

Aurinkoinen

Sisältö

- ❖ Uusi Puheenjohtaja
- ❖ Terveiset Talmasta
- ❖ Linnanmäelle
- ❖ Kangasalan perheleiri
- ❖ Harrastusavustus
- ❖ Nuorisotyötä Villa Elfvikissä
- ❖ Terveysmaantiedettä
- ❖ Vanhempainjaoston terveiset
- ❖ Tukiperheet
- ❖ Yhteystiedot



Puheenjohtajan tervehdys

Kevät on kovaa vauhtia tulossa ja nyt vihdoinkin saimme tehtyä vuoden ensimmäisen Aurinkoisen. Yhdistyksemme on saanut hallitukseen muutaman uuden jäsenen, sekä uuden puheenjohtajan. Toimintamme jatkuu siis uusin tuulin.

Minut ”valittiin” Heurekassa vuosikokouksessa uudeksi puheenjohtajaksi ja olen nyt tämän alkuvuoden perehtynyt näihin tehtäviin parhaani mukaan. Aikaisempaa kokemusta minulla ei tämänlaisista tehtävistä ole, mutta olen halukas oppimaan aina uutta ja otankin tämän haasteellisen tehtävän innolla vastaan. Hallitukselle suuri kiitos jo etukäteen tuesta ja avusta!

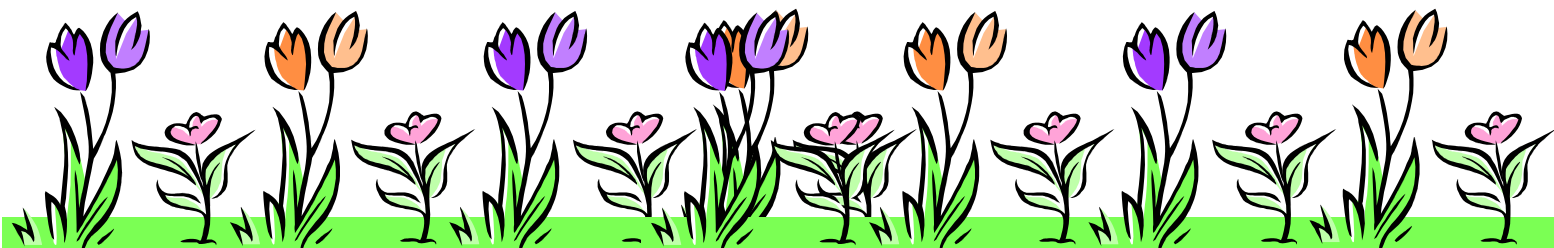
Itsestäni kerron sen verran, että perheemme asuu Espoossa ja meillä on kaksi lapsireumaa sairastavaa poikaa. Vanhimman pojan sairastuttua saimme mutkien kautta tietoa tästä kyseisestä yhdistyksestä ja kyllä täytyy sanoa, että olen saanut paljon kullanarvoista tietoa lapsireumasta. Siksi haluan, että jatkossa kaikki tämän sairauden kohtaavat vanhemmat saisivat mahdollisimman nopeasti tietoa meistä ja meidän toiminnastamme. Yhdistyksemme on monelle perheelle hyvä tuki.

Uudistuksista etusijalla on meidän omat nettisivumme, jotka toivon mukaan saamme avattua mahdollisimman pian. Tavoittaisimme varmasti uusia perheitäkin sitä kautta.

Pidetään siis yhdessä yhdistyksemme eloisana ja järjestetään mukavia tapahtumia myös tulevaisuudessa.

Aurinkoisin terveisin,

Marika Allimaa





Terveiset Talmasta!

Upea kevätaurinko toivotti meidät tervetulleeksi tämän vuoden ensimmäiseen yhteiseen tapahtumaan Talman laskettelukeskukseen. Aluksi yhdistyksen kevätkokouksessa kävimme läpi viime vuoden tapahtumia...

