

HOMEPAKOLAISET RY TOIMINTAKERTOMUS 2018

Sisällysluettelo

YHDISTYS.....	2
TILINTARKASTUS JA KIRJANPITO	2
STEA-AVUSTUKSET	3
YHDISTYKSEN TOIMINTA.....	3
YHTEISTYÖ.....	3
MEDIA JA INTERNET-SIVUT	4
TAPAHTUMAT	5
VAIKUTTAMINEN JA TIEDONTUOTTO	6
TIEDE JA TUTKIMUS	7
TULOKSET, VAIKUTUKSET JA PALAUTE.....	7
YHDISTYKSEN VARAINHANKINTA JA TALOUS	8
TULEVAISUUS.....	8

YHDISTYS

Toiminnan tarkoitus

Yhdistyksen tarkoituksena on edistää sisäilmasta sairastuneiden perusoikeuksien toteutumista Suomessa ja herättää keskustelua sairastuneiden vaikeasta tilanteesta. Yhdistys pyrkii vaikuttamaan lainsäädäntöön ja viranomaistoimintaan, tuomaan asiaa esille eri tiedotuskanavien kautta ja täten saamaan muutoksia nykytilanteeseen.

Tarkoituksensa toteuttamiseksi yhdistys luo kontakteja tiedotusvälineisiin, päättäjiin, virkamiehiin, alan muihin yhdistyksiin ja vaikuttajiin, seuraa alan tieteellistä tutkimusta ja pyrkii kokoamaan yhteen sisäilmasta sairastuneita. Yhdistys jakaa tietoa sisäilmaongelmista esim. nettisivujen kautta ja voi lisäksi harjoittaa muuta tiedotus- ja julkaisutoimintaa.

Yhdistyksen toiminta ja hallinto

Vuosi 2018 oli Homepakolaiset ry:n 8. toimintavuosi. Yhdistyksessä toteutetaan monimuotoista toimintaa sisäilma-asioiden edistämiseksi sekä vapaaehtois pohjalta että kohdennetun toiminta-avustuksen ja yhteistyöhankkeiden kautta.

Yhdistyksen kokous järjestetään vuosittain touko-lokakuun välisenä aikana ja yhdistyksen hallituksen toimintakausi on kokousten välinen aika. Yhdistyksen kokous järjestettiin sääntömääräisesti kerran vuonna 2018. Yhdistyksen hallitus kokoontui vuonna 2018 10 kertaa.

Yhdistyksen puheenjohtajaksi valittiin 10/2018 Maija Luostarinen. Toiminnanjohtajana toimii Katja Pulkkinen.

Yhdistys toimii sekä vapaaehtois pohjalta tavoitteidensa toteuttamiseksi että kahden Stea-rahoitteisen avustuskokonaisuuden voimin. Stea-rahoitteisten hankkeiden turvin yhdistys pystyy toimimaan pitkäjänteisesti tiedon ja ratkaisujen tuottajana – teemme kummassakin rahoituskokonaisuudessa systemaattiseen tiedonkeruuseen ja ratkaisumallien kehittämiseen liittyvää työtä monilla eri osa-alueilla.

Vapaaehtois pohjalta yhdistyksessä hoidetaan yhdistyshallinnon lisäksi mm. jäsenasioita ja jäsenviestintää, yhdistykselle tuleviin yhteydenottoihin ja tiedusteluihin vastaamista ja ihmisten ohjaamista soveltuviin palveluihin, seurantaa ja arviointia sekä tieteen ja tutkimuskentän seuraamiseen ja yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen liittyvää toimintaa.

TILINTARKASTUS JA KIRJANPITO

Tilintarkastaja:

SYS Audit Oy, vastuullisena tilintarkastajana KHT Lauri Heinonen.

Kirjanpito:

Yrityspalvelut Tuela Oy

STEA-AVUSTUKSET

Kohdennettu toiminta-avustus

Yhdistyksessä käynnistyi vuonna 2017 Stean kohdennetun toiminta-avustuksen puitteissa toimintaa, joka on jatkoa vuosien 2014-2017 Ratkaisuja sisäilmasairaille -projektille. Vuosi 2018 oli jatkoa edellisenä vuonna alkaneelle kohdennetulle toiminta-avustukselle.

