

TOIMINTAKERTOMUS  
2020

COLORES

SUOMEN SUOLISTOSYÖPÄYHDISTYS RY

Jenni Tamminen-Sirkiä  
TOIMINNANJOHTAJA | 21.4.2021

## Sisällysluettelo

Talous ja varainhankinta .....	2
Sopeutuminen ja toiminta COVID-19/ Korona kriisin aikana 2020 .....	3
Toiminta .....	4
Näkyvyys ja viestintä.....	8
Colores ry.....	8
Kansainvälinen yhteistyö.....	9

## **Talous ja varainhankinta**

Colores ry:n talouden peruspilarit ovat Sosiaali- ja terveystieteiden avustuskeskus (STEA) avustus ja Syöpäsäätiön jakama syöpätyöntuki. Yhteistyö lääke – ja laiteollisuuden kanssa mahdollistaa vastikkeelliset avustukset, projektirahoitukset ja esim. kokousmatkoille saatavan tuen.

### STEA –rahoitus

Colores sai vuonna 2012 ensimmäistä kertaa AK-rahoitusta tukihenkilö- ja vertaistoimintaan. Raha-automaattiyhdistyksen järjestöjen tuki muuttui vuoden 2017 alusta sosiaali- ja terveysministeriön alaisuuteen ja järjestöt hakevat tukia sosiaali- ja terveystieteiden avustuskeskuksesta (STEA). STEA:n myöntämä avustus pitää kohdentaa juuri siihen tarkoitukseen, johon se on haettu ja myönnetty.

Vuodelle 2018 Colores ry haki STEA:lta 98 200€ ja saimme 98 000€. Lisärahoitusta haettiin ja se käytettiin lisähenkilökunnan palkkaamiseen. Vuodelle 2019 haettiin 120 000€. Avustusta saatiin 99 764€. Vuodelle 2020 saatiin sama summa. Vuodelle 2021 haettiin 110 000 ja saatiin 99764 €. STEA:n avustuksesta raportoidaan vuosittain.

### Syöpäsäätiön syöpätyöntuki

Syöpäsäätiö on aiempina vuosina myöntänyt vuosittain Colores ry:lle 15 000€. Vuodelle 2018 Colores ry haki 30 000€. Syöpäyhdistys myönsi Colores ry:lle vuodelle 2018 20 000€. Vuodelle 2019 haettiin 30 000€ ja saatiin 23 000€. Vuodelle 2020 haettiin 27 000€ ja saatiin 23 000€. Hakemuksessa painotettiin Lynchin syndroomaa sairastaville tehtävää toimintaa. Syöpäsäätiön tuen käytöstä raportoidaan vuosittain.

### Yritysten tuki

STEA:n ja Syöpäsäätiön kohdenntteujen avustuksen lisäksi yhdistys tarvitsee rahoitusta myös sellaisiin kohteisiin, joihin STEA:n avustus ei ole käytettävissä. Coloresin kotisivuille myydään yritysten logopaikkoja ja linkkejä hintaan 1000€/ vuosi. Vuonna 2020 yhdistyksen sivuilla oli 10 logopaikasta maksavaa yritystä ja etsimme uusia yhteistyökumppaneita jatkuvasti.

Vuosittain pidettävän Colorectal Summitin palvelee sekä varainkeruuta että sidosryhmäyhteistyön vahvistamista. Osallistuvat lääke- ja laiteollisuuden edustajat tukevat yhdistyksen toimintaa maksamalla osallistumismaksun kuullakseen asiantuntijaluentoja. Vuonna 2020 ei Colorectal Summitia järjestetty Korona-pandemian takia. Vuonna 2020 keskeisimmät yritys yhteistyössä tehdyt hankkeet olivat Merck Oy:n kanssa toteutetut läheisen kortit (11 700€) sekä Rochen tuki ravitsemusoppaiden painatukseen (1637€).

