

SELLANEN



2/2022

Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n jäsenlehti

**Kutsu
vuosikokoukseen s. 4**

**Etuusviidakon
syövereissä s. 13**

**Invalidiliiton Har-
vinaiset-yksikkö s. 16**

***Katso
tulevat
tapahtumat***

**Sellan ja
Pfizerin
tutkimuksen
tulokset julki
s. 6**



Sisällys

• Päätoimittajan tervehdys	2
• Puheenjohtajan tervehdys	3
• Ajankohtaista	4-5
• Uutiset	6-8
• Yhdistys toimii ja toteuttaa	9-13
• Tiesitkö?	13-15
• Lapsiperheet	15
• Lopuksi	16
• Yhteystiedot	17

Syksyinen tervehdys!

Illat alkavat hämärtyä, ja nurmikon pinnalle muodostuu varpaita viilentävää kosteutta. Tämä kaikki muistuttaa meitä siitä, että kesä 2022 alkaa olla takanapäin. Otamme vastaan puissa hiljalleen punertuvat lehdet ja kasvoille puhaltavat syksyn tuulet.

Pitkän korona-ajan jälkeen saimme elää kesällä hieman vapaammin. Ehkä saimme tavata lähimmäisiä ja liikkua vapaasti kotimme ulkopuolella. Toisaalta jonkun kesää on voinut varjostaa myös huoli omasta tai lähimmäisen terveydestä, eikä kaikki kesäsuunnitelmat ole menneet suunnitelmien mukaan.

Kesän kuumuus voi koetella myös meitä aivolisäkepotilaita. Itselleni yli kahdenkymmenen asteen lämpötila teki lähestulkoon kipeää. Aiemmin rakastin hellepäiviä ja aurinkoa, mutta nykyisin istun kuumina päivinä viileässä suihkussa kylpyhuoneen lattialla ja toivon, että ilma raikastuu. Tuntuu siltä kuin lämpötilaa säätelevä termostaattini olisi kokonaan rikki. Joka hellepäivä täytyi muistuttaa itseä myös tarvittaviin kortisonilisyksiin ja suolalisiin. Aivolisäkehormonit tuntuivat menevän aivan sekaisin kehon ponnistellessa kuumuutta vastaan.

Parhaina kesäpäivinä sain kuitenkin myös nauttia erilaisista rauhallisista aktiviteeteista ja lähimmäisten seurasta. Tänä kesänä tuli testattua ensimmäistä kertaa myös Eurooppalaista vammaiskorttia, jonka sain käyttööni keväällä. Mieheni pääsi avustajana veloituksetta sisään muun muassa Mikkelin päämajamuseoon, jossa kävimme Invalidiliiton järjestämän parisuhdeleirin jälkeen.

Vammaiskortista ja muista meille sairaille kuuluvista etuuksista voit lukea enemmän tämän Sellasen 2/2022 jutusta Etuuksia etsimässä. Voin sanoa, että vasta nyt neljän vuoden sairastamisen jälkeen alan ymmärtää, mihin etuuksiin olisin ollut oikeutettu jo sairauteni alkuvaiheista saakka. Sairastaessa voimavarat saattavat loppua jo tietokoneen aukaisemiseen, hakemusten täyttämisestä puhumattakaan.

Kesäaika ja ne ihanat läheisten tapaamiset ovat saattaneet myös viedä voimavaroja. Sairaudet ja niiden oireet eivät valitettavasti osaa jäädä kesälomalle, vaikka mieli siirtyisi keveään ”kesämoodiin”. Huolehdataan itsestämme ja kuunnellaan, mitä kehomme meille viestittää. Kutsuvatko hämärtyvät syysillat vetäytymään viltin mutkaan kynttilänvaloon vai syttyykö meissä aivan uudenlaista luovuutta?

Tunnelmallisia syyspäiviä toivotellen,

Riitta Lielahti



Tervehdys arvoisat jäsenemme!

Toivon, että olette voineet nauttia kesästä edes hiukan normaalisti "koronakurimuksesta" huolimatta. Kesäänhän kuuluu perinteiset menot, kuten uiminen, rannoilla rentoutuminen, lomailu Suomen upeissa maisemissa. Kotimaassakin on paljon nähtävää ja koettavaa. Itse mietin, mihin kesä on mennyt tosi nopeasti. No, alkukesä meni lämpimiä säitä odotellen. Uimakausi alkoi poikkeuksellisen myöhään. Vesien lämpötila ei houkutellut kokenuttakaan uimaria.

Yhdistyksen hallitus on lomaillut heinäkuun. Tukipuhelin on ollut toiminnassa perustuen tarpeeseen. Avun/kuuntelijan tarvetta on ollut. Sairaudet kun eivät katso kalenteria. Nyt kuitenkin alkaa olla katse ja suunnitelmat syksyn toiminnassa vahvasti. Intoa riittää ja ideoita. Vertaistapaamiset, sairaalavierailut yhdistysesittelyineen, varsinainen kokous yms. ohjelmoimme jo keväällä. Pyrimme tarjoamaan jokaiselle jotakin resurssiemme mukaan. Yhdistyksellä on juhlavuosi - 25 vuotta on kulunut perustamisesta. Tähän palaamme joulukuun tapaamisessa.

Nautinnollista alkusyksyä kaikille. Voikaa hyvin. Toivomme hallituksessa, että pääsemme tapaamaan teitä mahdollisemman laajasti.

Hyväntuulisin terveisin

Anu

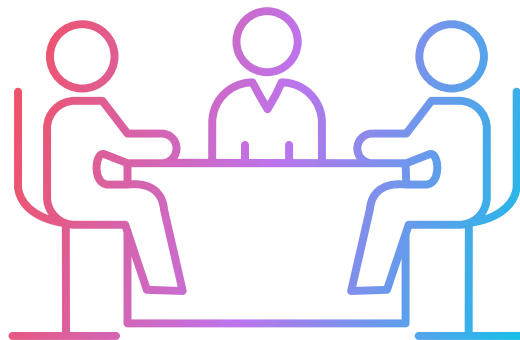


Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n vuoden 2022 varsinainen kokous

Kutsumme kaikki Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n jäsenet yhdistyksen vuoden 2022 sääntömääräiseen vuosikokoukseen Poriin. Kokoonnumme Porin Yhteisötalolla lauantaina 29. lokakuuta klo 12, osoite on Otavankatu 15. Vuosikokouksessa käsitellään vuoden 2023 toimintasuunnitelma ja talousarvio sekä vuoden 2021 toimintakertomus ja hallituksen erovuoroiset jäsenet. Kokoukseen osallistuminen ei vastuuta ketään päätöksentekoon tai muuhun toimintaan osallistumiseen.

