



2010

VUOSIKERTOMUS



IHOLITTO

1. JOHDANTO

Iholiitto on valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan potilas- ja edunvalvontajärjestö, johon kuuluu kahdeksan jäsenjärjestöä. Jäsenistöön kuuluu sekä yleisiä että harvinaisia ihosairauksia sairastavia ihmisiä ja heidän läheisiään. Iholiiton toiminnan kohderyhmiä ovat jäsenjärjestöt, niiden jäsenet sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöt.

Ihosairauksien ja iholla oireilevien sairauksien moninaisuuden ja erityisen luonteen vuoksi Iholiiton palvelut ovat suunnattuja myös laajemmalle kohderyhmälle. Kohderyhmän luonne tuottaa myös haasteita työhön. Esimerkiksi samalle kurssille voi osallistua monia eri ihotauteja sairastavia, mikä on haaste sisältöä suunniteltaessa.

Tärkeä osa Iholiittoa on Harvinaisten ihotautien keskus. Harvinaiset sairaudet korostuvat Iholiiton toiminnassa, koska ihosairauksista suuri osa on harvinaisia. Harvinaistyötä tekevätkin Iholiitossa kaikki toimihenkilöt, ja kahdeksasta jäsenjärjestöstä seitsemän edustaa harvinaisia ryhmiä.

Vuoden 2010 toiminta pohjautui vuosille 2010–2012 hyväksytyyn strategiaan, jonka tavoitteena on lisätä Iholiiton valtakunnallista näkyvyyttä, lisätä tietämystä erilaisista alueellisista käytännöistä ja tukea jäsenjärjestöjen alueellista järjestötoimintaa. Vuoden 2010 aikana tehtiin viisi aluekäyntiä. Aluekäyntien toteutuksesta vastasivat pääasiassa kuntoutussuunnittelija, koulutussuunnittelija ja järjestösuunnittelija.

Aluetoiminnan arviointia varten mietittiin asiakokonaisuuksia, joihin haluttiin saada vastauksia. Kartoitettiin, miten ihotautia sairastavien palvelut ja hoito on järjestetty vierailuissa paikoissa. Esille nousi muun muassa ihotautia sairastavan edunvalvonnan kannalta tärkeitä asioita kuten hoitoon ohjautuminen perusterveydenhuollosta, seurannan järjestäminen, maksusitoumusten myöntämisen perusteet ja sosiaalityöntekijälle tai kuntoutusohjaajalle ohjautuminen.

Järjestötoiminnassa kehitettiin edelleen jäsenjärjestöjen yhteisiä tapahtumia ja korostettiin ”iholiittolaisuutta”. Kevätpäivät pidettiin Tampereella. Yhteistyössä muiden ihoalan järjestöjen kanssa toteutettavia Ihopäivä-tapahtumia järjestettiin useilla eri paikkakunnilla. Syksyisin järjestettävästä puheenjohtajien tapaamisesta muodostui syksyllä 2010 Iholiiton ensimmäiset syyspäivät.

Jäsenjärjestöille pitäisi pystyä tarjoamaan enemmän tukea, kuten koulutusta ja aluekäyntejä kuin nykyisillä resursseilla on mahdollista. Siten varmistettaisiin myös vertaistuen saatavuus ihotautia sairastaville.

Iholiiton toiminnan päärahoittaja on Raha-automaattiyhdistys. RAY:n tiukentuneiden rahanjakolinjausten vuoksi on järjestötoiminta ja palvelutoiminta tiukasti rajattu budjetillisesti erikseen. Maksullisten palveluiden tuottamiseen ei kohdenneta avustuksia. Maksullisten palveluiden tuotot ohjattiin Iholiiton toimintaan käytettäväksi ihotautia sairastavien hyväksi.

Järjestöjen väliseen yhteistyöhön on panostettu viime vuosina entistä enemmän. Psoriasisliiton kanssa on käynnistetty uusia yhteistyöprojekteja (mm. ilmastokuntoutuksen kehittäminen ja kokemuskoulutus) ja Allergia- ja Astmaliiton kanssa on tiivistetty Ihopäiväyhteistyötä. Allergiaohjelmasta tiedottamiseen haettiin rahoitusta RAY:ltä yhdessä Allergia- ja Astmaliiton ja Hengitysliiton kanssa. Eläkeliiton kanssa aloitettiin yhteistyöprojekti vuodelle 2011 ikääntyvään ihoon liittyen, jossa Iholiiton vastuulla oli potilasoppaan ja luentopohjan tekeminen ja sekä koulutusohjelman laatiminen.

2. EDUNVALVONTA

Iholiiton edunvalvonnan tavoitteena on parantaa ihotautia sairastavien ja heidän läheistensä asemaa sekä ottaa kantaa Iholiiton strategian mukaisesti yhteiskunnallisiin asioihin.

Iholiitto pyrkii vaikuttamaan ihotautia sairastavien hoitomahdollisuuksiin ja hoidon tasapuoliseen tarjontaan koko maassa osallistumalla aktiivisesti yhteiskunnalliseen keskusteluun.

Koulutus-, tiedotus- ja vaikuttamistoiminta opastaa ihotautia sairastavia, heidän läheisiään ja ammatti-ihmisiä sairauteen liittyvissä kysymyksissä ja antaa tukea sairastaville itsehoitoon.

Strategian mukaisilla viidellä aluekäynnillä vuonna 2010 pyrittiin saamaan kuvaa terveydenhuollon alueellisista käytännöistä sekä lisättiin Iholiiton valtakunnallista näkyvyyttä. Aluekäynneillä vietiin tietoa ihotautia sairastavien palveluista niin terveydenhuollon ammattilaisille kuin ihotautia sairastaville ja heidän läheisilleenkin.

