

An illustration on a teal background showing four diverse individuals singing into microphones. From left to right: a man in a yellow sweater and red pants, a woman in a black jacket and red skirt, a woman in a purple dress, and a man in a blue suit and wheelchair. The text 'Jäsenyyden haasteet ja mahdollisuudet' is overlaid in white.

# Jäsenyyden haasteet ja mahdollisuudet

Reumaliiton järjestöpäivät 4.9.2022, Vierumäki

Ulla Rantanen, järjestötoimen johtaja  
Suomen Reumaliitto ry

# Yhdistykset ja niiden jäsenmäärät vuosina 2017 – 2021



Vuosi	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	31.8.2022
<b>Jäsenmäärä</b>	39 277	37 116	36 008	34 873	33 836	31 187	29 179	27 076
<b>Jäsenmäärän muutos %</b>	5,5 %	5,5 %	3,0 %	2,9 %	3,3%	7,1 %	8,3 %	
<b>Yhdistyksiä</b>	157	155	151	148	143	138	137	135

# MITÄ YHTEISTÄ ON NÄILLÄ YHDISTYKSILLÄ?

- Fibromyalgiayhdistys
- Harjavallan seudun Reumayhdistys
- Jakobstadsnejdens reumaförening-  
Pietarsaarensseudun Reumayhdistys
- Kaakkois-Savon Tules
- Kouvolan Reumayhdistys
- Pudasjärven Reumayhdistys
- Rauman Seudun Tules
- Riihimäen Seudun Reuma-Tules
- Salon Reumayhdistys
- SLE-yhdistys/Lupus Suomi
- Suomen Reumanuoret
- Suomen Sklerodermayhdistys
- Suomen Vaskuliittiyhdistys
- Suomussalmen Reumayhdistys
- Utajärven Reumayhdistys
- Valkealan Reumayhdistys
- Vesannon Tules
- Vihannin Reuma ja Tules
- Vihdin Reumayhdistys
- Västra Nylands Reumaförening
- Ylitornion Reuma ja Tules
- Äänekosken Reumayhdistys

## KETKÄ OVAT REUMAYHDISTYSTEN POTENTIALISIA JÄSENIÄ?

Useimmat tulehdukselliset reumataudit ilmenevät useimmiten myöhäisessä keski-ikässä (esim. nivelreuma 60-65)  
Yhteensä **118 000**.

Tuki- ja liikuntaelinsairaudet yleistyvät, mitä enemmän ihmisille kertyy ikää.  
Yhteensä **1-1,5 miljoonaa**.

**1500-2000** alle 16-vuotiasta, joilla diagnoosi.  
Läheiset ja ammattilaiset.



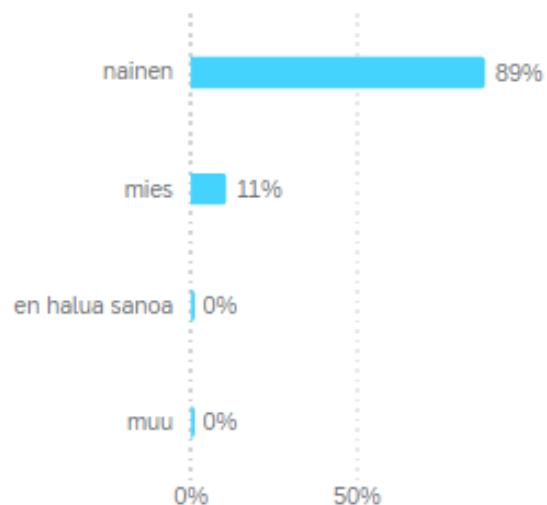
# REUMALIITON JÄSENKYSELYT 2015, 2018 JA 2022



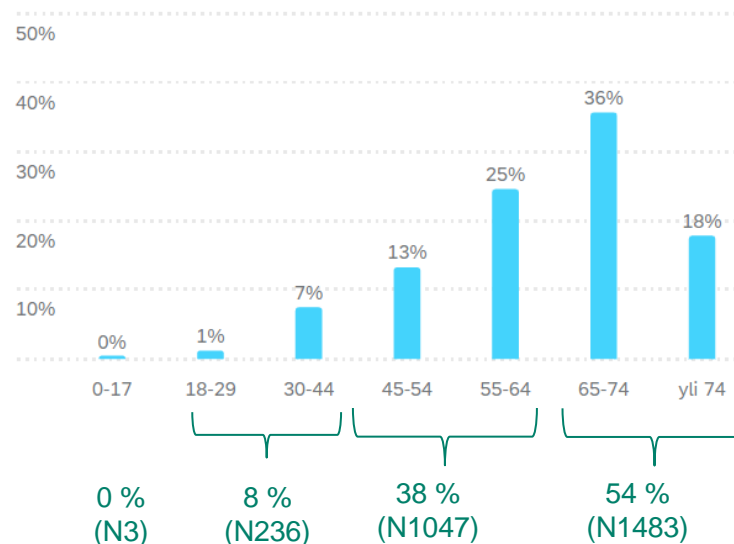
	2015	2018	2022
Vastaajat	Kirje 681, sp 27	Kirje 440, sp 255	sp 2815
Naiset / miehet	84 % / 16 %	86 % / 14 %	89 % / 11 %
Eläkkeellä / töissä	76 % / 17 %	71 % / 16%	51 % / 26 %
Käyttää internetiä	64 %	80 %	ei kysytty
Yli 10v jäsenenä	48 %	48 %	34 %
Alle 3v jäsenenä	12 %	17 %	27 %

