



PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET



Vuosikertomus 2021

*Psoriasis koskettaa
pintaa syvemmältä*

Sisällys

Toiminnanjohtajan alkusanat: Vuosi 2021 lyhyesti

Painopiste 1: Vaikuttamistoiminta ja oikeuksien valvominen

Painopiste 2: Psoriasisyhdistysten toiminnan vahvistaminen

Painopiste 3: Psoriasisista sairastavien hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen

Painopiste 4: Tunnettuuden lisääminen

Hankkeet: Vertaistervarit, Verkkovertaistuki ja Elinvoimainen järjestö 2020-luvulla



Toiminnanjohtajan alkusanat: Vuosi 2021 lyhyesti

Vuonna 2021 korona oli asettunut osaksi arkeamme Psoriasisliitossa ja olimme oppineet tuntemaan sen aaltoilevuuden ja yllätyksellisyyden uusien virusvarianttien ilmaantuessa.

Etäyhteyksien hyödyntäminen muun muassa Teamsin kautta muodostui rutiiniksi. Niiden avulla järjestimme muun muassa psoriaatikoille mahdollisuuksia vertaistukeen ja keskustelimme päättäjien kanssa.

Saimme sekä perustoimintamme että hankkeemme sujumaan hyvin, kun huomioimme digitalisaation tarjoamat mahdollisuudet. Myös kurssit Kanarialla käynnistyivät syksyllä pitkän tauon jälkeen.

Psoriasisyhdistykset järjestivät jäsenjärjestöavustuksella erilaisia tapahtumia ja toimintoja ja perehtyivät samalla myös käyttämään digitaalisia välineitä.



Toiminnanjohtajan alkusanat: Vuosi 2021 lyhyesti

Ihon aika -lehti tarjosi lukijoilleen monipuolista tietoa ja tukea koronapandemian aikana ja Psorilinjalle tuli runsaasti yhteydenottoja.

Kehitimme omaa varainhankintaamme vuoden aikana. Varainhankinta on jatkossa entistäkin tärkeämpää, sillä sosiaali- ja terveysjärjestöille myönnettävät avustukset sijoitetaan valtion budjettiin vuoden 2024 alusta, ja samalla budjettivaroihin kohdistuu paineita monesta eri suunnasta.

Suunnittelimme myös Psoriasisliiton tulevaisuutta Elinvoimainen järjestö 2020-luvulla -selvityshankkeessa järjestämällä aiheesta työpajat kaikilla aluepäivillämme.

Kiitos kaikille, jotka olitte tekemässä kanssamme vuotta 2021!

Nautinnollisia lukuhetkiä!

Sonja Bäckman, Psoriasisliiton toiminnanjohtaja



PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET



Painopiste 1: Vaikuttamistoiminta ja oikeuksien valvominen

Nostimme esiin psoriasisista sairastavien asiaa vaalien edellä ja päättäjiä tapaamalla.



**PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET**



Ministeritapaamisia ja kyselyitä

- Koronaepidemia asetti vaikuttamistoiminnalle edelleen haasteita: Esimerkiksi terveydenhuollon käyntejä ei voitu toteuttaa suunnitellusti.
- **Tapasimme molemmat vuoden aikana toimineet sosiaali- ja terveysministerit**, Aino-Kaisa Pekosen ja Hanna Sarkkisen yhdessä Eduskunnan Psoriasis-ryhmän kanssa. Keskustelimme muun muassa WHO:n globaalin psoriasisraportin suosituksista, sairastamisen kustannuksista ja aurinkopainotteisista kursseista.
- Toteutimme yhdessä Pfizerin kanssa **laajan kyselyn nivelpsoriasisista sairastaville**. Selvitimme myös koronaepidemian vaikutuksia psoriasisista sairastavien kohdalla.
- Valmistelimme **vaalitavoitteet** sekä kesäkuun kuntavaaleihin että tammikuun 2022 aluevaaleihin.
- Nostimme psoriasisista sairastavien näkökulmaa esiin erilaisissa lausunnoissa. Lausuimme esimerkiksi hoitotakuusta, THL:n laaturekistereistä sekä nivelpsoriasisiksen Käypä hoito -suosituksesta.





ickman

Hanna Sarkkisen (Vieras)

