:tä tai muuta suolistosairautta sairastaville ja heidän läheisilleen.

Toiminnan painopistealueita vuonna 2018 ovat:

<u>Aktiivinen edunvalvonta ja vaikuttamistyö</u>
Vuoden 2018 edunvalvonnassa ja vaikuttamistyössä keskeisiä asioita ovat vaikuttaminen pitkäaikaissairaudesta aiheutuvien kustannusten pysymiseen kohtuullisena sekä yhdenvertaisen ja laadukkaan hoidon saatavuuden turvaaminen asuinpaikasta riippumatta. Yhdistys osallistuu aktiivisesti sote-uudistukseen liittyvään keskusteluun ja valmisteluun sekä laatii tarvittaessa kannanottoja lainsäädäntöön ja toteutukseen liittyen. STEAlta haetaan korotusta yleisavustukseen, jotta yhdistykselle voidaan palkata edunvalvonnan ja vaikuttamisen asiantuntija.

<u>IBDtä sairastavan ja läheisten henkinen hyvinvointi</u>
Pitkäaikaissairaus vaikuttaa aina sairastuneen ja hänen läheistensä henkiseen hyvinvointiin. Yhdistyksen tavoitteena on, että IBD:hen sairastuneet kiinnittäisivät erityistä huomiota henkiseen hyvinvointiin ja jaksamiseen. Vuoden aikana järjestetään erilaisia tapahtumia ja luentoja, joissa teemana on IBD:tä sairastavan ja läheisten henkinen hyvinvointi. Teema näkyy myös yhdistyksen viestinnässä ja vaikuttamistyössä, jossa nostetaan esille kokonaisvaltaisen hoidon merkitystä pitkäaikaissairaan työ- ja toimintakyvyn ylläpitämiselle.

<u>Yhdistyksen toiminnan kokonaisvaltainen kehittäminen</u>
Yhdistyksen strategia kausi päättyy vuoteen 2018 ja vuoden aikana laaditaan uusi strategia vuosille 2019-2023. Strategian suunnitteluun osallistetaan mukaan koko jäsenistö ja yhdistyksen henkilökunta. Yhdistyksen jäseniltä kysytään strategiaan ja yhdistyksen toiminnan kehittämiseen liittyviä toiveita ja ideoita sähköisellä kyselyllä sekä järjestämällä yhdistyksen kevätpäivillä Hämeenlinnassa workshop, jossa työstetään yhdessä tavoitteita tulevalle strategialle.

2. Vertaistuki

Crohn ja Colitis ry:n vertaistoiminnan koordinointia rahoitetaan STEA:n avustuksella. Toimintaa koordinoi kaksi järjestösuunnittelijaa, joista toinen vastaa alue-, vertaistuki- ja perhetoiminnasta, toinen verkkovertais- ja nuorisotoiminnasta. Aluetoimintaa rahoitetaan jäsenmaksuilla. Lisäksi muutamalta kaupungilta saadaan pieniä avustuksia kyseisen alueen toimintaan. Vuonna 2018 otetaan esille erityisesti IBD:tä sairastavien ja heidän läheistensä henkiseen tukeen ja jaksamiseen liittyviä asioita.

Vertaistukitoiminnan tavoitteena on tukea jäsenten hyvinvointia luomalla yhteenkuuluvuuden tunnetta, mahdollistamalla kokemusten vaihtaminen, edistämällä osallisuutta sekä lisäämällä tietoa IBD:stä ja sen hoidosta. Yhdistyksen keskeisiä toimintamuotoja ovat aluetapaamiset, valtakunnalliset tapahtumat eri kohderyhmille, vertaistukitoimijat, sopeutumisvalmennus sekä verkkovertaistuki. Verkossa vertaistukea voi saada Facebookin suljetuissa ryhmissä, sekä chateissa, www-sivujen yhteydessä toimivilla jäsensivuilla ja keskustelupalstalla.

Vertaistukitoimintaa kehitetään edelleen mahdollisimman monipuolisesti, huomioiden erityisesti vapaaehtoistoimijoiden jaksaminen ja hyvinvoinnin tukeminen. Vapaaehtoisia kiitetään muun muassa valitsemalla vuosittain vuoden vapaaehtoinen esitysten mukaan.

Uusille vertaistoimijoille järjestetään perehdytystä keväällä ja syksyllä, sekä yhteistä koulutusta kerran vuodessa kaikille vapaaehtoistoimijoille. Koulutuksen sisällöt määräytyvät toiveiden ja ajankohtaisten asioiden perusteella. Tarvittaessa järjestetään myös muuta koulutusta. Uusia vapaaehtoisia rekrytoidaan jatkuvasti.

