

## **Suomen Perthes potilasyhdistys**

Anne Rauhala

Jussilankatu 4

60120 Seinäjoki

puh. 06-4148 550, 0400-931565

**[www.perthes.cjb.net](http://www.perthes.cjb.net)**

anne.rauhala@nic.fi (puheenjohtaja)

maiija\_piiparinen@hotmail.com (tiedotus)

irmeli.forslund@jippii.fi (jäsenrekisteri)

Hyvä Suomen Perthes potilasyhdistyksen jäsen

Kolmas toiminavuotemme lähenee loppuaan. Vuoden 2001 saldoksi jäävät ikimuistoiset kesäpäivät Ikaalisten kylpylässä ja yhdistyksemme toiminnan saaminen niin tunnetuksi, että seuraava tapaaminen järjestetään Invalidiliiton Sopeutumisvalmennuskeskuksen tiloissa RAY:n (Raha-automaattiyhdistys) tuella.

Potilasyhdistyksemme on kasvanut jäsenmäärältään ripeästi. Legg-Calve-Perthesin taudille on ominaista pienen potilasryhmän ongelmat. Sairaalan lapsen hoitotuen saaminen on ollut hankalaa, koska tautia ei olla tunnettu. Tänä päivänä yhdistyksen tuottaman informaation turvin monet jäsenemme ovat saaneet tarpeelliset tuet, jotka muuten olisivat voineet jäädä saamatta. Samanlainen tilanne on ollut lasten kuntoutuksen ja liikunnan suhteen.

Kesän tapaamisessa nostimme yksimielisesti jäsenmaksun 100 mk:aan. Koska kaikki eivät ole vielä maksaneet tämän vuoden jäsenmaksua, kerron vielä jäsenmaksun korotuksen taustatietoa. Toisin kuin useissa muissa yhdistyksissä Suomen Perthes potilasyhdistyksessä jäsenmaksu sisältää koko perheen, ei siis yksittäisiä henkilöitä. Yhdistyksemme toimii täysin vapaaehtoistyöhön perustuen. Kukaan hallituksen jäsenistä ei saa palkkioita. Alkuvuosia helpotti meidän saamamme sponsoriapu postitukseen. Minun vaihdettua työpaikkaa, meillä ei enää tätä mahdollisuutta ole. Tänä päivänä jäsenistöömme kuuluu kuutisenkymmentä perhettä. Tiedotteemme jaetaan lisäksi viiteen suurimpaan sairaalaan. Kirjeiden, papereiden, tulostamisen ja postimaksujen hinnaksi tulee paksun tiedotteen kohdalla noin 600,- ja ohuempien tiedotteiden kohdalla noin 400,-. Alkuvuosien muu varainkeruu hoidettiin arpajaisten ja joulukorttimyynnin turvin. Näin kootuilla rahoilla yhdistys maksoi kaksien ensimmäisten kesäpäivien lastenhoitomaksut, lasten osuuden majoituksesta, sekä luennoitsijoiden palkkiot. Varainkeruu jäi kuitenkin pienen ryhmän harteille. Jäsenmaksun korottaminen teki varainkeruun tarpeettomaksi ja samalla jokainen osallistuu tasavertaisesti yhdistyksen toimintaan.

Työtä on vielä tekemättä. Vuoden 2002 toimintasuunnitelmassa on Perthes-esitteen laatiminen, joka tullaan jakamaan kaikkiin sairaaloihin, neuvoloihin ja terveyskeskuksiin edelleen jaettavaksi. Jokavuotisen tapaamisen jatkaminen on myös merkityksellistä. Perthes-taudin vaikeusaste vaihtelee, mutta osalla lapsista tauti on aktiivisessa vaiheessa useita

vuosia ja paraneminen ei ole täydellistä. Tällöin muiden perheidenn kanssa on hyvä ruotia oman sairauden kulkua. On myös pidettävä mielessä, että Perthesin taudilla on vaikutuksensa myös aikuisiässä. Tietoa ja kokemuksia tarvitaan silloinkin. Jokainen jäsenistämme on tervetullut tekemään työtä yhdistyksessämme.

