

## UUSIA VOIMIA HARVINAISISSA YHDISTYKSISSÄ

### Kuka olet ja missä asut?



Olen Kettusen Päivi, yrittäjän vaimo, kuuden lapsen äiti ja kolmen lapsen mummu Kangasniemeltä. Kymmenisen vuotta olen ollut päätoiminen perheenemäntä, sitä ennen työskentelin myös kirjastovirkailijana. Asumme Vuojalahden kylällä koulua vastapäätä.

### Kokemuksesi yhdistystoiminnasta?

Muusta yhdistystoiminnasta voisin mainita, että olen ollut aktiivisesti mukana kylätoimikunnassa toistakymmentä vuotta, suurimman osan ajasta sihteerinä. Olen vaikuttanut myös useita kausia oman alakoulumme johtokunnassa.

Perthes-yhdistykseen liityin heti nuorimman poikamme sairastuessa vuonna 2005. Olemme osallistuneet perhetapaamisiin ja niiden yhteydessä pidettyihin vuosikoukuksiin. Nyt on sitten vähän yllättäen vuorossa puheenjohtajan pesti.

### Mitä yhdistystoiminta ja vapaaehtoistoiminta sinulle antaa?

Vapaaehtoistoiminta antaa minulle tunteen, että olen mukana tekemässä hyvää. Muistan, kuinka arvokasta meille koko perheelle oli yhdistyksen kautta saatu tieto Ilmarin sairastuessa. Kun kyse on näin harvinaisesta sairaudesta, niin saman asian läpikäyneiden tapaaminen ja kokemusten vaihto oli tärkeä sopeutumiskeino.

### Mitkä ovat oman yhdistyksesi tärkeimmät saavutukset?

Yhdistyksen nettisivut ([www.perthes.fi](http://www.perthes.fi)) ovat selkeä ja helposti lähestyttävä tiedonlähde sairaudesta.

Vuosittaiset perhetapaamiset ovat antoisia, virkistäviä ja mieleenjääviä koko perheelle.

Saavutukseksi ehkä voi laskea myös sen, että Lahden kuntoutuskeskuksen Perthes-perhekurssit on aloitettu yhdistyksen perustamisen jälkeen. Se, että yhdistyksen kautta Perthes-perheet löytävät samassa tilanteessa olevia tai olleita henkilöitä, on hyvin tärkeä saavutus.

### Millaisiin asioihin yhdistyksesi pitäisi keskittyä?

Mielestäni yhdistyksen pitää edelleenkin muistaa keskeinen tehtävänsä: tarjota tietoa ja tukea sairastuneille ja heidän perheilleen.

### Mitä kehittäisit/muuttaisit omassa yhdistyksessäsi?

Muutaman kuukauden kokemuksella en vielä osaa esittää merkittäviä kehittämis ehdotuksia. Ehkä niitä tulee matkan varrella vastaan.

Olemme hallituksen kanssa ottaneet käyttöön uuden tavan kokoontua parin-kolmen viikon välein Messengerin välityksellä. Näin hallituksemme keskinäinen yhteys pysyy tiiviinä ja asiat käsitellään tuoreeltaan.

### Terveisesi lehden lukijoille

Tunnelmallista kaamosaikaa kaikille lehden lukijoille. Muistakaahan välillä hiljentyä tuijottamaan kynttilän liekkiä. Toivotan myös intoa yhdistysten toimijoille. Hoidellaan asioita kukin omalla tavallamme, ihmisläheisesti ja ilon kautta!

#### Suomen Perthes ry

Puheenjohtaja Päivi Kettunen  
Vuojalahdentie 11, 51440 VUOJALAHTI  
puh. 040-511 2604  
[paivi@kettunen.fi](mailto:paivi@kettunen.fi)  
[www.perthes.fi](http://www.perthes.fi)