



Homepakolaiset ry

Homepakolaiset ovat sisäilmasta sairastuneita, joilla elämä on mennyt uusiksi vakavan sairastumisen takia. Olemme aktiivinen kansalaisjärjestö ja pyrimme tuomaan ongelman yleiseen tietoisuuteen ja saamaan muutoksia ongelman ratkaisemiseksi.

Olemme saaneet runsaasti sairastuneiden kirjoittamia omakohtaisia kokemuksia siitä, kuinka vaikeaa on elää Suomessa sisäilmasta sairastuneena, koska tätä sairautta ei ole virallisesti tunnustettu. Tässä kaksi esimerkkiä:

”Pari vuotta juoksin useilla eri lääkäreillä, mutta he eivät tienneet alkuunkaan, mikä on homman nimi. Kaikki vain kehottivat olemaan välittämättä koko oireiluista ja kertoivat, ettei siitä voinut olla haittaa. Todellisuudessa kohdalleni oli osunut peräkkäin pari sisäilmaongelmaista asuntoa. Sen seurauksena menetin niin terveyden, työuran, kodin kuin toimeentulonkin. Herkistyin niin pahasti, etten ole enää onnistunut edes asuntoa löytämään, jonka sisäilmaa sietäisin. Siksi olen joutunut olemaan viimeisen vuoden kodittomana. Kaikki viranomaistahot olen kiertänyt läpi yrittäessäni saada apua, mutta tilanteeni ei millekään viranomaiselle tässä maassa kuulu.

Tämä asia on Suomessa tabu ja sisäilmasairastuneet ovat modernin ajan leprasairaita. Meidät halutaan vain pois silmistä, eikä kukaan halua meidän olemassaolosta kuulla. Ja todellisuus on se, että sisäilmasairastuminen on tie rikkauksista ryysyihin. Itse menetin koko elämäni, rysähdin yhteiskunnan menestyneimmästä osasta kodittomaksi. Yhteiskuntakin menetti korkeasti koulutetun veronmaksajan lähes 30 vuoden työpanoksen. Miksi terveystyöntekijät, joiden tehtävänä pitäisi olla kansalaisten terveydestä huolehtiminen, vain ummistavat silmänsä koko ongelmalta?”

Kysyy mies vailla tulevaisuutta

”Olen 35-vuotias nainen. Minulla on hyvä koulutus, olen ahkera, sisukas ja tunnollinen työntekijä. Niillä asioilla kun vain ei tunnu olevan mitään merkitystä tässä yhteiskunnassa, mikäli sattuu sairastumaan työssään väärään sairauteen. Siihen sairauteen, jota ei ole olemassa, joka jättää pimeään ilman apua, tukea ja hoitoa.

Kymmenen vuoden aikana olen vaihtanut lähes 10 työpaikkaa ja 20 asuntoa sisäilmaongelmien vuoksi. Olen kiertänyt 200 asuntoa, enkä ole löytänyt itselleni sopivaa. Olen saanut osakseni nöyryyttäviä kohtaamisia, lääkäreiden, isännöitsijöiden, asiantuntijoiden ja työnantajien taholta. Kymmenen vuoden aikana olen kärsinyt lukemattomista tuskallisista oireista ympäri kehoa. Minulle on puhjennut useita lisäsairauksia ja autoimmuunisairauksia.

Kokemuksieni kanssa en ole yksin, oman taistelunsa kanssa sitä kuitenkin on pohjattoman yksin. En keksi turvattomampaa tilaa kuin työpaikan menettäminen, asunnon menettäminen, terveyden menettäminen, voimavarojen loppuminen.. tämä kaikki ilman oikeaa diagnoosia ja hoitoa. Siihen tilanteeseen lääkärin naurahtava kommentti mielenvikaisuudesta vetää melko hiljaiseksi.

Tällä hetkellä nukun teltassa, olen työtön ja oireilen jatkuvasti. Siitä huolimatta, en aio luovuttaa. Aion etsiä

omaa polkuani niin kauan kun voimavaroja riittää. Vielä en aio kaatua tämän kauheuden alle. Siihen olen ihan liian arvokas.”

