



PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET



Vuosikertomus 2019

*Psoriasis koskettaa
pintaa syvemmältä*

Sisällys

Vuosi 2019 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 2018-2019

Vuosi 2019 lukuina

*Psoriasis koskettaa
pintaa syvemmältä*



PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET

Vuosi 2019 lyhyesti

- Vuosi oli **sote- ja maakuntauudistukseen valmistautumista**. Vaikuttamistyössämme toimme mm. esiin pitkäaikaissairauksista aiheutuvia kustannuksia.
- Hallituksen vaihduttua annoimme lausunnon muun muassa tulevaisuuden sote-keskuksesta.
- **Jäsenjärjestöavustus** on tärkeä yhdistysten elinvoimaisuuden takaamiseksi. Kannustimme yhdistyksiä hakemaan jäsenjärjestöavustuksia erityisesti kehittämis- ja lapsiperhetoimintaan.
- Kehitimme myös yhdistysten **elinvoimamittarin** kartoittaaksemme, miten yhdistyksillämme menee ja suunnataksemme tuen sinne, missä sitä tarvitaan.



Vuosi 2019 lyhyesti

- **Sopeutumisvalmennuskurssimme** tarjosivat eri-ikäisille psoriasista sairastaville tietoa, tukea ja virkistystä.
- **Aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen vaikutuksia koskeva selvitys** valmistui ja toi esille, että kursseilla on merkittävä vaikutus kurssilaisten fyysiseen ja psyykkiseen toimintakykyyn.
- *Psori mielessä? Ota se puheeksi* -kampanja toi esiin **psoriasisesta aiheutuvaa psyykkistä kuormitusta**.
- Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus (STEA) antoi avustusesityksen, jonka sosiaali- ja terveysministeriö myöhemmin vahvisti: pääsemme aloittamaan kolmivuotisen **Vertaistervarit-hankkeen**, jonka myötä pääsemme kehittämään terveyttä edistävää elintapaohjausta.





**Painopiste 1:
Vaikuttamistoiminta
ja oikeuksien
valvominen**

Painopiste 1: Vaikuttamistoiminta ja oikeuksien valvominen

Huomio pitkäaikaissairauksien kustannuksiin

- Eduskuntavaalien alla ja hallitusneuvottelujen aikana pidimme esillä **pitkäaikaissairauksien aiheuttamia korkeita kustannuksia**. Jo ennen vaaleja olimme selvittäneet puolueiden kannat terveydenhuollon maksukattojen uudistamiseen. Näin psoriasisista sairastavat saivat tietoa jo ehdokkaan valitsemiseen.
- **Työ kohtuullisempien kustannusten eteen** jatkuu edelleen.
- Eduskunnassa veimme tietoa psoriasisesta ja sen vaikutuksista uusille ja jatkaville kansanedustajille. Eduskunnan Psoriasis-ryhmä herätti kiinnostusta syyskaudella.
- Teettämästämme selvityksestä saimme tuoretta tietoa aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen vaikuttavuudesta sekä yksilön että yhteiskunnan kannalta. Kurssit lisäävät monella tavalla osallistujien hyvinvointia. Myös yhteiskunta hyötyy taloudellisesti, kun psoriasisista sairastavien kuntoutukseen satsataan.



Painopiste 1: Vaikuttamistoiminta ja oikeuksien valvominen

KD-lehti 6.5.2019

Kansanedustaja Antero Laukkanen Psoriasisliiton puheenjohtajaksi: ”Sairauteen liittyy aivan turhaa häpeää”

6.5.2019 KLO 14:37 POLITIIKKA Kristiina Kunnas

Mediuutiset 29.10.2019

Psoriasisliiton kyselytutkimus: Psoriasisiksen aiheuttama psyykinen kuormitus ohitetaan terveydenhuollossa

29.10.2019 06:00 IHOTAUDET TUTKIMUS

Kyselytutkimukseen vastanneista psoriasisista sairastavista 83 prosenttia koki, että lääkäri tai muu terveydenhuollon ammattilainen ei ole ottanut puheeksi psoriasisiksen vaikutusta mielen hyvinvointiin.



PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET

Verkkouutiset 13.2.2019



Kankeat maksukatot aiheuttavat sairaille ongelmia

HEIKKI JANTUNEN | 13.02.2019 | 07:57

Potilasjärjestöt vaativat lääkeomavastuun jaksottamista ja eri maksukattojen yhdistämistä sekä kohtuullistamista.

Sosiaali- ja terveydenhuollon maksukattojärjestelmässä monen pitkäaikaissairaana maksettavaksi lankeaa suuri summa lyhyen ajan sisällä, kertovat Allergia-, Iho- ja Astmaliitto, Crohn ja Colitis ry, Psoriasisliitto sekä Reumaliitto.

Painopiste 2: Psoriasisyhdistysten toiminnan vahvistaminen

“Ilman teitä ei olisi meitä” – olemme olemassa jäseniä varten.

