



## Uudenmaan lihastautiyhdistys ry

Jäsentiedote 3/2017

28.4.2017

Keväinen tervehdys toimistolta!

Lämpimät säät ovat tänä keväänä jääneet vähiin joten niitä on toivottavasti luvassa runsaasti kesäpäiviin. Tässä tiedotteessa loppukevään ja kesän tapahtumia joista voit valita itsellesi mieluisat ja parhaiten sopivat. Tapaamisiin!

Yhdistyksen tapahtumiin ilmoittautumiset järjestöavustajalle Atso Ahoselle, sähköposti [atso.ahonen@uly.fi](mailto:atso.ahonen@uly.fi) ja p. 0503086886.

Haluatko vähentää kirjepostin määrää? Sähköisen jäsentiedotteen voit tilata ilmoittamalla sähköpostiosoitteesi toimistolle. Näin säästät luontoa ja tuet yhdistyksen toimintaa! Muistathan ilmoittaa toimistolle, mikäli yhteystietosi ovat muuttuneet.

Ideat ja toiveet tapahtumista sekä palaute yhdistyksen toiminnasta ovat myös erittäin toivottuja ja tervetulleita!

### ILMOITUKSET:

#### **STIPENDEJÄ VALMISTUVILLE**

Yhdistyksen stipendirahastosta jaetaan stipendejä opiskelunsa (mm. lukio, ammattikoulu, ammattikorkeakoulu,

yliopisto) päättävälle varsinaisille jäsenille. Stipendiä voi hakea lähettämällä vapaamuotoisen, yhdistyksen hallitukselle osoitetun hakemuksen toimistolle 19.5. mennessä.

#### **KYSELY ÄIDINKIELESTÄ**

Haluamme kartoittaa eri kieliryhmien kirjoja ja määrää jäsenistössämme, jotta voisimme laajentaa palveluamme ja vastata paremmin jäsenistömme tarpeisiin. Vastaamalla kyselyyn autat yhdistystä kehittymään entistä paremmin jäseniään palvelevaksi järjestöksi. Vastaukset mieluiten alla olevien linkkien kautta. Tarvittaessa vastata voi myös sähköpostitse [atso.ahonen@uly.fi](mailto:atso.ahonen@uly.fi) tai tekstiviestitse numeroon 050308886. Viimeinen vastauspäivä on 31.5.2017. Suomeksi: <https://goo.gl/K6Ojt4> Ruotsiksi: <https://goo.gl/lS0Hbz>

#### **LIHASTAUTILIITON KESÄKURSSIT**

Vielä ehtii hakea mukaan Lihastautiliiton järjestämille kesäkurseille. Kurkseja löytyy joka kohderyhmälle, lapsista nuoriin ja aikuisiin sekä perheisiin. Käy tutustumassa kursseihin netissä [www.lihastautiliitto.fi](http://www.lihastautiliitto.fi) ja hae kursseille!

## **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 joka toinen kuukausi. Seuraavat tilauspäivät ovat 1.6. ja 1.8. Tilaus tulee antaa toimistolle TILAUSTA EDELTÄVÄNÄ ARKIPÄIVÄNÄ KLO16 MENNESSÄ. Myöhästyneistä tilauksista asiakas maksaa itse pientoimituslisän ja toimituskulut. Lisätietoja saat toimistolta.

## TAPAHTUMAT:

### **ALS-ENSITIETO 13.5.**

Lauantaina 13.5.2017 klo 10.00-15.45. Ensitetopäivä tarjoaa mahdollisuuden täydentää hoitoyksiköstä saatuja tietoja sekä tavata muita ALSiin sairastuneita ja läheisiä.

Päivän aikana luentoja mm. ravinnosta, vertaistuesta, sairauden hoidosta sekä kuntoutuksesta. Tarkempi ohjelma löytyy yhdistyksen nettisivuilta. Tilaisuus pidetään Uudenmaan lihastautiyhdistyksen esteettömissä tiloissa, Väinö Auerin katu 10, 00560 Helsinki. Tilaisuus järjestetään yhteistyössä Opintokeskus Siviksen kanssa. Osallistuminen on maksutonta. Tarjoilun vuoksi ilmoittautumiset toimistolle 5.5.2017 mennessä. Lämpimästi tervetuloa!

### **KESÄKAUDEN AVAJAISET 22.5.**

Perinteinen kesäkauden avaus järjestetään tutusti Hevossalmessa, Helsingin Laajasalossa ma 22.5. klo

17-20 os. Vuorilahdentie 7. Grillailua merimaisemissa, saunomista, sekä hyvää seuraa. Käytössä on pieni takkahuone ja lämmitetty terassi, mutta pääasiassa nautitaan ulkoilmasta, joten pukeuduthan säänmukaisesti! Tarjolla pientä purtavaa, virvokkeita voi ostaa pikkurahalla. Ilmoittautumiset ja ruoka-aineallergiat toimistolle ke 17.5. mennessä.

