

**KUOPION SEUDUN PSORIASISYHDISTYS RY**

**PSORI-TIEDOTE**  
**2/2017**



## **Puheenjohtajan mietteitä**

”Sadetta mä kuuntelen, joka yltyy vaan...”

Tämä kesä on ollut suurelta osin juuri tällainen – sadetta on riittänyt.

Talven aikana on paljon toiveita ja tehdään suunnitelmia kesän suhteen.

Kaikki voi mennä kuitenkin uusiksi. Käännekohtia tulee elämässä.

Minun kohdallani se tapahtui helmikuussa, kun 45 vuotta kestänyt pitkä avioliittoni loppui puolison menehdyttyä nopeasti. Paljon rakkaita muistoja jäi ja monta vuotta ehti kertyä yhdessä elettyä elämää. Yhdistyksessä myös ahkerasti toiminut Mara on poissa ja sen olemme huomanneet arjen tehtävissä.

Mutta elämä jatkuu ja olen muuttanut Riistaveden maisemista takaisin kaupunkiin. Kieltämättä moni asia helpottuu yhdistyksen asioiden hoitamisen kannalta.

Ottakaa hihasta kiinni kun kohdataan kaupungilla. Aina voitte tulla juttelemaan. Aloitetaan yhdessä aktiivinen syksy.

Hyvää syksyn aikaa!

Seija, puheenjohtaja

## **Psoriasisliiton terveiset**

### **Jäsenkyselyn satoa**

Psoriasisliitto järjesti ennen kesää jäsenkyselyn, johon vastasi lähes 1400 jäsentä. Kysely oli laaja ja keskityn tässä paikallisyhdistyksiä koskeviin tuloksiin. Lisää aiheesta on luettavissa seuraavasta Ihon aika -lehdestä.

Useimmat vastaajista olivat olleet psoriasisyhdistyksen jäsenenä 1–5 vuotta. Seuraavaksi suurin vastaajaryhmä oli ollut yli 20 vuotta jäsenenä. Moni vastaajista on siis ollut jäsenenä ainakin muutaman vuoden, mutta melko isolle joukolle jäsenyydestä on muodostunut pysyvä käytäntö. Ihmiset ilmoittivat saaneensa ensimmäisen tiedon Psoriasisliitosta tai sen jäsenyhdistyksestä sairaalasta tai terveyskeskuksesta. Toinen merkittävä tiedonantaja oli ollut joku läheinen, ystävä, työkaveri tai vanhempi. Kolmantena tulivat Psoriasisliiton verkkosivut. Yhdistyksen kannalta tämä tietenkin korostaa riittävän ja aktiivisen yhteydenpidon ylläpitämisen merkitystä paikallisiin terveydenhoidon toimijoihin. Lisäksi jokaisen meistä kannattaa lähipiirissämme kertoa psoriasiksesta ja psoriasisyhdistyksen toiminnasta. Näin teemme psoriasista sairautena tunnetuksi, vähennämme ennakkoluuloja ja saamme uusia ihmisiä mukaan toimintaan.

Ihmiset liittyvät yhdistykseen mukaan itselleen tärkeistä ja hyötyä tuovista syistä. Suurin syy jäseneksi liittymiseen on halu saada lisätietoa sairaudesta. Lisäksi heitä kiinnostavat palvelut ja vertaistuki. Hyvin harva ilmoitti liittyvänsä yhdistykseen tullakseen mukaan järjestämään toimintaa psoriasista sairastavien hyväksi. Jäsenedut kuitenkin toimivat harvalla liittymisen kannusteena. Psoriasisliiton jäsenedut tunnettiin huonosti tai ainakaan niitä ei ole juurikaan käytetty. Oman paikallisyhdistyksien etuja oli käytetty jonkin verran enemmän.

Kyselyssä kysyttiin myös, mitä vastaaja on tehnyt tai olisi valmis tekemään vapaaehtoisena.

