

Toimintakertomus 2018

Hyväksytty kevätkokouksessa 18.5.2019

TOIMINTAKERTOMUS 2018

1. Yleistä

Suomessa on Kelan tilastojen mukaan noin 50 000 IBD:tä (Inflammatory Bowel Disease) eli tulehduksellista suolistosairautta sairastavaa. Tulehduksellisia suolistosairauksia ovat Crohnin tauti ja colitis ulcerosa. Vuosittain IBD diagnoosin saa yli 2 000 suomalaista. IBD:hen sairastutaan useimmiten 15—35-vuotiaana sekä yli 60—vuotiaana. IBD on krooninen pitkäaikaissairaus, johon ei ole tiedossa parantavaa hoitoa. Sairaus voi heikentää oleellisesti työ- ja toimintakykyä.

Crohn ja Colitis ry on valtakunnallinen IBD:tä tai muuta suolistosairautta sairastavien ja heidän läheistensä etujärjestö. Yhdistyksen keskeisiä tehtäviä ovat edunvalvonta ja vaikuttaminen, tiedon välittäminen sekä vertaistukitoiminnan ja sopeutumisvalmennuksen järjestäminen. Vuoden lopussa yhdistykseen kuului 8 073 jäsentä.

Toiminta-ajatus, arvot ja strategiset tavoitteet

Vuoden 2018 aikana tehtiin yhdessä jäsenistön, henkilöstön ja hallituksen kanssa Crohn ja Colitis ry:n uusi strategia vuosille 2019—2023. Yhdistyksen strateginen toiminta-ajatus on edistää IBD:tä tai muuta suolistosairautta sairastavan sekä hänen 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.

Toiminnan painopistealueet 2018

1. Aktiivinen edunvalvonta ja vaikuttamistyö

Vuoden 2018 edunvalvonta- ja vaikuttamistyössä keskeisiä asioita olivat vaikuttaminen pitkäaikaissairaudesta aiheutuvien kustannusten pysymiseen kohtuullisena sekä yhdenvertaisen ja laadukkaan hoidon saatavuuden turvaaminen asuinpaikasta riippumatta. IMID-järjestöjen yhteistyönä toteutettiin mm. Pitkäaikaissairauden kustannukset selvitys, jonka tuloksia esiteltiin päättäjille eri tapaamisissa ja median välityksellä.

2. IBD:tä sairastavan ja läheisten henkinen hyvinvointi

Pitkäaikaissairaus vaikuttaa aina sairastuneen ja hänen läheistensä henkiseen hyvinvointiin. Yhdistyksen tavoitteena oli, että IBD:hen sairastuneet kiinnittäisivät erityistä huomiota henkiseen hyvinvointiin ja jaksamiseen. Vuoden aikana järjestettiin erilaisia aiheeseen liittyviä tapahtumia ja luentoja. Teema näkyi myös yhdistyksen viestinnässä ja vaikuttamistyössä, jossa nostettiin esille kokonaisvaltaisen hoidon merkitystä pitkäaikaissairaahan työ- ja toimintakyvyn ylläpitämiselle.

Toimintakertomus 2018

3. Yhdistyksen toiminnan kokonaisvaltainen kehittäminen

Vuoden aikana laadittiin yhdistykselle uusi strategia vuosille 2019—2023. Yhdistyksen jäseniltä kysyttiin strategiaan ja yhdistyksen toiminnan kehittämiseen liittyviä toiveita ja ideoita sähköisellä kyselyllä (vastaajia 1 264) sekä järjestämällä yhdistyksen kevätpäivillä Hämeenlinnassa workshop, jossa työstettiin yhdessä uutta strategiaa.

Seuraavilla sivuilla yhdistyksen vuoden 2018 toimintaa nostoina graafisessa muodossa.

Crohn ja Colitis ry:n toimintaa vuonna 2018

Tietoa ja tukea tulehduksellista tai muuta suolistosairautta sairastaville sekä heidän läheisilleen

Toiminnan painopistealueet

- Aktiivinen edunvalvonta ja vaikuttamistyö
- IBD:tä sairastavan ja läheisten henkinen hyvinvointi
- Yhdistyksen toiminnan kokonaisvaltainen kehittäminen

Kolme uutta työntekijää,
kaksi uutta tehtävää
- hankevastaava ja Paikka
auki -ohjelman tuella
viestintäassistentti

Uuden strategian luominen
vuosille 2019-2023

Jäsenmäärä
8 073



Crohn ja Colitis ry

Vertaistuki ja sopeutumisvalmennus

83 vapaaehtoista
mahdollistaa vertaistuen -
vertaistoimijoita, -ohjaajia ja -tukihenkilöitä,
some-, lehti-, nuoriso- ja perheteriimiläisiä,
verkkovertaisia ja kokemustoimijoita

4 951 jäsentä (+1 437)
16:ssa vertaisryhmässä Facebookissa

Erityistä huomiota ja
painottamista eri ikäryhmiin

Neljä sopeutumisvalmennuskurssia,
67 osallistujaa, palautteen keskiarvosana 9+

Aluetoimintaa 18:lla paikkakunnalla -
tapaamisia yhteensä 106,
käyntikertoja 1 422

Kaksi valtakunnallista
vertaisviikonloppua nuorille - yksi
13—17-vuotiaille, toinen 18—30-vuotiaille

Crohn ja Colitis ry:n toimintaa vuonna 2018

Viestintä

Mediaosumia

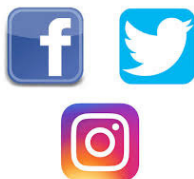
864 (+278)

Seuraajia sosiaalisessa mediassa

Facebook 5 310 (+795)

Instagram 1 928 (+679)

Twitter 955 (+182)



www.ibd.fi

Yksittäisiä kävijöitä 237 565

Sivujen katselukertoja 905 282

Maailman IBD-päivä 19.5. ja
IBD-viikko 1.-7.12.

