



Vuosikertomus 2009



Hyväksytty kevätkokouksessa
28.3.2010

VUOSIKERTOMUS 2009

SISÄLLYS

1. Johdanto	2
2. Edunvalvonta	3
2.1. Harvinaistoiminta	4
3. Järjestötoiminta	6
4. Kurssitoiminta	8
5. Neuvonta	10
5.1. Hoidonohjaus	10
6. Muu toiminta	15
6.1. Ihopisteiden avohoidon palvelu	15
6.2. Ammattihenkilöstön koulutus	19
7. Liitteet	24

IHOLIITON MISSIO:

- Iholiitto on ihotautia sairastavien potilas- ja edunvalvontajärjestö
- Jäsenjärjestöjensä kanssa Iholiitto edistää ihotautia sairastavien ja heidän läheistensä hyvinvointia

IHOLIITON VISIO:

- Ihotautia sairastavien asema yhteiskunnassa paranee
- Tietoisuus ihosairauksista, erityisesti harvinaisista ihosairauksista, lisääntyy
- Iholiitto ja sen laadukas palvelu tunnetaan valtakunnallisesti

IHOLIITON ARVOT:

- Yhdenvertaisuus
- Asiantuntijuus
- Ammatillisuus

1. JOHDANTO

Vuonna 2009 aloitettiin toiminnan suunnittelussa ja toteutuksessa uusi vaihe. Iholiiton toiminnan suunnittelua ja raportointia ryhdyttiin kirjamaan tulokorttiperiaatteella.

Vuoden 2009 toiminnan teema oli alueellinen vaikuttaminen. Asetetut tavoitteet saavutettiin ja Iholiitto näkyi Suomessa eri paikkakunnilla. Iholiiton järjestöpäivät Kotkassa olivat yksi vuoden päätapahtumista.

Kursseja ja tapaamisia järjestettiin yhteensä yksitoista kappaletta, joista vähintään viiden päivän mittaisia sopeutusvalmennuskursseja oli viisi. Kela-rahoitteisten kurssien määrä nousi kahdesta kolmeen. Uutena ilmastokuntoutuskurssien kohteena oli Egypti, jossa järjestettiin yksi vuoden neljästä kurssista.

Iholiiton jäsenjärjestöjen määrä pysyi kahdeksana. Yhdistyksissä oli yhteensä 4753 henkilöjäsentä. Jäsenjärjestöistä Atopialiitossa oli 17 paikallisyhdistystä ja Alopecialiitossa 3 paikallisyhdistystä.

Iholiitto tuki jäsenjärjestöjensä toimintaa mm. maksuttomalla jäsenrekisterillä, jäsenjärjestöjen toiminta-avustuksella ja neuvonta- ja tiedotuspalveluilla. Jäsenjärjestöjen puheenjohtajille järjestettiin yhteinen koulutuspäivä ja tapaaminen.

Iholiitto on määrätietoisesti kehittänyt Ihopäivästä sekä valtakunnallisesti näkyvää tapahtumaa että paikallisille yhdistyksille

sopivaa yhteistoimintapäivää. Ihopäivä- tapahtumien tarkoituksena on jakaa tietoa ihosairauksista jäsenistölle sekä yleisölle.

Potilasoppaiden tuottamisessa siirryttiin aikaisempaa enemmän sähköiseen muotoon. Iholiiton internet -sivuilla oppaat ovat tulostettavassa muodossa. Lisäksi Atooppinen ihottuma -opas ja Tunne ihosi auringossa -opas käännettiin ruotsin kielelle.

Ihopisteet toimivat aktiivisina neuvontapisteinä Helsingissä, Tampereella ja Rovaniemellä. Puhelinneuvontaan avattiin uusi puhelinnumero, joka ohjautuu ensisijaisesti Rovaniemen Ihopisteeseen. Myös sähköpostineuvonta ohjataan jatkossa Rovaniemelle.

Iholiiton henkilöstön ja luottamushenkilöstön lukumäärä ei muuttunut toimintavuoden aikana. Henkilökunnan ja hallituksen yhteisessä kehittämispäivässä linjattiin toiminnan painopisteitä. Erityisesti arvioinnin kehittäminen nähtiin tärkeäksi ja se aloitettiin.

Iholiiton taloudellinen tilanne pysyi kohtuullisena, vaikka oman toiminnan tuotot laskivat hieman yleisen heikentyneen taloustilanteen vuoksi. Toiminnan päärahoittaja on Raha-automaattiyhdistys ry (RAY).

2. EDUNVALVONTA

Iholiiton kuntoutussuunnittelija oli mukana Harvinaiset-verkoston toiminnassa osallistumalla mm. koko verkoston työkokouksiin (8 kpl) ja työryhmätyöskentelyyn (mm. sisältö-, viestintä- ja messutyöryhmä). Verkosto sai uusia jäseniä vuoden aikana ja se kehitti uusia nettisivujaan. Verkosto osallistui myös Sos-tervemessuille Helsingissä 13.–14.5.

Iholiiton toiminnanjohtaja osallistumiset 2009:

- YTY ry:n(Sosiaali- ja terveystyöjärjestöjen yhteistyöyhdistys, www.sosteryty.fi) puheenjohtajuus: tavoitteena järjestön toimintaedellytysten turvaaminen. Kokouksia vuoden aikana 9 ja edunvalvontatilaisuuksia 14.
- Kelan neuvottelukunnan jäsenyys (www.kela.fi): tavoitteena vaikuttaa suoremman neuvotteluyhteyden syntymiseen järjestöjen ja Kelan kesken sekä Kelan tuen saamiseen kuntoutustoimintaan. Kokouksia 4.
- KANE (Kansalaisyhteiskunnan neuvottelukunta, www.kansanvalta.fi)jäsenyys: tavoitteena hallinnon ja järjestöjen yhteistyö, järjestötoiminnan taloudellisten toimintaedellytysten turvaaminen (ryhmän vetäjä). Kokouksia 7.
- STM:n kansanterveyden neuvottelukunnan (www.stm.fi/stm/neuvottelukunnat/kansanterveys) varajäsenyys: tavoitteena järjestöjen ja viranomaisien yhteisiä linjauksia kansanterveyden parantamiseksi. Kokouksia 4.
- Lääkehallinnon uudelleenorganisoinnin työryhmän jäsen: tavoitteena tuoda potilasjärjestöjen näkökulma lääkehallintoon ja sen kehittämiseen. Sidosryhmän kokouksia 5.
- Sosiaali- ja terveydenhuollon neuvottelukunnan kansalaisjaos, varajäsenyys. Tehtävänä sosiaali- ja terveydenhuollon kansallisten tavoitteiden kokoaminen, toimeenpaneminen sekä eri toimijoiden yhteistoiminnan toteuttaminen, kokouksia 6.

Toteutettiin lääkeyritysten kanssa 2 käyttäjätutkimusta ja aloitettiin laajempien yhteistyömahdollisuuksien kartoitus lääkeyritysten kanssa.

Iholiitto on antanut lausuntoja lakimuutosesityksiin sekä ollut mukana valmistelemassa YTY ry:n yhteisiä lausuntoja.

Atooppisen ekseeman Käypä hoito -suositus julkaistiin 3.2.2009.

2.1 HARVINAISTOIMINTA

Seitsemän Iholiiton kahdeksasta jäsenjärjestöstä edustaa harvinaisia ihosairausryhmiä. Iholiitto saa rahoitusta Harvinaisten ihotautien keskuksen toimintaan. Keskuksen työntekijä, kuntoutussuunnittelija vastaa harvinaistyön koordinoinnista, harvinaisten kurssitoiminnasta, sosiaaliturvaneuvonnasta, verkostoyhteistyöstä, kansainvälisestä yhteistyöstä sekä tiedon ja käytännön kokemuksen kokoamisesta. Keskuksen lisäksi harvinaiset ryhmät ovat myös järjestötoiminnan, tiedotuksen, kurssitoiminnan ja hoidon ohjauksen kohderyhminä (tarkempia tietoja ko. toimintojen kohdalla).