Toiminnan tavoitteena on tuottaa systemaattisen tiedonkeruun, viestinnän ja verkostotoiminnan avulla vaikuttavia ratkaisuja sisäilmasta sairastuneiden työelämä-, opiskelu ja asumiskysymyksiin.

Toiminnassa kartutetaan tietopohjaa sisäilmasairaiden työ- ja opiskeluelämäosallisuuden mahdollistavista keinoista ja näihin liittyvistä solmukohdista sekä edistetään sisäilmasta sairastuneille soveltuvien tilojen kehittämistä.

Työ tapahtuu verkostona, useiden alojen osaamista hyödyntäen. Toiminnan puitteissa koordinoimme mm. monialaista työpajatoimintaa. Vuonna 2018 itse järjestettyä työpajatoimintaa korvattiin osittain osallistumalla valtakunnallisten sisäilmaohjelmien valmistelutyöpajoihin.

Työ on pitkäjänteistä kehittämistyötä. Kauaskantoisena tavoitteena on vähentää sisäilmasta sairastuneiden syrjäytymistä ja vähentää heitä kohtaavien tahojen kuormaa eri aloilla ja palveluissa.

Henkilöstö

Toiminta-avustuksessa toimii kahden henkilötyövuoden verran vakituista työvoimaa; kaksi puolipäiväistä ja yksi kokopäiväinen työntekijä. Lisäksi tuntitöinä on käytettävissä kolmen kuukauden työtunnit. Muu työ tehdään vapaaehtoisverkoston avulla.

Ratkaistaan yhdessä -hanke

Homepakolaiset ry haki vuonna 2017 yhteisrahoitusta oppimisympäristöjen ratkaisujen kehittämiseen suunnatulle *Ratkaistaan yhdessä! -hankkeelle* Hengitysliiton sekä Suomen vanhempainliiton kanssa. Myönteinen rahoituspäätös saatiin loppuvuodesta 2017.

henkilöstö ja koordinointi

Homepakolaiset ry on mukana vuonna 2018 käynnistyneessä hankkeessa yhdellä henkilötyövuodella, minkä hankkeen toteutukseen osallistutaan muun yhteistoiminnan ja ohjausryhmäjäsennyden kautta. Hanketta koordinoi Hengitysliitto.

YHDISTYKSEN TOIMINTA

YHTEISTYÖ

Yhdistys toimii aktiivisesti yhteistyössä alan toimijoiden kanssa ratkaisujen aikaansaamiseksi. Pidämme säännöllisesti yhteyttä alan asiantuntijoihin, viranomaisiin ja muihin järjestöihin sekä liittoihin niin Suomessa kuin ulkomailla. Yhteydenottoja ja tapaamisia verkostoitumisen puitteissa meillä on muutamia satoja vuosittain.

Ajatusten ja tiedon vaihtaminen toimijoiden kesken on merkittävässä roolissa, jotta voimme toimia kentällä tarkoituksenmukaisesti. Vain yhdessä tekemällä on mahdollista saavuttaa näin laajaan ongelmaan mielekkäitä ratkaisuja.

Verkostotyössä on käsitelty mm. sisäilmasta sairastuneiden työelämäosallisuuteen liittyviä kysymyksiä, sisäilmasta sairastuneiden asunotilannetta sekä kuntoutumisen ja terveydenhuollon kysymyksiä.

Vuonna 2018 toimimme tiiviimmin yhteistyössä mm. sisäilma-alan järjestöjen, ammattijärjestöjen ja lapsiasiajärjestöjen kanssa. Tästä yhteistyöstä syntyi muun muassa mediahuomiotakin saanut lausunto toiminnallisten häiriöiden hoidosta toukokuussa 2018.

Järjestimme toimintakykyluokitusta käsitelvän työpajan, jossa mukana oli useiden järjestöjen ja liittojen edustajia. Tarkoituksena oli käsitellä ICF-luokituksen käyttömahdollisuuksia sisäilmasta sairastuneiden kuntoutustarpeiden kuvaamisen ja seurannan välineenä. Yhteistyötä aiheen tiimoilta jatketaan, ja käynnissä on selvitys ICF-luokituksen soveltuvuudesta sisäilmasta sairastuneiden tilanteen kuvaamisessa.

