

Suomen Perthes ry  
Toimintakertomus vuodelta 2010

## 1.

## HALLITUS

Vuosikokouksessa 24.4.2010 valittiin uudeksi puheenjohtajaksi Katriina Luoma. Hallituksen uusiksi varsinaisiksi jäseniksi valittiin Marjo Aalto ja Pertti Lind.

Hallituksessa jatkavat Päivi Kettunen, varapuheenjohtajana Elisa Vähä-Karvia sekä rahastonhoitajana Heikki Voima. Hallituksen jättivät erovuoroisina Tiina Jäntti ja Katja Nieminen. Varajäseniksi valittiin jatkamaan Jarmo Ristioja ja Annika Elkevaara.

Hallitus on pitänyt nettikokouksia Messengerin ja myöhemmin Dimdim-sovelluksen avulla, yhteensä 9 kokousta vuoden aikana.

## 2.

## TALOUS

Yhdistyksen tilinpäätös vuodelta 2010 osoittaa 2 225,91 € ylijäämää, taseen loppusumma on 6 591,78 €.

Yhdistys sai syksyllä yllätyslähjoituksen, kun Kauhavan yläkoulun ja lukion oppilaat suuntasivat taksvärkkpäivän tuoton 1 360 € Perthes-yhdistykselle. Suurkiitos Kauhavalle!

Varsinaisen toiminnan ylijäämä johtuu pääosin Kalajoen tapahtuman ennakoitua pienemmästä osallistujamäärästä.

Yhdistys hoiti tänä vuonna jäsenmaksujen perinnän itse (aikaisemmin niitä on peritty Invalidiliiton rutiineilla). Jäsenmaksu oli vuonna 2010 30 € / vuosi.

## 3.

## JÄSENISTÖ

Yhdistykseen liittyi vuoden aikana 14 uutta jäsentä - heistä kuusi poikaa, kaksi tyttöä, yksi aikuinen mies ja viisi aikuista naista. Kahdeksan jäsentä erosi.

Yhdistyksen jäsenmäärä oli vuoden päättyessä 140 varsinaista jäsentä. Kannattajajäseniä ei ole.

#### 4. TOIMINTAA

##### 4.1

##### Perhetapahtuma

Perthes-tapahtuma vietettiin 24.-25.4.2010 Kalajoen Sani-kylpylähotellissa.

Tapahtuma aloitettiin esittäytymiskierroksella ja lounaalla. Fysioterapeutti Marita Koivisto Kannuksen Fysiopisteestä piti havainnollisen esityksen Perthes-lasten fysioterapiasta ja aluevastaava Sari Riikonen Omaishoitajat ja Läheiset liitosta selvitti meille palvelujen, tukien ja kuntoutuksen apuvälineiden viidakkoa.

Esitysten ja iltapäiväkahvin jälkeen pidettiin vuosikokous ja jatkettiin vapaata keskustelua, sitten olikin aika tutustua kylpylän iloihin. Illalla jatkettiin vielä Safaritalolla raikkaassa kevätilmassa makkara- ja lettukestien merkeissä.

Osallistujia oli tällä kertaa vähemmän kuin tavallisesti. Mukana oli kaikkiaan 22 aikuista ja 18 lasta tai nuorta 11 perheestä.

##### 4.2

##### Sopeutumisvalmennuskurssi

Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskus ei tänä vuonna järjestänyt Perthes-perhekurssia.

##### 4.3

##### Vertaistuki

Uusille jäsenille on lähetetty ensitietopaketti, joka sisältää perustietoa Perthes-diagnoosista, yhdistyksen toiminnasta ja tulevista tapahtumista, sekä koulutettujen vertaistukiperheiden yhteystiedot. Tapana on ollut myös ottaa henkilökohtaisesti yhteyttä, mikäli asia on jäsenelle uusi ja ajankohtainen.

##### 4.4

##### Tiedotus

Helmikuussa tehtiin tiivis A5-kokoinen nelisivuinen tietopaketti Perthes-diagnoosista. Sitä jaettiin Harvinaisten päivän tapahtumassa Heurekassa 28.2. ja se postitettiin myös kaikille jäsenille jäsentiedotteen mukana.

Tiedotustoiminta on ollut muuten nettisivujen varassa. Sivuston liikenne on vakiintunut tasolle 20 Mt vuorokaudessa. Keskustelupalstalla on ollut aika hiljaista. Uusia viestejä on tullut keskimäärin vain pari kuukaudessa, mutta on lukijoita edelleen päivittäin noin seitsemän.

##### 4.5

##### Verkostoituminen

Ajan yleisiä teemoja ovat verkostoituminen ja sosiaaliset mediat internetissä. Niinpä Perthes-yhdistykselläkin on nyt oma ryhmä Facebookissa, kanava Twitterissä ja keskustelupalsta Freebokissa. Yhdistys esittyy [www.harvinaiset.fi](http://www.harvinaiset.fi) sekä [www.harvinaiset.net](http://www.harvinaiset.net) -sivustoilla ja sen tapahtumat ovat näiden sivustojen tapahtumakalentereissa.

Perthes-yhdistyksen yhteystiedot ovat myös useissa kansainvälisissä harvinaisten diagnoosihakemistoissa, mm. Orphanet, Rarelink ja Eurordis.

## 4.6

## Harvinaisten yhteistyöverkosto

Yhdistys oli edustettuna harvinaisten diagnoosiryhmien kokoontumisissa Asikkalassa 6.-7.2.2010 ja Lahdessa 28.8.2010.

Redy ry järjesti omassa perhetapahtumassaan Solvallassa 21.3. harvinaisten paneelikeskustelun, jossa myös Perthes-yhdistys oli edustettuna.

## 4.7

## Järjestötoiminta

Perthes-yhdistys ei ole tänä vuonna ollut aktiivisesti mukana Invalidiliiton harvinaisten työryhmässä. Harvinaisten verkostolla on nyt entistä vahvempi edustus liiton elimissä, kun Vesa Nopanen (Redy ry) valittiin liittohallitukseen, ja liittovaltuustossa harvinaisia edustavat Martti Komu (NF-yhdistys) ja Milla Ilonen (AMC ry). Heidän kautta on meilläkin on hyvä informaatio- ja vaikutuskanava liiton asioihin.



Suomen Perthes ry  
Hallituksen puolesta  
Heikki Voima