

TAMPEREEN SEUDUN ATOPIAYHDISTYS RY

JÄSENKIRJE SYKSY 2023

KUVA: Pia Järvelä

ATOPIA
YHDISTYS
Tampereen seutu



Puheenjohtajan tervehdys!

Syksy tekee jälleen tuloaan ja yhdistyksen toiminta on aktivoitumassa kesän ajan hiljaiselon jälkeen. Kesällä yhdistys järjesti perinteisen kesäteatteriesityksen jäsenilleen Pyynikin kesäteatterissa. Mukana oli n. 30 yhdistyksemme jäsentä. Kiitokset kaikille mukana olleille.

Tulevalla toimintakaudella on jälleen luvassa tuttua ja vakiintunutta toimintaa, kuten jo vakiintunut yhdistyksemme järjestämä Atopiailta, joka tänä syksynä järjestetään keskiviikkona 15.11. -23 Hotelli Ilveksessä. Teemana Atopian henkinen taakka. Luennoitsijana lääkäri, psykoterapeutti Elisa Marjamäki. Tilaisuus alkaa kahvitarjoilulla klo 17.30 ja luento keskusteluineen on vuorossa klo 18.00. Tarjolla varmasti mielenkiintoinen ilta.

Marraskuussa pidettävän valtakunnallisen ihoviikon yhteydessä yhdistyksemme tekee yhteistyötä apteekkien kanssa ja pitää muutamassa apteekissa esillä yhdistystämme ja atopian hoitoon liittyvää teemaa yhdessä apteekkien kanssa. Marraskuun 23. päivänä pidetään yhdistyksemme syyskokous klo 18.00 kirjasto Metsossa, Kaarnasalissa, tervetuloa mukaan!

Tammikuussa yhdistys aloittaa vertaistuki-illat kuukausittain Tampereella ja lähikunnissa, teemana Arjen Atopia. Luvassa hyvää vertaistukea ja pientä purtavaa. Aikataulua ja muuta infoa näistä illoista muualla tässä lehdessä ja yhdistyksemme nettisivuilla. Toivomme näihin iltoihin runsasta osanottoa!

Kevättalven ohjelmaan kuuluu mahdollisesti myös tutustumiskäynti SIM Finlandin Ylöjärvellä sijaitsevaan tehtaaseen ja SIM Finlandin tuotteisiin. Tähän tapahtumaan on päivämäärä ja aika vielä vahvistamatta.

Toimin nyt viimeistä vuottani yhdistyksen puheenjohtajana ja hallituksen jäsenenä. Kaksi vuosikymmentä järjestötyötä on ollut antoisaa ja hienoa aikaa ja haluankin tässä yhteydessä kiittää sekä hallituksen jäseniä, yhdistyksen rahastonhoitajaa, toiminnantarkastajaa sekä jäsenistöä aktiivisuudesta ja hyvästä yhteistyöstä!

Hyvää syksyä kaikille toivottaen!

Esa Linjamaa

**ATOPIA
YHDISTYS**
Tampereen seutu

Tervetuloa
Tampereen seudun Atopiyhdistyksen
syyskokoukseen
torstaina 23. marraskuuta klo 18.00.

Syyskokous pidetään Pääkirjasto Metsossa, kokoustilassa Kaarna.
Osoite Pirkankatu 2, 33210 Tampere.

Tampereen seudun Atopiyhdistys ry:n Syyskokouksen esityslista

1. Kokouksen avaus

2. Valitaan kokouksen puheenjohtaja, sihteeri, kaksi pöytäkirjantarkastajaa ja tarvittaessa kaksi ääntenlaskijaa

3. Todetaan kokouksen laillisuus ja päätösvaltaisuus

4. Hyväksytään kokouksen työjärjestys

5. Hyväksytään yhdistyksen toimintasuunnitelma seuraavaksi kalenterivuodeksi.

6. Määrätään seuraavalta kalenterivuodelta perittävien jäsenmaksujen suuruus.

7. Hyväksytään yhdistyksen talousarvio seuraavaksi kalenterivuodeksi.

8. Valitaan hallituksen puheenjohtaja sekä muut hallituksen jäsenet erovuoroisuuden mukaan.

9. Valitaan toiminnantarkastaja ja varatoiminnantarkastaja

10. Muut asiat.

11. Kokouksen päättäminen

Hei!

