

Suomen Gynekologiset Syöpäpotilaat ry

Oma uusi valtakunnallinen yhdistys kaikille gynekologisille syöpäpotilaille

Suomessa ei ole aikaisemmin ollut yhdistystä gynekologisille syöpäpotilaille. Huomasin tämän asian Marjo Sorsan kanssa pari vuotta sitten. Olemme molemmat sairastaneet gynekologista syöpää. Aluksi ajatus oli vaan ajatus. Molemmat mietimme, että olisi tärkeää saada oma yhdistys. Mutta meillä ei ollut aikaa eikä voimia tehdä asialle jotakin. Sitten alkoi kuulua monilta eri tahoilta, myös syöpäpotilailta, että olisi tärkeää saada tällainen yhdistys Suomeen. Kun syksyllä 2019 mietimme asiaa, niin tulimme siihen tulokseen että nyt on aika tehdä tälle asialle jotakin. Otimme yhteyttä professori Ulla Puistolaan ja kerroimme hänelle tarpeesta perustaa oma yhdistys gynekologisille syöpäpotilaille. Yhteistyö lähti nopeasti käyntiin ja yhdistys rekisteröitiin 19.2.2020.

Suomen Gynekologiset Syöpäpotilaat ry- Gynekologiska / Cancerpatienterna i Finland rf on valtakunnallinen potilasjärjestö, joka toimii gynekologiseen syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä valtakunnallisena edunvalvontajärjestönä.

Yhdistyksen tavoitteena on edistää gynekologisten syöpäpotilaiden fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen elämänlaadun parantamista ja kuntoutumisen kehittämistä. Välitämme luotettavaa tietoa gynekologisista syövästä, niiden ehkäisystä ja varhaistoteamisesta sekä eri hoitovaihtoehtoista.

Julkaisemme tiedotus- ja esitemateriaalia ja annamme gynekologisille syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen neuvontaa ja vertaistukea. Järjestämme yhdistyksen jäsenille koulutus- ja luentotilaisuuksia.

Yhdistyksen hallituksessa on ihmisiä, jotka ovat itse sairastaneet gynekologisen syövän. Sen lisäksi hallituksessa on eri asiantuntijoita sekä sairaanhoitajia. Olemme erittäin kiitollisia Advisory boardista, jossa on tällä hetkellä europarlamentaarikko sekä kansanedustaja. Yhdistyksen puheenjohtajana toimii professori Ulla Puistola, varapuheenjohtajana Eva-Maria Strömsholm sekä sihteerinä Marjo Sorsa.

Yhdistys on myös kansainvälisesti aktiivinen ja mukana monissa eri Euroopan järjestöissä, mm. Engage, ECPC ja Amerikan WOCC. Yhteistyö heidän kanssa sujuu hyvin.

Tulemme tulevaisuudessa tarjoamaan vertaistukea potilaille eri muodossa. Kun ihminen sairastuu syöpään, hänen ja läheisten tiedonjano on suuri. Tietoa ja tukea saa hoitavan tahon ja kirjallisuuden lisäksi kohtalotovereilta, jotka voivat kertoa omista kokemuksistaan: sairaudesta selviytymisestä tai sairauden kanssa elämisestä.

Toivomme myös, että potilaat ja läheiset löytäisivät yhdistyksen ja samalla liittyisivät jäseneksi. Tulemme järjestämään jäsenillemme tulevaisuudessa asiantuntijaluentoja ja vertaistukitapaamisia ympäri Suomea ja tuotamme materiaalia. Tarjoamme jäsenillemme koulutusta, tukea ja neuvontaa sekä välitämme ajankohtaista tietoa gynekologisista syövästä, niiden hoidoista ja kuntoutuksesta. Jäsenmaksu vuonna 2020 on 10 euroa. Lisäksi on mahdollista olla kannatusjäsen tai yrittäjäjäsen.

Tällä hetkellä meillä on toimivat ja hyvin kattavat kotisivut suomeksi ja ruotsiksi. Sivuilla on paljon tietoa eri gynekologisista syövästä, oireista, toteamisesta, hoidoista, sivuvaikutuksista sekä myös iso kokonai-

suus, joka käsittelee elämää syövästä topimuisen jälkeen. Tämä aineisto sisältää tietoa kuntoutuksesta, parisuhteesta, seksuaalisuudesta sekä psyykkisestä jaksamisesta.

Olemme saaneet hyvää palautetta potilailta, omaisilta sekä hoitohenkilökunnalta ja lääkäreiltä. On hyvä, että tällainen yhdistys on Suomessa. Myös jäseniä on tullut kiitettävästi koko ajan.

Yhdistys on aktiivinen sosiaalisessa mediassa, mm. Facebookissa, Twitterissä ja Instagramissa. Kotisivun blogissa julkaisemme ajoittain tärkeää ja ajankohtaista tietoa eri teemoista ja monien asiantuntijoiden kirjoituksia.

Haluamme olla helposti lähestyttävä yhdistys. Toivomme, että pystymme antamaan tarpeellista tietoa ja tukea potilaille sekä omaisille.

On merkityksellistä, että lääkärit, sairaanhoitajat sekä erityisesti syöpäsairaanhoitajat tietäisivät yhdistyksemme olemassa olosta. Siten he voisivat antaa tiedon yhdistyksestä suoraan gynekologisille syöpää sairastaville potilaille. Olemmekin julkaisseet infolehtisen, jota on tarkoitus jakaa potilaille lisätiedon saamiseksi yhdistyksestä. ■

Eva-Maria Strömsholm
Yhdistyksen perustajajäsen
sekä varapuheenjohtaja

**LÖYDÄTTE
MEIDÄT TÄÄLTÄ**

Sähköposti: info@gysy.fi

Kotisivu: www.gysy.fi

Facebook: Suomen Gynekologiset

Syöpäpotilaat ry

Instagram: [gysy.ry](https://www.instagram.com/gysy.ry)

Twitter: [@gysysuomi](https://twitter.com/gysysuomi)