Jos sinulla on yhdistykseen liittyviä asioita, jotka haluat tuotavan käsittelyyn kokouksessa, ilmoita niistä hallitukselle viimeistään kaksi viikkoa ennen kokousta (15.10.2022). Kokoukseen voi osallistua sekä paikan päällä Porissa että etäyhteydellä Teams-sovelluksen kautta. Sella ry tarjoaa paikan päällä kokoukseen osallistuville lounaan ennen kokouksen alkua sekä kahvit vertaistuen merkeissä kokouksen päätyttyä.

Ilmoittaudu mukaan 22.10.2022 mennessä lähettämällä sähköpostia osoitteeseen sellayhdistys@gmail.com tai tekstiviestitse numeroon 045 178 3331. Kerro viestissä osallistutko paikan päällä vai etäyhteydellä, sekä mahdolliset ruoka-ainerajoitteesi. Kaikki yhdistyksen jäsenet ovat tervetulleita. Jos tarvitset kyydin yhteisötalolle Porin rautatieasemalta tai kauempaa, kerro myös siitä ilmoittautuessasi, niin katsomme saammeko järjestettyä yhteiskyydin.



Hallituksen jäseniä tavattavissa

Yhdistyksen puheenjohtaja Anu Herala on edustamassa Sellaa monessa paikassa tänäkin syksynä. Hänet sekä Jori Heralan ja hallituksen varapuheenjohtajan Eero Korpion pääsee tapaamaan Turun Yliopistollisessa keskussairaalassa 6.10.2022. Jos haluat sopia tapaamisesta, laita Anulle sähköpostia osoitteeseen sellayhdistys@gmail.com.

Vertaisviikonloppu Rokualla

Yhdistys järjestää vertaisviikonlopun lokakuussa Pohjois-Pohjanmaalla. Luvassa on vanhojen tuttujen sekä uusien tuttavuuksien tapaamista, keskusteluja, hyvää ruokaa ja rentoa yhdessäoloa. Sellan Pohjois-Suomen koordinaattori Maarit Patokoski vastaa järjestelyistä ja ohjelmasta. Vertaisviikonloppuun ovat tervetulleita kaikki aivolisäke- ja lisämunuaissairaat läheisineen. Osallistuakseen ei tarvitse olla yhdistyksen jäsen. Vertaisviikonloppu on omakustanteinen. Lauantain ohjelmaan voi osallistua ilmaiseksi ilman majoittumista.

Vertaisviikonloppu pidetään perjantaista sunnuntaihin 7.-9.10.2022 Rokua Health & Spa Hotellissa osoitteessa Kuntoraitti 2 91670 Rokua.

- Kahden hengen huoneen hinta on 155 €/hlö 2 vrk
- Yhden hengen huoneen hinta on 225 €/hlö 2 vrk

4-14-vuotiaat pääsevät puoleen hintaan ja alle 4-vuotiaat ilmaiseksi vanhempiensa kanssa. Hinta sisältää majoituksen, kokoustilan vertaiskeskusteluille ja yhdessäoloon sekä 2x noutopöytäruokailu ja 2x noutopöytäaamiainen. Sisäänkirjautuminen perjantaina alkaen klo 14 ja uloskirjautuminen sunnuntaina klo 12 mennessä. Ilmoittautuminen ja sitova varaus mahdollisimman pian sähköpostitse osoitteeseen maarikka74@gmail.com, kuitenkin viimeistään perjantaina 30.9.2022.

Vertaistukea tarjolla etänä ja kasvokkain

Verkkovertaistukitapaamiset

- Keskiviikkona 12.10.2022 klo 18-19.30
- Torstaina 24.11.2022 klo 18-19.30

Erikois-verkkovertaistukitapaamiset:

- Lapsipotilaiden vanhemmille torstaina 6.10.2022 klo 18.30-20
- Potilasvanhemmille tiistaina 8.11.2022 klo 18.30-20

Vertaistukitapaamiset

- Perjantaina 30.9.2022 klo 18-20 Keskustakirjasto Oodi, Helsinki
- Lauantaina 8.10.2022 Rokua Health & Spa Hotel
- Lauantaina 19.11.2022 Tampereen Yhdistystalolla. Ohjelmassa luento sekä vertaistukea.
- Lauantaina 10.12.2022 Pikkujoulut Helsingissä

Kaikkiin tapaamisiin tulee ilmoittautua etukäteen lähettämällä sähköpostia osoitteeseen sellatapaamiset@gmail.com - etätapaamisiin viimeistään kaksi päivää aiemmin ja kasvokkain-tapaamisiin viimeistään viikkoa aiemmin.

Selvitys akromegaliaa sairastavien arjen kokemuksista – diagnoosin saaminen vie vuosia

Yhteenveto akromegaliapotilasselvityksestä



Oireet alkavat

- Tietämättömyys taudista ja sen oireista vaikeuttavat taudin tunnistamista. Epäselviä oireita ei tunnisteta vakavina, minkä lisäksi moninaisia oireita saatetaan tutkia yksitellen eri terveydenhuollon tahojen toimesta.
- Sairastava itse oli saattanut hakea oireille selitystä tavanomaisempien syiden, kuten ikääntymisen tai raskauden jälkeisten kehollisten muutosten kautta.



Diagnoosi

- Valtaosalla akromegaliaa sairastavista taudin tunnistaminen oli tapahtunut viiveellä. Monen kohdalla diagnoosiin oli päädytty sattumalta.
- Osa sairastavista oli kohdannut oireiden vähättelyä terveydenhuollossa, mikä oli omalta osaltaan pitkittänyt taudin tutkimista ja toteamista.
- Diagnoosiin liittyvät tuntemukset vaihtelivat potilaskohtaisesti pelosta helpotukseen.