Osallistuimme useisiin kansallista sisäilmaohjelmaa valmisteleviin työpajoihin Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksella yhdessä monen muun toimijan kanssa. Osallistuimme myös Terveet Tilat 2028 –ohjelman työpajoihin sisäilmastoseminaarin yhteydessä.

Yksi sektoreista, joilla olemme tehneet verkostotyötä, on lasten ja nuorten tilanne, jonka eteen yhdistys tekee töitä pääosin *Ratkaistaan yhdessä -hankkeen* kautta.

Olemme olleet myös mukana Asunnottomuuden ennaltaehkäisyn toimenpideohjelma AUNE:n verkostotyössä ja tapahtumissa edistääksemme huonon sisäilman takia vakituista asuntoa vailla olevien asiaa.

Lisäksi olemme tehneet opinnäyteyhteistyötä tietopohjan kartuttamiseksi sisäilmasairaiden tilanteesta ja ratkaisuista. Vuonna 2018 yhteistyötä tehtiin Metropolia AMK:n ja Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun kanssa. Useita opinnäytetöitä on yhteistyön pohjalta käynnissä, näistä vuoden 2018 aikana valmistui Metropolia AMK:n toimintaterapeuttiopiskelijoiden työt: *Sisäilmasairaana arvokas arki* sekä OSA- ja COPM-itsearviointimenetelmien soveltuvuus sisäilmasta sairastuneille.

Kansainvälinen yhteistyö

Seuraamme aktiivisesti alan kansainvälistä keskustelua ja olemme yhteydessä mm. potilasjärjestöihin ja sisäilma-asioihin erikoistuneisiin terveydenhuollon toimijoihin muualla maailmassa.

Tapasimme myös vuoden aikana mm. MCS-Sweden -potilasjärjestön edustajia, kanadalaisen Annie Hopperin ja Euroopan ympäristölääkätieteen Akatemian Europaemin väkeä.

MEDIA JA INTERNET-SIVUT

Yhdistys on jatkanut tiedotustyötä sisäilmaan liittyvistä terveyshaitoista ja ajankohtaisista sisäilmasairauksiin liittyvistä sosiaalipoliittisista kysymyksistä olemalla yhteydessä median edustajiin.

Yhdistys on näkynyt v. 2018 mm. YLE:n, MOT:n, Satakunnan kansan, Long Playn, Aamupostin ja Selänne -lehden artikkeleissa tai ohjelmissa.

Sosiaalinen media:

Vuonna 2018 yhdistys on jatkanut aktiivista viestintää sosiaalisessa mediassa. Olemme panostaneet sosiaalisessa mediassa määrän sijasta seuraaviin seikkoihin:

- Aiheeseen liittyvän keskustelun auki selittäminen ja jäsentely: vastausten tarjoaminen kysymyksiin, jotka teemasta edelleen herättävät kysymyksiä.
- Ratkaisukeskeisyys ja uudet näkökulmat.
- Painopisteen vieminen sisäilmasairaita työssään kohtaavien henkilöiden työkalupakin kasvattamiseen.

Facebook: Tykkääjiä Homepakolaiset ry:n Facebook-sivuilla vuoden lopussa oli 3230. Vuoden aikana päivityksiä jaettiin 120 kappaletta. Näiden näkyvyys oli yhteensä 302 051 henkilöä.

Twitter: Yhdistyksellä on vuoden 2018 lopussa Twitterissä 285 seuraajaa ja tviittejä 784 kpl, tviittejä nähtiin lähes 222 000 kertaa. Nousua edellisestä vuodesta oli 102 seuraajaa ja 70% nousu tviittien määrässä.

