SELLANEN

1/2025 Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n jäsenlehti

Neljä hallitustaista esittäytyy s. 13-17

Päivin tarina cushingin oireyhtymän kanssa s. 3-9

Pohjoisen vertaiset kohtaavat s. 12

Tervetuloa syksyn virkistys-viikonloppuun s. 10

Sisältö

- Puheenjohtajan tervehdys 2
- Päivi Mannisen jäsentarina 3-9
- Ajankohtaista 10-11
- Pohjoisen terveiset 12
- Hallituslaiset esittäytyvät 13-17
- Hyvää kesää kaikille 18
- Yhteystiedot 19

Hei te sellalaiset!

Jälleen on yksi talvi ja aktiivinen toimintakausi takana.
Hallituksemme on ollut todella ahkera: näkynyt ja kuulunut eri yhteyksissä sekä tilaisuuksissa.
Olemme jalkautuneet useammalle Olka-pisteelle eri puolella Suomen sairaaloita tehden tunnetuksi ja näkyväksi aivolisäkesairaiden potilaiden olemassaoloa ja heidän hoidon tarvettaan.

Olemme verkostoituneet terveydenhoidon alan ammattilaisten kanssa ja näin varmistaneet tiedon kulun myös heille.
Vuorovaikutus on tärkeää, tapahtuu se sitten kasvotusten tai digitaalisesti. Toki kasvotusten tapahtuva vuorovaikutus on aina ainutlaatuista ja korvaamatonta.

Hyvillä mielin toteamme kesän saapuvan. Voi sitä valon määrää, jolla on valtava vaikutus esimerkiksi mielelle!
Nautitaan kesästä, lämmöstä ja valosta.

Lämmin kiitos niin hallituslaisille kun jäsenistöllekin mukana olostanne.
Kiitos hallituslaisille panoksestanne ja tuestanne yhdistyksen toiminnassa. Meillä on toimiva porukka toteuttamassa tätä tehtävää.
Pikkuhiljaa myös me hallituslaiset pidämme hieman kesätaukoa tehtävistämme.

Pitäkää hyvä huoli itsestänne.
Kuulemisiin ja tapaamisiin!

Terveisin, Anu Herala

Elämää cushingin oireyhtymän kanssa

teksti ja valokuvat: Päivii Manninen

Hyvää kesää sinulle arvoisa sellalainen!

Minua pyydettiin kirjoittamaan oma sairaustarinani tämän omituisen seuralaisen matkassa. Toki meille aivolisäkesairauksia sairastaville tämäkään kyseinen sairaus ei ole mitenkään vieras, vaikka se valtaosalle ihmisistä onkin aivan outo. Joku ehkä on saattanut seurata matkaani blogini (jaloilleni.blogspot.com) kautta, mutta suurelle joukolle lienen uusi tuttavuus. Olen siis Päivi Manninen Keski-Suomesta, Jyväskylän kupeesta.

Minun sairauteni on aivolisäkeperäinen Cushingin tauti, Mr. Cushing kuten sitä itse nimitän. Tarinani juontaa vuosien päähän. Näin jälkikäteen on helppo ajatella, että ensimerkkejä Cushing antoi jo lähes kymmen vuotta ennen kuin se diagnosoitiin. Aika monta lääkäriä tuli vuosien saatossa tavattua ja monen montaa oiretta ihmeteltyä. Verikokeita otettiin ja joka kerran minun todettiin olevan terve. Varmasti hyvin tuttu tarina monelle aivolisäkesairautta sairastavalle.

Itsekin uskoin, että ehkäpä ikä on tehnyt tehtävänsä ja minun on alettava kiinnittää enemmän huomiota elämäntapoihini. Aloin syödä terveellisemmin ja lisätä liikuntaa. Sain vaivalla työllä laihdutettua 8 kiloa. Sitten paino jämähti eikä enää laskenut, vaikka olisin tehnyt mitä. Voin aika huonosti, vaikka elin hyvin säntillistä elämää. Kunnes tuli syksy 2019. Vointini paheni entisestään. Tuntui, etten enää selvinnyt normaalista arjesta. Kärsin töissä sisäilmaoireista ja sain siirron toiseen yksikköön. Jalat olivat kipeät. En pystynyt kävelemään kuin muutama sata metriä, kun takareidet olivat tulessa ja jouduin pysähtymään. Sitkeydellä jatkoin aina matkaa, vaikka se olikin yhtä tuskaa. Aloin lihoa, olin täynnä mustelmia ja lanteitani koristivat striijat (ns.raskausarvet). Sain murtumia mm. kylkiluihin ilman, että olisin loukannut jotenkin itseäni. Lääkärit eivät tietenkään uskoneet kylkiluita murtuneiksi. Sinnittelin töissä kipulääkkeen voimalla.

