

SUOMEN PERTHES RY

Tiedote n:o 9, 25.10.2003

70 perheen muodostamaa Suomen Perthes ry:tä on alkanut luotsata uusi, elinvoimainen hallitus. Uuden hallituksen kokoonpano on edustava sikäli, että nyt mukana on kaksikin henkilöä, jotka itse ovat läpikäyneet Perthesin taudin. Jarmo Ristiojan perheessä Perthes on tullut tutuksi omakohtaisesti, mutta nyt myös tyttären sairastamana. Annika Elkevaara sairastui 9-vuotiaana ja on ensimmäisiä jäseniämme. Annika on nyt 18-vuotias ja yhdistyksen hallituksen jäsen.

Uusi puheenjohtaja, Jaana Haavanlammi ja varapuheenjohtaja, Eeva Voima ovat vuosia olleet yhdistyksemme aktiivisia jäseniä ja ehtineet jo ensimmäisten kuukausien aikana luoda omia toimintatapojaan yhdistyksemme eteenpäin viemiseksi. Yhdistyksemme oli näkyvästi mukana Invalidiliiton osastolla valtakunnallisilla Apuvälinemessuilla. Toimiminen yhdessä Invalidiliiton kanssa tuo etuja molemmille osapuolille. Hallituksessa jatkavan edellä mainittujen lisäksi Carola Hjelt, Eeva Jukkola ja Leila Nurmilaakso.

Suomen Perthes ry:ssä toimiminen on ollut antoisaa. Kun ilmoitin halustani erota hallituksesta, ehdotin tekeväni vielä yhden asian yhdistyksen eteen: epävirallisen tutkimus/tietojenkeruun Perthesin taudin esiintymisestä,

JAKELU: _____

ja sen vaikutuksesta elämään. Työ on aloitettu ja toivon sen valmistuvan syksyyn 2004 mennessä, jolloin vietämme tähän mennessä suurinta Perthes-tapahtumaa.

Toivoisin, että kaikki Perthes-yhdistyksemme jäsenet lähettävät minulle sähköpostiosoitteensa, osoitteet saan yhdistyksen kautta. Tulen jatkossa tarvitsemaan kaikkien apua tavoittaakseni mahdollisimman monta potilasta, lääkäreitä ja sairaalaa. Pystymme säästämään yhdistyksen rahaa, jos postituksia ym. materiaalikuluja ei tarvitse maksaa niin paljon. Yhdistys on budjetoinut tutkimukseen 500 euroa, jolla katetaan vain osa kuluista. Toivoisinkin, että jos teillä on mahdollisuus auttaa esim. kopiointissa tai postituskuluissa, niin ilmoitatte minulle. Kaikki tulot ja menot kirjataan, ja niistä tehdään selvitys tutkimuksen valmistuttua.

Maija Piiparinen
maija.piiparinen@kolumbus.fi

Sisällysluettelo

Puheenjohtajat	sivu 2
<u>Kesäpäivät 2003</u>	
Jarmo Välipakan luento	sivu 3
Kesäpäivien herättämiä ajatuksia	
Maija Piiparinen	sivu 4
Jukkolat, Ilvekset ja Elkevaarat	sivut 4-5
Jäsenrekisteriasiat	sivu 6
Vuosikokouksen pöytäkirja	sivu 7
Toimintasuunnitelma	sivu 8

Puheenjohtajat:

Anne Rauhala, 1999-2003

Neljä vuotta on kulunut siitä, kun istuimme Piiparisen Maijan kanssa Tikkurilan ala-asteen portailla ja perustimme Suomen Perthes Potilasyhdistys ry:n. Matias, 5-v, leikki koulun pihassa omalla ontuvalla tyylillään; oli kulunut kolme kuukautta leikkauksesta.

Suomen Perthes Potilasyhdistys ry tuntui tulevan enemmänkin kuin tarpeeseen. Oli useita perheitä, jotka kävivät läpi samaa epätietoisuuden prosessia kuin minä ja Maija aikanaan diagnoosin kuultuamme. Ja voi sitä ihmetystä, kun ensimmäisiä jäseniä alkoi liittyä yhdistykseemme syksyllä 1999.

