

## VUOSIKOKOUS 2005

Aika 19.11.2005 klo 13:00-15:30

Paikka Nokia, Eden-kylpylä, Nokianvirta-kabinetti

Läsnä Edustajat Elkevaaran, Haavanlammin, Helénin, Hjeltin, Ilveksen, Jäntin, Korhosen, Palolan, Ristiojan, Voiman ja Vähä-Karvian perheistä.

1.  
Kokouksen avaus Puheenjohtaja avasi kokouksen ja toivotti osallistujat tervetulleiksi, varsinkin uudet jäsenperheet. Ennen varsinaisen kokouksen alkua esittäytyttiin ja kerrottiin viimeiset kuulumiset.

2.  
Kokouksen toimihenkilöt  
  
Kokouksen puheenjohtajaksi valittiin Jaana Haavanlammi ja sihteeriksi Heikki Voima. Pöytäkirjan tarkastajiksi valittiin Heli Palola ja Carola Hjelt sekä päätettiin että he toimivat tarvittaessa myös äänenlaskijoina.

3.  
Kokouksen laillisuus ja päätösvaltaisuus  
  
Kokouskutsut on lähetetty sääntöjen mukaisesti. Todettiin, että kokous on laillinen ja päätösvaltainen.

4.  
Työjärjestys Hyväksyttiin kokouksen työjärjestys hallituksen laatiman esityslistan mukaisesti.

5.  
Toimintakertomus Puheenjohtaja Jaana Haavanlammi esitti yhteenvedon viime vuosien toiminnasta.

Vuoden 2004 toimintaa:

- Hallituksen kokous Tampereella tammikuussa
- Konkreettinen yhteistyö Invalidiliiton kanssa alkoi, mm. jäsenmaksut kerättiin ensimmäistä kertaa liiton kautta
- Uudistetut nettisivut 1.3.2004 omalla domain-nimellä [www.perthes.fi](http://www.perthes.fi)
- Jäsentiedote toukokuussa
- Apuvälinemessuilla on jaettu harvinaisten esitettä
- 5-vuotisjuhlakokouksen 4.-5.9.2004 Ikaalisten kylpylässä, luennoijana Pentti Kallio
- Jäsentiedote joulukuussa

Vuoden 2005 toimintaa:

- Opinnäytetyö Perthesin taudin fysioterapiasta – yhdistys hankki 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.
- Uusia jäseniä varten järjestetty tapaaminen Tampereella 12.3.2005
- Anne ja Jarmo Ristioja esiintyivät TV1:n Sunnuntaivekkari-ohjelmassa 10.4.2005. Ohjelman jälkeen trafiikki yhdistyksen nettisivuilla kasvoi noin satakertaiseksi, ja jäi pysyvästikin noin kaksinkertaisella tasolla siihen nähden mitä se oli aikaisemmin.
- Invalidiliitto arpoo vuosittain harvinaisten vammaisryhmien kesken Raha-Automaattiyhdistyksen 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 viivästyi monella tunnilla kun myrskytuuli esti pika-alusten liikennöinnin Suomenlahdella.
- Artikkelit Harava-lehdessä 2/2005.
- Juttu Kristian Vähä-Karviasta Jalasjärven paikallislehdessä.
- Vuosikokous 19.11.2005 Nokiolla.

6.

Tilinpäätös ja tilintarkastuskertomus

Rahastonhoitaja Eeva Voima esitteli yhdistyksen tilinpäätöksen vuodelta 2004. Tilinpäätöksen tulos osoittaa 144,01 € tappiota ja varat olivat vuoden päättyessä 3 095,70 €.

Vuoden 2005 tulos tulee olemaan noin 500 € plussalla, koska vuosikokous on järjestetty pienimuotoisesti. Pärnun matkan kulut on tilitetty liiton kautta RAY:lle; sen tulot ja menot menevät tasan joten se ei rasita yhdistyksen taloutta.

Luettiin tilintarkastajan, Anne Rauhalan, tekemä tilintarkastuskertomus.

7.

Tilinpäätöksen vahvistaminen ja vastuuvapaus

Kokous päätti vahvistaa tilinpäätöksen ja myöntää vastuuvapauden hallitukselle ja muille vastuuvollisille.

8.

