Hyväksytty hallituksen kokouksessa 31.1.2025
Esitetään hyväksyttäväksi vuosikokouksessa 24.4.2025

TOIMINTAKERTOMUS 2024

1. YLEISTÄ

IBD ja muut suolistosairaudet ry on valtakunnallinen tulehduksellista ja muita suolistosairauksia sairastavien sekä heidän läheistensä yhdistys. Yhdistyksen keskeisiä tehtäviä ovat edunvalvonta ja vaikuttaminen, tiedon välittäminen sekä vertaistukitoiminnan ja sopeutumista tukevien kurssien järjestäminen. Vuoden lopussa yhdistykseen kuului 8 848 jäsentä. Vuoden aikana liittyi 1 118 jäsentä. Heistä 527 ilmoitti diagnoosikseen divertikuloosin, IBS:n, mikroskooppisen koliitin, lyhytsuolisyndrooman, sappihapporipulin tai kloridiripulin.

Yhdistyksen toiminnan piiriin kuuluu tulehduksellisia suolistosairauksia, ärtyvän suolen oireyhtymää, mikroskooppista koliittia, lyhytsuolisyndroomaa, sappihapporipulia, synnynnäistä kloridiripulia sekä divertikuliittia sairastavat sekä heidän läheisensä.

Toiminta-ajatus, arvot ja strategiset tavoitteet

Vuosikokouksessa 2024 hyväksyttiin yhdistyksen uusi strategia kaudelle 2024–2027.

Yhdistyksemme strateginen toiminta-ajatus on edistää suolistosairautta sairastavien sekä heidän läheistensä hyvinvointia.

Arvojemme mukaisesti olemme:
Rohkea: uudistuva, kehittyvä ja ajanmukaisesti kohderyhmämme tarpeisiin vastaava
Avoin: yhdenvertainen, helposti saavutettava ja lähestyttävä
Yhteisöllinen: toimintaan, tekemiseen ja vaikuttamiseen mukaan ottava

Strategisina linjauksina:
Luomme toimivan mallin, jolla pyrimme tavoittamaan jokaisen suolistosairauteen sairastuneen terveydenhuollon palveluissa ja saamaan heidät yhdistyksen palveluiden ja toiminnan piiriin
Vahvistamme järjestön identiteettiä ja mainetta kattamaan kaikki suolistosairaudet
Tarjoamme Suomen parasta tukea vapaaehtoistoimijoille ja tuplaamme vapaaehtoistoimijoiden määrän

Menestyksen tueksi viestimme ja vaikutamme aktiivisesti ja monikanavaisesti, monipuolistamme yhteistyötä terveydenhuollon toimijoiden, kumppanijärjestöjen ja muiden yhteistyötahojen kanssa sekä koulutamme lisää vapaaehtoistoimijoita ja tuemme heitä tehtävissään.

Vuoden 2024 teema

Vuoden teema oli jaksaminen ja mielen hyvinvointi. Aihepiiri näkyi vuoden aikana yhdistyksen eri toiminnoissa.

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 vertaistoimijoita, vertaistukihenkilöitä, kokemustoimijoita, verkkovertaisia ja vertaisohjaajia. Vapaaehtoisia oli vertaistoiminnassa mukana yhteensä 88.

Alueellinen vertaistoiminta

Aluetoimintaa järjestettiin 24 paikkakunnalla. Tapaamisia järjestettiin 127 ja kävijöitä alueellisissa vertaistapaamisissa oli 1 213.

Perhetoiminta

Perhepäivä Oulun taidemuseossa pidettiin 20.1., jossa oli 19 osallistujaa mukaan lukien yhdistyksen työntekijä.

Nuoren ja vanhemman vertaisviikonloppu järjestettiin 24.–26.5. Rauhalahden kylpylähotellissa Kuopiossa. Osallistujia oli yhteensä 26, joista kaksi oli vertaisnuorta ja yksi yhdistyksen työntekijä.

Perhepäivä Särkänniemessä pidettiin 10.8., jossa oli osallistujia yhteensä 69, joista kolme oli yhdistyksen työntekijöitä.

Potilasjärjestöjen yhteistyössä suunniteltu Nuorten Camp 22.–23.11. Espoossa siirrettiin pidettäväksi vuodelle 2025 vähäisen ilmoittautumismäärän vuoksi.

Nuorten valtakunnallinen toiminta

Nuorten aikuisten (18–35-vuotiaat) Nuosu-vertaisviikonloppu järjestettiin 6.–8.9.2024 Liikuntakeskus Pajulahdessa Nastolassa. Osallistujia oli yhteensä 18, joista neljä oli Nuorisotiimin jäseniä ja kaksi yhdistyksen työntekijää.

Ikääntyvien toiminta

<u>Vertaistapahtumat</u>

Ikääntyvien (60 +) toiminnan avulla lisättiin suolistosairauksia sairastavien ja heidän läheistensä voimavaroja sairauden tuomista haasteista huolimatta. Vertaistoimintamahdollisuuksia tarjottiin asuinpaikkakunnasta, vuorokauden ajasta tai digitaidoista riippumatta.

