



PSORIASISLIITTO  
PSORIASISFÖRBUNDET



# Vuosikertomus 2017

*Psoriasis koskettaa  
pintaa syvemmältä*

# Sisällys

Vuosi 2017 lyhyesti

Tavoitteena hyvä elämä

Painopiste 1: Vaikuttamistoiminta ja oikeuksien valvonta

Painopiste 2: Psoriasisyhdistysten toiminnan vahvistaminen

Painopiste 3: Psoriasista sairastavien hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen

Painopiste 4: Tunnettuuden lisääminen

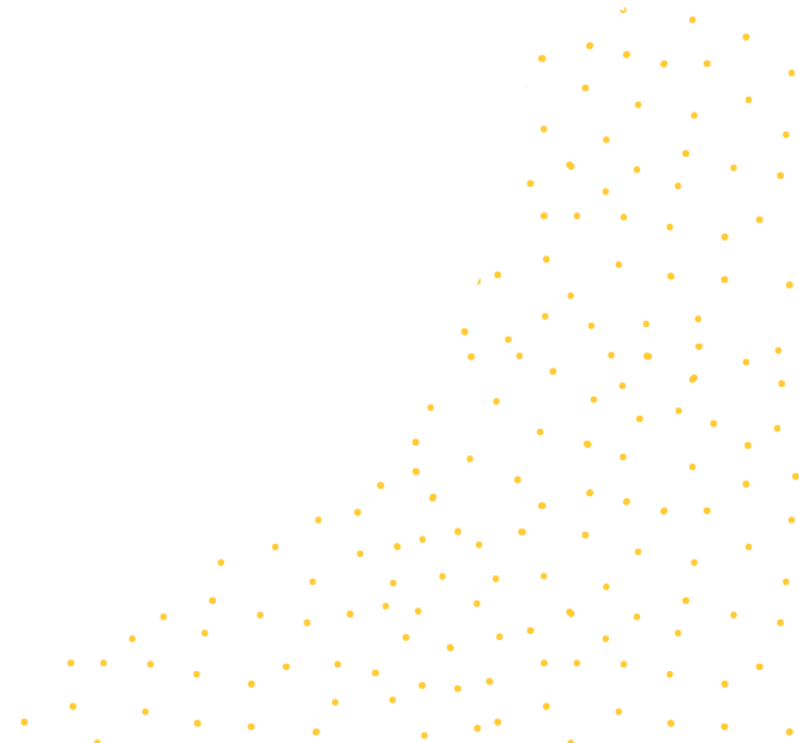
Talous 2016-2017

Vuosi 2017 lukuina

*Psoriasis koskettaa  
pintaa syvemmältä*



**PSORIASISLIITTO**  
**PSORIASISFÖRBUNDET**



# Tavoitteena hyvä elämä – vuosi 2017 lyhyesti

- ”**Psori ei tartu**” on edelleen kestoviestimme.
- Työssämme toistuvat kolme teemaa, jotka muodostavat perustan psoriasista sairastavan hyvälle elämälle: **oikeus toimivaan hoitoon, kohtuulliset kustannukset** ja **ennakkoluulojen hälventäminen**.
- Keväällä 2017 päivitettiin psoriasiksen Käypä hoito -suositus, jossa hoidon tavoitteeksi otettiin oireiden minimointi. Diagnoosin oikea-aikaisuus ja tehoava lääkitys ovat edellytys psoriasista sairastavan työ- ja toimintakyvyn säilymiselle.



- Vuonna 2017 korostimme sitä, että sairaudesta aiheutuvien kustannusten on pysyttävä kohtuullisina ja jokaisella on oltava mahdollisuus saada sairauteensa toimiva hoito.
- Sote-uudistusta koskevissa lausunnoissa olemme tuoneet esiin, että psoriasisista sairastavat tarvitsevat useita erilaisia palveluja, koska monilla on sairauteen liittyviä lisäsairauksia. Siksi toivomme sote-keskuksiin monipuolista palvelutarjontaa.
- Jotta vapaus valita sote-palveluja olisi todellinen mahdollisimman monelle, olemme ehdottaneet palveluohjauksen lisäämistä.

**Psoriasisista sairastavan ei tarvitse jäädä yksin!**





# PSORIASISLIITTO PSORIASISFÖRBUNDET

**TOIMINTA:**



Sote

TULE MUKAAN!

