

KUOPION SEUDUN PSORIASISYHDISTYS RY

PSORI-TIEDOTE
2/2013



Puheenjohtajan mietteitä talvea odotellessa

Elokuussa olleessa liittokokouksessa ratkaistiin selvin numeroin tahto jatkaa itsenäisenä Psoriasisliittona ja lisätä yhteistyötä Iholiiton kanssa. Asiasta käytiin keskustelua liittymisen puolesta ja vastaan, mutta tästä siis jatkamme eteenpäin.

Liittomme muiden samankaltaisten potilasjärjestöjen kanssa kamppailee koko ajan taloudellisten asioiden kanssa ja tarvitsemme kaikki jäsenet talkoisiin. Olemme huomanneet omassakin yhdistyksessä, että niin kutsuttuja vapaamatkustajia löytyy. Liiton puolelta on toivottu, että karhuaisimme maksamattomat jäsenmaksut, mutta hallituksemme kanta on, että poistamme määrätyn ajan jälkeen rekisteristämme ne henkilöt, joilta maksua ei ole kuulunut. Toivoisin kuitenkin, että haluaisitte olla mukana viemässä psoritietoutta, että vaikka sen jäsenmaksun verran kannattaisitte liiton toimintaa. Ensi kesänä yhdistyksellä on tiedossa näytön paikka, sillä järjestämme kesäpäivät 26.–27.7.2014 Rauhalahdessa. Edellisistä Kuopiossa pidetyistä kesäpäivistä onkin jo aikaa. Kovasti on vuosien varrella toivottu, että liiton jäsenet pääsisivät viettämään päiviä Kuopioon. Tarvitsemme talkooväkeä ja sponsoreita, eli jos tuntui, että voit auttaa ja asia kiinnostaa, otapa yhteyttä!

Jos haluat jatkossa psori-tiedotteesi vain sähköisessä muodossa, ilmoitathan sähköpostiosoitteesi sihteerille tai puheenjohtajalle!

Syksyisin terveisin

puheenjohtaja Seija

Järjestösuunnittelijan terveiset

Melkoisia päätöksiä

Elo-syyskuun aika tehtiin kaksi psoriaatikoihin vaikuttavaa päätöstä. Elokuussa Psoriasisliiton liittokokouksessa Hyvinkäällä ratkaistavana oli Iholiiton ja Psoriasisliiton yhdistymisen aiesopimus. Käytännössä aiesopimuksen hyväksyminen olisi jatkossa johtanut liittojen yhdistymiseen. Olettaen, että Iholiitto olisi sen omassa kokouksessaan hyväksynyt. Psoriasisliiton hallituksen esitys aiesopimuksen hyväksymisestä ei kuitenkaan saanut kannatusta, vaan meni nurin lukemin 30 puolesta ja 37 vastaan.

Kyse oli päätöksestä, jossa yhdistymisen vaihtoehto suljettiin selkeästi pois. Mielestäni päätös voidaan nähdä liittokokousedustajien enemmistön uskona ja tahtona pärjätä omana itsenäisenä liittona. Samalla he asettivat itselleen ja kaltaisilleen jäsenaktiiveille tavoitteen, joka täytyy tulevaisuudessa kyetä lunastamaan. Niin sanotuille tekijämiehille ja -naisille on kysyntää siis jatkossakin.

Toinen merkittävä päätös koskee sopeutumisvalmennuskursseja vuosina 2014–2017. Psoriasiskeskus on tarjonnut psoriaatikoille hyvää ja pätevää palvelua jo 30 vuotta, mutta nyt Kelan järjestämä kilpailutus sopeutumisvalmennuskursseista päättyi Psoriasiskeskuksen kannalta ikävästi. Kela ei myöntänyt Psoriasisliitolle yhtään kurssia hinnan ollessa valinnassa määräävä tekijä. Järjestöme ei ole poikkeus, vaan useat kansalaisjärjestöjen tarjoamat palvelut ovat loppuneet, koska ne eivät ole pärjänneet hintakilpailussa. Tehty päätös koskee kaikkia valmennuskursseille hakeutuvia psoriaattikoja ja tulee aiheuttamaan huomattavia muutoksia Psoriasiskeskuksen toiminnassa.

