
Hyväksytty vuosikokouksessa 27.5.2023

TOIMINTAKERTOMUS 2022

1. YLEISTÄ

IBD ja muut suolistosairaudet ry on valtakunnallinen tulehduksellista ja muita suolistosairauksia sairastavien sekä heidän läheistensä tuki- ja edunvalvontajärjestö. Yhdistyksen keskeisiä tehtäviä ovat edunvalvonta ja vaikuttaminen, tiedon välittäminen sekä vertaistukitoiminnan ja sopeutumisvalmennuksen järjestäminen. Vuoden lopussa yhdistykseen kuului 8 271 jäsentä. Vuoden aikana liittyi 814 jäsentä.

Suomessa on lähes 60 000 IBD:tä (Inflammatory Bowel Disease) eli tulehduksellista suolistosairautta sairastavaa. Tulehduksellisia suolistosairauksia ovat Crohnin tauti ja haavainen paksusuolentulehdus eli colitis ulcerosa. Vuosittain IBD diagnoosin saa noin 2 500 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.

Muita yhdistyksen toiminnan piiriin kuuluvia suolistosairauksia ovat IBS eli ärtyneen suolen oireyhtymä, mikroskooppiset koliitit, lyhytsuolisyyndrooma, sappihapporipuli, synnynnäinen kloridiripuli CLD ja divertikuliitti.

Toiminta-ajatus, arvot ja strategiset tavoitteet

Yhdistyksen strateginen 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 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.

Vuoden 2022 teema

Vuonna 2022 yhdistyksen toiminnan teemana oli vapaaehtois- ja vertaistoiminnan laajentaminen ja kehittäminen. Vuoden aikana lisättiin koulutusta ja tukea vapaaehtoisille sekä laajennettiin vertaistoiminnan tarjontaa eri suolistosairauksia sairastaville.

2. VERTAISTUKI

Vertaistukitoiminnalla tuetaan IBD:tä tai muuta suolistosairautta sairastavien sekä heidän läheistensä hyvinvointia, luodaan yhteenkuuluvaisuuden tunnetta ja osallisuutta sekä jaetaan tietoutta sairauksista ja niiden hoidosta. Vertaistoiminnassa on vapaaehtoisina mukana alueellisia vertaistojoukkoja, vertaistukihenkilöitä, kokemustoimijoita, verkkovertaisia ja mm. tuetuilla lomilla vertaisohjaajia.

Alueellinen vertaistoiminta

Toimintakertomus 2022

Aluetoimintaa järjestettiin 17 paikkakunnalla. Tapaamisia järjestettiin 96 ja kävijöitä alueellisissa vertaistapaamisissa oli 804. Yhdistyksellä oli vuoden lopussa 38 vapaaehtoista vertaistoimijaa eri paikka kunnilla. Uusia toimijoita aloitti kahdeksan.

Nuorten valtakunnallinen toiminta

Crocojen (18–30-vuotiaat) vertaisviikonloppu

Nuorten aikuisten eli crocojen vertaisviikonloppu järjestettiin Nuorisokeskus Piispalassa Kannonkoskella 23.–25.9. Osallistujia oli yhteensä 16, joista kolme oli Nuorisotiimin jäseniä ja kaksi yhdistyksen työntekijää.

Nuorten Ninja Camp (13–17-vuotiaat) vertaisviikonloppu Vuokatin urheiluopistolla

Ninjojen vertaisviikonloppu järjestettiin Vuokatin urheiluopistolla 18.–20.11. Osallistujina oli yhteensä 8 nuorta, joista 6 oli itsesairastavia. Mukana oli kaksi työntekijää ja sosionomiharjoittelija.

Verkkovertaistoiminta

Facebook-ryhmät ja Discord-palvelin

Vuonna 2022 yhdistys ylläpiti 19 Facebook-vertaisryhmää. Facebookin verkkovertaisryhmissä oli mukana yhteensä 11 171 henkilöä. Vuoden aikana ryhmien jäsenmäärä kasvoi 1 788 henkilöllä. Yhdistyksen vapaaehtoisten ylläpitämiä alueellisia Facebook-ryhmiä on yhteensä 22.

Marraskuussa 2022 julkistettiin yhdistyksen Discord-palvelin, joka toteutettiin yhdessä Nuorisotiimin kanssa. Vuoden lopussa palvelimella oli 33 jäsentä.

Etätapaamiset

Vuoden aikana järjestettiin neljä etätapaamista, joihin osallistui yhteensä 28 osallistujaa. Tapaamisia järjestettiin muun muassa PSC:tä sairastaville yhteistyössä Munuais- ja maksaliiton kanssa, vastikään IBD-diagnoosin saaneille ja divertikuloosia sairastaville. Tapaamisissa oli mukana vapaaehtoisia ja vastasairastuneiden tapaamisessa myös IBD-hoitajia.

Vapaaehtoiset

Verkkovertaistoiminnassa oli vapaaehtoisia yhteensä 18. Vapaaehtoiset toimivat etenkin Facebookin vertaisryhmissä.

Lomatoiminta

Vuodelle 2022 saatiin kolme tuettua lomaa: Maaseudun loma- ja terveyshuolto ry:n kautta loma aikuisille ja loma lapsiperheille, ja Hyvinvointilomien kautta loma lapsiperheille. Osallistujia oli aikuisten lomalla 16, ja perhelomilla 31 aikuista ja 42 lasta.

