

05.12.2008

HEI

Ja joulun odotusta kaikille.

Kulunut vuosi tarjosi yhteisen viikonlopputapaamisen Tampereella. Samalla juhlimme yhdistyksen 20-vuotistaivalta. Mukana oli 29 yhdistyksen jäsentä. Kesällä oli yhdistyksen perinteinen leiri jäsenistölle. Tällä kertaa olimme Lautsialla Hauholla. Mukana oli 16 yhdistyksen jäsentä. Paikanpäällä oli mahdollisuus osallistua kaikille yhteisiin ohjelmanumeroihin. Yhdistys järjesti oman grilli-illan ja ohjelmaa oli myös lapsille. Arpajaisetkin järjestettiin - mukana runsaasti palkintoja.

Yhdistyksellä on ollut myynnissä hohkakivi ja saippua paketteja hintaan 10 euroa. Niitä onkin mennyt jo jonkin verran kaupaksi. Samoin yhdistys on saanut lahjoituksia merkkivuoden kunniaksi.

Hyvää kuluva loppuvuotta ja uuden alkua toivottaen,

*Tarja Tammisto
puheenjohtaja*

**Iktyoosien potilasoppaan uudistus ja arkiset tarinat**

Olemme suunnittelemassa yhdessä Iholiiton kanssa Iktyoosien potilasoppaan uusimista. Valtakunnallisen Harvinaiset verkoston avulla on tarkoituksena päivittää erilaisten iktyoosityyppien ja diagnoosien kuvausta. Lisäksi oppaaseen tulee lyhyesti tietoa sosiaalisista eduista.

Haluaisimme elävöittää opasta myös arkisilla tarinoilla iktyoosikon 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, yhteystiedot: <http://www.iholiitto.fi/iholiitto/yhteystiedot/>
- postilla osoitteella: Iholiitto ry, Karjalankatu 2 B, 00520 HELSINKI. Kuoreen merkintä "Iktyoosikon arjen tarinoita".
- nettisivujen kautta: http://www.iholiitto.fi/iktyoosiyhdistys/arjen_tarinat/ (tätä kautta voi lähettää myös nimettömiä tarinoita, jotka tosin eivät osallistu arvontaan).

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

Iktyoosiyhdistyksen kevättapaaminen 21-22.3.2009 – lapset ja nuoret

Iktyoosiyhdistyksen kevättapaaminen pidetään **Kotkassa 21-22.3.2009** yhdessä Iholiiton jäsenjärjestöjen kanssa. Tarkempaa tietoa kevätpäivistä löytyy myöhemmin IhonAika -lehdessä sekä Iholiiton kotisivuilla www.iholiitto.fi. Merkitsethän viikonlopun jo kalenteriisi!

05.12.2008

Kevättapaamisen keskipisteenä ovat lapset ja nuoret. Juhlavuotemme kunniaksi kerätyt varathan päätettiin käyttää kevättapaamisen yhteydessä lasten ja nuorten hyväksi.

Ideoita rahojen käyttökohteeksi vastaan ottaa hallitus osoitteella:
iktyoosiyhdistys(a)luukku.com (vaihda (a) @-merkkiin).



Iktyoosiyhdistyksen internetsivut

Yhdistyksemme on vihdoin saanut omat internet-sivumme Iholiiton sivujen yhteyteen:

www.iholiitto.fi/iktyoosiyhdistys . Pyrimme lisäämään aktiivista tiedotusta tämän kanavan kautta, unohtamatta kuitenkaan myös perinteisen postin kautta lähetettäviä tiedotteita. Sivuja päivitetään vielä ja aina voi kommentoida myös Iholiiton keskustelupalstalla. Jos sinulla on sivuille sopivia kuvia elämästä iktyoosin kanssa, niin niitä voit lähettää osoitteella: iktyoosiyhdistys(a)luukku.com (vaihda (a) @-merkkiin)

