



Etelä-Karjalan Allergia-
ja Ympäristöinstituutti

Allergia-, iho- ja astmaliiton jäsentutkimus 2018

Juha Jantunen, Risto Heikkinen, Kimmo Saarinen



Allergia-, iho- ja astmaliiton jäsentutkimus 2018

Juha Jantunen, Risto Heikkinen, Kimmo Saarinen

Sisällys

Jäsentutkimus uudistui	3
1 Tutkimukseen osallistuneet	3
2 Yhdistyksessä toimiminen	5
3 Järjestön palvelujen hyödyntäminen.....	7
4 Toiminnan kehittäminen ja arviointi	11
Liite 1. ”Mitä toivot jäsenyydeltä jatkossa?”	16
Liite 2. Vapaata palautetta tästä kyselystä, liitosta tai omasta yhdistyksestäsi. ...	30



Etelä-Karjalan Allergia-
ja Ympäristöinstituutti



toukokuu 2018

Etelä-Karjalan Allergia- ja ympäristöinstituutti
Vuoksenniskantie 64, 55800 Imatra
www.ekay.net
instituutti@allergia.fi

Allergia-, iho- ja astmaliitto
www.allergia.fi

Jäsentutkimus uudistui

Jäsenkysely toistettiin kahden vuoden jälkeen. Edellisen kyselyn jälkeen Allergia- ja astmaliitto on yhdistynyt Iholiiton kanssa. Surveypal-ohjelmalla tehdyn kyselylomakkeen kysymykset olivat suurelta osin uusia ja muokattu paremmin järjestön toiminnanarviointiin sopiviksi. Noin 20 kysymyksen lomake lähetettiin 7.3.2018 jäsenrekisteriin ilmoitettuun 9 859 sähköpostiosoitteeseen. Kysely meni perille 8 705 osoitteeseen. Lomakkeista 12 % palautui virheellisen osoitteen tai muuten toimimattoman sähköpostiosoitteen takia. Edellisessä kyselyssä toimimattomia sähköposteja oli 14 %.

Kyselystä muistutettiin 21.3.2018 ja se sulkeutui kuun lopussa. Kahden ja puolen viikon aikana kyselyyn vastasi kaikkiaan 2 542 jäsentä (29 %). Vastausaktiivisuus oli hieman pienempi kuin edellisessä jäsenkyselyssä*.

Tässä yhteenvedossa kyselyn tulokset esitellään lyhyesti ja verrataan niitä aikaisempiin kyselyihin*, jos mahdollista. Tuloksia verrataan myös allergia- ja astmayhdistyksen, atopiayhdistyksen ja harvinaisyhdistyksen jäsenten välillä. Vastausten jakautuminen on esitetty kaavioina. Kirjallisia vastauksia on pyritty ryhmittelemään ja löytämään aiheita, joihin useat ovat kiinnittäneet huomiota. Kysymyksen ”Mitä toivot jäsenyydeltä jatkossa?” vastaukset ja palaute on ryhmitelty liitteisiin.

* Jantunen 2016. Allergia- ja astmaliiton jäsentutkimus 2016. Allergia- ja astmaliitto ry / Etelä-Karjalan allergia- ja ympäristöinstituutti. 39 s.

Jantunen 2014. Allergia- ja astmaliiton jäsentutkimus 2014. Allergia- ja astmaliitto ry / Etelä-Karjalan allergia- ja ympäristöinstituutti. 63 s.

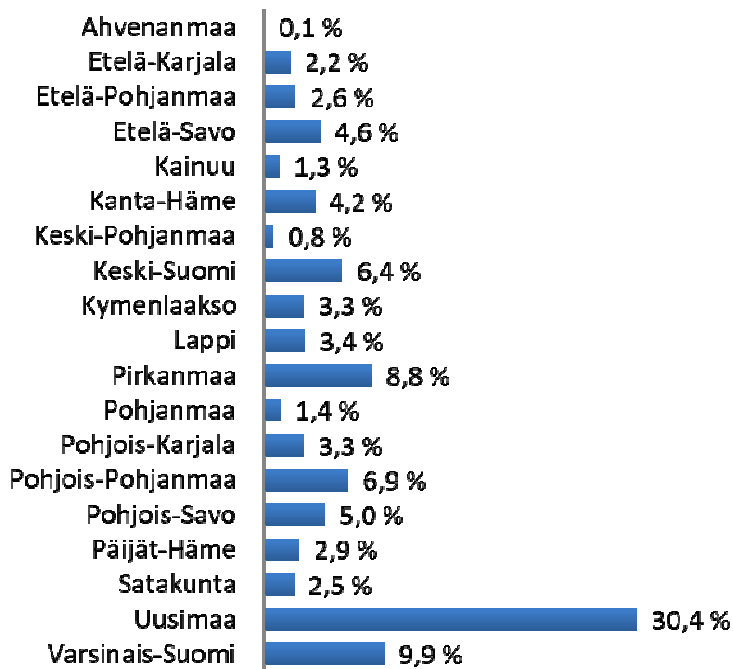
Jantunen & Hellemaa 2012. Allergia- ja astmaliiton jäsentutkimus 2011. Allergia- ja astmaliitto ry / Etelä-Karjalan allergia- ja ympäristöinstituutti. 40 s.

1 Tutkimukseen osallistuneet

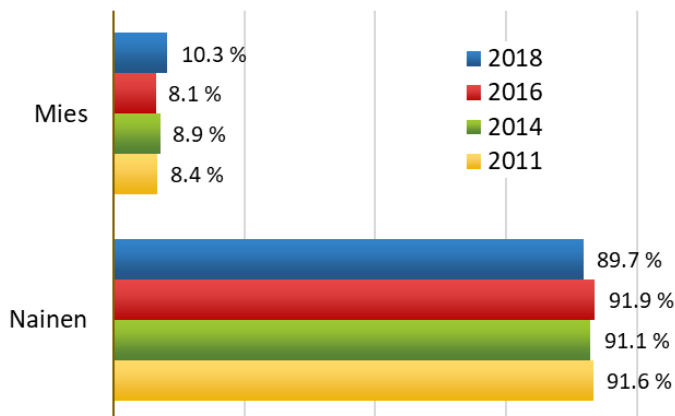
Kyselyyn vastaajia oli talvella 2018 runsaimmin Uudeltamaalta (30 %), Varsinais-Suomesta (10 %) ja Pirkanmaalta (9 %). Edellisvuosien tapaan naisia (90 %) oli selvästi enemmän kuin miehiä (10 %), vaikka ero oli hiukan pienentynyt. Työssä kävijöitä ja työttömiä oli nyt hieman vähemmän ja eläkeläisiä puolestaan enemmän kuin kaksi vuotta aikaisemmin.

Vastaajien keski-ikä oli noussut 53 vuoteen, joka on kahdeksan vuotta suurempi kuin vuoden 2011 sähköpostitse tehdyssä kyselyssä. Muutos kertoo jäsenistön ikääntymisestä, mutta myös siitä, että varttuneemmat jäsenet ovat päässeet paremmin mukaan sähköisten palvelujen pariin. Vuonna 2011 jäsenrekisterissä sähköpostittomat jäsenet (52 vuotta) olivat keskimäärin kymmenen vuotta vanhempia kuin sähköpostilliset jäsenet (42 vuotta). Sähköpostiosoitteiden määrä jäsenrekisterissä lisääntyi 2011 kyselyn 6 680 osoitteesta (34 % jäsenistä) 2016 kyselyn 7 440 osoitteeseen ja edelleen tämän kyselyn 9 859 osoitteeseen (54 %) vaikka jäsenmäärässä ei ole tapahtunut samanlaisia muutoksia. Jäsenmäärä on päinvastoin pienentynyt tuhannella vuodesta 2011.

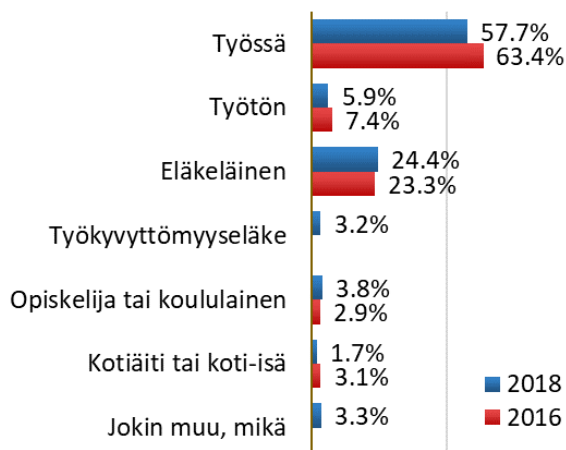
Asuinmaakunta (Vastaajia vuonna 2018: 2523)



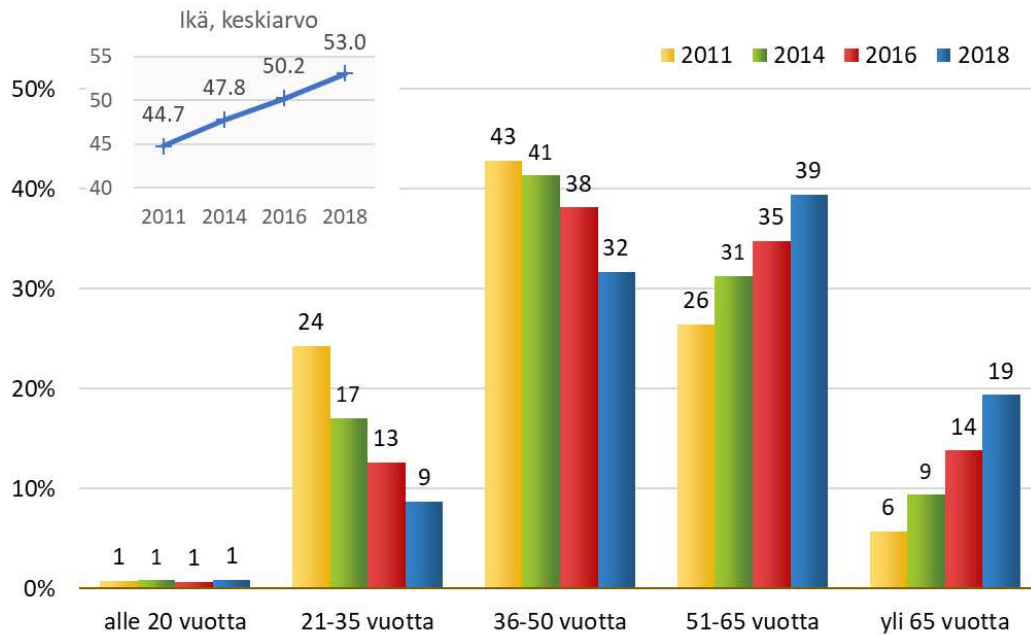
Sukupuoli (Vastaajia vuonna 2018: 2383, vuonna 2016: 1969, vuonna 2014: 2279, vuonna 2011: 1626)



Vastaajaryhmät (Vastaajia vuonna 2018: 2464, vuonna 2016: 2046)



Ikäryhmät (Vastaajia vuonna 2018: 2499, vuonna 2016: 2051, vuonna 2014: 2268, vuonna 2011: 1626)



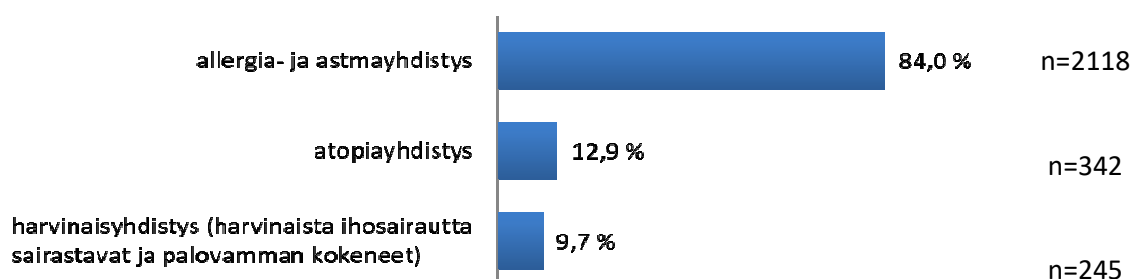
2 Yhdistyksessä toimiminen

Suuri osa vastanneista kuului allergia- ja astmayhdistykseen (84 %). Kuusi prosenttia vastanneista oli mukana useammassa yhdistyksessä. Vapaaehtoisena omassa yhdistyksessä toimi kahdeksan prosenttia vastanneista ja kaksi prosenttia haluaisi toimia yhdistyksessä.

Selvästi tärkein syy yhdistyksen jäsenyyteen oli tiedon tarve omasta sairaudesta (76 %). Seuraavaksi tärkeimpinä olivat toiminnan kannattaminen (49 %), tuki sairauden kanssa elämiseen (48 %) ja jäsenlehti (44 %). Kohtaan 'muusta syystä' oli useimmiten vastattu perheenjäsenen tai sukulaisen sairauden takia (4 %). Harvinaisyhdistyksen jäsenten vastauksissa yhdistykseen kuului keskimääräistä useammin oman sairauden esiintuomiseksi (38 %, keskiarvo 16 %) ja halusta auttaa muita samankaltaisessa tilanteessa olevia (19 %, ka 9 %). Jäsenlehti oli harvemmin syynä jäsenyyteen (20 %) kuin keskimäärin (44 %).

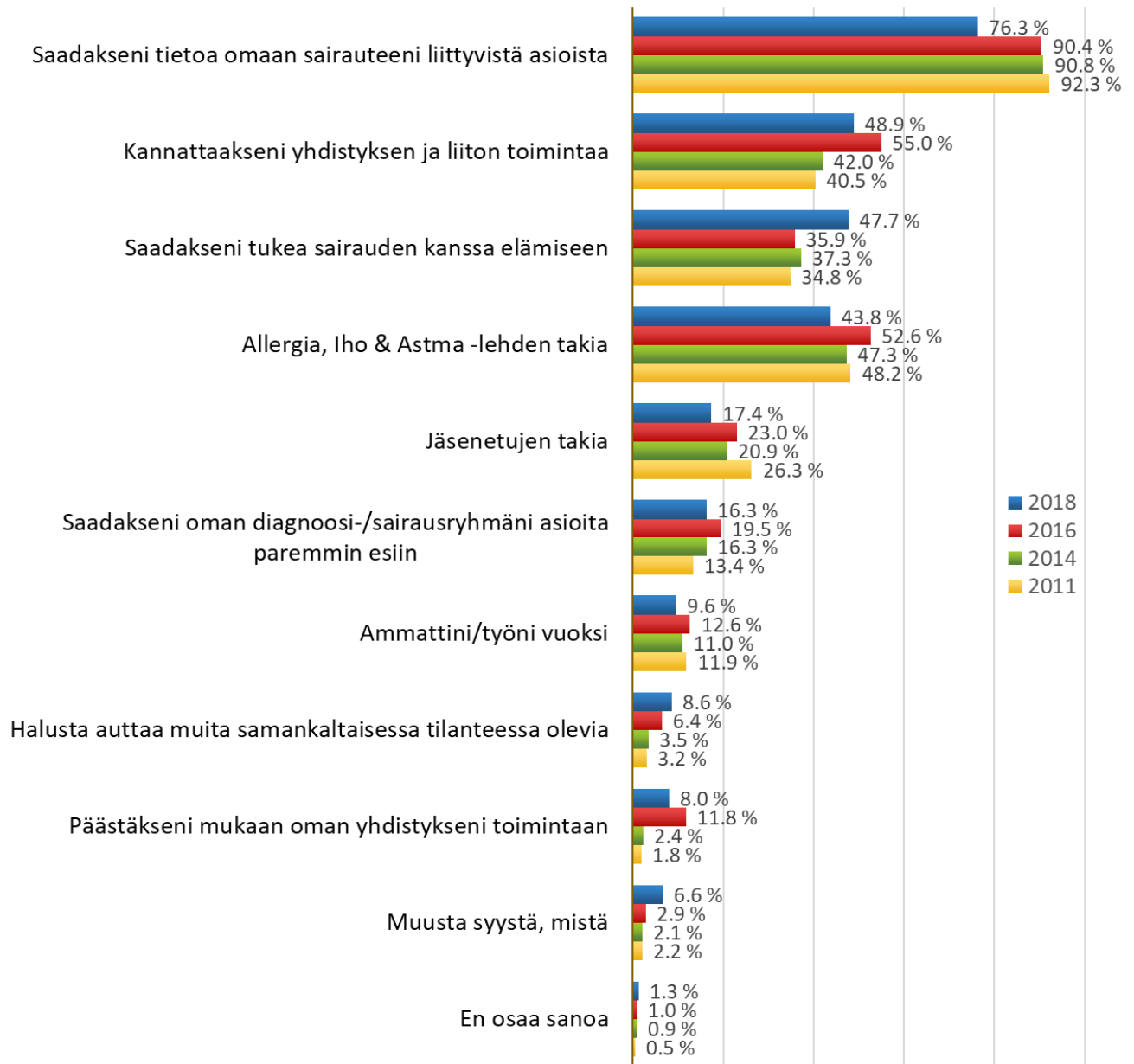
Aikaisemmin jäsenkyselyssä kysyttiin syitä jäseneksi liittymiseen ja myös osa vastausvaihtoehdoista oli muotoiltu toisin. Vaikka vertailu aikaisempiin kyselyihin on epävarmaa, erot kyselyiden välillä ovat enimmäkseen pieniä. Suurimmat erot olivat tiedon ja tuen tarpeessa. Tiedon tarve on liittyessä suurempi, myöhemmin tuen tarve korostuu.

Yhdistykseen kuuluminen (Vastaajia vuonna 2018: 2521)



Tärkeimmät syyt olla yhdistyksen jäsen *

(Vastaajia vuonna 2018: 2542, vuonna 2016: 2111, vuonna 2014: 2289, vuonna 2011: 1626)



* Vuosina 2011-2016 kysyttiin syytä jäseneksi liittymiseen, nyt jäsenenä olemiseen. Lisäksi monet vastausvaihtoehdot olivat aikaisemmin muotoiltu eri tavalla. Tämän takia kyselyiden tulokset eivät ole täysin vertailukelpoisia. Erilaiset vastausvaihtoehdot ovat (2018–2016):

Saadakseni tietoa omaan sairauteeni liittyvistä asioista – Saadakseni tietoa

Kannattaakseni yhdistyksen ja liiton toimintaa – Kannattaakseni toimintaa

Saadakseni tukea sairauden kanssa elämiseen – Saadakseni tukea

Saadakseni oman diagnoosi-/sairausryhmäni asioita paremmin esiin – Saadakseni edunvalvontaa

Päästäkseni mukaan oman yhdistykseni toimintaan – Toimiakseni luottamustehtävissä

Halusta auttaa muita samankaltaisessa tilanteessa olevia – Halusta auttaa

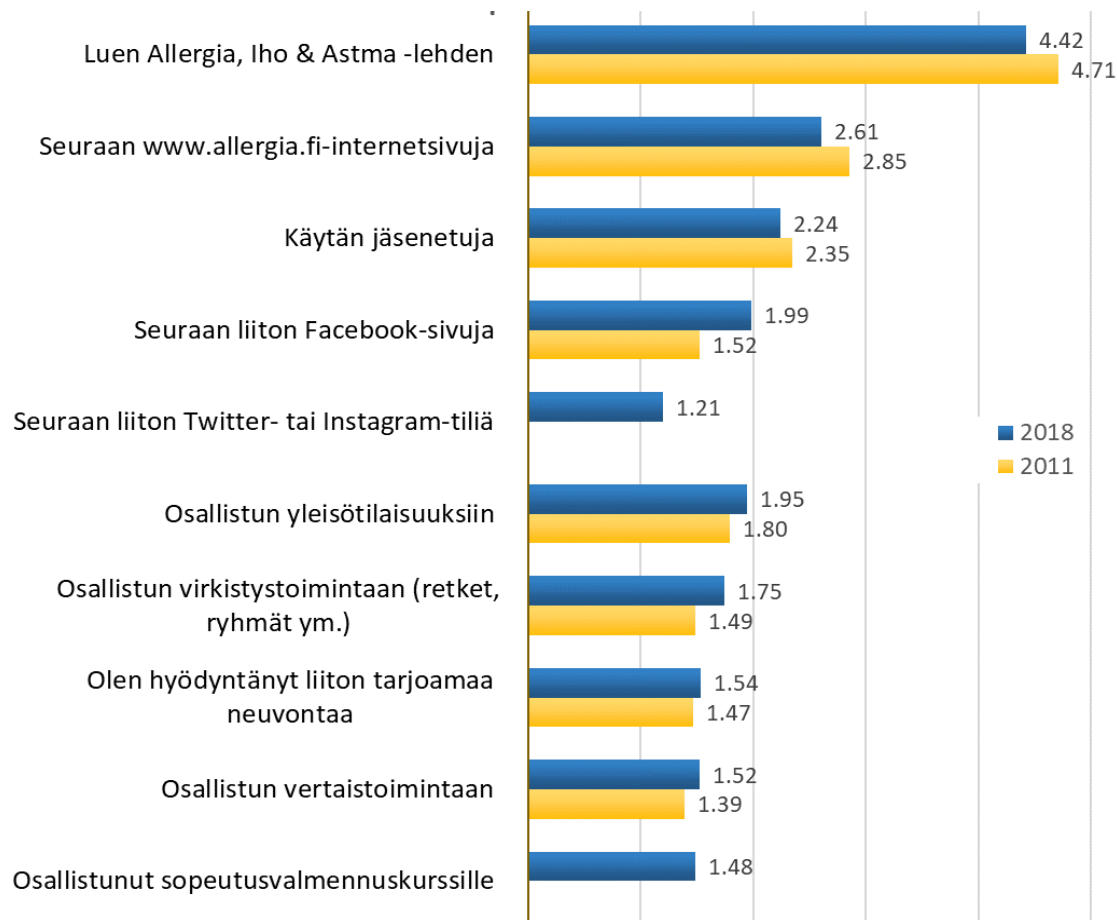
Päästäkseni mukaan oman yhdistykseni toimintaan – Osallistuakseni yhdistyksen toimintaan

3 Järjestön palvelujen hyödyntäminen

Allergia, Iho & Astma -lehteä luki melko usein tai usein 81 % vastaajista, joka on kaksi prosenttiyksikköä vähemmän kuin vuonna 2016 ja viisi prosenttiyksikköä vähemmän kuin 2014. Muita järjestön palveluja hyödynnettiin selvästi heikommin. Harvinaisyhdistyksen jäsenet osallistuivat useammin vertaistoimintaan (vähintään melko usein 27 %) kuin jäsenet keskimäärin (8 %).

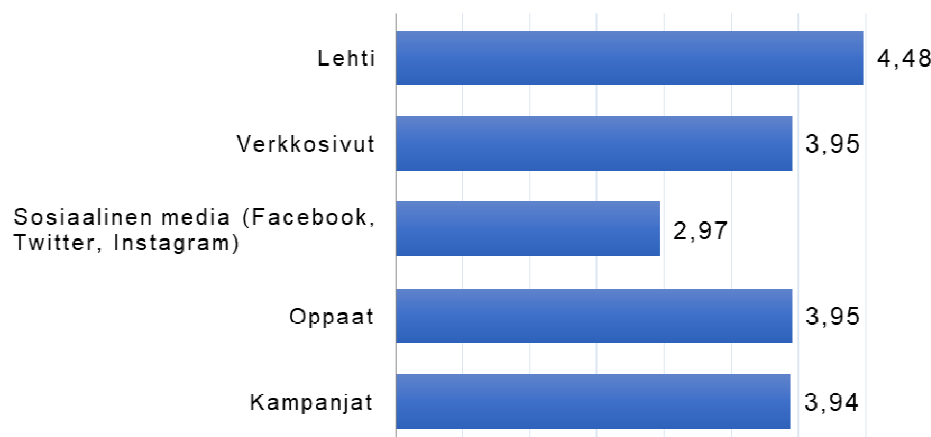
Vähiten käytettiin liiton Twitter- ja Instagram-tiliä, joita 88 % vastanneista ei seuraa lainkaan ja vain kolme prosenttia seuraa vähintään melko usein. Kahden vuoden takaiseen kyselyyn verrattuna sähköisten palvelujen käyttö oli pysynyt lähes samana. Melko säännöllisesti tai säännöllisesti verkkosivuja seurasi 22 % (ero vuodesta 2016; sama) ja Facebookia 17 % (+1) vastanneista. Vuodesta 2014 käyttö on lisääntynyt selvästi. Melko säännöllisesti tai säännöllisesti verkkosivuja seuranneiden määrä on lisääntynyt kolmella ja Facebookia seuranneiden yhdeksällä prosenttiyksiköllä. Twitterin ja Instagramin käyttöä kysyttiin nyt ensimmäistä kertaa.

