

HELSINGIN SEUDUN PSORIASISYHDISTYS RY



50 vuotta yhteisöllisyyttä, vertaistukea ja aktiivista toimintaa
vuodet 1975–2025

Johdanto

Helsingin Seudun Psoriasisyhdistys ry (HEPSO) täyttää tänä vuonna 50 vuotta. Puolen vuosisadan ajan yhdistys on tarjonnut vertaistukea, tietoa, liikunnallista kuntoutusta ja iloa arkeen psoriaatikoille ja heidän läheisilleen.

Tämä historiikki kertoo yhdistyksen matkasta perustamisvuodesta aina tähän päivään. Se nostaa esiin kunkin vuosikymmenen erityispiirteet, toiminnan painopisteet, merkittävät tapahtumat ja aktiiviset ihmiset, jotka ovat olleet mukana rakentamassa Hepsosta sen, mitä se on tänään: elinvoimainen, lämminhenkinen ja innostava yhdistys.

Alkusanat

Tämä historiikki on kunnianosoitus Helsingin seudun Psoriasisyhdistyksen, tuttavallisemmin Hepson, 50-vuotiselle taipaleelle. Vuosikymmenten varrella yhdistys on kasvanut, muuttunut ja kehittynyt, mutta sen ydin on pysynyt samana: vertaistuen, tiedon ja yhdessä tekemisen merkitys psoriasista sairastavien elämänlaadun tukena.



1970-luku – Alkuaskelia ja perustamisen intoa

Psoriasis on sairaus, joka on kulkenut ihmiskunnan rinnalla aikojen alusta. Kun lääketiede kehittyi, myös kiinnostus sen hoitoon kasvoi ja käyttöön tuli uusia lääkkeitä arsenikin ja asevaseliinin rinnalle. Potilaat kohtasivat sairaaloissa ja huomasivat, etteivät olleet yksin sairautensa kanssa. Syntyi tarve kokoontua yhteen ja jakaa kokemuksia.

Ruotsissa toiminut psoriasisyhdistys antoi tärkeän esikuvan, ja sen tukemana kokoontui Helsingin Ihotautiklinikalle 12.12.1969 noin 80 henkeä – lääkäreitä, potilaita ja muita asiasta kiinnostuneita. Kokouksessa perustettiin Suomen Psoriasisyhdistys. Paikallisia yhdistyksiä alkoi syntyä pian, ensimmäisenä Mikkelin seudulla vuonna 1974.

Helsingin seudun oma yhdistys perustettiin 10.5.1975 Suomen Psoriasisyhdistyksen kokouksessa, ja näin sai alkunsa Helsingin Seudun Psoriasisyhdistys, tuttavallisemmin Hepso. Jo saman vuoden syksyllä eri puolilla Suomea toimivat yhdistykset perustivat kattojärjestön, Suomen Psoriasisliitto ry:n (nykyinen Psoriasisliitto).

Toiminta alkoi ripeästi ja päämäärätietoisesti. Jäseniä tavoiteltiin sairaaloiden ja ihotautilääkäreiden kautta sekä lehti-ilmoituksin, ja jäsenmäärä kasvoi nopeasti. Kodikkaissa kokoontumisissa järjestettiin keskusteluiltoja, asiantuntijaluentoja ja tilaisuuksia, joissa jaettiin kokemuksia sekä arjen vinkkejä. Monelle oli helpotus kohdata vertaisia, jotka todella ymmärsivät. Tiedotusta hoidettiin huolella paperikirjeillä ja ilmoituksilla. Niissä välittyi vahva yhteisöllisyys ja tunne siitä, että jokainen jäsen oli tärkeä.

Yhdistyksessä keskusteltiin myös tuon ajan hoitokeinoista: saattoiko esimerkiksi suolainen sauna tai terva helpottaa oireita? Samalla korostettiin tarvetta saada luotettavaa lääketieteellistä tietoa, joka kuitenkin huomioi potilaan arjen.

Uuden yhdistyksen tavoitteena oli tuoda psoria sairastavien ääntä kuuluviin, tarjota vertaistukea ja jakaa tietoa sairaudesta, joka tuolloin oli vielä suurelle yleisölle ja monille terveydenhuollon ammattilaisillekin tuntematon.