# VASTAAJIEN TAUSTATIEDOT 2022

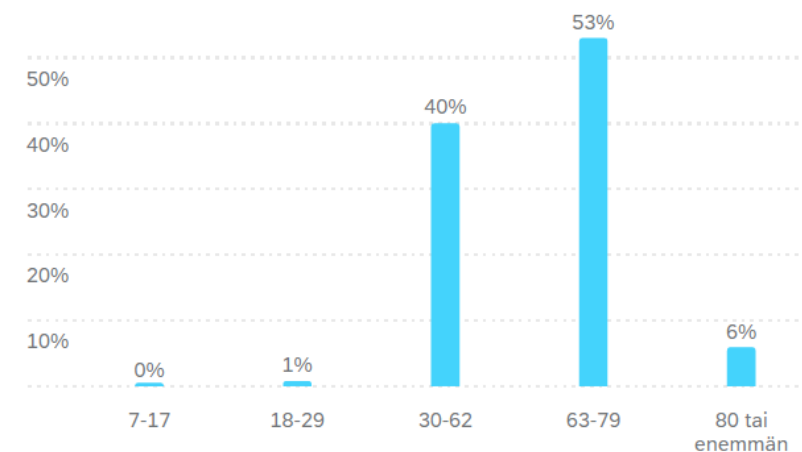
Sukupuoli 2 769



Ikäryhmä 2 769



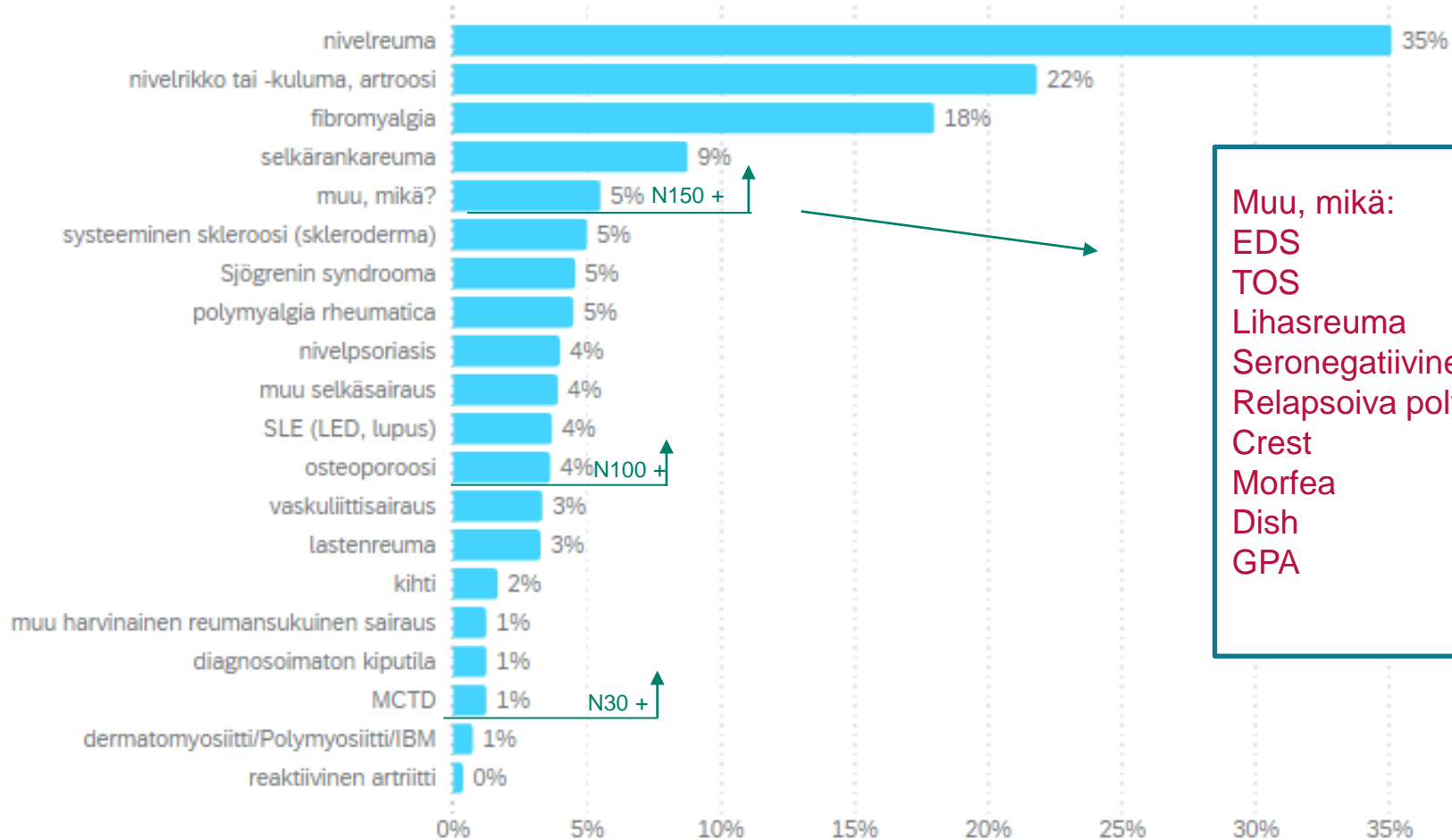
Ikäryhmä (STEA) 2 769



Verrattuna vuoden 2018 jäsenkyselyyn, vastaamassa on enemmän nuorempia vastaajia (30-62 v. +10 %, 63-79 v. -4 %, 80 vuotta tai yli -5 %), vertailutulokset ovat suuntaa-antavasti tulkittavissa.

# VASTAAJIEN TAUSTATIEDOT

Mitä reuma- tai tuki- ja liikuntaelinsairautta sairastat tai läheisesi sairastaa? Valitse vain