

KESÄ-SUOMI KUTSUU ...



Kunnon lumitalven jälkeen säät ovat suosineet meitä viime viikot ja lomaolo on vallannut mielen. Kesäkauden päättyessä myös AH-Potilaat järjestää oman kesätapahtumansa. Tästä lisää kirjeen lopussa.

YHDISTYSKUULUMISIA

AH-Potilaat ry tavoittaa kesäkuussa 2010 yhteensä 270 potilasta, heidän perhettään tai muita asiasta kiinnostuneita. Varsinaisia jäseniä on 121 ja kannatusjäseniä 18. Lisää tietoja verkkosivuilla kohdassa:

Yhdistys > Jäsenmäärän kehitys.

Jäsenmaksunsa vuonna 2009 maksoi 53 % jäsenistä. Yhdistys ei ole erikseen perinyt maksamatta jääneitä jäsenmaksuja.

Yhdistyksen 28.3.2010 järjestetyssä vuosikokouksessa Kaarinan Hoplopissa jäsenmaksu päätettiin korottaa 20 euroon. Kannatusjäsenet voivat myös nyt halutessaan maksaa vapaan summan yhdistyksen tilille 531904-20074523 / Markku Tuominen.

Yhdistys sai vuonna 2009 Lastenrahastosäätiöltä avustuksen, josta osa käytettiin www-sivujen ilmeen uusiin. Loput on tarkoitettu jäsentapaamisen tukemiseen. Vuosikokouksessa päätettiin järjestetää tapaaminen Nokialla ja Tampereella 21..22.08.2010.

ANUSATRESIA- JA HIRSCHSPRUNG- POTILASOPPAAT VALMISTUIVAT

Turun Ammattikorkeakoulun Salon toimipisteen opiskelijat toteuttivat opinnäytetöinään anusatresiaa ja Hirschsprungin tautia sairastavien ensitieto-oppaat yhteistyössä Invalidiliiton kanssa. Oppaita saa tilattua Invalidiliitolta. Tilausohjeet ilmestyvät yhdistyksen www-sivuille lähiaikoina!

Oppaissa on käytetty asiantuntijalääkäreinä ja -hoitajina HUS:n henkilökuntaa (tohtori Risto Rintala). Oppaista kannattaa informoida myös oman lapsen hoitopaikkaa, jotta tieto uusista oppaista leviäsi tehokkaasti ja kohtaisi kaikki uudet potilaat!

TOIMIHENKILÖT

Yhdistyksen toimintaa alkaneella toimintakaudella pitävät käynnissä seuraavat henkilöt:

Krista Laurila, puheenjohtaja

vastuualue: tiedotus + www-sivut

yhteystiedot: p. 044 283 6904, krista@ah-potilaat.org

Krista on herrojen 4v8kk ja 1v7kk äiti Kankaanpäästä. Potilasyhdistykseen Krista liittyi esikoisensa anusatresian seurauksena. Kankaanpäässä eletään tällä hetkellä lähes vaipatonta elämää ja ainakin toistaiseksi toisinaan tempuillevan vatsan toiminnan kanssa on tultu toimeen ilman ylimääräisiä huuhdeluja.

Kirsi Mäntyvaara, sihteeri

yhteystiedot: p. 041 519 8071, kirsi@ah-potilaat.org

Kirsi on ollut yhdistyksen hallituksessa jo useita vuosia ja lupasi onneksi jatkaa myös alkaneella toimintakaudella. Hän asuu Turun lähellä Littoisissa ja työskentelee bio-analytikkona turkulaisessa tutkimuskeskuksessa. Kirsi liittyi aikanaan potilasyhdistykseen poikansa anusatresian myötä ja kokee yhdistystoiminnan tärkeäksi vaikuttamis- muodoksi.

Outi ja Markku Tuominen, rahastonhoitaja

vastuualue: Outi: potilasopastyöryhmät, vuositapaaminen ja vertaistukirekisteri ja Markku:rahaston hoitaminen, kirjanpito ja tilit

yhteystiedot: p. 044 913 9477, outi@ah-potilaat.org, markku@ah-potilaat.org

Outin ja Markun paimiolaisessa perheessä on kaksi lasta. Outi työskentelee sairaanhoitajana TYKS:ssa. Potilasyhdistykseen Outi ja Markku liittyivät esikoisensa esofagus-, anus- ja koanaaliresian johdosta.

Mitro Kivinen

vastuualue: jäsenrekisteri, keskustelualue Kanava, www-sivut, yhteydet Invalidiliittoon ja Harvinaiset-verkostoon, aikuiset

yhteystiedot: p. 040 589 2724, mitro@ah-potilaat.org

Mitro on pitkäaikainen yhdistysaktiivi ja edustaa hallituksessa aikuispotilaita.

Henna & Cumhur Arslan

vastuualue: jäsenrekisteri, kansainväliset asiat

yhteystiedot: henna@ah-potilaat.org

Henna ja Cumhur ovat 4-vuotiaan ja 1-vuotiaan herrojen vanhemmat Halikosta. Myös Hennan ja Cumhurin toi potilasyhdistykseen esikoisen anusatresia.

Kuvat:

<http://www.libris.fi/pages/posts/libris-kesaekuvakilpailunvoittaja-on-valittu5.php> ja

<http://www.sarkanniemi.fi/www/sisalto.php?lang=fi&id=13>



JÄSENTAPAAMINEN

21.-22.8.2010

Kylpylähotelli Rantasipi Edenissä,
Nokiolla

Tapaaminen alkaa Rantasipi Edenin kokoustilassa lauantaina klo 12, jossa tervetuloilaisuus kahvituksella, mukana Saara Paajanen Invalidiliitosta.