- Liittoon kuului **39 psoriasisyhdistystä**, joissa on runsaat **13 000** jäsentä. Yhdistykset järjestivät jäsenilleen monipuolista toimintaa, kuten asiantuntijaluentoja, teemailtoja, vertaisryhmiä, liikuntaa ja retkiä.
- Vapaaehtoistoimintaa vahvistimme järjestämällä **koulutukset uusille vertaisryhmänohjaajille sekä liikuntavastaaville**. Uudistimme myös Psoriasisyhdistys toimii -käsikirjan ja loimme perehdytysohjeen yhdistystoimijoiden tueksi.
- Kehitimme ja otimme käyttöön yhdistysten **elinvoimamittarin**, jonka avulla seuraamme yhdistysten toimintaa ja kehitämme tuen muotoja.
 - Menestyviä yhdistyksiä 32 prosenttia, toimivia yhdistyksiä 63 prosenttia, passiivisia yhdistyksiä ei mittauksen perusteella ollut yhtään. Kaksi yhdistystä luokiteltiin toimimattomiksi.
- Uutena kokeiluna **työikäisten vertaisviikonloppu** hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen teemalla.



Painopiste 2: Psoriasisyhdistysten toiminnan vahvistaminen

”Jäsenjärjestöavustus on pelastanut toiminnan”

- Sosiaali- ja terveysministeriö myönsi jäsenjärjestöavustusta paikallistoimintaan vuonna 2019 yhteensä 49 000 euroa.
- 32 yhdistystä järjesti jäsenjärjestöavustuksella yhteensä 82 tilaisuutta, luentoa tai muuta tapahtumaa (**kasvua 24 prosenttia edelliseen vuoteen**).
- Toimintaan osallistuneiden palaute oli erinomaista. Erityisesti esille nousi kolme asiaa: **sisältö vastasi odotuksia** (99 prosenttia), **tietämys psoriasisesta oli lisääntynyt** (97 prosenttia), **oli saatu tukea arkeen** (98 prosenttia). Vertaisryhmissä eniten oli lisääntynyt henkinen hyvinvointi.





PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET



Case: Lapsiperhetoiminta

Keski-Suomen alueen psoriasisyhdistysten yhdessä järjestämä koko perheen riemukas seikkailupäivä PowerParkissa houkutti mukaan yli 50 osallistujaa eri puolilta Suomea.

10 perheen joukko kokoontui Ähtäriin pandoja katsomaan.

Pikkujouluja vietettiin Lohjan kylpylässä kahdeksan perheen voimin.

Crohn ja Colitis ry:n sekä Reumaliiton kanssa lanseerasimme *Kaverina* #näkymätönsairaus -kampanjan. Videot on suunnattu paitsi sairastaville ja heidän läheisilleen myös erityisesti kouluille ja oppilaitoksille.

Case: Lapsiperhetoiminta

Palautetta osallistujilta

- ”Lapsi muistaa, ettei ole ainoa psoriaatikko ja voimauttavaa vastapainoa arjelle”
- ”Taloudellinen tuki näin kolmen lapsen perheessä korvaamaton”
- ”Såg andra, som hade samma sjukdom som jag”



Painopiste 3: Psoriasisista sairastavien hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen

Ensitetieto sairaaloihin

- Psoriasisliitto tarjosi sairaaloille mahdollisuutta yhteistyöhön **ensitiedon tilaisuuksien järjestämiseksi** vuonna 2019. Tilaisuudet toteutuivat Oulussa (Ihotautiklinikka) ja Tampereella (Ihotautiklinikka ja Reumakeskus). Lisäksi Hämeenlinnassa (Ihotautiklinikka) ja Lahdessa (Reumaklinikka) järjestettiin psoritietopäivä.
- Psoriasisliitto jakoi sairaaloiden **iho- ja reumapoliklinikoille psoritietoa** edelleen jaettavaksi psoriin sairastuneille.
- STEA esitti Veikkauksen tukea **Vertaistervarit-hankkeelle** vuosille 2020-2022. Hankehaussa oli mukana yhdeksän yhteistyöjärjestöä tai yhdistystä sekä yhdeksän kuntaa/kaupunkia.



Painopiste 3: Psoriasista sairastavien hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen

Aurinkopainotteinen sopeutumisvalmennus

- Kolmiosainen kurssimuoto: alkujakso yksi vuorokausi, pääjakso Kanarialla kaksi viikkoa, jälkijakso Suomessa kaksi päivää.
- Tavoitteena iho- ja nivelpsoriasisista sairastavien elämänlaadun sekä työ- ja toimintakyvyn kokonaisvaltainen kohentuminen.
- Valmennus on tarkoitettu kaikille täysi-ikäisille, aktiivista iho- tai nivelpsoriasisista sairastaville. Etusijalla kurssille valinnassa ovat ensikertalaiset.
- Vuonna 2019 kursseille haki 426 henkilöä, näistä ensikertalaisia oli 252. Kursseille valittiin 168. Kursseja järjestettiin seitsemän, jokaiselle osallistui 24 kurssilaista. Osallistujien ikähaarukka 18–81 vuotta.



