

SELLANEN



1/2023

Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n jäsenlehti

**Vertaistukea
Kangasalla s.11**

**Heppaterapiaa
Sastamalassa s.6**

**Lääkäriluento
aivolisäkkeen
merkityksestä s.9**

***Kurkkaa myös
pohjoisen
kuulumisia!
s.10***

**Kun hoito
satuttaa s.12**

© Jarmo Miettunen

Sisältö

• Päätoimittajan tervehdys	2
• Puheenjohtajan tervehdys	3-4
• Ajankohtaista	5
• Lapsiperheiden heppapäivä	6
• Yhdistyksen vuosikokous 2022	7
• Yhdistyksen pikkujoulut	8
• Lääkäriluento	9
• Terveisiä Pohjois-Suomesta	10
• Kangasalan vertaistapaaminen	11
• Kun hoito satuttaa	12
• EURORDIS membership meeting 2023	13-14
• Tervehdys Invalidiliiton Harvinaiset-yksiköstä	15
• Yhteystiedot	16

Lämpöinen tervehdys!

Kulorastas laulelee naapuritaloni antennin päällä niin kauniisti, että minun on aivan pakko pysähtyä kuuntelemaan tätä kaunista konserttia. Kesä on saapunut, ja luonto on pukeutunut vihreään kesäasuun. Kesä tuo tullessaan myös helteitä, jotka asettavat omat haasteensa meille aivolisäkepotilaille. Siispä kortisonit ja suolat kohdilleen, ja kesästä nauttimaan!

Vertaistukijana olen saanut kuulla viime aikoina paljon potilaiden ikäviä kokemuksia terveydenhuollosta. Harvinaiset sairaudet ja hoitoalan ammattilaisten resurssipula ovat varmasti osasy s tähän sydäntä särkevään terveydenhuollon haavoittamaan kuoroon, joka muuttuu alati moniäänisemmäksi. Terveydenhuollon ensisijainen tehtävä olisi tietenkin auttaa ja parantaa, mutta näin ei aina valitettavasti ole. Olen kirjoittanut teille hoitokärsimyksestä hieman lisää jutussa *Kun hoito satuttaa*.

Vertaistuki on sitä parhainta balsamia haavoihin silloin, kun yksinäisyys sivaltaa sairauden runtelemaa sydäntä. Yhdistyksemme haluaa tuoda vertaisia yhteen ympäri Suomea. Iloitsen suuresti siitä, kun hallituksemme jäsen *Maarit Patokoski* on pitänyt Pohjois-Suomen lippua korkealla ja koonnut pohjoisen vertaisia yhteen. Pohjoisen kuulumisia voit lukea lisää sivulta kymmenen. Ihanaa vertaistukea oli saatavilla myös Kangasalla kokonaisen viikonlopun verran huhtikuussa (sivu 11). Viikonlopun mahdollisti Invalidiliitto yhdessä yhdistyksemme kanssa.

Joskus ei jaksa tai pysty lähtemään kotisohvaa kauemmaksi. Yhdistyksemme tarjoaa mahdollisuuden myös verkkovertaisiltaan, jossa on mahdollisuus jakaa kokemuksia yhdessä verkon välityksellä. Vertaisilloissa on lupa vaikka vain kuunnella ja pysyä vaaka-asennossa. Joskus jo pelkkä toisten ihmisten kokemusten kuuleminen saattaa saada ihmeitä aikaan. Me elämme ja olemme toisiamme varten. Yksin ei kannata jäädä kantamaan murheitaan. Yhdistyksemme uusi tiedottaja *Katja Moilanen* huolehtii vertaistapaamisten tiedottamisesta myös Facebookissa ja verkkosivuillamme. Verkkosivumme ovat muuten saamassa uutta ilmettä näin kesän kunniaksi.

Toivon sinulle valoa kesään. Toivoa ei kannata menettää. Yhdessä olemme vahvempia!

Lämpimin kesäterveisin,

Riitta Lielahti





Kesäinen tervehdys Sellalaiset!