Voimavarakurssi Kangasalan Apilassa 29.–31.10. **pariskunnille**, joista toinen sairastaa jotakin suolistosairautta. Kahdeksan paria haki, joista mukaan valittiin seitsemän.

Hyvinvointipäivät toteutettiin yhteistyössä Keliakialiiton K65 -hankkeen kanssa Lohjalla, Imatralla ja Vuokatissa. Nurmes peruttiin, koska Keliakialiitto vetäytyi pois vedoten pieneen hakijajoukkoon. Yhteensä hakijoita 84, joista valittiin 29.

Toiminnallinen verkkoryhmä pitkään sairastaneille naisille 21.11–19.12, johon tuli 39 ilmoittunutta. Mukaan kutsuttiin 16, joista osallistui 14.

Divertikuloosi-verkkoryhmä, johon ilmoittautui seitsemän ja osallistui kuusi.

Iloa elämään -verkkokeskustelusarja ei ottanut tuulta alleen, vaikka 60+ kyselyssä toivottiin mielen hyvinvoinnin teemoja. Ensimmäisessä kokoontumisessa paikalla olivat Lohjan hyvinvointipäivien osallistujat sekä kaksi muuta. Toiseen ei tullut yhtään ilmoittautunutta.

Ryhmäpuheluita toteutettiin 4.–25.11. vapaaehtoisen ohjaamana. Mukaan ilmoittautui kolme, joista osallistui 2 (max. osallistujamäärä 4).

Teemapäiviä toteutettiin seitsemän, joista osa järjestöyhteistyönä. Suolistosairastuneita ja läheisiä osallistui 55, muiden järjestöjen osallistujia 44.

Luontotoimintaryhmä yhteistyökumppanien kanssa 15.5.–6.5. Jämsän Kuorevedellä gluteenittomille ja suolistosairastuneille. Suolistosairastuneena ilmoittautui mukaan 2, mutta gluteenittomissa oli tupladiagnoosillisia.

Tiedon lisääminen

Suolistosairauksiin ja ikääntymiseen liittyvää tietoa jaettiin sairastuneille, läheisille, eläkeikäisille ja ammattilaisille yleisötilaisuuksissa ja eri viestintäkanavissa.

Asiantuntijaverkkoluento Hyvän ikääntymisen elementit 18.9., jossa katselukertoja 250.

Seniorimessuilla Jyväskylän pääkirjastolla 7.10. tavoitettiin 65 ikääntynyttä, joista noin 20 oli suolistosairastuneita sekä 35 ammattilaista.

Sairaanhoitajapäivillä 2.–3.10. oli mukana 400 ikääntyvien esitettä, jotka menivät kaikki.

Luento Vanhustyön keskusliiton Tietoiltapäivässä 25.10. tavoitti 44 ikääntynyttä.

Tolkkua tuoteselosteisiin, **näkemisen opas ruokaostoksille** –vihkonen on yhteistyökumppaneiden kanssa tuotettu ja valmistuu 19.12.24, ja sitä painatetaan 300 kpl erä.

Verkkovertaistoiminta

Facebook-ryhmät ja Discord-palvelin
Vuonna 2024 yhdistys ylläpiti 16 Facebook-vertaisryhmää. Facebookin verkkovertaisryhmissä oli mukana yhteensä 14 435 henkilöä. Vuoden aikana ryhmien jäsenmäärä kasvoi 1 996 henkilöllä. Yhdistyksen vapaaehtoisten ylläpitämiä alueellisia Facebook-ryhmiä on yhteensä 21.

Loppuvuodesta 2022 avattu Discord-palvelin Nuosu-servu pysyi edelleen aktiivisena. Vuonna 2024 Nuosu-servun jäsenmäärä nousi 145 henkilöön edellisen vuoden 88 jäsenestä. Nuosu-servulla järjestettiin vuoden aikana 3 kappaletta hengailu- ja peli-iltoja, joista yksi yhteistyössä Reumanuorten kanssa. Yhdistyksen järjestöassistentti teki loppuvuoden aikana kaksi vierailua Sekasin Kollektiivin ylläpitämän Sekasin Gaming -serverin asiantuntijat-kanavalle.

Verkkovertaistapaamiset
Vuoden aikana järjestettiin verkossa 13 vertaistapaamista, joihin osallistui yhteensä 129 osallistujaa. Tapaamisia järjestettiin muun muassa eri sairausryhmiä sairastaville sekä englanniksi. Tapaamisissa oli mukana vapaaehtoisia, yhdistyksen työntekijöitä sekä kahdessa oli mukana IBD-hoitajia.

Sairastavan lapsen ja nuoren vanhemmille pidettiin kaksi eri-ikäisille suunnattua verkkotapaamista, joissa oli mukana psykologi Iina Alho. Osallistujia oli yhteensä 11.

Ruotsin kieltä puhuville järjestettiin oma mielen hyvinvointiteemalla toteutettava neljän kerran verkkokurssi, jonka fasilitaattorina toimi valmentaja Varpu Valkeinen. Kahteen ensimmäiseen kertaan tuli yhteensä 9 osallistujaa, kolmanteen kertaan ei yhtään ja viimeinen kerta peruttiin liian vähäisen ilmoittautumismäärän vuoksi.

Liikuntaryhmä verkossa
Keväällä järjestimme asahiryhmän verkossa, osallistujia oli 59.