Valtakunnallisia
tietoisuuskampanjoita -
#oikeestipaskatauti ja
#näkymätönsairaus



Graafinen uudistus

Panostamista
Vessapassiin

Crohn ja Colitis ry:n toimintaa vuonna 2018

Edunvalvonta ja vaikuttaminen

Yhteistyötä muiden järjestöjen ja sidosryhmien kanssa.

Selvityksiä pitkäaikaissairauden kustannuksia sekä kestävästä terveydenhuollosta

Keskeisenä vaikuttaminen pitkäaikaissairaudesta aiheutuvien **kustannusten** pysymiseen kohtuullisena sekä yhdenvertaisen ja laadukkaan **hoidon** **saatavuuden** turvaamiseen asuinpaikasta riippumatta.

Tapaamisia **päättäjien** kanssa vaikuttamistyön edistämiseksi

Kaksi tilaisuutta eduskunnassa

Tukea Perheille -hanke

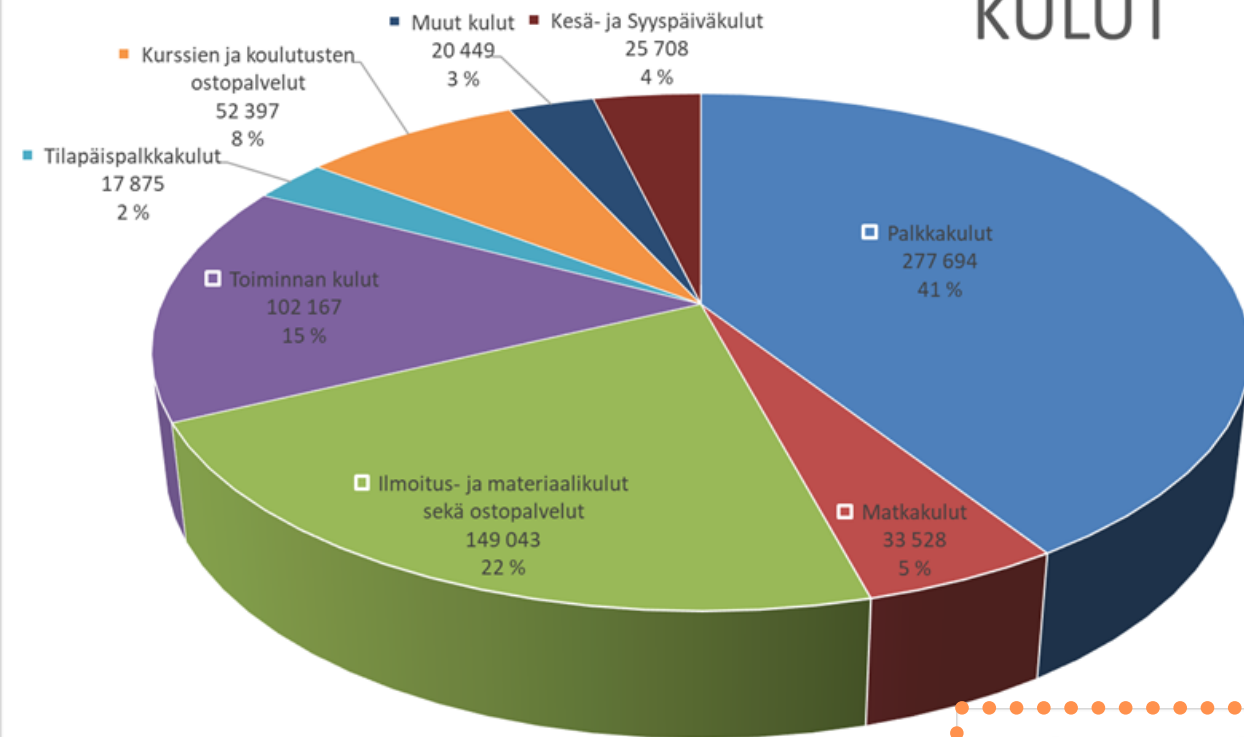
Tukea Perheille -hanke
(2018-2020) käynnistettiin
IBD:tä sairastavien lasten ja
nuorten perheiden
tukemiseksi



