

Heikki Voima

SAATE

8.6.2008

1 (1)

Suomen Perthes ry**Jäsenkirje**

Tervehdys Perthes-yhdistyksestä!

Tämän kirjeen mukana tulee kutsu kahteen tapahtumaan:

Perthes-yhdistyksen oma perinteinen kesätapahtuma järjestetään tällä kertaa Vaasassa 9.-10.8.2008 ja paikkana on Kylpylähotelli Tropiclandia. Kutsu ja tarkemmat tiedot ovat liitteenä. Tapahtuman yhteydessä pidetään myös vuosikokous, jonka kokouskutsu ja asialista ovat mukana. Tapahtumaan ovat tervetulleita niin perheet, nuoret kuin aikuisetkin, kumppanin kanssa tai sinkkuna.

Harvinaisten verkosto on ideoinut ja järjestänyt pienten yhdistysten ja ryhmien yhteisen tapahtuman "Harvinaisen mukava viikonloppu", joka on 18.-19.10.2008 Pajulahden Liikuntakeskuksessa. Tämänkin kutsu on liitteenä.

Näiden lisäksi Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö on järjestänyt kaksi aluetapaamista, joista toinen on Turussa 23.8.2008 ja toinen Joensuussa, harmillisesti samana viikonloppuna kuin Perthes-yhdistyksen oma tapahtuma. Tietoa näistä löytyy nettiosoitteesta www.invalidiliitto.fi/laku.

Toivottavasti tavataan!

Suomen Perthes ry.
Hallituksen puolesta



P.S. Tämä kirje on lähetetty Perthes-yhdistyksen jäsenrekisterissä oleviin osoitteisiin. Jos osoite on muuttunut tai et halua saada postia yhdistykseltä, ilmoita siitä jäsenrekisterin hoitajalle heikki.voima@perthes.fi tai perinteisellä postilla osoitteeseen Sopukantie 3, 45720 Kuusankoski. Ilmoita myös sähköposti-osoitteesi, niin saat tietoa nopeammin!

KUTSU JA ASIALISTA

Vuosikokous 2008

8.6.2008

1 (1)

Suomen Perthes ry

Kutsu vuosikokoukseen

Suomen Perthes ry:n jäsenet kutsutaan sääntömääräiseen vuosikokoukseen, joka pidetään lauantaina 9.8.2008 kello 15.15 alkaen Vaasassa Kylpylähotelli Rantasipi Tropiclandian kokoustiloissa, Lemmenpolku 3, 65170 VAASA.

Mikäli yhdistyksen jäsen haluaa saada jonkin asian yhdistyksen vuosikokouksen käsiteltäväksi, on hänen ilmoitettava siitä vähintään yhtä (1) viikkoa ennen vuosikokousta hallitukselle.

Asialista

1. Kokouksen avaus
2. Valitaan kokouksen puheenjohtaja, sihteeri, kaksi pöytäkirjantarkastajaa ja tarvittaessa kaksi ääntenlaskijaa
3. Todetaan kokouksen laillisuus ja päätösvaltaisuus
4. Hyväksytään kokouksen työjärjestys
5. Esitetään tilinpäätös, vuosikertomus ja tilintarkastajien lausunto
6. Päätetään tilinpäätöksen vahvistamisesta ja vastuuvapauden myöntämisestä hallitukselle ja muille vastuuvollisille
7. Päätetään jäsenmaksujen suuruudet seuraavalle vuodelle
8. Valitaan hallituksen puheenjohtaja ja muut jäsenet erovuoroisten tilalle
9. Evästetään hallitusta tulevan toiminnan suunnittelussa
10. Valitaan tilintarkastaja ja varatilintarkastaja seuraavan vuoden alusta alkavalle tilikaudelle
11. Muut esille tulevat asiat
12. Kokouksen päätös

Suomen Perthes ry.
Hallitus

Suomen Perthes ry**PERTHES-TAPAHTUMA 9.-10.8.2008 VAASASSA**

Kylpylähotelli Rantasipi Tropiclandia
Lemmenpolku 3
65170 VAASA
Puh. 06-283 8000
tropiclandia.rantasipi@restel.fi



Tämän vuoden Perthes-tapahtuman otsikoksi voisi kirjoittaa HAUSKAA YHDESSÄOLOA. Vaasassa on paljon kaikkea hauskaa tarjolla – suorastaan runsauden pulaa. Kylpylähotelli Tropiclandiassa käytössämme on kylpylän lisäksi pihalle rakennettu vesipuisto, ja huvipuisto Wasalandia on vieressä. <http://www.tropiclandia.fi/> Vaasassa on lisäksi asuntomessut, jossa halukkaat voivat pistäytyä samalla reissulla.

