

Eesti Tsüstilise Fibroosi Ühingu (ETFÜ) arengukava 2021 - 2028

I Sissejuhatus

Arengukava koostamine sai alguse novembris 2021 Eesti Tsüstilise Fibroosi Ühingu talveseminari raames. Talveseminari peamine eesmärk oli arengukava koolituse läbi viimine, millest osavõtma kutsuti varakult kõiki liikmeid.

Arengukava koolitusest võtsid osa juhatuse liikmed ja aktiivsemad lihtliikmed, kokku 9 inimest. Koolitusel analüüsiti eelmise perioodi arengukava, selles plaanitu täitumist ja kasutatud meetode. Seejärel asuti konstruktiivses õhkkonnas kaardistama hetke olukorda, millele järgnes olulisemate valdkondade muutuvajaduste välja selgitamine ja tegevusplaani koostamine.

II Organisatsiooni üldisloomustus

2.1 Ajalooline ülevaade

ETFÜ asutati 1994 aasta aprillis tsüstilist fibroosi (TF) põdevate laste vanemate eestvedamisel ja neid toetava meditsiinilise personali toetusel. Ühingusse kuuluvad TF haiged, nende pereliikmed, arstid, füsioterapeudid, geneetikud. Praegusel hetkel kuulub TF ühingusse 229 liiget neist 58 patsienti.

2.2 Organisatsiooni juhtimine

Juhtimine: Üldkoosolekud, juhatus

Rahastus: EPI Fondi kaudu HMN (80% ja omafinantseering 20%)

Projektid: Igal aastal toimub: 3 päevane suvekool, TF nädal, 3 päevane talvekool, osalemine rahvusvahelisel seminaril, mida korraldab CF Europe, erinevatel teemadel õppepäevad/seminarid

Toetajad, sponsorid: NutriMedical OÜ, OÜ M.P.Tootmine, Roche Eesti OÜ, OÜ Meeltepesa, Novartis Pharma Serices INC.

Eesti filiaal, OÜ Solis Biodyne, Briti – Eesti Kaubanduskoda jne.

Liikmemaks on 10 € pere kohta aastas, lisaks liikmetepoolne ürituste omaosalus (reeglina transpordikulu)

2.3 Koostööpartnerid

Oleme teinud koostööd valitsusorganitega ja kohalike omavalitsusorganitega, et aidata kaasa TF haigete inimeste hariduse-, tööhõive- ja olme probleemide lahendamisele. Me oleme aidanud kaasa puudega inimeste ja puudega laste vanemate hariduse-, ja tööhõiveprobleemide lahendamisele (eelkõige nõustamine ja informatsiooni jagamine).

Meie ülesanne on aidata kaasa Vabariigi Valitsuse poolt kinnitatud standardreeglite ellurakendamise tegevuskava täitmisele ning kaitsta TF-ga isikute ja nende perekonnaliikmete huve ja õigusi.

Eestkosteorganisatsioonina on meie põhitegevus kaitsta puudega inimeste, puudega lapse vanemate ja teiste pereliikmete huve ja õigusi.

Oleme teinud koostööd:

Cystic Fibrosis Worldwide, Cystic Fibrosis Europe, ORPHANET, Eesti Puuetega Inimeste Koda, DHL, Tallinna Lastehaigla ja Tartu Ülikooli kliinikumi Lastekliinik, Eesti Haigekassa.

III Hetkeolukord, hinnang

ETFÜ omab aktiivset ja tegusat juhtkonda, mille koosseis muutub ja üha rohkem kaasatakse nooremaid liikmeid, mis tagab organisatsiooni püsivuse, jätkusuutlikkuse ja edasiliikumise.

Juhatuse eestvedamisel toimuvad arendavad mitmepäevalised ühisüritused, millest osavõtt on püsinud rohkearvulisena. Ühepäevastele üritustele sõitmist peetakse osalejate poolt majanduslikult ebaefektiivseteks ning piiratud aja tõttu jääb ka info vahetamise aeg väheseks, mistõttu eelistatakse mitmepäevaseid üritusi.

Toimuvad ka seminarid ning koosolekud. Iga ürituse osaks on hariv programm tervise, toimetuleku või psühholoogia teemal, mille käigus on võimalik lisaks saada individuaalseid konsultatsioone.

Et olla kursis kiiresti areneva meditsiini ja geenitehnoloogia uute võimalustega on ETFÜ jaoks oluline võtta osa rahvusvahelise CF organisatsiooni tööst ja osaleda rahvusvahelisel seminaridel ning konverentsidel.

ETFÜ on teinud koostööd mitmete firmadega ja leidnud endale sponsoreid. Suurimaks saavutuseks võib lugeda koostööd Briti – Eesti Kaubanduskojaga, kelle kaudu saadi soetada TF patsientide jaoks elukvaliteeti tõstev massaaživesti ja 3 E-flow inhalatsiooniparaati.