Tammikuu/2006

Serenan vesipuistossa kokoustiin, uitiin ja virkistettiin.

Maaliskuu/2006

Seikkailuliikuntaa reumalapsille Reumaliiton tiloissa Kotkankadulla, Helsingissä.

Talman laskettelukeskuksessa keväinen ulkoilu- ja laskettelupäivä yhdistyksen jäsenperheille.

Toukokuu/2006

Linnanmäellä kesän aloitus! Virkistys ja ulkoilutapahtuma yhdistyksen jäsenperheille.

Tampereen Kylpylässä Minä Voin – Jag Kan – lapsireumaperhetapahtuma. Suomen Reumaliiton jäsenperheiden tiedotus- ja edunvalvonta-, sekä virkistyspäivät.

Elokuussa/2006

Perheleiri Kangasalan kuntoutumiskeskuksessa reumalapsille ja heidän perheilleen.

Marraskuu/2006

Heurekassa yhdistyksen syysvuosikokous, sekä virkistyspäivä jäsenperheille.

Vuosikertomuksen, tilinpäätöksen ja tilintarkastajien lausunnon esittelyn jälkeen siirryimme ruokailemaan ja siitä aurinkoiseen rinteeseen. Vaihtoehtoja löytyi kaikille; oli pulkkamäkeä, pientä rinnettä, suurta rinnettä. Suksilla tai laudalla, hitaammin tai hurjaa vauhtia. Laskettelukoulussa innokkaat laskijat saivat opastusta oikeaan tyyliin. Jopa pienimmät 5-vuotiaat ensikertalaiset laskivat upeasti opettajan kanssa yhdessä.





Linnanmäki

Linnanmäki on oikea lasten satumaa, puisto, jonka polut kuljettavat pikkuvieraita hurjista laitteista leppoisin ja voittoisista pelituokioista herkullisen tuoksuisille kokuille. Linnanmäki on ehdottomasti myös aikuisten huvipuisto, jossa voi paitsi herätellä nostalgisia muistoja myös nauttia hyvistä palveluista ravintoloissa sekä katsella hauskaa ohjelmaa puistossa.

Uudemaan Lapsireuma ry järjestää lapsille kivaa!

Lähdetään yhdessä Linnanmäelle 27.5.2007!

Tapaaminen klo 13.00 pääportilla (Tivolitie, Alppilan puolella) Yhdistys maksaa rannekkeet jäsenperheen lapsille.

Sitovat ilmoittautumiset 10.5.2007 mennessä soittamalla/tekstarilla 050 5186003 Susanna tai sähköpostilla pilkottu@gmail.com.

Huom! Ilmoittautumiseen osallistujalasten pituudet (alle/yli 120cm)!!



Suunnitelmia vuodelle 2007

Kangasalan perheleiri

Yhdistys järjestää taas perheleirin Kangasalan Kuntoutumiskeskus Apilassa 3 – 5.8.2007.

Leiri on tarkoitettu reumaa sairastaville lapsille ja heidän perheilleen. Kurssin tarkoituksena on antaa perheelle tietoa ja tukea reumalapsen ja hänen perheensä arkeen. Vertaistukea sekä vanhemmille, että lapsille itselleen.

Liikuntaa, kilpailuja ja mukavaa toimintaa aikuisille ja lapsille, sekä yhdessä, että erikseen.

Yhdistys maksaa reumalapsen leirin kokonaan. Aikuisilta ja muilta perheen lapsilta pieni omavastuu.

Lisätietoja ja ilmoittautumiset numeroon **050 5186003 Susanna Pilkottu** tai sähköpostitse ***pilkottu@gmail.com***.

Vertaistukea

Tukea liikkumiseen ja harrastamiseen

Uutena tukimuotona yhdistys on suunnitellut vapaamuotoista avustusta reumalapsille. Avustusta myönnetään vapaamuotoista hakemusta vastaan esim. reumalapsen liikkumiseen tai muuhun harrastukseen.

