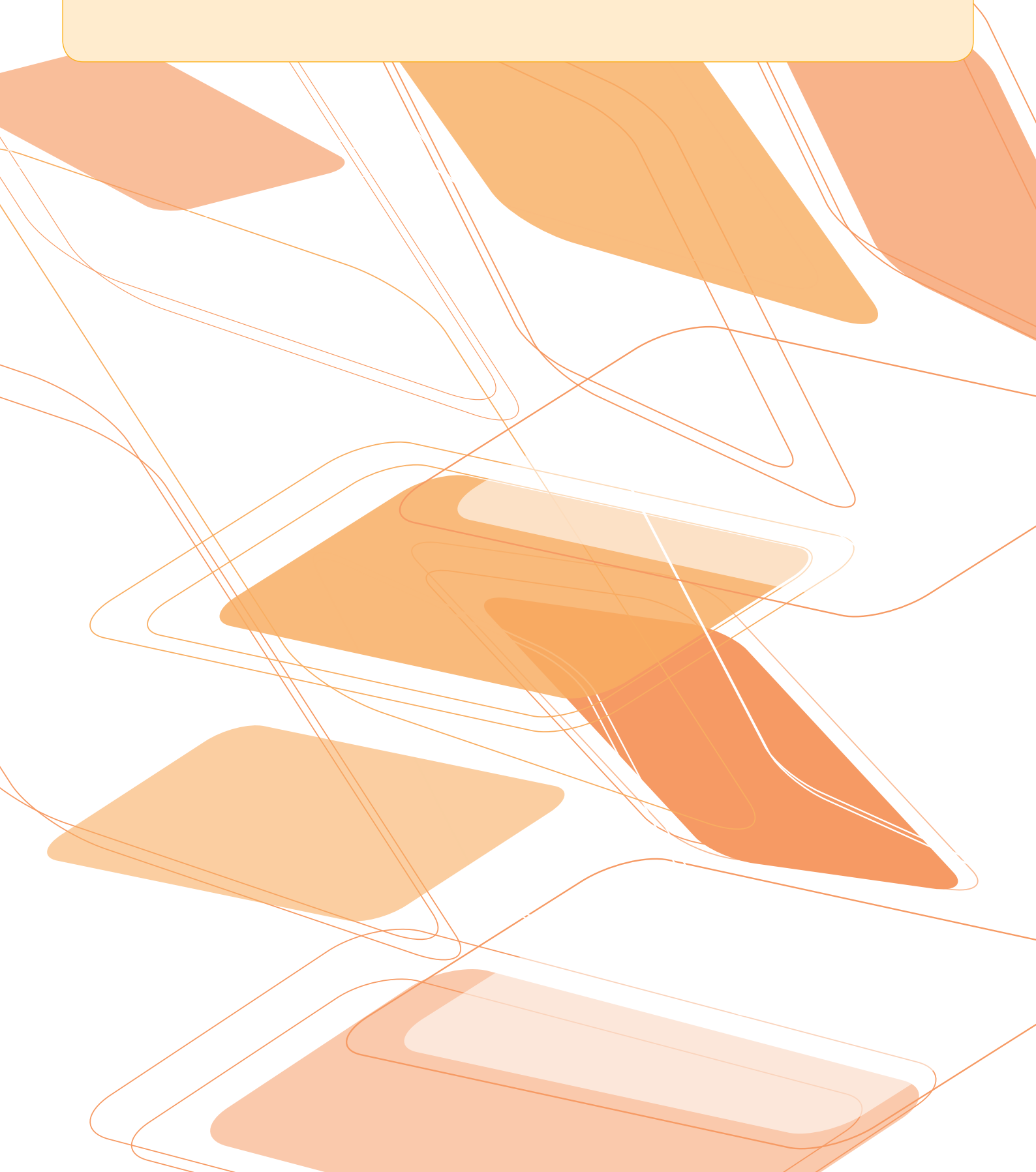


# VUOSIKERTOMUS 2015



# SISÄLLYS

TOIMINNANJOHTAJAN KATSAUS .....	3
TOIMINTA-AJATUS .....	4
ARVOPERUSTA .....	4
TOIMINTAVUODEN PAINOPISTEET .....	4
KELIAKIALIITON STRATEGISET VALINNAT VUODELLE 2015 .....	6
1. VIESTINTÄ – YDINTOIMINTAA KAIKILLA OSA-ALUEILLA.....	6
2. VAIKUTTAMISTOIMINNALLA PAREMPIA HOIDON EDELLYTYKSIÄ .....	10
3. KELIAKIAN SAUMATON HOITOKETJU TERVEYDENHUOLLOSSA .....	16
4. TOIMIVAT PALVELUT JÄSENISTÖLLE (JÄRJESTÖTOIMINTA) .....	18
5. HYVÄ JOHTAMINEN JA VAKAA TALOUS.....	26
LIITTEET .....	30

## TOIMINNANJOHTAJAN KATSAUS

Vuosi 2015 jää ikävällä tavalla keliakiajärjestön historiaan. Eduskunta päätti lakkauttaa keliakiaa sairastavien ruokavaliokorvauksen 1.1.2016 alkaen. Kevään eduskuntavaalien jälkeen uusi hallitus Juha Sipilän johdolla laati hallitusohjelman, joka sisälsi monia säästötoimenpiteitä sosiaali- ja terveyshuollon menoihin. Ruokavaliokorvaus oli yksi näistä. Keliakialiitto reagoi asiaan välittömästi hallitusohjelman julkistamisen jälkeen. Liitto vaikutti aktiivisesti ja sitkeästi päättäjiin ruokavaliokorvauksen säilyttämiseksi yhdessä keliakiayhdistysten ja jäsenten kanssa. Lukuisat vaikuttamistoimenpiteet eivät valitettavasti johtaneet muutokseen.

Ruokavaliokorvauksen lakkauttamispäätös oli maamme päättäjiltä lyhytnäköistä ja poukkoilevaa terveyspolitiikkaa. Viime hallituskaudella korvausta korotettiin. Nyt korvaus päätettiin poistaa kokonaan. Keliakia on elinikäinen autoimmuunisairaus, jonka ainoa hoito on tarkasti noudatettava gluteeniton ruokavalio. Hyvin hoidettu keliakia säästää yhteiskunnan menoja. Jos keliakiaa sairastavilla ei ole taloudellisia mahdollisuuksia hoitaa sairauttaan, sosiaali- ja terveydenhuollon menot kasvavat. Ja mikä ikävintä, keliakikon terveys vaarantuu. Ruokavaliokorvauksen lakkauttamispäätös oli myös epäoikeudenmukainen. Keliakiaa tulee verrata muihin autoimmuuni- ja pitkäaikaissairauksiin ja siihen, miten yhteiskunta tukee näitä sairauksia.

Päätös lakkauttaa ruokavaliokorvaus ei ollut eduskunnassa yksimielinen. Eduskunnan enemmistö perusteli päätöstään valtiontalouden tasapainottamiseksi tarvittavilla säästöillä, ja eri sairauksien yhdenvertaisuuteen liittyvillä syillä. Jälkimmäisessä syyssä viitattiin vilja-allergiaan, jonka hoidon kustannuksia yhteiskunta ei tue. Vaikka ruokavaliokorvaus lakkasi vuoden lopussa, vaikuttamistyö ei mennyt kokonaan hukkaan. Tietoisuus keliakiasta lisääntyi, saimme uusia kontakteja ja verkostoja jatkovaikuttamista varten. Hyvää on myös se, että alle 16-vuotialle maksettava vammaistuki säilyi.

Otimme vuoden alussa käyttöön liiton uudet säännöt, joilla kevennettiin hallintoa siirtymällä yhden liittokouksen käytäntöön ja laajennettiin kohderyhmiä. Lisäksi hyväksyttiin strategia-asiakirja vuosille 2016–2020.

Vuoden aikana kehitettiin monia asioita. Sopeutumisvalmennuksessa testattiin avomuotoisia kursseja. Ravintoloille ja kahviloille tarkoitettua gluteenittomuudesta kertovaa merkkiä ryhdyttiin työstämään. Uusien verkkopalvelujen suunnittelutyö käynnistyi, samoin Gluteeniton elämä -messujen valmistelutyö. Jäsenrekisteri uusittiin, ja taloushallinnossa otettiin käyttöön verkkolaskutus. Lisäksi pohdittiin uuden strategiakauden tavoitteiden merkitystä perustyöhömme ja suunniteltiin tulevan 40-vuotisjuhlavuoden sisältöjä.

Hehkuva -projekti julkaisi gluteenittoman hyvinvoinnin verkkopalvelun ja työkirjan. Suunta sisältää runsaasti materiaalia sosiaalisen ja henkisen hyvinvoinnin edistämiseksi, kuten lukuisia harjoituksia, vertaisten kirjoittamia tarinoita ja blogeja sekä videoita. Vuoden painopisteenä oli myös tuotettujen työvälineiden ja toimintamallien levittäminen ja juurruttaminen osaksi järjestön työtä.

Gluteenitonta turvallisesti ruokapalveluissa -projekti päättyi. Projektin tavoitteena oli edistää keliakikkoasiakkaille tarjottavien ruokapalveluiden turvallisuutta ja lisätä ammattikeittiöiden tietoisuutta gluteenittomasta ruokavaliosta ja sen erityisvaatimuksista. Projektissa tuotetut materiaalit lähetettiin 7 000 ammattikeittiöille, ja materiaalit videoineen löytyvät liiton verkkosivuilta.

Vuosi oli työntäyteinen. Vaikuttaminen ruokavaliokorvauksen säilyttämiseksi teki vuodesta erityisen vaativan, joka kuormitti koko järjestöä. Toisaalta taistelu ruokavaliokorvauksen puolesta lisäsi yhteishenkeä ja yhteenkuuluvuuden tunnetta. Keliakiayhdistykset ja yksittäiset jäsenet kantoivat hienosti kortensa kekoon.

Lämpimin kiitoksin,  
Leila Kekkonen  
toiminnanjohtaja

## TOIMINTA-AJATUS

Keliakialiitto ry on valtakunnallinen kansanterveys- ja potilasjärjestö, joka toimii 30 rekisteröidyn keliakiayhdistyksen katto-organisaationa. Liiton tavoitteena on edistää keliakiaa ja ihokeliakiaa sairastavien sekä muiden terveytensä vuoksi gluteenitonta ruokavaliota tarvitsevien henkilöiden ja heidän läheistensä hyvinvointia toimimalla neuvonta- ja palvelujärjestönä.

Keliakialiiton tehtävänä on

- motivoida keliakiaan sairastuneita ja muita gluteenitonta ruokavaliota tarvitsevia sairauden hyvään hoitoon tarjoamalla tietoa, tukea ja palveluita
- varmistaa keliakiaan sairastuneille asiantunteva diagnostiikka, hoidonohjaus ja seuranta terveydenhuollossa
- edistää gluteenittoman ruokavalioidon onnistumisen edellytyksiä; gluteenittomien tuotteiden ja palveluiden turvallisuutta, saatavuutta, valikoimaa ja laatua
- kehittää keliakiaa sairastavien sosiaaliturvaa
- tukea jäsenyhdistysten toimintaa ja toimintaedellytyksiä
- lisätä keliakian ja gluteeniherkkyyden tunnettuutta yhteiskunnassamme

## ARVOPERUSTA

Keliakiajärjestön keskeinen toiminnan arvo on ihmisten yhdenvertaisuus, joka näkyy sekä työmme tavoitteissa että toimintatavoissamme. Kaikki työmme perustuu jäsentemme etujen ajamiseen ja tarpeiden huomioonottamiseen. Järjestö palvelee jäseniään nopeasti ja laadukkaasti. Arvostamme kansalaistoimintaa ja vapaaehtoistyötä.

Teemme aktiivista ja monialaista yhteistyötä tiedeyhteisöjen, terveydenhuollon, elintarviketeollisuuden, kaupan, ravitsemisalán ja muiden palveluntarjoajien kanssa. Keskeisiä toimintatapoihimme liittyviä arvojamme ovat luotettavuus, asiantuntijuus ja puolueettomuus kaikessa toiminnassamme.

Olemme uudistumiskykyisiä. Kuuntelemme herkällä korvalla eri osapuolia. Käymme jatkuvaa vuoropuhelua, olemme avoimia uusille asioille ja ennakoimme tulevaisuutta aktiivisesti.

## TOIMINTAVUODEN PAINOPISTEET

Toimintavuosi oli strategiakauden 2009–2015 viimeinen vuosi, jonka teemana oli "Keliakia on myös sosiaalisesti rajoittava sairaus". Toimintavuoden painopisteinä olivat keliakiaan sairastuneiden henkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin edistäminen, keliakian tunnettuuden lisääminen, sopeutumisvalmennuskurssitoiminnan kehittäminen sekä uusien sääntöjen soveltaminen toimintaan.

Nelivuotisessa Hehkuva-projektissa tuotettiin Suunta-verkkopalvelu ja työkirja paperiversiona sekä jatkettiin kehittämistyötä projektin pilottiyhdistysten kanssa. Projektin tavoitteena on tuottaa uudenlaisia keinoja ja välineitä, joilla tuetaan keliakikkoja arjen haastavien tilanteiden kohtaamisessa ja hallinnassa sekä jatkuvan erilaisuuden kanssa toimeen tulemisessa.

Vuoden alussa otettiin käyttöön liiton uudet säännöt, joiden myötä kohderyhmät laajenivat ja hallintoa kevennettiin muuan muassa siirtymällä yhteen vuosikokoukseen. Jatkossa toiminnassa huomioidaan myös henkilöt, jotka tarvitsevat gluteenitonta ruokavaliota terveytensä vuoksi.

Vuosikokouksessa hyväksyttiin liiton uusi strategia vuosille 2016–2020. Lisäksi vuoden aikana valmisteltiin seuraavia messuja ja verkkopalvelu-uudistusta sekä uusittiin jäsenrekisteri. Sopeutumisvalmennuskurssitoiminnassa kokeiltiin uutena kurssimuotona avokurssia.

Juha Sipilän hallituksen hallitusohjelmaan kirjattu ruokavaliokorvauksen lakkauttaminen tuli järjestölle täytenä yllätyksenä toukokuun lopussa. Tilanne vaati liitolta välitöntä reagointia sekä pitkäjänteistä ja aktiivista vaikuttamistyötä koko loppuvuoden ajan.

## KELIAKIALIITON STRATEGISET VALINNAT VUODELLE 2015

Keliakialiiton toiminnan sisällöt jakaantuivat viiteen toimintalinjaan strategia-asiakirjan mukaisesti:

1. Viestintä ydintoimintaa kaikilla osa-alueilla
2. Vaikuttamistoiminnalla parempia hoidon edellytyksiä
3. Keliakian saumaton hoitoketju terveydenhuollossa
4. Toimivat palvelut jäsenistölle (järjestötoiminta)
5. Hyvä johtaminen ja vakaa talous

### 1. VIESTINTÄ – YDINTOIMINTAA KAIKILLA OSA-ALUEILLA

#### **Vuosi 2015 pähkinäkuoressa**

Viestinnän tavoitteena on tukea keliakikkoa, jotta hän osaa ja jaksaa hoitaa sairauttaan koko elämänsä ajan. Vuoden alusta kohderyhmämme laajeni kattamaan myös muut gluteenitonta ruokavaliota tarvitsevat henkilöt. Tarjoamme tietoa myös terveydenhuololle, elintarviketeollisuudelle, kaupalle, kahviloille, ravintoloille, päättäjille ja koko yhteiskunnalle.

Toimintavuoden tärkeimmät viestitettävät asiat liittyivät Juha Sipilän hallituksen päätökseen poistaa ruokavaliokorvaus ja gluteenittomien tuotteiden hinnanalennuksiin. Ulkoinen viestintä oli erittäin aktiivista ja tuloksellista. Perustöiden lisäksi viestintä auttoi Hehkuva- ja Gluteenitonta turvallisesti ammattikeittiössä -projekteja, etenkin projektien lopputuotosten markkinointia. Liiton verkkopalveluiden uudistus aloitettiin.

Viestinnän tunnuslukuja (suluissa edellisen vuoden lukema)

- Painettu Keliakia-lehti ilmestyi 5 kertaa, painos 23 000–24 000 kpl (22 000), osoitteellinen jakelu noin 21 000 kpl (21 000) ja sivumäärä 216 (200).
- Sähköinen uutiskirje lähetettiin 10 kertaa. Uutiskirjeen saaneita oli vuoden lopussa noin 10 500 (noin 6 900).
- Verkkosivuilla oli käyntejä 528 119 (504 171). Mobiilikäyntien osuus oli 34,3 (18) prosenttia, tabletti-käyntien 13,4 (10) prosenttia.
- Verkkouutisia julkaistiin 81 kpl (37).
- Vuoden aikana medialle lähetettiin tiedotteita 19 (10 kpl).
- Jäsensivuilla oli käyntejä 3 336 (4 780).
- Jäsensivujen keskustelupalstalla oli käyntejä 5 182 (6 296).
- Jäsensivujen Yhdistyksille-osiossa oli käyntejä 491 (590).
- Liiton Facebook-sivuilla oli vuoden lopulla 3 616 (2 503) tykkääjää ja suosituimmat päivitykset tavoittivat yli 12 000 (9 000) Facebookin käyttäjää. Twitterissä liitolla oli vuoden lopussa 1 124 (679) seuraajaa. Twiittauksia julkaistiin vuoden aikana 848 kpl (237). Instagramissa seuraajia oli vuoden lopussa 660 (164) ja julkaistuja kuvia 111 (35) kpl.
- Uusia YouTube-videoita julkaistiin 36 (23). Keliakialiiton julkaisemia videoita katsottiin vuoden aikana yhteensä 16 821 (5050) kertaa. Katseluaika oli yhteensä 39 719 (7 182) minuuttia.
- Liiton blogin tekstejä luettiin 5 882 kertaa (4 382).
- SlideSharessa julkaistiin yksi esitys (1), "Supporting the psychological and social well being of people with coeliac disease", jota käytiin vuoden aikana katsomassa 424 kertaa.

## **Keliakia-lehti tärkein jäsenpalvelu**

Keliakia-lehti on liiton tärkein jäsenilleen suuntaama palvelu. Vuoden alussa viestintäpäällikkö aloitti lehden päätoimittajana. Lehden sisällön kehittämistä jatkettiin perustamalla lehteen uusi Gluteenittomat palvelut -palsta, lisäämällä reseptisivujen määrää, kehittämällä Kurssit ja lomat -aukeamaa sekä sisällysluetteloa. Erillisen matkailuliitteen julkaiseminen lehden välissä lopetettiin.

Lehti tarjosi vuoden aikana tietoa, tukea ja elämyksiä. Lukija sai lehdestä uusimman tiedon keliakiasta sairautena, sen ruokavalioidosta, terveellisestä ravitsemuksesta ja gluteenittomista tuotteista. Lehdessä kerrottiin myös keliakiatutkimuksen uusista tuloksista. Lisäksi lehti antoi vertaistukea ja elämyksiä.

Lehden näköisversio oli luettavissa liiton jäsensivuilla.

Lehden lukijakysely tehtiin vuoden viimeisen numeron yhteydessä. Sen tuloksia analysoidaan vuonna 2016. Keliakia-lehti on jäsenmaksuun liittyvä etu.

## **Verkkopalvelu-uudistus aloitettiin**

Verkkosivuilla julkaistiin säännöllisesti uutisia, tiedotteita, artikkeleita ja asiantuntijavastauksia, jotka palvelivat liiton jäseniä, ravitsemis- ja terveydenhuoltoalan ammattilaisia, mediaa sekä muita keliakiasta ja gluteenittomuudesta kiinnostuneita ja tietoa hakevia.

Julkisilla sivuilla eniten käyntejä keräsivät sivut, jotka kertoivat keliakian oireista ja antoivat vinkkejä gluteenittomaan ruokavalioon. Myös tuotetieto kiinnosti kävijöitä. Verkkosivujen käyntimäärä kasvoi. Verkkosivujen kävijäaktiivisuutta seurattiin Snoobi-seurantaohjelmalla.

Kirjautumista vaativilla jäsensivuilla kävijöitä kiinnostivat eniten reseptit. Jäsensivujen käyntimäärä laski.

Jäsensivuilla julkaistu erillinen Keliakia-verkkolehti lakkautettiin liian pienien kävijämäärien ja ilmoitustulojen vuoksi sekä resurssien suuntaamiseksi verkkopalvelu-uudistukseen. Uudistus käynnistettiin suunnittelu- ja aikataulutustöillä keväällä. Keväällä myös haettiin kilpailuttamalla konsultti, jonka kanssa toteutettiin syksyllä työpajatyöskentelynä uudistuksen tekninen vaatimusmäärittely ja alustava konseptisuunnitelma. Valmistautettiin viemään hanke julkiseen kilpailutukseen alkuvuodesta 2016.

## **Vilkasta ulkoista viestintää**

Liiton viestintä sekä jäsenille ja suurelle yleisölle että medialle ja muille sidosryhmille oli erittäin vilkasta. Liitto tarttui nopeasti ja vahvasti keskusteluun, jota käytiin kauppaketjujen ruuan hinnanalennuksista. Tehokkaan viestinnän ansiosta kaupat laskivat myös gluteenittomien tuotteiden hintoja ja liitto sai hyvää julkisuutta.

Kriisiviestintä oli vuorossa, kun Juha Sipilän hallituksen ruokavaliokorvauksen poistosuunnitelma tuli julki. Liitto perusti heti poistoa vastustavan adressin ja tiedotti asiasta sosiaalisessa mediassa, jäsenille ja medialle tiiviisti päätöksenteon loppuun asti. Media seurasi asian käännteitä kiitettävästi.

Molemmissa tapauksissa liitto toimi aktiivisesti, avoimesti ja nopeasti ja hyödynsi monikanavaista viestintää. Ruokavaliokorvausasiassa liitto kokosi maamme keliakikkoja yhteiseen rintamaan, liiton ja keliakian tunnetuus lisääntyivät ja jäsenistö oli valtaosin tyytyväinen järjestön tekemään työhön, vaikka eduskunta pysyikin hallituksen leikkaussuunnitelman takana.

