AIVOLISÄKE-
POTILASYHDISTYS

SELLA RY

SELLASIA ME OLEMME

20-vuotisjuhlajulkaisu

4/2017

TÄSSÄ NUMEROSSA:

- TEEMANA POTILAAN OIKEUDET
- JÄSENTEN KIRJOITUKSIA
- KOOSTE YHDISTYKSEN 20-VUOTISHISTORIASTA

HAASTATELTAVANA HALLITUKSEN OMAISJÄSEN

~SISÄLTÖ~

Terveisiä hallitukselta	s. 3
Ajankohtaista	s. 5
Merkkaa muistiin	s. 6
Tukipuhelin ja tukisähköposti	s. 7
Teemana potilaan oikeudet	s. 8
Nettisivujen päivitykset	s. 18
Media– ja kirjavinkkaukset	s. 18
Jäsenten kirjoitukset	s. 18
Pohjois-Suomen vertaistukitapaaminen Rukalla	s. 19
Satakunnan vertaistukitapaamiset	s. 21
Tiedote nimenmuutoksesta	s. 22
Hallituksen omaisjäsenen haastattelu	s. 24
Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n 20-vuotishistoria	s. 25
Vuosikokouskuulumiset	s. 29
Toimintakertomus 2016	s. 32
Toimintasuunnitelma 2018	s. 34
Seuraava lehti	s. 37

~VUODEN 2017 HALLITUKSEN KOKOONPANO~

Anu Herala, puheenjohtaja
Jori Herala, varapuheenjohtaja
Katri Järvenranta, sihteeri
Krista Sävilahti, tiedottaja
Ritva Helin, vertaistapaamisten koordinaattori
Tanja Kauppinen, tukipuhelimen hoitaja
Kari Järvenranta, omaisjäsen

Lisäksi yhdistyksessä toimii lapsiperhevastaavana Pirita Setälä, tukisähköpostin hoitajana Tarja Hautala sekä talouden- ja jäsenrekisterinhoitajana Janne Jäske.

~TERVEISIÄ HALLITUKSELTA~

Mitä on syys-marraskuussa 2017 tehty:

- Sääntömääräinen vuosikokous pidettiin 7.10.2017 Kuusistossa Lomakeskus Koivukankareessa. Hallitus on Skype-kokoustanut kahdesti ennen sitä ja varsinaista kokousta varten on laadittu 2016 vuoden toimintakertomus sekä vuodelle 2018 budjetti ja toimintasuunnitelma. Hallitus valmisteli myös mahdollista nimenmuutos asiaa ja kokouksen muuta ohjelmaa. Kokouksesta on kirjoitettu kokouskuulumiset, jotka lähetettiin sähköpostitse jäsenille. Kokouksen pöytäkirja kirjoitettiin puhtaaksi ja se on käynyt pöytäkirjantarkastajilla hyväksyttävänä.
- Yhdistyksen uutta esitettä on hiottu, jotta siitä saataisiin mahdollisimman pitkäikäinen. Esite menee painoon vielä tämän vuoden puolella.
- Verkkokauppa on perustettu ja se avataan pian!
- Vertaistukitapaamisia pidettiin Rukalla 22.-24.9., Porissa 27.10., Tampereella 11.11. ja Helsingissä 25.11.
- Aloitettu ensi vuoden lapsipotilaiden perheiden vertaistukitapaamisen suunnittelu. Tavoitteena on järjestää vanhemmille keskustelutilaisuus kokemusasiantuntijoiden kanssa, jonka aikana lapsille järjestetään muuta ohjelmaa.
- Vuoden toinen jäsenkirje on laadittu ja postitettu. Niille joilla on sähköposti, se lähetetään sähköisesti, mutta vielä on paljon niitä joilla ei sähköpostia ole ja heitä on koitettu käydä läpi niin, että pääsisimme siirtymään kokonaan sähköiseen tiedottamiseen. Perinteisellä postilla lähetetyt jäsenkirjeet työllistävät hallitusta ja ovat myöskin kustannuserä. Jäsenille on lähetetty jäsenkirjeen lisäksi muitakin joukkosähköposteja.
- Uusille jäsenille on lähetetty tervetulopaketti.

- Tätä jäsenlehteä on alettu työstämään jo syyskuusta, ja sitä varten on tehty paljon pohjatyötä. Haastateltu yhdistyksen historiikkia varten kunniapuheenjohtajaa Juha Kapustamäkeä sekä tehty kooste potilaanoikeuksista.
- Saimme Kauneus ja terveys -lehteen jäsenemme Jennan selviytymistarinan, Anua puolestaan haastateltiin Potilaan lääkärilehteen.

Yhdistys on osallistunut seuraaviin tapahtumiin:

- Puheenjohtaja Anu Herala ja sihteeri Katri Järvenranta osallistuivat Lahdessa vertaistukikoulutukseen 1.-3.9.2017.
- Anu osallistui 4.10.2017 pidettyyn Harvinaiset haasteet -päivän seminaariin ”Harvinaissairauksien hoito Suomessa” ja piti siellä yhdistysesittelyn.
- MTLH ry muutti uusiin tiloihin, ja kutsui Anun 18.10. pidettyihin avajaisiin, joihin hän osallistui pitäen huolta näin hyvästä yhteistyöstä heidän kanssaan.
- Anu kutsuttiin puhujaksi Invalidiliiton koulutuspäiville Helsinkiin 27.-28.10., missä hän esitteli yhdistyksemme neuvonnan eri muotoja.
- Anu ja tukipuhelimen hoitaja Tanja Kauppinen olivat Jyväskylän valoviikoilla Keski-Suomen keskussairaalassa 30.-31.10. pitämässä yhdistysesittelyä.
- Lokakuussa Anu kokousti puhelimitse lääkeyhtiö Pfizerin kanssa yhteistyöstämme.
- Lääkeyhtiö Novartis & Sandoz järjesti koulutuksen endohoitajille 1.11. ja siellä olivat puhumassa Anu ja Katri. He esittelivät yhdistystä ja puhuivat vertaistapaamisten tärkeydestä.

- Anu ja varapuheenjohtaja Jori Herala osallistuivat MTLH:n Lomaluotsi koulutuksen jatko-osaan 2.11.
- Invalidiliiton Voimavaroja vertaistukijoille -viikonloppu 3.-5.11. ja paikalla olivat yhdistystä edustamassa Tanja Kauppinen, Juha Kapustamäki, Pirita Setälä, ja Jori ja Anu Herala.

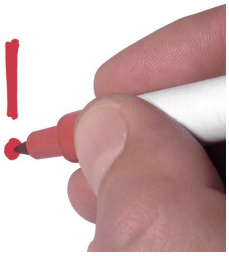
~AJANKOHTAISTA~

- Kotisivuilta löytynyt jäsenkysely oli avoinna lokakuun loppuun asti. Sen vastauksista sekä tämän vuoden vertaistukitapaamisissa kerätyistä palautteista tehdään yhteenveto, josta voit lukea ja johon hallitus antaa vastineensa seuraavassa lehdessä.
- Yhdistyksen Facebookiin ja Twitteriin ilmestyi 24.8. liuta erikoisia kuvia ja linkkejä, joista muutama ihminen ottikin yhteyttä epäillen niiden olevan viruksia tai muita haittaohjelmia. Ne olivat kuitenkin aivan harmittomia esimerkkikuvia ja -linkkejä, joita verkkokauppasovellus julkaisi kotisivuille asentamisen yhteydessä, ja jotka poistettiin välittömästi ne huomattuamme. Asiasta tiedotettiin kotisivuilla, Facebookissa ja Twitterissä. Pahoittelemme mikäli tämä aiheutti huolta sivustomme turvallisuudesta.
- Lokakuun alussa yhdistyksen kotisivut kaatuivat, mutta ovat jälleen toimintakunnossa. Nettisivuja päivitetään jatkuvasti.
- Vaihdoimme vuoden alussa yhdistyksen jäsenrekisterin Invalidiliiton tarjoamaan palveluun. Tämän uuden palvelun kautta lähetettyjen jäsenmaksulaskujen kanssa ilmeni kuitenkin ongelmia ja hallitus pohtiikin nyt mitä jäsenrekisteripalvelua aiomme käyttää jatkossa, jotta tällaisilta ongelmilta vältyttäisiin.
- Tukipuhelin ja tukisähköposti toimivat edelleen viikoittain ja sitä kautta on mahdollisuus saada vertaistukea ja apua.

