



JÄSENTIEDOTE 1/2022



HELSINGIN SEUDUN PSORIASISYHDISTYS RY

HELSINGFORS REGIONENS PSORIASISFÖRENING RF

**FREDRIKINKATU 27 A 1
00120 HELSINKI**

toimisto@hepso.fi
www.hepso.fi

puh. 040 024 4614



HEPSO Helsingin seudun Psoriasisryhdistys ry.



hepsopsori

HEPSON HALLITUS

Puheenjohtaja	Pekka Fredriksson toimisto@hepso.fi
Varapuheenjohtaja	Eeva Hanström
Jäsenet	Pasi Urjo (sihteeri), Seija Viitasaari (rahastonhoitaja), Päivi Hartikainen ja Ulla-Maija El Assouli
Varajäsenet	Jari Kauppila ja Sinikka Nurminen

PUHEENJOHTAJAN TERVEISET

Hyvät Hepsolaiset!

Kaksi poikkeuksellista epidemivuotta on takanapäin. Huoli ja epävarmuus jokapäiväisessä arjessa jatkuu edelleen. Mutta viime vuoden aikana tapahtui myös paljon hyviä ja mielenkiintoisia asioita.

Hepso on järjestänyt toimintansa kulmakivet – jäsenillat ja vertaisryhmät - pääsääntöisesti verkkotapaamisina. Tässä yhdistyksemme on ottanut valtaisan digiloikan ja pystynyt sopeuttamaan toimintaansa rajoituksia noudattaen. Olemme myös voineet uusia IT-laitteemme ja mediavälineet ajanmukaiselle tasolle, kiitos Psoriasisliiton jäsenjärjestöavustuksen.

Nyt alkaneena vuonna 2022 toimintamme jatkuu tuttuun tapaan jäseniltojen, vertaiskiryhmien, vesiliikunnan, tuolijumpan ja kulttuurikuntoutustapahtumien merkeissä. Tässä tiedotteessa on alustavasti kevään aikataulut, mutta epidemiatilanne saattaa aiheuttaa näihin muutoksia. Ilmoittautumisohjeet on kerrottu kunkin tapahtuman yhteydessä.

Tiedotamme asioista ja muutoksista pääasiallisesti Facebook- ja kotisivuillamme www.hepso.fi sekä Instagramissa [hepsosori](https://www.instagram.com/hepsosori). Voit aina lähettää meille palautesähköpostia. Toivomme myös, että kustannustehokkaan ja ajantasaisen tiedonvälityksen edistämiseksi ilmoitat sähköpostiosoitteesi osoitteeseemme toimisto@hepso.fi, jos et ole aiemmin jo ilmoittanut välttääksemme turhaa paperipostia.

Kiitos kaikille jäsenillemme ja yhdistyksen hallitukselle aktiivisuudesta ja yhteishengestä psoriasistiedon edistämisessä ja toistemme tukemisessa. Uskon, että lähitulevaisuudessa pääsemme tapaamaan myös kasvokkain tapahtumissamme. Joka tapauksessa vertaistuki on verkko- tai missä tahansa muodossa toteutuessaan entistä tärkeämpää.

Toivon kaikille jäsenillemme ja läheisille iloa, valoa ja terveyttä tulevalle keväälle.

Pekka Fredriksson
Hepson puheenjohtaja

Hepson hallitusten jäsenten esittely

Esittelyvuorossa hallituksen sihteeri Pasi Urjo
Haastattelijana varapuheenjohtaja Eeva Hanström



Pasi, miten psoriasis on vaikuttanut elämääsi?

Se on vaikuttanut tosi paljon. Ihopsori diagnoosin sain 35 vuotta sitten ja nivelpsori diagnoosin 15 vuotta sitten.

Biologinen lääkitys pitää nykyään ihoni melko hyvässä kunnossa, mutta nivelien kanssa on ollut suuria ongelmia.

Kivusta olen saanut kärsiä vuosikaudet, välillä kohtuullisesti ja välillä aika kovastikin. Jouduin jäämään nivelvaivojen vuoksi osatyökyvyttömyyseläkkeelle 2011 ja kokonaan työkyvyttömyyseläkkeelle 2015. Molemmista käsistä on operoitu katkenneita jänteitä ja viimeisimpänä jäykistettiin oikea ranne.

Vähänkin painavimpien tavaroiden nostaminen ja kantaminen on hankalaa ja liikkumaan joudun kyynärsauvojen tai rollaattorin avulla. Apuvälineitä on käytössäni useita ja ne helpottavatkin arjessa selviytymistä. Menojen peruuntumiseen pitää varautua, koska kunto saattaa romahtaa hyvinkin äkkiä. Aloitin juuri yhdeksännen biologisen lääkkeen pistämisen ja toivon todella sen rauhoittavan sairauttani. Onneksi lääkitys kehittyy ja hoito reumapolilla on hyvää.