### Jäsenmaksut ja jäsenhankinta

Valtaosa maksaa jäsenmaksun liittyessään, mutta osa haluaa erota yhdistyksestä toivuttuaan. Vanhoista jäsenistä kaikki eivät maksa jäsenmaksuaan (25€/vuosi).

Vuoden 2020 aikana yhdistykseen liittyi 76 uutta jäsentä. Vuoden 2020 koko jäsenmaksutuotto oli 7600 €.

### Materiaalin myynti

Colores on saanut kaikki oikeudet toimittaja ja tietokirjailija Antti O. Arposen päiväkirjaan, jota hän piti vuoden verran sairastumisestaan lähtien. Kirja on myynnissä Colores ry:n verkkosivujen kaupassa. Kirjoja myytiin 2020 1 kpl tuotto 25 €.

Kotisivujen kaupassa on myynnissä myös taiteilija, professori Riitta Nelimarkan Coloresille tekemiä kortteja (ei myytyjä 2020) sekä työpajan tekemiä sinisiä nauhoja, jotka ovat globaalisti suolistosyövän tunnuksia. Sinisen nauhan myynti palvelee sekä varainhankintaa että suolistosyövän tunnettuuden lisäämistä. Sinisiä nauhoja myytiin 2020 yli 40 kpl, tuotto 134 €.

Suolistosyöpäpotilaan oppaiden ja kolonoskopia sarjakuvien myyntiä jatketaan. Niitä ostavat alueelliset syöpäyhdistykset sekä klinikat. Markkinointi tapahtuu kotisivujemme kautta sekä terveydenhuollon ammattilaisille heitä kohdatessa klinikoilla ja tapahtumissa. Oppaita myytiin 2020 kolmisen sataa kappaletta tuotto 1050 €.

#### Rahankeruulupa - Ihmisiin vetoaminen

Yhdistyksen edellinen rahankeräyslupa (1.9.2015-31.8.2017) ei tuottanut voittoa vaan oli tappiollinen lupamaksun, 280€ verran. Uusi rahankeräyslupa oli voimassa 23.11.2017-22.11.2019, eikä se tuottanut mitään vaan jäi tappiolliseksi lupamaksun 300 € verran. Uutta rahankeruulupaa ei haettu heti, sillä Korona viivytti raportointia (tilintarkastajan lausunto). Lisäksi on tarkoituksenmukaista, että poliisihallitukselle toimitettavassa yhdistysrekisteriotteessa on päivitettyt säännöt ja hallituksen koonpano. Uudet rahankeruuluvat ovat toistaiseksi voimassa olevia. Sekä säännöt että hallituksen kokoonpano päivittyivät 2020 vuoden lopulla. Tietoja ei oltu viety Patentti- ja Rekisterihallitukseen 2020 loppuun mennessä.

#### **Sopeutuminen ja toiminta COVID-19/ Korona kriisin aikana 2020**

Korona pandemian siirtäessä ihmisiä etätöihin, estäessä kasvokkain tapahtuvat kohtaamiset ja ryhmätapahtumat ovat kaikki järjestöt olleet pakotettuja mukauttamaan toimintaansa.

Colores- Suomen suolistosyöpäyhdisty mukautti toimintaansa joustavasti ja resursseja suunnattiin sellaiseen työhön, jonka tuotokset palvelevat kohderyhmää Koronan aiheuttamissa poikkeusoloissa sekä myös myöhemmin, palatessa normaalimpaan arkeen.

Colores tiedotti aktiivisesti jäsenistölleen Koronan aiheuttamista peruutuksista (tilaisuudet, tukitapaamiset, kuntoutus). Jäsenviestintä tapahtui sähköisesti ja kirjepostilla lähetetyin jäsentiedottein.

Yhdistyksen työntekijät siirtyivät sujuvasti etätöihin kuitenkin niin, että jäsenpakettien ja tilausten toimitusta pystyttiin jatkamaan. Poikkeusolojen asettamissa kokoontumisrajoituksissa Coloresin hallituksen kevätkokouksen osalta päädyttiin siihen, että Coloresin hallitus kokoontui etä-yhteydellä sovittuna kokouspäivänä, 15.4.2020. Yhdistyksen hallituksen kokoustamista etänä ei tarvitse olla säännöissä määriteltynä. Luottamushenkilöt osallistuivat kokoukseen aktiivisesti ja kokouksessa saatiin sääntömääräiset asiat käsiteltyä.

