

A stylized white dove is depicted in flight, facing right. The dove is composed of several overlapping, semi-transparent white shapes that form its body, wings, and tail. The background is a solid, vibrant blue. The dove's wings are spread wide, and its tail feathers are visible at the bottom right. The overall style is clean and modern.

YHDESSÄ 50 VUOTTA

Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry

HANNELE VAINIKKA

Yhdessä
50 vuotta
Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry

Hannele Vainikka

Lukijalle

ME SUOMALAISET olemme kautta aikojen olleet omatoimista, luovaa ja aktiivista kansaa. Olemme selvinneet sodista, maamme jälleenrakennustyöstä ja monista muista vaikeista ajanjaksoista. Sodat ovat opettaneet meille kansakunnan yhtenäisyyden ja yhteistyön merkityksen maamme ja kansamme hyvinvoinnin perustekijöinä.

Yksi näistä tärkeistä yhteistyön muodoista on järjestötoiminta, jossa eri elämänalueiden ammattilaiset ja suuri joukko vapaaehtoisia kohtaavat ja toimivat saman päämäärän hyväksi. Suomessa on runsaasti erilaisia järjestöjä, jotka huolehtivat omalta osaltaan kansalaisten hyvinvoinnista, etuisuuksista ja tutkitun asiantuntijatiedon saatavuudesta jäsenistölleen. Allergia-, iho- ja astmaliitto on näistä, koko maata kattavine jäsenyhdistyksineen yksi suurimpia.

Liiton tehtävänä on vaikuttaminen päätöksentekijöihin, luoda hyvät yhteistyösuhteet eri sidosryhmiin ja antaa edellytykset monipuoliselle, jäsenlähtöiselle toiminnalle.

Toimintansa aikana liitto on kokenut monia eri vaihteita, joita tässä teoksessa tuodaan esille. Tänä päivä-

nä koemme, että liiton tärkein tehtävä on ennen kaikkea kenttätyö, jonka avulla voimme saada ihmiset yhä enemmän kiinnostumaan siitä, miten he voivat parhaiten elää hyvää arkea sairastuttuaan allergioihin, ihosairauksiin tai astmaan.

Liitolla on antaa ajankohtaista, tutkittua tietoa, vertaistukea, ohjausta ja osaamista kohderyhmänsä käyttöön.

Tähän teokseen on koottu järjestön kehityshistoriaa, sekä kokemuksia siitä, miten sen toiminnan avulla on voitu parantaa kohderyhmiimme kuuluvien elämänlaatua.

Haluan lämpimästi kiittää tämän teoksen kirjoittajaa filosofian maisteri Hannele Vainikkaa, historiatyöryhmää ja kaikkia niitä henkilöitä, jotka ovat omalta osaltaan vaikuttaneet tämän teoksen valmistumiseen.

Helsingissä 28.02.2019

*Ahti Karttunen, Allergia-, iho- ja astmaliiton
puheenjohtaja, sosiaalineuvos*

Kirjoittajan saatesanat

HUHTIKUUN 2019 lopussa aloin syventyä Allergia- ja astmaliiton ja Iholiiton lähdeaineistoihin. Olin saanut tehtäväkseni kirjoittaa molemmat liitot kattavan Allergia-, iho- ja astmaliiton 50-vuotishistoriakirjan. Aivan kylmiltäni en työtäni aloittanut, sillä molemmista liitoista oli julkaistu historiikki tai useampi. Allergialiiton ja Allergia- ja astmaliiton historiaa on aiemmin käsitelty kolmessa historiikissa. *Allergialiitto 20 vuotta* -historiikin päätoimittajana on Tari Haahtela. *Neljännesvuosisata allergisten asialla: Allergialiitto 25 vuotta* -historiikin on toimittanut Rille Repo. Lisäksi Klaus Järvinen on kirjoittanut historiikin *Allergia- ja astmaliitto 30 vuotta*. Ihopotilaiden keskusliiton ja Iholiiton historiaa on taas avattu Mira Airolan, Maija Krappen ja Sirpa Pajusen toimittamassa historiikissa *Yhdessä ihon parhaaksi 25 vuotta: Iholiitto ry 1987–2012*.

Liiton historiakirjaa varten perustetun historia-työryhmän toiveiden mukaisesti lähestymistapa ja näkökulma molempien liittojen menneisyyteen osin muuttui verrattuna aikaisempiin historiikkeihin. Niinpä historiakirjassa kuvaan paitsi liittojen organisaatiota, myös allergiaa, astmaa tai ihotautia sairastavien tilanteita, tarpeita ja tunteja. Lisäksi avaan kirjassa yhdistystoimintaa, Raha-automaattiyhdistyksen roolia sekä yhteiskunnan ja lääketieteen muuttumisen vaikutusta liittojen toimintaan. Historiatyöryhmä on myös seurannut työni etenemistä ja antanut palautetta käsikirjoituksestani. Historiakirjan ulkopuolelle jäivät suurelta osin liittojen kansainvälinen toiminta sekä Suomen Allergia-terveys Oy ja Kiinteistöosaakeyhtiö Paciuksenkatu 19. Lisäksi Etelä-Karjalan Allergia- ja ympäristöinstituutin vuosikymmenten mittaisesta historiasta mainitaan vain

pieniä paloja. Onneksi Instituutin historiasta kiinnostuneet voivat tutustua Kimmo Saarisen, Juha Jantusen ja Seija Pohjalaisen toimittamaan historiikkiin *Allergiat ja ympäristö – käsi kädessä: Etelä-Karjalan Allergia- ja Ympäristöinstituutti 25 vuotta (1983–2008)*.

Historiakirjaan liittyvien toiveiden täyttämisen lisäksi työhöni kuului vapautta ja sen tuomaa vastuuta. Historiakirjaan olen haastatellut kahdeksaa henkilöä. Kiitos kaikille haastatteluihin osallistuneille. Mielelläni olisin haastatellut useampiakin ihmisiä, vaan siihen ei aikataulu antanut myöten. Historiakirjan ensimmäisessä osassa käsitelän Allergialiittoa ja Allergia- ja astmaliittoa. Toinen osa avaa Ihopotilaiden keskusliiton ja Iholiiton historiaa. Lopuksi liitot yhdistyvät Allergia-, iho- ja astmaliitoksi.

Kiitos historiatyöryhmän kokoonpanojen jäsenille Ahti Karttuselle, Eila Kohoselle, Oula Wichmannille, Paula Hellemaalle, Sirpa Pajuselle sekä Ilkka Revolle. Kiitos myös Risto Heikkiselle ja Mira Airolalle käsikirjoituksen kommentoinnista ja oikoluvusta. Haluan myös kiittää Anu Korhosta ja Heikki Mikkeliä ammatillisesta tuesta historiantutkimuksen alalla. Lisäksi suuri kiitos liitolle mahdollisuudesta työskennellä siellä, missä liiton arkistot sijaitsivat eli Allergiatalossa. Työni päättyessä Allergia-, iho- ja astmaliiton tehtävä jatkuu.

Helsingissä 28.2.2020

Hannele Vainikka, FM

Sisällys

Lukijalle	
Kirjoittajan saatesanat	
ALLERGIALIITTO & ALLERGIA- JA ASTMALIITTO	13
Allergialiitto – Kuinka kaikki alkoi	14
Allergialiiton toiminta 1970-luvun alussa	18
Allergialiiton hengitysvoimistelu	24
Kohti puhdasta hengitysilmaa	25
Yhteistyöllä vai eri teillä?	32
Liiton valtuuskunnasta allergiayhdistyksiin	35
Allergialehti – väylänä lääkäreille ja lukijoille	41
Pääskylä – allergisten lasten kesäpaikka	47
Pyyhkeitä medialta	53
1980-luvun Allergiatietoisku	56
Keräyskohteina allergiset lapset ja nuoret sekä allergiatoiminta	56
1980-luvun jälkimainingeissa	62
Uudella vuosikymmenellä: Allergialiitosta Allergia- ja astmaliitto	62
Astman ohjattua omahoitoa	68
Lapset ja nuoret Pääskylässä, perheet sopeutumisvalmennuksessa	74
Liiton jäsenlehden lukijoilta	77
Allergiat ja lemmikkieläimet	80
Keskustelu sisäilmasta kasvaa	81
Allergiatalo Paciuksenkadun maamerkiksi	84
Histamiini – allergiapäiväkoti	88
1990-luvun päättyessä	90
Allergia- ja astmaliitto uudella vuosituhannella	92
Sopeutumisvalmennusta, vertaistoimintaa ja neuvontaa	95
Allergia- ja astmaliitto allergiaohjelmissa	97

Liiton ja yhdistystoiminnan yhteydet	101
Allergia- ja astmaliitto 2010-luvulla	103
IHOPOTILAIDEN KESKUSLIITTO & IHOLIITTO	109
Ihotauteja sairastavat järjestäytyvät	110
Ihopotilaiden keskusliiton alkuvuosikymmen	112
Ihopotilaiden keskusliitto muuttuvassa yhteiskunnassa	117
Käsityksiä ihon sairauksista	119
Ihopotilaiden keskusliiton jäsenjärjestöjä	123
<i>Psoriasisliitto</i>	123
<i>Suomen akneyhdistys</i>	124
<i>Ihotautipotilasyhdistys / Atopialiitto</i>	126
<i>Suomen iktyoosiyhdistys</i>	127
<i>Alopecia- ja vitiligopotilaiden yhdistys / Alopecialiitto</i>	129
<i>Suomen palovammayhdistys</i>	131
<i>Suomen EB-yhdistys</i>	133
<i>Valoihottumayhdistys</i>	134
<i>Ihoyhdistys</i>	135
<i>Suomen HAE-yhdistys</i>	136
Iholiitto kuntouttaa	138
Ihon ilmastokuntousta	141
Liiton koulutus- ja resurssikeskustoiminta	148
Ihopiste-toiminta	149
Iholiitto 2000-luvulla	153
Kattojärjestöstä yhdessä toimijaksi	157
ALLERGIA-, IHO- JA ASTMALIITTO	161
Allergia- ja astmaliitto ja Iholiitto liittyvät yhteen	162
Allergia-, iho- ja astmaliitto 2020-luvulle	169
Lähteet ja kirjallisuus	170
Liite 1.	177
Liite 2.	178



Allergialiitto & Allergia- ja astmaliitto

ALLERGIALIIITTO – KUINKA KAIKKI ALKOI

Lokakuussa 1968 *Helsingin Sanomien* yleisönosastolla julkaistiin kymmenisen vuotta keuhkoastmaa sairastaneen kirjoitus. Nimimerkki ”Myös 80 % astmainvaliidi” koki, ”[...] ettei meidän astmaa sairastavien invaliidien hyväksi tehdä mitään”. Ongelmana kirjoittaja piti erityisesti sitä, että Suomessa toimi vain yksi astmaan keskittyvä erikoissairaala, jossa hoito tuli maksamaan astmaa sairastavalle paljon:

Kun sinne [Helsingin Allergiasairaalan] pyrkii täältä syrjäseudulta hoitoa saamaan, täytyy olla varustettuna paksunpuoleisella lompakolla, koska hoitomaksu saattaa nousta yli sadan markan vuorokaudessa. Koska astma on tauti, jota ei saada lyhyessä ajassa paranemaan, joutuu potilas olemaan hoidossa pitkän ajan saadakseen edes vähän helpotusta vaivoihinsa, ja tämä tulee niin kalliiksi, ettei sellaisia varoja ole kaikilla astmapotilailla.¹

Astmaa sairastaville lääkarissäkäynnit, lääkkeet ja sairaalahoidot saattoivat merkitä suuria taloudellisia kuluja.² Nimimerkki ”Myös 80 % astmainvaliidi” havainnollisti kirjoituksessaan omia astman hoidosta koituneita kustannuksia:

Astmahoidossa käytettävät lääkkeet ovat erittäin kalliita siitä huolimatta, että sairausvakuutus maksaa niistä osan takaisin. Itseltäni kuluu noin 700–1200: – markkaa vuodessa lääkemenoihin ja pidän tätä suurena taloudellisena rasituksena. Mikä vielä ihmeellisempää, näitä kustannuksia ei oteta huomioon työkyvyttömyyseläkettä laskettaessa, ja verotuksessa ainoastaan 600: – markkaa. Onko niin, että henkilö joka yrittää elämäänsä viedä eteenpäin 80 % invaliidina, on jätetty oman onnensa varaan. Häntä eivät sääli veroviranomaiset eikä voimassa oleva sairausvakuutuslaki. Onko henki todellakin kiinni rahasta meidän aikakaudellamme, jolloin voivuolet ja viljavuolet kilpailevat korkeudestaan sairaan ihmisen leipävartaan kanssa.³

Lehden yleisönosastolle kirjoittanut toivoi helsinkiläisten astmaatikkojen perustavan yhdistyksen, joka pyrki ajamaan astmapotilaiden asioita, jotta he voisivat saada samanlaisia etuja kuin tuberkuloosia sairastavat.⁴ Toisin kuin nimimerkki oletti, astmaa sairastavien hyväksi tehtiin jo toimenpiteitä järjestökentällä.

Tiedot siitä, ketkä kaikki olivat vaikuttamassa Allergialiiton perustamiseen ja miten tapahtumat etenivät, vaihtelee hieman kertojan mukaan. Allergia- ja astma-

liiton 30-vuotishistoriikissa Allergiasairaalan ylilääkäriksi vuonna 1968 valittu Klaus Järvinen muisteli, että sairaalan ylihoitaja oli huomannut potilaiden toivovan omaa liittoa ja keräsi Allergialiiton perustamista tukevien potilaiden ja henkilökunnan nimiä listaan. Tämän aikomuksen kuitenkin kariutti räiskyväluonteisena kuvattu professori ja ylilääkäri Zaida Eriksson-Lihr, joka ei Järvisen mukaan katsonut hyvällä toimintaa. Yli sadan allekirjoittajan perustamislistasta huolimatta järjestöhanke jätettiin toteuttamatta vuonna 1967.⁵

Toisen perustamisyrityksen Järvinen on kuvannut tapahtuneen syksyllä 1968, kun Allergiasairaalan ylilääkärin huoneessa pidettyyn kokoukseen olivat saapuneet vuorineuvos Erkki J. Toivanen, lasten allergologi Kanerva Roine, kenraaliluutnantti Paavo Talvela, rouva Doris Silván, Eriksson-Lihr sekä tuntemattomaksi jäänyt ”rouva”. Järvisen mukaan kokouksessa ei päästy yhteisymmärryksessä alkua pidemmälle, sillä Eriksson-Lihr oli liitolle suunnittelemassaan sääntöehdotuksessa esittänyt kahta puheenjohtajaa: ruotsinkielistä, joka edustaisi liittoa, ja suomenkielistä, joka vastaisi liiton käytännön asioista. Kokouksessa mukana olleista vain Doria Silván tuki Eriksson-Lihrin ehdotusta. Lopulta kokouksesta, jossa oli puhuttu ”ääntä korottaen ja posket punaisina”, poistui Toivanen ja alustavasti Allergialiiton puheenjohtajaksi suunniteltu Talvela, joka sanoutui irti liiton toiminnasta täysin.⁶

Pekka Palolan haastattelun pohjalta tehdyssä kirjoituksessa on nostettu Allergiasairaalan potilasyhdistyksen jäsenet, erityisesti ”sairaalan ruotsinkieliset potilaat”, kuten Doris Silván, Göta Karlsson ja Göta Wallenius, aktiivisiksi Allergialiiton alkuunpanijoiksi. Kirjoituksessa potilaksi kuvattu ryhmä oli pitänyt useita kokouksia vuoden 1968 aikana, mutta ratkaisevaksi nousi loppuvuodesta pidetty tilaisuus. Sotaveteraaniliiton tiedotussihteerinä ja toimittajana työskennellyt Palola ja varatuomari Aarne Kesänen olivat saapuneet sanomalehti-ilmoituksen perusteella kokoukseen ”katsomaan mitä siellä oikein aiotaan”. Tilaisuudessa tuomari Olli Nikkola toimi puheenjohtajana ja Kesänen sihteerinä. Kokouksessa päätettiin yksimielisesti perustaa Allergialiitto, jonka sihteeriksi Palola nimitettiin. Kokoukseen paikalle tulleista ”joku tunsu tuon, joku taas tuon”, ja niin liiton keskeiset henkilöt saatiin valittua yleisön joukosta.⁷

Järvinen on puolestaan kuvannut vuoden 1968 loppulla pidettyä kokousta yhdeksi Allergialiiton perustamisyrityksistä. Järvisen mukaan seuraavan vuoden huhtikuussa Allergiasairaalan luentosalissa kokoontui Allergialiiton perustamista ajava ryhmä. Myös Järvistä oli pyydetty paikalle, mutta hän oli estynyt kokouksesta luentonsa vuoksi. Kokouksessa laadittiin sopimuskirja, jonka allekirjoittivat varatuomari Kesänen lisäksi filosofian maisteri Kalervo Tamminen, varatuomari Olli Nikkola, rouva Doris Silván ja toimittaja Akseli Valta.

¹Onko henki rahasta kiinni, HS 13.10.1968. ²Siponen 1999, 167. ³Onko henki rahasta kiinni, HS 13.10.1968. Sairausvakuutuslaki astui voimaan vuonna 1964. Suomi oli Euroopan viimeinen maa, jonne oli saatu yleinen sairausvakuutusjärjestelmä. Urponen 1994, 237. Yksityinen Allergiasairaala yhdistettiin vuoden 1970 alussa Helsingin yliopistolliseen sairaalaan. Esim. Björkstén 1996, 105.

⁴Onko henki rahasta kiinni, HS 13.10.1968.

⁵Järvinen 1999a, 10. ⁶Järvinen 1999a, 12–13. ⁷Pekka Palolan haastattelu, 23.–24.6.1986, 1. AIA-arkisto. Lisäksi Alf Backmanin kokoamassa kirjassa on esitetty, että Eriksson-Lihrin aloitteesta järjestetty potilasyhdistyksen perustamista ajava kokous lokakuussa 1953 johti noin viisitoistavuotta myöhemmin Allergialiiton perustamiseen. Eriksson-Lihr & Backman & Allergiatutkimussäätiö 2006, 117. Toisaalta liiton perustamiseen saattoi olla vaikuttamassa myös Sylvi Kekkonen, jonka perheessä allergiahaitat olivat tuttuja. Herra Tasavallan Presidentti ja rouva Koivisto. AIA-arkisto.

Kaksikielinen Allergialiitto – Allergiförbundet merkittiin oikeusministeriön yhdistysrekisteriin huhtikuun 25. päivänä vuonna 1969.⁸

Lokakuussa 1968 oli puolestaan joukko astmaa sairastavia sekä heidän läheisiään kokoontunut Tampereelle perustamaan omaa liittoa astma- ja allergiapotilaille. Joulukuun kymmenentenä päivänä rekisteröityneen Astmaliiton tarkoituksena oli parantaa jäsentensä sosiaalista ja terveydellistä tilannetta. Lisäksi liitto aikoi perustaa kuntoutuslaitoksen Tampereelle sekä allergiayhdistyksiä ympäri Suomen.⁹ Uuden Astmaliiton lisäksi Tuberkuloosiliitto laajensi toimintaansa myös muihin hengityselinsairauksiin, kuten astmaan ja allergiaan, tuberkuloosiin sairastuneiden vähetessä. Tuberkuloosiliitossa oli todettu, että keuhkotuberkuloosia ja muita hengityselinsairauksia sairastavien sosiaaliset ongelmat ja kuntoutukseen liittyvät seikat olivat hyvin samantapaisia. Liitto vaihtoikin nimensä Tuberkuloosi- ja Keuhkovammaisten liitoksi 1960-luvun lopulla.¹⁰

Vain muutama päivä Allergialiiton rekisteröimisen jälkeen *Helsingin Sanomien* ilmoituspalstalla julkaistiin kokouskutsu: ”Allergiapotilaille! Allergialiitto ry. järjestää tiistaina 29.4. Klo 18.30 Allergiasairaalassa Helsingissä kokouksen, johon kaikki allergiapotilaat ovat tervetulleita. Mielenkiintoinen ohjelma.”¹¹ Kokouspäivänä Allergiasairaalan luentosaliin kokoontui 83 henkilöä. Allergialiiton ensimmäisessä sääntömääräisessä

vuosikokouksessa päätettiin vahvistaa viiden markan jäsenmaksu ja pitää liiton jatkokokous seuraavassa kuussa. Lisäksi tilaisuudessa esiteltiin allergiaa sairastaville kuuluvia sairaskorvausetuja, kuvailtiin lasten allergiasairauksien kehittymistä sekä kerrottiin kokemuksia allergiasairauksista. Samalla kävi ilmi, että Tampereelle oli perustettu Astmaliitto, jonka *Astma ja allergia* -lehden neuvottelukuntaan kuului myös Järvinen. Järvisen mukaan Palola oli todennut tämän ”herättäneen kiusallista huomiota”. Toisaalta tieto Astmaliitosta edisti Allergialiiton perustamista.¹²

Toukokuun jatkokokoukseen saapui osallistujia puolet vähemmän. Kokouksessa liiton puheenjohtajaksi valittiin maisteri Kalervo Tamminen. Liiton hallituksen jäseniksi nimettiin Taisto Honkanen, Aarne Kesänen, Zaida Eriksson-Lihr, Olli Nikkola, Niilo Nykänen, Pekka Palola, Doris Silván sekä Akseli Valta. Liiton tueksi perustetun viisitoistahenkisen valtuuskunnan puheenjohtajaksi valittiin vuorineuvos William Lehtinen. Valtuuskunnan jäseniksi kutsuttiin muun muassa pankinjohtajia, professori, teollisuusneuvos, vuorineuvoksetar sekä jalkaväenkenraali.¹³ Valtuuskunnan jäsenluettelon perusteella liitossa nähtiin, että yhteiskunnallisesti merkittävissä asemassa olevat henkilöt tuovat myös vakuuttavuutta liiton toimintaan.

Syksyllä 1969 Palola valittiin perustettavan *Allergia*-lehden toimitussihteeriksi. Myös Allergialiiton sihteerinä toimineesta Palolasta tuli muutama vuosi

myöhemmin liiton toiminnanjohtaja. Allergialiiton puheenjohtaja Tamminen ehti puolestaan toimia tehtävässään vain alle vuoden verran ennen kuolemaansa.¹⁴ Liiton toiminta oli hiipua, eikä sen puheenjohtajan paikalle ollut tungosta, kun seuraavaa puheenjohtajaa valittiin. Palola muisteli tilannetta seuraavasti:

Se oli mukava se hänen [Savola] tulonsa puheenjohtajaksi. Kukaan ei halunnut tulla puheenjohtajaksi, kun tämä oli aivan pieni ja tuntematon liitto. Kesänen soitti Keuhkovammaliiton puheenjohtaja Vataselle, että onko hänellä yhtään semmoista miestä, joka voisi tulla. Noh, Vatanen sanoi, että onhan tossa naapurissa tohtori Matti Savola. Savolasta tehtiin sitten yksimielisesti liiton puheenjohtaja. Meillä ei ollut silloin vielä huoneistoakaan, me kokoonnuttiin milloin Keuhkovammaliitossa, milloin SAK:n toimistossa.¹⁵

Liiton toiminta saikin uutta virtaa, kun uudeksi puheenjohtajaksi valittiin valtiotieteen tohtori Matti Savola. Myös ensimmäinen *Allergia*-lehti ilmestyi syyskuussa 1970 päätoimittajanaan Eriksson-Lihr.¹⁶ Lehden toisessa numerossa lukijapalstalle kirjoittanut nimimerkki ”Kiitollinen potilas” kehui paitsi Eriksson-Lihriä vuosikymmeniä kestäneestä työstä allergian parissa

myös uutta liittoa, johon hän suhtautui hyvin optimistisesti:

Olen iloinen, että tällainen Allergialiitto on perustettu, joka edesauttaa jo sillä tietoisuudella, että voimme kuulua yhteen ja että meitä on niin paljon, jotka ponnistelemme samoissa vaikeuksissa eri puolilla Suomea. Allergialiiton perustukset näyttävät olevan luotettavissa, asiaa hyvin ymmärtävien käsissä ja toivonkin sydämestäni, että liitto voisi kehittyä ja laajentua edesauttamaan tarkoituserien toteutumista allergian alalla.¹⁷



Matti Savola toimi Allergialiiton puheenjohtajana 1970-luvun alussa. Kuva: *Allergia*-lehti.

⁸ Järvinen 1999a, 13; Yhdistysrekisterin tietopalvelu. ⁹ Astma ja allergia 1/1969, 3, 14; Yhdistysrekisterin tietopalvelu; Järvinen 1999a, 15. ¹⁰ Ahtokari 1991, 89–90; Björkstén 1996, 115–116; Yhdistysrekisterin tietopalvelu. ¹¹ Kokouksia, HS 27.4.1969. ¹² AVPTK 29.4.1969; Järvinen 1999a, 13–14. ¹³ AVPTK 20.5.1969 3–4 §, 6–7§.

¹⁴ AHPTK 27.10.1969 5 §; ATMK 1970–1972; Järvinen 1999a, 14, 84. ¹⁵ Pekka Palolan haastattelu, 23.–24.6.1986, 7. AIA-arkisto. ¹⁶ ATMK 1970. ¹⁷ Lukijoiden kirjeitä, *Allergia* 2/1970, 13.

Kuten lukijakirjeen kirjoittanut vihjasi, astmaa sairastavat kohtasivat vaikeuksia monilla alueilla. Diagnoosin ja tiedon saamisen ongelmia kuvaili eräs astmaan sairastunut näin:

Astmadiagnoosin tekeminen ei 1960-luvun puolivälissä ollut aivan yksinkertainen asia. Kävin vaivojeni vuoksi useamman eri lääkärin tutkittavana. Mitään astmaan viittaavaa ei kukaan yleislääkäreistä kuitenkaan maininnut. Päätin kokeilla erikoislääkärinä. Tämä totesi sydämessä esiintyvän toiminnallisia ”hermostollisia” häiriöitä, joiden seurauksena hengitys vaikeutui. [...] Lääkehoito ei kuitenkaan tuottanut tulosta. [...] Tiesin, että oikeaa syytä vaikeuksiini ei vielä ollut löytynyt. Nyt monen vuoden jälkeen kunnanlääkärin tekemä taudinmäärittely oli askel oikeaan suuntaan. Sain passituksen allergiasairaalaan Helsinkiin tarkempia tutkimuksia varten. Olin helpottunut päästessäni asiantunteviin käsiin. Allergiasairaalan kaksiviikkoiset tutkimukset osoittivat kunnanlääkärin arviot oikeiksi. Lääketieteellinen hoito näytti nyt olevan järjestyksessä. Mutta vaikein oli vielä edessä. Pystyisin ilmeisesti elämään normaalia elämää, mikäli osaisin ottaa sairauden aiheuttamat rajoitukset huomioon. Kukaan ei kuitenkaan oikein osannut sanoa, kuinka se käytännössä voitaisiin tehdä.¹⁸

Edellä esitetyn kokemuksen perusteella liiton ja yhdistysten tarjoamalle tiedolle sekä vertaistuelle oli tarvetta.¹⁹

ALLERGIALIITON TOIMINTA 1970-LUVUN ALUSSA

Suomessa perustettiin 1960–1970-luvuilla useita eri sairaus- ja vammaisryhmiä edustavia yhdistyksiä sekä eläkeläisyhdistyksiä. Toisaalta suomalaisen hyvinvointivaltion rakentuessa sosiaali- ja terveysalan järjestötoimintaa ei enää pidetty kovin nykyaikaisena. Valtion sosiaaliturvan ja kunnallisten palveluiden katsottiin kattavan sen, mitä ihmiset tarvitsivat elämänsä aikana.

Vuonna 1972 voimaan astunut kansanterveyslaki muutti aiemman kunnanlääkäreiden ja terveystieteiden voimin pyöriin avopalvelujärjestelmän. Suomeen perustettiin kunnallisia terveyskeskuksia. Liian pienten terveyskeskusten perustamista rajoitettiin vähimmäiskoolle, ja kunnat tuottivatkin palveluita myös yhdessä. Perusterveydenhuollon tavoitteeksi tuli ehkäistä sairauksia. Lisäksi lain avulla pyrittiin kaventamaan alueellisia eroja. Samalla valtio vahvisti osaansa palveluiden rahoittajana ja suunnittelijana. Koska kansanterveyslain seurauksena kuntien tehtäväksi tuli huolehtia ihmisten terveyspalveluista, järjestöjen rooli yhteiskunnassa kaventui lähinnä valistamiseen, terveysaineistojen laatimiseen lain puitteissa sekä vapaaehtoistoimintaan.²⁰

Allergialiiton sääntöjen mukaan liiton tarkoituksena oli vastustaa haittoja, joita allergiset taudit aiheuttivat yhteiskunnalle ja sen jäsenille. Lisäksi liiton tavoitteena oli tehdä valistustoimintaa ja ehkäisevää työtä allergia-alalla, tukea ja ylläpitää sairastaville suunnattuja sairaanhoitolaitoksia, poliklinikoita ja toipilaskoteja, avustaa allergiapotilaiden apuneuvojen hankintaa sekä antaa apua varattomille ja vähävaraisille allergiapotilaille. Lisäksi puheenjohtaja Savola painotti jäsenistön aktiivisuuden, potilaiden omatoimisuuden ja yhteenkuuluvaisuuden nostattamista sekä kuntoutusta.²¹ Valistustyössä Allergialiiton tärkeimmäksi välineeksi valittiin liiton *Allergia*-lehti. 1970-luvun aikana liitto järjesti myös luentotilaisuuksia ympäri Suomen, valisti erilaisilla raina- ja kaitafilmeillä ja kuultokuvasarjoilla sekä esiintyi radiossa ja televisiossa. Alkuvuosina Allergialiitolla ei kuitenkaan ollut mahdollisuutta auttaa avustusten tarpeessa olevia jäseniään, sillä liitto eli ”kädestä suuhun”.²²

Aluksi Allergialiiton toimintaa rahoitettiin jäsenmaksujen, arpajaisten, myyjäisten, keräysten ja lahjoitusten avulla. Ensimmäisen Raha-automaattiyhdistyksen avustuksen liitto sai vuonna 1975. Etenkin 1970–80-luvun taitteessa liitto myi myös tavaraa, kuten liiton tunnuksesta varustettuja huppareita ja t-paitoja, tarroja, pääskyrintamerkkejä, puhtaan ilman hyrriä sekä adresseja. Allergialiitto sai toisinaan joitain valtionavustuksia sekä testamenttilahjoituksia.²³



Matti Savolan jälkeen Allergialiiton puheenjohtajana toimi Arne Kesänen. Kuva: *Allergia*-lehti.

Vuonna 1972 liiton ensimmäiset jäsenyhdistykset perustettiin Turkuun ja Tampereelle sekä seuraavana vuonna Helsinkiin ja Vantaalle. 1970-luvun loppuun mennessä liiton jäsenmäärä oli jo reilut 7 500 ja yhdistysten määrä oli noussut kahteentoista. Vuonna 1989 Allergialiitolla oli 29 jäsenyhdistystä ympäri Suomen. Yhdistysten jäsenmäärä oli noin 20 000.²⁴

Yhdistysten lisäksi Allergialiiton kasvu näkyi liiton työntekijämäärässä. Vielä 1970-luvun lopussa Allergialiiton toimistolla työskenteli liiton toiminnanjohtaja, osa-aikainen toimistovirkailija sekä sivutoiminen kirjantekijä, kun taas vuonna 1989 toimistolla oli jo 11 työntekijää. 1980-luvun lopulla Pääskylän kurssikeskuksen työntekijämäärä vaihteli leirien mukaan. Kaikkiaan Pääskylässä oli 15 työntekijää. Myös Etelä-Karjalan Allergia- ja ympäristöinstituutissa kymmeniä henkilöitä osallistui vuosien aikana erilaisiin tutkimustehtäviin ja -projekteihin.²⁵

¹⁸ Kultalahti & Kultalahti 1982, 14. ¹⁹ Särkelä & Vuorinen & Peltosalmi 2005, 19; Möttönen & Niemelä 2005, 15. ²⁰ Wrede 2000, 198, 200–201; Harjula 2007, 91–92; Koskinen-Ollonqvist & Aalto-Kallio 2013, 240.

²¹ Allergialiitto ry:n oikeusministeriön hyväksymät säännöt 25.4.1969 2–3 §; Savola 1970, 11; ATMK 1970. ²² Allergialiitto 1977, 9; Allergialiiton tehtäväkenttä, *Allergia* 2/1972; ATMK 1971–1972. ²³ ATMK 1971–1990. ²⁴ AATMK 1970; ATMK 1979; ATMK 1989; Järvinen 1999a. ²⁵ ATMK 1979; AATMK 1989.



Maaherra Martti Miettunen toimi Allergialiiton puheenjohtajana myös pääministerinä ollessaan. Kuva: *Allergia*-lehti.
Kuva: Pf-Studio Mainosvalokuvaamo Reklamfotoateljé

Vuonna 1972 Allergialiiton puheenjohtajaksi valittiin Aarne Kesänen, joka oli ollut liiton toiminnassa mukana jo alusta lähtien. Hänen aikanaan liitto hankki Kabbölen niemellä sijainneen kansakoulurakennuksen, joka kunnostettiin kuntokodiksi. Liiton puheenjohtajan

²⁶ ATMK 1972–1974. ²⁷ Pekka Palolan haastattelu, 23.–24.6.1986, 7–8. AIA-arkisto.

paikka vaihtui jälleen vuonna 1975.²⁶ Tällöin Allergialiiton johto vetosi 1960-luvun alussa pääministerinä toimineeseen maaherra Martti Miettuseen. Miettunen hoiti liiton puheenjohtajan tehtävää, vaikka hän tuli valituksi vuoden lopulla ”hätätilahallituksen” pääministeriksi. Palola on kuvaillut puheenjohtajan vaihtumista seuraavasti:

*Kesänen ilmoitti, että hän ei rupea enää puheenjohtajaksi, joten meidän piti alkaa katselemaan muita. Martti jäi eläkkeelle Lapin läänin maaherran paikalta ja otin yhteyden Marttiin. Olin tuntenut hänet pitkän aikaa ja me istuttiin Torniossa, juotiin yksi pullo punaviiniä ja Martti suostui. Se oli erittäin hyvä, hän oli aina jokaisessa kokouksessa, vaikka oli pääministeri. Hän piti tosiaankin kunnia-asiana hoitaa tätä, hän sanoi, että kun on kerran tähän ryhtynyt, niin hän myös hoitaa sen.*²⁷

Puheenjohtaja Miettusen aikana Allergialiitto julkaisi *Mitä jokaisen on tiedettävä allergiasta* -oppaan, jonka mukaan Suomessa hengitystieallergiaa sairasti noin 300 000 ihmistä. Astmaa puolestaan sairasti noin satatuhatta, joista 35 000 oli oppaan arvion mukaan astmasta invalidisoituneita. Joka viidennellä oli perittyä taipumusta liian voimakkaaseen ”elimistön immuno-

suojaukseen”, joka voi johtaa allergiseen sairauteen. Opas pyrki valistamaan ihmisiä ajan tasalla olevilla tiedoilla. Niinpä oppaan mukaan vasta elinympäristön allergiaa aiheuttavien tekijöiden vaikutuksesta taipumus saattoi puhjeta sairaudeksi. Vaarallista, hienoa pölyä levittäviä lemmikkieläimiä ei siksi tulisi hankkia, mikäli sairasti astmaa tai allergista nuhaa. Myöskään höyhentyynyä ei tulisi käyttää, sillä se oli oppaan mukaan ”kanan päällä nukkumista”. Oppaan ohjeiden mukaan

koti tulisi pitää hyvin puhtaana ja pölyttömänä, jotta terveys säilyisi. Lisäksi tulisi välttää nuhakuumeisia ihmisiä, tupakointia, sopimattomia lääkkeitä sekä ammatteja ja työpaikkoja, joissa joutuu altistumaan erilaisille pölyille ja ilmansaasteille. Oppaan mukaan imeytys taas suojasi vauvaikäisiä allergian puhkeamiselta.²⁸ 1970-luvun aikana sekä 1970–1980-luvun taitteessa liitto loikin pohjan allergia- ja astmatietoisuudelle, joka jatkoi leviämistä 1980-luvun aikana.



ALLERGIASSA ON TIETO ENEMMÄN KUIN LÄÄKE.
Lääkekäyttelyn suhteen on erityinen varovaisuus tarpeen jos kysymyksessä on allerginen sairaus.

Liiton *Mitä jokaisen on tiedettävä allergiasta* -oppaan kuvittivat Risto Latvala ja Anja Taskinen.
Kuva: AIA-arkisto.

²⁸ Allergialiitto 1981, 7, 9, 17, 27, 67–69.



ALLERGIALIITTO – ALLERGIFÖRBUNDET ry
aloittaa vuoden 1975
ALLERGIA-ARPAJAISILLA
arvan hinta on 2 mk.

Tunnuksena on Allergialiiton merkki, joka puhuu tarkoituksiemme puolesta – puhtaampaa ilmaa – sitähan me kaikki tarvitsemme.

Arpajaisen tuotto käytetään Kabbölen Kuntokotimme toiminnan turvaamiseksi. Siitä kerromme lisää tarjouskirjeessämme.

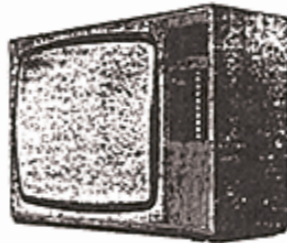
Nyt kerromme mitä arvan ostajalla on mahdollisuus voittaa 2:lla markalla, samalla kun hän tuo kortensa yhteiseen kekkoon.

KAIKKI VOITOT OVAT PIKAVOITTOJA:

väritelevisio Salora tai perämoottori Mercury 7,5 hv, soutuvene lasikuitua, Enonkoski, kristallikruunu Maria Teresia tai seinäryijy, autom. rannekello, miesten tai naisten, kiikareita tai kristallilampetteja, böömil. kristallia, naisten tai miesten rannekelloja, 1 kg eria villalankaa,



Pirtin kehräämö tai ilmapatjoja, palkeita tai riippumattoja, nahkaisia asiakirjasalkkuja ym.



Allergia-arpajaiset alkavat 1. 2. 1975, joten heti kun Sinulle tarjotaan näitä uusia arpoja, kannattaa ottaa vastaan ja kokeilla onneaan.

OSTAMALLA TAI MYYMÄLLÄ ALLERGIA-ARPOJA -75 TUET TYÖTÄMME.

Allergialiitto – Allergiförbundet ry

Teknisesti arpajaiset hoitaa:

Arpajaisyhdistys ry Lönnrotinkatu 3. 00120 Helsinki 12.

1970-luvulla Allergialiitto keräsi varoja myös arpajaisilla. Vuonna 1975 Allergia-arpajaisissa saattoi voittaa esimerkiksi perämoottorin tai rannekellon. Kuva: *Allergia*-lehti.

Allergialiitolle paitoja ja huppareita

Allergialiitolle on valmistunut liiton merkillä varustettuja huppareita sekä T-paitoja, joiden kaunis ulkoasu selviää oheisista värikuvista. Näitä on saatavissa liiton toimistosta sekä kaikista hyvin varustetuista alan liikkeistä maaliskuun puolivälistä lukien. Myöskin liiton tunnuksella varustettuja tarroja on saatavissa kaikilta huoltoasemilta. Tarrojen hinta on 1:–. Alempana hupparien ja paitojen tilauskuponki.



Lähetätkää tilauskuponki täytettynä osoitteella:
ALLERGIALIITTO RY, Sibeliuksenk. 11 A 20, 00250 Helsinki 25

Allergialiitto myi 1970- ja 1980-luvuilla muun muassa pääskyaiheisia huppareita. Kuva: *Allergia*-lehti.

ALLERGIALIITON HENGITYSVOIMISTELU

Helsingin Sanomat kuvasi kesällä 1971 astman hoidon tilannetta Suomessa. Lehden haastatteleman lääkärin mukaan astmaa voitiin tutkia tarkasti vain Allergiasairaalassa sekä Meilahden keuhkoklinikalla, eivätkä Helsingissä sijaitsevat kaksi paikkaa riittäneet koko Suomen suurelle astmapotilasmäärälle. Astmaatikoille ei tuntunut löytyvän sopivia hoitopaikkoja, eikä oikein aikaakaan heidän tutkimiseensa. Tilanteen takia yhdeksi ongelmaksi tuli se, että kotona sinnittelevä astmaatikko saattaisi ottaa astma-kohtauksen tullessa liian suuren määrän lääkkeitä, mikä oli vaarallista. Osa astmaa sairastavista ei myöskään tiennyt, että vuodesta 1970 lähtien suuri osa astmalääkkeistä oli tullut ilmaisiksi niille henkilöille, joilla astma oli perustellusti todettu. Täysin korvattavien lääkkeiden lisäksi astmaa sairastavat saivat sairausvakuutuslain myötä osittain korvattavia lääkkeitä sekä korvauksia tutkimuksista, hoidoista, lääkärinpalkkioista ja matkakustannuksista.²⁹

Helsingin Sanomien mukaan astmaa sairastavat ihmiset hakeutuivat hoitoon suorastaan ”henkihieverissä”. ”En minä siitä paljon muista, olin puoliksi tajuton ja jouduin tiputukseen”, kommentoi sairaalaan tuloa jo parikymmentä vuotta astmaa sairastanut henkilö Meilahdessa. Hän käytti säännöllisesti sumuttimia ja kortisonia, mutta kertoi saavansa pahan kohtauksen aina muutaman kerran vuodessa. Toinen astman takia am-

matistaan luopuja, sittemmin työkyvyttömäksi joutunut henkilö oli sairaalassa tutkittavana jo kolmatta viikkoa: ”Päysin tänne, koska sain niin pahan kohtauksen, että menin tajuttomaksi. Vaikea astma-kohtaus on melko tuskallinen. Tuntuu kuin rinnasta jotain repeytyisi eikä pysty hengittämään.”³⁰

Allergiasairaalan ylilääkäri ja Allergialiiton valtuuskunnan puheenjohtaja Klaus Järvinen kertoi *Helsingin Sanomissa*, että hankalissa astma-kohtauksissa hengityslihastyö on 20–30-kertainen tavalliseen verrattuna. Siksi astmaatikkojen tulisi huolehtia kunnostaan. Toukokuussa 1972 Allergialiitto sai omat tilat vuokrasopimuksella Sibeliuksenkatu 11 A 20:stä. Siellä aloitettiin Allergiasairaalan lääkintävoimistelijoiden johtamat voimisteluharjoitukset. *Helsingin Sanomien* mukaan ensimmäisen kurssin seitsemän osallistujaa olivat ”Allergiasairaalan entisiä vuodepotilaita”, jotka olivat päätyneet kurssille lääkäreiden ohjaamina. Kurssin aikana oli tarkoitus oppia oikeaa hengitystä sekä hengitystä helpottavia asentoja mahdollisten astma-kohtauksien varalta.³¹

Vaikka kansainvälinen kuntoutusjärjestö luonnehti 1970-lukua kuntoutuksen vuosikymmeneksi, Suomessa alan lainsäädäntö ja toiminta oli vielä jäsentymätöntä.³² Vuonna 1978 julkaistun kuntoutusta käsittelevän kirjan mukaan liikehoito (liiketerapia) erosi pelkästä sairaiden voimistelusta sillä, että liiketerapiaa antoi koulutettu lääkintävoimistelija. Astmaa sairastavien

kohdalla liikehoidon tarkoituksena oli paitsi parantaa hengityskykyä myös voimistaa palleaa ja muita hengityslihaksia. Lisäksi tavoitteena oli oppia rentoa ja tehokasta hengittämistä sekä osata itsenäisesti tyhjentää keuhkot liialliselta limaneritykseltä.³³ Allergialiiton hengitysvoimisteluharjoituksia järjestettiin ainakin vuoteen 1974 asti Helsingin Agricolan seurakunnan voimistelusalissa.³⁴



Professori Klaus Järvinen toimi Allergialiiton valtuuskunnan puheenjohtajana sekä liiton *Allergia*-lehden päätoimittajana. Kuva: Pressfoto, AIA-arkisto.

KOHTI PUHDASTA HENGITYSILMAA

Vuonna 1974, viisi vuotta Allergialiiton perustamisen jälkeen, päätettiin järjestää valtakunnallinen allergiapäivä. Liiton puheenjohtaja Kesäsen mukaan aikakauden kampanjoille oli tyypillistä se, että niissä vastustettiin tiettyjä asioita ja saatiin ihmiset pelkäämään erilaisia uhkia. Sen sijaan Allergialiiton kampanjassa ei toivottu korostettavan sitä, mikä oli ihmisen terveydelle pahaksi. Liitossa haluttiin kiinnittää ihmisten huomio puhtaaseen ilmaan, josta nauttimisen tulisi olla jokaisen oikeus. Puhtaasta ilmasta olivat myös Järvisen mukaan riippuvaisia lukuisat Allergialiiton hengitysalergiaa sairastavat jäsenet. Päivä nimettiinkin *Puhtaan ilman päiväksi*. Kampanjan tarkoituksena oli valistaa suurta yleisöä puhtaan ilman merkityksestä erilaisin tapahtumin sekä sanomalehtikirjoituksin. Päivän suojeelijana toimi presidentin puoliso Sylvi Kekkonen, joka oli ollut Allergialiiton suojeilija vuodesta 1971.³⁵

Järvisen mukaan liiton toiminnanjohtaja Palola oli saanut ajatuksen siitä, että liitolla tulisi olla korkea-arvoinen suojeilija. Palola oli tuntenut Urho Kekkonen 1920-luvulta lähtien ja tiesi, että rouva Kekkonen oli Allergiasairaalan apulaisylilääkärin sukulainen. Sylvi Kekkonen kuoltua vuoden 1974 lopulla liiton uudeksi suojeilijaksi pyydettiin presidentti Urho Kekkonen. Palola tunsikin Kekkonen ensimmäisen adjutanttin, jonka välityksellä presidentin kantaa kyseltiin. Kekkonen lu-

²⁹ Astmaatikko usein hoitoon vasta henkihieverissä, HS 6.6.1971; Kultalahti & Kultalahti 1973, 54. ³⁰ Astmaatikko usein hoitoon vasta henkihieverissä, HS 6.6.1971.

³¹ ATMK 1972; Liiton palsta, *Allergia* 1/1972, 28; ATMK 1972. AIA-arkisto; Allergialiitto aloitti astmaatikkojen hengitysvoimistelun, HS 22.1.1972. ³² Ks. Noro & Lahtinen 1978, 1–2; Harjula 2007, 94.

³³ Lindqvist 1978, 106, 119. ³⁴ Allergialiitto aloitti astmaatikkojen hengitysvoimistelun, HS 22.1.1972; ATMK 1974. ³⁵ Kesäsen 1974, 2; ATMK 1974; Järvinen 1974, 3; Järvinen 1999a, 26, 105.

pautuikin sekä Allergialiiton että *Puhtaan ilman päivän* suojelijaksi. Järvisen mukaan presidentti oli todennut saaneensa liiton suojelijan tehtävän puolisonsa perintönä.³⁶



Puhtaan ilman päivää juhlittiin vuonna 1978 Helsingin yliopiston suuressa juhlasalissa. Liiton puheenjohtaja Martti Miettunen tervehti tilaisuudessa esiintynyttä viulistia.
Kuva: Studio Kaj Dahl ky, AIA-arkisto.

Utiskuva Kekkonen suostumisesta liiton marraskuussa pidettävän kampanjan suojelijaksi julkaistiin *Etelä-Suomen Sanomissa* kesäkuussa 1975. Tammi­niemen salissa pidetyssä tilaisuudessa paikalla olivat liiton puheenjohtaja Martti Miettunen ja valtuuskunnan puheenjohtaja professori Järvinen sekä varapuheenjohtaja Jussi Ketola, jotka luovuttivat presidentille liiton hupparin. Lehtikuvassa läsnäolijoiden katseet olivat kiinnittyneet urheilupuseroihin, joita Kekkonen ja Järvinen pitelivät käsissään. ”Vuorineuvos Ketola [...] joutui makutuomariksi, kun arvioimme lahjaksi tuomiamme, liiton tunnuksella varustettujen urheiluasujen koon sopivuutta presidentille”, muisteli Järvinen.³⁷ Kekkonen antoi *Puhtaan ilman päivinä* vetoomuksia, joita esitettiin paitsi *Allergia*-lehdessä myös muussa mediassa. Järvinen on kertonut aloitteen tulleen presidentiltä, ja hän osallistui Kekkonen antamien vetoomusten laadintaan. Presidenttiin Järvinen oli tutustunut toimiessaan Sylvi Kekkonen hoitoon osallistuvana lääkärimä.³⁸

Marraskuun yhdeksäntenä päivänä vuonna 1975 presidentin vetoamus levisi suomalaisiin koteihin päivän television uutisten välityksellä. Lähetyksessä uutistenlukija esitti Kekkonen kannanoton samalla kun televisiokuvassa näytettiin presidentin kuvaa:



Liiton valtuuskunnan puheenjohtaja Klaus Järvinen, puheenjohtaja Martti Miettunen ja varapuheenjohtaja Jussi Ketola pyysivät presidentti Kekkonen Allergialiiton ja liiton *Puhtaan ilman päivien* suojelijaksi. Presidentti Kekkoselle he toivat Allergialiiton hupparit.
Kuva: *Allergia*-lehti.

Ympäristönsuojelu on tänään sellaisen suuruusluokan kysymys, että se koskettaa yhteiskuntamme jokaista jäsentä, sanoo presidentti Urho Kekkonen Puhtaan ilman päivän vetoomuksessaan. Puhtaan ilman päivää on vietetty tänään. Vetoomuksessaan päivän johdosta presidentti sanoo, että kysymys ei ole mistään ylellisyydestä vaan arkipäivän hyvinvoinnista, terveydenhoidosta ja työsuojelusta. Il-

mansaastumisilmiöistä on presidentti Kekkonen mielestä paisunut vaaratekijä, jonka vuoksi yhä useampi nykysuomalainen joutuu uhraamaan terveytensä, jopa henkensä. Pölykeuhkosairauksien määrä tulisi saada edelleen vähenemään. Tupakkakroonikkojen keuhkosityöpävyöry on pysäytettävä, sanoo presidentti Kekkonen vetoomuksessaan Puhtaan ilman päivän johdosta.³⁹

³⁶ Järvinen 1999a, 26, 28; Pekka Palolan haastattelu, 23.–24.6.1986, 1. AIA-arkisto. ³⁷ ESS 7.6.1975, 3; ATMK 1975; Järvinen 1999b, 59; Järvinen 1999a 27.

³⁸ Esim. Järvinen 1999a, 30, 59; *Allergia* 4/1975, 2; *Allergia* 4/1976, 2.

³⁹ Uutiset ja sää. Tv-uutiset 9.11.1975.



Vuonna 1982 Allergialiiton toiminnanjohtaja Osmo Haapasalo, puheenjohtaja Eino Uusitalo ja liittovaltuuston puheenjohtaja Erkki Toivanen pyysivät presidentti Mauno Koivistoa ja rouva Tellervo Koivistoa liiton suojelijoiksi. Kuva: AIA-arkisto.

Kekkonen toimi Allergialiiton suojelijana aina presidenttikautensa loppuun asti. Hänen viimeinen veetöuksensä vuonna 1980 käsitteli suomalaista teollistunutta yhteiskuntaa, jossa etenkin nuorten allergiat ja astma lisääntyivät. Tuolloin *Puhtaan ilman päivän* teemana oli ”Allergiset sairaudet – usin kansantautimme”.⁴⁰

”Allergialiitolla on alusta saakka ollut onni saada toimintansa suojelijoiksi maan korkeimmat henkilöt”.⁴¹ Näin todettiin Allergialiiton tekstiluonnoksessa, jossa seuraavaa presidenttiparia pyydettiin liiton suojelijoiksi. Tämä onni jatkuikin, kun presidentti Mauno Koivisto ja rouva Tellervo Koivisto lupautuivat liiton suojelijoiksi vuonna 1982. Edellisenä vuotena liiton uudeksi puheenjohtajaksi oli valittu Eino Uusitalo. ”Silloin oli

⁴⁰ ATMK 1980. ⁴¹ Herra Tasavallan Presidentti ja rouva Koivisto. AIA-arkisto,



Kansanedustaja ja ministeri Eino Uusitalo toimi Allergialiiton puheenjohtaja Martti Mieltusen jälkeen. Kuva: AIA-arkisto.

Allergia-lehdessä eräs lukija kertoi taas tupakoinnista johtuvista ongelmista työpaikallaan. Siellä tupakkahuone oli sijoitettu tilaan, jonka lähellä työskenteli allergikkoja. Vuonna 1977 voimaan tullut tupakkalaki kielsi tupakoinnin päiväkodeissa, kouluissa ja julkisissa tiloissa, mutta lain ulkopuolelle jäivät työpaikat, kodit ja ravintolat. Allergialiitto kampanjoikin yhdessä muiden kansanterveysjärjestöjen kanssa passiivisen tupakoin-

jo tulokkaita puheenjohtajaksi, mutta Uusitalohan me rullattiin Smolnassa [Valtioneuvoston Etelä-Esplanadin juhlahuoneistossa]”, muisteli Palola. Myös *Puhtaan ilman päivä* vaihtui *Allergiaviikoksi*. Päivän juhlamista kuitenkin jatkettiin allergiayhdistysten järjestäminä *Puhtaan ilman päivinä*, sittemmin *Allergiapäivinä*.⁴²

Allergialiitossa yleisimpänä ilmansaasteena Suomessa pidettiin tupakointia.⁴³ *Etelä-Suomen Sanomissa* haastatellun Järvisen mukaan tupakansavu aiheutti astmaoireita yli puolelle astmaa sairastavista. Järvinen katsoi, että astmaatikkojen oikeuksia rajoittavat tupakoitsijat niin työpaikoilla, vapaa-ajalla kuin liikennevälineissä.⁴⁴ *Etelä-Suomen Sanomissa* nimimerkki ”Tupakansavusta kärsivä” kuvailikin tilannetta näin:

*Olen eräs tupakansavun uhri, vanha sairaseläkeläinen. Löysin itselleni sopivan osakkeen ja kiitolisena aloitin asumisen siinä. Vaan kuinka kävi. Lämpimät ilmat loppuivat ja Suomen talvi näytti tapansa. Nyt on tupakansavua kerrostalo pullollaan. Kun avaat ulko-oven ja tulet ala-aulaan on kuin astuisit tupakkabaariin. Hississä on sama ”tuoksu”. Omaan huoneistoon tulee tupakansavua alhaalta ja sivuilta. Ei ole ihanaa hengittää tällaista huoneilmaa. Olen astmainen ja jos ette usko ja tiedä, mitä tupakansavu astmaattiselle on, kysykää lääkäriltä. [...] Niinhän siinä sitten kävi, että sairastuin vakavammin. Kiitos teille sauhuttajat.*⁴⁵

⁴² AHPTK 1.6.1982 12; Pekka Palolan haastattelu, 23.–24.6.1986, 8. AIA-arkisto; ATMK 1981–1984, 1989. ⁴³ Allergialiitto 1981, 78. ⁴⁴ Tupakoitsijat rajoittavat astmaatikkojen oikeuksia, ESS 29.10.1972. ⁴⁵ Tupakointi kerrostaloissa, ESS 18.2.1979.



1970-luvulla Allergialiiton tunnuksiksi valittiin pääskynen. Liiton logo sai vaikutteita ruotsalaisen astma- ja allergiayhdistyksen lentävästä pääskyselästä. Kuva: AIA-arkisto.

nin terveyshaitoista sekä ajoi tupakoinnin rajoittamista työpaikoilla. Vuonna 1994 tupakkalain uudistuessa tupakointia rajoitettiin myös työpaikolla.⁴⁶

Vuosikymmenen taitteessa Suomessa syntyi kohu formaldehydistä, jota käytettiin lastulevyjen valmistuksessa. Vuoden 1981 *Helsingin Sanomien* mukaan astmaa tai allergiaa sairastavat saattoivat saada va-

kavia oireita lastulevyjen huoneilmaan kantautuvista kaasuista, mikäli levyt oli pintakäsitelty puutteellisesti. Lehdessä haastateltu Järvinen esitti, että astmaatikkoja haittaavan formaldehydin hajun tunnisti helposti. Tosin formaldehydiä haitallisempaa Järvinen piti tupakointia. Lääkintähallitus asetti formaldehydin pitoisuudelle tarkat rajat, ja valmistajat vähensivät aineen pitoisuuksia lastulevyissään. Lisäksi Suomen markkinoille tuli kaasusuodatin, jonka esitettiin puhdistavan huoneilmaa pistävän hajuisesta formaldehydistä. Allergialiiton toiminnanjohtaja Haapasalo totesi *Helsingin Sanomille*: ”Meille tulee jatkuvasti tiedusteluja ahdistuneilta ihmisiltä. On hyvä että nyt voimme suositella edes jotain keinoa”. Omakotitaloon sopiva suodatin maksoi 3 000 markkaa, mitä ei korvattu allergiaa sairastavillekaan.⁴⁷ Lisäksi Allergialiitto suositteli tietyn valmistajan lastulevyjä, mitä nimimerkki ”Ykskanta” oudoksui *Helsingin Sanomien* lukijoiden palstalla:

*Nyt on mainoksiin tullut myös maininta ”Allergialiitto ry:n hyväksymä tuote”. Mihin Allergialiiton tekemiin tutkimuksiin tai selvityksiin se perustuu ja onko yleensäkin Allergialiiton tehtävänä hyväksyä lastulevyjä? Ainakaan minun mielestäni sellainen mainonta ei kuulu Allergialiiton tärkeään ja laajaan toimintakenttään.*⁴⁸

⁴⁶ Lukijan kynästä, *Allergia* 2/1985, 45; Heloma et al. 2012, 24, 30, 37; ATMK 1983–1984; Terveysjärjestöt: Viranomaisten puututtava tupakointiin työpaikoilla, HS 10.5.1984. ⁴⁷ Tiivis koti lisää allergiahaittoja. Lastulevystä haihtuva formaldehydi voi tukehduttaa hengityselimet, HS 2.2.1981; Järvinen 1999a, 80; Uusi kaasusuodatin vähentää formaldehydin haittoja, HS 16.3.1982. ⁴⁸ Allergialiitto ihmetyttää, HS 25.5.1982.



Toimittaja Pekka Palola oli Allergialiiton ensimmäinen toiminnanjohtaja. Kuva: *Allergia*-lehti.

Allergialiitto oli solminut yhteistyösopimuksia erilaisten yhteistyökumppaneiden kanssa. Sopimusten myötä yhteistyötahot saivat käyttää markkinoinnissaan lausumia, kuten ”Allergialiiton hyväksymä” tai ”Allergialiitto suosittelee”.⁴⁹ *Helsingin Sanomissa* Allergialiitto vastasi pyrkivänsä ehkäisemään allergiasairauksia sekä allergioista aiheutuvia haittoja. Lisäksi liitto tuki sitä, että allergikko voisi elää normaalia elämää omassa elinympäristössään. Koska allergiaa sairastavat olivat tiedustelleet liitolta allergisille markkinoiduista tuotteista, liitto oli päättänyt esittää näkemyksiään niistä. Allergialiitto esitti luottavansa muiden tutkimuslaitosten tuloksiin, koska liitolla ei ollut omaa tutkimuslaitosta.⁵⁰

⁴⁹ Esim. AHPTK 2.6.1983 kohta 16 & liite 11. Joissain mainoksissa liiton suositellun lisäksi mainittiin myös Allergialiiton puheenjohtajan ja/tai liiton valtuuskunnan puheenjohtajan nimet. Esim. mainos, HS 19.8.1979, 8. ⁵⁰ Allergialiitto varmistaa, HS 2.6.1982. ⁵¹ ATMK 1983, 1988; Saarinen & Jantunen & Pohjalainen 2008, 8, 16.



Pekka Palolan jälkeen liiton toiminnanjohtajaksi valittiin Osmo Haapasalo. Kuva: AIA-arkisto.

Allergialiitto oli tosin tehnyt aloitteen kokeilutoiminnasta, joka aloitettiin Tiurun Sairaalan antamissa toimitiloissa Joutsenossa vuonna 1983. Allergialiiton lisäksi hanketta tuki Keuhkovammaliitto. Aluksi Allergikeskuksessa paneuduttiin selluloosatehtaiden hajurikkututkimuksiin ja keskuksen vastuuhenkilönä toimi dosentti, sittemmin professori Tari Haahtela. Kuudentena toimintavuotena Allergialiiton hallitus nimitti Allergikeskuksen Etelä-Karjalan Allergia- ja ympäristöinstituutiksi. Samalla vuoden 1988 alussa johtoryhmän tilalle asetettiin instituutin johtokunta, jonka puheenjohtajan toimi Haahtela.⁵¹

YHTEISTYÖLLÄ VAI ERI TEILLÄ?