Internet-sivut:

Homepakolaisten kokonaan uusitut internet-sivut avattiin toukokuussa 2018. Sivustomme on laaja työkalupakki, joka sisältää useita satoja alasivuja eri teemoista. Pääroolissa on ongelmien tunnistaminen, solmukohtien erittely ja käytännön ratkaisujen tarjoaminen niin sairastuneille kuin heitä kohtaaville, esimerkiksi:

<https://homepakolaiset.fi/sisailma-ja-terveys/tutkimustietoa/>

<https://homepakolaiset.fi/sisailma-ja-terveys/monimuotoinen-sisailmasairaus/>

<https://homepakolaiset.fi/ammattiryhmille/>

<https://homepakolaiset.fi/oppaat-ja-julkaisut/>

Sivujen uusimisesta johtuen kävijätilastointi muuttui. Siirryimme uuteen julkaisu- ja tilastointijärjestelmään kesken vuoden. Tästä johtuen sivujen koko vuoden kävijämäärien esittäminen ei ole mielekästä eivätkä kävijämäärät ole verrannollisia aiempiin lukuihin. Uuden sivuston kävijämäärät ovat olleet kuukausittain 2459 - 10 363 kävijää, kehitys on mm. hakunäkyvyyden päivittymisen vuoksi ollut nousujohteinen. Viimeisten 5 kk keskimääräinen kävijämäärä sivustolla oli 7060 kävijää/kk. Yksittäisiä sivuja luettiin kuukausittain ajalla heinä-joulukuu 6000-20 000 kertaa.

Mitä aiheita nettisivuillamme luetaan? Ihmiset haluavat tietää, mikä heitä vaivaa, ja löytää siihen ratkaisuja. Luettuja kesto suosikkeja ovat esimerkiksi sisäilmaoireilun tunnistamiseen sekä työelämäratkaisuihin liittyvät sivut sekä erilaiset yhteiskunnallisia ongelmakohtia kuvaavat sivut. Käydyimmät yksittäiset sivut ovat Terveystietä-sivu ja Sisäilmasairausten kolme astetta –kokonaisuus.

Uutishuone

STT:n oman [uutishuoneen](#) kautta jaettiin vuonna 2018 kolme tiedotetta.

TAPAHTUMAT

Osallistuimme seuraaviin tapahtumiin *omalla ständillä ja/tai ohjelmalla:*

Toukokuu 2018 Helsinki

Maailma kylässä -festivaali. Osallistuimme tapahtumaan omalla teltalla, jossa jaoin yhdistyksen tuottamaa materiaalia ja keskustelimme teemasta ihmisten kanssa. Aihe herätti paljon kiinnostusta ja sen esillä pitämistä kiiteltiin. Keräsimme samalla postia päättäjille, joista koostimme videon.

Elokuu 2018 Turku
Indoor Air Meeting Old Problems – New Solutions Turussa, seminaarissa toiminnanjohtaja Katja Pulkkinen piti esityksen.

Syyskuu 2018, Helsinki
Jalkauduimme Narinkkatorille omalla teltalla jakamaan julkaisujamme sekä kohtamaan ihmisiä.

Marraskuu 2018
Sisäilmapaja10, Kuopio. Osallistuimme omalla ständillä sisäilmapajaan. Jaoimme julkaisujamme sekä keskustelimme useiden asiantuntijoiden kanssa sisäilma-asioista.

Koko vuosi 2018
Sisäilmasta sairastuneille sekä jäsenistöllemme suunnattuja tapaamisia useilla paikkakunnilla, mm. jäsenluento sisäilmasta sairastuneille soveltuvasta rakentamisesta.

Osallistuimme mm. Seuraaviin tapahtumiin Suomessa ja ulkomailla tiedonhankkimistarkoituksessa, muutamia esimerkkejä:

Sisäilmapaja Kuopiossa, Sisäilmastoseminaari Helsingissä, Kuntoutuksen tutkimus –seminaari Helsingissä, ympäristöterveyspäivät Tampereella, Kuntamarkkinat Helsingissä, Asunnottomuuden tilastoinnin työpaja.

Etäyhteyksin osallistuimme vuoden aikana useisiin mm. eksposomiikan, kemikaalilainsäädännön, toksikologian kansainvälisiin konferensseihin ja tapahtumiin.