- Epäselvyyksiä on ollut myös siitä, mihin tulee ilmoittaa, mikäli jäsen haluaa erota yhdistyksestä. Eroilmoitukset ja muut ilmoitusluontoiset asiat, esim. osoitteenmuutokset tulee tehdä yhdistyksen sihteerille, ei Invalidiliittoon.
- Maksetut jäsenmaksut on kirjattu, ja maksamattomista on lähetetty muistutus. Valitettavasti maksamattomia jäsenmaksuja on kertynyt sen verran runsaasti, että olemme päättäneet tiukentaa käytäntöämme niiden suhteen. Tähän asti jäsen on erotettu automaattisesti yhdistyksestä, mikäli hän ei ole maksanut jäsenmaksuaan kahteen (2) peräkkäiseen vuoteen. Jatkossa mikäli jäsenmaksua ei ole maksanut kunkin vuoden loppuun mennessä, jäsen erotetaan vuoden lopussa. Tämän käytännön tiukentamisen perusteena on mm. se, että Invalidiliiton jäsenyhdistyksenä maksamme jokaisesta jäsenestämme tietyn summan Invalidiliitolle - myös heistä jotka ovat edelleen kirjoilla vaikka eivät ole maksaneet jäsenmaksuaan.
- Ensi kevään lapsiperhetapaamiseen toivottaisiin vertaistukikeskustelutilaisuuteen aikuista kokemusasiantuntijaa lapsena todetusta **kraniofaryngeoomasta**. Otathan rohkeasti yhteyttä Ritvaan, osoitteeseen sellatapaamiset@gmail.com

~MERKKAA MUISTIIN~

- Vertaistukitapaaminen Porissa 12.1.2018 klo 18-20 Satakunnan yhteisökeskuksessa osoitteessa Otavankatu 3, 28100 Pori.



~TUKIPUHELIN JA TUKISÄHKÖPOSTI~

Aivolisäkesairauksia ja lisämunuaisen sairauksia sairastavien tukipuhelin

Kun kaipaat luotettavaa kuuntelijaa sairauteen liittyvissä asioissa tai ohjausta tiedon etsimiseen, niin tukipuhelin tarjoaa sinulle kuuntelijan.

Tukipuhelimen tarkoituksena on avata uusia näkökulmia selviytymiseen arjessa sairauden kanssa.

Puheluihin ja sähköposteihin vastaavat vaitiolovelvolliset ja vapaaehtoiset tukihenkilöt jotka oman sairautensa ja elämänkokemuksensa kautta tarjoavat sinulle mahdollisuuden vuorovaikutukseen ja vertaistukeen.

Ota rohkeasti yhteyttä, äläkä murehdi ja mieti yksin!

Tukipuhelinnumerot ja puheluiden vastausaika:

045 178 3331 tiistaisin klo 9 - 19

050 449 7579 torstaisin klo 9 - 19

Sähköposti: tuki.sellayhdistys@gmail.com

Tukisähköpostiin voi laittaa postia ja kysymyksiä milloin vain.

Tukipuhelimen vastausajat joulu-tammikuussa:

Tukipuhelinnumero **045 178 3331** (tiistaisin klo 9 - 19) on joululomalla **19.12.2017 - 2.1.2018**. Numero palvelee jälleen **9.1.2018**.

Tukipuhelinnumero **050 449 7579** (torstaisin klo 9 - 19) päivystää normaalisti joulu-tammikuussa, **myös 21.12. ja 28.12.2017.**

~TEEMANA POTILAAN OIKEUDET~

Potilaan oikeuksista säädetään laissa ja laki koskee koko terveydenhuoltoa. Laki antaa potilaalle oikeuden:

- Hoitoon pääsyyn hoitotakuun mukaisessa ajassa.
- Hyvään kohteluun ja hoitoon yhteisymmärryksessä sinun kanssasi.
- Käyttää suomen tai ruotsin kieltä, mahdollisuuksien mukaan muuta äidinkieltäsi.
- Tietoon terveydentilastasi, hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista.
- Tarkistaa omat potilaskertomustietosi ja tarvittaessa pyytää oikaisua niihin.
- Terveystietojesi salassapitoon.
- Mahdollisuuden keskusteluun hoitovaihtoehdoista.
- Hoidosta kieltäytymiseen.
- Hoitotahtosi toteutumiseen.

Kun olet hoidossa

Voit edistää hoitosi turvallisuutta monella tavalla. Tärkeää on, että kerrot hoitohenkilökunnalle tarpeeksi omasta tilanteestasi, koska sinulla on paras tietämys omasta sairaushistoriastasi. Keskustele sairaudestasi ja oireistasi lääkärin ja muiden hoitoosi osallistuvien kanssa. Kun olet hoidossa, varmista että henkilöstöllä on oikeat ja riittävät tiedot sinusta, esimerkiksi perussairautesi, lääkityksesi, mahdollinen raskautesi, imetyksesi tai allergiasi. Varmista, että henkilötietosi pitävät paikkansa.

Valmistaudu käyntiisi terveyskeskuksessa tai sairaalassa. Mieti mistä asioista haluat keskustella ja tarvittaessa kirjoita ne muistiin, jotta mikään mielestäsi oleellinen asia ei unohtuisi. Voit myös pyytää omaistasi tai läheistäsi tueksi. Voi olla hyvä, että keskustelulla on useampi kuulija silloin, kun saat tärkeää tietoa hoidosta ja toimenpiteistä. Näin sinulla on joku, jonka kanssa voit keskustella käynnin jälkeen ja jolta saat tukea.

Sinulla on potilaana oikeus hoitosuunnitelmaan, jota terveydenhuoltolaki edellyttää kiireettömässä hoidossa. Pyydä rohkeasti hoitosuunnitelmaa, mikäli sinulla on yksikin pitkäaikaissairaus. Hoitosuunnitelman avulla voidaan koordinoida eri sairauksiesi hoidot turvallisesti ja varmistaa hoitojesi yhteensopivuus ja toteutus. Potilas ja terveydenhuollon ammattihenkilöt laativat hoitosuunnitelman yhdessä. Hoitosuunnitelmaasi kootaan tiedot kaikista terveysongelmistasi sekä sinulle suunniteltu hoito. Hoitosuunnitelmaan kirjataan: diagnoosi, hoidon tarve ja tavoite, työnjako, hoidon toteutus ja keinot, seuranta ja arviointi sekä lääkitys. Hoitosuunnitelmassa sovitaan myös niistä asioista, joista itse huolehdit.

Kun tarvitset jatkohoitoa, sinulle tehdään jatkohoito- ja tarvittaessa kuntoutussuunnitelma. Ne laaditaan aina yhteistyössä sinun kanssasi. Näin varmistetaan jatkohoitosi sujuminen. Ole aktiivisesti mukana jatkohoitosuunnitelmasi tekemisessä ja kysy rohkeasti, jos jokin asia askarruttaa mieltäsi. Kerro omat toiveesi jatkohoidon järjestämisestä. Voit halutessasi ottaa omaisen tai läheisen mukaan jatkohoidon suunnitteluun.

Säilytä hoitoselosteesi (epikriisi) ja reseptisi. Epikriisi on hoidon päätyttyä laadittu selostus taudin kulusta ja hoidosta. Noudata kaikkia saamiasi lääkitys-, hoito-, hygienia- ja ravitsemusohjeita.

Pyydä tarvittaessa kaikki ohjeet kirjallisina. Kysy, mihin voit ottaa tarvittaessa yhteyttä. Kerro, jos et ymmärrä jatkohoito-ohjeita. Jos et ymmärrä termejä, kysy niin monta kertaa, että ymmärrät. Kerro, jos epäilet, että hoidon tai lääkityksen toteutuksessa tai pärjäämisessä tulee ongelmia. Sinun tulee saada opetusta ja ohjausta siitä, kuinka itse hoidat sairauttasi. Pyydä ohjeet, jos hoitosi siirretään toiseen paikkaan, esimerkiksi terveyskeskukseen.

Potilaan läheiselle

Omaiset ja läheiset ovat tärkeä tuki potilaalle ja hoitohenkilöstölle, varsinkin silloin, kun potilas ei itse pysty osallistumaan hoitoonsa. Kun potilaana on lapsi tai muistisairas vanhus, hoitohenkilöstön ja potilaan läheisten yhteistyö on erityisen tärkeää. Voit olla suurena apuna läheisesi turvallisen hoidon varmistamisessa. Keskustele aktiivisesti hoitohenkilökunnan kanssa ja kerro näkemyksesi läheisesi tilasta ja hoidon onnistumisesta.

Varmista läheiseltäsi, toivooko hän sinun saavan tietoa sairaudestaan. Hoitohenkilöstöllä täytyy yleensä olla potilaan suostumus, jotta sinulle voidaan antaa tietoa hänen terveydentilastaan. Lapsen huoltajilla on yleensä oikeus saada tietoa lapsen terveydentilasta. Jos lapsi on riittävän kypsä päättämään omasta hoidostaan, hoitohenkilöstö ei saa ilman hänen lupaansa luovuttaa hänen terveydentilaansa koskevia tietoja edes huoltajalle.

