

## TOIMINTAKERTOMUS 2019

### 1. Yleistä

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

Crohn ja Colitis ry on valtakunnallinen IBD:tä tai muuta suolistosairautta sairastavien ja heidän läheistensä etujärjestö. Yhdistyksen keskeisiä tehtäviä ovat edunvalvonta ja vaikuttaminen, tiedon välittäminen sekä vertaistukitoiminnan ja sopeutumisvalmennuksen järjestäminen. Vuoden lopussa yhdistykseen kuului 8 289 jäsentä.

### 2. Toiminta-ajatus, arvot ja strategiset tavoitteet

Yhdistyksen strateginen toiminta-ajatus on edistää IBD:tä tai muuta suolistosairautta sairastavan sekä hänen läheistensä hyvinvointia. Tavoitteena on tehdä näkymättömästä näkyvää ja olla Suomen paras järjestö jäsenilleen – #meidänjärjestö.

Yhdistyksen arvoja ovat rohkeus, yhdenvertaisuus sekä luotettavuus. Strategisina tavoitteina on olla uudistuva, kehittävä ja ajanmukaisesti kohderyhmänsä tarpeisiin vastaava, helposti saavutettava ja lähestyttävä valtakunnallinen järjestö sekä luotettava asiantuntija ja yhteistyökumppani.

### 3. Toiminnan painopiste 2019

Toiminnan painopistealue oli vuonna 2019 edunvalvonta- ja vaikuttamistyössä.

STEAlta (Sosiaali- ja terveystieteiden avustuskeskus) saatiin avustusta sosiaali- ja terveydenhuollon asiantuntijan palkkaamiseksi, mikä mahdollisti yhdistyksen entistä suunnitelmallisempaa ja aktiivisempaa edunvalvonta- ja vaikuttamistyötä. Asiantuntijan palkkaaminen mahdollisti myös sen, että sairastaville voidaan antaa aiempaa enemmän tietoa ja ohjausta sosiaali- ja terveydenhuoltoon sekä heidän oikeuksiinsa liittyen.

Tärkeä osa aktiivista edunvalvonta- ja vaikuttamistyötä oli viestintä, jotta IBD:tä sairastavien terveydenhuoltoon ja sosiaaliturvaan liittyvät uudistukset ja epäkohdat, sekä potilaan oikeudet saadaan esille mahdollisimman laajasti yhdistyksen omissa viestintäkanavissa ja valtakunnallisessa mediassa.

## VERTAISTUKI

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

### ARTSI-toiminta

Crohn ja Colitis ry valittiin mukaan Kuntoutussäätiön ARTSI-toimintaan (syksy 2019–kevät 2020). ARTSI-toiminnassa tarjotaan tukea pienille sosiaali- ja terveystalain järjestöille oman toiminnan systemaattiseen arviointiin ja kehittämiseen.

### 1. Aluetoiminta

Aluetoimintaa järjestettiin 22 paikkakunnalla. Tapaamisia järjestettiin yhteensä 105 ja kävijöitä alueellisissa vertaistapaamisissa oli yhteensä 1 109. Yhdistyksellä oli vuoden lopussa 33 vapaaehtoista vertaistojaa eri paikkakunnilla, uusia toimijoita aloitti 1. Henkilökunta piti muutamia tapaamisia paikkakunnilla, missä toimintaa ei ole.

### 2. Nuorten valtakunnallinen toiminta

Crocojen valtakunnallinen vertaistoiminta (18–30-vuotiaat)

#### Crocojen ja keliakia- sekä reumanuorten viikonloppu

Crohn ja Colitis ry:n, Keliakialiiton ja Reumaliiton yhteinen nuorten aikuisten vertaisviikonloppu järjestetään pääsiäisenä Kuusamossa Rukalla 19.–21.4.2019. Tapahtumaan osallistui viisi IBD:tä sairastavaa nuorta ja yksi vertaisohjaaja.