Iholiitto on mukana Harvinaiset-verkostossa, jossa tehdään järjestöjen ja säätiöiden yhteistä edunvalvontatyötä harvinaisten sairaus- ja

vammaryhmien hyväksi. Verkosto mm. antoi lausunnon harvinaislääkkeiden korvauskäytännön muuttamiseksi ja järjesti seminaarin, jonka yhtenä tavoitteena oli edistää harvinaisille sairaus- ja vammaryhmille tehtävän kansallisen ohjelman toteuttamista. Vuoden 2010 alussa myös avautuivat verkoston yhteiset kotisivut, jonne tuotetaan ja johon linkitetään harvinaisryhmiin liittyvää tietoa.

Parantaakseen ihopotilaiden edunvalvonnan mahdollisuuksia Iholiitto oli mukana yhteistyöorganisaatioiden toiminnassa. (Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY ry, Terveydenedistämisen keskus ry ja Sosiaali- ja terveysturvan Keskusliitto ry)

Iholiitto valmisteli yhteistyössä Psoriasisliiton kanssa ilmastokuntoutuksen rahoituksen jatkumiseksi lausunnon Raha-automaattiyhdistykselle sekä neuvotteli ilmastokuntoutuksen kehittämisestä RAY:n kanssa.

Annetut lausunnot

LIITE A

2.1. HARVINAISTEN IHOTAUTIEN KESKUS

Harvinaisten ihotautien keskus palvelee harvinaisia ihotauteja sairastavia, heidän läheisiään ja alan ammattilaisia. Keskuksessa työskentelee yksi työntekijä, kuntoutussuunnittelija. Keskukseen kootaan tietoa ja käytännön kokemusta harvinaisista ihotaudeista sekä vaikeista palovammoista. Keskus neuvoo ja ohjaa sosiaaliturvasasioissa. Keskus on osa valtakunnallista harvinaisten sairaus- ja vammaryhmien Harvinaiset-verkostoa (www.harvinaiset.fi), jonka toiminta tukee Iholiiton harvinaistyötä erityisesti edunvalvonnassa ja tiedottamisessa.

Harvinaisten ryhmien järjestö- ja vertaistukitoiminnan suunnittelusta vastaa järjestösuunnittelija. Lisäksi harvinaisten palveluiden tuottamiseen ja suunnitteluun osallistuvat tarvittaessa omalla osaamisellaan myös muut työntekijät, sillä Iholiiton kahdeksasta jäsenjärjestöstä seitsemän edustaa harvinaisia ryhmiä. Ihosairauksien harvinaisuus-määrittely ei myöskään ole aina yksiselitteinen.

Tulokset:

Iholiiton kurssi- ja tapaamistoiminnassa huomioitiin harvinaiset kohderyhmät seuraavien kurssien ja tapaamisten osalta: Harvinaisten lapsiperhekurssi, Alopecia-tapaaminen, EB-tapaaminen ja Yli 60-vuotiaiden tapaaminen. Kurssi- ja tapaamistoiminnan tarkempi kuvaus on kurssitoiminta-kohdassa.

Kuntoutussuunnittelija osallistui Iholiiton kuntoutustyöryhmän työhön. Tiedottajan kanssa tuotettiin HAE-opas ja valmisteltiin Palovamma-oppaan uutta painosta. Harvinaisten ihotautien kotisivulle linkitettiin uusia diagnoosikuvauksia, jotka tehtiin yhteistyössä ihotautilääkäreiden kanssa. Diagnoosikuvaukset linkitettiin myös uudelle www.harvinaiset.fi-sivustolle.

Erilaisissa tilaisuuksissa kuntoutussuunnittelija luennoi yhteensä noin 25 kertaa. Aiheena oli yleensä ihotautia sairastavan sosiaaliturva, tuet ja palvelut.

Kuntoutussuunnittelija osallistui Iholiiton edustajana Harvinaiset-verkoston ja sen työryhmien työskentelyyn. Verkoston uudistetut sivut avautuivat v. 2010 alussa. Vuonna 2010 Iholiitto toimi verkoston varapuheenjohtajana.

Yhdessä Ihopisteen harvinaistyöntekijän kanssa kuntoutussuunnittelija osallistui harvinaisia eurooppalaisen harvinaisia sairaus- ja vammaryhmiä edustavan Eurordisin (www.eurordis.org) konferenssiin Krakovassa sekä Iholiiton että Harvinaiset-verkoston edustajana.

Harvinaisten ihotautien keskus

TAVOITE	KEINO	RESURSSIT	TULOS
<p>-kurssitoiminnan kehittäminen</p> <p>-kurssien järjestäminen</p> <p>-Harvinaiset- verkostotyöskentely</p> <p>-kansainvälisen toiminnan kehittäminen</p> <p>-neuvonnan ja edunvalvontatyön kehittäminen</p>	<p>-kurssikäsitteen päivittäminen</p> <p>-järjestetään harvinaisia ihotautia sairastaville kursseja</p> <p>-osallistutaan Harvinaiset-verkoston ja sen työskentelyyn varapuheenjohtajan roolissa</p> <p>-osallistutaan Eurordisin kokoukseen Krakovassa</p> <p>-luodaan neuvontaa tukevia oppaita ja esitteitä</p>	<p>kuntoutussuunnittelija yhdessä Iholiiton muiden työntekijöiden kanssa</p>	<p>-järjestettiin neljä RAY-rahoitteista kurssia ja tapaamista sekä yksi Kela-rahoitteinen kurssi harvinaisille kohderyhmille (kts tarkemmin kurssitoiminta-kohta)</p> <p>-osallistuttiin Harvinaiset-verkoston toimintaan varapuheenjohtajan roolissa</p> <p>-osallistuttiin Eurordisin kokoukseen Krakovassa</p> <p>-annettiin neuvontaa mm. sosiaaliturvaa käsittelevissä asioissa</p> <p>-kuntoutussuunnittelija piti noin 25 luentoa erilaisissa tilaisuuksissa (yleisöluennot, kurssit)</p> <p>-kuntoutussuunnittelija osallistui Iholiiton strategian mukaisesti aluekäynteihin (sairaalat+yleisöluennot)</p> <p>-saatiin valmiiksi HAE-opas; aloitettiin Palovamma-oppaan uudistaminen</p>