Potilaan tarkastusoikeus tietoihinsa sekä niiden korjaaminen

Jokaisella on lähtökohtaisesti salassapitosäännöksistä riippumatta oikeus saada tietää, mitä häntä itseään koskevia tietoja on talletettuna henkilörekisteriin. Pyyntö esitetään omakätisesti allekirjoitetulla lomakkeella tai henkilökohtaisesti rekisterinpitäjän luona.

Tietojen virheellisyyttä arvioidaan suhteessa ko. henkilörekisterin käyttötarkoitukseen. Potilasrekisterin käyttötarkoitus on potilaan hoidon järjestämisen, suunnittelun, toteuttamisen ja seurannan turvaaminen. Ratkaisevaa on potilastietojen tallettamishetkellä vallinnut käsitys. Jos tieto vastaa sitä käsitystä, mikä on vallinnut tiedon tallettamishetkellä, ei sitä voida katsoa potilasrekisterin käyttötarkoituksen kannalta virheelliseksi, vaikka esimerkiksi olosuhteet sittemmin olisivat muuttuneet tai esimerkiksi annettu diagnoosi myöhemmin todetaan vääräksi.

Potilasrekisterin käyttötarkoituksen kannalta alun perinkin tarpeettomat tiedot tulee poistaa potilasrekisteristä. Esimerkiksi valitus- ja kantelukirjelmät sekä vastaavat asiakirjat, rekisteröityä leimaavat tiedot tai muut epäasialliset merkinnät.

Potilasasiakirjoissa olevien tietojen korjaamiseen sovelletaan henkilötietolain 29 §:ää. Potilasasiakirjamerkintöjen korjaaminen tulee tehdä siten, että alkuperäinen ja korjattu merkintä ovat myöhemmin luettavissa. Korjauksen tekijän nimi, virka-asema, korjauksentekopäivä ja korjauksen peruste tulee merkitä potilasasiakirjoihin. Jos potilasasiakirjoista poistetaan potilaan hoidon kannalta tarpeeton tieto, potilasasiakirjoihin tulee tehdä merkintä siitä, sen tekijästä ja poistamisajankohdasta.

Hoitopaikan valinta

Kiireellistä hoitoa on annettava potilaalle hänen asuinkunnastaan riippumatta. Kiireettömän hoidon hoitopaikan valinnasta säädetään terveydenhuoltolaissa. Vuodesta 2014 alkaen potilaalla on ollut mahdollisuus valita terveysasema ja erikoissairaanhoidon yksikkö kaikista Suomen julkisista terveysasemista ja sairaaloista.

Potilas voi valita terveysaseman, joka vastaa hänen perusterveydenhuollon palveluistaan.

Hoitopaikka on hyvä valita niin, että se vastaa parhaiten niitä tarpeita, joita hoito edellyttää. Terveysasemaa voi vaihtaa kirjallisella ilmoituksella enintään vuoden välein. Kerrallaan voi olla vain yhden terveysaseman asiakkaana. Jos henkilö oleskelee pidempiä aikoja kotikuntansa ulkopuolella esimerkiksi kesämökillä, hän voi saada hoitosuunnitelmansa mukaista hoitoa väliaikaisen asuinkuntansa terveysasemalta. Terveysaseman vaihdosta on ilmoitettava sekä uudelle että vanhalle terveysasemalle riittävän ajoissa, vähintään kolme viikkoa ennen käyntiä.

Erikoissairaanhoidon hoitopaikka valitaan yhdessä lähetteen antavan lääkärin tai hammaslääkärin kanssa. Yleensä hoitopaikkasi on oman alueesi erikoissairaanhoidon sairaala. Voit valita myös muun sairaalaan suomen-, ruotsin- tai saamenkielisten oikeuksiesi turvaamiseksi tai jos se on muuten tarpeen parhaan mahdollisen hoidon saamiseksi. Potilaalla on hoitopaikan käytäntöjen mahdollistamissa rajoissa oikeus valita myös häntä hoitava lääkäri tai muu terveydenhuollon ammattilainen. Jatkohoitoon ohjataan aiemmin hoitaneelle lääkärille tai sairaanhoitajalle aina, kun se hoidon tarkoituksenmukaisen järjestämisen kannalta on mahdollista.

Potilasasiamies

Potilasasiamiehen apu on oltava käytettävissä jokaisessa terveydenhuollon toimintayksikössä, kuten terveyskeskuksissa, keskussairaaloissa, yksityisillä terveysasemilla sekä toimintayksiköissä, joissa tarjotaan terveydenhuollon palveluja, esimerkiksi vanhainkodeissa. Potilasasiamies antaa tarvittaessa sinulle tai läheisellesi tietoa oikeuksistasi ja asemastasi sekä on velvollinen avustamaan

muistutuksen, kantelun tai korvaushakemuksen teossa. Potilasasiamies ei kuitenkaan ota kantaa hoidon laatuun. Potilasasiamiehen yhteystiedot saat hoitolaitoksesta.

Voiko hoidosta valittaa?

Mikäli hoidossasi ilmenee epäselvyyttä tai olet tyytymätön hoitoosi, asia kannattaa ottaa mahdollisimman pian puheeksi hoitavan lääkärin tai hoitohenkilökunnan kanssa. Asian selvittäminen hoidon kuluessa on helpompaa kuin jälkikäteen ja monia asioita voidaan vielä korjata tai muuttaa.

Terveyden- ja sairaanhoitoonsa tai siihen liittyvään kohteluunsa tyytymättömällä potilaalla on oikeus tehdä muistutus terveydenhuollon toimintayksikössä terveydenhuollosta vastaavalle johtajalle. Toimintayksikön on käsiteltävä muistutus asianmukaisesti ja siihen on annettava kirjallinen vastaus kohtuullisessa ajassa muistutuksen tekemisestä (noin kuukauden sisällä). Muistutuksen kohteita ovat esim. henkilöstön käytös, hoidon laatu (komplikaatiot), hoidon saatavuus, odottaminen (kun hoitoa toteutetaan), tilat ja mukavuudet sekä omaisuuden säilytys (hukatut tavarat).

Sinun on mahdollista tehdä myös kantelu, joka on valvontaviranomaiselle tehtävä ilmoitus mahdollisesta lainvastaisesta tai virheellisestä menettelystä tai laiminlyönnistä tai muusta epäasianmukaisuudesta. Valvontaviranomaisia ovat hoitopaikkaasi valvova aluehallintovirasto ja Valvira (Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto).

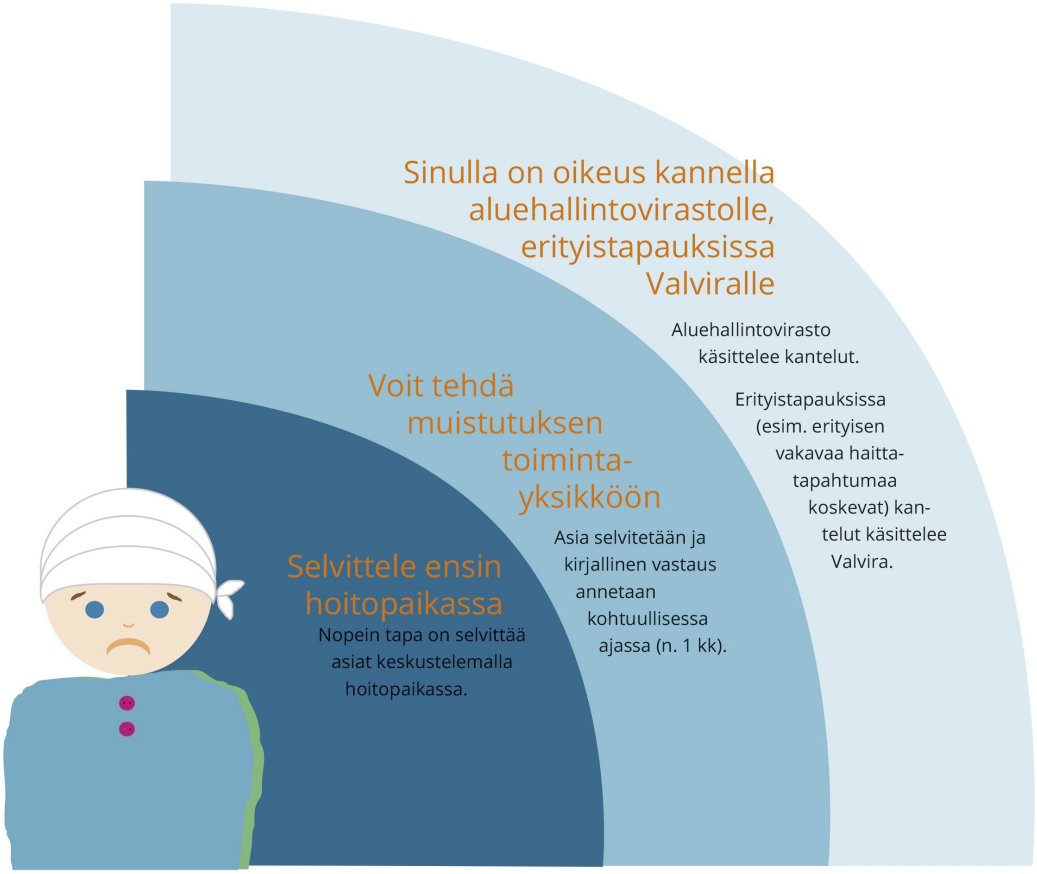
Aluehallintovirastot (AVI) ohjaavat ja valvovat terveydenhuollon ammattihenkilöitä ja toimintayksikköjä toimialueellaan ja ovat ensisijaisia valvontaviranomaisia alueellaan. Kantelusta tehdään selvityspyyntö kantelun kohteelle.

