

Arengukava 2021-2023



Eesti
Tsöliaakia Selts

Tallinn 2021

Avasõna

Eesti Tsöliaakia Selts (ETS) tegutseb alates 1996. aasta märtsist tsöliaakiat põdevate laste vanemate ning Tartu Ülikooli Lastekliiniku lastearstide dr Külli Miti ja dr Oivi Uibo algatusel. ETS on Eesti Puuetega Inimeste Koja (EPIKoda) liikmesorganisatsioon ning tegutseb aktiivselt katusorganisatsiooni Euroopa Tsöliaakia Seltside Assotsiatsiooni (AOECS) töörühmades, olles omanud esindajat aastatel 2017-2020 ka sealse juhatuses.

ETS-i peamine rahastaja on Eesti Puuetega Inimeste Fond (EPIFond), erinevaid projekte on rahastanud läbi aastate ka Hasartmängumaksu Nõukogu, AOECS, Kodanikuühiskonna Sihtkapital, Põhjamaade Ministrite Nõukogu ja Eesti Haigekassa ning eraettevõtted.

Huvikaitse edukamaks elluviimiseks arvestab ETS oma tegevuste eesmärkide seadmises riiklike arengukavadega ning seab eesmärgiks avaliku sektori asutustega suhete loomise ja parendamise. Oluline on siinjuures vabatahtlike koolitamine poliitikakujundamise põhimõtete mõistmisel ja rakendamisel seltsi tegevustes.

Antud arengukava koostamisel on arvestatud mitmete huvigruppidega läbi elektroonilise tagasiside küsitluse ning üldkoosolekul läbiviidud arutelude. Täname kõiki inimesi ja partnereid, kes jagasid oma ettepanekuid ETS-i tegevuste suunamisel – Sotsiaalministeerium (SoM), Terviseamet (TA), Tervise Arengu Instituut (TAI), Tartu Tervishoiu Kõrgkool, RemedyWay OÜ, Looduspere OÜ, Koidu Saamot OÜ.

Peamised huvigruppide ootused, mis toodi välja arengukava sisendi küsitlustes:

- Suurem koostöö kohalike toiduainetootjatega tervislikumate gluteenivabade toodete väljatöötamiseks
- Koostöö riigiasutustega (TAI, TA) eelkõige koolide ja lasteaedade toitlustamisega seondult
- Koostöö arstide erialaliitudega (TA)
- Kvaliteetse tsöliaakia alase info levitamine meedia ja blogide kaudu
- Liikmetele suunatud tasuta veebipõhised kohtumised erinevatel teemadel
- Koolitustöö ettevõtete suunas ja info jagamine tsöliaatikute suunas

Jätkusuutlikkuse tagamiseks toodi üle eelmise perioodi arengukavast täitmata jäänud eesmärgid ning arvestati jooksvate rahastusprojektide taotlustes märgitud eesmärke, et kogu ETS-i tegevus toimuks ühtse tervikuna. Olulisel kohal on EPIFondile esitatud kolm fookusteemat:

- Riikliku toetussüsteemi väljatöötamine tsöliaakiat põdevatele inimestele
- Riikliku toitumisenõustamissüsteemi väljatöötamine tsöliaakiat põdevatele inimestele,
- Tsöliaakia esmadiagnooside teadasaamine.

Antud arengukavas toodud eesmärkide elluviimist toetavad ETS-i iga-aastased valdkonnapõhised tegevuskavad, mis on koostatud koos planeeritava eelarvega, arvestades huvigruppide ootuseid, mida kogutakse läbi tagasisideküsitluste ja kohtumiste. Arengukava täitmist jälgib juhatus regulaarselt vähemalt 2x aastas ning esitleb liikmetele 1 x aastas sügisesel üldkoosolekul.

Täname kõiki oma liikmeid, vabatahtlikke ning partnereid, kellega liigume ühiselt eesmärkide poole.

Koos oleme tugevamad!

Katre Trofimov
Juhatuse esimees

1. Visioon, missioon, väärtused

Eesti Tsöliaakia Selts on omaalgatuslik mittetulundusühinguna tegutsev patsiendiorganisatsioon.

Missioon – Tsöliaakiahaigete heaolu ja elukvaliteedi tõstmine läbi huvikaitse ja koostöö.

Visioon – ETS on professionaalne ja innovaatiline oma haigusega seotud valdkonna tervisepoliitika ja ühiskonna arvamuse kujundaja.