Illan ohjelmassa on uintia, päivällinen ja vapaata ohjelmaa. Yhdistyksen jäsenille varataan myös keilailutilat (sopii lapsille) ja kiinnostuksen mukaan golfsimulaattori. Sunnuntaina aamupala ja uintia. Noin klo 11.00 siirrymme omilla kyydeillä Särkänniemeen, johon yhdistys kustantaa rannekkeet. Aikuispotilaille on tarjolla vaihtoehtoisesti teatteriliput tai vastaavaa. Lopullinen ohjelma lähetetään ilmoitautuneille postitse kesäkuun aikana!

Ostavastuu: 50 euroa aikuinen, 25 euroa lapsi.
Alle 2-vuotiaat maksutta.

Majoitus yhden tai kahden hengen Standard -huoneissa. Koska yhden hengen huone on suhteessa kalliimpi, yksin yöpyvän aikuisen omavastuu kasvaa 70 euroon. Lapset yöpyvät junnupaatioilla, pienimmille löytyy rajoitetusti myös matkasänkyjä.

Huom! On mahdollista, että omavastuuosuudet pienenevät osallistujamäärän perusteella! Hintaan sisältyy: majoitus kylpylähotelli Edenissä, kylpylän ja kuntosalin vapaa käyttö, päivällinen lauantaina ja aamupala sunnuntaina sekä Särkänniemi-rannekkeet osallistujille.

Huoneita on varattu 10-12 kpl. Sitovat varaukset ilmoitautumisjärjestyksessä!

Varaukset hotellille tehdään 30.06.2010, joten ilmoittaudu siihen mennessä! Omavastuuosuus on maksettava yhdistyksen tilille 18.07.2010 mennessä. Osallistumisen voi peruuttaa kuluitta 14 vuorokautta ennen tapahtumaa, tämän jälkeen yhdistys joutuu maksamaan varatuista huoneista 50-100%. Tästä syystä emme voi palauttaa varausmaksua myöhemmin tapahtuneiden peruutusten osalta kokonaisuudessaan. Mikäli saamme uuden osallistujan tilalle, maksu luonnollisesti palautetaan kokonaan.

Ilmoittautumiset 30.06.2010 mennessä sähköpostilla suoraan osoitteeseen: ilmo@ah-potilaat.org. Ilmoita tarkka osallistujamäärä (aikuiset/lapset ja lasten iät ja pituudet [rannekkeita varten]) + erityisruokavaliot. Lisäksi se, että haluavatko perheen kaikki jäsenet rannekkeet.

WEBBISIVUT UUDISTUIVAT

Yhdistyksemme verkkisivut osoitteessa <http://www.ah-potilaat.org/> uudistuivat heti vuoden alkajaisiksi. Käykääpä kurkkaamassa! Mikäli sivujen jatkokehittäminen kiinnostaa, tervetuloa mukaan webbikehitystiimiin. Lisätietoja saa hallitukselta hallitus@ah-potilaat.org.

Toivomme, että lähetätte mielenkiintoisia artikkeleita tai muuta yhdistyksemme jäseniä koskevia linkkejä liitettäväksi verkkosivuillemme! Www-materiaalit voi lähettää osoitteeseen: krista@ah-potilaat.org.

VERTAISTA SEURAA KANAVALTA

Yhdistyksen aktiivinen toiminta on suurelta osin siirtynyt keskustelualue Kanavalle. Kanavalla jäsenemme käyvät aktiivista keskustelua liittyen hoitoihin, haittoihin ja elämään yleensä. Nuorille ja aikuispotilaille on omat alueensa, samoin pienten lasten vanhemmille. Kullekin diagnosoille on myös omat alueensa.

Kanavalla toteutuu yhdistyksemme perustarkoitus vertaistuesta ja tiedon saannista. Tervetuloa siis aktiivisesti keskustelemaan osoitteeseen

<http://kanava.ah-potilaat.org/>

Kanavalle rekisteröityminen edellyttää anomuksen tekemistä. Tästä lisää verkkosivuillemme:

<http://www.ah-potilaat.org/www/keskustelualue/rekisteroitymisohjeet>

Jos Sinulla on jo tunnus, mutta Kanavalle kirjautuminen ei jostakin syystä onnistu tai haluat lisätietoa Kanavaa koskien, laita viesti osoitteeseen rekisteri@ah-potilaat.org

VERKOSTOKUMPPANEITA

Yhdistyksemme toimii aktiivisesti kansallisissa harvinaisten työryhmissä. Lisää harvinaisten toiminnasta voi lukea esimerkiksi osoitteista: <http://www.harvinaiset.net/> ja <http://harvinaiset.fi/> sekä Invalidiliiton harvinaisten resurssikeskuksesta: http://www.invalidiliitto.fi/portal/kuntoutuskeskus/laku/harvinaiset_-_yksikko/

(huom: osoite on oikein, vaikka on hassun näköinen...)

LISÄTIETOJA SAATAVILLA

Kanavan, jäsenkirjeen ja www-sivujen lisäksi, meille tuttuja tautiryhmiä koskevaa informaatiota löydätte Invalidiliiton Harvinaiset-yksikön uutiskirjeistä, jotka ovat luettavissa myös yhdistyksen www-sivuilta. Seuraava jäsenkirje ilmestyy syyskuudella 2010. Siispä: Huolehdiathan, että osoitetietosi ovat ajan tasalla esim. päivittämällä muutokset www-sivujen kautta tai osoitteeseen rekisteri@ah-potilaat.org?

Aurinkoisia kesäpäiviä toivottaen ...

AH-Potilaat ry