

**Turun seudun keliakiayhdistys ry
20-vuotis Historiikki
1991-2010**

*Turun Seudun Keliakiayhdistys ry:n
10-vuotisjuhla
Lauantaina 19.5.2001 klo 13.00
Ruissalon Honkapirtti*

Ohjelma

Alkumusiikkia, Hanna-/Mari Löytökorpi

Tervehdyssanat, puheenjohtaja Tarja Kemppi

Runonlausuntaa, Riitta Vasenkari

Musiikkia, Hanna-/Mari Löytökorpi

*Juhlaesitelmä, vuoden keliakiatutkija,
LT, HLL Hannu Lähteenoja*

Juhlalounas

*Turun Seudun Keliakiayhdistys ry:n historiikki,
puheenjohtaja Tarja Kemppi*

Kakkukahvit

Ruusutervehdykset



Turun seudun keliakiayhdistys

Linnankatu 13 a A 4
20100 Turku
045-1305 888

SISÄLLYS

Esipuhe	4
Yhdistyksen toimijat	5
Toiminta	8
Keliakiadieetti tutkimus	12
Keliakiaviikko	15
Valtakunnallisen yhdistyksen ensiaskeleet	16
Oma ruusu	18
Perustamis ilmoitus	20
20 vuotisjuhla kuvat	22
Jäsenmäärät	26

Kannen kuva:
Pentti Kemppi

Historiikin on koonnut: Tarja Kemppi
Tekstit: Tarja Kemppi
Kuvat: Merja Kuningas, Pentti Kemppi

Taitto ja Graafinen suunnittelu:
Kirsi Suokas

ESIPUHE

Turun seudun keliakiayhdistyksellä on nyt merkkipuosi. Kun ryhdyin monien sattumien kautta yhdistyksen puheenjohtajaksi, toivoin että keliakia olisi yhtä tunnettu kuin diabetes. Nyt olemme saavuttaneet sen toiveen. Kuka olisi silloin uskonut, että keliakiasta tulee kansantauti ja sairastavuus siihen lisääntyy koko ajan. Leipomoissa on vehnäjäuhon lisäksi "säkki gluteenia", jota tavallisiin tuotteisiin lisätään sitkon parantamiseksi. Se on halpaa tuotetta ja pitää pullat kuohkeina, kimmoisina.

Kun Raision tehtaat vihki 1970-luvun lopulla tärkkelystehtaan (vehnästä pestiin gluteeni pois), pyysin tärkkelyssäkin koekäyttöön. Kokeiluerästä ei tullut oireita. Insinööri Sarkki pisti asiat rullaamaan ja näin saatiin vehnäitärkkelystä myyntiin. Pienestä innovaatiosta tulee joskus totta. 20 vuotta on lyhyt aika taaksepäin ja pitkä aika eteenpäin.

Olen kiitollinen jokaisesta keliakikosta, jonka kanssa olen saanut työskennellä ja johon olen saanut tutustua. Yhdistyksen toimintaan ovat osallistuneet meidän puolisoimme, ystävämme ja tuttavamme. Puolisoni "jauhosoosi" kaippu on loputon. Sairastuinkin siinä vaiheessa, kun kastike oli liisterimäistä. Siitä kauheudesta ei helposti toivu. Jokainen toimija on ollut yhdistyksen toiminnan kannalta erittäin tärkeä ja innostava, etenkin "tukihenkilöt" rinnalla kulkijoina tautiin sairastuessa. Heidän panoksensa on ollut valtava ja opettavainen.

Kaikille yhdistyksen toiminnassa olleille sydämellinen kiitos jaksamisesta ja uuden luomisesta.

Tarvasjoella 19.4.2011

Tarja Kemppi



Perustamiskokoukseen menossa: Paavo Leskinen, Eija Leskinen ja Tarja Kemppi toukokuussa 1991.

TURUN SEUDUN KELIAKIAYHDISTYS RY:N TOIMIJAT 1991 - 2011

PUHEENJOHTAJAT

Tarja Kemppi	1991 – 2009
Iiris Pääkkönen	2010 –

VARAPUHEENJOHTAJAT

Grönfors Reijo	1991 – 1996
Karlsson Kirsti	1997 – 2002
Aarras Pertti	2003 – edelleen

SIHTEERIT

Sundman Nina	1991 – 1992
Lindgren Riitta	1993 – 1994
Vienonen Pirjo	1995 – 1996
Tähkäpää Sari	1997
Rantala Eija	1998 – 2001, (Kujala 2000 –)
Reunanen Niina	2001
Syväkari Ulla	2002 – 2009
Kemppi Tarja	2010

