

SUOMEN EB-YHDISTYS

JÄSENKIRJE 1/2011

1. OHJEITA EB-VAUVAN HOIDOSTA

Olemme julkaisseet yhdistyksemme internetsivuilla ohjeita epidermolysis bullosaa sairastavan vauvan hoitoon. Ohjeet on koottu yhdistyksemme EB-perheiden käytännön kokemusten pohjalta. Eri EB-muotojen oireet voivat vaihdella hyvin paljon mutta tätä on pyritty huomioimaan ohjeita kirjoitettaessa. <http://www.iholiitto.fi/eb-yhdistys/> (linkki EB-vauvan hoito- ja käsittelyohjeita).

2. KEVÄTPÄIVÄT OULUSSA 26-27.3.2011

Neljännet Iholiiton jäsenjärjestöjen yhteiset kevätpäivät järjestetään tänä vuonna Oulussa hotelli Holiday Inn:ssa 26.-27.3.2011.

Kevätpäivien yhteydessä järjestetään myös Suomen EB-yhdistyksen vuosikokous.



Lauantai 26.3.2011

11 - Ilmoittautuminen
12-16 Ihoneuvontaa ja mahdollisuus sosiaaliturvaneuvontaan

13-14 Lounas
14 - Tervetuloa Ouluun
14:45 - Ihotautilääkärinä 70-luvulta nykypäivään: tärkeät merkkipaalat tutkimuksen ja hoidon saralla, *prof. Aarne Oikarinen, OYS*
16:30 - Yhdistyksen kevätkokous
19:30 - Kävely Toripoliisin kautta illalliselle



Sunnuntai 27.3.2011

9 - Keskustelua Iholiiton ja jäsenjärjestöjen toiminnasta ja visioista
10 - Iholiiton kevätkokous
11:40 Lähtö Tietomaahan
12:00 Jättielokuva *Stomp – maailman rytmi* Tietomaassa Suomen suurimmalla valkokankaalla (kesto 40min)
13 - Lounas hotellilla

Hinnat:

Suomen EB-yhdistys tukee kaikkia kevätpäiville osallistuvia yhdistyksen jäseniä perheineen siten että osallistuminen maksaa vain 30€/henkilö (sisältää majoituksen, ruokailut sekä ohjelman) aikuisilta. Lapset yli 4 vuotta 15€. Alle 4 v. maksutta. Jos osallistut pelkästään lauantaina, etkä tarvitse majoitusta on osallistuminen maksutonta.

Ilmoittautuminen ma 28.2. mennessä:

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

[vatpaivat/ilmoittautuminen](mailto:aino.ovaskainen@iholiitto.fi)

[aino.ovaskainen@iholiitto.fi/09 7562 0132](mailto:aino.ovaskainen@iholiitto.fi)

Nyt kaikki Pohjois-Suomen jäsenet liikkeelle!

3. JÄSENTEN KOKEMUKSIA

Onko mielessäsi omakohtaisia tai perheenne kuulumisia tai kokemuksia joista olisit kiinnostunut kertomaan muille EB-yhdistyksen jäsenille? Seinäjoen tapaamisessa sovimme että voisimme julkaista kirjoituksia jäsenkirjeissä joko nimettömänä, nimimerkillä tai nimellä. Nämä kuulumiset, tarinat ja kokemukset ovat varmasti mielenkiintoista ja antoisaa lukemista meille kaikille ja niistä kukin voisi saada ideoita ja vinkkejä.

Voit lähettää materiaalia meille yhdistyksen hallituksen sähköpostiosoitteeseen:

Suomen-EB-Yhdistys-Hallitus@googlegroups.com.

4. HARVINAISTEN LAPSIPERHEKURSSI

Harvinaista ihosairautta sairastavien lapsien perheille suunnattu kurssi järjestetään 26.7.-30.7.2011 Kuntoutumiskeskus Summasaaressa Saarijärvellä. Lapsille on vanhempien ohjelman ajaksi järjestetty omaa lastenohjaajien vetämää ohjelmaa. Kurssista vastaa Iholiiton Harvinaisten ihotautien keskus. Haku aika päättyy 31.5.2011. Lisätietoa Iholiiton WWW-sivuilta: www.iholiitto.fi => Sopeutumisvalmennuskurssit