

Psoriasisliitto ry

50-vuotishistoriikki



**PSORIASISLIITTO**  
**PSORIASISFÖRBUNDET**

# Sisällys

|                                                           |    |
|-----------------------------------------------------------|----|
| Alkusanat: Tervehdys lukijalle.....                       | 2  |
| Psoriasisyhdistyksestä Psoriasisliitoksi.....             | 7  |
| Psoriasisliiton puheenjohtajat .....                      | 11 |
| Psoriasisliiton toiminnanjohtajat .....                   | 12 |
| Vertaistuki ja vapaaehtoistoiminta.....                   | 12 |
| Kesä- ja talvipäivät .....                                | 13 |
| Vapaaehtoiset koolla: Järjestöpäivät ja aluepäivät.....   | 16 |
| Vapaaehtoisten koulutus .....                             | 18 |
| Ammattilaisten koulutus.....                              | 19 |
| Tiedotus.....                                             | 19 |
| Oma lehti.....                                            | 20 |
| Kampanjoita.....                                          | 22 |
| Maailman psoriasispäivä .....                             | 24 |
| Valon päivä kasvoi yhdistysten omaksi Psoriviikoksi ..... | 26 |
| Julkaisut .....                                           | 27 |
| Mukaan tietoyhteiskuntaan .....                           | 28 |
| Yhteistyö .....                                           | 29 |
| Psoriasisliitto ja päättäjät.....                         | 31 |
| Kansainvälinen yhteistyö .....                            | 32 |
| Lääketieteellinen kehitys .....                           | 34 |
| Avohoito, kuntoutus ja kurssit.....                       | 39 |
| Kuntoutustoiminta alkaa .....                             | 39 |
| Lapset ja nuoret .....                                    | 41 |
| Seniorit .....                                            | 46 |
| Ilmastohoidot.....                                        | 46 |
| Neuvontaa Psorilinjalta .....                             | 54 |
| Katse tulevaisuuteen: Sonja Bäckmanin päätössanat.....    | 56 |

## Alkusanat: Tervehdys lukijalle



*Kuva: Jukka-Pekka Flander*

On ilo ja kunnia toimia Psoriasisliiton puheenjohtajana, kun liitto saavuttaa kunnioitettavan 50 vuoden iän. Tätä on syytä juhlia, ja tämä on myös oiva hetki liiton historiikin julkistamiselle. 50 vuotta on merkittävä virstanpylväs koko psoriperheelle sekä kaikille niille, jotka ovat vuosien varrella olleet mukana rakentamassa, edistämässä ja tukemassa liiton arvokasta työtä. Ilman teitä ei olisi meitä.

Viimeisten viiden vuosikymmenen aikana Psoriasisliitto on kasvanut ja kehittynyt: liitto on puhjennut kukkaan. Alusta alkaen se on omistautunut tarjoamaan tukea, tietotusta ja vertaistoimintaa niille, jotka elävät psoriasiksen tai muiden ihosairauksien kanssa. Liitto on ollut merkittävä voima potilaiden oikeuksien puolustamisessa, lääketieteellisen tutkimuksen tukemisessa ja yleisen tietoisuuden lisäämisessä. Liitto on ollut myös kanava, jonka avulla sairastavien ääni on saatettu kuuluvaksi.

Tämän yhdessä kuljetun 50-vuotisen matkan varrella Psoriasisliitto on saavuttanut monia voittoja. Olemme vaikuttaneet lainsäädäntöön, joka suojaa psoriasista sairastavien oikeuksia työelämässä, arjessa ja terveydenhuollossa. Olemme tarjonneet koulutusta sairastaville, omaisille, päättäjille sekä terveydenhuollon ammattilaisille ja parantaneet siten hoidon laatua, potilastyytyväisyyttä ja sairastavien elämänlaatua. Olemme myös olleet vahva ääni ihosairauksiin usein liittyvää stigmaa ja syrjintää vastaan. Olemme pyrkineet edistämään ymmärrystä ja myötätuntoa kaikkialla yhteiskunnassa.

Nämä saavutuksemme eivät olisi olleet mahdollisia ilman sitoutumista ja päättäväisyyttä kaikilta niiltä, jotka ovat olleet mukana Psoriasisliiton toiminnassa. Haluan esittää syvän kiitoksen kaikille jäsenillemme, vapaaehtoisillemme, tukijoillemme ja yhteistyökumppaneillemme. Teidän omistautumisenne ja uhrautumisenne ovat olleet ratkaisevia siinä, että Psoriasisliitto on pysynyt vahvana ja kuuluvana äänenä psoriasiksen aiheuttamien haasteiden käsittelyssä. Liittomme on saavuttanut vahvan arvostuksen valtakunnallisena potilasjärjestönä. Kun katsomme taaksepäin kuluneisiin viiteenkymmeneen vuoteen, voimme olla ylpeitä siitä, mitä olemme saavuttaneet. Mutta samalla meidän on myös katsottava eteenpäin kohti tulevia vuosikymmeniä.

Vaikka olemme saavuttaneet paljon, tiedämme, että työtämme tarvitaan edelleen tässä sote-kentän murroksessa, jossa nyt elämme. Psoriasiksen kaltaiset sairaudet vaikuttavat yhä miljooniin ihmisiin ympäri maailmaa, ja meidän on jatkettava taistelua parempien hoitojen, laajemman ymmärryksen ja suuremman empatian puolesta. Tänä vuonna pohdimme menneisyyttä ja tarkastelemme tätä puolivuosisataista liiton kulkemaa taivalta. Samalla käännämme katseemme kohti tulevaa ja valmistaudumme uusiin haasteisiin.

Uskon vakaasti siihen, että Psoriasisliitto jatkaa tärkeää työtään ja että se tulee olemaan edelläkävijä psoriasikseen liittyvissä kysymyksissä myös seuraavien 50 vuoden aikana. Meidän työmme ei ole vielä valmis. Yhdessä voimme tehdä maailmasta paremman paikan niille, jotka elävät psoriasiksen kanssa. Psoriasisliitolle on oma tärkeä paikkansa muiden potilasjärjestöjen joukossa. Yhdessä olemme enemmän.

Toivotan Psoriasisliitolle menestystä ja onnea tulevaisuudessa sekä sinnikkyyttä työssä yhteisten tavoitteiden saavuttamiseksi.

*Paula Werning, Psoriasisliiton puheenjohtaja 2023–2025*



50-vuotishistoriikkimme ilmestyy tilanteessa, jossa maailma on myllerryksessä. Useampia sotia on käynnissä, ilmastonmuutos on edennyt ja erilaiset epidemiat lymyävät nurkan takana vaikuttaen koko maapallon elinoloihin ja ihmisten turvallisuudentunteeseen. Suomi kuuluu maailman ikääntyneimpien maiden joukkoon. Lista muutoksista, joita on tapahtunut sen jälkeen, kun Psoriasisliiton ensimmäinen historiikki kirjoitettiin sen 25-vuotisjuhlan kunniaksi vuonna 2000, on mittava.

Jos halutaan kertoa, miten jollakin yhdistyksellä menee, yksi selkeä mittari on usein yhdistyksen jäsenmäärän kehitys. Psoriasisliitossa jäsenten määrää kuvaavat pylväät olivat vielä vuonna 2015 melko korkeita, mutta sen jälkeen on havaittavissa laskua. Suurin syy tähän lienee, että yhä useampi taho kilpailee ihmisten ajasta. Edelleen olemme kuitenkin maailman suurimpien psoriasisjärjestöjen joukossa.

Kymmenen viime vuoden aikana liiton palvelutoimintaan on kohdistunut leikkauksia: muun muassa vuonna 2013 Psoriasisliiton järjestämät Kelan kuntoutuskurssit päättyivät. Vuonna 2020 aurinkopainotteinen sopeutumisvalmennus (aiemmin ilmastohoito, ilmastokuntoutus) tippui pois yhteiskunnan tuen piiristä. Mikään yhteiskunnan taho ei ole tahtonut ottaa psoriaatikoiden etelän kursseja rahoitettavakseen.

Psoriasisliiton toimintaa on myllerrystenkin aikana koko ajan uudistettu. Olemme pystyneet tarjoamaan sairaanhoitajan ohjausta ja neuvontaa vuodesta 2011 asti Psorilinjan ja sen yritystukijoiden avulla. Koronapandemian aikana saimme palveluun mukaan myös

ihotauti- ja reumalääkärit. Vaikka aurinkopainotteiset kurssit päättyivät, saimme järjestettyä työikäisille psoriaatikoille ja heidän läheisilleen lisää mahdollisuuksia tietoon ja vertaistukeen, kun aloitimme 2020-luvun alkupuolella uudenlaiset vertaistukikurssit.

Korona aiheutti 2020-luvun alkupuolella notkahduksen vapaaehtoistoiminnassa, kun ihmiset halusivat välttää sosiaalisia kontakteja, ja toisaalta erilaisten etätyökalujen käyttöä alettiin vasta opetella. Myöhemmin etäkokoukset ja verkkovertaistuki ovat yleistyneet, mutta edelleen kasvokkaisetkin tapaamiset tuntuvat kullanarvoisilta.

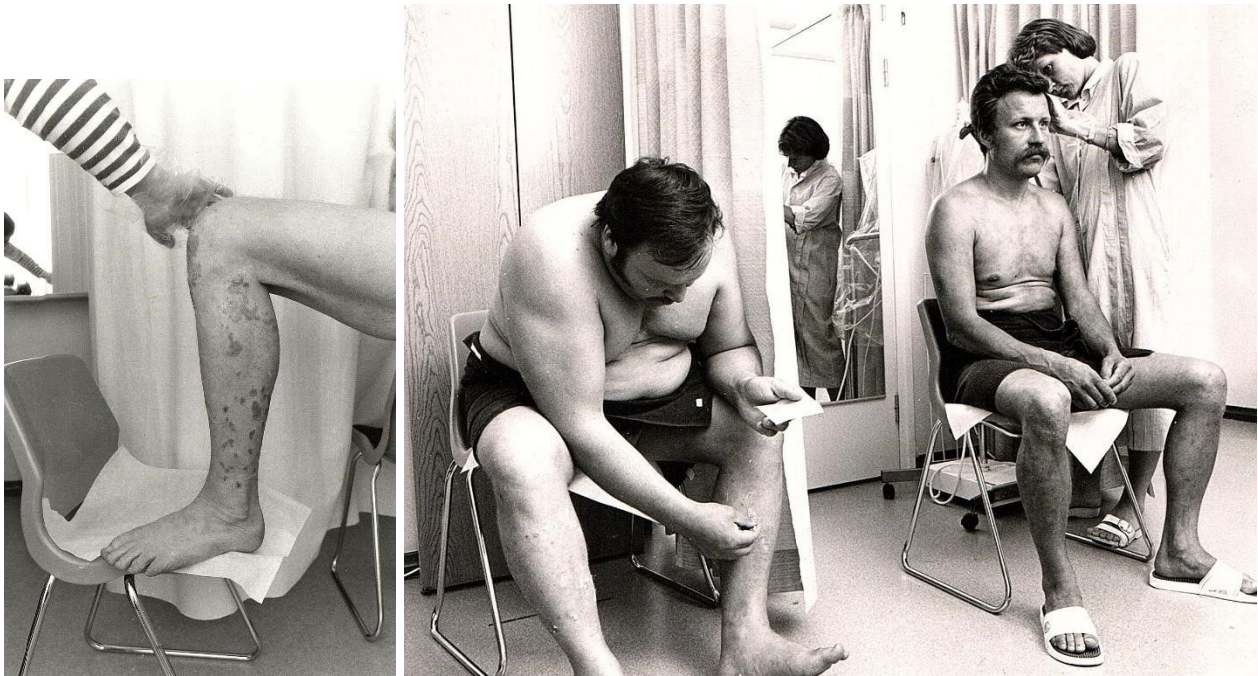
Keskitymme 50-vuotishistoriikissamme liittomme toiminnan kannalta keskeisimpiin aiheisiin. Historiikilla haluamme lämpimästi kiittää kaikkia toimijoita, jotka ovat olleet mukana rakentamassa Psoriasisliittoa ja uudistamassa sitä sellaiseksi kuin se nyt on. Perustehtävämme, hyvä elämä psoriasista sairastavalle, pitää pintansa vuodesta toiseen!

*Sonja Bäckman, Psoriasisliiton toiminnanjohtaja vuodesta 2011*

## Mikä psoriasis on?

Psoriasis, vanhentuneilta nimiltään hilsetystauti ja hilseilytauti, on pitkäaikainen, tulehduksellinen sairaus, joka ei tartu. Psoriasis voi oireilla iholla, nivelissä ja kynsissä, ja vaikka oireita voi hoitaa, psoriasiksesta ei voi täysin parantua. Taipumus psoriasikseen periytyy, mutta sairaus ei puhkea kaikille, joilla on perinnöllinen alttius.

Psoriasis on monimuotoinen sairaus, joka ilmenee eri ihmisillä eri tavoin. Myös sen hoito valitaan kunkin sairastavan tarpeiden mukaan. Psoriasis lisää riskiä sairastua muihin sairauksiin, kuten diabetekseen, sydän- ja verisuonisairauksiin, tulehduksellisiin suolistosairauksiin ja masennukseen. Psoriasis voi aiheuttaa myös stressiä ja hakeutumista pois sosiaalisista tilanteista. Suomessa psoriasista sairastaa noin 100 000 henkilöä eli noin 2 prosenttia väestöstä. Heistä 5–10 prosentilla on vaikea psoriasis.



Kuvat: Psoriasisliiton arkisto

# Psoriasisyhdistyksestä Psoriasisliitoksi

Suomessa oli jo pitkään ennen Psoriasisliiton perustamista toiminut vammaisten ja pitkäaikaissairaiden edunvalvontajärjestöjä, mutta ihopotilailta tällainen puuttui. Vielä 1960-luvulla tiedon puute aiheutti psoriasista sairastavia kohtaan vieroksuntaa, koska psoriasis vaikutti sairastavien ulkonäköön. Psoriasis oli vaiettu sairaus vielä silloin, kun siihen liittyvä yhdistystoiminta alkoi Suomessa vuonna 1969. Edes Psoriasisliiton materiaaleissa ei vielä alkuvuosina näytetty psoriasiksen oireita. Vuosien myötä turha arkuus on karissut liiton toiminnasta, ja nykyään psoriasiksen oireita näytetään peittelemättä.

Psoriaatikot alkoivat järjestäytyä Yhdysvalloissa 1960-luvulla. Ajatus järjestäytymisestä tuli ennen pitkää Ruotsin kautta myös Suomeen. Ruotsissa perustettiin vuonna 1963 potilasjärjestö Svenska Psoriasisförbundet, jonka tavoite parantaa psoriaattikkojen etuja innosti kolmea suomalaista psoriaattikkoa tarttumaan toimeen myös Suomessa. Apteekkari Martti Helle, kauppaneuvos Veijo Havulinna ja varatuomari Olavi Varviala alkoivat ajaa kovalla päättäväisyydellä ja motivaatiolla omaa yhdistystä psoriaatikoille.

Ihotautilääkärit tukivat vahvasti yhdistyksen perustamista. Joulukuussa vuonna 1969 Ihotautiklinikalla perustettiin psoriaatikoiden valtakunnallinen edunvalvontajärjestö Suomen Psoriasisyhdistys ry, nykyisen Psoriasisliiton edeltäjä. Yhdistyksen ensisijaiset tavoitteet olivat antaa psoriaatikoille toivoa paremmasta sekä hälventää suuren yleisön ennakkoluuloja sairastavia kohtaan levittämällä tietoa psoriasiksesta. Tärkeää oli myös edunvalvonta, kuten hoitomahdollisuuksien parantaminen sekä verotuksen ja sairaskorvausten kehittäminen psoriaatikoille kohtuullisemmiksi. Alkuvuosina lanseerattiin edelleen ajankohtainen viesti: **Psori ei tartu.**

Vuonna 1974 Psoriasisyhdistys muutti sääntöjään, mikä mahdollisti paikallisyhdistysten perustamisen. Nopeaan tahtiin perustettiin kuusi paikallista psoriasisyhdistystä Mikkeliin, Länsi-Uudellemaalle, Turkuun, Helsinkiin, Satakuntaan ja Lappeenrantaan. Yhdistysten perustaminen ympäri Suomea johti siihen, että yhdistyksille tarvittiin kattojärjestö, Psoriasisliitto ry, jonka perustamiskokous pidettiin 4.10.1975.



Vuonna 1983 liiton nimi muutettiin muotoon Psoriasisliitto – Psoriasisförbundet ry ja vuonna 2019 nimi hienosäädettiin nykyiseen muotoonsa Psoriasisliitto ry, ruotsiksi Psoriasisförbundet rf. Psoriasisliitto tukee ja koordinoi paikallisyhdistyksiä ja niissä toimivia vapaaehtoisia. Vuoden 2025 alussa Suomessa on 30 psoriasisyhdistystä, joihin kuuluu yhteensä noin 10 900 jäsentä.