Kuten aiemmin on käynyt ilmi, 1960-luvun lopulla allergian ja astman ympärille oli perustettu kaksi yhdistystä: Tampereella Astmaliitto ja Helsingissä Allergialiitto. Myös Tuberkuloosi- ja Keuhkovammaisten liitto hyväksyi jäsenikseen allergiaa ja astmaa sairastavia. Se, että Suomessa oli luotu useita järjestöjä samoihin sairauksiin, saattoi johtua erilaisista hoitoideologioista, kilpailusta, henkilöiden välisistä erimielisyyksistä tai kaupallisista syistä. Lisäksi järjestöjen välillä on saattanut kateutta ja pelkoja siitä, että toiset järjestöt varastavat ideoita ja vievät rahoituksen itselleen.⁵²

Vielä toisessa *Allergia*-lehdessä vuonna 1970 liiton hallituksen puheenjohtaja Savola korosti Allergialiiton yhteistyötä Tuberkuloosi- ja Keuhkovammaisten liiton kanssa. Savola kirjoitti, että tavoitteena oli lisätä molempien liittojen toiminnan vaikutusta, sillä molemmilla liitoilla oli osittain samankaltaista tehtävää ja jäsenkuntaa.⁵³ Ongelmitta tämä yhteistyö ei kuitenkaan sujunut, kuten Palola 1980-luvulla muisteli:

Meillä oli hyvin huonot suhteet Keuhkovammaliittoon, alussahan meillä oli jonkin verran yhteistointa. Pari niiden hallituksen jäsentä istui meidän hallituksessa. Toinen niistä oli läsnä Turussa, kun perustettiin Turun allergiayhdistystä. Hän vastusti sitä kovasti, koska Keuhkovammaliitolla oli jo jäsenjärjestö Turussa.⁵⁴

Allergialiiton ja Tuberkuloosi- ja Keuhkovammaisten liiton yhdistämisestä oli käyty keskusteluja jo 1970-luvun alkuvuosista lähtien. Asian tiimoilta oli perustettu toimikunta, joskaan se ei kokoontunut kertaakaan. Järvisen mukaan Allergialiiton toiminnanjohtaja Palola oli saanut Allergialiiton tilintarkastajaksi valitulta ja Tuberkuloosi- ja Keuhkovammaisten liiton toiminnanjohtajana työskentelevältä Kalevi Vataselta ehdotuksen siitä, että Allergialiitto saisi 5 000 markkaa kuukaudessa, mikäli liittojen lehdet yhdistettäisiin.⁵⁵ Järvinen oli kuitenkin jo alusta asti vastaan liittojen yhteistyötä, saati yhteenliittymistä. Järvisen mukaan liittojen edustamat sairaudet olivat erilaisia, kuten myös järjestöjen luonteet yhteiskunnassa:

Tuberkuloosi- ja Keuhkovammaisten liitto keskittyi tartuntatautiin, tuberkuloosiin ja tupakoinnin aiheuttamiin haittoihin. Oli selvästi kyse vammaisjärjestöstä. Allergialiitto halusi pysyä kansanterveysjärjestönä. Allergisten sairauksien taustalla on immuunipuolustuksen ylilyönti, kapi- na luonnottoman vahvoja ja ihmiselle ennestään outoja allergeenialtistuksia vastaan.⁵⁶

Järvisen mukaan Tuberkuloosi- ja Keuhkovammaisten liitto ”halusi nielaista” paitsi Allergialiiton myös

Tampereella toimivan Astmaliiton. Jo alkuvaiheessa rahoitusvaikeuksista kärsineen Astmaliiton rahoittajaksi olisi lupautunut Tuberkuloosi- ja Keuhkovammaisten liiton toiminnanjohtaja Vatanen, mikäli liitot olisivat yhdistyneet toisiinsa. Rotuun, uskontoon tai politiikkaan kantaa ottamaton Astmaliitto ei halunnut yhdistyä poliittisesti sitoutuneena pidetyn liiton kanssa, eikä liittää tuberkuloosi- ja allergiasairauksia toisiinsa. Järvinen on kuvailut Astmaliittoa tähdenlennoksi, jonka toiminta päätettiin pian lopettaa, joskin Patentti- ja rekisterihallituksen yhdistysrekisteristä liitto poistettiin vasta vuonna 2017.⁵⁷

Keskustelu Allergialiiton ja Keuhkovammaliiton (entinen Tuberkuloosi- ja Keuhkovammaisten liitto) yhteistyöstä ja mahdollisesta yhdistymisestä jatkui 1970-luvun lopulla. Keski-Suomen allergiayhdistys otti kantaa liittojen kampanjoihin Allergialiitolle lähettämässään kirjeessä. Yhdistys piti samantapaisia puhtaan tai savuttoman ilman teemapäiviä kentällä epäselvinä ja jäsenille hämmentävinä. Esimerkiksi Allergialiitto oli kampanjoinut tupakointia vastaan ja viettänyt *Puhtaan ilman päivää* vuodesta 1974 alkaen, mutta liitto ei ollut vuonna 1977 mukana valtakunnallisessa ”Mieluummin happea kuin savua” -kampanjassa monien muiden järjestöjen tavoin. Allergialiitto ei myöskään osallistunut Keuhkovammaliiton puhtaan ilman kampanjaan, jonka tunnuksena käytettiin lausetta ”Puhtaan ilman puolesta täysin palkein”.⁵⁸ Allergiayhdistyksen puolelta toivot-

tiinkin Allergialiiton ja Keuhkovammaliiton yhteistyötä tai selvää työnjakoa, jotta kyseisiltä hankaluuksilta vältyttäisiin: ”Nykyinen tilanne aiheuttaa allergiayhdistysten jäsenten keskuudessa epätietoisuutta ja epävarmuutta siitä, kuka oikeastaan ja millaisin tavoittein, heidän asioitaan hoitaa.” Pirkanmaan allergiayhdistyksestä puolestaan toivottiin, että samalla alueella toimivat kansalaisjärjestöt voisivat työskennellä yhdessä, jo ”potilaiden edun” nimissä.⁵⁹

Allergialiiton hallituksessa ja valtuuskunnassa puitiin Allergialiiton ja Keuhkovammaliiton yhteistyötä, mutta suhtautuminen oli epäileväistä. Keuhkovammaliiton ”aatepiiriä” ei pidetty sopivana ja monien astmaan ja allergiaan liittyvien asioiden arvioitiin jäävän toiminnan ulkopuolelle, mikäli liitot yhdistyisivät.⁶⁰ Tilannetta puitiin myös *Allergia*-lehdessä. Järvisen mukaan pieni kilpailu saman asian ympärillä ei sinänsä ollut asian kannalta haitallista. Ongelmana oli kuitenkin se, että yksi maan voimakkaimmista ja rikkaimmista vammaisjärjestöistä oli omaksunut Allergialiiton kampanjan ajatuksen itselleen. Vaikka molemmat liitot toimivatkin astman parissa, liittojen kokoerot pohdituttivat Järvistä:

Millainen olisi allergiasta kärsivien Liittomme jäsenten asema Keuhkovammaliiton siipien suojissa. Keuhkovammoja on satoja erilaisia. Keuhkotuberkuloosia sairastava ei puhu enää samaa kieltä kuin astmalainen. Keuhkosityöpään meneh-

⁵² Toiviainen 2007, 64; Jalava & Koiso-Kanttila 2013, 181. ⁵³ Savola 1970, 12. ⁵⁴ Pekka Palolan haastattelu, 23.–24.6.1986, 1. AIA-arkisto. ⁵⁵ Pekka Palolan haastattelu, 23.–24.6.1986, 1. AIA-arkisto; Järvinen 1999a, 105. ⁵⁶ Järvinen 1999a, 22.

⁵⁷ Astma ja allergia 1/1969, 14; Järvinen 1999a, 15; Yhdistysrekisterin tietopalvelu. ⁵⁸ ATMK 1974; AHPTK 11.11.1977 liitteet 3–4; Ahtokari 1991, 63. ⁵⁹ AHPTK 11.11.1977 liitteet 3–4; AVKPTK 3.4.1978 liite 5; AHPTK 28.2.1978 liite 7. ⁶⁰ AVPTK 13.11.1977; AHPTK 28.2.1978 2 §.

tymässä oleva henkilö ei tahdo enää ymmärtää allergista ihottumaa sairastavan lapsen murheita. Kyllä allergia asia hukkuisi pian keuhkovammaisten muihin kokonaisuuden kannalta ehkä vielä suurempiin probleemoihin. [...] Keuhkovammaliiton toimintakenttä on todella tärkeä sekin, mutta allergiaa potevien oma identiteetti, oma kysymys hautautuisi muiden suurten kysymysten alle jos sinne päin nojaamme. [...] Kyllä Allergialiitto-Allergiförbundet ry:n noin 7000 jäsentä saavat omat asiansa paremmin ajettua pysyttäytymällä omalla itsenäisellä linjallaan, joka ei ole riippuvainen isoisten mahdollisista oikuista.⁶¹

Ideologian, toiminta-alueen eroavuuksien ja järjestöjen koon lisäksi Allergialiiton ja Keuhkovammaliiton välejä saattoivat myös hiertää poliittiset näkemyserot ja kilpailu Raha-automaattiyhdistyksen avustusten saannista, ainakin Allergialiiton toiminnanjohtaja Palolan näkemykseen viitaten:

Keuhkovammaliitto sai hirveesti rahaa Raha-automaattiyhdistykseltä. RAY jakoi silloin rahoja vähän niin kuin poliittisin perustein. Meillä [Allergialiitossa] taas ei ole koskaan haluttu sotkea politiikkaa mukaan liiton toimintaan. Meillähän oli

*kommunisteista lähtien valtuuskunnan jäseniä.*⁶²

1970-luvun aikana Allergialiitto oli saanut RAY:ltä tukea muun muassa Pääskylän kuntokodin rakennustöihin. Lisäksi liitto oli tehnyt kansanedustajille raha-aloitteita, jotka toisinaan tuottivat tulostakin, kunnes 1970-luvun loppupuolella maan hallituksessa sosiaalijärjestöjen, kuten Allergialiiton, tukien katsottiin kuuluvan Raha-automaattiyhdistyksen avustusten piiriin.⁶³ Raha-automaattiyhdistyksen jäsenjärjestöksi Allergialiitto hyväksyttiin vuonna 1977 sen täyttäessä kriteerit valtakunnallisuudesta, avustuskelpoisuudesta, keskeisestä asemasta toimialallaan sekä vakiintuneesta ja selkiytyneestä toiminnasta.⁶⁴ Palola on kommentoinut Allergialiiton ja Raha-automaattiyhdistyksen yhteyksiä seuraavasti:

*Me oltiin pyritty RAY:n jäseneksi aikaisemminkin, mutta liitto oli pieni. Mutta sitten alkoi olla semmoisia herroja takana, niin siitähän se sitten. Martti Miettunen oli silloin pääministerinä ja liiton puheenjohtajana, niin kylläpä hyväksyttiin. Siitähän se meidän rahan saanti alkoi, rahahuolet alkoi olla loppu.*⁶⁵

Raha-automaattiyhdistyksen poliittisuudesta käytiin Suomessa keskustelua syksyllä 1983. Kokoomuksen

eduskuntaryhmän mielestä vuosien 1974–1983 aikana satojamiljoonia markkoja Raha-automaattiyhdistysten avustusvaroista oli mennyt piilopuoluetukeen, jossa oli suosittu Suomen Sosialidemokraattista Puoluetta, Keskustapuoluetta ja Suomen Kansan Demokraattista Liittoa. Raha-automaattiyhdistyksestä puolestaan esitettiin, että osa raha-avustuksista jaetaan vanhan käytännön mukaan myös niille järjestöille, joita voitiin pitää puoluepoliittisina. RAY:n mukaan suuri osa niistä järjestöistä, joiden toimintaan oli varoja asetuksen mukaan käytettävä, oli puoluepoliittisesti leimautuneita. Kokoomuksen eduskuntaryhmän näkemystä pidettiin Raha-automaattiyhdistyksessä liioittelevana, eikä RAY:n mukaan eduskuntaryhmän selvityksessä voitu osoittaa selvää mahdollisuutta piilopuoluetukeen. Vuosien 1980–1986 aikana valtaosa Raha-automaattiyhdistyksen avustuksista jaettiin kansanterveyden alalle.⁶⁶

Allergialiiton ja Keuhkovammaliiton monimutkaisista väleistä huolimatta Allergialiitto teki yhteistyötä muiden järjestöjen kanssa. Tästä esimerkkinä on Suomen tuberkuloosin vastustamisyhdistys, joka myös tuki liiton toimintaa. Lisäksi Allergialiitto siirtyi Suomen tuberkuloosin vastustamisyhdistyksen alivuokralaiseksi Runeberginkadulle joulukuusta 1979 lähtien, sillä Sibeliuksenkadun talon vaihtoi omistajaa. Allergialiitto palasi jälleen Sibeliuksenkadulle vuonna 1981 saatuaan Raha-automaattiyhdistykseltä tukea liiton toimintotoiloihin hankintaan.⁶⁷

LIITON VALTUUSKUNNASTA ALLERGIAYHDISTYKSIIN

Suomessa eri sairauksia edustavien järjestöjen johdossa ovat olleet useimmiten ammattilaiset, kuten lääkärit tai henkilöt ylemmistä sosiaaliryhmistä.⁶⁸ Vuonna 1970 Allergialiiton tueksi oli perustettu valtuusto, jonka tehtävänä oli toimia pääasiassa yhteiskunnallisena vaikuttajana sekä edistää liittoa ”henkisellä ja aineellisella” tuellaan. Alkuun valtuustolla ei ollut valvontatehtävää hallitusta kohtaan, eikä sen rooli ollut kovin merkittävä. Valtuuskunta saattoi silti tehdä esityksiä hallitukselle ilman päätösvaltaa.⁶⁹ Aluksi noin 15-jäsenisen valtuuskunnan laajentumista ja kokoonpanoa on Järvinen kuvaillut seuraavasti:

*Vuonna 1972 minut valittiin valtuuskunnan puheenjohtajaksi. Nyt alkoi myös valtuuskunnan jäsenmäärän lisääminen. Vuoden 1973 alussa valtuuskuntaan kuului jo 51 jäsentä ja vuonna 1981 59 jäsentä. Jäsenluettelosta ilmenee, että jäsenistö oli poikkeuksellisen edustava. Vuonna 1980 mukana oli 13 maaherraa, kahdeksan professoria, kolme vuorineuvosta, neljä päätoimittajaa, yksi vuorineuvoksetar jne. Mukana oli myös neuvoksia, kenraaleita, toimitusjohtajia, pankinjohtajia ja yksi kreivikin. Suurin osa valinnoista oli Pekka Palolan ehdottamia.*⁷⁰

⁶¹ Liittomme valtuuskunta koolla, Allergia 4/1977, 20–21. ⁶² Pekka Palolan haastattelu, 23.–24.6.1986, 1. AIA-arkisto. ⁶³ ATMK 1973, 1976; Pekka Palolan haastattelu, 23.–24.6.1986, 4. AIA-arkisto. Esimerkiksi vuonna 1974 Allergialiitto sai määrärahan allergiasairauksien valistustyöhön. ATMK 1973. ⁶⁴ ATMK 1977; Kortelainen 1988, 232, 265. ⁶⁵ Pekka Palolan haastattelu, 23.–24.6.1986, 6. AIA-arkisto.

⁶⁶ Kortelainen 1988, 251–253. ⁶⁷ ATMK 1979–1981, 1984–1985. Tietyistä ristiriidoista huolimatta Allergialiiton yhteistyö Keuhkovammaliiton kanssa jatkui, sillä liitot esimerkiksi julkaisivat yhteistyössä kirjan astmasta. ATMK 1989. ⁶⁸ Toiviainen 2009, 260. ⁶⁹ Pekka Palolan haastattelu, 23.–24.6.1986, 2. AIA-arkisto; Järvinen 1999a, 47. Allergialiitto ry:n oikeusministeriön hyväksymät säännöt 25.4.1969 8 §. ⁷⁰ Järvinen 1999a, 47.



Allergialiiton valtuuskunta kokoontui itsenäisyyspäivänä vuonna 1973. Kuva: Pressfoto, AIA-arkisto.

Vaikka valtuuskunnan paikat jaettiin yhteiskunnan ylempiin kuuluville, toiminnanjohtaja Palolan haastattelun pohjalta tehdyssä kirjoituksessa esiteltiin Allergialiiton sosiaalista laajuutta näin: ”Allergialiittoa voisi helposti luulla jonkinlaiseksi eliittiryhmäksi, koska valtuuskunta vilisee hienon tittelin omaavia vuorineuvoksia, maaherroja ja johtajia. Valtuuskuntaan järjestettiin yhteiskunnallisia vaikuttajia, mutta muut jäsenet olivat aivan tavallisia allergisia ihmisiä.” Vielä 1981 Aller-

gialiiton valtuuskuntaan kuului ”60 maamme eri alojen johtavaa henkilöä” kunnes seuraavana vuonna siirryttiin 21-jäseniseen liittovaltuustoon. Sen ensimmäiseksi puheenjohtajaksi valittiin vuorineuvos Erkki Toivanen.⁷¹

Allergialiiton ensimmäiset jäsenyhdistykset perustettiin vuonna 1972. Liittoon saattoi myös liittyä henkilöjäsenenä kuulumatta paikalliseen yhdistykseen. 1970-luvun lopulla kahdessatoista allergiayhdistyksessä oli reilut 7 500 jäsentä. Palolan haastattelun pohjal-

⁷¹ Pekka Palolan haastattelu, 23.–24.6.1986, 2. AIA-arkisto; ATMK 1981–1982; Järvinen 1999a, 68.



Vuorineuvos Erkki Toivanen oli ensimmäinen liittovaltuuston puheenjohtaja. Kuva: Anna Tapola, AIA-arkisto.

Mikä sitten sai ihmisiä perustamaan allergiayhdistyksiä? Kun muualla Suomessa oli perustettu jo pari liiton yhdistystä, pääkaupunkiseudullakin heräsi tarve omaan allergiayhdistykseen ja perustettiin Helsingin allergiayhdistys. Länsi-Uudenmaan allergiayhdistyksen perustamisen lähtökohtana olivat puolestaan lapsiperheet ja lasten asiat, koska yhdistystä perustaneilla oli pieniä lapsia ja yhdistyksen toiminta-alueella asui

ta laaditun kirjoituksen mukaan yhdistykset luotiin aina paikallisten ihmisten toimesta, ”eikä liitto yrittänyt väkisin perustaa yhdistyksiä haluamilleen paikkakunnille”.⁷² Yhdistysten perustamisten eteen tehtiin kuitenkin työtä, kun Palola ja Järvinen kiersivät 39 paikkakuntaa kulkien useimmiten Järvisen Volvolla:

*Käytännössä yhdistyskierrokset sujuivat seuraavasti: Pekka Palola soitti minulle ja määräsi tietyn viikonlopun allergiareissuksi. Samalla hän tiedusteli allergiaesitelmäni aihetta. Sitten alkoivat puhelinneuvottelut. Pekka noukki erehtymättä valituilta paikkakunnilta henkilöt, jotka organisoisivat kokouksen. Lisäksi kokouksesta ilmoitettiin paikkakunnan tiedotusvälineissä. [...] Yleensä heti perille saavuttuamme istuimme valmiiksi katettuun kahvipöytään. Siinä jo selvisi, miten suuri innostus paikkakunnalla oli allergia-asioihin. Jos kuulijoita oli sadan vaiheilla, oli tämä merkki siitä, että paikallisyhdistyksen perustamistarve oli ilmeinen. [...] Uuden yhdistyksen perustaminen oli ennen muuta kiinni sopivasta vetäjästä. Jos tällainen saatiin, oli Pekalla aina perustamispaperit valmiina allekirjoitettavaksi.*⁷³

⁷² Pekka Palolan haastattelu, 23.–24.6.1986, 2. AIA-arkisto. ⁷³ Järvinen 1999a, 54.

paljon lapsiperheitä. Tähän tarpeeseen ei Helsingissä toimiva allergiayhdistys ollut vastannut, sillä ”Helsingin yhdistys toimi jo työikänsä ohittaneiden ihmisten voimin ja siellä keskityttiin pääasiassa eläkeläisten viihdyttämiseen”. Rovaniemen ja Oulun allergiayhdistykset olivat taas Kemin ja Tornion alueella asuville liian kaukana, joten perustettiin Länsi-Pohjan allergiayhdistys.⁷⁴ Porvoon seudun allergia- ja astmayhdistyksen (aiemmin Porvoon seudun allergiayhdistys) perustaja Eila Kohonen puolestaan muistaa, kuinka yhdistys sai alkunsa lapsiperheiden tarpeista:

Vuonna 1985 halusin tietää asioista enemmän ja tavata perheitä, joiden lapsilla oli sama ongelma. Porvoossa ei ollut yhdistystä, josta olisi saanut tietoja. Otin yhteyttä silloiseen Allergialiittoon, koska tiesin, että Hengitysliitto ajaa enemmän aikuisten asioita. Sain liitosta neuvoja siihen, kuinka yhdistys perustetaan. Laiton paikalliseen lehteen ilmoituksen ja perustamiskokoukseen saapui noin kymmenen henkilöä. Liitosta tuli taas sen aikainen toimitusjohtaja Potinkara sekä järjestöpäällikkö.⁷⁵

Liiton alkuaikoina yhdistykset toimivat itsenäisesti, joskin Allergialiitto avusti niitä hankkimalla yhdistysten juhliin puhujan liitosta sekä jakamalla yhdistyksille valistusmateriaalia.⁷⁶

⁷⁴ Helsingin allergiayhdistys 1983, 4; Länsi-Uudenmaan allergiayhdistys 1988, 5, 27; Välimaa-Prykäri 1989, 25. ⁷⁵ Kohosen haastattelu, 15.12.2019. ⁷⁶ Pekka Palolan haastattelu, 23.–24.6.1986, 2. AIA-arkisto.

Allergialiiton toiminta ja liiton nimekäs valtuusto herättivät myös kritiikkiä yhdistyskentällä. Esimerkiksi hallituksessa ja paikallisyhdistyksessä toiminut henkilö oli omien sanojensa mukaan ”kuunnellut toisten yhdistysten napinaa”. Hän kritisoi kirjeessään Helsinki-keskeisenä pitämäänsä Allergialiittoa siitä, ettei siellä tunnettu jäsenistön tilannetta:

On komeilla arvonimillä varustettu ”valtuuskunta”, mutta mitä se tekee potilaiden hyväksi. [...] Myötätunnolla ei pitkälle pötkitä, pitää olla myös toimintaa. [...] Yksi puute on Liitolla se, että sillä ei ole nimenomaan vammaisten järjestötoimintaan perehtynyttä henkilöä. On vain henkilöitä, jotka ”leikkivät” niinkin vakavalla sairaudella kuin allergia. [...] Loput ovatkin niin heikkokuntoisia, että eivät pysty purnaamaan. [...] Olisi myös suotavaa, että kuunneltaisiin juuri niitä, joilla on suora kosketus tuolla syrjäisellä maaseudulla elävään potilasjäsenistöön. Juuri he tarvitsevat apua, ne tarvitsevat hyvin toimivan yhdistyksen, he tarvitsevat vahvan Allergialiiton. Toivottavasti Allergialiitto pystyy toimimaan tästä lähtien myös tavallisia jäseniä varten ja jättää vähemmälle muutamien kuuluisuutta kaipaavien itsetunnon kohentamisen. Tämä on pahasti sanottu, mutta aika rehellisesti.⁷⁷



Liikunnanohjaaja ja urheiluvalmentaja Aulis Potinkara aloitti Allergialiiton toiminnanjohtajana vuonna 1983.
Kuva: AIA-arkisto.

Allergialiiton saadessa 1970-luvun lopulla enemmän rahaa toimintaa jäsenyhdistysten kanssa pyrittiin parantamaan. Vuodesta 1977 alkaen Allergialiitto järjesti jäsenyhdistystensä toimihenkilöille neuvottelupäivät. Kun liiton toiminnanjohtajana työskennellyt Palola jäi eläkkeelle vuonna 1980 uuden toiminnanjohtajan,

⁷⁷ AHPTK 11.11.1977 liite 3. ⁷⁸ Pekka Palolan haastattelu, 23.–24.6.1986, 2. AIA-arkisto; ATMK 1977; ATMK 1980–1983; Muistio Allergialiiton neuvottelupäiviltä 25.10.1980; Allergialiiton ja jäsenyhdistysten neuvottelutilaisuus 25.10.1980; Allergialiitto – Allergiförbundet ry:n uusi toiminnanjohtaja Osmo Haapasalo, Allergia 1/1981, 27. Suomi oli jaettu 21:een keskussairaalaapiiriin, jossa jokaiseen oli 1970-luvun loppuun mennessä rakennettu keskussairaala. Ks. Niemelä & Salminen 2006, 12. ⁷⁹ Pekka Palolan haastattelu, 23.–24.6.1986, 8. AIA-arkisto; ATMK 1983–1985, 1989; Järvinen 1999a, 58, 67. ⁸⁰ Eila Kohosen haastattelu, 15.12.2019; ATMK 1988–1989.

toimistopäällikkö ja sairaanhoitaja Osmo Haapasalon yhdeksi tehtäväksi tuli vahvistaa yhteydenpitoa liitosta yhdistyskenttään päin. Lisäksi yhdistysten tekemiä aloitteita toivottiin lähetettävän liitolle. Uusia yhdistyksiä pyrittiin puolestaan perustamaan keskussairaalaapiireittäin. Lisäksi tavoitteeksi tuli se, että liiton lehdessä huomioitaisiin paremmin alueellisia ja paikallisia asioita.⁷⁸

1980-luvun alussa Allergialiitto oli lähes ajautumassa konkurssiin. Vuonna 1983 liiton talouden ollessa kriittisessä tilassa toiminnanjohtaja vaihtui. Järvisen mukaan Haapasalon ”innostus taiteeseen ja pehmeään johtamistyylisiin ei toiminut” Allergialiitossa. Liikunnanohjaaja, urheiluvalmentaja Aulis Potinkaran aloittaessa liitossa palkattiin kenttäpäällikkö hoitamaan liiton ja yhdistysten välisiä suhteita. Lisäksi liitto maksoi osa-aikaiselle järjestösihteerille palkan niissä yhdistyksissä, joissa oli oma toimitila ja puhelin käytössä. Liiton ja yhdistysten välisen yhteydenpidon säännöllistyttyä liitto sai paremmin tietää, minkälaisia ongelmia oli maan eri osissa.⁷⁹ Liiton toimitusjohtaja ja järjestöpäällikkö vierailivat allergiayhdistysten tapahtumissa kertomassa Allergialiiton toiminnasta. Esimerkiksi Porvoon seudun allergia- ja astmayhdistyksen (entinen Porvoon seudun allergiayhdistys) järjestämissä luentotilaisuuksissa professori Järvinen puhui allergioista ja astmasta. Suosittuihin tilaisuuksiin osallistui useita kymmeniä henkilöitä.⁸⁰

Vuonna 1983 paikallisyhdistyksen sihteeri kertoi *Allergia*-lehdessä yksityiskohtaisesti työstään allergiayhdistyksessä viikon ajalta:

Meillä täällä Pohjois-Savossa ei yhdistyksellä ole omaa toimistoa eikä koko- tai puolipäiväisiä virkailijoita. Niinpä sihteerikin vastailee puhelimeen kotinumerostaan sen, mitä viideltä 2–10-vuotiaalta villiltä tenavaltaan ehtii – ja kuulee. [...]

Perjantai, 15.4.

Puhelu Allergialiittoon. Pirjon kanssa pohdimme syksyllä Kuopiossa järjestettävää valtakunnallista ”Puhtaan Ilman Päivän juhlatilaisuutta ja koko allergiaviikkoa. [...]

Sunnuntai 17.4.

Tenavien mentyä nukkumaan ja talon rauhoituttua kaivoin lopultakin esille tietokoneistan yhdistyksemme jäsenistä ja vertasin sitä muistiinpanoihini. Kaksi jäsentä oli soittanut haluavansa erota ja yksi kirjoittanut, että hänet oli yllättäen sijoitettu meidän yhdistykseemme, vaikka hän on vuosia kuulunut toiseen yhdistykseen. Korjasin asian. [...]

Maanantaina 18.4.

Maanantaisiivouksen lomassa keskustelin puhelimessa erään allergisen nuoren ammatinvalintaan liittyvistä asioista ja neuvoin, mihin kannattaa ottaa yhteyttä.

Tiistai 19.4.

Aamupäivällä tuli puhelimitse T-paitatilaus. ”Tiistaisaunan” lauteilla illalla keskustelimme perheenpään kanssa Iisalmen ja Varkauden kansalaisopistossa syksyllä järjestettävistä yleisöluennoista, niiden aiheista ja sopivista päivämääristä.

Keskiviikko 20.4.

Posti toi tullessaan collegepaitatilauksen. Kevätkokouksemme pöytäkirja tuli myös postitse takaisin toiselta pöytäkirjantarkastajalta mapitettavaksi. Samassa kirjekuoressa oli mallina ollut Allergialiiton adressi. Ei ollut mennyt kaupaksi Heinävedellä. Adressi oli kuulemma liian moderni, ei välilehteä eikä värssyä. Niinhän se on, mutta kaunis se silti minun mielestäni on! [...]

Torstai 21.4.

Heti aamulla kuulin puhelimessa, ettei meillä ole varastossa T-paitoja eikä oikean kokoista collegea-

kaan. Aamupäivällä, kun sain lapset ulos ”mökkäämään”, soitin liittoon ja tilasin paitoja. T-paitoja ei tosin ollut sielläkään, mutta ”pitäisi tulla”. Niin pitäisi! Ilmoitin samalla yhden uuden jäsenen, kun kerran oli linja auki. Iltapäivällä soitin sekä Iisalmen että Varkauden kansalaisopistojen rehtoreille ja sovin syksyn yleisötilaisuuksista. [...]

Perjantaina 22.4.

Aamulla keskustelin rahastonhoitajan kanssa puhelimessa yhdistyksen rahatilanteesta. Se oli kohentunut, koska loput viimevuotiset jäsenmaksuasaatavat olivat saapuneet liitosta. Lapun, jossa luki: ”Kysy taas jäsenmaksuja”, sai poistaa puhelimen vierestä. Tämän jälkeen ei ajatustakaan allergiayhdistykselle!⁸¹

ALLERGIALEHTI – VÄYLÄNÄ LÄÄKÄREILLE JA LUKIJOILLE

Jo perustamisvuodesta 1969 lähtien Allergialiiton toiminnassa oli mukana lääkäreitä. Järvisen mukaan Allergialiitto poikkesikin tältä osin muista vastaavista pohjoismaisista liitoista. Järvisen mielestä Allergialiiton toiminnassa mukana olleet useat Allergiasairaalan lääkärit vaikuttivat allergiatiedon jakamiseen,



Klaus Järvinen aloitti Allergialiiton neuvontatoiminnan 1970-luvun lopulla. Kuva: AIA-arkisto.

ja liitto oli kohtalaisen itsenäinen ja asiantuntijoihin luottavainen. Järvisen mukaan viranomaiset pyysivät myös 1970–1980-luvun aikana liiton näkemyksiä allergia-asioihin, koska mukana oli asiantuntijoita.⁸²

Lääkäreiden mukanaolo näkyi liiton *Allergia*-lehdessä, jonka tarkoituksena oli toimia ”eräänlaisena yh-

⁸¹ Allergiayhdistyksen sihteeri on monitoimi-ihminen, *Allergia* 2/83, 42–43. ⁸² Järvinen 1999a, 71.

dysseiteenä lääkäreiden ja potilaiden välillä.” Ensimmäisen päätoimittajan Eriksson-Lihrin jälkeen tehtävään valittiin alkuvuodesta 1973 Klaus Järvinen. Allergiasairaalassa toimineiden ylilääkäreiden jälkeen päätoimittajaksi nimettiin vuonna 1983 dosentti Tari Haahtela Tiurun sairaalasta. Allergialiitossa pidettiin merkityksellisenä sitä, että lehteen oli saatu arvovaltaisia, alansa parhaimpina pidettyjen asiantuntijoiden korkeatasoisia kirjoittajia ja kirjoituksia. Ensimmäisen vuosikymmenen lehdet täyttyivätkin enimmäkseen lääkäreiden tai vastaavien asiantuntijoiden, etupäässä astmaan ja allergiaan keskittyvistä artikkeleista. Lisäksi lehdessä julkaistiin tietoa liiton ja sen yhdistysten tapahtumista, kertomuksia liiton ulkomaan terveystaikoista sekä jonkin verran mainontaa. Niin sanottujen tavallisten ihmisten, kuten liiton rivijäsenten tai muiden lukijoiden kirjoituksia lehdessä julkaistiin vain harvoin.⁸³

Vuodesta 1977 alkaen *Allergia*-lehden lukijat saivat pyytää lääkäreiltä neuvoa Kysy allergiasta -osuuksessa. Vastaajana toimi ensin Järvinen, jonka mukaan alkuun kysymyksiä lähetettiin harvoin. Kohta Järvisen oli valittava vain osa kysymyksistä, joihin hän vastasi. Myöhemmin palstalla kysymyksiin vastasivat useammat asiantuntijat. Lisäksi Allergialiitossa alkoi puhelinneuvonta.⁸⁴ Kysy allergiasta -palstalla aiheet vaihtelivat laidasta laitaan aina allergiasta ja kokolattiamatoista erilaisten allergia- ja astmalääkkeiden sivuvaikutuksiin. Eräs lukija kysyi, miksi vaihtuvilla terveyskeskuslääkä-

reillä oli ollut niin vähän aikaa tutkia kysyjän allergiaoireita.⁸⁵ Toinen taas halusi tietoa reagoinnistaan erilaisiin tuoksuihin:

Olen 20 ikäinen mies. En voi sietää eräiden hajuvesien, hiuslakkojen, puutereiden ym. tuoksua. Ensin luulin asiaa vain tunneperäiseksi, mutta nyt on nenäni usein tällaisessa ”hajussa” oleskelun jälkeen tukkoinen, joskus jopa hengityksenikin vinkuu. Onko asialle järjellistä selitystä.

Nimimerkki: Kiusaantunut

”Kiusaantuneelle” vastattiin:

Kirjeestänne päätellen sairastatte hengitysteitten allergiaa. Tämän taudin peruspiirteenä on hengitysteitten limakalvon allerginen turvotus. Tällainen turvonnut limakalvo ärtyy normaalia paljon helpommin erilaisten vahvojen hajujen ja tuoksujenkin vaikutuksesta. On varsin tavallista, että allergista nuhaa tai astmaa poteva ei voi ”sietää” vahvempien hajusteiden vaikutusta. Älkää silti noin vain vaihtako tyttöystävääne kuten ajattelitte. Selostakaa hänelle asia. Voitte samalla väläyttää, että vaikka allergiasta voi olla haittaa-

kin on väitetty että näitä tauteja potevat ovat keskimääräistä älykkäämpiä. On myös viitteitä että syöpään sairastuminen on esim. hengitystieallergiaa potevien keskuudessa paljon harvinaisempaa kuin muilla. Koettakaa tarkoin miettiä mikä asia hengitysilmassanne jne panee hengitysteittenne limakalvot turpoamaan – onko lemmikkieläimiä kotonanne (noin 60 % maamme astmaatikoista saa eläinpölystä oireita), oletteko ehkä työssänne jatkuvasti kosketuksessa puupölyn, jauhopölyn tms. kanssa. Lääkäri voi varmistaa onko epäilyni alkavasta astmasta oikea.

KAJJ⁸⁶

Klaus Järvisen asiallisessa vastauksessa oli mukana ripaus huumoria. Allergiasta ja astmasta liikkui myös erilaisia näkemyksiä, jotka joko vahvistuivat tai kumoutuivat Kysy allergiasta -palstalla:

Olen 35-vuoden ikäinen kanslisti. Syksyllä minussa todettiin astma. Oli kuulemma sellaista sisäsyntyistä tyyppiä, johon eivät ulkoiset tekijät vaikuta. Itse olen kyllä havainnut että pakkasilma, tupakansavu, pakokaasut ja influenssatarunnat pahentavat oireitani. Myös aina jos menen kylään,

jossa on koira tai kissa, alkavat silmäni jonkin tunnin päästä punoittaa, nenä tukkoutuu ja seuraavan yön saan valvoa astma-kohtauksen kanssa. Lääkäri sanoi minulle, että nyt saan totutella elämään astmani kanssa. Se ei kuulemma parane ennen kuin haudassa. Olen nyt surrut tätä asiaa pari kuukautta. Nyt tapasin erään tuttuni, joka kertomukseeni astman hautaan viemisestä sanoi: ”Höpsis, elä usko kaikkea”. Häneltä astma parani puolessa vuodessa. Mitä pitäisi uskoa.

”Olenko lopullisesti tuomittu”

Järvinen vastasi kysyjälle varsin toiveikkaasti:

Oli lohdullista havaita, että jo itsekkin osittain uskotte astman paranemiseen. Vanha uskomus, ettei astma parane, kuuluu jo menneisyyteen. On selvinnyt että ulkoiset haittatekijät ovat aina vaikuttamassa astman tai allergisen nuhan puhkeamiseen ja samaten niiden syytä on, että jo puhjennut astma vaikeutuu. Tämä merkitsee sitä, että edullisissa olosuhteissa ei astma edes puhkea esiin. Samoin jos ilmahygienia saadaan pysymään hyvänä, pysytään varomaan virusnuhatartuntoja ja ravinnon mukana kehoon tunkeutuvia haitta-aineita (lisä-

⁸³ Esim. ATMK 1970–1971, 1973, 1983; *Allergia* 1/1970–4/1977. ⁸⁴ Kysy allergiasta, *Allergia* 2/1977; Järvinen 1999a, 38; ATMK 1977. ⁸⁵ Esim. Kysy allergiasta, *Allergia* 1/1979, 32; Kysy allergiasta, *Allergia* 1/86, 27; Kysy allergiasta, *Allergia* 4/1987, 31.

⁸⁶ Kysy allergiasta, *Allergia* 1/1979, 32.

aineita ym.), paranee astma yleensä varsin mukavasti. Puolessa tapauksessa aikuisastmaa saadaan koko tauti häviämään. Neljännes tapauksista vaatii aika ajoin hoitoa ja vain yksi neljännes saa kärsiä taudista pitkään. [...] Sinä aikana jonka astman lopullinen paraneminen vaatii (2–6 kuukautta) on syytä käyttää oireita hillitsevää lääkintää. Näistä tärkeimpänä pidän nykyisin kortisonisumutteita suoritettua paikallishoitoa ylempiin hengitysteihin ja keuhkoputkistoon. Neuvotelkaa asiasta lääkärinte kanssa. [...] Koettakaa ponnistella ulkoisten haittatekijäin poistamiseksi (ensin ne on löydettävä). Jos tässä onnistutte paranee astmanne jonkin kuukauden kuluessa.

Klaus A. J. Järvinen⁸⁷

Allergialiiton puhelinneuvonnasta vastasivat puolestaan kaksi vapaaehtoista lääkärinä Allergiasairaalaan sekä yksi sairaanhoitaja. Aluksi he vastailivat liiton toimistolla tunnin ajan torstai-iltapäivisin kesää lukuun ottamatta. Sittemmin lääkärit joko vuorottelivat tai puhe- lutt ohjattiin toisen lääkärin kotinumeroon. 1980-luvun alussa puhelinneuvonta-aikaa pidennettiin tunnilla. Vastaajana toimi liiton projektisihteeri, kunnes Allergiasairaalaan eläkkeelle jäänyt Järvinen aloitti puhe-

linneuvonnassa tiistaiaamupäivisin.⁸⁸ Noin viisitoista vuotta neuvonnasta vastanneen Järvisen mukaan soittajien kysymyksissä näkyi aiheiden ajankohtaisuus. Esimerkiksi kun mediassa oli keskusteltu hometaloista, puhelinneuvonnassa tiedusteltiin homeista.⁸⁹ Toisaalta kysymysten aihealueet jakaantuivat maantieteellisesti:

Kuopion seudulta sain paljon homeallergiakyse-lyitä. Lounais-Suomessa kiinnosti siedätyshoito. Helsinkiläiset kyselivät usein ammattiallergiasta, isosyanaattiasmastasta. He olivat myös kiinnostuneita allergialääkkeistä. Keski-Suomesta kysyttiin runsaasti keuhkoputkia laajentavien sumutteiden käytöstä. Lapista kyseltiin erityisesti eläinten osuudesta astmassa.⁹⁰

Vuodesta 1981 alkaen allergia-asioiden parissa työskenteleville lääkäreille lähetettiin *Allergia*-lehti, johon sisältyi lääketehaan kustantama lääkäriilite. Esimerkiksi vuonna 1985 Allergian painosmäärä oli 28 000, kun lääkäriiliteitä painettiin 7 300. Erillisen lääkäriiliteen korvasivat vuodesta 1986 alkaen *Allergia*-lehdessä julkaistut lääkärisivut.⁹¹

Allergia-lehden lukijat saivat puolestaan uuden kanavan kertoa kokemuksistaan ja mielipiteistään, kun lehdessä aloitettiin vuonna 1984 Lukijan kynästä

-palsta, jossa julkaistiin lukijoiden lähettämiä kirjeitä. Tällä osastolla *Allergia*-lehteä lukevat saattoivat kertoa sosiaalisista tilanteista tai ongelmista, joita he allergian tai astman myötä olivat kokeneet. Palstalla lukijat myös kannustivat toisiaan tai väittelivät keskenään. Esimerkiksi yksi allergisen astman ja herkistyneen hajuaistin kanssa painiskelevä koki ymmärryksen puutetta ympäristöltään. Toinen lukija puolestaan tunsu joutuneensa sairaalassa ”huonon ilman uhriksi”.⁹² Eräs taas koki, ettei tullut ymmärretyksi lääkärikäynneillään:

Usein on joutunut lähtemään vastaanotolta itkem- kellen ja kiukkuisena, kun ei millään ymmärretä, vaikka kuinka selittää oireitaan. [...] Allergiaa sairastava toivookin, että jostain löytyisi lääkäri, jonka suhtautuminen olisi ennakkoluulotonta, eikä kaavoihin kangistunutta tilastotietoa. Tavoitteena olisi, että allerginenkin voisi elää suhteellisen normaalia elämää täällä normaaleiden yhteiskunnassa.⁹³

Vaikka jokaisessa *Allergia*-lehden numerossa ei kirjoituksia julkaistu ja toisinaan aktiivisuus palstalla vaihtelikin, tämä ei silti sammuttanut tarpeita saada tietää muiden samaa sairastavien kokemuksista:

Allergialehden monivuotisena lukijana olen saanut paljon hyvää ja tutkittua tietoa sairaudestani, mutta vähitellen olen alkanut ihmetellä, kuinka vähän lehtemme lukijat tuovat esille omia kokemuksiaan, tunteuksiaan, mielipiteitään sairaudesta ja sen kanssa elämisestä tällä Lukijan kynästä -palstalla. Lieneekö niin, että kaikki energia kuluu siihen, että saa hengen kulkemaan aamuisin, selviytymään päivittäisistä tehtävistä ja illalla ei jaksakaan muuta kuin mennä maata. Sairauteni alkuaikoina kaipasin usein vinkkejä siitä, kuinka voisoin sopeuttaa sairauteni vaativat muutokset elintapoihini niin, ettei siitä jäisi kaiheartamaan katkeruus syvälle pinnan alle.⁹⁴

Allergia-lehden kirjoittaneet saivat lukijoiden palstalla pääosin määritellä itse itsensä vaikkapa allergikoksi, allergiseksi ihmiseksi, äidiksi, ”rämäkeuhkoiseksi inva-akaksi” tai espoolaiseksi käyttäen omaa nimeään tai nimimerkkiä. Harva kutsui itseään potilaaksi.⁹⁵ Silti kyseisellä aikakaudella usein ne ihmiset, joilla oli allergiaa tai astmaa, esitettiin potilaiksi monissa yhteyksissä niin Allergialiiton kuin ajan mediankin tahoilta.⁹⁶

1980-luvun alussa sosiaali- ja terveysministeriö asetti Allergialiiton aloitteesta allergiatoimikunnan, joka selvitti allergisten sairauksien esiintymiseen vai-

⁸⁷ Kysy allergiasta, *Allergia* 4/1983, 25–26. ⁸⁸ ATMK 1977–1981; Pekka Palolan haastattelu, 23.–24.6.1986, 5. AIA-arkisto; Järvinen 1999a, 36–37. ⁸⁹ Järvinen 1999a, 37. ⁹⁰ Järvinen 1999a, 37. ⁹¹ ATMK 1981, 1983–1986; *Allergia*-lehden lääkäriilite 1/1981.

⁹² Lukijan kynästä, *Allergia* 4/1984–5/1989; Lukijan kynästä, *Allergia* 4/1984, 41; Lukijan kynästä, *Allergia* 6/1988, 28. ⁹³ Lukijan kynästä, *Allergia* 5/1987, 23. ⁹⁴ Lukijan kynästä, *Allergia* 1/1986, 45. ⁹⁵ Lukijan kynästä, *Allergia* 4/1984–5/1989; Lukijan kynästä, *Allergia* 4/1987, 34. ⁹⁶ Potilas-sanaa on käytetty jo 1700-luvulla sairaasta. Lisäksi henkilöä, joka on lääkärin- tai sairaanhoidossa tai joka käyttää terveydenhuollon palveluita sairautensa takia on kutsuttu potilaaksi. Peltokorpi 2006.



Vuonna 1986 Allergialiitto osallistui muiden järjestöjen tavoin presidentti Kekkonen hautajaisten kunniakujan saattueeseen. Allergialiiton toimitusjohtaja Aulis Potinkara (oik.) sekä Allergialiiton henkilökunta odottivat presidentti Kekkonen hautajais-saattueen tuloa Esplanadin puistossa. Kuvassa muun muassa Allergialiiton Pekka Lemola ja Leena Sarakontu sekä Turun yhdistyksen toiminnanjohtaja Kaisa Karjalainen.
Kuva: Nanna Raisa-Liisa Juva.

kuttavia tekijöitä sekä teki ehdotuksia, joiden avulla allergiasairauksia voitaisiin vähentää Suomessa. Allergiatoimikunnan mietinnön mukaan allergia tarkoitti ”muuttunutta haitallista reaktiota henkilöillä, jotka

joutuvat kosketuksiin allergiaa aiheuttavien aineiden eli allergeenien kanssa”. Suurimpiin ympäristöallergeeneihin kuuluivat erilaiset pölyt, kuten eläin-, siite-, home-, huone-, pölypunkki-, jauho- ja puupöly sekä sieni-itiöt. Lisäksi usein lapsilla allergiaa aiheuttivat ruoka-aineet. Toimikunta arvioi Suomessa olevan astmaa eli keuhkoputkien ahtautumista sairastavia 2–4 prosenttia ja atooppista ihottumaa sairastavia 15–25 prosenttia väestöstä. Kosketusallergiaa oli noin joka kymmenennellä ja astmakuolemia oli vuosittain sata. Toimikunnan ehdotukset allergiasairauksien vähentämiseksi liittyivät muun muassa terveydenhuoltoon, rakennustekniikkaan ja sisäilmastoon sekä terveyskasvatukseen. Useiden toimenpiteiden joukossa mietinnössä ehdotettiin allergia-alan koulutusta niin lääkäreille, terveydenhoidossa työskenteleville kuin opettajille ja ammatinvalintaohjaajille. Lisäksi toimikunta esitti allergologian professorin viran perustamista kaikkiiin Suomen lääketieteellisiin tiedekuntiin. Allergialiitto ajoikin allergia-alan professuurin saamista, ja ensimmäinen oppituoli saatiin Turun yliopistoon vuonna 1986. Kahden vuoden päästä tehtävään nimitettiin lahjoitusvaroin ensimmäinen allergologian professori. Silti suuri osa allergiatoimikunnan ehdotuksista ei kuitenkaan toteutunut ja osa toteutui vain osittain. Esimerkiksi kokolattiamattojen käyttöä rajoitettiin julkisissa tiloissa, mutta Turun professuurin lisäksi ei saatu neljää muuta ehdotettua.⁹⁷

⁹⁷ Esim. Allergiatoimikunta 1983, 13, 15, 25, 94-97; Björkstén 1996, 124–126; Ensimmäinen allergiaprofessori aloitti Turun yliopistossa. Virka perustettiin Allergialiiton varoin, HS 30.9.1986; Alan ainoa professori Erkki O. Terho kokoaa allergiatutkimuksen voimia yhteen, Allergia 5/1993, 6. Professuurin perustamisesta ks. Järvinen 1999a, 61–65.

PÄÄSKYLÄ – ALLERGISTEN LASTEN KESÄPAIKKA

Allergisten lasten leirille purkautuu linja-autollinen väkeä, leikkimään, pelaamaan palloa, juoksemaan. Vain välillä joku pysähtyy hengähtämään, jää sivuun kesken leikin. Astma ilmoittaa olemassaolostaan. – Leirillä lapset unohtavat sairautensa, koska kaikki ovat samalla tavalla sairaita, toteaa Pekka Palola, Allergialiiton toiminnanjohtaja. [...] Kerran kesässä puhjetaan Pääskylässä viettämään kesäjuhlaa. Silloin Solmu-Mäkelä käy hypnotisoidussa narunpätkän, Onni-klovni ryhtyy hammaslääkäriksi ja Suomen nuorten harmonikkamestari päräyttää soittimestaan kesäsäveliä.⁹⁸

Näin kuvaili *Ilta-Sanomien* vuonna 1978 tunnelmia lasten kesäleirillä Allergialiiton virkistys- ja kuntokodissa. Vielä muutama vuosi aikaisemmin Palola oli Järvisen mukaan Allergiasairaalan pihalla olleita lapsia jututtaessaan saanut selville, että useimmiten pääkaupungissa asuvat, allergiaa sairastavat lapset viettivät kesänsä lähinnä kaupungin pihossa ja puistoissa. Liitossa pohdittiinkin näiden lasten kesänviettopaikkaa, sillä allergisille lapsille eivät sopineet tilat, joissa esimerkiksi lemmikkien pito, tupakointi ja kokolattiamatot

⁹⁸ IS 3.8.1978. Luettu Pääskylästä puhutaan, Allergia 3/1978, 21. ⁹⁹ Järvinen 1999a, 32; Pekka Palolan haastattelu, 23.–24.6.1986, 4. AIA-arkisto; Allergia 4/1980, 29; Allergialiitto 1977, 16–17; Pernaja myy koulun Allergialiitolle, ESS 30.1.1973.



Allergialiiton Pääskylän lasten kesäjuhlissa juhlaväkeä haastuttanut Onni-klovni sai Klaus Järviseltä Allergialiiton viirin.
Kuva: AIA-arkisto.

olivat sallittuja.⁹⁹

Allergia-lehden artikkelin mukaan vuonna 1970 Suomessa järjestettiin ensimmäinen kesäleiri astmaa sairastaville lapsille, mikä oli pohjoismaisittain varsin myöhään. Lehdessä haastatellun dosentin mukaan Suomessa oli pidetty lasten astmaa ohimenevänä, murrosiässä parantuvana, psyykkisenä ongelmana tai tapana saada sympatiaa muilta ihmisiltä, eikä lasten

astmaa siksi nähty tarpeellisena hoitaa tai kuntouttaa. Nämä olivat dosentin mukaan vain ”tieteellisiä puolitoituksia”.¹⁰⁰

Liiton toiminnanjohtaja Palola etsi vanhaa koulua lehtien myyntipalstoilta sekä tiedusteli asiaa opetusministeriöltä. Myytävänä olivat kansakoulut Mäntyharjulla, Sipoossa sekä Pernajassa. Aluksi Palola ja puheenjohtaja Kesänen olivat käyneet katsomassa Pernajassa erästä kansakoulua, mutta pian ilmeni, että koulualueen läpi tulisi kulkemaan uusi Porvoon-Lovii-san välinen tie. Pernajan kunnanjohtaja ehdotti Allergialiitolle samaan 60 000 markan hintaan suurempaa Kabbölen niemellä sijaitsevaa ja vuonna 1958 rakennettua kansakoulua, josta Allergialiitto teki kaupat helmikuussa 1973.¹⁰¹ Samalla liitossa otettiin koulua ja sen remontointia varten 100 000 markan pankkivekseli: ”Pekka oli ikuinen optimisti. Hän ei pelännyt etteikö rahaa vekselin hoitamiseen irtoaisi. Oletan, että vekselin allekirjoittajaa, varatuomari Aarne Kesästä hirvitti jonkin verran”, on Järvinen esittänyt.¹⁰²

Vanhan kansakoulun kunnostus lasten kuntokodiksi vaati paljon työtä. Palolan tuntema insinööri laati koulun uudistussuunnitelmat sekä valvoi töitä ilman korvausta. Liitto sai lahjaksi tai tuntuvin hinnanalennuksin muun muassa rakennusaineita, huonekaluja, televisioita ja liinavaatteita. ”Silloin me tosiaan kerjättiin paljon. Mut kyllä se vaan saatiin kuntoon. Ensimmäiset leirit olivat jo vuoden päästä”, Palola on todennut.

Kesäkuun 1974 aikana Allergialiiton kuntokotiin otettiin muutaman viikon pituisiin leireihin 23 7–10-vuotiasta lasta, joilla oli astma. Seuraavana vuonna 6–12-vuotiaita lapsia saapui kuntokodin leireille eri puolelta Suomea yhteensä jo 53.¹⁰³ Helsingin allergiyhdistys teki Pääskylässä siivouksia ja marjojen säilöntää talokohdengessä sekä toimi joinakin kesinä myös leireillä henkilökuntana. Vuoden 1975 kesäleirin tapahtumia kuvailtiin *Allergia*-lehdessä seuraavasti:

Lapset tuntuivat viihtyvän hyvin. Olivat terveitä muutamia lieviä nuhakuume- ja kahta vesirokkotapausta lukuun ottamatta. Lieviä astmakohtauksia, jotka menivät lääkkeillä heti ohi, oli jokunen. Ainoastaan yksi lapsista jouduttiin viemään hoitoon Allergiasairaalaan astmakohtauksen vuoksi. Vain kaksi lasta koko joukosta halusi kotiin jo viiden päivän jälkeen. Useimmat olisivat halunneet jatkaa oleskeluaan ja muutamien kohdalla loma venyikin 5 viikoksi. Ensi kesän viettoon oli innokkaita tarjokkaita. Eräs ennättikin synkästi tuumia, että ”pääsenköhän minä enää ensi kesänä, kun talvella täytän 12 vuotta? [...] Joillakin lapsilla oli kokemuksia isommista leireistä. He sanoivat viihtyvänsä Kuntokodissa paremmin sen vuoksi, että tunnelma täällä oli kotoisampi kuin mitä ylen suuriksi paisuneilla leireillä on mahdollista.”¹⁰⁴



Pääskylän ristiäisjuhlissa sosiaali- ja terveysministeri Irma Toivanen paljastaa liiton kuntokodin tunnuskilven. Kuva: AIA-arkisto.

Ensimmäisinä vuosina lasten leiripaikalla ei ollut vielä tarpeeksi kuvaavaa nimeä ja paikkaa kutsuttiinkin pääasiassa kuntokodiksi, toisinaan myös astmalasten kuntokodiksi. Vuonna 1975 Katso-lehti julisti lukijoilleen kilpailun kuntokodin nimestä yhdessä Allergialiiton kanssa.¹⁰⁵ Kilpailuun osallistui yhdeksänkymmentä vastaajaa. Useat osallistujat olivat ehdottaneet pääskyaiheisiä nimiä, kuten Pääskytä, Pääskyn pesää, Terveitymiskoti Pääskystä tai Pääskylinnaa, sillä olihan Allergialiiton tunnuksena lentävä pääsky. Monet olivat muotoilleet allergia-sanaa Aller-kodiksi, Villa Allergoksi tai Allergialaksi. Kutinakotia tai Vinkulaa ehdotti muutama kilpailuun osallistuja. Myös Toivolaa, Tarmolaa ja Onnelaa ehdotettiin. Jokunen kilpailuun vastanneista olisi antanut kunnian kuntokodista Palolalle nimeten paikan Pekan kodiksi. Suurimman kannatuksen sai kuitenkin Pääskylä, jonka liiton hallitus valitsi kuntokodin uudeksi nimeksi syksyllä pidetyssä kokouksessaan.¹⁰⁶

Uuden nimen saaneen Pääskylän vihkiäisiä vietettiin lämpimässä säässä helluntaina vuonna 1976.¹⁰⁷ Tervetuliaispuheessaan Allergialiiton puheenjohtaja ja *Allergia*-lehdessä sivutoimiseksi pääministeriksi kutsuttu Miettunen korosti Pääskylän tarkoitusta:

Nyt olemme saaneet mahdollisuuden auttaa satoja lapsia, joiden allerginen sairaus asettaa heidän kesänvietoilleen tavallisissa kesäpaikoissa usein voimattomia esteitä. On luonnollista, että toimin-

¹⁰⁰ Astma ei estä leirillä oloa, *Allergia* 1/1970, 8. ¹⁰¹ Pekka Palolan haastattelu, 23.–24.6.1986, 4. AIA-arkisto; Allergialiitto 1977, 16–17; Pernaja myy koulun Allergialiitolle, *ESS* 30.1.1973; Järvinen 1999a, 32; *ATMK* 1973. ¹⁰² Järvinen 1999a, 32–33. ¹⁰³ Pekka Palolan haastattelu, 23.–24.6.1986, 4. AIA-arkisto; Allergialiitto 1977, 17; Ilmoittautuminen Allergialiiton Kuntokotiin, *Allergia* 2/1974; *ATMK* 1974–1975; Helsingin allergiyhdistys 1983, 4. ¹⁰⁴ *Allergia* 3/1975, 22, 24. Lapsien suositeltava ikäjakama oli vuonna 1977 7–13-vuotiaat. Allergialiitto 1977, 19.

¹⁰⁵ Järvinen 1999a, 33; Lasten onni on Ester Toivosen elämä, *Katso* 30/1975, 12–14. ¹⁰⁶ AHPTK 3.9.1975 7 § & liite 5 Kuntokodin nimiesitykset. ¹⁰⁷ *ATMK* 1976.

tamme kohdistuu valtaosin vähävaraisten perheit-
ten lapsiin. Juuri heillä on erikoiskesäpaikkojen
järjestely vielä vaikeampaa kuin parempiosaisilla,
juuri heidän kesänviettonsa helpottamiseksi py-
rimme ponnistelemaan.

Uskallan vielä sanoa, että tällä toiminnalla Liit-
tomme ehkä huomaamattaan suorittaa vieläkin
suuriarvoisempaa työtä kuin mitä tämän allergis-
ten tautien haittojen vastustaminen on. Koului-
käisen nuoren mieli on kovin herkkä. Jos tällainen
lapsi havaitsee jäävänsä syystä tai toisesta muita
heikompaan asemaan hän helposti katkeroituu.
Kun hän havaitsee ystävien häntä auttavan ja tu-
kevan merkitsee tämä elämän asenteen muuttu-
mista myönteiseksi. Jokainen seikka, joka auttaa
yhdenkin lapsen elämän asenteen muuttumista
valoisaksi on kansallemme todella arvokas.¹⁰⁸

Pääskylän alkuvuosina lapsista ei otettu hoitomak-
sua. 1970-luvun aikana kesäleirin hoitomaksu nousi
viidestä markasta kymmeneen markkaan päivältä. Joi-
denkin lasten osalta maksua ei peritty lainkaan tai siitä
vastasivat kunnan sosiaaliviranomaiset. Lapsille tehtiin
myös lääkärintarkastukset Allergiasairaalassa ennen
leiriä, ja Pääskylässä heillä tuli olla mukanaan omat
lääkkeet. Leireiltä puuttuivat tarkat aikataulut ruokai-

lua ja nukkumaanmenoa lukuun ottamatta, sillä Pääs-
kylä haluttiin pitää kodinomaisena. Päivät Pääskylässä
täytyivätkin askartelusta, leikkimisestä, pallopeleistä,
uimaretkistä ja iltanuotioista. Talvisin Pääskylässä jär-
jestettiin lasten hiihtoleirejä.¹⁰⁹

Seuraavan vuosikymmenen alussa Allergialiiton
ollessa taloudellisissa vaikeuksissa Pääskylän myyntiä
harkittiin. Lisäksi Pääskylän toimintaa pyrittiin muutta-
maan siten, että se vastaisi sosiaalihuollituksen hyväk-
symää sopeutumisvalmennuskurssien järjestämispai-
kaa.¹¹⁰ Esimerkiksi vuonna 1976 yli 70 järjestöä järjesti
erilaisille erityisryhmille suunnattuja sopeutumisval-
mennuskursseja Sosiaalihuollituksen tuella. Olennainen
osa sosiaalihuollituksen hyväksymillä lasten sopeutu-
misvalmennuskursseilla oli lasten vanhemmille annet-
tavilla ohjeilla, kuten kuntoutusta käsittelevässä kirjas-
sa esitettiin:

*Kuntouttajat pyrkivät kiinteään yhteistyöhön ja
yhteisymmärrykseen kodin kanssa. Asiatietoja ja
ohjeita antamalla yritetään mm. ennalta torjua
tiettyjä kodin kasvatusvirheitä, kuten liiallista var-
jelua ja hemmottelua. Ellei lasta kannusteta yrit-
tämään, hän jää passiiviseksi, toisten avun varaan,
eikä karaistu kohtaamaan elämän asettamia vaa-
timuksia.¹¹¹*

¹⁰⁸ Suuri juhlapäivämme, Allergia 3/1976, 1–2. ¹⁰⁹ ATMK 1975–1978, Allergialiitto 1977, 18; Pääskylän kesästä, Allergia 3/1978, 21. ¹¹⁰ Pekka Palolan haastattelu, 23.–24.6.1986, 8. AIA-arkisto; ATMK 1981. ¹¹¹ Tamminen 1978, 205, 208.



Allergialiitto järjesti 1980-luvulla Pääskylässä viidestä seitsemään lasten kesäleiriä vuosittain. Muutamilla kesäleireillä sairaanhoitajana toiminut Nanna Raisa-Liisa Juva muistaa, kuinka leireillä pelattiin lentopalloa, käytiin uimassa, pidettiin iltanuotioita ja emäntä Marjatta Sundvik teki "taivaallisen ihanaa ruokaa". Kuva: Nanna Raisa-Liisa Juva.

Pääskylän leireillä perheille jaettiin lapsen hoi-
toon liittyvää tietoa ja lapsia pyrittiin sopeuttamaan
sairastamiinsa sairauksiin. Liiton resurssit eivät kuiten-
kaan riittäneet saamaan Pääskylästä vastaavanlaista
vaikeasti allergiaa sairastavien lasten kuntoutuspaik-
kaa. Sen sijaan vuodesta 1985 alkaen Pääskylässä

järjestettiin leirien lisäksi liiton kursseja, kuten puhe- ja
esiintymistaitoja allergiayhdistysten toiminnanjohtajille,
järjestötoiminnan peruskurssia järjestöissä toimiville
henkilöille sekä koulutuspäiviä toiminnan- ja puheen-
johtajille.¹¹²

¹¹² ATMK 1982; ATMK 1984–1990.



1980-luvulla Allergialiitto järjesti talvisin kuntomatkoja. Liitossa toimineen Nanna Raisa-Liisa Juvan mukaan Lapin hiihtomatkat ”menivät kuin kuumille kiville”. Liiton toimitusjohtaja Aulis Potinkara toimi myös hiihtomatkojen vetäjänä. Kuva: Nanna Raisa-Liisa Juva.

