

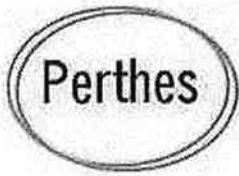
The logo consists of the word "Perthes" inside a double-lined oval.

Perthes

Perthes-tiedote

Suomen Perthes
potilasyhdistys ry:n
jäsentiedote n:o 6





Suomen Perthes potilasyhdistyksen tiedote n:o 6

Voimme hyvillä mielin sanoa, että Perthes potilasyhdistys on ottanut paikkansa muiden varteenotettavien potilasyhdistysten joukossa. Toimintamme on sujunut niiden tavoitteiden mukaan, joita alussa asetimme. Työtä riittää edelleenkin. Viime talvi tuntui olevan kaikilla hallituksen jäsenillä kiireinen ja siksi kuluvan vuoden toimintasuunnitelma jatkaa edellisen vuoden linjoilla. Kesäpäivät olivat jälleen yhdistykselle vuoden kohokohta. Asumme niin kaukana toinen toisistamme, että yhteinen tapaaminen on todella virvoittava. Toiminnan ideoiminenkin käy paremmin, kun on monta päättä yhdessä miettimässä. Tiedotteessa on otteita AYL Juhani Merikannon (TAYS) luennosta kesäpäivillä. Merikannon luentoa kiiteltiin sen selkeyden ja erinomaisen teknisen toteutuksen vuoksi. Tätä sairautta hoitavan lääkärin kuuleminen on hyvin hyödyllistä, sillä näin luentona kultuna sairaus saa erilaiset mittasuhteet kuin oman lapsen kautta ajateltuna – tunteet pysyvät taaempana. Fysioterapeutti Marjo Tuomilehdon kertomus siitä miten hän on hoitanut elämänsä kahta Perthes-potilasta oli vaikuttava. Hänen antaumuksella tekemä työnsä on osoitus siitä, että yrittäminen kannattaa, vaikka aina ei olisi tietokaan siitä mitä tekee tai mihin edes pyrkii. Irmeli Forslund on uusi jäsenrekisterin ja rahastonhoitajamme. Irmelin kirjoittaa lehdessä omakohtaisia ajatuksiaan siitä mitä krooninen sairaus vaikuttaa lapseen. Irmelin kummallakin pojalla on Perthesin tauti.

Maija Piiparinen

Jakelu:

Sisällysluettelo:

Lyhyesti, Maija Piiparinen.....	
Anne Rauhalan mietteitä.....	2
Kesäpäivistä.....	3
Otteita kirurgi Juhani Merikannon luennosta.....	4
Fysioterapeutti Marjo Tuomilehto vanhemmat mukaan kuntoutukseen	5
Lähtökohtana tulisi olla lapsi, Irmeli Forslund.....	6
Yhdistyssivu.....	7
Kokouspöytäkirja ja toimintasuunnitelma.....	8
Jumppaohjeita.....	9

PERTHES POSTIKORTTEJA PIIRTÄMÄÄN

Aihe on vapaa, mutta toivomme näkevämme joukossa seuraavia aiheita:

- jouluku
- Legg-Calve-Perthesin tauti
- onnittelukortti
- pääsiäinen

Värien on oltava selkeitä – musta, valkoinen, punainen, keltainen ja sininen sopivat parhaiten käyttämäämme painatustekniikkaan.

Korttiehdotukset voi lähettää Anne Rauhalalle, Jussilankatu 4, 60120 Seinäjoki.

Puheenjohtajan palsta

Kesä meni, samoin Suomen Perthes Potilasyhdistyksen jo toiset kesäpäivät, jotka järjestettiin tällä kertaa Ikaalisissa. Kesäpäiville osallistui 13 perhettä ympäri Suomen. Luennoitsijoina olivat ylilääkäri Juhani Merikanto TAYS:sta ja fysioterapeutti Marjo Tuomilehto Seinäjoen terveyskeskuksesta. Heidän luennoistaan tarkemmin tiedotteessa toisaalla.

Kesäpäivät olivat osallistujien mukaan varsin onnistuneet ja tapaamiset koettiin tarpeellisiksi. Lasten on hyvä tavata muita "samanlaisia", ja toisaalta myös me vanhemmat tarvitsemme sitä paljon puhuttua vertaistukea. Seuraaville päiville onkin jo tilausta. Ajattelimme järjestää ne jo huhtikuussa, jolloin perheillä on varmasti paremmin aikaa ja luennoitsijoiden saanti on helpompaa.