Annetuista vaihtoehdoista eniten vastaajat ilmoittivat suositelleensa jäsenyyttä ja tarjonneensa vertaistukea. Näitä samoja tehtäviä oltiin halukkaita tekemään myös jatkossa. Verkossa ja sosiaalisessa mediassa toimimista arasteltiin eniten.

Kysyttäessä, mihin paikallisyhdistyksen toimintaan tulevaisuudessa vastaaja haluaisi osallistua, eniten kiinnostusta herättivät asiantuntijoiden luennot. Tämä sopii hyvin yhteen alkuperäisen jäseneksi liittymisen merkittävimmän syyn kanssa eli ihmisten haluun saada lisätietoa sairaudesta. Retket, matkat, liikuntaryhmät olivat seuraavaksi suosituimpia.

Yhdistysten kannalta merkittävä kysymys oli, mitä hyötyä yhdistyksen toiminnasta vastaajille oli ollut. Lähes puolet ilmoitti, että heidän tietämyksensä psoriasiksesta on lisääntynyt ja monet ilmoittivat myös hoitotaitojensa lisääntyneen ja saaneensa yhdistyksen toiminnasta virkistystä.

Toisaalta melkein lähes puolet vastaajista ilmoitti, etteivät he ole osallistuneet paikallisen psoriasisyhdistyksen toimintaan. Useat kuitenkin ilmoittivat ajan riittämättömyyden olevan oman osallistumisensa esteenä.

Parhaimmillaan yhdistystoiminta on mukavaa toimintaa samanhenkisten ihmisten kanssa, hyvän ilmapiirin ja yhdessä tekemisen muodossa. Tällaisen ilmapiirin olen henkilökohtaisestikin saanut kokea Kuopion seudun psoriasisyhdistyksen tilaisuuksissa.

Hyvää ja aktiivista tulevaa syksyä kaikille.

Järjestösuunnittelija  
Teuvo Leppänen

[teuvo.leppanen@psori.fi](mailto:teuvo.leppanen@psori.fi) p. 09 2511 9064

### **Itä-Suomen aluetoimisto**

Käyntiosoite: Mikrokatu 1, G-osa, 70210 Kuopio

Postiosoite: PL 1188, 70211 Kuopio

PS:

Muistathan Psoriasisliiton [tuetut lomat](#) ja [aurinkopainotteiset sopeutumisvalmennuskurssit](#)

### **Pitkä tie hoitoon**

Terveys on ihana asia ja sen todellakin oivaltaa vasta kun sen menettää.

Tämän olen saanut viimeisten vuosien aikana kirjaimellisen omakohtaisesti kokea.

Samoin kuin sen, mitä on elää jatkuvien kipujen kanssa ja sen miten hyvän hoidon saamiseksi joutuu itse tekemään hyvin paljon - jopa jaksamisen äärirajoille saakka.

Ihopsoria olen sairastanut jo kahdeksankymmentäluvun lopulta. Sen kanssa menee nyt ihan hyvin. Se ei juurikaan tällä hetkellä vaivaa. Nivelpsoriasisksen sain diagnosoiduksi kaveriksi reilut pari vuotta sitten. Todennäköisesti se on kuitenkin ollut minulla jo sitäkin aiemmin.

Lisäksi on sitten on vielä tämä, osittain ainakin sukuperintönä saamani nivelrikko polvissa.

Polvieni kanssa olen viimeiset vuoteni saanutkin kamppailla. Kaikki mahdolliset piikit on kokeiltu moneen kertaan. Roppakaupalla on napsittu erilaisia kipulääkkeitä. Niitäkin piti ottaa harkiten metotreksaattilääkitykseni vuoksi. Välillä olin ihan päästäni pyörällä, että kumpikohan sairaus siellä polvissa nyt jyllää; nivelrikko vai nivelpsori. Välillä otettiin polvesta nestettä, välillä vain piikitettiin. Parhaimmillaan, jos piikitys onnistui, saattoi kivutonta aikaa olla jopa kuukausi. Valitettavasti joskus niistä ei ollut apua ollenkaan. Töissä päiväkodissa olin välillä tosi kipeänä ja illat työpäivän jälkeen kotona olin aivan poikki. Mitään kotihommia en kyennyt enkä jaksanut tehdä. Nyt jälkeinpäin, kun tuota aikaa ajattelen, niin ihmeen kauan sitä jaksoi sinnitellä.

