



PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET



Vuosikertomus 2022

Psoriasis koskettaa
pintaa syvemmältä

Sisällys

Toiminnanjohtajan alkusanat: Vuosi 2022 lyhyesti

Painopiste 1: Vaikuttamistoiminta ja oikeuksien valvominen

Painopiste 2: Psoriasisyhdistysten toiminnan vahvistaminen

Painopiste 3: Psoriasisista sairastavien hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen

Painopiste 4: Tunnettuuden lisääminen

Talous ja varainhankinta

Hankkeet: Vertaistervarit, Verkkovertaistuki ja Elinvoimainen järjestö 2020-luvulla



Toiminnanjohtajan alkusanat: Vuosi 2022 lyhyesti

Vuonna 2022 korona oli edelleen kanssamme, ja eri virusvariantit olivat hyvinkin tarttuvia. Tauti itsessään oli onneksi lieventynyt. 24.2. saimme kuitenkin rutkasti lisää huolenaihetta, kun Venäjä aloitti hyökkäyssotansa Ukrainaan. Tämä sota on monin tavoin vaikuttanut ihmisiin ja leimannut tavalla tai toisella oikeastaan koko vuotta.

Vaikka sota on vaikuttanut myös Psoriasisliittoon, erityisesti sen taloudellisiin toimintaedellytyksiin, olemme pystyneet järjestämään sekä perus- että hanketoimintaamme hyvin. Etämuotoinen toiminta on tänä vuonna ollut merkittävässä roolissa.

Olemme myös itse kehittäneet verkkovertaistoimintaa parissakin hankkeessa. Toivon, että verkkomuotoiset toiminnot monipuolistavat yhdistysten toimintaa – kasvokkaisia kontakteja unohtamatta!



Toiminnanjohtajan alkusanat: Vuosi 2022 lyhyesti

Muista toimintaympäristön muutoksista yhdistysten toimintaan vaikuttaa vahvimmin väestön ikääntyminen. Jäsenmäärän ja aktiivitoimijoiden vähentyminen on ollut nähtävissä viime vuosina. Kehityskulun suunnan muuttamiseksi meillä on ollut käynnissä Elinvoimainen järjestö 2020-luvulla -selvityshanke, jonka loppuraportti valmistui elokuussa.

Selvityshankkeessa esitettyjen toimenpide-ehdotusten pohjalta käynnistimme muutosohjelman. Tämän vuoden puolella näemme, millaisia muotoja muutos käytännössä saa, kun yhdistysten toimijat alkavat tehdä muutossuunnitelmia omalle yhdistykselleen.

Kiitos kaikille vuodesta 2022 ja tervetuloa mukaan muutostalkoisiin!

Sonja Bäckman, Psoriasisliiton toiminnanjohtaja





**Painopiste 1:
Vaikuttamistoiminta ja
oikeuksien
valvominen**

Nostimme esiin psoriasisista sairastavien asiaa tekemällä yhteistyötä eri tahojen kanssa, tapaamalla päättäjiä ja laatimalla lausuntoja.

Lausuntoja ja monipuolista yhteistyötä

- Laadimme **Psoriasisliiton tavoitteet** tammikuun aluevaaleihin ja kevään 2023 eduskuntavaaleihin.
- Teimme **lausunnot** hoitotakuusta, vammaispalvelulaista, biologisten lääkkeiden apteekkivaihdosta, lääkehuollon kustannustehokkuudesta ja arpajaislain uudistuksesta.
- Vaikutimme aurinkopainotteisten kurssien rahoituksen puolesta ja olimme yhteydessä sosiaali- ja terveysministeriöön sekä kansanedustajiin. Työ kurssien eteen jatkuu.
- Järjestimme yhdessä Ylioppilaiden terveydenhuoltosäätiö YTHS:n kanssa **korkeakouluopiskelijoille suunnatun webinaarin** opiskelusta ja pitkäaikaissairauksista.
- Muita yhteistyökumppaneita olivat muun muassa eri potilasjärjestöt, asiantuntijalääkärit sekä maailman psoriasisjärjestö IFPA.



Yhdessä Allergia-,
iho- ja astmaliiton,
IBD ja muut
suolistosairaudet ry:n
sekä Reumaliiton
kanssa tehty
[piirrosvideo](#)
kannustaa
pitkäaikaissairasta
hakemaan **tukea**
työssä jaksamiseen.