#### Crocojen vertaisviikonloppua Kalajoella

Vertaisviikonloppu järjestettiin Kalajoella 11.–13.10. Osallistujia oli yhteensä 19, joista Nuorisotiimin jäseniä 4. Tillotts Pharma tuki nuorten vertaisviikonloppua.

### 3. Verkkovertaistoiminta

#### Facebook-ryhmät

Vuonna 2019 yhdistys ylläpiti 17 Facebook-vertaisryhmää. Verkkovertaisryhmissä oli mukana yhteensä 6 137 henkilöä (v.2018 4 951). Vuoden aikana verkkovertaisryhmiin liittyi yhteensä 1 284 (v.2018 1 437) henkilöä. Yhdistyksen vapaaehtoisten ylläpitämiä alueellisia Facebook-ryhmiä on yhteensä 21.

## Toimintakertomus 2019

---

### Vertaischatit ja Facebook-liveluennot

Chatteja järjestettiin yhteensä 19. Chatteihin osallistui yhteensä 37 henkilöä. Facebook-livelluentoja pidettiin yhteensä 9 seuraavista aiheista: IBD ja arjessa jaksaminen, lasten gastroenterologi, IBD-hoitajat, itsemyyötätunto omaa kehoa kohtaan, koulunkäynnin joustot, ravitsemusterapeutti, tupakkavieroitus, kun lapsi sairastaa, kun puoliso sairastaa.

### Huoleti

Huoleti on vertaistuen mahdollistava mobiilisovellus sairastavalle ja hänen läheisilleen. Yhdistyksen tarjoamalla koodilla Huoletiin kirjautuneilla henkilöillä näkyvät Vessapassi-paikat. Huoleti-alustan kehittämistä yhdistyksen kohderyhmän tarpeita vastaavaksi tuki Pfizer.

### Vapaaehtoiset

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

## 4. Lomatoiminta

Tuettuja lomia saatiin vuonna 2019 kaksi MTLH:N (Maaseudun loma- ja terveyshuolto) kautta. Voimaa vertaisuudesta -loma aikuisilla oli Pajulahdessa, Nastolassa. Sinne osallistui 19 aikuista. Voimaa vertaisuudesta -loma perheille oli Piispalassa, Kannonkoskella. Sille osallistui 17 aikuista ja 22 lasta. Lomista tuli hyvää palautetta.

## 5. Vertaistukihenkilötoiminta

Vertaistukihenkilöitä oli toiminnassa mukana 27. Yhteydenotot heihin ovat vähentyneet, mutta yhdistys haluaa kuitenkin tarjota vertaistukikeskustelujen mahdollisuuden. Vertaistukihenkilöihin ollaan oltu yhteydessä puhelimitse, sähköpostilla ja joskus tapaamalla.

## 6. Vapaaehtoistoimijoiden koulutus

Vapaaehtoisten perehdytyskoulutuksia järjestettiin vuonna 2019 kaksi yhdistyksen toimistolla. Niissä oli yhteensä 13 osallistujaa. Lisäksi koulutettiin muutama henkilö yksittäin.

Kaikkien vapaaehtoisten Verrattomat vapaaehtoiset -koulutusviikonloppu järjestettiin poikkeuksellisesti laivalla. Siihen osallistui 15 vapaaehtoista.

Palaute koulutuksista on pääsääntöisesti myönteistä. Koulutuksia on kiiteltu lämminkisyydestä ja muutamia varteenotettavia kehittämisideoita sekä toiveita tuleviin koulutuksiin olemme saaneet. Verrattomat vapaaehtoiset -koulutuksen palautteen numeraalinen keskiarvo oli 9,15 ja perehdytyskoulutusten 9,5.

## Toimintakertomus 2019

---

### 7. Sopeutumisvalmennuskurssit

Yhdistys järjesti Veikkauksen kohdennetulla toiminta-avustuksella 5 sopeutumisvalmennuskurssia

- peruskurssi kaikenikäisille ja verkkototeutuksen nuorille aikuisille (18–30-vuotiaille)
- perhekurssin perheille, jossa IBD:tä sairastava lapsi
- pariskunnillekurssi, jossa toinen sairastaa IBD:tä
- IBD:tä sairastavalle ja läheiselle kurssi

Kursseille tuli yhteensä 129 hakemusta ja niille osallistui 38 IBD:tä sairastavaa henkilöä ja 32 läheistä eli yhteensä 70 kurssilaista.