Taas olemme yhtä talvea rikkaampia kokemuksissamme yhdistystyössä. On varsin haastavaa pärjätä ja toimia vapaaehtoisena monenkirjavassa yhdistyskentässä, mutta tunnemme suurta ylpeyttä ja onnistumisen iloa siitä, mitä kaikkea olemme saaneet aikaiseksi. Vuosien työ alkaa tuottaa hedelmää. Meidät tiedetään ja tunnetaan jo melko laajasti.

Olemme vierailleet erilaisissa tilaisuuksissa sairaaloissa ja muissa paikoissa, ja tämän vuoksi meitä pyydetään vaikuttamaan monien toimijoiden kautta. Harvinaissairaiden puolesta puhujina koemme tärkeäksi juuri vaikuttamisen laajan kentän.

Yhdistyksestämme on edustus kahdessa yliopistosairaalan asiakasraadissa. Ne ovat merkittäviä vaikuttamisen paikkoja.

Lääkeyhtiö Pfizerin kanssa teemme erittäin hyvää yhteistyötä. Heidän toimesta on tehty muun muassa tutkimus akromegaliasta, ja siihen liittyvä hoitopolku, sekä elämänlaadun kartoitus. Tämä aihe tuottaa myös erään oppilaitoksen kahden opiskelijan toimesta opinnäytetyön, jonka seurauksena on tulossa potilasohje. Yhteistyö Invalidiliiton Harvinaiset-yksikön kanssa on myös erinomaista.

Hallituksessamme työskentelee seitsemän jäsentä täysin vapaaehtoisena. He tekevät upeaa ja pyyteetöntä työtään sydämellään jäsenistön sekä koko sairausryhmän hyväksi. Pidämme tietoisuuden lisäämistä tärkeänä. Olen hyvin kiitollinen jokaisesta hallituksen jäsenestä. Kaiken haasteen keskellä yritämme pitää positiivisuuden mukana matkassa, jotta jaksamme. Oman jaksamisen tunnistaminen on todella tärkeää ja siitä on meidän jokaisen huolehdittava.

Kulunut vuosi on ollut monellakin tapaa haastava ja mielenkiintoinen. Korona asetti valtavat haasteet myös meidän toiminnalle. Toisaalta korona toi myös hyviä käytänteitä, joista moni jää pysyväksi. Näistä mainittakoon esimerkiksi verkkovertaistapaamiset.

Verkon kautta tavoitimme sairausryhmämme ihmisiä ja saatoimme heitä yhteen keskustelemaan. Olemme kokeneet vertaiskeskustelut todella tärkeäksi.

Puheenjohtajan tervehdys

Olemme panostaneet myös paikallistoimintaan ja haluun tuntea toimintaympäristöä. Tays:issa toimii kaksi hallituslaistamme Ilona-valmennuksen käyneenä sairaalan vapaaehtoisena. Näitä tarvitaan lisää. Sairaaloista kautta maan löytyy Ilona-valmennus, johon voi kuka tahansa osallistua.

Hallitus on kalenteroinut tulevaa toimintaa ja aikomuksena on vierailla alkusyksystä myös pohjoisessa. Samoin varsinaista kokousta mietitään eri ilmansuunnat huomioiden. Toiveena ja tavoiteena tavoittaa mahdollisimman suuri joukko sairausryhmäämme.

Ja muistakaa: Yhdistyksessämme toimii tukipuhelin ja tukisähköposti. Älkää jääkö yksi murehtimaan, vaan olkaa meihin yhteydessä. Me kuunnellaan, ymmärretään ja autetaan. Yhdistyksessämme on myös jo viisi Invalidiliiton kouluttamaa vertaishenkilöä.



**Iloa ja valoa päiviinne.
Nautitaan kesästä ja muistetaan elää!**

Lämpimin terveisin, **Anu**



Kurssit

Kela järjestää tänä vuonna neljä **Harvinaiset endokrinologiset ja aineenvaihduntasairaudet** -kurssia.

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.

Jos tarvitset apua hakemuksen teossa, ota yhteyttä yhdistykseen tai Kelaan.

Valitettavasti Kela ei järjestä aikuisten aivolisäkesairaiden sopeutumisvalmennuksia tänä vuonna.

Tuettu loma 2023

MTLH:n järjestämä tuettu loma järjestetään 25.-30.6.2023

Sport & Spa Hotel Vesileppiksessä.