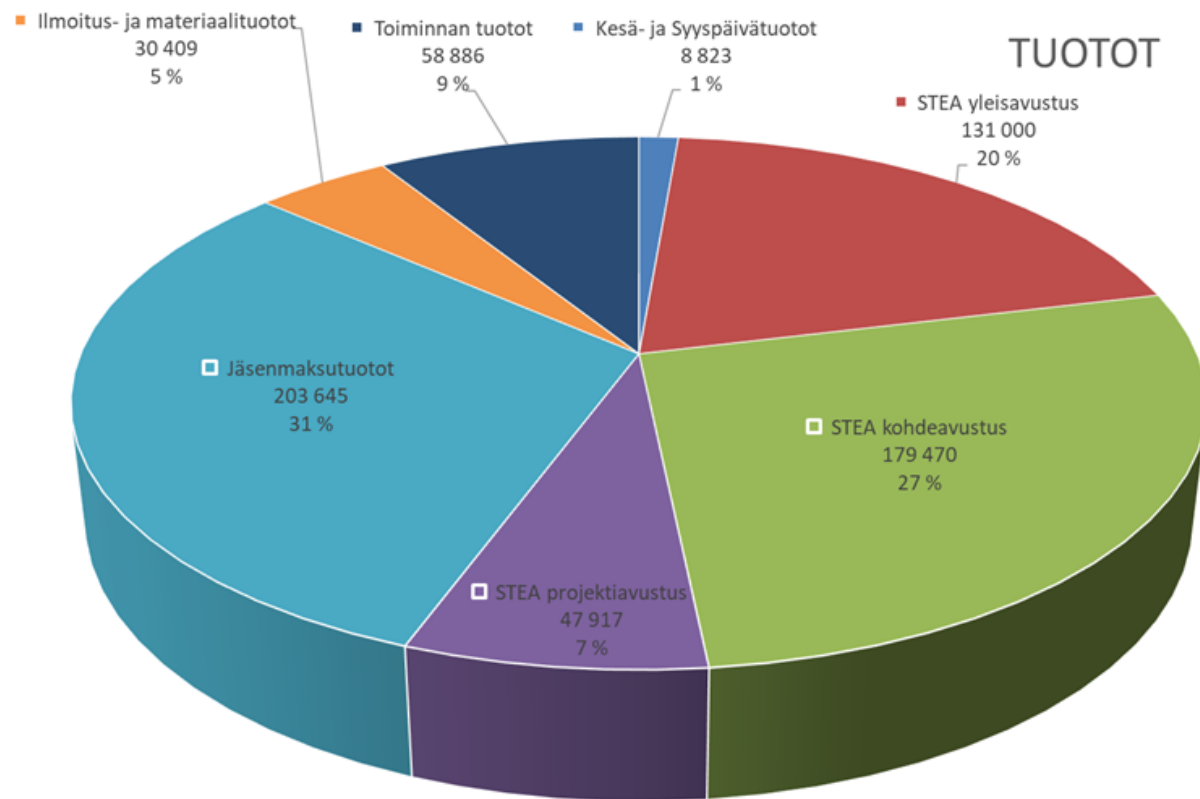
Levitetty tietoisuutta lasten
IBD:stä noin 800:lle
ammattilaiselle

Tavoitettu 52 henkilöä
erinäisissä perheiden
vertaistapaamisissa eri
puolilla Suomea

KULUT



TUOTOT



Crohn ja Colitis ry

VERTAISTUKI

Yhdistyksen vapaaehtoistoiminta on pääsääntöisesti vertaistoimintaa. Vertaistukitoiminnalla tuetaan IBD:tä sairastavien sekä heidän läheistensä hyvinvointia, luodaan yhteenkuuluvaisuuden tunnetta ja osallisuutta sekä jaetaan tietoutta IBD:stä ja sen hoidosta. Vertaistoiminnassa on vapaaehtoisina mukana alueellisia vertaistomijoita, vertaistukihenkilöitä, kokemustoimijoita, verkkovertaisia ja mm. tuetuilla lomilla vertaisohjaajia.

2. Aluetoiminta

Aluetoimintaa järjestettiin 18 paikkakunnalla. Tapaamisia järjestettiin yhteensä 106 ja kävijöitä alueellisissa vertaistapaamisissa oli yhteensä 1 422. Yhdistyksellä oli vuoden lopussa 35 vapaaehtoista vertaistomijaa eri paikkakunnilla, uusia toimijoita aloitti Joensuu ja Raahessa.

Alueilla toimivien vapaaehtoisten nimike muutettiin vertaistomijaksi, koska entinen nimike aluevastaava on monissa järjestöissä työsuhteessa olevien nimike.

3. Nuorten valtakunnallinen toiminta

IBD-Ninja camp (13—17-vuotiaat)

IBD-Ninja camp järjestettiin Hauholla Lautsian lomakeskuksessa 13.—15.4.2018. Osallistuneita nuoria oli yhteensä 11, joista sairastavia nuoria seitsemän, ja kavereita/sisaruksia neljä. Ohjaamassa oli neljä vapaaehtoista vertaista sekä järjestösuunnittelija. Palautteiden keskiarvo viikonlopusta oli 3,6 / 4.

HUS nuorten CAMP

HUS nuorten camp on transitiiovaiheen viikonloppu pitkäaikaissairaille nuorille, joiden hoito on siirtymässä aikuisten puolelle. Viikonloppua vietettiin 20.—21.4. Meilahdessa sekä Nuuksiossa. Viikonloppuun osallistui kolme suolistosairautta sairastavaa nuorta.

Crocojen valtakunnallinen vertaistukiviikonloppu (18—30-vuotiaat)

Crocojen viikonloppu järjestettiin Kyyrönkaidan loma- ja kurssikeskuksessa Ristiinassa 14.—16.9.2018. Osallistujia oli 17, ohjaajina kolme vapaaehtoista sekä järjestösuunnittelija. Mukana viikonlopussa oli sekä aiemmin mukana olleita, kuin myös aivan uusia, aiemmin osallistumattomia nuoria aikuisia. Osallistujien antaman palautteen keskiarvo oli 4,1 / 5.

Nuorten vertaischatit

Chatteja järjestettiin nuorille yhteistyössä Tukinetin kanssa yhteensä 12, joista IBD-Ninjoille kuusi ja Crocoille kuusi. Kävijöitä Ninja-ryhmässä oli 18 henkilöä, ja Croco-chatissa 27, eli yhteensä 45 nuorta kävijää.

4. Verkkovertaistoiminta

Facebook-ryhmät

Vuonna 2018 yhdistys ylläpiti 16 Facebook-verkkovertaisryhmää. Ryhmissä oli mukana yhteensä 4 951 henkilöä (3 514). Vuoden aikana ryhmiin liittyi yhteensä 1 437 henkilöä.