Probleemid, muutusvajadused:

1. TF Haigusest teatakse vähe, kuna see on nii haruldane haigus.

Seetõttu on oluline, et info oleks vajadusel kättesaadav nii diagnoositud haigete peredele, kui meedikutele.

2. ETFÜ liikmeskond ootab organisatsioonilt tuge, kuid aktiivselt organisatsiooni tegevusest osa ei võta.

Seetõttu on oluline leida uusi noori tegijaid, kes on valmis panustama organisatsiooni arengusse.

Lähitulevikus tuleks hajutada seminaride korraldamist üle Eesti, et lihtsustada eri piirkondades asuvate liikmete osavõttu üritustest. Pidada läbirääkimisi arstidega, et info ETFÜ kohta liiguks äsja diagnoosituteni. Lisaks korraldada ainult arstidele suunatud seminare, et ühtlustada ravivõimalusi ja arusaamu erinevates Eesti haiglates.

Järgnevatel aastatel on vajalik jätkata allpool toodud tegevustega:

1. Arendada ETFÜ jätkusuutlikku tegutsemist, korraldada suve- ja talvekoole, seminare peredele koos TF haigetega,

2. Kaasata uusi TF haigeid ja nende peresid, jagada infot uute ja efektiivsemate ravimite ning haigetele mõeldud abivahendite kohta.

3. Jätkata aktiivselt koostööpartnerite ja lisa finantseerimisvõimaluste otsimist.

Lapsevanemate sooviks on tegeleda järgnevate probleemidega:

1. Kuidas motiveerida lapsi raviplaani kinni pidama?

2. Kuidas tekitada lastes huvi sportlike tegevuste vastu e. kuidas motiveerida lapsi, et nad oleksid huvitatud ka muid tegevusi peale arvutimängude mängimise tegema, (füsioteraapia vajalikkus ja olulisus).

3. Jätkuvalt soovitakse enesearenduse ja eneseabi koolitusi.

4. Huviorbiidis on tasakaalustatud tervislik toitumine, individuaalse toidusedeli koostamine, erinevate toiduainete ja toitude koostoime, vitamiinide ja mineraalide omastatavus, ravitoidud jm toitumisalane teave.

5. Aktiivset huvi pakub sotsiaalvõrgustik ja selles osalemine.

3.1 SWOT- analüüs

<p>TUGEVUSED</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Peredele suunatud tegevused 2. Pere terved lapsed ei ole tõrjutud/kõrvale jäetud 3. Aktiivne ja stabiilne juhtkond 4. Üle-eestiline organisatsioon 5. Kuulumine Euroopa - ja üle-maailmsesse TF organisatsiooni 6. Liikmetevaheline soe õhkkond 7. Tugev liider 8. Pikaajased sponsorid 9. Koostöö spetsialistidega 10. Väljakujunenud traditsioonid 	<p>NÕRKUSED</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Liigne lootmine tegevjuhtkonnale, vähene lihtliikmete initsiatiiv 2. Vähe finantsilisi vahendeid eesmärkide täitmiseks 3. Probleemaatiline uute liikmete värbamine 4. Passiivne liikmeskond 5. Regiooniti tugisikute puudumine 6. Keeruline korraldada ühepäevaseid kokkusaamisi, infopäevi, seminare
<p>VÕIMALUSED</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Kindlad koostööpartnerid (tänuüritused, finantstugi ja ka ravitoetused) 2. Kuulumine TF Euroopa ja üle-maailmsesse organisatsiooni (informatsiooni liikumine ülemaailmselt, abi seminaride korraldamisel, võimalus kasutada tõlkematerjale) 3. Täiendavate finantsvõimaluste ja partnerite leidmine (osaluspartnerlus, teiste ühingutega ühisüritused) 4. Välisriikide vähem arenenud TF organisatsioonide nõustamine ja mitmekülgse koostöö arendamine. 	<p>OHUD</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ebastabiilne rahastus, EPI fondi kaudu rahastuse vähenemine 2. Koostööpartnerite toetuste vähenemisel ei pruugi organisatsioon olla jätkusuutlik 3. Raskendatud uute liikmete lisandumine (andmekaitseeadus) 4. Haiguse kohta valeinfo levik, vääriti mõistmine

IV ETFÜ missioon, põhimõtted ja väärtused, visioon 2028, arenguvaldkonnad ja eesmärgid

4.1 Missioon

Eesti Tsüstilise Fibroosi Ühing toetab kõiki tsüstilise fibroosi patsiente, aidates leida parimad võimalused haigusega toimetulekuks.

4.2 Visioon

Aastal 2028 on ETFÜ tunnustatud ja ainus tugeva liikmeskonnaga organisatsioon, mis on spetsialiseerunud TF diagnoosiga inimeste toetamisele.

