



## Lahden seudun kilpirauhasyhdistyksestä Päijät-Hämeen kilpirauhasyhdistykseksi - 20 vuotta toimintaa

Suomen Kilpirauhasliitto ry:n tiedotustilaisuus pidettiin Lahdessa 11.8.2000. Tilaisuuden tarkoituksen oli polkaista yhdistystoiminta käyntiin Lahden seudulle. Liittoa edustivat puheenjohtaja Marjatta Aittakumpu ja Kirsti Hänninen. Ristinkirkon auditoriossa oli paikalla 75 aiheesta kiinnostunutta. Tilaisuudessa valittiin työryhmä valmistelemaan asiaa ja työn valmistuttua kutsuttiin **perustava kokous** koolle **24.3.2001**. Tässä tilaisuudessa valittiin yhdistykselle toimihenkilöt ja kuultiin lääkäri Ulla Slaman luento. Paikalla oli 54 henkeä.

Lahden Seudun Kilpirauhasyhdistys ry rekisteröitiin Patentti- ja rekisterihallituksessa 9.8.2001. Toiminnan alkuaikoina yhdistyksellä ei ollut vakituista kokoontumispaikkaa, vaan kokoontuminen tapahtui missä milloinkin, muun muassa Vuokon kahvilassa. Johtokunta kokoontui usein, sillä kaikki oli uutta ja peruskuviot täytyi saada kuntoon. Samana vuonna saatiin vielä Ulla Slaman luennoimaan uudelleen ja mittava luentoavustus yhdistyksen jäseneltä, jolla luento saatiin toteutettua. Yhdistyksen talous perustui jäsenmaksu tuloihin ja avustuksiin. Jäsenmäärä oli pieni ja vaikka liitto siirsi alueen jäsenet yhdistyksen jäseniksi, rahatilanne oli aluksi heikko. Onni oli kuitenkin myötä. Päijät-Hämeen keskussairaalaan oli saatu endokrinologi. Hän lupautui luennoitsijaksi 25.11.2002 järjestettyyn tilaisuuteen ja luennoi kilpirauhasairauksista täydelle salille (180 kuulijaa).

Tiedon tarve oli suuri. Yhdistykselle laadittiin oma esite hyvin alku vaiheessa ja sitä jaettiin alueelle ahkerasti ja avattiin tukipuhelin kahden henkilön voimin potilaiden tueksi. Vuoden 2003 alusta yhdistys liittyi Lahden Invakeskus ry:n jäseneksi. Tällöin saatiin vakituinen kokoontumispaikka ja toimistotilat yhdistyksen käyttöön: "Yhdistyksemme päivystysaika Invakeskuksessa on kuukauden ensimmäinen torstai klo 11–14 puh.... Soittele tai tule käymään" Myöhemmin Invakeskuksen kautta saatiin myös nettisivut yhdistykselle. Toiminta jatkui ja kehittyi.

**Vuosi 2006 oli juhlavuosi.** 25.3.2006 juhlittiin yhdistyksen 5-vuotistaivalta leppoisessa merkeissä Lahden Invakeskuksessa. Sali oli täyttynyt juhlaväestä ja tarjoilupöytäkin notkui tarjoiluista. Tilaisuus aloitettiin kevätkokouksella ja sen päätyttyä päästiin nauttimaan pöydän antimista. Arpajaisissa oli palkintona herkkukori ja Onnetar suosi mukavasti yhdistyksen perustajajäsentä. Uuden puheenjohtajan, Raija Kerttulan, interaktiivinen historiikki yhdistyksen alkutaipaleelta (tämän kirjoituksen alkuteksti) oli mielenkiintoinen ja muistelemiseen osallistui koko juhlaväki. Muisteltiin, kuinka kaikki alkoi, ja ketkä kaikki lähtivät rohkeasti mukaan kohti tuntematonta. Kiitos osoitettiin kaikille heille, jotka olivat mukana perustamassa Lahden alueelle kilpirauhasyhdistystä. Todettiin, että kaikki käytännön asiat oli vain tehtävä ja riskejä oli otettava. Tiedon tarve oli todella suuri. Hymysuin esimerkkinä kerrottiin: "Aloitusrahaa saimme liitolta silloista rahaa 500 markkaa ja kirjaston auditorion vuokratustannukset olivat 488 markkaa. Nyt tilanne on onneksi parempi taloudellisesti ja markatkin ovat euroja".