Lukuisat tiedotusvälineet (sanomalehdet, verkkojulkaisut, radio ja tv) julkaisivat uutisia ruokavaliokorvauksesta, gluteenittomien tuotteiden hinnanalennuksista, keliakian tunnettuudesta ja keliakiaviikosta.

### **Uutiskirjeessä kerrottiin ajankohtaisista asioista**

Jäsenille lähetettiin vuoden aikana uutiskirje 10 kertaa. Uutiskirjeessä tiedotettiin keliakiajärjestön ajankohtaisia asioita ja siihen sisältyi toiminnanjohtajan tervehdys. Uutiskirjeen jakelumäärä kasvoi reilusti, kun kirjettä alettiin uuden jäsenrekisterin käyttöönoton jälkeen lähettää kaikille sähköpostiosoitteensa ilmoittaneille jäsenille.

Uutiskirjeitä lähetettiin kohdennetusti myös ammattilaisille, kuten ravitsemusterapeuteille ja ravitsemisalan ammattilaisille.

### **Aktiivisuus ja huomio sosiaalisessa mediassa kasvoivat**

Liiton Facebook-sivu, Twitter-tili, Instagram-tili ja YouTube-kanava olivat aktiivisessa käytössä. Sosiaalisen median kanavia seurattiin olemalla some-kanavissa aktiivisesti läsnä ja perehtymällä säännöllisesti niistä saataviin tilastoihin.

Facebookissa tiedotettiin liiton tapahtumista ja uutisista sekä jaettiin arjen vinkkejä keliakikolle. Facebookissa myös vastattiin keliakiaan ja gluteenittomaan ruokavalioon liittyviin kysymyksiin. Suosituimpia julkaisuja olivat ruokavaliokorvauksen poistumiseen ja gluteenittomien tuotteiden hintojen alentamiseen liittyvät päivitykset. Loppuvuodesta perustettiin uusi vuorovaikutukseen ja vertaistukeen tähtäävä julkinen Gluteeniton suunta -Facebook-ryhmä. Ryhmässä oli jo vuoden lopussa 300 jäsentä.

Twitterissä jaettiin tietoa asiantuntijoille, toisille järjestöille, medialle ja muille keliakiasta kiinnostuneille sekä osallistuttiin ajankohtaisiin keskusteluihin. Suosituimpia ja jaetuimpia twiittejä olivat ne, jotka liittyivät ruokavaliokorvauksen poistamiseen ja liiton vierailuun sosiaali- ja terveysministeriössä.

Instagramissa jaettiin gluteenittomaan elämään ja järjestötyön arkeen sekä tapahtumiin liittyviä kuvia. Eniten tykkäyksiä keräsivät ruokakuvat.

Vuorovaikutusta sosiaalisessa mediassa lisättiin kysymällä aiempaa enemmän ihmisten näkemyksiä ja ajatuksia ja osallistamalla keskusteluihin.

YouTubessa julkaistiin suuri määrä uusia videoita. Katsotuimpia olivat Gluteenitonta turvallisesti ruokapalveluissa -projektissa tuotetut videot Keliakikko ravitsemusterapeutilla, Keliakikko lääkäriässä ja Keliakikko ruokaostoksilla sekä Gluteeniton ruoanvalmistus ammattikeittiössä -video.

Keliakialiiton blogissa luetuimpia kirjoituksia olivat ne, jotka liittyivät ruokavaliokorvauksen poistamiseen.

### **Uusia esitteitä julkaistiin ja vanhoja päivitettiin**

Julkaistiin Gluteenittomia tuotteita 2015 -opas, laadittiin Keliakialiiton vuosi 2014 -esite, tehtiin uusi Keliakialiiton strategia 2016–2020 -esite ja uusi Gluteenittoman tuotteen merkki – tietoa suomalaisille yrityksille käyttöoikeuden hakemisesta -esite. Lisäksi päivitettiin Tunnetko pakkausmerkinnät? -esite, Kun keliakia tulee arkeen -esite sekä Gluteeniton ruokavalio – terveyttä ja hyvää oloa ruoasta -esite.



Pelkästään verkkoon tehtiin lisäksi Keliakialiitto ja kokemuskoulutus -esite ja päivitettiin Keliakikko-oppilas kotitalousopetuksessa -esite.

### **Suomalaisten tietämys keliakiasta parantunut**

Keliakian tunnettuus 2014 -tutkimus julkaistiin helmikuussa. Taloustutkimuksen toteuttamassa tutkimuksessa selvitettiin 15–79-vuotiaiden suomalaisten tietoja keliakiasta, sen hoidosta ja gluteenittomista elintarvikkeista. Tutkimukseen vastasi 1 014 suomalaista. Vastaava tutkimus on tehty vuonna 2009.

Tutkimuksen perusteella suomalaisten tietämys keliakiasta ja sen hoidosta sekä gluteenittomista elintarvikkeista on parantunut viiden vuoden aikana. Peräti 77 prosenttia suomalaisista tietää, että keliakiaa hoidetaan gluteenittomalla ruokavaliolla eli jättämällä vehnä, ohra ja ruis pois. Suomalaiset sekoittavat tutkimuksen perusteella keliakian kuitenkin virheellisesti ruoka-allergiaan, etenkin vilja-allergiaan.

### **Viestintäklinikat kehittämään suunnitelmallisuutta**

Viestinnän suunnitelmallisuutta, tehokkuutta ja ennakoitavuutta kehitettiin pitämällä viestinnän ja eri tiimien tai asiantuntijoiden kanssa erillisiä viestintäklinikoita. Klinikoita pidettiin kaksi kertaa vuodessa ja niissä käytiin läpi tulevia viestittäviä asioista. Samalla tarkasteltiin ja kehitettiin yksittäisten työntekijöiden viestintäosaamista.

Klinikoiden ansiosta helposti piiloon jäävä Keliakialiiton tekemä vaikuttamis- ja koulutustyö pääsivät paremmin esille monissa eri viestintäkanavissamme. Työskentelytapa koettiin hyödylliseksi ja suunnitelmallisuus parani. Klinikkatyöskentelyä kehitetään edelleen.

Koko työyhteisölle järjestettiin tulevaa verkkopalvelu-uudistusta varten Nettiteksti nyt -koulutus, jonka piti Scription johtava konsultti Anja Alasilta.

Viestintätoimikunta kokoontui kaksi kertaa pohtimaan liiton viestintää. Toimikunnan kokoonpano on liitteessä 4.

## 2. VAIKUTTAMISTOIMINNALLA PAREMPIA HOIDON EDELLYTYKSIÄ

### Vuosi 2015 pähkinäkuoressa

Vaikuttamistoiminnan tavoitteena on vaikuttaa keliakiaa sairastavien sosiaaliturvan kehittämiseen. Toisena päätavoitteena on varmistaa gluteenittoman ruokavalion onnistumisen edellytyksiä edistämällä gluteenittomien tuotteiden ja palveluiden saatavuutta sekä turvallisuutta. Juha Sipilän hallituksen hallitusohjelmaan kirjattu päätös lakkauttaa ruokavaliokorvaus tuli järjestölle täytenä yllätyksenä kertomusvuoden keväällä ja muutti olennaisesti vaikuttamistoiminnan painopisteitä.

Vaikuttamistoiminnan tunnuslukuja (suluissa edellisen vuoden lukema)

- Jatkettiin eduskuntavaaleihin liittyviä tapaamisia kolmen eri puolueen kanssa.
- Järjestettiin keliakiainfotilaisuus sosiaali- ja terveysministeriössä, osallistujia noin 80.
- Järjestettiin keliakiainfotilaisuus eduskunnassa, osallistujia 55.
- Tehtiin lukuisia toimenpiteitä ruokavaliokorvauksen säilyttämisen puolesta toukokuun ja joulukuun välisenä aikana, katso erillinen liite 13 tehdyistä toimenpiteistä.
- Kelan maksama ruokavaliokorvaus (23,60 €/kk) lakkautettiin 31.12.2015.
- Ruokavaliokorvausta sai vuoden lopussa 34 520 (33 514) henkeä.
- Alle 16 vuotiaan keliakiaa sairastavan lapsen vammaistukea sai vuoden lopussa 2 447 (2 305) henkeä.
- Eduskunnan keliakiaverkoston kokoonpano uusiutui: kansanedustajia 12 (8) ja muita henkilöitä 5 (5), kokouksia 2 (2) kertaa.
- Julkaistiin Gluteenittomia tuotteita 2015 -opas: sivuja 52, painos 25 000 kpl ja verkkosivulatauksia 32 220 (35 000) kertaa.
- Myönnettiin Gluteenittoman tuotteen merkin käyttöoikeuksia viidelle uudelle yritykselle ja 83 uudelle tuotteelle. Vuoden lopussa merkin käyttöoikeus oli 22 (19) yrityksen 298 (257) tuotteella.
- Pidettiin yritysten kanssa yhteistyöpalavereita 33 (19) kpl, tavoite 20 palaveria.
- Järjestettiin Gluteenittomuus ammattikeittiöissä -täydennyskoulutuspäiviä 4 (4), osallistujia yhteensä 166 (140).
- Lähetettiin 3 (4) uutiskirjettä ravitsemisalalan ammattilaisille.
- Lähetettiin Gluteenitonta turvallisesti ammattikeittiöissä -projektin aineistot kohdennetussa postituksessa n. 7 000 ammattikeittiöön.
- Liitolla oli edustus Euroopan keliakialiittojen kattojärjestön AOECs:n hallituksessa: 6 (7) kokousta. Liiton edustaja veti myös AOECs:n Eating Out -työryhmää, joka kokoontui toimintavuonna kerran. AOECs:n yleiskokoukseen osallistui 3 henkilöä sekä CYE:n kokoukseen 2 keliakianuorten edustajaa
- Osallistuttiin pohjoismaiden ja Baltian maiden yhteiseen kokoukseen Tukholmassa, 2 (2) edustajaa.

### Eduskuntavaalivaikuttamista ja keliakiatiedon lisäämistä päättäjille

Vuoden alussa jatkettiin eduskuntapuolueiden tapaamisia liiton eduskuntavaalitavoitteiden merkeissä. Vaalitavoitteiden kolme kärkeä olivat: ruokavaliokorvauksen määrän nostaminen ja sitominen indeksiin, keliakian saumaton hoitopolku terveydenhuollossa ja gluteenittoman ruokavaliohoidon ylimääräisten kustannusten huomioiminen toimeentulotuessa. Viimeksi mainitusta asiasta keskusteltiin myös erillisessä tapaamisessa sosiaali- ja terveysministeri Susanna Huovisen kanssa.

Huhtikuussa järjestettiin keliakiainfotilaisuus sosiaali- ja terveysministeriössä ja syyskuussa eduskunnassa yhdessä eduskunnan keliakiaverkoston kanssa. Tilaisuuksien tavoitteena oli lisätä kansanedustajien ja asioita valmistelevien virkamiesten tietoisuutta keliakiasta sekä sairauden hoidon periaatteista ja ylimääräisistä kus-

tannuksista. Tilaisuuksissa käytiin aktiivista vuoropuhelua ja jaettiin kirjallista materiaalia. Lisäksi osallistujilla oli mahdollisuus tutustua keliakian pikatestiin. Sekä eduskunnan että ministeriön ravintoloissa lounas tarjottiin ko. päivänä gluteenittomana.

### **Eduskunnan keliakiaverkoston kokoonpano uusiutui**

Eduskunnan aloittaessa uuden hallituskauden myös eduskunnan keliakiaverkoston kokoonpano uudistui osittain. Puolueita pyydettiin nimeämään kaksi kansanedustajaa verkostoon. Kahdesta puolueesta edustajia oli mukana vain yksi. Kokousten pääteemoina olivat asiantuntijalääkärin puheenvuoro keliakiasta sairautena ja keliakian hyvän hoidon merkityksestä kansantalouden kannalta, ruokavaliokorvaus, toimeentulotuki sekä keliakian kuormittavuus sosiaalisesti ja henkisesti. Verkosto toimi aktiivisesti ruokavaliokorvausasiassa ja teki kannanoton sosiaali- ja terveysministeri Hanna Mäntylälle. Verkoston puheenjohtajana toimi Anneli Kiljunen. Muu kokoonpano liitteessä 4.

### **Eduskunta päätti lakkauttaa ruokavaliokorvauksen**

Juha Sipilän uusi hallitus julkaisi hallitusohjelman toukokuun lopussa. Suurena yllätyksenä hallitusohjelma sisälsi päätöksen lakkauttaa keliakiaa sairastavien ruokavaliokorvaus 1.1.2016 alkaen. Tästä alkoi yli puoli vuotta kestänyt päättäjiin kohdistunut aktiivinen vaikuttamistoiminta ruokavaliokorvauksen säilyttämisen puolesta.

Keliakialiitto reagoi välittömästi lakkauttamispäätöskirjaukseen ja lähetti hallitusohjelman julkistamispäivänä tiedotteen medialle, tiedotti asiasta omalle jäsenistölleen ja avasi nettiadressin korvauksen lakkauttamisen vastustamiseksi. Lisäksi organisoitiin mahdollisuus allekirjoittaa paperiaddressi. Media uutisoi näkyvästi liiton tiedotteen, ja adressit keräsivät runsaasti allekirjoituksia. Liiton virallinen kannanotto lähetettiin kaikille ministerielle, eduskuntaryhmien puheenjohtajistolle, kaikille 200 kansanedustajalle sekä medialle. Kannanotossa kerrottiin perusasioiden lisäksi, mitä hoitamaton keliakia aiheuttaa keliakiaa sairastavalle ja kuinka paljon lisäsairaudet aiheuttavat kustannuksia yhteiskunnalle. Lisäksi aktivoitiin keliakiayhdistyksiä ja yksittäisiä keliakikkoja ottamaan yhteyttä oman alueensa kansanedustajiin.

Sosiaali- ja terveysministeri Hanna Mäntylä tavattiin lakkauttamisuutisen tiimoilta kesäkuun alkupuolella, ja samalla ministerille luovutettiin lähes 16 000 henkilön allekirjoittama addressi ruokavaliokorvauksen lakkauttamisen vastustamiseksi sekä eduskunnan keliakiaverkoston kannanotto asiaan. Ministeri totesi, pitävänsä epätodennäköisenä, että hallitusohjelmaan kirjattu päätös muutettaisiin. Tästä huolimatta liitto jatkoi vaikuttamistyötä korvauksen säilyttämisen puolesta.

Seuraavaksi tavattiin hallituspuolueiden eduskuntaryhmien puheenjohtajistoa ja vaadittiin heitä perumaan hallitusohjelmaan kirjattu päätös. Liitteessä 11 on esitys, jota käsiteltiin tapaamisissa (Keliakia sairautena ja ruokavaliokorvauksen poistamisen vaikutukset). Eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunnalle lähetettiin myös oma, kohdennettu viesti, ja liiton mielipidekirjoitus asiasta lähetettiin valtakunnallisiin ja maakunnallisiin lehtiin. Moni lehti julkaisi kirjoituksen. Ennen kesälomia liitto teki ruokavaliokorvauksen lakkauttamispäätöksestä lausuntopyynnön yhdenvertaisuusvaltuutetulle. Eduskunnassa tehtiin korvauksen lakkauttamisesta neljä eri kirjallista kysymystä sosiaali- ja terveysministerille.

Kesälomien jälkeen jatkettiin vaikuttamistoimia kutsumalla kansanedustajia aluetoimistoille palavereihin, tapaamalla heitä puolueiden toritapahtumissa sekä pitämällä aktiivisesti yhteyttä tapauksen avainhenkilöihin. Kaikille kansanedustajille lähetettiin elokuussa sähköpostiviestit sekä valtionvarainministeriön budjettiesityksen että hallituksen budjettiesityksen jälkeen. Sosiaali- ja terveysministeriön yhdenvertaisuusvaltuutetulle

ruokavaliokorvauksen lakkauttamisesta antama lausunto sisälsi paljon asiavirheitä. Liitto laati vastineen lausuntoon ja saattoi sen tiedoksi ministerille, kaikille kansanedustajille ja medialle. Liiton tekemä vastine on liitteenä 12.

Ruokavaliokorvauksen lakkauttaminen oli sosiaali- ja terveysvaliokunnan käsittelyssä eduskunnassa loka- ja marraskuun aikana. Liiton edustajat olivat kuultavina valiokunnassa. Liiton jäsenistö oli aktiivisesti yhteydessä valiokunnan jäseniin ennen mietinnön antamista. Sosiaali- ja terveysvaliokunta päätyi puoltamaan korvauksen lakkauttamista. Valiokunta ei ollut yksimielinen päätöksessään, vaan kaikki oppositiopuolueiden edustajat jättivät asiasta mietintöön eriävän mielipiteen.

Marraskuussa alkoi ruokavaliokorvauksen lakkauttamiseen liittyvän lakimuutoksen käsittely eduskunnassa. Oppositioapuolueen edustajat käyttivät aktiivisesti puheenvuoroja korvauksen säilyttämisen puolesta. Eduskunta äänesti ruokavaliokorvauksen lakkauttamisesta 20.11.2015. Lakkauttamista kannatti 103 kansanedustajaa, vastusti 59 ja päätöksen teosta oli poissa 37 edustajaa. Hallituspuolueiden kaikki kansanedustajat kannattivat lakkauttamista ja kaikki oppositiopuoleen edustajat vastustivat. Päätöstä perusteltiin valtiontalouden tasapainottamiseksi tarvittavilla säästöillä ja eri sairauksien yhdenvertaisuuteen liittyvillä syillä. Keliakian erityisruokavaliohoitoa verrattiin ruoka-allergioihin, joiden erityisruokavaliointia yhteiskunta ei tue.

Ruokavaliokorvauksen maksaminen päättyi 31.12.2015. Säästövaikutus valtion budjetissa on 10 miljoonaa euroa.

Vaikka ruokavaliokorvaus päättyi, tehty vaikuttamistyö ei mennyt hukkaan. Tietoisuus keliakiasta lisääntyi niin päättäjien kuin kansalaisten keskuudessa. Vaikuttamisprosessin myötä saatiin myös paljon uusia kontakteja ja verkostoja jatkoaikeita varten. Liitto teki kaikkensa ruokavaliokorvauksen säilyttämiseksi, mutta se ei riittänyt taloudellisesti vaikeina aikoina. Yksityiskohtaisempia tietoja tehdyistä toimenpiteistä löytyy liitteestä 13.

### **Lasten vammaistuki säilyi**

Alle 16 vuotiaille keliakiaa sairastaville lapsille maksettiin lasten vammaistukea. Tuen suuruus oli 92,88 euroa kuukaudessa.

### **Opastusta ja neuvontaa sosiaaliturva-asioissa**

Keliakikoita opastettiin ja neuvottiin ruokavaliokorvaukseen liittyvissä käytännön asioissa ja ongelmatilanteissa. Ruokavaliokorvauksen lakkauttamispäätösuutisen jälkeen tuli paljon huolestuneita yhteydenottoja siitä, miten saada rahat riittämään sairauden hoitoon. Jatkettiin vaikuttamista siihen, että toimeentulotukea laskettaessa gluteenittoman ruokavalioidon ylimääräiset kustannukset otettaisiin huomioon toimeentulotuen täydentävässä osassa. Asiasta laadittiin lausunto keliakiaa sairastavien käyttöön. Puolustusvoimille lähetettiin selvityspyyntö keliakian vaikutuksesta varusmiespalvelukseen. Osallistuttiin POTKA – potilas- ja kansanterveysjärjestöjen verkoston kokouksiin ja muihin ajankohtaisiin seminaareihin.

### **Vaikutettiin gluteenittomien tuotteiden hintoihin**

Keliakialiitto otti tammikuussa kantaa päivittäistavarakauppojen ruoan hintojen alennuksiin. Gluteenittomat elintarvikkeet olivat jäädä lähes kokonaan alennuksien ulkopuolelle. Liitto teki asiasta tiedotteen medialle ja loi julkista painetta kauppaketjuille. Muuan muassa Iltalehti uutisoi: "Keliakialiitto jyrähti hinnanalennuksista". Julkinen paine ja liiton yhteydenotot kauppaketjuihin tuottivat tulosta, ja osa ketjuista alensi myös gluteenittomien tuotteiden hintoja.

## **Merkkijärjestelmään uusia yrityksiä ja tuotteita**

Vuoden aikana Gluteenittoman tuotteen merkin käyttöoikeuden saaneet tuotteet lisääntyivät lähes 16 prosentilla, mikä oli kuusi prosenttia yli tavoitteen. Myös merkkijärjestelmän piiriin tulleiden uusien yritysten määrä kasvoi kolmella edellisvuoteen verrattuna.

Merkkijärjestelmän uudet, Euroopan laajuiset kriteerit ovat vakiintuneet toimintaan. Gluteenittoman tuotteen merkki on informatiivinen ja merkkiä koskevat samat myöntämisperusteet Euroopan eri maissa. Merkki helpottaa ja nopeuttaa gluteenitonta ruokavaliota noudattavan sekä hänen läheistensä ja ammattikeittiöiden arjen valintoja. Merkin käyttöoikeuden saaminen edellyttää vientiä harjoittavalta yritykseltä hyväksyttyä auditointiprosessia.

## **Tiivis yhteistyö jatkui tuotevalmistajien kanssa**

Yhteistyö gluteenittomien tuotteiden tuottajien, valmistajien, valmistuttajien ja maahantuojien sekä muiden elintarvikealan yritysten kanssa oli aktiivista. Vuoden aikana yhteistyötapaamisten määrä kasvoi 74 prosenttia edelliseen vuoteen verrattuna. Yksi syy tähän oli Gluteeniton elämä -messujen markkinoinnin käynnistyminen.