Psoriasisliiton 25-vuotishistoriikissa kerrotaan, että sekä taloudellisista että toiminnan tehostamiseen liittyvistä syistä vuonna 1984 käynnistettiin piirikokeilu, jossa neljä Keski-Suomen alueella toiminutta paikallisyhdistystä aloitti epävirallisen yhteistyön. Onnistunut kokeilu johti toiminnan laajentamiseen koko maahan, ja vuonna 1986 piirejä oli seitsemän. Piirien tärkeimpiä tehtäviä oli valtakunnallisten kesä- ja talvipäivien järjestäminen. Piirit toteuttivat lisäksi merkittäviä yhteisprojekteja muun muassa jäsenistön koulutukseen ja ilmastohoitoon liittyen. Vuonna 1995 piirijako muutettiin vastaamaan silloista yliopistollisten keskussairaaloiden piirijakoa, jolloin piirien määrä muuttui viideksi ja niiden nimet alueiksi.

Nykyään Psoriasisliitto toimii valtakunnallisesti, ja paikallisyhdistykset vuorostaan järjestävät toimintaa omalla alueellaan tai yhteistyönä esimerkiksi muiden lähialueiden psoriasisyhdistysten kanssa. Suosituimpia yhdistysten toimintamuotoja ovat liikunta, vertaistukiryhmät ja -tapahtumat sekä erilaiset virkistystapahtumat kuten retket. Paikallisyhdistysten toiminta on monimuotoista ja vaihtelevaa. Toiminnan määrään ja laatuun vaikuttavat muun muassa yhdistyksen toiminta-alueen laajuus, liikenneyhteydet ja asutuksen tiheys sekä muut alueen palvelut.

Kun paikallisyhdistysten määrä kasvoi, liitossa todettiin tarve lähellä yhdistyksiä tapahtuvalle aluesihteeritoiminnalle, jonka avulla apua ja palveluita voitiin tarjota sekä yhdistys- että yksilöjäsenille. Ensimmäinen aluesihteeripalkattiin vuonna 1988 Keski-Suomen alueelle, ja aluetoimisto perustettiin Tampereelle. Vuonna 1992 olivat vuorossa Länsi-Suomen, Pohjois-Suomen ja Itä-Suomen alueet, joiden aluetoimistot perustettiin vastaavasti Turkuun, Ouluun ja Kuopioon. Muutama vuosi myöhemmin perustettiin vielä Helsingin aluetoimisto vuonna hoitamaan Etelä-Suomen aluetyötä. Aluesihteerinimitys muutettiin vuonna 2010 järjestösuunnittelijaksi. Vuonna 2025 aluetoimistojen määrä on supistunut muun muassa järjestötoiminnan rahoituksen vähenemisen myötä kahteen: Helsinki ja Tampere.



*Taloudenhoitaja Kyllikki Vuorio, sihteeri Eila Pethman ja toiminnanjohtaja Leila Mustaoja työskentelemässä Psoriasisliiton ensimmäisissä tiloissa Liisankadulla 1970-luvulla. Taustalla olevalle seinälle on järjestetty yhteystietoja lappuihin. Kuva: Eila Pethman/ Psoriasisliitto.*



*"Toimiston tytöt" Eila Pethman, Kyllikki Vuorio ja Leila Mustaoja 1970-luvulla. Kuva: Eila Pethman/ Psoriasisliitto.*

Suomen Psoriasisyhdistys ry toimi kahden vuosittaisen jäsenkokouksen ja sen valitseman hallituksen päätösten pohjalta. Kun Psoriasisliitto perustettiin, sen ylintä päätösvaltaa käytti

aluksi kahdesti vuodessa kokoontunut liittokokous, jossa paikallisyhdistysten edustajat valitsivat liiton hallituksen. Vuodesta 1983 alkaen liittokokous pidettiin joka kolmas vuosi ja hallinto-organisaatioon lisättiin uusi päätöksentekoeelin, kahdesti vuodessa kokoontuva liittovaltuusto, jonka tehtävänä oli valvoa liiton hallituksen toimintaa. Liittokokous valitsi liittohallituksen ja valtuuston jäsenet.

Psoriasisliiton sääntöjä muutettiin edellisen kerran vuonna 2019, jolloin liittovaltuustosta päätettiin luopua kokonaan. Ylimpänä päättävänä elimenä toimii edelleen liiton kokous, joka on vuodesta 2020 alkaen järjestetty vuosittain. Kokous valitsee jäsenet liittohallitukseen. Liiton puheenjohtaja johtaa hallituksen työskentelyä ja valvoo, että vuosikokouksen ja hallituksen päätökset pannaan täytäntöön. Hallituksen kanssa yhteistyössä toimiva toiminnanjohtaja vastaa toiminnan operatiivisesta johdosta.

Nimen ja organisaation muutoksista riippumatta liiton perustehtävät ovat pysyneet samoina läpi vuosien. Psoriasisliitto ry on valtakunnallinen potilas-, kansanterveys- ja asiantuntijajärjestö, joka tekee vaikuttamistoimintaa ja valvoo psoriasista sairastavien oikeuksia. Vaikuttamistyön tavoite on turvata oikeus toimivaan hoitoon, kohtuullisiin sairastamisen kustannuksiin ja yhdenvertaiseen kohteluun.

Psoriasisliiton toimintaa rahoitetaan valtionavustuksilla, jäsenmaksuilla sekä yritysyhteistyöllä. Liiton toimintaa tuettiin Raha-automaattiyhdistyksen veikkausvoittovaroista vuodesta 1977 lähtien ja merkittävämmiin vuoden 1982 alusta, jolloin liitto hyväksyttiin Raha-automaattiyhdistyksen jäseneksi. Raha-automaattiyhdistyksen rooli liiton toiminnan rahoittajana jatkui vuoteen 2016, jolloin RAY, Veikkaus ja Fintoto yhdistyivät ja toiminta jatkui fuusion seurauksena Veikkaus-nimellä.

Veikkauksen yksinoikeuteen perustuva rahapelijärjestelmä olisi edellyttänyt, että rahapeleistä aiheutuvia haittoja olisi pitänyt ehkäistä ja vähentää tavoitteellisemmin. Yhteiskunnallisen keskustelun jälkeen järjestöjen rahoitus siirrettiin lopulta vuoden 2024 alusta lähtien osaksi valtion yleiskatteellista budjettia, jolloin järjestöjen napanuora Veikkauksen rahapeliuottoihin katkaistiin. Sosiaali- ja terveysministeriö myöntää järjestöille avustusta valtion budjetista, ja avustuksen määrä riippuu valtion taloudellisesta tilanteesta ja poliittisesta päätöksenteosta.

Vuonna 1983 Psoriasisliitto perusti Helsingin Fredrikinkadulle Kuntoutuslaitos Psoriasiskeskuksen, jossa järjestettiin vuoteen 2013 asti Kelan psoriasiskursseja. Samassa osoitteessa toimii edelleen Psoriasisliiton liittotoimisto. Keskustoimiston lisäksi työtä tehdään myös alueellisesti: **järjestösuunnittelijat** (ent. aluesihteerit) tekevät monipuolista yhteistyötä paikallisyhdistysten ja muidenkin tahojen, kuten hyvinvointialueiden, terveydenhuollon yksiköiden ja oppilaitosten kanssa.

Vuosikymmenten saatossa Psoriasisliiton työskentelytapoihin on tullut muutoksia. Ennen tieto- ja digiyhteiskuntaa esimerkiksi järjestösuunnittelijoiden työ sisälsi enemmän matkustamista. Jotta sairastavat saivat tarvitsemaansa hoitoa ja tukea, oli tärkeää käydä paikan päällä viemässä tietoa esimerkiksi Kelan paikallistoimistoihin ja terveyskeskuksiin. Psoriasisliiton työn alkutaipaleella tiedon levittäminen ja kampanjointi olivat muutenkin merkittävässä roolissa, sillä ihmisillä ei ollut mahdollisuutta hakea tietoa psoriasisesta samalla tavalla kuin nykyään.

Digiaika ja korona-aika ovat muuttaneet myös psoriasisyhdistysten toimintaa. Verkkokoulutukset ja tapaamiset ovat lisääntyneet, ja paikallistoimintaakin järjestetään nykyään verkossa. Psoriasisliiton verkkovertaistukea tutkinut hanke osoitti, että vertaistuki on yhtä tehokasta ja vaikuttavaa verkon kautta kuin kasvokkain toteutettuna.

Tämän päivän järjestötoiminnassa korostuvat toiminnan tuloksellisuuden ja vaikuttavuuden osoittaminen. Toiminnan tulee olla suunnitelmallista ja sitä pitää kehittää ja arvioida. Vaatimus ulottuu osin myös vapaaehtoistoimintaan. Vapaaehtoisten jaksamisen tukeminen on jatkossa erityisen tärkeää, sillä yhdistystoiminta on koko järjestön toiminnan kivijalka.

## **Psoriasisliiton puheenjohtajat**

Peter Elg 1975–1979

Heikki Laaksonen 1981–1983

Tom Westergård 1984–1995

Seppo Heikki Salonen 1996–2004

Hannu Takkula 2005–2010

Yrjö Määttänen 2011–2016

Kristiina Salonen 2017–2019

Antero Laukkanen 2020–2022

Paula Werning 2023–2025

Anette Karlsson 2026-

## **Psoriasisliiton toiminnanjohtajat**

Leila Mustanoja 1979–1982

Pirkko Sotamaa 1983–1999

Elisa Mikkola 1999–2000

Mirja-Liisa Rontu 2001–2010

Sonja Bäckman 2011-

## **Vertaistuki ja vapaaehtoistoiminta**

Vertaistuki on yksi Psoriasisliiton toiminnan painopisteistä. Toisten samaa sairautta sairastavien tapaaminen ja kokemusten vaihtaminen auttaa usein jaksamaan arkea pitkäaikaisen sairauden kanssa ja vahvistaa tunnetta siitä, että sairauden kanssa ei ole yksin.

Tilanteissa, joissa oletus korvaa tiedon psoriasiksen tarttumattomuudesta, seurauksena voi olla merkittävää mielipahaa. Psoriasisliitossa pitkään sekä työntekijänä että vapaaehtoisena toiminut **Eila Pethman** kertoo esimerkkinä, kuinka eräs isoisä istui hänen toimistossaan murehtimassa, ettei saanut tavata lapsenlapsiaan, koska miniä pelkäsi vaarin tartuttavan lapsille psoriasiksen. Perheelle lähetettiin materiaalia psoriasiksesta, ja tämän jälkeen isoisä kertoi saavansa tavata lapsenlapsiaan torilla. Kotiin asti ei vielä päästy, mutta suunta oli oikea.

Pethmanin mukaan aktiivinen jäsentöiminta on yksi keino välttää vastaavia tilanteita. Omasta psoriasisyhdistyksestä on tärkeää saada tietoa, mutta sen rinnalla myös tavata ihmisiä, jotka ovat tai ovat olleet samantyyppisessä tilanteessa kuin itse on. Pethman pitää tärkeänä, että jokaisella paikkakunnalla olisi oma verkostonsa ihmisiä, keiden puoleen kääntyä.

- Yhdistykset voivat tuoda rohkaisua siihen, että ympäristö oppii, että meillä on tälläkin kylällä toimintaa. Ja se rohkaisu tulee siitä, kun tuntee muut toimijat.

- Toivon, että kaikille ihmisille eri puolilla Suomea riittäisi paikallista tekemistä ja tukea. Laitteet tai sosiaalinen media eivät tuo ihmisiä fyysisesti yhteen. Kone ei ota sinua kädestä kiinni.

Vertaistukea ja keskusteluapua on saatavilla sekä kasvokkain että nykyään myös verkosta: psoriasisyhdistyksistä, sosiaalisesta mediasta kuten Facebookin vertaisryhmistä sekä esimerkiksi Toivo-vertaistukisovelluksen kautta.

## Kesä- ja talvipäivät

Kaikille liiton jäsenille tarkoitetut valtakunnalliset kesä- ja talvipäivät toivat psoriasista sairastavia yhteen eri puolilta maata. Ensimmäiset kesäpäivät järjestettiin vuonna 1977 Virroilla ja tämän jälkeen kesäpäiviä vietettiin lähes vuosittain vuoteen 2000 asti. 2000-luvulla Kesäpäiviä on järjestetty parisen kertaa ja Talvipäiviä ei enää lainkaan.

Kesä- ja talvipäivillä käsiteltiin ajankohtaisia psoriasikseen liittyviä asioita ja koettiin virkistäviä elämyksiä, esimerkiksi sisävesilaivamatkalla, taidenäyttelyssä, taikuriesityksessä, ohjelmallisissa illanvietoissa ja talvisuunnistuksessa. Kesäpäivillä on lisäksi harrastettu muun muassa kalastusta.



Ongintakilpailun kalansaaliiden punnitseminen oli tarkkaa puuhaa. Toimitusta valvoivat Pentti Koskinen (etualalla vas.), Erkki Sammalisto ja Martti Miettinen (selin).

*Jyväskylän kesäpäivien joukkueongintakilpailussa vuonna 2000 näkyi monenlaisia kalannarraamistyylejä. Ihon aika 3/2000*





*Syökö kala mato-ongella? Lapset kalassa kesäpäivillä Oulussa 1990. Kuva: Psoriasisliiton arkisto*



*Kesäpäivillä Maisansalossa vuonna 1983 harrastettiin monenlaista mukavaa, kuten köydenvetoa. Kuva: Psoriasisliiton arkisto*





*Maisansalossa Kesäpäivillä vuonna 1983 lähdettiin myös veneilemään. Kuva: Psoriasisliiton arkisto*



*Oulun Kesäpäivillä vuonna 1990 annoksia odotellessa. Kuva: Psoriasisliiton arkisto*





*Kesäpäivillä Kotkassa vuonna 1986 kuultiin haitarin soittoa. Kuva: Psoriasisliiton arkisto*

## **Vapaaehtoiset koolla: Järjestöpäivät ja aluepäivät**

Psoriasisliitto tukee ja koordinoi paikallisyhdistysten vapaaehtoisvoimin järjestämää toimintaa. Osa tukea ovat liiton järjestämät koulutuspäivät, joissa psoriasisyhdistysten luottamushenkilöt ja vapaaehtoiset saavat ajantasaista tietoa, uusia ideoita ja vertaistukea.

Valtakunnallisia järjestöpäiviä (aiemmin puheenjohtaja- ja sihteeripäivät, neuvottelupäivät) on järjestetty vuodesta 1977 asti. Alkuvuosina päivät järjestettiin silloisessa liittotoimistossa Helsingin Liisankadulla ja myöhemmin vuosittain vaihtuvilla paikkakunnilla. Järjestöpäivät on ollut liiton suurin vuosittainen koulutustapahtuma, jolla on ollut sekä liiton että yhdistysten kannalta merkittävä rooli. Vaikka sisällöt ovat vaihdelleet, päivien perusidea on pysynyt samana läpi vuosien: ne ovat koonneet psoriasisyhdistysten vapaaehtoisia yhteen ympäri Suomen.

Eri toiminta-alueilla on lisäksi järjestetty aluepäiviä 1990-luvun alusta asti. Aluepäivien järjestäminen alkoi yhdistysten toiveesta saada lisää koulutusta ja kehittää sen avulla toimintaa. Järjestöpäivät oli aiemmin suunnattu vain yhdistysten puheenjohtajille ja sihteeille, ja niille osallistui pääsääntöisesti vain yksi tai kaksi henkeä kustakin yhdistyksestä. Aluepäiville yhdistysten oli sen sijaan mahdollista osallistua laajemmallakin kokoonpanolla, tarvittaessa vaikka koko hallituksen voimin.

Sekä järjestö- että aluepäivien aiheet ja sisällöt ovat eläneet ajan mukana. Päivillä on käsitelty erilaisia ajankohtaisia aiheita sote-uudistuksesta lähtien, ja yhdistysten vapaaehtoiset ovat päässeet oppimaan uutta muun muassa yhdistyksen taloudesta ja jäsenasioiden hoidosta. Päivien merkittävintä antia on kuitenkin ollut vertaistuen ja motivaation saaminen, jotka korostuvat järjestö- ja aluepäiviltä saaduissa palautteissa. Yhdistysten vapaaehtoiset ovat saaneet vertaistukea sekä sairauteensa että vapaaehtoistoimintaan.

Innostuksen ja motivaation luominen ovat olleet tärkeitä syitä järjestö- ja aluepäivien järjestämiselle. Päivät ovat kasvattaneet vapaaehtoisten motivaatiota, antaneet uusia ideoita ja tuoneet uutta intoa yhdistystoimintaan. 2020-luvulla yhdistystoimintaa haastavat monet ilmiöt, kuten jäsenten passiivisuus ja vastuun kasautuminen samoille ihmisille, joten motivoinnille on edelleen tarvetta.

Vuoden 2020 järjestöpäivillä Jyväskylässä osallistujat saivat ajankohtaista tietoa sekä intoa vapaaehtoistoimintaan:



## Vapaaehtoisten koulutus

Vertaistukikoulutuksen ensiaskeleet Psoriasisliitossa otettiin vuosina 1993–1994, kun Psoriasisliitto osallistui 14 järjestön yhteiseen Pois sivuraiteelta -projektiin. Liiton tavoitteena oli tukea vaikeassa elämäntilanteessa olevia psoriaatikkoja, kannustaa heitä oma-aloitteisuuteen sekä tarjota heille vertaistukea. Tukihenkilökoulutusta järjestettiin sekä valtakunnallisesti että alueellisesti, jotta tukihenkilöt olisivat lähellä tuen tarvitsijoita kautta maan. Koulutus oli jatkuvaa toimintaa, jossa perehdytettiin uusia tukihenkilöitä ja ohjattiin jo toimivia. Myöhemmin tukihenkilötoimintaa alettiin kutsua vertaistueksi.