Yhteenvetona 5-vuotisjuhlissa todettiin, että toimintaa oli ollut. Tilaisuuksia ja luennoitsijoita oli matkan varrella ollut runsaasti sekä Lahdessa että maakunnissa. Tietoa, vertaistukea ja leppoisaa yhdessäoloa oli sisällytynyt paljon kuluneisiin viiteen vuoteen. KELAn sopeutumisvalmennuskurssi kilpirauhasairaille oli toteutunut ja vaihtoehtoja lääkityksellekin oli olemassa, näistä ei viisi vuotta sitten ollut aavistustakaan. Vuodet kuuluivat. Maakuntatapaamisia järjestettiin edelleen alueen kunnissa. Lahdessa ja Heinolassa jatkuivat jäsentapaamiset. Luennot keräsivät runsaasti kuulijoita. Yhteisluentokin järjestettiin. Kuntoutustoiminta kokonaisuudessaan jäi liiton hoidettavaksi. Yhdistys oli useana vuonna mukana esittelemässä toimintaansa mm. KesäMäsässä, jota järjestettiin toukokuuisena yhteistapahtumana Vesijärven satamassa Lahdessa. Tämä tapahtuma ajoittui mukavasti Kansainvälisen Kilpirauhasviikon aikoihin. Jäsenmäärä kasvoi tasaisesti. Vuoden 2010 lopulla yhdistyksessä oli jo yli 200 jäsenentä!

**Vuosi 2011** alkoi mukavissa merkeissä. Ensinnäkin Kilpirauhasliiton oma jäsenlehti, KILPI, ilmestyi ensimmäisen kerran. Lehteä oli odotettu kauan ja hartaasti. Oma lehti, joka oli täynnä juuri niitä asioita mistä kaivattiin tietoa, kyseltiin vertaistuki-illoissa, yhdistyksiltä ja Kilpirauhasliitosta. Jäsenlehti ilmestyi helmi-, touko-, syys- ja joulukuussa. Yhdistykselle se merkitsi sitä, että tieto toiminnasta ja tapahtumista tavoitti kaikki jäsenet. Ja toiseksi, yhdistyksellä oli **juhlavuosi, sillä toiminta täytti 10 vuotta**. Juhlaa vietettiin 2.4. ravintola Amandessa Lahdessa iloisissa merkeissä. Ohjemassa oli muun muassa Suomen Kilpirauhasliiton puheenjohtaja Kirsti Hännisen tervehdys, historiikki ja laulua. Oli saavutettu merkittävä paalu yhdistystaipaaleella. Toiminta oli muotoutunut: tietyt asiat toistuivat ja rytmittivät vuotta, vuosikokoukset, tapaamiset, luennot ja vertaisillat.

Tietoliikenne eteni harppauksin. Yhdistyksen nettisivuja päivitettiin ja ne sijaitsivat Invakeskuksen palvelimella neuvokas.org. alaisuudessa. Lahden Invakeskuksen toiminnassa tapahtui muutoksia ja toimintaa kehitettiin. Lahden kilpirauhasyhdistyksen johtokunnasta oli edustus yhteisissä tapahtumissa. Liiton vuosikokouksissa yhdistyksellä oli edustus ja olipa jonkin verran muiden kilpirauhasyhdistyksienkin kanssa yhteisiä tapauksia.

Seuraavien vuosien aikana alkoi hiljalleen elää ajatus, että yhdistyksen nimi, Lahden Kilpirauhasyhdistys ry, olisi päivitettävä vastaamaan paremmin laajan maakunnan tarpeeseen. Vuonna 2014 käynnistettiin sääntömuutos. Yhdistyksen nimi muutettiin **Päijät-Hämeen kilpirauhasyhdistys ry**:ksi ja säännöt päivitettiin. Johtokunta nimestä luovuttiin ja tilalle tuli hallitus. Uudet säännöt astuivat voimaan **20.4.2015**.