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

Kelan sopeutumisvalmennuskurssit

Kelan rahoittamia sopeutusvalmennuskursseja järjestivät aikuisille Petrea Kuntoutus, Kunnanpaikka ja Kruunupuisto, IBD:tä sairastavan lapsen perheille kurssit jouduttiin perumaan vähäisen hakijamäärän takia. Yhdistyksen edustaja vieraili Kelan rahoittamilla kursseilla esittelemässä yhdistyksen toimintaa.

Kurssien markkinointi

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

### 8. Muu vertaistoiminta

Kokemustoiminta

Yhdistykselle koulutettiin uusia kokemustoimijoita viisi. Yksi koulutettiin keväällä Oulussa ja Hämeenlinnassa marraskuussa valmistui neljä koulutettavaa. Yhdistyksen kouluttamia kokemustoimijoita oli toiminnassa mukana 16.

Kokemustoimijat tekivät keikkoja oppilaitoksiin, mm. lähihoitajakoulutuksiin, sekä lääkärikoulutukseen Tampereella, sekä ovat osallistuneet ammattilaisten koulutuksiin kertomalla omasta tarinastaan erilaisia variaatioita.

Eläkeikäisten toiminta

Toukokuussa pidettiin eläkeikäisille pariskunnille Hyvän olon päivät Kankaanpäässä. Tapahtumaan osallistui seitsemän pariskuntaa. Ohjelmassa käytettiin Parisuhdekeskus Katajan luentomateriaalia. Palautteen keskiarvo oli 9,7.

Vuoden vapaaehtoinen

Vuoden 2019 vapaaehtoiseksi valittiin Sofia Pekkarinen. Hän on toiminut ja toimii useissa eri vapaaehtoistoiminnan rooleissa yhdistyksessä. Hän on lähtenyt ennakkolooltomasti uusiin haasteisiin, mm. uusien vapaaehtoisten perehdytyskoulutuksiin kertoamaan toiminnastaan, ja onnistunut niissä hyvin.

## EDUNVALVONTA JA VAIKUTTAMINEN

Edunvalvontaa ja vaikuttamista toteutettiin yhteistyössä muiden järjestöjen ja sidosryhmien kanssa. Edunvalvonta- ja vaikuttamistyössä keskeisiä asioita olivat vaikuttaminen pitkäaikaissairaudesta aiheutuvien kustannusten pysymiseen kohtuullisena sekä yhdenvertaisen ja laadukkaan hoidon saatavuuden turvaaminen asuinpaikasta riippumatta. STEA:lta saatiin korotusta yleisavustukseen ja yhdistykselle palkattiin sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija. Uuden työntekijän aloittaminen mahdollisti sen, että Crohn ja Colitis ry osallistuu entistä aktiivisemmin valtakunnallisiin toimielimiin ja tapahtumiin.

### 1. Sidosryhmäyhteistyö ja kannanotot

SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry

Yhdistys oli jäsenenä SOSTEssa, joka on valtakunnallinen järjestö, jonka tehtävänä on toimia sosiaali- ja terveystaloudellisen vaikuttajana ja asiantuntijana sekä sote- järjestöjen äänenä Suomessa. Yhdistyksen työntekijät osallistuivat useisiin SOSTEn järjestämiin koulutuksiin ja seminaareihin sekä SOSTEn eri verkostojen toimintaan. Yhdistys toimi aktiivisena potilas- ja kansanterveysjärjestöjen yhteistyöverkostossa Potkassa ja sen suunnittelutyöryhmässä Nyrkissä.

IMiD-järjestöjen yhteistyö

Allergia-, Iho- ja Astmaliiitto, Crohn ja Colitis ry, Psoriasisliitto ja Reumaliitto kysyivät ennen vaaleja kaikilta puolueilta kantaa maksukattojen uudistamiseen. Puolueiden suhtautuminen oli positiivista.