Vertaistoiminnasta tiedotetaan aktiivisesti yhdistyksen sosiaalisessa mediassa, lehdessä sekä kohdennetuilla sähköposteilla jäsenrekisterin kautta. Lisäksi toiminnasta tiedotetaan vähintään kahdesti vuodessa gastroenterologisille poliklinikoille ja muihin IBD:tä hoitaville yksiköille. Vertaistoiminnan tiedottamista aktivoidaan eri tahoille ja eri kanaviin muun muassa uutiskirjeen muodossa.

<u>Aluetoiminta ja valtakunnallinen toiminta</u>
Alueellisia ja valtakunnallisia vertaistapaamisia sekä -tapahtumia järjestetään eri ikäisille, ja eri elämäntilanteissa oleville. Vakiintunutta valtakunnallista toimintaa järjestetään vuosittain sekä Crocoille, eli 18-30-vuotiaille IBD:tä sairastaville, että Ninjoille, eli 13-17-vuotiaille IBD:tä sairastaville.

Aluetoiminnan avulla pyritään luomaan sosiaalisia kontakteja samalla alueella asuville sairastavien ja heidän läheistensä välille sekä mahdollistamaan kasvokkainen vertaistuki. Vertaistoimintaa järjestetään vuonna 2018 entisillä 17 paikkakunnalla, sekä vähintään kahdella uudella paikkakunnalla. Lisäksi nuorten alueellista toimintaa pyritään aktivoimaan.

Verkkovertaistoiminta
Verkkovertaistoiminnan tavoitteena on tarjota IBD:tä ja muita suolistosairauksia sairastaville mahdollisuus turvallisiin vertaiskohtaamisiin verkossa ajasta, paikasta ja sairastavan kunnosta riippumatta. Verkkovertaistoimintaan voi tulla mukaan Facebookin keskusteluryhmissä, Tukinetin alaisissa vertaischateissa tai yhdistyksen nettisivujen keskustelupalstalla. Yhdistyksellä on 16 verkkovertaisryhmää Facebookissa ja uusia ryhmiä perustetaan kentältä tulevien toiveiden ja tarpeiden mukaisesti.

Vertaischatteja järjestetään sekä kevät- että syyskaudella. Chateissa pyritään pitämään pysyviä ryhmiä IBD-Ninjoille, Crocoille sekä sairastavien lasten vanhemmille, sekä järjestetään yhdenkerran pop-up-chatteja toiveiden mukaisesti. Verkkovertaistoimintaa kehitetään yleisesti toiveiden ja tarpeiden mukaisesti, sekä jo käytössä olevien toimintamuotojen kuin myös tarpeen mukaan uusien muotojen mukaan. Verkkovertaistoimintaa ohjaavat ja valvovat yhdistyksen koulutetut verkkovertaiset sekä yhdistyksen työntekijät.

Suunnitellaan ja toteutetaan ainakin yksi Hyvän olon -verkkokurssi. Kurssin tarkoituksena on tarjota sairastaville mahdollisuus oman hyvinvoinnin parantamiseen ja kehittämiseen.

Nuorisotoiminta
Crocot, eli 18-30-vuotiaat IBD:tä sairastavat
Uuden nuorisotiimin toimikausi alkaa tammikuussa (toimikausi 2018–2019). Nuorisotiimi suunnittelee Croco-ikäisille vertaistukiviikonlopun syksylle. Valtakunnallisen toiminnan ohessa alueellista toimintaa lisätään. Alueellista nuorten toimintaa on Helsingissä, Tampereella, Porissa ja Oulussa. Alueellista toimintaa pyritään aktivoimaan.

IBD-Ninjat, eli 13-17-vuotiaat IBD:tä sairastavat
IBD-Ninja camp eli vertaistukiviikonloppu 13–17-vuotiaille IBD:tä sairastaville ja heidän kavereilleen järjestetään keväällä. Lisäksi IBD-Ninjoille järjestetään kesäloman aikaan vertaistapaaminen esimerkiksi Linnanmäellä, Särkänniemessä tai muussa aktiviteettipuistossa. Kootaan Ninjatiimi, joka ideoi teini-ikäisten toimintaa.

Suunnitellaan ja järjestetään yksi yhteinen nuorten viikonloppu yhteistyössä IMID-järjestöjen kanssa.