Vertaistukihenkilötoiminta

Toimintakertomus 2022

Vapaaehtoisia vertaistukihenkilöitä oli toiminnassa mukana 27. Kaksi vertaistukijaa lopetti ja kaksi uutta aloitti vuoden aikana. Yhteydenottoja vertaistukijoille tuli melko vähän, mutta mahdollisuus kahdenkeskiseen keskusteluun on koettu tärkeäksi. Vertaistukihenkilöihin on oltu yhteydessä puhelimitse, sähköpostilla ja Facebookin kautta.

Vertaistukipuhelin otettiin kokeiluluonteisesti uudelleen käyttöön syksyllä. Puhelinta päivysti seitsemän aktiivista vertaistukijaa. Syksyn aikana soittoja tuli yhteensä seitsemän, ja suurella osalla soittajista oli tarve jutella pitkästi vertaisen kanssa.

Vapaaehtoistoimijoiden koulutus

Uusille vapaaehtoisille järjestettiin kaksi perehdytyskoulutusta, toinen verkossa ja toinen Tampereella. Lisäksi toimintaan perehdytettiin yksilöllisesti mukaan useampi henkilö. Perehdytyksiin osallistui 20 henkilöä. Perehdytykset koettiin palautteen perusteella hyödyllisiksi ja ne innostivat lähtemään vapaaehtoiseksi.

Kaikkien vapaaehtoisten Verrattomat vapaaehtoiset -koulutusviikonloppuja järjestettiin kaksi Tampereella, niihin osallistui yhteensä 30 vapaaehtoista. Koulutusten palautteiden keskiarvo oli 9,6. Koulutuksen mahdollistama kasvokkainen kohtaaminen sai kiitosta, ja saimme myös kehittämisideoita tuleviin koulutuksiin.

Syksyn vertaispäivät

Järjestettiin Rauman Merimuseolla 27.–28.8.2022., osallistujia oli 35. Tapahtuman ohjelmassa oli yleistä tietoa yhdistyksen toiminnasta, työ- ja eläkeikäisille suunnatut ryhmäkeskustelut ja psykologi Outi Abrahamssonin toiminnallinen luento Tulevaisuustoivosta iloa elämään. Sunnuntaina ohjelmassa oli tutustuminen merimuseoon.

Sopeutumista tukevat kurssit

Yhdistys järjesti viisi sopeutumista tukevaa kurssia

- Peruskurssi aikuisille
- Kurssi pariskunnille, joista toinen sairastaa IBD:tä
- Kurssi IBD:tä sairastavien lasten perheille
- Kurssi IBD:n takia avanneleikatuille
- Kurssi IBD:tä sairastavalle ja läheiselle, joka siirretty vuodelta 2021
- Peruskurssi verkkototeutuksena jouduttiin perumaan, koska kurssille ei tullut riittävästi hakemuksia

Yhdistyksen kursseille tuli 112 hakemusta ja niille osallistui 40 IBD:tä sairastavaa henkilöä ja 27 läheistä eli yhteensä 67 kurssilaista.

Kursseilla toimi kurssivastaavana yhdistyksen järjestökoordinaattori, jonka työajasta 60 % kirjattiin sopeutumisvalmennustoimintaan.

Kelan sopeutumisvalmennuskurssit

Toimintakertomus 2022

Kela järjesti aikuisille 6 kurssia. Yhtään kurssia ei toteutunut IBD:tä sairastavan lapsen perheille vähäisen hakijamäärän takia. Yhdistyksen edustaja vieraili Kelan kursseilla esittelemässä yhdistyksen toimintaa.

Kurssien markkinointi

Yhdistyksen ja Kelan kursseja markkinoitiin yhdistyksen jäsenlehdessä, nettisivuilla, somekanavissa ja kohdennetuilla sähköposteilla. Sopeutumista tukevat kurssit esitettä postitettiin sairaaloihin ja jaettiin kohderyhmälle.

Muu vertaistoiminta

Kokemustoiminta

Kokemustoimijoille ei pidetty omaa koulutuspäivää, koska koulutukseen ei ilmoittautunut osallistujia.

Vuoden vapaaehtoinen

Vuoden vapaaehtoiseksi valittiin Tuula Poskiparta. Hän toimii alueellisena vertaistojen johtajana Satakunnassa, vertaistukipuhelimen päivystäjänä ja oli jäsenenä Tiise-hankkeen Senioritiimissä.

3. EDUNVALVONTA, VAIKUTTAMINEN JA SOSIAALITURVA-ASIAT

Edunvalvontaa ja vaikuttamista toteutettiin omana toimintana ja yhteistyössä muiden järjestöjen sekä sidosryhmien kanssa. Edunvalvonta- ja vaikuttamistyötä toteutettiin yhdistyksen vaikuttamistavoitteiden pohjalta. Tavoitteiden avulla kerrotaan yhdistyksen näkemyksistä ja parannetaan edunvalvonnan järjestelmällisyyttä. Tavoitteet ovat voimassa toistaiseksi ja niitä päivitetään tarpeen mukaan. Yhdistyksen vaikuttamistoiminnan ammattimaistuminen ja vakiintuminen mahdollisti sen, että yhdistys toimii aktiivisesti osana kansallisia ja kansainvälisiä verkostoja.