Todella keskeisenä päätöksenä odotetaan Suomen hallituksen sote-uudistusta. Peruspalveluministeri Susanna Huovisen mukaan hallituksen sosiaali- ja terveystieteiden uudistus etenee aikataulussa. Lehtitietojen mukaan sote-lakiluonnos valmistuu vuoden loppuun mennessä, kuten aiemmin on sovittu. Hallituksen on tarkoitus antaa eduskunnalle lakiesitys sote-uudistuksesta ensi keväänä. Jäämme mielenkiinnolla odottamaan tuleeko asiasta valmista tuossa aikataulussa.

Muutosten tuulet näyttäisivät olevan yltyvässä, ja potilasjärjestöjen tulisi kyetä niihin reagoimaan. Iholiiton ja Psoriasisliiton yhdistymistä selvitellessä Paavo Viirkorven tekemässä loppuraportissa välittyä vastaajien kesken huomattavan suuri samanmielisyys siitä, mihin liittojen pitäisi enemmän keskittyä ja missä asioissa pitäisi saada enemmän aikaan. Kolmen kärki oli selkeä:

- ihosairauksia sairastavien edunvalvonta ja vaikuttamistoiminta ja ko. sairauksien saaminen laajemmin tietoisuuteen
- jäsenistön palveluihin suurempi osuus resursseista
- jäsenyhdistysten toiminnan edistämiseen ja alueelliseen toimintaan vahvempi ote.

Mielestäni tuo on selkeä toimeksianto sekä yhdistys- että liittotason toimijoille muutamalle seuraavalle vuodelle. Vaikka tulevat haasteet ovat melkoisia, pidetään yhdistystoiminta iloisena ja mieltä lämmittävänä yhteisenä asiana.

Hyvää syksyä!

järjestösuunnittelija *Teuvo Leppänen*

Psoriasisliiton Kuopion aluetoimisto

Järjestösuunnittelija Teuvo Leppänen
Teletie 6 E, 70600 Kuopio, huone 138
Puhelin. 09 2511 9064

Psoriasisliitto tarjoaa

Psoriasisliitto tarjoaa edullisia seminaari-, kurssi ja majoitustiloja Punavuorella, Fredrikinkadulla. Tiloissa pystyy voi järjestää pienimuotoisia seminaareja ja kokouksia kodikkaassa vanhassa Jugend-rakennuksessa. Seminaarituloista löytyvät wlan-yhteys, dataprojektorit jne. Tiloihin on saatavissa kokoustarjoilut ja majoituksen yhteyteen aamupalatarjoilu.

Listahinnat: Seminaarisali (n. 15 henkilöä) 50 euroa/tunti tai 150 euroa/vuorokausi; Kokoushuone (n. 10 henkilöä) 25 euroa/tunti, 100 euroa/vuorokausi; Majoitus kahden hengen huoneessa 50 euroa/henkilö.

Kysy tarjouksia!

Tiedustelut: Sirpa Savolainen p. 09 2511 9020 (9–15) tai sirpa.savolainen@psori.fi

Valohoito

Voit vuokrata valohoitolamppuja lääkärin läheteellä koulutetuilta lamppuvastaaviltamme:

- Seija Ålander, Kuopio p. 044 544 1603
- Akumatti Iire, Paukarlahti p. 040 571 1387
- Leena Kalilainen, Suonenjoki p. 045 317 9733
- Sirpa Saarelainen, Nilsia p. 044 740 2887
- Maarit Mykkänen, Iisalmi p. 050 354 2343, [maaritmykkanen\(at\)hotmail.com](mailto:maaritmykkanen(at)hotmail.com)

Lampun vuokra on 6 €/viikko.

