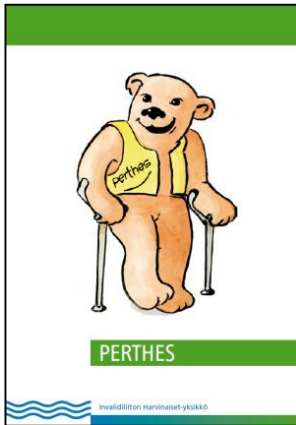


«Postitusnimi»
«Osoite»

«Postinumero» «Paikkakunta»

Kesätervehdys Perthes-yhdistyksestä!

1. Perthes-opas on nyt valmistunut



Jo muutaman vuoden työn alla ollut Perthes-opas on iloksemme nyt valmis. Oppaan julkaisi ja kustansi Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö RAY:n rahoituksella. Oireena ontuminen -oppaamme kuuluu Harvinaiset-opassarjaan, joka antaa sille painoarvoa ja valmiin jakelukanavan sairaaloihin ja alan oppilaitoksiin. Suuret kiitoksemme erityisesti Merja Montolle ja Miia Laitiselle myös!

Oppaan tekstit toimitti Eeva Voima, mutta sen sivuilta löydämme monia tuttuja nimiä: Tarjan piirroksset, Elisan ja Heikin valokuvia. Siellä esiintyy myös TV-tähtemme Teemu, myös monet Perthes-lapset ja vanhemmat ovat saaneet "lausuntansa" sinne. Yhteistyötä on siis tarvittu. Oppaassa halutaan kertoa taudista ja sen seurauksista asiallisesti ja ymmärrettävästi - ei pelottelun eikä vähättelyn hengessä. Lisäkappaleita oppaasta voi tilata Lahden harvinaiset-yksiköstä harvinaiset@invalidiliitto.fi ja/tai oppaan voi tulostaa nettisivuiltamme. Siitä on tehty 1 000 kappaleen painos.

2. Hespertti syntyi harvinaisten päivänä 2011

Oppaan kansikuvan piirsi lahjaksi taidegraafikko Kimmo Pälikkö. Samalla saimme koko yhdistykselle oman maskotin, jolle Aulangolla annettiin nimeksi Hespertti. Nimikilpailun voiton vei Rissasten perhe Lammilta. Nimihän tulee hauskaasti kääntämällä Perthes-sanan tavut toisinpäin.



3. Marjosta saatiin uusi puheenjohtaja



Aulangolla pidettiin myös yhdistyksen vuosikokous. Kokouksessa uudeksi puheenjohtajaksemme lupautui Marjo Aalto Hollolasta. Marjo on yhdistyksen historiassa ensimmäinen puheenjohtaja, joka on itse sairastanut Perthesin lapsena. Nyt hänellä on kokemusta myös tekonivelleikkauksesta. Marjon tukena hallituksessa jatkavat Elisa Vähä-Karvia, Päivi Kettunen ja Pertti Lind sekä Heikki Voima. Uutta verta hallitukseen tuo Timo Salsoila Porista. Hallituksen varajäseniksi valittiin Annika Elkevaara ja Anna Haavanlammi, joilla molemmilla on nuoresta iästään huolimatta jo pitkät kokemukset niin Perthesistä kuin yhdistyksestäkin. Kokouksen pöytäkirjan voi lukea nettisivujen arkisto-osiosta.

4. Aulangolla viihdyttiin



Tällä kertaa vuotuiseksi tapaamispaikaksi oli valittu Kylpylähotelli Aulanko. Meitä oli yli 30 aikuista ja saman verran lapsia ja nuoria. Lapsille oli piirustuskilpailu, jossa he piirsivät aiheesta: Mistä Hespertti mahtaa olla tulossa? Vaikka jalka on selvästi kipeä, ei se ole haitannut Hespertin menoa. Sen iloinen ilme kertoo siitä. Piirustuskilpailun kuvasatoa voit käydä katsomassa netissä osoitteessa: <http://voima.1g.fi/kuvat/Hespertti/>. Kilpailun palkintoina olleet Perthes-nallet jaettiin arpomalla.

Vertaistuen merkitys ja tärkeys korostui taas kerran niin aikuisten kuin lastenkin keskuudessa. 8-vuotias Kasper kertoi sen piirustuksellaan: Hespertti on löytänyt samanlaisen kaverin. Yksi mukana ollut äiti kertoo sen keskustelupalstalla: "Meidän Noora-tyttö jäi kaipaamaan kavereita kovasti ja oikein sydäntä lämmitti kun kylpylästä lähteissämme pari tyttöä kysyi, että tulettehan sitten seuraavallakin kerralla. Nähdään sitten silloin."



Erytisesti uusille jäsenillemme suosittelemme syksyllä Lahdessa järjestettävää perhekurssia. Se on osallistujilleen maksuton. Kurssista on pidetty ja niitä kiiteltiin Aulangollakin monessa puheenvuorossa. Lisätietoja kurssista löydät nettisivuiltamme.

5. Tulevaa toimintaa evästettiin

Ensi keväänä tapaamme taas varmasti. Tämän tapaamisen yhteyteen toivottiin lääkärinluentoja, jota ei pariin vuoteen ole ollut. Se kiinnostaisi tietysti uusia jäseniä, mutta myös sellaisia aikuisia, jotka ovat sairastaneet taudin lapsena. Heille saatetaan järjestää myös oma tapaaminen.

Meille on muodostunut mukava tapa, että omat nuoremme tulevat mukaan tapaamisiin ja osallistuvat lasten valvontaan sillä aikaa, kun aikuiset pitävät kokoustaan. Tästä olisi suuri apu tulevien tapaamisten järjestämisessä.



Toinen hieno idea on se, johon Kauhavan lukio ja yläkoulu näytti esimerkin viime vuonna. He lahjoittivat taksvärkkipäivän tuoton yhdistyksellemme. Jos sinulla on yhteyksiä johonkin kouluun, niin muista mainita tästä ideasta sopivan tilaisuuden tullen ☺

6. Harvinaiset –Oscar 2011



Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö haluaa vuosittain kiittää Harvinaiset-Oscarilla henkilöä, joka on utterasti tehnyt työtä harvinaistoiminnassa. Tänä vuonna Oscarin sai Eeva Voima. Eeva haluaa jakaa saamansa Oscarin koko yhdistysväen kanssa. Olemme vuosien myötä löytäneet paljon hyviä toimintamuotoja ja saaneet yhdistyksen toiminnan jatkumaan vuodesta toiseen antoisana niin uusille jäsenille kuin entisillekin, lapsille ja aikuisille sekä nuorille.