Lisäksi Allergialiiton tavoitteena oli laajentaa leirien ja sopeutumisvalmennuskurssien pitopaikkoja ympäri Suomen. Aikuisille jäsenilleen suunnattuja kesäleirejä Allergialiitto oli toteuttanut jo 1970-luvun alkupuolella. 1980-luvun aikana liitto järjesti useita sopeutumisvalmennuskursseja muun muassa allergisille perheille, nuorille atoopikoille, allergisille aikuisille ja käsi-ihotumaisille työikäisille aikuisille, usein yhteistyössä Kansaneläkelaitoksen ja Suomen tuberkuloosin vastusta-

misyhdistyksen kanssa.¹¹³

Pääskylän leiritoiminnan lisäksi Allergialiitto järjesti vuodesta 1985 lähtien hiihtoa, laskettelua ja kävelyä sisältäviä kuntomatkoja Lappiin. Matkoja kutsuttiin myös kuntolomiksi. Kuntomatkan osallistujat majoittuivat Muonion kunnassa sijaitsevalle Jerismajalle. Kuntomatkojen lisäksi Allergialiitto järjesti syksyisin Lappiin ruskamatkoja ja vuokrasi 1990-luvun alkupuolelta lähien Muonion mökkiä jäsenilleen.¹¹⁴

¹¹³ Esim. TMS 1972–1973, 1983–1985. ¹¹⁴ ATMK 1985–1992.

PYYHKETÄ MEDIALTA

”Onpa allergia-asiaa päästy myös radion ja TV:n välitykselläkin esiintuomaan”, todettiin Allergialiiton vuoden 1977 esitteessä. Vaikka liitto oli valinnut *Allergia*-lehden ensisijaiseksi valistustyön välineekseen, lehtimiehenä toiminut toiminnanjohtaja Palola ymmärsi Järvisen mukaan sen, kuinka merkittävää oli saada julkisuutta Allergialiitolle.¹¹⁵ 1980-luvun aikana media kiinnittikin huomioita Allergialiittoon ja toisinaan ote oli kriittinen.

Helsingin Sanomat kirjoitti vuonna 1982 järjestöjen esittämistä sairaiden määristä todeten, että ”Suomessa on sairaita yhtä paljon kuin asukkaita, jos kansanterveystyötä tekeviin tauti- ja vammaisjärjestöihin on uskominen.” Osansa lehtiartikkelissa saivat useat sosiaali- ja terveysalan järjestöt, Allergialiitto mukaan lukien: ”Allergialiiton mukaan allergisia on 1,2 miljoonaa [...]. Kaikki tautiset eivät liity yhteen. Allergialiitossa on 25 000 jäsentä ja jäsenmäärä on vahvassa nousussa”. Lehti arvioikin järjestöjen ilmoittavan suurista sairausluvuisista saadakseen huomioita toiminnalleen.¹¹⁶ Suomessa järjestöt ovat toisinaan arvioineet sairastavien määrän huomattavasti korkeammaksi kuin mitä järjestöjen jäsenmäärät ovat olleet tai suhteessa siihen kuinka paljon Suomessa on asukkaita. Taustalla voi toisaalta olla se, että ihmisillä on monia sairauksia ja he saattavat kuulua useampaan järjestöön. Toisaalta sairastavien

¹¹⁵ Allergialiitto 1977, 9; Järvinen 1999a, 50 ¹¹⁶ Kansanterveysjärjestöjen laskelmat: Sairaita ja vammaisia jo yli viisi miljoonaa, HS 31.10.1982. ¹¹⁷ Toiviainen 2009, 261–262. ¹¹⁸ Kansanterveysjärjestöjen laskelmat: Sairaita ja vammaisia jo yli viisi miljoonaa, HS 31.10.1982.

määrää on saatettu myös suurennella, jotta sairaus nähtäisiin merkittävänä kansanterveysongelmana.¹¹⁷

Helsingin Sanomat myös korosti kansanterveysjärjestöjen hyvää työtä, mutta piti ongelmallisena liittojen muuttunutta roolia. Lehden mukaan järjestöt myivät palveluitaan sairaille, joita liittojen tulisi puolustaa. Lisäksi *Helsingin Sanomat* jakoi sosiaali- ja terveysalan järjestöt kahteen eri ryhmään. Ensimmäisiin lukeutuivat liitot, jotka vaikutusvaltaa ja tukea saadakseen haalivat mukaansa poliitikkoja. Toiseen ryhmään kuuluivat puolestaan ne liitot, jotka eivät halunneet leimautua poliitikkojen myötä tai kokivat, ”ettei tauti tunne poliittisia rajoja”. *Helsingin Sanomat* katsoi Allergialiiton kuuluvan niihin järjestöihin, joihin kalasteltiin poliitikkoja. Lisäksi lehti luokitteli liiton keskustajohtoiseksi:

Allergialiiton johdossa on ollut kepulainen perustamisesta alkaen. Muuan perustajista oli rouva Sylvi Kekkonen, joka halusi Martti Miettusen (kesk) puheenjohtajaksi. Hän johtikin allergikkoja 5–6 vuotta, jonka jälkeen puheenjohtajuuden peri kansanedustaja Eino Uusitalo (kesk). Liitosta perustellaan poliitikkojen mukanaoloa: ”Hyvissä hankkeissa kannattaa olla mukana. Poliitikolle on eduksi, jos hän tietää sairaudesta, joka vaivaa neljäsosaa kansasta. Toiminnassa tarvitaan laajaa asiantuntemusta, ja yksi asiantuntemuksen taso on poliittinen.”¹¹⁸

”Toivon mukaan etua ei koidu vain poliitikolle, vaan myös allergikolle”, kommentoi puolestaan *Etelä-Suomen Sanomat Helsingin Sanomien* artikkelia.¹¹⁹ Allergialiiton tilintarkastajana ja liiton hallituksessa toiminut Tapio Korhonen onkin todennut, että Allergialiitto leimautui aluksi lähelle keskustapuoluetta, vaikka liiton toiminnassa oli mukana henkilöitä myös muista puolueista. Korhosen mukaan liiton samaa ”kepuleimaa” myöhemmin tarkoituksellisesti häivyttiin korostamalla sitä, ettei liittoon liittynyt puoluesidonaisuutta.¹²⁰

Toukokuun 1985 *Helsingin Sanomien* mukaan Allergialiitto oli antanut 13 000 jäsenen osoitetiedot ilmanpuhdistimia markkinoiville tahoille. Haastateltavana ollut ihottumaa ja hengitystieallergiaa sairastava henkilö ei pitänyt sopivana toimintaa, joka saattaisi vaikuttaa ihmisten elämään tietojen levitessä:

*Minusta on väärin, että sairaitten ihmisten osoitteita myydään ja tietoja annetaan ulkopuolisille. [...] Jokainen työelämässä mukana oleva tietää, että allergikko ei välttämättä halua sairauttaan esimerkiksi työnantajan tietoon, mikäli sairaus ei haittaa työntekoa.*¹²¹

Lehden mukaan voimassa ollut laki ei kuitenkaan rajoittanut osoitetietojen myymistä tai velvoittanut pitämään potilastietoja salassa paitsi terveydenhuoltohen-

kilökunnan ja virkamiesten osalta. Eduskunnan käsittelyyn oli kuitenkin tulossa henkilörekisterilaki, jonka myötä osoitetietoja ei saisi käyttää markkinointiin, jos henkilö on sen kieltänyt. Allergialiitto totesi *Helsingin Sanomille* luovuttaneensa jäsenten henkilötiedot vain yhteen kampanjaan: ”Emme tulleet liiton toimistossa ajatelleeksi, että kaikkien mielestä kampanja ei ollut koko jäsenistön edun mukaista. Allergialiitolla on ollut yhteistyötä ilmanpuhdistusyritysten kanssa ja siksi suostuimme osoitteiden myymiseen”. Tilannetta puitiin myöhemmin myös Allergialiiton hallituksen kokouksessa, jossa tapahtunutta pidettiin ”työtaturmana”. Hallituksessa todettiin, ettei liitto ollut ”kaupannut eikä tule kauppaamaan jäsenrekisteriään” vaan käyttää tiedotusvälineenään jäsenyhdistyksiä ja *Allergia*-lehteä.¹²²

Saman vuoden joulukuussa kysyttiin puolestaan Ylen *A-Studio*ssa: ”Keinotteleeko Allergialiitto ilmanpuhdistajilla?”.¹²³ Uutinen liittyi Allergialiiton, Sosiaalhallituksen ja Hämeenlinnan työkeskuksen tuella tehtyyn, vuonna 1983 aloitettuun ilmanpuhdistuslaitteiden terveysvaikutuksia tarkastelemaan tutkimukseen. Allergialiitolle oli tullut kyselyitä ilmanpuhdistuslaitteista, joiden mainostettiin sopivan etenkin hengitystieallergikoille. Niiden terveysvaikutuksista ei kuitenkaan ollut näyttöä juurikaan.¹²⁴ Tähän asiaan oli tarttunut *A-Studio* toimittaja:

*Meillä ihmisillä on usein sokea usko kaikkiin teknisiin laitteisiin, ja kun niitä sitten markkinoidaan tehokkaasti esimerkiksi yhteiskunnan merkkienkilöiden tai arvovaltaisten järjestöjen tuella niin laitteista tuleekin yhtäkkiä suorastaan välttämättömiä. Näin on käynyt esimerkiksi kun astmaattisille ja allergisille on kaupattu ilmanpuhdistimia. Vasta sitten kun laitteet tulivat yhteiskunnan korvattaviksi älysi tai uskalsi joku kysellä, onko noista laitteista jotain hyötyä.*¹²⁵

Vuonna 1983 aloitettuun tutkimukseen osallistui koehenkilöinä 60 astmaatikkoa, jotka saivat huoneilmapuhdistimen vuodeksi käyttöön. Samalla he kirjasiivat oireitaan ja vointiaan. 40 koehenkilöä sai taas normaalisti toimivan laitteen sekä laitteen, josta oli toimintoja kytketty pois. Tietoa siitä, kumpi laite oli kulloinkin käytössä, ei ollut koehenkilöllä tai lääkärillä.¹²⁶ Tiurun sairaalan keuhkosairauksien erikoislääkäri totesi *A-Studio*ssa, ettei tutkimustuloksen perusteella toimivan ja plasebokoneen välillä ollut eroa: “[L]aitteilla ei ole lääkinällistä käyttöä apuvälineenä. Mutta aivan eri asia on se, että näillä laitteilla saattaa silti olla ihmisten asumisviihtyvyyttä parantava vaikutus. Jos ihmiset kokevat, että laitteista on hyötyä niin ei ole myöskään estettä niiden käyttämiselle [...]”. *A-Studio* piti puoles-

taan allergisten ihmisten kannalta ongelmallisena, että 3 000 markan hintaisia ilmanpuhdistimia markkinoitiin Allergialiiton suosituksella, vaikka Allergialiiton rahoittama tutkimus teki kyseenalaiseksi laitteiden hyödyn astman hoidossa. Ohjelmassa liiton toimitusjohtaja Potinkara totesi, että kyseinen tutkimus oli *Allergia*-lehdessä julkaistu, joten liiton jäsenet saivat tiedon asiasta.¹²⁷

Keskustelu ilmanpuhdistimista jatkui *Allergia*-lehden Kysy allergiasta -palstalla. Siinä ilmanpuhdistimen hankkinut perhe tiedusteli, ovatko heidän laitteestansa saadut hyödyt vain kuviteltuja. Lukija kertoi lastensa allergisen nuhan ja astmaoireiden lieventyneen ja kodin ilman parantuneen ilmanpuhdistimen avulla. Järvinen kuvaili eri maissa tehtyjä tutkimuksia, joiden tulokset vaihtelivat ja päätyi pitkässä vastauksessaan siihen, että “[m]ikä tulee Teidän esittämään kysymykseen omien kokemustenne paikkansapitävyydestä arvioin, että ne ovat täysin oikeita.”¹²⁸

Allergialiiton toimintakertomuksessa todettiin, että vuoden aikana valmistunut ilmanpuhdistustutkimus herätti ”huomattavaa julkista mielenkiintoa.” Puheenjohtajan katsauksessa Uusitalo kuvaili Allergialiiton tilannetta kuluneella vuodella seuraavasti: ”Liiton nimi on saanut arvovaltaa. Liiton mielipiteitä kysytään ja kuunnellaan. Liitosta on tullut yhteiskunnallinen, valtakunnallinen vaikuttaja ja tämä tuo vastuuta. Kaikessa toiminnassa on pyrittävä jatkossakin luotettavuuteen.”¹²⁹

¹¹⁹ Esalainen tänään. Liiotellen. ESS 2.11.1982. ¹²⁰ Tapio Korhosen haastattelu, 4.12.2019. ¹²¹ Allergialiitto kauppassi osoitteita suoramainontaan. Jäsenistö pelkää sairastietojen leviämistä, HS 4.5.1985. ¹²² Allergialiitto kauppassi osoitteita suoramainontaan. Jäsenistö pelkää sairastietojen leviämistä, HS 4.5.1985; AHPTK 17.5.1985 47. ¹²³ A-Studio 20.12.1985. ¹²⁴ Huoneilmapuhdistimet – hyötyä vai humpuukia?, Allergia 1/1986; ATMK 1983.

¹²⁵ A-Studio 20.12.1985. ¹²⁶ Huoneilmapuhdistimet – hyötyä vai humpuukia?, Allergia 1/1986. ¹²⁷ A-Studio 20.12.1985. ¹²⁸ Kysy Allergiasta, Allergia 4/1986, 31–32. Myös Kysy allergiasta, Allergia 4/1985, 27–28. ¹²⁹ ATMK 1985.

1980-LUVUN ALLERGIATIETOISKU

Allergialiiton tietoiskuja esitettiin televisiossa 1980-luvun aikana.¹³⁰ Heinänuhaa käsittelevässä *Allergia-tietoiskussa* painotettiin, että allergian puhkeamisen estämiseksi allergian aiheuttajat tulisi poistaa lähiympäristöstä. Valistusohjelman mukaan ”allergiassa tieto on enemmän kuin lääke”, ja tietoa sai liiton allergiaoppaasta. Tv-tietoisku päättyi hersyvään lauluun:

Heinänuhan aikaan
ei siittä mitään tuu
Miksi veit mut heinälatoon,
sitä vielä harmittelen
ajoit meidät perikatoon
etkö tiennyt oon allerginen.¹³¹

KERÄYSKOHTENA ALLERGISET LAPSET JA NUORET SEKÄ ALLERGIATOIMINTA

Ei, ei ikinä!”, hakkasin sängylläni nyrkkiä maahan. Silmistäni tipahteli suolaisia vesinoroja. Miksi juuri minulle, ajattelin masentuneena. Miksei vaikka Anulle, Leenalle tai Maijulle? Tiesin ajatuksieni lapsellisuuden, mutta minä en yksinkertaisesti voinut ajatella muuta. Kaikki alkoi oikeastaan jo vii-

me keväänä. [...] Kovasta painostuksesta johtuen tilasin ajan terveystieteiden keskukselta, jossa minulle annettiin aika allergiatestiin. Minua tietenkin pelotti, sillä olin kuullut kamalia juttuja siitä. Testin tulos oli shokki. Minä olen allerginen eläinten karvoille, huonepölylle, suklaalle, alkoholille, sitrushedelmille ym. ym., ja lääkäri vielä kaiken huipuksi kertoi minulle, että jollen varo em. aineita, niin minulle kehittyy pikkuhiljaa astma.¹³²

Näin kuvasi allergiaan sairastumista koululainen Allergialiiton ja Äidinkielen opettajain liiton järjestämässä kirjoituskilpailussa. 1980-luvun aikana Allergialiitto kampanjoi allergia-asioista ikäryhmittäin edeten imeväisikäisten allergioista aina työikäisten allergiaongelmiin työpaikoilla. Kouluikäisten kampanjassa Allergialiitto käsitteli kouluympäristössä allergisille olevia ongelmia. Lisäksi Allergialiitossa suunnattiin ammatinvalinnassa huomioon otettavien asioiden pohdintaa lukio- ja ammattikoululaisille.¹³³

Syksyllä 1984 Allergialiitto sai mahdollisuuden osallistua televisiossa esitettävään keräykseen. *Toivotaan, toivotaan* -ohjelmissa kerättiin varoja pääosin sosiaali- ja terveysalan järjestöille ja keräysrahoilla tuettiin useimmiten vammaisten ja sairaiden lasten ja nuorten auttamistyötä. Sunnuntai-iltapäivisin tv:ssä lähetetyis-

sä toivekonserteissa liitot toivat esille toimintaansa ja ajamiaan asioita, ja katsojat lähettivät keräyskohteeseen varoja, haastoivat toisia ihmisiä mukaan keräykseen ja esittivät musiikkitoiveitaan. Kymmenen vuoden aikana *Toivotaan, toivotaan* -keräyksissä oli saatu koottua kolmellekymmenellekudelle järjestölle yhteensä lähes kymmenenmiljoonaa markkaa. Keräyskohteina olivat olleet muun muassa Rinnekoti-säätiön kehitysvammatutkimukset, Kuulohuoltoliiton laitteet ja mittarit, Näkövammaisten keskusliiton lasten kuntoutusosasto, Keuhkovammaliiton lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssit, Suomen lastenpsykiatrien yhdistyksen potilaiden kerho- ja retkitoiminta sekä Psoriasisliiton Psoriasiskeskus. Vaikka toivekonsertin avulla monet järjestöt saivat varoja toiminnalleen, sen lisäksi MTV:n ohjelmapäällikön mukaan useat järjestöt saivat ohjelmasta seuranneen julkisuuden mukana uutta puhtia toiminnalleen. Musiikkipainotteisessa *Toivotaan, toivotaan* -toivekonsertissa esiintyi myös useita artisteja sekä yhtyeitä. *Allergia*-lehden mukaan ohjelma keräsi parhaimmillaan yli miljoona katsojaa.¹³⁴

Syksyn aikana Allergialiitto keräsi *Toivotaan, toivotaan* -ohjelman yhdeksässä lähetyksessä varoja allergiaa sairastavien lasten ja nuorten ammatinvalinnanohjaukseen sekä allergianeuvontapisteiden perustamiseen liiton yhdistysten alueille. Keräyksen kantavana teemana oli: ”turvaa allergisten lasten ja nuorten tulevaisuus”. Ohjelmassa katsojien toivemusiikkia esit-

tivät muun muassa Kirka, Outi Popp, Dingo, Vera Teleenius, M.A. Numminen, Kauko Röyhkä, Eppu Normaali sekä Jussi Raittinen. Allergialiittoa sekä allergia-asioita toivat ohjelmissa esiin Allergialiiton keskeiset henkilöt sekä Allergiasairaalan lääkärit.¹³⁵

Nanna Raisa-Liisa Juva toimi Allergialiiton projektisihteerinä hoitaen syksyn *Toivotaan, toivotaan* -keräystä. Juvan tehtävänä oli lukea ennakkoon katsojien lähettämiä toiveita, jotka hän antoi ohjelman juontajalle Pia Christiansenille. Juva myös muistaa olleensa viimeisen ohjelman kuvauksissa istumassa Katri Heleen vieressä, kun tämä meikkasi esiintymistään varten. Toimitusjohtaja Aulis Potinkara ja Allergialiiton hallitus olivat Juvan mukaan arvioineet, että keräys tuottaisi liitolle noin 500 000 markkaa. Tavoite ylittyi huomattavasti, sillä *Toivotaan, toivotaan* -konsertti tuotti liitolle reilut 1 368 500 markkaa.¹³⁶

Toivekonsertin aikana Allergialiiton tavoitteena oli valistaa katsojia, koska ihmisillä oli liiton mukaan paljon vääränlaisia käsityksiä allergia-asioista. Toimitusjohtaja Aulis Potinkara kertoikin *Toivotaan, toivotaan* -ohjelmassa, että joka viides aikuinen ja joka kolmas lapsi oli allergialle herkistynyt. Hänen mukaansa suurin osa allergisista ihmisistä voi silti elää normaalia elämää, kun elinympäristöään muutti saneeraamalla kotia ja poistamalla kukkivat kukat sekä lemmikkieläimet. Työpäivän ympäristön muuttaminen oli tosin hankalampaa, sillä jotkut allergiaa sairastavat ihmiset olivat joutuneet

¹³⁰ Esim. ATMK 1984. ¹³¹ Tietoisku: Allergiatietoisku. Heinänuha 23.6.1986. ¹³² Allergialiiton kirjoituskilpailu yhteistyössä Äidinkielen opettajain liiton kanssa 1982.

¹³³ ATMK 1982–1986.

¹³⁴ *Toivotaan, toivotaan*, 10-vuotiskonsertti 23.9.1984; Katso 38/1984, 46; *Toivotaan, toivotaan* konsertit alkoivat, *Allergia* 3/1984, 9–10; Juhlat liitossa 22.1., *Allergia* 2/1985, 39. ¹³⁵ ATMK 1984–1985; *Toivotaan, toivotaan* konsertit alkoivat, *Allergia* 3/1984, 9–10; *Toivotaan, toivotaan* 26.8.–30.12.1984. ¹³⁶ Nanna Raisa-Liisa Juvan haastattelu, 16.1.2020; ATMK 1985.



Ministeri Eeva Kuuskoski aloitti liiton puheenjohtajana vuonna 1986.

vaihtamaan työpaikkaansa esimerkiksi tupakansavun takia. Myös kouluissa Potinkara näki ongelmia. Klaus Järvinen puolestaan totesi allergian vaivaavan ihmisiä, joilla oli voimakas immuunipuolustus. Hän toivoi, ettei astmaatikkojen tarvitsisi elää tupakansavussa kotonaan tai työpaikoillaan. Järvisen mukaan lapsiperheisiin ei myöskään tulisi ottaa lemmikkieläimiä, ellei niitä pidetä ulkotiloissa. Allergia-lehden päätoimittaja, dosentti Tari Haahtela taas esitti allergian olevan kasvava

kansansairaus, sillä siinä missä astman ilmaislääkitystä sai vuonna 1971 noin 7 000 henkilöä, vuonna 1983 luku oli jo 56 000 ihmistä. Vaikka astmakuolleisuus oli sinänsä laskenut, Haahtelan mukaan epäpuhtaudet, eläinpöly ja saasteet altistivat edelleen allergialle.¹³⁷

Toivotaan, toivotaan -ohjelmissa tuotiin esille myös allergiaa ja astmaa sairastavien ihmisten näkemyksiä ja kokemuksia. Kiipulan kuntoutuskeskuksessa pidetylle Allergialiiton perhekurssille osallistuneen perheen vanhemmat toivoivat saavansa kurssilta ”tiedon murusia”: ”Yhden tiedon saa sieltä, toisen täältä, viikon aikana saa allergian taustasta ja tekijöistä, mistä se johtuu, kokonaiskuvaa. Käytännön asioita kuulee toisilta kurssilla olevilta.” Perheen mielestä lääkäreillä oli allergiasta melko vähän tietoa ja alueelliset erot olivat Suomessa suuria. Monille ruoka-aineille allerginen koululainen kertoi taas syövänsä joka aamu allergiaansa kuusi pilleriä ja käyttävänsä koulussa sumutetta. Koulussa hän ei voinut istua kenenkään oppilaan vieressä, jolla oli lemmikkieläimiä. Myös Mikkelin kaduilla haastatellut eri ikäiset ihmiset kertoivat kokemuksiaan allergiasta. Yhden silmiä kutitti ja kirveli eläimet, toinen joutui syömään jatkuvasti allergialääkkeitä, joku taas oli allerginen siitepölylle, toisen lapsella oli pienenä ollut ruoka-aineallergia ja eräällä ei ollut muuta allergiaa ”paitsi koulu”.¹³⁸ *Toivotaan, toivotaan* -konserteissa Allergialiiton projektisihteerinä toimineen Nanna Raisa-Liisa Juvan mukaan allergia-asiat saivatkin uu-

¹³⁷ *Toivotaan, toivotaan* konsertit alkoivat, *Allergia* 3/1984, 10; *Toivotaan, toivotaan* 26.8.–30.12.1984. ¹³⁸ *Toivotaan, toivotaan* 26.8.–30.12.1984.



Allergialiitto osallistui Suomi Juoksee -viesteihin yhdessä Allergiyhdistysten kanssa. Tapahtumien ohessa liitto jakoi tietoa allergioista. 1980-luvulla Allergialiitossa työskennelleen Nanna Raisa-Liisa Juvan mukaan liikunnanohjaajana toimineen Aulis Potinkaran mielestä allergisten ihmisten tulisi pärjätäkseen pitää hyvää fyysistä kuntoa yllä. Vuonna 1986 Suomi Juoksee -viesti saapui Eläintarhan kentälle. Kuva: Nanna Raisa-Liisa Juva.

denlaista näkyvyyttä lehdistössä ja yleisötilaisuuksia järjestettiin ympäri maata. Juvan mukaan tiedon levittäminen olikin allergiaa poteville tärkeää. Juva muistaa, että monilla ihmisillä oli ollut keväisin siitepölyallergiaa, mutta nyt vasta ymmärrettiin, kuinka paljon sitä po-

dettiin ja asialle annettiin nimi. Tietoa jaettiin yleisölle muun muassa yleisimmistä allergia aiheuttajista, ristikkäisallergeeneistä sekä ihottumista. Lisäksi uusia yhdistyksiä perustettiin muun muassa Kajaaniin.¹³⁹

¹³⁹ Nanna Raisa-Liisa Juvan haastattelu, 16.1.2020.

1980-luvun aikana Kouluhallitus myönsi kerran vuodessa keräyslupan taksvärkkitoimikunnan yhteiskunnallisille järjestöille tai sosiaalityötä tekeväille järjestöille. Päivätyökeräyspäivänä koululaiset ja opiskelijat ympäri maan osallistuivat keräykseen tekemällä työtä muutaman tunnin joko kotonaan tai työpaikoilla. Keräyksestä saadut varat annettiin järjestön tukemiseen. Sosiaali- ja terveysministeri Eeva Kuuskosken tullessa Allergialiiton puheenjohtajaksi vuonna 1986 Allergialiitto toimi päivätyökeräyksen järjestäjänä. Allergialiitto haki keräyksellä varoja alkuvuodesta valmistuneen Pääskylän uudisrakennuksen rahoittamiseen otetun lainan maksuun. Toiseksi Allergialiitto suunnitteli muutamia allergialääkäriasemia niille paikkakunnille, joilla allergiaa sairastavilla oli pitkät matkat yliopistollisiin keskussairaaloihin. Lisäksi keräystuottoja suunnattiin allergiatiedon levittämiseen tiedotus- ja valistusmateriaalien, kuten allergiafilmien ja oppaiden, avulla.¹⁴⁰

Syyskuussa 1986 esitetyn *Koulu-tv:n* päivätyökeräyksen Joka kolmas meistä -ohjelman kuvauspaikkoina toimi muun muassa Allergialiiton kurssikeskus Pääskylä sekä Helsingin allergiayhdistyksen toimitila Pääskykoto.¹⁴¹ Ohjelmassa Allergialiiton toimitusjohtaja Potinkara totesi allergia-asioiden opetuksen vaihtelevan Suomessa, sillä lääkäriksi valmistuneen ei välttämättä tarvinnut käydä yhtään allergiaa käsiteltävää oppituntia opiskeluaikanaan.¹⁴² Pääskylän leirillä kuvatut lapset taas pelasivat pallopelejä, etsivät rasteja maastosta,

ottivat lääkkeitään ja paistoivat tikkupullia. Leirin liikunnanopettaja kuvaili allergisille lapsille ja nuorille suunnattuja Pääskylän leirejä näin:

*Pääasiallinen [Pääskylän] merkitys, joka eka kerta on tällaisella [leirillä] ja nuori lapsi, sellainen, että ne näkee toisia samanlaisia. Ei välttämättä perheessä ole muita allergisia, koulussa ei oo. Ne kokee ittensä vähän erikoisiksi. Täällä ne huomaa, että muutkin ottaa lääkkeitä, muutkin pikkasen pihiisee, raapii, on ihottumaa. Ei se oo mitään ihmeellistä. Ja elämä jatkuu siitä ja pystyy toimimaan ihan niin kuin tavallinen, terve lapsi. Että näkee, että muodostuu isommasta kokonaisuudesta kuin siitä omasta.*¹⁴³

Myös nuoret puhuivat ohjelmassa allergian ja astman kanssa elämisestä. Vaikkei pahimpina siitepölyaikoina ollutkaan koulua, keväinen väsymys ja aivastelu oppitunneilla oli yhden nuoren mielestä ”vähän huvittavaa”. Kotona nuoret eivät käyttäneet huoneissaan mattoja tai koristetyynyjä ja välttelivät pölyä kerääviä koriste-esineitä sekä säilyttivät kirjoja lasien takana. Eräs perheensä ainoa allerginen nuori kertoi perheellään olevan kani, kun ”ei ne raaski tappaa sitä”. Toinen nuori oli ajan myötä oppinut elämään sen kanssa, ettei



Allergialiiton puheenjohtajuuden jättävä Eino Uusitalo ja tuleva puheenjohtaja Eeva Kuuskoski juhlivat *Puhtaan ilman päivää* Helsingin yliopiston juhlasalissa vuonna 1985. Kuva: AIA-arkisto.

voinut pitää lemmikkieläimiä tai käydä ratsastamassa kavereidensa tavoin, mutta ”kun ulkona kävelee ja saa kohtauksia siitä, mitä ilmassa liikkuu, siitä tulee vähän katkeraksi, että minkä takia minä”. Aina kouluissaakaan ei nuorten kokemuksen mukaan ollut riittävästi tietoa allergiasta ja astmasta. Esimerkiksi liikuntatunnilla opet-

tajat olivat saattaneet pitää allergiaa tai astmakohtausta liioiteltuna.¹⁴⁴

Lasten ja nuorten astmaoireiden liioittelusta oli käyty keskustelua myös *Allergia*-lehdessä. Eräessä perheessä lapsi oli äidin mukaan uhkaillut astmakohtauksilla. Toisaalta lehdessä pohdittiin allergiaoireiden salaamista koululaisten keskuudessa.¹⁴⁵ Klaus Järvinen kirjoitti:

*Olen yrittänyt selvittää asiaa joidenkin nuorten kanssa. Useimmat heistä ilmoittivat salailun syyksi sen, että he eivät halua leimautua huonommiksi kuin muut. He pelkäävät, että toverit alkavat pitää heitä ”sairaina”, erilaisina kuin muut. Eräs isompi poika sanoi suoraan, että tyttöjen suosio häviää jos ilmoittaa olevansa sairas. Kukaan ei välitä sellaisesta joka ei pärjää. Olemmeko jakaneet niin väärää tietoa, että nuoret kokevat allergian parantumattomaksi sairaudeksi? Pitäisihän kaikkien jo tietää, että allerginen reaktiomalli on pääasiassa kehittynyt ulkoisten luonnottomien tekijäin vaikutuksesta. Kyseessä on vain liian vahvaksi paisunut reagointi elimistöömme tunkevia allergeeneja kohtaan. [...] On myös hyvä tietää, että jopa maailman huippu-urheilijoista monet ovat allergisia. [...] Allergiataipumus ei tosiaan ole mikään hävettävä asia.*¹⁴⁶

¹⁴⁰ Miettinen 1987, liite 1; Päivätyökeräys onnistui hyvin, *Allergia* 6/1986, 26; ATMK 1986; Allergialiitto tiedottaa, *Allergia* 4/1986, 16; Koulu-TV: Joka kolmas meistä 22.9.1986. ¹⁴¹ Miettinen 1987, 32. ¹⁴² Koulu-TV: Joka kolmas meistä 22.9.1986. ¹⁴³ Koulu-TV: Joka kolmas meistä 22.9.1986.

¹⁴⁴ Koulu-TV: Joka kolmas meistä 22.9.1986. ¹⁴⁵ Kysy allergiasta. *Allergia* 3/1978, 29; Järvinen 1979, 8; Kysy allergiasta. *Allergia* 2/1986, 39. ¹⁴⁶ Kysy allergiasta, *Allergia* 2/1986, 39.

Päivätyökeräykseen osallistui syksyn aikana 1070 oppilaitosta ja keräys tuotti ennätyselliset, lähes 6,2 miljoonaa markkaa.¹⁴⁷ Ensimmäinen Allergialääkäriäsema avattiin kaavaillun Rovaniemen sijaan Joensuussa vuonna 1988. Allergialiitto alkoi myös suunnitella Helsinkiin Allergiataloa liiton uudeksi toimitilaksi.¹⁴⁸

1980-LUVUN JÄLKIMAININGEISSA

Allergialiitto uudisti sääntöjään 1980-luvun puolivälissä. Nyt liiton tarkoituksena oli ”valtakunnallisena allergiayhdistysten keskusjärjestönä tehdä työtä allergiasairauksien ehkäisemiseksi, allergiasairauksien aiheuttamien haittavaikutusten vähentämiseksi ja torjua elinympäristön allergiavaaroja sekä valvoa allergiaa sairastavien ja heidän huoltajiensa yhteiskunnallisia etua.” Liiton alkuvuosien sääntöihin verrattuna allergisten sairauksien ennaltaehkäisy laajentui terveisiin elämäntapoihin. Varattomien sekä vähävaraisten allergiapotilaiden auttaminen vaihtui puolestaan sosiaalisen huollon kehittämiseen. Sääntöjen uusia painopisteitä olivat allergiayhdistysten toiminnan tukeminen ja yhteistyö viranomaisten ja kansanterveysjärjestöjen kanssa sekä kotimaassa että ulkomailla.¹⁴⁹ Allergialiitossa 1980-luvun aikana työskennelleen Nanna Raisa-Liisa Juvan mukaan Töölössä sijainneen liiton Sibeliuksenkadun pieni työyhteisö oli perhekeskeinen ja lämminhenkinen. Myös toimitusjohtaja Potinkarasta jäi

Juvalle myönteinen kuva: ”Aulis [Potinkara] oli turvallinen johtaja, joka sai ihmiset mukaan. Jos jotain ihmisiä sanoisin kunnioittaneeni, niin Aulis Potinkaraa.” Professori Klaus Järvisen Juva puolestaan muistaa allergiatietopankkina.¹⁵⁰

Vuosikymmenen loppupuolella Kansaneläkelaitos muutti täysin korvattavat astmalääkkeet 90 prosenttisesti korvattaviksi. *Helsingin Sanomat* uutisoi niin sanotusta sairausvakuutusastmasta, jonka seurauksena oli lääkäri Tari Haahtelan mukaan osa astmaa sairastamattomista potilaista saanut astmadiagnoosin ilmaisilääkkeiden takia.¹⁵¹ Toisaalta ongelmana oli edelleen se, etteivät lääkärit aina tunnistaneet astmaoireita. Esimerkiksi pitkään lääkäreistä apua hakeneet saattoivat kokea tulleen hankaliksi potilaiksi, joiden oireiden taustalla olivatkin lääkäreiden mielestä koti, työpaikka, psyykkiset seikat tai halu pinnata. Eräissä yksittäistapauksissa ihmiset, joilla oli astma, olivat saaneet rauhoittavia lääkkeitä ja neuvon hakeutua psykiatrin tai psykologin luo.¹⁵²

UUDELLA VUOSIKYMMENELLÄ: ALLERGIA-LIITOSTA ALLERGIA- JA ASTMALIITTO

”Rahat aina loppu, sillä tuntui että sairaudet veivät kaiken rahan”, kuvaili monen sairauden, kuten astman ja allergisen nuhan kanssa elävä tilannettaan 1990-luvulla. Suomessa koettiin terveydenhuollon rakennemuutos vuosien 1987–1995 aikana, jolloin julkista hallintoa



Vuonna 1989 Allergialiitto täytti 20 vuotta. Onnitteluja ottivat vastaan liittovaltuuston puheenjohtaja Erkki Linturi, puheenjohtaja Eeva Kuuskoski sekä toimitusjohtaja Aulis Potinkara. Kuva: Nanna Raisa-Liisa Juva.

hajautettiin ja kuntalaki uudistettiin kuntien itsehallintoa vahvistamalla. Laman myötä sekä sosiaaliturvaa että sosiaalipalveluita leikattiin. Samalla köyhyys lisääntyi, lapsiperheiden tilanne huononi ja pitkäaikaistyöttömyys kasvoi. Lisäksi lama-aikana yhteiskunnassa virinneessä keskustelussa pohdittiin järjestöjen asemaa ja järjestöistä toivottiin vähenneiden sosiaalipalveluiden tuottajaa sekä työllistäjää.¹⁵³

Vuoden 1991 lopulla ministeri Kuuskoski päätti Allergialiiton puheenjohtajan tehtävänsä. Kuuskoski totesi saaneensa puheenjohtajuuden aikana sekä uusia ystäviä että tietoa allergisista sairauksista: ”Vaikka jätän paikkani liiton johdossa, allergia-asiaa en jätä koskaan”.¹⁵⁴ Vuoden alusta liiton uutena puheenjohtajana aloitti Pekka Alanen. Alasen mukaan hänen tuloonsa liiton toimintaan vaikutti keskeisesti se, että hän oli

¹⁴⁷ Päivätyökeräys onnistui hyvin, *Allergia* 6/1986, 26; *ATMK* 1986. ¹⁴⁸ *ATMK* 1988; Allergialiitto puuhaa toimitaloa Helsinkiin, *HS* 16.11.1987. ¹⁴⁹ Allergialiiton säännöt. Hyväksytty Allergialiiton ylimääräisessä liittokokouksessa 1991, merkitty yhdistysrekisteriin 1993, 2–3 §. ¹⁵⁰ Nanna Raisa-Liisa Juvan haastattelu, 16.1.2020. ¹⁵¹ Sairausvakuutus synnytti astmaa, *HS* 9.1.1986. ¹⁵² Siponen 1999, 138, 139–140.

¹⁵³ Siponen 1999, 167; Ollila & Koivusalo 2009, 23; Möttönen & Niemelä 2005, 18, 25, 42. ¹⁵⁴ Vaihdoksia liiton puheenjohtajistossa, *Allergia* 1/1992, 11.



Varatoimitusjohtaja Pekka Alanen aloitti liiton puheenjohtajana vuonna 1992.
Kuva: AIA-arkisto.

vuosien varrella eri yhteyksissä tavannut useita kertoja toimitusjohtaja Aulis Potinkaran. Lisäksi hän oli Suomen kaupunkiliiton varatoimitusjohtajana tehtäviensä puolesta tutustunut Helsingin kaupungin rahoitusjohtaja Erkki Linturiin. ”Kaupunkiliitossa vastuualueeseeni kuuluivat mm. kuntien rahoituskysymykset sekä sosiaali- ja terveysasiat”, Alanen toteaa. Eeva Kuuskosken Alanen kertoo tutustuneensa eduskunnassa toimiessaan Kansallisen kokoomuksen eduskuntaryhmän sihteerinä. Alasen mukaan Allergialiitossa oli

tuolloin erityisenä haasteena se, miten liiton tuottamaa informaatiota saatiin välitetyksi tehokkaasti eteenpäin allergia- ja astmaongelmaisten tilanteen helpottamiseksi käytännön toimenpitein. Toinen haaste liittyi Alasen mielestä liiton toimiston ja aluetoimistojen väliseen yhteistyöhön.¹⁵⁵

1990-luvun alussa useiden allergiayhdistysten saamat avustuksen kunnilta tai kaupungeilta pienentyivät tai loppuivat täysin laman seurauksena. Samoin yritysten ja eri yhteistyötahojen avustukset ja sponsoripimukset yhdistyksille vähentyivät tai päättyivät. Joidenkin allergiayhdistysten jäsenmäärät myös laskevat. Tämän seurauksena monet yhdistykset hakivatkin liitolta avustuksia.¹⁵⁶ Sen sijaan liiton talous pysyi lama-vuosien aikana vähintään tyydyttävällä tasolla, mutta maksullisten tilaisuuksien osanottajamäärät vähenivät. Lisäksi maksullisten oppaiden kysyntä laski. Kuitenkin jo 1990-luvun puolivälissä liiton jäsenmäärä kasvoi vuosikymmenen alun 21 300 jäsenestä 27 000:een. Jäsenmäärän nousuun vaikuttivat liiton 25-vuotisjuhla sekä järjestötoiminnassa toteutettu organisaationmuutos. Liiton järjestöpäällikkö vastasi Etelä- ja Itä-Suomen jäsenyhdistyksistä. Ensimmäiselle liittoon perustetun aluesihteerin toimenkuvaan kuuluivat taas Keski-, Länsi- sekä Pohjois-Suomen jäsenyhdistykset. Lisäksi liiton toimitusjohtaja Potinkara toimi Raha-automaattiyhdistyksen toisena varapuheenjohtajana vuosien 1989–1994 aikana, mikä Järvisen mukaan edesauttoi

¹⁵⁵ ATMK 1991–1992; Pekka Alasen haastattelu, 8.1.2020. ¹⁵⁶ Esim. AHPTK 30.9.1991, 101(07) & liitteet 3–4; AHPTK 7.9.1992, 72 (7) & liitteet; AHPTH 2.2.1993, (11) & liite 4. ¹⁵⁷ Esim. ATMK 1988–1990; ATMK 1993; AATMK 1994–1995; Aulis Potinkara, 65 vuotta: Ensin on oltava työ – sitten sille tekijä, Allergia & astma 2/1999, 7, Järvinen 1999a, 87.



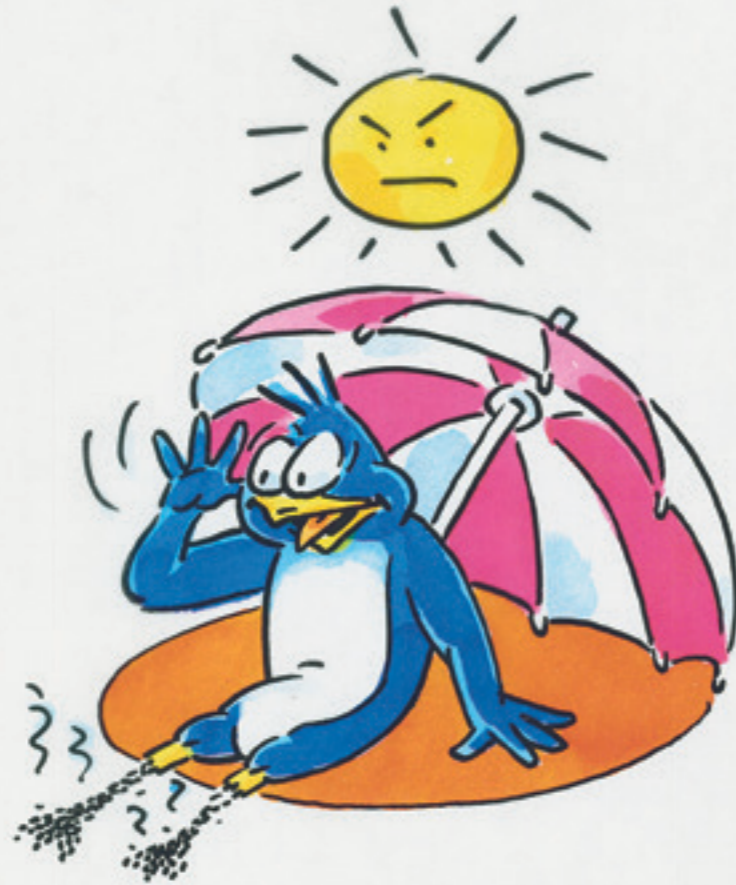
Allergia- ja astmaliitto 25-vuotisjuhlat pidettiin Allergia-symposiumin yhteydessä. Tilaisuudessa oli läsnä liiton suojelija rouva Tellervo Koivisto toimitusjohtaja Aulis Potinkaran ja puheenjohtaja Pekka Alasen seurassa. Kuva: AIA-arkisto.

liiton toimintaa.¹⁵⁷ Allergia- ja astmaliiton hallituksessa toimineen Tapio Korhosen mukaan lama ei vaikuttanut liiton toimintaan sen enempää kuin muihinkaan alan järjestöihin. Korhonen on kuitenkin todennut, että kilpailuun Raha-automaattiyhdistyksen rahoista vaikutti se, kenellä oli parhaimmat suhteet varoja jakaviin elimiin. Korhosen mielestä Potinkaran varapuheenjohtajuus RAY:ssä edisti myös liiton Allergiatalohanketta, joskin tilanne oli kaksijakoinen:

¹⁵⁸ Tapio Korhosen haastattelu, 4.12.2019. ¹⁵⁹ Tapio Korhosen haastattelu, 4.12.2019; Pekka Alasen haastattelu, 8.1.2020.

Ensin olet siellä jakajan päässä ja sitten olet hake-massa siellä toisessa päässä. Vuoron perään ollaan hallituksessa ja varapuheenjohtajana, ja sitten haetaan sitä rahaa, ja varmistetaan jo sinä aikana, kun ollaan hallituksessa, että se oma hanke on seuraavalla kerralla saavien joukossa. Mutta näin se toimi. Kun Allergiataloa käytiin suunnittelevaan, sitä kautta varmistettiin, että Raha-automaattiyhdistys on myönteinen talohankkeelle.¹⁵⁸

Korhonen muistaa Potinkaran urheilutaustaisena toiminnan miehenä, jolla oli ideoita ja intoa laajentaa liiton toimintaa uusiin alueisiin. ”Vauhti oli välillä kova ja meidän piti jarruttaa. Että jos ei ole rahaa niin ei voi toimintaakaan laajentaa. Tämä oli koko ajan tietty dilemma”, Korhonen toteaa. Liiton puheenjohtajana toimineen Pekka Alasen mielestä Potinkara oli hyvin voimakastahtoinen ja monipuolisesti verkostoitunut henkilö. Alanen arvioi, että Potinkara oli saattanut nähdä allergia- ja astmaongelmia myös toimiessaan urheiluvallmentajana.¹⁵⁹ Lisäksi Potinkaran aikana liiton valtuuston ja hallituksen jäsenenä ollut Ahti Karttunen nostaa esille Potinkaran suhteet ja verkostot päättäjiin päin: ”Jos hän tarvitsi jossain asiassa jotain vaikuttajaa niin hän kyllä tunsu oikeat ihmiset.” Liikunta-alan miehenä Potinkara nosti Porvoon seudun allergia- ja



1990-luvulla liiton "Koulu ja allergia" -opetusaineiston ja päivätyökeräyksen Altsi-hahmon kuvitti Timo Rinkinen. Kuva AIA-arkisto.

astmayhdistyksen puheenjohtajana toimineen Eila Kohosen mukaan myös liikunnan merkitystä esille liiton toiminnassa. Etelä-Karjalan Allergia- ja ympäristöinstituutin sihteerinä toimineelle Seija Pohjalaiselle jäi Potinkarasta taas autoritäärisen ja vanhanaikaisen, omaa sukupolveaan edustaneen johtajan kuva. Pohjalaisen mukaan Potinkara ei puuttunut Instituutin toimintaan ja hän vieraili siellä yleensä vain kerran vuodessa.¹⁶⁰

Vuoden 1994 alkajaiseksi liitto muutti nimensä Allergia- ja astmaliitto ry:ksi (Allergi- och astmaförbundet rf). Tällöin liiton toimistolla työskenteli 12 työntekijää. Tiuruniemessä Etelä-Karjalan Allergia- ja ympäristöinstituutissa toimi puolestaan vakituisesti Instituutin toiminnanjohtaja, sihteeri sekä siistijä. Määräaikaisesti tutkimushankkeiden, näyttelytoiminnan sekä vuosikymmenen lopulla alkaneen allergia- ja ympäristökoulun parissa työskentelevien määrä vaihteli vuosittain.¹⁶¹ Parikymmentä vuotta Instituutin sihteerinä toiminut Pohjalainen muistelee työtään ja pienen työyhteisön tapaa toimia:

Instituutissa oli sellainen työkuultuuri, että siellä tehtiin mukisematta kaikkea. Se antoi mahdollisuuden tehdä ja oppia kaikkea. Mä en ole missään tehnyt niin mielenkiintoista työtä kuin siellä. Minut otettiin mukaan suunnitteluun ja hankkeiden kirjoittamiseen ja toteuttamiseen siltä osin, kun se oli mahdollista. Olin raivannut puskia, pyydystä-

ALLERGIALIITTO • ALLERGIFÖRBUNDET

Allergialiitto uusi logonsa vuonna 1993.
Kuva: *Allergia*-lehti.

*nyt hyönteisiä, juossut karanneita lampaita kiinni, rekrytoinut ja esihaastatellut henkilöitä tutkimushankkeeseen, ollut sihteerinä joka paikassa. Yhteistyö Instituutissa oli äärettömän hyvää. Me oltiin eletty yhdessä aika rankkojakin aikoja, ja jotenkin hitsaannuttiin yhteen. Luotettiin toisiimme kuin kallioon ja tiedettiin, että jokainen tekee oman osuutensa. Meille kaikille oli tärkeää, että laitos pysyy pystyssä ja toimii. Oli yhteinen tavoite ja selvät sävelet siitä, mitä tehdään. Siellä toteutui yhteen hiileen puhaltaminen.*¹⁶²

¹⁶⁰ Eila Kohosen haastattelu, 15.12.2019; Ahti Karttusen haastattelu, 8.1.2020; Seija Pohjalaisen haastattelu, 23.1.2020. ¹⁶¹ ATMK 19994; Saarinen & Jantunen & Pohjalainen 2008, 12, 43. ¹⁶² Seija Pohjalaisen haastattelu, 23.1.2020.

ASTMAN OHJATTUA OMAHOITOA

1990-luvun alkupuolella dosentti Tari Haahtela kuvasi astman hoidon myönteistä kehitystä *Allergia*-lehden pääkirjoituksissaan. Haahtelan mukaan astmaa opitaan havainnoimaan toisinaan jo ennen kuin varsinaisen astmadiagnoosin kriteerit täyttyvät. Myös astman lääkehoito oli parantunut. Suomessa edistyneen astman hoidon Haahtela tiivisti seuraavasti:

*Kärjistäen voi sanoa, että 1970-luvulla astmapotilaat saatiin pois teho-osastolta, 1980-luvulla alkoi marssi ulos sairaaloiden vuodeosastoilta ja 1990-luvulla astmapotilaat tarvitsevat yhä vähemmän sairaansijoja; lähes kaikki potilaat voidaan tutkia ja hoitaa polikliinisesti.*¹⁶³

Toisaalta vaikka astmatietämys lisääntyikin 1990-luvulla, osa lääkäreistä ehdotti yhä astmaatikoille esimerkiksi yskänlääkettä, antibioottikuuria tai lepoa, kun perustutkimuksissa mitään erityistä ei todettu. Yksi henkilö kuvailikin lääkärikäyntiensä käännteitä ennen keuhkoastmadiagnoosin saamista näin:

Ja köh, köh ja puoli vuotta köh, köh. Kyllähän nyt piisas, tuumasin heinäkuussa 1989 terveyskeskuslääkärille, kun menin arkana, ainakin paljon

¹⁶³ Haahtela 1990, 5; Haahtela 1991, 5. ¹⁶⁴ Kestinen [toim.] 1998, 122–123.

*arempana kuin nyt, lääkärin pakeille ”ihan turhan vaivan” vuoksi yskittyäni sitä ennen neljä, viisi kuukautta. Siitä alkoi minun avioliittoni keuhkotautini kanssa. Lääkäri tökkäsi Teldanexit kesäseurakseni ja niitten kanssa sitä sitten kelpasi köhiä ”allergaansa” aina syksyyn saakka [...]. Koska lääkärin lausuma ei tehnyt minua oireettomaksi, suuntasin seuraavaksi työterveyslääkärin pakeille, mikä olikin minun onneni tautisella tiellä. Lääkäri jaksoi uskoa oireisiini ja asetteli jo palapelin reunapaloja paikoilleen lähettämällä minut keuhkotautien polille tutkimuksiin, mitkä olivat proseduurin merkittävimmät, raskaimmat ja mielenkiintoisimmatkin vaiheet; putosin järjestelmän rattaisiin niin syvälle, etten paljon ympärilleni nähnyt ja keskityin täysin osaani diagnoosin teossa. Oli puhallusta ja vihellystä niin moneen putkeen ja pilliin, että päässä huimasi ja ventrikkelin halusi kääntyä nurinpäin syliini; muistan vieläkin itseni autoon nojaamassa loven uupuneena puhallustutkimusten jälkeen sairaalan parkkipaikalla oksettavan olon ollessa vielä päällimmäisenä. Mutta alkuahan tuo vasta oli näyttöä haettaessa. Piti vielä kokea monta erimuotoista tapaamista sairaalamaailman sisällä, ennen kuin metakoliinikoe arvatakseni antoi varmuuden taudistani.*¹⁶⁴



Allergia- ja astmaliiton oppaita 1990-luvulla. Kuvat: Harri Markoff: Allergia ja ammatinvalinta, Tari Haahtela: Yksinkertaisesti allergia, AIA-arkisto.

Sosiaali- ja terveysministeriön asettama työryhmä laati vuonna 1993 valtakunnallisen astmaohjelman 1994–2004, jonka tavoitteena oli ehkäistä ja vähentää astmasta eli keuhkoputkien tulehduksellisesta sairaudesta koituvia kärsimyksiä sekä pienentää sairauden yhteiskunnalle aiheuttamia taloudellisia kustannuksia. Astma-työryhmän tavoitteena oli muun muassa puollittaa vuosittaisten sairaalahoitopäivien ja kustannusten määrät, saada astmaa sairastavat voimaan hyvin sekä edistää monien alkavaa astmaa sairastavien tervehtymistä. Ohjatusta omahoidosta oli tarkoitus tulla astman ensisijainen hoitomuoto, jossa sairastuneen oma vastuu sairauden hoidosta yhdessä perusterveydenhuollon kanssa korostui. Lisäksi työryhmä ehdotti järjestöille astmaohjelmasta tiedottamista sekä aineiston ja koulutuksen tuottamista. Astma-työryhmän varapuheenjohtajana toimi ylilääkäri Haahtela Allergia- ja astmaliitosta.¹⁶⁵

Allergia- ja astmaliitossa astmaohjelmaa toteutettiin esimerkiksi ”kevennä astmaatikon elämää” -erityistee-malla ja perusterveydenhuollolle suunnatulla ”astman omahoito” -aineistomateriaalin tuottamisella sosiaali- ja terveysministeriön tuella. Lisäksi liitto piti alueellisia astmakoulutuspäiviä yhteistyössä Hengitys ja Terveys ry:n (entinen Suomen tuberkuloosin vastustamisyhdistys) kanssa sekä järjesti koulutuksia astmayhdyshenkilöille. Astma-asioita käsiteltiin myös puhelinneuvonnassa. Lisäksi varsinaisen astmaohjelman päättymisen

jälkeen liitto nimesi vuoden 2005 astmavuodeksi.¹⁶⁶

Astmaa sairastavat hankkivatkin osan astmaan liittyvästä tiedosta liitoilta. Useat saivat Allergia- ja astmaliiton tai Keuhkovammaliiton jäsenlehden sekä liittojen paikallisilta yhdistyksiltä esitteitä ja hoito-oppaita sekä kiireetöntä ja henkilökohtaista neuvontaa. Useat lukivat terveysalan lehtiä sekä yleistajuisia lääkärikirjoja. Lisäksi monet kääntyivät tiedonhaussaankin lääkäreiden ja sairaanhoitajien lisäksi toisten astmaa sairastavien puoleen.¹⁶⁷

Astmaohjelman seurantaryhmän mukaan astman ohjatun omahoidon yhtenä onnistumisen edellytyksenä olivat omalääkäri ja omahoitaja. Lisäksi astmaohjelmassa suositeltiin ylläpitämään allergiasaneeraukseen liittyviä ohjeita.¹⁶⁸ Vuosituhannen vaihteessa nimi-merkki ”Astmainen perhe” kyseenalaisti *Etelä-Suomen Sanomien* lukijapalstalla astman ja allergian hoitoon liittyviä suosituksia etenkin siitä, etteivät ne olleet henkilökohtaisesti arvioituja:

Parhaalla tahdollakaan en ymmärrä, että edelleen syyllistetään koti ja ympäristö suurimpina tekijöinä astman syntyyn. Jo kolmenkymmenen vuoden ajan on puhuttu samoista altistavista tekijöistä kuten koirat, kissat, tuoksut, siitepölyt, pölyt yleensä ja tupakka. Mitään faktaa, tutkimusta, ei kuitenkaan ole siitä, että kaikille astmaatikoille altistavina tekijöinä olisivat samat aineet/aiheuttajat.

Kokemuksesta tiedän, ettei itselleni, sisarelleni, tyttärelleni ja hänen tyttärelleen ole haittaa esimerkiksi koirasta. Sen sijaan tyttärelleni on haittaa siitepölyistä ja tuoksuista. Itse en reagoi tuoksuihin, pölyt ja savut ovat selviä reaktion aiheuttajia. Tyttären lapset ovat vielä niin pieniä, ettei allergiatestejä ole voitu suorittaa. Hänen poikansa ei ole toistaisesti allerginen, tyttö puolestaan on. Tuon tämän julki siksi että jokainen ihminen on yksilö, joten allergiatkaan eivät ole kaikilla samanlaisia. Kun allergeeneja on tuhansia, ei mielestäni pitäisi yleistää aiheuttajia. Monet perheet ovat joutuneet luopumaan lemmikeistään suurta surua tuntien. [...] Lasikaapissa emme voi olla, siedätys olisikin otettava uudelleen hoitotoimenpiteeksi.¹⁶⁹

Myös *Helsingin Sanomien* pääkirjoitus otti kantaa allergioiden ehkäisykeinoihin, jotka lehden mukaan olivat jo lääkäreidenkin mielestä olleet allergiaa aiheuttavien aineiden välttelyä ja kieltoa korostaessaan paitsi tehotomia myös kenties vahingollisia.¹⁷⁰

Valtakunnallisen astmaohjelman päätyttyä asiantuntijajoukko esitteli *Suomen lääkäri-lehdessä* astmaohjelman tuloksia todeten ohjelman olleen menestys. Heidän mukaansa kymmenen vuoden aikana kustannukset olivat laskeneet, vaikka samaan aikaan poti-



Vuoden 2005 valtakunnallisella allergiaviikolla liitto kiersi Allergiaratikalla Helsingin keskustassa neuvomassa ihmisiä allergia-asioissa. Kuvassa liiton työntekijät Sinikka Hokkanen ja Rille Repo. Kuva: Marjatta Malmberg, AIA-arkisto.

lasmäärät olivat kasvaneet. Astma olikin Suomessa jo toiseksi suurin sairaus, johon sai erityiskorvattavaa lääkehoitoa. Asiantuntijoiden mukaan astmaohjelman aikana sairaalan vuodeosastopäivät olivat laskeneet ja astman takia työkyvyttömäksi joutui entistä harvempi. Myös astmakuolemat olivat vähentyneet. Lisäksi astmaan liittynyt leimaavuus oli muuttunut, sillä astmadiagnoosi ei välttämättä tarkoittanut enää koko elämän kestävästä lääkitystä. Lääkäri-lehdessä asiantuntijat kiteyttivät uudenlaisen astmakäsityksen näin: ”[a]stmas-

¹⁶⁵ Astma-työryhmä 1994, 5, 9, 53, 58. ¹⁶⁶ Esim. AATMK 1996; AATMK 2005; Astmaohjelman seurantaryhmä 1998, 29, 45; Haahtela et al. 2006, 4370–4371. ¹⁶⁷ Siponen 1999, 145, 188–190. ¹⁶⁸ Astmaohjelman seurantaryhmä 1998, 29, 49.

¹⁶⁹ Astman syyt yksilöllisiä, ESS 8.5.2000. ¹⁷⁰ Allergian ehkäisy meni vikaan, HS 2.1.1999.



Vuoden 2006 Allergiaviikolla liitto jalkautui Helsingin keskustaan. Kuva: AIA-arkisto.

ta on haittaa, mutta sen kanssa pärjää yleensä hyvin”. Asiantuntijat myös arvoivat ”astmaepidemian” kasvun jo taittuneen, mutta olettivat sen edelleen jatkuvan. Onnistuneessa ohjelmassa oli silti haasteita, sillä suuri osa astmahoitajista tarvitsi tulevaisuudessa lisää koulutusta. Lisäksi vaikka astman ohjattu omahoito oli saatu

käyttöön kaikkiin terveyskeskuksiin, sen periaatteet täytyivät asiantuntijoiden mukaan vain noin joka kolmannella astmaa sairastaneella.¹⁷¹

2000-luvun lopulla *Helsingin Sanomat* kirjoitti astmaohjelman myönteisistä saavutuksista, mutta myös astman hoitoon liittyvistä ongelmista nojaten viimei-

¹⁷¹ Haahtela et al. 2006, 4369–4371, 4374–4375, 4377.

simpiin tutkimuksiin. Lehden mukaan puolella keski- vaikeaa tai vaikeaa astmaa sairastaneella oli hoidossa puutteita. Esimerkiksi useilla taudin oireet pahenivat ja monella astma häytti työntekoa. Lehden mukaan noin puolet astmaa sairastavista oli saanut kirjallisia toimitaohjeita astmaoireiden pahenemiskohtauksia varten. Lisäksi valtaosan pitkäaikaissairaiden, kuten astmaattikkojen hoito ei vastannut Käypä hoito -suosituksia tai Lääkärin käsikirjassa esitettyjä ohjeita.¹⁷² Liiton *Allergia & astma* -lehdessä professoriksi edennyt Tari Haahtela puolestaan peräänkuulutti terveydenhuollossa annettavia päteviä, selkeitä ja jokaiselle erikseen räätälöityjä ohjeita:

*Allergiapotilaille on vuosikymmenien saatossa tehty vaikka minkälaisia ohjeita vaikka minkälaisiin tilanteisiin. Perustuvatko ne tieteellisiin tutkimuksiin, mikä on niiden takana oleva näyttö? [...] Ohjeita ehdottomasti tarvitaan mutta jos ohje on täysin epämääräinen eli asia on niin tai se voi olla näinkin, ei potilas tule hullua hurskaammaksi ja silloin olisi parempi jos ohjeita ei ole lainkaan. [...] [P]otilaan pitäisi oikeasti tietää, mitä tarkkaan ottaen tulee välttää, kuinka kauan ja onko siitä todennäköisesti mitään hyötyä. [...] Summa summarum: täsmäohjeistus potilaalle ja jos sellaista ei ole antaa, liirumlaarumit roskakoriin!*¹⁷³

¹⁷² Astma näyttää vähenevän, HS 22.3.2007; Tutkimus: Joka toisen astmapotilaan hoito tökkii, HS 23.8.2008; Pitkäaikaissairaiden hoidolle moitteita, HS 5.11.2007.

¹⁷³ Haahtela 2006, 12.



Vuosien 2006–2007 kampanjassa liitto tavoitteli parantamaan allergiaa ja astmaa sairastavien eli joka toisen suomalaisen elämänlaatua. Kuva: AIA-arkisto.

