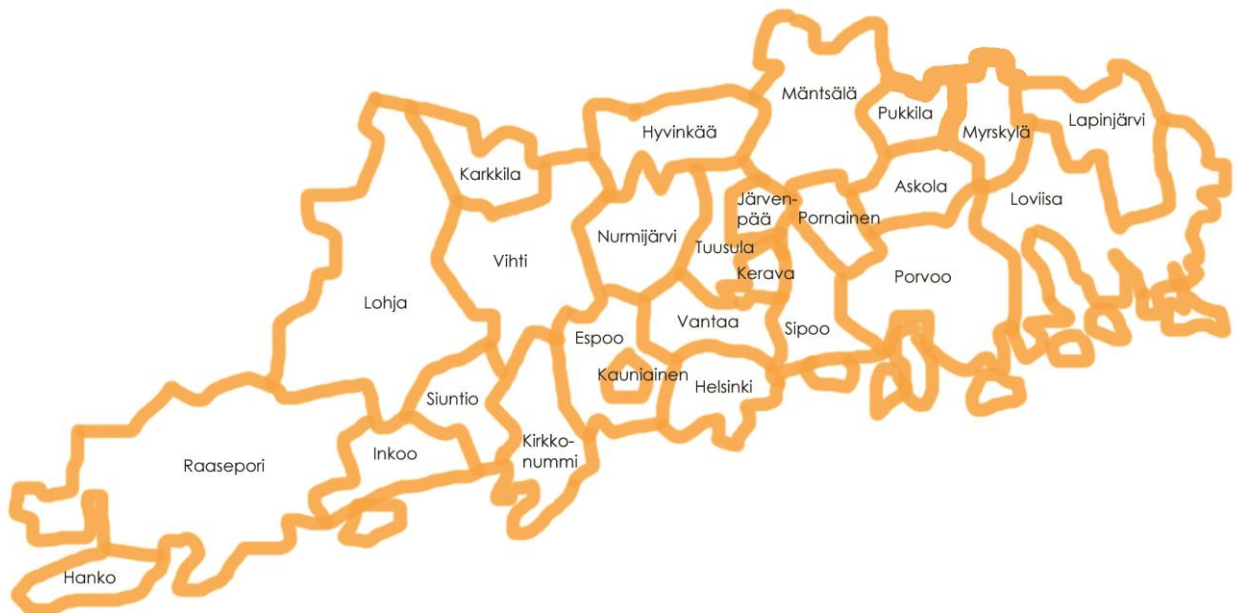


VUOSIKERTOMUS 2020



Sisällys:

1	YLEISTÄ	3
2	JÄSENISTÖ.....	3
3	TOIMIHENKILÖT	3
	3.1. Hallitus.....	3
	3.2 Yhdistyksen työntekijät.....	4
	3.3 Toiminnantarkastajat.....	4
	3.4 Yhdistyksen työryhmät	4
	3.5 Liittokokousedustajat	5
	3.6 Toiminta Keliakialiitossa	5
4	SÄÄNTÖMÄÄRÄISET KOKOUKSET	5
	4.1 Kevätkokous.....	5
	4.2 Syyskokous.....	5
5	TOIMINTA	5
	5.1 Yhdistyksen organisoimat tapahtumat	5
	5.2 Perutut ja vuoteen 2021 siirretyt tapahtumat.....	6
	5.3 Yhteistyössä muiden kanssa järjestetyt tapahtumat	7
	5.4 Keliakiaviikko	7
	5.5 Muu yhteistyö Keliakialiiton kanssa.....	8
	5.6 Vertaistoiminta ja vapaaehtoistoiminnan laajentaminen	8
	5.7 Ansiomerkit ja muut tunnustukset	8
	5.8 Hallituksen toiminnan kehittäminen	8
6	KOULUTUKSIIN JA TYÖPAJOIHIN OSALLISTUMINEN.....	9
7	VIESTINTÄ JA TIEDOTTAMINEN	9
	7.1 <i>Gluteeniton elämä</i> -lehti	9
	7.2 Yhdistyksen verkkosivut ja sosiaalinen media	9
	7.3 Esitteet.....	10
	7.4 Jäsentiedottaminen	10
	7.5 Keliakian ja gluteenittoman elämän vaikuttamistoiminta.....	10
8	YHTEISTYÖ	11
	8.1 Tieteellinen ja terveydenhuollon yhteistyö	11
	8.2 Kaupallinen yhteistyö ja yhdistystä tukeneet yritykset.....	11
	8.3 Yhdistysten ja järjestöjen välinen yhteistyö	11
9	TALOUS	11
	9.1 Jäsenmaksu	11
	9.2 Avustukset	12
	9.3 Muut tuotot	12
	9.4 Tilinpäätös.....	12

1 YLEISTÄ

Uudenmaan keliakiayhdistys ry (yhdistys) on Keliakialiitto ry:n (Keliakialiitto) jäsenyhdistys ja toimii yhteistyössä Keliakialiiton kanssa alueellisena potilasyhdistyksenä ja vaikuttamiskanavana. Vuosi 2020 oli yhdistyksen 29. toimintavuosi. Yhdistyksen kotipaikka on Helsinki ja toimitilana on Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys ry:lta vuokrattu huone osoitteessa Runeberginkatu 15 A, Helsinki.

