Opintokeskus Sivis

Uudenmaan lihastautiyhdistys ry

Jäsentiedote 3/2018
3.5.2018

Aurinkoista toukokuuta!

Tähän kevätkauden viimeiseen tiedotteeseen on koottu vielä paljon kivoja tapahtumia ennen lomille lähtöä. Tiedotteen lopusta löytyvät myös vakituisten ryhmien syksyn kokoontumispäivät. Auringonpaisteinen viikonloppu on tilattu elokuuksi Högsandiin, muistathan ilmoittautua mukaan! Ihanaa, aurinkoista kesän odotusta kaikille!

Yhdistyksen toimisto on suljettu järjestökoordinaattorin kesäloman ajan 5.7.-1.8.2018.

ILMOITUKSET:

EU:N VAMMAISKORTTI KÄYTTÖÖN

Vammaiskorttia voivat hakea henkilöt, joilla on kunnan tai Kelan myöntämä päätös, jonka perusteella voi saada kortin. Osa päätöksistä oikeuttaa merkintään, jolla voi osoittaa tarvitsevansa avustajaa. Vammaiskortin hinta on 10€. Luettelo korttiin oikeuttavista päätöksistä, hakuohje ja -lomake löytyvät www.vammaiskortti.fi ja www.kela.fi

Mikäli internetissä asiointi on hankalaa, pyydä Kristiinalta toimistolta apua, niin selvitellään kortin hakemista yhdessä.

MYYNNISSÄ LISÄRAVINTEITA

Täydennysravintovalmisteilla voi täydentää ruokavaliota silloin kun paino on laskenut, nieleminen on haastavaa ja lisäenergiaa tarvitaan. Yhteistilaus tehdään joka toinen kuukausi. Seuraavat tilauspäivät ovat **1.6.** ja **7.8.** (huomaa poikkeava tilauspäivä). Tilaus tulee antaa toimistolle TILAUSTA EDELTÄVÄNÄ ARKIPÄIVÄNÄ KLO 15 MENNESSÄ. Lisätietoa toimistolta.

STIPENDEJÄ VALMISTUVILLE

Yhdistyksen stipendirahastosta jaetaan stipendejä opiskelunsa (mm. lukio, ammattikoulu, ammattikorkeakoulu, yliopisto) päättäville varsinaisille jäsenille. Stipendiä voi hakea lähettämällä vapaamuotoisen, yhdistyksen hallitukselle osoitetun hakemuksen toimistolle 24.5. mennessä.

SYKSYN UINTIRYHMÄ

Uinnit Ruskeasuon koululla jatkuvat syyskuussa maanantaisin klo 17.45-19.45. Syksyn uintikauden hinta on 60€/hlö ja mukana olevilta muilta perheenjäseniltä 10€/hlö. Avustaja maksutta. Ilmoittautuminen syyskauden uinteihin 31.8. saakka. Huomaa, että paikat täytetään ilmoittautumisjärjestyksessä ja etusijalla ovat

henkilöt, jotka eivät aiemmin ole osallistuneet uintiryhmään. Ryhmään mahtuu enintään 20 henkilöä.

TAPAHTUMAT:

ÄITIENPÄIVÄN KONSERTTI MYYRMÄEN KIRKOSSA SU 13.5. KLO 16, os. Uomatie 1, Vantaa

Yhdistyksen yhteistyökumppani Jari ja Juha Niemelän Klubiorkesteri konsertoi Myyrmäen kirkossa äitienpäivänä. Konsertin tuotto Yhteisvastuukeräyksen hyväksi. Myyrmäen kirkko on esteetön ja paikoitustilaa löytyy hyvin.

TUPPERWARE-ESITTELY MA 14.5. KLO 17

Monet Tupperware-tuotteet soveltuvat hyvin lihastautia sairastaville. Myytävänä mm. leikkureita, joilla saa vähillä voimilla pilkottua esim. hedelmiä. Tule testaamaan ja tutustumaan. Ei ostopakkoa! Ilmoittaudu 8.5. mennessä.