Yhdistys tarjosi jäsenistölleen tietoa ja tukea sosiaaliturvakysymyksissä. Sosiaaliturva-aiheista neuvontaa ja viestintää toteutettiin monin tavoin. Sosiaaliturvasta kerrottiin paikallisissa sosiaaliturva-aiheisissa tapaamisissa ja yhdistyksen viestintäkanavissa. Henkilökohtaista neuvontaa tarjottiin pääasiassa sähköpostitse. Sosiaaliturvaan, potilaan oikeuksiin ja yhdistyksen vaikuttamistyöhön liittyviä yhteydenottoja tuli keskimäärin pari kertaa viikossa.

Sidosryhmäyhteistyö ja lausunnot

SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry

Yhdistys oli jäsenenä SOSTEssa. SOSTE on valtakunnallinen kattojärjestö, jonka tehtävänä on toimia sosiaali- ja terveystieteiden vaikuttajana ja asiantuntijana sekä sote- järjestöjen äänenä Suomessa. Yhdistyksen työntekijät osallistuivat useisiin SOSTEn järjestämiin koulutuksiin, tapahtumiin ja webinaareihin sekä SOSTEn eri verkostojen toimintaan. Yhdistys toimi aktiivisena potilas- ja kansanterveysjärjestöjen yhteistyöverkostossa Potkassa ja sen suunnittelutyöryhmässä.

IMiD-järjestöjen yhteistyö

Toimintakertomus 2022

Allergia-, Iho- ja Astmaliitto, IBD ja muut suolistosairaudet ry, Psoriasisliitto ja Reumaliitto tekivät vuoden mittaan aktiivista yhteistyötä työelämä -teemalla. Viestintäyhteistyönä toteutettiin Tussi-taikurien piirtämä video koskien työelämä-kyselyn tuloksia. Videolla pyrittiin herättelemään työkäisiä sairastavia sekä työyhteisöjä huomioimaan se, että pitkäaikaissairaudet ovat yleisiä työkäisillä. Lisäksi nostettiin esille tietoa järjestöjen tarjoamasta tuesta.

Lisäksi järjestettiin yhteistyössä webinaari opiskelusta ja pitkäaikaissairauksista. Webinaari keräsi paljon yleisöä. Mukana webinaarissa oli edellä mainittujen järjestöjen lisäksi Gynekologisten sairauksien potilasjärjestö Korento ry, YTHS sekä SYL ja SAMOK.

Hyvinvointialuevaalit

Yhdistys vaikutti aluevaalien aikaan muotoilemalla vaikuttamistavoitteiden pohjalta omat vaalitavoitteet ja viestimällä niistä monipuolisesti. Annoimme vinkkejä paikalliseen vaikuttamiseen ja rohkaisimme jäsenistöä jakamaan tavoitteita oman alueensa ehdokkaille. Koska kyseessä oli ensimmäiset aluevaalit, painotimme vaaliviestinnässä ja järjestöjen yhteistyössä ihmisten aktivointia äänestämään.

Paneelikeskustelu Oulussa

Yhdistys järjesti yhteistyössä Janssenin kanssa Oulussa paneelikeskustelun, joka pohjautui vuonna 2020 tehtyyn potilaskokemuskyselyn tuloksiin. Tilaisuudessa keskusteltiin erityisesti Pohjois-Pohjanmaan hoidon kehittämisestä. Tilaisuudessa oli mukana kokemustoimija. Paneeliin osallistui kaksi IBD-hoitajaa, gastroenterologi, aluehallituksen jäsen ja yhdistyksen toiminnanjohtaja. Tilaisuus videoitiin.

Eduskuntavaalitavoitteet

Yhdistyksen hallitus hyväksyi joulukuussa eduskuntavaalitavoitteet vuodelle 2023. Tavoitteissa nostetaan esiin sairastamisen kustannusten alentamista, hoidon laatua ja yhdenvertaisuutta sekä sairastuneiden arjen ja työelämän tukemista.

Eduskunnan IBD-verkosto

Yhdistys tapasi verkoston puheenjohtajaa, kansanedustaja Niina Malmia kaksi kertaa. Toiseen tapamiseen kutsuttiin myös muita verkoston toiminnassa olleita, mutta he eivät päässeet paikalle, joten heille kerrottiin suolistosairaiden ajankohtaisista asioista kirjallisesti.

Fimean potilasneuvottelukunta

Yhdistys oli jäsenenä Fimean potilasneuvottelukunnassa, joka kokoontui kahdesti vuoden aikana. Tapaamisten aiheet olivat kliiniset lääketutkimukset ja harvinaislääkkeet sekä lääkepakkausmerkinnät ja tiedon hyödyntäminen lääkehoidon kehittämisessä.