Toimintamme edistää keliakikoiden, ihokeliakikoiden ja muiden gluteenitonta ruokavaliota tarvitsevien ja heidän läheistensä hyvinvointia ja motivoi sairauden hyvään hoitoon tarjoamalla tietoa ja vertaistukea. Yhdistyksemme lisää keliakian tunnettuutta toiminta-alueellamme.

Vuosi 2020 oli poikkeuksellinen koronavirustilanteen muuttuessa epidemiaksi kevättalvesta alkaen. Toimintaa jouduttiin suunnittelemaan suurelta osin uudestaan ja ottamaan varasuunnitelmat käyttöön. Hallitus pohti, miten saadaan tuotetuksi jäsenillemme sisältöä silloinkin, kun perinteisiä tapahtumia ei voitu järjestää. Peruttujen tapahtumien eteen tehty työ ei mennyt kokonaan hukkaan, koska valmisteluja ja suunnitelmia hyödynnetään vielä vuoden 2021 puolella. Suuri muutos oli myös kokousten ja luentojen siirtäminen pääosin verkkoon, missä onnistuttiin hyvin. Luennoille osallistui usein niitäkin henkilöitä, joille matkustaminen Helsinkiin olisi ollut työlästä. Toiminnasta kerrotaan tarkemmin luvussa 5.

2 JÄSENISTÖ

Uudenmaan keliakiayhdistyksen jäsenmäärä oli vuoden 2020 lopussa 4 451 jäsentä (4 477 jäsentä vuonna 2019). Uusia jäseniä hyväksyttiin vuoden aikana 185 henkilöä (264 henkilöä vuonna 2019) ja maksamattomien jäsenmaksujen takia erotettiin 38 henkilöä. Jäsenmäärä kokonaisuudessaan laski hieman, mikä saattoi johtua osittain tapahtumien aiempaa vähäisemmästä määrästä.

3 TOIMIHENKILÖT

3.1. Hallitus

Yhdistyksen käytännön toimintaa suunnitteli ja johti yhdistyksen hallituksen puheenjohtaja Marja Penttilä yhdessä 14-jäsenisen hallituksen ja järjestösihteerin kanssa. Hallituksen kokoonpano:

Marja Penttilä, puheenjohtaja
Vesa Köykkä, varapuheenjohtaja
Rita Hanhila, rahastonhoitaja
Irma Hellgren
Eila Ihalainen (varajäsen)
Jorma Kinnunen (varajäsen)
Hanna Kunttonen
Riina Köykkä (varajäsen)
Sirpa Lehtinen (varajäsen)
Leena Lähdesmäki (varajäsen)
Kristiina Piehl (aikaisemmin Ylijoki)
Anne Rinta-Opas
Tarja Salomaa (varajäsen)
Sirpa Salonen

Lisäksi järjestösihteeri Marjo Yli-Koski osallistui hallituksen kokouksiin ja toimi kokousten sihteerinä. Hallituksen varajäsenet osallistuivat hallituksen toimintaan varsinaisten jäsenten tapaan.

Hallitus kokoontui vuoden aikana 11 kertaa. Maaliskuusta lähtien kokoonnuttiin niin, että suurin osa osallistujista oli mukana etäyhteydellä.

Yhdistyksen toiminta perustuu pääasiassa vapaaehtoistyöhön ja yhteistyöhön jäsenten kanssa. Puheenjohtaja sai työstään kertapalkkion (2 500 €), jonka suuruus päätettiin syyskokouksessa. Yhdistyksen hallitus päätti joulukuussa maksaa rahastonhoitajan 1 500 €:n palkkiosta puolet rahastonhoitajalle. Toinen puoli maksettiin kertaluonteisena palkanlisänä järjestösihteerille, koska järjestösihteerin huolehti useista rahastonhoitajalle kuuluvista tehtävistä toimintavuoden aikana. Tehtävien vähittäinen siirtäminen järjestösihteerille aloitettiin perehdyttäen hallituksessa hyväksytyyn suunnitelmaan mukaisesti.

3.2 Yhdistyksen työntekijät

Vapaaehtoisten tukena on työskennellyt osa-aikainen järjestösihteerin, Marjo Yli-Koski, jonka työaika oli 20 h /viikko, työpäivät pääsääntöisesti tiistaista torstaihin. Järjestösihteerin työaikaan laskettiin yhdistyksen järjestämät tilaisuudet muinakin viikonpäivinä. Monipuoliseen tehtävänkuvaan on kuulunut hallituksen määräämät tehtävät, mm. viestintä, yhteydenpito jäsenistöön ja sidosryhmiin, tapahtumien organisointi, avustushakemukset, toimistotyöt sekä taloushallinnon työt yhdessä rahastonhoitajan kanssa. Järjestösihteerin esimiehenä on toiminut hallituksen puheenjohtaja.