KIRJANPITO

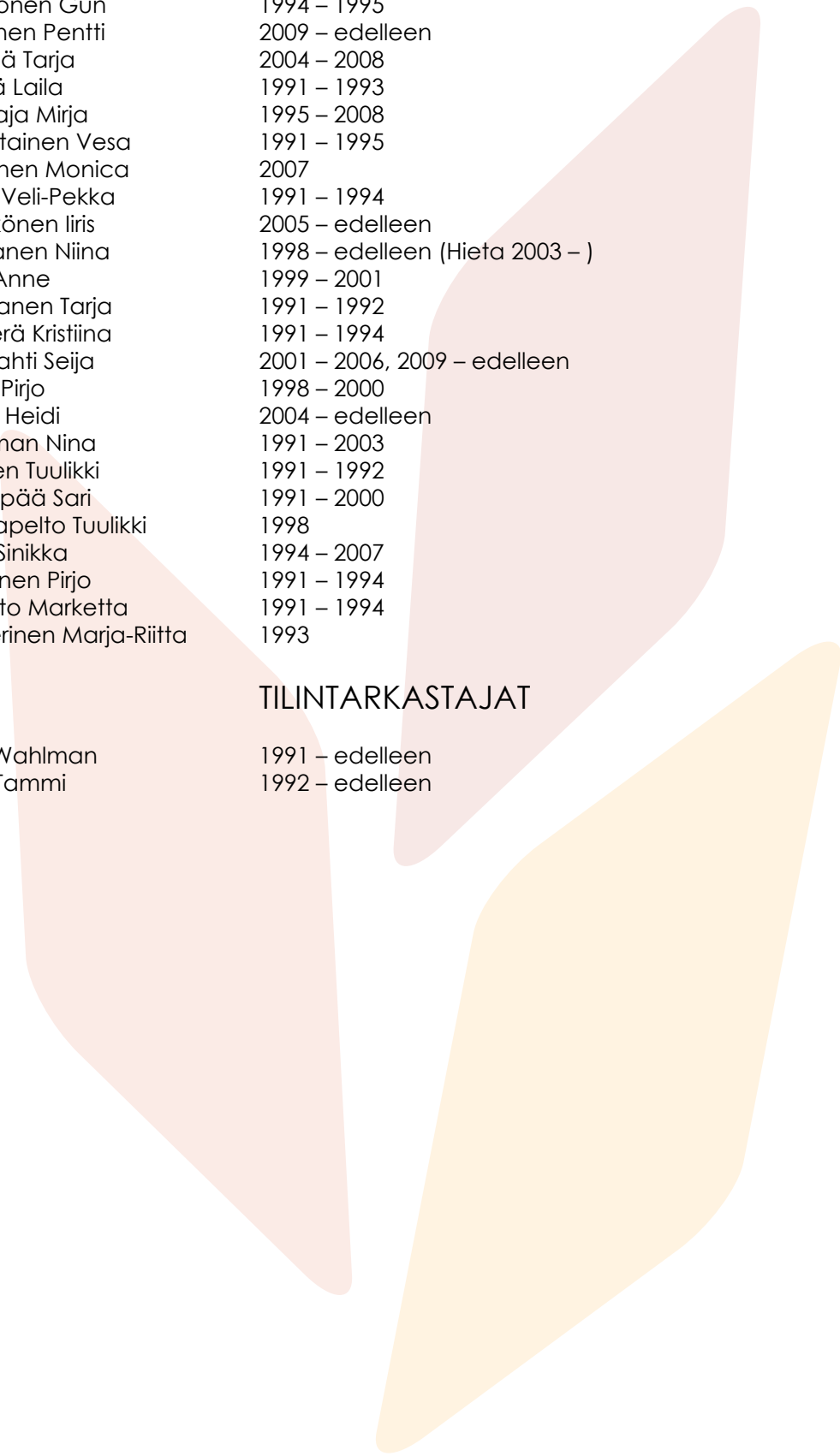
Kujala Eija	2001 – edelleen
-------------	-----------------

RAHASTONHOITAJAT 1991 – 1994

Normaja Mirja	1995 – 2008
Kulmala Marjatta	2009 – edelleen

HALLITUS

Asibol Darija	2008 – 2009
Aarras Pertti	1998 – edelleen
Aaltonen Marja	1994 – 2000
Blomberg Ritva	1994 – 1995
Hatanpää Raili	1995 – 1998
Karlsson Kirsti	1994 – 2007
Kaven Leena	1991 – 1994
Kemppi Pentti	1991 – 1999
Krekula Johanna	2000 – edelleen
Kulmala Kirsti	1993
Kulmala Marjatta	2008 – edelleen
Laakso Antti	2000 – edelleen
Lastuniemi Merja	1991 – 1994
Lehtonen Seija	1998 – 2000



Lindgren Riitta	1991 – 1994
Luukkonen Gun	1994 – 1995
Miettinen Pentti	2009 – edelleen
Mäkelä Tarja	2004 – 2008
Mäkilä Laila	1991 – 1993
Normaja Mirja	1995 – 2008
Parantainen Vesa	1991 – 1995
Penttinen Monica	2007
Prinssi Veli-Pekka	1991 – 1994
Pääkkönen Iiris	2005 – edelleen
Reunanen Niina	1998 – edelleen (Hietä 2003 –)
Rossi Anne	1999 – 2001
Ruuskanen Tarja	1991 – 1992
Salaterä Kristiina	1991 – 1994
Salmilahti Seija	2001 – 2006, 2009 – edelleen
Santti Pirjo	1998 – 2000
Stade Heidi	2004 – edelleen
Sundman Nina	1991 – 2003
Tulonen Tuulikki	1991 – 1992
Tähkäpää Sari	1991 – 2000
Vanhapelto Tuulikki	1998
Vesa Sinikka	1994 – 2007
Vienonen Pirjo	1991 – 1994
Vuoristo Marketta	1991 – 1994
Westerinen Marja-Riitta	1993

TILINTARKASTAJAT

Laila Wahlman	1991 – edelleen
Elma Tammi	1992 – edelleen



Äitienpäivälounas Rasion AKK:ssa toukokuussa 1996.



Jäsenilta 2001, ministeri Maija Perho, lääkärit Reijo Grönfors ja Hannu Lähteenja. Asia: Keliakia ruokakorvauksen valmistelua.

TOIMINTAA

JOHTOKUNNAN/ HALLITUKSEN KOKOUKSET

Yhdistyksen perustamisen jälkeen kokoonnuttiin johtokunnan kokouksiin etupäässä Turun yliopistollisen keskussairaalan neurologian klinikan kirjastossa rakennuksessa nro 8. Vuodessa pidettiin 5 - 8 kokousta. Joskus kokouspaikka vaihtui esim. kahviloihin tai pizzerioihin.