Horto Anniina

Etäyhteys mahdollisti sosiaali- ja terveysministeri Hanna Sarkkisen tapaamisen joulukuussa.

nen Antero

Salonen Kristiina

Hanna Hänninen (Vieras)

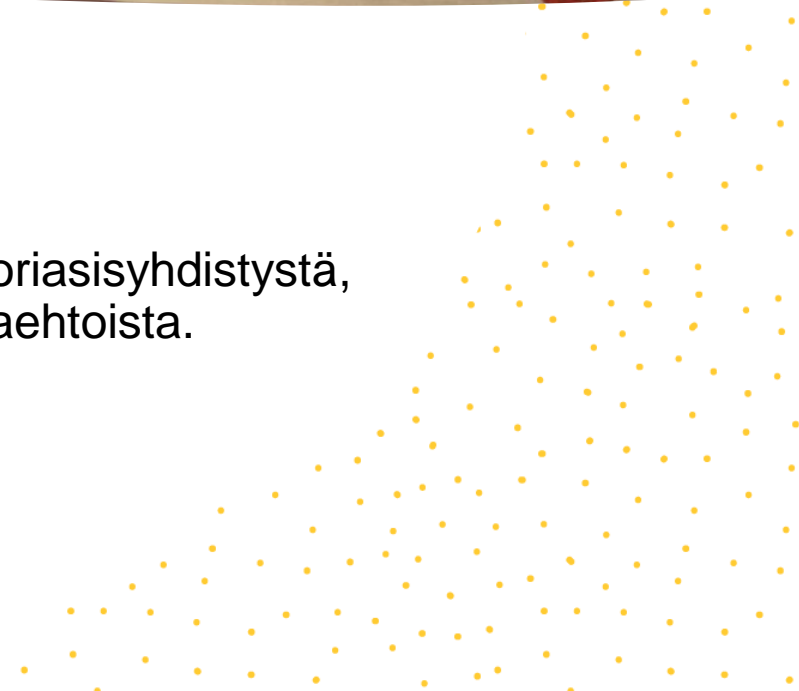


Painopiste 2: Psoriasisyhdistysten toiminnan vahvistaminen

Psoriasisliittoon kuuluu 38 paikallista psoriasisyhdistystä, joissa toimi vuonna 2021 noin 500 vapaaehtoista.



**PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET**



Monipuolista tukea ja toimintaa

- Psoriasisliittoon kuuluu **38 paikallista psoriasisyhdistystä**. Koronaepidemia haittasi edelleen yhdistystoimintaa vuonna 2021, mutta yhdistykset pystyivät silti järjestämään jäsenilleen muun muassa **perhetoimintaa, ulkoliikuntaa ja verkkotapahtumia**.
- Järjestimme yhdistysten luottamushenkilöille ja vapaaehtoisille **monipuolisesti koulutuksia ja tapaamisia**, jotka vahvistivat heidän osaamistaan ja motivaatiotaan. Vuoden aikana järjestimme järjestöpäivät, neljät aluepäivät, useita yhdistystreffejä, valtakunnallisen kokemuspuhujien koulutuksen sekä useita verkkokoulutuksia. Yhdistysten käytössä on myös Psoriasisyhdistys toimii -käsikirja sekä perehdytysohje.



Uusia verkkokoulutuksia

- Siirsimme vapaaehtoisten koulutuksia verkkoon ja lisäsimme niitä merkittävästi.
- Vuonna 2021 toteutimme ensimmäistä kertaa **Yhdistyskehittäjä-verkkokoulutuksen** yhdessä Reumaliiton kanssa.
- Uutta olivat myös **yhdistysten kyselytunnit verkossa**. Kyselytunneilla yhdistysten vapaaehtoiset pääsivät kuulemaan ja keskustelemaan ajankohtaisista teemoista. Aiheina olivat muun muassa vuosikokouksen järjestäminen etänä, Maailman psoriasispäivä ja aluevaalit.
- Koulutusten toteutus verkossa on **helpottanut osallistumista** ja tuonut mukaan uusia vapaaehtoisia.



