



Rett ry

Toimintakertomus 2022

Alkusanat

Toimintavuosi 2022 oli koronan jälkimainingeissa vielä hieman haastava, mutta kuitenkin jo toiveikas ja tapahtumia jo järjestettiin perheille lähes entiseen malliin ja uusia toimintatapoja on otettu käyttöön.

Yhdistys järjesti alkuvuodesta kaksi webinaaria Uuden lastensairaalan asiantuntijoiden kanssa yhteistyössä. Yhdistys kokee harmillisena ja erittäin huonona asiana, että Kelan diagnoosipohjaisia sopeutusvalmennus kursseja ei enää järjestetä. Webinaarit oli tarkoitettu ensitiedoksi uusille perheille. Olemme selvittäneet asiaa myös Kelan suunnalta, mutta tilanne on nyt harmillisesti tämä. Pyrimme myös jatkossa järjestämään webinaareja. Etätreffit ja webinaarit ovat nykyään osana yhdistyksen toimintaa ja näin voimme mahdollistaa osallistumisen tasavertaisesti jäsenistölle ympäri suomen.

Venäjän aloittama sota Ukrainaan järkytti maailmaa ja Rett ry oli mukana järjestämässä hyväntekeväisyyskeräystä Ukrainan Rett perheiden hyväksi. Yhdistys organisoisi sekä toteutti rahankeräystä Tomi Jaakkolan hyväntekeväisyys projektin tiimoilla sekä Rett Syndrome Euroopan rahankeräystä Ukrainan Rett perheille. Euroopan ja erityisesti puolan yhdistys jatkaa aktiivisesti

Yhdistys järjesti tapaamisen Keravalla Team Jaakkola Activity Dayn yhteydessä ja syksyllä järjestettiin myös perhepäivä Nokian kylpylässä. Perhepäivä on ollut osana yhdistyksen järjestämiä tapahtumia vuosittain ja vakiintunut käytäntö. Perhepäivä koitetaan järjestää eri paikkakunnilla.

Hallitus sai vuosikokouksessa uusia jäseniä kolme mikä oli todella iloinen ja tervetullut asia. Yhdistyksen uusi varapuheenjohtaja on ruotsinkielinen ja näin voimme tarjota vertaistukea myös ruotsinkielisille perheille heidän omalla äidinkielellään.

Kansainvälinen yhteistyö on tärkeää ja vuonna 2022 saimmekin maailmalta lupaavia uutisia uuden lääkkeen markkinoille tulosta. Eurooppaan ei vielä uutta lääkettä ole saatu, mutta yhdistys on tiiviissä yhteistyössä muiden Euroopan maiden kanssa tässä asiassa. Pohjoismaista yhteistyötä on myös tarkoitus tauon jälkeen käynnistää.

On voimaannuttavaa ymmärtää miten me täällä Suomessakin kuulumme isoon kansainväliseen ja maailmanlaajuiseen Rett-perheeseen!

On ollut ilo ja kunnia toimia yhdistyksen puheenjohtajana kolme toimintakautta. Pyrimme jatkossakin tarjoamaan jäsenille vertaistukea, virkistystä ja tietoa.

Ihanaa kevättä!

Rett ry :n hallituksen puolesta

Pj Kirsi Peltonen



Hallitus

Toimintavuonna 2022 yhdistyksen viisihenkinen hallitus kokoontui kahdeksan kertaa ja kaikki kokoukset järjestettiin etänä Google Meetin avulla.

Jäsenistö

Vuoden 2022 alussa yhdistyksen jäsenmäärä oli 87 henkilöä. Vuonna 2022 yhdistykseen liittyi 6 uutta jäsentä ja yksi jäsen erosi yhdistyksestä.

Rahankeräys

Rett ry:llä on poliisihallituksen myöntämä toistaiseksi voimassa oleva rahankeräyslupa.