1. Harvinaisten ihotautien keskus:

- kuntoutussuunnittelija antoi neuvontaa sosiaaliturva-asioissa sähköpostilla ja puhelimella;
- pidettiin 20 luentoa ihotautia sairastavan palveluista
- kuntoutussuunnittelija oli mukana Harvinaiset-verkoston toiminnassa osallistumalla mm. koko verkoston työkokouksiin (8 kpl) ja työryhmätyöskentelyyn (mm. sisältö-, viestintä- ja messutyöryhmä). Verkosto sai uusia jäseniä vuoden aikana ja se kehitti uusia nettisivujaan. Verkosto osallistui myös Sos-terve-messuille Helsingissä 13.-14.5.

2. Tiedotus:

- tehtiin Iktyoosiopas yhteistyössä ihotautilääkäreiden kanssa; aloitettiin yhteistyö Suomen ihotautilääkäriyhdistyksen kanssa uusien diagnoosikuvausten tuottamiseksi www.harvinaiset.fi-sivujen tarpeisiin.

3. Järjestötoiminta:

- järjestettiin yhteistyössä Alopeciaaliiton kanssa pohjoismainen

alopecia-tapaaminen, jonka yhteydessä jaettiin alopecia-informaatiota Kolmen sepän patsaalla Helsingin keskustassa.

- koulutettiin vertaistukijoita yhteistyössä Palovammayhdistyksen kanssa

4. Kurssitoiminta:

- kuntoutustyöryhmässä (koulutussuunnittelija, kuntoutussuunnittelija, ilmastokuntoutussihteeri) päivitettiin kuntoutustoiminnan käsikirjaa sekä suunniteltiin ja toteutettiin kurseja ja tapaamisia, joista yli puolet (7/11) oli suunnattu pelkästään tai osin harvinaisille ihosairausryhmille
- pidettiin ensimmäinen Harvinaista ihotautia sairastavien aikuisten kurssi (Kela)
- kuntoutussuunnittelija osallistui järjestöjen yhteiseen sopeutumisvalmennustyöryhmään

5. Ihonhoidon ohjaus ja neuvonta

- Tampereen Ihopisteen johtava hoitaja nimettiin harvinaisten ryhmien vastuuhoitajaksi; oli mukana yhdessä Suomen Hae-yhdistyksen kanssa Pohjoismaisessa Hae-konferenssissa Kööpenhaminassa 31.10.–1.11.2009.

6. Kansainvälinen toiminta

- osallistuttiin Debra Internationalin kokoukseen Prahassa, Tsekin tasavallassa, 10.9.-12.9.; kuntoutussuunnittelijan kanssa oli mukana EB-yhdistyksen edustaja Liina Härkönen
- osallistuttiin yhteistyössä Debra Internationalin kanssa Helsingin messukeskuksessa järjestettyyn kansainväliseen haavanhoitomessuihin (EWMA) 20.-22.5. Debran osastolla oli kuntoutussuunnittelijan lisäksi EB-yhdistyksestä Liina Härkönen.

HARVINAISTOIMINTA

TAVOITE	KEINO	RESURSSIT	TULOS
<p>-harvinaista ihotautia sairastavien sekä ammattilaisten ohjaus ja neuvonta</p> <p>-tuetaan jäsenjärjestöjä</p> <p>-harvinaisten ihosairausryhmien huomioiminen kurssi- ja järjestötoiminnassa</p> <p>-Harvinaiset-verkoston osallistuminen</p> <p>-kansainvälisen toiminnan ja kansainvälisten yhteyksien tukeminen</p> <p>-kootaan ja tuotetaan tietoa harvinaisista ihosairauksista</p>	<p>-puhelin- ja sähköpostineuvonta, neuvonta kursseilla ja tapaamisissa, luennot</p> <p>-järjestetään järjestötoimintaa tukevia tilaisuuksia, koulutuksia sekä annetaan neuvontaa yhdistystoiminnasta</p> <p>-järjestetään kursseja ja tapaamisia, joiden kohderyhmänä osin tai kokonaan harvinaiset ihosairausryhmät</p> <p>-osallistutaan Harvinaiset-verkoston kokouksiin ja työryhmiin</p> <p>-vierailaan 1-2 kansainvälisessä tapahtumassa, ja luodaan monikansallista yhteistyötä yhdistysten välille</p> <p>-tehdään uusia oppaita, päivitetään vanhoja, uusitaan nettisivuja</p>	<p>kuntoutussuunnittelija, järjestösuunnittelija, tiedottaja, Ihopisteen henkilökunta</p>	<p>-pidetty 20 luentoa kursseilla ja koulutuksissa</p> <p>-järjestetty vertaistukikoulutus ja kaksi tapaamista</p> <p>-kurseista 7/11 oli suunnattu osin tai kokonaan harvinaisille ryhmille (ks. liite)</p> <p>-osallistuttu Harvinaiset-verkoston työkokouksiin (8 kpl) ja työryhmätyöskentelyyn</p> <p>-osallistuttiin Debra Internationalin kokoukseen Prahassa; tuettiin Iktyoosiyhdistyksen vierailua ENI-kokouksessa Englannissa; järjestettiin pohjoismainen Alopecia-tapaaminen</p> <p>-saatiin valmiiksi Iktyoosi-opas; tehtiin uusia diagnoosikuvauksia nettiin yhteistyössä ihotautilääkäreiden kanssa</p>

3. JÄRJESTÖTOIMINTA

Iholiiton järjestötoiminnan päätavoitteina on jäsenjärjestöjen toiminnan tukeminen sekä vertaistuki- ja virkistysmahdollisuuksien tarjoaminen ihotautia sairastaville. Järjestötoiminnasta on päävastuussa järjestösuunnittelija, joka toimii yhteistyössä mm. Harvinaisten ihotautien keskuksen työntekijän (esim. tapaamiset) sekä koulutussuunnittelijan (esim. vertaistukikoulutus) kanssa. Toiminnan kohderyhmänä ovat sekä jäsenjärjestöt että ihotautia sairastavat henkilöt, joten kohderyhmässä on sekä harvinaisia että yleisempiä ihotauteja sairastavia.

Jäsenjärjestöt ja jäsenmäärät

Järjestö	jäsenmäärä 2009	(2008)
Atopialiitto ry (17 yhdistystä)	3178	(3039)
Alopecialiitto ry (3 yhdistystä)	774	(739)
S. Palovammayhdistys ry	231	(251)
Ihoyhdistys ry	233	(199)
Suomen Iktyosiyhdistys ry	123	(163)
Suomen EB-yhdistys ry	77	(92)
Valoihottumayhdistys ry	75	(72)
Suomen HAE-yhdistys ry	62	
Yhteensä	4753	(4616)

Jäsenjärjestöjen tukeminen

Tärkeimpinä tavoitteina jäsenjärjestöjen tukemisessa vuonna 2009 oli paikallisen yhdistystoiminnan tukeminen ja iholiittolaisuuden vahvistaminen. Iholiittolaisuuden ”rakentamisella” pyritään lisäämään kaikkien Iholiiton jäsenjärjestöjen keskinäistä yhteistyötä ja yhteydenpitoa. Jäsenjärjestöt ovat kooltaan, organisaatioiltaan ja toimintatavoiltaan erilaisia, suurin osa on pieniä valtakunnallisia yhdistyksiä, ja resurssit ovat vähäisiä kaikilla. Voimia yhdistämällä pyritään toimimaan enemmän alueellisesti ja saamaan tukea toisista järjestöistä ja toimijoista. Jäsenjärjestöjen toimintaa tuetaan ohjaamalla, neuvomalla ja

tiedottamalla järjestöasioista, ja myös Iholiiton tiedotus-, talous- ja toimistotyöntekijät ovat järjestöjen tukena.