Maria 35-vuotta

Tällä hetkellä virallinen Suomi ei tunnusta sisäilmasta sairastuneita ja he ovat väliinputoajia vailla perustuslain mukaisia ihmisoikeuksia ja sosiaaliturvaa. Tämä sairaus ei johdu yksilön omasta toiminnasta tai toimimattomuudesta, vaan kyse on siitä, että yhteiskunnan luomat olosuhteet ovat mahdollistaneet altistumisen ja sitä kautta sairastumisen.

Mielestämme kyseessä on hälyttävän voimakkaasti kasvava kansanterveysongelma. Uusi rakennustapa ja -materiaalit ovat luoneet otollisen ympäristön sisäilmasairastumisille. Rakennukset ovat myrkyllisempiä kuin ennen ja nyt seuraukset alkavat näkyä - sairastuneiden määrä kasvaa koko ajan.

Kyse on pahimmillaan todella vakavista sairastumisista. Kyse ei ole allergiasta vaan myrkyistä, jotka vahingoittavat mm. ihmisen immuunipuolustusjärjestelmää ja keskushermostoa. Yleinen väärinkäsitys on, että home- ja kosteusvauriot aiheuttaisivat vain astmaa. Pahimmillaan sisäilmamyrkyt invalidisoivat ihmisen.

Oireet voivat olla todella rajuja kuten voimakkaita kiputiloja, oksentelua, verenvuotoja, kuumetta ja muistihäiriöitä. Kyseessä on monimutkainen ilmiö ja sisäilmassa olevat myrkyt laukaisevat useita eri sairauksia kuten monikemikaaliyliherkkyyttä MCS, Alzheimerin tautia, syöpiä ja reumaa.

Tällä hetkellä tiedetään, että kosteusvaurioaltisteet vaikuttavat ainakin seuraavin tavoin:

- *lamaamalla/ylitehostamalla immuunijärjestelmää ja aiheuttaen autoimmunisaatiota (immuunijärjestelmän kääntymistä elimistön omia soluja vastaan)*
- *erilaisilla tulehdusmekanismeilla*
- *jotkut kosteusvaurioaltisteet ovat toksisia (myrkyllisiä) hermokudokselle, hedelmällisyydelle sekä genotoksisia (solumyrkkyjä)³*

Tiedot ovat WHO:n raportista vuodelta 2009.

Olemme tänä vuonna kartoittaneet tilannetta tapaamalla kansanedustajia, asiantuntijoita, Työterveyslaitoksen, Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen sekä Sosiaali- ja terveysministeriön sisäilma- ja ympäristösairauksien johtohenkilöitä. Vastuulliset virkamiehet eivät tunnu uskovan tilanteen vakavuutta. Tähän syksyyn asti sairastuneiden oireilu ja tilanne on kielletty jopa ministeritasolta asti.

Olemme olleet hämmästyneitä siitä että valtion tutkimuslaitokset eivät ole edes kartoittaneet sairastuneiden määrää. Ihmettelemme myös miksi Suomen viralliset laitokset eivät hyödynnä maailmalla aiheesta olevaa tutkimustietoa ja lääkäreitä ei ole koulutettu edes perustietojen osalta.

”Olen nyt kotona vailla mitään tuloja. Työsuhde on edelleen tosin voimassa, mutta käytännössä minua ei ole olemassakaan. Luoja kiitos, olen säästännyt vuosien varrella rahaa, joten pärjään jonkun aikaa. Työnantajalla ei ole tarjota puhtaita tiloja. KELAn piiriin en kuulu, työvoimatoimiston piiriin en kuulu, liiton päivärahojen piiriin en kuulu. Kaikki pystyvät pesemään kätensä asioistani vedoten työturvallisuuslakiin ja työnantajan vastuuseen järjestää työtilat. On turhaa puhua hyvinvointi-Suomesta - niin helppoa täällä on pudottaa ihminen kaiken ulkopuolelle. Kaikki sen vuoksi, että työpaikkani sisäilmapulmien väheksyminen niitä perusteellisesti kuntoon hoitamatta, on saanut tämän aikaan. Terveydellisten tappioiden ja elämän rajoittuneisuuden lisäksi koko ajan tulee taloudellisesti takkiin, koska työturvallisuuslakia ei noudateta.