LAPSET JA NUORET PÄÄSKYLÄSSÄ, PERHEET SOPEUTUMISVALMENNUSSESSA

Allergia- ja astmaliitto jatkoi 1990-luvun aikana loma- ja virkistystoimintaa Pääskylän leiri- ja kurssikeskuksessa. Vielä vuosikymmenen alussa lasten leireille osallistui kesän aikana noin 150 lasta. 1990-luvun lopulla kesäleirien määrä laski noin seitsemästä viiteen ja osallistujamäärä oli reilun sadan lapsen paikkeilla. Myös kesäleirin pituus lyhentyi kahdeksasta päivästä viiteen päivään. Lisäksi Pääskylässä järjestettiin vuosittain yksi talvileiri, jossa lapset saivat hiihtää, luistella, pelata pallopelejä sekä retkeillä laavulla ja meren jäällä. Pääskylän leireillä lapsien ikäjakauma vaihteli kurssittain 7–15 vuoteen. Lisäksi kesäleirin tavoite muuttui hieman vuosikymmenen kuluessa. Alkuun sairaanhoitaja tarkasti lapset ennen Pääskylään menoa Allergioliiton toimistolla, ja lapset saivat leirin aikana retkeillä, pelata ja askarrella allergisille lapsille sopivassa ympäristössä. Sittemmin leirillä korostui omahoito, kun terveydenhoitaja tai sairaanhoitaja neuvoi lapsille, kuinka he voivat ylläpitää terveyttään ja tulla toimeen astma- ja allergialääkityksen sekä sairauden hoidon kanssa. Samalla leiri tarjosi paikan lasten ja nuorten itsenäistymiseen.¹⁷⁴

Siinä missä Pääskylä pysyi liiton virkistys- ja loma- paikkana, liitto järjesti kuntoutusta sopeutumisvalmennuskursseilla. Suuri osa kursseista pidettiin Kiipulassa,

mutta yksittäisiä kursseja järjestettiin eri puolella Suomea.¹⁷⁵ Eräs allergisten lasten perheille suunnatulle sopeutumisvalmennuskurssille osallistunut perhe kuvasi kurssin sisältöä seuraavasti:

Meitä oli koolla 12 perhettä eri puolilta Suomea, valtaosin kylläkin pääkaupunkiseudulta. Liekö oire jostakin? [...] Ohjelma rakentui teemapäivistä: tulopäivä, ihottumapäivä, astmapäivä, ruoka-aineallergia- ja retkipäivä, ympäristötieto- ja juhlapäivä sekä kotiin lähtöpäivä. Aamut alkoivat aina hyvissä ajoin, lapset vietiin päiväkotiin ja 9:ltä istuttiin luentoa kuulemaan. Luentoja pitivät eri alojen ammattilaiset, lääkärit, sairaan- ja terveydenhoitajat, lääkintävoimistelija, Kelan asiantuntija ja niin edelleen. Jokaisella oli lisäksi aikaa kysymyksille ja keskusteluille. Ryhmäyöntekijät vetivät jokapäiväisiä ryhmäkeskusteluja, jotka onnistuivat hyvin. Puhuttavaa tuntui riittävän. [...] Viimeisenä luentopäivänä Allergioliiton toimitusjohtaja Aulis Potinkara kertoili ihmiselosta tällä saastuvalla pallolla. Esitys oli terveellinen vastapaino koko viikon pikkupiirteiselle uuras- tukselle ja varmasti avasi ajatusratoja ja auttoi suhteuttamaan omia ongelmia oikeisiin mittoihin. Mitä kurssilta saimme? Varmasti tietoa ja kokemusta sekä vahvistusta uskollemme, että lapsi voi

¹⁷⁴ ATMK 1990–1993; AATMK 1994–1998. ¹⁷⁵ ATMK 1990; Allergia 1990–1993; Allergia & Astma 1994–1999.

*elää normaalia täysipainoista elämää sairaudesta huolimatta. Luultavasti saimme myös itseluottamusta ja voimaa selviytyä niistä haasteista, joita tuoteselosteet, sosiaalilainsäädäntö, ristiriitaiset hoito-ohjeet sekä hyvää tarkoittavat mummit ja vaarit meille tarjoavat.*¹⁷⁶

Allergia & astma -lehdessä lapsiperheiden kurssille osallistunut vanhempi kertoi puolestaan ajatelleensa sopeutumisvalmennuskurssin olevan leirinuotiolla istumista ja pakollista keskustelua itkun merkeissä: "Leiri oli kuitenkin positiivinen yllätys. [...] Toiset perheet eivät olleet ruikuttavia reppanoita, vaan fiksuja, paljon asioita miettineitä ihmisiä. [...] Saimme leiriltä potkua lähteä tappelemaan lapsellemme parempaa, asuinpaikkakunnasta riippumatonta hoitoa. Saimme lisää itsearvostusta, uskoa ja luottamusta."¹⁷⁷

Allergia- ja astmaliiton toimitusjohtaja Potinkara painotti *Helsingin Sanomissa* allergian ehkäisyssä tiedon tärkeyttä. Hänen mukaansa allergikon "pitää elää niillä ehdoilla, joita sairaus hänelle asettaa". Vaikka allergiaan liittyvät ongelmat saattoivat koskettaa eri ikäisiä ihmisiä, liiton mukaan tilanne oli lasten osalta kaikkein vaikein. Heillä oireet tosin saattoivat helpottaa murrosiän jälkeen.¹⁷⁸

1990-luvun aikana liitto kampanjoi allergisen lapsen

sekä koululaisen elämän keventämiseksi.¹⁷⁹ Kevennystä olisivat voineet kaivata myös perheet, sillä esimerkiksi *Pohjois-Karjalan allergiayhdistyksen syyslehdessä* yksi allergiaperhe kuvaili kiireistä arkeaan näin:

*Kotona villakoira- ja pölypunkkijahti on loputon ja pesukone ryskii kaiket illat. Missä ikinä perheen kanssa liikutaan, mukana on iso kassi rasvoja, sumuttimia, tabletteja, turbohaalareita ja kyypakkuksia, eikä suinkaan kytä varten. Kauppareissuilla tutkitaan silmät sirillään pienikokoisia tuoteselosteita ja manaillaan sitä, kun joka paikkaan tuupataan kananmunaa ja muuta "myrkyllistä" ainetta. Tuntuu siltä, että tuoteselosteita tutkiessa vierivät hukkaan elämän parhaat hetket. [...] Täyttä elämää kuitenkin eletään, kaikkeen tottuu ja kotkaantuu. Isä ja äiti eivät itse ehkä omia vaivojaan sellaisiksi edes enää miellä, niin ovat vuosien mittaan tottuneet. Lasten osalta opettajat ymmärtävät, kaverit hyväksyvät, lapsi sopeutuu, mummit ja vaarit alistuvat. Kela auttaa ja oma allergiayhdistys on tukena ja virkistykseen tuojana.*¹⁸⁰

¹⁷⁶ Kesäleirillä eli kiirettä Kiipulassa, *Allergia* 5/1990, 47. ¹⁷⁷ Tuskaa, tiedettä ja vertaistukea, *Allergia & astma*, 2/2002, 39. ¹⁷⁸ Allergikko elää tautinsa ehdoilla, HS 21.3.1994. ¹⁷⁹ ATMK 1993; AATMK 1994. ¹⁸⁰ Allergiaperheen arkielämää, *Allergia. Pohjois-Karjalan allergiayhdistyksen syyslehti* 1991, 3.

Joissain allergia- ja astmaperheissä saatettiin siivota joka päivä, toisissa taas alituinen siivous koettiin uuttavana. Joissain allergiaperheissä kotia oli alkuun saatettu saneerata luopuen kodin tekstiileistä, huonekasveista ja pehmoleluista, mutta pidemmän päälle kotia oli jälleen sisustettu viherkasveilla ja matoilla. Vanhemmat saivat myös tarkkailla astmaattisen lapsen oireita ja soveltaa annettuja lääke- ja hoito-ohjeita, kun astman hoidossa painotettiin omahoitoa. Jotkut astma-kuolemista kuulleet saattoivat myös pelätä lapsensa kuolemaa. *Helsingin Sanomien Kuukausilittien* mukaan allergiaperheiden väsymys oli huomattu allergiayhdistyksissä, ja yhdistysten tapahtumiin luennoimaan tulleet asiantuntijat puhuivat uupumisen oireista hienovaraisesti.¹⁸¹

Perhekurssien lisäksi Allergia- ja astmaliitto järjesti vuosikymmenen aikana sopeutumisvalmennuskursseja muun muassa kouluikäisille allergisille ja astmaattisille ja astmaa sairastaville eläkeläisille. Kursseja pidettiin myös työikäisille aikuisten käsi-ihottumaan sekä atopiaa sairastaville. Sopeutumisvalmennuskurssit järjestettiin usein Kelan kustantamana ja toisinaan Raha-automaattiyhdistyksen, Turun yliopistollisen keskussairaalan lastenklinikan sekä Helsingin kaupungin sosiaaliviraston tuella. Kurssien tarkoituksena oli lisätä tietoa sairaudesta ja sen hoidosta sekä tukea ihmisten itsehoitoa.¹⁸²

Vuonna 1996 Kiipulassa järjestetyille nuorten sopeutumisvalmennuskurssille oli kerääntynyt joukko eri ikäisiä nuoria ympäri Suomen. Kurssin tapahtumista he kertoivat seuraavaa:

Ma 29.7.

Me 14 innokasta ja ennakkoluulotonta 13–18-vuotiaista eri puolilta Suomea asuvaa nuorta olimme Kiipulan kuntoutuskeskuksen eteisessä. Kukaan ei tuntenut ketään lukuun ottamatta erästä sisarusparia, you know... Meidät majoitettiin hienoihin kahdenhengen huoneisiin. [...] Ekana päivänä meillä oli kauheat lääkärintarkastukset ja tulohaastattelut. Kaikki ne tais kuitenkin läpäistä. [...]

Ti 30.7.

Jouduimme heräämään todella aikaisin jo kello 7!!! Meillä oli luentoja, jotka olivat ihan siistejä ja kuunneltavia. [...] Illalla oli sähköttelu perheleiriä vastaan. Tappio oli karvas, mutta me ollaan tosi hyviä luusereita. Emme lannistuneet tippaakaan. [...]

Ke 31.7.

Taas heräsimme ihan liian aikaisin. Eloisa joukkomme suuntasi klo 12 kohti Puuhamaata. Aikamme riehuttuamme suuntasimme keihäänheittäjä

Heli Rantasen kultajuhliin Lammille. [...] Paluumatkalla kertosimme juhlan tapahtumia, jotka varmasti muistamme mummoina ja vaareinakin. [...]

To 1.8.

Silmät vielä puolitangossa ryömimme aamupalan jälkeen uima-altaalle vesijumppaan, joka ei ihan mennyt suunnitelmien mukaan. Hauskaa kuitenkin oli. Päivällä harrastimme liikuntaa, kuuntelimme ravitsemusasiantuntijan luentoa – ja söimme. [...]

Pe 2.8.

Aamupalan jälkeen olimme jo lähtötunnelmissä. Enää vuorossa olivat pakkaamiset ja lähtöhaastattelut [...] Kaikkien leiriläisten mielestä leiri oli erittäin onnistunut ja ikimuistoinen.¹⁸³

LIITON JÄSENLEHDEN LUKIJOILTA

*Allergia-lehden täyttäessä 25 vuotta lehden nimi vaihtui vastaamaan paremmin vuotta aikaisemmin nimensä päivittänyttä Allergia- ja astmaliittoa. Samalla rouva Eeva Ahtisaaresta tuli liiton suojelija. 1990-luvulla *Allergia & astma* -lehti käsitteli erityisesti iho-, hengitys-*

*tie- sekä ruoka-allergia-asioita. Vuodesta 1998 alkaen *Allergia & astma* -lehden kustantajana toimi Allergia-terveys Oy. Tällöin lehden nettoveliikki oli noin 28 580 ja lääkäripainosten määrä 15 700 kappaletta. *Allergia & astma* -lehden päätoimittajana toimi edelleen Tari Haahtela Iho- ja allergiasairaalasta.¹⁸⁴*

Liiton lehden lukijat saivat myös 1990-luvulla lähettää kysymyksiään Kysy allergiasta ja astmasta -pals-talle liiton asiantuntijoille. Lukijat toivoivat vastauksia monenlaisiin kysymyksiin kuten astmalääkkeisiin, atooppiseen ihottumaan, kodin ilman puhtauteen, kosmetiikka-allergiaan, lemmikkieläimiin ja allergioihin, pölypunkkeihin, hyönteisallergioihin sekä lasten ruoka-allergioihin liittyen. Vaikka asiantuntijat eivät voineet vastata palstalla aivan kaikkiin lukijoiden kysymyksiin, kysyjä ohjattiin aina eteenpäin. Hyvin yksityiskohtaisten kysymysten lisäksi palstalla esitettiin yleisemmällä tasolla liikkuvia kysymyksiä. Klaus Järvisen vastauksesta ilmenee myös aikakauden näkemyksiä allergiasta:

Sukukokouksessamme tuli puhe allergiasta. Lähes puolet läsnäolijoista poti tai oli aiemmin potent allergisia oireita. Onko sukumme jotenkin poikkeuksellinen. Mitkä tekijät allergiaa oikein aiheuttavat ja ylläpitävät?

Pölypunkkihöpinöihin kyllästynyt

¹⁸¹ Liian herkkä tähän maailmaan, HS KL 1.6.1998; Kinnunen 2007, 45–47, 67, 78, 94. Kinnusen haastatteluaineisto on kerätty vuonna 1995. Kinnunen 2007, 32.

¹⁸² ATMK 1990–1993; AATMK 1994–1998.

¹⁸³ Heli Rantasen kultajuhlat kohokohta. Astma- ja allergianuoret sopeutumisvalmennuskurssilla – kuin sisaruksia edellisestä elämästä, *Allergia & astma* 4/1996, 20–21. ¹⁸⁴ Esim. *Allergia & astma* 1/1995, 6; AATMK 1998.



Eeva Ahtisaari oli Allergia- ja astmaliiton suojelija 1990-luvulla. Kuva: AIA-arkisto.

Järvinen vastasi ”höpinöihin kyllästyneelle”:

Allerginen reaktiomallin syntyyn vaikuttavat: 1) Peritty taipumus 2) Altistuminen allergeeneille ja kemikaaleille 3) Ihon tai limakalvojen pintasuojauksen vioittuminen 4) Syntyneen allergiavaurion paranemista vaikeuttavat ei-immunologiset tekijät. Ykköskohta lienee teillä selvä. Perintötekijöistänne johtuen olette alttiimpi kehittämään allergian. Luonnon olosuhteissa ei allergia yleensä pääse kehittymään edes vahvan perinnöllisen taipumuksen omaavilla. Toisaalta pitkäaikainen al-

tistuminen esim. eläinpölylle saa jo normaalinkin ihmisen immuunikoneiston häiriintymään. Rihkamakorvakorujen käyttö johtaa nikkeli-allergiaan kolmasosalla nuoristamme. Tähän kakkoskohtaan lukeutuvia esimerkkejä superallergeenista on paljon. Pölypunkkien osuus meillä lienee vähäinen. Kolmoskohdan asioita on selvitetty paljon. Esim. jos lapsella on jatkuva flunssakierre, hänen hengitysteidensä limakalvonsa vahingoittuvat. Tällöin allergeenipölyt pääsevät tunkeutumaan syvemmälle limakalvoon ja allergisen reaktiomallin kehittyminen helpottuu. Imeväikäisillä suolen limakalvo voi vaurioitua myös äidinmaitokorvikkeen liian varhaisesta annosta ja ruoka-allergian kehittyminen on mahdollista. Tupakansavulle jatkuvasi altistuvien nuorten limakalvot vaurioituvat ja esim. siitepölyt pääsevät helposti aiheuttamaan oireita. Neljännessä kohdassa on vielä paljon tutkimista. Jokainen astmaatikko tietää, että flunssatartunnat ovat hänelle myrkyä. Myös monet säilöntäkemikaalit, mausteet ja lääkeaineet kuuluvat tähän ryhmään. Näiden vaikutusmekanismi on vielä osittain hämärän peitossa. Kyseiset tekijät voivat estää histamiinia hajottavien entsyymien toimintaa. Tällöin elimistömme histamiinipeili kohoaa ja allergiaoireet pahenevat.¹⁸⁵

Asiantuntijoille osoitettujen kysymysten lisäksi *Allergia & astma* -lehdessä lukijat saivat äänensä kuuluville lukijoiden osastolla.¹⁸⁶ Verrattuna aiempien vuosikymmenten lukijoiden kirjoituksiin, kirjoittajat eivät aina allekirjoittaneet lehden asiantuntijoiden näkemyksiä vaan toivat esille omia käsityksiään. Monet hankkivatkin tietoa sairaudestaan useista eri lähteistä.¹⁸⁷

Toisinaan *Allergia & astma* -lehdessä esille pääsivät mielipiteet, jotka herättivät arvostelua toisissa lukijoissa: ”Törmätessäni allergia-asioihin niin työssä kuin vapaa-aikana minua usein ärsyttää se lähes paranoidinen maailmankuva, jota monet allergikot, heidän perheensä ja jopa lääkärinsä viljelevät. Ikään kuin kaikki allergiaa aiheuttavat tekijät ympäristössä olisivat yksinomaan allergisten kiusaksi.”¹⁸⁸ Lehdessä kirjoituksen vastineissa puolustettiin taas omaa näkökulmaa, mutta palautetta kantautui myös liitolle: ”A&A-lehdelle toivon kritiikkiä olla julkaisematta kirjoituksia, jotka vain romuttavat sitä työtä ja oikeaa suhtautumista, jonka me allergialasten vanhemmat olemme kovalla työllä aikaan saaneet niin päiväkodeissa kuin kouluissa ja muussa yhteiskunnassa.”¹⁸⁹ Eräs kirjoittaja taas näki keskustelussa vastakkaisia ryhmiä, jotka eivät ymmärtäneet toisiaan. Näkemysten lähentämiseen tarvittaisiin kirjoittajan mielestä liiton panosta: ”Allergia- ja astmaliitolla näyttää olevan edelleen runsaasti työmaata pelkästään tiedon levittämisessä ja asenteiden muuttamisessa. Asia etenee hitaasti: raittiusseuran tilaisuuksissa istuvat pääasiassa raittiit ja tämänkin jutun

lukevat pääasiassa allergiset...”¹⁹⁰

Allergia & astma -lehdessä keskustelua herättivät myös korkeat lääkekustannukset. Kun astmalääkkeiden erityiskorvattavuutta pienennettiin 75 prosenttiin, oikeuden lääkkeiden erityiskorvaukseen sai vasta kun lääkkeitä oli ensin käytetty yhtäjaksoisesti puolesta vuodesta vuoteen. Lisäksi astmaatikot kokivat Kansaneläkelaitoksen tulkinnat erityiskorvauksien oikeutuksista epätasa-arvoisiksi.¹⁹¹ Liiton lehdessä eräs äiti oli laskenut perheensä lääkemenoja:

Luin lehdestänne Tari Haahtelan kirjoituksen ”onko allergia- ja astmalääkkeet hintansa väärsti?” Vastaan kyllä ovat, mutta rasittavat todella perheen taloutta. [...] Olen pitänyt kirjaa perheen sairauskuluista. Viime vuonna ne olivat 14 000 mk. Edellisenä vuonna ne olivat lähes samat. Tänä vuonna summa varmaan nousee suuremmaksi spirälääkityksen takia. Rasitus taloudellisesti on myös suurempi, koska elämme vain mieheni tuloilla. Bruttotulomme ovat noin 6000 mk/kk. Luvussa on mukana lapsilisät ja hoitotuet. Kuukaudessa lääkkeisiin kuluu lähes 1000 mk. Siinä saa totisesti laskea mitä apteekista ostaa ja milloin. Aina ei pysty ostamaan koko ”satsia” kerrallaan. Se tulisi kyllä jonkun verran halvemmaksi. Niin että kyllä lääkkeet maksavat, mutta ilmankaan ei oikein tul-

¹⁸⁵ Kysy allergiasta ja astmasta, *Allergia & astma* 1/1995, 25.

¹⁸⁶ Esim. Minun mielestäni, *Allergia* 6/1991, 53; Lukijoilta, *Allergia & astma* 3/1995, 59; Lukijan kokemuksi, *Allergia & astma* 4/1999, 59. ¹⁸⁷ *Allergia* 1990–1993; *Allergia & astma* 1994–1995. ¹⁸⁸ Lukijoilta: Jäitä hattuun allergia-intoilijoille, *Allergia & astma* 1/1995, 60. ¹⁸⁹ Lukijat kommentoivat: Allergiavihamielisyys on paha tauti, *Allergia & astma*, 2/1995, 45. ¹⁹⁰ Lukijoilta, *Allergia & astma* 2/1995, 60. ¹⁹¹ Siponen 1999, 167; Risto Heikkisen tiedonanto 14.2.2020.

la toimeen. Joudumme tinkimään paljosta muusta. Ei raha kaikkea merkitse, mutta monta asiaa se ratkaisee.¹⁹²

Lääkkeiden lisäksi mahdolliset apuvälineet, kodin saneeraus, käynnit lääkärissä, kuntoutukset ja sairaalomat aiheuttivat toisinaan tuntevia kustannuksia astmaa sairastaville. Vaikea astma ja taloudelliset ongelmat saattoivat myös johtaa kierteeseen, jossa niin astma kuin taloudelliset vaikeudet pahenivat aiheuttaen sosiaalisia tai psyykkisiä ongelmia.¹⁹³

ALLERGIAT JA LEMMIKKIELÄIMET

”Onko olemassa koiria, joista ei tule allergiaa eli koiria, joiden hilse ei altista”, kysyi kouluikäinen *Allergia & astma* -lehdessä. Vaikka allergian ja eläinten välistä yhteyttä oli tarkasteltu jo Allergialiiton aikana, aihetta käsiteltiin erityisesti 1990-luvun puolivälissä. *Allergia & astma* -lehden päätoimittaja, dosentti Tari Haahtelan mukaan valistuksesta huolimatta lemmikkieläimen omisti puolet niistä ihmisistä, joilla oli allergiaa: ”Neuvot eivät ole siis ollenkaan menneet perille tai niitä ei kerta kaikkiaan haluta kuunnella”. Haahtelan mielestä varoittelevan valistuksen sijaan ihmiset tarvitsivat eläimiin liittyvää asiallista tietoa. Lisääntyviin kysymyksiin

lemmikkieläimistä vastasi lasten allergisten sairauksien erikoislääkäri syksyllä 1995 aloittaneella Allergologin eläinpalstalla. Allergologi pui asiaa usein juuri lapsiperheiden näkökulmasta.¹⁹⁴ Lisäksi Allergia- ja astmaliiton asiantuntijaneuvosto ehdotti kouluissa järjestettyjen lemmikkieläinpäivien sekä koulun tiloissa pidettävien eläinnäyttelyiden kieltämistä. Julkilausuman mukaan kymmenen prosenttia lapsista ja nuorista oli eläinallergisia. Asiantuntijaneuvoston mukaan kieltopäätöksellä estettäisiin suuren eläinpölymäärän jääminen koulun tiloihin ja eläimille allergisten lasten ja aikuisten oireiden vaikeutumista.¹⁹⁵

Suomessa oli useaan otteeseen ollut keskustelua siitä, tulisiko lemmikkieläinten kuljettamista rajoittaa julkisissa liikennevälineissä. Esimerkiksi *Helsingin Sanomien* mielipideosastolla eräs astmaatikko oli todennut, että ”[m]yös astmaatikot maksavat veroina osuutensa julkisesta liikenteestä ja heillä tulee myös olla oikeus käyttää junia ja linja-autoja terveyttään vaarantamatta. Eläinystävänä soisin että asiaan löytyisi kaikkia osapuolia tyydyttävä ratkaisu [...]”¹⁹⁶ Vuonna 1996 Etelä-Karjalan Allergia- ja ympäristöinstituutti tarkasteli lemmikkieläinallergeenien määrää Helsingin sisäisessä joukkoliikenteessä. Tutkimuksen tilaajana toimi Liikennelaitos ja Instituutin lisäksi hankkeessa oli mukana HYKS:n iho- ja allergiasairaala. Tutkimuksessa havaittiin allergeenien siirtyvän matkustajien vaatteista, vaikka eläimiä kuljetettiin liikennevälineissä

melko vähän. Helsingin busseissa, raitiovaunuissa ja metroissa lemmikkieläinten allergeenipitoisuudet olivatkin penkeillä suurempia kuin latioilla. Lisäksi joka seitsemäs matkustaja koki lemmikkieläimistä haittaa. Osalle haastatelluista haitta oli terveydellinen, joitakin taas eläimet pelottivat tai niitä pidettiin epämiellyttävinä. Liikennelaitos ei kieltänyt eläinten kuljetusta täysin, mutta rajoitti sitä metroissa.¹⁹⁷

KESKUSTELU SISÄILMASTA KASVAA

Syyskuussa 1990 *Helsingin Sanomat* julkaisi artikkelin talon rakentaneesta perheestä, jonka tavoitteena oli ollut mahdollisimman terveellinen talo perheen hengitysalergiaa sairastaville lapsille. Kodin materiaaleina perhe oli suosinut puuta sekä keraamisia laattoja, ja huoneisiin oli asennettu koneellinen ilmanvaihtojärjestelmä ja tulisija. Lisäksi muuton yhteydessä oli luovuttu entisistä sohvista, matoista, raanuista ja tauluista. Talon rakentamista oli hankaloittanut kuitenkin se, että tietoa allergisille sopivista sisustusmateriaaleista oli ollut saatavilla liian vähän: ”Alan liikkeissä siitä puolesta ei tiedetty yhtikäs mitään. Niissä ei tiedetty edes sitä, mistä materiaalit ja tarvikkeet on tehty. [...] Muutamien maalituottajien purkkien kyljestä löytyi teksti ”suositellaan allergikolle”, mutta tarkemman kyselemisen jälkeen ei kukaan ollut niistäkään varma.” Rakennus- ja sisustus-

liikkeiden lisäksi perheen mukaan tietoa ei löytynyt allergian parissa työskenteleviltä tahoiltakaan:

*Allergiasairaalalle rakennusmateriaalikysymykset eivät ehkä kuulukaan, siellähän puututaan vain sairauden hoitoon. Allergialiiton sitä vastoin pitäisi olla lähempänä kuluttajaa. Mutta silloin, kun me tarvitsimme opastusta, oli hemmetin vaikea saada ne ihmiset sanomaan suoraan, mikä on hyvää ja mikä ei.*¹⁹⁸

Helsingin Sanomat totesikin, että perhe oli saanut eniten tietoa ruotsalaisista alan lehdistä. Vaikka taloudellisesti asunnon rakentaminen oli ottanut koviin, lehden mukaan lasten oireet, kuten nuhasairaudet, silmien vuotaminen ja kutina olivat vähentyneet perheessä.¹⁹⁹

Samana vuonna Allergialiiton hallituksessa vielä todettiin, ettei allergikkoja hyödyttävistä rakennusmateriaaleista ja kemikaaleista ollut ”tiedostoa”. 1990-luvun kuluessa asumiseen ja sisäilmaan liittyvät kysymykset tulivat kuitenkin yhdeksi osa-alueeksi, johon liitossa pureuduttiin. Esimerkiksi liiton asiantuntijaneuvoston julkilausumassa ehdotettiin koulujen sisäilman laadun tutkimista ja parantamista, jotta koululaisten ja opettajien allergiaoireet ja sairauspoissaolot vähentyisivät. Liitto julkaisi myös kirjan sisäilmasta ja asumistervey-

¹⁹² Lukijoilta: Allergia tulee kalliiksi, *Allergia & astma* 3/1995, 60. ¹⁹³ Siponen 1999, 167, 183. ¹⁹⁴ Haahtela 1995, 4; Allergologin eläinpalsta, *Allergia & Astma* 4/1995, 35-36; Allergologin eläinpalsta, *Allergia & astma*, 4/1998, 39; Allergologin eläinpalsta, *Allergia & astma* 2/1998, 38. ¹⁹⁵ AATMK 1995. ¹⁹⁶ Myös astmaatikoilla on oikeuksia, HS 11.1.1989.

¹⁹⁷ AATMK 1996; Mahtuvatko koira ja allergikko samaan bussiin?, *Allergia & astma* 2/1996, 22-23; Lemmikkieläimet Helsingin liikennevälineissä – Allergiahaitta vai ei?, *Allergia & astma* 6/1996, 22-23. ¹⁹⁸ Perhe rakensi allergisille sopivan talon. Tiedon puute vaikeutti suunnittelua, HS 26.9.1990. ¹⁹⁹ Perhe rakensi allergisille sopivan talon. Tiedon puute vaikeutti suunnittelua, HS 26.9.1990.

destä.²⁰⁰ Ensimmäinen liiton kirja sisäilmasta ilmestyi jo 1980-luvun lopulla. Tällöin Allergialiitossa muun muassa kenttäpäällikkönä toimineen Nanna Raisa-Liisa Juvan mukaan liitto oli saanut kritiikkiä tuodessaan homeetalongelmaa julkisuuteen: ”Oli kiistely siitä, onko homealoja olemassa vai ei. Rakennuttajat ja materiaalien valmistajat olivat napit vastakkain Allergialiiton neuvonnan ja liiton välittämän tiedon kanssa. Materiaalien sääsuojaukseen ei kiinnitetty riittävästi huomiota. Nyt 30 vuotta myöhemmin homevalo ja huono sisäilma problematiikkaa on edelleen.”²⁰¹

Vuoden 1995 aikana *Allergia & astma* -lehti aloitti Kysy sisäilmasta -palstan, jossa lukijat saivat tiedustella sisäilmaan, ilmanvaihtoon ja rakentamiseen liittyviä asioita. Suurelta osin palstalla julkaistiin yleisiä sisäilman ongelmia, kuten kosteus- ja homevaurioita, ilmanvaihtoa sekä ilman epäpuhtauksia käsitteleviä artikkeleita. Vähemmälle jäivät lukijoiden suorat kysymykset asiantuntijoille.²⁰² Jälkimmäisestä esimerkkinä erään perheen kysymys omakotitalon remontoimisesta:

Olemme nelihenkinen perhe, vanhemmilla on allergiaa ja astmaa ja pienillä lapsilla atooppista ihottumaa. Haluaisimme tietää, mitä meidän pitäisi tehdä 15 vuotta vanhalle omakotitalolle, johon olemme aikeissa muuttaa. Talossa ei ole koneellista ilmanvaihtoa ja rakennusmateriaalit ovat tavanomaisia (puurakennus, maalia, tapettia,

*parkettia, muovimattoa, pesutiloissa laatoitus). Ongelmana on se, että nykyiset asukkaat tupakoivat sisällä ja lisäksi heillä on koira.*²⁰³

Perhettä neuvottiin siivoamaan tarkkaan kaikki pinnat joko imuroiden, pesuaineella pesten tai pyyhkien nihkeällä, jotta eläimistä lähtevistä allergeeneista päästäisiin. Tupakanhajun sai poistettua siivouksella, kunhan puhdistuksen jälkeen pinnat päällystetään uudelleen:

*Varminta on ennen maalausta tai tapetointia poistaa vanha pinnoite. Remontin jälkeen on tärkeää tehostaa ilmanvaihtoa muutaman kuukauden ajan, jolloin uusista materiaaleista vapautuvien kaasujen määrä vähenee huomattavasti. Muita asioita, joista kannattaa huolehtia, ovat vähän pölyä keräävien, helposti puhdistettavien ja vähäpäästöisten rakennus- ja sisustusmateriaalien käyttö, huolellinen siivous pölyä poistavilla tai sitovilla menetelmillä sekä riittävä, jatkuva ilmanvaihto. Mikäli vanhassa rakennuksessa on toimiva painovoimainen ilmanvaihto, ei ole syytä lähteä muuttamaan sitä koneelliseksi (ellei ilmanvaihdon toimintaedellytyksiä huononnetta rakenteiden tiivistyksillä tai lisälämmöneristyksillä).*²⁰⁴

Vuonna 1997 sosiaali- ja terveystieteiden ministeriölle luovutetun sisäilmastaselvityksen mukaan Suomessa sisäilmasto-ongelmista oli tullut jo kansanterveysongelma. Rakennuksesta aiheutuvien tekijöiden, kuten homeongelmien, lisäksi oireita aiheuttivat muun muassa tupakansavu, eläinpölyt, melu sekä sisätilojen huono siivous. Sisäilmastaselvityksen mukaan terveydenhuollossa ei osattu hoitaa ja neuvoa sisäilmapotilaiksi kutsuttuja henkilöitä. Raportin toisena selvitysmiehenä toimi HYKS:n lho- ja allergiasairaalan ylilääkäri Haah-tela.²⁰⁵

Huonosta sisäilmasta ja homeongelmista kirjoitettiin myös lehdissä. *Helsingin Sanomissa* eräs työntekijä kuvaili oireitaan näin: ”Aloin törmäillä huonekaluihin, yleiskunto laski, tuntui että ykskaks olin vanhentunut 20–30 vuotta. En kummiskaan oikein tiennyt, missä mennään”. Lehden mukaan ensin hänen työhuoneensa katosta valui vettä ja myöhemmin huoneen valtasi kellarimainen haju. Päänsärkyä, väsymystä ja sydämentykytystä tuntenut työntekijä ei kokenut saaneensa tarvitsemaansa apua työterveydenhuollossa: ”Jäin sitten sairauteni kanssa olemaan. Työpaikkalääkäri yritti kuntouttaa minua, mutta tuntuu että se oli lähinnä aivopesua eikä perussairauteeni kiinnitetty huomiota. Että tämä sairaus on vain omaa oletteluani.”²⁰⁶

Sisäilmastaselvityksen mukaan Suomessa oli satojatuhan huonosta sisäilmasta oirehtivia ihmisiä. Homeista johtuvia oireita sai arviolta kahdestakymmenes-

tä tuhannesta kolmeen kymmeneen tuhanteen ihmistä. Selvityksessä esitettiin, että sisäilmasta johtuvien oireiden hoitona tulisi parantaa sisäilmaa: ”[...] Siksi sisäilmaongelmaa ei pidä liikaa ”medikalisoita”. Potilas tarvitsee ennemmin kirvesmiestä kuin kirurgia”. Selvityksen mukaan kosteusvauriot tulisi korjata pikaisesti ennen kuin homevauriot ehtivät sairastuttaa asukkaita. Mistä homeelle altistuminen oli johtunut, kuinka tilanne korjattiin ja ketkä taloudellisesti korvasivat, oli silti varsin ongelmallista. *Helsingin Sanomissa* Tari Haah-tela totesikin: ”Kun potilaat haluavat riidellä taloyhtiön tai asunnon myyjän kanssa, he haluavat todistaa, että ainakaan työpaikalta tämä ei johdu. Kun he haluavat sen ammattitaidiksi, sitten he haluavat todistaa, että ainakaan kotoa tämä ei johdu”. Koska altistumisiin liittyi myös taloudellisia kysymyksiä, oli niiden arvioinnissa oltava Haah-telan mukaan varovaisia ja tarkkoja.²⁰⁷

Toukokuussa 1997 Allergia- ja astmaliitto perusti Sisäilma-aseman, jossa aloitettiin sisäilmaneuvonta perjantaisin. Vuosituhannen lopulla valtaosassa neuvontaan soitetuissa puheluissa kysyttiin ilmanvaihtoon sekä kosteus- ja homevaurioihin liittyviä asioita. Lisäksi soittajat tiedustelivat ilmanpuhdistimista ja -kostuttimista, ilman epäpuhtauksista, rakennusmateriaaleista sekä lämmityksestä. Sisäilma-asema tarjosi myös paikan päällä tehtäviä sisäilmaongelmien selvityksiä ja ehdotuksia ongelmien poistamiseksi.²⁰⁸

²⁰⁰ Esim. AHPTK 27.9.1990 & 28.10.1990 § 65/5:n korjaus; Sisäilma ja terveys -kirja on ilmestynyt, Allergia 4/1993, 14; AATMK 1994; Ota kirja avuksi. Sisäilmasta on nyt tietoa, Allergia 3/1994, 14. Allergialiiton hallituksen asettama asiantuntijaneuvosto oli perustettu vuonna 1987 kasvattamalla Allergia-lehden toimitusneuvostoa. 1990-luvulla neuvostoon kuului allergologian sekä ympäristötieteiden asiantuntijoita. ATMK 1988–1993, AATMK 1994–1999. ²⁰¹ Nanna Raisa-Liisa Juvan haastattelu, 16.1.2020. ²⁰² Kysy sisäilmasta: Homeongelmat, Allergia & astma 4/1995, 16–17; Allergia & astma 1/1996–4/1999. ²⁰³ Kysy sisäilmasta, Allergia & astma 5/1997, 30. ²⁰⁴ Kysy sisäilmasta, Allergia & astma 5/1997, 30.

²⁰⁵ Haah-tela & Reijula 1997, 15–17. ²⁰⁶ Aluksi vuoti työhuoneen katto. Homepöly vei oireiden kierteeseen ja toi ammattitautin, HS 16.2.1997. ²⁰⁷ Haah-tela & Reijula 1997, 15–16; 124; Homevaurioisessa talossa puolet väestä saa oireita. Allergiaa arvellaan kehittyvän yhdelle kymmenestä altistuneesta; HS 16.2.1997. ²⁰⁸ AATMK 1997–1999.

ALLERGIATALO PACIUKSENKADUN MAAMERKIKSI

Jo marraskuussa 1987 Allergialiiton puheenjohtaja Eeva Kuuskoski totesi liiton tarvitsevan uusia tiloja koulutus-, tutkimus- sekä järjestötoimintaa varten. *Helsingin Sanomien* mukaan tutkimus- ja koulutustilojen lisäksi Helsingin seudulle sijoittuvaan toimitaloon oli suunnitteilla esimerkiksi allergia-asema sekä lääkärin vastaanottotiloja.²⁰⁹ Helsingin Pikku-Huopalahteen, Paciuksenkadun pohjoispuolelle kaavaillun Allergiatalon suunnittelun oli liiton toimitusjohtaja Potinkaran mukaan tarkoitus alkaa vuonna 1989 ja rakennuksen oli määrä valmistua vuonna 1991. Lopulta Allergiatalon vihkiäisiä päästiin juhlimaan vasta elokuussa 1998. Järvisen mukaan monet olivat jo antamassa periksi Allergiatalon suhteen, mutta Potinkara jaksoi viedä talohanketta eteenpäin. *Allergia & astma* -lehdessä todettiin: ”Hankkeen [Allergiatalo] vaiheita kuunnellessa voi onnitella liittoa siitä, että sen toimitusjohtajalla on vahva kokemus kestävyysvalmennuksesta.”²¹⁰

Helsingin kaupunki oli varannut vuonna 1987 liitolle Meilahden Paciuksenkadulta, Helsingin yliopistollisen keskussairaalan iho- ja allergiaklinikan läheisyydestä tontin, jonka kaupunki myi Allergia- ja astmaliitolle seitsemän vuotta myöhemmin. Allergia- ja astmaliiton rakennustoimikunnassa Allergiatalon läheistä sijaintia iho- ja allergiaklinikkaan perusteltiin taloon suunnitellun tutkimustoiminnan sekä allergia- ja astmapotilai-

den kannalta. Kuten *Helsingin Sanomat* esitti, ”useat potilaista joutuvat käyttämään molempien pisteitten palveluja.” Liitto tarvitsi myös uusia toimitiloja laajentamisensa myötä tieteellistä tutkimustoimintaa, kokous- ja koulutustilaisuuksia, sopeutusvalmennuskursseja sekä allergisten ja astmaattisten henkilökohtaista neuvontaa varten. Lisäksi Sibeliuksenkadun keskustuomiston työntekijöille tilat olivat käyneet epäkäytännöllisiksi, sillä samassa työhuoneessa saattoi työskennellä useampia henkilöitä, työhuoneen läpi kuljettiin tai kokouksen ajaksi työntekijä joutui poistumaan työtilastaan. Allergia- ja astmaliiton rakennustoimikunnan mukaan toimistotilat eivät juurikaan antaneet työntekijöille mahdollisuutta keskittymiseen.²¹¹

Allergia- ja astmaliiton hallituksessa toiminut Tapio Korhonen on kuvaillut liiton talohanketta pitkäksi ja kiviseksi tieksi. Pankin kanssa neuvoteltujen raha-asioiden lisäksi liiton oli saatava varmistettua tuki Raha-automaattiyhdistykseltä. Korhosen mukaan sen aikainen rahoitusjärjestelmä perustui Suomessa siihen, että Raha-automaattiyhdistyksen kanssa suhteet oli pidettävä riittävän hyvinä. Myös RAY:n hallituksen jäsenillä oli poliittisia mandaatteja aina johtajista lähtien.²¹²

Korhonen on muistellut, kuinka Jerisjärven majalle kokoontunut Allergia- ja astmaliiton hallitus oli ensiksi päättänyt, että talohanke oli tärkeä liiton toiminnan kannalta. Sitten hallitus suunnitteli, kuinka toimittiin RAY:n avustuksen saamiseksi:



Allergiataloa rakennetaan Paciuksenkadulla. Kuva: AIA-arkisto.

Sen jälkeen määriteltiin, kuka [Allergia- ja astmaliiton] hallituksen jäsenistä ottaa yhteyttä minkäkin puolueen Raha-automaattiyhdistyksen hallituksessa olevaan jäseneseen, ja vie viestin tämän

*talon tarpeellisuudesta ja tarpeesta saada myönteinen päätös Raha-automaattiyhdistykseltä. Ja näin tapahtui.*²¹³

²⁰⁹ Allergialiitto puuhaa toimitaloa Helsinkiin, HS 16.11.1987. Lisäksi Etelä-Pohjanmaan allergiaiyhdistys suunnitteli allergiakeskusta Jalasjärvelle. Tämä hanke ei kuitenkaan toteutunut. Ks. Järvinen 1999a, 69–70. ²¹⁰ Allergialiitto rakentaa Pikku-Huopalahteen, HS 31.9.1988; *Allergia & astma* 2/1999, 6; Järvinen 1999a, 86. ²¹¹ AAHPTK 21.11.1994, Liite 2; Allergialiitto rakentaa Pikku-Huopalahteen, HS 31.9.1988. ²¹² Tapio Korhosen haastattelu, 4.12.2019.

²¹³ Tapio Korhosen haastattelu, 4.12.2019.

Korhosen mukaan poliittiset suhteet olivat tärkeitä, vaikkakaan eivät ongelmattomia tämän päivän näkökulmasta katsottuna: ”Luulen, että mitä pidemmälle mennään, niin sen vähemmän tämän tyyppistä toimintaa enää sallitaan, mitä silloin oli. Mutta silloin se oli realiteetti. Jos halusi toimitaloa, niin oli toimittava niillä pelisäännöillä, mitkä silloin olivat”. Toisaalta Korhonen muistaa, kuinka Allergia- ja astmaliiton hallitus osasi pitää hauskaakin, kun talohanketta vietiin Jerisjärvellä eteenpäin:

Meillä oli mökki ylempänä rinteessä ja sitten mentiin aina potkukelkalla syömään ravintolaan. Professori Kimmo Mustakallio halusi aina istua potkukelkan istumapaikalla ja minä ajoin. Tultiin aina helvaton lujaa. Mutkissa mentiin välillä yhdellä taljalla. Nautittiin vähän vanhempinakin miehinä lapsuuden muistoista samalla, kun tehtiin tämä iso päätös.²¹⁴

Allergiatalo suunniteltiin Terve talo- periaatteiden mukaisesti. Näin tavoiteltiin etenkin puhdasta ja terveellistä sisäilmaa. Allergiatalon esimerkkinä toimi 1920–30-luvun töölöläiset kerrostalot ja sen rakentamiseen vaadittiin poikkeuslupa. Talon tilasuunnittelut ja rakennuksen mitat vaihtelivat suunnitelmissa vielä

maaliskuun 1996 jälkeen, jolloin talon rakennushanke alkoi toden teolla. Allergiatalon peruskivi muurattiin ke-säkuun helteisenä päivänä. Peruskiveen upotettu lieriö sisälsi päivän *Helsingin Sanomat*, viimeisimmän *Allergia & astma* -lehden, peruskirjan sekä kolikoita. Muu-rauspuheen pitäjänä toimi sosiaali- ja terveysministeri Sinikka Mönkäre, joka peräänkuulutti moniammatillista yhteistyötä sisäilman terveyshaittojen ratkaisemiseksi: ”Mielestäni on erityisen tärkeää toteuttaa hankkeita, joissa yhdistyy sekä lääketieteellinen että rakennus-tekniinen asiantuntemus. Rakennus on terveellinen vasta, kun asukas tai työntekijä on oireeton ja tyytyväinen sisäilmaan.” Jo syksyllä aloitettiin ympäristö- ja terveysministeriön rahoituksella tutkimukset, jossa seurattiin muun muassa Allergiatalon sisäilman laatua ja ilmanvaihtoa. Allergiatalon harjannostajaiset pidettiin vuoden lopulla. Raha-automaattiyhdistys maksoi talon rakennuskustannuksista noin puolet.²¹⁵

Allergiatalon vihkiäisiä juhlittiin elokuussa 1998. Samalla Allergia- ja astmaliiton henkilökunta muutti taloon. Allergialiiton ensimmäisessä kerroksessa sijaitsivat näyttelytilat, auditorio, kauppa sekä elintarvikemyymälä. Toisessa kerroksessa oli ravintola sekä puolet päiväkodin tiloista, jotka jatkuivat kolmanteen kerrokseen. Allergiatalon kolmannessa kerroksessa olivat liiton toimitilat ja neljännessä kerroksessa Allergia-asema, lääkäreiden vastaanottotilat, Sisäilma-asema, Allergianeuvonta sekä tutkijoiden tilat. Vihkiäisti-



Allergiatalo valmistui vuonna 1998. Kuva: AIA-arkisto

laisuudessa puhuneen ministeri Mönkäreeseen mukaan Allergiatalosta odotettiin hyviä tuloksia niin suunnittelun, toteutuksen kuin seurannan osalta. Nämä tulokset saattoivat Mönkäreeseen mielestä edistää koko rakennus-alaa.²¹⁶

Allergiatalon vihkiäisten jälkeen julkisuudessa heräsi keskustelua allergioiden aiheuttamista kuluista. Vihkiäisissä ministeri Mönkäre oli esittänyt Allergia- ja astmaliiton arvion 22 miljardin markan yhteiskunnal-

²¹⁴ Tapio Korhosen haastattelu, 4.12.2019. ²¹⁵ Allergiatalon rakentaminen aikataulussaan, *Allergia & astma* 5/1997, 7; Kutsu Allergiatalon peruskiven muuraustilaisuuteen & Allergiatalon peruskiven muuraus -asiakirja; Allergiatalo nousee Meilahteen, *Allergia & astma* 4/1997, 6–7; AATMK 1997–1998; Maakunnan väki testasi Allergiatalon, LS 11.11.1998.

²¹⁶ Allergikot saavat helpotusta arkeen uudesta Allergiatalosta, HS 27.8.1998; ATMK 1997–1998; Allergiatalossa on tietoa ja palveluja, *Allergia & astma* 6/1997, 6–7;

lisistä kustannuksista, joita allergioista vuosittain aiheutui. *Helsingin Sanomat* puolestaan nojautui terveystaloustieteen asiantuntijoiden näkemyksiin, joiden mukaan sairauksista aiheutuvia menoja yhteiskunnalle usein liioitellaan, eivätkä laskelmat kerro hoidon tehokkuudesta tai sopivista hoitomuodoista. Terveystaloustieteilijöiden mukaan vaarana oli se, että ”ihmisten hätä ja kärsimys sairauksista eivät enää riitä ongelman osoittajiksi, tarvitaan lukuja miljardeista markoista.” Lisäksi ongelmana oli se, että aiemmin tehtyä kuluarvioita toistettiin faktana uusissa laskelmissa.²¹⁷

Syksyn aikana uuteen Allergiataloon kävi tutustumassa noin 400 henkilöä liiton allergiyhdistyksistä. Vierailijoiden joukossa oli myös seurue Mikkelin seudun allergiyhdistyksestä sekä sen Pieksämäen toimintaryhmästä, joita muutamia haastateltiin *Länsi-Savoon*. Lehden mukaan tervettä taloa, jossa tietämys oli sijoitettu saman katon alle, haastateltavat piti varsin hyvänä asiana. Maakuntalaisten näkökulmasta katsottuna Allergiatalo sijaitsi kuitenkin liian kaukana, jotta esimerkiksi sen lääkäripalveluita voisi käyttää. Helsingin sijaan Allergiatalon olisikin voinut sijoittaa keskeemmälle Suomea. Haastateltavat arvioivat Allergiatalon palvelevan yhdistysten välityksellä esimerkiksi Allergiatalossa yhdistyksille järjestettävän koulutuksen kautta. Haastateltavien mukaan jäsenistö ei kuitenkaan voinut suoraan käyttää talon uusia palveluja, sillä ne tulisivat liian hankaliksi ja kalliiksi maakunnasta kä-

sin.²¹⁸ Liitto puolestaan järjesti Allergiatalossa allergia- ja astmayhdistysten allergianeuvojien koulutuspäiviä. Kaksipäiväiseen koulutukseen osallistui parikymmentä yhdistyksissä toimivaa terveydenhuollon ammattilaista. Porvoon Seudun Allergia- ja astmaliiton puheenjohtajana toimineen Eila Kohosen mukaan koulutuksissa päivät täyttyivät hyvistä asiantuntijoiden luennoista ja illat saunomisesta, yhdessä olosta ja ajatusten vaihdosta.²¹⁹

HISTAMIINI – ALLERGIAPÄIVÄKOTI

Allergiataloa suunniteltaessa Allergia- ja astmaliitossa ja sen rakennustoimikunnassa pohdittiin liiton toiminnan tarpeita ja tilojen suunnitelmat muuttuivat vuosien varrella. Yhden ehdotelman mukaan Etelä-Karjalan Allergia- ja ympäristöinstituutin lisäksi liiton tutkimustointaa tehtäisiin Helsingissä Allergiatalon allergia-ase-malla. Instituutti oli puolestaan aloittanut muun muassa valtakunnallisen päiväperhosseurannan Suomen Perhostutkijain seuran kanssa sekä toiminut uhanalaisen harjusinisiiven siirtohankkeessa.²²⁰ Vuonna 1995 Allergiatalon suunnitelmaan lisättiin 40-paikkainen allergialasten päiväkotit. Hankesuunnitelman mukaan Suomessa oli pulaa erityispäiväkodeista. Myöskään pääkaupunkiseudulla ei ollut vastaavanlaista päiväkotia lapsille, joilla oli hankalia astma- tai allergiaoireita.

Allergiataloon suunnitteilla olevassa päiväkodissa huomioitaisiin keittiön suunnittelussa alle 3-vuotiaiden ruoka-aineallergiat sekä yli 3-vuotiaiden hengitystieongelmat sisäilman laadussa ja pintojen pölyttömyydessä. Suunnitelmassa myös ehdotettiin, että päiväkotilapset voisivat osallistua itsehoitoa ja omatoimisuutta painotavaan sopeutumisvalmennukseen Allergiatalossa.²²¹

Allergiatalon valmistuttua päiväkotit avautui elokuussa 1998 Allergia- ja astmaliiton yksityisenä, Helsingin kaupungin läntisen sosiaalikeskuksen ostopalvelupäiväkotina. Histamiiniksi nimetyssä päiväkodissa aloitti 11 työntekijää viidenkymmenkuuden lapsen kanssa. Osalla lapsista oli allergiaa, osa oli taas allergisten lasten sisaruksia tai tukilapsiksi kutsuttuja päiväkotilapsia. Allergia- ja astmaliiton toimintakertomuksessa korostettiin, ettei allergisten ja astmalasten päiväkotit ollut erityispäiväkotit ”vaan tavallinen päiväkotit, jossa toimitaan allergisten lasten ehdoilla”. Viikkoa ennen kuin lapset saapuivat, päiväkodin henkilökunta valmisteli tiloja valmiiksi rakennusmiesten vielä viimeistellessä omia töitään. Myös pihan aita sekä huonekalut vielä puuttuivat. Aivan alkuun lapset nukkuivatkin lattialla tai matkasängyissään. Vanhemmat puolestaan odottivat päiväkodilta paljon. Osa heistä oli olettanut, että Histamiinissa lapsia hoitaisivat sairaanhoitajat. Päiväkodin kummeiksi kutsuttiin kirjailija Raili Mikkanen ja kuvittaja Masa Pulkkinen, joiden luoman Histamiini-satukirjan mukaan nimettiin myös päiväkodin ryhmät Titiinat, Rä-

mäkät, Anelma-Unelmat sekä Pirpot.²²²

Länsi-Savon mukaan vuosituhannen vaihteessa Suomessa oli muutamia allergiapäiväkoteja, muun muassa Helsingissä, Järvenpäässä ja Tampereella. Histamiini herättikin kiinnostusta lehdissä, joiden jutuissa muistettiin usein mainita, ettei päiväkodissa ollut verhoja, huonekasveja tai mattoja. Lisäksi siisteys herätti huomiota, sillä päiväkotit pidettiin mahdollisimman puhtaana ja materiaalit aina seinäpinnoista lasten leluihin saakka siivottiin tavallista useammin. Päiväkodin henkilökunta ei myöskään saanut tupakoida, pitää lemmikkieläimiä tai käyttää tuksuja. Lisäksi lehdet kirjoittivat päiväkodin ruokailusta. Koska useimmilla Histamiinin lapsilla oli jokin ruoka-aineallergia, ruokailun istumajärjestys oli etukäteen mietitty, ettei allergisoivia ruoka-aineita kulkeutuisi lapselta toiselle. Esimerkiksi eräs hoidossa ollut lapsi ei voinut alkuun syödä kuin porsaanlihaa, kanaa, riisiä, vadelmaa ja mustikkaa. Toinen taas pystyi syömään lähinnä hirssiä, tattaria, porsaanlihaa ja puolukkaa. Lehdissä päiväkodin johtaja silti muistutti, ettei päiväkotit ollut sairastupa. Johtajan mukaan päiväkodissa vietettiin normaalia elämää tiettyillä ehdoilla: ”Emme kuitenkaan elä lasipullossa, vaan teemme esimerkiksi luontoretkeä siinä missä muutkin päiväkodit. Ajankohta on vain aina otettava huomioon, eikä pahimpaan siitepölyaikaan metsään voi lähteä.”²²³

Allergisten ja astmaattisten lasten päiväkodit eivät juurikaan herättäneet lehdissä kielteisiä näkemyksiä.

²¹⁷ Allergikotit saavat helpotusta arkeen uudesta Allergiatalosta, HS 27.8.1998; Sairauksien kuluja yhteiskunnalle laskettu väärin, HS 6.9.1998; Ministeri Mönkäre: ”Arvioilla on merkitystä”, HS 6.9.1998. ²¹⁸ AATMK 1998; Maakunnan väki testasi Allergiatalon, LS 11.11.1998. ²¹⁹ AATMK 1998–1999; Eila Kohosen haastattelu, 15.12.2019.

²²⁰ AAHPTK 27.12.1994, Liite 2; AATMK 1994.

²²¹ AAHPTK 2.10.1995, Liite 1. ²²² Allergiapäiväkodissa ollaan huolellisia, Allergia & astma 6/1998, 10; AATMK 1998; Killström & Niemi 2008. Killströmin ja Niemen Histamiinin 10-vuotijuhlan avauspuheen mukaan Histamiinissa aloitti 77 lasta. Killström & Niemi 2008. ²²³ Allerginen nuha ei ole pikkukuiva, Uutispäivä Demari 23.5.2003; Allergiaperheen arki on melkoista tasapainoilua. Mitä tänään syödään?, Jasso 2/2002, 12; Ulkoleikit vähenevät selvästi keväisin, Viikkolehti 30.3.2001; Allergiapäiväkodissa ollaan huolellisia ja iloisia, Allergia & astma 6/1998, 9–11; Allergikko tarvitsee terveen asuintalon, Aamulehti 13.9.1998; Allergiat arkea päivähoitossa, Alueuutiset 20.3.2004.

Tosin erään toimittajan mielestä maallikon näkökulmasta katsottuna allergiapäiväkot vaikutti steriililtä. Myös HYKS:ssä toiminut erikoislääkäri totesi, ettei mattojen tai kasvien puuttumisella ollut tieteellisesti tekemistä allergiaystävällisyyden kanssa. Lääkärin mukaan allergiapäiväkodissa oli silti hoitaminen helpompaa, koska siellä olevilla lapsilla oli keskenään samanlaisia ongelmia.²²⁴

Vuosituhanne vaihteen Suomessa suurin osa allergisista ja astmaattisista lapsista hoidettiin tavallisissa hoitopaikoissa. Valtaosalla hoito sujui hyvin, mutta *Länsi-Savossa* haastatellun Allergia- ja astmaliiton allergianeuvojan mukaan allergisille lapsille voisi olla enemmän perhepäivähoitopaikkoja. Oli vain vähän perhepäivähoitajia, joilla oli itsellään myös allergiaa sekä allergiasaneerattu ja lemmikkieläimetön koti. Allergiapäiväkodeissa edellytettiin henkilökunnan lisäksi perheiltä tupakoimattomuutta, hajusteettomuutta ja kotia, jossa ei ole lemmikkieläimiä. Tämä aiheutti toisinaan ongelmia. ”Tämä on vaikea asia. Osassa allergiapäiväkodeista tämä sujuu hyvin, osassa taas ei ollenkaan”, totesi liiton allergiahoitaja. Lisäksi allergiahoitajan mukaan allergiapäiväkodeissa oli hyvä olla myös ”terveitä tukilapsia”, jotta allergisten lasten hyvä hoito pystyttäisiin takaamaan. Allergisten ja astmaattisten lasten hoidon lisäksi keskustelua herätti päiväkotien sisäilman laatu. Allergia- ja astmaliiton sisäilma-aseman johtajan mukaan noin seitsemälläkymmenellä prosentilla päiväkodeista oli puutteellinen ilmanvaihto.²²⁵

1990-LUVUN PÄÄTTYESSÄ

Vuonna 1999 Allergia- ja astmaliiton toimitusjohtajana työskennellyt Potinkara oli jäämässä eläkkeelle. Laman aikana yhteiskunnallisessa keskustelussa järjestöistä oli toivottu työllistäjää. Sen sijaan Potinkaran mukaan ensin oli oltava työ, jota varten etsitään työlle tekijää.²²⁶ Väistyvänä toimitusjohtajana Potinkara pohti *Allergia & astma* -lehdessä liiton johtamista kuudentoista vuoden kokemuksellaan:

*Tärkeintä on tuli, joka sytyttää ihmiset. Jos johtajalla on vain vähän kipinää, ihmiset eivät syty. Toinen oleellinen asia on varmistaa jatkuvuus. Ketju ei saa katketa, koska aukkoa on joskus mahdotonta paikata. Johtajalla on oltava aina haku päällä. Järjestötyöhön ei ole koko ajan ihmisiä tyrkyllä. Uudistuksia on myös viritettävä ajoissa.*²²⁷

Allergia- ja astmaliiton uudeksi toimitusjohtajaksi haki 72 henkilöä, joista tehtävään valittiin ekonomi Lola Killström. Liiton taloudellinen tilanne oli tiukka paitsi Allergiatalon rakentamisen myös Allergiatalossa aloitettujen uusien toimintojen takia. Allergia- ja astmaliiton hallituksessa toimineen Tapio Korhosen mukaan ”jarrumiehinä” toimineesta hallituksesta huolimatta lii-



Aulis Potinkaran jälkeen liiton toimitusjohtajaksi valittiin ekonomi Lola Killström. Kuva: AIA-arkisto.

ton talous ei ollut Potinkaran jäljiltä tasapainossa. Uusi toimitusjohtaja sai tehtäväkseen siivota liiton taloutta ja käydä tarkkaan läpi kaikki liiton menot. Osa Allergiatalon toiminnoista jouduttiinkin lopettamaan. Korhonen on pitänyt lopetetuiksi päätyneistä toiminnoista kaikkein harmillisimpana liiton lääkäriasemakokeilua. Korhosen mukaan liitto oli vahvasti panostanut lääkäriasemaan, mutta se ei pystynyt tuloilla maksamaan vuokravelvoitteitaan. Liitolle koitui lääkäriaseman lopettamisen myötä huomattavat tappiot, vaikka Korhosen mielestä kannattamattoman aseman lopettaminen oli sinänsä liiton kannalta järkevää.²²⁸ 1990-luvulla Allergia- ja astmaliiton hallituksen jäsenenä ja myöhem-

min liiton puheenjohtajana jatkanut Ahti Karttunen pitää toimintojen päättymistä elämään kuuluvina asioina: ”Pitää muistaa, että tämmösiin asioihin ei pidä elämässä rakastua niin syvästi, ettei niistä pysty pääsemään eroon. Minä sanoisin, että kun yritysmaailma ja kansanterveysjärjestö kohtaavat toisensa, niin kyllä kuitenkin kunnossa oleva talous ja asiansa osaava henkilöstö mahdollistava parhaat palvelut jäsenistölle.”²²⁹

Allergia- ja astmaliiton taloudellisista vaikeuksista huolimatta tietoa allergiasta kaivattiin edelleen, sillä vuosituhanne lopulla liiton valtakunnalliseen allergianeuvontaan soitettiin vuoden aikana noin 4 000 puhelua. Useimmiten soittajat tiedustelivat sisäilmasta ja ruoka-aineallergioista. Allergianeuvojat vastasivat myös eläinallergioita koskeviin kysymyksiin. Vaikka soittajien kysymykset liittyivät pääosin heidän omaan tai läheistensä sairauksiin tai ongelmiin, osa tietoa hakevista oli terveydenhuollon ammattilaisia.²³⁰ 1990-luvulla liitto järjesti koulutuspäiviä allergia- ja astmayhdistysten allergianeuvontatyötä tekeville terveydenhuollon ammattilaisille. Yhdistyksistä ne, joilla oli oma allergianeuvoja, saivat myös pientä avustusta. Eri alueiden allergia- ja astmayhdistysten allergianeuvontaan soitettiin vuosittain yhteensä noin 3 000–8 000 puhelua.²³¹

²²⁴ Esim. Allergiapäiväkodissa ei ole hajuja eikä pölyä, LS 6.8.1999; Allergiat arkea päivähoitossa, Alueuutiset 20.3.2004. ²²⁵ Päiväkotien sisäilmassa paljon parannettavaa, LS 30.3.2000; Lapsi oppii ja viihtyy raikkaassa sisäilmassa, Allergia & astma 1/1999, 23–24. ²²⁶ Aulis Potinkara, 65 vuotta: Ensin on oltava työ – sitten sille tekijä, Allergia & astma 2/1999, 6–7; AATMK 1999; Möttönen & Niemelä 2005, 18. ²²⁷ Aulis Potinkara, 65 vuotta: Ensin on oltava työ – sitten sille tekijä, Allergia & astma 2/1999, 6.

