

8.1.2012

**Vuosi vaihtui ja toiminta Ihon parissa jatkuu...**

Kiitoksia vuodesta 2011 ja tässä suunniteltua ohjelmaa vuodelle 2012.

**Toivokaamme ihoystävällistä vuotta 2012!****Kevättapaaminen 23-24.3.2011 Helsingissä – ILMOITTAUDU 20.2. mennessä**

Kevättapaamista vietämme  
maaliskuussa Helsingissä  
23.-24.3.2012 yhdessä Iholiiton  
25-vuotisjuhlan yhteydessä.

Yhdessä ihon parhaaksi  
25 vuotta

2012

**Toivotamme kaikki yhdistyksemme jäsenet tervetulleiksi!**

Kevätpäivien ohjelma on jaettu Iholiiton osuuteen ja Iktyoosiyhdistyksen osuuteen seuraavasti:

Pe 23.3.2012

Ohjelmassa on seminaaripäivä teemalla ihotautia sairastavan jaksaminen arjessa klo 13 alkaen, ohjelmassa on mm. lääkäriluennot teemoilla "iho ja mieli" ja "ihotauti ja työelämä" ja paneelikeskustelu. Lisäksi päivän aikana pääsee tutustumaan yhteistyökumppaneiden näyttelypöytiin. **Perjantain seminaaripäivä on avoin ja maksuton tilaisuus.** Päiville odotetaan noin sataa Iholiiton jäsenjärjestöjen jäsentä, lisäksi mukaan ovat tervetulleita sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset.

**Perjantaina illalla järjestetään Iholiiton 25-vuotisjuhlaillallinen, johon voi ostaa illalliskortteja.**Tarkempi ohjelma löytyy Iholiiton sivuilta: <http://www.iholiitto.fi/iholiitto/jarjestotoiminta/kevatpaivat/>La 24.3.2012

- 12.00 Lounas
- 13.00 Iholiiton kevätkokous
- 14.00 Kahvi
- 14.30 Keskustelua: Iholiitto seuraavat 25 vuotta
- 16-18 Suomen Iktyoosiyhdistyksen kevätkokous
- 19- Iktyoosiyhdistyksen kevättapaamisen illallinen JailBird – ravintolassa Katajanokalla



Vain Iktyoosiyhdistyksen jäsenet voivat osallistua lauantapäivään klo 16 lähtien ja majoittua Scandic Grand Marina -hotelliin alla olevin hinnoin lauantai-sunnuntai 24-25.3. väliseksi yöksi. Sunnuntaille ei ole suunniteltua yhteistä ohjelmaa.

**Ilmoittaudu mukaan 20.2.2012 mennessä!**

Helpoimmin ilmoittaudut täyttämällä ilmoittautumislomakkeen netissä. Voit myös soittaa Iholiittoon p. 09 7562 010. Kerrothan ilmoittautuessasi myös erityistarpeesi, esim. ruoka-aineallergiat sekä ilmoitathan, jos et osallistu koko ohjelmaan. Samasta numerosta saat myös lisätietoja tapaamisesta.

Iktyoosiyhdistys maksaa jäsentensä lounaan, kahvin ja illallisen (ilman juomia) lauantaina 24.3.2012. Jos haluat osallistua perjantaina Iholiiton juhlaillalliselle, veloitetaan se jäseniltä: illalliskortin hinta 54 euroa. Laskutus helmikuun lopussa.

8.1.2012

**Majoitus**

Scandic Grand Marinaan on varattu huoneita Iholiiton kiintiöön 23.-25.3.2012.

**Kukin varaa ja maksaa huoneensa itse.**

HINTA: 101 € yhden hengen huone/vrk, 111 € kahden hengen huone/vrk. Hinnat sisältävät runsaan buffet-aamiaisen, sekä saunan ja kuntosalin käytön. Lisämaksu Superior-huoneesta 45 €/huone/vrk.

**VARAUSOHJEET:**

Hotellia varatessasi, otathan yhteyttä: Scandic Grand Marina, Katajanokanlaituri 7, 00160 Helsinki

Puh: 09 1666 1, Sähköposti: [grandmarina@scandichotels.com](mailto:grandmarina@scandichotels.com)

Varatessa on mainittava varauskoodi BIHO230312. [www.scandichotels.fi](http://www.scandichotels.fi) etusivulta pääset tekemään varausta varauskoodilla BIHO230312.

Lisätietoja ja tarkempi ohjelma: <http://www.iholiitto.fi/iholiitto/jarjestotoiminta/kevatpaivat/>

**Ajankohtaista**

Iholiitossa on ollut muutamia henkilövaihdoksia. Iholiiton toiminnanjohtajana aloitti 2011 keväällä Sirpa Pajunen. Iholiiton puheenjohtajana toiminut Otto Lehtinen on ilmoittanut luopuvansa puheenjohtajuudesta 2012 alusta ja hänen tilalleen on valittu Oula Wichmann. Oula on toiminut mm. Atopialiiton puheenjohtajana sekä Iholiiton varapuheenjohtajana. Iholiiton varapuheenjohtajaksi valittiin myös 2012 alkaen Iktyoosiyhdistyksemme puheenjohtaja Silja Lindqvist. Iholiiton järjestösuunnittelijan Aino Ovaskaisen äitiysloman sijaisena toimii tammikuusta 2012 alkaen Satu Nieminen.