Vertaistukihenkilöiden lisäksi liitto on kouluttanut vuosien aikana runsaasti vertaisryhmänohjaajia, jotka voivat ohjata vertaistukiryhmiä joko kasvokkain tai verkossa. Verkkovertaistoiminnan tarve kasvoi erityisesti vuodesta 2020 alkaen, kun koronapandemia alkoi ja etäyhteyksien käyttö yleistyi. Kun Helsingin yliopiston väitöskirjatutkija **Anna Heino** tutki vuonna 2022 Psoriasisliiton ja Allergia-, iho- ja astmaliiton verkkovertaisryhmiä, hän havaitsi, että verkossa toteutuva vertaistuki on yhtä toimivaa ja arvokasta kuin perinteinen, kasvokkain toteutuva vertaistuki.

Vuodesta 1994 asti Psoriasisliitto on kouluttanut kuntayhteyshenkilöitä (myöhemmin psoriasiamies, nykyisin psorilähettiläs), jotka voivat vaikuttaa psoriasista sairastavia koskeviin asioihin paikallisesti omalla asuinseudullaan. Psoriasisliitto oli mukana vuonna 1997 perustetussa Kokemustoimintaverkostossa sen perustamisesta vuoteen 2025 asti. Verkoston tehtävänä on eri alojen ammattilaisten, opiskelijoiden ja suuren yleisön ymmärryksen ja tiedon lisääminen erilaisista haastavista elämäkokemuksista kuten pitkäaikaissairauksista ja vammoista. Verkoston kautta koulutetaan kokemustoimijoita, jotka voivat kertoa omista kokemuksistaan ihmisille, joilla tätä kokemusta ei ole. Liitto kuitenkin irtautui verkostosta kokemustoimijoille suunnattujen tehtävien vähäisyyden vuoksi. Aikana, jolloin psoriasisyhdistykset vuokrasivat aktiivisesti UVB-valohoitolamppuja, yhdistyksiin koulutettiin lamppuvastaavia.

Liikunta on keskeinen osa monen paikallisyhdistyksen toimintaa, ja sen merkitys osana psoriasiksen omahoitoa on kiistaton. Liitto onkin kouluttanut psoriasisyhdistyksissä toimivia liikuntavastaavia, jotka koordinoivat yhdistyksen liikuntatoimintaa, sekä vertaisliikunnanohjaajia, jotka voivat ohjata esimerkiksi yhdistyksen liikuntaryhmiä itse. Tärkeänä yhteistyökumppanina oli pitkään soveltavan liikunnan asiantuntijajärjestö SoveLi.

Psoriasisliitto tarjoaa erilaista yhdistystoimintaan liittyvää koulutusta yhdistysten toiminnassa mukana oleville. Nykyään koulutusta järjestetään usein yhdessä muiden järjestöjen kanssa, koska potilasyhdistysten toiminta on perusteiltaan samanlaista. Aiheet vaihtelevat yhdistyksen toiminnan suunnittelusta ja hyvästä hallinnosta viestintään ja esimerkiksi erilaisten verkkotyökalujen käyttöön. Uusia yhdistysten hallitusten jäseniä perehdytetään yhdistystoiminnan keskeisissä asioissa.

Vapaaehtoisten ja luottamushenkilöiden koulutusta järjestetään nykyään sekä kasvokkain että verkossa. Verkkokoulutus mahdollistaa usein joustavammat aikataulut ja koulutukseen liittyvien tehtävien tekemisen silloin, kun se osallistujalle parhaiten sopii.

## **Ammattilaisten koulutus**

Psoriasisliitto on kouluttanut eri alojen ammattilaisia vuosikymmenien ajan: esimerkiksi heti liiton perustamisen jälkeen, vuonna 1976, järjestettiin Psoriasisliiton vaikutuksesta ensimmäinen kampaamoalan opettajille tarkoitettu, psoriasista käsittelevä seminaari.

Muita esimerkkejä ammattilaisten koulutuksesta ovat muun muassa PUVA-hoitajien koulutuspäivät 1980-luvun alusta lähtien ja vuonna 1986 käynnistetty valtakunnallinen koulutusprojekti, jossa kohderyhminä olivat terveydenhuollon henkilöstö, kampaajat, parturit ja kosmetologit.

## **Tiedotus**

Liitto panosti heti ensimmäisenä toimintavuotenaan voimakkaasti tiedotukseen, mikä näkyi ja kuului päivä- ja viikkolehdistä julkaistujen artikkeleiden sekä radiossa ja televisiossa esitettyjen haastattelujen määrässä. Tiedotusta ja valistusta pidettiin niin tärkeänä, että yhdistyksen ensimmäinen palkattu toimihenkilö oli tiedotussihteeri. Tiedotuksen painopiste oli sairastavien tukemisessa ja valistamisessa: heille jaettiin tietoa tutkimuksista, hoidoista ja sosiaaliturvasta. Suuren yleisön tietämystä lisättiin tiedotuskampanjoin ja viranomaisille kerrottiin sairauden eri muodoista, vaikeusasteista ja sen vaikutuksista elämään.

Vaikuttamis- ja valistamistyö on kantanut hedelmää. Psoriasisliiton vuonna 2000 julkaistussa 25-vuotishistoriikissa todetaan, että *”70 % suomalaisista tietää nyt mistä ja minkälaisesta sairaudesta on kysymys.”* Viranomaisetkin ovat tehneet Psoriasisliiton



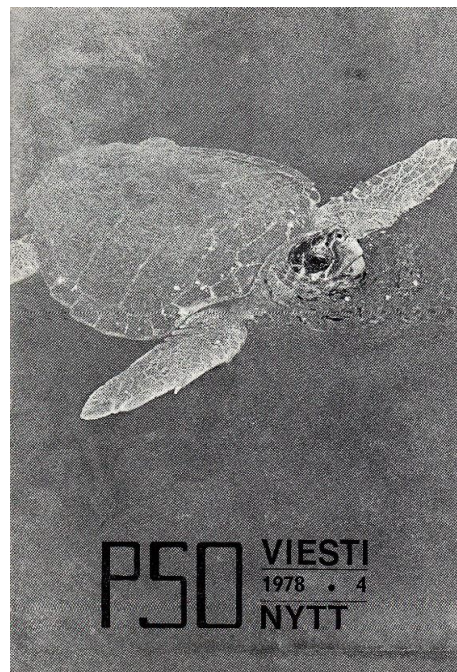
kanssa yhteistyötä, minkä ansiosta psoriasista sairastavat ovat muun muassa päässeet erilaisten etuuksien piiriin.

Tällä hetkellä psoriasista sairastaa Suomessa noin 100 000 henkilöä eli noin 2 prosenttia väestöstä. Suomalaisen lääkäriseura Duodecimin laatiman Käypä hoito -suositukseen mukaan ihopsoriasikseen sairastuu vuodessa 100–140 ihmistä 100 000 asukasta kohden vuodessa. Nivelpsoriasiksen kohdalla luku on 6–10/100 000. Sekä iho- että nivelpsoriasiksen ilmaantuvuus on kasvanut 30 vuoden seuranta-aikana.

## Oma lehti

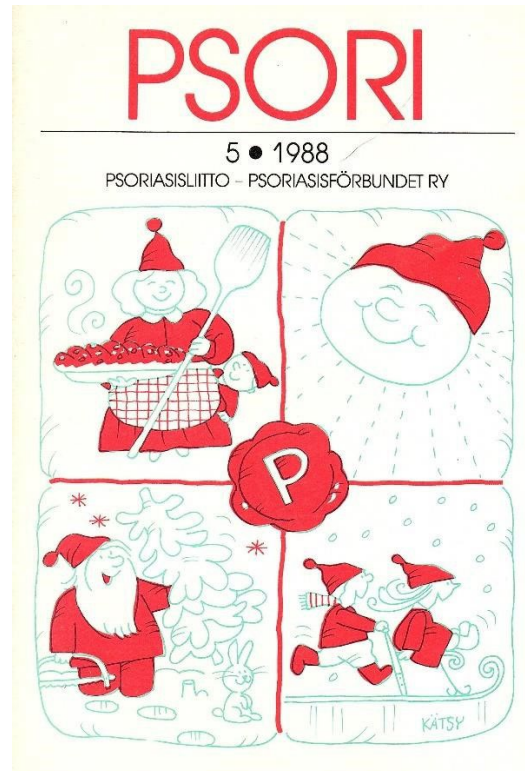
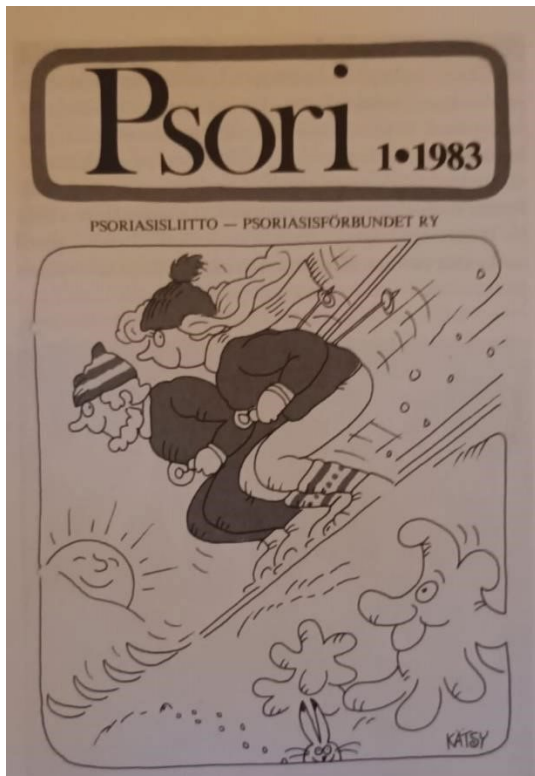
Toimintansa alussa Psoriasisyhdistyksen resurssit eivät riittäneet omien painotuotteiden julkaisuun, vaan Ruotsin liitto tarjosi palstatilaa suomenkielisille artikkeleille omassa Pso-Aktuellt -lehdessään, ja lehti oli aluksi myös Suomen liiton jäsenjulkaisu.

Kun Psoriasisliitto perustettiin vuonna 1975, se alkoi julkaista lehteä nimeltään *PSO-Viesti*, ruotsiksi *PSO-Nytt*. Ensimmäistä numeroa painettiin 3000 kappaletta ja sitä jaettiin sairaaloille, lääketehtaille ja ihotautilääkäreille. Lehti oli alusta asti jäsenetu, eli sen saivat kaikki liiton jäsenet. Alkuaikojen lehdissä oli muun muassa ihotautilääkäreiden ja ihoalan asiantuntijoiden kirjoituksia psoriasiksen hoidosta ja psoriasista koskevista tutkimustuloksista. Lehti oli alusta alkaen myös tärkeä vertaistuen välittäjä. PSO-Viesti oli täysin riippuvainen ilmoitustuloista: mainokset mahdollistivat lehden julkaisemisen.





Vuonna 1983 lehden nimi muutettiin Psoriksi. Lehti sai uuden kansikuvittajan, graafikko **Jorma Koivusen**, joka tunnettiin Ilta-Sanomien pilapiirtäjänä nimimerkillä Kätsy. Raha-automaattiyhdistys RAY ryhtyi tukemaan Psori-lehteä, mutta ilmoitustulot olivat edelleen välttämättömiä.

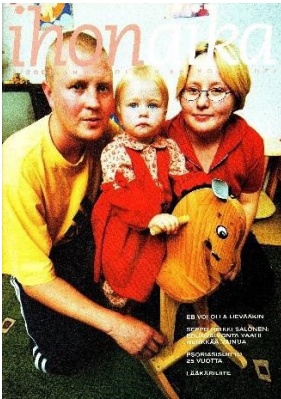


*Psori-lehden ensimmäisen numeron kansi vuodelta 1983 ja numeron 5/1988 kansi. Kuvittajana toimi yli kymmenen vuoden ajan graafikko Jorma Koivunen taiteilijanimellä Kätsy.*

Vuonna 1997 lehden nimeksi vaihtui Ihon aika, ja tällä nimellä se tunnetaan edelleen. Ihon aika palveli pitkään kaikkia ihosairauksia sairastavia, sillä se oli Psoriasisliiton ja Ihopotilaiden Keskusliiton (myöhemmin Iholiitto) yhteinen julkaisu. Vuodesta 2018 alkaen Ihon aika on ollut kokonaan Psoriasisliiton oma lehti.

Vaikka lehden ulkoasu ja artikkelien sisällöt ovat muuttuneet vuosien varrella moneen kertaan, tietyt asiat pysyvät. Lehdessä on nykyäänkin psoriasista sairastavien vertaistuellisia haastatteluita sekä paljon asiantuntijatietoa psoriasiksesta ja sairastavien

elämään vaikuttavista ajankohtaisista aiheista. Painettu lehti ilmestyy neljä kertaa vuodessa, ja vuonna 2021 siitä ruvettiin julkaisemaan myös näköisversiota verkossa.

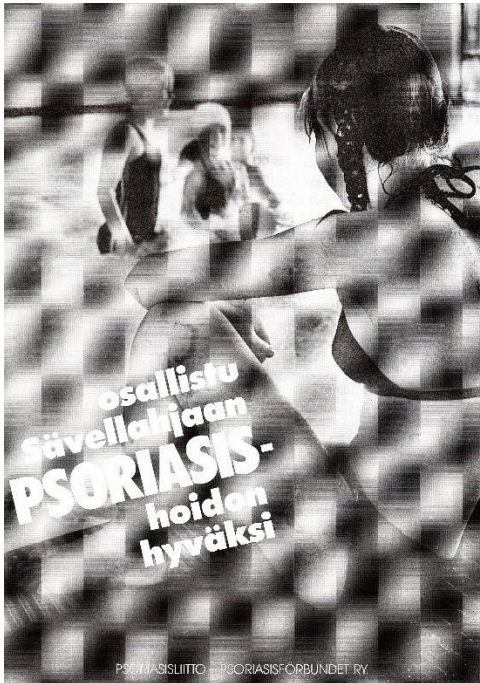


*Ihon aika -lehti ilmestyy edelleen paperiversiona Psoriasisliiton verkkosivujen sähköisen viestinnän rinnalla.*

## Kampanjoita

Psoriasisliiton alkutaipaleen ensimmäinen suuri tiedotuskampanja oli nimeltään Musta Aurinko – Svarta Sol. Se pyöri Suomen Punaisen Ristin Sävellahja -ohjelmassa Yleisradiossa vuosien 1977 ja 1978 vaihteessa, ja kampanjalla oli kaksi tavoitetta: levittää psoriasistietoutta ja kerätä varoja PUVA-valohoitolaitteiden hankkimiseksi. Tietoa levitettiin myös esimerkiksi YLE:n ajankohtais- ja aluelähetyksissä sekä lehdistössä. Kampanjan tuloksena avattiin PUVA-avohoitolaitoksia, joiden avajaisia hyödynnettiin psoriasistiedon levittämiseen.

Vuonna 1980 Psoriasisliitto keräsi julkisuutta ja varoja MTV:n Toivotaan, toivotaan -ohjelmassa. Keräys oli erittäin onnistunut: sen avulla saatiin hankittua liiton nykyiset toimitilat Helsingin Punavuoresta, Fredrikinkadulta, joihin saatiin perustettua myös uusi avohoitokeskus eli Psoriasiskeskus. Positiivisena sivutuotteena kampanja poiki reilusti uusia jäseniä liittoon.



*Psoriasisliitto julkaisi julisteita kerätäkseen rahoitusta psoriasiksen hoitoon.*

Liitto osallistui Toivotaan, toivotaan -ohjelmaan vielä uudelleen vuonna 1984 osana laajempaa tiedotuskampanjaa, jossa levitettiin tietoa psoriasista sairastavien lääkinnällisestä kuntoutuksesta, ilmastohoidosta ja Psoriasikeskuksen sopeutumisvalmennuskursseista. Kampanjointia ilmastohoidon edistämiseksi jatkettiin vuonna 1985, jolloin TV-2:n ajankohtaistoimitus käsitteli ohjelmassaan ilmastohoitoa. Kampanjoinnin rinnalla Psoriasisliitto teki yhteistyötä päättäjien kanssa. Työ tuotti tulosta: vuonna 1986 aloitettiin yhteiskunnan tukema ilmastohoitokokeilu psoriasista sairastaville.

1980-luvun puolivälistä alkaen TV-1 antoi muutaman vuoden ajan Psoriasisliiton tietoisuudelle kiitettävästi lähetysaikaa, ja psoriaattikkojen ongelmat olivat esillä sekä TV- että radio-ohjelmissa. Liitto osallistui uudelleen Sävellahja-keräykseen vuonna 1993. Vuonna 1997 kampanjoitiin yhteistyössä Ihopotilaiden Keskusliiton ja RAY:n kanssa RAY:n Täyspoteissa kautta maan.

2000-luvulla Psoriasisliitto on kampanjoinut useaan otteeseen eri lääkeyhtiöiden kanssa. Esimerkiksi vuonna 2021 käynnistyi Psoriasisliiton ja Janssenin Kaikki keinot kokeiltu? -niminen kampanja, jossa haluttiin herätellä erityisesti psoriasista sairastavia keski-ikäisiä miehiä hakemaan lisää tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta. Kampanja saavutti miljoonayleisön televisiossa, radiossa ja sosiaalisessa mediassa, ja se valittiin vuonna

2022 Vuoden Lääkeinformaatioteoksi. Yritysyhteistyö on mahdollistanut Psoriasisliitolle ja psoriasikselle sellaista näkyvyyttä, jota liitolla ei omilla varoillaan olisi ollut mahdollista hankkia.