Hakuaika on päättynyt.

Tänä vuonna lomalle pääsemisen kriteereissä painottui ensikertalaisuus.

Pahoittelemme loman hakemiseen liittynyttä epäselvyyttä.

Vertaistukea

Verkkovertaistukitapaaminen

- Maanantaina 5.6.2023 klo 18-19.30

Ilmoittaudu tapaamiseen viimeistään kaksi päivää aikaisemmin lähettämällä sähköpostia osoitteeseen sellatapaamiset@gmail.com

Invalidiliiton Harvinaiset yksikön tapahtumista voit lukea lisää s.14

Lapsiperheiden heppapäivä Sastamalassa

Syksyllä 2022 yhdistyksen lapsiperheet kokoontuivat Sastamalaan Kärppälän ratsutilalle tapaamaan toisiaan ja suloisia heppoja. Vertaistuen lisäksi jokainen halukas pääsi ratsastamaan ja kokeilemaan ponikäräjäjelua.

Kärppälän ratsutila on moderni ja monipuolinen palvelujen tarjoaja, ja ratsastuksen lisäksi vierailijat saivat nauttia mahtavasta ruuasta. Ratsutilan kahvila löytyi maneesin toisesta kerroksesta, josta oli suorat näkymät ratsastusalueelle.



Yhdistyksen virkistyspäivään kokoontui useita lapsiperheitä. Vertaistuen lisäksi hymyn toi huulille suloiset hevoset ja ponit.



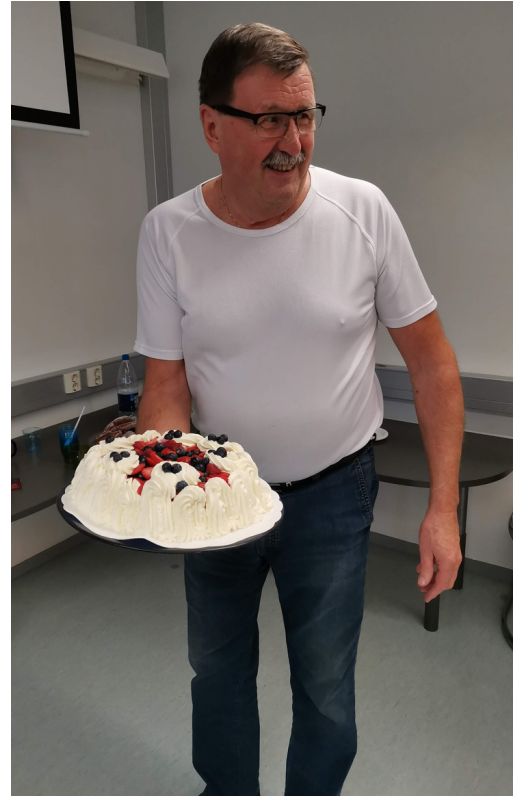
Jokainen lapsi pääsi ratsastamaan ja ponikäräjäjelun kyytiin kaikessa rauhassa ilman kiirettä.

Yhdistyksen vuosikokous Porissa

Yhdistyksen vuosikokous pidettiin Porin yhteisötalolla lauantaina 29.10.2022. Paikalle saapui niin hallituslaisia kuin myös muita yhdistyksen jäseniä. Kokoukseen sai osallistua joko paikan päällä tai etäyhteyden kautta.

Kokouksessa käsiteltiin vuoden 2023 toimintasuunnitelma ja talousarvio, sekä vuoden 2022 toimintakertomus ja hallituksen erovuoroiset jäsenet.

Paikan päällä kokoukseen osallistuneet saivat nauttia yhdistyksen tarjoavan maittavan lounaan ja kakkukahvit. Kokouksen jälkeen kakkukahvien lisäksi tarjolla oli hyvää seuraa ja vertaistukea.



Jori Herala ja suussa sulava kokouskakku



Vuosikokoukseen osallistui hallituksen ja yhdistyksen jäseniä niin paikan päällä kuin etäyhteyden voimin.

Yhdistyksen pikkujoulut

Joulukuussa 2022 yhdistyksen hallituslaiset ja jäsenet viettivät iloista pikkujoulua yhdessä. Ohjelmassa oli herkullinen jouluruoka ja sitä parhaita vertaistukea.