Paikan päällä osallistuimme vuonna 2018 kolmeen kansainväliseen seminaariin. *Indoor Air Meeting: Old Problems – New Solutions Turussa, Indoor Air Toxicology 16-18.9.2018: International Conference on Risk Assessment of Indoor Air Chemicals Berliinissä ja Human biomonitoring in Europe – science and policy for healthy citizens Wienissä.*

VAIKUTTAMINEN JA TIEDONTUOTTO

Vuonna 2018 vaikuttamistyömme on edelleen painottunut tiedon lisäämiseen ja uusien ratkaisukeskeisten näkökulmien tuomiseen sisäilma-keskusteluun sekä sisäilmasta sairastuneiden tilanteen viestimiseen päättäjille. Lisäksi olemme tehneet monialaista yhteistyötä sisäilmakodittomuuden ratkaisemiseksi.

Vaikuttamistyömme juuret ovat kohderyhmän tilanteen tuntemisessa. Tilannetta kartoittaessamme yhteydenottoja sisäilmasta sairastuneiden verkoston kanssa oli v. 2018 arviolta 1440 kpl.

Poimintoja vaikuttamistyöstä:

Olemme viestineet eduskunnan sisäilmaryhmälle sairastuneiden tilanteesta. Viestinnän pohjalta sisäilmaryhmä järjesti järjestöjen ja liittojen kuulemisen sisäilma-asioista keväällä 2018, jonka tulokset välitettiin ministerille.

Työstimme lausunnon Terveet Tilat 2028 –ohjelmaan ja osallistuimme useaan työpajaan, joissa toimimme kaikissa vaiheissa esiin seikkoja, joita olisi hyvä ottaa mukaan ohjelmaan.

Teimme yhdessä kuuden liiton kanssa lausunnon toiminnallisten häiriöiden hoidosta.

Keräsimme Maailma kylässä –festivaaleilta kävijöiden terveisiä päättäjille. Teimme viesteistä videon, joka julkaistiin nettisivuillamme.

Olemme ottaneet kantaa kansallisten ohjelmaluonnosten puutteisiin sisäilmasta sairastuneiden tarpeiden ymmärtämisessä. Viestintä on ylittänyt mediakynnyksen.

Poimintoja tiedontuottotyöstä:

Palveluiden suunnittelu sisäilmasta sairastuneille – Profiilityökalu sisäilmasta sairastamisen monimuotoisuuden ymmärtämiseen. Opas selventää profiilien avulla, millaista sairastaminen voi olla käytännössä, miten sairauden eri asteet eroavat toisistaan ja millaisista keinoista on ollut apua sairastuneille.

Sisäilmasta sairastuneiden työllisenä pysyminen – Miten vältetään työkykyisten sisäilmasta sairastuneiden ajautuminen työelämän ulkopuolelle? Opas kuvaa työelämässä pysymisen ja uudelleentyöllistymisen ja -kouluttautumisen esteitä, hidasteita ja ratkaisumahdollisuuksia mm. palvelu-polkujen ja muiden visualisointien avulla.

Eri ammattiryhmille suunnatut kokonaisuudet nettisivuille:

- Työelämä
- Opiskelu
- Terveystieteiden ja kuntoutus
- Sisäilmasta sairastuneille soveltuva rakentaminen

Tietoa sisäilmasta sairastuneiden tilanteen solmukohdista.

TIEDE JA TUTKIMUS

Tutkitun tiedon hyödyntäminen ratkaisujen edistämiseksi, keskeisten lisätutkimustarpeiden tunnistaminen ja avoin tieteellinen keskustelu ovat olennainen osa tekemäämme vaikuttamistyötä.

Seuraamme tiiviisti sisäilma-alan kotimaista ja kansainvälistä tutkimusta, ja teemme tutkimuskoosteita vaikuttamistyön, viestinnän ja yhteistyötahojen työn avuksi.

Teemme myös yhteistyötä tutkijoiden kanssa: välitämme kenttätöissämme systemaattisesti koottua ja havaittua tietoa eteenpäin lisätutkimuksen kohdentamiseksi. Olemme tehneet tämän tiimoilta yhteistyötä tutkijoiden kanssa niin kotimaassa kuin kansainvälisestikin.

Teemme myös opinnäyteyhteistyötä ammattikorkeakoulujen kanssa lisätiedon tuottamiseksi sisäilmasta sairastumiseen liittyvistä tietoaukoista ja olemme mukana aihetta käsittelevän väitöskirjan ohjausryhmässä. Vuonna 2018 näihin liittyviä tapaamisia oli parikymmentä.