Tapaamisissa yritysten kanssa keskusteltiin erilaisista yhteistyömuodoista kuten näkyvyydestä Keliakialiiton erilaisissa materiaaleissa, viestintäkanavissa, tapahtumissa ja koulutuksissa. Toimintavuonna yrityksille tarjottiin uusia, heidän toivomiaan, yhteistyömuotoja. Lisäksi keskusteltiin keliakikoiden toiveista ja tarpeista tuotevalikoiman, saatavuuden ja hinnan suhteen. Monille yrityksille annettiin myös asiantuntija-apua muun muassa tuotekehittelyyn, tuoteturvallisuuteen, lainsäädäntöön ja pakkausmerkintöihin liittyvissä asioissa.

Lisäksi tuotevalmistajille, tuottajille, maahantuojille ja vähittäiskaupan edustajille järjestettiin koulutuspäivä, jonka tavoitteena oli päivittää mm. gluteenittomiin tuotteisiin liittyvän lainsäädännön tuntemusta ja lisäksi saada osallistujat keskustelemaan ja verkostoitumaan keskenään. Koulutuspäivän paneelissa keskusteltiin siitä, miten gluteenittomien tuotteiden saatavuutta voitaisiin parantaa ja valikoimaa monipuolistaa. Paneeliin osallistui eri vähittäiskauppaketjujen, tuotevalmistajien ja keliakikoiden edustajia. Koulutuspäivään osallistui lähes 50 henkilöä. Koulutuksesta saatu palaute oli kiittävää. Erityiskiitosta saatiin paneelikeskustelusta ja kaupan edustajien mukanaolosta. Kokonaisarvosana koulutuksesta oli 9 (asteikolla 4–10). Koulutuksia toivottiin järjestettävän vuosittain.

## **Täydennyskoulutusta ja tietoa ravitsemisalán ammattilaisille**

Päivitä keliakiatietosi -koulutuspäivän nimi muutettiin Gluteenittomuus ammattikeittiöissä -koulutuspäiväksi, koska gluteenitonta ruokavaliota noudattavat myös muut kuin keliakiaa sairastavat. Näitä ravitsemisalán ammattilaisille kohdennettuja koulutuksia järjestettiin Oulussa, Jyväskylässä, Kouvolassa ja Hämeenlinnassa. Koulutuspäivien tavoitteena oli lisätä gluteenittoman ruoanvalmistuksen osaamista ammattikeittiöissä ja siten gluteenitonta ruokavaliota tarvitseville entistä turvallisempia palveluja. Palautteiden perusteella koulutuspäivät olivat tarpeellisia ja antoisia. Osallistujien tieto gluteenittomuudesta päivittyi ja lisääntyi. Koulutuspäivän osallistujat tutustuivat gluteenittomien tuotteiden näyttelyyn ja maistoivat tuotteita, mikä myös sai kiitosta osallistujilta.

Ravitsemisalán ammattilaisille tiedotettiin ajankohtaisista gluteenittomuuteen liittyvistä asioista heille suunnatulla uutiskirjeellä. Ravitsemisalán ammattilaisille kohdennettua HoReCa-verkkosivustoa markkinoitiin koulutuksissa sekä koulutusten ennakkomarkkinoinnin yhteydessä.

## **Gluteenitonta turvallisesti ruokapalveluissa –projekti tuotti aineistoja ammattikeittiöihin**

RAY:n rahoittama Gluteenitonta turvallisesti ruokapalveluissa –projekti päättyi toimintavuonna. Projektin tavoitteena oli edistää keliakikkoasiakkaille tarjottavien ruokapalveluiden turvallisuutta sekä lisätä ammattikeittiöiden tietoisuutta gluteenittomasta ruokavaliosta ja sen erityisvaatimuksista.

Projektissa tuotetut aineistot lähetettiin kohdennetussa postituksessa n. 7000 ammattikeittiöön. Lisäksi alkuvuonna tuotettiin video gluteenittomasta leivonnasta. Projektin tuotoksista luennoitiin kuntien ruokapalveluiden johtajille ja päättäjille Ateria 2015 –tapahtumassa. Projektin kaikki materiaalit ovat ladattavissa Keliakialiiton verkkosivuilta. Projektin materiaalipaketin avulla ammattikeittiöt voivat perehdyttää työntekijöitään gluteenittomuuteen. Lisäksi materiaalit toimivat apuna, kun mietitään, kuinka gluteeniton annos saadaan valmistettua turvallisesti aina raaka-aineiden hankinnasta asiakkaan lautaselle saakka. Osaaminen ammattikeittiössä varmistaa keliakiaa sairastavien mahdollisuutta ruokailla turvallisesti kodin ulkopuolella.

## **Uuden merkijärjestelmän suunnittelu palveluntarjoajille alkoi**

Keliakialiitto haki projektiavustusta Raha-automaattiyhdistykseltä gluteenittoman merkin kehittäminen ravintemuspalveluihin –projektiin. Avustusta ei saatu. Projekti päätettiin aloittaa osana perustoimintaa syksyllä, jolloin projektia vetämään palkattiin määräaikainen tuoteasiantuntija. Tavoitteena on käynnistää kahvila- ja ravintolapalveluihin oma gluteeniton merkki, joka auttaa gluteenitonta ruokavaliota tarvitsevia löytämään turvallisia gluteenittomia ateriapalveluita kodin ulkopuolella ruokailtaessa.

## **Gluteenittomia tuotteita 2015 –opas ilmestyi**

Keliakikolle soveltuvia tuotteita –luettelon nimi vaihdettiin Gluteenittomia tuotteita –oppaaksi. Samalla oppaan tuoteluokittelu muutettiin tarkemmaksi ja oppaan luettavuutta parannettiin.

Vuosittain päivitettävään Gluteenittomia tuotteita –oppaaseen on koottu vähittäiskaupoissa myytäviä, gluteenittomaan ruokavaliioon soveltuvia viljapohjaisia elintarvikkeita. Oppaaseen on listattu myös gluteenittoman tuotteen merkin käyttöoikeuden saaneet tuotteet. Lisäksi oppaasta löytyy gluteenittomia leivonnaisia valmistavien leipomoiden (38 kpl) ja leipomoiden myymälöiden sekä verkkokauppojen yhteystietoja (12 kpl). Myös valmistajien ja maahantuojien yhteystietoja (55 kpl) on koottu oppaaseen.

## **Gluteeniton elämä –messujen valmistelu käynnistyi**

Keliakialiiton järjestämää viidettä messutapahtumaa alettiin valmistella heti vuoden alussa. Kaksipäiväiset Gluteeniton elämä –messut järjestetään Tampere-talossa marraskuussa 2016. Messujen aiempi nimi, Keliakiamessut, vaihdettiin. Uusi nimi on Gluteeniton elämä –messut, koska messuille tavoitellaan keliakikoiden lisäksi myös muita gluteenitonta ruokavaliota noudattavia.

Messujärjestelyt lähtivät liikkeelle messupaikan sekä rakennuttajan valitsemisesta. Rakennuttajan kanssa suunniteltiin messualueen kokonaisuus sekä osastopakettien sisällöt. Messutapahtuman suunnittelussa oltiin aktiivisesti yhteyksissä myös Tampere-talon kanssa.

Vinkkejä oman messutapahtuman järjestämiseen käytiin hakemassa The Allergy & Free From Show –messuilta Lontoosta heinäkuussa sekä Mat för livet –messuilta Tukholmasta marraskuussa. Hyvien ideoiden saamisen lisäksi markkinoitiin Suomessa järjestettäviä messuja sekä tutustuttiin tuotevalikoimaa muissa maissa.

Syksyllä tehtiin markkinointimateriaalit ja aloitettiin messuosastojen myynti näytteilleasettajille. Markkinointi kohdistui sekä kotimaisiin että ulkomaisiin yrityksiin. Vuoden 2015 loppuun mennessä 2/3 messuosastoista oli varattuna.

Lisäksi työstettiin messujen luento-ohjelma ja varmistettiin luennoitsijat sekä suunniteltiin lapsille omaa ohjelmaa, luentoja ruotsin kielellä ja Gluteeniton keittiö -näytöksien kokonaisuutta.

Messutyöryhmä kokoontui messupäällikön johdolla säännöllisesti vuoden aikana.

### **Aktiivisesti kansainvälisessä toiminnassa**

Kansainvälisen toiminnan pääpaino oli AOECs:ssa (Association of European Coeliac Societies) vaikuttamisessa. Keliakialiiton edustaja valittiin uudelleen kolmivuotiskaudelle AOECs:n viisijäseniseen hallitukseen, ja lisäksi hänen vastuullaan oli Eating Out -projektin koordinointi. Hallitus kokoontui toimintavuoden aikana 6 kertaa ja Eating Out -työryhmä kerran. AOECs:n Scientific Advisory Boardiin kuului gastroenterologi Tampereen yliopiston keliakiatutkimusryhmästä. AOECs:n yleiskokoukseen osallistuttiin Irlannissa sekä Pohjoismaiden ja Baltian maiden yhteistyökokoukseen Tukholmassa. Keliakialiitto oli mukana AOECs:n messuosastolla Free From Food Expo -tapahtumassa Barcelonassa.

AOECs:ssä jatkettiin toimintaa keliakikkojen hyvinvoinnin edistämiseksi ja gluteenittomien tuotteiden turvallisuuden takaamiseksi mm. seuraamalla gluteeniasetuksen lainsäädännön toteutumista ja kehittämällä AOECs:n omistamaa gluteenittoman tuotteen merkijärjestelmää.

Kesäkuussa liitossa kävi yhdysvaltalaisia lääketeollisuuden edustajia, jotka olivat Tampereella professori Markku Mäen vieraina Vierailun teemana olivat uudet lääkehoitotutkimukset. Liiton edustajien lisäksi paikalle oli kutsuttu vapaaehtoisia kolmesta keliakiayhdistyksestä.

### 3. KELIAKIAN SAUMATON HOITOKETJU TERVEYDENHUOLLOSSA

#### **Vuosi 2015 pähkinäkuoressa**

Tutkimusten mukaan keliakian esiintyvyys on kaksi prosenttia, joten keliakia on vielä vahvasti alidiagnosoitu sairaus. Keliakian saumattoman hoitoketjun tavoitteena on vähentää keliakian alidiagnostiikkaa ja varmistaa hyvän hoidon toteutuminen diagnoosista hoidon ohjaukseen ja seurantaan terveydenhuollossa sekä ohjata keliakiaan sairastunut keliakiayhdistyksen vertaistuen piiriin.

Hoitoketjun tunnuslukuja (suluissa edellisen vuoden lukema)

- Ravitsemusterapeuttien verkkopalveluun kuului 337 (310) ravitsemusterapeuttia.
- Ravitsemusterapeuteille lähetettiin 3 (3) uutiskirjettä.
- Keliakiahoitajia oli yhteensä 212 (206).
- Terveydenhuollon järjestämiä ensitietopäiviä oli 8 (7).
- Keliakialiitolla oli vuoden lopussa 22 (19) kokemuskouluttajaa.
- Tieteellisessä asiantuntijaneuvostossa 21 henkilöä ja ravitsemusjaostossa 11 henkilöä
- Tutkimusapurahoja jaettiin kahdeksalle tutkijalle yhteensä 13 000 euroa (13 000 euroa) ja valittiin vuoden keliakiatutkija

#### **Ravitsemusterapeuttien tietoja pidettiin ajan tasalla**

Keliakialiitolla on ravitsemusterapeuteille verkkopalvelu, johon on koottu potilasohjauksessa hyödynnettävää lisämateriaalia. Ravitsemusterapeuteille lähetettiin uutiskirjeitä mm. ruokavaliokorvaukseen, ravitsemusjaoston tekemiin linjauksiin ja koulutuksiin liittyen.

#### **Keliakiahoitajaverkosto hoitoketjun lenkinä**

Aluevastaavat tekivät tiivistä yhteistyötä alueidensa keliakiahoitajien kanssa. Keliakiahoitajille järjestettiin kuusi alueellista Pakko olla sairaan tarkka -koulutustilaisuutta, joissa oli yhteensä 91 osallistujaa. Lisäksi keliakiahoitajaverkoston jäsenille lähetettiin Keliakia-lehti ja ajankohtaisia tiedotteita.

Aluevastaavat toimivat myös luennoitsijoina terveydenhuollon järjestämissä ensitietopäivissä. Lisäksi he vastasivat yritys yhteistyönä koottujen, uusille lapsikeliaakoille jaettavien, tuotekassien kokoamisesta ja toimittamisesta erikoissairaanhoidon toimipisteisiin eri puolille Suomea. Kasseja toimitettiin yhteensä 250 kappaletta.

#### **Kokemuskouluttajille koulutusta**

Keliakialiitto on mukana järjestöjen yhteisessä valtakunnallisessa kokemuskoulutustoiminnassa. Kokemuskouluttajille järjestettiin kaksipäiväinen koulutustilaisuus teemalla "keliakiatarina – väylä ymmärrykseen".

#### **Asiantuntijaneuvosto ja ravitsemusjaosto kokoontuivat**

Keliakialiiton tieteellinen asiantuntijaneuvosto koostuu keliakiaan erityisen perehtyneistä lääketieteen ja ravitsemuksen ammattilaisista. Neuvosto ottaa kantaa keliakiaan ja gluteenittomaan ruokavalihoitoon liittyviin kysymyksiin sekä antaa lausuntoja ja kannanottoja. Asiantuntijaneuvosto asettaa tarvittaessa työryhmiä valmistelemaan asioita ja tekee esityksen tutkimusapurahojen jakoa valmistelevan työryhmän kokoonpanosta. Asiantuntijaneuvosto kokoontui vuoden aikana kerran. Neuvostoon valittiin väistyvän puheenjohtajan, professori Markku Mäen, tilalle puheenjohtajaksi professori Katri Kaukinen. Kokouksen aiheina olivat keliakian diagnostiset kriteerit, gluteeniherkkyys, biopsioiden vaikeudet keliakiassa, keliakian tunnettuuskyselyn tulok-



set sekä Keliakialiiton strategia vuosille 2016–2020, sääntömuutos sekä muita ajankohtaisia asioita. Neuvoston kokoonpano on liitteessä 4.

Asiantuntijaneuvoston alaisuudessa toimii ravitsemusterapeuteista koostuva ravitsemusjaosto, joka kokoontui toimintavuonna kahdesti työstämään keliakiaa sairastavien gluteenittomaan ruokavaliohoitoon liittyviä linjauksia. Kokouksissa työstettiin suositukset kaurajuomien ja -valmisteiden käytöstä sekä esite "Monipuolinen gluteeniton ruokavalio". Ravitsemusjaoston kokoonpano on liitteessä 4.

### **Vuoden keliakiatutkija ja tutkimusapurahat**

Keliakialiitto valitsee vuosittain vuoden keliakiatutkijan ja jakaa apurahoja keliakiatutkimukseen liiton tutkimusrahastosta ja Maire Rossin muistorahastosta. Vuoden 2015 keliakiatutkijaksi valittiin dosentti Päivi Saavalainen. Apurahoja myönnettiin kahdeksalle tutkijalle. Saajien nimet ja tutkimusaiheet liitteessä 7.

### **Muu tutkimus- ja kehittämissyhteistyö**

Tutkimusyhteistyötä eri alojen tutkijoiden kanssa jatkettiin. Keliakiaa sairastavia kannustettiin osallistumaan keliakiaan liittyviin tutkimuksiin. Kannustettiin yhdistyksiä, yhteistyökumppaneita ja yksittäisiä henkilöitä kartuttamaan liiton tutkimusrahastoa. Lisäksi avustettiin tutkijoita ja opiskelijoita heidän tutkimuksissaan ja opinnäytetöissään tarjoamalla materiaaleja, ohjausta ja ideoita.

### **Yhteistyötä Duodecimin kanssa**

Toimintavuonna aktivoitiin yhteistyötä Duodecimin kanssa. Keliakia-kirjan verkkoversiota päivitettiin ja sinne lisättiin uutuuksena mm. Keliakialiiton tuottamaa videomateriaalia. Myös uuden Keliakia-kirjan työstäminen käynnistettiin. Keliakialiiton ravitsemusasiantuntija on mukana toimituskunnassa.

## 4. TOIMIVAT PALVELUT JÄSENIÖLLE (JÄRJESTÖTOIMINTA)

### Vuosi 2015 pähkinäkuoressa

Keliakialiiton järjestötoiminnan päämääränä on vahvistaa keliakiaa sairastavien yhteisöllisyyttä ja tukea sairauteen sopeutumista sekä jaksamista tuottamalla palveluita liiton 30 jäsenyhdistyksen ja näiden lähes 22 000 jäsenen tueksi.

Keliakiayhdistysten henkilöjäseniä tuettiin hyvän ruokavaliohoidon onnistumisessa erilaisin ravitsemus- neuvonta- ja kuntoutuspalveluin sekä kurssitoiminnalla. Toimintavuonna tavoitteena oli myös laajentaa sopeutumisvalmennuskurssitoimintaa ja kehittää uusia toimintamuotoja. Lapsikeliakikoille perheineen ja nuorille järjestettiin omaa toimintaa.

Liiton viisi aluetoimistoa (Etelä-, Itä-, Pohjois-, Länsi- ja Lounais-Suomi) olivat keskeisessä roolissa liiton alueellisessa neuvonta-, vaikuttamis- ja edunvalvontatyössä.

Vapaaehtoisvoimin toimivien keliakiayhdistysten toimintaedellytyksiä oli tavoitteena tukea käynnistämällä uusi projekti. Toiminnan kehittämisen tueksi toistaa kertaa haettu Keliakiayhdistys - Ilolla ja innolla -projekti ei kuitenkaan saanut RAY:n rahoitusta. Projektisuunnitelmaa kehitettiin edelleen sopimalla mm. järjestökumppanuudesta kahden järjestön kanssa, ja rahoitusta haettiin vielä kertaalleen.

Järjestötyön tunnuslukuja (suluissa edellisen vuoden lukema)

- Keliakiayhdistyksissä oli jäseniä 21 681 (21 523).
- Uusia jäseniä liittyi 934 (1 338), huom. muutos tilastoinnissa.
- Keliakiayhdistykset järjestivät yhteensä 477 (402) tapahtumaa.
- Tapahtumiin osallistui 10 271 (12 130) henkilöä.
- Valtakunnallisia lastentapahtumia järjestettiin 4 (4), joissa oli osallistujia 143 (120).
- Keliakianuorten tapahtumia järjestettiin 5 (4), joissa oli osallistujia 171 (190), mukana myös Ravintolapäivän KeliCafén asiakkaat.
- Aluetoiminnassa keliakiaan liittyviä henkilökohtaisia neuvontakertoja oli 4433 (464).
- Aluevastaavat kävivät yhdistysten tilaisuuksissa 75 (74) kertaa.
- Aluevastaavien järjestämiin aluekoulutuksiin osallistui 83 (121) henkilöä, lisäksi kahteen Uuteen suuntaan -koulutukseen osallistui yhteensä 36 henkilöä.
- Suunta-verkkopalvelu julkaistiin huhtikuussa, palvelussa oli vuoden loppuun mennessä 22 979 käyntikertaa. Paperinen työkirja julkaistiin samaan aikaan, painos 1 500 kpl.
- Terveystuon ammattilaisille esiteltiin Suuntaa-palvelua 3 koulutuksessa, osallistujia 56. Lisäksi teemaa esiteltiin 3 terveystuon ammattilaisten messutapahtumassa, kävijöitä näyttelypisteellä 730.
- Keliakikoille ja erilaisille sidosryhmille Suuntaa esiteltiin 14 tilaisuudessa, osallistujia 395.
- Keliakiayhdistykset järjestivät Lupa tuntea -toimintamallin mukaisia keskustelutilaisuuksia 29, osallistujia 963.
- Hehkuva-projektin teemat näkyivät keliakiajärjestön ulkopuolisissa tiedotusvälineissä 17 kertaa.
- Rayn rahoittamia sopeutumisvalmennuskursseja oli 5 (4) ja osallistujia 89 (82). Hakijoita kursseille oli 326.
- Tuettuja lomaviikkoja oli 6 (6), joissa osallistujia oli 257 (221). Hakijoita oli 510.
- Ruokavaliohoidon neuvontakontakteja oli yhteensä 800 (1 300).
- Kaksi jäsenmatkaa Itävaltaan, osallistujia oli 95 (82).

## **Keliakialiitto jäsenyhdistysten tukena**

Keliakialiiton järjestöpalvelut tukevat vapaaehtoisvoimin toimivien keliakiayhdistysten toimintaa. Liitto tarjoaa yhdistyksille erilaisia viestintäpalveluita, asiantuntija-apua, erilaisia toimintamalleja ja materiaalia sekä koulutusta. Keliakialiitto vastaa yhdistysten puolesta jäsenrekisterin ylläpitämisestä ja hoitaa muun muassa jäsenmaksulaskutuksen.

Yhdistysten toiminnalle asetetut tavoitteet toteutuivat: kaikki 30 keliakiayhdistystä toimivat ja niiden toiminta oli laajuudeltaan samaa suuruusluokkaa kuin edellisenä vuonna. Tavoitteena oli myös, että yhdistyksiin liittyi uusia jäseniä vähintään saman verran kuin edellisenä vuonna. Tavoite alittui, jäseniä liittyi edellistä vuotta vähemmän. Toisaalta vuoden 2015 lopulla, marras-joulukuussa liittyneitä jäseniä ei nyt ensimmäistä kertaa kirjattu jäsenrekisteriin ennen kuin vasta seuraavan vuoden alussa. Tämä vaikuttaa osittain liittyneiden jäsenten pienempään määrään.

Yhdistyksille järjestettiin jälleen jäsenhankintakilpailu. Eniten uusia jäseniä hankkivat Länsi-Pohjan Keliakia sekä Salon seudun ja Pieksämäen seudun keliakiayhdistykset.

Liiton henkilöstö koulutti ja toimi asiantuntijana paikallisyhdistysten tilaisuuksissa. Kaikkien yhdistysten kanssa tehtiin vuoden aikana monipuolisesti yhteistyötä. Yhdistystiedotteella kerrottiin ajankohtaisista asioista yhdistyksille. Tiedote lähetettiin seitsemän kertaa. Tiedotusta täydensivät sähköpostiviestintä sekä liiton verkkosivujen Yhdistyksille-osio.