Hoito

- Hoitoprosessin käynnistyttyä moni oli päässyt leikkaushoitoon nopeasti. Mikäli kasvain oli saatu poistettua kokonaan leikkauksessa, oli se tuonut välittömän avun oireisiin.
- Vointia ja elämänlaatua heikensi etenkin tilanne, jossa kasvaimen poisto ei ollut onnistunut tai sitä ei ollut mahdollista poistaa kokonaan.
- Tiedonsaantia toivottiin parannettavan niin hoitoon kuin taudin kulkuun liittyen.



Hyvinvointi ja sairauden vaikutus

- Sairauden nähtiin vaikuttaneen negatiivisesti sekä sairastavan minäkuvaan että kehonkuvaan, mutta myös itsetuntoon ja fyysiseen kuntoon.
- Osalla varsinkin liitännäissairaudet hankaloittivat elämää, ja ne saattoivat vaikuttaa heikentävästi työkykyyn. Liitännäissairauksia oli hoidettu erillisinä eri terveydenhuollon puolilla, minkä vuoksi taudin hoitaminen kokonaisuutena nähtiin kuormittavana.



Seuranta ja tuki

- Osalla sairauden seurantaan liittyi epävarmuudessa elämistä.
- Oma lähipiiri oli useammilla ollut merkittävin tuen lähde.
- Moni kaipasi ammattilaisten puolelta vahvemmin tukea: tuen ja avun tarpeet liittyivät niin henkiseen ja sosiaaliseen tukeen kuin sairauden kanssa elämiseen ja arjessa jaksamiseen.
- Vertaistuen merkitys korostui keskusteluissa.

Väite: Tutkimustulossetti. Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry ja Pfizer toteuttama kysely- ja haastattelututkimus. Kysely toteutettiin alkukesällä 2021. Käytännön toteutuksesta vastasi Nordic Healthcare Group.

Akromegalia on huonosti tunnettu harvinaissairaus, jonka oireiden monimuotoisuus tekee diagnosoinnista vaikeaa. Oireita tutkitaan erillisinä, jolloin diagnoosin saaminen vie kauan, käy ilmi akromegaliapotilaille tehdystä selvityksestä (1). Selvityksen toteuttivat yhteistyössä Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry ja Pfizer.

Akromegaliassa aivolisäkkeen hyvänlaatuinen kasvain erittää liikaa kasvuhormonia, mikä johtaa usein hitaasti kehittyviin akromegalian oireisiin ja liitännäissairauksiin. Taudin jatkuva seuranta on keskeistä, jotta muutoksiin voidaan reagoida ja pitää yllä mahdollisimman hyvää hoitotasapainoa. Suomessa akromegalia todetaan vuosittain noin 20 potilaalla, ja kaikkiaan sairastavia arvioidaan olevan noin 600–700. Esiintyvyys on samaa luokkaa muissakin läntisissä maissa. Useimmiten sairaus todetaan keski-ikässä, ja se on yhtä yleinen miehillä ja naisilla (2, 3).

Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry ja Pfizer toteuttivat kesällä 2021 valtakunnallisen kaikki yliopistosairaaloiden erityisvastuualueet kattavan selvityksen, jonka avulla haluttiin paremmin ymmärtää akromegaliaa sairastavien kokemuksia arjesta sairauden kanssa. Selvitystä varten kerättiin tietoa verkkokyselyllä ja puhelinhaastatteluin. Kyselyyn osallistui 23 ja haastatteluihin 12 akromegaliaa sairastavaa henkilöä, jotka olivat iältään 30–65-vuotiaita. Valtaosa heistä oli naisia (1).

Harvinainen sairaus, johon kuuluu usein moninaisia oireita

Vastaajista 39 %:n matka ensioireista diagnoosiin oli kestänyt yli 10 vuotta. Kolme neljäsosaa vastaajista totesi, että tauti oli diagnosoitu vasta pitkän ajan jälkeen ensimmäisten oireiden alettua. Yli puolet vastaajista oli tavannut ainakin erikoislääkärin ja terveyskeskuslääkärin akromegalian diagnosoimiseksi liittyen, mutta akromegaliadiagnoosiin oli päädytty usean mutkan kautta. Valtaosa vastaajista oli kokenut monimuotoisia oireita, kuten kärkejäsenten kasvua (n=22), hikoilua (n=17), nivelsärkyä (n=16), väsymystä (n=16) ja äänen madaltumista (n=15) ennen diagnoosia. Aina vastaajat eivät olleet hakeutuneet sairauden alkuvaiheessa lääkäriin, vaan oireille oli etsitty selitystä muusta, kuten ikääntymisestä tai raskaudesta (1).

”Kasvaimen tuottama kasvuhormoni aiheuttaa luiden, käsien, jalkojen ja kasvojen liikakasvua, ihon paksuuntumista ja hampaiston purenta muuttuu. Jo niiden kanssa eläminen on raskasta. Diagnoosin viivästyminen lisää merkittävästi liitännäissairauksien, kuten verenpainetaudin, diabeteksen, uniapnean ja suolistongelmien riskiä. Kyse on todella kokonaisvaltaisista muutoksista. Varhainen diagnoosi on tärkeä, koska silloin potilaan elämänlaadun ennuste on parempi. Elämänlaatu on yhtä kuin elämä”, toteaa Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n puheenjohtaja Anu Herala.

Potilaat kaipaavat selkeyttä hoidon seurantaan

87 % vastanneista koki, että ensimmäiset hoitotoimenpiteet tehtiin kohtuullisessa ajassa diagnoosin varmistumisen jälkeen. Endokrinologit ja leikkaavat lääkärit koettiin huipputason ammattilaisina. Myös sairaanhoitajilta saatuun apuun ja tukeen oltiin tyytyväisiä. Kuitenkin vastaajista 48 % koki, että diagnoosin jälkeen ei ollut selkeää, mistä henkilö voi saada tukea sairauden kanssa elämiseen ja arjessa jaksamiseen. Lähes puolet vastaajista kertoi lisäksi sairastavansa yhtä tai useampaa akromegaliaan liittyvää liitännäissairautta. Kaikki vastaajat kertoivat käyvänsä seurannassa 3 kk – 2 vuoden välein. 61 %:lla vastaajista seuranta toteutui vuosittain. Potilaiden haastattelututkimuksissa (n=12) nousi esiin, että joillakin vastaajista seurannassa tarkistettiin myös liitännäissairauksiin liittyvät lääkitykset. Ammattilaisten vaihtuvuus loi joillekin vastaajille turvattomuuden tunnetta sekä epäselvyyttä siitä, kenellä on hoitovastuu (1).

