

Palstalla tutustutaan Psoriasisliiton ja Iholiiton paikallisyhdistyksiin.

TEKSTI JA KUVA: SILJA LINDQVIST



Iktyosiyhdistyksen kesäleiri järjestettiin heinäkuussa Haapalahdes- sa Enon kunnassa Pielisen rannalla.

Kesäleiri on tärkeä tapaamispaikka

Suomen Iktyosiyhdistyksen tarkoituksena on toimia ihon sarveistumissairauksia eli iktyooseja sairastavien ja heidän perheenjäsentensä yhdysiteenä sekä edunvalvonta- ja neuvontajärjestönä. Koska sairaus on harvinainen ja sairastavat asuvat eri puolilla maata, yhdistyksen tärkeä tehtävä on järjestää yhteisiä tapaamisia.

Miten yhdistys sai alkunsa ja paljonko siinä on jäseniä?

Idea yhdistyksen perustamiseen tuli ylilääkäri **Kirsti Kuokkaselta**, joka toimi Tampereen Yliopistollisen sairaalan ihopoliklinikalla. Kirstin vastaanotolle tuli eräs aikuinen mies, jolla oli iktyoosi. Mikä oli lapsuudessa pahin asia? Kirsti ajatteli, että kiusaaminen tai jatkuva rasvaaminen. Ei – vastaus oli: Melkein murrosikäiseksi asti hän luuli, että on ainoa tällainen. Kirstin ideasta muutamat vanhemmat alkoivat edistää asiaa, ja rahallinen tuki järjestyi kouvoolalaisen poliisin Ilmari Henttosen järjestämän valtakunnallisen keräyksen turvin. Suomen Iktyosiyhdistys perustettiin vuonna 1988. Yhdistys toimii valtakunnallisena, ja siinä on jäseniä tällä hetkellä reilut 150 henkilöä.

Miten aktiivisesti yhdistykseenne toimii? Yhdistyksemme on järjestänyt jo yli 20 vuoden ajan vuosittaisen tapaamisen jäsenilleen, ja kokoonnumme joka

toinen vuosi kesäleirille. Näiden lisäksi yhdistys pyrkii järjestämään muunlaista toimintaa, jonka puitteissa jäsenet voisivat tavata toisiaan. Tämän vuoden elokuussa osa jäsenistä koontui PowerParkissa Härmässä.

Keitä aktiivitoiminnassa on mukana ja keitä haluaisitte vielä mukaan?

Koska kyseessä on elinikäinen, parantumaton sairaus, koskettaa se potilaitamme monenlaisten elämänvaiheiden aikana. Meillä on siis mukana joukko jäseniä, jotka ovat olleet mukana jo vuosien ajan. Kuten moni muukin yhdistys, toivomme, että saisimme mukaan enemmän uusia jäseniä, erityisesti nuoria ja nuoria aikuisia, jotka toisivat mukanaan uusia ideoita ja energiaa kehittää yhdistystä eteenpäin.

Onko jotakin, mistä teidät erityisesti tunnetaan?

Edustamamme sairaus on harvinainen, eikä sitä yleisesti niin hyvin tun-

neta. Iholiiton toiminnassa olemme olleet mukana alusta asti, jopa sitä perustamassa, joten sitä kautta Iholiiton jäsenjärjestökentässä olemme tunnettuja.

Onko kenties jossakin asiassa vielä kehitettävää?

Kehitettävää on aina tottakai, toivomme löytävämme tapaamismuotoja, joilla saisimme jäsenistöä aktiivisesti mukaan. Onhan historiinkin perusteella tärkeää, että mahdollisimman moni pääsisi näkemään myös toisia iktyoosikkoja. Toivoisimme myös löytävämme ihotautilääkäriä, joka voisi toimia yhteistyössä yhdistyksemme kanssa.

Minkä yhdistyksen esittelyn haluaisit nähdä tällä palstalla seuraavaksi ja miksi?

Valoiohottumayhdistyksen – näin aurinkoisen kesän jälkeen olisi mielenkiintoista kuulla, miten he ovat kesän jaksaneet. ■