3. JÄRJESTÖTOIMINTA

Iholiiton järjestötoiminnan päätavoitteina on jäsenjärjestöjen toiminnan tukeminen sekä vertaistukimahdollisuuksien tarjoaminen ihotautia sairastaville. Järjestötoiminnasta on päävastuussa järjestösuunnittelija, joka toimii yhteistyössä muiden Iholiiton työntekijöiden kanssa.

Toiminnan kohderyhmänä ovat pääasiassa jäsenjärjestöt jäsenenineen. Kohderyhmään kuuluu siis niin harvinaisia kuin yleisempiäkin ihotauteja sairastavia. Iholiiton järjestökenttä on hyvin moninainen. Suurin osa yhdistyksistä edustaa harvinaisia diagnooseja, ja nämä yhdistykset ovat valtakunnallisia. Myös jäsenjärjestöjen edustamat diagnoosiryhmät eroavat toisistaan suuresti.

Iholiiton jäsenjärjestöt ja –yhdistykset

<i>Järjestö</i>	<i>jäsenmäärä 2010</i>	<i>(2009)</i>
Atopialiitto ry (17 yhdistystä)	3130	(3178)
Alopeciialiitto ry (3 yhdistystä)	793	(774)
Ihoyhdistys ry	283	(233)
Suomen Palovammayhdistys ry	221	(231)
Suomen Iktyosiyhdistys ry	139	(123)
Suomen EB-yhdistys ry	77	(77)
Valoihottumayhdistys ry	74	(75)
Suomen HAE-yhdistys ry	69	(62)
Yhteensä	4786	(4753)

Jäsenjärjestöjen toiminnan tukeminen

Vuoropuhelun lisääminen Iholiiton ja jäsenjärjestöjen välillä sekä järjestöjen yhteisen toiminnan kehittäminen on tärkeää. Iholiiton vuosikokousten yhteydessä mahdollistetaan keskustelu yhteisistä asioista. Kevätkokous järjestettiin kevätpäivillä maaliskuussa, ja syyskokouksen yhteydessä järjestettiin ensimmäistä kertaa syyspäivä eli koulutuspäivä jäsenjärjestöjen toimijoille. Yhteisellä toiminnalla pyritään mahdollisimman

tasapuolisesti tukemaan yhdistysten toimintaa ja antamaan niille valmiuksia omaan toimintaansa. Iholiiton strategian 2010-2012 mukaisesti myös alueelliseen toimintaan ja jäsenjärjestöjen paikallistoiminnan tukemiseen panostettiin aluekäynneillä.

Tampereen kevätpäiville osallistui n. 95 jäsenjärjestöjen jäsentä. Palovammayhdistystä lukuun ottamatta kaikki jäsenjärjestöt pitivät kevätkokouksensa kevätpäivillä. Marraskuussa järjestettiin Espoossa Iholiiton syyspäivä, jonka teemana oli edellisvuoden toiveiden mukaan yhdistysten viestintä. Päivässä myös lanseerattiin Iholiiton yhdistystoiminnan opas, josta löytyy monenlaista materiaalia ja lomakkeita yhdistysten toiminnan tueksi.

Ihopäivän valtakunnallinen päätapahtuma, jonka järjestelyissä Iholiitto oli mukana, järjestettiin huhtikuussa Turussa. Lisäksi Ihopäivä-tilaisuuksia järjestettiin ainakin Kuopiossa, Lahdessa, Kemissä, Hyvinkäällä ja Ylihärmässä. Ihopäiviä järjestivät yhteistyössä mm. atopia-, psoriasis- sekä allergia- ja astmayhdistykset.

Vertaistukimahdollisuuksien tarjoaminen jäsenille

Vertaistukimahdollisuuksien tarjoaminen jäsenille ja muille ihotautia sairastaville läheisineen on keskeistä toiminnassa. Kevätpäivien yhteydessä järjestettiin vertaistukikoulutus ihotautia sairastavien lasten vanhemmille. Tuettuja lomaa järjestettiin yhteensä neljä: ihotautia sairastaville perheille (kaikki diagnoosiryhmät), atopiaperheille, iktyosia sairastaville perheille ja aikuisille sekä Palovammayhdistyksen perheille ja aikuisille. Lomat järjestettiin yhteistyössä Lomayhtymän, Solaris-lomien ja Lomakotien liiton kanssa. Lisäksi järjestösuunnittelija osallistui yhdistysten kokouksiin sekä erilaisiin tapaamisiin (mm. alopeciaperheet ja EB-tapaaminen).