Sosiaaliturvaopas

Yhdistys oli jäsenenä järjestöjen yhteisen sosiaaliturvaoppaan työryhmässä ja sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija toimi työryhmän puheenjohtajana. Työryhmän toiminnassa valmisteltiin oppaan päivitystä ja siihen liittyviä käytännön asioita. Työryhmän työnjakoa uudistettiin ja tavoitteena on aiempaa vahvempi painotus oppaasta viestintään. Lisäksi oppaan sivuston hallinnointi päätettiin siirtää vuoden 2023 alussa Munuais- ja maksaliitolta IBD ja muut suolistosairaudet ry:n vastuulle.

Toimintakertomus 2022

Sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija toimi Eurooppalaisen potilasakatemia EUPATI:n Suomen osaston laajennetussa johtoryhmässä. EUPATI:n tavoitteena ja tarjota tietoa, kouluttaa ja kehittää yhteistyötä liittyen potilaiden osallistumiseen klinisiin lääketutkimuksiin ja laajemmin tutkimustoimintaan. Vuoden aikana järjestettiin useita webinaareja ja tilaisuuksia.

Lausunnot ja kannanotot

Yhdistys antoi vuoden aikana seuraavat lausunnot ja kannanotot:

- Lausunto Revestiven korvattavuudesta (19.1.2022)
- Lausunto Hukyndran ja Hyrimozin korvattavuudesta (15.3.2022)
- Lausunto ravitsemushoitosisuosituksesta (12.4.2022)
- Lausunto Vapaa! Fri! -hankkeen väliraportista (12.5.2022)
- Kannanotto: IBD-hoitajien lisääminen hoitotyön erikoisaloihin ja riittävä IBD-hoitajien määräturvattava kouluttamalla heitä riittävästi (19.5.2022)
- Lausunto Cortimentin korvattavuudesta (20.9.2022)
- Lausunto Imraldin korvattavuudesta (17.10.2022)
- Lausunto Rinvoqin korvattavuudesta (19.10.2022)
- Lausunto luonnoksesta hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi lääkelain ja sairausvakuutuslain muuttamisesta (25.10.2022)

Tutkimusyhteistyö

Opinnäyte- ja tutkimustyöt

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

Kansainvälinen toiminta

EFCCA The European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations

EFCCAn vuosikokous pidettiin verkkokokouksena, Suomea edusti toiminnanjohtaja.

EFCCAn puheenjohtajaksi jatkokaudelle valittiin Salvo Leone Italiasta ja hallituksen jäseneksi jatkokaudelle Marko Perovic Serbiasta. Libanon hyväksyttiin Euroopan ulkopuoliseksi jäseneksi.

EFCCA järjesti Barcelonassa jäsenmailleen uuden strategian suunnittelutapaamisen, Suomea edusti toiminnanjohtaja.

4. VIESTINTÄ

Vuoden teeman mukaisesti yhdistys kertoi eri tavoin viestimällä vertaistuesta ja siitä, miten suolistosairautta sairastava ja heidän läheisensä saavat tukea elämään pitkäaikaissairauden kanssa.

Yhdistyksen toimintaan pyrittiin saamaan mukaan uusia vapaaehtoisia, ja viestinnällä tehtiin tunnetuksi vapaaehtois- ja vertaistoimintaa sekä niiden merkitystä sairastavien ja heidän läheistensä hyvinvoinnille. Viestintä tuki myös hankkeita niiden viestinnän suunnittelussa ja toteuttamisessa.

Painomateriaalien uusiminen

Toimintakertomus 2022

Painomateriaaleista uusittiin Crohnin tautia, haavaista paksusuolitulehdusta, divertikuloosia, mikroskooppista koliittia, IBS:ää ja muita suolistosairauksia, ravitsemusta sekä IBD:tä arjessa käsittelevät oppaat. Viestintä tuki myös hankkeiden nimissä tehtyjä oppaita ”IBD ja ikääntyminen” sekä ”Nuorten opas”. Myös englannin- ja ruotsinkielisiä yleisoppaita ryhdyttiin uudistamaan. Lisäksi tuotettiin mesuseinä sekä yksi uusi roll up, ”IBD ei kysy ikää”.

IBD-jäsenlehti

Jäsenlehti ilmestyi neljä kertaa. Jokaisesta numerosta otettiin 9 000 kpl:n painos. Jäsenlehteä jaettiin jäsenille, sidosryhmille, sairaaloihin ja oppilaitoksiin. Lehtien teemat olivat vapaaehtois- ja vertais-toiminta, mielen hyvinvointi ja uupumus, kuntoutus ja tukipalvelut sekä tutkimus ja hoidot.

Uutiskirjeet

Uutiskirjeitä lähetettiin jäsenille neljä, ammattilaisille neljä ja vapaaehtoisille kaksi kappaletta. Vapaaehtoisten uutiskirje oli vuonna 2022 aloitettu uusi konsepti. Uutiskirjeen avasi jäsenistä 55 prosenttia, ammattilaisista 43 prosenttia ja vapaaehtoisista 75 prosenttia.

Vessapassi

Vessapassin markkinointia, tiedotusta ja levitystä jatkettiin eri kanavissa. Uusia Vessapassi-paikkoja liittyi mukaan 25 ja Vessapassi oli käytössä 25 tapahtumassa vuoden aikana. Kesän festareihin oltiin aktiivisesti yhteydessä kevään aikana.