VANHEMPIEN VERTAISTUKITAPAAMINEN KE 16.5. klo 18-20

Mikä mietityttää vammaisen lapsen vanhempana? Miten muiden perheiden arki sujuu? Tule juttelemaan mieltäsi askarruttavista asioista. Keskustelua luotsaamassa Päivi Ahonen. Ilmoittautumiset toimistolle 14.5. mennessä.

RAVINTOLAPÄIVÄ JA MYYJÄISET TOIMISTOLLA LA 19.5. KLO 11-14

Tule piipahtamaan toimistolla ja osta herkkuja viikonlopuksi! Kahvio ja lounasta tarjolla paikan päällä ja tuotteita voit ostaa myös mukaasi. Arpajaiset ja käsityömyyntiä. Tervetuloa!

KIVUNTALTUTUS-LUENTO KE 23.5. klo 17-19

Asta Heikkilä (KM, NLP-Master Practioner ja Kipumestari-ohjaaja) antaa näkemyksiä siihen, miten voi paremmin selvitä kivun tuomien haasteiden kanssa ja miten kivun kokemusta voisi lievittää.

-Nykykäsityksiä kroonisesta kivusta
-Neuroplastisuudesta iloa
-Elämän kokonaisuus
-Parhaita keinoja
-Onnistumisen menestystekijät

Tule kuulemaan ja jakamaan omia kokemuksiasi. Ilmoittautuminen 17.5. mennessä.

VERTAISTUKI-TAPAAMINEN LOHJALLA TO 24.5. KLO 16-18, Ravintola Opus K, os. Kauppakatu 6

Tule tapaamaan lähialueellasi asuvia lihastautia sairastavia henkilöitä ja kuulemaan paikallisista, ajankohtaisista asioista. Paikalla myös Lihastautiliiton järjestösuunnittelija Leena, toimistolta järjestökoordinaattori Kristiina ja yhdistyksen puheenjohtaja Liisa. Paikalle on kutsuttu myös alueen vammaisneuvoston jäseniä. Ilmoittaudu toimistolle 22.5. mennessä. Kerro samalla mahdollinen erityisruokavaliosi.

KUMPULAN KYLÄJUHLAT LA 26.5. KLO 9-22, os. Limingantie, Helsinki

Yhdistys osallistuu Kumpulan kyläjuhliin (klo 9-15) pystyttämällä Limingantien isolle kirpputorialueelle myyntipöydän. Toimisto kaipaa apuasi! Tarvitaan myyntituotteita (leivonnaisia, käsitöitä, kirpparituotteita), myyjiä ja ”yleismiesjantusia”. Toimistolta Limingantielle on jonkin verran kävelymatkaa, joten apua tarvitaan myös myyntituotteiden kuljettamisessa ja täydentämisessä toimistolta myyntipöydälle. Ilmoittaudu apuriksi ja kerro miten voit auttaa viimeistään 17.5.

SEMINAARI- JA MESSUTAPAHTUMA YHDENVERTAISENA TYÖELÄMÄSSÄ 28.5. KLO 10-16, Messukeskuksen kokoustamo, Pasila

Tilaisuuden järjestävät Invalidiliiton hallinnoima Yritystä!-hanke, Uudenmaan alueen TE-toimiston työkykykoordinaattorihanke ja Yhdenvertaisuusvaltuutettu.

Messuilla esittäytyy eri tavoin itsensä työllistäviä vammaisia tai osatyökykyisiä henkilöitä sekä yrityksiä, jotka ovat esimerkillisesti huomioineet yhdenvertaisuuden omissa rekrytoinneissaan. Tilaisuuteen ei ole pääsymaksua ja se on kaikille avoin. Ohjelma: https://www.invalidiliitto.fi/ajankohtaista/yhdenvertaisena-työelamassa-seminaari-ja-messutapahtuma

ASIAA PERIMÄSTÄ TI 29.5. KLO 18-20
Kun perheessä on todettu harvinainen perinnöllinen sairaus, miten ja missä vaiheessa kertoa siitä lapselle tai terveelle sisarukselle? Miten perheeseen tullut tieto vaikuttaa ja miten perhe on oppinut elämään asian kanssa? Keskustelua perimästä, perinnöllisyydestä ja kantajuudesta. Vierailevana asiantuntijana periytyvyysneuvoja Ulla Parisaari Norio-keskuksesta. Ilmoittautuminen toimistolle 25.5. mennessä. Voit ilmoittautuessasi välittää etukäteiskysymyksiä.