Järjestötapahtumat ja -tilaisuudet
LIITE B

Järjestötoiminta

TAVOITE	KEINO	RESURSSIT	TULOS
<p>1) jäsenjärjestöjen toiminnan tukeminen ja kehittäminen</p> <p>- yhdistysten toiminnan suunnittelun ja arvioinnin kehittäminen, työvälineitä</p> <p>- iholiittolaisuuden vahvistaminen, mm. jäsenjärjestöjen yhteistyön aktivoiminen</p> <p>- vierailut alueilla, järjestötoimijoiden tapaaminen</p> <p>2) vertaistuki-mahdollisuuksien tarjoaminen jäsenille</p>	<p>- kevätpäivät</p> <p>- syyspäivä</p> <p>- yhdistystoiminnan oppaan käyttöönotto</p> <p>- Ihopäivä-tapahtumat</p> <p>- aluekäynnit 5 kpl</p> <p>- vertaistukijoiden koulutus</p> <p>- teemalomat yhteistyössä lomajärjestöjen kanssa:</p> <p>*Iholiiton perheet (osallistujia 8 perhettä)</p> <p>*ikkyöosiperheet + aikuiset (10 aikuista)</p> <p>*atopiaperheet (9 perhettä)</p> <p>*Palovammayhdistys perheet + aikuiset (5 perhettä ja 7 aikuista)</p> <p>- tapaamiset: alopeciaperheet, EB-tapaaminen</p>	<p>päävastuussa järjestösuunnittelija</p> <p>yhteistyössä tiedottajan, koulutus-suunnittelijan ja kuntoutus-suunnittelijan sekä muiden Iholiiton työntekijöiden kanssa</p> <p>lomajärjestöt vapaaehtoistoimijat yhdistyksissä</p> <p>RAY AY-rahoitus</p> <p>RAY Harvinaisten Ak-rahoitus</p>	<p>Kevät- ja syyspäivät</p> <p>- kaikki yhdistykset suunnittelivat kokouksensa kevätpäiville (Palovammayhd. kokous peruuntui)</p> <p>- osallistujia n. 95 (kuten aiemminkin)</p> <p>- kevätpäivien haasteet: tiukka aikataulu, ”rivijäsenten” saaminen mukaan, yhdistysten oman ajan ja yhteisen ajan jakautuminen</p> <p>- syyspäivässä osallistujia vähän (14), tavoitteena yhteisten päivien merkityksen kasvaminen</p> <p>Ihopäivät</p> <p>- Ihopäivä-tapahtumia 6, päätapahtuma Turussa. Päätapahtumassa yhdistysten yhteistyö onnistunutta, mahdollisesti tiedotuksen puutteista johtuen kävijöitä vähemmän kuin odotettiin.</p> <p>Tuetut lommat</p> <p>- hakijoita atopiaperheiden lomalle paljon (n. 30 perhettä), muilla lomilla hakijoiden määrä sopivampi suhteessa paikkoihin</p> <p>Kokemuskoulutus- ja vertaistukitoiminta</p> <p>- Ei riittäviä taloudellisia eikä aikaresursseja tukea kokemuskouluttajien toimintaa</p> <p>- Vertaistukijoita rekisterissä n. 90, vain yksi koulutus</p> <p>Tiedotus</p> <p>- palautteiden perusteella yhteydenpito yhdistyksiin on tiivistynyt, silti kehitettävää Iholiiton henkilökunnan ja yhdistysten yhteistyössä ja yhteydenpidossa</p>

4. KURSSITOIMINTA

Iholiitto järjesti vuonna 2010 valtakunnallisia sopeutumisvalmennus-, ilmastokuntoutus- ja muita kursseja ja tapaamisia 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.

Vuonna 2010 järjestettiin viisi sopeutumisvalmennuskurssia, joista kolme oli Kela-rahoitteista. Kurssien pituus oli 5–12 päivää. Näiden lisäksi järjestettiin seitsemän 2–3-päiväistä kurssia. Yhtä kurssia lukuun ottamatta kaikki kurssit toteutuivat. Lisäksi järjestettiin yksi ylimääräinen tapaaminen. Osa kursseista jouduttiin siirtämään myöhempään ajankohtaan.

Tarvetta eri tyyppiseen kurssi- ja tapaamistoimintaan olisi ollut enemmän kuin on mahdollista tarjota. Esim. joudutaan pitämään väli vuosia eri kursseissa, vaikka hakijoita kursseille olisikin. Kurssien hakijamäärät vaihtelevat suurestikin, mihin saattaa vaikuttaa se, että ihotautia sairastaville tarjolla oleva kurssimuotoinen kuntoutus on vielä osin tuntematonta.

Ilmastokuntoutus

Ilmastokuntoutus on osa vaikeaa ja keskivaikeaa atooppista ihottumaa sairastavan kokonaisvaltaista ja yksilöllistä 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 elämänhallintaa.

Tärkeitä tekijöitä kurssin sisällössä ovat ryhmän vuorovaikutuksen tukeminen ja vertaistuen saaminen sekä uusimman tiedon jakaminen ja hoitotaidon ja itsehoidon edistäminen. Ilmastokuntoutuksen vaikutusta ihon kuntoon ja mm. elämänlaatuun seurataan kyselyillä ja hoitajien tekemien SCORAD-pisteityksien avulla.

Nuorten ilmastokuntoutus on tarkoitettu 15–17- v nuorille.

Kursseja 2010 järjestettiin seuraavasti:

Aikuisten ilmastokuntoutuskursseille hakijoita vuonna 2010 oli yhteensä 246 ja heistä valittiin 118. Kevään nuorten kurssille ei ollut riittävästi hakijoita ja se peruuntui.

Kanarian saarille järjestettiin kolme kurssia ja lisäksi yksi kurssi Israelissa ja yksi Egyptissä.

Israelissa Kuolleella merellä syksyllä järjestetty ilmastokuntoutuskurssi uutisoitiin YLE TV 1:n pääuutisissa.

