

Suomen Perthes ry:n tiedote Joulukuu 2006



Kuva: Elisa Vähä-Karvia

Ilmoita osoitteenmuutokset:

Tämä tiedote on postitettu Suomen Perthes ry:n jäsenille, niihin sairaaloihin joissa tiedetään Perthes-potilaita hoidettavan, sekä postituslistalla oleville Perthesin taudista tai yhdistyksen toiminnasta kiinnostuneille.

Korjaukset yhteystietoihin nettisivuilla olevalla lomakkeella, sähköpostilla heikki.voima@perthes.fi, tai postitse osoitteeseen Sopukantie 3, 45720 KUUSANKOSKI. Ilmoita myös sähköpostiosoitteesi!

Sisällysluettelo:

Yhteystiedot.....	1
Puheenjohtajan palsta.....	2
Kiitokset.....	2
Tulevia tapahtumia.....	3
Kari Vanamon luennosta.....	3-4
Tapahtumia 2006.....	4
Harvinainen aloite.....	4
Virkistyspäivä PowerParkissa.....	5

Yhdistyksen hallituksen yhteystiedot:

Puheenjohtaja	Anne Ristioja, Lehtotie 8, 88600 SOTKAMO, annek.ristioja@pp.inet.fi
Varapuheenjohtaja	Minna Helén, Katajatie 1, 16900 LAMMI, minna.helen@pp.inet.fi
Jäsenet	Jaana Haavanlammi, Helmisentie 60, 39620 KOVESJOKI, jaana.haavanlammi@netti.fi
	Sirpa Ilves, Ketuntaival 8, 60200 SEINÄJOKI, sirpa.ilves@sedu.fi
	Heli Palola, Korvakkeenkatu 2 A 1, 33560 TAMPERE, hepal@hotmail.com
	Heikki Voima, Sopukantie 3, 45720 KUUSANKOSKI, heikki.voima@perthes.fi

Puheenjohtajan palsta



Anne Ristioja

Hyvät Perthes-yhdistyksen jäsenet!

Joulu lähestyy aika vauhtia, vaikka ulos katsoessa ei uskoisi: vettä sataa ja melkein kaikki lumi on kadonnut jopa täältä Kainuun korkeudelta saakka.

Yhdistyksessämme on ollut mukavasti toimintaa kuluneena vuonnakin. Perinteinen Perthes-tapaaminen pidettiin tällä kertaa hieman pohjoisempana, Siilinjärvellä. Tapaaminen oli yhtä antoisa kuin aina: luennon lisäksi ennätimme vaihtaa kuulumisia ja kokemuksia, lapset saivat tavata Perthes-kavereitaan, seikkailla ja uida. Samalla pidimme yhdistyksen vuosikokouksen ja hallitus kokoontui ideoimaan tulevaa toimintaa. Uutena kanavana avattiin keskustelupalsta, jota on käytetty ilahduttavan paljon. Sen kautta jäsenillä on entistä paremmat mahdollisuudet etsiä kohtalo-tovereita ja vaihtaa kokemuksia. Ilokseni olen todennut, että keskustelupalstan ovat löytäneet myös monet aikuiset Perthesin taudin sairastaneet henkilöt.

Nettisivumme ovat saaneet uuden ilmeen, iso kiitos siitä Heikille! Uusilla sivuilla on ilo käydä ja niille on miellyttävää ohjata ihmisiä etsimään tietoa. Uusiutuneiden sivujen myötä yhdistyksen logo on otettu jälleen käyttöön. Yhdistyksen nettisivut löytyvät osoitteesta www.perthes.fi, sieltä löytyy linkki myös keskustelupalstalle.

Perthes-tapaaminen järjestetään taas ensi vuonna. Tapaamisen sisältö säilyy aika lailla ennallaan eli etsimme asiantuntijan kertomaan taudista ja sen hoidosta. Lisäksi tavoitteenani on saada tapaamiseen aikuisille Perthesin taudin sairastaneille suunnattua ohjelmaa, josta hyötyisivät myös ne Perthes-perheet, joilla on jo isompia lapsia ja taudin akuutti vaihe ohitse. Otan mielelläni vastaan vinkkejä luennoitsijoista.

