

# Vuosikertomus 2023



**PSORIASISLIITTO**  
**PSORIASISFÖRBUNDET**

# Sisältö

Toiminnanjohtajan alkusanat: Vuosi 2023 lyhyesti

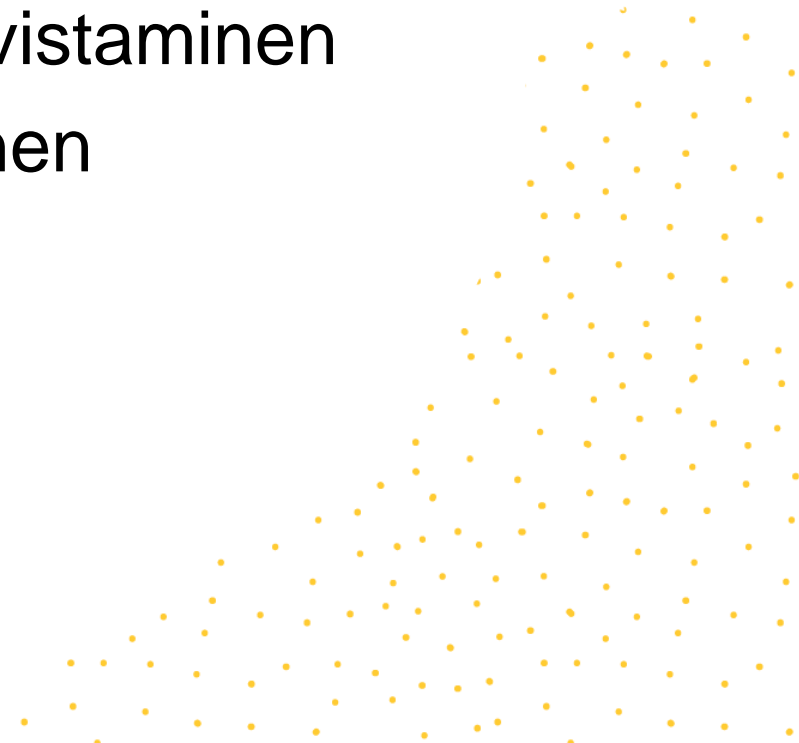
Painopiste 1: Vaikuttaminen ja oikeuksien valvominen

Painopiste 2: Psoriasisyhdistysten toiminnan vahvistaminen

Painopiste 3: Hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen

Painopiste 4: Tunnettuuden lisääminen

Hankkeet: Vertaistervarit ja Verkkovertaistuki



# Toiminnanjohtajan alkusanat: Vuosi 2023 lyhyesti

Olisipa ihanaa todeta, että sodat Ukrainassa ja Lähi-idässä ovat päättyneet. Maailman epäjärjestys näyttää kuitenkin pysyvältä olotilalta, ja se vaatii mukautumiskykyä sekä yksilöiltä että yhteisöiltä.

Potilasjärjestöt, kuten Psoriasisliitto ja sen jäsenyhdistykset, tarjoavat valtavasti tukea siihen, että sairastuneilla asiat olisivat mahdollisimman hyvin.

21.10.2023 pidetty vuosikokous vahvisti toimintalinjauksemme kolmelle seuraavalle vuodelle. Perustehtävämme on edistää psoriasisista sairastavien kokonaisvaltaista hyvinvointia ja yhteiskunnallista osallisuutta. **Toimintamme keskiössä on tiedon ja tuen tarjoaminen psoriasisista sairastaville sekä heidän läheisilleen.**

Vuonna 2023 toteutimme monenlaista toimintaa. Vaikuttamisessa saimme lääkkeiden vuosiomavastuun jaksottamisen läpi hallitusohjelmaan. Eduskunnan psoriasisryhmä perustettiin uudestaan vaalien jälkeen.



# Toiminnanjohtajan alkusanat

Yhdistykset laativat muutossuunnitelmia toiminnan vetovoimaistamiseksi ja järjestivät monipuolista toimintaa jakamallaamme jäsenjärjestöavustuksella. Tuimme viime vuonna yhdistyksiä myös varainhankinnassa.

Tarjosimme psoriasiskursseja kaikenikäisille ja saimme niistä hyvää palautetta. Psorilinjalla ohjasimme asiakkaitamme sairaanhoitajan ja kahden lääkärin voimin.

Ihon aika -lehti, muu viestintä ja messuosallistumiset toivat runsaasti näkyvyyttä toiminnallemme. Hankkeemme osoittivat, että vertaistuki auttaa elintapamuutosten tekemisessä ja toteutuu hyvin myös verkkotapaamisissa.