Palautetta kevään painonhallintaryhmästä

Kuluvan vuoden keväällä toteutettiin Kuopion Seudun Psoriasisyhdistyksen painonhallintaryhmä. Ryhmässä aloitti 14 painonhallinnasta ja terveellisistä elintavoista kiinnostunutta yhdistyksen jäsentä. Ryhmään uskaltautui kaksi painonhallinnasta kiinnostunutta miestä. Ryhmä kokoontui maalisi- ja toukokuun välillä kymmenen kertaa puolentoista tunnin ajaksi Suokadun palvelutalolle.

Aiheina kokoontumiskerroilla oli: ryhmän tarkoitus ja tavoitteet, terveystriskit, hiilihydraatit, rasvat ja proteiinit, liikunta (teoriaa ja liikuntapiirakka), lihavuuden psykologia, mielihalu, liikunta (käytäntö ja sauvakävely), nautintoaineet ja juhlat sekä viimeisellä kokoontumiskerralla edellisten aiheiden kertaus keskustelukartan avulla. Jokaisella kokoontumiskerralla suoritettiin punnitus. Jokaisen kokoontumiskerran päätteeksi osanottajat tekivät henkilökohtaisen Pieni päätös -tavoitteen, jonka toteutuminen tarkastettiin seuraavalla tapaamisella. Työskentelytapoina oli ohjaajan tietoisuus aiheesta, ajatusten vaihtoa aivoriihen ja ryhmätyön avulla sekä vapaata keskustelua. Ryhmäläisten mielestä kevennystä ja vaihtelua toi pieni välipala, joka oli rakennettu esimerkiksi terveellisestä vaihtoehdosta välipalaan tai kahvitarjoiluun. Ehkä se osaltaan houkutteli tulemaan myös seuraavalle kokoontumiskerralle – ”mitähän tänään välipalaksi?” Kokoontumiskerroilla jaettiin monisteita ja esitteitä ravintoaineista ja liikunnasta sekä KKI-materiaalia liikuntaan liittyen.

Painonhallintaryhmä hyväksyttiin OK-opintokeskuksen opintoryhmäksi. OK-opintokeskus lähetti osalle ryhmäläisistä palautekyselyn sähköpostilla. Palautteita oli yhdeksän. Palautetta pyydettiin ryhmän tavoitteista, ohjaajan antamasta ohjauksesta, omasta osallistumisesta, työskentelytavoista, käytännön harjoitteista, oppimateriaalista, opetusvälineistä, kokoontumispaikasta ja kokoontumisajasta. Palaute oli lähes kaikilla vastaajilla täysin samaa mieltä – ainoastaan kokoontumispaikka ja -aika sai muutaman vastauksen lähes samaa mieltä. Osittain eri mieltä vastattiin ainoastaan kohdassa ”oma osallistumiseni”. Kaikki suosittelisivat vertaisopintoryhmää myös muille. Ohjaajan keräämässä palautteessa (9 palautetta) kokoontumiskertojen teemoista mielenkiintoisimmiksi osoittautuivat terveystriskit ja ruokavalio, seuraavaksi liikunta ja mielihalu. Myös lihavuuden psykologiaa käsittelevä kokoontumiskerta kiinnosti ryhmäläisiä. Palautteessa välipalat koettiin hyviksi ja opettaviksi. Ohjausmateriaali oli riittävä.

Ryhmän koko oli kokoontumiskerroilla noin kymmenen, muutamalla kerralla oli paikalla kaikki ryhmäläiset. Kuusi ryhmäläisistä oli paikalla 8–10 kokoontumiskerralla, joten osanotto opintoryhmään oli hyvä. Ryhmäläisten paino laski yhteensä 45 kiloa kevään aikana.

Kiitos kaikille ryhmäläisille osallistumisesta ja kannustavasta palautteesta! Kiitos myös liikuntavastaava Pirkko Ollikaiselle liikuntatunnin ohjauksesta ja sauvakävelylenkistä!

ryhmänohjaaja Seija Mikkonen

KUOPION SEUDUN PSORIASISYHDISTYS RY VUOSIKOKOUSKUTSU

Sääntömääräinen syysvuosikokous pidetään

lauantaina 23.11. klo 16.00

Kallavesj ravintolassa, Käsityökatu 19, 2. krs, Kuopio.