Vuonna 2009 järjestettiin kaikkien aikojen toiset kaikkien jäsenjärjestöjen yhteiset kevätpäivät (Kotka, 21.-22.3.2009). Järjestöpäivillä olivat mukana kaikki kahdeksan jäsenjärjestöä ja ne järjestivät omat kevätkokouksensa päivillä (pl. Alopecialiitto). Osallistujia kevätpäivillä oli kaiken kaikkiaan 100. Jäsenjärjestöjen puheenjohtajille ja rahastonhoitajille järjestettiin koulutuspäivä 3.10.2009 Helsingissä. Päivään osallistui 24 luottamushenkilöä 15 eri yhdistyksestä (ml. paikallisyhdistykset), ja päivä koettiin tärkeäksi sekä Iholiiton ajankohtaisten asioiden kuulemisen että muiden yhdistysten toimijoiden tapaamisen vuoksi. Lisäksi toimittiin alueilla: Ihopäivän päätapahtuma järjestettiin Helsingissä 15.4.2009 tempauksena Pasilan asemalla, ja yhdessä atopiayhdistysten kanssa järjestettiin luentotilaisuuksia eri puolilla maata (Oulu, Kajaani, Jyväskylä ja Mikkeli).

Vertaistuki- ja virkistysmahdollisuuksien tarjoaminen ihotautia sairastaville

Vertaistukitoiminnan tavoitteena on koordinoita ja kehittää yhdistysten vertaistukitoimintaa sekä turvata vertaistukimahdollisuudet ihotautia sairastaville. Vertaistoiminnassa järjestettiin uusille ja vanhoille vertaistukijoille koulutus teemalla ”vertaistuki verkossa” Kotkassa 20.-21.3.2009. Lisäksi huhtikuussa järjestettiin Palovammayhdistyksen kanssa yhteistyössä oma vertaistukikoulutus palovamman kokeneille. Lisäksi vertaistukirekisteri päivitettiin.

Jäsenmatka järjestettiin yhteistyössä Psoriasisliiton kanssa Egyptin Hurghadaan marraskuussa. Suurin osa matkalaisista oli Psoriasisliiton puolelta (7 Iholiitosta, 23 Psoriasisliitosta), mutta ryhmää selkeästi yhdisti kokemus ihosairauksista diagnoosista riippumatta. Teemalomia oli suunniteltu neljä, joista vain kaksi toteutui (muissa liian vähän hakijoita). Vuonna 2010 päätettiin keskittyä perhe- ja aikuistenlomiin, joihin hakijoita on ollut eniten.

JÄRJESTÖTOIMINTA

TAVOITE	KEINO	RESURSSIT	TULOS
<p>1) jäsenjärjestöjen toiminnan tukeminen ja kehittäminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - iholiittolaisuuden vahvistaminen, mm. jäsenjärjestöjen yhteistyön aktivoiminen - alueellisen järjestötoiminnan tukeminen - yhdistysten toiminnan suunnittelun ja arvioinnin kehittäminen, työvälineitä <p>2) vertaistuki- ja virkistysmahdollisuuksien tarjoaminen ihotautia sairastaville</p> <ul style="list-style-type: none"> - yhdistysten vertaistukitoiminnan koordinoiminen ja kehittäminen 	<ul style="list-style-type: none"> - järjestöpäivät (Kotka 21.-22.3.2009) - vertaistukijoiden koulutus (Kotka 20.-21.3.2010) - vertaistukikoulutus, palovamma - pj-tapaaminen (Helsinki 3.10.2009) - Ihopäivät yhdistysten yhteistyönä: Hki, Tku, Lahti, Rovaniemi, Tre, Kotka - kokemuskouluttajien toiminta (tiedottaminen järjestöjen yhteisestä hankkeesta) - jäsenmatka (Egypti 17.11.-1.12.2009, yhteistyössä Psoriasisliiton kanssa) - tapaamiset yhteistyössä kurssitoiminnan ja eri yhdistysten kanssa (pohjoismainen alopeciataap., alopeciaperheet) - teemalomat yhteistyössä lomajärjestöjen kanssa: <ul style="list-style-type: none"> 1) alopecia aikuiset, Savonlinna 3.-8.5., 5 osallistujaa (6 haki) 2) atopiaperheet, Imatra 2.-7.8., 7 perhettä (15 perhettä haki) 	<p>päävastuussa järjestösuunnittelija</p> <p>yhteistyössä tiedottajan, koulutus-suunnittelijan ja kuntoutus-suunnittelijan sekä muiden Iholiiton työntekijöiden kanssa</p> <p>vapaaehtoistoimijat yhdistyksissä</p> <p>RAY AY-rahoitus</p> <p>RAY Harvinaisten Ak-rahoitus</p>	<p><u>Järjestöpäivät Kotkassa</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Runtas osallistuminen: osallistujia yht. 100, 17:stä eri yhdistyksestä (ml. paikallisyhdistykset*) - 7 jäsenjärj. piti kevätkokouksensa (Alopecialiitto ei) - Kehitettävää on ohjelmassa ja tiedottamisessa - Haasteena erittäin monipuolinen kohderyhmä <p><u>Puheenjohtajien ja rahastonhoitajien koulutus</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Osallistujia: 24 hlöä, 15:stä eri yhdistyksestä (*) - Edistettiin Iholiiton toiminnan ja toimintatapojen tuntemista jäsenjärjestöissä - Rahastonhoitajille välineitä tehtävän hoitamiseen - Kehitettävää liitossa: vaikuttamis- ja tiedotustyöhön toivotaan enemmän panostusta <p><u>Vertaistukijoiden koulutus, Tampere</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Osallistujia 16 hlöä, 10:stä eri yhdistyksestä (*) <p><u>Aluekäynnit</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Näkyminen alueilla tiedotuksen kautta arvokasta - Luentoja kohtaan kiinnostus vähäistä, tiedottamisen kehittäminen? - Yhdistystoimijoiden tapaaminen kasvokkain motivoi molempia osapuolia <p><u>Teemalomat</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Aikuisten lomaa ei jatkossa kannata juurikaan järjestää, keskitytään perhelomiin <p><u>Ihopäivä</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Yhdistysten yhteistyössä Ihopäivä keskeisenä toimint.

4. KURSSITOIMINTA

Iholiitto järjesti vuonna 2009 valtakunnallisia sopeutumisvalmennus-, ilmastokuntoutus- ja muita kursseja eri ryhmille esiin tulleiden tarpeiden mukaan. Yleisimpien ihotautien lisäksi kurssitoiminnassa huomioitiin erityisesti harvinaista ihotautia sairastavat. Iholiiton kurssitoimintaa tehtiin Raha-automaattiyhdistyksen ja Kelan tuella.

Kurssitoimintaa suunnittelee ja kehittää Iholiiton kuntoutustyöryhmä, johon kuuluvat koulutussuunnittelija, kuntoutussuunnittelija ja ilmastokuntoutussihteeri. Kuntoutustyöryhmä kokoontui vuoden aikana säännöllisesti. Toimintavuoden aikana mm. päivitettiin kurssitoimintaa ohjaava käsikirja ja kehitettiin erityisesti arviointiosaamista.

Vuonna 2009 järjestettiin yhteensä 11 kurssia. Viisi (5) oli sopeutumisvalmennuskurssia, joista kolme oli Kela-rahoitteista. Näiden kurssien pituus oli 5-12 päivää. Lisäksi järjestettiin kuusi (6) 2-3 päivän kurssia (RAY:n tuella). Kurseille osallistui yhteensä 203 henkeä. (ks. liite A)

Kurssitoiminnassa oli erityistä seuraavaa:

- Kelan kursseille oli aluksi vähän hakijoita, mutta ne saatiin järjestettyä, kun kurssien hakuaikoja pidennettiin ja yhden kurssin ajankohta siirrettiin myöhäisemmäksi.

- Rakkulasairauskurssi peruuntui vähäisen hakijamäärän vuoksi.
- Muille kursseille hakijoita oli riittävästi. Erityisen paljon hakijoita oli atopialapsiperheiden kurssille ja parikurssille.
- Kurssien lisäksi järjestettiin kaksi vapaamuotoisempaa tapaamista.
- Harvinaisten ihotautien keskus vastasi kokonaan tai osittain (liite A) kurssiavustuksella merkityistä kursseista ja tapaamisista.