Painopiste 3: Psoriasisista sairastavien hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen

Aurinkopainotteinen sopeutumisvalmennus

Miten kurssi vastasi odotuksiasi? (N=168)

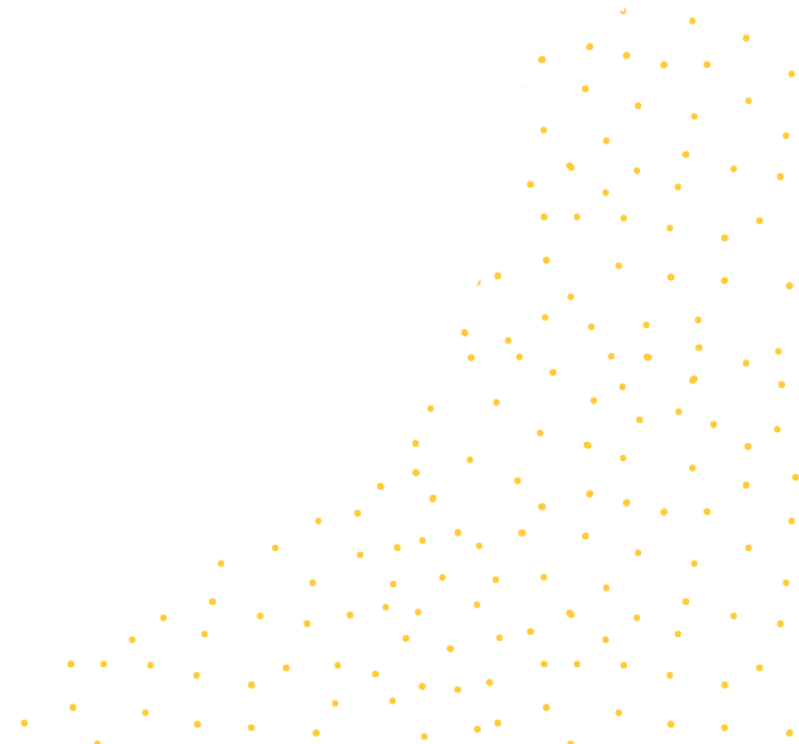
- 150 vastasi erinomaisesti / hyvin

Miten käytännön järjestelyt onnistuivat kurssin aikana?

- 148 vastasi erinomaisesti / hyvin

Yleisarvio toteutuneesta kurssista?

- 151 vastasi erinomaisesti / hyvin





PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET



Kurssin teemoja:

- Psoriasis koko kehon sairautena, käypähoitosuositukset, liitännäissairaudet
- Iho- ja nivelpsoriasis ja niiden hoito, nivelistävällinen liikunta
- Kuntoutusmahdollisuudet
- Uni, lepo ja rentoutuminen
- Terveysliikunta
- Kipu ja kivunhoito
- Voimavarat ja hyvinvointi
- Terveellinen ravitsemus
- Stressin hallinta
- Vertaistuki jne.

Painopiste 3: Psoriasisista sairastavien hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen

Aurinkopainotteinen sopeutumisvalmennus

- Kuntoutussäätiöltä tilattu, yhdessä Allergia-, iho- ja astmaliiton kanssa toteutettu selvitys kurssien vaikutuksista valmistui.
 - Selvityksen mukaan aurinkopainotteinen sopeutumisvalmennus parantaa osallistujien fyysistä ja psyykkistä toimintakykyä.
 - 80 prosenttia vastaajista arvioi elämänlaatunsa erittäin hyväksi tai hyväksi kurssin jälkeen (ennen kurssia 55 prosenttia)
 - 63 prosenttia oli terveyteensä tyytyväinen kurssin jälkeen (ennen kurssia 43 prosenttia)
 - 75 prosenttia oli tyytyväinen työkykyynsä kurssin jälkeen (ennen kurssia 57 prosenttia)





PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET



”Lääkärin työssäni olen huomannut, että sopeutumisvalmennuksen opeista ja vertaiskontakteista on monelle potilaalle vuosien hyöty.”

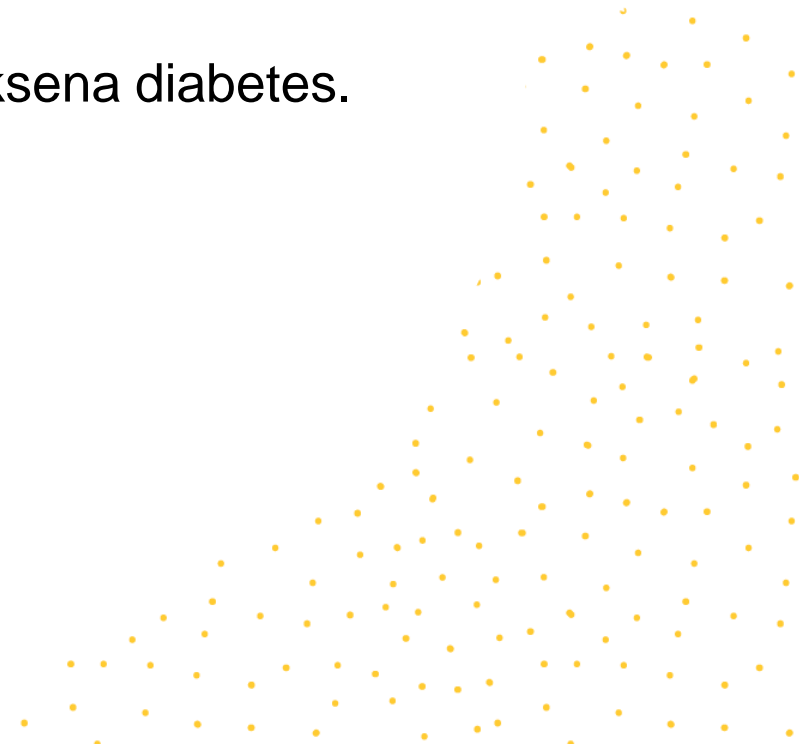
”Kokemus ylitti odotukset. Vertaistuki oli mahtavaa ja se on jatkunut kurssin jälkeenkin.”