Vertaischatit

Chatteja järjestettiin yhteistyössä Tukinetin kanssa yhteensä 23. Osallistujamäärä chatteissa oli yhteensä 78 henkilöä. Kevään aikana chatteja järjestettiin aiheilla Crohnin tauti, colitis ulcerosa, IBD-Ninjat ja Crocot. Syksyllä Crohn ja Colitis chat yhdistettiin yhteiseksi IBD-chatiksi, ja nuorten chatit säilyivät ominaan.

Huoleti

Huoleti on vertaistuen mahdollistava mobiilisovellus huolestuneelle (sairastavalle) ja hänen läheisilleen. Yhdistyksen organisaatioalusta saatiin valmiiksi syksyn aikana, ja sen avulla työntekijä pääsee hyväksymään yhdistyksen koulutettuja vapaaehtoisia vertaistukihenkilöitä alustalle. Yhdistyksen koulutetut vertaistukihenkilöt toimivat keskustelupapuna Huoletissa. Yhdistyksen tarjoamalla koodilla Huoletiin kirjautuneilla henkilöillä näkyvät Vessapassipaikat. Huoleti-alustan kehittämistä yhdistyksen kohderyhmän tarpeita vastaavaksi tuki Pfizer.

Vapaaehtoiset

Verkkovertaistoiminnassa toimi vapaaehtoisia yhteensä 24. Vapaaehtoiset toimivat eri tehtävissä, kuten verkkovertaisryhmien ja chattien ohjaajina.

5. Lomatoiminta

Maaseudun terveys- ja lomahuolto ry myönsi Crohn ja Colitis ry:lle loman aikuisille Kala-joen Santa's Resortissa ja loman perheille liikuntakeskus Pajulahdessa. Lomille osallistui yhteensä 38 aikuista ja 22 lasta. Molemmilla lomilla oli mukana yhdistyksen vertaisohjaaja.

6. Vertaistukihenkilötoiminta

Vertaistukihenkilöitä oli toiminnassa mukana 26 ja yhteydenottoja heille tuli vuoden aikana yhteensä 28 kertaa. Tosin vertaistukihenkilöistä raportoi vain 10, joista kaksi ilmoitti, ettei heihin ole ollut kukaan yhteydessä. Loput 16 vertaistukihenkilöä eivät vastanneet kyselyyn. Ilmeisesti IBD:tä sairastavat saavat verkossa niin hyvin tukea, että muulla tavoin tukea tarvitsevia on vain vähän.

7. Vapaaehtoistoimijoiden koulutus

Vapaaehtoisten perehdytyskoulutuksia järjestettiin vuonna 2018 kolme, kaksi Tampereella ja yksi Joensuussa. Niissä oli yhteensä 22 osallistujaa.

Toimintakertomus 2018

Kaikkien vapaaehtoisten Verrattomat vapaaehtoiset -koulutusviikonloppu järjestettiin Tampereella, hotelli Rosendahlessa. Siihen osallistui 18 vapaaehtoista.

Koulutukset saivat kauttaaltaan hyvää palautetta.

8. Sopeutumisvalmennuskurssit

Yhdistyksen sopeutumisvalmennuskurssit

Yhdistys järjesti Veikkauksen kohdennetulla toiminta-avustuksella neljä sopeutumisvalmennuskurssia.

- Peruskurssi
- Perhekurssi, perheille joissa lapsi sairastaa IBD:tä
- Parisuhdekurssi
- IBD:n takia avanneleikatut yhteistyössä Finnicon kanssa

Nuorten aikuisten verkkokurssi siirrettiin vuodelle 2019, koska kurssille tuli vain 5 hakemusta.

Kursseille tuli yhteensä 53 hakemusta ja niille osallistui 37 IBD:tä sairastavaa henkilöä ja 28 läheistä eli yhteensä 65 kurssilaista.

Kursseilla toimi kurssivastaavana järjestökoordinaattori Carita Sinkkonen, jonka työajasta 40 % kirjattiin sopeutumisvalmennustoimintaan

Kelan sopeutumisvalmennuskurssit

Kelan rahoittamia sopeutusvalmennuskursseja järjestivät aikuisille Kruunupuisto, Rokuan kylpylä ja Verve Lahti. Nuorille ja IBD lasten perheille kursseja järjesti Verve Lahti. Yhdistyksen edustaja vieraili Kelan rahoittamilla kursseilla esittelemässä yhdistyksen toimintaa.

Kurssien markkinointi

Yhdistyksen ja Kelan kursseja markkinoitiin yhdistyksen jäsenlehdessä, nettisivuilla, Facebook-sivuilla, keskustelupalstalla ja kohdennetuilla sähköposteilla. Sopeutumisvalmennuskurssien esitettä postitettiin sairaaloihin ja jaettiin eri tapahtumissa.

9. Muu vertaistoiminta

Kokemustoiminta

Yhdistykselle koulutettiin kaksi uutta kokemustoimijaa, toinen Helsinkiin, toinen Vaasaan. Yksi aiemmin koulutetuista osallistui vaikuttajakoulutukseen Kuopiossa. Suomen

Toimintakertomus 2018

Kilpirauhasliiton kanssa järjestettyyn jatkokoulutukseen lokakuussa Tampereella osallistui kuusi yhdistyksen aiemmin kouluttamaa kokemustoimijaa. Yksi kokemustoimija osallistui Tampereella myös Elävä kirja -koulutukseen.

Kuusi kokemustoimijaa oli tehnyt yhteensä 16 kokemustoimija-keikkaa. Yhdistyksen kouluttamia kokemustoimijoita oli toiminnassa mukana yhdeksän.