Ilmastokuntoutus

Ilmastokuntoutus on osa vaikeaa ja keskivaikeaa atooppista ihottumaa sairastavan kuntoutusta, jossa tärkein hoidollinen elementti on auringon, meriveden ja ilmaston ihoa parantava ja vahvistava vaikutus. Kuntoutuskurssien ohjelma vaihtelee kurssityypin mukaan. Kaikilla kursseilla pyritään painottamaan yksilön voimavaroja ja elämäntapaa, joilla on auringon UV-säteilyä pitempi vaikutus kurssilaisen elämässä. Ilmastokuntoutuksen vaikuttavuutta ihon kuntoon seurataan kyselylomakkeilla ja sairaanhoitajien tekemien SCORAD-pisteytyksen avulla. Nuorten ilmastokuntoutus on tarkoitettu 15–17-vuotiaille nuorille. (ks. liite B). Ilmastokuntoutukseen osallistui toimintavuoden aikana 90 henkilöä.

KURSSITOIMINTA

TAVOITE	KEINO	RESURSSIT	TULOS
<ul style="list-style-type: none"> - kurssitoiminnan kehittäminen ja kurssien järjestäminen eri ryhmille esiin tulleiden tarpeiden mukaan - Ilmastokuntoutuksen järjestäminen vaikeaa ja keskivaikeaa atooppista ihottumaa sairastaville 	<ul style="list-style-type: none"> - kuntoutustyöryhmän toiminta - yhteistyö kurssipaikkojen ja toisten kursseja järjestävien tahojen kanssa - Ilmastokuntoutuskurssit Egyptissä ja Gran Canarialla 	<ul style="list-style-type: none"> - kuntoutustyöryhmä (kuntoutus-, koulutussuunnittelija ja ilmastokuntoutussihteeri), muu Iholiiton henkilökunta ja ulkopuoliset kurssityöntekijät - Kela ja Ray-rahoitukset - Ray-rahoitus, ilmastokuntoutussihteeri, ulkopuoliset kurssityöntekijät 	<p>Toteutuneet kurssit:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 11 Ray-rahoitteista ja kolme Kela-rahoitteista kurssia sekä neljä Ray-rahoitteista ilmastokuntoutuskurssia. Lisäksi kaksi tapaamista, joissa osin hyödynnettiin kurssitoiminnan resursseja. 203 osallistujaa (ks. liite A) <p>Kuntoutustyöryhmän toiminta:</p> <ul style="list-style-type: none"> - kurssipalautekansion kehittäminen - hakulomakkeiden uudistaminen - kurssikäsikirjan päivittäminen - yhteistyötapaamiset ja koulutukset <p>Ilmastokuntoutus, 90 osallistujaa (ks. liite B)</p>

5. NEUVONTA

5.1. HOIDONOHJAUS

Ihopisteiden neuvontatoiminnan tavoitteena oli helpottaa iho-ongelmaisten jokapäiväistä elämää ja omatoimista selviytymistä tarjoamalla tukea ja tietoa ihoasioissa.

Ihopisteet tuottivat asiakkaiden tarpeista lähteviä korkealaatuisia ohjaus- ja neuvontapalveluita Raha-automaattiyhdistyksen tuella.

Ihopisteiden neuvontapalvelutarjonta turvattiin neljällä henkilötyövuodella. Henkilöstön ammattitaidon kehittämistä tuettiin täydennyskoulutuksiin osallistumalla. Hoitajat osallistuivat 40 erilaiseen koulutustilaisuuteen ja Helsingin Ihopisteen johtava hoitaja suorittaa johtamisen erityisopintoja sekä Rovaniemen johtava hoitaja aloitti täydennyskoulutuksen.

Yhteistyötä Ihopisteiden välillä pidetään yllä mm. yhteisillä palaverilla, joita oli kuluneena vuotena viisi. Hoitotyön koordinaattorina toimi Helsingin Ihopisteen johtava hoitaja. Hän osallistui kehitystyöryhmän toimintaan. Henkilökunta osallistui Iholiiton kolmeen henkilökuntatapaamiseen.

Ihopisteet toimivat järjestötyön tukena osallistuen yli 70 erilaiseen kurssi- ja koulutustapahtumaan sekä tarjoamalla tilojaan kokousten ja koulutusten pitopaikaksi. Yhteistyötä tehtiin julkisen ja yksityisen sektorin palveluiden tuottajien kanssa, mm. lääke-edustajien käyntejä oli nelisenkymmentä.

Toiminnasta tiedotettiin päivitettyillä www-sivuilla, puhelinluetteloissa ja muissa yleisöoppaissa. Sisältömarkkinointia tapahtui mm. antamalla yli 20 haastattelua eri lehtiin ja radioon.

Suoraan numeroon keskitetyn neuvontapuhelimen käynnistyminen onnistui tavoitteiden mukaisesti Rovaniemen ollessa ensisijainen vastauspaikka. Puhelinneuvonnan kehittämisen vuoksi tilastoinnissa tulee poikkeama. Helsingin Ihopiste muutti uusiin toimitiloihin joulukuussa, joka näkyi kävijämäärissä.

Keskeiset tavoitteet vuodelle 2009 olivat

Laadukkaiden ja helposti saatavien neuvontapalveluiden turvaaminen mm. neuvontapuhelimen toiminnan kehittämisen avulla Iholiiton neuvontatoiminnan tunnettavuuden lisääminen
Työyhteisön ja työntekijöiden hyvinvoinnin turvaaminen
Riittävän henkilöstön ammattitaidon ylläpitäminen ja kehittäminen

Neuvontapalvelut toteutuivat hoitajan vastaanotolla, puhelimitse ja sähköisesti. Terveystieteiden alan ammattilaiset konsultoivat Ihopisteiden työntekijöitä iho-ongelmaisista hoitaessaan ja ohjasivat jatkoneuvontoihin Ihopisteisiin. Neuvonnan tueksi jaettiin mm. Iholiiton julkaisemaa kirjallista materiaalia ja voidenäytteitä.

Rovaniemen Ihopiste keskittyi asiakasohjaukseen. Puhelin- ja sähköinen neuvonta keskitettiin Rovaniemen Ihopisteeseen. Iholiiton kurseille ja koulutuksiin osallistuminen asiantuntijoina painottui Tampereen ja Rovaniemen Ihopisteiden hoitajille. Tampereen Ihopisteen johtava hoitaja vastaa pääsääntöisesti harvinaisten keskuksen järjestämien kurssien hoitajaneuvonnasta.

Helsingin ja Tampereen Ihopisteiden neuvontatoiminta painottui henkilökohtaiseen ohjaamiseen. Neuvontapalveluiden määrän jääminen tavoitteista johtuneen Helsingin Ihopisteen muutosta ja vallitsevasta yhteiskunnallisesta lamasta. Ks. liite E ja G.

