HAURAAT LUUT

2/2013

SUOMEN OSTEOGENESIS IMPERFECTA - YHDISTYS R.Y.
OSTEOGENESIS IMPERFECTA - FÖRENINGEN I FINLAND R.F.
THE FINNISH OSTEOGENESIS IMPERFECTA ASSOCIATION

HAURAAT LUUT 2/13

Jäsenlehti / Jäsentiedote

Julkaisija / Publisher:
Suomen Osteogenesis Imperfecta -yhdistys ry
Osteogenesis Imperfecta -Föreningen I Finland rf
The Finnish Osteogenesis Imperfecta Association

Päätoimittaja / Editor:
Jouko Karanka
Vallerinkatu 27 A 2, 33270 TAMPERE
puh./tel. 040 520 4345
e-mail: karanka@kolumbus.fi

Puheenjohtaja / Chairman:
Satu Rohkimainen
Kaukolankatu 3, 31720 NOKIA
puh./tel. 050 354 8 929
e-mail: puheenjohtaja@oi-yhdistys.fi

Sihteeri / Secretary:
Marjukka Kekäläinen
Tumppi 3 C 98, 33720 TAMPERE
puh./tel. 044 291 4795
e-mail: sihteeri@oi-yhdistys.fi

Rahastonhoitaja / Treasurer:
Minna Lääperi
Taapelikatu 1 A 1, 15140 LAHTI
puh./tel. 040 717 9789
e-mail: minna.laaperi@gmail.com

Yhdistyksen omat kotisivut löydät osoitteella: **www.oi-yhdistys.fi**

Yhdistyksen tilinumero: Sampo FI66 8000 19003087 28

ISSN 0786-650X

Painopaikka: Offset-Pave Oy

Hauraat Luut 2/13 SISÄLLYSLUETTELO

Päätoimittajan palsta 3
Puheenjohtajan palsta. 4
Sihteerin palsta. 5
Tiedotteet 6
Kaikkien oikeus 7
Joensuun Parafest-festivaali 8-9
Kevätkokous 2013 10
Niksipalsta 11
Jokkerperi. 11
OI-Nordenin kevätkokous Vantaalla 12-13
OIFE:n vuosikokous 2013 14
Meean hauras elämä 15-17
Kankaanpään viimeinen kurssi. 18-19
Erään hulluuden anatomia 46. 20
Syyskokouksen 2012
pöytäkirja (korj) 21-23
Kevätkokouksen 2013 pöytäkirja . . . 23-24
Vuosisuunnitelma 2014 25-26
Jäsenilmoituskaavake. 27

Kansikuva: Kulttuuriministeri Paavo Arhinmäki avasi Joensuun Parafest festivaalin.
Kuva: Jouko Karanka

Takakansi: Hanna Rajapolvi tanssi Joensuun Parafestin avajaisissa.
Kuva: Jouko Karanka

MAINOSTEN HINNAT

	HINTA EUR
Koko takakansi	350,00
Koko sivu 1/1	250,00
Puolikas 1/2	135,00
Neljäs osa 1/4	70,00
Pikkuilmoitus	35,00

PÄÄTOIMITTAJAN PALSTA

Liikunnallinen kesäjakso on taas onnistuneesti takanapäin. Liikunta tosin jäi jopa tavanomaista pienemmäksi puhtaasti fyysisesti ajatellen, mutta maisemat liikkuivat sitäkin vilkkaammin silmien edessä. Heinäkuun alkupuolella tuli käytyä Walesissa veljenpojan häissä ja tuon hieman yli viikon pituisen matkan yhteydessä tuli käveltyä kilometrikaupalla Lontoon ja Cardiffin katuja. Ilmat suosivat, sillä taisi joka päivä mennä helleraja reilusti rikki.

Muutama päivä kotona hääkeikan jälkeen ja sitten lähdimme hakemaan tyttärentytärtä vaihto-oppilasvuoden jälkeen takaisin Suomeen Meppenistä. Skoda keräsi reippaasti kilometrejä kun ajoin Naantali-Kapellskär laivamatkan jälkeen Ruotsin läpi Kööpenhaminaan ja sieltä Tanskan läpi Bremenistä länteen olevaan pikkukaupunkiin. Tyttärentyttären isäntäperhe oli aivan mahtava ja kävimme heidän kanssaan ajelemassa Hollannin puolella Groningenin kaupungissakin. Paluumatkalle saimmekin sitten vielä takapenkille kaksi tyttöä kun isäntäperheen teini lähti meidän kyydissämme Suomeen. Paluumatkalla jouduimme tietysti katselemaan Kööpenhaminaa parinakin päivänä eikä Tukholmastakaan selvitty läpi ajamalla. Tälläkin matkalla säät suosivat, eikä sadetta saatu kuin paluumatkalla Ruotsin puolella ja silloinkin vain ajomatkan aikana.

Pieni merenneito Kööpenhaminan satamassa
Kuva: Jouko Karanka

Yhdistyksen kannalta edessä on varmaan mielenkiintoinen tuleva juhlavuosi, jossa tarvitsemme monia tekeviä käsiä. Jossain vaiheessa tämän lehdenkin kokoamiseen kaipaisin jatkajaa, tai ainakin lehden toimitustyöhön tutustujaa. Lehden varsinainen taittotyö on tehty painon hoitamana, joten siihen puoleen ei lehden teossa tarvita taitoja. Mielenkiintoista työtä lehden teossa riittää, jos vain on halua ja aikaa.

Jouko

PUHEENJOHTAJAN PALSTA

Syksy on saapunut ja yhdistystoiminnan kehittämispäivän kakkososa lähestyy. Olen kirjoitellut muistiin puheenjohtajan tehtäviä ja miettinyt kuluneita vuosia. Samalla olen miettinyt kuinka rekrytoida uusia vapaaehtoisia toimijoita, jotka jaksavat puhaltaa yhteen hiileen, yhteisen hyvän nimissä. Olen ollut OI -yhdistyksen puheenjohtajana nyt seitsemättä vuotta ja nauttinut jokaisesta hetkestä, perinteiden vaalimisesta ja uusista tuulista.

Yhteishenki tapaamisissa ja kursseilla on ollut mahtava, mukaan toimintaan on tullut uusia perheitä ja OI–lasten perhekurssit ovat olleet POP! Tämän vuoden kurssille oli hakijoita enemmän kuin paikkoja – kurssille oli siis tarve ja siksi päädyimme järjestämään vastaavan kurssin myös 2014. Tänä vuonna ”rannalle jääneet” hakekaa ensi vuonna uudelleen!

Aikuisten kuntoutuskurssit loppuivat, kun Kela uudisti harvinaisten kurssiperusteita. Tämän vuoden OI-aikuisten kurssi Kankaanpäässä jäi siis tällä tietoa viimeiseksi laatuaan. Kiitos! Kankaanpään kuntoutuskeskuksen henkilökunnalle pitkästä yhteistyöstä ja mahtavista kursseista. Kiitos myös kaikille kursseilla mukana olleille! Tulevaisuus on täynnä haasteita.

Kuva: Jouko Karanka

Hyvää syksyä kaikille,

Satu

SIHTEERIN PALSTA

Sinne se kesä taas mukavasti ja nopeasti meni ja syksy on toivotettu tervetulleeksi väriloistossaan. Ahkerasti töitä tehdessä kesä kuluu kuin siivillä, vaikka on sitä ehtinyt myös ottaa rennosti ja harrastaa kotimaan matkailuakin. Syksyn saapuessa voi nauttia kirpeistä usvaisista aamuista, väreistä, sadonantimista sekä rauhoittua ja valmistautua ottamaan vastaan pimeä vuodenaika ja talven haasteet. Selkeinä iltoina voi taas nähdä kirkkaan tähtitaivaan ja pysähtyä vaikka etsimään tähtikuvioita.

