



PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET



Vuosikertomus 2018

*Psoriasis koskettaa
pintaa syvemmältä*

Sisällys

Vuosi 2018 lyhyesti

Valmistautumista muutoksiin

Painopiste 1: Vaikuttamistoiminta ja oikeuksien valvonta

Painopiste 2: Psoriasisyhdistysten toiminnan vahvistaminen

Painopiste 3: Psoriasista sairastavien hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen

Painopiste 4: Tunnettuuden lisääminen

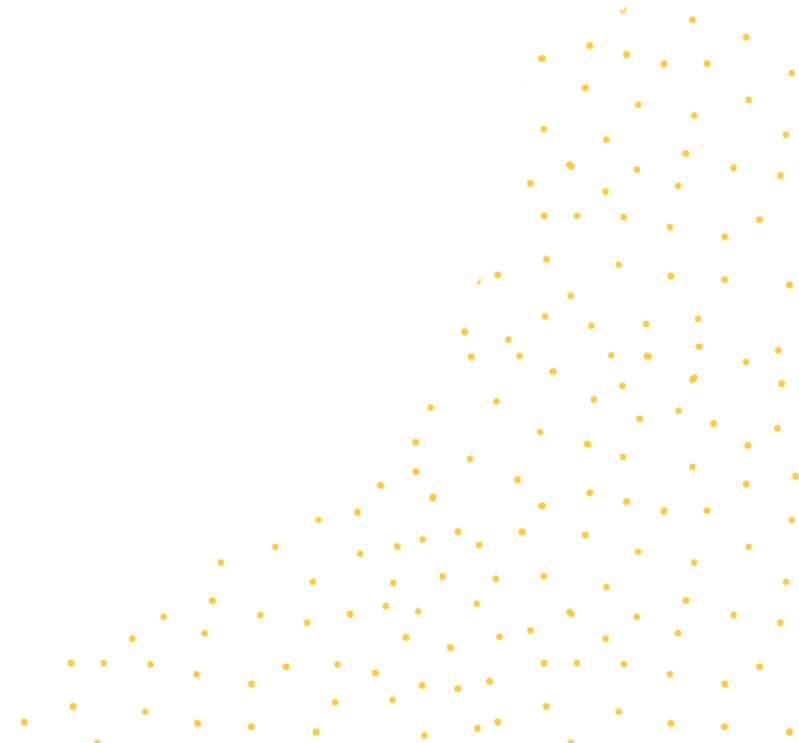
Talous 2017-2018

Vuosi 2018 lukuina

*Psoriasis koskettaa
pintaa syvemmältä*



PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET



Valmistautumista muutoksiin – vuosi 2018 lyhyesti

- Sosiaali- ja terveysjärjestöjen on otettava huomioon valmisteilla olevat muutokset. Psoriasisliitossa pyrimme vuonna 2018 kannanotoilla, lausunnoilla, tiedotteilla ja mielipidekirjoituksilla vaikuttamaan sote- ja maakuntaudistuksen valmisteluun monin eri tavoin. Tavoitteenamme on rakentaa ja taata psoriasista sairastaville mahdollisimman hyvä elämänlaatu.
- Työssämme toistuivat kolme teemaa, jotka muodostavat perustan psoriasista sairastavien hyvälle elämälle: **oikeus toimivaan hoitoon**, **kohtuulliset kustannukset** ja **ennakkoluulojen hälvettäminen**.



- Vuonna 2018 korostimme edelleen, että sairaudesta aiheutuvien **kustannusten on pysyttävä kohtuullisina** ja jokaisella on oltava mahdollisuus saada sairauteensa **toimiva hoito**.
- Tarjosimme edelleen runsaasti **sopeutumisvalmennuskursseja** eri-ikäisille psoriasista sairastaville. Kehitimme digitaalista toteutusta aurinkopainotteiseen sopeutumisvalmennukseen ja käynnistimme sopeutumisvalmennuksen arviointityön.
- Vuosi 2018 oli Psoriasisliitossa **viestinnän teemavuosi**. Järjestimme yhdistyksille muun muassa viestintä- ja vaikuttamiskoulutusta ja tuotimme uutta viestintämateriaalia.
- Teimme yhteistyötä yli sairaus- ja toimialarajojen ja saimme näin äänemme paremmin kuuluviin mm. mediassa ja päättäjille.