Sähköinen viestintä

Verkkosivut

Verkkosivujen sisältöä ja rakennetta päivitettiin vuoden aikana, IBD:tä koskevat tekstiosiot uusittiin. Nettisivuille lisättiin sieltä puuttuneet meta-tekstit, jotka edesauttavat hakukoneoptimointia.

Verkkosivujen kävijämäärät

- Yhdistyksen kotisivut 207 410 kävijää (v. 2021 kävijöitä 91 948)
- Sivun katseluita kertyi 402 698 (v.2021 katseluita 321 664)
- Istunnon keskimääräinen kesto oli 1 min 48 s (v. 2021 ”noin 2 minuuttia”)

Vuoden 2021 ja 2022 ero johtuu oletettavasti tilastotyökalun vaihdosta. Huomion arvoista on, että eniten sivukatseluita on tietoa-sairauksista -sivulla, ja neljänneksi eniten yksilöllisiä sivukatseluita on ruotsinkielisellä pääsivulla.

Sosiaalinen media

Kehitimme edelleen sosiaalisen median kanavien sisältöä Facebookissa, Instagramissa, Youtubessa ja Twitterissä. Uutena kanavana otettiin käyttöön Tiktok. Teimme osallistavaa viestintää ottamalla sisältötuotantoon ja ideointiin mukaan suolistosairautta sairastavia vapaaehtoisia sekä heidän läheisiään muun muassa sometiimin kautta. Orgaanisia julkaisuja tehtiin 668.

Sosiaalisen median avainlukuja:

Toimintakertomus 2022

- Yhdistyksen Facebook-sivulla oli vuoden lopussa 9 724 ja Instagramissa 4 298 seuraajaa. Twitter-seuraajia oli 1403
- Youtuben tilaajia 1 006, videoiden näyttökerrat yhteensä 516 770
- Vessapassin Facebook-sivulla oli 2 115 ja Instagramissa 373 seuraajaa
- Yhdistyksen kaikkien sosiaalisen median kanavien seuraajamäärät kasvoivat. Esimerkiksi yhdistyksen Facebook-sivujen seuraajamäärä kasvoi yli 880 seuraajalla ja Instagram-tilin lähes 400 seuraajalla
- Sosiaalisen median julkaisuja tekeviä vapaaehtoisia sometiimiläisiä on yhteensä 19. Vuoden 2022 aikana sometiimiläiset tuottivat 15 pysyvää julkaisua Instagramiin ja Facebookiin sekä sisältöä Instagram-tarinoiden puolella
- TikTokissa näyttökertoja oli kolmen käyttökuukauden aikana kertynyt 6 652 ja tykkäyksiä 172. Seuraajia kertyi 62
- TikTokin videot jaettiin myös Instagram Reelsissä, jossa samoista videoista kertyi näyttökertoja 24 305 ja tykkäyksiä 833

Asiantuntijaluennot

Asiantuntijaluentoja pidettiin vuoden aikana yhteensä kuusi kappaletta Facebook-liven kautta. Aiheina oli luuston terveys ja IBD, paksusuolen, mahalaukun ja ohutsuolen täyhystystutkimukset, IBD ja PSC, kortisonihoidot ja diabetes, suolistosairaus ja kipu sekä suolistosairaus ja kehonkuva. Luentotallenteet löytyvät tekstitettyinä myös yhdistyksen Youtube-kanavalta. Luentoja seurasi livenä 390 henkilöä. Lisäksi järjestimme yhteistyössä Keliakialiiton webinaarin Suolistosairauksien diagnostiikkaa yleis- ja työterveyslääkäreille, johon ilmoittautui 263 terveydenhuollon ammattilaista.

Tietoisuuskampanjat ja mediatyö

Maailman IBD-päivä 19.5.2022

Teemana oli IBD ei kysy ikää. Tampereella järjestettiin luentotilaisuus, puhujina Airi Jussila (IBD ja ikääntyminen), Harri Kuulas (IBD elämän eri vaiheissa), Iina Alho (IBD perheessä). Tilaisuus striimattiin ja tallennettiin. Lisäksi teimme somekampanjaa tietoisuuden lisäämiseksi teeman mukaisesti. Päivää tukivat Tillotts, Pfizer, Medans, Takeda, Viatris, Ferring, Coloplast, Abbvie, Janssen ja Convatec.

IBD-viikko 1.–7.12.2022

IBD-viikolla jatkettiin IBD ei kysy ikää -teemaa. Viikko näkyi sosiaalisessa ja perinteisessä mediassa, Tampereen ja Helsingin ratikassa ja Helsingin metrossa toteutetuissa mainoskampanjoissa, Aktiivi-Median kautta eri sairaaloiden puhelinlatauspisteiden mainospaikalla eri puolilla Suomea, sekä IBD-hoitajien ja OLKA-verkoston kautta sairaaloiden infotauluilla.

Lisäksi sosiaalisessa mediassa julkaistiin ”somekuvanäyttely”, jossa neljä eri ikäistä henkilöä kertoi tarinansa IBD:n kanssa. Näitä postauksia myös markkinoitiin. Somessa tehtiin kohdennettua markkinointia Oulun, Kuopion ja Turun alueille. IBD-viikon näkyvyyttä tukivat Takeda ja Pfizer. Rakennuksia ei valaistu violetiksi meneillään olleen energiakriisin vuoksi.

