

Hyväksytty hallituksen kokouksessa 6.2.2026

Esitetään hyväksyttäväksi vuosikokouksessa 23.5.2026

TOIMINTAKERTOMUS 2025

1. YLEISTÄ

Vuosikokouksessa 24.5.2025 hyväksyttiin yhdistyksen uudeksi nimeksi Suolistosairaudet ry.

Suolistosairaudet ry on valtakunnallinen suolistosairauksia sairastavien sekä heidän läheistensä yhdistys. Yhdistyksen keskeisiä tehtäviä ovat edunvalvonta ja vaikuttaminen, tiedon välittäminen sekä vertaistukitoiminnan ja sopeutumista tukevien kurssien järjestäminen. Vuoden lopussa (31.12.2025) yhdistykseen kuului 8 910 jäsentä. Vuoden aikana liittyi 972 jäsentä.

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

Toiminta-ajatus, arvot ja strategiset tavoitteet

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 aikana vietiin uutta strategiaa käytäntöön. Keskeinen osa strategian toteuttamista oli yhdistyksen nimen muuttaminen IBD ja muut suolistosairaudet ry:stä Suolistosairaudet ry:ksi. Nimen muutoksen myötä haluttiin vahvistaa sitä, että olemme kaikkien eri suolistosairautta sairastavien järjestö. Vuoden aikana nostettiin esiin eri suolistosairauksia teemapäivien ja viikkojen muodossa sekä tehtiin eri diagnooseihin liittyviä hoidon toteutumista kartoittavia kyselyitä. Viestinnässä, vertaistoiminnassa ja vaikuttamistyössä huomioitiin tasapuolisesti yhdistyksen toiminnan alle kuuluvat eri suolistosairaudet.

2. VERTAISTUKI

Vertaistukitoiminnalla tuetaan 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 26 paikkakunnalla. Tapaamisia järjestettiin 115 ja kävijöitä alueellisissa vertaistapaamisissa oli 1 087.

Perhetoiminta

Perhepäivä pidettiin Tampereen Varalan urheiluopistolla, Mäntän Nuorisosirkuksen vetämänä. Perhepäivään osallistui 17 henkilöä mukaan lukien yhdistyksen työntekijät.

Alkuvuoden toinen perhepäivä pidettiin Tiedekeskus Heurekassa Vantaalla, osallistujia oli 24, mukaan lukien yhdistyksen työntekijä.

Nuoren ja vanhemman vertaisviikonloppu järjestettiin Ikaalisten kylpylässä. Osallistujia oli yhteensä 27, joista yksi oli vertaisnuori ja kaksi yhdistyksen työntekijöitä.

Elokuussa pidettiin perhepäivä Särkänniemessä, osallistujia oli yhteensä 28, joista kaksi oli yhdistyksen työntekijää.

Nuoren ja vanhemman vertaispäivä järjestettiin Creatilassa, Hämeenlinnassa. Päivään osallistui 14 henkilöä, joista kaksi oli yhdistyksen työntekijää.

Nuorten valtakunnallinen toiminta

Nuorten aikuisten (18–35-vuotiaat) Nuosu-vertaisviikonloppu järjestettiin Viherialahden leirikeskuksessa Naantalissa. Osallistujia oli yhteensä 23, joista viisi oli Nuorisotiimin jäseniä ja kaksi yhdistyksen työntekijää.

Verkkovertaistoiminta

Facebook-ryhmät ja Discord-palvelin

Vuonna 2025 yhdistys ylläpiti 16 Facebook-vertaisryhmää. Facebookin verkkovertaisryhmissä oli mukana yhteensä 16 460 henkilöä. Vuoden aikana ryhmien jäsenmäärä kasvoi 2025 henkilöllä. Yhdistyksen vapaaehtoisten ylläpitämiä alueellisia Facebook-ryhmiä on yhteensä 21.

Loppuvuodesta 2022 avattu Discord-palvelin Nuosu-servu pysyi edelleen aktiivisena. Vuonna 2025 Nuosu-servun jäsenmäärä nousi 197 henkilöön edellisen vuoden 145 jäsenestä. Nuosu-servulla järjestettiin vuoden aikana 3 kappaletta hengailu- ja peli-iltoja, joihin osallistui 26 osallistujaa.

Verkkovertaistapaamiset

Vuoden aikana järjestettiin verkossa 32 vertaistapaamista, joihin osallistui yhteensä 176 osallistujaa. Tapaamisia järjestettiin muun muassa eri sairausryhmiä sairastaville sekä englanniksi. Tapaamisissa oli mukana vapaaehtoisia, yhdistyksen työntekijöitä, kahdessa oli mukana IBD-hoitajia sekä yhdessä sairastavan lapsen vanhemmille suunnatussa tapaamisessa psykologi.