Laajojen julkisten kampanjoiden lisäksi liitto on tuottanut kohderyhmäkohtaisia tiedotuskampanjoita esimerkiksi Kelan paikallistoimistoihin, kuntien sosiaali- ja terveysviranomaisille, terveyskeskuksiin, apteekkeihin, oppilaitoksiin, varuskuntien sotilaskoteihin, uimahalleihin ja liiton omille nuorisojäsenille. Kampanjoilla on saavutettu positiivista julkisuutta, mikä on avannut psoriaatikoille ovia yhteiskuntaan ja toisaalta ikkunoita ihmisille nähdä psoriasista sairastavien maailmaan.

## **Maailman psoriasispäivä**

Maailman psoriasispäivää on vietetty vuosittain 29. lokakuuta vuodesta 2004 alkaen. Teemapäivän organisoii vuosittain Maailman psoriasisjärjestöjen kattojärjestö IFPA. Suomessa päivän järjestelyistä vastaa Psoriasisliitto. Mukana tukemassa Maailman psoriasispäivää on vaihtuvia yrityskumppaneita.

Vuonna 2010 Maailman psoriasispäivänä teema oli lasten psoriasis. Tuolloin järjestettiin piirustuskilpailu.



*Piirustuskilpailuun lähetettiin paljon nalleaiheisia kuvia. Ilmainen nalle sairastaa psoriasista.*





Rakkautta ja psoriasiaa  
Hajallima  
Eka

Isi  
Miki  
Vauva



29 October  
World Psoriasis Day



Lasten  
PIIRUSTUS-  
KILPAILU

**Maaailman psoriasisipäivä lähestyy**  
**Karoliina voitti**  
**piirustuskilpailun**

**K**aroliina Laakson hellyttävä nalleperhe lähtee edustamaan Suomea ihotautilääkäreiden kongressiin Göteborgiin, jossa koko kilpailun voittaja valitaan lokakuussa. Kuusistossa asuva Karoliina, 8 v., teki piirroksensa Kalajoella kesäkuussa pidetyllä teemalomalla. Psorinalle-aiheisen lasten piirustuskilpailuun tuli määräaikaan mennessä noin 30 työtä. Kaikkia osallistujia on muistettu värikynin, ja voittaja sai palkinnoksi nallen. Nyt jännitämme, miten Karoliinan piirros pärjää Göteborgissa!

Lasten piirustuskilpailu on osa tämänvuotuisen Maailman psoriasisipäivän ohjelmaa. Päivää vietetään perjantaina 29.10. Päivä näkyy etenkin Turussa ja Tampereella, joissa bus-sinkyljissä on viikolla 43 siitä kertovat mainostarrat. Helsingissä päivistä kerrotaan suurelle yleisölle muun muassa raitiovaunujen ja metrojunien sähköisillä uutistauluilla. Päivän teemasta eli lasten psoriasisesta kertovia juttuja ilmestyy toivottavasti monissa lehdissä. Uscat yhdistykset järjestävät päivän tienoilla myös omia tapahtumiaan. ■

14 Ihon aika 4 | 2010

*Piirustuskilpailun voittaja julkistettiin Ihon aika -lehdessä 4/2010.*

Vuonna 2013 Psoriasisliitto kampanjoi Maailman psoriasisipäivänä teemalla Oikeus hoitoon kuuluu kaikille. Vuonna 2015 pyrittiin hälventämään psoriasikseen liittyviä ennakkoluuloja. Psoriasisliitto oli juuri selvittänyt otantatutkimuksella psoriasista sairastaviin kohdistuvia asenteita Mitä tiedät psorista -kyselyllä. Vajaa puolet vastaajista tiesi, että psoriaasi vaikuttaa koko terveyteen, ei vain ihoon ja niveliin. 15 prosenttia alle 30-vuotiaista piti psoriasista tarttuvana.

Vuonna 2018 Psoriasisliitto kampanjoi psoriasisipäivänä erityisesti uimahalleihin kohdistetulla teemalla Psori ei tartu. Vedessäkään. Kampanjan tavoite oli lisätä uimahallien käyttäjien tietoisuutta psoriasiksesta ja toisaalta rohkaista psoriasista sairastavia



uimahalleihin. Kampanjan mallina toiminut Maija Hietala kommentoi *Ihon aika* -lehden numerossa 3/18: ”*Pelko aiheuttaa ajattelemattomia kommentteja. Tahdon olla osaltani lisäämässä tietoisuutta psorista ja sitä kautta vähentämässä ennakkoluuloja*”



Vuosina 2019–2021 keskityttiin mielenterveyteen. Psori mielessä? Ota se puheeksi -niminen kampanja kannusti psoriasista sairastavia ja terveydenhuollon ammattilaisia puhumaan mielen kuormituksesta. Psoriasisliiton kyselytutkimuksessa havaittiin, että jopa 60 prosenttia psoriasista sairastavista koki, että psoriasis kuormittaa mieltä. 83 prosenttia kuitenkin kertoi, että mielen kuormitusta ei ollut otettu puheeksi terveydenhuollossa.

Vuosina 2024 ja 2025 teemana oli iho- ja kehorauha, jota liitto edisti yhdessä Allergia-, iho- ja astmaliiton kanssa.

### **Valon päivä kasvoi yhdistysten omaksi Psoriviikoksi**

Valon nimipäivää vietetään helmikuun kolmantena päivänä. Vuonna 1992 Valon päivä nimettiin Psoriasisliiton keskitetyksi tiedotuskampanjoiden teemapäiväksi, jolloin paikalliset psoriasisyhdistykset järjestivät toimintaa ja toivat esiin kulloinkin valtakunnallisesti sovittua teemaa. Paikallisradioissa esitettiin *Valon päivä* -ohjelmia, joissa kerrottiin

paikallisyhdistysten toiminnasta ja markkinoitiin liiton palveluja. Vuonna 1998 *Valon päivä* - tapahtuma laajennettiin helmikuun alussa järjestettäväksi Psoriviikoksi. Ensimmäisen Psoriviikon kohderyhmäksi valittiin kampaajat ja parturit. Seuraavan vuoden teemana oli nivelpsoriasis ja erityiskohderyhmänä fysioterapeutit.

Vuodesta 2019 alkaen Psoriviikko siirrettiin huhtikuun alkuun, jolloin Valon päivää ei enää erikseen vietetty. Psoriviikolla korostetaan vertaistuen merkitystä ja tuodaan esiin paikallisyhdistysten toimintaa.

*Helsingin Seudun Psoriasisyhdistys aloittamassa erästä Valon päivä-tapahtumaansa keskeisimmässä Helsingissä Kolmen sepän patsaalla. Julisteet on jo kiinnitetty ja kynätiliä syytetään ilahduttamaan obikulkijoita ja houkuttelevaan tiedonhaluisia juttelemaan.*



*Psoriasisliiton 25-vuotishistoriikin julkaisu Valonpäivä-tapahtumasta Kolmen sepän patsaalla.*

## Julkaisut

Psoriasisliiton toiminnan alkutaipaleella rahan puute esti omien julkaisujen tekemisen, mutta Lääketehtas Glaxon, Hoechst Fennican ja Gummeruksen kustantamia ihotautien professori **Allan Lassuksen** teoksia voitiin jakaa jäsenille, terveydenhoitoviranomaisille, terveyskeskuksille ja oppilaitoksille. Ruotsin psoriasisliitto lahjoitti jaettavaksi ruotsinkielisiä oppaita. Liiton varoin saatiin kustannetuksi opas "*Psoriasipotilaalle*". Jäsenilloissa voitiin näyttää Essex Läkemedelin lahjoittamaa psoriasiselokuvaa sekä Allan Lassuksen ja Ruotsin liiton lahjoittamia diakuvasarjoja. Liiton hallituksen varapuheenjohtaja **Jorma Huhtanen** valmisti liiton käyttöön ilmastohoitoon liittyvän diasarjan.

Vähitellen liitto alkoi julkaista erityisesti lääketehtas Dumexin tuella omia julisteita ja potilasoppaita. Nykyään esitteet tehdään pääosin omalla rahoituksella, ja ne ovat edelleen tärkeä tapa välittää tietoa psoriasiksesta esimerkiksi terveydenhuollon yksiköihin ja oppilaitoksiin.



## Mukaan tietoyhteiskuntaan

1990-luvulla Psoriasisliitto lähti silloisen puheenjohtajan **Seppo Heikki Salosen** kannustuksesta hyödyntämään omassa toiminnassaan tietoverkkojen käytön yleistymistä. Oma verkkosivusto, **psori.fi** avattiin vuonna 1998. Ensimmäisillä verkkosivuilla oli muun muassa Hoitola-, Kuntola- ja Etelä-nimiset osiot, jotka tarjosivat tietoa psoriasiksen hoidoista, kuntoutuksesta ja ilmastohoidosta sekä sosiaalituesta. Alkuaikoina verkkosivuilla oli myös kysymys-vastauspalsta, jossa lääkärit vastasivat kävijöiden kysymyksiin. Verkkosivujen osoite on pysynyt samana tähän päivään saakka, mutta sivuja on uudistettu teknisesti ja sisällöllisesti moneen otteeseen.

Verkko on muuttanut liiton viestintää monella muullakin tavalla. Psoriasisliitto jakaa tietoa psoriasiksesta laajasti esimerkiksi sosiaalisessa mediassa ja uutiskirjeessä.



*Psoriasisliiton ensimmäiset verkkosivut vuonna 1998.*

## **Yhteistyö**

Psoriasisliitto aloitti heti perustamisensa jälkeen tiiviin yhteistyön niin kotimaisten kuin ulkomaistenkin vapaaehtoisten, ihotautilääkäreiden ja potilasjärjestöjen kanssa. Aluksi yhteistyö oli erityisen tiivistä lääkäreiden kanssa. 1980-luvun alussa solmittiin suhteet muun muassa Reumaliittoon, jonka kanssa yhteistyössä liitto alkoi vuonna 1980 järjestää kesäleirejä lapsille. Samana vuonna Psoriasisliitto hyväksyttiin kansanterveys- ja vammaisalan keskusjärjestön neuvottelukunnan jäseneksi ja vuotta myöhemmin myös ruotsinkielisen kansanterveys- ja vammaisalan keskusjärjestön jäseneksi.

Yhteistyötä on tehty myös paikallisella tasolla. Paikallisyhdistysten yhteistyö oman toiminta-alueensa eri toimijoiden, kuten paikallisten viranomaisten, toisten järjestöjen, yritysten ja median kanssa on lisännyt yhdistysten mahdollisuuksia ajaa psoriasista sairastavien etuja. Esimerkiksi, kun valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan sote-uudistuksen valmistelu käynnistyi vuonna 2006, paikallisyhdistykset pyrkivät osallistumaan alueensa sote-uudistuksen suunnitteluun olemalla, usein yhteisesti usean yhdistyksen voimin, yhteydessä alueensa valmistelijaan.

Vuonna 1982 liiton talous vahvistui ja toimintamahdollisuudet paranivat, kun liitto pääsi virallisesti Raha-automaattiyhdistys RAY:n tuen piiriin. RAY oli jo ennen Psoriasisliiton

liittymistä sen jäseneksi tukenut liiton toimintaa, mutta virallinen jäsenyys turvasi rahallisen tuen aina RAY:n lakkauttamiseen eli vuoden 2016 loppuun asti.

Vuonna 1987 Psoriasisliitto, Akneyhdistys ja Ihotautipotilasyhdistys perustivat Ihopotilaiden Keskusliiton, jonka nimi vaihdettiin Iholiitoksi vuonna 2001. Vuonna 2006 Psoriasisliitto erosi Iholiitosta, joka keskittyi sittemmin ajamaan muuta ihotautia kuin psoriasista sairastavien asiaa.

2010-luvun alkupuolella Psoriasisliitto ja Iholiitto selvittivät järjestöjen yhteistyön tiivistämistä ja yhdistymistä. Tavoitteena oli vaikuttavuuden lisääminen, jota myös RAY rahoittajana järjestöiltä odotti.

Selvitysmiehenä toimineen järjestökonsultti **Paavo Viirkorven** mukaan liittojen pohja olisi ollut yhdessä vakaampi, monia tehtäviä olisi voinut yhdistää ja edunvalvontaa tehostaa. Uhkina olivat erilaisten diagnoosiryhmien aiheuttama voimien jakaantuminen ja sitä myöten järjestöjen identiteetin hämärtyminen, toimintakulttuurien erot ja taloudelliset kysymykset. Vuonna 2013 Psoriasisliiton korkeinta päätösvaltaa käyttävä liittokokous päätti tiivistää yhteistyötä Iholiiton kanssa, mutta yhdistymisestä luovuttiin.

Psoriasisliitto tekee edelleen yhteistyötä usean tahon, kuten lääkeyritysten, lääkärijärjestöjen, sairaaloiden, oppilaitosten, kuntien, päättäjien ja muiden potilasjärjestöjen kanssa. Yhteistyössä tehdään muun muassa tutkimuksia, selvityksiä, julkaisuja, ohjeita ja oppaita, toteutetaan kampanjoita sekä tarjotaan ja kehitetään palveluja. Merkittäviä yritys yhteistyön tuloksia ovat muun muassa vuonna 2011 aloittanut maksuton ohjaus- ja neuvontapalvelu Psorilinja sekä Maailman psoriasispäivän kampanjat eri vuosilta.

Yhteistyömuodot ovat vuosien varrella monipuolistuneet ja laajentuneet. Vaikuttamista tehdään runsaasti yhdessä muiden potilasjärjestöjen kuten Allergia-, iho- ja astmaliiton, Reumaliiton ja Suolistosairaudet ry:n kanssa. Psoriasisliitto julkaisee myös 18 muun järjestön kanssa pitkäaikaissairaille ja vammaisille suunnattua sosiaaliturvaopasta. 2020-luvun alun **Vertaistervarit**-hankkeessa mukana oli yhdeksän muuta järjestöä, yhdeksän pohjoispohjanmaalaista kuntaa sekä maakuntaliitto.



## Psoriasisliitto ja päättäjät

Psoriasisliiton vaikuttamistyön esitteessä todetaan, että *"Psoriasisliiton vaikuttamistyön päätavoite on turvata hyvä elämä psoriasista sairastavalle. Hyvä elämä tarkoittaa oikeutta toimivaan hoitoon, kohtuullisia sairastamisen kustannuksia ja yhdenvertaista kohtelua."*

Tavoite on ollut alusta lähtien sama. Heti perustamisestaan alkaen liitto ryhtyi yhdessä lääkärikunnan kanssa ajamaan PUVA-valohoidon 75-prosenttista korvattavuutta sairausvakuutuksesta. Tavoite saavutettiin jo vuonna 1976. Seuraavana vuonna korvattavaksi hyväksyttiin PUVA-hoidon yhteydessä käytettävä lääke, psoraleeni. Myöhemmin Kela-korvausten piiriin saatiin lisää psoriasislääkkeitä ja ihon hoitoon käytettäviä voiteita.

Liiton vaikuttamistyön tuloksena Lääkintöhallitus myönsi vuonna 1976 luvan ensimmäiselle sairaaloiden ulkopuolella toimivalle, Lääkintöhallituksen valvomalle PUVA-valohoitolaitokselle. Suomi oli ensimmäinen Pohjoismaa, jossa PUVA otettiin käyttöön ja hyväksyttiin terveydenhuollon piiriin. 1970-luvun loppupuolelta lähtien liiton hallinnassa olevia valohoitolaitoksia PUVA- ja SUP-laitteineen perustettiin eri puolille maata lähinnä lahjoitusvaroin.

Liitto neuvotteli sosiaali- ja terveysministeriön ja Kelan kanssa ihopsoriaatikoiden kuntoutusvalmennuksen Kelan kustannettavaksi. Vuonna 1984 Sosiaalihallitus hyväksyi liiton aloitteesta nivelpsoriaatikoiden kuntoutuskustannusten kattamisen kunnan varoin. Psoriasisliiton ansiosta vuonna 1988 voimaan astunut vammaispalvelulain määräys sairauden aiheuttamien ylimääräisten vaatekustannusten korvaamisesta koski myös psoriasista sairastavia.

1990-luvun lama asetti monet psoriasista sairastavien etuudet vaakalaudalle ja synnytti tarpeen vapaaehtoisille, jotka ajavat sairastavien asiaa kotikunnissaan. Siksi Psoriasisliitto alkoi kouluttaa kuntayhteyshenkilöitä (myöhemmin psoriasiamies, nykyisin psorilähettiläs) toimimaan kotikuntansa viranomaisten ja toisten kunnassa toimivien järjestöjen kanssa.

Psoriasisliitto on halunnut pitää yllä suoria yhteyksiä korkean tason päättäjiin, ja liitolla on historiansa aikana ollut useita puheenjohtajia, jotka ovat taustaltaan poliitikkoja: kansanedustajat **Hannu Takkula** (kesk.), **Kristiina Salonen** (sd.), **Antero Laukkanen**

(kd.) ja **Paula Werning** (sd.). Vuoden 2026 alussa liiton puheenjohtajana aloittaa kansanedustaja **Anette Karlsson** (sd.)