Jäsenjärjestöavustus tukee toimintaa

- Sosiaali- ja terveystieteiden avustuskeskus STEA myönsi psoriasisyhdistyksille 49 000 euroa psoriasista sairastavien hyväksi järjestettävään toimintaan.
- 26 psoriasisyhdistystä järjesti avustuksella **yhteensä 59 toimintoa**. Toiminta oli monipuolista: Siihen kuului mm. virkistystä, perhetapahtumia, luentoja ja yhdistysten kehittämispäiviä.
- Osallistujat ovat saaneet toiminnasta muun muassa **tietoa psoriasisesta** sekä **tukea arkeen** sairauden kanssa. Yli 90 prosenttia kertoi, että toiminta oli lisännyt tietoa psoriasisesta ja yhtä moni oli saanut toiminnasta tukea arkeensa.
- Psoriasisyhdistyksille avustus on elintärkeä: Se mahdollistaa laadukkaan toiminnan järjestämisen.





Palautteita toiminnasta

”Saimme yhteisen ihanan kokemuksen ja paljon kivoja muistoja. Tällaista ei olisi muuten tullut tehtyä.”

- Perhetapahtuman osallistuja.

”Toivottavasti saan eväät toteutumaan, reppuun jäi paljon asiaa.”

- Yhdistyksen kehittämispäivän osallistuja.

”Ajattelemista ja pohtimista yhdistyksen hallitukselle, miten voisi kehittää yhdistyksen toimintaa, jotta se houkuttelisi mahdollisimman monia.”

- Aluepäivien osallistuja.

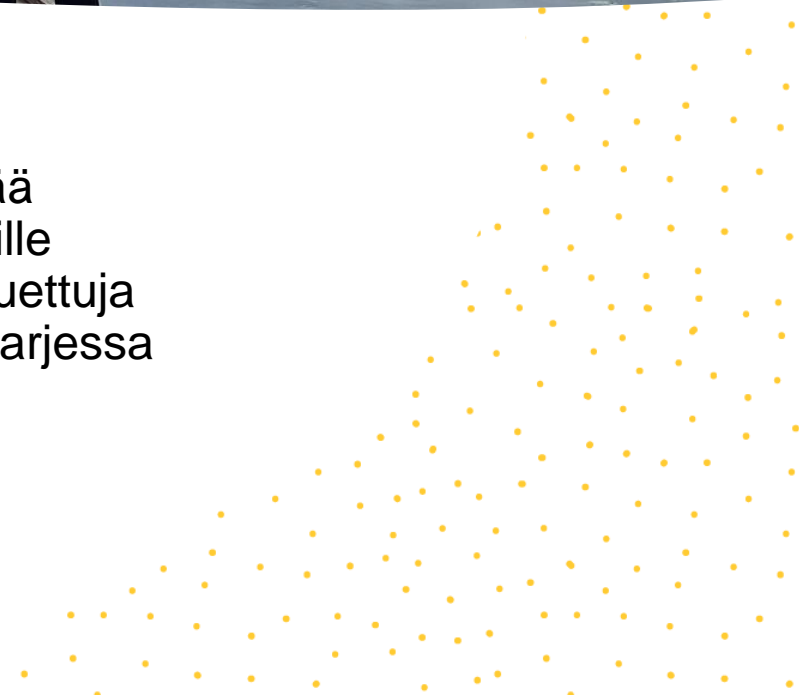


Painopiste 3: Psoriasisista sairastavien hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen

Psoriasisliitto järjestää psoriasisista sairastaville erilaisia kursseja ja tuettuja lomiam, jotka auttavat arjessa sairauden kanssa.



PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET



Aurinkopainotteiset kurssit

- Koronaepidemia vaikutti edelleen aurinkopainotteisten kurssien toteutukseen: Kevään 2021 kurssit jouduttiin perumaan.
- Syksyllä pääsimme pitkästä ajasta Kanarialle ja järjestimme **kolme aurinkopainotteista kurssia**, joille osallistui **92 psoriasista sairastavaa**.
- Syksyn ensimmäiselle kurssille valittiin erityisesti ruotsinkielisiä ja syksyn viimeiselle kurssille taas nuoria, alle 30-vuotiaita psoriaatikoita.



PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET



Alueelliset kurssit

- Vuoden aikana järjestimme **neljä seniorikurssia** ja **yhden lasten perhekurssin**. Yksi lasten kurssi siirrettiin koronan vuoksi vuodelle 2022. Kursseille osallistui **yhteensä 62 henkilöä**. Korona vaikutti erityisesti lasten kursseihin, joihin tuli paljon peruutuksia.
- Kurssit järjestettiin Hämeenlinnan Aulangolla ja yksi kurssi avomuotoisena Oulussa.



Palautteita seniorikursseilta

“Sain kurssilta hyvän ystävän! Voimme jakaa kokemuksia ja tukea toisiamme psorin hoidossa.”

“Erittäin onnistunut kurssi lisäsi voimia jaksaa psoriasiksen kanssa. Luennoilta sain lisätietoa sairaudesta ja sen hoidosta, kurssikavereilta vertaistukea ja fysioterapeutilta nivelistävällisiä liikuntavinkkejä.”

“Hyvän mielen kurssi! Sain piristystä ja uutta tietoa arkeeni. Olen suositellut muillekin.”

“Avokurssi oli kurssimuotona paras mahdollinen. Päivä viikossa katkaisi sopivasti arkea ja oli viikko aikaa prosessoida kurssipäivän antia.”



Lasten suusta: Mikä kurssilla oli parasta?

“Oli tärkeää olla äidin
kanssa kahdestaan.”

“Kurssin aikana yhdessäolo
tuntui hyvältä.”

“Ulkoilu ja leikkiminen oli
tärkeää.”





Verkkovertaisryhmät

- Psoriasisliiton kuntoutussuunnittelija ja vapaaehtoinen vertaisryhmänohjaaja vetivät kahta verkossa kokoontunutta vertaisryhmää, joista toinen oli suunnattu nivelpsoriasisista sairastaville.
- Ryhmät kokoontuivat vuoden aikana **32 kertaa**, ja niissä oli yhteensä **186 osallistujaa**.

Psorilinja

PSORI *linja*

- Psoriasisliitto tarjoaa **sairaanhoidajan ja ihotautilääkärin ohjaus- ja neuvontapalvelua** puhelimitse ja sähköpostitse psoriasista sairastaville, heidän läheisilleen sekä terveydenhuollon ammattilaisille. Keväällä 2021 Psorilinja palveli myös Digi omaksi -hankkeeseen kuuluneessa ryhmächatissa.
- Sairaanhoidajan puhelinajat olivat maanantaisin klo 8-12 sekä tiistaisin ja keskiviikkoisin klo 14-18. Ihotautilääkäri vastasi yhteydenottoihin maanantaisin klo 12-13.
- Palvelu on **käyttäjälle maksutonta**.
- Vuonna 2021 Psorilinjan toimintaa tukivat lääkeyhtiöt Abbvie, Amgen, Novartis ja Pfizer.



Neuvontaa eri kanavissa

- Psorilinjalla oli vuonna 2021 yhteensä **720 yhteydenottoa**, joista 560 sairaanhoitajalle ja 160 ihotautilääkärille.
- Digi omaksi -hankkeeseen kuuluneessa ryhmächatissa oli kevään aikana 126 osallistujaa.
- Toukokuussa järjestimme verkossa **Hyvän olon painonhallintaryhmän**, jota ohjasivat Psorilinjan sairaanhoitaja Kristiina Rautio ja terveydenhoitaja Taina Kangas.
- Psorilinjan sairaanhoitaja **luennoi yhdistysten tapahtumissa** verkossa ja paikan päällä sekä antoi ohjausta ja neuvontaa kaksilla messuilla Tampereella ja Oulussa.
- Psorilinjan sairaanhoitaja koulutti myös sairaala-apteekkien farmaseutteja Farmasian oppimiskeskuksen webinaarissa.
- Psorilinjan markkinoinnissa tehtiin somevaikuttajayhteistyötä kauneusbloggaaja Jonna Ojalan (@meikkimuija) kanssa. Yhteistyö tavoitti lähes 20 000 henkeä.





Tuetut lomamat

- Psoriasisliitto tarjoaa yhdessä Maaseudun terveys- ja lomahuolto ry:n kanssa tuettuja lomiam psoriasista sairastaville ja heidän läheisilleen. Lomat on suunnattu erityisesti ihmisille, joilla ei välttämättä ole mahdollisuutta omatoimiseen lomaan. Ne tarjoavat vertaistukea ja irtioton arjesta.
- Vuonna 2021 toteutimme **neljä tuettua lomaviikkoa**, joista kaksi oli aikuisten ja kaksi lapsiperheiden lomiam. Lomille osallistui **yhteensä 125 henkilöä**.