Selvitys ravitsemusterapian saatavuudesta

Allergia-, Iho- ja Astmaliiitto, Crohn ja Colitis ry, Diabetesliitto, Keliakialiitto ja Munuais- ja maksaliitto teettivät yhteisen tutkimuksen ravitsemusterapian saatavuudesta ja alueellisista eroista.

Vuoden 2019 vaalitavoitteet

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

Eduskunnan IBD-verkosto

Eduskunnan IBD-verkosto aloitti toimintansa marraskuussa. Verkoston vetäjänä toimii kansanedustaja Niina Malm.

## Toimintakertomus 2019

---

### Lääkärin tietokanta

Yhdistys tuotti Duodecimin lääkäriin tietokantaan artikkelin potilaan ohjauksesta.

### Sosiaaliturvaopas

Yhdistys liittyi järjestöjen yhteisen sosiaaliturvaoppaan työryhmään.

## 2. Tutkimusyhteistyö

### Opinnäyte- ja tutkimustyöt

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

## 3. Kansainvälinen toiminta

### EFCCA GA 24.–26.5.2019, Praha

EFCCAn vuosikokous pidettiin Prahassa, Suomea edustivat toiminnanjohtaja ja puheenjohtaja.

### Pohjoismaiden kokous 22.–24.11.2019, Tampere

Pohjoismaiden kokous järjestettiin Tampereella ja koolla oli edustajia Suomesta, Ruotsista, Norjasta, Tanskasta ja Islannista. Suomen edustajina olivat toiminnanjohtaja, puheenjohtaja ja hallituksen jäsen Päivi Lignell. Pohjoismaista kokousta tukivat AbbVie, Boehringer-Ingelheim, Janssen. Medans ja Pfizer.

## VIESTINTÄ

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

Vuoden 2019 pääteemana oli edunvalvonta ja vaikuttaminen, teema näkyi IBD-lehdessä, verkko- ja someviestinnässä sekä erilaisissa tapahtumissa.

### 1. Jäsenviestintä

#### IBD-jäsenlehti

Jäsenlehti ilmestyi vuoden aikana neljä kertaa. Jokaisesta numerosta otettiin 9 000 kpl:n painos. Jäsenlehteä jaettiin jäsenille, sidosryhmille, sairaaloihin ja oppilaitoksiin. Vuoden 2019 teemat olivat hyvinvointi, eri-ikäisten IBD, vertaistuki ja läheiset.



## Toimintakertomus 2019

---

Lehtitiimi kokoontui kerran vuoden 2019 aikana. Lehtitiimiin kuului 10 vapaaehtoista.

### Oppaat

IBD-oppaista uudistettiin graafisen ohjeistuksen mukaisiksi ”IBD arjessa”, englanninkielinen yleisesite sekä Tukea Perheille -hankkeen uusi opas ”Kun lapsi sairastuu”.

### Jäsenkortti – Vessapassi

Vessapassin markkinointia, tiedotusta ja levitystä jatkettiin eri kanavissa, erityisesti sosiaalisessa mediassa. Vessapassi-aiheesta kokoonnuttiin mukana olevien järjestöjen kanssa kerran. Uusia Meillä käy Vessapassi -paikkoja tuli 108. Muun muassa monet festivaalit, Finnair ja Kangasalan kaupunki ottivat Vessapassin osaksi esteettömyyttään.

## 2. Sähköinen viestintä

### Internetsivut

Yhdistyksen kotisivuilla oli Google Analyticsin mukaan vuonna 2019 yhteensä 318 306 kävijää. Sivun katseluita 1 103 152. Istunnon keskimääräinen kesto oli 1 minuutti ja 50 sekuntia.

Vuoden 2019 aikana suunniteltiin nettisivujen ulkoasu graafisen ohjeistuksen mukaiseksi.

### Keskustelupalsta

Keskustelupalstalla oli 2019 lopussa yhteensä 4 755 henkilöllä oikeus kirjoittaa joko jäsenen (4 458) tai tunnusten tilaajan (253) ominaisuudessa.