KESÄKAUDEN AVAJAISET HEVOSSALMESSA MA 4.6. klo 17-20 os. Vuorilahdentie 7, Helsinki (Laajasalo).
Perinteinen kesäkauden avaus järjestetään Hevossalmessa. Grillausta merimaisemissa sekä hyvää seuraa. Käytössä on pieni takkahuone ja terassi, mutta pääasiassa ollaan ulkona, joten muista säänmukainen pukeutuminen: meri on kylmä vielä kesäkuussa! Vierailijoiksi on kutsuttu Hali-Bernit; koirat, jotka pitävät halaamisestä ja rapsutuksista. Toivotaan, että hekin pääsevät mukaan! Ilmoittaudu 31.5. mennessä ja ilmoita samalla mahdollinen erityisruokavaliosi.

YHTEISKULJETUS KESÄPÄIVÄN VIETTOON MASKUUN PE 8.6.
Maskun neurologinen kuntoutuskeskus täyttää 30 vuotta. Järjestämme tilaisuuteen yhteiskuljetuksen inva-bussilla. Kuljetus Mikonkadun tilausajopysäkiltä Maskuun lähtee klo 9.30, mutta saavu paikalle viimeistään 20 minuuttia ennen lähtöaikaa. Kohti Helsinkiä lähdemme n. klo 16.30.
Matkan hinta 20€ maksetaan bussiin noustessa. Avustajat mukaan maksutta. Pyörätuolipaikkoja rajoitettu määrä, joten ilmoittaudu pikaisesti! Ilmoittautuminen viimeistään 25.5.

Kesäpäivässä on esiintymässä vuoden 2013 tangokuningas Kyösti Mäkimattila. Lisäksi tietoiskuja, tunnelmallinen pihakonsertti, peliteknologiaa hyödyntäviä kuntoutuslaitteita testattavana ja hyvää syötävää! Päivän ohjelma, lounas ja kahvit ovat maksuttomia.

RETKI FAZERILAAN LA 9.6. KLO 11.45, os. Fazerintie 6, Vantaa.
Lihastautiliiton Etelä- ja Lounais-Suomen alueiden yhteiset kesäpäivät Fazer-karkkitehtaan yhteydessä sijaitsevassa Vierailukeskuksessa. Tutustumme oppaan johdolla Fazerin toimintaan, laajaan tuotevalikoimaan, yritysvastuuseen ja innovaatioihin. Tule mukaan maistelemaan Fazerin historiaa. Ohjattu näyttelykierros on noin 60 minuutin mittainen. Kierros alkaa klo 12.00. Hinta: 5€. Avustajat ja alle 5 –vuotiaat lapset maksutta.
HUOM! Ilmaiseksi saapuvat (alle 5-vuotiaat ja avustajat) eivät ole oikeutettuja kierrokselta saatavaan herkkukassiin. Ilmoittautumiset 24.5.2018 mennessä: https://www.lyyti.fi/reg/fazerille

Mikäli ilmoittautumisessa linkin kautta ongelmia, ota yhteyttä toimistolle tai järjestösuunnittelija Leena Koivusaareen.

BARBIE – THE ICON -NÄYTTELYYN MA 11.6. KLO 13.45 (opastus klo 14). Kansallismuseo, os. Mannerheimintie 34, Helsinki

Pinkkiä leikin riemua ja täyttä asiaa Barbie-ilmiöstä! Näyttelyssä kuljetaan maailmankuulun ikonin jalanjäljissä vuodesta 1959 aina tähän päivään asti. Yli 400 nukkea esittelevä näyttely on elämys niin historian ja mielikuvitusmaailman kuin muodin ja pop-kulttuurin ystävälle. Näyttelyn pääsymaksu 11€/15€, avustajat ja alle 18-vuotiaat maksutta. Yhdistys tarjoaa opastuksen, joka alkaa klo 14. Sisääntulo pyörätuolilla: Ovesta A2 Mannerheimintien laidasta, karhupatsaan alapuolelta. Pohjakerroksesta on hissiyhteys lippukassalle ja Barbie-näyttelyyn. Ilmoittaudu toimistolle 7.6. mennessä.