Täällä Anna!

Olen vaimo, päiväkotikäisen tytön äiti, yrittäjä, tanssija ja atoopikko. Olen sairastanut vauvasta asti keskivaikeaa/vaikeaa atooppista ihottumaa. Nyt tämän vuoden alusta olen saanut käyttööni biologisen lääkkeen.

Olen hoitanut atopiaani perusvoiteilla kortisonivoiteella, valohoidoilla ja takrolimuusivoiteilla. Hoitokeinoiksi lasken myös elämästä asioiden vähentämisen, joista iho ärsyyntyy. Esimerkiksi tietynlaiset vaatemateriaalit, kosmetiikka tuotteet ja eläinkodit. Liikunta on minulle erityisen tärkeä asia. Ja vaikka ihoni ei ole sitä juuri kestänyt, niin olen silti priorisoinut siihen ja selvinnyt seuraavan päivän ihon lehdhduksesta.

Minulle on puhuttu uudesta tulevasta biologisesta lääkkeestä niin kauan kuin muistan. Minun kohdallani raskaus ja imetys osui juuri samoihin aikoihin, kun biologinen lääke tuli markkinoille. Joten aloitin hoitopolun lääkettä varten imetyksen lopettamisen jälkeen. Olin aikaisemmin käynyt yksityisellä puolella, joten minun täytyi aloittaa hoitopolku alusta. Yleislääkäriltä 5/21 sain lähetteen Taysin ihotaudeille.

Taysin allergiakeskukseen pääsin 9/21. Sain aivan ihanan vastaanoton, jossa sairauteni vaikutus elämäni ymmärrettiin. Eikä minun tarvinnut millään tavalla korostaa sitä, että olen sairas ja tarvitsen muutakin kuin kortisonivoiteet. Ennen biologisen lääkkeen aloittamista täytyi testata muita systemihoidon vaihtoehtoja. Minulla seuraava vaihe oli metotreksaattihoidon kokeileminen.

Metotreksaattihoito toimii minulla hyvin ja sivuvaikutuksia ei juuri ollut. Liikuntaa ihoni ei silti kestänyt ja lehahti tanssituntien jälkeen. Tanssi ja liikunta ovat työni sekä harrastukseni ja tärkeä osa psyykkistä ja fyysistä hyvinvointiani. Lääkäri laittoi kelalle korvattavuushakemuksen biologista lääkettä varten

12/22



Kela hyväksyi Korvattavuushakemukseni. Lääkäri oli valmiiksi kirjoittanut minulle reseptin biologiseen lääkkeeseen, joten hain lääkkeen ja kävin pistosohjauksen 2/23. Lääkkeen isoa parantava vaikutus alkoi näkyä kahden kuukauden sisällä. Sivuoireita minulle ei ole tullut tästäkään lääkkeestä. Biologisen lääkkeen hoitovaste minulla on ihan täydellinen. Lääke on poistanut sairauteni oireet. Iholla näkyy tulehdus harvoin ja lehahtanut iho rauhoittuu itsestään ilman kortisonivoiteita. Olen päässyt laajentamaan elämäni esimerkiksi uusilla ruoka-aineilla, liikuntalajeilla ja kyläilypaikoilla, joissa on eläimiä.

Minusta on ollut ihanaa päästä kertomaan sekä atopiaa sairastaville, että minun sairauttani seuraaville tätä erinomaista tilannetta. Kerron mielelläni sairaudestani ja hoitopolustani lisää myös *Atopiaaillassa hotelli Ilveksessä 15.11.2023.*

Tervetuloa sinne juttelemaan kanssani!

Kuka: Anna Laine, Ylöjärveläinen yrittäjä

Harrastukset: Tanssi

Suosikki perusvoiteeni: ProbiCare

Vertaistuen merkitys: Tunne siitä, että omasta sairaudestani on jollekin toiselle hyötyä.