PSORIASIS-  
YHDISTYSTEN  
TOIMINNAN  
VAHVISTAMINEN

VAIKUTTAMIS-  
TOIMINTA JA  
OIKEUKSIEN  
VALVONTA



PSORIASISTA  
SAIRASTAVIEN  
HYVINVOINNIN  
JA TERVEYDEN  
EDISTÄMINEN

KUNTOUTUS

LIITÄNNÄIS-  
SAIRAUKSIEN  
HUOMIOINTI

Hyvä  
elämä!

ULKOISEN  
VIESTINNÄN  
VAHVISTAMINEN

PSORIASIKSEN  
TUNNETUKSI  
TEKEMINEN  
KOKO KEHON  
SAIRAUTENA



SYYTÄ

12

JÄSENYYTEEN



NUPSO

LUOTETTAVUUS

ARVOSTETTU  
JÄSENYYS



OSALLISUUS

OIKEUDENMUKAISUUS &  
YHDENVERTAISUUS

MUUTTUVA &  
KIINNOSTAVA  
YHDISTYS

YLI 40!

PSORIAATIKOILLE TUTUT  
& ARVOSTETUT  
& VETOVOIMAISET  
YHDISTYKSET



PSORIASISLIITTO  
PSORIASISFÖRBUNDET



”Olen saanut liitolta ja yhdistykseltä niin paljon hyvää plakkariin, että haluaisin maksaa sitä takaisin. Kannan kortta kekoon aktiivisella toiminnalla.”

- Katariina Oikarainen, Ihonaika 1/2017

# Painopiste 1: Vaikuttamistoiminta ja oikeuksien valvonta

## SuomiAreena Porissa heinäkuussa 2017

- Järjestimme *Sairaana hyvät duunarit hommiin* -keskustelutilaisuuden yhdessä Suomen Reumaliiton ja Suomen Lyme Borreliosisyön kanssa.
- Keskustelu pitkäaikaissairaiden työllisyydestä ja osatyökykyisyydestä keräsi runsaasti yleisöä paikan päällä ja sosiaalisessa mediassa. Tilaisuus synnytti keskustelua aiheesta, joka harvemmin saa tilaa mediassa.
- Pääsimme edistämään psoriasisista sairastavien asioita suoraan päättäjille.



# Painopiste 1: Vaikuttamistoiminta ja oikeuksien valvonta

## Maailman psoriasisipäivä (WPD) 29. lokakuuta 2017

- Järjestimme eduskunnan Pikkuparlamentissa aamiaistilaisuuden, jossa keskusteltiin psoriasisien moninaisista vaikutuksista niin yksilöön kuin yhteiskuntaankin. Tavoitimme psoriasisista sairastavien lisäksi runsaasti päättäjiä.
- 14. marraskuuta eduskuntaan perustettiin oma psoriasisasioiden tukiryhmä. Ryhmän puheenjohtaja on kansanedustaja Antero Laukkanen (kd).
- Tukiryhmä tuo vaikuttamistyöhön tärkeän uuden kanavan: psoriasisista sairastavien viestejä on nyt mahdollista viedä eteenpäin suoraan korkean tason päättäjille.





# Painopiste 1: Vaikuttamistoiminta ja oikeuksien valvonta

## IFPA ja Nordpso

- Toimimme aktiivisesti verkostoissa sekä Suomessa että kansainvälisesti.
- Osallistuimme mm. Maailman psoriasisjärjestö IFPA:n sekä pohjoismaisen Nordpso:n toimintaan. Molemmat verkostot antoivat arvokkaan, laajemman perspektiivin psoriasisista sairastavien tilanteeseen.
- Nordpso-verkostossa keskustelimme Pohjoismaiden lääkepolitiikasta ja lääkekorvausjärjestelmistä. Syksyllä 2017 hyödynsimme IFPA:n ohjeita laatiessamme uuden vaikuttamistyön strategian.





PSORIASISLIITTO  
PSORIASISFÖRBUNDET



- Laadimme ensimmäistä kertaa omat [vaalitavoitteemme](#) kevään 2017 kuntavaaleihin.
- Lisäksi suunnittelimme mallit psoriasisista sairastavan palveluketjusta ja palvelukartasta. Palveluketjun kuvaus auttaa tulevaisuudessa myös paikallisyhdistyksiä viestimään psoriasisista sairastavien tarpeista maakunnille.