Yhdistyksen kevätkokouksen osalta ei etä-osallistumista voitu järjestää, sillä sitä ei ole säännöissä mahdollistettu. Koska yhdistyksen kokoontuminen ei poikkeusoloissa ollut mahdollista yhdistyksen säännöistä puuttuvan etä-kokoustamis-mahdollisuuden takia ja jäsenistön terveyttä vaarantamatta ja mahdollisesti kokousrajoituksia rikkomatta, siirrettiin yhdistyksen kokous. Jäsenistölle tehtiin kysely haluttiinko järjestää ylimääräinen yhdistyksen kokous kesällä, jossa käsitellään yhdistyksen kevätkokouksen sääntömääräiset asiat vai käsitelläänkö kevätkokouksen asiat syyskokouksen yhteydessä. Asiat päätettiin käsitellä syyskokouksen yhteydessä.

Sääntöihin päätettiin tehdä etäosallistumisen mahdollistava päivitys. Tämä vahvistettiin yhdistyksen syyskokouksessa 20.10.2020 johon jäsenistö pystyi poikkeuslain nojalla osallistumaan myös etäyhteydellä.

## **Toiminta**

### Vapaaehtoistoiminta ja kohtaava vertaistuki

Colores ry:n vapaaehtoistoiminta on etupäässä vertaistukitoimintaa. Colores ry:n vapaaehtoiset toimivat henkilökohtaisina tukihenkilöinä ja/tai ohjaavat ryhmää ja/tai osallistuvat OLKA-toimintaan ja/tai HUS:in asiakasraati yms toimintaan. Vapaaehtoiset ovat Colores ry:n jäseniä. Iso osa tästä toiminnasta pysäytettiin Korona-pandemian alettua.

Uusia vertaistukihenkilöitä koulutettiin tammikuussa 24.-26.1.2020 yhteistyössä Europa Donna Finlandin ja PROPO:n kanssa. Koulutukseen osallistui 3 henkilöä. Aktiivisille tukihenkilöille järjestettävä vuosittain työnohjauksellinen viikonloppuseminaari pidettiin 16.-18.10.2020 hybridi-tapaamisena ja siihen osallistui 10 aktiivista tukihenkilöä.

Vertaistukihenkilöiden ohjaamat ryhmät Helsingissä ja Turussa jäivät tuolle Koronan takia maaliskuussa. Ennen ja kokoontumisrajoitusten tilapäisesti kevennyttyä tätä ryhmässä kävi yhteensä 20 henkeä 4 tapaamisessa.

Helsingissä tukihenkilöt kohtaavat potilaita sairaalassa OLKA-toiminnan kautta ja Turussa itse organisoidusti. Sairaalassa tapahtuva vertaistuki jäi tauolle keväällä 2020 eikä ole käynnistynyt uudestaan.

Henkilökohtaisia vertaistukihenkilöitä voitiin välittää normaalisti, sillä keskustelut tapahtuvat pääosin etäyhteydellä. Vertaistukihenkilöiden raportoimia kohtaamisia oli 2020 yhteensä 217.

### Muu vertaistuki – Facebook keskusteluryhmät ja etä-ryhmä

Colores ry:n ylläpitää suljettuja keskusteluryhmiä facebookissa. Suolistosyöpäpotilaille, läheisille ja Lynchin syndroomaa sairastaville on omat ryhmät. Ryhmät on löydetty hyvin. Ryhmiin haetaan ja Colores ry:n henkilökunta hyväksyy hakemukset. Keskustelua seurataan ja kysymyksiin pyritään vastaamaan nopeasti. Sähköiset verkostot mahdollistavat vertaistuen missä ja milloin vain. Vuoden 2020 lopussa potilaiden ryhmässä oli 251, läheisten 83 jäsentä ja Lynchin syndroomaa kantavien ryhmässä 99.