Ensimmäinen perheiden tapaaminen järjestettiin vuonna 2000, ja sitä jatkettiin sitten perinteellä vuosittain. Kiitos hyvälle yhteistyökumppaneille, lääkäreille, fysioterapeuteille ja Invalidiliitolle, jotka ovat auttaneet tapaamisten onnistumisessa ja tietoisuuden lisäämisessä.

Mutta kaikista tärkeämpiä olette Te, Hyvät Jäsenperheet. Ilman Teitä, noin 70 jäsenperhettä, ei olisi tätä yhdistystä. Monet perheet ovat jaksaneet olla mukana keräämässä rahaa, tapaamisissa, viemässä viestiä eteenpäin niin hoitohenkilökunnalle kuin "uusille" perheillekin. Erityiskiitoksen omasta ja yhdistyksen puolesta ansaitsee kuitenkin Maija, joka on uurastanut pyyteettömästi yhdistyksen ja koko sairauden eteen.

Yhdistyksen on aika ottaa uusi askel uudella tiellä. Hieman haikein, mutta luottavaisin mielin, luovutan puheenjohtajuuden Jaanalle, ja toivotan onnea ja menestystä uudelle hallitukselle. Olen varma, että yhdistys tulee vahvistumaan ja aktivoitumaan entisestään.

Meidän perhe aloittaa Perthes-elämän taas alusta. Toisella pojallammekin, Miikalla, 5 v., todettiin Perthes. Mutta nyt on yhdistys, jonka puoleen voimme kääntyä, kun haluamme tietoa ja vertaistukea.

Kiittäen,
Anne Rauhala, Suomen Perthes ry:n ex-puheenjohtaja

Jaana Haavanlammi, 2003-

Olen Jaana Haavanlammi, 41-vuotias perheenäiti. Perheeseeni kuuluvat aviomieheni Jukka, 15-vuotias Olli ja 13-vuotias Anna. Asumme Parkanossa, Pirkanmaalla.

Anna sairastui Perthesin tautiin vuonna -96 ollessaan 6-vuotias. Hänellä on aggressiivinen Perthesin tauti, joten monenlaista kokemusta meillä on tästä sairaudesta. Näinä vuosina olemme oppineet tulemaan toimeen tämän asian kanssa, eikä se enää ole ensimmäinen asia mielessä aamulla kun heräämme.

Mukana Perthes-yhdistyksessä olemme olleet ensimmäisestä vuosikokouksesta lähtien. Olemme saaneet paljon tietoa ja vertaistukea, sekä lapset että aikuiset uusia ystäviä ja tuttavuuksia.

Kevään 2003 vuosikokouksessa oli puheenjohtaja halukas eroamaan tehtävästään ja tulinkin valituksi hänen seuraajakseen. Eeva Voima lupautui ystävällisesti hoitamaan monia tehtäviä hallituksessa.

Luottavaisin mielin aloitamme uudessa tehtävässämme, koska Anne ja Maija ovat tehneet loistavaa työtä, josta nyt on hyvä jatkaa. Tässä yhteydessä haluan esittää heille lämpimät kiitokseni arvokkaasta työstä.

Kaikki yhteydenotot ja ideat ovat tervetulleita. "Vain yhdessä olemme vahvoja".

Toivotan kaikille Perthes-yhdistyksen jäsenille ja perheille hyvää syksyä! Pidetäänhän yhteyttä!

Terveisin
Jaana Haavanlammi
Puheenjohtaja
Suomen Perthes ry

Ortopedi Jarmo Välipakan luento valotti Perthesin taudin taustaa ja taudin hoitoa. Hän kiteytti Perthesiä seuraavasti: "Perthesin taudissa verenkiertohäiriön seurauksena nivel vahingoittuu ja se ei ole enää pallonivel. Taudin hoidossa pyritään pallonivelen palauttamiseen."

Perthesin taudin esiintyvyys on 16 tapausta miljoonaa ihmistä kohden. Poikien ja tyttöjen sairastuvuus vaihtelee huomattavasti, pojilla Perthesin todennäköisyys on viisi kertaa korkeampi kuin tytöillä. Periytyvyydestä on keskusteltu paljon, riski periyymiseen on 1-4 %:n luokkaa.

