

SELLANEN

2/2023

Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n jäsenlehti



Terveisiä Pohjois-Suomesta s.6

**Harvinaistoimijoiden
tapaaminen
s.7**

**Pikkujoulutunnelmaa
s.5**

*Hyvää joulua
ja kaikkea
hyvää
vuodelle
2024!*



Sisältö

- Puheenjohtajan tervehdys 2
- Ajankohtaista 3
- Yhdistyksen vuosikokous 4
- Pikkujoulutunnelmaa 5
- Pohjois-Suomen terveiset 6
- Harvinaistoimijoiden
tapaaminen 7-8
- Hyvää joulua 9
- Yhteystiedot 10





Puheenjohtajan tervehdys

Jouluinen tervehdykseni sellalaiset!

Kulunut vuosi 2023 lähenee loppuaan.

Vuosi on ollut monella tapaa erinomainen. Olemmehan voineet palata muun muassa kasvokkain tapaamisiin. Ihmisten kohtaaminen livenä on meille jokaiselle tärkeää.

Yhdistyssaralla on tapahtunut monenmoista mukavaa. Olemme olleet monessa mukana ja näin saaneet näkyvyyttä ja päässeet vaikuttamaan. On tehty muun muassa opinnäytetyö erästä sairaudestamme.

Samoin hieno yhteistyö lääkeyhtiö Pfizerin kanssa tuotti akromegalian hoitopolkumateriaalin, jota levitämme klinikoihin ja sairaaloihin. Ja näin olemme tehneet historiaa. Painetussa vihkosessa kuuluu niin potilaan kuin myös ammattilaisen ääni.

Toiminassamme haluamme tavoittaa jäsenistöämme mahdollisimman laajasti. Viemme terveydenhuoltoon viestiä, jotta siellä osattaisiin hoitaa meitä parhaalla mahdollisella tavalla.

Nyt on kuitenkin se aika vuodesta, jolloin on aika rauhoittua ja kelata mennyttä. Pysähtyä hetkeksi. Antaa aikaa läheisille ja ystäville. On myös paljon yksinäisiä, joita voimme muistaa. Myös heidän pitäisi voida kokea olevansa arvokkaita. Pienillä teoilla lähimmäisillemme on suuri merkitys.

Joulupuodit pursuavat toinen toistaan mahtavimpia tavaravaliokoimia. Muistakaa kuitenkin mikä on tärkeää: aika perheen ja ystävien parissa.



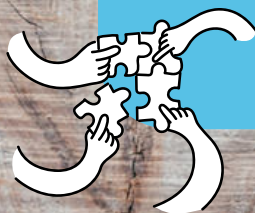
**Lämmintä joulumieltä.
Valoa ja iloa.
Parasta mahdollista
tulevaa vuotta 2024.
Tehdään siitäkin hyvä.**

**Näin toivottaa
ANU**

Vertaistapaamiset jatkuvat.
Tarkemmat tiedot sähköpostitse tai
Facebookin kautta.



Virkistysviikonloppu järjestetään
huhtikuussa 2024.



Kela järjestää tulevana vuonna neljä ”Harvinaiset endokrinologiset ja aineenvaihduntasairaudet”
sopeutumisvalmennuskurssia lapsiperheille.

Ne järjestetään Oulussa sekä Kankaanpäässä.
Kurssit ovat perhemuotoisia ja ne kestävät viisi vuorokautta. Kursseille haetaan täyttämällä ja lähettämällä hakulomake sekä lääkärin B-lausunto tai vastaava Kelaan. Lisätietoa ja hakuohjeet löytyvät Kelan sivuilta www.kela.fi.
Sella Ry suosittelee lämpimästi kaikkia kiinnostuneita lapsiperheitä hakemaan kurssille.



Yhdistyksen logotuotteita myytävänä
kotisivuillamme!



AIVOLISÄKE-
POTILASYHDISTYS

SELLA RY

AIVOLISÄKESAIRAUKSIA SAIRASTAVIEN
JA HEIDÄN LÄHEISTENSÄ TUKIYHDISTYS

Yhdistyksen vuosikokous Tampereella

4.11.2023

Eero Korpio

Räntäisestä ja loskaisesta säästä huolimatta Tampereen Arttelin kokoustilaan oli saapunut iloinen joukko yhdistyksemme jäseniä. Perinteiden mukaan kokoontuminen aloitettiin maukkaalla lounaalla ja vasta sen jälkeen siirryttiin itse kokouksen asialistan kimppeihin.

Osallistujia oli paikalla 12, ja netin välityksellä Teams- sovelluksen avulla mukana oli neljä yhdistyksemme jäsentä.



Puheenjohtajamme Anu Herala avasi kokouksen ja toivotti kaikki mukana ja kuulolla olevat tervetulleiksi.

Varsinaisen kokouksen puheenjohtajaksi valittiin Eero Korpio ja sihteeriksi Katri Järvenranta. Ääntenlaskijoiksi ja pöytäkirjan tarkastajiksi valittiin Outi Kapustamäki ja Marja Korpio.

Kokouksessa käsiteltiin säännöissämme määrättyt asiat. Käsittelyssä oli aluksi yhdistyksemme toimintaa ja taloutta koskevat asiat vuodelta 2022. Yksimielisesti hyväksyttiin toimintakertomus sekä vahvistettiin tilinpäätös. Tätä päätöstä tuki myös toiminnantarkastajilta saatu myönteinen lausunto.

Yhdistyksen toimintaa arvioitiin alueellisesti kattavaksi ja toiminnoiltaan runsaaksi. Etenkin kun otetaan huomioon se, että kaikki työ tehdään vapaaehtoisvoimin. Vuonna 2022 vastuussa olleelle hallitukselle myönnettiin tili- ja vastuuvapaus kyseisen kauden toiminnan suhteen.

Kokouksessa käsiteltiin tulevan vuoden 2024 asioista ja hyväksyttiin toiminta- ja talousarviosuunnitelmat. Hallituksen erovuoraiset valittiin jatkamaan hallituksessa, ja lisäyksenä yhdistyksemme uusi tiedottaja Katja Moilanen valittiin mukaan hallitukseen.

Talousarvio pitää sisällään pienen, kolmen euron arvoisen korotuksen jäsenmaksuun, jotta talousarvio saadaan tasapainoon. Toimintasuunnitelma noudattelee hyvin pitkälti tutuksi tulleita painopisteitä.

Tiedotusasioissa oli paljon meille mukavia ja hyödyllisiä asioita, jotka tulevat esiin toisaalla tässä lehdessä.

Kokous sujui juohevasti, äänestyksiä ei tarvittu ja näin jäi hyvin aikaa vertaistukikeskusteluille iltapäiväkahvin kera.

Pikkujoulutunnelmaa minigolfin merkeissä

Riitta Lielähti

Talvisena lauantaina joulukuun alkupuolella kokoonnuimme viettämään yhdistyksemme pikkujoulua Vantaan Hohtogolf West Coastiin. Paikalle saapui iloinen joukko yhdistyksemme jäseniä.

Tarjolla oli vertaistuen ja huikean seuran lisäksi lämmintä glögiä ja joulutorttuja. Tonttulakin sijaan päähän sai askarrella hohtavia "joulukorvia". Kirjaimellisesti loistavat yhdistysläiset keskittyivät jännittäviin minigolfratoihin, ja ilmassa kaikui naurua ja tsemppaavia kommentteja.

Pelien päätteeksi istahdimme hetkeksi alas ja vaihdoimme kuulumisia. Oli ilo nähdä vertaisia hauskan pelailun ja yhdessäolon merkeissä!



Pohjoisen terveiset!