Miten tulit aikanaan mukaan toimintaan?

Toimin aikaisemmin vapaaehtoisena SPR:ssä, Helsinki Missionissa ja varaukkina päiväkodissa. Jouduttuani jäämään työkyvyttömyyseläkkeelle menin Hepson jäseniltään ja huomattuani kuinka mukavaa porukkaa psoriaatikot ja Hepson vapaaehtoiset olivat, niin päätin liittyä joukkoon mukaan.

Mikä yhdistyksessä toimimisessa on merkityksellisintä?

Mielestäni merkityksellisintä on ehdottomasti vertaistuki. On ollut mahtavaa olla omalta osaltani kehittämässä Hepson vertaistukea ja vetää yhdessä Psoriliiton Sannan kanssa valtakunnallisia verkkovertaisryhmiä. Vaikka olen ollut kokemusasiantuntijan roolissa vetämässä ryhmiä, niin se ei ole ollut pelkkää "antamista", vaan olen saanut itsekkin ryhmistä todella paljon tukea ja tsemppiä jaksaa tämän viheliäisen sairauden kanssa.

Tärkeää on ollut myös mahdollisuus jakaa tietoa itse sairaudesta, sosiaalietuuksista, kuntoutuksista yms. Erilaisten liikuntatapahtumien, virkistyksen teatterin, konserttien ja retkien muodossa sekä erilaisten asiantuntija luentojen järjestäminen jäsenille ovat myös olleet tärkeitä.

Yhdistyksen kautta olen myös päässyt mukaan HUS:n asiakasraatiin kehittämään ja parantamaan meidän potilaiden hoitopolkua sekä kertomaan kokemusasiantuntijan roolissa nivelpsoriaatikon arjesta ja yhdistystoiminnasta Selkärankareuma ja nivelpsoriasis- ensitietopäiville.

Miten vietät vapaa-aikaasi?

Rakkain harrastus on hoitaa ja viettää yhdessä vaimon kanssa aikaa neljä, viisi, kuusi ja yhdeksän -vuotiaiden lastenlasten kanssa. Lapset ovat niin aitoja ja rehellisiä, että saisimme moni aikuinen ottaa heistä esimerkkiä.

Vapaaehtoistyö yhdistyksessä haukkaa myös ison ojan vapaa-ajastani. Lisäksi matkailu, teatteri, leffat ja ystävien tapaaminen ovat mieluista puuhaa.

Mistä sinulle tulee hyvä mieli ja mistä harmistut?

Saan hyvän mielen pystyessäni tarjoamaan apua, tukea ja iloa läheisilleni. Aika

lasten, lastenlasten ja ystävien kanssa on tosi kivaa. Psoriyhteisön kanssa touhuaminen on myös uskomattoman mukavaa. Jotenkin tuntuu, että psoriin ei sairastu kuin tosi huippu tyyppejä!

Harmitusta aiheuttavat epärehelliset ja toisia mollaavat ihmiset. Kaikissa meissä on niin paljon hyvää, keskitytään niihin.

Terveiset yhdistyksen jäsenille

Teemme hallituksessa vapaaehtoistyötä teitä varten. Pyrimme järjestämään toimintaa, jotta arkenne olisi helpompaa psorin kanssa. Kertokaa toiveistanne, osallistukaa tapahtumiimme ja nauttikaa elämästä.

Koronarajoitukset saattavat tuoda muutoksia ohjelmistoon.

Seuraamalla yhdistyksemme Facebook- ja nettisivuja www.hepso.fi sekä Instagramia [hepsopsori](#) saat päivitettyä tietoa toiminnastamme.

KUTSU VUOSIKOKOUKSEEN

Helsingin seudun Psoriasisryhmä ry:n sääntömääräinen vuosikokous pidetään yhdistyksen toimistolla Fredrikinkatu 27 A 1, Helsinki ke 27.4.2022 klo 18.00. Toivomme ilmoittautumista etukäteen kotisivuillamme www.hepso.fi, sähköpostitse toimisto@hepso.fi tai puh. 040 024 4614.

Kokoukseen voi osallistua Teams-etäyhteydellä ilmoittamalla sähköpostiosoitteen viimeistään 20.4.2021.

Kokouksessa käsitellään ja päätetään sääntöjen 11§ asiat.

TUOLIJUMPPA ILLAT

Ke 16.3.2022

Ke 13.4.2022

Ke 11.5.2022

Ulla-Maija vetää helpon ja hauskan tuolijumpan. Jumppa tehdään mukavan musiikin tahtitamina ja pääosin istuen, joten se soveltuu mainiosti meille kaikille.

