SELLANEN

1/2022 Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n jäsenlehti

Lapsiperhetyön uudet tuulet s. 18

Harvinaisen hyvää elämää -valokuvanäyttely s. 4

Mantelitumake ja stressi s. 16

Lue uudistunut jäsenlehti!

Kevättä kohti

Katso tulevat tapahtumat s. 9

Hallituksen uusien jäsenten esittely s. 10

Sisällys

- Päätoimittajan tervehdys 2
- Puheenjohtajan tervehdys 3
- Ajankohtaista 4-9
- Uutiset 10-12
- Yhdistys toimii ja toteuttaa 13-15
- Tiesitkö? 16-17
- Lapsiperheet 18
- Lopuksi 19
- Yhteystiedot 20

Kuva: Anne Martiala

Keväinen tervehdys!

Lumi alkaa jo pikkuhiljaa kadota lempeästi lämmittävän kevätauringon paisteessa. Olemme selvinneet runsaslumisen talven yli ja katseemme suuntautuvat kohti kevättä ja tulevaa kesää. Tämä kevät on tuonut meille kaikille surullisia uutisia Eurooppamme rauhan rikkoutuessa, ja olemme joutuneet uudenlaisen vaikean ajan keskelle. Nyt jos koskaan on tärkeää pitää huoli omasta jaksamisesta ja siitä, ettei jäisi yksin vaikeiden asioiden kanssa.

Itse sain tämän valkoisen talven myötä kunnian liittyä Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n hallitukseen. Koen, että kolmen sairaana olemani vuoden jälkeen olen valmis tuomaan oman pienen panokseni meidän kaikkien aivolisäkepotilaiden hyväksi. Otin nöyrimmin vastaan myös yhdistyksemme lapsiperhetyön vastuualueen ja tämän silmiesi alla olevan jäsenlehtemme päätoimituksen. Teen tiivistä yhteistyötä muiden hallituslaisten kanssa, ja haluamme tarjota jäsenillemme parasta mahdollista tukea erilaisten aivolisäkesairauksien keskellä.

Olen itse neljän kouluikäisen lapsen vanhempi, ja sydämeni palona on tukea ja mahdollistaa aikuisjäsentemme lisäksi yhdistyksemme lapsiperheiden vertaistuellista toimintaa. Olemme keskustelleet hallituksen jäsenten kanssa siitä, miten tärkeää on huomioida kaikki yhdistyksemme lapsiperheet huolimatta siitä, onko aivolisäkepotilas lapsi vai perheen muu aikuinen. Odotan näkeväni mahdollisimman monia lapsiperheitä vertaistuen ja mukavan tekemisen parissa niin pian kuin mahdollista.

Tämä silmiesi alla oleva Sellanen -jäsenlehti on ensimmäinen uudistuneen lehtiryhmämme tuotos. Haluamme, että jäsenlehtemme voisi tarjota tarpeellista sisältöä jokaiselle yhdistyksemme jäsenelle. Jäsenlehteä kootessamme pyrimme ottamaan entistä enemmän huomioon lapsiperheiden lisäksi myös Pohjois-Suomessa asuvat yhdistyksemme jäsenet. Toivomme, että saamme juttuvinkkejä ja ideoita jatkossa myös pohjoisen suunnalta. Yhdistyksemme haluaa tarjota tukea ja apua aivolisäkepotilaille ja heidän läheisilleen tasapuolisesti eri puolille Suomea.

Tässä lehdessä pääsemme kurkistamaan muun muassa Kainuun ammattiopistolla olleeseen Harvinaisen hyvää elämää -valokuvanäyttelyn tunnelmaan. Harvinaiset-verkoston tuottama valokuvanäyttely kiertää Suomea eri paikkakunnilla ainakin syksyyn 2022 saakka. Valokuvanäyttelystä löytyy myös yhdistyksemme puheenjohtajaan liittyvä upea valokuva ja tarina. On mahtavaa saada harvinaissairaille potilaille näkyvyyttä, ja vielä uskomattoman kauniilla tavalla.

Tämän lehden mantelitumakkeesta kertova juttu vie sinut pohtimaan sitä, millä tavalla erilaiset tilanteet, kehon reaktiot ja tunteet nivoutuvat yhteen. Toivon, että meistä jokainen voisi löytää elämäänsä niitä elementtejä ja asioita, joiden äärellä koemme koko kehomme rentoutuvan. Ehkä juuri tänä keväänä tämän vaikean ajan keskellä on aika kiinnittää huomiota kehomme reaktioihin ja pyrkiä tasapainottamaan koko kehoa ja mieltä.

Toivon sinulle koko sydämestäni voimia, terveyttä ja jaksamista alkavaan kevääseen.

Riitta Luclahti

Puheenjohtajan tervehdys

Olemme eläneet erittäin poikkeuksellisia aikoja jo parin vuoden ajan. Se on jättänyt väistämättä jälkensä kaikkeen niin elämässä, kuin yhdistyksen toiminnassa. Nyt ilolla toivomme vihdoin pääsevämme edes hiukan normaalimpaan kiinni. Myös yhdistyksissä.

Yhdistyksemme hallitus, osittain uusi, on aloittanut toimintansa. Ja mikä parasta, saimme kolme uutta päättäjää mukaan toimintaan. Vastuualueet on sovittu järjestäytymiskokouksessa. Heti alkuun oli aistittavissa hyvä tekemisen meininki. Sen laitoimme ilolla merkille. Luottavainen tunne tulevasta.

Hallituksessa on nyt monenlaista osaamista ja taitoa. Yhdistyksemme on jo hyödyntänyt verkossa tapahtuvia toimia, useamman vuoden. Jo maantieteellisestikin tärkeää, koska hallituslaisemme sekä jäsenistö on ympäri Suomea. Eli digi-askel on otettu melkoisella loikalla.

Invalidiliiton jäsenenä saamme heidän tarjoamia palveluita ja tukea. Esimerkkinä yhdistyskoulutus, lakineuvonta, erilaiset koulutukset, ja paljon muuta opastusta/neuvontaa saatavilla. Alueelliset järjestöasiantuntijat ovat myös käytettävissämme. Yksin ei tarvitse ponnistella.

Jokainen meistä varmaan kokee olevansa piristyksen tarpeessa. Mahdollisuuksien mukaan järjestämme jäsentapaamisia. Ja näin haluamme kuulla kuulumisianne. Vertaistuki on yksi tärkeimmistä asioista joita tarjoamme. Yhdistyksessä toimii tukipuhelinpäivystys ja tukisähköposti sekä kaksi koulutettua vertaistoimijaa. Lisää koulutettavia on hakeutunut Invalidiliiton koulutukseen.

Luottavaisin mielin katsomme ja uskomme tulevaan. Mieltä lämmittää ja virkistää alkava kevät ja aurinko. Näin vaihtuvat päivät huomaamatta eläen. Ja jokaisessa hetkessä sykkii ihmisen kaipuu lähelle, lämpöön, kaltaistensa seuraan. Näin mietti joku tuntematon viisas.

Valoa ja iloa päiviinne. Tapaamistanne odottaen.