### Etä-vertaistukitapaamiset

Koulutetun tukihenkilön ohjaamat etäyhteydellä toteutettavat vertaistukitapaamiset saatiin kunnolla käyntiin vasta loppuvuodesta. Kahteen tapaamiseen osallistui yhteensä 12 henkeä. Etä-vertaistukitapaamiset jatkuvat kuukausittain 2021 ainakin kevään.

Lynchin syndroomaa sairastaville järjestettiin marraskuussa oma vertaistukitapaaminen etäyhteydellä. Tapahtumaan osallistui 8 henkeä.

### Vertaistuelliset teemaillat

Sekä keväällä että syksyllä järjestettiin vertaistuelliset teemaillat ”mikä suolistosyöpäpotilasta mietityttää”, joissa toiminnanjohtaja alusti esittelemällä elämänlaatukselyn tuloksia ja ohjaamalla haasteisiin apua tarjoavien tietolähteiden äärelle. Tapahtumiin osallistui yhteensä 16 henkeä.

### Virkistystoiminta

Vapaaehtoinen suolistosyöpäpotilas on ohjannut maksutonta asahia viikoittain koko vuoden. Etupäässä etäyhteydellä. Syksystä alkaen Coloresin kautta on voinut osallistua maksuttomaan etä-rentoutukseen joka tai joka toinen viikko. Rentoutusta ohjaa hypnologiksi kouluttautunut suolistosyöpäpotilas. Virkistystoimintaan osallistuttiin 139 kertaa vuonna 2020.

Etä-vertaistukitapaamisissa, teemailloissa ja virkistystoiminnassa on käytetty alustana sekä Microsoft Teamsiä että Zoomia.

### Terveydenedistämistyö, suolistosyövän tunnettuuden lisääminen ja potilasnäkökulman edistäminen

Suolistosyöpä on Suomessa sekä naisten että miesten toiseksi yleisin syöpä, johon sairastuu yli 3300 suomalaista vuosittain ja määrä on kasvussa. Suolistosyöpään sairastumisen riskiä voi pienentää terveellisillä elämäntavoilla. On hyödyllistä kertoa suurelle yleisölle suolistosyövästä, sen yleisyydestä, oireista, varhaisen tutkimuksiin hakeutumisen tärkeydestä sekä niitä elämäntapatekijöistä, joilla sairastumisriskiä voi pienentää. Tietoa jaetaan mm. erilaisissa yleisötapahtumissa ja sähköisissä viestintäkanavissa. Avoimet yleisötapahtumat järjestetään pääsääntöisesti yhteistyössä ja jos mahdollisuus luentotallenteen tekoon on, käytetään mahdollisuus. Suolistosyövän tunnettuuden lisäämisen rinnalla kulkee Colores ry:n tunnettuuden lisääminen.

Toiminnanjohtaja oli kutsuttuna puhumassa Pohjois-Suomen Kajaanin osaton tapahtumassa 30.1.2020. Tapahtumaan osallistui 22 potilasta ja 2 terveydenhuollon henkilökunnan edustajaa. Järjestökoordinaattori piti puheenvuoron Mikkeliissä maailman syöpäpäivänä 4.2.2020. Tapahtumassa oli 150 osallistujaa. Vuonna 2020 Colores ry järjesti vain yhden kohtaavan yleisöluennon, ravitsemuksesta Kuopiossa, yhteistyössä Pohjois-Savon syöpäyhdistyksen kanssa 10.3.2020. Luento lähetettiin myös etäyhteydellä ja videoitiin. Video on linkitetty Coloresin kotisivuille. Luennoille osallistui (paikan päällä 29 ja 56 etäyhteydellä) yhteensä 85 henkilöä. 11.3. pidettyyn teemailtaan Kuopiossa osallistui 2 potilasta ja 1 terveydenhuollon edustaja.