Tieto siitä, että talvi on taas tuloillaan luo perinteisesti ajatuksia siitä, miten tulee pärjäämään talven yli niin että sekä keho ja mieli pysyvät ehjänä kokonaisuutena kaiken sen olosuhteista stressaamisen ja ylivaromisen keskellä. Toisaalta olisi vapauttavaa jos voisi aina talven ajaksi lähteä paikkaan, jossa ei ole talvi. Palaisi sitten kevään tullen takaisin. Talvessa on kuitenkin paljon hyvääkin ja uskon, että siitä voi oppia iloitsemaan ja nauttimaan pitämällä mielen kiireettömänä ja aistien sekä tunnustellen ympärillä olevaa luonnon tuottamaa kaunista olosuhdetta.

Pidetään mieli maanpinnalla ja hengitetään. Värikästä ja hehkuvaa syksyä kaikille! Syyskokouksessa nähdään!

Marjukka

Kuva: Marjukan arkistosta

TIEDOTTEET PALSTA

OI-aikuisten kuntoutuskursseja ei enää järjestetä!

Kela on muuttanut käytäntöjään ja lopettanut OI-aikuisten diagnoosikohtaisen kurssitoiminnan. OI-yhdistys kävi neuvotteluja Kelan kanssa kurssin säilyttämiseksi Kuntoutuskeskus Kankaanpäässä siinä onnistumatta, sillä kyse on suuremmasta uudistuksesta. Diagnoosikurssit loppuivat myös monen muun vamma- ja sairausryhmän osalta.

Muutoksen jälkeen osteogenesis imperfecta kuuluu sairausryhmään nimeltä "Synnynnäiset epämuodostumat ja raajojen ja nivelten kehityshäiriöt". Siihen kuuluvat myös esimerkiksi dysmelia, erbin pareesi ja lyhytkasvuisuus. Kela järjestää joitakin kursseja em. ryhmittymälle lähinnä sopeutumisvalmennus-kurssina. Samalla kurssilla voi olla mukana henkilöitä monesta eri diagnoosista. Näistä kursseista kiinnostuneita OI-yhdistyksen jäseniä pyydetään olemaan yhteydessä Kelaan.

OI-yhdistyksen yhteistyö RAY:n kanssa jatkuu ja ainakin toistaiseksi voimme järjestää RAY:n kustantamia sope kursseja vain osteogenesis imperfectaa sairastaville. Näitä kursseja myös edelleen markkinoimme ja niistä tulee aina erillinen jäsenkirje hakemuksineen kaikille kohderyhmään kuuluville.

Suomen Osteogenesis Imperfecta -yhdistys ry kiittää Kuntoutuskeskus Kankaanpäätä melkein 20 vuotta kestäneestä yhteistyöstä. Kurssit ovat olleet monelle jäsenellemme erittäin suureksi avuksi ja auttaneet jaksamaan kamppailussa tämän vaikean ja vaativan sairauden kanssa.

Syyskokous 2013

Tampereella hotelli Scandic Tampere Station 9.-10.11.2013. Samalla mahdollisuus tutustua Apuväline 2013 messuihin.

Sopeutumisvalmennuskurssi 2014

OI -lasten perheille järjestetään kahden viikonlopun mittaisena I osa 2.-4.5. ja II osa 24.-26.10, Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksessa. Jäsenkirje kurssille hakemisesta postitetaan maaliskuun alussa 2014.

Kevättapaaminen 2014

Kouvolassa 26.4.2014, ohjelmassa naurujoogaa vetäjänä Noora Västinen.

35-vuotis juhlakokous 2014

Sokos Hotelli Flamingo Vantaa 20.-21.9.2014. Kokouksessa seminaari, johon osallistuvat myös OI-Norden ja OIFE, joilla myös kokoukset samassa hotellissa.

Kaikkien oikeus

”Tämä ei ole itkun asia. Tämä on kunnia ja rock asia!” Pertti Kurikan nimipäivät -yhtyeen slogan kiteyttää sen, mistä elokuussa 2013 kolmatta kertaa järjestetyssä Joensuun Parafestissa oli kyse. Kyse on jokaisen ihmisen tasavertaisesta oikeudesta päästä osalliseksi kulttuurista ja taiteesta, tekijänä ja kokijana.

Pertti Kurikan nimipäivät -bändin laulaja Kari Aalto sanoo, että hänellä on tarve ilmaista itseään rock-musiikilla. Sanoessaan tämän Aalto määrittää itsensä ennen kaikkea rockin esittäjäksi, muusikoksi. Kaikki muut määritelmät tulevat vasta tämän jälkeen.

Vierailin viime elokuussa Parafestissa, jonka tunnus on ”Kulttuuri kuuluu kaikille”. Sama tunnus kiteyttää myös kulttuuripolitiikan, jota ministerinä yritän edistää.

Suomi on sitoutunut sekä Euroopan että YK:n tasolla yhdenvertaisuutta käsittelevissä sopimuksissa huolehtimaan siitä, että kaikilla on tasapuoliset mahdollisuudet osallistua kulttuuritoimintaan. Urheilu, matkailu ja muu vapaa-ajan toiminnan on oltava kaikkien saavutettavissa. Parhaimmillaan kaikki palvelut ovat saavutettavia ja ne eivät rakenna syrjiviä esteitä. Tähän on vielä pitkä matka Suomessa.

Kulttuurin saavutettavuus on tärkeä tavoite. Saavutettavuudella on monta eri tasoa. Opetus- ja kulttuuriministeriöstä olemme tukeneet muun muassa useiden kulttuurilaitosten fyysisen saavutettavuuden parantamista. Toisaalta tukea on myönnetty myös monien vammaisjärjestöjen omaehtoiseen kulttuuritoimintaan. Osallistumisen oikeus lisää koko yhteiskunnan saavutettavuutta.

Joensuun Parafest on upea esimerkki vammaisjärjestöjen omasta kulttuuritoiminnasta. Parafest tarjoaa erilaisille taiteilijoille hienon mahdollisuuden antaa unohtumattomia taide-elämyksiä suurelle, moninaiselle yleisölle.

Tutustuin Parafestissa myös Kulttuuri kuuluu kaikille -näyttelyyn Taidekeskus Ahjossa. Näyttelyssä oli esillä teoksia useilta taiteilijoilta, joista yksi oli OI-oireyhtymää sairastava Jenni-Juulia Wallinheimo-Heimonen. Hän tekee kantaaottavaa vammaispoliittista taidetta, jossa on myös feminististä sanomaa. Wallinheimo-Heimosen taide ei kuitenkaan osoittele ja paasaa, vaan toimii hienovaraisesti. Ensi silmäyksellä kaikki näyttää olevan kaunista, karkkipaperin kiiltävää, herkkää ja hentoa, mutta kun kokonaisuutta katsoo tarkemmin, siinä erottuu myös julmia, hirvittäviä asioita.

Tällaiset taidekokemukset auttavat meitä asettumaan toisen ihmisen asemaan. Se on avain toisen ihmisen ymmärtämiseen.