Potilaat kaipaavat selkeyttä hoidon seurantaan

Monella sairaus oli heikentänyt elämän hallintaa (57 %), itsevarmuutta (57 %) ja jokapäiväisissä tehtävissä suoriutumista (48 %). Merkittävimmin sairauden nähtiin hankaloittaneen minäkuva, kehonkuva, itsetunto ja fyysistä kuntoa. Myös liitännäissairaudet haittaavat elämää ja vaikuttavat työkykyyn. Yleisimpiä raportoituja liitännäissairauksia olivat korkea verenpaine (48 %), nivelrikko (39 %) ja uniapnea (30 %). Kokonaisuutena tauti koettiin siis kuormittavaksi ja henkiseen jaksamiseen vaikuttavaksi (1).

Selvityksen tiedot perustuvat Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry ja Pfizer toteuttamaan kysely- ja haastattelututkimukseen, joka tehtiin alkukesällä 2021. Käytännön toteutuksesta vastasi Nordic Healthcare Group. Selvitystä varten kerättiin tietoa sekä verkkokyselyllä että puhelinhaastatteluin. Kyselyyn osallistui 23 ja haastatteluihin 12 akromegaliaa sairastavaa henkilöä, jotka olivat iältään 30–65-vuotiaita.

Tietoa akromegaliasta (3-4)

- Akromegalia johtuu aivolisäkkeen hyvänlaatuisen kasvaimen aiheuttamasta kasvuhormonin liikaerityksestä. Syytä kasvaimen syntyyn ei tiedetä.
- Latinan kielestä tullut sana akromegalia on suomeksi 'jättikärkisyyttä'.
- Akromegalian oireet ja kehon muutokset johtuvat kasvuhormonin liikavaikutuksesta. Aikuisella "kärkijäsenet" eli kämmenet, jalat ja kasvoissa leuka, nenä ja kulmakaaret kasvavat hitaasti vuosien mittaan. Pitkälle kehittyneessä akromegaliassa kasvojen piirteet muuttuvat.
- Muita oireita ovat nivelsäryt, hikoilu, kuorsaaminen ja usein päänsärky. Verenpaine on yleensä koholla, ja monille kehittyy diabetes. Naisilla voi ilmetä sukupuolista haluttomuutta ja kuukautisten poisjäämistä.
- Akromegalia voi aiheuttaa myös liitännäissairauksia, kuten sydän- ja verisuonitauteja, hengityselimistön häiriöitä ja tuki- ja liikuntaelinsairauksia, jotka lisäävät potilaiden sairastavuutta ja kuolleisuutta.
- Akromegaliaepäilyn herättyä potilaalta tutkitaan verestä kasvuhormonin ja sen päätevaikuttajan, IGF-1:n pitoisuudet ja tehdään pään magneettitutkimus.
- Akromegalian ensisijainen hoito on kasvuhormonia tuottavan aivolisäkekasvaimen leikkaus. Valtaosalla potilaista kasvuhormonin erittyminen aivolisäkkeestä normalisoituu leikkauksella. Aina leikkaus ei kokonaan lopeta kasvuhormonin liikatuotantoa. Tällöin sen määrää voidaan vähentää lääkkeillä.
- Akromegaliapotilaan elämänlaadun arviointi on tärkeä osa kliinistä hoitokäytäntöä. AcroQoL-elämänlaatukysely on julkaistu vuonna 2002 (5). Suomenkielisen kyselyn löytää osoitteesta <https://www.acroqol.fi/>

Lähteet

1. Tutkimustulossetti. Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry ja Pfizer toteuttama kysely- ja haastattelututkimus. Kysely toteutettiin alkukesällä 2021. Käytännön toteutuksesta vastasi Nordic Healthcare Group.
2. Akromegalia. Lääkärikirja Duodecim 6.12.2020. Sisätautien erikoislääkäri Pertti Mustajoki. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00997>. Vierailtu 4.5.2022
3. Akromegalia. Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry. <https://sellanet.com/aivolisake/akromegalia/>. Vierailtu 4.5.2022
4. Ritvonen E, Schalin-Jääntti C. Akromegalia – oireista varhaiseen diagnoosiin ja hoitoon. Suomen Lääkärilehti 2015; 70: 3447-3451.
5. Webb S, Prieto L, Badia X, et al. 2002. Acromegaly Quality of Life Questionnaire (ACROQOL) a new health-related quality of life questionnaire for patients with acromegaly: development and psychometric properties. Clinical Endocrinology 57:251-257.

Yhdistyksen toimintaa kuluneen neljän 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.



Pohjois-Suomen Sellaiset kokoontuivat pitkästä aikaa vertaistapaamiseen Oulussa la 7.5.2022. Paikalle saapui kuusi aivolisäkesairasta aina Kokkolasta Simoon, laajalta alueelta. Kolme tuntia vierähti nopeasti tutustumisen, kuulumisten ja kokemusten vaihdossa. Juttua olisi riittänyt vielä pitemmäksikin aikaa. Sovimme että tapaamme syksyllä Rokualla 7.-9.10. koko viikonlopun mittaisessa tapaamisessa. Tervetuloa mukaan! - *Maarit Patokoski*

Virkistysviikonloppu Peurungassa toukokuussa

Keväinen viikonloppu keräsi yhteen 29 sellalaista virkistäytymään, tapaamaan tuttuja ja tutustumaan uusiin ihmisiin vertaistuen merkeissä. Iloinen ja odottava kuhina oli aistittavissa jo heti aulassa, kun odottelimme virallisen ohjelman alkamista. Aluksi nautimme maistuvan lounaan ravintola Pata & Pannussa. Minulle, verrattain uudelle sellalaiselle, joukossa oli vain muutama ennestään tuttu kasvo. Mukana oli selvästi ennestään toisilleen tuttuja, jotka tapasivat pitkästä aikaa ja mukava puheensorina täytti pian ravintolan. Tunnelma oli välitön ja rento.