Pidimme Ikaalisissa myös yhdistyksen sääntöjen määräisen vuosikokouksen. Tärkeimpinä asioina oli uuden jäsenrekisterin hoitajan valinta. Uusi jäsenrekisterin hoitaja on Irmeli Forslund Pietarsaaresta, joka onkin hoitanut asioita jo alkuvuoden "epävirallisesti". Toivotamme Irmelin nyt "virallisesti" tervetulleeksi yhdistyksen johtokuntaan.

Toinen asia oli jäsenmaksun korottaminen 30 markasta 100 markkaan. Kokousväki oli sitä mieltä, että nykyinen maksu on aivan liian pieni eikä sillä ole merkitystä yhdistyksen talouteen. Satasen jäsenmaksulla saadaan kerättyä jo niin paljon rahaa, että mitään muita isoja ponnisteluja ei välttämättä tarvita. Viitepankkisiirto seuraa ohessa. Ne, jotka ovat maksaneet tänä vuonna jo 30 mk, voivat maksaa nyt vain 70 mk.

Kesäpäivillä, samoin kuin muissakin yhteyksissä Perthes-lasten vanhempiin, on tullut esiin epätietoisuus siitä, saako lapsi parasta mahdollista hoitoa tai onko lapselle suunniteltu hoito/toimenpiteet oikeanlaisia. Voiko hoitavan lääkärin asiantuntemukseen ja ammattitaitoon aina luottaa? Epävarmuus on kaikkein raastavinta. Täytyy koko ajan miettiä, että tehdäänkö nyt oikein, tehdäänkö riittävästi ja mitä vielä voisi tehdä vai tehdäänkö jopa liikaa? Onko vielä järkevää odottaa ja seurata vai pitäisikö jo kiireesti operoida? Varsinkin kun joka paikasta tulee viestiä, että tämä on harvinainen sairaus, jota lääkärit eivät usein tapaa.

Juuri tämän takia on ehdottoman tärkeää, että lapset hoidetaan keskitetysti yliopistollisissa sairaaloissa. Mutta sittenkään luottamus ei välttämättä ole taattu. Epävarmuuteen ei ole hyvä jäädä, vaan kannattaa pyytää toisenkin lääkärin mielipide. Julkisella sektorilla on usein vaikea päästä lääkäriltä toiselle vain omasta halusta, mutta moni yliopistollisen sairaaloiden lasten ortopedi ottaa yksityisesti vastaan. Kannattaa ottaa kaikki aikaisemmat epikriisit ja tutkimuskuvat mukaan ja rohkeasti lähteä kysymään muitakin mielipiteitä, jos siltä tuntuu. Vaikka hoitosuunnitelma ei muuttuisikaan, on se aivan yhtä arvokas tieto kuin uusi hoitosuunnitelma.

Tiedän ainakin kaksi eri perhettä, jotka ovat lähteneet epävarmuuden ja luottamuspulan vuoksi kysymään mielipidettä toiselta lääkäriltä. Toisen lapsen hoitosuunnitelmaa suositeltiin muutettavaksi, toisen pysyi ennallaan. Uskon, että molemmat perheet ovat yhtä tyytyväisiä "ylimääräiseen" lääkarissäkäyntiinsä. Toinen perhe sai varmuuden, että oikealla tiellä ollaan, ei hätää. Ja toinen sai pohjaa lähteä keskustelemaan hoitavan lääkärinsä kanssa myös muista hoitomuodoista.

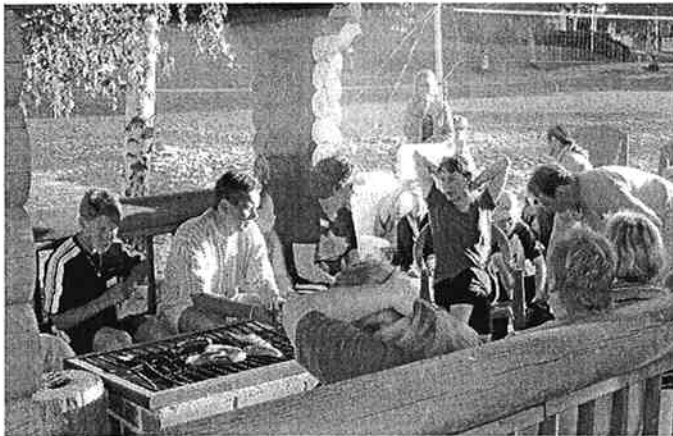
Pahinta on elää jatkuvassa epätietoisuudessa tai jossitella jälkeinpäin. Kun sairaus on akuutissa vaiheessa, on tehtävä kaikki mitä pystyy. Ja luottakaa vanhemmat vaistoihinne; ne osuvat useimmiten oikeaan. On kysymys teidän lapsestanne, ei tilastonumeroista.