- Otteita selvityksestä

Painopiste 3: Psoriasisista sairastavien hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen

Alueelliset kurssit

- Vuonna 2019 toteutimme viisi alueellista kuntoutuskurssia: kolme seniorikurssia ja kaksi lasten perhekurssia.
- Yksi seniorikursseista oli avomuotoinen ja yhdellä oli erityispainotuksena diabetes.
- Kurseille oli 74 hakijaa ja mukaan valittiin 63 osallistujaa.



Painopiste 3: Psoriasisista sairastavien hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen

Alueelliset kurssit

Kursseilla opittua:

- Kaksi sairautta yhdistävä *Psoriasis ja diabetes* -kurssi koetaan hyödylliseksi.
- Senioreiden avokuntoutuskurssit eivät vedä yhtä hyvin kuin pidemmät, viikon yhtäjaksoisesti kestävät kurssit.
- Jatkossa seniorikursseille tuodaan lisää erilaisia mittauksia (mm. verensokeri, kuntotestaus)
- Lasten perhekurssien jatkokurssi koettiin tarpeelliseksi ja niitä toivottiin lisää.
- Lasten omissa palautteissa korostui vertaistuki (= kaverit).
- 15–17-vuotiaille toivotaan lisää toimintaa.





PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET



”Oli suuri ilo olla mukana seniorikurssilla. Tuntuu, kuin kymmenen vuotta olisi tipahtanut pois hartioilta. Erittäin tyytyväisenä koetan nyt soveltaa kurssilla oppimiani asioita. Toivon lisää tällaisia kursseja, että moni muukin saisi pirteyttä, voimaa ja iloa. Parempaa kurssia ei olisi voinut toivoa – kiitos tosi hyville vetäjille!”

- Palaute seniorikurssilta

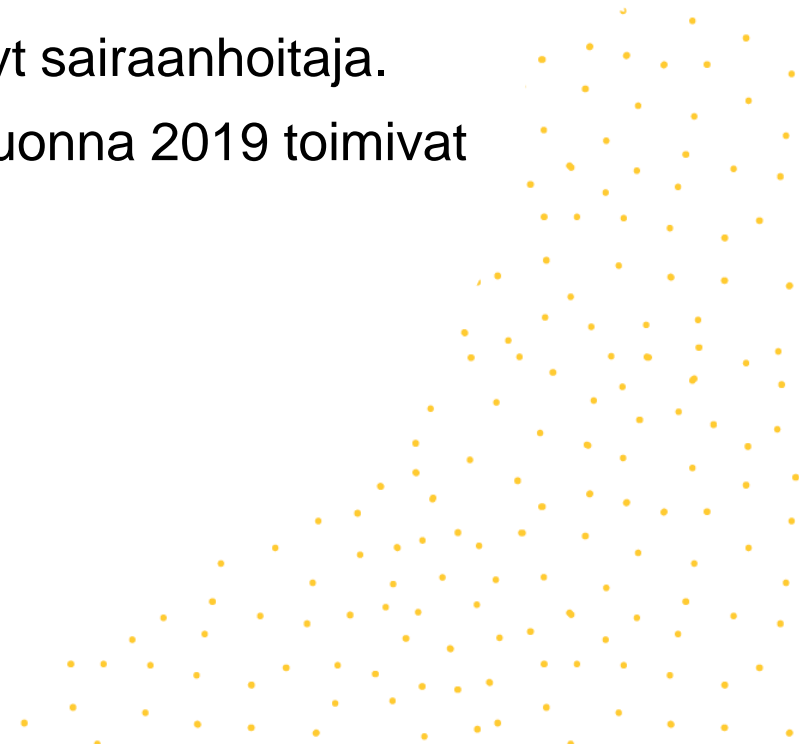
”Mahtava meno! Kaikkien psoria sairastavien on suositeltavaa tulla kokeilemaan. On kivaa, kun ei ole yksin maailmassa.”

- Palaute lastenkurssilta

Painopiste 3: Psoriasisista sairastavien hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen

Psorilinja

- Psoriasisliitto tarjoaa ohjaus- ja neuvontapalvelua puhelimitse ja sähköpostitse psoriasisista sairastaville ja heidän läheisilleen.
- Psorilinjalla kysymyksiin vastaa iho- ja nivelpsoriasisikseen perehtynyt sairaanhoitaja.
- Palvelu on käyttäjälle ilmainen. Psorilinjan yhteistyökumppaneina vuonna 2019 toimivat lääkeyhtiöt Abbvie, Celgene, Lilly ja Novartis.



Painopiste 3: Psoriasisista sairastavien hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen

Psorilinja 2019

- 740 yhteydenottoa puhelimitse, sähköpostitse, sosiaalisessa mediassa tai henkilökohtaisesti.
- Eniten kysymyksiä tuli lääkehoidosta ja nivelpsoriasisikseen liittyvistä asioista.
- Psorilinja osallistui useiden psoriasisyhdistysten jäseniltoihin ja koulutustilaisuuksiin, sekä Hyvinvointi- ja Mielenterveysmessuille.
- Psorilinja teki klinikkavierailuja ja osallistui sairaaloiden ensitietopäiviin.
- Koulutuksia järjestettiin työterveyshoitajille ja kosmetologeille ja lisäksi vertaisristeily psoriasisista sairastaville sinkuille.
- Lisäksi lääkeyritysten kanssa kolme yhteistyötilaisuutta.





PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET



”Psoriasisesta ei koskaan pääse eroon, mutta onneksi se aaltoilee.
Tätä teroitän tänne soittavillekin.

Monella soittajalla on stressiä, pelkoja, huolta ja suruakin sairauden
vuoksi. Vakuutan, että vaikeaa vaihetta seuraa varmasti parempi.”

- Psorilinjan sairaanhoitaja Kristiina Rautio, Ihon aika 1/2020

Painopiste 4: Tunnettuuden lisääminen

Verkkosivut ja sosiaalinen media

- Vuonna 2019 psori.fi -osoitteessa oli yhteensä 170 402 käyntiä (167 354 v. 2018). Suosituin osio oli *Tietoa psoriasiksesta*, ja suosituin sivu *Psoriasiksen eri muodot*.
- Syksyllä 2019 tilasimme verkkosivujemme saavutettavuuskartoituksen. Kartoituksen perusteella sivuille tehtiin mm. fontti-, väri- ja muita teknisiä muutostöitä.
- Kampanjoista, esitteistä, Ihon aika -lehden ilmestymisestä ym. viestitään ensimmäisenä sosiaalisen median kanavissa.
- Liitolla on aktiivisesti käytössä Facebook, Twitter, Instagram ja Youtube. Snapchatia on hyödynnetty satunnaisesti mm. nuorten kysymyksiin vastattaessa. Vuoden 2019 lopussa liitolle avattiin myös LinkedIn-tili. Avasimme myös Soundcloud-tilin, jossa julkaistiin neljä osaa *Pintaa syvemmältä* -podcastia. Siihen liittyvät videot ilmestyivät samaan aikaan.



Painopiste 4: Tunnettuuden lisääminen

Ihon aika -lehti

- 90 prosenttia jäsenkyselyn vastaajista pitää Ihon aika -lehteä tärkeimpänä jäsenetuna.
- 85 prosenttia arvioi, että lehti on lisännyt vastaajan tietämystä psoriasisesta.
- Numeroiden 1/19 ja 3/19 painos oli 13 650, numeroiden 2/19 ja 4/19 (lääkärijakelu) 16 650.



PSORIASLIITTO
PSORIASFÖRBUNDET

Ihon aika -lehden vuoden 2019 kansikuvaäänestyksen voittaja.



PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET



”Kiitos Ihon aika -lehdestä. Se on kuin ystävän kirje.”

”Lehti saapui kotiin, taitto on oikein herkullinen. Koko lehti on täynnä mielenkiintoista luettavaa. Psorin vaikutus mieleen on tärkeä myöskin terveiden tietää.”

Painopiste 4: Tunnettuuden lisääminen

Teemapäivät ja kampanjat

- Psoriviikkoa vietettiin ensimmäistä kertaa viikolla 14, 1.–7.4.2019.
- **Maailman psoriasispäivä** järjestettiin 29. lokakuuta. Kampanjan teema oli mielen hyvinvointi ja slogan ”Psori mielessä? Ota se puheeksi.”
- Satsasimme vuonna 2019 näkyvyyteen messuilla. Olimme mukana yhteensä kahdeksassa tapahtumassa, mm. Työterveyshoitajapäivillä, Kuntoutuspäivillä ja Mielen terveysmessuilla. Lisäksi esittelimme Maailman psoriasispäivän kyselytutkimuksen tuloksia sairaaloissa ja Suomen ihotautilääkäreiden yhdistyksen koulutuspäivässä.



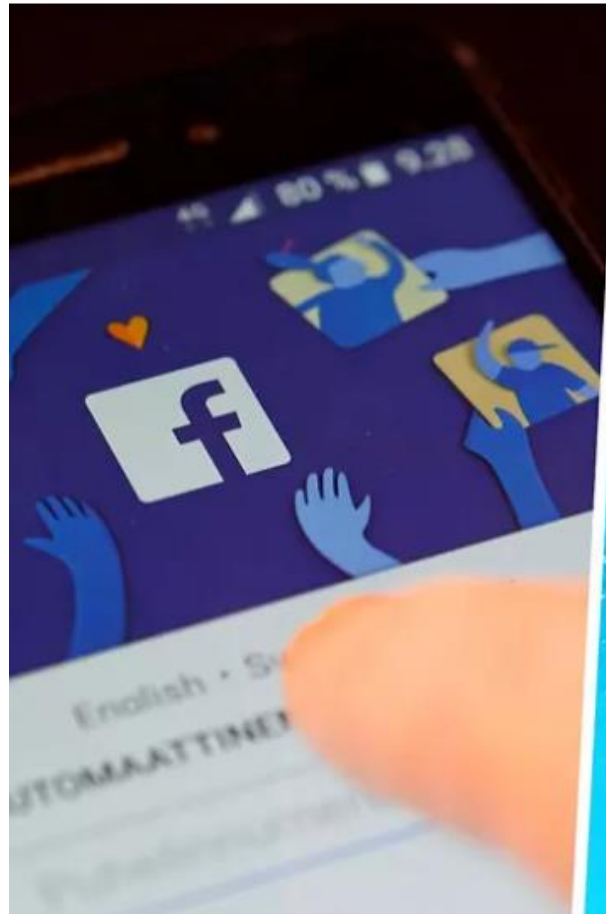
Case: Psori ei tartu

- Vuoden 2018 #psorieitartu-kampanja joutui Facebookin hampaisiin, kampanjakuvan väitettiin olevan yhteisönormien vastainen.
 - FB-sivu poistettiin 14.2.–13.3.2019
 - Palautus lukuisten yhteydenottojen ja media-artikkelien jälkeen.
 - Tiedon lisäämistä ja asennemuokkausta tarvitaan edelleen!