Samana vuonna yhdistys päätti luopua Invakeskuksen nettisivuista ja yhdistykselle perustettiin omat kotisivut ja avattiin sähköpostiosoitteet uuden toimijan alle.

Syyskokouksessa yhdistyksen pitkäaikaiset toimihenkilöt, puheenjohtaja ja sihteeri, luopuivat pesteistään. Sihteeri jatkoi kuitenkin vielä yhdistyksen tiedottajana etäältä ja näin jatkumo menneeseen säilyi. Suomen kilpirauhaliitto järjesti syksyllä 2015 laajan jäsenkyselyn. Tämä oli merkittävä ja keskeinen asia seuraaville hallituskausille.

**Vuosi 2016** oli jälleen merkkivuosi Päijät-Hämeessä. Kilpirauhasyhdistys täytti **15 vuotta!** Juhlavuoden tapahtumana järjestettiin kaksi tapahtumaa: keväällä lääkäriluento *Ajankohtaista kilpirauhasen vajaatoiminnasta. Keskiviikkona 13.4. klo17.00. Paikka: Felmannia- campus, Kirkkokatu 27, Lahti. Endokrinologi, sisätautien erikoislääkäri Vesa Ilvesmäki luennoi jälleen täydelle salille.* Ja syksyllä 12.11. virkistys- *tapahtumana teatteriesitys: Miehen kylkiluu Lahden Kaupunginteatterissa.* Tähän osallistui Liiton hallituksen edustaja.

Yhdistykselle laadittiin seikkaperäinen vuosikello ryhdittämään toimintaa ja aloitettiin säännöllinen jäsentiedotteen teko, kaksi kertaa vuodessa ilmestyvä **Kilppari**. Se lähetettiin sähköpostitse jäsenrekisterissä oleviin osoitteisiin ja sitä oli saatavilla tarvittaessa myös paperiversiona. Ravintoon liittyvät asiat nousivat vahvasti esille sekä jäsenkyselyn että lääkäriluennon palautteissa.

Vuonna 2017 toteutettiin Päijät-Hämeen kilpirauhasyhdistyksen aloitteesta eri yhdistysten yhteistyönä iso ravitsemusaiheinen luento Lahdessa. Luennoitsijana oli ravitsemustieteilijä Patrik Borg. Tässä tilaisuudessa esiteltiin Lahden Invakeskuksessa tapahtunut nimenmuutos: LINK Lahden järjestökeskus ry.

**Vuodet 2017–2019** olivat aktiivista yhdistysten yhteistyön kehittämisen aikaa.

LINKin jäsenjärjestönä kilpirauhasyhdistys oli aktiivisesti mukana yhteisissä tapahtumissa ja kokoontumisissa, myös kaupungin tilaisuuksissa. Yhdistyksen puheenjohtaja kuului LINKin hallitukseen ja näköala paikalla edusti myös omaa yhdistystä ja ajoi sen etuja järjestökeskuksen asioiden rinnalla.

**Vuonna 2018** Suomen Kilpirauhaliitto järjesti *Kunpa Siivet kantaisivat-kampanjan*. Yhdistyksiltä pyydettiin perhosia ja tarinoita keväällä 2019 Helsingissä järjestettävää näyttelyä varten. Näyttelyllä haettiin näkyvyyttä ja tunnettavuutta kilpirauhasairauksille. Yhdistyksessä lähdettiin innolla mukaan ja asiaa toteutettiin jäsen-tapaamisissa: Perhosia tehtiin eri tekniikoilla ja painettiin kangasväreillä yhdistyksen käyttöön jääneille lii-noille (2kpl). Kevätretkellä (täysi linja-auto) suunnattiin perhosnäyttelyyn, katsastettiin Helsingin uusi keskus-kirjasto Oodi, ja poikettiin kotimatalla vielä Vantaalla Fazerilassa. Retki oli onnistunut. Kerätty palaute sen kertoi.

