



TAHATON
LAPSETTOMUUS
KOSKETTAA

TOIMINTAKERTOMUS 2019

LAPSETTOMIEN YHDISTYS
SIMPUKKA RY



Sisällys

1	Jäsenet	4
2	Vertaistukitoiminta	4
2.1	Vertaisohjaajien koulutus ja tuki	4
2.2	Vertaisvälitys	5
2.3	Vertaistukiryhmät	5
2.4	Verkkovertaistuki	5
2.5	Verkostot	7
2.6	SimpukkaParit -parisuhdetoiminta	7
2.7	Tuetut lomat	7
2.8	Muu vertaistukitoiminta	8
3	Tapahtumat	8
3.1	Lapsettomien lauantai ja Simpukka-viikko	8
3.2	Isänpäivä/Miesten Viikko	9
3.3	Tyhjän sylin messut	9
3.4	European Fertility Week (EFW)	9
3.5	Aluekiertue	9
4	Vaikuttaminen ja edunvalvonta	10
4.1	Simpukka tahattoman lapsettomuuden asiantuntijana	10
4.2	Poliittinen vaikuttaminen	11
4.3	Simpukka lapsettomien edunvalvojana	12
4.4	Kansainvälinen vaikuttaminen	13
5	Tiedotus ja viestintä	14
5.1	Internetsivut	14
5.2	Sosiaalinen media	15
5.3	Jäsenlehti Simpukka	15
5.4	Media	16
5.5	Uutiskirjeet	16
5.6	Materiaalit	16
6	Yhteistyö	17
7	Hallinto ja toimisto	17
8	Talous	18
9	Projektit:	19
9.1	Kaikkien Perheiden Suomi 2017-2019	19
9.2	Helminauha - tietoa ja tukea lahjasoluperheille - hanke	20

Johdanto

Simpukka-yhdistys on vuonna 1988 perustettu valtakunnallinen ja Suomen ainoa tahattoman lapsettomuuden asiantuntijajärjestö ja lapsettomien yhteisö, jonka tavoitteena on edistää tahattomasti lapsettomien hyvinvointia ja asemaa. Hyvinvointia ja asemaa edistetään tarjoamalla laadukasta vertaistukitoimintaa eri puolilla Suomea ja verkossa, vaikuttamalla lapsettomien asemaan ja etuihin sekä tuottamalla ja välittämällä tietoa tahattomasta lapsettomuudesta yhteiskunnassa.

Simpukan toiminnan piiriin kuuluvat kaikki tahatonta lapsettomuutta kokevat. Olennaista on oma kokemus siitä, että ei voi syystä tai toisesta saada lasta tai lisää lapsia, vaikka haluaisi, tai että lapsettomuuskokemus on yhä osa elämää, vaikka olisi lapsen tai lapsia saanutkin.

Lapsettomuus koskettaa noin joka viidettä suomalaista, tulevaisuudessa vielä useampaa. Olipa kyse lääketieteellisesti todetusta lapsettomuudesta tai siitä, ettei oma lapsitoive täyty, koska kumppani puuttuu, voi lapsettomuus olla yksi elämän suurimpia suruja ja kriisejä. Simpukan ydintehtävänä on uudella strategiakaudella vaikuttaa niihin rakenteisiin, palveluihin ja päätöksentekoon, joilla on vaikutusta tahattomasti lapsettomien hyvinvointiin ja perheellistymismahdollisuuksiin. Lisäksi tehtävänä on tarjota laadukasta, vertaisuuteen perustuvaa psykososiaalista tukea eri elämäntilanteissa oleville lapsettomille. Tukea tulee olla tarjolla eri puolilla Suomea ja verkossa.

Vuosi 2019: Panoksia vaikuttamiseen, verkkovertaistukeen ja lahjasukusoluperheiden tukemiseen

Simpukka-yhdistyksen strategiakaudella 2018 - 2019 keskeiset strategiset painopisteet ovat

- 1) edunvalvonnan ja vaikuttamistoiminnan vahvistaminen,
- 2) vertaistukitoiminnan laadun ja kattavuuden edistäminen sekä
- 3) jäsenmäärän ja talouden vahvistaminen.

Vuonna 2019 keskityimme erityisesti suunnitelmallisen vaikuttamis- ja edunvalvontatoiminnan kehittämiseen. Tämä vaatii resursseja, yhteistyötä ja pitkäjänteistä suunnittelua yhdessä Simpukan jäsenten, luottamushenkilöiden, toimintaan osallistuvien ja yhteistyökumppanien kanssa. Kehittäminen vaatii myös vaikuttamistavoitteiden priorisointia ja suhteuttamista käytävissä oleviin resursseihin. Vuonna 2019 vaikuttamistyöhön panostaminen näkyi esimerkiksi siinä, että hallitusohjelmaan kirjattiin useita Simpukan tavoitteita kuten se, että tahattomasti lapsettomien mahdollisuuksia perheellistyä tuetaan eri tavoin.

Vuonna 2019 jatkettiin lisäksi verkkopohjaisen tuen kehittämistä, mikä on Simpukan erityinen vahvuusalue. Verkkopohjaisuuden avulla tietoa ja tukea ja tukea on saatavilla asuinpaikasta riippumatta. Vuonna 2019 uudistimme verkkosivut yhä toimivammaksi "kodiksi" yhdistykselle ja erilaisille tuen muodoille.

Keväällä 2019 käynnistettiin Helminauha - tietoa ja tukea lahjasoluperheille -hanke (2019-2021). Hankkeen tarkoituksena on tukea lahjasukusolujen avulla lapsen saaneita perheitä.

Poimintoja vuoden 2019 toiminnasta tiivistetysti:

- Vahvistettiin verkkovertaistuen rakenteita esimerkiksi perehdyttämällä uusia moderaattoreita ja kokeilemalla vertaisohjaajien verkkotyönohjausta.
- Koulutettiin ja tuettiin vertaisohjaajia.
- Kokeiltiin uusia vertaistuen muotoja kuten tuettuja lomia pareille ja perheille.
- Jatkettiin Simpukka on the Road -aluekiertuetta viidellä eri paikkakunnalla.
- Kampanjoitiin vaalikevään aikana yhdistyksen poliittisten tavoitteiden saamiseksi hallitusohjelmaan.
- Uudistettiin Simpukan verkkosivut.
- Muutettiin uusiin, toimivampiin toimitiloihin.
- Käynnistettiin Helminauha – tietoa ja tukea lahjasoluperheille -hanke.

1 Jäsenet

Yhdistyksen jäsenenä voi olla yksin, perhejäsen, kannatusjäsen, ammattilaisjäsen ja kannatusyhteisö. Perhejäseneksi voi liittyä, jos perheestä joku perheestä on jo jäsen. Yksin- ja perhejäsenyyden voi vaihtaa ainaisjäsenyydeksi maksamalla 10 vuoden jäsenmaksua vastaavan summan kerralla. Ammattilaisjäseneksi voivat liittyä lapsettomien parissa työskentelevät henkilöt, esimerkiksi hoitajat ja lääkärit. Kannatusyhteisöksi voivat liittyä mm. klinikat ja lääkeyhtiöt.

Simpukka pyrkii huomioimaan kaikki lapsettomien alaryhmät niin, että jäsenet löytävät yhdistyksestä tukea omaan elämänvaiheeseensa. Jäseneksi pyritään sitouttamaan myös elämäntilanteen muuttuessa. Jäsenet ja kohderyhmä ovat mukana toiminnan suunnittelussa, kehittämisessä, toteuttamisessa ja arvioinnissa suorien yhteydenottojen lisäksi myös mm. jäsenkyselyyn, kotisivujen ja Facebook-sivun kautta.

Jäsenmäärä on ollut valitettavasti viime vuosina laskussa ja siihen on pyritty etsimään syitä ja keinoja. Vuonna 2019 on panostettu voimakkaasti jäsenyyden mainostamiseen ja sen etujen esille tuomiseen. Lisäksi on kohdistettu mainontaa erityisesti Simpukan eri Facebook-ryhmiin, ja korostettu, että Simpukka on ryhmien ylläpitäjä ja mahdollistaja.

2 Vertaistukitoiminta

Vertaistuki on yhdistyksen ydintoimintaa ja sitä kehitetään jatkuvasti. Toiminnan kehittämisessä erityinen painopiste vuonna 2019 ja strategiakaudella 2018-2022 on ollut verkkopohjaisen vertaistuen vahvistaminen ja uusien, vertaistuen mahdollisimman laajasti mahdollistavien, toimintamuotojen kokeileminen. Vertaistukitoimintaa on pyritty kehittämään siten, että osallistumiseen on mahdollisimman matala kynnys, toimintaa on tarjolla oikea-aikaisesti ja erilaisissa elämäntilanteissa oleville lapsettomille.