Ensimmäinen vuosikymmen oli rohkeuden ja rakentamisen aikaa. Hepso loi yhteydet sairaaloihin, liittoon ja muihin yhdistyksiin, mutta ennen kaikkea se loi yhteisön. Yhdessä tekeminen, vertaistuki ja lämmin vastaanotto ovat kantaneet vuosikymmenten yli.

1980-luku – Vakiintumisen ja vaikuttamisen vuosikymmen

1980-luku oli Hepsoon vakiintumisen aikaa. Toiminta oli jo monipuolistunut aiemmilta vuosilta, ja jäsenistö oli löytänyt tiensä aktiivisesti mukaan yhdistyksen järjestämiin tilaisuuksiin. Toimintavuosien aikana vakiintuivat monet sellaiset tapahtumat, joita edelleen muistellaan lämmöllä mm. vertaistuki-illat, asiantuntijaluennot, pienryhmät ja erilaiset virkistystapahtumat, jotka muodostivat yhdistyksen toiminnan ytimen.

1980-luvulla nousi esiin tarve lisätä tiedotusta ja psoriasiksen tunnettuutta. Yhdistys oli aktiivinen vaikuttaja Psoriasisliiton suuntaan ja toi kentän ääntä kuuluviin. Erityisesti keskityttiin sairastuneiden oikeuksien ja kuntoutusmahdollisuuksien kehittämiseen. Myös lehtiartikkeleita ja osallistumisia seminaareihin lisättiin. Hepso halusi tehdä sairautta näkyväksi, mutta lempeästi ja asiantuntevasti.

Tapahtumien osalta järjestettiin mm. jäsenretkiä, joissa käytiin kulttuurikohteissa ja kylpylöissä. Ystävyys, yhdessä jaetut kokemukset ja yhteisöllisyys kannattelivat. Monet jäsenet kertovat vielä vuosikymmenten jälkeen, kuinka juuri 1980-luvulla löydetty vertaistukiryhmä oli yksi elämäntilanteen käännekohtista.

Vuosikymmenen aikana myös yhteistyö terveydenhuollon ammattilaisten kanssa tiivistyi. Luennoille saatiin ihotautilääkäreitä ja sosiaalityön asiantuntijoita kertomaan mm. lääkityksestä, kuntoutuksesta ja sosiaaliturvasta.

Kaiken ytimessä säilyi lämmin ja turvallinen ilmapiiri. Hepson toiminta ei koskaan ollut vain sairautta – se oli kohtaamisia, hyviä keskusteluja ja yhteistä matkaa. 1980-luku antoi vahvan perustan, jonka varaan seuraavat vuosikymmenet rakentuivat.



1990-luku – Uusia avauksia, ammattimaistumisen ja laajenevan yhteistyön vuosikymmen

Hepson toiminta monipuolistui entisestään 1990-luvulla. Järjestettiin liikuntakursseja, kulttuuritapahtumia ja ihonhoitopäiviä. Moni muistaa vieläkin ilolla yhdistyksen kevätretkiä, joissa yhdistyi vertaistuki ja virkistys. Yhdistyksen tilat vaihtuivat ja myös sähköinen tiedottaminen teki varovasti tuloaan. Vapaaehtoisten merkitys korostui, sillä ilman heitä ei olisi ollut toimintaa.

1990-luku toi tullessaan uusia haasteita mutta myös entistä vahvempaa otetta yhdistystoimintaan. Hepsossa painotettiin järjestelmällisyyttä ja asiantuntijalähtöisyyttä. Toimintaa alettiin dokumentoida entistä tarkemmin, ja useina vuosina toimintakertomukset muodostuivat jopa kahdeksansivuisiksi. Tämä kertoo valtavasta työmäärästä ja aktiivisuudesta.

Yhteistyö Psoriasisliiton kanssa tiivistyi, ja Hepson rooli alueellisena toimijana vahvistui. Yhdistyksen jäsenten tueksi järjestettiin teemaluentoja, keskusteluiltoja, liikuntaryhmiä ja vertaistukitoimintaa. Monipuolinen kerhotoiminta houkutteli mukaan eri-ikäisiä jäseniä, ja erityisesti liikunnallinen aktiivisuus, kuten vesivoimistelu, sai suuren suosion.

