

Suomen Perthes potilasyhdistyksen tiedote n:o 2

Tämänkertainen tiedotteemme on niin arkipäivän toimintaan suuntautuva, että lähetämme sen vain jäsenkunnallemme. Kolmas tiedotteemme, joka ilmestyy syksyllä, tulee taas sisältämään monipuolisempaa tietoa ja jakelu on myös sairaaloihin.

Potilasyhdistyksemme on saanut selvää tukea hoitohenkilökunnalta, meille on tarvetta. Tätä tautia sairastavien ryhmä on pieni ja tiedon saaminen perille ilman potilasyhdistystä on lähes mahdotonta. Yhdistyksemme toiminnan aikana on Perthesin taudista kirjoitettu Kaks'plussassa 6/99, Kotilääkärissä 9/99, Fysioterapeutissa 8/99, Haravassa 12/99, Emäntä-lehdessä 1/00 ja Voi Hyvin -lehdessä 3/00. Jatkossa pyrimme saavuttamaan paljon paikallisia sanomalehtiä - älkää itsekään epäröikö tarjota lastenne harvinaista sairautta jutun aiheeksi paikallislehdessä. Tieto auttaa ympäristöä suhtautumaan paremmin!

Dosentti Timo Yrjönen Invalidisäätiö Ortonilta, joka on väitellyt aiheesta "Perthesin taudin ennuste", on luvannut yhdessä dosentti Pentti Kallion (HYKS) kanssa valmistaa Perthesin tautia koskevan artikkelin Suomen Lääkärilehteen. Artikkelin tullaan julkaisemaan talvella 2000/2001. Lehti tavoittaa 95 % Suomen lääkärikunnasta ja tulee varmasti mukavasti muistuttamaan kaikkia lääkäreitä tällaisen harvinaisen sairauden mahdollisuudesta, kun lapsi tulee ontuen vastaanotolle.

**KESÄPÄIVÄT**

Otamme vastaan alustavia ilmoittautumisia kesäpäiville. Maksun varmistuessa tiedustelemme vielä halukkuuttanne ja silloin vasta keräämme sitovat ilmoittautumiset. Kuitenkin varausten kannalta olisi parempi, jos meillä olisi jonkinlainen kuva tulijoiden määrästä. Kesäpäiville on tervetullut koko perhe!

Ilmoittautuminen Anne Rauhalalle.

**PIIRUSTUSKILPAILU ON RATKENNUT**

Perthes-aiheinen piirustuskilpailu on ratkennut. Tuomaristona toimi Suomen Rehun henkilökuntaa Seinäjoelta ja voittajaksi selviytyi Wilma Westman Helsingistä. Wilma on 8-vuotias ja yhdistyksemme jäsen. Piirros tiedotteen sivulla 3 tuomariston arvosteluineen.

**SISÄLLYSLUETTELO**

Puheenjohtaja Anne Rauhalan  
tervehdys.....2

Yhdistyksemme  
yhteystietoja.....2

Piirustuskilpailun tulos.....3

Miten rahoitamme toimintaamme?.....3

**LIITTEET**

Pöytäkirja ja toimintasuunnitelma

Kirje kannatusjäsenien hankkimiseksi

Arpajaislista

**TERVETULOA KESÄPÄIVILLE  
LAHTEEN 29.-30.7.2000**

Kesäpäivät ovat koko perheen tapahtuma kaikille Legg-Perthes-Calve -taudin kanssa tekemisissä oleville henkilöille ja heidän perheilleen. Erityisesti toivotamme tervetulleiksi kaikki entiset ja nykyiset Perthes-potilaat.

**Ohjelma:**

Kokoontuminen klo 12 Invalidiliiton sopeutumisvalmennuskeskuksessa lounaan merkeissä.

Asiantuntijaluento Perthesin taudista, kysymyksien esittäminen mahdollista.

Kahvi.

Keskustelua fysioterapeutin johdolla Perthesin taudin fysioterapiasta, liikunnasta ja ravinnosta.

Illaksi siirrymme Lahden Invalidit ry:n kesäkotiin, jossa vapaata oleskelua saunassa ja makkaranpaiston merkeissä.

Yöpyminen mökeissä.

## Puheenjohtajan kuulumisia

Kevätterveiset Seinäjoelta. Suomen Perthes Potilasyhdistys on lähtenyt hyvin käyntiin. Jäseniä on tällä hetkellä noin 35 ja ensimmäinen sääntöjen määräämä kokouskin pidettiin Tampereella tammikuussa. Pöytäkirja ja toimintasuunnitelma vuodelle 2000 ovat liitteenä.