Nuorten toiminnan osalta tehdään lisäksi yhteistyötä eri sairaanhoitopiirien kanssa, olemalla mukana muun muassa HUS:in nuorten campissa. HUS nuorten camp on transitiovaiheen nuorille tarkoitettu vertaistuellinen ja informatiivinen viikonloppu, johon osallistuu nuoria eri potilasjärjestöistä.

Perhetoiminta
Perhetoimintaa järjestetään perheille, joissa lapsi tai vanhempi sairastaa IBD:tä tai muuta suolistosairautta. Toiminnan tarkoituksena on mahdollistaa perheiden tapaaminen, ja antaa näin kaikille perheenjäsenille mahdollisuus vertaistuen saamiseen. Turun ja Jyväskylän alueellisten perhetapaamisten lisäksi perhetoimintaa

pyritään käynnistämään uusilla alueilla. Perheille on haettu tuettuja lomia lomajärjestöiltä ja yhdistys järjestää valtakunnallisen virkistykseen ja hyvinvointiin liittyvän perhepäivän.
Yhdistys on mukana Kataja ry:n hallinnoimassa Perheen parhaaksi -toiminnassa, jonka kautta järjestetään yhteistyössä muiden järjestöjen kanssa parisuhteen palikat teematuokioita, joilla mahdollistetaan vertaistukea pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmille. Toimintaa on tarkoitus laajentaa myös tukemaan parisuhdetta, kun toinen puolisoista on sairas, sairastuu tai vammautuu.

Perustetaan perhetiimi ideoimaan ja toteuttamaan perheille valtakunnallista ja alueellista toimintaa. Valtakunnallinen perhepäivä järjestetään syksyllä.

Tukihenkilötoiminta
Tukihenkilötoiminta muuttuu vuoden 2018 alussa nimeltään vertaistukihenkilötoiminnaksi ja samalla nimitys tukihenkilö muutetaan vertaistukihenkilöksi. Tämä sen vuoksi, että Crohn ja Colitis ry:ssä tukihenkilöinä on vain vertaisia. Muissa yhteisöissä tukihenkilö voi olla myös muu kuin vertainen. Vertaistukitoiminnasta tehdään kysely, jonka perusteella kehitetään toimintaa edelleen.

Tukipuhelin toiminta jatkuu tarpeen mukaan. Sen tarpeellisuutta arvioidaan kriittisesti.

Tuetut lomat
Tuettuja lomajaksoja on haettu Maaseudun Terveys- ja Lomahuollolta, Solaris-lomilta ja Hyvinvointilomilta. Tuetuilla lomilla on mukana yhdistyksen oma vertaisohjaaja ja mahdollisuuksien mukaan lomilla käy myös yhdistyksen työntekijä. Lomajaksoista tiedotetaan yhdistyksen verkkosivuilla sekä yhdistyksen IBD-lehdessä. Varsinainen vastuu tuetuista lomista on lomajärjestöllä sekä lomaa pitävällä paikalla, Crohn ja Colitis ry ainoastaan hakee lomia jäsenilleen, tiedottaa niistä sekä järjestää vertaisohjaajan paikalle.

Kokemustoiminta
Kokemustoimijaverkostossa osallistutaan koulutuksien järjestämiseen eri puolilla Suomea. Kokemuskouluttajia pyritään saamaan eri alueille, jotta heidän asiantuntemustaan voitaisiin hyödyntää oppilaitoksissa ja muissa tarvittavissa tilanteissa mahdollisimman kattavasti. Vertaistoiminnasta vastaava työntekijä toimii verkoston yhteyshenkilönä yhdistyksen osalta. Yhdistyksen omille toimijoille järjestetään tarvittaessa tapaaminen, jossa voi vaihtaa kokemuksia sekä saada työnohjausta.

Järjestösuunnittelijoiden koulutus
Järjestösuunnittelijat suorittavat vapaaehtoistoiminnan koordinaattoreille suunnatun ammattitutkinnon, mikäli heidät valitaan koulutukseen. Lähiesimiestyön ammattitutkinto edellyttää mm. työryhmän tai tiimin (tarkoittaa myös vapaaehtoisia) ohjaamista, päivittäistä työskentelyä, toiminnan seurantaa ja kehittämistä sekä työryhmän jäsenten, työntekijöiden tai vapaaehtoisten perehdytystä. Tutkintoon

johtava koulutus kestää noin vuoden ja se sisältää 9 lähikoulutuspäivää ja sen lisäksi oman työn kehittämiseen liittyviä tehtäviä.