Rahankeräystä pystytään toteuttamaan helposti yhdistyksen MobilePay-numeron avulla sekä Facebookin kautta järjestettävät rahankeräysluvat ovat myös kunnossa.

Vuosikokous

Vuosikokous valitsi hallitukseen kolme uutta jäsentä Anna Tuliainen, Laura Lehtinen ja Katja Tallinen. Hallituksesta poistui Ella Helander ja Topi Helander. Puheenjohtajaksi valittiin Kirsi Peltonen.

Hallituksen jäsenenä jatkoi Jere Hytönen ja rahastonhoitajaksi valittiin Raija Heiskanen. Toiminnantarkastajaksi Esa Myyrä.

Webinaarit 26.4 ja 10.5.2022

Yhdistys järjesti yhteistyössä Uuden lastensairaalan asiantuntijoiden kanssa kaksi webinaaria jotka olivat suunnattu ensitiedon näkökulmasta perheille joilla on tuore diagnoosi. Webinaarit onnistuivat hyvin ja linjoilla oli osallistujia 20 - 30 henkeä.



HUS+

**RETTIN OIREYHTYMÄN ENSITIETOWEBINAARIT
YHTEISTYÖSSÄ UUDEN LASTENSAIRAALAN KANSSA:**

26.4.2022

**ÉPILEPSIA RETTIN OIREYHTYMÄSSÄ
KELLO 16:30 - 18:00**

ULS Liisa Metsähonkala
lastenneurologi, osastonylilääkäri, dosentti

10.5. 2022

**DIAGNOOSINA RETTIN OIREYHTYMÄ
KELLO 16:30 - 19:00**

ULS Margit Overmyer
Lastenneurologi, Lt

**TAUKO
17:45 - 18:00**

**SOSIAALIETUUDET
KELLO 18:00 - 19:00**

ULS Elina Perttula
Sos.tt.



Team Jaakkola Activity Day 28.5.2022

Rett ry osallistui toukokuussa Team Jaakkolan Activity Dayhin järjestämällä samaan yhteyteen perhetapaamisen sekä vuosikokouksen.

Päivä oli onnistunut kokonaisuus ja keräsi paikalle noin 70 henkeä. Malike ja Solia esittelivät toimintavälineitä ulkoiluun ja harrastamiseen.

Tapahtumassa oli hyväntekeväisyysjuoksu. Hyväntekeväisyyskeräys järjestettiin Rett ry:n toimesta ja tuotto yhdistykselle. Paikalla oli 4 Rett-perhettä.



Projekti Ukraina

Koko maailmaa järkyttänyt Ukrainan sota liikutti myös Rett ry:tä.

Yhdistys organisoisi ja oli mukana Ukrainan Rett-perheiden hyväksi järjestetyn avustusmatkan ja hyväntekeväisyyskeräyksen. Yhdistys keräsi yhdessä Tomi Jaakkolan ja Rett Syndrome European kanssa Ukrainan Rett-perheille yhteensä n. 13 000 euron potin. Varat lahjoitettiin Ukrainan Rett yhdistykselle.



Hyväntekeväisyysjuoksu lokakuussa

Anna Tuliainen järjesti perheineen hyväntekeväisyysjuoksun Rett-perheiden hyväksi.

Juoksu keräsi yhdistykselle varoja yhteensä noin 1700 €

Mahtavaa perhe Tuliainen!



Perhepäivä Nokian Edenissä 3.9.2022

Yhdistys järjesti perhepäivän syyskuussa Nokialla.
Paikalla oli 8 perhettä.

Perhepäivän teemana oli kommunikointi ja saimme kuulla luennon puheterapeutti Helena Wandinilta Ruotsin Rett Centeristä. Perhepäivässä oli mukana puheterapeutti Hanni Angelaho. Perheiden sisaruksille oli järjestetty omaa ohjelmaa.