Vertaistukihenkilötoiminta

Vapaaehtoisille vertaistukijoille tuli yhteydenottoja melko vähän, mutta mahdollisuus kahdenkeskiseen keskusteluun on koettu tärkeäksi. Vertaistukihenkilöihin on oltu yhteydessä puhelimitse, sähköpostilla ja Facebookin kautta.

Seitsemän vertaistukijaa päivysti vertaistukipuhelinta tiistai-iltaisin. Vuoden aikana soittoja tuli 16, ja suurella osalla soittajista oli tarve jutella pitkästi vertaisen kanssa.

Vapaaehtoistoiminta

Vapaaehtoisten koulutukset
Yhteensä 17 vapaaehtoisuudesta kiinnostunutta henkilöä täytti vuoden aikana sähköisen alkuperehdytyslomakkeen. Uusille vertaistuen vapaaehtoisille järjestettiin 2.3. Tampereella perehdytyskoulutus, jossa oli viisi osallistujaa. Lisäksi toimintaan perehdytettiin yksilöllisesti mukaan useampi henkilö. Perehdytykset koettiin palautteen perusteella hyödyllisiksi ja ne innostivat lähtemään vapaaehtoiseksi.

Kaikkien vapaaehtoisten Verrattomat vapaaehtoiset -koulutusviikonloppu järjestettiin Tampereella, siihen osallistui yhteensä 18 vapaaehtoista. Koulutuksen palautteiden keskiarvo oli 9,3.

Vapaaehtoisille pidettiin verkossa 18.11. Toivo-sovelluksen vertaistukijakoulutus, jossa oli 10 vapaaehtoista. Toinen vapaaehtoisille pidettävä verkkokoulutus oli työnohjauksellinen. Sen piti työnohjaaja ja järjestökouluttaja Jutta Laino-Tabell 25.11. Tähän koulutusiltaan osallistui 10 vapaaehtoista.

Vapaaehtoisille pidettiin vuoden aikana myös neljä verkkotapaamista, joissa oli 48 osallistujaa.

Vuoden vapaaehtoinen
Juhlavuoden kunniaksi Vuoden vapaaehtoisiksi valittiin pariskuntina toimineet Satu ja Jari Mylly sekä Anne ja Jari Nuolikoski. Satu ja Anne ovat toimineet eri vapaaehtoistehtävien muodoissa ja heidän puolisonsa Jarit ovat viime vuosina lähteneet toimintaan mukaan läheisen roolista käsin.

Sopeutumista tukevat kurssit

Yhdistys järjesti viisi sopeutumista tukevaa kurssia
- Peruskurssi aikuisille
- kaksi Kurssi pariskunnille, joista toinen sairastaa IBD:tä
- Kurssi IBD:tä sairastavien lasten perheille
- Keliakia ja IBD kurssi Keliakialiiton kanssa yhteistyössä

Kurssien seurantatapaamisina pidettiin kuusi verkkotapaamista, seurantatapaamisiin osallistui 21 kurssilaista.

Kursseille tuli yhteensä 91 hakemusta. Yhdistyksen kursseille osallistui 30 IBD:tä sairastavaa henkilöä ja 36 läheistä eli yhteensä 66 kurssilaista.

Kursseilla toimi kurssivastaavana yhdistyksen järjestökoordinaattori, jonka työajasta 50 % kirjattiin sopeutumisvalmennustoimintaan.

Kelan sopeutumisvalmennuskurssit
Kela järjesti 6 kurssia. Yhdistyksen edustaja vieraili Kelan Turun kursseilla esittelemässä yhdistyksen toimintaa ja järjestökoordinaattori tapasi verkon välityksellä Punkaharjun kurssilaisia.

Muu vertaistoiminta

Syksyn vertaispäivät
Järjestettiin Kylpylähotelli Peurungassa, Laukaassa 27.–29.9.2024, osallistujia oli 40. Tapahtuman ohjelmassa oli toiminnallista vertaistukea eri suolistosairaille, yli 60- vuotiaille, 10–18-vuotiaille ja läheisille.

Kokemustoiminta
Kolme uutta kokemustoimijaa on vuoden aikana koulutettu Kokemustoimintaverkoston kautta sekä kaksi kokemustoimijaa kävivät kehittäjä-vaikuttaja-jatkokoulutuksen.

Lomatoiminta
Vuodelle 2024 saatiin yhteensä kuusi tuettua lomaa: Maaseudun loma- ja terveyshuolto ry:n kautta kaksi lomaa aikuisille ja yksi lapsiperheille, Hyvinvointilomat ry:n kautta samoin kaksi lomaa aikuisille ja yksi lapsiperheille. Osallistujia oli aikuisten lomilla 74, ja perhelomilla 44 aikuista ja 64 lasta.

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, jotka päivitettiin huhtikuussa 2024.

Yhdistys tarjosi jäsenistölleen tietoa ja tukea sosiaaliturvakysymyksissä tarjoamalla neuvontaa sekä toteuttamalla aiheeseen liittyvää viestintää. Paikallisia sosiaaliturva-aiheisia luentoja järjestettiin seitsemällä paikkakunnalla ja niihin osallistui yhteensä 59 henkilöä. Lisäksi toteutimme yhden asiantuntijaluennon eläkkeistä ja kuntoutuistuista YouTubeen.