Illan lopussa myös joulupukki vieraili pikkujouluissa pullean lahjasäkin kera. Yhdistys halusi muistaa erityisellä lahjalla yhdistyksen sihteerä Katri Järvenrantaa, sillä hänen panoksensa yhdistyksen toiminnassa on ollut mittaamattoman suuri.



Yhdistyksen puheenjohtaja Anu Herala, hänen puolisonsa Jori Herala ja yhdistyksen sihteeri Katri Järvenranta pikkujoulutunnelmissa



Onko täällä kilttejä sellalaisia? Joulupukki oli antelias jokaista vierasta kohtaan.



Joulupöytä täyttyi perinteisillä herkullisilla jouluruuilla.

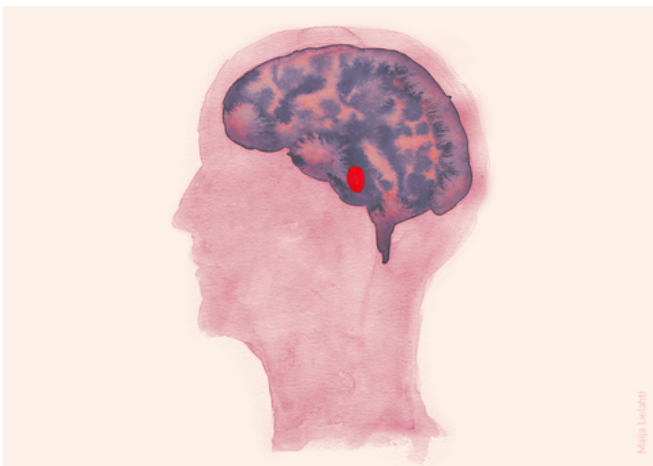
Lääkäriluento aivolisäkkeen merkityksestä

Aivolisäke-potilasyhdistys Sella Ry järjesti yhdessä Pirkanmaan kilpirauhasyhdistyksen ja Kilpirauhasliiton kanssa luennon aivolisäkkeen merkityksestä Tampereen Kumppanuustalo Arttelissa lauantaina 28.1.2023. Luennoitsijana toimi endokrinologian ja sisätautien erikoislääkäri, Diabetesliitto Ry:n asiantuntijalääkäri Elina Pimiä. Luen nolle olivat tervetulleita kaikki yhdistyksen jäsenet.

Pimiä käsitteli aivolisäkkeen merkitystä ja aivolisäkesairauksia monipuolisesti ja jätti luennon loppupuolelle aikaa myös avoimille kysymyksille.

Kysymyksiä tuli paljon laidasta laitaan. Pimiä vastasi niihin monipuolisesti ja ymmärsi aivolisäkepotilaiden monenkirjavia sairauksiin ja hoitoon liittyviä ongelmakohtia.

Luentotalenne on katsottavissa kilpirauhasliiton ja myöhemmin myös Aivolisäke-potilasyhdistys Sella Ry:n kotisivujen kautta.



Pimiän mukaan aivolisäkesairaudet vaikuttavat merkittävästi koko kehon toimintaan.



Pirkanmaan kilpirauhasyhdistys, Kilpirauhasliitto ja Aivolisäke-potilasyhdistys Sella Ry mahdollistivat Elina Pimiän mielenkiintoisen luennon.

Terveisiä Pohjois-Suomesta!

Kokoonnuimme yhdistyksen pohjoisen väen kanssa Keminmaalla Kylpylähotelli Pohjanrannassa 3-5.3.2023. Meitä oli paikalla yhteensä kuusi henkilöä, osa jopa Kokkolasta, Utajärveltä ja Simosta saakka. Harmi etteivät päiväkävijät päässeet paikalle sairaustapausten vuoksi.

Perjantai-iltana saavuimme hotelliin, ja nopeimmat meistä kävivät heti tutustumassa hotellin pieneen mutta varsin näppärään kylpyläosastoon. Istuimme iltaa hotellin oleskelutilassa tutustumisen merkeissä, ja nautiskelimme iltapalaa.