Vyyhti alkoi purkautua, kun säin työterveyshuollosta lähetteen ihotautilääkärille. Hän ihmetteli mustelmiani ja aivan sivulauseessa mainitsi, että kortisolin voisi mitata. Tämä oli itselleni aivan hepreaa ja kotona googletin, miksi kortisolia mitataan, mitä sillä halutaan selvittää? Pian google ohjasi minut aivolisäkesairauksien ihmeelliseen maailmaan ja Cushingin jäljille. Luin Cushingista ja saatoin todeta : ”Bingo!” Olen löytänyt sairauteni. Minulla oli kaikki ne oireet, jotka kuuluvat tähän tautiin. Se oli helpotus ja järkytys samaan aikaan. Toisaalta olin helpottunut, että oireilleni oli löytymässä joku selitys. Toisaalta olin kauhuissani, minulla todennäköisesti on kasvain jossain päin kehoani. Se pitäisi vain löytää, jotta hoito olisi mahdollinen. Toki olin tässä vaiheessa vielä taisteluni alussa. Lääkärikin pitäisi saada vakuuttuneeksi asiasta.

Soitin itkuisen puhelun omalle työterveyslääkärilleni. Hän ei ollenkaan innostunut ajatuksesta mitata kortisoli eikä uskonut, että kyse voisi olla Cushingin taudista. Mutta, koska ihotautilääkäri oli laboratoriokokeen määrännyt, niin ei hän voinut minua laboratorioon menemästä kieltääkään. Siinä vaiheessa olisin toivonut jonkinlaista vastaantuloa lääkäriltä ja sen hyväksymistä, että potilaskin voi olla oikeassa.

Odotin laboratoriovastauksen valmistumista kuin kuuta nousevaa. Ja niinhän oli vain työterveyslääkärin taivuttava siihen, ettei tulos ollut normaali. Kortisoliarvoni oli moninkertainen normaaliin verrattuna. Siispä sain lähetteen endokrinologille. Sain myöhemmin kuulla, että korkeisiin kortisoliarvoihin liittyy kärsimättömyys ja ns.kierroksilla käynti. Niinpä niin. Tuntui vaikealta ja pitkältä odottaa jokaista laboratoriotulosta, tutkimusta ja lääkärin tapaamista.

Elettiin loppuvuotta 2019, kun pääsin tapaamaan endokrinologia yksityisvastaanotolle. Tämä sama henkilö on sittemmin ollut omalääkärini myös julkisella puolella. Eipä hänkään suoralta kädeltä minulle myöntänyt, että kyseessä olisi Cushingin tauti. Hän arveli jopa, että kyseessä saattaisi olla laboratoriovirhe. Minä jo vähän hermostuin hänelle vastaanotolla, kun hän riisutti minut. Käskin hänen katsoa pöhöttynyttä olemustani, kuukasvojani ja mustelmaista stiijoja täynnä ihoani. Kysyin häneltä, että enkö näytäkin ihan Cusingin-ihmiseltä!? En saanut suoraa vastausta, mutta myöhemmin lukiessani hänen vastaanotosta laatimaansa epikriisiä, huomasin, että diagnoosiksi oli merkitty Cushingin oireyhtymä (epäily). Erävoitto tuokin!

Tässä karvaiset terapeuttini ja lenkittäjäni kanssani kotipihalla

Tuosta käynnistä seurasi alkuvuonna 2020 erinäisiä tutkimuksia. Jouduin olemaan sairaalassa sekä täällä Keski-Suomessa että HUS.ssa tutkimusten vuoksi. Onneksi en kaikkea vielä tuossa vaiheessa tiennyt. En ollut ollut sairaalassa potilaana kuin synnyttämässä, joten sekin tuntui todella oudolta. Olen ammatiltani sairaanhoitaja/terveydenhoitaja eli tottunut olemaan aina ns. tiskin toisella puolella. Potilaan roolia olen saanut opetella kantapään kautta näinä vuosina.

Ensimmäisessä MRI-kuvauksessa löydöksenä oli, että sellassa on ”jotain”. Ehkäpä Rathken taskun kysta? Oireet ja laboratoriotulokset eivät tukeneet tuota. Lääkäreitä se ei vakuuttanut. Minun pitäisi mennä tarkempaan MRI-kuvaukseen Naistenklinikalle Helsinkiin. Itkin, itkin, itkin. Halusin vain hoidon ja tulla terveeksi. Pyytelin lääkäriltä anteeksi. ”En oikeasti ole tällainen itkupilli”. Lääkäri oli empaattinen. ”Kyllä sinun oireesi saadaan kuriin. Jos kasvainta ei löydy, niin voidaan poistaa lisämunuaiset, niin hyperkortisolismi lakkaa” Lisäksi lääkäri sanoi taikasanat: ”Sinä olet nyt todella sairas.” Jonkun korvaan tuo olisi kuulostanut varmaan aivan kauhealta, mutta minulle se oli pelastus. Vihdoinkin joku uskoi, että olin sairas!