Paavo Arhinmäki

Kulttuuri- ja urheiluministeri

JOENSUUN PARAFEST -FESTIVAALI

Ministeri Arhinmäki tutustuu Jenni-Juulia Wallinheimon installaation
Kuva: Riitta Skytt

Elokuun puolessa välissä järjestetty Parafest -festivaali saavutti valtavan suosion. Yleisöä oli jo avajaisissa 350, ja festaritapahtumissa kävijöitä oli yli tuhat. Parafest tarjoaa vammaisille taiteilijoille mahdollisuuden tuoda töitään suuren yleisön nähtäväksi ja kuultavaksi aivan kaupungin keskustaan, Joensuun taidemuseokortteliin. Vammaisten kulttuuritarjonnalle on selvästi kysyntää.

Kulttuuri- ja urheiluministeri Paavo Arhinmäki oli tullut jo aamusta tutustumaan festivaalitarjontaan ja avaamaan tilaisuuden. Torikahvien jälkeen hän syventyi taidekeskus Ahjon näyttelyyn Kulttuuri kuuluu kaikille! ja keskusteli pitkään taiteilijoiden kanssa. Jenni-Juulia Wallinheimo-Heimonen esitteli ministerille kattauksen muotoon kokoamansa installaation, joka käsittelee vammaisiin naisiin kohdistuvaa väkivaltaa.

Parafestien jälkeen, yksi installaatioon sisältynyt työ lähtee Lontooseen kansainväliseen the 2013 Shape Open Exhibition -näyttelyyn, jonka teemana on toisin nähty vammaisuus. Nunnery Galleryn näyttely on avoinna 3-20 lokakuuta. www.shapearts.org.uk

Riitta Skytt

Osia Jenni-Juulian naisiin kohdistuvaa väkivaltaa esittävästä näyttelystä

Kuvat: Jouko Karanka

KEVÄTKOKOUS 2013

Yhdistyksen kevätkokous pidettiin juuri ennen vappua Linnanmäellä. Mukana oli jälleen kerran ilahduttavan runsaasti lapsiperheitä, jotka pääsivät kokeilemaan Linnanmäen laitteita varsinaisen kokouksen ja ruokailun jälkeen. Kokouksen pöytäkirja lehden loppupäässä.

Kokouksen alkua odotteleva Hämäläisen perhe etualalla

Satu ja Minna vetivät kevätkokouksen rutiinilla

Juha-Pekka Tallgren luki vuoden 2012 vuosikertomuksen

Vauhdin hurmaa jopa ylösalaisin oli tarjolla kovapäisimmille

Kuvat ja teksti: Jouko Karanka

NIKSIPALSTA

Hukattu tahna

Yleensä kaikki väittävät vastaan kun sanon että hammastahnatuubiin jää vielä reilusti tahnaa siinä vaiheessa kun sieltä ei saa enää mitään ulospuristeltua. Pikkutuubissa tuo hukkaan heitetty jäänne voinee olla jopa parikymmentä prosenttia tahnamäärästä. Tahnan loppuessa ei ole vielä vähään aikaan kiirettä kauppaan kun toimii seuraavasti.

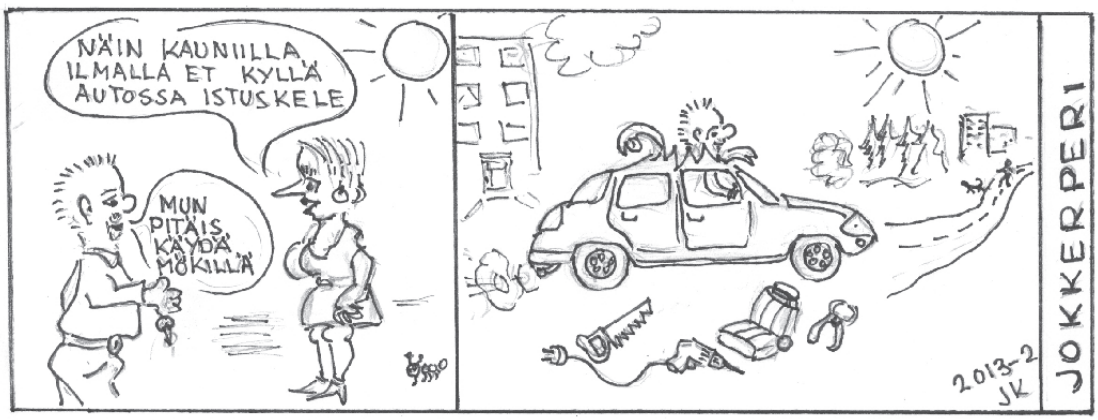
Ota tyhjä tuubi ja sakset. Leikkaa tuubi poikki jokusia senttimetrejä korkkipään saumasta.

Ota ensimmäisellä kerralla tahnaa kuvan mukaisesti tuubipuolen suuosasta.

Tuubin saa suljettua painamalla korkkipään putkiloa hieman sisäänpäin ja työntämällä varsinaisen tuubiosan tiiviisti sen päälle.

Systeemi toimii siististi, tahna ei edes kuivu ja korkki saa olla koko ajan kiinni kun lopputahna käytetään. Kyse ei ole laihialaisesta säästävyydestä, vaan mukana on hitunen vihreätä ajattelua, joka ei tietystikään miellytä hammastahnojen valmistajia ja myyjiä.

Teksti ja kuvat: Jouko Karanka



OI-NORDENIN KEVÄTKOKOUS VANTAALLA

Leif esittelee lastenautovideota Elisabethille (vas), Perille ja Emelynille

Viime kevään OI-Nordenin kokous pidettiin 13.-14. huhtikuuta täällä Suomessa, Helsinki-Vantaan lentokentän lähellä olevassa Holiday Inn-hotellissa. Kokoukseen osallistuivat minun lisäkseni Suomen toinen edustaja Jouko Karanka, puheenjohtajamme Preben Nielsen Tanskasta sekä Norjan edustajat Leif Richard Bårdsen ja Per Øyvind Trapnes. Viimeiseksi mainittu on Norjan uusi edustaja joka oli ensimmäistä kertaa mukana OI-Nordenissa.

Vaikka olen saanut olla mukana OI-Nordenissa jo useamman vuoden, tämä kokous oli minulle siinä mielessä erilainen, että minä olin tällä kertaa hoitanut hotellivarauksen, tietenkin yhteisymmärryksessä puheenjohtajamme Prebenin ja toisen Suomen edustajan Joukon kanssa. Olin ollut tiiviisti yhteydessä hotelliin ja tietenkin saanut kaikki vahvistukset varauksista, mutta kuitenkin minulla oli sellainen ”emännän” pieni jännitys siitä, että kaikki sujuisi hyvin ja pohjoismaalaiset ystävämme viihtyisivät. Lähdin lauantaiaamuna avustajani kanssa junalla Helsinkiin ja perillä sain ilokseni huomata, että kaikki oli juuri niin kuin olin varannut. Yllätyin positiivisesti vielä huomatessani että invahotellihuoneen vessasta löytyi jopa sähköllä nouseva ja laskeva käsienpesuallas. Sellaista en ole hotellissa koskaan ennen nähnyt.

Aloitimme kokousviikonlopun illallisella, ja vaikka en tietenkään itse ollut kokkina, sekin oli pieni ”jännitysmomentti”. Puheenjohtajamme Preben oli nimittäin antanut minulle vapaat kädet valita illan menu hotellin tarjoamista vaihtoehdoista, ja minä valitsin hyvin suomalaisen menuun jossa oli mm. siikaa ja poroa. Ruoka oli onneksi oikein hyvää ja kaikki pitivät siitä. Illallisen lisäksi keskustelimme jo lauantai-iltana hieman kokousasioita, ja ehdimme tietenkin

myös vaihtaa kuulumisia ja heittää huulta keskenämme.