### **KESÄPÄIVÄ MASKUSSA 9.6.**

Maskun neurologisen kuntoutuskeskuksen Kesäpäivässä 9.6. klo 12-16.30, esiintymässä **The Voice of Finland -voittaja Suvi Åkerman!** Tarjolla myös mm. herkullista **lounasta**, moniammatillisia **minimessuja**, lantionpohjafysioterapiaa ja ravitsemusta käsitteleviä **tietoiskuja**. Voit tulla mukaan yksin tai yhdessä. Paikalla yleisavustajia. Katso tarkempi ohjelma ja ilmoittaudu mukaan 26.5. mennessä osoitteessa <http://tapahtumat.neuroliitto.fi/tapahtumat/kesapaiva/>

Tilaisuus on suunnattu pääasiassa henkilöille, joilla on neurologinen sairaus tai vamma, ja heidän läheisilleen. Päivän ohjelma, lounas ja kahvit ovat maksuttomia. **Lämpimästi tervetuloa mukaan!**

### **RATSASTUSTAPAHTUMA KOKO PERHEELLE 10.6.**

Kellokoskella Ratsastuskoulu Pikkupihjalassa järjestetään ratsastustapahtuma lauantaina 10.6. klo 14-17, os. Pihlajistonkuja 37. Yhdistys toivottaa kaikki perheet, joissa joko vanhemmalla tai lapsella/nuorella on lihassairaus tervetulleiksi tapahtumaan! Ratsastuskoulu Pikkupihlaja kertoo toiminnastaan, jonka jälkeen tarjolla poni- ja kärryratsastusta sekä makkaran grillausta. Huonon sään sattuessa

ratsastetaan sisätiloissa maneesissa. Ratsun selkään nousemista helpottaa koroike, pyörätuoliramppi ja avustaja. Tallilta löytyy myös inva-wc. Ilmoittautumiset toimistolle su 28.5. mennessä, tervetuloa!

### **ALS-PÄIVÄT HELSINGISSÄ 17.-18.6.**

Lihastautiliitto järjestää ALS-päivät Helsingissä kesäkuun puolivälin jälkeen. Onko perinnöllisyyden tutkimisella yhteyksiä hoitojen kehitykseen? Tästä aiheesta puhuu neurologian erikoislääkäri Hannu Laaksovirta. Ohjelmassa lisäksi vertaiskeskusteluja ja sunnuntaina ALS-tukihenkilöiden tapaaminen. Lauantaina 17.6.2017 järjestetään iltatilaisuus/buffetruokailu, joka on avoin kaikille. Illallisen hinta varmistuu myöhemmin. Ilmoittautumiset 12.5. mennessä osoitteessa [www.lihastautiliitto.fi](http://www.lihastautiliitto.fi).

### **KESÄRETKI HANKOON 30.6.**

Kesäretki Hankoon järjestetään perjantaina 30.6.2017. Lähtö esteettömällä bussilla Kiasman edestä klo 10, paluu Kiasmalle klo 18 aikoihin. Lounas nautitaan Hangossa omakustanteisesti. Omavastuu bussikyydin vuoksi 20€, avustajat maksutta. Oppaana toimii paikallinen yhdistyksen jäsen. Sitovat ilmoittautumiset toimistolle viimeistään 20.6.

### **AURINKO HELLII HÖGSANDISSA 11.-13.8.**

Tule viettämään kanssamme kesän viimeistä viikonloppua pe-su 11.-13.8. hyvän seuran, ruoan, juoman ja menon merkeissä. Suosittua viikonloppua vietetään leirikeskuksessa Högsandissa, joka sijaitsee Lappohjassa 20 km päässä Hangosta. Yhteinen viikonloppu tarjoaa tekemistä lapsille ja seuraa vanhemmille.

Yhteiset kesäiset ateriat voi nauttia ihailien samalla eteläisimmän Suomen hiekkarantaa ja merta. Voit tuoda myös omia grillattaviasi. Uimaan pääsee myös sisäaltaaseen, ja sauna on iltaisin lämpimänä.