Olin jäänyt sairaslomalle työstäni joulun alla 2019. Nytpä minulla oli aikaa rampata tutkimuksissa. Ja niitähän riitti. Dexametasonikoe, CRH-koe, laboratoriotutkimuksia joka toinen viikko. Yritin elää normaalia arkea. Lapset tykkäsivät, kun äiti oli kotona. Koirat pitivät minut liikkeessä joka ikinen päivä. Toki olin väsynyt, joten lepäsin paljon. Kuin taivaan lahjana, sain jostain idean alkaa kirjoittaa blogia. En ollut koskaan aikaisemmin kirjoittanut, mutta silloin se alkoi tuntua tärkeältä. Se oli kuin työ, kun muuhun minusta ei ollut. Julkaisin viikoittain uuden blogitekstin. Kirjoittaminen oli hyvin teraputtista ja piti minut elämässä kiinni. Sain blogin kirjoittamisen kautta paljon tukea ja sain myös palautetta, että olen kirjoittamisellani auttanut muita.

Vihdoin sain ajan Naistenklinikan MRI-kuvaukseen. Kaikkea tätä tietysti varjosti korona. Uusimaan sulku pelotti. Estäisikö se minua pääsemään tutkimuksiin HUS: iin? Onneksi näin ei käynyt ja Helsingin reissu onnistui. Toki korona vaikutti kaikkeen. Kaikki hidastui sulkujen ja rajoitteiden takia. Minua pelotti mennä paikkoihin, joissa oli paljon ihmisiä ja näin ollen tartuntavaara.

Naistenklinikan MRI ei tuonut paljoakaan lisävalaistusta asiaan. Tarvittiin tarkentavia tutkimuksia. Minä taas mielessäni ajattelin, että leikatkaa hyvät ihmiset ”se joku” sieltä minun aivolisäkkeestäni. Se tämän kaiken takana on! Mutta neurokirurgit eivät leikkaa sokkona. Täytyy olla varma mitä ja mistä leikataan. Leikkauksessa on aina riskinsä. Toki ammatti-ihmisenä sen ymmärrän, mutta tässä kohtaan potilaana en ymmärtänyt. Minulle kerrottiin, että ns.Sellan työryhmä pohtii, mikä on jatkosuunnitelma. Tuo konklaavi kokoontui harvakseltaan, joten tietoa tulevaisuudesta jouduin jälleen odottamaan. Ihan totta on sananlasku :”Odottavan aika on pitkä”. Jossain vaiheessa sain tiedon, että minulle pitäisi kevään aikana tehdä sinus petrosus katetrisaatio. Siinä mitataan ACTH-arvoja sekä aivolisäkkeen laskimoista että yläonttolaskimosta röntgenlääkärin nivuslaskimosta aivolisäkelaskimoihin viemän muovikatetrien avulla. Voi pojat se oli koettelemus! Sain etukäten tiedon, että em. tutkimuksia tehdään Hus:ssa vuosittain vain 2-3. Hieman jännitti, että miten emännän käy. Näin jälkeen päin sanon vain, että hengissä tuostakin selvittiin, mutta itse toimenpiteessä ei naurattanut yhtään.

Kevät vaihtui kesäksi. Oman endokrinologini arveli jossain vaiheessa, että viimeistään maaliskuussa olisin leikkauspöydällä. No näin ei käynyt. Oireeni pahenivat. Ehdin saada nilkkamurtuman. Olin kävellyt pari kuukautta murtuneella nilkalla ennen kuin magneettikuvassa huomattiin murtuma. Olin valitellut endolleni nilkan kipua, mutta röntgenkuvaus ei näyttänyt murtumaa. Söin vain lisää kipulääkkeitä. Lopulta endo teki päätöksen magneettikuvauksesta. Muutaman viikon pidin jalassa lastaa. Ihmeellistä kyllä nilkka parani ennalleen. Minulla todettiin myös osteoporoosin esiaste, joka oli kehittynyt hyperkortisolismin myötä. Sain siihen suoneen tiputettavan luustolääkkeen. Tunsin itseni aika vanhaksi. Kortisoliarvot nousivat nousemistaan. Lopulta endokrinologini päätti, että minulle pitää aloittaa kortisolin eritystä hidastava lääke. Melko myrkystä lienee kyse, koska se vaati käyntiä kahden viikon välein laboratoriossa ja endokrinologin puhelinvastaanotot kahden viikon välein tulosten ja voinnin seuraamiseksi.