Anne Rauhala

Kesäpäiväkokemuksista kertoo Johanna Korpi

Kun keväällä saimme tiedon Perthes-yhdistyksen kesäpäivistä päätimme Valtterin kanssa heti osallistuvamme. Sovimme muun perheen kanssa, että viikonloppu Ikaalisissa olisi tällä kertaa vain meidän kahden juttu ja muu perhe jäisi kotiin. Tuntui hienolta, kun tiesi, että muillakin osallistujilla olisi samankaltaisia ongelmia ja että kaikki ymmärtäisivät miksi liikkuminen on vaikeaa. Ja tietenkin oli mukavaa, että kylpylä tarjoaisi mahdollisuuden parhaaseen mahdolliseen liikuntamuotoon eli uintiin. Vähän meitä molempia jännitti kun lauantai aamuna ajelimme kohti Ikaalisten kylpylää. Lounaalla tutustuminen pääsi hyvään vauhtiin ja pian väki tuntui jo tutummalta. Tutustuminen käy helpommin jos yhdistäviä tekijöitä on muitakin kuin päivän säätila!

Koska Perthesin-tauti on harvinainen ei kotiseudulta löydy välttämättä lainkaan ihmisiä, joille taudin kuviot olisivat tuttuja. Jopa asiantuntijoista saattaa olla pulaa! Kesäpäivillä oli mukavaa tavata kohtalotovereita, jotka olivat valmiita kuuntelemaan, kertomaan omista kokemuksistaan ja antamaan konkreettisia neuvojakin. Tärkeää oli myös kuulla alan asiantuntijoita, lasten kirurgi Juhani Merikantoa ja fysioterapeutti Marjo Tuomilehtoa. Koska Perthes-lasten vaivat ovat hyvin erilaisia, eivät hoito-ohjeetkaan voi olla samanlaisia kaikille. Kuinka paljon helpompaa olisikaan, jos olisi olemassa tarkka resepti, jota noudattamalla lapsen liikuntakyky palautuisi ennalleen ja aikanaan sairaudesta olisi jäljellä vain muistot! Ammatti-ihmisten antamat taustatiedot ja lääketieteelliset yksityiskohdat auttavat ymmärtämään, sekä antavat pohjan, jonka perusteella on taas helpompi käyttää omaa ”maalaisjärkeä”. Terveellistä oli myös huomata, että monilla on myös ollut paljon rankempia kokemuksia ja uusia voimia saimme siitä, että joillakin vaivat alkavat olla voitettuja ja muuttumassa muistoiksi. Seuraaville Perthes-päiville lähdemme varmasti mukaan !



Kuvat: Heikki Voima



Ylilääkäri Juhani Merikanto TAYS:sta luennoi yhdistyksen kesäpäivillä Perthesin taudista. Luentoa kiiteltiin selkeästi Perthesin taudin kokonaisuutta hahmottavana. Mielenkiintoisia otoksia luennosta:

Perthesistä on väitelty Suomessa kolme kertaa:

- Edgren 1965
- Prognosis in Perthes Disease, Timo Yrjönen, Helsinki 1993
- Perthes Disease, Tuija Lahdes-Vasama, Helsinki 1997

Kahta viimeksi mainittua väitöskirjaa voi lainata potilasyhdistykseltä.

Perthesin tauti pähkinänkuoressa:

- Reisiluun nupin luukuolio
- Syy tuntematon, ei perinnöllinen
- Esiintyvyys pojilla nelinkertainen tyttöihin verrattuna
- Vuosittainen sairastuvuus Uppsalan tutkimuksen mukaan on 8,5 %/100 000 alle 14-vuotiaista lapsista
- 80 % sairastuu 4-9 –vuotiaana, keskimääräinen ikä on 6 vuotta, tautia esiintyy 2-13 –vuotiailla
- 10-12 %:lla tauti on molemmin puoleinen

Taudinkulku:

- Alkuvaihe kestää kuutisen kuukautta, oireita ei tällöin ole
- Pirstoutumisvaihe 6-12 kk, tällöin lonkan luun pään tila heikkenee heikkenemistään
- Korjaantumisvaihe kestää jopa vuoden
- Myöhäisvaihe jopa neljä vuotta, mitä pitempään kestää sen huonompi ennuste
- 58 %:lla potilaista lonkan nupissa on liikakasvua, tämä ei aina aiheuta toimenpiteitä

Diagnostiikka:

- RTG, röntgenkuva, rtg-kuvia osataan tulkita nykyään paremmin, kun magneettikuvan avulla on opittu ymmärtämään taudin kulkua
- Varjoainekuvausta, artrografiaa käytetään leikkaustilanteessa
- Tietokonekerroskuvausta voidaan käyttää suunniteltaessa leikkausstrategiaa
- MRI, magneettikuvauksen ei lisää säderasitusta ja sillä kyetään näkemään myös rustopintojen, nivelsiteiden ja –kalvon tila
- UÄ, ultraääni on alkuvaiheen tutkimuskeino
- Luustokartoitus ja verisuonien varjoainekuvaus liittyvät sairauden tutkimustyöhön

Perthesin taudin hoito:

- Seuranta: fysioterapia, röntgen 3-4 kk:n välein, UÄ, MRI, leikkaushoitoa tarvitsevat löydettävä ajoissa, yleensä ensimmäisen vuoden aikana taudin alkamisesta, tenotomia = jännepidennys
- Konservatiivinen hoito: vuodelepo, vetohoito, kipsihousut, ortoosi =tukirakennelma reisiluun pään säästämiseksi rasitukselta
- Kirurginen hoito.

Kirurgisen hoidon tavoitteet:

- Lonkkanivelen kattoisuuden parantamienn
- Liikelaajuuksien parantaminen
- Nivelrikon estäminen

Ennuste

- Alle 8-vuotiaan ikä edullinen tekijä
- Tytöillä huonompi ennuste
- Ylipaino vaikuttaa negatiivisesti
- Nivelten liikelaajuuksien normalisoituminen
- Taudin kesto
- Radiologiset riskitekijät

Pitkän ajan ennuste:

- 20-30 %:lla on 40-60 vuoden iässä nivelrikko
- 40 %:lla tekonivelleikkaus 50-60 vuoden iässä
- Perthesin tauti syynä tekonivelkirurgiaan 2-9 %

Yhteenveto:

- Taudin kesto keskimäärin neljä vuotta
- Ennuste on hyvä 30-60 %:lla sairastuneista
- Kirurginen hoito on ennaltaehkäisyä = liikelaajuuksien ja kattoisuuden säilyttäminen (reisiluun pää pysyy mahdollisimman syvällä lonkkamaljassa)

Fysioterapeutti Marjo Tuomilehdon luento Perthes-kesäpäivillä oli selkeä ja valaiseva.

Marjo Tuomilehto kertoi luentonsa alussa, että LPC-taudista ja sen fysioterapiasta on niin vähän todellista tietoa, että hänen luentonsa käsittää vain hänen omia kokemuksiaan. Hän painotti sitä, että oikeita tapoja on varmaan useampia.

Marjolla on ollut hoidettavanaan kaksi Perthes-lastaa. Hän on videokuvannut poikia pystyäkseen itse objektiivisesti seuraamaan poikien tilanteen kehittymistä. Hän kertoo toimineensa hyvin heiveröisen tiedon varassa, pyytämälläkään hoidosta vastaava sairaala ei antanut tietoa potilaista.

Fysioterapian perustilanne LPC:n kohdalla on se, että pyritään käyttämään lonkkaa mahdollisimman paljon ääriasennoissa. Tämä merkitsee liikeratojen läpikäyntiä ja niiden lihasten venyttelyä, jotka pyrkivät lonkan tilanteen vuoksi kiristymään. Lihakset pyrkivät lyhentymään ja heikentymään kun nivelliikkuvuus huononee ja lonkkaa ei saada enää ääriasentoihin.

Lapsen fysioterapia ei voi olla pelkkää jumppaa. Lapsi on saatava motivoitumaan ja kiinnostumaan asiasta. Poikien kohdalla harjoittelu tapahtui lonkkaa kuormittamattomassa asennossa ja rajumpia harjoituksia vältettiin. Marjo kertoi käyttäneensä myös särkylääkkeitä fysioterapian helpottamiseksi. Ennen terapiaa tai terapian jälkeen otettu särkylääke edesauttoi tärkeiden liikelaajuuksien ylläpitoa.