Työikäisille järjestettiin oma viiden kerran hyvinvoinnin verkkokurssi, johon osallistui 10 henkilöä.

Yhdistyksen järjestöassistentti teki vuoden aikana neljä vierailua Sekasin Kollektiivin ylläpitämän Sekasin Gaming -serverin asiantuntijat-kanavalle.

Liikuntaryhmät verkossa

Alkuvuonna, keväällä ja syksyllä järjestettiin yhteensä kolme joogaryhmää verkossa, osallistujia oli yhteensä 74.

Vertaistukihenkilötoiminta

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

Toivo-sovelluksessa 13 vertaistukijaamme kävi 59 kpl yksityiskeskusteluja. Seitsemän vertaistukijaa päivysti vertaistukipuhelinta tiistai-iltaisina. Vuoden aikana soittoja tuli 11, ja suurella osalla soittajista oli tarve jutella pitkästi vertaisen kanssa.

Vapaaehtoistoiminta

Vapaaehtoisten koulutukset

Yhteensä 16 vapaaehtoisuudesta kiinnostunutta henkilöä täytti vuoden aikana sähköisen alkuperähdytyslomakkeen. Uusille vertaistuen vapaaehtoisille järjestettiin verkossa perhdytyskoulutus, jossa oli 10 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 21 vapaaehtoista. Koulutuksen palautteiden keskiarvo oli 9.

Vapaaehtoisille pidettiin verkossa kaksi koulutuksellista verkkokoulutusta, joista toinen oli työnohjauksellinen. Näihin koulutusiltoihin osallistui yhteensä 17 vapaaehtoista.

Vapaaehtoisille pidettiin vuoden aikana kaksi verkkotapaamista, joissa oli 21 osallistujaa.

Vuoden vapaaehtoinen

Vuoden vapaaehtoisiksi valittiin Riitta Rönkkö, joka on toiminut yhdistyksessä vapaaehtoisena jo yli 20 vuotta. Hän on järjestänyt alueellista vertaistoimintaa, tukenut vertaisia vertaistukihenkilönä ja vaikuttanut yhdistyksen toimintaan hallituksessa.

Ikääntyvien toiminta

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

Hyvinvointipäiviä toteutettiin Vuokatin urheiluopistolla, Noormarkun Ahlströmin ruukilla sekä Ikaalinen Spa & Resortissa. Näihin osallistui yhteensä 42 suolistosairauteen sairastunutta ja heidän läheistään 109 hakijan joukosta.

Pariskunnille, joista toinen sairastaa jotakin suolistosairautta, järjestettiin Voimavarapäivät Lohjan Kisakalliossa ja Salon Lehmirannassa. Näille osallistui yhteensä 13 pariskuntaa, ja hakemuksia tuli 19.

Työelämässä mukana oleville suolistosairauteen sairastuneille ja heidän läheisilleen toteutettiin hyvinvointiviikonloput Kuopion Rauhalahdessa ja Ikaalinen Spa & Resortissa. Osallistujia oli yhteensä 27, ja hakemuksia saatiin 63.

Teemapäiviä toteutettiin 10, joista osa järjestöyhteistyönä. Suolistosairastuneita ja läheisiä osallistui 125, muiden järjestöjen osallistujia 20. Lisäksi vierailtiin kuudessa vertaistoimijan järjestämässä vertaistapaamisessa, joissa oli osallistujia yhteensä 36.

Toiminnallisia verkkoryhmiä toteutettiin pitkään sairastaneille naisille, mikroskooppista koliittia sairastaville sekä vastasairastuneille naisille. Yhteensä verkkoryhmiin osallistui 25 henkilöä. Lisäksi toteutettiin Asahi-lempeän liikunnan verkkoryhmä, johon ilmoittautui yhteensä 174 henkilöä.

Yli 60-vuotiaille suolistosairauteen sairastuneille suunnatun Facebook-ryhmän jäsenmäärä kasvoi vuoden aikana 457 jäsenestä 616 jäseneseen.

Ryhmäpuheluita toteutettiin kaksi: Vinkit IBS-elämään ja Voimaa vertaisuudesta. Näissä mukana oli yhteensä 6 henkilöä.

Asiantuntijaverkkoluennot

Erikoislääkärin pitämä Divertikuloosi-luento keräsi 3 890 katselukertaa, ja ravitsemusterapeutin luennoima Divertikuloosi ja ravitsemus -tallenne 660 katselukertaa. Juristin luento Miten varautua tulevaan ja ikääntymiseen suolistosairautta sairastavana? saavutti 201 katselukertaa.

Yleisötilaisuudet

Kahdeksassa tilaisuudessa tavoitettiin yhteensä 663 ammattilaista, ja kuudessa ikääntyville suunnatussa yleisötilaisuudessa 363 ikääntynyttä.