Mahdolliset harrastukset ja asiointipaikat pitää miettiä. Enää ei voi etukäteen arvailla missä oireilen ja sen jälkeen toivun hyvän aikaa. Sosiaalinen elämä on supistunut paitsi minulla, myös perheelläni tämän pulman myötä.

Tämäkö on hyvinvointia ja ihmisarvoista elämää?

Kunpa olisin nostanut aikanaan kytkintä työpaikaltani ajoissa. Jälkiviisaus on aina niin helppoa, joten on syytä vain katsoa eteenpäin. Jotenkin.”

Voi elämän kevät, nainen 43v

”Aloitin lukion vuonna 2009. Olin onneni kukkuloilla, sillä pääsin haluamaani lukioon. Tätä onnea ei kestänyt kauan, kun useita poskiontelotulehduksia alkoi ilmetä ja viime jouluna lihasvärinää. On ollut vaikka mitä oireita, ripulia ja oksennusta. En tiedä, enää mitä pitää tehdä. Olen niin ahdistunut ja väsynyt koko ajan. Pitäisi varmaan vaihtaa koulua, mutta en tiedä. Vika vuosi lukiossa ja kirjoitukset lähestyvät. Ei voi muuta sanoa, kun elämä on on ollut aika epäonnista. Auttakaa minua!!!! En halua enää olla kipeänä. Haluan olla terve, sillä se on minun suurin toiveeni!”

Huolestunut tyttö, 19v, Helsinki

Ehdotamme:

Suomeen on perustettava konkreettisiin toimiin tähtäävä **valtiojohtoinen kriisiryhmä** päätavoitteenaan laatia kuntouttamisohjelma, miten väliinputoajiksi ajautunut ihmisryhmä saadaan integroitua takaisin yhteiskuntaan.

Tässä ryhmässä voitaisiin ratkoa mm. seuraavia asioita:

1. Sisäilmasta sairastuneiden määrän kartoitus.

Miksi ei ole tutkittu, kuinka suuresta ongelmasta on kyse?

2. Sairastuneet tarvitsevat asuntoja.

Kiireisin toimenpide sairastuneiden auttamiseksi on hätämajoituksen järjestäminen niille, jotka eivät kykene enää löytämään sisätilaa, jossa asua. On tärkeää, että ihmisille järjestetään inhimilliset asuintilat ja että altistumiskierre katkaistaan niin ajoissa kuin mahdollista.

Olemme tehneet hätämajoituksesta esim. kuntalaisaloitteen Hkiin pohjaten esim. pieniin hirsipohjaisiin ratkaisuihin (<http://homepakolaiset.fi/kuntalaisaloitteet.html>). Pidemmällä tähtäimellä täytyy keskittyä pysyvien asumisratkaisujen kehittämiseen sairastuneille. Tämä vaatii mm. uusien energiansäästödirektiivien takaisinvetoa rakentamisessa.

Ehdotamme:

Valtakunnallista hätämajoitusprojektia, jossa ensi hätään kokeillaan hirsirakenteisia hätämajoitusratkaisuja 50:lle erittäin huonossa tilanteessa olevalle ihmiselle (näistä osa perheitä). Nämä hätämajoituksen tarpeessa olevat ihmiset sijoittuvat ympäri Suomen. Hätämajoitusratkaisujen järjestäminen kuntakohtaisesti on liian hidasta, ja toivomme valtion ottavan vetovastuun asiassa, sillä sairastuneiden tilanne on valtion harjoittaman politiikan seurausta (esim. rakennusmääräykset - Suomessa on laillista rakentaa jo valmistuessaan kosteusvaurioitunut talo, lisäksi terveydenhoitojärjestelmä ei kykene diagnosoimaan potilaita silloin, kun vakavat herkistymiset olisivat vielä estettävissä, ja tätä ei ole STM:ssä edelleenkään pyritty muuttamaan).

