

Suomen Perthes ry.

Toimintakertomus vuodelta 2005

1.

HALLITUS

Yhdistyksen hallituksessa toimivat Jaana Haavanlammi (puheenjohtaja), Annika Elkevaara, Leila Nurmilaakso, Jarmo Ristioja ja Eeva Voima (rahastonhoitaja), sekä varajäseninä Sirpa Ilves ja Heli Palola.

2.

TALOUS

Yhdistyksen tilinpäätös vuodelta 2005 osoittaa 294,12 €ylijäämää, taseen loppusumma on 3 665,32 € Jäsenmaksutuloja kertyi 1 271,04 € Jäsenmaksu oli 20 €/perhe.

3.

JÄSENISTÖ

Vuoden päättyessä jäsenrekisterissä oli 106 perhettä. Vuonna 2005 saimme 28 uutta jäsentä, heistä 16 poikia ja yksi tyttö. Aikuisia liittyi 3 miestä ja 7 naista sekä yksi nuoruusiässä oleva tyttö.

4.

TOIMINTAA

4.1

Opinnäytetyö

Pirkanmaan ammattikorkeakoulun Fysioterapian koulutusohjelmassa opiskelleet Tanja Hallila ja Mervi Hautala tekivät opinnäytetyönsä otsikolla ”Legg-Calvé-Perthesin tautia sairastavien lasten fysioterapia Suomen yliopistollisissa sairaaloissa”.

Koska tämä työ antaa otsikkonsa mukaisen sisällön lisäksi erittäin hyvän yleiskuvan taudin tyypillisistä oireista, hoidosta ja etenemisestä, päätti yhdistys hankkia työn käyttöoikeudet ja teetti siitä pienen painoksen kopioita.

Työ on lähetetty kaikkiin sairaaloihin joissa Perthes-lapsia tiedetään hoidettavan ja sitä koskeva mainos on lähetetty (Invalidiliiton postituksissa) kaikille Suomen Fysioterapialiiton jäsenille. Opinnäytetyö on myös saatavissa PDF-muodossa yhdistyksen nettisivuilta ja sieltä sitä onkin ladattu runsaasti.

4.2

TV-esiintyminen

Anne ja Jarmo Ristioja esiintyivät TV1:n Sunnuntaivekkari-ohjelmassa 10.4.2005. Ohjelmassa käsiteltiin henkilökuvien lisäksi Perthesin tautia, yhdistyksen toimintaa, ja nettiosoittekin oli ruudussa useaan otteeseen. Ohjelman jälkeen trafiikki yhdistyksen nettisivuilla kasvoi noin satakertaiseksi, ja jäi pysyvästikin noin kaksinkertaiselle tasolle siihen nähden mitä se oli aikaisemmin.

4.3

Virkistysmatka

Invalidiliitto arpoo vuosittain harvinaisten vammaisryhmien kesken Raha-Automaattiyhdistyksen 6 000 €tukirahan, joka on tarkoitettu perheiden virkistyslomaan. Tänä vuonna arpa osui meille, ja yhdistys järjesti virkistysmatkan Villa Andropofiin Pärnuun 7.-10.8.2005.

Matkalle osallistui 16 perhettä, yhteensä 55 henkilöä, joista Perthes-lapsia 16. Omarahoitusosuus oli kolmasosa ja RAY:n tuki kaksi kolmasosaa kuluista. Matkalle halukkaita tulijoita olisi ollut vielä ainakin saman verran lisää, mutta valitun kohteen majoituskapasiteettia eikä budjettia pystytty venyttämään enempää.

Osallistujien palaute on ollut hyvin positiivista huolimatta siitä, että paluumatka viivästy monella tunnilla kun myrskytuuli esti pika-alusten liikennöinnin Suomenlahdella.

4.4

Tapaamiset

Uusia jäseniä varten järjestettiin tapaaminen Tampereella 12.3.2005, mutta osanotto siihen jäi kovin vähäiseksi.

Pärnun matkan takia vuosikokous järjestettiin tällä kertaa lyhyemmän kaavan mukaan, ja sen järjestäminen venähti marraskuulle asti. Se pidettiin 19.11.2005 Nokialla.

4.5

Muu tiedotustoiminta

Harava-lehdessä 2/2005 oli artikkeli Pärnun matkasta. Jalasjärven paikallislehdessä oli juttu Kristian Vähä-Karviasta.

4.6

Järjestötoiminta

Yhdistys sai ensimmäisen kerran historiassaan äänioikeuden Invalidiliiton liittovaltuustovaalissa. Diagnoosipohjaisten harvinaisten yhdistysten edustaja Invalidiliiton liittovaltuustoon valittiin vaalikokouksessa 23.11.2005. Yhdistyksen hallitus päätti, että Perthes-yhdistys äänestää Lasse Niemeä AMC-yhdistyksestä, joka sitten valittiinkin liittovaltuustoon.