Yhteensä kohtaavissa tapahtumissa tavoitettiin 262 henkilöä.

Toiminnanjohtaja on potilasjärjestön edustajana iCAN lippulaivahankkeen potilas- ja kansalaisneuvottelukunnassa ja EUPATI Suomen johtoryhmässä.

Painetun yleisesitteen rinnalla ja korvaamaan käytetään sekä digitaalisessa että painetussa muodossa olevaa yleisesite, joka keskittyy yhdistyksen palveluiden ja vertaistuen esittelyyn.

### Suolistosyöpäseulonta

Suomessa käynnistettiin uusi suolistosyövän seulonta vuonna 2019. Seulonta alkaa vapaaehtoisissa kunnissa, ja laajenee myöhemmin vähitellen valtakunnalliseksi ohjelmaksi. Colores ry tekee yhteistyötä seulontaa koordinoivan Suomen Syöpärekisterin kanssa.

### Sopeutumisvalmennuskurssien järjestämiseen osallistuminen ja muu kuntoutustoiminta

Vuonna 2020 keväälle (4.5.-8.5.2020) suunniteltu parikurssi siirtyi syksyyn (26.10.-30.10.2020) ja järjestettiin Meri-Karinassa, yhdessä Lounais-Suomen syöpäyhdistyksen kanssa, erityisen huolellisia turvatoimia (etäisyydet, käsihygieniat, maskien käyttö) noudattaen. Suolistosyöpäpotilaiden parikurssille oli hakijoita lähes tuplaten kurssille hyväksytyyn 19 (10 kuntoutujaa ja 9 läheistä) nähden.

Marraskuussa (16.-20.11.2020) järjestettiin yksilökurssin yhdessä Pohjois-Savon syöpäyhdistyksen kanssa Kunnonpaikassa Sillinjärvellä. Kurssilla oli 9 kuntoutujaa. Hakijoita oli enemmän, kun kurssille voitiin ottaa. Kurssilla noudatettiin erityisen huolellisia turvatoimia (etäisyydet, käsihygienia, maskien käyttö) ja jokaiselle kurssilaiselle varattiin oma huone. Tähän oli ohje ja rahoitus Suomen Syöpäyhdistyksen taholta.

Syksylle 2020 kerran viikossa suunniteltu avokurssi Etelä-Suomen syöpäyhdistyksen kanssa siirrettiin verkkokurssiksi. Kurssille osallistui 10 kuntoutujaa, kurssi kokoontui 10 kertaa (10.9.- 26.11.2020). Kokemus ja palaute verkkokurssista oli hyvä.

Kursseille osallistui yhteensä 38 sairastunutta ja läheistä. Colores ry oli kurssien rahoituksen hakija. Rahoitusta haettiin Suomen Syöpäyhdistykseltä jolle STEA on kuntoutusvarat (Ak4) myöntänyt. Colores on maksanut kurssien omavastuuosuuden. Vuonna 2020 omavastuu osuudet olivat yhteensä 3561 € ja Suomen Syöpäyhdistykseltä laskutettu summa yhteensä 24636,7 €.

Colores osallistui Suomen Syöpäyhdistyksen ylimääräiseen hankehakuun Tanssiliiketerapia hankkeeseen. Hankkeelle myönnettiin rahoitusta 70 000€. Hanketta koordinoi Saimaan Syöpäyhdistys. Hankkeessa on lisäksi Lounais-Suomen, Satakunnan ja Pirkanmaan Syöpäyhdistys. Tanssiliiketerapiahankkeen tarkoitus on vakiinnuttaa tanssiterapian asemaa syöpäkuntoutumisessa luoden yhteiset toimijaverkostot, yhtenäiset toimintamallit ja yhtenäiset tehtävänsä hyvin palvelevat arviointi menetelmät. Tanssiliiketerapia interventio ja siihen liitetty kyselytutkimus tapahtui 2020. Helsingissä interventiot pidettiin 1.10.-10.12.2020. Helsingissä kurssille osallistui 8 kuntoutujaa. Colores laskutti ja laskuttaa tanssiliiketerapiahankkeelle tehdyn työn ja muut kustannukset (visiirit terapeuteille, tilavuokra). Tämä summa oli vuonna 2020 1009,39 €.