Anu

Harvinaisen hyvää elämää -valokuvanäyttely koristi Kainuun ammattiopiston seiniä 3.-25.2.2022.

Harvinaisen hyvä näyttelykokemus

Astelin tyttäreni suosituksesta Kainuun ammattiopistolle Harvinaisen hyvää elämää -valokuvanäyttelyyn uteliain mielin. Uteliain mielin ehkä siksi, sillä olin hieman peloissani siitä, että saisinko näyttelyssä voimakkaita tunnereaktioita. Avautuisiko kolme vuotta kestänyt tunnepaine vaikkapa voimakkain itkun pyrskähdyksin, vai saisinko ahdistuneen olon, joka jäisi päälle lähdettyäni näyttelystä? Menin näyttelyyn tarkoituksella yksin, että sain keskittyä siihen rauhassa ja tunnustella tuntemuksiani.

Olemme saaneet totutella yli kolmen vuoden ajan siihen, että aikuinen tyttäremme on harvinaissairas. Neuvottomuus, järkytys ja viha eivät ole suinkaan johtuneet siitä, että miksi juuri hänelle kävi näin. Voimakkaat negatiiviset tunteet johtuivat terveydenhuollon ammattilaisten tietämättömyydestä, tyttäreni hoitoon liittyvistä hoitovirheistä, hoitoon pääsemättömyydestä ja lääkäreiden haluttomuudesta tutkia, mistä oireisto johtuu.

Myös meille läheisille syntyi voimakas luottamuspula ja arvottomuuden tunne. Kuulimme omin korvin lääkärin sanovan sairaalavuoteen vierellä: “No otetaan nuo kokeet, ne ovat edullisia”.

Sinnikäs tyttäremme ei antanut periksi. Hän pysyi myönteisenä, etsi tietoa, ei luovuttanut, vaikka oli menettää henkensä väärissä käsissä. Hän on huumorillaan ja sitkeydellään kannatellut meitä vanhempia ja ystäviään. Hän on etsinyt ja löytänyt oikeat ihmiset, että jaksaa ponnistella hetken kerrallaan neljän lapsen äitinä ja puolisona.

Suuri muutos tapahtui, kun tyttäreni löysi Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n. Sieltä löytyivät oikeat ihmiset ja todellista vertaistukea. Sieltä sai myös tietoa, minne kannattaa ottaa yhteyttä asioiden etenemiseksi. Yhdistyksestä löytyi ikään kuin syli ja turva. Sitä kautta löytyi myös harvinaissairaiden potilaiden verkosto. Myös me vanhemmat olemme saaneet kuunnella Teamsin välityksellä luentoja harvinaissairauksista, ja ne ovat olleet hyvin avartavia.

Harvinaissairaiden arki esillä kuvien ja tarinoiden muodossa.

Kasvoimme pelosta ja vihasta ymmärrykseen. Emme ole yksin. Tie, jota kuljimme monta vuotta, on kaikille harvinaissairaille tuttua. Diagnoosien saamiseen menee usein vuosia. Itse on oltava paras sairautensa asiantuntija. On osattava olla itsekäs ja vaativa omalla hoitopolullaan. On mietittävä elämänkulku uusiksi. Osattava elää hetki kerrallaan.

Astuessani valokuvanäyttelyaulaan minut valtasi rauha. Upeat valokuvat kauniista ihmisistä. Ihanat rusetit, ja katse kohti tulevaisuutta. Aloin lukea tekstejä. “Älä anna fyysisen sairauden määritellä sinua!” Juuri noin. Tunsin syyllisyyden rinnassani, sillä olen saattanut mainita puheissani näkövammaisen ystäväni vammaisuudesta, vaikka se ei millään tavalla määrittele hänen elämäänsä. Olen hoitanut häntä hänen ollessaan lapsi, ja hän on kuulunut elämääni yli viidenkymmenen vuoden ajan.

Kiitos valokuvanäyttelyn kuvausmalli Viola! Viola kertoi saaneensa valtavasti uusia ihmisiä potilasyhdistyksensä kautta. Ammattilaisia hän opastaa astumaan ulos rooleistaan ja uskallusta kysyä harvinaiselta itseltään millainen sairaus on. Ja koskaan ei saa viedä toivoa! Viola neuvoo, ettei pidä jäädä yksin sairautensa kanssa.

Valokuvanäyttelyn Sonja ei puolestaan kokenut vertaistukea itselleen sopivaksi. Olemme kaikki yksilöitä myös tässä asiassa. Herättävä oli Sonjan toteamus myös siitä, että sairaus on piilotettu yhteiskunnassamme. Juuri näinhän se on, sanoin itsekin melkein ääneen Sonjan ajatuksia lukiessani.

Sairaus on koko perheen yhteinen, kertoi Anu. Kaikkeen voi vaikuttaa omalla asenteella. Tämä ajatus huokuu myönteisenä läpi koko näyttelyn. Positiivinen ja valoisa asenne. Myös Maaritin usko tulevaisuuteen huokuu valokuvasta. Haltin hieno näkemys ja empatiakyky hämmästytti, kun hän lohdutti pienten sairaiden lasten vanhempia sanoen, että kyllä tilanne myöhemmin rauhoittuu. Kyllähän muutkin nuoret istuvat paikallaan juttelemassa.

Näyttelyn nuorimpien Eelin ja Moonan ymmärtävä, rakkaudellinen suhde välittyy vahvasti varmasti monelle näyttelyä katsovalle. Äidin urheus hoitaessaan kivuliasta lastensa sairautta on sellainen, jota voi tuskin ymmärtää sellainen ihminen, joka ei ole kokenut samaa. Mitä se onkaan seurata vierestä pienen lapsen tuskaa tietäen, että on pakko?

Ulla muistutti, että vertaistoimintaan mukaan lähteminen vaatii myös voimia. Hän koki, että on vaikeaa, jos ei voi olla kenellekään hyödyllinen. Miten tärkeä asia! Ullan mielestä lääkärin on myönnettävä tietämättömyytensä. Ullan tekstiä lukiessa tuli mieleen, että voi kun lääkäri olisikin sanonut meille tyttäreni sairauden tutkimisvaiheessa: “En yhtään tiedä, mikä on vikana, mutta aletaanpa ottamaan selvää”.

Näyttelystä löytyi myös yhdistyksemme puheenjohtajaan liittyvä kaunis kädestä otettu kuva ja tarina.

Myös Miisa kertoi parhaiden kavereiden löytyneen vertaistuen kautta. Hennan sairaus toi esille sen kivun ja kärsimyksen, jota monet harvinaissairaat saavat osaksensa. Silti kiitollisuus hyvistä hetkistä nousee myös hänellä. Asenne "Perunaa voi kasvattaa parvekkeellakin" on niin upea! Henna muistuttaa, ettei harvinaissairaus tee ihmisestä onnetonta. Huomenna on uusi päivä. Sanna kertoi oppineensa katsomaan maailmaa toisten ihmisten silmin. "Pinnan alta löytyy vaikka mitä!"

Sanna muistutti myös huumorintajun merkityksestä. Tanja oli samaa mieltä. On uskottava huomiseen ja välillä musta huumori auttaa. Keskity siihen mitä pystyt tekemään ja nauti siitä! Kun katsoin itse näyttelyn valokuvia, en todellakaan olisi voinut kuvitella kuvattujen henkilöiden elämänkirjoa!