Kaikki avustukset harkitaan tapauskohtaisesti ja päätöksen asiasta tekee yhdistyksen hallitus.

*Hakemukset voi lähettää postitse sihteerille osoitteeseen:
Susanna Pilkottu, Hevostilantie 1 C 17, 02920 Espoo
tai sähköpostilla pilkottu@gmail.com*

LIKUNNALLA ON KOROSTUNUT merkitys erityistarpeita omaavien lasten kehityksen tukemisessa. Säännöllinen, lapsen tarpeista lähtevä liikunta auttaa saavuttamaan toiminnallisia taitoja ja vähentämään vamman tai sairauden aiheuttamaa rajoittuneisuutta. Liikunnalla on myös tärkeä sosiaalinen ja virkistysellinen merkitys lapselle.

Koska erityistarpeita omaavien lasten liikkuminen on rajoitettua, myös lapsen kokonaiskehitys on usein viivästynyt. Liikkuminen on pienelle lapselle keino oppia ja saada tietoa ympäristöstään. Siksi lapselle tulisi mahdollisimman varhain tarjota kokemuksia ja virikkeitä erilaisista liikuntamuodoista. Liikunnallinen kuntoutus tai liikuntaharrastus olisi hyvä aloittaa viimeistään lapsen ollessa 2-3 vuotias. Motoriikka kehittyy nopeammin syntymähetkestä kouluikään, jolloin liikunnallisella harjoittelulla on mahdollista tukea myös lapsen muuta kehitystä.

Luottamusta ja itsetuntoa

Liikunnan avulla voidaan vahvistaa itsetuntoa järjestämällä onnistumisen mahdollisuuksia liikkujan edellytykset huomioiden.

Oman kehon hallinnan oppiminen sekä ympäristön hallinta ja tunteminen lisäävät luottamusta. Liikuntatilanteisiin osallistuminen mahdollistaa uudet kokemukset ja elämykset. Aloite- ja havaintokyky paranevat. Ryhmäliikunnassa vuorovaikutus kehittyy luonnollisella ja iloisella tavalla.

Nuorisotyötä lastenreuman parissa

Kristiina Aalto ja LNS reumatiimi

Kauniina marraskuisena aamuna (8.11.06) suuntasimme kukin tahoiltamme Villa Elfviin Espooseen. Vastikään oli ollut varsin keho keli, autoja ojassa ja peltiä rytyssä. Mutta nyt, kuin tilauksesta, aurinko paistoi siniseltä taivaalta, räntälumesta ei tietoaakaan, eikä purevasta puhurista. Villa Elfviin kokoontui Lastenklinikan reumatiimistä yli puolet, yhteensä 7 työntekijää sekä 5 nuorta ja heidän vanhempiaan. Isommallekin joukolle oli soiteltu, mutta suurta ryntäystä ”Lastenreuman teemapäivälle” ei tuntunut olevan. Muutama joutui perumaan tulonsa päällekkäisyyksien vuoksi. Nykypäivänä meno on niin hektistä, että kokonaisen päivän viettäminen jossain mahdollisesti tylsiäkin luentoja kuunnellen saattaa valintakopassa jäädä pohjimmaisiksi. Tosin nyt olimme päättäneet ainakin yrittää tehdä päivästä toisenlaista: ei kalvosulkeisia, ei power-point – esityksiä, mieluummin vapaamuotoista keskustelemaa yhdessäoloa.