### Sosiaalinen media

Yhdistyksen yleisillä Facebook-sivulla oli 6 082 tykkääjää (vuodessa +772) ja Vessapassi-sivulla 1 915 (+602). Twitter-seuraajia 1 094 (+139) ja Instagram-seuraajia 2 668 (+740). Snapchatissa keskimääräinen katsojamäärä oli 55 (-25). Youtuben tilaajia 713 (+50). Videoiden näyttökerrat yhteensä 364 033 (+39 239).

## 3. Muu viestintä

### Graafinen uudistus

Nettisivujen ilme suunniteltiin graafisen ohjeistuksen mukaiseksi.

### Maailman IBD-päivä 19.5.2019

Maailman IBD-päivänä panostettiin näkyvyyteen sosiaalisessa mediassa sekä pyydettiin seuraajia jakamaan omia tarinoitaan tunnisteella #ibdfi.

### IBD-viikko 1.–7.12.2019

Maanantaina #suolihuolia-tietoisuuskampanja Kampin keskuksessa. Tavoitettu arviolta 100 000 henkilöä paikan päällä, lisäksi somenäkyvyyttä. Yhteistyössä Pfizer.

## Toimintakertomus 2019

---

Viikon aikana toteutettiin tietoisuuskampanja HKL:n raitiovaunujen ja metrojen mainostauluilla, sekä Onnibusseissa (Helsinki-Turku, Helsinki-Lappeenranta, Helsinki-Lahti). 3 eri mainosta, kesto 10 sekuntia.

Onnibussissa mainokset (3kpl) pyöri yhteensä 46 281 kertaa viikon aikana, ratikoissa ja metroissa yhteensä n. 450 000 pyöräytystä päivässä (x 7=viikko). Matkustajamääristä ei tietoa saatavilla. Yhteistyössä Takeda.

### Seuraavat rakennukset valaistiin:

Tampere: Näsinneula, Naistenlahden voimalaitos, Tammerkosken keskiputous

Helsingin kaupunginteatteri

Turun kirjastosilta

Kaarinatalo

Järvenpää: Kolmisointu

Kotka: Sapokan puisto

Seinäjoki: Lakeuden risti

### IBD-viikon aikana perinteistä medianäkyvyyttä painettuna/verkossa/TV:ssä:

Kymen Sanomat, Kouvolan Sanomat, Länsi-Savon Sanomat, Etelä-Saimaa, Aamulehti x 4, Satakunnan Kansa, Huomenta Suomi -lähetys, MTV Uutiset x 2, Kaleva, Turun Sanomat, Ilkka, Lapin Kansa, Mediuutiset, Yle Meri-Lappi, Itä-Suomen yliopiston Saima-lehti, JP-Kunnallissanomat, Yle Kotka.

Tiedote levisi laajasti, samoin mielipidekirjoitus osatyökykyisten työelämähaasteista. Mukana yhteistyössä oli kaksi viestintätoimistoa (Miltton/Pfizer, Myy/Takeda).

### Sosiaalinen media

Facebookissa ja Instagramissa tavoitetut (yksittäiset tilit) 493 148. Vuonna 2018 tavoitetut 384 886.

Facebookissa, Instagramissa ja Twitterissä näyttökerrat (sama tili voi olla useamman kerran) 627 725.

Facebook-seuraajia viikon aikana +194, Instagram-seuraajia +74.

### Podcastit

Suoli Suorana -podcast-jaksoja tehtiin yhteensä kymmenen, kahtena eri kautena. Teemoina olivat terveelliset elämäntavat, ravitsemus, IBD-mythbusters, hoitoon sitoutuminen sekä matkailu ja rokotukset. Toisella kaudella aiheena oli seksuaalisuus ja parisuhde, liitännäissairaudet, henkinen jaksaminen sekä fistelit.

Kaverit ja perhe Podcastien kaikissa jaksoissa puhujina olivat Henna-Maria Räisänen ja Simo Natunen, lisäksi mukana oli eri asiantuntijoita. Projektia tuki Takeda, toteuttamisessa mukana oli viestintätoimisto Myy.