Olemme sanoittaneet liiton perustehtävää vuosien varrella hieman eri tavoin. **Viesti kuitenkin on ja pysyy: Hyvä elämä psoriasista sairastavalle.**

Kiitos kaikille vuonna 2023 toiminnassamme mukana olleille!

Sonja Bäckman, toiminnanjohtaja





**Painopiste 1:  
Vaikuttaminen ja  
oikeuksien valvominen**

Tapasimme päättäjiä, laadimme lausuntoja ja saimme keskeisen tavoitteemme mukaan hallitusohjelmaan.

# Lääkekaton jaksottaminen hallitusohjelmaan

- Teimme lausuntoja muun muassa lääkkeiden vuosiomavastuun ja terveydenhuollon asiakasmaksujen tasosta. Kommentoimme psoriasisyhdistysten kanssa hyvinvointialueiden periaatteita järjestöyhteistyöstä ja järjestöjen avustamisesta.
- Kevään eduskuntavaalien alla tapasimme ehdokkaita ja veimme viestejämme eteenpäin. **Kärkitavoitteemme, lääkekaton jakaminen osiin, kirjattiin Petteri Orpon hallitusohjelmaan.** Vaalien jälkeen myös eduskunnan psoriasisryhmä koottiin uudelleen. Ryhmän uusi puheenjohtaja on ensimmäisen kauden kansanedustaja Saku Nikkanen (sdp).
- Koulutimme vapaaehtoisia vaikuttajia järjestöjen ja Opintokeskus Siviksen yhteisessä Yhdistysvaikuttaja-koulutuksessa.
- Psoriasisyhdistykset tekivät hyvinvointialueilleen aloitteita psoriasista sairastavien ilmastohoidon puolesta.



# Eduskuntatyö



Joulupiparit muistuttivat eduskuntaa siitä, että psoriasis ei tartu. Eduskunnan psoriasisryhmän puheenjohtaja Saku Nikkanen ja varapuheenjohtaja Paula Werning veivät Maailman psoriasispäivän viestiä eteenpäin.





**Painopiste 2:  
Psoriasisyhdistysten  
toiminnan  
vahvistaminen**

Psoriasisliittoon kuuluu 37 paikallista psoriasisyhdistystä, joissa toimi vuonna 2023 lähes 400 vapaaehtoista.



# Psoriasisyhdistysten toiminnan vahvistaminen

- Koulutimme vapaaehtoisia monin tavoin. Elokuussa järjestimme ensimmäistä kertaa **uuden vapaaehtoisen infoillan**, joka tavoitti runsaasti kiinnostuneita. Lähdimme mukaan myös **Toivo-vertaistukisovellukseen**, jonne koulutimme uusia vertaistukijoita.
- Psoriasisyhdistykset pääsivät laatimaan itselleen Psoriasisliiton muutosohjelma Mupson mukaisia **muutossuunnitelmia**. Muutosohjelman tavoitteena on muun muassa kehittää toimintaa perheille ja kaiken ikäisille sekä tavoittaa uusia jäseniä.
- Tuimme vertaisohjaajiamme järjestämällä heille odotetut **voimavarapäivät** marraskuussa. Voimavarapäivillä kehitimme lähi- ja verkkovertaistoimintaa, vaihdoimme kokemuksia ja vahvistimme ohjaajien pystyvyyden tunnetta omaa vapaaehtoistyötä kohtaan.
- Jäsenjärjestöavustuksella yhdistykset järjestivät psoriasisista sairastaville ja heidän läheisilleen monenlaista toimintaa, kuten perhetapahtumia, luentoja, retkiä ja vertais- ja liikuntaryhmiä.



# Uusia ideoita



Keski-Suomen alueen psoriasisyhdistykset kokoontuivat yhteiseen kehittämispäivään ideoimaan uusien ihmisten tavoittamista.

”Sain vahvistusta uudistamiseen ja uusia ideoita. Suunnitelmallisuuden merkitys kirkastui”, kommentoi päivän osallistuja.

### **Painopiste 3: Hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen**

Psoriasisliitto järjestää psoriasista sairastaville erilaisia kursseja ja tuettuja lomia, jotka auttavat arjessa sairauden kanssa. Kurssien ohjelmaan kuuluu päivittäistä liikuntaa.



# Kursseja kaikenikäisille

- Järjestimme vuonna 2023 kahdeksan Voimaa psorista -kurssia työikäisille ja heidän läheisilleen, kolme seniorikurssia (joista yksi oli avomuotoinen kurssi), kaksi lasten perhekurssia, yhden aurinkopainotteisen kurssin nuorille sekä yhden Psori tutuksi -verkkokurssin vastasairastuneille.
- **Kursseille osallistui yhteensä 201 henkilöä.**
- Voimaa psorista ja Psori tutuksi olivat uusia kurssimuotoja, jotka jatkuvat vuonna 2024.



