

Suomen Perthes ry
Toimintakertomus vuodelta 2008

1.

HALLITUS

Vuosikokouksessa 9.8.2008 hallitukseen valittiin uusiksi jäseniksi Tiina Jäntti ja Katriina Luoma sekä puheenjohtajaksi Päivi Kettunen. Alkuvuoden hallituksessa toimineet Anne Ristioja (puheenjohtaja), Minna Helén (varapuheenjohtaja) ja Sirpa Ilves jättivät hallituksen erovuoroisina. Elisa Vähä-Karvia, Katja Nieminen ja Heikki Voima jatkavat hallituksessa. Varajäseniksi valittiin jatkamaan Jarmo Ristioja ja Annika Elkevaara.

Hallitus kokoontui vuosikokouksen jälkeen Vaasassa 10.8.2008. Sen jälkeen hallitus on pitänyt säännöllisesti nettikokouksia Messengerin avulla, yhteensä kuusi kokousta loppuvuoden aikana.

2.

TALOUS

Yhdistyksen tilinpäätös vuodelta 2008 osoittaa 1 285,09 € alijäämää, taseen loppusumma on 4 112,23 €. Suunniteltua suurempi alijäämä johtui siitä, että Perthes-tapahtuman osanotto oli huomattavasti odotettua suurempi.

Jäsenmaksu oli vuonna 2008 25 € / vuosi.

3.

JÄSENISTÖ

Yhdistykseen liittyi vuoden aikana 9 uutta jäsentä - heistä 8 poikaa ja yksi tyttö. Neljä jäsentä erosi, ja yhden yhteystietoja ei ole yrityksistä huolimatta saatu selville.

Yhdistyksellä oli vuoden päättyessä 133 varsinaista jäsentä. Kannattajajäseniä ei ole.

4.

TOIMINTAA

4.1

Perhetapahtuma

Perinteinen Perthes-tapaaminen vietettiin 9.-10.8.2008 Vaasassa, Kylpylähotelli Rantasipi Tropiclandiassa. Ohjelma oli tällä kertaa vähän kevyempi, ilman perinteistä lääkäriluentoa, teemalla "Hauskaa Yhdessäoloa".

Osallistujia oli enemmän kuin koskaan aikaisemmin yhdistyksen historiassa. Mukana oli kaikkiaan 35 aikuista ja 37 lasta tai nuorta 18 perheestä, sen lisäksi luennoitsijat sekä lapsenvahdit.

Ohjelmassa järjestötyön suunnittelija Aila Peräjoki Invalidiliitosta alusti keskustelua otsikolla Miten tulla hyväksi suunnistajaksi ja selviytyjäksi palveluviidakossa. Harvinaisten liittovaltuustoedustaja Lasse Niemi AMC ry:stä jatkoi kertomalla harvinaisten yhdistysten roolista Invalidiliitossa, Harvinaisten verkostosta ja vaikuttamiskanavista.

Esitysten ja kahvitauon jälkeen käsiteltiin sääntömääräiset vuosikokousasiat. Lapset viihtyivät luentojen ja kokouksen aikana Wasalandia-huvipuistossa.

Lopuksi testasimme yhdessä Nintendon WiiFit-uutuuspelin, tarkoituksella selvittää voisiko se olla Perthes-lapsille sopiva "leikinomainen fysioterapeutti". Sen esittelivät meille Markus Holmberg ja Christian Häggman Discshop.fi:stä.

Illalla oli tilaisuus nauttia yhdessä kylpylän ja vesipuiston palveluista, ja grillata makkaraa meren rannalla.

4.2

Sopeutumisvalmennuskurssi

Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskus järjesti 24.2.–1.3.2008 Perthes-perhekurssin. Kurssille osallistui neljä perhettä eri puolilta Suomea.

4.3

Koulutus

Invalidiliitto järjesti 19.-20.4.2008 Nokiolla yhdistysaktiiveille tarkoitettua järjestökoulutuksen, johon osallistui viisi yhdistyksen hallituksen jäsentä. Kurssista on Elisa Vähä-Karvian kirjoittama artikkeli Harava-lehdessä 1/2008.

Elisa Vähä-Karvia osallistui Invalidiliiton vertaistukihenkilöiden ja -perheiden tapaamiseen Ikaalisissa 10.-12.10.2008.

4.4

Tiedotustoiminta

Yleisradion Akuutti-ohjelma teki keväällä muutaman minuutin ohjelman Perthesin taudista, siinä esiintyivät Teemu Riikonen ja hänen äitinsä Erja Alamattila Raahesta. Ohjelma esitettiin TV2:lla 27.5.2008. Akuutti kiinnostui tätä aiheesta, kun Harvinaisten verkosto tiedotti medialle "International Rare Disease Day"-teemalla 29.2.2008. Ohjelman toimittaja Kirsi Schali oli yhteydessä yhdistykseen ja sai meiltä taustatietoa ja kuvamateriaalia ohjelmaa varten.

Perhetapahtuman yhteydessä Pohjalainen-lehti haastatteli Kettusen perhettä Vaasassa, ja 11.8. lehdessä julkaistiin juttu otsikolla "Verenkiertohäiriö pisti Ilmarin ontumaan". Myös Keskisuomalainen julkaisi 26.8. näyttävästi artikkelin otsikolla "Äiti, mun jalkaan koskee" – siihenkin haastateltiin Kettusen perhettä.

Yhdistyksen nettisivuihin ei ole tehty suurempia muutoksia. Toukokuussa esitetty Akuutti-ohjelma kasvatti kiinnostusta hetkellisesti noin kymmenkertaiseksi. TV-ohjelma ja kesällä julkaistut lehtiartikkelit ovat kasvattaneet Perthes-sivuston liikennettä pysyvämmin – vuoden 2008 keskiarvo on noin 25 Mt vuorokaudessa, kun edellisenä vuonna oli 13 Mt/vrk ja vuosina 2005-2006 noin 7 Mt/vrk.

Heikki Voima

TOIMINTAKERTOMUS
Toimintavuosi 2008
12.1.2009

3 (3)

Keskustelupalstalla on lukijoita edelleen päivittäin kymmenkunta, ja uusia viestejä keskimäärin kaksi viikossa.

Postijakeluna lähetettiin kesäkuun alussa yksi tiedote, joka sisälsi kutsut Perthes-tapahtumaan ja harvinaisten yhteiseen viikonlopputapahtumaan Pajulahdessa 18.-19.10.2008.

Puheenjohtaja Päivi Kettunen esittäytyi Harava-lehden numerossa 2/2008.

4.5

Harvinaisten yhteistyöverkosto

Yhdistys oli edustettuna harvinaisten diagnoosiryhmien kokoontumisissa Lahdessa 10.5. sekä Pajulahdessa 17.10.2008. Näissä on mm. jatkettu edellisenä vuonna Imatralla aloitettuja hankkeita ja laadittu Kelalle yhteinen julkilausuma harvinaisten diagnoosiryhmien etuushakemusten käsittelystä.

Syksyllä avattiin harvinaisten yhteinen nettisivusto www.harvinaiset.net. Sinne on viety tietoa myös Perthes-yhdistyksestä, sen tapahtumista ja kurseista.

4.6

Järjestötoiminta

Yhdistys on ollut edustettuna kahdessa Invalidiliiton harvinaisten työryhmän kokouksessa, 13.5. ja 9.9.2008.



Suomen Perthes ry
Hallituksen puolesta
Heikki Voima