yksi pääasiallinen diagnoosi, joka vaikuttaa terveyteesi kaikkein eniten. 2 768



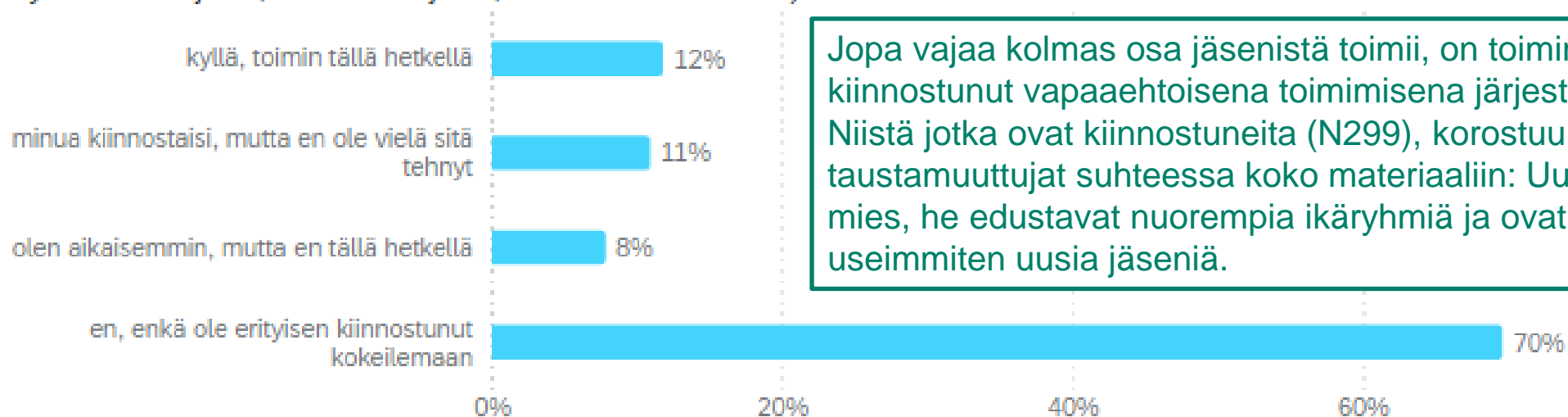
Muu, mikä:  
 EDS  
 TOS  
 Lihastreuma  
 Seronegatiivinen oligoartriitti  
 Relapsoiva polykondriitti  
 Crest  
 Morfea  
 Dish  
 GPA

Huom. osa vastaajista on valinnut useamman pääasiallisen diagnoosin.

# VAPAAEHTOISENA TOIMIMINEN

Oletko toiminut yhdistyksessä vapaaehtoisena (esim. luottamushenkilönä, ryhmänvetäjänä, vertaistukijana, liikuntavastaavana)?