Lauantaina 8.4.2000 pidettiin Invalidiliiton Sopeutumisvalmennuskeskuksessa Lahdessa neuvottelutilaisuus pienten ja harvinaisten tuki- ja liikuntaelin vammaryhmien yhdistysten puheenjohtajille ja vetäjille. Meidän yhdistyksestä osallistui kokoukseen allekirjoittaneen lisäksi myös Maija Piiparinen.

Kokouksen tarkoituksena oli kartoittaa yhteistyön mahdollisuuksia pienryhmien ja Invalidiliiton Sopeutumisvalmennuskeskuksen Pienryhmäyksikön välillä sekä selvittää erilaisia rahoitusvaihtoehtoja. Jokainen ryhmä sai esitellä oman ryhmänsä toimintaa ja erityispiirteitä. Ryhmiä/yhdistyksiä oli kaikenkaikkiaan yhdeksän.

Raha-automaattiyhdistyksen edustaja oli esittelemässä RAY:n toimintaa ja avustusten myöntämistä. Hän teki erittäin selväksi, että avustusten pyytäjiä on paljon, ja jaettavaa rahaa "vähän". Avustuskohde on tarkasti määriteltävä ja perustelujen täytyy olla vakuuttavia. Yhdistyksen toiminnan tuloksellisuudesta ja tarpeellisuudesta täytyy olla näyttöä. Suomen Perthes Potilasyhdistys on siis vielä liian nuori hakemaan RAY:n avustuksia, joten yhdistyksemme rahoitus täytyy hoitaa muulla tavalla.

Pienryhmäyksikön kanssa tulemme tekemään yhteistyötä järjestämällä yhdistyksemme ensimmäiset kesäpäivät Lahdessa 29.7.-30.7.2000. Kesäpäiville on koko perhe tervetullut. Kesäpäivien tarkoituksena on päästä tutustumaan samanlaisiin perheisiin, joissa on/ollut Legg-Perthes-Calven tautia sairastava lapsi ja saada lisää tietoa sairaudesta. Kokouksessa tuli voimakkaasti esiin muiden ryhmien taholta, että tapaamiset, vertaistuen saaminen ja antaminen, ovat erittäin tärkeitä niin lapsille kuin aikuisillekin.

Kesäpäivien ohjelmaan kuuluu Sopeutumisvalmennuskeskuksessa tapahtuvan asiantuntijaluennon lisäksi Sarvikuutissa järven rannalla kivaa yhdessäoloa, saunomista, uintia ja lapsille yllätysohjelmaa. Päivien hinnaksi tulisi arviolta noin 130mk/hlö ylläpitoineen. Tämä ei ole paljon henkeä kohti, mutta jos esim. nelihenkinen perhe lähtee päiville, niin silloin kustannus matkoineen kohoaa jo korkealle.

Päivien rahoittamiseksi ja kustannusten alentamiseksi olemmekin järjestämässä arpajaiset, joista liitteenä ohjeet ja arpajaislistat. Jos myymme arpoja ahkerasti, kesäpäivien kustannukset jäävät minimaaliseksi! Jos joku ei halua myydä arpoja lainkaan, pyydän, että lista pankkisiirtolomakkeineen palautetaan mahdollisimman nopeasti minulle.

Lisäksi liitteenä on kirje kannatusjäsenten hankkimiseksi. Toivon, että jokainen jäsen hankkisi edes yhden yksityisen ja yhden yrityksen kannatusjäseneksi. Yritys voi olla esim. oma työpaikka, sukulaisen/tuttavan yritys tai paikkakunnalla toimiva yksityinen lääkäriasema tai fysikaalinen hoitolaitos.

Toivottavasti jokainen kantaa kortensa kekoon, sillä ilman rahaa ei voi oikein toimia. Kun saamme rahaa kasaan, pystymme korvaamaan esim. materiaalikuluja, kokouksiin osallistuville matkakuluja ja ehkä tekemään Legg-Perthes-Calven taudista kertovan oppaan, jota on kysely jo sairaaloita myöten.