Yhdistyksen järjestämällä ruokakursseilla ohjaajana ja ravitsemusaiheisen luennon pitäjänä on toiminut ravitsemusterapeutti Tuuli Westerholm, joka on toiminut pyydettyään asiantuntijana palkkioperusteisesti.

3.3 Toiminnantarkastajat

Yhdistyksen toiminnantarkastajana toimi Joni Torpo ja varatoiminnantarkastajana Arja Takala. Toiminnantarkastajalle maksettiin tarkastamisesta syyskokouksessa päätetty kertapalkkio.

3.4 Yhdistyksen työryhmät

Toiminnan ja hallituksen työn tukena toimivat hallituslaisista ja järjestösihteeristä koostuvat työryhmät. Työryhmät työskentelivät kokoontumalla tavallisimmin Teams-etäyhteyden kautta ja sähköpostikeskusteluihin.

- **Megatyöryhmä** suunnitteli tapahtumia ja otti kantaa avustushakemuksiin. Työryhmä on suurin yhdistyksen työryhmistä ja sen tekemisiä rytmitti *Gluteeniton elämä* -lehden julkaisuaikataulu ja useiden avustushakemusten aikataulut.
- **Rahoitustyöryhmä / Budjettityöryhmä** auttoi järjestösihteeria varainhankinnan suunnittelussa. Työryhmä kävi läpi tilinpäätöksen ja laati vuoden 2021 budjetin hallituksen ja syyskokouksen hyväksyttäväksi.
- **Viestintätyöryhmä** uudisti yhdistyksen esitteen, suunnitteli tiedotusta ja yhdistyksen blogia, kommentoi jäsentiedotteita ja suunnitteli uusille jäsenille tarkoitetun kirjeen, jonka lähettäminen aloitettiin vuoden 2021 alusta.
- **Vertaistukityöryhmä** suunnitteli vertaistoimintaa ja vertaistoiminnasta tiedottamista.
- **30-vuotisjuhlatuimikunta** aloitti valmistelut syksyllä 2021 pidettävää yhdistyksen 30-vuotisjuhlaa varten.

3.5 Liittokokousedustajat

19.9.2020 pidettyyn Keliakialiitto ry:n liittokokoukseen osallistuivat varsinaiset liittokokousedustajat Hanna Kuntonen, Riina Köykkä, Vesa Köykkä, Marja Penttilä ja Sirpa Salonen. Liittokokoukseen osallistuttiin poikkeuksellisesti etäyhteydellä.

3.6 Toiminta Keliakialiitossa

Luottamustehtävät:

- Keliakialiiton hallituksessa toimi Uudenmaan keliakiayhdistyksestä Annikki Soudunsaari liiton varapuheenjohtajana ja Johanna Niemelä liittohallituksen jäsenenä.
- Keliakialiiton vaalitoimikunnan puheenjohtajana toimi yhdistyksen hallituksen jäsen Sirpa Salonen.

Yhdistys osallistui Keliakialiitto ry:n työryhmiin seuraavasti:

- Marja Penttilä toimi *Yhdistyshallinnon kehittämissyöryhmässä*.
- Sirpa Salonen toimi *Vuoden gluteeniton tuote ja Vuoden gluteeniton palvelu/yritys* -raadissa.

Keliakialiiton tuetut lomat ja koulutustehtävät:

- Irma Hellgren toimi helmikuussa viikon lomaluotsina Keliakialiiton ja Maaseudun Terveys- ja lomahuolto ry:n järjestämällä tuetulla lomalla Kuortaneella.
- Keliakialiitto pyysi Sirpa Lehtistä kummiksi vapaaehtoisuuskoulutukseen kertomaan omista kokemuksistaan vapaaehtoisina.

4 SÄÄNTÖMÄÄRÄISET KOKOUKSET

4.1 Kevätkokous

Kevätkokous jouduttiin poikkeuksellisesti siirtämään maaliskuulta syyskuulle koronavirusepidemian vuoksi. Keliakialiitto suositteli siirtämistä ja keväällä säädetty väliaikainen poikkeamislaki (290/2020) salli sekä kokouksen siirtämisen syksyyn että etäosallistumisen. Kevätkokous pidettiin 8.9.2020 yhdistyksen toimistolla ja suurin osa 17 osallistujasta osallistui etäyhteydellä kokoukseen.

Kevätkokouksen yhteydessä kuultiin esitelmä aivoverenkiertohäiriöiden ennaltaehkäisystä, jonka piti Veijo Kivistö Aivoliitosta.

4.2 Syyskokous

Syyskokous pidettiin 17.11.2020 yhdistyksen toimistolla ja siihen osallistui 16 jäsentä ja järjestösihteeri. Myös syyskokoukseen osallistuminen oli mahdollista etäyhteydellä jatkettuna poikkeamislain (677/2020) turvin. Syyskokouksessa hallitukseen valittiin yksi uusi jäsen.