2 730



Jopa vajaa kolmas osa jäsenistä toimii, on toiminut tai on kiinnostunut vapaaehtoisena toimimisena järjestössä. Niistä jotka ovat kiinnostuneita (N299), korostuu seuraavat taustamuuttujat suhteessa koko materiaaliin: Uusimaa, mies, he edustavat nuorempia ikäryhmiä ja ovat useimmiten uusia jäseniä.

2018

Kyllä: **11 %**

Minua kiinnostaisi, mutta en ole vielä tehnyt sitä: **10 %**

Olen aikaisemmin, mutta en tällä hetkellä: **7 %**

En, enkä ole erityisen kiinnostunut kokeilemaan: **72 %**

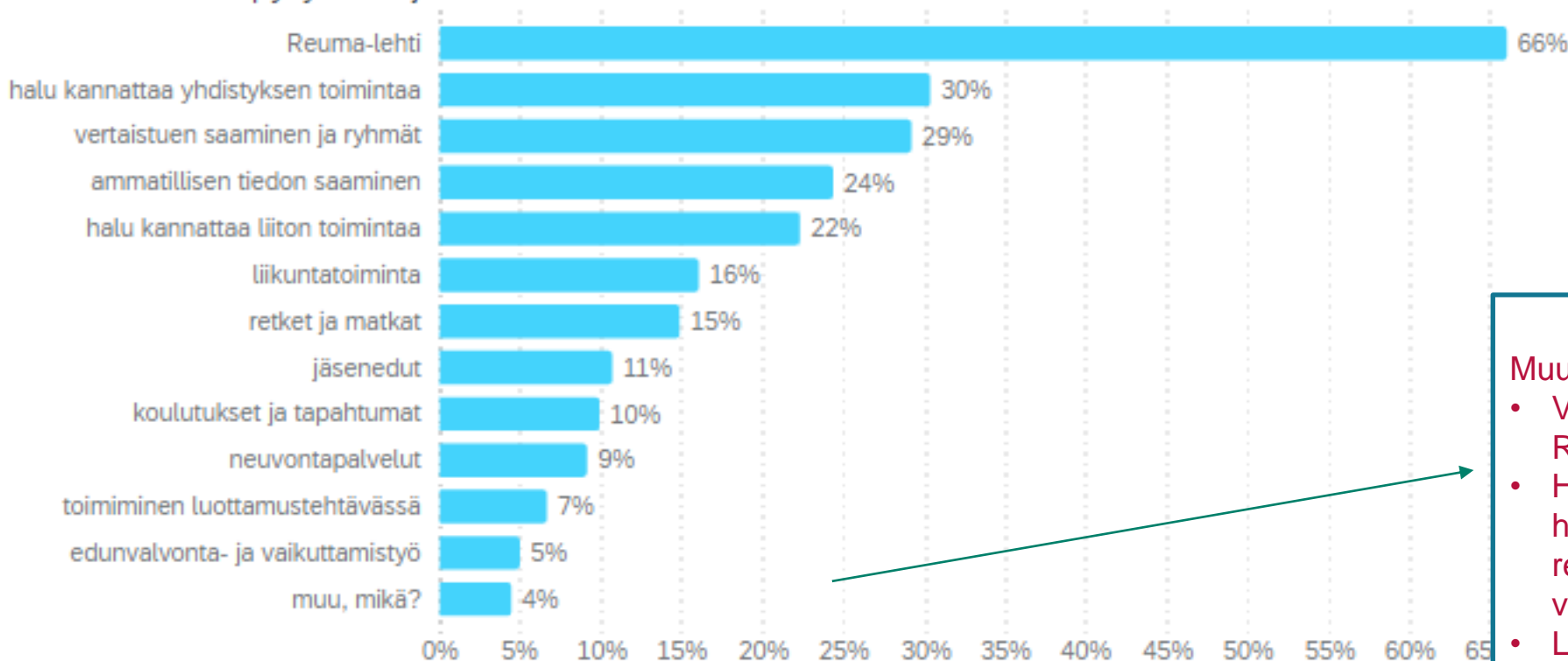
Jos oltiin kiinnostuttu tai oltiin aiemmin oltu, näkyi info:

”Jos olet kiinnostunut vapaaehtoistoiminnasta, otathan yhteyttä omaan yhdistykseesi. Autamme sinua mielellämme löytämään toiveitasi ja taitojasi vastaavan vapaaehtoistoiminnan muodon.”



# TÄRKEIMMÄT TEKIJÄT JÄSENEÄ PYSYMEISSÄ

Valitse seuraavista vaihtoehtoista korkeintaan kolme tärkeintä vaihtoehtoa, jotka ovat saaneet sinut pysymään jäsenenä? 2 787



Kaikilla ikäryhmillä Reumalehti on kärjessä, 18-29 vuotiailla (huom. N 31), 45-54 -vuotiailla sekä yli 74 -vuotiailla nousee vertaistuki toiseksi, muilla halu kannattaa toimintaa. Vanhimmilla ikäryhmillä nousee myös matkojen ja retkien merkitys. Miehille vertaistuki on vasta viidenneksi tärkeintä.