3. **Sairastuneet tarvitsevat altisteettomia työpaikkoja, etätyömahdollisuuksia, etäopiskelumahdollisuuksia.**
4. **Sisäilmasta sairastuneille tarvitaan soveltuvia terveydenhoitotiloja mm. sairaaloita ja terveystieteitä.**

Tällä hetkellä kukaan ei osaa vastata kysymykseen, minne sisäilmasta vakavasti sairastunut voi mennä hoitoon. Mallia voisi ottaa esim. Saksasta, jossa on tehty monikemikaaliyliherkille (MCS) soveltuvia sairaalahuoneita. Lisäksi lääkäreiden tietämystä asiasta tulisi lisätä pikaisesti - yleisesti ottaen lääkäreiden tietämys sisäilma-asioista on huolestuttavan heikko ja tämä johtaa mm. siihen, että oireilevia ei osata diagnosoida ajoissa ja he ehtivät sairastua pysyvästi.
5. **Vakavasti sairastuneet tarvitsevat vammaisuus-statuksen.**

Saksassa monikemikaali-herkistyneet lasketaan liikuntavammaisiksi juuri liikumis- ja asiointirajoitusten perusteella. Vammaisuusstatuksen myötä sairastuneita koskivat erilaiset kuntouttavat tukitoimet. Vertaus: pyörätuolissa oleva voi olla työkykyinen kunhan pääsee apuvälineiden avulla liikkumaan, eli asunnosta ja työpaikalta on poistettava esteet. Pyörätuolissa olevalle rappuset ovat esteitä, sisäilmasta sairastuneelle esteitä ovat altisteet eli sisäilmassa olevat erilaiset myrkyt. Vakavasti sisäilmasta sairastuneella elimistön sietokyky myrkyille on laskenut.
6. **Traumaattisen kokemuksen läpikäyneille tulee tarjota traumaterapiaa.**

Terveyden, kodin, irtaimiston ja työn menettäminen ovat kaikki erittäin traumaattisia tapahtumia. Homeongelman kanssa kamppailevalle ne sattuvat usein yhtäaikaisesti. Sairastuneet tarvitsevat kriisiapua silloin kun kaikki elämän peruspilarit ovat romahtaneet. Joitain sairastuneita on esim. laitettu psykiatriseen pakkohoitoon sisäilmaoireiden takia ja osa on asunut ulkona vuosia.
7. **Viranomaisia tulisi kouluttaa ja ohjeistaa.**

Esim. kunnissa ei tällä hetkellä osata toimia, kun sairastunut hakee apua kunnan viranomaisilta.
8. **Sairaus on virallistettava ja sairaudelle on saatava diagnoosinumero.**

Miksi Suomessa ei oteta käyttöön esim. Japanissa, Saksassa ja Itävallassa käytettyjä ICD-10 koodeja tälle sairaudelle? Esim. Japanissa käytössä on koodi T65.9 Toxic effect of unspecified substance Poisoning NOS, eli tuntemattoman aineen myrkyvaikutus.

"Vanhin lapsistani sairastui jo 2003 ja sisarusarjan seuraava syksyllä 2010. Vanhimman lapsen sairaus on edennyt jo hyvin vaikeaksi hajuste- ja mikrobiyliherkkyyksineen sekä anafylaksia oireineen.

Molemmat lapset käyvät kotikoulua, vanhin jo vuosia. Tänä syksynä minut nimettiin lapsieni omaishoitajaksi."

Sairaiden lastensa hoitaja, nainen 43, Jyväskylä

Toivomme, että ongelmaa aletaan ratkoa pian.

