

KS 21.10.07

Takkula perää psoriaatikoille oikeutta tehokkaisiin hoitoihin

Kun Hannu Takkula vaatii joka psoriaatikolle oikeutta hyvään elämänlaatuun ja oikea-aikaiseen hoitoon, puhe tulee sydäimestä. Hän itse sai tehokkaan lääkityksen sinniteltyään yli 20 vuotta.

LEENA LAURILA

KOUVOLA. Euroopan parlamentin jäsen, Psoriasisliiton puheenjohtaja **Hannu Takkula** puolusti lauantaina Kouvolas-
sa psoriaatikkojen oikeuksia. Hänen puheensa Pohjois-Kymen psoriasisyhdistyksen 30-vuotisjuhlassa Tuulensuojassa kumpusi myös omasta kokemuksesta.

HANNU TAKKULA on ollut 25 vuotta nivelpsoriaatikko. Hän on läpikäynyt rajun hoitorupeaman sen jälkeen kun 18-vuotiaana sairastui.

Tulla kaapista -ilmaisu on tuttu monista julkisuuden henkilöiden esiintuloista. Takkula jaksoi ja tahtoi avata oman kaappinsa sen jälkeen kun sai oikeanlaisen hoidon ja vointi kohentui. Hän sai uudet biologiset lääkkeet 4 vuotta sitten. Hän voi taas esimerkiksi urheilla, ja tiedä häntä vaikka palaisi kotimaan politiikkaankin.

-Tänään on saatavilla hyvin ajantasaista hoitoa. Toivonkin, että kenenkään ei tarvitsisi käydä läpi samoja asioita ja rajuja hoitorupeamia kuin mitä

itse olen saanut kokea. Olisipa aikanaan ollut saatavilla tällaista apua!

TAKKULA oli urheilijanuorukainen, jonka nivelkipuja selitettiin liikarazituksella.

Hän toivoo, että yhdenkään nuoren psoriasiskipuja ei enää tulkittaisi kasvukivuiksi tai rasitusvammoiksi. Ja että ihoon ilmestyviä läikkeitä ei pidettäisi vain ihon kuivumisena. Hän toivoo, että oikea diagnoosi ja hoito ehtisivät ennen luumuutoksia.

Hän ei soisi psoriasiksen vievän kenenkään toimintakykyä. Hän haluaa rohkaista nuoria, että "vaikka ovi on kiinni, ikkunat pysyvät auki".

-Meillä tuntuu psoriasiksen hoidossakin olevan mentaliteetti, että potilaan pitää käydä läpi kaikki vanhat hoidot, ja paras lääke määrätään vasta sitten kun luumuutokset ovat jo tapahtuneet.

TAKKULA NOSTI esiin pari suurta psoriaatikkojen edunvalvontaan liittyvää asiaa. Ensinnäkin on saatettava julkisuuteen tuorein tutkimustieto. Toinen tärkeä asia on uusien ja tehokkaiden hoitojen, esimerkiksi biologisten lääkkeiden, saattavuus ja korvattavuus kaikille niistä tarvitseville.

-Nyt Kela ei korvaa yksityisen ihotautilääkärin määräämää biologista lääkettä. Mutta jos julkispuolen reumatologi määrää saman lääkkeen niveltulehdukseen, se korvataan. Parhaat hoidot eivät siis ole kaikil-

ta osin ajantasaisia.

Psoriasista sairastava joutuu itse kustantamaan hoidostaan vuosittain jopa 2000 euron kulu. Tämä on johtanut siihen, että moni on tinkinyt omasta hoidostaan.

-Valitettavasti näyttää siltä, että yhteiskuntamme käy läpi voimakasta arvomurrosta, jos-

sa uudelleenarvioidaan asioiden tärkeysjärjestyksiä.

Takkula on huolestuneena seurannut tätä "modernien ihmisten" yritystä mitata taloudellisin määrin miltei kaikkea elämänpiiriin kuuluvaa.

-Noissa yrityksissä markkina-arvo on usein polkenut alensa ihmisarvon.