- Muu, mikä:
- Vastaaja kuuluu johonkin Reumaliiton jäsenyhdistykseen
  - Harvinaistoiminta ja harvinaisemmista reumasairauksista tiedon ja vertaistuen saaminen
  - Luuvalo-lehti
  - Ei mikään vaihtoehtoista



## Minkälaiseen toimintaan Reumaliiton tulisi panostaa tulevina vuosina?

Avoimista nousseista teemoja:

- Koulutuksiin
- Kuntoutuksiin
- Järjestettyä toimintaa ja ohjelmaa eri-ikäisille
- Paikallisten yhdistysten toiminnan tukeminen
- Henkilökohtainen neuvonta
- Tiedottaminen
- Vertaistuki- ja liikuntaryhmät, matkat ja retket

Nuoremmilla ikäryhmillä (alle 45 v.) toiveena mm. tiedottaminen: mitä asioita liitto on ajanut, saavutuksista, toiminnan avaamista ja erityisesti nuoremmille/**työikäisille suunnattua toimintaa** toivotaan. Moni kokee olevansa väliinputoaja.  
**Uusien sairastuneiden tukeminen:** Esitettiin vertaistukihenkilötoimintaa/ohjausta palveluihin heti diagnoosin saatua, ettei kukaan jää yksin.

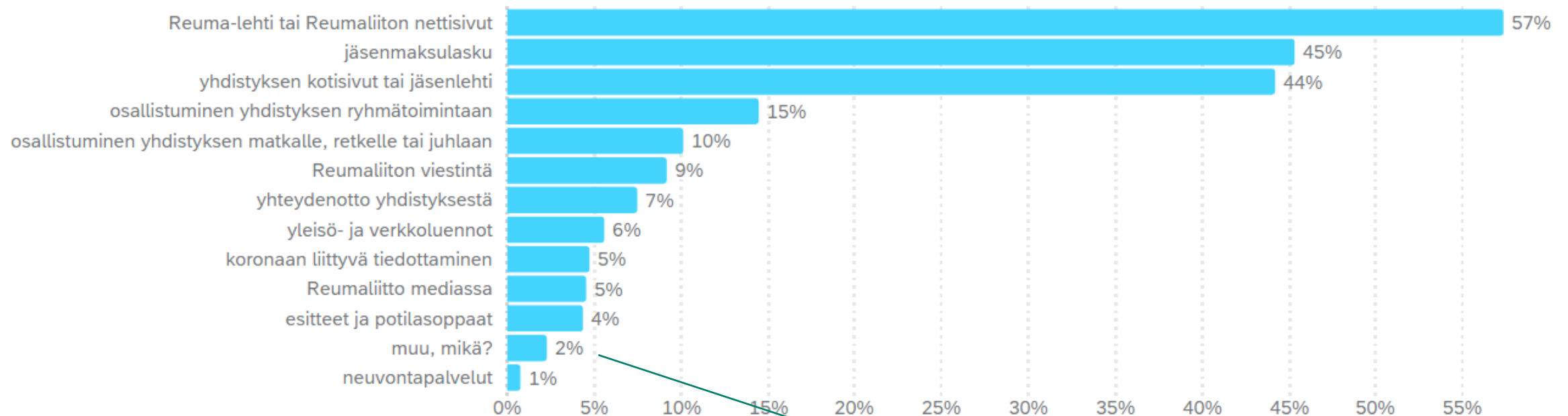


Tutkimuksen avointen kysymysten vastaukset on tiivistetty ns. sanapilveksi. Sanapilvi on samaan aikaan sekä visuaalinen että kvantitatiivinen esitystapa, joka havainnollistaa avointen vastausten keskeisen sisällön. Mitä kookkaampana sana tai vastaus esitettyyn kysymykseen näyttäytyy, sitä useammin kyseinen sana on esiintynyt vastauksissa.