Eläkeikäisten toiminta

Eläkeikäisille IBD:tä sairastaville järjestettiin kokeilutoimintana Hyvän olon päivät Valkeakoskella Pappilanniemessä, osallistujia oli 12.

Vuoden vapaaehtoinen

Vuoden 2018 vapaaehtoiseksi valittiin Harri Kuulas. Hän on toiminut ja toimii useissa eri vapaaehtoistoiminnan rooleissa yhdistyksessä.

EDUNVALVONTA JA VAIKUTTAMINEN

Edunvalvontaa ja vaikuttamista toteutettiin yhteistyössä muiden järjestöjen ja sidosryhmien kanssa. Edunvalvonta- ja vaikuttamistyössä keskeisiä asioita olivat vaikuttaminen pitkäaikaissairaudesta aiheutuvien kustannusten pysymiseen kohtuullisena sekä yhdenvertaisen ja laadukkaan hoidon saatavuuden turvaaminen asuinpaikasta riippumatta. STEA:lta haettiin korotusta yleisavustukseen, jotta yhdistykselle voidaan palkata edunvalvonnan ja vaikuttamisen asiantuntija.

10. Sidosryhmäyhteistyö ja kannanotot

SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry

Yhdistys oli jäsenenä SOSTEssa, joka on valtakunnallinen järjestö, jonka tehtävänä on toimia sosiaali- ja terveystaloudellisen vaikuttajana ja asiantuntijana sekä sote- järjestöjen äänenä Suomessa. Yhdistyksen työntekijät osallistuivat useisiin SOSTEn järjestämiin koulutuksiin ja seminaareihin sekä SOSTEn eri verkostojen toimintaan.

IMiD-järjestöjen yhteistyö

Allergia-, Iho- ja Astmaliitto, Crohn ja Colitis ry, Psoriasiliitto ja Reumaliitto selvittivät yhdessä keväällä 2018 pitkäaikaissairaiden kokemuksia sairastamisen kustannuksista. Selvitykseen vastasi yhteensä noin 1 900 tutkimuksen teettäneiden liittojen jäsentä. Selvityksen keskeinen tulos oli, että pitkäaikaissairaus on suuri taloudellinen rasite runsaalle kolmasosalle sairastavista. Joka kymmenes pitkäaikaissairas on jättänyt lääkkeen hankkimatta sen hinnan vuoksi.

Tulosten julkistamiseen liittyvä seminaari pidettiin Eduskunnan Pikkuparlamentissa 18.4.2019 ja puheenjohtajana toimii kansanedustaja Kristiina Salonen. Selvityksen tulokset saivat laajaa medianäkyvyyttä ja IMiD-järjestöjen toiminnanjohtajat kävivät esittelemässä tuloksia myös sosiaali- ja terveysministeri Pirkko Mattilalle ja sosiaali- ja terveysvaliokunnan puheenjohtajalle Krista Kiurulle.

Kestävä Terveysthuolto-hanke

Tekemätöntä työtä, näkymättömiä kustannuksia -jatkoselvityksessä tarkasteltiin, mistä alueelliset erot tulehduksellisia suolistosairauksia eli IBD:tä ja reumasairauksia sairastavien työ- ja toimintakyvyssä johtuvat. Selvityksessä käytettiin lähteenä THL:n, Kelan ja Eläketurvakeskus ETK:n tilastotietoa sekä erikoislääkäreiden, hoitajien sekä sairastavien haastatteluja. Tulosten perusteella hoidon kehittämisessä ja toteuttamisessa on merkittäviä alueellisia eroja, jotka vaikuttavat sairastavien työ- ja toimintakykyyn.

Selvityksen tulokset julkaistiin Kestävän terveydenhuollon aamiaisella 20.11.2018. Toiminnanjohtaja piti tilaisuudessa puheenvuoron: Yhteistyöllä kohti vaikuttavaa hoitoa. Hankkeessa olivat mukana Crohn ja Colitis ry, Reumaliitto, EK, Lääkäriliitto, Sitra, Tehy, Terveystalo, Työterveys Helsinki ja AbbVie.

Vaalitavoitteet vuodelle 2019

Yhdistyksen vaalitavoitteet vuodelle 2019 julkaistiin Eduskunnan Pikkuparlamentissa järjestetyssä Hyvän hoidon merkitys IBD:tä sairastavan työ- ja toimintakyvylle -seminaarissa 21.11.2018.

1. Pitkäaikaissairaudesta aiheutuvat kustannukset pysyvät kohtuullisina
2. Oikeus hyvään hoitoon
3. Kansalaisjärjestöjen toimintaedellytykset turvattava

Tilaisuudessa esiteltiin myös vuoden aikana toteutettujen selvitysten tuloksia. Tilaisuuden puheenjohtajan toimi kansanedustaja Ilmari Nurminen ja kommenttipuheenvuoron pitivät kansanedustajat Outi Alanko-Kahiluoto, Sari Sarkomaa, Martti Talja ja Matti Semi.

11. Tutkimusyhteistyö**Opinnäyte- ja tutkimustyöt**

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

12. Kansainvälinen toiminta**EFCCA GA 25.—26.5.2018 Bukarest, Romania**

Suomen edustajina EFCCAn, eurooppalaisten Crohn ja Colitis -yhdistysten liiton, vuosikokoukseen osallistuivat toiminnanjohtaja ja puheenjohtaja. Vuosikokouksen yhteydessä järjestettiin eurooppalaisia kehittämis- ja tutkimushankkeita esittelevä symposium.