## **Uuteen suuntaan -koulutuksissa syvennyttiin uuteen strategiaan**

Vuoden tärkein koulutustapahtuma yhdistyksille olivat vuoden lopulla järjestetyt kaksi Uuteen suuntaan -koulutustilaisuutta, joissa paneuduttiin liiton uuteen strategiaan ja ideoitiin yhdessä yhdistystason toimia strategian toteuttamiseksi. Lisäksi koulutuksissa syvennyttiin yhdistysten viestinnän kehittämiseen ja kannustettiin yhdistyksiä käyttämään monia eri viestintäkanavia. Erityisesti tarkasteltiin yhdistysten verkkosivuja ja Keliakia-lehden Paikallisyhdistykset toimivat -palstaa.

Koulutuksiin osallistui yhdistyksistä yli puolet, mukana oli yhdistysten puheenjohtajia ja hallitusten jäseniä. Kouluttajina toimivat Jaana Laukkarinen Kehityspiikki Consultingista sekä liiton viestintäpäällikkö.

Uuteen suuntaan -koulutusten palautekyselyyn vastanneista kaikki olivat täysin tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että koulutus kokonaisuudessaan oli onnistunut ja vastasi osallistuneiden ennako-odotuksia. Parhaina asioina mainittiin keskustelevuus sekä innostava ja innostunut ilmapiiri. Palautteiden mukaan: "strategia avautui, kun pohdimme arvoja ryhmissä ja uusia ideoita syntyi" sekä "uudistuminen tapahtuu rohkeasti, pienin askelin. Uskallamme ja olemme valmiit kokeilemaan uutta". Koulutusten järjestämisen mahdollisti siirtyminen sääntöuudistuksen myötä vain yhteen vuosittaiseen liittokokoukseen, mikä vapautti resurseja yhdistystoiminnan tukemiseen.

Yhdistysten nettivastaaville järjestettiin kevään aikana verkkokoulutuksia sivujen ylläpidosta, ja myöhemminkin tarpeen mukaan. Syksyllä yhdistyksille järjestettiin myös uuden jäsenrekisterin käytöstä koulutus, johon oli mahdollista osallistua etäyhteydellä eri puolilta Suomea.

Muilta osin koulutusten järjestämisestä yhdistysten toimijoille vastasivat liiton aluetoimistot. Opintotoiminnan Keskusliiton kanssa jatkettiin yhteistyötä koulutustilaisuuksien järjestämisessä. Koulutustilaisuuksiin saatiin OK-tukea. Koulutustunteja kertyi yhteensä 238 (170).

## **Tunteet puhuttivat keliakiaviikolla**

Syyskuussa järjestettävä valtakunnallinen keliakiaviikko on vuoden tärkein liiton ja yhdistysten yhteinen kampanja. Keliakiaviikko järjestettiin 20. kerran, teemana oli "Lupa tuntea - keliakia on yksilöllinen kokemus".

Keliakialiitto tuotti yhdistyksille järjestämisideoita ja materiaalia keliakiaviikon tapahtumiin. Liitto tuotti yhdistyksille ohjeet viikon tapahtumien järjestämiseen, mm. Lupa tuntea -tilaisuuden ideapakettin sekä kampanja-aineistoksi keliakiaviikon julisteen ja Lupa tuntea -kortin, joka toimitettiin Keliakia-lehden mukana kaikille jäsenille. Lisäksi julkaistiin videosarja, joka rohkaisee ja innostaa huomioimaan erityisruokavalioita noudattavat läheiset. Keliakiaviikon sosiaalisen median viestinnässä käytettiin tunnustetta #lupatuntea ja kannustettiin myös kaikkia keliakikoita ja gluteenitonta ruokavaliota tarvitsevia käyttämään sitä.

## **Kehittämistoimintaa ja tunnustusta vapaaehtoistyöstä**

Järjestötyöryhmä kokoontui vuoden aikana kolme kertaa ideoimaan, suunnittelemaan ja kehittämään liiton toimintaa yhdistysten tueksi. Vuoden aikana mm. suunniteltiin tulevan juhluvuoden sekä keliakiaviikon toteutusta yhdistyksissä ja uuden strategian jalkauttamista yhdistyksiin, syvennyttiin lasten- ja nuortentoiminnan kehittämiseen sekä yhdistysten viestinnän ja vertaistoiminnan kehittämiseen. Työryhmän kokoonpano on liitteessä 4.

Vapaaehtoisten palkitsemiseksi luovutettiin vapaaehtoistoiminnan tunnustuspalkinto, jonka sai Jarmo Rakkolainen Turun seudun keliakiayhdistyksestä. Vuoden keliakiateko -tunnustus jaettiin tällä kertaa kahden yhdistyksen kesken; se myönnettiin Keski-Suomen keliakiayhdistykselle yhdistyksen järjestämästä hyvinvointipäivästä sekä Pohjois-Savon keliakiayhdistykselle sen tekemästä vaikuttamistoiminnasta ruokavaliokorvauksen säilyttämisen puolesta.

Lisäksi keliakiatyössä ansioituneille henkilöille myönnettiin yhteensä yhdeksän liiton ansiomerkkiä. Liiton historian ensimmäinen kultainen ansiomerkki timantein myönnettiin professori Markku Mäelle. Lisäksi myönnettiin kolme kultaista, kaksi hopeista ja kolme pronssisia ansiomerkkiä. Tiedot ansiomerkkien saajista ovat liitteessä 6.

## **Keliakiayhdistyksissä järjestettiin tapahtumia ja vaikutettiin**

Jäsenyhdistykset edistivät keliakiaan sairastuneiden hyvinvointia järjestämällä alueillaan monipuolista toimintaa ja tapahtumia, tarjoamalla vertaistukea sekä tekemällä paikallistason edunvalvonta- ja vaikuttamistyötä. Yhdistykset toimivat lähellä jäseniä, niissä tunnetaan hyvin keliakiaa sairastavien moninaiset tarpeet sekä arjen haasteet ja pystytään vastaamaan niihin.

Yhdistykset järjestivät jäsentilaisuuksia, virkistys- ja liikuntatapahtumia, keliakiaviikon tapahtumia, koulutus-, kurssi- ja messutapahtumia, lasten- ja nuortentoimintaa sekä vertaistukihenkilöiden järjestämiä opastettuja kauppakierroksia.

Yhdistykset toimivat tärkeässä roolissa keliakiaa sairastavien paikallisina edunvalvojina. Ne tekivät keliakikojen palveluiden parantamiseksi tiivistä yhteistyötä alueidensa oppilaitosten, tuotteiden valmistajien, kauppojen, ravintoloiden, kahviloiden ja muiden järjestöjen kanssa.

Yhdistykset järjestivät keliakiaviikolla yhteensä 76 tilaisuutta, joista noin puolet oli viikon teeman mukaisia keskustelutilaisuuksia. Keliakiaviikon tapahtumiin osallistui yhteensä lähes 4 000 henkilöä.

Myös yhdistykset osallistuivat aktiivisesti vaikuttamistoimintaan ruokavaliokorvauksen puolesta muun muassa keräämällä nimiä adressiin, olemalla yhteydessä alueidensa kansanedustajiin sekä viestimällä asiasta.

Yhdistykset kertoivat toiminnastaan mm. Keliakia-lehdessä ja verkkosivuillaan sekä enenevässä määrin sosiaalisessa mediassa, etenkin Facebookissa. Vuoden lopussa yhteensä 11 yhdistyksellä oli oma Facebook-ryhmä tai -sivu.

Vapaaehtoistoimijoiden määrä yhdistyksissä pysyi vakaana. Yhteenveto yhdistystoiminnan laajuudesta ja asiakkuuksista vuonna 2015 löytyy liitteestä 8 ja paikallisyhdistysten vastuuhenkilöt ilmenevät liitteestä 9. Yhdistysten jäsenmääristä ja jäsenkehityksestä kerrotaan liitteessä 10.

### **Neuvontaa ja etuja yhdistysten jäsenille**

Yksi liiton keskeisimpiä palveluita jäsenistölle oli ruokavaliohoidon neuvonta, jonka tavoitteena on motivoida keliakiaa sairastavia hoitamaan itseään hyvin sekä päivittämään ruokavaliohoitoon ja gluteenittomiin tuotteisiin liittyviä tietojaan. Joka toinen maanantai-ilta oli myös maksuton keliakia-asiantuntijalääkärin puhelin-vastaanotto. Asiantuntijalääkärinä toimi LT Outi Koskinen.

Vuoden aikana ruokavaliohoitoon liittyviä ohjaus- ja neuvontakontakteja oli noin 800. Aluevastaavien osuus neuvontakontakteissa lisääntyi, joka selittää verkkosivujen kävijämäärän kasvun ohella pienentyntä neuvontatarpeen määrää. Lisäksi paikallisyhdistyksissä käytiin luennoimassa ravitsemukseen ja gluteenittomaan ruokavaliioon liittyvistä, ajankohtaisista aiheista.

Jokainen keliakiayhdistyksen uusi jäsen sai liittyessään liiton lähettämän Tervetuloa jäseneksi -aineistopakettin. Lisäksi neuvoteltiin jäsenkorttiin liittyviä etuja jäsenille, mukana 22 yhteistyökumppania, joista uusia 7. Itävaltaan suuntautuneita jäsenmatkoja järjestettiin kesällä kaksi runsaan kysynnän vuoksi.

Vuoden lopulla järjestettiin juhlavuoden pikkuleipäkilpailu, johon tuli 30 ehdotusta. Tavoitteena oli löytää pikkuleipä, jota tarjoillaan keliakiatyön 40-vuotisjuhlavuoden tilaisuuksissa seuraavana vuonna. Kilpailuun tuli yhteensä 30 ehdotusta, voittajaksi valittiin Pirkko Holmin makkaleivokset, kunniaininnan saivat Kaisa Sillanpään kookos-aprikoosipikkuleivät.

### **Kurssit koettiin tarpeellisiksi**

Sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteena on lisätä keliakiaa sairastavien tietämystä sairaudesta ja sen hoidosta, auttaa heitä hyväksymään keliakian elämään tuomia muutoksia sekä motivoida noudattamaan ruokavaliota mahdollisimman tarkasti. Keskeisessä roolissa kurseilla on vertaistuki.

Keliakialiitto haki Raha-automaattiyhdistykseltä tuntuva korotusta kuntoutustoiminnalle, jotta kasvavaan sopeutumisvalmennustarpeeseen kyettäisiin vastaamaan kurseja lisäämällä. Korotusta ei toimintavuonna myönnetty.

Vuoden aikana järjestettiin viisi kurssia. Näistä neljä oli ns. internaattikursseja, joissa yövytään eli ollaan yhtäjaksoisesti 4 vrk. Uutena avauksena toteutettiin avomuotoinen kurssi Helsingissä. Avomuotoisella kursilla käydään kotoa käsin, tällä kurssilla kolmena erillisenä päivänä perättäisillä viikoilla. Toinen avokurssi oli tarkoitus järjestää Kuopiossa, mutta se peruuntui, koska kurssille ei tullut tarpeeksi hakijoita. Kurssimuoto on uusi Keliakialiitossa, mikä saattoi vaikuttaa hakijoiden määrään. Avokurssien järjestämistä jatketaan edelleen.

Sopeutumisvalmennuskurssien kohderyhminä olivat työikäiset aikuiset, eläkeläiset sekä kahdella kurssilla keliakialapsi vanhemman kanssa. Eläkeläisten kurseista yksi kohdennettiin pitkään keliakiaa sairastaneille ja toinen vastadiagnosoituille. Jälkimmäiselle osallistuttiin puolison kanssa. Kurseille pääsi vain neljäsosa hakijoista. Kysytiin kurseista oli edellisen vuoden tapaan eläkeläisten parikurssi.

Lisäksi järjestettiin omakustanteinen Virkisty Varalassa -viikonloppukurssi aikuiskeliakikoille ja heidän läheisilleen.

Kurssipalautteiden perusteella kurssit olivat tarpeellisia kaikkine osa-alueineen. Vertaistuen lisäksi kurssien monipuolisuus ja luennoitsijoiden asiantuntijuus saivat paljon kiitosta. Gluteenittoman ruokavalion kiemuroita ja terveellistä koostamista pohdittiin luennoilla sekä pienryhmissä. Myös gluteenittoman leivonnan harjoittelusta pidettiin, ja tuotevalmistajat saivat kiitosta lähettämistään monipuolisista tuotenäytteistä.

### **Tuetuilta lomilta tukea**

Vuoden aikana jatkettiin tuettujen lomaviikkojen markkinointia keliakikoille ja heidän perheilleen yhteistyössä Maaseudun Terveys- ja Lomahuollon kanssa. Lomat kohdennettiin lapsiperheille, työikäisille ja eläkkeellä oleville keliakikoille. Lomatoiminnan tavoitteena on tukea osallistujia itsenäisessä selviytymisessä elämän eri tilanteissa ja vahvistaa perheiden sisäisiä vuorovaikutussuhteita.

### **Lasten- ja nuortentoimintaa eri-ikäisille**

Keliakialiitto järjestää lastentoimintaa kolmelle ikäryhmälle: mikronukkarit (alle kouluikäiset), mininukkarit (alakouluikäiset) ja makronukkarit (yläkouluikäiset). Lapsille järjestettävän toiminnan suunnittelee vanhempaintoimikunta yhdessä Etelä-Suomen aluevastaavan kanssa. Keliakianuorten toiminnan järjestämisestä vastaa nuorisotoimikunta (liite 4). Valtakunnallisia lasten- ja nuortentapahtumia järjestettiin yhteensä yhdeksän, ja vuoden osallistujatavoite (150–200 henkilöä) ylittyi reilusti.

Lapsille järjestettiin yhteensä neljä tapahtumaa. Vuoden kohokohta oli mininukkareiden perhematka Ruotsiin. Matkalla oli mukana yhteensä 50 lasta ja vanhempaa. Palautekyselyssä osallistujat antoivat tapahtumalle kouluarvosanaksi 8.8.

Keväällä järjestettiin ensimmäistä kertaa isovanhemmille ja keliakiaa sairastaville lapsille yhteinen päivä Tampereella. Tämän mahdollisti Keliakialiiton saama syntymäpäivä rahalahjoitus, joka oli osoitettu lastentoimintaan. Osallistujia oli 35 henkeä. Palaute oli kiitettävää, päivä koettiin hyödylliseksi ja tärkeäksi.

Syyskuussa makronukkareille järjestettiin kaveritapahtuma Flow Parkissa Varalan urheiluopistolla, osallistujia oli 10. Osallistujat olivat tyytyväisiä päivään ja tykkäsivät erityisesti siitä, että mukaan sai ottaa oman kaverin.

Joulutapahtuma askarteluineen ja leipomisineen järjestettiin marraskuussa Helsingissä. Tapahtumaan osallistui 48 lasta vanhempineen. Perheet nauttivat yhteisestä tekemisestä ja vertaistuesta.

Pienimmille mikronukkareille perheineen suunnattu tapahtuma jouduttiin perumaan ilmoittautuneiden vähäisen määrän vuoksi.

### **Keliakianuorten tapahtumat houkuttelivat uusia osallistujia**

Keliakianuoret osallistuivat jälleen helmikuussa valtakunnalliseen ravintolapäivään avaamalla Keliakialiiton toimistolle KeliCafé-nimisen gluteenittoman kahvilan, jossa kävijöitä oli 120.

Huhtikuussa järjestettiin Open Stage -tapahtuma, jossa oli mahdollisuus päästä esittämään taitojaan missä tahansa lajissa. Tarjolla oli mm. musiikkiesityksiä, improvisaatioteatteria sekä yleisöä mukaan ottavia pelejä ja kilpailuja. Kesän päätteeksi keliakianuoret tekivät pyöräretken Ahvenanmaalle. Ohjelmassa oli mm. vierailu Taffelin tehtaalla sekä kokkisota ryhmissä.

Keliakianuorten perinteikäs vertaistukiviikonloppu Ver-Tu järjestettiin Helsingissä. Tapahtumaan osallistuneet 15 nuorta antoivat tapahtumalle kouluarvosanan 9. Osallistujapalautteen mukaan Ver-Tu:ssa "oli mukavaa saada maistella monia uusia tuotteita ja jutella keliakiaan liittyvistä asioista muiden keliakianuorten kanssa". Tapahtumavuoden päättivät Tampereella järjestetyt pikkujoulut.

Vuoden kaikki tapahtumat houkuttelivat toimintaan uusia osallistujia ja saivat erittäin hyvää palautetta. Tapahtumien lisäksi keliakianuorten toimikunta julkaisi omaa palstaa Keliakia-lehdessä sekä ylläpiti verkkosivuja ja Facebook-ryhmää. Toimikunta päivitti aktiivisesti myös ylläpitämäänsä Instagram-tiliä, jossa jaettiin vinkkejä mm. gluteenittomista tuotteista ja ruokapaikoista. Keskustelu Facebook-ryhmässä oli erittäin aktiivista; vuoden 2014 alussa ryhmässä oli 236 jäsentä ja vuoden 2015 lopussa 413.

Kaksi keliakianuorten edustajaa osallistui Euroopan keliakianuorten konferenssiin Dublinissa. Vuoden lopulla haettiin Suomen nuorisoyhteistyö Allianssin jäsenyyttä. Jäsenyyshakemus hyväksyttiin, jäsenyys alkaa vuoden 2016 alusta.

## **Aluetoiminta auttoi lähellä yhdistyksiä**

Keliakialiiton viisi aluetoimistoa tukivat keliakiayhdistysten toimintaa, antoivat neuvontaa keliakikoille ja heidän läheisilleen sekä tekivät yhteistyötä alueensa terveydenhuollon, ravitsemisalnan, toisten järjestöjen sekä oppilaitosten kanssa.

Aluetoimistojen toiminta toteutui suunnitelmien mukaan. Aluevastaavat osallistuvat myös valtakunnalliseen keliakiatyöhön. Jokaisella aluevastaavalla oli oma valtakunnallinen vastuualueensa.

## **Aluevastaavat keliakiayhdistysten tukena**

Aluevastaavat luennoivat ja kouluttivat keliakiayhdistysten tapahtumissa. He toimivat asiantuntijoina yhdistysten järjestämissä uusien jäsenten tapahtumissa ja muissa jäsentilaisuuksissa, yleisöluentotilaisuuksissa, vertaistukihenkilökoulutuksissa sekä keliakiaviikon tilaisuuksissa. Lisäksi he olivat mukana yhdistysten sääntömääräisissä kokouksissa, lastentapahtumissa sekä leivonta- ja ruoanlaittokursseilla.

Tavoite käydä jokaisessa yhdistyksessä toimintavuoden aikana vähintään kerran toteutui lähes kaikkien yhdistysten osalta.

Kaikki aluevastaavat järjestivät oman alueensa yhdistysten hallitusten jäsenille koulutuksellisen aluetapaamisen sekä muuta koulutusta tarpeen mukaan. Aluetapaamisten teemana oli Keliakialiiton uusi strategia sekä yhdistysten vertaistukitoiminnan kehittäminen erityisesti keskustelutilaisuuksia järjestämällä. Liiton toiminnanjohtaja sekä Hehkuva-projekti olivat kouluttamassa kaikissa aluekoulutuksissa.

Aluevastaavat järjestivät myös yhdistyskohtaisesti koulutuksellisia tapaamisia hallitusten jäsenten kanssa. Tapaamisissa pohdittiin yhdistysten haasteita ja suunniteltiin toiminnan kehittämistä.

## Monipuolista alueellista vaikuttamista ja yhteistyötä

Aluevastaavat tekivät tiivistä yhteistyötä alueidensa terveydenhuollon yksiköiden kanssa. Yhteistyötä tehtiin myös eri oppilaitosten kanssa. Aluevastaavat osallistuivat mm. oppilaitosten järjestämiin, opiskelijoille tarkoitettuihin järjestöpäiviin sekä muihin oppilaitosten järjestämiin tapahtumiin. Lisäksi ravitsemustieteen opiskelija suoritti Itä-Suomen aluetoimistolla neljän viikon harjoittelun.

Aluevastaavat neuvoivat myös tarpeen mukaan alueidensa ruokakauppoja, kahviloita ja ravintoloita sekä viranomaisia gluteenittoman ruokavalion toteutukseen ja gluteenittomiin tuotteisiin liittyvissä kysymyksissä ja kävivät tarvittaessa neuvontakäynneillä paikan päällä.

Aluevastaavat kirjoittivat Keliakia-lehteen asiantuntija-artikkeleita sekä juttuja alueidensa tapahtumista ja viestivät aktiivisesti liiton verkko- ja Facebook-sivuilla. He osallistuivat useiden liiton järjestämien valtakunnallisten tapahtumien suunnitteluun ja toteutukseen, esimerkiksi vuosikokous, tuetut lomaviikot, ammattilaisten täydennyskoulutus, messutapahtumat ja jäsenmatkat sekä vastasivat erilaisten valtakunnallisten tapahtumien, kuten lastentapahtumien järjestämisestä. Lisäksi he olivat omalta osaltaan aktiivisesti mukana vaikuttamistoiminnassa ruokavaliokorvauksen puolesta.

## Hehkuva-projektissa kerrottiin Suunnasta

Kertomusvuosi oli nelivuotisen Hehkuva-projektin viimeinen kokonainen toimintavuosi. Painopisteenä oli vahvasti projektin aikana tuotettujen työvälineiden ja toimintamallien levittäminen käyttäjille ja jalkauttaminen osaksi keliakiajärjestön työtä niin henkilöstön kuin vapaaehtoistoimijoiden keskuudessa. Projektia päätettiin jatkaa muutama kuukausi vuoden 2016 puolelle.