Yhdistys oli vahvasti mukana LINKin jäsenjärjestönä kun Päijät-Hämeen alueelle kehitettiin potilasjärjestöjen ja Keskussairaalan yhteistapaamisia ja OLKA-toimintaa.

Oma toiminta jatkui vakiintuneena vuosikelloa seurailleen; uusille jäsenille järjestetty tervetuloa tilaisuus toi-mintavuoden aluksi, alustus lääkkeistä/lisäravinteista, jäsen-/kilpirauhasilta noin kerran kuussa, kevätkokous ja vertaisilta, joko lääkäri- tai ravitsemusaiheinen luento, kilpirauhasviikon huomioiminen, kesätauko, elo-kuun jäsentapaamisessa jäsenten toiveiden kuuleminen toimintasuunnitelmaa varten (osallistaminen), vir-kistäytymistapahtuma jäsenistölle loka-marraskuussa, syyskokous ja vertaistapaaminen siinä yhteydessä. Maakuntakäyntejä tehtiin satunnaisesti.

Vuoden 2019 lopulla maailmalta levisi koronapandemia. Tammikuussa 2020 epävarmuus alkoi levitä yhdis-tystoimintaan. Lääkäriluento (Vesa Ilvesmäki, Ajankohtaista kilpirauhasairauksista 26.2.2020) saatiin vielä pi-dettyä Lahdessa, Vaahterasalissa. Tämän jälkeen kokoontumisia rajoitettiin ja myös LINKissä toiminta oli hy-vin rajoitettua. Kilpirauhasyhdistyksen kevätkokousta ei voitu kokoontumisrajoitusten vuoksi pitää, vaan se siirrettiin syyskokouksen yhteyteen. Hallituksen kokoukset pystyttiin pitämään terveysturvallisesti, välimat-kat huomioiden, maskien ja käsidesin turvin. Yhdistyksen hallituksen päätöksellä kaikki kevään 2020 tapah-tumat peruttiin.

Elokuussa 2020 aloitettiin syyskausi ja pidettiin terveysturvallisesti jäsenilta. Rajoitusten puitteissa paikalla oli 11 henkeä suunnittelemassa ja esittämässä toiveitaan seuraavaan vuosikelloon. Vuosikokoukset saatiin pidettyä lauantaina 24.10. klo 13, ensin kevätkokous ja sitten syyskokous. Yhdistyksen voimassa olleissa sään-nöissä ei ollut etäosallistumismahdollisuutta, joten tämä kohta korjattiin sääntöihin ja lähetettiin PRH:n vah-vistettaviksi.

Marraskuussa, 11.11. saatiin vielä järjestettyä virkistystapahtuma jäsenistölle ” Menopaussi- musikaali” Lah-den Sibeliustalossa, terveysturvallisesti, ennen kuin Suomi suljettiin yleisötapahtumilta. Tilaisuudessa jaettiin maskit ja väliajalla tarjoiitiin glögit vain meidän väelle, omassa tilassa. Palaute tästä tapahtumasta oli hyvin positiivista. Jäseneltä esim.: ” kiitos järjestäjille, jotakin kivaa saatiin sentään tämän ankeuden keskelle...”

Jäsenmäärä yhdistyksessä oli jo useampi vuosi sitten ylittänyt 500 henkeä. Kokoontumiset oli siirretty arki-iltoihin jäsenistön toiveesta, ja nettisivut löytyivät liiton sivujen alaisuudesta. Yhdistyksen omista tukipuhe-linpäivystäjistä oli luovuttu ja ohjaus tapahtui liiton tukipuhelimiin. Kaksi henkilöä yhdistyksestä toimi/päi-vysti liiton tukipuhelimessa. Lisäksi yhdistyksellä oli kaksi kokemustoimijaa alueella. OLKA-toiminnassa oli mukana kaksi henkilöä ja kilpirauhasliiton hallituksessa oli vuoteen 2020 asti yhdistyksestä edustus.

