

SUOMEN EB-YHDISTYKSEN JÄSENKIRJE 1/2010

Talviset terveiset kaikille EB-yhdistyksen jäsenille. Ohessa tietoja tulevasta kevään ja kesän tapahtumista. Merkatkaapa kalenteriinne ja tulkaa mukaan. Tavataan Tampereella!

t: Mikko Blomqvist / puheenjohtaja

IHOLIITON JÄRJESTÖPÄIVÄT

Aika: 27-28.3.2010

Paikka: Hotelli Scandic City, Tampere



Iholiiton kolmannet kaikkien jäsenjärjestöjen yhteiset kevätpäivät järjestetään Tampereella hotelli Scandic City:ssä 27.-28.3.2010. Järjestöpäivien yhteydessä pidetään Suomen EB-yhdistys ry:n vuosikokous. EB-yhdistys tukee yhdistyksen jäsenten ja perheenjäsenten osallistumista järjestöpäiville. Hotelli Scandic City sijaitsee aivan rautatieasemaa vastapäätä, joten paikalle on helppo tulla.

Hinnat:

110€/hlö (sis. majoitus 2 hengen huoneessa, ruokailut ja ohjelma)

120€/hlö (majoitus 2 hengen Superior huoneessa joihin saa lisävuoteen lapsia varten, ruokailut ja ohjelma)

148,5€/hlö (majoitus 1 hengen huoneessa, ruokailut ja ohjelma)

Lapset 3-12 v: 21,5€/hlö (lisävuode)

Lapset 13-18v: 53€/hlö

EB-yhdistys tukee yhdistyksen jäsenten ja heidän perheenjäsenten osallistumista 90€/hlö asti, joten aikuisen osallistuminen maksaa 20€, 30€ tai 58,5€ huoneesta riippuen. Lapset pääsevät siis mukaan ilmaiseksi. Osallistuminen pelkäästään lauantain ohjelmaan on ilmaista.

Ilmoittautuminen heti (viim. su 28.2.2010) mennessä ja lisätietoja:

www.iboliitto.fi/iboliitto/jarjestotoiminta/jarjestopaivat

aino.ovaskainen@iboliitto.fi, 09-7562 0132

Ohjelma:

Lauantai 27.3.2010

11-12.15	lounas
12-18	ihoneuvontaa
12-18	tuote-esittelyjä
n. 12-17	lapsille omaa ohjelmaa (yli 3v), muumilaakso tms.
12.15	järjestöpäivien avaus, ajankohtaista Iholiitossa, tutustuminen yhdistyksiin
13.00	koomikko Mona Ratalahti esiintyy
13.30	tauko
14.00	luento: pitkäaikaissairaus ja ihmissuhteet
15	kahvi
15.30	EB-yhdistyksen vuosikokous
20	illallinen: ravintola Ziberia

Sunnuntai 28.3.2010

10.30	Hotellilta kävelen Vapriikkiin
11	tutustuminen Museokeskus Vapriikin näyttelyihin
13	lounas: ravintola Valssi
14	Hyvää kotimatkaa!

EB-VUOSIKOKOUS

Aika: 27.3.2010 kello 15:30

Paikka: Hotelli Scandic City, Tampere

Suomen EB-yhdistys ry:n vuosikokous pidetään Iholiiton järjestöpäivien yhteydessä.

Voit lähettää aloitteita, ideoita ja ehdotuksia myös etukäteen sähköpostilla: Suomen-EB-Yhdistys-Hallitus@googlegroups.com

PARIKURSSI

Aika: 9.-11.4.2010

Paikka: Kylpylähotelli Kaisankoti, Espoo

Kurssi on tarkoitettu ihotautia sairastavalle ja hänen puolisolleen. Kurssilla käsitellään mm. pitkäaikaisen ihosairauden vaikutusta parisuhteeseen. Kurssi antaa pariskunnille mahdollisuuden tavata muita pareja ja jakaa kokemuksia heidän kanssaan. Ohjelmassa ryhmämuotoista toimintaa, kuten keskustelu-, rentoutus ja liikuntaryhmiä. Kurssi tarjoaa myös mahdollisuuden virkistäytyä ja saada voimavaroja arkipäivän elämään. Kurssi on maksuton ja siihen kuuluu täysihoito ja majoitus. Hakuaika päättyy 8.3.2010.

Kurssille haetaan hakulomakkeella joka löytyy Iholiiton verkkosivuilta (www.iholiitto.fi). **Myös hakuajan jälkeen voi tiedustella vapaita kurssipaikkoja!!!**

HARVINAISTEN LAPSIPERHEKURSSI

Aika: 27.-31.7.2010

Paikka: Kuntoutumiskeskus Summassaari, Saarijärvi

Kurssi on tarkoitettu perheille, joissa lapsella on harvinainen ja pitkäaikainen ihosairaus (esim. EB tai iktyoosi) ja jotka ovat jo saaneet perustiedot sairaudestaan. Kurssille voi osallistua koko perhe (lapset alle 16v.). Kurssin aikana perheet voivat jakaa kokemuksia muiden perheiden kanssa. Vanhemmille on päivittäiset keskusteluryhmät ja luentoja ihon hoitoon ja sosiaalipalveluihin liittyvistä aiheista. Lapsille on vanhempien ohjelman ajaksi järjestetty omaa lastenohjaajien vetämää ohjelmaa. Kurssi on maksuton ja siihen kuuluu täysihoito ja majoitus. Hakuaika päättyy 11.6.2010.

Kurssille haetaan hakulomakkeella joka löytyy Iholiiton verkkosivuilta (www.iholiitto.fi). Hakemukseen on liitettävä hoitavan lääkärin B-lausunto.

Katso myös muut vuoden 2010 kurssit (mm. ihotautia sairastavien aikuisten kurssi (Kela) syyskuussa sekä rakkulasairauskurssi lokakuussa), **lisätiedot osoitteessa www.iholiitto.fi/palvelut/kurssit_ja_kuntoutus/**

VERTAISTUKIKOULUTUS IHOTAUTIA SAIRASTAVIEN LASTEN VANHEMMILLE

Aika: Pe 26.3.2010 (kello 13) – La 27.3.2010 (kello 11)

Paikka: Hotelli Scandic City, Tampere

Vertaistukikoulutusten tavoitteena on kouluttaa Iholiiton jäsenjärjestöihin uusia vertaistukijoita. Koulutuksessa käydään läpi vertaistuen perusteita sekä syvennetään ihotautia sairastavan lapsen ja häneen perheensä arjen kysymyksiin vertaistuen näkökulmasta. Lapsille järjestetään tarvittaessa omaa ohjelmaa. Koulutus järjestetään järjestöpäivien yhteydessä. EB-yhdistys maksaa jäseniensä osallistumisen koulutukseen sekä ruokailut ja majoituksen.

Haku heti (viim. ke 24.2.!)

Ilmoittautuminen ja lisätiedot:

aino.ovaskainen@iholiitto.fi, 09-7562 0132