

Historia

Yhdistyksen historiikki on kirjoitettu v. 2005 yhdistyksen täyttäessä 30 vuotta.

Kuopion Seudun Psoriasisyhdistys ry perustettiin 25.10.1975. Yhdistysrekisteriin nimi merkittiin 20.5.1976. Perustamiskokouksessa liittyi jäseneksi 61 henkilöä.

Yhdistyksen tarkoituksena on toimia alueellaan asuvien psoriaatikkojen yhdyssteinä ja pyrkiä edistämään jäsentensä hoito-, kuntoutumis- ja yhteistyömahdollisuuksia.

Yhdistyksen perustamisen aikoihin psoriasisesta tiedettiin hyvin vähän, joten yhdistystä tarvittiin ennen kaikkea tiedonjakajaksi psoriaatikoille sekä suurelle yleisölle. Myös toisten psoriaatikoiden tapaaminen oli tärkeää. Jäsenmäärä yhdistyksessä on ollut suurimmillaan yli 500 henkeä, josta se pieneni, kun Varkauden seutu perusti oman yhdistyksensä vuonna 1998 ja Ylä-Savo vuonna 1999. Tällä hetkellä yhdistyksen jäsenmäärä on 325.

Yhdistyksen puheenjohtajat:

Eeva-Kaisa Karhunen 1975
Martti Toivanen 1976-1977
Birgit Pajusilta 1978-1980
Hilkka Miettinen 1981-1982
Martti Miettinen 1983-1991
Ahti Salo 1992-1994
Kaija Kröger 1995-1997
Heikki Laaksonen 1998-2004
Taisto Issukka 2005-2006
Seija Ålander 2006-

Yhdistyksen sihteeri:

Birgit Pajusilta 1975-1977
Helena Kortelainen 1978-1979
Pirjo Häkkinen 1980-1983
Anja Voutilainen 1984-1985
Anja Hölländer 1986-1997
Anja Voutilainen 1998-2000
Raili Vartiainen 2001-2002
Anja Voutilainen 2003-2004
Pia Juntunen 2005-

Rahastonhoitajana on toiminut Anja Voutilainen v. 1976 alkaen.

Yhdistyksellä on ollut edustaja liiton päättävissä elimissä seuraavasti:

Liittovaltuustossa:

Pirjo Häkkinen 1984-1986
Martti Miettinen 1987-1998
Heikki Laaksonen 1999-2005
Seija Ålander 2008-

Psoriasisliiton liittohallituksessa:

Pirjo Häkkinen 1982-1983
Ahti Salo 1993-1995

Tiedotus- ja virkistystoiminta

Yhdistys on postittanut jäsenilleen 2-4 jäsentiedotetta vuosittain. Niissä on kerrottu jäsentapahtumat, juhlat ja ajankohtaiset asiat. Jäseniltoja on pidetty talvikuukausina erilaisten teemojen ympärillä alustusten ja keskustelun merkeissä. Pikkujoulu ja kesäretki on järjestetty vuosittain. Suurelle yleisölle psoriasisista on tuotu esille järjestämällä erilaisia tapahtumia toisten vammaisjärjestöjen kanssa. Muutamia kertoja yhdistys on ollut mukana "terveysmessuilla" Pohjois-Savon ammatillisessa instituutissa sosiaali- ja terveysalan oppilaitoksella sekä toritapahtumissa. Vuodesta 2002 lähtien yhdistys on osallistunut Ihon päivä-tapahtumaan yhdessä toisten ihotautijärjestöjen kanssa. Päivän ohjelmassa on ollut asiantuntijaluentoja, yhdistysten esittelyä ja tietoa erilaisista ihosairauksista. On myös järjestetty lääkäreiden luentoja monimuotoisesta pitkäaikaissairaudesta ja sen hoidosta. Yhdistys järjesti myös alkuvuosina jäsentilaisuuksia alueen muissa kunnissa.

Syyskuussa 1980 MTV:n kuvausryhmä nauhoitti Leppävirralla Leppäkertussa jäsentilaisuuden Toivotaan Toivotaan-ohjelmaan. Tapahtumalla kerättiin varoja "pesämunaksi" liittotoimiston kiinteistön ostoon. Varoilla hankitussa kiinteistössä toimivat nykyisin liittotoimisto ja kuntoutumiskeskus.

Mittava hanke oli myös kolmen viikon matka Floridaan vuonna 1981. Matkalle osallistui 13 yhdistyksen jäsentä. Varoja hankittiin mm. tuottamalla kaksi omaa lehteä, joissa julkaistiin maksullisia ilmoituksia. Matkakassaa kartutettiin myös erilaisten tempausten avulla. Samana vuonna projekti "Hiustenhoito ja psoriasis" toteutettiin yhdessä Suomen kähertäjätyönantajaliiton kanssa. Hotelli Savoniassa, Kuopiossa pidettyyn tilaisuuteen osallistui partureita ja kampaajia eri puolelta Itä-Suomea.

Vuonna 1991 saimme järjestettäväksemme liiton kesäpäivät. Juhlien järjestely vaati paljon talkootyötä ja juhlat onnistuivat erinomaisesti. Mukana oli n. 300 vierasta. Samana vuonna yhdistys järjesti omakustanteisen ilmastohoitomatkan Gran Kanarialle. Mukana oli sairaanhoitaja Suoma Virnes.