5 TOIMINTA

5.1 Yhdistyksen organisoimat tapahtumat

- Opastetut vierailut Kaisaniemen kasvitieteellisessä puutarhassa ja Happy Waffle -vohvelikahvilassa järjestettiin tammikuussa ja helmikuussa. Yhdistys tarjosi opastuksen ja kahvilatarjoilut.

- Helmikuussa järjestettiin yhteistyössä Keliakianuorten kanssa Helsinki-päivä. Tapaamiseen kuului Riina Köykan pitämä sushin tekokurssi, pelailua Megazonessa ja tutustumista puolin ja toisin. Kustannukset jaettiin puoliksi Keliakianuorten kanssa.
- Huhtikuussa järjestettiin luento ja verkkotapaaminen uusille jäsenille. Ravitsemusterapeuttiopiskelija Kaisa Jäntti kertoi gluteenittomasta ruokavaliosta sekä Marja Penttilä ja Marjo Yli-Koski esittelivät yhdistyksen toimintaa ja saatavilla olevaa vertaistukea. Varsinainen uusien jäsenten päivä lääkärin ja ravitsemusterapeutin luentoineen piti olla maaliskuussa, mutta se jouduttiin perumaan viime tipassa koronatilanteen takia.
- Yhdistyksen ensimmäinen verkossa pidetty gluteeniton ilta järjestettiin toukokuussa, aiheena oli kesäinen grillaaminen ja sen piti Irma Hellgren.
- Elokuussa toteutettiin oluiden maisteluilta Laitilan Virvoitusjuomatehtaan kanssa ravintola Villi Wäinössä.
- Syyskuussa pidettiin luentotilaisuus ravitsemuksellisesti hyvistä tuotteista ja tuoteselosteista Vantaan Heurekaassa. Ravitsemusterapeutti Tuuli Westerholm piti luennon. Kustannuksiin käytettiin Vantaan kaupungin avustusta.
- Alle 16-vuotiaille tarkoitettu ja lasten ja nuorten keliakiatietoutta lisäävä tapaaminen toteutettiin tarjoamalla vohveleiden tekoa, vertaistukea ja tietoa gluteenittomuudesta. Ravitsemusasian-tuntijana toimi Tuuli Westerholm. Kulut maksettiin Keliakialiiton jäsenjärjestöavustuksella.
- *Kvinoa-, amarantti-, teff* -kurssi järjestettiin marraskuussa Tuuli Westerholmin pitämänä ja kurssitilat vuokrattiin Martoilta.
- Jäsenille tarkoitettuja retkiä pääkaupunkiseudun ulkopuolelle järjestettiin Hankoon ja Hyvinkäällä sijaitsevaan Suomen rautatiemuseoon. Retkiin saatiin jäsenjärjestöavustusta ja ne toteutettiin teemalla *Toiminnan järjestäminen pääkaupunkiseudun ulkopuolella*. Kustannuksiin käytettiin myös osallistumismaksuja ja yhdistyksen varoja. Hangon oppaana toimi vertaistuki-henkilömme Tarja Kvarnström.
- Marraskuussa toteutettiin retki Nuuksiin ja luontokeskus Haltiaan. Opastuksiin ja tarjoiluhihin käytettiin Espoon kaupungin avustusta.
- Joulukuussa järjestettiin professori, LT Kalle Kurpan luento verkossa keliakiasta ja sen uusista tutkimusmenetelmistä. Luentopalkkiota varten saatiin järjestöavustus.
- Joulukuussa Nurmijärvellä perinteisen, jo pitkälle suunnitellun pikkujoulun sijaan jaettiin ulkosalla jäsenille lahjapussit, jotka sisälsivät Pirjon Pakarin leipomotuotteita ja Nordforsin teetä. Jakelu toteutettiin Nurmijärven kunnalta saadulla avustuksella ja samalla tuettiin nurmijärveläistä yritystoimintaa.

5.2 Perutut ja vuoteen 2021 siirretyt tapahtumat

Koronavirusepidemian vuoksi yhdistys seurasi tarkkaan valtakunnallisia ja paikallisia suosituksia. Muuttuvat tilanteet toivat suunnitteluun ja tiedottamiseen lisäpainetta. Tilaisuuksien valmistelutyöt ja jäsenviestintä olivat monissa tapauksissa jo pitkällä ennen tilaisuuksien perumista. Avustusten myöntäjät ovat onneksi usein olleet joustavia ja viestineet, että avustuksia voi käyttää myös myöhemmin vastaaviin tarkoituksiin.