**YHDESSÄ OLEMME ENEMMÄN!**

## YHTEYSTIETOJ

A:

Suomen Perthes  
potilasyhdistyksen  
kotisivu  
<http://perthes.cjb.net>

sähköpostiosoite:  
[perthes@iobox.com](mailto:perthes@iobox.com)

Puheenjohtaja  
Anne Rauhala  
Jussilankatu 4  
60120 Seinäjoki  
koti 06-4148 550  
mob 0400-905148  
[anne.rauhala@suomenre.hu.com](mailto:anne.rauhala@suomenre.hu.com)

Jäsenrekisterin  
hoitaja  
Kirsi Hirvonen  
Sinitie 21  
41360 Valkola  
koti 014-837 722  
mob 050-5988774  
[kirsi.hirvonen@aanekoski.metsaserla.fi](mailto:kirsi.hirvonen@aanekoski.metsaserla.fi)

Tiedotus

Maija Piiparinen  
[majja.piiparinen@neti.ee](mailto:majja.piiparinen@neti.ee)

**JÄSENTIEDOTE  
NUMERO 1 JA  
KOPIOITA  
LEHTI-  
ARTIKKELEISTA  
SAATAVILLA  
YHDISTYKSEST  
Ä!**

Perthes-aiheisen piirustuskilpailumme voitti 8-vuotias Wilma Westman Helsingistä. Onnea Wilmalle! Tuomariston mieltä ilahdutti erityisesti hyvän kokonaisuuden lisäksi kuvan tarjoamat monipuoliset yksityiskohdat.

Wilma saa palkinnoksi Egmont-kustannuksen lahjoittaman Muumi-lehden vuosikerran.

Jatkossa toivomme saavamme lasten itse kirjoittamia Perthes-aiheisia kertomuksia ja tarinoita. Niitä tullaan julkaisemaan tiedotteissamme.



#### MITEN RAHOITAMME TOIMINTAMME?

Toimintamme on ripeästi lähtenyt alkuun ja heinäkuun 29.-30. Päivinä meillä onkin edessämme ensimmäiset Perthes potilasyhdistyksen kesäpäivät Lahdessa. Jotta pystyisimme tämän koko perheen tapahtuman järjestämään mahdollisimman edullisesti, meidän on kyettävä keräämään kevään ja alkukesän aikana rahaa tapahtumaa varten.

##### 1) ARPAJAISET

Järjestämme arpajaiset ensimmäistä kertaa. Valtakunnallista lupaa ei ollut mahdollisuutta saada, joten otimme suurimman mahdollisen alueen myyntiluvan eli Länsi-Suomen, joka kattaa suurimman osan jäsenkuntaamme. Arpoja voidaan myydä julkisesti vain Länsi-Suomen alueella, mutta periaatteessa myynti on mahdollista muuallakin, jos myynti tapahtuu vain omille läheisille tuttaville ja sukulaisille. Arpajaisvoitot ovat tavoiteltavan arvoisia ja olisi sääli, jos kaikilla ei olisi mahdollisuutta niihin. Päävoitoina ovat Tarja Elkevaaran lahjoittama kaunis öljyvärimaalaukset ja Anne Rauhalan lahjoittama käsintehty tiilkupeite, muita palkintoja on runsaasti. Jos näyttää, että et saa myytyä kaikkia listan arpoja, palauta ne reilusti ennen määräaikaa Anne Rauhalalle, jotta hän voi toimittaa listoja myyntiin sellaisille, jotka tarvitsevat lisää. Listat palautetaan siis Annelle, mutta rahat tilitetään oheisella viitesiirrolla yhdistyksen tilille. Käytä viitenumeroa.

##### 2) KANNATUSJÄSENTEN HANKINTA

Ohessa kirje, jolla voit halutessasi hankkia omalta paikkakunnaltasi kannatusjäsenen. Kopioi tarvittaessa. Henkilökohtainen yhteydenotto on aina varmin tapa saada asia esille. Kun puhut yhdistyksestämme, muista mainita, että toimintamme perustuu täysin vapaaehtois-työlle. Yhdistyksemme keräävät rahat menevät suoraan ja lyhentämättä potilasyhdistyksen hyväksymän toimintasuunnitelman mukaiseen käyttöön.

Kannatusjäseniä voi olla kahdenlaisia:

- Yritysjäsen, joka tukee potilasyhdistyksen toimintaa maksamalla vuotuisen kannattavan jäsenen maksun, 300 markkaa. Maksamalla maksun yritys voi halutessaan saada logoonsa joko kotisivullemme Internettiin tai jäsentiedotteeseemme.
- Yksityinen kannatusjäsen voi olla kuka tahansa asiasta kiinnostunut, joka haluaa tukea potilasyhdistyksemme toimintaa maksamalla 100 markkaa.