

## Anne Ristioja valittiin uudeksi puheenjohtajaksi vuosikokouksessa Nokiolla

Haluan kiittää kaikkia luottamuksesta. Pidän puheenjohtajuutta yhdistyksessämme kunniatehtävänä ja haluan hoitaa pestin niin hyvin kuin kykenen toivoen saavani tukea "vanhoilta" konkareilta. Meidän perhe on aina nauttinut Perthestapaamisista, joiden ilmapiiri on ollut avoimen ystävällinen ja keskustelut antoisia. Sellaisena haluaisin toiminnan jatkuvan tulevaisuudessakin. Voitte ottaa minuun vapaasti yhteyttä niin yhdistykseen liittyvissä kuin muissakin asioissa ja otan mielelläni vastaan toiveita toiminnan kehittämiseksi. Olisin mielusti ollut itse paikan päällä, mutta se ei nyt valitettavasti onnistunut yhteensattumien vuoksi. Toivotan omasta puolestani rauhallista joulunalusaikaa jokaiselle. Tapaamisiin ensi keväänä! Anne



## Harvinainen tapaus

Invalidiliitto ry:n ylintä päätösvaltaa käyttää liittovaltuusto, jossa on 56 jäsentä. Näistä yksi on harvinaisten, diagnoosipohjaisten yhdistysten edustaja, joka valittiin nyt ensimmäistä kertaa. Vaalin tuloksena liittovaltuuston jäseneksi valittiin Lasse Niemi (AMC) ja varalle Tarmo Flink (Redy). Lasse Niemi on toiminut AMC:n puheenjohtajana vuodesta 1999 alkaen. Hänellä on 8-vuotias AMC:tä sairastava poika, joten hänellä on myös näkökulmaa vammaisen lapsen isänä. Valtuusto valitaan äänestyksellä joka neljäs vuosi.

Diagnoosipohjaisiin yhdistyksiin kuuluvat:

- Suomen Perthes ry, [www.perthes.fi](http://www.perthes.fi)
- Suomen Marfan ry, [www.marfan.fi](http://www.marfan.fi)
- AH-potilaat ry, [www.ah-potilaat.org](http://www.ah-potilaat.org)
- REDY ry, [www.redy.info](http://www.redy.info)
- AMC ry, [www.amc.fi](http://www.amc.fi)
- Suomen Kampurajalkayhdistys ry [www.skyry.org](http://www.skyry.org) (liittynyt vasta äskettäin, ei ollut vielä mukana vaaleissa)

## Ensimmäinen liittovaltuustoaloite tekeillä

KELA on siirtynyt ATK-pohjaiseen tietojärjestelmään, jossa kaikki hakemukset skannataan ja voidaan lähettää tietoverkkojen kautta käsiteltäväksi johonkin toiseen konttoriin. Näin KELA voi tasoittaa työkuormaansa ruuhkaisimmissa konttoreissaan ja siirtää päätöksenteon sinne, missä on vähemmän töitä. Näin käsittelyajat eivät veny pitkiksi.

Tämä järjestelmä mahdollistaa ensimmäisen kerran myös sen, että harvinaisiin sairauksiin liittyvät tukianomukset voitaisiin keskittää johonkin tiettyyn toimistoon. Näin saataisiin valtakunnallisesti tasavertaisia päätöksiä. Teemme tästä ensimmäisen diagnoosipohjaisten valtuustoaloitteen. Se osoitetaan Invalidiliiton liittohallitukselle, joka valmistelee sen ennen liittovaltuuston kokousta. Tähän aloitteeseen saataneen myös muiden diagnoosipohjaisten yhdistysten allekirjoitukset.