

# Itsenäistymisen ysäri

Vauhti kiihtyi 80-luvulta 90-luvulle siirtyessä. Itsenäistyminen omaksi yhdistykseksi, ensimmäiset rahoitusavustusten hakemiset ja viestintäkentän teknologiaharppaus sävyttivät toimintaa. Yhdistys täyttää syyskuussa 40 vuotta, joten tämän vuoden jäsenlehden numeroissa tehdään aikamatka eri vuosikymmenille. Tämä juttu on sarjan toinen osa.

TEKSTI **RENJA NIKULA**  
KUVA **YHDISTYKSEN ARKISTO**

1990-luvun lama-aika ei hidastanut yhdistyksen kehitystä, vaan vapaaehtoiset käärivät hihansa yhä korkeammalle ja paiskivat töitä yhteisen hyvän eteen. Mukana toiminnassa heti 90-luvun alkupuolilta lähtien oli myös **Rita Ljungqvist**, nykyisin **Ljungqvist-Moilanen**. 64-vuotias vantaalainen Rita on nähnyt yhdistyksen edistysaskeleet niin rivijäsenenä, kuin myös hallituksen jäsenenä, taloudenhoitaja ja kirjanpitäjänä.

– 90-luvulla pidimme jo omia kevät- ja syyskokouksia, ja jotain alueellista toimintaakin oli, Rita muistelee.

1990-luvun alussa Morbus Crohn -jaostosta tuli Crohn-yhdistys, jolla oli jäseniä noin 150. Yhdistys rekisteröitiin omakseen vuonna 1993. Se vuosi oli merkityksellinen myös siksi, että silloin järjestettiin ensimmäinen Kelan sopeutumisvalmennuskurssi Kartanokylpylä Kaisankodis-

sa, nykyisen Backbyn kartanon tiloissa Espoossa.

Vuoden 1995 lopulla yhdistys päätti ryhtyä eroamaan keskusjärjestöstään Finnlicosta. Yhdistyksen jäsenmäärä alkoi kasvaa suureksi, eikä tulehduksellisia suolistosairauksia oltu sisällytetty Finnlicon sääntöihin. Näin IBD oli jäänyt huomiotta myös toimintasuunnitelmissa ja talousarvioissa. Kun lopulta vuoden 1997 alussa yhdistys alkoi toimia itsenäisenä yhdistyksenä, Crohn ja Colitis ry:nä, jäseniä oli 1 175.

## Viestiä laajemmalle

Ensimmäinen jäsenlehti, Crohnin tauti & Colitis Ulcerosa, ilmestyi 1995. Lehti oli jäsenten yhdysside- ja edunvalvontalehti.

– Osoitetarroja liimailtiin aina jonkun kotona. Vielä Finnlicon aikana, kun ihminen liittyi yhdistykseen, sai Avanne-lehden. Siitä ei kovin paljon kyllä Crohnin tautia sairastavien joukossa tykätty, lehdessä oli vain pieni osa meille, Rita sanoo.

90-luvulla sähköposti ja internet alkoivat vallata viestintäkenttää. Yhdistys olikin ensimmäisiä potilasyhdistyksiä, joilla oli omat kotisivut ja sähköposti, vuonna 1998. Silti puhelimet olivat hyvin tärkeitä, eikä mikään voittanut kasvokkaisia tapaamisia.

– Yhteydenpito oli kiivasta, ja kokouksia tiheään, Rita kertoo.

Aktiivit hakivat ensimmäisen kerran avustusta Raha-automaattiyhdistykseltä vuonna 1997.

– Halusimme tulla toimeen omillamme, ilman toisen yhdistyksen alaisuudessa olemista. Tavoitteena oli saada palkattua henkilökuntaa, joka tekisi tätä työkseen, sillä me kaikki teimme tätä vapaaehtoistyönä ja talkoina.

Vuonna 2001 tavoite palkatusta henkilökunnasta saavutettiin, mutta siitä lisää juttusarjan seuraavassa osassa.



Seppo Järvenpää, Nina Tuomolin, Rita Ljunqvist-Moilanen, Jyrki Koskinen, Raija Palmu ja Pentti Minkkinen olivat yhdistyksen hallituksen varsinaisia jäseniä vuosina 1995–1996. Kuva on otettu ilmeisesti hallituksen kokouksen yhteydessä.

”

Yhdistys oli ensimmäisiä potilasyhdistyksiä, joilla oli omat kotisivut ja sähköposti, vuonna 1998.

### Meilahti pysyi maamerkinä

Osa hallituksesta reissasi paljon eri puolilla Suomea, ja yhdistyksen mainoksia vietiin eri poliklinikoille. Erityisesti gastroenterologian poliklinikoilla työskenteleviä hoitajia tavoiteltiin, jotta sana yhdistyksestä leviäisi myös potilaille. Mainoksissa oli myös liittymislomake yhdistyksen jäseneksi.

Hoitajien yhteystietoja kerättiin Excelliin korpulle, eli silloiselle ulkoiselle muistikortille, jotta yhteydenpitoa heidän kanssaan pystyttiin jatkamaan myös etänä. Jossain vaiheessa myös jäsenrekisteri oli korpulla.

– Ja sitä sitten postiteltiin joillekin hallituksen jäsenille, jos sattui sitä tarvitsemaan ja asui pääkaupunkiseutua kauempana, Rita naurahtaa.

Yhdistystä perustettaessa Helsingin Meilahden sairaala oli keskeinen paikka, sillä monen hoito oli siellä, ja sairaalassa vietettiin pitkiäkin aikoja. Oli aikaa ajatella ja suunnitella.

– Aika monta kertaa jouduttiin pitämään hallituksen kokouksin Meilahdessa, koska enin osa hallituksen jäsenistä oli siellä sisällä.

Kuten yhdistyksen perustamisvaiheessa, myös 90-luvulla tavoite pysyi pääpiirteissään samana – saada ihmisille tietoa ja tukea.

– Nyt vasta sen on tajunnut, millainen vaikutus on verstaistulla. Kun pääsimme yhteen, siinä käytiin läpi ihan kaikki – sairaudesta ja elämästä muutoinkin. Sairaus oli kaikille erilainen, vaikka nimi oli sama. Kaikkea puhuttiin, ja se kyllä auttoi paremmin kuin lääkkeet, Rita vitsailee.

Rita muistelee, että nykyiseen verrattuna lääkkeiden annostukset olivat huomattavasti suurempia 90-luvulla. Monet olivat myös hyvin laihoja sairauden vuoksi.

– Siihen aikaan oltiin tosi kipeitä, lääkitykset eivät olleet vielä meitä löytäneet, Rita huokaa.

– Yhdistystoimintakin oli raskasta, mutta antoisaa ja jotenkin luottavaista, koska oli löytänyt niin paljon samanhenkisiä ihmisiä, jotka oikeasti ymmärsivät.

Onko sinulla kuvia menneiltä vuosilta yhdistyksen toiminnasta? Lähetä kuvia toimitukselle sähköpostilla [toimitus@ibd.fi](mailto:toimitus@ibd.fi) tai WhatsAppilla päätoimittajalle 040 632 6622!