Sunnuntaiaamuna aloitimme sitten varsinaisen kokouksen ja minut valittiin kokouksen sihteeriksi. Esityslistalla oli asiaa mm. kaavaillusta yhteistyöstä lääketieteen ja lääketeollisuuden toimijoiden kanssa, OI-Nordenin kotisivuista, taloudesta ja puheenjohtajan esille tuomista muista ajankohtaisista asioista. Keskustelimme myös marraskuun alussa Tanskassa pidettävästä OI-Nordenin yleiskokouksesta ja asiantuntijaseminaarista. Näiden aiheiden lisäksi puhuimme myös yleisesti pohjoismaalaisten OI-yhdistysten yhteistyön tärkeydestä, sekä yhteistyöstä myös harvinaisten sairauksien ja vammaryhmien verkostossa.

Kokouksessa saimme käsiteltyä kaikki asiat yllättävän ripeään tahtiin ja lounaan jälkeen olimmekin jo valmiita lähtemään. Minulla ja avustajallani oli kuitenkin jo ennalta ostetut paluuliput vasta yhteen illan viimeisistä junista, joten meidän kahden naisen oli ”valitettavasti” aivan pakko sitten kuluttaa odotusaikamme läheisessä Jumbon ostoskeskuksessa. Ja kyllähän sieltä löytyi sitten mukaan pari paitaa. Voi voi… hehe! :)

Kiitos kaikille pohjoismaalaisille ystäville mukavasta kokousviikonlopusta!

Tack till alla nordiska vänner för en trevlig möteshelg!

Elisabeth Hästbacka

Suomen edustaja OI-Nordenissa

Vähälukuinen kokous kokoustaa. Vasemmalta Per Øyvind Trapnes (NO), Jouko Karanka (FI), Preben Nielsen (DK), Elisabeth Hästbacka (FI) ja Leif Richard Bårdsen (NO).

Kuvat: Jouko Karanka

OIFE:N VUOSIKOKOUS 2013

OIFE:n vuosikokous pidettiin tänä vuonna huhtikuussa Pariisissa Ranskan OI-yhdistyksen 25-vuotiskokouksen yhteydessä. Samalla OIFE itse täytti 20 vuotta. Edellisestä kokouksesta oli tällä kertaa melko vähän aikaa eikä samalla järjestetty konferenssia, joten tapahtuma oli hieman pienimuotoisempi kuin viime syksynä ja siitä on tällä kertaa suhteellisen vähän raportoitavaa.

Kokouksessa keskityimme suurelta osin OIFE:n toiminnan kehittämisen ideointiin. Paikalla oli ensimmäistä kertaa hollantilaisen OI-tutkimuksen tukemiseen keskittyvän Care4BrittleBones-säätiön perustaja ja toiminnanjohtaja Dagmar Mekking, jonka yrityselämästä tuoma pirteä ja järjestelmällinen ote järjestötoiminnan organisointiin ja johtamiseen on meille todellinen resurssi. Järjestämämme aivoriihen lopputulemana oli, että OIFE:a kehitetään jatkossa ammattimaisempaan suuntaan palkkaamme esimerkiksi täysipäiväisen henkilön projektipäälliköksi ja varainkeruun järjestäjäksi.

Toisena johtopäätöksenä totesimme, että OIFE jää jäsenjärjestöjen jäsenkunnalle etäiseksi siksi, että OIFE:n jäseninä ovat nimenomaan järjestöt, eivät ihmiset. Pyrimmekin jatkossa mahdollistamaan sen, että yksittäiset henkilöt voivat helpommin tulla mukaan OIFEn toimintaan ottamalla hoitaakseen haluamiaan projekteja. Kehottaisinkin kaikkia kiinnostuneita liittymään esimerkiksi OIFE:n Facebook-ryhmään tai ottamaan yhteyttä minuun.

Yleisesti ottaen maaraporteista on luettavissa jälleen kerran, että ihmisten aktivointi tuntuu tosin olevan maatasollakin haastavaa koko Euroopassa, eikä talouskriisi ainakaan helpota toimintaa. Jopa Saksan kaltaisen suuren maan OI-yhdistys on taantumassa isovanhempien kerhoksi.

Seuraava merkittävä OIFE:n järjestämä tapahtuma on nuorisoviikonloppu Tarragonassa Espanjassa marraskuussa. Nuorisoviikonloppua suunnitellaan myös vuodelle 2014 ja vuonna 2015 järjestetään OI-aikuisten tapaaminen. Taco van Welzeniksen koordinoima ystävävaihtoprojekti on lopetettu, koska nykymuotoinen sosiaalinen media hoitaa homman paljon tehokkaammin. Samoin opiskelijavaihtoprojektimme nykyinen status on varsin hämärän peitossa. Nuorisoasioita koordinoi edelleen Anna Rossi. Yhteistyömme eurooppalaisen ortopediyhdistys EFORTin kanssa jatkunee ensi vuonna heidän Lontoon konferenssissaan järjestettävän OI-symposiumin muodossa.

OIFE:n kotisivut on lopultakin kymmenen vuoden säädön jälkeen saatu vaihdettua uudelle alustalle ja uusi webmasterimme aloittaa niiden parissa pikimmiten. Valitettavasti maakohtaiset käännökset ovat tällä hetkellä tekemättä, mutta suomennoksen parissa työskentelystä kiinnostuneet voivat vihjata mielenkiinnostaan.

Ensi vuonna OIFE kokoustaa Suomessa yhdistyksemme juhlakokouksen yhteydessä. On mukavaa toivottaa Eurooppa kylään vuosikymmenen tauon jälkeen!

Eero Nevalainen

Meean hauras, mutta vaikuttava elämä

Olen 28-vuotias kahden lapsen äiti Kouvolasta. Esikoispoikamme on terve ja reipas kaksivuotias. Meillä on myös tyttö nimeltä Meea. Meea eli kuusi päivää 12.-18.2.2013. Hän sairasti osteogenesis imperfectaa. Haluan kertoa teille Meean tarinan, koska jokainen lapsi on erityinen ja tärkeä, oli hän sitten hauras kuin lasiastia tai täysin terve. Meea oli tuli, joka poltti meidän sydämemme näkemään elämää uudella tavalla.

Viime kesänä aloimme toivoa Juhanalle sisarusta ja pian aloin odottamaan toista lastamme. Olimme iloisia raskaudesta ja elokuun alussa oli ensimmäinen ultra. Meidän periaatteenamme oli jo ensimmäisessä raskaudessa, että emme halua mitään lisätutkimuksia. Niskaturvotus kuitenkin mitattiin. Yllättäen lapsellamme oli niskaturvotusta 2.9 mm. Kätilö esitteli meille lisätutkimukset ja jouduimme pohtimaan, mitä teemme. Turvotusta oli vähän, kun normaalin raja on 3.0 mm. Me kyselimme tarkasti, mitä tietoa lisätutkimuksista saisi. Tulimme siihen tulokseen, että pelkät riskiluvut eivät kertoisi meille mitään varmaa. Abortti ei ole ollut meille koskaan vaihtoehto. Huoli lapsesta painoi meitä muutaman päivän. Ajattelimme kuitenkin, että vakavassa tapauksessa niskaturvotusarvo olisi paljon korkeampi. Meidän lapsellamme ei voisi olla mitään vakavaa. Jos lapsi olisi sairas, olisimme valmiit ottamaan hänet vastaan sellaisenaan. Kaiken kaikkiaan ultrasta jäi paha mieli. Se ei ollutkaan iloinen tapahtuma raskauden alussa, vaan huoli ja murhe jäivät päällimmäisenä mieleen. Mutta arki jatkui.