Sivustomme teon yhteydessä tuli myös esiin, että yhdistyksemme jäsenen aikanaan piirtäneestä kilpikonnalogosta ei ole tallella sellaista versiota, josta saisimme riittävän hyvän digitaalisen logon. Tästä syystä hallitus päättikin järjestää myös logokilpailun. Toivomme jäsenistömme joukosta nyt kuvia – käsin tai koneella piirrettyjä – joista voisi tulla yhdistyksemme uusi logo. Voit lähettää logoehdotuksia sähköpostilla: iktyoosiyhdistys(a)luukku.com (vaihda (a) @-merkkiin) tai postilla Iholiiton osoitteeseen (katso kohdasta arjen tarinoita).

Paras logo valitaan kevättapaamisessa Kotkassa 21.3.2009.

Suomulapsiavustus

Tänä vuonna emme saaneet yhtään hakemusta määräajan puitteissa Suomulapsirahaston avustukseen, joten avustusta ei tänä vuonna jaettu. Uusi hakukierros ensi kevään lopulla.

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 (vaihda (a) @-merkkiin)

Hohkakivikeräys

Keräämme rahaa yhdistykselle myymällä Hohkakiven ja luonnonsaippuan yhdistelmiä. Yhdistelmän hinta on 10 euroa, josta yhdistyksemme saa tuottoa 5 euroa. Jos haluat kartuttaa keräysrahastoamme myymällä näitä hohkakiviä, ota yhteyttä iktyoosiyhdistys(a)luukku.com (vaihda (a) @-merkkiin).

Iholiiton kursseja 2009

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

Kurssi on tarkoitettu harvinaista ihotautia tai iholla oireilevaa tautia sairastaville aikuisille, joilla on jo perustiedot omasta sairaudestaan ja joille sairaus aiheuttaa fyysisiä, psyykkisiä tai sosiaalisia rajoituksia arjessa. Kurssin tavoitteena on lisätä kuntoutujien tietoa omasta sairaudestaan ja sen hoidosta sekä antaa tietoa ja ohjausta arjessa selviytymiseen. **Hakuaika päättyy 2.3.2009.**

www.iholiitto.fi/iktyoosiyhdistys

05.12.2008

Perhekurssi perheille, joissa lapsella on harvinainen ihosairaus (RAY), Kylpylähotelli Summassaari, Saarijärvi, 28.7.-1.8.2009

Kurssi on tarkoitettu kaikille niille perheille, joissa lapsella on harvinainen ja pitkäaikainen ihosairaus (esim. iktyoosi, EB, 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 palveluihin liittyvistä aiheista. Lapsille on vanhempien ohjelman ajaksi järjestetty omaa lastenohjaajien vetämää ohjelmaa. Kurssista vastaa Harvinaisten ihotautien keskus. **Hakuaika päättyy 18.6.2009.**

Ihotautia sairastavien aikuisten kurssi, joilla on jo perustiedot omasta sairaudestaan (Kela 31453), Kylpylähotelli Summassaari, Saarijärvi, 14.9.-18.9.2009

Kurssi on tarkoitettu työikäisille aikuisille, joilla on pitkäaikainen ihosairaus, kuten esim. atooppinen ihottuma tai jokin harvinainen ihosairaus. Kurssi tarjoaa mahdollisuuden kokemusten jakamiseen samanlaisessa elämäntilanteessa olevien kanssa. Kurssin ohjelmassa on ryhmäkeskusteluja, yhteistä liikuntaa, rentoutumista ja virkistäytymistä. Kurssilla on tarpeen mukaan mahdollisuus myös yksilölliseen ohjaukseen. **Hakuaika päättyy 12.6.2009.**

Lisätietoja Iholiiton kursseista www.iholiitto.fi tai Iholiitosta Risto Heikkiseltä, yhteystiedot: <http://www.iholiitto.fi/iholiitto/yhteystiedot/>

Hyvää Joulua ja Onnellista Uutta Vuotta

toivottaen Hallitus