Osallistuminen ja järjestön palvelujen hyödyntäminen (1 = En lainkaan, 5 = Säännöllisesti/lähes aina)
(Vastaajia vuonna 2018: 2542, vuonna 2011: 1626). Vuosia 2014 ja 2016 ei voi luotettavasti verrata erilaisen asteikon takia



Allergia, iho & astma -lehteä pidettiin selvästi tärkeimpänä viestinnän välineenä. Vastaajista 63 % piti lehteä erittäin tärkeänä. Verkkosivut ja oppaat olivat 65 % vastaajista tärkeitä (29%) tai erittäin tärkeitä (36%). Lähes yhtä moni (64 %) piti kampanjoita tärkeänä (31%) tai erittäin tärkeänä (32%). Selvästi heikoin keskiarvo oli sosiaalisella medialla, jonka vastaukset jakoutuivat tasaisesti kaikkien vastausvaihtoehtojen kesken. Tärkeänä tai erittäin tärkeänä sosiaalisen median viestintää piti 29 % vastaajista ja ei lainkaan tärkeänä 20 %. Harvinaisyhdistyksissä sosiaalista tärkeänä tai erittäin tärkeänä piti 45 % ja ei lainkaan tärkeänä 11 %.

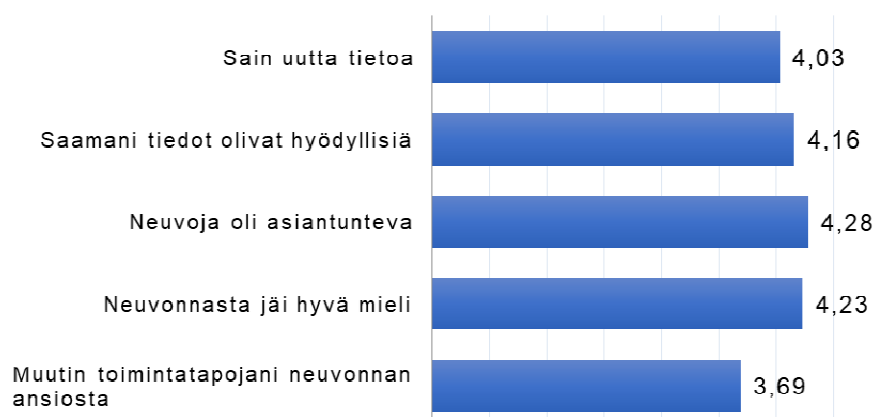
Miten tarpeellisena koet liiton viestinnän eri osa-alueet? (1 = Ei lainkaan tärkeä, 5 = Erittäin tärkeä)
(Vastaajia vuonna 2018: 2541)



Facebook-ryhmiin kuului joka neljäs vastaaja (25%). Harvinaisyhdistyksen jäsenistä ryhmiin kuului yli puolet vastaajista (54 %). Joka viides vastaaja oli katsonut Facebook -videoita (21 %) ja oli ottanut yhteyttä neuvontaan (20 %).

Neuvontaan oltiin tyytyväisiä, sillä viimeistä väittämää lukuun ottamatta kaikkiin muista väittämistä vähintään 70 % oli samaa tai täysin samaa mieltä. Viimeisestä väittämästä ”Muutin toimintatapojani neuvonnan ansiosta” samaa tai täysin samaa mieltä oli puolet vastanneista.

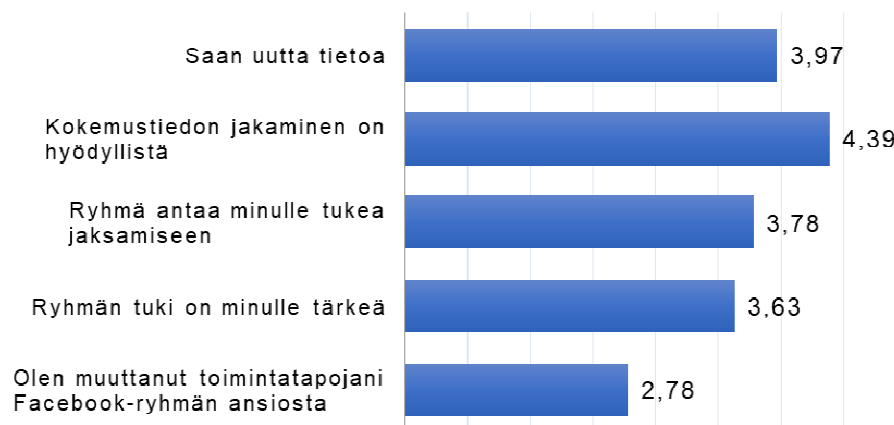
Väittämiä neuvonnasta (1 = Täysin eri mieltä, 5 = Täysin samaa mieltä)
(Vastaajia 2018: 562)



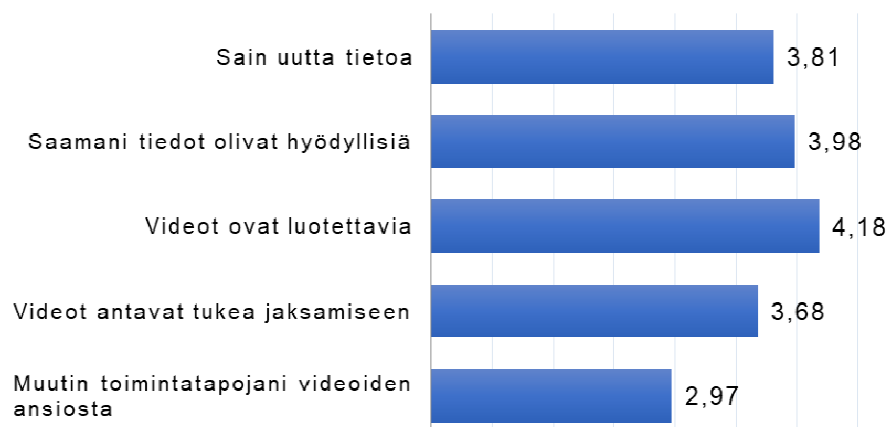
Facebook-ryhmiin liittyvistä väittämistä sai eniten kannatusta ”Kokemustiedon jakaminen on hyödyllistä”, jonka kanssa samaa tai täysin samaa mieltä oli 81 % vastanneista. Vastaavasti uutta tietoa koki saaneensa 64 % ja puolet vastaajista sai tukea ja koki ryhmän tuen tärkeäksi. Toimintatapoja oli muuttanut vain vajaa 23 % vastanneista. Vertaistuki oli tärkeää erityisesti harvinaisyhdistyksen jäsenillä.

Facebook-videoita piti luotettavina 67 % vastanneista (samaa tai täysin samaa mieltä). Toimintatapoja oli muuttanut joka neljäs vastaaja (25 %). Muista väittämistä noin puolet vastanneista oli samaa tai täysin samaa mieltä.

Väittämiä Facebook-ryhmistä (1 = Täysin eri mieltä, 5 = Täysin samaa mieltä)
(Vastaajia 2018: 645)



Väittämiä Facebook-videoista (1 = Täysin eri mieltä, 5 = Täysin samaa mieltä)
(Vastaajia 2018: 522)



Kysymykseen ”Mitä toivot jäsenyydeltä jatkossa?” vastasi kolmannes osallistuneista (34 %, 871). Lähes puolessa vastauksista liittyi tiedon saamiseen lehdestä, luennoilta ja tapahtumista. Jäsenlehti mainittiin lähes joka viidennessä vastauksessa. Lehteen oltiin enimmäkseen tyytyväisiä ja aiheita esitettiin runsaasti. Alla joitakin esimerkkejä vastauksista. Liitteeseen 1 on koottu lisää vastauksia.

- *Allergia, Iho & Astma-lehden artikkeleja uusimmista tutkimuksista liittyen allergioiden ja astman hoitoon! Näinhän on ollut jo vuosia, mutta samaa toivon vastakin. Kiitos, että olen saanut paljon hyödyllisiä neuvoja ko. lehdestä!*
- *Jäsenlehdessä kerrotaisiin erikoisemmista ihosairauksista. Esim. urtikaria, dermatografismus, angioödeema, vaskuliitti...*
- *Toivon saavani edelleen tietoja uusimmista eri sairauksien tutkimuksista, muiden sairastuneiden kokemuksista, tietoja uusista allergiaystävällisistä tuotteista ym. Ja nimenomaan paperilehden muodossa, koska verkkotiedotusta tulee muutenkin niin paljon, ettei sitä ehdi seurata. Lehtenne on ollut oikein hyvä. Toivon, että se pysyy sellaisena!*
- *Hyviä asiantuntija-artikkeleita lehteen. Potilashaastatteluihin suhtauduttava varauksella eli toimittajan ei pidä lähteä mukaan potilaan huuhaa-juttuihin. Tunnen erään lehdessä julkaistun potilastapauksen taustat työni vuoksi, ja hänen kertomuksensa ”nosti karvat pystyyn”.*
- *Olen lukenut lehteänne - jatkossa mieluummin digilehtenä. Lehtimuste aiheuttanee ongelmia muillekin?*

Toiveita tapahtumiin ja yhdistystoimintaan oli noin joka neljännellä vastaajalla. Tapahtumia haluttiin pienille paikkakunnillekin, mutta toisaalta toivottiin lisää vapaaehtoisia järjestämään toimintaa. Osalla löytyisi halukkuutta toimia yhdistyksessä, mutta aina ei tiedetä, miten päästä mukaan.

- *Jäseniltoja, tietoiskuja, ”omaisten/vanhempien” iltoja, vertaistukea, mukavaa tekemistä yhdessä.*
- *Hyviä ystäviä.*
- *Aktiivisia mahdollisuuksia toimia, esimerkiksi eri liikuntavaihtoehtoja tai luentoja.*
- *Enemmän yksilön huomioimista, eikä vain koko massasta puhumista. Enemmän pienryhmissä infoa, eikä puhe olisi vain yleisellä tasolla puhumista. Aikaa täytyy löytyä jalkautumiseen yhdistyksiin. Mitä isompi liitto sitä kaukaisemmaksi pikkujäsen jää.*
- *Toivon vihdoinkin pääseväni mukaan. Olen ollut jäsen jo parin vuoden ajan, enkä ole ollut yhdessäkään tilaisuudessa ja tunnen itseni täysin ulkopuoliseksi yhdistyksen toiminnasta. Olisi mukava VIHDOIN päästä vaihtamaan ajatuksia, mutta en tiedä miten edes päästä alkuun... Mielestäni uusille jäsenille pitäisi olla jonkinlainen sisäänajo, jossa joku olisi henk. koht. yhteydessä ja kyselisi odotuksista ja neuvoisi eteenpäin.*
- *Et voisit osallistua aktiivisena jäsenenä toimintaan ja käyttää hyväkseni jäsenetuja.*
- *Toivon jäsenten aktiivisuutta enemmän. ”Hommat” jäävät yksien henkilöiden tehtäväksi.*

Vertaistukea ja parempia jäsenetuja toivottiin joka viidennessä vastauksessa.

- *Haluaisin enemmän vertaistukea tarjoavaa toimintaa vaikeasti sairastuneena, astma, trompos malacia, vakava tuoksuylherkkyys... Olen vankina kotona kaikki talvi kuukaudet neljän seinän sisällä. Olisi ihana käydä tapaamisissa jossa otettaisiin huomioon tuoksuuttomuus, laajentaisi monen sosiaalista elämää. Myös virkistys toiminta/ kuntoutus olisi suuri asia vaikeasti sairaalle...*
- *Tyytyväinen kun saa edes jotain tietoa edes jostakin, itsellä ihosairaus vaikeasti määriteltävä, diagnoosi vaihtelee lääkäristä toiseen. En kuulu oikein mihinkään ryhmään, siksi vähän harmittaa, että esim. kuntoutuslomille pääsee vain selkeän diagnoosin kera, vaan kun sellainen itseltä puuttuu ja iho-oireista kärsinyt jo kohta 30 vuotta.*

Edunvalvontaan ja sähköisissä medioissa tapahtuvaan viestintään toiveita esitettiin muutamassa prosentissa vastauksista.

- *Lääkkeiden Kelakorvaukset. Vahvempaa sairauksien esiin nostoa ja edunvalvontaa. Tämän pitäisi olla järjestön perustehtävä. Esimerkiksi sairauden hyvän hoitotasapainon edellytys on säännöllinen lääkkeiden käyttö ja lääkkeet ovat kalliita, jolloin joutuu miettimään halvempia ja tehottomampia vaihtoehtoja. Tämä puolestaan johtaa sairauden pahenemiseen ja sairauslomiin ja tehostettuihin hoitotoimiin.*
- *Toivon edelleen laajaa näkyvyyttä hajusteiden käytöstä, viime aikoina sitä on ollutkin ja näkyä paremmin eri puolilla. Tämä on erittäin tärkeää, kun sitä ei tahdo ymmärtää edes kaikki sairastavan lähipiirissä.*
- *Olen ollut jäsenenä vasta vuoden, mutta jo olen päässyt astmaverkkokurssille ja siitä olen todella iloinen. Samantapaista toimintaa kuten tähän mennessä toivon ainakin.*

4 Toiminnan kehittäminen ja arviointi

Tärkeimpinä liiton toiminnan painotuksista pidettiin tiedon lisäämistä ja välittämistä allergian, astman ja ihosairauksien hoidosta (erittäin tärkeää 73 % vastaajista), itse sairauksista (71 %) sekä niiden vaikutuksista arkeen ja jaksamiseen (71 %). Harvinaisyhdistyksen jäsenten vastauksissa korostuivat vertaistuen mahdollistaminen (erittäin tärkeää 67 %, keskiarvo 47 %) ja edunvalvonta (56 %, keskiarvo 44 %). Pienimmät luvut sai yhdistystoiminnan vahvistaminen, mutta sitäkin piti tärkeänä (35 %) tai erittäin tärkeänä (27 %) yhteensä 62 % vastanneista.

Lähes puolelle vastaajista liitto tarjosi tarpeita vastaavaa toimintaa ja palveluja (tarjontaa hyvin tai todella hyvin 48 %) ja kymmenen prosenttia vastaajista oli kaivannut enemmän (huonosti tai todella huonosti). Reilun kolmanneksen mielestä jäsenistöä oli kuultu toiminnan kehittymisessä hyvin tai todella hyvin (27 %), mutta lähes puolet ei osannut vastata tähän kysymykseen.

Parhaiten liitto on onnistunut tuoksuttomuuden edistämisessä, jonka arvioi onnistuneen erittäin hyvin 18 % vastanneista. Vastaukset painottuivat asteikon keskelle eli vain harvalla oli selvä mielipide toimintojen onnistumisesta. Lisäksi moni ei osannut ollenkaan arvioida onnistumista, sillä puolet vastanneista merkitsi edunvalvontaa ja harvinaisten sairauksien edistämistä koskevaan kysymykseen ”en osaa sanoa”.

Kuinka tärkeänä pidät seuraavia asioita ja painotuksia? (1= Ei lainkaan tärkeä, 5= Erittäin tärkeä)

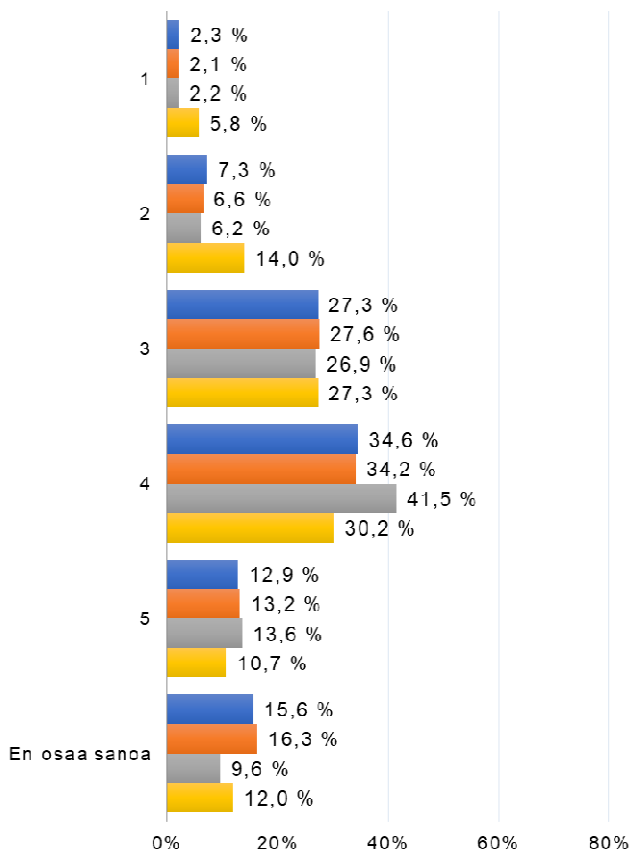
(Vastaajia vuonna 2018: 2537)



Onko liitto pystynyt tarjoamaan sinun tarpeitasi vastaavaa toimintaa ja palveluita?

(1 = Todella huonosti, 5 = Todella hyvin)

(Vastaajia vuonna 2018: 2519)

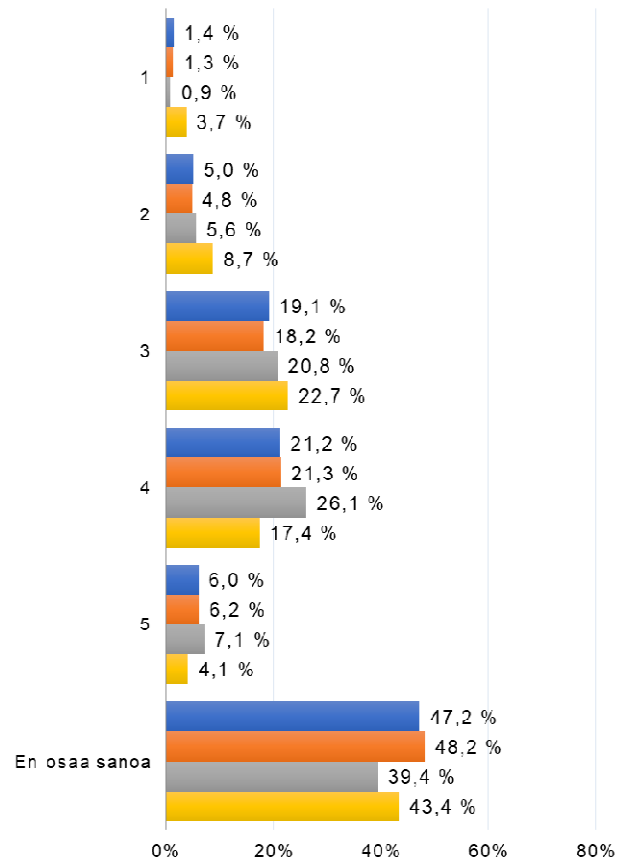


■ Kaikki vastaajat (KA 3.6, vastauksia 2519)
 ■ allergia- ja astmayhdistyksen jäsenet (KA 3.6, vastauksia 2097)
 ■ atopiyhdistyksen jäsenet (KA 3.6, vastauksia 323)
 ■ harvinaisyhdistyksen jäsenet (KA 3.3, vastauksia 242)

Koetko, että jäsenistöä on kuultu tarpeeksi liiton toiminnan kehittämiseksi?

(1 = Todella huonosti, 5 = Todella hyvin)

(Vastaajia vuonna 2018: 2501)

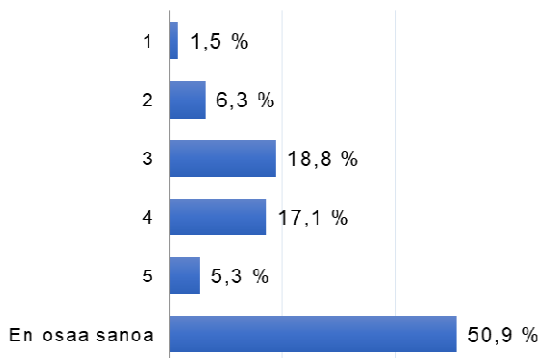


■ Kaikki vastaajat (KA 3.5, vastauksia 2501)
 ■ allergia- ja astmayhdistyksen jäsenet (KA 3.5, vastauksia 2083)
 ■ atopiyhdistyksen jäsenet (KA 3.5, vastauksia 322)
 ■ harvinaisyhdistyksen jäsenet (KA 3.2, vastauksia 242)

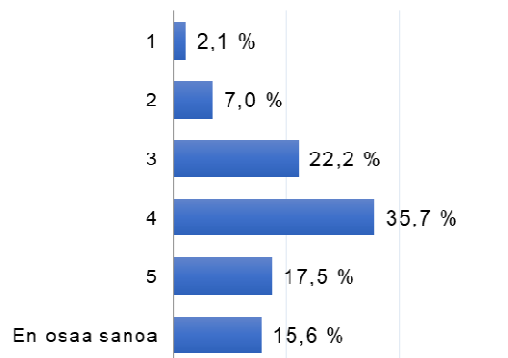
*Miten järjestö on mielestäsi onnistunut seuraavissa toimissa? Yläkuva keskiarvoista, alakuvissa kahden viimeisen vaihtoehdon vastausten jakaumat. (1 = Erittäin huonosti, 5 = Erittäin hyvin)
(Vastaajia vuonna 2018: 2533)*



- harvinaista ihotautiasirastavien asian edistäminen



- tuoksuttomuuden edistäminen



Tulevina vuosina liiton tulisi vastaajien mielestä panostaa erityisesti neuvontaan (erittäin tärkeää 64 %), jäsenlehteen (63 %), yhteistyöhön sosiaali- ja terveystieteiden kanssa (59 %) sekä tutkimustoimintaan (55 %). Muita tärkeinä pidettyjä toimia olivat edunvalvonta ja yhteiskunnallinen vaikuttaminen (49 %), allergia.fi -verkkosivut (47 %) ja yhteiskunnallinen näkyvyys (45 %). 20 kohtaisen kysymyksen toisessa päässä olivat sosiaalinen media (Facebook, Twitter ja Instagram) ja Facebook-ryhmät, joita erittäin tärkeänä piti vain noin joka viides vastaaja (18 % ja 22 %).

Yhdistysten välillä oli eroja toimintoihin panostamisessa. Harvinaisyhdistysten jäsenet halusivat enemmän panostusta vertaistukeen (erittäin tärkeää 58 %, keskiarvo 30 %) ja Facebookin vertaisryhmiin (44 %, ka 22 %). Atopiyhdistyksen jäsenten mielestä tulisi muita enemmän panostaa sopeutusvalmennuskursseihin Kanariansaarilla (48 %, ka 25 %) ja tuettuihin lomiin (47 %, ka 36 %), allergia- ja astmayhdistyksen jäsenillä puolestaan jäsenlehteen (66 %, 63 %), luontoaktiivisuuteen (41 %, ka 38 %) ja liikuntaan kannustamiseen (37 %, ka 35 %).

Mihin asioihin Allergia-, iho- ja astmaliiton tulisi panostaa tulevina vuosina?

(1 = Ei lainkaan tärkeä, 5 = Erittäin tärkeä) (Vastaajia vuonna 2018: 2542)



Vapaata palautetta kyselystä, omasta yhdistyksestä tai liitosta antoi 390 vastaajaa. Kysely sai enimmäkseen kiitosta. Monet vastaajat olivat ymmärtäneet kyselyn olevan tapa vaikuttaa oman yhdistyksen tai liiton toimintaan ja tuomaan itseä kiinnostavan aiheen esille. Joillakin oli laitteista, yhteyksistä tai selaimesta johtuvia ongelmia, jotka estivät kysymykseen vastaamisen. Joillakin häiriöt näkyivät tekstissä kirjaimien sekoittumisena. Palautteen perusteella teknisiä ongelmia oli kuitenkin vain muutamalla.

Kahden järjestön yhdistyminen on lisännyt jäsenistön tarpeita monella tavoin. Jäsenistöön kuuluu nyt tavallisimpia ja myös harvinaisimpia kroonisia sairauksia sairastavia. Monenlaiset toiveet näkyivät myös liitolle ja yhdistyksille esitettyssä palautteessa, vaikka paljon samoja toiveita ja myös ongelmia toiminnassa oli havaittu. Yhdistyksiltä toivottiin usein enemmän tapahtumia ja toimintaa erityisesti pienille paikkakunnille. Toimintaa rajoittaa kuitenkin aktiivisten yhdistystoimijoiden pieni määrä. Yhdistykset toimivat vapaaehtoisten varassa ja ovat jäseniensä 'näköisiä'.