Kurssit
LIITE C

Kurssitoiminta

TAVOITE	KEINO	RESURSSIT	TULOS
<ul style="list-style-type: none"> - kurssitoiminnan kehittäminen ja kurssien järjestäminen eri ryhmille esiin tulleiden tarpeiden mukaan 	<ul style="list-style-type: none"> - kuntoutustyöryhmän toiminta - yhteistyö kurssipaikkojen ja toisten kursseja järjestävien tahojen kanssa 	<ul style="list-style-type: none"> - kuntoutustyöryhmä (kuntoutus-, koulutussuunnittelija ja ilmastokuntoutussihteeri), muu Iholiiton henkilökunta ja ulkopuoliset kurssityöntekijät - Kela ja Ray-rahoitukset 	<p>Toteutuneet kurssit:</p> <ul style="list-style-type: none"> - seitsemän Ray-rahoitteista ja kolme Kela-rahoitteista kurssia sekä viisi Ray-rahoitteista ilmastokuntoutuskurssia. Lisäksi kaksi tapaamista, joissa osin hyödynnettiin kurssitoiminnan resursseja - kurseille osallistui 197 henkilöä - ilmastokuntoutukseen osallistui 118 henkilöä <p>Kuntoutustyöryhmän toiminta:</p> <ul style="list-style-type: none"> - kurssipalautekansion kehittäminen - hakulomakkeiden uudistaminen - kurssikäsi kirjan päivittäminen - yhteistyötapaamiset ja koulutukset

5. NEUVONTA

HOIDONOHJAUS

Iholiiton neuvontatoiminnan tavoitteena on helpottaa iho-ongelmaisten jokapäiväistä elämää ja omatoimista selviytymistä tukemalla ja antamalla tietoa. Hoitajat tarjosivat tukea ja tietoa ihoasioissa 4780: lla henkilökohtaisella, sähköisellä tai puhelinneuvontatapahtumalla Ihopisteissä.

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

Ihopisteiden neuvontapalvelutarjonta turvattiin neljällä henkilötyövuodella. Henkilöstön ammattitaidon kehittämistä tuettiin täydennyskoulutuksiin osallistumalla. Hoitajat osallistuivat 33 erilaiseen koulutustilaisuuteen. Helsingin Ihopisteen johtava hoitaja sai valmiiksi johtamisen erityisopinnot ja Rovaniemen johtava hoitaja suoritti sairaanhoitajan AMK tutkinnon.

Ihopisteet kehittävät yhtenäisiä toimintalinjoja mm. yhteispalavereilla, joita oli kuluneena vuotena kolme. Hoitotyön koordinaattorina toimi Helsingin Ihopisteen johtava hoitaja.

Ihopisteet toimivat järjestötyön tukena osallistuen 19 järjestöjen tapahtumaan ja tarjoamalla tilojaan kokousten ja koulutusten pitopaikaksi 30 eri tapahtumaan. Yhteistyötä tehtiin julkisen ja yksityisen sektorin palveluiden tuottajien kanssa, mm. lääke-edustajien käyntejä oli reilut viisikymmentä.

Terveydenhuoltoalan ammattilaiset konsultoivat Ihopisteiden työntekijöitä iho-ongelmaisia hoitaessaan ja ohjasivat jatkoneuvontoihin Ihopisteisiin. Neuvonnan tueksi jaettiin mm. Iholiiton julkaisemaa kirjallista materiaalia ja voidenäytteitä.

Puhelin- ja sähköinen neuvonta keskitettiin Rovaniemen Ihopisteeseen. Puheluiden tarkempi seurantajärjestelmä otettiin käyttöön.

Rovaniemen Ihopisteen johtava hoitaja teki kuntakäyntejä yhdessä Psoriasisliiton järjestösuunnittelijan kanssa Kemiin, Kittilään, Sodankylään, Kajaaniin ja Tornioon ja osallistui asiantuntijakirjoittajana Viis Ihosta - oppaaseen.

Tampereen Ihopiste panosti neuvontapalveluiden markkinointia lähialueiden terveysasemille. Tampereella oli yhteistapahtumia Psoriasisliiton sekä Allergia ja Astma yhdistyksen kanssa. Tampereen Ihopisteen johtava hoitaja vastasi pääsääntöisesti Harvinaisten ihotautilien keskuksen järjestämien kurssien hoitajaneuvonnasta.

Helsingin Ihopisteen johtava hoitaja osallistui yhteistyöhön Suomen Syöpäjärjestön ja Eläkeliiton kanssa tekemällä opastekstejä sekä kolmen opinnäytetyön ohjaamiseen (sairaanhoitaja AMK). Ihopisteiden hoitajia osallistui asiantuntijoina nuorille suunnattuun verkkoneuvontaan Helsingin kaupungin nuorisoasiankeskuksen Netari-hankeeseen. Johtavat hoitajat osallistuivat Iholiiton kuudelle kurssille ja asiantuntijoina koulutuksissa ja luennoimassa käytiin 20 kertaa. Ihopisteiden hoitajat olivat asiantuntijoina 12 yleisötapahtumassa sekä noin kahdessakymmenessä lehti- tai radiohaastattelussa.