Henkilökohtaista sosiaaliturvaneuvontaa tarjottiin sähköpostitse sekä puhelimitse. Lisäksi neuvontaa annettiin Facebookin vertaisryhmissä. Neuvontaa sosiaaliturvaan ja potilaan oikeuksiin liittyen annettiin 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 terveyspoliittisena 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 aktiivisesti potilas- ja kansanterveysjärjestöjen yhteistyöverkosto Potkassa.

IMiD-järjestöjen yhteistyö
Allergia-, Iho- ja Astmaliitto, IBD ja muut suolistosairaudet ry, Psoriasisliitto ja Reumaliitto tekivät vuoden mittaan laajasti yhteistyötä. Julkistimme helmikuussa pitkäaikaissairastamisen kustannuksia koskevan kyselytutkimuksen tulokset Pikkuparlamentissa, johon osallistui yhteensä 264 henkilöä läsnä olevana tai etäyhteyden kautta.

Syksyllä aloitimme yhteistyössä *Missä mennään hyvinvointialueilla*-keskustelutilaisuudet. Eri alueilla järjestetyissä tilaisuuksissa keskusteltiin hyvinvointialueen tilanteesta sekä sairastavien kokemuksista yhdessä päättäjien, virkamiesten, alueen asukkaiden sekä järjestöjen kesken. Vuonna 2024 tilaisuudet järjestettiin Oulussa ja Turussa, joissa tilaisuuksiin osallistui yhteensä 75 henkilöä.

Eurovaalit

Vuoden 2024 Europarlamenttivaalien tavoitteina oli tutkimukseen ja lääkkeiden saatavuuteen panostaminen, hyvinvointi talouden edistäjänä sekä kansalaisyhteiskunnan vahvistaminen. Nostimme tavoitteitamme esiin some-kanavissamme sekä kannustimme ihmisiä äänestämään.

Eduskunnan IBD-verkosto

Verkoston puheenjohtajana jatkoi kansanedustaja Niina Malm, joka edusti verkostoa helmikuun Pikkuparlamentti-tapahtumassa, jonka järjestimme IMID-yhteistyönä. Tapasimme puheenjohtajaa toukokuussa, jolloin keskustelimme sairastamisen kustannuksista sekä puoliväliriihen päätöksistä. Syksyllä suunnittelimme yhteistä mielipidekirjoitusta keväälle 2025.

Fimean potilasneuvottelukunta

Yhdistys oli jäsenenä Fimean potilasneuvottelukunnassa, joka kokoontui kahdesti vuoden aikana. Kevään tapaamisessa keskustelimme lääkealan ajankohtaisia asioita sekä kuulimme Fimean verkkosivujen tietovarannosta. Nostimme tapaamisessa esiin Pitkäaikaissairastamisen kustannukset-kyselyn tuloksia sekä toimme esiin huolemme maksutaakan kertymisestä alkuvuoteen. Syksyn tapaamisessa käsittelimme ravintolisiä, kasviperäisiä lääkkeitä sekä lääkinnällisiä laitteita. Tapaamisen pohjalta ehdotimme kansalaisille järjestettävää webinaaria ravintolisiin ja kasviperäisiin lääkkeisiin liittyen, joka toteutuu keväällä 2025.

Kanta-järjestöpaneeli

Yhdistys toimi osana Kanta-järjestöpaneelia, joka kokoontui vuoden aikana kahdesti. Kevään tapaamisessa kuulimme tietoiskut sosiaalihuollon tietojen näkymisestä Kannassa sekä toisen puolesta asioimisesta. Syksyn tapaamisessa käsittelimme Kanta-lääkityslistan edistymistä, OmaKannan verkkopalvelun uudistusta sekä OmaKannan mobiilisovelluksen kehittämistä.

Sosiaaliturvaopas

Yhdistys oli jäsenenä potilas- ja vammaisjärjestöjen yhteisen sosiaaliturvaoppaan työryhmässä. Sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija toimi työryhmän varapuheenjohtajana. Yhdistyksen vastuualueeseen kuuluivat Kuntoutus- ja Toimeentulo-osiot. Työryhmän toiminnassa valmisteltiin oppaan päivitystä ja siihen liittyviä käytännön asioita.

Harvinaiset-verkosto

Yhdistys liittyi huhtikuussa osaksi Harvinaiset-verkostoa synnynnäisen kloridiripulin sekä lyhytsuolisyndrooman osalta. Yhdistyksen edustajana toimi sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija. Osana Harvinaiset-verkostoa toimii myös kokemusedustajaraati eli Harkko-työryhmä, jossa on yhdistyksen edustus sekä kloridiripulia että lyhytsuolisyndroomaa sairastavien osalta. Vuoden aikana osallistuimme verkoston sisäisen rakenteen kehittämiseen, harvinaissairauksien kansallista koordinaatiota koskevan kannanoton luontiin sekä Harvinaisten sairauksien päivän suunnitteluun.