- Uusien jäsenten päivä lääkäri- ja ravitsemusterapeuttiluentoineen jouduttiin sellaisenaan perumaan. Se toteutettiin myöhemmin suppeammassa muodossa verkossa.
- Eduskuntaan maaliskuulle sovittu vierailu ja kansanedustaja Anneli Kiljusen tapaaminen peruttiin, mutta vierailu yritetään järjestää, kunhan Eduskunta ottaa vastaan vierailijoita.
- Huhtikuun gluteeniton ravintolatapahtuma jouduttiin siirtämään parempaan ajankohtaan.
- Lokakuulle suunniteltu gluteeniton kasvisruokakurssi jouduttiin siirtämään vuoteen 2021.
- Kaksi lapsille tarkoitettua tapahtumaa siirrettiin v. 2021 puolelle. Tilaisuuksien kustannuksiin on varattu Stiftelsen 7:nde Mars Fonden-säätiön avustusta ja tapahtumat ovat lapsille ilmaisia:

- Lasten välipalaturssin piti olla ennen kesälomaa tai syksyllä 2020. Kurssin pitäjät kuuluivat riskiryhmään.
- Loppukesälle/ syksyille kaavailtu Sea Life -retki kahdelle lapsiryhmälle, mutta Sea Life ei järjestänyt lainkaan ryhmävierailuja.
- Vierailu Nurmijärvellä sijaitsevalle strutsitalalle siirrettiin vuoteen 2021, koska tilalla ei toteutettu ryhmävierailuja kesällä 2020.
- Keliakialiiton jäsenjärjestöavustuksella järjestettävistä tapahtumista piti perua / siirtää seuraavat:
 - Kesäksi suunniteltu retki Tuusulaan Kellokosken ruukin alueelle toteutetaan v. 2021.
 - Loppuvuoteen suunniteltu vierailu Mäntsälään Saaren joulumaahan jäi pois, koska palveluntarjoaja perui sen kokonaan.
 - Porvoossa Joulupop! -konsertti oli peruttu.
 - Joulukuulle varattu vierailu Kansallismuseon *Muumit 75* -näyttelyyn siirtyy vuoteen 2021. Tarkoitukseen myönnetty jäsenjärjestöavustus palautettiin.
- Gluteeniton pikkujoulu perinteisessä muodossaan Nurmijärvellä Pirjon Pakarilla jouduttiin korvaamaan lahjapussijakeluna.

5.3 Yhteistyössä muiden kanssa järjestetyt tapahtumat

- Yhdistys järjesti yhdessä Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry:n ja Pääkaupunkiseudun Diabetesyhdistys ry:n kanssa verkkoluennon *Tutkimustyö muuttaa diagnostiikkaa ja hoitoja*. Esityksessä professori, LT Harry Holthöfer Helsingin yliopistosta kertoi tutkimuksesta helpottaa autoimmuunisairauksien diagnostiikkaa hakemalla uutta menetelmää vasta-aineiden toteutukseksi. Uudenmaan keliakiayhdistys toimi tutkimustyön edistäjänä kertomalla jäsenille mahdollisuudesta osallistua ko. tutkimukseen.
- Yhdistys tarjosi eläkeläisyhdistyksille luentoa ja keskustelua keliakiasta ja gluteenittomuudesta. Maaliskuussa oli vuorossa Vuosaaren eläkkeensaajat ja syyskuussa Tapulin eläkeläiset. Keväästä alkaen iäkäs kohderyhmä ei ollut enää tavoitettavissa, mutta teemaan palataan.

Vuonna 2020 yhdistys ei osallistunut yksillekään messuille, koska vuosittaisia hyvinvointiin liittyviä messuja ja yhteistapahtumia ei järjestetty.

5.4 Keliakiaviikko

Yhdistys osallistui aktiivisesti syyskuussa 31.8. - 6.9. vietettävään valtakunnalliseen keliakiaviikkoon. Viikon *Gluteenitonta? Kyllä, kiitos!* -teemalla haluttiin tuoda gluteeniton ruokavalio suuren yleisön tietoisuuteen. Tavoitteena oli luoda kontakteja paikallisiin ravintoloihin ja kahviloihin.

Keliakiaviikolla yhdistys järjesti infopisteen, jakoi keliakiaviikon ja yhdistyksen materiaalia ja tapasi asiakkaita seuraavissa kohteissa:

- Helsingissä Happy Waffle, Kampin Ruohonjuuri-kauppa ja kahvila Glutique
- Lohjalla kahvilatapaaminen Café Laurissa
- Kahvilatapaaminen Järvenpäässä PH7:ssa

Lisäksi keliakiaviikolla järjestettiin Vantaalla Heurekassa luento ravitsemuksellisesti hyvistä gluteenittomista tuotteista ja tuoteselosteista Tuuli Westerholmin pitämänä.

5.5 Muu yhteistyö Keliakialiiton kanssa

Keliakialiiton liittohallituksen jäsen Johanna Niemelä kävi hallituksen vieraana helmikuussa ja kertoi liiton kuulumisista.

Keliakialiiton toiminnanjohtaja Ilkka Repo oli vieraana yhdistyksen järjestämässä jäsenillassa syyskuussa. Jäsenillassa kuultiin liiton strategian valmisteluista, kamppailusta keliakiakorvauksen saamiseksi ja kerrottiin myös yhdistyksen toiminnasta.

Keliakialiiton asiantuntijoita ja 'vapaaehtoistoiminnan tuki' -ryhmää on konsultoitu monissa kysymyksissä ja apua on saatu kiitettävästi. Yhdistyksen luottamushenkilöt ovat osallistuneet lukuisiin Keliakialiiton kehittämiseen tähtääviin kyselyihin ja strategiapohdintaan.

