

TOIMINTAKERTOMUS
2022

COLORES

SUOMEN SUOLISTOSYÖPÄYHDISTYS RY

Jenni Tamminen-Sirkiä
TOIMINNANJOHTAJA | 14.2.2023

Sisällysluettelo

Talous ja varainhankinta	2
Toiminta	3
Näkyvyys, viestintä ja vaikuttamistyö	6
Colores ry.....	7
Kansainvälinen yhteistyö.....	8

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 sponsorituen ja erilaiset projektirahoitukset.

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. Valtionavustustoiminnassa on käynnissä useita muutoksia, joita yhdistyksessä on seurattu. Järjestöjen avustusten kytkös Veikkaus Oy:n tuottoihin on haluttu purkaa. Veikkaus Oy:n tuotoilla tuetaan yleishyödyllistä toimintaa 2023 vuoden loppuun Vuodesta 2024 alkaen määräraha on osa valtion talousarvion kehysvaikutteisena menoeränä. Määräraha ehdotuksen valmistele jatkossakin STEA.

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 €. Vuodelle 2022 haettiin 165 000€ 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 €. Vuodelle 2021 haettiin 25 000 € ja saatiin 23 000 €, samoin vuodelle 2022. Hakemuksessa painotettiin Lynchin syndroomaa sairastaville tehtävää toimintaa sekä oppaiden kääntämistä ruotsiksi. Syöpäsäätiön tuen käytöstä raportoidaan vuosittain.

Yritysten tuki

STEA:n ja Syöpäsäätiön kohdennettujen 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 2022 yhdistyksen sivuilla oli 13 logopaikasta maksavaa yritystä ja etsimme uusia yhteistyökumppaneita jatkuvasti. Vuonna 2022 logopaikka tuotto oli 15 604€.

STEA:n uuden ohjeistuksen mukaan logopaikka tuotto kirjataan samalle kustannuspaikalle (kp-1) STEA Ak-3 avustuksen kanssa, eikä enää omana varainhankintana (kp-2). STEA:n perustelu tähän on se, että logot ovat yhdistyksen kotisivuilla, joiden teko ja ylläpito on rahoitettu STEA-avustuksesta.

Yhteistyössä Amgenin, Merck Oy:n, MSD:n ja Servierin kanssa tehtiin suolistosyöpätietoisuusvideo, jonka tuotannon kulut, 10416 €, yritykset maksoivat.

Jäsenmaksut ja jäsenhankinta

Valtaosa maksaa jäsenmaksun liittyessään, mutta osa haluaa erota yhdistyksestä toivuttuaan. Vanhoista jäsenistä kaikki eivät maksa jäsenmaksuaan (25 €/vuosi). Vuoden 2022 aikana yhdistykseen liittyi 81 (76 2020 ja 78 2021) uutta jäsentä. Vuoden 2022 koko jäsenmaksutuotto oli 8640 € (7600 € 2020 ja 8103 € 2021).

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 kaksi kappaletta 2022. Tuotto oli 50 €.

Kotisivujen kaupassa on myynnissä myös taiteilija, professori Riitta Nelimarkan Coloresille tekemiä kortteja sekä työpajan tekemiä sinisiä nauhoja, jotka ovat globaalisti suolistosyövän tunnuksia. Sinisen nauhan myynti palvelee sekä varainhankintaa että suolistosyövän tunnettuuden lisäämistä. Sinisiä nauhoja myytiin 2022 45 kappaletta ja tuotto oli 135 € (2021 23 kpl tuotto 69 €, 2020 40 kpl, tuotto 134 €). Riitta Nelimarkan kortteja ei myyty yhtään.

Suolistosyöpäpotilaan, läheisen ja suolistoleikatun ravitsemusoppaiden sekä kolonoskopia sarjakuvien myyntiä jatketaan. Niitä ostavat alueelliset syöpäyhdistykset sekä klinikat. Markkinointi tapahtuu kotisivujemme kautta sekä terveydenhuollon ammattilaisille heitä kohdatessa klinikoilla ja tapahtumissa. Oppaiden tuotto vuonna 2022 oli 1441 € (2021 2405 €).