Omavastuun maksun osituksen koalitio

Yhdistys osallistui muiden potilasjärjestöjen, Lääkäriliiton ja Lääketeollisuus ry:n yhteiseen koalitioon. Koalitio toteuttaa yhteistä vaikuttamista sekä pyrkii kirittämään lääkekaton osituksen etenemistä sekä nostamaan lainsäädännössä lääkekaton laaja-alaista vaikutusta eri sosioekonomisiin ryhmiin. Pitkäjänteinen vaikuttamistyö johti myös tuloksiin, sillä hallitus päätti ns. Kelan luottokokeilun aloittamisesta syksyllä 2025.

Lausunnot, mielipidekirjoitukset ja kannanotot

Yhdistys antoi vuoden aikana seuraavat lausunnot ja kannanotot:

- Lausunto Revestiven korvattavuuden laajennuksesta (25.1.2024)
- Lausunto Yuflyman rinnakkaisvalmisteesta (8.2.2024 ja 7.3.2024)
- Lausunto Uzpruvon korvattavuudesta, uusi biosimilaarivalmiste (7.3.2024)
- Kannanotto: Yli kolmen miljardin arvoinen vapaaehtoistoiminta vaarassa leikkausuhan alla (11.4.2024)

- Kannanotto: Hallituksen kaavailemat lisäleikkaukset sote-järjestöiltä vaikeuttaisivat entisestään pitkäaikaissairaiden arkea (12.4.2024)
- Lausunto kansallisen lapsistrategian toimeenpanosuunnitelmaan (25.4.2024)
- Lausunto Velsipity-valmisteen korvattavuudesta, uusi vaikuttava aine (16.5.2024)
- Lausunto sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksujen korottamisesta (3.7.2024)
- Lausunto lääkkeiden alkuomavastuun korottamisesta (6.8.2024)
- Kannanotto: Harvinaissairauksien kansallinen koordinaatio on turvattava (27.8.2024)
- Mielipidekirjoitus: Budjettiriihessä tulee puuttua sairastamisen kasvaviin kuluihin (30.8.2024, HS)
- Lausunto Xeljanz-valmisteen korvattavuudesta, uusi rinnakkaisvalmiste (15.10.2024)
- Mielipidekirjoitus: Vessakäyntien kirjaaminen voi lisätä suolistosairaiden nuorten ahdistusta (8.11.2024, Kaleva)
- Lausunto Avoimuusrekisterin määräysluonnoksesta (19.11.2024)
- Mielipidekirjoitus: Hallituksen kokeilu helpottaa paljon lääkkeitä käyttävien elämää (9.12.2024, HS)
- Lausunto Revestive-valmisteen korvattavuuden uusinnasta ja biologisten lääkkeiden korvausnumeroiden yhdistämisestä (9.12.2024)

Selvitykset

Toteutimme vuoden aikana kaksi kyselytutkimusta pienemmille diagnoosiryhmille, joiden tarkoituksena oli selvittää sairastavien oirekuvaa, hoitokokemuksia sekä sairauden vaikutuksia arkeen. Keväällä toteutettuun divertikuloosikyselyyn vastasi yhteensä 327 henkilöä ja vastauksissa korostui heikko alkuohjaus sekä kivun merkittävyys sairauden oirekuvassa. Kyselyn tuloksista kerrottiin somessa sekä luennoitiin gastoenterologian hoitajien koulutuspäivillä Tampereella, jossa kuulolla oli yhteensä 50 hoitoalan ammattilaista.

Syksyllä toteutimme vastaavan kyselyn sappihapporipulia sairastaville, johon vastaajia kertyi yhteensä 276 henkilöä. Kyselyn tulokset julkaistaan keväällä 2025.

Tutkimusyhteistyö

Kyselytutkimus biologisten lääkkeiden ja biosimilaarien lääkevaihdosta

IBD:n hoitoon käytettyjen biologisten lääkkeiden ja biosimilaarien apteekkivaihto tuli mahdolliseksi 1.1.2025. Yhdistys toteutti vuonna 2023 Itä-Suomen yliopiston farmasian laitoksen, Yliopiston Apteekin tutkimusyksikön, EUPATI Suomen ja Psoriasisliiton kanssa kyselytutkimuksen IBD:tä, iho- tai nivelpsoriasista tai palmoplantaarista pustuloosia sairastaville. Kyselyyn vastasi 1 360 henkilöä, joista 887 oli IBD:tä sairastavia.

Kyselytutkimuksen pohjalta valmistui kesällä 2024 gradu, jossa tarkasteltiin biologisten lääkkeiden lääkevaihtoa apteekeissa potilaiden näkökulmasta. Tutkimuksen aineistosta on työn alla myös toinen gradu, jossa tarkastellaan erityisesti kyselyn avoimia vastauksia ja niissä olevia potilaiden huolia ja ajattelemia hyötyjä apteekkivaihdosta.

Opinnäyteyhteistyö

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

Kansainvälinen toiminta

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

EFCCAn vuosikokous järjestettiin Brysselissä 7.-9.6.2024. Suomea edusti varapuheenjohtaja Aleksi Hautamäki. EFCCAn puheenjohtajaksi valittiin Salvo Leone, Italiasta ja hallituksen jäseneksi Marko Perovic Serbiasta. Lucie Lastikova Tsekeistä jätti EFCCAn hallituksen jäsenyyden omasta pyynnöstään.

