

Suomen Perthes ry Toimintakertomus vuodelta 2006

1. HALLITUS

Yhdistyksen hallituksessa toimivat Anne Ristioja (puheenjohtaja), Minna Helén (varapuheenjohtaja), Jaana Haavanlammi (Invalidiliiton yhteyshenkilö ja vertais-tukihenkilö), Sirpa Ilves, Heli Palola ja Heikki Voima (jäsenrekisterin ja rahastonhoitaja). Varajäseniksi oli valittu Jarmo Ristioja ja Annika Elkevaara.

Hallitus kokoontui vuoden aikana vain yhden kerran, vuosikokouksen jälkeen Siilinjärvellä 7.5.2006. Muut päätökset ja yhteydenpito hoidettiin sähköpostin välityksellä.

2. TALOUS

Yhdistyksen tilinpäätös vuodelta 2006 osoittaa 2 274,48 € ylijäämää, taseen loppusumma on 5 664,30 €.

Jäsenmaksu oli vuonna 2006 20 € / vuosi. Jäsenistöstä noin ¾ maksoi jäsenmaksunsa, noin 10 jäsentä ei todennäköisesti saanut maksulappua koska liiton osoitetiedoissa oli vanhentuneita osoitteita laskujen lähettämisen aikaan.

Yhdistys sai kesäkuussa 3000 euron tukilahjoituksen Kangasniemellä toimivalta Tehomet Oy:ltä. Yhdistys esittää lämpimimmät kiitokset!

Yhdistyksen toiminnallinen tulos ilman tukilahjoitusta olisi ollut noin 725 € negatiivinen.

3. JÄSENISTÖ

Yhdistykseen liittyi vuoden aikana 11 uutta jäsentä - heistä 5 poikaa, 3 tyttöä, 1 nuori nainen sekä kaksi joista ei tiedetä muuta kuin nimi ja osoite, todennäköisesti aikuisiässä olevat mies ja nainen.

Yhdistyksellä oli vuoden päättyessä 117 jäsentä.

4. TOIMINTAA

4.1 Sopeutumisvalmennuskurssi

Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskus järjesti 5.-11.3.2006 ensimmäisen Perthesperheille suunnatun sopeutumisvalmennuskurssin, johon osallistui 6 jäsenperhettä eli kurssi varattiin "täyteen". Tunnelma oli välitön ja palaute hyvin positiivista, joten toivomme että näitä järjestetään jatkossakin.

Asiantuntijaluennon kurssilla piti Jarmo Välipakka Tampereen Yliopistollisesta sairaalasta.

4.2

Perhetapahtuma ja vuosikokous

Vuoden kohokohta, eli perhetapahtuma ja vuosikokous järjestettiin tällä kertaa vähän pohjoisempana, kylpylähotelli Kunnonpaikassa, Siilinjärvellä 6.-7.5.2006. Mukana oli 14 perhettä, yhteensä 45 henkilöä. Tilaisuus aloitettiin maittavalla lounaalla ja kuulumisten vaihdolla.

Asiantuntijaluennon piti lastenkirurgian dosentti, ylilääkäri Kari Vanamo Kuopion yliopistollisesta sairaalasta. Erittäin selkeä ja havainnollinen luento herätti paljon kysymyksiä ja vilkasta keskustelua. Tiivistelmä luennosta on joulukuun tiedotteessa.

Luennon jälkeen käsiteltiin sääntömääräiset vuosikokousasiat, jonka jälkeen oli aika päästää lapset kylpylän iloihin. Illalla kokoonnuttiin grillikotaan paistamaan perinteiset makkarat iltapalaksi.

4.3

Virkistyspäivä PowerParkissa

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

4.4

Vertaistukitoiminnan kurssi

Invalidiliitto järjesti vertaistukitoiminnan perhekurssin 3.-4.11.2006 Piispalassa, Kannonkoskella. Siihen osallistui kaksi Perthes-perhettä.