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



”Uskon, että suuri osa psoriaatikoista mielellään kertoo tästä sairaudesta, jos joku siitä kysyy. Koska totta on, että vain rohkeasti kysymällä asiat selviävät. Toivoisin myös, ihmiset ottaisivat asioista selvää, eivätkä tuomitsisi kirjaa kansien perusteella.”

Maailman psoriasispäivän keulakuva Maija Hietala
Anna-lehdessä 29.10.2018.

Painopiste 1: Vaikuttamistoiminta ja oikeuksien valvonta

Pitkäaikaissairauden kustannukset

- Teimme selvityksen sairastamisen kustannuksista yhdessä Allergia-, Iho- ja Astmaliiton, Crohn ja Colitis ry:n sekä Suomen Reumaliiton kanssa.
- Selvitys osoittaa, että pitkäaikaissairaus on monelle pieni- ja keskituloiselle taloudellinen taakka, ja sairastamisen kustannuksiin kaivataan helpotusta.
- Tulokset tukivat meitä vaikuttamistyössämme läpi vuoden ja aihetta käsiteltiin useissa tiedotusvälineissä sekä sosiaalisessa mediassa hastagilla #sairaatkustannukset.





PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET



”On kestämätöntä, että lähes joka neljäs vastaaja on joutunut tinkimään ruoasta tai muista välttämättömistä menoista hankkiakseen tarvitsemansa lääkkeen.

Suomessa 1,9 miljoonalla työikäisellä on jokin pitkäaikaissairaus tai vamma. Tulokset antavat viitteitä siitä, että isolle osalle heistä lääkekustannukset ovat todellinen ongelma.”

Sairastamisen kustannukset -selvityksen tiedote 18.4.2018

Painopiste 1: Vaikuttamistoiminta ja oikeuksien valvonta

Psoriasistietoa päättäjille

- Äänemme kuului laajasti ja monipuolisesti. Mielipidekirjoituksissa otimme kantaa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuihin, sote-uudistukseen kaavailtuun asiakassuunnitelmaan, Kelan kuntoutuskurssien kilpailutuksiin sekä sosiaali- ja terveydenhuollon maksukattoihin. Lisäksi annoimme useita lausuntoja eri ministeriöille.
- Veimme tietoa psoriasisesta eduskuntaan yhdessä Eduskunnan Psoriasis-ryhmän kanssa. Otimme kantaa muun muassa kansainvälisten psoriasis hoitosuosituksen toteutumiseen Suomessa.
- Lisäksi koulutimme vapaaehtoisiamme paikallisesta ja alueellisesta vaikuttamisesta ja valmistauduimme samalla tulevaan maakuntahallintoon.



Painopiste 1: Vaikuttamistoiminta ja oikeuksien valvonta

Kela

Kuntoutus ei palvele sairastavien tarpeita riittävästi

Kelan kuntoutuskurssien kilpailutukset ovat johtaneet tilanteeseen, jossa pitkäaikaissairaille ei ole tarjolla riittävästi laadukasta kuntoutusta.

Nykyisessä kilpailutusmenetelyssä on potilasjärjestöjen näkökulmasta useita epäkohtia. Viime aikoina julkisuudessa ovat nousseet esiin vaativan lääkinällisen kuntoutuksen ongelmat, ja samat ongelmat vaivaavat pitkäaikaissairaiden harkinnanvaraista kuntoutusta.

Kela vaatii kuntoutuspalvelujen tuottajilta tiettyä tasoa, mutta rima on liian alhaalla. Kun kilpailutus ratkeaa pää-

asiassa hinnan perusteella, harkinnanvaraista kuntoutusta järjestävät muun muassa yksittäiset kuntoutuslaitokset, joilla ei välttämättä ole kokemusta kuntoutujan sairaudesta tai vammasta. Myöskään kuntoutukseen lähetettä kirjoittavat lääkärin eivät usein tunne uusia toimijoita. Tämä on johtanut siihen, että kuntoutuskursseja perutaan vähäisen hakijamäärän vuoksi.