Rakenneultran lähestyessä lokakuulla ajattelimme, että nyt sitten selviää, onko lapsella kaikki hyvin. Ultra jännitti ja murehdutti. Kätilö ultrasi hetken ja sanoi, että hän näkee lapsella käsissä ja jaloissa epämuodostumia. Huoli osoittautui oikeaksi. Lapsemme ei ollutkaan terve. Suuri suru valtasi meidät. Mitä nyt tapahtuu? Eikö lapsi ole kunnossa? Itkusta sumuisin silmin menimme sairaalan kahvioon odottamaan lääkärin ultraa. Ei kukaan perhe halua kohdata tällaista uutista. Lapsemme olisi sairas tai vammainen. Ajattelimme, että jos hänellä olisi lyhyet jalat ja kädet, niin ei se haittaisi. Hän olisi meidän lapsemme joka tapauksessa.

Meidät ohjattiin lisätutkimuksiin Helsingin naistenklinikan sikiötutkimusyksikköön. Viiden päivän päästä rakenneultrasta olimme Helsingissä perinnöllisyyslääkärin ultrassa selvittämässä lapsemme tarkempaa diagnoosia. Ultrassa ei lääkäreiden puheesta vielä tiennyt, mitä odottaa. Jotakin he puhuivat painuneesta rintakehästä. Ennen tuloksien kuulemista naureskelimme hieman odotushuoneessa. Mitä lie höpöttelimme.

Lääkärin vastaanotolla hymy kuitenkin hyytyi. Lääkäri kertoi pahimpia mahdollisia uutisia, jollaisia vanhemmat eivät koskaan toivoisi kuulevansa. Meidän lapsellamme oli lukuisia murtumia jaloissa ja käsissä sekä kylkiluissa. Lääkärin vahva epäilys oli sairaudesta nimeltä osteogenesis imperfecta. Lapsi oli niin sairas, ettei hän luultavasti tulisi selviytymään elämään. Vahva epäilys oli tyypistä kaksi. Valtava suru valtasi meidät. Meidän lapsemme on kuoleman sairas. Miten tämä on mahdollista? Minä en uskonut aluksi korviani. En tuntenut mitään. Mieheni itki. Tilanteessa oli läsnä kuitenkin ihmeellinen rauha. Jumala oli meidän kanssamme.

Yhtäkkiä olimme uusien kysymysten edessä. Tulisiko raskauden jatkua sittenkään? Olisiko lapselle parempi menehtyä nyt, jos hän oli niin vakavasti sairas. Mikä olisi kenellekin paras vaihtoehto? Saimme oman huoneen, missä sulatella asiaa. Muserruin mieheni syliin, kuin avuton pieni lapsi. Mitä nyt pitäisi tehdä? En osannut muuta kuin nostaa katseeni Taivasta kohti ja huutaa: Herra auta meitä! Mitä muuta ihminen voi tehdä avuttomana elämän ja kuoleman kysymysten edessä?

Koska olimme Helsingissä Kouvolasta

asti, kävimme myös abortin kulun kätilön kanssa läpi. Otimme kaiken informaation vastaan. Lääkäri ei osannut tässä vaiheessa tarkentaa sairauden tyyppiä. Eli käytännössä hän ei osannut sanoa olisiko lapsi ns. elinkelpoinen Emme tienneet selviäisikö lapsemme synnytyksestä. Pelottava oli ajatus siitä, että eloon jäädessään hänen elämästään tulisi hyvin sairas ja vaikea.

Minä en pystynyt järjelläni päättämään, tulisiko lapsemme elämän jatkua. Jätimme asian Taivaan Isän käsiin. Päätöksestä piti ilmoittaa neljän päivän sisällä. Noina päivinä katselin paljon ikkunasta ulos ja sää vaihteli kovasta tuulesta ja sateesta aurinkoiseen. Aurinko vei voiton. Minulle tuli ilo ja se kasvoi päivä päivältä. En enää pystynyt lukemaan aborttipapereita. Niin kauhistuttavilta ne kuulostivat. Raskauden tuli jatkua. Ei ihmisellä ole oikeutta päättää siitä, kuka saa elää ja kuka kuolla.

Alkoi raskas matka ja suuren surun ja luopumisen ajatusten työstämisen aika. En ole eläessäni elänyt niin raskasta aikaa, kuin Meean raskausaika oli. Meillä oli jatkuva huoli ja henkinen paine tulevaisuudesta sekä lapsemme terveydestä. Raastavinta oli jatkuva epävarmuus. Lapsivesitutkimuksessakaan ei selvinnyt sairauden tyyppiä. Emme saaneet selville, jäisikö lapsi eloon synnytyksen jälkeen. Kävimme kuukauden välein seurannassa Helsingissä. Nämä matkat olivat aina raskaita ja toivoimme saavamme sieltä lisää tietoa lapsemme tilasta. Taustalla pilkahteli myös pieni toivon kipinä siitä, että asiat olisivatkin menneet parempaan suuntaan. Eivät ne koskaan menneet. Tilanne pysyi melko samanlaisena raskauden loppuun saakka. Lapsi voi hyvin kohdussa. Rintakehä oli ehkä painunut hieman lisää loppuraskaudesta. Erityispiirteenä huomattiin, että tytöllämme oli pehmeä pään luusto, joka painui ultraanturin painosta. Synnytystavassa päädyttiin sektioon perätilan, lapsen sairauden ja edellisen sektioni perusteella. Synnytys tapahtuisi Helsingissä kaiken asiantuntijuuden keskellä.

Raskas, mutta ihmeellinen aika oli tuo raskausaika. Surutyö alkoi jo ultran raskauden alussa. Useasti tuli musertuneena mietittyä läpi oman lapsensa hautajaiset. Hetki hetkeltä ja päivä päivältä me selviydyimme perheenä synnytykseen asti. Meillä oli koko tuon raskauden ajan rauha sydämissämme. En ollut katkera. Näin oli meille tarkoitettu. Meea oli annettu juuri meille. Meidän taakkojamme kannettiin koko raskauden ajan. Me jaksoimme päivästä toiseen hetki ja päivä kerrallaan luottaen Jumalaan. Juhana-poikamme piti meidät järjissämme ja pakotti meidät toimimaan arjessa. Ilman rakasta poikaamme olisimme hukkuneet suruun.

Tiistaiaamuna 12.2.2013 klo:10.32 syntyi sektiolla noin 36 cm pitkä ja 2275 grammaa painava mustatukkainen Meea-tyttö Synnytyksessä oli läsnä ihmeellinen rauha. Meeaa hoidettiin synnytyssalissa usean lääkärin toimesta. En pelännyt ollenkaan. Meea ei hengittänyt ensimmäiseen neljään minuuttiin, mutta hengitysputken pää ärsytti hänen hengitysteitään ja hän alkoi hengittämään itse. Hengitysputkea lääkärit eivät uskaltaneet laittaa, vaan ylipainehappiviikset saivat riittää. Meea vietiin teipatussa käärössä vastasyntyneiden teho-osastolle osastolle k7. Tästä alkoi ikimuistoinen viikkomme Meean kanssa.

