

Iholiitto ry 25 vuotta

Yhdessä ihon parhaaksi
25 vuotta

2012

Ihopotilaiden Keskusliitto perustettiin vuonna 1987. Keskusliiton toiminnan keskeisenä tavoitteen oli nostaa kaikkien ihopotilaiden sosiaaliturva samalle tasolle muiden pitkäaikaissairaiden ryhmien kanssa. Ihopotilaiden Keskusliitto vaihtoi nimensä Iholiitoksi vuonna 2001. Nimenmuutoksen perusteluina olivat toiminnan laajeneminen ja uuden ilmeen luominen järjestölle.

Keskusliiton ensimmäinen puheenjohtajan **Erkki Yrjönen** totesi perustamisvaiheessa, että maassamme on useita vaikeita ihotauteja sairastavien erikoisryhmiä, joiden edunvalvontaa ei toistaiseksi ole hoitanut kukaan. Näiden ryhmien sosiaalisten ja hoitollisten etujen kehittäminen on myös välttämätöntä. Keskusliiton tehtäväkenttänä tulee olemaan myös ihopotilaiden kuntoutus- ja avohoitomahdollisuuksien kehittäminen.

Ihopotilaiden Keskusliitto aloitti toimintansa Psoriasisliiton vuokralaisena ja liiton toiminnanjohtajana toimi Psoriasisliiton toiminnanjohtaja **Pirkko Sotamaa**. Hänen lisäksi liitolla oli oma sihteeri, jonka toimenkuva oli laaja. Vähitellen henkilökuntaa lisättiin ja viisi vuotta täyttäessään liitossa toimi myös koulutussihteeri ja järjestösihteeri. Nyt 25-vuotisjuhlaansa viettävässä Iholiitossa työskentelee 16 työntekijää eri asiantuntijatehtävissä.

Ihopisteitä, ilmastokuntoutusta ja harvinaistoimintaa

Syksyllä 1992 Ihopotilaiden Keskusliitto aloitti ihotautia sairastaville ja ammattihenkilöstölle tarkoitettua puhelinneuvonnan, joka myöhemmin laajeni neuvonta- ja avohoitotoiminnaksi. Ensimmäinen Ihopiste perustettiin Helsinkiin vuonna 1996. Sen jälkeen perustettiin Tampereen Ihopiste vuonna 1998 ja Rovaniemen Ihopiste vuonna 1999.

Ilmastohoitomatkat atooppista ihotumaa sairastaville aloitettiin 1992. Samana vuonna ilmastohoitoa kehoitettiin myös iktyoosia sairastaville. Jo aiemmin oli todettu ilmastohoidon hyödyt psoriasisista sairastaville, ja kokemuksiä oli myös ilmastohoidon rauhoittavasta

vaikutuksesta atooppiseen ihottumaan. Vuonna 1998 alkoi dosentti **Pekka Aution** kolmevuotinen tutkimus ilmastohoidon vaikutuksesta vaikeaan ja keskivaikeaan atooppiseen ihottumaan. Ilmastohoito muuttui myöhemmin nimeltään ilmastokuntoutukseksi ja kursien sisältö monipuolistui.

Vuonna 1994 aloitettiin Harvinaisten ihotautien keskuksen toiminta palvelemaan harvinaisia ihotautia sairastavia. Tarkoituksena oli koota tietoa harvinaisista ja vaikeista ihosairauksista sekä etsiä keinoja harvinaisten ryhmään kuuluvien tiedontarpeiden ratkaisemiseksi sekä toimia edunvalvojana.

Liiton tiedotusväylänä jäsenistöle toimi aluksi Ihokas-lehti. Vuonna 1996 Ihokas-lehti ja Psori-lehti yhdistyivät Ihonaika-lehdeksi.

Juhlaseminaari maaliskuussa

Maaliskuussa Iholiiton kevätpäivien yhteydessä juhlitetaan 25-vuotista taivalta seminaarin merkeissä Marina Congress Centerissä Helsingissä. Juhlavuoden teemana on ihotautia sairastavan jaksaminen arjessa, yhdessä tekemisen ja erilaisuuden kokeminen arvona.