Toimintakertomus 2019

---

## Mediaosumat

Jutut, joissa mainittu IBD, IBS, suolistosairaus tms.	938 (2018: 864)
Jutut, joissa mainittu yhdistys	53 (2018: 57)
Jutut, joissa mainittu Vessapassi	16 (2018: 5)
Mainittu Maailman IBD-päivä tai IBD-viikko	13 (2018: 10)
Someosumat (Meltwater)	
IBD, IBS tms. mainittu	6,7 t.(2018: 4 311)

## Messut ja muut tapahtumat

Yhdistys osallistui ständillä Sairaanhoidajapäiville, Gastroenterologien koulutuspäiville, Avanteenhoidon koulutuspäiville, Neuvolapäiville, Terveystapahtumapäiville, Valtakunnallisen avannepäivän tapahtumaan, SuomiAreenalle, Lautasella-messuille, Vuokatti hiihtoon sekä HUSin biopankkipäiviin. Työntekijät kävivät myös sairaaloiden ensitietopäivillä, IBD-hoitajien koulutuksissa ja oppilaitosten järjestöpäivillä esittelemässä yhdistyksen toimintaa.

## HANKKEET

## 1. TuPe-hanke

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

IBD:tä sairastavien lasten vanhemmista kootun Perhetiimin kokemusasiantuntijuutta hyödynnettiin edelleen hankkeen toiminnan ja materiaalien suunnittelussa. Ammattilaisista koottiin hankkeen ohjausryhmä, joka kokoontui kolme kertaa vuoden aikana. Ohjausryhmään kuuluu kaksi lasten IBD-hoitajaa, itse IBD:tä sairastavat opettaja ja päiväkodissa työskennellyt yhdistyksen vapaaehtoinen, kouluterveydenhoitaja, yhdistyksen järjestösuunnittelija sekä kaksi sairastavan lapsen vanhempaa.

## Perheiden vertaistapahtumat

Hankkeessa järjestettiin seitsemän perhetapahtumaa IBD:tä sairastavien lasten perheille (osa yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa), joissa oli yhteensä 195 osallistujaa. Neljä päivän mittaista Perhelauantaita järjestettiin Vantaalla, Tampereella (2 eri tapahtumaa) ja Turussa.

Perheille järjestettiin myös kolme viikonlopun mittaista tapahtumaa: vertaistuellinen pilotiviikonloppu Petäys Resortissa Hattulassa, hankkeen miniviikonloppu Kuopiossa ja yhteistyönä perheiden sporttiloma Vuokatissa. Vuokattihiihto 2019 -tapahtuman osallistumismaksutuotoilla kustannettiin vertaistuelliseen sporttilomaan kolme perhettä, ja Tukea Perheille -hanke kustansi lisäksi kolme perhettä. Viikonlopun mahdollistivat yhteistyökumppanit Kainuun Liikunta, IBD Cycling ry, Vuokatin urheiluoipisto, Superpark sekä Holiday Club Katinkulta.

## Toimintakertomus 2019

---

Hankkeessa kokeiltiin uusia yhteistyömuotoja perheiden tukemiseksi. Toinen Tampereella järjestetyistä perhelauantaista oli Iloinen Sirkuspäivä, joka järjestettiin yhteistyössä muiden potilasyhdistysten kanssa.

Uusi yhteistyömuoto oli myös Varkauden Lastenkulttuurikeskus Verson LAKU-lähete, jossa yhdistys sai LAKU-läheteyhteistyönä jaettavaksi vapaalippuja perheisiin, joissa on IBD:tä sairastava lapsi tai vanhempi. LAKU-lähete eli lasten ja nuorten kulttuurilähete on kannustava lähete kulttuurin pariin. Kolme perhettä osallistui läheteellä Seikkailujen Saari -lastentapahtumaan Varkaudessa.

