



Sella ry:llä on tulevaisuus. **Mika Lahti (vas.) ja Piritta Ruuska** miettivät myyntiin tulevia tuotteita mm t-paitoja ja huppareita. **Vilho Ruuska** näyttää mukanaolollaan, että Sella ry:llä on tulevaisuus. **Vilho jaksaa nuoresta iästään huolimatta osallistua yhdistyksen tilaisuuksiin.**

Sellan johtokaartista yhteiskuvassa puheenjohtaja **Anu Herala (oik.)**, sihteeri **Katri Järvenranta**, hallituksen jäsen **Kari Järvenranta** ja varapuheenjohtaja **Jori Herala.**

## Sella täytti 20 vuotta

**AIVOLISÄKE**-potilasyhdistys Sella ry vietti 20-vuotisjuhliansa Tampereella UKK-instituutissa 22. huhtikuuta. Jo ovella oli sydämellisen tervetuloitovotus, kun vastassa oli tärkeää työtä yhdistyksen hyväksi tekevä iloinen joukko.

Kunniavieraana oli HUS:n Harvinaissairauksien yksikön osastonylilääkäri **Mikko Seppänen**. Hän kertoi, että kaikilla yliopistosairaaloilla on jo harvinaissairauksien yksikkö. Lisäksi Helsingin, Turun, Tampereen ja Kuopio yliopistosairaalat ovat mukana EU:n ERN-yhteistyöverkostoissa, jotka kehittävät sairauksien hoitoa, etsivät uusia hoitomuotoja ja kehittävät sähköisiä terveydenhuollon työkaluja muun muassa harvinaissairauksiin.

Tällä hetkellä kärkihanke on virtuaalisairaalanhanke. Tarkoitus on luoda

nettportaali, jossa potilaille on oma portaali. Se nopeuttaa ja helpottaa kanssakäymistä lääkärin kanssa. Näin aika ei kulu enää informaatioon, kun se voidaan kirjata etukäteen. Potilaille olisi kirjautuminen, mutta tarkoitus on luoda myös avoin alusta, jonne kerätään informaatiota harvinaissairauksista. Näin omaiset, ystävät ym. voisivat tutustua sairauteen. Yhteistyö potilasarjestöjen kanssa tulee olemaan tärkeää esimerkiksi tekstipohjia luotaessa.

Potilasjärjestöjen merkitys on muutenkin tiedostettu. On tärkeää saada vertaistukea. Monilla potilailla ei ole kontaktia lähellä, siksi tapaamiset järjestön puitteissa ovat tärkeitä.

Mielenkiinnon kohteena on nyt tuleva SOTE-uudistus. Sairaaloiden harvinaisten sairauksien yksiköt eivät

tuota mitään, koska ne eivät laskuta. Toisaalta pitäisi ottaa huomioon varhaisdiagnoosiin merkitys. Kulut ovat suuria ennen diagnoosia. Jokainen lääkäri on saanut tietoa harvinaissairauksista, mutta silti esimerkiksi aivolisäkeperäisiä sairauksia ei aina tunnusteta perusterveydenhuollossa. Ongelmana on myös, että lukuisia uusia sairauksia on diagnosoitu viime aikoina.

Tulossa on rekisteri kaikille harvinaissairaille. Hoidon pitäisi poiketa rutiinista. Soten mukaan kansantaudit eivät kuulu yliopistosairaaloihin, eli tilaa pitäisi saada harvinaissairaille. Potilasjärjestöillä onkin merkittävä tehtävä poliittisena vaikuttajana. Kansantautien hoidossa "hyöty" näkyy nopeammin, mutta harvinaissairauksien tarkalla diagnoosilla potilas elää

pidempään ja työikä on pidempi. Näin hoidettu potilas säästää yhteiskunnalle.

Sellan puheenjohtaja **Anu Herala** kiitti Mikko Seppästä vierailusta, jota yhdistyksessä arvostetaan kovasti. Anu kertoi myös omasta työstään yhdistyksen esiin tuomiseksi. Anun sanojen mukaan yhdistys on hänelle suuri rakkaus ja intohimo, ja siksi hän on väsymättä jaksanut tehdä jalkatyötä ja liikkunut monissa tilaisuuksissa.

Anu Herala sekä sihteeri **Katri Järvenranta** olivat olleet muun muassa kertomassa yhdistyksestä ja näistä harvinaisista sairauksista tuleville sairaanhoitajille. Kukaan ei ollut kuullutkaan näistä. Viisi nuorta naista innostui tekemään opetusvideon. Jopa sairaanhoitajien opettaja epäili, etteivät he löydä lääkäreitä, joka ehdittiin mukaan. Endokrinologi **Elina Pimiä** Tampereelta lupautui kuitenkin mukaan projektiin ja niin video tulee esille HUS:n sivuille.

Anun mukaan tieto olisi vietävä nimenomaan terveydenhuoltoon. Diagnoosin nopea selviäminen olisi ensiarvoisen tärkeää. Tärkeää olisi myös löytää endokrinologisia hoitajia, joista on kova pula.

Yhdistyksemme sai onnitteluja myös muilta järjestöiltä. Invalidiliiton koulutussuunnittelija **Auli Tynkky-nen** sanoi yhdistystämme dynaamiseksi ja sydämelliseksi. Hänen mielestään on hienoa, että vertaistuki on toimintamme ydin. On tärkeää, että yhdistys on valtakunnallinen ja että eri puolella Suomea asuvat voivat saada tietoa ja apua sairauteensa. Sellassa on hyvin hyödynnetty Invalidiliiton palveluja ja hankeavustuksia. Vaikuttamistyö on huomioitu; yhdistys on esillä terveydenhuollossa, julkaisuissa ja yleisön keskuudessa.

