



Rett ry

RETT ry Vuosikertomus 2019



Rett ry

Puheenjohtajan sanat vuodesta 2019

Tässä kesäkuussa 2020 mietin mitä kirjoitan saatteeksi vuoden 2019 vuosikertomukseen. Kevät 2020 oli maailmanlaajuisesti erikoinen, kun maaliskuussa Korona pandemian vuoksi koko maailma lähes pysähtyi. Tästä syystä myös Rett ry:n virallinen vuosikokous siirrettiin aikaan, jolloin kokoontumisrajoituksia oli Suomen hallitus purkanut. Nyt vuosikokous saatiin järjestymään 15.6 päivälle, noin kahta kuukautta myöhemmin alkuperäisestä suunnitelmasta.

Nyt vuoteen 2019. Päällimmäisenä meille Rett ry:n jäsenille jäi mieleen vuodesta Euroopan 6 Rettin oireyhtymän konferenssi. Konferenssi pidettiin syyskuun viimeinen viikonloppu Tampereella Sokos hotelli Tornin konferenssitaloissa ja se oli iso ponnistus yhdistyksen Hallitukselta. Konferenssissa oli 27 luentoa ja 18 luennoitsijaa, joista suurin osa oli ulkomailta, osa ihan Austraaliasta, Amerikasta ja Afrikasta lähtien. Budjetti oli pienelle yhdistykselle verrattain iso, noin 12 kertainen normaaliin yhdistyksen vuosibudjettiin. Vuodesta 2017 lähtien tapahtumaa suunniteltiin ja keväällä 2018 haimme Stealta (entinen raha-automaattiyhdistys) avustusta tapahtumaan. 5.12.2018 saimmekin iloisen uutisen, jossa kävi ilmi, että saimme 2019 tapahtumaan haetun rahoituksen, rahoitus, joka oli ensimmäinen Stealta yhdistyksemme historiassa. Tämän tuen myötä saatoimme levollisemmin suunnitella konferenssin antia. Tämän kaltainen arvostuksen osoitus antoi meille uutta potkua tekemiseemme. Nimesimme tapahtumalle vastaavaksi Ella Helanderin ja Kirsi Peltosen. Ella oli lisäksi virallinen yhdistyksen Projektityöntekijä. Työntekijän palkkaaminen oli myös ensimmäinen laatuaan yhdistyksen historiassa. Tapahtuma vastaavat Ella ja Kirsi tekivät loistavan suorituksen täysin ammattimaisesti tapahtuman käytännön järjestelyissä. Siitä suuri kiitos heille. Tapahtumaa lisää käsitellään oman otsikon alla vuosikertomuksessa. Tapahtumalle tehtiin oma logo ja omat verkkosivut www.rett2019tampere.fi, jotka ovat avoinna ainakin vuoden 2021 kesään ja koko niiden materiaali on luettavissa sieltä.

Paljon tehtiin muutakin vuonna 2019. Hallitus kokoontui 7 kertaa, sähköpostipalavereita pidettiin välillä viikoittain tapahtuman tiimoilta. Vuosikokous pidettiin Tampereella. Otimme kantaa Rett asian edistämiseen usealle taholle ja autoimme perheitä erilaisten asioiden suhteen, joiden kanssa he painiskelivat ja ottivat yhteyttä Rett ry:n hallitukseen. Verkkosivumme www.rettfinland.fi sivusto uudistui vastaamaan paremmin nykyistä verkkosivustojen tasoa, sivusto saatiin

visuaaliselta ilmeeltään ajanmukaiseksi ja helposti päivitettävään muotoon, jotta päivitys voi tapahtua helposti.

Vapaaehtoisten työpanos yhdistyksen toimintaan varoja ja aikaa lahjoittaneille vetää hiljaiseksi. Sydämellinen kiitos siitä kaikille. Suuri kiitos myös KVPS konsernin ja Markku Virkamäen yhteistyöstä Rettin oireyhtymän konferenssin järjestelyjen suhteen asiantuntija yhteistyökumppanina. Lisäksi oli iso määrä yhteistyötahoja konferenssissa ja siitä kiitos myös kaikille.