Kesä tuntui pitkältä. Teimme perheenä reissuja, minkä kunnoltani ja koronalta pystyimme. En oikein pystynyt nauttimaan täysillä, mutta silti koin tärkeäksi, ettemme luopuneet sairauteni takia kaikesta normaalista. Lopulta posti toi kirjeen HUS: sta ja ja tiedon siinä, että leikkauspäiväni on 27.8.20. Toivoin, että kesä kuluisi äkkiä. Odotin leikkausta niin paljon, että unohdin suurimman pelkoni. Koin, että leikkaus on ainut vaihtoehtoni saada elämäni takaisin. Tällaisena en jaksaisi elää kovin pitkään.

“Mutta vähänpä tiesin ennen kuin alkoi rytistä”

Helsinkiin oli lähdettävä jo hyvissä ajoin ennen leikkauspäivää. Minun tuli käydä koronatestissä ennen Töölön sairaalan menoa ja tulos piti myös olla selvillä ennen tuota. Koronarajoitusten vuoksi mies pystyi saattamaan minut sairaalan ulko-oville. Siinä meidän piti erota ilman mitään varmuutta jälleen näkemisestä. Silti olin varma asiasta. Muuta mahdollisuutta kuin mennä leikattavaksi ei ollut.

Minulla oli kassi täynnä tavaraa. Tietokone ja kirja kaiken muun lisäksi. Onneksi näin, koska sairaalassa olostani oli tuleva pitkähkö. Sitä en tosin etukäteen tiennyt. Ja toisaalta olin sairaalassa välillä niin huonossa kunnossa, etten olisi tehnyt noilla tavaroillani mitään.

Kaikkinensa leikkaus sujui hyvin. Kasvain saatiin kokonaan pois eikä aivolisäke vahingoittunut leikkauksessa. Heti ensimmäisessä mittauksessa kortisoliarvo oli laskenut pohjalukemiin. Ja se, neurokirurgin ja terveen järjenkin mukaan tarkoitti sitä, että leikkaus oli onnistunut. Jouduin aloittamaan kortisonin syönnin purkista, mikä oli itselleni aika vastenmielistä. Olihan tuo kirottu aine sairastuttanut minut. Toipuminen alkoi heti, kun minut oli leikattu. Pääsin jaloilleni samana päivänä, kun pääsin tehovalvontaosastolta tavalliselle osastolle. Olin heikko, mutta täynnä intoa toipumisesta. Olin saanut toisen mahdollisuuden. Tarkoitus oli siirtyä toipumaan Meilahden sairaalaan Töölöstä muutaman päivän jälkeen. Meilahti oli kuitenkin täynnä, joten Töölössä vierähti viikko. Minulle sairaalassa olo potilaana oli kuin olisin ollut ihmemaassa. Oli mielenkiintoista päästä tarkkailemaan sairaalaelämää potilaan silmin. Kirjoitin blogia, luin kirjaa ja uutisia sairaalassa. Kävin pienillä kävelyillä sairaalan käytävillä.

Meilahdessa pääsin huoneeseen, joka oli ns.opiskelijahuone. Se tarkoitti sitä, että huoneen potilaista oli henkilökunnan lisäksi huolehtimassa myös neljä sairaanhoitajaopiskelijaa. Huoneessa oli lisäkseni neljä muuta potilasta. Kaikki muut taisivat olla suolistoleikattuja ja minä olin ainoa päästä leikattu. Mietin monta kertaa, että pääsinpä helpolla, niin vaivalloiselta näytti suoliston alueelta leikattujen toipuminen. Heidän piti opetella sängystä nouseminen ja käveleminenkin uudestaan aluksi monen hoitajan tukemana. Mutta vähänpä tiesin ennen kuin alkoi rytistä.

Hienosti alkanut toipumiseni otti takapakkia. Yhtäkkiä alkoi hirveä päänsärky, aloin oksentaa. Vointi meni nopeasti todella heikoksi. Sain suoneen vahvaa kipulääkettä ja kortisonia. Kipulääke auttoi hieman, mutta vain muutamia minuutteja. Olin muutaman päivän ns. ihan pihalla. En jaksanut puhua läheisteni kanssa puhelimessa tai vastata heidän viesteihinsä. En pystynyt nukkumaan tai syömään. Kiduin vain. Pääni Ct-kuvattiin, koska epäiltiin aivoverenvuotoa. Sitä ei kuvauksessa todettu. Kipu ja oksentelu kesti 3-4 päivää. Ja samoin kuin kipu oli alkanutkin, se loppui yhtäkkiä. En muista, milloin olisin ollut helpottuneempi.