ARKISTO/SEPPO RAUTIOVAARA



Psoriasisliiton puheenjohtaja Hannu Takkula puhui lauantaina Kouvolas-
sa Pohjois-Kymen psoriasisyhdistyksen 30-vuotisjuhlassa. Yhdistys sai kiitosta tärkeästä työstään.

Vahvasti paikallinen

Pohjois-Kymen Psoriasisyhdistys toiminut 30 vuotta

STIINA KOKKONEN

Kuntaseiskan alueella toimiva Pohjois-Kymen Psoriasisyhdistys on toiminut 30 vuotta. Juhlana on ensi lauantaina Kouvolassa. Yhdistyksessä on noin 270 jäsentä, joista 60 Anjalankoskelta.

Yhdistyksen pitkäaikainen sihteeri ja tiedotusvastaava **Mirja Lonka** pitää yhdistyksen tärkeimpänä tehtävänä tiedon jakamisen lisäksi vertaistukea.

– Jäseniltojen kahvihetkissä kerrotaan henkilökohtaisia kokemuksia hoidoista ja lääkkeistä. Myös virkistystoiminta on tärkeää. Kylpylään on mukavampi lähtee ”läiskällisten” kanssa, toteaa Lonka.

Yhdistyksen suurimpana haasteena hän pitää uusien jäsenten saamista mukaan toi-

mintaan ja aktiivisten ihmisten löytymistä toimijoiksi.

– Vaikka jäsenmäärä on suuri, aktiivisia jäseniä on vain parikymmentä. Ajankohtaiset luennot keräävät toki kymmenittäin jäsenkuntaa.

Psoriasisyhdistyksen toimintakin on ollut aaltoliikettä. Vuosina 1990-2004 sihteerinä toiminut Mirja Lonka muistaa monenlaisia aikoja.

– Nyt on menossa taas oikein vireä ajanjakso. Puheenjohtaja **Yrjö Määttänen** on tuonut toimintaan uuden pirstysruiskeen. Hän on saanut meihin pidempään jo yhdistyksessä toimiviinkin uutta vauhtia.

Määttäsen lisäksi yhdistystä ovat johtaneet **Jorma Laurikainen**, **Sinikka Virtanen**, **Rauno Björn** ja **Matti Lemettinen**.

– Yhdistyksen perusti edesmennyt anjalankoskelainen **Jorma Laurikainen**, joka toimi kahteen otteeseen puheenjohtajana. Myös pitkäaikainen sihteeri oli täällä: **Raimo Rantala**.

Vesijumppavuoro Inkeröisissä

Psoriaksen hoitomuodot ja lääkkeet ovat kehittyneet ja paranevat jatkuvasti. Suomen Psoriasisliitto on tehnyt myös merkittävää työtä.

– Kolmen viikon ilmasto-ohjelmalle pääsee noin 250 psoriaatikkoa vuodessa. Matkat on tarkoitettu vaikeaa psoriasista sairastaville. Lomapaikka on Puerto Ricon lähellä Oslon yliopistolaisen keskussairaalan osastolla. Kysymys ei kuitenkaan ole mistään lomailusta, vaan

ohjatusta toiminnasta. Aurin-
gonotto 6-8 tuntia päivässä käy kyllä työstä.

Liiton puheenjohtajana toimii europarlamentaarikko **Hannu Takkula**, joka tulee pitämään 30-vuotisjuhlaan myös juhlapuheen. Psoriasisliitossa on jäseniä noin 14 000. Psoria sairastavia on noin 150 000.

Pohjois-Kymen Psoriasisyhdistys järjestää yleisötapahtumia muun muassa Valon päivänä helmikuussa kerrotaan sairaudesta ja sen hoidosta.

– Lokakuun lopussa on tulossa Maailman psoriasis-päivä, jolloin Inkeröisten ja Kuusankosken uimahallissa on vesijumppavuoro. Inkeröisissä päivä on 29. lokakuuta.

Merkittävin varainhankintakeino ovat vaalikeräykset.