Vuoden aikana hallituksessa on minun ja Mira Asusen lisäksi toiminut, Yrjö Kärkkäinen vpj, Kirsi Peltonen, Ella Helander ja Jere Hytönen. Suuret kiitokset heille.

Nyt katseet tulevaan... Hiukan haikein mielin kirjoitan kuitenkin tätä tekstiä, koska olen päätynyt luopua Puheenjohtajuudesta ja vaimoni Mira yhdistyksen sihteerinä olemisesta. Olemme Miran kanssa pitkään olleet yhdistyksen matkassa myös hallituksessa, Mira 9 kautta sihteerinä ja minä 8 vuotta hallituksessa, joista 6 kautta puheenjohtajana. Varapuheenjohtajana on koko sen ajan, kun olen ollut Pj toiminut Yrjö Kärkkäinen, Yrjön kanssa olemme tehneet paljon yhdessä juttuja yhdistyksen eteenpäin viemiseen. Tässä kohtaa haluan kiittää häntä suuresti työstä, jota hän on tehnyt. Takana vuosien aikana on yhdistyksen nimen muuttaminen Autistien- ja Rett henkilöiden tuki ry:stä Rett ry:ksi, yhdistyksen sääntöuudistus, ensitieto esitteen uudistaminen, upeita perhetapaamisia, joista kevään isompi tapaaminen on saatu vakiintumaan käytännöksi. On lisäksi järjestetty 3 ulkomaanmatkaa jäsenperheiden vanhemmille, noista matkoista on lämpimät muistot. Kymmeniä hallituksen kokouksia, useita eri hallituksen jäsenien kanssa työskentelemisen hetkiä, lukematon määrä hienoja ihmisiä, joita olemme saaneet tavata asian äärellä viedessämme tärkeää asiaa eteenpäin. Nyt on kuitenkin aika antaa vetovastuu sellaisille, joilla on nuorempia Rett tyttöjä. Ajattelemme Miran kanssa, että yhdistyksen veturina oleva olisi ensisijaisesti vanhempi, joiden tytär on vielä peruskouluikäinen, lapsi. Näin pysyy paremmin ajan tasalla muuttuvissa haasteissa, joita päiväkotit/koulu/varhaiskasvatuksen terapiat ja monet muut asiat tuovat. Meidän tyttäreemme Elise on tässä vuosien aikana kasvanut hienoksi 19- vuotiaaksi naiseksi, naiseksi, joka kommunikoi katseella ja kirjoittamalla, suunnittelee omia menojaan, pitää matkustamisesta maailmalla ja huikeista vuoristoradoista, lisäksi upeat avustajat käyvät hänen kanssaan tekemässä juttuja niin vapaa-aikana kuin muutenkin arkipäivissä. On ilo ollut olla yhdistyksessä puheenjohtajana, olemme paljon antaneet perheenä yhdistykselle, mutta ennen kaikkea olemme saaneet paljon. Sanat eivät riitä kertomaan sitä kiitollisuutta, jota tällä hetkellä tunnemme. Haluamme että muistatte

Elisen ja meidän perheemme esimerkistä, elämä kantaa, kaikkea mukavaa voi elämässä tehdä ja mennä aina eteenpäin, vaikka välillä tuntuu siltä, että tie nousee pystyyn elämän haasteissa. Nyt sitten on vastuusta luopumisen hetki, toki jäämme yhdistyksessä aktiiviseksi perheeksi ja uuden hallituksen tueksi.

Kuvassa minä ja rakas tyttäremme Elise Lontoon matkalla 2019 sekä koko perheemme Roomassa Välimeren risteilyn yhteydessä 2018



Kiittäen vuosista; Jarno ja Mira Asunen

Maaseudun lomahuolto ja terveys ry sekä Autismi- ja Aspergerliito järjesti Rett-perheille suunnitellun perheloman 15.-20.7.2019 Kuntoutumiskeskus Apilassa Kangasalla.