Kun yhdistys sai omat tilat kesällä 2000, kokoukset pidettiin toimitiloissa. Hallituksen jäsenmäärä oli kuudesta kahdeksaan. Jossain vaiheessa myös hallituksen varajäsenet osallistuivat kokouksiin, täten olimme aina päätösvaltaisia. Johtokunnassa toimi alajaostoja: järjestötoimikunta, tiedotustoimikunta, koulutus- ja kurssitoimikunta, virkistystoimikunta ja nuorisotoimikunta. Sääntöuudistuksen jälkeen henkilö voi olla hallituksessa kolme kaksivuotiskautta. Johtokunnassa on aina ollut aktiivisia ihmisiä. Jokaisella heistä on erityisosaamista, joten työskentely on ollut hedelmällistä.

TUKIHENKILÖTOIMINTA

Alusta alkaen tukihenkilöverkosto on toiminut muutaman jäsenen voimin. 1990- luvulla tukihenkilöille tuli paljon puheluita ja kyselyjä. Nykyään yhdistyksen vertaistoimijat järjestävät kauppakierroksia, uusien keliaakikoiden iltoja jne. Tukihenkilöt ovat vapaaehtoistoimijoita, jotka ovat itse oppineet selviämään taudin kanssa. Siksi käytännön neuvot ja leipomisohjeet ovat ensiarvoisen tärkeitä uuden dieetin sisäistämisessä. Samat uskolliset tukihenkilöt ovat vuodesta toiseen jaksaneet palvella suurella tietämyksellä käytännön asioissa.

Vuonna 2000 uudessa toimitilassa aloitettiin dieettiohjausillat kaksi kertaa kuukaudessa ke-säkuukausia lukuun ottamatta. Keliaakikot kävivät hakemassa esitteitä, ostamassa keittokirjoja ja katsomassa tuotepakkauksia. Tukihenkilöt tasasivat päivystysvuorot siten, että aina kaksi henkilöä päivysti kerralla. Tiedon saannin lisäännyttyä neuvonta on sopimus pohjaista ja toimii ajanvarauksella.



TerVer-koulutus, jonka liitto järjesti 3 vuoden projektina vuosina 2006 – 2008, avasi uusia tuulia. Projektipäällikkö Merja Kuningas luotsasi Turun, Salon, Rauman ja Porin yhdistyksien tukihenkilöprojektia. Samalla tutustuimme toisiimme ja hyvä yhteistyö käynnistyi yhdistysten välillä. Saimme paljon uusia näkymiä ja toimintamalleja työhömmme.

JÄSENILLAT

Turun seudun keliakiayhdistys on järjestänyt jäseniltoja vuodesta 1992 alkaen. Kokoontumisaikoina on ollut Turussa Vammaisten monitoimikeskus vuosina 1992 – 1994. Syksystä 1994 alkaen vuoteen 1997 kokoonnuttiin Keuhkovammayhdistyksen tiloissa Käsityöläiskatu 3A:ssa. Turun Tielaistoksella kokoonnuttiin vuosina 1998 – 1999 Yliopistonkatu 34:ssä. Vuonna 2000 – 2001 kokoontumisaikana oli järjestötila Tuureporinkatu 8:ssä. Syksyllä 2001 – 2002 välisenä aikana kokoonnuttiin Hansan ravintola Gardenissa.

Turun poliisitalolle siirryimme vuonna 2003 ja olemme kokoontuneet siellä näihin päiviin saakka. Ravintola toimi Wintiimi-nimisenä vuosina 2003 – 2006. Sitten ravintola muutti nimensä ravintola Kammariksi. Aluksi pidimme nyyttikestejä, sittemmin kokouspaikka on valmistanut tarjoamiset ja yhdistys maksanut kustannukset. Iltojen aiheena on ollut erilaisia teemoja, vierailijoita, esitelmiä jne. jäsenten toiveiden mukaan. Alkuvuosina, kun gluteenittomien tuotteiden saatavuus oli heikkoa, pyysimme leipojia myymään tuotteitaan jäseniltoihimme. Heitä kävi ympäri Suomen Mouhijärveä ja Pohjanmaata myöten. 1990-luvun alkuvuosina koetimme järjestää toimintaa myös kesäisin huonolla menestyksellä. Väki katoaa mökeilleen keväällä ja palaa viikolla 36, joka on keliakiaviikko.

KEVÄT- JA SYYSKOKOUKSET

Kaikkina näinä vuosina kokoukset on pidetty TYKS:ssa hallintorakennus nro 11 kokoustiloissa paria poikkeusta lukuun ottamatta. Aina on ollut tuotemyyntiä kokouksen vetonaulana. Alkuvuosina tilasimme lkaalisista Myllyn Leivän leipomia korvapuusteja joko linja-autokyydillä tai Kemppien hakemana. Tuotemyyjä saapui myös ympäri Suomen. Kokouksen yhteyteen Joulukuun jäsenillassa joululauluja laulellen 1990 luvulla.



kuului myös luentotilaisuus. Olemme saaneet kiitettävästi luennoitsijoita. Lääketieteellisten luentojen lisäksi on ollut aiheita sopeutumisesta, sosiaaliturvasta ja kulttuurin alalta.