Todella runsaan ja maistuvan lounaan jälkeen siirryimme kylpylä-hotellin saunakabinettiin kuuntelemaan univalmentaja Miia Sorannon luentoa. Aivan aluksi puheenjohtaja Anu Herala toivotti meidät kaikki tervetulleiksi virkistysviikonloppuun ja esitteli meille Sella ry:n nykyiset hallituslaiset. Myös Sella ry:n pitkäaikainen puheenjohtaja, nykyinen kunniapuheenjohtaja Juha Kapustamäki tuli esitellyksi aplodien saattelemana. Oli mukavaa saada nimille kasvot ja ennen kaikkea saada nähdä ihmisiä livenä pitkän koronarajoitusajan jälkeen.

Univalmentaja Miia Sorannon luentoa oli mielenkiintoista kuunnella. Luennon aihe, uni, on meille jokaiselle todella tärkeä asia. Miettimisen aiheita itselleni antoi tieto, ettei omaa "unityyppiään" vastaan kannata taistella. Me olemme joko ilta- tai aamuvirkkuja ja omaa väsymystään on kuunneltava ja mentävä nukkumaan silloin kun nukuttaa. Muutoin unta voi joutua odottelemaan. Toisaalta työssäkäyvän ihmisen on usein sopeuduttava nukkumaan oman luonnollisen unirytmensä vastaisesti. Tai, kuten monet aivolisäkesairautta sairastavat tietävät,

hyvä ja riittävä uni ei ole itsestään selvä juttu. Oli miten oli, unen merkitystä ihmisen hyvinvoinnille ei sovi väheksyä ja jokainen voi ainakin yrittää omilla valinnoillaan päästä lähemmäs parempaa unta.

Kahvitauon jälkeen alkoi itselleni kaikkein merkityksellisin osuus vertaiskeskusteluiden merkeissä. Meidät jaettiin ryhmiin sairauksien mukaan ja omaiset/puolisot olivat oma ryhmänsä. Itselleni se, että tapasin kasvatusten saman diagnoosin omaavia ihmisiä, oli iso juttu. Kuten sanottu, ei joka päivä kohtaa ihmistä, jolla olisi sama sairaus, kun on kyse harvinaisesta sairaudesta. Oli tukea antavaa ja mielenkiintoista kuulla toisten kokemuksia sairauden löytymisestä, diagnoosin saamisesta, sairastamisesta ja hoidosta, toipumisesta ja ihan vain siitä, millaista on elää sairauden kanssa. Itselleni oli lohduttavaa kuulla, kuinka samankaltaisia kokemuksia muilla samaa sairautta sairastavilla on.

Jokainen oli matkassa iloisella ja positiivisella mielellä, vertaistukea annettiin ja saatiin. On hyvin vapauttavaa, että saa ja voi olla väsynyt ja muut ymmärtävät sen täysin. Ei tarvitse selitellä tai hävetä omaa jaksamattomuuttaan tai väsymystään.



Univalmentaja Miia Soranto



Yhdistyksen jäseniä vertaistukikeskustelussa



Yhdistyksen sihteeri Katri Järvenranta ja kunniapuheenjohtaja Juha Kapustamäki keskustelemassa jäsenten kanssa.

Iltaohjelma oli vapaata ja jokainen teki asioita oman mieltymyksensä ja jaksamisensa mukaan. Mahdollisuuksia Peurungasta löytyi ja tuskin kenelläkään aika tuli pitkäksi. Ennen illallista ja sen jälkeen osa kävi ulkoilemassa, kylpylässä ja intoutuipa jotkut karaoketanssien pyörteisiin.

Sunnuntaiaamu alkoi runsaalla aamiaisbuffetilla ja vertaistukea oli tarjolla vielä, jos joku sitä koki tarvitsevana. Osa porukasta käytti aamupäivän ulkoillen tai kylpylässä käyden. Kaikki hyvä loppuu ainakaan, niin vertaisviikonloppukin. Kotimatkalta pääsimme yhteisen lounaan jälkeen mahat täynnä ja virkistäytyneinä. Monet vaihtoivat yhteystietoja ja toivoivat jälleennäkemistä. Yhteinen näkemys oli varmasti se, että virkistysviikonloppu oli onnistunut ja tarpeellinen tilaisuus. Toivottavasti näemme ensi vuonna samoissa merkeissä jossain päin Suomea!

Päivi Manninen, Sellan aktiivi

Elokuun vertaistapaamisia

Järjestimme vertaistapaamisen Kuopiossa sunnuntaina 28.8.2022. Paikkana oli Invalidiliiton kokoontumistila Tukipilari Kuopion keskustassa. Meitä saapui paikalle viisi henkilöä ja juttelu sujui kahvittelun lomassa mukavasti. Tutustuimme toisiimme ja löysimme yhtäläisyyksiä oireissamme. Opimme myös varmasti jokainen uutta liittyen sairauteemme. Totesimme, että nämä vertaistapaamiset ovat tärkeitä. Näissä saa olla oma itsensä ja kukaan ei ihmettele sairauttamme. Tapaamisissa solmitaan ystävyyssuhteitakin ja se, että on samoja oireita potanut keskustelija, auttaa jaksamaan taas arjessa. Lopuksi päätimme, että tapaamme vielä ja suunnitteilla onkin seuraava tapaaminen ensi vuoden puolella.

Salla Piironen, yhdistyksen jäsen

Aivolisäkesairaita ja heidän läheisiään kokoontui kahdeksan henkilöä Rovaniemelle 26-28.8.2022 viettämään yhdessä rentouttavaa viikonloppua. Majoituimme nykyaikaisessa hirsiloma-asunnossa ja puitteet olivat kyllä hulppeat. Mahtava hellesää kruunasi vielä yhteisen viikonlopun ja rohkeimmat kävivät vielä uimassa Kemijoessa. Paljon vaihdettiin kuulumisia, jaettiin kokemuksia ja saatiin vertaistukea. Lauantaina kävimme tutustumassa Rovaniemen Wanhoihin markkinoihin. Näissä viikonlopuissa aika menee nopeasti ja nauru raikaa. Kiitos kaikille osallistujille. Tervetuloa mukaan myös uudet kävijät!