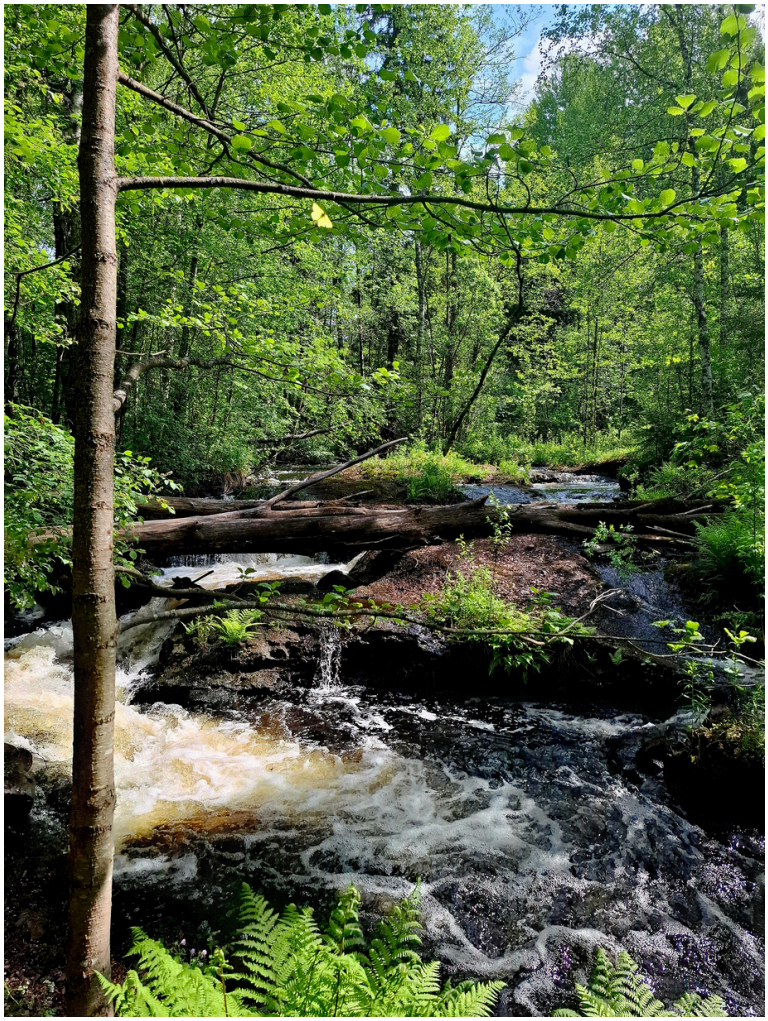
Kun yksi asia hoitui, niin nurkan takana vaani jo seuraava. Pissaa ei tullut, vaikka join ihan normaalisti. Tämä kaikkihan oli tarkasti tiedossa, koska leikkauksen jälkeen jouduin pissaamaan portatiiviin, jotta juuri tätä kyseistä asiaa voitiin tarkkailla. Joku hoitaja huolestutti minut sanomalla, ettei tämä ole normaalia. Ehdin jo miettiä vaikka mitä. Seuraavaksi pissaa alkoi tulla ylimääriin. Sen tiesinkin olevan yksi leikkauksen mahdollisista komplikaatioista ja tarkoittavan häikkää vesihormonin erittymisessä. Verikokeissa huomattiin veren natriumarvot olevan liian alhainen. Tämä saataisiin kuriin vain nesterajoituksella. Onneksi minulla ei ollut hirveää jonontunnetta ja pystyin suht helposti säätelemään juomistani. Silti oli melko ponnistelua pitäytyä 300ml:ssa nestettä vuorokaudessa.

Joka aamu Meilahdessa otin vastaan melkoisen lääkärisaattueen. Kierrolla oli erikoislääkäreitä ja erikoistuvia lääkäreitä. Pian tajusin olevani harvinaisuus. Kaikki halusivat nähdä elävän Cushing-potilaan. Koin olevani turvassa. Lääkärit rauhoittelivat minua sanoen, että ovat mielenkiinnolla seuranneet kehoni rektioita ja että näin asioiden on kuulunut mennäkin. Minusta ei kaiken edellä mainitun kokeneena ja eläneenä tuntunut ihan tuolta.

Sairaalareissuni kesti kokonaisuudessaan lähes kolme viikkoa. Odotin natriumarvoni kohoamista tietylle tasolle kuin kuuta nousevaa, koska minulle oli sanottu, että pääsen kotiin, kun natriumarvo on tietyllä tasolla. Olin siis toipunut, koska kotiin lähtö alkoi jo kovasti siintää mielessä. Ja tulihan sekin päivä, jolloin sain lähteä kela-taksin kyydissä kohti Keski-Suomea ja kotia. Kotona oikea toipuminen vasta alkoi. Olin leikkauksen jälkeen sairauslomalla lähes vuoden. Oma kortisolin tuotantoni elpyi hitaasti ja jouduin melkein vuoden ajan syömään kortisonia purkista. Toisessa MRI-kuvauksessa puoli vuotta leikkauksen jälkeen sattumalöydöksenä minulla huomattiin aivoverenvuoto. Tämä ei ollut oireillut mitenkään eli tuli minullekin yllätyksenä. Ja toki johti lisätutkimuksiin. Itse epäilen, että aivoverenvuoto oli tullut silloin Meilahdessa, mutta CT-kuva otettiin niin tuoreeltaan, ettei se näkynyt siinä. Miksi aivoverenvuoto ei sitten näkynyt ensimmäisessä MRI-kuvauksessa? Se otettiin HUS:ssa ns. kuvausrekassa ja luulen, ettei rekan laite ole kovin tarkka. Tähän selitykseen olen päätynyt ja siihen on kallistunut myös hoitava endokrinologini.