²²⁸ AATMK 1998–1999; Tapio Korhosen haastattelu, 4.12.2019. ²²⁹ Ahti Karttusen haastattelu, 8.1.2020. ²³⁰ Aulis Potinkara, 65 vuotta: Ensin on oltava työ – sitten sille tekijä, Allergia & astma 2/1999, 6–7; AATMK 1998–1999. ²³¹ ATMK 1993–AATMK 1999; Eila Kohosen haastattelu, 15.12.2019.

ALLERGIA- JA ASTMALIITTO UUDELLA VUOSITUHANALLA

2000-luvun alussa Allergia- ja astmaliitto määritteli yleisstrategiassaan liiton kansanterveysjärjestöksi, joka toimi allergiaa ja astmaa sairastavien elämänlaadun parantamiseksi. Uuden strategian mukaan liitto tavoitteli vahvaa ja näkyvää asiantuntijajärjestön roolia yhteiskunnassa. Asiantuntijuuden lisäämiseksi liitto perusti Allergiatietokeskuksen, jonka tehtävänä oli kerätä, jalostaa ja jakaa tietoa allergiasta. Allergiatalossa toimivan keskuksen johtajaksi valittiin allergologian professori Erkki O. Terho Turun yliopistosta.²³²

Samaan aikaan toimitusjohtaja Killström teki töitä liiton taloudellisen tasapainon saavuttamiseksi. Hallituksessa toimineen Tapio Korhosen mukaan Aulis Potinkaran aikana tehdyt sopimukset olivat riittämättömiä, ja Killströmin hyvin haastavana ja jopa raskaana tehtävänä oli käydä läpi kaikki liiton toiminnot sekä neuvotella pankkien kanssa lainojen hoitamiseen liittyviä asioita. Korhonen on todennut, että taloudellisten syitten takia liitossa ei aina voitu tehdä niitä asioita, joita olisi haluttu tehdä. Sen sijaan toimintoja jouduttiin karsimaan. Korhosen mukaan liiton hallitukseen ei enää matkustellut tai mennyt Lapissa sijaitsevalle Jerisjärven majalle. ”Menokurin piti olla kova, mikä totta kai johti siihen, että eihän se ole koskaan miellyttävää toiminnan kannalta. Jotkut toiminnan kohdalta otti sen



Varatoimitusjohtaja Pekka Alasen siirtyessä liittovaltuuston puheenjohtajaksi Allergia- ja astmaliiton hallituksen puheenjohtajaksi valittiin kansanedustaja Leena Luhtanen. Kuva: AIA-arkisto.

erittäin ahdistavana, mutta sanotaan näin, että se oli välttämättömyys, minkä Lola [Killström] joutui viemään täällä läpi”, kuvailee Korhonen aikakauden tiukkuutta.²³³ Killströmin aikana hallituksen jäsenenä toiminut Ahti Karttunen antaa täyden kunnian Killströmille siitä, että liiton taloutta saatiin tasapainotettua:

*Lola [Killström] ei hakeutunut rahiksen [Raha-automaattiyhdistys] tai muihin vaikuttaviin tehtäviin vaan halusi vetää tätä liittoa. Kun liitto oli velkaantunut – sanotaan ylivelkaantunut – niin kyllä se toimitusjohtajan panos meni talouden tasapainottamiseen, ettei tapahtuisi mitään vakavampaa. Tästä huolimatta toimitusjohtajan aktiivisuuden ansiosta saatiin aikaan kymmenvuotinen allergia-ohjelma. Tämän ohjelman hedelmistä nautitaan tänäkin päivänä.*²³⁴

Toisin kuin Aulis Potinkara, Lola Killström oli näkyvästi mukana Etelä-Karjalan Allergia- ja ympäristöinstituutin toiminnassa. Instituutin sihteerinä toimineen Seija Pohjalaisen mukaan Killström tiivisti liiton ja Instituutin välistä yhteistyötä ja korosti, että Instituutti oli osa liittoa.²³⁵

Instituutti osallistui myös paikallisten allergiayhdistysten tapahtumiin Imatralla ja Lappeenrannassa. Pohjalaisen mukaan Instituutin siitepölytiedotuksesta kuntalaiset saivat paikallisiin lehtiin ja radioihin tarkat tiedot ja ennusteet alueellisesta siitepölytilanteesta. Lisäksi Instituutti tarjosi neuvontaa. Pohjalaisen mukaan paikallisväestö halusi tunnistuttaa esimerkiksi erilaisia hyönteisiä, ja Instituutin kokeneet asiantuntijat hankkivat aina vastaukset ihmisten esittämiin kysymyksiin.²³⁶



Sosiaalineuvos Ahti Karttunen on toiminut hallituksen puheenjohtajana vuodesta 2003. Kuva: AIA-arkisto.

Vuosituhanen alussa hallituksen puheenjohtaja Pekka Alanen siirtyi liittovaltuuston puheenjohtajaksi. Toukokuussa 2000 liiton uutena puheenjohtajana aloitti kansanedustaja Leena Luhtanen. *Allergia & astma* -lehdessä Luhtanen piti järjestöjen etuna sitä, että ne voivat vastata spontaanisti kentältä esitettyihin toiveisiin sekä tarttua ajankohtaisiin aiheisiin. Luhtasen mielestä luotettavat asiantuntijat tekivät Allergia- ja

²³² AATMK 2000; Allergia- ja astmaliitto ry – Allergi- och astmaförbundet rf Yleisstrategia vuoteen 2005, *Allergia & astma* 1/2001, 4; AATMK 2001. ²³³ Tapio Korhosen haastattelu, 4.12.2019.

²³⁴ Ahti Karttusen haastattelu, 8.1.2020. ²³⁵ Seija Pohjalaisen haastattelu, 23.1.2020. ²³⁶ Seija Pohjalaisen haastattelu, 23.1.2020.

astmaliitosta erityisen, sillä asiantuntijoiden avulla liiton jakama tieto pysyi pätevänä ja ajanmukaisena. Liiton hallituksessa toimineen Tapio Korhosen mukaan Luhtasen puheenjohtajuus osoitti myös sen, ettei Allergia- ja astmaliitto kiinnittynyt mihinkään yksittäiseen puolueeseen vaan liitossa saattoi toimia henkilöitä useista eri puolueista.²³⁷

Luhtasen jälkeen sosiaalineuvos Ahti Karttunen aloitti liiton puheenjohtajana vuonna 2003. Karttunen pitää tärkeänä ylläpitää sellaista taloutta, jonka avulla liitto pystyy toimimaan:

Minä en ole koskaan pyrkiytynyt mihinkään. Minua on pyydetty tähänkin tehtävään. Minulla on laaja järjestökokemus ja olen pitkäaikainen sosiaali- ja terveyspalveluja-, lääkäri-, pitkäaikaishoito-, avo- ja kuntoutuspalveluja tuottavan yhdistyksen ja yhtiöiden toimitusjohtaja. Minulla on vuosikymmenien kokemus erilaisten järjestöjen luottamustehtävissä niin valtakunnan- kuin paikallistasolla, kuten hallituksen jäsenenä ja puheenjohtajana esimerkiksi Hoito- ja kuntoutuslaitosten liiton puheenjohtajana, SVUL:n P-K:n piirin puheenjohtajana, Itä-Suomen Liikunta ja Urheilury:n puheenjohtajana sekä useiden säätiöiden ja järjestöjen hallitusten puheenjohtajan sekä valtuuskuntien jäsenenä. ”Leipätyöni” sekä vapaaeh-

toistoimintani ovat pitkälti painottuneet ihmisten hyvinvoinnin turvaamisen, joten minulle on vuonna 1998 myönnetty sosiaalineuvoksen arvonimi. Allergia-, iho- ja astmaliiton puheenjohtajan haluan toimia liiton, yhdistysten ja ennen kaikkea jäsenistön parhaaksi.²³⁸

Liiton valtuuskunnan puheenjohtajana toimineen Pekka Alasen mukaan Karttunen toi liittoon erityisesti tietoa paikallis- ja aluetason ongelmista sekä niiden ratkaisuvaihtoehdoista. Myös 2000-luvun ensivuosisikymmenellä liiton varapuheenjohtajana toimineen Tapio Korhosen mielestä Karttusen mukana liittoon saatiin maakuntien näkemystä.²³⁹

2000-luvun ensimmäisellä vuosikymmenellä Allergia- ja astmaliiton toimintaa rahoitettiin Raha-automaattiyhdistyksen avustuksilla, jäsenmaksuilla, päiväkotimaksuilla sekä sijoitusten ja rahoitustoiminnan tuotoilla. Lisäksi varoja kertyi avustusten, lahjoitusten sekä yritys yhteistyön avulla. Osa sopeutumisvalmennuskursseista järjestettiin Kelan rahoittamana.²⁴⁰



Allergia- ja astmaliiton messuosasto vuonna 2004. Kuva: AIA-arkisto.

SOPEUTUMISVALMENNUSTA, VERTAISTOIMINTAA JA NEUVONTAA

Allergia- ja astmaliitto koulutti yhdistysten vertaistoinnassa työskenteleviä vapaaehtoisia. Esimerkiksi vuonna 2007 98 vapaaehtoistoimintaan perustuvaa vertaisryhmää toimi 80 paikkakunnalla. Ryhmien lisäksi liitossa oli yli 230 rekisteröitynyttä vertaistoimijaa.²⁴¹ Yksi vertaisryhmän toimintaan osallistunut allergisten lasten vanhempi kuvaili *Allergia & astma* -lehdessä, kuinka vertaisryhmään hakeutuminen oli aluksi vaikeaa:

Lapsen sairastuminen suistaa arjen raiteiltaan. Allergiassa vaikeinta on usein selkeän diagnoosin puute, on vain epäilyjä ja kokeiluja, epävarmuutta, epäuskoa, epätoivoa. [...] Itse yritin pitkään sinnitellä yksin, koska onhan se nyt noloa ellei yhdestä pikku allergiasta selviä omin voimin. Eihän allergia ole edes kunnon sairaus – ei ainakaan monen sellaisen mielestä, joka ei ole itse kokenut sitä lähipiirissään. [...] [H]uomasin kyllä lastenosaston ilmoitustaululla ilmoituksen allergisten lasten vanhempainkerhosta. Mitä minä siellä tekisin? [...] Otin kuitenkin tukihenkilöiden numeroita ylös kaiken varalta. En kuitenkaan koskaan pystynyt soittamaan, sillä kynnys puhua vieraiden kanssa omista ongelmistaan oli korkea. Uskaltauduin kuitenkin viimein vanhempainkerhoon – siellä kun saa valita puhuuko vai kuunteleeko. Nauroin helpotuksesta (ensimmäistä kertaa moneen kuukauteen), kun huomasin muillakin olevan samanlaisia kokemuksia. En olekaan ainoa maailmassa, joka joutuu valvomaan öitä tai jonka korvia raastaa rapsutuksen ääni. Se on uskomattoman lohdullinen ajatus. Tukahduksissa ollut toivo virkosi siitä hetkestä.²⁴²

²³⁷ AATMK 2000–2003; Allergia- ja astmaliiton hallituksen puheenjohtaja Leena Luhtanen liiton roolista: Allergisen lähellä oloa, yhteistyötä ja tutkimusta, *Allergia & astma*, 4/2000, 24; Tapio Korhosen haastattelu, 4.12.2019. ²³⁸ Ahti Karttusen haastattelu, 8.1.2020. ²³⁹ Pekka Alasen haastattelu, 8.1.2020; Tapio Korhosen haastattelu, 4.12.2019. ²⁴⁰ AATMK 2000–2007.

²⁴¹ AATMK 2007. ²⁴² Valvonko yksin yössä?, *Allergia & astma* 2/2005, 35.

2000-luvun ensivuosisikymmenellä Allergia- ja astmaliitto järjesti sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja muun muassa pienten lasten perheille, noin 8–13-vuotiaille lapsille ja hänen omaiselleen, ruoka-allergisten lasten vanhemmille, atopiaa ja astmaa sairastaville nuorille sekä käsi-ihottumaa tai astmaa sairastaville työikäisille aikuisille.²⁴³ Esimerkiksi talvella 2007 Joensuun Kuntohovissa järjestetyille eläkeläisten kursseille osallistui kahdeksan kurssilaista. Kuntoutusohjaajan, ryhmänvetäjän ja fysioterapeutin lisäksi kurssilla luennoi keuhkosairauksien erikoislääkäri sekä Kelan asiantuntija. *Allergia & astma* -lehdessä yksi astmaa sairastavien eläkeläisten kurssille osallistunut painotti etenkin vertaisten merkitystä:

Hyvin tärkeän osan kurssin annista sain myös vertaistuen muodossa. Olimme kaikki hyvin erilaisissa tilanteissa sairautemme kanssa, joku oli sairastanut jo 27 vuotta – toinen vasta vuoden ja muut siltä väliltä. Yhdessä etsimme uusia ja parempia tapoja parantaa omaa elämänlaatua. Ryhmämme pieni koko mahdollisti hyvinkin henkilökohtaisen kanssakäymisen ja opastuksen. Omalla kohdallani mm. lääkkeenottotekniikassa oli korjaamisen varaa ja siitä hyödyn olen jo hyvin käytännössä huomannut. En myöskään säilytä enää inhalaatiojauhetta kosteassa kylpyhuoneen

*kaapissa. [...] Kaiken kaikkiaan kurssi antoi minulle paljon enemmän kuin ikinä osasin odottaa.*²⁴⁴

Pääskylän viiden vuorokauden mittaisille leireille osallistui 8–14-vuotiaita lapsia. Kesäleirien tavoitteena oli tukea kurssilaisten itsenäistymistä sekä omahoitoa allergian ja astman hoidossa. Lisäksi leiri antoi osallistujille mahdollisuuden tutustua toisiin allergisiin lapsiin ja nuoriin. Liikunnanohjaajien vetämillä kesäleireillä lapset esimerkiksi pelasivat pallopelejä, uivat, liikkuvivat luonnossa sekä opettelivat jokamiehen oikeuksia ja ensiaputaitoja. Omien leirien lisäksi Allergia- ja astmaliitto vuokrasi Pääskylän leirikeskusta loma- ja virkistyskäyttöön.²⁴⁵

2000-luvun ensimmäisen vuosikymmenen alkupuolella Allergia- ja astmaliiton allergianeuvonnasta kysyttiin usein ruoka-aine- ja eläinallergiasta, pölysaaneeruksesta sekä siivouksesta. Sisäilmanneuvontaan tulleet kysymykset liittyivät puolestaan enimmäkseen kosteus- ja homevaurioihin, ilmanvaihtoon, rakennusmateriaaleihin sekä erilaisiin laitteisiin, kuten ilmanpuhdistimiin ja -kostuttimiin sekä pölyimureihin. Vuosisikymmen lopulla allergianeuvontaan otettiin yhteyttä myös Suomen rajojen ulkopuolelta. *Allergia & astma* -lehdessä todettiin, että ulkomailla asuvat suomalaiset turvautuvat suomalaiseseen terveydenhuoltoon ja kokivat ulkomaiset hoidot itselleen vieraina. Puhelin- ja

sähköpostineuvontaa yksityishenkilöille, terveydenhuollossa työskenteleville ammattilaisille ja tiedotusvälineille antaneet sairaan- ja terveydenhoitajat opastivat myös jäsenyhdistysten allergianeuvoja.²⁴⁶

ALLERGIA- JA ASTMALIITTO ALLERGIAOHJELMISSA

2000-luvun alkupuolella Allergia- ja astmaliitto laati yhteistyössä Hengitysliitto Helin sekä Suomen kuntaliiton kanssa valtakunnallista päivähoiton allergia- ja astmaohjelmaa. Ohjelman tavoitteena oli se, että jokaisessa päiväkodissa olevien allergisten ja astmaattisten lasten erityistarpeet otettaisiin huomioon. Lisäksi tärkeänä pidettiin niin lapsen, vanhemman kuin päiväkodin henkilökunnan turvallisuuden tunnetta. Eri tavoin allergisia alle kouluikäisiä lapsia oli ohjelmassa arvioitu olevan noin 25 prosenttia lapsista. Ympäri Suomen päivähoiton vastuuhenkilöille pidettyjen koulutusten lisäksi päivähoiton allergia- ja astmaohjelman kirjallisessa aineistossa julkaistiin yksityiskohtaisia ohjeita päiväkotien eri tilanteisiin, siivoukseen ja sisustusvalintoihin.²⁴⁷ Esimerkiksi päiväkotien askartelussa tuli ohjeiden mukaan ottaa huomioon seuraavaa:

Savi, hiekka ja lumi ovat sopivia ”muovailuvahoja”. Muistetaan, että yleensä muovailuvaha sisältää mehiläisvahaa, kotimaisia viljoja sekä luonnon-

*kumia eli lateksia. Tarvittaessa lapsi voi leikeissä ja askartelussa käyttää vinyylisiä kertakäyttökäsitteitä. Luonnonmateriaaleja käytettäessä tulee huomioida, että luonnonmateriaalit saattavat sisältää allergiaoireita aiheuttavia siitepölyjä ja homesieni-itiöitä.*²⁴⁸

Joulukuussa 2004 Allergia- ja astmaliitto teki sosi-aali- ja terveysministeriölle aloitteen valtakunnallisen allergiaohjelman aloittamiseksi. *Allergia & astma* -lehden mukaan liitossa huomattiin, että uudet tutkimukset osoittivat allergioiden yleistyneen allergeenien välttelystä huolimatta. Allergia- ja astmaliitossa syntyikin huolta siitä, vähensivätkö allergian hoitoon annetut ohjeet ihmisten vastustuskykyä. ”Aloitimme keskustelut asiantuntijoiden kanssa ja saimme tietää, että muitakin mahdollisuuksia kuin kaiken saneeraaminen ja välttäminen on”, totesi toimitusjohtaja Lola Killström. Kului kuitenkin vielä muutamia vuosia ennen kuin allergiaohjelma käynnistyi keväällä 2008. Sitä ennen Kansanterveyslaitoksen asettama työryhmä laati raportin, jossa tarkasteltiin allergia-alan viimeisintä tutkimustietoa. Lisäksi työryhmä puolsi allergiaohjelman käynnistämistä.²⁴⁹

Suomen lääkirlehdessä julkaistun Allergiatyöryhmän artikkelin mukaan Kansallisen allergiaohjelman 2008–2018 tavoitteena oli muun muassa ehkäistä

²⁴³ AATMK 2000–2007. ²⁴⁴ Tietoa ja uutta energiaa sopeutumisvalmennuskurssilta, *Allergia & astma*, 6/2007, 33. ²⁴⁵ AATMK 2000–2009.

²⁴⁶ AATMK 2000–2009; Allergianeuvontaa myös kesällä, *Allergia & astma*, 3–4/2007, 15. ²⁴⁷ Allergia- ja astmaliitto 2003, Allergia- ja astmaliiton internet-sivut; Allergiat arkea päivähoitossa, *Alueuutiset* 20.3.2004; AATMK 2004. ²⁴⁸ Allergia- ja astmaliitto 2003, Allergia- ja astmaliiton internet-sivut. ²⁴⁹ AATMK 2004; Uusi Allergiaohjelma tukee allergisen terveyttä, *Allergia & astma* 1/2009, 4.



Allergia- ja astmaliiton toiminnanjohtaja Lola Killström puhui päivähoidon allergia- ja astmaohjelman pilottiryhmän koulutuksessa vuonna 2002. Liiton Sisäilma-aseman johtaja Risto Ruotsalainen ja päiväkotikiin Histamiinin johtaja Marjo Niemi olivat mukana ryhmässä.

Kuva: AIA-arkisto.

allergiaoireita, vahvistaa sietokykyä väestön keskuudessa sekä vähentää allergioista aiheutuvia kustannuksia. Allergiatyöryhmä totesi, että allergian hoidossa aikaisemmin käytetty ”kaiken välttäminen” oli saattanut aiheuttaa eristäytymistä sekä elämän rajoittamista. Uuden tutkimustiedon valossa oli aika muuttaa suuntaa. Allergiaohjelman mukaan allergeenien välttämisen si-

jaan tulisi tukea terveyttä, hoitaa vakavat allergiat sekä parantaa ilman laatua esimerkiksi lopettamalla tupakointi. Allergeenien välttämisen tulisi taas olla perusteltua ja ajallisesti rajattua. Ohjelmassa tehtiin tunnetuksi myös uutta käsitettä ja näkökulmaa. ”Allergiaterveystessään” ihminen saattoi olla allerginen ja hyvinvoiva.²⁵⁰

Allergia- ja astmaliiton toimitusjohtaja Killström to-

²⁵⁰ Allergiatyöryhmä 2008, 11–13; Uusi Allergiaohjelma tukee allergisen terveyttä, *Allergia & astma* 1/2009, 4.

tesi *Suomen lääkärilehdessä*, että allergiaohjelman myötä allergioihin liittyviin monenlaisiin käsityksiin saadaan selkeät ohjeet ja yhteiset tavoitteet. Killströmin mukaan uuteen allergiaohjelmaan oli suhtauduttu järjestöissä myönteisesti. ”Olimme miettineet ratkaisua tilanteeseen [allergisten oireiden lisääntyminen sekä vaihtelevat allergiahoito-ohjeet]. Siinä mielessä ohjelma on unelmiemme täyttymys. [...] Nyt voimme puhua yhdellä äänellä ja yhdellä suulla. Voima on järjestöjen yhteistyössä”, esitti Killström. Allergia- ja astmaliitto oli myös yksi niistä järjestöistä, jotka rahoittivat kansallista allergiaohjelmaa. Allergia- ja astmaliiton lisäksi ohjelmassa toimi useita muita tahoja, kuten sosiaali- ja terveysministeriö, Kansanterveyslaitos, Työterveyslaitos, erikoislääkäriyhdistykset, Filha (entinen Hengitys ja Terveys ry) sekä Hengityслиitto Heli ry (entinen Keuhkovammaliitto).²⁵¹

Kansallisen allergiaohjelman uusi suunta herätti huomiota *Helsingin Sanomissa*. Lehden pääkirjoituksessa allergiaohjelmaa pidettiin järkevänä verrattuna aiempiin kirjaviin menettelytapoihin, joissa poistettiin mahdollisesti allergisoivat tekijät niin kodeista kuin ruuista ”varmuuden vuoksi”. Pääkirjoituksessa huomioitiin, että lieviä allergioita pidettiin ohjelmassa sairauden sijaan ominaisuutena, eivätkä ne juurikaan vaatineet enää hoitoa. Toisaalta kirjoituksessa muistutettiin vaikeista allergioista: ”Vakavaa sairautta ei saa vähätellä: on lukuisia ihmisiä, joille pienikin määrä tiettyä

²⁵¹ Allergiatyöryhmä 2008, 11; Uusi aika on koittanut, *Suomen lääkärilehti* 2008, 6. ²⁵² Tervettä järkeä allergiaohjelmassa, *HS* 8.7.2008. ²⁵³ Allergiakeskustelussa otettava käyttöön terve maalaisjärki, *HS* 1.5.2008.

ruoka-ainetta, lääkettä tai pölyä aiheuttaa hengenvaarallisen reaktion”.²⁵²

Helsingin Sanomien mielipidepalstalla kansallisen allergiaohjelman puheenjohtajana toiminut Tari Haah-tela kommentoi lehdessä allergiaohjelmasta virinnyttä keskustelua. Haahtelan mukaan ohjelma käynnistettiin, koska nykyiset elämäntavat allergia- ja bakteeripelkoineen eivät johtaisi hyvään:

*Olen sanonut hieman leikkillisesti: lasten olisi hyvä olla hieman kylmissään, hieman nälkäisiä ja hieman likaisia. Ottakaa lapsilta kengät pois kesäkuussa ja palauttakaa, kun koulut alkavat. Harrastakaa puutarhanhoitoa, työntäkää kädet kynnärpäitä myöten multaan, harrastakaa partiota, luontoleirejä, mökkeilyä ja liikuntaa luonnossa. Allergia pakenee mustia kynnenalusia. Tutkimukset viittaavat näet siihen, että kaupunkilaisihmisen yhteys maaperän mikrobeihin ja pieneliöihin on vahvasti heikentynyt, mistä seuraa immuunijärjestelmän vajaakoulutus ja epätasapaino. [...] Allergiaohjelma on terveen maalaisjärjen ohjelma. On tuettava terveyttä, ei allergiaa. On vahvistettava immuunipuolustusta. On poistettava allergiapelkoja. On hoidettava vakavat allergiat ja astma ajoissa ja tehokkaasti. Koko kansaa on karastava.*²⁵³

Allergia- ja astmaliiton toimitusjohtaja Killström painotti *Allergia & astma* -lehdessä, että Allergia- ja astmaliiton yhdistykset sekä vertaisryhmät olivat tärkeässä asemassa allergiaohjelman tiedon jakajina terveydenhuollon ohella. Killströmin piti allergiaohjelman suurimpana haasteena sitä, miten hyvin allergiat onnistutaan arvioimaan lieviin ja vakaviin:

*Niin kiehtovaa kuin se olisikin viestiä täyttä vapautta kaikille allergisille, niin meillä pitää olla malttia muistaa, että on myös ihmisiä, jotka voivat saada pienestäkin altistuksesta vakavan allergia-reaktion. Tällaiset allergiset pitää ottaa entistä enemmän todesta, eikä heidän kärsimyksiään pidä vähätellä.*²⁵⁴

Joidenkin pienten lasten vanhempia huolestuttikin, että lasten allergiaongelmia pidettäisiin vain turhana valittamisena. Asiaa puitiin niin yleisönosastopalstalla kuin Allergia- ja astmaliiton jäsenlehdessä.²⁵⁵

Histamiinin täyttäessä tasavuotia päiväkodissa toimi edelleen kuusi työntekijää, jotka olivat työskennelleet paikassa sen perustamisesta lähtien. Kun Histamiinin 10-vuotisjuhlaa vietettiin marraskuussa 2008 Allergiatalolla, Allergia- ja astmaliiton toimitusjohtaja ja päiväkodin johtaja toivottivat vieraat tervetulleiksi:

Arvoisat kutsuvieraat!

Tervetuloa juhlimaan kanssamme Histamiinin 10-vuotista taivalta. Vielä tänäänkin Histamiini on erityislaatuinen päiväkotien joukossa. Tosin Allergiataloa suunniteltaessa oli vaihe, jossa punnittiin vaihtoehtoja: päiväkotia vai perhoslaakso? Päiväkotia veti pidemmän korren, muuten olisitte nyt katselemassa perhosia päiväkodin sijaan. [...]

*Tänään kutsuvieraiden joukossa on joukko Histamiinin ensimmäisiä lapsiasiakkaita, jotka ovat 10 vuodessa kasvaneet lapsista nuorisoksi. [...] Paljon on yhdessä koettu 10 vuodessa: tuettu lapsen kasvua, oltu kasvatuskumppaneina, oltu mukana ilossa ja surussa, kiristetty vyötä tiukoissa budjettikehyksissä, suunniteltu, arvioitu, kehitetty, joustettu ja ymmärretty. Tämä ei olisi mahdollista ilman mahtavaa henkilöstöä, joka on vaikeina-kin aikoina jaksanut ajatella positiivisesti, tukea toinen toistaan ja suostua joustamaan. Ehkä päiväkotihenkilöstöllä on myös erikoinen kyky ottaa huumori mukaan työn tekemiseen. Tänään on paitsi Histamiinin 10-vuotisjuhla, myös juhlan aihe Histamiinin henkilökunnalla!*²⁵⁶



Allergia- ja astmaliiton valtakunnallisen allergiaviikon julisteen kuvitti Katri Kirkkopelto. Kuva: AIA-arkisto.

LIITON JA YHDISTYSTOIMINNAN YHTEYDET

2000-luvun ensimmäisen vuosikymmenen alussa toimitusjohtaja Lola Killström kiitteli liiton yhdistyksiä *Allergia & astma* -lehdessä:

*Allergia- ja astmaliiton toiminta on rakentunut ja kehittynyt vuosikymmenten aikana pitkälti jäsenistön sekä allergia-alan ammattilaisten pyyteettömän vapaaehtoistyön voimin – kuten kansanterveysjärjestön rooliin kuuluukin. [...] Vapaaehtoistoimijat ovat Allergia- ja Astmayhdistystenkin toiminnoissa ja tapahtumissa olleet kuluvana vuonna merkittävä voimavara. Onnistuneita tapahtumakampanjoita, neuvontaa ja koulutusta, jäseniltoja ja vertaistoimintaa, vetoamuksia ja tiedotusta on suunniteltu ja toteutettu niin vakituisen yhdistysväen kuin jäsenistön vapaaehtoisen panoksen avulla. Lisäksi erilaiset yhdistysten sisäiset kehittämissuunnitelmat edellyttävät lähes aina ylimääräistä panosta yhdistysten toimijoilta. Niinpä tuloksetkin näkyvät. Yhdistystoiminta vilkastuu ja kehittyy, mukaan saadaan lisää uusia ja aktiivisia toimijoita, jotka puolestaan kehittävät taas jäsen-toimintaa ja näin edellytykset myönteiselle menestyskierteelle ovat olemassa. Tähän järjestöön ja sen jäsenten pariin on helppo kuulua ja olla ylpeä toiminnan monipuolisuudesta ja tasosta.*²⁵⁷

²⁵⁴ Uusi Allergiaohjelma tukee allergisen terveyttä, *Allergia & astma* 1/2009, 4. ²⁵⁵ Esim. Lasten allergiat ovat vakava ongelma, HS 15.7.2008; *Allergia & astma* 5/2003. ²⁵⁶ Killström & Niemi 2008.

²⁵⁷ Killström 2001, 5.



Allergia- ja astmaliiton kampanjassa kitkettiin pujoa. Kampanjajulisteen kuvitti Katri Kirkkopelto. Kuva: AIA-arkisto.



2000-luvun ensimmäisellä vuosikymmenellä Katri Kirkkopelto kuvitti myös liiton oppaita. Vuonna 2003 julkaistussa oppaassa käsiteltiin lasten atooppista ihottumaa. Kuva: AIA-arkisto.

Yksi Allergia- ja astmaliiton ja yhdistysten yhteinen tempaus liittyi pujojen kitkemiseen. Vuonna 1999 pujojentorjuntaviikkona alkanut kampanja laajeni vuosituhatien alussa kesän mittaiseksi ”Pujot pois!”-kampanjaksi. Pujoa ja sen torjuntaa tutki myös Etelä-Karjalan Allergia- ja ympäristöinstituutti Imatran taajama-alueilla.²⁵⁸

”Pujot pois!”-kampanjaan tarttui myös *Helsingin Sanomat*. Lehden mukaan allergia- ja astmayhdistykset tekivät useita pujojentorjuntatempauksia yhdessä urheiluseurojen, päiväkotien sekä rakennusvirastojen kanssa. Toisaalta lehti epäili, saadaanko pujo vähentymään kitkemistalkoillakaan.²⁵⁹ Allergia- ja astmaliitto totesi *Helsingin Sanomille*, että pujan siitepöly vaivasi allergista nuhaa sairastavia. Liitto ohjeisti poistamaan kasvin juurineen:

*Pujo leviää siitepölyn lisäksi juurakkonsa avulla, joten kasvi pitäisi kitkeä mahdollisimman kokonaisena huitsun nevadaan. Varresta, läheltä maan pintaa kannattaa ottaa tukeva ote ja vetää juurakko pois kokonaan vähän nujuttamalla. Kuivalla kelillä se onnistuu tosi hyvin. Kaikki auttaa, mikä on saatu pois.*²⁶⁰

Allergia- ja astmaliiton sekä sen ympäri Suomen sijainneiden yhdistysten välisiä suhteita myös koeteltiin 2000-luvun ensimmäisellä vuosikymmenellä. Liiton

hallituksen jäsenenä ja varapuheenjohtajana toiminut Tapio Korhosen mukaan oli haastavaa, kuinka liittoon liittyvä kokonaisuus saataisiin toimimaan järkevällä tavalla niin taloudellisesti kuin toiminnallisesti aina yhdistyksiin saakka. Hänen mukaansa liiton toimitusjohtaja Killström halusi osaltaan ohjata yhdistystoimintaa ja pitää liiton paikallisyhdistykset kokonaisuuteen sopivina. Korhosen mielestä osa liiton yhdistyksistä tahtoi kuitenkin pitää kiinni tietynlaisesta itsenäisyydestä, eivätkä ne aina ottaneet Killströmin ohjausta vastaan. Korhonen on todennut tämän olleen yksi syy siihen, miksi Killström päätti lopulta jättää tehtävänsä liiton toimitusjohtajana. Lisäksi Killström oli saanut tehtäväkseen tasapainottaa liiton taloutta. ”Näin jälkikäteen häntä [Killströmiä] ei ehkä arvostettu siinä työssä, mitä hän joutui tekemään”, pohtii Korhonen.²⁶¹

ALLERGIA- JA ASTMALIIITTO 2010-LUVULLA

Allergia- ja astmaliiton uusi vuosikymmen alkoi monin muutoksin. Vuoden 2010 kesäkuussa Allergia- ja astmaliiton sisäilmapalvelut ja Hengitysliitto Helin korjausneuvontapalvelut yhdistyivät Sisäilma- ja korjausneuvontapalveluiksi.²⁶² Syksyn aikana toimitusjohtaja Lola Killström puolestaan jätti tehtävänsä. Lokakuussa liiton uutena toimitusjohtajana aloitti Ilkka Repo. *Allergia & astma* -lehden haastattelussa Repo korosti liiton jäsenyhdistysten merkitystä. Revon mukaan Allergia- ja

²⁵⁸ AATMK 1999–2007; Miksi pujo rehottaa Marjanimessä?, HS 29.7.2000; Saarinen & Jantunen & Pohjalainen 2008, 31. ²⁵⁹ Kaikki joukolla pujoa kitkemään!, HS 3.7.2000; Pujo ei katoa kitkemällä Ja vielä pahempi allergiakasvi voi olla tulossa. Marunatuoksukki on jo levinnyt Ruotsiin, HS 9.7.2000. ²⁶⁰ Miksi pujo rehottaa Marjanimessä?, HS 29.7.2000. ²⁶¹ Tapio Korhosen haastattelu, 4.12.2019. ²⁶² AATMK 2000.

astmayhdistysten antama vertaistuki ja vapaaehtoistoiminta olivat loistavaa, ja liiton tulisikin tukea yhdistystoimintaa eri tavoin:

*Ydintehtävämme on olla olemassa niitä ihmisiä varten, jotka tarvitsevat apua. Meillä hallinnon ihmisillä pitää olla matala kynnyks lähteä ihmisten pariin katsomaan, mitkä asiat toimivat kentällä ja minkä tyyppistä tietoa kaivataan. [...] Maailman viisaus ei asu Paciuksenkadulla, vaan kyllä se kentältä tulee.*²⁶³

Myös liittovaltuuston puheenjohtaja Pekka Alanen päätti tehtävänsä Allergia- ja astmaliitossa. Alanen pitää luottamustoimiaan liitossa hyvin antoisina sekä mielenkiintoisena kokemuksena. ”Opin ymmärtämään ja näkemään, kuinka tärkeitä allergia- ja astma-asiat ihmisille olivat. Tänä päivänä ymmärrys ja tieto allergia- ja astma-ongelmista sekä niiden hoito on noussut jo aivan toiselle tasolle kuin aloittaessani liiton puheenjohtajana”, Alanen summaa. Syksyllä 2010 uutena liittovaltuuston puheenjohtajana aloitti ylijohdaja Erkki Vartiainen.²⁶⁴

Vuonna 2012 presidentti Sauli Niinistöstä ja rouva Jenni Haukiosta tuli Allergia- ja astmaliiton suojelijoita. ”Allergiat ja astma ovat sekä inhimillisesti että yhteis-

kunnallisesti monisyinen ongelma. Työsarkamme on laaja ja sen hoitamiseen tarvitaan tukea mahdollisimman korkealta taholta. Olemme kiitollisia presidentiltä ja hänen puolisoltaan saamastamme huomiosta”, totesi toimitusjohtaja Repo liiton tiedotteessa. Liiton puheenjohtaja Ahti Karttusen mielestä liiton suojelijaksi lupautuminen osoittaakin sitä, että liiton tekemistä arvostetaan.²⁶⁵

Vuoden 2015 aikana *Allergia & astma* -lehden päätoimittaja Tari Haahtela päätti kolmenkymmentäkaksi vuotta kestäneen tehtävänsä liiton jäsenlehdessä. Viimeisessä pääkirjoituksessaan Haahtela kiteytti kulu- neet vuosikymmenet seuraavasti: ”Lukijoille on kirjoitettu ja kirjoitetaan. He ovat joskus hurranneet, usein olleet hiljaa ja muutaman kerran vetäneet päin pläsiä. Minulla on kuitenkin tunne, että kavereita ollaan. On oltu jo yli 30 vuotta!”. Lehden uutena päätoimittajana aloitti liiton toimitusjohtaja Ilkka Repo. Allergia- ja astmaliiton tehtävien lisäksi Repo toimi monissa luottamus- tehtävissä, kuten Raha-automaattiyhdistyksen hallituksen jäsenenä vuodesta 2013 lähtien.²⁶⁶ Etelä-Karjalan Allergia- ja ympäristöinstituutin sihteerinä sekä Allergia- ja astmaliiton järjestösihteerinä toimineen Seija Pohjalaisen mielestä Repo antoi työntekijöiden tehdä töitään rauhassa, eikä hän johtanut näkyvästi. Pohjalaisen mukaan Repo oli kiinnostunut Instituutista ja siellä tehtävästä työstä. Kun 2010-luvun alussa Instituutin rahoitus oli katkolla, Pohjalaisen mukaan Repo kutsui



Vuonna 2010 liiton uutena toimitusjohtajana aloitti kauppatieteiden maisteri Ilkka Repo. Kuva: AIA-arkisto.

Raha-automaattiyhdistyksestä henkilön, joka laati Instituutista selvityksen. Pohjalainen toteaa, että näin Repo teki oman osansa siitä, että Instituutin toiminta pääsi jatkumaan.²⁶⁷

2010-luvulla jatkuivat Allergia- ja astmaliiton sopeutusvalmennuskurssit. Liitto järjesti Kelan rahoittamia kursseja esimerkiksi nuorille ja ruoka-allergiaa ja atooppista ihottumaa sairastaville lapsille perheineen. Raha-automaattiyhdistys tuki puolestaan liiton pitämiä allergiaa ja astmaa sairastavien perheiden, työikäisten ja eläkeläisten sopeutusvalmennuskursseja. Viiden vuorokauden mittaisten kurssien lisäksi liitto järjesti viikonlopun pituisia tapaamisia. Viikonloppukurssit olivat suunnattu muun muassa allergiaa ja astmaa sairastavien lasten isovanhemmille, ruoka-allergiaa sairastaville lapsiperheille, anafylaksian kokeneille nuorille sekä urtikariaa sairastaville aikuisille. Osan viikonloppukurseista Allergia- ja astmaliitto järjesti yhdessä Iholiiton kanssa.²⁶⁸

2010-luvun aikana Allergia- ja astmaliiton allergi-aneuvonta laajeni entistä enemmän sähköpostiin ja sosiaaliseen mediaan. Neuvontaan soittaneiden tai viestejä lähettäneiden kysymykset liittyivät usein allergioihin, kuten eläin-, siitepöly- tai ruoka-allergioihin. Allergianeuvonnasta tiedusteltiin myös astmaan, sisäilmaan, kosmetiikkaan ja hajusteisiin sekä Allergiatun- nustuotteisiin liittyvistä asioista.²⁶⁹ Lisäksi 2010-luvun aikana liiton jäsenlehdessä lukijoiden lähettämistä kirjoituksista siirryttiin erilaisiin henkilötarinoin. Myös julkisuudesta tunnetut henkilöt esiintyivät jäsenlehdessä ja olivat mukana erilaisissa liiton kampanjoissa.²⁷⁰ Vuosikymmenen aikana Allergia- ja astmaliiton päätu-

²⁶³ Ilkka Repo uskoo yhdessä tekemisen mahdollisuuksiin. Koko kattaus käyttöön, *Allergia & astma* 5/2010, 41. ²⁶⁴ Pekka Alasen haastattelu, 8.1.2020; AATMK 2010.

²⁶⁵ Allergia- ja astmaliiton tiedote Cision-verkkosivulla 25.4.2012; Ahti Karttusen haastattelu, 8.1.2020. ²⁶⁶ Haahtela 2015, 5; AATMK 2010–2017.

²⁶⁷ Seija Pohjalaisen haastattelu, 23.1.2020. ²⁶⁸ AATMK 2010–2016. ²⁶⁹ AATMK 2010–2016. ²⁷⁰ *Allergia & astma* 2010–2016.

lonlähteitä olivat Raha-automaattiyhdistysten avustukset. RAY:n lisäksi Kela rahoitti liiton kuntoutustoimintaa. Lisäksi esimerkiksi Allergiatunnuksen käyttöoikeussopimukset toimivat liiton varainhankintavälineinä.²⁷¹

Vuosikymmenen aikana myös Pääskylän kurssikeskuksen toiminta oli hiipunut, eikä siellä enää järjestetty lasten ja nuorten kesäleirejä. Allergia- ja astmaliiton hallituksessa toimineen Tapio Korhosen mukaan Pääskylä oli ollut sinänsä toiminnan kannalta tarpeellinen. Pääskylässä järjestetty toiminta keskittyi kuitenkin vuosittain vain lyhyelle aikavälille. Liitolle oli taloudellisesti raskasta ylläpitää kiinteistöä, josta koitui jatkuvasti menoja. Korhosen mukaan keskustelua Pääskylän myymisestä käytiin pitkään ja lopulta siitä oli luovuttava.²⁷²

Maaliskuussa 2011 Allergia- ja astmaliitto aloitti Raha-automaattiyhdistyksen tukeman Kansallisen allergiaohjelman väestöviestintähankkeen yhteistyössä muun muassa Iholiiton ja Hengityслиitto Helin sekä järjestöjen paikallisyhdistysten kanssa. Vuosien 2011–2015 aikana liitto viestitti allergiaterveydestä etenkin sähköisessä mediassa sekä yleisötilaisuuksissa ja yhdistysten järjestämissä tapahtumissa.²⁷³

Seitsemän vuotta kansallisen allergiaohjelman aloittamisesta Tari Haahtela totesi työryhmineen *Suomen lääkäri-lehdessä*, että allergiasta johtuneet haitat olivat laskeneet monelta osin. Esimerkiksi astmasta johtuvat ensiapukäynnit ja sairaalahoidot olivat vähentyneet puoleen. Myös lasten allergiaruokavaliot

olivat vähentyneet merkittävästi. Sen sijaan Allergia- ja astmaliiton toimintakertomuksen mukaan väestöviestintähankkeen päätteeksi tehdyn väestökyselyn sekä Allergia- ja astmaliiton, Hengityслиiton ja Iholiiton jäsenille suunnatun asennekyselyn perusteella allergiaohjelmaa tunnettiin melko vähän, ja aiemmat rajoittamista ja saneeraamista tukevat allergioiden hoito-ohjeet olivat edelleen voimissaan. Allergia- ja astmaliitossa todettiin, että ”uuden allergiatiedon omaksuminen ja allergiasaneerauksesta luopuminen vie aikansa.”²⁷⁴

2010-luvulla Allergia- ja astmaliiton järjestösihteerinä toiminut Seija Pohjalainen muistaa, millaista palautetta Kansallisesta allergiaohjelmasta tuli aluksi:

*Siinä oli se ristiriita, että kun aina oli opetettu välttämään kaikkea, ja sitten allergiaohjelma kehotti että mene vaan ja siedä. Mäkin sain joskus tuohuneita rekisteripuheluita, että käsketkö sinä minun heittää pienen vauvani tuonne multapeltoon siedättymään, kun se on niin allerginen. Että sillä tavallako nyt pitää tehdä ja mitä varten nyt ihan päinvastoin neuvotaan. Tarkoitus ei ollenkaan ollut se, vaan että vakavat allergiat hoidetaan ja lievät allergiat siedätetään. Se viesti ei aivan heti tavoittanut ihmisiä.*²⁷⁵



2010-luvun alkupuolella Allergia- ja astmaliitto rohkaisi Cityliikkuja-kampanjassa allergiaa ja astmaa sairastavia liikkumaan. Paula Hellemaa oli Friskis&Svettiksen tapahtumassa Kisa-hallissa vuonna 2012. Kuva: Annukka Lehto, AIA-arkisto.

Porvoon seudun allergia- ja astmayhdistyksessä ja liiton hallituksessa toiminut Eila Kohonen vei allergiaohjelman viestiä terveydenhuollon pariin yhdeksän vuoden ajan. Kohonen on yllätynyt siitä, miten vähän liiton jäsenet lopulta tunsivat allergiaohjelmaa. Kohonen on kuvaillut ajan muuttumista sekä toimintaansa allergia-asioiden parissa neljällä vuosikymmenellä seuraavasti:

Joskus tulee miettineeksi, mikä tässä hommassa on niin mukavaa, että sitä on tehnyt kohta 35 vuotta. Alussa tietenkin siksi, että sain paljon tietoa oman lapsen hoitamiseen. Muistan aina kun sain uutta tietoa esimerkiksi allergia- ja astmalääkkeistä. Olen saanut todella paljon tietoa, jotka ovat olleet minulle hyödyksi omassa lastensairaanhoidajan ja osastonhoitajan työssäni lastenosastolla. On ollut mukava todeta, että on voinut jakaa paljon tietoa muille sitä tarvitseville. On ollut hienoa nähdä, miten nämä asiat, hoidot ja lääkkeet ovat muuttuneet vuodesta 1985. Esimerkiksi tavalliset allergisoivat ruoka-aineet kiellettiin kaikilta, melkein kaikille tehtiin prick-testejä ja otettiin paljon verikokeita. Uuden allergiaohjelman myötä ohjeistukset suurin piirtein heittivät kuperkeikkaa. Toimin Porvoon sairaanhoitoalueella perustetun allergiatyöryhmän sihteerinä sekä viimeiset pari vuotta puheen-

²⁷¹ AATMK 2010–2017. ²⁷² Tapio Korhosen haastattelu, 4.12.2019. ²⁷³ AATMK 2010–2015. ²⁷⁴ Haahtela et al. 2015; AATMK 2015. ²⁷⁵ Seija Pohjalaisen haastattelu, 23.1.2020.



Vuonna 2015 Allergia- ja astmaliitto ja Iholiitto järjestivät yhteisen perehdytyspäivän jäsenyhdistysten ja liittojen työntekijöille sekä luottamusmiehille. Yhdistystoiminnasta kertoivat Mira Airola ja Paula Hellemaa. Kuva: AIA-arkisto.

Ihopotilaiden keskusliitto & Iholiitto

johtajana. Teimme tiivistä yhteistyötä Filha ry:n dosentti, allergologi ja lastenlääkäri Erkki Valovirran ja sairaanhoitaja Erja Tommilan kanssa, ja järjestimme sairaanhoitoalueellamme yhdeksän vuoden aikana koulutuspäiviä terveydenhuollon ammattilaisille. Työssä ollessani ja allergiaohjelma-koulutuksen myötä sai kyllä nähdä, miten

vaikeata on luopua niistä vanhoista opetuksista ja tiedoista. Välillä jaksaminen ja työn ilo oli koetuksella, kun oli uutta tietoa siitä, miten pitäisi toimia ja miten ei pidä toimia, mutta työkavereilla ei ollut oikeaa tietoa. Silti uskon, että työn ilo ja jaksaminen jatkuu minulla vielä hyvinkin pitkään.²⁷⁶

²⁷⁶ Eila Kohosen haastattelu, 15.12.2019.

IHOTAUTEJA SAIRASTAVAT JÄRJESTÄYTYVÄT

Helsingin yliopistollisen keskussairaalan ihotautiklinikalla työskentelevä ylilääkäri kirjoitti helmikuussa 1987 *Helsingin Sanomissa* harvinaisista ja perinnöllisistä ihosairauksista, jotka olivat herättäneet keskustelua mediassakin. Ylilääkärin mukaan perinnöllisiä ihotauteja tunnettiin vähän. Niiden ei myöskään nähty invalidisoivan ihmistä aistien menettämisen tavoin, vaikka ihon toimintakyky saattaisi puuttua jo syntymästä saakka. Ylilääkärin mielestä keskusrekisterin perustamisella voitaisiin ennaltaehkäistä ihosairauksia ja tukea potilaita. Tähän rekisteriin kerättäisiin potilastietoja henkilöiden suostumuksella. Ylilääkärin mukaan perinnöllisiä ihotauteja sairastavat voisivat perustaa oman potilasyhdistyksen. Yhdistyksen perustamisen vaikeutena ylilääkäri kuitenkin piti sitä, että kyseessä oli pienilukuinen joukko, joka asui eri puolella Suomea. Myös toisilla sairaus oli vaikeampi kuin toisilla. ”Heidän tautinsa ovat lisäksi kovin erilaisia. Siitä syystä he tuskin voisivat kertoa toisilleen kokemuksistaan tai muuten mainittavasti tukea toisiaan, mikä kuitenkin on potilasyhdistysten perimmäinen tarkoitus”, ylilääkäri arvioi.²⁷⁷

Myös Psoriasisliittoon oli kantautunut tietoa ihosairauksista, joita sairastaville ei ollut olemassa heidän etujaan ajavia järjestöjä. Psoriasisliitossa syntyikin ajatus ”aurinkovarjosta”, jonka alle voisivat kuulua kaikki ihon sairaudet. Kattojärjestön avulla ihosairauksia sai-

rastaville saataisiin välitettyä tietoa, voitaisiin ohjata heitä hoitoon sekä tarjota Psoriasiskeskuksen kuntoutuspalveluita. Psoriasisliiton toiminnanjohtaja Pirkko Sotamaa loi yhteyksiä jo perustettuihin ihotauteja sairastavien yhdistyksiin ja toi esiin ajatusta kattojärjestöstä. Toukokuun seitsemäntenä päivänä vuonna 1987 Psoriasisliitto, Ihotautipotilasyhdistys ja Suomen akneyhdistys perustivat yhdessä Ihopotilaiden keskusliiton. Psoriasisliiton toimitiloissa pidettyyn perustamiskokoukseen osallistui kymmenen henkilöä. Ihopotilaiden keskusliiton sopimuskirjan allekirjoittivat Psoriasisliiton puheenjohtaja Tom Westergård ja toiminnanjohtaja Pirkko Sotamaa, Suomen akneyhdistyksen puheenjohtaja Merja-Leena Eskelinen-Kangas ja sihteeri Merja Tiittanen sekä Ihopotilasyhdistyksen puheenjohtaja Kirsti Blomqvist ja sihteeri Tauno Piispanen.²⁷⁸

Kolmesta ihojärjestöstä muodostuneen Ihopotilaiden keskusliiton hallituksen jäseniksi valittiin jokaisesta jäsenyhdistyksestä yksi tai useampi henkilö. Keskusliiton sihteeriksi ja toiminnanjohtajaksi valittiin Pirkko Sotamaa ja puheenjohtajaksi Erkki Yrjönen.²⁷⁹ Apulaiskaupunginjohtajana työskennellyt Yrjönen on muistellut valintaansa seuraavasti:

Ei paikkaan tosin kovaa tunkua ollut ja ehkä valintaani vaikutti se, että olen psoriaatikko ja sen lisäksi sairastan nivelpsoriasisista ja olin toiminut Lappeenrannan Seudun Psoriasisyhdistyksen pu-

*heenjohtaja ja ollut melko kauan yhtäjaksoisesti Psoriasisliiton hallituksen jäsen. Siltä pohjalta lähdin luotsaamaan uutta liittoa.*²⁸⁰

Nykypostissa ja Kansan Lehdessä uuden keskusliiton puheenjohtaja Yrjönen totesi ihopotilaiden olleen melko järjestäytymättömiä väliinputoajia Suomessa. Vaikka Ihopotilaiden keskusliiton kolme perustajajärjestöä kattoi suuren osan ihosairauksista, oli useita ihosairausryhmiä, joilla ei ollut omaa yhdistystä. Yrjösen mukaan keskusliiton tavoitteena oli saada kaikille ihosairauksia sairastaville samantasoinen sosiaaliturva kuin muilla pitkäaikaissairailta. Liitolle oli myös tärkeää panostaa ihotauteja sairastavien kuntoutukseen sekä avohoitoon, jotta ihotauteja sairastavat pysyisivät työkykyisinä. Lisäksi liitto halusi tukea Suomessa tehtävää ihotautien tutkimustyötä.²⁸¹

Yrjösen mukaan liiton tehtävänä oli tarttua myös ihosairauksiin liittyviin ennakkoluuloihin. Ihmisten valistamisen lisäksi Yrjönen painotti ihotautia sairastavan omaa näkökantaa:

Keskeistä olisi oman tilan hyväksyminen, jotta vältyttäisiin mahdollisilta henkisiltä vaurioilta [...] Periksi ei saa antaa. Aina on hyvä sanoa itselleen, ettei ihotautiin kuole. Henkisesti sen kanssa voi silti olla vaikea elää. Itse olen ratkaissut asian siten,



Erkki Yrjönen toimi Ihopotilaiden keskusliiton ensimmäisenä puheenjohtajana. Kuva: Psoriasisliiton arkisto.

*että olen lukenut kaiken, mitä suomen kielellä psoriasisesta on kirjoitettu. Tämä on auttanut minua ymmärtämään itseäni ja tautiani. Nyt en ole enää riippuvainen lääkäreistä, vaan voin harjoittaa itsehoitoa.*²⁸²

²⁷⁷ Synnynnäisten ihotautien tutkimus edistyy, HS 2.4.1987. ²⁷⁸ Yrjönen 2012, 7; Korhonen 2000, 40; IPK perustava kokous 7.5.1987 osallistujalista; IPK sopimuskirja 7.5.1987. ²⁷⁹ IPKTMK 1987; IPK Ilmoitus yhdistysrekisteriin 7.5.1987 / 13.10.1987.

²⁸⁰ Yrjönen 2012, 7. ²⁸¹ Ihopotilaiden puheenjohtaja Erkki Yrjönen vaatii: ”Ihopotilaille samat oikeudet kuin muillekin!”, Nykyposti, 2/1988, 74; Ihopotilaiden keskusjärjestö, Kansan Lehti 2.12.1987. Luettu Airola & Krappe & Pajunen 2012, 6. ²⁸² Ihopotilaiden puheenjohtaja Erkki Yrjönen vaatii: ”Ihopotilaille samat oikeudet kuin muillekin!”, Nykyposti, 2/1988, 74.



Ihopotilaiden keskusliiton ensimmäinen toiminnanjohtaja Pirkko Sotamaa työskenteli keskusliitossa osa-aikaisesti. Kuva: Psoriasisliiton arkisto.

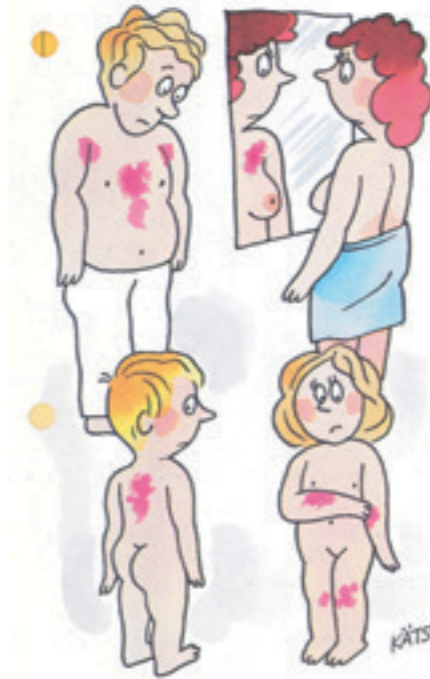
IHOPOTILAIDEN KESKUSLIITON ALKUVUOSIKYMMEN

Ihopotilaiden keskusliiton puheenjohtaja Erkki Yrjösen mukaan liiton alkuvuosina vielä haettiin toimintalinjoja.²⁸³ Yhdeksi toiminnan alueeksi keskusliitossa valittiin tiedottaminen, ja vuodesta 1989 lähtien liitto julkaisi *Ihokas*-tiedotetta niille jäsenyhdistyksille, joilla ei ollut omaa lehteä tai jäsentiedotetta. Keskusliitto käsitteli tiedotteessaan ihotauteja sairastavien sosiaalietuja, liiton ajamia asioita, liiton ja sen jäsenjärjestöjen tapahtumia sekä kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja. *Ihokas*-tiedote muutettiin vuodesta 1992 alkaen *Ihokas*-lehdeksi, jota lähetettiin yhdistysten jäsenille, ihotautipoliklinikoiden henkilökunnalle sekä liiton henkilöjäsenille. Tiedotteen painosmäärä kasvoi muutamien vuosien aikana 900:sta 8 500:aan.²⁸⁴

Ensimmäisten toimintavuosien aikana Ihopotilaiden keskusliitto teki julkaisut *Kun iho vammautuu* ja *Ihopotilaan edut pähkinänkuoressa*, joita lähetettiin keskussairaaloitten ihotautipoliklinikoille sekä terveyskeskuksiin. 1990-luvulla keskusliitto julkaisi oppaita yksittäisistä ihosairauksista. Lisäksi liiton työryhmä teki Ihopotilaan oppaan, jossa käsiteltiin perinnöllisiä ihotauteja sekä ihon sairauksia. Vuonna 1993 liitto kampanjoi ensimmäisessä TV-tietoiskussaan *Iho on suurin elin*.²⁸⁵

²⁸³ Yrjösen 2012, 7. ²⁸⁴ *Ihokas* 1/1989; IPKTMK 1993–1996. ²⁸⁵ IPKTMK 1987-1988; 1993–1999.

Kun iho vammautuu



Iho osa kokonaisuutta

Ihminen on kokonaisuus ja iho osa kokonaisuutta. Siksi kaikkalainen hyvinvointi - niin ulkoinen kuin sisäinenkin - on tärkeää sairauden hoidon kannalta. Tämän hyvinvoinnin edistämiseksi työskentelee Ihopotilaiden Keskusliitto. Etuuksista saat lisätietoja Keskusliitosta, puh. 90-603 038



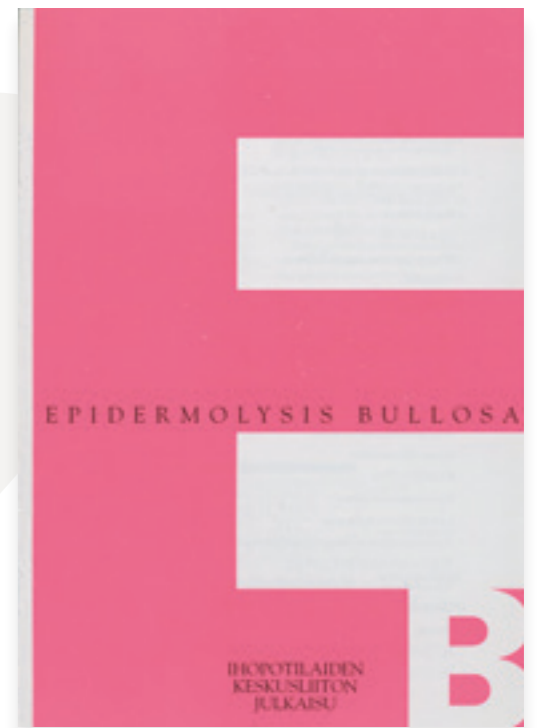
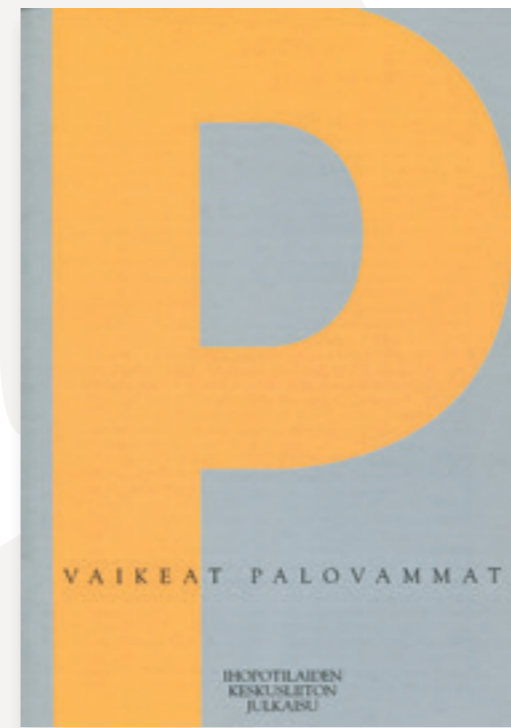
Ihopotilaiden keskusliiton ensimmäisen "Kun iho vammautuu" -julkaisun piirrookset oli tehnyt Kätsy eli Jarmo Koivunen. Kuva: AIA-arkisto.



Ihopotilaiden keskusliiton "Ihopotilaan oppaassa" ja liiton esitteessä seikkaili Olli Luotosen kuvittama norsu. Kuva: AIA-arkisto.



Keskusliiton 1990-luvulla julkaisemia oppaita eri ihon sairauksista. Kuva: AIA-arkisto.