Vastineessaan Anu Herala kiitti Invalidiliittoa hyvästä yhteistyöstä. Etenkin Harvinaiset-yksikön ihmiset ovat tärkeitä yhteistyökumppaneita. Anu halusi kertoa meille myös muista yhteistyökumppaneista kuten Kansalaisareena ja Opintokeskus Sivas sekä lääketehdas Pfizerin kanssa tehty yhteistyö.

Suomen Kilpirauhasliiton toiminnanjohtaja **Asta Tirronen** kertoi, että liittomme ovat samanikäisiä. Heillä



**HUSin Harvinaissairauksien yksikön osastonylilääkäri Mikko Seppänen.**

jäseniä on yli 300 000, meillä 360. Työ on haasteellista, ääntään on vaikea saa kuuluville. Astan mielestä Sella ry tekee arvokasta vapaaehtoistyötä.

Ruokaa odotellessa saimme nauttia musiikista, jota esittivät **Saara ja Aleks**. Saaran upeaa ääntä oli hienoa kuulla, myös Aleksin kitaransoittoa arvostettiin. Kannustusta tuli yleisöltä. Saimme kuulla monia upeita kappaleita rokista herkkään viimeiseen kappaleeseen. "Nocturne" sai meidät liikuttamaan ja elämään mukana Saaran kauniissa laulussa.

Koska yhdistyksemme on valtakunnallinen ja tilaisuuden vieraat olivat ympäri Suomea, meille esiteltiin hallitus ja muut tärkeää työtä tekevät henkilöt. Alussa tulivat jo esille puheenjohtaja ja varapuheenjohtaja Anu ja **Jori Herala**, sihteeri **Katri Järvenranta** ja hallituksen jäsen **Kari Järvenranta**. Nyt esiteltiin rahastonhoitaja **Janne Jäske** ja kunniapuheenjohtaja **Juha Kapustamäki**.

Tärkeää työtä yhdistyksemme lasten parissa tekevät **Pirita Setälä** sekä **Piritta Ruuska**. Tukisähköpostia hoitaa **Tarja Hautala**. Tukipuhelinhenkilöitä ovat **Tanja Kauppinen**

**” ON TÄRKEÄÄ, ETTÄ YHDISTYS ON VALTAKUNNALLINEN.**

ja Anu Herala. Hallitukseen kuuluvat edellisten lisäksi myös tiedottaja **Krista Sävilähti** ja vertaistapaamiskoordinaatori **Ritva Helin**. Valitettavasti he eivät päässeet paikalle.

Kunniapuheenjohtajamme Juha Kapustamäen historiikki yhdistyksemme alkua ajoista osoittaa, kuinka tärkeää yhdistyksen on esiintyä erilaisilla areenoilla ja tuoda yhdistystä ihmisten tietoisuuteen. Juha itse on aikanaan saanut ensimmäisen tiedon yhdistyksestä Akuutti-ohjelmasta. Yhdistyksen ensimmäinen puheenjohtaja **Jorma Hjelm** ja **Iiris Malm** esiintyivät silloin ohjelmassa.

Juha liittyi pian yhdistykseen ja oli tuolloin 24. jäsen. Pian hän pääsi mukaan hallitustyöskentelyyn, oli ensin varapuheenjohtaja, ja sitten silloisen puheenjohtajan **Tarja Partisen** vetäytyttyä sivuun terveydellisistä syistä Juha otti vastuun varapuheenjohtajana. Vuonna 2003 hänet valittiin Sella ry:n puheenjohtajaksi.

Jäsenmäärä alkoi pikkuhiljaa kasvaa: vuonna 2002 jäseniä oli 86, vuonna 2005 oli 166 ja vuonna 2006 jo 205 jäsentä.

Juha Kapustamäki muistelee lämmöllä kaikkia niitä lukuisia ihmisiä, jotka tekivät vapaaehtoistyötä Sellan toiminnan tukemiseksi. On järjestetty myyjäisiä, on painettu ja jaettu esitteitä, käynnistetty paikallistapaamisia, järjestetty virkistysviikonloppuja talukoilla. Useita lääkäri- ja asiantuntijaluentoja on järjestetty.

Vuonna 2005 alkoivat neuvottelut Kelan kanssa sopeutumisvalmennuskursseista. Ensimmäinen kurssi järjestettiin vuonna 2006 ja siihen osallistui 19 henkilöä.

Juha Kapustamäki toimi puheenjohtajana vuoteen 2008, jonka jälkeen jatkoi **Aarne Vesamäki**. Hän toimi kaksi kautta ja sitten työtä jatkoi **Sirpa Sarin**. Seuraavaksi ruoriin tarttui Anu Herala, joka on tehnyt Juhan mukaan erittäin aktiivista työtä yhdistyksen hyväksi miehensä Jorin kanssa. Anu on muun muassa kierrellyt sihteeri Katri Järvenrannan kanssa lukuisissa tilaisuuksissa kertomassa Sella ry:n piiriin kuuluvista sairauksista.

Kiitos kaikille juhlan järjestäjille.

Teksti ja kuvat **Uuna Syrjäso**