



AIVOLISÄKE-
POTILASYHDISTYS

SELLA RY

SELLASIA ME OLEMME

20-vuotisjuhlajulkaisu

1/2017

TÄSSÄ NUMEROSSA:

- ♦ TEEMANA TURVALLISUUS
- ♦ TERVEISIÄ HALLITUKSELTA
- ♦ AJANKOHTAISET ASIAT

HAASTATELTAVANA PUHEENJOHTAJA, SIHTEERI
JA TUKIPUHELMEN HOITAJA

~SISÄLTÖ~

Hallituksen kokoonpano	s. 2
Terveisiä hallitukselta	s. 3
Puheenjohtajan haastattelu	s. 4
Sihteerin haastattelu	s. 5
Tukipuhelimen hoitajan haastattelu	s. 6
Tukipuhelin ja tukisähköposti	s. 8
Merkkaa muistiin	s. 9
Teemana turvallisuus	s. 10
Nettisivujen päivitykset	s. 12
Media- ja kirjavinkkaukset	s. 13
Jäsenten kirjoitukset	s. 13
Seuraava lehti	s. 13

~VUODEN 2017 HALLITUKSEN KOKOONPANO~

Anu Herala, puheenjohtaja

Jori Herala, varapuheenjohtaja

Katri Järvenranta, sihteeri

Krista Sävilahti, tiedottaja

Ritva Helin, aluetapaamisten koordinaattori

Tanja Kauppinen, tukipuhelimen hoitaja

Kari Järvenranta, omaisjäsen

Lisäksi yhdistyksessä toimii lapsiperhevastaavana Pirita Setälä, tukisähköpostin hoitajana Tarja Hautala sekä talouden- ja jäsenrekisterinhoitajana Janne Jäske. Hallituksen jäsenet hoitavat tehtäviään vapaaehtoisina ja vapaa-ajallaan.

~TERVEISIÄ HALLITUKSELTA~

Tavoitteet vuodelle 2017

- ♦ 20-vuotisjuhlien, virkistysviikonlopun sekä vertaistapaamisten järjestäminen
- ♦ Eri tarjoajien koulutuksiin osallistuminen
- ♦ Tiedon vienti sairauksistamme sekä yhdistyksestä sairaaloihin (esim. Jyväskylän keskussairaalan "Valoviikot", esittely potilastukipiste Olkassa Meilahdessa ja Jyväskylän Palanssissa)
- ♦ Hakemukset Invalidiliittoon avustuksien saamiseksi
- ♦ Tuettujen lomien haku

Mitä on alkuvuoden aikana tehty ja mitä parhaillaan tehdään?

- ♦ Olemme liittyneet Invalidiliiton jäsenrekisteri Kiltaan vuodenvaihteessa
- ♦ Hallitus piti järjestäytymiskokouksen Tampereella tammikuussa ja helmikuussa Skype-kokouksen
- ♦ Vuoden ensimmäinen jäsenkirje laadittiin ja lähetettiin postitettavaksi.
- ♦ Virkistysviikonlopun ja 20-vuotisjuhlien järjestelyt ovat käynnissä parhaillaan
- ♦ Invalidiliiton avustushakemusten laatimista
- ♦ Yhdistyksen tietojen päivitys terveyskylä.fi -verkkopalveluun
- ♦ Puheenjohtaja osallistui ja loi tärkeitä suhteita: järjestöpäivillä, puheenjohtajapäivillä, Haku päällä -kiertueella, Aktiivien viikonlopussa sekä THL:n asiakas ja sote: mitä merkitsee osallisuus ja valinnanvapaus -tapahtumassa
- ♦ Ammattikoulu Laurean opiskelijoiden projektityön käynnistäminen (viisi opiskelijaa tekevät projektin videohaastattelujen muodossa. Haastateltavina lapsipotilas Vilja, hänen äitinsä, puheenjohtaja Anu Herala sekä endokrinologi)

~PUHEENJOHTAJAN HAASTATTELU~

Kuka olet ja miten pitkään olet toiminut Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n hallituksessa?

- Olen Anu Herala ja olen toiminut Sellan hallituksessa vuodesta 2009 alkaen.



Mitä toimenkuvaasi hallituksessa kuuluu?