Yhdistys muistutti jäseniä Keliakialiiton organisoimasta 'gluteeniton ruoka-apu' -keräyksestä.

5.6 Vertaistoiminta ja vapaaehtoistoiminnan laajentaminen

Yhdistyksellä on ollut viisi vertaistukihenkilöä, joiden yhteystiedot ovat yhdistyksen verkkosivuilla ja jäsentiedotteissa. Vertaistukihenkilöiden tapaaminen jäsenilloissa ja tapahtumissa on kärsinyt tapahtumien vähetessä. Vertaistoimintavastaavana toimi Anneli Paldanius.

Vertaistueksi kannattaakin katsoa myös muiden keliakikkojen tapaaminen yhteisöllisissä tilaisuuksissa. Vertaistuen luonne tulee laajenemaan vuonna 2021, jolloin vertaistoimintavastaavan tehtävä tulee muuttumaan vapaaehtoisvastaavaksi. Keliakialiitto alkoi pohjustaa muutosta kuluneen vuoden lopulla.

Vapaaehtoistyöstä viestittiin aktiivisesti uusien vapaaehtoisten hankkimiseksi ja kynnyksen madaltamiseksi esimerkiksi satunnaisiin tehtäviin. Yhdistykseen saatiin kolme uutta vapaaehtoista, jotka lupautuivat mukaan nk. vapaaehtoispooliin.

Vapaaehtoistehtäviin oli tarjolla apua enemmän kuin pystyttiin koronatilanteessa hyödyntämään. Hallituksen ulkopuolisista vapaaehtoisista ravitsemusterapeutti Kaisa Jäntti piti esityksen uusille jäsenille tarkoitetulla verkkoluennolla ja toimi apuna 'kvinua, amarantti ja teff' -kurssilla sekä varhaisnuorille tarkoitetulla vohvelikurssilla. Designer Minna Gardemeister oli uudistamassa yhdistysesitettä.

5.7 Ansiomerkit ja muut tunnustukset

Yhdistyksen vuoden 2020 vapaaehtoistoimija -tunnustus myönnettiin yhdistyksen aktiiville ja varapuheenjohtajalle Vesa Köykälle.

5.8 Hallituksen toiminnan kehittäminen

Yhdistyksen hallituksen kesken toteutettiin syksyllä "fiiliskysely". Fiiliskyselyn tarkoituksena oli kartoittaa hallituslaisten tyytyväisyyttä hallituksen omaan toimintaan, tiedonsaantiin, ilmapiiriin, motivaatioon, omiin toiveisiin ja tietenkin koronatilanteen vaikutuksiin.

Sisäisen työn kehittämiseksi voidaan katsoa myös kokousjärjestelyt verkossa. Hallitus ja työryhmät käyttivät etäkokoontumisissa ensin Zoom- ja myöhemmin Teams-työkalua.

6 KOULUTUKSIIN JA TYÖPAJOIHIN OSALLISTUMINEN

Hallitustoimijat ja järjestösihteeri osallistuivat toimintavuoden aikana useisiin koulutuksiin ja seminaareihin, jotka liittyivät vapaaehtoistoimintaan ja yhdistystoimintaan. Valtaosa kursseista oli maksuttomia ja maaliskuusta lähtien kaikki koulutukset oli toteutettu verkossa.

Keliakialiitto koulutti yhdistysten hallituslaisia ja vapaaehtoisia runsaasti. Koulutukset oli järjestetty pidempinä verkkokursseina, yksittäisinä webinaareina sekä työpajoina, jotka vaativat myös osallistujilta aktiivisuutta. Mainittakoon Keliakialiiton koulutuksista ja työpajoista tärkeimmät, joihin on osallistuttu:

- Vertaistukihenkilöille tarkoitettu vertaistoiminnan pölyttämö
- Vapaaehtoistoiminnan kehittämistyöpaja palvelumuotoilun pohjalta, jossa ohjattiin yhdistystoimijoita muotoilemaan toimintaa uudelleen (Milla Mäkinen)
- Yhdistyshallinto haltuun (Ahto Harmo)
- Vapaaehtoisten kysely- ja keskustelutunti
- Keliakialiiton strategiatyöpaja
- Yhdistysten puheenjohtajille ja varapuheenjohtajille tarkoitettu keskustelu
- Lukuisia vapaaehtoistoiminnan tueksi tarkoitettuja webinaareja

Muiden järjestäjien kursseille osallistuttiin seuraavasti:

- Uuden hallituslaisen ABC -verkkokurssi (Visio)
- Visualisoi ja vaikuta -infografiikan verkkostartti (Visio)
- Yhdistystoiminnan peruskurssi (Visio)
- Järjestöjen varainhankinta (Kansalaisfoorumi)
- Työyhteisö etänä ja Toimiva etätyö (Sivis)
- Etäohjauksen mestari -verkkokurssi (Osana)
- Yhdistysten vuosikokoukset etänä (SOSTE, Sivis)
- Vieraanvaraisuus vapaaehtoistyössä (Kansalaisareena)
- Tietoturvan perusasiat järjestöille ja Digitaalisten etätyökalujen tietoturva (SOSTE)

7 VIESTINTÄ JA TIEDOTTAMINEN

7.1 *Gluteeniton elämä* -lehti

Yhdistyksen kevät- ja syyskokouksista ilmoitettiin virallisesti Keliakialiiton julkaisemassa *Gluteeniton elämä* -lehdessä (viisi numeroa/vuosi) ja lehden välissä kaksi kertaa vuodessa ilmestyvässä yhdistyksen omassa jäsentiedotteessa. Yhdistyksen tulevia tapahtumia markkinoitaessa lehti on edelleen tärkeä kanava.