Gluteenittoman hyvinvoinnin verkkopalvelu ja työkirja Suunta julkaistiin huhtikuussa. Suunta tukee keliakikoiden ja muiden gluteenitonta ruokavaliota tarvitsevien henkistä ja sosiaalista hyvinvointia. Keliakia tuo haasteita arjen sosiaaliin tilanteisiin ja tarkan gluteenittoman ruokavalion toteuttaminen voi tuntua hyvin vaativalta. Suunta auttaa keliakikkoa ymmärtämään ja käsittelemään omia kokemuksia ja tunteita. Suunnassa on vertaisten kirjoittamia tarinoita ja blogeja, psykologin näkökulmia, itse tehtäviä pohdintaharjoituksia sekä puhuttelevia sarjakuvia ja videoita. Suunta julkaistiin sekä verkkopalveluna että painettuna työkirjana, jotta kaikki voivat käyttää sitä.

Suunta-verkkopalvelun testijakson käyttäjistä 71 % arvioi, että Suunta tukee heidän henkistä hyvinvointiaan. 72 % aikoo suositella palvelua muille. Kyselyyn vastasi 69 käyttäjää.

## Suunta osaksi keliakiatyön työkalupakkia

Suunta on haluttu nivoa kiinteäksi osaksi keliakiajärjestön työtä. Alueellisissa koulutuksissa keliakiayhdistysten kanssa käsiteltiin, miten he voivat ottaa Suunnan mukaan omaan työhönsä. Suunta-työkirja postitettiin kaikille keliakiajärjestön vertaistukihenkilöille ja kokemuskouluttajille. Keliakialiiton henkilöstölle järjestettiin omat Suunta-työpajat. Henkilöstölle järjestettiin myös koulutus tunteiden kohtaamisesta omassa työtehtävässä.

Suuntaa on nostettu vahvasti esiin myös terveydenhuollon ammattilaisille. Ajatuksena on, että he kertovat vastadiagnosoidulle keliakikolle Suunnan tarjoamasta avusta. Tätä varten tuotettiin terveydenhuollon ammattilaisille suunnattu Suunta-esite, jota lähetettiin mm. keliakiahoitajille. Projektin teemoista ja Suunnasta luennoitiin Keliakialiiton järjestämissä terveydenhuollon ammattilaisten koulutuksissa. Suuntaa esiteltiin myös kaksilla alueellisilla lääkäripäivillä sekä valtakunnallisilla ravitsemuspäivillä.



## **Uutta virtaa vertaistukitoimintaan**

Keliakiayhdistysten vertaistuen uudeksi muodoksi esiteltiin keskustelutilaisuudet, joissa keliakikot pääsevät jakamaan arjen kokemuksiaan ja niistä heränneitä tunteita. Tilaisuudet kehitettiin yhdessä Hehkuva-projektin pilottiyhdistysten kanssa ja projektivuonna kokemuksista koottiin toimintamalli. Keliakiaviikolla yhdistykset järjestivät keskustelutilaisuuksia, ja jatkossa tilaisuuksien on tarkoitus olla osa keliakiayhdistysten säännöllistä toimintaa.

Loppuvuonna keliakiayhdistysten vertaistoimintavastaaville järjestettiin koulutus, jossa työstettiin yhdessä mm. vertaistukitoiminnan erilaisia toteutustapoja.

## **Aktiivista viestintää**

Viestinnässä keskityttiin tuomaan esiin Suuntaa, koska Suunta on täyttänyt tehtävänsä vasta kun keliakikot ja heidän läheisensä ovat löytäneet sen ja käyttävät sitä. Suunnasta on viestitty säännöllisesti kaikissa Keliakialiiton omista kanavissa. Lisäksi viestiä on levitetty muille sote-alan järjestöille ja tiedotusvälineiden kautta myös suurelle yleisölle. AOEC:n vuosikokouksessa luennottiin projektin teemoista.

Keliakiaviikolla nostettiin esiin niitä monenlaisia tunteita, joita keliakia sosiaalisena sairautena herättää. Hehkuva-projekti vastasi kampanjamateriaalien tuottamisesta.

Toimintavuoden aikana päätettiin, että Hehkuva-projektille ei haeta jatkoa, vaan toiminta integroidaan osaksi Keliakialiiton ja keliakiayhdistysten toimintaa. Siksi projektissa on työskennelty yhdessä usean eri tiimin kanssa, jotta jatkossa henkisen hyvinvoinnin näkökulma näkyisi liiton toiminnassa ja materiaaleissa.

Projektin toimintaa ohjasi moniammatillinen johtoryhmä, jonka kokoonpano on liitteessä 4.

## **Erimenu.fi- ja EriMeno.fi-palvelut**

Keliakialiitto oli mukana Pirkanmaan Allergia- ja Astmayhdistyksen Erimenu.fi ja EriMeno.fi -palveluissa.

Ruokavalioiden hallintaan kehitetyssä Erimenu-verkkopalvelussa käyttäjiä on noin 8 000 kuukaudessa. Rekisteröityneitä käyttäjiä oli vuoden 2015 lopussa 7 400. Yhteisöllisen ja verkkopohjaisen EriMeno-verkkopalvelun avulla erityisruokavaliota noudattavat tai esteettömyyttä tarvitsevat henkilöt voivat etsiä tietoa itselleen sopivista ravitsemis- ja matkailupalveluista. EriMenoon tallennettuja kohteita oli vuoden 2015 lopussa lähes 1 000. Keliakialiitto osallistui hankkeiden johtoryhmän työskentelyyn ja toimii verkkopalveluiden yhteistyökumppanina.

## 5. HYVÄ JOHTAMINEN JA VAKAA TALOUS

### Vuosi 2015 pähkinäkuoressa

Keliakiajärjestö on kasvanut nopeasti ja kasvu jatkunee lähitulevaisuudessakin, sillä vasta kolmasosa keliakiaa sairastavista on löydetty. Hyvän johtamisen päämääränä on turvata hallitun kasvun edellytykset. Rajallisten voimavarojen kohdentaminen suunnitelmallisesti ja tehokkaasti vaatii koko järjestöltä yhteistä strategista näkemystä ja saumatonta yhteistyötä.

Tavoitteena on kehittää järjestön rakenteita ja palveluja siten, että järjestö pystyy vastaamaan kasvavan jäsenistön ja sidosryhmien tarpeisiin. Vuoden alussa otettiin käyttöön liiton uudet säännöt ja kevennettiin hallintoa. Lisäksi hyväksyttiin Keliakialiiton strategia vuosille 2016–2020. Jäsenmäärän kehitys oli lievästi positiivinen.

Johtamisen ja talouden tunnuslukuja (suluissa edellisen vuoden luvut)

- Keliakiayhdistyksissä oli vuoden lopussa 21 681 (21 523) jäsentä, tavoite 21 000 jäsentä.
- Uusia jäseniä liittyi 934 (1 338) ja 603 henkilön jäsenyys päättyi (479).
- Järjestäytymisaste oli edelleen korkea, 59 % (60 %).
- Jäsenyhdistysten määrä pysyi ennallaan 30:ssa.
- Hallituksen kokouksia oli 6 (6), asioita 116 (118).
- Johtoryhmän kokouksia oli 30 (25), henkilöstöpalavereja 10 (11) ja toimihenkilöpäiviä 5 (3).
- Kehityskeskustelut henkilöstön kanssa kaksi kertaa vuodessa, tehtiin työhyvinvointikysely ja jatkettiin osallistavaa pienryhmätyöskentelyä.
- Henkilöstön sairauspoissaolot keskimäärin 8,7 päivää henkilötyövuotta kohti (8,5 pv). Sairauspoissaoloprosentti oli 3,5 % (3,4 %).
- RAY:n myöntämät avustukset olivat yhteensä 846 000 € (889 000) €.
- Strategia-asiakirja viimeisteltiin ja hyväksyttiin vuosille 2016–2020.
- Liiton uudet säännöt otettiin käyttöön vuoden alussa.
- Käynnistettiin Keliakialiiton 40-vuotisjuhluvuoden valmistelut.
- Uutena varainhankintamuotona joulumerkkikeräys.
- Uusittiin jäsenrekisteri ja hankittiin uusia taloushallinnon ohjelmia.
- Tilikauden tulos oli alijäämäinen.

### Jäsenmäärä kasvoi yhdistyksissä

Tavoitteena oli, että keliakiayhdistysten kokonaisjäsenmäärä on 21 000 toimintavuoden lopussa, uusia jäseniä liittyi 1 200, toimivia keliakiayhdistyksiä on vähintään 30 ja järjestäytymisaste on 60 prosenttia keliakiadiagnoosin saaneista. Tavoitteet ylittyivät kokonaisjäsenmäärän ja toimivien yhdistysten suhteen. Uusien jäsenten määrässä jäätin alle tavoitteen, mitä osittain selittää tilastoinnin muutos. Järjestäytymisaste laski yhdellä prosentilla, mutta on edelleen varsin korkea.

### Liittokokous hyväksyi lähivuosien strategian

Liiton uusien sääntöjen mukaisesti järjestettiin vain yksi liittokokous, joka pidettiin huhtikuussa Tampereella. Kokoukseen osallistui 46 äänivaltaista edustajaa 21 keliakiayhdistyksestä. Sääntömääräisten asioiden lisäksi hyväksyttiin Keliakialiiton strategia vuosille 2016–2020 sekä äänestys- ja vaalijärjestys. Liiton varapuheenjohtajaksi valittiin uudelle kaudelle Anu-Maria Laitinen Tampereelta.

## Liittohallitus aktiivisena

Liittohallitus kokoontui säännöllisesti. Liiton puheenjohtajana toimi kansanedustaja Inkeri Kerola. Liitteestä 3 ilmenee hallituksen kokoonpano. Hallituksen sihteerinä ja asioiden esittelijänä toimi toiminnanjohtaja ja talousasioiden esittelijänä talouspäällikkö. Hallituksen jäsenet osallistuivat aktiivisesti kokouksiin. Kansanedustaja Sinuhe Wallinheimo vieraili elokuussa Keski-Suomessa pidetyssä hallituksen kokouksessa kertomassa ruokavaliokorvauksen tilanteesta.

## Toimikunnat valmistelivat asioita

Vaalitoimikunta kokoontui kaksi kertaa valmistelemaan liittokokouksen luottamushenkilövaalia. Työvaliokunta kokoontui kahdesti. Johtoryhmän kokouksia pidettiin säännöllisesti. Vaalitoimikunnan, työvaliokunnan, johtoryhmän ja eduskunnan keliakiaverkoston lisäksi liittohallituksen alaisuudessa työskenteli yhteensä 10 eri toimikuntaa, työryhmää ja neuvostoa. Liitteessä 4 on tarkempi erittely näiden kokoonpanoista.

## Taloushallinto ja tilintarkastajat

Liiton kirjanpito on hoidettu omana työnä. Palkanlaskenta oli ulkoistettu Priima Yrityslaskenta Oy:lle (ent. Rauhala Yhtiöt Oy). Tositetarkastajana on toiminut liittohallituksen jäsen Pekka Sedig.

Liiton varsinaisina tilintarkastajana on toiminut Idman & Vilén Grant Thornton Oy:sta KHT Mirja Juusela ja varatilintarkastajana KHT-yhteisö Idman & Vilén Grant Thornton Oy.

## Henkilöstö

Liiton palveluksessa oli vuoden aikana 23 eri toimihenkilöä, mikä tarkoittaa henkilötyövuosina ilmaistuna 20. Tilapäisissä tehtävissä tuntipalkkaisina tai palkkiopohjaisina on ollut lisäksi 15 henkilöä. Tarkempi erittely työntekijöistä on liitteessä 5.

Henkilöstöpalavereja pidettiin kerran kuukaudessa ja koko henkilöstön yhteisiä toimihenkilöpäiviä viisi. Liitossa noudatettiin sosiaalialan järjestöjen työehtosopimusta ja luottamushenkilönä toimi Miska Keskinen.

## Työhyvinvointia kartoitettiin ja osaamista vahvistettiin

Henkilöstön työhyvinvointia tuettiin liikuntasetelein ja -kokeiluin sekä lounassetelikäytännöllä. Kehityskustelut toteutettiin kahdesti vuoden aikana.

Lisäksi toteutettiin työhyvinvointikysely ja jatkettiin osallistavaa pienryhmätoimintaa (ospi). Koko talon yhteinen työhyvinvointipäivä järjestettiin Eerikkilän urheiluopistolla kesäkuussa. Työstettiin työsuojelun toimintaohjelma sekä ohjeistukset häirinnän ja muun epäasiallisen kohtelun esiintyessä sekä asiakasväkivallan uhatessa. Lisäksi laadittiin turvallisuuden tarkistuslista arvioimalla ergonomiaa, kone- ja laiteturvallisuutta, toimitilojen järjestystä ja siisteyttä, työympäristötekijöitä sekä ensiapu- ja paloturvallisuusasioita. Ohjeistukset käytiin läpi henkilöstön kanssa ja aluehallintoviranomainen piti niitä perusteellisesti laadittuina.

Henkilöstön osaamista vahvistettiin tukemalla osallistumista erilaisiin koulutuksiin. Koulutuspäivien määrä oli yhteensä 117 eli keskimäärin 5,9 pv/henkilö. Yksi henkilö suoritti johtamisen erikoisammattitutkinnon (JET). Toimintavuodelle suunniteltu esimiesvalmennus siirrettiin käynnistettäväksi myöhemmin ruokavaliokorvausvaikuttamisen takia. Osaamista kehitettiin myös järjestövierailujen kautta (5 kpl), tapaamisten teemoina olivat erityisesti varainhankinta ja sen kehittäminen, viestintä ja johtoryhmätyöskentely.

Sairauspoissaolojen määrä ja sairauspoissaoloprosentti olivat samaa tasoa kuin edellisenä vuonna.

Työterveyshuollosta vastasivat Koskiklinikka Oy ja sen yhteistyökumppanit eri puolilla Suomea.

### **Toimitiloja viidellä paikkakunnalla**

Liiton keskustoimisto sijaitsee omissa tiloissa Tampereella, osoitteessa Hammareninkatu 7. Liiton viisi alue-toimistoa toimivat vuokratiloissa lukuun ottamatta Länsi-Suomen aluetoimistoa, joka on liiton keskustoimiston yhteydessä. Etelä-Suomen aluetoimiston toimitila sijaitsee Uudenmaan munuais- ja maksayhdistyksen omistamassa toimitohuoneistossa Helsingin keskustassa. Pohjois-Suomen aluetoimisto toimii Oulun Kumpu-panuuskeskuksessa ja Itä-Suomen aluetoimisto Kuopiossa kansanterveysjärjestöjen yhteistiloissa (Majakka). Lounais-Suomen aluetoimiston tilat ovat Varsinais-Suomen Näkövammaiset ry:n toimiston yhteydessä. Hehkuva-projektin työtilat ovat keskustoimiston yhteydessä.

### **Strategia-asiakirja 2016–2020 hyväksyttiin**

Jatkettiin vuonna 2013 käynnistettyä strategiaprocessia. Vuoden alussa luonnos uudesta strategia-asiakirjasta käsiteltiin hallituksessa, jonka jälkeen asiakirja lähetettiin keliakiayhdistyksille lausuntoja varten. Lopullinen strategia-asiakirja hyväksyttiin liittokokouksessa huhtikuussa. Strategiatyöryhmä kokoontui vuoden aikana kaksi kertaa. Ryhmän kokoonpano on liitteessä 4. Prosessin työskentelyä ohjasi ja fasilitoi Kehityspiikki Consulting Oy.

Uutta strategiaa käsiteltiin useasti vuoden aikana henkilöstön kesken ja yhdistysten koulutustilaisuuksissa. Erityisesti panostettiin arvoperustan aukisanoittamiseen sekä sen pohtimiseen, miten uusi strategia haastaa järjestöämme.

### **Uudet säännöt käyttöön**

Vuonna 2014 hyväksyttiin liiton uudistetut säännöt, jotka otettiin käyttöön toimintavuoden alussa. Sääntöuudistuksen tarkoituksena on keventää hallintoa ja laajentaa toiminnan kohderyhmiä keliakikoiden lisäksi muihin gluteenitonta ruokavaliota tarvitseviin henkilöihin. Hallinnossa siirryttiin yhden liittokokouksen käytäntöön. Liittohallituksen jäsenten määrää pieneni yhdellä.

### **Liiton ylläpitämät verkostot**

Liitto piti yllä erilaisia asiantuntijaverkostoja, joita ovat ravitsemusterapeuttien ja keliakiahoitajien verkosto sekä tieteellinen asiantuntijaneuvosto.

### **Liiton jäsenyydet**

Keliakialiitto kuului jäsenenä Raha-automaattiyhdistykseen, SOSTE ry:hyn (Suomen sosiaali ja terveys), Elinkeinoelämän keskusliittoon (EK), Sosiaalialan Työnantaja- ja Toimialaliittoon, Opintotoiminnan Keskusliittoon ja AOECs:iin (Association of European Coeliac Societies). Vuoden lopussa Keliakialiitto hyväksyttiin Suomen nuorisoyhteistyö Allianssi ry:n jäseneksi. Jäsenyys astuu voimaan vuoden 2016 alusta.

### **Taloushallinnon uudistukset**

Taloushallinnossa toteutettiin monia uudistuksia. Otettiin käyttöön verkkolaskutus, ostolaskujen sähköinen kierrätysjärjestelmä sekä taloushallinnon sähköiset arkistot. Uusittiin jäsenrekisteri, uutena ohjelmana Avoinne Oy:n Ankkuri. Syksyllä otettiin käyttöön rekisterin verkkoasiointi, johon kuuluvat muun muassa sähköinen liittymislomake ja jäsenen omien tietojen päivitys.

## Varainhankinta

Vuoden aikana kehiteltiin uusia varainhankinnan muotoja. Uutena kokeiluna kokeiltiin joulumerkkikeräystä. Joulumerkkien piirtämisestä vastasi taiteilija Anita Mustonen. Tarra-arkit postitettiin kaikille jäsenille vuoden viimeisen Keliakia-lehden välissä. Keräys tuotti 10 348 €, ja keräyksen tuotto käytetään pääosin liiton verkkopalvelujen uusimiseen. Toisena uutena varainhankinnan muotona valmisteltiin juhluvuoden tavara-arpajaisia.

## Talous

Liiton toiminnan kokonaistuotot olivat 1 777 527,05 euroa (1 801 465,23 euroa) ja kokonaiskulut 1 824 657,30 euroa (1 771 519,11 euroa). Tilikauden tulos osoitti 47 130,25 euroa alijäämää (29 946,12 euroa ylijäämää).

Raha-automaattiyhdistyksen avustusten osuus oli 48,2 prosenttia (edellisenä vuonna 49,3 prosenttia) tuotoista. Avustuksia saatiin toimintaan yhteensä 848.040,08 euroa, mikä on 40.684 euroa vähemmän kuin edellisenä vuonna. Myös yritysyhteistyöllä ja jäsenmaksuilla oli keskeinen rooli tulorahoituksessa.

Suurimpia yritysyhteistyökumppaneita ovat olleet Arvid Nordquist Finland (Schär), Finax, Fria Bröd, Linseed, Moilas GF, Oriola, Pirjon Pakari, Ravintoraisio, Semper, ja Vuohelan Herkku. Keliakiayhdistysten jäsenmaksu oli 25 euroa/henkilö, josta liiton osuus oli 15 euroa/ jäsen. Keliakialiitto hoiti jäsenrekisterin ylläpidon ja laskutuksen yhdistysten puolesta.