- Toimin puheenjohtajana ja tehtäviini kuuluu kokousten organisointi, kokouskutsut, esityslistojen sekä talous- ja toimintasuunnitelman laatiminen sekä kokousten avaaminen. Vastaan työskentelyn ohjauksesta ja menettelytapojen oikeellisuudesta. Valvon yhdistyksen sääntöjen ja yhdistyslain noudattamista. Käyn koulutuksissa ja verkostoidun olemalla yhteydessä muihin toimijoihin ja informoimalla heitä aivolisäkesairauksista. Toimenkuva on erittäin monimuotoinen.

Miten paljon se vie vapaa-aikaasi?

- Suurin osa vapaa-ajastani kuluu näihin tehtäviin. Riippuu vähän ajankohdista, näissäkin voi olla "sesonkia".

Mikä motivoi sinua hallitustyöskentelyyn?

- Hallitustyöskentelyssä minua motivoi tehtävän monimuotoisuus, jäsenistön auttaminen, tiedon saanti ja sen jakaminen eri toimijoille.

~SIHTEERIN HAASTATTELU~

**Kuka olet ja miten pitkään olet toiminut
Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n
hallituksessa?**

- Katri Järvenranta, 2 vuotta.



Mitä toimenkuvaasi hallituksessa kuuluu?

- Sihteerin työt, kaikki hallituksen työt yhdessä muun hallituksen kanssa, yhdistyksen edustus esim. HUS harvinaiset tapahtumissa, Terveystalo-hankkeessa ym.

Miten paljon se vie vapaa-aikaasi?

- Vaihtelevasti, joskus paljonkin. Kaiken liikenevän ajan annan mielelläni yhdistystoimintaan.

-Mikä motivoi sinua hallitustyöskentelyyn?

- Kiinnostus aivolisäkesairauksiin. Vertaistuki myös itselleni ja sitä on mukava antaa. Hyvä hallitusyhteistyö.

~TUKIPUHELIMEN HOITAJAN HAASTATTELU~

Kuka olet ja miten pitkään olet toiminut Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n hallituksessa?

- Tanja Kauppinen ja aivan uusi hallituslainen.



Mitä toimenkuvaasi hallituksessa kuuluu?

- Yhteiset hallitusta koskevat asiat ja tukipuhelimen hoitaminen aina torstaisin.

Miten paljon se vie vapaa-aikaasi?

- En osaa määrittää kuinka paljon tämä vie aikaa, koska en osaa edes mitata sitä sillä tavalla. Hyvän ja tärkeän asian puolesta sitä aikaa saa kulua ihan kuinka paljon vain.

Mikä motivoi sinua hallitustyöskentelyyn?

- Halu tehdä asioita yhdistyksen eteen joka on kovin henkilökohtaista. Oman sairastumisen myötä on tajunnut ja oppinut kuinka tärkeää on vertaistuki ja se kaikki tieto mitä olen vuosien mittaan yhdistykseltä saanut, iso kiitos siitä.

Voiko tukipuhelimeen soittaa jos ei ole vielä diagnoosia, ei ole Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n jäsen tai vaikka ei olisi mitään tiettyä kysymystä mielessä?

- Ehdottomasti voi soittaa, ja suosittelen soittamaan vaikka kysymys tai asia tuntuisi itsestä kuinka vähäpätöiseltä. Mikään kysymys kuitenkaan ei ole vähäpätöinen vaan tärkeä ja sitä voimme yhdessä pohtia. Ja se että toinen kuuntelee, jolla on omakohtaisia kokemuksia antaa oikeasti paljon.

Voiko tukipuhelimeen soittaa, jos vain tuntuu juuri nyt vaikealta sairauden kanssa?

- Tällöinkin voi soittaa ja edelleen suosittelen soittamaan. Jaettu murhe on iso asia ja auttaa jaksamaan jo sillä, että saa asiansa jakaa ja on toinen joka kuuntelee ja ymmärtää miltä sinusta voi tuntua.

Mitä sitten jos et osaa vastata johonkin kysymykseen?

- Tällöin lupaan koittaa selvittää asiaa, jos se on sellainen, että teoreettisesti voin saada vastauksia. Ihmeitä en pysty tekemään, mutta sen tuen ja turvan voin koittaa parhaani mukaan antaa.

Jos haluaisin keskustella jonkun samaa sairautta sairastavan kanssa, onko se mahdollista?