AVI tekee aina kantelusta kirjallisen päätöksen, joka toimitetaan asianosaisille. Päätöksessä selvitetään asia, tehdään ratkaisu ja perustellaan.

Päätöksillä tulisi olla toimintaa kehittävä vaikutus, mutta sillä ei määrätä korvauksia, tehdä hoitopäätöksiä, muuteta tehtyjä päätöksiä tai määrätä kantelun kohdetta.

Valvira käsittelee vain terveydenhuollon ammattihenkilöiden ohjaukseen ja valvontaan liittyvät vakavat asiat erityisesti silloin, kun kysymyksessä on: Periaatteellisesti tärkeä tai laajakantoinen asia. Epäily hoitovirheestä, joka on johtanut kuolemaan tai vaikeaan pysyvään vammautumiseen. Oikeuslääkärin tekemään kuolemansyyn selvittämiseen liittyvä asia. Asia, joka saattaa edellyttää turvaamis- tai kurinpitotoimenpiteitä. Asia, jota aluehallintovirasto on esteellinen käsittelemään.

Oletko tyytymätön hoitoon?



Lue lisää: Valvira.fi

Potilasvahinkolaki

Potilasvahinkolaki on vuodelta 1987 ja 1999, siihen on tulossa uudistus 2019. Potilasvahinkolain puitteissa ei etsitä syyllistä, vaan korvataan aiheutunut henkilövahinko rahalla, nopealla ja yhdenmukaisella korvauskäsittelyllä, joka pyrkii välttämään oikeudenkäyntejä. Potilasvahinkolaki vahvistaa potilaan asemaa ja on myös henkilökunnan turva.

Potilasvakuutuskeskus (PVK)

Potilasvakuutuskeskus huolehtii keskitetysti terveydenhuollon yhteydessä aiheutuneista henkilövahingoista potilasvahinkolain mukaisesti. PVK edistää potilasturvallisuutta tekemällä tutkimusta, laskelmia ja tilastoaineistoa. PVK ratkaisee potilasvahinkolain perusteella, onko vahinko potilasvakuutuksesta korvattava. Potilasvakuutuskeskus on vakuutuslaitos ja käsittelee vain vakuutusasioita.

Korvauksen hakemiseksi on täytettävä potilasvahinkoilmoitus. Vahinkoilmoitukseen kirjataan: Hoitolaitos tai hoitolaitokset, joiden toiminnasta vahingon katsotaan aiheutuneen sekä jatkohoitopaikat. Kuvaus vahingosta, mistä henkilövahingosta korvausta vaaditaan. Vahinkoilmoitukseen ei liitetä kuitteja tai muutakaan selvitystä maksetuista maksuista. Ilmoituslomake löytyy pvk.fi –sivulta. Sen voi tulostaa ja lähettää PVK:lle postitse tai sähköisesti. Ilmoitusta ei vielä voi täyttää nettisivuilla.

Vahinkoilmoituksen tietojen perusteella hankitaan tarvittavat selvitykset ja asian päätös perustuu puolueettoman asiantuntijalääkärin arvioon. Asiasta annetaan kirjallinen korvauspäätös. Jos asia todetaan korvattavaksi potilasvahingoksi, toisessa vaiheessa selvitetään maksettavien korvausten suuruus erikseen.

Korvausperusteet ovat: hoitovahinko, infektiovahinko, tapaturmavahinko, sairaanhoitolaitteen tai -välineen vika, palovahinko, lääkkeen toimittamisvahinko tai kohtuuton vahinko. Jonkun korvausperusteista on täytyttävä, jotta vahinko voidaan korvata ja korvausta voi saada vain kertaalleen, vaikka useampi peruste täyttyisi.

Korvausta on yleensä haettava kolmen vuoden kuluessa siitä, kun korvaukseen oikeutettu sai tietää vahingosta tai hänen olisi pitänyt tietää sen sattumisesta.

Potilasvakuutuksesta ei korvata:

- Hoidosta aiheutuneita puhtaita taloudellisia vahinkoja.
- Muille kuin potilaalle aiheutuneita vahinkoja (poikkeuksena läheisten korvaukset erityistilanteissa).
- Esimerkiksi hoitohenkilökunnan huonosta käytöksestä aiheutunutta mielipahaa tai muutakaan sinänsä epäasianmukaista toimintaa, jollei siitä ole aiheutunut henkilövahinkoa.
- Potilaan oikeuksien rikkomista –potilasinformaatio.

Suomen keskinäinen lääkevahinkovakuutusyhtiö

Vakuutus kattaa vahingot, kun vakuutukseen liittynyt tuotteen valmistaja, maahantuoja tai markkinoija on luovuttanut lääkkeen Suomessa kulutukseen tai tekee itse kliinistä lääketutkimusta Suomessa tai myötävaikuttaa tällaisen tutkimuksen tekemiseen. Henkilön lääkevahinkona pidetään, kun se johtuu lääkkeen käytöstä lääkkeenä, tutkimuslääkkeestä tai verivalmisteen käytöstä hoitotarkoituksessa.

Vakuutuksesta korvattavat vahingot: henkilövahingot, työkyvyttömyys, joka on kestänyt vähintään 14 päivää, Pysyvä ruumiinvamma tai sairaus tai kuolema. Kustannukset ja ansionmenetys korvataan, mikäli ne ylittävät 85 euroa

Korvaus haetaan tekemällä vahinkoilmoituslomake (www.lääkevahinko.fi) lääkevahinkovakuutusyhtiöön. Vahingosta tehdään vapaamuotoinen kuvaus, tärkeää on mainita lääkkeen nimi ja valmistaja/markkinoija sekä hoitolaitoksen nimi (kaikki, missä on hoidettu). Vakuutusyhtiö hankkii tarvittavat selvitykset

(korvauksenhakijan valtuutuksella): potilasasiakirjat, muut tarvittavat asiakirjat ja tarvittaessa erikoislääkärin lausunto. Korvausta tulee hakea vuoden kuluessa siitä, kun korvausta vaativa sai tiedon lääkkeen aiheuttamasta vahingosta ja tästä vakuutuksesta, kuitenkin viimeistään 10 vuoden kuluttua lääkkeen käytön lopettamisesta. Korvauskäsittely kestää yleensä jotain kuukausia (keskimäärin n 4kk).

Vakuutus ei korvaa kun:

- Vahinko on seuraus lääketieteellisesti välttämättömästä riskinotosta.
- Vahinko on kohtuudella siedettävä tai vähäinen.
- Lääkkeellä ei ole toivottua vaikutusta tai se ei ole tehonnut. Lääkettä on käytetty väärin.
- Lääkkeen määräämisessä, antamisessa tai toimittamisessa on tapahtunut virhe.
- Jos vahinko on potilasvakuutuksesta korvattava.
- Lääke on hankittu tai sitä on käytetty laittomasti.
- Lääke on hankittu ulkomailta.

Lähteet ja lisätietoa:

THL: Potilaan opas

STM: Asiakkaan ja potilaan oikeudet

STM: Ohjeet hoitopaikan valintaan

Minilex: Lakiartikkeleja koskien potilas- ja lääkintäoikeutta

Aluehallintoviraston koulutus: Potilaan oikeusturvakeinot ja niihin vastaaminen

~NETTISIVUJEN PÄIVITYKSET~

Yhdistyksen nettisivuja osoitteessa www.sellanet.com on jälleen päivitetty.

- Harvinaissairauksien yksiköiden yhteystiedot löytyvät kohdasta Sairastuneille > Harvinaissairauksien yksikkö.
- Sella ry > Yhdistys Mediassa -sivulle lisätty eri medioissa julkaistuja lehtijuttuja, mm. uusin IT-lehdessä ollut juttu lapsipotilaiden ja perheiden Heurekan tapaamisesta.
- Etusivun kuvakaruselliin vaihdettu talviset kuvat
- Verkkokauppaa työstetty
- Teemajuttu matkustamisesta kesäkuun jäsenlehdestä sekä Potilaan oikeudet -juttu tästä lehdestä lisätty sivuille Sairastuneille -osioon.