### Materiaalit

Facebook-livenä pidettiin neljä eriteemaista asiantuntijaluentoa, joiden yhteydessä oli vanhemmille chat. Myös liven asiantuntija oli mukana chatissa. Luentojen teemat olivat lasten ravitsemus, koulunkäynnin joustot, parisuhteen hyvinvointi ja perheen voimavarat, kun lapsi sairastaa.

Hankkeen alasivuja yhdistyksen kotisivuilla täydennettiin, ja hankkeen tapahtumista ja materiaaleista viestittiin yhdistyksen viestintäkanavissa.

Hankkeessa tuotettiin Kun lapsi sairastuu -IBD-opas. Hanketyöntekijän kirjoittama IBD koulussa -lehtiartikkeli julkaistiin Neuvola ja kouluterveys -lehdessä, jota toimitetaan mm. neuvoloihin ja kouluterveydenhuollon yksiköihin. Crohn ja Colitis -yhdistysten eurooppalaisen kattojärjestön EFCCA:n lehdessä julkaistiin juttu hankkeesta englanniksi.

Hankkeesta ja lasten IBD:stä tiedotettiin erilaisilla ammattilaisten koulutuspäivillä (Neuvolapäivät, Terveystenhoitajapäivät, Hyvinvointiareena koulujen henkilökunnalle, Parisuhdepäivät). Näissä tavoitettiin noin 1 300 ammattilaista.

Yritysyhteistyönä tehtiin mobiilipeli IBD:tä ja lastenreumaa sairastaville 13–18-vuotiaille transiiovaiheeseen, eli siirryttäessä hoidossa aikuisten puolelle.

Psoriasisliiton ja Reumaliiton kanssa yhteistyönä aloitettiin syksyllä 2019 nuorille ja kouluille suunnattu Kaverina #näkömätönsairaus -kampanja. Kampanjan tavoite on auttaa ymmärtämään, miten pitkäaikaissairaus vaikuttaa nuoren elämään. Kampanja on suunnattu 13–18-vuotiaille nuorille, heidän läheisilleen sekä opettajille. Kokonaisuuteen kuuluu videosarja sekä videoihin liittyvät pohdintatehtävät oppituntien tueksi. Kampanja lanseerattiin Hyvinvointiareena-koulutuspäivillä.

## 2. Paikka auki-ohjelma

Yhdistyksessä työskenteli Paikka Auki avustuksella palkattu viestintäassistentti 3.9.2019 asti. Viestintäassistentin tehtäviin kuuluivat pääasiassa sosiaalisen median sisällöntuotanto, Vessapassiin liittyvät asiat sekä yleisiä toimistotehtäviä.

## HALLINTO

### Hallitus

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

Hallitus kokoontui vuoden aikana 6 kertaa, joista 1 kokous pidettiin Teams-kokouksena. Hallituksen työskentelyn tukena toimivat seuraavat tiimit: hallinto, varainhankinta, edunvalvonta ja vaikuttaminen, viestintä sekä vertaistoiminta ja sopeutumisvalmennus.

Hallituksen kokoonpano ja vastuualueet vuonna 2019:

Jarkko Lignell, puheenjohtaja, hallinto

Aki Leppänen, varapuheenjohtaja, edunvalvonta ja vaikuttaminen, hallinto

Teija Aalto, rahastonhoitaja, hallinto

Päivi Lignell, edunvalvonta ja vaikuttaminen

Henna-Maria Räisänen, viestintä

Anne Nuolikoski, vapaaehtois- ja vertaistoiminta

Katja Bäckström, vapaaehtois- ja vertaistoiminta

Varajäsenet:

Anniina Mattila, viestintä

Marita Rinne, vapaaehtois- ja vertaistoiminta

Harri Kuulas, vapaaehtois- ja vertaistoiminta

Nadja Elg, vapaaehtois- ja vertaistoiminta

Hallituksen ulkopuolisena sihteerinä toimi toiminnanjohtaja Ulla Suvanto.

