



PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET



TOIMINTALINJAUKSEMME 2021-2023

1. Toiminta-ajatuksemme (missio)

- Psoriasisliitto on potilas-, kansanterveys- ja asiantuntijajärjestö, joka edistää psoriasista sairastavien hyvää elämänlaatua ja oikeuksien toteutumista.
- Liiton toiminta vahvistaa psoriasista sairastavien sosiaalista, fyysistä ja psyykkistä toimintakykyä, sekä mahdollisuuksia toimia yhdenvertaisina yhteiskunnassa. Liitto edistää psoriasista sairastavien mahdollisuutta toimia aktiivisesti yhteiskunnassa tukemalla jäsenyhdistyksiään.
- Liitto lisää psoriasiksen tunnettuutta ja vähentää sairauteen kohdistuvia ennakkoluuloja.
- Liitto tukee psoriasikseen liittyvän tutkimuksen tekemistä.
- Psoriasisliiton toiminta on kaikille avointa.
- Psoriasisliitto toimii psoriasisyhdistysten valtakunnallisena keskusjärjestönä.

2. Tahtotilamme tulevasta (visio)

- Psoriasisliitto on jäsenmäärältään ja vaikutusvallaltaan kasvava järjestö, joka edistää aktiivisesti psoriasista sairastavien oikeuksia ja kehittää palvelujaan. Liitolla on vahva asiantuntija- ja vaikuttajarooli sosiaali- ja terveysjärjestöjen kentässä.
- Elinvoimaiset psoriasisyhdistykset tukevat psoriasista sairastavien hyvinvointia tarjoamalla vertaistukea ja järjestämällä monimuotoista, houkuttelevaa toimintaa psoriasista sairastaville ja heidän läheisilleen.
- Liitolla ja yhdistyksillä on selkeät roolit. Liitto luo edellytyksiä yhdistysten toiminnalle tukemalla niitä kulloinkin vallitsevassa tilanteessa. Yhdistykset järjestävät toimintaa huomioiden liiton toimintalinjaukset ja jäsentensä tarpeet. Yhdistykset hyödyntävät aktiivisesti liiton tarjoamaa tukea kehittäessään toimintaansa erityisesti silloin, kun toimintaympäristö muuttuu nopeasti, kuten digitalisaatiokehityksessä. Yhdistyskäsikirjassa esitetty hyvä hallintotapa tulee standardiksi yhdistyksissä.
- Päättäjät ja terveydenhuolto tuntevat psoriasis ihon ja nivelten pitkäaikaissairautena, jolla on suuria vaikutuksia sairastuneen elämänlaatuun: psoriasis mm. altistaa sairastuneen liitännäissairauksille, kuten diabetekselle ja sydän- ja verisuonisairauksille.
- Psoriasis lasketaan niiden tarttumattomien sairauksien joukkoon, joihin tulee kiinnittää eniten huomiota päätöksenteossa.
- Jokainen psoriasista sairastava saa tarvitsemaansa hoitoa, kuntoutusta, tukea ja ohjausta oikea-aikaisesti. Sairastuneet tiedostavat elintapojen merkityksen sairauden omahoidon kulmakivinä.
- Sairastamisen kustannukset ovat kohtuulliset: jokaisella psoriasista sairastavalla on mahdollisuus hankkia tarvitsemansa hoito.

3. Lähtötilanne

- Suomessa 100 000 sairastaa psoriasisista. Heistä 5–10 prosentilla on vaikea psoriasis. Arviot nivelpsoriasisista sairastavien määrästä vaihtelevat suuresti.
- Liitolla on kokemustietoa psoriasisista sairastavien arjesta, erityisasiantuntemusta psoriasisien hoidosta ja kuntoutuksesta ja ajantasaista tutkimustietoa, jota se hyödyntää toiminnassaan.
- Liitolla on 38 psoriasisyhdistystä, joissa on vajaat 13 000 jäsentä. Yhdistyksissä toimii noin 290 vapaaehtoista. Aktiivisten toimijoiden ja jäsenten määrän väheneminen huolestuttaa monia yhdistyksiä ja niiden nykyisiä toimijoita.
- Eduskunnan Psoriasis-ryhmä on vakiinnuttamassa paikkansa vaikuttamistyön välineenä.
- Vuoden 2019 alussa tehdyn jäsenkyselyn mukaan jäsenemme kokevat liiton tarjoamat kuntoutuspalvelut tärkeiksi.
- Psoriasisista sairastaville tarkoitetut Kelan kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit eivät täyty.
- Psoribarometrin (2017) mukaan vain joka viidennelle vastaajista oli tehty henkilökohtainen hoitosuunnitelma.
- Vuonna 2018 tehdyn kyselyn mukaan 17 prosenttia psoriasisista sairastavista on jättänyt lääkkeen hankkimatta sen hinnan vuoksi.
- Järjestöt ovat esittäneet toiveen, että maksukattojärjestelmän uudistuksesta aloitetaan selvitys tulevalla hallituskaudella.