2.1 Vertaisohjaajien koulutus ja tuki

Vertaistuen toteuttamisessa ja kehittämisessä keskeistä on tarjota laadukasta, osaamista vahvistavaa ja vertaisohjaajien keskinäisen tuen mahdollistavaa koulutusta.

Vuonna 2019 järjestettiin:

- Vertaisohjaajien starttikoulutus verkossa kaikille vertaisohjaajiksi ryhtyville. Starttikoulutuksen suoritti vuoden aikana 17 henkilöä.
- SimpukkaParit -vertaisohjaajakoulutus siirrettiin seuraavalle vuodelle aikataulusyistä.
- Verkkovertaisohjaajien koulutus järjestettiin etäkoulutuksena ZOOM.us-alustalla yhteistyössä Tukinetin kanssa, koulutukseen osallistui 5 henkilöä
- Vertaisohjaajien koulutuspäivä ja työnohjaus järjestettiin maaliskuussa Tampereella ja osallistujia oli 8 eri puolilta Suomea.
- Mini-Superpäivä: koulutuspäivä kaikille vertaisohjaajille ja Simpukan aktiiveille ei toteutunut vähäisen osallistujamäärän takia.

- Vuoden aikana järjestettiin verkkopohjaisen vapaaehtoistyön työnohjauksen pilotti, joka piti sisällään yhden livetapaamisen maaliskuussa ja neljä verkkotyönohjausta huhti-syyskuussa.

2.2 Vertaisvälitys

Vertaisvälitys on Simpukan nettisivuilla toimiva ilmoitustaulu, jossa lapsettomat voivat löytää henkilökohtaista keskustelutukea toiselta samaa kokeneelta sähköpostitse. Vertaisvälitys sopii myös niille, joiden paikkakunnalla ei ole vertaistukiryhmää ja henkilöille, jotka kokevat ryhmätoiminnan itselleen vieraana. Vertaisvälityksen lähtökohtana on matala kynnyks saada henkilökohtaista tukea. Vuonna 2019 vertaisvälitykseen jätti ilmoituksen 21 henkilöä. Yhteystietoja välitettiin vuoden aikana 39 kertaa.

2.3 Vertaistukiryhmät

Vertaistukiryhmätoiminta sopii niille, jotka haluavat tavata kasvokkain muita samassa tilanteessa olevia. Yhdistyksessä toimii omia ryhmiä eri tilanteissa oleville lapsettomille. Vuoden aikana on mahdollistettu vapaaehtoisten ideoiden vertaistukiryhmien käynnistäminen. Kts. kohta 2.8.

Vapaaehtoisten vertaisohjaajien vetämiä ryhmiä on eri puolella Suomea. Vuoden aikana vertaistukiryhmiä oli yhteensä 19. Ryhmiä on järjestetty 13 eri kaupungissa (Helsinki, Hämeenlinna, Jyväskylä, Kajaani, Kalajoki, Kokkola, Kuopio, Mikkeli, Oulu, Pori, Porvoo, Tampere, Turku).

Uusia ryhmiä on käynnistetty eri paikkakunnilla. Käynnissä olevia ryhmiä on vahvistettu tarjoamalla vertaisohjaajille säännöllistä koulutusta, materiaalia ryhmänohjaamiseen, tukea käytännön järjestelyissä ja keskustelupaikka verkossa vertaisohjaajien keskinäiselle tuelle.

Vertaistukiryhmien toimintaa on avustettu taloudellisesti (tilavuokrat, tarjoilut, asiantuntijavierailut, kriisin käsittelyä tukeva toiminta). Tähän käytetään myös Helsingin ja Tampereen kaupungeilta anottavia avustuksia.

Vuodeksi 2019 suunniteltu SimpukkaSumpit toiminnan pilotointi siirtyi vuodelle 2020. Toiminnan on tarkoitus mahdollistaa vertaistukea kaipaavien kohtaamisen esimerkiksi oman paikkakunnan kahvilassa tai yhteisen ruokailun järjestämisen ravintolassa. SimpukkaSumpeille luodaan ilmoitus, jota sen järjestäjä voi käyttää sosiaalisessa mediassa ja jonka avulla vertaiset löytävät toisensa.

2.4 Verkkovertaistuki

Vuoden 2019 aikana jatkettiin edellisenä vuonna aloitettua vertaischat-toimintaa. Lisäksi aloitettiin uuden Simpukan blogiringin toiminta. Vuoden aikana uudistettiin keskustelufoorumien ulkoasua ja Facebookiin perustettiin olemassa olevien ryhmien lisäksi yksi uusi ryhmä, "Simpukan lapselliset lapsettomat hoitojen loputtua".

Keskustelufoorumi oli verkkosivustouudistuksen aikana poissa käytöstä muutaman kuukauden ajan ja sinne kertyi syksyn aikana enää vain harvakseltaan viestejä. Uudistuksen myötä kävijöille tuli tauko foorumin käyttämiseen ja se näytti osalla jääneen pysyväksi tilaksi.

Tukinet-alustalla järjestettyjä anonyymeja vertaischateja jatkettiin vuoden aikana ja koulutimme loppuvuodesta myös lisää chat-ohjaajia. Chatit tarjoavat kanavan reaaliaikaiseen anonyymiin keskusteluun ja niihin on osallistunut 1-10 henkilöä. Chatteja järjestettiin vuoden aikana 22 kappaletta ja niihin osallistui yhteensä 71 keskustelijaa.

Chatteja järjestettiin seuraavista aiheista:

- lapsitoive
- lopullinen lapsettomuus
- lapselliset lapsettomat
- lahjasoluhoidot
- itselliset naiset

Facebookin keskusteluryhmiä moderoitiin aktiivisesti ja ryhmiin liittyneille lähetettiin tietoa Simpukan toiminnasta. Rekrytoimme ryhmiin uusia moderaattoreita ja loimme heille pikaviestinryhmät moderoinnista keskustelemista varten. Osa pikaviestinryhmistä on ollut aktiivinen varsinkin ongelmallisten tilanteiden johdosta.

Simpukalla on **yhdeksän yksityistä keskusteluryhmää** Facebookissa (suluissa jäsenet vuoden 2019 lopulla):

- **Suljettu Simpukka** kaikille tahatonta lapsettomuutta kokeville (1839)
- **Simpukan Lapsitoive** ensimmäistä lastaan toivoville tahattomasti lapsettomille (481)
- **SYKE-verkosto** niille tahattomasti lapsettomille, joiden elämä jatkuu yksin tai kaksin (200)
- **Lapselliset lapsettomat** lapsettomuutta kokeneille, jotka tavalla tai toisella ovat saaneet lapsen tai ovat raskaana (1014)
- **Simpukan lapselliset hoitojen loputtua** on tarkoitettu niille tahattomasti lapsettomille, joilla on yksi tai useampi lapsi, mutta jotka olisivat halunneet vielä lisää, mutta eivät onnistuneet hedelmöityshoidoissa. (116)
- **Helminauha** lahjasukulohoidoissa oleville ja niiden avulla lapsen saaneille (477)
- **Simpukka på svenska** kaikille tahatonta lapsettomuutta kokeville ruotsin kielellä (15)
- **SYKE-nätverket** niille tahattomasti lapsettomille, joiden elämä jatkuu yksin tai kaksin, ruotsinkielinen ryhmä. (10)
- **Simpukan Onnekkaat** -Facebook ryhmä on tarkoitettu niille tahattomasti lapsettomille, jotka ovat raskaana. Ryhmä on yksityishenkilöiden perustama ja Simpukka tekee ryhmän ylläpitäjien kanssa yhteistyötä. (600)

Simpukan **blogirinki** perustettiin lokakuussa ja siihen rekrytoitiin kahdeksan tahatonta lapsettomuutta kohdannutta kirjoittajaa. Jokainen kirjoittaja kävi läpi illan mittaisen perehdytyksen Simpukan arvomaailmasta ja bloggaamisesta. Bloggareiksi rekrytoitiin mahdollisimman erilaisista taustoista tulevia kirjoittajia, jotta tekstitkin olisivat monipuolisia. Jokainen kirjoittaja sitoutui tuottamaan Simpukan verkkosivujen blogi-osioon viisi tekstiä lokakuun 2019 ja huhtikuun

2020 välisenä aikana. Kirjoittajat jaettiin kolmeen pienryhmään, jotka kommentoivat jokaisen kirjoittajan tekstit ennen julkaisua. Pienryhmätoiminta ja selkeä vapaaehtoistyön päätepiste tukevat kirjoittamisen motivaatiota ja kirjoittamisessa kehittymistä.

Muuta verkkopohjaista vertaistukea, kuten videotapaamisia ei pilotoitu vielä vuoden 2019 aikana.

2.5 Verkostot

Lapsettomien eri alaryhmät voivat jakautua omiksi verkostoikseen. Tätä kautta yhdistyksen toiminta laajenee palvelemaan mahdollisimman hyvin ja pitkään eri tilanteissa olevia lapsettomia. Verkostot tarjoavat myös ainutlaatuista kohdennettua vertaistukea eri alaryhmille.