Hepsossa ymmärrettiin, että psoriasista sairastavan hyvinvointi ei rajoitu vain lääketieteelliseen hoitoon. Kokonaisvaltainen elämänlaatu nousi keskiöön. Siksi yhdistys panosti mm. ravitsemusiltoihin, retkiin ja rentoutuskurssien järjestämiseen. Jäsenillat ja tilaisuudet alkoivat yhä useammin kerätä kokeneita asiantuntijoita puhujiksi. Esimerkiksi vuoden 1993 tapahtumissa järjestettiin luentotilaisuuksia, joissa käsiteltiin mm. stressinhallintaa ja ravitsemuksen merkitystä psoriasiksen hoidossa. Toisaalla vuoden 1996 ohjelmassa näkyi yhteistyö muiden kansanterveysjärjestöjen kanssa. Yhdistys oli aktiivinen myös yhteiskunnallisessa vaikuttamisessa.

Myös jäsentiedotteet kehittyivät: niistä tuli informatiivisempia ja ulkoasultaan monipuolisempia. Vuoden 1998 tiedotteessa kerrottiin mm. uusista lääkkehoidoista ja julkaistiin jäseniltä saatuja kokemuksia arjesta sairauden kanssa. Tällainen lähestymistapa lähensi yhdistyksen jäseniä entisestään.

Kaiken keskiössä säilyi lämminhenkinen yhdessä tekeminen. Hepsossa saattoi edelleen olla hiljaa, puhua paljon tai kysyä. Jokainen jäsen oli tärkeä ja jokaisen ääni sai kuulua.

2000-luku – Uuden vuosituhannen mahdollisuuksia

2000-luvun alku toi uusia toimintamuotoja ja kokeiluja mm. vertaistukiryhmiä, keskusteluita ja asiantuntijaluentoja. Yhteistyö muiden järjestöjen kanssa laajeni. Jäsenlehdestä tuli tärkeä viestintäväline ja verkossa aloitettiin ensimmäiset tiedotuskokeilut. Yhdistys oli läsnä erilaisissa messuilla ja tapahtumissa edistämässä tietoisuutta psoriasiksesta.

2000-luku alkoi Helsingin seudun Psoriasisyhdistyksessä vireänä ja visioivana. Toiminta ei vain jatkunut, vaan se otti harppauksia kohti yhä monipuolisempia palvelumuotoja ja tiiviimpää yhteistyötä eri toimijoiden kanssa. Vuosikymmenen aikana yhdistys laajensi jäsenpalveluitaan, kehitti tapahtumiaan ja toi esiin ajankohtaisia teemoja entistä aktiivisemmin.

Yhteisöllisyys näkyi paitsi vertaistuen muodoissa myös tapahtumissa, jotka vetivät väkeä sekä Kampin palvelukeskuksen että lounaisrannikon reissuihin. Jäsenet kokoontuivat moninaisiin iltoihin, joissa keskusteltiin elämästä psoriasiksen kanssa, jaettiin kokemuksia ja opittiin uutta.

Luentosarjat asiantuntijoiden johdolla tarjosivat jäsenille arvokasta tietoa sairauden hoidosta, kuntoutuksesta ja kokonaisvaltaisesta hyvinvoinnista. Yhdistys järjestikin yhteistyössä muun muassa Psoriasisliiton ja eri hoitolaitosten kanssa monia koulutustilaisuuksia, joissa puhujina olivat ihotautilääkärit, fysioterapeutit ja psykologit.

Liikunta ja aktiivisuus nostettiin entistä vahvemmin esiin. Järjestettiin vesijumpparyhmiä, kuntosaliharjoittelua ja ohjattuja ulkoilutapahtumia. Monille jäsenille juuri nämä hetket liikunnan ja vertaistuen äärellä muodostuivat tärkeiksi arjen voimavaroiksi.

Yhdistys oli mukana myös vaikuttamistyössä muistuttaen päättäjiä psoriasiksen hoidosta, saatavuudesta ja palvelujen kehittämisestä. Hepso osallistui Psoriasisliiton valtakunnallisiin kampanjoihin ja oli aktiivinen äänitorvi alueellaan. Samalla yhteys jäsenistöön pysyi tiiviinä, kiitos jäsentiedotteiden, uutiskirjeiden ja tapahtumakutsujen.