Ne elämänohjeet, joita nämä upeat valokuvanäyttelyn ihmiset noudattavat omassa elämässään, ovat esimerkillisiä meille kaikille.

Ihminen saa olla myös heikko, ja hänen on hoidettava itseä. On elettävä voimien mukaan, vaikka mieli kuinka juoksisi.

No, sainko itkun pyrskähdykset ja ahdistuksen? Ei sinne päinkään! Sain paljon hyviä elämänohjeita. Näyttelystä jäi mieleeni valoisuus, yksilöllisyys ja toivo. Valtavasti luopumista ja sitäkin enemmän hyvää elämää. Sisukkuutta. Älä luovuta, opi pyytämään apua! Arvostetaan toinen toisiamme sellaisina kuin olemme.

Harvinaisen hyvää elämää -valokuvanäyttelyn tavoitteena oli lisätä tietoisuutta harvinaissairauksista ja niiden vaikutuksesta arkeen. Osa sairauksista vaikuttaa ulkonäköön, osa jää näkymättömiin. Lämmin kiitos Harvinaiset-verkostolle, kuvaaja Valtteri Nevalaiselle ja kuvissa esiintyneille henkilöille upeasti toteutetusta näyttelystä!

Harvinaisen ihanan tyttären Merja-äiti

Merja Repo koki saaneensa hyviä elämänohjeita Harvinaisen hyvää elämää -valokuvanäyttelystä.

Ajankohtaista

'Kuulimme omin korvin lääkärin sanovan sairaalavuoteen vierellä: “No otetaan nuo kokeet, ne ovat edullisia”.'

Valokuvien tarinat olivat saatavilla esitteiden lisäksi myös äänitiedostoina.

Kirjoitus ja kuvat: Merja Repo

Harvinaiset-verkoston tuottama *Harvinaisen hyvää elämää* -valokuvanäyttely on kiertänyt Suomea marraskuusta 2021 lähtien.

Näyttely sisältää 12 Valtteri Nevalaisen ottamaa kuvaa harvinaissairasta sekä heidän tarinansa. Kuvien tarinat on tarjolla myös äänitteinä.

Lisätietoa: https://harvinaiset.fi/2021/10/harvinaisen-hyvaa-elamaa-kuvina-ja-tarinoina/

Kevään tulevat näyttelyajat ja -paikat:

- 1.-28.4.2022 Kuopio
- 4.-24.4.2022 Kouvola
- 6.-22.4.2022 Hämeenlinna
- 2.-28.5.2022 Rovaniemi
- 3.-31.5.2022 Turku

Haluaisitko sinäkin kirjoittaa jutun ajankohtaisesta aiheesta Sellaseen?

Lähetä sähköpostia osoitteeseen sellalehti@gmail.com ja kerro mistä haluaisit kirjoittaa.

Virkistysviikonloppu

Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry järjestää virkistysviikonlopun toukokuussa kylpylähotelli Peurungassa Laukaassa. Kutsumme kaikki yhdistyksen jäsenet mukaan nauttimaan Peurungan kauniista luonnosta ja kylpylähotellin palveluista. Viikonlopun ohjelmaan kuuluu yhdessäoloa muun muassa syömisen ja vertaistukikeskustelujen muodossa, luento hyvinvointiin liittyen sekä omaa aikaa. Aikuisten ohjelman ajaksi lapsille ja nuorille järjestetään omat ohjatut aktiviteetit. Viikonlopun järjestämisestä vastaavat Sellan hallituksen jäsenet. Ohjelma alkaa lauantaina 21.5.2022 klo 12 yhteisellä lounaalla, ja päättyy sunnuntaina iltapäivällä.

Näkymä Peurunkajärvelle. Kuva Peurunka Oy

Sella kustantaa jäsenilleen osan ruokailuista ja majoituksesta. Majoitukseen kuuluu valinnan mukaan hotellihuone tai -huoneisto, aamiainen sekä pääsy kylpylään ja kuntosalille. Sella maksaa kaikkien yhdistyksen jäsenten ja heidän lapsien lounaat lauantaina ja sunnuntaina, sekä lastenhoidon aikuisten ohjelman aikana.

Lisätiedot ja sitovat ilmoittautuminen sähköpostitse osoitteeseen sellatapaamiset@gmail.com perjantaihin 22.4.2022 mennessä. Virkistysviikonlopun omavastuun tulee olla maksettu Sellan tilille torstaihin 28.4.2022 mennessä.

Lauantain ohjelmaan voi osallistua myös ilman majoitusta. Virkistysviikonloppuun ovat tervetulleet kaikki aivolisäke- ja lisämunuaissairaat sekä heidän puolisonsa ja kotona asuvat lapset, mutta Sella maksaa osan kuluista vain yhdistyksen jäsenille.

Helppo liikkua -lenkki

Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry osallistuu Invalidiliiton Helppo liikkua -viikkoon toukokuussa. Helppo liikkua-viikkoa vietetään samalla viikolla kansainvälisen esteettömyys- ja saavutettavuuspäivän (GAAD) kanssa.

Kokoonnumme maanantaina 16.5.2022 Helsingin Kivinokkaan, jossa teemme rauhalliseen tahtiin pienen lenkin luontopolulla. Luontopolun pituus on noin 400 metriä ja se on esteetön. Tapaamme Kulosaaren Kartanolla klo 18, josta lähdemme luontopolulle. Yhdistyksen jäsenille tarjoamme pienimuotoiset retkieväät. Tapahtuma on maksuton ja avoin kaikille aivolisäke- tai lisämunuaissairautta sairastaville potilaille ja heidän läheisilleen.

Paikalle pääsee joko omalla autolla (parkkipaikka löytyy), taksilla tai julkisilla kulkuneuvoilla. Julkisilla tulijat: Sellan aktiivi on teitä vastassa Herttoniemen metroasemalla klo 17.30. Otamme siitä bussin joka vie meidät lähemmäs Kivinokkaa. Pysäkiltä, jolta jäämme pois, on matkaa kartanolle noin 400 metriä.

Ilmoittaudu mukaan sähköpostitse osoitteeseen sellatapaamiset@gmail.com **maanantaihin 2.5.2022 mennessä.** Kerro mukaan tulijoiden määrä, miten saavut paikalle ja mahdolliset ruokarajoitteet. Vastauksena saat erilliset ohjeet saapumisesta.

Kivinokan luontopolku. Kuva Tiina Kattilamäki, Ellare Oy

Tapahtumakalenteri

Toukokuu 2022

Torstai 5.5.2022
Verkkovertaistapaaminen
Klo 18 Teamsin välityksellä

Ilmoittautuminen sähköpostitse osoitteeseen sellatapaamiset@gmail.com tiistaihin 3.5.2022 mennessä.

Lauantai 7.5.2022
Vertaistapaaminen
Klo 13-16 Aleksinkulma, Oulu

Ilmoittautuminen sähköpostitse osoitteeseen maarikka74@gmail.com torstaihin 5.5.2022 mennessä.