Sopeutumista tukevat kurssit

Yhdistys järjesti viisi sopeutumista tukevaa kurssia

- Peruskurssi aikuisille
- Kaksi Kurssia pariskunnille, joista toinen sairastaa IBD:tä
- Kurssi IBD:tä sairastavien lasten perheille
- Keliakia, IBS tai IBD verkkokurssi Keliakialiiton kanssa yhteistyössä

Kursseille tuli yhteensä 71 hakemusta. Yhdistyksen internaattikursseille osallistui 30 IBD:tä sairastavaa henkilöä ja 26 läheistä eli yhteensä 55 kurssilaista.

Kurssien seurantatapaamisina pidettiin 6 verkkotapaamista, seurantatapaamisiin osallistui 25 kurssilaista.

Keliakialiiton kanssa yhteistyössä järjestetyille verkkokursseille osallistui 19 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 Spa&Resot Sanissa, Kalajoella, osallistujia oli 48. Tapahtuman ohjelma oli toiminnallista vertaistukea ja mukavaa yhdessäoloa.

Kokemustoiminta

Kaksi koulutukseen hakijaa ja valittua perui paikkansa Kokemustoimintaverkoston peruskoulutuksessa, joten uusia kokemustoimijoita ei koulutettu vuoden aikana.

Lomatoiminta

Vuodelle 2025 saatiin yksi tuettu loma lapsiperheille Hyvinvointilomat ry:n kautta. Osallistujia oli 10 perhettä, joissa oli 16 aikuista ja 26 lasta.

3. EDUNVALVONTA, VAIKUTTAMINEN JA SOSIAALITURVA-ASIAT

Yhdistys jatkoi edunvalvontaa ja vaikuttamistyötä omana toimintanaan sekä yhteistyössä muiden järjestöjen ja sidosryhmien kanssa vaikuttamistavoitteidensa mukaisesti. Jäsenille tarjottiin tietoa ja tukea sosiaaliturva-asioissa neuvonnan ja viestinnän kautta. Vuonna 2025 järjestettiin yksi sosiaaliturvaluento Kuopiossa, kaksi asiantuntijaluentoa YouTubessa sekä asiantuntijavierailuja Teamsin vertaistapaamisissa. Vaikuttamiseen liittyvää viestintää tehtiin aktiivisesti. Lyhytvideoita tuotettiin useista aiheista, kuten lääkkeiden saatavuushäiriöistä, alue- ja kuntavaaleista sekä sosiaali- ja terveysturvan muutoksista.

Yhdistyksen vaikuttamistiimi aloitti toimintansa ja kokoontui kolme kertaa. Tiimiltä kerättiin näkemyksiä lausuntoihin ja materiaaleihin, ja työelämäteemojen pohjalta tuotettiin työpaikoille suunnattu esite sekä päivitettiin verkkosivujen työelämäosio. Duodecimien lääkärin tietokantoihin tuotettiin/päivitettiin 4 potilasohjaustekstiä.

Henkilökohtaista sosiaaliturvaneuvontaa annettiin sähköpostitse ja puhelimitse sekä jonkin verran Facebookin vertaisryhmissä, mutta neuvontatilanteiden määrä väheni työntekijöiden sisäisen Facebook-viestinnän siirryttyä WhatsAppiin. Vuoden aikana neuvontaa annettiin yhteensä noin 45 kertaa.

Sidosryhmäyhteistyö ja lausunnot

SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry

Yhdistyksen työntekijät osallistuivat SOSTEn koulutuksiin, tapahtumiin, webinaareihin ja eri verkostojen toimintaan. Yhdistys oli mukana potilas- ja kansanterveysjärjestöjen Potka-yhteistyöverkostossa ja jakoi järjestöjen yhteisiä alue- ja kuntavaalitavoitteita.

IMiD-järjestöjen yhteistyö

Allergia-, Iho- ja Astmaliitto, Psoriasisliitto, Reumaliitto ja Suolistosairaudet ry tekivät vuoden aikana tiivistä yhteistyötä. Järjestimme yhdessä alueelliset Missä mennään hyvinvointialueella -keskustelutilaisuudet Tampereella, Lappeenrannassa ja Porvoossa, ja niihin osallistui yhteensä 128 henkilöä. Keväällä osallistuimme Nuori2025-päiviin Tampereella, järjestämällä paneelikeskustelun teemalla Pitkäaikaissairaus nuoruuden muokkaajana.

Toteutimme lyhyen työelämäkyselyn, johon vastasi 3 040 henkilöä. Kyselyn tulosten pohjalta järjestimme keskustelutilaisuuden eduskunnan pikkuparlamentissa, jossa oli tapahtumahetkellä 150 osallistujaa, osa paikan päällä ja osa verkossa. Tilaisuuden tallennetta katsottiin 261 kertaa.

