

ONNELLISTA VUOTTA 2009...

Vuosi 2009 on päässyt vauhtiin kunnon pakasessa ja suuressa osassa Suomea tallustellaan taas lämpöasteiden puolella. Alkaneen vuoden aikana AH-Potilaiden jäsenille on tarjolla monenlaista toimintaa, joista mm. lisää tässä jäsenkirjeessä.

POTILASYHDISTYKSEN HALLITUS ESITTÄYTY

AH-potilaiden hallituksessa vuonna 2009 jäsenasioita ihmettelevät seuraavat henkilöt:

Outi Tuominen, puheenjohtaja

Outi on paimiolainen kahden lapsen äiti, joka valmistuu keväällä sairaanhoitajaksi. Outia työllistää tällä hetkellä työharjoittelu TYKS:n lasten teho-osastolla. Potilasyhdistykseen Outi liittyi esikoisensa esofagus-, anus- ja koanaaliatresian seurauksena.

Kirsi Mäntyvaara, sihteeri

Kirsi on ollut yhdistyksen hallituksessa jo useita vuosia. Hän asuu Turun lähellä Littoisissa ja työskentelee bioanalytiikkona turkulaisessa tutkimuskeskuksessa. Kirsi liittyi aikanaan potilasyhdistykseen poikansa anusatresian myötä ja kokee yhdistystoiminnan tärkeäksi vaikuttamismuodoksi.

Henna Arslan

Henna on pian 3-vuotiaan pikkuherran äiti Halikosta, jonka perhekoko kasvoi neljään jäseneseen lähes vuoden alkajaisiksi. Kansainvälisten anusatresiaa koskevien keskustelujen seuraamisesta yhdistyksessä vastaa Hennan puoliso Cumhur, joka on kotoisin Turkista. Myös Hennan ja Cumhurin toi potilasyhdistykseen esikoisen anusatresia.

Krista Laurila

Krista on pikkuperheiden 3v4kk ja 3kk äiti Kankaanpäästä, joka on tällä hetkellä äitiyslomalla tietotekniikan opettajan/koulutussuunnittelijan työstä. Päivät kuluvat lasten kanssa touhutessa ja mieltä askarruttaa sivutoimisen työn löytäminen syksystä lähtien. Potilasyhdistykseen Krista liittyi kaivatessaan lisätietoja esikoisensa anusatresiasta.

VERTAISTUKEA SAATAVILLA

Yhdistyksen vertaistukitoimintaa kehitetään: AH-potilaiden keskustelualue **Kanava**

(<http://kanava.ah-potilaat.org>) on yksinkertainen ja ajasta riippumaton keino tavoittaa vertaisia keskusteluun mieltä askarruttavasta asiasta. Kanavalle jäseneksi pääseminen vaatii rekisteröitymisen, joka onnistuu valitsemalla edellä mainitussa osoitteessa Rekisteröidy.

Yhdistyksellä on jo joitakin [vertaistukihenkilöitä/-perheitä](#) ympäri Suomen. Kanavalle voi vieläkin ilmoittautua vertaistukihenkilöksi/-perheeksi. Tarvitsemme ilmoittautuneilta yhteystiedot, jotka saa ilmoittaa Kanavalle tai sähköpostiosoitteeseen info@ah-potilaat.org. Alueesi vertaistukihenkilön yhteystiedot löydät Kanavan Vertaistuen yhteystietoja -osasta. Kanavalle on varattu oma osio myös kansainvälisille asioille. Vertaistukiperheille järjestetään koulutusta syyskuussa 2009. Lisäksi MLL tulee järjestämään vertaistukiryhmien vetäjäkoulutuksen. Näistä saatte lisätietoa myöhemmin. **Lisätietoja:** Outi Tuominen

ANUSATRESIAOPAS

Yhdistyksessä toteutetaan yhteistyössä Invalidiliiton ja Turun Ammattikorkeakoulun kanssa **Anusatresia-opas**. Oppaaseen kerätään tietoa kyseisestä diagnoosista ja sen hoitoon liittyvistä asioista. Opas on tarkoitettu potilaalle, hänen perheelleen, muille läheisille ja terveydenhoitohenkilökunnalle tuottamaan tarvittavaa yleisnäkemyksiä ja tuomaan tätä harvinaista diagnoosia tutuksi. Työryhmään kuuluvat toteuttavien opiskelijoiden lisäksi pj Outi Tuominen, Merja Monto Invalidiliiton Harvinaiset-yksiköstä sekä Risto Rintala ja Pirjo Nurmi HUS:sta. Mikäli verkostoyhteistyö osoittautuu hyväksi kaikkien osapuolien näkökulmasta, työ jatkunee esofagusatresiaoppaan parissa. **Lisätietoja:** Outi Tuominen

KUNNAN VAIPPATUKI YLI 3-VUOTIAALLE

Muistattehan, että yli 3-vuotias anusatresiaa tai vastaavaa sairautta sairastava lapsi on oikeutettu hankkimaan tarvitsemansa vaipat kunnan/kaupungin tuella. Vaippojen saamiseksi tarvitaan ns. vaippatodistus lasta hoitavalta lääkäriltä, joka toimitetaan paikallisen terveyskeskuksen/-aseman hoitotarvikejakeiluun tai vastaavaan. Kuntien käytännöt vaippatuen myöntämisessä vaihtelevat jonkin verran. Vaippatodistuksen liitteeksi voi tar-

peen vaatiessa liittää Peräsuolen ja peräaukon rakennevirheet käytännössä –selvityksen, jonka löydätte yhdistyksen www-sivuilta osoitteesta <http://www.ah-potilaat.org>, josta valitaan Materiaalit.