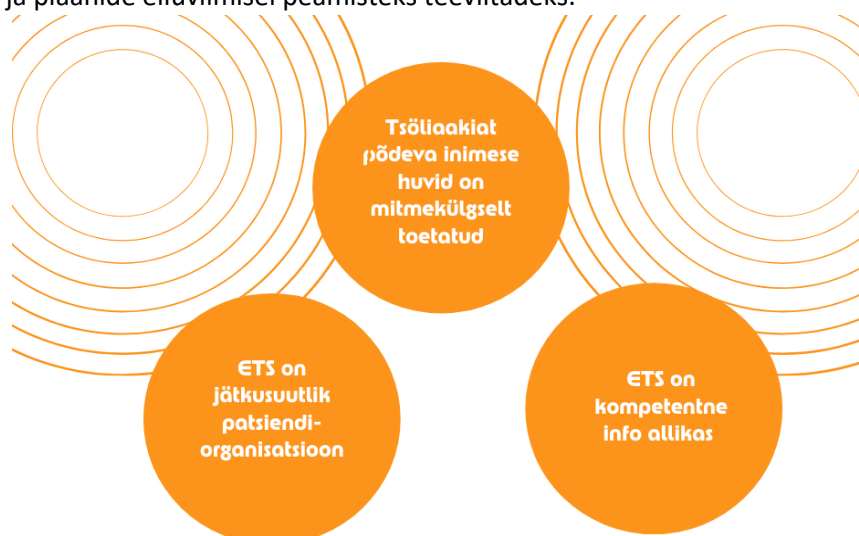
Väärtused

- **Tervis** – Oma tegevusega rõhutame tsöliaatikute ainsa ravi “range gluteenivaba dieet” olulisust, mis on tee terviseni. Tervis on meie kõige kallim vara ning see on meie endi kätes.
- **Elukvaliteet** – ETS loob oma tegevusega tsöliaakiahaigetele oluliselt paremat elukvaliteeti võimaldades ligipääsu pidevalt uuendatud infole ja tehes järjekindlat tööd gluteenivabade toodete valiku suurenemise ning ühiskonna teadlikkuse tõstmise nimel.
- **Positiivsus** – Vaatamata diagnoosile on siiski põhisõnum jääda positiivseks! Positiivsust leiavad liikmed eelkõige seltsi ühistest üritustest, kus on alati rõõmus õhkkond ning tsöliaatik tunneb, et ta ei ole üks. Isegi rasketel hetkedel jäädakse positiivseks.
- **Ühtekuuluvus** – ETS on kui üks suur pere, kus on tugev õlg-õla tunne! Tihti võib leida omale sõbra, kes mõistab tsöliaakia diagnoosiga elamise võlu ja valu.
- **Teadlikkuse tõstmine** – Tsöliaakiaalase teadlikkuse tõstmine nii ühiskonnas laiemalt kui seltsi siseselt. Pidev koostöö erinevate organisatsioonidega (sh välismaa seltsid), et olla pidevas arengus.



2. Strateegilised sihid, eesmärgid ja mõõdikud

ETS-il on kokku 3 strateegilist sihti, mis on patsiendiorganisatsiooni tegevustes võrdselt olulised ning planeerimisel ja plaanide elluviimisel peamisteks teeviitadeks.



2.1. SIHT: Tsöliaakiat põdeva inimese huvid on mitmekülgset toetatud

ETS alustab tsöliaatiku elukvaliteedi tagamiseks vajaliku riikliku toetussüsteemi ja toitumisnõustamissüsteemi võimalikkuse kaardistamist ja teeb esimesed sammud nende väljatöötamiseks. On oluline leida võimalusi kõrgehinnaliste gluteenivabade toodete ning ka psühholoogilise ja sotsiaalse toetuse jaoks läbi erinevate meetodite. Sealhulgas on vaja saada riiklikku statistikat esmadiagnooside kohta, et kaardistada tsöliaakiat põdevate inimeste tegelik arv ning seeläbi planeerida efektiivset huvikaitset koostöös KOV-ide ja riigiasutustega. Tsöliaatiku huvisid kaitseme ennekõike läbi kvaliteetse info jagamise.