# Painopiste 2: Psoriasisyhdistysten toiminnan vahvistaminen

- Olemme olemassa jäseniä varten: liittoon kuuluu **42 paikallista psoriasisyhdistystä**.
- Yhdistykset järjestävät jäsenilleen monenlaista toimintaa, kuten asiantuntijaluentoja, teemailtoja, vertaisryhmiä, liikuntaa ja retkiä.
- Jäsenedistysten viestinnän tueksi laadittiin muun muassa jäsenjärjestö-logo ja yleisesitepohja.



# Painopiste 2: Psoriasisyhdistysten toiminnan vahvistaminen

- Vuonna 2017 moni paikallisyhdistyksen järjestämä tapahtuma tai toiminto rahoitettiin **jäsenjärjestöavustuksella.**
- Jäsenjärjestöavustus on Sosiaali- ja terveystieteiden avustuskeskus STEA:n myöntämää avustusta, joka on tarkoitettu paikallistoiminnan tukemiseen.
- Vuonna 2017 jäsenjärjestöavustusta käytti 32 paikallisyhdistystä.



# Painopiste 2: Psoriasisyhdistysten toiminnan vahvistaminen

- Jäsenjärjestöavustuksen turvin moni yhdistys on voinut järjestää sellaista toimintaa, johon ei muuten olisi ollut varaa.
- Yhdistyksen ovat kyenneet kokeilemaan monipuolisesti **uusia toimintamuotoja** ja tavoittamaan runsaasti psoriasista sairastavia.
- Toimintaan on syntynyt **uudenlainen, arvioiva ote** avustuksen haun ja raportoinnin myötä.
- Myös rahoittaja on huomannut laadukkaan toiminnan hyödyt: Vuonna 2017 saimme avustusta yhteensä 34 000€ (23 000€ v. 2016).





PSORIASISLIITTO  
PSORIASISFÖRBUNDET



**Keski-Suomen alueen** psoriasisyhdistykset halusivat huomioida toiminnassa paremmin alueen lapsiperheet. Ne päättivät järjestää yhteistyössä lapsiperheille virkistyspäivän Ähtärin eläinpuistossa.

Palautteen perusteella monelle perheelle tällaisen päivän järjestäminen omin voimin ja kustannuksin ei olisi ollut mahdollista.

”Parasta olivat lasten iloiset ilmeet ja se, että perheet todella nauttivat kiireettömästä päivästä. Tärkeää oli myös oman alueen yhdistysten yhteistyö; se että idea syntyi ja sitä kypsyteltiin yhteistyössä ja että tekijöitä löytyi. Siitä suuret kiitokset kaikille osallistuneille!”

- Mäntän seudun Psoriasisyhdistyksen pj Mirja Suntila

# Painopiste 3: Psoriasisista sairastavien hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen

## Aurinkopainotteinen sopeutumisvalmennus

- Kolmiosainen kurssimuoto: alkujakso 1 vrk, pääjakso Kanarialla 2 vko, jälkijakso Suomessa 1 vkl.
- Tavoitteena on iho- ja nivelpsoriasisista sairastavien elämänlaadun sekä työ- ja toimintakyvyn kokonaisvaltainen kohentuminen. Kurssilla psoriasisista sairastavan itsetuntemus ja vuorovaikutustaidot kehittyvät, mikä ehkäisee myös syrjäytymistä.
- Tärkeä tavoite on, että kurssilainen selviytyy kurssin jälkeen sairautensa hoidosta aikaisempaa pienemmin kustannuksin, mikä vähentää yksilön ja yhteiskunnan hoitokustannuksia.
- Valmennus on tarkoitettu kaikille täysi-ikäisille, aktiivista iho- tai nivelpsoriasisista sairastaville. Etusijalla kurssille valinnassa ovat ensikertalaiset.



# Painopiste 3: Psoriasisista sairastavien hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen

## Aurinkopainotteinen sopeutumisvalmennus 2017

- Kursseille haki 418 henkilöä, näistä ensikertalaisia oli 208. Kursseille valittiin 168.
- Kursseja järjestettiin seitsemän, jokaiselle osallistui 24 kurssilaista.
- Pohjois-Suomen psoriasisista sairastavat huomioitiin erityisesti: yhden kurssin jälkijakso järjestettiin Oulussa.
- 18-30-vuotiaiden osallistujien omavastuuhinta laskettiin 400:sta 250 euroon.
- Järjestettiin kaksikielinen kurssi, jossa huomioitiin ruotsia äidinkielenään puhuvat.