Viikonlopun aikana on tarkoitus rentoutua ja nauttia kesän viimeisistä lämpöisistä päivistä. Leirikeskus sijaitsee meren rannalla, minne on esteetön pääsy. Pihalta löytyy lapsille leikkipaikka sekä laatoitettu piha, jota pitkin kelpaa ajella. Ympäröivä alue on kaunista hiekkaista harjumaisemaa. Majoitustalojen lisäksi alueella on ruokala sekä rakennus, josta löytyy monitoimisalio, pingispöytä ja yhteisiä tiloja. Jokaisessa majoitustalossa on myös oma keittiö, jossa voi säilyttää omia eväitään. Muista merkata eväsi! Iloinen esittelyvideo leirikeskuksesta löytyy YouTubesta nimellä "Tervetuloa Loma- ja kurssikeskus Högsandiin!"  
[https://youtu.be/WRx4\\_EN4QcM](https://youtu.be/WRx4_EN4QcM)

Täysihoitoviikonlopun omavastuu sisältää majoittumisen 1-4 hengen huoneissa sekä ruokailut, yli 16-vuotiaat 90€, 7-16-vuotiaat 45€, 2-6-vuotiaat 25€. Alle 2-vuotiaiden sekä henkilökohtaisen avustajan tai avustavan perheenjäsenen osallistuminen on maksutonta. Alle 16-vuotiaille aamupala sisältyy hintaan, yli 16-vuotiaille vapaaehtoinen aamupala 5€/hlö/aamu. Omat liinavaatteet mukaan!

Kimppakyytejä järjestetään tarvittaessa. Lähin juna-asema on Lappohjassa 1 km päässä leirikeskuksesta. Sitovat ilmoittautumiset toimistolle 1.7. mennessä. Tervetuloa!

## RETKI KURALAN KYLÄMÄKEEN 19.8.

Lihastautiliiton Etelä- ja Lounais-Suomen alueen yhteisiä kesäpäiviä vietetään tänä vuonna idyllisessä Kuralan Kylämässä Turussa 19.8 klo 11.45-15.00.

Kuralan Kylämäen luonnonkaunis ympäristö, sen asukkaat ja eläimet vievät meidät ajassa taaksepäin. Kuralan emäntä, piika Lempi kierrättää meitä Kuralassa tarinoita kertoen ja menneitä muistellen. Päivän aikana on luvassa kaksi Lempin kierrosta (yhdele kierrokselle mahtuu noin 20 hlöä). Tulkaa mukaan tutustumaan aitoon, tunnelmalliseen maalaismaisemaan ja viettämään mukavaa yhteistä ja rentoa päivää.

Tilaisuuden järjestää Lihastautiliitto ry yhteistyössä Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry:n ja Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry:n kanssa. Lisätietoja saat yhdistyksen toimistolta tai Lihastautiliiton järjestösuunnittelija Leena Koivusaarelta, p. 050 599 2473.

## KESÄTEATTERIIN TERVASAAREEN!

Kesällä pääsemme nauttimaan perinteisesti Tervasaaren kesäteatterin tarjonnasta. Tarkemmat tiedot tulevat alkukesästä yhdistyksen nettisivuille sekä Facebookiin. Lisätietoa tapahtumasta saa myös toimistolta.

## UINTIVUORO

Uintivuoro Ruskeasuon koulun lämminvesialtaassa jatkuu syyskaudella 2017. Mikäli olet kiinnostunut uimisesta, jätä yhteystietosi toimistolle mahdollisimman pian, mukaan mahtuu ensimmäiset 20 ilmoittautunutta. Uima-allastilat ovat esteettömät ja käytössä on allasnostin. Vuorolla on uinninvalvoja.

Uinnin omavastuuhinnat varmistuvat kevään aikana, omavastuulaskut lähetetään ilmoittautuneille alkusyksystä.

## RYHMÄT:

ALS-vertaistuki ja ALS-läheisten ryhmät, Hyvän olon illat, SPT-salibandy, sähkörijalkapallo, nuorten bänditreenit ja muut ryhmät jatkuvat syksyllä. Nämä ja kaikki muutkin tapahtumat löydät kotisivujemme tapahtumakalenterista [www.uly.fi](http://www.uly.fi). Lisätietoja toimistolta.

### Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry

toimisto@uly.fi / 040 833 9430

Väinö Auerin katu 10 00560 Helsinki

[www.uly.fi](http://www.uly.fi)

[www.facebook.fi/uudenmaanlihastautiyhdistys](http://www.facebook.fi/uudenmaanlihastautiyhdistys)

### Järjestökoordinaattori Tiia Parviainen

lomalla 3.-30.7.2017

040 833 9430

[tiia.parviainen@uly.fi](mailto:tiia.parviainen@uly.fi)

### Järjestöavustaja Atso Ahonen

lomalla 13.-30.7.2017

050 308 6886

[atso.ahonen@uly.fi](mailto:atso.ahonen@uly.fi)

### Puheenjohtaja Liisa Rautanen

0500 974 794

[liisa.rautanen@uly.fi](mailto:liisa.rautanen@uly.fi)

### Lihastautiliiton nuorisovastaava ja Etelä-

Suomen järjestösuunnittelija

Leena Koivusaari

050 599 2473

[leena.koivusaari@lihastautiliitto.fi](mailto:leena.koivusaari@lihastautiliitto.fi)

### ALS- läheisten yhteyshenkilö

Anneli Alanne 050 529 0833

Toimiston väki toivottaa

Hauskaa kesää kaikille!