

2.2.2010

HYVÄÄ ALKANUTTA VUOTTA 2010!

Huomioithan, että Iktyoosiyhdistyksen jäsenmaksu vuodelle 2010 on lähetetty jäsenkirjeen ohessa. Jos et ole saanut omaasi, ota yhteys Iholiittoon.

Iktyoosiopas uusittu

Iktyoosiopas saatiin Iholiiton aktiivisella avustuksella uusittua viime vuoden loppupuolella. Se on nyt ladattavissa netistä: http://www.iholiitto.fi/palvelut/oppaat_ja_julkaisut/

Lisäksi Harvinaisten sairauksien etuja edistävä Harvinaiset –verkosto on uusimassa internet-sivujaan, uudistus on nähtävissä viikolla 8 osoitteessa: www.harvinaiset.fi . Harvinaiset päivää vietetään **28.2.2010**, josta lisätietoja myös yllämainitusta osoitteesta.

Suomulapsirahasto 2009

Suomulapsirahaston hakemuksia saimme 4 kappaletta. Avustukset suomulapsijaosto päätti antaa seuraaviin tarkoituksiin:

- 500 euroa tietokoneen hankintaan
- 300 euroa sähköpianon hankintaan
- 300 euroa taitoluisteluharrastuksen välineisiin (luistimiin, pukuun)

Tapahtumat vuonna 2010**Kevätkokous 27-28.3. 2010 Tampereella****Ilmoittaudu mukaan tiistai 23.2.2010 mennessä!**

Lisätietoja ja ilmoittautumislomakkeen löydät osoitteesta:

<http://www.iholiitto.fi/iholiitto/jarjestotoiminta/jarjestopaivat/>

Voit myös soittaa Iholiittoon p. 09 7562 010. Samasta numerosta voit kysellä myös lisätietoja.

Kerrothan ilmoittautuessasi myös erityistarpeesi, esim. ruokaaineallergiat sekä ilmoitathan, jos et osallistu koko ohjelmaan.

Hinnat iktyoosiyhdistyksen jäsenille:

- aikuiset: **60,00 €/hlö** sis. majoitus 2 hengen huoneessa, ruokailut ja ohjelma,

majoitus 1 hengen huoneessa: **98,50 €/hlö**

- lapset alle 12 vuotta ilmaiseksi,

- lapset 13-18 vuotta lisävuoteessa **23,00 €/hlö** (jos osallistuu luennoille ja kokouksiin 53,50 €/hlö)

- päiväkäynti: lauantai **40,50 €** (sis. lounas+päivällinen), sunnuntai **13,00 €** (sis. lounas)

Osallistumismaksu maksetaan ennakoon viimeistään **5.3.2009 tilille 573117-20017022.**

Loma 18.-23.7.2010 Lomakoti Haapalahdessa, Enossa

Loma on tarkoitettu Iktyoosiyhdistyksen jäsenille, perheille ja aikuisille.

Järjestäjä: Lomakotien Liitto ry. Hinta: 20 €/vrk/aikuinen, 5 €/vrk/5-15-vuotiaat, alle 5 v. veloituksetta.



2.2.2010

Loma sopii sekä lapsiperheille että aikuisille. Täysihoito ja lomaohjaus sisältyvät hintaan. Majoitus 2 hengen huoneissa ja perhehuoneissa. www.haapalahti.fi

Haku: 24.4.2010 mennessä.

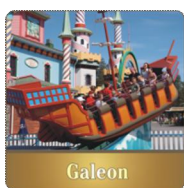
Hakulomake: Iholiitosta Aino Ovaskaiselta, [aino.ovaskainen \(a\) iholiitto.fi](mailto:aino.ovaskainen@iholiitto.fi) puh. 09 7562 0132.

Hakemusten palautus: Iholiitto ry / Aino Ovaskainen, Karjalankatu 2 B, 00520 Helsinki.

Ihopäivä 21.4.2010

Ihopäivä huhtikuussa 2010: valtakunnallinen päätapahtuma järjestetään Turussa ke 21.4.2010.

Lisätietoja: <http://www.iholiitto.fi/iholiitto/jarjestotoiminta/ihopaiva/>



Huvipuistopäivä lauantai 21.8.2010 PowerParkissa, Härmä

Tarkemmat tiedot ja ilmoittautumisohjeet tiedotamme keväällä.

<http://www.powerpark.fi/huvipuisto.html>

Iholiiton kurssit 2010

Parikurssi (Ray), 9.4.-11.4.2010, paikka avoin

Kurssi on tarkoitettu ihotautia sairastavalle ja hänen puolisolleen. **Hakuaika päättyy 8.3.2010**

Harvinaisten lapsiperhekurssi (Ray), 27.7.-31.7.2010, Kuntoutumiskeskus Summassaari, Saarijärvi

Kurssi on tarkoitettu perheille, joissa lapsella on harvinainen ja pitkäaikainen ihosairaus (esim. iktyoosi, EB, mastosytoosi) ja jotka ovat jo saaneet perustiedot sairaudestaan.

Hakuaika päättyy 11.6.2010

Ihotautia sairastavien perustiedot omaavien aikuisten kurssi (Kela 36315), 20.9.-24.9.2010, Kuntoutumiskeskus Summassaari, Saarijärvi

Kurssi on tarkoitettu pääsääntöisesti alle 65-vuotiaille työelämässä oleville, sinne palaaville, kuntoutustuella oleville tai työelämästä poissaoleville aikuisille, joilla on pitkäaikainen ihosairaus tai iholla oireileva sairaus ja joilla on jo perustiedot omasta sairaudestaan.

Hakuaika päättyy 11.6.2010

Lisätiedot kursseista: http://www.iholiitto.fi/palvelut/kurssit_ja_kuntoutus/ tai Ihonaika-lehdestä 01/2010

ENI-tapaaminen

Seuraava EU-alueen iktyoosikkojen tapaminen on Krakovassa, Puolassa 13-15.5.2010. Kutsu on nyt nähtävissä ENI:n sivuilla <http://www.ichthyosis.eu/> kohdassa News. Onko yhdistyksemme jäsenistä joku kiinnostunut lähtemään mukaan? Matkakustannuksia tuetaan mahdollisuuksien mukaan. Ilmoittautumiset osoitteeseen [iktyosiyhdistys \(a\) luukku.com](mailto:iktyosiyhdistys@luukku.com) tai Iholiittoon puh. p. 09 7562 010.

Vertaistukiarvat

2.2.2010

IhonAika –lehden mukana saatte Vertaistukiarpoja. Näihin voi tutustua myös osoitteessa <http://www.kultanetti.fi/vertaistuki/> . Jos haluat lisää arpoja, laita viestiä osoitteeseen [iktyoosiyhdistys \(a\) luukku.com](mailto:iktyoosiyhdistys(a)luukku.com) .

2.2.2010

Muistathan myös...

Hohkakivilahja

Hohkakivilahja ystäville, tuttaville ja sukulaisille helposti – pyydä Hohkakivi-saippua –pakkauksiamme [iktyoosiyhdistys \(a\) luukku.com](mailto:iktyoosiyhdistys(a)luukku.com) **10 €kpl varainkeruuhintaan**. Hohkakivet voit maksaa yhdistyksen tilille: 573117-40012136, pyydetyt pakkaukset toimitetaan suoritettua maksua vastaan.

Tiedotteet sähköpostilla

Jos käytössäsi on sähköposti ja haluat saada Iktyoosiyhdistyksen ja Iholiiton tiedotteet jatkossa tuohon sähköiseen osoitteeseen, ilmoitathan sen Iholiitolle: [mira.airola \(a\) iholiitto.fi](mailto:mira.airola(a)iholiitto.fi)

Iktyoosikkojen Facebook-ryhmä

Osa iktyoosiyhdistyksen jäsenistä on perustanut suljetun Facebook-ryhmän iktyoosikoille ja heidän perheenjäsenilleen. Löydät meidän Facebookista hakemalla ryhmää nimeltään **Iholla**.

Aurinkoisia kevättä toivotellen,

Hallitus