RADIOYHTEISTYÖ

Yhteistyö paikallisradioiden ja Radio Suomen aluetoimiston kanssa on ollut kiitettävää. Yhdistyksen perustaminen kiinnosti Radio 100,1:ta ja Turun Radiota. Turussa järjestetyistä liittokokouksista kertoi myös Auran Aallot. Keliakiatunti pidettiin Radio Aurorassa vuonna 1996. Siihen osallistuivat sisätautien erikoislääkäri Frank Laxen, lääketieteen tohtori Hannu Lähteenoja ja puheenjohtaja Tarja Kemppi. Ohjelmatunti "Kysykää keliakiasta" lähetettiin vuonna 1998. Vastajina olivat sisätautien erikoislääkäri Reijo Grönfors ja puheenjohtaja Tarja Kemppi. Turun Radio toimitti ohjelman. Toinen lähetys "Kysykää keliakiasta" lähetettiin Turun Radiosta vuonna 2002. Tuolloin vastamassa olivat lääketieteen tohtori Hannu Lähteenoja ja puheenjohtaja Tarja Kemppi. Useana vuonna myös keliakiaviikosta on kerrottu radiokanavilla. Viimeisin yhteydenotto oli Radio Deistä vuonna 2009. Henri Kirkanen kyseli EU-direktiivistä, joka muuttaa tuotteiden gluteenipitoisuuksia.

YHTEISET TAPAHTUMAT

Vuosittain olemme järjestäneet teatteriretkiä ympäri maata. Olemme käyneet teattereissa Raumalla, Porissa, Valkeakoskella, Tampereella, Helsingissä, Riihimäellä jne. Matkaan on alkuajoin kuulunut myös yhteinen lounashetki.

Suosituksi tulleet äitienpäivälounaat alkoivat kotitalousopettaja Riitta Niemelän järjestämänä Raision aikuiskoulutuskeskuksessa vuonna 1994 jatkuen aina vuoteen 1999. Syyslounaita järjestettiin vuosina 1998 ja 1999. Turun Ammatti-instituutissa järjestettiin vuodesta 2001 vuoteen 2005 myös syyslounaita. Niiden loihijana oli kotitalousopettaja Stina Laaksonen opiskelijoineen. Ravintola Alabamassa jatkoimme perinnettä 2008 – 2009. Vuonna 2010 kevät- ja syyslounas pidettiin Hansasalissa. Osallistujia on ollut kaikkina vuosina 60–120 hen-

Alla: 1. Keliakialiiton johtokunta koolla liittokokouksessa.

2. Reijo Grönfors sopeutumisvalmennuskurssilla.



keä/tapahtuma. Vuodesta 1996 alkaen olemme järjestäneet koko perheen joulujuhlan joulupuuron ja kakkukahvien merkeissä, paikkana on ollut Hansasali. Joulumyyjäisiä olemme pitäneet vuodesta 1993 alkaen. Ensin Turun VPK:n talolla ja omien tilojen saamisen jälkeen vuodesta 2000 alkaen toimistolla vuoteen 2009 saakka. Tuotteiden saatavuuden paraneminen on hiljentänyt kysyntää. Joululaatikoita olemme tilanneet Turun Ammatti-instituutista viime vuoteen saakka.

OMAT TOIMITILAT

Yhdistyksen perustamisesta alkaen olemme anoneet Raha-automaattiyhdistykseltä rahaa toimitilojen saamiseksi. Yhteydenotto ministeri Maija Perhoon tuotti tulosta ja vuonna 2000 saimme korvamerkityn avustuksen. Eija Kujala on tehnyt paljon työtä avustuksen eteen. Saimme hankittua kalustuksen, hellan, pakastimen, toimistotarvikkeita ym. Eija Kujala on hoitanut kaikki nämä vuodet yhdistyksemme kirjanpidon. Tuhannet kiitokset hänelle tästä kallisarvoisesta työstä yhdistyksemme hyväksi.

LIITOKOKOUKSET

Yhdistyksen alkuvuosina liittokokouksissa kuljettiin ympäri Suomea. Alkuinnostuksen vallitessa pidimme kaksi liittokokousta Turussa. Keväällä 1993 järjestimme Mikron tiloissa ensimmäisen liittokokouksen. Puhujana oli kansanedustaja Virpa Puisto. Puheen aiheena oli "Järjestäytymällä tulevaisuuteen". Paikalle saapui 17 paikallisyhdistyksestä 48 edustajaa. Alkuaikojen läheisyys, toisten tapaaminen ja tuttavuus olivat parasta henkisen yhteenkuuluvuuden lujittamista.

Toinen liittokokous oli keväällä 1995. Kokous pidettiin samoin Mikron tiloissa. Puhujana oli lääkäri ja homeopaatti Liisa Sulkakoski. Samalla järjestettiin valtakunnallinen tukihenkilökoulutus. Järjestelyt vaativat paljon työtä, mutta intoa piukassa olimme mukana. Varasimme tuotemyyjiä, ravintolaillan ja hotellihuoneet ja teimme muita tarvittavia järjestelyitä.

Alla: 1. Liittokokousväkeä 1993.

2. Hannu Lähteenoja luennoi 2006.



KELIAKIADIEETTITUTKIMUS

VAMMAISUUDESTA ITSEHOITOON

Dieettitutkimus suoritettiin marras-joulukuussa vuonna 1994 Varsinais-Suomen Sairaanhoidopiirin alueella. Se oli osana LL Hannu Lähteenojan "Keliakia ja suu-väitöskirjatutkimusta. Tutkimukseen kutsuttiin 201 Keliakiayhdistyksen jäsentä. Tässä yhteenveto:

Suomalainen ruokakulttuuri on viljapohjaista ja suomalaisten herkku on ruisleipä. Se on niin suosittua, että ulkomailla asuvat suomalaiset ikävöivät sitä. Keliakiadieetti on rajuudessaan ja ehdottomuudessaan ankara dieetti noudattaa juuri leivän ja ruispuuron syöjien maassa. Omat viljapellot pienenkin maaseutukodin ympärillä ovat aina luoneet uskon selviytymiseen huomispäivästä.