# LIITE 1 TULOSLASKELMA JA TASE

## TULOSLASKELMA

	1.1.2015 - 31.12.2015	1.1.2014 - 31.12.2014
VAR SINAINEN TOIMINTA		
YLEISTOIMINTA		
TUOTOT	270 122,33	283 916,58
KULUT		
Henkilöstökulut	-747 199,16	-691 964,37
Poistot	-2 506,72	-3 342,30
Muut kulut	<u>-480 062,82</u>	<u>-485 085,09</u>
	-1 229 768,70	-1 180 391,76
Yleistoiminta yhteensä	-959 646,37	-896 475,18
MUU VAR SINAINEN TOIMINTA		
TUOTOT		
RAY / KELA	260 040,08	303 714,89
Muut	<u>16 334,00</u>	<u>4 594,08</u>
	276 374,08	308 308,97
KULUT		
Henkilöstökulut RAY / KELA	-151 767,26	-153 840,73
Muut kulut RAY / KELA	<u>-124 606,82</u>	<u>-155 169,86</u>
	-276 374,08	-309 010,59
Muu varsinainen toiminta yhteensä	0,00	-701,62
<b>TUOTTO/KULUJÄÄMÄ</b>	<b>-959 646,37</b>	<b>-897 176,80</b>
VARAINHANKINTA		
TUOTOT	639 973,39	616 725,63
KULUT		
Muut kulut	<u>-318 514,52</u>	<u>-282 116,76</u>
	-318 514,52	-282 116,76
Varainhankinta yhteensä	321 458,87	334 608,87
<b>TUOTTO/KULUJÄÄMÄ</b>	<b>-638 187,50</b>	<b>-562 567,93</b>
SIJOITUS- JA RAHOITUSTOIMINTA		
TUOTOT	0,00	288,41
Sijoitustoiminta yhteensä	0,00	288,41
<b>OMATOIMINEN TUOTTO/KULUJÄÄMÄ</b>	<b>-638 187,50</b>	<b>-562 279,52</b>
YLEISAVUSTUKSET		
RAY	<u>588 000,00</u>	<u>588 000,00</u>
	588 000,00	588 000,00
OMAKATTEISEN RAHASTON MUUTOS	1 444,24	667,57
TILIKAUDEN TULOS	-48 743,26	26 388,05
SIDOTUN RAHASTON MUUTOS	1 613,01	3 558,07
<b>TILIKAUDEN YLIJÄÄMÄ</b>	<b><u>-47 130,25</u></b>	<b><u>29 946,12</u></b>

**TASE**

<b>VASTAAVAA</b>	<b>31.12.2015</b>	<b>31.12.2014</b>
<b>PYSYVÄT VASTAAVAT</b>		
Aineelliset hyödykkeet		
Koneet ja kalusto	7 520,14	10 026,86
Aineelliset hyödykkeet yhteensä	<u>7 520,14</u>	<u>10 026,86</u>
Sijoitukset		
Muut osakkeet	148 473,65	148 473,65
Sijoitukset yhteensä	<u>148 473,65</u>	<u>148 473,65</u>
Omakatteisten rahastojen varat		
Maire Rossin muistorahaston varat	272 006,19	273 450,43
Omakatteisten rahastojen varat yhteensä	<u>272 006,19</u>	<u>273 450,43</u>
<b>PYSYVÄT VASTAAVAT YHTEENSÄ</b>	<b>427 999,98</b>	<b>431 950,94</b>
<b>VAIHTUVAT VASTAAVAT</b>		
Vaihto-omaisuus		
Tavarat	37 824,42	46 300,22
	<u>37 824,42</u>	<u>46 300,22</u>
Saamiset		
Lyhytaikaiset saamiset		
Myyntisaamiset	38 736,66	51 462,11
Siirtosaamiset	116 743,47	149 436,47
Lyhytaikaiset saamiset yhteensä	<u>155 480,13</u>	<u>200 898,58</u>
Rahoitusarvopaperit		
Muut rahoitusarvopaperit	25 990,16	25 990,16
Rahoitusarvopaperit yhteensä	<u>25 990,16</u>	<u>25 990,16</u>
Rahat ja pankkisaamiset	233 013,25	227 731,47
<b>VAIHTUVAT VASTAAVAT YHTEENSÄ</b>	<b>452 307,96</b>	<b>500 920,43</b>
<b>VASTAAVAA YHTEENSÄ</b>	<b>880 307,94</b>	<b>932 871,37</b>
<b>VASTATTAVAA</b>		
<b>31.12.2015</b>		
<b>31.12.2014</b>		
<b>OMA PÄÄOMA</b>		
Omakatteiset rahastot	272 006,19	273 450,43
Muut sidotut rahastot	2 392,74	4 005,75
Edellisten tilikausien ylijäämät	299 559,80	269 613,68
Tilikauden alijäämä/ylijäämä	-47 130,25	29 946,12
	<u>526 828,48</u>	<u>577 015,98</u>
<b>VIERAS PÄÄOMA</b>		
<b>LYHYTAIKAINEN</b>		
Saadut ennakot	4 160,00	0,00
Ostovelat	10 533,95	18 480,39
Muut velat	19 434,62	26 354,92
Siirtovelat	319 350,89	311 020,08
Lyhytaikainen vieras pääoma yhteensä	<u>353 479,46</u>	<u>355 855,39</u>
<b>VIERAS PÄÄOMA YHTEENSÄ</b>	<b>353 479,46</b>	<b>355 855,39</b>
<b>VASTATTAVAA YHTEENSÄ</b>	<b>880 307,94</b>	<b>932 871,37</b>



Idman Vilén Grant Thornton Oy  
Hatanpään valtatie 26  
33100 Tampere

P 0207 940 480  
F 0207 940 488  
www.grantthornton.fi

## TILINTARKASTUSKERTOMUS

### Keliakialiitto ry:n jäsenille

Olemme tilintarkastaneet Keliakialiitto ry:n kirjanpidon, tilinpäätöksen, toimintakertomuksen ja hallinnon tilikaudelta 1.1.2015 – 31.12.2015. Tilinpäätös sisältää taseen, tuloslaskelman ja liitetiedot.

### Hallituksen vastuu

Hallitus vastaa tilinpäätöksen ja toimintakertomuksen laatimisesta ja siitä, että ne antavat oikeat ja riittävät tiedot Suomessa voimassa olevien tilinpäätöksen ja toimintakertomuksen laatimista koskevien säännösten mukaisesti. Hallituksen on huolehdittava siitä, että yhdistyksen kirjanpito on lainmukainen ja varainhoito on luotettavalla tavalla järjestetty.

### Tilintarkastajan velvollisuudet

Velvollisuutenamme on antaa suorittamamme tilintarkastuksen perusteella lausunto tilinpäätöksestä ja toimintakertomuksesta. Tilintarkastuslaki edellyttää, että noudatamme ammattieettisiä periaatteita. Olemme suorittaneet tilintarkastuksen Suomessa noudatettavan hyvän tilintarkastustavan mukaisesti. Hyvä tilintarkastustapa edellyttää, että suunnittelemme ja suoritamme tilintarkastuksen hankkiaksemme kohtuullisen varmuuden siitä, onko tilinpäätöksessä tai toimintakertomuksessa olennaista virheellisyyttä, ja siitä, ovatko hallituksen jäsenet syyllistyneet tekoon tai laiminlyöntiin, josta saattaa seurata vahingonkorvausvelvollisuus yhdistystä kohtaan, taikka rikkoneet yhdistyslakia tai yhdistyksen sääntöjä.

Tilintarkastukseen kuuluu toimenpiteitä tilintarkastusevidenssin hankkimiseksi tilinpäätökseen ja toimintakertomukseen sisältyvistä luvuista ja niissä esitettävistä muista tiedoista. Toimenpiteiden valinta perustuu tilintarkastajan harkintaan, johon kuuluu väärinkäytöksestä tai virheestä johtuvan olennaisen virheellisyyden riskien arvioiminen. Näitä riskejä arvioidessaan tilintarkastaja ottaa huomioon sisäisen valvonnan, joka on yhdistyksessä merkityksellistä oikeat ja riittävät tiedot antavan tilinpäätöksen ja toimintakertomuksen laatimisen kannalta. Tilintarkastaja arvioi sisäistä valvontaa pystyäkseen suunnittelemaan olosuhteisiin nähden asianmukaiset tilintarkastustoimenpiteet mutta ei siinä tarkoituksessa, että hän antaisi lausunnon yhdistyksen





# Grant Thornton

sisäisen valvonnan tehokkuudesta. Tilintarkastukseen kuuluu myös sovellettujen tilinpäätöksen laatimisperiaatteiden asianmukaisuuden, toimivan johdon tekemien kirjanpidollisten arvioiden kohtuullisuuden sekä tilinpäätöksen ja toimintakertomuksen yleisen esittämistavan arvioiminen.

Käsityksemme mukaan olemme hankkineet lausuntonne perustaksi tarpeellisen määrän tarkoitukseen soveltuvaa tilintarkastusevidenssiä.

## **Lausunto**

Lausuntonamme esitämme, että tilinpäätös ja toimintakertomus antavat Suomessa voimassa olevien tilinpäätöksen ja toimintakertomuksen laatimista koskevien säännösten mukaisesti oikeat ja riittävät tiedot yhdistyksen toiminnan tuloksesta ja taloudellisesta asemasta. Toimintakertomuksen ja tilinpäätöksen tiedot ovat ristiriidattomia.

Tampereella, maaliskuun 18. päivänä 2016

Idman Vilén Grant Thornton Oy, KHT-yhteisö

  
Minna Juusela, KHT

## LIITE 3 KELIAKIALIITON HALLITUS

### **Puheenjohtajat**

Inkeri Kerola (pj)

Anu-Maria Laitinen (vpj)

### **Varsinaiset jäsenet**

Sirpa Salonen

Marjatta Harvakari

Aino Lehtonen

Annikki Soudunsaari

Marja-Liisa Lehtonen

Tauno Siltanen

Tarja Karjalainen

Pekka Sedig

Päivi Valkeinen

### **Henkilökohtainen varajäsen**

Maarit Hyytiäinen

Irma Hellgren

Risto Soini

Pirkko Kukko-Liedes

Arja Koivuranta

### **Yleisvarajäsenet**

1. Elina Järvelä

2. Markku Stenman

## LIITE 4 HALLITUKSEN ALAISET TOIMIKUNNAT JA TYÖRYHMÄT

### **Työvaliokunta**

Inkeri Kerola, puheenjohtaja  
Anu-Maria Laitinen, varapuheenjohtaja  
Leila Kekkonen, toiminnanjohtaja  
Tarja Karjalainen, hallituksen jäsen  
Marjo Aspegren, järjestöpäällikkö  
Eija Leppäkynnäs, talouspäällikkö

### **Viestintätoimikunta**

Kalle Kurppa, lasten gastroenterologi  
Tuula Nuutinen, ravitsemusterapeutti  
Auli Saukkonen, keliakikko, tiedottaja  
Sanna Tapiola, viestintäpäällikkö, keliakikko  
Anu-Maria Laitinen, hallituksen varapuheenjohtaja  
Sirpa Salonen, hallituksen jäsen  
Venla Ojala, keliakianuorten edustaja  
Leila Kekkonen, toiminnanjohtaja  
Leila Alivuotila, viestintäpäällikkö, päätoimittaja  
Sanna Talsta, verkkotiedottaja

### **Järjestötyöryhmä**

Anne Kangas, Oulu  
Mauri Iivonen, Hämeenlinna  
Tuija Nyrhi, Lappeenranta  
Tuija Korpelainen, Kouvola  
Ritva Oinas, Raahe  
Terttu Miettinen, Juankoski  
Marja Kauppinen, Mikkeli  
Lea Oinonen, Sastamala  
Kati Kiljunen, Pori  
Jarmo Rakkolainen, Turku  
Minna Romanainen, nuorisotoimikunta, varalla Katriina Mäkiruoho  
Miska Keskinen, Lounais-Suomen aluevastaava  
Marjo Aspegren, järjestöpäällikkö

### **Strategiatyöryhmä**

Anu-Maria Laitinen, liittohallituksen vpj  
Aino Lehtonen, liittohallituksen jäsen  
Annikki Soudunsaari, liittohallituksen jäsen  
Risto Soini, Kokkolan seudun keliakiayhdistyksen pj  
Sirpa Miettinen, Pohjois-Savon keliakiayhdistyksen pj  
Leila Kekkonen, toiminnanjohtaja  
Marjo Aspegren, järjestöpäällikkö  
Leila Alivuotila, viestintäpäällikkö  
Sanna Talsta, verkkotiedottaja  
Minna Halve, Etelä-Suomen aluevastaava  
Miska Keskinen, Lounais-Suomen aluevastaava  
Tuija Heliövuori, jäsenpalvelusihteeri

### **Nuoristotoimikunta**

Annikki Soudunsaari, Rovaniemi, toimikunnan vetäjä  
Mira Vuojolainen, Savonlinna  
Minna Romanainen, Helsinki  
Ninni Salo, Helsinki  
Katriina Mäkiruoho, Turku  
Anna Leppänen, Tampere  
Venla Ojala, Jyväskylä  
Marjo Aspegren, järjestöpäällikkö

### **Vanhempaintoimikunta**

Lotta Närvä, Salo  
Henna-Riikka Sundström, Karkkila  
Tarja Kavander, Parainen  
Heidi Leppänen, Rauma  
Markku Leppänen, Rauma  
Sari Takala, Ilmajoki  
Minna Halve, Etelä-Suomen aluevastaava

### **Vuoden gluteeniton tuote/yritys -kilpailun raati**

Karin Alentola, terveystarkastaja, Tampereen kaupunki  
Tuula Nuutinen, ravitsemusterapeutti, Vantaan kaupunki  
Marja Heikkilä, keliakikko  
Sirpa Salonen, hallituksen jäsen, keliakikko  
Sanna Arnala, asiantuntijatiimin päällikkö  
Tarja Heimolehto/Marjo Jokinen, tuoteasiantuntija

### **Vuoden keliakiateko ja tunnustukset -kilpailun raati**

Krista Järvinen, keliakikkojäsen  
Matti Rautavirta, alueopintosihteeri, Opintotoiminnan Keskusliitto ry  
Tarja Karjalainen, hallituksen jäsen  
Jorma Taipalus, keliakikkojäsen, Hämeenlinna  
Marjo Aspegren, järjestöpäällikkö

### **Hehkuva-projektin johtoryhmä**

Tarja Aaltonen, yliopistotutkija, Käyttätymistieteet, logopedia, Helsingin yliopisto  
Anu-Maria Laitinen, liittohallituksen varapj, Tampere  
Satu Raappana-Jokinen, verkkokriisityön päällikkö, Suomen mielenterveysseura, Helsinki  
Anniina Ukkola, keliakian asiantuntijalääkäri, TAYS, Tampere  
Kari Parkkinen, Oulun keliakiayhdistyksen hallituksen jäsen  
Auli Saukkonen, tiedottaja, kokemuskouluttaja, Helsinki  
Marjo Aspegren, järjestöpäällikkö  
Leena Kokko, keliakikko  
Minnaleena Ollanketo, Pohjois-Suomen aluevastaava  
Leila Alivuotila, viestintäpäällikkö

## **Vaalitoimikunta**

Martti Kivinen, Helsinki  
Sirpa Miettinen, Kuopio  
Pertti Regnell, Tampere  
Raija Uusitorppa, Rauma  
Pekka Tuikkanen, Rahe  
Leila Kekkonen, sihteeri

## **Varajäsenet**

Eila Ihalainen, Helsinki  
Terttu Miettinen, Juankoski  
Elise Väälisaari, Tampere  
Tarja Kemppi, Tarvasjoki  
Paula Piitsalo, Keminmaa

## **Tutkimusrahastojen apurahatyöryhmä**

Kalle Kurppa, Dos., TAYS  
Erkki Savilahti, Emeritusprof., HUS  
Markku Heikkinen, Dos., KYS  
Hannu Lähteenoja, HLL,LT, gastroenterologi, TYKS  
Tarja Kemppainen, FT, ravitsemusterapeutti, Espoo  
Leila Kekkonen, sihteeri

## **Tieteellinen asiantuntijaneuvosto**

Katri Kaukinen, Prof., gastroenterologi, Tampere  
Markku Mäki, Emeritusprof., lasten gastroenterologi, Tampere  
Pekka Collin, Prof., gastroenterologi, Tampere  
Jarmo Visakorpi, Emeritusprof., lasten gastroenterologi, Tampere  
Marja-Leena Lähdeaho, Dos., lastenlääkäri, Tampere  
Liisa Aine, Dos., erikoishammaslääkäri, Tampere  
Erkki Savilahti, Emeritusprof., lasten gastroenterologi, Helsinki  
Timo Reunala, Emeritusprof., dermatologi, Helsinki  
Hannu Salovaara, Prof., viljateknologi, Helsinki  
Tuula Nuutinen, MMM, ravitsemusterapeutti, Vantaa  
Hans Björknäs, LL, sisät.erik.lääk., Vaasa  
Markku Heikkinen, Dos., gastroenterologi, Kuopio  
Urpo Nieminen, Dos., gastroenterologi, Helsinki  
Tuula Sontag-Strohm, FT, viljateknologi, Helsinki  
Tarja Kemppainen, FT, ravitsemusterapeutti, Espoo  
Hannu Lähteenoja, LT, HLL, gastroenterologi, Turku  
Kalle Kurppa, Dos., pediatri, Tampere  
Ursula Schwab, Apulaisprof., Kuopio  
Kaisa Hervonen, LT, dermatologi, Tampere  
Katri Lindfors, Dos., FT, Tampere  
Kaija-Leena Kolho, Dos., lasten gastroenterologi, Helsinki

## **Ravitsemusjaosto**

Jaana Heikkilä, ravitsemusterapeutti, TYKS  
Tarja Kemppainen, ravitsemusterapeutti, Espoon kaupunki  
Tuula Nuutinen, ravitsemusterapeutti, Vantaan kaupunki  
Karita Pesonen, ravitsemusterapeutti, Raahen seudun hyvinvointikuntayhtymä  
Heli Pyrhönen, ravitsemusterapeutti, Mikkelin keskussairaala  
Ursula Schwab, ravitsemusterapeutti, KYS  
Hanna Viitala, ravitsemusterapeutti, TAYS  
Henna Kosunen, ravitsemusterapeutti, Itä-Suomen aluevastaava  
Sanna Arnala, ravitsemusasiantuntija  
Tarja Heimolehto/Marjo Jokinen, tuoteasiantuntija  
Nanna Puntila, kuntoutusvastaava

## **Eduskunnan keliakiaverkosto**

### **1-4/2015**

Anneli Kiljunen, SDP, puheenjohtaja  
Inkeri Kerola, keskusta, Keliakialiiton pj  
Outi Mäkelä, kokoomus  
Peter Östman, KD  
Johanna Karimäki, vihreät  
Erkki Virtanen, vasemmistoliitto  
Ritva Elomaa, perussuomalaiset  
Christina Gestrin, ruotsalaiset  
Kalle Kurppa, keliakia-asiantuntijalääkäri  
Eija Kallioniemi, toimittaja/keliakikko  
Leila Kekkonen, toiminnanjohtaja  
Leila Alivuotila, viestintäpäällikkö  
Minna Halve, sosiaaliturva-asiantuntija

### **5-12/2015**

Anneli Kiljunen, SDP, puheenjohtaja  
Satu Taavitsainen, SDP  
Niilo Keränen, keskusta  
Martti Talja, keskusta  
Sari Raassina, kokoomus  
Leena Meri, perussuomalaiset  
Sari Tanus, KD  
Johanna Karimäki, vihreät  
Outi Alanko-Kahiluoto, vihreät  
Matti Semi, vasemmisto  
Satu Taavitsainen, vasemmisto  
Carl Haglund, ruotsalaiset  
Marja-Leena Lähdeaho, keliakia-asiantuntijalääkäri  
Eija Kallioniemi, toimittaja/keliakikko  
Inkeri Kerola, puheenjohtaja  
Leila Kekkonen, toiminnanjohtaja  
Leila Alivuotila, viestintäpäällikkö  
Minna Halve, sosiaaliturva-asiantuntija

## LIITE 5 LIITON HENKILÖSTÖ

### **Liiton palveluksessa ovat vuoden 2015 aikana olleet seuraavat toimihenkilöt:**

Toistaiseksi voimassa olevassa työsuhteessa (T) tai määräaikaisessa työsuhteessa (M):

Ahola Kristiina, taloussihteeri (T)  
Alivuotila Leila, viestintäpäällikkö (T) (osittainen hoitovapaa 1.9.-31.12)  
Arnala Sanna, ravitsemusneuvoja ja asiantuntijatiimin esimies (T)  
Aspegren Marjo, järjestöpäällikkö (T)  
Halve Minna, aluevastaava (T)  
Heimolehto Tarja, tuoteasiantuntija (M)  
Heliövuori Tuija, jäsenpalvelusihteeri (T)  
Henttonen Anna-Maija, toimistotyöntekijä (M)  
Jokinen Marjo tuoteasiantuntija (T) (opintovapaalla 31.7 saakka)  
Kekkonen Leila, toiminnanjohtaja (T)  
Keskinen Miska, aluevastaava (T) (työsuhde päättyi 14.12.)  
Laamanen Eetu, järjestöassistentti (M)  
Laine Eeva, projektipäällikkö, Hehkuva-projekti (M)  
Lehikoinen Henna, aluevastaava (T) (osittainen hoitovapaa 5.1.-24.5.)  
Leppäkynnäs Eija, talouspäällikkö (T)  
Lindberg Eija, aluevastaava (T) (vuorotteluvapaa 4.5.-31.10.)  
Ollanketo Minnaleena, aluevastaava (T)  
Pajunen Sari, aluevastaava (M) (4.5.-31.10.)  
Puntila Nanna, kuntoutusvastaava (T)  
Ruokonen Päivi, toimistos sihteeri (T)  
Talsta Sanna, verkkotiedottaja (T)  
Tuomi Sonja, graafinen suunnittelija (T)  
Vanhatalo Marika, viestintäsuunnittelija, Hehkuva-projekti (M)  
yhteensä 23 henkilöä

## LIITE 6 VAPAAEHTOISTOIMINNAN TUNNUSTUKSET JA MYÖNNETYT ANSIOMERKIT

### **Vapaaehtoistoiminnan tunnustuspalkinto**

Rakkolainen Jarmo, Mynämäki

### **Vuoden keliakiateko**

Jaettu ensimmäinen sija:

Keski-Suomen keliakiayhdistyksen järjestämä hyvinvointipäivä

Pohjois-Savon keliakiayhdistyksen vaikuttamistoiminta ruokavaliokorvauksen säilyttämisen puolesta

### **Kultainen ansiomerkki timantein**

Mäki Markku, Tampere

### **Kultainen ansiomerkki**

Korvinen Tarja, Kajaani

Koskelo Mailis, Kajaani

Sutinen Vuokko, Kajaani

### **Hopeinen ansiomerkki**

Moilanen Väinö, Kajaani

Törhönen Sirpa, Kajaani

### **Pronssinen ansiomerkki**

Kaipainen Ulla, Kajaani

Karjalainen Tarja, Kajaani

Kempainen Marja-Leena, Kajaani

## LIITE 7 APURAHOJEN SAAJAT

Tutkija	Tutkimusaihe	Apuraha €
Hietikko Minna FM, Tre	Keliakian ja sen eri ilmenemismuotojen immuno-biologinen tausta, väitöskirjatyö, tutkimuksen esittämiseen kv. konferenssissa	1 000
Laurikka Pilvi, LL, Tre	Vatsaoireet pitkään hoidetuilla keliakikoilla, väitöskirjatyö, tutkimuksen tekemiseen	3 000 M Rossin rahastosta
Mansikka Eriika, LL, Tre	Gluteenialtistus ihokeliakikoilla, väitöskirjatyö, tutkimuksen tekemiseen, ansiomenetyksen korvaamiseen	1 000
Niemi Taru, TtM opisk, Kuopio	Ruokavalion gluteenittomuuden varmistaminen ravitsemusterapeutin vastaanotolla - toteutumiskyselyn kehittäminen ja koekäyttö, tutkimuksen tekemiseen	500
Nurminen Samuli, LK, Tre	Keliakian suolenulkoiset oireet lapsilla, väitöskirjatyö, tutkimuksen tekemiseen	2 000
Pekki Henna, LK, Tre	Keliakian hoidon optimointi taudin seurantaan kehittämällä, väitöskirjatyö, tutkimuksen tekemiseen	1 500
Repo Marleena, LK, Tre	Anemia ja raudanpuute keliakiassa, väitöskirjatyö, tutkimuksen tekemiseen	2 000 M Rossin rahastosta
Viitasalo Liisa, LL, Tre	Mikrobivasta-aineet ja keliakia, tutkimuksen tekemiseen	2 000
Yhteensä		13 000 €