Lauantaina osa meistä kävi Ruotsin puolella Haaparannassa ostoksilla. Toiset nauttivat hienosta kevättalven säästä ja tutustuivat pihapiirin upeaan Paanukirkkoon. Söimme lounasta Keminmaan keskustassa ja katselimme samalla kylänraittia.

Lauantai-Iltapäivänä kokoonnuimme meille varattuun kokoustilaan. Vaihdoin kuulumisia ja jaoimme kokemuksiamme. Maarit teki halukkaille jalkahoitoja Aloe vera -tuotteilla.

Nautimme päiväkahvit välipalan kera ja suunnittelimme tulevia tapaamisia tälle vuodelle. Totesimme vertaistuen olevan kultaakin kalliimpaa. Mukavassa porukassa aika kuluu aina liian nopeasti.

Kiitos kaikille mukana olleille ja nähdään taas!

Terveisin,

Maarit Patokoski

Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n Pohjois-Suomen vertaistapaamisten koordinaattori



Upea Paanukirkko keväturingossa



Vertaistuen on voimaa!



Maaritin rentouttavassa jalkahoidossa



Kylpylähotelli Pohjanranta tarjosi hyvät kokoontumispuitteet.

Kangasalan vertaistapaaminen 21.-23.4.2023

Invalidiliitto järjesti huhtikuussa 2023 yhdessä Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n kanssa vertaistapaamisen harvinaista aivolisäkesairautta sairastaville. Tapaaminen järjestettiin Tampereen kupeessa Kangasalla, jonne oli helppo saapua myös julkisilla kulkuvälineillä. Pienellä kylpylällä varustettu kuntoutuskeskus Apila tarjosi rauhalliset puitteet tapaamiselle. Viikonloppuun osallistui reilu parikymmentä aivolisäkesairasta ja muutamia läheisiä.

Tapaamisen ohjelma oli loistavasti suunniteltu. Viikonloppu sisälsi juuri sopivasti asiaa, vertaistukea ja rentoutumista. Perjantai aloitettiin kevyesti majoittumalla ja tutustumalla toisiimme. Lauantaiaamupäivänä kuulumme lääkäri Juha Alangon luennon aivolisäkkeestä, siihen liittyvistä sairauksista ja niiden hoidosta. Kattavan luennon jälkeen lääkärille oli mahdollista esittää kysymyksiä, minkä monet hyödynsivät. Iltapäivällä teimme mindfulness-harjoituksia ensin sisällä ja sitten ulkona lähimetsässä. Keväinen sää suosi meitä koko viikonlopun ajan.

Lauantaina kuulumme myös kokemuspuheenvuoroja, kun Invalidiliiton Harvinaiset-yksikön suunnittelija Jenni Kuusela haastatteli sellalaisia. Yksi vertaistapaamisten parasta antia on kuulla muiden kokemuksia – niistä saa monesti voimia myös omaan tilanteeseen.

Illalla pääsimme vielä hemmotteluun käsi- ja kasvohoitojen merkeissä. Silmäpussit saivat kyytiä, ja karheat kädet muuttuivat silkinsileiksi hersyvien naurujen saattelemina. Touhukas päivä päättyi iltauintiin, saunaan ja yhteiseen iltaalaan.

Sunnuntaina ennen kotiinlähtöä oli varattu aikaa vertaiskeskusteluille. Porinat pienryhmissä olivat hedelmällisiä ja monet vaihtoivat yhteystietoja uusien tuttavuuksien kanssa. Viikonlopusta voimaantuneina suuntasimme kotimatalle ja seuraavaa tapaamista odottamaan.



Illoinen joukko yhdistysläisiä vertaistapaamisen äärellä



Tanja Lehtimäki ja Jenni Kuusela
sinivuokkoja ihastelemassa

Kun hoito satuttaa

Riitta Lielahdi

Sairaahan ihmisen olisi oikeus saada hyvää hoitoa. Terveystieteiden tutkimuksissa työskentelevien ihmisten tulisi kunnioittaa potilaan ihmisarvoa ja luoda hoidettavaan turvallinen hoitosuhde. Aina näin ei kuitenkaan ole. Hoitokärsimyksen taustasyynä voi olla esimerkiksi hoitovastuun jakautuminen useaan eri terveydenhuollon yksikköön, harvinaisempien sairauksien vaikea tunnistaminen, resurssipula tai vaikkapa ammattilaisten henkilökohtaiset syyt.