3. Sopeutumisvalmennuskurssit

Yhdistys järjestää sopeutumisvalmennuskursseja STEA:n avustuksella. Kursseilla painotetaan vertaistukea. Sopeutumisvalmennuksen tavoitteena on auttaa kuntoutujaa hyväksymään sairauden aiheuttamat muutokset jokapäiväisessä elämässä ja oppia hoitamaan itseään, sekä elämään mahdollisimman normaalia elämää, mikä ehkäisee syrjäytymistä.

Sopeutumisvalmennuskurssit tarjoavat mahdollisuuden vertaistukeen, tiedonsaantiin, omasta hyvinvoinnista huolehtimiseen ja verkostoitumiseen. Perhe- ja parisuhdekurssien tavoitteena on tukea IBD:tä sairastavia ja heidän läheisiään elämään täyttä ja osallistuvaa elämää pitkäaikaissairaudesta huolimatta. Uutena kokeilutoimintana järjestetään verkkokurssi nuorille aikuisille ja yhteistyössä Finnilco ry:n kanssa kurssi IBD:n takia avanneleikatuille.

- Peruskurssi kaiken ikäisille
- Peruskurssi nuorille aikuisille verkkokurssina
- Perhekurssi, perheille joissa lapsi sairastaa IBD:tä
- Parisuhdekurssi
- IBD:n takia avanneleikatut yhteistyössä Finnilcon kanssa

Kurssipaikat kilpailutetaan.

Kurssit toteutetaan viikonloppupainotteisina, koska palautteiden mukaan työpaikoilta on vaikeaa saada arkipäiviä vapaaksi kurssia varten. Kursseille osallistuu vuoden aikana noin 90 henkilöä. Kurssit ovat osallistujille maksuttomia, jotta kaikilla olisi mahdollisuus osallistua kursseille. Kurssille hakeminen ei edellytä yhdistyksen jäsenyyttä.

Kurssien järjestelyistä ja toteutuksesta vastaavana työntekijänä toimii yhdistyksen järjestösihteeri, jonka työajasta 40 % on sopeutumisvalmennuskurssitoimintaan liittyviä työtehtäviä. Järjestösihteerin työparina aikuisten kursseilla on vertaisohjaaja ja perhekurssilla lastenohjaajat.

Yhdistyksen lisäksi Kela järjestää sopeutumisvalmennuskursseja. Kelan rahoittamia kursseja markkinoidaan yhdistyksen tiedotuskanavien kautta ja yhdistyksen edustaja vierailee kursseilla kertomassa yhdistyksen toiminnoista

4. Edunvalvonta ja vaikuttaminen

Edunvalvontaa ja vaikuttamista toteutetaan yhteistyössä muiden järjestöjen ja sidosryhmien kanssa. Vuoden 2018 edunvalvonnassa ja vaikuttamistyössä keskeisiä asioita ovat vaikuttaminen pitkäaikaissairaudesta aiheutuvien kustannusten pysymiseen kohtuullisena sekä yhdenvertaisen ja laadukkaan hoidon saatavuuden turvaaminen asuinpaikasta riippumatta. Sote-uudistukseen liittyviä muutoksia on

tulossa moniin lakeihin ja yhdistyksen on tehtävä vaikuttamistyötä lakien valmistelun aikana ottamalla kantaa lakiuudistusesityksiin. Aktiivista vaikuttamistyötä jatketaan myös KELAn etuuksien saatavuuteen ja päätösten yhdenmukaisuuteen liittyen.

STEA:lta haetaan korotusta yleisavustukseen, jotta yhdistykselle voidaan palkata edunvalvonnan ja vaikuttamisen asiantuntija.

Tärkeä osa aktiivista edunvalvonta- ja vaikuttamistyötä on viestintä, jotta IBD:tä sairastavien terveydenhuoltoon ja sosiaaliturvaan liittyvät uudistukset ja epäkohdat sekä potilaan oikeudet saadaan esille mahdollisimman laajasti yhdistyksen omissa viestintäkanavissa ja valtakunnallisessa mediassa.

Sidosryhmäyhteistyö

Yhdistys on jäsenenä SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry:ssä. SOSTE toimii alueellisella, valtakunnallisella ja kansainvälisellä tasolla sosiaali- ja terveyspoliittisena vaikuttajana ja asiantuntijana. SOSTE laatii kannanottoja, järjestää koulutuksia sekä keskustelu- ja vaikuttamistilaisuuksia.

