



Suolisto- sairaudet ry

Tietoa, tukea ja edunvalvontaa
suolistosairautta sairastaville
ja heidän läheisilleen

www.suolistosairaudet.fi

Olemme valtakunnallinen etujärjestö suolistosairautta sairastaville ja heidän läheisilleen.

Keskeistä toiminnassamme on

- edunvalvonta ja vaikuttaminen
- tiedon välittäminen
- vertaistuen mahdollistaminen

Jäseniä meillä on noin 9 000 ja koulutettuja vapaaehtoisia noin 80.



Kevätpäivät Joensuussa 2022

Monta eri diagnoosia

Toimintamme piiriin kuuluu

- Divertikuloosi
- IBD eli Crohnin tauti ja haavainen paksusuolentulehdus (colitis ulcerosa)
- IBS eli ärtyvän suolen oireyhtymä
- Kloridiripuli
- Lyhytsuolisyndrooma
- Mikroskooppiset koliitit
- Sappihapporipuli



Hyvän olon päivät 60-vuotta täyttäneille 2022

Hyvinvoinnin puolesta

Toiminta-ajatuksenamme on edistää suolistosairautta sairastavien sekä heidän läheistensä hyvinvointia.

Arvojemme mukaisesti olemme rohkea, avoin ja yhteisöllinen järjestö.



Tavoitteet strategiakaudelle 2024–2027

- Tavoitamme jokaisen suolistosairauteen sairastuneen terveydenhuollon palveluissa ja saamme heidät palveluidemme ja toiminnan piiriin
- Vahvistamme järjestön identiteettiä ja mainetta kattamaan kaikki suolistosairaudet
- Tarjoamme Suomen parasta tukea vapaaehtoistoimijoille ja tuplaamme vapaaehtoistoimijoiden määrän





Tietoa...

- Suolistosairaudet-jäsenlehti neljä kertaa vuodessa
- Somessa aina ajankohtaista ja aktiivista viestintää
- Uutiskirjeitä jäsenille ja ammattilaisille
- Oppaita ja esitteitä suolistosairauksista ja niiden kanssa elämisestä, lastenkirja Mutkikas Suoli



... ja tietoisuutta

- Tietoisuuskampanjoita, mm. IBS-kuukausi huhtikuussa, Maailman IBD-päivä 19.5., Divertikuloosiviikko lokakuussa, IBD-viikko 1.–7.12.
- Eri ammattilaismessuille ja –koulutuspäiviin osallistumista
- Asiantuntijoiden luentoja, tekstitettyt tallenteet löytyvät Youtube-kanavaltamme
- Verkkosivut www.suolistosairaudet.fi



Sairaanhoidajapäivät 2024

Vessapassi® avaa ovet

Vessapassin tarkoituksena on helpottaa eri sairauksia sairastavien pääsyä vessaan julkisilla paikoilla. Sitä voi näyttää erilaisten toimipaikkojen henkilökunnalle pyyntönä päästä välittömästi vessaan.

- Helposti älypuhelimien ladattavissa
- Pyydettyä painettuna korttina toimistolta
- Jäsenetuna myös seitsemällä muulla järjestöllä
- Yritysten ja tapahtumien helppo lähteä mukaan tarroin ja perehdytysmateriaalein
 - V. 2025 ennätyselliset 73 eri kesätapahtumaa mukana!
- Paikat listattu osoitteeseen www.vessapassi.fi





Vertaistuki kannattaa!

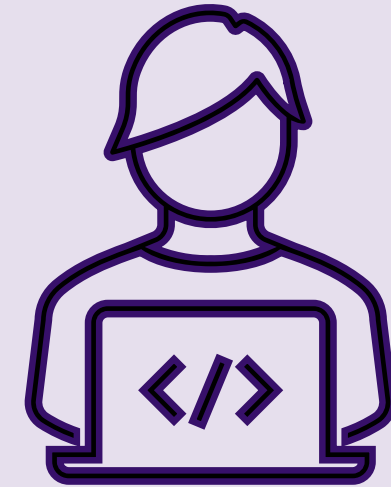
Vertaistapaamiset Teamsissa eri ryhmille