Eduskunnan Psoriasis- ryhmä

Eduskunnan Psoriasisryhmä järjesti eduskunnassa aamiaistilaisuuden, Maailman psoriasispäivän tapahtuman ja perinteisen piparitempauksen joulun alla. Yhteensä tapahtumissa vieraili **35 kansanedustajaa** ja lisäksi muita eduskunnan työntekijöitä.

Kansanedustajat Paula Werning, Jouni Ovaska, Heidi Viljanen ja Sanni Grahn-Laasonen pääsivät tutustumaan psoriasispiipareihin.





**Painopiste 2:
Psoriasisyhdistysten
toiminnan
vahvistaminen**

Psoriasisliittoon kuuluu 38 paikallista psoriasisyhdistystä, joissa toimi vuonna 2022 vajaa 400 vapaaehtoista.

Monipuolista tukea ja toimintaa

- Psoriasisliittoon kuuluu **38 paikallista psoriasisyhdistystä**. Koronarajoitusten päättymisen myötä yhdistyksillä oli mahdollisuus järjestää enemmän toimintaa kasvokkain, muun muassa kulttuuri- ja virkistystapahtumia, luentoja ja liikuntaa.
- Jäsenjärjestöavustus on mahdollistanut monelle psoriasisyhdistykselle laadukkaan toiminnan toteuttamisen. Avustusta käytti 28 yhdistystä, ja sen avulla järjestetyssä toiminnassa oli **lähes 2 000 osallistujaa**.
- **97 prosenttia** oli saanut tapahtumista **lisää tietoa psoriasisesta** ja **98 prosenttia tukea arkeen**. Jäsenjärjestöavustuksella järjestetyt vertaisryhmät kasvattivat erityisesti henkistä hyvinvointia.
- Yhdistykset, Psoriasisliitto ja keskussairaalat järjestivät kaikille sairastaville tarkoitetut **psoritietopäivät** Tampereella ja Hämeenlinnassa.



Uusia vapaaehtoisten koulutuksia

- Järjestimme yhdistysten luottamushenkilöille ja vapaaehtoisille **monipuolisesti koulutuksia** ja **koulutimme uusia vapaaehtoisia**
- Vuoden aikana järjestimme järjestöpäivät ja neljät aluepäivät. Lisäksi koulutimme yhdistysviestijöitä, kokemustoimijoita ja yhdistyskehittäjiä.
- Yhteistyössä Opintokeskus Siviksen kanssa suunnittelimme uudenlaisen **verkkovertaisyryhmänohjaajien koulutusmallin.**



Iloa perhetoiminnasta

“Jousiammunta oli huippua!”

“Hyvä päivä, sanoi viisivuotias.”

Psoriasisyhdistyksillä oli **kymmenen perheille tarkoitettua tapahtumaa**, joihin osallistui 123 ihmistä eri puolilta Suomea. Varalan perhepäivässä osallistujat pääsivät kokeilemaan monenlaisia lajeja.





Painopiste 3: Psoriasisista sairastavien hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen

Psoriasisliitto järjestää psoriasisista sairastaville erilaisia kursseja ja tuettuja lomia, jotka auttavat arjessa sairauden kanssa. Tampereen Varalassa järjestetyllä työikäisten pilottikurssilla osallistujat pääsivät liikkumaan joka päivä.

Aurinkopainotteiset kurssit

- Järjestimme vuonna 2022 **viisi aurinkopainotteista kurssia**: neljä keväällä ja yhden syksyllä. Kursseille haki yhteensä 518 ja niille valittiin **120 psoriasista sairastavaa**.
- Rahoituksen päättymisen takia syksyn kurssi oli toistaiseksi viimeinen aurinkopainotteinen kurssi.



PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET



“Unen laatu ja pituus parani sekä ihon kunto on nyt parempi. Sain hyvin vertaistukea, aurinkoa ja uusia ystäviä.”

”Hyvä ja antoisa kurssi, joka kantaa pitkälle kevääseen. Kiitos kaikille, jotka teitte tämän mahdolliseksi!”