Aluksi Ihopotilaiden keskusliiton toimintaa rahoitettiin jäsenmaksuilla sekä lahjoituksilla. Jo vuodesta 1989 lähtien liitto sai avustusta Raha-automaattiyhdistykseltä. RAY:n toiminta-avustusten ja lahjoitusten lisäksi Ihopotilaiden keskusliitto sai vuodesta 1993 alkaen RAY:n avustuksia harvinaisten ihosairauksien resussikeskustoimintaan, ilmastohoitomatkoihin sekä Ihopisteen toimintaan. 1990-luvun lopulla keskusliiton toimintaa rahoitettiin myös Ihopisteen palvelumaksuilla sekä yhteistyökumppaneilta ja elinkeinoelämältä saaduilla avustuksilla. Lisäksi Kela ja RAY kustansivat liiton sopeutumisvalmennuskursseja.²⁸⁶

Puheenjohtaja Aarno Kailan mielestä Ihopotilaiden keskusliitto pääsi nuorena järjestönä hyvin RAY:n rahanjakoon mukaan. Sen sijaan sponsorirahaa liitto sai vain pieniä summia. Yhden rahankeruumatkansa Kaila muistaa hyvin:

Jouduin pohtimaan sitä, että mistä sitä rahaa kerjäisi. Mielessäni pohdin, että Alkolla ei ole paljon sellaisia hyväntekeväisyyskohteita, jotka sille sopisivat. Mielestäni tämä Ihopotilaiden keskusliitto sopi. Menin sitten Alkon pääjohtajan Ilkka Suomisen puheille ja pyysin tietyn summan verran avustusta. Mietittyään asiaa hetken Suominen otti puhelimen ja soitti jollekin talouspäällikölle. Hän kysyi, että paljokos meillä on tukitoimintaan olemassa olevaa rahaa. Sieltä ilmoitettiin joku sum-

ma ja Suominen sanoi, että hyvä hoidetaan tämä Ihopotilaiden keskusliitto. Sitten mä sain kokosumman, mikä heidän kassassaan oli, vaikka olin pyytänyt paljon vähemmän. Keskustelun jälkeen summa oli pantu heti maksuun. En voinut olla kertomatta Suomiselle, että me saatiin enemmän kuin mitä oli pyydetty. Ei se mitään hurjan paljon enempää ollut, mutta sanotaan, että me saatiin noin kaksinkertainen määrä siihen nähden mitä oltiin pyydetty. Suominen sanoi, että voi helvetti, älä enää ikinä tule minulta kerjäämään rahaa. Saamamme sponsorirahat olivat kuitenkin aina pikkusummia ja varsinaiset suuret summat tulivat rahikselta [Raha-automaattiyhdistys].²⁸⁷

Ihopotilaiden keskusliiton ensimmäisinä toimintavuosina liitto toimi Psoriasisliiton toimistossa. Elokuussa 1994 Ihopotilaiden keskusliitto vuokrasi Psoriasisliiton omistaman toimitilan Fredrikinkatu 27:ssä. Samassa talossa toimivat Psoriasisliitto sekä Psoriasiskeskus.²⁸⁸ Vuodesta 1998 lähtien Ihopotilaiden keskusliiton puheenjohtajana toimineen toimitusjohtaja Aarno Kailan mukaan keskusliiton vahvistuessa ”tytär yhteisösuhte” Psoriasisliiton kanssa alkoi vaivata. Keskusliiton toiminta siirtyi vuonna 1999 Allergia- ja astmaliiton uuteen Allergiataloon. Vuokra Allergiatalossa oli kuitenkin kor-



”Hoida ihoasi kuin kukkaa” neuvottiin Ihopotilaiden keskusliiton 10-vuotiskampanjassa. Kuva: Sade Kahra.

kea ja RAY:n avustuksella keskusliitto muutti remontin jälkeen omiin tiloihin Karjalankadun Alppitaloon jo seuraavan vuoden aikana.²⁸⁹ Lisäksi Ihopotilaiden keskusliiton henkilökunta kasvoi huomattavasti ensimmäisen reilun kymmenen toimintavuoden aikana. Kun vielä vuonna 1989 liitossa toimi osa-aikaisen toiminnanjohtajan lisäksi sihteeri, kymmenen vuoden päästä keskusliitossa työskenteli jo 13 työntekijää.²⁹⁰

²⁸⁹ Esim. IPKTMK 1998–1999; Airola & Krappe & Pajunen 2012, 20, 31; Järvinen 2007, 6. ²⁹⁰ IPKTMK 1987-1999. ²⁹¹ Esim. Ollila & Koivusalo 2009, 23; Möttönen & Niemelä 2005, 39–40. ²⁹² Sotamaa 1996, 3.

IHOPOTILAIEN KESKUSLIITTO MUUTTUVASSA YHTEISKUNNASSA

1990-luvulla laman ja useiden julkisen hallinnon uudistusten myötä kuntien tehtävät ja vastuu palveluista lisääntyivät. Kunnat joutuivat myös päättämään palveluiden säästökohteista.²⁹¹ Ihopotilaiden keskusliiton toiminnanjohtaja Pirkko Sotamaa otti *Ihokas*-lehden pääkirjoituksessaan kantaa siihen, toteutuiko yhdenvertaisuus muuttuvassa ajassa:

Sosiaaliturvamme on ollut muutoksen tilassa koko 1990-luvun. Nyt puolivälin vedenjakajalla voimme arvioida laman ja uudistusten vaikutusta sosiaaliturvaamme, joka on laadullisesti tasokasta edelleen. Keskimäärin. [...] Jos kunta voi itse määrittellään, mikä on se perusterveydenhuollon taso, niin on tärkeää että sen päätöksentekoa seurataan ja siitä puhutaan. Ihopotilaiden ongelmat ovat juuri niitä asioita, jotka helposti siilautuvat pois demokraattisen arvokeskustelun ulottumattomiin, ja päätökset niistä siirtyvät virkamiesten pöydälle – jotka moitteettomasti työnsä hoitaessaan eivät aina hoida ihmistä, vaan kuntaa. Vanhan runebergilaisen fraasin ajatus, ei oikeutt' saa, ken ei sitä itse hanki, on tänäkin päivänä totista totta.²⁹²

1980-luvun lopulla voimaan astunut vammaispalvelulaki aiheutti hämmennystä Ihopotilaiden keskusliiton jäsenissä. Keskusliitossa neuvottiinkin, kuinka lakia voitiin soveltaa ihotauteja sairastavien kohdalla.²⁹³ Toisaalta Suomessa tapahtui muutoksia ihotautilien hoidossa, joka painottui avohoitoon sairaalan vuodeosastoilla tehtyjen hoitokasojen ja hoitopäivien vähetessä. Siinä missä vielä 1980-luvulla iho- ja sukupuolitaudeille oli noin 400 sairaalapaikkaa, 1990-luvun puolivälissä paikkamäärä oli puolittunut.²⁹⁴ Lisäksi kuntoutuksessa huomiota kiinnitettiin sairaudesta seuranneiden haittojen vähentämisen ja ehkäisemisen lisäksi ihmisen fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin ja elämänhallintaan.²⁹⁵

1990-luvun aikana Suomessa perustettiin yhdistyksiä aiempiin vuosikymmeniin verrattuna entistä erityisempien sairauksien ja vammairyhmien ympärille.²⁹⁶ Tämä näkyi myös Ihopotilaiden keskusliiton jäsenjärjestöissä, kun Suomen iktyoosiyhdistys, Suomen alopecia- ja vitiligopotilaat, Suomen palovammayhdistys sekä Suomen EB-yhdistys hyväksyttiin keskusliiton jäseniksi. Lisäksi Allergialiiton liittyessä keskusliiton jäsenjärjestöksi, osa Allergialiiton ”ihopotilaista” liittyi Ihopotilaiden keskusliiton toimintakertomuksen mukaan keskusliiton jäseniksi. Ihopotilaiden keskusliiton täyttäessä 10 vuotta liiton jäsenlehti *Ihokas* yhdistyi Psoriasisliiton *Psori*-lehden kanssa kaikkien ihotautilaisten yhteiseksi *Ihonaika*-jäsenlehdiksi. Nimen



1990-luvun alkupuolella Ihopotilaiden keskusliiton jäsenlehteen *Ihokas* kansikuvat kuvitti Jussi Korhonen. Kuva: Suomen kansalliskokoelma Fennica, Kansalliskirjasto.

lehti sai Anja Kaurasen (nyk. Snellman) romaanista *Ihon aika*. Ensimmäisen vuoden aikana lehden painosmäärä oli 80 000. Vuosituhannen vaihtuessa Ihopotilaiden keskusliitolla oli seitsemässä jäsenjärjestössä 96 paikallisyhdistystä. Jäsenjärjestöissä henkilöjäseniä oli noin 44 100. Lisäksi 85 henkilöjäsentä kuului suoraan keskusliittoon.²⁹⁷

²⁹³ IPKTMK 1990. ²⁹⁴ Kokkonen & Nylén & Reinikainen 2001, 16. ²⁹⁵ Järviskoski & Härkäpää, 2001, 34–35. ²⁹⁶ Särkelä & Vuorinen & Peltosalmi 2005, 19 ²⁹⁷ IPKTMK 1988–1998; Kohti Ihon Aikaa, *Ihokas* 5/1996, 3; Juhlavuoden kansikuvakilpailu ratkesi, *Ihonaika* 5/2015, 19.

KÄSITYKSIÄ IHON SAIRAUKSISTA

Miten ihosairaudet käsitettiin Suomessa vuosikymmenten aikana? 1980-luvun loppupuolella julkaistiin terveydenhuollon ammattilaisille suunnattu ihosairauksien hoitoa käsittelevä kirja, jonka mukaan ihotaudit saivat aikaan niin fyysisiä, psyykkisiä kuin sosiaalisia ongelmia niitä sairastaville. Sairastuneen mielentila vaihteli usein hoidon aikana pettymyksen, masennuksen ja toiveikkuuden välillä. Pitkään, ehkä lopun elämää kestävään ihotautiliin tulisi sairastuneen sopeutua. Kirjan mukaan monet salasivat ihosairauttaan ystävil-tään ja saattoivat tuntea epäonnistumista parisuhteessaan. Toisinaan ihosairaus aiheutti myös taloudellisia ongelmia.²⁹⁸

1990-luvun puolivälissä Iho- ja sukupuolitautilien professori arvioi ihon sairauksia käsittelevässä kirjassa, ettei suurin osa ihotaudeista aiheuta niitä sairastaville merkittäviä haittoja.²⁹⁹ Professorin mukaan sairaaloissa ihotautiliniklinikat oli edelleen sijoitettu sivummalle, koska ihotaudit herättivät ihmisissä pelon, kauhun ja epämiellyttävyden tunteita. Näitä tuntemuksia saattoi olla tavallisten ihmisten lisäksi myös terveydenhuollon ammattilaisilla. Ihon sairaudet vaikuttivat professorin mielestä olennaisesti niitä sairastaviin ihmisiin. ”Helposti unohdamme, että erityisesti kasvot, jotka ovat tuskin enemmän kuin kahden kämmenen koko, ovat tosiasiasa portti yhteiskuntaan ja sangen moniin ammatteihin ja julkisiin toimiin. Sanotaankin, että ihotaudit

eivät tapa, mutta ne voivat tuhota elämän”, totesi professori.³⁰⁰

2000-luvun alun Iholiiton järjestämässä seminaarissa psykoterapian erikoispsykologi ja perheterapeutti totesi, ettei ihosairauksilla ole pysyviä ja etukäteen määriteltäviä merkityksiä vaan merkityksiä voi olla monenlaisia ja niitä voidaan muuttaa. Psykologin mukaan ihosairautta sairastavien sopeutumisvalmennuskursseilla monet olivat kuitenkin todenneet, että ihon sairaus oli tuonut elämään jatkuvaa sairauden hoitamista, vaikei jokapäiväinen hoitaminen poistaisikaan itse sairautta. Usein arki muuttui epävarmemmaksi, sillä sairauden tila saattoi vaihdella ja siten vaikuttaa omiin suunnitelmiin. Monet kokivat ihmisten tuijottelua, erilaisuuden tunnetta, ihosairauden vähättelyä tai esimerkiksi asioista, haaveista tai ihmissuhteista luopumista. Toisaalta psykologin mukaan ihmiset voivat löytää uusia arvoja ja mahdollisuuksia sekä hyviä puolia elämässään. Ihosairaudet saattoivat myös vaikuttaa omien rajojen vetämiseen sekä tässä hetkessä elämiseen.³⁰¹ 2000-luvulla julkaistussa *Ihotaudit*-kirjassa puolestaan todettiin, että ihotaudit voivat aiheuttaa masennusta, pelkoja sosiaalisissa tilanteissa, päihteiden väärinkäyttöä ja itsemurhataipumusta. Ihosairautta vaikeampaa saattoi olla sairaudesta koetut haitat. Kirjan mukaan ihosairaudet saattoivat vaikuttaa ihmissuhteiden solmimisessa, työnhaussa tai vapaa-ajan vietossa. Näistä asioista oli tosin vain vähän tutkittua tietoa.³⁰²

²⁹⁸ Havu & Niemi & Valta 1988, 12–16. ²⁹⁹ Havu 1995, 9. ³⁰⁰ Havu 1995, 10. ³⁰¹ Niskanen 2001, 26, 31–34. ³⁰² Lahti 2003, 318, 326.



Toiminnanjohtaja Heikki Vaisto esitteli professori Sirpa Asko-Seljavaaralle Iholiiton toimintaa vuonna 2003. Kuva: AIA-arkisto.

Entä kuinka ihotautia sairastavat kokivat ihotaudin ja sen vaikutuksen elämään? Iholiiton 2010-luvun alkupuoliskolla aikuisten alopeciaa sairastavien kurssien osallistujien parissa tehtyjen kyselyjen mukaan diagnoosin saaminen aiheutti joillekin häpeää, surua ja pel-

koa, osalle taas helpotusta siitä, että oireille saatiin viimein nimi. Kyselyihin vastaajien mielestä alopeciassa oli hyvää se, että kampaajalla käymisen tai hiusten värjäämisen tarvetta ei ollut. Osa vastaajista oli saanut alopecian myötä uusia kokemuksia, ystäviä sekä rohkeut-

ta elämään. Lisäksi stressaaminen pienistä asioista oli joillain jäänyt vähemmälle. Silti alopecia hankaloitti ja rajoitti elämää. Kyselyjen mukaan uuteen ulkonäköön ja minäkuvan muuttamiseen tottuminen vaati aikaa. Toisaalta osalla naiseuden merkitys väheni tai uuden parisuhteen solmiminen aiheutti epävarmuutta. Tosin osa vastaajista mietti sitä, johtuvatko uuden parisuhteen aloittamisen esteet hiusten puuttumisesta vaiko jostain muista syistä. Lisäksi alopecian peittäminen ja salaaminen vei voimia. Jotkut vastaajista pohtivat, milloin alopeciasta tulisi kertoa perheelle tai tulevalle kumppanille. Kyselyihin vastaajia auttoivat perheen ja ystävien tuki, osaa myös vertaistuki ja harrastukset. Jotkut pelkäsivät riittävätkö rahat uuteen peruukkiin. Osalle taas tulevaisuus näyttäytyi melko hyvänä ja valoisana.³⁰³

Iholiiton 2010-luvun puolivälissä jäsenyhdistysten jäsenille tehdyn kahden kyselyn mukaan läheiset useimmiten tiesivät vastaajan ihosairaudesta, ja monet olivat joutuneet hakemaan itse tietoa sairaudestaan. Lisäksi etenkin ne ihmiset, joilla sairaus oli aaltoilevaa, saattoivat joutua näkemään paljon vaivaa ihonhoidossa ihon ollessa huonommassa kunnossa. Huonompina aikoina vastaajat kokivat sairauden rajoittavan elämää ja estävän liikkumista kodin ulkopuolella. Sen sijaan hyvinä aikoina ihoa ei useinkaan tarvinnut peitellä ja elämä oli muutoinkin helpompaa. Monet jäsenkyselyyn osallistuneet arvoivatkin, että heidän vastauksiinsa vaikutti se, missä kunnossa iho oli kyselyn hetkel-

³⁰³ Iholiiton kyselylomake: alopeciaa sairastavat aikuiset 2013; Iholiiton kyselylomake: alopeciaa sairastavat aikuiset 2015. ³⁰⁴ Iholiiton jäsenkysely 2014; Iholiiton jäsenkysely 2016, koottu 2018.



Iholiiton Nordean pankkimuseolla järjestettävälle 15-vuotisvastaanotolle kutsuttiin liiton yhteistyökumppaneita ja muita kansanterveysjärjestöjä. Liitto käytti vihreää i-logoa jo 1980-luvun lopulta lähtien. Kuva: AIA-arkisto.

lä. Vastaajat odottivat Iholiitolta muun muassa tietoa omasta sairaudesta, aurinkopainotteisten sopeutusvalmennuskurssien jatkoa, erilaisia kursseja, paikallisia tilaisuuksia ja alueellista vertaistukea, yhteiskunnallista vaikuttamista sekä ihosairauksista tiedottamista niin valtakunnallisesti kuin sosiaali- ja terveydenalan ammattilaisille.³⁰⁴



"Sen verran tunnustan, että harrastin nepotismia. Kun Iholiiton käsitettä pyrittiin viemään julkisuudessa eteenpäin, tehtiin pari julistetta ja postikorttia. Niiden pohjana oli tyttäreni ja vävykoikani kuvat", muistelee Iholiiton puheenjohtaja Aarno Kaila. Julisteet suunnitteli Tapani Aartomaa. Kuva: AIA-arkisto.

IHOPOTILAIDEN KESKUSLIITON JÄSENJÄRJESTÖJÄ

Psoriasisliitto

Psoriasisliitto (aiemmin Suomen psoriasisliitto) perustettiin vuonna 1975 psoriasisyhdistysten katto-organisaatioksi. Ensimmäinen psoriasisyhdistys, Suomen psoriasisyhdistys, oli puolestaan perustettu vuoden 1969 lopussa parantamaan psoriasisista sairastavien hoitomahdollisuuksia, sairausvakuutuskorvauksia ja verotusasioita sekä jakamaan tietoa psoriasisesta ja luomaan toivoa sitä sairastaville. Psoriasisliitto oli järjestänyt vuodesta 1983 lähtien omassa Psoriasiskeskuksessaan (myöhemmin Kuntoutuskeskus IHO) kuntoutusta psoriaatikoille ja vuonna 1986 pidettiin ensimmäiset kurssit atopiaa, iktyoosia ja epidermolysis bullosaa sairastaville.³⁰⁵

Ihopotilaiden keskusliitto ja Psoriasisliitto jäsenjärjestöineen kampanjoivat Raha-automaattiyhdistyksen pelipaikoissa helmikuussa vuonna 1997. *Etelä-Suomen Sanomien* mukaan Raha-automaattiyhdistyksen avustusta saavat järjestöt esittäytyivät ensimmäistä kertaa rahapelaajille pelipaikoilla. Kampanjan ajankohdaksi oli valittu Valon päivä, sillä ihosairauksien hoitoon käytettiin usein valohoitoa. Lehden mukaan Hämeenlinnan Täyspotissa käyneiden keskuudessa kysymyksiä herättivät erityisesti käsi-ihottuma, päänahan kutiaminen



Iholiiton työntekijät Tuija Reinikainen, Marja Nylén ja Tuula Kokkonen. Kuva: Psoriasisliiton arkisto.

sekä ihon kuivuminen talvella. Liittojen asiantuntijat antoivat myös neuvoja ihotauteja sairastaville sekä heidän läheisilleen.³⁰⁶ Vuoden 2006 aikana Psoriasisliitto erosi Iholiitosta. *Ihonaika*-lehden mukaan Psoriasisliiton hallituksessa oli todettu, että Iholiitto oli perustettu lähinnä harvinaisten ihon sairauksien kattojärjestöksi. Lisäksi lehdessä esitettiin, että kahden liiton toimintoja oli julkisuudessa pidetty päällekkäisinä.³⁰⁷

³⁰⁵ Korhonen 2000, 7–8, 37, 40. ³⁰⁶ IPKTMK 1997; Ihopotilaat kiittivät rahapelien pelaajia Valonpäivänä, ESS 4.2.1997; Korhonen 2000, 28; Sirpa Pajusen tiedonanto 17.2.2020. ³⁰⁷ ITMK 2005; Uutisia, *Ihonaika* 4/2006.

Suomen akneyhdistys

Suomen akneyhdistyksen toiminta alkoi vuonna 1986. Yhdistyksen tarkoituksena oli vaikuttaa aknea sairastavien hoito-, koulutus- sekä terveystatkamahdollisuuksiin ja antaa tietoa niistä psyykkisistä ja sosiaalisista ongelmista, joita sairaudesta aiheutui.³⁰⁸ Vuonna 1993 Suomen akneyhdistyksen kyselyn mukaan suuri osa aknea sairastavista nuorista ei ollut käynyt lainkaan lääkärihoidoissa. Valtaosa käytti kuitenkin apteekin reseptivapaita tai kosmetiikkaliikkeistä saatavia tuotteita aknen hoitoon. Kyselyn perusteella nuoret olivat saaneet tietoa sairaudesta useimmiten esitteistä, lehdistä, kouluterveydenhuollosta sekä ystäviltaan. Valtaosa kyselyyn vastanneista ei kokenut tarvitsevansa järjestettyä keskustelua sairaudesta. Sen sijaan yhdistykseltä odotettiin tietoa aknesta kirjallisessa muodossa sekä kouluissa järjestettävissä tilaisuuksissa.³⁰⁹

”Peilistä näkee itsensä, sitä häpeää itseään, ei kehtaa sellaisena esiintyä, näyttäytyä ympäristössä. Mä kyllä kritisoin itseäni aika paljon. Nyt on helpottanut, sillä uskaltaa liikkua ja mieliala on parantunut”, kuvaili eräs vaikeaa aknea sairastanut. 1980-luvun lopulla julkaistun gradun mukaan vaikea akne aiheutti nuorilla sosiaalisissa tilanteissa epävarmuutta ja eristäytymistä. Mikäli sairaus paheni tai jatkui, usko sairauden paranemiseen esimerkiksi iän myötä vähentyi tai loppui. Vaikeaa aknea sairastavat kokivat itsensä poikkeavak-

si, erilaiseksi tai leimautuneeksi.³¹⁰ Varsinkaan naiset eivät pitäneet itseään kauniina:

Huonon ihon ongelma on se henkinen puoli, se ei ole mikään kipu eikä särky, mutta kyllä se on se henkinen, ilman muuta. Jokainen haluaisi ensin näkin olla hirveen hyvännäköinen ja kaunis, joka tulee taas tästä kaikesta mainonnasta, joka tulee silmiin lehdistä, et... ai, miten solakka ja kaunis ja miten ihanat hampaat ja voi miten ihana iho ja miks mä en voi olla tollanen. Elikkä sitä itte ka-saa ittelleen paineita enemmän kuin se ympäristö. Mut, tota kyl mä luulen, et kaikilla on tarve olla mahdollisimman hyvännäköinen.³¹¹

Monilla vaikeaa aknea sairastavilla oli takanaan paitsi useita hoitokokeiluja myös sekä huonoja että hyviä kokemuksia lääkärikäynneistä ja hoidoista. Osa turhautui useisiin lääkärin hoitoyrityksiin ja muutamien kohdalla lääkärit olivat puolestaan tulleet toivottomiksi, kun hoidot eivät olleet auttaneet. Useat tunsivat, ettei heitä otettu tosissaan, eivätkä he kokeneet voivansa vaatia tai kritisoida hoitoja.³¹²

1980-luvulla markkinoille tuli uusi lääke vaikean aknen hoitoon, mihin eivät muut hoidot olleet tehonneet. Tosin vielä vuosikymmenen lopulla *Etelä-Suomen Sa-*



Vuonna 2001 Iholiitto Terveys- ja kauneusmessun Iholiiton osastolla työskentelivät Inka Tiittanen ja Sirpa Pajunen. Kuva: AIA-arkisto.

nomissa haastatellun dosentin mukaan ihmiset eivät useinkaan tienneet tehokkaammasta lääkkeestä, jota vain erikoislääkäri pystyi määräämään. Valistusta luki-joilleen jakoi ainakin *Maaseudun Tulevaisuus*, jonka mukaan uusi 4–6 kuukautta kestävä isotretinoiiniakuuri maksoi tuhannesta markasta kahteen tuhanteen markkaan. Vaikka hoito olikin kallista, suurimmalla osalla akne parani pysyvästi. Myös Ihopotilaiden keskusliiton

oppaassa lääkettä pidettiin kaikkein tehokkaimpana, mitä aknen hoitoon oli olemassa.³¹³ Akneyhdistyksen toiminta oli jo 1980-luvun lopulla varsin vähäistä muun muassa henkilöstövaihdoksen takia ja vuonna 1995 yhdistyksen toiminta päättyi. Tästä huolimatta Ihopotilaiden keskusliitto jatkoi edelleen aknea sairastavien neuvontaa.³¹⁴

³⁰⁸ Suomen akneyhdistys ry säännöt 2 §; SAYTMK 1988–1989. ³⁰⁹ Miten nuoret hoitavat akneaan ja mitä he toivovat akneyhdistykseltä?, Ihokas 2/1993, 6.

³¹⁰ O Karvonen 1989, 76, 85, 99–100. ³¹¹ Karvonen 1989, 77. ³¹² Karvonen 1989, 96, 101, 103, 109.

³¹³ Suihkuhysteria pilaa ihon, ESS 1.11.1988; Ihotauteihin uusia hoitomuotoja, MT 9.2.1989; Ihopotilaiden keskusliitto & työryhmä 1993, 7. ³¹⁴ Esim. Ihokas 1/1989; IPKTMK 1995.

Ihotautipotilasyhdistys / Atopialiitto

Ihotautipotilasyhdistys (myös Ihotautiliitto) perustettiin vuonna 1969 ”edistämään ihotautien tutkimus- ja vastustamistyötä”. Lisäksi yhdistys pyrki kehittämään sosiaalista huoltoa ihotauteihin sairastuneille sekä heidän perheilleen. Yhdistyksen suunnitelmissa oli olla mukana ihotautien tutkimustyössä, järjestää erilaisia tilaisuuksia ja antaa lausuntoja sekä auttaa taloudellisesti heikossa asemassa olevia jäseniään. Ihotautipotilasyhdistyksellä oli vuonna 1970 noin 900 jäsentä. Suurin osa jäsenistä oli yhdistyksen asiakirjan mukaan ”ihottumapotilaita”. Toiminnan puuttuessa yhdistyksen jäsenmäärä laski pian kolmeensataan, ja yhdistyksen toiminta hiipui jo 1970-luvun alkupuolella.³¹⁵

Vuonna 1989 Ihotautipotilasyhdistys vaihtoi nimensä Suomen atopiayhdistykseksi. Uusi nimi rekisteröitiin seuraavana vuonna.³¹⁶ Suomen atopiayhdistys sekä paikalliset atopiayhdistykset perustivat puolestaan Atopialiiton vuonna 1997. Liiton perustaminen ei sujunut täysin ongelmitta, sillä yksi atopiayhdistyksistä ei halunnut mukaan valtakunnalliseen ja Helsingistä johdettuun toimintaan. Lisäksi atopiaa sairastaville tuotti hankaluutta valita järjestöä, sillä myös Allergia- ja astmaliitolla oli atooppikoja jäseninä. ”Samoja etuja valvottiin kahdessa eri organisaatiossa, ja samalla kilpailtiin jäsenistä. Varsinaista konfliktia ei tosin tullut, oltiinhan kuitenkin saman keskusliiton jäseninä, mutta

tietty selkeys puuttui”, totesi Atopialiiton ensimmäisenä puheenjohtajana sekä Ihopotilaiden keskusliiton puheenjohtajana toiminut Aarno Kaila.³¹⁷

Ihokas-lehti kuvaili vuonna 1996 erästä atooppikkoa, joka kokeili kutinaan ja ihon raapimiseen niin hypnoositerapeuttia kuin homeopaatin neuvoja useamman vuoden ajan. Lopulta hän kääntyi lääkärin puoleen:

*Atooppikko heitti purnukat nurkkaan, ja meni lääkäriin. Kassillinen kortisonivoiteita ja antibiootteja saattoi ihon nopeasti kuntoon, ja atooppikko palasi maailmaan. Atooppikko miettii nykyään, että kutinaa vaikeampi atooppinen oire on syyllisyys, joka seuraa raapimisesta, epäortodoksisesta suupalasta tai vaikka kahvista. Nyt atooppikko kieltäytyy syyllisyydestä ja raapii silloin kun kutittaa, juo huvattomasti kahvia ja nauttii elämästä. Atooppikko rakastaa nykyään itseään varauksettomasti, ja enää harvoin atooppikon iho on tosi paha, ja vaikka olisikin, niin atooppikko ei syytä ketään tai mitään, vähiten itseään.*³¹⁸

Iholiiton puheenjohtaja Aarno Kaila kuvaili tilannetta, joka vallitsi pitkäaikaisten ihosairauksien hoidossa 2000-luvun ensikymmenen alun Suomessa. Kailan mukaan ihotautien hoitaminen tuli monelle kalliiksi ja hoitopaikat saattoivat sijaita kaukana:

*Liian usein, varsinkin syrjäseuduilla kohtaamme vertaisiamme, joiden atopia kukkii iholla laajana ja pahoin tulehtuneena taikka silmäoireet tai astma hoitamattomina potilaan itsensä ollessa melkoisen tietämätön nykyaikaisista mahdollisuuksista. Liian moni alistuu ajattelemaan, että ”tämä on minun osani, eikä sille mitään voi.”*³¹⁹

2000-luvun alussa ihotauteja sairastavien elämäntila tuli liitossa keskusteluun. Atopialiiton ja Iholiiton tekemän kyselyn mukaan viidennes vastaajista oli luopunut atopian vuoksi esimerkiksi ammatistaan tai harrastuksestaan. Sama määrä vastaajista arvioi, ettei atopian myötä elämään tullut mitään hyvää. Toisaalta suurin osa oli sitä mieltä, että kun iho oli hyvässä kunnossa, myös mieliala oli parempi. Moni koki arvostavansa terveyttä enemmän ja hoitavansa itseään paremmin kuin mitä he ehkä ilman atopiaa tekisivät. Tutkimuksen mukaan useat suhtautuivat myös järjestötyöhön positiivisesti. Monet vastaajat eivät kuitenkaan osanneet sanoa, oliko heidän mielestään Iholiitolla ja Atopialiitolla vaikutusta atooppikojen sosiaalietuihin ja -tukiin. Sen sijaan useat kokivat, että liitot toivat hyvin esiin tietoa atopiasta.³²⁰

Ihosairaudet saattoivat väsyttää henkisesti. Esimerkiksi *Ihonaika*-lehden mukaan ihon jatkuva hoitaminen

rasitti. Lisäksi ihosairauksien ennalta-arvaamattomuus aiheutti pelkoa. Eräs atooppikko luonnehtikin ihon pahenemisvaiheita seuraavasti:

*Se on mun mielestä aina tosi raskas paikka sitten huomata että hitsi vieköön että nyt mä oon taas tään näköinen että eilen olin vielä ihan hyvän näköinen, nyt on taas tämä ja nyt mun täytyy taas hirveesti käyttää voimia siihen että mä saan josain vaiheessa itteni parempaan kuntoon. Aina niin kun tavallaan pudota siihen monttuun.*³²¹

Vuoden 2017 keväällä Atopialiiton toiminta lakkasi, mutta paikalliset atopiayhdistykset jatkoivat toimintaansa.³²²

Suomen iktyoosiyhdistys

Suomen iktyoosiyhdistys perustettiin helmikuussa 1988 Suomen poliisien liiton järjestämän Suomulapsikeräyksen varoin. *Ihonaika*-lehden mukaan keräys sai alkunsa, kun eräs kouvolalainen poliisi näki tv-ohjelman iktyoosia sairastavasta pojasta. Siinä kerrottiin, että pojan haaveena oli tulla isona poliisiksi.³²³ Jo saman vuoden aikana yhdistys liittyi keskusliiton jäseneksi.³²⁴

Ihokas-lehdessä eräs iktyoosia sairastanut kuvasi toistuvia ihonhoitorutiinejaan, joihin kuului paljon saunomista, ihon liottamista, hankaamista, rasvaamista

³¹⁵ Ihotautipotilasyhdistys ry säännöt 1–3 §; IPY:n suunnitelmista ja aikaansaannoksista, 1970; IPYPTK 24.2.1973 4 §, IPYTMK 11.1974–13.6.1988. ³¹⁶ Esim. IPYPTK Pöytäkirjanote 23.2.1989; Yhdistysrekisterin tietopalvelu. ³¹⁷ IPKTMK 1997; Järvinen 2007, 5–6. ³¹⁸ Atopian kanssa vastausta etsimässä, *Ihokas* 4/1996, 7.

³¹⁹ Iholiiton puheenjohtaja Aarno Kaila Atopialiiton 5-vuotisjuhlassa: Atooppikot hyötyvät järjestönsä voimistamisesta, *Ihonaika* 2/2002, 41. ³²⁰ Mitä tarkoittaa laadukas elämä, kun kumppanina on atopia, *Ihonaika* 4/2003, 24–25. ³²¹ Atooppikko kokee henkistä väsymystä, *Ihonaika* 1/2004, 12–13. *Ihonaika* on viitannut pro gradu -tutkielmaan. ³²² Atopialiitto ry, 28. syyskuuta 2017. Atopialiiton facebook-sivu. ³²³ Iktyoosilapset kaappasivat poliisiveneen Hangossa, *Psori* 4/1988, 19; Elämää iktyoosin ehdoilla, *Ihonaika* 5/2000, 15; 20-vuotias Iktyoosiyhdistys juhli Tampereella, *Ihonaika*, 3/2008, 45; Professori Kirsti Kuokkanen: Vertaistuki tärkeää vastaanotolla ja Iholiitossa, *Ihonaika* 2/2007, 37. ³²⁴ IPKTMK 1988.

sekä lääkitsemistä. Iktyoosin merkitystä elämässään hän kuvaili seuraavasti:

*Näin ihoni on jatkuvasti huomiota vaativa seuralainen elämässäni. Minä puolestani alistun sen hoitovaatimukseen, mutta muusta elämästäni en anna sen määrätä – elämänsisältöni ratkaisut teen itse omien mielenkiintojeni perusteella. En koe itseäni ihon takia sairaaksi. Olen mielestäni terve ihminen, jolla on vain harvinainen ja hankala piirre ulkoisessa olomuodossa. Iktyoosi-ihon hallitsemiseksi joudun tekemään paljon ylimääräistä työtä normaali-ihoiseen verrattuna. Lisäksi tarvitsen lääketieteen apua ja sosiaalista tukea.*³²⁵

1990-luvun lopulla televisiossa esitetyssä Akuutti-ohjelmassa käsiteltiin iktyoosia. Ohjelmassa kannustettiin iktyoosilapsiperheitä löytämään Suomen iktyoosiyhdistyksen kautta kummiperhe. Ohjelmassa haastatellun professorin mielestä iktyoosia sairastavan lapsen olisi hyvä nähdä toisia iktyoosilapsia sekä tавata sellaista aikuista, joka oli jo sairauteensa sopeutunut ja päässyt elämässään eteenpäin. Iktyoosia sairastavan lapsen vanhempi puolestaan kertoi, miten hulluakin ajatuksia iktyoosilapsen saaminen oli tuonut. Hän oli jo etukäteen pelännyt, tultaisiinko lasta kiusaamaan

koulussa tai huolimaan koskaan vaimoksi. Vanhemman mielestä asioita ei kuitenkaan kannattaisi murehtia ennakkaan vaan ratkoa ongelmat asia kerrallaan.³²⁶

Ihonaika-lehdessä eräs iktyoosia sairastanut koululainen kertoi haaveilleensa lapsena ihon rasvauskoneesta sekä sairauden parantavasta pilleristä: ”Kyllä välillä ärsyttää, kun millään ei jaksaisi rasvata. Silloin kyselen, että miksi? Miksi juuri minulle tuli iktyoosi”. Koululainen piti yhteyttä iktyoosia sairastavien perheiden leireillä tapaamiensa samaa tautia sairastavien kanssa. Kukaan ei kuitenkaan asunut lähellä.³²⁷ Yksi iktyoosiperheleireille osallistunut aikuinen puolestaan muisteli, ettei ollut alun perin kiinnostunut leirille lähdistä:

*[M]utta joku onnistui kuitenkin houkuttelemaan mukaan. Siellä oli erittäin mielenkiintoinen psykologin pitämä luento. Koin sen itselle varsin tärkeäksi, sillä olenhan kasvattanut kaksi iktyoosia sairastavaa lasta, nyt jo aikuisia. [...] Täällä voi puhua sairaudesta avoimesti – siitä, miten sen on kokenut. Ja ymmärtäjiä löytyy.*³²⁸

Alopecia- ja vitiligopotilaiden yhdistys / Alopeciaaliitto

Suomen Alopecia- ja vitiligopotilaat perustettiin loppuvuodesta 1990. Seuraavana vuonna yhdistys liittyi Ihopotilaiden keskusliiton jäseneksi.³²⁹ Vuonna 1996 yhdistys teki alopeciaa sairastaville jäsenilleen kyselyn ihotaudin vaikutuksesta elämään sekä kuntoutustarpeesta. Kyselyn mukaan ihosairaus häytti päivittäistä elämää eniten 21–40-vuotiaissa ja yli 40-vuotiaiden keskuudessa vähiten. Suurin osa alopeciaa sairastuneista olisi tarvinnut enemmän tietoa sairaudesta. Osalle kyselyyn vastanneista esimerkiksi potilasyhdistys, kampaaja tai lääkärikirjat toimivat tiedonlähteenä. Erilaiset hoitomahdollisuudet ja kysymys siitä, miten sairauden kanssa selviytyi arjessa, mietityivät etenkin sairauden alkuvaiheessa. Kyselyn mukaan sairaudesta ei ollut helppo puhua koulukavereille, uusille ystäville tai seurustelukumppanille. Lisäksi vaikeaa oli kohdata tuntemattomien ihmisten tuijotuksia, varsinkin jos peruukin käyttäminen tai hiuksettomuus tulivat esille juhlassa, väkijoukoissa tai esiintymistilanteissa. Peruukin käyttö aiheutti myös hankaluutta liikuntaa harrastaessa sekä uimahalleissa ja saunassa käydessä. Kyselyn mukaan sopeutumisvalmennuskursseja pidettiin merkittävänä varsinkin, kun sairastui pitkäaikaisen sairauteen ja mielikuva itsestä muuttui. Alopeciaa sairastaville oli myös tärkeää päästä keskustelemaan toisten sairastuneiden kanssa.³³⁰



Iholiiton logon suunnitteli Tapani Aartomaa.

Kuva: Yhdessä ihon parhaaksi 25 vuotta: Iholiitto ry 1987–2012.

Vuonna 2004 Suomen alopecia- ja vitiligopotilaat, Lapin alopecia- ja vitiligopotilaat sekä Päijät-Hämeen alopecia- ja vitiligopotilaat perustivat valtakunnallisen Alopeciaaliiton.³³¹ Vuosituhannen alussa *Ihona*issa julkistettiin Iholiiton tekemän alopeciaa sairastavien kyselyn tuloksia. Suurimmalle osalle vastaajista alopeciasta oli koitunut henkistä räsitusta, kuten masennusta ja pelkoja. Esimerkiksi osa oli kokenut kiusaamista ja

³²⁵ Iktyoosi seuralaiseni läpi elämän, *Ihokas* 2/1995, 14. ³²⁶ Akuutti – Erikoisohjelma terveydestä, 23.7.1998. ³²⁷ Harvinainen iktyoosi, *Ihonaika* 5/2009, 12–13.

³²⁸ Iloa iholle. Iktyoosiperheleirillä koskenlaskua ja kulttuuria, *Ihonaika* 4/2004, 37.

³²⁹ IPKTMK 1990; Yhdistysrekisterin tietopalvelu. ³³⁰ Alopecia areataa sairastavien tiedollisen tuen ja kuntoutuksen tarve, *Ihokas* 3/1996, 20–21. ³³¹ ITMK 2003–2004.

ystävien menettämistä sairauden takia. Myös peruukin käyttäminen saattoi aiheuttaa fyysistä stressiä. Monien mielestä peruukit olivat kuumia, eikä niitä ollut miellyttävä pitää. Etukäteen stressiä aiheuttivat tulevista peruukeista aiheutuvat kustannukset. Lisäksi peruukin hankkimista varten saaduissa maksusitoumuksissa oli huomattavia alueellisia eroja. Kyselyn mukaan ihotautien erikoislääkäriltä saatujen hoitojen lisäksi suuri osa oli kokeillut monenlaisia vaihtoehtoisia hoitomuotoja. Tosin vain harvoilla vaihtoehtohoidot olivat tuottaneet tulosta. Esimerkiksi toisilla paikkakunnilla maksusitoumukset olivat useita tuhansia markkoja, kun taas yhdessä kaupungissa tukea saivat vain alaikäiset.³³²

Ihonajassa Suomen alopecia- ja vitiligopotilaiden yhdistys halusi tarttua alopeciaan liittyvään väärään käsitykseen siitä, että sairaus olisi pelkkä kosmeettinen haitta. Yhdistyksen mukaan sairaus vaikutti niin taloudellisesti, fyysisesti, henkisesti kuin sosiaalisesti.³³³ Vuosituhannen alussa eräs alopeetikko kuvailikin tuntemuksiaan sairaudesta seuraavasti:

Tänä keväänä on kulunut lähes yhdeksän vuotta siitä kun sairastuin alopeciaan. Siitä on jo niin kauan, enkä ole vielääkään täysin sinut sairauteni kanssa. Aivan viime aikoina olen ollut aallonpohjassa. Olen miettinyt, kuinka jaksan elää ja mennä eteenpäin. Nämä aallonpohjavaiheet ajoittuvat yleensä keväeseen ja syksyyn. Ne ovat niitä aikoja

*kun pipon käytöstä olisi siirrettävä huiviin tai päinvastoin huivin käytöstä pipoon. Pohjimmiltaan ongelmani lienee se, etten ole koskaan sopeutunut peruukin pitämiseen. En koe olevani oma luonnollinen itseni peruukki päässä. Rankimmillaan aallonpohjalla ollessani haluaisin vain piiloutua peiton alle. Kauppaan lähteminen ja kotoa poistuminen on työn ja taistelun takana. Pää peiton alla odottaisin parempaa aikaa, sitä aamua kun herään ihmeeseen. Olisin oma entinen itseni.*³³⁴

2000-luvun ensimmäisen vuosikymmenen lopulla *Ihonaika*-lehti kirjoitti artikkeleissaan alopeetikkojen kokemuksista. Lapsena alopeciaan sairastuneilla oli kokemuksia epäaidon näköisistä peruukeista, jotka eivät istuneet päähän. Peruukit ovat kuitenkin muuttuneet parin vuosikymmenen aikana selvästi. ”Ensimmäisellä alopeciakurssillani sain tietoa uusista aitohiusperuukeista ja hämmästyin, miten paljon ne olivat kehittyneet sinä aikana, kun olin elänyt ilman hiuksia. [...] Nyt minulla on vapaus valita, olenko hiuksilla vai ilman. Ongelmaksi on pikemminkin muodostunut se, etten pelästyä uusia ihmisiä, kun sieppaan tukan pois esimerkiksi saunaillassa”, totesi yksi haastateltavista. Peruukin käytön myötä alopeetikot olivat havainneet hiuksettomuuden ja hiusten käytön välisiä eroja. Yksi

oli kokenut pääsevänsä helpommalla peruukilla käyttämällä, sillä sen avulla säästyi ikäviltä katseilta ja kommenteilta. Toinen taas havaitsi, että hiusten kanssa kaupoissa palveltiin paremmin ja työpaikkahaastatteluissa suhtauduttiin vakavammin. Haastateltavat olivat useimmiten tavanneet vertaisiaan tai tutustuneet järjestötoimintaan vasta aikuisiällä: ”Jälkeenpäin olen usein ajatellut, että kyllä elämä olisi ollut varmaan helpompaa, jos olisin saanut aiemmin yhteyden Alopecialiittoon ja kohtalotovereihini.” Järjestötoiminnan lisäksi yhteyden toisiin alopeetikoihin sai nyt Internetin välityksellä.³³⁵ Vuonna 2016 Alopecialiiton sekä sen jäsenyhdistyksen Päijät-Hämeen alopecia- ja vitiligoyhdistyksen toiminnan päättyessä Etelä-Suomen alopecia- ja vitiligopotilaiden sekä Pohjois-Suomen alopecia- ja vitiligoyhdistyksistä tuli Iholiiton jäsenjärjestöjä.³³⁶

Suomen palovammayhdistys

Ihon sairauksien lisäksi Ihopotilaiden keskusliiton toiminnan kohderyhmään kuuluivat vaikeat palovammat. Suomen palovammayhdistys perustettiin 1991 Espoossa pidetyn ”palovammaisille lapsille” ja heidän perheilleen suunnatun sopeutumisvalmennuskurssin päätteeksi. Yhdistyksen tavoitteena oli auttaa palovamman saaneita ja heidän perheitään, edistää palveluita, pa-

lovammojen hoitoja sekä vammojen ennaltaehkäisyä. Suomen palovammayhdistys liittyi Ihopotilaiden keskusliittoon vuonna 1994. Yhdistyksen liittymistä keskusjärjestöön pidettiin *Ihokas*-lehdessä vaativana, sillä keskusliitossa oli paneuduttava palovammoja kokeneiden hoitoon, kuntoutukseen sekä sosiaaliturvaan.³³⁷

Vielä 1980-luvun lopulla *Helsingin Sanomat* uutisoi, että vaikeiden palovammojen hoito oli Suomessa maantieteellisesti liian pirstaleista. Alan lääkärit toivoivatkin muutamaa yksikköä, joihin palovammat voitaisiin keskittää. Lehden mukaan Suomessa palovammojen takia sairaalahoitoa sai noin 1 300 henkilöä vuodessa. Hoidot kestivät yleensä muutaman kuukauden. Vammoihiin kuoli vuosittain noin sata. Lääkäreiden mukaan palovammojen hoidossa suurin ongelma oli ihosiirännäisten aiheuttama elimistön hylkiminen. Ihosiirännäisissä pyrittiinkin käyttämään mahdollisuuksien mukaan toiselta henkilöltä saadun ihon sijaan palovamman saaneen omaa ihoa tai tekoihoa, minkä päälle siirrettiin myöhemmin omaa ihoa.³³⁸

1990-luvun alkupuolella HYKS:n Töölön sairaalaan avattiin kuusipaikkainen palovammaosasto. Toinen palovammakeskus ja ensimmäinen ihopankki aloitti puolestaan Kuopion yliopistollisessa sairaalassa. *Helsingin Sanomiin* haastateltujen lääkäreiden mukaan palovammojen hoito oli hyvin kallista, eivätkä hoidon tulokset olleet riittävän hyviä. Palovamman saaneilla oli monesti vaikeuksia sopeutua elämään kuntoutuksen

³³² Alopeciaan sairastunut on väliinpuotoaja, *Ihonaika* 3/2000, 28–29. ³³³ Alopecia tai vitiligo ei ole pelkästään kosmeettinen haitta, *Ihonaika* 3/2000, 11. ³³⁴ Kokkonen & Nylén & Reinikainen 2001, 132–133.

³³⁵ Ihanaa, kun tapaa vertaisia, *Ihonaika* 2/2006, 16; Oma itsensä ilman hiuksiakin, 1/2008, 15–16; Hiuksilla tai ilman, *Ihonaika* 3/2009, 14–15. ³³⁶ ITMK 2016.

³³⁷ Keskusliittoon uusi jäsen – Suomen Palovammayhdistys ry, *Ihokas* 2/1994, 3. ³³⁸ Palovammapotilaiden hoito Suomessa liian hajanaista, HS 10.1.1987.

jälkeen, sillä onnettomuudesta seurasi usein traumoja. Jotkut saattoivat myös menettää työkykynsä. Toisaalta palovammojen hoito oli parantunut viimeisten kolmenkymmenen vuoden aikana, mikä näkyi lyhentyneinä hoitoaikoina sekä kuolleiden määrissä. Lehden mukaan Suomessa vuosittaisista 1 300:sta palovammojen seurauksena sairaalahoitoa saaneista puolet oli lasten lieviä palovammoja ja noin kaksisataa vaikeita vammoja, joita hoidettiin palovammakeskuksessa.³³⁹

2000-luvun alussa *Ihonaika*-lehdessä julkaistiin Suomen palovammayhdistyksen jäsenille tehdyn kyselyn tuloksia. Kyselyn mukaan puolet vastaajista oli kaivannut lisää tietoa esimerkiksi palovammoihin liittyvissä kuntoutus-, sosiaaliturva- ja tukiasioissa. KYS:n ja HUS:n Töölön sairaalan henkilökunta toimi suurimpana tiedon lähteenä. Vastajat hakivat tietoa myös Kelalta, vakuutusyhtiöltä, työpaikan sairauskassalta, terveyskeskuksetta, Suomen palovammayhdistykseltä, tukihenkilöltä tai asianajajalta. Kyselyn mukaan palovamman saaneen lisäksi koko perhe koki tarvitsevansa tukea. Avuntarvetta koettiin vielä pitkään sairaalavaiheen jälkeen, sillä vaikeasta palovammasta toipuminen saattoi kestää vuosia. Ihonajan mukaan tuen tarvisijoita oli paljon enemmän kuin heitä oli osanottajina potilasyhdistysten järjestämällä kursseilla.³⁴⁰

Ihonaika-lehdessä eräs palovamman saaneen lapsen vanhempi muisteli aikaa ennen kuin hän sai tietää Suomen palovammayhdistyksestä:

Olisin kipeästi kaivannut vertaistukea, ihmistä, joka on itse tai jonka lapsi on kokenut vastaavaa. Jotakuta, jonka kanssa voisi käydä läpi pitkää hoitojaksoa ja miettiä tulevaa. Missään vaiheessa emme saaneet minkäänlaista henkistä tukea. Kukaan ei kysynyt, miten jaksamme perheenä. [Lapsi] sai kyllä ihollensa hyvää hoitoa, mutta henkinen puoli jäi tukematta.³⁴¹

Vaikean palovamman kokenut puolestaan arvioi, että palovamman saaneet usein tunsivat syyllisyyttä siitä, olivatko he kenties itse aiheuttaneet palovammaan johtaneen onnettomuuden:

Palovamma on epäinhimillinen tapa loukkaantua [...]. Siihen kuuluu onnettomuudesta vaikeaminen, joka helposti ruokkii syyllisyyttä ja erilaisuutta, tekee erakoksi. Vaikka puhuminen onkin vaikeaa, aina voi joukossa olla joku, joka voi kuulemastaan löytää uuden tavan käsitellä omaa paranemistaan [...] Ensin minua ärsytti, kun jouduin vastaamaan uteliaiden kysymyksiin aina uudelleen ja uudelleen samalla tavalla. Huomasin kuitenkin pian, kuinka oma onnettomuus kutistui käsiteltävämmäksi kun puhuin siitä. Vahinkoja sattuu, mutta toisen vahingosta voi oppia.³⁴²

³³⁹ Palovammapotilaille viljellään ihoa. HYKS:n uusi osasto hoitaa kolmasosan pahoista palovammoista, HS 4.5.1990; Palovammapotilaitten tehohoito on kallista ja liian hajallaan. Kolmannes vaikeista palovammoista hoidetaan Töölön sairaalassa, HS 22.9.1992; Maan toinen palovammakeskus ja ensimmäinen ihopankki aloittivat työnsä Kuopiossa. Ihopankista saa apua vaikeiden palovammojen hoitoon, HS 25.3.1994. ³⁴⁰ Vaikean palovamman kokenut kaipaa tietoa, vertaistukea, kuntoutuspalveluja ja valtakunnallista kriisipuhelinta, *Ihonaika* 2/2002, 38–40. ³⁴¹ Tärkeää tukea palovammayhdistyksen perheleiriltä, *Ihonaika* 4/2004, 36. ³⁴² Palovammayhdistyksessä on tietoa ja kokemusta, *Ihonaika* 1/2000, 29.



Ihopotilaiden keskusliiton puheenjohtaja Aarno Kaila, Palovammayhdistyksen puheenjohtaja Tero Salonen ja keskusliiton Inka Tiittanen onnittelevat Psoriasisliittoa Säätytalolla pidetyillä juhlassa vuonna 2000. Kuva: Psoriasisliiton arkisto.

Suomen EB-yhdistys

Suomen EB-yhdistys perustettiin loppuvuodesta 1997, ja yhdistys liittyi Ihopotilaiden keskusliiton jäsenjärjestöksi. Jo aiemmin EB:tä sairastaneita oli ollut mukana liiton toiminnassa, sillä vuodesta 1990 lähtien Suomen

iktyoosiyhdistys oli hyväksynyt jäsenikseen vaikeimpia EB-sairauksia sairastavia henkilöitä.³⁴³

Eräs epidermolysis bullosaa sairastanut kuvasi *Ihonaikassa* EB:tä toivoen sen aiheuttamien ennakkoluulojen höltyvän:

³⁴³ IPKTMK 1990; IPKTMK 1997

Pitkälle kehittynyt vakava ihosairaus, kuten EB, on kantajalleen voimakas henkinen ja fyysinen rasite. Iho on henkilökohtainen asia, ja sen vammoja on miltei mahdoton peittää. Jokainen EB:n raiskaama ihminen on piinallisen tietoinen omasta ulkonäöstään: kasvot voivat olla ruvella, käsien sormet vääntyneet ja surkastuneet, hiukset, hampaat ja kynnet kuluneet, vaatteet päivän mittaan tahriintuneet rasvaan ja visvaan. Kun kohtaat tällaisen ihmisen, sano kuitenkin reilusti ja lämpimästi kädestä pitäen päivää. EB ei tartu – se on geneettisesti periytyvä tauti, jonka joko on saanut tai sitten ei. EB ei tuhoa aivoja tai tunteita [...]. Tänäpäin on melko mahdotonta kulkea korttelinkaan väliä ilman, ettei vastaan tule vammaisen. Se on hyvä. Siihen on syytä tottua. Tottumisen jälkeen on helpompi tutustua. Tutustumisen myötä tajuaa, että epidermolysis bullosa on monenlaista, samoin sen sairastajaa. On fiksuja on törppöjä. Eivät oikein kummempia kuin muutkaan.³⁴⁴

Lokakuussa 2000 järjestetyssä keskusliiton ja Suomen EB-yhdistyksen tapaamisessa keskustelua herätti se, ettei tieto EB-sairaudesta ja siihen liittyvistä ongelmista ollut edelleenkään tavoittanut lääkäreitä, hoitajia,

opettajia ja sosiaalityöntekijöitä riittävässä määrin.³⁴⁵ Eräs perhe kuvailikin *Ihonajassa* tiedon niukkuutta, kun he saivat EB:tä sairastavan vauvan: ”EB-diagnoosi oli meille vanhemmille järkytys. Emmehän olleet koskaan kuulleetkaan koko sairaudesta, eikä sitä tunnettu neuvolassakaan. Haimme kirjastostakin tietoa, mutta löysimme vain muutaman rivin tekstiä”. Perhe oli saanut lisää tietoa sairaudesta EB:tä sairastaville ja heidän omaisilleen suunnatulta kurssilta, jonka Iholiiton Harvinaisten ihotautien keskus oli järjestänyt. Vuonna 2008 Iholiitto järjesti Pohjoismaisen EB-konferenssin yhteistyössä pohjoismaisten EB-yhdistysten, Suomen EB-yhdistyksen ja Suomen ihotautilääkäriyhdistyksen kanssa. Konferenssin ansiosta sairauden tunnettuus ja osaaminen lisääntyi Suomessa.³⁴⁶

Valoihottumayhdistys

Valoihottumayhdistys perustettiin Turun linnassa maaliskuussa 2002.³⁴⁷ Jo 1990-luvulla Iholiitto sai yhteydenottoja valoyliherkiltä. Vuonna 1996 liitto järjesti teemapäivän valoherkistymäsairauksista ja viisi vuotta myöhemmin kurssin UV-suojauksesta vitiligoa ja valoihottumaa sairastaville. 2000-luvun aikana Iholiitto järjesti kursseja, joissa käsiteltiin valoihottumia, valoherkyyttä ja UV-suojausta.³⁴⁸

”Aina kun työpaikalla oli pari päivää, joutui sairauslomalle. Vaikeahan sitä oli minun, saatikka työnantajan,

uskoa, etten voinut olla ulkona auringonvalon takia enkä sisällä, kun loisteputkien pitkäaaltoinen ultraviolettisäteily poltti ihon”, muisteli *Helsingin Sanomissa* eräs valoihottumadiagnoosin saanut ihosairauden oireitaan.³⁴⁹ *7 päivää-* ja *Ihonaika-*lehtien mukaan henkilö haki vertaisiaan keskustelutovereita, mutta lääkärit eivät antaneet kenenkään yhteystietoja vaitiolovelvollisuuden takia. Vasta ihotautisairaalan hoitajan antamien Ihopotilaiden keskusliiton yhteystietojen avulla selvisi, että muutkin samaa ihotautia sairastavat olivat ottaneet yhteyttä liittoon.³⁵⁰

Ihoyhdistys

Se, ketkä perustivat vuonna 2004 Ihoyhdistyksen ja mistä syistä, vaihtelee tietolähteestä. Iholiiton kirjallisten lähteiden mukaan Iholiiton henkilöjäsenet perustivat oman Ihoyhdistyksen. Toisaalta Iholiitolla oli tarve saada liiton henkilöjäsenet yhdistykseksi. Ihoyhdistyksen tavoitteena oli parantaa harvinaista ihosairautta sairastavien elämänlaatua. Yhdistykseen sai liittyä kaikki ihotautia sairastavat, joille ei ollut diagnoosin mukaista yhdistystä. 2010-luvun lopulla Ihoyhdistys oli liiton kasvavin yhdistys.³⁵¹

Hyvin harvinaista ihotautia sairastanut kertoi *Ihonaika*-lehdessä, miten näkyvä ihosairaus kasvoilla vaikutti erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa: ”Moni voi ajatella, että missä katuojassa tuo akka oikein on kännissä ryö-



Iholiiton toiminnanjohtaja Heikki Vaisto ojentaa EB-yhdistyksen puheenjohtaja Jussi Lindevallille Sosiaali- ja terveysturvan keskusliiton myöntämän tunnustuspalkinnon Iholiiton syyskokouksessa. Kuva: Psoriasisliiton arkisto.

minyt.” Hän oli kokenut ihonsa vuoksi asiakaspalvelijoiden palvelemattomuutta, eikä hän lähtenyt mielellään erilaisiin tilaisuuksiin, joissa hän saattaisi olla ikävän huomion kohteena. Hänestä oli kuitenkin ollut hyvää päästä puhumaan Iholiiton kurssilla muiden ihmisten kanssa, vaikka juuri toista vastaavaa ihotautia sairastavaa ei olisikaan.³⁵²

³⁴⁴ Mitä tehdä, kun nahat menevät kasaan – vaikean EB-muodon hoidosta ja arkiongelmista, *Ihokas* 4/1993, 2. ³⁴⁵ EB-väki aktiivisena koti- ja ulkomailla, *Ihonaika* 5/2000, 38. ³⁴⁶ EB voi olla lievääkin, *Ihonaika* 4/2000, 7; ITMK 2001–2009. ³⁴⁷ ITMK 2002; Valoihottumista kärsii joka viides suomalainen, *Ihonaika* 3/2002, 35.

³⁴⁸ IPKTMK 1996; ITMK 2001–2002; Järjestöuutiset, *Ihonaika* 3/2002, 35; Valoherkkyys esti työnteon, *Ihonaika* 5/2006, 16.

³⁴⁹ Valoyliherkkyys ei tarkoita pimeydessä elämistä, *HS* 11.4.2005. ³⁵⁰ Ulkona liikkuminen mahdotonta. Ihoni palaa sateellakin!, 7 päivää 2003; Valoherkkyys esti työnteon, *Ihonaika* 5/2006. ³⁵¹ ITMK 2004; Iholiiton kutsu Ihoyhdistyksen perustamiskokoukseen liiton henkilöjäsenille 7.10.2004; Ihoyhdistyksen jäsenkirje 17.6.2005; Risto Heikkisen tiedonanto 14.2.2020. ³⁵² Harvinaisen harvinainen ihosairaus: pemphigus vulgaris, *Ihonaika* 1/2006, 28–29.

Suomen HAE-yhdistys

Suomen HAE-yhdistys perustettiin keväällä 2008 Iholiiton edellisenä vuonna järjestämän HAE-tapaamisen myötä. Yhdistys sai Iholiiton jäsenyyden vuoden 2009 alussa. Suomen HAE-yhdistyksen tarkoituksena oli jakaa tietoa ja perinnöllisestä angioödeemasta (HAE) sairastuneille, lääkäreille, sairaaloille ja muille viranomaistahoille. Lisäksi yhdistys pyrki tukemaan ihosairautta sairastavia ja heidän läheisiään sekä muuttamaan sairaudesta liikkuvia vääriä käsityksiä ja asenteita.³⁵³

HAE-yhdistyksen perustamisvuonna eräs perinnöllistä angioödeemaa sairastava kuvaili *Apu*-lehdessä sairaudesta johtuvia kohtauksiaan seuraavasti:

*Kieli turpoo, puhe alkaa puuroutua, ja lopulta ei pysty enää puhumaan. Alkaa käyttää kaiken vähäisen hapen itsensä rauhoittamiseen. Oksennuttaa, yskittää. Ambulanssinhoitajat laittavat tippaan, koska heillä ei ole ambulanssissa kohtauslääkettä. Sitten kiidätetään sairaalaan. Jos on hyvä onni, ensiavussa joku saattaa tietää, mistä on kyse, ja lääkitys pystytään aloittamaan heti. Jos on huono onni, joudutaan odottamaan papereita ja lääkitystä.*³⁵⁴



Iholiitto ja Tampereen Ihopiste osallistuivat Tampereen lääkäripäiville vuonna 2003. Messuosastolla työskentelivät Outi Vilppula ja Mervi Nissinen. Kuva: AIA-arkisto.



Vuosikymmenten aikana julkaistuja Iholiiton ja Psoriasisliiton jäsenlehdien Ihonajan kansikuvia.

Kuvat: Kuvatoimisto Gorilla, Markku Nyytäjä 1/1997, Väinö Aaltonen 5/1997, Jari Härkönen 3/2010, Kimmo Torkkeli 5/2010, Jari Härkönen 3/2015, Jari Härkönen 5/2015.

³⁵³ ITMK 2007–2008; Suomen HAE-yhdistys ry on Iholiiton uusi jäsenjärjestö, *Ihonaika* 1/2008, 28. ³⁵⁴ Harvinainen HAE-sairaus. "Onni on ollut monesti matkassa", *Apu* 22/2008, 47.