Maarit Patokoski, Sellan Pohjois-Suomen aluekoordinaattori

Sellan hallituksen jäseniä sekä aktiiveja koulutuksissa

Tänä vuonna hallituksen jäsenistä Riitta Lielähti, Eero Korpio ja Noora Liesaho, sekä Sellan aktiiveista Katja Moilanen ja Päivi Manninen, kouluttautuivat vertaistukihenkilöiksi Invalidiliiton kurssilla Siilinjärvellä huhtikuussa. Jatkokoulutusta oli tarjolla jo syyskuussa, jolloin Katja, Eero, Riitta ja Noora sekä vertaistukijakongarit Anu ja Jori kokoontuivat Helsinkiin Invalidiliiton järjestämään vertaistukijoiden tapaamiseen. Molempia koulutuksia oli järjestämässä Invalidiliiton Harvinaiset-yksikön iki-ihana Jenni Kuusela. Anu ja Jori ovat vastikään käyneet myös Olka-toiminnan Ilona-koulutuksen, jonka myötä heillä on valtuudet toimia vapaaehtoisina myös sairaaloissa.

Huhtikuun vertaistukijakoulutuksen antia

Sairastuessa tiedonjano ja tuen tarve on usein suuri. Läheisten ja hoitohenkilökunnan tuki on tärkeää, mutta sopeutumisessa auttaa, kun pääsee jakamaan omia ajatuksiaan toisen samankaltaisen tilanteen kokeneen vertaistukijan kanssa. Monesti jo se riittää, että saa puhua, ja toinen kuuntelee ja ymmärtää.

Etenkin sairauden alkuvaiheessa on lohdullista saada tietää, että on muitakin saman läpi käyneitä, ja että sairaudesta selviäminen ja sen kanssa eläminen on mahdollista. Harvinaisen sairauden kohdalla tilannetta vaikeuttaa se, että tietoa voi olla vaikea löytää ja muita sairastavia on vähän.

Vertaistuki – mitä se on?

Vertaistukitoiminta on organisoitua toimintaa, jossa tukea antavat vain koulutetut vertaistukijat. Vertaistukijalla on aina omakohtainen kokemus vastaavanlaisesta vammasta tai sairaudesta. Vertaistukija ei ole ammattiauttaja, vaan saman kokenut vertainen, joka voi kuunnella ja keskustella sairaudesta, kertoa omista kokemuksistaan, ja tarvittaessa ohjata tuettavan eteenpäin ammattilaisen luo.

Vertaistukija on vaitiolovelvollinen ja vertaistukisuhteet ovat luottamuksellisia. Vertaistuki perustuu vapaaehtoisuuteen, ja vertaistukea annetaan omien voimavarojen ja jaksamisen mukaan. Vertaistukijan on tärkeää olla sinut oman sairautensa kanssa voidakseen toimia tukena muille. Vertaistuki on yleensä molemminpuolista, ja yhteiset keskustelut ovat voimaannuttavia myös vertaistukijalle.

Yhdistyksen uudet vertaistukijat

Invalidiliitto kouluttaa vuosittain uusia vertaistukihenkilöitä ja -perheitä, joilla on harvinainen sairaus tai vamma. Invalidiliitto välittää koulutettuja vertaistukihenkilöitä tuen tarpeessa oleville harvinaissairaille ja heidän läheisilleen, ja koulutuksen saaneet vertaistukijat voivat toimia myös suoraan oman yhdistyksen kautta.

Yhdistyksemme oli hyvin edustettuna, kun peräti viisi jäsentämme osallistui vertaistukikoulutukseen keväällä 2022. Koulutus koostui verkko-oppimisjaksosta ja lähiopetusjaksosta. Verkkojaksolla opeteltiin itsenäisesti perusteita ja pohdittiin omia motiiveja vertaistukijana toimimiseen. Lähiopetuksessa Siilinjärven Kunnonpaikassa aihetta syvennettiin keskustellen ja vertaistukijana toimimisen käytännön harjoitusten avulla.

Viikonlopun aikana kuultiin myös kokeneen vertaistukijan kokemuksia ja saatiin arvokkaita vinkkejä tuleviin tukisuhteisiin. Parasta antia koulutuksessa oli kokemusten jakaminen muiden vertaisten kanssa. Jokaisella on oma tarinansa, mutta harvinainen sairaus yhdistää. Koulutukseen osallistuneiden yhteisenä motiivina oli halu auttaa ja olla tukena muille samaa matkaa kulkeville.

Vertaistukitoiminta yhdistyksessä

Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry tarjoaa erilaisia vertaistuen mahdollisuuksia aivolisäke- ja lisämunuaissairaille ja heidän läheisilleen.

Yhdistyksen tukipuhelin päivystää maanantaisin klo 16 – 18 numerossa 050 449 7579. Jos numerosta ei vastata, sinulle soitetaan takaisin. Voit myös laittaa tekstiviestin, niin sinuun ollaan yhteydessä. Tukisähköpostiin tuki.sellayhdistys@gmail.com voit laittaa postia ja kysymyksiä milloin vain. Älä jää yksin, ota rohkeasti yhteyttä!



Riitta, Katja, Eero, Päivi ja Noora

Vertaistukitapaamiset verkossa ja eri paikkakunnilla

Yhdistys järjestää säännöllisesti verkkovertaistukitapaamisia Teamsin välityksellä. Loppuvuoden sovitut tapaamiset ovat keskiviikkona 12.10.2022 ja torstaina 24.11.2022 klo 18-19.30. Verkkotapaamisten lisäksi myös lähitapaamisia järjestetään eri paikkakunnilla. Syksyllä on sovittu lapsiperhetapaaminen Sastamalassa sunnuntaina 25.9.2022 sekä vertaistukitapaamiset Helsingissä perjantaina 30.9.2022 ja Tampereella lauantaina 19.11.2022. Myös Porissa 29.10.2022 pidettävän sääntömääräisen kokouksen jälkeen on tarkoitus istahtaa alas vaihtamaan kuulumisia.