”Ihoni oli matkan jälkeen hyvässä kunnossa, ja pystyin vähentämään lääkkeiden käyttöä. Ahdistus helpotti ja palasin neljän kuukauden sairasloman jälkeen takaisin töihin. Kurssin vaikutus minulle kokonaisuutena oli huikea. Kiitos aurinko ja Psoriasisliitto!”

Palautteita aurinkopainotteisilta kursseilta

Kotimaan kurssit

- Vuoden aikana järjestimme
 - **kolme seniorikurssia:** lisalmessa ja avomuotoisena Torniossa
 - **kaksi lasten perhekurssia** Tampereella ja Hämeenlinnassa
 - **yhden Voimaa psorista -pilottikurssin** työikäisille ja heidän läheisilleen.
 - Kursseille osallistui yhteensä **80 henkilöä.**
- Haimme ja saimme jatkorahoitusta Voimaa psorista -kursseille, joita järjestetään vuonna 2023 jo kahdeksan kappaletta.



Palautteita seniorikursseilta

”Sain levätä, ja irtiotto arjesta onnistui hyvin. Olen sairastanut pitkään, mutta niin vain löytyi uusia näkökulmia ja uutta tietoa!”

”Meillä oli oikein mukava ryhmä, erilaisia ihmisiä mutta samankaltaiset ongelmat.”

”Avokurssilla saimme kokoon kivan porukan, joka kokoontuu kurssin jälkeenkin vähintään kerran kuussa. Kiitos ja aurinkoa elämään!”



”Kurssi auttoi lastani hyväksymään psoriasiksen, eikä hän ole sen jälkeen kertaakaan surrut asiaa.”

”Vertaistuki kurssilla oli lapselleni todella iso juttu. On hyvä tietää, ettei ole ainoa sairastava lapsi.”

”Erinomaiset järjestelyt ja ihana tunnelma!”

Palautteita lasten perhekursseilta



Psorilinja

- Psorilinja on Psoriasisliiton **ohjaus- ja neuvontapalvelu**, jossa yhteydenottoihin vastaavat **sairaanhoitaja, ihotautilääkäri ja reumalääkäri**. Reumalääkäriin päivystys joka toinen viikko aloitettiin uutena palveluna huhtikuussa 2022.
- Puhelinpäivystysten rinnalla elokuussa 2022 aloitettiin **Psorilinjan sairaanhoitajan chat**, joka toimii verkkosivuillamme psori.fi.
- Kaikki palvelut ovat **käyttäjälle maksuttomia**.
- Vuonna 2022 Psorilinjan toimintaa tukivat lääkeyhtiöt Abbvie, Amgen, Janssen, Novartis, Pfizer ja UCB.
- Psorilinjan logo uudistettiin vuonna 2022. Uuden logon suunnitteli graafikko Saara Helkala.



Neuvontaa eri kanavissa

- Psorilinjalla oli vuonna 2022 yhteensä **noin 630 yhteydenottoa sairaanhoitajalle. Lääkäreillä yhteydenottoja oli keskimäärin noin 400** vuoden aikana.
- Psorilinjan sairaanhoitaja **luennoi yhdistysten tapahtumissa** sekä antoi ohjausta ja neuvontaa kaksilla messuilla Turussa ja Oulussa. Sairaanhoitaja luennoi myös Suomen ihohoitajille sekä kansanedustajille Eduskunnan Psoriasisryhmän tilaisuudessa.
- Psorilinjalle tehtiin **bussimarkkinointikampanja** pääkaupunkiseudun ja Turun seudun lähiliikenteessä 31.10.–27.11.2022. Kampanja toteutettiin istuinselustamainoksilla.



PSORILINJA

Älä jää yksin psoriasiksen kanssa.

Ota yhteyttä Psorilinjalle!

Katso lisätiedot ja aukioloajat: psori.fi/psorilinja

Maksutonta sairaanhoitajan, ihotautilääkärin ja reumalääkärin neuvontaa puhelimesta ja chatissa.

Palvelun tarjoaa Psoriasisliitto ja sitä tukevat vuonna 2022 Abbvie, Amgen, Janssen, Novartis, Pfizer ja UCB Pharma.