Psyykkisen jaksamisen ja työssä olemisen haasteisiin etsitään keinoja ja vastauksia ihotautia sairastavan näkökulmasta. Iholiitto järjestää useampia tapahtumia näiden asioiden tiimoilta eri paikkakunnilla pitkin vuotta.

Perjantain 23.3. ohjelman aloittaa kansanedustaja **Jani Toivola** aiheella Erilaisuuden kohtaaminen palvelun ja työyhteisön näkökulmasta. Turun yliopiston professori **Jyrki Korkeila** puhuu aiheesta Iho ja psyyke. Toinen päivän pääaiheista on Ihotauti ja työelämä. Lisäksi kuullaan kokemuskouluttajan puheenvuoro ja sen jälkeen on paneelikeskustelu. Päivän aikana pääsee tutustumaan yhteistyökumppaneiden näyttelypöytiin ja päivän päätteeksi esitellään Iholiiton 25-vuotisjuhlaulkaisu.

Perjantain seminaaripäivä on avoin ja maksuton tilaisuus.

Päiville odotetaan noin sataa Iholiiton jäsenjärjestöjen jäsentä, lisäksi mukaan ovat tervetulleita sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset. Ammattilaisille järjestetään myös oma tapaaminen perjantai-iltapäivän päätteeksi.

Perjantaina illalla järjestetään Iholiiton 25-vuotisjuhlaillallinen, johon voi ostaa illalliskortteja. ■

Iholiiton jäseniä

Ihopotilaiden Keskusliiton perustajajäseniä olivat Akneyhdistys, Ihotautipotilasyhdistys ja Psoriasisliitto. Seuraavana vuonna mukaan toimintaan tuli Suomen Iktyoosiyhdistys.

Vuosina 1990–1991 jäseniksi hyväksyttiin Suomen Atopiyhdistys, Suomen alopecia- ja vitiligopotilaat ja vuonna 1992 jäseniksi liittyi Allergialiitto.

Vuonna 1994 jäseneksi hyväksyttiin Suomen Palovammayhdistys ja 1997 Atopiyhdistyksen tilalle perustettiin Atopialiitto.

EB-potilaat olivat aluksi joko Iktyoosiyhdistyksen jäsenenä tai liiton henkilöjäsenenä, Suomen EB-yhdistys haki Ihopotilaiden Keskusliiton jäsenyyttä 1998.

Henkilöjäsenenä pystyi liittymään Ihopotilaiden Keskusliiton jäseneksi vuoteen 2004 asti, jolloin Iho yhdistys perustettiin niistä ihotautia sairastavista varten, joilla ei ollut omaa diagnoosin mukaista yhdistystä.

Perustajajäsen Psoriasisliitto sekä Allergia- ja Astmaliitto erosivat jäsenyydestä vuoden 2006 aikana.

Vuonna 2002 jäseneksi tuli Valoihottumayhdistys ja 2004 Iho yhdistys. Suomen HAE-yhdistys hyväksyttiin Iholiiton jäseneksi vuoden 2009 alussa. Tällä hetkellä Iholiiton kuuluu kahdeksan jäsenjärjestöä.

Yksi vanhimmista ihotautia sairastavien edunvalvontajärjestöistä on ollut Ihotautipotilasyhdistys, joka perustettiin jo vuonna 1969. Yhdistys oli perustamassa Ihopotilaiden Keskusliittoa, mutta sen toiminta hiipti uuden liiton perustamisen jälkeen. Ihotautipotilasyhdistys käytti epävirallisesti nimeä Ihotautipotilasyhdistys, minkä arvellaan viittaavan siihen, että yhdistyksen toimijoilla oli jo silloin selvä käsitys ihotautia sairastavien valtakunnallisesta edunvalvontajärjestöstä.