Maanantai 9.5.2022
Verkkovertaistapaaminen: Lapsipotilaiden vanhemmat
Klo 18 Teamsin välityksellä

Ilmoittautuminen sähköpostitse osoitteeseen sellatapaamiset@gmail.com torstaihin 5.5.2022 mennessä.

Maanantai 16.5.2022
Helppo liikkua! -lenkki
Klo 18 Kivinokka, Helsinki

Ilmoittautuminen sähköpostitse osoitteeseen sellatapaamiset@gmail.com maanantaihin 2.5.2022 mennessä.

Lauantai-sunnuntai 21-22.5.2022
Virkistysviikonloppu
Kylpylähotelli Peurunka, Laukaa

Ilmoittautuminen sähköpostitse osoitteeseen sellatapaamiset@gmail.com perjantaihin 22.4.2022 mennessä.

Kesäkuu 2022

Keskiviikko 1.6.2022
Verkkovertaistapaaminen: Potilasvanhemmat
Klo 18 Teamsin välityksellä

Ilmoittautuminen sähköpostitse osoitteeseen sellatapaamiset@gmail.com maanantaihin 30.5.2022 mennessä.

Maanantai 6.6.2022
Verkkovertaistapaaminen
Klo 18 Teamsin välityksellä

Ilmoittautuminen sähköpostitse osoitteeseen sellatapaamiset@gmail.com torstaihin 2.6.2022 mennessä.

Kuvat: Anne Martiala

Uudet hallituslaiset esittäytyvät

Aivolisäke-potilasyhdistyksen hallituksen kokoonpano on osittain muuttunut. Vuoden vaihteessa hallituksesta jäivät pois Johanna Tanni ja Susanna Lahti. Lisäksi Sellan aktiiveina toimineet Pirita Merjokari sekä Tarja Hautala jäivät pois aikaisemmista rooleistaan lapsiperhevastaavana ja tukisähköpostivastaavana. Kiitämme heitä tärkeästä työstä yhdistyksessä. Yhdistyksen hallituksessa jatkavat pitkän linjan toimijat Anu ja Jori Herala, Katri ja Kari Järvenranta, sekä tuoreemmat aktiivit Jenna Silvasvuori ja Maarit Patokoski. Vaikka Jenna ja Maarit ovatkin jo olleet hallituksen jäseniä jonkin aikaa, heitä ei ole vielä esitelty jäsenlehdessä. Siispä esittelemme heidät sekä hallituksen kolme uutta jäsentä: Eero Korpion, Noora Liesahon ja Riitta Lielahden. Saimme heiltä vastaukset kymmeneen kysymykseen.

Jenna Silvasvuori

1. **Mikä on tehtävänimikkeesi?** Hallituksen jäsen, tukisähköpostivastaava
2. **Missä asut?** Tampereella.
3. **Minkä ikäinen olet?** 31-vuotias
4. **Minkälainen elämäntilanteesi on?** Olen naimisissa ja 9-vuotiaan pojan äiti. Ammatiltani olen fysioterapeutti ja tällä hetkellä työskentelen kokopäiväisesti ikäihmisten palveluiden parissa.
5. **Mitä aivolisäke- tai lisämunuaissairautta sairastat?** Sairastan prolaktinoomaa. Aivolisäkeleikkausten jälkeen minulla on todettu aivolisäkkeen vajaatoiminta.
6. **Mitä teet vapaa-ajallasi?** Vapaa-ajallani vietämme paljon aikaa perheenä yhdessä touhuten, liikkuen ja harrastaen. Omasta hyvinvoinnista ja jaksamisesta huolehtiminen on minulle tärkeää ja sitä tukevat läheiseni, ystäväni, liikunnan harrastaminen, oman ajan löytäminen, lepohetket ja ajoittainen vimma tehdä käsitöitä. Vapaa-aikaa kuluu myös poikamme harrastuksen parissa.
7. **Mikä on elämässä sinulle tärkeää?** Tärkeintä elämässä minulle on onnellisuus, perhe ja ystävät. Perheen ja ystävien kanssa vietetty aika ja hetket ovat minulle tärkeitä. Oman poikani kasvun, touhuamisen ja kehityksen seuraaminen ja näkeminen on jokapäiväinen piristysruiskeeni. Perheeltäni olen saanut tukea, turvaa, ymmärrystä, rohkeutta ja mahdollisuuksia toteuttaa itseäni sairaudestani huolimatta. Näitä kaikkia asioita on perheeni (puolisoni, vanhempani, sisarukseni) mahdollistanut minulle vuosien aikana ja koen saamani tuen avulla pystyväni elämään normaalia elämää, jolloin en koe jääväni sairauteni varjoon.
8. **Kauanko olet ollut Sellan jäsen?** Olen sairastanut n. 10 vuotta, josta jäsenenä olen ollut noin 8-9 vuotta.
9. **Miksi päätit lähteä mukaan hallitukseen?** Minua pyydettiin mukaan hallituksen jäseneksi muutamaan otteeseen, kunnes sitten lopulta suostuin.
10. **Mitä toivot saavuttavasi tehtävässäsi yhdistyksessä?** Haluaisin tuoda esille sitä, kuinka aivolisäkesairauksien kanssa pystyy elämään hyvää elämää, vaikkakin se luo omat rajoituksensa ja elämänlaatuun vaikuttavat tekijänsä meille kaikille. Sairauteen suhtautuminen ja sen hyväksyminen on hyvin henkilökohtainen asia, johon haluan myös omalta osaltani olla tarjoamassa omaa tukeani osana yhdistyksen toimintaa.

Maarit Patokoski

1. **Mikä on tehtävänimikkeesi?** Hallituksen jäsen, Pohjois-Suomen tapahtumakoordinaattori
2. **Missä asut?** Simossa
3. **Minkä ikäinen olet?** 47-vuotias
4. **Minkälainen elämäntilanteesi on?** Olen perhehoitaja ja kotiäiti.
5. **Mitä aivolisäke- tai lisämunuaissairautta sairastat?** Aivolisäkkeen laajaa vajaatoimintaa, vuodesta 2007 lähtien.
6. **Mitä teet vapaa-ajallasi?** Touhuan paljon perheeni kanssa. Perheeseen kuuluu aviomies ja lapset 12v, 9v ja 7,5v. Ulkoilemme paljon ja nautimme mökkeilystä omalla mökillä. Kotoa löytyy myös kissa, kani ja neljä kanarouvaa. Olen yhdistysaktiivi eli monessa mukana. Olen aloe vera -tuotteiden jälleenmyyjä mikä on kivaa vastapainoa ruuhkavuosiäidille.
7. **Mikä on elämässä sinulle tärkeää?** Perhe, läheiset, terveys ja hyvinvointi.
8. **Kauanko olet ollut Sellan jäsen?** Vuodesta 2007 alkaen.
9. **Miksi päätit lähteä mukaan hallitukseen?** Haluan toimia yhteyshenkilönä yhdistyksen ja pohjoisessa asuvien jäsenten välillä.
10. **Mitä toivot saavuttavasi tehtävässäsi yhdistyksessä?** Haluan sairastuneiden löytävän yhdistyksemme ja saavan arvokasta tietoa sairaudestaan sekä vertaistukea. Itselleni Sella tuli todella tärkeäksi kun sain diagnoosin. Tieto sairaudesta ja yhdistyksestä piti itse kaivaa esille netistä. Toivon saavani pohjoisen väen ääntä enemmän kuuluviin Meillä on aktiivinen porukka täällä kaukana pohjoisessa.