Sairauksikärsimystä ei voi olla ilman sairautta, mutta hoitokärsimystä voi olla ilman hoitoa. Kärsimystä aiheuttavan hoidon lisäksi hoitokärsimystä voi aiheuttaa myös hoidon puute. Hoitokärsimystä voi aiheuttaa myös hoidon arvojen ja periaatteiden toteutumattomuus hoitotyössä. Tavallisin hoitokärsimyksen muoto on potilaan ihmisarvon loukkaaminen.



Kun ihmisestä tulee potilas, hän joutuu alistumaan muiden hoidettavaksi ja autettavaksi. Vaikka potilaan itsemääräämisoikeutta kunnioitettaisiin, moni kokee, että häneltä otetaan jotain pois. Tämän vuoksi potilas on hyvin haavoittuvassa tilassa suhteessa häntä hoitaviin ihmisiin.

Hoitokärsimyksen muodoista vallankäyttö voi tarkoittaa toisen ihmisen vapauden riistämistä tai toimintaan pakottamista vastentahtoisesti. Valtaa voi käyttää myös niin, että potilasta vähätellään, eikä hänen mielipiteitään oteta vakavasti. Potilaan ihmisarvoa loukkaava hoito olisi hyvä tunnistaa, jotta siihen voitaisiin puuttua.

Tutkimusten mukaan potilaan tyytymättömyyttä lisää tunne riittämättömästä hoidosta, ihmisarvon loukkaaminen, hoidon huono laatu ja potilaan "pompotteleminen". Tärkeä hoidon laatuun suotuisasti vaikuttanut tekijä näyttäisi olevan kiireettömyys. Kiire tuntuu vaikuttavan negatiivisesti palvelujen laatuun.

Hyvä hoito luo toivoa ja uskoa elämään, ja siitä syntyy välittämisen kokemus. Hoitosuhteessa sanattoman viestinnän, erityisesti kosketuksen merkitys korostuu. Hoitohenkilökunnan tulisi nähdä sairauden takana oleva kokonainen ihminen. Hoitokärsimyksen kokemus on epäreilua ja väärin potilaalle, joka tarvitsisi ympärilleen tukea ja ymmärrystä.

EURORDIS Membership Meeting 2023 – kokonaisvaltaista hyvinvointia lapsuudesta vanhuuteen

EURORDIS, harvinaissairauksien potilasjärjestöjen kattojärjestö, järjesti toukokuussa jäsentapaamisen Tukholmassa. Osallistuin tapaamiseen Invalidiliiton lähettiläänä. Jäsentapaamisessa eurooppalaiset harvinaisaktiivit pääsivät verkostoitumaan ja jakamaan tietoa ajankohtaisista asioista. Mukana oli paljon potilaita, kuten minä, mutta myös omaisia ja harvinaissairaiden kanssa työskenteleviä.



Kolmepäiväisen tapahtuman teemana tänä vuonna oli henkinen hyvinvointi ja kokonaisvaltainen lähestymistapa harvinaissairaahan elinkaareen lapsuudesta vanhuuteen. Ohjelmassa oli verkostoitumisen lisäksi teemaan liittyviä alustuksia paneelikeskusteluineen sekä työpajoja, joissa myös osallistujat pääsivät keskustelemaan. Panelistit johdattelivat aiheeseen kertomalla omia kokemuksiaan vanhemman roolissa sekä harvinaissairaahan nuoren, aikuisen ja ikäihmisen näkökulmasta. Myös siirtymävaiheet ikäryhmästä toiseen nousivat esille useasti tapahtuman aikana. Etenkin nuoruudesta aikuisuuteen siirryttäessä muutos on usein radikaali, kun yhtäkkiä vastaatkin itse kaikesta, missä vanhemmat ovat voineet aiemmin olla tukena.