IHOPISTEIDEN NEUVONTAPALVELUT

TAVOITE	KEINO	RESURSSIT	TULOS
1. Laadukkaiden, helposti saatavien neuvontapalveluiden turvaaminen	<ul style="list-style-type: none"> - annettiin neuvontaa: neuvontanumerossa puhelimitse, sähköpostilla ja paikanpäällä - ohjattiin ihonhoidossa - neuvontanumeron käyttöönotto 	<ul style="list-style-type: none"> - neuvontaan varattiin 4 henkilötyövuotta - asianmukaiset tilat - ohjelmien päivitys - muutettiin neuvontapuhelin järjestelmää ja perustettiin neuvontoihin sähköinen ajanvarausjärjestelmä Ihopisteisiin - puhelin ja sähköiseen neuvontaan varattiin resurssia Rovaniemen Ihopisteeseen - RAY:n tuki 	<ul style="list-style-type: none"> - tilastot kävijämääristä, puheluiden määrä ja aikaseuranta (kts. taulukko) - sähköiset vastaukset on pystytty antamaan 3 päivässä paitsi loma-aikana - puhelimeen vastattiin 95 % - neuvontaan pääsi ajantilausviikolla - asiakastytyväisyyskyselyä ei tehty kyselylomakkeen uusimistarpeen vuoksi - neuvonnan sähköisen palautejärjestelmästä saatuja tuloksia ei ole kartoitettu <p><u>Tulos= Tarvitsijat saivat palvelun määritellyssä ajassa</u></p>
2. Iholiiton neuvontatoiminnan tunnettavuuden lisääminen	<ul style="list-style-type: none"> - neuvontapalveluiden markkinointi - uuden Ihopisteeseen perustaminen ei onnistunut rahoituksen puutteessa - osallistuminen erilaisiin yleisötapahtumiin ja luennoitsijoina kursseille ja koulutuksiin asiantuntijoina - työntekijöiden haastattelut, 	<ul style="list-style-type: none"> - Ihopisteet, Iholiiton ajantasaiset, toimivat nettisivut - Ihopisteiden hoitajat 	<ul style="list-style-type: none"> - Palveluiden määrää kartoittaessa sähköposti- ja henkilökohtainen neuvonta jäänyt tavoitteesta, - kursseille ja koulutuksiin hoitajat ovat osallistuneet asiantuntijoina suunnitelman mukaisesti <p><u>Tulos= Tavoiteltua palveluiden kasvavaa määrää ei saavutettu.</u></p> <p><u>- Uuden Ihopiste-toimipisteen avaaminen ei onnistunut rahoituksen puuttuessa</u></p>

	artikkelit ja muu kirjallinen tuotos		
<p>3. Työyhteisön ja työntekijöiden hyvinvoinnin turvaaminen</p> <p>4. Riittävä, ammattitaitoinen henkilökunta ja ammattitaidon ylläpysyminen</p>	<ul style="list-style-type: none"> - työnohjaukseen ei ollut tarvetta - TYKY-toimintaa on ylläpidetty - liikunta- tai matkasetelit ovat olleet käytössä - henkilökunta on osallistunut useisiin koulutuksiin ammattitaidon ylläpitämiseksi - harvinaisiin ihosairauksiin neuvontataitojen kartuttaminen - koulutussuunnitelma on tekemättä 	<ul style="list-style-type: none"> - käytössä on ollut riittävästi henkilökuntaa - työvälineiden kunnosta ja – ympäristöstä on huolehdittu - Helsingin Ihopiste muutti uusiin toimitiloihin – neuvontaan varataan 4 henkilötyövuotta - sijaisten käyttö on ollut mahdollista 	<ul style="list-style-type: none"> -suora palaute ja osastotunnit käytössä - kehityskeskustelut käytiin jokaisen kanssa -Ite-kyselyssä kipukohdiksi nousivat puuttuva koulutussuunnitelma ja sisäinen asiakkuus Tulos= Motivoitunut, viihtyvä ja aikaansaava henkilöstö - asiakkaiden jatkuvalla palautelomakkeella toiminnan ja palveluiden arviointi on ollut kiittävää - sähköinen palautemahdollisuus on tuottanut lähinnä neuvontoihin liittyviä jatkoselvityksiä – vuosittaisia asiakastyytyväisyyskyselyjä ei tehty viime vuonna – koulutusten määrää ja laatua on seurattu, koulutuksia on lukumääräisesti runsaasti, mutta on syytä laatia parempi seuranta järjestelmä – kehityskeskustelut on suoritettu 100% – ylitöiden määrä on ylittynyt joillakin 40h/hlö/vuosi, johtuen osittain mm. Helsingin Ihopisteen muutosta – sairauspäivien määrä on pääsääntöisesti jäänyt alle 2 viikkoa/vuosi/työntekijä

6. MUU TOIMINTA (maksullinen palvelutoiminta)

6.1. IHOPISTEIDEN AVOHOIDON PALVELU

Ihopisteiden avohoitopalveluiden tavoitteena oli helpottaa iho-ongelmaisten jokapäiväistä elämää ja omatoimista selviytymistä. Yhteistyökumppaneina Ihopisteissä toimi viisi ihotautilääkärinä tai ihotauteihin erikoistuvaa lääkäriä ja jalkaterapeutti (Helsinki), fysioterapeutti (Tampere) sekä psykoterapeutti (Helsinki) aloitteli toimintaansa. Ihopisteissä toteutettiin lääkärin määräämiä hoitoja, kuten valohoitoja.

Valohoitopalvelutarjontaa toteutettiin neljällä henkilötyövuodella. Ihopisteiden hoitajien yhteisten tapaamisten ja yhteneväisten toimintakäytäntöjen avulla ylläpidettiin tasalaatuista valohoitopalvelua ja samankaltaisia toimintoja jokaisessa Ihopisteessä.

Markkinointikanavina ovat toimineet nettisivut ja lääkäriluettelo sekä lehtiartikkelit. Ihopisteiden maksullista toimintaa mainostettiin myös lehti-ilmoituksilla.

Haasteita palvelutuotannon toteuttamiselle aiheutti mm. Helsingin Ihopisteen muutosta johtuva häiriö sekä maanlaajuinen talouden

heikkeneminen. Rovaniemen ja Tampereen Ihopisteet ovat joutuneet ponnistelemaan toimintansa turvaamiseksi.

Keskeiset tavoitteet vuodelle 2009

Laadukkaiden ja helposti saatavien palveluiden turvaaminen

Ihotautilääkäreiden ja muiden terveydenhoitoalan ammattilaisten yksityisvastaanottojen mahdollistaminen

Iholiiton avohoitotoiminnan markkinointi

Palvelut ja tuotteet

Avohoitotoiminta koostuu lähinnä lääkärin läheteellä ammattitaitoisesta valohoitojen toteuttamisesta. Ihopisteiden tilojen tarjoaminen ammatinharjoittajille mahdollisti kiinteään yhteistyön eri ammattilaisten kuten lääkäreiden ja muiden terveydenhuoltoalan palvelutuottajien kanssa. Ks. liite F.

IHOPISTEIDEN AVOHOIDON PALVELUT

TAVOITE	KEINO	RESURSSIT	TULOS
1. Laadukkaiden, helposti saatavien palveluiden turvaaminen	<ul style="list-style-type: none"> – toteutettiin valohoitoja lääkärin määräysten mukaisesti 	<ul style="list-style-type: none"> – varattiin 4 henkilötyövuotta – laitteet huollettiin ja kalibroitiin, lamppuja vaihdettiin – asianmukaiset tilat, Helsingin Ihopiste muutti uusiin toimitiloihin 	<ul style="list-style-type: none"> – tilastot kävijämääristä, puheluiden määrästä (kts.taulukko) – puheluihin vastattiin 95 % – valot voi aloittaa ajantilausviikolla - asiakastytyväisyyskyselyä ei tehty - mahdollisuus jatkuvaan sähköiseen palautteeseen tuotti jatkokysymyksiä lääkärissä käynnin tai valohoidon jälkeen ja jatkuva seurantalomakkeissa kiittävää palautetta <p><u>Tulos= Tarvitsijat saavat palvelun määritellyssä ajassa</u></p>
2. Iholiiton avohoitotoiminnan tunnettavuutta lisättiin	<ul style="list-style-type: none"> - markkinointia suunnattiin muille terveydenhuollon ammattilaisille - resurssia vapautettiin Helsingin Ihopisteeseen valohoitopalveluille kehittämällä neuvontapalvelujärjestelmää – osallistuminen erilaisiin yleisötapahtumiin 	<ul style="list-style-type: none"> – Ihopisteet, Iholiiton ajantasaiset, toimivat nettisivut – työntekijät osallistuivat suunnitelmien mukaan kurseille ja koulutuksiin asiantuntijoina 	<ul style="list-style-type: none"> – Palveluiden määrät kartoitettiin (kts. taulukko), <p><u>Tavoiteltua palveluiden kasvavaa määrää ei saavutettu laman vuoksi.</u></p>
3. Mahdollistettiin ihotautilääkäreiden ja muiden terveydenhoitoalan ammattilaisten yksityisvastaanotot	<ul style="list-style-type: none"> – vuokrattiin työpiste – hoidettiin ajanvaraus – avustettiin vastaanotolla – huolehdittiin tarvikkeista – rekrytoitiin mitoitettun tarpeen mukaan 	<ul style="list-style-type: none"> – käytössä oli riittävästi ammattitaitoista henkilökuntaa – Softmedic-ohjelmat päivitettiin ohjeiden mukaan 	<ul style="list-style-type: none"> – ammatinharjoittajien vastaanotolla käyneiden asiakkaiden lukumäärät kartoitettiin (kts. taulukko) - tarvikkeiden tilauslistojen seurattiin <p><u>Tulos= 4 vakituista hoitajaa ja kausiapulaisia yhden henkilötyövuoden edestä</u></p> <p><u>Tulos= vastaanottoja tarvitsevat saivat palvelun</u></p>

6.2. AMMATTIHENKILÖSTÖN KOULUTUS

Iholiitto järjesti omarahoitteista koulutusta sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille sekä alan opiskelijoille. Vuoden 2009 koulutustoiminnan kohderyhminä olivat erityisesti työterveyshuollon ja perusterveydenhuollon ammattihenkilöstö. Koulutukseen osallistui 230 henkilöä.