Eero Korpio

1. **Mikä on tehtävänimikkeesi?** Hallituksen jäsen, varapuheenjohtaja
2. **Missä asut?** Asun vielä jonkin aikaa Janakkalassa, ihan maaseudulla, tosin suunnitelmissa on muutto Hämeenlinnaan muutaman vuoden kuluessa.
3. **Minkä ikäinen olet?** 65-vuotias
4. **Minkälainen elämäntilanteesi on?** Olen työkyvyttömyyseläkkeellä sairauteni takia, koulutukseltani olen sellutekniikan DI ja urani aikana olen työskennellyt sellu- ja paperitehtaissa sekä rakennustuoteteollisuudessa.
5. **Mitä aivolisäke- tai lisämunuaissairautta sairastat?** 2017 minulta leikattiin aivolisäkkeen ympäri kiertynyt kasvain ja samalla poistettiin aivolisäke kokonaan.
6. **Mitä teet vapaa-ajallasi?** Kesät kuluvat perhosten parissa, tämä on meillä perheharrastus, vaimoni on keskittynyt päiväperhosiin ja minun aluettani ovat yöperhoset. Muut harrastukset liittyvät metsänhoitoon, nikkarointiin ja muuhun luonnossa liikkumiseen.
7. **Mikä on elämässä sinulle tärkeää?** Tärkeää on oma perhe ja terveys.
8. **Kauanko olet ollut Sellan jäsen?** Liityin Sellaan sairastumiseni jälkeen keväällä 2018.
9. **Miksi päätit lähteä mukaan hallitukseen?** Vuosikokouksessa oli tuolloin melko vähän väkeä, varmaankin koronan takia. Kysymys tuli suoraan kohti ja ajattelin, että miksi ei, ehkä voin tuoda hieman erilaista näkökulmaa hallituksen työskentelyyn. Aika näyttää, kuinka se onnistuu.
10. **Mitä toivot saavuttavasi tehtävässäsi yhdistyksessä?** Teemme tätä hommaa jäsenistöämme varten, toivottavasti löydämme sellaisia yhteistyön muotoja, joilla saadaan yhä suurempi osa jäsenistämme toimintaan konkreettisesti mukaan.

Noora Liesaho

1. **Mikä on tehtävänimikkeesi?** Tiedottaja
2. **Missä asut?** Helsingissä
3. **Minkä ikäinen olet?** 31-vuotias
4. **Minkälainen elämäntilanteesi on?** Olen tällä hetkellä poissa työelämästä terveydellisistä syistä.
5. **Mitä aivolisäke- tai lisämunuaissairautta sairastat?** Aivolisäkkeen täydellistä vajaatoimintaa, vuodesta 2006 lähtien.
6. **Mitä teet vapaa-ajallasi?** Luen kirjoja, katson sarjoja ja tapaan perhettä sekä ystäviä.
7. **Mikä on elämässä sinulle tärkeää?** Menneen kunnioittaminen, tässä hetkessä läsnä oleminen, läheisten kanssa vietetty aika, muiden auttaminen ja tulevaisuuteen katsova elämänasenne.
8. **Kauanko olet ollut Sellan jäsen?** Vuodesta 2018 alkaen.
9. **Miksi päätit lähteä mukaan hallitukseen?** Haluan edistää aivolisäke- ja lisämunuaissairaiden ihmisten asemaa ja auttaa heitä löytämään itselleen sopivaa tukea.
10. **Mitä toivot saavuttavasi tehtävässäsi yhdistyksessä?** Toivon voivani tukea erityisesti lapsipotilaita ja heidän vanhempiaan omasta kokemuksestani ammentaen. Toivon myös että pystyisin muiden hallituslaisten kanssa yhdessä kehittämään yhdistyksen toimintaa, esimerkiksi viestintää, niin että aivolisäke- ja lisämunuaissairaat läheisineen löytäisivät Sellan ja kokisivat olevansa osa sen yhteisöä.

Riitta Lielahti

1. **Mikä on tehtävänimikkeesi?** Lapsiperhevastaava, jäsenlehden päätoimittaja
2. **Missä asut?** Sipoossa
3. **Minkä ikäinen olet?** 38-vuotias
4. **Minkälainen elämäntilanteesi on?** Olen teologian opiskelija ja vapaa kirjoittaja, mutta tällä hetkellä sairauslomalla.
5. **Mitä aivolisäke- tai lisämunuaissairautta sairastat?** Minulla on sentin kokoinen aivolisäkekasvain, joka on aiheuttanut aivolisäkkeen vajaatoiminnan ja todella kivuliaan kolmoishermosäryn.
6. **Mitä teet vapaa-ajallasi?** Olen neljän kouluikäisen lapsen äiti, joten elämäni pyörii paljon lasteni ja perheeni ympärillä. Rakastan liikkua luonnossa ja pohtia asioita sekä tieteellisesti että syvemmällä tasolla.
7. **Mikä on elämässä sinulle tärkeää?** Haluan pyrkiä siihen, että ihmiset voisivat olla aidossa ja terveessä vuorovaikutuksessa toistensa kanssa. Ajattelen, että toisen ihmisen henkinen tai fyysinen läheisyys on parasta lääkettä myös pitkäaikaissairaalle ihmiselle.
8. **Kauanko olet ollut Sellan jäsen?** Liityin Sella ry:n jäseneksi heti sairastumiseni jälkeen vuonna 2018.
9. **Miksi päätit lähteä mukaan hallitukseen?** Haluan tehdä arvokasta työtä meidän kaikkien aivolisäkepotilaiden eteen omien voimavarojeni mukaan.
10. **Mitä toivot saavuttavasi tehtävässäsi yhdistyksessä?** Haluan tukea erityisesti Sella ry:n lapsiperheitä ja olla edistämässä tiedonkulkua potilaiden ja terveydenhuollon välillä.

Haluatko tietää lisää hallituksen jäsenistä? Voit lähettää meille sähköpostia ja kysyä. Sähköpostiosoitteet löytyvät tämän lehden sivulta 20. Hallituksen jäsenet toivovat pääsevänsä tapaamaan jäseniä pian.

Yhdistyksen toimintaa kuluneen yhdeksän kuukauden ajalta

Aivolisäke-potilasyhdistyksen aktiivit toimivat ympäri vuoden vapaaehtoisesti tarjotakseen yhdistyksen jäsenille tukea ja palveluita, saadakseen heille parempaa hoitoa, sekä vastatakseen jäsenten toiveisiin yhdistystoiminnasta. Lisäksi vapaaehtoiset tekevät vaikuttamistyötä sekä edustavat aivolisäke- ja lisämunuaissairaita ja heidän läheisiään valtakunnallisesti, lisäten terveydenhuollon ammattilaisten ja päättäjien tietoutta ja herättäen yhteiskunnallista keskustelua aivolisäke- ja lisämunuaissairaiden asemasta.