- Tulevat tapaamiset www.suolistosairaudet.fi/tapahtumat

16–35-vuotiaiden Nuosu-servu Discordissa

Vertaisryhmät Facebookissa

- Ylläpitäjinä koulutetut vapaaehtoiset vertaiset
- Ryhmissä on yleiset, yhteiset säännöt
- Colitista sairastaville
- Crohnin tautia sairastaville
- CLD eli synnynnäinen kloridiripuli
- Divertikuloosia sairastaville
- IBS:ää sairastaville
- Lyhytsuolisyyndrooma
- Mikroskooppista koliittia sairastaville
- Sappihapporipuli
- Välimuotoista koliittia sairastaville
- PSC eli Primaari Sklerosoiva Kolangiitti
- J-pussileikkattujen ryhmä
- IBD:n takia avanneleikatut
- Raskaus ja IBD
- Ryhmä IBD-lasten vanhemmille
- Suolistosairastavan lapsen vanhemmille
- Ryhmä yli 60-vuotiaille suolistosairaille



Alueellinen vertaistoiminta

- Koulutettujen vapaaehtoisten järjestämää, järjestösuunnittelijoiden koordinoimaa
- Luentoja, keskusteluja, vapaamuotoista toimintaa
- Kaikki tapahtumat nettisivuilla www.suolistosairaudet.fi/tapahtumat

Vertaistukihenkilöt

- Keskustelua sairautensa kanssa sinut olevien koulutettujen vapaaehtoisten kanssa puhelimitse, sähköpostein ja/tai tapaamalla
- Yhteystiedot jäsenlehdessä sekä järjestösuunnittelijalta
- Vertaistukipuhelin tiistaisin klo 18–20 numerossa 040 355 2317



Syksyn vertaispäivät Raumalla 2022

Valtakunnalliset Kevätpäivät ja Syksyn vertaispäivät

Kokemustoiminta

Koulutetut toimijat kertovat kokemustietoa sairaudestaan eri yleisöille tai työryhmille. Olemme osa Kokemustoimintaverkostoa.

Tuetut lomat

- Vertaistuellisia lomia yhteistyössä lomajärjestöjen kanssa, mukana koulutettu vertaisohjaaja
- Myönnetään sosiaalisin, terveydellisin ja taloudellisin perustein eri sairauksia sairastaville ja heidän läheisilleen



Kuvituskuva © MTLH

Nuoriso- ja perhetoiminta

Alaikäiset sairastavat nuoret

- Nuori-vanhempi-vertaisviikonloppu
- Discordissa Nuosu-servu yli 16-vuotiaille

Nuoret sairastavat aikuiset (18–35-vuotiaat)

- Nuosujen vertaisviikonloppu
- Alueellista vertaistoimintaa
- Nuorisotiimi
- Discordissa Nuosu-servu

Valtakunnalliset perhepäivät

- Esimerkiksi sirkuspäiviä ja elokuussa Särkänniemipäivä



Ikääntyvien (60+) toiminta

Etäyhteyksin

- Voimavarapäiviä
- Ryhmäkeskustelu puhelimitse
- Asiantuntijaluentoja
- Teemakeskusteluja asiantuntijan ja vertaisten kanssa
- Toiminnalliset teemaryhmät hyvinvointiaiheihin
- 60 + -vertaisryhmä Facebookissa

Katso ajankohtaiset tiedot:

[Ikääntyvien toiminta - Suolistosairaudet ry](#)

Kasvokkain kohdaten

- Teemapäiviä eri paikkakunnilla
- Voimavarapäiviä (1 vrk)
- Hyvinvointipäiviä (1 vrk ja 3x4h)

*"Hyvän mielen tapahtuma, josta korvien väliin jäi sydämiä!"
Osallistujapalaute 2024*

Johanna Lahtinen,
järjestösuunnittelija,
ikäntyvien toiminta



Sopeutumista tukevat kurssit

IBD:tä sairastaville suunnatuilla kursseilla saa asiantuntijoilta sekä vertaisilta tietoa sairaudesta ja sen kanssa elämisestä. Omavastuuosuus 25 €/vrk/aikuinen sisältää muun muassa täysihoidon.