### Sääntöuudistus

Vuoden 2019 aikana aloitettiin yhdistyksen sääntöuudistuksen valmistelu sisältäen nimenmuutoksen. Sääntöuudistuksen keskeisiä asioita ovat yhdistyksen nimen muuttaminen vastaamaan laajentunutta kohderyhmää (myös muut suolistosairaudet huomioitava yhdistyksen nimessä) ja siirtyminen yhden vuosikokouksen malliin.

### Kirjanpitäjä ja tilintarkastajat

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

Yhdistyksen tilintarkastajina toimi Tilintarkastus AAA Oy.

## Toimintakertomus 2019

---

### Kevät- ja syyspäivät

Yhdistyksen kevätpäivät ja kevätkokous järjestettiin Kemissä. Kevätpäiville osallistui 48 henkilöä ja kevätkokoukseen osallistui 23 henkilöä.

Syyspäivät ja syyskokous järjestettiin Tampereella. Syyspäiville osallistui 101 henkilöä ja syyskokoukseen osallistui 42 henkilöä. Syyspäiviä tukivat Coloplast, Ferring, GE Healthcare, Medans, Pfizer, Takeda ja Tiilotts Pharma.

### 1. Henkilöstö

Yhdistyksen henkilökuntaan kuuluivat toiminnanjohtaja Ulla Suvanto, järjestökoordinaattori Carita Sinkkonen, viestintäpäällikkö Jonna Nurminen (irtisanoutui syksyllä), vt. viestintäpäällikkö Renja Nikula (vakinaistettiin syyskuussa), järjestösuunnittelija Maria Joutsen, järjestösuunnittelija Jenny Mielonen (2.8.2019 asti), Tukea Perheille -hankkeen hankevastaava Leena Tuutijärvi, viestintäassistentti Laura Mäkinen sekä sosiaali- ja terveyturvan asiantuntija Olga Haapa-aho 8.5.2019 alkaen.

### 2. Toimitilat

Yhdistyksen käytössä oli Tampereen keskustassa vuokrattu toimistotila osoitteessa Kuningankatu 22 A T 8.

### 3. Varainhankinta

Toiminta rahoitettiin pääasiallisesti jäsenmaksuilla ja STEAn myöntämällä avustuksilla. Alueelliseen vertaistoimintaan saatiin kunnilta avustuksia yhteensä 4 400 €. Yritysten avustukset ja tuet eri tapahtumiin, näkyvyyskampanjoihin ja Huoleti Appin kehittämiseen olivat yhteensä 68 150 €.

#### Jäsenmaksut

Yhdistyksen jäsenmaksu oli 27 €, perhejäsenmaksu 17 € ja kannatusjäsenmaksu 350 €. Jäsenmaksutuottoja kertyi 215 044,80 € ja jäsenrekisterissä oli 31.12.2019 yhteensä 8289 jäsentä.

#### STEAn

STEAn myönsi yhdistykselle seuraavat avustukset vuodelle 2019:

Yleisavustus (Ay)	199 000 €
Sopeutumisvalmennus (Ak)	54 972 €
Vapaaehtois- ja vertaistoiminta (Ak)	94 165 €
TuPe-hankeavustus (C)	73 000 €
Yhteensä	421 137 €

## Toimintakertomus 2019

---

### Rahankeräys

Yhdistyksellä oli voimassa oleva rahankeräyslupa ajanjaksolle 16.12.2017–15.12.2019 ja sen numero on RA/2017/1292. Rahankeräysluvassa oli määritelty kerättyjen varojen käyttötarkoitukseksi tulehduksellista suolistosairautta (IBD) tai muuta suolistosairautta sairastavien ja heidän läheistensä vertaistukitoiminta ja sairauksista tiedottaminen. Kerätyt varat 757,44 € tullaan käyttämään vuonna 2020 vertaistoimintaan.

### Tilikauden tulos

Tilikauden tulos 32 947 € ylijäämäinen. Hallitus esittää kevätkokoukselle, että tilikauden ylijäämä siirretään voitto-/ tappiutilille. Yhdistyksen oma pääoma oli 56 616,05 € vuoden lopussa. Tarkempi yhteenveto taloudesta on tilinpäätöksessä 2019.