Toiminnanjohtaja ja varapuheenjohtaja osallistuivat myös yhdistyksen edustajina EFCCAn järjestämiin yhteistyötilaisuuksiin Tukholmassa ja Wienissä. Tilaisuudet pidettiin eurooppalaisten gastroenterologien ECCOn konferenssien yhteydessä.

Pohjoismaiden yhteistyö
Pohjoismaiden tapaaminen järjestettiin Tukholmassa 20.–22.9.2024. Suomea edustivat toiminnanjohtaja ja puheenjohtaja. Pohjoismaiden tapaamisessa jaettiin tietoa, ideoita ja kokemuksia yhdistysten toimintaan liittyen sekä pohdittiin yhdistystoiminnan tulevaisuutta. Tapaamisessa keskusteltiin myös eri maiden terveydenhuollon kokonaistilanteesta, sosiaaliturvasta, digitaalisten palveluiden kehittämisestä sekä yhdenvertaisen hoidon saatavuudesta.

4. VIESTINTÄ

Viestinnällä pyrittiin edelleen lisäämään myös muiden kuin tulehduksellisten suolistosairauksien tietoisuutta ja näkyvyyttä, muun muassa lehden uudella nimellä ja diagnoosien suhteen tasapuolisemmalla sisältösuunnittelulla kaikessa viestinnässä. Viestinnässä keskityttiin paljon perustyöhön.

Painomateriaalien uusiminen
Oppaat:
- Haavainen paksusuolentulehdus –kevyesti päivitetty versio
- Suolistosairaus arjessa
- Yhdistysesite – kokonaan uusittu

Lisäksi päivitetty ja painatettu yleisiä julisteita, vertaistoiminnan materiaaleja, sekä esite ja juliste Vessapassille.

Jäsenlehti
Jäsenlehti ilmestyi uudella Suolistosairaudet-nimellään neljä kertaa, jokaisesta numerosta otettiin 9 500 kpl:n painos. Jäsenlehteä jaettiin jäsenille, sidosryhmille, sairaaloihin ja oppilaitoksiin. Lehtien teemat olivat yhdistys 40 vuotta, mielenterveys, sairauden kustannukset sekä arjen voimavarat.
Vapaaehtoisista koostunut lehtitiimi lakkautettiin toiminnan hiipumisen vuoksi, ja kokemuskirjoittajien konseptia ryhdyttiin jäsentelemään satunnaistoimijuuden alle.

Uutiskirjeet
Jäsenille lähetettiin viisi jäsenkirjettä sekä kolme muuta uutiskirjettä liittyen jäsenkyselyyn sekä vuosijuhlaan. Ammattilaisille lähetettiin neljä ja vapaaehtoisille kaksi uutiskirjettä. Jäsenten uutiskirjeiden avausprosentti oli keskiarvolta 47,09 %, ammattilaisten 41,75 % ja vapaaehtoisten 80,41 %. Jäsenet klikkasivat uutiskirjeiden sisältöjä yhteensä 4 442, ammattilaiset 562 ja vapaaehtoiset 94 kertaa.
Jäsenkyselyyn klikattiin kahden uutiskirjeen kautta yhteensä 1 336 kertaa.

Vessapassi
Vessapassin markkinointia, tiedotusta ja levitystä jatkettiin eri kanavissa. Uusia Vessapassi-paikkoja liittyi mukaan 57 ja Vessapassi oli käytössä 43 tapahtumassa vuoden aikana. Kesän festareihin oltiin aktiivisesti yhteydessä kevään aikana. Pirkkala ja Hämeenkyrö ottivat Vessapassin käyttöön. Suomen CP-liitto ry otti Vessapassin jäsenedukseen ja tämän myötä Vessapassiesite päivitettiin. Vessapassin verkkosivutekstejä uusittiin.

Vessapassin sometileillä seuraajamäärät kasvoivat.
- Seuraajat Facebookissa 2 179
- Seuraajat Instagramissa 520

Kumppaniviestintä tietoisuuskampanjoiden ulkopuolella
Pfizerin kanssa v.2023 toteutetun potilastyytyväisyyskyselyn tulokset julkaistiin keväällä 2024. Pfizerin tuella tehtiin somemarkkinointia IBD Sidekick -ohjelmasta.

Visuaalisuus ja graafinen ohjeisto
Someen räätälöitiin oma graafinen ohjeistonsa, jossa huomioidaan värimaailmat ja fontit. Ohjeisto on rinnasteinen painotuotteissa ja nettisivuilla käytettävään graafiseen ohjeistoon, mutta hieman vaaleampi sävyiltään. Uudistusten myötä myös ns. pienpainomateriaaleja kevennettiin ilmeeltään kevyempään värimaailmaan, ja myös muun muassa yhdistysesittely-/Power Point -pohja uudistettiin.
Lisäksi violetin tietoisuusnauhan käyttöä vähennettiin tietoisesti, sillä se kuvastaa IBD:tä, ei kaikkia suolistosairauksia.

Sähköinen viestintä

Verkkosivut
Verkkosivujen sisältöä ja rakennetta päivitettiin vuoden aikana tarpeen mukaan.