4.3 Eesmärk

ETFÜ Põhikirjast: ETFÜ eesmärgiks on tsüstilise fibroosi diagnoosiga isikutele maksimaalse elukvaliteedi tagamine.

Ühingu ülesanded on:

1. Anda oma liikmetele vajalikku ja kaasaegset informatsiooni TF kohta;
2. Parandada ja täiustada TF haigete ravivõimalusi;
3. Aidata kaasa TF haigete inimeste hariduse-, tööhõive- ja olmeprobleemide lahendamisele;
4. Soodustada ühingu liikmete osalemist kultuurilistel ja ühiskondlikel üritustel, korraldada ise selliseid üritusi;
5. Kaitsta TF-ga isikute ja nende perekonnaliikmete huve ja õigusi;
6. Publitseerida TF olemust selgitavaid materjale;
7. Luua kontakte ja arendada koostööd TF ühingutega teistes riikides.
8. Tõsta üldsuse teadlikkust tsüstilisest fibroosist

4.4 Põhimõtted ja väärtused

1. ETFÜ liikmed on TF diagnoosiga haiged, nende pereliikmed ja meedikud, et koos leida parimad võimalused haigusega toimetulekuks.
2. ETFÜ suurimaks väärtuseks on tema liikmed, keda seob vaba tahe tegutseda koos ühiste eesmärkide nimel.

4.5 Arenguvaldkonnad ja eesmärgid

1. TEAVITUSTEGEVUS	2. ORGANISATSIiooni ARENG
Eesmärk 1: ETFÜ on tunnustatud ja ainus organisatsioon, mis on spetsialiseerunud TF diagnoosiga inimeste toetamisele.	Eesmärk 2: ETFÜ on tugeva liikmeskonnaga, iseseisev ja oma liikmeid väärtustav organisatsioon.
Mõõdame: - Üks organisatsioon - On olemas tugiisikute/ kogemusnõustajate võrgustik - Kõik arsti on teadlikud ETFÜ-st, nad annavad infot uutele TF patsientidele, nende vanematele ja teistele huvitundjatele - Informatiivne (mitmekeelne) kodulehekülg - Aktiivne Facebook-i -kogukond - Trükiste / publikatsioonide arv	Mõõdame: - üritustest osalejate arv - elav tagasiside - liikmeskonna kasv - piisav aastaelarve - tugev, noorenev ja arenev tegevjuhtkond (juhatus)
Tegevusvaldkond 1.1 Teavitustegevus Eesmärk 1.1: Üldsus on teadlik TF haiguse olemusest ning saavad vajalikku informatsiooni	Tegevusvaldkond 2.1 Toimetulek haigusega Eesmärk 2.1: TF diagnoosiga inimesed elavad koos oma haigusega täisväärtuslikku elu.
1.1.1 Teabepäevade, seminaride, konverentside korraldamine 1.1.2 Tsüstilise fibroosi haiguse olemust selgitavate materjalide koostamine ja väljaandmine 1.1.3 Infokanalite uuendamine ja süstematiseerimine. Kodulehekülje pidev täiendamine. 1.1.4 Aktiivne Facebook-i -kogukond 1.1.5 Muukeelse kogukonna kaasamine	2.1.1 Info liikmetele. Anda oma liikmetele vajalikku ja kaasaegset informatsiooni TF ravivõimaluste, seadusandluse ja rehabilitatsiooni kohta ning jagada infot saavutuste ja võimaluste kohta geenitehnoloogia vallas 2.1.2 Kogemusnõustamine. TF haigete, perekonna tervete laste ja lastevanemate psühholoogiline nõustamine, eneseusalduse arendamine ja toe pakkumine probleemide lahendamiseks
Tegevusvaldkond 1.2 Huvide kaitse Eesmärk 1.2: TF haiged saavad parimat võimalikku ravi ja ravimeid ning vajalikke abivahendeid	Tegevusvaldkond 2.2 Aktiivne liikmeskond Eesmärk: ETFÜ liikmetel on olemas tugev MEIE-TUNNE
1.2.1 Sekkumine seadusloome protsessi 1.2.2 Koostöö haigekassa ja ravimiametiga, et kindlustada vajalike ravimite kättesaadavus 1.2.3 Koostöö ravimifirmadega ja teiste toetajatega, et ravimid ja diagnostika ning info nende kohta oleksid kättesaadavad TF haigetele	2.2.1 Traditsioonilised ühisüritused: Laagrite, seminaride ja õppekursioonide korraldamine. Kultuuriliste ja ühiskondlike ürituste külastamine ja korraldamine 2.2.2 Organisatsiooni juhtimise tugevdamine läbi noorte kaasamise otsustusprotsessi 2.2.3 TF nädala korraldamine
Tegevusvaldkond 1.3 Rahvusvaheline koostöö Eesmärk 1.3: Oleme saanud ja jaganud kogemusi teiste riikide sarnaste organisatsioonidega	
1.3.1 Koostöö rahvusvaheliste CF organisatsioonidega, võtta	

osa konverentsidest ja seminaridest ning saadud info edastamine ETFÜ liikmetele 1.3.2 Tutvustada ETFÜ-d teistes riikides	
---	--