Tuetut lomamat

- Psoriasisliitto tarjoaa yhdessä Maaseudun terveysterveys- ja lomahuolto ry:n kanssa tuettuja lomiam psoriasista sairastaville ja heidän läheisilleen, joilla ei välttämättä ole mahdollisuutta omatoimiseen lomaan. Ne tarjoavat vertaistukea ja irtioton arjesta.
- Vuonna 2022 toteutimme **neljä tuettua lomaviikkoa**, joista kolme oli aikuisten lomiam ja yksi lapsiperheiden. Lomille osallistui **yhteensä 107 henkilöä**.

Painopiste 4: Tunnettuuden lisääminen

Ihon aika -lehti on psoriasista sairastaville tärkeä tiedon ja vertaistuen lähde. Vuoden 2022 parhaaksi kanneksi äänestettiin numero 2, jonka kannessa on psoriasista sairastava Ilona Kivikoski.

ihon aika

TIETOA JA KOKEMUKSIA PSORIASIKSESTA

Eske Valtaoja:

Psori, salainen
parisuhdeaseeni

Nivelpsoriasis
vei leikkaukseen

Raskauden
suunnittelu
HERÄTTÄÄ
KYSYMYKSIÄ

PSORIASIS
JA TATUOINNIT

– mitä tiedetään nyt?

Hyötyä ja iloa
verkkovertaistuesta

PSORIASIS

Ihon aika -lehti

- Ihon aika ilmestyi vuonna 2022 neljä kertaa. Numerot 2 ja 4 lähetettiin psoriasisyhdistysten jäsenten lisäksi myös mm. ihotautilääkäreille.
- Lehden painos oli numeroissa 1 ja 3 keskimäärin 11 200 ja lääkärinumeroissa (2 ja 4) keskimäärin 14 800.
- Jäsenkyselyn perusteella lehden asema on edelleen vankka: Jäsenistä huimat **95 prosenttia luottaa** lehdestä saamaansa tietoon. **90 prosenttia suosittelisi lehteä** muillekin psoriasista sairastaville.



Esitteet

Julkaisimme vuoden aikana kaksi uutta esitettä: selkokielisten **Psoriasis ja sen hoito** -esitteen sekä päivitetyn **Lapsen ja nuoren psoriasis** -esitteen.



PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET

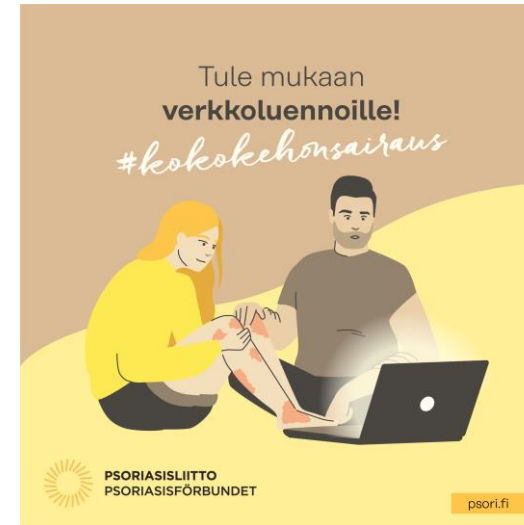
Teemapäivät ja kampanjat



Psoriviikolla 4.–10.4.
puhuimme
vertaistuesta ja
korostimme
kulttuurihyvinvoinnin
merkitystä.



Maaliskuussa
nostimme
sosiaalisessa
mediassa esiin
vapaaehtoistyön
hyötyjä.



Maailman psoriasispäivänä 29.10. toimme esiin psoriasisista koko kehon sairautena. Järjestimme neljä asiantuntijawebinaaria, jotka tarjosivat ajankohtaista tietoa psoriasikseen liittyvistä aiheista.

Kampanjaa tukivat lääkeyhtiöt AbbVie, Amgen, Boehringer Ingelheim, Bristol Myers Squibb, Janssen Finland, LEO Pharma, Lilly, Novartis, Pfizer ja UCB Pharma.