Helminauhaverkosto on perustettu vuonna 2009 lahjasukusoluperheille. Kysyntä lahjasoluperheiden tuelle on kasvanut vauhdilla ja tarve vertaistuelle ja kohdennetulle toiminnalle on selkeä.

Suomessa on pelkästään 2000-luvulla syntynyt jo yli 8000 lasta luovutettujen sukusolujen avulla ja tuen tarve koskettaa tuhansia perheitä. Lahjasoluperheiden tukemiseksi saatiin projektiavustus vuosille 2019-2021. Lisätietoa Helminauha - hankkeesta kohdassa 9.2.

Yksin ja kaksin elävien **SYKE-verkosto** on perustettu vuonna 2013. Lopullisesti lapsettomat kaipaavat tukea erityisesti sopeutumiseen elämään ilman lasta. Verkoston toimintaa vahvistetaan toimintavuonna tukemalla sen omaa aktiivisuutta. Tampereella järjestettiin syyskuussa SYKE-päivä. Osallistujia oli 11 eri puolilta Suomea. Psykologi Mirka Paavilainen piti asiantuntijaluennon resilienssistä. Palaute päivästä oli erittäin hyvää.

2.6 SimpukkaParit -parisuhdetoiminta

Järjestämme SimpukkaParit-projektissa (2014-2016) kehitetyn toimintamallin mukaisesti kolmenlaisia parisuhdetapaamisia eri puolilla Suomea: SimpukkaParit-päivä, -ilta ja Rikasta minua -kurssi. Ohjaajina toimivat koulutetut vertaisohjaajat. Vuonna 2019 oli suunnitelmassa järjestää SimpukkaParit-päivän ohjaajakoulutus uusille ohjaajille, mutta se ei toteutunut osallistujien puutteen vuoksi.

Vuonna 2019 järjestettiin kaksi SimpukkaParit-päivää, näihin osallistui yhteensä 8 pariskuntaa, palaute päivistä oli positiivista ja se koettiin tarpeellisena. Rikasta minua -kurssi peruuntui osallistujien vähyyden vuoksi.

2.7 Tuetut lomamat

Maaseudun terveys- ja lomahuolto ry myönsi Simpukalle vuodelle 2019 kaksi viikkoa tuettua lomaa. Tuetut lomamat ovat nimeltään Voimaa vertaisuudesta - mikä tarkoittaa, että tuetuilla lomilla on vertaisten vetämää ohjelmaa. Vertaisten kartoitus ja perehdytys tuetuille lomille tapahtuu Simpukan toimesta.

Tuettuja lomia järjestettiin kaksi. Ensimmäinen lahjasoluperheille Ikaalisten Kylpylässä 28.7. - 2.8.2019. Lahjasoluperheiden tuetulle lomalle osallistui 12 perhettä ja yksi vertaisperhe sekä Helminauha-hankkeen työntekijät loman alkupäivinä. Hanketyöntekijät ja vertaisperhe järjestivät ohjelmaa tuetun loman järjestäjätahon ohjelman lisäksi. Toinen tuettu loma oli tahattomasti lapsettomille pariskunnille Liikuntakeskus Pajulahdessa 25.8. - 30.8.2019. Pariskuntia oli tuetulla lomalla 8, loman ensimmäisenä iltana paikalla oli vertaispari kertomassa Simpukasta ja ohjaamassa tutustumishetken.

2.8 Muu vertaistukitoiminta

Yhdistys on järjestänyt vapaaehtoisten, jäsenten ja muun kohderyhmän aloitteista nousevaa toimintaa mahdollisimman ketterästi ja matalalla kynnyksellä. Toiminnassa hyödynnetään kohderyhmän osaamista ja kannustetaan järjestämään toimintaa yhdessä, eri puolilla Suomea.

7.3.-11.4. järjestettiin Helsingissä lapsettomuuteen, hyvinvointiin ja seksuaalisuuteen keskittyvä suljettu Lapsettomuus -teemaryhmä, jonka järjesti Simpukan vapaaehtoinen. Ryhmään osallistui 8 henkilöä.

Elokuussa käynnistyi vuoden mittainen luovan kirjoittamisen ryhmä yhteistyössä Edukettu-osuuskunnan kanssa. Voimakettu-kurssilla käsitellään lapsettomuuden kriisiä yhdessä vertaisten kanssa luovan kirjoittamisen avulla. Työskentelyn keskiössä on omien voimavarojen etsiminen ja löytäminen sekä vertaisten kanssa jaetut tunteet, kokemukset, ajatukset ja oivallukset. Ryhmään osallistui 13 henkilöä.

3 Tapahtumat

Yhdistys järjestää erilaisia tilaisuuksia eri yhteistyökumppanien kanssa. Toiminta-alueena on koko Suomi. Osa tapahtumista on perinteisiä, mutta uusia tapahtumia järjestetään resurssien puitteissa joustavasti tarpeen ja kohderyhmän toivomusten mukaan. Tapahtumat ovat avoimia myös muille lapsettomille kuin jäsenille. Tapahtumat ja tapaamiset ovat tarpeen mukaan kohdennettuja tiettyssä lapsettomuuden vaiheessa eläville tai ovat kaikille lapsettomille tarkoitettuja.

3.1 Lapsettomien lauantai ja Simpukka-viikko

Lapsettomien lauantaita vietettiin toukokuussa äitienpäivän aattona 26. kerran. Simpukka-viikko on järjestetty äitienpäiväviikolla vuodesta 2009 alkaen.

Simpukka-viikolla järjestettiin kaksi luento- ja keskustelutilaisuutta, Tampereella ja Kokkolassa. Lapsettomien lauantaina järjestettiin ohjelmallinen brunssi Tampereella. Simpukka-viikolla yhteistyökumppanit järjestivät 7 tyhjän sylin tilaisuutta Kotkassa, Porvoossa, Helsingissä, Laukaassa, Tikkurilassa ja Vihdissä. Tilaisuuksiin lähetettiin Simpukan materiaalia ja tiedotettiin tapahtumista Simpukan verkkosivuilla ja somessa. Vapaaehtoistoimijoita kannustettiin järjestämään Lapsettomien lauantain tai Simpukka-viikon tilaisuuksia omilla paikkakunnillaan.

Simpukka-viikolla kampanjoitiin teemalla Lapsettomuuden monet kasvot. Kampanjassa tuotiin esiin erilaisia perheitä ja tarinoita tahattoman lapsettomuuden takana.

3.2 Isänpäivä/Miesten Viikko

Miesten viikolla Simpukan vapaaehtoinen Antti kirjoitti Simpukan blogiin koskettavan kuusi-osaisen blogisarjan tahattomasti lapsettoman miehen matkasta ja suuntautumisesta lopulliseen lapsettomuuteen. Blogikirjoitukset keräsivät yli 2500 lukukertaa ja somenostot tavoittivat yhteensä noin 25 000 silmäparia. Isänpäivänä aloitettiin myös Simpukan blogiringin toiminta miespuolisen kirjoittajan tekstillä.

Miesten viikolla järjestettiin Simpukka on the Road -yleisötilaisuus Helsingissä teemalla perheellistymisen mahdollisuudet. Osallistujia oli 27.

3.3 Tyhjän sylin messut

Tyhjän sylin messuja ja hartauksia järjestettiin yhteensä 17 eri puolilla Suomea yhdessä seurakuntien, Käpy-yhdistyksen ja muiden yhteistyötahojen (esimerkiksi Itu-projektin) kanssa. Simpukan työntekijöitä ei osallistunut messuihin. Kaikkiin messuihin lähetettiin jaettavaksi materiaalia yhdistyksestä.

3.4 European Fertility Week (EFW)

Vuonna 2019 Fertility Europe järjestämä viikko marraskuussa keskittyi hedelmällisyystietoisuudesta kampanjoihin teemalla #talkfertility. Fertility Europe on aloittamassa projektia hedelmällisyystietoisuuden lisäämistä erityisesti teini-ikäisille, ja tietoisuusviikko oli yksi projektin ensimmäisistä vaiheista. Eurooppalaiset jäsenyhdistykset järjestivät omissa maissaan monia erilaisia seminaareja ja tuottivat myös omaa materiaalia sarjakuvista videoihin. Simpukka järjesti EFW-viikolla On the road -tapahtuman Helsingissä Eurooppa-salissa.

Fertility Europe tuotti jäsenyhdistyksille kampanjamateriaalia ja järjesti Brysselissä Euroopan Parlamentissa keskustelutilaisuuden kutsuvieraille.