Vinkki atopiaa sairastavalla: Jos en jaksa kuunnella perinteisiä vinkkejä atopian hoitoon uusilta ihmisiltä, niin kerron sairastavani vaikeaa ihosairautta vaikean atopian tilalta. Tällöin vinkkejä tulee huomattavasti vähemmän.



Atooppisen ihottuman Käypä hoito-suositus on päivitetty toukokuussa 2023.

Päivitys oli ajankohtainen, sillä edellisen päivityksen jälkeen atooppisen ihottuman hoitovaihtoehtoja on tullut lisää erityisesti vaikean atooppisen ihottuman hoitoon. Myös tietoisuus atooppisen ihottuman liitännäissairauksista ja niiden huomioimisesta mahdollisimman varhaisessa vaiheessa on lisääntynyt.

Tavoitteena oireiden hallinta

Hoitosuosituksessa on määritelty atooppisen ihottuman hoidon tavoitteeksi oireiden hallinta. Se tarkoittaa pahenemisvaiheiden määrän vähenemistä, vaikeusasteen lievenemistä sekä elämänlaadun ja toimintakyvyn paranemista. Suositus painottaa sitä, että kyseessä on krooninen aaltoileva sairaus, jonka pahenemisvaiheita on vaikea ennustaa. Siksi hoidon tavoitteessakin korostetaan oireiden hallintaa ja elämänlaadun ja toimintakyvyn paranemista.

Yksilöllisyyttä hoitoon, kustannukset huomioitava hoitoa valittaessa

Yksilöllisyys ja jokaisen sairastavan kokonaistilanteen huomioiminen on isossa roolissa hoitosuosituksessa. Hoito tulisi valita atooppisen ihottuman vaikeusasteen sekä sairastavan muun elämäntilanteen ja muut perussairaudet ja ominaisuudet huomioiden. Jokainen sairastava on erilainen, erilaisessa elämäntilanteessa.

Päivitetty hoitosuositus nostaa esiin myös hoidon kustannukset. Vaikka vaikean tautimuodon hoitoon on tullut uusia hoitovaihtoehtoja, biologiset lääkkeet ja JAK-estäjät, niin ne ovat erittäin kalliita ja siksi myös kustannuksia on mietittävä hoitoja valitessa ja siksi on tärkeää kokeilla myös kustannustehokkaampia hoitomuotoja. Hoitosuosituksessa on liitteenä laskelma näiden kahden hoitomuodon todellisista vuosikustannuksista. Se avaa silmät myös sille, miksi kaikille vaikeaa tautimuotoa sairastavalle ei voida tarjota suoraan näitä uusia hoitomuotoja. Lukuja tarkastellessa voi olla kiitollinen siitä, että Suomessa sairastavaa suojaa onneksi lääkemaksukatto. Suurin osa näiden uusien lääkkeiden kustannuksista jää onneksi yhteiskunnalle.

Atooppisella ihottumalla suuria elämänlaatuvaikutuksia

Elämänlaatuvaikutukset nostetaan esille monessa kohtaa. Uusi hoitosuositus painottaa atooppisen ihottuman kokonaisvaltaista vaikutusta sairastavan sekä hänen lähipiirinsä elämään. Siksi elämänlaatumittareiden käyttöä osana atooppisen ihottuman vaikeusasteen sekä hoidon vaikuttavuuden arviointia nostetaan esille myös hoitosuosituksessa. Myös moniammatillisuuden merkitystä korostetaan. Koska atooppinen ihottuma ei rajoitu aina vain iholle ja sillä on niin moninaisia vaikutuksia sairastavan elämään niin päivitetty hoitosuositus nostaa esiin monialaisen ja moniammatillisen tuen tarpeen. Sairastava tai hänen lähipiirinsä voi tarvita apua ja tukea monelta eri sosiaali- tai terveydenhuollon ammattilaiselta ja jokaisen ammattilaisen olisi hyvä miettiä, minkälaisesta avusta ja tuesta sairastava voisi hyötyä.

