

Valoihottumayhdistyksen syntyhistoria

Kirjoittanut: Esko Puuperä, Valoihottumayhdistyksen hallituksen varajäsen 2022

Yhdistyksen seitsemän vuotta kestänyt odotusaika alkoi minun osaltani keväällä 1995 OYKS:in ihotautiosastolla, kun kysyin osastonhoitaja Tuula Utuselta onko olemassa muita valoyliherkkyyksistä kärsiviä ihmisiä joiden kanssa voisin jutella. Tuula näytti Ihopotilaiden keskusliiton esitettä ja minähän soitin heti Tuija Reinikaiselle. Tuija kertoi että on tullut muitakin yhteydenottoja valoyliherkiltä, ja että he ovat kyselleet onko olemassa yhdistystä johon voisi liittyä.

Kun aikamme juteltiin niin Tuija ehdotti että hän yrittäisi järjestää meidät valoyliherkät yhteen ja että hän hankkisi tietoa ja tarvittavaa asiantuntemusta meille.

Minäkin innostuin kovasti ja hankin nykyiset tietoni auton ja kodin suojauksista. Kyselin myös kaikista mahdollisista paikoista löytyisikö sellaista UV-mittalaitetta jolla pystyisi mittaamaan olenko turvassa UV:lta kalvoin suojatussa autossani.

Oulun yliopiston kasvitieteen laitoksella on UV-mittalaite. Tutkimus olisi tullut maksamaan noin 2000 mk. Koska auton UV-suojavarustus tuli maksamaan noin 2500 mk ja pimennysverhot asuntooni Oulun Laanilassa 1600 mk - jotka maksoin itse - niin en ruvennut tutkimuksiin. Lähdin sitä vastoin t-paidassa autollani Pohjois-Norjaan. Matka kesti viisi vuorokautta eikä ihoni palanut. Hyvä reissu. Huvi ja hyöty.

Kokemuksesta innostuneena hommasin kemikaali-roiskesuojavisiirin ja asensin siihen UV-suojakalvon. Lähdin sen jälkeen Suomussalmelle Hossan virkistyskalastusalueelle kalalle. Huppu korvilla, visiiri kasvojen suojana ja nahkahansikkaat kädessä oli ihan mukavaa ja turvallista kalastaa auringolta suojattuna. Suojakalvo visiirissä on ns. peiliheijastuskalvoa joka näkyy ulospäin peilimäisenä. Kaksi noin kymmenvuotiasta poikaa käveli järvien välisellä metsätiellä vastaan. Toinen käveli ihan oikeasti mäntyyen pahki. Herätin varmaan huomiota.

Teemapäivä valoherkistymäsairauksia sairastaville 13.-14.04.1996

Keväällä 1996 tuli Tuijalta kutsu Ihopotilaiden Keskusliiton järjestämälle teemapäivälle Helsinkiin, Kuntoutumiskeskus IHO, Fredrikinkatu 27 A 2. Tuija oli tehnyt kovasti töitä ja hommannut mahtavan tietopaketin: mm. ihotautien erikoislääkäri Kaisa Timonen kertoi valoherkistymäsairauksista.

Minäkin pääsin esittelemään omia oivalluksiani auton ja kodin UV-suojauksista. Tuija kertoi, että kunnan (kaupungin) sosiaalitoimistosta voisi vammaispalvelulain mukaan hakea korvausta hankituista suojauksista. Asuin silloin Oulussa ja soitin vammaispalvelutoimistoon. Koska hankinnoista oli kulunut yli vuosi niin korvausta ei käsitelty. Se siitä.

Inka Tiittasella oli puheenvuoro "Mitä voimme tehdä yhdessä? Miten tästä eteenpäin?". Hän oli paikalla ihan senkin takia, jos me vaikka rohkenisimme perustaa oman yhdistyksen.

Ruokapöydässä keskustelimme mahdollisesta yhdistyksen nimestä. Ehdotin nimeä Valonarka-yhdistys, joka herätti suurta hilpeyttä ja hyväksyntää. Meillä ei kuitenkaan rohkeus riittänyt yhdistyksen perustamiseen. Ei oltu tarpeeksi kypsiä (vitsi).

Teemapäivät kuitenkin täyttivät tehtävänsä. Tavattiin muita kohtalotovereita joista iso osa on Turussa perustetun yhdistyksen perustajajäseniä. Tuija soitti minulle ja kysyi, voisinko minä toimia vaikka epävirallisena vertaistukihenkilönä. Joitakin juttelusoittoja tulikin. Kun joku sai diagnoosin valoherkkyydestään, niin sairaaloiden sosiaalihoitajat kyselivät UV-kokemuksista. Ihopotilaiden keskusliitto

unohtui välillä kokonaan.