2000-luvulla panostettiin myös toimiston kehittämiseen ja jäsenrekisterin uudistamiseen. Toiminnan tueksi hankittiin uutta laitteistoa ja viestintä nykyaikaistui vähitellen. Paperiset kutsut saivat rinnalleen sähköpostitiedotteita ja myöhemmin myös kotisivujen kehitys nousi ajankohtaiseksi.

Tapahtumien tähtihetkiä:

- Retki Tallinnaan, jossa osallistujat pääsivät tutustumaan Viron psoriasisyhdistysten toimintaan.
- Juhlailta, jossa yhdistys muisti pitkäaikaisia vapaaehtoisia ja tarjosi musiikkiesityksiä.
- Luontoretki Nuuksioon, joka kokosi yhteen kaikenikäisiä jäseniä iloisen yhdessäolon merkeissä, mukana oli myös lapsiperheitä.

Moni jäsen on muistellut 2000-lukua lämmöllä: "Tunsin, että olen osa jotakin tärkeää." Toiminnassa korostui halu tehdä yhdessä, jakaa kokemuksia ja lisätä ymmärrystä elämästä pitkäaikaissairauden kanssa. Uudet jäsenet otettiin avosylin vastaan ja myös nuorille aikuisille alettiin kehittää omia tapaamisia.

Yhdistyksen sydän sykki edelleen vapaaehtoistyölle ja ilman sitoutuneita jäseniä moni tilaisuus olisi jäänyt toteutumatta. Jokainen kahvinkeitto, puheenvuoro tai kutsun postitus rakensi yhteistä tarinaa.

2000-luku jäi mieleen vahvan ja lämminhenkisenä aikana, jolloin askel kerrallaan kuljettiin kohti entistä osallistavampaa ja monimuotoisempaa toimintaa.



2010-luku – Yhteisö, joka kasvaa, kuuntelee ja kutsuu mukaan

Hepson toiminta muokkautui vastaamaan entistä paremmin jäsenten toiveita. Painopiste siirtyi yksittäisistä tapahtumista kohti jatkuvia toimintamalleja. Perustettiin muun muassa säännöllisiä vertaistukiryhmiä, terveyskahviloita ja jalkahoitopäiviä. Verkostoituminen muiden toimijoiden kanssa loi uusia mahdollisuuksia ja tapahtumia. Sosiaalinen media tuli mukaan ja mahdollisti osallistumisen myös niille, jotka eivät päässeet paikan päälle.

2010-luvulla Hepso jatkoi määrätietoista kasvuaan kohti entistä osallistavampaa ja moniäänisempää yhdistystä. Vuosikymmenen aikana korostuivat erityisesti vertaistuki, liikunnalliset ja hyvinvointia tukevat ryhmät, asiantuntijaluennot sekä matalankynnyksen osallistumisen mahdollisuudet, joita kehitettiin yhä monipuolisemmiksi. Painopiste oli yhä enemmän kokonaisvaltaisessa hyvinvoinnissa, jossa ihminen otettiin huomioon arjessaan kokonaisuutena, eikä vain sairautensa kautta.

Yhdistyksen tapaamiset tarjosivat turvallisen tilan, jossa "saa vain olla" ja tulla kuulluksi omana itsenään. Vertaistukiryhmän iltakävelyt tai joogaharjoitukset auttoivat jäsenistöä jaksamaan ja voimaan paremmin arjessaan. Moni jäsen kertoi, kuinka tärkeäksi oli muodostunut mahdollisuus kohdata toisia psoriaatikkoja samankaltaisten kokemusten äärellä.

Hepso järjesti vuosittain kymmeniä tapahtumia: luentoja, ryhmäliikuntaa, saunailtoja, kulttuurikuntoutusta, kevätretkiä ja jäseniltoja. Esimerkiksi tanssillinen vesijumppa, rentoutusillat ja mindfulness-työpajat olivat suosittuja. Säännölliset jäsentiedotteet antoivat ajankohtaista tietoa.

Hepso oli aktiivisesti mukana myös liiton toiminnassa ja edunvalvonnassa. Yhdistyksen edustajat osallistuivat koulutuksiin ja toivat kentältä kerättyä tietoa ja kokemusta mukaan valtakunnalliseen keskusteluun. Paikallistasolla Hepso oli näkyvä toimija ja sen edustajat olivat tuttuja mm. Kampin palvelukeskuksen tapahtumissa ja erilaisissa hyvinvointipäivissä.