Hiljattain olimme tavanneet aikuisreumatologeja ja saaneet kuulla, että ne nuoremme, jotka siirtyvät aikuisreumapuolelle seurantaan eivät ole aivan itsenäisimmästä päästä. Joten ainakin itse otin nyt johtonurakseni seuraavaa: ”vanhemmat, auttakaa nuortanne kasvamaan itsenäiseksi aikuiseksi!” Sellaiseksi, joka osaa hoitaa omat asiansa ja on kiinnostunut omasta terveydestään. Kerroin muutamia esimerkkejä lähimenneisyydestä, miten äiti taluttaa aikuista poikaa vastaanotolle, eikä poika tiedä tuon taivaallista lääkkeistään, ei taudistaan eikä sen seurannastakaan. Monesti tuntuu siltä, että nuori ajattelee lääkärin haluavan kiusata häntä: on kaikenlaisia inhottavia keltaisia pillereitä ja epämiellyttäviä labrakokeita. Aivan kuin omaksi huvikseen niitä määräisi. Selvästi on vielä kova työ sekä meidän tiimillämme, että myös vanhemmilla, motivoida nuoret hoitamaan itseään ja asioitaan.

On monenlaisia vanhempia. On niitä, jotka ovat hyvin huolissaan lapsestaan vaikka lääkärin mielestä tähän ei olisi syytä. Tällöin sairaudesta muodostuu taakka aivan turhaan. Sitten on ryhmä, jotka eivät ole huolissaan mistään ja usein tämä on juuri se ryhmä, jonka olisi syytä olla! Mutta ehkä se vain tuntuu siltä, ja todellisuudessa suurin osa kuuluu ”keskiverto-normaalisti” huolehtivaan ryhmään. He haluavat lapsilleen parasta, mutta joskus pitävät ”pienokaisensa” vähän liian pumpulissa ja sama pikkulapsiajan huolehtiminen jatkuu parikymppiseksi, joskus ylikin. Näitä asioita, ja paljon muutakin, kävimme Elfvikissä läpi - paljon arkeen liittyvää rutiinia ja käytännön asioita. Myös Reumaliitto ja Uudenmaan Lapsireuma ry olivat mukana antamassa omat tietoisikunsa.

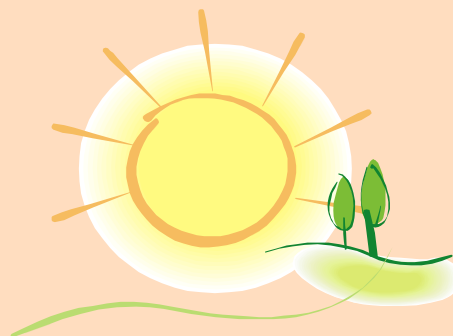
Kalle Jokinen Seitti ry:stä tarjosi vertaistukea; hänellä on itsellään todettu nuoruusiässä reuma. Kalle toimii Nuorisoyhteistyö Seitissä, joka pyrkii lisäämään nuorten verkostoitumista monissa kroonisissa sairauksissa (www.seittiweb.org).

Puolenpäivän aikaan lähdimme luontopolulle, ja ilma oli tosiaan mitä mahtavin! Happihyppely oli loistava keskeytys, nuoret olivat omassa porukassaan ja vanhemmat omassaan. Vastaava kävely pitäisi järjestää työpäivän lomaan aina, kun ilma sallii. Silloin jaksaisi työskennellä tehokkaasti. Elfvikin keittiö oli valmistanut mahtavat herkut seisovaan pöytään, nälkä ei ainakaan jäänyt.

Nuoret ja vanhemmat olivat lähes koko päivän erillään. Nuorilla juttu alkoi luistaa ja kännykkänumeroita vaihdeltiin. Tämä tutustuminen ”kohtalotovereihin”, kuten nuoret itse sanoivat, oli yksi tavoitteemme, toivottavasti tuttavuus jatkuu.

Saa nähdä toteutuuko muut tavoitteemme, eli esim. itsenäinen ja vastuullinen pärjääminen reumataudin kanssa. Samoin saa nähdä, mitä on palaute ”interaktiivisesta” teemapäivästä, jossa tiukkaa faktaa ei ladeltu totuttuun tapaan. Tosin keskustelu oli aika valjua alkuun ainakin vanhempien puolella, mutta päivän lopulla juttu jo luisti paremmin. Nuoret olivat kyllä puheliaampia ja suhtautuivat varsin fiksusti omaan tautiinsa tai ”ominaisuuteensa”, kuten halusin sen muotoilla. Saattoi oli niin, että juuri ne, jotka kipeimmin olisivat näitä tiedonjyviämme tarvinneet, eivät tulleetkaan mukaan.

