Opintokeskus Sivis

Uudenmaan lihastautiyhdistys ry

Jäsentiedote 1/2017

17.1.2017

HYVÄÄ UUTTA VUOTTA 2017!

Toimisto on palannut jo täydellä tohinalla töihin ja uusi hallitus on aloittanut kautensa.

Hallituksen puheenjohtajana 2017 jatkaa Liisa Rautanen.
Muut hallituksen varsinaiset jäsenet ovat Raila Riikonen, varapuheenjohtaja ja rahastonhoitaja,
Hanna Bäckström, sihteeri
Heini Björk,
Hanna Hiltunen,
Fredrika Ilvonen ja
Päivi Peltoniemi.
Varajäseninä jatkavat Sirpa Ekblom, Olof Ekblom ja Venla Räty.
Hallituksen kokoonpanossa tapahtui vain pieni muutos viime vuoteen, kun Jorma Lehmuksen tilalle valittiin Heini Björk. Jorma kuitenkin jatkaa yhdistyksemme liikuntavastaavana. Hallituksen jäsenten yhteystiedot löytyvät yhdistyksen uusituilta nettisivuilta www.uly.fi.

Uusi vuosi jatkaa paljon vanhoja perinteitä ja tuo myös uutta ohjelmaa yhdistyksemme toimintaan. Pysythän siis kuulolla, seuraa jäsentiedotteita sekä upouusia nettisivujamme osoitteessa www.uly.fi ja Facebook-sivujamme!

Yhdistys jakaa taas keväällä ratsastusstipendejä sekä stipendejä opintonsa päättäville! 200€ arvoista ratsastusstipendiä haetaan hallitukselle osoitetulla vapaamuotoisella hakemuksella 30.4.2017 mennessä. Yksityiseltä lahjoittajalta saaduilla varoilla halutaan tukea varsinaisten jäsentemme ratsastusharrastusta tai -terapiaa. Suosittelemme stipendin käyttöä talleilla, joista löytyy vammaisratsastuksen ja ratsastusterapian erikoisosaamista.

Tarkemmat hakuohjeet valmistujien stipendeihin ilmoitamme myöhemmin keväällä jäsentiedotteissamme.

ILMOITUKSET:

TYÖPAIKKAILMOITUS

Etsimme nyt 12kk määräaikaiseen työsuhteeseen järjestöavustajaa. Työsuhde mahdollistuu Raha-automaattiyhdistyksen Paikka auki – ohjelman rahoituksella, josta johtuen tehtävään valittavan tulee olla työelämän ulkopuolella oleva, alle 29-vuotias nuori. Katso lisää tietoja työpaikkailmoituksesta osoitteesta mol.fi, työpaikkailmoituksen numero on 9133464.

VAMMAISKORTTI -KYSELY

Euroopan komissio on myöntänyt rahoituksen eurooppalaisen Vammaiskortin (EU Disability Card) toimeenpanemiseksi Suomessa. Vammaiskortin tavoitteena on vammaisten ihmisten yhdenvertaisuuden, osallisuuden ja liikkuvuuden edistäminen Euroopassa. Vammaiskortti-hankkeen aikana pyritään yhdessä vammaisjärjestöjen, viranomaisten ja eri alojen palveluntarjoajien kanssa luomaan edellytykset kortin käyttöönottoon Suomessa. Millaisissa tilanteissa vammaiskorttia tarvitaan? Kyselyn perusteella määritellään kortin saamisen ehdot ja aloitetaan yhteistyöneuvottelut eri alojen palveluntarjoajien kanssa vammaiskortilla saatavista palveluista, eduista ja mahdollisuuksista. Käythän vastaamassa kyselyyn THL:n sivuilla osoitteessa https://www.webropolsurveys.com/Answer/SurveyParticipation.aspx?SDID=Fin1214161&SID=11ad1f7f-4472-45f8-a70e-060b9fc24b7d&dy=2103705027

MYYNNISSÄ LISÄRAVINTEITA

Täydennysravintovalmisteilla voi täydentää ruokavaliota silloin, kun paino on laskenut, nieleminen on haastavaa ja lisäenergiaa tarvitaan. Thicken Up-sakeuttamisjauheella nesteitä voi sakeuttaa helpommin nieltäviksi. Yhteistilaus tehdään aina parillisen kuukauden ensimmäisenä päivänä ja siihen voi osallistua kuka tahansa yhdistyksemme jäsen. Kevään tilauspäivät ovat 1.2., 3.4. ja 1.6. Tilaukset tulee jättää viimeistään tilausta edeltävänä arkipäivänä klo 16 mennessä. Lisätietoja saat toimistolta.