# TUNNETTUUS JA TULEVAISUUS



Miten Reumaliitto on viimeksi näkynyt sinun arjessasi? 2 782



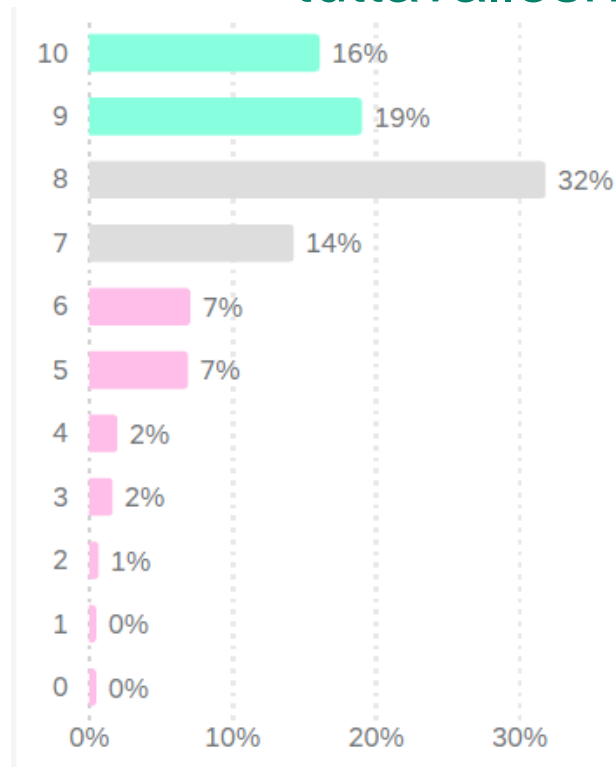
Viimeksi Reumaliitto on näkynyt 45 % kohdalla jäsenmaksulaskun muodossa. Olisi tavoiteltavaa, että tämän osuus olisi merkittävästi pienempi (osuiko laskutuskausi tutkimuksen teon aikaan?)

Huom. osa vastaajista on valinnut useamman vaihtoehdon.

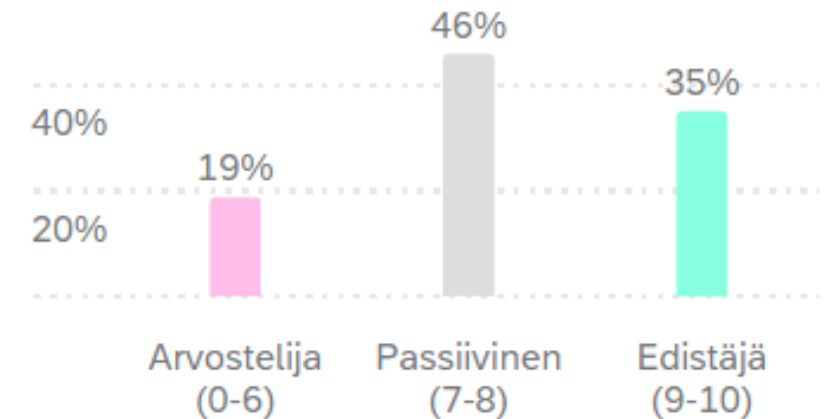
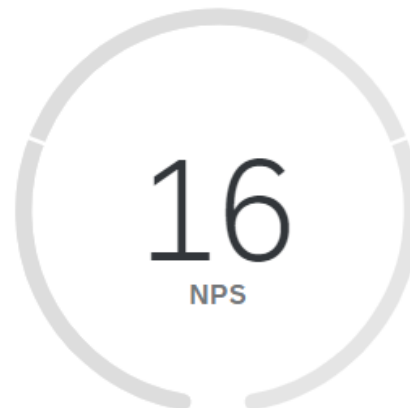
Muu mikä?  
mm. koulutus, kahvittelut, kampanjat,  
synttärrikortti, some-sivut

# SUOSITTELU JA NPS

Kuinka todennäköisesti suosittelisit Reumaliittoa asteikolla 0-10 tuttavallesi?



Net Promoter Score



**Arvostelijat** (arvot 0-6) ovat tyytymättömiä jäseniä jotka saattavat vahingoittaa brändiä ja voivat saada aikaan negatiivista kehitystä jäsenmäärissä.

**Neutraalit** (arvot 7-8) ovat tyytyväisiä jäseniä, jotka voivat kuitenkin helposti myös päättää jäsenyytensä.

**Suosittelijat/edistäjät** (arvot 9-10) ovat uskollisia ja innostuneita jäseniä, jotka suosittelevat liittoa myös muille, saaden aikaan positiivista kehitystä jäsenmäärissä.

NPS-arvo lasketaan vähentämällä arvostelijoiden prosenttimäärä suosittelijoiden prosenttimäärästä (NPS saa arvon välillä -100 - +100)

# SUOSITTELU JA NPS JÄSENYYSAJAN MUKAAN



Ikä	NPS
alle 45	2
45-54	18,1
55-64	14,2
65-74	21,5
yli 74	12

Jäsenyysaika	NPS
alle 3 vuotta	7,5
3 – 5 vuotta	10,7
6 – 10 vuotta	12,3
11 – 20 vuotta	24,1
yli 20 vuotta	30,7

Heikoin suosittelutodennäköisyys on nuorilla ikäryhmillä (alle 45 v.) ja tuoreilla jäsenillä (alle 3 v.). Tulos on huolestuttava ja voi vaikuttaa jäsenpysyvyyteen ja nuorten jäsenten hankkimiseen jatkossa.