MTLH:n tuettu loma aivolisäkesairaille

Sellan hallitus hakee vuosittain tuettua lomaa aivolisäke- ja lisämunuaissairaille. Tuetut lomat järjestää Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto, ja koska resurssit ovat rajalliset, kaikille lomia hakeville yhdistyksille sitä ei voida myöntää. Viime vuonna olimme kuitenkin onnekkaita, kun vuonna 2020 hallituksen tekemä hakemus MTLH:lle hyväksyttiin ja loma myönnettiin 12 aivolisäke- ja lisämunuaissairaalle perheineen heinäkuulle 2021. Lomalle hakijoita oli ilmeisesti enemmän kuin 12, koska kuulimme joiltain yhdistyksen jäseniltä että heitä ei valittu. Valitettavasti Sellalla ei ole päätäntävaltaa siihen, kuinka monelle hengelle tuetut lomat järjestetään. MTLH tekee aina valinnat hakijoiden hakemuksen ja elämäntilanteen perusteella, ja ne hakijat, jotka eivät koskaan aiemmin ole olleet tuetulla lomalla, ovat etusijalla.

Tuettu loma järjestettiin Nuorisokeskus Piispalassa, Kannonkoskella. Ohjelmassa oli paljon yhteistä tekemistä liikunnasta vertaistapaamisiin. Uusia ystävyyksiä solmittiin ja vanhoja tuttavuuksia vahvistettiin.

Sellan hallitus haki tuettua lomaa myös tälle vuodelle, mutta sitä ei myönnetty. Hakemus tuetun loman saamiseksi vuodelle 2023 on jo tehty ja lähetetty. MTLH järjestää myös yleisiä tuettuja lomia, jotka eivät ole kytköksissä tiettyyn sairausryhmään. Jos siis haluaisit tänä vuonna päästä tuetulle lomalle, voit tutustua MTLH:n lomatarjontaan osoitteessa https://mtlh.fi/. Huomaathan kuitenkin, että tuetulle lomalle voi päästä korkeintaan kahden vuoden välein, joten jos olit tuetulla lomalla viime vuonna, et voi hakea tänä vuonna.

Lomalaisia Nuorisokeskus Piispalassa

Vuosikokous

Sellan vuoden 2021 varsinainen kokous järjestettiin Tampereella 30.10.2021. Kokoukseen osallistuivat yhdistyksen hallitus, aktiivit sekä jäseniä, yhteensä 14 ihmistä. Vuosikokouksessa Anu Heralalle ja kunniapuheenjohtaja Juha Kapustamäelle annettiin Invalidiliiton kultaiset ansiomerkkejä yhdistyksen hyvin tehdystä, ansiokkaasta työstä.

Vertaistapaamiset

Syksyllä 2021 järjestettiin kaksi vertaistapaamista yhdistyksen jäsenen toimesta Helsingissä. Ensimmäinen tapaaminen järjestettiin Oodissa, ja paikalla oli viisi henkilöä. Toinen tapaaminen pidettiin marraskuussa Cafe Blankassa, johon osallistui neljä ihmistä. Tapaamiset olivat avoimia kaikille aivolisäke- ja lisämunuaissairaille sekä heidän läheisilleen, riippumatta yhdistyksen jäsenyydestä. *Jos haluat järjestää vertaistapaamisen omalla paikkakunnallasi, lähetä sähköpostia osoitteeseen sellatapaamiset@gmail.com.*

Pikkujoulut

Yhdistys järjesti pikkujoulut marraskuussa 2021, johon olivat tervetulleet kaikki aivolisäke- ja lisämunuaissairaat sekä heidän läheisensä. Tilaisuus pidettiin Invalidiliiton tiloissa Helsingissä. Pikkujoulujen järjestämisessä auttoi Invalidiliiton suunnittelija Jenni Kuusela. Osallistujia saapui paikalle 23. Invalidiliiton tuore toimitusjohtaja Janne Juvakka kävi esittelemässä itsensä tilaisuuden alussa, ja endokrinologi Elina Pimiä piti luennon. Luennosta otettiin tallenne, joka on pyynnöstä nähtävillä osassa Sellan tulevia tapahtumia.

Hallituksen koulutukset

Invalidiliitto järjestää erilaisia koulutuksia yhdistysten hallituksen jäsenille ja aktiiveille, johon myös Sella ottaa ahkerasti osaa. Anu ja Jori kävivät vertaistukijoiden jatkokoulutuksen Voimaa vertaisuudesta joulukuussa. Maaliskuussa hallitus kokoontui Tampereella yhdistyskoulutukseen, jonka tuli vetämään Invalidiliiton järjestö-asiantuntija Mika Saastamoinen. Kaikki hallituksen jäsenet pääsivät osallistumaan, osa paikan päällä ja osa etänä. Koulutus sisälsi muun muassa tietoa ja keskustelua yhdistyslaista, yhdistyksen hyvästä hallinnosta ja ryhmädynamiikasta. Tämän lisäksi Eero, Noora ja Riitta käyvät parhaillaan Invalidiliiton järjestämää vertaistukijakoulutusta.

Anun kuva valokuvanäyttelystä. Kuva: Valtteri Nevalainen

Anu Herala TAYSin OLKA-tukipisteellä.

Yhdistys toimii ja toteuttaa

Verkkovertaistukitapaamiset ja vertaistukichat

Vertaistukichat järjestettiin kerran kuukaudessa viime vuonna Tukinetin välityksellä. Vertaistukichattiin ei ole juuri ollut osallistujia, joten hallitus päätti lopettaa chattien järjestämisen. Sen sijaan verkkovertaistukitapaamiset, jotka järjestetään videoyhteydellä Teams-sovelluksen kautta, ovat olleet erittäin suosittuja. Syksyn aikana tapaamisia järjestettiin viisi kertaa ja tänä vuonna niitä on lehden ilmestymiseen mennessä järjestetty kolme.

Suuren suosionsa vuoksi hallitus on päättänyt, että perusverkkovertaistukitapaamisten lisäksi tullaan jatkossa järjestämään teema-etätapaamisia, jotka keskittyvät johonkin tiettyyn aiheeseen tai joka järjestetään esimerkiksi samassa elämäntilanteessa eläville potilaille tai heidän läheisilleen. *Jos sinulla on jokin aihe jota haluat ehdottaa, lähetä sähköpostia osoitteeseen sellatapaamiset@gmail.com.*

Edustaminen

Anu ja Jori edustavat yhdistystä ahkerasti eri yhteyksissä. Viime syksynä he esittelivät Tampereen Yliopistollisen Sairaalan OLKA-tukipisteellä yhdistystä kolmena päivänä. Anu osallistui myös Pirkanmaan SOTE-muutosseminaariin lokakuussa. Seminaarissa olivat mukana muun muassa Sosiaali- ja Terveysministeriö sekä Valtionvarainministeriö. Vuodet 2018-2021 Anu toimi Invalidiliiton Elinvoimaiset-työryhmän jäsenenä.