Yhdistys toteuttaa vaikuttamistyötä omana toimintanaan sekä yhdessä muiden sote-järjestöjen kanssa laatimalla kannanottoja eri aiheista, ja tuomalla julkiseen keskusteluun terveydenhuoltoon ja sosiaaliturvaan liittyviä epäkohtia sekä uudistustarpeita.

Yhdistys tekee yhteistyötä gastroenterologian alan hoitohenkilöstön ja muiden terveysalan järjestöjen, terveydenhuollon toimipisteiden sekä oppilaitosten kanssa. Yhteistyötä tehdään hoitokäytäntöjen kehittämiseen ja tiedon välittämiseen liittyen. Yhdistys on esillä terveydenhuollon toimipisteiden järjestämissä tapahtumissa, kuten ensitietopäivillä ja henkilöstön koulutuspäivissä.

IMID järjestöjen yhteistyö

Tulehduksellisia pitkäaikaissairauksia edustavat IMID- järjestöt (Crohn ja Colitis ry, Psoriasisliitto, Allergia-, astma- ja iholiitto sekä Reumaliitto) järjestävät yhdessä eduskunnassa seminaarin päättäjille. Seminaarin tavoitteena on lisätä päättäjien tietoa siitä, että miten pitkäaikaissairaiden hyvä hoito varmistetaan luomalla toimivat hoitoketjut, palveluntarpeen määritykset ja hoitoon liittyvien kustannusten pitäminen kohtuullisena. Seminaarin aihepiiriin liittyen laaditaan myös yhteisiä kannanottoja ja mielipidekirjoituksia sekä kootaan postituslista, jonka kautta päättäjille saadaan viestittyä ajankohtaisia asioita pitkäaikaissairaiden edunvalvontaan liittyen.

Tutkimusyhteistyö

Yhdistys on mukana opiskelijoiden ja sidosryhmien IBD:hen tai yhdistystoimintaan liittyvissä opinnäytetöissä 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 Crohn ja Colitis -yhdistysten liiton kokouksiin ja toimintaan sen jäsenjärjestönä. EFCCA tekee vaikuttamis- ja

edunvalvontatyötä EU:n alueella. EFCCA:n vuosikokoukseen osallistuu yksi tai kaksi yhdistyksen edustajaa.

Yhdistys lähettää Eurooppalaisten nuorten (alle 30-vuotiaat) tapaamiseen European Youth Meeting (EYM) yksi tai kaksi edustajaa.

Yhdistys on mukana pohjoismaisessa yhteistyössä ja lähettää yksi tai kaksi edustajaa pohjoismaiseen kokoukseen, joka järjestetään EFCCA:n vuosikokouksen yhteydessä tai erillisenä kokouksena jossain pohjoismaassa.

5. Viestintä

Viestinnän tavoitteena on lisätä Crohn ja Colitis ry:n tunnettuutta IBD:tä ja muita suolistosairauksia sairastavien ja suuren yleisön keskuudessa sekä vahvistaa yhdistyksen toimintaa ja jäsenhankintaa.

Viestinnällä pyritään lisäämään IBD:n ja muiden suolistosairauksien sekä yhdistyksen näkyvyyttä erityisesti mediassa ja sairaaloissa. Pyrkimyksenä on myös tavoittaa uusia sairastuneita sekä yhdistykseen kuulumattomia potilaita. Viestintä tuottaa tiedotusmateriaalia, ja tarjoaa uusinta ja oikeaa tietoa IBD:stä ja suolistosairauksista sekä niiden hoidosta. Materiaalin avulla yhdistys kertoo myös vertaistuesta ja miten suolistosairautta sairastava ja heidän läheisensä saavat helpotusta elämään.

Vuoden 2018 pääteemana viestinnässä on IBD:tä sairastavan ja läheisten henkinen hyvinvointi.

Viestinnällä pyritään vaikuttamaan päättäjiin, jotta IBD:tä ja muita suolistosairauksia sairastavien terveydenhuoltoon ja sosiaaliturvaan liittyvät uudistukset ja epäkohdat sekä potilaan oikeudet saataisiin esille mahdollisimman laajasti yhdistyksen omissa viestintäkanavissa ja valtakunnallisessa mediassa.

<u>Jäsenlehti</u>
IBD-jäsenlehti sisältyy jäsenmaksuun. Lehti ilmestyy neljä kertaa vuodessa ja on 40–48-sivuinen 4-värijulkaisu. Lehdestä otetaan 9 000 kpl painos. IBD-lehti löytyy myös sähköisenä jäsensivuilta. Lehden taitto ostetaan ulkopuoliselta graafikolta.

IBD-lehden sisällön tuottamisessa pyritään ottamaan huomioon jäsenistön koko kirjo periaatteella jokaiselle jotakin. Tavoitteena on antaa uusinta tietoa IBD-sairauksista ja kaikesta mitä IBD-sairauksien ympärillä tapahtuu. Jokaiseen numeroon pyritään saamaan mm. yksi asiantuntija-artikkeli ja yksi potilashaastattelu. Jokaiseen numeroon tulee teema, josta kirjoitetaan muutama artikkeli. Muut sisällöt valikoidaan ajankohtaisuuden perusteella.

Päätoimittajan tukena toimii IBD-jäsenlehden toimituskunta, joka kokoontuu neljä kertaa vuodessa ideoimaan lehteä. Toimituskunta ideoi lehden teemat, kirjoitettavat jutut ja auttaa niiden toteuttamisessa. Lehden toimituskunta koostuu yhdistyksen vapaaehtoisista, joilla on kiinnostusta ja taitoa olla mukana lehden tekemisessä.

Vuoden 2018 teemoja ovat: 1.Vapaaehtoisuus ja vertaistuki, 2.Lapsi ja IBD, 3. Liitännäissairaudet ja 4.Muut suolistosairaudet. IBD:tä sairastavien ja heidän läheistensä henkinen hyvinvointi on esillä kaikissa lehdissä.

Sähköinen viestintä
Jäsenille lähetetään sähköisiä jäsentiedotteita ajankohtaisista asioista. Niitä lähetetään yleisesti koko jäsenistölle tai kohdennetusti alueen, ikäryhmän tai jonkin muun kriteerin perusteella.

Jäsensivusto on käytössä jäsenille, jotka ovat rekisteröityneet sivuille. Sivustolle päivitetään ajankohtaisia tietoja ja kerrotaan jotain enemmän kuin tavallisilla sivuilla. Esimerkiksi jäsenille annetaan mahdollisuus kysyä kysymyksiä vaihtuvalta asiantuntijalta ja niihin vastataan yhteisesti jäsensivustolla. Vessapassin voi ladata vain jäsensivujen kautta omaan älypuhelimeen. Yhdistyksen käyttöön on rekisteröity osoite www.vessapassi.fi, jota käytetään vessapassin markkinointikanavana.

Ulkoinen tiedotus / yhdistyksen tunnettuuden lisääminen
Neljä kertaa vuodessa sairaaloiden gastroenterologian ja sisätautien poliklinikoille ja osastoille lähetetään A4-kokoiset tiedotteet lähitulevaisuuden aluetoiminnasta ja -tapaamisista.

Yhdistyksen tunnettuutta lisätään levittämällä yhdistykseen informaatiomateriaalia mahdollisimman laajasti. Medianäkyvyyttä pyritään saamaan tasaiseen tahtiin. Vessapassin tunnettuuden lisääminen jatkuu koko vuoden. Vessapassin markkinointi jatkuu yhteistyössä Colores ry:n, Endometrioosi ry:n, Syöpäjärjestöjen ja Erimenon kanssa. Sosiaalisessa mediassa ollaan hyvällä näkyvyydellä mukana. Alueita, joissa yritetään tavoitella ensisijaisesti nuoria ovat Instagram ja Snapchat.

Maailman IBD-päivä 19.5.
IBD-päivä tulee olemaan osa yhdistyksen Kevätpäiviä. Kevätpäivien yhteydessä järjestetään asiantuntijaluento, joka videoidaan. Lähetys on katsottavissa livenä ja tallenteena. IBD-päivänä järjestetään myös muita pieniä tapahtumia ja luentoja ympäri Suomea.

IBD-viikko 1.–7.12.
IBD-viikolla järjestetään henkiseen hyvinvointiin liittyviä tapahtumia eri puolilla Suomea sekä aktivoidaan jäseniä kertomaan omia tarinoitansa.

Messutapahtumat
Yhdistys osallistuu näytteilleasettajana Sairaanhoitajapäiville, Gastropäiville sekä Avannehoitajapäiville. Yhdistyksen teemana on sairauden ja Vessapassin yleisen tietoisuuden lisääminen.

6. Projektit / hankkeet

TuPe-Tukea IBD-lapsille ja -nuorille sekä heidän perheilleen ja lähipiirilleen
Hankkeen tarkoituksena on tukea IBD:tä sairastavien lasten ja nuorten sekä heidän lähipiirinsä arkea tiedottamalla, antamalla mahdollisuuksia vertaistukeen sekä

tekemällä materiaalia, jota voidaan käyttää myös muussa toimintaympäristössä. Hankkeella tuetaan lasta ja nuorta hänen sairastumisvaiheessaan sekä myös elämän muissa taitekohdissa, kuten esimerkiksi sairauden alkaessa ja koulun alkaessa, murrosiässä sekä siirryttäessä aikuisten puolelle sairaanhoidossa.

Hanke kestää neljä vuotta (2018-2021) ja sen toteutuksesta vastaamaan palkataan hankekoordinaattori. Koordinaattorin työtehtäviä ovat hankkeen suunnittelu, toteutus, koordinointi, hallinnointi sekä arviointi. Yhteistyö hankkeessa mukana olevien tahojen kanssa, materiaalien suunnittelu ja tuottaminen sekä hankkeeseen liittyvien tapahtumien toteuttaminen.

7. Hallinto

Yhdistyksen hallitukseen kuuluvat puheenjohtaja, kuusi varsinaista jäsentä ja neljä varajäsentä. Hallitus kokoontuu vuoden aikana 6–8 kertaa.

Yhdistyksen hallitus valitaan sääntömääräisessä syyskokouksessa. Hallituksen toiminta jaetaan toimintalohkoihin, joita ovat hallinto, viestintä, vertaistoiminta ja sopeutumisvalmennus sekä edunvalvonta ja vaikuttaminen. Hallintotyöryhmään kuuluvat yhdistyksen nimenkirjoitusoikeuden omaavat henkilöt.

Vuoden 2018 aikana laaditaan yhdistyksen strategia vuosille 2019-2023. Strategian suunnitteluun osallistetaan koko jäsenistö toteuttamalla jäsenkysely. Kesäpäivien yhteydessä järjestetään osallistujille workshop, jossa työstetään yhdessä tavoitteita tulevalle strategialle.

Kevät- ja syyskokous
Yhdistyksen kevätkokous 2018 pidetään toukokuussa Hämeenlinnassa ja syyskokous 2018 lokakuussa Kokkolassa. Kokousten yhteydessä järjestetään kevätpäivät ja syyspäivät, jotka on profiloitu erilaisiksi tapahtumiksi. Kevätpäivillä painotetaan vertaistukea ja syyspäivillä tiedonsaantia. Kevät- ja syyspäivien yhteydessä järjestetään toimintaa myös lapsille, jotta vanhemmat voivat osallistua luennoille.

Henkilöstö
Yhdistyksen vakituiseen henkilöstöön kuuluvat toiminnanjohtaja, viestintäpäällikkö, järjestösihteeri ja kaksi vapaaehtois-ja vertaistoiminnasta vastaavaa järjestösuunnittelijaa. Järjestösihteerin työajasta 60 % on yhdistyksen toimistotöitä ja 40 % on sopeutumisvalmennuskursseihin liittyviä työtehtäviä.

Yleisavustukseen haetaan korotusta, jotta edunvalvonta ja vaikuttamistyöhön voidaan palkata vakituinen työntekijä, mikäli STEA myöntää korotuksen.

TuPe-perhehankkeeseen palkataan määräaikainen hankekoordinaattori vuosille 2018-2021, mikäli STEA myöntää avustusta hankkeelle.

Opiskelijoille tarjotaan mahdollisuuksia palkalliseen tai palkattomaan harjoitteluun yhdistyksessä.

Henkilöstölle järjestetään mahdollisuus osallistua työtehtäviä tukeviin koulutuksiin ja kaikkien kanssa käydään kehityskeskustelut. Henkilökunnalle järjestetään vuosittain virkistys-, koulutus- ja kehittämistoimintaa.

Taloushallinto
Crohn ja Colitis ry:n taloushallinnon palvelut ostetaan ulkopuoliselta tilitoimistolta. Yhdistyksen käytössä on tilitoimiston tarjoama sähköinen taloushallinto-ohjelma Heeros, jonka kautta käsitellään kaikki yhdistyksen osto-, myynti- ja matkalaskutus.