- *Liitto toimii hyvin. Pienet yhdistykset ovat kovilla vapaaehtoisten tekijöiden vähyden takia.*
- *Olen ollut vuosia paikallisyhdistyksen sihteerinä. Nyt en ole ja yhdistyksen toiminta on kuivunut koon. Toimii puheenjohtajan kotona. Meillä oli aikanaan toimisto ja toiminnanjohtaja. Liiton toiminta näkyy tv:ssä Allergia-viikolla. En ole nähnyt paikallista toimintaa muutamaan vuoteen. Voisin osallistua yhdistyksen toimintaan, jos löytyy saman ikäisiä toimijoita.*
- *Vaatimaton osallistumiseni liiton toimintaan ei anna aihetta yhdistyksen arvostelemiseen.*

Onnistumisista nostettiin esiin erityisesti tuoksuttomuuskampanja. Palautetta annettiin myös lehdestä ja somekanavista. Lisää palautetta on koottu liitteeseen 2.

- *Loistava esimerkki liiton hyvästä toiminnasta on tuoksuherkkyyden "mainostaminen" ja se tutuksi tuominen. Olen vienyt työpaikalleni esitteitänne hajuallergiasta ja se vihdoinkin alkaa tuottaa tulosta eikä ole enää pelkkää luulosairautta. Kiitos niistä!*

Liite 1. ”Mitä toivot jäsenyydeltä jatkossa?”

Vastaukset on jaettu kymmeneen ryhmään, jossa vastausten sisältö painottuu mm. edunvalvontaan, jäsenetuihin, yhdistystoimintaan ja tiedon jakamiseen. Usein vastauksissa on paljon asiaa, joten vastaukset olisi voinut jakaa monella tavoin. Liitteessä on noin 550 vastausta. Listasta on poistettu yksisanaiset vastaukset, jotka eivät tuoneet uutta sisältöä sekä ”en osaa sanoa”, ”en tiedä” yms. vastaukset.

1 Edunvalvontaa

- Tehokkaampaa yhteistyötä terv.huollon kanssa potilasetuusasioissa.
- Lääkkeiden Kelakorvaukset. Vahvempaa sairauksien esiin nostoa ja edunvalvontaa. Tämän pitäisi olla järjestön perustehtävä. Esimerkiksi sairauden hyvän hoitotapainon edellytys on säännöllinen lääkkeiden käyttö ja lääkkeet ovat kalliita, jolloin joutuu miettimään halvempia ja tehottomampia vaihtoehtoja. Tämä puolestaan johtaa sairauden pahenemiseen ja sairauslomiin ja tehostettuihin hoitotoimiin.
- Ko. sairauksista kärsivien potilaiden asioiden edistämistä niin terveydenhoidossa kuin päätöksenteossa. Potilaiden ja heidän omaistensa tukemista ja ohjausta.
- Allergioista ja yliherkkyyksistä kärsiviä ymmärrettäisiin paremmin terveiden parissa. Sen edistäminen vaatii aktiivista asioiden esiin tuomista.
- Edunvalvontaa. Liitolta näkyvyyttä mm mediassa, tapahtumissa, työterveydessä, kouluissa yms.
- Aktiivista kannanottoa ja uusien tutkimustietojen esilletuomista astma- ja allergia-asioissa.
- Vahvaa edunvalvontaa esim. lääkekorvausasioissa, lainsäädäntömuutoksissa jne.
- Atoopikkojen etujen ajamista esim kelakorvausten suhteen
- Sitä, että liitto ajaa jatkossakin jäsentensä asioita yhteiskunnassa ja tarjoaa jäsenilleen tietoa ja tukea näihin sairauksiin liittyen.
- Selkeitä kannanottoja ja ohjeistusta myös työpaikoille. Tällä hetkellä sairastuneet saavat erittäin asiatonta kohtelua työpaikoillaan. Asiaa hankaloittaa se, jos esim. työterveyslääkärit eivät ymmärrä sairautta ja sen pohjimmaisia syitä ja se, jos työterveyslääkäriä ja hänen mielipiteitään siitä, että kyseessä ei ole sairaus pidetään ainoana oikeana tulkintana. Tai jos uskotaan sisäilmamittauksia, jotka on tehty väärin ja jotka näyttävät, että ongelmaa ei ole, vaikka ihmiset sairastavat ja koko ajan sairastuneiden määrä lisääntyy. Eli myös lääkäreille ja sisäilmatutkijoille lisää tiedottamista, eivät ne omien töidensä ohessa halua/ehdi perehtyä mihinkään, vaikka tutkimuksia olisi tehty pilvin pimein, ellei niitä väkisin niiden nenän eteen vie.
- Toivon edelleen laajaa näkyvyyttä hajusteiden käytöstä, viime aikoina sitä on ollutkin ja näkyy paremmin eri puolilla. Tämä on erittäin tärkeä, kun sitä ei tahdo ymmärtää edes kaikki sairastavan lähipiirissä.
- Alopecia universalis -potilaana kaipaam tällä hetkellä kaikkein eniten yhdistyksen vahvaa panostusta maksusitoumuskäytäntöjen saamiseen nykyistä oikeudenmukaisemmiksi. Nyt apuvälineiden saanti aiheuttaa monille meistä valtavaa stressiä ja ahdistusta, eikä lain vaatimus apuvälineen maksuttomuudesta toteudu. Tarvitsemme tähän asiaan apua yhdistykseltä. Kunnollinen apuväline on psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin kannalta aivan ensiarvoisen tärkeä, eikä sen saaminen saisi olla taloudellisesta asemasta kiinni.
- Valistuskampanjoita suurelle yleisölle! Ettei esim kaa-taisi koko hajuvesipullon sisältöä lähtiessään kauppaan tai teatteriin, jossa saattaa olla muitakin jotka saavat reaktioita voimakkaista hajuista!
- Paikallista toimintaa ja edunvalvontaa.
- Terveydenhuoltojärjestelmien muutoksessa mielestäni potilasjärjestöt voivat toimia meidän eri tavoin sairastavien edunvalvojina ja kokonaiskehityksen seuraajina.
- Sairauden julkiseksi / tietoisuuteen saamista. Kannanottoja / jalkautumista Suomen eduskuntaan / hallitukseen jne. / etuuksien / oikeuksien tuominen saataville / vahvaa kannanottoa oikeuksista / lausuntojen antoa / Anomusten täyttämistä ja hakumenettelyissä avunantoa/ neuvoja / ohjeistuksia / VERTAISTukita-paamisia niin lapsille- nuorille ja iäkkäämmille naisille, miehille. KOKONAIvaltaista lakien - ja edunvalvontaa. Valvontaa oikeuksista. Aikaan saada automaattinen, välitön hiuston (peruukin) saaminen lääkinnälliseksi apuvälineeksi. Artikkeleita valtakunnalliseen levitykseen kansalle ja päättäjille. Vertaistuki yhteistieto - pankkia. jne.
- Kiinnostavia juttuja jäsenlehdessä, tarjouksia allergisille sopivista tuotteista, näkyvyyttä mediassa. Joskus myös retkiä ja tutustumisia uusiin paikkoihin. Esim. käynti suolahuoneella on ollut mieluisa kokemus.
- Näkyvyyttä ja kuuluvuutta. Olisi hienoa, jos yhdistys panostaisi myös nuoriin. Viime vuosina tapahtumien keski-ikä on ollut eläkeiän puolella ja nuoria aikuisia ei ole saatu innostettua mukaan toimintaan.
- Lisää edunvalvontaa ja epäkohtiin puuttumista
- Allergisen asioihin vaikuttamista ja puuttumista
- Yhdistys ottaisi enemmän kantaa apuväline-maksusitoumusasioihin. esim. alopeetikot, valinnanvapautta ei ole. Maksusitoumuksissa ei oteta asiakkaan tarpeita huomioon. Kohtelu täytyisi olla tasapuolista koko maassa.

- Että uusi yhdistynyt yhdistys näyttäisi voimaansa jäsen-ten etujen ajajana
- Yhdistys ajaa jäsenien etuja.
- Näkyvämpää toimintaa.
- Aktiivista toimintaa terveyskeskusten suuntaan, niin että jokaisessa terveyskeskuksessa olisi koulutettu astmalääkäri ja hoitaja.
- Sairaskuluissa puolien pitämistä?
- Toivon saavani ajankohtaiset tiedot Astmalääkkeiden Kela-korvauksista, ja niiden muutoksista
- Toivon että yhdistys pystyisi vaikuttamaan esim. työympäristön olosuhteisiin siten, että vaikeidenkin aller-

gioiden kanssa pystyisi käymään töissä ja vaikuttamaan terveydenhoitohenkilökunnan asenteisiin. Toivoisin myös, että yhdistys pystyisi välittämään tietoa myös sellaisista harvinaisista allergioista, kuten esim. asperii-niallergia. Monet voiteet sisältävät nykyään salisyyli-happoa, josta ei mitenkään varoiteta tuoteselosteissa ja tuoteselosteet ovat niin pienellä fontilla ja epäselvästi versaalilla kirjoitettuja, että niistä ei tahdo saada selvää ilman suurennuslasia. Kuitenkin salisyylihappo voi olla jopa henkeä uhkaava aine.

- Pitäisi pystyä vaikuttamaan siihen, että alopeetikkojen maksusitoumukset toteutuisivat lain mukaisesti asu-miskunnasta riippumatta.

2 Jäsenetuja

- Samanlaista kokemusten jakamista ja jäsenetuja.
- Jäsenetu tuoksuttamaan kuntosaliin (olisipa paikka-kunnalla tuoksuton kuntosali...)
- Mielenkiintoisia tapahtumia ja luentoja sekä hyviä jäsenetuja.
- Jotakin jäsentarjouksia. Nyt olen vesijumpassa.
- vertaistukea sekä apua apuväline/ palveluseteli /maksusetelien haussa ja yhdenvertaisuudessa eli sairauryhmäni asioiden ajamisessa.
- Uimahallivuoroja jäsenille edullisemmin lämminvesialtaalla, sairauksien vuoksi.
- Yleisöluennot ovat hyviä, samoin tuotealennukset ja muut jäsenedut. Toimistolta hyvin saatavilla esim. suodatinkankaita ikkunoihin, joita ei tarvitse sitten etsiä muualta :)
- Jäsenetuja, useamman numeron lehteä
- Huomattavia etuja sairaanhoidossa, luentoja yms.
- Etuja, tietoa, apua
- Jäsenetuja, tietoa omasta sairaudesta, liikuntaa
- Etuja ja tietoa
- Tarjouksia tuotteista esim. Erisan.
- Enemmän etuja ja tapahtumia.
- Enemmän jäsenetuja esim. Suolahuoneista ja eri tuotteista jotka liittyvät allergiaan ja astmaan.
- Vaasassa muutamat uimahallikäynnit taas jäseneduksi.
- Enemmän yhteistyökumppaneiden etuja,
- Uusinta tietoa sairauksista ja uusista lääkkeistä. Myös etuisuuksista
- Jäsenetuja, tarjouksia ja tuotenäytteitä.
- Tapahtumia, luentoja ja jäsenetuja
- Edullisempia hintoja lippuihin ja muihin maksullisiin tapaamisiin.
- Vertaistukea, jäsenetuja
- Jäsenetuja lisää, erisan edut olisi ihanaa!
- Lääkäreiden kirjoittamia artikkeleita lehteen sekä sairastuneiden kertomuksia.
- Etuhintaisia jäsenpäiviä ja tapahtumia. Kylpyläalennuksia, messualennuksia ym.
- Tietoa, jäsenetuja, edunvalvontaa
- Näytteitä rasvoista ja jäsenetuja
- Enemmän jäsenetuja, kampanjoita yms.
- Järjestäkää joskus jokin tilaisuus esim. Reimariin Konginkankaalle tai Konginkankaan Apteekkiin, muuten ei tule käytyä, kun kaikki on Jyväskylässä. Tiedän kyllä, että Äänekoskella on yhteyshenkilö. Aiemmin oli toimistokin (joka sekin piti lopettaa), mistä pari kertaa haettiin ilmanpuhdistin siitepölyaikana käyttöön. Nyt on kylä hankittu jo oma vuosia sitten. Ilmaisnäytteitä uusista hajustamattomista ym. tuotteista olisi kyllä mukava joskus saada. Ei aina arvaa tuosta vaan kylmiltään ostaa jotain uutta tuotetta, jos ei ensin pääse testaamaan. Joissakin jopa hajustamattomissa, lähinnä kasvovoiteissa on ollut joitain sellaisia, joita en ole voinut käyttää. Onko sitten jokin säilöntäaine tai muu ollut syynä. Lähinnä aiheuttaneet kutinaa ja silmien kirvelyä.
- jäsenetuja, retkiä yms tapahtumia.
- Enemmän tietoa yrittäjien etuuksista ja kohtalotove-reista.
- Lisää kiinnostavia elämyksiä, luentoja, asiantuntijaesi-telmiä, matkoja, tapahtumia sekä alennuksia tuotteista ja muista hyödykkeistä.
- Toivon mieluummin, että jäsenyys on oman yhdistyk-seni tapahtumia kuin ns valtakunnallisia etuja vaikka alennusten muodossa. Toivon myös, että pientenkin yhdistysten ääni kuuluisi isossa liitossa. Vertaistoiminta on todella tärkeää.
- Jotain toimintaa tai etuja myös lähempänä kotikuntaani Raaseporia, joita voisi käyttää vaikkei voi kuulua Lohjan tai Salon yhdistykseen.

- jäseneduksi alennuksia esim. verkkokaupasta www.sanispira.fi. Haluaisin tilata nenäsuodatinta suojaksi siitepölyltä ja kadunpölyltä. Olen jäsen astma- ja allergialiitossa myös hengityслиitossa.
- Parempia jäsenetuja. Esimerkinä, alennus myös jo alennetuista hinnoista, koska kaupoissa tuotteet eivät ole juuri koskaan normaalihintaisia.
- jäsenetuja ja ajankohtaista tietoa sairauden uusista hoitomuodoista, jäsentapaamisia
- Konkreettisia etuja, potilastapauksia lehdessä, lehti useammin, selvyttä nettisivujen sisällöstä
- Liitosta näkyvämpiä jäsenetuja ja palveluja
- Hyviä etuja helpottamaan elämää, tietoa ja vertaistukea
- Jäsenetuja laajemmin.
- Tietoa sairaudesta ja jäseneduista
- Tietoa uusista hoitokeinoista, tuotteista. Etuja jäsenyydestä. Vertaistukea. Kursseja.
- Ettei jäsenmaksu nousisi.
- Alueelle olisi hyvä saada jäsenetuja liikkumisen tukemiseksi.
- Liikuntaryhmät melko ruuhkaisia, jäsenille etuoikeus ryhmiin.

3 Toiveita yhdistystoimintaan

-
- Jäsenyhdistyksen aktiivista toimintaa
 - Lisää tietoa. Paikalliset jäsenpalvelut eivät kohdistu asuinpaikkakunnalleni laisinkaan, vaan ovat kauempana hankalien kulkumatkojen päässä.
 - Uusinta tietoa ja ohjausta yhdistyksen toimintaan, kannustusta.
 - yhteisiä tilaisuuksia, virkistystapaamisia
 - Toivon, että osallistuisin enemmän yhdistyksen toimintaan ja näin saisin enemmän tietoa astmasta
 - Toimintaa yhdistykseen! Tiedotus kuntoon jäsenistölle!
 - Lisää vapaaehtoisia toimintaan.
 - Matalampi kynnyks ottaa yhteyttä omaan sairauteen liittyvissä asioissa yhdistykseen.
 - Olla mukana oman yhdistykseni toiminnassa ja tapahtumissa.
 - Yhteisiä tilaisuuksia, etuja ja tietoutta.
 - Työmatkani on pitkä, joten klo 17 on minulle aikainen aika tilaisuuksien alkamiselle.
 - Mukavia ja liikunnallisia tapahtumia ja perhetapahtumia.
 - Tapaamisia lapsiperheille Oulun seudulla.
 - Verkostoitumista. Harvinaisuuden huomioimista
 - Yhteisiä tapahtumia. Vertaistukea.
 - Yhteistyötä / kumppanuutta tms homepakolaiset ry:n kanssa.
 - Lisää vapaaehtoisia toimintaan
 - Että jäsenmäärä lisääntyisi
 - Oman sairausryhmän tapaamisia
 - Toivoisin enemmän paikallisyhdistyksen toimintaa ja vertaistukea
 - Mielenkiintoisia tapahtumia ja kohtaamisia.
 - Koulutuksia. Yhdessä tekemistä
 - Yhteistä tekemistä enemmän
 - Jäsenten asioiden huomioimista
 - Paikkaa yhdistyksen hallituksessa
 - Pitkäaikaisten jäsenten palkitseminen, esim. vuosimaksujen suhteen
 - Jäsentapahtumia myös viikonloppuisin.
 - Jäsentoimintaa myös pienemmille paikkakunnille.
 - Yhteisiä teemailtoja
 - Toivon vihdoon pääseväni mukaan. Olen ollut jäsen jo parin vuoden ajan, enkä ole ollut yhdessäkään tilaisuudessa ja tunnen itseni täysin ulkopuoliseksi yhdistyksen toiminnasta. Olisi mukava VIHDOIN päästä vaihtamaan ajatuksia, mutta en tiedä miten edes päästä alkuun... Mielestäni uusille jäsenille pitäisi olla jonkinlainen sisäänajo, jossa joku olisi henk.koht. yhteydessä ja kyselisi odotuksista ja neuvoisi eteenpäin. Itse olen siitepölyallergikko (testit jo vuonna 1979 ensimmäisen kerran), allerginen useammalle elukalle, kahdelle antibiootille, saan useammasta yrtistä hengitysoireita (jo haistamalla) sekä ikenien kirvelyä, erittäin hajusteallerginen jne. Olen myös yhä 43-vuotiaana aknepotilas, kärsin talvisin pakkasen tuomasta ihottumasta käsissä ja kesäisin aurinkoallergiasta (ei onneksi joka vuosi), enkä rusketu ollenkaan. Luomia on toista sataa kappaletta. Tämä kaikki tekee hankalaksi löytää mihin pitäisi keskittyä ja miten löytää oma paikkansa yhdistyksessä - paljon kaikkea, mutta mihin kuulun -> tuntuu siltä, että olen ihan turha jäsen ja vain roikun maksajana odottaen pääseväni vihdoin mukaan toimintaan...
 - Jäsentapaamisia ja retkiä
 - Että atopiayhdistys säilyy
 - Lehden ja siinä ajankohtaista tietoa astmasta ja allergioista. Jäsentilaisuuksia, esim. teatteria ja matkoja, siis yhdessäoloa.
 - Jäsenille kuntoutusta/matkoja
 - Ryhmätapaamisia
 - Yhteisiä tapaamisia/luentoja sairauteen/tuotteisiin liittyen liiton tiloissa

- Tietoa uusista tutkimustuloksista, lääkkeistä ym. voidakseni tulla paremmin toimeen taudin kanssa. Näitä vertaistuki- ym. yhteisiä tekemisiä.
- Hyviä ystäviä
- Toivon edelleen jäsenien tapaamisia ja virkistystoimintaa esim. teatteri retkiä
- Yhteisiä tapahtumia, vertaistukitilaisuuksia, tietoa apuvälineistä ja maksusitoumuksista jne.
- Enemmän yksilön huomioimista, eikä vain koko massasta puhumista. Enemmän pienryhmissä infoa, eikä puhe olisi vain yleisellä tasolla puhumista. Aikaa täytyy löytyä jalkautumiseen yhdistyksiin. Mitä isompi liitto sitä kaukaisemmaksi pikkujäsen jää. Jäsen on kuningas-periaatteen täytyy toimia.
- Enemmän yhteisiä keskusteluja, joissa vaihtaa ajatuksia ja kokemuksia. Linkityksiä päättäviin elimiin, kunnat, KELA, jne., koska esim. erityisryhmien liikuntakortti myönnetään vain ko. kunnassa kirjoilla oleville, eikä esim. opiskelijoille, jotka joutuvat asumaan paikkakunnalla opiskelun takia, mutta eivät ole "virallisia" kunnan asukkaita. Tällainen kunnallinen "ehto" asettaa ihmisiä eriarvoiseen asemaan. Ehdotankin aloitetta, jossa ko. kortti olisi valtakunnallinen.
- Enemmän vuorovaikutusta myös rivijäsenten välillä.
- Esim. tutustumiskäyntejä, asiantuntijaluentoja, pienimuotoisia esittelyjä
- Toivon, että jatkossakin yhteistyö liiton kanssa toimisi hyvin, samoin aluepäällikön kanssa. Hallitukselle joitain virkistyspaketteja jaksamiseen.
- Rentoa jutustelua tavatessa ilman hallituksen jäsenten painostusta osallistua enemmän ja ottaa vastuuta yhdistyksen toiminnasta. Minulla ei tällä hetkellä ole aikaa eikä halua osallistua nykyistä enempää. Erilaiset informatiiviset tilaisuudet ovat olleet mielenkiintoisia ja niiden lomassa on voinut myös keskustella. Vierastan hieman koko ajatusta vertaistuesta, koska kokemukseni perusteella ihottumasta ja kutinasta keskusteleminen vain pahentaa sitä.
- Jäsentapaamisia, vertaisseuraa, keskustelua toisten atoopikkojen kanssa
- Yhteyksiä oman kehän ulkopuolelle. Parven voimaa. Turvallista elämänmatkaa ja hyviä kanssakokkeamisia samankaltaisten ja erilaisten ihmisten kohtaamista valmiissa puitteissa. Turvallisesti ja edullisesti... Oman arjen katkaisuhuoltoja ja asiantuntijatietoja minkä turvin edes jotenkin pystyy suunnistamaan tässä sössötysten ja olemattomien mahdollisuuksien maailmassa. Asiantuntemusta ja sen soveltamista omaan elämään. Eli lyhyesti minulla on luottamus yhdistyksen toimintaan...
- Toivon, että paikallisyhdistyksen toiminnassa otettaisiin paremmin huomioon työssäkäyvät nuoret aikuiset. Toiminta on monin osin tällä hetkellä suunnattu ikäihmisille tai lapsiperheille.
- Toivon, että jäsenille, jotka toimivat yhdistyksessä opetetaan, kuinka saadaan kotona olevien eläinten kuten kissa ja koira, karvat ja ihopölyt pois vaatteista ennen kokouksiin ja muihin tapaamisiin tullessa. Toivon vastuullista toimintaa meitä muita kohti. Muutenkin on vaikeaa astman kanssa ilman kissan ja koiran karvoja
- Yhteisiä tilaisuuksia missä olisi asiantuntijoita luennoimassa sairauksista
- Että yhd. tekisi jotain jäsenten hyväksi. Enemmän kivoja tapahtumia
- Jäseniltoja, tietoisuuksia, "omaisten/vanhempien" iltoja, vertaistukea, mukavaa tekemistä yhdessä
- Että kuunnellaan, otetaan huomioon ja kehitellään yhdessä.
- Enemmän tietoa oman alueen (Jämsän) toiminnasta, olisi mahtavaa löytää vertaistukea omalta alueelta.
- Toivon jäsenten aktiivisuutta enemmän. "Hommat" jäävät yksien henkilöiden tehtäväksi. Rahallista tukea liitolta tilaisuuksien järjestämiseen.
- Jäsentapaamiset, toimintaa allergioista kärsivien hyväksi. Esim. julkiset kulkuneuvot savuttomiksi ja eläimetömiksi, ruokapaikat joissa otettu huomioon allergisten tarpeet. Ruoka-allergisten omat ruokapaikat, en voi syödä pizzerioissa, seisovissa pöydissä, subwayssa yms.
- mahdollisuutta monipuoliseen yhdistystoimintaan pienessä harvinaisyhdistyksessä uudessa liitossa, harvinaisairaille ei ole yhteiskunnassamme järjestetty vertais- ja asiantuntijatukea muutoin kuin liiton ja yhdistyksen kautta, asiantuntijatuki eri muodoissaan, erilaiset sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit tarpeellisia, jotta pääsee keskustelemaan asiantuntijoiden ja vertaisten kanssa sairauden kokemuksista ja hoidoista, vertaistukea, liiton kautta yhteiskunnallista vaikuttamista harvinaisten huomioimisessa sosiaali- ja terveydenhuollossa
- Tietoa tilaisuuksissa, jotka voisivat olla joskus lähempänä kotipaikkaani.