Vuonna 2025:

- Peruskurssi
- Kaksi kurssia pariskunnille
- Kurssi perheille, joissa lapsi sairastaa



Carita Sinkkonen,
järjestökoordinaattori

Tule vapaaehtoiseksi!

Vapaaehtoisemme mahdollistavat vertaistoiminnan.

Vapaaehtoisemme perehdytetään ja koulutetaan tehtävään, ja järjestösuunnittelijat tukevat tekemistä jatkossakin.



Verrattomien vapaaehtoisten koulutus 2021

Monia vapaaehtoistehtäviä

Mahdollisia vapaaehtoistehtäviä:

- Vertaistoimija tapaamisiin eri paikkakunnille
- Vertaistukihenkilö
- Verkkovertainen
- Vertaisohjaaja
- Kokemustoimija
- Nuorisotiimiläinen

Lisäksi **satunnaistoimijat** voivat toteuttaa erilaisia vapaaehtoistehtäviä esimerkiksi viestinnässä, vaikuttamistyössä tai muussa yhdistyksen toiminnassa.



Tietoa ja neuvontaa sosiaaliturvasta

Sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija tarjoaa neuvontaa aiheeseen liittyen. Viestimme erityisesti suolistosairautta sairastavien sosiaaliturvaan liittyvistä asioista nettisivuilla, somessa ja jäsenlehdessä.

Luentoja ja alustuksia sosiaaliturvasta ja potilaan oikeuksista esimerkiksi alueellisissa vertaistapaamisissa.

Tietoa suolistosairaiden sosiaaliturvakysymyksistä myös yhteistyökumppaneille ja hoitohenkilökunnalle!

Olemme mukana myös järjestöjen sosiaaliturvaoppaassa
www.sosiaaliturvaopas.fi

Elisa Arvola,
sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija



Vaikuttamistyömme tavoitteet

1. Laadukas ja yksilöllinen hoito asuinpaikasta riippumatta
 - Yhtenäiset käytänteet tutkimuksissa, hoidoissa ja seurannassa
 - Riittävä määrä IBD- ja GE-hoitajia, gastroenterologeja ja ravitsemusterapeutteja
 - Perus- ja erikoistason yhteistyö ja saumattomat hoitoketjut
2. Riittävä taloudellinen tuki
 - Mahdollisuus lääkekaton ositukseen
 - Tasasuuruisten asiakasmaksujen kohtuullistaminen tai perimättä jättäminen kaikilla hyvinvointialueilla
 - Toimeentulotuessa huomioidaan kaikki sairauteen liittyvät kustannukset

Vaikuttamistyömme tavoitteet

3. Hoidon ja tuen jatkuva kehittäminen

- Suolistosairauksia sairastavat saavat välttämättömät lääkkeet korvattuina
- Hoitopolkujen kehittäminen ja luominen IBD:n lisäksi myös muihin suolistosairauksiin
- Pienempien diagnoosiryhmien tunnettavuuden parantaminen

4. Sujuva arki

- Suolistosairaus otetaan huomioon varhaiskasvatuksessa, kouluissa, työelämässä ja ikäihmisten palveluissa
- Hoitotarvikkeiden saatavuus ja sopivuus
- Julkisia vessoja ja Vessapassipaikkoja on riittävästi

Vaikuttamisen kanavia

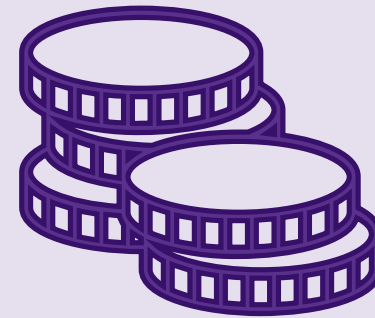
- Autoimmuunisairauksien verkosto
 - Allergia-, Iho- ja Astmaliitto, Psoriasisliitto ja Reumaliitto
 - Pitkäaikaissairauksien kustannukset –kyselyt 2018 ja 2023
- SOSTE – Suomen sosiaali ja terveys ry
 - Potilas- ja kansanterveysjärjestöjen verkosto POTKA
- Harvinaiset-verkosto ja HARKKO-työryhmä
- Eduskunnan IBD-verkosto
- Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimean potilasneuvottelukunta
- Kanta-järjestöpaneeli