Meeaa hoidettiin teholla 24/7 ja hänen tilansa oli vakaa. Hän sai ensimmäisenä päivinä paljon kipukohtauksia, mitkä laukaisi esimerkiksi aivastus. Kipulääkkeet olivat kovat, jopa huumeisiin verrattavia aineita. Lääkärit eivät edelleenkään osanneet sanoa, kauanko Meea eläisi. Jossain vaiheessa viikkoa meille sanottiin, että kyllähän tämä saattohoitoa oli. Meean tila oli melko vakaa, mutta hän kärsi silmissämme. Kaikki ihan tavallisetkin toimenpiteet sattuivat. Vaipan vaihtoonkin tarvittiin kaksi, mielellään kolme henkilöä. Itkin jo Meean toisena elinpäivänä äidilleni, että voiko sitä toivoa ja rukoilla, että oma lapsi kuolisi, pääsisi pois kärsimyksistä Taivaan kotiin. Kyllä voi, äitini sanoi. Me olimme Meean luona mahdollisimman paljon. Silittelimme häntä, lauloimme hänelle, olim-

me hänen huoneessaan ihan tavallisesti, nauroimme, itkimme, lohdutimme ja rukoilimme Meean puolesta. Rakastimme häntä täydestä sydämestä niin paljon kuin äiti ja isä voivat omaa lastaan rakastaa. Olimme ikionnellisia, että saimme Meean. Hän oli myös ihan tavallinen vauva. Saimme tutustua häneen ja hoivata omaa lastamme.

Meean tila meni koko ajan tavallaan parempaan päin. Hänen tilansa oli vakaa, vaikka hän tarvitsikin jatkuvasti kovia kipulääkkeitä. Mitään infektiovaaraa ei ollut, koska häneen ei oltu pistetty mitään neuloja Meean tasainen vointi oli myös pelottava ajatus. Mitä jos Meea jääkin eloon? Morfiinisalkunko kanssa tästä lähdetään kotiin? Olimme suunnitelleet Meean siirtoa Kotkaan tiistaiksi. Juhanan ja meidän itsemme takia olisi hyvä päästä kotiin asumaan.

Maanantaina tapasin Meean omalääkärin ja luustolääkärin. Luustolääkäri oli määritellyt kliinisesti röntgenkuvien perusteella Meean sairauden tyypiksi 2A. Vaikeimmasta vaikeimman. Meealla ei olisi elinmahdollisuuksia. Lääkärit suosittelivat riisumaan Meean kaikista ylimääräisistä piuhoista ja seuraamaan hänen vointiaan silmämääräisesti.

Aamupäivällä kuljeskelin sairaalan käytäviä itkuisena ja tuskissani. Tarkoittaako tämä nyt sitä, että tänään päästämme Meean lähtemään? Kun palasin Meean huoneeseen, hän voi huonosti. Soitin hätäännyksissäni miehelleni, jotta hän tulisi sairaalaan. Olimme valmiit päästämään irti. Kello 15.30 Meealta otettiin happiviikset pois ja hän oli sylissäni. Kukaan ei vieläkään osannut sanoa kauanko Meea eläisi. Vietimme aikaa hänen kanssaan ja hän oli koko ajan sylissämme. Mieheni sylissä Meean hengitys parani ja ihon väri palautui. Hän katsoi meitä vielä isommilla silmillä kuin koskaan aikaisemmin! Mieheni mielestä hän näytti ensimmäistä kertaa iloiselta. Laitoimme hänet hetkeksi sängylle, mutta melko pian näin, että nyt Meea voi huonosti. Otin hänet äkkiä syliini ja pian tuli hetki, kun Meea otti kaksi viimeistä hengenvetoaan ja itkujen saattelemana Meea pääsi Taivaan kotiin maanantaina 18.2.2013 klo:18.29. Meillä oli rauha sydämissämme ja ikuinen ikävä. Olimme saaneet suuren rukousvastauksen. Meea oli päässyt kärsimyksistään Taivaan kotiin.

Meean kuolemasta on pian neljä kuukautta, kun kirjoitan tätä. Meillä on kova ikävä rakasta lastamme. Juuri sellaisena, kuin hän oli. Meea oli luotu Taivasta varten ja hänellä oli lyhyt, mutta vaikuttava elämä. Eikä hänen elämänsä vaikutukset tule varmasti koskaan päättymään. Suru on aaltoliikettä hyvien ja tuskallisten hetkien vaihtuessa. Ikävä on ja tulee aina olemaan. Edelleen uskomme siihen, että näin oli juuri meille tarkoitettu tapahtuvan. Meea sai aikaan meissä ja läheisissämme suuria asioita. Elämän käsittämättömyyttä on se, että oman lapsemme piti kuolla. Aina on olemassa kysymys miksi ja miksi meille? Mutta minulle yksi vastaus tuohon kysymykseen on se, että siksi että Jeesus valtaisi tilaa sydämestäni yhä enemmän. Se varmistaa sen, että eräänä päivänä tapaan rakkaan Meeatytön Taivaan kirkkaudessa.

On vaikea sanoa sinulle mitään, joka sairastat OI:aa. Voin vain vakuuttaa, että olet arvokas juuri sellaisena, kuin sinut on luotu. Meea oli niin sairas, etten ikinä haluaisi kenellekään sellaista elämää. Elämä ei ole helppoa, eikä sitä sellaiseksi ole tarkoitettukaan. Luottamus elämän antajaan kantaa kuitenkin eteenpäin vaikeimmissakin aallonpohjissa. Olkaamme kiitollisia elämän lahjasta!

Maaria Nortunen
makuutti@hotmail.com

KANKAANPÄÄN VIIMEINEN KURSSI

Haikealla mielellä muistelen lukuisia ”omia” kuntoutuskurssejamme aikuisille Kankaanpäässä. Kursseilla tuli solmittua mukavia uusiakin ystävyyssuhteita esimerkiksi kämppäkavereiden kanssa. Tällä tietoa viimeiseksi jääneestä kurssista sain lehteen onneksi vielä pienen kuvavalikoiman Tuijalta. Porukka näkyy käyneen esimerkiksi Jämillä ihmettelemässä ilmalaivaa. Kaikkea hyvää Kankaanpään henkilökunnalle. En silti heitä itsekään toivoa ettemmekö voisi vielä tavata kuntoutuksen tai sopeutumisvalmennuksen merkeissä.

Viimeisessä ryhmäkuvassa paistattelevat päivää vasemmalta lukien; Brita-Stiina, Ari, Kati, Janne, Anneli, Päivi, Tuija ja Seppo.

Jouko Karanka

Kuvat: Tuija Mäkelä

Anneli frisbeekisassa

Ilmalaiva Jämillä

Virpi ja Anneli kodassa

Viimeinen ryhmäkuva

Diagnoosikurssimme hiljenee

ERÄÄN HULLUUDEN ANATOMIA 46

Siinä mökkigrillailtiin kaasugrillillä kaikessa rauhassa menneen kesän loppupuolella. Ylemmällä nurmikentällä kauniilla ilmanalalla eikä säärintamista ollut aluksi tietoakaan. Loppujen aluksi grilliherkut olivat valmiita suistettaviksi mahan syövereihin ja kylläpä ruoka kauppansa teki lasten ja lastenlastenkin ollessa osittain paikalla grillikatospäivällisellä. Vaikkakaan tänä kesänä ei ollut aivan hirveästi sadellut, niin saapuipa siihen jälleen kuitenkin säärintama aterioinnin loppupuolelle alkaen sateen tapaisen. Söimme kaikessa rauhassa ja aikamme odottelimme, vaan ei tuo säärintama heti tohtinut poistuakaan, joten kesti kotvan ennen kuin ruokatarjottavapöytää pääsi tyhjentelemään mökin, joka siinä alempana järven rannassa könötti, kaappeihin.