Viime vuoden marraskuussa polvet ensin röntgenkuvattiin ja sain työterveydestä lähetteen toisen polven (pahemman) magneettikuvaukseen ja siitä sitten lähtikin ns. "mylly pyörimään". Löytyi laaja-alainen nivelrikko, luut olivat jo vastakkain. Jäin siis odottelemaan tekoniveleikkaukseen pääsyä. Minulle kerrottiin heti alkuun, että jono on puoli vuotta! Kävin töissä vaihtelevalla menestyksellä ja joka kuukausi soitin Kysin jonosihteerille ja kyselin leikkaukseen pääsystä. Olin ilmoittanut pääseväni tulemaan peruutuspaikallekin. Kivut olivat jokapäiväisiä ja välillä epätoivo hiipi väkisinkin mieleen. Ajattelin, että en varmaankaan pysty olemaan töissä eläkeikään saakka. Ja siihen kuitenkin olisi vielä matkaa, lähes kymmenen vuotta. Mietin tulevaisuuttani monta kertaa ja mietteet eivät todellakaan olleet aina niitä kaikkein valoisimpia. Näin meni pääsiäiseen asti, sitten oli luovutettava. Polvi alkoi mennä alta ja liikkuminen oli välillä mahdotonta. Töissä olin jo turvallisuusriski itselle ja lapsille. Oli jätävä sairauslomalle.

Ja taas otin yhteyttä Kysille, ties monennenko kerran. Tuo päivä oli maanantai ja silloin sieltä sanottiin, ettei voida taata puolen vuoden jonotusaikaakaan, vaan jonossa saattaa mennä jopa kahdeksan kuukautta. Silloin pääsi itku. Kauhulla ajattelin, että joudun olemaan sairaslomalla jo ennen leikkausta monta kuukautta. Liikuin tuossa vaiheessa jo kyynärsauvoilla ja tunsin olevani lähes vanki omassa kodissani. Seuraavana päivänä, siis tiistaina, menin ihanan työterveyslääkäriini luo itkemään surkeuttani. Hän laittoi heti tilanteestani viestiä Kysille ja varmasti tällä kiirehtimispyynnöllä oli suuri merkitys! Seuraavana päivänä, keskiviikkona, Kysiltä soitettiin, että leikkausaikani on kahden viikon kuluttua. Nyt sitä valoa tunnelin päässä alkoi vihdoinkin näkyä!

Tänään tätä kirjoittaessani tuosta leikkauksesta on tasan 10 viikkoa. Leikkaus sujui hyvin ja kivuttomasti. Seuraavat päivät ja viisi viikkoa eteenpäin ovat luku sinänsä. Onneksi olen tätä kipua jo aiemmin oppinut kestämään, niin siitäkin ajasta selvisin. Aivan kuten hoidon saamisessa/hoitoon pääsemisessä, on nyt kuntoon pääsemisessäkin se suurin vastuu itsellä. Paljon työtä pitää tehdä, treenata, liikkua, lääkittää jne. Fysioterapeutille hakeuduin omaehtoisesti ja sieltä saamani ohjeet ja tuki ovat olleet kuntoutumiseni kannalta ensisijaisen tärkeitä.