Kartoitin kyselytutkimuksella keliakiadieetin pitävyyttä. Kyseessä oli 27 iho- ja 128 suolikeliaakikkoa, jotka oli tähystetty. Lisäksi oli 40 serologisesti positiivista potilasta. Ihokeliakiaa sairastavilla 92 % dieetti oli joko täysin (52 %) tai melko pitävä (40 %), suolikeliaakikoilla 97 % joko täysin (83 %) tai melko (14 %) pitävä.

Kuka opetti dieettihoidon kulmakivet sairastumisen alussa? 70 % potilaista sai alkuohjauksen lääkäriltä. Osa sairastuneista oli jo 20 vuotta sitten saanut diagnoosin. Opetus on ollut puutteellista ja vähäistä. Ohjausta on tullut 3 eri kanavan kautta: sairaanhoitajalta ja / tai ravitsemusterapeutilta 22 %, yhdistykseltä 26 %, kirjallisuudesta 18 % ja toisilta keliakikoilta 9 %. Ihokeliakikoista 74 % koki saaneensa neuvontaa erittäin tai melko paljon. Suolioireisista 57 % koki saaneensa melko tai erittäin paljon. Vain 3 % koki ettei saanut neuvontaa. Oireilu dieettivirheen jälkeen: ihokeliakikot saivat oireita (48 %) 0-12 tunnin kuluessa ja suolikeliaakikot (57 %). Oireina oli ripulia, mahakipua, iho-oireita, närästystä, puutumista ja päänsärkyä. Dieetin noudattaminen koettiin melko helpoksi: suoli- (74 %), ihokeliakikot (66 %). Tuoteselosteita luki 83 % aina. Tuotteiden kalleus vaikuttaa niiden käyttöön melko paljon: (64 %) iho- ja (40 %) suolioireiset.

Alla: 1. Kotitalousopettaja Riitta Niemelä oppilaineen. 2. Sopeutus valmennuskurssilla 1993



Suomalainen leipäkulttuuri opettaa meidät leipomaan itse. 37 % leipoo itse, 28 % syö gluteenitonta näkkileipää, vain 3 % ei syö leipää. Riisi-, maissi- ja tattarijauhot ja vehnätärkkelys olivat suosituimmat jauhot.

Keliakia on koko perheen sairaus. Kotiväki, työkaverit, ja ystävät osallistuvat sairaan tukemiseen. Mitä varmemmalla pohjalla diagnoosi on, sen pitävämpi on dieetti ja motivaatio dieetin noudattamiseen. Yhdistyksen toiminnan aikana keliakiaystävien kannustavalla otteella, tukemisella ja reseptien ja käytännönläheisten leivontakokemusten vaihdolla on suuri merkitys. Tuotteiden puhtaus oli vielä ongelmallista. Pakkausmerkinnät luettiin tarkkaan. Tuotteiden saatavuus on parantunut ja lajivalikoima kasvanut.

Keliakialiiton tulevaisuuteen haluttiin vaikuttaa ja tuotteiden kalleutta mietittiin. Tuotteiden saatavuutta tulisi parantaa ja tiedottamista tulisi tehostaa.



Keliakiapäivillä 2006.

Alla: 1. Tukihenkilökoulutusta Alastarolla kesäkuussa 1999. 2. Käynti Kanniston kotieläintilalla.





Yhdistyksen ensimmäinen vieraskirja.

Glut. 1991 M. Kinninen 14/4 91

KEKSIPAKETIN HINTA SUOMESSA MUODOSTUU SELVITYSTENI MUKAAN SEURAAVASTI

KEKSIPAKETTI SAKSASSA		9.68
- MWSt 7 % (SAKSALAINEN LIIKEVAIHTOVERO)		-0.63
- LUONTAISTUOTEKAUPAN KATE 25 % (arvio)		-2.26
- TUKKULIIKKEEN KATE 20 % (arvio)		-1.36
HINTA TEHTAALLA takaperin laskettuna		5.43 TEHDAS
TUONNINTASAUVERO %	2.8	0.15
VALMISTEVERO MK/KG	8.19	0.82
HUOLINTA JA KULJETUS %	5.0	0.32
HINTA SATAMASSA		6.72
MAAHANTUOJAN KATE % (arvio)	51.1	7.03 TUKKUKAUPPA
LUONTAISTUOTEKAUPAN KATE % (arvio)	30.0	5.89 VÄHITTÄISK.
LIIKEVAIHTOVERO %	17.5	4.17
MYyntIHINTA SUOMESSA		23.80
		5.14 VALTIO

Keksipaketin hinnan muodostuminen 1991 markkaaikaan.

KELIAKIAVIKKO ON JOKA VUOSI VIIKKO 36

Vuodesta 1996 alkaen on pidetty valtakunnallinen keliakiaviikko vaihtuvin teemoin:

- 1996 Keliakialiiton 20 vuotisjuhla.
"Keliakikon keittokirja" julkaistiin.
- 1997 "Gluteeniton elintarvike"
- 1998 "Keliakikko suurkeittiön asiakkaana"
- 1999 "Tunnetko keliakian"
- 2000 "Kumppanina keliakia"
- 2001 "Keliakian hyvä hoito"
- 2002 "Herkuttelu sallittu"
- 2003 "Omavalvonta kuntoon"
- 2004 "Gluteenittoman leivän viikko"
- 2005 "Tunnetko gluteenittoman tuotteen?"
Ensimmäiset keliakiamessut Helsingin Wanhassa satamassa.
- 2006 "Arjessa ja juhlassa"
Keliakiatyötä oli tehty 30 vuotta. Duodecimin Keliakia-kirja julkaistiin.
- 2007 "Tunnistatko keliakian", kohderyhmänä apteekit.
Keliakiamessut Tampereella.
- 2008 "Matkustan ympäri maailmaa"
- 2009 "Pastat sekaisin", kohderyhmänä keittiöalan ammattilaiset
- 2010 "Hyvä kauppa", kohderyhmänä ruokakaupat ja niiden ammattilaiset

Turun yhdistys on järjestänyt keliakiaviikolla uusien keliakikoiden iltoja, kauppakierroksia, ruokailutapahtumia ja retkiä.