4 Alueellisia toiveita

- Juurikin tein aloitteen Kuopion yhdistyksen hallitukselle, että Kuopion testillä ois mahdollisuus lautapeliin merkeissä tavata. Tapaamiset nyt ovat vesielementin ympärillä. Eivät sovi minulle. Harkitsen jopa jäsenyyden lopetusta.
- Toivoisin vertaistapaamia lähelle omaa asuinpaikkaa. Nyt olen pääsemässä Anttolan hoviin tuetulle lomalle.
- Yhteisiä tapahtumia ja hyviä etuja jäsenille.

- Täällä Raumalla ei ole paljoa toimintaa, mutta toivoisin lisätietoja / lehdessä / luentoja. Ristiallergia esim. porkkana allergia siitepölyaikaan, toivoisin lisätietoja? Lääkeallergia, väriaineallergia vaatteista (sain itse virolaisista kirkkaan punaisista liiveistä), allergiset ihottumat, ruoka-allergia, siedätyshoidot, esim koivuallergia, milloin ne auttavat ja miten niihin pääsee??? Allergiatestit, miten niihin pääsee uudessa SOTE systeemissä? Vai onko niin kuin nykyisinkin julkinen puoli, että itse seuraamalla parhaiten tietää mille on allerginen?
- Pohjois-Karjalan yhdistyksen toimivuus tapahtumia ei juurikaan. Toimintaa reilusti enemmän.
- Jäseniltoja / -päiviä Kainuun kuntiin - esim. Suomusalmelle
- Voisiko erilaisista allergioista olla eksperttien luentoja myös Raumalla, uutta tietoa, kosmetiikka / hiusväri allergiaa...ym. Kuuntelin töissä ollessani hyviä luentoja ammattilaisille Helsingissä. Ne järjestivät yhdessä Kosmetiikkayhdistys ja muistaakseni Helsingin Allergia- ja Astmayhdistys. Tällaisia ja uutta tietoa lisää kaipaisin..."
- Enemmän tapahtumia Lappiin päin. Tuettuja lomiam voi järjestää esim Levillä, Rovaniemellä.
- Rovaniemellä tapahtumaa
- Toivon lisää erilaisia tapahtumia ja myös tänne Imatran suunnalle (asun Ruokolahdella). Nyt tapahtumia on melko vähän ja nekin kaikki Lappeenrannassa. Ainut Imatralla ollut tapahtuma, jonka edellisestä jäsentiedotteesta luin ja innostuin, oli juuri sinä saman päivänä eli en tietenkään mitenkään ehtinyt ko. tapahtumaan mukaan. Eli kun on tapahtumia ja tiedotettavaa, mielellään informointia ajoissa. Kaikki eivät ole facebookissa tai lue maksullisia sanomalehtiä.
- Paikallisia (Seinäjoke) asiantuntijaluentoja.
- Toimintaa tai tapahtumia myös pienelle paikkakunnalle.
- Että voisin osallistua tapahtumiin myös Oulun lähiseudulla.
- Paikallisia tapahtumia enemmän tänne Pohjanmaan suunnallekin
- Enemmän toimintaa Oulun seudulle, ja olisin valmis kehittämään sitä. Tällä hetkellä jäsenmaksu tuntuu suurelta.
- Odotan Porin yhdistykseltä enemmän toimintaa.
- Tasapuolisuutta tapaamisiin. Asun harvinaisena täällä Rovaniemellä ja kertaakaan ei ole ollut HAE tapaamista Oulua korkeammalla, joten tämän on jo syrjintää. Lähdän minä sitten Ouluun tai Kuopioon, niin aina pitää maksaa matkoista itse. Mutta nämä jotka asuvat esim. Oulussa tai Kuopiossa, heidän ei tarvitse maksaa matkoja eikä yöpymisiä. Onko reilua?
- Toimintaa myös tänne Oulun seudulle. On pääkaupunki keskeinen.
- Enemmän järjestettyjä tapahtumia esim. muutaman kerran vuodessa. Kesäretki yhdessä Päijät-Hämeen yhdistyksen kanssa viime kesänä oli hienosti järjestetty
- Lähemmäksi näitä "ihoiltoja" eli tietoa pälvikaljuudesta yms. eli Pieksämäelle.
- Paikallista vertaistukea. Hyviä infoja muuallekin, kuin vain Helsinkiin tai Tampereelle
- Monipuolista tarjontaa tapahtumien muodossa ja meidän yhdistyksellä kyllä niin onkin (Keski-Suomen allergia- ja astmayhdistys). Vastinetta jäsenmaksulle. Mukavien ihmisten seuraa.
- Toimintaa esim. Siilinjärvellä tai Lapinlahdella, jos kotipaikkakunnalla Varpaisjärvellä ei ole tarpeeksi jäseniä käymään tapahtumissa. Lehti on erittäin hyvä ja luesen tarkkaan, Toivottavasti pysyy yhtä hyvänä.
- Enemmän tapahtumia ja ohjelmaa Järvenpään alueella
- Että Kokkolassa järjestettäisiin tapahtumia, esim ryhmä lenkkejä.
- Enemmän yhteisiä tapaamisia Päijät-Hämeen seudulla.
- Enemmän Kuopioon jäsenille tapahtumia
- Enemmän liikuntaa Vantaalle ja muutenkin toimintaa.
- Seinäjoella yhdistys voisi kokoontua useammin. Vuoden alussa oli kokoontuminen, mutten voinut osallistua.

5 Tapahtumia ja toimintaa

- Harrastustoimintaa vertaisryhmän kanssa
- Myös iltatapahtumia. Enimmäkseen hyvät tapahtumat olleet päiväaikaan, klo 16 mennessä.
- Informatiivista sosiaalista tukea
- tuettuja lomien vaihtoehtoja, jotta ei olisi liian pitkät ja hankalat välimatkat liikkua ja niihin myös mahdollisuutta päästä.
- Hyviä reissuja ja tapaamisia
- Yleisöluentoja, tuoksuttomia teatterireissuja
- Kursseja, tapahtumia, kuntoutusta
- Tuetut lomat ovat huippujuttu ja niille pitäisi vaan osata itsekin hakea, kun ei ole kertaakaan tullut haettua. Vertaistuki on tärkeää.
- Paikallisia iltoja, joissa kerrotaan Allergia, iho ja astma -asiaa.
- On aina ilahduttavaa, jos kotiseudun puolella on jotain toimintaa.
- Edelleen hyviä ja informatiivisia jäsentapahtumia ja -iltoja.

- Yhdistyksellä on mielenkiintoisia luentoja ja tapahtumia ja retkiä. Toivottavasti ne jatkuvat ja joskus osuu sopiva aika päästä mukaan
- Enemmän yhteisiä tilaisuuksia
- Päästä osallistumaan johonkin tietoa lisäävään kurssiin tai jotain muuta esim. kuntoutusjaksolle
- Että olisi ikäihmisille myös jotain ohjelmaa.
- Että olisi tilaisuuksia enemmän astmasta ja keuhkohtaumasta.
- Kokemuskoulutuksen järjestämistä.
- Mielenkiintoisia tapahtumia, luentoja ja retkiä.
- Mukavaa toimintaa, retkiä jne
- Olen kiinnostunut luennoista jotka koskevat monikemikaaliherkistyneitä, sillä heidän sairastuminen on jatkuvasti lisääntymään päin. Asiasta pitäisi muutenkin informoida yhteiskunnassamme sillä ongelmaan törmää jatkuvasti työpaikoilla, kaupoissa, uusissa vaatteita ostaessa, lentokentillä ja koneessa, hotelleissa, ulkoillessa esim. kun takkoja poltetaan, pakokaasut ja muut saasteet tai muuten huono ilmanlaatu jne.
- Luentoiltoja tai päivällä infotilaisuuksia apteekki tms. pienille paikkakunnille kuten Pukkila
- Virkistävää toimintaa ja ajankohtaista tietoa sairaudesta
- kuntoutusta, neuvoja liikuntaa myös myöhempinä aikoina
- Tapahtumia joissa annetaan tietoutta ja tutkimustuloksia allergiasta
- Kivoja teematapaamisia.
- Yleisöluentoja, jotka liittyvät hyvän astman hoitoon.
- Astmaatikoiden ja esim. homesairaille mahd.päästä meri-ilmastoon Suomessa tai ulkomailla kuntoutus- ja virkistys/voimaantumiskurssille tuetusti. Itselläni ollut 13 keuhkokuumeita, erityisesti homeitiöiden ja katupölyjen takia. Työpaikallani altistuin homeelle. Nyt olen eläkkeellä. Tiedän meitä olevan muitakin. Toivoisin myös lyhyempiä retkiä meren saaristoon, missä hyvä hengittää. Tai pyöräilyretki esim. Kökarissa.
- Teini-ikäisille en ole nähnyt sopivia tapaamisia, onko niitä koskaan kokeiltu. Vertaistuen ja kokemusten vaihdon mahdollisuus saman ikäisten nuorten kanssa
- Mielenkiintoisia tapahtumia, jäsenetuja hyvistä tuotteista (eli käytännössä enemmän samaa kuin nykyäänkin)
- Miehille suunnattua toimintaa myös
- Virkistysviikonloppuja eläkkeellä oleville.
- Kulttuuritapahtumia.
- Monipuolisempaa toimintaa
- Aktiivisia mahdollisuuksia toimia, esimerkiksi eri liikuntavaihtoehtoja tai luentoja.
- Aktiivisuutta. Iloa ja vertaistukea
- Mukavia ja monipuolisia tapaamisia ja leirejä
- Alueellisia tapahtumia, monipuolisia lehtiartikkeleita
- Kiinnostavia tilaisuuksia joihin osallistua, myös niin että työssäkäyvät voivat osallistua
- Retkiä, yhteisiä tapahtumia ja luentoja
- Valaisevia esitelmätilaisuuksia
- Tapahtumia, liikunta aiheisia aktiviteettejä, retkiä; patikointi, melonta jne. Luentoja
- Alueellinen A&A sais ottaa meitä muita saman liiton jäseniä paremmin mukaan toimintaan ja ilmoitella meillekin tapahtumista. Heidän kanssa voisi järjestää jotain juttuja tai vt-tapaamisia ilman diagnooseja vaikka.
- Alan luentoja, missä mennään, mitä uutta? Harrastustoimintaa esim. Kuntolenkkejä, ulkoilua, teatterimatkoja. Vertaistukitoimintaa. Kuntoutuslomina.
- Kiinnostavia retkiä ja luentoja
- Nuorille tilaisuuksia
- Hyviä tapahtumia ja esimerkiksi alennuksia.
- Tuettua ohjelmaa koko perheelle. Sirkuspäivä oli tosi kiva.
- Kokouksia, jossa kuulisi allergiasta ja tuoksuylherkkyydestä. Mitä muillakin on kyseisiä oireita.
- Kuntoutukset, tapahtumat, luennot, liikuntaryhmät (tuoksuuttomat ryhmät)
- Enemmän jäsentapahtumia, matkoja (esim. risteily yms.)
- Tapahtumia, retkiä, kuntoutusta, sopeutumisvalmennusta ja teatteri/leffa ym. kivoja juttuja. Lisää allergiaruoka ohjeita.
- Tutustumisretkiä erilaisiin maaseutuyrityksiin.
- Omalle asuin paikkakunnalla luentoja aiheesta.
- Mukavia tapahtumia yhdistyksen jäsenille, tuotetestejä esim. voiteista (atoopikot).
- Lasten ruoka-aineallergiaan liittyvää tapahtumaa esim. leipomista. Mihin ulkomaille uskaltaa matkustaa, matkaesittelyä.
- Samaa kuin tähänkin mennessä; toimintaa/tapahtumia/tapaamisia, etuja
- Kivoja tapahtumia ja koko perheen mahdollisuutta osallistua niihin. Hyviä jäsenetuja ja laadukasta luehmista lehdestä.
- Enemmän resursseja tapaamisten järjestämiseen.
- Enemmän jäsen tapahtumia eri ikäryhmille esim. 25-35vuotiaalle omaa tapahtumaa. Enemmän jäsenetuja
- Tapahtumia ja tiedotusta on jo nyt ihan riittävästi
- Luentoja tarkemmin aiheista kuten vaikean astman kanssa eläminen ja sen vaikutukset elämään (asioita mistä vaietaan terveydenhuollossa, mutta sairastuneet tietävät todeksi, kuten kortisonin vaikutukset elimistöön jne.).

- Myös toimintaa päivisin. Väsyn niin paljon päivän aikana, ettei minusta ole iltaisin osallistumaan esim. jumpaan.
- Yhteisiä matkoja, tutustumisia asioihin, joita astma ehkä tuo tullessaan, ravitsemusluentoja.

6 Verkko ja some

- Olen ollut jäsenenä vasta vuoden, mutta jo olen päässyt astma verkkokurssille ja siitä olen todella iloinen. Samantapaista toimintaa kuten tähän mennessä toivon ainakin.
- Asun aika kaukana tapahtumien polttopisteestä. Siksi minulle some olisi kanavista helpoin tapa olla jollakin tavalla mukana ja perillä asioista. Olisi-sanavalinta johdetaan siitä, että somea yhdistys ei hyödynnä.
- Olen lukenut lehteänne - jatkossa mieluummin digilehtenä. Lehtimuste aiheuttanee ongelmia muillekin? Oma yhdistys jäänyt vieraaksi
- Webinaareja/koulutuksia netin kautta. Allergia- ja astmalehti on hyvä tietolähde.
- Konkreettista tukea esim. allergiapassia, jonka olette poistaneet yhdistyksen palveluista. Sairastan mm. viljaallergiaa ja passin omistaminen olisi minulle erinomaisen tärkeää matkustellessa ulkomailla. Nettisivuilla kerrotaan allergiapassista muttei sitä kuulemma enää saa teiltä !!!!!
- vertaistoimintaa valtakunnallisesti, yhtä hyvä ja informatiivinen jäsenlehti, allergia-aiheisia webinaareja/tietoiskuja
- "Palvelua myös ilman diagnoosia oleville jäsenille.
- Ravitsemusneuvontaa, vuosittainen ihotautilääkärin vastaanotto jne. lääkinnällinen tuki
- Neuvoja arkipäiväisiin asioihin
- - herkkäihoiselle sopivat tuotteet: kosmetiikka, hygieniatuotteet, pyykinpesuaineet, hiustenhoitotuotteet.
- - herkkäihoisen kampaamot, hiusten värjäys?
- - uniongelmat, valvominen kutinana takia -> mindfulness harjoitukset
- Arkistoikaa kaikki luennot niin, että niitä voi katsoa netin kautta silloin kun itselle sopii."
- Koulutukset voisivat olla webinaareja. Näin ei tarvitsisi olla paikan päällä. Jäsen Etelä-Karjalassa, asun Joensuuissa. Tilat eivät myöskään määritä, voinko osallistua. Sisimmästä sairastunut.
- Kattojärjestön tiedot kulkeutuisivat nettiin ajan tasalla
- Nettisivuille vertailuja, testejä, suosituksia esim. ilmanpuhdistin&-kostuttimista!
- Monipuolisesti verkkojulkaisuja.
- Uutta tutkimustietoa ja myös verkkopalveluita esim. erikoisruokavalioihin.

7 Aiheita ja kommentteja jäsenlehdestä

- Ammattitaitoista asiaa lehdessä ja ajankohtaista. Mukavia jäsenetuja tai tapahtumia
- Yhtä hyvää lehteä jatkossakin, siitä saa paljon tietoa.
- Lehden palauttamista entiselleen, uudistettu lehti ei ole yhtä hyvä kuin entinen!
- Lehdestä saan hyvää tietoa astmasta ja allergioista ja niiden hoidosta.
- Lehden jutut ovat muuttuneet lääkärin näkemyksen mukana siihen, että allergiat ovat ihmisen puutteellisesta mikrobiotikuksesta johtuvaa, maaseutuelämä ja luonnon läheisyys ovat terveen ihmisen kasvupaiukkoja... näin allergisen näkökulmasta tuntuu tyhmälle kapeakatseisuus asiassa. Tokihan nuo vaikuttavat osaltaan, mutta miten selittyy se, että perinnöllisyys on vahva allergioissa ja miten esimerkiksi kemikaalien ja ympäristön saasteiden vaikutukset sivuutetaan lähes täysin. Toivon enemmän juttuja allergisen näkökulmasta lehteenne.
- Lehteen lisää juttuja vitiligosta.
- Lehden jatkumista, alopecia-asioita enemmän esille lehdessä
- Tutkimustiedon referointia, jäsenetuja ja edunvalvontaa sekä "äänen pitämistä" julkisuudessa.
- Haluaisin, että olisi enemmän käsitelty Allergia, Iho & Astma -lehdessä Alopecia -sairautta. Nyt koen, että jäänyt hyvin vähäiseksi aiheeksi lehdessä.
- tietoja ja jäsenlehden eli samat kuten nytkin jo on ollut. En osaa sanoa muuta tällä hetkellä...
- Se, että saan lukea huippuhyvää lehteä ja arvostaa työtänne
- Hyviä asiantuntija-artikkeleita lehteen. Potilashaastatteluihin suhtauduttava varauksella eli toimittajan ei pidä lähteä mukaan potilaan huuhaajuttuihin. Tunnen erään lehdessä julkaistun potilastapauksen taustat työni vuoksi, ja hänen kertomuksensa "nosti karvat pysyttiin", sen verran soopaa juttu sisälsi.
- Hyviä artikkeleita uusista tutkimustuloksista ja lääkityksestä

- uusia tutkimustuloksia, näkemyksiä, painotuksia yms. sisältäviä juttuja lehdessä
- Lehti on tosi mielenkiintoinen, sieltä saan tukea ja hyvää uutta tietoa! Sitä luen mielelläni jatkossakin. Kiitos :) Alueelliseen toimintaan en ole osallistunut jo siitäkin syystä, että asun niin kaukana Oulusta, jossa tapahtumat ovat. Toki jos olis joku tapahtuma jossa voisi suunnitella astmaatikon omia liikuntajuttuja, se voisi kiinnostaa. Astmaani liittyy nimittäin rasitusoireita.
- Asiapainotteisia artikkeleita
- Lehdessä ajankohtaista tietoa astmalääkkeistä
- Tietoa, keskustelua, ei pelkästään "tieto" artikkeleita, vaan myös arkisempia asioita. Nämä sairaudet kuitenkin ovat arjen ongelmia.
- Uusista hoidoista/voiteista on mielenkiintoista lukea lehdessä ja saada vinkkejä omaan sekä lähipiiriin mm iho-ongelmiin.
- Allergialehteen tms. juttusarjaa tai artikkelia teinipoi- kien ja nuorten miesten atopian hoidon ylläpitoon eli millä motivoitua? Homeastmatietouden lisäämistä
- Hyvää lehteä ja julkaisukanavaa uusimmalle tutkimus- tiedolle.
- Lehdessä olisi toivomisen varaa, jotta vanhempia ast- maatikoiakin huomioitaisiin enemmän lehden palstoil- la
- Jäsenlehdessä kerrottaisiin erikoisemmista ihosairauk- sista. Esim. urtikaria-dermografismus, angioödeema, vaskuliitti.
- "Pidän lehdestä, henkilöistä kertovista jutuista. He tulevat esiin oman sairautensa kanssa olivat he sitten nk. julkisuuden henkilöitä tai tavallisia ihmisiä.
- Lehti minulle tärkeä lähde, en kuulu Facebookiin. Mi- nusta täällä Helsingissä liiton tarjoamat liikuntapalvelut ovat tärkeitä, hinnatkin ovat kohtuullisia."
- Allergia, Iho & Astma-lehden artikkeleja uusimmista tutkimuksista liittyen allergioiden ja astman hoitoon! Näinhän on ollut jo vuosia, mutta samaa toivon vasta- kin. Kiitos, että olen saanut paljon hyödyllisiä neuvoja ko. lehdestä!
- Lehdessä kiinnostavia ja ajantasaisia artikkeleita. Näen, että liitto ajaa allergisten asiaa yhteiskunnassa, esim kampanjat.
- Toivonsaavani edelleen tietoja uusimmista eri sairauk- sien tutkimuksista, muiden sairastuneiden kokemuksia, tietoja uusista allergiaystävällisistä tuotteista ym. Ja nimenomaan paperilehden muodossa, koska verkko- tiedotusta tulee muutenkin niin paljon, ettei sitä ehdi seurata. Lehtenne on ollut oikein hyvä, toivn, että se pysyy sellaisena!
- Tutkittua tietoja ja infoa lehden kautta
- Paperista lehteä faktatietoineen, jäsenetuja...
- Lehdessä käsiteltäisiin vielä enemmän harvinaisia iho- sairauksia.
- Lehti olisi mukava saada jatkossa, en oikein tykkää käydä kokouksissa tai tilaisuuksissa, missä vieraita ihmi- siä ja kaikki uutta. Liittyy varmaan yhteen sairauksista. Lehtiä tykkäisin lukea.
- Paksumpaa lehteä, tuote-esittelyjä apteekin ihonhoito- tuotteista ja -uutuuksista. Eläimistä ja allergiasta sa- massa taloudessa.
- Uusinta tietoa allergioista ja astmasta, mielenkiintoisia "selviytymistarinoita" lehdessä. Ristikko olisi mukava!
- Että atopia-asiat olisi enemmän esillä lehden sivuilla
- Uusinta tietoa lehden artikkeleissa.
- Tietoa lehden välityksellä allergioista ja astmasta (mil- loin kontrollikäynnit lääkarilla ym. Kontrollit, kun siir- retty perusterveydenhuoltoon keuhkosairauksien poli- klinikalta)
- Aikaansa seuraavia lehtijuttuja ja kannanottoja allergia- asioissa.
- Olen tyytyväinen nykyiseen. Lehti on aivan loistava kanava saada uusinta tietoa atopiasta.
- Lehti voisi ilmestyä useammin. Muuhun olen tyytyväi- nen.
- Lehti edelleen kotiin.
- Allergia- ja astmayhdistyksen julkaisema lehti tulee minulle Reumaliiton jäsenyyden kylkiäisenä. Ko. leh- dessä toivoisin olevan enemmän harvinaisiin ihosai- rauksiin liittyviä aiheita. Nyt painottuu mielestäni liikaa psoriasisista sairastaville. En siis ole itse allergiaa enkä astmaa sairastava.
- Alan uusimpia tietoja lehden kautta.
- Mielenkiintoisia ja tietoa tuovia juttuja lehdessä.
- Monipuolista lehteä kaikki sairaudet huomioiden. Esim alopeciasta viimeisimpiä tutkimustuloksia jne
- Allergia-asiaa lehteen, myös vakavista allergioista. Ta- pahtumia, matkoja yms, joihin on helppo tulla myös moniallergisen lapsen kanssa.
- Olen ollut tyytyväinen lehden tarjoamaan tietoon, toivon jatkossa samaa. Myös erilaiset esitteet, jotka ovat esillä mm. apteekeissa ja terveydenhoitolaitoksis- sa ovat tarpeellisia jatkossakin. Koulutustarjonta on ol- lut hyvää ja toivon senkin jatkuvan.
- Paljon juttuja lehdessä koskien psoriasisista. Haluaisin että esim. ekseemasta/infektioekseemasta olisi juttuja edes joskus. Itselläni on erittäin vaikea hoitoinen ek- seema. Olen sitä sairastanut 2005 vuodesta lähtien.
- Lehti on hyvä, monipuolinen ja informatiivinen. Toivon sen jatkavan samalla linjalla. Arvostan myös mahdoli- suutta hankkia esim hengityssuojaimia yhdistyksen konttorista.
- Ajankohtaista tietoa lehdessä, etuja
- Hyvää lehteä ja artikkeleita sukulaisilleni, myös erilaiset tapahtumat ja tutustumiskäynnit
- Informaation jatkuminen ja lehden pitäminen tasok- kaana

- Edelleen hyvää lehteä ja tietoa paikallisyhdistyksen toiminnasta. Lisää juttuja tuoksuyliherkkyydestä ja tahtumia tuoksuyliherkille.
- Lehti on HYVÄ!
- Ajankohtaista tietoa kustakin harvinaisesta ihosairaudesta (vuorotellen) lehdestä, lehteen voi lisätä oman palstan tällaiselle asialle.