Toivon, että jatkossakin yhdistyksemme ansaitsee paikkansa kyeten jakamaan oikeaa tietoa ja vertaistukea tähän harvinaiseen tautiin sairastuneiden perheille. Jokainen teistä jäsenistä tekee omalta osaltaan toiminnan mahdolliseksi. Kiitokset kaikille aktiivisuudesta ja osallistumisesta tavalla tai toisella!

Me Kainuussa saamme takuuvarmasti uutta lunta ennen joulua - toivottavasti sitä riittää joka puolelle Suomea, että saamme valkoisen juhlan pimeyden keskelle. Rauhaisaa joulunaikaa ja voimia tulevan vuoden koitoksiin toivoen

Anne perheineen



Perthes-yhdistys
kiittää tuesta:
Tehomet Oy

Tulevia tapahtumia:

Invalidiliitto järjestää:

Kurssi liikuntavammaisen lapsenlapsen isovanhemmille 7.-14.1.2007

"Harvinaisten" isovanhempien viikonloputapaaminen 13.-14.1.2007

Molemmat tapahtumat Lahden kuntoutuskeskuksessa. Lisätietoja nettisivuista tai Satu Saksiselta puh. 03-812 8207.

Perthesin tauti

Perthes ry:n perhetapaaminen ja vuosikokous pidettiin 6.-7.5.2006 kylpylähotelli Kunnonpaikassa, Siilinjärvellä. Asiantuntijaluennon piti lastenkirurgian dosentti, ylilääkäri Kari Vanamo Kuopion yliopistollisesta sairaalasta.

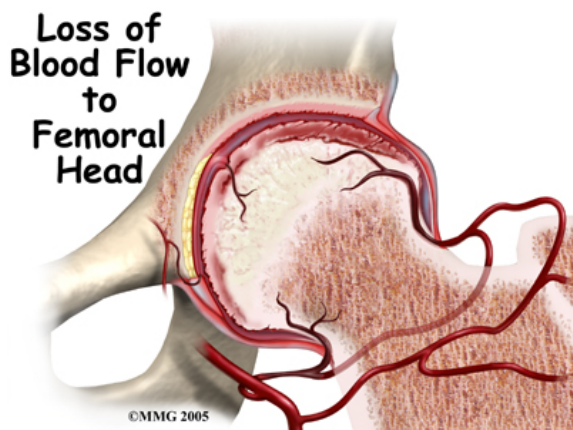
Teksti: Eeva Voima

Tässä poimintoja hänen esitelmästään, joka oli hyvin selkeä. Esitys oli tehty PowerPoint- diaesityksenä, josta hän antoi meille kopion. Esitys sisälsi mm. havainnollisen röntgenkuvasarjan Perthes-potilaan lonkan muutoksista ennen ja jälkeen leikkauksen. Tuota kuvasarjaa emme voi valitettavasti toistaa tässä.

Taudin syntymekanismi on edelleen arvoitus

Taudin alkuvaiheeseen liittyy verenkiertohäiriö lonkanivelessä. Tunnetaan myös muita sairauksia, joissa on samankaltaisia oireita: Meyerin dysplasia, jossa oireet ja muutokset ovat lieviä ja ohimeneviä. Myös luun kehityshäiriöt voivat aiheuttaa Perthesin kaltaisia muutoksia.

Verenkiertohäiriöön saattaisivat olla osasyllisiä lisääntynyt veren hyytymistäipumus tai reisiluunpään liikakasvu tai yleinen kasvuhäiriö. Perthes-lapsilla on usein luustoikä 2-3 vuotta jäljessä.



Esiintyvyys

Tauti on harvinainen mustaihoisilla ja kiinalaisilla. Meillä siihen sairastuu 1,5 lasta 10 000:sta. Jos lapsen vanhemmalla on ollut Perthes, se lisää lapsen riskiä sairastua tautiin 0,6:sta 3,8 prosenttiin.