Perthesin taudissa reisiluun pään verenkierto häiriintyy – kenties vain muutamaksi tunniksi. Ensimmäiset oireet tulevat esille vasta puolen vuoden kuluttua, kun uudet verisuonet ovat jo alkaneet kasvaa. Reisiluun päähän syntyy murtumia ja pallonivelen romahdus etenee hitaasti. Nivelmaljakko muotoilee pehmeää reisiluun päätä ja joskus reisiluun pää alkaa pursuta ulos nivelmaljakosta. Reisiluun kasvulevy voi vaurioitua prosessin aikana. Oireet ilmenevät kipuna ja/tai ontumisena. Kipuja voi esiintyä polvessa, reidessä, melkein missä tahansa jalan alueella. Kivun aiheuttaja on reisiluun pään murtuma, lihasten kramppi tai se, että lonkkanivelessä on nestettä. Taudin toteaminen sen alkuvaiheessa on vaikeaa. Röntgenkuvan on oltava teknisesti oikein tehty ja tulkitsijana pitää olla pätevä rtg-lääkäri. Magneettikuvaus on tarpeen, kun rtg-kuvasta ei saada tehtyä diagnoosia.

Mistä syystä oireet alkavat? Tiedetään, että oireiden aiheuttaja on äkillinen verenkiertohäiriö. Mikä häiriön aiheuttaa, on epäselvää. On monia asioita, joita on yhdistetty Perthesin tautiin, mutta mikään ei itsessään selitä asiaa. Perthesin tautiin sairastuvalla lapsella on usein kasvun hidastumaa tai reisiluun pään liikakasvua. Perthesin tauti ei aiheuta kasvun alenemista,

mutta saattaa olla että alhainen luustoi-ikä on osasyynä Perthesin syntyyn. Monet vanhemmat epäilevät mekaanista syytä, esim. sitä että lapsi on loukannut itsensä ja verenkiertohäiriö olisi näin syntynyt. Mikäli luuston kasvuikä on alhainen, lienee mahdollista ajatella, että reisiluun pää ei ole kestänyt jotain kolhaisua. Toisaalta voi ajatella, että miksi juuri lonkka vaurioituu.

Perthesin taudin hoidossa pyritään siis lonkan pallonivelen säilyttämiseen. Kuormituksen alentaminen vetohoidolla ja liikuntarajoitteilla on eräs tapa. Ennen käytetyt ortoosit eivät ole suositeltavia hoitokeinoja, koska niiden tuoma hyöty ei vastaa lapselle aiheutavaa hankaluutta. Fysioterapiaa Välipakka suosittelee vain tukihoidona, jolla lapsen seuranta on ammattilaisen käsissä. Taudin seuranta tapahtuu poliklinikkakontroleissa 3-6 kk:n välein. Tällöin suoritetaan kliininen tutkimus: kävely, alaraajojen pituusero, lonkkien liikelaajuus, ja otetaan röntgenkuva. Kirurgisella hoidolla pyritään lonkan liikelaajuuden parantumiseen tai säilyttämiseen, nivelpintojen muodon säilyttämiseen, kattoisuuden turvaamiseen, sekä myöhemmän nivelrikon estämiseen. Yksilöllisestä tarpeesta riippuen leikkaushoito voi olla lähentäjälihasten jännepidennys, reisiluun katkaisu ja kääntö, nivlemaljakon muotoilu ja jälleen myöhemmin tehty tekonivelleikkaus.

Perthesin taudin ennusteeseen vaikuttaa se, missä iässä lapsi on ollut taudin alkaessa ja sukupuoli sikäli, että tytöillä taudilla on taipumus edetä rajummin. Neljänneksellä hoidetuista potilaista on merkkejä nivelrikosta, kun taudin alkamisesta on kulunut 18 vuotta. 45-vuotiaana 8 %:lla potilaista on tekonivel lonkassa, 56-vuotiaana luku on 40 %. Kun taudin alkamisesta on kulunut 30 vuotta, 44 % tilanne on hyvä, 32 % kohtuullinen ja 19 % huono. 80 % potilaista on tällöinkin kivuttomia.

