



Toimintakertomus 2024

Alkusanat

Vuosi 2024 on ollut Rett ry:lle aktiivisen yhdessä tekemisen ja merkityksellisen vaikuttamisen aikaa. Yhdistyksen kuusihenkinen hallitus on kokoontunut vuoden aikana yhdeksän kertaa suunnittelemaan ja toteuttamaan toimintaa, joka tukee Rett-perheitä arjessa ja vahvistaa osallisuuden kokemusta yhteisössämme.

Vuoden alussa jäsenmäärämme oli 90 henkilöä. Tavoitteemme on edelleen kasvattaa yhteisöämme ja varmistaa, että jokainen perhe saa tarvitsemansa tuen ja tiedon. Olipa kysymyksessä arjen haasteet, vertaistuki tai uusi asiantuntijatieto.



Vuoden aikana järjestimme monipuolista toimintaa, kuten vaikuttavan webinaarin suoliston ja ravitsemuksen merkityksestä Rettin oireyhtymässä. Yhteistyö Uuden lastensairaalan asiantuntijoiden kanssa toi arvokasta tietoa perheille. Kevään perhepäivä Heurekassa keräsi mukaan 15 perhettä, ja päivä painottui osallisuuteen ja kommunikaatioon. Opinnäytetyöyhteistyö Valteri Ruskiksen AAC-ohjaajien ja tulkkiopiskelijoiden kanssa toi mukanaan konkreettisia välineitä, joilla Rett-henkilöiden ääni saatiin paremmin kuuluviin.

Kesällä kokoonnuimme yhteiselle piknikille Helsingissä, ja loppuvuoden tunnelman kruunasivat lämminhenkiset pikkujoulut Jaatisen Majalla. Jokainen kohtaaminen on tärkeä. Suuret tapahtumat ja pienet hetket yhdessä.

Rett ry:n toiminta rakentuu myös arvokkaalle yhteistyölle. Olemme tiiviissä yhteydessä Autismiliittoon, Harso ry:hyn ja Rett Syndrome European. Uusien nettisivujen julkaisu alkuvuodesta 2025 tulee olemaan tärkeä askel viestinnän ja näkyvyyden kehittämisessä.

Haluan puheenjohtajana kiittää kaikkia jäseniä, vapaaehtoisia ja yhteistyökumppaneita kuluneesta vuodesta. Yhdessä olemme luoneet toimintaa, joka tukee, yhdistää ja antaa toivoa.

Tuleva vuosi tuo tullessaan taas uusia mahdollisuuksia ja me tartumme niihin yhdessä.

Lämpimin terveisin koko hallituksen puolesta

Kirsi Peltonen

Puheenjohtaja, Rett ry

Hallitus

Vuonna 2024 yhdistyksellä oli kuusihenkinen hallitus. Yhdistyksen hallitus on kokoontunut yhteensä 9 kertaa.

Jäsenistö

Vuoden 2024 alussa yhdistyksen jäsenmäärä oli 90 henkilöä.

Rahankeräys

Rett ry:llä on poliisihallituksen myöntämä toistaiseksi voimassa oleva rahankeräyslupa. Rahankeräystä pystytään toteuttamaan helposti yhdistyksen MobilePay numeron avulla.

Webinaarit

Suolisto ja ravitsemus -webinaari 9.4.2024

Huhtikuussa järjestettiin webinaari aiheena suolisto ja ravitsemus Rettin oireyhtymässä.

Luennoitsijoina Uuden Lastensairaalan lastentautien erikoislääkäri Noora Helin ja ravitsemusterapeutti Krista Heikkala.

WEBINAARI

Suolisto ja ravitsemus Rettin oireyhtymässä

ti 9.4.2024 klo 16-18

luennoitsijoina:

NOORA HELIN LASTENTAUTIEN ERIKOISLÄÄKÄRI, UUSI LASTENSAIRAALA	KRISTA HEIKKALA RAVITSEMUSTERAPEUTTI, UUSI LASTENSAIRAALA
--	--

Vuosikokous

Vuosikokous järjestettiin perhepäivän yhteydessä 27.4.2024. Vuosikokous valitsi hallituksen puheenjohtajaksi Kirsi Peltosen. Toiminnantarkastajaksi valittiin Esa Myyrä. Hallituksen muina jäseninä jatkoivat Nina Sjöberg, Outi Liljemark, Laura Lehtinen, Anna Tuliainen ja Katja Tallinen.

Perhepäivä Tiedekeskus Heurekassa Vantaalla

Yhdistys järjesti perhepäivän 27.4.2024 Vantaalla Tiedekeskus Heurekassa. Paikalla oli yhteensä 15 perhettä. Perhepäivän teemana oli osallisuus ja kommunikaatio. Luennoitsijoina ja mukana päivän ohjelmassa olivat AAC-ohjaajat Olja Värtö ja Johanna Lappi Oppimis- ja ohjauskeskus Valteri Ruskikselta. He opiskelivat myös Tulkeiksi (AMK) HUMAKissa ja näyttelyssä käytetty kommunikointimateriaali oli osa heidän opinnäytetyötään.