Vuosikymmenen lopulla digitalisaatio avasi uusia mahdollisuuksia ja toi myös haasteita. Hepso tarttui tähän muutokseen ketterästi, jäsentiedotteita alettiin jakaa sähköpostitse ja verkkosivujen päivittämistä kehitettiin. Yhdistyksessä ymmärrettiin nopeasti, että kaikilla ei ole luontaista kykyä omaksua tai käyttää uutta teknologiaa, joten myös paperiposti säilyi tärkeänä kanavana.

Erityisiä hetkiä ja onnistumisia:

- Vuoden 2015 kevätretki Helsingin saaristoon keräsi suuren joukon osallistujia ja sai paljon kiitosta.
- Kädentaitopajat ja "Psori-ilta viinilasillisen äärellä" -keskustelutilaisuudet toivat uudenlaista keveyttä vertaistukeen.
- Vuonna 2018 järjestetty "Iho ja identiteetti" -luentosarja kokosi yhteen asiantuntijoita, jäseniä ja läheisiä. Tapahtuma synnytti tärkeää keskustelua näkyvästä ja näkymättömästä sairastamisesta.

Yhdistyksessä ei ollut vain ohjelmaa, vaan ennen kaikkea kohtaamisia. Jäsenten antama palaute kertoi toistuvasti siitä, miten tärkeäksi koettiin se, että joku ymmärtää heti, eikä tarvitse selittää. Hepson toimintaa sävytti lämminhenkinen yhteisöllisyys ja halu tehdä yhdessä ei pelkästään toisille, vaan toisten kanssa.



2020-luku – Kohtaamisten voimaa ja kestäviä ratkaisuja

2020-luku alkoi poikkeuksellisissa merkeissä, kun koronapandemia haastoi yhdistyksen perinteiset toimintatavat. Hepso reagoi tilanteeseen nopeasti ja kekseliäästi. Luennot, vertaistukiryhmät ja tiedottaminen siirtyivät verkkoon, uutiskirjeet ja puhelinyhteydet korvasivat kohtaamisia. Vaikka fyysiset kokoontumiset vähenivät, yhteys jäseniin säilyi lämpimänä ja osallistavana.

Pandemian päätyttyä yhdistys kehitti rohkeasti uusia toimintamalleja. Luontokävelyt, pienryhmätapaamiset ja hybriditilaisuudet vakiintuivat osaksi toimintaa. Verkossa pidetyt asiantuntijaluennot mahdollistivat osallistumisen yhä useammalle – myös niille, joille fyysiset tilaisuudet olivat aiemmin olleet hankalia.

Toiminta monipuolistui edelleen: järjestettiin retkiä, museo-opastuksia, kulttuuritapahtumia ja hyvinvointiluentoja. Erityisesti Maailman Psoripäivän tapahtumat Kampin palvelukeskuksessa nousivat yhdistystoiminnan kohokohdaksi, jossa asiantuntijuus ja yhteisöllisyys kohtasivat tavalla, jota muistellaan pitkään.

Jäsenistö osallistui toiminnan kehittämiseen aktiivisesti: ideoitiin, kokeiltiin uutta ja kannustettiin mukaan. Vapaaehtoiset vetivät ryhmiä ja toimivat arjen tukipilareina. Yhdistyksen arvot, avoimuus, yhteisöllisyys ja kuulluksi tuleminen näkyivät kaikessa tekemisessä. Hepso jatkoi 2020-luvulla samaa lämminhenkistä linjaa, joka on kantanut sitä jo puoli vuosisataa. Tämä linja tukee, yhdistää ja luo merkityksellisiä hetkiä arjen keskelle.



Katse tulevaan – 50-vuotisjuhlavuosi

Vuosikymmen huipentuu Hepson 50-vuotisjuhlavuoteen. Historiikin kokoaminen, Maailman Psoripäivän tapahtuma 30.10.2025 sekä juhlatilaisuus Kampissa tuovat näkyväksi yhdistyksen pitkää ja arvokasta työtä. Juhlavuosi on kunnianosoitus kaikille, jotka ovat antaneet aikaansa, osaamistaan ja sydäntään tämän yhteisön hyväksi.