IHOLIITTO KUNTOUTTAA

Ihopotilaiden keskusliitto järjesti vuosittain erilaisia kursseja 1980-luvun lopulta lähtien. Aluksi kurssit ja kaantuivat eri diagnoosiryhmien perusteella. Myöhemmin liitto järjesti vuosittain vapaamuotoisempia tapauksia ihotautia sairastaville.³⁵⁵

Ensimmäinen iktyoosia sairastavien aikuisten sopeutusvalmennuskurssi järjestettiin vuonna 1993. Kahden viikon kurssille osallistui yhdeksän 15–70-vuotiaista kurssilaista. Parin viikon aikana kurssilla vieraili noin kaksikymmentä asiantuntijaa kertomassa esimerkiksi iktyoosin alalajeista, perinnöllisyydestä, hoitotavoista, sosiaalietuuksista sekä kuntoutussuunnitelmasta. Lisäksi ohjelmaan kuului keskusteluryhmiä, allasvoimistelua ja taideterapiaa. Eräs sopeutusvalmennuskurssille osallistunut piti silti kaikkein merkittävämpänä keskustelua toisten samaa ihotautia sairastavien kesken: ”Ehkä antoisinta oli kuitenkin kokemusten vaihtaminen muiden iktyoosikoiden kanssa. Neotisagonin [lääkkeen], kylvyn, saunan sekä eri voiteiden tehot ja yhdistelmät todettiin hyvin yksilöllisiksi. Kuten myös yksilöllistä on se, miten itse kukin rakkaaseen iktyoosiinsa suhtautuu.”³⁵⁶ Iktyoosiperheille suunnatulla leirillä käsiteltiin niin ikään sairauden perinnöllisyyttä ja sosiaalituksia. Yhdellä osallistujalla oli kuitenkin toiveita kurssin sisältöön: ”Seuraavien leirien aiheisiin voisi kernaasti lisätä henkisten voimavarojen

ylläpitämisen ja kasvattamisen peruskurssin. Koulukiusaaminen ja epäasiallisten huomautusten vastaanottaminen tahdittomilta aikuisilta vaativat meiltä itse kultaakin väliin hyvin paljon.”³⁵⁷

Tammikuussa 1994 alopeciaa sairastaville aikuisille oli järjestetty viikonlopputapaaminen Helsingissä. Osallistujat saivat parin päivän aikana viimeisintä tietoa alopeciasta ja sen hoidosta, yhdistyksen toiminnasta sekä sosiaalieduista. Lisäksi sairauden aiheuttamia tunteita käsiteltiin psykologin kanssa. ”Yhteisen viikonloppumme parasta antia oli mielestäni kokemus siitä, että en ole sairauteni kanssa yksin. Sain rohkaisua. Muutkin ovat selvinneet”, kiteytti eräs osallistuja.³⁵⁸

Saman vuoden maaliskuussa kuusi perhettä eri puolelta Suomea oli kokoontunut alopeciaa sairastavien lasten ja heidän perheidensä viikonlopputapaamiseen. *Ihokas*-lehden mukaan perheen aikuiset saivat viikonlopun aikana tietoa sairaudesta ja sen uusimmista hoitokeinoista sekä tuista, joita oli mahdollista hakea sairauteen liittyviin hoitokustannuksiin. Lapsille oli puolestaan järjestetty omaa ohjelmaa. Lisäksi perheet saivat tietoa lapsille suunnatuista peruukeista.³⁵⁹ Viikonlopun tapaamisen aikana aikuiset saivat myös keskustella toisten alopeciaa sairastavien lasten vanhempien kanssa ehkä jopa ensimmäistä kertaa:

Meille vanhemmille tapaaminen oli kuin ”taivaan lahja”. Saimme paljon tietoa sairaudesta ja vaih-

³⁵⁵ IPKTMK 1988–2010. ³⁵⁶ Aikuisiktyoosikoita kurssitettiin Lahdessa, *Ihokas* 3/1993, 14. ³⁵⁷ Iktyoosikot perheleirillä, *Ihokas* 3/1993, 15. ³⁵⁸ Aikuiset alopeciapotilaat viikonlopputapaamisessa, *Ihokas* 1/1994, 5. ³⁵⁹ Alopeciaa sairastavat lapset vanhempineen viikonlopputapaamisessa, *Ihokas* 1/1994, 3–4.

*doimme kokemuksia käytännön asioiden hoidosta. Keskustelimme hyvin salaisistakin omista tunteista, joista ei monille ole uskaltanut puhua ja jotka saattavat muista kuulostaa aivan hulluilta – kuten onko omista hiuksista puhuminen minulle tabu, olenko liian herkästi suojelemassa lastani, miksi perheeni oli juuri siellä ja siellä Tšernobylin ydinonnettomuuden aikana, laukaisiko avioero tauhin yms.*³⁶⁰

Lokakuussa 1994 aikuisiän atooppista ihottumaa sairastavien sopeutusvalmennuskurssille osallistui kahdeksan kurssilaista ympäri Suomen. Osa heistä oli saanut tietoa kurssista ihotautipoliklinikan sosiaalityöntekijältä tai ilmoitustaululta, toiset taas Ihopotilaiden keskusliiton tai Allergia- ja astmaliiton jäsenlehdestä. Kahden viikon kurssilla osallistujat saivat muun muassa uutta tietoa atopiasta ja sen kotihoidosta. Tosin parasta antia olivat kurssilaisten mielestä ryhmissä käydyt keskustelut. Lisäksi kurssilla oli tarkasteltu psyyken vaikutusta atopiaan, mutta pohdinnat sairauden vaikutuksesta mieleen ja perhe-elämään jäivät osallistujien mielestä vähäisiksi.³⁶¹ 1990-luvun aikana Ihopotilaiden keskusliitto ja Suomen atopiayhdistys laativat myös yhdessä kirjelmän, jossa tarkasteltiin muun muassa atooppisen ihon hoitokustannuksia ja miten sairaus

³⁶⁰ Alopeciaa sairastavat lapset vanhempineen viikonlopputapaamisessa, *Ihokas* 1/1994, 3. ³⁶¹ Kahdeksan iloista naista atooppikkojen sopeutusvalmennuskurssilla, *Ihokas* 4/1994, 10–11. ³⁶² PKTMK 1994. ³⁶³ Se oli ensimmäinen sopeutusvalmennuskurssi EB-potilaille Suomessa, *Ihokas* 1/1994, 19. ³⁶⁴ Hei, minä EB-potilas olin kurssilla 2.–6.5.1994., *Ihokas* 1/1994, 19. ³⁶⁵ Suomen Palovammayhdistyksen risteily M/S Isabellalla 27.–28.8.94, *Ihokas* 3/1994, 16; IPKTMK 1994.

vaikuttaa atooppisen elämään. Jäsenet saivat tilattua liitolta kyseisen kirjelmän, jonka he saivat liittää omaan vammaistukihakemukseensa.³⁶²

Ensimmäistä EB-sopeutusvalmennuskurssia vietettiin toukokuussa 1994.³⁶³ Yksi kymmenestä osallistujasta kuvaili kurssin antia näin:

*Kun olimme edenneet kurssin puoliväliin, tunnelma oli täysin vapautunut ja avoin. Tietoa oli tähän mennessä karttunut jo tuhti annos niin kurssin vetäjille kuin kurssilaisillekin. Luentoja oli riittävästi esim. geenitutkimuksesta, perinnöllisyydestä, hammashoidosta, jalkojenhoidosta aina sosiaali- etuuksiin ym. Ryhmäkeskustelut olivat mielestäni hyvin antoisia. Nämä vahvistivat itsetuntoa ja antoivat henkisen piristysruiskeen, millä taas jaksaa paremmin eteenpäin. Toisiltamme saimme myös paljon niksejä ja hoitovinkkejä.*³⁶⁴

Elokuussa 1994 noin kaksikymmentä Suomen palovammayhdistyksen jäsentä viettivät viikonlopun risteilyn merkeissä. Laivalla Ihopotilaiden keskusliiton koulutussihteeri kertoi liiton toiminnasta.³⁶⁵ Luennolla taas käsiteltiin palovamman aiheuttaneen tapaturman jälkeisiä murroksia:

*Meidät johdateltiin aamun aiheeseen "onnettomuuden aiheuttaman kriisin hoito parisuhteessa ja perheessä". Veikko jutteli lämmöllä ja huumorilla "vakavista" asioista. Itketti ja nauratti yhtä aikaa. Hän painotti "Amorin ja Humorin" tärkeyttä. Monta kertaa totesimme, että puhuminen ja taas puhuminen on keino vapautumiseen, mutta se on muistettava, että aikaa se vaatii.*³⁶⁶

1990-luvun lopulla Ihopotilaiden keskusliitto toteutti muutaman päivän mittaisia tapaamisia vaikean palovamman kokeneille nuorille miehille sekä naisille. Lisäksi keskusliitto järjesti tukihenkilökurseja yhteistyössä KYS:n ja HYKS:n palovammaosastojen kanssa. Suomen palovammayhdistys puolestaan organisoi jäsenilleen virkistyslomia lomajärjestöjen kanssa. Keskusliitto ja yhdistys tuottivat myös tv-tietoiskun paloturvallisuuden puolesta vuosien 1997–1998 vaihteessa. Lisäksi Suomen palovammayhdistys on järjestänyt jäsenistölleen tapaamisia keväisin Padasjoella.³⁶⁷

Vuosituhaten vaihteessa Iholiitto järjesti jäkälöitymissairauksia käsitelleen kurssin. Kurssin yhteenvedon mukaan osallistujat odottivat saavansa paljon tietoa sairauksista ja niiden yhtäläisyyksistä ja eroavuuksista sekä kuulla vertaisen kokemuksista. Kurssin lopulla osallistujia pohdituttivat sairauksiin liittyvät hoitomuo-

dot sekä yksityiskohtaiset tiedot sairauksista. Kurssille osallistuneiden arjessa selviytymistä helpotti esimerkiksi liikunta, lukeminen, käsityöt, läheiset ihmiset sekä sairauden unohtaminen.³⁶⁸

2000-luvun ensimmäisellä vuosikymmenellä alopeciaa sairastavien aikuisten peruskurssilla kerrottiin alopeciasta ja sen hoidosta. Kurssin aikana esiteltiin peruukkeja ja perehdyttiin niiden käyttöön. Lisäksi kurssilla keskusteltiin voimavaroista ja tutustuttiin kes-
topigmentointiin ja maskeeraukseen.³⁶⁹

Vuonna 2006 Iholiiton järjestämän työikäisten käsi-ihottuma- ja atopiakurssin päivät käynnistyivät sauvakävelyllä. Kahden viikon aikana luennoitsijat ja kurssin vetäjät kertoivat ihonhoidosta, ammatinvalinnasta, sosiaaliturvasta, ravinnosta, liikunnasta sekä rentoutumisesta. Kurssin aikana osallistujat kävivät lääkärintarkastuksissa sekä kosmetologin ja sairaanhoitajan vastaanotoilla. Lisäksi kurssilaiset keskustelivat ryhmissä sairauteen liittyvistä tunteista psykologin johdolla. Ihonajan haastattelussa yksi osallistuja piti tiiviin, mutta rentouttavan kurssin suurimpana antina tiedon, tuen ja kokemusten vaihtamista toisten kanssa.³⁷⁰

IHON ILMASTOKUNTOUSTA

Välimeren maihin ja Kanariansaarille suunnattuja terveysmatkoja oli järjestetty psoriaatikoille jo 1970-luvulta lähtien. Kansaneläkelaitoksen rahoittama tutkimusprojekti psoriasista sairastavien ilmastohoidosta alkoi vuonna 1986. Ihopotilaiden keskusliiton ensimmäiset ilmastohoitomatkat suuntautuivat pääosin kahdelle ihosairausryhmälle. Vuonna 1991 liitto järjesti RAY:n rahoittaman iktyoosikkojen ilmastohoitomatkan. Seuraavan vuoden aikana keskusliiton Kanariansaarilla pidetylle atooppikoiden kahden viikon ilmastohoitomatkalle osallistui 11 aikuista. Lisäksi liiton iktyoosikoiden ilmastohoitomatkalla Portugalissa oli mukana neljä aikuista sekä neljä lasta huoltajineen. Ihopotilaiden keskusliitto luopui muiden ihosairausryhmien, kuten alopeciaa ja vitiligoa sairastavien ilmastohoitomatkoiden suunnittelusta, koska ne eivät saaneet ihotautilääkäreiltä kannatusta.³⁷¹

Vuodesta 1993 lähtien Ihopotilaiden keskusliitto järjesti ilmastohoitomatkoi-
a aikuisille atooppikoille. Matkojen aikana osallistujat toimivat lääkärin alkutarkastuksessa antamien hoito-ohjeiden ja auringonottoaikojen mukaan. Lisäksi he keskustelivat ryhmissä, huolehtivat fyysisestä kunnostaan ja kirjasivat havaitsemiaan muutoksia ihon kunnossa. Keskusliitto teki myös yhteenve-
toja ilmastohoitomatkan pitkäaikaisista vaikutuksista, kun hoidon tuloksia seurattiin kolme kuukautta matkan

päättymisestä. Matkoilla oli usein 12 osanottajaa sekä ihotauteihin perehtynyt matkanjohtaja. Myöhemmin kurssilaisten määrää lisättiin.³⁷²

Vuonna 1998 Ihopotilaiden keskusliitto käynnisti kolmevuotisen tutkimuksen, jonka tarkoituksena oli tutkia ilmastohoidon vaikutusta vaikeaa atooppista ihottumaa sairastavien iho-oireisiin. Lisäksi tutkimushankkeessa tarkasteltiin miten ja kuinka pitkän ajan ilmastohoito vaikutti atooppikkojen oireisiin. Lisäksi kolmen vuoden aikana oli tarkoitus selvittää yksilölle ja yhteiskunnalle atooppisten oireiden lieventymisestä seurannutta hyötyä. Tutkimuksen aikana järjestettiin kuusi matkaa. Ihotautien erikoislääkäri valitsi ilmastohoitomatkoi-
le osallistuneet henkilöt lääketieteellisin perustein, jotka todettiin B-todistusten, anamneesilomakkeiden sekä vapaaehtoisten valokuvien tiedoista. Hoitavan lääkärin B-lausunnossa painottui atopian vaikeusaste, kesto, auringonvalon sietokyky sekä varhaisemmat, myönteiset kokemukset valohoidon vaikutuksesta. Ilmastohoitokuntoutukseen hakeneiden tuli sitoutua hoidon seurantatutkimuksiin. Matkan hoitohenkilökuntaan kuului kaksi ihon sairauksiin perehtynyttä sairaanhoitajaa sekä matkanjohtaja. Tutkimusta johti ihotautien erikoislääkäri Pekka Autio.³⁷³

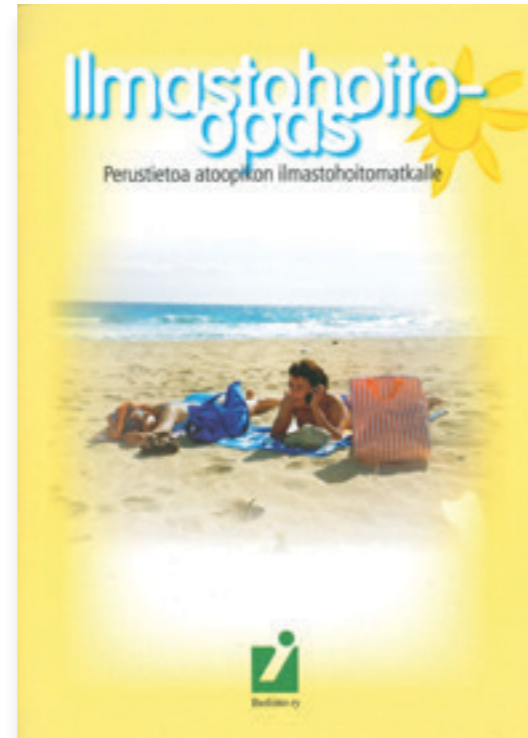
Autio on muistellut ilmastohoitotutkimuksen alkujuuria seuraavasti:

³⁶⁶ Suomen Palovammayhdistyksen risteily M/S Isabellalla 27.–28.8.94, Ihokas 3/1994, 16. ³⁶⁷ IPKTMK 1996–1997; Suomen Palovammayhdistys 20 vuotta. Padasjoen leirillä juhlittiin, Ihonaika 4/2011, 29. ³⁶⁸ Iholiiton jäkälöitymiskurssin satoa 2000. ³⁶⁹ Alopeciakurssilta tietoa, taitoa ja tukea, Ihonaika 3/2003, 43. ³⁷⁰ Käsi-ihottumaa ja atopiata hoidettiin Kiipulassa, Ihonaika 4/2006, 32.

³⁷¹ Korhonen 2000, 42; IPKTMK 1991–1992; Heikkinen 2014, 79. ³⁷² IPKTMK 1993–1997; Risto Heikkisen tiedonanto 14.2.2020. ³⁷³ IPKTMK 1998–1999; Autio & Komulainen 2012, 26; Autio 2002, 28; Tutkimus atooppikkojen ilmastohoidon vaikutuksista jatkuu, Ihonaika 3/1999, 32.

Aloite tutkimukseen tuli muistaakseni silloiselta Ihopotilaiden keskusliitolta. Psoristahan oli jo olemassa tutkittua tietoa ilmastokuntoutuksen vaikuttavuudesta, mutta maailmanlaajuisestikin atoopikkojen helioterapiasta oli vähän tietoa. Lähinnä kirjallisuudesta löytyi suppeahkoja raportteja Kuolleen meren rannalla hoidetuista atoopotilaista.³⁷⁴

Autio tarkasti kaikki matkalle osallistujat alkutarkastuksessaan ennen matkalle lähtöä. Lisäksi hän seurasi osallistujien ihon kuntoa tarkastuksissaan matkan päättyessä sekä kolmen kuukauden kuluttua matkasta. Ilmastohoitoon osallistuneiden ihottuman vaikeusasteen kuvauksessa käytettiin SCORAD-menetelmää, jossa Aution mukaan tarkasteltiin ihottuman useita piirteitä. Jokaiselle ilmastohoitomatkan osallistujalle oli laadittu henkilökohtainen hoitosuunnitelma, jonka mukaan aurinkoa otettiin valvotusti. Matkan aikana osallistujat pitivät aurinonotto- ja ihonhoitopäiväkirjoja, täyttivät kyselykaavakkeita, osallistuivat atopian hoidonohjaukseen sekä jakoivat kokemuksiaan sairaudesta. Matkalaisille järjestettiin myös luentoja ja ryhmäkokoontumisia sekä sairaanhoitajan ja lääkärin vastaanottoja.³⁷⁵



Iholiitto julkaisi 2000-luvun ensivuosisikymmenellä oppaat atoopikoille suunnatusta ilmastohoidosta. Kuva: AIA-arkisto.



Ensimmäinen tutkimukseen liittyvä ilmastohoitomatka tehtiin syyskuussa 1998 Kanariansaarten Gran Canarialle, jossa sijaitsi Norjan Allergia- ja astmayhdistyksen omistama Valle Marina -kuntoutuskeskus. Ilmastohoitomatkalle valituista kolmestakymmenestä kahdesta puolet oli matkalla kaksi viikkoa, loput kolme viikkoa. Myös ihotautien erikoislääkäri oli matkalla viikon ajan. Matkan sairaanhoitajana ja projektisihteerinä työskennellyt kuvaili matkalaisten varhaista ihojen paranemista *Ihonaika*-lehdessä näin: ”Jo viikko näytti purkavan stressiä ja vei monilta kutinaa pois. Se helpotti ihonhoidon rutiineita ja antoi mahdollisuuden kortisonitaukoon.” Lehden mukaan monet ilmastohoitokuntoutukseen osallistuneet olivat puolestaan pitäneet joko yksityisesti tai ryhmässä käytyjä keskusteluja matkan antoisimpana kokemuksena: ”Auringon alla ja pehmeässä yössä puhuttiin, mietittiin, ja varsinkin nautittiin nahka terveeksi.”³⁷⁶

Seuraavana vuonna Kanariansaarilla järjestettiin kaksi ilmastohoitomatkaa. Maaliskuussa 1999 pidettiin ilmastokuntoutukseen osallistui ympäri Suomen tulleita 19–60-vuotiaita matkalaisia. Suurin osa heistä oli saanut tietää ilmastohoitomatkan mahdollisuudesta *Ihonaika*-lehdestä.³⁷⁷ Yksi osallistuneista kuvaili *Ihonaissa* kokemuksiaan matkasta seuraavasti:

³⁷⁴ Airola & Krappe & Pajunen 2012, 24. ³⁷⁵ IPKTMK 1998–1999; Airola & Krappe & Pajunen 2012, 24; Källi reissu, tuumi Muhoksen mies, eli merkintöjä matkapäiväkirjasta, *Ihonaika* 5/1998, 21; Autio 2002, 28.

³⁷⁶ Källi reissu, tuumi Muhoksen mies, eli merkintöjä matkapäiväkirjasta, *Ihonaika* 5/1998, 21; IPKTMK 1998. ³⁷⁷ IPKTMK 1999; Iho on paranemaan päin ja Otava väärin päin taivaalla, *Ihonaika* 3/1999, 41.

Saari oli tuulinen nimensä mukaisesti [...] *Moni rantalöhöily päättyikin hiekkamyrskyyn ja kaato-sateeseen, mutta siinäkin oli hyvä puolensa: atoopikkoja haittaava hiki ei ärsyttänyt, kun tuulenvire teki kuumatkin päivät raikkaita. Välillähan olo oli suorastaan kuin Suomen kesässä: viileän raikas. Hyviä tuloksia nähtiin kuitenkin lähes heti. Oli ilo nähdä punalaikkuisten kasvojen muuttuvan terveen ruskettuneiksi ja mielen yhä iloisemmaksi. Etenkin pikkuhiljaa kohti parempia ihoja. Nautimme toistemme seurasta, hyvistä kämppissuhteista [...], valmiiksi katetuista ruokapöydistä ja täydestä elämästä siellä, missä kaikki oli paremmin kuin Suomessa. Kuukin makasi kallellaan. Kotiin olivat jääneet työt, opiskelut, stressi, siivoaminen, pyykinpesu, vilu, räntä, sekä ihmissuhdeongelmat. Ja tuota nautintoa kesti, toisilla kaksi, meillä kolme viikkoa.*³⁷⁸

Kolmevuotisen ilmastohoitotutkimuksen päättyessä puolet matkoista oli tehty Gran Canarialle. Kaikki tutkimukseen osallistuneet henkilöt kokivat ennen matkaa, että ihon hoito rasitti päivittäin, ja puolet heistä oli ollut atopian takia sairaalahoitossa. Autio havaitsi myös pitkäaikaisia ilmastohoidon vaikutuksia, sillä kyky ja motivaatio hoitaa itse ihottumaa oli parantunut ja sai-

raalahoitoa tarvittiin vähemmän.³⁷⁹ Iholiiton historiikissa Autio summasi ilmastohoitomatkiaan tuloksia seuraavasti:

*Kaikkiaan potilaiden elämänlaatu oli parantunut merkittävästi, mikä kävi ilmi matkan jälkeen lähetetyistä elämänlaatukyselyistä. Ilmastohoidon eri tekijöiden kuten auringonvalo, meriveden, työkii-reiden poisjäänti jne. painoarvoa on mahdoton arvioida ja se varmasti vaihtelee yksilöittäin. Varmaa on kuitenkin, että lähes kaikki matkalaiset arvostivat vertaistuen erittäin korkealle.*³⁸⁰

2000-luvun ensimmäisellä vuosikymmenellä Iholiitto jatkoi ilmastohoitomatkia vaikeaa ja keskivaikeaa atoopista ihottumaa sairastaville. Iholiitossa termi ilmastohoitomatkia muutettiin ilmastokuntoutukseksi, jotta se kuvaisi paremmin kurssin kokonaisvaltaisia vaikutuksia.³⁸¹ Ilmastokuntoutuksen tavoitteena oli parantaa ihon kuntoa mahdollisimman pitkäksi aikaa. Lisäksi tarkoituksena oli lisätä tietoa ja taitoa sairauden hoidossa, kannustaa itsenäiseen hoitoon sekä vähentää pitkäaikaisen sairauden hoitoväsymystä. Ilmastokuntoutuksen vaikutusta kartoitettiin kyselylomakkeilla. Lisäksi syksystä 2003 lähtien sairaanhoitajat tekivät SCORAD-pisteytyksiä, joissa ihottuman vaikeusastetta arvioitiin kuntoutuksen aikana.³⁸²

³⁷⁸ Iho on paranemaan päin ja Otava väärin päin taivaalla, *Ihonaika* 3/1999, 41. ³⁷⁹ Autio 2002, 28–29; Airola & Krappe & Pajunen 2012, 24–25. ³⁸⁰ Airola & Krappe & Pajunen 2012, 25. ³⁸¹ Heikkinen 2014, 80. ³⁸² ITMK 2002–2003; Iholiitto 2002.

Fuerteventurassa vuonna 2002 pidettyyn aikuisten ilmastokuntoutukseen osallistuvat kertoivat *Ihonajas*-sa atopiakokemuksistaan ja odotuksistaan kuntoutusmatkasta. Useilla haastatelluista atopia oli alkanut jo lapsuusiässä.³⁸³ Toiset olivat löytäneet tiedon ilmastokuntoutuksesta esimerkiksi netistä tai terveyskeskuksen seinällä olleesta julisteesta, toiset taas ihotautilääkäriltä:

*Ilmastohoitomatkasta kuulin omalta lääkäriltä joka alkoi puhua, että ihoni on niin huonossa jamassa, että minun kannattaisi hakea ilmastohoitomatkalle. Aiemmin ilmastohoitomatkia oli tuntunut kaukaiselta asialta ja uskon, että on paljon huonossakin kunnossa olevia atoopikkoja, jotka eivät ole kuulleet ilmastohoidosta mitään. Ei minulla ole sen kummempia odotuksia. Ajattelen, että parasta on päästä irti arjesta. Minusta on hyvä, ettei tänne voi ottaa mukaan ketään [läheistä]. Uskon, että aurinko auttaa ja tuulikin tuntuu hyvältä, kun ei hikoile. Kun rasvaa menee silmiin, alkaa kirvellä, muuten ihan jees.*³⁸⁴

Samana vuonna televisiossa esitetyssä *Vierivät kivet* -ohjelmassa vierailtiin Iholiiton ilmastokuntoutuksessa Kanariansaarilla. Eräs ohjelmassa haastateltu

matkalle osallistuja oli etukäteen arvellut, että kuntoutusmatkalla olisi varsin ”tiukkaippoista”. Näin ei hänen mielestään kuitenkaan ollut. Toinen haastateltavista taas kertoi tavanneensa matkan aikana ensimmäistä kertaa vertaisiaan näin isolla joukolla. Lisäksi kuntoutukseen osallistujat kertoivat oppineensa uusia atoopipisen ihon hoidon tapoja sekä saaneensa jakaa matkan aikana kokemuksiaan toisten kanssa.³⁸⁵

Aikuisten ilmastokuntoutuskurssien lisäksi Iholiitto järjesti nuorten ilmastokuntoutusmatkoja. Niiden tavoitteena oli tukea nuorten kasvua ja kehitystä ja saada nuorta hoitamaan sairauttaan itsenäisemmin. Syksyllä 2001 pidetylle ensimmäiselle nuorten atoopikkojen ilmastohoitomatkalle haki ja pääsi viisi 15–17-vuotiasta nuorta. Gran Canarian Puerto Ricossa oli mukana myös ilmastohoitosihteeri, sairaanhoitaja sekä nuoriso-ohjaaja. Lisäksi ihotautilääkäri oli paikan päällä viikon ajan. Ilmastohoitomatkan aikana nuoret ottivat aurinkoa ja osallistuivat samoille luennoille aikuisten ryhmän kanssa. Lisäksi heille annettiin tehtäväksi pohtia omaa itsetuntemusta ja voimavaroja. *Ihonaika*-lehden mukaan nuorten mielestä ihon kunnan paranemiseen vaikutti auringon lisäksi se, että pääsi hetkeksi irti koulusta ja arjen paineista. Lehden mukaan matka sujuikin hyvässä hengessä. ”Yksi suuri juttu on kyllä se vertaistuki... Mieleen jäi tää moneen kertaan kuultu – ollaan kaikki samassa veneessä...,” totesi yksi nuorista.³⁸⁶

³⁸³ Ilmastohoitomatkalaiset tietävät: Atopia on elinikäinen riesa, jonka kanssa on vaan elettävä, *Ihonaika*, 4/2002, 36–29. ³⁸⁴ Ilmastohoitomatkalaiset tietävät: Atopia on elinikäinen riesa, jonka kanssa on vaan elettävä, *Ihonaika*, 4/2002, 36. ³⁸⁵ *Vierivät kivet* 16.4.2002. ³⁸⁶ ITMK 2001; Nuoret atoopikot Puerto Ricossa. Myrskyä ja vauhdin huumaa, *Ihonaika* 1/2002, 35.



TEKSTI: MALLA KRAPPE

Otto Lehtipuu on Iholiiton uusi puheenjohtaja

— Iholiitossa ilahduttaa se, ettei se ole pelkkiä kannanottoja väsäävä potilasjärjestö, vaan toimii käytännössä kohderyhmänsä hyväksi, tiivistää Iholiiton uusi puheenjohtaja Otto Lehtipuu. Hän pitää tärkeänä muun muassa ihopisteiden tarjoamien palveluiden sekä monipuolisen kurssitoiminnan merkitystä ihotautia sairastaville.

Leena Karhu-Westmanin jälkeen Iholiiton puheenjohtaja toimi Otto Lehtipuu. Kuva: *Ihonaika*.

Iholiiton puheenjohtajana toimineen Aarno Kailan mukaan liiton ilmastokuntoutuskurssit olivat kysytyjä, vaikka niitä hieman kritisoitiin siitä, että niiden avulla ihmiset pääsivät halvalla Kanariansaarille. Tutkimus kuitenkin tuki ilmastokuntoutuksesta saatuja myönteisiä tuloksia.³⁸⁷

2010-luvun alussa Iholiiton ilmastokuntoutusten jatko oli vaakalaudalla. *Ihonaika*-lehden pääkirjoituksessa Iholiiton puheenjohtaja Otto Lehtipuu kuvasi

laskusuuntaisia RAY:n avustuksia todeten: ”Raha-automaattiyhdistyksen tuki on vuosikymmenten ajan tehnyt potilasjärjestöjen työn mahdolliseksi. Rahoitus on aikoinaan ollut jopa niin avokätistä, että on tarvittu ylimääräisiä hakukierroksia kesken vuoden. Näitä aikoja järjestöjen veteraanit voivat vain muistella kaihoten. Ne eivät tule palaamaan”. Kirjoituksessaan Lehtipuu korosti ilmastokuntoutuksen merkittäviä vaikutuksia, joita oli tutkittu sekä kotimaassa että ulkomailla. Leh-

tipuun mukaan ilmastokuntoutuksen heikentäminen johtaisi myös ihotautien haittojen ja ihmisten välisen epätasa-arvon kasvamiseen yhteiskunnassa.³⁸⁸

Toiminnanjohtaja Sirpa Pajunen muistaa mielenkiintoisena ajan, jolloin Iholiiton ilmastokuntoutuksen rahoituksen jatkamisesta käytiin neuvotteluja Raha-automaattiyhdistyksen, sosiaali- ja terveysministeriön sekä Kelan kanssa:

RAY oli sitä mieltä, ettei heidän toimintamalliinsa kuulu rahoittaa hoitoja vaan se kuuluisi sosiaali- ja terveysministeriölle. Sosiaali- ja terveysministeriö oli taas sitä mieltä, että koska tämä on kuntoutusta, se kuuluisi Kelan rahoitettavaksi. Kela oli taas sitä mieltä, ettei se ole kuntoutusta vaan hoitoa, eikä kuulu heidän rahoitettavakseen. Muistan kuinka käytiin neuvotteluja ja tehtiin selvityksiä yhdessä Psoriasisliiton kanssa. Lopulta kun muutettiin nimikettä aurinkopainotteiseksi sopeutusvalmennukseksi ja painotettiin enemmän sopeutusvalmennusta kuin hoitoa niin sitten asia eteni ja voitiin lähettää hakemukset Raha-automaattiyhdistykselle.³⁸⁹

Vuodesta 2012 alkaen uusitun mallinen aurinkopainotteinen sopeutusvalmennuskurssi jakaantui kolmeen osaan. Kurssi alkoi kotimaassa pidettävällä vuorokauden mittaisella alkujaksolla. Sen jälkeen siirryttiin kahden viikon mittaiselle pääjaksolle Kanariansaarille. Kurssin viimeinen jakso pidettiin jälleen kotimaassa kolmen kuukauden kuluttua pääjaksosta. Aurinkopainotteisilla sopeutusvalmennuskursseilla jokainen osallistuja asetti omat tavoitteet ja myös ryhmälle asetettiin tavoitteita. Kurssin aikana kurssilaiset ja kurssilla työskentelevät ammattilaiset keskustelivat muun muassa atopiasta ja sen hoidosta, arkeen ja jaksamiseen liittyvistä asioista, sosiaaliturvasta sekä liikunnasta ja ravinnosta. Iholiitto suunnitteli ja toteutti uutta kurssimallia yhteistyössä Psoriasisliiton kanssa. Myös Suomen reumaliitto oli mukana kurssien suunnittelussa. Sopeutusvalmennuskurssin osallistujat valittiin lääkärilausunnon, hakukaavakkeessa ilmoitettujen taustatietojen ja ihottumasta otettujen valokuvien perusteella. Lisäksi hakijoilta edellytettiin aikataulullisesti mahdollisuutta osallistua kaikkiin kolmeen jaksoon. Aikuisten aurinkopainotteisten sopeutusvalmennuskurssien vakiintuessa Iholiiton järjestämät ilmastokuntoutusmatkat nuorille päättyivät.³⁹⁰

³⁸⁷ Aarno Kailan haastattelu, 8.1.2020.

³⁸⁸ Lehtipuu 2011, 3. ³⁸⁹ Sirpa Pajusen haastattelu, 13.12.2019. ³⁹⁰ K 2012–2016; Kokeilu vuoden 2012 kurssille voi nyt hakea. Uudenlainen aurinkopainotteinen sopeutusvalmennuskurssi: Valoa, voimaa ja vertaistukea, *Ihonaika* 4/2011, 20–21; Iholiiton toiminnan luonne säilyy lähes ennallaan, *Ihonaika* 4/2012, 22; Uutta mallia ja yhteistyötä opettelemassa, *Ihonaika* 3/2012, 18; Aurinkopainotteinen sopeutusvalmennus atoopikoille on tavoitteellista toimintaa, *Ihonaika* 4/2014, 34.

LIITON KOULUTUS- JA RESURSSI-KESKUSTOIMINTA

1990-luvulla Ihopotilaiden keskusliitto järjesti ammattihenkilöstön koulutuspäiviä muun muassa yhteistyössä Psoriasisliiton kanssa. Lisäksi keskusliitto piti jäsenjärjestöjen luottamushenkilöille yhdistyskoulutuksia. Vuosikymmenen aikana liitto järjesti muutamia teemapäiviä, kuten naisille suunnatun tilaisuuden, jonka aiheena oli ”Kokonainen vai puolinainen – elämää ihotaudin kanssa”. 2000-luvun ensivuosisikymmenellä Iholiiton ammattihenkilöstön koulutukset jatkuivat muun muassa yhteistyössä Psoriasisliiton, Reumaliiton ja Arcada-ammattikorkeakoulun kanssa. Koulutuksen aiheita olivat esimerkiksi ihosairaudet ja niiden hoito, ikääntyvä iho, ihotauteihin liittyvät silmäoireet sekä valohoito. Lisäksi Iholiiton toimintaa esiteltiin erilaisten luentojen ja vierailujen yhteydessä. 2010-luvulla Iholiitto piti järjestökoulutuksia myös Allergia- ja astmaliiiton kanssa. Eri puolella Suomea järjestetyissä kaikille avoimissa yleisöluento- ja keskustelutilaisuuksissa Iholiitto käsiteli ihotautia sairastavan hyvää arkea.³⁹¹

Pienten ihopotilasryhmien resurssikeskus perustettiin vuonna 1991 valtakunnallisen vammaisneuvoston esittämänä Ihopotilaiden keskusliiton ja Psoriasiskeskuksen alaisuuteen. Aluksi keskusliitto määritteli, mitkä vaikeat ja harvinaiset ihosairausryhmät kuuluvat resurssikeskuksen piiriin. Toimintaan kuului myös so-



Iholiitto Harvinaiset-verkoston 20-vuotisjuhlassa Helsingin Narinkkatorilla vuonna 2015. Kuva: *Ihonaika*.

peutumisvalmennuskurssien, ryhmätapaamisten, perustietokurssien ja tukihenkilökoulutusten järjestämistä. Resurssikeskuksen kansainvälinen toiminta alkoi jo varhain, sillä vuonna 1993 Norjassa järjestetyllä EB-sopeutumisvalmennuskurssilla vieraili kaksi työntekijää Iholiitosta sekä Kuntoutumiskeskus IHOsta. Kurssilta he saivat lisää tietoa ihosairaudesta sekä kuuluivat EB:tä sairastavien sekä heidän läheistensä kokemuksiin siitä, miten sairaus vaikutti elämässä. Vuosituhannen taitteessa resurssikeskuksen nimi vakiintui Harvinaisten ihotautien keskuksiksi. Kurssien järjestämisen

ja tiedottamisen lisäksi keskuksen työntekijä neuvoi muun muassa Kelan kuntoutukseen, vammaispalveluihin sekä erilaisiin tukiin liittyvissä asioissa. Harvinaisia ihotauteja sairastavien tai vaikeita palovammoja kokeneiden lisäksi neuvontaan ottivat yhteyttä esimerkiksi omaiset, työntekijät ja opiskelijat. Lisäksi keskus teki yhteistyötä muiden harvinaistyötä tekevien järjestöjen kanssa Harvinaiset-verkostossa.³⁹²

IHOPISTE-TOIMINTA

”Ihopotilaat ovat tunteneet laman vaikutuksen nahoisaan: hoitoon on jonoa ja maksusitoumusta ei saa yksityisille. Ihopotilaiden keskusliiton toiminnanjohtaja Pirkko Sotamaan visiossa järjestö kantaa vastuutaan edunvalvonnan lisäksi myös kouriintuntuvalla tavalla - ja syntyi ajatus neuvonta- ja avohoitopisteestä”.³⁹³ Näin kuvasi *Ihokas*-lehti ihotautia sairastavien tilannetta ja heille tukea antavan liiton palvelua. Helsingin Ihopisteen johtavana hoitajana toimineen Sirpa Pajusen mukaan jäsenistö tarvitsi keskusliiton palveluna paikkaa, jonne voisi mennä keskustelemaan tai kysymään neuvoa ihon sairauksiin liittyvissä asioissa. Sairaala maailmasta tullut Pajunen sai liitossa valita tehtävänsä ja päätyi sairaanhoitajana suunnittelemaan Ihopisteen toimintaa, etsimään tiloja, laatimaan tilaratkaisuja ja hankkimaan laitteita sekä henkilökuntaa. Pajusen

mukaan toiminnanjohtaja Sotamaa tuki hanketta ja oli mukana asiantuntija-avun hankkimisessa voimiaan säästelemättä. Luomiklinikasta alkanut idea laajeni kolmevuotiseksi Ihopisteprojektiksi, jonka tavoitteena oli tarjota asiakkaille ammattitaitoista neuvontaa ja hoitoa, jota oli mahdollista saada nopeasti ja helposti. Lisäksi tavoitteena oli tukea ihopotilaan omaa hoitoa ja sen suunnittelua ihotautia sairastavan henkilökohtaisista lähtökohdista käsin.³⁹⁴

Ensimmäisen Ihopisteen avajaisia vietettiin Helsingin Iso Roobertinkadulla maaliskuun ensimmäisenä päivänä vuonna 1996. Remontoidun toimintatilan ikkunoita vielä teipattiin hetkeä ennen vieraiden saapumista.³⁹⁵ Ihopisteen avajaisissa keskusliiton puheenjohtaja Erkki Yrjönen puhui laman koettelemista ihotauteja sairastavista, joita varten suunnitellun Ihopisteen palvelut olivat nyt saatavilla:

Ihonsa kanssa jaakobinpainia käyvä on nahoisaan tuntenut sen, mitä terveydenhoidon supistukset tarkoittavat. Yleensä vaihtoehtona on jonotus tai kallis hoito. Meillä oli unelma ja tahto toteuttaa unelma, halu tehdä jäsenistöllemme mahdolliseksi saada tarvitsemansa hoito ja neuvonta nopeasti ja edullisesti. Millä tavoin voi potilasyhdistys ja etujärjestö vastata laman kaventamiin mahdollisuuksiin ja täyttää tehtävänsä laman aikana? Halusimme etsiä vastauksen tähän, vaikka käydä

³⁹¹ IPKTMK & ITMK 2001–2016.

³⁹² IPKTMK 1991–2000; ITMK 2001–2016. ³⁹³ Ihopotilaiden oma neuvonta- ja avohoitopiste Ihopiste avattiin Helsingissä Iso Roobertinkadulla, *Ihokas* 1/1996, 4.

³⁹⁴ Pajunen 2012, 16; Sirpa Pajusen haastattelu, 13.12.2019. ³⁹⁵ Ihopotilaiden oma neuvonta- ja avohoitopiste Ihopiste avattiin Helsingissä Iso Roobertinkadulla, *Ihokas* 1/1996, 5.

tuulimylyjä vastaan, ja onnistua siinä. Hyvät ystävät, olemme tänään todistamassa erään unelman toteutumista, sellaisen unelman, joka ei tarvinnut lainmuutosta eikä lobbaamista, vaan Raha-automaattiyhdistyksen ja Ihopotilaiden keskusliiton tahtoa ja näkemystä. Halusimme löytää vaihtoehtoja ihopotilaiden avohoitoon kalliin erikoissairaanhoidon ja suppean perusterveydenhuollon välillä. Nyt avattava Ihopiste on toteutunut unelma sellaisesta paikasta jonne hoitoa tarvitsevan on helppo tulla, sellaisesta paikasta, jonne hän ei tarvitse lähetettä, paikasta mistä hänen ei tarvitse kääntyä hinnan takia takaisin. Kun jäsenkirjeemme Ihopisteestä noin viikko sitten lähti, palaute oli välitöntä ja innostunutta. Puhelimet ovat soineet paikallisyhdistyksissä ja keskusliitossa, ajanvarauskirjakin perustettiin ennen kuin Ihopisteen remontti oli valmistunut. Ihopisteen ajoitus on ollut oikea, ja se tuo helpotusta niille jotka joutuvat jonottamaan, tai joiden on hoidon kalleuden takia siirrettävä se parempia päiviä odottamaan.³⁹⁶

1990-luvun lopulla suuri osa Helsingin Ihopisteen asiakkaista sai neuvoja atopiaan ja psoriasisukseen. Ihopistettä käyttivät myös alopeciaa ja vitiligoa sekä aknea

sairastavat. Lisäksi palvelua käyttivät atooppikolosten vanhemmat sekä kuivan, herkän tai vanhenevan ihon hoitoon neuvoja tarvitsevat. Osa Ihopisteille tulleista oli huolissaan havaitsemistaan ihonmuutoksista. Toisinaan asiakkaat tiedustelivat erilaisista vaihtoehtohoidoista. Lisäksi Ihopisteessä neuvottiin monia vasta diagnoosin saaneita asiakkaita, joille ihon hoitoon ja hoito-ohjeisiin liittyvät kysymykset tulivat mieleen vasta lääkärin vastaanoton jälkeen. Joillekin asiakkaille taas pitkään jatkunut ihosairaus aiheutti väsymystä, mihin pureuduttiin Ihopisteessä keskustelun avulla. Lisäksi Ihopisteen hoitohenkilökunta antoi hiuspohjahoitoja, leikkasi kynsiä, vaihtoi siteitä, teki allergiatesteja, korvahuuhteluita sekä rasvasi asiakkaiden ihoa. Lisäksi he antoivat lääkärin lähetteen saaneille Kela-korvattavia valohoitoja. Valtaosa Ihopisteen asiakkaista tuli pääkaupunkiseudulta, Uudeltamaalta ja Kymestä.³⁹⁷

Vuonna 1999 Töölönkadulle muuttaneessa Helsingin Ihopisteessä työskenteli kolme vakituista hoitajaa ja osa-aikaisesti yksi erikoissairaanhoitaja sekä kaksi toimistotyöntekijää. Lisäksi ihotautien erikoislääkärit pitivät vastaanottoja Ihopisteen tiloissa itsenäisinä ammatinharjoittajina. Vuoden aikana Helsingin Ihopisteen puhelinpalveluihin soitti tai paikan päällä kävi yhteensä yli viisitoistatuhatta asiakasta tai terveydenhuollossa työskentelevää ammattilaista.³⁹⁸

Uusi Ihopotilaiden keskusliiton Ihopiste avattiin syyskuussa 1998 Tampereella Pirkanmaan alueella

asuvien jäsenten toiveesta ja liiton omalla kustannuksella. Keskusliitto vuokrasi Ihopisteen Aleksanterinkadun tilat yhdessä Suomen MS-liiton, Psoriasisliiton ja Munuais- ja siirtopotilaiden liiton kanssa.³⁹⁹

Jo Helsingin Ihopisteessä oli toisinaan käynyt asiakkaita Oulusta saakka. Ihopotilaiden keskusliiton jäsenistön ja kentän toiveesta lähtenyt Rovaniemen Ihopiste suunnattiin palvelemaan koko Lapin lääniä, jossa ihotautilääkäreitä ja ihotauteihin liittyviä palveluita oli saatavilla vain niukasti.⁴⁰⁰ Pajunen on muistellut tilojen etsintää Rovaniemellä näin:

Seuraava etappi neuvonta- ja avohoitoprosessissa oli Ihopisteen perustaminen Rovaniemelle vuonna 1999. Ihopisteen tilojen hankkimiseen liittyi melkein pä koomisia piirteitä, kun lensimme Ihopotilaiden Keskusliiton talouspäällikön kanssa käsikynkkää kesävaatteissa ja pikkukengät jalassa Rovaniemelle, jossa keli olikin talvinen ja navakka pohjoistuuli heilutteli käsilaukkujamme vimmatusti. Tilat kuitenkin löytyivät ja Ihopiste avasi ovensa elokuussa 1999.⁴⁰¹

Maksuttoman neuvonnan ja hoidonohjauksen lisäksi Rovaniemen Ihopisteessä aloitti yksityisvastaanotto pitävä ihotautilääkäri. Sanomalehti *Kalevassa* Rovanie-

men Ihopisteen johtava hoitaja totesi, ettei yksikään kysytyistä oululaisista ihotautilääkäreistä lähtenyt pitämään vastaanottoa Ihopisteessä vaan itsenäisenä yrittäjänä toimiva lääkäri saatiin Tampereelta. Pajusen mukaan liitto lennätti myös Helsingistä lääkärin pitämään yksityisvastaanottoa Rovaniemellä, sillä Lapin seudulla oli ihotautilääkärille monien kuukausien jonot.⁴⁰²

1990-luvun lopulla Raha-automaattiyhdistyksen antamat avustukset herättivät keskustelua. Esimerkiksi *Helsingin Sanomien* mukaan sosiaali- ja terveystalveluiden yksityiset yrittäjät ja heidän järjestönsä olivat sitä mieltä, että RAY:n avustukset väärivät kilpailua ja estivät alan yritysten ja markkinoiden syntymistä.⁴⁰³ Myös Ihopotilaiden keskusliiton Ihopisteen toiminta päätyi tarkastelun alle, kun Lääkärikeskusten yhdistys teki valituksen kilpailuvirastolle. Yhdistyksen mukaan RAY:n myöntämä raha Ihopisteen aloittamiselle aiheutti kilpailuongelman terveydenhoitopalveluissa. Vuonna 1996 Kilpailuvirasto kuitenkin katsoi, että RAY:n avustus Ihopisteen toiminnalle vahingoitti kilpailua toistaiseksi melko vähän.⁴⁰⁴ Vuosituhannen vaiheessa aiheeseen otti kantaa myös Ihopotilaiden keskusliiton puheenjohtaja Kaila. *Ihonaika*-lehdessä Kaila puolusti Ihopisteiden toimintaa. Hän esitti, että maksuton neuvontapalvelu oli olennainen osa Ihopisteen palveluita. Valohoidon tarve oli taas Kailan mielestä niin suurta, että kyseisiä maksullisia hoitoja tarjoaville löytyi töitä eri tahoilla. Lisäksi Kaila totesi, etteivät Ihopisteet har-

³⁹⁶ Ihokas 1/1996, 3. ³⁹⁷ IPKTMK 1996–1999; Ihopisteestä saa arkipäivän taitoja ihonhoitoon, Ihonaika 4/1997, 10–11; Pajunen 2012, 16. ³⁹⁸ IPKTMK 1999.

³⁹⁹ IPKTMK 1998–1999, Ihopiste avataan Tampereella, Ihonaika 4/1998, 14. ⁴⁰⁰ Ihopisteestä saa arkipäivän taitoja ihonhoitoon, Ihonaika 4/1997, 10; Pajunen 2012, 16; Sirpa Pajusen haastattelu, 13.12.2019. ⁴⁰¹ Pajunen 2012, 17; Sirpa Pajusen tiedonanto 17.2.2020. ⁴⁰² Ihopisteeseen lääkäri Tampereelta asti, Kaleva 1.12.1999; Sirpa Pajusen haastattelu, 13.12.2019. ⁴⁰³ Esim. "Tuki ehkäisee yritysten syntyä", HS 27.11.1999; Sosiaalipalvelussa kilpailu ei toimi, HS 18.12.1999; RAY:n selvitysten mukaan sen avustuksilla ei ole vääristetty kilpailua, HS 21.1.2000. ⁴⁰⁴ Pajunen 2012, 17; Kirje 15.10.1996, AIA-arkisto.

joita lääkitöimintää. Kirjoituksessaan Kaila päätyi olemaan avoin keskustelulle, mutta korosti Ihopisteiden merkitystä yhteiskunnassa:

Jos epäluuloisuus Ihopisteitä kohtaan on johtunut puutteellisista tai vääristä tiedoista, pyrimme parhaamme mukaan parantamaan tiedotustamme. Jos toiminnassamme on todellisia vääristymiä, ne ovat varmasti oikaistavissa avoimen keskustelun pohjalta. Mutta missään tapauksessa järjestömme laadukasta ja omahoitoon opastavaa toimintaa ei pitäisi ryhtyä torpedoimaan. Ensimmäinen kärsijä olisi potilas ja viimekädessä yhteiskunta, joka on maksumiehenä silloin, kun hoidon saatavuus on puutteellista, tai tietämättömyys on omahoidon esteenä.⁴⁰⁵

Kailan mukaan liitto kävi Ihopisteiden palveluiden hintojen ja kilpailun oikeudenmukaisuudesta vuoropuhelua ihotautilääkäreiden ja yksityisten lääkärikeskusten kanssa muutamia kertoja. Kailan mielestä asiasta keskusteltiin sivistyneesti, eikä lehtien palstoilla riideltä. Lopulta yksityisen sektorin edustajat tyytyivät Kailan mukaan siihen järjestelyyn, että Ihopisteiden neuvontapalvelut olivat ilmaisia, mutta esimerkiksi valohoidoista ja lääkärin vastaanotoista perittiin maksu. Siten

niiden toiminta oli ”hyvää tarkoittavaa sosiaalista terveydenhoitoa”. Kaila piti Ihopisteiden toimintaa ajatuksellisenä ja sisällöllisenä menestystarinana, vaikkakaan ei taloudellisenä menestyksenä.⁴⁰⁶

Heikki Vaisto aloitti Ihopotilaiden keskusliiton toiminnanjohtajana loppuvuodesta 1999. Kailan mukaan Vaisto oli hänen valintansa:

Vaisto oli hakijoista selvästi sopivin ja päteväkin. Sanotaan, että sopeutuminen ja suhteiden hoitaminen järjestössä kauemmin olleisiin työntekijöihin vaati vähän fiilausta. Hän oli nuori ja innokas. Siihen nuoruuteen ja innokkuuteen tuppas liittymään vähän komentelunhalua ja joskus ääntä korotettiin. Se ”kukkopoikamaisuus” parani Heikkissä ajan myötä. Mutta mielestäni hän oli nopea omaksumaan ja hyvä esiintymään. Hänen ilmaisutaitonsa oli hyvä, mikä oli tärkeää tällaisessa edunvalvontaorganisaatiossa.⁴⁰⁷

Ihonajassa uuden toiminnanjohtajan Vaiston mielestä Ihopisteissä tasapainottuivat paikallisuus ja asiantuntijuus, ja palvelupisteet ihoon liittyviä käytännön kysymyksiä varten olivat nyt ihmisten lähettävillä. Vaiston mukaan liittoa odottivat monet uuden vuosituhannen haasteet.⁴⁰⁸

⁴⁰⁵ Puheenjohtajalta: Järjestöjen palvelutyötä tarvitaan, *Ihonaika* 1/2000, 9. ⁴⁰⁶ Aarno Kailan haastattelu, 8.1.2020. ⁴⁰⁷ Aarno Kailan haastattelu, 8.1.2020. ⁴⁰⁸ Vaiston voimin tulevaisuuteen, *Ihonaika* 4/1999, 10.



Vuonna 1999 Ihopotilaiden keskusliiton ensimmäisenä kokonaisena toiminnanjohtajana aloitti Heikki Vaisto. Kuva: *Ihonaika*.

IHOLIITTO 2000-LUVULLA

Vuonna 2001 Ihopotilaiden keskusliitto vaihtoi nimensä Iholiitto ry:ksi (Hudförbundet rf). Liiton toiminnanjohtaja Vaiston mukaan liiton entinen nimi oli vanhentunut ja kankea, kun taas uusi lyhyt ja ytimekäs nimi kuvasi nopeasti ihmisryhmää, jota yhdisti iho. Aikakaudella myös monet muut järjestöt lyhensivät nimiään.⁴⁰⁹

⁴⁰⁹ Ei nimi ihoa paranna – tunnettavuutta kylläkin, *Ihonaika* 1/2000, 27; Vaisto 2012, 41; Airola & Krappe & Pajunen 2012, 6. ⁴¹⁰ Vammat piiloon?, HS 12.6.2001. ⁴¹¹ Aarno Kailan haastattelu, 8.1.2020. ⁴¹² Esim. Karppinen 2018.

Helsingin Sanomissa 2000-luvun alussa Kotimaisen kielten tutkimuskeskuksen tutkija oli havainnut, että monet järjestöt olivat vaihtaneet nimiään etenkin viime vuosina. Tutkija piti ilmiötä ”nimensievennyksenä”, sillä monet vammais- ja potilasjärjestöt olivat jättäneet pois vamman tai taudin nimistään. Kirjoituksessaan tutkija myös epäili kertovatko uudet ja laaja-alaiset nimet vinkaan helposti sitä, minkä ryhmän jäsenistä liitoissa oli oikein kyse: ”Siinä suhteessa ei jää jälkeen myöskään Iholiitto. Jaa että mikä se sitten on, jokin kosmetologien järjestökö? Ei, vaan se oli Ihopotilaiden keskusliitto siihen asti, kunnes siellä päätettiin runsas vuosi sitten pyyhkiä pois potilas nimeä rumentamasta.” Tutkijan mielestä oli silti sinänsä hyvä, jos järjestöt saivat uusilla nimillään myönteistä kehitystä aikaan.⁴¹⁰

Liiton puheenjohtajana toiminut Aarno Kaila ei kuitenkaan kokenut voimakasta kritiikkiä liiton nimen vaihdosta. Kailan mukaan Iholiiton nimeä joutui tosin alkuun selittämään. Uusi nimi ei Kailan mielestä ollut yhtä avaava, mutta Ihopotilaiden keskusliittoa lyhyempi ja yksinkertaisempi. ”RAY:n avustustoiminnanjohtaja Hannu Salokorpi kutsui meitä Kyhnyttäjien liitoksi, aina kun raavittiin. Olishan sekin ollut kuvaava nimi”, muistelee Kaila.⁴¹¹

Toisaalta potilaan roolin muuttuminen passiivisesta kärsijästä aktiiviseksi ja hoitoonsa osallistuvaksi toimijaksi saattoi vaikuttaa siihen, että potilas-sanalla sijaan alettiin suosia muita termejä ja tapoja kuvata ihmisiä, joilla oli jokin sairaus.⁴¹²

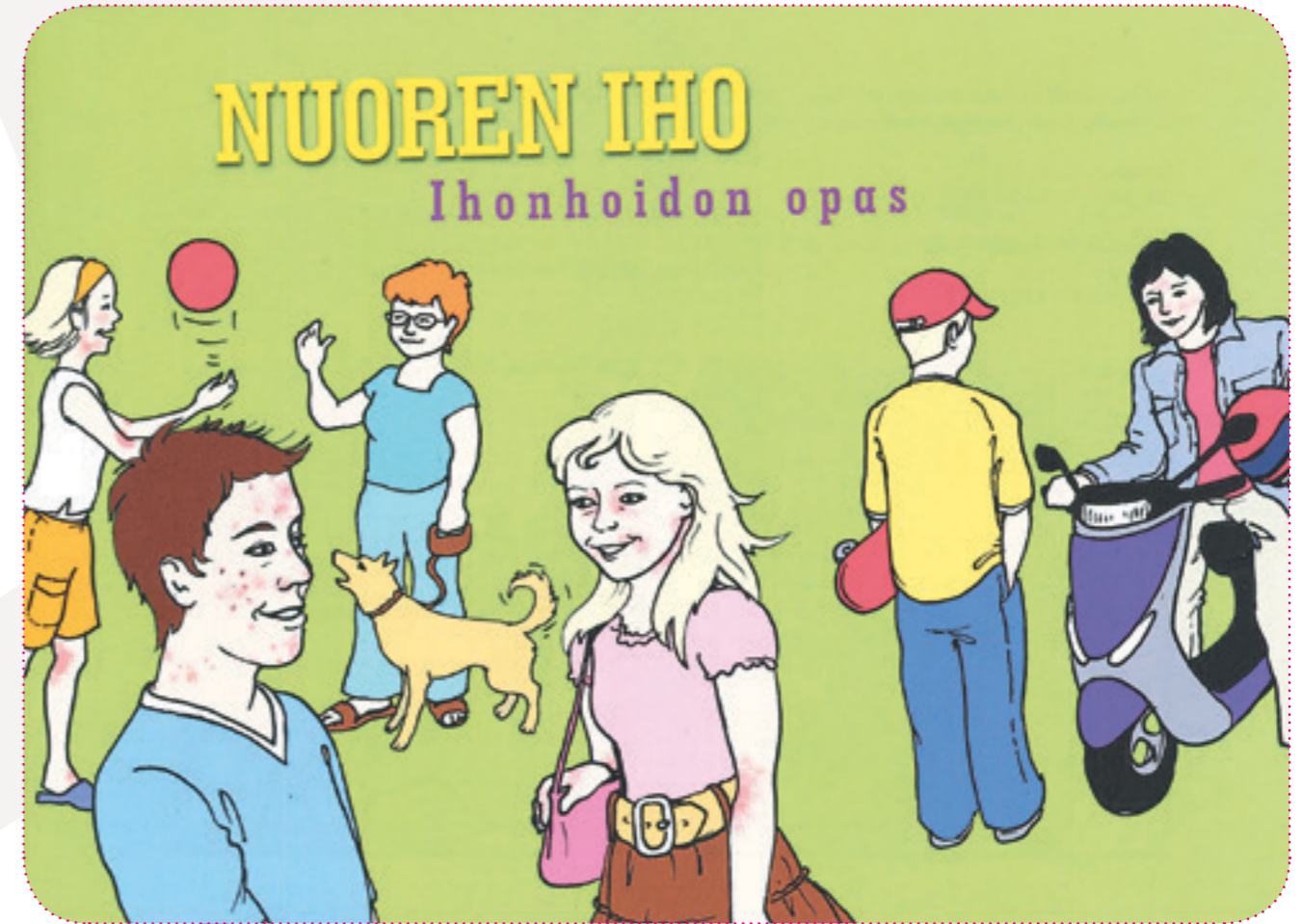


Iholiiton Lapin liikkuvan Ihopisteen SUP-valohoitolaitetta esittelivät Rovaniemen Ihopisteen johtava hoitaja Tuula Kokkonen ja terveydenhoitaja Kristiina Rautio Ranualla 2001. Kuva: AIA-arkisto.

2000-luvun ensikymmenen alussa Iholiitto toteutti RAY:n tukemaa Lapin liikkuva Ihopiste -projektia. Valoauto-projektina alkaneessa hankkeessa Rovaniemen Ihopiste vei tietoa ihotautien hoidosta sekä lisää valo-hoitolaitteita viiteen kuntaan Lapin sairaanhoitopiirissä. Ihopisteen hoitajat myös kouluttivat terveyskeskuksiin ihotaudeista vastaavia hoitajia.⁴¹³ Valtaosa Lapin liikkuvan Ihopisteen asiakkaista piti saamaansa palvelua asiantuntevana, asiallisena ja ystävällisenä. Neuvontaan hakeutui myös ihmisiä, jotka olivat ajatelleet, että ihosairaus oli heidän kohtalonsa, eikä sairaudelle voida tehdä mitään. Joku kertoi olleensa yksin sairauden kanssa useamman vuosikymmenen ajan. Useat Lapin liikkuvassa Ihopisteen neuvonnassa käyneet eivät kuuluneet ihotauteja sairastavien yhdistyksiin.⁴¹⁴

Vuodesta 2001 lähtien Iholiitto ja paikallisyhdistykset pitivät valtakunnallisia *Ihopäiviä*. Lisäksi Iholiitto, Allergia- ja astmaliitto sekä Atopialiitto järjestivät yhteisen Ihovuosi 2004 -kampanjan.⁴¹⁵ Vuoden 2006 aikana Allergia- ja astmaliitto erosi puolestaan Iholiitosta. Allergia- ja astmaliiton ja Psoriasisliiton eroamisen jälkeen Iholiittoon jäi Atopialiitto sekä pienempiä, harvinaisiin ihosairauksiin keskittyviä jäsenjärjestöjä.⁴¹⁶

Iholiiton puheenjohtajana toimineen Aarno Kailan mukaan liitto toimi kattojärjestönä pienille jäsenjärjestöilleen, jotka saivat etua siitä, että liitto hoiti heidän järjestörutiineihinsa liittyviä asioitaan. Myös RAY:n edustajat olivat korostaneet Kailalle sitä, että liitto yrittäisi



Iholiiton nuoren ihon hoito-oppaan kuvitti Susanna Vähämäki. Kuva: AIA-arkisto.