Oireina ovat :

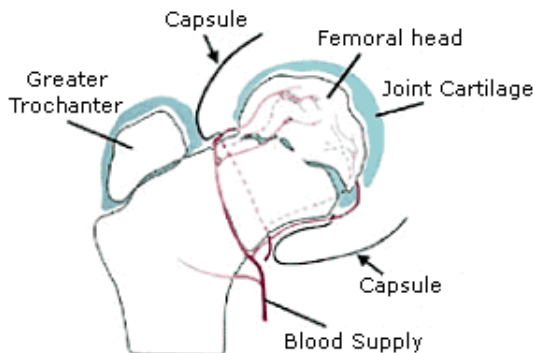
- Vähitellen alkava kipu, joka usein tuntuu aluksi reiden tai polven alueella
- Ontuminen (Trendelenburgin oire)
- Lonkan liikerajoitus
- Alaraajan lyhentymä

Diagnoosi tehdään yleensä lonkan röntgenkuvien perusteella. On huomattava, että kuvia pitää ottaa sekä edestä että sivulta. Valitettavasti rustossa tapahtuvat muutokset eivät näy röntgenkuviissa. Muita mahdollisia tutkimusmenetelmiä ovat magneettikuvaus ja luustokartta.

Vaikeusaste ja hoitomuodon valinta

Tästä luennosta jäi mieleeni erityisesti pari seikkaa: On iso joukko Perthes-lapsia, joiden hoitotuloksesta tulee hyvä "vaikka ei tehtäis mitään". Sitten on pieni joukko Perthes-lapsia, joiden hoitotulos jää huonoksi "vaikka tehtäis mitä". Näiden välissä on joku joukko, joita voidaan auttaa hyvällä hoidolla. Nämä lapset vaan pitäisi pystyä erottamaan ja saamaan hoitoon ajoissa.

Lääkärillä on käytettävänä aika vähän faktatietoja, joiden perusteella taudin vaikeusaste pitäisi luokitella. Röntgenkuviista ei näy muutokset rustossa. Sitten vaikeusasteeseen vaikuttaa myös lonkan liikkuvuus, joka muuttuu taudin kuluessa. Myös potilaan kokemat kivut on otettava huomioon.



jatkuu...

...jatkuu:

Nykyisin on käytössä varsin monta ja kirjavaa vaikeusasteen mittaustapaa:

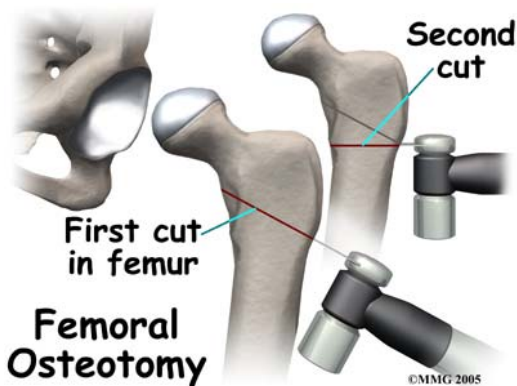
- Catterall I-IV (+ erilliset riskitekijät)
- Salter ja Thompson yli tai alle 50 %
- Herring 'Lateral pillar'
- Loitonusvajaus
- Reisiluun sivusiirtymä

Riskitekijöitä ovat lonkan liikerajoitus (alle 30 astetta) ja koko reisiluun pään käsittävä tauti (Catt. III-IV tai S-T yli 50% em. luokitusten mukaan).

Hoitomuotoja

Ensisijainen hoitomuoto on suhteellinen lepo ja kipua aiheuttavan liikunnan välttäminen. Jos lapsi on yli 4-vuotias ja hänellä on joku riskitekijä, niin leikkaushoidolla voidaan saada parhaat tulokset. Leikkausmenetelmiä on useita, eriperiaatteisia:

- Reisiluun katkaisu ja kääntö
- Lantion katkaisu ja nivelkuopan kääntö
- Nivelkuopan muovaus (pärekatto)



Jotta eri hoitomuotoja voitaisiin vertailla, pitäisi olla selkeä luokittelu sekä taudin vaikeusasteesta, että arvioitaessa hoidon jälkeistä lopputulosta. Ilman yhtenäisiä arviointikriteerejä ei voida verrata eri hoitomuodoilla saavutettuja tuloksia - eikä siis kehitystä synny.

