

Jauhiainen Tiina Tuulikki

Lähetäjä: Kirsi Myllys [kikkams@gmail.com]
Lähetetty: 20. joulukuuta 2012 9:37
Vastaanottaja: Kirjaamo Helsinki; Saarinen Eliisa Irme
Kopio: Elina Eklund; Leena Missonen; Marita Vanhanen; Marja-Leena Nikander; Marja-Leena Ollikainen; Riikka Päivinen
Aihe: Oikaisuvaatimus: päätös § 284Terveyslautakunnan toiminta-avustukset järjestöille vuonna 2013
Liitteet: Valitus_tk2012.docx

Hyvä Terveyslautakunta/Kirjaamo

Lähetän ohessa SLE-yhdistys ry:n oikaisuvaatimuksen päätöksestä § 284Terveyslautakunnan toiminta-avustukset järjestöille vuonna 2013.

Ystävällisin terveisin

Kirsi Myllys, pj
SLE-yhdistys ry
puh. 050 309 8261

--

Kirsi Myllys
kirsi.myllys@iki.fi

Helsingin kaupungin Terveyslautakunta

Oikaisuvaatimus päätökseen § 284 Terveyslautakunnan toiminta-avustukset järjestöille vuonna 2013, HEL 2012-012879 T 02 05 01 00

SLE-yhdistys ry valittaa Helsingin kaupungin terveyslautakunnan päätöksestä § 284 Terveyslautakunnan toiminta-avustukset järjestöille vuonna 2013. SLE-yhdistys ry edustaa harvinaisiin reumatauteihin luokiteltuja pitkäaikaissairaita SLE-potilaita. SLE tulee sanoista Systeeminen lupus erythematosus. Yhdistystämme pyöritetään täysin vapaaehtoisvoimin. Meillä kaikilla on sama sairaus.

Suomessa on arvioitu olevan kaikkiaan n. 2000 SLE:ta sairastavaa. Tällä hetkellä mikään järjestö tai taho ei pidä yllä rekisteriä kaikista Suomen SLE-potilaista. Me emme tiedä, kuinka paljon Helsingissä on SLE-potilaita.

Yhdistyksessämme on tällä hetkellä 54 jäsentä, joista helsinkiläisiä on 17, eli 31%. Helsinkiläiset ovat ehdottomasti suurin ryhmä valtakunnallisessa yhdistyksessämme. Lisäksi yhdistyksen kotipaikka on ollut Helsinki perustamisesta asti (v. 2001) ja aktiivijäsenemme ovat aina olleet Helsingistä. Meitä on kaikkiaan niin vähän, että ei ole ollut mielekästä perustaa paikkakuntapohjaisia yhdistyksiä.

Helsingissä olemme aktiivisesti käyneet puhumassa sairaudestamme ja yhdistyksestä HUS:in Reumapoliklinikalla ja Ihopoliklinikalla. Meidät on aina otettu innokkaasti vastaan. Lisäksi lähetimme vuonna 2012 uusia Ensioppaita reumahoitajille (opas vastikään SLE-diagnoosin saaneille, julkaisimme sen maaliskuussa 2012) niissä Helsingin sairaaloissa, jotka diagnosoivat ja hoitavat SLE-potilaita.

Lievää SLE-muotoa tai remissiossa oleva potilas siirretään erityissairaanhoidosta terveyskeskuksen piiriin. Valitettavasti kokemuksemme on, että yleislääkärin tietämys SLE:sta on usein heikko. Tästä syystä yhdistyksemme tavoitteita on levittää tietoa sairaudestamme ja "kouluttaa" potilaat puhumaan sairaudestaan ja oireistaan lääkärille. Ongelmana on usein se, että potilaiden ja lääkärin maailma eivät usein kohtaa ja tätä asiaa voivat potilaat parantaa opiskelemalla "lääkärin kanssa puhumista". Yhdistyksemme tarkoitus on tuottaa materiaalia potilaille itselleen ja häntä hoitavalle lääkärille ja muulle henkilökunnalle. Lisäksi vertaistuki on muutenkin tärkeää tässä yhteydessä. Kun potilas saa kertoa oireistaan muille samaa sairautta sairastaville, hän saattaa saada hyviä neuvoja ensisijaisista oireista SLE:sta puhuttaessa. Yhdistyksemme on luonut erilaisia kanavia vertaistuelle verkossa ja keskustelu käy niissä vilkkaana. Helsinkiläiset hyötyvät tässä keskustelussa siinä, että vertaistukea voi saada muualla Suomessa asuvalta SLE-potilaalta.

SLE on monimuotoinen sairaus, jossa potilaiden väliset erot oireissa voivat olla valtavat. Kahta täysin samanlaisin oirein olevaa potilasta on vaikea löytää. Tästä syystä vertaistuki on myös erittäin tärkeää.

Yhdistyksemme on käynnistämässä uudelleen päivystävää SLE-puhelinta. Pidimme yllä puhelinta vuodesta 2004 vuoteen 2008, mutta tuolloin yhdistyksemme puhelin oli yksityishenkilön oma puhelin. Nyt meillä on y-tunnus ja voimme hankkia yhdistykselle puhelinliittymän. Aiempi kokemuksemme on, että suurin osa puheluista tuli Helsingin alueelta. Syytä tähän emme tiedä, mutta näin oli aiemmin. Lisäksi tuli paljon puheluita SLE-potilaan läheisiltä, joten tiedämme tekevämme merkittävää työtä päivystyspuhelimien avulla.

Helsingissä SLE-potilaat ovat eriarvoisia muun Suomen potilaisiin. Täällä on esimerkiksi erittäin vaikeaa saada kuntoutuspäätöksiä. Muualta Suomesta pääsee kuntoutukseen lievääkin SLE:ta sairastava, Helsingissä tuskin koskaan. Jostain syystä tämä on ollut tilanne koko ajan yhdistyksemme perustamisesta lähtien. Jaamme tietoa ja ohjeita kuntoutuksesta jäsenillemme (myös ei-jäsenille) verkkosivujemme ja keskustelupalstamme välityksellä.

Verkkosivut: www.sle-yhdistys.fi

Keskustelupalsta: <http://www.sle-yhdistys.fi/forum/>

Facebook-sivu: <http://fi-fi.facebook.com/pages/SLE-yhdistys-ry/134250096671394>

Facebook-vertaistukiryhmä Siipien havinaa:

<https://www.facebook.com/login.php?next=https%3A%2F%2Fwww.facebook.com%2Fgroups%2F176741655794865%2F>

Yhdistyksellämme on myös kansainvälisiä yhteyksiä. Edustamme Suomea eurooppalaisessa Lupus Europe -järjestössä. Kesäkuussa 2013 tarkoituksemme on päästä mukaan potilaina Eularin kokoukseen (Eular tulee sanoista European League Against Rheumatism). Kansainväliset yhteytemme takaavat sen, että yhdistyksemme osaa jakaa oikeaa tietoa SLE-potilaille.

Ystävällisin terveisin

Kirsi Myllys, pj

SLE-yhdistys ry

HELSINGIN KAUPUNGIN KIRJAAMO HELSINGFORS STADS REGISTRATORSKONTOR	
Saapunut/Inkommit	
20. 12. 2012	
Dnr/Dnr	HEL 2012-012879
Tehtäväluokka	02 05 01 00
Uppgiftsklass	