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 päivitetty säännöt ja hallituksen koonpano. Sekä yhdistyksen säännöt että hallituksen kokoonpano päivittyivät vuoden 2021 aikana ja tiedot vietiin Patentti- ja Rekisterihallitukseen. Uusi, 3.1.2022 alkanut, toistaiseksi voimassa oleva, rahankeruulupa saatiin vuoden 2021 lopussa. Vuonna 2022 yhdistys pystytti Facebook varainhankinnan ja haki käyttöön MobilePayn. Merkkipäivä ym. keräyksiä oli heinäkuussa 2 sekä elo- ja marraskuussa 1. Colores ry:n oma vastikkeeton varainhankinta vetoomuksineen tuotti varainhankinnan tilille 226,54 € tilisiirtojen, Facebook-lahjoitusten sekä MobilePayn kautta.

Toiminta

Toiminta ja tulokset on kuvattu yksityiskohtaisesti STEA:lle toimitetussa tuloksellisuusraportissa

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 (Helsingissä ja Tampereella) ja/tai HUS:in asiakasraati yms. toimintaan. Vapaaehtoiset ovat Colores ry:n jäseniä.

Uusia vertaistukihenkilöitä koulutettiin maaliskuussa 2022 yhteistyössä Europa Donna Finlandin kanssa. Koulutukseen osallistui 2 henkilöä. Aktiivisille tukihenkilöille järjestettiin toukokuussa etäyhteydellä toteutettu työnohjauksellinen iltapäiväseminaari 2022 sekä työnohjauksellinen viikonloppuseminaari 31.9.-2.10.2022. Etäseminaariin osallistui 12 ja viikonloppuseminaariin 9 aktiivista tukihenkilöä.

Vertaistukihenkilöiden ohjaama ryhmätoiminta käynnistyi pikkuhiljaa Helsingissä ja Tampereella käynnistyi uusi kohtaava vertaistukiryhmä. Turussa ei kohtaava ryhmä kokoontunut 2022.

Helsingissä ja Turussa tukihenkilöt kohtaavat potilaita sairaalassa. Helsingissä OLKA-toiminnan kautta ja Turussa itse organisoidusti.

Henkilökohtaisia vertaistukihenkilöitä välitettiin yhteensä 19 (13, 2021), kohtaamiskertoja 256 (78-177 2021).

Muu vertaistuki – Facebook keskusteluryhmät ja etäryhmät

Colores ry:n ylläpitää suljettuja keskusteluryhmiä Facebookissa. Suolistosyöpäpotilaille, läheisille ja Lynchin syndroomaa kantaville 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 2022 lopussa potilaiden ryhmässä oli 463 (395 vuonna 2021 ja 251 vuonna 2020), läheisten 161 (153 vuonna 2021 ja 83 vuonna 2020) ja Lynchin syndroomaa kantavien ryhmässä 148 (vuonna 2022 128 ja 99 2020) jäsentä.

Etä-vertaistukitapaamiset

Koulutetun tukihenkilön ohjaamia etäyhteydellä toteutettavia vertaistukitapaamisia suolistosyöpäpotilaille, Lynchin syndrooman kantajille ja sairastuneen läheisille järjestettiin yhteensä 25 (19 vuonna 2021) ja niissä oli käyntikertoja 79 (75 vuonna 2021). Kohtaavia tapaamisia järjestettiin 12 (4 vuonna 2021) ja käyntikertoja kertyi 30.