Hyvä idea kaikkien mielestä oli kuitenkin kokoontuminen muualle kuin sairaalan ankeaan luentosaliin. Ruokatarjoilukin oli toista luokkaa kuin HYKSin gourmet-keittiöstä, vaikka ei sitä voi työmaaruokana moittiakaan. Tässä meitä avusti ULR, Uudenmaan Lapsireuma ry, kiitos heille, ilman tätä tukea päivä ei olisi onnistunut. Ja kiitos myös kaikille muillekin osallistujille!



Terveysmaantiedettä

Heikki Isomäki, Heinola

Helsinkiä pohjoisempana asuvista maapallon ihmisistä lähes puolet on meitä suomalaisia. Tästä johtuu, että saamme vähemmän auringonvaloa kuin suurin osa ihmiskuntaa. Ilmaston vuoksi meillä joudutaan käyttämään peittävää vaatetusta, mikä edelleen vähentää iholle tulevan auringonvalon määrää. Ilmeisin terveyshaitta vähäisestä auringonvalosta on pieni D-vitamiinin saanti. Kamosmasennus voi olla toinen.

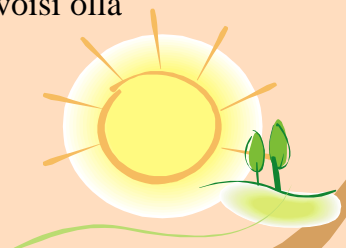
Pitkän evoluution seurauksena syntynyt ihminen asui tropiikissa ja oli alaston. Alastoman ihmisen iho tuottaa vuorokauden aikana tropiikissa noin 10 000 KY D-vitamiinia päivässä. Tämä on se määrä, johon ihmisen elimistö evoluution aikana sopeutui.

Pohjoismaiden suositus terveeseen aikuisen päivittäiseksi saanniksi ravinnosta on 200 KY (5 mikrogrammaa). Koska pitkän talvikauden aikana auringonvalo ei riitä fotokemialliseen D-vitamiinisynteesiin iholla – eikä talviauringolle ole varaa kylmyyden takia paljon ihoa paljastaa – jää suomalaisten D-vitamiini saanti lähes yksinomaan ravinnon varaan. Niillä, jotka eivät syö kalaa, jää saanti hyvin vähäiseksi.

D-vitamiinin – tai paremminkin kalsitriolihormoonin – fysiologisia vaikutuksia on alettu ymmärtää aiempaa paremmin. Se ei ole pelkästään riisitautia sekä aikuisten osteomalasiaa ja osteoporoosia estävä luustovitaminä, vaan sillä on runsaasti muitakin vaikutuksia. D-vitamiinin matalat veripitoisuudet on yhdistetty sekundaarisen hyperparatyreoosin ja osteoporoosin lisäksi mm. autoimmuunitautien (juveniili diabetes, MS-tauti, nivelreuma), syöpätautien (prostata-syöpä, rintasyöpä, paksusuolen syöpä, munasarjasyöpä) ja nivelrikon suurentuneeseen sairastumisvaaraan. Näyttö ei kuitenkaan ole aukotonta, mutta se lisääntyy ja on pääosin samansuuntaista. Viime aikoina on myös spekuloitu skitsofrenian ja D-vitamiinin puutteen yhteyksistä.

Terveysmaantiede tukee näitä oletuksia. Auringonvalo voi selittää osan mainittujen tautien maantieteellisestä ja vuodenaikaisesta vaihtelusta.