4.5

Tiedotustoiminta

Yhdistyksen nettisivuille on toivottu keskustelupalstaa, ja tämä toivomus tuli vahvasti esiin myös sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneilta perheiltä. Yksinkertainen Freebok-palsta saatiinkin sitten avattua 22.6.2006. Ensimmäisen puolen vuoden tilastotiedot kertovat, että palstalla käy päivittäin keskimäärin 20 lukijaa, ja uusia viestejä tulee keskimäärin joka toinen päivä. Ainuttakaan "Spammia" tai häirikköviestiä ei ole näkynyt, vaikka palstalle pääsee ilman kirjautumista.

Nettisivujen ulkoasu ja tiedostorakenne uusittiin syksyllä ja uudet sivut otettiin käyttöön 17.11.2006. Mallia tyyliin ja väritykseen sekä yhdistyksen logo on otettu yhdistyksen ihan ensimmäisestä tiedotteesta vuodelta 1999. Uutena osiona on arkisto, johon on koottu tiedotteita ja pöytäkirjoja menneiltä vuosilta.

Tiedotustoiminta on viime vuosina keskittynyt nettisivuihin ja sähköpostijakeluun. Vuoden lopussa päätettiin kuitenkin lähettää perinteinen tiedote postissa kaikille jäsenille sekä laajasti sellaisiin paikkoihin joissa uudet potentiaaliset jäsenet voisivat sen nähdä, esimerkiksi sairaaloiden lastenpoliklinikoille. Myös tiedotteen ulkoasuun ja sisältöön otettiin oppia yhdistyksen alkuvuosien tiedotteista. Postituslistalla on myös Perthes-potilaita hoitavia lääkäreitä ja fysioterapeutteja sekä järjestötoiminnassa harvinaisten asiaa ajavia henkilöitä. Kuusisivuinen tiedote postitettiin 12.12.2006.

Heikki Voima

TOIMINTAKERTOMUS

Toimintavuosi 2006

1.1.2007

3 (3)

4.6

Järjestötoiminta

Yhdistys on ollut edustettuna kahdessa Invalidiliiton harvinaisten työryhmän kokouksessa, 29.5. ja 31.10.2006.

Jo edellisessä, vuoden 2005 vuosikokouksessa esiin tullutta ideaa aloitteeksi KELA:n toiminnan muuttamiseksi harvinaisiin diagnooseihin perustuvien hoitotuki- ja korvauspäätösten käsittelyssä, puitiin myös työryhmän kokouksissa. Todettiin, että pienen yhdistyksen ei kannata yrittää yksin, vaan käyttää liiton järjestövoimaa. Työryhmällä ei sinänsä ole mandaattia toimia asiassa, mutta kaikilla jäsenyhdistyksillä on liiton sääntöjen 14 §:n mukainen aloiteoikeus.

Perthes-yhdistys teki sääntöjen mukaisen liittovaltuustoaloitteen, jonka tueksi hankittiin kirjalliset lausunnot kaikilta seitsemältä muulta diagnoosipohjaiselta jäsenyhdistykseltä. Nämä paperit jätettiin liiton käsittelyyn 14.8.2006.

Aloitteessa ehdotamme, että Invalidiliitto ryhtyy toimiin, joilla vaikutetaan KELA:n toimintatapoihin. Esitämme, että harvinaisten diagnoosien hoitotuki- ja vammais-tukipäätökset sekä korvaus- ja kuntoutuspäätökset keskitetään KELA:ssa tiettyihin toimipaikkoihin, joissa erikoistuneet korvauskäsittelijät voivat kouluttautua tiettyihin diagnooseihin ja hankkia ajan myötä kokemusta ja tietämystä erilaisista tapauksista.

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

KELA:n vastausta tai reagointia ei ole vielä vuoden vaihteeseen mennessä saatu.



Suomen Perthes ry
Hallituksen puolesta
Heikki Voima