TAPAHTUMAT:

VERTAISTAPAAMINEN HYVINKÄÄLLÄ

Järjestämme yhdessä Kanta-Hämeen lihastautiyhdistyksen kanssa vertaistapaamisen Hyvinkäällä, jonne ovat tervetulleita kaikki seudulla asuvat jäsenemme ja heidän omaisensa. Päivän aikana on ohjelmassa vapaata keskustelua ja tutustumista kahvituksen lomassa. Omien kokemusten jakaminen ja muiden kokemusten kuuleminen saattavat synnyttää oivalluksia oman arjen helpottamiseksi. Vertaistapaamisen ajankohdaksi on varmistunut sunnuntai 26.2.2017 klo 12-14. Tapaaminen järjestetään Järjestökeskus Onnensillassa, Kaarisilta-tilassa, os. Siltakatu 6, 05900 Hyvinkää. Ilmoittautumiset ja erityisruokavaliot molemmista yhdistyksistä Viville 22.2. mennessä, yhteystiedot tiedotteen lopussa. Tervetuloa!

KEVÄTMYYJÄISET

järjestetään toimiston tiloissa arpillipäivänä lauantaina 1.4.2017 klo 10.30-14. Myynnissä vapaaehtoistemme tekemiä leivonnaisia ja käsitöitä sekä arpajaiset. Lämpimästi tervetuloa!

LÄHDE KANSSAMME KANSALLISOOPPERAAN!

Yhdistys on hankkinut lippuja Kansallisoopperan balettiin Kalevalanmaa -näytökseen 25.11.2017 klo 14. "*Kansallisoopperan ja -baletin yhteinen Suomi 100 -juhlavuoden suursatsaus on järkälemäinen teos Suomen historiasta – ja tulevaisuudesta. Tarina ammentaa häpeilemättä tämän maan historian ja kulttuurin merkkipaaluista ja yhdistää rohkeasti eri taidemuotoja keskenään. Lopputuloksena on leikkisä, hullu ja*

koskettava teos, joka voi syntyä vain ulkopuolisen silmin. Kalevalanmaa on yhtä aikaa kiitosvirsi, ylistyslaulu ja tukkapölly Suomen kansalle. Se sukeltaa syvälle suomalaisuuden ytimeen. Ymmärrämmekö me meidän juuremme? Tiedämmekö me mihin olemme menossa? Vieläkö meistä löytyy sisua mennä läpi harmaan kiven niin kuin joskus ennen?"
Liput:
Istumapaikat: 2. parvi vasen, ensimmäinen rivi, yhteensä 8 paikkaa, hinta á 73€
Pyörätuolipaikat: 2. parvi vasen aitiot 1 ja 2 sekä 2. parvi oikea aitiot 3 ja 4. Yhteensä 6 pt + avustaja -paikkaa. Hinta á 63€ + avustaja 32€.
Sitovat ilmoittautumiset toimistolle 1.2.2017 mennessä ja lipun maksu 15.2.2017 mennessä. Tervetuloa!

RYHMÄT:

ALS- VERTAISTUKITAPAAMISET

jatkuvat! Anneli Alanteen vetämissä illoissa pääset keskustelemaan kaikista sairauteen liittyvistä asioista. Vertaistuen hengessä pääset myös kuulemaan ja jakamaan kokemuksellista tietoa ja arjen vinkkejä. Illat järjestetään yhteistyössä Opintokeskus Siviksen kanssa. Tapaamisajankohdiksi on sovittu tiistait 7.2. ja 7.3. klo 18-20 ja ne järjestetään yhdistyksen toimistolla. Ilmoittautumiset toimistolle viimeistään edellisenä arkipäivänä, tervetuloa mukaan!

ALS-LÄHEISTEN VERTAISTAPAAMISIIN

ovat tervetulleita ALSia sairastavien omaiset ja ystävät. Illassa keskustellaan aiheista, jotka koskettavat sairastuneen lähipiiriä. Kevään ensimmäinen tapaaminen on ystävänpäivänä ti 14.2. klo 18-20. Iltojen vetäjänä toimii sh, työnohjaaja Anneli Alanne ja ne järjestetään yhteistyössä Opintokeskus Siviksen kanssa. Ilmoittautumiset toimistolle viim. edellisenä arkipäivänä.