**Ihopäivä 28.3.2012**

Ihopäivä on vuonna 2012 viikolla 13, joka on myös Allergiaviikko. Ihopäivän päätapahtuma järjestetään keskiviikkona 28.3.2011 Joensuussa. Ihopäivätapahtumia on viikolla 13 myös muilla paikkakunnilla. Lue ohjelmasta: <http://www.iholiitto.fi/iholiitto/jarjestotoiminta/ihopaiva/>

**Kesä 2012**

Iktyoosiyhdistys järjestää tänä kesänä tuetun loman, jonka ajankohta on aikaisemmasta poiketen kesäkuussa. Huomaa hakuaja jo maaliskuun alkuun mennessä!

**IKTYOOSIYHDISTYKSEN LOMA**

**Loma on tarkoitettu iktyoosia sairastaville lapsille ja aikuisille läheisineen.**

**Aika:** 3.6.–8.6.2012

**Paikka:** Hopeaniemi, Vihti

**Järjestäjä:** MTLH

**Hinta:** 23,00 €/vrk/aikuinen, 7,00 €/vrk/8-16 v. lapsi

**Haku:** 2.3.2012 mennessä



Tuettu loma järjestetään yhteistyössä lomajärjestöjen kanssa Raha-automaattiyhdistyksen tuella. Lomajärjestäjä valitsee lomatuken saajat, jotka valitaan sosiaalisin, terveydellisin ja taloudellisin perustein. Valinnoissa huomioidaan mm. työttömyys, yksinhuoltajuus, perhetilanne, sairaudet, pienituloisuus ja velat ja vaikea elämäntilanne.

[www.iholiitto.fi/iktyoosiyhdistys](http://www.iholiitto.fi/iktyoosiyhdistys)

8.1.2012

Päätökset tehdään hakemusten perusteella, ja siksi hakemuksen huolellinen täyttäminen on erityisen tärkeää (1 hakemus/perhe). Lomalle voi päästä joka toinen vuosi. Matkakuluista lomalaiset vastaavat itse. Mahdolliset ruokavaliot ja -allergiat, liikuntarajoitteet sekä erityistoiveet merkitään hakemukseen, mikäli ne halutaan huomioidavan lomakohteessa. Vuonna 2012 lomat järjestetään yhteistyössä Maaseudun Terveys- ja Lomahuollon (MTLH) kanssa.

## Iholiiton kurssit ja tapaamiset 2011

### Harvinaisten lapsiperhekurssi, ti 24.- pe 27.7.2012, Kuntoutumiskeskus

#### Summassaari, Saarijärvi (RAY) – Haku päättyy 31.5.

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 omaa ohjelmaa mm. luentoja ihon hoitoon ja sosiaalipalveluihin liittyvistä aiheista. Lapsille on vanhempien ohjelman ajaksi järjestetty omaa ohjattua toimintaa. Kurssista vastaa Harvinaisten ihotautien keskus.

### Harvinaista ihotautia sairastavien aikuisten tapaaminen, la 29.9.-su 30.9.2012,

#### Tampere (RAY) – Haku päättyy 25.8.

Tapaaminen on tarkoitettu kaikille harvinaista ihotautia sairastaville aikuisille. Tapaaminen tarjoaa mahdollisuuden kokemusten jakoon ja virkistymiseen. Tapaamisesta vastaa Harvinaisten ihotautien keskus.

### Ihotautia sairastavien perustiedot omaavien aikuisten kurssi, ti 18.9.–la 22.9.2012,

#### Kuntoutumiskeskus Summassaari, Saarijärvi (Kela nro 43071) – Haku päättyy 15.6.

### Ihotautia sairastavien perustiedot omaavien aikuisten kurssi, ma 1.10.- pe 5.10.2012,

#### Kuntoutumiskeskus Summassaari, Saarijärvi (Kela nro 43678) – Haku päättyy 1.7.

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.

### Yli 60-vuotiaiden tapaaminen, pe 16.- su 18.11.2011, Imatran kylpylä – Haku päättyy 12.10.

Tapaaminen antaa mahdollisuuden kokemusten jakamiseen, vertaistukeen ja virkistymiseen. Tapaamisen aikana saadaan tietoa ihon hoidosta, palveluista ja tuista. Lisäksi rentoudutaan ja liikutaan.

Lisätiedot kursseista: [http://www.iholiitto.fi/palvelut/kurssit\\_ja\\_kuntoutus/](http://www.iholiitto.fi/palvelut/kurssit_ja_kuntoutus/) tai IhonAika –lehdestä sekä tämän kirjeen mukana tulevassa kurssiesitteessä.

## Muistathan myös...

### Iktyoosikkojen Facebook-ryhmä

Meitä on jo 30 henkilöä omassa suljetussa Facebook-ryhmässä. Keskustelun aiheina on ollut mm. arjen tapahtumia sekä tulisiko sairauttamme kutsua vain iktyoosi-nimellä.

Löydät meidän Facebookista hakemalla ryhmää nimeltään **Iholla**. Tule mukaan!

### *Tervetuloa mukaan!*

t. Hallitus / [iktyoosiyhdistys@gmail.com](mailto:iktyoosiyhdistys@gmail.com), puh. 046 5996188 (puhelinaika ti ja to klo 17-20)

[www.iholiitto.fi/iktyoosiyhdistys](http://www.iholiitto.fi/iktyoosiyhdistys)