Yhdistys ottaa mielellään vastaan toiveita paikkakunnista, joissa haluaisitte osallistua tapaamiseen. Tapaamisten tarkoitus on tulla kuulluksi ja ymmärretyksi, kohdata vertaisia ja saada tukea toinen toiselta. Tapaamisissa noudatetaan vaitiolovelvollisuutta. Vertaistukitapaamisissa vetäjä on koulutettu vertaistukija, vertaistapaamisia voi järjestää myös ilman koulutusta.

Tulevista vertaistukitapaamisista tiedotetaan yhdistyksen verkkosivuilla www.sellanet.com ja Facebook-sivulla sekä jäsenille sähköpostitse. Sekä verkko- että lähitapaamisiin ilmoittaudutaan etukäteen sähköpostitse osoitteeseen sellatapaamiset@gmail.com. Olet lämpimästi tervetullut mukaan tapaamisiin!

Katja Moilanen, yhdistyksen aktiivi

Etuuksia etsimässä

Kun sairaus tai vamma yllättää, on voimavarat usein vähäiset. Lääkärikäynnit, tutkimukset ja erilaiset lääkitykset ottavat oman aikansa ja paikkansa muuttuneessa elämäntilanteessa. Kaiken keskellä pitäisi kuitenkin jaksaa hakea sairauslomaa ja tutustua erilaisiin etuuksiin, joihin on oikeutettu.

Tässä muutamia vinkkejä siihen, mitä etuuksia tai apuja voit sairastuessasi saada. Samaa etuutta voi joutua hakemaan useampaan kertaan, joten hylätystä päätöksestä ei kannata heti lannistua. Etuuksia hakiessa on tärkeää perustella tuen tarve mahdollisimman tarkasti ja pyytää lääkäriltä hakemukseen vaadittava lausunto.



Kelan etuudet

SAIRAUSPÄIVÄRAHA



Haetaan uuden sairauden alkaessa, ja se korvaa alle vuoden kestävästä työkyvyttömyyden aiheuttamasta ansionmenetystä. Maksetaan yhdeksän päivän omavastuuajan jälkeen enintään 300 arkipäivältä eli noin vuoden ajan. Hakemukseen tarvitaan A-lääkärintodistus ensimmäisiin 60 arkipäivään. Tämän jälkeen tarvitaan B-lääkärintodistus tai muu selvitys työkyvyttömyydestä. 90 sairausrahopäivän jälkeen (arkipäiviä) työterveyshuollon on arvioitava jäljellä oleva työkyky, ja Kela tarvitsee työterveyshuollon lausunnon tilanteesta.

TYÖTTÖMYYSTURVAETUUS



Sairauden pitkittyessä muista ilmoittautua työttömäksi työnhakijaksi TE-palveluissa heti seuraavana päivänä, kun sairauspäivärahasi on loppunut. Voit hakea työttömyysturvaetua myös sillä aikaa, kun/jos kuntoutus- tai eläkehakemuksesi on käsittelyssä. TE-palveluun tulee ilmoittaa, että haet kokopäivätyötä. Kela tarvitsee työnantajan todistuksen siitä, ettei työnantajalla ole sinulle tarjolla työkykyäsi vastaavaa työtä.

KUNTOUTUSRAHA



Voit saada kuntoutusrahaa, jos olet 16-67 -vuotias ja osallistut kuntoutukseen. Voit saada kuntoutusrahaa myös silloin, jos odotat pitkäkestoisen kuntoutuksen alkamista tai kuntoutuksesi keskeytyy lyhytaikaisesti esimerkiksi sairastumisen vuoksi. Voit hakea Kelan kautta muun muassa **sopeutumisvalmennuskursseja, ammatillista kuntoutusta tai moniammatillista yksilökuntoutusta**.

TYÖKYVYTTÖMYYSELÄKE



Jos sairaus ei lähde helpottamaan kuntoutuksen tai hoidon aikana, sinulla on mahdollisuus hakea työkyvyttömyyseläkettä. Samalla hakulomakkeella voit hakea myös muun muassa **määräaikaista työkyvyttömyyseläkettä eli kuntoutustukea** ja työeläkelaitoksen myöntämää **työeläkettä**. **Osatyökyvyttömyyseläkettä** haetaan työeläkelaitokselta, ei Kela:sta. Hakemuksen liitteeksi tarvitaan enintään kuusi kuukautta vanha B-lääkärintodistus. Työkyvyttömyyseläkkeen lisäksi voit hakea tarvittaessa lapsikorotusta, eläkettä saavan hoitotukea ja eläkkeensaajan asumistukea.

VAMMAISTUKI



Sinulla on oikeus vammaistukeen, jos sinulla on lääkärin toteama vamma tai pitkäaikaissairaus, toimintakyky on heikentynyt vähintään vuoden ajan, ja sinulle aiheutuu haittaa vammasta tai sairaudesta/tarvitset niiden vuoksi apua ja ohjausta. Vammaistuki on jaettu kolmeen tasoon sairauden/vamman aiheuttaman haitan mukaan.

Euroopan unionin vammaiskortti

Vammaiskortti on vapaaehtoinen ja maksullinen (10 €) kortti, joka toimii vammaisten henkilöiden kommunikoinnin ja osallistumisen apuvälineenä Suomessa ja muissa EU-maissa. Korttihakemus lähetetään Kelaan, joka myöntää sinulle oikeuden kortin tilaamiseen. Saat vammaiskortin, jos sinulle on myönnetty jokin seuraavista Kelan etuuksista: vammaistuki, eläkettä saavan hoitotuki, kuulovamman tulkkaukspalvelu (A), kuulo- ja näkövamman tulkkaukspalvelu (A) tai puhevamman tulkkaukspalvelu (A).

Vammaiskortin voi saada myös seuraavilla päätöksillä: Vammaispalvelulain mukainen päivätoiminta (A), sosiaalihuoltolain mukainen liikkumisen tuki (ns. kuljetuspäätös), vammaispalvelulain mukainen kuljetuspalvelu, näkövammaiskortti (A), omaishoidtosopimus (kortti omaishoidettavalle) (A), saattajapalvelu (A), vammaispalvelulain mukainen palveluasuminen (A), henkilökohtainen apu (A), erityishuolto-ohjelman mukainen päätös ja siihen liittyvät palvelut (A), erityisen tuen päätös (A).