Sairaslomaa on jäljellä enää kolme viikkoa. Nähtäväksi jää, olenko vielä siihen mennessä työkykyinen. Matka on ollut pitkä ja se jatkuu yhä. Toivottavasti sinnikkyuteni kuitenkin palkitaan ja parempia aikoja on edessä. Tiedän, että toinenkin polvi joudutaan joskus operoimaan, mutta se on sitten sen ajan murhe... tai onni. Ihan miten tämän kaiken sitten loppupelissä haluaa nähdä.

Jos jotain muuta kuin alussa mainitsemani terveyden arvostamisen tärkeyden olen oppinut, niin sen, että itse pitää välittää ja huolehtia itsestä, omasta voinnista ja terveydestä ja itse pitää olla aktiivinen, määrätietoinen ja päättäväinen hoidon saamisesta. Mitään ei näköjään saa vain odottamalla. Tai ainakin minun tapauksessani se olisi vienyt kohtuuttoman paljon aikaa (ja rahaakin!)

Aurinkoisia ja kepeitä päiviä kaikille!

Ritva, hallituksen varajäsen

### **Valamon retki 16.9.2017**

Teemme retken Valamon luostariin Heinävedelle lauantaina 16.9.2017 klo 9 –16.

Retken omavastuuosuus on 20 euroa ja se sisältää kuljetuksen, tulokahvit, lounaan ja opastetun Valamon esittelykierroksen.

Lähtö on klo 9.00 Maljalahdenkadulta Kuopiosta ja tarvittaessa ajetaan Siilinjärven kautta. Kuopioon palataan viimeistään klo 16.00.

### **Ilmoittaudu mukaan soittamalla 4.9. mennessä**

puheenjohtaja Seija Ålanderille, p. 044 335 3263, jolloin saat maksamisohjeet.

Huom! Tämä retki on **VAIN** jäsenmaksun maksaneille **jäsenille**.

Edullisen hinnan mahdollistavat Psoriasisliiton jäsenjärjestöavustus sekä STEA:n tuki.



## **TAPAHTUMAKALENTERI SYYSKAUSI 2017**

### **Perjantai 25.8.2017 klo 10–16 ja lauantai 26.8.2017 klo 10–14**

Kuopion seudun psoriasisyhdistys ry on mukana Olonkorjuutorilla – tule tutustumaan ja tervehtimään!

### **Lauantai 16.9.2017 klo 9.00–16.00**

Retki Valamon luostariin Heinävedelle

Huom! Tämä retki on tarkoitettu vain jäsenmaksun maksaneille jäsenille!

Katso tarkemmat tiedot sivulta **4**

### **Torstai 26.10.2017 klo 18.00–21.00**

Askarteluilta Suokadun palvelutalolla. Yhdistys tarjoaa materiaalit, mutta voit tuoda omaakin materiaalia. Ilmoittaudu pj Seijalle, p. 044 335 3263 20.10. mennessä.

### **Lauantai 25.11.2017 klo 16.00–17.00**

Yhdistyksen syyskokous Hotelli Jahtihovissa, Snellmaninkatu 23, 70100 Kuopio, kts. s. 6

### **Lauantai 25.11.2017 klo 17–**

Pikkujoulua vietetään heti syyskokouksen jälkeen Hotelli Jahtihovissa, Snellmaninkatu 23, 70100 Kuopio

Tarjolla on perinteinen jouluateria, ohjelmaa ja arpajaiset. Hinta 15 euroa/jäsen, 29 euroa/ei-jäsen. Ilmoittaudu maksamalla jouluaterian hinta yhdistyksen tilille FI52 5600 0540 1820 97 13.11.2017 mennessä.

### **Maanantai 11.12.2017 klo 7.00–12.00**

Myyjäiset KYSissä. Otamme mielellämme vastaan myytäviä tuotteita ja arpajaispalkintoja. Lisätiedot: puheenjohtaja Seija, p. 044 335 3263.