Järjestöillä on vuosikymmenten kokemus pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten arjesta. Kokemus myös näkyy laadussa: esimerkiksi Psoriasisliiton järjestämät kuntoutus-

kurssit saavat jatkuvasti kuntoutujilta hyvät arvot ja kurseille on välillä paikkoihin nähden jopa viisinkertainen määrä hakijoita.

Järjestöjen tuottamien palvelujen laatua ei kuitenkaan painoteta kilpailutuksessa riittävästi.

Kuntoutukselle on yhä enemmän tarvetta, koska yhteiskunta haluaa tukea ihmisten työssä jaksamista ja kotona pärjäämistä. Kuntoutusta kaipaavat myös sairastavat itse: vuoden 2017 Psoribarometrissa 52 prosenttia psoriasista sairastavista koki, että kuntoutuksesta olisi heille hyötyä. Kuitenkin vain

joka viidennelle oli tarjottu mahdollisuutta päästä kuntoutukseen.

Kelalla on suuri vastuu suomalaisten työ- ja toimintakyvyn ylläpidosta. Vastuu edellyttää, että kuntoutujien etu laitetaan ykkössijalle.

Kelaan suunnitellaan nyt uudenlaista hankintaprosessia. Kaikkien edun mukaista on, että kuntoutuksen uudistamisessa kuunnellaan potilasjärjestöjä nykyistä laajemmin.

Sonja Bäckman
toiminnanjohtaja
Hanna Karhunen
vaikuttamistyön asiantuntija
Psoriasisliitto

Kansan Uutiset

KOTIMAA ULKOMAAT TALOUS KULTTUURI NÄKÖKULMIA BLOGIT +

LAURI HANNUS



Isolle osalle pitkäaikaissairaita lääkekustannukset ovat todellinen ongelma.

HANKKIAKO LÄÄKKEITÄ VAI RUOKAA – TÄTÄ MIETTII JOKA VIIDES PITKÄAIKAISSAIRAS

KANSAN UUTISET * 18.4.2018 11.41

Kansan Uutiset
18.4.2018



PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET



PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET



“Tärkein asia, minkä oivalsin koulutuksen aikana: Jokainen jäsen on omalla tavallaan vaikuttaja. Juuri nyt on tärkeää olla mukana maakuntauudistuksen valmistelussa.”

Palaute vaikuttamiskoulutuksen osallistujalta.

Painopiste 2: Psoriasisyhdistysten toiminnan vahvistaminen

Ilman teitä ei olisi meitä – olemme olemassa jäseniä varten.

- Liittoon kuuluu **42 psoriasisyhdistystä**, joissa on runsaat 13 000 jäsentä. Yhdistykset järjestävät jäsenilleen monipuolista toimintaa, kuten asiantuntijaluentoja, teemailtoja, vertaisryhmiä, liikuntaa ja retkiä.
- Vapaaehtoistoimijoille järjestimme viestinnän teemavuonna koulutuksen yhdistyksen viestinnän kehittämiseksi sekä Vaikuttava yhdistys -koulutuksen. Päivitimme myös Psoriasisyhdistys toimii -käsikirjan perehdyttämisen tueksi.
- Hallituskyselyllä selvitimme yhdistysten hallitusten ilmapiiriä ja jäsenten kokemuksia.



Painopiste 2: Psoriasisyhdistysten toiminnan vahvistaminen

”Jäsenjärjestöavustus on pelastanut toiminnan”

- STEA myönsi jäsenjärjestöavustusta paikallistoiminnan tukemiseen vuonna 2018 yhteensä 49 000 euroa (34 000 € v. 2017). Uusia avustuskohteita olivat lapsiperhetoiminta ja yhdistysten kehittämistilaisuudet.
- 33 yhdistystä järjesti jäsenjärjestöavustuksella yhteensä 63 toimintoa. Viisi yhdistystä järjesti oman perhetapahtuman, 10 yhdistystä kehittämistilaisuuden vapaaehtoistoimijoilleen. Koulutuksissa kehitettiin toimintaa monipuolisesti, kuten hallituksen yhteistyötä, työnjakoa, yhdistyksen viestintää ja jäsenpalveluita.





PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET



Case: Lapsiperhetoiminta

Viisi yhdistystä järjesti oman perhetapahtuman: Messilässä kisailtiin ja pelailtiin kauniissa säässä monen perheen voimin. Vaasassa rentouduttiin kylpylässä, Levillä vietettiin perheviikonloppu, Duudson Parkissa Seinäjoella seikkailtiin ja Hämeenlinnassa perheet keilasivat.

Keski-Suomen alueen psoriasisyhdistysten yhdessä järjestämä koko perheen riemukas pandatapaaminen Ähtärin eläinpuistossa houkutti mukaan yli 50 osallistujaa eri puolilta Suomea.

Psoriasisliitto järjesti lisäksi Kesästartti-leirin yhdessä Reumaliiton kanssa 13–17-vuotiaille nuorille (15 osallistujaa) sekä pikkujoulun lapsiperheille (10 perhettä).



Case: Lapsiperhetoiminta Palautetta osallistujilta

”Perheen laatu-aikaa, tapaa muita psoriaatikoita.”

”Mielen virkistystä ja perheen yhteistä aikaa.”

”Halpa osallistuminen ihanaa! Iso perhe, niin ei taloudellisesti muuten mahdollista.”



PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET

Painopiste 3: Psoriasisista sairastavien hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen

Aurinkopainotteinen sopeutumisvalmennus

- Kolmiosainen kurssimuoto: alkujakso yksi vuorokausi, pääjakso Kanarialla kaksi viikkoa, jälkijakso Suomessa yksi viikonloppu.
- Tavoitteena on 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 2018 kursseille haki 522 henkilöä, näistä ensikertalaisia oli 143. Kursseille valittiin 168. Kursseja järjestettiin seitsemän, jokaiselle osallistui 24 kurssilaista.



Palautetta osallistujilta v. 2018

”Aurinkopainotteinen sopeutumisvalmennus oli minulle käännekohta. Aloin ymmärtää erilaisia oireitani paremmin.”

”Iho tykkäsi. Ihana olla samanlaisten ihmisten kanssa, jotka ovat samassa tilanteessa tautinsa kanssa.”

”Ihana ilmasto, ihanat ohjaajat, ihanat ryhmäläiset.”

”Ihon, nivelten ja henkisen puolen kannalta ilmastolla on suuri vaikutus.”

”Tajusin vasta kurssilla, että minullakin on oikeus kunnolliseen sairaushoitoon.”

”Nyt jaksan taas töissä. Kiitos siitä!”

”Aion hakea kurssille uudelleenkin, koska kokemus oli niin erinomainen.”



Painopiste 3: Psoriasisista sairastavien hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen

Alueelliset kurssit

- Vuonna 2018 toteutimme viisi alueellista kuntoutuskurssia: kolme seniorikurssia ja kaksi lasten perhekurssia, joista toinen ensimmäistä kertaa jatkokurssi.
- Yhdellä seniorikurssilla oli erityispainotuksena diabetes ja yksi seniorikurssi oli avomuotoinen.
- Kursseille oli 129 hakijaa, joista mukaan pääsi 61.





PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET



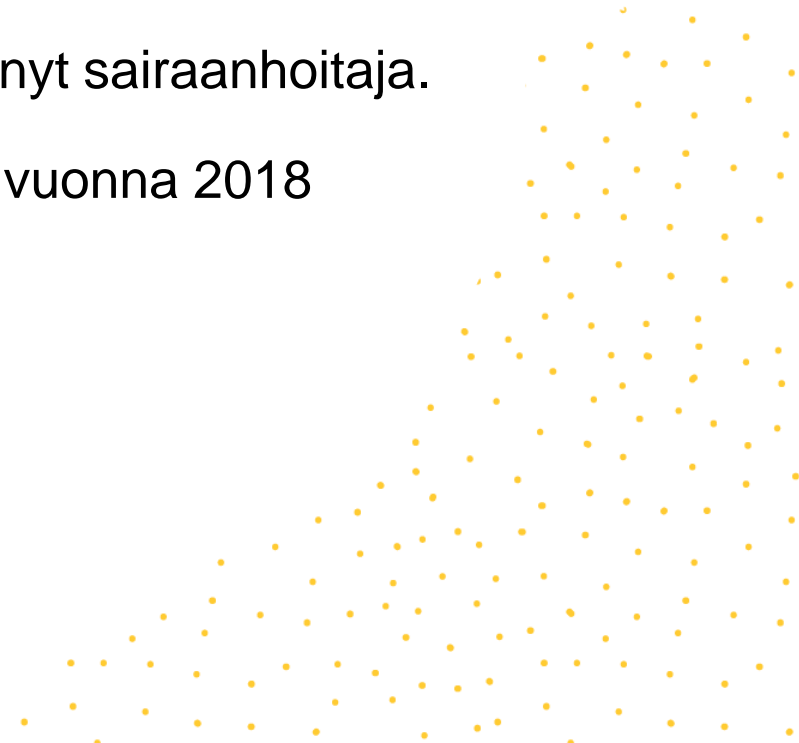
Kursseilla opittua:

- Lasten jatkokursseja toivottiin lisää. Seuraava järjestetään vuonna 2020.
- Koulutamme 14–20-vuotiaita psoriasisista sairastavia kursseille apuohjaajiksi. Samalla tarjoamme tälle ikäryhmälle vertaistapaamisia.
- Kaksi sairautta yhdistävä Psoriasis ja diabetes -kurssi palveli osallistujia erinomaisesti. Kurssimuotoa jatketaan siten, että jatkossa diabeteshoitajan panosta kurssilla lisätään.

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 2018 toimivat lääkeyhtiöt Abbvie, Celgene, Lilly ja Novartis.
- Kysy psorista – [Psorilinja](#)



Painopiste 3: Psoriasisista sairastavien hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen

Psorilinja 2018

- 684 yhteydenottoa puhelimitse, sähköpostitse tai henkilökohtaisesti.
- Eniten kysymyksiä tuli lääkehoidosta ja nivelpsoriasisikseen liittyvistä asioista.
- Psorilinjan sairaanhoitajalla oli oma Itsehoitovinkit-palsta Ihonaika-lehdessä.
- Psorilinjan sairaanhoitaja antoi neuvontaa ja ohjausta mm. apteekeissa, psoriasisyhdistysten tapahtumissa ja messuilla, koulutti farmaseutteja sekä luennoi iho- ja nivelpsoriasisiksesta eri tilaisuuksissa.





PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET



”Sairaanhoitaja Kristiina Rautio on vuosittain tekemisissä satojen sairastuneiden kanssa työssään Psorilinja-puhelinpalvelussa ja valmennuskursseilla. Sairastuneilla on tiedonpuutetta esimerkiksi lääkehoidosta, eivätkä kaikki ymmärrä sairautensa vakavuutta.”

Kaleva 3.2.2019

Painopiste 4: Tunnettuuden lisääminen

Verkkosivut ja sosiaalinen media

- Vuonna 2018 yhteensä 167 354 käyntiä osoitteessa psori.fi. Suosituin osio oli ”Tietoa psoriasisesta” (Psoriasis ja hoito, Elämää psoriasisensa kanssa, Esitteet).
- Verkkosivuilla julkaistiin uusi blogiteksti keskimäärin 2 krt/kk.
- Liiton sosiaalisen median kanavat ovat tärkeä väylä tiedotettaessa kampanjoista, esitteistä, tiedotteistamme ja mm. Ihonaika-lehden ilmestymisestä. Käytössä ovat Facebook, Twitter, Youtube ja uutena Instagram. Nuoria tavoitellaan kampanjatyyllisesti Snapchatissa.



Painopiste 4: Tunnettuuden lisääminen

Ihonaika-lehti

- Jäsenkyselyjemme mukaan Ihonaika koetaan erittäin tärkeäksi jäseneduksi.
- Ihonaika alkoi ilmestyä vuonna 2018 Psoriasisliiton omana lehtenä neljä kertaa vuodessa. Samalla uudistimme lehden ulkoasun ja sisältöjä.
- Jäsenkyselyn mukaan lukijat haluavat lehtensä printtinä. Tästä syystä 3–5 juttua sekä kolumni joka lehdestä julkaistaan myös verkossa, muuten lehti jatkaa printtimuodossa. Verkkosivuilla on myös näytelehti ilmoittajia sekä uusia tilaajia varten.





PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET



”Olen oivaltanut, että psoriasis on ihan vakavasti otettava asia.
Hienoa on se, että sitä voidaan hoitaa.”

Helsingin seudun psoriasisyhdistyksen sihteeri
Seija Viitasaari, Ihonaika 2/2018.

Painopiste 4: Tunnettuuden lisääminen

Teemapäivät ja kampanjat

- Järjestimme Valon päivän ja Psoriviikon helmikuussa. Valon päivän järjestämisestä päätettiin luopua ja Psoriviikko siirtää jäsenten toiveesta huhtikuun alkuun v. 2019.
- Maailman psoriasis päivän ympärille järjestimme koko lokakuun kestäneen some- ja uimahallikampanjan, joka huipentui 29. lokakuuta. Päivän teema oli #psorieitartu.
- Lisäksi olimme mukana Kuopion ja Vantaan hyvinvointimessuilla sekä Suomi Areenan kansalaistorilla Porissa.



Maailman psoriasisipäivä 29.10.2018

**PSORI
EI TARTU.
VEDESSÄKÄÄN.**

psori.fi

PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET

29-October
World Psoriasis Day

SUOMEN UIMAOPETUS- JA
HENGENPELASTUSLIITTO



Eduskunnan psoriasisryhmä lähti innolla mukaan #psorieitartu-kampanjaan.

Kampanja näkyi uimahalleissa kautta maan.

Kampanja toteutettiin yhteistyössä Suomen Uimaopetus- ja hengenpelastusliiton kanssa, lääkeyhtiöiden Abbvie, Celgene, Janssen, Lilly ja Novartis tuella.



Viestintä 2018 (v. 2017):

- 2 451 Facebook-tykkääjää (2 100)
- 432 Twitter-seuraajaa (306)
- 410 Instagram-seuraajaa (-)
- 50 mediaosumaa (30)
- 7 360 uutiskirjetilaaajaa (7 043)
- 167 354 verkkosivukäyntiä (126 280)
- 4 Ihonaika-lehden numeroa (5 kpl)