Eduskunnan IBD-verkosto

Eduskunnan IBD-verkoston kanssa ei järjestetty erillistä tapaamista, sillä eduskuntatason vaikuttamista toteutettiin paljon IMiD-yhteistyönä. Verkoston puheenjohtajan Niina Malmin kanssa käytiin kuitenkin viestinvaihtoa sekä tehtiin yhteistyötä muun muassa Lappeenrannan keskustelutilaisuudessa.

Fimean potilasneuvottelukunta

Yhdistys oli jäsenenä Fimean potilasneuvottelukunnassa, joka kokoontui kahdesti vuoden aikana. Keväällä keskustelussa oli apteekkipalveluiden ja lääkeneuvonnan säilyminen, jonka pohjalta tehtiin myös verkkouutinen. Syksyllä keskustelussa oli mm. Kanta-lääkityslistan edistyminen. Vuodesta 2026 eteenpäin potilasneuvottelukunta on osa kansallisen lääkehoidon kehittämisverkostoa.

Kanta-järjestöpaneeli

Yhdistys toimi osana Kanta-järjestöpaneelia, joka kokoontui vuoden aikana kahdesti. Keskusteluissa olivat mm. OmaKanta-sovellus sekä OmaKannan verkkopalvelu-uudistus.

Sosiaaliturvaopas

Yhdistyksen sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija toimi järjestöjen yhteisen sosiaaliturvaoppaan työryhmän puheenjohtajana. Työryhmä tapasi vuoden aikana neljä kertaa, joista kerran läsnä Sydänliiton tiloissa kehittämistyöpajan merkeissä. Työtä on tehty oppaan kielen ja visuaalisuuden selkeyttämiseksi luomalla yhtenäiset ohjeet sekä kehitystoimenpiteiden tunnistamiseksi. Oppaan rakenteen kehittäminen sekä hakukoneoptimoinnin pohdinta jatkuu vuonna 2026.

Harvinaiset-verkosto

Yhdistys toimi osana Harvinaiset-verkostoa sekä Harkko-työryhmää, jossa yhdistyksellä on edustus sekä kloridiripulista että lyhytsuolioireyhtymästä. Verkostossa yhdistys korosti viestinnän tärkeyttä, jotta verkoston sekä työryhmän toiminta ja tarkoitus tulisi selkeämmäksi harvinaisairaille itselleen sekä myös suurelle yleisölle.

Omavastuun maksun osituksen koalitio

Yhdistys osallistui muiden potilasjärjestöjen, Lääkäriliiton ja Lääketeollisuus ry:n yhteiseen koalitioon. Koalitio tapasi Kelan vastaavia tahoja vuoden aikana kahdesti koskien lokakuussa 2025 alkanutta Kelan lääkeluottoa. Yhdistys viesti asiasta aktiivisesti sekä tuotti aiheesta myös mielipidekirjoituksen yhdessä Psoriasisliiton ja Reumaliiton kanssa.

Lausunnot, mielipidekirjoitukset ja kannanotot

Yhdistys antoi vuoden aikana seuraavat lausunnot ja kannanotot:

- Mielipidekirjoitus: Vessojen lukitseminen vaikeuttaa suolistosairauksia sairastavien lasten ja nuorten koulunkäyntiä (Etelä-Suomen Sanomat, 15.2.)
- Lausunto: Yli 65-vuotiaiden valinnanvapauskokeilu on mahdollisuus, mutta sisältää puutteita pitkäaikaissairaiden kannalta
- Mielipidekirjoitus: Vessojen lukitseminen vaarantaa lasten ja nuorten perusoikeudet (Turun Sanomat, 8.3.)
- Lausunto: Toimeentulotukilain kokonaisuudistuksessa huomioitava tosiasiallisesti työkyvyttömät ja osatyökykyiset
- Lausunto: Apteekkitalouden uudistuksessa huolehdittava maankattavasta apteekkiverkostosta
- Lausunto: Palveluvalikoiman periaatteet perusteltuja, mutta käytäntö sakkaa

Selvitykset

Toteutimme vuoden aikana kyselytutkimuksen mikroskooppista koliittia sekä IBS:ää sairastaville. Lisäksi keväällä viestitiin aktiivisesti edellisenä vuotena toteutetun sappihap-
poripulin kyselyn tuloksista, josta kirjoitettiin myös mm. gastroenterologian hoitajien ammattilaislehteen. Kyselyiden tarkoituksena oli selvittää sairastavien oirekuva, hoitoko-
kemuksia sekä sairauden vaikutuksia arkeen. Mikroskooppisen koliitin kyselyyn vastasi yhteensä 249 vastaajaa ja sen tuloksista viestittiin aktiivisesti syksyllä 2025. IBS-kyselyyn
vastasi joulukuussa 2025 yli 400 henkilöä, mutta inhimillisen virheen vuoksi kyselyn data tuhoutui eikä sitä saatu palautettua. IBS-kysely tullaan uusimaan tulevaisuudessa.