Vaikutusta NPS:ään on myös jos liitto on näkynyt viimeksi arjessa laskun muodossa (NPS 9), myös miehet antavat matalamman NPS-arvon (13, naiset 17)

# REILU YHDISTYS –KYSELY 2020



## Uudet jäsenet jäävät ulkopuolelle:

”Minulle ei puhuttu, kaikki olivat omissa porukoissaan.”

## Nuoremmat kokevat syrjintää:

”Parempi vointiset iäkkäät ihmiset naureskelevat nuorelle eläkeläiselle - eivät he olleet tässä kunnossa nuorina ja sitä ja tätä.”

## Kauan mukana olleita syrjitään:

”Meitä on 3 henkilöä, joita on Reumayhdistyksestä hiillostettu pois ja kaikki oli monen vuoden kokemusten kokeneita henkilöitä.”

## Tai toisaalta ei oteta uusia

**hallitukseen:** ”Ei jakseta tai haluta ottaa uusia ideoita vastaan. Nuoremmat koetaan uhkana. Tehdään mieluummin marttyyrina itse, kuin luotettaisiin tehtäviä toisille.”

## Tietty ryhmä aiheuttaa ongelmia:

”Omassa yhdistyksessä ongelmia on tuottanut pieni ryhmä ihmisiä, joka on levittänyt pahaa sanaa yhdestä harrasteryhmästä ja yhdistyksen hallituksesta.”

## Yksi henkilö aiheuttaa ongelmia, mustamaalaa, kiusaa, haukkuu, vähättelee, arvostelee:

”kokeneitten vapaaehtoistoimijoiden mustamaalaamista monen ihmisen kuulen ja ei kuuntele asian omaista.”

## Puolueetonta ihmistä tarvitaan:

”Olen nykyisin miettinyt, että yhdistyksissä pitäisi olla puolueeton henkilö, joka voisi puuttua tällaisiin ajojahteihin ja valheitten levittämiseen ja saada semmoista ilmapiiriä aikaseksi, jossa voisi toimija kokeneet vanhat sekä uudet nuoret jäsenet.”

**Koulutusta tarvitaan:** ”Puheeksi ottamiseen tarvitaan tukea ja koulutustakin. Asiat kun ei vaikenemalla parane.”

## USEIMMAT YHDISTYKSET HALUAVAT NUORIA MUKAAN, MUTTA KEITÄ SILLOIN TARKOITETAAN?

Nuoria halutaan hoitamaan yhdistyksen hommat.

Usein tarkoitetaan aktiivisia vasta eläköityneitä.

### Eläköityminen

- Hetki, jolloin elämään etsitään uutta suuntaa ja sisältöä.
- Vapautuu aikaa tehdä jotakin uutta.
- Usein resursseja jäljellä aktiiviseen elämään.
- Toisaalta aktiivisuuden ylläpitäminen tärkeää.
- Työelämässä hankittua osaamista jäljellä
- Paljon elämäkokemusta yhdistyksessä.

“Lisää hieman nuorempaa väkeä mukaan toimintaan. Alle 70v.”

(Yhdistyksille tehty osaamiskartoitus)



Suomessa jääetään eläkkeelle keskimäärin 61-63-vuotiaina.