Tämän tiedotteen liitteenä lähetämme listan jäsenperheistämme. Toivomme, että tarkistatte tietonne ja ilmoitatte yhdistykseen, jos on virheitä. Ilmoittakaa myös sähköpostiosoitteenne, jotta vastaisuudessa voimme lähettää tiedotteen sähköpostitse. Mainitkaa, jos ehdottomasti haluatte postin vain kirjeitse, eikä sähköpostilla. Jäsentietomme ovat luottamuksellisia. Niitä ei saa luovuttaa kenellekään ulkopuoliselle.

Keskinäiset yhteydenotot vaikkapa lähellä asuvaan perheeseen ovat toki sallittuja ja toivottujakin.

Viime vuonna myymiämme potilasyhdistyksen joulukortteja on edelleen saatavilla. Niitä voi tilata Anne Rauhalalta tai Maija Piipariselta 5 mk:n kappalehintaan.

Ohessa kutsu kevään tapaamiseen. Voit ottaa siitä kopioita ja viedä oman sairaalasi poliklinikalle, sosiaalihoitajalle tai jollekin tutulle, jonka tiedät olevan kiinnostunut asiasta. Kevään tapaamiseen ovat tervetulleita kaikki jäsenemme.

Hyvää Joulua ja Onnellista Uutta Vuotta!

Anne Rauhala  
puheenjohtaja

## **SUOMEN PERTHES POTILASYHDISTYKSEN VIIKONLOPPUTAPAAMINEN KEVÄÄLLÄ 2002**

Suomen Perthes potilasyhdistys on kokoontunut yhteiseen tapaamiseen kaksi kertaa. Vuonna 2000 järjestimme tapaamisen Lahden sopeutumisvalmennuskeskuksessa, jossa luennoitsijoina toimivat ortopedi Risto Nikku ja fysioterapeutti Patrick Willamo HYKS:n Lasten ja Nuorten Sairaalasta. Vuoden 2001 tapaaminen oli Ikaalisten kylpylässä ja luennoitsijavieraamme olivat ortopedi Juhani Merikanto TAYS:sta ja fysioterapeutti Marjo Tuomilehto Seinäjoelta.

Viikonlopputapaamiset ovat tarjonneet alan parhaiden asiantuntijoiden luentojen lisäksi mahdollisuuden tavata perheitä, joilla on samanlainen elämänvaihe menossa - aina yllätyksenä saapuvan lapsen sairauden kanssa. Lapsille viikonlopputapaaminen on tuonut iloisia hetkiä muiden Perthes-lasten kanssa.

Aikaisemman kesätapaamisen sijasta järjestämme nyt **kevättapaamisen**, koska niin luennoitsijoiden saaminen kuin jäsenistön kokoaminen yhteen on osoittautunut kesäaikaan vaikeaksi ja aikaa vieväksi tehtäväksi. Kevättapaamisen ajankohdan toivomme sopivan kaikille!

Missä?	Lahden Sopeutumisvalmennuskeskus
Milloin?	23.-24.3.2002
Mitä?	Perthes perhetapaaminen luennoineen, sekä Suomen Perthes potilasyhdistyksen vuosikokous Aloitamme lauantaina klo 10. Tilaisuus päättyy sunnuntaina klo 14. Tilaisuus järjestetään RAY:n (Raha-automaattiyhdistys)
Mitä maksaa? rahoituksella.	Omavastuuosuus, jonka jokainen itse maksaa on seuraava: Perhe 360,- Yksittäinen henkilö 180,- Matkansa jokainen maksaa itse. Lastenhoitomaksun 100,-/perhe maksaa Suomen Perthes
potilasyhdistys. Mitä maksuun sisältyy? ja 1 x	Majoitus, luennot ja ruokailut (2 x lounas, 1 x päivällinen, 2 x kahvi grilli-illallinen, erityisruokavaliot huomioidaan).
Miten haetaan? Kelasta tai	Tapaamiseen haetaan Kelan Ku 104 kaavakkeella, joita saa
merja.monto@invalidiliitto.fi	Lahden Sopeutumisvalmennuskeskuksesta tai puh. 03-812 8317 ja 040-7281 737. Koska tapaaminen on
RAY:n	rahoittama, se ei poissulje mitään Kelan kuntoutusta.
Mikä Perthes yhdistys? 931565 tai	Suomen Perthes potilasyhdistys, Anne Rauhala, puh: 0400-06-4148550, s-posti: anne.rauhala@nic.fi Yhdistyksen kotisivut <a href="http://www.perthes.cjb.net">www.perthes.cjb.net</a>