8 Aiheita tiedonvälitykseen

-
- Enemmän näkyvyyttä harvinaisyhdistyksille toiminnassa ja enemmän jäsenetuja.
 - Jonkinlaista mahdollisuutta edistää harvinaissairauksien kanssa elävien tasavertaista kohtelua yhteiskunnassa (työ- ja harrastuspaikoilla, sosiaalitukien ja terveydenhuollon piirissä).
 - Alopecia ei saisi viedä niin suurta osaa.
 - Hyviä vesijumppaohjaajia. Olen käynyt jo parikymmentä vuotta yhdistyksen vesijumpassa. Liikuntamuotoja voisi olla enemmänkin.
 - Liikuntaryhmää, esim. pilatesta tai joogaa.
 - Enemmän tietoa ja juttuja vitiligosta
 - Tukea ja tietoa meille joilla on monta allergiaa ja intoleranssia
 - Tuli mieleen, että sote- ja maakuntauudistuksen vaikutukset järjestö- ja yhdistystoimintaan olisi oikein mielenkiintoinen aihe.
 - Lisää tapahtumia ja lisää tukea ja tietoa mm. sosiaaliturva-asioissa.
 - Alopecia infoa
 - Valoherkkien asioita esiin sekä virkistysmahdollisuuksia
 - Ehkä enemmän vaikka s-postilla tietoa vaikeasta astmasta
 - Uuden tutkimustiedon saantia ja lääke- ja hoitosuosituksia sairauteeni.
 - Lisätietoa astmasta ja siihen liittyvistä haasteista itseni ja teini-ikäisen pojan takia
 - Haluaisin tietää enemmän astman hoidosta.
 - Saavani tietoa astmasta ja oppia elämään sen kanssa paremmin
 - Faktaa astmasta ja atopiasta. Uusinta tutkimustietoa em. seikoista.
 - Enemmän tietoa / hajusteyliherkkyydestä esim. Allergia, Iho & Astma lehdessä. Sekä voiteet, shampoot, pesuaineet ym. tuoteselosteet selkeämmin pakkauksiin onko ne Hajusteettomia.
 - Paljon lääkkeetöntä hoitotietoa allergiaan ja atopiaan
 - Olen maatilalla emäntä ja toivoisin tietoa hengityssuojaimista astmani takia
 - Tämän päivän tietoa ihon rasvauksista ja hoidosta.
 - Kaiken uuden tiedon astmasta, sen hoidosta ja lääkityksestä! Piristäviä kuntoutusjaksoja! Mieleni oli alamaissa syksyllä, mutta kun sain Härmän kylpyläloman jouluna, niin virkistysin, kiitos siitä!
 - Perheessämme on kaksi siitepöly- ja ruoka-allergikkoa. Toivon saavani tietoa allergioista ja niiden hoitamisesta.
 - Lisää tietoa ihosairauksista.
 - Toivon päivitettyä tietoa allergiasta ja astmasta esim. uusista tuotteista ja erilaisista hoitomuodoista. Olen myös kiinnostunut yhteisestä toiminnasta, jos se vastaa mielenkiintoni kohteita kuten kulttuuria, kuvataidetta, musiikkia, muotia tai kauneudenhoitoa.
 - Erittäin harvinaisten ihosairauksien tutkimuksia. Esim. iktyoosi tyyppisten sairauksien.
 - Toivoisin tietoa uusimmista tutkimuksista, lääkehoidoista ja omahoidosta astman ja hengityssairauksien osalta. Oulun seudulla oli etuhintainen Jalkahoitoilta jäsenille, mutta siellä ei ollut vapaita paikkoja. Voisiko jalkahoitoiltoja olla useammin/ peräkkäisiä? Olisi mukava samalla tutustua muihin oululaisiin astmaatikkoihin/atoopikkoihin.
 - Tietoja hajusteyliherkkyydestä ja sen kanssa selviytymisestä.
 - Lisätietoja. Tieteelliset selvitykset suoliston ja atopian välillä kiinnostavat. Ruokavaliolla voiteiden lisäksi hoitamisesta lisätietoa. Aurinkopainotteisella veikkauksen tukemalla hoitomatkalla ruokavaliioon liittyen perehdytystä. Tarvitaanko lisä D vitamiinia, jos niin minkä verran ja missä muodossa imeytyminen on parasta, kuinka kauan käytettävä jotta vaikutus näkyy
 - Ajankohtaista ja uusinta tietoa astman hoidosta ja lääkityksestä.
 - Tietoa uusista mahdollisista lääkehoidosta ja näitä astmahoidon taitokursseja
 - astman tiimoilta koulutusta ja kuntoutusta lapselle ja koko perheelle
 - Yleensä toiminta on harvinaisiin sairauksiin perustuvia. Olisi hyvä olla vertaisryhmiä myös tavallista astmaa sairastaville. Sisäilmaongelmat ja niiden korjaus kuulostaa.
 - Vinkkejä atooppisen ihottuman ja siitepölyallergian hoitoon ja siihen liittyviä jäsenetuja.
 - Uusinta tietoa allergian, astman hoidosta
 - Enemmän tietoa atopiasta ja astmasta.
 - Lisää _uutta_ tietoa valoyliherkkyyden hoidosta ja suojaumisesta uv-säteilyltä.
 - Että harvinaisemmatkin sairaudet olisi esillä ainakin silloin tällöin

- Lisää informaatiota Vitiligosta ja siihen liittyvästä ajan-kohtaisesta tutkimustiedosta ja hoidosta.
- Tietoa allergioihin ja atooppiseen ihoon liittyvistä asioista, uusista tutkimuksista jne. Allergiaan liittyviä tuotevertailuja ja -esittelyitä. Olisi mukava saada myös silloin tällöin johonkin tiettyyn ruoka-aineallergiaan liittyvä vähän erikoisempi resepti (kuten joskus oli munatomat marengit)
- Erityisesti tietoa astman hyvästä hoitotasapainosta ja varsinkin käytännön keinoista joilla sitä voi edistää. Ehkä lyhyitä työpajatyyppejä koulutuksia tms aiheeseen liittyen.
- Toivon lisää tietoa taudeista ylipäätään, omassa tapauksessa HS-taudista.
- Asianmukaista tietoa, jäsenten tuomia kokemuksia omasta sairastamisestaan.
- Panostusta hajusteallergisten ja -yliherkkien asioihin: tutkimustietoa, luentoja, tuotetietoja, tuoksuttomia tilaisuuksia jne. Erityisen tärkeää olisi, että etenkin Allergia- ja astmayhdistyksen tilaisuuksiin pyydetäisiin tulemaan tuoksuttomina.
- Tietoa harvinaisista allergioista ja erityisesti tutkimustietoa home- ja muista sisäilmaherkkyyteen liittyvistä tutkimuksista
- Toivoisin enemmän tietoa herkistä limakalvoista (ja miten se liittyy poskiontelo ongelmiin, astmaan, polyyppien kasvuun jne). Tästä ei ole paljon tietoa Allergia&Astma lehdessä.
- Tietoa uniapneasta.
- Harvinaisten ihosairauksien pitämistä esillä.
- Yleensä jotain tietoa kosketusallergioista ja niiden kanssa elämisestä. Ei ole kovin paljon tietoa yhdistyksen kanavissa.
- Tietoa atopiasta, tapahtumia, opastusta sairausvakuutettujen kanssa, vertaistukea, jne
- Enemmän tietoa kemikaalivaikutuksista ihmiseen, nyt tieto on kovin astmapainotteista ja tuoksuttoman yhteiskunnan puolesta puhuminen
- Astmaatikon ja monikemikaaliyliherkän elämää helpottavia selviytymisohjeita.
- Tietoa allergioista ja astmasta. Tietoa uusista tuulista
- Toivon siitepölyajan lähestyessä tietoa uusista lääkkeistä, ts. helpotusta kesän pölyihin...
- Saada tietoa astmasta, allergisesta nuhasta.
- Ajankohtaista ja uusinta tietoa atopiasta
- Itselläni on niin harvinainen iho sairaus (darielin tauti) että siitä olisi enemmän tietoa
- Tietoa siitä, miksi allergiat lisääntyvät iän myötä. Lapset ei ollut astmaa, allergiaa, heinänuhaa eikä tuoksu-yliherkkyyttä. Onko tätä tutkittu, mikä saa aikaan tällaisen muutoksen, lääkkeetkö? Vuonna 1964 allergiareaktio tuli Sulfasta. Työelämän loppupuolella puhkesi astma. Eläkkeellä atooppinen ihottuma, allergiaa monille lääkkeille ja etikalle ja kiiville. Lidocain-puudutuksesta allerginen reaktio. Useissa leikkauksissa käytetty aikaisemmin Lidocainia eikä minkäänlaista reaktiota.
- Tietoa alopeciasta
- Alopeciaan liittyviä juttuja/asioita
- Uusinta tietoa astmasta, sen hoidosta, sen kanssa elämisestä
- Tukea säännölliseen liikuntaan astmaryhmässä
- Ohjattu allasjumppa Oulussa aivan huippu juttu! Toivon sen jatkuvan!
- Allergia ja Astmaliitto voisi keilausreissujen sijaan tarjota kannustimia liikkumiseen. Esimerkiksi lahjakortteja tms.
- Liikunta harrastus tai edes uintivuoro astmapotilaille
- Ajankohtaista tietoa astmasta ja allergioista. Jutun keuhkosairkoidoosista haluaisin kyseiseen lehteen.
- Aiemmassa paikassa asuessani meillä oli kerran viikkoon vesijumppaa. Joka huomattavasti edullisempi kuin nykyinen. Haluaisin käydä vesijumppassa edelleen mutta en pysty näillä hinnoilla. Teimme retkiä yms. Niitä kaipaisin myös.
- Samankaltainen toiminta jatkossakin olisi mukavaa. Erityisesti vesivoimistelu ja kaikki liikunta sekä luennot yms.
- Mm. jumppaa, kuntoilua, teatteria tai kivoja tilaisuuksia
- Opastusta astmapiiipun käytössä
- Omaan sairauteen (mastosytoosi) liittyvää tietoa ja vertaistukea.
- Neuvoja ja tietoja allergiastani, miten sen kanssa voi elää.

9 Tietoa ja tapahtumia

-
- Tietoa sairauksista ja hoidoista ja muiden kokemuksista. Tapahtumia.
 - Astman hoitoon liittyviä kursseja ja luentoja kuten nytkin
 - Informatiivisia luentoja, yhteisiä liikunnallisia tapahtumia.
 - Oikeaa tietoa sairauden hoidosta
 - Tieteellisten artikkeleitten puintia
 - Professionaalisuutta, niin että yhdistyksen/liiton arvostus asiantuntijaorganisaationa säilyy
 - Ammattilaisille valmiit yhteneväiset luentomateriaalit.

- Toivon saavani jäsenyyden kautta ajankohtaista (tutkimus)tietoa allergioista ja astmasta. Helppo väylä luotettavan tiedon saamiseen.
- Tietoa uusista hoitomuodoista, allergialiiton suosittelamista tuotteista,
- Tietoa. Hyödyllisiä tapaamisia/vierailuja.
- Monipuolisesti tietoa ja vinkkejä
- Uusimmat tutkimustulokset sairaudesta ja sen hoidosta
- Tietoa kaikista uusista hoitotuloksista.
- Tietoa, tapaamisia joihin myös kauempaakin pystyy osallistumaan esim aikataulujen vuoksi.
- Tietoa, taitoa, sosiaalista yms toimintaa
- Tietoa esim. uusista allergialiiton hyväksymistä asioista kuten kauneus ja kodin puhtaana pito.
- Tietoa, vertaistukea ja ystäviä
- Asiatietoa/luentoja ja Virkistystoimintaa
- Monipuolisuutta, informaatiota kelan eduista ym tahot
- Sitä, että se vastaisi paremmin teini-ikäisten allergikkojen haasteisiin.
- Ajankohtaisia artikkeleita ja tutkimuksista tietoja
- Toivon jäsenyydeltä uusia tietoja allergia - ja astmasioista, jäseniltoja jossa tapaan muita jäseniä, luentoja esim. allergiatalolla, jäsenlehti paperisena ja sähköisenä, edullisen hintaisia virkistystapahtumia.
- Vinkkejä joita soveltaa omaan elämään.
- Tietoa ja tietoa sekä tietoa että tietoa näistä sairauksista ...
- Laadukasta tietoa, arkipäivän vinkkejä
- Saada lisää tietoa sairauteeni liittyen ja apua sekä neuvontaa
- Uutta ajantasaista tietoa sairaudestani sekä infotilaisuuksia paikallisesti.
- Tietoa ja apua mistä löydän vaatteita ja tekstiilejä jotka eivät tuottaa pahaa oloa minulle
- Tietoa ja ehkä osallistun kuntoutukseen. Lehteä josta saan tietoa. Ravinnon vaikutuksesta ihosairauksiin.
- Tietoja ja allergiakysymysten esillä pitämistä Ilmanlaatuun vaikuttamista.
- Tietoa, tarpeen mukaan vertaistukea. Vaikeampina jaksoina vertaistuen merkitys kasvaa. Toivoisi että yleis/ja tth lääkäreillä oli parempi osaaminen astman hoidossa, poskiontelovaivoissa ja yleensä allergia asioissa. Eli sinnekin suuntaan tiedottamista tai jotain.
- Ajantasaista tietoa esim. uusista hoitomuodoista
- Liityin yhdistykseen alopecian takia. Sittemmin suuremmaksi vaivaksi ovat muuttuneet allergiani, jotka laajenevat ja pahenevat koko ajan. Olenkin miettinyt myös allergia- ja astmayhdistyksen jäsenyyttä. Haluaisin tietää ns. selviytymiskeinoja. Elämästä on tullut jännitysnäytelmä, kun pelkkä haju voi laukaista reaktion. Jatkossa tulen hakemaan neuvoa ja vertaistukea allergia-asioissa.
- Tukea, tietoa ja tsemppiä
- Erilaisia verkkokursseja liittyen sairauden hoitamiseen ja painonhallintaan.
- Ajankukaista tietoa omasta sairaudesta ja tukea sairauden haasteista selviämisessä.
- uutiskirjeitä sähköpostiin ja asiantuntijoiden lausunnot uusista hoidoista
- Tietoa, joka auttaa pysymään ajan tasalla hoito, lääkitys yms.
- Uusinta tietoa. Monipuolisia yleisöluentoja/tilaisuuksia.
- Tietoa esim. korvaavista tuotteista allergisoiville mausteille. Ajankohtaista tietoa allergia (esim. siitepöly) tilanteesta. Tietoa uusista allergialääkkeistä ja niiden saatavuudesta.
- Uutta tietoa omatoimihoitoon
- Tässä vaiheessa lähinnä luen tietoa. Jos sopivasti on mielenkiintoinen tilaisuus, saatan osallistua. Ympäristön altistajat kiinnostavat. Liikun suunnassa Länsi-Vantaa / Meilahti, joten toivon tilaisuuksia tähän suuntaan.
- Erilaisia luentoja ihosairauksiin liittyen sekä eri hoitomuotojen esittelyä. Hoidoista saatu hyöty/apu kun on kuitenkin henkilökohtainen.
- Olen ollut tyytyväinen. Toivon jatkossakin tietoa ja tapahtumia. Ehkä joku kuukausietu/joka toinen kuukausi, voisi olla kiva lisä ja sellainen, mikä olisi helposti saavutettavissa valtakunnallisesti/maakunnallisesti.
- Toivon paikallisyhdistykseltä liikunnallista toimintaa, sekä tieto iltoja (lääkäri, ihotautilääkäri)
- Olen melko tyytyväinen yhdistysten toimintaan. Kiinnostavia tilaisuuksia ja luentoja sekä vertaistukea. Toivon vain enemmän aktiivisuutta atoopikoilta itseltään että tulisivat mukaan yhdistyksen tilaisuuksiin saamaan vertaistukea. Toivon jatkossakin mielenkiintoisia luentoja!
- Tietoa hyvin harvinaisista sairauksista.
- Haluan pysyä ajan tasalla mahdollisista uusista asioista (esim. hoitosuunnitelmat) koskien atopiaa.
- "tietoa ja kehitystä ettei aivan joka paikkaan tungettaisiin kissoja ja koiria mukamas auttamaan henkisessä hoidossa. Koska itse ainakin henkilökohtaisesti toivon, jotta jossain järjestössä vielä kunnioitettaisiin ihmisiä jotka eivät halua "maata" eläinten kanssa."
- Tietoa, etuja, tekemistä ja tukea
- Toivon että kuten tähänkin asti saan hyviä vinkkejä ja uusinta tietoa pärjätäkseni arjessa allergiani sekä astmani kanssa. On ihanaa, kun on olemassa yhdistys, josta saa tietoa ja apua kun sitä tarvitsee.
- Sisäilmasairauksiin liittyvää tietoa lisää.
- Ajankohtaisten tietojen kuulemista ja pysymistä ajan tasalla. Lääkitykset ja sairautteen liittyvät monimuotoisuudet tulevat tietooni allergia uutisista.

- Tietoa terveellisistä materiaaleista kodissa ja rakentamisessa, esim. teemanumeron merkeissä.
- Hyvää perusinfoa ja tilaisuuksia. Tähänastiset kokemukset positiivisia. Kiitos
- Tietoja erilaisista kursseista ja muista tapahtumista.
- Toivoisin esim. painonhallintaan ja muihin sairautta helpottaviin toimiin ohjeistusta ja kurssitusta netissä.
- Olisi erittäin mukava saada lisää niin sanottuja tietopäiviä eli missä asiantuntijat kertovat esim. astman tai allergioiden viimeisimmistä hoidoista, tutkimustuloksista jne.
- Hyvää, ammatillista ja uusinta tietoa niin allergioiden kun astmankin osalta.
- Tietoa uusista tutkimuksista erityisesti rakennuksiin liittyvistä ongelmista, jotka aiheuttavat ja ylläpitävät kansalaisille aiheutuneita sisäilmaongelmia (astmat, allergiat, keuhkosairaudet). Nyt aletaan jo ymmärtää hometalot ja syyt?/ rakennusvirheet. Asia, josta vähän tiedetään ja puhutaan, on ilmastoinnin/ilmanvaihdon aiheuttamat sairaudet. Tuntuu, että terveysviranomaisetkin suojelevat enemmän rakennuksia kuin niissä asuvia ja työskenteleviä kansalaisia.
- Ammattitaidolla tehtyä lehteä jatkossakin, se on aina ilo.
- Alle 18 vuotiaille perheineen yhteisiä tempauksia omalla alueella. Luentoja. Etuja. Työkäisen atopia ja astma.
- Tietoa esim. astmalääkkeistä
- Ajantasaista tietoa ja uusien allergiavapaiden tuotteiden esittelyä.
- Mera info på svenska - alla svenskspråiga i Finland kan inte så bra finska- alltså kan inte alla svåra ord på finska.
- Toivoisin enemmän tietoa omasta harvinaissairaudesta ja hoidoista.
- Ajankohdaista tietoa tämän potilasryhmän sairauksista, niiden hoidosta ja sosiaalisista tuista
- Ajankohtaista tietoa, vertaistukea, mielenkiintoista ohjelmaa
- Asiantuntija-apua, vertaistukea, etuja sairauden hoitoon liittyviin paikkoihin/ tuotteisiin
- Asiantuntija luentoja, sairauteen liittyvää asiapitoista ohjelmaa
- Tietoa uusista hoidoista, mukavia tapahtumia
- Tietoa lääkekorvauksista, muutoksista, joita kela tekee, uusista lääkkeistä, vertaistukea
- Tietoa allergisesta astmasta ja sen kanssa työssä jaksamisesta.
- Tietoa hoidoista ja uusista lääkkeistä sekä sisäilman vaikutuksesta sairauksien syntyyn.
- Ajankohtaista tietoa sairauksista, niiden hoidosta ja hoitojen saatavuudesta eri puolella Suomea. Jäsenedut ja tilaisuudet hyvä
- Löytää tietoa hajusteettomista tuotteista ja hajusteyliherkkyydestä
- Informaatiota, vinkkejä, ajankohtaisten/vuodenajan mukaisten asioiden kertomista ja kertaamista.
- Tietoa ja yhteisiä keskusteluryhmiä
- Ajankohtaista tietoa eri diagnooseista ja hoidoista.
- Astman ja allergioiden hoitoon liittyvää päivitettyä tietoa. Lääkärinluentoja aiheeseen liittyen.
- Samaa kuin tähän asti: tapaamisia vertaisten kanssa, yhteistä virkistystä eri muodoissaan, vinkkejä esim. uusista lääkkeistä/voiteista ihosairauksiin. Vertaistuki on minulle tärkein asia yhdistykseen kuulumisessa.
- Tietoa, apua, tukea
- Tiedän että moni allergikko ja astmaatikko polttavat. Lääkeaineet auttavat mielihalussa muttei toimintatapojen muuttamisessa, mikä on se vaikein osio. Toimintatapojen muuttamisen voi soveltaa moneen ongelmaan. Toivoisin neuvontaa ja tietoa kirjallisuudesta, mistä voisi olla hyötyä tähän projektiin.
- Astman omahoidon opastusta. Hierontapalvelua. Retkiä.
- Tietoa ja kivoja tapahtumia virkistystä.
- Tietoa paikallisista minulle sopivista tapahtumista
- Lehti on minulle tärkeä. Ajankäytön vuoksi en ole vielä osallistunut teidän kursseille, mutta toivottavasti pääsen jatkossa.
- Lisää tietoa ja erityisesti tietoa uusimmista tutkimuksista tai hoidoista kuten atooppisen ihon hoitotuotteet ja astman hoito. Tietoa myös yleisistä herkistävästä asioista kuten kasvit ja sisäilma
- vinkkejä selvitä yliherkkyyteni kanssa, luomua
- Asiatietoa sisäilman aiheuttamista sairauksista ja rakennus asioista. Astmasta tietoa
- Paremmiin tiedotettaisiin yhteystietoja kuntoutusloimien vetäjistä
- Uusille jäsenille voisi olla sellainen tietopaketti hyvä. Se mitä jatkossa toivon niin siihen en osaa vastata.
- Hyviä ohjeita, näytteitä uusista voiteista ja messujen yhteydessä maistiaisia viljattomista yms.
- Tietoa ja potilaskokemusten jakamista
- Tietoa uusista hoitovaihtoehtoista ja vertaistukea. Aurinkopainotteisille kuntoutusmatkoille pääsyä.
- Hyvää tiedotusta, kuten tähänkin asti.
- Mielenkiintoisia luentoja
- Varsinkin tietoa, miten omani liittyy muihin sairauksiin sekä tutkimusten ja lääkkeiden kehitys sairauksissani.
- Keski-ikäisen ihmisen iho-ongelmien hoito erilaista kuitenkin kuin nuoremman!? Keski-ikäisellä esim. minulla on ruusufinni, atooppinen iho, ekseema sekä nokkosrokko!! Kaikki nuo riesat!

- Paljon tietoa ja vertaistukea. Mukavia matkoja ja harasteita.
- Ajankohtaista tietoa astmatutkimuksesta, lääkkeistä, kuntoutuskursseja, vertaistoimintaa myös eri yhdistysten kesken
- Lisaa sairaudestani seminaarien muodossa
- monenlaista tietoa kuten ennenkin ja toimintaa
- Sitä, mitä tähänkin asti: lehdessä uusimmat tutkimustulokset, tukea ja neuvontaa, mahdollisuus kuntoutukseen. Kuntoutukseen pääsy ei kylläkään ole vielä onnistunut, jospa se tänä vuonna tärppää.
- Tietoa, ilmastokuntoutuksen jatkumista
- Edelleen luotettavaa tietoa ja kiinnostavia tapahtumia
- Ajankohtaista tietoa lääkkeistä, itsehoitotuotteista ym. jäsenlehdissä, tiedotteissa ja tapahtumissa.
- Edelleen ajankohtaista tietoa (tutkimukset, lääkitykset, tapahtumat jne). Tapahtumia, joihin voi osallistua.
- Tiedon saanti on tärkein.
- Jatkossa toivon saavani tietoa ihottumasta ja sen hoidosta sekä vinkkejä.
- Paljon toimintaa jäsenistölle
- tietoa uusista asioista ja tutkimuksista
- Monipuolista tietoa allergioista ja ihoon liittyvistä asioista
- Ajankohtaista ja uutta tietoa sairaudestani lehdestä ja mahdollisesti jäsentiedotteiden/-kirjeiden välityksellä.
- Tietoa ja tukea omaan sairauteeni.
- asiantuntevaa tiedon jakoa eri hoitoaineista
- Haluan olla kannattajajäsen ja saada lehden kautta tietoa allergia-asioista sekä uusista tuotteista ym.
- Yhtä hyviä kertomuksia eri sairauksista ja niiden hoidosta, ym.
- Jäsenenä tietoa ja tukea; lehti, some, mutta myös face to face-tilaisuuksia.
- Tietoa taudistani ja sen tutkimuksen ja hoitomuotojen uutisista. Haluan myös tietoa hyvistä käytänteistä jotka liittyvät taudin kanssa elämiseen.