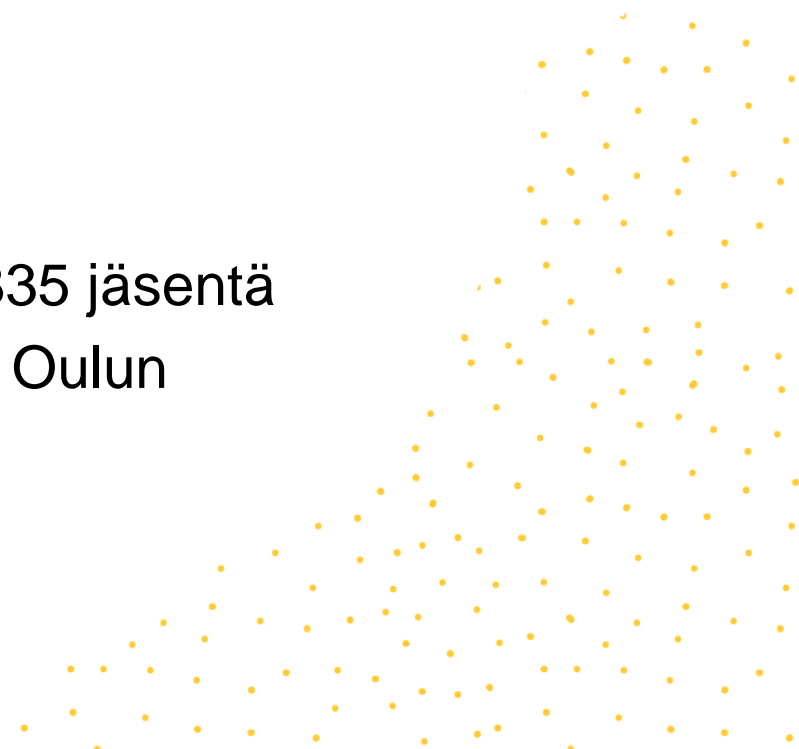


Kaikki keinot kokeiltu?

- **Kaikki keinot kokeiltu?** -kampanja kannusti hakemaan hoitoa psoriasiksen oireisiin. Yhteistyössä lääkeyhtiö Janssenin kanssa toteutettu kampanja tavoitti vuonna 2022 lähes miljoona henkeä ja sai 5,7 miljoonaa näyttökertaa eri kanavissa. Kampanja valittiin Vuoden Lääkeinformaatioteoksi.

Viestintä lukuina 2022

- 3 671 Facebook-tykkääjää
- 1 675 Instagram-seuraajaa
- 773 Twitter-seuraajaa
 - 475 500 näyttökertaa yhteensä näissä kanavissa
- 16 mediaosumaa
- 9 954 uutiskirjeen tilaajaa
- 159 001 käyntiä verkkosivuilla (psori.fi)
- Psoriasisliiton ylläpitämässä Facebook-ryhmissä yhteensä 7 335 jäsentä
- 1 600 messukävijää Tampereen ja Turun K50-messuilla sekä Oulun hyvinvointimessuilla