Jo se mahdollisuus, että osa sairastavuudestamme johtuu liian vähäisestä D-vitamiinin saannista, pitäisi ottaa painavana seikkana huomioon, kun kansanterveyden tutkimusstrategioita laaditaan. Onhan meillä maailmanennätys esimerkiksi juveniilin diabeteksen esiintyvyydessä. Se osa sisätautioppia, joka koskee tuki- ja liikuntaelimestä (mm. luustoa) – reumatologia voisi olla moottorina tämän alan tutkimuksessa.



Reumalasten vanhempainjaosto

Uudenmaan Lapsireuma ry:n edustajana Reumaliiton vanhempainjaoston kokouksessa 10.2.2007 oli Arja Kaase. Paikalle oli kutsuttu myös aluejohtaja Hanna Säilä ja tuotepäällikkö Ulla Jouppi Heinolan Reumasairaalaista.

1.1. 2007 on astunut voimaan Lasten ja nuorten kuntouttavan hoidon standardi, joka koskee harkinnanvaraisena ja vaikeavammaisten lääkinnällisenä kuntoutuksena järjestettävää kuntouttavaa hoitoa Reumasäätiön sairaalassa. Kyseessä on Kelan päätös, jonka pitäisi mahdollistaa ja helpottaa kuntouttavan hoitajakson saamista Heinolasta. Myös perhekuntoutusta on mahdollista saada. Asiasta tulee vielä lisätietoa jatkossa.

Vanhempainjaosto on tehnyt esityksen Reumaliitolle valtakunnallisesta Transitio-suunnitelmasta, jolla turvattaisiin lastenreumaa sairastavien nuorten hoito. Reumaliiton vanhempainjaosto esittää myös, että Suomen Reumaliitto ry. tekee vaikuttamistyötä valtakunnallisen Käypä hoito-suosituksen laatimiseksi lastenreuman hoidosta. Suositus sisältää mm.tiedot siitä, mitä lastenreuma on, miten se tunnistetaan ja diagnosoidaan, ja miten sitä hoidetaan.Käypä hoito- suosituksen laatijaryhmässä tarvitaan vahvaa lastenreumatologista asiantuntemusta.

Lastenreuma on harvinainen sairaus, ja sairauden tunnistaminen on etenkin perusterveydenhuollossa vaikeaa.Lastenreuman hoito vaatii aina erikoissairaanhoidon asiantuntemusta. Vanhempainjaosto esittää, että Käypä hoito-suosituksesta käy ilmi myös vaikeiden, rajujen lastenreumatapausten hoidon koordinointi, esim. valtakunnallisen tiimin avulla. Hoitokäytännöissä on havaittu suuria alueellisia eroja. Käypä hoito-suositus voisi yhtenäistää käytäntöjä.Se helpottaisi myös hoitoalan ammattilaisia luotettavana informaationa, joka on nopeasti saatavilla internetistä.

Reumalasten vanhempainjaoston tehtävät:

- 1. Toimia reumalapsiperheiden oikeuksien valvojana.*
- 2. Edistää vanhempien asiantuntevuutta sairauden hoidossa.*
- 3. Edistää reumalasten vanhempain keskinäistä vuorovaikutusta.*
- 4. Edistää reumalapsiperheiden sosiaalista kanssakäymistä.*
- 5. Edistää lapsireuma-sairauden tunnettavuutta.*
- 6. Tarvittaessa tehdään aloitteita reumalasten hoidon ja perheiden toiminnan kehittämiseksi.*

UUDENMAAN LAPSIREUMA RY:N TUKIPERHEET

Kun perheen lapsi tai nuori sairastuu, ammattilaisten tiedon ja tuen lisäksi erityisesti muiden samassa elämäntilanteessa olevien perheiden tarjoama vertaistuki auttaa selviytymään uudessa tilanteessa. Vertaistuki on tärkeää niin lapselle itselleen kuin koko perheelle,
myös sairaan tai vammaisen lapsen sisaruksille ja isovanhemmille.

OTA YHTEYTTÄ TUKIPERHEISIIN, JOS KAIPAAT VERTAISTUKEA !