V Arengukava elluviimine

5.1 Tegevuskava

Tegevusvaldkond 1.1				
Teavitustegevus				
Eesmärk: Üldsus on teadlik TF haiguse olemusest ning saavad vajalikku indformatsiooni				
	Ülesanne	Tegevus	Aeg	Vastutaja
1.1.1.	Ühiskond on teadlik TF haigusest	1. Teabepäevade, seminaride, konverentside korraldamine. 2. Tähistame iga aastast TF nädalat selliselt, et meie põhilised sõnumeid edastatakse meedias 3. Otsime võimalusi TF teemaliste artiklite avaldamiseks	Pidevalt	Eda Sarv
1.1.2.	TF haiguse olemust selgitavate materjalide koostamine ja väljaandmine	1. Jätkame trükiste, publikatsioonide, videode väljaandmist	Pidevalt	Janno Puusepp
1.1.3	Infokanalite uuendamine ja süstematiseerimine	1. Teeme kodulehe mitmekeelseks 2. Kogume kokku lingid, milles on artiklid ning uudised meist, haigusest ja liikmetest	Pidevalt	Janno Puusepp Madli Kadajas
1.1.4	Aktiivne FB-kogukond	1. Lisame regulaarselt infot tegemiste ja plaanide kohta	Pidevalt	Anne Moks
1.1.5	Muukeelse kogukonna kaasamine	1. Teeme kodulehe mitmekeelseks	Pidevalt	Madli Kadajas
Tegevusvaldkond 1.2 Huvide kaitse				
Eesmärk: TF haiged saavad				

parimat võimalikku ravi ja ravimeid ning vajalikke abivahendeid				
	Ülesanne	Tegevus	Aeg	Vastutaja
1.2.1.	Sekkumine seadusloome protsessi	1. Loomete otsekontakte poliitikutega 2. Jätkame koostööd Puuetega Inimeste Kojaga	Pidevalt	Eda Sarv
1.2.2	Koostöö haigekassa ja raviametiga	1. Teeme ettepanekuid raviteenuste ja ravimite kättesaadavuse parandamiseks	Pidevalt	Tiina Kahre Maire Vasar Madli Kadajas
1.2.3	Koostöö ravimifirmadega ja teiste toetajatega	1. Teeme ettepanekuid ravimite ja raviseadmete soetamise toetamiseks	Pidevalt	Tiina Kahre Maire Vasar
Tegevusvaldkond 1.3 Rahvusvaheline koostöö Eesmärk: Jagada ja saada kogemusi teiste riikide sarnaste organisatsioonidega				
	Ülesanne	Tegevus	Aeg	Vastutaja
1.3.1.	Koostöö rahvusvaheliste CF organisatsioonidega	Osaleme konverentsidel ja seminaridel ning saadud info edastame ETFÜ liikmetele	Pidevalt	Madli Kadajas Tiina Kahre Terje Saar
1.3.2.	Tutvustada ETFÜ-d teistes riikides	1. Teeme kodulehe mitmekeelseks 2. Teeme mitmekeelse ETFÜ tutvustava voldiku 3. Osaleme rahvusvahelistel TF puudutataval üritustel	Pidevalt	Janno Puusepp Terje Saar Madli Kadajas

Tegevusvaldkond 2.1 Toimetulek

haigusega Eesmärk: TF diagnoosiga inimesed elavad koos oma haigusega täisväärtuslikku elu.				
	Ülesanne	Tegevus	Aeg	Vastutaja
2.1.1.	Info liikmetele	Teabepäevade, seminaride, konverentside korraldamine	Pidevalt	Anne Moks
2.1.2.	Kogemusnõustamine	Koolitame ühingu liikmeid	Pidevalt	Madli Kadajas
Tegevusvaldkond 2.2 Aktiivne liikmeskond Eesmärk: ETFÜ liikmetel on olemas tugev MEIE-TUNNE				
	Ülesanne	Tegevus	Aeg	Vastutaja
2.2.1.	Traditsioonilised ühisüritused	1. Jätkame traditsiooniliste ürituste korraldamist	Pidevalt	Eda Sarv
2.2.2.	Organisatsiooni juhtimise tugevdamine	1. Tööülesannete jagamine juhatuse ja liikmete vahel	Pidevalt	Eda Sarv
2.2.3	TF nädala korraldamine	Jätkame TF nädala korraldamist	Pidevalt	Anne Moks