Parisuhdeviikko ja parisuhdepäivät

Simpukka kuuluu Parisuhdeverkostoon, joka suunnittelee ja toteuttaa Parisuhdekeskus Katajan koordinoimana Parisuhdepäiviä. Simpukka on mukana Parisuhdepäivillä ja vuonna 2016 lanseeratulla Parisuhdeviikolla mahdollisuuksien mukaan. Vuonna 2019 Simpukka ei osallistunut Parisuhdepäiville, Parisuhdeviikkoon eikä parisuhdeverkoston tapaamisiin, koska vuoden teema ei koskenut Simpukkaa.

3.5 Aluekiertue

Jatkoimme menestyksestä Simpukka on the road -aluekiertuetta ja järjestimme tilaisuuksia ja teimme klinikkavierailuja Kuopiossa, Kokkolassa, Tampereella, Joensuussa, Lappeenrannassa ja Helsingissä. Tilaisuuksiin osallistui 117 henkilöä ja kiertueiden yhteydessä tehtiin kahdeksan vierailua hedelmöityshoitoja tarjoaville klinikoille. Vierailujen aikana esiteltiin Simpukan toimintaa, vietiin ammattilaisille tietoa tahattomasti lapsettomien kokemuksista ja erityisesti psyykkisen tuen tarpeista ja toimitettiin klinikoille asiakkaille jaettavaa materiaalia.

4 Vaikuttaminen ja edunvalvonta

Vaikuttaminen ja edunvalvonta ovat Simpukan toiminnan keskiössä yhdistyksen vuonna 2018 uudistetun strategian myötä. Simpukan tavoitteena on vaikuttaa lapsettomia koskevaan päätöksentekoon ja asemaan lainsäädännössä ja erityisesti sosiaali- ja terveyspalveluissa ja työelämässä. Simpukka toimii lapsettomuuskokemuksen asiantuntijana lisäten tietoisuutta tahattomasta lapsettomuudesta yhteiskunnallisena ilmiönä.

Vuonna 2019 tavoitteena oli edistää

- lapsettomuus- ja gynekologisten leikkauspotilaiden huomioimista sairaaloiden tilakäytännöissä.
- sijaissyntytykset sallivaa lainsäädäntöä.
- keskenmenoja kokeneiden kansallisen/ -maakunnallisen hoitopolun suositusta.
- tahattomasti lapsettomien huomioimista työelämäkäytännöissä.
- lapsettomuustietoisuutta.

Yhdistyksen jäsenten ja kohderyhmien edunvalvonnan tarpeet ovat laajempia kuin mihin yhdistyksen resurssit antavat mahdollisuuden vastata. Vaikuttamistyötä onkin vuonna 2019 tehty priorisoiden poliittista vaikuttamistyötä ja lapsettomuustietoisuuden edistämistä. Vuodet 2018 ja 2019 ovat olleet vaikuttamistyön rakenteiden luomista ja osaamisen kehittämistä. Lisäresurssia vaikuttamistyöhön kaivataan kipeästi, ja vaikuttamistyön tapojen ja työkalujen kehittämistä jatketaan.

4.1 Simpukka tahattoman lapsettomuuden asiantuntijana

Simpukka tarjoaa tahattoman lapsettomuuden kokemusasiantuntijatietoa esimerkiksi sosiaali- ja terveysalojen ammattilaisille, jotka kohtaavat työssään tahattomasti lapsettomia. Simpukka tarjoaa pyynnöstä luennointia ja tekee kannanottoja ja mielipidekirjoituksia. Simpukka seuraa aktiivisesti lapsettomuuteen liittyvää tutkimusta ja välittää tutkittua tietoa viestinnän, koulutusten ja edunvalvonnan keinoin.

Vierailimme vuoden aikana 12:llä lapsettomuuslinikalla esittelemässä yhdistyksen toimintaa ja puhumassa lapsettomuushoitopotilaiden kokemuksista. Tavoitteena on, että lapsettomuushoidoissa otettaisiin yhä paremmin huomioon psykososiaalisen tuen tarve ja hoitoa saavan sekä parisuhteen hyvinvointi, ja osataan ohjata potilaita vertaistuen piiriin. Vuonna 2019 vierailimme lisäksi kättilöopiskelijoiden tilaisuudessa Metropolia-ammattikorkeakoulussa.

Toistaiseksi yhdistyksellä ei ole resursseja tarjota ja markkinoida koulutuksia järjestelmällisesti esimerkiksi oppilaitoksille, mutta pyyntöihin pyritään vastaamaan ja hyödyntämään kokemusasiantuntijoita ammattilaisten kouluttamisessa. Ammattilaisten ja opiskelijoiden suunnitelmallinen kouluttaminen on tunnustettu ja jäsenistön ja kohderyhmiemme taholta enenevästi esiin noussut tarve. Tulevaisuudessa tavoitteena on saada lisäresurssia koulutustoimintaan. Vuodelle 2019 suunniteltu kokemusasiantuntijatoiminnan konseptointi siirrettiin vuodelle 2020.

Vuonna 2019 Simpukka osallistui näytteilleasettajana Suomen Fertilititeettiyhdistyksen koulutuspäiville maaliskuussa, Kättilöpäiville syyskuussa ja Neuvolapäiville marraskuussa. Kättilöpäiville osallistuttiin yhdessä Korento ry:n kanssa ja Neuvolapäivistä vastasi Helminauha-hanke.

Vuonna 2019 kohdattiin ammattilaisia seuraavissa tilaisuuksissa:

- Metropolian kättilöopiskelijoiden tilaisuus, 25 opiskelijaa
- klinikkavierailu KYS, 3 hoitajaa
- klinikkavierailu Inova, 1 ammattilainen
- klinikkavierailu Ovumia-Fertinova Tampere, 20 ammattilaista
- klinikkavierailu KSSHP:n lapsettomuuspoliklinikka, 8 ammattilaista
- klinikkavierailu Kokkolan keskussairaalan naistentautien poliklinikka 9 ammattilaista + 1 vapaaehtoinen
- klinikkavierailu TAYS lapsettomuuspoliklinikka, 14 ammattilaista
- klinikkavierailu Felicitas-Mehiläinen Lappeenranta 4 ammattilaista
- klinikkavierailu Lappeenranta keskussairaala 8 ammattilaista
- klinikkavierailu Joensuu keskussairaala 4 ammattilaista
- klinikkavierailu HUS Donor-tiimi 6 ammattilaista
- klinikkavierailu Felicitas Mehiläinen Helsinki 4 ammattilaista
- klinikkavierailu Dextra Lapsettomuuslinikka Helsinki 11 ammattilaista
- Suomen Fertiliiteettiyhdistyksen koulutuspäivät 100 ammattilaista
- Kättilöpäivät 120 ammattilaista
- Neuvolapäivät, 300 neuvolatyön ammattilaista

Yhteensä tavattiin noin 640 ammattilaista, joille vietiin tietoa Simpukasta, tahattoman lapsettomuuden kokemuksesta ja tahattomasti lapsettomien tuen tarpeista.

4.2 Poliittinen vaikuttaminen

Simpukan tavoitteena on vaikuttaa siihen, että lapsettomuus ilmiönä ja kokemuksena tunnistetaan ja lapsettomien tarpeet tulevat huomioiduksi yhteiskunnassa, päätöksenteossa ja palveluissa. Tavoitteena on, että päättäjät osaavat ottaa yhteyttä yhdistykseen päätöksenteon tueksi.

Simpukan poliittiset tavoitteet vuosille (hallituskaudelle) 2019-2022 ovat:

- Perheellistymismahdollisuuksia edistettävä ja perheellistymisen esteitä purettava
- Ilman lasta elävien perheet huomioitava palveluissa ja päätöksenteossa
- Riittävästi resursseja hedelmöityshoitoihin
- Ei-kaupallinen sijaissyntyminen sallittava Suomessa

Keväällä 2019 käytiin eduskuntavaalit. Simpukka kampanjoi vaalien aikana ja niiden jälkeen yhdistyksen poliittisten tavoitteiden edistämiseksi. Kampanja koostui kuvakampanjasta ja tavoitteistamme kiteytetyistä viesteistä. Viestejä jaettiin Simpukka-lehden, verkkosivujen ja ennen kaikkea sosiaalisen median välityksellä. Simpukan poliittiset tavoitteet lähetettiin puolueiden avainhenkilöille ja yhdistykselle ennestään tutuille poliittisille toimijoille. Hallitusneuvottelujen aikaan Simpukka sai useamman yhteydenoton neuvotteluissa mukana olevilta tahoilta lisätiedon saamiseksi erityisesti tahattomasti lapsettomien perheellistymisen esteiden ja hedelmöityshoitojen yhdenvertaiseen saatavuuteen liittyen. Simpukka julkaisi hallitusneuvottelujen alla kannanoton: ”Perhepolitiikassa tunnistettava tahattoman lapsettomuuden monimuotoisuus ja vaikutukset”. Julkaisimme kansanedustajille suunnatun kirjeen, jonka lapsettomat voivat lähettää haluamalleen kansanedustajaehdokkaalle.