VALTAKUNNALLISEN YHDISTYKSEN ENSIASKELEET

1970 – luvun puolivälissä pääkaupunkiseudulla heräsi ajatus keliakikkojen etuja valvovan yhdistyksen perustamisesta. Sairaus oli huonosti tunnettu, hoitotiedot olivat puutteelliset ja gluteenittomien valmisteiden saatavuus oli niukkaa ja ongelmallista.

Keliakiapotilaan tulee diagnoosin saamisen jälkeen vastata itse hoidon onnistumisesta ja noudattaa päivittäin keliakiadieettiä. Hänen on sopeuduttava taudin asettamiin rajoituksiin ja oltava hoitomyönteinen.

Kansanterveysjärjestön syntyyn vaikutti se, että tämä potilasryhmä koki jääneensä yhteiskunnan järjestämän tuen ulkopuolelle: sitä ei ollut. Helsingin yliopistollisen keskussairaalan lääkärit ja ravitsemusterapeutit yhdessä innokkaiden potilaiden kanssa päättivät perustaa valtakunnallisen keliakiayhdistyksen.

Suomen keliakiayhdistys perustettiin 19.10.1976 Helsingin Lastenlinikalla. Läsnä oli 85 henkilöä. Säännöksi otettiin vammaisten lasten yhdistyksen säännöt. Sääntöjen mukaan "Yhdistyksen tarkoituksena on toimia keliakiaa ja dermatitis herpetiformista sairastavien henkilöiden, heidän omaistensa ja hoitohenkilökunnan yhdyssiteenä. Yhdistys harjoittaa valistus- ja tiedotustoimintaa, pitää yhteyttä viranomaisiin ja edistää taudin tutkimustoimintaa.

Vuonna 1977 Tampereella toimi alaosasto. Toimintaa aloiteltiin Vaasassa, Kuopiossa ja Turussa. Vuonna 1979 toimintaa oli satunnaisesti Tampereella, Turussa, Kuopiossa, Vaasassa, Lohjalla, Hyvinkäällä, Helsingissä, Lahdessa, Porissa, Raumalla ja Oulussa. Jäsenmäärä oli tuolloin 600.

Toiminta tapahtui alkuvuosina talkoovoimin ja vapaaehtoisuuden periaatteella. Aluksi postiosoite oli postilokero. Yhdistys rekisteröitiin vuonna 1980 ja samana vuonna hankittiin kirjoituskone. Puhelin hankittiin kahden vuoden kuluttua edellisestä. Osa-aikainen toimihenkilö Liisa Saarinen hoiti toimistoasiat kotonaan.

Vuonna 1984 saatiin AKAVA-talosta pienet vuokratilat. Pidettiin tärkeänä, että ympäri Suomen saataisiin paikallisia toimijoita. Syntyi epävirallisia paikallisyhdistyksiä. 1980 oli yhdyshenkilöitä 13 kpl. Yhdistys sai lääkärijaoston, vuosikokouksissa oli lääkäriluentoja ja ravitsemusneuvontaa. Vuonna 1983 saatiin ensimmäinen RAY:n avustus 15.000 markkaa. Koko ajan tehtiin työtä verohelpotusten ja sosiaaliturvan parantamiseksi.

Alkuvuosina jäsenet saivat jäsentiedotteen ja vuonna 1984 alkoi ilmestyä Keliakialehti. Vuonna 1985 vuokrattiin Helsingistä toimitila ja ensimmäinen osa-aikainen toimihenkilö aloitti työt. Toiminnanjohtaja aloitti kokopäivätyöskentelyn 1987. Keliakiasta laadittiin esite, ohjekirja ja opetuskalvosarja. Yhdyshenkilöitä oli v. 1986 jo 23 kpl. Vuonna 1989 yhdyshenkilöille pidettiin kahden päivän koulutus ja tapaamisia oli kevät- ja syyskokouksien yhteydessä ympäri Suomea.

Yhdistyksen täyttäessä 10 vuotta juhlapuhujana oli sosiaali- ja terveysministeri Eeva Kuuskoski. Hän totesi: "Viime vuosina on keskusteltu dieettirahasta. On arvioitu, ettei yleisen tuen antaminen tässä muodossa olisi paras vaihtoehto. Ruokavaliohoito vastaa yleisiä ravitsemussuosituksia. Tarvitaan tehostettua potilasneuvontaa ja että tästä ruokavaliosta ei koidu kohtuuttomia lisäkustannuksia." Ministeri erosi ennen kuin yhdistys ennätti vierailla hänen puheillaan.

YHDISTYKSESTÄ LIITOKSI

Vuodesta 1990 lähtien alettiin puuhata paikallisyhdistyksiä, koska toiminta ilman varoja oli vaikeaa eikä rahan keräys onnistunut juridisesti. Liiton perustava kokous pidettiin syyskokouksessa Helsingissä 1991. Siihen mennessä seitsemän rekisteröityä paikallisyhdistystä perusti liiton. Yhdistys ja liitto toimivat rinnakkain vuosina 1992 ja 1993, kunnes liitto saatiin rekisteröityä. Vuonna 1994 Suomen keliakialiitto siirtyi Tampereelle ja palkattua henkilökuntaa lisättiin näinä vuosina tarpeen mukaan.