Illat pidetään joko toimistollamme Fredrikinkadulla tai netissä Teams-sovelluksella klo 17.30. Ilmoittaudu iltoihin kotisivuillamme www.hepso.fi kahta päivää ennen kutakin tilaisuutta.

KEVÄÄN JÄSENILLAT JA TOIMISTON AUKIOLOAJAT

Ke 2.2.2022 Tuolijumppaa ja jutustelua

NETTIJÄSENILTA

Kevätkauden ensimmäisessä jäsenilta järjestetään netissä. Illassa virkistäydytään Ulla-Maijan vetämän helpon ja hauskan tuolijumpan siivittämänä. Teemme erilaisia jumppaliikkeitä tuolilla istuen musiikin tahtiin, eli ”jumpataan tanssin tahtiin”. Tanssi tuo aina iloa ja tuolijumppa sopii kaikille. Se on hauskaa ja helppoa sekä lisää liikkuvuutta ja mieli kohenee. Tuolijumpalla on siis lukuisia hyviä vaikutuksia psyykkiseen ja fyysiseen terveyteen.

Ke 2.3.2022 Nuorisojäsenilta

NETTIJÄSENILTA

Lisätietoja lähempänä tilaisuutta.

Ke 6.4.2022 Treffit altaalla

Lisätietoja lähempänä tilaisuutta.

Pe 4.5.2022 Hyvinvointi ilta

Lisätietoja lähempänä tilaisuutta.

Jäsenillat pidetään joko toimistollamme Fredrikinkadulla tai netissä Teams-soveluksella klo 17.30–19.00. Nettijäsenilloissa liittymislinkki lähetetään sähköpostiisi. Osallistuaksesi tarvitset tietokoneen, tabletin tai älypuhelimien, jossa on mikrofoni ja kamera. Ilmoittautumiset kotisivuillamme www.hepsso.fi.

LOHJAN, KARKKILAN JA VIHDIR ALUE

Kevätkaudella järjestettävän kulttuurikuntoutuksen suunnittelut ovat kesken. Seuraa ilmoitteluaamme.

KIRKKONUMMI JA LÄHIYMPÄRISTÖ

Kirkkonummen ja lähiympäristön jäsenilta ke 16.3.2022 klo 18.00 Kirkkonummen pääkirjasto Fyyrissä, Kirkkotori 1, 02400 Kirkkonummi.

Ilmoittautumiset toivotaan 14.3.2022 mennessä kotisivuillamme www.hepsso.fi, sähköpostilla toimisto@hepsso.fi tai puh. 0400 244614.

Kaikki psoriasisesta ja psoriasisyhdistyksen toiminnasta kiinnostuneet ovat tervetulleita. Ota kaveri mukaan!

HELSINGISSÄ METROPOLIAN JA VANTAALLA FOIBEN VESIJUMPPA

Jumpat jatkuvat jo syyskaudella mukana olleiden kanssa.

Maaliskuussa pyrimme aloittamaan työssäkäyville suunnatun Metropolian vesijumpan. Neuvottelut ovat kesken. Seuraa ilmoitteluumme.

ELÄKÖÖN ELÄMÄ - SONJA LUMME & JASO BIG BAND

Aika: Su 06.03.2022 klo 16:00

Paikka: Aleksanterin teatteri, Bulevardi 23–27, 00180 Helsinki

Ilmoittautuminen: Sitovat ilmoittautumiset viimeistään pe 4.2.2022 kotisivuillamme www.hepso.fi

Hinta: Hepson jäsenet 15 € ja jäsenen mukana tulevat 25 €

Maksu: Yhdistyksen tilille OP FI37 5723 0220 5409 70, viite 44477, eräpäivä 4.2.2022

Liput jaetaan teatterin aulassa klo 15.15–15.45.

Luvassa on suuria tunteita ja vokaalimusiikin juhlaa, kun Sonja Lumme ja Jaso Big Band yhdistävät voimansa. Konsertissa kuullaan unohtumattomia jazzklassikoita sekä kevyen musiikin helmiä vuosien varrelta ja iso orkesteri soi niin kuin se vain ko-meimmillaan voi soida.

MOLIÈREN KOMEDIAKLASSIKKO SAITURI

Aika: Pe 25.3.2022 klo 19.00

Paikka: Vallilan Kansallisteatteri, Aleksis Kiven katu 17, 00510 Helsinki

Ilmoittautuminen: Sitovat ilmoittautumiset viimeistään pe 11.3.2022 kotisivuillamme www.hepso.fi

Hinta: Hepson jäsenet 20 €, jäsenen mukana tulevat 30 €

Maksu: Yhdistyksen tilille OP FI37 5723 0220 5409 70, viite 26262, eräpäivä 11.3.2022

Liput jaetaan teatterin aulassa 18.15–19.45.