Simpukan tavoitteita edistettiin lisäksi vahvasti osana Monimuotoiset perheet -verkoston yhteistä eduskuntavaalikampanjaa ja vaikuttamistyötä. Verkoston työntekijät olivat jo edellisinä vuosina tavanneet poliittisten puolueiden toimijoita, kansanedustajia, ministereitä ja virkamiehiä, joille on viety pitkäjänteisesti tietoa Simpukan tavoitteista ja tahattomasti lapsettomien tarpeista. Verkosto järjesti hallitusneuvottelujen aikaan mielenilmauksen Säätytalon edessä perheiden monimuotoisuuden huomioimiseksi hallitusohjelman laatimisessa. Verkoston vaikuttamistyöstä lisää luvussa 9.

Hallitusohjelmaan on vaikuttamistyön tuloksena kirjattu useita tahattomasti lapsettomien aseman edistämiseen liittyviä tavoitteita. Hallitusohjelmaan on kirjattu:

- ”Ihmisiä tuetaan kohti toivomaansa lapsimäärää, perheellistyä voi monella tapaa ja erilaiset perhemallit ovat yhtä arvokkaita.”
- ”Tuetaan tahattomasti lapsettomien perheellistymisavoitteita eri keinoin, turvataan hedelmöityshoitojen yhdenvertainen saatavuus.”
- ”Selvitetään ei-kaupallisen sijaissynnytyksen salliminen lainsäädännössä erikseen määriteltävissä tapauksissa.”

Simpukka seurasi vuoden aikana kirjausten edistämistä muun muassa olemalla yhteydessä ministeriöihin ja selvittämällä, millaisiin toimenpiteisiin hallitus aikoo ryhtyä tavoitteiden edistämiseksi sekä viemällä tietoa konkreettisista ehdotuksista tavoitteiden edistämiseksi.

Marraskuussa 2019 eduskuntaan perustettiin Monimuotoiset perheet -ryhmä, jonka tavoitteena on edistää näiden perheiden ja perhesuhteiden huomioimista poliittisessa päätöksenteossa. Simpukka on mukana työryhmässä.

Simpukka edistää tavoitettaan sijaissynnytyksen sallimisesta Suomessa yhdessä työryhmän kanssa, johon kuuluvat Simpukan lisäksi Kohtuuttomat ry, Sateenkaariperheet ry ja Monimuotoiset perheet -verkosto. Työryhmä tapasi vuonna 2019 kolme kertaa. Suomen hallitus on asettanut tavoitteeksi selvittää edellytykset sallia ei-kaupallinen sijaissynnytyks Suomessa. Selvitystyö alkanee vuoden 2021 keväällä. Vuonna 2019 tehtiin erityisesti taustatyötä nykytilanteen ja tulevassa selvityksessä ratkaistavien kysymysten valottamiseksi. Työryhmän tuottamaa tietoa tietä vietiin kaikkiin ministeriöihin ministereille ja heidän avustajilleen. Lisäksi työryhmän jäsenet ja erityisesti Simpukka sai lukuisia mediayhteydenottoja sijaissynnytykseen liittyen.

4.3 Simpukka lapsettomien edunvalvojana

Simpukka edistää tahattomasti lapsettomien hyvinvointia valvomalla lapsettomien etuja ja vaikuttamalla heitä koskeviin päätöksiin (viranomaiset, poliittiset päätökset).

Lapsettomuuden, keskenmenojen ja gynekologisten leikkausten tilakäytänteisiin liittyvää vaikuttamistyötä jatkettiin Korento ry:n kanssa. Teimme kyselyn ammattilaisille, jotka kohtaavat ko. potilasryhmiä työssään ja analysoimme kyselyn ja aiemmin tehdyn potilaskyselyn tulokset hyviksi käytännöiksi tilakäytänteiden kehittämiseksi. Tuloksista tiedotettiin Kättilöpäivillä. Vaikuttamistyötä jatketaan vuonna 2020 tiedottamalla laajemmin hyvistä käytännöistä.

Simpukka sai vuoden 2019 aikana useita yhteydenottoja liittyen sijaissynnytysjärjestelyihin ja esimerkiksi lahjasukusoluhoidojen käynnistymiseen julkisessa terveydenhuollossa. Henkilöitä autettiin välittämällä tietoa, selvittämällä kysymyksiä esimerkiksi Kelan ja lapsettomuuspoliiknikoiden kanssa.

Lahjasukusoluhoidojen käynnistyessä julkisella sektorilla tehtiin yhteistyötä lapsettomuusklinikoiden kanssa oikean tiedon välittämiseksi ja potilaiden tarpeiden esiin tuomiseksi. Keväällä 2019 kampanjoitiin yhdessä Helminauha-hankkeen, HUS:n ja Sateenkaariperheiden kanssa sukusolujen lahjoittajien rekrytoimiseksi.

Yhdistyksen toiminnanjohtaja on Adoptiolautakunnan täysistunnon jäsen. Adoptiolautakunta kokoontui vuoden aikana 3 kertaa. Simpukka on mukana myös kansallisessa Adoptioverkostossa, joka kokoaa yhteen adoptiotoimijoita yhteistyöhön. Verkosto kokoontui vuoden aikana 4 kertaa.

Osa vaikuttamistyön tavoitteista ei pystytty edistämään vuonna 2019 erityisesti vähäisten resurssien vuoksi. Vaikuttamistyöhön on varattu yhden työntekijän työajasta enintään 40 %, mihin ei vuonna 2019 pystytty. Vuodelle 2020 siirtyi keskenmenojen hoitopolun ja psykososiaalisen tuen kehittämiseen liittyvä vaikuttamistyö. Tavoitteena olleita lapsettomuushoidot aloittaville suunnattuja infovideoita ja videoluentoa potilaan oikeuksista, etuuksista ja psykososiaalisen tuen mahdollisuuksista ei pystytty toteuttamaan. Vuodelle 2019 oli suunnitteilla pohjoismainen tapaaminen lapsettomuusjärjestöjen kesken hyvien käytäntöjen jakamiseksi ja yhteisen toiminnan (esim. kampanjat) käynnistämiseksi. Tapaaminen ei toteutunut.

4.4 Kansainvälinen vaikuttaminen

Fertility Europe on perustettu vuonna 2009 joten vuosi 2019 oli juhlavuosi. Yhdistyksellä on yli 22 jäsenjärjestöä 21 maasta. Simpukka on ollut täysjäsen alusta asti. Simpukan järjestösihteeri Satu Rautakallio-Hokkanen jatkoi puheenjohtajana ja hänen kautensa päättyy kesällä vuonna 2021. Fertility Europe on kasvanut vuosi vuodelta merkittävämmäksi tahatonta lapsettomuutta kohtaavien edunvalvojaksi ja asiantuntijaksi Euroopan tasolla. Yhteistyö sekä lisääntymislääketieteen ammattilaisten kattojärjestön ESHRE:n kanssa on tiivistä ja yhteistyö uuden Euroopan Parlamentin edustajien kanssa on aloitettu hyvällä menestyksellä. Fertility Europe on Euroopan potilasjärjestöjen katto-organisaation European Patients' Forum (EPF) jäsen ja EPF edustaa yli 60 eurooppalaista potilaskattojärjestöä.

Keväällä 2019 Fertility Europe järjesti jäsentapaamisen Belgradissa, Serbiassa. Kaksipäiväisen tapaamisen aikana toinen päivä käytettiin työpajaan, jossa käytiin ammattilaisen kanssa läpi, miten yhdistykset voisivat kehittää omaa varainhankintaansa. Toisena päivän järjestettiin seminaari, jossa kuultiin 3 eri lääkärin esitykset mm. siitä, millainen tilanne Serbian lapsettomilla on tällä hetkellä ja mitkä ovat suurimmat haasteet siellä.

Fertility European vuosikokous pidettiin ESHRE-kongressin yhteydessä heinäkuun alussa Wienissä, Itävallassa. Kokouksessa käytiin läpi sääntöjen määräämät asiat ja suunniteltiin syksyn teemaviikkoa ja seuraavan vuoden toimintaa.

5 Tiedotus ja viestintä

Viestintä on pienen järjestön yksi tärkeimmistä työkaluista. Sen avulla voidaan edistää tärkeäksi koettuja asioita, olla yhteydessä jäsenistöön ja kohderyhmiin ja tuottaa heille lisäarvoa. Strategisella ja suunnitelmallisella sisällöntuotannolla palvelimme kohderyhmiämme säännöllisesti, johdonmukaisesti ja heidän tarpeisiinsa vastaten. Tarkastelimme ja analysoimme säännöllisesti tekemäämme viestintää ja kehitimme seurantadatan avulla viestintäämme entistä vaikuttavampaan suuntaan.

Välitimme myös medialle 16 tahattomasti lapsetonta henkilöä tai pariskuntaa kokemusjuttujen haastatteluja varten. Tiedotteita julkaistiin 3.