~MEDIA- JA KIRJAVINKKAUKSET~

- Potilaan Lääkärilehti 11/2017: ”Kaikesta voi selvitä” puheenjohtaja Anu Heralan haastattelu
- Apu Terveys 8/2017: Selviytyjä Anu Herala sairastaa harvinaista aivolisäkkeen sairautta, akromegaliaa.

Jos sinulla on hyviä media- tai kirjavinkkauksia, laitathan tietoa niistä osoitteeseen krista.savilahti@gmail.com.

~JÄSENTEN KIRJOITUKSET~

- Toivoisimme jäseniltä lehteemme potilastarinoita ja tarinoita tapaamisista, tuetuilta lomilta ja kuntoutuksista.
- Juttuvinkkejä ja tarinoita voi lähettää tiedottajalle osoitteeseen krista.savilahti@gmail.com.

~POHJOIS-SUOMEN VERTAISTUKITAPAAMINEN RUKALLA~

Kauneimpaan ruskan aikaan ajelimme mieheni kanssa kohti Kuusamoa. Pitkästä aikaa olimme kahdestaan matkalla ilman lapsia ja luvassa oli yhdessäoloa ihanien ihmisten kanssa. Silmiä ihan häikäisi puiden kauniit ruskan värit ja kirkas auringon paiste kun matkaa teimme kohti meille varattua hirsihuvilaa.

Meitä kokoontui loppujen lopulta 3 pariskuntaa Rukalle viettämään rentouttavaa vertaistapaamista. Olimme jo entuudestaan toisillemme tuttuja joten jälleennäkemisen riemu oli suuri. Perjantai-iltana vaihdoimme kuulumisia, laitoimme ruokaa ja saunoimme. Juttelimme omista harvinaisista sairauksistamme sekä jaksamisesta ja myös yhdistyksen tulevista suunnitelmista.

Lauantaina lähdimme aamupäivällä pienelle patikointiretkelle Karhunkierroksen huikeisiin maisemiin. Nuotiopaikalla nautimme makkarasta ja kahvista. Kävelymatka oli oikein sopiva huonompi kuntoisellekin, mukavasti jalat lämpenivät portaita kiivetessä. Takaisin palatessa tutustuimme Luontokeskukseen. Kävimme myös ihmettelemässä Rukan hiihtokeskusta, joka muistuttaa vuosi vuodelta enemmän jo alppikylää.

Illalla leivoimme porukalla pitsaa ja saunoimme. Juttua riitti koko ajan ja jälleen kerran totesimme yhteen ääneen, että aika kuluu liian nopeasti näissä tapaamisissa. Akut ladattuina lähdimme sunnuntaina ajelemaan kohti kotia. Kotona meitä vanhempia odotti 3 lasta, joten viikonloppu oli ainutlaatuinen mahdollisuus meille lepoon ja aikuisten omaan aikaan. Tuttu pieni porukka mahdollisti kuulumisten vaihdon kunnolla. Vertaistuki on todella antoisaa ja harvinaisen sairauden kanssa eläessä kohtalotoverit ovat kultaakin kalliimpia.

Suosittelen kaikille osallistumista vertaistapaamisiin!

Kiitos Ritvalle jälleen kaikesta organisoinnista tämän loman järjestämisessä <3

Terveisin,

Maarit Patokoski

~SATAKUNNAN VERTAISTUKITAPAAMISET~

Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n ensimmäinen Satakunnan vertaistukitapaaminen vietettiin lokakuisena perjantai-iltana 27.10. Porissa. Tapaamisessa kohtasivat eri puolilta maakuntaa saapuneet vertaiset. Kahvittelun lomassa tutustuttiin ja kuultiin kunkin omakohtaisia kokemuksia sairaudesta ja harvinaisen sairauden kanssa elämisestä sekä sairastavan että sairaan omaisen näkökulmasta. Keskustelua käytiin luottamuksellisessa ja avoimessa ilmapiirissä.

Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n näkyvyyden ja harvinaisten sairauksien tunnettuuden edistämistä Satakunnassa pidettiin tärkeänä. Sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset, sairastavat ja sairaiden omaiset tarvitsevat ajantasaista tietoa aivolisäke- ja lisämunuaissairauksista. Tietoa kaivataan lisää erityisesti sairauden toteamisen ensivaiheessa. Yhtä mieltä oltiin myös siitä, että lääke- ja leikkaushoidon lisäksi tarpeen olisi saada tukea henkiseen hyvinvointiin aiempaa enemmän.

Satakunnan vertaistukitapaamisiin voi kukin jatkossakin osallistua oman jaksamisensa ja tarpeensa mukaisesti. Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n jäsenyyttä ei edellytetä. Yhdessä voidaan tapaamisiin suunnitella vertaistukikeskustelujen lisäksi muutakin sisältöä.

Tervetuloa uudetkin vertaiset seuraavaan tapaamiseen pe 12.1.2018 klo 18 - 20 Satakunnan yhteisökeskukseen osoitteeseen Otavankatu 3, 28100 Pori.

Tule rohkeasti mukaan!

~TIEDOTE NIMENMUUTOKSESTA~

Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n hallitus teki vuonna 2014 esityksen avata ovet lisämunuais-kuorikerrospotilaille. Esitys käsiteltiin jäsenkokouksessa, jossa päätettiin valtuuttaa hallitus tekemään tilanteen vaatima sääntömuutosehdotus.

Keväällä 2015 Lahdessa pidetyssä jäsenkokouksessa hallitus esitteli sääntömuutosehdotuksen, joka oli tehty yhteistyössä muutaman lisämunuaispotilaan kanssa. Sama jäsenmuutosehdotus vietiin vuoden 2015 syyskokoukseen, jossa se hyväksyttiin. Tämän jälkeen sääntömuutos lähetettiin Patentti- ja rekisterihallitukselle, jossa se tarkastettiin ja hyväksyttiin. Vuoden 2016 alusta on lisämunuaispotilaiden ollut mahdollista liittyä yhdistykseemme.

Syksyllä 2016 yhdistyksen vuosikokouksessa jäsenistö päätti, että hallitus alkaa kartoittamaan nimenmuutoksen tarvetta sekä pohtimaan mahdollista nimivaihtoehtoa. Kokouksessa kuitenkin painotettiin sitä, että tähänastiset toimet eivät vielä tarkoita, että yhdistyksen nimi muuttuisi, vaan asia käsitellään uudemman kerran sääntömääräisessä jäsenkokouksessa syksyllä 2017.

Asiasta tiedotettiin hyvissä ajoin ennen kokousta jäsenille mm. jäsenlehdessä ja kehotettiin heitä tulemaan kokoukseen ja vaikuttamaan asiaan. Hallitus korosti, että nimenmuutoksesta päättää vain ja ainoastaan jäsenistö.

Nimenmuutos oli vuosikokouksessa 7.10.2017 esityslistalla kohtana 14 ”Päätetään yhdistyksen nimenmuutoksesta”. Yhdistyksen nettisivuilla olleeseen kyselyyn mahdollisesta uudesta nimestä, tuli yhteensä kahdeksan nimiehdotusta:

1. Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry
2. Aivolisäke- ja lisämunuaispotilasyhdistys Sella ry
3. Hormoniperäisten sairauksien potilasyhdistys
4. Yhtenäiset ry
5. AiLi ry

6. Sellaiset
7. Uniikit
8. Unikot

Paikalla olleille jäsenille kerrottiin kaikki yhdistyksen saamat ehdotukset nimeksi ja kerrottiin vielä historiaa miksi yhdistyksen nimiasia oli esityslistalla. Ainoastaan nykyistä nimeä Aivolisäkepotilasyhdistys Sella ry:tä ehdotettiin ja kannatettiin.

Vankan yksimielisyyden vuoksi varsinaista suljettua lippuäänestystä ei siis tarvittu. Nykyinen nimemme jää yhdistyksen nimeksi. Haluamme kuitenkin muistuttaa, että lisämunuaissairaat ovat edelleen tervetulleita liittymään yhdistykseemme!

~OIKAISU~

Edellisessä jäsenlehdessä 3/2017 oli lapsiperhevastaava Pirita Setälän haastattelu. Haastatteluun oli vahingossa tullut hallituslaisia koskevat kysymykset. Kysymyksenä oli esimerkiksi ”Mitä toimenkuvaasi hallitustyöskentelyssä kuuluu?”, kun olisi pitänyt lukea ”Mitä toimenkuvaasi lapsiperhevastaavana kuuluu?”. Piritaa haastateltiin kyllä oikeilla lapsiperhevastaavan kysymyksillä, lehden toteutuksessa sinne kuitenkin tulivat siis väärät kysymykset. Pahoittelemme sattunutta virhettä ja haluamme oikaista sen, että Pirita ei kuulu enää yhdistyksen hallitukseen, mutta on meidän lapsiperhevastaava, jos haastattelusta sai väärän käsityksen.