**”Yhteinen sairaus yhdisti.  
Kohtalotovereilta saa tukea.  
Suosittelen lämpimästi.”**

**- Birgitta Jallow, Ihonaika 2/2017**



**PSORIASISLIITTO  
PSORIASISFÖRBUNDET**



# Painopiste 3: Psoriasisista sairastavien hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen

## Alueelliset kurssit

- Järjestettiin yhteensä viisi alueellista kuntoutuskurssia.
- Kolme seniorikurssia, joista yhdellä oli erityispainotuksena diabetes. Yksi kurssista järjestettiin ensimmäistä kertaa avomuotoisena.
- Kaksi perhekurssia, joista toinen oli suunnattu 10-15-vuotiaille. Kurssin jälkeen perheet saavat paketin, jossa mm. kurssilla kuvattu video, tietoa psorista ym.





PSORIASISLIITTO  
PSORIASISFÖRBUNDET



”Kurssin positiivinen ilmapiiri antaa jatkuvasti voimia arkeen muistaessani, etten ole yksin vaivojeni kanssa.”

”Sain motivaatiota muuttaa elämäntapojani ja huomioida enemmän itseäni.”

”Lapsen ilo ja onni nähdessään vertaisiaan oli uskomatonta.”

”Kurssin konsepti on loistava.”

# Painopiste 3: Psoriasisista sairastavien hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen

## Psorilinja

- Psoriasisliitto tarjoaa ohjaus- ja neuvontapalvelua puhelimitse ja sähköpostitse psoriasisista sairastaville ja heidän läheisilleen.
- Psorilinjan ohjaus- ja neuvontapalvelussa vastaa sekä iho- että nivelpsoriasikseen perehtynyt sairaanhoitaja.
- Palvelu on käyttäjälle ilmainen. Psorilinjan sponsorina vuonna 2017 toimivat lääkeyhtiöt Novartis ja AbbVie.
- Kysy psorista – [Psorilinja](#)



# Painopiste 3: Psoriasisista sairastavien hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen

## Psorilinja 2017

- Psorilinjalla vastattiin 395 puhelun ja 147 sähköpostiin.
- Psorilinja teki kolme [hoidonohjausvideota](#) verkkoon.
- Vertaistuellisessa Facebook ryhmässä oli toimintavuoden lopussa 451 jäsentä.
- Psorilinjan sairaanhoitaja antoi neuvontaa ja ohjausta mm. apteekeissa, järjestöpäivillä ja psoriasisyhdistysten tapahtumissa, koulutti farmaseutteja sekä luennoi iho- ja nivelpsoriasisiksesta eri tilaisuuksissa.



# Painopiste 4: Tunnettuuden lisääminen

## Uudet verkkosivut

- Liiton uudistettu verkkosivusto [www.psori.fi](http://www.psori.fi) avattiin maaliskuun alussa.
- Uusista sivuista on saatu yksinomaan positiivista palautetta jäseniltä, ihotautilääkäreiltä ja muilta sidosryhmiltä.
- Vuonna 2017 sivuilla oli yhteensä 126 280 käyntiä (106 070 käyntiä v. 2016).
- Osana uudistusta verkkosivuille avattiin [blogi](#) ja samalla uudistettiin myös liiton uutiskirje.



# Painopiste 4: Tunnettuuden lisääminen

## Ihonaika-lehti

- Vuoden 2017 jäsenkyselyn mukaan Ihonaika-lehti on Psoriasisliiton tärkein jäsenetu.
- Yhteistyö Ihonaika-lehden tuottamisessa Allergia-, Iho- ja Astmaliiton kanssa päättyi numeroon 5/17, ja Ihonaika jatkaa Psoriasisliiton omana lehtenä v. 2018.
- Lehden lukijoita kiinnostavat eniten uusi tutkimustieto, itsehoito ja lääkehoito.
- Noin 60 % jäsenistä ei lukisi lehteä tai lukisi sen harvemmin kuin nyt, jos lehti ilmestyisi vain sähköisessä muodossa. Tästä syystä lehti jatkaa printtimuodossa.





PSORIASISLIITTO  
PSORIASISFÖRBUNDET



”Keskivaikea tai vaikea psoriasis lyhentää liitännäissairauksien kautta elämää. On näyttöä, että riski pienenee psoriasisin tehokkaalla hoidolla.”