7.2 Yhdistyksen verkkosivut ja sosiaalinen media

Yhdistyksen blogi www.gluteenittomiakokemuksia.fi/ julkaistiin helmikuussa. Blogiin on pyydetty kirjoituksia sekä ulkopuolisilta että yhdistyksen jäseniltä. Blogissa oli vuoden loppuun mennessä 10 kirjoitusta, jotka saivat yhteensä yli tuhat lukukertaa.

Verkkosivuja ja sosiaalista mediaa käytettiin muun muassa yhdistyksen esittelyyn, jäsenten innostamiseen mukaan toimintaan sekä tapahtumien ja ajankohtaisten asioiden tiedottamiseen. Verkkosivuilamme sivun katseluja oli n. 6 500. Yhdistyksellä on Facebook-, Instagram- ja Twitter-tilit, joista erityisesti Facebookia ja Instagramia käytettiin ahkerasti tapahtumamarkkinointiin ja jäsenten aktivointiin. Yhdistyksen Facebook-sivuilla on 870 seuraajaa, Twitterissä 87 seuraajaa ja Instagramissa 531 seu-

raajaa. Instagram-seuraajien määrä on kasvanut muita enemmän. Verkkosivut löytyvät osoitteesta <https://uusimaa.keliakiayhdistys.fi/>

7.3 Esitteet

Yhdistyksen esite uudistettiin kauttaaltaan. Vapaaehtoinen Minna Gardemeister oli yhdistyksen apuna virkistämässä esitteen sisältöä ja hän myös taittoi esitteen painoa varten. Keliakialiitto on lähettänyt esitettä toimintavuoden aikana liittyneille jäsenille liiton tervetulo-paketin yhteydessä ja esitettä on jaettu eri tilaisuuksissa potentiaalisille jäsenille. Yhdistysesite löytyy osoitteesta <https://uusimaa.keliakiayhdistys.fi/yhdistyksemme/yhdistysesite/>

7.4 Jäsentiedottaminen

Vuoden aikana lähetettiin kaksi nelisivuista jäsentiedotetta *Gluteeniton elämä* -lehden välissä jäsenmaksunsa maksaneille jäsenille. Tiedotteissa kerrottiin yhdistyksen ajankohtaisista kuulumisista, tapahtumista sekä esiteltiin yhdistyksen toimintaa ja vertaistoimintaa. Jäsentiedotteet ilmestyivät tammi-kuussa ja elokuussa.

Jäsensähköposteja lähetettiin noin kerran kuukaudessa niille henkilöille, jotka ovat ilmoittaneet sähköpostiosoitteensa jäsenrekisteriin. Jäsensähköpostissa kerrottiin yhdistyksen omista ajankohtaisista asioista ja sen lisäksi mainostettiin Keliakialiiton verkkoluentoja, jäsenpalveluita ja vapaaehtoisten koulutuksia. Sähköposti toimi hyvin myös nopeassa viestinnässä ja paikallisesti tietyille alueille.

Yli 80-vuotiaille jäsenille lähetettiin kirje ja reseptivihkonen keväällä. Yhdistys halusi muistaa iäkkäitä jäseniä, jotka ovat joutuneet olemaan muita enemmän eristyksissä haastavana aikana.

Yhdistys hyödynsi myös Keliakialiiton tapahtumasivuja, jotka on tarkoitettu paikallisten tapahtumien ilmoitteluun. Yhdistyksen omien verkkosivujen ja sosiaalisen median kanavien on tarkoitus tavoittaa niin jäsenet kuin muut kiinnostuneet.

7.5 Keliakian ja gluteenittoman elämän vaikuttamistoiminta

Keliakialiiton tavoitteena oli tuoda vahvasti esiin nk. keliakiakorvauksen saamista takaisin myös aikuiskeliakikoille. Yhdistys tuki vaatimusta lähinnä sosiaalisessa mediassa ja verkkosivuilla. Yhdistys otti verkossa kantaa myös kaavailtuihin sosiaali- ja terveystieteiden järjestöjen avustusleikkauksiin.

Muistutimme jäseniämme mahdollisuudesta hakea veronmaksukyvyyn alentumisvähennystä verotuksessa.

Anneli Paldaniusta haastateltiin ihokeliakiasta Kotiliesi -lehdessä.