A-merkinnällä varustettu vammaiskortti osoittaa sinun tarvitsevan mukaasi avustajan tai tukihenkilön. Tällöin avustaja on oikeutettu kulkemaan mukanaasi veloituksetta esimerkiksi julkisissa kulkuvälineissä tai kulttuuritapahtumissa. **Lasten kohdalla huomion arvoinen asia on hoidossa tai koulussa oleva erityisen tuen päätös, mikä oikeuttaa saamaan vammaiskortin avustaja-merkinnällä.** www.vammaiskortti.fi

Kelan sairauden aikana myöntämiin tukiin voit tutustua myös sivulla <https://www.kela.fi/sairastaminen-pikaopas>.

Muut voimavaroja lisäävät kurssit



Invalidiliiton erilaiset **sopeutumista tukevat maksuttomat kurssit ja vertaistukitoiminta.** Kursseille voi hakea sähköisesti tai paperisella lomakkeella. www.invalidiliitto.fi



Tuetut lomat esimerkiksi Maaseudun Terveys- ja Lomahuollon järjestämänä. Täyshoitolomia myönnetään taloudellisin, terveydellisin ja sosiaalisin perustein. Loman voi saada kahden vuoden välein. www.mthl.fi **Aivolisäke-potilasyhdistys Sella Ry on myös mukana tuettujen lomien järjestämisessä.**

Lähteet: www.kela.fi, www.vammaiskortti.fi, www.invalidiliitto.fi, www.mthl.fi

Riitta Lielähti

Koko perheen tapaamisia ja tukea vanhemmille

Vuoden 2022 lapsiperhetapaamisen lisäksi lapset ovat tervetulleita mukaan kaikkiin tapaamisiin, etenkin Sellan pikkujouluihin.

- Lapsipotilaiden vanhemmille järjestetään oma verkkovertaistukitapaaminen torstaina 6.10.2022 klo 18.30-20.
- Aikuisille, jotka sairastavat aivolisäke- tai lisämunuaissairautta ja joilla on alle 18-vuotiaita lapsia ja nuoria, järjestetään myös oma verkkovertaistukitapaaminen tiistaina 8.11.2022 klo 18.30-20.

Ilmoittautumiset ennakkoon sekä mahdolliset toiveet tulevista tapaamisista voi lähettää sähköpostitse osoitteeseen sellatapaamiset@gmail.com

Tervehdys Invalidiliiton Harvinaiset-yksiköstä!

Mikä on Harvinaiset-yksikkö ja miten se liittyy ”sellalaisiin”? Sella ry on yksi Invalidiliiton valtakunnallisista harvinaisyhdistyksistä ja sitä kautta Harvinaiset-yksikön kohderyhmää. Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö on osa Invalidiliiton järjestötoimintaa, ja osaltamme edistämme harvinaissairaiden asemaa yhteiskunnassa. Toimintamme keskiössä on vertaiskokemusten mahdollistaminen harvinaisten ja heidän läheisten välillä sekä harvinaisia koskevan tiedon välittäminen.

Järjestämme tapaamisia eri-ikäisille harvinaista sairautta sairastaville ja heidän läheisilleen. Pyrimme vastaamaan toiminnallamme tarpeeseen ja teemoittamaan tapaamisia erilaisten harvinaisia koskevien aihepiirien ympärille esimerkiksi juuri diagnoosin saaneille, harvinaisille nuorille ja harvinaisille työikäisille. Tapaamiset järjestetään ympäri Suomea, erilaisissa kokoushotelleissa ja mukavissa tapaamispaikoissa. Järjestämässämme tapaamisissa on ohjelmaa riippuen tapaamisen kohderyhmästä, tietopainotteisia luentoja, kokemuspuheenvuoroja, vertaistuellista keskustelua ja yhdessä tekemistä. Perheille suunnatuissa tapaamisissa on järjestetty meidän toimestamme myös iänmukaista ohjelmaa lapsille ja nuorille, jolloin vanhemmat saavat rauhassa keskustella heitä askarruttavista aiheista.

Millaista toimintaa järjestämme syksyllä?

- Harvinainen sairaus ja kipu -verkkoilta 20.10.2022 klo 18-20
- Harvinaisten aikuisten viikonlopputapaaminen Tampereella 28.-30.10.2022 (ilmoittautuminen viimeistään 10.10.)
- Harvinaisperheiden viikonlopputapaaminen Kankaanpäässä 18.-20.11.2022. Teemana harvinaislapsen kuntoutus ja apuvälineet.
- Työkaluja vaikuttamiseen -verkkokoulutus harvinaissairaille ja läheisille 1.11., 15.11. ja 29.11.2022 klo 17-19 (hakuaika päättyy 16.10.)

Kannustan rohkeasti mukaan harvinaisille ja läheisille suunnattuihin tapaamisiin! Harvinaissairaat löytävät yhtäläisyyksiä ja vertaistukea yli diagnoosirajojen.

Kaikki järjestämämme tapaamiset ja toiminnot löytyvät verkkosivuilta: www.invalidiliitto.fi/harvinaiset



Meihin saa olla myös rohkeasti yhteydessä, jos kaipaat neuvontaa harvinaisuuteen liittyvissä kysymyksissä tai haluat toivoa tietyntyyppistä toimintaa harvinaisille.

Harvinaiset-yksikön suunnittelijat:

Jenni Kuusela, p. 044 765 0410 tai
jenni.kuusela@invalidiliitto.fi

Tanja Lehtimäki p. 040 7281737 tai
tanja.lehtimaki@invalidiliitto.fi

Jenni Kuusela

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 aluekoordinaattori
maarikka74@gmail.com
- **Riitta Lielähti**, 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
Jäsenlehteen liittyvät kyselyt ja toiveet

sellatapaamiset@gmail.com
sellalehti@gmail.com

Tukipuhelin (päivystys maanantaisin klo 16-18)
Tukisähköposti

050 449 7579
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>