Fysioterapia on Marjon mielestä osa lapsen hoidon kokonaisuutta. Vanhemmat voivat ja heidän pitääkin aktivoida lastaan liikkumiseen. Omalta fysioterapeutilta voi kysyä ohjeita liikkeiden tekemiseen kotona. Uiminen on hauska liikuntamuoto, jossa lapsi työskentelee huomaamattaan.

Marjo korostaa kokonaisuuden merkitystä, vaikka kyseessä onkin vain lonkan sairaus. Lapsi kompensoi nopeasti kipua kehollaan ja oppii virheellisiä liikkumismalleja, jolloin fysioterapeutin on ohjattava lasta myös perusliikkumisessa.

Liikkumisen ylenpalttinen rajoittaminen on ristiriitaista vaiheessa, jossa lapsen luusto ja lihakset kehittyvät. Osteoporoosin tärkein ennaltaehkäisy tapahtuu juuri lapsuudessa, jolloin kootaan luuston tiheys. Tämä tapahtuu luonnollisella liikkumisella iskujen ja hyppyjen kautta.

Lonkka liikkuu moneen suuntaan ja harjoitusten on tuettava kaikkiin suuntiin tapahtuvaa liikettä. Normaalisessa liikkumisessa näitä liikkeitä ei puhtaana esiinny. Kerran viikossa jumpparin luona tehdyt liikkeet eivät riitä, vaan niitä pitää käydä myös kotona läpi.

Perusliikkeitä, joita voi toteuttaa kotona, pyydä tarvittaessa omaa fysioterapeuttia käymään ne läpi kanssasi. Kipu on merkki, jonka yli liikettä ei saa viedä.

Selinmakuulla, lapsen jalkaa kevyesti tukien, toistoja voi olla paljon.

- Jalan koukistaminen suoraan vatsan päälle
- Jalka koukistettuna sivulle
- Jalka koukistettuna keskiviivan yli toiselle sivulle
- Lonkan kierto ulkokautta pyörivin liikkein
- Lonkan kierto sisäkautta pyörivin liikkein.
- Jalka suorana loitonnuksen.
- Jalka suorana keskiviivan yli.
- Jalka suorana ylös.

Vatsallaan

- Jalan suorana nostoja taakse ylöspäin

Lihasten venytystä

- Pakaralihasten venytys toisen jalan päälle esim. Aku Ankkaa lukiessa
- Seinää vasten peppu seinän lähellä, anna jalkojen liukua niin auki kuin aukeavat. Venytystä voi pitää 20 sekunttia. Pumpaavaa venytystä voi myös tehdä, se venyttää myös hermokudosta.
- Etureiden venytys kyljellään, seisten tai vatsamakuulla. Venytys tapahtuu nilkasta tai jalkaterästä kiinni pitämällä.

Lantion venytys siten, että toinen jalka on edessä ja toinen takana, näin painetaan lantiota mahdollisimman lähelle lattiaa. (Marjon laatimia jumppaohjeita tiedotteen lopussa)

Kroonisen sairauden ja vamman vaikutus tunne-elämään Irmeli Forslund, kahden Perthes-nuoren äiti

Sairauden aiheuttamat kokemukset heijastuvat lapsen henkiseen hyvinvointiin. Krooninen **kipu** häiritsee osallistumista ja keskittymistä. **Tuska** on on kipua laajempi ilmaisu, se sisältää myös henkisen osuuden. Tuska lapsi ei voi normaalilasten tapaan iloita elämästään ja kehittämisestään. Sairauden yhteydessä lapset joutuvat kokemaan **rajoituksia** liikunnassa. Liikunta on kuitenkin monille mielihyvän ja rakentavan yhdessäolon lähde. Lisäksi liikunta voi toimia aggression purkautumiskanavana. Näitä hyviä asioita vaille lapsi siis helposti jää rajoituksia määrättäessä. Liikunnan rajoitukset tuntuvat eniten rasittavan lapsia, jotka ovat juuri oppineet jonkun uuden liikunnallisen taidon. Pitkä vuoteeseen joutuminen voi tuntua ensin mukavalta, saahan lapsi hoivaa ja huomiota, mutta aikaa myöten se alkaa rasittaa. Isompi lapsi voi kokea hoidon myös kiusallisena, intimizeettiään loukkaavana. Hän haluaisi peseytyä ja pukeutua itse. Elämänvaikeuksissa, kuten sairastumisessa näyttää toinen lapsi kärsivän psyykkisesti paljon, kun taas toinen vain karaistuu. Yksi tekijä tässä on lapsen temperamentti: toiset ovat synnynnäisesti sopeutuvampia kuin toiset. Lapsen temperamentin huomioon ottaminen sisältää sen ajatuksen - jonka viisaat vanhammat ja kasvattajat ovat aina tienneet - että lapsiin tulee suhtautua yksilöinä, jotka kokevat jonkin tapahtuman tai asian omalla yksilöllisellä tavallaan. Tämä olisi vanhempien ja erityisesti sairaalahenkilökunnan tärkeä muistaa, eikä vaatia lapsilta vain "reipasta" käytöstä. Erillaiset lapset reagoivat eri tavalla. Pitkäaikaissairauden hoidon onnistuminen on myös pitkälti kiinni perheen sisäisestä tasapainosta ja sairauden hyväksymisestä. Sairas lapsi luonnollisesti säälistää vanhempia ja silloin on vaara alkaa kohdella lasta suojelevasti ja taannuttavalla tavalla. Tällainen reagointi tapa on ymmärrettävä varsinkin kun lapsen oire on näkyvä. Parasta kuitenkin olisi, jos vanhemmat näkisivät lapsensa rajoitukset ja myös kyvyt ja asettaisivat sitten vaatimustason lapsen kykyjen mukaan.