Käsitellään sääntöjen vuosikokoukselle määräämät asiat.

TERVETULOA!

Hallitus

TAPAHTUMAKALENTERI SYYSKAUSI 2013

Lauantai 23.11. klo 16.00–

Yhdistyksen syysvuosikokous ja pikkujoulu Ravintola Kallavesj (Käsityökatu 19, 2. krs, Kuopio)

Jouluisia lauluja, arpajaiset ja tietenkin runsas jouluillallinen. Hinta 15 €/jäsen, 28,50 €/ei jäsen. Ilmoittaudu maksamalla ko. summa yhdistyksen tilille (FI52 5600 0540 1820 97) 11.11. mennessä.

Perjantai 20.12. klo 7.00–

Joulumyyjäiset KYSillä

Otamme mielellämme vastaan myytäviä tuotteita ja arpajaispalkintoja. Lisätietoja pj Seijalta.

Tammikuu 2014

Nivelpsoripainotteinen Ensietopäivä KYSillä

Tarkempi aika selviää myöhemmin, seuraa ilmoittelua nettisivuillamme tai kysy puheenjohtajalta/sihteeriltä.

Maanantai 3.2.2014 klo 7.00–

Valonpäivän myyjäiset KYSillä

Otamme mielellämme vastaan myytäviä tuotteita ja arpajaispalkintoja. Lisätietoja pj Seijalta.

Liikuntatarjontamme viikoittain:

ALLASJUMPPA maanantaisin klo 18.30–20.00 Suokadun palvelutalolla

(sisään pääsee Suokadun palvelutalon sisäpihan ovesta klo 18.15)

- ohjaajana toimii Pirkko Ollikainen, p. 040 551 5914
- Suokadun palvelutalon sauna- ja uintilippuja myydään viiden kerran sarjakortteina Suokadun palvelutalon kansliasta, hinta 3,50 €/kpl
- yksittäisiä lippuja voi ostaa myös ohjaajalta ennen allasjumppaa

KUNTOSALIVUORO keskiviikkoisin klo 19.15–20.30 Suokadun palvelutalolla

(sisään pääsee Suokadun palvelutalon sisäpihan ovesta klo 19.00)

- ohjaajana toimii Pirkko Ollikainen, p. 040 551 5914
- kuntosali on maksuton

Tapahtumista ja niiden mahdollisista muutoksista ilmoitamme nettisivuillamme www.kuopso.net sekä Savon Sanomien Muistio-palstalla, Ihonaika-lehdessä sekä Psoriasisliiton nettisivuilla www.psori.fi.

Yritysten ja yhdistysten tarjoamat edut:

Itä-Suomen yliopiston apteekki

Puijonk. 23, 70100 Kuopio (Sektor)

- jäsenkortilla 10 % alennus normaalihintaisista tuotteista (ei lääketuotteista)

Jalkaterapeutti Satu Lahtinen

Puijonkatu 27 A 3. kerros, 70100 Kuopio (Keilatalo, hissi on)

Ajanvaraukset p. 050 369 7079

- jalkojen perus- ja erikoishoidot
- varpaiden silikonituet
- kevennyspohjalliset mittojen mukaan
- sarjahoitoalennus: joka viidennestä hoidosta 5 euron alennus
- www.kuopionjalkaterapia.fi

Kuopion Reumayhdistys ry

- Kuopion Seudun Psoriasisryhdistys ry:n jäsenet voivat osallistua Kuopion Reumayhdistys ry:n järjestämiin liikunta- ym. ryhmiin ja tapahtumiin eri paikkakunnilla (Siilinjärvi, mikäli tilaa on)
- tarkemmat tiedot Kuopion Reumayhdistys ry:
 - puheenjohtaja Tiina Kosonen 040 589 1722, tiina.kosonen(at)kuopionreumayhdistys.fi
 - Kuopion Reumayhdistyksen Kurre –lehdestä

Lääkäriasema Cantti Oy

Hapelähteenkatu 40, 70110 Kuopio

- jäsenkortilla 10 % alennus ensimmäisestä UVB-hoitosarjasta (15 kertaa). Normaalihinta 15 euroa/kerta.