Vesa Vierikon ohjaamassa komediassa luvassa on puuteria, peruukkeja ja pukulois-toa sekä vauhdikasta, herkän vivahteikasta ja roisia komediaa – näyttelijäntyön kaikkiin suuntiin räiskyvää riemua!

Vallilan Kansallisteatteri toimii syksystä 2020 alkaen yhtenä Kansallisteatterin näyttämöistä ja korvaa peruskorjauksen aikana Pienen näyttämön.

ELÄMÄNLAATUKOMEDIA PINTAREMONTTI

Aika: La 7.5.2022 klo 13.00

Paikka: Kansallisteatteri, Suuri näyttämö, Läntinen Teatterikuja 1, 00100 Helsinki

Ilmoittautuminen: Sitovat ilmoittautumiset viimeistään pe 1.4.2022 kotisivuillamme www.hepso.fi

Hinta: Hepson jäsenet 20 € ja jäsenen mukana tulevat 35 €

Maksu: Yhdistyksen tilille OP FI37 5723 0220 5409 70, viite 26262, eräpäivä pe 1.4.2022

Liput jaetaan teatterin aulassa klo 12.15–12.45.

Pintaremontti on Miika Nousiaisen bestseller-romaanin perustuva komedia. Esitys vie pintaa syvemmälle keski-ikäisten kaupunkilaisten elämään ja tunteelliseen neuvottomuuteen; heitä riivaavaan rakkauden ja perheen kaipuuseen sekä tarpeeseen saada hoivata ja tulla hoivatuksi.

KYSY PSORIASIKSESTA – PSORILINJA

Kaipaatko neuvoja ja vinkkejä psoriasiksen hoitoon? Tietoa kursseista ja kuntoutuksesta? Tai haluatko vain jutella jonkun kanssa siitä, miten psori kuormittaa arjessa? Psorilinja on sinua varten!

Sairaanhoitajan palvelu kolme kertaa viikossa

Ota yhteyttä Psorilinjän maksuttomaan neuvontapuhelimeen. Psoriin perehtynyt sairaanhoitaja auttaa, neuvoo ja kuuntelee numerossa 0800 557 767. Palvelu on avoinna ma klo 8.00–12.00 ja ti–ke klo 14.00–18.00.

Puhelut Psorilinjalle ovat maksuttomia ja voit soittaa nimettömänä. Voit myös lähettää sairaanhoitajalle kysymyksiä sähköpostilla psorilinja@psori.fi.

Lääkärin puhelinpalvelu maanantaisin

Psorilinjalla päivystää myös ihotautien erikoislääkäri Jaana Mattila joka maanantai klo 12.00-13.00, p. 0800 07557. Läkarebetjäning även på svenska. Lääkäri ohjaa ja neuvoo psoriasiksen hoidossa ja lääkityksessä, mutta ei kirjoita reseptejä. Tämäkin palvelu on soittajalle maksutonta.

VALOLAMPPUJEN JA -KAMPOJEN VUOKRAUS

Jos olet kyllästynyt juoksemaan valohoidossa, kokeile valohoitoa kotona. Voit vuokrata lampun kotiisi ja samalla säästät aikaa ja rahaa. Kysy tietoa vapaista laitteista sähköpostitse toimisto@hepso.fi tai puhelimitse numerosta 0400 244 614. Lisätietoja kotisivuiltamme: <https://hepso.net/tukea-psoriin-sairastuneelle/>



Posti Green

VERTAISRYHMÄT

Vertaisryhmissä löytyy muutamia vapaita paikkoja. Ryhmät kokoontuvat toimistollamme Fredrikinkadulla tai koronan vuoksi Teams tai WhatsApp-sovelluksilla. Teams-kokoukseen osallistuaksesi tarvitset kutsulinkin, jonka lähetämme etukäteen sähköpostiviestinä. Voit liittyä mukaan tietokoneella, puhelimella tai tabletilla – tarvitset vain verkkoyhteyden.

Ryhmiä vetävät vertaistukihenkilöt ovat vapaaehtoisia, joilla on omakohtaista kokemusta psoriaasiksesta ja he ovat saaneet tehtävänsä koulutuksen. Heitä sitoo vaitiolovelvollisuus.

Kun haluat jutella psoriasiksesta tai olet kiinnostunut vertaisryhmistä, lähetä viestiä toimisto@heps.fi tai soita 040 024 4614. Tällä hetkellä meillä kokoontuu kerran kuukaudessa kaksi ryhmää.

HEPSO/Helsingin seudun Psoriasisyhdistys ry

Fredrikinkatu 27 A 1, 00120 Helsinki

puh. 0400 244 614

toimisto@heps.fi

www.heps.fi



HEPSO Helsingin seudun Psoriasisyhdistys



hepsopsori