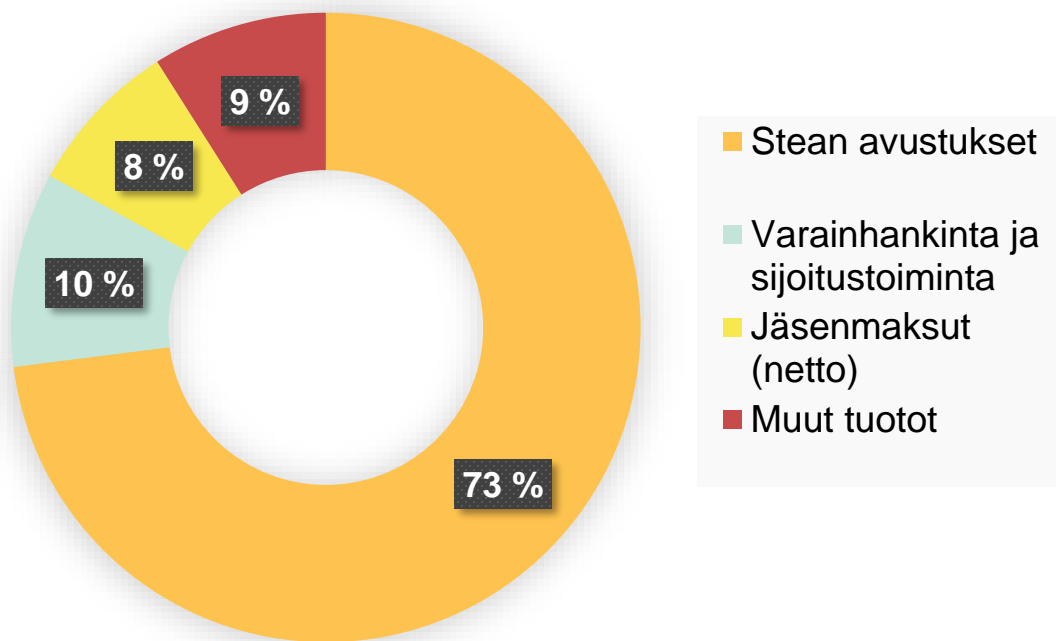


Talous ja varainhankinta

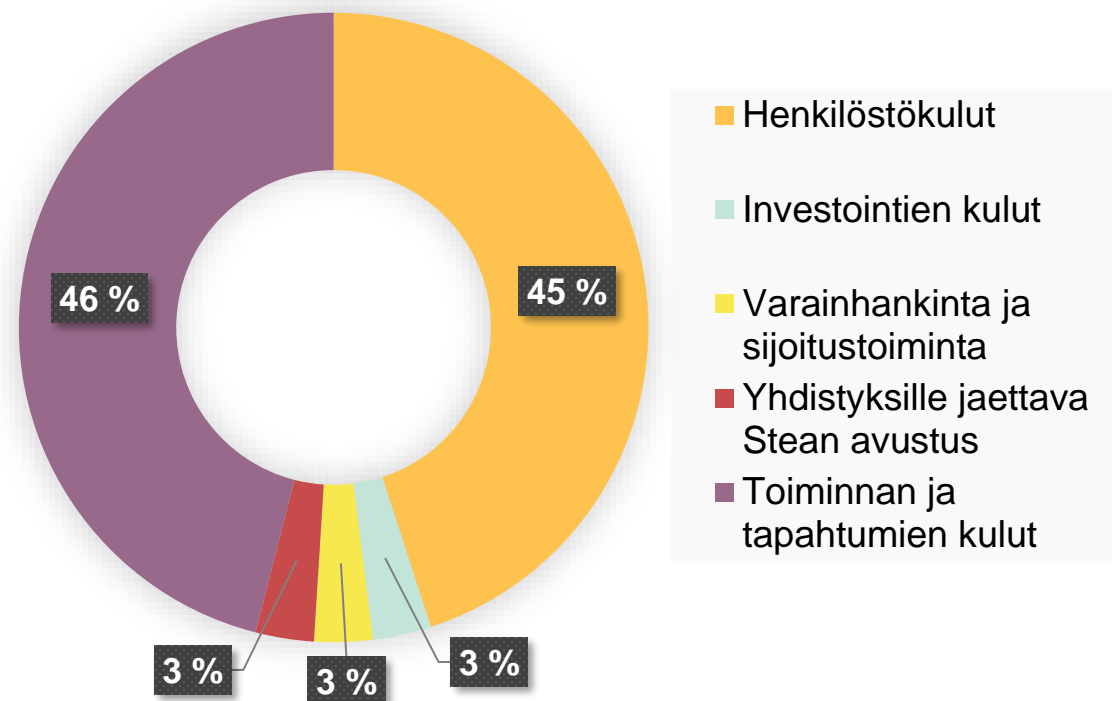


Talous 2022

Tuotot: 1 725 587 €



Kulut: -1 797 615 €



Varainhankinta

- Otimme käyttöön **uuden varainhankintajärjestelmän**, jonka avulla voi lahjoittaa verkossa.
- Tavoittelemme sitä, että oman varainhankinnan osuus Psoriasisliiton tuloista kasvaisi.
- Järjestimme **kaksi kampanjaa**:
 - huhtikuussa jäsenhankintakampanjan Psoriviikon yhteydessä
 - marras-joulukuussa joulukeräyksen, jolla kerättiin varoja uuteen vastasairastuneiden Psori tutuksi -kurssiin.



"Sain rasvat, mutta muuten jäin jotenkin ihan yksin psorin kanssa."

Tue vasta-sairastuneita.
Lahjoita!
lahjoita.psori.fi

PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET

A photograph of two hikers in a lush green forest. In the foreground, a woman with blonde hair, wearing a light-colored straw hat and a grey t-shirt, is smiling and looking back over her shoulder. She has a large grey and green backpack on her back. In the background, another person wearing a dark cap and a dark backpack is walking away from the camera. The scene is brightly lit, suggesting a sunny day.