# Palautteita Voimaa psorista -kursseilta

Läheinen ymmärtää tautiani ja vointiani paremmin, kun hän sai olla mukana kurssilla. Läheisen läsnäolo oli myös tärkeää kurssin aikana.

Yksin ei olisi ollut voimia lähteä.

Minulle oli tärkeää saada tietoa psorista, koska olen sen puolen laiminlyönyt aiemmin. Myös muiden osallistujien tarinat ja vertaistuki olivat kullanarvoisia.

Tämä kurssi oli mahtava ja voimavaroja lisäävä.

Kurssi oli erinomainen, sopivasti luentoja ja liikuntaa.

2023!

3.-5.2.

## Palautteita lasten perhekursseilta

Yhdessäolo muiden lasten ja oman vanhemman kanssa oli tärkeää.

Hyvä kurssi, oli kiva olla muiden kanssa ja sai olla oma itsensä.

Hieno ja tarpeellinen kurssi, arjen tähtihetkiä ja laatu-aikaa.

Kaverit

Yhteistyö  
+ lähe  
no

Yhteistyö

VERTAISUUTTA  
JA  
PSYKOLOGIA

Kaverien  
olennainen

OHJAAJAT

Uudet kaverit

Sydämmellisyys

Tunteiden  
purkaus

Paljon  
uutta  
Tietoa

KIITOS!



overtais  
tuki

ohjel  
mat



kiitos  
aset

ohjau  
us

kiitos  
on ollut

Mukava  
muistutus

Paras on paras  
muistutus

MAHTAVAA  
RYHMÄÄ

MAHTAVAA  
RYHMÄÄ  
TOSI  
HUOMIO  
IHMISSÄ  
JA  
LÄHEISYYS

myönteinen  
pöytä

## Palautteita seniorikursseilta

Hyvä ja väljä kurssiohjelma. Jäi aikaa myös oma-aloitteiselle liikunnalle ja tietojen vaihtamiselle toisten kurssilaisten kanssa.

Reppu täynnä tietoa kotiin viemiseksi.

Luennoitsijoille arvosana 10+.

Aivan ihanat vetäjät. Heille sydämellinen kiitos.

Parasta vertaistukea, vaikka jokaisella psori on erilainen.



# Palautteita Psori tutuksi -kurssilta

Muutaman kuukauden sairastaneena tarvitsin tietoa ihan kaikesta.

Asiantuntijaluennot olivat täynnä tietoa. Oli myös tärkeää, että kurssilla oli huomioitu yhtä lailla iho- kuin nivelpsoria sairastavat.

Monenlaista pohdittavaa, rohkeutta kertoa omasta sairaudesta ventovieraillekin.

Kurssi antoi energiaa hakea muillekin kursseille.

Sain vinkkejä psorin hoitoon.





# Psorilinja

- Psorilinja on Psoriasisliiton **maksuton ohjaus- ja neuvontapalvelu**, jossa yhteydenottoihin vastaavat sairaanhoitaja, ihotautilääkäri ja reumalääkäri. Sairaanhoitaja palvelee puhelimesta ja chatissa, lääkärit puhelimesta.
- Kaikki palvelut ovat käyttäjälle maksuttomia.
- Psorilinjan toimintaa tukivat vuonna 2023 AbbVie, Amgen, Janssen Finland, Novartis Finland ja UCB.



# Kohtaamisia ja tapahtumia

- Psorilinjan kanavissa oli vuoden aikana yhteensä 1 040 yhteydenottoa.
- Psorilinjan sairaanhoitaja neuvoi ihmisiä Työterveyshoitajapäivillä sekä terveysaiheisilla messuilla Jyväskylässä, Kuopiossa, Oulussa ja Turussa. Sairaanhoitaja koulutti myös terveydenhuollon ammattilaisia psoriasisiksen hoidosta.



PSORIASISLIITTO  
PSORIASISFÖRBUNDET

# Tuetut lomat

- Psoriasisliitto tarjoaa yhdessä MTLH ry:n kanssa tuettuja lomia psoriasisista sairastaville ja heidän läheisilleen, joilla ei välttämättä ole mahdollisuutta omatoimiseen lomaan. Ne tarjoavat vertaistukea ja irtioton arjesta.
- Vuonna 2023 tarjosimme yhden lomaviikon lapsiperheille ja kaksi viikkoa aikuisille. **Lomille osallistui yhteensä 82 henkilöä.**



# Painopiste 4: Tunnettuuden lisääminen

Ihon aika -lehti on psoriasisista sairastaville tärkeä tiedon lähde. Vuoden 2023 parhaaksi kanneksi valittiin numero 1/2023, jonka kanteen kuvattiin lastenhoitaja Saini Malinen.