Kerroimme tässä lehdessä jo aiemmin Harvinaisen hyvää elämää -valokuvanäyttelystä. Anua pyydettiin mukaan tähän projektiin vuonna 2019, ja hänestä ja hänen tarinastaan tuli osa tuota kokonaisuutta. Koronan vuoksi valokuvanäyttelyn avajaiset siirtyivät joulukuulle 2021. Nyt näyttely kiertää ympäri maata.

Anu ja Noora edustivat Sellaa Harvinaismessuilla helmikuussa.

Hallituksen koulutus maaliskuussa. Kuvassa vasemmalta Jori Herala, Katri Järvenranta, Mika Saastamoinen, Eero Korpio, Anu Herala ja Kari Järvenranta. Kameran takana oli Noora Liesaho, ja etänä osallistuivat Jenna Silvasvuori, Maarit Patokoski ja Riitta Lielahti.

Kehomme sisäänrakennettu hälytysjärjestelmä

Tiedätkö sen tunteen, kun koko kehosi rentoutuu tutulla mökkitiellä tai vaikkapa silloin, kun kätesi uppoavat pehmeään pullataikinaan? Tai puolestaan sen, kuinka koko kehosi jännittyy, kun huomaat saaneesi tärkeää työsähköpostia tai astut lääkärin vastaanottohuoneeseen? Näissä koko kehoon vaikuttavissa tilanteissa molempien ohimolohkojen sisäsyrjässä sijaitsevat mantelitumakkeet näyttelevät suurta roolia kehoon ja tunteisiin liittyvissä reaktioissa.

Mantelitumake eli amygdala ottaa vastaan ihmiskehossa tapahtuvaa moninaista tietoa aistien, muistojen, hormonien ja autonomisen hermoston kautta. Eri lähteistä tuleva kehon informaatio kokoontuu yhteen amygdalan tumakkeita yhdistävissä hermoratayhteyksissä. Mantelitumakkeen solut ovat erityisen kiinnostuneita tunneperäisesti viritetyistä aistisignaaleista (1).

Mantelitumake on ikään kuin kehomme oma sisäinen hälytysjärjestelmä, joka voi aktivoitua mitä ihmeellisimmissä tilanteissa. Jos olemme vaikkapa joutuneet joskus koiran säikäyttämäksi, saattaa mantelitumakkeemme laukaista kehon taistele tai pakene -reaktion jo pelkästään siitä, että näemme kauempana irti juoksevan koiran. Jos olemme kohdanneet epäoikeudenmukaisuutta esimerkiksi terveydenhuollossa, saattaa jokainen valkotakkinen lääkäri tai hoitaja saada sydämemme sykkeen nousemaan ja kehomme jännittymään.

Toisinaan koko kehon jännitystilaan johtavaan reaktioon tarvitaan pelkästään tietty aistimus, kuten esimerkiksi tuoksu. Saatamme tiedostamattamme yhdistää erilaiset aikaisemmat aistikokemukset ja niiden aikana kokemamme tunteet toisiinsa. Keho saattaa olla jännittynyt ja “valmiustilassa”, mutta emme aina oikein itsekään tiedä miksi. Esimerkiksi sairaalassa kokemamme tuoksut voivat laukaista kehossamme jännitystilan myös muissa ympäristöissä.

Silmien kautta näkemämme asiat välittyvät näköaivokuoren kautta amygdalan lateraalitumakkeeseen. Sieltä näkemämme kuva välittyy edelleen mantelitumakkeen eri tumakkeisiin, jossa se voi assosioitua menneiden vuosien tapahtumiin (1). Eli esimerkiksi valkotakkisen lääkärin näkeminen yhdistää kokemuksemme automaattisesti kaikkiin aikaisempiin valkotakkisten ihmisten kohtaamisiin ja niihin liittyviin tunteisiin.

Lopulta näkemämme asia muuttuu hermosolujen sähköiseksi toiminnaksi ja kulkeutuu mantelitumakkeen sentraali- eli keskustumakkee-

Tiesitkö?

seen. Sieltä lähtee ratayhteyksiä aivorunkoon ja hypotalamukseen, ja tapahtuu autonomisia vasteita, kuten esimerkiksi sydämen sykemuutoksia, silmien papillamuutoksia tai kasvojen kalpeutta (1). Tämän vuoksi tietyt paikat ja kohtaamamme asiat saavat sykkeemme kohoamaan ja koko elimistömme terästäytymään myös fyysisellä tasolla.

Mantelitumakkeella on tärkeä rooli myös aistiärsykkeen ja sitä seuraavan mielihyvän tunteen välillä (1). Joskus jo pelkkä lomakuvien katseleminen virittää kehomme rauhalliseen ja levolliseen tilaan. Toisinaan myös vaikkapa lapsuuden maisemissa vieraileminen saa mielihyvähormonimme aktivoitumaan. Kehomme on yhdistänyt näkemämme ja kokemamme asiat ja niihin liittyvät mielihyvän tunteet toisiinsa mantelitumakkeemme kautta.

Mantelitumakkeen aktivaatio tehostaa myös muistitoimintaa ohimolohkon mediaaliosassa. Tutkimusten mukaan mantelitumakkeen aktivoituminen tunneperäisen kokemuksen aikana parantaa tilanteeseen liittyvien yksityiskohtien muistamista (1). Tunneperäiset reaktiot saavat meidät siis muistamaan yksityiskohtia paremmin.

On tärkeä oppia kuuntelemaan, mitä kehomme haluaa kertoa meille erilaisissa tilanteissa. Miksi juuri tämä tietty ihminen saa verenpaineeni kohoamaan? Miksi jännityn aina kaupan kassalla? Miksi olen niin levoton, kun puhelin soi? Mitä tunteita olen kokenut aikaisemmin vastaavien aistimusten äärellä?

Usein ihmisiä kehotetaan rajaamaan stressaavia asioita pois elämästään. Tiettyyn pisteeseen asti voimme itse vaikuttaa siihen, mitä asioita kohtaamme ja milloin. Toisinaan kuitenkin kehomme “hälytysjärjestelmä” on mennyt ikään kuin vikatilaan. Tällöin kehomme hälyttää mitä pienimmästäkin syystä. Lähes kaikki ihmisten kohtaamiset voivat muistuttaa niistä ikävistä kohtaamisista, tai jokainen ääni tuo mieleen sen aikaisemman pahimman hälytysäänen.

"Mantelitumake on ikään kuin kehomme oma sisäinen hälytysjärjestelmä, joka voi aktivoitua mitä ihmeellisimmissä tilanteissa. Jos olemme vaikkapa joutuneet joskus koiran säikäyttämäksi, saattaa mantelitumakkeemme laukaista kehon taistele tai pakene -reaktion jo pelkästään siitä, että näemme kauempana irti juoksevan koiran."

Täydellisen tilanteista pakenemisen sijaan voisi olla hyvä kohdata hellävaraisesti myös niitä asioita, joissa elimistö menee “hätätilaan”. Kehon reagoidessa voi hengittää rauhallisesti ja muistuttaa itseään siitä, ettei kyseisessä tilanteessa ole mitään hätää. Positiiviset korvaavat tunnekokemukset välittävät mantelitumakkeelle viestiä siitä, että kaikki on hyvin, ja me selviämme tästä nyt ja tulevaisuudessa.

