

Toimintasuunnitelma 2019

Päivitetty STEA avustusesityksen mukaisesti

Toimintasuunnitelma 2019

1. Yleistä

Suomessa on noin 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 valtakunnallinen tulehduksellista ja muita suolistosairauksia sairastavien sekä heidän läheistensä tuki- ja edunvalvontajärjestö. Jäseniä yhdistyksellä on noin 8 000.

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.

Yhdistyksen toimintaa ohjaavat seuraavat arvot ja strategiset tavoitteet:

Rohkeus

⇒ Uudistuva, kehittyvä ja ajanmukaisesti kohderyhmänsä tarpeisiin vastaava.

Yhdenvertaisuus

⇒ Helposti saavutettava ja lähestyttävä valtakunnallinen järjestö – #meidänjärjestö

Luotettavuus

⇒ Luotettava asiantuntija sekä yhteistyökumppani

Toiminnan painopistealue vuonna 2019 on edunvalvonta- ja vaikuttamistyössä.

2. Vertaistoiminta

Vertaistoimintaa koordinoi kaksi järjestösuunnittelijaa, joista toinen vastaa alue-, vertaistuki- ja perhetoiminnasta, toinen verkkovertais- ja nuorisotoiminnasta. Lisäksi yhdistyksen vertaistukipainotteisista sopeutumisvalmennuskursseista vastaa järjestökoordinaattori.

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 aluetoiminta, valtakunnalliset tapahtumat eri kohderyhmille, vertaistukitoiminta, verkkovertaistoiminta sekä sopeutumisvalmennuskurssit.

Toimintasuunnitelma 2019

Aluetoimintaa pyritään aloittamaan uusilla alueilla ja saamalla uusia toimijoita mukaan. Vertaistukea pyritään pitämään esillä ja vertaistukihenkilöitä tuetaan toimimaan mahdollisimman monipuolisesti.

Vertaistukitoimintaa kehitetään mahdollisimman monipuolisesti, huomioiden erityisesti vapaaehtoistoimijoiden jaksaminen ja hyvinvoinnin tukeminen.

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

Valtakunnallisia vertaistukiviikonloppuja järjestetään vuonna 2019 ainakin eläkeikäisille pariskunnille sekä työikäisille IBD:tä sairastaville. Mietitään mahdollisuutta ottaa mukaan vertaisohjaaja.

Toimitaan edelleen mukana Kokemustoimintaverkostossa. Järjestetään koulutusta uusille toimijoille yhdessä muiden järjestöjen kanssa sekä järjestetään myös jatkokoulutusta omille toimijoille.

Vertaistominnasta 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. Vertaistominnan tiedottamista aktivoidaan eri tahoille ja eri kanaviin muun muassa uutiskirjeen muodossa.

Verkkovertaistominta

Verkkovertaistomintaa ylläpidetään vapaaehtoisten tuella Facebookin keskusteluryhmissä, Tuki-netin alaisissa vertaischateissa tai yhdistyksen nettisivujen keskustelupalstalla. Facebook ja Tuki-netin vertaischatteja yhdistetään uudessa asiantuntijan live-uento ja -chat -kokeilussa.

Nuorten valtakunnallinen toiminta

Crocot, eli 18—30-vuotiaat IBD:tä sairastavat

Nuorisotiimi suunnittelee Crocoille vertaistukiviikonlopun sekä keväälle että syksylle.

IBD-Ninjat, eli 13—17-vuotiaat IBD:tä sairastavat

Vertaisleiri IBD-Ninja camp IBD-Ninjoille ja heidän kavereilleen. Lisäksi mahdollisesti järjestetään vertaistapaaminen aktiviteettipuistossa. IBD-Ninja -toiminnan suunnitteluun osallistetaan nuoria Ninjatiimin kautta.

Sopeutumisvalmennuskurssit

Vuonna 2019 järjestetään viisi sopeutumisvalmennuskurssia:

Peruskurssi, perhekurssi, parisuhdeviikonloppu, IBD:tä sairastava ja läheinen sekä vuodelta 2018 siirtynyt verkkokurssi.

Sopeutumisvalmennuskurssien suunnittelusta ja toteutuksesta vastaa järjestökoordinaattori.

3. Vaikuttaminen ja edunvalvonta

Vuoden 2019 edunvalvonta- ja vaikuttamistyössä keskeisiä asioita ovat vaikuttaminen pitkäaikaissairaudesta aiheutuvien kustannusten pysymiseen kohtuullisena sekä yhdenvertaisen ja laadukkaan hoidon saatavuuden turvaaminen asuinpaikasta riippumatta. Edunvalvontaa ja vaikuttamista toteutetaan yhteistyössä muiden järjestöjen ja sidosryhmien kanssa.

STEAlta saatiin avustusta sosiaali- ja terveysturvan asiantuntijan palkkaamiseksi, mikä mahdollistaa yhdistyksen entistä aktiivisemmän ja laajemman edunvalvonta- ja vaikuttamistyön. Asiantuntijan palkkaaminen mahdollistaa myös sen, että sairastaville voidaan antaa aiempaa enemmän tietoa ja ohjausta sosiaali- ja terveysturvaan sekä heidän oikeuksiinsa liittyen.

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 terveystieteiden vaikuttajana ja asiantuntijana. SOSTE laatii kannanottoja, järjestää koulutuksia sekä keskustelu- ja vaikuttamistilaisuuksia.

Yhdistys tekee yhteistyötä gastroenterologian alan hoitohenkilöstön ja muiden terveysalan järjestöjen, terveydenhuollon toimipisteiden sekä oppilaitosten kanssa. Yhteistyötä tehdään hoitokäytäntöjen kehittämiseen ja tiedon välittämiseen liittyen.

Yhdistys jatkaa yhteistyötään tulehduksellisia pitkäaikaissairauksia edustavien IMiD -järjestöjen (Psoriasiliitto ry, Reumaliitto ry ja Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry) kanssa. Yhteistyöllä pyritään lisäämään tietoisuutta pitkäaikaissairauksista ja niiden vaikutuksista, sekä kohentamaan hoidon laatua, palveluketjujen toimivuutta ja pitämään hoitoon liittyviä kustannuksia kohtuullisena.

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.

Toimintasuunnitelma 2019

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.

Yhdistys tekee myös pohjoismaista yhteistyöstä ja pohjoismaiden kokous järjestetään Suomessa syksyllä 2019.

4. Viestintä

Monikanavaisen viestinnän tavoitteena on lisätä suolistosairauksien ja yhdistyksen tunnettuutta. Lisäksi viestintä vahvistaa yhdistyksen toimintaa ja jäsenhankintaa. Monipuolisen viestinnän avulla pyritään tavoittamaan yhdistyksen kohderyhmä mahdollisimman laajasti. Viestintä on myös tärkeä osa yhdistyksen edunvalvonta- ja vaikuttamistyötä.

Materiaalit ja markkinointi

Yhdistys tuottaa IBD-jäsenlehden neljä kertaa vuodessa sekä lisäksi opas-, tiedotus- ja markkinointimateriaalia. Vuonna 2019 tehostamme verkkokaupan www.ccverkkokauppa.fi sekä Vessapassin www.vessapassi.fi markkinointia.

Tapahtumat

Maailman IBD-päivää vietetään 19.5. ja IBD-viikkoa 1. - 7.12., jolloin toteutetaan erilaisia tietoisuuskampanjoita yhteistyökumppaneiden kanssa, ja aktivoidaan jäsenistöä kertomaan oma tarinansa sosiaalisessa mediassa #ibdfi #näkömätönsairaus #meidänjärjestö #somempipotilasjärjestö #oikeestipaskatauti

Vuonna 2019 olemme esillä ainakin Lääkäripäivillä potilasesimerkin kautta, Sairaanhoitajapäivillä omalla messupisteellä, Gastropäivillä, SuomiAreenassa, Avanteenhoidon koulutuspäivillä ja Valta-kunnallisessa Avannepäivässä.