Mirja Lonka pitää vertaistukea tärkeimpänä yhdistystoiminnan antina.

Psoriasisväellä 30-vuotisjuhlaa

Maaailman Psoriasispäivää vietettiin maanantaina. Pohjois-Kymen Psoriasisyhdistys juhli 30-vuotista olemassaoloaan edellisviikon lauantaina Kouvolan Tuulensuojassa. Juhlapuheen piti europarlamentaarikko, Psoriasisliiton puheenjohtaja Hannu Takkula. Hän käsitteli puheessaan muun muassa sitä, kuinka varsinkin aiemmin nivelpsoria ei tunnettu tarpeeksi ja hoitojen alkaminen viivästyi.

- Monesti nivelkivut yhdistettiin rasisusvammoihin

tai kasvukipuihin ja hoitojen alkaminen viivästyi. Nyt on kehitetty lääkkeitä ja tutkimusmenetelmiä tullut avuksi helpottamaan psoriaatikkojen elämää. Liitto ja reilut 50 paikallisyhdistystä eri puolilla Suomea tekevät tärkeää työtä psoriaatikkojen hyväksi, Takkula totesi.

Paloja yhdistyksen historiikista esitti Mirja Lonka. Historiikista on painettu pienimuotoinen juhla-julkaisu.

- Yhdistyksen perustava kokous oli 22.10.1977 Kouvolassa Kahvila Manne-

rin tiloissa. Aloitteen oman yhdistyksen perustamisesta Pohjois-Kymenlaaksoon teki anjalankoskelainen Jorma Laurikainen. Hän toimikin yhdistyksen puheenjohtajana sekä heti alussa että myöhemmin 1990-luvulla, Mirja Lonka kertoi.

Pohjois-Kymen Psoriasis-yhdistyksen jäsenmäärä on tällä hetkellä 265. Yhdistyksen puheenjohtaja on Yrjö Määttänen.

Juhlissa myönnettiin erilaisia huomionosoituksia. Psoriasisliitto ry:n hopeinen

ansiomerkki: Mirja Lonka, Anjalankoski sekä Rauno Björn ja Anneli Hernesniemi, Kuusankoski. Yhdistyksen pitkäaikaisia tilintarkastajia Terttu Halmetta ja Soili Heikkilää Anjalankoskelta muistettiin viirein. Lisäksi viirejä jaettiin Sinikka Virtaselle ja Irma Haapalalle, Kuusankoski, Irja-Liisa ja Alpo Harjulle, Kirsti ja Paavo Välimäelle, Raili Väänänselle ja Matti Muhlille, Kouvola, sekä Kouvolan kaupungille.

pk 31.10.07

Psoriasisyhdistys 30 vuoden ikään

POHJOIS-KYMEN Psoriasis-yhdistyksen 30-vuotisjuhlassa Kouvolassa Tuulensuojassa luovutettiin Psoriasisliitto ry:n myöntämät hopeiset ansiomerkit anjalankoskelaiselle Mirja Longalle sekä kuusankoskelaisille Rauno Björnille ja Anneli Hernesniemelle tunnustukseksi psoriaatikko-

jen, liiton ja yhdistyksen hyväksi tehdystä työstä.

Juhlissa viirein muistettiin Terttu Halmetta ja Soili Heikkilää Anjalankoskelta eli pitkäaikaisia yhdistyksen tilintarkastajia. Lisäksi viirejä jaettiin Sinikka Virtaselle ja Irma Haapalalle Kuusankoskelle sekä Kouvolan Kaupungille että Irja-

Liisa ja Alpo Harjulle, Kirsti ja Paavo Välimäelle, Raili Väänänselle ja Matti Muhlille, jotka ovat Kouvolasta.

Juhlapuheen piti europarlamentaarikko, Psoriasisliiton puheenjohtaja Hannu Takkula, joka muistuttui, että uusia menetelmiä on tullut avuksi helpottamaan psoriaatikkojen elämää.

Varti 31.10.07

lähellä kannvällä • MENOT+viesti