Ehkä ensi kerralla lääkärin odotusaulassa tai muussa itselleen epämiellyttävässä tilanteessa suuhun voisi laittaa vaikka jonkun hyvän makuisen karkin tai kuunnella itselle tärkeän musiikkikappaleen. Kehon hätätilan aktivoituessa voi hengittää muutaman kerran syvään ja vakuuttaa itselleen olevansa täysin turvassa. Kehon äkkinäisiä reaktioita voi ikään kuin sammuttaa pienin askelin. Tärkeintä olisi löytää ja vahvistaa myös niitä asioita, joissa mantelitumake viestittää kehollemme täydellistä mielihyvän ja rentoutumisen tunnetta.

Kirjoitus: Riitta Lielahti

Lähde 1: Pitkänen, Asla. Mantelitumake. 1998;114(23):2451-. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim

Tervehdys kaikki yhdistyksemme lapsiperheet!

Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n lapsiperhetyö on ottanut uuden suunnan. Yhdistyksen lapsiperheyhteisöön kuuluu nykyään sekä perheet, joissa on lapsipotilas, että ne perheet, joissa vanhempi sairastaa. Viime vuoden tuetulla lomalla näimme itse, kuinka onnellisina lapsipotilaat ja potilasvanhempien lapset viettivät yhdessä aikaa, ja lapsipotilaiden vanhemmat sekä potilasvanhemmat saivat toisiltaan vertaistukea. Haluamme järjestää yhteistä toimintaa koko lapsiperheiden suurelle joukolle.

Suurempien tapaamisten lisäksi Sella tulee järjestämään teema-verkkovertaistukitapaamisia. Maanantaina 9.5.2022 pidämme ensimmäisen verkkovertaistukitapaamisen, joka on tarkoitettu vain lapsipotilaiden vanhemmille. Keskiviikkona 1.6.2022 järjestämme verkkovertaistukitapaamisen, joka on tarkoitettu vain aikuispotilaille, joilla on alle 18-vuotiaita lapsia kotona. Molemmissa tapaamisissa keskustelun aiheet ovat vapaat.

Lähetimme lapsipotilaiden vanhemmille aiemmin keväällä sähköpostia, joka sisälsi linkin kyselyyn. Kyselyyn vastasi kaksi ihmistä, kiitos teille. Vastauksia on jo nyt käytetty ja tullaan käyttämään hyödyksi yhdistyksen toiminnan suunnittelussa. Kohdennamme toimintaamme jatkuvasti jäsenistön tarpeiden ja saamamme palautteen mukaan.

Facebookissa on yhdistyksemme oma **Sella ry:n Lapsiperheet** -ryhmä, jossa tiedotamme yhdistyksen lapsiperheisiin liittyviä asioita. Tervetuloa mukaan!

Olethan meihin rohkeasti yhteydessä, mikäli mielessäsi on joitain toiveita, odotuksia tai ideoita yhdistyksemme lapsiperhetyön suhteen. Otamme mielellämme vastaan myös lapsipotilaiden ja perheiden kuulumisia yhdistyksemme jäsenlehteen. Lapsiperhetiimiin (Riitta ja Noora) voi olla yhteydessä sähköpostitse tai Facebook Messengerin kautta.

Lopuksi

Terveisiä pohjoisesta!

Sellan hallitusta on usein pyydetty järjestämään tapahtumia Pohjois-Suomessa. Pohjoisen tapahtumakoordinaattorimme Maarit oli järjestämässä vertaistapaamista Ouluun huhtikuun alussa. Tapaamiseen olivat tervetulleita kaikki aivolisäke- ja lisämunuaissairaat. Aika oli sovittu, paikka oli varattu ja tapaamisesta oli tiedotettu yhdistyksen kaikissa digitaalisissa kanavissa lähes kahden kuukauden ajan ennen tilaisuutta. Kolme päivää ennen tapaamista ilmoittautuneita oli yksi. Tästä syystä jouduimme siirtämään tapaamisen toukokuulle siinä toivossa, että useampi kuin yksi pääsisi osallistumaan. Haluaisimme kuulla teiltä kaikilta, jotka asutte Pohjois-Suomessa, minkälaisia tapahtumia haluaisitte Sellan jatkossa teille järjestävän? Otamme mielellämme vastaan kaikki ideat ja ajatukset. Sähköpostia voi lähettää osoitteisiin maarikka74@gmail.com tai sellatapaamiset@gmail.com.

Seuraavassa jäsenlehdessä

Seuraava SELLANEN ilmestyy loppukesästä. Haluaisimme sisällyttää lehteen potilaskertomuksen henkilöstä, joka ei ole vielä tuonut omaa tarinaansa esiin. Lisäksi haluaisimme kuulla kuulumisia henkilöltä, jonka potilastarina on jo aiemmin kerrottu Sellan jäsenlehdessä tai jossakin muussa mediassa. Jos haluaisit jakaa kertomuksesi tai kuulumisesi, lähetä sähköpostia osoitteeseen sellalehti@gmail.com. Voit kirjoittaa jutun itse tai voimme tehdä sinusta jutun haastattelun muodossa.

Kuva: Anne Martiala

Yhteystiedot

• **Anu Herala**, hallituksen puheenjohtaja ja tukipuhelinvastaava	sellayhdistys@gmail.com
• **Eero Korpio**, hallituksen varapuheenjohtaja	eero.korpio@kolumbus.fi
• **Katri Järvenranta**, sihteeri, tietoturvavastaava ja taloudenhoitaja	katri.jarvenranta@gmail.com
• **Jenna Silvasvuori**, tukisähköpostivastaava	jenna.silvasvuori@gmail.com
• **Maarit Patokoski**, Pohjois-Suomen tapahtumakoordinaattori	maarikka74@gmail.com
• **Riitta Lielahti**, lapsiperhevastaava ja jäsenlehden päätoimittaja	riitta.sellary@gmail.com
• **Noora Liesaho**, tiedottaja	noora.sellary@gmail.com
• **Jori Herala**, omaisjäsen	jori.herala@gmail.com
• **Kari Järvenranta**, omaisjäsen	kari.jarvenranta@hotmail.com

Tapaamisiin liittyvät ilmoittautumiset, kyselyt ja toiveet	sellatapaamiset@gmail.com
Jäsenlehteen liittyvät kyselyt ja toiveet	sellalehti@gmail.com
Tukipuhelin (päivystys maanantaisin klo 16-18)	050 449 7579
Tukisähköposti	tuki.sellayhdistys@gmail.com
Nettisivut	http://sellanet.com/

Facebook-sivu	https://www.facebook.com/AivolisakePotilasyhdistysSellaRy
Sella ry:n keskusteluryhmä	https://www.facebook.com/groups/sellarynkeskusteluryhma
Sella ry:n lapsiperheet	https://www.facebook.com/groups/sellarynlapsiperheet

AIVOLISÄKE-POTILASYHDISTYS
SELLA RY
AIVOLISÄKESAIRAUKSIA SAIRASTAVIEN JA HEIDÄN LÄHEISTENSÄ TUKIYHDISTYS

Julkaisija ja copyright: Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry