

27.1.2009

Tervetuloa

Iholiiton kaikille jäsenjärjestöille järjestämille Kevätpäiville Kotkaan **21.-22.3.2009**.

Viikonlopun aikana pidämme myös Iktyoosiyhdistyksen sääntömääräisen vuosikokouksen, jossa käsittelemme sääntöjen määräämät asiat.

Hinta **55 €/aikuinen**, lapset alle 18-vuotta ilmaiseksi.

Sisältää Majoituksen, aamupalan, 2 x lounaan, päivällinen, sisäänpääsy + opastus Merimuseossa tai sisäänpääsy Maretariumiin.

Paikka Sokos Hotel Seurahuone, Kotka

Ilmottautuminen ma 23.2.2009 mennessä

Iholiittoon järjestösuunnittelija Maija Krapelle:

maija.krappe@iholiitto.fi, puh. 09 - 7562 0132.

Kerro samalla erikoisruokavaliot ja muut erityistarpeet sekä osallistutko sunnuntaina Merimuseon opastukseen vai Maretariumin käyntiin. Kerro myös, jos et osallistu johonkin ohjelman osaan.

Osallistumismaksu maksetaan ennakoon **viimeistään 3.3.2009 tilille 573117-20017022**.



Ohjelma:

Lauantai 21.3.2009

13.30 – 14.45	Lounas hotellilla
14.45	Päivien avaus, esittäytyminen
15.45 – 16.00	SOSFA ry:n ihonhoitovideo
16.00 – 17.00	Järjestötietoa yhdistystoimijoille
15.00 – 18.00	Aulassa ihoneuvontaa ja esittelyjä
17.00 – n. 18	Vuosikokous ja kahvi
18.45	Lähtö Kairoon kävellen
19.00	Päivällinen ravintola Kairossa

Sunnuntai 22.3.2009

8.30 – 10.00	Vaihtoehtoisia ohjelmia (Atopialiiton nettisivujen käyttö, jäsenrekisterineuvontaa, ihoneuvontaa aulassa, aamulenkki)
10.00 – 10.30	Päivien yhteenveto
10.30	Kävellen Maretariumiin tai Merimuseoon
	Merimuseossa tunnin opastus klo 11-12.
	Bussi hakee Maretariumilta 12.00 ja Merimuseolta 12.15.
12.30	Lounas ravintola Keisarinsatamassa
14.00	Paluu hotellille ja hyvää kotimatkaa

Emme valitettavasti saaneet ehdotuksia lapsille ja nuorille järjestettävästä ohjelmasta, joten säästämme keräyksessä saaneet rahat käytettäväksi myöhemmin vuoden aikana. Ideoita otetaan edelleen vastaan osoitteessa iktyoosiyhdistys@luukku.com.

27.1.2009

ENI tapaaminen 16-17.5.2009 Birmingham, Englanti

Iktyosikkojen Eurooppalainen verkoston ENI:n englantilaiset jäsenet ovat organisoimassa seuraavaa tapaamista Birminghamissa Englannissa. Nyt näyttäisi mahdolliselta, että voimme tukea yhden iktyosiyhdistyksen jäsenen osallistumisen tapahtumaan (matkat, hotelli ja rekisteröitymismaksu). Jos olet kiinnostunut lähtemään tutustumaan eurooppalaisiin iktyosikkoihin, ota yhteyttä iktyosiyhdistys@luukku.com tai risto.heikkinen@iholiitto.fi. Lisätietoja ENI-verkostosta löydät: <http://www.ichthyose.eu/>.

Muistathan myös...Arjen tarinat

Haluaisimme elävöittää tulevaa uutta potilasopasta myös arkisilla tarinoilla iktyosikon ja hänen läheisten elämästä. Tarinat voivat olla lyhyitä tai pitkiä liittyen käytännön asioihin, arjen käteviin ratkaisuihin tai voitettuihin haasteisiin. Voit myös kertoa koskettavia tai hauskojakin tarinoita liittyen harvinaisen ihotaudin kanssa elämiseen. Käytämme tarinoita totta kai nimettöminä.

Tarinoita otamme vastaan seuraavilla tavoilla:

- sähköpostilla Iholiittoon Risto Heikkiselle, risto.heikkinen@iholiitto.fi
- postilla osoitteella: Iholiitto ry, Karjalankatu 2 B, 00520 HELSINKI. Kuoreen merkintä "Iktyosikon arjen tarinoita".
- nettisivujen kautta: http://www.iholiitto.fi/iktyosiyhdistys/arjen_tarinat/ (tätä kautta voi lähettää myös nimettömiä tarinoita, jotka tosin eivät osallistu arvontaan).

Tarinoita **28.2.2009 mennessä lähettäneiden kesken arvomme ihonhoitotarvikkeita.**

Yhdistyksen logo

Hallitus on päättänyt järjestää myös logokilpailun. Toivomme jäsenistömme joukosta nyt kuvia – käsin tai koneella piirrettyjä – joista voisi tulla yhdistyksemme uusi logo. Voit lähettää logoehdotuksia sähköpostilla: iktyosiyhdistys@luukku.com tai postilla Iholiiton osoitteeseen (katso kohdasta arjen tarinoita). **Paras logo valitaan kevättapaamisessa Kotkassa 21.3.2009.**

Tiedotteet sähköpostilla

Jos käytössäsi on sähköposti ja haluat saada Iktyosiyhdistyksen ja Iholiiton tiedotteet jatkossa tuohon sähköiseen osoitteeseen, ilmoitathan sen Iholiitolle: mira.airola@iholiitto.fi

Harvinaista ihotautilta sairastavien aikuisten kurssi (Kela 31381), Kiipulan kuntoutuskeskus, 1.6.-5.6.2009

Hakuaika päättyy 2.3.2009.

Lisätietoja Iholiitosta: Risto Heikkinen, puh (09) 7562 0134, risto.heikkinen@iholiitto.fi

Aurinkoisia talvipäiviä toivotellen,

Hallitus