- Kyllä se on mahdollista. Sähköpostia tukisähköpostiin tai soitto tukipuhelimeen ja jättää vain omat tietonsa ja sairauden, niin etsimme sopivan henkilön. Ja jos ei jo listalla ole samaa sairautta sairastavaa tukihenkilöä valmiina, etsimme sellaisen.

~TUKIPUHELIN JA TUKISÄHKÖPOSTI~

Aivolisäkesairauksia ja lisämunuaisen sairauksia sairastavien tukipuhelin

Kun kaipaavat 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 elämäkokemuksensa 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.

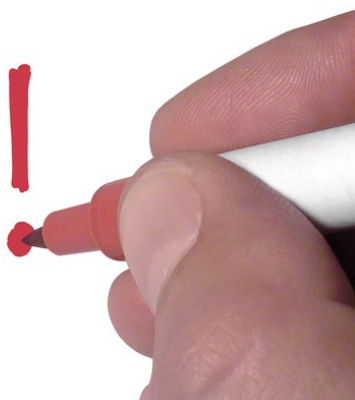


~MERKKAA MUISTIIN~

- ♦ Yhdistyksen **20-vuotisjuhlaa** vietetään **Tampereella 22.4.2017**
- ♦ Virkistysviikonloppua ja Pohjois-Suomen vertaistukitapaamista vietetään **Vuokatissa 27-28.5.2017**.

Etelä-Suomesta lähtee yhteinen omakustanteinen kuljetus, johon mahtuu rajallinen määrä ihmisiä kyytiin. Ilmoitamme viikonlopusta ja kuljetuksesta myöhemmin tarkemmin.

Halusimme tarjota jäsenille kylpyläviikonlopun, joten vaihdoimme paikan Leviltä Vuokattiin, Levin kylpylähotellin kylpylän ja lastenmaan huollon jatkuessa kyseiselle viikonlopulle. Myös Rukalla oli tuolloin kylpylä remontissa.



~AJANKOHTAISTA~

- ♦ **13.03.2017 –18.03.2017** vietetään aikuisten tuettua lomaa **Lehmirannan lomakeskuksessa, Salossa**. Kaikille avoin vertaistapaaminen **ti 14.3 klo 18.45**. Lisätietoja ja ilmoittautumiset **Juha 050-9194662**.

~TEEMANA TURVALLISUUS~

Äkillisiä sairastumisia tai tapaturmia varten potilaiden on hyvä käyttää SOS-turvatuotteita, joihin on kirjattu henkilökohtaisia tietoja sairauksista ja mahdollisesti toimintaohjeita tapaturmiin tai sairauskohtauksiin liittyen.

SOS-turvatuotteet ovat erityisen tärkeitä silloin, kun potilaalla on kortisonikorvaushoito, niillä pyritään silloin varmistamaan se, että elintärkeää kortisonia annetaan riittävästi, vaikka potilas ei pystyisi kertomaan itse sairaudestaan. SOS-turvatuotteet saattavat siis nopeuttaa oikean avun saantia hätätapauksessa.

Turvatuotteita on hyvä pitää mukana aina kun liikkuu kodin ulkopuolella. On myös tärkeää, että läheisesi tietävät sairaudestasi ja osaavat tarvittaessa kertoa siitä hoitohenkilökunnalle.

SOS-turvatuotteita on erilaisia

Sos-passi/kortti: Korttiin kirjataan mm. omat ja läheisen yhteystiedot, veriryhmä, sairaudet, allergiat ja lääkitys. Sos-korttia kannattaa säilyttää lompakossa tai kännykän taskussa, niin että se on aina mukana. Lyhyt yhteenveto sairauksista ja lääkityksistä, helpottavat lääkintähenkilökuntaa antamaan juuri oikeaa hoitoa.

- ◆ Valmiita sos-kortteja voi ostaa esim. [SPR:ltä](#)
- ◆ Sos-kortin voi täyttää myös itse tai täytättää lääkäriilläsi. Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n oman terveystietokortin löydät osoitteesta <http://sellanet.com/tulostettavat-materiaalit/>
- ◆ Mikäli sinulla on kortisonikorvaushoito, sinun tulisi saada hoitavalta lääkäriltäsi Suomen Endokrinologiyhdistys ry:n tekemä Kortisolivajeen hätäohje –kortti.