Monikanavaisella viestinnällä ja aktiivisella omalla sisällöntuotannolla nostimme Simpukan ääntä esiin entistä vaikuttavammin. Aloitimme oman blogiringin, jonka avulla myös kohderyhmiemme kokemukset tulivat entistä suuremmaksi osaksi Simpukan päivittäistä viestintää.

Kevään aikana tehty brändin kirkastamistyö ja Simpukan arvojen entistä tarkempi määrittely toimi selkärankana vuoden aikana tehdylle viestinnälle.

5.1 Internetsivut

Simpukan verkkosivut uusittiin vuonna 2019. Uudistuksessa kiinnitettiin erityistä huomiota uusien sivujen selkeyteen, visuaalisuuteen ja helppokäyttöisyyteen. Uudistuksen yhteydessä käytiin läpi myös sivuston tietopankkiosio ja suoraviivaistettiin sivuston rakennetta. Sivuston kehittäminen muodostui jatkuvaksi toiminnaksi ja sitä tehdään tulevaisuudessakin samalla tavalla.

Vuoden aikana verkkosivuilla (uusilla ja vanhoilla) julkaistiin yhteensä 67 sisältöä Ajankohtaiset- tai Blogi-osioissa. Sivustolle tuli sivulatauksia yhteensä noin 184 tuhatta ja yksittäisiä käyttäjiä oli noin 38 tuhatta. Vuoden aikana Simpukalla oli käytössä myös Googlen hakukonemainonnan Google Ads Grant -tuki, jonka avulla pystyimme tekemään ilmaista hakukonemainontaa. Hakukonemainonnan tulokset jäivät tosin vähäisiksi, sillä hakukonemainontaa ei ole mahdollista tehdä esimerkiksi sairauksien, lääkkeiden tai lapsettomuuden perusteella Googlen sääntöjen vuoksi.

Syksyllä aloitettiin Simpukan blogirinki, jonka myötä sivustolla julkaistiin säännöllisesti kaksi blogikirjoitusta viikossa. Blogiringin vaikutus sivuston kävijämääriin oli positiivinen, kokonaisliikennemäärä kasvoi noin 25 %.

Vuoden aikana sivustolla julkaistiin kaksi teemallista kampanjaa, Simpukka-viikon tahattoman lapsettomuuden kasvot -kampanja ja Miesten viikon miehen blogisarja. Molempien kampanjoiden blogikirjoitukset saivat keskimäärin noin 600 lukijaa, suosituimman yksittäisen tekstin yltäessä noin 1200 lukijaan. Blogiringin bloggaajien tekstit keräsivät keskimäärin 300–400 lukijaa, suosituimpien yltäessä 550 lukijaan.

5.2 Sosiaalinen media

Simpukan sosiaalisen median viestintäkanavia ovat Instagram, Twitter, Youtube, blogi ja Facebook-sivut sekä Facebook-ryhmät.

Simpukan Facebook-sivujen tykkääjämäärä kasvoi vuoden aikana yli 300 henkilöllä 4000 tykkääjään. Kasvu on hidasta, koska säännöllisesti saamme myös tykkäysten peruuntumisia. Vuoden aikana julkaistiin 304 Facebook-päivitystä, jotka keräsivät yhteensä 494 tuhannen silmäparin yleisön. Suosituimmat päivitykset olivat infografiikat "10 asiaa, joita lapseton ystäväsi ei ehkä pysty kertomaan sinulle", "Läheinen, sano näin, älä näin" ja Ellen Jokikunnaksen lapsettomuustarinasta kertovan, Anna-lehdessä julkaistun lehtijutun jako. Facebook-sivun seuraajista 91 % on ilmoittanut sukupuolekseen naisen ja 6 % miehen.

Facebook-ryhmien käyttäjämäärä on kasvanut tasaisesti, vuoden 2019 jälkeen keskustelijoita oli kaikissa kahdeksassa ryhmässä yhteensä 4300. Ryhmissä oli noin 1000 jäsentä enemmän kuin vuonna 2018.

Simpukan oman sisällöntuotannon merkitys sosiaalisessa mediassa on kasvanut. Suuri osa sisällöntuotannosta tuli blogikirjoituksen muodossa olevista tarinoista. Blogiringin myötä saimme valjastettua vapaaehtoiset tuottamaan kohderyhmien näköistä kokemuksellista tarinaa. Lisäksi vuoden aikana somessa jaettiin Simpukka-lehden juttuja ja tehtiin yksi vertaisvideo, josta tehtiin jakeluversiot Facebookin lisäksi Instagram TV:seen ja Youtubeen. Lisäksi somessa tehtiin jäsenkampanjointia, viestintää tapahtumiin ja koulutuksiin liittyen sekä haettiin vastaajia erinäisiin kyselyihin. Vuoden aikana FB-markkinointiin käytettiin 400 euroa.

Instagramissa viestittiin edellä mainittujen asioiden lisäksi toimiston työarjesta ja välillä Simpukan tilin kaappasi viikoksi työntekijä tai Simpukan vapaaehtoinen. Instagramissa seuraajien määrä kasvoi yli 1300 käyttäjän. Instagramin päivitykset ja päivän verran näkyvissä olevat Instagram Storiesit tavoittivat tyypillisesti satoja ihmisiä.

5.3 Jäsenlehti Simpukka

Simpukka-lehti on tahattomaan lapsettomuuteen erikoistunut asiantuntijalehti, joka käsittelee tahatonta lapsettomuutta monipuolisesti, tuoden esiin niin asiantuntijatietaa kuin myös kokemuksellista näkökulmaa. Lehti ilmestyy neljä kertaa vuodessa ja sitä toimittaa Simpukan toimiston työntekijöiden lisäksi joukko vapaaehtoisia. Osa Simpukka-lehden vapaaehtoisista jättäytyi vuoden aikana pois tehtävistään, mutta vastapainoksi koulutimme marraskuussa neljää uutta lehtikirjoittajaa. Jäsenlehden kirjoittajakoulutus järjestettiin yhteistyössä Crohn ja Colitis ry:n ja Korento ry:n kanssa.

Simpukka-lehteä suunniteltiin ja kehitettiin toimituskunnan palaverissa sekä toimiston kesken. Lehden tekemisen prosessia selkeytettiin entisestään ja lehden vapaaehtoisten johtamista parannettiin. Lehdestä ei kerätty palautetta vuosittaisen kyselyn avulla, vaan se siirrettiin vuodelle 2020. Tulevaisuudessa lehtivapaaehtoisten johtamisen rakenteita kehitetään suuntaan, joka mahdollistaa yhteisöllisemmän lehden tekemisen kokemuksen.

5.4 Media

Kun tahattoman lapsettomuuden yleisyydestä ja sen aiheuttamista tunteista puhutaan julkisuudessa, tieto ja tietoisuus lapsettomuudesta yleistyvät. Sitä kautta tahattomasti lapsettomat saavat myös vertaistukea. Yhdistyksellä oli tiedotusvälineitä varten luettelo haastatteluun suostuvista lapsettomista. Heitä välitettiin 16 kertaa vuoden aikana.

STT:n mediaseurantapalvelu oli vuoden aikana aktiivisessa käytössä. Mediaseurannan avainsanoja päivitettiin keväällä paremman raportoinnin ja kattavampien tulosten mahdollistamiseksi. Mediatiedotteita lähetettiin vuoden aikana kolme kappaletta. Vuonna 2020 tiedotepalvelun käyttöä tullaan tehostamaan tarjoamalla tiedotteiden lisäksi myös muita asiantuntija- ja kokemusjuttuja.

5.5 Uutiskirjeet

Simpukan uutiskirje lähetettiin vertaisohjaajille, jäsenille, ammattilaisille ja muille uutiskirjeen tilanneille neljästi vuodessa. Uutiskirjeessä tiedotettiin ajankohtaisista tapahtumista kuten koulutuksista, vertaistuesta ja yhdistysasioista sekä tahattomasti lapsettomia koskevista muista asioista.

Uutiskirjeitämme avasi vuoden aikana yli 1300 henkilöä ja kirjeiden avaamisprosentit sijoittuivat tyypillisesti 35-60 % paikkeille. Tulevaisuudessa tulemme kehittämään uutiskirjeviestintää entisestään lisäämällä valikoimaamme muun muassa jäsenille lähetettävät uutiskirjeet.

5.6 Materiaalit

Simpukka-yhdistys myy ja lainaa lapsettomuusaiheista materiaalia. Osa materiaalista on tuotettu itse, osa on otettu myyntiin. Tarjolla on myös ilmaismateriaalia, jota lähetetään kysynnän mukaan. Materiaalimyynnin volyymi riippuu paljolti siitä, tuotetaanko vuoden aikana sopivaa materiaalia.