Lähdin siinä avustusinnoissani viemään salaattikulhoja mökille. - Eturaivo pysyi aivan terveen oloisena lukuunottamatta leukaluuta, joka oli nivelistöstään hellänä jokusen päivän. Takaraivo ja niska pysyi arkana pidemmänkin ajan, sillä vielä parinkaan viikon jälkeen ei päälaki kestänyt kovinkaan tukevaa kämmenen painallusta maata kohti. Siis en suosittele Crockseja kulkuvälineiksi sateisiin alamäkiruohikoihin itse kullekaan enkä edes kenellekään muulle. Jalkojen oltua silmien tasalla vaakasuorassa kadotin kiinteän mekaanisen yhteyden salaattikulhoihin, joita jälkikasvut sitten perässäpäin toivat mökkisisälle. Itse nousin takaraivoiskusta arkitajuihin tulleena salamannopeasti ylös, siis ilman salaatteja. No eipähän siinä kannettomassa salaattikipossakaan kuuleman mukaan ollut ollut jäljellä enää mitään salaattia.

Varsinainen lääkinnällinen apu tuli yhteiskunnan kannalta halvaksi, sillä itse odottelin mahdollista päänsärkyä, jota ei tullut, vaan ainoana vaivana oli jäykähkö niska, arka pää laki ja leukanivelet. Enpä siis turvautunut mihinkään kemialliseen kivunpoistoaineeseen varsinkaan kun en omasta mielestäni rikkonut luita ja pääkoppakin tuntui olevan yhtenä kappaleena. Iltasaunaankin uskaltauduin ja vävyn silminnäkemän mukaisesti ei selässäni ollut edes mustelmaa. Tytär sekä muut läsnäolijat tuntui illan mittaan vain testailevan aivoni tärähdyksen laajuutta, eli jututtivat allekirjoittanutta ja seurailivat toimiani. Tosin en kyllä kovinkaan paljon mitään askareita ensimmäisenä lentoharjoituksen jälkeisenä iltapuhteena ”sattuneesta” syystä tehnyt.

Jouko Karanka

SUOMEN OSTEOGENESIS IMPERFECTA -YHDISTYS R.Y. **PÖYTÄKIRJA**

Marjukka Kekäläinen 23.9.2012

SYYSKOKOUS 2012

Aika Su 23. syyskuuta 2012

Paikka Kylpylähotelli Kunnonpaikka, Siilinjärvi

Läsnä 14 yhdistyksen jäsentä

1 Kokouksen avaus, laillisuuden ja päätösvaltaisuuden toteaminen

Yhdistyksen puheenjohtaja Satu Rohkimainen avasi kokouksen ja totesi sen laillisesti koolle kutsutuksi ja päätösvaltaiseksi.

2 Kokousvirkailijoiden valinta

Kokouksen puheenjohtajaksi valittiin Satu Rohkimainen, sihteeriksi Marjukka Kekäläinen, pöytäkirjantarkastajiksi ja ääntenlaskijoiksi Eila Kallio ja Saija Hämäläinen.

3 Yhdistyksen puheenjohtajan vaali

Yhdistyksen puheenjohtajaksi valittiin edelleen vuodelle 2013 Satu Rohkimainen. Muita ehdokkaita ei ollut.

4 Hallituksen jäsenten ja varajäsenten vaali erovuorossa olevien tilalle

Erovuorossa on varsinainen jäsen Salla Sallinen ja hänen varajäsenensä Maija Karhunen. Marjukka Kekäläinen valittiin varsinaiseksi jäseneksi ja hänen varajäsenekseen valittiin Merja Harju.

Erovuorossa on varsinainen jäsen Jenni-Juulia Wallinheimo-Heimonen ja hänen varajäsenensä Miisa Wallinheimo.
Jenni-Juulia Wallinheimo-Heimonen valittiin varsinaiseksi jäseneksi edelleen ja hänen uudeksi varajäsenekseen valittiin Saija Hämäläinen.

5 Tilintarkastajan, toiminnantarkastajan ja heidän varahenkilöidensä vaali

Yhdistyksen tilintarkastajana on ollut Eeva Hiltunen, HTM- yhteisö Joensuun Tilitarkastus Oy ja varatilintarkastajana on ollut Seppo Åkerlund, HTM- yhteisö Joensuun Tilitarkastus Oy.

Yhdistyksen tilintarkastajana jatkaa edelleen Eeva Hiltunen, HTM-yhteisö Joensuun Tilitarkastus Oy ja hänen varatilintarkastajanaan Seppo Åkerlund, HTM- yhteisö Joensuun Tilitarkastus Oy.

Yhdistyksen toiminnantarkastajana on toiminut Merja Kylänlahti ja hänen varatoiminnantarkastajanaan on ollut Kati Wink.

Merja Kylänlahti jatkaa edelleen toiminnantarkastajana ja hänen varatoiminnantarkastajanaan jatkaa Kati Wink.

6 Toimintaryhmien vetäjien vaalit

Aikuisten asioiden hoitamista jatkaa edelleen Pirkko Justander.

Nuorten asioiden hoitamista jatkaa edelleen Salla Sallinen.

Lapsiperhevastaavana jatkaa edelleen Jenni-Juulia Wallinheimo-Heimonen.

Tiedotusryhmävastaavana jatkaa Jouko Karanka.

7 Jäsenmaksun suuruus

Päätettiin pitää jäsenmaksut entisellään: aikuiset 12 €, lapset alle 17-vuotiaat 6 € ja vapaaehtoinen lehtimaksu 6€.

8 Tulevan vuoden toimintasuunnitelman sekä tulo- ja menoarvion hyväksyminen

Kokouksessa läsnä oleva yhdistyksen jäsen Eila Kallio luki hallituksen laatiman toimintasuunnitelman vuodelle 2013 ja se hyväksyttiin yksimielisesti.

Yhdistyksen rahastonhoitaja Minna Lääperi luki hallituksen laatiman tulo- ja menoarvion tulevalle vuodelle 2013 ja se hyväksyttiin yksimielisesti.

9 Hallitukselle 14 päivää aikaisemmin esitetyt kysymykset

Kysymyksiä, jotka on 14 päivää aikaisemmin hallitukselle osoitetulla kirjallisella anomuksella pyydetty ottamaan kokouksen ohjelmaan, ei ollut tullut.

10 Muut asiat

Syyskokouksessa ilmoitettiin Perhekurssin päivämääriksi 10.–12.5.2013 ja 4.-6.10.2013. Perhekurssi järjestetään Lahden invalidiliiton kuntoutuskeskuksessa toiveiden mukaisesti.

Aikuisten kuntoutuskurssi järjestetään Kankaanpään kuntoutuskeskuksessa 3.-15.6.2013.

Sovittiin, että järjestetään yhdistyksen kehittämispäivä maaliskuussa 2013. Päivämäärä ilmoitetaan myöhemmin. Hallituksen varsinaiset jäsenet ja varajäsenet toivotaan koolle, mutta tilaisuus on kaikille yhdistyksen jäsenille avoin.

11 Kokouksen päättäminen

Kokouksen puheenjohtaja Satu Rohkimainen päätti kokouksen.