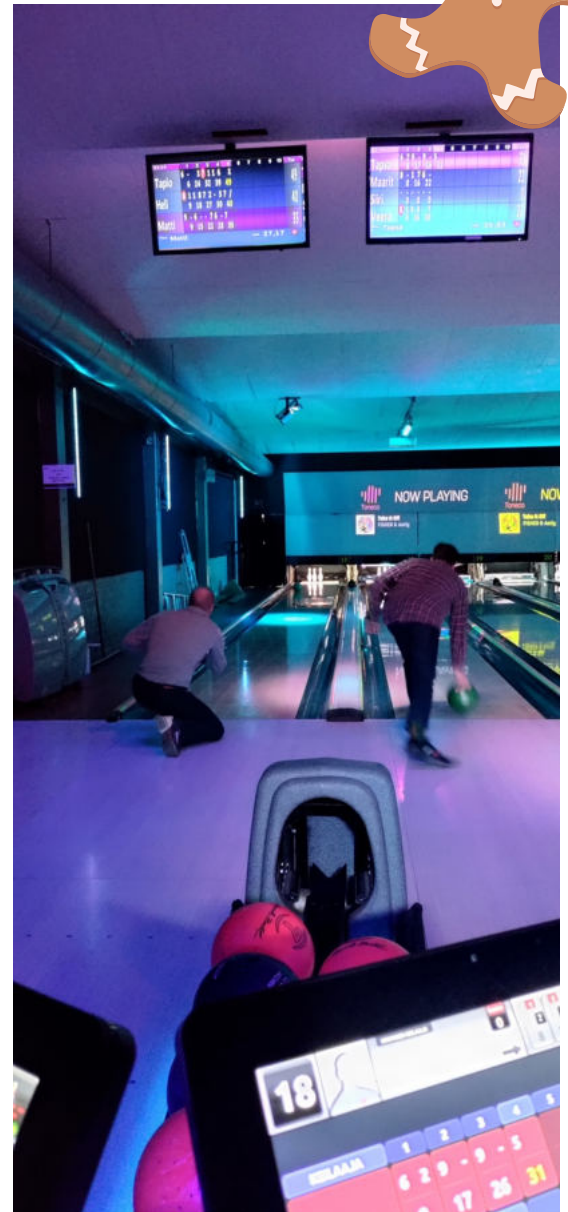
Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n Pohjois-Suomen pikkujoulutapaaminen pidettiin Oulun keilahallilla la 2.12.2023. Meitä kokoontui yhteensä seitsemän henkilöä hohtokeilaamaan iltapäivällä.

Toiset olivat jo vanhoja tekijöitä, ja tulokset sen mukaisia. Osa taas vasta tutustui lajin saloihin. Jatkoimme tapaamista ruokailun merkeissä, ja useampi tunti sujui leppoisasti jutustellessa. Suunnittelimme jo alku vuodelle pidempää tapaamista, mutta ilmoitamme siitä sitten lähempänä lisää.

Kiitos kaikille tänä vuonna pohjoisen tapaamisiin osallistuneille! Nähdään taas ensi vuonna!

Ihanaa joulun aikaa teille jokaiselle, ja onnellista uutta vuotta!

Terveisin,
Maarit Patokoski



Terveisiä harvinaistoimijoiden tapaamisesta

Katja Moilanen

Invalidiliitto järjesti joulukuun alussa harvinaistoimijoiden tapaamisen Tampereella. Yhdistyksemme oli hienosti edustettuna peräti viiden hallituslaisen ja jäsenen voimin.