Toimintakertomus 2022

maa ja Kouvolan Sanomat, Nokian Uutiset ja YLE julkaisivat IBD-viikon mediatyön pohjalta artikkelit joulukuussa 2022. Lisäksi Seura tarttui juttuvinkkiin, artikkelin julkaisu tammikuussa 2023. Mukana mediatyhteistyössä oli viestintätoimisto Myy Pfizerin tuella.

Mediatyö

Mediapankkiin kerättiin edelleen haastateltavien yhteystietoja. Mediapyyntöjä tuli vuoden mittaan säännöllisesti, ja toimittajille etsittiin sopivia haastateltavia. Yhdistyksen viestinnän työntekijät seurasivat aktiivisesti mediassa ja terveydenhuollossa esillä olleita suolistosairauksiin liittyviä asioita ja uutisia, ja tiedottivat niistä yhdistyksen some-kanavissa.

Mediaosumat (Meltwater):

Jutut, joissa mainittu IBD / muu suolistosairaus, avanne (v. 21: 685, joista 62 muu kuin IBD)	732/ 285
Jutut, joissa mainittu yhdistys tai Vessapassi	13 (v.21: 12)
Someosumat IBD, IBS tms. mainittu	3 440 (v.21: 1 239)

Huomioitavaa, että IBS ja avanne mainittiin usein mediassa v.2022 vrt. 2021.

Someosumissa huomioitavaa, että muutama twiitti, joissa mainittu esim. avanne tai IBS, levisivät laajalle re-twiittien kautta, jolloin kaikki re-tweetit lasketaan uudeksi. Pelkästään twitter antaa yli 2 000 osumaa.

Messut ja muut tapahtumat

Yhdistys oli esillä Sairaanhoidajapäivillä, gastroenterologien koulutuspäivillä, valtakunnallisessa avaneppäpäivässä sekä Terveystieteiden päivillä.

Muu kumppaniviestintä

Sidekick-videomainokset

Yhteistyössä lääkeyritys Pfizerin kanssa toteutettiin some-mainoskampanjaa Sidekick-sovelluksen mainostamiseksi.

Tussitaikurit-video työelämäkyselystä

Viestinnällinen yhteistyö IMiD-järjestöjen kanssa, kun aiemmin toteutetun työelämäkyselyn vastauksien pohjalta toteutettiin Tussitaikurien piirtämä selitysvideo.

5. HANKKEET

Tukea Perheille-hanke

Tukea Perheille -hankkeen (2018–2021) tarkoituksena oli tukea IBD:tä sairastavien lasten ja nuorten sekä heidän lähipiirinsä arkea tuottamalla materiaalia, järjestämällä perheille vertaistukea ja lisäämällä tietoisuutta IBD:stä. Hankkeen jatkovuonna perhetapahtumiin osallistui myös perheitä, joissa vanhempi sairastaa suolistosairautta. Vuoden 2022 aikana järjestettiin vielä perhetoimintaa vuodelta 2021 siirtyneellä avustuksella.

Perheiden vertaistapahtumat

Toimintakertomus 2022

Tammikuussa järjestimme perheille, joissa vanhempi sairastaa suolistosairautta miniviikonlopun Peurungon kylpylähotellissa. Mukana oli kuusi perhettä. Huhtikuussa järjestimme yhteistyössä Tiise-hankkeen kanssa yhteisen iltapäivän isovanhemmille ja lapsille Kulttuurikeskus Piipoossa, jossa oli mukana kuusi isovanhempaa ja kahdeksan lasta.

Elokuussa järjestettyyn Särkänniemipäivään osallistui 18 perhettä. Oulussa järjestettyyn Perhelauantaihin Tähtisirkuksessa osallistui lokakuussa 12 perhettä. Lokakuussa pidimme perheille vertaistapaamisen Jyväskylän luontomuseossa, johon osallistui kolme perhettä.

Maaliskuulle suunniteltu perheiden vertaisviikonloppu ja perheiden vertaistapaaminen Turussa jouduttiin perumaan vähäisen ilmoittautumismäärän vuoksi. Yhteistyössä järjestettävät nuorten IMID-leiri sekä nuorten HUS Camp jouduttiin myös perumaan vähäisen ilmoittautumismäärän vuoksi.

Perheille suunnatuissa tapahtumissa oli yhteensä 177 osallistujaa. Palautteiden perusteella vanhemmat kokivat vertaisten kanssa jaetut kokemukset sekä perheen kanssa yhdessä vietetyn ajan merkittäväksi arjen jaksamisen tueksi. Vanhemmat kokivat suureksi hyödyksi sen, että lapsille oli erikseen ohjattua toimintaan vanhempien ohjelman ajaksi. Perheet pääsivät verkostoitumaan ja lapset tutustumaan toisiinsa.

Verkkotapaamiset sairastavan lapsen vanhemmille

Sairastavan lasten vanhemmille pidettiin syksyn aikana viisi verkkotapaamista eri teemoilla, joissa oli mukana psykologi Iina Alho. Psykologin alustuksen lisäksi tapaamisiin oli varattu aikaa myös kysymyksille ja vertaiskeskustelulle. Tapaamiset oli pääosin jaoteltu lasten iän mukaan, ja aiheina olivat tapaminen vastasairastuneiden vanhemmille, lapsen kasvun ja itsenäisyyden tukeminen eri ikävaiheissa sekä lapsen ja/tai vanhemman hoitoväsymys. Osallistujia verkkotapaamisissa oli yhteensä 26.