Jäsenmäärä nousi vuonna 1976 olleista 50 henkilöstä tasaiseen tahtiin. Vuonna 1984 jäseniä oli 1550, 1988 jäseniä oli 3412, 1990 jäseniä oli 4742, vuonna 1994 jäsenmäärä oli 6332. Liiton täyttyessä 20 vuotta 1996 jäseniä oli 7582. Kymmenen vuotta myöhemmin jäseniä oli vajaa 18000. Tämän vuoden alussa jäsenmäärä ylitti jo 20 000.

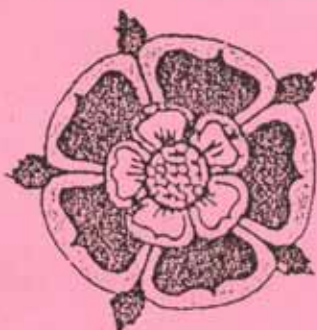


Logoja kautta yhdistyksen taipaleen.

OMA RUUSU RUUSUPUISTOSSA

Abraam luku on viisi ja viisilehtinen ruusu on alkusymboli.

SUB ROSA



Sub rosa -sanonta merkitsi roomalaisille eräänlaista valoa: ruusun alla annettuja lupauksia ja solmittuja sopimuksia ei saanut rikkoa.



SUOMEN
ITSENÄISYYDEN
JUHLAVUODEN
ja
KANSAINVÄLISEN
VAMMAISTEN
VUOSIKYMMENEN LOPULLA
on juhlovuoden muistoksi
istutettu kullekin VAMMAIS-
JÄRJESTÖLLE OMA NIMIKKORUUS
TURUN TÄHKÄPUISTON
ROSARIUMIIN
15.09.1992

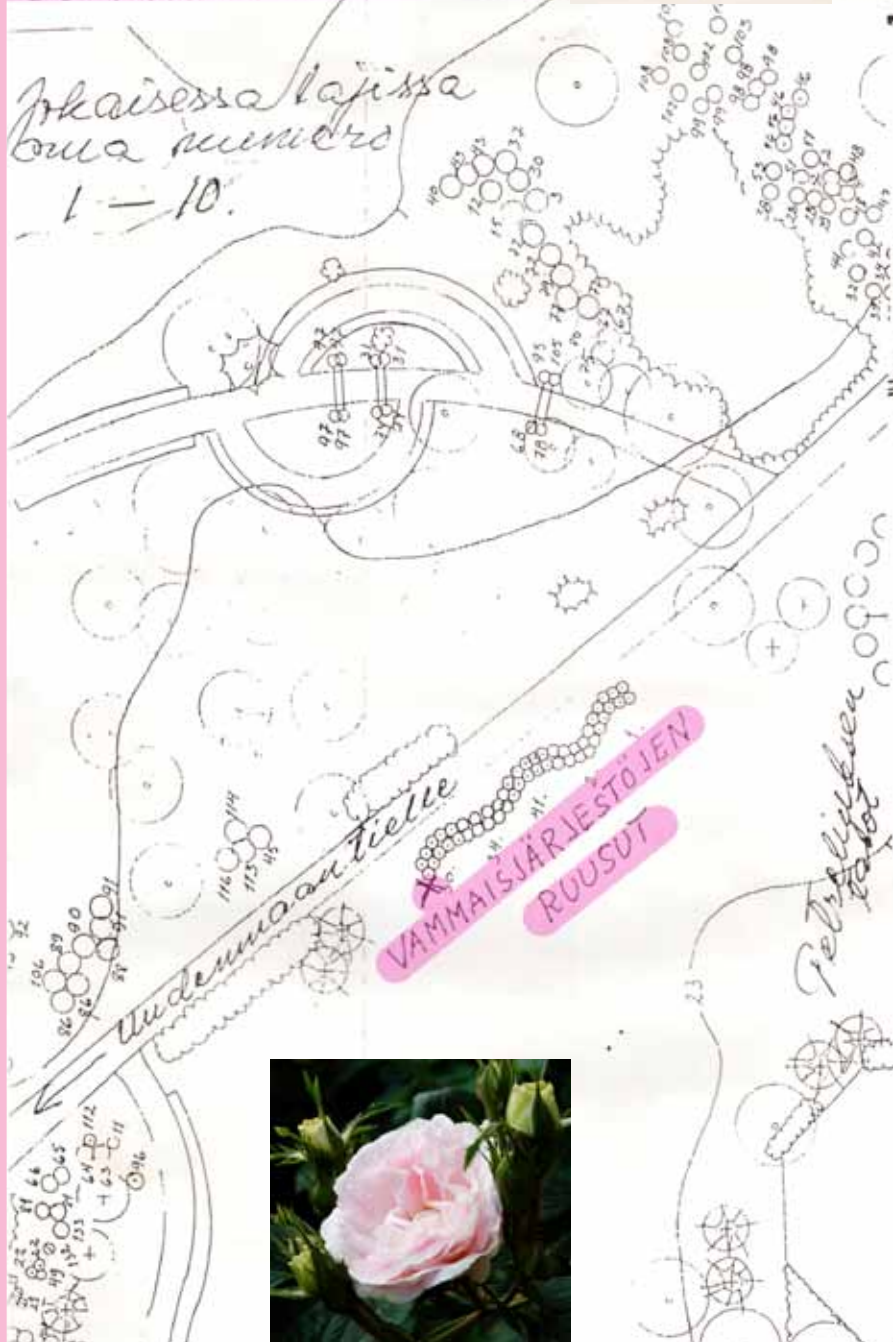
Joona Frongren

Maldens Blush. (Cuisse de Nympe, La Virginale, La Royale, La Seducante, Rosa incarnata, Rosa alba regalis, Rosa rubicans, Rosier Blanc Royal, Rosa carnea). (Kultiveret for 1550. Introduceret af Dumont et Courset 1802. Rosa (?) x Rosa alba incarnata). En gammel fin sort der er meget udbredt. Danner en smuk busk. Grønt løv. Mange blomster, så mange at det også tillades at skære af busken uden at ødelægge den.