Opinnäyte- ja tutkimusyhteistyö

Hotus-hoitosuositus IBD:stä ja uupumuksesta julkaistiin joulukuussa 2025. Yhdistys toimi suosituksessa asiantuntijana.

Itä-Suomen yliopiston kanssa toteutettiin yhteistyötä biologisten lääkkeiden lääkevaihtoon liittyen. Tutkimuksista julkaistiin vuonna 2025 tutkimusartikkeleita.

Yhdistys oli yhteistyökumppanina mukana useissa suolistosairauksiin liittyvissä opinnäytetöissä sekä tarjosi opiskelijoiden käyttöön omat kanavansa tutkimusaineistojen kerää-
mistä varten. Opinnäytetöiden tuloksista julkaistiin artikkeleita yhdistyksen jäsenlehdessä.

Kansainvälinen toiminta

IFCCA International Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations

EFCCAn vuosikokous järjestettiin Brysselissä toukokuussa. Suomea edusti toiminnanjohtaja Ulla Suvanto.

EFCCAn vuosikokouksessa päätettiin EFCCAn sääntömuutoksesta ja nimenmuutoksesta. EFCCA The European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations on nyt
IFCCA eli International Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations.

EFCCA Conference at ECCO Congress, Berliini

EFCCA järjesti Berliinissä helmikuussa ECCO Conferenssin yhteydessä tilaisuuden, jossa julkistettiin "What do IBD patients find important in their treatment? Tilaisuuteen osal-
listuivat toiminnanjohtaja ja varapuheenjohtaja. Berliinissä kokoontui myös EFCCAn sääntöuudistusta valmisteleva Purple Team ryhmä, johon Aleksii Hautamäki kuului EFCCAn
nuorisotiimin edustajana.

ECCO 4th Council of National Representatives Meeting, Berlin

ECCO eurooppalaisten gastroenterologien yhdistys järjesti lokakuussa UEG viikon yhteydessä yhteistyötapaamisen potilasjärjestöille. Suomesta tapaamiseen osallistui toimin-
nanjohtaja Ulla Suvanto.

Pohjoismaiden yhteistyö

Pohjoismaiden tapaaminen järjestettiin syyskuussa Kööpenhaminassa. Suomea edustivat toiminnanjohtaja Ulla Suvanto, puheenjohtaja Sanna Koivisto ja varapuheenjohtaja Alekski Hautamäki. Pohjoismaiden tapaamisessa jaettiin tietoa, ideoita ja kokemuksia yhdistysten toimintaan liittyen sekä pohdittiin tekoälyn hyödyntämistä yhdistystoiminnassa. Uutena yhteistyöprojektina päätettiin käynnistää pohjoismaiden välinen nuorten aikuisten toiminta, jotta nuoria toimijoita saataisiin mukaan yhdistysten omaan ja kansainväliseen toimintaan.

4. VIESTINTÄ

Viestinnällä pyrittiin lisäämään tasapuolisesti kaikkien toiminnan alle kuuluvien suolistosairauksien tietoisuutta ja näkyvyyttä. Yhdistyksen nimenmuutos IBD ja muut suolistosairaudet ry:stä Suolistosairaudet ry:ksi vaati muutosviestintää jäsenistön, asiantuntijoiden, yhteistyökumppaneiden sekä median suuntaan. Tämän lisäksi viestinnässä keskityttiin paljon perustyöhön.

Painomateriaalien uusiminen

Oppaat:

- Kokonaan uusittu Yhdistysesite uudella nimellä
- IBD-opas, joka yhdistää aikaisemmat Crohnin tauti – ja Haavainen paksusuolentulehdus -oppaat
- Muihin oppaisiin nimen ja logon päivittäminen taittotiedostoihin, valmiiksi uusia painoksia varten

Nimenmuutokseen liittyvät:

- Kaksi leveää ja kaksi kapeaa roll-up-julistetta uusilla kuvilla ja logolla
- Uudet käyntikortit
- Uudet Jäsenkortit/Vessapassit
- Uudet logo-peittotarrat peittämään vanhat logot esimerkiksi painetuissa oppaissa
- Kynät uudella logolla
- Heijastimet uudella logolla

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

Jäsenlehti

Suolistosairaudet-jäsenlehti ilmestyi neljä kertaa, jokaisesta numerosta otettiin 9 500 kpl:n painos. Jäsenlehteä jaettiin jäsenille, sidosryhmille, sairaaloihin ja oppilaitoksiin. Lehtien teemat yhdessä vertaisina, lapset ja nuoret, hyvinvointi ja jaksaminen sekä sosiaali- ja terveystyöpalvelut. Jäsenlehti oli tilattavissa myös sähköisesti, ja sitä tilasikin yli 1000 erillistä tilaajaa, jotka eivät saaneet paperista lehteä. Lisäksi lehti on ollut syyskuusta 2025 alkaen luettavissa ePressi-portaalissa rajatulla lukuoikeudella tietyissä oppilaitoksissa.