Verkkosivujen näkyvyys
- Kävijät verkkosivuilla: 245 112 (2023: 314 777)
- Katselukerrat: 695 234 (2023: 813 419)

Sosiaalinen media
Somesisältöä tuotettiin Facebookiin, Instagramiin, TikTokiin, YouTubeen ja X:n. Julkaisuissa panostettiin erityisesti lyhytvideoihin aiempaa enemmän. Sisällöntuotannossa ja ideoinnissa osallistettiin kohderyhmää muun muassa sometiimin kautta.

- Seuraajat Facebook-sivulla: 11 359, kattavuus 292 214
- Seuraajat Instagramissa: 5 068, kattavuus 99 267
- Seuraajat TikTok: 891
- YouTuben tilaajia 1 385, videoiden katselukerrat 24 335
- Seuraajat Twitter/X: 1 270

Sosiaalisen median julkaisuja tekeviä vapaaehtoisia sometiimiläisiä oli yhteensä 15. Vuoden 2024 aikana sometiimiläiset tuottivat 9 pysyvää julkaisua Instagramiin, Facebookiin ja TikTok:iin.

Asiantuntijaluennot
Asiantuntijaluentoja verkossa pidettiin vuoden aikana yhteensä viisi kappaletta:
- Tupakoinnin lopettaminen
- Eläkkeet ja kuntoutustuet suolistosairaana
- IBS ja keliakia
- Hyvän ikääntymisen elementit (Ikääntyvien toimintaa)
- IBD ja suunterveys

Videot julkaistiin YouTubeen Streamyardin tuella. Vuoden loppuun mennessä tallenteita oli katsottu yhteensä 2 328. Tallenteet on tekstitetty luennointikielellä.

Tietoisuuskampanjat ja mediatyö

Harvinaisten sairauksien päivä 29.2.2024
Somessa nostettiin esiin kloridiripulia, ensi vuonna myös synnynnäistä lyhytsuolisyndroomaa.

IBS-kuukausi
Huhtikuussa vietettiin ensimmäistä isompaa IBS-kuukautta. Teemakuukauteen liittyi teams-tapaaminen ja asiantuntijaluento, sekä somemateriaalia.

Maailman IBD-päivä 19.5.2024
Lomittui yhdistyksen 40-vuotisjuhlien kanssa samaan viikonloppuun, joten pienimuotoista somekampanjaa ja pientä mediatyötä tiedotteen muodossa teemalla yhdessä vertaisina.

Divertikuloosiviikko 7.–13.10.2024
Ensimmäinen tietoisuusviikko aiheen parissa. Mediatiedote (Suoliston hiljainen yllätys – Divertikuloosiviikko 7.–13.10.2024) ja täsmätarjouksia kokemushaastateltavista mediaan, ei osumia. Lisäksi somekampanjaa.

IBD-viikko 1.–7.12.2024
Viikon slogan ”Taas matkalla vessaan?”. Kärkenä muistuttaa IBD:n aktiivivaiheen mahdollisista useista vessakäynneistä ja niiden rajoittavasta ja sosiaalisesta merkityksestä sairastavien elämälle. Toteutettiin valtakunnallisesti Onnibusseissa sekä HSL:n paikallisbusseissa mainoskampanjaa sloganiin nojaten Takedan ja Abbvien tuella. Lisäksi somemateriaaleja ja mediakontaktointia.

Mediatyö
Mediapankkiin kerättiin edelleen haastateltavien yhteystietoja. Mediapyyntöjä tuli vuoden mittaan säännöllisesti, yhteensä 25, ja toimittajille etsittiin sopivia haastateltavia. Mediaa ja somea seurattiin Lianan mediaseurannan työkalun avulla.

Messut ja muut tapahtumat
Osallistuimme Gastropäiville syksyllä, Työterveyshoitajapäiville, Avanteenhoidon koulutuspäiville sekä Sairaanhoitajapäiville.

5. HANKKEET

Paikka Auki

Yhdistyksen toimistolla työskenteli Paikka auki-avustuksella palkattu järjestöassistentti 70 % työajalla 5.8.2024 alkaen. Järjestöassistentin työtehtäviin sisältyi erilaisia viestinnän ja vertaistoiminnan tehtäviä. Vertaistoiminnan tehtävissä painottui erityisesti nuorten vertaistoiminta.

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 kuusi kertaa, joista viisi kokousta pidettiin etäkokouksina.

Hallituksen kokoonpano 1.6.2023–31.5.2024

Sanna Koivisto, puheenjohtaja
Aleksi Hautamäki, varapuheenjohtaja
Ahti Suokas
Satu Mylly
Marko Uskelin
Leena Tiesmaa
Riitta Rönkkö

Hallituksen kokoonpano 1.6.2024–31.5.2025

Sanna Koivisto, puheenjohtaja
Aleksi Hautamäki, varapuheenjohtaja
Leena Tiesmaa
Marko Uskelin
Riitta Rönkkö
Satu Mylly
Jere Ikonen
Enni Mustonen
Katja Bäckström

Hallituksen ulkopuolisena sihteerinä toimi toiminnanjohtaja Ulla Suvanto.