~HALLITUKSEN OMAISJÄSENEN HAASTATTELU~

Kuka olet ja miten pitkään olet toiminut Sellan hallituksessa?

- Kari Järvenranta. Olen toiminut Sellan hallituksessa kaksi vuotta.

Mitä toimenkuvaasi hallitustyöskentelyssä kuuluu?

- Avun antaminen siellä missä tarvitaan. Tapahtumissa sekatyömiehenä oleminen. Kuljetusapuna hallituslaisille ja jäsenille. Omaisjäsenten äänenä oleminen.

Miten paljon se vie vapaa-aikaasi?

- Vaihtelevasti. Tapahtumien kuten vertaistapaamisten kokousten ym. aikana kuluu aikaa enemmän. Muuna aikana lähinnä sihteerin työn tukeminen.

Mikä motivoi sinua hallitustyöskentelyyn?

- Omaisten ja sairastuneiden kuuleminen ja auttaminen. Pidän järjestötyötä tärkeänä. Tiedon saanti aivolisäkesairauksista.

~AIVOLISÄKE-POTILASYHDISTYS SELLA RY:N 20-VUOTISHISTORIA~

Haastattelimme yhdistyksemme kunniapuheenjohtaja Juha Kapustamäkeä ja selasimme vanhoja Suomen Potilaslehden artikkeleja ja vanhoja jäsenkirjeitä, saadaksemme kasaan pienen koosteen yhdistyksemme historiasta, 20-vuotisjuhlavuoden kunniaksi.

Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry on syntynyt Heinolan Tähtihovissa, Heinolan sillan kupeessa vuonna 1997. Silloin kokoontui kolme kertaa joukko tukea ja tietoa kaipaavia henkilöitä, tavoitteenaan saada yhteys toisiin samassa tilanteessa oleviin sekä saada tietoa sairaudestaan. Yhdistyksemme perustajina toimivat tuolloin mm. Jorma Hjelm ja Iiris Malis. 10-vuotisjuhlan kunniaksi Suomen Potilaslehdessä 1/2008 julkaistussa lehtiartikkelissa mainitaan, että Jorman sanat ”ei jätetä asiaa huomiseen, se voi olla silloin liian myöhäistä” oli alku yhdistyksemme toiminnalle. Jorman panos yhdistyksemme toiminnan alkamiselle ja yhdistyksemme toiminnan perusteiden luomiselle on merkittävä.

Jorma ja Iiris pääsivät esiintymään television Akuutti -ohjelmaan, joka nostatti tietoisuutta yhdistyksestä ja aivolisäkesairauksista. Tuosta ohjelmasta sai alkunsa myös Juhan taival yhdistyksessämme. Hän liittyi jäseneksi vuonna 1998 ja oli yhdistyksen 24. jäsen.

Yhdistysten jäsenten määrä on kasvanut läpi yhdistyksen historian. 90-luvun lopulla jäseniä on ollut alle 50 ja vuonna 2002 jo vähän vajaa 100 jäsentä. 2005 vuonna jäsenmäärä on ollut 160 luokkaa, 2006 se on ylittänyt 200 ja 2015 vuoden jälkeen yli 300 jäsentä.

Vaikka jäsenmaksuja on peritty alusta asti, yhdistyksen alkutaivalta varjostivat vähäiset taloudelliset resurssit. Yhdistykselle on kerätty vuosien aikana varoja myyjäisiä pitäen ja Jorma on alkuaikoina tukenut yhdistystä myös omin varoin. Hyvin pitkään jäsenmaksu oli 20 euroa, kunnes se päätettiin nostaa 25 euroon vuodesta 2014 alkaen. Alle 18-vuotiailta ei peritä jäsenmaksua. Yhdistys on saanut

tukea toimintaan Invalidiliiton hankeavustuksista sekä lääkeyhtiöiltä. Yhdistys oli osallisena myös RAY:n rahoittamassa ASP APUA projektissa vuonna 2014, joka jouduttiin päättämään meistä riippumattomista syistä.

Tarja Partinen valittiin puheenjohtajaksi kausille 2000-2002, mutta Juha varapuheenjohtajana astui vetovastuuseen vuonna 2001. Juha aloitti yhdistyksen virallisena puheenjohtajana vuonna 2003 ja toimi vuoteen 2007 saakka. Aarne Vesamäki toimi puheenjohtajana vuosina 2008-2009, Sirpa Sarin 2010-2013 ja nykyinen puheenjohtajamme Anu Herala vuodesta 2014 alkaen. Aluksi yhdistyksen säännöissä määriteltiin puheenjohtajakauden pituudeksi lyhyt aika, jottei yhdistyksestä muodostuisi sisäpiiritoimintaa samojen ihmisten pyörittäessä sitä. Hallitukseen toimijoita on kuitenkin ollut haastavaa saada, joten siksi 2016 on tehty virallinen sääntömuutos puheenjohtajakauden pituudesta. Puheenjohtaja valitaan neljäksi kalenterivuodeksi kerrallaan, hallituksen jäsenet kahdeksi ja varajäsenet yhdeksi kalenterivuodeksi kerrallaan. Puheenjohtaja voidaan valita enintään kahdeksitoista vuodeksi peräkkäin.

Yhdistyksen toiminta on ollut perusarvoiltaan samanlaista jo alusta lähtien. Vertaistukitapaamiset olivat tärkeitä ja suosittuja vertaistuen muotoja. Aluksi niitä pidettiin ihmisten kodeissa ja puheenjohtajat ja hallituslaiset ovat ajaneet pitkiäkin matkoja niitä järjestämään. Vertaistukitapaamiset ovat olleet alusta alkaen todella voimaannuttavia ja myös aivolisäkesairaiden terveet puolisot ovat saaneet niistä valtavasti tukea.

Myös hallituksen kokoukset järjestettiin vuorollaan hallituslaisten kodeissa kasvokkain, eihän alkuun ollut sähköposteja ja Skypejä, jotka helpottavat nykyään yhdistyksen hallituksen toimintaa ja mahdollistavat hallituslaisten asumispaikaksi minkä kolkan Suomessa tahansa. Nytkin hallituksessa on edustus Vihdistä, Tampereelta, Kankaanpäästä, Jyväskylästä ja Kittilästä.

Esitteitä on painettu ja niitä on toimitettu sairaaloihin alusta alkaen. Visuaalisesti näyttävin esite lienee ollut se, missä on Juhan kallon kuva. Alkuun esitteisiin painettiin potilastarinoita ja hallituksen kokoonpano, mutta nykyisessä versiossa niistä on luovuttu ja esitteestä on tullut informatiivisempi aivolisäkkeen toiminnasta ja kaikista aivolisäkesairauksista. Esite on näin pitkäikäisempi ja sitä on kiitelty hyvänä tietopakettina. Uusin versio esitteestä painetaan vuoden 2017 lopulla ja jatkamme samalla linjalla, jotta esite on mahdollisimman pitkäikäinen.

Silloin kun ei vielä tukipuhelinta ja tukisähköpostia ollut, jäsenet soittelivat paljon yhdistyksen puheenjohtajille ja saivat tarvitsemaansa tietoa ja tukea sitä kautta. Tukipuhelin ja tukisähköposti aloittivat toimintansa vuonna 2014 ja päivystävät nykyään viikoittain. Niiden kautta on mahdollista saada myös kokemusasiantuntijoiden tiedot, jos haluaa vertaistukea henkilökohtaisesti juuri samaa sairastavalta.

Ensimmäinen yhdistyksen asiantuntijaluento pidettiin vuonna 2000 ja sen jälkeen niitä on pidettykin melkein vuosittain useista eri aiheista, pitäjinä mm. lääkäreitä, hammaslääkäri, ensiapuvastaavia, farmaseutti ja hyvinvointivalmentaja.

Vuonna 2003 julkaistiin yhdistyksen nettisivut, jotka uudistettiin täysin vuonna 2015. Nettisivuilta löytyy kaikista aivolisäkesairauksista tietopaketit ja paljon muutakin tärkeää tietoa mm. sopeutumisvalmennuksista, tuetuista lomista, jäseneduista, vertaistukitapaamista jne. Tulevaisuudessa sinne tullaan lisäämään lisää tietoa myös lisämunuaissairauksista.

Yhdistys liittyi Facebookiin vuonna 2011 ja Twitteriin 2015. Yhdistyksellä on myös jäsenille suljettu ja salainen Facebook-ryhmä jossa yhdistyksen jäsenet voivat keskustella. Lapsipotilaiden vanhemmille oma suljettu ja salainen PikkuSella -ryhmä.

Vuonna 2006 suurten ponnistelujen ansiosta saatiin ensimmäinen Kelan sopeutumisvalmennuskurssi.