Fysioterapian tarpeesta Perthesin taudin hoidossa on keskusteltu runsaasti. Lasten vanhemmat kokevat fysioterapian antaman hyödyn selkeästi havaittavaksi, sekä konservatiivista- että leikkaushoitoa tukevana muotona. Kirurgien mielipide tuntuu usein olevan se, että joko fysioterapian tarvetta ei ole lainkaan, hetken muun hoidon tukena tai sitten kuten Välipakka luennollaan sanoi, yleensä hoidon tukena: fysioterapeuttiin voidaan olla enemmän yhteydessä kuin hoitavaan lääkäriin. Kuitenkin sairauden vääjäämätön eteneminen fysioterapiasta huolimatta voi olla turhauttavaa sekä fysioterapeutille, että vanhemmille.

Ilmeisesti pelko siitä, että lasten kuntoutus ja liikunta jäisi kokonaan fysioterapian varaan estää vähäisenkin fysioterapian antamisen. Me yhdistyksessä koemme fysioterapian roolin hyvin tärkeänä tämän taudin hoidossa. Taudin alkuvaiheessa taudin eteneminen ja kriittisten tunnusmerkkien arvioiminen kuuluvat fysioterapeutille. Se, mikä meistä maallikkona tuntuu aivan yhtä tärkeältä on lapsen kuntoutuksen ja liikunnan tukeminen vielä silloin, kun lapsi on toipumisvaiheessa. Kun lapsi on parikin vuotta ollut harrastamatta liikuntaa, häntä on hyvin vaikea kannustaa uudelleen liikunnan pariin. Kuilu ikätovereihin on muodostunut suureksi.

Perthesin tauti ei koske vain lonkan niveltä. Taudin jälkeen voi olla jäljellä mm. jalkojen pituuseroa, heikentynyttä lihaskuntaa toisessa raajassa ja pakarassa, liikerajoituksia, vääriä liikeratoja ja vino selkä. Fysioterapian tuella lapsella on paljon suuremmat mahdollisuudet saavuttaa ikätoverinsa kuin ilman sitä.

Yhteiskunnallisesti muutaman kuukauden, jopa vuosien fysioterapia lienee aika edullista, jos sillä saavutetaan toimiva lonkka ja liikkuva ihminen. Olisi hienoa ajatella, että vanhemmat voivat suorittaa tästä tehtävästä kotikonstein. Mutta ei meistä kaikista ole siihen – itse koin aikanani aika lailla syyllisyyttä siitä, että lapsen jumppauttaminen tuntui rankalta. Katrin tervehdyttyä koin paljon helpommaksi hänen patistamisensa liikunnan pariin – ilman fysioterapiaa lihasten kunto olisi ollut huonompi ja alkuhankaluudet liikunnassa isommat.

Terveisiä Invalidiliitosta:

Harvinaisten perhepääsiäinen

08.04. - 12.04. 2004 (5pv)

Lahden kuntoutuskeskuksessa
Launeenkatu 8, 15100 LAHTI

Perhepääsiäinen on erityisesti tarkoitettu alle 16 -vuotiaan, harvinaiseen vammaryhmään kuuluvan lapsen perheelle. Perhepääsiäinen on perheen yhteistä lomailua. Perhepääsiäiseen haetaan Kelan KU 102 ja 104 lomakkeilla, joita saa Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksesta, tai postissa tulevan kuntoutuskeskuksen esitteen välistä. Perhepääsiäinen rahoitetaan Invalidiliiton (RAY) lomarahoilla. Osanottajat vastaavat matkakustannuksista itse.

Ostavastuu perhepääsiäiseen on 85 €/perhe. Hintaan sisältyy täysihoito, tarvittava avustaminen sekä lomaohjelma. Kuntoutuskeskus on kävelymatkan päässä Lahden rautatieasemalta.

Hakemukset 08.03. 2004 mennessä Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskukseen.

Lisätietoja saa kuntoutussihteeriltä: puhelin (03) 812 8207

Mikä on harvinainen?

Sairaus luokitellaan harvinaiseksi, kun se esiintyy enintään sadalla ihmisellä miljoonasta. Suomessa tämä tarkoittaa enintään 500 henkilöä vammaisryhmää kohden. Invalidiliitossa on pienryhmäyksikkö, pieniä ja harvinaisia vammaryhmiä varten. Lue lisää:

<http://www.invalidiliitto.fi/pienr/>

Pienryhmäyksikön suunnittelija, Merja Monto, on itse myös yhdistyksemme jäsen.