Suomen Reumaliitto ry. on kouluttanut tukiperheitä toimimaan mm sellaisten perheiden tukena, joissa on juuri sairastunut lapsi reumaan. Tukiperheet ovat vaitiolovelvollisia ja toiminta on ehdottoman luottamuksellista.

Tuija Sikanen

Purotie 13
04500 KELLOKOSKI
puh. 040 5148 640
tuija.sikanen@schering.fi

Arja Kaase

Arimaantie 2
31470 SOMERNIEMI
puh. (02) 7482 658 tai
0500 823 010
arja.kaase@sci.fi



Ota ujustelematta yhteyttä, voidaan yhdessä sopia miten toimitaan!

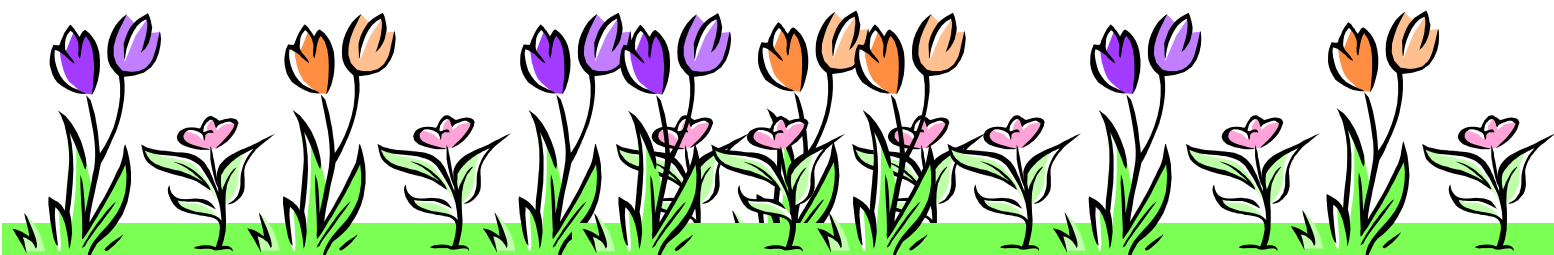
Lisätietoja ja neuvoja saat myös meiltä:

Puheenjohtaja

Marika Allimaa 050 5828371
Sami Perho 050-5226842
Espoo

Sihteeri

Susanna Pilkottu 050 5186003
Reijo Pilkottu 050 5186004
Espoo



Uudenmaan Lapsireuma ry:n hallituksen jäsenet 2007



Puheenjohtaja

Marika Allimaa
Leppälinnunrinne 3 B 12
02620 ESPOO
gsm: 050 5828371
e-mail: marika.allimaa@elisanet.fi

Sihteeri

Susanna Pilkottu
Hevostilantie 1 C 17
02920 Espoo
Puh. 050- 518 6003
Email: pilkottu@gmail.com

Varapuheenjohtaja Rahastonhoitaja

Lauri Viirilä
Pyrytie 1 A 1
00700 Helsinki
Puh. koti: 09 – 387 0613
gsm: 050 – 351 8963
late5@suomi24.fi
myös jäsenasiat ja
osoitteenmuutokset

Jäsenet:

Jussi Sikanen
Purotie 13
04500 KELLOKOSKI
gsm: 050 – 502 3663

Jyrki Kivimäki
Kivipylvääntie 15B
02940 ESPOO
e-mail: jyrki.o.kivimaki@kolumbus.fi

Tarja Turpeinen
Rauduskoivunkatu 20
04480 HAARAJOKI
gsm: 050 – 573 7361
e-mail: tarjaturpeinen1@luukku.com

Sami Perho
Leppälinnunrinne 3 B 12
02620 ESPOO
gsm: 050-5226842

Reijo Pilkottu
Hevostilantie 1 C 17
02920 Espoo
Puh. 050- 518 6004
Email: repe411@gmail.com

Yhdistyksessä toimii myös:
Kristiina Aalto, asiantuntijalääkäri

www.uudenmaanlapsireuma.fi