4. Arvomme

Oikeudenmukaisuus ja yhdenvertaisuus

Psoriasisista sairastavilla on oikeus saada yhdenvertaisesti ja riittävästi tarvitsemiaan palveluja.

Osallisuus

Psoriasisista sairastavat kokevat hyväksyntää, heillä on tasavertaiset mahdollisuudet toimia yhteiskunnassa ja osallistua oman hoitonsa ja kuntoutuksensa suunnitteluun.

Arvostettu jäsenyys

Toiminta perustuu jäsenyhdistysten ja niiden jäsenten tarpeisiin. Yhdistystoiminta koetaan tärkeäksi ja vetovoimaiseksi.

Luotettavuus

Psoriasisliiton viestintä ja palvelut perustuvat tutkittuun tietoon. Psoriasisista sairastava voi luottaa palveluiden laatuun ja niiden ammatillisuuteen.

5. Toimintamme painoalueet

Psoriasisyhdistysten toiminnan vahvistaminen

Yhdistysten tarjoama vertaistuki ja kokemustieto ovat keskeisiä psoria sairastavan hyvinvoinnille. Yhdistykset järjestävät monipuolista toimintaa jäsenille ja muille psoriasisista sairastaville. Tavoite on, että jäsenet osallistuvat aktiivisesti oman yhdistyksensä eri toimintoihin.

Kannustamme ja ohjaamme yhdistyksiä jäsenhankintaan. Kun toiminta itsessään on vetovoimaista, myös se houkuttelee uusia jäseniä.

Yhdistysten toiminnan elinvoimaisuuden kehittämiseksi liitto on luonut elinvoimamittarin. Mittari perustuu kuuteen indikaattoriin: jäsenmäärä, talous, toiminta, toimijoiden uusiutuminen, viestintä ja tulevaisuuteen varautuminen.

Psoriasisliitto viestii aktiivisesti ja pitää yhdistysten luottamushenkilöt ajan tasalla yhdistyksiä koskevissa asioissa sekä auttaa ja aktivoi heitä uudistamaan yhdistysten toimintaa. Liitto järjestää tarpeen mukaan vapaaehtoisille perehdytystä, ohjausta ja koulutusta.

Yhdistykset verkostoituvat aktiivisesti alueensa muiden toimijoiden kanssa ja luovat yhteistyökäytäntöjä. Psoriasisliitto ja yhdistykset tekevät yhteistyötä rahoituksen hankinnassa ja kehittävät yhdessä toiminnan arviointia, esim. jäsenhankinnassa, Pieni ele -keräyksessä ja yhdistystoiminnan kunta-avustuksissa.

Huomioidaan myös ruotsia puhuvien psoriasisista sairastavien tarpeet saada palveluita ja esitemateriaaleja äidinkielellään. Markkinoidaan näkyvästi saatavilla olevia palveluita ja esitteitä ja kehitetään niitä edelleen.

Vaikuttamistoiminta ja oikeuksien valvonta

Tehostamme Psoriasisliiton vaikuttamistoimintaa vaikuttamisohjelman ja verkostoyhteistyön avulla. Kehitämme Eduskunnan Psoriasis-ryhmän toimintaa yhdessä päättäjien kanssa sekä haemme tarpeen mukaan uusia kumppanuuksia

Toimimme aktiivisesti, jotta maksukattojärjestelmän uudistuksesta aloitetaan selvitys tulevalle hallituskaudella.

Suuntaamme toimintaa liiton vaikuttamisohjelman mukaisesti. Määrittelemme tarkemmat painopisteet kullekin toimintalinjauksikaudelle jäsenten mielipiteitä kuunnellen.

Varmistamme, että liiton sosiaaliturvamateriaali on ajantasaista ja psoria sairastavien saatavilla. Sekä yhdistykset että keskusjärjestö tekevät aktiivisesti vaikuttamistyötä.

Ulkoisen viestinnän vahvistaminen

Viestintä toimii aktiivisesti liiton vaikuttamistyön tavoitteiden edistäjänä sekä tekee näkyväksi liiton muuta toimintaa ja palveluja. Lisäksi lisäämme yleistä tietoisuutta psoriasiksesta ja kasvatamme Psoriasisliiton näkyvyyttä. Tätä kautta vahvistamme liiton asiantuntijaroolia sosiaali- ja terveystieteellisessä keskustelussa.

Osallistumme yhdistystoiminnan vetovoimaisuuden kasvattamiseen mm. mediayhteistyöllä ja tuottamalla tarvittavaa materiaalia.

Tuotamme laadukasta, ajankohtaista ja asiantuntevaa tietoa psoriasiksesta eri kanaviin: lehteen, esitteisiin, verkkoon ja sosiaaliseen mediaan.

Pidämme tiiviisti yhteyttä mediaan, päättäjiin, lääkäreihin ja muihin mielipidevaikuttajiin. Vahvistamme viestintää myös tekemällä viestinnällistä yhteistyötä eri kotimaisten ja ulkomaisten verkostojen sekä muiden toimijoiden kanssa. Lisäksi kannustamme Psoriasisliiton työntekijöitä ja muita toiminnassa mukana olevia viemään viestejämme eteenpäin omia sosiaalisen median kanaviaan ja muita verkostojaan hyödyntäen.