Yhteensä kuntouttavaan toimintaan osallistui 46 henkeä 2020.

#### Toiminta ja palvelut Korona- pandemian leimanneen vuoden 2020 aikana kohderyhmän mukaan.

##### Potilaalle

Kotisivuille tuotettiin tietoa LARS, Lower Anterior Resection Syndromasta tuotettiin kirurgien tarkastama teksti kotisivuille alkukevästä. Tätä on toivottu.

SOK-hallintoneuvoston juhlarahan mahdollistama suolistoleikatun ravitsemusopas eteni aikataulussa. Oppaan teon yhteydessä tehtiin alkuvuodesta kysely suolistosyöpäleikattujen elämänlaadullisista haasteista. Oppaasta valmistui 2000 kpl painos Rochen tuella. Painettu opas on jäsenetu, muille hinta 5€. Digitaalinen versio on kotisivuilla kaikkien saatavilla.

Suolistosyöpöpotilaan oppaan päivitys käynnistettiin toukokuun lopulla. Päivitys työ eteni läpi kesän. Taitto ja kuvitus tehdään yhdistyksessä 2020-2021.

##### Läheiselle

Kotisivuille tuotettiin läheisille suunnattua tekstiä. Teksti kannustaa itsestä huolehtimiseen, ohjaa itsemyyötätuntoon ja tukee läheisen selviytymistä. Tekstin tuotti Coloresin hallituksen jäsen, psykiatrian erikoislääkäri Tuula Rönkkö-Kuivalainen

Yhteistyössä Merck Oy:n ja PING Helsingin kanssa työstettiin elokuussa julkaistu some-kampanja syöpäpotilaan läheisille. Kampanja tuotti ”läheisen kortit”. Korttien viimeistelytyöhön osallistui myös joukko läheisiä. Kampanjan pohjana sekä itsenäisenä toimivana osana avattiin kirjoituskampanja, joka tuotti kokemustarinoita sekä läheisiltä että potilailta. Korteista tuotettiin myös fyysinen korttipakka.

Digestive Cancers Europe kustansi heidän tuottamansa suolistosyöpäpotilaan läheisen oppaan suomentamisen. Käännetyt oppaat julkaistiin lokakuun alussa digitaalisina.

### Lynch

Kotisivuille koottiin Lynchin syndroomasta kertovaa tekstiä eri lähteistä, tekstin tekoon osallistui LS-tutkimusryhmä. Lisäksi pyydettiin lakimieheltä (Miia Lavonen) kattava teksti tiedottamaan henkilön omistajuudesta omaan geenitietoon sekä tiedoksiantovelvoitteen rajoista. Etä-tapaaminen 25.11.2020 osallistui 8 osallistujaa ja yksi tukihenkilö.

Kansainvälinen yhteistyö eri Euroopan maiden Lynch tai vastaavien yhdistysten kanssa käynnistyi.

### Muuta

Suomen syöpäyhdistyksen tuella monet jäsen järjestöt, Colores mukaan lukien ottivat käyttöön Elisan tuottaman chat-palvelun. Colores oli käyttöönotossa nopea ja ketterä. Vuoden loppuun mennessä chatin kautta tuli 23 yhteydenottoa.

Toukokuussa toteutettiin jäsenkysely yhteistyössä Coloplastin kanssa. Vastaukset olivat yhteneviä alkuvuoden ravitsemusopasta varten, maaliskuussa tehdyn kyselyn kanssa. Kyselystä saatiin myös mielenkiintoista some-sisältöä rauhallisemmalle kesäkaudelle.

Colores ry haki ja pääsi mukaan Kuntoutussäätiön järjestämään ARTSI-toimintaan, jossa kehitetään yhdistyksen toiminnan mittaamisen ja arvioinnin menetelmiä. Toiminta jatkuu 2021.