Ihopisteiden neuvontapalveluiden toteuma

LIITE D

Ihopisteiden henkilökunnan luennot ja haastattelut

LIITE

Ihopisteiden neuvontapalvelut

TAVOITE	KEINO	RESURSSIT	TULOS
1 Neuvontapalveluiden turvaaminen	<ul style="list-style-type: none"> - annetaan neuvontaa: puhelimitse neuvontanumerossa, sähköpostilla ja paikan päällä - ohjataan ihonhoidossa - resurssia vapautettiin neuvontatyöhön kehittämällä neuvontapalvelujärjestelmää 	<ul style="list-style-type: none"> - neuvontaan varattiin 4 henkilötyövuotta - asianmukaiset tilat - ohjelmien päivitys - suora neuvontanumero ja neuvontojen sähköinen ajanvarausjärjestelmä käytössä - 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 - neuvontapuhelimeen vastaaminen tehostui Ihopisteestä toiseen siirtyvän puhelun ansiosta - neuvontaan pääsi ajantilausviikolla - asiakastytyväisyyskysely tehtiin pohjaksi kyselylomakkeen uusimiseen tähtäävään opinnäytetyöhön <u>- Tarvitsijat saivat palvelun määritellyssä ajassa</u>
2. Iholiiton neuvontatoiminnan tunnettavuuden lisääminen	<ul style="list-style-type: none"> - neuvontapalveluiden markkinointia tehostettiin varsinkin Tampereella ja Helsingissä - osallistuminen erilaisiin yleisötapahtumiin ja luennoitsijoina kursseille ja koulutuksiin asiantuntijoina - työntekijöiden haastattelut, artikkelit ja muu kirjallinen tuotos 	<ul style="list-style-type: none"> - Ihopisteet, Iholiiton ajantasaiset, toimivat nettisivut - Ihopisteiden hoitajat - ei haettu rahoitusta uudelle Ihopisteelle 	<ul style="list-style-type: none"> - Palveluiden määrää kartoittaessa sähköposti-, puhelin- ja henkilökohtainen neuvonta jäänyt tavoitteesta, koska tavoitetaso on liian korkea - kursseille ja koulutuksiin hoitajat ovat osallistuneet asiantuntijoina suunnitelman mukaisesti <u>- Tavoiteltua palveluiden kasvavaa määrää ei saavutettu mm. suhteessa resursseihin väärin asetettujen tavoitteiden vuoksi.</u>
3. Työyhteisön ja työntekijöiden	<ul style="list-style-type: none"> - liikunta- tai matkasetelit ovat olleet käytössä 	<ul style="list-style-type: none"> - käytössä on ollut riittävästi henkilökuntaa - työvälineiden kunnosta ja – 	<ul style="list-style-type: none"> -suora palaute ja osastotunnit käytössä - kehityskeskustelut käytiin jokaisen kanssa - mahdollisuus palkata sijaisia

hyvinvoinnin turvaaminen		ympäristöstä on huolehdittu	- Motivoitunut, viihtyvä ja aikaansaava henkilöstö
--------------------------	--	-----------------------------	---

6. MUU TOIMINTA (Maksullinen palvelutoiminta)

6.1. IHOPISTEIDEN AVOHOIDON PALVELUT

Neuvontapalveluiden lisäksi on tarkoituksenmukaista tarjota Ihopisteiden tiloissa asiakkaille maksullisia hoito- ja lääkäripalveluita.

Avohoitopalveluiden tavoitteena on helpottaa iho-ongelmaisten jokapäiväistä elämää ja omatoimista selviytymistä. Yhteistyökumppaneina Ihopisteissä toimi viisi ihotautilääkärinä tai ihotauteihin erikoistuvaa lääkäriä ja jalkaterapeutti, psykoterapeutti (Helsinki) sekä fysioterapeutti (Tampere). Ihopisteissä toteutettiin lääkärin määräämiä hoitoja, kuten valohoitoja 11 797 kertaa.

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

Palveluista on kerrottu nettisivuilla ja lääkäriluetteloissa sekä lehtiartikkeleissa.

Haasteita asetti palvelutuotannon toteuttamiselle maanlaajuinen talouden heikkeneminen. Rovaniemen ja Tampereen Ihopisteet ovat joutuneet ponnistelemaan toimintansa turvaamiseksi ja lisäämään markkinointitoimia.

Palvelut ja tuotteet

Avohoitotoimintaan kuuluvat lääkärin läheteellä toteutettavat valohoidot. Ihopisteiden tilojen tarjoaminen ammatinharjoittajille mahdollisti yhteistyön eri ammattilaisten kuten lääkäreiden ja muiden terveydenhuoltoalan palvelutuottajien kanssa. Lääkäreillä oli yhteensä 612 vastaanottokäyntiä, jalka- ja fysioterapeutilla oli yhteensä 688 asiakaskäyntiä.