- 9 - 10 Aamupala omatoimisesti hotellin aamiaisbuffasta
- 10 - 10.30 Päivän aloitus
- *hotellin konferenssiloissa*
- 10.30 - 11.30 Luento Helena Wandin PhD, puheterapeutti
Nationellt Center för Rett syndrom
- *Kommunikoinnin haasteet Rettin oireyhtymässä ja katsaus kommunikaation ajankohtaisiin aiheisiin.*
- 11.30 - 12.00 Keskustelua kommunikaatiosta puheterapeutti Hanni Angelahon johdolla
- 12.00 - 13.00 Lounas
- *Buffet lounas hotellin ravintolassa*
- 13.00 - 15.00 Katseohjattavaan tietokoneeseen sekä muihin kommunikoinnin apuvälineisiin tutustumista ja testausta
- *Vapaata keskustelua ja tutustumista muihin perheisiin sekä tutustumista kommunikoinnin apuvälineisiin*
- 15.00 iltapäiväkahvi ja päivän päätös
- *Päivän päätteeksi kylpylän vapaa käyttö*

Sisarukset

- Sisaruksille on järjestetty koko päivän ajaksi ohjaaja ja heillä on mahdollisuus ulkoiluun lähialueella sekä sisätiloissa varattuna kaksi vierekkäistä neuvotteluhuonetta joista toinen varattu sisarusten ohjelmalle.
- Hotellin vieressä frisbeegolfrata



Rett-perheiden treffit

Rett-perheiden tapaamisia on järjestetty mm. Keravalla helmikuussa ja Helsingissä kesäkuussa.



Yhteistyö

Yhdistys tekee yhteistyötä myös muiden järjestöjen ja yhdistysten kanssa. Toimintavuonna 2022 yhteistyötä on jälleen tehty useiden eri tahojen kanssa.

Autismiliitto

Yhdistyksen kattojärjestönä on Autismiliitto.

Autismiliitto on valtakunnallinen autismikirjoa edustava asiantuntija- ja kansalaisjärjestö. Autismiliitto on autismikirjon ihmisten ja heidän läheistensä asialla. Vuonna 1997 perustettu Autismiliitto edistää autismikirjon ihmisten ja heidän läheistensä yhdenvertaisuuden, vaikutusmahdollisuuksien ja hyvän elämän toteutumista. Jäseniämme ovat eri puolella Suomea ja valtakunnallisesti toimivat jäsenyhdistykset.

Yhdistys on hakenut vuosittain toimintaansa tukea Autismiliitolta ja sen turvin on järjestetty mm. perhepäivät. Autismiliiton järjestötyöntekijä on ollut hallituksen kanssa yhteistyössä ja saimme teknistä tukea liitolta webinaarien järjestämiseen.

HARSO ry

Rett ry on ollut HARSO ry :n jäsen vuodesta 2021.

Harso ry on tunnustettu ja tunnustettu harvinaisvaikuttaja Suomessa, harvinaissairaiden yhdistysten perustama ja johtama kattojärjestö. HARSO ry on ainoa täysin potilasjohtoinen harvinaissairauksien organisaatio Suomessa. Tällä hetkellä HARSO ry:ssä on varsinaisia jäseniä 26.

Yhdistyksestä osallistui 2 henkilöä HARSO ry:n järjestämään kokemustoimija-koulutukseen. Kirsi Peltonen ja Tomi Jaakkola ovat valmistuneita kokemustoimijoita valtakunnallisessa kokemustoimijaverkostossa.

RSE - Rett Syndrome Europe

Rett ry on Rett Syndrome European jäsen.

Kansainvälinen yhteistyö on tärkeää, jotta uusin tieto tavoittaa meidät ja jotta voimme yhteisvoimin tarvittaessa edistää Rett-perheiden asioita.

Pohjoismainen yhteistyö

Rett ry on aktivoinut yhteistyötä Ruotsin ja muiden pohjoismaiden kanssa.

Rett ry:n hallitus vieraili Ruotsin perhepäivässä keväällä 2022.

Yhteistyötä on tarkoitus jatkaa ja kehittää.