Psoriasista sairastavien hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen

Syvennämme psoriasista sairastavien, ammattilaisten ja suuren yleisön tietämystä psoriasiksesta. Teemme psoriasista tunnetuksi koko kehon sairautena, johon voi liittyä myös muita sairauksia. Psoriasis vaikuttaa myös psyykkiseen hyvinvointiin ja elämänlaatuun. Tuomme esiin, että liitännäissairauksia voidaan ehkäistä tai jo syntyneiden sairauksien haittavaikutuksia voidaan vähentää elintapamuutoksilla.

Psoriasisliiton järjestö- ja kuntoutustoimintaan sekä yhdistysten toimintaan kuuluu olennaisena osana hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen. Jäsenet ja asiakkaat saavat

neuvontaa ja ohjausta muun muassa liikuntaan, terveelliseen ravintoon ja uniterveyteen liittyvissä asioissa.

Psoriasisliitto osallistuu hyvinvointia- ja terveyttä edistäviin verkostoihin sekä ohjaa yhdistyksiä mukaan paikalliseen yhteistoimintaan. Psoriasisliitto osallistuu yhdessä yhdistysten kanssa psoriasisluentojen, hoidonohjaustilaisuuksien ja vertaisryhmien järjestämiseen.

6. Onnistumisen edellytykset

Tiedostamme toimintaympäristön muutokset ja ennakoimme niitä. Tärkeimpiä tällä hetkellä toimintaamme vaikuttavia muutoksia ovat digitalisaatio, kaupungistuminen, ikääntyminen, epidemiat, ilmastonmuutos sekä kansalaisjärjestöjen toimintaympäristössä tapahtuvat muutokset. Näitä ovat esimerkiksi järjestöjä koskeva lainsäädäntö, sosiaali- ja terveystalouden uudistustyö, Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen (STEA) avustussuhteiden muuttuminen, Kansaneläkelaitoksen rahoituspäätökset ja yleisen taloudellisen tilanteen kiristyminen.

Psoriasisliiton on otettava toiminnassaan huomioon vapaaehtoistoiminnan ja järjestötoiminnan yhteiskunnallinen asema. Liiton toiminta tulee sopeuttaa mahdollisiin toimintaympäristön muutoksiin. Se edellyttää tavoitteiden toteutumisen jatkuvaa seuranta- ja arviointia sekä muutosvalmiutta. Jäsenyhdistysten aktiivinen toiminta ja sitoutuminen liiton toimintalinjauksiin ovat keskeisiä tavoitteiden toteutumisessa.

Yhdistystoiminnan kiinnostavuuden säilyminen on ratkaiseva menestystekijä. Järjestön ja sen jäsenyhdistysten uudistumiskyky on haaste ja välttämättömyys järjestötoiminnan kiinnostavuuden säilymiseksi. Liitolla on vahva jäsenpohja, joka turvaa liiton ja sen jäsenyhdistysten taloutta ja palvelujen toteuttamista sekä vahvistaa psoriasis-yhteisön asemaa suomalaisessa kansalaisyhteiskunnassa.

Psoriasisliiton tunnettuuden ja julkisuuskuvan on oltava uskottava ja kiinnostava. Järjestön on oltava ulospäin suuntautunut ja uusia ideoita rakentava. Uskallamme suuntautua tulevaisuuteen ja muuttaa toimintatapoja tarpeen mukaan. Tämä edellyttää kokeilujen sallimista ja suhteellisen vapaata työ kulttuuria. Myös järjestörakenteemme on oltava sellainen, että se tarjoaa mahdollisuuksia mielekkääseen toimintaan ja osallistumiseen mahdollisimman monelle. Siksi on kehitettävä myös kevyen osallistumisen muotoja perinteisen yhdistystoiminnan rinnalle.

Tärkeä onnistumisen edellytys on luottamusjohdon ja toimihenkilöiden sitoutuminen toimintalinjauksiin. Henkilöstörakenteen, henkilöstön osaamisen ja taloudellisten resurssien tulee vastata liiton toiminnan tavoitteita ja painoalueita. Hoidamme liiton taloutta suunnitelmallisesti ja otamme toimintaympäristön muutokset huomioon.

7. Seuranta ja arviointi

Psoriasisliiton päivitetty toimintalinjaukset ovat voimassa 2021–2023. Seuraamme ja arvioimme niiden toteutumista vuosikertomusten avulla. Huomioimme kuluneen vuoden ja ympärilläme jatkuvasti tapahtuvat muutokset, kuten koronapandemia, seuraavan vuoden toimintasuunnitelmassa ja talousarviossa. Seuraamme toimintojen tavoitteiden toteutumista liittohallituksessa päätetyn mittariston mukaisesti. Teemme toimintalinjauksiin tarpeen mukaan muutoksia, jotka liittohallitus vahvistaa. Toimintalinjaukset ovat liiton kokouksen käsittelyssä vuosittain.