Pohjoismainen kokous 14.—16.9.2018, Oslo, Norja

Pohjoismainen kokous pidettiin Oslolla. Suomea edustivat puheenjohtaja ja toiminnanjohtaja.

EYM, 26.—29.7.2018, Reykjavik, Islanti

Toimintakertomus 2018

EYM, Euroopan nuorten tapaaminen, järjestettiin Islannissa, tapaamisen tarkoituksena on jakaa tietoa oman maan nuorten toiminnasta. Suomesta osallistuivat nuorisotiimin jäsenet Henna-Maria Räisänen ja Simo Natunen.

VIESTINTÄ

Viestinnän tavoitteena on lisätä Crohn ja Colitis ry:n sekä IBD:n ja muiden suolistosairauksien tunnettuutta. Yhdistyksen viestinnän työntekijät seurasivat aktiivisesti mediassa ja terveydenhuollossa esillä olleita IBD-sairauksiin liittyviä asioita ja uutisia, ja tiedottivat niistä yhdistyksen omissa viestintäkanavissa.

Vuoden 2018 pääteemoina oli edunvalvonta ja vaikuttaminen sekä hyvinvointi, teemat näkyvät IBD-lehdessä sekä erilaisissa tapahtumissa.

13. Jäsenviestintä

IBD-jäsenlehti

Jäsenlehti ilmestyi vuoden aikana neljä kertaa. Jokaisesta numerosta otettiin 9 000 kpl:n painos. Jäsenlehteä jaettiin jäsenille, sidosryhmille, sairaaloihin ja oppilaitoksiin. Vuoden 2018 teemat olivat perhesuunnittelu ja lapset, muut suolistosairaudet, opiskelu ja vapaaehtoisuus sekä liitännäissairaudet.

Lehden toimituskunta kokoontui kaksi kertaa vuoden 2018 aikana. Toimituskunnan nimi vaihdettiin lehtitiimiksi syksyllä 2018. Vuoden 2018 lopussa lehtitiimiin kuului yhdeksän vapaaehtoista.

Oppaat

IBD-oppaista uudistettiin graafisen ohjeistuksen mukaisiksi Crohnin tauti, colitis ulcerosa, muut suolistosairaudet sekä yhdistysesite. Uutena oppaana tehtiin ruotsinkielinen yleisopas.

Jäsenkortti – Vessapassi

Vessapassin markkinointia, tiedotusta ja levitystä jatkettiin eri kanavissa, erityisesti sosiaalisessa mediassa. Vessapassi-aiheesta kokoonnuttiiin mukana olevien järjestöjen kanssa kahdesti. Neuroliitto ja Syöpäjärjestöt ottivat Vessapassin jäsenedukseen. Ylöjärven kaupunki otti ensimmäisenä kaupunkina Vessapassin osaksi esteettömyyttä.

Jäsensivut

Sivuja päivitettiin tarvittaessa, tekstejä pyrittiin lyhentämään ja selventämään.

14. Sähköinen viestintä

Internetsivut

Toimintakertomus 2018

Yhdistyksen kotisivuilla oli Google Analyticsin mukaan vuonna 2018 yhteensä 237 565 kävijää. Sivun katseluita 905 282. Istunnon keskimääräinen kesto oli 2 minuuttia ja 1 sekunti. Yhdistyksen kotisivuja päivitettiin tarpeen mukaan.

Keskustelupalsta

Keskustelupalstalla oli 2018 lopussa yhteensä 4 448 henkilöllä oli oikeus kirjoittaa joko jäsenen (4 139) tai tunnusten tilaajan (193) ominaisuudessa.

Sosiaalinen media

Yhdistyksen yleisillä Facebook-sivulla oli 5 310 tykkääjää (vuodessa +795) ja Vessa-passi-sivulla 1 313 (+321). Twitter-seuraajia 955 (+182) ja Instagram-seuraajia 1 928 (+679). Snapchatissa keskimääräinen katsojamäärä oli 55 (-25). Youtuben tilaajat: 663 (2016: 500). Videoiden näytökerrat yhteensä: 324 794
Tapahtumien kuvia jaettiin Flicker-palvelun kautta.

15. Muu viestintä

Graafinen uudistus

Yhdistyksen graafinen ohjeisto luotiin vuoden 2018 aikana. Roll upit sekä suurin osa op-paista uudistettiin graafisen ilmeen mukaisiksi.

Maailman IBD päivä 19.5.2018

Päivää vietettiin Kevätpäivien aikana Hämeenlinnassa. Tapahtumaa oli mukana tuke-massa useita yritysyhteistyökumppaneita. Päivää tuotiin esiin somessa #näkymätönsai-raus #maailmanibdpäivä. Perinteisessä mediassa päivä sai 4 osumaa.

Maailman IBD-päivää varten toteutettiin #oikeestipaskatauti-kampanja lääkeyhtiö Jans-senin taloudellisella tuella. Kampanjalla haluttiin luoda vuoropuhelua sairauden kanssa elävien ja sitä hoitavien tahojen välille, ja tavoittaa etenkin 15—25-vuotiaat suomalaiset. Tarkoituksena oli rohkaista nuoria puhumaan sairaudestaan, lisätä suuren yleisön IBD-tietoisuutta ja rikkoa ennakkoluuloja tulehduksellisista suolistosairauksista. Kampanjaan tuotettiin kaksi videota, joilla alle 25-vuotiaat Crohnin tautia sairastava mies ja colitis ulcerosaa sairastava nainen kertoivat tarinansa sairauden kanssa elämisestä. Videoita jaettiin yhdistyksen sosiaalisessa mediassa ja nettisivuilla. Materiaalista tuotettiin myös kaksi julistetta, joita toimitettiin eri terveydenhuollon toimipaikkoihin yleisiin tiloihin.