Uutiskirjeet

Jäsenille lähetettiin kuusi jäsenkirjettä sekä yksi viesti liittyen jäsenkyselyyn. Ammattilaisille lähetettiin kuusi ja vapaaehtoisille kolme uutiskirjettä. Vuoden toiset kirjeet lähetettiin helmikuussa käyttöön otetusta Creamailer uutiskirjepalvelusta. Jäsenkyselyyn klikattiin yhden uutiskirjeen kautta yhteensä 877 kertaa.

Vessapassi

Vessapassin markkinointia, tiedotusta ja levitystä jatkettiin eri kanavissa. Uusia Vessapassi-paikkoja liittyi mukaan 29 ja Vessapassi oli käytössä 73 tapahtumassa vuoden aikana. Kesän festareihin oltiin aktiivisesti yhteydessä kevään aikana. Vessapassin verkkosivutekstejä päivitettiin ja selkeytettiin tarpeiden mukaan. Mukana olevien järjestöjen verkkosivutekstejä Vessapassin osalta ohjeistettiin päivittämään yhtenäisiksi. Vuoden alussa toteutettiin Vessapassin käyttäjille suunnattu kysely. Finnairin sivuille päivitettiin tietoa Vessapassista.

Vessapassin sometilit:

- Seuraajat Facebookissa 2 179
- Seuraajat Instagramissa 555

Sähköinen viestintä

Verkkosivut

Verkkosivujen sisältöä ja rakennetta päivitettiin vuoden aikana tarpeen mukaan. Suurimpina päivityksinä nimenmuutokseen liittyvät muutokset.

Yhdistyksestä riippumattomien teknisten ongelmien vuoksi vuoden 2025 kokonaiskävijämääriä ei pystytä hakemaan. Vuoden viimeisen kuukauden kävijämäärä oli 22 376 ja katselukerrat 48 188, josta saa osviittaa koko vuoden lukuihin. Ne ovat myös linjassa vuoden 2024 lukujen kanssa, jolloin koko vuonna kävijämäärä verkkosivuilla oli 245 112 ja katselukerrat 695 234. Suurin piirtein samoissa luvuissa siis liikutaan.

Sosiaalinen media

Somesisältöä tuotettiin Facebookiin, Instagramiin, TikTokiin ja YouTubeen. Julkaisuja toteutettiin sekä kuva että videomuodossa. Edunvalvontaan liittyvät teemat esillä aikaisempaa aktiivisemmin. Metalla tullut muutoksia mitä lukuja saatavilla koko vuoden osalta. Seuraajien määrät kasvoivat kaikilla somekanavilla.

- Seuraajat Facebook-sivulla: 12 007, katselut (näyttökerrat) 1 780 125 > Kattavuutta ei saatavilla koko vuodelle.
- Seuraajat Instagramissa: 5 495, kattavuus 102 345 > Näyttökertoja ei saatavilla kokovuodelle.
- Seuraajat TikTok: 1 102
- YouTuben tilaaja 1 524 , videoiden katselukerrat 35 363

Sometiimin toiminta päätettiin lopettaa vuoden 2025 alussa tiimin aktiivisuuden vähennyttyä. Tilalle tarjottiin mahdollisuutta satunnaistoimijuuteen, jossa voi esimerkiksi kertoa tarinansa somessa tai olla tekemässä vaikuttamistyötä.

Asiantuntijaluennot

Asiantuntijaluentoja verkossa pidettiin vuoden aikana yhteensä kahdeksan kappaletta:

- Divertikuloosi ja ravitsemus
- Divertikuloosi eli umpipussitauti
- Miten varautua tulevaan ja ikääntymiseen suolistosairautta sairastavana
- IBD ja perhesuunnittelu
- Lapsen ja perheen sosiaaliturva
- IBS eli ärtyvän suolen oireyhtymä
- Suolistosairaus ja hoitoon sitoutuminen
- Sairastamisen maksukatot

Videot tallennettiin Teamsin avulla ja julkaistiin YouTubeen. Vuoden loppuun mennessä tallenteita oli katsottu yhteensä 8 308 kertaa. Tallenteet on tekstitetty luennointikielillä YouTubeen tekoälytekstityksellä.