Yhteys päätöksenteon ylimmälle tasolle syveni entisestään, kun eduskuntaan perustettiin oma yhteistyöverkosto, Eduskunnan Psoriasis-ryhmä, Maailman psoriasispäivän yhteydessä vuonna 2017. Ryhmän ensimmäisenä puheenjohtajana toimi kristillisdemokraattien kansanedustaja Antero Laukkanen.

Ryhmän tavoitteena on lisätä kansanedustajien ja muiden eduskunnassa työskentelevien psoriasistietoutta sekä tuoda psoriasista sairastavien ääni mukaan yhteiskunnalliseen päätöksentekoon. Erityisesti toiminnan alkuvaiheessa psoriasista tehtiin tutuksi kansanedustajille tietoiskun ja teema-aamuin. Vuonna 2021 ryhmä esitteli sosiaali- ja terveysministeri **Aino-Kaisa Pekoselle** maailman terveysjärjestö WHO:n globaalia raporttia psoriasiksesta ja raportin suosituksia jäsenvaltioille. Perinteeksi on muodostunut joulun alla eduskunnassa vietettävä piparitempaus, jossa muistutetaan psoriasispiipareiden avulla, että psoriasis ei tartu.

Psoriasisliitto toimii asiantuntijajärjestönä psoriasista sairastavia koskevissa kysymyksissä ja antaa niihin liittyen lausuntoja. Liitto voi myös tehdä aloitteita sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksentekoon liittyen.

## **Kansainvälinen yhteistyö**

Ruotsin psoriasisliitto tuki Psoriasisliiton toimintaa sen alkuajoista lähtien. Tiiviin yhteistyön ansiosta Ruotsista saatiin esimerkiksi apua Suomen Psoriasisliiton ja viranomaisten välisiin, ilmastohoitoa koskeneisiin neuvotteluihin.

Yhteistyö laajeni muihinkin Pohjoismaihin. Vuonna 1986 suomalaisten aloitteesta perustettiin pohjoismaisten psoriasisyhdistysten yhteistyöjärjestö, poliittisesti ja uskonnollisesti puolueeton Nordpso. Pohjoismaisilla psoriasisjärjestöillä on paljon yhteistä, ja Nordpso onkin toteuttanut useita yhteisiä projekteja.

Kun Viro itsenäistyi Neuvostoliitosta vuonna 1991, perustettiin Eesti Psoriasi Liit (nykyään Eesti Psoriaasiliit). Tällöin suomalaiset avustivat eestiläistä sisarliittoaan samaan tapaan kuin ruotsalaiset olivat aikoinaan auttaneet Psoriasisliittoa. Viroon muun muassa

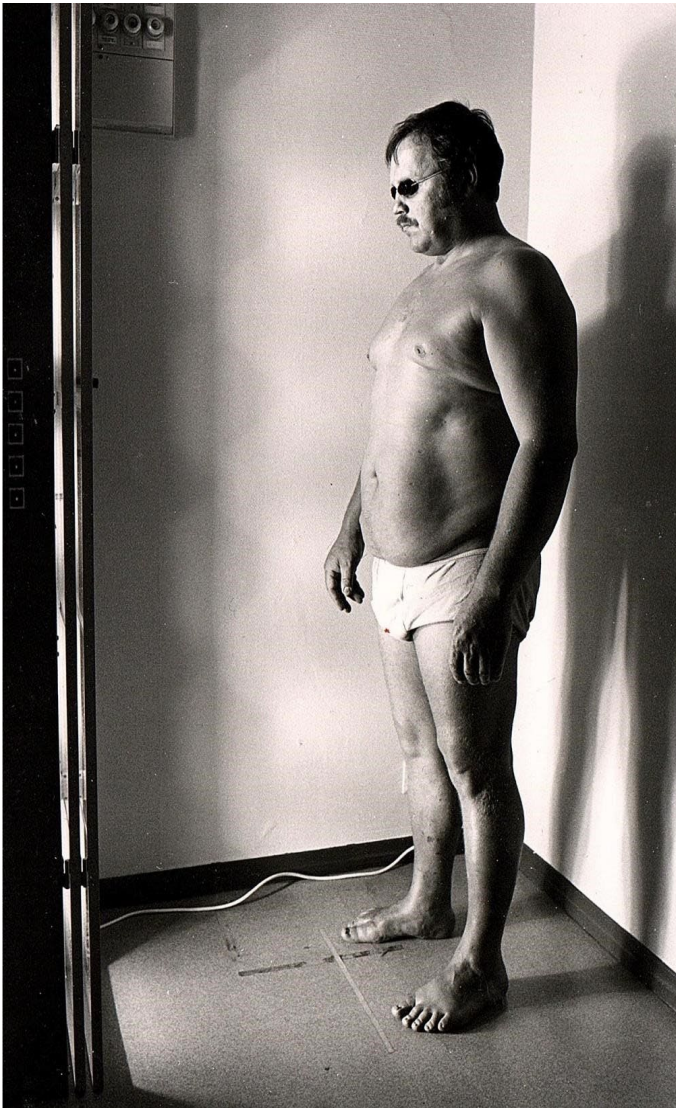
lahjoitettiin PUVA-laite. Psori-lehdessä julkaistiin vironkielisiä artikkeleita ja lehteä lähetettiin Viron liiton jäsenille.

Psoriasisliitto on jäsenenä Euroopan laajuudessa Euroopsossa sekä maailman psoriasisjärjestöjen kattojärjestö IFPA:ssa. IFPA:n (International Federation of Psoriasis Associations) tavoitteena on turvata kaikille pääsy hoitoon, lisätä tietoisuutta ja ymmärrystä psoriasisesta, kehittää hoitokäytäntöjä ja estää syrjintää. IFPA tekee laajaa yhteistyötä psoriasiksen ja nivelpsoriasiksen kanssa työskentelevien tahojen kanssa ja on mukana kansainvälisten tutkimusten toteuttamisessa.

Maailmanlaajuisella yhteistyöllä on saatu merkittäviä tuloksia. Maailman terveysjärjestö WHO julkaisi vuonna 2014 psoriasikseen liittyvän julkilausuman, jossa todettiin, että psoriasis on krooninen, kivulias, ulkonäköön vaikuttava ja vammauttava ei-tarttuva sairaus, johon ei ole parannuskeinoa. Sairaudella on fyysisiä, psykososiaalisia sekä sosioekonomisia seurauksia. Psoriasis liittyy nivelpsoriasikseen ja lisää riskiä sairastua useisiin liitännäissairauksiin. Julkilausumassa todetaan myös, että sairaus voi johtaa valtavaan ja tarpeettomaan kärsimykseen, koska pääsy terveydenhuollon piiriin on riittämätöntä.

Julkilausuma sai jatkoa vuonna 2016 julkaistulla globaalilla raportilla psoriasiksesta. Raportissa muun muassa kuvaillaan psoriasiksen aiheuttamaa taakkaa sekä annetaan WHO:n jäsenvaltioille suosituksia psoriasista sairastavien tilanteen parantamiseksi.

## Lääketieteellinen kehitys



Ihotautien erikoislääkäri **Tapio Rantasella** on pitkä kokemus psoriasiksesta. Rantanen on muun muassa tutkinut psoriasiksen paikallis- ja valohoitoja ja hoitoketjun optimointia sekä osallistunut klinisiin lääketutkimuksiin biologisilla lääkkeillä. Rantanen on myös luennoinut laajasti psoriasiksesta, sen hoidosta, historiasta ja vaikutuksista muun muassa lääkäriyhdistysten, lääkeyritysten ja Psoriasisliiton koulutustilaisuuksissa. Hän on myös osallistunut eurooppalaisten työryhmien toimintaan koskien psoriasiksen vaikeusasteen määrittystä, hoitotavoitteita ja hoitosuosituksia sekä kotimaisen Käypä hoito -työryhmän toimintaan.

Rantasen mukaan eri psoriasistyypeistä ensimmäisen hyvän kuvauksen antoi englantilainen **Robert Willan** vuonna 1808. Hänellä, kuten muillakin, menivät kuitenkin

psoriasis ja lepra vielä sekaisin. Vasta 1800-luvun puolivälissä auktoriteetit, von Hebra Wienissä ja Bazin Pariisissa, saivat maailman vakuuttumaan siitä, että nämä ovat eri tauteja. Lepraan liittyvä häpeäleima eli stigma vaivasi kuitenkin myös psoriasista sairastavia vielä yli sata vuotta eteenpäin.

Tehokkaina hoitoina psoriasikseen on vuosituhansien ajan käytetty erilaisia tervoja ja aurinkoa. Lisäksi vuorollaan on ollut muodissa hyvin laaja kirjo erilaisia myrkkyyä, joita on käytetty voiteina tai sisäisesti. Näistä aidosti tehokkaana säilyi arsenikki, jota Suomessakin yksittäiset lääkärit harvaksen käyttivät 1960-luvulle saakka vaikeissa tapauksissa, enimmäkseen Fowlerin tapaan tippakuureina.

Merkittävän aseman vaikean psoriasiksen vuodeosastohoidossa saavuttivat Goeckermanin vuonna 1925 kuvaama tervavoiteen ja ultraviolettivalon yhdistelmä, joka säilyi Yhdysvalloissa valtahoitona aina PUVA-hoidon tuloon saakka. Euroopassa sen sijaan yleistyi ditranolin (antraliini) käyttö, joka meilläkin oli valtahoito 1950-luvulta alkaen niin kutsuttuna Ingramin hoitona, joka koostui tervakylvystä, UV-valosta ja ditranolitahnasta. Hoidot toteutettiin 3–6 viikon vuodeosastohoitojaksoina kerran tai kahdesti vuodessa. Lieviä tautimuotoja hoidettiin erilaisin kuorivia aineita ja/tai tervaa sisältävin voitein, kunnes tehokkaita kortisonivoiteita 1960-luvulta alkaen tuli markkinoille.

1970-luvulla alettiin kokeilla psoraleeni-nimistä lääkettä yhdessä UVA-valon kanssa. Tätä edesauttoi fluorisoivien loisteputkien ilmaantuminen markkinoille. Loisteputkien säteilemää spektriä oli mahdollista muokata. Näin syntyi PUVA-hoito, josta raportoitiin ensimmäisen kerran vuonna 1973. Ensimmäinen PUVA-laitteen prototyyppi rakennettiin Suomessa yksityisellä rahoituksella vuonna 1976. Sittemmin Psoriasisliitto hankki viisi omaa PUVA-laitetta ja sijoitti ne Porvooseen, Tammisaareen, Vaasaan ja Helsinkiin. Psoraleeni on eräissä kasveissa luontaisestikin esiintyvä kemikaali. Sitä alettiin kehittää UVA-valon kanssa yhdessä käytettäväksi synteettiseksi lääkkeeksi. Psoraleeneja voidaan annostella tabletteina tai suoraan iholle kylpyvedessä tai paikallisesti käytettävänä voiteena. Tämän jälkeen ihoa valotetaan UVA-säteillä.

1980-luvulla valohoidot yleistyivät nopeasti. PUVA:n ja SUP-valohoidon (SUP = selektiivinen ultraviolettivalohoito) lisäksi käytössä oli UVB-valohoitoa, ensin laajaspektristä ja myöhemmin, 1980-luvun lopulta lähtien ja 1990-luvulla yleistyen, kapeakaistaista. Ihotautiopin professori *emerita* **Erna Snellman** kertoo, että



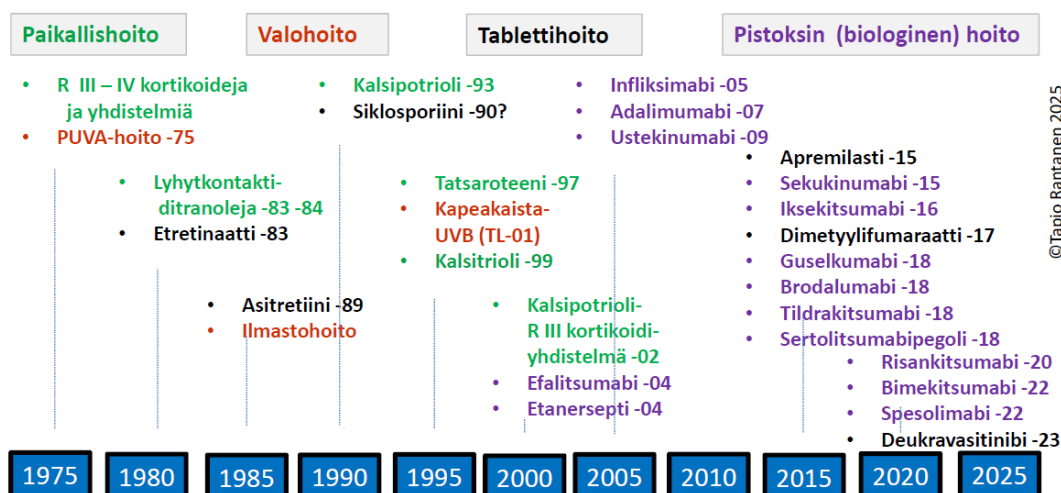
kapeakaistainen UVB-hoito sisältää täsmähoidon tapaan muutamia aallonpituuksia, jotka auttavat psoriasiksen oireisiin, kun taas vanhempi laajakirjoinen UVB-säteily sisältää monia aallonpituuksia, joista osa on voimakkaasti ihoa polttavia. Kapeakaistaista UVB-säteilyä käytettäessä ihon palamisen riski on vähäisempi.

Vielä 1980-luvulla PUVA-hoidot olivat tehokkain psoriasiksen hoitomuoto. PUVA-hoidosta oli kuitenkin myös haittaa, sillä PUVA-hoidon havaittiin lisäävän syöpäriskiä. Tämä rajoitti sen käyttöä. PUVA-hoidon käyttö vähentyi huomattavasti, kun kapeakaistainen UVB-valohoito saatiin käyttöön. 1980-luvulla saatiin käyttöön myös joitakin uusia paikallishoitoja kuten D-vitamiinijohdannaisia. Kortisoni- ja D-vitamiinivoiteet lievittivät oireita ja rauhoittivat tulehdusta sekä kutinaa.

Metotreksaatin havaittiin sattumalta tehoavan myös ihon psoriasikseen 1950-luvun lopulla, ja sen käyttö laajeni hitaasti 1960- ja -70-luvuilla myös ihotautilääkärien hoitovalikoimaan. Oikea käyttö- ja seurantatapa vakiintui vasta vuosikymmenien myötä. Merkittäviä uusia hoitoja ovat olleet paikallishoidoista vahvat III- ja IV-ryhmän kortisonivoiteet ja D-vitamiinijohdokset, valohoidoista PUVA- ja kapeakaista-UVB-hoidot, sisäisistä tablettihoidoista A-vitamiinijohdokset (etenkin asitretiini) sekä uudemmat apremilasti ja deukrasitinibi sekä lopulta biologiset lääkkeet, joista nykyään tehokkaimpia ovat IL23-estäjät guselkumabi ja risankitsumabi sekä IL17-estäjä bimekitsumabi.

## Uusia ihopsorihoitoja vuodesta 1975

myyntiluvapvuosittain



Psoriasispotilaiden ylikuolleisuus ja liitännäissairaudet nousivat esiin 2000-luvun alkuvuosina. Näihin vaikuttamiseksi alettiin kiinnittää huomiota potilaiden elintapoihin sekä hoidon tavoiteasetteluun. Aikaisemmin tapana oli vain saada iho siistiksi yhdellä hoitojaksolla ja aloittaa hoito uudelleen taudin pahennuttua riittävästi. Biologisten lääkkeiden myötä tapahtui paradigman muutos: enää ei riittänyt hetkellinen paraneminen, vaan nyt haluttiin saada tauti pitkäaikaisesti oireettomaksi tai vähäoireiseksi, jotta saataisiin aikaan vaikutusta myös pitkäaikaisiin liitännäissairauksien riskeihin ja ylikuolleisuuteen. Valo- ja kortisonihoidoilla ja perinteisillä systeemisillä lääkkeillä, ehkä metotreksaattia lukuunottamatta, ei näihin voitu vaikuttaa, elintapamuutoksilla toki.

Ensimmäiset biologiset lääkkeet saatiin käyttöön Suomessa 2000-luvun alussa. Biologiset lääkkeet ovat niin kutsuttuja täsmälääkkeitä, jotka vaikuttavat taudin ilmenemiseen liittyviin solutapahtumiin.

Näin Erna Snellman kuvailee biologisten lääkkeiden saapumista:

- Kun biologiset lääkkeet tulivat, psorin hoito muuttui dramaattisesti. Valohoitojen käyttö alkoi melko nopeasti vähentyä, kun vaikeaa tai keskivaikeaa psoria sairastavien hoidossa biologisilla lääkkeillä saatiin parempi ja pysyvämpi tulos. Psoriasista sairastavien elämänlaatu parani merkittäväällä tavalla, kun ihottuma saatiin kuriin, jopa aivan oireettomaksi, eikä se palannut, kuten valohoitojakson jälkeen usein käy. Hoitoa tosin joudutaan yleensä jatkamaan hoitotuloksen varmistamiseksi.

Biologiset lääkkeet ovat helpottaneet monen keskivaikeaa tai vaikeaa psoriasista sairastavan elämää. Tapio Rantanen toteaa, että biologisten lääkkeiden ansiosta psoriasiksen oireiden poistaminen ja poissa pitäminen on realistinen tavoite monelle vaikeaakin psoriasista sairastavalle.

Uusia tehokkaita lääkkeitä on saatu käyttöön jatkuvasti 2000-luvulla. Metotreksaatti on silti säilyttänyt asemansa keskeisenä keskivaikean ja vaikean psoriasiksen lääkkeenä.