Kansainvälinen toiminta

- Jäsenyys IFCCA:ssa (kansainvälinen IBD-yhdistysten keskusjärjestö): vuosikokous, webinaarit, kansainväliset kyselyt ja viestintä
- Yhteistyötä ECCO:n (eurooppalainen lääkäreiden IBD-yhdistys) kanssa
- Pohjoismaisten IBD-yhdistysten välinen yhteistyö
- Tietoa ja koulutusta kliinisestä tutkimuksesta ja lääkekehityksestä EUPATI:ssa (European Patients' Academy)



Toiminnan rahoitus



Toimintaamme rahoitetaan pääasiallisesti jäsenmaksutuotoilla (v. 2023 noin 235 000 €) sekä Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen eli STEA:n myöntämällä avustuksilla. Vuodelle 2025 saimme STEA:n tukea yhteensä 524 587 €.

Teemme yhteistyötä monien yritysten kanssa muun muassa tietoisuuskampanjoiden muodossa. Alueellisen vertaistoiminnan toteuttamiseen haetaan yhdistyksille tarkoitettuja kaupunkien toiminta-avustuksia. Meillä on myös voimassa oleva rahankeräyslupa.

Suurin kuluerä on palkkakulut (n. 54 % v. 2023), jolla toimintaa saadaan ylläpidettyä ja kehitettyä kohderyhmän hyväksi.

Tule mukaan!

Jäsenenä saat muun muassa

- jäsenlehden neljästi vuodessa
- tieto-oppaita
- Vessapassin
- edullisemmän osallistumismaksun useisiin alueellisiin vertaistapahtumiin
- yhteistyötahojen tarjoamia jäsenetuja
- käyttää ääntäsi vuosikokouksessa, toimia vapaaehtoisena sekä asettua ehdolle hallitukseen ja Nuorisotiimiin



Jäsenmaksu on yhden ihmisen tuki yhdistyksen toiminnalle!

Jäsenmaksut 2025:

- Perusjäsen 29 €
- Perhejäsen 19 €
- Kannatusjäsen (yritys tai yhteisö) 600 €

Liity helposti:

- www.suolistosairaudet.fi/liity-jaseneksi
- yhdistysesitteen lomakkeella
- soittamalla toimistolle



Henkilökuntaa

info@suolistosairaudet.fi / etunimi.sukunimi@suolistosairaudet.fi

Finlaysoninkatu 7, 33210 Tampere

044 725 4400 (maanantaisin ja torstaisin klo 14–17)



Ulla Suvanto
toiminnanjohtaja



Mirva Tiihonen
toimistosihteeri;
jäsenasiat



Elisa Arvola
sosiaali- ja terveysturvan
asiantuntija;
edunvalvonta ja
neuvonta



Mari Leinonen
viestintäpäällikkö;
media- ja
yritysyhteistyö,
jäsenlehti ja oppaat



Laura Mäkinen
viestintäsuunnittelija;
sosiaalinen media,
uutiskirjeet ja
Vessapassi



Carita Sinkkonen
järjestökoordinaattori;
sopeutumista tukevat
kurssit



Leena Tuutijärvi
järjestösuunnittelija;
vapaaehtois-, vertais- ja
nuorisotoiminta,
tukihenkilöt



Susanna Nikkanen
järjestösuunnittelija;
vapaaehtois- ja
vertaistoiminta,
kokemustoiminta



Johanna Lahtinen
järjestösuunnittelija;
60 vuotta täyttäneiden
toiminta



Iiris Heikkinen
järjestöassistentti;
vertaistoiminta ja
viestintä

Kiitos!

www.suolistosairaudet.fi