Lisätietoa www.homepakolaiset.fi

Sisäilmaongelmiin liittyviä oireita ja sairauksia

Hengitystieoireet - yskä, limannousu, hengenahdistus, hengityksen vinkuna, kipu hengitysteissä, nenän ärsytys, tukkoisuus, nuha, nenäverenvuoto, käheys, kurkun kuivuus, poskionteloiden kively, suukivut

Yleisoireet ja neurologiset oireet - kuume, poikkeuksellinen väsymys, päänsärky, huimaus, pahoinvointi, keskittymisvaikeudet, muistihäiriöt, ärtyisyys, kiukunpuuskat, hermostuneisuus, ylivilkkaus, aloitekyvyttömyys, hengityskatkot, nukahtamisvaikeudet, heräily, sydämentykytys, rytmihäiriöt, epänormaali hikoilu/palelu, vatsakivut, ripuli, verinen uloste, nivelkivut, lihaskivut, lihasheikkous, luusäryt, selkäkivut, kouristelu, lihasnykinät, oksentelu, pistely, raajojen puutumiset ja tunnottomuudet, kielen tunnottomuus, huulten tunnottomuus, kipu kainaloissa, vapinat, kasvojen turvotus ja punaisuus, korkea verenpaine ja muut sydän- ja verisuonioireet, migreeni

Iho, silmä- ja limakalvo-oireet - nokkosrokko, urtikaria, ihottuma, mustelmataipumus, ihon kutina, paiseet, paukammat, ihomuutokset, silmäoireet, silmänpaineen nousu, näköhäiriöt, näkökentän sumentuminen, allerginen silmätulehdus, näön heikkeneminen, hajuaistin herkistyminen, limakalvojen rikkoutuminen (myös suoliston ja sukupuolielinten alueella), virtsatie-oireet/-tulehdukset, virtsankarkailu, yökastelu, korvaoireet, kuulon heikkeneminen, hiusten lähtö

Hormonaaliset/aineenvaihdunnalliset oireet/muut vakavat yleisoireet - keskenmenot ja sikiöpämuodostumat, hedelmällisyyden aleneminen, maidon erityys (synnyttämättömillä naisilla), kystat ja myoomat, kuukautiskipujen paheneminen, erilaiset gynekologiset vaivat, vakavat sairaudet vastasyntyneillä, muutokset rasva-aineenvaihdunnassa ja veren hyytymistekijöissä, jatkuvat verenvuodot, luiden haurastuminen, luuytimen toiminnan häiriöt, imusolmukkeiden toiminnan häiriöt, sisäiset verenvuodot, kilpirauhasen toiminnan häiriöt, aivopaiseet, immuunijärjestelmän häiriöt, autoimmunisairaudet

Sairaudet:

- hengitystieinfektiot: poskiontelotulehdukset, keuhkoputkentulehdukset, flunssat
- homepölykeuhko eli alveoliitti, ODTS, RADS, keuhkokuume, pikkulasten verenvuotokeuhkokuume
- erilaiset allergiat ja muut pitkäaikaiset haitat kuten ruokaintoleranssit, monikemikaaliyliherkkyys MCS, herkistyminen sähkölle
- astma, allerginen nuha
- erilaiset reumat
- erilaiset kudokset ja elinvauriot
- sieni-infektiot
- haimavauriot
- diabetes
- Alzheimerin tauti
- epilepsia
- maksat ja munuaisvauriot
- syövät
- autismi
- lasten käyttöhäiriöt ja kehitysviivästymät

<http://www.facebook.com/vihreat>

Homepakolaisten lähettämä kysymys Satu Hassille:

Kiitos, että teitte EU-parlamentille kysymyksen diagnoosinumeron saamisesta MCS:lle eli monikemikaaliyliherkkyydelle. Olette varmastikin tietoisia, että monikemikaaliyliherkkyyden laukaisevana tekijänä on hyvin usein kosteusvaurioaltistus. Voisiko kansainvälisessä ICD-10 tautiluokituksessa pyytää huomioimaan em. seikka selvemmin?

Homepakolaiset kysyi kemikaaliyliherkkyyteen liittyen voisiko kv-tautiluokituksessa pyytää huomioimaan kosteusvaurioaltistus?

Satu Hassi

Olen yhdessä kolmen muun suomalaisen mepin kanssa jättänyt EU-komissiolle kirjallisen kysymyksen, jossa pyydämme komissiota tukemaan sitä, että kemikaaliyliherkkyydelle annettaisiin WHOssa diagnoosinumero eli se tunnustettaisiin sairaudeksi. Mielestäni näin tulisi tehdä, kemikaaliyliherkkyydestä kärsivien elämäntilanne on uskomattoman vaikea ja esim Suomessa he jäävät kaikkien tukimuotojen ulkopuolelle kun heidän tautiaan ei tunnusteta.