5. Hankkeet

TuPe - Tukea Perheille

Tukea Perheille -hankkeen (2018—2020) tarkoituksena on tukea IBD:tä sairastavien lasten ja nuorten sekä heidän lähipiirinsä arkea tiedottamalla, antamalla mahdollisuuksia vertaistukeen sekä tuottamalla materiaalia niin sähköisessä kuin painetussa muodossa. Hanketta koordinoi hankkeestaava.

Toimintavuonna järjestetään perheille erilaisia vertaistuellisia teemapäiviä, luentoja liveinä ja verkossa, valmennusviikonloppu, nuorten transitiokurssi IMID-järjestöjen kanssa sekä muita tapaamisia, joista perheet saavat tietoa ja tukea sairauden kanssa elämiseen. Tapahtumista saadun palautteen perusteella kehitetään toimintamallia, jolla parhaiten voidaan tukea perheiden hyvinvointia.

Toimintasuunnitelma 2019

Oppaita ja muuta materiaalia lapsille, nuorille, vanhemmille ja sisaruksille kootaan ensitietopaketti ja verkkoon. Myös ammattilaisille (neuvola-, päiväkotij- ja kouluhenkilökunta) suunnataan materiaalia. Tuotetaan videoita, joista etenkin nuoret ja muu perhe saa vertaistukea ja tietoa.

Hankkeen viestintää toteutetaan yhdistyksen viestintäkanavia käyttäen. Tiedotusta tehdään myös eri hoitopaikkojen kautta. Julkiseen mediaan sekä ammatillisiin lehtiin tarjotaan valmiita artikkeleita, jotta tietoisuus IBD:stä lisääntyisi myös suuren yleisön ja ammattilaisten keskuudessa.

6. Hallinto

Yhdistyksen hallitus valitaan sääntömääräisessä syyskokouksessa. Yhdistyksen hallitukseen kuuluvat puheenjohtaja, kuusi varsinaista jäsentä ja kaksi—neljä varajäsentä. Hallitus kokoontuu vuoden aikana 6–8 kertaa.

Kevät- ja syyskokous

Yhdistyksen kevätkokous pidetään Kemissä ja syyskokous Tampereella. Kokousten yhteydessä järjestetään kevätpäivät ja syyspäivät, jotka on profiloitu erilaisiksi tapahtumiksi. Kevätpäivillä painotetaan vertaistukea ja syyspäivillä tiedonsaantia.

Henkilöstö

Yhdistyksen vakituiseen henkilöstöön kuuluvat toiminnanjohtaja, viestintäpäällikkö, järjestökoordinaattori, sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija ja kaksi vapaaehtois- ja vertaistoiminnasta vastaavaa järjestösuunnittelijaa.

Tukea Perheille -hankkeessa työskentelee määräaikainen hankevastaava ja STEAn paikka auki avustuksella on palkattu määräaikaiseen työsuhteeseen viestintäassistentti.

Talous ja varainhankinta

Yhdistyksen toimintaa rahoitetaan jäsenmaksutuotoilla 207 900 € sekä STEA:lta (Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus) vuodelle 2019 myönnettyillä avustuksilla (yhteensä 421 137 €), joita ovat yleisavustus 199 000 €, sopeutumisvalmennustoiminnan kohdennettu toiminta-avustus 54 972 €, vapaaehtois- ja vertaistoiminnan kohdennettu avustus 94 165 € sekä TuPe - Tukea perheille -hankkeen avustus 73 000 €.

Vuoden 2019 jäsenmaksut ovat: perusjäsenmaksu 27 €, perhejäsenmaksu 17 € ja kannatusjäsenmaksu 350 €.

Yhdistykselle on voimassa oleva rahankeräyslupa. Lupahakemuksessa on määritelty kerättyjen varojen käyttötarkoitukseksi IBD:tä sairastavien ja heidän läheistensä vertaistukitoiminta ja IBD-sairauksista tiedottaminen.

Toimintasuunnitelma 2019

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

Alueellisen vertaistoiminnan toteuttamiseen haetaan yhdistyksille tarkoitettuja kaupunkien toiminta-avustuksia.