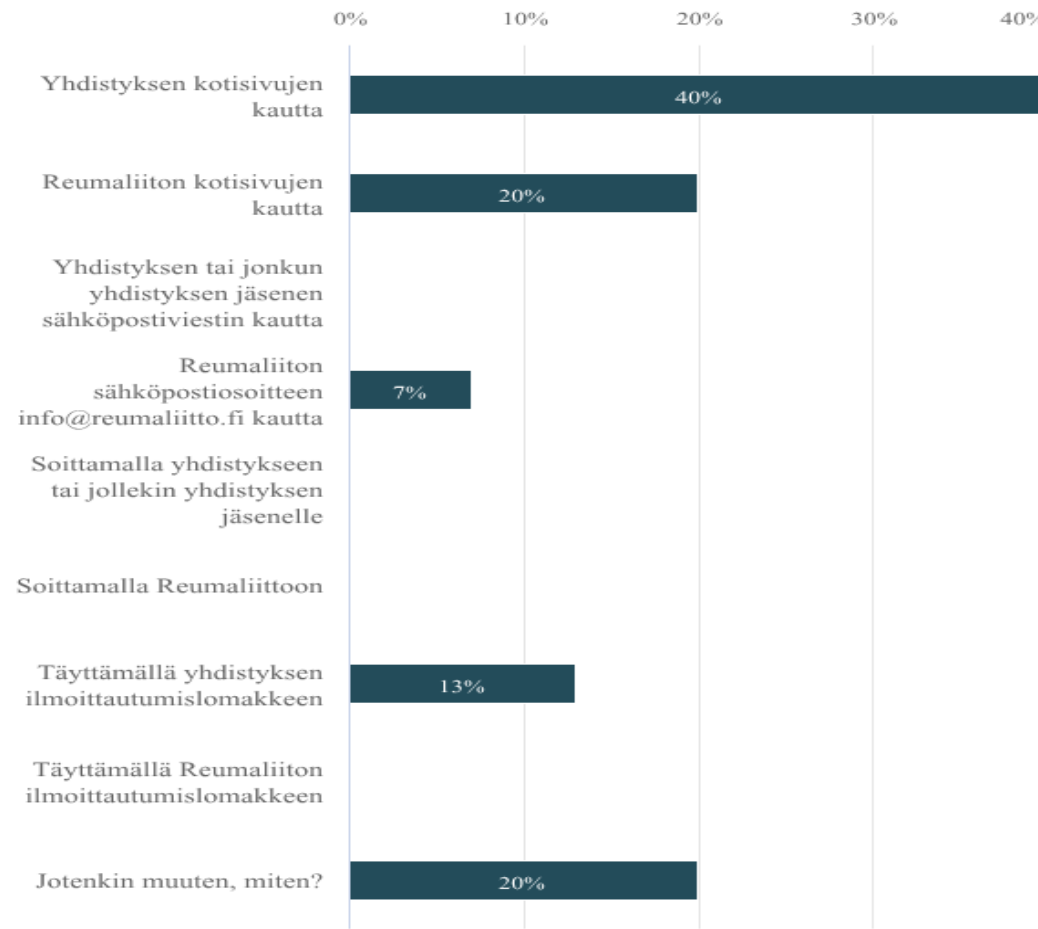
# Mikä oli tärkein syy, miksi liityit jäseneksi?



Reumalehti
Reumalehti
tiedonsaanti
tiedon saanti, <b>vertaistuki</b>
tiedonsaanti, yhdistys sopiva itselle, <b>tekee hyvää</b> , harvinaisten postituslista hiljainen
edut
retket
vanha jäsen
<b>päästä toisten seuraan</b>
olen jäänyt eläkkeelle ja nyt saa tehdä mitä haluaa ja kokea erilaisia asioita
<b>Ihmisten tapaaminen.</b>
<b>Vertaistuki</b> ja tiedotus
sairaus
<b>Vertaistuki</b>
Hyvä lehti/ <b>Vertaistuen saaminen</b>



### 3. Mitä kautta uusi jäsen ilmoittautui reuma-/ tules-yhdistyksen jäseneksi?



- kaupunkin työntekijä
- pj kävi kotona, jossa lomake täytettiin
- emännän kautta, toi jäsenmaksulapun

# Mistä juuri jäseneksi liittynyt sai tiedon reumayhdistyksestä / -liitosta?



Harvinaiset ryhmän vetäjältä
vertaistukijalta
yhdistyksen jäseneltä
Muiden reumaa sairastavien kautta
Vuosia sitten työkaveri kertoi liittyneensä jäseneksi reumayhdistykseen, sillä perusteella tiesi
puheenjohtajalta
Yhdistyksemme pj. ja reumahoitaja kävivät vierailulla Sodankylässä, jossa oli tarve perustaa ryhmä sivuosastoksi.
serkulta
helsinkin reumasta muuttanut
Apila ja yhdistyksen kotisivut
Reumaliiton kautta
Ensietopäivä
Sairaalasta reumahoitajalta/netistä
kaupunkin työntekijää

# JÄSENHANKINTA ON KAIKKIEN HOMMA!

- Kerromme toiminnastamme aina kun on mahdollisuus
- Huolehdimme, että nettisivut ja ilmoitukset eri paikoissa ovat ajan tasalla ja mukaan kutsuvia
- Nimeämme yhdistykseen henkilön, joka vastaa jäsenhankinnan organisoinnista ja seurannasta
- Käsittelemme jäsenmäärän kehitystä yhdistyksen hallituksen kokouksissa
- Varmistamme, että kaikki jäsenhankintakanavat ovat kunnossa ja niihin liittyvät tehtäväjaot ovat kunnossa
- Varmistamme, että jäsenhankinnan välineitä, kuten jäsenesitteitä on tarjolla eri puolilla ja että niitä tarjotaan aktiivisesti toiminnassa
- Kannustamme kaikki jäsenet kutsumaan uusia jäseniä mukaan



**KENET SINÄ KUTSUT  
SEURAAVAKSI MUKKAAN?**