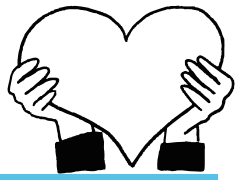
Miten voin nyt, lähes viisi vuotta leikkauksen jälkeen? Voin iloisena kertoa, että olen täysin toipunut. Teen kokopäivätyötä ja olen teiniperheen harrastava äiti. Nautin luonnosta ja kuljen siellä koiriemme kanssa päivittäin. Rakkaiksi harrastuksikseni olen löytänyt joogan ja pilateksen ja kuntosalilla käymisen. Olen käynyt invalidiliiton vertaisohjaaja- koulutuksen ja koen erittäin tärkeäksi olla kohtalotovereideni tukena. Jos voin tarinallani ja kokemuksellani auttaa edes yhtä ihmistä, olen onnistunut. Suuret kiitokset minua sairauden aikana tukeneille ihmisille ja vertaisilleni.

Onneksi löysin teidän luoksenne! Te olette tehneet matkastani kevyemmän kulkea.



Näissä maisemissa saan lenkkeillä päivittäin. Luonto hoitaa ja rauhoittaa mieltä.

Virkistysviikonloppu Tampereella 13.-14.9.2025



Yhdistyksemme järjestää syksyllä (13.-14.9.2025) virkistysviikonlopun **Tampereen Varalassa**. Ohjelmassa on luvassa monipuolista tekemistä, yhdessäoloa ja vertaistukea.
Viikonlopun aikana kuulemme asiantuntijaluennon maalaislääkäri Tapani Kiminkiseltä. Ohjelmaan on suunnitteilla yhteistä aktiviteettia ja tarjolla on myös tuttuun tapaan vertaistukikeskusteluja rennossa ilmapiirissä. Tapahtuma on oiva tilaisuus virkistäytyä ja tavata muita samankaltaisessa elämäntilanteessa olevia.
Majoituspaikkoja on rajoitetusti, joten kannattaa ilmoittautua mahdollisimman pian.

Ohjelma:
Lauantai 13.9.2025
klo 12 lounas
klo 13.30 sisäcurling
klo 16.00 kahvit
klo 17.00 Tapani Kiminkisen luento
Sunnuntai 14.9.2025
klo 10-12 vertaiskeskusteluja

Virkistyspaketin hinta jäsenelle 55 e/hlö/2hh ja 75 e/hlö/1hh
Päiväpaketti ilman majoitusta 16 e/hlö (sis. lounas, iltapäiväkahvi ja päivän ohjelma)
Sitovat ilmoittautumiset ja maksut 7.8.2025 mennessä Anu Heralalle ensisijaisesti sähköpostilla sellayhdistys@gmail.com tai puhelimella 045 178 3331.
Maksu yhdistyksen tilille FI39 4108 0013 3272 86, viestikenttään Virkistysviikonloppu ja osallistujan nimi.

Tervetuloa virkistäytymään!

Vertaistukea verkossa

Verkkovertaistukitapaamisessa pääset vaihtamaan kuulumisia muiden kanssa paikasta riippumatta. Osallistua saa sen verran kuin haluaa, vaikka vain kuunnellen. Kaikki vertaistapaamisissa puhuttu on luottamuksellista.

Ajankohdista ilmoitetaan verkkosivuilla ja Facebookissa - seuraa tiedotusta. Ilmoittaudu tapaamiseen viimeistään edeltävän viikon sunnuntaina lähettämällä sähköpostia osoitteeseen **katja.sellary@gmail.com.** Saat osallistumislinkin sähköpostiisi ennen tapaamista. Mikäli haluat testata Teams-yhteyttä etukäteen, ota yhteyttä tiedottajaamme Katjaan.

Yhdistys pyrkii järjestämään verkossa järjestettävien tapaamisten lisäksi vertaistukitapaamisia eri paikkakunnilla. Otamme mielellämme vastaan toiveita ja ehdotuksia paikoista ja paikkakunnista, joihin toivotaan kohtaamisia.
Mikäli olet itse kiinnostunut järjestämään vertaistapaamisen omalla paikkakunnallasi, olethan meihin yhteydessä sähköpostitse osoitteeseen sellayhdistys@gmail.com.