10 Tukea ja vertaistapaamisia

- Vertaistuki ja uudet hoitomuodot kiinnostavat. Kävin fysioterapeuttipiskelijoiden ja Liiton järjestämässä hengityksessä, josta iloitsen vieläkin.
- Vertaistukea ja kaikkea hyvää toimintaa jossa viihdytään
- Lapsille ja nuorille vertaistapaamisia ja toimintaa, myös perheen kanssa
- Yhteisiä lomiam, toimintaa koko perheelle
- Vertaistoimintaa ja tietoa sairaudesta
- Vertaistukea, tapahtumia ja kuntoutus/vertaistuki ja voimavara kursseja.
- esim. jäsenmatkoja ja tuettuja lomiam esim. Solaris-ketjun paikoissa.
- Vertaistapaamisia, joita on ollut tähänkin mennessä n. 1-2/vuosi.
- Tukea ja apua esim. maksusitomuksissa.
- Vertaistukea. Tietoja uusista menetelmistä
- Vertaistapaamisia sekä tietoa sairaudesta ja apuvälineistä.
- Lisää vertaistuen muotoista toimintaa
- Tapaamisia muiden atoopikkojen kanssa. Luentoja atopian uusista hoidoista. Hoitolaretkiä.
- Yhdessä olemista ja tekemistä muiden tätä harvinaista sairautta sairastavien kanssa!
- Neuvontaa tarvittaessa, vertaistukea.
- Tyytyväinen kun saa edes jotain tietoa edes jostakin, itsellä ihosairaus vaikeasti määriteltävä, diagnoosi vaihtelee lääkäristä toiseen. En kuulu oikein mihinkään ryhmään, siksi vähän harmittaa, että esim. Kuntoutuslomille pääsee vain selkeän diagnoosin kera, vaan kun sellainen itseltä puuttuu ja iho-oireista kärsinyt jo kohta 30 vuotta.
- Vertaisryhmätapaamisia
- Vertaistukea, yhteen kuuluvuutta ja hauskaa tekemistä
- Enemmän tuettuja lomiam myös pariskunnille
- vertaistukea ja mahdollista yhteistoimintaa
- Lasten astmatietouden parantamista (ammattihenkilöstön ohjeissa on eroa ja osa lääkäreistä/hoitajista ei ole ajan tasalla), vertaistukea
- Tapaamisia vertaistuen merkeissä ja virkistyspäiviä
- Apua tuen/ apuvälineiden hakemisessa. Apua ja tukea tuen käsittelevien ihmisten tekemisessä. Peruukin tuen saamiseksi joutuu taistelemaan. On olemassa suuria eroja jopa saman kunnan sisällä. Puuttuu paljon tietoa ymmärrystä ja taitoa henkilökunnan kesken. Liiton "kova" periksiantamaton asenne olisi suureksi avuksi. Kaipaamalla mallihakemuksia ja jopa juridista tukea.
- Tapaamisia muiden samaa sairautta sairastavien kanssa.
- Mm pemfigoidia sairastavien teemapäiviä tai kuntoutusjaksoja Satakuntaan esim. Kankaanpään kuntoutuskeskukseen.

- Mahdollisuuksia tuettuihin lomiin myös pienen lapsen kanssa. Lapsella atopia ja lehmänmaitoallergia. Tietoa lehmänmaitoallergian hoidosta, sen yhteisvaikutuksista atopian kanssa sekä siitä vierottamisesta.
- "Ruokavalioon liittyvää sekä uskoa ja voimia siihen, että uskaltaa liikkua ilman pelkoa eli näihin asioihin liittyviä luentoja. Uusista astmaan liittyvistä lääkkeistä tietois-kuja ammattilaiselta."
- Apuja sairauden kanssa elämiseen. Tietoa, mihin hoito- jen yms. kanssa ollaan menossa. Tietoa, millaisia apu- ja/tukea voi saada. Tietoa, miten yhdistys/liitto edistää meidän asioita.
- Vertaistukea, keskustelutukea
- Vertaistukea ja astmaattikkojen leimaamisen poistamis- ta, on leimattu milloin miksin sairauden takia.
- Arkipäiväistä tukea / vinkkejä työssä jaksamiseen, aller- gioista ja astmasta huolimatta. Jäsenilloissa on enem- män käsitelty lasten tai eläkkeellä olevien asioita.
- Enemmän tukea. Liitosten yhdistyessä tuki ollut hyvin vähäistä. Tiedotus puuttuu, saa tietoa vasta viime tin- gassa!!
- Tapaamisia kohtalotoverien kanssa
- Toivoisin liiton järjestävän vertaistuki päiviä atooppisille kouluikäisille lapsille.
- Toivon enemmän Mastosytoosi/ urticaria picmentoosa lapsiperheiden vertaistukitapaamisia, jossa olisi koke- musten vaihtoa, keskustelua aikuisten kesken. Tosivoi- sin, että tapaamisissa olisi myös lapsille vertaistuki kes- kusteluja ammattilaisen johdolla. Viikonlopputapaami- set olivat mukavia. Niissä voisi olla mukana myös virkis- täytymistä uintimahdollisuus aikaisemmissa tapaami- sissa on ollut mukava juttu. Toivosin enemmän juttuja harvinaisista ihosairauksista esim. mastosytoosista Aller- gia-, iho- ja astmaliiton jäsenlehteen. Nyt se on paljolti allergia painotteinen. Panostusta myös harvinaisia iho- sairauksia sairastavien ihmisten asioihin. Toivo, että liit- to vie lääkäreille yms. ammattihenkilöstölle tietoa har- vinaisista ihosairauksista.
- Kun minulla on monta sairauksia niin pitäisi saada käy- dä eri sairauden ryhmästä vertaistukiryhmästä, vaikka en voi olla esimerkki atooppikkojen jäsen.
- Ylläpitäkää mahdollisuutta keskustella tai laittaa sähkö- postia allergia tms asiantuntijalle henkilökohtaisista asioista. Yleistietoa on kiitettävästi tarjolla allergioista ja astmasta, mutta asiantuntijoita tarvitaan neuvomaan myös henkilökohtaisesti. Hienoa että tämä mahdolli- suus on jo nyt!
- Jotta Joensuuhun ja P-K tulisi mahdollisuuksia hakea Kuntoutuksiin. Kunnanpaikkaan haluaisin Astmaatikoil- le kuntoutusta, joka on samalla piristystä. Olenhan työ- kyvyt. eläkkeellä.
- Säännöllisiä oman diagnoosiryhmän (mastosytoosi) tapaamisia!!
- Vertaistukea ja hyvinvointipalveluja arkeen.
- Myös pienten populaation sairastajat saisivat tukea arkeen
- Vertaistukitapaamisia
- Vertaistukea ja enemmän kuntoutustapahtumia
- Haluaisin enemmän vertaistukea tarjoavaa toimintaa vaikeasti sairastuneena, astma, trompos malacia, vaka- va tuoksu yliherkkyys... Olen vankina kotona kaikki talvi- kuukaudet neljän seinän sisällä. Olisi ihana käydä ta- paamisissa jossa otettaisiin huomioon tuoksuttomuus, laajentaisi monen sosiaalista elämää. Myös virkistys toiminta/ kuntoutus olisi suuri asia vaikeasti sairaalle...
- Liitolta enemmän apua vapaaehtoisille yhdistyksessä toimijoille
- Voin osallistua tarpeen mukaan yhdistyksen toimin- taan. Yhdistys on olemassa tukena astman kanssa elä- misessä, jos tarvetta.
- Toivon, että aikuiset anafylaksia saaneet voisivat pitää esim. verkostoitumisillan ja saisi näin tukea asiaan, kun kuitenkin tämä on tärkeä aihe. Varmaan pelottaa mui- takin, joten en varmaan ole yksin tämän kanssa.
- Tukea yhdistystoimintaan

Liite 2. Vapaata palautetta tästä kyselystä, liitosta tai omasta yhdistyksestäsi.

Vastaukset on jaettu kuuteen ryhmään, jossa palautetta annetaan mm. liitolle, yhdistyksille, somekanaville, kampanjoille ja lopuksi itse kyselylle. Usein vastauksissa on paljon asiaa, joten vastaukset olisi voinut jakaa monella tavoin. Liitteessä on noin 200 vastausta. Listasta on poistettu yksisanaiset vastaukset, jotka eivät tuoneet uutta sisältöä.

1 Palautetta liitolle

- Liitto esille paljon isommin ja äänekkäämmin. Ei tarvitse olla mitään uutta asiaa nostettavaksi, vaan näihin olemassa oleviin perusasioihin uutta nostetta ja edunvalvonta näkyväksi ja vahvaksi.
- Lääkekorvaukset. 2. Hoitopolut turvataan sairastaville, siten että sairaus on seurannassa myös terveydenhuollossa.
- Liitolla ja yhdistyksillä on paljon hyvää asiantuntemusta ja osaamista, se paremmin ja isommin käytöön. Ei tarvita uutta resurssointia, vaan ehkä uutta resurssien suuntaamista. Keskittyminen kerrallaan pariin isoon teemaan tai asiaan. Tällöin voimavarat riittävät ja asia kerrallaan tulee näkyväksi ja koituu sairastavien hyödyksi."
- Mielestäni liiton julkaisuja pitäisi saada enempi laajemman väestön nähtäväksi, ei vain sairastuneiden. Minun tulevaisuuden toive on, että erityisesti työpaikoilla ja lasten vanhempien keskuudessa herättäisiin ymmärtämään, miten vaarallisia kemikaalit ja hajuaineet ovat ihmisten terveydelle. Sitä ei yleensä ymmärrä kuin jo sairastuneet. Tapahtumat, tuetut lomamat ja sopeutumisvalmennuskurssit ovat mielenkiintoisia, mutta aikataulut eivät ole sopineet itselle.
- Toivon, että harvinaisyhdistykset otettaisiin hyvin huomioon liiton toiminnassa.
- Yhdessä pitää vielä tehdä paljon töitä sairauksista kärsivien puolesta. Varsinkin työelämässä olevat sairastuneet jäävät aivan yksin, monen kohdalla ainoa vaihtoehto on irtisanoutuminen ansiotyöstä, jopa useamman kerran saman ihmisen kohdalla. Mistä hän saa apua ja tukea? Työpaikan sisäilmaongelmat ovat räjähdysmäisessä kasvussa tulevina vuosina ja sairastuneita pitää auttaa oikealla tiedolla ja tukea rahallisesti. Pyydän liittoa ottamaan valtakunnan tasolla kantaa näiden ihmisten oikeuksiin ja saada tapahtumaan oikeita päätöksiä.
- Toivon, että jatkossa myös meidät harvinaiset huomioidaan enemmän lehdessä ja verkkosivuilla. Erityisesti meillä alopeetikoilla tuen tarve ja tieto sosiaalieduista on tärkeää ja monikaan sairastuneista ei esimerkiksi tiedä miten maksusitoumus korvaaviin hiuksiin haetaan. Sitä sitten yritetään vertaistukiryhmässä neuvota. Terveydenhuollon puolella tähän suhtaudutaan vähättelevästi eikä siltä tietoa juuri saa. Voisiko liitto tähän asiaan vaikuttaa. Kyseessä kuitenkin elämään suuresti vaikuttava asia, vaikka lääketieteellisesti vaaraton. Tuleekohan vähättely siitä?
- Olen joskus ollut astmaa sairastavien yhdistyksessä jäsenenä, samoin allergiaa, vaikkakin Vitiligoon sairastuttuani, jätin muut yhdistykset. Olen iloinen, että nämä ovat nyt yhdessä, koska liitto kattaa nyt paremmin minun tarpeeni. Odotan mielenkiinnolla, millaiseksi toiminta kehittyy ja tuleeko lähemmäksi omaa paikkakuntaani lisää toimintaa.
- Minusta liiton toiminta saisi näkyä enemmän; on uskomatonta, että tupakointi saadaan laittomaksi, mutta ihmisten tukehduttamista hajusteilla ei lopu työpaikoilla, ei edes sairaaloissa/terveydenhuoltolaitoksissa/ uimahalleissa/ liikuntapaikoissa.
- Hyvä, että teillä siellä toimistolla on riittävästi asiantuntijoita ja muita työntekijöitä pyörittämään liittoa. Vapaaehtoistoiminnalla tuskin onnistuisi.
- Iholiiton ja pienen pohjoisen paikallisyhdistyksen jäsenenä koen, että liittojen yhdistyminen mitätöi lähes kaiken liitolta mm. sen lehdestä saamani hyödyn. Eroan luultavasti yhdistyksestä, koska en saa sen kautta enää mitään. Aikaisemmin luin kiinnostuneena jäsenlehteä, jossa oli säännöllisesti myös ihoasiasia ja myös omasta sairaudestani silloin tällöin. Uusi lehti menee suoraan paperinkeräykseen - astmat ja allergiat eivät kiinnosta, koska eivät ole meidän perheen arkea.
- Kahden koulun sisäilmaongelmien vuoksi astmaan sairastuneen nuoren äitinä ja itse työpaikan sisäilman vuoksi astmaan sairastuneena toivoisin liiton pitävän ISOA ÄÄNTÄ päiväkotien, koulujen, työpaikkojen yms. korjaamisesta ja korjaamatta jättämisen yksilötasoisista kustannuksista (ei vain rahassa vaan kaikissa elämää rajoittavissa vaikutuksissa). Lisäksi pitäisi levittää tietoa siitä, mitä asioita oikeasti pitää rakennuksissa korjata. Omalla paikkakunnallani kunnan omistamissa rakennuksissa tehdään tiivistyksiä ja ilmastoinnin säätöjä sekä salaojituksia ja hulevesien ohjauksia. Hyvä niin, mutta kosteusvaurioiden seurauksena rakenteisiin tulleet myrkyt eivät poistu kuin poistamalla kostuneet rakenteet. Tuntuu ääliömäiseltä, että käytetään miljoonia ja taas miljoonia sellaisiin korjauksiin, joista ei ole hyötyä ennen kuin sairauksia aiheuttavat myrkyt saadaan rakennuksista pois. Kaiken tämän kosmeettisen korjaamisen aikana yhä uudet lapset, nuoret ja aikuiset sairastuvat lopuksi ikäänsä.

- Kun on vaikeampia vaiheita ja ongelmia, on hienoa tietää, että tietoa ja tukea on saatavilla! Kiitos! Vaikuttavaa ja vaikuttavaa toimintaa!
- Kyselystä saatte tietoa mitä jäsenistö haluaa. Kuulun myös hengityслиittoon. Mielestäni allergia-, astma-, iho- ja Hengityслиitto saisi olla samassa. Astumahan aiheuttaa hengitysoireita ainakin minulla.
- Liitolta pitäisi saada tukea paikallisyhdistyksen toimimiseen.
- Liitolta toivoisin enemmän tukea paikallisyhdistyksille, ovat nyt aika kaukana "norsunluutornissa". Liiton hallitus pyörittää isoa liiketoimintaa, mutta onko ruohonjuuri tason vapaaehtoinen paikallistoiminta unohdettu. Mikä on aluetyöntekijöiden rooli, pitäisikö heidän olla tukena yhdistyksille?
- Neuvontanumeroon ei vastattu annettuna aikana, eikä myöhemmin ollut asiantuntevaa neuvojaa paikalla.
- Paljon enemmän saisi olla keskustelua etuuksista, niistä ei lääkärin ym. puhu mitään ellet itse ole joltain kuullut.
- Toivon, että liittojen yhdistämisen jälkeen tuplajäsenyydet huomioitaisiin ja yhdistettäisiin liiton puolesta.
- Toivottavasti iholiitto saa samalla lailla näkyvyyttä ym. kuin allergia ja astmaliiitto, psoriasisliiton kanssa mielestäni jäimme toiseksi. Lehdessä myös tasapuolisesti ihosairauksista.
- Vaikka en itse käytäkään nykyisin kovin monia palveluita aktiivisesti, johtuu se osin sairauksieni vakaasta tilanteesta. Muistan oman diagnoosini alkuaikoina, että verkko-oppaat, nettisivut ja mahdollisuus jäsenneuvontaan askarruttavissa asioissa oli todella tärkeää.
- Vaikuttajat ja muuttajat eivät voi olla kivoja. Edunvalvonta on myös vaivalloisena kiusankappaleena olemista. Järjestötasolla puhtia ja valppautta arvokkaaseen lobbaustyöhön!
- Vastasin neuvontaa koskeneeseen kysymykseen Risto Heikkiseltä saamani neuvonnan perusteella. Todella ammattitaitoista ja asiakaslähtöistä neuvontaa, sain työpaikalla asiat kuntoon. Myöhemmin kun suositteletin Ristoa apua vertaisryhmässä, niin minulle sanottiin, että hän on niin ylityöllistetty, ettei ota uusia neuvontatapauksia. Tämä on sääli, sillä me harvinais-sairaat emme löydä asiantuntemusta avuksi ns normaaleja reittejä kuntien sosiaalityöntekijöiltä tai kehlasta. Sieltä saamme vain ihmettelyä ja "ei tämä meillem kuulu" -asennetta. On aivan keskeistä resursoida tämän tyyppinen tuki/neuvonta/asiantuntemustyö niin, että apua on saatavilla. Moni ei jaksa soittaa useaan paikkaan ja sairaalle kuuluvat tuet jäävät saamatta. Riston kaltaisia osajia koulutettava liiton sisällä lisää. Tämä on palvelu, jota emme saa mistään muualta ja kokonaisuus, joka on itsekkin todella vaikeasti haltuun otettavissa (mihin pykälään vedoten voin vaatia apuvälineitä jne.). Haluan tässä välittää siis sekä kiitokset Ristolle että Liiton johtoon tiedoksi tämän palvelun merkityksen.
- Nyt pienempien yhdistysten liittymisen jälkeen on erittäin tärkeää, että liitto ei aja ainoastaan suurimpien ryhmien etuja, vaan edistää myös niiden ryhmien toimintaa, jotka eivät tällä hetkellä saa edes kaikkia niille kuuluvia tukia (Esim. alopeetikoiden kohdella apuvälineasioissa on erittäin kirjavaa, vaikka laki selvästi sanoo, että apuvälineestä ei saa koitua kustannuksia potilaalle).
- Toivon ettei jäsenmaksuja korotettaisi
- En sairasta astmaa en allergioita en myöskään ihosairauksia, mutta ammatissani tapasin joka päivä heitä. Halusin eläkkeellä myös tukea ja auttaa heitä. Älkää vain enää nostako yhdistyksen jäsenmaksua nyt jo monille liian korkea, ei haluta liittyä yhdistykseen koska maksaa. Tieto netissä ja vain vanhemmat ihmiset tulevat mukaan tilaisuuksiin sekä lukevat lehteä.
- Aktiivisesti järjestötyössä toimineena mielestäni on aika satsata nykyaikaisiin informaatiokeinoihin sekä etsiä uusia tapoja saada jäsenet mukaan toimintaan, ettei jäsenistömme pelkästään ikääntyisi.

2 Palautetta yhdistyksille

- Alopeciyhdistykselle suurkiitokset!
- Atopialiiton siirryttyä Allergia-, Iho- ja Astmaliiiton jäseneksi on yhteistyö paikallistoimijan kanssa lähtenyt nihkeästi käyntiin. Olisin odottanut liitosta päin aktiivisempaa otetta ja tukea.
- Jyväskylään olisi hienoa olla vertaistukitoimintaa astmaa sairastaville aikuisille. Ja kurssit ei olisi niin vaikean matkan päässä. Minulta jäi kurssi väliin, kun härmän kuntoutuskeskukseen oli niin hankala päästä.
- Itselläni on aika vähän jäänyt aikaa tähän, koska olen oppinut jo elämään atopian kanssa ja osaan pitää asiaa kontrollissa ja hoitaa pääsääntöisesti omin avuin. Enemmänkin lehti ja yhdistystoiminta pitää itseni asiasta ajan tasalla ja yhdistystoiminta tuo myös perheen kannalta mukavia yhteisiä hetkiä (retkiä, tapahtumia jne.).
- Kiitos yhdistykselle, Astma- ja allergialehti on todella hyvä. Olen antanut eteenpäin muille luettavaksi ja lehdestä saatujen kirjoitusten ansiosta läheiseni sai apua Apipollen-hunajasta siitepölyallergiaan.

- Olen muuttanut paikkakuntaa, joten en oikein tiedä, miten tällä uudella alueella toimitaan. Kerran aiemmin anoin verkkokurssille, mutta en päässyt mukaan. Lehti on oikeastaan ainoa yhteyskanava liittoon ja sekin on jäänyt nyt vähälle huomiolle. Kun en tunne ketään yhdistyksestä, on kynnys mennä mukaan tuntunut korkealta.
- Oma yhdistys ei tee mitään. Toivon henk.koht. jäsenpostia. Postitse tarjouksia, tiedotteita kaikesta, kuntoutuksiin vaihtoehtoja, hakupapereita. Ei ole aikaa kaiket päivät istua tietokoneella, netissä, kännykässä kuten nytkin. Sinä aikana tekee itsensä eteen ihan muuta toimintaa esim. terveyttä hoitaisin uusilla virikkeillä, kun niitä saisi. Jospa nyt tämän kyselyn jälkeen Joensuussa alkaa jotain tapahtua. Toivon? Vapaehtoisena ei aikaa toimia, eikä ole voimavaroja!
- Pohjois-Savossa on järjestetty erittäin monipuolista ja laadukasta toimintaa, niin lapsille, nuorille, aikuisille, sekä vanhemmalle väestölle. Jäsenetuudet he ovat neuvotelleet erittäin laajasti yrityksiensä kanssa.
- Itse en ole ehtinyt mukaan toimintaan, kun olen aktiivitoimija Punaisessa Ristissä ja vielä tähän vuoteen saakka Pohjois-Savon keliakiayhdistyksessä. Kohtaamiset työntekijän/ tekijöiden kanssa todella miellyttäviä. Nyt huomasin kuinka tärkeää olisi käydä tapahtumissa, sairastuin x 2 tämän vuoden flunssaan ja niinpä astmakin " voi hyvin kehossani", kovan lääkityksen ansiosta? Hyvää kevättä ja kiitos teille kaikille (lehti on huippu).
- Sain astmadiagnoosin elokuussa ja kohta olinkin jo jäsen. Sain paikalliselta yhdistykseltä hyvän ensitiedon sairaudesta. Facebook ryhmästä on ollut todella paljon apua. Tällä hetkellä minulla ei ole aikaa alkaa yhdistyksen aktiiviksi, mutta esim tapahtumissa olen mukana myös ohjelman järjestämisessä. Minulla on jo yhteydet paikalliseen toimintaan.
- Toivoisin, että paikallisyhdistyksessä olisi enemmän toimintaa nuorille työssäkäyville lapsettomille aikuisille (tällä hetkellä toiminta on suunnattu ikäihmisille ja/tai lapsiperheille)
- Viime aikoina pari vastausta, jotka olen saanut paikallisyhdistyksestä, ovat olleet tosi tyyliä. En tiedä onko astmaneuvoja ylistressaantunut vai mistä johtuu, mutta toivoisin ymmärrystä ja ystävällisempää asennetta.
- Ihmetyttää, että refluksista ei ole mitään puhetta ikinä yhdistyksessä/lehdessä/missään. Se on todella vaikea ja vakava sairaus ja suora yhteys astmaan. Moni varmasti kärsii "vain närästyksestä", vaikka vai va voi olla todella pahempi. Itsellä todettiin läpän vika täyhystyksessä vasta n.30-vuotiaana. Lääkäriin mukaan suora yhteys astmalääkkeiden käyttöön. Lääkkeet pahentavat refluksia, refluksi pahentaa astmaa jne. Toivoisin, että astmayhdistys ottaisi tästä aiheesta kopin ja lehteen kattava artikkeli ruokavaliosta yms., jotka voi auttaa asiassa. Monen astmaatikon elämänlaatu voisi parantua huikeasti, kun tiedostaisi tämän ongelman. Itsellä ainakin vaikuttaa todella paljon vireystilaan, jaksamiseen, liikuntaan yms yms.. Kaikki nivoutuu yhteen.
- 2-3 viime vuoden aikana jäsenille järjestetty toiminta on mennyt alapäin. Vaihtoehdot on mielestäni suunnattu liian suppealle aliryhmälle. Olisi kiva osallistua erilaisiin jäsentapahtumiin, Tallinnan-matkoihin jne.
- Aiemmin Rovaniemellä asuessani kontaktin saaminen paikallisyhdistykseen oli vaikeaa. Käydessäni paikallisessa toimistossa se oli aina kiinni, eikä soittopyyntö onnistunut. (En ole aivan varma, olinko oikean yhdistyksen ovella, vai ehkä kuuloliiton vastaavassa(?)) Tämä monien paikallisyhdistysten pienet resurssit puoltavat paikallistoiminnan yhteistyötä. Kaikille liitoille yhteinen toimisto, joka koordinoi toimintaa. Samalla siitä syntyy myös suora yhteys alueilla toimivien keskussairaaloitten HARVINAISTEN SAIRAUKSIEN POLIKLINIKOIDEN KANSSA!
- Asuin aikaisemmin Pirkanmaalla ja siellä kontakti yhdistyksen toimintaan syntyi helposti. Nyt olen asunut 5 vuotta Helsingissä, mutta yhdistys on jäänyt etäiseksi. Ehkä olen itse ollut passiivisempi. Siitä, että pääsin sopeutumisvalmennuskurssille, olen kiitollinen. Toivoisin, että liitto/ yhdistys toimisi astmahoitajien saamiseksi Helsinkiin. Muualla siitä on hyviä kokemuksia. En toki tiedä mitä on asian hyväksi tehty. Liiton lehdessä haastateltiin Helsingin apulaispormestaria asiasta. Samanlaisen ympäröyöreen vastauksen sain, kun asiasta kysyin oman terveysasemani lääkäriltä.
- En halua osallistua etelässä, varsinkaan Helsingissä tai lähikunnissa oleviin sopeutumisvalmennuskursseihin, koska inhoan helsinkikeskeisyyttä. Asun Oulussa. Olin sin halunnut osallistua Kanarian saarten kuntoutuksen, mutta sinne ei kuulema diagnoosillani pääse, prurigo nodularis.
- en ole päässyt oikein sisälle liiton ja yhdistyksen toiminnasta ja mitä olisi tarjota esim. minulle sairastan astmaa, atooppisen ihon kanssa taistellut vuosikymmenten ajan, hajusteitakaan en siedä missään, lisäaineet / voimakkaat mausteet tekevät erilaisia oireita. Mistä apu pieni eläke myös rajoittaa etsimästä apua, julkiselta puolelta ei saa juurikaan apua. Töissä ollessa työterveys oli se, joka otti kantaa sairauteeni. Lehdetänne olen saanut nyt tietoa vähän.
- HAE-yhdistykseen sellaisia terveisiä, että jos eivät aio koskaan järjestää tapaamista täällä Rovaniemellä, niin maksakoot matkani tapaamiseen.
- Haluaisin sopeutumiskurssille astman takia. Taitaa jäädä vain haaveeksi Sote uudistuksen myötä. Toivon yhdistyksen johtohenkilöille vastuun opetusta omiin toimiin.
- Jäsenkortti voisi olla viivakoodikuvana puhelimeen saatavana, jolloin sitä voisi hyödyntää jäseneduissa ilman paperikorttia. Pirkanmaalla ei ole paljoa sellaisia mielekkäitä tapahtumia mihin olisimme lapsen kanssa voineet osallistua (lapsi 5). Olemme tällä het-