Tulevaisuuden näkymiä

- Uudet vaikeusasteen luokittelut
- Veren lisääntyneen hyytymistäipumuksen selvittely
- Bisfosfanaattilääkitys (käytetään osteoporoosin hoitoon ja ehkäisyyn)
- Niveltehystys
- Uudet leikkausmenetelmät
- Tulosten systemaattinen arviointi

Tapauksia 2006:

Invalidiliiton Lahdessa 5.-11.3.2006 järjestämälle sopeutumisvalmennuskurssille osallistui 6 perhettä.

Perhetapahtuma ja vuosikokous pidettiin Siilinjärvellä 6.-7.5.2006. Mukana oli 45 henkilöä 14 perheestä.

Virkistystapahtuma PowerParkissa 26.8.2006 kokosi seitsemän perhettä.

Invalidiliiton järjestämään vertaistukitoiminnan perhekurssiin Piispalassa, Kannonkoskella osallistui kaksi Perthes-perhettä.

Nettisivuille saatiin keskustelupalsta 22.6. ja uusi ilme 17.11.2006.

Harvinainen aloite

Perthes-yhdistys on tehnyt Invalidiliitolle liiton sääntöjen 14 §:n mukaisen aloitteen, jossa ehdotamme että Invalidiliitto ryhtyisi toimiin joilla vaikuttaa Kelan toimintatapaan harvinaisiin diagnooseihin perustuvien hoitotuki- ja vammais-tukipäätösten sekä korvaus- ja kuntoutuspäätösten käsittelyssä. Aloittemme tueksi ovat asettuneet kirjallisen lausunnon muodossa kaikki seitsemän muuta diagnoosipohjaista liiton jäsenyhdistystä, joten voidaan puhua harvinaisten yhteisestä aloitteesta.

Ehdotamme, että harvinaisten diagnoosien hoitotuki- ja vammaistukipäätökset sekä korvaus- ja kuntoutuspäätökset keskitetään Kelassa tiettyihin toimipaikkoihin, joissa erikoistuneet korvauskäsittelijät voivat kouluttautua tiettyihin diagnooseihin ja hankkia ajan myötä kokemusta ja tietämystä erilaisista tapauksista.

Aloitteemme on ollut valmisteltavana liittohallituksen kokouksissa syksyn mittaan ja hyväksytty liittovaltuuston kokouksessa 17.11.2006. Invalidiliitto on ollut yhteydessä KELA:n etuuspäällikköön ja lähettänyt toimitusjohtajan nimissä kirjelmän KELA:lle.

Lisää asiasta nettisivuilla <http://www.perthes.fi>

Virkistyspäivä PowerParkissa

Elisa Vähä-Karvia ideoi Perthes-perheille virkistyspäivän Alahärmän PowerParkissa 26.8.2006. Paikalla oli 13 aikuista ja 15 lasta seitsemästä perheestä.

Kuvat ja teksti: Elisa Vähä-Karvia



Menimme lauantaina puolen päivän aikaan PowerParkiin Härmään, ja aloitimme ruoalla, pizzeriassa, jossa sai syödä pizzaa mielin määrin salaatin kera. Esittäydymme siellä toisillemme. Ruokailun jälkeen isoimmat lapset lähtivät omille teilleen, karuselleihin ja muihin hyrriin.

Pienimmät jäivät vanhempien luokse, kun kokoustimme tai oikeammin keskustelimme perthesistä. Me joilla on jo paljon kokemusta kerroimme omat tarinamme ja samaten myös ne joilla kaikki on vasta alussa, pyysimme heitä kyselemään kaikkea mahdollista omaan tietoon janoonsa meiltä jo ns. konkareilta, ja me osaltamme yritimme mahdollisimman totuuden mukaisesti lisätä heidän tietomääräänsä omilla kokemuksillamme. Teimme keskusteluhetkestä upean tiedotus- ja kyselytilaisuuden jossa jokainen, uskoakseni, sai itselleen jotain hyvää tietoa, hyvää oloa.