- Ihotautilääkäri Tapio Rantanen, Ihonaika 4/2017



# Painopiste 4: Tunnettuuden lisääminen

## Teemapäivät ja kampanjat

- Osallistuimme **Maailman psoriasispäivään** 29. lokakuuta ja **Valon päivään** 3. helmikuuta. Valon päivän yhteydessä tuotiin esiin [jäsenyyden hyötyjä](#) ja Maailman psoriasispäivän yhteydessä tekemäämme vaikuttamistyötä.
- Lisäksi olimme mukana Oulun hyvinvointimessuilla ja SuomiAreenassa.
- Lääkeyritys Novartiksen kanssa toteutettu laaja Haasta psori -kampanja sai vuonna 2017 yhteensä 46 miljoonaa näyttöä eri kanavissa, mm. Facebookissa, Instagramissa ja printtilehdissä sekä radiossa.



## Viestintä 2017:

- 2100 Facebook-tykkääjää
- 306 Twitter-seuraajaa
- 27 mediaosumaa
- 126 281 verkkosivukäyntiä
- 5 Ihonaika-lehden numeroa



**PSORIASISLIITTO**  
**PSORIASISFÖRBUNDET**



Aurinkopainotteinen sopeutumisvalmennus lisää hyvinvointia kokonaisvaltaisesti.

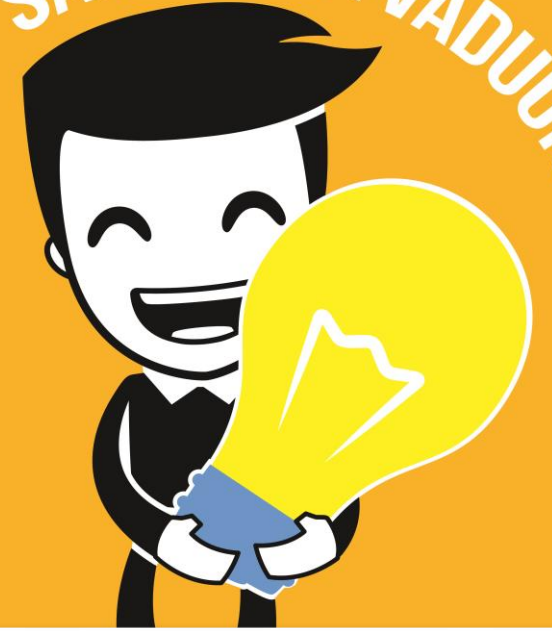


Avomuotoinen seniorikurssi Tampereella 2017.



Olimme mukana SuomiAreenassa "Sairaan hyvä duunari" –teemalla.

#SAIRAANHYVÄDUUNARI



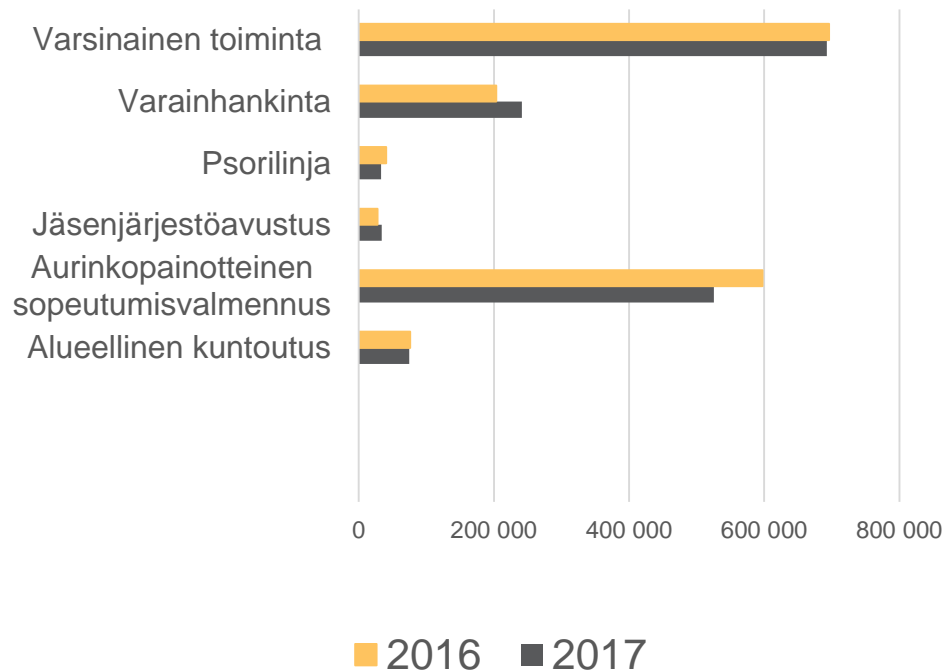
Psoriasisliiton toiminnanjohtaja Sonja Bäckman ja kansanedustaja Antero Laukkanen Maailman psoriasispäivän tilaisuudessa.