- kellä Gran Canariaalla hoitamassa ihoa, olisi mukavaa kun myös pienelle lapselle olisi tuettuja lomiam. Yksinhuoltajana ei lomiam pysty usein lapselle tarjoamaan.
- Huomasin tänään, että astmaliiitolla on yksi tapaaminen, ilmoitus tämän päivän paikallislehdessä. Netin kautta ei löytynyt mitään erityistä toimintaa, läheltä omaa asumista.
 - Itselläni on valitettavan vähälle jäänyt liiton ja yhdistyksen hyötyjen käyttäminen. Toiminnassakin olen jäänyt aika paljon ulkopuolelle. Mielestäni tärkeintä olisi saada toimintaa jollain tavoin aktivoitua ja sitä kautta ihmisten mukaan saaminen.
 - Jos saan Salossa vertaistukiryhmän
 - Kai on omasta aktiivisuudesta ja ajankäytöstä kiinni osallistuminen. Jotain houkuttelevuutta kyllä voisi lisätä. Nyt on toiminta aika tasapaksua.
 - Kaikki kurssit ja tapaamiset on pääsääntöisesti eteläsuomessa, mikä ei ole mukavaa näin pohjoisessa asuvalle ja vielä työelämässä olevalle.
 - Kiitos paikallisyhdistyksemme aktiiveille (2 kpl); he jaksavat innostuneesti ja innostavasti toimia. Kiitos myös lehdestä ja nettisivuista, sieltä on aina hyvä tarkistaa tuoksuttomien tuotteiden listoja.
 - Kiitos yhdistyksen olemassa olosta. En ole aktiivinen osallistuja yhdistyksessä, mutta olen tosi kiitollinen siitä tuesta ja kohtaamisesta mitä sain yhdistykseltä, kun sain tiedon, että sairastan astmaa. Ihanaa, että olette olemassa, teette todella arvokasta työtä, sekä kohtaamisessa että tiedossa.
 - Liiton tulee kehittää yhdistyksen hallituksen vapaaehtoistoimintaa helpottavia asioita. Nyt on liian paljon erilaisia tietoja yms toimitettava liittoon päin.
 - Liitto toimii hyvin. Pienet yhdistykset ovat kovilla vapaaehtoisten tekijöiden vähyyden takia.
 - Lisää vertaisohjaajakoulutusta, hallitustyöskentelyn koulutusta ja asiantuntevia kouluttajia. Koulutus ympäri valtakuntaa.
 - Minusta olisi tärkeää, että yhdistyksien toimintaan saataisiin nuoria mukaan, myös hallitukseen.
 - Olen ihmetellyt, kun tämän paikkakunnan liiton jumppatuokio on järjestetty virka-aikana, ei työssä käyvät siihen aikaan pääse jumpalle ja varmasti työssä käyviä astmaatikkoja on tällä paikkakunnalla
 - Olen itse tullut mukaan työni vuoksi n. 40 v. sitten. Vuosien varrella yhdistystoiminta on kärsinyt jäsenkadosta ja varojen puutteesta. Satsaaminen Someen on nyt välttämätöntä, sieltähän tieto kulkee parhaiten eteenpäin.
 - Olen liittynyt jäseneksi vasta hiljattain! Siksi oli muuttamiin kysymyksiin ehkä vaikea vastata? Lyhyen jäsenyyteni aikana olen kuitenkin kokenut itseni erittäin tervetulleeksi liittoon ja jo nyt on tullut paljon hyvää ja uutta tietoa! Kiitos siitä.
 - Olen ollut vuosia paikallisyhdistyksen sihteerinä. Nyt en ole ja yhdistyksen toiminta on kuivunut kokoon. Toimii puheenjohtajan kotona. Meillä oli aikanaan toimisto ja toiminnanjohtaja. Liiton toiminta näkyy tv:ssä Allergia-viikolla. En ole nähnyt paikallista toimintaa muutamaan vuoteen. Voisin osallistua yhdistyksen toimintaan, jos löytyy saman ikäisiä toimijoita. Yhdistyksessä pitäisi olla itse sairastavia hallituksessa. Nykyään näin ei ole, ja se vaikuttaa tulokseen. Itse olen sairastanut allergista astmaa vauvaiästä asti. Olen maanviljelijävanhempien tytär, eikä se suojanut minua astmalta. Olen kyllästännyt itseni lääkkeillä, joita olen syönyt koko ikäni. Tunnen oman sairauteni hyvin, mutta kotipaikkakunnallani ei ole asiantuntijalääkäreitä. Minut siirrettiin perusterveydenhuollon asiakkaaksi n. 5 vuotta sitten enkä ole sinä aikana käynyt keuhkolääkärissä. Käytän niin paljon lääkkeitä, että joka vuosi maksukatto paukahtaa lokakuussa. Allergia- ja astmalääkkeet ovat kalliita ja oheissairauksien lääkitys lisää kuormaa. Joku voisi kertoa, johtuvatko migreeni ja refluksitauti astmasta?
 - Oma yhdistys on kiva, mutta tietoa tuista tai muista avuista/ väline lainauksesta saa huonosti tai pitää olla hyvin perillä asioista, että osaa kysyä oikeat kysymykset ja siten saada vastaukset tarvitsemiinsa asioihin.
 - Oman yhdistyksen leivontapalvelu ON HUIPPUTÄRKEÄÄ ja erittäin positiivista, sitä tarvitaan varsinkin perheessämme, jossa nelihenkisellä määrällä on kylläkin "oma ruokavalio"! Tarvitaan jatkossakin! Omas ta yhdistyksestä saa apua aina kysyttäessä.
 - Osallistujat omassa yhdistyksessä ovat vähissä ja jo hyvin iäkkäitä. Koen, että alle eläkeikäisille ei ole mitään vertaistukea tai aktiviteetteja.
 - Oulukeskeinen on...autoton invalidi ei periferiasta mukaan pääse, mutta kiva niille jotka pääsee.
 - Oulun seudun Atopiyhdistys ry? Onko mitään toimintaa? Verkkosivulla hiljaista!
 - Paikallisten jäsenpalvelujen sijaan enemmän paikasta riippumattomia palveluja. Paikalliset palvelut omassa yhdistyksessä ovat liian kaukana, en pysty käyttämään niitä ollenkaan.
 - Pitäisi saada yhdistykseen enemmän aktiivisia jäseniä. Järjestettyihin tilaisuuksiin osallistui n. 20 henkilöä yli 100 jäsenestä. Liitolta vinkkejä erilaisiin toimintoihin ja tilaisuuksiin myös tänne Pohjois-Suomen.
 - Pohjois-Karjalassa yhdistyksessä voisi olla iloisempia vetäjiä.
 - Rovaniemen toimisto harvoin auki. Allergisten lasten äitinä kaipaisin vertaistukea ja opastusta miten arjesta selvittää rajoitteiden kanssa.
 - Sisään lämpiävä, ei tahdota uusia toimijoita, taloudellisista asioista neuvonta surkeaa
 - Tapahtuma- ja jäseniltoja myös pienemmille paikkakunnille eikä aina pelkästään Seinäjoelle. Jäseneduita voisi tiedottaa vielä selkeämmin ja näkyvämmiin.

- o Tapahtumat ja tilaisuudet useimmiten kaupungissa, jonne minulla ei useinkaan ole mahdollisuutta päästä.
- o Tietoa enemmän missä voisi kokoontua vertaisryhmä aikuisten. Länsivantaalla.
- o Toivoisin enemmän toimintaa ja näkyvyyttä ja tapahtumia tällaisiin syrjäisempiinkin kaupunkeihin. Esi-merkkinä oma kaupunkimme Joensuu.
- o Toivoisin että enemmän otettaisiin huomioon tapahtumissa yms työikäiset, myös ne jotka tekevät laajempaan työaikaan kuin 8-16. Itse kuulun noihin eikä juuri ole mahdollisuutta osallistua moniinkaan juttuihin...
- o Toivon jäsenten aktivoitumista ja osallistumista yhteisiin tilaisuuksiin. Toimin hallituksessa varajäsenenä ja osallistun kokouksiin ja tilaisuuksiin, joita yhdessä suunnittelemme jäsenille.
- o Tuntuu että omaan sairauteen liittyvät tapaamiset ovat aina Helsingin seudulla, jonne ei kaikilla ole mahdollisuutta aikataulusyistä tms johtuen kulkea. Toivon siis jatkossa mm. vertaistukiryhmien kokoontumisia myös Pirkanmaan alueella.
- o Työssä käyvänä on yhdistystoimintaan välillä haastavaa päästä osallistumaan sekä oman paikkakunnan yhdistystoiminnassa olen nuori ja sen seurauksena omanikäisen vertaistuki jää pois. Toisaalta sosiaalinen media mm. facen ryhmät on todella hyviä vertaistukea.
- o Vaatimaton osallistumisestani liiton toimintaan ei anna aihetta yhdistyksen arvostelemiseen.
- o Yhdistyksellä on hyvää ja laadukasta toimintaa. Oma elämäni on tällä hetkellä hurjan aktiivista, enkä epäonnekseni ole päässyt osallistumaan hyviltä ja kiinnostavilta vaikuttaviin tilaisuuksiin. Mun kalenteri on yleensä täynnä aina 2 seuraavaa kuukautta ja yhdistyksen tiedote tulee sen verran myöhään, etten ole onnistunut saamaan tapahtumia kalenteriini.
- o Yhdistystoiminta pitäisi saada trendikkäämmäksi.
- o Lisää (paikallis)toimintaa, joka on tarkoitettu lapsille ja lapsiperheille.
- o Olen asioinut omassa yhdistyksessäni Helsingissä. Olen erittäin tyytyväinen.

3 Verkko- ja somepalautte

- o "Www-sivu ja lehti tärkeät tiedon lähteet. Some ei ole itselleni luonteva paikka, sen vuoksi toimivat ja hyväsisällöiset www-sivut ja lehti on tärkeitä. Ehkä alle 40 porukalle Some alustat on ok.
- o Jättäydyin pois liiton fb-ryhmästä huonosti tehtyjen videoiden takia. Ja lehdestä vielä: älkää yrittäkö saada sitä näyttämään kannesta naistenlehdeltä. Lehti jää siksi lukematta.
- o Tuettua perhetoimintaa vaikea saada. Lähiyhdistyksen toimintaan emme ole päässeet, jotenkin ei ole ollut voimavaroja mennä paikanpäälle. Tulevaisuudessa verkkoluentoja, jotka voisi olla kohdennettu niin aikuisille kuin lapsillekin. Jäsenenä jäänyt ehkä asioita paljon hyödyntämättä. Päivitetty esite/pdf jossa olisi pähkinänkuoressa visuaalisesti esitelty liittoa. Hienoa, että liittoon kuuluu koko setti: astma, allergia & iho. Tuo koko setti on meidän lapsella. "
- o Ainakin lehti keskittyy liikaa astmaan ja atopiaan. Esim me alopeetikot olemme jääneet aika paitsioon. Lisäksi kaipaisin enemmän ylemmältä tasolta tulevaa vaikuttamista esim. apuvälineiden hankinnassa oleviin epäkohtiin. Tällä hetkellä tilanne on erittäin epäreilu ja epätasa-arvoinen. Apuvälineen tulisi olla maksuton, mutta tällä hetkellä niin ei ole, koska viranomaiset eivät tajua alopeetikkojen tarpeita. Tässä liitto voisi tehdä näkyvää työtä.
- o Lehdessä kovin vähän kirjoituksia palovammoista tai palovamman saaneista ihmisistä ja miten he ovat selvinneet esim. jos kasvot ovat palaneet.
- o Lehdestä olen saanut asiallista, ajankohtaista ja tar-
- o koituksenmukaista tietoa. Pitkät etäisyydet vaikeuttavat osallistumista yhdistystoimintaan.
- o Lehdestä saa hyvin uusinta tietoa allergiasta ja astmasta (neuvonta on ajantasaisista, uuden tutkimuksen tulosten mukaista). Omalta yhdistykseltä on kiva saada tapahtumatiedote postitettuna.
- o Lehdissä on samat jorinat allergioista, palovammoista tms. ei sanaakaan. Edes tapahtumakalenterissa, mikä tuli viime lehden mukana, ei ollut mainintaa toukokuun palovammaleiristä. Että silleen! Tekisi mieli erota liitosta mutta sitten en tapaisi kohtalontovereita, mikä on vammaani kohdalla se tärkein pointti.
- o Lehti on kaikista tärkein, kun ei syrjäseudulta tule lähdeyttä mihinkään tapaamisiin.
- o Olen nyt pettynyt lehteen. Siinä ei juuri ole atoopikkojen ääni kuuluvilla. Mietin eroa yhdistyksestä.
- o Oma aktiivisuus olisi tärkeää ja siksi olisi hyvä lehdessä kertoa mistä yhdistyksen sivuja löytyy. Edunvalvonta on hepreaa, joten lehteen mitä se tarkoittaa. Yleisesti alkeet ovat uusille hyvä ja vanhoille jäsenille kertausta.
- o Toivoisin, että esim. lehdessä käsiteltäisiin monikemikaaliyliherkkyyttä sekä sisäilmasta johtuvaa sairastumista.
- o Vaikka en osallistu toimintaan, seuraan aktiivisesti, mitä tapahtuu. Lehti on minulle erittäin tärkeä tiedon (myös tieteellisen) välittäjä. Erityisesti arvostan juuri tieteellisen tutkimuksen ja tutkimustulosten yleisistä raportointia, koska ei-lääketieteilijänä tieteelliset alan julkaisut eivät avautuisi minulle.

- o En ole tullut tutustuneeksi nettisivuihinne, enkä tien-nyt teillä olevan faceryhmää
- o En kuulu facebookiin ym. Joten en tiedä teidän toi-minnasta somessa mitään. En myöskään tiedä paikal-listoiminnasta vielä mitään.
- o En ole Facebookissa, joten en tiedä niistä ryhmistä
- o En tiennyt facebook-sivuista, tutustunpa niihin. Myös verkkosivut olin unohtanut.
- o Toimin tällä hetkellä liiton somelähettiläänä ja olen kokenut työn mielekkääksi. Olisin erittäin kiinnostu-nut edistämään kansainvälistä yhteistyötä muiden saman asian äärellä olevien toimijoiden kanssa. Olen huomannut, että usein etsin tietoa englanninkielisiltä sivustoilta mm. Kanadasta, USA:sta ja Briteistä. Verk-kokurssit ovat olleet erittäin hyviä ja haluaisin ihan tämän palautteen kautta lähettää Anu Saulialle kii-tokset. Hän on toiminut loistavasti meidän somelä-hettiläiden koordinaattorina ja järjestänyt meille myös henkilökohtaisia tapaamisia ja valmennusta. Kii-tos koko liiton väelle - On ilo edistää yhteistä missiota kanssanne.
- o Olen uusi jäsen, seurailen asioita, mutta en halua olla esim face tms. Olen "live-ihminen". Aktiivi- yhdistys-toiminta ovat tärkeitä!
- o Arvostusta erityisesti tuoksuttomuudesta! Luonnon-läheistä toimintaa enemmän! :) En tiedä mitä edun-valvonta toimintanne sisältää. Plussaa Facebook-sivuista! Instagramtili myös järkevä, onko jo sellai-nen?
- o Mitä uutta UP/Mastosytoosi maailmassa? Voiteita, hoitoja, nettivideoita? Otan ilolla vastaan. =) Jaksamista teille. Nettivideot upeita. Hieno idea. Kiitos.
- o Voisi olla verkkosivu mistä voisi ostaa sosrannekkeita ja rannekkeen millä tunnistaa astmaa sairastavan se-kä rannekkeen analyfaksiasta, kun monella on sellai-nen työ, ettei pääse itse yhdistyksessä käymään pai-kan päällä ranneke nopeuttaa sairaskohtauksen tilan selvittämisessä jos hengitys ei kulje tai tuupertunut ettei voi itse tai pysty kertomaan tai voisi tilata myös hengityksen suoja talviversio ja siitepölyaikaan.

4 Palautetta lehdestä ja kursseista

- o Painotus tiedonjaossa ei saisi keskittyä tietotekniikan puolelle. Paperi on paperi.
- o En käytä Facea enkä twitteriä. Lehdestä saan paljon monipuolista tietoa. Se on erittäin hyvä. En ole yhdis-tysihminen mutta arvostan suuresti heidän toimin-taansa. Olisi hyvä jos liitto järjestäisi astmaatikoillekin ulkomailla tapahtuvaa kuntoutusta paikassa joka so-pisi astmaatikoille.
- o Liiton lehdessä käsitellään mielestäni melko vähän atooppista ihottumaa.
- o Liiton lehdessä vaikuttaisi olevan usein samat asiat käsiteltävinä. On tietysti heitä joille yhdistyksen leh-den edustamat sairaudet ovat uusia ja tarvitsevat ns. perustietoa. Kuitenkin tulisiko huomioida heitä jotka ovat jo kauan saaneet olla yhdistyksen jäseniä ja kai-paisivat hiukan tieteellisempiä näkemyksiä esim. ato-piaan, suolistoon ja astmaan liittyen?
- o Aurinkoherkkien asiaa ei saisi unohtaa. Näyttää että astma- ja allergiasairaudet saavat uudessa liitossa etusija. Ja lehti kirjoittaa enimmäkseen psoriaksesta.
- o Harmittaa että sopeutumisvalmennuskurssit eivät koske lapsiperheitä. Meillä on lapsilla atooppista al-lergiaa ja kurssi olisi tarpeellinen nimenomaan lapsil-le.
- o Olin syksyllä astma ja painonhallinta verkkokurssilla, kurssi oi todella hyvä! Samantyyppisiä verkkokursseja lisää.
- o Kuntoutus ja loma edut pitäisi olla kaikille ikäryhmille. Myös työssä oleville. Aina, kun etsin itselleni sopivaa, on eläkeläisille, työttömille ja lapsiperheille. Turhaut-tavaa, kun yrittää selvitä töistä, astmasta ja vertaistu-ki olisi jees ja jokin tukiloma.
- o Kuntoutuslomiin myös parin yön tiivis info-paketti. Kaikki eivät halua/ole mahdollisuutta olla viikkoa kun-toutuksessa. Vertaistukea pitäisi jotenkin parantaa. Kun sairastuin astmaan ja joka pahenee koko ajan, en saanut työterveyden kautta minkäänlaista infoa / tu-kea.
- o Kurseillenne on lähes mahdotonta päästä vaikka se sairastumisen alussa olisi äärimmäisen tärkeää koko loppuelämän kannalta!
- o Olemme pettyneitä siihen, että ennen säännöllisesti järjestettyjä vertaistapaamisia mastosytoosia sairastavien kesken ei ole nyt tulossa lainkaan ja kauan odotettu sopeutumisvalmennuskin muuttui verkko-kurssiksi. Toivomme edunvalvonnalta erityisesti vai-kuttamista Kelaan päin, että siellä ymmärrettäisiin mastosytoosin laajat vaikutukset arkeen ja että lää-kheet saataisiin kela-korvattaviksi.
- o Osa tapaamisista ja erilaisista kursseista järjestetään keskellä viikkoa, joka tekee työssäkäyville henkilöille osallistumisen hyvin vaikeaksi. Pitkät viikonloput tai pelkästään viikonloput olisivat helpompia monelle työssäkäyväle.
- o Osallistuin vuosia sitten Lounais-Suomen Allergiayh-distyksen vertaistukiryhmään. En voinut osallistua montaakaan kertaa, koska paikalle saivat tulla myös henkilöt, joilla kotieläimiä. Tuoksut kyllä oli kielletty-jen listalla, mutta eivät eläinpeiteelit!!

- Pääsin astman verkkokurssille, mikä oli todella ilahduttava ja hyödyllinen kokemus, sain monia apuja arkeen ja tietoa lisää sairaudesta.
- Sopeutumisvalmennus olisi ollut meidänkin perheelle elintärkeää; ensin ei ollut anafylaktikoille mitään omaa leiriä (ei mitään järkeä mennä leirille, jossa on kolme astmaatikkaa, kaksi atooppikkoa ja yksi anafylaktikko, mitenkään kenenkään allergiatyyppiä vähätelystä) ja sitten kun oli, sinne otettiin viitisen perhettä ja hakijoita oli varmaan 40. Toista leiriä ei voitu järjestää jne. Se viikonlopun minileiri syystalvella ei nyt ole asiaan mikään ratkaisu. Kokemukseni on, että henkeä uhkaavaan allergiaan ei tahdo löytyä sitä apua edes tästä liitosta, resursointi on pientä esim. juuri sopeutumisleireissä.
- Olen päässyt sopeutumisvalmennuskursseille hakiesani. Olen saanut tukea Kelalle hakemani vammaistukihakemuksen täyttämiseksi. Olen ollut tutkimuspotilaana iho- ja allergiasairaalassa ja silloin saanut todella hyvää hoitoa ja huomiota. Nykyään minut on ulkoistettu ja pitää aina anoa terveyskeskuslääkärin lähetteellä sisään, jos tarvitsen erityishoitoa tai apua johonkin iho-ongelmaan. Mielestäni iho- ja allergiasairaalan hoito on muuttunut huonompaan suuntaan. Voiko liitto ja me yhdessä parantaa tätä asiaa?