Asiapuoltakaan emme ole unohtaneet. Nyt paneudumme etuuskien ja palveluiden viidakkoon, joista meille kertoo **Aila Peräjoki** Invalidiliitosta. Sitten testaamme yhdessä Nintendon uutuuspelin **WiiFitin**. Kokeillaan porukalla, onko se kauan etsimämme "leikinomainen fysioterapeutti" Perthes-lapsille.

Ohjelma

Lauantaina 9.8.2008

- | | |
|---------------|--|
| 12.00 – 13.00 | Yhteinen lounas seisovasta pöydästä |
| 13.00 – 13.30 | Tilaisuuden avaus ja esittelykierros, josta lapset siirtyvät omiin hommiinsa |
| 13.30 – 14.45 | Miten tulla hyväksi suunnistajaksi ja selviytyjäksi palveluviidakossa
Järjestötyön suunnittelija Aila Peräjoki , Invalidiliitto
Keskustelua otsikon aiheesta ja sen ulkopuolelta |
| 14.45 – 15.00 | Majoittumistauko |
| 15.00 – 15.15 | Harvinaisten rooli Invalidiliitossa, Harvinaisten verkosto ja vaikuttamiskanavat
Harvinaisten liittovaltuustoedustaja Lasse Niemi , AMC ry |
| 15.15 – 16.00 | Yhdistyksen vuosikokous (kahvit sen aikana)
Lapsilla omaa kivaa + välipala |
| 16.15 – 17.00 | WiiFit -pelin esittely ja kokeilua (lapset mukana tässä) |
| 17.30 – 19.30 | Saunomista ja uimista kylpylässä ja vesipuistossa, perheet yhdessä.
Kylpylä avoinna klo 21 asti, vesipuisto sulkeutuu kello 19. |
| 20.00 – | Paistamme yhdessä makkaraa meren rannalla grillikodassa (makkarat tulee hotellista) |

Perthes ry hallitus

KUTSU

8.6.2008

2 (2)

Sunnuntaina 10.8.2008

Aamiainen

10.00 – 11.30

Aamu-uinti kylpylässä ja vesipuistossa

Uuden hallituksen kokous

12.00 –

Huoneiden luovutus ja kotimatka..

Lastenhoito

Mikäli ei sada kaataen, niin lapset menevät vieressä olevaan huvipuistoon, Wasalandiaan, pienryhmissä muutamien aikuisten valvonnassa. Jos sade sotkee tämän suunnitelman, niin hotellissa on iso leikkihuone, jossa on pelejä mm. curling jne. Järjestämme sinne ohjaajat ja tekemistä esim. askartelua ja videoita kuten Nokialla.

Lisäohjelmaa

Vaasassa on asuntomessut auki 10.8. klo 18:00 asti. Hotellin laiturista menee sinne venekuljetus kolme kertaa tunnissa – ei tarvitse tuskailia parkkipaikkojen kanssa. Hotelliin on mahdollista tulla omakustannushinnalla jo perjantaina - nopeat ehtivät toki käydä messuilla vielä sunnuntainakin.

<http://asuntomessut.vaasa.fi/>

Julkisia kulkuneuvoja

Juna IC843 Helsingistä 7:30, Tikkurilasta 7:46, Tampereelta 9:05, Parkanosta 9:43; Taajamajuna 443 Jyväskylästä 7:33, Seinäjoelta 10:38, Vaasassa 11:36
Pikavuorobussi Porista 8:30
Lento FC223 Helsingistä 9:30

Hinnat

140 € / 2 hh huone

180 € / perhe 3-5 henkeä

Ei majoittuvat 40 € / aikuinen, lapset 0 €

Hinta sisältää lounaan, majoituksen, kylpyläosaston ja vesipuiston käytön molempina päivinä, lapsille huvipuistorannekkeen, lauantaina iltapäiväkahvit + suolainen (lapsille välipala) sekä nuotiomakkarat ja tietysti sunnuntaina aamiaisen.

Hinta maksetaan heinäkuun loppuun mennessä yhdistyksen tilille
114030-414345 viitenumerolla **2008**.

Muut ruokailut

Mahdollisuus ruokailla Ravintola Tarzan & Janessa, Pizzabuffet tyyppisestä noutopöydästä omalla kustannuksella.

http://www.tropiclandia.fi/template_tr1.asp?lang=1&sua=5&s=252

Ilmoittautumiset

Heikki Voimalle **10.7.2008** mennessä heikki.voima@perthes.fi, täytä lomake nettisivuillamme www.perthes.fi tai lähetä postia osoitteeseen Sopukantie 3, 45720 Kuusankoski. Ilmoita osallistujien nimet, lasten iät ja mahdolliset ruokavalio- tai allergiatiedot. Ilmoita myös osallistuvatko lapset/nuoret ohjattuun toimintaan luennon ja kokouksen aikana vai viihtyvätkö omineen.