PSORIASISLIITTO  
PSORIASISFÖRBUNDET



# Ihon aika

- Ihon aika säilytti asemansa lukijoiden arvostamana lehtenä. Jopa **95 prosenttia** Psoriasisliiton jäsenistä kertoi luottavansa lehdestä saamaansa tietoon. 92 prosenttia suosittelisi lehteä muillekin psoriasista sairastaville.
- Vuoden neljässä numerossa käsiteltiin muun muassa psoriasista eri ammateissa, mielenterveyttä, vaikuttamista, pistospelkoa, kivun ja kutinan hallintaa, potilaan oikeuksia, liikkumista talviaikaan – ja monia muita aiheita!



PSORIASLIITTO  
PSORIASISFÖRBUNDET

TIETOA JA KOKEMUKSIA PSORIASIKSESTA

3  
-  
2  
0  
2  
3

# ihon aika

*Pippa Laukka:*  
Tosissaan, mutta ei tosikkona

TULE MUKAAN  
*syksyn tapahtumiin!*

Tunnetko jo potilaan oikeudet?

VIRTAA kulttuurihyvinvoinnista

Pistospelosta voi päästä eroon

## JOKAINEN VOI OLLA VAIKUTTAJA

PSORIASLIITTO  
PSORIASISFÖRBUNDET

# Psoriasisliitto somessa ja verkossa

- Facebookissa tavoitimme 133 395 ja Instagramissa 57 078 tiliä vuoden aikana.
- X:ssä (ent. Twitter) julkaisuillamme oli 9 692 ja LinkedInissä 1 179 näyttökertaa.
- Verkkosivuillamme psori.fi käytiin vuoden aikana 147 017 kertaa. Katselluin sivu oli Psoriasisksen eri muodot.
- Uutiskirjeemme oli luettu ja suosittu. Sen avulla jäsenet ja tilaajat saavat ajantasaista tietoa tulevista tapahtumista ja palveluista.



## Psoriasisksen eri muodot

Tältä sivulta löydät tietoa psoriasisksen eri muodoista.  
Psoriasis ilmenee tavallisimmin erityyppisinä iho-oireina.



PSORIASISLIITTO  
PSORIASISFÖRBUNDET

# Maailman psoriasispäivä



- **Maailman psoriasispäivänä 29.10.** toimimme esiin psoriasista koko kehon sairautena. Teimme kesällä 2023 kyselytutkimuksen kokonaisvaltaisesta hoidosta ja viestimme tuloksia 23.10. alkaen. Kyselytutkimukseen vastasi lähes 2 000 psoriasista sairastavaa.
- Keskeisimpiä viestejämme oli, että **joka toinen psoriasista sairastava kokee sairauden kuormittavan mieltä.** Kolme neljästä ei ole keskustellut mielenterveydestä terveydenhuollossa.
- Vuoden 2023 kampanjaa tukivat AbbVie, Amgen, Bristol Myers Squibb, Janssen Finland, Novartis Finland ja UCB.

# Mediassa

- Vuoden aikana mediaosumia oli vähintään 25. Eniten näkyvyyttä saivat Maailman psoriasisipäivä ja huhtikuun Psoriviikko.
- Toiminnanjohtaja Sonja Bäckman ja Psorilinjan sairaanhoitaja Kristiina Rautio kertoivat psoriasisesta ja Maailman psoriasisipäivästä Huomenta Suomessa 30.10. Suora lähetys toi psoriasisikselle paljon arvokasta näkyvyyttä.





# Varainhankinta

- Järjestimme kaksi varainhankintakampanjaa:
  - huhtikuussa jäsenhankintakampanjan Psoriviikon yhteydessä
  - marras-joulukuussa joulukeräyksen, jolla kerättiin varoja Psorilinjan toiminnan kehittämiseen.
- Maaliskuun Psori tutuksi -verkkokurssi toteutettiin pääasiassa varainhankinnan tuotoilla.
- Järjestimme lokakuun lopussa ensimmäisen varainhankinnan infoillan yhdistyksille. Sen tavoitteena oli aktivoida yhdistyksiä varainhankintaan.
- Tavoitteemme on, että oman varainhankinnan osuus Psoriasisliiton ja sen yhdistysten tuloista kasvaisi.