Opinnäytetyöyhteistyö

Humanistisen ammattikorkeakoulun

tulkkiopiskelijoiden Johanna Lapin ja Olja Värtön opinnäytetyö Rettin oireyhtymä ja osallisuus eri kommunikoinnin keinoin : teoriasta käytäntöön valmistui joulukuussa 2024 ja on luettavissa yhdistyksen kotisivuilla.

Tekijöiden terveiset: “Hei! Olemme Johanna Lappi ja Olja Värtö, tulkkiopiskelijoita Humanistisesta ammattikorkeakoulusta. Meillä on monen vuoden työkokemus puhevammaisten parissa, jossa käytämme päivittäin kommunikointia tukevia ja korvaavia keinoja erilaisten asiakkaiden kanssa. Kiinnostuimme Rett-oireyhtymän omaavien henkilöiden kommunikoinnista ja halusimme perehtyä siihen tarkemmin opinnäytetyömme kautta.



Opinnäytetyömme tavoitteena oli edistää Rett-henkilöiden osallisuutta Heureka näyttelyssä. Kehitimme kommunikointimateriaaleja, kuten laajan ja suppean kommunikointitaulun sekä irtomerkit, jotka tukevat Rett-henkilöiden valintojen tekemistä ja itsensä ilmaisua. Osallistuimme Rett ry:n järjestämille perhepäiville Heurekassa, joissa käytimme aktiivisesti kehittämiämme kommunikointimateriaaleja Rett-henkilöiden kanssa. Havaintojemme perusteella huomasimme, että mukauttamalla ja selkeyttämällä kommunikointia pystyimme tukemaan Rett-henkilöiden osallistumista ympäristön haasteista huolimatta. Käytimme LOVIT-menetelmästä tuttuja keinoja, kuten eleitä ja ilmeitä sekä riittävän ajan antamista vastauksen ilmaisemiseen. Läsnäololla ja vastauksen odottamisella on suuri merkitys siihen, että Rett-henkilö saa äänensä kuuluviin. Lisäksi hyödynsimme selkeää kieltä, hitaampaa puhetta sekä esineiden ja asioiden osoittamista. Näiden keinojen avulla pystyimme tukemaan Rett-henkilöiden kommunikointia ja osallisuutta. Opinnäytetyömme kautta haluamme jakaa käytännönläheistä tietoa Rett-henkilöiden kommunikoinnista heidän lähihenkilöilleen. Toivomme, että opinnäytetyömme antaa keinoja ja vinkkejä siitä, miten Rett-henkilöiden osallisuutta voi tukea erilaisissa ympäristöissä.”

Rett -perheiden kesätreffit

Rett -perheiden kesätapaaminen järjestettiin Helsingissä Pirkkolassa 3.8.2024 piknikin merkeissä. Sää ei varsinaisesti suosinut, mutta tunnelma oli lämmin sateessa piknikviltistä tehdyn katoksen alla istuessa ja jutellessa. Sadesäästä huolimatta paikalla oli neljä perhettä ja oli mukava vaihtaa kuulumisia.



Rett -perheiden pikkujoulut

Pikkujoulut järjestettiin Jaatisen Majalla Helsingissä 16.11.2024. Ohjelmassa oli joulukorttiaskartelua, pipareiden koristelua sekä tietysti yhdessäoloa. Paikalla oli myös valokuvaaja, ja perheet saivat otattaa valokuvia itselleen. Pikkujouluihin osallistui 8 perhettä.



Yhteistyö

Yhdistys tekee yhteistyötä myös muiden järjestöjen ja yhdistysten kanssa. Toimintavuonna 2024 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. Tänä vuonna yhdistys sai Autismiliitolta avustusta nettisivujen uusimiseen, ja uudet sivut päästään julkaisemaan alkuvuonna 2025. 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 tunnistettu ja tunnustettu harvinaisvaikuttaja Suomessa, harvinaissairaiden yhdistysten perustama ja johtama kattojärjestö. Harso ry on ainoa täysin potilasjohtoinen harvinaissairauksien organisaatio Suomessa.

RSE - Rett syndrome Europe

Rett ry on Rett Syndrome European jäsen.

Kansainvälinen yhteistyö on tärkeää, jotta uusin tieto tavoittaa ja voimme yhteisvoimin tarvittaessa edistää Rett perheiden asioita. Yhdistyksen hallitus on osallistunut etäkokouksiin.

Pohjoismainen yhteistyö

Rett ry on aktivoinut yhteistyötä Ruotsin ja muiden pohjoismaiden kanssa.

Hallituksesta osallistuivat Kirsi ja Anna Rett syndrome i Sverigen teemapäivään.