Terveisiä pohjoisen vertaistukitapaamisista!

Yhdistys järjesti maaliskuussa kaksi vertaistukitapaamisista pohjoisen alueen jäsenille. 15.3.2025 tapasimme Kuopiossa. Osallistujia oli vain kourallinen, mutta keskustelu oli sitäkin antoisampaa. Oli mukavaa päästä kertomaan ja kuulemaan kokemuksista ja arjen haasteista kahvikupposen äärellä. On aina helpottavaa kuulla, että muilla on samanlaisia tuntemuksia, ja huojentavaa tulla ymmärretyksi. Se on sitä vertaistukea parhaimmillaan.

Lauantaina 29.3.2025 kokoonnuimme Oulussa Kumppanuuskeskuksen tiloissa. Paikalla meitä oli neljä aivolisäkesairasta laajalta alueelta: Lapin maakunnasta, Pohjois-pohjanmaalta ja Kainuusta. Pari tuntia vierähti nopeasti kuulumisten vaihdon, kahvittelun ja vapaan jutustelun merkeissä. Suunnittelimme jo tapaamista ensi syksylle ja toiveissa oli viikonloppu tapaaminen esimerkiksi Rokualla.
Yhdessä on kiva olla ja vertaisten seurassa voimaantuu!

teksti: Maarit Patokoski ja Katja Moilanen
kuvat: Katja Moilanen

Puheenjohtaja Anu

Nimi: Anu Herala

Tehtävä hallituksessa: Puheenjohtaja

Mukana yhdistyksessä: Liityin jäseneksi 2008 eli heti diagnoosin saatuani. Hakeuduin ensimmäiseen kokoukseen, joka pidettiin Jyväskylässä.

Diagnoosi: akromegalia

Miksi lähdin mukaan yhdistystoimintaan? Aluksi minulla oli halu auttaa itseäni tämän harvinaisuuden kanssa. Tietoa ko. sairauksista tuohon aikaan oli saatavilla todella vähän. Sittemmin kiinnostus kasvoi, ja halusin mukaan toimintaan, ja sitä kautta levittämään ja jakamaan tietoa näistä sairauksista. Sitä mukaa myös auttamisen halu, tiedon saanti ja vaikuttaminen kasvoivat.

Mikä minua motivoi hallitustyössä? Halu auttaa muita harvinaissairaita, sekä tiedon keruu ja jakaminen. Sitä kautta myös jäsenistön hyvinvointi ja paras mahdollinen hoito.

Kerro itsestäsi: Olen eläkkeellä ja näin ollen minulla on aikaa hoitaa tehtävääni mahdollisimman hyvin. Asun Tampereella puolisoni kanssa. Työurani tein hammashoitajana. Olen Tampereella paikallisesti monessa mukana. Minulla on halu tuntea toimintaympäritöä sekä päästä vaikuttamaan edistäen harvinaissairaiden potilaiden asioita. Teen yhteistyötä eri toimijoiden, kuten esimerkiksi Invalidiliiton kanssa.

“Haluan pitää huumorin mukana näissä elämän koettelemuksissa”

Mitä teen mielelläni vapaa-ajalla? Vietämme aikaa lasten ja lastenlasten kanssa. Matkustelemme mielelämme. Lisäksi konsertit ja teatteri kuuluvat harrastuksiimme. Tapaamme tietenkin myös ystäviä.

Yllättävä tai hauska fakta minusta? Kaikesta huolimatta olen yltiöpositiivinen, hassun hauska mummiska. Haluan pitää huumorin mukana näissä elämän myrskyissä ja koettelemuksissa. Käytänkin sanontaa."tietty hulluus on vaan hyvästä". Olen myös erityisherkkä ihminen.

Terveiset jäsenistölle: Yhdessä olemme vahvempia. Älkää jääkö yksin, me olemme teitä varten. Jaettu huoli on helpompi kantaa, kun huomaa ettei ole yksin.

Varapuheenjohtaja Eero

Nimi: Eero Korpio

Rooli ja tehtävät yhdistyksessä: varapuheenjohtaja ja tukisähköpostin hoitaja

Mukana yhdistyksessä: Liityin yhdistyksen jäseneksi vuonna 2018, hallituksen jäseneksi vuonna 2020.

Diagnoosi tai yhteys aivolisäkesairauksiin: Aivolisäkkeen makroadenooma, joka löydettiin vuona 2017 ja leikattiin välittömästi.

Miksi lähdit mukaan yhdistystoimintaan? Halu tehdä vapaaehtoistyötä ja tukea muita heidän arjessaan.

Mikä sinua motivoi hallitustyössä? Yhdistys tarvitsee aina henkilöitä, jotka laittavat asioita liikkeelle jäsentensä hyväksi ja kantavat samalla vastuuta yhdistyksen asioista.