Yhdistys otti yhteyttä LIDL Suomeen, jotta kauppaketju noudattaisi huolellisuutta gluteenittomien tuotteiden ryhmittelyssä ja hyllymerkinnöissä.

8 YHTEISTYÖ

8.1 Tieteellinen ja terveydenhuollon yhteistyö

Yhdistys on levittänyt keliakiasta ja yhdistyksestä kertovia esitteitä eri sairaaloiden esitepisteisiin. Yhdistyksen esittäytymistä OLKAN ja Hyvinkään sairaalan Sopin toimipisteissä ei tänä vuonna ollut.

HUSin asiakasraatitoiminnassa olivat mukana Marjatta Korpelainen, Anneli Paldanius ja Marja Penttilä. He ovat osallistuneet HUSin asiakasraatikoordinaattoreiden pyytämiin tehtäviin.

Marjo Yli-Koskea haastateltiin liittyen tutkimukseen löytää uusi keliakian hoitomuoto, jota lääkeyhtiö Takeda on tutkimassa mm. Helsingin yliopiston kanssa.

8.2 Kaupallinen yhteistyö ja yhdistystä tukeneet yritykset

Yhdistyksen jäsenet ja muut kuluttajat saivat mahdollisuuden osallistua gluteenittomien leipien testaamiseen Makery Oy:n kautta. Yhdistys tiedotti testimahdollisuudesta jäsenille, mistä palkkioksi yhdistys sai 100 euron lahjakortin.

Yhdistys kiittää seuraavia yrityksiä, jotka tukivat vuoden aikana tilaisuuksia ja kursseja tuotteillaan: Helsingin mylly, ParasPala ja Rosten.

Yhdistyksellä ei ollut velvoitetta yrityksiä kohtaan.

8.3 Yhdistysten ja järjestöjen välinen yhteistyö

Yhdistys on Keski-Uudenmaan Yhdistysverkosto ry:n jäsen. Vesa Köykkä on ollut edustajana Yhdistysverkoston vuosikokouksessa ja yhdistyksen jäsen Marjatta Harvakari verkoston hallituksessa. Yhdistysverkoston syyskokouksessa Vesa Köykkä valittiin yhdistyksen hallitukseen alkaen 2021 Marjatta Harvakarin jäädessä pois hallituksesta.

Yhdistyksen edustajia osallistui seuraaviin järjestöille ja yhdistyksille tarkoitettuihin tilaisuuksiin:

- Eduskunnan vapaaehtoistoiminnan tukiryhmän keskustelutilaisuus Pikkuparlamentissa, *Vapaaehtoistoiminnan toteuttamisen mahdollisuudet ja reunaehdot*
- Kansalaisfoorumin järjestämä *Yhdistystoiminnan Pölyttämö - tulevaisuuden megatrendit*
- Uudenmaan sote-järjestöjen tulevaisuusfoorumi
- SOSTEn järjestöpäivät verkossa

9 TALOUS

9.1 Jäsenmaksu

Yhdistyksen varat muodostuivat pääasiassa jäsenmaksutuotoista. Jäsenmaksu vuonna 2020 oli 25 €. Jäsenmaksusta yhdistyksen käyttöön jäävä osuus oli 10 €, loppuosa jäsenmaksusta oli Keliakialiiton osuutta. Yhdistys sai jäsenmaksutuottoja 42 260 € perustuen vuoden 2019 lopussa maksaneiden jäsenten jäsenmäärään.

9.2 Avustukset

Yhdistys sai toiminta-avustusta Espoon (1 200 €), Helsingin (500 €), Lohjan (100 €) ja Vantaan (400 €) kaupungeilta sekä Nurmijärven (400 €) kunnalta, yhteensä 2 600 €.

Yhdistys sai *Stiftelsen 7:nde Mars Fonden* -säätiöltä avustusta 1 000 €. Avustus kirjattiin tilinpäätöksessä siirtovelkoihin, koska sitä ei voitu käyttää suunniteltuihin tapahtumiin vuonna 2020. Suunnitelma avustuksen käyttämiseksi v. 2021 on, ks. kohta 5.2.

Yhdistys sai Keliakialiitolta jäsenjärjestöavustusta 1 228 €, joka käytettiin kohdassa 5.1 mainittuihin kohteisiin. Keliakialiitto toimi STEAn avustuksen kohdentajana ja myöntäjänä yhdistykselle.

Avustusten myöntäjille on raportoitu heidän aikataulunsa mukaan joko avustuksen käytöstä tai osittaisestakin siirtämisestä vuoden 2021 puolelle.

9.3 Muut tuotot

Jäsensuorituksia eli jäsenten maksamia osallistumis- ja tarvikemaksuja yhdistyksen järjestämissä tapahtumissa saatiin 595,00 €.

9.4 Tilinpäätös

Tilinpäätös 31.12.2020 osoittaa 2 345,71 € suuruista ylijäämää. Talousarviossa budjetoitu alijäämä oli -12 860,00 €. Suuren ylijäämän selittää perutut ja vuoteen 2021 siirretyt tapahtumat.