Satu Rohkimainen
puheenjohtaja

Marjukka Kekäläinen
sihteeri

Pöytäkirja tarkastettu

Eila Kallio

Saija Hämäläinen

(Tämä on pöytäkirjan virallinen tarkastettu versio, sillä Hauraat Luut lehteen 1/2013 oli päässyt tarkastamaton versio pöytäkirjasta)

SUOMEN OSTEOGENESIS IMPERFECTA -YHDISTYS R.Y.

PÖYTÄKIRJA

Minna Lääperi

30.4.2013

KEVÄTKOKOUS 2013

Aika	Lauantaina 27. huhtikuuta 2013 klo 11.45
Paikka	Linnanmäki, Helsinki
Läsnä	47 yhdistyksen jäsentä

1 Kokouksen avaus

Yhdistyksen puheenjohtaja Satu Rohkimainen avasi kokouksen ja totesi sen laillisesti koolle kutsutuksi ja päätösvaltaiseksi.

2 Kokousvirkailijoiden valinta

Kokouksen puheenjohtajaksi valittiin Satu Rohkimainen, sihteeriksi valittiin Minna Lääperi, sekä pöytäkirjantarkastajiksi valittiin Tanja Mäkinen ja Pirkko Justander.

3 Vuosikertomus vuodelta 2012

Juha-Pekka Tallgren luki hallituksen laatiman vuosikertomuksen vuodelta 2012. Vuosikertomus hyväksyttiin yksimielisesti.

4 Yhdistyksen tilinpäätös vuodelta 2012

Rahastonhoitaja Minna Lääperi kävi läpi tilinpäätöksen ja luki tilintarkastajan sekä toiminnantarkastajan lausunnot. Tilinpäätös vahvistettiin ja vastuuvapaus myönnettiin tilivelvollisille vuodelta 2012.

5 Hallitukselle 14 päivää aikaisemmin esitetyt kysymykset

Kysymyksiä, jotka on 14 päivää aikaisemmin hallitukselle osoitetulla kirjallisella anomuksella pyydetty ottamaan kokouksen ohjelmaan, ei ollut tullut.

6 Muut asiat

Tulevat kokoukset:

- Syyskokous Tampereella apuvälinemessujen yhteydessä 9-10.11.2013
- Kevätkokous Kouvolassa 26.4.2014
- 35-vuotisjuhlakokous Helsingissä 20 - 21.9.2014. Siellä on asiantuntijaseminaari sekä pohjoismaisia vieraita.

Perhekurssi on tullut täyteen, varasijalle jäi perheitä.

Maaliskuussa pidettiin yhdistyksen kehittämispäivät. Ne onnistuivat niin hyvin, että syyskuussa se saa jatkoa. Tarkempi ajankohta ilmoitetaan kotisivuilla.

Hauraat Luut –lehdessä oli pyyntö saada murtumatarinoita HUS:n alueen aikuisilta. Tarkoituksena on vaikuttaa hoitoon.

7 Kokouksen päättäminen

Kokouksen puheenjohtaja Satu Rohkimainen päätti kokouksen.

puheenjohtaja Satu Rohkimainen	sihteeri Minna Lääperi
Tanja Mäkinen pöytäkirjantarkastaja	Pirkko Justander pöytäkirjantarkastaja

VUOSISUUNNITELMA 2014

1 VUODEN TEEMA

Vuosi 2014 on yhdistyksen 35-vuotis juhlavuosi.

2 PERUSJÄRJESTÖTYÖ

Kokoukset

Kevätkokous pidetään huhtikuun loppuun mennessä, kevättapaamisen yhteydessä.
Syyskokous pidetään marraskuun loppuun mennessä, kaksipäiväisen syystapaamisen yhteydessä.

Kevättapaaminen järjestetään 26.4.2014 Kouvolassa.
Syystapaaminen järjestetään 20.–21.9.2014 Vantaalla, 35-vuotis juhlan merkeissä.
Samassa yhteydessä järjestetään 20.9.2014 OI -asiantuntijaseminaari.

Vertaistapaamiset

Aikuisten ’entiset nuoret’ vapaamuotoinen vertaistapaaminen
Lapsiperheiden oma päivä
Nuorten tapaaminen

Kurssitoiminta

Sopeutumisvalmennuskurssi järjestetään lapsiperheiden kaksiosaisena viikonloppukurssina, mikäli rahoitus järjestyy.

3 TIEDOTUS JA VIESTINTÄ

Yhdistyksen lehti Hauraat Luut ilmestyy kaksi kertaa vuodessa.
Muu tiedottaminen hoidetaan jäsenkirjeillä tarpeen mukaan. Yhdistyksen kotisivuja ylläpidetään. Facebookissa on keskusteluryhmä yhdistyksen jäsenille. Pyritään levittämään tietoa OI -sairaudesta sekä yhdistyksen toiminnasta.

4 VARAINKERÄYS

Jäseniltä kerätään jäsenmaksu, jonka suuruuden päättää syyskokous. Järjestetään arpajaiset juhlakokouksessa. Yhdistys ottaa vastaan lahjoituksia. Jäsenlehteen myydään mainoksia. RAY:ltä anotaan kohdistettua toiminta-avustusta.

5 YHTEISTYÖ MUIDEN JÄRJESTÖJEN KANSSA

Jatketaan yhteistyötä Invalidiliiton Harvinaiset- yksikön, valtakunnallisen Harvinaiset -verkoston ja harvinaisten sairaus- ja vammaryhmien katto-organisaation HARSO ry:n kanssa. Yhdistys osallistuu mm. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) , Valtakunnallisen vammaisneuvoston (VANE) ja Raha -automaattiyhdistyksen (RAY) järjestämiin tilaisuuksiin.

6 KANSAINVÄLINEN TOIMINTA

Yhdistys osallistuu yhteispohjoismaisen OI-Nordenin kokouksiin sekä Euroopan OI-yhdistyksen (OIFE) kokouksiin. Yhteydenpitoa muiden maiden vastaaviin OI -yhdistyksiin jatketaan.

HALLITUS

SUOMEN OSTEOGENESIS IMPERFCTA - YHDISTYS R.Y.
OSTEOGENESIS IMPERFECTA - FÖRENINGEN I FINLAND
THE FINNISH OSTEOGENESIS IMPERFECTA ASSOCIATION

JÄSENILMOITUSKAAVAKE
(Täytä painokirjaimin)

NIMI:_____

OSOITE:_____

POSTINUMERO:_____ POSTITOIMIPAIKKA:_____

PUH:_____ SYNT.AIKA:_____

SÄHKÖPOSTI:_____

Sairastan osteogenesis imperfectaa:

☐	Kyllä
☐	Ei
☐	Epäilen, että kyseessä on OI

Muut jäseneksi ilmoittautuvat henkilöt:

_____

_____
Nimi, synt.aika

Onko heillä
OI:_____

OHEISET TIETONI SAA LUOVUTTAA LÄÄKETIETEELLISTÄ KÄYTTÖÄ VARTEN:

Kyllä: ☐ Ei: ☐

_____ _____
Paikka ja aika Allekirjoitus

Palautetaan:
SUOMEN OSTEOGENESIS IMPERFECTA -YHDISTYS RY
Sihteeri Marjukka Kekäläinen
Tumppi 3 C 98
33720 TAMPERE

SEURAAVAN LEHDEN DEADLINE 15.3.2014

Materiaalit tulee toimittaa päätoimittajalle em. päivämäärään mennessä.

JOUKO KARANKA
Vallerinkatu 27 A 2
33270 TAMPERE
puh: 040 520 4345
karanka@kolumbus.fi

RAY TUKEE
ray
RAY STÖDER