Eesmärk: Tsöliaakiat põdeva inimese elukvaliteet on tagatud		
Huvigruppide kaasamisega on plaanis jätkata info ja andmete kogumist, et töötada välja riiklik toetussüsteem tsöliaakiat põdevatele inimestele, mida omakorda toetab esmadiagnooside arvu teadasaamine koostöös EPIKoja ning huvigruppidega (TAI, TA, erialaliidud).		
Möödik	Algtase 2021	Sihttase 2023
Riiklik toetussüsteem	x	Toetussüsteem on kirjeldatud
Tsöliaatikute sotsiaal-majanduslike kulutuste uuring	x	Valminud on vähemalt 1 teadusuuring
Riiklik süsteem tsöliaakia esmadiagnooside teadasaamiseks	x	Selts saab riigilt infot tsöliaakia esmadiagnooside kohta
Tsöliaakia diagnoosi ja RHK ¹ klassifikaator koodi kasutamise praktika ja ettepanekud selle parendamiseks	x	Koodi kasutamise praktika on kirjeldatud koos parendusettepanekutega
Eesmärk: Riikliku toitumisnõustamissüsteemi alused on väljatöötatud		
Huvigruppide kaasamisega analüüsitakse toitumisnõustamise süsteemi vajalikkust tsöliaatikutele ja ka teistele, kes mõne haigusega kaasvalt tervislikel põhjustel teisiti toituvad, kasutades nii kohalikke kui rahvusvahelisi praktikaid. Lisaks luuakse partnerlussuhted teiste erialaseltside ja avaliku sektori asutustega ning tehakse ettepanekud uuringute ja/või uurimistööde algatamiseks, et töötada välja riiklik toitumisnõustamissüsteem.		
Möödik	Algtase 2021	Sihttase 2023
Toitumisnõustamissüsteem	x	Toitumisnõustamissüsteem on kirjeldatud
Uuringud ja/või uurimistööd	1 (Maiken Ledis – toitumisnõustamissüsteem)	Vähemalt 3 uuringut/uurimistööd
Eesmärk: Gluteenivaba kaubamärgi teadlikkus on tõusnud		
Kõik huvigrupid on teadlikud gluteenivabast kaubamärgist ning sellega seonduvatest puhta gluteenivaba tootmise nõuetest.		
Möödik	Algtase 2021	Sihttase 2023
Kaubamärgi teadlikkuse uuring	x	Vähemalt 1x aastas viiakse läbi kaubamärgi teadlikkuse uuring sihtrühmade seas

¹ RHK e rahvusvaheline haiguste klassifikatsioon, mille alusel arstid sisestavad haiguse koodi inimese haiguslukku. Koodi kasutamisel on kindlad reeglid. <https://et.wikipedia.org/wiki/RHK-10>

2.2. SIHT: ETS on jätkusuutlik patsiendiorganisatsioon

Teades esmadiagnooside arvu on meil võimalik täpsemalt arvestada meie peamise huvigrupi suurusega Eestis. See aitab planeerida tegevusi kogu tsöliaakia kogukonna eest seismisel, liikmete värbamisel ning ühtlasi muudab meid veelgi arvestatavamaks partneriks oma koostööpartneritele ning seeläbi on meil võimalus olla kaasatud rohkem partnerite tegemistesse. Jätkusuutlikkus hõlmab endas nii finantsilist, organisatsiooni juhtimise kui ka liikmelisuse ja vabatahtlike värbamise protsesse, et tagada üldine tasakaalustatud areng.

Eesmärk: ETS on kaasatud partnerite poolt		
ETS on usaldusväärne partner, kelle tegevused loovad väärtust ning on sihtrühmadele ja avalikkusele regulaarselt ja arusaadavalt kommunikeeritud. See annab võimaluse ETS-il olla proaktiivselt kaasatud erinevatel võimalikel läbirääkimistel, saavutades seeläbi kõrgem teadlikkus tsöliaakiast ja tsöliaatikute huvikaitsest.		
Möödik (mida mõõdame)	Algtase 2021	Sihttase 2023
ETS-i poolt kaasatud uued partnerid	7 partnerit	Vähemalt 10 uut partnerit aastas on ETS ise kaasanud
Partnerid, kelle initsiatiivil on kaasatud ETS-i	3 partnerit kaasasid seltsi	Vähemalt 5 partnerit aastas on kaasanud ETS-i
Kommunikatsioonistrateegia (aastateks 2021 - 2023)	Kommunikatsioonistrateegia koostamisel	Kommunikatsioonistrateegia on rakendatud
Eesmärk: ETS on jätkusuutlik		
ETS-i juhtimissüsteem on läbimõeldud ja osaliselt dokumenteeritud organisatsiooni kirjeldus, mis toetab ühtse, avatud ja lahendustele suunatud organisatsioonikultuuri arendamist. Vabatahtlike värbamis- ja mentorlussüsteem, mis on osa juhtimissüsteemist, hõlmab endas vabatahtlike koolitamist ja toetamist, et muuta vabatahtlikkust ETS-is populaarsemaks. Organiseeritud ja tugev juhtimine tagab organisatsiooni jätkusuutlikkuse, mis kätkeb mitmeid konkreetseid valdkondi.		
Möödik	Algtase 2021	Sihttase 2023
Juhtimissüsteem	Juhtimissüsteemi kirjeldamist on alustatud	Juhtimissüsteem on rakendatud
Vabatahtlike värbamise- ja mentorlussüsteem (osa juhtimissüsteemist)	Värbamise- ja mentorlussüsteemi väljatöötamist on alustatud	Vabatahtlike värbamise- ja mentorlussüsteem on rakendatud
Sobiv IT lahendus sisekommunikatsiooniks	Google Drive, Facebooki grupid	Sobiv IT lahendus sisekommunikatsiooniks on rakendatud
Edukas lisaprojekt aastas (lisaks EPIFondi projektile vähemalt 1 projekt aastas)	1 lisaprojekt (KÜSK arenguhüppe eelprojekt)	Vähemalt 3 lisaprojekti aastas
Teenitud omatulu	Teenitud omatulu vähemalt 30% EPIFond eelarvest	Teenitud omatulu vähemalt 75% SoM eelarvest
Litsentseeritud GV kaubamärki omavate toodete arv	41 toodet	55 toodet
Liikmeskond (inimest aastas)	10 uut inimest aastas	15 uut inimest aastas
Liikmepakett	Liikmesoodustused üritustel, sooduskood kahes e-poes, sponsorpakid üritustel, listi uudiskirjad kasuliku infoga.	Liikme pakett on uuendatud ja rakendatud
Vabatahtlike arv	18 vabatahtlikku	28 vabatahtlikku