Hankkeet

Psoriasisliiton hankkeissa tarjottiin tukea elintapamuutokseen, tutkittiin verkkovertaistukea ja selvitettiin liiton tulevaisuutta.

Vertaistervarit – hyvinvointia ja terveyttä edistävää vertaisryhmätoimintaa

- Vertaistervarit-hankkeessa tarjotaan **vertaistukea elintapamuutokseen** ryhmissä, joita ohjaavat koulutetut vapaaehtoiset.
- Psoriasisliiton lisäksi hankkeen toteutuksessa on mukana yhdeksän järjestöä sekä yhdeksän kuntaa ja Pohjois-Pohjanmaan liitto.
- Vuonna 2022 järjestimme hankkeessa **6 ryhmää, joissa oli 38 osallistujaa**. Osallistujat kokivat saaneensa ryhmistä hyvin tukea elintapamuutoksen tekemiseen ja ylläpitämiseen.
- Vertaistervarit-ohjaajia oli vuoden lopussa koulutettu yhteensä 44.



Tuloksellista toimintaa

- Vertaistervarit-hankkeen seminaarissa lokakuussa 2022 esiteltiin ryhmien seurantatuloksia vuosilta 2020-2021.
- Osallistujista **71 prosenttia oli pystynyt pitämään yllä elintapamuutostaan** vielä puoli vuotta ryhmän päättymisen jälkeen.
- Ryhmien alussa 36 prosenttia osallistujista **koki jaksavansa arjessa**. Luku kasvoi ryhmän kokoontumisaikana yli 60 prosenttiin ja oli puoli vuotta ryhmän päätyttyä **jo 72 prosenttia**.
- Osallistujat olivat ryhmän päätyttyä **tyytyväisempiä omaan terveyteensä**. Tyytyväisten osuus kasvoi 25 prosentista lähes 60 prosenttiin.



”Ihana ja tarpeellinen ryhmä minulle. Elintapoihin tuli muutosta itsestään. Aika meni liian äkkiä.”

”Olen tehnyt elintaparemontin muutamia vuosia sitten. Ryhmässä olo vahvisti ratkaisujani.”

Palautteita Vertaistervarit-ryhmistä



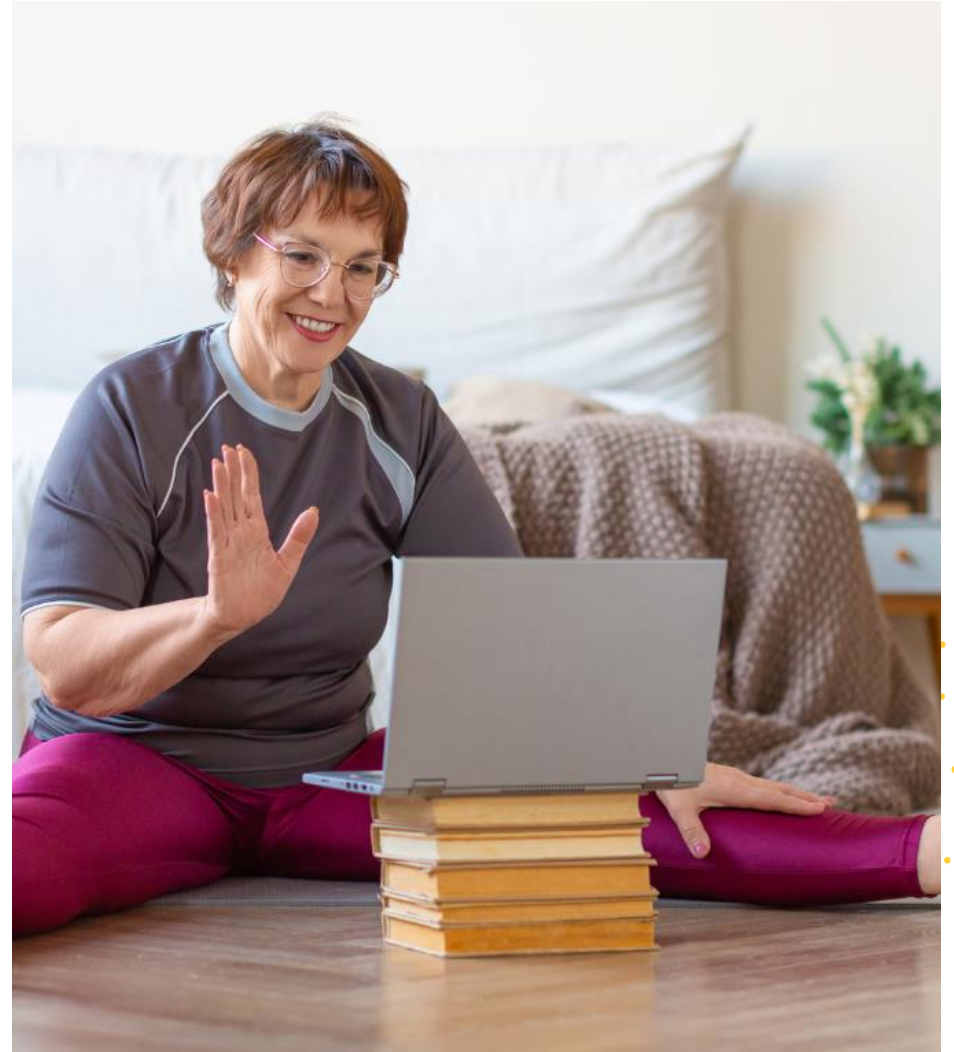
**”Ohjaajakoulutuksen
materiaalit ja linkit
olivat hyviä, luennot
aivan fantastisia!”**