**Yhdistys täytti 20 vuotta 24.3.2021.** Epävarmuus jäyti, sillä kevät 2021 jatkui yhä laajenevan ja pahenevan pandemian kourissa. Kakkukahvit kevätkokouksen yhteydessä saatiin järjestymään, ei muita juhlallisuuksia. Hallituksen kokoukset pidettiin läsnäolo kokouksina tai sähköpostitse, mutta kaikki muu toiminta oli ”jäissä”. Vuoden alussa kaikille jäsenille lähetettiin juhlakirje, *Kirppari, Päijät-Hämeen kilpirauhasyhdistys 20 v ”*, ma-nuaalisena postina. Siinä mainostettiin juhlavuodelle suunniteltuja asioita. Elettiin toivossa, että rokotukset auttavat ja korona hellittää. Syyskuun 27.päivä oli Lahden pääkirjaston auditoriossa ravintoasiantuntija Reijo Laatikaisen pitämä luento, *Ravitsemusasiaa kilpirauhasen toimintahäiriöistä kärsiville*. Tilaisuus oli onnistu-nut, rajoitusten höllennysten välissä. Syyskokouksessa juhlistettiin maltillisesti maljalla menneitä vuosia ja

todettiin, että tämä on viimeinen erillinen syyskokous. Yhdistys tulee siirtymään yhden vuosikokouksen malliin. Tilaisuudessa jaettiin diplomit kahdelle vielä mukana olevalle perustajajäsenelle sekä kahdelle muulle pitkään toiminnassa mukana olleelle jäsenelle. Vuoden kohokohdaksi oli ajateltu marraskuussa Elämyspakettia Lahden kaupunginteatteriin. Ennakkomainonta (juhlaulkaisussa) puri ja liput menivät hyvin kaupaksi. Juhlapuhe oli valmisteltu, maljat tilattu ja näytös yhteisen ruokailun jälkeen olisi ollut *Tolstoin suuri speaktaakkeli Sota ja Rauha*. Edellisenä iltana, 10.11.kello 17.20, teatterilta tuli tekstiviestinä ilmoitus, että näytös on peruutettu. Seuraavana päivänä selvisi syy: teatterilla ilmenneen sairaustapauksen vuoksi. Mikä pettymys! Korvaavaa esitystä ei pystytty järjestämään, vaan juhlavuosi päättyi näin ikävissä merkeissä. Suomen Kilpirauhasliiton uusi toiminnanjohtaja Mirja Hellsted ja järjestöasiantuntija Merja Kaivolainen tulivat kuitenkin sovittuun tutustumaan yhdistykseen, peruuntuneesta juhlatilaisuudesta huolimatta. Toimintaa heille esittelivät Inga Nieminen ja syyskokouksessa valittu uusi puheenjohtaja Marja Hujanen.

Päijät-Hämeen kilpirauhasyhdistyksen historia kulkee käsi kädessä Suomen Kilpirauhasliiton historian kanssa. On hyvä, että yhdistyksen takana on vastuuntuntoinen liitto, toimija. Kaikkea ei tarvitse tehdä itse. Perinteinen yhdistystoiminta näyttäisi olevan murroksessa. Yhdistyksen alkuaikojen aktiivit jäsenet ikääntyvät. Nuoremmat kokoontuvat virtuaalisesti ja tietoa on saatavilla runsaasti erilaisten kanavien kautta.

***Mitä yhdistystoiminta on? Idea. Ajatus. Toiminta. Halu parantaa maailmaa. Ihmiset.*** Näistä muodostuu yhdistys. **Yhdistys on joukko ihmisiä, joilla on halu tehdä jotain yhdessä tai toimia jonkun asian puolesta.** Vuonna 2001 oli idea, ajatus toiminnasta – halu parantaa kilpirauhaspotilaiden elämää ja nyt 20 vuotta myöhemmin, toiminta jatkuu. Toimintatavat voivat muuttua, mutta Päijät-Hämeen kilpirauhasyhdistys on olemassa jäseniään varten. Kipinä ei ole sammunut.

Inga Nieminen