Ideoita ja toiveita otetaan vastaan...

Kerro meille, millaiset tapahtumat kiinnostaisivat juuri Sinua!

Näin voitaisiin yhteistuumiin järjestää kaikkia kiinnostavaa toimintaa.

Kaikki ideat, toiveet, vinkit tai vihjeet ovat tervetulleita, joten **OTA ROHKEASTI YHTEYTTÄ!**

Yhdistyksen puhelinnumero on **044 335 3263** ja kotisivut löytyvät osoitteesta **www.kuopso.net**



KUOPION SEUDUN PSORIASISYHDISTYS RY HALLITUS

Puheenjohtaja: Seija Ålander, [seija.alander\(at\)luukku.com](mailto:seija.alander(at)luukku.com)
p. 044 335 3263

Varapuheenjohtaja: Seija Mikkonen, [seija.mikkonen\(at\)kuh.fi](mailto:seija.mikkonen(at)kuh.fi)
p. 050 542 4518

Jäsenet: Sihteeri/tiedottaja/jäsenvastaava
Pia Juntunen, [pia.juntunen\(at\)niuva.fi](mailto:pia.juntunen(at)niuva.fi)
p. 0440 890 439

Marja-Leena Lasarov, p. 0400 940 883

Pirkko Ollikainen, [pirkko.ollikainen\(at\)gmail.com](mailto:pirkko.ollikainen(at)gmail.com)
p. 040 551 5914

Pentti Turunen, [turunen.pena\(at\)gmail.com](mailto:turunen.pena(at)gmail.com)
p. 0400 760 261

Varajäsenet: Suoma Virnes, [suoma.virnes\(at\)gmail.com](mailto:suoma.virnes(at)gmail.com)

Martti Ålander, [aukusti.alander\(at\)luukku.com](mailto:aukusti.alander(at)luukku.com)

Koulutettuja tukihenkilöitä ovat

- Sirkka-Liisa Kalstela, acrodermatitis Hallopeau continua, p. 040 766 8623
- Ritva Karppinen, PPP/psoriasis, p. 050 514 2905
- Mirja-Anneli Tuovinen, PPP/SAPHO, p. 050 371 8304
- Seija Ålander, psoriasis/kokemuskouluttaja, p. 044 355 3263
- Seija Mikkonen, psoriasiamies, p. 050 542 4518



Avoin yleisötilaisuus: Asiaa ihosta

Iholiitto ry järjestää kaikille avoimen tapahtuman

- **lisämessä keskiviikkona 30.10.2013 klo 17–19** Porovesi-sali (Luma-keskus Majakka, Savonkatu 5)

Tilaisuudessa on kahvitarjoilu.

Paikalla on klo 17 alkaen lyhyet alustukset seuraavista aiheista, minkä jälkeen aikaa keskustelulle ja kysymyksille

- yhteiskunnan eri tukimuodot ihotautia sairastaville (esim. Kelan ja kunnan palvelut)
- ihopotilasyhdistysten toiminta ja palvelut
- lisäksi mahdollisuus saada henkilökohtaista neuvontaa ja vastauksia ihonhoitoon liittyvissä kysymyksissä

LÄMPIMÄSTI TERVETULOA MUKAAN!

Lisätietoa:
järjestösuunnittelija Mira Airola
mira.airola@iholiitto.fi
050 5167 858

Iholiiton jäsenjärjestöt:

Alopecialiitto ja –yhdistykset
Atopialiitto ja –yhdistykset
Ihoyhdistys
Suomen EB-yhdistys
Suomen HAE-yhdistys
Suomen Iktyoosiyhdistys
Suomen Palovammayhdistys
Valoihottumayhdistys



Iholiitto ry
Karjalankatu 2 B 3.krs.
00520 Helsinki

puh. 09 7562 010
toimisto@iholiitto.fi
www.iholiitto.fi