Helmikuussa psoriaatikot viettävät Valon päivää, jolloin järjestetään tapahtumia ja tiedotustilaisuuksia. Kynttilät ovat valaisseet helmikuista pimeyttä virastoissa ja laitoksissa. Vuonna 1998 Valon päivä-tapahtuma laajeni Psoriviikoksi.

Nivelpsoriasista on viime vuosina tehty enemmän tunnetuksi. Vuonna 1999 liitto aloitti nivelpsoriasis-projektin: Iloa pintaan - liikettä niveliin. Projektin tehtävänä on saada liikunta psoriaatikoiden elämäntavaksi ja osaksi paikallisyhdistysten toimintaa. Liikuntavastaavien koulutus on aloitettu ja yhdistyksestä koulutuksessa on ollut Raili Vartiainen ja Pirkko Ollikainen.

Kuntoutumistoiminta

Kuopion Seudun Psoriasis-yhdistyksen alueella on järjestetty perustiedon tilaisuuksia psoriaatikoille ja heidän perheenjäsenilleen. Psoriaatikot ovat voineet hakea myös Kuntoutumiskeskus Ihossa järjestettäville sopeutumisvalmennuskursseille sekä RAY:n tukemille ilmastohoitomatkoille.

Yhdistyksellä on ollut vuodesta 1989 alkaen UVB-hoitolamppuja sekä myöhemmin myös valokampa. Vuokrattavat UVB-hoitolamput ovat Kuopiossa ja Suonenjoella, jossa koulutetut lamppuvastaavat lainaavat niitä yhdistyksen jäsenille kotiin sekä ohjaavat asiakkaita valohoitolaitteiden asianmukaiseen käyttöön.

Vuoden 2001 syksyllä uutena kuntoutusmuotona alkoi vertaisohjattu allasjumppa, ohjaajana Raili Vartiainen ja sittemmin myös Pirkko Ollikainen.

Kuntoutumistoimintaan ohjaamassa ja alueellisesti sitä toteuttamassa on vuodesta 1989 alkaen toiminut aluesihteerinä, jonka toimipaikkana on Itä- ja Keski-Suomen alueella ollut Kuopio.

Aluesihteerinä ovat toimineet Anja Ruokonen, Kai Hyttinen sekä nykyisin Hannele Matero, jonka sijaisena on tällä hetkellä Pirjo Ruotsalainen.

Koulutus

Psoriasisliitto on kouluttanut yhdistyksiin tukihenkilöitä vertaistueksi psoriasikseen sairastuneille sekä psoriasisasiamiehiä yhdyshenkilöksi kuntiin. Vuonna 2001 koulutettiin Polku-projektiin potilasluennoitsijoita terveydenhuolto-oppilaitoksiin. Koulutuksessa yhteys- ja kokemuskouluttajana on Ritva Karppinen. Lisäksi Psoriasisliitto on järjestänyt koulutus- ja neuvottelupäiviä yhdistysten puheenjohtajille, sihteereille ja rahastonhoitajille. Kuopion Seudun Psoriasisyhdistyksen jäseniä on osallistunut kuopiolaisten vammais- ja kansanterveysjärjestöjen yhteisöön järjestökoulutukseen.

Toimitilat

Syksyllä 1988 yhdistys vuokrasi Hallikatu 15:n alakerrasta huonetilan, joka oli avoinna aluksi päivystysluonteisesti kaksi tuntia tiistai-iltaisain.

Joulukuussa 1992 liittotoimisto sai tilat Maaherrankadulta Lujatalosta, johon myös yhdistys sai kokoontumistilat.

Nykyinen toimitila on syksystä 1997 lähtien ollut vammaisjärjestöjen Itä-Suomen aluetoimistojen toimipiste Kuopiossa.

Talous

Yhdistyksen toiminta on rahoitettu pääosin jäsenmaksuille. Ennen kuntien säästöohjelmia saatiin myös kunta-avustuksia. Vuodesta 1988 alkaen yhdistys on voinut toiminta-alueellaan olla mukana vammais- ja kansanterveystyön vaalikeräyksissä. Mittava talkootyö on tuonut kohtuullisen hyviä tuloksia.

Lopuksi

Voimme tarkastella 30-vuotispäivänä hyvillä mielin taakse jääneitä vuosia ja saavutettuja tuloksia. Psoriasis sairautena tunnetaan aikaisempaa paremmin ja sairauden synnyttämät ennakkoluulot ovat tänä päivänä aiempaa vähäisempiä. Lisäksi psoriasiksen hoidot ovat kehittyneet, ja sairauden voittamiseksi sekä psoriaatikoiden elämänlaadun parantamiseksi tehdään arvokasta tutkimustyötä, joista mainittakoon esim. dosentti, LT, FT, erl. Rauno Harviman väitöskirjatutkimus.

Vaikka voisi sanoa, että on helpompaa elää psoriaatikkona tänä päivänä kuin 30 vuotta sitten, on myös yhdistystasolla vielä paljon tehtävää psoriasista sairastavien ja heidän läheistensä arkielämän helpottamiseksi. Tätä päämäärää kohti jatkaa myös 30-vuotinen yhdistyksemme yhdessä läheisten sidosryhmien kanssa.