Webinaari varhaiskasvatus- ja kouluhenkilökunnalle

Järjestimme Lapsen suolistosairaus –webinaarin, jota mainostettiin myös Opettajien lehdessä. Webinaarissa oli lääkärin luento ja vanhempien kokemuspöytävuoro. Webinaari tallennettiin ja se oli katsottavissa ilmoittautuneille kahden viikon ajan. Ilmoittautuneita webinaariin tuli 36 ja katselukertoja tuli 34. Webinaarin tavoitteena oli antaa lisätietoa ja -ymmärrystä ammattilaisille, jotka toimivat IBD:tä sairastavien lasten ja heidän perheidensä kanssa.

Materiaalit

Hankkeen tapahtumista ja materiaaleista viestittiin yhdistyksen viestintäkanavissa. Hankkeen lopussa painatettiin Nuorten opas. Oppaassa on tiedon lisäksi myös kertomuksia nuorten omista kokemuksista sairauden kanssa elämisestä. Pienille lapsille suunnattua pienten lasten kirjaa saimme editettyä kuvituksen ja tarinan osalta lähes valmiiksi painatusta varten.

Toimintakertomus 2022

Kolmevuotinen Tiise-hanke (2020–2022) mahdollisti ikääntyneille IBD:tä tai muuta suolistosairautta sairastaville vertaistukea teemapäivien, voimavarakurssien sekä verkkoryhmien avulla. Hankkeessa tuotettiin lisäksi tietoa ikääntymisen vaikutuksesta sairauteen ja arjessa selviytymiseen niin ikääntyville IBD:tä ja muuta suolistosairautta sairastaville kuin myös heidän läheisilleen ja hoitotahoille. Hankkeen yhteistyökumppanina oli Suomen Kilpirauhasliitto. Syksyn ajan hankkeessa oli harjoittelijana Bergenin yliopiston kansanterveystieteen opiskelija.

Verkkokurssit

Verkkokursseja järjestettiin kaksi. Ensimmäinen pidettiin helmikuussa Hyvän olon teemoin. Kokoon-tumisia oli neljä, osallistujia 11. Huhtikuussa pidettiin toinen verkkokurssi, joka oli suunnattu vielä työssä oleville. Sen aihepiiri liittyi työssä jaksamiseen ja eläkkeelle jäämiseen. Osallistujia oli 12. Ver-kossa pidettiin myös kaksi vertaistapaamista, joihin osallistui kahdeksan henkilöä. Verkkotapaamisiin osallistui yhteensä 31 henkilöä.

Facebook-ryhmä

Ryhmässä 60 + suolistosairaille oli vuoden lopussa 394 jäsentä.

Voimavarakurssit ja tapahtumat

Kasvokkaisia hyvinvointiin keskittyviä Voimavarakursseja pidettiin seitsemän. Kurssit pidettiin Imat-ralla, Laukaassa, Nastolassa, Karjalohjalla, kaksi Salossa ja yksi Seinäjoella. Kursseista yksi oli suun-nattu sekä suolisto- että kilpirauhas sairastaville. Kolme kurssia oli suunnattu pariskunnille. Kursseille osallistui 83 kurssilaista.

Muita tapahtumia oli Lasten ja isovanhempien päivä, johon osallistui kuusi isovanhempaa ja kahdek-san lasta. Teemapäiviä pidettiin Porissa, Helsingissä ja Turussa. Kaikki teemapäivät suunniteltiin yh-teistyössä alueen vapaaehtoisten vertaistoimijoiden kanssa. Teemapäiviin osallistui 32 henkilöä. Sekä kevät- että syksyn vertaispäivillä pidettiin 60+ -tapaamiset. Niihin osallistui 21 henkilöä. Hankevastaava teki pyynnöstä myös kaksi luento-keikkaa eläkeläiskerhoihin Keuruulla ja Tampereella, niihin osallistui yhteensä 51 kuulijaa.

Kaikkiaan TIISE-hankkeen tapahtumiin osallistui 274 henkilöä.

Ohjausryhmä kokoontui kahdesti, kerran verkossa ja kerran kasvokkain, samoin Senioritiimi.

Hankevastaava osallistui Terveystietäjäpäiville, jossa oli 270 kohtaamista. Nämä kohtaamiset tarkoittavat sitä, että näiden henkilöiden kanssa keskusteltiin henkilökohtaisesti.

Hankkeen materiaalina tuotettu opas Ikääntyminen ja suolistosairaudet julkaistiin toukokuussa. Oppaassa on erilaisia ikääntymiseen ja suolistosairauksiin liittyviä asiantuntijoiden tekemiä artikke-leita. Opasta tilattiin 1 500 kappaletta ja siitä oli vuoden lopussa mennyt 900. Tämän lisäksi painet-tiin kortti, mikä on suunnattu ikääntyneiden suolistosairaiden kanssa työskenteleville.