YHDISTYKSEN VUOSIKOKOUS

Yhdistyksen vuosikokous pidetään Lahdessa, 13.-15.3.2009 järjestettävän AH-teematapaamisen yhteydessä. Teematapaaminen on tarkoitettu anusatresiaa ja Hirschsprungin tautia sairastaville. Vuosikokous pidetään lauantaina 14.3.2009 ja tarkka kellonaika ilmoitetaan tapaamiseen osallistuville jäsenille kirjeitse ja muille web-sivujen välityksellä. Tervetuloa vuosikokoukseen! Lisätietoja: kts. kohta Kurssitoimintaa 2009.

LOMATUKEA SAATAVILLA

Yhdistys on anonut Lomaliitolta ryhmälomaa ensi kesälle. Loma on myönnetty 12 perheelle Keurusselälle 5 vuorokaudeksi lomaohjelmiseen täysihoidolla 24.-29.7.2009. Loman omavastuu on 175 €/aikuinen ja 30 €/6-14 –vuotias lapsi. Yhdistykseltä voi tiedustella mahdollista lisä-lomatukea, josta päätetään yhdistyksen taloudellisen tilanteen mukaan myöhemmin keväällä. Lomalle haetaan haku-kaavakkeella, joita voi tilata yhdistyksen sihteeriltä Kirsi Mäntyvaaralta, p. 041 5198071 / kirsi@ah-potilaat.org. Lomahakemukset palautetaan Kirsillemme huhtikuun loppuun mennessä, sillä täytetyt hakukaavakkeet palautetaan yhteislähettyksenä toukokuussa.

KURSSITOIMINTAA 2009

AH –teematapaaminen anusatresiaa ja Hirschsprungin tautia sairastaville 13.-15.3.2009 Lahdessa. Tapahtumaa koskeva info sekä hakuohjeet ovat luettavissa yhdistyksen www-sivuilla Ajankohtaista –palstalla (<http://www.ah-potilaat.org>). Viikonlopputapaamiseen haetaan Kelan Ku 104 –lomakkeella, joka palautetaan Lahden Kuntoutuskeskukseen 13.2. mennessä. Tapaamisen järjestää Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö. Hallitus päätti tukea tapaamiseen osallistuvia maksamalla osallistuvien perheiden lastenhoidon (40 €/perhe) tai yksinään tapaamiseen osallistuvien osanottomaksusta 20 €.

Invalidiliitto järjestää myös **harvinaista sairautta sairastavien koulunsa aloittavien lasten perhekurssin** 22.-28.3.2009. ”Harvinaisille miehille” on luvassa **kuntoutusta** 6.-19.5.2009. **Lisätietoja:** puh. (03) 812 8207

Rinne koti-säätiön sopeutumisvalmennuskurssit vuonna 2009:

Anorektaalimalformaatiot peruskurssi 4.-8.5.2009. **Huom!** Haettava viim. 4.2.2009.
Anorektaalimalformaatiot jatkokurssi 14.-18.9.2009
Tulehdukselliset suolistosairaudet 17.-21.8.2009
Rakkoekstroofia 14.-18.12.2009

Lisätietoja: <http://www.rinne koti.fi/lastenkuntoutuskoti/palvelut/kurssit-vuonna-2009/>

PIKKUJOULU JA MUUT TAPAAMISET

Yhdistyksen pikkujoulu järjestetään näillä näkymin marraskuun alussa. Jos jäsenillä on toiveita pikkujoulun järjestämiseen tai joku tietää sopivan paikan tilaisuudelle, hallituksen jäsenet ottavat ehdotuksia mielellään vastaan. Eli jos tiedät paikan (mökki, kerhotila... mikä vaan), missä voisimme tavata pikkujoulutunnelmissa, ilmoittele.

Muistutamme myös, että yhdistys tukee myös muiden tapaamisten järjestämistä eri puolella Suomea.

LISÄTIETOJA SAATAVILLA

Kanavan, jäsenkirjeen ja www-sivujen lisäksi, meille tuttuja tautiryhmiä koskevaa informaatiota löydätte Invalidiliiton Harvinaiset-yksikön uutiskirjeistä, jotka ovat jatkossa luettavissa myös yhdistyksen www-sivuilta. Seuraava jäsenkirje ilmestyy syyskaudella 2009. Siispä: Huolehdiathan, että **osoitetietosi** ovat **ajan tasalla** esim. päivittämällä muutokset www-sivujen kautta tai osoitteeseen rekisteri@ah-potilaat.org? Myös yhdistyksen www-sivut uudistuvat kevään aikana.

Kevättä kohti suksitellen ...

Outi, Kirsi, Henna ja Krista