Uusia keskivaikeaa lievemmän psoriasiksen hoitoja kaivataan tilanteisiin, joissa biologinen lääkitys tai muut sisäiset hoidot eivät ole perusteltuja. Erna Snellman toteaa, että lieväänkin psoriasikseen tulee kiinnittää huomiota, sillä psoriasiksella on laajuudesta

riippumatta lähes aina vaikutuksia psoriaatikon elämänlaatuun. Enemmistöllä potilaista on lievä tai keskivaikea psoriasis.

Psoriasiksen vaikeus määritetään ihotautilääkärin vastaanotolla yleensä ihottuman prosenttiosuutena ihon pinta-alasta tai psorin vaikeutta kuvaavalla numeroarvolla josta käytetään nimitystä PASI (**P**soriasis **A**rea and **S**everity **I**ndex). **PASI** perustuu ihottuman hilseilyn, punoituksen, läiskien paksuuden ja pinta-alan perusteella kaavaa käyttäen laskettavaan lukuun. Lisäksi arvioidaan psoriasiksen vaikutus elämän laatuun elämänlaatu- eli **DLQI**-kyselyllä (**D**ermatology **L**ife **Q**uality **I**ndex). Psoriasis luokitellaan lieväksi, kun PASI ja DLQI ovat alle 10. Biologisen hoidon saamiseksi Kela-korvattavaksi ihottuman tulee olla keskivaikea tai vaikea.

Vaikka ihottuman pinta-ala ei olisi suuri, sen aiheuttama vaiva voi olla todella kiusallinen. Psoriasis saattaa kutista voimakkaasti ja vaikuttaa elämänlaatuun. Se voi olla myös hyvin näkyvää, kasvoilla tai hiusrajassa oireilevaa. Käsissä psoriasis voi haitata työntekoa tai ärtyä työstä.

Vaikean ja keskivaikean psoriasiksen hoitoon löytyy nykyään useita Kela-korvattavia vaihtoehtoja. Tarvitsisimme kuitenkin uusia hoitoja myös lievään psoriasikseen ja psoriasiksen erityismuotoihin. Sellaisia hoitoja ei ole riittävästi tarjolla.

Suhtautuminen psoriasista sairastaviin on aikojen saatossa muuttunut. Psoriasista ei nähdä enää vain kiusallisena fyysisenä iho- tai nivelsairautena. Ihminen on alettu nähdä sairauksineen kokonaisuutena, jolla on tunteet ja mieliala.

- Ihotautilääkärit ymmärtävät nykyisin hyvin ihmisen fyysisten ihottuman tai nivelvaivat ja psyykkisten asioiden yhteyden. Psyykellä on ilmeinen vaikutus ihoon ja päinvastoin, Snellman sanoo.

Ihottuma voi kantajalleen olla salassa pidetty raskas stigma. Kun ihottuma painaa mieltä, kannattaa siitä kertoa lääkärille.

## Avohoito, kuntoutus ja kurssit

Jo Psoriasisliiton alkuvuosista lähtien liiton tavoitteena oli parantaa psoriaatikoiden hoitojen saavutettavuutta. Yksityisen rahoituksen turvin valmistui vuonna 1976 PUVA-hoitolaitteen prototyyppi, joka osoittautui hieman tehottomaksi. Uuden tehokkaan laitteen kehitti Airam. Liiton järjestämän keräyksen tuotoilla saatiin hankittua viisi PUVA-laitetta. Nämä sijoitettiin Helsingin ja Turun yliopistollisiin keskussairaaloihin. Laitteita käytettiin hoitojen lisäksi tieteellisiin valohoidon vaikutuksia ihoon koskeviin tutkimuksiin.

Psoriasisliitto pyrki sitten perustamaan omia PUVA-asemia etenkin niihin keskussairaalapiireihin, joihin sairaala ei ollut PUVA-laitetta hankkinut. Musta aurinko - sävellahjakeräyksen tuoton, Hanke Oy:n lahjoituksen sekä psoriasisyhdistysten varainkeruun turvin vuoden 1978 loppuun mennessä otettiin käyttöön jo kahdeksan laitetta.

1980-luvulla varainkeruuta jatkettiin, tällä kertaa kotikäyttöön vuokrattavia Corona® laajakaista-UVB-valohoitolaitteita varten. Ajatuksen esitti ensimmäisen kerran apulaisprofessori **Christer Jansén** Psori-lehdessä vuonna 1985. Lahjoituksia saatiin muun muassa Lions Clubilta ja eduskunnalta.

UVB-valohoitolaitteiden vuokraus kotiin käynnistyi vuonna 1987. Seuraavana vuonna kotikäyttölamppuja oli 27 ja 1990-luvun loppuun mennessä yli sata. Yhdistyksiin koulutettiin lamppuvastaavia, joiden tehtävänä oli opastaa valohoitolaitteiden käytössä.

### Kuntoutustoiminta alkaa

Psoriasisliiton perustamisen aikaan psoriasista sairastaville ei ollut tarjolla kuntoutusta, joten liitto ryhtyi itse järjestämään kuntoutuskursseja, joiden tavoitteena oli opettaa kurssilaisille itsehoidon tietotaitoa ja tarjota vertaistukea. Nykyisin kursseja on tarjolla kattavasti eri-ikäisille sairastaville. Kun psoriasis uhkaa työikäisen työkykyä, ammatillista kuntoutusta järjestävät Kela ja työeläkelaitokset.

Alkuun valtio kustansi nivelpsoriaatikoiden kurssit, ja vuodesta 1984 alkaen ihopsoriasista sairastavat pääsivät kursseille joko kotikuntansa, Kelan tai RAY:n kustantamana.

Kursseille oli alusta alkaen runsaasti halukkaita. Nykyään Psoriasisliiton kursseja tukee sosiaali- ja terveystieteiden avustuskeskus STEA.

Ensimmäinen HYKS:in ihotautiklinikan sosiaalihoitajien kanssa yhteistyössä suunniteltu ja Kelan täysin korvaama, 16–30-vuotiaille tarkoitettu sopeutusvalmennuskurssi pidettiin Kiipulan kuntoutuskeskuksessa vuonna 1980. Hyvät tulokset johtivat kuntoutuksen jatkamiseen ja oman kuntoutuskeskuksen, Psoriasikeskuksen, perustamiseen Helsingin Fredrikinkadulle vuonna 1983.

Psoriasikeskuksen kurssien tavoitteena oli antaa tietoa psoriasisesta, tarjota ohjausta sairauden hoitoon sekä mahdollistaa vertaistuen saanti. Kurssitoiminta aloitettiin Psoriasisliiton toimitilojen yhteydessä olevassa huoneessa ja kurssilaiset majoitettiin lähistöllä sijaitsevaan Martta-hotelliin. Kun Psoriasikeskus perustettiin, Fredrikinkadun huoneistosta muutettiin kolme huonetta kurssilaisten majoitustiloiksi. Tiloja laajennettiin vuonna 1992.

Psoriasikeskuksen kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit olivat osa Kelan lääkinnällistä kuntoutusta. Kursseja järjestettiin muitakin ihosairauksia, kuten atooppista ihottumaa ja iktyooseja sairastaville.

Psoriasikeskuksen erityinen sijainti Helsingin keskustassa mahdollisti moniammatillisen asiantuntijaryhmän kokoamisen kursseille. Niinpä luennoitsijoina ja ohjaajina eri kursseilla toimi ihotautien erikoislääkäreitä, reumatologeja, perinnöllisten sairauksien erikoislääkäreitä, psykologeja, toimintaterapeutteja, fysioterapeutteja, ravitsemusterapeutteja, kuntoutussosiaalityöntekijöitä, sairaanhoitajia sekä vertaistukijoita.

Psoriasikeskus oli kodinomainen ja sen kurssien osallistujamäärä pidettiin pienenä, mikä helpotti turvallisuudentunteen muodostumista ja huomion antamista jokaiselle osallistujalle. Viikonloppuisin järjestettiin virkistystoimintaa, kuten retkiä, jotka edesauttoivat kurssilaisia tutustumaan toisiinsa. Keskeistä sopeutusvalmennuskursseilla olikin tiedonsaannin lisäksi myös osallistujien keskinäinen vuorovaikutus ja vertaistuki. Keskuksen toiminta herätti kiinnostusta maan rajojen ulkopuolella ja pian ainakin Hollannissa ja Israelissa otettiin käyttöön Psoriasikeskuksen käyttämää kuntoutusohjelmaa vastaava ohjelma.



Psoriasikeskuksen kurssit tarjosivat iho- ja nivelpsoriasista sairastaville tietotaidon ohella myös pysähtymisen ja omaan arkeen ja elämäntilanteeseen paneutumisen. Monen osallistujan kohdalla oli huomionarvoista tulehduksellisen pitkäaikaissairauden myötä kertynyt kova väsymys. Väsymysoireen ymmärtäminen vaati myös hyväksyntää kuntoutujalta itseltään, ja tässä asiassa vertaistuki oli merkittävässä asemassa. Puolentoista viikon mittaisen kurssin aikana kuntoutujat ehtivät levähtää ja jopa voimaantua jatkamaan arjessa.

Psoriasikeskuksen toiminta-aikana 1983–2013 kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille osallistui Kelan kuntoutuspäätöksellä sekä RAY:n avustuksella noin 3 500 ihmistä. Suuri osa heistä päätyi kurssin kautta pidemmäksi aikaa vertaistuen piiriin.

2020-luvulla Psoriasisliitto järjestää Voimaa psorista -vertaistukikursseja 18 vuotta täyttäneille työikäisille iho- tai nivelpsoriasista sairastaville ja heidän läheisilleen. Ohjelmassa on edelleen paljon tietoa psoriasiksesta ja sen hoidosta. Kurssiohjelmassa korostuu nykyään psoriasisliitännäissairauksien ennaltaehkäisy ja sitä myöten terveellisiin elintapoihin liittyvät asiat. Kursseilla liikutaan päivittäin ja opitaan työkaluja mielen hyvinvointiin. Uutta on, että psoriasista sairastavat voivat osallistua kursseille läheisensä, esimerkiksi puolison, sukulaisen tai ystävän kanssa, joka ei sairasta psoriasista.

## **Lapset ja nuoret**

Psoriasisliiton kursseja oli heti alusta asti tarjolla psoriasista sairastaville lapsille ja nuorille. Ensimmäistä, kesällä 1980 pidettyä nuorten sopeutusvalmennuskurssia kuvailtiin PSO-viestin numerossa 3/1980 seuraavasti: "...kurssiaika oli niin perusteellisen rentouttava, että kaikki tunsivat suuresti virkistyneensä, eikä vähiten henkisesti." Osallistujia hoidettiin lääkärintarkastukseen perustuvilla yksilöllisillä hoidoilla ja heille annettiin tietoa sairaudesta ja sen omahoidosta.

Ensimmäinen lapsille tarkoitettu kuntoutusleiri järjestettiin Siuntion kylpylässä kesällä 1980. Leiri oli Psoriasisliiton ja Reumaliiton yhteinen, ja sinne osallistui 20 7–14-vuotiaasta lasta. Leiriohjelman lisäksi lapset pääsivät esiintymään televisioon, kun osa MTV:n "Toivotaan, toivotaan" -ohjelmasta kuvattiin leirin aikana.

PSO-viestin numerossa 3/1980 kuvaillaan leirin ruokailua:

”Kaikki yritykset piilottaa kauniiseen ulkokuoreen jotain terveellistä tai tuntematonta torjuttiin päättäväisesti.”



*Kesäkeinuvas. Sami, Tomi, Panu, Vesa, Rami ja Mikko.*

*PSO-viesti 3/1980*



*Nuoria Imatran leirillä. Seikkailuun on otettu myös koira mukaan. Kuva: Psoriasisliiton arkisto/Eila Pethman*

Nykyään lapset ja nuoret saavat tukea psoriasista sairastavien lasten perhekursseilta, jonne 5–15-vuotiaat lapset osallistuvat yhden vanhemman kanssa. Lapset saavat ikätasonsa mukaista tietoa psoriasiksesta, mukavaa tekemistä ja psoriasista sairastavien kaverien seuraa. Vanhemmille tarjolla on vertaistukea ja tietoa sairaudesta.



*Perhekurssilaiset Kuusamossa valmistautumassa koskenlaskuun vuonna 2013. Ihon aika 5/2013*

Nuoret psoriaatikot perustivat vuonna 1980 Psoriasisliittoon oman jaostonsa, Nupson. Mallia toimintaan haettiin Ruotsista, ja jo ensimmäisenä toimintavuotenaan nuoret järjestivätkin syysmatkan Tukholmaan, jossa oppaina toimivat Tukholman paikallisyhdistyksen isännät ja emännät.



*"Poukkoilimme tunti toisensa jälkeen Tukholman kaduilla..."*

Vielä samana vuonna ruotsalaiset saapuivat vastavierailulle Helsinkiin. Vieraita kiinnosti erityisesti kuulla Kiipulan sopeutusvalmennuskurssista, jollainen oli suunnitteilla myös Ruotsissa. Yhteinen discoilu venyi aamuyön pikkutunneille asti ja seuraavana päivänä niin vieraille kuin isännillekin maistui pizza. Tukholmalais- ja helsinkiläisnuoret viihtyivät keskenään niin hyvin, että he suunnittelivat yhteistä kanoottiretkeä seuraavan kesän heinäkuun viikonlopulle.

Nupson ensimmäiset kymmenen vuotta olivat taloudellisesti vaikeat. Rahoitusta ja tukea oli haastavaa saada. Nuorten psoriaatikkojen yhteisö ja heidän toimintansa koettiin kuitenkin niin merkittäväksi, että liitto aloitti vuonna 1990 erityisen nuorisoprojektin. Nuorisotoimikunta perustettiin uudelleen ja liitto lähetti ympäri Suomea kouluihin sekä terveydenhoitopalveluihin laajan tietopaketin psoriasiksesta.

Nuoria psoriaatikkoja tavoitettiin, ja nuoret alkoivat itse pyörittää toimintaa. He järjestivät leirejä, tempauksia ja hoidonohjauskursseja sekä matkustivat kotimaassa ja ulkomailla. Liitto myös järjesti nuorille omia ilmastohoitomatkoja ja leirejä.

Vuosien aikana nuorisotoiminnan suosio hiipui, ja nuoret saivat tietoa entistä enemmän verkon kautta. Psoriasiliiton valtakunnallinen nuorten ja lasten toiminta lakkautettiin vuonna 2023. Psoriasisyhdistykset järjestävät toimintaa lapsille, perheille ja nuorille paikallisesti ja alueellisesti.



KOLA!

7.4.2000  
Fuerteventura  
Lobos Bahia  
Club

Täällä sitä nyt ollaan,  
Fuerteventurassa.  
Päivä alkoi mukavasti aamulenkillä.  
Ilma oli sadekuoron jälkeen  
ihanan piristävä, ja päivällä  
suunniteltiin kymmenen hengen  
porukkamme kanssa aurinkoa  
palvomaan, tietysti Minnan ja  
maikin johdolla. Minna olikin rannalla  
menosta niin innoissaan, että astui  
matkalla koiranpaskaan.  
Ja tietysti ilman kenkiä.  
Helkkinen sai kokea osansa  
Fuerteventuran haittapuolista, kun  
juuri ennen päivälliselle menoa  
lintu paskensi yläilmoista suoraan  
takille. Eliikkä erittäin mukava  
päivä on ollut, ja varmaankin  
puhun koko ryhmän puolesta.  
Päivä on ollut myös todella lämmin,  
mutta tuuli viilentää kivasti.  
Kiitos kaikille mukavasta  
päivästä!



Ma: Heidi & Elisa



Vuonna 2000 pidetyn nuorten ilmastohoitomatkan osallistujat kirjoittivat Nupson päiväkirjaan kokemuksistaan.

17.4.2000  
MARJAMINTTI

Viikintipsistä!

Sunnuntaiin jälkeen onkin jo maanantai (loogista) ja arkkipien  
aherrus aloitettiin aamujuntilla. Päivän päätoiveipäiväpäleer.  
jälkeen vedettiin rasvat päälle ja aitaavie luontodidoin lämpöön!  
Arskä päätoivikin meitä siertä aina pitkäälle iltapäivään saakka.  
Tähtään väliin voittamekin siihen tehoa yleisen psori katsaukseen:  
Suurin osa porukastamme on saanut lähinsä kuntosii, muu-  
tamalla ilmennyt aurinkohuonutaa, yndeniä kuumeita.  
Sunnuntaiinmarun: arskä on hoitaut hoitotansa tehokkaasti  
ja kaikki ovat siitä tyytyneet, tavalla tai toisella.  
Palataanpa asiaan. Suinhujen ja rasvauksien jälkeen menimme  
kin siihen pauniuttam monipuolisen yllätyksikasta illanista ja  
miasut puuoluan Maihillu kuuntelemaan eläimien ohjeita,  
jotka Elli + Heta näkökuimista katsohuilia tuntuivat aika  
masentavilta. Psoriaatikko ei saisi pauniä "nyvää" ruokaa.. SNIF!  
Sen jälkeen kokoonnuimmekin Maijan loksii pelastamaksi  
SUPERHYPERMEGALITRAVUACOLDKOLA-HÄUSKÄ Mtr. Bean peliä.  
Yleisön pyynnöstä peli vaihdettiin äkkiä ristiseiskaan!  
Muutamien insien jälkeen Elli + Heta kättipivätkin jo peittojen  
alle, muuta paapureicun rakkiruutias kordintulo vaimisti  
sen ettei kukaan 5 krtt säleeniä saanut uita. MIENOK!  
Eipää jällelä 2 päivää ja hoitomatka on ohiiso. 21.4.2000  
Mukavia muistoja on varmasti jokaisella!