Hoido valitaan vaikeustason mukaan

Hoidosuosituksessa todetaan, että lievän tai keskivaikean atooppisen ihottuman diagnosoimiseksi ei yleensä tarvita allergia- tai laboratoriotutkimuksia. Poikkeuksena alle vuoden ikäiset vaikeaa tai keskivaikeaa ihottumaa sairastavat vauvat, joilla ruoka-allergia voi olla yksi ihottumaa pahentava tekijä. Suurin osa atooppista ihottumaa sairastavista saa apua ja hoitoa perusterveydenhuollosta ja pärjäävät omahoidolla. Omahoidon kulmakiviä ovat perusvoiteiden säännöllinen käyttö, ihoa ärsyttävien tekijöiden välttäminen ja aktiivisen ihottuman hoito lääkevoiteilla.

Hoido porrastetaan vaikeusasteen mukaan. Lievän sairauden hoitona on perusrasvauksen lisäksi paikallishoito lääkevoiteilla (kortisoni tai kalsineuriinin estäjät). Keskivaikean taudin hoitoon voidaan kokeilla paikallishoitojen lisäksi UV-valohoitoa ja vaikean tautimuodon hoitoon otetaan mukaan myös systeemiset lääkkeet. Laaja-alaiseen tai vaikeahoitoiseen ihottumaan tarvitaan erikoislääkärin konsultaatiota. Atooppisen ekseeman Käypä hoito-suositus löytyy osoitteesta [Atooppinen ekseema \(kaypahoito.fi\)](http://Atooppinen_ekseema_(kaypahoito.fi)). Kuka tahansa voi tutustua hoitosuositukseen. Suosituksen potilasversio on valmisteilla ja julkaistaan todennäköisesti lähiaikoina.

Katariina Ijäs

allergia-, iho- ja astma-asiantuntija



Lämpöä ja vertaistukea

Atopiailta ke 15.11. klo 17.30-20.00

Sokos Hotel Ilves Hatanpäänvaltatie 1, Tampere
Kokoustila Villa, G-kerros

Vietetään taas mukava ilta yhdessä! Luvassa asiantuntijaluento, rentoa vertaistukea sekä pientä purtavaa. Rasvanäytteitä atooppiselle iholle.

Klo 17.30 Pientä purtavaa ja arvontalipukkeet

klo 18.00 Tervetuloa, Tampereen seudun Atopiyhdistys ry

klo 18.05 Atopia ja psykologinen kuorma Elisa Marjamäki,
lääkäri, psykoterapeutti (KKT)
keskustelua aiheesta

klo 19.00- Annan tarina, apu biologisesta lääkkeestä

klo 19.30-20.00 vapaata vertaiskeskustelua ja arvonta

Lisätietoa: <https://tampereenatopia.allergia.fi>
tampere.atopiyhdistys@gmail.com



Tapahtuma on maksuton ja kaikille avoin.
TERVETULOA!

Järjestäjä: Tampereen seudun Atopiyhdistys ry

IHOVIIKOLLA APTEEKKIIN

Tampereen seudun Atopiyhdistyksen aktiivit ovat seuraavissa apteekeissa Ihoviikon aikana esitteiden ja vertaistuen kera. Apteekkarit ovat hankkineet myös rasvanäytteitä ja heillä on hyviä tarjouksia perusvoiteista.

Ma 6.11. klo 11.00-15.00 Kaukajärven apteekki

Ti 7.11. klo 11.00-15.00 Kaukajärven apteekki

Ke 8.11. klo 10.00-15.00 Pälkäneen apteekki

to 9.11. klo 11.00-16.00 Kangasalan apteekki

pe 10.11. klo 10.00-14.00 Suoraman Prismän apteekki

pe 10.11. klo 12.00-16.00 Kiikoisten apteekki

**ATOPIA
YHDISTYS**
Tampereen seutu

ARJEN ATOPIAA TAPAAMISIA KEVÄTKAUDELLA 2024

Tervetuloa keskustelemaan, kuuntelemaan ja kokemaan atopikon arjesta, sen iloista ja haasteista muiden osallistujien ja vertaistukijoiden kanssa. Mahdollisuus myös yksilökeskusteluihin tilanteen mukaan.