Yhdistys on toteuttanut tietovihkoset lapsettomuuskriisissä oleville, lapsettomien läheisille, miehille, keskenmenon kokeneille ja lapsettoman parisuhteen tukemiseksi. Lisäksi on julkaistu yhdessä Helminauha-verkoston kanssa lahjasoluaiheinen opasvihkonen. Vuonna 2019 vihkosia uusittiin, ja ainoastaan Mies ja lapsettomuus -vihkonen on vielä aktiivisesti työn alla. Sen työstämiseen kokoontui miehistä koostuva työryhmä syksyllä. Syksyn aikana vihkosen sisältöjä suunniteltiin ja laadittiin miehille kohdistettu kysely, jolla selvitettiin heidän kokemuksia tahattomasta lapsettomuudesta. Kysely laadittiin loppuvuonna, mutta sen julkaisu ajoittui vuoden 2020 puolelle.

Rahoitusta ruotsinkielisen materiaalin tuottamiseen etsittiin. *Lapsen muotoinen unelma – tahaton lapsettomuus kriisinä* -vihkonen käännettiin vapaaehtoisvoimin ja julkaistiin ruotsinkielisenä verkkosivuilla.

Vuoden aikana tuotettiin yksi vertaisvideo tahattoman lapsettomuuden jälkeisen raskauden ja äitiyden kokemuksista.

6 Yhteistyö

Yhdistyksessä on vahva usko yhteistyön voimaan. Simpukka tekee yhteistyötä erityisesti tahojen kanssa, joiden piiriin kuuluu tahattomasti lapsettomia tai jotka työskentelevät lapsettomuuteen liittyvien asioiden parissa, mutta yhteistyötä tehdään myös yli toiminnan sisältöihin liittyvien rajojen.

Simpukan yhteistyökumppaneita vuonna 2019 olivat:

- Suomen Fertilitteettiyhdistys ry
- Crohn & Colitis ry
- Korento ry
- Parisuhdekeskus Kataja ry
- Mielenterveysseura, Tukinet
- Sateenkaariperheet ry:n
- Adoptioperheet ry
- Kohtuuttomat ry
- Väestöliitto
- Monimuotoiset perheet -verkosto
- Syömishäiriöliitto SYLI
- Lapsettomuusklinikat
- Lapsettomuusterapeutit
- Merck
- Ferring
- Mielen ry
- Fertility Europe
- Maaseudun terveys- ja lomahuolto ry
- Yhteiset Lapsemme ry
- Tampereen kaupunki, perhe- ja sosiaalipalvelut
- Helsingin kaupunki, perhe- ja sosiaalipalvelut
- Yhden vanhemman perheiden liitto YVPL
- Metropolia

Simpukka-yhdistys oli vuonna 2019 Fertility European, Hyvinvointialan liitto ry:n, Väestöliiton ja Suomen Sosiaali ja Terveys ry:n (Soste ry) sekä Lounatuulet yhteisötalon jäsen.

7 Hallinto ja toimisto

Yhdistyksessä työskenteli 6 työntekijää vuonna 2019. Simpukan toimiston väkeen kuuluvat toiminnanjohtaja, järjestösihteeri, vertaistukikoordinaattori, viestintäsuunnittelija ja Helminauha-hankkeen hankevastaava ja hankesuunnittelija. Kaksi työntekijää työskenteli vuonna 2019 osa-aikaisesti 80 % työajalla osittaisten hoitovapaiden vuoksi. Sijaisia ei palkattu.

Yhdistyksen toimisto sijaitsee Tampereella, keväällä 2019 muutettiin uusiin, suurempiin ja toimivampiin toimitiloihin. Simpukan toimistolla järjestetään erilaisia tilaisuuksia ja keskusteluryhmien kokoontumisia. Myös hallitus, lehden toimitus ja eri työryhmät kokoustavat toimiston tiloissa.

Yhdistyksen hallitukseen kuului vuonna 2019 puheenjohtaja Minna Wikströmin lisäksi 6 varsinaista ja 2 varajäsentä. Hallitus kokouksia oli vuoden aikana 6 kertaa. Hallitukselle järjestettiin perehdytyspäivä tammikuussa. Toukokuussa pidettiin hallituksen ja toimiston yhteinen idea- ja suunnittelupäivä. Vuoden aikana määriteltiin yhdistyksen arvot ja laadittiin brändivisio. Hallitus arvioi vuoden lopussa omaa toimintaansa itsearviointina.

Simpukan toiminnassa oli mukana 72 vapaaehtoista vuonna 2019.

Henkilöstö osallistui aktiivisesti omaa osaamistaan ja työtehtävän kehittämistä edistäviin koulutuksiin. Hyvinvointi ja työssä jaksaminen sekä työpaikan positiivinen ja kaikkia kunnioittava ilmapiiri ovat tärkeitä Simpukassa. Toimiston kehittämispäivä järjestettiin neljä kertaa. Päivien aikana paneuduttiin myös työhyvinvointikysymyksiin. Henkilöstö osallistui työnohjaukseen. Työntekijät verkostoituivat jakamaan kokemuksia vastaavaa työtä tekevien kollegoiden kanssa yhteistyöjärjestöissä. Käytössä olivat liikunta- ja kulttuurisetelit sekä yleislääkärin työterveysluoto. Toimisto vietti virkistyspäivää kaksi kertaa vuonna 2019.

8 Talous

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen (STEA) yleisavustus ja projektiavustukset antavat perusedellytykset yhdistyksen toiminnalle. Lisäksi tuloja tulee jäsenmaksuista ja materiaalitynnistä. Jäsenlehden ilmoitusmyynnillä rahoitetaan lehden painokuluja ja internetsivujen ilmoitusmyynnillä internetsivuston ylläpitokuluja ja kehittämistä.

Vuonna 2019 jäsenmäärän laskiessa myös jäsenmaksutuotot hieman laskivat. Helminauhaoppaasta sen sijaan otettiin uusi painos ja sitä myytiin kiitettävästi klinikoille. Verkkokaupan tuotto oli melko vaatimatonta, sillä uutta materiaalia ei juurikaan tullut myyntiin. Kaupunkien toiminta-avustuksia anottiin ja saatiin Helsingistä ja Tampereelta.

Suurin yksittäinen panostus oli yhdistyksen verkkosivujen täydellinen uudistaminen keväällä. Tähän oli varattu budjetista rahaa ja tarjouksia kilpailuttamalla saatiinkin hyvä sopimus, joka alitti työhön varatun summan.

Toinen merkittävä säästö saatiin siirtymällä verkkopohjaiseen taloushallintojärjestelmään, jolloin tilitoimistosta ostetuksi palveluksi jäi vain palkanlaskenta. Järjestösihteeri hoitaa päivittäisen talouden lisäksi nyt kirjanpidon ja tilinpäätöksen. Tämä on helpottanut myös talouden omaa seuranta.

Lisäksi merkittävä kustannussäästö vuonna 2019 syntyi työntekijöiden osa-aikaisuuksista.

Vuoden 2019 tilinpäätös oli 17776,02 € ylijäämäinen.

9 Projektit:

9.1 Kaikkien Perheiden Suomi 2017-2019

Kaikkien Perheiden Suomi on vuosina 2013–2019 toiminut vaikuttamistyön hanke, jonka takana on Monimuotoiset perheet -verkosto ja sen kymmenen jäsenjärjestöä. Kaikkien perheiden Suomi II -hanke jatkoi edeltäjänsä työtä Sosiaali- ja terveysministeriön avustusyksikön STEA:n rahoittamana vuosina 2017–2019. Vuodelle 2020 STEA myönsi verkostolle kohdenetun toiminta-avustuksen (Ak) ja rahoituksen kolmannen työntekijän palkkaamiseen. Simpuukan toiminnanjohtaja toimi hankkeen johtoryhmän jäsenenä.

Vuosi 2019 oli eduskuntavaalivuosi, joten alkuvuoden ajan verkoston vaikuttamistyö keskittyi pitkälti vaalivaikuttamiseen sekä hallitusohjelmaan vaikuttamiseen. Palvelujärjestelmään kohdistuva vaikuttamistyö keskittyi vuonna 2019 perheiden monimuotoisuuteen liittyvien materiaalien levittämiseen, niistä viestimiseen sekä kouluttamiseen. Työelämään kohdistuvan vaikuttamistyön tavoitteena vuonna 2019 oli vahvistaa verkoston asemaa työelämätoimijoiden yhteistyökumppanina sekä viedä monimuotoisten perheiden aseman huomioimista osaksi työn ja perheen yhteensovittamisen käytäntöjen kehittämistyötä. Lainsäädäntöhankkeista vaikutettiin etenkin perhevapaa uudistuksen valmisteluun.