Yhdistyksen pitkä-aikainen jäsen Riitta konferenssissa vanhempiensa kanssa

6. Euroopan Rett-konferenssi 27.- 28.9.2019 Tampereella

Paikka: Solo Sokos Hotel Torni Tampere

Yhdistyksellä oli etu järjestää Euroopan 6.s konferenssi. Se oli paljon työllistävä ja myös opettava ja antoisa projekti. Positiiviset palautteet osallistujilta sekä myös luennoitsijoilta kertoivat tapahtuman onnistumisesta.

TEEMANA JOKAPÄIVÄINEN ELÄMÄ RETTIN OIREYHTYMÄN KANSSA

Ohjelmassa oli luentoja kansainvälisiltä asiantuntijoilta. Aiheet käsittelivät muun muassa epilepsiaa, oppimista ja kommunikointia, fysioterapiaa ja muuta kuntoutusta, ravitsemusta, nukkumista sekä neurologisia ongelmia.



Sosiaali- ja terveystieteiden avustuskeskus (STEA) tuki konferenssia.

Konferenssin Logo



OHJELMA:

PERJANTAI 27.9.2019 - SALI 1

09:00 - 09:10 Avauspuheenvuoro
Rett Finland ry:n hallitus.

09:15 - 10:00 Jean-Christopher Roux
Luento käsittelee Rett -tutkimusta.

10:05 - 11:05 Walter Kaufmann
Luento käyttäytymisen ongelmista.

11:05 - 11:15 Tauko

11:15 - 12:00 Aglaia Vignoli
Italialaisen tutkijan luento Rett- tyttöjen elämänlaadusta.

12:00 - 13:00 Anne-Marie Bisgaard
Kööpenhaminalaisen neurologin luento aikuisten Rett -henkilöiden seurannasta.

13:00 - 14:00 Lounas

14:00 - 15:00 Lotan Meir
Luento Rett -henkilöiden kävelystä.

15:05 - 15:50 Jeffrey Neul
Amerikkalaisen neurologin ja tutkijan luento autonomisen hermoston erityispiirteistä.

16:00 - Kahvit & verkostoitumista

PERJANTAI 27.9.2019 - SALI 2

09:15 - 10:00 Enrico Tongiorgi
Luento Mirtazapan -lääkkeen vaikutuksista.

10:05 - 11:05 James Eubanks
Luento Rettin oireyhtymästä lääketieteellisen tutkimuksen näkökulmasta.

11:05 - 11:15 Tauko

11:15 - 11:45 Jennifer McComas
Luento Amerikassa tekeillä olevasta kommunikointitutkimuksesta. Ensimmäistä kertaa Euroopassa!

11:50 - 12:35 Mari Wold Henriksen
Luento Rett -henkilöiden epilepsiasta koko elämän mittakaavassa.

12:40 - 13:00 Kaveh Vegah
Esittely katseohjattavista puheen korvaajina.

13:00 - 14:00 Lounas

14:00 - 14:20 Lotta Lintula
Luento suomalaisesta Rett -henkilöiden kommunikointia käsittelevästä tutkimuksesta.

14:25 - 15:00 Eeva-Liisa Metsähonkala
Luento epilepsiasta.

15:05 - 15:50 Nino Ramirez
Luento Rett -henkilöiden hengityksestä ja autonomisesta hermostosta.

16:00 - Kahvit & verkostoitumista

LAUANTAI 28.9.2019 - SALI 1

09:00 - 09:10 Päivän avaus
Rett Finland ry:n hallitus.

09:15 - 10:45 Lotan Meir
Luento Rett -henkilöiden fysioterapiasta.

10:45 - 11:00 Tauko

11:00 - 11:30 Helena Wandin
Luento Rett -henkilöiden kommunikaation suuntaviivoista.

11:35 - 12:05 Gillian Townend
Luento katseohjauksesta kommunikoinnin apuvälineenä

NÄIDEN LUENTOJEN JÄLKEEN ON MAHDOLLISUUS KYSYÄ KOMMUNIKOINNISTA! UPEA TILAISUUS SEKÄ AMMATTILAISILLE ETTÄ VANHEMMILLE!