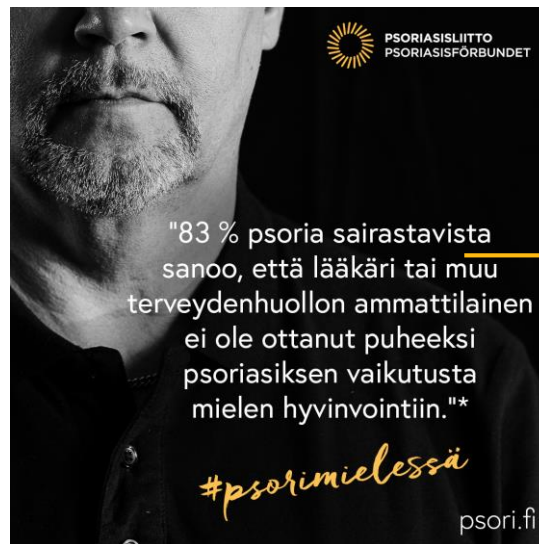
PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET

Facebook poisti psoriasisliiton sivut – tämä kuva naisesta uimassa oli yhtiölle liian seksuaalinen



Ilta-Sanomat 13.3.2019

Maailman psoriasisipäivä 29.10.2019



Kampanja toteutettiin lääkeyhtiöiden Abbvie, Celgene, Janssen, LEO Pharma, Lilly, Novartis ja UCB Pharma tuella.

Psoriasis ja mielen hyvinvointi -kyselytutkimukseen saatiin 1 478 vastausta. Tuloksia esiteltiin mm. sairaaloissa, Suomen ihotautilääkärin yhdistyksen koulutuspäivässä ja Mielenterveysmessuilla.

Eduskunnan Psoriasisryhmä lähti innolla mukaan #psorimielessä-kampanjaan.

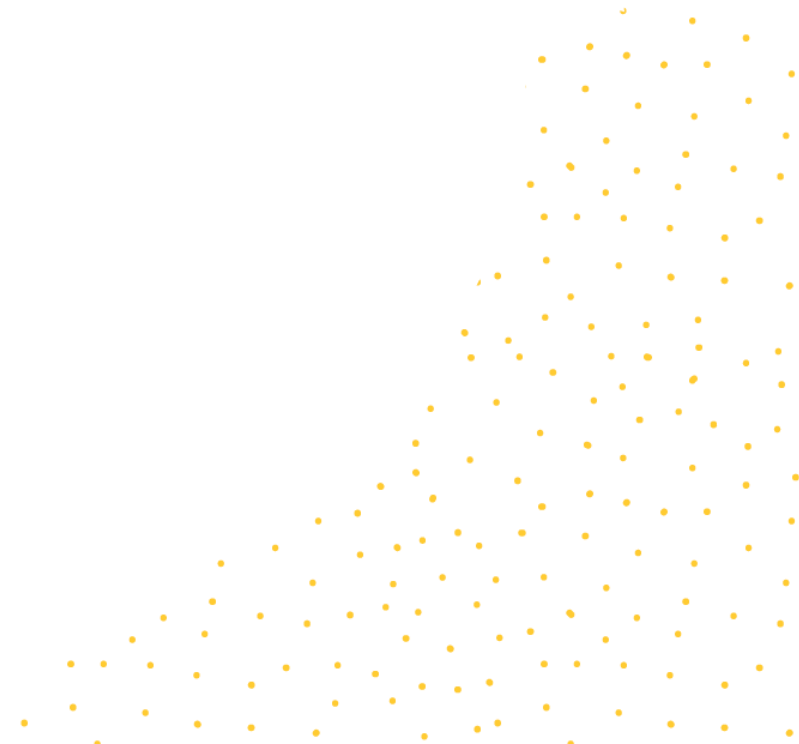
Teetimme julisteita ja kortteja terveydenhuoltoon, kaksi infograafia sekä videon. Lisäksi Psoriasisliitto ja -yhdistykset järjestivät 20 tapahtumaa tai tempausta 12 eri paikkakunnalla.



Painopiste 4: Tunnettuuden lisääminen

Viestintä 2019 (vrt. 2018)

