



Uudenmaan lihastautiyhdistys ry

Jäsentiedote 4/2018
27.8.2018

Tervehdys toimistolta!

Lomakausi on loppuillaan ja energiaa on tankattu tulevaan syksyyn lämpimän kesän avulla.

Ulyn toiminta alkaa tänä syksynä vahvasti apuväline-teemalla. Tulossa on tutustumiskäyntejä apuvälineitä myyviin yrityksiin. Näissä on mahdollista kokeilla tuotteita ja saada samalla neuvontaa apuvälineiden hankinnassa. Toimistolla puolestaan on tarjolla kevyempää ja painavampaa asiaa ja muutamia lippuja kulttuurieroihin on tarjolla! Näiden tapahtumien kaupan päällisinä tulee vielä vertais-tuki!

Uusi laki tietosuojasta tuli voimaan touku-kuussa. Uuden lain tarkoituksena on parantaa henkilötietojen suojaa. Yhdistys ylläpitää jäsenrekisteriä, johon yksittäisen jäsenen tietoja kerätään jäsenasioiden hoitamista, tiedotusta, laskutusta sekä toiminnan järjestämistä, edunvalvontaa, tuen ja palvelujen tarjontaa varten. Tietosuojaseloste löytyy kokonaisuudessaan <https://uly.yhdistysavain.fi/> tai voit pyytää sen luettavaksesi toimistolta.

Uusi järjestöavustaja aloittaa työnsä syyskuussa. Siitä tiedotamme lisää

myöhemmin. Tapahtumiin ilmoittautumiset edelleen Kristiinalle toimistoon: toimisto@uly.fi tai p. 040 8339430

ILMOITUKSET:

TERVETULOA YHDISTYKSEN SYYSKOKOUKSEEN! LA 27.10. klo 13 tutustuminen Toimivaan kotiin ja klo 14.30 syyskokous. Os. Ruosilantie 11, Helsinki (Konala) Uudenmaan lihastautiyhdistys ry:n syyskokouksessa käsitellään sääntömääräiset syyskokousasiat ja valitaan hallituksen jäsenet seuraavalle toimintavuodelle. Olitko sinä kiinnostunut vaikuttamaan uutena hallituksen jäsenenä yhdistyksen toimintaan? Ennen kokousta tutustutaan Toimivan kodin tarjontaan, esim. Back on track- tuotteet, pienapuvälineet, huonekalut jne. Ulyn jäsenille -10% pysyvä alennus kaikista tuotteista.

MYNNISSÄ LISÄRAVINTEITA

Täydennysravintovalmisteilla voi täydentää ruokavaliota silloin kun paino on laskenut, nieleminen on haastavaa ja lisäenergiaa tarvitaan. Yhteistilaus tehdään joka toinen kuukausi. Seuraava tilauspäivä on **5.10.** Tilaus tulee tehdä toimistolle **TILAUSTA EDELTVÄNÄ ARKIPÄIVÄNÄ KLO 15 MENNESSÄ.** Lisätietoa toimistolta.

TAPAHTUMAT:

**VERTAISTUKITAPAAMINEN TEEMALLA
HARVINAISSAIRAUS KE 19.9. KLO 17-19.**

Ketkä tekevät Suomessa harvinais-työtä? Millaisia painopisteitä haetaan uuteen kansalliseen harvinaisohjelmaan? Miten kokemustieto kuuluu harvinaiskentällä? Tule tapaamaan muita harvinaisia lihastauteja sairastavia! Asiantuntija-vieraana Ritva Pirrtimaa Lihastautiliitosta, joka toimii Harvinaiset-verkostossa. Ilmoittautuminen toimistolle 17.9. mennessä.

**VERTAISTUKI-TAPAAMINEN PORVOOSSA
TO 20.9. KLO 16-18 os. Lundinkatu 12**
(Toimivan kodin tiloissa). Tule tapaamaan lähialueellasi asuvia, lihastautia sairastavia henkilöitä. Tutustutaan samalla Toimivan kodin apuvälinemyymälään. Tuotteista 10% pysyvä alennus Ulyn jäsenille. Ilmoittautuminen toimistolle 17.9. mennessä.