Kirjanpitäjä ja tilintarkastajat

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

Yhdistyksen tilintarkastajana toimi Tilintarkastus AAA Oy (tilintarkastusyhteisö).

Vuosikokous ja yhdistyksen 40-vuotisjuhla

Yhdistyksen vuosikokous ja 40-vuotisjuhla järjestettiin Tampereella 18.–19.5.2024.

Vuosikokoukseen osallistui 43 henkilöä, joista 41 oli jäseniä. Vuosikokous hyväksyi yhdistyksen uuden strategian vuosille 2024–2027.

Juhlavuoden kunniaksi yhdistyksen kunniajäseniksi kutsuttiin:
Jarkko Lignell (pitkäaikainen yhdistyksen hallituksen jäsen, puheenjohtaja ja vapaaehtoinen)
Jyrki Koskinen (pitkäaikainen yhdistyksen hallituksen jäsen ja puheenjohtaja)
Niina Malm (kansanedustaja, eduskunnan IBD verkoston puheenjohtaja)
Pauliina Molander (LTK, sisätautien ja gastroenterologian erikoislääkäri)
Pia Oksanen (LT, sisätautien ja gastroenterologian erikoislääkäri sekä kliininen opettaja)
Tanja Toivonen (IBD-hoitaja)
Teemu Ramstedt (urheilujohtaja ja IBD Cycling perustaja)

Juhlavastaanottoon Tampereen Raatihuoneella osallistui 61 henkilöä ja iltajuhlaan Finlayson Meetingsilla 82 henkilöä. Sunnuntain Työväenmuseo Werstas museokierrokselle 38 henkilöä.

Henkilöstö

Yhdistyksen henkilökuntaan kuuluivat toiminnanjohtaja, järjestökoordinaattori, viestintäpäällikkö, viestintäsuunnittelija, sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija, toimistosihteeri, kaksi vapaaehtois- ja vertaistoiminnan järjestösuunnittelijaa, ikääntyvien toiminnan järjestösuunnittelija 22.4.2024 alkaen ja järjestöassistentti 5.8.2024 alkaen.

Varainhankinta

Toiminta rahoitettiin pääasiallisesti jäsenmaksuilla ja Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen STEAn myöntämillä avustuksilla.

<u>Jäsenmaksut</u>
Yhdistyksen jäsenmaksu oli 27 €, perhejäsenmaksu 17 € ja kannatusjäsenmaksu 500 €. Jäsenmaksutuottoja kertyi 245 162,41 €.

<u>STEA</u>
STEA myönsi yhdistykselle seuraavat avustukset vuodelle 2024:

Yleisavustus	257 242 €
Sopeutumisvalmennus	60 607 €
Vapaaehtois- ja vertaistoiminta	127 600 €
Ikääntyvien toiminta	78 000 €
Paikka auki avustus	37 000 €
Yhteensä:	560 449 **€**

Vuoden 2024 aikana avustuksia käytettiin yhteensä 521 350,09 €.
Avustuksia jäi/siirtyi vuodelle 2025 käytettäväksi 39 098,91 €.

Muut tuotot
Alueelliseen vertaistoimintaan saatiin Helsingiltä ja hyvinvointialueilta avustuksia yhteensä 4 500 €.
Yritysten tuet IBD-viikon näkyvyyskampanjaan ja nuorten aikuisten vertaisviikonloppuun olivat 7 000 €.
Jäsenlehden ja nettisivujen bannerin ilmoitustuotot olivat 26 900 €.
Valtakunnallisten ja alueellisten tapahtumien osallistumismaksuja kertyi 24 757,15 €
Materiaalin myyntituotot olivat 2 242 €

Rahankeräys
Yhdistyksellä on toistaiseksi voimassa oleva rahankeräyslupa ja sen numero on RA/2022/60. Vuoden aikana rahankeräystuottoja kertyi 390,15 €.

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 - 439,94 € alijäämäinen. Hallitus esittää kevätkokoukselle, että tilikauden alijäämä siirretään voitto-/ tappiotilille. Yhdistyksen oma pääoma oli 81 490,85 € vuoden lopussa. Tarkempi yhteenveto taloudesta on tilinpäätöksessä 2024.

Tulevaisuus

Yhdistyksen tulevaisuuden toiminnan kannalta suurin haaste liittyy STEAn avustusleikkauksiin. Ensimmäiset avustusleikkaukset toteutetaan jo vuoden 2025 aikana ja yhdistyksen yleisavustuksesta leikataan 4 % eli 10 500 €. Tällä leikkauksella ei vielä ole merkittävää vaikutusta yhdistyksen toimintaan, mutta avustusleikkauksia on tulossa lisää ja linjaukset leikkausten tulevista kohdentumisista pitäisi tulla järjestöjen tietoon kevään 2025 aikana.

Yhdistyksen uuden strategian myötä vuosikokoukselle 2025 esitetään yhdistyksen nimen muuttamista Suolistosairaudet ry:ksi. Uusi nimi kuvaa kaikkien suolistosairauksien yhdenvertaisuutta yhdistyksen toiminnassa. Laajempi kohderyhmä luo pohjan jäsenmäärän ja jäsentuottojen kasvattamiselle, mikä tukee monipuolisen toiminnan ylläpitämistä avustusleikkauksista huolimatta.