Ihopisteiden avohoidon palveluiden toteuma

LIITE E

Ihopisteiden avohoidon palvelut

TAVOITE	KEINO	RESURSSIT	TULOS
1. Valohoitopalveluiden turvaaminen	<ul style="list-style-type: none"> - toteutettiin valohoitoja lääkärin määräysten mukaisesti - laitteiden asianmukainen huolto ja kalibrointi 	<ul style="list-style-type: none"> - varattiin 3 henkilötyövuotta - asianmukaiset tilat 	<ul style="list-style-type: none"> - tilastot kävijämääristä, puheluiden määristä (kts.taulukko) - valohoidot voi aloittaa ajantilausviikolla - asiakastytytyväisyyskysely on tehty – tuloksia ei ole vielä analysoitu - mahdollisuus jatkuvaan sähköiseen palautteeseen tuotti jatkokysymyksiä lääkärissä käynnin tai valohoidon jälkeen - jatkuvan seurantalomakkeiden palaute oli kiittävää - <u>Tarvitsijat saavat palvelun määritellyssä ajassa</u>
2. Iholiiton avohoitotoiminnan tunnettavuutta lisättiin	<ul style="list-style-type: none"> - markkinointia suunnattiin muille terveydenhuollon ammattilaisille - osallistuminen erilaisiin yleisötapahtumiin 	<ul style="list-style-type: none"> - Ihopisteet, Iholiiton ajantasaiset, toimivat nettisivut - työntekijät osallistuivat suunnitelmien mukaan kursseille ja koulutuksiin asiantuntijoina 	<ul style="list-style-type: none"> - Palveluiden määrät kartoitettiin (kts. taulukko), - <u>Tavoiteltua palveluiden kasvavaa määrää ei saavutettu</u>
3. Mahdollistettiin ihotautilääkäreiden ja muiden terveydenhoitoalan ammattilaisten palveluiden saanti asiakkaille	<ul style="list-style-type: none"> - vuokrattiin työtilaa - hoidettiin ajanvaraus - avustettiin vastaanotolla - huolehdittiin tarvikkeista - rekrytoitiin henkilöstöä 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"> -vastaanotolla käyneiden asiakkaiden lukumäärät kartoitettiin (kts. taulukko) - tarvikkeiden tilauslistoja seurattiin - <u>4 vakituista hoitajaa ja kausiapulaisia yhden henkilötyövuoden edestä</u> - <u>Vastaanottoja tarvitsevat saivat palvelun</u>

6.2 AMMATTIHENKILÖSTÖN KOULUTUS

Iholiitto on järjestänyt omarahoitteista koulutusta sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille sekä alan opiskelijoille ja osallistunut yhteistyökumppaneiden järjestämiin koulutustilaisuuksiin. Toisten järjestämissä tilaisuuksissa on käyty tiedottamassa erityisesti Iholiiton kurssitoiminnasta ja pidetty asiantuntijaluentoja, lisäksi on osallistuttu koulutusten suunnitteluun. Muutama suunniteltu koulutus peruuntui liian vähäisten ilmoittautumisten vuoksi ja yhteistyökumppanien suunnitelmien muututtua. Koulutuspäivien lisäksi ammattihenkilöstöä tavattiin myös aluekäynneillä (Joensuu, Lappeenranta, Hämeenlinna).

Koulutustoimintaa on suunniteltu yhteistyössä Iholiiton neuvonnan ja harvinaistyön edustajista kootussa työryhmässä. Koulutustoiminnasta vastaa Iholiitossa koulutussuunnittelija.

Iholiitto lähti mukaan Helsingin kaupungin verkkoterkkarihankkeeseen, jossa Ihopisteen sairaanhoitaja oli mm. antamassa netissä nuorille ihonhoidon ohjausta.

Yhteistyötä ammattikorkeakoulujen kanssa viriteltiin mm. tarjoamalla opinnäytetöiden aiheita terveysalan opiskelijoille. Arcada ammattikorkeakoulussa valmisteltiin ja päätettiin käynnistää ihopotilaan hoidon erikoistumisopinnot. Vastaavia koulutuksia ollut aiemmin vuosina 2004–2005 ja 2007–2008. Iholiitto oli mukana suunnittelemassa koulutusta.

Koulutukset
LIITE G

Ammattihenkilöstön koulutus

TAVOITE	KEINO	RESURSSIT	TULOS
<p>1. Järjestetään koulutusta ammattihenkilöstölle</p> <p>2. Erikoistumisopintojen jatkuminen Helsingissä ja/tai käynnistäminen jollain toisella yliopistopaikkakunnalla</p> <p>3. Koulutustoiminnan kehittäminen</p>	<p>1. Koulutustilaisuuksia mm. kuivasta ja atooppisesta ihottumasta ja valohoidoista</p> <p>2. Selvitetään erikoistumisopintojen jatkoa Helsingissä ja aloittamista muualla</p> <p>3. Koulutustyöryhmän toiminta sekä Iholiiton eri toimipisteisiin tulevien koulutuspyyntöjen ja koulutuksien koordinointi, uusien yhteistyökumppaneiden kartoittaminen ja löytäminen, koulutussuunnittelijoiden verkostoon osallistuminen</p>	<p>1. Koulutussuunnittelija, + koulutuksiin osallistuvat Iholiiton työntekijät ja ulkopuoliset luennoitsijat, sponsorit + muut yhteistyökumppanit. Koulutus omakustanteista</p> <p>2. Koulutussuunnittelija</p> <p>3. Koulutussuunnittelija + Iholiiton koulutustyöryhmä</p>	<p>1. Itse järjestettiin kolme koulutustilaisuutta, joiden avulla tavoitettiin noin 60 ammattilaista, muissa tilaisuuksissa (kolme) noin 200 henkeä.</p> <p>2. Arcada ammattikorkeakoulussa aloitettiin valmistelut ihohoitajan erikoistumisopintojen järjestämisestä vuonna 2011. Iholiitto oli mukana koulutuksen opiskelusuunnitelman teossa.</p> <p>3. Koulutustyöryhmä kokoontui säännöllisesti, koulutussuunnittelijoiden verkostossa toimiminen. Verkkoterkkarihankkeeseen osallistuminen.</p>

7. TIEDOTUS JA HALLINTO

7.1 TIEDOTUS

Ihonaika-lehden julkaisemista jatkettiin yhteistyössä Psoriasisliiton kanssa. Lehden taitto, ilmoitusmyynti ja paino kilpailutettiin.

Iholiiton tiedotuksen ulkoasua uudistettiin. Otettiin käyttöön oma power point -pohja sekä yhtenäistettiin oppaiden ulkoasu.