Tietoisuuskampanjat ja mediatyö

Harvinaisten sairauksien päivä 28.2.2025

Somessa nostettiin esiin kloridiripulia sekä synnynnäistä lyhytsuolisyyttä.

IBS-kuukausi

IBS-kuukauden aikana tiivistimme IBS:n viiteen kohtaan, järjestimme vertaistapaamisen verkossa, julkaisimme asiantuntijalunnon ja toimimme IBS esiin somessa.

Maailman IBD-päivä 19.5.2025

Maailman IBD-päivänä toteutettiin EFCCAn teeman, ”breaking the taboo” -mukaisia lyhytvideoita someen. Videoilla päähenkilö kertoo kokemuksiaan IBD:n kanssa elämisestä, ja kumoo samalla ennakkoluuloja, joita sairauteen liittyy. Videoiden toteutusta olivat tukemassa Abbvie, Johnson & Johnson, Pfizer, Takeda sekä Tillotts Pharma Ab. Videoiden lisäksi teimme mediatyötä tiedotteen sekä kohdennettujen juttuvinkkien kautta. Pääpaino mediaviestinnässä oli kokemustarinoiden ja faktatiedon tarjoamisessa.

Divertikuloosiviikko 6.–12.10.2025

Viikon aikana julkaistiin mediatiedote ja jaettiin yhdistyksen kanavissa perustietoa divertikuloosista sekä julkaistiin kaksi verkkoluentoa aiheesta ja järjestettiin vertaistapaaminen verkossa.

IBD-viikko 1.–7.12.2025

IBD-viikkoa jatkettiin IBD-päivän teemalla ”Ennakkoluuloja rikkomassa”. Kampanjassa mukana olleet päähenkilöt rikkoivat ennakkoluuloja kertomalla somessa julkaistuilla videoilla, miten IBD heidän elämässään ilmenee. Tämä osa kampanjaa oli itse toteutettua. IBD-päiväksi tuotettua Ennakkoluuloja rikkomassa -videosarjaa nostettiin uudelleen somessa. Lisäksi julkaistiin mediatiedote, somemateriaaleja ja tehtiin mediakontaktointia.

Mediatyö

Mediapankkiin kerättiin edelleen haastateltavien yhteystietoja. Mediapyyntöjä tuli vuoden mittaan säännöllisesti, yhteensä noin 30, ja toimittajille etsittiin sopivia haastateltavia. Mediaa ja somea seurattiin Lianan mediaseurantatyökalun avulla.

Tiedotteita julkaistiin LianaPressin mediajakelun kautta viisi kappaletta:

- 3.3.2025 Vessarallia, häpeää ja yksinjäämistä – elämää sappihapporipulin kanssa
- 15.5.2025 Ennakoluuloja rikkomassa - Maailman IBD-päivä 19.5.
- 6.10.2025 Suolen umpipusseja jopa puolella yli 60-vuotiaista suomalaisista – Divertikuloosi viikko 6.–12.10.2025
- 26.11.2025 Häilyvä hoitovastuu ja toistuvat kortisonikuurit - Mikroskooppinen koliitti -kyselytutkimuksen tuloksia
- 1.12.2025 Tulehduksellisten suolistosairauksien diagnoosit kasvussa

LianaPressin kautta julkaistujen tiedotteiden lisäksi julkaisimme ympäri vuoden tiuhaan tahtiin uutisia yhdistyksen verkkosivuilla. Uutisia julkaistiin vuoden aikana yhteensä 75 kappaletta.

Messut ja muut tapahtumat

Yhdistys oli mukana Gastropäivillä keväällä ja syksyllä, Työterveyshoitajapäivillä, Ravitsemuspäivillä, Avanteenhoidon koulutuspäivillä sekä Sairaanhoitajapäivillä.

5. HALLINTO

Hallitus

Yhdistyksen hallitus koostuu vapaaehtoisista, suolistosairautta 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 1.6.2024–31.5.2025

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

Hallituksen kokoonpano 1.6.2025–31.5.2026

Sanna Koivisto, puheenjohtaja
Aleksi Hautamäki, varapuheenjohtaja
Leena Tiesmaa
Satu Mylly
Jere Ikonen
Enni Mustonen
Katja Bäckström
Jari Mylly
Kimmo Auvinen

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 Tilintarkastusyhteisö AAA Oy.

Vuosikokous

Yhdistyksen vuosikokous järjestettiin Vantaalla 24.5.2025 hybridikokouksena. Vuosikokoukseen osallistui 39 henkilöä, joista 36 oli jäseniä. Vuosikokous hyväksyi yhdistyksen uudet säännöt ja uuden nimen Suolistosairaudet ry.