Kysymys Tulisiko diagnoosissa ottaa selvemmin huomioon home- ja kosteusvaurioaltisteiden rooli monikemikaaliherkistymisen laukaisevana tekijänä? Myös home- ja kosteusvaurioista sairastuneet tippuvat kaikkien yhteiskunnan tukimuotojen ulkopuolelle.

Satu Hassi

Kaikki ne kemikaaliyliherkät, joita olen itse tavannut, kertovat taudin alkaneen homeasunnossa asumisesta. En yhtään tiedä, antaako esim WHO tällaisia ohjeita siitä mitä diagnoosissa otetaan huomioon, mutta käytännön lääkärintyössä juuri näin tulisi tehdä. Minusta on käsittämätöntä, että prof Mirja Salkinoja-Salonen on löytänyt selvän yhteyden homeoireiden ja tiettyjen kodin/työpaikan ilmassa olevien homebakterioiden välillä, mutta "virallinen Suomi" ei tunnusta tätä diagnoosiperusteeksi.

Kirjallisesti vastattava kysymys E-011169/2011 komissiolle

[http://www.europarl.europa.eu/RegData/questions/ecrites/2011/011169/P7_QE\(2011\)011169_FI.doc](http://www.europarl.europa.eu/RegData/questions/ecrites/2011/011169/P7_QE(2011)011169_FI.doc)

Kirjallisesti vastattava kysymys E-011169/2011 komissiolle

työjärjestyksen 117 artikla

Satu Hassi (Verts/ALE), Riikka Manner (ALDE), Sirpa Pietikäinen (PPE) ja Liisa Jaakonsaari (S&D)

Aihe: Diagnoosinumero kemikaaliyliherkkyydelle

Kemikaaliyliherkkyys (Multiple Chemical Sensitivity) on sairaus, joka aiheuttaa enenevässä määrin työkyvyttömyyttä. Kemikaaleille ja hajusteille voimakkaasti yliherkät kärsivät mm. päänsärystä, pahoinvoinnista ja hengitystieoireista jo pienistä määristä ilmassa olevia kemikaaleja, ja lukuisat uudet tutkimukset osoittavat, että kyseessä on fyysinen tauti.

Kuitenkaan kaikissa maissa ei ole käytössä kansallista diagnoosinumeroa, jota ilman sairastuneet eivät ole oikeutettuja sosiaaliturvaan kuten sairauspäivärahoihin ja tuettuun asumiseen. Vaikka kemikaaliherkkyyttä ei osata nykytiedolla lääketieteellisesti parantaa, on todettu, että varhaisella altistukseen puuttumisella voidaan estää taudin kehittyminen invalidisoivaksi.

Monissa maissa, mukaan lukien Saksa ja Itävalta, kemikaaliherkkyydelle on annettu kansallinen diagnoosinumbero, mikä auttaa ehkäisemään ennalta sairauden pahenemista. Toisissa maissa kuten Suomessa se puuttuu. Suomessa on arvioitu, että noin 20 000 henkilöä on pysyvästi työkyvyttömiä vakavan kemikaaliyliherkkyyden vuoksi.

Jos Maailman terveysjärjestö WHO lisäisi diagnoosinumeron kemikaaliyliherkkyydelle kansainväliseen tautiluokitukseen ICD-10 tai sen tällä hetkellä valmisteilla olevaan seuraavaan versioon ICD-11, diagnoosinumbero saataisiin myös niihin maihin, joissa ei ole kansallista diagnoosinumberoa.

Onko komissio tietoinen ongelmista, joita aiheutuu siitä, ettei kemikaaliyliherkkyydellä ole diagnoosinumberoa WHO:n tautiluokituksessa? Aikooko se ajaa WHO:ssa diagnoosinumeron lisäämistä kansainväliseen tautiluokitukseen?