Ihmiset - yhdistyksen tukipilarit

Helsingin Seudun Psoriasisyhdistyksen 50-vuotinen matka ei olisi ollut mahdollinen ilman niitä lukemattomia ihmisiä, jotka ovat vuosien saatossa antaneet aikaansa, osaamistaan ja sydäntään yhdistyksen hyväksi mm. vertaistukijoina, tapahtumien järjestelyissä, postituksissa sekä vapaaehtoisina Pieni Ele -lipaskerääjinä. Kiitos jokaiselle teistä. Ilman teitä Hepso ei olisi se, mikä se tänään on.

Erityinen kiitos kuuluu puheenjohtajille ja sihteereille, jotka ovat luotsanneet yhdistystä eteenpäin läpi vuosikymmenien. He ovat olleet suunnannäyttäjiä, arjen järjestäjiä, muistuttajia, kuuntelijoita ja mahdollistajia. He ovat huolehtineet siitä, että asiat tapahtuvat, ideat muuttuvat todeksi ja jäsenet pysyvät mukana.

Heidän kädenjälkensä näkyy kaikessa: pöytäkirjoissa, päätöksissä, tiedotteissa ja siinä ilmapiirissä, jonka jokainen jäsen kokee tullessaan mukaan toimintaan.

Tälle sivulle on koottu kaikkien tiedossa olevien puheenjohtajien ja sihteerien nimet menneiltä vuosikymmeniltä.

Puheenjohtajat:

Åke Gustafsson, Jorma Huhtanen, Pertti Ojala, Tapio Pyhtälä, Kristina Frisk, Minna Salminen, Esa Harvala, Tuomo Heinonen, vt. Eeva Hanström, Pekka Fredriksson

Sihteerit:

Ritva Mattila, Eila Koponen, Sirpa Värälä, Brita Koskinen, Pirjo Mäki, Pirkko-Liisa Peltonen, Helena Sikiö, Pirkko Laaksonen, Inga Juvonen, Pirjo Parkkinen, Minna Salminen, Mika Loikkanen, Eija Koivuranta, Seija Viitasaari, Pasi Urjo

Lämmin kiitos

Helsingin Seudun Psoriasisyhdistyksen hallitus haluaa sydämellisesti kiittää kaikkia vapaaehtoistoimijoita, yhdistyksen jäseniä, yhteistyökumppaneita ja tukijoita kuluneista 50 vuodesta. Ilman teidän panostanne, aikaa ja sydäntä ei olisi Hepsoa, jossa jokainen tulee kohdatuksi ja kuulluksi.

Yhdessä olemme rakentaneet vertaistuen verkostoa, jossa elämän ilo ja yhteisöllisyys kantavat myös haastavina hetkinä. Jokainen osallistuminen, jaettu tarina ja kokemus, kohtaaminen, liimattu postimerkki, puheenvuoro, leivottu pulla, kirjoitettu tiedote ja vapaaehtoiskerääjänä toimiminen on ollut tärkeä osa tätä arvokasta kokonaisuutta.

Hepso on vuosikymmenten ajan tarjonnut tukea, toivoa, ymmärrystä ja onnen jyviä arjen keskelle, ilon pilkahduksia haastavien aikojen lomaan, sekä olkapään, joka kuuntelee. Yhdistys on ollut paikka, jossa on saanut ammentaa rohkeutta, vinkkejä ja voimaa kohdata psoriasiksen mukanaan tuomia haasteita.

Tämä juhlahistoriikki on kunnianosoitus kaikille teille, jotka olette olleet osa tätä matkaa. Tulevaisuus rakentuu edelleen yhteisöllisyydelle, osallisuudelle ja toivolle. Vertaistuen, tiedon ja yhdessä tekemisen merkitys psoriasista sairastavien elämänlaadun tukena on toimintamme vankka perusta.

Jatketaan tästä eteenpäin yhdessä ymmärtäen ja toisiamme tukien. Kiitos siitä, että olette olleet mukana tekemässä HEPSOsta enemmän kuin yhdistyksen – olette tehneet siitä yhteisön, joka kantaa.

Historiikin koosti ja kirjoitti
Eeva Hanström-Hiljanen, vt. varapuheenjohtaja