Talous ja varainhankinta
Yhdistyksen toimintaa rahoitetaan jäsenmaksutuotoilla joita arvioidun jäsenmäärän (7 400) mukaan kertyy 199 800 € sekä STEAlta (Sosiaali-ja terveysjärjestöjen avustuskeskus) vuodelle 2018 haettavilla avustuksilla (yhteensä 420 000 €), joita ovat yleisavustus 190 000 €, sopeutumisvalmennustoiminnan kohdennettu toiminta-avustus 71 000 €, vapaaehtois- ja vertaistoiminnan kohdennettu avustus 105 000 € sekä TuPe-Tukea perheille hankkeen avustus 54 000 €.

Vuoden 2018 jäsenmaksut ovat: perusjäsenmaksu 27 €, perhejäsenmaksu 17 € ja kannatusjäsenmaksu 350 €.

Yhdistykselle haetaan uusi rahankeräyslupa 17.12.2017 alkaen. Lupahakemuksessa määritellään kerättyjen varojen käyttötarkoitukseksi IBD:tä sairastavien ja heidän läheistensä vertaistukitoiminta ja IBD-sairauksista tiedottaminen.

Yhdistys tekee yhteistyötä monien yritysten kanssa. Yritysten tuella järjestetään erilaisia tapahtumia ja tiedotuskampanjoita. Yritysten kanssa laaditaan yhteistyöstä kirjallinen, yleiseurooppalaista EFPIA - koodia noudattava sopimus. Näin varmistetaan yhteistyön avoimuus ja läpinäkyvyys.

Alueellisen vertaistoiminnan toteuttamiseen haetaan yhdistyksille tarkoitettuja kaupunkien toiminta-avustuksia.

8. Riskit ja niiden hallinta

Henkilökunnan mahdollinen vaihtuvuus tai pitkät sairauslomat ovat pienillä henkilöstöresursseilla toimivissa järjestöissä aina riski, koska tiettyjen osa-alueiden ydinosaaminen on pääsääntöisesti yhden henkilön takana. Työtehtävien dokumentointiin, sisäiseen tiedottamiseen ja henkilökunnan kouluttamiseen kiinnitetään huomiota, jotta toiminta ei kärsisi edellä mainituissa tilanteissa.

Jäsenmäärän kasvun pysähtyminen tai laskeminen on riski, koska jäsenmaksutuotot ovat merkittävä osa yhdistyksen toiminnan rahoitusta. Viime vuosina jäsenmäärä on kasvanut vuosittain ja yhdistyksen taloustilanne on vakaa. Jotta jäsenmäärä jatkaisi kasvuaan, niin yhdistys tarvitsee lisää työntekijäresursseja vastaamaan kasvavan jäsenmäärän tarpeisiin ja aktiiviseen vaikuttamistyöhön. Ulkoisen viestinnän on oltava tehokasta ja monipuolista, jotta yhdistys tavoittaa mahdollisimman paljon eri-ikäisiä sairastuneita.

Mikäli yhdistyksen ulkopuolinen rahoitus ei kasva samassa suhteessa jäsenmäärän kasvuun nähden - tai pahimmassa tapauksessa vähenee - on hyvinkin mahdollista, että jäsenistöä ei pystytä palvelemaan kuten aikaisemmin, mikä puolestaan vaikuttaa jäsenien pysyvyyteen yhdistyksessä. Palveluiden heikkeneminen edesauttaa jäsenten katoamista mikä puolestaan vähentää yhdistyksen rahoitusta vähentyneinä jäsenmaksuina. Tätä riskiä koitetaan pienentää miettimällä jatkuvasti muita kanavia rahoituksen saamiseksi sekä hakemalla uusia kohdennettuja- tai hankeavustuksia STEA:lta.

Alue- ja verkkovertaistoiminnat toteutetaan pääsääntöisesti vapaaehtoistoimijoiden avulla, mikä tekee niistä hyvin haavoittuvia, koska kaikki yhdistyksen vapaaehtoistoimijat ovat IBD:tä sairastavia tai heidän läheisiään, ja vapaaehtoistyötä tehdään oman jaksamisen puitteissa. Toiminnassa pyritään siihen, että joka alueella ja verkkovertaisryhmissä toimisi useampi vapaaehtoinen, mikä jakaa vastuita vapaaehtoisten kesken ja turvaa vertaistoiminnan toteutumisen suunnitellun mukaisena myös poikkeustilanteissa. Erityistä huomiota kiinnitetään myös vapaaehtoistoiminnan ohjeistuksiin ja vapaaehtoisten kouluttamiseen, jotta vapaaehtoiset jaksaisivat vapaaehtoistehtävässään.