Viikonlopun aikana saatiin vinkkejä osallistumismahdollisuuksista, kuultiin harvinaistoiminnan nykytilasta ja työstettiin tulevaisuutta työpajoissa. Tapaaminen alkoi tutustumisella, turvallisen tilan luomisella ja aiheeseen virittäytymisellä. Invalidiliiton tapahtumissa on hienoa, että turvalliseen tilaan kiinnitetään erityisesti huomiota. Jokainen saa olla aidosti oma itsensä ja tulla sellaisena kuin on. Heti ensi minuuteista lähtien saa kokea olevansa omien joukossa, ja yhteenkuuluvuuden tunne kantaa vielä kotiinlähdön jälkeenkin. Joukkoon mahtuu aina hyvinkin erilaisia persoonia, mutta kaikki ovat yhtä suurta perhettä.

Kuulimme Invalidiliiton Jenniltä ja Tanjalta, että osallistumismahdollisuuksia on monia. Oman mielenkiinnon ja osaamisen mukaan voi vaikkapa kirjoittaa blogitekstejä, olla mukana messuilla ja tapahtumissa, toimia sairaaloissa vapaaehtoisena tai osallistua toiminnan suunnitteluun tai arviointiin. Tapoja on monia, ja pienikin teko silloin tällöin riittää.

Yhdistyksemme jäsenen Sanna Ruotsalaisen luotsaamassa tulevaisuustaaajuus-työpajassa pääsimme rohkeasti visioimaan, miltä maailma näyttää vuonna 2050. Mitä, jos maailma olisi aidosti yhdenvertainen? Mitä, jos kipuja ei olisi? Mitä, jos kaikkiin sairauksiin olisi keksitty parannuskeino? Ratkaisuja kysymyksiin ei onneksi tarvinnut löytää. Loppuviimein olemme itse vastuussa siitä, että asiat muuttuvat. Pienikin askel vie eteenpäin, ja jokainen voi tehdä jotakin. Tulevaisuuden visiointi ei ollut ihan helppoa, mutta kun uskalsi heittäytyä kaikkein hulluimpienkin ideoiden vietäväksi, saimme aika mahtipontisia visioita aikaan. Päivän päätteeksi jatkoimme luovan toiminnan työskentelyä samalla tulevaisuusteemalla, ja saimme ainakin hyvät naurut itse piirtämistämme, kuvitteellisista harvinaisinstituutin työntekijöistä.



"Mitä, jos
kipua ei
olisi?"

Sunnuntaipäivän työpajassa pääsimme vielä ihan konkreettisesti suunnittelemaan harvinaisuuden tunnetuksi tekemistä. Helmikuussa vietetään jälleen kerran harvinaisten sairauksien päivää, ja Invalidiliitto osallistuu siihen somekampanjalla. Ei paljasteta enempää, mutta ryhmämme tuotoksia tullaan näkemään silloin.

Hyvin suunnitellun sisällön lisäksi tapaamisen parasta antia oli verkostoituminen, uusien ja vanhojen tuttavuuksien tapaaminen sekä virkistäytyminen. Kannustamme lämpimästi kaikkia mukaan toimintaan, omien voimavarojen puitteissa, vaikka pienelläkin panoksella. Tehdään yhdessä harvinaisille parempi tulevaisuus.



AIVOLISÄKE-POTILASYHDISTYS
SELLA RY KIITTÄÄ KULUNEESTA
VUODESTA JA TOIVOTTAU TEILLE
KAIKILLE

*Hyvää joulua ja
kaikkea hyvää
vuodelle 2024*



Yhteystiedot

- **Anu Herala**, hallituksen puheenjohtaja ja tukipuhelinvastaava sellayhdistys@gmail.com
- **Eero Korpio**, hallituksen varapuheenjohtaja ja tukisähköpostivastaava eero.korpio@kolumbus.fi
- **Katri Järvenranta**, sihteeri, tietoturvavastaava ja taloudenhoitaja katri.jarvenranta@gmail.com
- **Maarit Patokoski**, Pohjois-Suomen aluekoordinaattori maarikka74@gmail.com
- **Riitta Lielahti**, lapsiperhevastaava ja jäsenlehden päätoimittaja riitta.sellary@gmail.com
- **Katja Moilanen**, tiedottaja katja.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>