## LIITE 8 YHTEENVETO KELIAKIAYHDISTYSTEN TOIMINNASTA

Tiedot 20 yhdistykseltä (suluissa edellisen vuoden luvut 24 yhdistykseltä)

### Yhdistysten järjestämät tapahtumat

	<b>Tapahtumien Lukumäärä</b>	<b>Osallistujat</b>
Jäsentilaisuudet	144 (148)	2 824 (2 612)
Koulutukset, kurssit	50 (50)	298 (888)
Messut, näyttelyt ym.	18 (22)	1 702 (1 470)
Virkistys- ja liikuntatap.	78 (65)	1 726 (1 813)
Keliakiaviikko	76 (69)*	3 453 (4 447)*
Yhdistyksen sääntömääräiset kokoukset	40 (48)	
Muut tapahtumat	71	268 (900)
<hr/>		
Yhteensä	477 (402)	10 271 (12 130)

\* Keliakiaviikon osalta luvuissa mukana kaikki 30 yhdistystä

#### Muu toiminta

##### Vertaistukihenkilötoiminta

- neuvontakerrat/-tapahtumat,

esim. kauppakierrokset 42 1 132 (1 168)

Yhdistysten vaikuttamis- ja valistuskontaktit 96 2 598 (271)

#### Verkkoviestintä

Käyntejä yhdistysten verkkosivuilla (10 yhdistystä) 42 929

Tykkäjiä yhdistysten Facebook-sivuilla (11 yhdistystä) 1 350



LIITE 9 KELIAKIAYHDISTYSTEN VASTUUHENKILÖT VUODEN 2015 LOPUSSA  
(SULUISSA AYHDISTYKSEN PERUSTAMISVUOSI)

**Yhdistys**

Etelä-Karjalan Keliakiayhdistys ry (1991)  
Etelä-Kymen keliakiayhdistys ry (1992)  
Hämeen keliakiayhdistys ry (1991)  
Härmän seudun keliakiayhdistys ry (1992)  
Itä-Lapin keliakiayhdistys ry (1992)  
Itä-Savon keliakiayhdistys ry (1999)  
Kainuun keliakiayhdistys ry (1995)  
Keski-Suomen keliakiayhdistys ry (1991)  
Koillismaan keliakiayhdistys ry (1995)  
Kokkolanseudun keliakiayhdistys ry (1992)  
Länsi-Pohjan keliakia ry (1991)  
Mikkelin seudun keliakiayhdistys ry (1993)  
Oulun seudun keliakiayhdistys ry (1992)  
Pieksämäen seudun keliakiayhdistys ry (2000)  
Pirkanmaan keliakiayhdistys ry (1991)  
Pohjois-Karjalan keliakiayhdistys ry (1991)  
Pohjois-Kymenlaakson Keliakiayhdistys ry (1993)  
Pohjois-Savon keliakiayhdistys ry (1991)  
Porin seudun keliakiayhdistys ry (1998)  
Päijät-Hämeen keliakiayhdistys ry (1992)  
Raahen tienoon keliakikot ry (1991)  
Rauman seudun keliakiayhdistys ry (1991)  
Rovaniemen keliakiayhdistys ry (1994)  
Salon seudun keliakiayhdistys ry (2000)  
Seinäjoen seudun keliakiayhdistys ry (1992)  
Turun seudun keliakiayhdistys ry (1991)  
Uudenmaan keliakiayhdistys ry (1991)  
Vaasan seudun keliakiayhdistys ry (1992)  
Vammalan seudun keliakiayhdistys (2002)  
Ylivieskan seudun keliakiayhdistys ry (1996)

**Puheenjohtaja**

Heini Himanen  
Eija Aaltonen  
Mauri Iivonen  
Erkki Kallio  
Leena Sipoaara  
Riitta Huittinen  
Tarja Karjalainen  
Teresa Viherranta  
Marja-Leena Laine  
Risto Soini  
Pirkko Kukko-Liedes  
Anni Panula-Ontto-Suuronen  
Anne Kangas  
Petri Tarvonen  
Marja Heikkilä  
Sirikka Soronen  
Tuija Korpelainen  
Sirpa Miettinen  
Kati Kiljunen  
Sinikka Rantala  
Ritva Oinas  
Ella Oras  
Heikki Savukosi  
Harri Ylander  
Ulla Paavola  
Jarmo Rakkolainen  
Maarit Hyytiäinen  
Pekka Sedig  
Aino Lehtonen  
Helena Siermala

**Sihteeri**

Raija Silvennoinen  
Minna Rasimus  
Erja Kangasvuori  
Pirkko Ahokainen  
Tuija Rantahalvari  
Anne Huttunen  
Sirpa Väisänen  
Soili Rautakoski  
Ritva Tyni  
Susanna Isoaho  
Paula Piitsalo  
Minna Kosonen  
Jarmo Virtanen  
Helena Janhonen  
Elise Väliisaari  
Outi Valjus  
Kaija Kempainen  
Raija Kuisma  
Sari Korte  
Maritta Palmroth  
Anne Anttila  
Terhi Siitonen  
Elina Karjalainen  
Pirjo Simelius  
Martta Mäkinen  
-  
Marjatta Harvakari  
Kaarina Pohjoisaho  
Jarmo Salonen  
Marjut Holappa

## LIITE 10 KELIAKIAYHDISTYSTEN JÄSENMÄÄRÄT

Jäsenyhdistys	Jäsenmäärä	Jäsenmäärä
	31.12.2015	31.12.2014
Etelä-Karjalan Keliakiayhdistys ry	508	493
Etelä-Kymen Keliakiayhdistys ry	315	316
Hämeen Keliakiayhdistys ry	757	742
Härmän Seudun Keliakiayhdistys ry	271	270
Itä-Lapin Keliakiayhdistys ry	132	132
Itä-Savon Keliakiayhdistys ry	220	214
Kainuun Keliakiayhdistys ry	355	362
Keski-Suomen Keliakiayhdistys ry	940	931
Koillismaan Keliakiayhdistys ry	145	142
Kokkolan Seudun Keliakiayhdistys ry	416	409
Länsi-Pohjan Keliakia ry	271	299
Mikkelin Seudun Keliakiayhdistys ry	371	366
Oulun Seudun Keliakiayhdistys ry	1200	1292
Pieksämäen Keliakiayhdistys ry	91	89
Pirkanmaan Keliakiayhdistys ry	2508	2473
Pohjois-Karjalan Keliakiayhdistys ry	712	709
Pohjois-Kymenlaakson Keliakiayhdistys ry	389	382
Pohjois-Savon Keliakiayhdistys ry	1064	1057
Porin Seudun Keliakiayhdistys ry	681	666
Päijät-Hämeen Keliakiayhdistys ry	758	743
Raahen Tienoon Keliakikot ry	255	251
Rauman Seudun Keliakiayhdistys ry	390	384
Rovaniemen Keliakiayhdistys ry	320	315
Salon Seudun Keliakiayhdistys ry	272	267
Seinäjoen Seudun Keliakiayhdistys ry	806	787
Turun Seudun Keliakiayhdistys ry	1607	1573
Uudenmaan keliakiayhdistys ry	4829	4762
Vaasan Seudun Keliakiayhdistys ry	376	393
Vammalan Seudun Keliakiayhdistys ry	280	275
Ylivieskan Seudun Keliakiayhdistys ry	442	429
Yhteensä	21 681	21 523



## KELIAKIA SAIRAUTENA JA RUOKAVALIOKORVAUKSEN POISTAMISEN VAIKUTUKSET

22.6.2015  
Toiminnanjohtaja Leila Kekkonen  
Keliakialiitto



### Teemat:

1. Keliakia sairautena
2. Ruokavaliokorvauksen poistamisen vaikutuksia
  - keliakiaa sairastaville
  - yhteiskunnalle
  - gluteenittomia tuotteita valmistaville yrityksille



### Mikä keliakia?

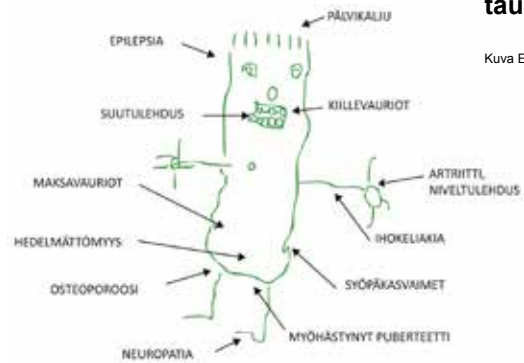
\***autoimmuunisairaus**, jossa vehnän, ohran ja rukiin sisältämä valkuaisaine **gluteeni** aiheuttaa ohutsuolen limakalvolla tulehduksen ja vaurioittaa suolinukkaa  
→ ravintoaineiden imeytyminen häiriintyy  
→ ongelmia terveyteen

\*monimuotoiset oireet - monen elimen kautta, voi olla myös oireeton  
Huom! Keliakia ei ole ruoka-allergia!



### Keliakian nykyinen taudinkuva

Kuva Emilia Kurppa



### Diagnoosi

Diagnoosi perustuu ohutsuolen limakalvosta otettavaan koepalaan, jossa todetaan suolinukan vaurioituminen ja tulehdussolujen esiintyminen

Keliakiaa voidaan tutkia myös verestä mitattavilla keliakian vasta-aineilla, mutta lopullinen diagnoosi perustuu aina koepalaan

Gluteenitonta dieettiä ei pidä aloittaa ennen diagnoosin varmistamista ohutsuolen koepalalla!



Keliakia elinikäinen, perinnöllinen sairaus, ei itse aiheutettu, ei voi ennaltaehkäistä

Tehokas hoito ja "lääke" = Gluteeniton ruokavalio

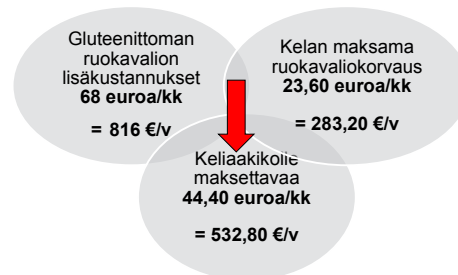


Gluteenitonta ruokavaliota noudatettava ehdottoman tarkasti

## Ruokavaliokorvauksen historia

- päätös eduskunnassa 11/2001
- korvauksen maksaminen alkoi 10/2002, **21 €/kk**
- gluteenittomien tuotteiden hintakehityksen seuranta: Kuluttajavirasto, Keliakialiitto
- ylimääräiset kustannukset nousseet:
  - 2002 → 54 €/kk      2008 → 55 €/kk
  - 2011 → 65 €/kk      2014 → 68 €/kk
- eduskunnan keliakiaverkosto aloitti v. 2011
- ruokavaliokorvauksen korotus 1.1.2013 alkaen **23,60 €/kk**

## Ruokavalioidon ylimääräiset kustannukset



## Gluteenittomat tuotteet ovat paljon kalliimpia!

- gluteenittomat **jauhot ja jauhoseokset** ovat **9 x** tavallista vehnäjauhoa kalliimpia
- gluteenittomat **pastavalmisteet** **6 ½ x**
- **gluteenittomat kaurahiutaleet** yli **4 ½ x**
- gluteenittomat **näkkileivät** lähes **3 x**
- gluteenittomat **ruoka- ja aamiaisleivät** lähes **2 x**
- gluteenittomat **pizzat** ja pizzapohjat **2 x**
- gluteenittomat **kahviksekit** yli **2 ½ x**

## Ruokavaliokorvauksen poistamisen vaikutukset keliakiaa sairastavalle

- tasa-arvokysymys suhteessa muihin pitkäaikaissairaisiin
- perustuslaki: ketään ei saa asettaa eri asemaan terveyden takia → epäoikeudenmukaisuus
- kyseessä autoimmuunisairaus, johon tehokas hoito
- muita autoimmuunisairauksia: MS-tauti, nivelreuma, tyypin 1 diabetes, Crohnin tauti
- gluteeniton ruokavaliohoito täysin rinnastettavissa lääkehoitoon, muuta lääkettä ei ole!
- keliakiaa sairastavan tulee voida hoitaa sairauttaan ja saada tukea

## Ruokavaliokorvauksen poistamisen vaikutukset keliakiaa sairastavalle

- monelle ei varaa ostaa kalliita erityisruokavaliotuotteita: opiskelijat, pienituloiset, työttömät, pienellä eläkkeellä elävät
- perheessä usein monta keliakiaa sairastavaa → moninkertainen vaikutus perheen talouteen
- vaikutukset hoitomotivaatioon
- lipsuminen gluteenittomasta ruokavalioidosta ja ruokavaliion yksipuolistuminen
  - ohutsuoleen tulehdus ja kudonvaurio
  - vaikutukset omaan terveyteen

## Korvauksen poistamisen vaikutukset yhteiskunnalle

- Keliakia sairastava alkaa oireilla:
- terveyspalveluiden käyttö kasvaa ja terveydenhuollon kuormittavuus lisääntyy
  - sairastavuus lisääntyy
  - lääkäriissä käynnit lisääntyvät
  - lääketieteellisten tutkimusten tarve lisääntyy
  - lääkkeiden käyttö lisääntyy
  - sairauspoissaolot lisääntyvät
  - liitännäissairauksien riski kasvaa: osteoporoosi, lapsettomuus, suoliston syöpä

## Hoitamattoman ja puutteellisesti hoidetun keliakian lisäsairauksien kustannuksia

- osteoporoosista johtuva lonkkamurtuma ja siihen liittyvä kuntoutus → 50 000 €/potilas
- lapsettomuus – hedelmöityshoitojen kustannus yli 4000 €/hoitokerta
- syöpäpotilaan hoidon kokonaiskustannus keskimäärin 30 000 €
- masennus; sairaslomat, lääkehoito, terapia
- case maksansiirrot
- Keliakiaa sairastavaa tuetaan 283,20€ vuodessa ruokavaliokorvauksen muodossa

## Korvauksen poistamisen vaikutuksia gluteenittomia tuotteita valmistaviin / myyviin yrityksiin

- pk-yrityksiä eri puolilla Suomea
- paljon investointeja, uusia toimijoita alalle
- yritykset vahvasti kasvu-uralla
- gluteenittomien tuotteiden arvioitu liikevaihto 40 milj.
- työllistävä vaikutus
- jos ruokavaliokorvaus poistuu, keliakiaa sairastavilla ei ole varaa ostaa tuotteita  
→ heijastuu yritysten menestymiseen ja työllistämismahdollisuuksiin
- heijastusvaikutuksia myös palvelualalle

## Hallitusohjelman tavoitteet

- hallitusohjelman kärkihankkeita: Terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen sekä eriarvoisuuden vähentäminen (Hyvinvointi ja terveys)
- suuri ristiriita ruokavaliokorvauksen poistamiseen
- mikäli keliakiaa sairastavalla ei ole taloudellisesti mahdollisuutta hoitaa itseään, vaikutukset yhteiskunnalle tulevat moninkertaisesti kalliimmaksi kuin ruokavaliokorvauksen maksaminen
- ruokavaliokorvauksen poistaminen olisi erittäin lyhytnäköistä terveyspolitiikkaa → iso harppaus taaksepäin keliakian hyvässä hoidossa
- Suomessa hoitotulokset ja hoitomyönteisyys maailman huippua

## Toimeentulotuki

- tarkoitettu tilapäiseksi ja viimesijaiseksi tueksi
- hakijan tulee täyttää toimeentulotuen yleiset kriteerit
- toimeentulotuella ei voida paikata tai korvata ruokavaliokorvausta
- mahdollisuus hoitaa sairauttaan ei voi olla riippuvainen toimeentulotuesta
- lääkkeiden erityiskorvausoikeus perustuu sairauteen, oikeutta ei ole rajattu vain heikossa taloudellisessa asemassa oleville
- ylimääräiset kustannukset huomioidaan tällä hetkellä huonosti keliakiaa sairastavien kohdalla

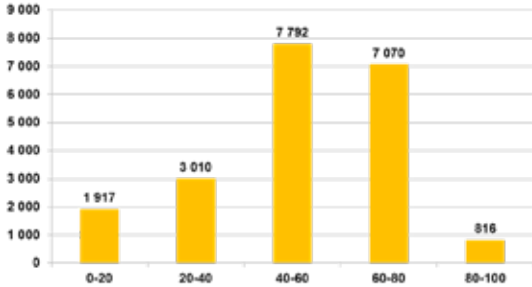
## Yhteiskunnan tuki keliakiaa sairastaville muissa maissa

	tuki €/kk
Norja	243 €
Tanska	93-137
Kreikka	100 €
Italia	99 € naiset, 140 € miehet
Luxemburg	47,59 €/kk
Belgia	38 €
Ranska	27,44 €
Suomi	23,60 €
Iso-Britannia	suuri määrä perustuotteita ilmaiseksi
Kroatia	jauhoja max. 15 kg alennuksella

## Arki haastaa keliakikkoa

- ruokavaliohoito edellyttää jatkuvaa syömisten tarkkailua → huoli omasta terveydestä
- ulkona syöminen: keliakikko joutuu aina itse varmistamaan syömänsä ruoan gluteenittomuuden, mikä aiheuttaa vaivaa ja huolta: Onko ruoka varmasti gluteenitonta?, Voinko luottaa?
- turhauttavat tilanteet, kun ei löydy sopivaa syötävää, vääränlainen annos, erilaisuuden kokemukset, tahtomattaan huomion kohteeksi joutuminen, sosiaalisen kanssakäymisen kaventuminen  
→ henkinen ja sosiaalinen kuormittavuus voi olla merkittävää!
- lähikauppojen valikoimat usein suppeita → ylimääräisiä kustannuksia ja pitkiä kauppatkoista
- keliakikolla menee enemmän aikaa ostosten tekoon → ainesosaluetteloiden tarkistaminen

## Keliakiaa sairastavien ikäprofiili



## Keliakialiitto palveluksessa

- valtakunnallinen potilas- ja asiantuntijajärjestö, joka toimii katto-organisaationa keliakiayhdistyksille
- 30 keliakiayhdistystä, joissa 21 600 jäsentä
- uusia jäseniä liittyy noin 1300 vuosittain
- järjestäytymisaste keliakiayhdistyksiin **60 %**
- diagnosoituja keliakikkoja 36 000, joista alle 16 v. 1600
- palkattuja toimihenkilöitä 21
- keskuustoimisto Tampereella, aluetoimistot Helsingissä, Turussa, Tampereella, Kuopiossa ja Oulussa
- RAY tukee toimintaamme



## Me Keliakialiitossa

- edistämme keliakiaa ja ihokeliakiaa sairastavien sekä muiden gluteenitonta ruokavaliota tarvitsevien sekä heidän läheistensä hyvinvointia
  - edistämme gluteenittoman ruokavalioidon onnistumisen edellytyksiä: gluteenittomien tuotteiden/palveluiden turvallisuutta, saatavuutta, valikoimaa ja laatua
  - vaikutamme keliakikoiden ruokavaliokorvauksen ja muun sosiaaliturvan kehittymiseen
  - vaikutamme, että terveydenhuollossa on asiantunteva keliakian diagnostiikka, hoidonohjaus ja seuranta
  - tuemme keliakiayhdistysten toimintaa ja toimintaedellytyksiä
  - lisäämme keliakian ja gluteenittoman ruokavaliion tunnettuutta yhteiskunnassamme
- 21 600 henkilöjäsentä 30 keliakiayhdistyksessä

**TIETOA, TUKEA, VAIKUTTAMISTA**

## Kumppanuuden kehät



Kansliapäällikkö Päivi Sillanaukee  
Sosiaali- ja terveysministeriö  
Meritullinkatu 8, Helsinki

## VASTINE SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖN ANTAMAAN SELVITYKSEEN, JOKA KOSKI KELIAKIAA SAIRASTAVIEN RUOKAVALIOKORVAUKSEN LAKKAUTTAMISTA

Keliakialiitto on pyytänyt yhdenvertaisuusvaltuutetulta lausuntoa asiassa, joka koskee keliakiaa sairastavien ruokavaliokorvauksen lakkauttamisesta. Yhdenvertaisuusvaltuutettu pyysi sosiaali- ja terveysministeriöltä (STM) selvitystä korvauksen lakkautumisesta yhdenvertaisuuden toteutumisen ja yhdenvertaisuuslaissa säädetyn syrjäntäkiellon kannalta.

STM on antanut asiasta selvityksen (STM/2472/2015) yhdenvertaisuusvaltuutetulle, joka on toimittanut selvityksen tiedoksi Keliakialiitolle 10.9.2015.

Käytyämme läpi STM:n selvityksen, havaitsimme siinä useita asiavirheitä, jotka haluamme saattaa nyt tiedokseenne.

### **1. Keliakia vaurioittaa elimistöä ja aiheuttaa lisäsairauksia**

Selvityksessä keliakian vakavuutta on tuotu esiin vähättelevästi. Keliakia on autoimmuunisairaus, jossa elimistön oma puolustusmekanismi pettää. Altistuttuaan gluteenille elimistö alkaa tuhota omia kudoksiaan eli vaurioittaa ohutsuolen limakalvoa aiheuttaen useimmiten täydellisen nukkakadon (villusatrofia). Keliakian oireet vaihtelevat eri ihmisillä, mutta oireet eivät kerro sairauden vakavuudesta. Ohutsuolen limakalvovaurio tulee aina kaikille keliakiaa sairastaville, riippumatta siitä, onko henkilöllä oireita vai ei. Altistuminen gluteenille aiheuttaa erilaisia lisäsairauksia kuten osteoporoosia, lapsettomuutta, maksa-arvojen nousua, hermosto-oireita, masennusta sekä ohutsuolen lymfoomaa. Ohutsuolen lymfooma on melko harvinainen sairaus, mutta hoitamattoman keliakian yhteydessä sitä esiintyy selkeästi enemmän. Edellä mainituista lisäsairauksista kertyy yhteiskunnalle runsaasti lisäkustannuksia kasvavina terveydenhuollon menoina.