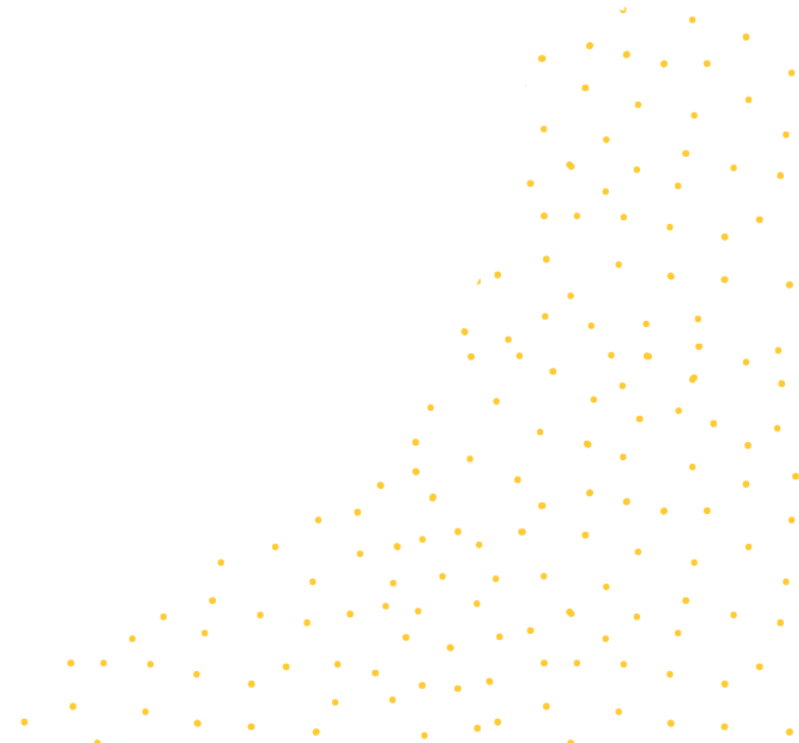
- 2 704 Facebook-tykkääjää (2 450)
- 572 Twitter-seuraajaa (432)
- 742 Instagram-seuraajaa (410)
 - Näissä sosiaalisen median kanavissa yht. 589 327 näyttöä! (-)
- 60 Mediaosumaa (50)
- 8 650 Uutiskirjetilaaajaa (7 360)
- 170 402 Verkkosivukäyntiä (167 354)
- 4 Ihon aika -lehden numeroa (4)



Painopiste 4: Tunnettuuden lisääminen

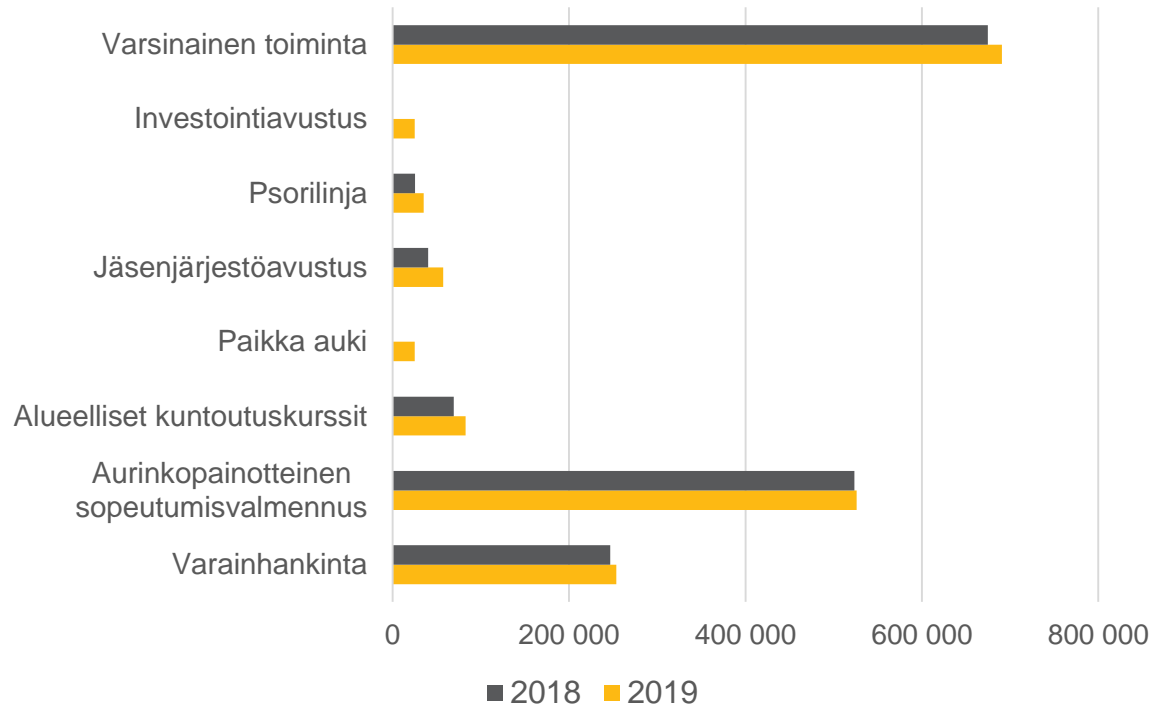
Keskusteluryhmiä Facebookissa:

- Psoriasis Suomi, 2850 jäsentä (2 100 v. 2018)
- Psorilinjan Facebook, 830 jäsentä (604)
- Palmoplantaarinen pustuloosi, 500 jäsentä (379)
- Nuoret psoriaatikot, 379 jäsentä (368)
- Psorilasten vanhemmat, 188 jäsentä (151).

