

Puheenjohtajan palsta

Onnistuneet 30-vuotisjuhlat Tampereella 19.10.2019



Iolla totean, että Tampereella vietetty Meniere-yhdistystoiminnan 30-vuotisjuhlat onnistuivat hyvin. Toisaalla tässä lehdessä on selostus juhlasta, joten en rupea tässä kertaamaan juhlan yksityiskohtia. Juhlasta onnistuimme tekemään lämminhenkisen kohtaamisen eri puolilta Suomea tulleelle 50-päiselle osallistujajoukolle.

Mieleeni on erityisesti jäänyt näyttelijä Seela Sella – Pispalan likka, joka on sanonut ”Kyä mää Tampereelle tuun aina, kun pyyretään!” Jokainen läsnäolija vaikutti varmasti Lauri Viidan Luominen-runon esityksestä. Seela Sellan kertomus omista Meniere-kokemuksista oli hauska, vaikka hän kertoikin hankalista sairauskohtauksista. Muistan Seela Sellan reippaan viestin meille Menieren taudista kärsiville: Ei tähän kuole mutta ei tästä koskaan pääse eroon. Ii ilo saada jakaa liiton kultainen ansiomerkki Seela Sellalle ja muille ansiomerkinn saaneille. Omaalta osaltani kiitän minulle myönnetystä pronssisesta ansiomerkistä. Haluan lämpimästi kiittää juhlan esiintyjä ja juhlan osallistujia.

Yhteistoiminnan parantaminen sairaaloiden kuulo-yksiköiden kanssa (YTP-hanke) on edistynyt syksyn aikana siten, että Varsinais-Suomen Meniere-yhdistys ja TYKSin Kuulokeskus ovat 14.10.2019 allekirjoittaneet yhteistoimintasopimuksen vertaistuen tarjoamisesta uusille menierikoille. Kanta-Hämeen Meniere-yhdistys on 13.11.2019 pitänyt neuvottelun Kanta-Hämeen keskussairaalan korvayksikön ylilääkärin kanssa. Kuulemme toivottavasti lisää tästä aiheesta lähiaikoina.

Pyrkimykseni vierailta jäsenyhdistyksissä on toteutuksessa nopeammin kuin osasin odottaa. Marraskuussa minulla on ilo vierailta Keski-Suomen yhdistyksen Meniere-tapaamisessa Jyväskylässä ja tammikuussa pääsen onnittelemaan Satakunnan yhdistystä heidän 25-vuotisjuhlassaan.

Lopuksi toivotan kaikille lukijoille
Rauhallista Joulua ja Menestyksellistä Uutta Vuotta.
Jag tillönskar alla en
Fridfull Jul och ett Framgångsrikt Nytt År.

Seela Sella ei pelkää kohtauksia

Suomen Meniere-liiton 30-vuotisjuhlaan oli kutsuttu juhlapuhujaksi ”Pispalan likaksi” esittäytynyt Seela Sella, joka on sairastanut Menieren tautia vuodesta 1974 ja siitä huolimatta jatkanut menestyksekkäästi työtään näyttelijänä. Hän on kertonut vuosien varrella myös lehdistössä Menieren taudistaan ja näin tehnyt Menieren tautia tunnetuksi julkisuudessa.

Seela Sella on ollut mukana myös Meniere-liiton MeniTuki-vertaistukiohjelmiston luomisessa antamalla selvitysmiskertomuksensa videohaastatteluna vuonna 2006. Videota näytetään edelleen mm. Menieren taudin sopeutumiskursseilla. Näistä ansioista johtuen Sellalle myönnettiin juhlassa Suomen Meniere-liiton kultainen ansiomerkki.

30-vuotisjuhlassa Seela Sella lausui Lauri Viidan runon Luominen ja kertoi omasta Menieren taudistaan ja selviytymiskeinoistaan.

- Ei siihen kuole mutta ei siitä paranekaan.

Stressi on Sellalle kuten monelle muullekin menierikolle kohtauksia laukaiseva tekijä. Töissäkin Sellalle on tullut kohtauksia. Erään kerran hän kävi lavasteissa oksentamassa repliikkien välillä. Toinen näytös piti silloin jättää väliin. Joskus hänet on viety oksentavana sairaalaan.

- Onhan se nöyryyttävän kamalaa, kun se kohtaus tulee. Olen saanut sen hallintaan ajattelemalla, että jos saan kohtauksen, niin mitä sitten. Elämä jatkuu. Maailma ei pysähdy siihen. Se on vaikea taito, mutta koska en ole kuollut, minä elän ja kestan tämänkin. Kun muutaman kerran kestää kovan häpeän, alkaa ajatella, että ei se mitään, tämäkin on nyt koettu. Se tulee jos se tulee se



kohtaus, ja selitetään sitten yleisölle, että on tällainen sairauskohtaus.

Sellan viimeisestä kohtauksesta on pitkä aika, useampi vuosi. Hän syö Betasercia ja B-vitamiinia.

- Osaan varoa. Viime kesänä, kun oli työstressiä, korkea kimeä ääni tuli korvaan. Siitä tiedän, että minun pitää olla varuillani: pitää rauhoittua, ei saa suuttua, ei saa juoda kahvia. Esimerkiksi kahvi, tumma suklaa, punaviini, suolaiset juustot jätettävä pois heti kun se pieni ääni tulee korvaan.

- Konjakki sen sijaan ei pyöröytä. Huimausta Seela Sella hallitsee katsomalla tiukasti tiettyä kiintopistettä. Jos panee silmät kiinni, antaa

kohtaukselle vallan.

- Menieressä ei auta pitää kiinni, vaan vaikka makaa lattialla, lattiakin aaltoilee ja menee ympäri.

Matkustamisessa ym. auttaa kun on mukana hyvä kaveri, joka tietää, miten toimia kohtauksessa. Lentämisessä laskut ovat kauheita, sattuu korvaan hirveästi.

- Hirveää on sekin, kun ei voi mennä elokuviin. Paljon ihania leffoja pitäisi jo työn vuoksi katsoa, mutta korvatulpatkaan eivät auta kauheaan äänentoistoon.

Extra: Katso video Seela Sellan esityksestä Suomen Meniere-liiton 30-vuotisjuhlassa Vimeosta: <https://vimeo.com/370835963>