Ajatuksia Perthes-tapaamisesta ja mitä sieltä kertyi reppuun:

Perthes-päivien jälkeen pyysin Jukkoloita, Ilveksiä ja Elkevaaroja kertomaan ajatuksiaan vuositapaamisesta. Tapaaminen toisten kanssa koetaan tärkeäksi, kuten Eeva Jukkola kertoo: ”Meidän mielestä on kiva tavata joka vuosi vanhoja sekä uusia perheitä, joissa on sama sairaus. **Se sairaus yhdistää meitä kaikkia niinkuin olisimme samaa perhettä.** Sen vuoksi tulemme Perthes-päiville joka vuosi, vaikka matka on ollutkin vähän pitkä, mutta ei ole tahtia haitannut.” Eeva totesi myös, että ennen he olivat kaikkein pohjoisimmasta kolkasta tulijat, mutta nyt oli mukana perheitä Oulusta ja Limingasta – eli vieläkin kauempaa. Elkevaaran perhe on vanhoja konkareita, Annika sairastui 9-vuotiaana ja nyt 18-vuotiaana hänet valittiin Suomen Perthes ry:n hallitukseen. Annikan sairaus on ollut raju ja hän odottaa tekoniveltä. Perhe oli juuri järkytykseen kuullut, että tekonivelen asettamista tullaan lykkäämään vielä viitisen vuotta. Tarja Elkevaara on tullut tutuksi sairautta koskevien etuuskien ja oikeuksien selvittelijänä, nytkin hän kertoi meilailleensa Jukkolan Eevan kanssa invapysäköintilupahakemuksista. Tarja kertoo, että jokaisilta Perthes-päiviltä on saanut jotain uutta, eivätkä nämäkään päivät olleet poikkeus.

Mukana oli siis tällä kertaa 20 perhettä. Ilveksen perhe oli yksi uusista tulokkaisista. Sirpa Ilves keroo, että **antoisinta oli se, että sai jutella ihmisten kanssa, jotka todella jakavat samaa arkea ja todellisuutta ja ymmärtävät näin paremmin tätä sairautta ja siihen liittyviä asioita.** Hän kertoo, että viikonlopusta jäi hyvä mieli, mutta ”huoli ja epävarmuus ehkä lisääntyivätkin, kun kuuli eri potilaiden taudin kulkuvaiheita, miten yllätyksellistä se voi olla ja tilanteet muuttua”. Sirpa vakuuttaa kuitenkin, että toisaalta hän osaa olla nyt kiitollinen siitä, että heillä menee hyvin ja että he

ovat tähän saakka päässeet aika helpolla sairauden suhteen.

Jarmo Välipakan luentoa kiiteltiin poikkeuksetta. Perthesin taudista luennoiminen ei ole helppoa, koska aihe on kapea ja kuulijat tietävät asiasta ”lähes yhtä paljon kuin lääkärikin”. Kirurgin luentoa keuhuttiin erinomaiseksi, hyvin ymmärrettäväksi ja potilasläheiseksi. Kysymyksiä esitettiin runsaasti; mieltä painavat asiat saatiin näin ratkottua luennon päätteeksi. Välipakan totesi jokaisen voivan kysyä myös toisen lääkärin mielipidettä hoidosta – osa on päätenytkin siihen ja näin saanut rauhoitettua omaa epävarmuuttaan lapsen hoidon suhteen. Usein hoitolinja ei toisellakaan lääkärillä muutu, mutta lisää vanhempien uskoa tämän harvinaisen sairauden hoidossa.

Jukkolan Eeva kertoi, että hän lähti kotimatalle hyvillä mielin, kun kolme äitiä oli aamiaisella todennut, että teidän Jenna kävelee paljon paremmin kuin vuosi sitten. Eeva pohtikin sitä, että itse ei muutosta huomaa, koska näkee lapsen joka päivä.

Kaikille yhteisistä asioista keskusteltiin paljon. Perthes-lapsen ehdottomasti paras urheilulaji on uiminen ja vedessä leikkiminen. Ilveksen Sirpa kertoikin heti Perthes-tapaamisen jälkeen sopineensa pojalleen tapaamisen uimavalmentajan kanssa.