12:15 - 13:00 Lounas

13:00 - 14:00 Jeffrey Neul
Luento autonomisen hermoston toimintahäiriöstä Rettin oireyhtymässä sekä infopaketti meneillään olevista kliinisistä tutkimuksista.

14:00 - 14:15 Tauko

14:15 - 15:00 James Eubanks
Luento Rettin oireyhtymästä lääketieteellisen tutkimuksen näkökulmasta.

15:05 - 15:35 Jan Ramirez
Autonominen hermosto Rett -henkilöillä.

15:45 - 16:15 Kahvi

16:15 - 17:00 Country update poster session
Tutustutaan Gillian Townendin johdolla siihen, minkälaista toimintaa ja tapahtumia eri Euroopan maat järjestävät yhdistyksissään sekä minkälaista Rettin oireyhtymään liittyvää tutkimusta niissä on meneillään.

17:00 - 17:15 Konferenssin päätössanat
Yrjö Kärkkäinen, Vice president, Rett Finland.

17:15 - RSE Annual Meeting

LAUANTAI 28.9.2019 - SALI 2

09:15 - 09:45 Kim Youakim

Luento Trofinetide -lääkkeeseen liittyvästä tutkimuksesta Rettin oireyhtymän hoidossa.

09:50 - 10:20 Anna Amato

Luento ei-typillistä Rettin oireyhtymän omaavien henkilöiden kommunikoinnin potentiaalista sekä vaihtoehtoisista AAC -keinoista.

10:25 - 10:45 Alia Van Maanen

Luento Rett -vanhempien hyvinvoinnin tukemisesta.

10:45 - 11:00 Tauko

11:00 - 12:00 Jean-Christophe Roux

Luento käsittelee tutkimusta terapioiden lähtökohtana.

12:00 - 13:00 Lounas

13:00 - 13:30 Samir Sethi

Rettin oireyhtymä Intiassa.

13:35 - 14:05 Michelle Stalthult

Luento Rett- henkilöiden osallisuudesta.

14:05 - 14:15 Tauko

14:15 - 15:00 Anne-Marie Bisgaard

Luento uniongelmistä.

15:05 - 15:15 Yolanda van Boven

Esittely kirjasta "Lieve Fjoortje", joka kertoo hollantilaisen Rett -tytön tarinan.

15:20 - 15:30 Claude Buda

Maaailman konferenssi Australiassa 2020 <http://rettworldcongress.org/>

PERJANTAIN 27.9. ILTAJUHLA

KAUPUNGIN VASTAANOTTO

17:30 Bussikuljetus kaupungin vastaanotolle

18:00 Kaupungin vastaanotto

Tervehdyssanat Apulaispormestari Aleksi Jäntti.

Tampereen esittely

Tutustumista Vapriikin museon näyttelyyn

Tilaisuudessa cocktail-tarjoilus

19:30 Vastaanotto päättyy, bussikuljetus takaisin hotelli Tornille

ILTAJUHLA HOTELLI TORNISSA

20:00 Juhlapuhe, Jorma Syväjärvi, Yhdistyksen Kunniajäsen

Musiikkia, Duo Kaasinen & Viitasaari

Illallisbuffet

21:30 Tervehdykset

Illabileet, Johanna Debreczeni Duo





Tampere on Suomen kolmanneksi suurin kaupunki ja Pirkanmaan maakuntakeskus. Tampere sijaitsee Näsijärven ja Pyhäjärven rannoilla. Yhdessä lähikuntiensa kanssa Tampere muodostaa Suomen toiseksi suurimman kaupunkialueen. Tampere on myös asukasmäärältään Pohjoismaiden suurin sisämaakaupunki. Tampereen kaupungin väkiluku on noin 240 000 asukasta. Tampere on yliopistokaupunki.

Eveliina ja Yrjö Kärkkäinen Konferenssissa, jaloittelu luentojen välillä tekee hyvää □ □







Kuvassa hallituksemme vasemmalta Ella, Kirsi, Jarno, Mira, Yrjö ja Jere