Koulutuspäivien lisäksi järjestettiin alueellisia, sairaaloiden ihotautipoliklinikoiden (Oulu, Kajaani, Jyväskylä ja Mikkeli) henkilökunnalle suunnattuja tilaisuuksia, joissa keskusteltiin mm. koulutustarpeesta.

Koulutustoiminnasta vastaa Iholiitossa koulutussuunnittelija. Koulutustoiminnan tukena on koulutustyöryhmä, jossa on koulutussuunnittelijan lisäksi mukana Helsingin Ihopisteen johtava hoitaja ja kuntoutussuunnittelija. Koulutusten toteutuksessa oli mukana Iholiiton omien työntekijöiden lisäksi ulkopuolisia luennoitsijoita.

Vuonna 2009 käynnistyi koulutussuunnittelijoiden verkosto, jota STKL (Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto) koordinoi, ja jonka toimintaa Iholiiton koulutussuunnittelija on ollut mukana suunnittelemassa. Iholiitto toimi verkoston yhden kokouksen järjestäjänä.

Erikoistumisopintojen järjestämistä selviteltiin eri puolilla Suomea olevien ammattikorkeakoulujen kanssa (Vaasan, Satakunnan, Pirkanmaan, Pohjois-Karjalan, Oulun ja Helsingin Arcadan amk:n kanssa). Suurimmiksi syiksi siihen, ettei koulutusta järjestetty, osoittautui se, ettei koulutukselle nähty riittävää tarvetta tai, ettei taloudellisia tai henkilöresursseja koulutuksen järjestämiselle ollut riittävästi. PIRAMK:ssa tehdyn koulutustarveselvityksen perusteella ihotauteihin liittyvää koulutustarvetta on kuitenkin olemassa. Arcadan ja Oulun amk ovat ottaneet suunnitelmiinsa järjestää erityisopintoja lähivuosina.

Järjestetyt koulutukset ovat liitteessä C.

AMMATTIHENKILÖSTÖN KOULUTUS

TAVOITE	KEINO	RESURSSIT	TULOS JA MITTARIT
<p>1. järjestetään omarahoitteista koulutusta ammattihenkilöstölle tarpeiden mukaan (niin, että ammattihenkilöstön tiedot ihosairauksista, niiden hoidosta ja ohjauksesta lisääntyvät)</p> <p>2. erikoistumisopintojen jatkuminen Helsingissä ja/tai käynnistäminen jollain toisella yliopistopaikkakunnalla</p>	<p>1. koulutustyöryhmän toiminta ja koulutusten järjestäminen</p> <p>2. selvitetään erikoistumisopintojen jatkoa Helsingissä ja aloittamista muualla</p>	<p>1. koulutussuunnittelija, koulutustyöryhmä, koulutuksien toteutukseen osallistuvat muut Iholiiton työntekijät ja ulkopuoliset luennoitsijat sekä sponsorit + muut yhteistyökumppanit</p> <p>2. koulutussuunnittelija</p>	<p>1. toteutuneet koulutukset ja osallistujamäärät (LIITE C) sekä koulutuspalautte osallistujilta ja kouluttajien oma arviointi</p> <p>2 . erikoistumisopintojen käynnistyminen Helsingissä ja/tai Oulussa mahdollisesti vuonna 2011 tai 2012</p>

7. TIEDOTUS JA HALLINTO

7.1. TIEDOTUS

Vuoden 2009 tiedotuksen tavoite oli lisätä Iholiiton tunnettuutta sekä välittää tietoa ihosairauksista.

Iholiitto julkaisi viisi Ihonaika -lehden numeroa yhdessä Psoriasisliiton kanssa. Lehti jaetaan jäsenistölle.

Ihonaika -lehden ulkoasu uudistettiin yhteistyössä taittajan kanssa ja sisällön tuottamisessa siirryttiin juttupaikkarakenteeseen.

Tunne ihosi auringossa ja Käsi-ihottumat -oppaista otettiin uusintapainokset sekä käännettiin ruotsiksi Atooppinen ihottuma ja Tunne ihosi auringossa -oppaat. Iktyoosi -oppaasta julkaistiin uusi sähköinen versio. Lisäksi kaikki Iholiiton julkaisemat 14 potilasopasta olivat tulostettavissa internetissä.

Iholiiton 20 -vuotis juhlakeräyksen tuotolla julkaistiin pienimuotoinen ihotautien yleisopas Viis ihosta, joka jaettiin yhteistyössä Terveydenhoitajaliiton kanssa terveydenhoitajille ja neuvoloihin.

Ihopäivä-tapahtumasta tiedotettiin valtakunnallisesti STT:n kautta ja päivän teemaan liittyen julkaistiin artikkeleita auringon vaikutuksesta ihoon.

Iholiitto jakoi tietoa toiminnastaan terveydenhoitajapäivillä Oulussa sekä osallistui Terveys-messuille Helsingin messukeskuksessa yhdessä Farmoksen kanssa. Internetsivujen sisällön kehittämistyötä jatkettiin. Diagnoosiluettelon ja diagnoosikuvausten laatiminen aloitettiin.

7.2. HALLINTO

Iholiiton henkilökuntaan kuului 17 toimihenkilöä jakautuen seuraavasti: toimisto 9, Helsingin Ihopiste 4, Tampereen Ihopiste 2 ja Rovaniemen Ihopiste 2. Yksi työntekijä oli osa-aikaeläkkeellä ja yksi työntekijä osa-aikainen.

Helsingin Ihopiste vuokrasi toimintaansa varten uudet tilat Töölöstä Messeniuksenkadulta, muut toimipisteet jatkoivat samoissa paikoissa. Ainoastaan toimistotilat Karjalankadulla Helsingissä ovat järjestön omistuksessa. Iholiiton RAY:ltä hakema B-investointiavustus toimitilojen laajentamiseen ei toteutunut.

Henkilöstön kanssa käytyt kehittämiskeskustelut, liikuntasetelit sekä mahdollisuus ammatilliseen kouluttautumiseen tarjosivat keinoja jaksamiseen. Henkilökunnan kehittämispäiviä oli vuonna 2009 kolme kappaletta, joista yksi tapaaminen oli yhteinen hallituksen kanssa.

Iholiiton hallitukseen kuului puheenjohtaja Leena Karhu-Westman, varapuheenjohtaja Oula Wichmann sekä kahdeksan jäsenjärjestön edustajaa. Hallitus kokoontui toimintavuoden aikana yhteensä yhdeksän kertaa. Iholiiton toiminnan kehittäjänä ja koordinoijana oli johtoryhmä, joka kokoontui 11 vuoden aikana.

Järjestöjen avustettavaa toimintaa on arvioitu ja selvitetty mm. Raha-automaattiyhdistyksen (RAY) toimesta. Toiminnan päärahoittaja oli RAY ja Iholiiton avustus oli vuonna 2009 yhteensä 900 000€. Oma varainhankinta koostui mm. Ihopisteiden valohoitojen tuotoista, lahjoituksista yhteistyökumppaneilta sekä muista pienemmistä tuotoista.