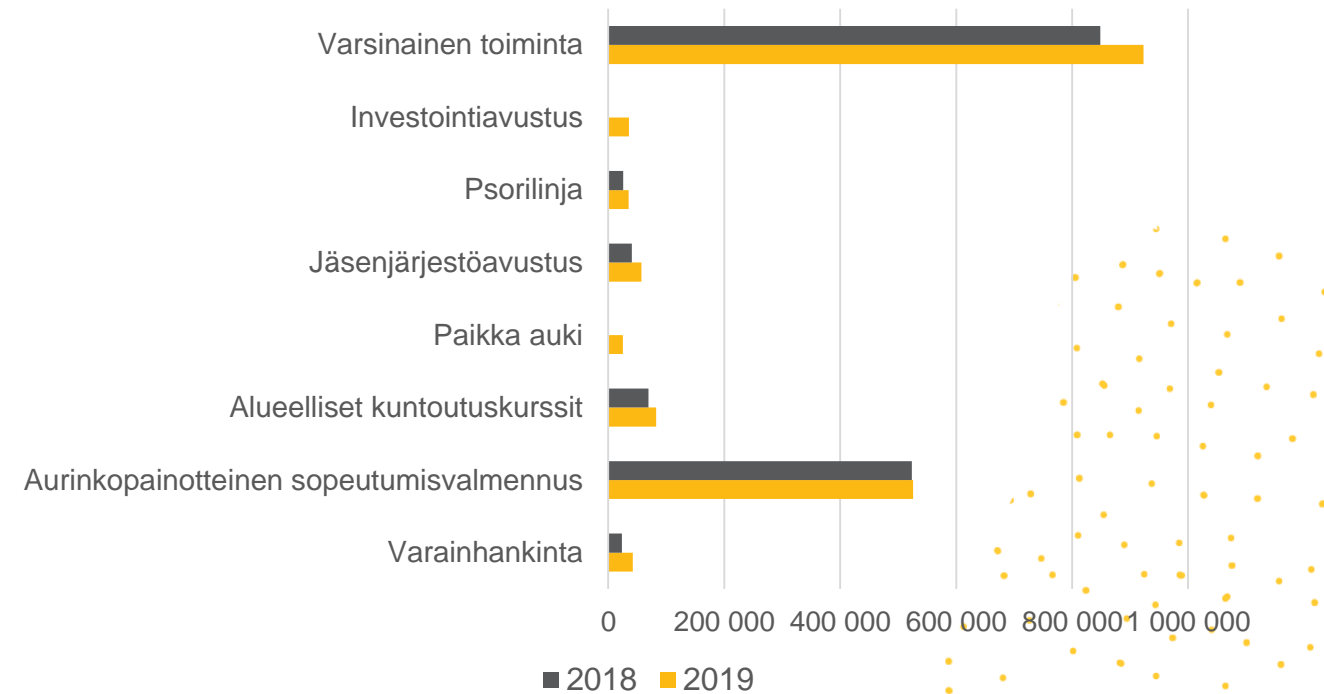


Talous 2018-2019

Tuotot € 2018-2019

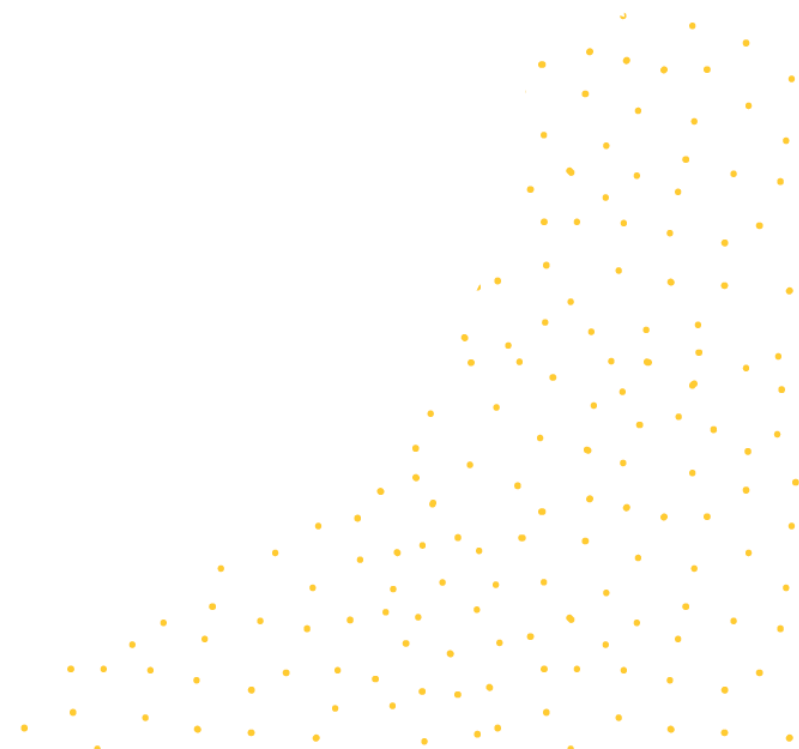


Kulut € 2018-2019



Vuosi 2019 lukuina (v. 2018)

- 12 807 jäsentä (13 370)
- 39 paikallisyhdistystä (42)
- 14 työntekijää (13)
- 7 aurinkopainotteista sopeutumisvalmennuskurssia, 168 osallistujaa (7/168)
- 5 alueellista kuntoutuskurssia, joilla yhteensä 63 osallistujaa (5/61)
- 8 tuettua lomaa, 158 osallistujaa (7/192)
- 740 yhteydenottoa Psorilinjaan (684)
- noin 300 vapaaehtoista mukana toiminnassa (267)
- 311 yhdistysten tapahtumaa, joissa yht. 4 346 osallistujaa (279/4 255)
- 170 402 käyntiä verkkosivuilla (167 354)
- 2 704 Facebook-tykkääjää (2 450)
- 572 Twitter-seuraajaa (432)
- 742 Instagram-seuraajaa (410).





PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET

*Psoriasis koskettaa
pintaa syvemmältä*

psori.fi ·
Facebook psoriasisliitto ·
Twitter @psoriasisliitto ·
Instagram @Psoriasisliitto ·
YouTube psoriasisliitto