Lasten ylipaino puhututtaa paljon. On aika mielenkiintoista, että samassa perheessä voi olla hoikkia lapsia, mutta Perthes-lapsi on sitten se pyöreä, vaikka olisi kuinka liikkuvainen lapsi tahansa.

Tapaamisen järjestelyihin oltiin tyytyväisiä. Tällä kertaa lastenhoidon järjestelyt onnistuivat erinomaisesti. Lapsilla oli paljon tekemistä luentoajan ja kellään ei ollut kiirettä vanhempien luo, kun heitä tultiin hoitajilta hakemaan. Mannerheimin lastensuojeluliiton hoitajat tekivät erinomaista työtä!

Jäsenrekisteri ajan tasalle:

Sain tehtäväkseni jäsenrekisterin ylläpitämisen. Toivon, että muistatte kertoa minulle, jos joku tieto kohdallanne on muuttunut esim. uusi sähköposti on otettu käyttöön.

Jäsenrekisterissämme on varsin vähän tietoa kustakin perheestä. Joistakin vain nimi ja osoite. Mielestäni arvokkaita tietoja olisivat:

1. Kuka perheessä on perthespotilas
2. Hänen syntymäaikansa
3. Milloin diagnoosi on tehty
4. Hoitaneen lääkärin nimi ja sairaala (aion jatkossa postittaa näitä tiedotteita myös heille) ja tärkein
5. saako perheenne tietoja antaa sellaiselle, joka juuri on saanut kuulla sairastavansa. Minusta koko yhdistyksen tärkein tehtävä on tukea perheitä. Varsinkin niitä, joissa sairaus on uusi ja tuntematon. Jos jäsenrekisteristämme löytyy joku lähellä asuva perhe tai toisaalta suunnilleen samanikäinen (samanlainen) tapaus, olisi hyvä saattaa nämä jäsenet keskenään tuntemaan toisensa. Ilman lupaa en anna kenenkään tietoja enkä kenellekään, siksi sähköposti-lähetyksessänikin on nimilista piilossa.

Mutta ne, jotka haluavat tarjota kokemustaan uusien jäsenten hyväksi, voivat lähettää minulle nuo yllä olevat tiedot. Nyt syksyllä yhdistykseemme on liittynyt kaksi perhettä Turun suunnalta, toinen on 5-vuotias ja toinen 14, poikia molemmat.

MTV3:n toimittaja lähetti meille kyselyn, annammeko jäsentietojamme muiden käyttöön. Vastasin, ettemme anna. Kyselyn päätarkoitus oli kysyä potilasjärjestöltä, kuinka paljon apua saamme lääketeollisuudelta. Siihenkin vastasin, ettemme saa. Mutta tästä kyselystä havaitsin, että meidät on yhdistyksenä huomattu.

Jäsenmaksut kuntoon:

Ne, jotka eivät vielä ole maksaneet jäsenmaksuaan, 20 €/ perhe, suorittakaa jäsenmaksunne suoraan tilille: 114030 - 414345
Viitteenä käytetään numeroa 1177.

Mikäli joku perhe ei enää halua olla yhdistyksen jäsenenä, niin toivon saavani siitäkin selkeän tiedon, etten peri turhaan.

Terveisin Eeva Voima

Hallituksen yhteystiedot:

Jaana Haavanlammi, puheenjohtaja
Helmisentie 60
39620 KOVESJOKI
jaana.haavanlammi@jippii.fi

Annika Elkevaara
Länkitie 7 A
36240 KANGASALA
aelkevaara@koti.tpo.fi

Carola Hjelt
Kotikaivonpolku 2 A 3
00700 HELSINKI

Eeva Jukkola
Veteraaninkatu 18
69100 KANNUS
eeva.jukkola@luukku.com

Leila Nurmilaakso
Viikintie 9 E 26
06150 PORVOO
leila.nurmilaakso@mail.porvoo.fi

Jarmo Ristinoja
Kajaanintie 54 A 4
88620 KORHOLANMÄKI

Eeva Voima, jäsenrekisteri - ja
talousasiat
Sopukantie 3
45720 KUUSANKOSKI
eeva.voima@pp.inet.fi