Vuonna 2019 hankkeessa toteutettiin seuraavia toimia:

- eduskuntavaalikampanja 2019
- hallitusneuvotteluihin ja hallitusohjelmaan vaikuttaminen:
 - verkoston yhteinen hallitusohjelmatampaus Säätytalolla 15.5.2019
 - hallitusohjelmatavoitteet yksilöidysti sähköpostitse kaikille hallitusneuvotteluihin osallistuneille
 - kirjallinen kuuleminen hallitusneuvottelujen perhepolitiikkaa käsittelevässä ryhmässä
- uuden työntekijän rekrytointi keväällä 2019
- toimittiin asiantuntijajäsenenä Lapsi- ja perhepalvelu-uudistuksen kärkihankkeen ohjausryhmässä 2017–2019
- laadittiin ja vahvistettiin verkostolle strategia vuosille 2020–2025 sekä johtosääntö
- vahvistettiin yhteistyötä työelämätoimijoiden kanssa osallistumalla Helsinki Priden yhteydessä järjestettyyn työmarkkinakeskusjärjestöjen paneeliin
- vaikutettiin perhevapaa uudistuksen valmisteluun viestimällä verkoston lapsilähtöisestä perhevapaamallista sekä osallistumalla kuulemistilaisuuksiin
- jalkautettiin verkoston yhteisiä poliittisia tavoitteita vuosille 2019–2023 haastamalla puolueiden jäsenjärjestöjä tekemään puoluekokousaloitteita verkostolle tärkeistä teemoista (6 aloitetta)
- osallistuttiin vaalitulaisuuksiin, puoluekokouksiin (3), puolueristeilyille (2) ja muihin poliittisten vaikuttajien kokoontumisiin (2)
- järjestettiin työelämäteemainen aamiaistilaisuus SuomiAreenassa Porissa
- perustettiin eduskuntaan Monimuotoiset perheet -ryhmä yhteistyössä kansanedustaja Mirka Soinikosken kanssa

- hallitusohjelman julkaisun jälkeen tavattiin verkoston tavoitteiden kannalta keskeiset ministerit ja/tai erityisavustajat (8 tapaamista) verkoston tavoitteiden etenemisen varmistamiseksi
- tavattiin lapsistrategian valmistelusta vastaava Johanna Laisaari sekä työryhmän jäsen Kirsi Pollari
- tehtiin yhteistyötä monimuotoisia perheitä tutkivien tahojen, erilaisten tieteellisten keskusteluhankkeiden, kehittämishankkeiden sekä WeAll tutkimushankkeen kanssa monitieteisen tutkimustiedon lisäämiseksi perheiden monimuotoisuudesta.
- järjestettiin Monimuotoiset perheet tutkijaverkoston tapaaminen kesäkuussa.
- koulutettiin yhteensä noin 1530 ammattilaista ja opiskelijaa monimuotoisten perheiden erityistilanteista
- osallistuttiin perheitä kohtaavien ammattilaisten kehittämispäiville, messuille ja seminaareihin (9 tapahtumaa)
- toimittiin asiantuntijajäsenenä Tasa-arvoasiain neuvottelukunnan miesjaostossa 2016–2019
- toimittiin asiantuntijajäsenenä Ev. lut. kirkon kasvatus- ja perheasiain neuvottelukunnassa 2017–2020
- tehtiin yhteisiä lausuntoja ja kannanottoja ajankohtaisista poliittisista asioista (9 kannanottoa, vaalivuodesta johtuen lausuntojen määrä tavallista alhaisempi, 4 lausuntoa)
- Päivitettiin hankkeen www-sivut ja tuotettiin sinne ajankohtaista tietoa perheiden monimuotoisuudesta ja monimuotoisten perheiden erityistilanteista
- annettiin 19 haastattelua eri medioihin sekä vastattiin 77 yksittäiseen tiedusteluun, kysymykseen, haastateltavan välittämispyyntöön tai muuhun yhteydenottoon.

9.2 Helminauha - tietoa ja tukea lahjasoluperheille - hanke

Helminauha on STEA:n rahoittama kolmivuotinen hanke (2019-2021), jonka tavoitteena on tukea lahjasolujen avulla lapsen saaneita perheitä. Hanke palvelee myös ammattilaisia, lahjasoluperheiden läheisiä, sukusolujen lahjoittajia ja lahjasoluhoidoita suunnittelevia. Hankkeessa kehitetään perhevalmennus lahjasoluperheiden vanhemmille, verkkosivut tiedon ja tuen koamiselle, lahjasoluperheiden vertaistukea sekä koulutusta ammattilaisille.

Helminauha-hankkeen ensimmäisenä vuotena kehitettiin ja toteutettiin lahjasolulasten vanhempien kaksipäiväinen perhevalmennus tahatonta lapsettomuutta kokeneille nais-miespareille. Valmennukseen osallistui 6 paria. Valmennuksesta saadun palautteen mukaan valmennus palveli vanhempien tarpeita ja täytti sille asetetut tavoitteet erinomaisesti. Hankesuunnitelmassa mainittu valmennus vanhemmuuteen valmistautuville jätettiin toteuttamatta, koska hankkeen kohderyhmänä ovat jo lapsen saaneet vanhemmat.

Helminauha-vertaistuki on tarkoitettu lahjasoluilla lasta toivoville, lahjasoluhoidoissa ja raskaana oleville sekä lahjasoluilla lapsen/lapsia saaneille. Vertaistukea on tarjolla kasvokkain vertaistukiryhmissä, perhetapaamisissa sekä tuetulla lomalla ja verkkovertaistukena suljetussa Helminauha Facebook-ryhmässä, Tukinetin alustalla vertaischateissa ja Simpukan keskustelualustalla. Helminauha-vertaistukea koordinoi hankesuunnittelija.

Vuoden 2019 aikana toimi vertaistukiryhmiä neljällä paikkakunnalla, uusi vertaistukiryhmä perustettiin Jyväskylään sekä itsellisten naisten ryhmä Tampereelle. Ryhmätapaamisia oli yhteensä 32 ja tapaamisissa oli kävijöitä 85. Suljettuun Helminauha Facebook-ryhmään kuului vuoden 2019 lopussa 476 jäsentä, mikä on 230 enemmän kuin vuonna 2018. Syksyllä 2019 järjestettiin ensimmäinen koulutettujen chat-ohjaajien vetämä vertaischat, johon osallistui 4 keskustelijaa. Simpukan sivuilla toimivan keskustelupalustan lahjasoluryhmään liittyi vuoden aikana 50 uutta keskustelijaa. Vuoden 2019 aikana lahjasoluperheet kohtasivat toisiaan kahdessa perhepäivässä, Tuetulla lomalla Ikaalisten kylpylässä ja perhevalmennuksessa, näihin osallistui yhteensä 83 aikuista ja 41 lasta.

Hanke osallistui vuoden 2019 aikana näytteilleasettajana Neuvolapäiville sekä Suomen Fertiliteettiyhdistyksen päiville, joissa tavoitettiin noin 400 ammattilaista. Lisäksi hanketyöntekijät osallistuivat Adoptioverkoston ja Monimuotoiset perheet -verkoston ja Momu-tutkijaverkoston tapaamisiin sekä kuulijoina Tampereen seudun Sateenkaariperheiden tilaisuuteen. Hankkeella oli myös puheenvuoro Helsingin Simpukka on the Road -yleisötilaisuudessa. Yhteistyöverkostot toimivat apuna hankkeen kehittämistyössä. Perhevalmennuksen kehittämisessä apuna toimi Yhteiset Lapsemme ry ja Sateenkaariperheet ry sekä vuoden aikana kerran koontunut hankkeen 13 henkinen lahjasoluvanhemmista koostuva kehittäjätiimi ja hankkeen 7 henkinen ohjausryhmä. Ohjausryhmän tarkoitus on myös seurata ja arvioida hankkeen etenemistä.

Klinikkavierailuja hanke teki vuonna 2019 yhteensä 8 neljällä eri paikkakunnalla, joissa lapsettomuuslääkärien (16) ja hoitohenkilökunnan (50) lisäksi tavattiin ja haastateltiin lahjasoluneuvontaa tekeviä psykologeja (8). Loppuvuonna hanke aloitti piloittiyhteistyön suunnittelun Tampereen kaupungin kanssa neuvolahenkilökunnan kouluttamiseksi vuonna 2020.

Ensimmäisen toimintavuoden kokemukset vahvistavat, että lahjasoluperheille suunnatulle toiminnalle on todellista tarvetta. Palautteiden perusteella voidaan todeta, että hankkeen olemassaolo koetaan tärkeäksi ja perheet kokevat sen merkittävänä askeleena sille, että lahjasoluperheet nähdään ja tunnustetaan osana yhteiskuntaa. Perheet ovat kokeneet, että hanke puhuu heidän puolestaan tuoden esiin lahjasoluperheiden ääntä perheille kohdennetuissa palveluissa.

Helminauha-hankkeen vuoden 2019 toimintakertomus löytyy kokonaisuudessaan osoitteesta www.helminauha.info