Hyvinvointia tukeva toiminta

Vapaaehtoinen suolistosyöpäpotilas ohjasi maksutonta asahia yhteensä 4 kertaa keväällä 2022 etäyhteydellä. Etärentoutusta järjestettiin joka toinen viikko, yhteensä 21 kertaa vuonna 2022. Rentoutusta ohjaa hypnologiksi koulutautunut suolistosyöpäpotilas. Rentoutuksessa oli 181 käyntikertaa. Joka toinen viikko järjestettiin yhteistyössä Finnicon kanssa fysioterapeutin ohjaamaa etäjumppaa 13 kertaa, jossa kävi yhteensä 163 osallistujaa. Etäjumpista tehdään tallenne, joka on nähtävissä aina 2 viikkoa. Tallenteita katsottiin yhteensä 641 kertaa. Hyvinvointia tukevaan toimintaan osallistuttiin 352 kertaa vuonna 2022.

Etä-vertaistukitapaamisissa ja hyvinvointia tukevissa tapahtumissa on käytetty alustana sekä Teamsiä että Zoomia.

Vertaistuelliset kurssi

Yhteistyössä järjestetyille yksilökurssille osallistui 7 ja verkkokurssille 8 osallistujaa.

Lokakuussa järjestettiin yksilökurssi yhdessä Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen kanssa Kunnonpaikassa, Sillinjärvellä. Syksyllä järjestettiin itsenäisesti verkkokurssi.

Colores ry oli kurssien rahoituksen hakija. Rahoitusta haettiin Suomen Syöpäyhdistykseltä, jolle STEA on kuntoutusvarat (Ak4) myöntänyt. Colores on maksanut kurssien omavastuuosuuden. Vuonna 2022 omavastuu osuudet olivat yhteensä 1797 € ja Suomen Syöpäyhdistykseltä, avustuksensiirtosopimuksen perusteella, laskutettu summa yhteensä 13 501,40 €.

Yhteensä kuntouttavaan toimintaan osallistui 15 henkeä 2022.

Täydentävää tietoa vuodelta 2022 kohderyhmän mukaan

Potilaalle

Suolistosyöpäpotilaan opas ja ravitsemusopas käännettiin ruotsiksi. Sekä suomen- että ruotsinkieliset oppaat ovat sähköisinä saatavilla yhdistyksen kotisivuilla ja painettuina jäsenetu sekä ostettavissa.

Yhdistys sai 2022 181 yhteydenottoa sähköpostin, chatin ja puhelimen välityksellä. Näistä 19 oli tukihenkilöpyyntöjä, 17 eroilmoituksia ja loput 145 yhteydenottoja, joissa annettiin neuvontaa ja palveluohjausta. Vastaava luku oli 98 edellisvuonna, 2021.

Vuonna 2022 Colores ry järjesti helmikuussa Kuopiossa yhteistyössä Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen kanssa avoimen yleisöluennon Kuopion Kansalaisopistolla. Aiheena oli suoliston hyvinvointi ja puhujana ravitsemusterapeutti Päivi Lassila. Luento lähetettiin myös etäyhteydellä. Osallistujia oli yhteensä 71 henkilöä. Helsingissä järjestettiin lokakuussa parisuhdeteemainen luento, johon osallistui 4 henkilöä. OLKA-teemapäiviin osallistuttiin (henkilökunta ja/tai vapaaehtoiset) Helsingissä ja Tampereella yhteensä 4, lisäksi osallistuttiin syyskuussa vertaisen päivään. Kohtaamisia tuli yhteensä noin 160.

Läheiselle

Vuonna 2021 Digestive Cancers Europen kautta saatiin läheisille oma alisivusto, Läheisten Kohtaamispaikka, missä on hyödyllistä tietoa, oppaita ja ohjausta. Sivustolla järjestettiin 2022 psykoterapeutin ohjaamia videotapaamisia 7 ja niihin osallistui yhteensä 18 henkilöä.