1. Officinalis
2. Rosa Mundi
41. Rosa Carolina
34. Celeste, Celestial
30. Maiden's Blush



pkaisessa lajissa
on numero
1 - 10.



1.	6	Official
2.	7	
3.	8	
4.	9	
5.	10	
1.	6	Rosa Mundi 2.
2.	7	
3.	8	
4.	9	
5.	10	
1.	6	Rosa Carolina 41.
2.	7	
3.	8	
4.	9	
5.	10	
1.	6	Celeste, Celestial 34
2.	7	
3.	8	
4.	9	
5.	10	
1.	6	Maiden's Blush 30
2.	7	
3.	8	
4.	9	
5.	10	



Turku 15.12.1991

Sisätautiasian neuvottelukunta
TYKS

Suomen keliakiayhdistyksen johtokunnassa pohdittiin, voisivatko paikallisyhdistykset tukea Keskussairaaloita uusien keliakiaa ja DH:ta sairastavien sopeutumisessa sairauteensa.

Ihotautilääkäri Timo Reunala kertoi HYKS:n kokemuksista ko. toiminnassa. HYKS:ssä yksi sairaanhoitaja, itse keliakikko, pitää uusille potilaille vastaanottoa. Kyseinen toiminta on Reunalan mukaan helpottanut huomattavasti painetta ihotautilääkärin vastaanotolle dieetin toteuttamisen aiheuttamissa ongelmissa.

Turun Seudun Keliakiayhdistys ry. perustettiin 25.5.91 käsitäten Varsinais-Suomen Sairaanhoidopiiriin.

Keliakiaan ja DH sairastuminen ja gluteiinittomaan ruokavalioon siirtyminen on täydellinen shokki. Lääkärin kertoessa dg:n ja antaessa ohjeita, joissa kielletään kotimaisten viljojen käyttö, yllättää täydellisesti potilaan. Astuminen arkipäivään, dieetin käytännön toteuttaminen ja ruoka-aineiden hankinta omassa elinympäristössä onkin vaikeampaa. Ravitsemusterapeutin ohjeet auttavat osittain.

Turun Seudun Keliakiayhdistys tarjoutuu järjestämään uusien äsken sairastuneiden sopeutumisvalmennuksen, perehdyttämisen ja ruokavalioidon käytännön toteutuksen.

Toiminta voitaisiin järjestää esim. ryhmämuotoisena kerran kuukaudessa. Ajankohdat milloin vastaanotto olisi sovittaisiin klinikoiden kanssa. Toiminta järjestettäisiin TYKS:n tiloissa.

Pyydämme kohteliaammin, että sisätautiasian neuvottelukunta pohtisi asiaa ja nimeäisi henkilön kenen kanssa käytännön toimenpiteistä voisi neuvotella, mikäli aloite johtaa toimenpiteisiin.

Kiittäen

Tarja Kemppi
Turun Seudun Keliakiayhdistyksen
puheenjohtaja
Esh.

20 Vuotisjuhlat kuvin



Turun klassikon musiikin valinnaisryhmä esitti kepeää musiikkia johtajanaan Kari Yli-Savunen.



Lääket.tri Satu Simell piti juhlaesitelmän keliakiavasta-aineiden merkityksestä.



Kunniapuheenjohtaja Tarja Kemppe ja puheenjohtaja Iiris Pääkkönen.



Mirja Normaja ja Kirsti Karlsson olivat kutoneet KELIAKIA-LOGON toimiston seinälle.



Tarja Kemppi, Iiris Pääkkönen, Pertti Aarras ja Sari Tähkäpää.



Antti Laakso saa pronssisen ansiomerkin, liitosta Marjo Aspegren ja oikealla pj. Iiris Pääkkönen.



Tilintarkastaja Laila Wahlman kukitettiin. Elma Tammi ja Laila Wahlman ovat olleet koko toiminnan ajan yhdistyksen tilintarkastajina.



Juhlayleisöä 2. vasemmalta Seija Salmilahti ja 2. oikealta Marjatta Kulmala, molemmat hallituksen jäseniä.



Hallituksen jäsen Heidi Stade saa pronssisen merkkinsä.



Juhlayleisöä, takana nurkassa hallituksen jäsen Antti Laakso, muita Mirja Normaja ja Nina Sundman.

TURUN KELIAKIAYHDISTYKSEN JÄSENMÄÄRÄT VUOSINA 1991-2010

	Liittyneet	Yhteensä		Liitossa
1991				5100
1992	42	476		5792
1993	58	504		5872
1994	66	538		6332
1995	60	598		6948
1996	57	644		7415
1997	91	718		
1998	97	638		9657
1999	101	749		
2000	123	864		11030
2001	124	921		
2002	116	1009		13688
2003	82	1073		
2004	120	1163		15470
2005	128	1262		
2006	97	1337		17587
2007	101	1431		18286
2008	100	1531		19360
2009	108	1256		
2010	109	1381		