Joskus vuonna 1998 TV2:n Akuutti-ohjelmassa Minni Niemelä kertoi omasta valoyliherkkyydestään. Juttu oli oikein hyvin ja selventävästi kerrottu. Sai hyvän kuvan UVB- ja UVA-yliherkkyydestä.

Perustietokurssi valoherkistymäsairauksia sairastaville 25.-26.3.2000

Keväällä 2000 tuli kutsu Rovaniemelle. Tuula Kokkonen, Rovaniemen Ihopisteen vastaava hoitaja, oli ottanut kovasti selvää valoihottumista ja järjestänyt ihotautilääkäri Maria Langenin OYKS:tä paikalle kertomaan valoyliherkkyyksistä. Näytin videon Minnin Akuutti -puheenvuorosta. Kehuttiin Minnin esitystä.

Miten tästä eteenpäin? -osassa keskusteltiin jälleen yhdistyksen tarpeesta. Ehdotin että eikö Minniä voisi houkutella yhdistyksen puheenjohtajaksi ja perustetaan se. Tuula kertoi, että ihotautien erikoislääkäri Håkan Granlund oli jutellut Minnin kanssa yhdistyksen perustamisesta. Minnillä oli perhe- ja työkiireet esteenä.

Tuula kertoi myös Iholiiton vertaistukitoiminnasta ja siitä että Iholiitto järjestää kursseja halukkaille. Ilmoittauduin vapaaehtoiseksi.

Kurssi Rovaniemellä oli oikein onnistunut, mutta kurssipaikka Hotelli Oppipojassa oli oikein valoisa. Seinä täynnä ikkunoita. Siitä sain kärsiä.

Syksyllä sain sitten kutsun Rovaniemelle vertaistukihenkilökurssille. Kurssipaikka sama. Olin ainoa valoyliherkkä ja aina joku oli aukomassa niitä sälekaihtimia. Oli onneksi loppukesä. Sain vertaistukihenkilödiplomin.

Kursseilla juttelin kajaanilaisen vitiligopotilaan kanssa. Hän oli kiinnostunut meistä valoyliherkistä. Aikoi ottaa myöhemmin yhteyttä. Hän soittikin myöhemmin ja kertoi että vitiligopotilas-yhdistyksen hallitus olisi halukas yhteistyöhön meidän kanssamme. Mutta kenen meidän?

UV-suojaus - Teemakurssi vitiligoa ja valoherkistymäihosairauksia sairastaville 24.- 25.3.2001 Oulussa

Paikkana OYS:n kurssikeskus. Koulutussuunnittelija Marja Nylén Iholiitosta oli tällä kertaa kurssin suunnittelija. Marja oli hankkinut kovasti tietoutta valoihottumista ja paikka oli oikein hyvä myös meille arimmille. Dosentti Riitta Palatsi piti valaisevan luennon vitiligo- ja valoherkistymäsairauksista.

Koska paikalla oli nyt vitiligopotilaita ja mm. eräs psoriasisista sairastava ihminen sain lisää tietoa valo-ongelman laajuudesta. Psoriasispotilaalle oli tullut valoyliherkkyys ehkä valohoidoista. Hän ei kestänyt enää oleskella ulkona kovin pitkään ihon palamatta.

Suomen Alopecia- ja vitiligopotilaat ry:n hallituksen jäsen oli paikalla, mutta joutui lähtemään sairaustapauksen vuoksi kotiin. Enhän minäkään olisi voinut lupautua yhteistyöhön kuin omalta osaltani.

Huomasin tästä kuitenkin, että muutkin potilasyhdistykset tarvitsevat meidän valotietouttamme. Voimme olla valona muille. Me tarvitsemme yhdistyksen.

Yhdistys perustetaan Turussa 23.03.2002

Soitin Iholiittoon ja tietenkin Tuija Reinikaiselle koska idea oli alunperin hänen. Sanoin että aivan sama kuka on puheenjohtaja kunhan yhdistys perustetaan. Tuija sanoi delegoivansa asian eteenpäin.

Risto Burman sekä koko Iholiiton henkilökunta oli hommannut asiaa eteenpäin.

Marja Nylén piti meille UV-suojauskurssit Hotelli Ateljeessa Turussa 22.-23.03.2002. Marja oli hankkinut uutta tietoa valoihottumista. Kurssi oli oikein "valaiseva".