Toimintasuunnitelma ja talousarvio vuodelle 2006

Vuodelle 2006 suunniteltua toimintaa:

- Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksen järjestämä Perthes-perhekurssi 5.-11.3.2006
- Tiedote lastenneuvoloille ja kouluterveydenhoitajille (Invalidiliiton postituslistalle)
- Sääntöjen tarkistaminen ja yhdistysrekisterin tietojen saattaminen ajan tasalle
- Viikonlopputapahtuma esim. huhti-toukokuussa
- Juttu Perthesin taudista Pirkkaan tai Yhteishyvään; pyydetään Maija Piipariselta apua
- Selvitetään mahdollisuuksia järjestää tuettuja lomiam, esim. Lomaliiton avustuksella
- Pyritään vaikuttamaan KELA:n toimintaan niin, että tukipäätöksiä tehtäessä taudista olisi riittävä asiantuntemus ja korvauspäätökset tehtäisiin samoilla perusteilla riippumatta siitä millä paikkakunnalla potilas asuu.
- Tehdään aloitustietopaketti, joka lähetetään aina uusille jäsenille
- Kartoitetaan mahdollisuuksia kansainväliseen yhteistyöhön ulkomailla toimivien vastaavien yhteisöjen kanssa.

Tarkkaa talousarviota ei päätetty, kokous antoi yhdistyksen hallitukselle valtuudet toimintaan totuttujen tapojen puitteissa. Yhdistyksen tulot muodostuvat jäsenmaksuista, muuta rahoitusta ei ole tiedossa ellei yllätyksiä tule lahjoitusten tai muun tuen muodossa. Kulut muodostuvat lähinnä perhetapahtuman järjestelyistä, esim. lapsenvahdit ja ohjelma.

Jäsenmaksuksi päätettiin 20 € per vuosi ja jäsen. Vakiintuneen käytännön mukaan jäseneksi katsotaan yksi perhe. Tällä hetkellä yhdistyksen jäsenrekisterissä on 104 jäsentä.

9.

Yhdistyksen puheenjohtaja ja hallitus

Puheenjohtajaksi valittiin Anne Ristioja.

Hallituksen muiksi jäseniksi valittiin Jaana Haavanlammi (jatkaa), Minna Helén (uusi), Sirpa Ilves (jatkaa), Heli Palola (jatkaa) ja Heikki Voima (uusi). Erovuoroiset Leila Nurmilaakso ja Eeva Voima jättävät hallituksen.

Hallituksen varajäseniksi valittiin Jarmo Ristioja ja Annika Elkevaara.

Hallituksessa Jaana vastaa kontakteista Invalidiliittoon, Heikki toimii rahastonhoitajana ja jäsenrekisterin ylläpitäjänä. Kokous myönsi Heikki Voimalle käyttöoikeuden yhdistyksen pankkitiliin.

Heikki Voima

10.  
Tilintarkastaja tilikaudelle 2006

Tilintarkastajaksi valittiin Carola Hjelt ja varatilintarkastajaksi Elisa Vähä-Karvia.

11.  
Muut asiat


Diagnoosipohjaisten harvinaisten yhdistysten edustaja Invalidiliiton liittovaltuustoon valitaan vaalikokouksessa 23.11.2005. Yhdistyksen hallitus on valtuuttanut Eeva Voiman edustamaan yhdistystä tässä kokouksessa ja päättänyt, että Perthes-yhdistys äänestää Lasse Niemeä AMC-yhdistyksestä.

12.  
Kokouksen päätös

Jaana luki uuden puheenjohtajan Anne Ristiojan lähettämän tervehdyksen ja päätti kokouksen.

Viestissään Anne kiittää luottamuksesta ja pitää puheenjohtajuutta kunniatehtävänä. Ristiojan perhe on aina nauttinut Perthes-tapaamisista, joiden ilmapiiri on ollut avoimen ystävällinen ja keskustelut ovat olleet antoisia. Sellaisena uusi puheenjohtaja haluaa toiminnan jatkuvan tulevaisuudessakin.

Allekirjoitukset



Jaana Haavanlammi  
Kokouksen puheenjohtaja



Heikki Voima  
Kokouksen sihteeri



Carola Hjelt  
Pöytäkirjantarkastaja



Heli Palola  
Pöytäkirjantarkastaja