"NYT ON HYVÄ OLO"

Keväällä hyvän olon iltoja vietetään maanantaisin 13.2., 20.3. ja 24.4. klo 18-20. Ilmoittautumiset viim. edellisenä arkipäivänä, tervetuloa! Kati Borg-Penttilän vetämissä vertaistuellisissa Hyvän olon illoissa ovat ovet avoinna kaikille ikään tai diagnoosiin katsomatta. Hyvä olo syntyy vuorovaikutuksesta ja kokemusten jakamisesta. Uudet hyvästä olosta nauttivat ovat tervetulleita mukaan! Tilaisuudet järjestetään yhteistyössä Opintokeskus Siviksen kanssa.

DYMO-RYHMÄ

Dystrophia Myotonicaa sairastavat kokoontuvat säännöllisesti yhteisen illallisen merkeissä. Kysy lisää Marjaleena Blombergiltä
markki.blomberg@gmail.com

ROCK 'N ROLL!

Nuorten bänditreenit jatkuvat joka toinen torstai-ilta myös keväällä. Onko musisointi juuri sinun juttusi, mutta et löytänyt keinoa harrastaa luovaa musiikkiharrastusta? Yhdistyksen toimistolla treenejä vetävät kokeneet muusikot ja musiikinopettajat ja mukaan ovat tervetulleita niin aloittelijat kuin kokeneemmatkin soittajat ja laulajat. Lihasvoimia ei tarvita! Perinteisten soitinten rinnalle tulleet iPadit toimivat soittimina myös treeneissä, tule kokeilemaan olisiko tässä sinun juttusi! Kevätkauden omavastuu on 90€. Lisätietoja ja ilmoittautumiset toimistolle.

KÄSITYÖKERHO

on avoin kaikille kädentaitojen ystäville! Ryhmässä askarrellaan ja tehdään käsitöitä sekä jaetaan uusimmat luovat ja hauskat askarteluvinkit. Kerhossa pääset myös halutessasi tukemaan yhdistyksen varainhankintaa. Kysele seuraavaa kokoontumisaikaa toimistolta ja ilmoittaudu mukaan!

UINTIVUORO

Ruskeasuon koulun lämminvesialtaassa jatkuu 12 kertaa kevätkaudella 2017. Uintiryhmä on tällä hetkellä täynnä, mutta mikäli olet kiinnostunut uimisesta, jätä yhteystietosi toimistolle niin ilmoittelemme heti kun tilaa taas löytyy! Uima-allastilat ovat esteettömät ja käytössä on allasnostin.

SPT-SALIBANDY

on suosittu vauhdikas joukkuelaji ja mukaan tervetulleita ovat myös uudet harrastajat. Laji sopii sähköpyörätuolin tai sähkömopon käyttäjille ikään, sukupuoleen tai lihasvoimaan katsomatta. Pk- seudulla harjoittelee kaksi eri seuraa, kysy lisää seurojen yhteyshenkilöiltä:

- Helsinki Outsiders sekä lasten joukkue Helsinki Outsiders Juniors, Saila Luumi, 044 323 5661, saila.luumi@iki.fi
- Räiske, Jorma Lehmus, 045 112 8649, jorma.lehmus@suomi24.fi

SÄHKÄRIJALKAPALLO

on kaiken ikäisille sopiva joukkuelaji. Lihasvoimia ei vaadita ja mukaan voivat tulla kaikki aina aloittelijoista urheilukonkareihin saakka. Sähkärifutis Helsinki harjoittelee Myllypuron Liikuntamyllyssä. Yhteydenotot ja lisätiedot Eevu Heikura eevu@heikura.eu tai 045 239 7307.

TULOSSA

- Harvinaisten sairauksien päivä 28.2.
- Kevätkokous 18.3.
- Valtakunnalliset Lihastautipäivät 8-9.4. Rovaniemellä!
- Kevätristeily Tallinnaan 8.5.
- Hevossalmen kesänavajaiset 22.5.
- Hevostapahtuma Kellokoskella 10.6.
- Högsandin perheviikonloppu 4-6.8.

Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry
toimisto@uly.fi / 040 833 9430
Väinö Auerin katu 10 00560 Helsinki
www.uly.fi
www.facebook.fi/uudenmaanlihastautiyhdistys

Järjestökoordinaattori Tiia Parviainen
040 833 9430
tiia.parviainen@uly.fi

Järjestöavustaja Vivi Virtanen
050 308 6886
vivi.virtanen@uly.fi

Puheenjohtaja Liisa Rautanen
0500 974 794
liisa.rautanen@uly.fi

Lihastautiliiton nuorisovastaava ja Etelä-Suomen järjestösuunnittelija Leena Koivusaari
050 599 2473
leena.koivusaari@lihastautiliitto.fi

ALS- läheisten yhteyshenkilö
Anneli Alanne 050 529 0833