Coloresin toiminnanjohtaja oli kutsuttuna vieraana mukana keskustelemassa Rochen terveystiedon podcastissa syövän hoidon tulevaisuudesta Suomessa.

Merck Oy:n yhteistyön myötä kevään ja kesän aikana tuotettiin ja käännettiin tietoa ja video RAS-testauksesta jaettavaksi Coloresin kotisivuilla (suomi ja ruotsi) syksyllä 2020.

Tukihenkilöviikonloppu järjestettiin 16.-18.10.2020 hybridi-mallilla (osa paikan päällä, osa etänä) Meri-Karinassa Turussa. Paikan päälle osallistui 7 ja etäyhteydellä 4.

### Tellervo Edessalon säätiön tuella tehtävä toiminta

Tellervo Edessalon säätiöltä saatiin 2017 4000€ jaettavaksi avustuksina vähävaraisille suolistosyöpäpotilaille. Kotisivu-uudistuksen (kesällä 2018) jälkeen saatiin tuen haku- ja seurantalomakkeet käyttöön ja avustukset jakoon. Vuonna 2019 jaettiin yksi 100€ avustus ja 2020 4 kpl 80-110€ arvoista avustusta.



## **Näkyvyys ja viestintä**

### Hoitohenkilökunnan jakama tieto

Hoitajien tietoisuutta Colores ry:n tarjoamasta avusta pyritään kasvattamaan jatkuvasti. Syöpäsairaanhoitajien kanssa käynnistettiin yhteistyö. Colores teki keväällä esittelyvideon HUS:in ensitietomateriaaleihin. Toiminnanjohtaja oli Suomen Syöpäyhdistyksen edustajan kanssa näytteilleasettajana erikoistuvien onkologien koulutuspäivillä 24.1.-25.1.2020. Kuten yllä on kuvattu tilattiin potilasoppaita ja esitteitä ainakin Jorviin (HUS), Joensuuhun, Jyväskylään ja Turkuun.

### Kotisivut

Coloresin kotisivut uudistettiin kesällä 2018 ja ne ovat toimineet erinomaisesti. Vuoden 2020 aikana Coloresin kotisivuilla vierailtiin 68 132 kertaa. Kuukausitasolla kävijöitä oli 2919-8442 . Kiinnostavinta sisältöä on tieto suolistosyövän oireista ja potilastarinat.

## **Colores ry**

### Strategiatyö

Colores ry:n edellinen strategia loppui vuoteen 2018, eikä se enää vastannut toimintaympäristöön vaatimuksiin tai kohderyhmän tarpeisiin. Strategiatyö käynnistettiin vuoden 2019 syksyllä henkilökuntaa, luottamushenkilöstöä ja jäsenistöä osallistaen. Työ eteni aikataulussa ja syyskokouksessa 2019 hyväksyttiin strategian sanoitus ja syyskokouksessa 2020 Strategian visualisointi.

### Sisu-juhlarahalla

Sisu- juhlarahalla palkittiin, Sisun päivänä 28.2. Asahia vapaaehtoisena ohjannut ja ohjaava Lauri Tanskanen, Turussa aktiivisesti toimiva vertaistukihenkilö ja vapaaehtoinen Ritva Mutanen sekä aktiivinen kroonikko tukihenkilö Raimo Peltonen, joka on myös ollut isona apuna asahin organisoimisessa. Raimo kuoli joulukuussa 2020.

### Hallitus

Syyskokouksessa yhdistyksen hallituksen kokoonpano päivittyi seuraavasti:

Hallituksen puheenjohtaja Tuomo Alanko ilmoitti erovuoroisena jäävänsä tauolle. Tuomo oli kysynyt Arto Rantalan halukkuutta puheenjohtajuuteen. Arto oli halukas asettumaan ehdolle hallituksen puheenjohtajaksi. Arto Rantala valittiin Colores ry:n hallituksen puheenjohtajaksi vuoden 2021 alusta alkanen.