2.3. SIHT: ETS on kompetente infoallikas

Tegutseme järgides teaduslike põhimõtteid ning kogume kvaliteetset informatsiooni teadusallikatest ning rahvusvahelistest parimatest praktikatest, mida edastame sihtrühmadele läbi valdkondliku nõustamise, koolituste ja kasutame ka poliitikakujundamises. Tegutseme selle nimel, et avalikkus kajastaks tsöliaakia ja gluteenivaba dieediga seonduvat korrektselt ning teadlikkus rahvusvahelise gluteenivaba kaubamärgi ja puhta tootmise põhimõtete kohta tõuseks. Kõik eelnev aitab kaasa ETS-i kvaliteetse ja usaldusväärse kuvandi loomiseks ning olla seeläbi professionaalne partner.

Eesmärk: ETS on kvaliteetse info jagaja (nõustamised, koolitamised, gluteenivaba kaubamärk)		
Oleme välja töötanud koolitus- ja nõustamissüsteemi, et tagada ühtlane kvaliteet ja vorm infole ning teadmistele, mida jagame. Töötame teaduslikel põhimõtetel ja otsime pidevalt juurde tsöliaakia ning gluteenivaba toitumise teemalisi teadusartikleid ja rahvusvahelist infot, eesmärgiga kujundada ETS-i kui kompetentsikeskuse mainet.		
Möödik	Algtase 2021	Sihttase 2023
Koolitavate kompetentsid	x	70% koolitavatest leiab, et on saanud õpitut oma töös kasutada
Nõustatava toimetulek tsöliaakiaga	x	70% nõustatavatest leiab, et saadud info toetab teda tsöliaakiaga toime tulemisel
Rahvusvaheliste tsöliaakiaalaste ja gluteenivaba toitumist puudutavate teadusartiklite ja analüüside kajastamine	1 (Norra uuring gluteenivaba toidu tervislikkusest ilmub november 2021)	Vähemalt 6 teadusartiklit/analüüsi (nt 3 tk aastas)
Koolitussüsteem (väljatötamine ja rakendamine)	Toimub koolitamine ja süsteemi kirjeldamist on alustatud	Koolitussüsteem on rakendatud
Nõustamissüsteem (arendamine ja rakendamine)	Nõustamissüsteem on osaliselt kirjeldatud	Nõustamissüsteem on rakendatud
Gluteenivaba kaubamärgialased promoüritused	x	Korraldatud vähemalt 2x aastas kaubamärgialaseid promoüritusi

3. Mõistete selgitused

Huvigrupp² – ehk **huvirühm/sidusrühm**, kes huvituvad organisatsioonist või kes organisatsiooni mõjutavad. Siia alla kuuluvad nii tsöliaakiat põdevad isikud ja nende pereliikmed; seltsi liikmed; arstide erialaseltsid; laiem ühiskond; organisatsioonid, kes puutuvad kokku gluteenivaba toitlustamise või tootmise ja tsöliaakiat põdevatele inimestele teenuse osutamisega (nt riigiasutused).

Partner – ehk kaasatud asutus on juriidiline isik, kes on avaldanud selget huvi olla kaasatud ETS-i tegevustes ning kellega on aktiivne suhtlus ühiste eesmärkide elluviimiseks.

² Mänd, K. 2014. Organisatsiooni arendamine. *Peatükk: Organisatsiooni tegevuskeskkonna analüüs. lk 54-56* - <https://heakodanik.ee/sites/default/files/files/arendamise%20k%C3%A4siraamat%20veeb.pdf>