Julkaistiin yhteistyössä Harvinaisten ihotautilien keskuksen kanssa uudistettu painos Iktyoosi-oppaasta sähköisessä muodossa sekä painettu HAE-opas. Lisäksi vuoden lopussa valmistui Ikääntyvä iho - opas tulevan Eläkeliiton yhteistyövuoden tarpeisiin.

Atooppinen iho -opas käännettiin ruotsiksi ja venäjäksi. Tunne ihosi auringossa -opas käännettiin ruotsiksi ja Akne-opas venäjäksi. Käännökset julkaistiin sähköisessä muodossa Iholiiton kotisivuilla.

Ihopäivästä tiedotettiin tapahtumapaikkakunnilla sekä lääketieteen toimittajien osoitteistolla valtakunnallisesti.

Iholiiton kurseista ja lomista tiedotettiin kotisivuilla, Ihonaika-lehdessä. Kurssiesitteitä jaettiin terveydenhuoltoon.

Kotisivuja kehitettiin ja niillä tiedotettiin Iholiiton toiminnasta ja palveluista. Sivuja täydennettiin muun muassa harvinaisten ihotautilien diagnoosien linkityksillä harvinaiset.fi -sivustolle.

Tiedotus

TAVOITE	KEINO	RESURSSIT	TULOS
<p>TIEDOTUS</p> <p>Tiedon välittäminen ihotautia sairastaville, heidän läheisilleen ja hoitohenkilökunnalle</p> <p>Iholiiton näkyvyys</p>	<p>Ihonaika -lehden julkaiseminen yhdessä Psoriasisliiton kanssa</p> <p>Potilasoppaat ja esitteet</p> <p>Kotisivujen kehittäminen</p> <p>Ihopäivätiedottaminen</p> <p>Tiedottaminen palveluista ja toiminnasta</p> <p>Yhteydet muihin tiedotusvälineisiin, haastattelupyynnöt</p>	<p>Tiedottaja</p> <p>Tiedottaja yhteistyössä muun henkilökunnan kanssa</p>	<p>Julkaistiin viisi Ihonaika-lehden numeroa, joista kaksi lääkärimateriaalia. Normaalipainos 20 000 ja lääkärimateriaalin painos 25 000 kpl</p> <p>Potilasoppaille suunniteltiin uusi yhtenäinen ulkoasu. Julkaistiin uudistettu Iktyoosi -opas sähköisessä muodossa sekä painetut HAE ja Ikääntyvä iho -oppaat</p> <p>Käännettiin Atooppinen ihottuma ja Tunne ihosi auringossa -oppaat ruotsiksi sekä Atooppinen ihottuma ja Akne-oppaat venäjäksi</p> <p>Lisättiin harvinaisten ihotautien diagnooseja linkityksin Iholiiton ja harvinaiset.fi -sivustolle</p>

7.2. HALLINTO

Vuosi 2010 oli Iholiiton 23. toimintavuosi. Vuoden teemana oli valtakunnallisuus. Teemaan liittyen järjestettiin useilla paikkakunnilla yleisöluentoja ja tehtiin sairaalavierailuja, joissa kerrottiin Iholiiton toiminnasta ja palveluista, muun muassa potilasoppaista ja kuntoutuskursseista.

Iholiiton hallitus kokoontui kertomusvuonna yhdeksän kertaa. Hallituksen puheenjohtajana toimi Otto Lehtipuu ja varapuheenjohtajana Oula Wichmann.

Iholiittoon kuului kertomusvuonna kahdeksan jäsenjärjestöä, joissa oli henkilöjäseniä yhteensä 4786.

Iholiiton toiminnanjohtaja irtisanoutui loppuvuodesta ja paikka oli täyttämättä vuoden vaihteessa. Rovaniemen Ihopiirteen määräaikaisen osa-aikaisen työntekijän työsuhdetta ei voitu jatkaa taloudellisista syistä. Helsingin Ihopiisteessä kolmen vakituisen lisäksi toimi pyydettäessä yksi tuntityöntekijä.

Liiton toimiston tilat ovat omat ja hankintaan otettu laina maksettiin loppuun vuonna 2010. Ihopiisteet toimivat vuokratiloissa.

Toiminnanjohtaja oli käynyt ennen pois siirtymistään kehityskeskustelut toimihenkilöiden kanssa. Keskusteluissa luodattiin tulevia kehittämis- ja koulutustarpeita.

Henkilökunnan hyvinvoinnista pyrittiin niukoista taloudellisista resursseista huolimatta huolehtimaan. Jokaiselle annettiin 24 liikuntaseteliä ja pidettiin yhteisiä tapaamisia työn ja vapaa-ajan merkeissä. Yhteisiä kokoontumisia oli 3 kpl.

Iholiiton talous perustuu suurelta osin RAY:n maksamiin avustuksiin. Vuonna 2010 saatu yleisavustus 350 000 euroa laski edellisestä vuodesta 5 000 euroa. Toimintakohtaisia AK -avustuksia saatiin tilivuonna 573 479 euroa. Avustukset olivat yhteensä 921 070 euroa.

Omaa varainhankintaa olivat lahjoitukset ja jäsenmaksut yhteensä 16 925 euroa sekä Ihopiisteiden palvelumaksujen tuotot 258 113 euroa. Tiukalla taloudenpidolla päästiin 284 euron tilikauden ylijäämään.

Iholiiton tilintarkastajana toimi HTM Kai Suosalmi
Tilintarkastusrengas oy:stä ja varalla toimi HTM Jari Etelämaa.

Iholiiton hallitus
LIITE H

Iholiiton henkilökunta
LIITE I

Iholiiton toimintaa tukeneet yhteistyökumppanit
LIITE J

