

Hyvä Ihoyhdistyksen jäsen,

Hyvää alkanutta vuotta! Tämän vuoden ensimmäisen jäsenkirjeen on tarkoitus kannustaa kaikkia yhdistyksen jäseniä osallistumaan ja vaikuttamaan toimintaan. Paras mahdollisuus siihen on Oulussa 26.-27.3.2011 jolloin järjestetään Iholiiton kevätpäivät. Oma yhdistyksemme on paikalla ja pidämme lauantaina 26.3. vuosikokouksen, jonne toivomme jäseniä osallistumaan ja kertomaan ideoistaan toiminnan ylläpitämiseksi.

Ihoyhdistys kustantaa jokaisen osallistujan päivällisen lauantaina. Muut kulut ja päivien ohjelma löytyy Iholiiton nettisivuilta:

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

Ilmoittautuminen tapahtuu helposti Iholiiton kautta nettilomakkeen täyttämällä, **viimeistään ke 23.2.2011**. Voit myös soittaa Iholiittoon p. 09 7562 010. Kerrothan ilmoittautuessasi myös erityistarpeesi, esim. ruoka-aineallergiat sekä ilmoitathan, jos et osallistu koko ohjelmaan.

Yhdistyksemme jäsentilaisuus on tarkoitus järjestää myöhemmin tänä vuonna (mahd. elokuussa), ideoita otetaan vastaan. Voit lähettää niitä sähköpostilla: ihoyhdistys@gmail.com

Leppoisaa talven jatkoa ja tavataan Oulussa!

Pekka Bergius
puheenjohtaja

Mira Kauppinen
sihteeri

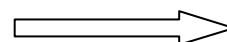
IHOLIITON KURSSEJA JA TAPAAMISIA VUONNA 2011

Lisätiedot www.iholiitto.fi/palvelut/kurssit_ja_kuntoutus

AIKUISTEN SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSIT

Ihotautia sairastavien perustiedot omaavien aikuisten kurssi, 26.9.–30.9.2011, Kuntoutumiskeskus Summassaari, Saarijärvi (Kela nro 39073)

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. Hakijoilta edellytetään työ-/toimintakyvyn heikentymää sekä sosiaalista ja psyykkistä kuntoutustarvetta. Kurssin tavoitteena on antaa kuntoutujille tietoa ja ohjausta arjessa selviytymiseen. Haku-aika päättyy 27.6.



Ihotautia sairastavien perustiedot omaavien aikuisten kurssi, 24.10.–28.10.2011, Kuntoutumiskeskus Summassaari, Saarijärvi (Kela)

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. Hakijoilta edellytetään työ-/toimintakyvyn heikentymää sekä sosiaalista ja psyykkistä kuntoutustarvetta. Kurssin tavoitteena on antaa kuntoutujille tietoa ja ohjausta arjessa selviytymiseen. Hakuaika päättyy 29.7.

Harvinaista ihotautia sairastavien aikuisten kurssi, 7.11.–11.11.2011, Kiipulan kuntoutuskeskus, Turenki (Kela nro 39114)

Kurssi on tarkoitettu harvinaista ihotautia sairastaville aikuisille, joilla on jo perustiedot omasta sairaudestaan ja joille sairaus aiheuttaa fyysisiä, psyykkisiä tai sosiaalisia rajoituksia arjessa ja työssä. Kurssin tavoitteena on lisätä kuntoutujien tietoa omasta sairaudestaan ja sen hoidosta, palveluista ja kuntoutuksesta sekä antaa tietoa ja ohjausta arjessa selviytymiseen. Hakuaika päättyy 12.8.

LAPSIPERHEKURSSI

Harvinaisten lapsiperhekurssi, 26.7.–30.7.2011, Kuntoutumiskeskus Summassaari, Saarijärvi (RAY)

Kurssi on tarkoitettu perheille, joissa lapsella on harvinainen ja pitkäaikainen ihosairaus (esim. iktyoosi, EB, urticaria pigmentosa/mastosytoosi) ja jotka ovat jo saaneet perustiedot sairaudestaan. Kurssille voi osallistua koko perhe (lapset alle 16 v.). 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. Kurssista vastaa Harvinaisten ihotautien keskus. Hakuaika päättyy 31.5.

VIIKONLOPPUKURSSIT JA TAPAAMISET (RAY)

Harvinaista ihotautia sairastavien tapaaminen, 16.4.–17.4.2011, Tallinna (RAY)

Tapaaminen toteutetaan risteilynä Tallinnaan. Sen kohderyhminä ovat hyvin harvinaisiin ihosairausryhmiin kuuluvat. Näitä ryhmiä ovat mm. Hailey-Hailey, incontinentia pigmenti, pemfigus, Darierin tauti, XP. Tapaamisesta peritään omavastuu. Kurssista vastaa Harvinaisten ihotautien keskus. Hakuaika päättyy 14.3.

Liikunnallinen viikonloppu, 14.–15.5.2011, Solvallon urheiluopisto, Espoo (RAY)

Viikonlopputapaaminen on tarkoitettu pitkäaikaista ihotautia sairastaville aikuisille, jotka haluavat kehittää omaa liikuntaharrastustaan. Viikonlopun aikana keskustellaan eri liikuntamuodoista ja kokeillaan käytännössä eri lajeja. Tapaamisesta peritään omavastuu. Hakuaika päättyy 11.4.

Nuorten leiri, 13.–17.6.2011, Anjalan nuorisokeskus, Kouvola (RAY)

Nuorten oma tapaaminen on tarkoitettu 10–14-vuotiaille, ihotautia sairastaville nuorille (mm. psoriasis, atopia, vitiligo, alopecia, iktyoosi ja muut harvinaiset ihosairaudet). Leirillä leikitään, pelataan ja toimitaan ryhmässä. Leiri järjestetään yhdessä Psoriasisliiton kanssa. Leiristä peritään omavastuu. Hakuaika päättyy 20.4.

Urticaria pigmentosa -tapaaminen, 7.–8.10.2011, Etelä-Suomi (RAY)

Vertaistukeen painottuva tapaaminen on tarkoitettu UP:ta sairastaville ja heidän läheisilleen. Tapaamisen tavoitteena on antaa mahdollisuus vaihtaa kokemuksia urticaria pigmentosan kanssa elämisestä sekä virkistystä. Tapaamisesta peritään omavastuu. Hakuaika päättyy 2.9.

Valoherkkien kurssi, 25.–27.11.2011, Hotelli Lasaretti, Oulu (RAY)

Kurssi on tarkoitettu sellaisia ihotauteja sairastaville aikuisille, joissa joudutaan suojautumaan auringonvalolta ja uv-säteilyltä (esim. vitiligo eli valkopälvi, valoihottumat, albinismi, punahukka/DLE, SCLE, xeroderma pigmentosum, XP). Kurssilla käsitellään uv-säteiden vaikutusta ja erilaisia arkipäivän selviytymiskeinoja. Mahdollisuuksien mukaan myös läheinen (esim. puoliso) voi ottaa osaa kurssiin. Kurssista vastaa Harvinaisten ihotautien keskus. Hakuaika päättyy 21.10.