TIEDOTUS

TAVOITE	KEINO	RESURSSIT	TULOS
<p>Iholiiton tunnettuuden lisääminen</p> <p>Tiedon välittäminen ihosairauksista</p>	<p>Messut ja tapahtumat: Osallistutaan Terveystieteiden päiville Oulussa sekä Terveystieteiden messuille Helsingin Messukeskuksessa.</p> <p>Ihopäivä: Tiedotetaan tapahtuman teemasta valtakunnallisesti ja avustetaan paikallisyhdistyksiä tiedottamisessa</p> <p>Ihonaika -lehti: Julkaistaan yhteistyössä Psoriasisliiton kanssa viisi numeroa vuodessa. Toimitetaan vähintään 1/3 lehden jutuista ja kuvista Iholiiton kohderyhmät huomioiden</p> <p>Oppaat ja julkaisut: Aloitetaan potilasoppaiden kääntäminen ruotsiksi</p> <p>Perustetaan työryhmä laatimaan diagnoosiluetteloa internetsivuille ja pyydetään asiantuntijoita kirjoittamaan diagnoosikuvauksia</p> <p>Uusitaan potilasoppaita mahdollisuuksien mukaan</p>	<p>Iholiiton henkilökunta, yhteistyötahot</p> <p>tiedottaja, järjestösuunnittelija</p> <p>tiedottaja</p> <p>yhteistyössä Harvinaisten ihotautien keskuksen kanssa/Harvinaiset-verkosto</p> <p>Iholiiton henkilökunta, asiantuntijalääkärit, yhteistyötahot</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Messuilla tavoitettiin henkilökohtaisesti noin 300 henkilöä - Ihopäivän teemasta tiedotettiin STT:n kautta, tapahtumassa Pasilan asemalla tavoitettiin noin 1000 henkeä - Lehti ilmestyi viisi kertaa, painos 20000–25000 kpl. Ulkoasu ja sisällön rakenne uudistettiin - Atooppinen ihottuma ja Tunne ihosi auringossa -oppaat käännettiin ruotsiksi (internetsivuilla) - Ensimmäiset kuvaukset harvinaisista ihosairauksista valmistuivat vuoden lopussa (internetsivuilla) - Julkaistiin uusi Iktyoosi opas (internetsivulla) - kotisivuilla noin 200 käyntiä/päivä (kasvua 9,9 % edellisvuodesta) - Tunne ihosi auringossa (painos 30000 kpl) ja Käsi-ihottumat (painos 20000 kpl) oppaista otettiin uusintapainokset - Julkaistiin pienimuotoinen ihotautien yleisopas Viis ihosta, painos 10000 kpl, jaettiin Terveystieteiden päivien kautta - Painettuja potilasoppaita lähetettiin terveydenhuoltoon 27 600 kpl.

HALLINTO

TAVOITE	KEINO	RESURSSIT	TULOS
1. Iholiiton toimintaedellytysten turvaaminen	RAY:n avustuksen kehittäminen, oma varainhankinta, muut varainhankinnan välineet / yhteistyösopimukset	Yhteistyöneuvottelut	Ray:n avustuksen kasvu vuodelle 2009, avustuskohteiden pysyminen ennallaan (AY avustus ja 4 AK-avustusta). Oma varainhankinta Ihopisteiden omien tuottojen kautta toteutunut kohtuullisesti. Tehty yhteistyösopimuksia Orion Oy, Erisan / Farmos Oy, Eucerin / Beiersdorf Oy. Tehty yhteistyötä myös muiden yritysten kanssa. Kokoustilojen laajennus (RAY:n B-avustus) ei toteutunut. Toiminnan tehostaminen mm. kilpailuttamisen kautta.
2. Henkilöstön hyvinvointi	Henkilökunnan tapaamiset, henkilökunnan lisäkoulutus, tarvittaessa työnohjaus	Henkilökunnan määrän pysyminen nykyisellä tasolla	Henkilökunnan tapaamisia kaksi kappaletta 2 päivän tapaamisia aiheena yleinen suunnittelu ja yksi kappale 1 päivän tapaaminen, aiheena arviointi. Henkilökunnan lisäkoulutusta tehty yhteensä 113 päivää. Kustannukset työnantajalle 24 000 €. Henkilöstön muutokset: Rovaniemen Ihopisteessä osa-aikainen työntekijä toisena työntekijänä.
3. Hallinnon kehittäminen ja kansainvälinen toiminta	Organisaation kehittäminen, hallituksen ja henkilökunnan yhteistyö, uudet jäsenet toimintaan	Toimiva työyhteisö, jäsenhakemukset	Perustettu työryhmiä hallituksen ja henkilökunnan vuoropuhelua ja toiminnan kehittämistä varten: 1. viestintä ja järjestö 2. talous ja hallinto sekä varainhankinta 3 kurssit ja kuntoutus 4 neuvonta ja avohoito. Työryhmät kokoontuneet ja tehneet toiminnan suunnittelua. Johtoryhmä kokoontunut 9 kertaa. Hallitus pitänyt 9 kokousta vuonna 2009. Uusia jäsenhakemuksia Iholiitolle ei tullut. Hallituksen jäsenet 200 vapaaehtoistyötuntia. Hallituksen jäsenet nimilista on liite D.

7. LIITTEET

LIITE A, Kurssitoiminta

1. Parikurssi atooppista ihottumaa sairastaville (RAY) Kylpylä Kivitippu, Lappajärvi 3.-5.4.2009
2. Perhekurssi perheille, joissa lapsella atooppinen ihottuma (RAY) Ruissalon kylpylä, 9.-13.6.2009
3. *Perhekurssi perheille, joissa lapsella on harvinainen ihosairaus (RAY) Kylpylähotelli Summassaari, Saarijärvi 28.7.-1.8.2009*
4. *Alopecia-lapsiperheiden kurssi (RAY) Varalan urheiluopisto, Tampere 7.-9.8.2009*
5. *Alopecia-tapaaminen (RAY) Hotelli Helka Helsinki 5.-6.9.2009*
6. *Ihotautia sairastavien aikuisten kurssi (Kela) Kylpylähotelli Summassaari, Saarijärvi 14.-18.9.2009*
7. Käsi-ihottumaa sairastavien aikuisten kurssi (Kela) Kiipulan kuntoutuskeskus, Turenki 28.9.-9.10.2009
8. *Alopeciaa sairastavien aikuisten kurssi (RAY) Hotelli Rantapuisto Helsinki 25.-27.9.2009*
9. Vitiligo-tapaaminen (RAY) Siuntion hyvinvointikeskuks, Siuntio 21.22.11.2009
10. *Harvinaista ihotautia sairastavien aikuisten kurssi (Kela) Kiipulan kuntoutuskeskus, Turenki 23.11.-27.11.2009*
11. *Valoherkkien kurssi (RAY) Hotelli Arthur Helsinki 4.- 5.12.2009*

kurssi	itse sairastavat		läheiset		osallistujia yhteensä	hakijoita yhteensä
	aikuiset	lapset	aikuiset	lapset		
1. parikurssi	8		8		16	18 paria
2. atopialapsiperhekurssi			6	11	10	27 34 perhettä
3.harvinaiset lapsiperhekurssi			6	12	5	23 15 perhettä
4. alopeciaa lapsiperhekurssi			7	11	3	21 12 perhettä
5. alopeciaa tapaaminen	25				25	29 + 6 läheistä *
6. aikuisten kurssi	10				10	
7. käsi-ihottumakurssi	10				10	
8. alopeciaa sair. aikuisten kurssi	14		8		22	22
9. Vitiligotapaaminen	14				14	17
10. harvinaiset kurssi	10				10	
11. valoherkkien kurssi	18		6	1	25	20+9 läheistä

* mukana lisäksi 7 pohjoismaista vierasta ja 5 alopeciaa liiton hallituksen jäsentä

LIITE B, Ilmastokuntoutus

31.1–14.2.2009 Gran Canaria, Puerto Rico (aikuisten kurssi)

22.3–5.4.2009 Teneriffa, Los Cristianos (aikuisten ja nuorten kurssi)

10.11–24.11.2009 Egypti, Hurghada (aikuisten kurssi)

Aikuisten ilmastokuntoutuskursseille hakijoita vuonna 2009 oli yhteensä 232 ja heistä osallistui 90. Naisia kurssilaisista oli 60 ja miehiä 30. Kevään kurssille osallistui 8 nuorta, joista neljä oli tyttöä ja neljä poikaa.