Henkilöstö

Yhdistyksen vakituiseen henkilökuntaan kuuluivat toiminnanjohtaja, järjestökoordinaattori, viestintäpäällikkö, viestintäsuunnittelija, sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija, toimistosihteerit, kaksi vapaaehtois- ja vertaistoiminnan järjestösuunnittelijaa ja ikääntyvien toiminnan järjestösuunnittelija.

Lisäksi yhdistyksessä työskenteli Paikka auki-avustuksella palkattu määräaikainen järjestöassistentti 70 % työajalla 30.11.2025 asti. Järjestöassistentin työtehtäviin sisältyi erilaisia viestinnän ja vertaistoiminnan tehtäviä. Syksyllä yhdistyksessä työskenteli sosiaali- ja terveysturvan yliopistoharjoittelija kolmen kuukauden ajan.

Varainhankinta

Toiminta rahoitettiin pääasiallisesti jäsenmaksuilla ja Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen STEAn myöntämällä avustuksilla.

Jäsenmaksut

Yhdistyksen jäsenmaksu oli 29 €, perhejäsenmaksu 19 € ja kannatusjäsenmaksu 600 €. Jäsenmaksutuottoja kertyi 265 756,80 €.

STEA

STEA myönsi yhdistykselle seuraavat avustukset vuodelle 2025:

Yleisavustus	252 000 €
Sopeutumista tukevat kurssit	60 607 €
Vapaaehtois- ja vertaistoiminta	133 980 €
Ikääntyvien toiminta	78 000 €
Yhteensä:	524 587 €

Vuodelta 2024 siirtyi avustuksia vuodelle 2025 käytettäväksi 19 239,95 €.

Vuoden 2025 aikana avustuksia käytettiin yhteensä 558 760,90 €.

Avustuksia siirtyi vuodelle 2026 käytettäväksi 35 336,55 €.

Muut tuotot

Alueelliseen vertaistoimintaan saatiin Helsingiltä ja hyvinvointialueilta avustuksia yhteensä 4 100 €.

Yritysten tuet IBD-päivän kampanjaan olivat 7 500 €.

Jäsenlehden ja nettisivujen bannerin ilmoitustuotot olivat 24 050 €.

Valtakunnallisten ja alueellisten tapahtumien osallistumismaksuja sekä muita tuottoja kertyi 36 772,60 €.

Materiaalin myyntituotot olivat 1 702,05 €.

Vessapassissa mukana olevien yhdistysten vuosimaksut olivat yhteensä 1 400 €.

Rahankeräys

Yhdistyksellä on toistaiseksi voimassa oleva rahankeräyslupa ja sen numero on RA/2022/60. Vuoden aikana rahankeräykseen lahjoitettiin 238,35 €.

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 – 2 855,64 € alijäämäinen. Hallitus esittää kevätkokoukselle, että tilikauden alijäämä siirretään voitto-/ tappiutilille. Yhdistyksen oma pääoma oli 78 635,21 € vuoden lopussa. Tarkempi yhteenveto taloudesta on tilinpäätöksessä 2025.

Tulevaisuus

Yhdistyksen tulevaisuuden toiminnan kannalta suurin haaste liittyy STEAn avustusleikkauksiin. Sote-järjestöjen avustuksia on jo leikattu merkittävästi ja leikkauksia tehdään edelleen vuonna 2027 eikä niiden kohdentumisesta ole vielä tarkempaa tietoa. Suolistosairaudet ry on toistaiseksi välttynyt isommilta avustusleikkauksilta.

Yhdistyksen on aktiivisesti kartoitettava ja etsittävä uusia mahdollisuuksia toiminnan rahoittamiselle. Yhdistyksen uuden strategian myötä yhdistyksen nimi muutettiin Suolistosairaudet ry:ksi. Laajempi kohderyhmä luo pohjan jäsenmäärän ja jäsentuottojen kasvattamiselle, mikä tukee monipuolisen toiminnan ylläpitämistä avustusleikkauksista huolimatta. Kaiken toiminnan osalta on kiinnitettävä huomiota kulurakenteeseen ja pyrittävä löytämään keinoja toteuttaa eri toimintoja mahdollisimman kustannustehokkaasti.

Lähitulevaisuudessa tullaan myös näkemään järjestöjen yhdistymisiä ja eri järjestöjen välisen yhteistyön lisääntymistä. Kaikkiin muutoksiin ja toimintojen yhdistämissiin on hyvä suhtautua avoimesti, kuitenkin varmistaen se, että tulevaisuudessakin pystymme toteuttamaan mahdollisimman hyvin ja laajasti strategian mukaista toiminta-ajatustamme edistää suolistosairautta sairastavien sekä heidän läheistensä hyvinvointia.