

Valoyliherkät

ovat suojautumisen asiantuntijoita

Valoihottumat ovat joukko ihotauteja, jotka johtuvat auringon ultraviolettisäteilystä. Herkimille jopa loisteputkivalo voi aiheuttaa oireita. Auringon UVB-säteily aiheuttaa oireita vain ulkona, sillä se ei läpäise ikkunalasia. Ikkunalasin läpäisevä UVA-säteily puolestaan voi aiheuttaa oireita myös automatkoilla tai sisätiloissa. Omat kokemukset ja keksinnöt ovat tehneet Valoihottumayhdistyksen jäsenistä suojautumisen asiantuntijoita. Haukiputaalainen Esko Puuperä on toiminut yhdistyksen puheenjohtajana sen perustamisesta lähtien.

Miten yhdistys sai alkunsa ja paljonko siinä on jäseniä?

Yhdistyksen perustamiseen kului aikaa lähes seitsemän vuotta siitä, kun ensimmäisen kerran kyselin Oulun yliopistolaisen sairaalan ihotautipoliklinikalla kädessäni, että onko tässä maassa muita valoyliherkkyksistä kärsiviä, vai olenko ainoa. Sain Iholiiton yhteystiedot ja sitä kautta valonarkoja alkoi löytyä. Meille järjestettiin useita tapaamisiakin ennen kuin yhdistyksen perustamisen aika koitti vuonna 2002. Jäseniä on nyt noin 75.

Miten aktiivisesti yhdistyksenne toimii?

Koska olemme valtakunnallinen yhdistys ja jäseniä on Lapista Etelä-Suomeen, on yhteisiä tilaisuuksia vaikea järjestää. Iholiiton Kevätpäivillä on mahdollisuus tavata. Sähköpostitse viestimme hallituksemme kesken. Aiemmin hallitus kokoontui kahdesti vuodessa, mutta nyt tiukan rahatilanteen vuoksi hallitus kokoontuu vain Kevätpäivien yhteydessä. Toissasyksynä järjestettiin kaamosloma Kalajoella. Ilmoittautuneita oli vain turhan vähän. Me valonarat taidamme olla vähän muutenkin arkoja? Tänä vuonna olisi kaamosloma Pieksämäellä rautatieyhteyden varrella. Sinne kannattaa osallistua!

Keitä aktiivitoiminnassa on mukana ja keitä haluaisitte vielä mukaan?

Hallituksemme on aktiivitoiminnassa sekä kolme vertaistukijaamme. Jäseniä haluaisimme enemmän mukaan toimitaan. Toiveena olisi että valoherkkydestä kärsivät, jotka asuvat lähellä toisiaan, kokoontuisivat ja vaihtaisivat kokemuksiaan keskenään.



Esko Puuperän sisko on ommellut hänelle takin Janne Pykälän patentoimasta, valoa läpäisemättömästä kankaasta. Niskasuojattu hattu on Meditexin valmistama.

Onko jotakin, mistä teidät erityisesti tunnetaan?

Kun kirjoittaa googleen hakusanana valoihottuma, informatiiviset kotisivumme löytyvät: www.valoihottumayhdistys.info. Olemme asiantuntijoita valolta suojautumisessa. Sairaalat osaavat jo soittaa minulle, kun valoihottumadiagnoosin saanut henkilö haluaa tietoa suojautumisesta.

Minkä yhdistyksen esittelyn haluaisitte nähdä tällä palstalla seuraavaksi ja miksi?

Jostakin Alopecia-liiton jäsenjärjestöstä olisi kiva kuulla kuulumisia, sillä niissä on mukana vitilogopotilaita, jotka myös ovat valolle herkkiä. ■