⁴¹³ ITMK 2001–2004. ⁴¹⁴ Iholiiton Ihopisteen valoautoprojektin I osaraportti, Ranualla syksy 2001–kevät 2002, 2002; Iholiiton Ihopisteen Lapin liikkuva Ihopiste -projekti vv. 2001–2004, 2006. ⁴¹⁵ ITMK 2001–2005. ⁴¹⁶ Järvinen 2007, 13; ITMK 2007.

koota hajanaista järjestökenttää yhteen. Kailan mielestä liitto ei kuitenkaan ollut käytännössä keskusjärjestö suurille jäsenjärjestöilleen. ”Minä pohdin alusta asti, että tämä oli tasapainoton kokonaisuus. Liitto oli perustettu pieniä yhdistyksiä varten ja suurilta liitoilta odotettiin myös jäsenyyttä. Allergia- ja astmaliitolle ja Psoriasisliitolle olimme semmoinen kylkiäinen, ja niiden rooliksi jäi antaa selkänöjaa ja tukea”, Kaila arvioi.⁴¹⁷

2000-luvun ensikymmenen aikana Iholiitto julkaisi oppaita yksittäisten ihosairauksien lisäksi ilmastohoidosta, ihosta ja auringosta sekä nuoren ihon hoidosta. Liitto toteutti myös kouluikäisille ja nuorille suunnatun atooppisen ihon hoidon käsikirjan. Lisäksi liitto järjesti vertaistukikoulutusta ja pyrki löytämään vertaistukea niillekin Iholiittoon yhteyttä ottaneille henkilöille, joiden hyvin harvinaisiin ihosairauksiin ei ollut vastaavaa Iholiiton vertaistukirekisterissä.⁴¹⁸

2000-luvulla Iholiiton toimintaa rahoitettiin Raha-automaattiyhdistyksen avustuksilla. Osa Iholiiton sopeutumismennuskursseista rahoitettiin Kelan tuella. Lisäksi liitto hankki rahoitusta jäsenmaksuilla sekä Ihopisteiden palvelumaksuilla. Lisäksi Opintokeskus Sivis (entinen OK-opintokeskus) tuki liittoa koulutusten järjestämisessä. Liitto sai toisinaan myös lahjoituksia sekä varoja toimintaansa yhteistyökumppaneiltaan. Näistä huolimatta 2000-luvun ensivuosisikymmenellä Iholiitolla oli monen vuoden ajan taloudellisesti tiuk-

kaa. 2000-luvun ensimmäisen vuosikymmenen lopulla Iholiiton toimistolla työskenteli yhdeksän henkilöä ja kahdeksan kolmessa Iholiiton Ihopisteessä. Jäseniä Iholiiton jäsenjärjestöissä oli yhteensä noin 4750.⁴¹⁹

Vuonna 2001 Iholiiton puheenjohtaja Aarno Kaila totesi *Ihonaikassa*, että noin joka neljännellä suomalaisella oli hoitoa vaativa ihosairaus. Silti Kailan mukaan ihon sairauksia tunnettiin ja niitä ymmärrettiin yhteiskunnassa vain vähän:

*Voisi kuvitella, että ihosairauden kaltainen kansanvitsaus olisi laajasti tunnettu ja suuren sosiaalisen kiinnostuksen kohde, mutta näin ei ole. Menkääpä kaupungille suorittamaan katugallupia siitä, kuinka moni tuntee atopian tai iktyoosin tai alopecian. Vastaukset jäävät valitettavan vähiin. Huono tunnettuus on sukua välinpitämättömyydelle. Kiusallisuudestaan huolimatta ihon sairauksiin suhtaudutaan usein vähätellen kosmeettisina ongelmina, joita ei rinnasteta kohtalokkaampiin tauteihin. Vapaaehtoistyötä ihopotilaskentässä siis tarvitaan. Ei vain siksi, että kanssaihmiset saataisiin ymmärtämään ihotautien hankaluus, vaan myös siksi, että yhteiskunta saataisiin suhtautumaan asiaan riittävällä vakavuudella.*⁴²⁰



Vuonna 2002 Tampereen Ihopisteiden uusissa Hämeenkadun tiloissa työskentelivät johtava hoitaja Outi Vilppula, erikoissairaanhoidaja Marianne Lehtiniemi ja terveydenhoitaja Mervi Nissinen vuonna 2002. Kuvaaja: Mervi Viteli-Hietanen.

Neljä vuotta myöhemmin Kaila arvioi *Ihonaika*-lehdessä, että ihosairauksia tunnettiin paremmin kuin ennen. Ihopotilasjärjestöt eivät kuitenkaan olleet Kailan mielestä julkisuudessa yhtä näkyviä kuin monet muut sosiaali- ja terveysalan järjestöt. Lehdessä Kaila myös summasi kokemuksiaan liiton pitkäaikaisena puheenjohtajana. Hän totesi, että järjestötoiminnan johdossa paikkojen tulisi vaihtua: ”Ideat vähenevät alkuvuosien jälkeen. Pitää osata väistyä ajoissa. Vaikka minulla on hyvät yhteiskuntasuhteet, olisin varmaan voinut tehdä enemmänkin tukijoiden hankkimiseksi.”⁴²¹ Kailan

jälkeen Iholiiton uudeksi puheenjohtajaksi valittiin Leena Karhu-Westman. Iholiiton 25-vuotishistoriikissa Karhu-Westman muisteli, että hänen puheenjohtajakaudellaan organisaatiota kehitettiin ja toimintojen strategioita rakennettiin hallituksen ja henkilökunnan yhteistyöllä. Helsingin Ihopisteiden johtavana hoitajana toimineen Sirpa Pajusen mielestä Karhu-Westman toi sosiaalisena ja topakkana puheenjohtajana mukanaan talousosaamista ja nosti liitossa esille sosiaalisen hyvinvoinnin näkökulmaa.⁴²²

KATTOJÄRJESTÖSTÄ YHDESSÄ TOIMIJAKSI

2010-luvun alkupuolella Iholiiton toimintakertomuksessa todettiin, että liiton tulisi tukea aiempaa enemmän sen jäsenjärjestöjä.⁴²³ Myös *Ihonaika*-lehdessä Iholiiton uusi puheenjohtaja Oula Wichmann peräänkuulutti vahvempaa ja yhteisöllisempää järjestötyötä:

*Kutsuisin Iholiittoa pienehköksi järjestöksi, jolla on vakiintunut rahoitus ja toimenkuva, mutta suuria haasteita sillä on aluetyössä. Monilla Iholiiton pienemmistä jäsenyhdistyksistä toimialueena on koko Suomi, mikä tarkoittaa samalla sitä, että jäsenet ovat hajallaan ympäri maata.*⁴²⁴

⁴¹⁷ Aarno Kailan haastattelu, 8.1.2020. ⁴¹⁸ ITMK 2001–2009. ⁴¹⁹ ITMK 2001–2009. ⁴²⁰ Tuntematon potilas, *Ihonaika* 1/2001, 16.

⁴²¹ Puheenjohtaja Aarno Kaila Iholiiton roolista: Kaikkia ihosairaita yhdistävät asiat esiin, *Ihonaika*, 5/2005, 17. ⁴²² Karhu-Westman 2012, 35. ⁴²³ ITMK 2010. ⁴²⁴ Iholiiton uusi puheenjohtaja Oula Wichmann uskoo yhteisöllisyyden voimaan, *Ihonaika* 1/2012, 14.

Iholiiton uudeksi toiminnanjohtajaksi valittu Sirpa Pajunen arvioi, että Vaiston aikana Iholiitto oli hakenut keskusjärjestöimagoa ja diagnoosipohjaisten yhdistysten määrä kasvoi. Pajusen mukaan 2010-luvun aikana liitto kehitti henkilökunnan ja luottamushenkilöiden yhteisiä kehittämispäiviä ja yhdistysten koulutuksia sekä laati strategiaansa hallituksen ja jäsenistön kanssa. Liiton henkilökunta kävi myös usein yhdistysten hallituksen kokouksissa sekä yhdistysten järjestämissä tilaisuuksissa. Pajusen aikana usein puhuttiinkin siitä, että liitto oli tullut norsunluutornista alas.⁴²⁵

2010-luvun aikana myös liiton taloutta pyrittiin saamaan tasapainoon. Pajunen muistaa hoitaneensa paljon enemmän talousasioita kuin mitä toiminnanjohtajalle operatiivisesti kuuluisi. Tämä oli Pajusen mukaan varsin haasteellista ja rassaavaakin. Toisaalta aikaan liittyi Pajusen mielestä hyviä puolia: ”Olimme pieni työyhteisö ja puhallettiin yhteen hiileen. Kun olin henkilöstöstä noussut pomo, se madalsi kynnystä pomouden ja henkilöstön välillä.”⁴²⁶

Vuosikymmenen aikana myös Ihopisteet kokivat muutoksia. Ihopisteiden yhteistyökumppanit vaihtuivat tai yhteistyö loppui kokonaan. Lisäksi yksityiset lääkäripalvelut päättyivät. Kesäkuussa 2013 Rovaniemen Ihopiste muuttui aluetoimistoksi ja elokuussa 2015 Tampereen Ihopisteiden toiminta päättyi taloudellisista syistä.⁴²⁷



Helsingin Ihopisteiden johtava hoitaja Sirpa Pajunen valittiin liiton toiminnanjohtajaksi vuonna 2011. Kuva: *Ihonaika*.

Toiminnanjohtaja-aikanaan Pajunen pohti Ihonajan pääkirjoituksessa ihotauteja sairastavien asemaa ajan yhteiskunnassa. Pajusen mukaan ihotauteja ei edelleenkaan pidetty vakavina sairauksina: ”Vähättele tai kauhistelu päivähoidossa, kavereilta, kaupassa, työpaikalla, harrastuksissa tai terveydenhuollon ammattilaiselta aiheuttaa sen, että ihotautia sairastava vetäytyy. Omien asioiden hoito, opiskeluun tai työhön hakeutuminen tuntuu hankalalta ja hoitoon meneminen viivästyä.”

⁴²⁵ Sirpa Pajusen haastattelu, 13.12.2019. ⁴²⁶ Sirpa Pajusen haastattelu, 13.12.2019. ⁴²⁷ ITMK 2013–2016; Sirpa Pajusen haastattelu, 13.12.2019.

Pajunen myös totesi, että ihosairauksiin vammaistukea hakeneet saivat usein kielteisiä päätöksiä. Kirjoituksessaan Pajunen arvioi, etteivät viranomaiset välttämättä ymmärtäneet ihosairauksien vakavuutta ja toisaalta hakemuksissakin saattoi olla puutteita.⁴²⁸

Pajunen on kokenut, että ihmiset tulivat 2010-luvun aikana entistä valveutuneemmaksi ihosairauksien suhteen. Pajusen mukaan tieto lisääntyi muutaman vuosikymmenen aikana ja ihmiset heräsivät huomaamaan muun muassa auringon ultraviolettisäteilyn vaikutuksia ja hakivat neuvontaa ihomuutosten kohdalla. Myös ihosairauksien diagnostiikka tarkentui.⁴²⁹

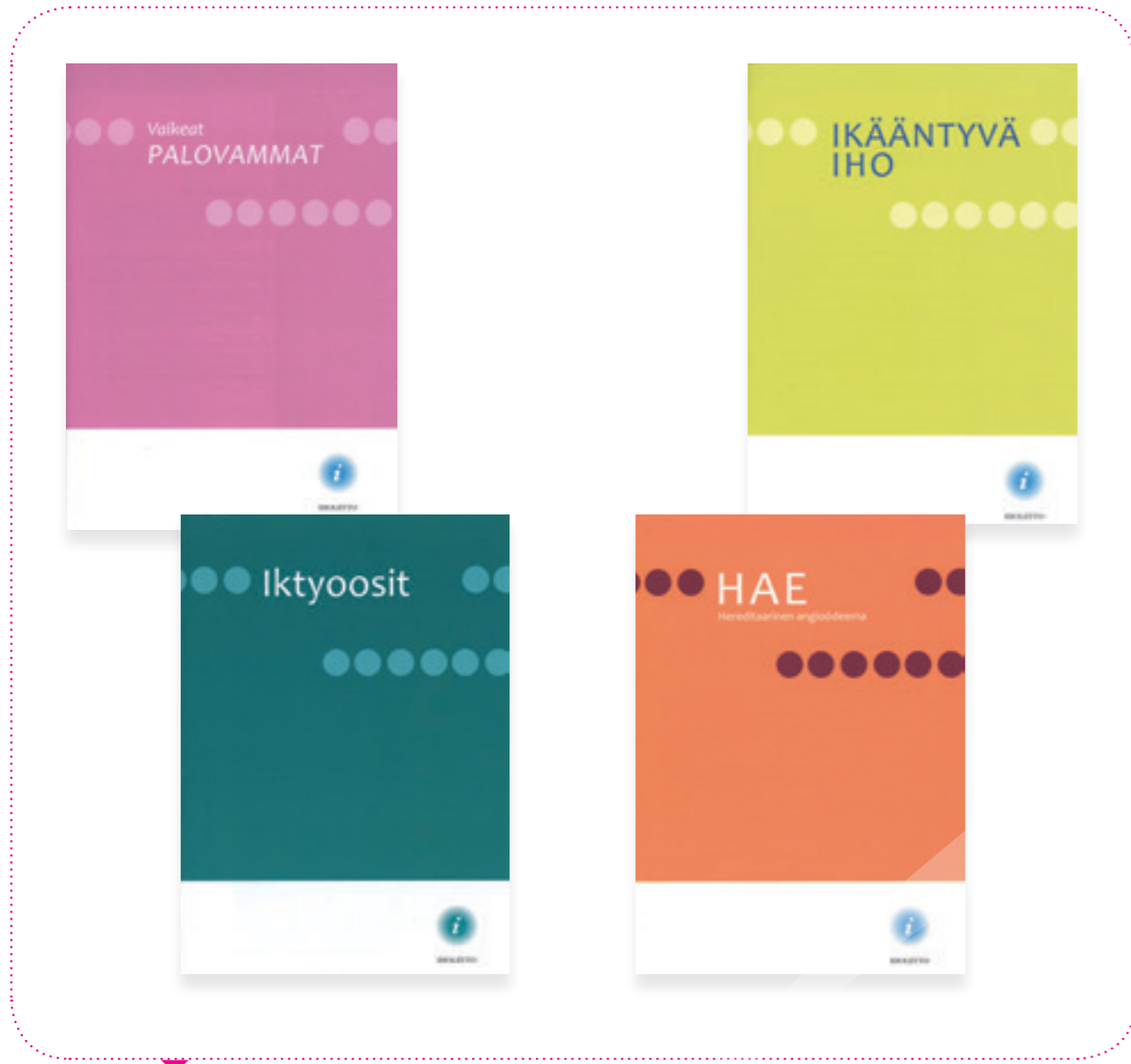
Lisäksi järjestöjen rahoitusjärjestelmään sekä sosiaali- ja terveydenhuoltoon kaavailut uudistukset saivat Pajusen pohtimaan järjestöjen tulevaisuutta Ihonajan pääkirjoituksissa. Pajusen mukaan Iholiitossa oli aluksi pidetty soteuudistusta mahdollisuutena, jonka avulla pyrittäisiin hakemaan ratkaisua ihmisten tasapuolisen tuen, hoidon ja ohjauksen saamiseksi. Alkuinnostus kuitenkin hiipui, kun soteuudistus ei edennyt. Ratkaisua odotellessa Pajunen toivoo, että rakenteiden sijaan ihminen olisi uudistuksen keskiössä.⁴³⁰

2010-luvulla Iholiitto hallinnoi RAY:n rahoittamaa kaksivuotista Sopeutumisvalmennuskirja-projektia. Kymmenen järjestön yhteistyönä syntynyt kirja julkaistiin vuonna 2014. Vuonna 2016 Iholiiton viimeisenä toimintavuoden aikana liitossa työskenteli viisitoista henkilöä. Jäseniä Iholiiton jäsenjärjestöissä oli noin 3 500.⁴³¹

⁴²⁸ Pajunen 2012, 3. ⁴²⁹ Sirpa Pajusen haastattelu, 13.12.2019. ⁴³⁰ Pajunen 2015, 4; Sirpa Pajusen haastattelu, 13.12.2019. ⁴³¹ ITMK 2010–2016.



Vuonna 2012 Iholiiton puheenjohtajana aloitti Oula Wichmann. Kuva: *Ihonaika*.



Iholiiton 2010-luvun oppaiden ulkoasut suunnitteli Katriina Iho. Kuvat: AIA-arkisto.

Allergia-, iho- ja astmaliiitto

ALLERGIA- JA ASTMALIITTO JA IHOLIITTO LIITTYVÄT YHTEEN

Maaliskuussa 2017 Allergia- ja astmaliitto sekä Iholiitto yhdistyivät. Iholiiton toiminnanjohtaja Sirpa Pajusen mukaan neuvotteluja liittojen yhdistymisestä oli käyty jo Heikki Vaiston aikana. Toiminnanjohtaja Vaiston jäädessä Iholiitosta myös yhdistymisaikeet hiipuivat. Lisäksi Allergia- ja astmaliitto oli ollut yksi Iholiiton jäsenjärjestöistä vuosien 1992–2006 aikana. Allergia- ja astmaliiton ja Iholiiton yhteistyö oli silti jatkunut esimerkiksi allergiaohjelman väestöviestintäprojektin, yhteisten kampanjoiden ja kannanottojen sekä Kelan rahoittaman kurssitoiminnan parissa.⁴³²

Iholiitto oli neuvotellut aiemmin myös Psoriasisliiton kanssa yhteistyön tiivistämisestä sekä mahdollisesta yhdistymisestä. Vuoden 2012 alussa Psoriasisliiton ja Iholiiton yhdistymistä pohtivassa tilaisuudessa keskustelua herättivät esimerkiksi liittojen väliset kokoerot, moninaiset sairausryhmät sekä yhteinen menneisyys. Pajusen mukaan Iholiiton ja Psoriasisliiton yhdistymisen eteen tehtiin paljon työtä ja yhteiset säännötkin olivat jo valmiina. Vuoden 2013 aikana liitot päätyivät silti jatkaa omilla poluillaan. Pajunen on todennut, että kaikkein suurin este yhdistymiselle liittyi imagokysymykseen. Iholiitto olisi halunnut saada ihon näkyväksi uudessa liiton nimessä psoriasisista laajemmin, mitä Pajusen mukaan Psoriasisliitossa vastustettiin.⁴³³ Allergia- ja astmaliitto kävi puolestaan neuvotteluja Hengi-

tsyliiton kanssa. Allergia- ja astmaliiton puheenjohtaja Ahti Karttusen mukaan Hengityслиitolla oli kuntoutus- ja oppilaitoksia, ja Allergia- ja astmaliitto edellytti niiden yhtiöittämistä. Karttusen mukaan Hengityслиitossa tätä ei haluttu ja neuvottelut liittojen yhdistymisestä päättyivät.⁴³⁴

Pajusen mukaan Iholiitto oli muiden järjestöjen tapaan saanut RAY:ltä kehotuksen hakea tiiviimmin yhteistyökumppaneita, jopa yhdistymistä. Pajusen mukaan Iholiitto alkoi jälleen keskustella yhdistymisestä Allergia- ja astmaliiton kanssa, kun neuvottelut Psoriasisliiton kanssa olivat kariutuneet. Pajunen on todennut, että Iholiiton yhdistyminen Allergia- ja astmaliiton kanssa oli Psoriasisliiton kanssa käytyjä yhdistymissuunnitelmia nopeampi prosessi, sillä yhdistymiseen tarvittavat asiat oli jo valmiiksi taustoitettu. Lisäksi molemmilla liitoilla oli ollut samankaltaisia palveluita sekä toimintaa, kuten kuntoutusta, koulutusta, järjestötyötä ja viestintää. Pajunen arvioi, että Iholiitto tavoitteli yhdistymisestä vahvuutta: ”Ehkä se oli nimenomaan suurempien hartioitten hakemista. [...] Oli viisasta yhdistymällä hakea kasvun paikkaa”.⁴³⁵ Allergia- ja astmaliiton puheenjohtajana toiminut Ahti Karttunen puolestaan toteaa, että yhdistymisen avulla toivotaan, että liitto tulisi vahvemmaksi. Yhdistymällä saataisiin myös lisää erilaista osaamista ja järjestötoimintaa monipuolistuisi. Karttunen pitääkin liittojen yhdistymistä erittäin hyvänä asiana.⁴³⁶



Iholiitto ja Allergia- ja astmaliitto yhdistyivät vuonna 2017. Allergia-, iho- ja astmaliiton toimitusjohtajaksi valittiin Ilkka Repo ja varatoimitusjohtajaksi Sirpa Pajunen.
Kuva: Seppo Samuli, AIA-arkisto.

⁴³² Sirpa Pajusen haastattelu, 13.12.2019; ITMK 2012–2014; Yhteistyölle lupaava alkua, Ihonaika 1/2012, 18. ⁴³³ ITMK 2012–2014; Yhteistyölle lupaava alkua, Ihonaika 1/2012, 18; Sirpa Pajusen haastattelu, 13.12.2019. ⁴³⁴ Ahti Karttusen haastattelu, 8.1.2020. ⁴³⁵ Sirpa Pajusen haastattelu, 13.12.2019. ⁴³⁶ Ahti Karttusen haastattelu, 8.1.2020.

Yhdistymisen jälkeen Allergia-, iho- ja astmaliitolla oli viisikymmentäneljä jäsenyhdistystä, joista kolmekymmentäneljä oli allergia- ja atopiayhdistyksiä, kaksitoista atopiayhdistyksiä ja loput kahdeksan valtakunnallisia harvinaisiin ihosairauksiin ja palovammaan liittyviä yhdistyksiä.⁴³⁷ Yhdistymisen myötä entisen Iholiiton työntekijät siirtyivät työskentelemään Allergiataloon, ja Iholiiton aiemmat toimitilat myytiin. Vuoden 2018 alussa Ihopiste muutti Allergiataloon. Samalla uudistui jäsenlehden nimi *Allergia, iho & astma* -lehdeksi uuden liiton nimeä mukaillen.⁴³⁸

Yhdistyneen liiton toimitusjohtaja Ilkka Repo kirjoitti jäsenlehdessä näkevänsä yhteen liittymisen myönteisenä asiana, vaikka siihen liittyi monia haasteitakin:

Yritysmailman fuusiot eivät vain tapahdu, ne tehdään. Järjestömaailmassa yhdistymiset ovat ehkä vieläkin haasteellisempi ja monisyisempi kokonaisuus. Yhdistymisiin liittyy paljon historiaa, reilusti identiteettikysymyksiä ja keskeisimpänä tosiasia siitä, että lopullisen päätöksen tekevät jäsenyhdistykset. Järjestömaailman yhdistymisissä raha ei ratkaise vaan tahtotila ja yhteinen näkymä tulevaisuudesta sekä jäsenistön tarpeista. Näin asia meni myös Allergia- ja astmaliiton ja Iholiiton yhdistymisen osalta. [...] Suuret uudistukset ja muutokset vaativat organisaatiolta ja yksilöiltä paljon.

Tarvitaan sinnikkyyttä, joustavuutta ja toimintakykyä vaikeassa tilanteessa eli kuten hienosti sanotaan, resilienssiä. Tältä osin pärjäsimme erittäin hyvin.⁴³⁹

Varatoimitusjohtaja Sirpa Pajunen kuvaili jäsenlehdessä yhdistyneen liiton ensimmäistä vuotta ”herkäksi ajaksi” järjestökentällä. Kirjoituksessaan Pajunen painotti etenkin jäsenistön ja yhdistystoiminnan roolia uudessa liitossa, johon lukeutui nyt yli yhdeksänkymmentä erilaista allergia-, astma- ja ihosairautta.⁴⁴⁰ Vielä vajaa kolme vuotta liittojen yhdistymisen jälkeen Pajunen arvioi, että yhdistymisen prosessi olisi voinut olla hieman pidempikin, jotta ihmiset olisivat päässeet siihen mukaan:

Kentällä kipuillaan vähän edelleenkin siitä, ettei koeta täysin, että on olemassa allergia-, iho- ja astmayhdistyksiä vaan ajatellaan, että liitossa on erilaisia yhdistyksiä. Henkilöstö taas sopeutui ja löysi paikkansa aika räväkstäkin. Kun Iholiiton Karjalankadun tiloissa oli vesivahinko, olimme evakossa Allergiatalolla melkein neljä kuukautta vuoden 2016 alussa. Tutustuimme silloin toisiimme. Sen jälkeen Allergiataloon muuttaminen ei tuntunut enää kummalliselta tai vieraalta.



Funkkis - Brändi & Markkinointi suunnitteli yhdistyneen liiton brändi-ilmeen. Kuva: AIA-arkisto.

⁴³⁷ AIATMK 2017. ⁴³⁸ AIATMK 2017; Pääkirjoitus, Allergia, iho & astma 1/2018. ⁴³⁹ Repo 2017a, 3; Repo 2017b, 15. ⁴⁴⁰ Pajunen 2017, 15.

Allergia-, iho- ja astmaliitto koki muutoksia jo muutama vuosi yhdistymisen jälkeen. Päiväkoti Histamiinin ja Helsingin kaupungin viimeisen ostopalvelusopimuksen päättyessä päiväkoti muuttui yksityiseksi Touhula-päiväkodiksi elokuussa 2019.⁴⁴¹ Saman vuoden alkusyksystä toimitusjohtaja Ilkka Repo irtisanoutui. Liiton puheenjohtaja Ahti Karttusen mukaan Revon tausta Raha-automaattiyhdistyksessä oli antanut liitolle hyvän lähtötilanteen. Karttusen mielestä Repo oli rakentanut liitolle erittäin vahvaa suhdetoimintaverkosta ja hän pystyi toimitusjohtajana turvaamaan liitolle RAY:n rahoituksen. Karttunen totesi, että Revon aikana rakennettiin perusta liiton nykyiselle toiminnalle:

Ilkka [Repo] hoiti taloa ihan kiitettävällä tavalla. Sitten kun tuli tämä yhdistyminen ja organisaatiomuutoksia, nähtiin, että keskeinen asia liiton toiminnassa on kenttätyö. Ilkan aikana liittoa rakennettiin voimakkaasti siihen vaiheeseen, mikä nyt on meillä alkanut. Kaikki rönnyt, kuten leirikeskus, Instituutin toimitilat ja päiväkoti Histamiinin liiketoiminta myytiin pois, että toiminta keskittyisi voimakkaammin kenttätyöhön.⁴⁴²

Syksyn henkilövaihdon ja organisaatiomuutoksen myötä liitossa järjestettiin tehtäviä uudelleen ja liit-

to päätti esimerkiksi luopua toimitusjohtajan tittelistä. Syyskuussa liiton toiminnanjohtajana aloitti Paula Hellemaa, joka oli työskennellyt liitossa alue-, asiantuntija- ja järjestötoiminnan johtajana.⁴⁴³ Puheenjohtaja Ahti Karttunen toteaa, että talouden lisäksi toiminnanjohtajan tehtäviin kuuluu tästä lähtien hyvin keskeisesti kenttätyö: ”Nyt mennään kentälle ihmisten ja jäsenistön pariin. Me ei voida olla pelkästään netin varassa vaan pitää löytää sellaista toimintaa, jolla aktivoidaan ihmisiä mukaan.”⁴⁴⁴ Toiminnanjohtaja Hellemaa toivokin, että liiton jäsen- ja järjestötoiminta saisivat tulevaisuudessa entistä keskeisemmän roolin ja hyvä yhteistyö jatkuisi edelleen:

Olen innoissani uudesta tehtävästä. Meillä on aktiivinen liitto, monipuolista toimintaa, ammattitaitoinen henkilöstö, hyvät verkostot ja sitoutuneita vapaaehtoisia. Yhdessä me voimme koota ihmisiä yhteen, tarjota ja kehittää monimuotoisia osallistumisen ja vaikuttamisen kanavia sekä apua ja tukea arkeen. Yhdessä olemme enemmän.⁴⁴⁵



Syksyllä 2019 Paula Hellemaa valittiin liiton uudeksi toiminnanjohtajaksi. Kuva: AIA-arkisto.

⁴⁴¹ Uutiset, tammikuu 2019. Touhulan internet-sivu. ⁴⁴² Ahti Karttusen haastattelu, 8.1.2020. ⁴⁴³ Esim. Uutiset, syyskuu 2019. Allergia-, iho- ja astmaliiton internet-sivu; Kiitokset järjestöpäiväristeilylle osallistuneille, Allergia, iho & astma, 4/2019; Ahti Karttusen haastattelu, 8.1.2020. ⁴⁴⁴ Ahti Karttusen haastattelu, 8.1.2020. ⁴⁴⁵ Uutiset, syyskuu 2019. Allergia-, iho- ja astmaliiton internet-sivu.



Allergia-, iho- ja astmaliiton oppaita 2010-luvun lopulla. Visuaalinen ilme: *Funkkis - Brändi & Markkinointi*, Kuvat: Jarno Mela, AIA-arkisto.

ALLERGIA-, IHO- JA ASTMALIIITTO 2020-LUVULLE

Miltä liiton tulevaisuus näyttää historiikirjaan haastattelujen mielestä? Vuoden 2017 alussa RAY:n avustustoiminta siirtyi Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskukseen. Samalla Veikkaus, RAY ja Fintoto yhdistyivät. Haastattelujen ajankohtana media oli nostanut esille rahapelimarkkinoinnin ongelmia sekä peliriippuvuudesta aiheutuneita haittoja.⁴⁴⁶ Johtuen järjestöjen avustusorganisaation muuttumisesta sekä Veikkaukseen kohdistuneesta kritiikistä monet haastateltavista oli sitä mieltä, että liiton tulevaisuus riippuu pitkälti siitä, mitä rahoitusjärjestelmälle tulevaisuudessa tapahtuu. Moni haastateltava katsoi, että liitolla saattaa olla edessä uudenlaisten yhteistyön muotojen ja kumppanuuksien hakemista, lisää yhdistymisiä sekä tehtäväkentän laajentumista. Toisaalta osa haastattelijoista piti allergiaan, ihoon ja astmaan liittyviä asioita jo riittävän laaja-alaisina, ja toivoi liiton pitäytyvän ydinosaamisessaan sekä siinä, että hallinnon sijaan ihmisten tulee olla keskiössä. Lisäksi pari haastateltava pohti Allergiatalon asemaa. Oman toimitalon saaminen oli liitolle pitkä prosessi ja Allergiatalolla nähtiin symbolista arvoa. Tosin 2010-luvun aikana monet tahot myivät pääkonttorinsa sijoittajille ja siirtyivät vuokratiloihin. Muutama haastateltava myös muistutti siitä, että ilman jäseniä ei olisi liittoakaan, ja yhdistysten järjestämällä toiminnol-

la, kuten vertaistueella, oli suuri merkitys. Lisäksi järjestötyön roolin arvioitiin kasvavan tulevaisuudessa.⁴⁴⁷ Liiton puheenjohtaja Ahti Karttunen pohti myös sitä, miten ihmiset saataisiin jatkossakin mukaan liiton toimintaan:

Me puhumme tällä hetkellä siitä, että vapaaehtoisuudesta jää pois vanhempia ikäluokkia, eikä uusia saada mukaan toimintaan, ja että asioista tulee projektityyppisiä. Minä kysyn vakavasti sitä asiaa, että onko tämä meidän "meriselitys" vai eikö me yksinkertaisesti olla löydetty näille ihmisille sellaista toimintaa, mistä he olisivat kiinnostuneet ja voisivat sitoutua siihen. [...] Minä luulen, että meidän pitää löytää se tapa, millä me saadaan nämä ihmiset kiinnittymään pitempiä aikaisia meidän toimintoihin. Siitä ei pääse mihinkään, että meillä on erittäin paljon ja erittäin hyvää tarjottavaa.⁴⁴⁸

Riippumatta siitä, miten liitto tulevaisuuden haasteisiin vastaa, haastateltavat olivat yhtä mieltä siitä, että Allergia-, iho- ja astmaliittoa odottaa hyvät tulevaisuuden näkymät. Liiton toimintaa tarvitaan.⁴⁴⁹

⁴⁴⁶ Esim. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen verkkosivut; Kilpailu- ja kuluttajaviraston selvitys: Veikkauksen valvonta ei toimi. Kilpailu- ja kuluttajaviraston julkaiseman raportin mukaan monopoliasemaa arvioidaan myöhemmin, HS 24.10.2019; Kilpailu- ja kuluttajavirasto: Suomessa ei tehdä riittävästi peliongelmiin ehkäisemiseksi. Veikkaus on samaa mieltä viraston kanssa ja lupaa ottaa suunnitteluun mukaan myös rahapeli riippuvuuden kokemusasiantuntijoita, HS 19.12.2019.

⁴⁴⁷ Tapio Korhosen haastattelu, 4.12.2019; Sirpa Pajusen haastattelu, 13.12.2019; Eila Kohosen haastattelu, 15.12.2019; Aarno Kailan haastattelu, 8.1.2020; Pekka Alasen haastattelu, 8.1.2020; Ahti Karttusen haastattelu, 8.1.2020; Seija Pohjalaisen haastattelu, 23.1.2020. ⁴⁴⁸ Ahti Karttusen haastattelu, 8.1.2020. ⁴⁴⁹ Tapio Korhosen haastattelu, 4.12.2019; Sirpa Pajusen haastattelu, 13.12.2019; Eila Kohosen haastattelu, 15.12.2019; Aarno Kailan haastattelu, 8.1.2020; Pekka Alasen haastattelu, 8.1.2020; Ahti Karttusen haastattelu, 8.1.2020; Seija Pohjalaisen haastattelu, 23.1.2020.

LÄHTEET JA KIRJALLISUUS

ARKISTOLÄHTEET

Allergia-, iho- ja astmaliiton arkisto (AIA-arkisto)

Toimintakertomukset:

Allergia-, iho- ja astmaliiton toimintakertomukset (AIATMK)

Allergialiiton toimintakertomukset (ATMK)

Allergia- ja astmaliiton toimintakertomukset (AATMK)

Iholiiton toimintakertomus (ITMK)

Ihopotilaiden keskusliiton toimintakertomus (IPKTMK)

Ihotautipotilasyhdistyksen toimintakertomus (IPYTMK)

Suomen akneyhdistyksen toimintakertomus (SAYTMK)

Pöytäkirjat:

Allergialiiton hallituksen pöytäkirjat (AHPTK)

Allergia- ja astmaliiton hallituksen pöytäkirjat (AAHPTK)

Allergialiiton vuosikokouksen pöytäkirjat (AVKPTK)

Allergialiiton valtuuskunnan pöytäkirjat (AVPTK)

Ihotautipotilasyhdistyksen pöytäkirja (IPYPTK)

Kirjoitukset ja kirjoitetut puheet:

Allergialiiton kirjoituskilpailu yhteistyössä Äidinkielen opettajain liiton kanssa 1982.

Herra Tasavallan Presidentti ja rouva Koivisto. Pyyntö Allergialiiton suojelijoiksi. Tekijä tuntematon. Arvioitu laatimisajankohta 1982.

Killström & Niemi 2008: Lola Killström avauspuhe / Marjo Niemi Histamiinin 10-vuotisjuhlan avauspuhe 17.11.2008.

Lisäksi muun muassa liittojen säännöt, kyselyt, muistiot, raportit, mietinnöt, neuvottelutalouksien pöytäkirjat, kirjeet sekä toimintasuunnitelmat (TMS).

TELEVISIO-OHJELMAT

Akuutti – Erikoisohjelma terveydestä. Tuottaja Erkki Rahkola. Ohjaaja Mauno Hanhela. Toimittajat Maarit Virkkula, Robert Brantberg, Riitta Eskola, Ulla Korpela ja Lea Froloff. Esitetty 23.7.1998.

A-Studio. Yleisradio. Ohjaaja Ritva Kuusisto. Toimitussihteeri Pekka Oksala. Esitetty 20.12.1985.

Koulu-TV: Joka kolmas meistä. Toimittaja: Pentti Kasurinen. Tuotanto: TV1 Opetustelevisio / Kouluohjelmat 1986. Esitetty 22.9.1986.

Tietoisku: Allergiatietoisku. Heinänuha. Esitetty 23.6.1986.

Toivotaan, toivotaan. TV1 (MTV). Työryhmissä eri kokoonpanoilla: Pia Christiansen, Peppi Kajanne, Varpu Kuusela, Tuija Vuori, Arja Rinne, Timo Ryymin. Esitetty 26.8.–30.12.1984. VHS-tallenteet AIA-arkisto.

Uutiset ja sää. Tv-uutiset. Yleisradio. Ohjaaja Anja Takkinen. Uutispäällikkö Toivo Ryhänen. Lukija: Kari Pekka Toivonen. Esitetty 9.11.1975.

Vierivät kivet. Tuottaja Paula Lehdistö. Ohjaaja Kristiina Koivisto. Toimitussihteeri Regina Rask. Toimittajat Jaakko Kyläsalo ja Risto Olavi Koskinen. Esitetty 16.4.2002.

HAASTATTELUT

(Haastattelijana Hannele Vainikka, ellei toisin mainita)

Alanen, Pekka 8.1.2020.

Heikkinen, Risto: tiedonanto 14.2.2020.

Juva, Nanna Raisa-Liisa 16.1.2020.

Kaila, Aarno 8.1.2020.

Karttunen, Ahti 8.1.2020.

Kohonen, Eila. Surveypal-haastattelu. Kysymysten laatija Hannele Vainikka, Surveypal-haastattelun toteuttaja AIA-liiton hallinto- ja henkilöstösihteeri Katariina Arokanto. Haastatteluun vastattu 15.12.2019.

Korhonen, Tapio 4.12.2019.

Pajunen, Sirpa 13.12.2019. Lisäksi Sirpa Pajusen tiedonanto 17.2.2020.

Palola, Pekka. Haastattelu 23.–24.6.1986 Sammatissa. Haastattelunauhan pohjalta laadittu kirjoitus Allergialiiton historiasta. Tekijä tuntematon. AIA-arkisto.

Pohjalainen, Seija 23.1.2020.

PAINETUT LÄHTEET

Lehdet

Aamulehti

Allergia

Allergia & astma

Allergia, iho & astma

Allergia, Pohjois-Karjalan allergiayhdistyksen syyslehti Allergiatyöryhmä: Kansallinen allergiaohjelma 2008–2018 – aika muuttaa suuntaa. *Suomen lääkärilehti* 14/2008, 9–21.

Alueuutiset

Apu

Astma ja allergia

Autio, Pekka: Alustavia tuloksia atoopikkojen ilmastohoitotuloksesta. Ilmastohoito auttaa atoopikkoja. *Ihonaika* 2/2002, 28–29.

Etelä-Suomen Sanomat (ESS)

Haahtela, Tari et al.: Kansallinen allergiaohjelma 2008–2018 puolivälissä – suunnanmuutos tuo tuloksia. *Suomen lääkärilehti* 35/2015, 2165.

Haahtela, Tari: Allergiaongelmiin on käyty käsiksi – ja aikaan on myös saatu. *Allergia & astma* 5/2015, 5.

Haahtela, Tari: Allergisille annettavat ohjeet kuntoon! *Allergia & astma* 2/2006, 5.

Haahtela, Tari et al.: Suomalainen astmaohjelma 10 vuotta – suuri muutos parempaan. *Suomen lääkirilehti* 42/2006, 4369–4378.

Haahtela, Tari: Miten suhtautua allergologina lemmikkieläimiin? *Allergia & astma* 3/1995, 4.

Haahtela, Tari: Kohua astmalääkkeistä. *Allergia* 6/1991, 4–5.

Haahtela, Tari: Läpimurto astman hoitoajattelussa. *Allergia* 3/1990, 5.

Helsingin Sanomat (HS)

Helsingin Sanomat Kuukausiliite (HS KL)

Ihokas

Ihonaika

Ilta-Sanomat (IS)

Jasso

Järvinen, Klaus A. J.: Allergologi muistelee: Kun presidentti Kekkonen lupautui liiton suojelijaksi. *Allergia & astma* 5/1999, 59. (1999b)

Järvinen, Klaus A. J.: Astmaoireitten tahallinen liioittelu – arka ja vaaratilanteisiin johtava asia. *Allergia* 1/1979, 8.

Järvinen, Klaus: Puhtaan ilman päivä. *Allergia* 3/1974, 2–3.

Kansan Lehti

Kaleva

Katso

Kesänen, Aarne: Allergialiiton toiminnan ensimmäiset viisi vuotta. *Allergia* 3/1974, 1–2.

Killström, Lola: Kiitos ja kutsu vapaaehtoisille! *Allergia & astma* 6/2001, 5.

Lehtipuu, Otto: Toivoa ilmastokuntoutuksen jatkosta? *Ihonaika* 1/2011, 3.

Länsi-Savo (LS)

Maaseudun tulevaisuus (MT)

Nykyposti

Pajunen, Sirpa: Herkkää aikaa. *Allergia & astma*, 4/2017, 15.

Pajunen, Sirpa: Rohkeutta nähdä asioita toisin. *Ihonaika* 5/2015, 4.

Pajunen, Sirpa: Euro on kova konsultti. *Ihonaika* 3/2012, 3.
Peltokorpi, Pauliina: Potilas kadoksissa. *Kielikello* 3/2006.
<https://www.kielikello.fi/-/potilas-kadoksissa#wrapper>
[29.7.2019].

Psori

Repo, Ilkka: Uusi Allergia-, iho- ja astmaliitto. *Allergia & astma* 3/2017, 15. (2017b)

Repo, Ilkka: Yhdessä uuteen vuoteen. *Allergia & astma* 1/2017, 3. (2017a)

Savola, Matti: Allergialiitto ja sen tarkoitus. *Allergia* 2/1970, 11–12.

7 päivää

Sotamaa, Pirkko: Ihopotilaat ja oikeusvaltion arvot: ei oikeutt saa, ken ei sitä itse hanki. *Ihokas* 3/1996, 3.

Uutispäivä Demari

Viikkolehti

Kirjallisuus

Ahtokari, Reijo: *Elämä voittaa: puoli vuosisataa työtä keuhkovammaisten hyväksi*. Keuhkovammaliitto ry. Otava, Helsinki 1991.

Airola, Mira & Krappe, Maija & Pajunen, Sirpa (työryhmä): *Yhdessä ihon parhaaksi 25 vuotta: Iholiitto ry 1987–2012. Iholiitto*, Helsinki 2012.

Allergialiitto: *Mitä on allergia. Mikä on Allergialiitto. Mikä on Pääskyä*. Sahala Offset, Helsinki 1977.

Allergialiitto: *Mitä jokaisen on tiedettävä allergiasta*. Savon Sanomain Kirjapaino Oy 1981, 4. painos.

Allergiatoimikunta: *Allergiatoimikunnan mietintö: Allergikommissionens betänkande*. Komiteanmietintö. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki 1983.

Astma-työryhmä: *Astmaohjelma* 1994–2004. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki 1994.

Astmaohjelman seurantarayhmä: *Astmaohjelma 1994–2004: seurantaraportti*. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki 1998.

Autio, Pekka & Komulainen, Pirjo: Atoopikkojen ilmastohoito-tutkimuksen tulokset. Teoksessa *Yhdessä ihon parhaaksi 25 vuotta: Iholiitto ry 1987–2012*. Työryhmä: Mira Airola & Maija Krappe & Sirpa Pajunen. Iholiitto, Helsinki 2012, 26–29.

Björkstén, Fred: *Allergologia Suomessa 1765–1996*. Allergia-tutkimussäätiö, Helsinki 1996.

Eriksson-Lihr, Zaida & Backman, Alf & Allergiatutkimussäätiö: *Kootut kirjoitukset: Samlade skrifter*. Allergiatutkimussäätiö, Helsinki 2006.

Haahtela, Tari & Reijula, Kari: *Sisäilman terveyshaitat ja ehdotukset niiden vähentämiseksi*. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki 1997.

Harjula, Minna: *Terveyden jäljillä: suomalainen terveyspolitiikka 1900-luvulla*. Tampere University Press: Taju, Tampere 2007.
Havu, Väinö & Niemi, Sinikka & Valta, Marjatta: Ihotautipotilaan hoito. WSOY, Porvoo 1988.

Havu, Väinö: Ihotaudit ennen ja nyt. Teoksessa *Ihotaudit*. Toim. Havu, Väinö & Hannuksela, Matti & Jansén, Christer & Karvonen, Jaakko & Reunala, Timo. Duodecim, Helsinki 1995, 9–13.

Heikkinen, Risto: Iholiitto ry. Teoksessa *Sopeutumisvalmennus: suomalaisen kuntoutuksen oivallus*. Toim. Hely Streng. Raha-automaattiyhdistys 2014, 76–80.

Heloma, Antero et al.: Suomen tupakkapolitiikka ja -lainsäädäntö – kehitys vuodesta 1976 nykypäivään. Teoksessa *Kohti savutonta Suomea: tupakoinnin ja tupakkapolitiikan muutokset*. Toim. Petri Danielsson & Antero Heloma & Hanna Ollila & Patrick Sandström & Johanna Vakkuri. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki 2012, 24–35.

Helsingin allergiyhdistys: *Helsingin allergiyhdistys - Helsingfors allergiförening ry., 10 vuotta*. Helsinki 1983.

Iholiitto: *Ilmastohoito-opas. Perustietoa atoopikon ilmasto- hoitomatkalle*. Iholiitto 2002.

Jalava, Janne & Koiso-Kanttila, Samuli: RAY-rahoitteisten järjestöorganisaatioiden haasteet ja matalan kynnyksen dilemma. Teoksessa *Huono-osaisten hyvinvointi Suomessa*. Toim. Mikko Niemelä & Juho Saari. Kelan tutkimusosasto, Helsinki 2013, 172–192.

Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina: Kuntoutuksen käsitteet ja kuntoutustarve: kuntoutujan, ammattihenkilön ja yhteiskunnan näkökulmat. Teoksessa *Kuntoutus*. Toim. Tapani Kallanranta & Paavo Rissanen & Ilpo Viikkumaa. Duodecim, Helsinki 2001. Järvinen, Juhani: Atopialiiton historiikki 1997–2007. Atopialiitto, Helsinki 2007.

Järvinen, Klaus A. J.: *Allergia- ja astmaliitto 30 vuotta*. Allergia- ja astmaliitto, Helsinki 1999. (1999a)

Karhu-Westman, Leena: Mukana Iholiiton toiminnassa. Teoksessa *Yhdessä ihon parhaaksi 25 vuotta: Iholiitto ry 1987–2012*. Työryhmä: Mira Airola & Maija Krappe & Sirpa Pajunen. Iholiitto, Helsinki 2012, 35.

Karppinen, Kaisa: *Potilas- ja asiakas-sanojen käyttö terveydenhuollon organisaatioiden verkkosivuilla – semanttisia rooleja, tyypillisiä piirteitä ja vertailua*. Terveyshallintotieteen pro gradu -tutkielma. Oulun yliopisto 2018.

Karvonen, Riitta: *Akne ja yksilö*. Sosiaalipolitiikan pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto 1989.

Kestinen, Kristiina [toim.]: *Kela elämän kiitoradalla: Kelan juhlavuoden kirjoituskilpailu: suomalaisten kirjoituksia Kelasta keskellä elämää*. Kansaneläkelaitos, Gummerus, Jyväskylä 1998.

Kinnunen, Aija: *Lapsen astma perheen arjessa*. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto 2007.

Kokkonen, Tuula & Nylén, Marja & Reinikainen, Tuija: *Ihopotilaan hoito ja tukeminen*. Tammi, Helsinki 2001.

Korhonen, Kerttu: *Psoriasisliitto - Psoriasisförbundet ry 1975–2000*. Psoriasisliitto, Helsinki 2000.

Kortelainen, Jukka: Pajatso ja kansanterveys: *Raha-automaattiyhdistys 1938-1988*. Raha-automaattiyhdistys, Helsinki 1988.

Koskinen-Ollonqvist, Pirjo & Aalto-Kallio, Mervi: Sosiaali- ja terveysjärjestöt terveyspoliittisina toimijoina. Teoksessa *Terveyspolitiikan perusta ja käytännöt*. Toim. Marita Sihto, Hannele Palosuo, Päivi Topo, Lauri Vuorenkoski & Kimmo Leppo. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013, 338–347.

Kultalahti, Jukka & Kultalahti Olli: *Ongelmana astma?* Finnpublishers, Tampere 1982.

Kultalahti, Jukka & Kultalahti Olli: *Astma yhteiskuntapoliittisena ja alueellisena ongelmana*. Tampereen yliopisto, aluetieteen laitos, Tampere 1973.

Lahti, Arto: Iho ja psyyke. Teoksessa *Ihotaudit*. Toim. Matti Hannuksela. Duodecim Helsinki 2003.

Lindqvist, Castor: Liikehoito. Teoksessa *Kuntoutus*. Toim. Veikko Niemi, Henrik Rinne, Antti Tamminen, Aulikki Kananoja, Kaarina Suonio. WSOY, Porvoo 1978.

Länsi-Uudenmaan allergiyhdistys: *Länsi-Uudenmaan allergiyhdistys ry – Västra Nylands allergiförening rf 1978–1988*. Painoaihe Oy, Helsinki 1988.

Miettinen, Tiina: *Allergialiiton päivätyökeräyskampanja 1986: kenttäkoe tehostetun tiedotuksen ja tavallisen tiedotuksen vaikutuseroista koululaisten tietoihin, asenteisiin ja käyttäytymiseen*. Tiedotusopin pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto 1987.

Möttönen, Sakari & Niemelä, Jorma: *Kunta ja kolmas sektori: yhteistyön uudet muodot*. PS-kustannus, Jyväskylä 2005.

Niemelä, Heikki & Salminen, Kari: *Suomalainen sosiaaliturva*. Kansaneläkelaitos, Helsinki 2006.

Niemi, Kirsti Maria: Synnynnäisten ihotautilien tutkimus edistyy. *Helsingin Sanomat* 2.4.1987.

Niskanen, Mika: Pitkäaikainen ihosairaus, arjen haasteet ja voimavarat – sairauden merkitykset kuntoutusryhmäkeskustelujen kontekstissa. Teoksessa *Pintaa syvemmälle: ihopotilaan elämänlaatu*. Toim. Marja Nylén. Iholiitto, Helsinki 2001, 26–36.

Noro, Leo & Lahtinen, Alli: Alkusanat. Teoksessa *Kuntoutus*. Toim. Veikko Niemi, Henrik Rinne, Antti Tamminen, Aulikki Kananoja, Kaarina Suonio. WSOY, Porvoo 1978.

Ollila, Eeva & Koivusalo, Meri: Hyvinvointipalveluista liiketoiminnaksi – terveydenhuollon parantamisen tärkeät valinnat. Teoksessa *Kansalaisesta kuluttajaksi: markkinat ja muutos terveydenhuollossa*. Toim. Meri Koivusalo, Eeva Ollila & Anna Alanko. Gaudeamus, Helsinki 2009, 21–47.

Pajunen, Sirpa: Ihopalvelun matalakynnyksiset kioskit, Iho-pisteiden synty. Teoksessa *Yhdessä ihon parhaaksi 25 vuotta: Iholiitto ry 1987–2012*. Työryhmä: Mira Airola & Maija Krappe & Sirpa Pajunen. Iholiitto, Helsinki 2012, 16–17.

Repo, Rille & Allergia- ja astmaliitto: *Neljännesvuosisata allergisten asialla: Allergialiitto 25 vuotta*. Allergia- ja astmaliitto, Helsinki 1994.

Saarinen, Kimmo & Jantunen, Juha & Pohjalainen, Seija: *Allergiat ja ympäristö – käsi kädessä: Etelä-Karjalan Allergia- ja Ympäristöinstituutti 25 vuotta (1983–2008)*. Etelä-Karjalan Allergia- ja Ympäristöinstituutti, Tiuruniemi 2008.

Siponen, Anne: *”Ei minulle voi käydyä näin!”: tutkimus astmaattikkojen sairastamisesta*. Sosiaalipolitiikan alan väitöskirja, Tampereen yliopisto 1999.

Särkelä, Riitta & Vuorinen, Marja & Peltosalmi, Juha: *Sosiaali- ja terveysjärjestöjen mahdollisuudet palveluiden ja tuen tuottamisessa*. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto, Helsinki 2005.

Tamminen, Antti: *Sopeutumisvalmennus*. Teoksessa *Kuntoutus*. Toim. Veikko Niemi, Henrik Rinne, Antti Tamminen, Aulikki Kananoja, Kaarina Suonio. WSOY, Porvoo 1978.

Toiviainen, Hanna: *Konsumerismi, potilaiden ja kuluttajien aktiivinen toiminta sekä erityisesti lääkäreiden kokemukset ja näkemykset potilaista kuluttajina*. Lääketieteellinen tiedekunta väitöskirja. Helsingin yliopisto 2007.

Toiviainen, Hanna: *Potilasjärjestöt terveystalouden toimijoina*. Teoksessa *Kansalaisesta kuluttajaksi: markkinat ja muutokset terveydenhuollossa*. Toim. Meri Koivusalo, Eeva Ollila & Anna Alanko. Gaudeamus, Helsinki 2009, 257–275.

Urponen, Kyösti: *Hyvinvointivaltio muotoutuu*. Teoksessa *Armeliaisuus, yhteisöapu, sosiaaliturva: suomalaisten sosiaalisen turvan historia*. Toim. Jouko Jaakkola, Panu Pulma, Mirja Satka, Kyösti Urponen. Sosiaaliturvan keskusliitto, Helsinki 1994, 228–260.

Vaisto, Heikki: *Toiminnanjohtajan vuodet 1999–2010*. Teoksessa *Yhdessä ihon parhaaksi 25 vuotta: Iholiitto ry 1987–2012*. Työryhmä: Mira Airola & Maija Krappe & Sirpa Pajunen. Iholiitto, Helsinki 2012, 41-42.

Välimaa-Prykäri, Marja-Liisa: *Länsi-Pohjan allergiayhdistys*. Teoksessa *Allergialiitto: Allergialiitto 20 vuotta*. Päätoimittaja Tari Haahtela. Allergialiitto, Helsinki 1989, 25.

Wrede, Sirpa: *Suomalainen terveydenhuolto: jännitteitä ja murroksia*. Teoksessa *Terveys sosiologian suuntauksia*. Toim. Ilka Kangas, Sakari Karvonen ja Annika Lillrank. Gaudeamus, Helsinki 2000, 189–205.

Yrjönen, Erkki: *Ihotautia sairastavat haluttiin saman aurinkovarjon alle*. Teoksessa *Yhdessä ihon parhaaksi 25 vuotta: Iholiitto ry 1987–2012*. Työryhmä: Mira Airola & Maija Krappe & Sirpa Pajunen. Iholiitto, Helsinki 2012, 7.

Internet-lähteet

Allergia-, iho- ja astmaliitto: Paula Hellemaa on nimitetty Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry:n toiminnanjohtajaksi. 9.9.2019. <https://www.allergia.fi/uutiset/paula-hellemaa-on-nimitetty-allergia-iho-ja-astmaliitto-ry-n-toiminnanjohtajaksi/> [11.12.2019].

Allergia- ja astmaliitto: *Tasavallan presidentti Sauli Niinistö ja rouva Jenni Haukio Allergia- ja astmaliitto ry:n suojelijoiksi*. 25.4.2012. <https://news.cision.com/allergia-ja-astmaliitto-verkosisivut>. <https://news.cision.com/fi/allergia-ja-astmaliitto/tr/tasavallan-presidentti-sauli-niinisto-ja-rouva-jenni-haukio-allergia-ja-astmaliitto-ry-n-suojelijoi,c9251279> [27.11.2019].

Allergia- ja astmaliitto: *Valtakunnallinen päivähoidon allergia- ja astmaohjelma*. Allergia- ja astmaliiton internet-sivut 2003. <http://www.allergia.com/palvelut/PHAA.htm> [6.9.2019].

Atopialiitto: *Atopialiitto ry 28. syyskuuta 2017*. Atopialiiton facebook-sivu. <https://fi-fi.facebook.com/pg/atopialiitto/posts/> [24.2.2020].

Patentti- ja rekisterihallitus: *Yhdistysrekisterin tietopalvelu*. <https://yhdistysrekisteri.prh.fi/> [22.10.2019].

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen internet-sivut. <https://www.stea.fi/stea> [13.9.2019].

Touhula: *Histamiini osaksi Touhula-päiväkoteja*. Touhulan internet-sivut 2019. <https://touhula.fi/uutiset/histamiini-osaksi-touhula-paivakoteja/> [12.12.2019].

LIITE 1.

Allergialiiton, Allergia- ja astmaliiton ja Allergia-, iho- ja astmaliiton hallituksen puheenjohtajat

maisteri Kalervo Tamminen 1969–1969

valtiotieteiden tohtori Matti Savola 1970–1972

varatuomari Aarne Kesänen 1972–1975

maaherra, valtioneuvos Martti Miettunen 1975–1981

kansanedustaja, ministeri Eino Uusitalo 1981–1986

sosiaali- ja terveysministeri, kansanedustaja Eeva Kuuskoski 1986–1991

varatoimitusjohtaja Pekka Alanen 1992–2000

kansanedustaja Leena Luhtanen 2000–2003

sosiaalineuvos Ahti Karttunen 2003–

Allergialiiton, Allergia- ja astmaliiton ja Allergia-, iho- ja astmaliiton toimitus- ja toiminnanjohtajat

toimittaja Pekka Palola 1969–1980

toimistopäällikkö, nuoriso-ohjaaja ja sairaanhoitaja Osmo Haapasalo 1981–1983

liikunnanohjaaja, urheiluvalmentaja, sosiaalineuvos Aulis Potinkara 1983–1999

ekonomi Lola Killström 1999–2010

kauppatieteiden maisteri Ilkka Repo 2010–2019

alue-, asiantuntija- ja järjestötoiminnan johtaja Paula Hellemaa 2019–

Allergialiiton valtuuskunnan puheenjohtajat

vuorineuvos William Lehtinen 1970–1972

professori Klaus A. J. Järvinen 1972–1981

Allergialiiton ja Allergia- ja astmaliiton liittovaltuuston puheenjohtajat

vuorineuvos Erkki J. Toivanen 1982–1991

kanslianeuvos Erkki Linturi 1991–2000

varatoimitusjohtaja Pekka Alanen 2000–2010

ylivohtaja Erkki Vartiainen 2010–2015

Allergia-lehden, Allergia & astma-lehden ja Allergia, iho & astma-lehden päätoimittajat

professori Zaida Eriksson-Lihr 1970–1972

professori Klaus A. J. Järvinen 1973–1983

dosentti, professori Tari Haahtela 1983–2015

toimitusjohtaja Ilkka Repo 2016–2019

viestintä- ja kumppanuusjohtaja Niki Malmros 2019–

Ihopotilaiden keskusliiton ja Iholiiton puheenjohtajat

Erkki Yrjönen 1987–1997

Aarno Kaila 1998–2005

Leena Karhu-Westman 2006–2010

Otto Lehtipuu 2010–2011

Oula Wichmann 2012–2017

Ihopotilaiden keskusliiton ja Iholiiton toiminnanjohtajat

Pirkko Sotamaa (Ihopotilaiden keskusliiton sihteeri) 1987–1998

Heikki Vaisto 1999–2010

Sirpa Pajunen 2011–2016

LIITE 2.**Allergia-, iho- ja astmaliiton yhdistykset 2019**

Espoon ja Länsi-Uusimaan Allergia- ja Astmayhdistys ry

Etelä-Karjalan Allergia- ja Astmayhdistys ry

Etelä-Kymenlaakson Allergia- ja Astmayhdistys ry

Etelä-Pohjanmaan Allergia- ja Astmayhdistys ry

Forssan seudun Allergia- ja Astmayhdistys ry

Helsingin Allergia- ja Astmayhdistys ry

Hyvinkään seudun Allergia- ja Astmayhdistys ry

Hämeen Allergia- ja Astmayhdistys ry

Kainuun Allergia- ja Astmayhdistys ry

Keski-Pohjanmaan Allergia- ja Astmayhdistys ry

Keski-Suomen Allergia- ja Astmayhdistys ry

Koillismaan Allergia- ja Astmayhdistys ry

Lapin Allergia- ja Astmayhdistys ry

Lieksan Allergia- ja Astmayhdistys ry

Lohjan seudun Allergia- ja Astmayhdistys ry

Lounais-Suomen Allergia- ja Astmayhdistys ry

Länsi-Pohjan Allergia- ja Astmayhdistys ry

Mikkelin seudun Allergia- ja Astmayhdistys ry ja Pieksämäen toimintaryhmä

Nurmijärven Allergia- ja Astmayhdistys ry

Oulun seudun Allergia- ja Astmayhdistys ry

Pirkanmaan Allergia- ja Astmayhdistys ry

Pohjois-Karjalan Allergia- ja Astmayhdistys ry

Pohjois-Kymen Allergia- ja Astmayhdistys ry

Pohjois-Savon Allergia- ja Astmayhdistys ry

Porvoon seudun Allergia- ja Astmayhdistys ry

Päijät-Hämeen Allergia- ja Astmayhdistys ry

Rauman seudun Allergia- ja Astmayhdistys ry

Satakunnan Allergia- ja Astmayhdistys ry

Savonlinnan seudun Allergia- ja Astmayhdistys ry

Tunturi-Lapin Allergia- ja Astmayhdistys ry

Vaasan seudun Allergia- ja Astmayhdistys ry

Vantaan ja Keravan Allergia- ja Astmayhdistys ry

Varkauden seudun Allergia- ja Astmayhdistys ry

Eteläisen Suomen Atopiyhdistys ry

Kaakkois-Suomen Atopiyhdistys ry

Keski-Suomen Atopiyhdistys ry

Lapin Atopiyhdistys ry

Läntisen Suomen Atopiyhdistys ry

Oulun seudun Atopiyhdistys ry

Pohjanmaan atopiyhdistys

Pohjois-Karjalan Atopiyhdistys ry

Päijät-Hämeen Atopiyhdistys ry

Tampereen seudun Atopiyhdistys ry

Ihoyhdistys ry

Etelä-Suomen Alopecia- ja Vitiligoyhdistys ry

Pohjois-Suomen Alopecia- ja Vitiligoyhdistys ry

Suomen EB-yhdistys ry

Suomen HAE-yhdistys ry

Suomen Iktyoosiyhdistys ry

Suomen Palovammayhdistys ry

Valoihottumayhdistys ry