Painopiste 4: Tunnettuuden lisääminen

Ihon aika -lehti on psoriasista sairastaville tärkeä. Vuoden parhaaksi kanneksi äänestettiin numeron 1/21 kansi, jossa psoriasista sairastava Jani Koppelo rentoutuu nuotion äärellä.



PSORIASLIITTO
PSORIASIFÖRBUNDET



Ihon aika -lehti

- Ihon aika ilmestyi vuonna 2021 neljä kertaa. Numerot 2 ja 4 lähetettiin psoriasisyhdistysten jäsenten lisäksi myös mm. ihotautilääkäreille.
- Lehden painos oli numeroissa 1 ja 3 keskimäärin 12 600 ja lääkärinumeroissa (2 ja 4) 15 600.
- 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: Päivitetyn **palmoplantaarinen pustuloosi** (PPP) -esitteen ja Perinnöksi parempi elämä - **testamenttilahjoitusoppaan**.



PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET

Teemapäivät ja kampanjat



Psoriviikolla 5.-11.4.
puhuimme vertaistuesta ja
tarjosimme sitä verkossa.



Kaikki keinot kokeiltu?
-kampanja kannusti hakemaan
hoitoa psoriasis oireisiin.
Yhteistyössä lääkeyhtiö Janssenin
kanssa toteutettu kampanja saavutti
miljoonayleisön televisiossa,
radiossa, somessa ja
joukkoliikennevälineissä.



Maailman psoriasis päivänä 29.10. toimme esiin
psoriasiksen vaikutusta mielen hyvinvointiin ja
korostimme, että apua on tarjolla. Jaoimme hyvää mieltä
Facebook-livekeikalla, jossa Mikael Konttinen ja Annika
Eklund esittivät psoriasisista sairastavien omia
voimabiisejä.

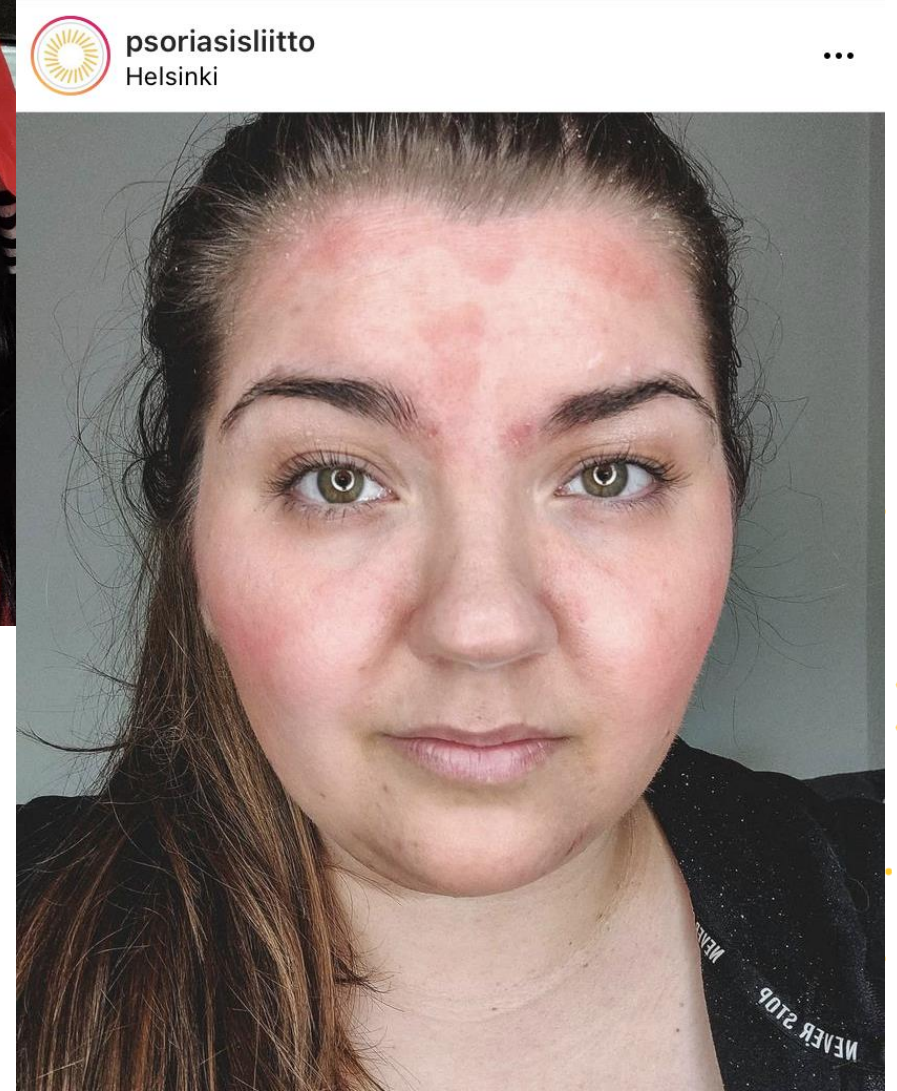
Kampanjaa tukivat lääkeyhtiöt Abbvie, Amgen, Janssen
Finland, LEO Pharma, Lilly, Novartis ja UCB Pharma.



PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET

Somelähettiläät

Vapaaehtoiset somelähettiläät jakavat tietoa ja kokemuksia psoriasiksesta sosiaalisen median kanavissa. Vuonna 2021 somelähettiläät muun muassa vierailivat Psoriasisliiton Instagram-tilillä, kirjoittivat blogeja ja tekivät yhteisen videon vertaistuesta.



PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET

Viestintä lukuina 2021

- 3 379 Facebook-tykkääjää
- 1 488 Instagram-seuraajaa
- 715 Twitter-seuraajaa
 - Näissä kolmessa kanavassa yhteensä 592 738 näyttökertaa
- 22 mediaosumaa
- 9 822 uutiskirjeen tilaajaa
- 185 300 käyntiä verkkosivuilla (psori.fi)
- Psoriasisliiton ylläpitämässä Facebook-ryhmissä yhteensä 6 330 jäsentä
- 590 messukävijää Tampereen K50-messuilla ja Oulun hyvinvointimessuilla



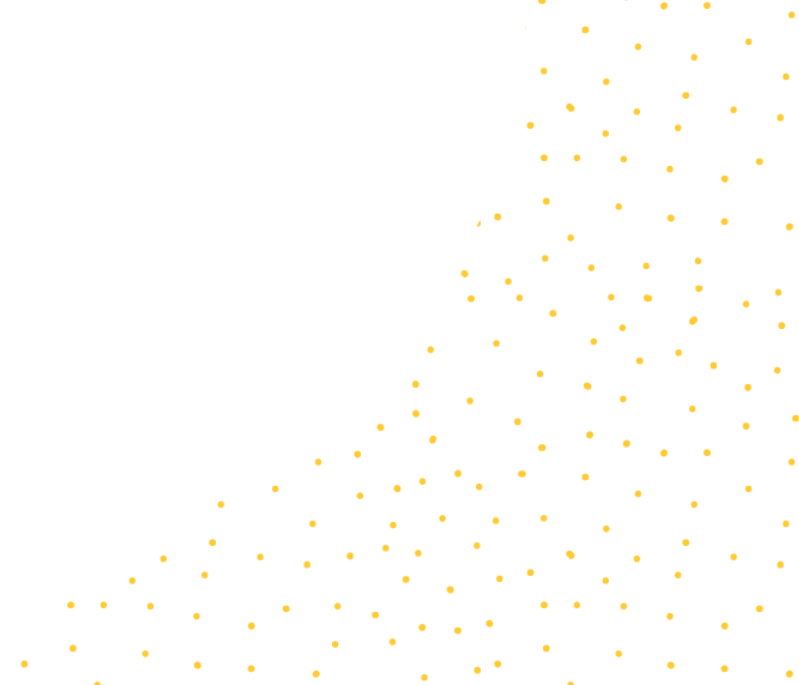


Hankkeet

Psoriasisliiton hankkeissa tarjottiin tukea elintapamuutokseen ja selvitettiin järjestötoiminnan tulevaisuuden näkymiä.



PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET



Vertaistervarit – hyvinvointia ja terveyttä edistävää vertaisryhmätoimintaa

- Vertaistervarit-hankkeessa tarjotaan **vertaistukea elintapamuutokseen** ryhmissä, joita ohjaavat koulutetut vapaaehtoiset. Mukana on Psoriasisliiton lisäksi yhdeksän muuta järjestöä ja Pohjois-Pohjanmaan liitto sekä yhdeksän kuntaa tai kaupunkia Pohjois-Pohjanmaalla.
- Vuosi 2021 oli kolmivuotisen hankkeen toinen toimintavuosi.
- Pääteemoja ryhmissä ovat **liikunta, ravinto, päihteet ja uni**.
- Vuonna 2021 järjestettiin **kuusi Vertaistervarit-ryhmää**, joissa oli 30 osallistujaa sekä **kolme ohjaajakoulutusta**, joista valmistui 22 ohjaajaa.
- Vertaistervarit osallistuivat hankekunnissa tapahtumiin ja messuihin, joissa tavoitettiin satoja ihmisiä.



Tietoa ja hyvinvointia

- Vertaistervarit-ryhmiin osallistuneista 84 prosenttia koki ryhmän edistäneen hyvinvointia.
- Ohjaajista 78 prosenttia koki ohjaajakoulutuksen lisänneen tietojaan.
- Osallistujat sanoittivat ryhmissä itselleen **elintapamuutostavoitteen** ja lähtivät edistämään sitä yhdessä ryhmän tuella. Ryhmissä käytiin **vertaiskeskustelua** eri aiheista, tehtiin liikuntakokeiluja, jaettiin reseptejä ja tehtiin yhdessä ruokaa.





Palautteita Vertaistervaritryhmistä ja ohjaajakoulutuksesta

“Kiitos ihanille ohjaajille ohjelmasta ja mahtavista jumpista. Siitä sai kyllä oikeasti kipinän!”

“Tämä oli toimiva tapa tehdä elintapamuutosta. Ohjaajat olivat kannustavia ja osaavia.”

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

“Ohjaajakoulutuksesta sai paljon työkaluja ja tietoa. Hienoa, että me ohjaajatkin teimme elintapamuutostavoitteen. Näin ymmärtää paremmin kokonaisuuden.”

Verkkovertaistuki

- Psoriasisliiton ja Allergia-, iho- ja astmaliiton yhteisessä verkkovertaistukihankkeessa **tutkitaan vertaistuen muotoutumista verkossa** ja kehitetään verkkovertaistukea. Hankkeeseen kuuluvan tutkimuksen toteuttaa Helsingin yliopisto.
- Hanke käynnistyi vuonna 2021 ja jatkuu vuoteen 2022.
- Vuoden 2021 aikana hankkeessa kerättiin yhteensä **21,5 tuntia tutkimusaineistoa** Psoriasisliiton ja Allergia-, iho- ja astmaliiton verkkovertaisryhmistä. Aineiston analysointi jatkuu vuonna 2022.



Elinvoimainen järjestö 2020-luvulla

- Käynnistimme vuonna 2021 Elinvoimainen järjestö 2020-luvulla -selvityshankkeen, jonka toteuttavat järjestöalan konsultit Juha Heikkala ja Antti Peltto-Huikko.
- Hankkeen tavoitteena on muun muassa **tuottaa tietoa ja suosituksia järjestötoiminnan uudistamiseksi** ja sen vetovoiman lisäämiseksi. Hankkeen avulla haluamme **tukea psoriasisyhdistysten elinvoimaisuutta**.
- Vuoden 2021 aikana selvityshenkilöt järjestivät psoriasisyhdistysten aktiiveille **neljä työpajaa**, joissa tehtiin ryhmätyöt yhdistystoiminnan a) koetusta merkityksestä, b) uhista ja mahdollisuuksista sekä c) tulevaisuuden vetovoimaisen yhdistyksen tunnusmerkeistä.
- Lisäksi hankkeessa suunniteltiin ryhmätöiden vastausten pohjalta kysely, joka lähetettiin kaikille psoriasisyhdistysten jäsenille vuoden 2022 alussa.





PSORIASISLIITTO
PSORIASISFÖRBUNDET

*Psoriasis koskettaa
pintaa syvemmältä*

