

Maijun palsta

Olipa mahtava 10v-juhla! Aivan ikimuistoinen. Siitä kerromme lähemmin joulun alla tämän vuoden viimeisessä lehdessä, joka on juhlanumero.

Juhlilla on laskeuduttu arkeen. Työ ääripituisten hyväksi pyörii mielessä ja huoli työn jatkumisesta. Avustukset ovat "vetämässä". Jäsenmaksut näet riittävät vain jäsenlehden ilmestymiseen 4 kertaa vuodessa. Yhden numeron taitto maksaisi "ulkoistettuna" 3000e, mutta Liisa taittaa kaikki lehden numerot muualla, koska yhdistyksen koneelle ei ole ollut varaa hankkia kalliita taitto-ohjelmia. Sponsorointia kaivataan, mutta meitä "kokoisia" ei tietämättömyyden takia ja tunnetasolla koeta avustettaviksi, iso koko ehkä aiheuttaa alitajuisia pelkoja.

Jäsenrekisteri

Yhdistyksen jäsenrekisteri sekosi tiekooneen vanhan käyttöjärjestelmän kanssa olevien ongelmien vuoksi jäsenmaksujen päivytyksessä jälleen kerran. Näin on tapahtunut monta kertaa huhtikuussa ja toukokuussa, ja ongelmat jatkuivat kesäkuulle.

Jäsenistölle lähti virheellisiä jäsenmaksujen karhulappuja aivan turhaan. Moni niistä soitti ja ihmetteli mukaanlukien useat hallituksen jäsenet. Olemme pañoillamme.

Ääripituisten syrjäytymisen ehkäiseminen on yhdistyksessä aina työn alla. Sanoja: syrjimättömyys, syrjintä, syrjäytyminen, osallistuminen, ihmisoikeudet.. Syrjintää emme usein tunnista, koska lapsesta pitäen olemme tottuneet siihen, että meillä on hankalaa. Olisi syytä oppia pois tästä asenteesta, että ääripitukselle, pieni- tai isojalkaiselle kuuluu vaikeuksia. Ääripituus, erikoiskoko on toimintarajoite, mutta sopimattoman kokoinen ympäristö todella sairastuttaa. Koko on todellinen syy, ihan oikea syy, liittyä yhdistykseen. Tämän kun kaikki n. 750 000 erikoiskokoista täällä ymmärtäisivät.

Lainsäädäntö sanoo, mikä on syrjintää, mutta se ei takaa tasa-arvoa, yhdenvertaisuutta. Tarvitaan lisäksi hyviä käytäntöjä. Ihmisoikeusasioihin vaikuttaminen vaatii edelleen yhdistykseltä periksi antamatonta työtä ja sitä todella laajalla rintamalla.

Vapaaehtoisia tarvitaan lisää! Anna aikaasi ja kykyjäsi yhdistyksen käyttöön, ilmoittaudu toimistoon.

Maija

Useiden jäsenien kohdalla on unohtunut päivittää myös perhejäsenten tiedot. Yhdistys perustuu perhejäsenyyteen, eli toivomme että kaikki erikoiskokoiset perheenjäsenet merkitään rekisteriin. Myös muut vauvoista alkaen, sillä yksikin erikoiskokoinen perheessä vaikuttaa koko perheen sosioekonomiseen tilanteeseen monin tavoin. Toivomme että vuosittain myös muutatte lasten kotiedot, sillä erityisesti nuorten tilanne

on monilla erittäin vaikea, ja tilanteiden kehitystä voidaan ennustaa ja informoida päättäjiä tulevista erikoiskokoisista aikoista.

Sivulla 7 on jäsenrekisterilomake, joka pyydetään lähettämään yhdistyksen postilokeroon, mikäli tiedoissanne on muutoksia tai muuta korjattavaa.

Kuluttaja

Minä pieni pesusieni (187cm) kävin tänään 6.10.2005 Tampereella sijaitsevassa Respectan myymälässä aikeissani ostaa itselleni polvituki. Tuolainen tuki on minulle tarpeellinen, sillä olenhan jo 13 vuotta "potenut" polveani.

Viime vuosien painonnousu on lisännyt oireita huomattavasti ja kaikkihan sen tietävät, että paras tapa pudottaa painoa on liikkua enemmän. Liikunta edellyttää kuitenkin jonkinlaista tukea, ja koska vaivani on hieman tavallisia polvikierukkavaivoja monimutkaisempi, on tuessa oltava metalliset tukikiskot sivuilla sekä yliojennuksen esto. Koska nykyisin kaikki yli 1km kävelylenkit aiheuttavat kipua, olen tullut siihen tulokseen että lähes jatkuvakäyttöinen tuki olisi tarpeellinen.

Respectahan on ymmärtääkseni Suomen johtava apuvälinetoimittaja ja siksi olin erittäin toiveikas asiani selviämisen suhteen. Itseasiassa tarkastin etukäteen heidän www-sivuiltaan oikeiden kokojen saatavuuden.

Varasin ajan sovituksen ja ilmestyin pai-

kalle suurin toivein. Mutta... Kävikin ilmi, että Rehband oli muutamaa viikkoa aiemmin uusinnut polvitukimallistonsa kokonaan ja kaiken huipuksi he olivat vaatineet että kaikki jäljelläolevat "vanhat" mallit on lähetettävä takaisin tehtaalte. No, kun sitten ruvettiin niitä uusia malleja kokeilemaan, niin järkytys oli suuri. Tarpeeksi suurta kokoa ei löytynyt! Tässä näin tiedoksi että jalan ympärysmitta juuri polven alapuolelta on n45cm (joka on muuten Gaborin talvisaappaiden L-varren yläympärysmitta), eli ei vielä mikään aivan mahdollittoman suuri.

Suurin tällähetkellä saatavissa oleva koko on XXL, joka sovitussani tukityypissä oli aivan liian pieni. Jalkaan vedettävässä (neopreenisessä) mallissa kävi niin huvittavasti, ettei se mennyt edes pohkeesta läpi, joten polvituesta tulikin pohjetuki. Edestä avattavassa mallissa tuen tarrat menivät juuri ja juuri kiinni lumpion alapuolelta (ei kuitenkaan riittävästi käyttöä varten) eivätkä reiden puoleiset tarrat menneet kiinni ollenkaan. Olin jo vaipumassa totaaliseen epätoivoon, kunnes tämä sovitututtajani

(olikohan apuvälineteknikko) ilmoitti, että 60prosentin lisähintaan saa kyllä mittatilauksena sopivan tuen. Tässä tapauksessa tuen normaalihintana on 150eur joten +60pros tekee siis 240eur.

Sovituttajaltani kyselemällä ilmeni, että myös koko XS on poistunut valikoimista, mikä on aihettunaut useita tuen mittatilauspiennyksiä, enkä minä ollut ensimmäinen, jolle tuet olivat liian pieniä. Hän mainitsi myös, että kunnalta olisi ehkä mahdollisuus saada maksusitoumusta tuohon "mittatilauslisiin", mutta sen saaminen on hyvin tapauskohtaista.

-MikroMyy79-

Toim. huom! Asiantuntijamme tutki polvitukia, ja totesi mitoituksessa todellakin olevan suuren epäsuhtan: Gaborin saappikaissa varren mitoitus L on todellakin suurempi kuin polvituen XXL. Eipä ihme, että kaikki tehdään mahdollisimman kaliksi keinotekoisesti! Samalla lisätään keinotekoisesti terveydenhuollon kustannuksia kun samanaikaisesti apuvälinekauppa rikastuu tekemällä omat sääntönsä ja mitoituksensa.