**Hankkeet:  
Vertaistervarit ja  
Verkkovertaistuki**

Psoriasisliiton hankkeissa tarjottiin tukea elintapamuutokseen ja tutkittiin verkkovertaistukea.



# Vertaistervarit – vertaistukea elintapamuutokseen

- Vertaistervarit-hankkeessa tarjotaan **vertaistukea elintapamuutokseen** ryhmissä, joita ohjaavat koulutetut vapaaehtoiset. Hankkeessa on mukana muita potilas- ja kansanterveysjärjestöjä, pohjoispohjanmaalaisia kuntia sekä Pohjois-Pohjanmaan liitto.
- Hankkeessa järjestetään vertaisryhmiä ja koulutetaan niihin ohjaajia. Vuonna 2023 ohjaajia oli 52 eri puolilla Suomea. **Vuoden viiteen vertaisryhmään osallistuttiin 210 kertaa.**
- Järjestimme myös kaikille avoimia hyvinvointitapaamisia kuudella paikkakunnalla sekä esittelimme Vertaistervarit-toimintamalleja eri tilaisuuksissa. Vertaistervarit-ohjaajan opas on kaikkien kiinnostuneiden käytössä.



# Palautetta Vertaistervarit-ryhmistä:

Erittäin lämmin ja kannustava ilmapiiri, ei syntynyt kynnystä ryhmään osallistumiseen. Isot kiitokset tästä kokemuksesta.

Kannustava ohjaus ja mukavat tehtävät.

Kiinnostus heräsi eri aihealueisiin: uni, ravinto, päihteet ja liikunta. Haluaisin vielä kehittää tietotaitoa.



# Verkkovertaistuki

- Psoriasisliiton ja Allergia-, iho- ja astmaliiton yhteinen verkkovertaistukihanke päättyi vuoden 2023 lopussa.
- Hankkeeseen kuuluvan tutkimuksen tulokset julkaistiin vuonna 2023. Esittelimme niitä erilaisissa koulutuksissa sekä julkaisimme psoriasisyhdistyksille suositukset ja materiaalia verkkovertaistoiminnan tueksi.

Kuvitus: Jenna Salminen/Muotoilutoimisto Polku



**PSORIASISLIITTO**  
**PSORIASISFÖRBUNDET**



# Ryhmämuotoisen verkkovertaistoiminnan kehittäminen

## Tutkimus verkkovertaisyryhmien vuorovaikutuksesta

Tutkimuksen toteutti Helsingin yliopisto.



Tutkimuksen aineistona on yhteensä 18 Psoriasisliiton ja Allergia-, iho- ja astmaliiton vertaistapaamista, jotka toteutettiin verkossa Teamsin kautta. Tapaamisten ohjaajina oli sekä vertaisia että ammattilaisia. Tutkimuksen menetelmänä on keskusteluanalyysi.

### Keskeisiä tuloksia:



Vertaistuki toteutuu hyvin verkko-tapaamisissa.

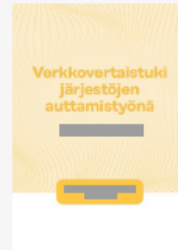


Vertaistuen sisältö on merkittävämpää kuin sen toteutusmuoto.



Vertaistuki perustuu ryhmän antamaan tunneperäiseen tukeen ja kokemustiedon jakamiseen. Tuen vastavuoroisuus on voimaannuttavaa.

## Tutkimustulokset järjestöjen käyttöön



### Tutkimus

Loppuraportti: Verkkovertaistuki järjestön auttamistyönä – ryhmämuotoisen verkkovertaistuen rakenteet, sisällöt ja saavutettavuus

Kirjallisuuskatsaus: Vuorovaikutustutkimus ryhmämuotoisesta vertaistuesta

### Työkaluja kehittämiseen

- ▶ Verkkototeutuksen erityispiirteet vertaisyryhmässä
- ▶ Vertaistapaamisen kulku
- ▶ Vertaistuen toteutuminen ja ohjaustyö
- ▶ Tilaa antavan ohjaustyön menetelmä

Ota aineisto käyttöösi ja vastaa palautekyselyyn: [psori.fi/verkkovertaistuki](https://psori.fi/verkkovertaistuki)



Infograafi on tuotettu Psoriasisliiton Verkkovertaistuki-hankkeessa. Tutkimus- ja kehittämishanke on toteutettu yhteistyössä Allergia-, iho- ja astmaliiton kanssa.



PSORIASISLIITTO  
PSORIASISFÖRBUNDET

**Psoriasis  
koskettaa pintaa  
syvemmältä.**