Keskustelutuokion jälkeen lähdimme etsiskelemään isompia lapsia ja näin myös pienimmät pääsivät mukaan PowerParkin karuselli maailmaan.

Lapset tuntuivat nauttivan todella paljon, mitään kiirusta ei kotiin ollut kenelläkään ja olimme lähes sulkemisaikaan saakka.

Jotkut vanhemmistakin innostuivat nauttimaan laitteista. ja kivaa oli. Välillä porukka hajosi täysin erilleen, mutta aina välillä meitä oli lähes kaikki koolla.

PowerPark on lapsille todella sopivankokoinen ja suljettu alue, jossa voimme rauhallisin mielin antaa heidän rientää päinsä, ja kun elämme tätä kännykkä aikaa oli lapset sitten helppo tavoittaa, jos vanhemmille tuli välillä hätä - missä lienevät lapsemme ?

Aurinkoinen päivä meillä oli siellä...Mutta saatiin me muutama piskokin niskaamme, mutta ei niin paljon että se olisi menoa haitannut ja se sadekuuri kesti vain pienen tovin.

Mukana oli perheitä Nurmosta, Koskenkorvalta, Seinäjoelta, Kuohusta Jyväskylän läheltä, Noormarkusta ja Jalasjärveltä.

Kivaa oli, suosittelimme!

Lähettilä:
Suomen Perthes ry
Sopukantie 3
45720 KUUSANKOSKI

Tutustu nettisivuihimme osoitteessa <http://www.perthes.fi>
Keskustelupalstalle ei tarvita tunnusta tai salasanaa



perthes
Suomen Perthes ry

Tervetuloa Perthes ry:n sivuille

Perthesin tauti
[Diagnoosi](#)
[Luettavaa](#)
[Omat kokemukset](#)
[Usein kysytyä](#)
[Linkkejä](#)

Yhdistys
[Säännöt](#)
[Yhteystiedot](#)
[Liity jäseneksi](#)
[Tue toimintaamme](#)
[Arkisto](#)

Keskustelupalsta
[Summary in English](#)
[Aloitussivulle](#)

made with 

Suomen Perthes ry on potilasyhdistys, jonka tarkoituksena on edistää Perthesin taudin tunnettavuutta sekä antaa tietoa ja tukea potilaille ja heidän läheisilleen.

Perthesin tauti (Morbus Legg Perthes Calvé dex.) on lasten lonkkasairaus, jossa verenkiertohäiriö aiheuttaa reisiluun pään pehmenemisen ja lonkkanivelen vaurioitumisen. Samankaltaista tautia esiintyy myös koirilla, mutta sitä ei käsitellä tällä sivustolla.

Yhdistys on vertaistukiyhteisö, jonka haluaa auttaa monin tavoin niitä perheitä, jotka ovat joutuneet kohtaamaan tämän harvinaisen sairauden. Tiedotustoiminnallaan yhdistys pyrkii siihen, että Perthesin tautiin sairastuneet saisivat mahdollisimman aikaisin oikean diagnoosin, heidät ohjattaisiin asiantuntevaan hoitoon, sekä saisivat tietoa ja tukea.

Yhdistykseen kuuluu myös runsaasti nuoria ja aikuisia, jotka ovat sairastaneet taudin lapsena. Jäseniä on yhteensä vähän yli sata, ikähaitari on 4...65.

Uutta sivuilla
17.11.2006
[Nettisivujen ulkoasu on uusittu](#)

14.11.2006
[Kurssi ja tapaaminen isovanhemmille 2007](#)

6.10.2006
[Mistä on kysymys nivelrikossa? Lue Raimo Lindin artikkeli!](#)

Päivitetty 30.11.2006
[Harvinaisten aloite](#)