LUVASSA HARVINAISEN MUKAVA VIIKONLOPPU

Ensimmäinen harvinaisten yhdistysten itsensä järjestämä valtakunnallinen tapaaminen järjestetään 18.-19.10.2008 Liikuntakeskus Pajulahdessa, Nastolassa.

Järjestämme harvinaisten yhdistysten jäsenille yhteisen tapahtuman, jossa on mahdollisuus jakaa kokemuksia muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. Tutustumme uusiin ihmisiin, ja jokainen yhdistys saa myös omaa aikaa omien asioidensa kehittämiseen. Tapahtuma on alkusysäys sille, että harvinaiset yhdistykset tekevät jatkossa enemmän yhteistyötä keskenään. Näin saamme lisättyä vaikutusmahdollisuuksiamme ja lisää mahdollisuuksia tapaamisiin. Yhteistyössä on voimaa!



Miksi harvinaisille järjestetään yhteinen tapahtuma?

Tämä tapahtuma on yhdistysten itse järjestämä ja suunnittelema. Invalidiliiton työntekijät ovat olleet apuna tapahtuman onnistumisessa. Yhteinen tapahtuma kannattaa järjestää, koska harvinaisten sairaus- ja vammaryhmien yhdistyksillä on paljon yhteisiä haasteita: rahallisten resurssien vähäisyys, uusien aktiivisten jäsenten löytämisen hankaluus, paikallistoiminnan puute, valtakunnallisuus, laaja ikäjakauma, harvinaisten sairauksien hoidon kehittämisen suuri tarve, sairauksista ja yhdistysten toiminnasta tiedottaminen sekä kansainvälisen toiminnan kehittäminen. Yhdessä vastaamme näihin haasteisiin paremmin.

Harvinaisten sairauksien erityispiirteet ja haasteet

- oikean diagnoosin saamisen vaikeus tai hitaus
- asianmukaisen terveydenhoidon puute
- lääketieteellisen tiedon ja lääkekehittelyn puute
- sosiaaliset seuraukset: sairaus vaikuttaa läpi elämän ja monella osa-alueella
- epätasa-arvo hoidon ja etuuksien saamisessa

Harvinaisten yhdistysten voimavarat

- paljon tietoa sairauksista
- nuoria jäseniä yhdistyksissä
- sairaalatapaamiset uusille harvinaisille
- tietotekniikan tehokas käyttö (esim. www-sivut)
- sopeutumisvalmennuskurssit ja
- erilaisiin koulutuksiin osallistuminen.

Harvinaisten vammaisryhmien voimavarojen yhdistäminen tuo toimintaan isompien resurssien lisäksi uusia ulottuvuuksia, toimintatapoja, näkyvyyttä ja myös uskottavuutta.

Harvinaiset-yksikkö voi auttaa meitä pieniä yhdistyksiä toteuttamaan perustehtäviämme, jotka ovat meille yhteisiä, ja niitä voimme myös toteuttaa yhdessä. Yhdistysten perustehtäviä on tiedottaa harvinaista sairaudesta ja niiden hoidosta, tarjota vertaistukea, järjestää tapaamisia, edistää asianmukaisen hoidon saamista, hälventää ennakkoluuloja, muuttaa asenteita sekä pitää yhteyttä muihin yhdistyksiin kansallisesti ja kansainvälisesti.

Tapahtuman paikka

Tapahtuma järjestetään Liikuntakeskus Pajulahdessa Nastolassa rauhallisessa ja luonnonläheisessä ympäristössä. Yhteystiedot ovat Pajulahdentie 167, 15560 Nastola, puh. (03) 885 511, asiakaspalvelu@pajulahti.com, www.pajulahti.fi

Tapahtuman alustava sisältö

Luvassa on vertaistuen ja mukavien yhteisten hetkien lisäksi asiantuntijaluento, liikunnallisia hetkiä ja yhdistysten omaa ohjelmaa.

Kustannukset

Tapahtuman hinta majoituksineen, ruokailuineen ja ohjelmineen on noin 85 €/aikuinen ja noin 55 €/lapsi (6-16-v.). Perhehinta on noin 215 €. Mikäli osallistuu vain lauantain ohjelmaan, on hinta noin 25 €/aikuinen ja noin 17 €/lapsi.

Yhdistykset tukevat mahdollisuuksiensa mukaan jäsentensä osallistumista tapahtumaan ja tiedottavat itse mahdollisesta tuesta.

Ilmoittautuminen

Tapahtumaan ilmoittaudutaan 15.8. mennessä Invalidiliiton Harvinaiset-yksikköön Leila Raniselle joko sähköpostilla leila.raninen@invalidiliitto.fi tai puhelimitse 044 7650410.

