

26.1.2011

Uusi vuosi ja uudet kujeet Ihon parissa...

Kiitoksia vuodesta 2010 ja tässä hieman suunnitelmia vuodelle 2011.

Toivokaamme ihoystävällistä Vuotta 2011!

Kevättapaaminen 26-27.3.2011 Oulussa – ILMOITTAUDU 23.2. mennessä

Kevättapaamista vietämme maaliskuussa Oulussa hotelli Holiday Innissa 26.-27.3.2011. Toivotamme kaikki yhdistyksemme jäsenet tervetulleiksi, erityisesti Pohjois-Suomessa asujat.

Kevätpäivien ohjelmassa on lauantaina mm.

- Ihotautilääkärinä 70-luvulta nykypäivään: tärkeät merkkipaalat tutkimuksen ja hoidon saralla. Luennoitsijana prof. Aarne Oikarinen, OYS
- Yhdistysten omaa ohjelmaa: kevätkokous ja keskustelua iktyoosikkojen tilanteesta
- Näytteilleasettajia
- Ihonhoidon neuvontaa
- Mahdollisuus sosiaaliturvaneuvontaan
- Lapsille Iktyoosiyhdistys järjestää pelinurkkauksen sisältäen mm. xbox ginext , wii – pelejä

Sunnuntaina ohjelmassa on mm.

- Iholiiton kevätkokous ja keskustelua Iholiiton sekä jäsenjärjestöjen toiminnasta
- Jättielokuvanäytös Tietomaassa



Ilmoittaudu mukaan ke 23.2.2011 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.

Hinnat:

- perushinta: 90,00 €/hlö (sis. majoitus 2 hengen huoneessa, ruokailut sekä ohjelma)
- majoitus 1 hengen huoneessa: 115,00 €/hlö (sis. majoitus 1 hh, ruokailut sekä ohjelma)
- päiväkäynti: lauantai 37,00 € (sis. lounas + kahvi), sunnuntai 24,00 € (sis. lounas) – osallistuminen pelkästään luennoille ja kokoukseen on maksutonta
- lasten hinnat: lisävuode 22 €/yö, junnupatja 12 €/yö, alle 14 v. ruokailut (la + su) 30,50 €, alle 4 v. ruokailut maksutta.

Iktyoosiyhdistys tukee jäseniensä majoitusta **50 €/henkilö yllämainituista hinnoista**.

Osallistumismaksu laskutetaan helmikuun lopussa.

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

Ajankohtaista

Iholiiton pitkäaikainen toiminnanjohtaja Heikki Vaisto siirtyi uuden työnantajan palvelukseen viime vuoden lopulla. Inka Tiittanen toimii tällä hetkellä vt. toiminnanjohtajana. Iholiiton hallitus hakee parhaillaan uutta toiminnanjohtajaa tavoitteenaan valita hänet kevättapaamiseen mennessä.

Ihopäivä 6.4.2011

26.1.2011

Ihopäivä on vuonna 2011 viikolla 14, joka on myös Allergiaviikko. Varsinainen Ihopäivä on keskiviikkona 6.4.2011, mutta tilaisuuksia voi järjestää myös muina päivinä olosuhteista riippuen. Vuoden 2011 päätapahtuma järjestetään Lahdessa torstaina 7.4.2011.

Lue lisää: <http://www.iholiitto.fi/iholiitto/jarjestotoiminta/ihopaiva/>

Kesä 2011

Iktyoosiyhdistys ei järjestä kesällä 2011 omaa lomaa. Mutta iktyoosiperheet voivat osallistua Iholiiton järjestämälle tuetulle lomalle:

IHOTAUTIA SAIRASTAVIEN LAPSIPERHEIDEN LOMA

Loma on tarkoitettu Iholiiton jäsenjärjestöihin kuuluville lapsiperheille.

Aika: 26.6.-1.7.2011

Paikka: Ikaalisten kylpylä, Hämyläntie 2, 39500 IKAALINEN

Järjestäjä: Maaseudun terveys- ja lomahuolto ry

Hinta: 20 €/vrk/aikuinen, 8-16-v. 7 €/vrk

Haku: **25.3.2011 mennessä.**

Lomaan sisältyy täysihoito, majoitus perheeseen mukaisissa huoneissa, lomapaikan allasosaston ja kuntosalin käyttö, lomapaikan vapaa-ajan ohjelma ja ryhmälle suunnattu oma ohjelma. Mukaan mahtuu n. 10 perhettä.

Risteily lokakuussa 2011

Iktyoosiyhdistyksellä on suunnitteilla risteily lokakuulle 2011, mutta sen tarkasta ajankohdasta ja ohjelmasta tiedotetaan myöhemmin.

Iholiiton kurssit ja tapaamiset 2011

Liikunnallinen viikonloppu, 14.-15.5.2011, Etelä-Suomi (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.

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.**

26.1.2011

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. **Hakuaika päättyy 27.6.**

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.**

Lisätiedot kursseista: http://www.iholiitto.fi/palvelut/kurssit_ja_kuntoutus/ tai IhonAika -lehdestä.**Eurooppalaisten iktyoosikonnuorten tapaaminen Saksassa 27-29.5.**

Eurooppalainen iktyoosikkojen ENI –ryhmä on suunnittelemassa nuorten tapaamista Saksan iktyoosikkojen vuositapaamisen yhteyteen Reheen, lähelle Frankfurtia. He ovat kutsumassa tapaamiseen nuoria eri maista ja etsimme parhaillaan tapaa rahoittaa matka 1-2 suomalaiselle nuorelle + yhdelle aikuiselle. Pyydämme kaikkia matkasta kiinnostuneita nuoria ilmoittautumaan sähköpostiin iktyoosiyhdistys@gmail.com **15.2.2011 mennessä.**

Muistathan myös...Hohkakivilahja

Hohkakivilahja ystäville, tuttaville ja sukulaisille helposti – pyydä Hohkakivi-saippua –pakkauksiimme Marjukka Tyrväiseltä (iktyoosiyhdistys@gmail.com) **10 €/kpl varainkeruuhintaan.** Hohkakivet voit maksaa yhdistyksen tilille: 573117-40012136, pyydyt pakkaukset toimitetaan suoritettua maksua vastaan.

Tiedotteet sähköpostilla

Jos käytössäsi on sähköposti ja haluat saada Iktyoosiyhdistyksen ja Iholiiton tiedotteet jatkossa tuohon sähköiseen osoitteeseen, ilmoitathan sen Iholiitolle: mira.airola@iholiitto.fi

Iktyoosikkojen Facebook-ryhmä

Meitä on jo 24 henkilöä omassa suljetussa Facebook-ryhmässä. Keskustelun aiheina on ollut mm. pesukoneen puhdistus ja lämpölamppu. Löydät meidän Facebookista hakemalla ryhmää nimeltään **Iholla**. Tule mukaan!

Tervetuloa mukaan toimintaan!

Hallitus

iktyoosiyhdistys@gmail.com