Lynch

Lynchin syndrooman kantajille suunnattu potilasopas sekä tiivis infolehtinen saatiin valmiiksi ja käännettiin myös ruotsiksi. Opas julkaistaan 2023 Lynchin syndroomatietoisuuspäivänä 22.3.2023

Muuta

Syksyllä 2022 tehtiin laaja elämänlaatukysely suolistosyöpään sairastuneille. Kyselyyn saatiin 106 vastausta. Loppuvuodesta tehtiin myös kysely solunsalpaajien aiheuttamasta neuropatiasta (SAN). Tähän kyselyyn, joka kattoi myös muita kun suolistosyöpäpotilaita, vastasi 262 henkilöä. Kyselyjen tuloksia voidaan hyödyntää toiminnan kehittämisessä. Kyselyjen perusteella käynnistettiin SAN käsittelevän potilasoppaan työstö.

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, 2020 4 kpl 80–110 € arvoista avustusta ja 2021 3 kpl 100 € avustusta. Vuonna 2022 jaettiin 3 kappaletta 100 € avustusta.

Näkyvyys, viestintä ja vaikuttamistyö

Hoitohenkilökunnan jakama tieto

Oppaita ja yleisesitteitä tilattiin varsin aktiivisesti Kuopion Yliopistolliseen sairaalaan (3 tilausta), Tampereen Yliopistolliseen sairaalaan (2 tilausta), Kainuuseen sekä HUS vatsakeskukseen.

Potilasnäkökulman edistäminen, puheenvuoropyynnöt, medianäkyvyys ja verkostoyhteistyö

Yhdistys sai yhteensä 13 toteutunutta pyyntöä pitää puheenvuoro tai osallistua paneelikeskusteluun. Näistä 5 oli ammattikorkeakoulu- tai yliopisto-opiskelijoille. Tätä kautta tavoitettiin arviolta 650 henkilöä. Suolistosyöpä oli hyvin esillä sekä painetussa että digitaalisessa mediassa. Muun muassa, välitimme 4 haastattelupyyntöä, yhdistyksen jäsen ja/tai vapaaehtoinen esiintyi ja mainitsi yhdistyksen kolmessa artikkelissa, kesällä Iltasanomien artikkelissa viitattiin Coloresiin tietolähteenä. Marraskuussa Helsingin Sanomien kulttuuriosiossa oli Professori Elomaan haastattelu, jossa hän mainitsi myös Coloresin. Lisäksi toiminnanjohtajalta pyydettiin blogikirjoitus Mallimaa- hankkeeseen ja toiminnanjohtaja oli kutsuttuna mukana Sevier maaliskuun ”Blue month” tapahtumassa. Kohtaamisia tuli noin 30.

Toiminnanjohtaja on potilasjärjestön edustajana iCAN lippulaivahankkeen potilas- ja kansalaisneuvottelukunnassa (POTKU) ja EUPATI Suomen johtoryhmässä. Vuonna 2021 Colores ry liittyi CancerIO verkostoon, jossa saa tietoa immuno-onkologisten hoitojen käytöstä ja kehityksestä ja toimintaympäristöstä Suomessa. Vuonna 2022 toiminnanjohtaja piti puheenvuoron Cancer IO:n IO-lääkkeiden käyttöönottoraportin julkistamistilaisuudessa. Toiminnanjohtaja osallistui myös kansallisen lääkeinformaatioverkoston työryhmätyöskentelyyn ja osallistui ”Ohjeita turvalliseen lääkehoitoon”-oppaan ja tiivistelmien tekoon.

Kotisivut

Coloresin kotisivut uudistettiin kesällä 2018 ja ne ovat toimineet erinomaisesti. Vuoden 2020 aikana Coloresin kotisivuilla vierailtiin 68 132 kertaa. Vuoden 2021 kotisivuilla käytiin 92853 kertaa. Vuoden 2022 aikana kotisivut ladattiin 154 000 kertaa, vierailuja oli 80 000. Kiinnostavinta sisältöä on tieto suolistosyövän oireista ja potilastarinat sekä Lynchin syndrooma.