5 Palautetta eri aiheista ja kampanjoista

- Allergia-asiat ehkä painavammin esillä kuin astma. Astman hoito on Suomessa liian heikkoa ja vaihtelee paljon alueittain ja paikkakunnittain, sen parantamiseen voisitte yrittää vaikuttaa. Hyvä astman hoito on elintärkeä juttu ja vaikuttaa hyvin paljon elämiseen ja sen laatuun! Tästä kyselystä sain myös lisätietoa toiminnastanne.
- On vaikea arvioida, kuinka hyvin liitto on onnistunut esim. jakamaan tietoa sairauksiin liittyvistä tekijöistä muille yhteiskunnan jäsenille kuin sairaille. Tuoksuton-kampanja on ollut todella tärkeä, ja toivon, että se ja sen kaltaiset tärkeät kampanjat saataisiin vielä laajemmin koko kansan tietoisuuden piiriin. Julisteet ja mainokset tulisi saada mm. bussipysäkeille, metrolaitureille, metrojen ja ratikoiden elektronisiin uutistauluihin, sekä laajemmin mediaan kuten Helsingin Sanomiin ja paikallislehtiin. Julisteissa olisi tärkeää olla tarjolla linkki lisätiedon äärelle. Lisätiedoissa tulisi selvittää mistä on kyse ja miksi kemikaalien vähentäminen on äärimmäisen tärkeää.
- Enemmän valvontaa miten ilmastointikuntoutus toteutuu Kanarian saarilla, osataanko siellä ryhmätehtävät yms. toteuttaa asianmukaisesti ketään loukkaamatta
- Jos vastauksiaan olisi voinut vähän selventää, voisi vastauksista olla enemmän iloa. Omia vastauksiani täsmentäen, ei liitto tarjoa kosketusallergioista kärsiville paljonkaan tietoa, vertaistukea tai muutakaan. Verkkosivut ja sosiaalinen media ovat tietysti tärkeitä kanavia, varsinkin jos niihin on liitolla aikaa pitää ne ajan tasalla. Nyt lehdissä ja www-sivuilla on eri tietoa asioista. Olisi myös hienoa, jos yhdistys vastaisi heille lähetettyihin sähköposteihin, koskee paikallisyhdistystä.
- Jotenkin vaan tuntuu etteivät TK-lääkärit vieläkään ymmärrä atooppista ihottumaa ja mitä sen kanssa eläminen tarkoittaa. Lähetettä erikoislääkärille saa ki-nuta jopa puoli vuotta. Näin itselleni kävi, vaikka ato-piaa on ollut jo vuodesta 1985. Astman hoidossa on jo onneksi edistytty vähän paremmin.
- On hyvä, että yhdistys toimii. Olen ollut astmainen niin kauan että en tunne tarvitsevani vertaistukea. Mutta se mikä on aina ongelmana, on erilaiset tuoksut.... kaikkialla. Apteekki tuotteissakin on esim tuoksuvaa talkkia... Onneksi henkilökunta on aika valveutunut. Mutta on uskaliaista lähteä erilaisiin tilaisuuksiin. Kun ihmiset käyttävät hajuvesiä ja partavesiä ja tuoksuvia voiteita. Olen ollut yhdistyksessä vasta niin vähän aikaa, etten ole käynyt edes paikallisessa toimistossa. Aion kyllä käydä.
- Tiedotusta vain lisää kansalaisille, että vähenisi voimakkaiden hajusteiden käyttö kaikissa yhteisissä tiloissa. Enemmän järjestettävä tuoksuttomia iltoja elokuvateattereissa, teattereissa, ravintoloissa, ym paikoissa. Tällä hetkellä terveydellinen tilanteeni on sellainen, etten jaksakaan ottaa lisää mitään tehtäviä. Olen eläkkeellä ja kunhan kykenen, voisin ehkä ruveta johonkin vapaaehtoisena yhdistyksessä.
- Toivoisin liiton vaikuttavan siihen, että marketeissa tuoksuttomat pesuaineet ym. olisivat kaukana voimakkaasti tuoksuvista tuotteista.
- Tuoksuttomuuden edistämistä pitäisi viedä voimakkaammin eteenpäin, koska se on yksi osa esteettömyyttä. Esteettömyyteen pitäisi pyrkiä koko yhteiskunnassa.
- Tuo tietoisuuden jakaminen esim hajusteiden osalta, sen osalta, ettei psori tai astma tartu. Niissä on menty eteenpäin, mutta paljon on vielä tehtävää!
- Tuoksujen käytön tehostaminen konserteissa, teatteri esityksissä. Olen joutunut poistumaan mielenkiintoisesta konsertista kesken, kun naapurilla oli voimakas hajuvesi.
- Tuoksuttomuuden edistäminen on hyvä juttu, lisää vettä myllyyn!

- o Tuoksuttomuuden edistäminen on käynnistynyt hyvin, mutta vaatii lisää näkyvyyttä, jotta asia jää ihmisillä mieleen ja tulisi enemmän otetuksi huomioon ihan arjessa. Näkyvyyttä paikallisliikenteen busseihin, juniin ja yleisiin tiloihin.
- o Tuoksuttomuuden edistämiseksi paljon työskäädä edessä. Esim. opiskelijat ja koululaiset...mieltisivät mistä mahtaa johtua jatkuva yskän ja nuhan poteminen. Olisiko se itse aiheutettua hajusteilla?
- o Tuoksuttomuudessa parantamisen varaa. Esim koulujen juhlat. Työpaikat, julkiset paikat jne.
- o Tuoksuttomuudesta viestiminen yleisen median kautta on tärkeää - erityisesti se, että kerrotaan laajoista vaikutuksista. Ei pelkää jo diagnosoidulle. Näin mahdollisimman moni ehkä muuttaisi käytöstään. Tämän ympärillä voisi kampanjoida idearikkaastikin, ei pelkää mediaa. Lähtisikö esim. joku kulttuuri-toimijat järjestämään tuoksuttomia tapahtumia jonne saisi alennuksen - haistelijat ovelle (ei tietenkään toissaan vaan huumori mukana!)? Tai mitä muuta innovatiivista tän tiimoilta voisi kehittää? Ainakin omaan arkeen juuri tuoksuttomuus vaikuttaisi ehdottomasti voimakkaimmin.
- o Tuoksuttomuus kampanjoita voisi olla enemmänkin. Monikemikaaliyliherkkyys ja homeen aiheuttamat sairaudet, kuten astma on yleistynyt runsaasti. Näiden sairastuneiden, (joihin myös itse kuulun) puolustaminen julkisuudessa ja tiedon lisääminen näistä sairauksista on vielä todella lapsen kengissä. Turvallinen asuin/työympäristö on jokaisen oikeus, vaan silti monet opiskelevat ja työskentelevät huonoissa tiloissa ja näin ollen sairastuvat astmaan, erilaisiin yliherkkyysiin kuten hajusteyliherkkyys, ruoka-allergioihin, iho sairauksiin sekä suolisto-ongelmiin. He putoavat täysin yhteiskunnasta niin rahallisesti kuin sosiaalisesti. Lääkärit pitävät näitä todellisia sairauksia vain pään sisäisinä. Tähän on puututtava. Edes kela ei myönnä sairaspäivärahaa sairastuneelle, mikäli B-lausunnossa mainitaan poikkinaisella sanallakaan sisäilmaongelma. Itse olin sänkytötilaana ja todella huonossa kunnossa työpaikkani sisäilman takia, täysin ilman tuloja. En saanut rahaa mistään. Otin yhteyttä moneen tahoon. Yritäpä itse elää monta kuukautta ilman tuloja ja samalla lyhentää lainoja, kun olet tottunut kohtuulliseen kuukausipalkkaan vakinaisena työntekijänä.
- o Tuoksuttomuus-kampanja on ollut näkyvä ja todella hyvä. Siihen olen törmännyt monessa paikassa. Yhteiskunnallisesta keskustelusta ja siihen osallistumisesta voisi kertoa enemmän lehdessä. Potilaiden aseman parantaminen ja siihen käytössä olevat vaikuttamisen tavat voisivat olla vaikka jonkin lehden teemana. Toki aiheista on ripotellen kerrottu aina välillä, mutta asiaa voisi avata laajemminkin. Kiva olisi myös lukea juttu kokemusasiantuntijoista ja siitä, miten he ovat kokeneet työnsä kentällä.
- o Tuoksuttomuuskyltit kyllä tulleet mutta esim uimahalleissa ponnekaasujen käytön valvontaa ei ole. Hyvä suunta kuitenkin.
- o Tuoksuttomuuteen liittyen...liitolla hyviä mainoksia, mutta silti tuntuu, että esimerkiksi työpaikoilla ja julkisissa liikennevälineissä ja terveydenhuollon toimipisteissä liikkuvat ihmiset eivät vieläkin tajua, että hajusteita ei tarvitsisi käyttää niin paljon tai käyttää voimakastuoksuisia pesuaineita. Voisiko siis tälle tehdä vielä jotain...julkisiin kampanjaa ja jotain työpaikajuttuja voisi olla myös...ainakin työpaikalle sopivia julisteita, jotka eivät ärsytä ihmisiä liikaa?
- o Tuoksuttomuutta pitää tuoda ehdottomasti enemmän esille. Ja mitä se aiheuttaa niistä kärsiville.
- o Yleiset tilat saatava tuoksuttomiksi. Terveyskeskus esim. Ja siinä oleva kahvila.
- o Ymmärrys tuoksujen vaikutuksesta. Nykyään pesuaineissa ja kosmetiikassa aivan liian voimakkaita tuoksua. Suuri haitta etenkin työpaikoilla. Tuohon toivoisin vahvaa puuttumista.
- o Hajusteettomien tuotteiden ansiosta haavainen käsi-ihottuma on pysynyt kurissa. Tieto on tässäkin avuksi.
- o Kiitos "hajusteeton" teemasta ja sivuilta saatavilla olevista mainoksista. Työpaikalla on nyt tulostettu sekä asiakkaiden, että henkilökunnan näkyville ne ja tuloista on heti tullut. He eivät sitä varmaankaan tehneet sitä ilkeyttä vaan vain tietämättömyyttään.
- o LIITTO: Tuoksuttomuuden edistäminen näkyvämmäksi eli yhteistyön lisääminen viranomaisten kanssa, kuten terv. huollon ihmiset, opettajat koulussa, palveluammatit (esim. kaupat, liikennevälineet, juhlatilat, taloyhtiöt jne.), koulutus, A4:sten saaminen vähän joka paikkaan. Ts. Tuoksuttomuus kansalaistaidoksi!!!
- o Lisää saisi painottaa tuoksuttomuutta yleisissä tiloissa ja varsinkin terveydenhuollossa
- o Loistava esimerkki liiton hyvästä toiminnasta on tuoksuherkkyden "mainostaminen" ja se tutuksi tuominen. Olen vienyt työpaikalleni esitteitäne hajuallergiasta ja se vihdoin alkaa tuottaa tulosta eikä ole enää pelkkää luulosairautta. Kiitos niistä!
- o Olisiko mahdollista järjestää joskus tuoksuton ulkomaan matka? Astmaatit ja allergikot kun eivät ole aina tuoksuttomia.
- o Esille voisi tuoda enemmän myös sairauksien tuomia sosiaalisia rajoitteita. Tätä ei liitossa ihan ymmärretä. Sairauksien oireet voivat olla myös sosiaalisesti invalidisoivia. Tällä hetkellä koen, ettei liitto tarjoa minulle mitään muuta kuin lehden, olen jäsenenä lähinnä kannatuksen vuoksi. Harkitsen jäsenyyttä vielä. Varmasti työ on myös tärkeää, yleisimmät sairaudet kuten psori ja atopia ovat kyllä näkyvästi esillä ja melkein jokaisessa lehdessä on myös juttua näistä.
- o Hankala vastata, kumikemikaali allergisena ei juuri apua saa. Varsinkin uimapuuvun ja kenkien ostamiseen ei apua saa mistään. Liian marginaaliallergia, ei ole kiinnostusta kellään

- Kansallisesta allergiaohjelmasta on ollut hyötyä. Kiitos!
- Kiva kun ihot ja allergiat ja astmat samassa koska ovat mulla ainakin yhteydessä toisiinsa
- Koen, että yhdistyksemme keskittyy lapsiin. Kaipaan tietoa aikuisten astmasta ja tähän liittyvää toimintaa sekä vertaistukea
- Konkreettista apua jokapäiväiseen elämään on tuonut allergia ja astmaliiton suositukset esim. Ihonhoitotuotteissa.
- Liiton liikuntaharrastuksiin on vaikea päästä ja ryhmät ovat aika isoja, joten voisi olla enemmän pieniä ryhmiä ja useampia. Plus aloittelijoille omat ja jotka ovat käyneet ryhmissä aiemmin heille omansa.
- Liitto on tuonut esiin hyvin henkilöitä, jotka kärsivät myrkkkemikaaleista. Tarkoitin suoraan hirveitä pesupulvereita ja kauhean ulkokuuressin hajuisista ns. parfyymeja. Kalliista aineista. Mitä ne oikeasti ovat? Olette hoitaneet asiat hyvin. Elämä on hienoa ilman hengitettävää myrkyä. Kiitos teille
- Miten liitto voisi vaikuttaa ja viestiä sisäilmasta sairastuneiden asemaan. Näkyvästi keskusteluun koulujen huono sisäilma ja vaikutukset nuorten terveyteen erityisesti niissä kouluissa joissa on urheilijoita.
- Olen yrittänyt saada tietoa siitä, millä taholla on vastuu ns. huonetuoksuista, joita esim. jotkin liikkeet käyttävät, mutta en ole saanut tätä selvitettyä. Olisi suotavaa, että liikkeet, jotka tuoksuja käyttävät, ilmoittaisivat siitä selkeästi sisäänkäynnin yhteydessä.
- Sosiaalipalveluiden neuvontaa tulisi lisätä huomattavasti. Ihmiset ovat sairauden takia liian sairaita hakeakseen tukiviidakosta apua. Tutkimusryhmään pääsyä tulisi helpottaa harvinaisten sairauksien johdosta.
- Tähän asiaan puututtava. Kauppakeskuksiin tullut lupia viedä koiria ja muita eläimiä. Allergiselle hankala ei yksin ruokapaikat ja kahvilat vaan myös vaatekaupat ym. ei voi ostaa tuotteita näistä kaupoista ja kuljettaa kotiin.
- Yleisesti hoitomatoista, voisiko järjestää jotain, jossa ei olisi tulorajoja? Viimeistään tulorajoissa kalahtaa pois listalta, kun pitää kelan kautta hakea matkatukia. Myöskin olisi mukava päästä näille hoitomatoille vaikka ei olisikaan oireet koko suomen vakavimmasta päästä, toivon samalla, että samat henkilöt eivät näytä matkoja joka vuosi...eli myös lievemmät mutta päivittäiset oireet olisi mukava että otettaisiin huomioon, ko matkat varmasti tärkeitä myös nuorten ja vertaistuenkin vuoksi.
- Ihosairauksia pidetään vähäpätöisinä ja kuitenkin ne vaikuttavat moneen asiaan. Sama pätee tuoksuihin, ei välitetä, tai ymmärretä millainen vaikutus niistä saattaa seurata.
- Olisi mukavaa, jos iholiiton (erityisesti iktyoosia sairastavien) vertaistukitapaamisia järjestettäisiin myös pohjoisessa. Tapaamiset ovat lähes poikkeuksetta Etelä-Suomen kaupungeissa, jolloin on hyvin hankala lähteä tapaamiseen pitkän välimatkan takia, vaikka vertaistuki olisi omalla kohdallani todella tärkeää.
- Alopecia tietoutta ja näkyvyyttä myös Varsinais Suomeen
- Alopetikkona näen, että liiton tulisi panostaa siihen, että tietoa sairaudesta, sen muodoista levitetäisiin eteenpäin. Vaikka kyseessä ei ole hengenvaarallinen sairaus, on se osalle alopetikoista erittäin kipeä asia (myös konkreettisesti) ja se vaikuttaa vuosikymmeniä sosiaalisiin tilanteisiin ja henkiseen jaksamiseen, etenkin kun sen kulku ei ole millään tavalla ennustettavissa. Apuvälineen tulisi olla potilaalle maksuton, mikä ei todellakaan toteudu kaikkialla ja alopetikkojen kohtelu on välillä jopa törkeää näissä hakuprosesseissa. Käytännöt maksuseteleihin tai -sitoomuksiin vaihtelee liiaksi kunnittain.
- Alopeciasta saisi olla enemmän asiaa lehdessä
- Atopiaan on paneuduttu mielestäni vähemmän kuin muihin ryhmiin (psori, astma, erityiset), varsinkin silloin kun siihen liittyy muita atoopikoille aika yleisiä sairauksia, kuten ruusufinni ja valoyliherkkyys. Näiden yhteisvaikutuksista en ole nähnyt mitään. Atopian (koko elämän kestäneen) yhteyksistä muihin sairauksiin (sieni-infektiot, maha-suolisto-ongelmat) ja niiden ottaminen huomioon hoidossa on ollut vähäistä.
- Kuulun ihoyhdistykseen ja todennäköisesti sairastan HS tautia (tosin iholääkäri sanoi et on taiveaknea). Asiasta saisi olla enemmän ja isommalla metelillä tietoa ihmisille. Allergiat ja astmat kyllä tiedetään, mut HS on aika tuntematon tauti vielä.
- Mielestäni liiton tulisi nostaa esiin ja koittaa parantaa harvinaista ihosairautta, kuten alopeciaa, sairastavien tuet ja esimerkiksi maksusitoumusten suuruudet Suomessa. Toisilla paikkakunnilla tuki saattaa olla jopa yli puolet suurempi kuin toisilla, mikä ei ole reilua sairasta kohtaan.
- Sairastan harvinaista ihosairautta, Prurigo Nodularis, en juurikaan saa vastauksia/tietoa sairaudestani. En lehdestä, enkä varmaan tulevaisuudessa senkään vertaa koska yhdistyttiin moniin eri sairauksiin. Toki ymmärrän sen ettei harvinaisiin voi perehtyä niiden vähyyden vuoksi. Enemmistö saa tietoa ja etujakin enemmän. Vielä tähän päivään mennessä en ole maksanut v.2018 jäsenmaksua koska lehden asiat näköjään karkaavat yhä kauemmas omasta sairaudesta. Liiton eduista ja tuista, tapaamisista ei juuri pääse nauttimaan koska ne pidetään Helsingin alueella ja itse asun Lapissa, tulee liian kalliiksi eläkeläiselle. Yhden kerran osallistuin Rovaniemellä järjestettyyn tapaamiseen, sielläkään ei sairauttani sivuttu ollenkaan.
- Sairauteni on harvinainen limakalvopemfigoidi ja Pirkarmaalla on vain muutama, joten TAYS ihotaudit-Kaisa Hervonen on paras tukijani.

- Meidät HARVINAISET tunnutaan aina ensin unohdet-
tavan ja äkkiä lisätään harvinaiset. Tämä luo välinpi-
tämättömän olon erittäin tärkeälle osa-alueelle.
- Toiveena olisi, että liitto pystyisi enemmän vaikutta-
maan /yhteistyöhön terveysalan henkilökun-
nan/päätäjien kanssa sekä jollain tavalla vaikutta-
maan tilanteeseen, jossa tällä hetkellä alopeciaa sai-
rastavat joutuvat jokainen erikseen taistelemaan ja
hakemaan paremmin itselle sopivaa apuvälinettä pal-
veluseteliä tai maksusitoumusta. Kaikilla ei tähän ole
jaksamista. Tilanne on epätasa-arvoinen eri puolilla
Suomea.
- Omasta ihosairaudesta en ole saanut tietoa liiton
kautta. Tautini on Pityriasis lichenoides et variolifor-
mis acuta eli hilsejäkälä. Se ei ole kovin yleinen, mutta
ei kuitenkaan harvinainen. Olen jo miettinyt liitosta
eroamista, mutta koska jäsenmaksu on kohtuullinen,
niin en ole sitä tehnyt.
- Pelkään, että harvinaista ihotautia sairastavat jäävät
allergikkojen ja astmaatikkojen jalkoihin; näillä sai-
rauksilla on niin vähän yhteistä.
- Valkopälvistä liian vähän asiaa, tutkimuksia. Joka
paikassa ja joka lehdessä tuputetaan atooppista ihot-
tumaa tai psoria. Luen amerikan vitiligo ryhmän face-
book -sivuja saadakseni tietoa sairaudestani ja uu-
simmista lääketutkimuksista ja hoidoista.
- Pitkään alopeciaa sairastaneena en henkilökohtaisesti
kaipaa juurikaan tietoa sairaudesta tai sen hoidosta.
Minulle tärkeintä olisi, että yhdistys ajaisi apuväli-
neasiaamme (oikeus aidosti maksuttomaan peruuk-
kiin kaikkialla Suomessa ilman jokavuotista "taiste-
lua") ja hoitaisi jämerästi edunvalvontaamme ja tie-
dottaisi siitä. Nyt tuntuu, että jokainen alopeetikko
taistelee yksinään lakisääteisistä etuuksistaan ja alu-
eelliset erot ovat valtavia. Sairauden alkuvaiheessa
yhdistyksen laatima opaskirja alopeciasta sekä sopeu-
tumisvalmennuskurssi olivat kyllä erittäin tärkeitä mi-
nulle, samoin vertaistuki (netissä).

6 Palautetta kyselystä

-
- En saanut toimimaan noita erittäin huonosti—erittäin
hyvin -tyyppisiä kohtia lainkaan, klikkailin vaikka mitä
kohtia mutta ei tapahtunut mitään.
 - Lyhyempi kysely, ja toinen myöhemmin olisi ollut
kivempi. Ei jaksanut keskittyä. Olen kiinnostunut so-
peutusvalmennuskursseista. Vapaaehtoistyöstä
ehkä! Jos aika antaisi periksi.
 - Liian pitkä kysely. Liittojen yhdistymisen jälkeen seu-
raan tarkasti sekä allergia ja astma (lapsi) ja harvinais-
sairauksien (minä, näkyvyyttä ja vaikutusta). Yhdisty-
minen hyvä asia.
 - Monipuolinen ja selkeä kysely.
 - Kyselyssä jossa piti vastata kyllä tai ei vaihtoehto ei
luki fi
 - Tämä kysely oli hyvin laadittu, en huomannut yhtään
kirjoitusvirhettä. Toisin kuin yhdistyksen sähköpos-
teissa yleensä.
 - Ihan liian pitkä kysely.
 - Jotkut kysymykset menivät yli ymmärrykseni. En pidä
kirjoitusvirheistä, yksi kysymyksistä oli käsittämätön,
piti arvata (Miten tarpeellinen koetuliitto viestin...)
 - Hyvä asia, että kysellään (arviointi, vaikuttavuus,
kehittäminen). Toivoisin, että hajusteyliherkkyttä kä-
sitellään näkyvästi, jotta ihmiset vähentäisivät lisäha-
justeiden/hajustettujen tuotteiden käyttöä. Hajusteil-
la ihminen sairastuttaa kanssaihminen monesti tietä-
mättömyyttään tai ymmärtämättömyyttään.
 - Kysely on erittäin hyvä. Liitto ja etenkin yhdistykseni
voisivat tehdä nykyistä paljon enemmänkin ajamiensa
asioiden hyväksi.
 - Ihan tarpeellinen kysely.
 - Kaikissa kysymyksien vaihtoehtoissa olisi pitänyt olla
tekstit näkyvissä. Nyt vastaaja ei tiedä kaikkien arvo-
jen merkitystä täsmälleen vaan ns. ampuu ilmaan.
Erikoinen kysely.
 - Kiitos kyselystä, toivottavasti se tuottaa tulosta eten-
kin tuoksuttomuuden edistämiseksi yhteiskunnas-
tamme. Monet jäävät kotiin neljän seinän sisälle oi-
reiden vuoksi joka ei ole oikea ratkaisu vaan tuottaa
lisää ongelmia heille.
 - Tämä on hyvä kysely. Kiitos, kun sähköpostin vastaat-
te nopeasti. Olen monta kertaa ajatellut hakea anafy-
laksian rannekkeen, nyt se toteutuu tiistaina Tampe-
reella Kyllikinkadulla. Kiitos heidän ystävällisestä pal-
velusta:)
 - Hyvä, selkeä kysely. Oma yhdistys tekee hyvää työtä;
hyvä tiedotuslehti toiminnasta.
 - Hyvä asiallinen kysely. Liitto /yhdistykseni, toimivat
hyvin. Pitäisi vaan etsiä keinoja millä saataisiin yhdis-
tykseen toimivia jäseniä.