Kurssin jälkeen siirryimme Turun Linnaan

Hotellissa ja Linnassa oli huomioitu ikkunat ja valaisimet siten että me herkimmät emme saisi ihottumaoireita. Turun Linnassa Professori Christer Jansen piti valaisevan esityksen valoihottumien eri ilmenemismuodoista. Minulle esitys LC-soluista ja sytostaattien vaikutuksista niihin hämäävästi oli erittäin opettavaa. Aiemmin OYS:ssä minulle ehdotettiin myös samaa, josta kieltäydyin sen haittavaikutusten vuoksi. (Kursseilla eräs mieshenkilö kertoi saavansa sytostaatteja ja kestävänsä aurinkoa hyvin. Vuoden päästä hän kertoi, että lähti tukka ja valkoinen kasvoi tilalle.)

Iholiiton toiminnanjohtaja Heikki Vaisto hoiti puheenjohtajana Valoihottumayhdistyksen perustamisen sujuvasti ja tyylikkäästi. Yhdistykseemme liittyi 24 jäsentä.

Minua ehdotettiin yhdistyksen puheenjohtajaksi ja koska muita ei ehdotettu niin minut valittiin. Samalla valittiin hallituksemme. Järjestäytymiskokous pidettiin heti tilaisuuden jälkeen. Saatiin oikein hyvä hallitus, joka edusti kaikkia ikäluokkia. Paikkakunnat Rovaniemeltä Helsinkiin.

Toimintaa

Ensimmäinen rahastonhoitajamme ei voinut perhesyistä alkaa rahastonhoitajaksi joten valitsimme uudeksi rahastonhoitajaksi: **Päivi Laitilan Soinista**. Hoidimme jäsenmaksujen maksulomakkeet jäsenkirjeittemme yhteydessä. Myöskin karhukirjeet samoin.

Pankki: Soinin Osuuspankki. Kirjanpitäjäksi palkattiin Soinin Tilitoimisto.

Inka Tiittanen Iholiiton taloudenhoitaja hoiti tilintarkastuksen.

Kaarina Kalin (nyk. Keskipankki) valittiin varapuheenjohtajaksi.

Satu Ellä oli sihteeri, Minni Niemelä tiedottaja ja kotisivujemme laatija sekä ylläpitäjä.

Heikki Verkkosaari varsinainen jäsen.

Hallituksemme on pyrkinyt pitämään kokouksia kahdesti vuodessa. Vuosikokous keväisin.

Jäsenmäärä on ollut suunnilleen vakio. Hallituksen jäsenet ovat vaihtuneet vuosien saatossa monta kertaa.

Olin puheenjohtajana 15 vuotta. Saimme houkutelua **Merja Juurisen** uudeksi puheenjohtajaksi v. 2017.

Merja halusi erota puheenjohtajuudesta työkiireidensä vuoksi v. 2022.

Maria Hautaluoma suostui uudeksi puheenjohtajaksi. Muut hallituksen jäsenet vuonna 2022 ovat Sirkka Ojala-Lahtinen, Marke Tuomikoski ja Kirsi Kärkkäinen sekä varajäsenenä Tiina Romakkaniemi ja Esko Puuperä.

Aleksis Kiven Nummisuutareissa Eskon isä sanoo Eskolle näin: ”Niin muuttuu maailma, Eskoni”.

Myöhempiä vuosia (kirjoittanut: Sirkka Ojala-Lahtinen, vpj 2022)

2014 yhdistyksen **Facebook-ryhmä** alkoi Merjan toimesta (nyt vuonna 2022 jäseniä on 161 hlöä)

2016 kokouksessa **yhdistyksen hallitus** teki päätöksen, että liitytään **Iholiiton ja Allergia- ja Astmaliiton** muodostamaan uuteen liittoon.

2017 perustettiin **Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry**. Samana vuonna **Merja Juurinen** valittiin **hallituksen puheenjohtajaksi** Seinäjoen ABC:llä.

2019 aloitettiin **vertaistreffien kokeilu** yhdistyksen jäsenille **Tampereella**, mutta todettiin, että vielä silloin ei ollut näiden aika.

2020 lähti ajatus yhteistyöstä **Harvinaisyhdistysten kanssa**. Sieltä valikoitui mukaan **Ihoyhdistys** ja heidän Pirkanmaalla oleville jäsenille on järjestetty muutamia vertaistreffejä hyvin tuloksin.

2020 tuli **korona** ja alkoi **digitaalisuuden aika**. Liitto siirtyi Teamsiin ja me perässä. Verkkovertaistreffit, luennot, hallituksen kokoukset ja vuosikokoukset on pidetty netissä. Nyt toki palailaan ns. uuteen normaaliin, mutta osa näistäkin jää nettiin.