LIITE C, Ammattihenkilöstön koulutus

- perusterveydenhuollon koulutus ihotaudeista 21.1.2009 yhteistyössä Espoon terveystoimen ja Astellas Pharman kanssa (75 osallistujaa.)
- työterveyshuollon koulutus ihotaudeista 26.3.2009 Tampereella (27 osallistujaa) ja 27.10.2009 Helsingissä (19 osallistujaa) yhteistyössä LEO Pharman kanssa
- koulutus Kiipulan kuntoutumiskeskuksen henkilökunnalle ihosairauksista ja niiden hoidosta 26.5.2009
- ”Ikääntyminen ja iho” koulutus sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöille 2.4.2009 Helsingissä (101 osallistujaa)

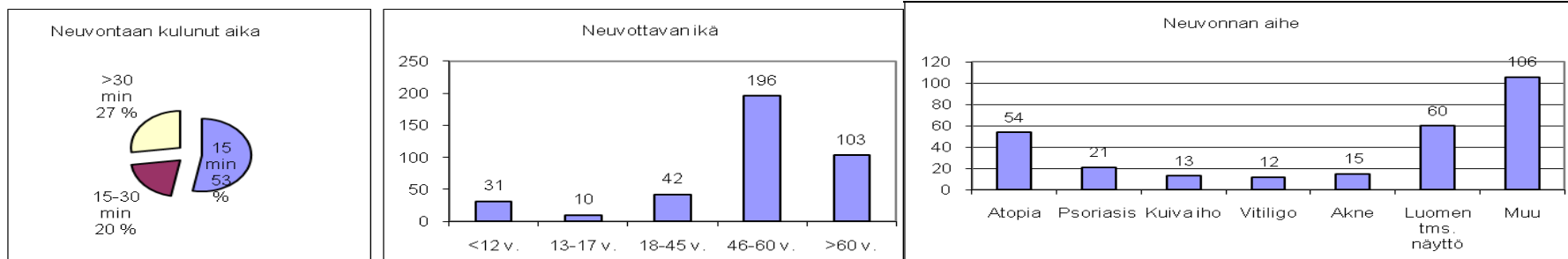
LIITE D, Iholiiton hallituksen jäsenet 2009

Puheenjohtaja **Leena Karhu-Westman**, varapuheenjohtaja **Oula Wichmann**

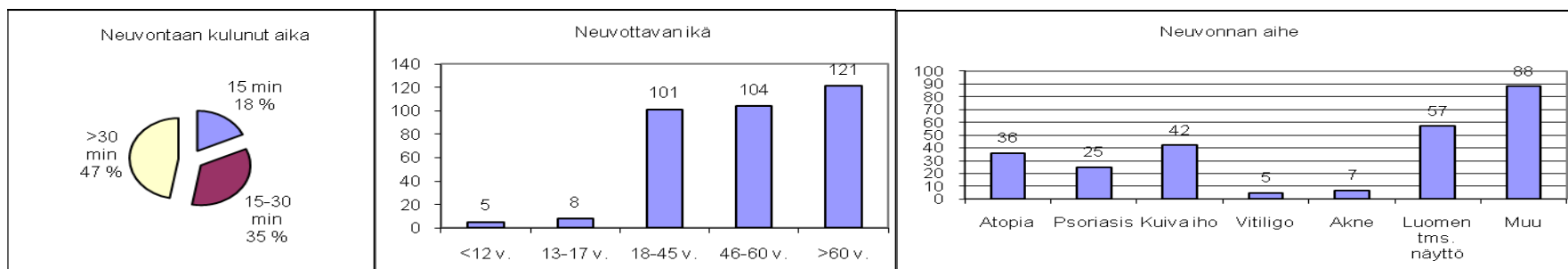
varsinainen jäsen (varajäsen), jäsenyhdistys: 1. **Bergius Pekka** (Miilunpohja Kalevi), Ihoyhdistys ry 2. **Blomqvist Mikko** (Lindevall Jussi) Suomen EB-yhdistys ry 3. **Drockila Alme** (Matti Heinilä) Alopecialiitto ry 4. **Karlsson Katri** (Elina Nykyri) Suomen HAE-yhdistys ry 5. **Pulli Nina-Maria** (Matti Jäntti) Atopialiitto ry 6. **Puuperä Esko** (Kaarina Keskikuru) Valoiohottumayhdistys ry 7. **Rouhiainen Sinikka** (Tero Salonen) Suomen Palovammayhdistys ry 8. **Tammisto Tarja** (Silja Lindqvist) Iktyoosiyhdistys ry.

LIITE E, Hoidonohjaus

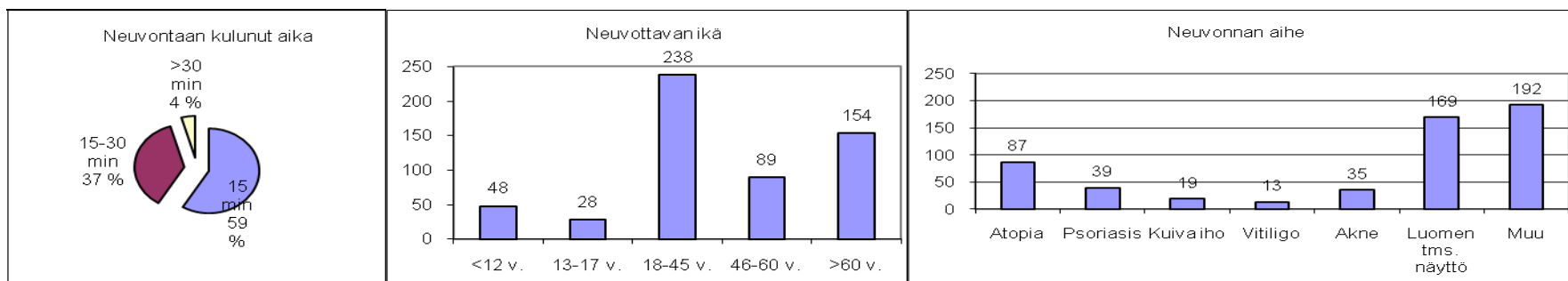
Helsingin Ihopiste



Tampereen Ihopiste



Rovaniemen Ihopiste



Ihopisteiden
avohoidon palvelut

LIITE F,

Ihopisteiden palvelut	Helsinki		Tampere		Rovaniemi		Ihopisteet yhteensä		Toteutuma%
	tavoite	toteutuma	tavoite	toteutuma	tavoite	toteutuma	tavoite	toteutuma	tavoitteesta
		2009		2009		2009		2009	
Valohoidot	10000	10839	4000	2291	1100	1126	15100	14256	94,4
Lääk.vast.otot	600	474	200	151	200	124	1000	749	62,2
Jalkaterapeutti	100	87	0	0	0	0	100	100	87
Muu	10	0	0	0	0	0	10	0	

LIITE G, Hoidonohjaus

IHOPISTEIDEN NEUVONTAPALVELUIDEN TAVOITTEET 2009

Ihopisteiden palvelut	Helsinki		Tampere		Rovaniemi		Ihopisteet yhteensä		Toteutuma %
	tavoite	toteutuma	tavoite	toteutuma	tavoite	toteutuma	tavoite	toteutuma	tavoitteesta
		2009		2009		2009			
Neuvonta									
puhelin	6500	5237	2000	1568	3200	2111	11700	8916	76,2
sähköposti	150	75	100	30	200	175	450	280	62,2
paikan päällä	1300	441	500	342	1200	643	3000	1426	47,5