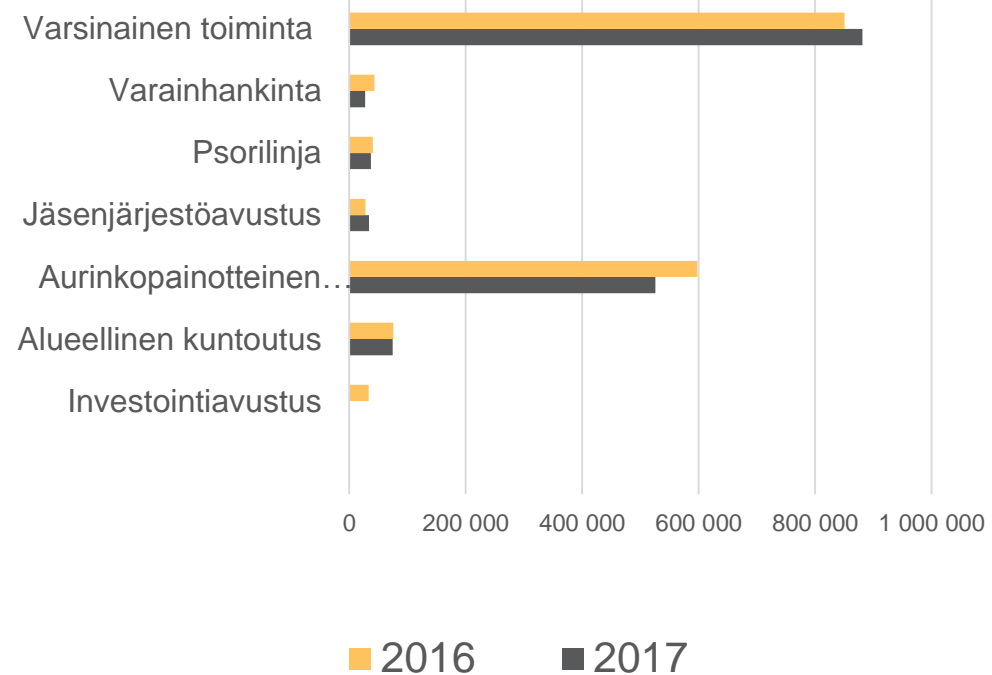
PSORIASISLIITTO  
PSORIASISFÖRBUNDET

# Talous 2016 - 2017

## Tuotot 2016-2017



## Kulut 2016-2017





PSORIASISLIITTO  
PSORIASISFÖRBUNDET



## Vuosi 2017 lukuina (suluissa v. 2016):

- 14 000 jäsentä (13 600)
- 44 paikallisyhdistystä (44)
- 14 työntekijää (14)
- 168 osallistujaa aurinkopainotteisessa sopeutumisvalmennuksessa (192)
- 5 alueellista kuntoutuskurssia, joilla yhteensä 64 osallistujaa (5/60)
- 6 tuettua lomaa (4)
- 542 yhteydenottoa Psorilinjaan (510)
- 293 vapaaehtoista mukana toiminnassa (294)
- 205 yhdistysten tapahtumaa, joissa 3000 osallistujaa (249/4118)
- 2100 Facebook-tykkääjää (1575)
- 306 Twitter-seuraajaa (154)



PSORIASISLIITTO  
PSORIASISFÖRBUNDET

# Psoriasis koskettaa pintaa syvemmältä

Psoriasisliitto – Psoriasisförbundet ry

p. 040 9052 543

liittotoimisto@psori.fi

[psoriasisliitto.fi](http://psoriasisliitto.fi) · Facebook [psoriasisliitto](https://www.facebook.com/psoriasisliitto) Twitter [@psoriasisliitto](https://twitter.com/psoriasisliitto) · YouTube [psoriasisliitto](https://www.youtube.com/psoriasisliitto)