Palaute Vertaistervarit-ohjaajakoulutuksesta



Verkkovertaistuki

- Psoriasisliiton ja Allergia-, iho- ja astmaliiton yhteisessä verkkovertaistukihankkeessa **tutkitaan ja kehitetään verkkovertaistoimintaa.**
- Hankkeeseen kuuluvan tutkimuksen on toteuttanut Helsingin yliopisto. Tutkimuksen tulokset julkaistaan vuonna 2023 ja niiden avulla kehitetään psoriasisyhdistysten vertaisryhmätoimintaa.



Elinvoimainen järjestö 2020-luvulla

- Elinvoimainen järjestö 2020-luvulla -selvityshankkeen avulla haluamme **tukea psoriasisyhdistysten elinvoimaisuutta**. Hankkeen ovat toteuttaneet järjestöalan konsultit Juha Heikkala ja Antti Peltö-Huikko.
- Vuonna 2022 hankkeessa tehtiin laaja kysely psoriasisyhdistysten jäsenille ja aktiiveille. Hankkeen loppuraportti valmistui syksyllä 2022. Siinä esitettiin **liitolle ja yhdistyksille toimenpide-ehdotuksia**, jotka Psoriasisliiton vuosikokous hyväksyi.
- Toimenpide-ehdotukset muodostavat psoriasisyhdistyksille **muutosohjelman**, jonka sisältöjä olemme alkaneet suunnitella vuonna 2023.



Muutosohjelman neljä ydinkohtaa

- **Jäsenille tarjottavien sisältöjen kehittäminen perhekeskeisesti.** Toimintaa kehitetään niin, että se palvelee psoriasista sairastavien lisäksi myös heidän läheisiään, jolloin toimintaan on helpompi osallistua koko perheen kanssa.
- **Yhdistysaktiivien ”löytävän työn” kehittäminen.** Psoriasisliitto ja psoriasisyhdistykset kokoavat hyviä keinoja ja käytäntöjä, joilla voi saada toimintaan mukaan uusia vapaaehtoisia ja aktiiveja.
- **Verkkopohjaisen toiminnan kehittäminen.** Kehitetään digitaalista toimintaympäristöä erityisesti niille psoriasista sairastaville, joille digitaalinen kanssakäyminen on luontevin tapa osallistua.
- **Suorajäsenyyden selvittäminen Psoriasisliitossa.** Psoriasisliitto selvittää mahdollisuutta, jossa henkilö voisi olla suoraan Psoriasisliiton jäsen ilman paikallisyhdistyksen jäsenyyttä.





PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET

*Psoriasis koskettaa
pintaa syvemmältä*



TUETTU VEIKKAUKSEN TUOTILLA