Emi + Heta

## Seniorit

Psoriasisliiton 25-vuotishistoriikissa todetaan, että kun Psoriasisliitto aloitti kurssitoimintaansa, Kela kustansi kursseja ainoastaan työikäisille. Eläkeläiset pääsivät kursseille oman kotikuntansa kustannuksella, mutta kuntien suhtautumista asiaan voidaan kuvailla nihkeäksi. Psoriasisliitto neuvotteli kuitenkin Kelan kanssa, että Kelan tukemana saatiin järjestää vuonna 1986 eläkeläisille tarkoitettu kuntoutuskurssi.

Seniorikursseja alettiin järjestää RAY:n tukemana 2000-luvun alusta, ja toiminta on ollut säännöllistä jo pitkään. Muutaman vuorokauden mittaiset kurssit on suunnattu 60 vuotta täyttäneille, eläkkeellä oleville psoriaatikoille. Vuonna 2017 järjestettiin ensimmäinen avomuotoinen kurssi, jossa kurssipäiviä ilman majoitusta oli yhdestä kahteen viikossa. Myös avomuotoiset kurssit ovat saaneet hyvää palautetta: osallistujat ovat muun muassa kokeneet kurssipäivät helpoiksi sovittaa omaan aikatauluun. Kurssilla saatua tietoa on myös ollut aikaa omaksua ja pureskella kurssipäivien välissä. Avomuotoisia kursseja onkin järjestetty siitä lähtien eri puolilla Suomea noin kerran vuodessa.

## Ilmastohoidot

Jo 1970-luvulla Psoriasisliittoon perustettiin erillinen matkailujaosto, jonka tarkoituksena oli selvittää mahdollisia kohteita ilmastohoitomatkaille. Alkuun matkoja kutsuttiin terveysmatkoiksi, mutta myöhemmin niiden nimitykseksi vakiintui ilmastohoito. Innostus matkoihin oli alun perin peräisin Ruotsista, ja Suomessa asiaa ajoi muun muassa apulaisprofessori Allan Lassus.

Matkoilla mukana olleet ihotautilääkärit kirjasivat raportteja ja tutkimustuloksia ylös. Psoriasisliiton järjestösihteerinä tuolloin toiminut Eila Pethman muistelee erästä Kuolleen meren matkaa:

- Alussa meillä oli aikaa käydä Jerusalemissa. Päästiin bussilla kiertämään ja pappi oli meille oppaana. Ryhmydyttiin niin, että nekin, jotka eivät kuuluneet kirkkoon, olivat mukana, sillä paikat olivat osa myös historiaa.



- Ei me saatu yksinään kauheasti lähteä mihinkään, mutta olihan se mielenkiintoista. Siellä oli kauheasti eri maiden psoriaatikkoja ja jos kieliäkin osasi, pystyi tosi paljon keskustelemaan vaikka hoidoista.

Ilmastohoitomatkoja järjestettiin aluksi Välimeren maihin ja Lähi-itään. Alkuvuosina niitä rahoitettiin muun muassa yritysten tuella. Kelan rahoitusta matkoihin ei vielä 1970-luvulla saanut, sillä ilmastohoidon vasteesta psoriasikseen ei ollut olemassa riittävästi riippumatonta tutkimusta. Tutkimukset oli etupäässä tehty Kuolleellamerellä, Israelissa muutaman ihotautilääkärin toimesta, jotka korostivat artikkelissaan Kuolleen meren sijaintia merenpinnan alapuolella ja arvelivat ilmakehän olevan siellä auringonottoa ajatellen otollisesti paksumpi kuin missään muualla maailmassa.

Käsitykset siitä, mistä psoriasisiin paraneminen ilmastohoidossa Kuolleellamerellä, Alpeilla tai Islannissa johtui, vaihtelivat. Kattavaa tutkimusta näistä hoidoista ei ollut olemassa, suolaveden arveltiin voivan olla merkityksellistä psoriasiksen paranemisessa. Siksi suolavesikylpyjä saatettiin käyttää psoriasikseen ilman auringonvaloakin, esimerkkinä Islannin kuumat lähteet (esim. Blue Lagoon). Alpeilla vastaavasti otaksuttiin korkean sijainnin ja ohuemman ilmakehän vaikuttavan auringon spektriin suotuisasti. Ilmastohoitoon liittyvät käsitteet ovat vastaavasti vaihdelleet. **Ilmastohoidolla** tarkoitetaan useiden eri tekijöiden kokonaisuutta meri, aurinko, maantieteellinen sijainti ja ilmapiiri yhdessä. **Balneoterapialla** tarkoitetaan lähinnä kylpemishoitoa. **Helioterapialla** tarkoitetaan auringonvaloon perustuvaa hoitoa.

Auringonvalon suotuista vaikutus kuitenkin huomattiin Psoriasisliiton itse järjestämien ensimmäisten matkojen aikana. Psoriasisliiton ja Kelan neuvottelut jatkuivat yli kymmenen vuoden ajan. Tukea Psoriasisliitto sai jälleen Pohjoismaista, Ruotsin ja Norjan psoriasisliitoista, jotka kertoivat matkojen hyödyistä. Eila Pethman nostaa esille myös matkojen yhteiskunnallisen ja kansantaloudellisen hyödyn: osallistujien sairauslomat vähenivät ja ihmiset ymmärsivät entistä paremmin, ettei kyse ollut loma- vaan hoitomatkasta.

Matkojen hinnat olivat korkeita, mikä osaltaan kiihdytti Psoriasisliiton aktiivisuutta Kelan suuntaan. Vuonna 1985 Kela myöntyiikin suunnittelemaan ensimmäistä yhteistä ilmastohoitomatkaa Psoriasisliiton kanssa käytyjen neuvottelujen jälkeen. Yhteistyöhön



neljä viikkoa. Lääkärit ja usein hoitajatkin vaihtuivat kahden viikon kohdalla koko kolmivuotisen hoitokokeilun ajan. Matkoilla oli mukana Kelan nimeämä fysioterapeutti ja kolmella ensimmäisellä matkalla myös psykologi. Snellman kertoo aloittaneensa väitöskirjatyönsä psoriasiksen ilmastohoidosta vasta ensimmäisen Kelan ilmastohoitokokeilumatkan päätyttyä professori Christer Jansénin ja dosentti **Jorma Lauharannan** ehdotettua tätä.

Psoriasisliitto, Suomen ihotautilääkäriyhdistys ja Kela järjestivät ilmastohoitokokeilumatkat yhteistyönä. Kelasta sen hallitus ja etenkin pääjohtaja **Jaakko Pajula** sekä johtaja **Helminen** ja Kelan kuntoutusosastolta **Marjatta Kallio**, Psoriasisliitosta **Pirkko Sotamaa**, **Tom Westergård**, **Peter Elg** sekä **Arja Salomaa** ja Suomen Ihotautilääkäriyhdistyksestä dosentti **Arja-Leena Kariniemi** ja dosentti **Sakari Stubb** olivat keskeisesti käynnistämässä ilmastohoitokokeilua.

Psoriasisliiton tavoite oli osoittaa Kelalle ilmastohoitojen tärkeys, jotta niistä voitaisiin saada jatkossa Kela-korvausta. Ilmastohoitokokeilun kestoksi päätettiin kolme vuotta. Tänä aikana järjestettiin vuosittain kolme neljän viikon pituista ilmastohoitomatkaa kaikkiaan kolmen vuoden ajan eli kaikkiaan yhdeksän jaksoa.

Kela edellytti, ettei hoitomatkojen aikana käytetty muita hoitokeinoja psoriasikseen. Ensimmäinen syksyn 1986 ilmastohoitokokeilumatka osoittautui haasteelliseksi, sillä osallistujien ihoa tai ihottumaa ei arvioitu millään tavalla ennen matkaa. Lähete hoitavalta lääkäriltä oli ainoa vaatimus. Muutamien psoriasis osoittautui auringonottoa ajatelleen aivan liian tulehtuneeksi, ja joillain oireettomaksi, erällä oli valoihottumalle altistavia lääkkeitä.

Ilmastohoitojakson käytännöt täsmentyivät ensimmäisen syksyllä 1986 toteutuneen ensimmäisen ilmastohoitomatkan kokemusten perusteella. Määritettiin kriteerit, millaisia potilaita matkoille voidaan ottaa. Osallistujien ihottuma ja ihon valoihotyyppi sekä käytössä oleva lääkitys tarkistettiin etukäteen kotimaassa juuri ennen hoitomatkaa.

Ilmastohoitokokeilun tieteellisen tutkimuksen suunnitteluun osallistuivat Kelasta dosentti **Arpo Aromaa**, dosentti **Antti Reunanen**, FT **Teela Jyrkinen**, terveystaloustieteen professori **Unto Häkkinen** ja johtaja **Jouko Waal** ja Ihotautilääkäriyhdistyksestä professori Christer Jansén, dosentti Jorma Lauharanta, professori Maija Horsmanheimo sekä väitöstutkija Erna Snellman. Unto Häkkinen luonnosteli ilmastohoitotutkimukseen

elämänlaatumittarin testaamista VAS-janalla (Visual Analogue Scale). Hän oli merkittäväällä tavalla edellä silloista ajattelutapaa, joka kohdistui pelkästään konkreettiseen ihottumaan.

Hoitokokeiluun osallistui kolmen vuoden aikana kaikkiaan 373 psoriasista sairastavaa. Hoitojakson jälkeen ihon ja oireiden seuranta jatkettiin kotimaassa. Osallistuneista potilaista 258 jatkoi Suomessa ihotautilääkärin seurannassa kuusi kuukautta ja näistä 95 oli myös kahden vuoden pituisessa seurantatutkimuksessa. Ilmastohoitokokeilun seurantavaihe päättyi vuonna 1991.

Ilmastohoitomatkalle osallistunut **Eija Lammi** kuvailee kokemusta näin:

- Annoimme täydet 10 pistettä hoitajille heidän työstään. Aurinko, merivesi ja hoitajien työ saivat aikaan sen, että lähes kaikki meistä palasimme erinomaisessa kunnossa kotiin. Mieleen jäivät Erna Snellmanin luennot ja yleensäkin hyvä tiedonsaanti koko matkan ajan.

Hyvien hoitotulosten ja tiedonsaannin lisäksi matkoilla korostui vertaistuki. Sairastavat saivat tukea toisiltaan ja kokemus sairauteen liittyvästä stigmasta lievittyi, jolloin psoriasiksesta uskallettiin kertoa ja sairauden annettiin näkyä aiempaa vapaammin esimerkiksi rannalla.

Snellman kuvaa omaa suhdettaan psoriasista sairastaviin ”erityiseksi” kaikkien ihotautia sairastavien joukossa, ja arvelee, että asiaan ovat vaikuttaneet sekä ilmastohoitomatkat että väitöskirja psoriasiksen auringonvalohoidosta.

Kelan kanssa yhteistyössä toteutettu hoitokokeilu kantoi hedelmää: ilmastohoitojen todettiin olevan tehokas hoitomuoto useimmille psoriasista sairastaville. Kela julkaisi kokeilua kuvaavan alustavan raportin **Psoriasiksen ilmastohoitokokeilun toteutuksesta ja välittömistä hoitotuloksista** vuonna 1990 (Snellman ym., Kelan Julkaisuja: ML 101). Ilmastohoidon tieteelliset tutkimustulokset kuvattiin Erna Snellmanin vuonna 1993 julkaistussa väitöskirjassa **Heliotherapy of Psoriasis** (Kelan Julkaisuja ML 124).

Kolmivuotisen ilmastohoitokokeilun päätyttyä Psoriasisliitto haki ilmastohoitomatkoihin tukea eduskunnalta, ja saikin sitä 125 000 markkaa (nykyrahassa noin 21 000 euroa).

Sosiaali- ja terveysministeriö myönsi tukea kahteen vaikeaa psoriasista sairastaville tarkoitettuun matkaan. Samaan aikaan Raha-automaattiyhdistys (RAY) tuki nuorten

ilmastohoitoamatkoja. Vuonna 1994 RAY päätti tukea myös aikuisten säännöllisiä ilmastohoitoamatkoja. Matkat järjestettiin pääosin Kanarian saarille kohteen saavutettavuuden ja aurinkovarmuuden vuoksi. Vuodesta 1998 lähtien Psoriasisliitto järjesti omia ilmastohoitoamatkoja myös nivelpsoriasista sairastaville muun muassa Montenegron Igaloon ja Etelä-Ranskaan. Vuosina 2007–2008 toteutettiin Raha-automaattiyhdistyksen (RAY) avustuksen turvin tutkimus ilmastokuntoutuksen vaikutuksista nivelpsoriasikseen.

Alkuun ilmastohoitoamatkat olivat psoriaatikoille ilmaisia. Taloudellisen tilanteen kiristyttyä asiakkailta ryhdyttiin vuonna 1997 perimään omavastuuosuutta. Sen suuruus oli aluksi 1000 markkaa, myöhemmin aurinkopainotteisilla sopeutumisvalmennuskursseilla 400 euroa aikuisilta ja alle 30-vuotiaat pääsivät kurssille 250 euron omavastuulla. Omavastuuosuuden avulla turvattiin ilmastohoitoon pääsevien lukumäärän pysyminen ennallaan.

Ilmastohoidossa kysymykset rahoitusvastuusta ovat olleet koko sen olemassaoloajan merkittävässä roolissa. Ilmastohoito perustui ensin 1980-luvun lopulta Kelan ilmastohoitokokeilun ja sen raporttien tuloksiin. 2000-luvun ensimmäisellä vuosikymmenellä ilmastohoito-käsite alettiin tulkita RAY:n rahoitusmalliin sopimattomaksi. RAY:ssä sairauksien hoidon katsottiin kuuluvan terveydenhuoltojärjestelmän – ei avustusjärjestön vastuulle. Käyttöön otettiin nimike **ilmastokuntoutus**.

Muutaman vuoden kuluttua kuntoutustakin alettiin RAY:ssä pitää toimintana, jota sen ei kuulu rahoittaa. Vuonna 2012 RAY:n kanssa käytyjen neuvottelujen jälkeen toiminnasta alettiin käyttää nimeä **aurinkopainotteinen sopeutumisvalmennus** rahoituksen jatkumisen mahdollistamiseksi. Kurssiin tuli liittyä seurantajakso kotimaassa. Psoriasisliitossa tätä pidettiin luontevana ja kursseja muokattiin niin, että niillä jatkossa oli alku-, pää- ja jälkijakso.

Aurinkopainotteisen sopeutumisvalmennuksen eli ”**Empowering Heliotherapy**” vaikutuksia psoriasipotilaiden ja atooppista ekseemaa sairastavien elämänlaatuun sekä D-vitamiiniarvoihin tutkittiin myös tieteellisesti ihotautilääkäri LT **Toni Karppisen** vuonna 2017 Tampereen yliopistossa julkaistussa väitöskirjassa. Sekä psoriasipotilaiden että atooppista ekseemaa sairastavien elämänlaatu parani merkitsevästi kahden viikon



ilmastokuntoutusmatkan aikana ja merkitsevä positiivinen vaikutus ihottumaan ja elämänlaatuun oli nähtävissä vielä kolme kuukautta kuntoutusmatkan jälkeenkin.

Psoriasisliitto jatkoi kolmivaiheista aurinkopainotteista sopeutumisvalmennusta aina vuoteen 2020, jolloin Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus (STEA) ilmoitti, että sen tuki Psoriasisliiton aurinkopainotteisille sopeutumisvalmennuskursseille lakkaa ja että kaikenlainen sopeutumisvalmennus siirretään Kelan järjestettäväksi. Kela ei ole kuitenkaan kelpuuttanut aurinkopainotteisia sopeutumisvalmennuskursseja rahoitettavakseen, vaan tulkitsi Psoriasisliiton järjestämän aurinkopainotteiden sopeutumisvalmennuksen jälleen ilmastohoidoksi, joka ei kuulu sen rahoitusvastuulle.

Psoriasisliitto selvitti eri rahoitusvaihtoehtoja, mutta millään rahoittajataholla ei ollut halukkuutta ottaa aurinkopainotteisten kurssien kustannusvastuita itselleen, vaikka Psoriasisliitto toteutti yhdessä Allergia-, iho- ja astmaliiton ja Kuntoutussäätiön kanssa vuonna 2018–2019 selvityksen, joka havainnollisesti osoitti aurinkopainotteisten sopeutumisvalmennuskurssien hyvin positiiviset vaikutukset. Yhteiskunnan tuki Psoriasisliiton aurinkopainotteisien kurssien järjestämiseen päättyi siten kokonaan vuoteen 2020. Liitto järjesti tämän jälkeen vielä muutaman kurssin korona-ajan matkustusrajoitusten ja tautiriskien vuoksi peruuntuneiden kuntoutuskurssien varoilla.