## **Liikuntatarjontamme viikoittain:**

### **ALLASJUMPPA**

**maanantaisin klo 17.30–19.00** Suokadun toimintakeskuksessa alkaen 11.9.2017 (sisään pääsee sisäpihan ovesta klo 17.15)

- ohjaajana toimii Suoma Virnes, p. 050 377 7987
- sauna- ja uintilippuja myydään viiden kerran sarjakortteina Suokadun palvelutalon kansliasta, hinta 4,00 €/kpl. Yksittäisiä lippuja voi ostaa myös ohjaajalta ennen allasjumppaa

### **KUNTOSALIVUOROT keskiviikkoisin seuraavasti:**

**klo 17.00–18.00** Puijonlaakson palvelukeskuksessa

Sammakkolammentie 12, 70200 Kuopio

Yhteyshenkilönä toimii Seija Ålander, p. 044 335 3263

**klo 17.00–18.00** Suokadun toimintakeskuksessa alkaen 13.9.2017

Suokatu 6, 70100 Kuopio

Yhteyshenkilönä toimii Pirkko Ollikainen, p. 040 551 5914

**Molemmat kuntosalivuorot ovat maksuttomia ja ns. avoimia vuoroja. Tule ja tuo ystäväsikin kuntoilemaan!**

Tapahtumista ja niiden mahdollisista muutoksista ilmoitamme myös nettisivuillamme [www.kuopso.net](http://www.kuopso.net) ja Facebook -sivullamme <https://www.facebook.com/kuopso> sekä Ihon aika-lehdessä ja Psoriasisliiton nettisivuilla [www.psori.fi](http://www.psori.fi).

**Syyskokous 25.11.2017**

**KUOPION SEUDUN PSORIASISYHDISTYS RY**  
**SYYSKOKOUSHUUTSU**  
 Sääntömääräinen syyskokous pidetään  
**Hotelli Jahtihovissa, Snellmaninkatu 23, 70100 Kuopio**  
**25.11.2017 klo 16.00**

Käsitellään sääntöjen syyskokoukselle määräämät asiat.  
**TERVETULOA!**  
 Hallitus

**KUOPION SEUDUN PSORIASISYHDISTYS RY HALLITUS v. 2017**

|                           |                   |   |
|---------------------------|-------------------|---|
| <b>Puheenjohtaja:</b>     | Seija Ålander     | seija.alander59(at)gmail.com<br>044 335 3263                                    |
| <b>Varapuheenjohtaja:</b> | Arvo Korhonen     | aok.korhonen(at)gmail.com<br>044 545 6513<br>arpajaisvastaava                   |
| <b>Jäsenet:</b>           | Pia Juntunen      | perhe.juntuset(at)luukku.com<br>044 089 0439<br>sihteeri                        |
|                           | Pirkko Ollikainen | kuopso(at)gmail.com<br>040 551 5914<br>tiedottaja/jäsenvastaava/rahastonhoitaja |
|                           | Suoma Virnes      | suoma.virnes(at)gmail.com<br>050 377 7987<br>liikuntavastaava                   |
| <b>Varajäsenet:</b>       | Osmo Kokkonen     | osmo.kokkonen49(at)gmail.com<br>050 594 3429<br>kuljetusvastaava                |
|                           | Ritva Tenhunen    | ritva.tenhunen(at)hotmail.com<br>040 596 0180<br>virkistysvastaava              |

**Koulutettuja tukihenkilöitä ovat**

- Sirkka-Liisa Kalstela, acrodermatitis Hallopeau continua, p. 040 766 8623
- Ritva Karppinen, PPP/psoriasis, p. 050 514 2905
- Seija Mikkonen, nivelpsoriasis, kokemuskouluttaja, psoriasiamies, p. 050 542 4518
- Seija Ålander, psoriasis, kokemuskouluttaja, p. 044 335 3263

**Muistathan päivittää muuttuneet yhteystietosi joko sähköpostilla [kuopso@gmail.com](mailto:kuopso@gmail.com) tai soittamalla hallituksen jäsenille!**