Keskusteluja kuunnellessa kävi ilmi, että haasteet ovat samankaltaisia. Muutkin pohtivat esimerkiksi sitä, miten tukea nuoria harvinaissairaita ja saada heidät mukaan toimintaan. Ratkaisuksi tarjottiin leirejä, harrastuksia ja muiden aktiivisten nuorten esimerkkiä. Toisaalta todettiin, että ehkäpä nuori haluaa niin kovasti olla tavallinen, että sulkee tietoisesti pois kaiken sairauteen liittyvän. Nuori tarvitsee tilaa oman identiteettinsä löytämiseen ja itsensä hyväksymiseen.



EURORDIS Membership meeting kokosi eurooppalaisia harvinaissairauksien aktiiveja yhteen

Yhteisesti voitiin myös todeta, että harvinaissairas on paljon muutakin kuin diagnoosinsa. Sairaudella voi olla sosiaalisia, taloudellisia ja psyykkisiä vaikutuksia, joita ei valitettavan usein huomioida tarpeeksi. Ihminen tulisi nähdä kokonaisuutena, elämäntilanne huomioiden. Eri rooleissa olevat ihmiset muistuttivat, että on tärkeää elää ja olla osa yhteiskuntaa, ei vain hengittää ja yrittää selviytyä.

Meillä Suomessa on moni asia myös hyvin. Tukholmassa ei ollut ainuttakaan luiskalla saati nosturilla varustettua taksia, ja makedonialainen pyörätuolilla liikkuva teini Jane kertoi ottavansa omat rampit mukaan, jos mielii päästä kavereiden kanssa keskustaan. Suomessa julkiset tilat ovat pääsääntöisesti esteettömiä ja invataksin saa tilaamalla.

Olin ensimmäistä kertaa mukana kansainvälisessä tapahtumassa, ja kokemus oli erittäin antoisa. Uusien tuttavuuksien lisäksi sain reppuuni muutamia kokeilemisen arvoisia vinkkejä, kuten teemoitetut vertaistukitapaamiset. Parhaiten jäivät mieleen valloittavat panelistit ja kaikkien osallistujien positiivinen me-henki. Olemme kaikki yhtä isoa, harvinaista perhettä.

Terveisin, **Katja Moilanen**

Aivolisäke-potilasyhdistys Sella Ry:n tiedottaja

Katja Moilanen sairastui vuonna 2020 Cushingin oireyhtymään, ja sen seurauksena Addisonin tautiin. Katja on aloittanut tänä keväänä yhdistyksemme tiedottajana. Hänen tehtäviinsä kuuluu muun muassa verkkosivujen ja facebook-ryhmien ylläpitoa sekä tapahtumista tiedottamista. Katjan tavoitat osoitteesta katja.sellary@gmail.com



Tervehdys Invalidiliiton Harvinaiset-yksiköstä!

Järjestämme monipuolisesti toimintaa harvinaissairaille ja heidän läheisilleen syksyllä 2023:

- Kaikille avoimet teemalliset verkkoillat ja webinaarit:
- 10.10. Teemana työkyvyn tuet ja harvinainen sairaus
- 21.11. Teemana harvinaissairaalan nuoren nivelvaihe
- Terveystieteiden tutkimuskeskus harvinaissairaalan tukena
- Harvinainen sairaus ja kognitiivinen uupumus

Avoimiin teemallisiin verkkoiltoihin ei ole ennakkoilmoittautumista, vaan tilaisuuteen voi osallistua katselulinkin kautta, joka päivitetään tapahtuman tietoihin Invalidiliiton verkkosivuille. Webinaarit toteutetaan Teams-alustalla ja niihin tulee ilmoittautua etukäteen.

- Harvinaisperheiden viikonlopputapaaminen 20.-22.10. Härmän Kylpylässä Ylihärmässä. Tapaamisen kohderyhmään kuuluvat harvinaissairaajat aikuiset, joilla on lapsia.
- Järjestämme harvinaisille suunnattua ohjelmaa Apuvälinemessuilla 9.-11.11. Tampereella.

Kannustan rohkeasti mukaan harvinaisille ja läheisille suunnattuihin tapaamisiin! Harvinaissairaajat 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 tietäntyyppistä toimintaa harvinaisille.

Jenni Kuusela



Harvinaiset-yksikön suunnittelijat:

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

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

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>