Jäsenet Monika Carpelan- Holmström, Tuula Rönkkö-Kuivalainen ja Aapo Toivola olivat erovuorossa. Monika ei ollut halukas jatkamaan tehtävässä ja ehdotti seuraajakseen Carola Haapamäkeä. Carola oli halukas liittymään Coloresin hallitukseen ja tuli valituksi. Tuula ja Aapo jatkoivat. Varajäsenistä ovat erovuorossa Raija Partanen ja Reijo Varis. He eivät olleet halukkaita jatkamaan ja paikat laitettiin avoimeen hakuun ja hakijoiden esittelyt toimitettiin erillisenä liitteenä.

Varajäsenehdokkaista käytiin keskustelua yhdistyksen kokoukselle ehdotettiin uusiksi varajäseniksi Päivi Mustosta, sairaanhoitajaa Liedosta sekä Tuija Etulaa, suolistosyöpäpotilasta Mäntsälästä. Yhdistys hyväksyi uudet hallituksen jäsenet ja varajäsenet.

## Henkilökunta

Coloresissa työskentelee kaksi palkattu työntekijää, toiminnanjohtaja ja järjestökoordinaattori. Elokuussa Colores ry otti käyttöön sähköisen työajan seuranta- ja kohdennusjärjestelmä Neptonin. Järjestelmässä seurataan työaikaa ja kohdennetaan se STEA:n AK-3 avustukselle, kuntoutukseen, tanssi-liiketerapialle, kansainväliselle yhteistyölle tai omalle varainhankinnalle. Järjestelmä laskee tehdyt työtunnit sekä lisää poikkeuksellisenä työaikana tehdyille työlle kertoimen (arki ilta 18-22 50%, lauantai 50%, sunnuntai 100%) jolla tehdyt työtunnit kerrotaan ja voidaan pitää vastaavasti vapaana. Järjestelmä laskee myös ansaitut ja pidetyt lomapäivät. Työajanhallintajärjestelmä parantaa työhyvinvointia, seurattavuutta ja läpinäkyvyyttä.

## **Kansainvälinen yhteistyö**

Toiminnanjohtaja on ollut Digestive Cancers Europe DiCE:n hallituksen jäsen heinäkuusta 2019 alkaen. Luottamustehtävässä työskentely on varsinkin 2020 vaatinut aikaa, mutta tuottanut myös hyötyä (läheisen oppaan käänös, läheisten verkkosivusto tulossa). Toiminnanjohtaja piti puheenvuoron DiCE:n workshopissa kesäkuussa sekä 2020 DiCE:n General Assemblyssä joulukuussa 2020. Työskentely ja kokoukset on 2020 toteutettu etäyhteydellä. Hallituksen työryhmien kokoukset ja webinaarit kohdennetaan työajanseurannassa omaksi projektikseen (kansainvälinen yhteistyö). Tähän kohdentui työaikaa 2020 noin 48 tuntia.

DiCE yhteistyön myötä toiminnanjohtaja on ollut mukana Servierin SHAPE projektin Patient Advocacy Working Group (PAWG) työskentelyssä, jossa etsitään toimivia tapoja ja sopivia kanavia tukea suolistosyöpäpotilaiden hyvinvointia tukevia elämäntapoja varsinkin levinneen sairauden tapauksessa. Toiminnanjohtaja osallistui tiiviimmin My food oppaan tekoon ja jatkaa työskentelyä PAWGissa. Tämäkin työskentely on tapahtunut etäyhteydellä 2020. SHAPE projektin tuotoksista on tavoitteena saada suomenkieliset käännökset käyttöön.

Osana Suomen Syöpäpotilaiden kanssa tehtyä yhteistyötä Colores on mukana Suomen EUPATI toiminnassa. EUPATI Suomen johtoryhmän jäsenenä Coloresin toiminnanjohtaja valittiin EUPATI National Platform (ENP) Sustaining Partners Assemblyyn (SPA). Joukko kokoontuu neljännesvuosittain etäyhteydellä.