Päiväkoti, koulu ja ikätoverit

On tärkeää että vanhemmat antavat henkilökunnalle riittävästi tietoa lapsen erityisongelmista, jotta he voivat ottaa lapsen oikein vastaan.

Lapsen käsitys itsestä muotoutuu paljolti siitä millaisena muut hänet näkevät. Perthes-lapsi voi joutua toveripiirinsä ulkopuolelle jo pelkästään sairauden aiheuttamien rajoitusten vuoksi.

Päiväkoti/koulu voi oleellisesti auttaa lasta kehittämään itsetuntoaan. Jos lapsi on joutunut kokemaan kivuliaita tai jännittäviä kokemuksia, hän hyötyy tunteidensa ja kokemustensa kertomisesta. Isommat sanoin ja pienemmät useinkin leikin ja piirrosten avulla. Lasten kesken voi puhua sairastamisesta, yhteisten kokemusten vertailu lujittaa ystävyyttä ja lisää ymmärtämystä. Kun lapsi on lähdössä sairaalaan, voidaan lukea sairaalahoitoon valmistavia pikkukirjasia ja sopia tervehdysten lähettämistä sairaalassa olevalle.

Päiväkotiryhmään/kouluun palaavaa lasta kannattaa kuunnella herkäällä mielellä ja yhdessä vanhempien kanssa sovitulla tavalla; hänellä tulee olla myös oikeus olla jakamatta kokemuksiaan!

Kun lapsen liikuntaa joudutaan rajoittamaan tämä tulisi tehdä hienotunteisesti erillaisuutta korostamatta esimerkiksi jakamalla lapsille erillaisia tehtäviä, voi toimia vaikka kirjurin apuana, aputuomarina tai "apuopettajana".

Toiminnan lähtökohtana tulisi olla lapsi. Kun hän ilmaisee tarpeensa ympäristön tehtävänä on kuunnella lasta, vastata hänen tarpeisiinsa ja antaa mielekkäitä toimintamahdollisuuksia kiinnostuksen mukanaan. Tämä vaatii sen että päiväkodissa ja koulussa otetaan huomioon myös ne lapsen tarpeet jotka johtuvat vammasta tai vaikeuksista, jotka häntä ovat kohdanneet kehityksessä.

YHDISTYSPALSTA

POSTIKORTTEJA PIIRTÄMÄÄN

Vuoden 2000 jouluna myimme Annika Elkevaaran piirroksen pohjalta tehtyjä postikortteja yli 1500 kpl. Aloitamme uuden postikorttiprojektin tänä syksynä. Tällä kertaa valmistamme joulukorttien lisäksi tavallisia postikortteja.

AIHE ON VAPAA! PAINOTEKNISISTÄ SYISTÄ VÄRIEN KÄYTTÖ ON RAJOITETTAVA PUNAISEEN, SINISEEN, KELTAISEEN, VIHREÄÄN JA MUSTAAN. SELKEITÄ VÄREJÄ KÄYTTÄMÄLLÄ SAAMME ILOISIA, RAIKKAITA POSTIKORTTEJA, JOITA ON KIVA KAUPATA ETEENPÄIN! MERKITSE OMA NIMI TAI NIMIKIRJAIMET KUVAPUOLELLE. KORTTIEN TAAKSE PAINETAAN TEKSTI "SUOMEN PERTHES POTILASYHDISTYS".