Silloin yhdistyksen piti tuottaa Kelalle valmiiksi sisältö sopeutumisvalmennukseen, nykyään siitä vastaa Kela. MTHL:n tuetut lomat aivolisäkesairaille saimme ensimmäisen kerran vuonna 2004. Sittemmin sopeutumisvalmennuksia ja tuettuja lomia on järjestetty vuosittain, mutta viimeaikoina osallistujamäärän laskun vuoksi niitä on jouduttu perumaan ja niiden määrä tulee jatkossa vähenemään.

Vuonna 1999 liityttiin Suomen Potilasliitto ry:n, josta saatiin yhdistyksen toiminnalle taloudellista tukea. Yksi Potilasliiton tykätyistä eduista oli myös Suomen Potilaslehti, johon saimme oman sivumme. Niillä sivuilla kerrottiin potilastarinoita sekä yhdistyksen toiminnasta. Vuonna 2013 yhdistys päätti vaihtaa jäsenliittoaan. Uudeksi jäsenliitoksi oli ehdolla Kilpirauhasliitto sekä Invalidiliitto. Vaikka Kilpirauhasliitto olisi ollut sairaustaustan puolesta luonteva vaihtoehto, Invalidiliitto pystyi tarjoamaan laajasti erilaisia etuja ja palveluita koko jäsenistölle ja mm. tästä syystä liityimme Invalidiliitoon. Invalidiliiton liittymisen myötä olemme saaneet yhdistyksen artikkeleja niin IT-lehteen kuin Harava-lehteenkin. 20-vuotisjuhlavuoden kunniaksi aloimme toimittamaan myös Sellan omaa jäsenlehteä.

Vuonna 2016 tehtiin sääntömuutos joka mahdollistaa myös lisämunuaissairaiden liittymisen yhdistykseen. Muutos herätti pohdinnan yhdistyksen nimen muuttamisesta. Sääntöjen mukaiset toimet asian käsittelemiseksi tehtiin ja asiasta äänestettiin sääntömääräisessä vuosikokouksessa vuonna 2017. Äänestyksen yksimielinen tulos oli se, että yhdistyksen nimeä ei vaihdeta.

Yhdistyksen historiaan kuuluu paljon puuhanaisia ja puuhamiehiä jotka ovat omalta osaltaan olleet vaikuttamassa yhdistyksen kehittymiseen ja toimintaan. Lähetämme lämpimän kiitoksen heistä jokaiselle. Emme uskalla kuitenkaan lähteä nimeämään heitä tässä, ettei vaan joku tärkeä unohdu nimetä.

~AIVOLISÄKE-POTILASYHDISTYS SELLA RY:N SÄÄNTÖMÄÄRÄINEN VUOSIKOKOUS ~

Jäsenistöltä tuli toive siitä, että tämän vuoden kokous pidettäisiin Turun suunnalla. Vaihtoehtoja pohdittuamme paikaksi valikoitui Kaarinassa sijaitseva Lomakylä Koivukankare. Kokousviikonloppu Koivukankareessa alkoi aurinkoisin tunnelmin lounaan merkeissä. Kun vatsat oli saatu täytettyä, oli aika siirtyä kokoustilaan aloittamaan vuosikokous.

Vuosikokous eteni esityslistan mukaisesti ja yhtenä isona päätettävänä asiana oli esityslistan kohtana 14 ollut yhdistyksen nimenmuutoksesta päättäminen. Puheenjohtaja alusti aihetta kertomalla, että yhdistys avasi ovet lisämunuaispotilaille vuonna 2016, mutta sen jälkeen on ollut mietintää siitä, tulisiko nimi muuttaa. Hän painotti myös sitä, että nimenmuutoksesta päättää yhdistyksen jäsenet, ei hallitus tai puheenjohtaja. Kotisivuilla olevaan nimiehdotuskyselyyn tuli nykyisen nimen lisäksi seitsemän muuta ehdotusta. Nämä esitettiin paikalla olijoille, mutta ainoastaan nykyinen nimi, eli Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry sai kannatusta. Koska päätös oli yksimielinen, varsinaista suljettua lippuäänestystä ei tarvittu.

Kokousasioiden lisäksi puheenjohtaja kertoi yhdistyksen kuluneesta kaudesta:

MTLH:n tuettuja lomia myönnettiin kuluvalle vuodelle kaikkiaan kolme. Kaksi lomaa jouduttiin kuitenkin perumaan vähäisen osallistujamäärän vuoksi. Tästä syystä vuodelle 2018 saatiin vain yksi loma.

Yhdistys on saanut runsaasti näkyvyyttä mediassa. Mm. Harava- ja IT-lehti, Iltalehti, Hyvä terveys, Ilta-Sanomat ja Apu Terveys ovat julkaisseet artikkelit yhdistyksestä – yleensä henkilöhaastattelun muodossa, jossa on tuotu yhdistystä esille.

Yhdistyksen kahdettakymmenettä juhlavuotta haluttiin juhlistaa tekemällä yhdistyksen omaa jäsenlehteä, joka ilmestyy neljästi vuodessa. Koska lehti on ollut mitä ilmeisemmin toivottu juttu, sen tekemistä on päätetty jatkaa myös ensi vuonna.

Hallitus aikoo ensi vuonna tukea lapsipotilaiden toimintaa enemmän ja tiivistää yhteistyötä lapsivastaavan kanssa. Pyrimme myös ottamaan yhteyttä sosiaalihoitajaan ja kysyä mihin kaikkeen voisimme potilaina saada taloudellista tukea ja miten sitä tulee hakea. Yhdistyksen hallitus hakee toimintaansa tukea vuosittain Invalidiliitolta ja lääkeyhtiöltä avustusten muodossa.

Terveyskylä.fi on erikoissairaanhoidon verkkopalvelu, josta löytyy paljon tietoa eri sairauksista. Harvinaissairaudet-osiosta löytyvät mm. Laurean ammattikorkeakoulun opiskelijoiden tekemät videot sairauksistamme. Harvinaissairauksien yksikköjen tiedot löydät kotisivuiltamme.

Sihteeri Katri Järvenranta kertoi biopankeista, joihin kerätään kudosnäytteitä tutkijoiden käyttöön. Tämä mahdollistaa alhaisemmat tutkimuskustannukset sekä pienemmän kynnyksen lähteä tutkimaan myös harvinaissairauksia.

Kokouksen jälkeen nautimme iltapäiväkahvit pullan kera.

Olavi Kivioja kertoi perinteisestä jäsenkorjauksesta, joka on suomalaiseen perinnekulttuuriin perustuva hoitomenetelmä. Tällä mobilisaatiohoidolla tasapainotetaan koko keho, ja se sopii kaikille. Ennen hoitoa asiakasta pyydetään kertomaan mahdollisista sairauksistaan, lääkityksistään sekä loukkaantumisistaan.

Ilta jatkui takkahuoneessa keskustellen, illallisen ja saunomisen merkeissä.

Sunnuntaina aamiaisen jälkeen lomakylän isäntä järjesti meille opastetun kierroksen Koivukankareen ympäristössä, jonka jälkeen tuli aika lähteä kotiin.

Kiitos Lomakylä Koivukankare sekä kaikki jäsenet jotka pääsitte paikalle - teitte kokouksesta onnistuneen!

~TOIMINTAKERTOMUS 2016~

TOIMINTA

Vuosi 2016 on yhdistyksen yhdeksästoista toimintavuosi.

KOKOUKSET

Pidettiin yksi sääntömääräinen jäsenkokous. Kokous pidettiin 19.11.2016 Tampereella.

Hallitus kokoontui virallisesti seitsemän kertaa.

VIRKISTYSTOIMINTA

Vertaistukitapaamisia pidettiin kymmenen kappaletta ympäri Suomea. Tapaamisiin haettiin tukea Invalidiliitolta ja meille myönnettiin ”toimintatonni”.

Yhdistys järjesti Harvinaiset sairaudet -päivän Tampereella helmikuussa.

Endokrinologi Elina Pimiä vieraili luennoimassa yhdistyksen jäsenille Tampereella maaliskuussa.

Huhtikuussa pidimme virkistysviikonlopun Jyväskylässä. Ohjelmassa oli ensiapukoulutusta, höyryveturiajelu sekä vertaistapaaminen.

Ylihammaslääkäri, suu- ja leukakirurgi Seppo Niemi saatiin kertomaan meille suun terveyden tärkeydestä Kumppanuustalo Arttelissa Tampereella vertaistapaamisen yhteydessä joulukuussa.

Lääkefirmalta haettiin 4000 € avustusta asiantuntijaluentoihin.

Syyskokouksessa päätettiin että yhdistyksen nimenmuutosta varten hallitus ottaa selvää mitä kaikkea nimenmuutos vaatii, ja varsinainen päätös jätetään myöhempään ajankohtaan.

Hallitus päätti hakea MTLH:lta tuettuja lomia kolme kappaletta. Valitettavasti niistä peruttiin yksi ja kaksi muuta lomaa saatiin järjestymään neuvottelujen jälkeen. Hakijoita lomille oli liian vähän.