Vuonna 2021 pohjoismaiset psoriasisliitot tekivät yhdessä ns. White Paperin ilmastohoidosta otsikolla **The impact of climate treatment on quality of life for psoriasis patients – How can we secure equal access now and in the future?** Sen tarkoituksena oli tuoda esille perusteellinen katsaus ilmastohoidon nykytilanteeseen, ilmastohoitoon pääsyyn kuudessa Pohjoismaassa ja luoda perustaa niiden haasteiden ymmärtämiseen, joita Pohjoismaissa on ilmastohoitoon pääsyssä nyt ja tulevaisuudessa. White Paperilla psoriasisliitot pyrkivät vaikuttamaan päätöksentekijöihin ja löytämään ratkaisuja, jotka voisivat varmistaa ja vahvistaa pääsyä ilmastohoitoon tulevaisuudessa.

Vuonna 2025 ilmastohoidon tilanne on Suomessa tukala. Vuoden 2023 alussa hyvinvointialueiksi järjestäytynyt sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmä on erittäin vaikeassa taloudellisessa tilanteessa. Näkymät ilmastohoidon rahoituksesta hyvinvointialueilla eivät ole toistaiseksi olleet suotuisia. Psoriasisliitto on vaikeuksista huolimatta toteuttanut Reine ja Vilho Laineen tutkimusrahaston varoilla kivunhallintakurssin

nivelpsoriasista sairastaville Kanariansaarilla vuonna 2024–2025 taatakseen ilmastokuntoutuksen jatkuvuuden.

**Loppulausunto eli runollinen kooste  
järjestyksessä toisesta  
ilmastohoitomatkasta 6. - 31.10.1994**

## RAKAS LANZAROTE

Kauan ei toisiaan kuikuillut tämä psorikkulaisten joukko.  
Hetki Pilotissa huomattiin: raikui naurusta joka loukko.  
Oli ilta, kun koneemme laskeutui, pääkaupunkiin naapurin maan,  
ajatus kaikilla yhteinen - menossa Espanjaan!  
Yön kuumuus yllämme laskeutui, pois unhoitui syksy Suomen. Lanzarotella alkoi aika uus, ilmastohoidon tuoden.

Alkumatkasta meille neuvoja satoi, kaikki kiltisti  
kertoimia pintaansa latoi.

Kielto: ei saa ryypätä, sen tiedätte, miksi!  
Neuvo: jos niin sattuisi, puhukaa ruotsiksi.

Turhaa teille on saunasta puhua,  
porukka kun sauna-ajasta levitti buhua.  
Pian täytyivät lauteet ja juttua riitti,  
niistä löyhystä talolle suuri kiitti.

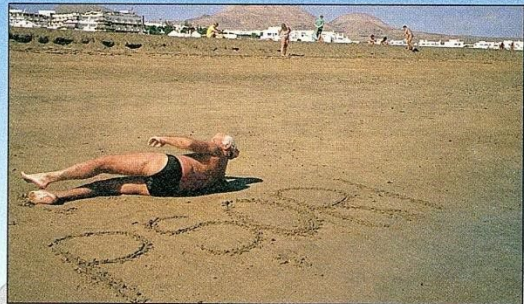
Näinkin pienestä joukosta on löytynyt hyviä kykyjä,  
huuliharpulla ja haitarilla ovat jaelleet toisille musiikin mykyjä.

En voi olla mainitsematta joukostamme erästä,  
jonka hermot viitsinkerronnassa ovat kuin sinistä terästä.  
On perin hankalaa sanoin kuvata teille,  
kun hän Joutsenlampea esitti meille.

Täällähän ei mitään sanoa saisi,  
jota toinen ei viitsiksi parantaisi.

Uima-allasta paljon myös käytettiin jumppaan,  
kellekään ei kuitenkaan jouduttu henkeä pumppaan.  
Tosin muuan rouva kuitenkin kertoi:  
"Olen kerran hukkunut!"

Mutta viikkojen varrella moni on altaan reunalla nukkunut.



Toisia kiehtoi aamulla lenkkeilyn hiki,  
kuntosalilla paljon laitteita on toisiaan liki.  
Löysi ping-pong-pallotkin käyttäjänsä,  
vapaa-ajalla ristikoikin täyttäjänsä.

Vain vähän on vihjaistu ikävystä kotiin,  
toisia Moonlight Bay on kutsunut tanssilattian sottiin.  
Ireen kanssa vietimme rannalla ihanan päivän,  
vapaa-aikanaankin on poistanut monilta huolien häivän.  
Olet kestänyt joukkomme huumorin - siitä kiitos.  
On tullut ystävyden lenkkiin uusi, iso liitos.

Asia, joka mieltäni kaikertaa on,  
miksi norskit ja svenskit ruuasta valittaa.  
Kaikkea on runsaasti ja vaihtoehtoja piisaa,  
olen monta kertaa kuullut: "Tuli taas syöttyä liikaa."

Talon henkilökunta on työnsä hoitanut hyvin,  
heidät tahtoisin palkita kultajyvin.

Vielä lopuksi hyvät naiset ja myöskin miehet,  
tiedättehan, nyt on pelut pienet.  
Kotimaa meitä jo odottaa ja läbeisemme vuottaa.  
Muistot voi mieltänne kohottaa ja mielihyvää tuottaa.

Kiitos, että olen saanut olla kanssanne!

Sirpa

Ilmastohoitomatkalle osallistunut Sirpa kirjoitti matkan annista runon, joka julkaistiin Psori-lehdessä 5/1994.

**IHOPTILAIDEN KESKUSLIITON JA  
PSORIASISLIITON HAKULOMAKE  
ILMASTOHOITOMATKAA VARTEN**

HAKIJAN VIISI VIIMEISINTÄ SAIRAALAJAKSOA (AIKA / PAIKKA)

---

---

---

---

---

ONKO IHOA AIKAISEMMIN HOIDETTU:

☐ SUP ☐ UVB ☐ PUVA ☐ Neotig./Tigason ☐ Methotrexat ☐ Sandimmun ☐ Ilmastohoito

IHOTYYPPI:

- ☐ Palaa "aina", helposti myös loppukesällä  
☐ Palamisia alkukesästä, ei loppukesällä  
☐ Sietää aurinkoa, palaa aniharvoin  
☐ Ei pala "koskaan", ainakaan kotimaassa

NYKYTILA

Lääkitys:

---

---

---

---

---

---

Allergiat:

---

---

---

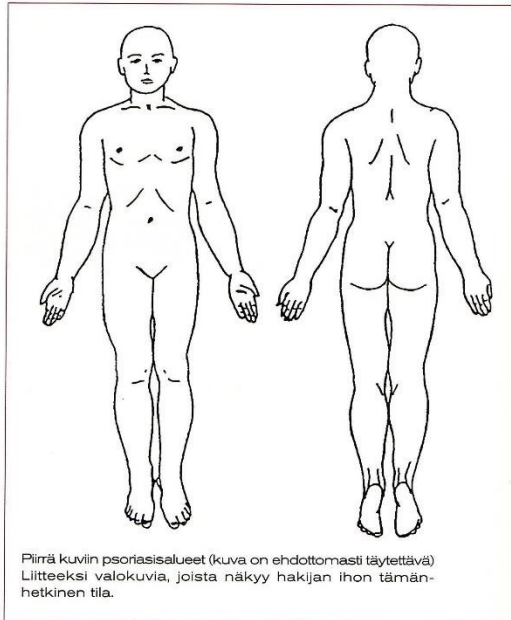
---

---

---

Alkoholin käyttö: ☐ ei käytä ☐ käyttää  
 määrä per vko/kk/v:

Tupakointi: ☐ kyllä ☐ ei



Hoitava lääkäri:

Lääkärin osoite:

Puh.

Hyväksyn, että hoitava lääkärimäni saa ottaa yhteyttä. Annan suostumukseni, että valintaa suorittava lääkäri voi pyytää kopiot sairauskertomuksistani sairaalajaksoista.

Pvm

Hakijan allekirjoitus

*Ilmastohoitomatkoille osallistuvien tuli täyttää esitietolomake ennen matkalle lähtöä. Potilaiden kunto tarkastettiin viimeisen kerran vielä lentokentällä ennen koneeseen nousua.*

## Neuvontaa Psorilinjalta

Lokakuussa 2011 Psoriasisliitto avasi uuden, puhelimitse ja sähköpostitse toimivan ohjaus- ja neuvontapalvelun, Psorilinjän. Psorilinjalle soittaminen on alusta asti ollut

yhteydenottajalle maksutonta ja yhteyttä voi ottaa nimettömänä, jotta yhteydenottoon olisi mahdollisimman matala kynnyks.

Psorilinjan tavoitteena on antaa tietoa psoriasiksen hoidoista, lisätä psoriasista sairastavan omahoitotaitoja, hoitomotivaatiota ja tietoisuutta siitä, miten psoriasiksen liitännäissairauksien puhkeamista voi ehkäistä. Psorilinjalla on myös kerrottu mahdollisuuksista saada vertaistukea ja ohjattu Psoriasisliiton palveluiden pariin.

Ohjaus- ja neuvontapalvelusta on koko ajan vastannut ihotauteihin perehtynyt sairaanhoitaja, jolla on pitkä työkokemus ihotauteja sairastavien parissa. Psorilinjan neuvonta perustuu psoriasiksen Käypä hoito -suositukseen. Yhteydenotot Psorilinjalle lisääntyivät pikkuhiljaa toiminnan avaamisen jälkeen, ja niiden määrä on kasvanut vuosittain; nykyään yhteydenottoja tulee reilut 600 vuodessa. Puhelimen rinnalla aloitettiin Psorilinjan chat vuonna 2022.

Toimintaa on koko ajan rahoitettu yritysysteistyövaroin. Alussa Psorilinjaa rahoitti lääkeyritys LEO Pharma, joka mahdollisti liitossa kyteneen toiveen omasta ohjaus- ja neuvontapalvelusta ja jonka kanssa sovittiin nousujohteisesta toiminnan markkinoinnista. Alkuvuosien jälkeen toimintaa ovat tukeneet monet muutkin lääkeyritykset kuten AbbVie, Amgen, Celgene, Johnson & Johnson, Lilly, Novartis, UCB sekä uusimpana Orion Pharma. Psoriasisliiton ja lääkeyritysten on ollut helppo nähdä Psorilinjan toiminta hyödyllisenä: on kaikkien etu, että psoriasista sairastavat hoitavat itseään hyvin.

Koronaepidemian käynnistyttyä vuonna 2020 Psorilinjan palvelua onnistuttiin laajentamaan ihotautilääkärin puhelintunnilla, erityisesti Novartiksen tuella. Vuonna 2022 palvelu täydentyi reumalääkärin puhelintunnilla. Vuoden 2025 lopulla lääkärin palveluista jouduttiin kuitenkin luopumaan varojen vähäisyyden takia.

Psorilinjalle tulleiden yhteydenottojen määriä ja aiheita on tilastoitu koko sen ajan, kun palvelu on ollut toiminnassa. Eniten yhteydenottoja on tullut ihon hoitoon liittyvistä haasteista, hoidon toteuttamisesta, nivelpsoriasiksesta sekä lääkehoidon aloituksesta, toteutuksesta tai tauotuksesta. Huomattavan monella on ollut suuri ohjauksen ja tuen tarve sekä ongelmia hoitoon pääsyn tai hoidon edistymisen kanssa. Muun muassa hiljattain

sairastuneet sekä ihmiset, joiden psoriasis on ollut huonossa hoitotasapainossa, ovat tarvinneet lisää tietoa sairaudesta.

Psorilinjalle yhteyttä ottanut kertoo palautteessaan näin:

- Minulla ei ollut juuri tietoa psorin hoitoon liittyvistä piirteistä tai siitä, miten hoidossa kannattaisi edetä. Sain paljon rohkaisua ja asiantuntevaa apua, jota en ollut saanut riittävästi julkisella puolella diagnoosin saatuni. Pärjään sairauteni kanssa jatkossa paremmin.

Palautteessa kiteytyy Psorilinjan merkitys. Vain harvoilla hyvinvointialueilla on tarjota psoriasikseen perehtyneen hoitajan ohjausta. Psoriasisliittoon tulleen palautteen mukaan myös hoitoviiveet voivat olla pitkiä, ja hoitavaan tahoon voi olla hankalaa saada yhteyttä.

## **Katse tulevaisuuteen: Sonja Bäckmanin päätössanat**

Psoriasiksen tulevaisuus näyttää erityisesti vaikean tautimuodon osalta melko valoisalta, koska vuosien varrella lääkehoidot ovat kehittyneet rutkasti. Paras esimerkki tästä kehityksestä ovat biologiset lääkkeet, joita alettiin määrätä psoriasista sairastaville vuosituhatlukuun alussa. Sen sijaan lievään tai keskivaikeaan psoriasikseen ei ole tällä hetkellä yhtä paljon tai yhtä tehokkaita hoitovaihtoehtoja.

Viime vuosien aikana on myös tunnistettu, että psoriasis voi tuoda tullessaan monia liitännäissairauksia. Näistä tunnetuimpia ovat sydän- ja verisuonisairaudet, diabetes ja masennus. Tämän takia Psoriasisliittokin on keskittynyt elintapoihin liittyviin asioihin. Vuosina 2020–2024 toimineessa Vertaistervarit-hankkeessa järjestettiin elintapoihin keskittyviä vertaisryhmiä ja koulutettiin niihin ohjaajia. Teemoina olivat olleet ravinto, uni, liikunta ja päihteet. Myös Maailman psoriasispäivän kampanjoissa mielen hyvinvointi on ollut painopisteenä useampana vuonna. Psoriasisliitossa tullaan jatkossakin tarkastelemaan psoriasista kokonaisvaltaisesti, koko kehon sairautena.

Terveystieteiden rakenteet muuttuivat vuoden 2023 alussa, kun hyvinvointialueet alkoivat vastata sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä. Tavoitteemme on rakentaa hyvinvointialueiden kanssa selkeät ja Käypä hoito -suositukseen perustuvat hoitopolut

psoriaatikoille. Hoitopolulla tulisi huomioida myös mielen hyvinvointi, järjestöjen tarjoamat palvelut ja vertaistuki.

Psoriasisiitossa tehtiin ensimmäinen varsinainen strategia vuonna 2008. Tuolloin todettiin, että strategista otetta toiminnan suunnittelussa haluttiin vahvistaa, vaikka monivuotisia toimintasuunnitelmia oli tehty tätä ennenkin. Visiomme vuosille 2024–2026 on, että psoriasista sairastava saa tarvitsemansa hoidon, tiedon ja tuen asuinpaikasta ja taloudellisesta tilanteesta riippumatta. Psoriasista sairastavat ja heidän läheisensä muodostavat yhteisön, josta he saavat tukea elämään psoriasiksen kanssa.

Järjestöjen avustuksia on vuodesta 2017 käsitelty Sosiaali- ja terveystieteiden avustuskeskus STEA, joka aiemmin jakoi Veikkauksen keräämiä rahapelituottoja. Vuoden 2024 alussa STEA-avustukset siirtyivät kokonaan osaksi valtion budjettia. Aikakausi, jossa sosiaali- ja terveystieteiden avustukset ovat olleet sidoksissa Veikkauksen tuottoihin, on päättynyt. Samalla järjestöjen rahoitus on entistä suuremmin riippuvaista poliittisista päätöksistä.

Suuria leikkauksia järjestöjen rahoitukseen on suunnitteilla vuoteen 2027 mennessä, kun järjestöjen avustukset ovat leikkautumassa noin 30 prosentilla vuoden 2024 tasoon verrattuna. Järjestöjen on varauduttava tähän puolustamalla rahoitustaan, mutta myös sopeuttavia toimia täytyy tehdä.

Järjestöjen rahoitusnäkymät ovat siten tulevaisuudessa tummanpohuvia. Psoriasisiitossa myös aktiivitoimijoiden, jäsenten ja yhdistysten vähenevä määrä aiheuttaa huolta.

Toteutimme vuosina 2021–2022 Elinvoimainen järjestö 2020-luvulla -nimisen selvityshankkeen, jonka tavoitteena oli yhdistysten elinvoiman paraneminen. Hankkeessa loppupäätelmänä oli neljä toimenpide-ehdotusta: 1) Verkkopohjaisen toiminnan kehittäminen, 2) Jäsenille tarjottavien sisältöjen kehittäminen perhekeskeisesti, 3) Yhdistysaktiivien ”löytävän työn” kehittäminen sekä 4) Suorajäsenyys siitossa. Näistä neljästä ehdotuksesta muodostui Psoriasisiiton ja psoriasisyhdistysten muutosohjelma, Mupso. Vuoden 2026 aikana arvioimme ohjelman tuloksia ja hyötyjä.

Psoriasisiiton, kuten muidenkin järjestöjen, toimintaedellytykset näyttävät tulevaisuudessa supistuvan. On erityisen tärkeää, että koko psoriasisyhteisö tuo esille, mitä isot rahoitusleikkaukset tarkoittaisivat psoriaatikon arjessa: mistä palvelusta ja tuesta jäädään paitsi? Rahoitusleikkauksilla voi olla myös positiivinen vaikutus, kun terävöitämme



toimintaamme ja keksimme uusia innovatiivisia tapoja toteuttaa asioita. Joka tapauksessa toiminta on pidettävä mahdollisimman vaikuttavana, sekä Psoriasisliitossa että sen jäsenyhdistyksissä. Osaavan henkilöstön, toimivan luottamusjohdon ja aktiivisen yhdistyskentän arvo on tässä mittaamaton.

Näihin meidän kannattaa satsata myös tulevaisuudessa!

*Sonja Bäckman on Psoriasisliiton toiminnanjohtaja.*

Tekijä: Heidi Salparanta