### **2. Ruokavaliokorvaus on itsenäinen etuus, ei vammaistuki**

Selvityksessä on sekoitettu eri etuudet ja niiden myöntämiskriteerit. Ruokavaliokorvauksen myöntämistä koskevat säännökset tulivat voimaan 1.10.2002. Alun perin korvausta maksettiin silloisen vammaistukilain (124/1988) tai kansaneläkelain (347/1956) mukaisena vammaistukena tai eläkkeensaajien hoitotukena. Vuoden 2008 vammaisetuuksia koskeneessa lainsäädännön uudistuksessa säädettiin, että ruokavaliokorvausta maksetaan erillisenä itsenäisenä etuutena (HE90/2006).

Kelan etuusjärjestelmässä keliakiaa sairastaville tarkoitettu ruokavaliokorvaus on alun perin sijoitettu vammaisetuuksien alle Kelan maksujärjestelmän rakenteellisesta arkkitehtuurista johtuen.

Selvityksessä viitataan toistuvasti vammaistukeen, jonka myöntämiseksi vakuutuslääkäri määrittää sairauden aiheuttaman haittaluokan. Ruokavaliokorvaus on oma itsenäinen etuus, eikä sen myöntämiseksi määritetä haittaluokkaa kuten tavanomaisessa vammaistuessa. Ruokavaliokorvaus on tarkoitettu kattamaan keliakian hoitoon lääkärin määräämän hoidon kustannuksia. Keliakian ainoa hoito on ehdottoman tarkka gluteeniton ruokavalio. Keliakiaan ei ole olemassa läikehoitoa, jonka vuoksi hoito ei kuulu sairausvakuutuslain mukaisen korvauksen piiriin.

Ruokavaliokorvauksen lisäksi henkilölle voidaan myöntää vammaistuki tai eläkkeensaajan hoitotuki jonkin toisen sairauden perusteella.

Kesäkuussa 2015 tullut lainmuutos koskee vammaistukea ja eläkkeensaajien hoitotukea. Näissä etuuksissa on aiemmin edellytetty sairauden aiheuttamia erityiskustannuksia. Tämä ei ole koskenut aiemmin, eikä lainmuutoksen voimaan tullessakaan itsenäisenä etuutena myönnettyä ruokavaliokorvausta.

Lisäksi selvityksessä asetetaan lapsi- ja aikuisikäiset keliakiaa sairastavat henkilöt eriarvoiseen asemaan. On myös tärkeää huomata, että kyseessä on sama sairaus, mutta kaksi eri etuuden muotoa, joiden myöntämiskriteerit poikkeavat selkeästi toisistaan.

Alle 16-vuotiaan vammaistuen tavoitteena on tukea pitkäaikaisesti sairaan tai vammaisen

lapsen selviytymistä jokapäiväisessä elämässä. Vammaistukea maksetaan korvaukseksi tavanomaista suuremmasta räsituksesta ja sidonnaisuudesta, joka aiheutuu sairaan tai vammaisen lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta. Lapsen gluteenittoman erityisruokavalion toteuttaminen ja siitä huolehtiminen aiheuttaa sidonnaisuutta ja suurempaa räsitusta vanhemmille.

### **3. Keliakiaa tulee verrata muihin autoimmuunisairauksiin**

Keliakiaa ei voida verrata ruoka-aineallergiaan. Keliakia on autoimmuunisairaus, joten vertaaminen tulee tapahtua muiden autoimmuunisairauksien hoitoon myönnettäviin tukiin. Muita autoimmuunisairauksia ovat esimerkiksi ykköstyypin diabetes, MS-tauti, nivelreuma, Sjögrenin syndrooma ja Crohnin tauti. Näiden sairauksien hoitoa yhteiskunta tukee lääkkeiden erityiskorvausoikeudella.

Ruoka-aineallergia on usein väistynä sairaus ja useissa tapauksissa allergiaa aiheuttavaa ainesosaa voidaan siedättää. Keliakiaa sairastavan tulee poistaa tarkasti ruokavaliostaan kaikki gluteenipitoiset raaka-aineet ja ruoat sekä korvattava ne gluteenittomilla vaihtoehdoilla hyvän ravitsemustilan turvaamiseksi. Vehnää, ohraa, ruista tai tavallista kauraa esiintyy tavanomaisten leipomotuotteiden, jauhojen ja hiutalevalmisteiden lisäksi hyvin monissa elintarvikkeissa, kuten valmisruoissa, maustekastikkeissa, liemikuutioissa ja säilykkeissä.

### **4. Viljavalmisteilla tärkeä merkitys ruokavaliossa**

Selvityksessä esitetään, että ruokavalion voi rakentaa niin, ettei vältettäviä ruoka-aineita korvata erityisruokavaliovalmisteilla vaan tarvittavat ravintoaineet saadaan muista raaka-aineista.

Suosituksen mukainen gluteeniton ruokavalio koostetaan Valtion ravitsemusneuvottelukunnan laatimien Suomalaisten ravitsemussuositusten mukaan, joskin tavanomaiset viljavalmisteet tulee korvata gluteenittomilla vaihtoehdoilla.

Ravitsemussuositusten mukaan täysjyväviljavalmisteet kuuluvat joka päivään lähes joka aterialle. Ne ovat tärkeitä energian, hiilihydraattien ja proteiinin lähteitä. Täysjyväviljavalmisteet ovat erinomaisia ruoansulatus- ja edistävän kuidun lähteitä ja sisältävät runsaasti B-ryhmän vitamiineja, rautaa, folaattia, seleeniä ja muita kivennäisaineita. Viljavalmisteiden suositeltava päivittäinen käyttömäärä on naisille 6 annosta ja miehille 9 annosta. Tämä voidaan koostaa leivän ja muiden leivonnaisten lisäksi esimerkiksi puurosta ja myslistä, sekä aterioiden lisäkkeistä, kuten pastasta.

Eikö keliakiaa sairastavilla ole oikeus syödä viljavalmisteita ravitsemussuositusten mukaisesti ja samalla edistää omaa terveyttään monipuolisella ravitsemuksella? Ministeriön näkemys gluteenittoman ruokavalion koostamisesta on pahasti ristiriidassa ravitsemussuosituksiin, eikä perustu tieteelliseen näyttöön.

### **5. Gluteenittoman ruokavaliohoito aiheuttaa 68 €/kk ylimääräisiä kustannuksia**

Selvityksessä todettiin, että keliakiaa sairastavan ruokavaliokustannukset eivät välttämättä nouse suuremmiksi verrattuna terveisiin, jos ruokavaliossa viljavalmisteita ei korvata kalliimmilla gluteenittomilla tuotteilla. Keliakiaa sairastavalla tulee olla oikeus ja mahdollisuus syödä viljavalmisteita gluteenittomina tarvittavien ravintoaineiden saannin turvaamiseksi. Gluteenittoman ruokavalioidon aiheuttamia ylimääräisiä kustannuksia on seurattu säännöllisesti koko ruokavaliokorvauksen voimassaolon ajan vuorotellen Kuluttajaviraston ja Keli-



kialiiton toimesta. Viimeisimmän selvityksen mukaan keliakia aiheuttaa ylimääräisiä kustannuksia 68 euroa kuukaudessa (selvitys vuodelta 2014).

## **6. Ruokavaliokorvaus käytetään gluteenittomien tuotteiden ostoon**

Selvityksessä todettiin, että ruokavaliokorvausta ei ole sidottu gluteenittomien tuotteiden ostamiseen. Jokaisen ihmisen tulee syödä päivittäin jo elintoimintojensa ja aktiivisuutensa ylläpitämiseksi. Keliakiaa sairastavan henkilön tulee myös syödä eli ostaa keliakian hoitoon määrättyjä gluteenittomia tuotteita. Suomessa gluteenittomat erityisruokavalmisteet myydään tavanomaisessa ruokakaupassa, eikä niitä voi ostaa apteekista. On enemmän kuin todennäköistä, että ruokavaliokorvauksena maksettava etuus 23,60 € kuukaudessa käytetään ruokakaupassa gluteenittomien tuotteiden ostoon. Vastaavasti voidaan kysyä, käytetäänkö kaikille lasten vanhemmille maksettava lapsilisä lapsen hyväksi.

## **7. Johtopäätökset – ruokavaliokorvauksen tulee jatkua keliakiaa sairastaville**

Ruokavaliokorvauksen poistaminen asettaa keliakikot eriarvoiseen asemaan suhteessa muihin autoimmuunisairauksia sairastaviin. Ministeriöstä annettussa selvityksessä on selkeitä asiavirheitä, mitkä ovat voineet vaikuttaa ruokavaliokorvauksen lakkauttamis päätökseen. Ystävällisesti pyydämme, että näiden korjattujen tietojen valossa sosiaali- ja terveysministeriössä harkitaan uudelleen ruokavaliokorvausasiaa sekä korvauksen sisällyttämistä ensi vuoden talousarvioon.

Tampereella 23.9.2015

Keliakialiitto

**Leila Kekkonen**      **Minna Halve**  
toiminnanjohtaja      sosiaaliturva-asiantuntija

### **Jakelu**

Sosiaali- ja terveysministeri Hanna Mäntylä  
Kansliapäällikkö Päivi Sillanaukea  
Neuvotteleva virkamies Pasi Pajula  
Yhdenvertaisuusvaltuutettu Kirsi Pimiä  
Ylitarkastaja Pirjo Kruskopf

# LIITE 13 TOIMENPITEITÄ RUOKAVALIOKORVAUKSEN SÄILYTTÄMISEKSI

## Keliakialiitto ry 2015

### Vaikuttamistoimenpiteitä ruokavaliokorvauksen säilyttämiseksi

- ke 27.5. klo 16.45 tieto, että hallitusohjelman mukaan ruokavaliokorvaus ollaan poistamassa 1.1.2016 alkaen
- ke 27.5. illalla ensimmäinen tiedote medialle ja nettiadressin avaaminen korvauksen poistamisen vastustamiseksi
- ke 27.5. illalla viestit asiasta Keliakialiiton hallitukselle ja työntekijöille
- to 28.5. klo 10 palaveri liiton henkilöstön kanssa, tiedotus ja jatkotoimenpiteistä sopiminen
- to 28.5. tiedotus paikallisille keliakiayhdistyksille
- ti 28.5. puheenjohtajan blogikirjoitus liiton verkkosivuille
- to 28.5. liiton virallisen kannanoton laatiminen sekä lähettäminen uusille ministereille, eduskuntaryhmien puheenjohtajille ja varapuheenjohtajille
- pe 29.5. liiton virallinen kannanotto medialle
- ti 2.6. paperiadressin lähettäminen ja toimintaohjeet yhdistyksille
- ti 2.6., viesti yhteistyöverkostoille sekä pyyntö allekirjoittaa adressi ja jakaa kannanottoamme (mm. asiantuntijaneuvosto, ravitsemusterapeutit, keliakiahoitajat, yritysyhteistyökumppanit, vähittäiskauppa ja tukut, muut sote-alan järjestöt, martat, kotitalousopettajat, maa- ja kotitalousnaiset)
- puheenjohtaja selvittänyt asian taustoja ja ollut yhteydessä henkilökohtaisesti sosiaali- ja terveysministeri Hanna Mäntylään
- hoitamattoman keliakian kustannusten selvittäminen
- ke 3.6. viestit eduskuntaryhmien sen hetkisille puheenjohtajille ja varapuheenjohtajille
- pe 5.6. hallituspuolueiden kansanedustajille ja ma 8.6. oppositiopuolueiden edustajille viesti, jossa liitteenä liiton kannanotto, keliakian lisäsairauksien kustannusvaikutuksia sekä yhteiskunnan tuki muissa maissa
- eduskunnan keliakiaverkoston jäsenten kokoaminen
- ke 10.6. eduskunnan keliakiaverkoston ensimmäinen kokous ke 10.6. → kannanoton laatiminen korvauksen säilyttämisen puolesta
- jäsenistön ajan tasalla pitäminen ja aktivointi liiton verkkosivujen, fb:n, Twitterin ja uutiskirjeen välityksellä
- medialle on tiedotettu aktiivisesti ja media julkaissut asiasta lukuisia artikkeleita
- monet kansanedustajat olleet yhteydessä, erityisesti oppositiopuolueista
- ke 10.6. Päivi Räsänen jätti ministeri Mäntylälle kirjallisen kysymyksen korvauksen poistamisesta
- ke 10.6. eduskunnan keliakiaverkoston kokous, päätös kannanoton tekemisestä ministerille
- to 11.6. kannanoton kirjoittaminen ja lausuntokierros jäsenillä
- pe 12.6. ministeri Hanna Mäntylän tapaaminen: ruokavalioadressien luovutus (15 713 allekirjoittajaa), keliakiaverkoston allekirjoitetun kannanoton luovutus sekä keskustelua korvauksen merkityksestä ja poistamisen vaikutuksista keliakiaa sairastaville ja yhteiskunnalle, paikalla myös STM:stä hallitussihteeri ja neuvotteleva virkamies; tapaamisen uutisointi
- ma 15.6. viesti liiton hallitukselle ja keliakiaverkostolle ministerivierailun annista → verkosto päätyi tekemään kirjallisen kysymyksen ministerille
- vk 25 keliakikoiden etsimistä / sopimista median haastateltaviksi, yhteyksiä mediaan
- ti 16–17.6. kirjallisen kysymyksen kirjoittaminen keliakiaverkostolle, kommentit ja toimintaohjeet allekirjoittamisesta
- to 17.6. tapaamispyyntö kokoomuksen eduskuntaryhmän puheenjohtajalle + muille pirkanmaalaisille kansanedustajille

- ma 22.6. tapaaminen kok. eduskuntaryhmän pj:n Arto Satosen ja 3 muun kansanedustajan kanssa
- ma 22.6. tapaamispyynnöt perussuomalaisten ja keskustan eduskuntaryhmien puheenjohtajistolle, sosiaali- ja terveystieteiden puheenjohtajalle ja keliakikkokansanedustaja Sinuhe Wallinheimolle
- ma 22.6. lähetetty viesti ja materiaaleja keskustan eduskuntaryhmän pj:lle Matti Vanhaselle ja Sinuhe Wallinheimolle
- ti 23.6. tapaamiset Etelä-Suomen aluetoimiston alueen hallituspuolueen kansanedustajille eduskunnassa
- ti 23.6. viesti ja materiaaleja sote-valiokunnan puheenjohtajalle (Tuula Haatainen)
- ti 23.6. muistutus keliakiaverkoston jäsenille kirjallisen kysymyksen allekirjoittamisesta
- ke 24.6. viesti ja materiaalit perussuomalaisten eduskuntaryhmän puheenjohtajille
- koko viikko Keliakia-lehden ruokavaliokorvaus-sivujen laatimista
- ke 24.6. kokoomus ilmoitti jäsenensä keliakiaverkostoon
- to 25.6. kansanedustaja Riitta Myller jätti kirjallisen kysymyksen ruokavaliokorvauksesta
- to 25.6. eduskunnan keliakiaverkosto jätti kirjallisen kysymyksen, allekirjoittajina osa jäsenistä
- pe 26.6. liiton laatiman mielipidekirjoituksen lähettäminen valtakunnallisille ja maakunnallisille sanomalehdille
- pe 26.6. viesti ja materiaaleja eduskunnan sote- valiokunnan vpj:lle ja jäsenille
- ti 30.6. keskustan eduskuntaryhmän varapuheenjohtajien tapaaminen
- jätetty lausuntopyyntö yhdenvertaisuusvaltuutetulle ennen lomia → vastaus tullut
- koka alkukesän ajan aiheen pitäminen esillä liiton some-kanavissa, kysymyksiin vastailu ym.
  
- ma 3.8. tapaaminen Itä-Suomen aluetoimiston alueen hallituspuolueen kansanedustajille → materiaalit kaikille edustajille
- ma 10.8. tapaamiset Lounais-Suomen ja Länsi-Suomen aluetoimistojen alueen hallituspuolueen kansanedustajille → materiaalit kaikille edustajille
- pe 14.8. julkaistu tiedote ja toiminnanjohtajan blogikirjoitus valtionvarainministeriön budjettiesitykseen liittyen liiton verkkosivuilla ja some-kanavissa sekä medialle
- vk 32-33 puheenjohtaja ollut henkilökohtaisesti yhteydessä moniin avainhenkilöihin, toiminnanjohtaja puolestaan Sinuhe Wallinheimoon
- pe 21.8. Sinuhe Wallinheimon vierailu liiton hallituksen kesäkokouksessa
- ti 25.8. yhteydenottoja ministeri Mäntylään ja muihin avainhenkilöihin
- ke 26.8. viesti kaikille 200 kansanedustajalle + ppt-esitys ruokavaliokorvauksen poistamisen vaikutuksista
- to 27.8. kansanedustajien viesteihin vastaamista sekä viestin lähettäminen hallituspuolueiden puheenjohtajille ja varapuheenjohtajille
- to 27.8. Keliakialiiton sosiaaliturva-asiantuntija Minna Halve on keskustellut ruokavaliokorvauksesta pääministeri Juha Sipilän ja keskustan eduskuntaryhmän pj:n Matti Vanhasen kanssa Narikkatorilla Helsingissä
- pe 4.9. viesti kokoomuksen eduskuntaryhmän pj Arto Satoselle
- ma 7.9. viestit keskustan eduskuntaryhmän pj Matti Vanhaselle ja perussuomalaisten eduskuntaryhmän pj Sampo Terholle
- ke 9.9. maan hallitus julkaisi leikkauslistan, jossa edelleen rv-korvauksen poistaminen
- ke 9.9. liiton kommenttien laatiminen ja verkkouutisen julkiseminen sekä aiheen nostaminen esiin some-kanavissa
- to 10.9. yhdenvertaisuusvaltuutetun lausunto, jossa liitteenä STM:n selvitys korvaus lakkauttamisperusteista
- ke 16.9. keliakia-infopäivä eduskunnassa
- ke 16.9. eduskunnan keliakiaverkoston kokous
- vk 30 laadittu liiton vastinetta ministeriön selvitykseen

- ke 23.9. lähetetty liiton vastine STM:n selvitykseen ministeri Mäntylälle, kansliapäällikkö Sillanaukeelle, neuvottelevalle virkamiehelle Pasi Pajulalle sekä yhdenvertaisuusvaltuutetun toimistoon valtuutettu Kirsi Pimiälle ja Pirjo Kruskopfille
- ma 28.9. liiton tiedotus ja kannanotto somessa ja verkkosivuilla hallituksen lopullisesta talousarvioesityksestä vuodelle 2016
- ma 28.9. viesti eduskunnan keliakiaverkostolle, jossa liitteenä STM:n selvitys ja liiton vastine
- ti 6.10. STM:n selvityksen ja liiton vastineen uutisointi
- ti 6.10. viesti kaikille 200 kansanedustajalle STM:n selvityksen virheistä; tiedoksi saattaminen ja oikaiseminen, liitteenä STM:n selvitys ja Keliakialiiton vastine, viestissä tiivistetysti em. asiat
- ti 6.10. yhteydenotot tiedotusvälineisiin ja asian esille nostaminen somessa
- ke 7.10. tiedote medialle, tämän listauksen julkaisu Keliakialiiton blogissa
- pe 9.10. mennessä eduskunnassa jätetty kaksi talousarvioaloitetta: Anneli Kiljunen ja Ouri Alanko-Kahiluoto
- ti 13.10. ruokavaliokorvaus esillä eduskunnan sosiaali- ja terveystieteiden valiokunnassa, asiantuntijoiden kuuleminen: Keliakialiitosta tj Leila Kekkonen ja professori Pekka Collin, paikalla myös sosiaali- ja terveysministeriön ja Kelan asiantuntijat
- to 15.10. palaveri Kelassa ruokavaliokorvauksesta, paikalla johtaja Kari-Pekka Mäki-Lohiluoma ja liitosta pj Inkeri Kerola ja Minna Halve
- ti 20.10. Eduskunnan sosiaali- ja terveystieteiden valiokunnassa ruokavaliokorvauksen valmisteleva käsittely median pommittamista ja muuta taustatyötä
- pe 30.10. uutiskirje jäsenille ja some-viestintää, pyyntö ottaa yhteyttä eduskunnan sosiaali- ja terveystieteiden valiokunnan jäseniin, omin sanoin kertoa oma tarina → yli 140 yhteydenottoa
- ma 2.11. viesti eduskunnan sosiaali- ja terveystieteiden valiokunnan jäsenille korvauksen säilyttämisen puolesta
- ti 3.11. ruokavaliokorvauksen käsittely valiokunnassa → mietintö valmistuu, valiokunta erimielinen hallituspuolueiden edustajilla enemmistö
- ti 10.11. ruokavaliokorvausasian pöydällepano eduskunnassa
- ke 11.11. ruokavaliokorvauksen ensimmäinen käsittely täysistunnossa
- ke 18.11. ruokavaliokorvauksen toinen käsittely täysistunnossa
- pe 20.11. eduskunta äänesti ruokavaliokorvauksen lakkauttamisesta
  - kyllä 103
  - ei 59
  - poissa 37
- kaikki paikalla olleet hallituspuolueiden edustajat kannattivat korvauksen lakkauttamista ja kaikki paikalla olleet oppositioapuolueiden edustajat vastustivat korvauksen lakkauttamista
- jokainen oppositioapuolue sisällytti ruokavaliokorvauksen omaan varjobudjettiin
- ruokavaliokorvauksen maksaminen päättyi 31.12.2016



Hammareninkatu 7  
33100 Tampere  
p. 03 2541 300  
[info@keliakialiitto.fi](mailto:info@keliakialiitto.fi)  
[keliakialiitto.fi](http://keliakialiitto.fi)