IBD-viikko 1.—7.12.2018

Viikon teemana oli näkymätön sairaus. Viikkoa tuotiin esiin somen eri kanavissa erilai-sina sisältöinä. Viikko tavoitti sosiaalisessa mediassa lähes 390 000 näytökertaa
Viikon aikana toteutettiin kampanja HKL:n raitiovaunujen ja metrojen mainostauluilla 10sek videoina. Videoiden sanoma oli, että IBD:n on näkymätön sairaus, ja että lähes yksi sadasta suomalaisesta sairastaa IBD:tä. Kampanja toteutettiin yhteistyössä Ta-kekan ja mainostoimisto Myn kanssa.
Särkänniemi valaisi Näsinneulan violetiksi 1.12.

Toimintakertomus 2018

Finnkinoissa pyöri 30sek mainosvideo elokuvien alussa 3.—15.12. Video toteutettiin yhteistyössä Janssenin ja Ahjo Communicationsin kanssa.

Medianäkyvyys

Jutut, joissa mainittu IBD, IBS tms.	864 (586)
Jutut, joissa mainittu yhdistys	57 (55)
Jutut, joissa mainittu Vessapassi	5
Jutut, joissa mainittu Maailman IBD-päivä tai IBD-viikko:	10 (21)

Someosumat

IBD, IBS tms. mainittu	4 311 (3 796)
------------------------	---------------

Messut ja muut tapahtumat

Yhdistys osallistui ständillä Sairaanhoidajapäiville, Gastroenterologien koulutuspäiville, Avanteenhoidon koulutuspäiville, Neuvolapäiville sekä Valtakunnallisen avannepäivän tapahtumaan. Työntekijät kävivät myös sairaaloiden ensitietopäivillä, IBD-hoitajien koulutuksissa ja oppilaitosten järjestöpäivillä esittelemässä yhdistyksen toimintaa. TAYSin kanssa järjestettiin yksi keskusteluiltpäivä.

IBD-hoitajille järjestettiin koulutustapahtuma Takeda Oy:n kanssa yhteistyössä.

HANKKEET**16. TuPe-hanke**

Tukea Perheille -hankkeen (2018—2020) tarkoituksena on tukea IBD:tä sairastavien lasten ja nuorten sekä heidän lähipiirinsä arkea tuottamalla materiaalia niin sähköisessä kuin painetussa muodossa, järjestämällä perheille vertaistukea ja lisäämällä tietoisuutta IBD:stä.

Hankkeessa aloitti 2.5.2018 hankevastaava Leena Tuutijärvi. IBD:tä sairastavien lasten vanhemmista perustettiin Perhetiimi, jonka kokemusasiantuntijuutta hyödynnetään hankkeen toiminnan ja materiaalien suunnittelussa. Vuoden aikana kontaktoitiin ammattilaisia ja muita mahdollisia yhteistyötahoja.

Perheiden vertaistapahtumat

Hankevastaava vieraili yhdistyksen perhetapahtumissa kertomassa hankkeesta ja keräämässä toiveita. Syksyllä perheille järjestettiin vertaistapaamiset Tampereella ja Oulussa, ja näihin osallistui 13 IBD:tä sairastavaa lasta perheineen, yhteensä 52 henkeä. Vanhemmille järjestettiin myös asiantuntijan Facebook-liveluento perheen jaksamisesta ja chat.

Seuraavalle vuodelle suunniteltiin perheille pilottiviikonloppu, jota varten hankevastaava osallistui Ovet-valmennuskurssin koulutukseen sekä Erityinen sisarus -hankkeen työpajaan.

Materiaalit

Yhdistyksen kotisivuille tehtiin hankkeelle omat alasivut, joille on alettu koota tietoa ja tukimuotoja perheille. Hankkeen tapahtumista ja materiaaleista viestittiin yhdistyksen viestintäkanavissa.

Toimintakertomus 2018

Hankkeessa painatettiin hanke-esite sekä esite neuvolatyöntekijöille. *Kun lapsi sairastuu* -IBD-oppaan koostaminen aloitettiin. IMID-yhteistyönä ja Abbvien tuella kuvattiin nuorten kokemuksista koulumaailmassa videoita, jotka julkaistaan 2019.

Hankkeesta tiedotettiin erilaisilla ammattilaisten koulutuspäivillä, joissa tavoitettiin noin 800 ammattilaista. Yhdistyksen ja IBD Cyclingin kanssa tehtiin myös kouluvierailu IBD-tietoisuuden lisäämiseksi. Paikalla oli 300 oppilasta, lisäksi tapahtumasta tehtiin Facebook-livetaltiointi.

17. Paikka auki-ohjelma

Viestintäassistentti Laura Mäkinen aloitti yhdistyksessä työt 3.9.2018. Viestintäassistentin tehtäviin kuuluivat pääasiassa sosiaalisen median sisällöntuotanto sekä kattavasti Vessapassiin liittyvät asiat. Lisäksi myös muita toimistotehtäviä.

HALLINTO

Hallitus

Yhdistyksen hallitus koostuu vapaaehtoisista, IBD:tä sairastavista henkilöistä tai heidän läheisistään. Hallitukseen kuuluvat puheenjohtaja, kuusi varsinaista jäsentä ja neljä varajäsentä.

Hallitus kokoontui vuoden aikana seitsemän kertaa, joista yksi kokous pidettiin Skypekokouksena. Hallituksen työskentelyn tukena toimivat seuraavat tiimit: hallinto, varainhankinta, edunvalvonta ja vaikuttaminen, viestintä sekä vertaistoiminta ja sopeutumisvalmennus.