Jäsenistölle lähetettiin jäsenkirjeiden lisäksi kahdeksan joukkosähköpostia joissa tiedotettiin yhdistyksen toiminnasta ja tapahtumista.

HALLITUKSEN OSALLISTUMINEN

Tammikuussa osallistuimme Yhdistystorilla yhdistysten esittelyyn.

Helmikuussa koko hallitus osallistui hallitustyöskentelylle suunnattuun koulutukseen Tampereella.

Helmikuussa osallistuimme myös Harvinaisten sairauksien päivään Stadin ammattiopiston tapahtumatorilla sekä seminaariin Asiakkaat ja sote-palvelut; yhdessä kohti yhä laadukkaampia palveluja.

Maaliskuussa osallistuimme HUS -ideariihi - Virtuaalinen vertaistalo sekä Yhdistyksen talous ja varainhankinta – seminaariin.

Huhtikuussa osallistuttiin Valtakunnallisten yhdistysten tapaamiseen sekä potilaiden oikeuksien päivään.

Toukokuussa HUS:n Harvinaissairauksien yksikön ja harvinaissairauksien potilasjärjestöjen kolmas yhteistyötapaaminen.

Kesäkuussa Eduskunnan vapaaehtoistoiminnan tukiryhmän ja Kansalaisareenan järjestämä ”Norminpurku vapaaehtoistyön kannusteissa ja kulukorvauksissa” -seminaari.

Lokakuussa osallistuimme Jyväskylän Valoviikoille Keski-Suomen keskussairaalassa, jonka aulassa oli yhdistyksen esittely. Osallistuimme myös sisätautipoliklinikan osaostotuntiin.

Marraskuussa olimme HUS Harvinaissairauksien yksikön järjestämässä tilaisuudessa potilasjärjestöille.

Joulukuussa OLKAn juhlaseminaari yhteistyön ja vapaaehtoisuuden kunniaksi, aiheena potilaan polku kokemusasiantuntijaksi ja kohtaamisen merkitys vapaaehtoistoiminnassa.

~TOIMINTASUUNNITELMA 2018~

TOIMINTA

Vuosi 2018 tulee olemaan yhdistyksen kahdeskymmenesensimmäinen toimintavuosi.

Jatkamme toimintaa yhdistyksen perusarvoja kunnioittaen:

Tarjoamme mahdollisuuden tärkeäksi koettuun vertaistukeen.

Tarjoamme monipuolisin tavoin tietoa yhdistyksestämme sekä siihen liittyvistä sairauksista, ja pyrimme saamaan sen kaikkien sairastuneiden ja heidän omaisten ulottuville.

Teemme jäsentemme toiveiden mukaista yhdistystoimintaa, pysymme ajanhengessä, kehitymme ja verkostoidumme.

KOKOUKSET

Pidetään yksi varsinainen kokous. Toinen tilaisuus pyritään pitämään kylpylätyyppisessä paikassa virkistäytymisviikonloppuna. Hallitus kokoontuu neljä - viisi kertaa. Lisäksi pidetään sähköposti- ja Skype-kokouksia tarpeen vaatiessa.

VERTAISTUKI

Kokouksen yhteydessä järjestetään jäsentapaaminen, jossa on mahdollisuus saada vertaistukea keskustelujen muodossa. Järjestämme myös asiantuntijan luennon yhdistyksen toimintaa tukevasta asiasta. Luento voidaan pitää myös omana tapahtumanaan.

Järjestetään paikallisia vertaistukitapaamisia eri puolilla Suomea ainakin kerran vuoden aikana: Helsingissä, Tampereella, Turussa, Jyväskylässä, Kuopiossa, Porissa sekä Pohjois-Suomessa. Lisäksi järjestämme jäsenten tarpeen mukaan vertaistukitapaamisia myös uusille paikkakunnille (esim. Pohjanmaa, Lahti, Hämeenlinna, Savonlinna, Lappeenranta, Joensuu tai Kotka).

Lisäksi kerran vuodessa järjestetään erillinen lapsiperheiden tapaaminen. Tuemme toimintaa mainostamalla tilaisuuksia jäsenkirjeissä, jäsenlehdessä, yhdistyksen kotisivuilla ja sosiaalisessa mediassa. Yhdistys tukee paikallistapaamisia antamalla jäsenetuna kahvirahaa 8 €/ jäsen.

Tavoitteenamme on kartoittaa vertaistuki-Skypen tai chatin järjestämistä ja kokeilla näiden toimivuutta.

Tiedotamme Kelan 2018 vuoden sopeutumisvalmennuskursseista jäseniämme. Haemme MTHL:n tuettua lomaa vuodelle 2019 ja tiedotamme jäsenillemme vuoden 2018 lomasta.

TIEDOTTAMINEN

Lähetämme jäsenistölle 2 jäsenkirjettä sähköpostitse ja postitse niille joilla ei ole sähköpostia.
Uusittua esitettä jaetaan erilaisissa tilaisuuksissa sekä jokaiseen yliopistolliseen sairaalaan ja keskussairaalan aikuisten ja lasten endokrinologisille poliklinikoille niin, että esitteet tulisi löytyä infokirjeen kanssa jokaisen sairaalan ilmoitustaululta. Tavoitteenamme on olla yhteydessä sairaaloiden hoitajiin, jotta tieto yhdistyksestämme tavoittaisi paremmin aivolisäke- ja lisämunuaispotilaat ja sairaaloissa ymmärrettäisiin vertaistuen tärkeys. Esitettä jaetaan myös uusille ja entisille jäsenille.

Tiedottamista jatketaan Invalidiliiton IT -lehden välityksellä, johon olemme kirjoittaneet yhdistyksen tapahtumista. Toimitamme myös vuonna 2018 yhdistyksen omaa jäsenlehteä, joka ilmestyy neljä kertaa vuodessa (maaliskuussa, kesäkuussa, syyskuussa ja joulukuussa).

Nettisivujen sisältöä tullaan jatkuvasti kehittämään. Nettisivuille on suunnitteilla myös omia infovideoita.

Jatkamme Facebook ja Twitter tilien päivittämistä sekä Facebookissa olevien suljettujen keskusteluryhmien (koko yhdistyksen jäsenten ja lapsijäsenten vanhemmille) ylläpitoa.

YHTEISTYÖ

Jatketaan toimintaa Invalidiliiton kanssa. Osallistumme Invalidiliiton, Olkan, Kansalaisareenan sekä HUS harvinaiset keskuksen järjestämiin tilaisuuksiin ja koulutuksiin.

Haemme erilaisia avustuksia ja pyrimme saamaan yhdistykselle lisää sponsoreita tukemaan toimintaa.

LAPSET JA NUORET

Pyrimme huomioimaan entistä paremmin lapsijäsenet ja heidän tarpeensa. Alle 18-vuotiaat eivät joudu maksamaan jäsenmaksua ja sääntömääräisissä tapaamisissa emme ole perineet maksuja lapsilta. Jatkamme tätä tapaa resurssien puitteissa.

Haluamme vastata lapsijäsenten mukanaan tuomaan haasteeseen ja auttaa uusia aivolisäkesairaan lapsen vanhempia löytämään toisensa. Vanhemmille tehdyn kyselyn tuloksena on suunniteltu lapsille järjestettävän vuosittaisen toiminnan aloittamista. Vuorovuosin olisi koko perheen virkistystoimintaa, jonka yhteydessä vertaistukikeskustelua ja vuorovuosin tietopainotteisempaa toimintaa, jossa olisi lääkärin tai kokemusasiantuntijan kanssa keskustelua ja sen ajaksi lapsille järjestettyä toimintaa ja hoitoa. Vuodelle 2018 tavoitteena on järjestää kokemusasiantuntija painotteinen vertaistukikeskusteluhetki.

~SEURAAVA LEHTI~

Juhlavuoden jäsenlehden suosio yllätti iloisesti meidät tekijät, ja olemmekin päättäneet jatkaa lehden toimittamista myös ensi vuonna. Mikäli joku tämän vuoden neljästä lehdestä on jäänyt epähuomiossa lukematta, niin ei hätää, sillä kaikki ilmestyneet lehdet löytyvät kotisivuilta osoitteesta https://sellanet.com/jasenlehti/

Seuraava lehti ilmestyy maaliskuussa 2018.

Meille saa laittaa viestiä! Otamme mielellämme vastaan kaiken palautteen lehden sisällöstä, niin risut kuin ruusutkin. Juttuvinkit ja toiveet, oma potilastarinasi tai vaikkapa kooste vertaistapaamisesta, otathan yhteyttä krista.savilahti@gmail.com.

Lehden toteutus: Krista Sävilahti ja Ritva Helin

Kiitämme kuluneesta vuodesta, ja toivotamme jäsenillemme sekä yhteistyökumppaneillemme hyvää joulua, sekä onnea vuodelle 2018!

t. Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n hallitus