Kerro jotain itsestäsi: Asun Hämeenlinnassa vaimoni kanssa. Eläkkeellä olen ollut vuodesta 2018 alkaen.

Mitä teet mielelläsi vapaa-ajalla? Mahdollisuuksien mukaan harrastan liikuntaa: lämpimään aikaan liikuntaa luonnossa, talvella kävelyä ja jumpassa käyntiä.

"Itselläni harrastus on kestänyt yli viisikymmentä vuotta"

Joku yllättävä tai hauska fakta sinusta? Harrastan perhosia vaimoni kanssa. Itselläni harrastus on kestänyt jo yli viisikymmentä vuotta. Nykyään enemmän perhosten tarkkailua, kokoelmaan en enää juuri yksilöitä kerää.

Terveiset jäsenistölle: Kannustan kaikkia tulemaan rohkeasti mukaan toimintaan. Helpoin osallistumistapa on talvikaudella järjestettävät verkkovertaistapaamiset, jonne voi tulla vaikka vaan kuulolle. Myös syyskuun virkistysviikonlopun ohjelma on varsin mielenkiintoinen!

Tiedottaja Katja

Nimi: Katja Moilanen

Asuinpaikka: Kajaani

Rooli ja tehtävät yhdistyksessä: Viestintävastaava. Tehtäviin kuuluu verkkosivuston ja Facebookin päivittäminen, jäsenlehden tekemiseen osallistuminen ja viestinnän suunnittelu yhdessä muiden hallituslaisten kanssa.

Mukana yhdistyksessä: Liityin jäseneksi vuonna 2020, aloitin tiedottajana 2023 ja hallituksen jäsenenä vuonna 2024.

Diagnoosi tai yhteys aivolisäkesairauksiin: Cushingin oireyhtymä, jonka takia poistettu molemmat lisämunuaiset.

Miksi lähdit mukaan yhdistystoimintaan? Päädyin yhdistystoimintaan mielenkiinnosta ja halusta päästä tekemään jotain konkreettista harvinaissairaiden hyväksi.

Mikä sinua motivoi hallitustyössä? Vertaistuen ja jäsenten hyvinvoinnin mahdollistaminen.

Kerro jotain itsestäsi? Perheeseeni kuuluu puoliso, kolme tytärtä ja koira. Työskentelen kaupungin tietohallinnossa.

"Tykkään matkustella, mutta suuntavaistoni on surkea"

Mitä teet mielelläsi vapaa-ajalla? Minut voi bongata lenkkipolulta, kuntosalilta tai uimahallista. Liikunnan vastapainoksi luen ja vietän aikaa perheen kanssa. Olen käynyt vertaistuki- ja kokemustoimijakoulutukset, ja niiden myötä olen aktiivisesti mukana myös muissa potilasyhdistyksissä.

Joku yllättävä tai hauska fakta sinusta? Tykkään matkustella, mutta suuntavaistoni on surkea. Ilman Google Mapsia en tulisi toimeen, vaikka aina en senkään avulla löydä heti perille.

Terveiset jäsenistölle: Jokainen jäsen on tärkeä. Yhdistys on meitä varten, ja me yhdessä teemme siitä elävän ja vaikuttavan.

Omaisjäsen Jori Herala

“Olkaa aktiivisia: näin autatte niin itseänne että muita sairaita”

Olen hallituksen jäsen ja yhdistyksessä omaisjäsenenä.

Haluan olla mukana yhdistyksen toiminnassa puolisoni harvinaissairauden vuoksi ja toimia myös tiedon jakamisessa.

Hallitustyö motivoi minua edistämään harvinaisten sairauksien tunnetuksi tekemistä.

Olen eläkeläinen ja asun Tampereella puolisoni kanssa.

Kaikki käsillä tekeminen on harrastukseni, ja sen lisäksi liikunta ja sauna kuuluvat elämääni.

Notta oon pohjalaanen.

Olkaa aktiivisia: näin autatte niin itseänne että muita sairaita.

Terveisin: Jori

Hallituslaiset esittäytyvät

Loput neljä hallituksen jäsentä
esittäytyvät
seuraavassa jäsenlehdessä

Toivomme teille kaikkea hyvää kesään 2025

Kuuletko kuiskailee tuulessa koivut?
Lohdutus kesässä, huokaus maan

Auringonlasku luo taivaalle loimut
nyt suojassa latvusten levätä saan

Mieltäni lämmittää kesäinen ilta
Sen hiljaisuus parasta hoitoa on

Hiljalleen rakentuu sydämeen silta
Elämän nälkä tuo loppumaton

-R.L-

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
Jäsenlehteen liittyvät kyselyt ja toiveet	sellalehti@gmail.com
Tukipuhelin (päivystys maanantaisin klo 16-18) Tukisähköposti	050 449 7579 tuki.sellayhdistys@gmail.com
Verkkosivut	https://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