Vaikuttamistyö

Vuoden 2022 Colores ry kirjoitti kaksi lausuntoa Hintalautakuntaan (Braftovi ja Teysuno) sekä vastasi kahteen STM:n lausuntopyyntöön biologisten lääkkeiden apteekkivaihtoa koskien.

Colores ry

Sisu-juhlarahaa

Sisu-juhlarahalla palkittiin, Sisun päivänä 28.2. etätapahtumassa Colores ry:n pitkäaikaisin vapaaehtoinen vertaistukija Päivi Seppänen. Colores ry:n perustajalle, professori Inkeri Elomaalle ehdotettiin Sisu-juhlarahaa, mutta hän kieltäytyi kunniasta. Colores ry kuitenkin huomioi Elomaan tämän 80-vuotis syntymäpäivänä kukkalähetyksellä.

Hallitus

Syyskokouksessa yhdistyksen hallituksen kokoonpano päivittyi seuraavasti: Hallituksen puheenjohtaja Arto Rantala sekä rahastonhoitaja Päivi Mustonen olivat erovuoroisia, mutta ovat käytettävissä ja halukkaita jatkamaan tehtävissään seuraavan kauden. Hallituksen jäsen, Tuija Etula oli myös erovuoroinen, mutta halukas jatkamaan seuraavan kauden. Hallituksen jäsenistä Aapo Toivola oli erovuoroinen ja oli ilmoittanut luopuvansa luottamistehtävästä. Aapo Toivolan tilalle hallitukseen ehdotettiin Inga-Lill Mäkelää, joka myös valittiin. Hallituksen varajäsenistä J-A Nyman sekä Seppo Pyrhönen olivat erovuoroisia. Molemmat olivat halukkaita jatkamaan.

Henkilökunta

Coloresissa työskentelee kaksi palkattua työntekijää, toiminnanjohtaja ja järjestökoordinaattori. Yhdistyksessä käytetään sähköistä työajan seuranta- ja kohdennusjärjestelmää, Neptonina. Järjestelmässä seurataan työaika ja kohdennetaan se STEA:n AK-3 avustukselle, kuntoutukseen, kansainväliselle yhteistyölle tai omalle varainhankinnalle. Järjestelmä laskee tehdyt työtunnit sekä lisää poikkeuksellisenä työaikana tehdylle työlle kertoimen (arki ilta 18–22, 50 %, lauantai 50 %, sunnuntai 100 %) jolla tehdyt työtunnit kerrotaan ja ne voidaan pitää vastaavasti vapaana. Järjestelmä laskee myös ansaitut ja pidetyt lomapäivät. Työajanhallintajärjestelmä parantaa työhyvinvointia, seurattavuutta ja läpinäkyvyyttä.

Vuonna 2022 toiminnanjohtaja valmistui maksuttoman varainhankinnan koulutuksen myötä tuotekehitystyön erikoisammattitutkintoon. Järjestökoordinaattori suoritti vuonna 2022 markkinointiviestinnän erikoisammattitutkinnon opintoja ja valmistuu 2023 keväällä.

Kansainvälinen yhteistyö

Toiminnanjohtaja on ollut Digestive Cancers Europe DiCE:n hallituksen jäsen heinäkuusta 2019 alkaen ja rahastonhoitaja 2021 alkaen. Vuonna 2022 toiminnanjohtaja tuli uudelleen valituksi DiCE:n hallitukseen seuraavalle 3-vuotiskaudelle. Vuonna 2022 toiminnanjohtaja ja järjestökoordinaattori osallistuivat DiCE:n MasterClass kokoukseen, joka järjestettiin Barcelonassa kesä-heinäkuun taitteessa GI-ESMOn yhteydessä. Toiminnanjohtaja piti puheenvuoron sekä järjestöjen kuulumisten, että vaikuttamistyön osiossa.

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. Tämäkin työskentely on tapahtunut etäyhteydellä 2022. Projekti on tuottanut ja tuottaa suomenkielisiä materiaalia yhdistyksen 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.