Hallituksen kokoonpano ja vastuualueet vuonna 2018:

Jarkko Lignell, puheenjohtaja, hallinto
Jaana Kokko, varapuheenjohtaja, hallinto
Teija Aalto, rahastonhoitaja, hallinto, varainhankinta
Päivi Lignell, edunvalvonta ja vaikuttaminen
Henna-Maria Räisänen, viestintä
Anne Nuolikoski, vapaaehtois- ja vertaistoiminta
Aki Leppänen, edunvalvonta ja vaikuttaminen

Kangasala
Raisio
Turku
Kangasala
Oulu
Nokia
Ylöjärvi

Varajäsenet:

Markus Lehtinen, varainhankinta
Anniina Mattila, viestintä
Marita Rinne, vertaistoiminta ja sopeutumisvalmennus
Henrika Wilkman, edunvalvonta ja vaikuttaminen

Imatra
Vampula
Metsämaa
Espoo

Hallituksen ulkopuolisena sihteerinä toimi toiminnanjohtaja Ulla Suvanto.

2019—2023 Strategian valmistelu

Toimintakertomus 2018

Hallitukselle ja henkilökunnalle järjestettiin seuraavat yhteiset workshopit strategiaan liittyen. Strategian valmisteluun liittyen tehtiin laaja jäsenkysely, vastaajia 1 264, ja sidosryhmäkysely, vastaajia 50. Lisäksi kevätpäivillä pidettiin workshop, jossa työstettiin yhdessä tavoitteita tulevalle strategialle.

Yhdistyksen strategia vuosille 2019—2023 hyväksyttiin syyskokouksessa.

Kirjanpitäjä ja tilintarkastajat

Kirjanpito ostettiin Hämeen ATK- ja tilipalvelulta, jossa yhdistyksen kirjanpidosta vastasi Taina Sjöblom. Kirjanpidon toteutuksessa käytettiin sähköistä taloushallinto-ohjelmaa Heerosta, jonka kautta osto-, myynti- ja matkalaskut käsiteltiin.

Yhdistyksen tilintarkastajina toimivat HTM Tapani Tauriainen ja HTM Jari Martikainen Tilintarkastus AAA Oy:stä.

Kevät- ja syyspäivät

Yhdistyksen kevätpäivät ja kevätkokous pidettiin Hämeenlinnassa 18.—19.5.2018 Kevätpäiville osallistui 105 henkilöä ja kevätkokoukseen osallistui 44 henkilöä.

Syyspäivät ja syyskokous järjestettiin Kokkolassa 27.—28.10.2018. Syyspäiville osallistui 60 henkilöä ja syyskokoukseen osallistui 28 henkilöä.

18. Henkilöstö

Yhdistyksen henkilökuntaan kuuluivat toiminnanjohtaja Ulla Suvanto, järjestökoordinaattori Carita Sinkkonen, viestintäpäällikkö Jonna Nurminen, järjestösuunnittelija Maria Joutsen ja järjestösuunnittelija Renja Nikula (ent. Tolvanen). Nikula siirtyi syksyllä viestintäpäällikön äitiysloman sijaiseksi ja Nikulan sijaiseksi tuli Jenny Mielonen. TuPe-hankkeen hankevastaavana aloitti Leena Tuutijärvi ja Paikka auki-ohjelmassa viestintäassistenttina aloitti Laura Mäkinen.

19. Toimitilat

Yhdistyksen käytössä oli Tampereen keskustassa vuokrattu toimistotila osoitteessa Kuninkaankatu 22 A T 8, johon muutettiin elokuun lopussa 22 A 4:stä.

20. Varainhankinta

Toiminta rahoitettiin pääasiallisesti jäsenmaksuilla ja STEAn myöntämillä avustuksilla. Alueelliseen vertaistoimintaan saatiin kunnilta avustuksia yhteensä 4 600 €.

Jäsenmaksut

Toimintakertomus 2018

Yhdistyksen jäsenmaksu oli 27 €, perhejäsenmaksu 17 € ja kannatusjäsenmaksu 350 €. Jäsenmaksutuottoja kertyi 203 645,40 € ja jäsenrekisterissä oli 31.12.2018 yhteensä 8073 jäsentä. Jäsenmaksua ei peritty loka-joulukuussa 2018 liittyneiltä jäseniltä.

STEA

STEA myönsi yhdistykselle seuraavat avustukset vuodelle 2018:

Yleisavustus (Ay)	131 000 €
Sopeutumisvalmennus (Ak)	71 000 €
Vapaaehtois- ja vertaistoiminta (Ak)	92 500 €
TuPe-hankeavustus (C)	54 000 €
Paikka auki avustus (C)	34 590 €
Yhteensä	383 090 €

Rahankeräys

Yhdistyksellä on voimassa oleva rahankeräyslupa ajanjaksolle 16.12.2017—15.12.2019 ja sen numero on RA/2017/1292. Rahankeräysluvassa on määriteltä kerättyjen varojen käyttötarkoitukseksi tulehduksellista suolistosairautta (IBD) tai muuta suolistosairautta sairastavien ja heidän läheistensä vertaistukitoiminta ja sairauksista tiedottaminen.

Tilikauden tulos

Tilikauden tulos oli -18 711,30 € aliaamainen. Hallitus esittää kevätkokoukselle, että tilikauden alijäämä siirretään voitto-/ tappiotilille. Yhdistyksen oma pääoma oli 2 669,05 € vuoden lopussa. Tarkempi yhteenveto taloudesta on tilinpäätöksessä 2018.