Postikorttien malli on lähetettävä Anne Rauhalalle, Jussilankatu 4, 60120 Seinäjoki lokakuun 7. päivään mennessä.

Postikorttien valmistuttua lähetämme kaikille jäsenille tietyn määrän kortteja sekä viitepankkisiirron. Jos et halua ostaa kortteja tai myydä niitä eteenpäin, ilmoita siitä meille puhelimitse tai sähköpostilla. POSTIKORTTIEN VASTAANOTTAMINEN JA MYYNTI ON VAPAAEHTOISTA! Edellisten vuosien arpajais- ja joulukorttimyynnin tuotoilla on tuettu yhdistyksen toimintaa.

YHTEYSTIEDOT

Suomen Perthes potilasyhdistys ry
Puheenjohtaja Anne Rauhala
Jussilankatu 4, Seinäjoki
06-414 8550

Jäsenrekisteri
Irmeli Forslund
Viskaalintie 3 a 2
68630 Pietarsaari
06-723 4070, 050-309 1160
irmeli.forslund@jippii.fi

Tiedottaja Maija Piiparinen
Haukiverkko 13 A 2, 02170 Espoo
040-8210945
majja.piiparinen@hotmail.com

Yhdistyksen kotisivu ja keskustelupalsta
www.perthes.cjb.net
e-mail: perthes@iobox.com

Jäseneksi voi liittyä Perthesiä sairastava tai hänen läheisiinsä kuuluva henkilö. Jäsenmaksu on 100,- vuodessa sisältäen jäsentiedotteen kolme kertaa vuodessa. Yhdistys järjestää vuosittain viikonlopputapaamisen, jossa kuullaan LCP-taudin asiantuntijoita. Yhdistyksen pankkitili on Seinäjoen Merita 114030-414345.

Huom! Annen yhteystiedot uusiutumassa. Hän aloittaa näinä päivinä uudessa toimessaan Seinäjoen raviradan toiminnanjohtajana. Onkohan parasta tehdä selväksi, että Perthes kesäpäiviä ei yhdistetä kuninkuusraveihin?

SUOMEN PERTHES POTILASYHDISTYS RY:N SÄÄNTÖJEN MÄÄRÄINEN KOKOUS 28.7.2001

Allaoleva esityslista oli jaettu yhdistyksen jäsenille ennen kokousta:

- 1 Kokouksen avaus
- 2 Valitaan kokoukselle puheenjohtaja ja sihteeri, sekä kaksi pöytäkirjantarkastajaa
- 3 Todetaan kokouksen laillisuus ja päätösvaltaisuus
- 4 Hyväksytään kokouksen esityslista
- 5 Esitetään tilinpäätös, vuosikertomus ja tilintarkastajien lausunto
- 6 Päätetään tilinpäätöksen vahvistamisesta ja vastuuvapauden myöntämisestä hallitukselle ja muille vastuuvollisille
- 7 Valitaan uusi jäsenrekisterin hoitaja ja rahastonhoitaja
- 8 Hyväksytään toimintasuunnitelma vuodelle 2001, tulo- ja menoarvio sekä jäsenmaksujen suuruudet
- 9 Päätetään ensivuoden kesäpäivien järjestämisestä
- 10 Muut esille tulevat asiat
- 11 Kokouksen päätös

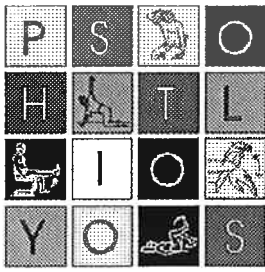
Kokous pidettiin Ikaalisten kylpylässä

- 1 Yhdistyksen puheenjohtaja Anne Rauhala avasi kokouksen klo 13.20.
- 2 Kokouksen puheenjohtajaksi valittiin Anne Rauhala ja sihteeriksi Maija Piiparinen. Pöytäkirjantarkastajiksi valittiin Tarja Elkevaara ja Eeva Voima.
- 3 Kokous todettiin lailliseksi ja päätösvaltaiseksi.
- 4 Kokouksen esityslista hyväksyttiin.
- 5 Anne Rauhala esitti yhdistyksen tilinpäätöksen, vuosikertomuksen ja tilintarkastajien lausunnon.
- 6 Tilinpäätös vahvistettiin ja vastuuvapaus myönnettiin tilintarkastajien Pirkko Aurasen ja Jorma Piiparisen suosituksesta.
- 7 Jäsenrekisterin hoitajaksi ja rahastonhoitajaksi ehdotettiin Irmeli Forslundia, joka on jo väliaikaisesti toiminut tehtävässä. Ehdotus hyväksyttiin.
- 8 Hyväksyttiin toimintasuunnitelma vuodelle 2001. Jäsenmaksun suuruudeksi vahvistettiin 100 mk.
- 9 Seuraavien kesäpäivien ajankohdaksi vahvistettiin huhtikuu 2002 ja paikaksi Ikaalisten kylpylä.
- 10 Muita esille tulevia asioita ei ollut.
- 11 Kokous päätettiin klo 14