"MUN KUVA" VALOKUVAPAJA 14-29 -VUOTIAILLE KE 13.6. KLO 10.30-18 Allianssi-talossa os. Asemapäällikönkatu 1

Katso lisätiedot ja ilmoittautuminen tästä linkistä:
https://www.lyyti.fi/reg/valokuvatyopaja

VERTAISTUKI-TAPAAMINEN HYVINKÄÄLLÄ KE 13.6. KLO 16-18, Järjestökeskus Onnensilta, os. Siltakatu 6.

Tule tapaamaan lähialueellasi asuvia lihastautia sairastavia henkilöitä ja kuulemaan paikallisista, ajankohtaisista asioista ja Onnensillassa kokoontuvasta harvinaissairaiden vertaistukiryhmästä. Ilmoittaudu toimistolle 11.6. mennessä. Kerro samalla mahdollinen erityisruokavaliosi.

AURINKO HELLII HÖGSANDISSA PE-SU 10.-12.8.

Kesäviikonloppu Högsandin leirikeskuksessa, Lappohjassa (20 km Hangosta) toteutuu jälleen hyvän seuran, ruoan, juoman ja menon merkeissä. Tekemistä ja seuraa riittää lapsille ja kaiken ikäisille. Ja maisemat ovat ihanan merelliset! Uimaan pääsee myös sisäaltaaseen ja sauna on iltaisin lämpimänä. Täysihoitoviikonlopun omavastuu sisältää majoittumisen 1-4 hengen huoneissa sekä ruokailut (ei aamiaisia). Yli 16-vuotiaat 90€, 7-16v 45€, 2-6v 25€. Lisäksi aamiainen 6,80/kpl. Alle 16v aamiainen sisältyy hintaan. Henkilökohtaisen avustajan tai avustavan perheenjäsenen osallistuminen on maksutonta. Omat liinavaatteet mukaan! Sitovat ilmoittautumiset toimistolle 26.6. mennessä.

VERTAISTUKI-ILTA FSHD-SAIRASTAVILLE KE 29.8. KLO 17-19

Keskustelua ja kokemusten vaihtoa arjesta, jaksamisesta, elämän iloista ja muista mielen päällä olevista aiheista. Kahvinkaatajana ja emännöitsijänä järjestökoordinaattori Kristiina Miettinen. Ilmoittautuminen ma 27.8. mennessä.

RYHMÄT:

Toimistolla kokoontuvat ryhmät ovat kesätauolla ja jatkavat syyskaudella seuraavasti:

- Hyvän olon illat 24.9., 22.10. ja 26.11.
- Kirjoittajapiiri 12.9., 23.10. ja 28.11.
- Bändit starttaavat syksyllä 30.8.
- ALS-vertaistukitapaamiset 4.9., 2.10., 6.11.
- ALS-läheisten vertaistukitapaaminen 25.9. ja 20.11.

DYMO-RYHMÄ

Dystrofia Myotonicaa sairastavat kokoontuvat säännöllisesti yhteisen

illallisen merkeissä. Kysy lisää: Marjaleena Blomberg, markki.blomberg@gmail.com

ALS-VERTAISTUKITAPAAMISET HYVINKÄÄLLÄ

16.5. ja 13.6. klo 13.30-15. Palvelutalo Mäntykoto, os. Sähkökatu 28, Hyvinkää. Ryhmään ei tarvitse ilmoittautua. Mäntykodon tilat ovat esteettömät. Avustajat voivat osallistua tapaamisiin. Ryhmää koskevia lisätietoja voit tiedustella Hyvinkään sairaalan Potilasoppimiskeskus Sopesta p. 019 4587 2205.

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

Järjestökoordinaattori Kristiina Miettinen
040 833 9430
kristiina.miettinen@uly.fi

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

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

ALS-läheisten yhteyshenkilö
Anneli Alanne 050 529 0833