Ilmoittautumiseen tarvitaan kaikkien osallistuvien nimet, lasten iät, erityishuonetarpeet, ruoka-aineallergiat ja yhdistyksen tiedot. Lisäksi tarvitaan tieto osallistuu-ko koko viikonlopun ohjelmaan vai pelkästään lauantain ohjelmaan.

LUVASSA HARVINAISEN MUKAVA VIIKONLOPPU

Lastenhoito

Lapsille on omaa ikätason mukaista ohjelmaa lauantaina klo 13.00-17.30, välissä välipalatauko. Lapsille on varattu oma tila, jossa voi askarrella, pelata, katsoa videoita jne. Lisäksi käytössä on monipuoliset leikkitilat sisällä ja ulkona.

Peruutusehdot

Peruutukset kuluitta 18.8. mennessä. Mikäli peruutus tapahtuu kaksi viikkoa ennen tapahtumaa, veloitetaan 50 % hinnasta. Alle kaksi viikkoa tapahtuneesta peruutuksesta veloitetaan koko hinta.

Muuta

Pajulahdessa on mahdollisuus saada hierontaa, hinta on 19 €/30 min ja 28 €/45 min. Varaukset ilmoittautumisen yhteydessä Leila Raniselle. Lisäksi on mahdollista lainata mm. kävelysauvoja ja vuokrata vaikkapa kanootti melontaretkeä varten.

Opiston kuntosali on vieraiden käytössä koko tapahtuman ajan. Uima-allas on lauantai-iltana käytössä pientä allasmaksua (perhehinta 8 €, aikuiset 3 € ja lapset 2,50 €) vastaan ja sunnuntaina maksutta klo 6.30-8.00. Rantasaunat ovat käytössämme maksutta la klo 18.00-22.00.

Lisätietoja

Lisätietoja tapahtumasta saat omalta yhdistykseltäsi/ryhmältäsi ja Leila Raniselta, leila.raninen@invalidiliitto.fi.

Puheenjohtajien päivät samana viikonloppuna

Harvinaisten puheenjohtajapäivät järjestetään samassa paikassa samana viikonloppuna pe-la 17.-18.10.2008. Harvinaiset-yksikkö maksaa yhden edustajan yöpymisen ja ruokailut tapahtumaan. Kutsu ja tarkemmat tiedot lähetetään yhdistyksille kesällä.

Laitathan päivämäärän jo nyt kalenteriisi!

Lämpimästi tervetuloa toivottaa tapahtuman työryhmä

*Tytti Heino, Suomen Kampurajalkayhdistys ry
Merja Monto, Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö
Arja Nurmela, APECED-yhdistys
Elina Nykyri, Suomen Turner-yhdistys ry
Leila Raninen, Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö
Virpi Tanskanen, APECED-yhdistys
Merja Vuori, Nail-patella -ryhmä*



Tapahtuman alustava ohjelma

Lauantai 18.10.2008

- | | |
|---------------|--|
| 11.00 - | Ilmoittautuminen alkaa |
| 11.30 - 12.00 | Tapahtuman avaus |
| 12.00 - 13.00 | Lounas seisovasta pöydästä |
| 13.00 - 14.30 | Osallistuvien yhdistysten esittelyä toiminnallisilla menetelmillä |
| 14.30 - 15.00 | kahvitauko |
| 15.00 - 16.30 | Arjen onnen vaaliminen perhepsykoterapeutti Hely Streng/Lahden kuntoutuskeskus |
| 16.45 - 17.30 | Vapaata seurustelua ja ulkoilua/mahdollisuus yhdistysten omaan ohjelmaan |
| 18.00 - 19.00 | Päivällinen |
| 19.00 alkaen | Illanvietto ja vapaata yhdessäoloa |
| 20.30 | Illtapala |

Sunnuntai 19.10.2008

- | | |
|---------------|---|
| 6.30 - 8.00 | Mahdollisuus maksuttomaan aamu-uintiin uima-altaalla |
| 7.00 - 9.15 | Aamiainen |
| 9.00 - 9.30 | Yhteinen kokoontuminen |
| 9.30 - 10.30 | Rautalankatwistiä Kelan kanssa sosiaalisuhteeri Pirkko Justander/Invalidiliitto |
| 10.30 - 10.45 | Tauko |
| 10.45 - 12.15 | Perheiden yhteistä liikuntaa sisällä tai ulkona, sään mukaan |
| 12.30 - 13.30 | Lounas |
| 13.30 - 14.15 | Tapahtuman loppukeskustelu |

HYVÄÄ KOTIMATKAA!

Ohjelmaan saattaa tulla muutoksia.