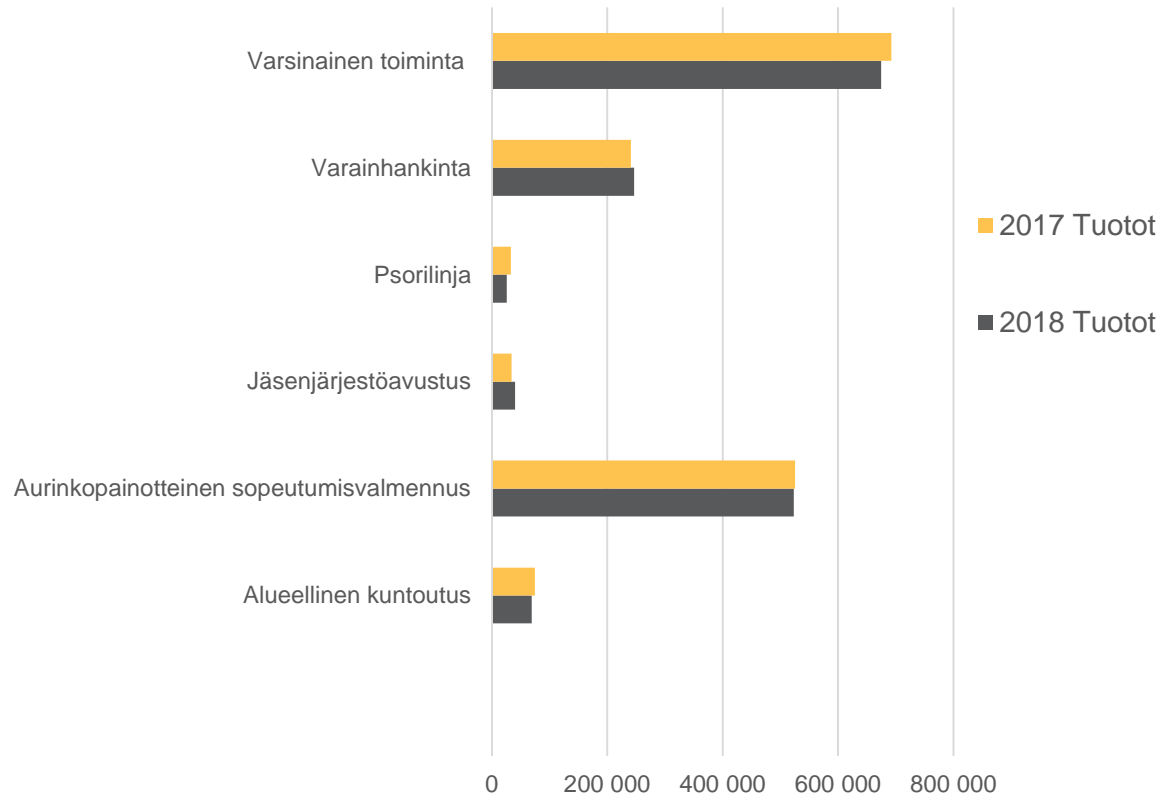


PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET

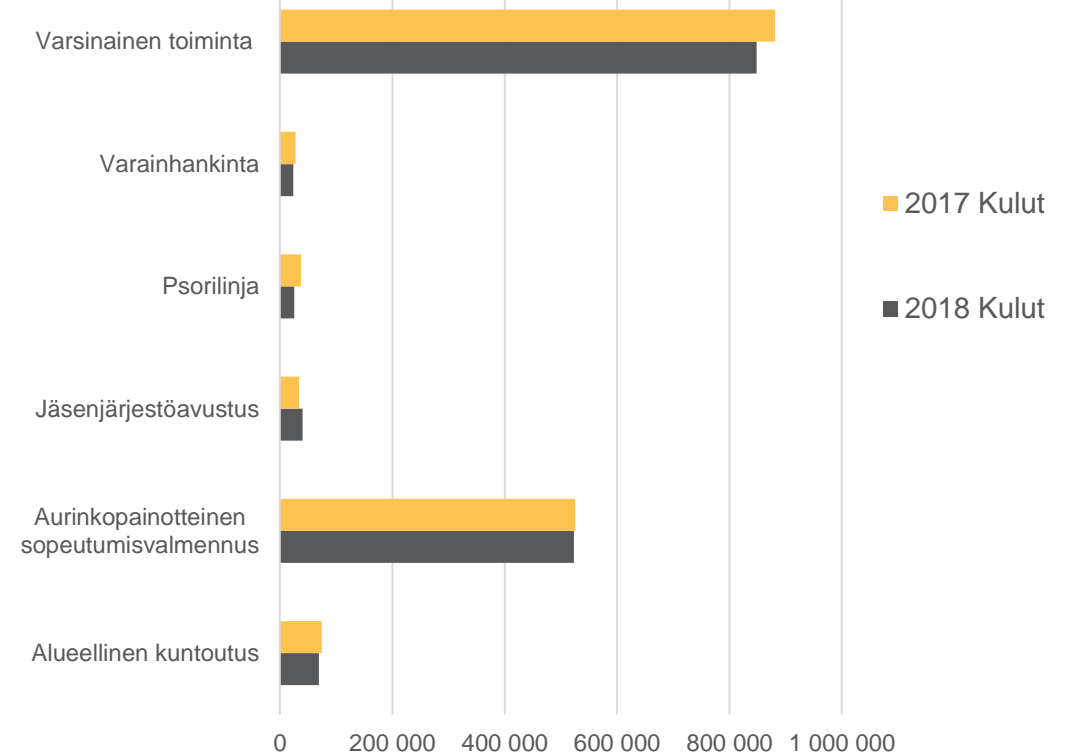


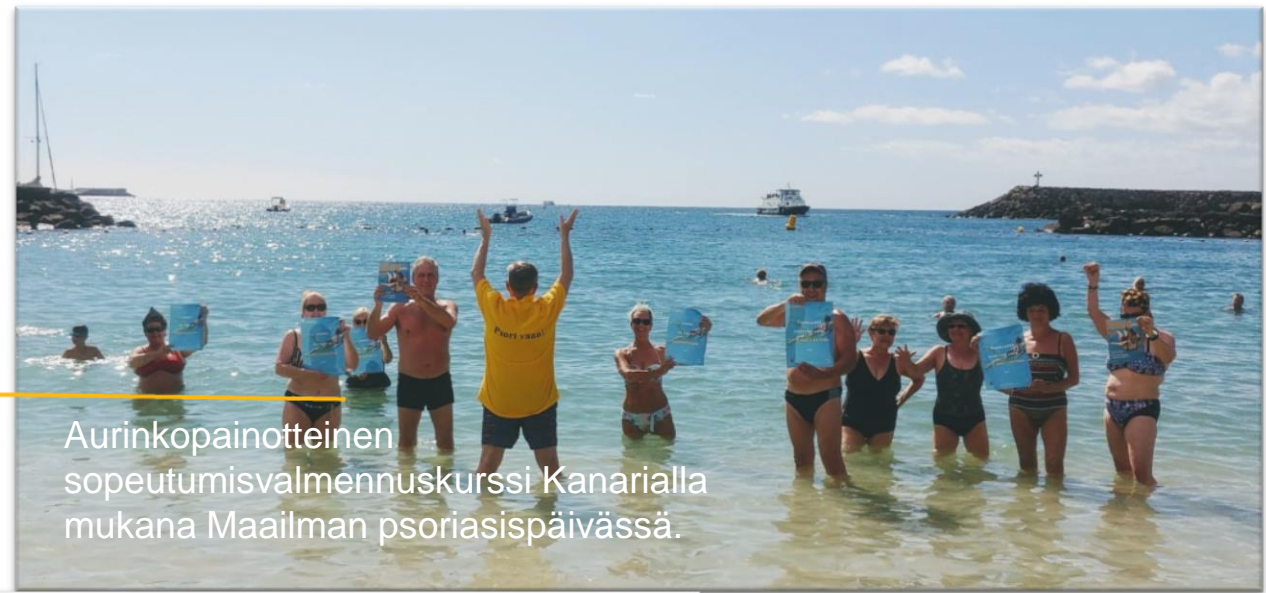
Talous 2017–2018

Tuotot (€) 2017-2018



Kulut (€) 2017-2018





Heinäkuussa olimme mukana Suomi Areenassa Porissa.



Hyvinvoinnin askeleet -seniorikurssi lokakuussa 2018.



Psoriasisliiton henkilökunta vuonna 2018.



Ihonajan 4/2019 teema oli "Kun puoliso sairastaa". Kannessa Merja ja Kurt Jäntti Vaasasta.



PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET



PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET



Vuosi 2018 lukuina (suluissa v. 2017)

- 13 370 jäsentä (14 170)
- 42 paikallisyhdistystä (44)
- 13 työntekijää (14)
- 7 aurinkopainotteista sopeutumisvalmennuskurssia, 168 osallistujaa (7/168)
- 5 alueellista kuntoutuskurssia, joilla yhteensä 61 osallistujaa (5/61)
- 7 tuettua lomaa, 192 osallistujaa (6/196)
- 684 yhteydenottoa Psorilinjaan (542)
- 267 vapaaehtoista mukana toiminnassa (293)
- 279 yhdistysten tapahtumaa, joissa yht. 4 255 osallistujaa (205/3 003)
- 167 354 käyntiä verkkosivuilla (126 280)
- 2 450 Facebook-tykkääjää (2 100)
- 432 Twitter-seuraajaa (306)
- 410 Instagram-seuraajaa (–).



PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET

Psoriasis koskettaa pintaa syvemmältä

Psoriasisliitto – Psoriasisförbundet ry

p. 040 9052 543

liittotoimisto@psori.fi

psoriasisliitto.fi · Facebook psoriasisliitto ·

Twitter @psoriasisliitto ·

Instagram @Psoriasisliitto ·

YouTube psoriasisliitto