Osana hankkeen toimintaa tuotettiin kaksi ikääntyville suunnattua jumppavideota ja restonomiopis-

Toimintakertomus 2022

kelija teki opinnäytetyön Ikääntyneiden ravitsemustottumuksista.

Paikka Auki

Yhdistyksen toimistolla työskenteli Paikka auki-avustuksella palkattu järjestöassistentti 80 % työajalla 16.5.2022 alkaen. Järjestöassistentin työtehtäviin sisältyi viestinnän, verkko- ja nuorten vertaistoiminnan tehtäviä.

6. HALLINTO

Hallitus

Yhdistyksen hallitus koostuu vapaaehtoisista, IBD:tä sairastavista henkilöistä tai heidän läheisistään. Hallitukseen kuuluvat puheenjohtaja ja kuusi-kahdeksan jäsentä. Puheenjohtaja ja hallituksen jäsenet valitaan yhdistyksen vuosikokouksessa toukokuussa. Hallituksen toimikausi alkaa 1.6. ja päättyy seuraavana vuonna 31.5.

Hallitus kokoontui vuoden aikana 7 kertaa, joista 4 kokousta pidettiin Teams-kokouksena.

Hallituksen kokoonpano 1.1.–31.5.2022

Aki Leppänen, puheenjohtaja

Sanna Koivisto, varapuheenjohtaja

Katja Bäckström

Jere Ikonen

Marko Järvinen

Reetta Niemi

Marita Rinne

Marko Uskelin

Hallituksen kokoonpano 1.6.2022–31.5.2023

Aki Leppänen, puheenjohtaja

Sanna Koivisto, varapuheenjohtaja

Katja Bäckström

Jere Ikonen

Marko Järvinen

Reetta Niemi

Marko Uskelin

Ahti Suokas

Satu Mylly

Hallituksen ulkopuolisena sihteerinä toimi toiminnanjohtaja Ulla Suvanto.

Kirjanpitäjä ja tilintarkastajat

Toimintakertomus 2022

Kirjanpito ostettiin Hämeen ATK- ja tilipalvelulta. Kirjanpidon toteutuksessa käytettiin sähköistä taloushallinto-ohjelmaa Heerosta, jonka kautta osto-, myynti- ja matkalaskut käsiteltiin.

Yhdistyksen tilintarkastajana toimi Tilintarkastusyhteisö AAA Oy.

Kevätpäivät ja vuosikokous

Yhdistyksen kevätpäivät järjestettiin Joensuussa 21.–22.5.2022, osallistujia oli 43 henkilöä. Lauan- taina ohjelmassa oli toiminnallinen luento luovuudesta voimavaraksi, näyttelijä Aaro Vuotila ja ilta- päivällä erilliset ryhmät ajankohtaisista sosiaaliturvan ja vaikuttamisen asioista ja Tiise-hankkeen 60+ vertaisryhmä.

Vuosikokous järjestettiin kevätpäivien yhteydessä Joensuussa. Kokoukseen osallistui 28 henkilöä, joista 27 oli jäseniä.

Henkilöstö

Yhdistyksen henkilökuntaan kuuluivat toiminnanjohtaja, järjestökoordinaattori, viestintäpäällikkö, kolme järjestösuunnittelijaa, Tiise-hankkeen hankevastaava, sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija, toimistos sihteeri ja järjestöassistentti

Varainhankinta

Toiminta rahoitettiin pääasiallisesti jäsenmaksuilla ja STEAn myöntämällä avustuksilla.

Alueelliseen vertaistoimintaan saatiin kunnilta avustuksia yhteensä 3 800 €.

Yritysten tuet eri tapahtumiin, koulutuksiin ja näkyvyyskampanjoihin olivat yhteensä 27 285,60 €.

Jäsenlehden ja nettisivujen bannerin ilmoitustuotot olivat yhteensä 30 050 €.

Jäsenmaksut

Yhdistyksen jäsenmaksu oli 27 €, perhejäsenmaksu 17 € ja kannatusjäsenmaksu 350 €. Jäsenmaksu- tuottoja kertyi 228 836,50 €.

STEA

STEA myönsi yhdistykselle seuraavat avustukset vuodelle 2022:

Yleisavustus	199 000 €
Sopeutumisvalmennus	54 972 €
Vapaaehtois- ja vertaistoiminta	94 165 €
TIISE-hanke (2020–2022)	80 000 €
Paikka auki-avustus	30 504 €
Yhteensä:	458 641 €

Rahankeräys

Toimintakertomus 2022

Yhdistyksellä on toistaiseksi voimassa oleva rahankeräyslupa ja sen numero on RA/2022/60. Rahankeräys tuotti vuoden aikana 877,80 €.

Rahankeräysluvassa on määritelty kerättyjen varojen käyttötarkoitukseksi tulehduksellista suolistosairautta (IBD) tai muuta suolistosairautta sairastavien ja heidän läheistensä vertaistukitoiminta ja sairauksista tiedottaminen.

Tilikauden tulos

Tilikauden tulos oli – 1 575,24 € alijäämäinen. Hallitus esittää kevätkokoukselle, että tilikauden ylijäämä siirretään voitto-/ tappiotilille. Yhdistyksen oma pääoma oli 94 420,28 € vuoden lopussa. Tarkempi yhteenveto taloudesta on tilinpäätöksessä 2022.