Sos-koru: Tärkeimmät tiedot voidaan kirjata myös erilliseen sos-koruun, joko sen sisälle sijoitettavaan paperiliuskaan tai kaivertamalla itse koruun. Vaihtoehtoina löytyy ranneke tai riipus.

- ♦ [SPR:ltä](#) löytyy vaihtoehtoina kaksi erilaista sos-rannekettä sekä sos-riipus, joiden sisään paperiliuskalle kirjataan omat tiedot
- ♦ Valmiiksi kaiverretun turvarannekkeen voi tilata amerikkalaisesta verkkokaupasta [Road ID](#) tai suomalaisesta verkkokaupasta (ice-turvaranneke) [Uniikkilandia](#)
- ♦ Erilaisia kauniita ja persoonallisia turvallisuuskoruja, rannekeista kaulakoruihin, löytyy myös amerikkalaisesta verkkokaupasta (Medical ID necklaces ja Bracelets) [Lauren's Hope](#)
- ♦ Suomalaisesta [Emmu.fi](#) -verkkokaupasta löytyy miesten ja naisten turvarannekkeita, joissa on kansainvälinen tunnus, jonka lääkintähenkilökunta tunnistaa ja osaa etsiä sinulta sos-korttia.

Pillerirasiat: Omia lääkkeitä, erityisesti yllättäenkin tarvittavaa kortisonia, kannattaa kuljettaa mukanaan erilaisissa pillerirasioissa. Yksi vaihtoehto on ostaa pillerirasia-avaimenperä, joita löytyy esim. [Mediteekki.fi:stä](#)



~NETTISIVUJEN PÄIVITYKSET~

- ♦ Yhdistyksemme nettisivut osoitteessa www.sellanet.com päivittyvät koko ajan. Sieltä löytyy paljon tietoa mm. eri aivolisäkesairauksista ja niiden diagnosoinnista, tapaamisista, tuetuista lomista ja kuntoutuksista sekä tilaisuuksista joissa yhdistyksemme on ollut edustettuna.
- ♦ Viimeaikoina sivuille on päivitetty mm. **Linkkilista** ja **Yhdistys mediassa** –sivu, josta löytyy nyt kaikki Suomen Potilaslehden, IT-lehden, Harava-lehden ja muiden julkaisujen artikkelit yhdistyksestä ja/tai sen jäsenistä.
- ♦ Tulostettavat materiaalit kohdasta löytyy tulostettava ja itse täytettävä terveystietokortti.
- ♦ Lähitulevaisuudessa sivuille tullaan lisäämään tietoa jäseneduista, paikallistapaamisten järjestämisen ohjeistus sekä lisää tulostettavia materiaaleja jne.



~MEDIA- JA KIRJAVINKKAUKSET~

- ♦ **Kaija Jaakkolan** kirja **Hormonitasapaino** - opas energiseen elämään (Kustannusosakeyhtiö Tammi 2012) sisältää kattavat kappaleet kuten ”**Osa 3: Tutustu hormonitoimintaasi**” ja ”**Osa4: Tärkeimmät hormonit ja niiden toiminta**” joissa selitetään selkeästi mitä hormonit ovat, hormonitasapainon häiriöistä ja niiden tasapainottamisesta, kortisolista, kilpirauhashormoneista ja sukuhormoneista.
- ♦ Yhdistyksemme sihteerin haastattelu löytyy Hyvä terveys - lehdestä 2/2017.
- ♦ Yhdistyksemme puheenjohtajan haastattelu löytyy [Iltalehden sivuilta](#) (julkaistu 1.3.2017)

~JÄSENTEN KIRJOITUKSET~

- ♦ Toivoisimme jäseniltä lehtemme potilastarinoita ja tarinoita tapaamisista, tuetuilta lomilta ja kuntoutuksista.
- ♦ Juttuvinkkejä ja tarinoita voi lähettää tiedottajalle osoitteeseen krista.savilahti@gmail.com.
- ♦ Vanhoja jo julkaistuja tarinoita voi käydä lukemassa yhdistyksen sivuilta kohdasta **Yhdistys mediassa**.

~SEURAAVA LEHTI~

Seuraava lehti ilmestyy kesäkuussa viikolla 24 ja teemana siinä on matkustaminen.

Lehden toteutus: Krista Sävilahti ja Ritva Helin