Avasimme vuonna 2018 sivuillamme uuden tutkimustietoa-osion, ja olemme julkaisseet koosteita aihetta käsittelevistä konferensseista.

TULOKSET, VAIKUTUKSET JA PALAUTE

Keräsimme vuonna 2018 kattavasti tietoa toiminnan tuloksista ja vaikutuksista sekä palautetta sidos- ja kohderyhmiltä. Tulosten ja vaikutusten arvioinnissa keskityimme Stea-avusteiden Ak-avustuksen

tuloksellisuuden tarkasteluun. Toteutimme arviointia varten mm. kyselyn tuottamiemme julkaisujen hyödyllisyydestä, palautesoittokierroksen sidosryhmille ja vapaaehtoisille sekä kyselyn työntekijöille ja jäsenille. Olemme myös keränneet kuukausittain systemaattisesti saamaamme palautetta ja koonneet tietoa työstämme ja sen vaikutuksista.

Tuloksia on saavutettu kiitettävästi. Työ herättää toivoa sisäilmasta sairastuneissa sekä helpottaa sidosryhmien ja alalla toimivien työtä tarjoamalla tietoa ja ratkaisuja. Materiaalit koetaan hyödyllisiksi ja asiantunteviksi ja niitä hyödynnetään ratkaisujen hakemisessa. Yhdistyksen työstä tuleva palaute on positiivista – avainsanoina asiantuntevuus, ratkaisukeskeisyys ja asiallisuus.

Pysyvämpien vaikutusten aikaansaamiseksi tarvitaan vielä lisää työtä.

Yhdistyksen toivotaan jatkossa tekevän nykyistä enemmän vaikuttamistyötä päättäjien suuntaan, näkyvän aktiivisesti valtakunnan mediassa ja pyrkivän ratkaisemaan sisäilmasta sairastuneiden tilanteen solmukohtia. Materiaalien juurruttamiselle monille sisäilmasta sairastuneita kohtaavalle taholle on tarvetta. Lisäksi yhdistykseltä toivotaan lisää jo tuotetun kaltaista materiaalia, jossa eritellään yksityiskohtaisesti ratkaisuja monista eri käytännön osa-alueista mm. työ- ja opiskeluelämään sekä sisäilmasta sairastuneiden asuntotilanteeseen liittyen. Työelämäosallisuus ja sairastuneiden asuntotilanne ovat teemoja, joissa erityisesti tarvitaan yhdistyksen asiantuntijuutta ja vetovastuuta.

YHDISTYKSEN VARAINHANKINTA JA TALOUS

Yhdistys on saanut STEA:lta kohdennettua toiminta-avustusta (Ak-avustus) vaikuttamistyöhön, toiminnan kehittämiseen ja verkostotyön koordinointiin. Ak-toiminta-avustusta myönnettiin vuodelle 2018 205 000 €. Edelliseltä tilikaudelta siirtyvää avustusta oli 55 017 €, joten vuodelle oli käytössä 260 017 €.

Tästä käytettiin vuoden 2018 aikana 199 977,93 €. Vuodelle 2019 siirtyi 60 039,07 €. Avustuksen käyttöaika on kaksi vuotta.

Yhdistyksen jäsenmaksut olivat vuonna 2018 kannatusjäseniltä 15 € ja alennettu kannatusjäsenmaksu mm. opiskelijoille, työttömille ja eläkeläisille oli 8 €. Jäsenmaksutuottoja kertyi 2222 €.

TULEVAISUUS

Yhdistys on saavuttanut jalansijan yhtenä sisäilma-asioiden keskeisistä ja arvostetuista toimijoista. Yhdistys on saanut paljon aikaan ja saavuttanut monia tavoitteitaan. Homepakolaiset ry tunnetaan laajalti ja yhdistystä kuullaan alan keskeisissä kysymyksissä.

Merkittävänä uhkakuvana on rahoituksen leikkaantuminen, mikä vaikuttaisi toimintamahdollisuuksiin ratkaisujen kehittämisen saralla ratkaisevasti.