Alustavasti on suunniteltu tapaamiset Tampereella tai Tampereen seudulla torstaisin klo 18-20 seuraavilla teemoilla:

25.1.2024 Puhutaan atopiasta.

22.2.2024 Hellitä hetkeksi.

21.3.2024 Atopia osana elämääni.

Tapaamispaikkana on esim. laavu, kirjasto, kahvila, hyvinvointikeskus tai ihopoliklinikka. Ohjelmaa päivitetään yhdistyksen nettisivuille <https://tampereenatopia.allergia.fi/> lähempänä ajankohtaa

Tule rohkeasti mukaan ja ota kaverisikin!

Tiedustelut:

Vertaistukijat

Eija-Hannele puh. 040 4134 748 ja Birgit puh. 0400 853 950

P.S.

Tilaisuuksiin voit ilmoittautua viimeistään viikkoa ennen tilaisuutta ylläoleviin puhelinnumeroihin joko viestillä tai soittamalla arkisin klo 12-18.



KUVA Susanna Viitasalo

Liiton järjestämät atooppikojen kurssit:

Iho ja auringonvalo 31.10.-20.11.2023 , verkkokurssi

Verkkokurssi on tarkoitettu atooppikoille ja muita ihosairauksia sairastaville, jotka hyötyvät auringonvalosta ihosairautensa hoidossa.

Ilmoittautumisaika 23.10.2023 mennessä

lisätietoja sanna.pitkanen@allergia.fi

Atooppi ihottuma 17.-19.11.2023 , Backbyn kartano Espoo

Kurssi on tarkoitettu atooppista ihottumaa sairastaville aikuisille, jotka kaipaavat vertaistukea ja uutta tietoa terveytensä tueksi.

Ilmoittautumisaika 22.10.2023 mennessä

lisätietoja marjo.tahtinen@allergia.fi

KURSSEISTA

Allergia,-Iho,- ja Astmaliiton kurssitarjonta, webinaarit ja niiden aikataulut julkaistaan heti vuoden 2024 alussa. Kannattaa olla aktiivinen ja seurata allergia.fi sivustoa ja ilmoittautua silloin heti itseä kiinnostaville kursseille.



TAMPEREEN SEUDUN ATOPIAYHDISTYS RY

HALLITUS

Puheenjohtaja
Esa Linjamaa
puh 040 5241 493
esa.linjamaa@erotuomari.com

Varapuheenjohtaja/Jäsenvastaava Katri-Elina Jaakkola
puh. 040 5303 764
ke.jaakkola@gmail.com

Sihteeri Marja Leena Kärkkäinen
puh. 0400 908 893
xmarmat@gmail.com

Talousvastaava
Tuomo Jussila
jussilantuomo@gmail.com

Tapahtumavastaava
Katja Mustonen

Liikuntavastaavat
Anna Laine / lapset ja nuoret
Irmeli Lahtinen / aikuiset

Tiedotusvastaava
Susanna Viitasalo

VARAJÄSENET:
Vertaistukihenkilöt
Eija-Hannele Tanskanen
Birgit Enlund

Meidät tavoitat:

<https://tampereenatopia.allergia.fi/>

tampere.atopiayhdistys@gmail.com

Tule mukaan!

Meiltä saat tietoa ja vertaistukea ihottumiin liittyen.
Osallistu tapahtumiin!

Perinteisesti olemme tehneet loppukeväästä/kesästä yhteisen retken ja marraskuussa Atopiaillan. Lisäksi pienempiä tapahtumia mm. kesäteatteria ym.

Tervetuloa mukaan! Voit myös tulla toimintaamme vapaaehtoiseksi isolla tai pienellä panoksella. Tehdään yhdessä maailmasta helpompi ja mukavampi tapa elellä atooppisen ihottuman kanssa!

Tampereen seudun atopiayhdistys ry on Allergia-, Iho- ja Astmaliiton jäsenyhdistys, joka toimii vapaaehtoisvoimin.

Muistathan päivittää meille yhteystietojasi. Sähköposti on hyvä väline vaihtaa ajatuksia ja saat myös postia nopeammin ajankohtaisista asioista.