Toimintasuunnitelma vuodelle 2001 pidetään vuoden 2000 mukaisena:

- Perthes-taudin tunnettavuuden lisääminen
- Perthes-kirjasen valmistaminen yhteistyössä sairaaloiden, Kelan ja Invalidiliiton kanssa
- Opinnäytetyön tilaaminen esim. valmistuvalta fysioterapeutilta
- Sairaalan lapsen hoitotuen saamisen varmistaminen Perthes-lapsille

Vanhempien kannustaminen vaatimaan lapselleen parasta mahdollista hoitoa



Yksilöllinen harjoitusohjelma SST / Fysioterapia

Asiakas :

Laatija : Marjo Tuomilehto

Päivä : 12.9.2001

Makaa kyljelläsi polvet koukussa. Ota päällimmäisen jalan nilkasta kiinni.

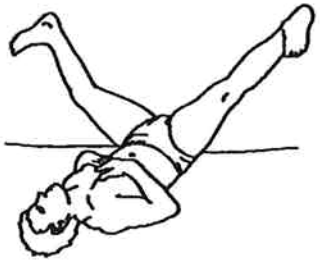


Vedä varovasti kantapäätä pakaraa kohti. Tunne venytys etureidessä. Pidä venytys 30 sekuntia.

Toista ___ kertaa.

© PhysioTools Ltd

Asetu selinmakuulle lattialle ja nosta jalat seinää vasten.



Avaa jalat niin pitkälle, että venytys tuntuu reisien sisäsiivuilla. Pidä polvet suorana. Pidä venytys 30 sekuntia - rentoudu.

Toista ___ kertaa.

© PhysioTools Ltd

Selinmakuulla polvet koukussa laita venytettävän jalan nilkka toisen jalan polven päälle. Tartu käsillä polvitaiteesta.



Vedä reittä vatsaa kohti. Tunne venytys pakarassa. Pidä venytys 30 sekuntia.

Toista ___ kertaa.

© PhysioTools Ltd

Asetu toispolviseisontaan. Jännitä vatsalihakset pitääksesi selän suorana.



Kierrä takana olevan jalan kantapäätä ulospäin työntäen samalla lonkkaa eteenpäin. Pidä venytys 30 sekuntia - rentoudu.

Toista ___ kertaa.

© PhysioTools Ltd

Vedä toinen polvi koukkuun vatsan päälle käsillä auttaen.

Paina toista jalkaa alustaa vasten. Pidä venytys 30 sekuntia - rentoudu.

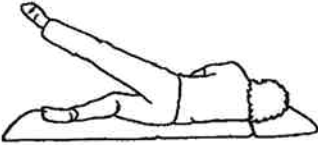


Toista ___ kertaa.

© PhysioTools Ltd

Kylkimakuulla, pidä alempi jalka vähän koukussa.

Nosta päällimmäistä jalkaa kantapää edellä ja nilkka koukussa ylös takaviistoon.
(Pidä jännitys ___ sekuntia.)

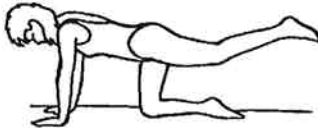


Esim.
Toista 3x10 kertaa.

© PhysioTools Ltd

Konttausasennossa.

Nosta vuorotellen vasen ja oikea jalka taakse suoraksi ja palaa alkuasentoon.



Toista 3x10 kertaa.

© PhysioTools Ltd

Asetu selinmakuulle, polvet koukussa, jalkaterät alustalla.

Nosta lantio ja alaselkä ylös niin, että ranka irtoaa alustalta nikama nikamalta.
(Pidä asento ___ sekuntia.) Laske rauhallisesti alas päinvastaisessa järjestyksessä.



Toista 3x10 kertaa.

© PhysioTools Ltd