**OMAISHOITO MEIDÄN PERHEESSÄMME
MA 1.10. klo 16-18.** Mitä omaishoitajuus tarkoittaa? Miten se eroaa henkilökohtaisesta avustajasta? Kuka voi toimia omaishoitajana? Näihin ja muihin kysymyksiin vastaamassa Soili Hyvärinen Pääkaupunkiseudun omaiset ja läheiset ry:stä. Ilmoittaudu toimistolle 27.9. mennessä.

**KIRJOITTAMISEN APUVÄLINEET KE 3.10.
KLO 17.30-19.30.** Heikentynyt puristusvoima voi hankaloittaa kirjoittamista kynällä, eikä näppäimistönkään käyttö ole välttämättä vaivatonta. Tutustutaan erilaisiin pieniin apuvälineisiin, tietokoneen puheentunnistusohjelmaan sekä vaihdetaan niksejä kirjoittamisen pulmissa. Keskustelua luotsaamassa Venla Rätty. Ilmoittaudu toimistolle 1.10. mennessä.

VIERAILU ETONET- APUVÄLINEMYYMÄLÄÄN KE 10.10. KLO 17-19 os. Raumantie 1, Helsinki (Munkkivuoren ostoskeskus).

HUOM! Esteetön sisäänkäynti ostoskeskuksen pysäköintihallista. Tutustumme erityisesti nousuapu-tuoleihin ja istuinkorokkeisiin. Valikoimassa myös erilaisia päivittäistoimintojen pienapuvälineitä. Illan aikana tehtyihin ostoksiin 10% alennus. Ilmoittaudu toimistolle viimeistään 8.10.

ALS-ensitietopäivä LA 13.10. klo 10-15.45
ALSiin sairastuneille ja heidän läheisilleen
Paikka: Palvelutalo Miljan lounasravintola, os. Latokartanontie 9, Helsinki.
Pyydä toimistolta päivän tarkempi ohjelma. Ilmoittautuminen 8.10. mennessä.

**VANTAAN HYVINVOINTIMESSUT LA 13.10.
klo 10-16**
Yhdistys on näytteilleasettajana (paikka nro 125) Myyrmäen Energia Areenalla, os. Rajatorpantie 23. Messut esittelevät laajasti yrityksiä ja yhteisöjä, vertaistukea, vapaaehtoistoimintaa ja muuta terveyteen ja hyvinvointiin liittyvää. Messuille on vapaa pääsy. Tarkempi ohjelma ja näytteilleasettajat: www.hyvinvointimesut.com

UMO JAZZ ORCHESTRAN LOUNASKONSERTTI TI 23.10. klo 12 Savoy-teatterissa os. Kasarmikatu 46-48. Umo Wayne Shorterin jalanjäljissä. Konsertissa kuullaan big band -versiot Shorterin sävellyksistä omille pienemmille yhtyeilleen. Herkkupalat pääosin Shorterin 1960-luvun tuotannosta on poiminut konsertin kapellimestari Ville Vannemaa. Varaa oma lipputiimi toimistolta 19.10. mennessä.

PELI-ILTA TOIMISTOLLA KE 24.10. klo 17-20.
Pelataan pöytäpelejä porukalla. VAU ry lainaa pelit sekä ohjaa ja tarvittaessa tuomaroi niiden säännöissä. Ja peli-iltaan kuuluvat tietenkin herkut ja hyvä seura.

Tule yksin tai kaverin kanssa! Ilmoittaudu 22.10. mennessä.

VERTAISTUKI-ILTA FSHD-SAIRASTAVILLE MA 29.10. KLO 17-19

Keskustelua ja kokemusten vaihtoa arjesta, jaksamisesta, elämän iloista ja muista mielen päällä olevista aiheista. Ilmoittautuminen 25.10 mennessä.

LIHASTAUTILIITON TIETOA LIHASSAIRAUKSISTA – KIERTUEEN teemana on tänä vuonna perinnöllisyys. **Helsingin tilaisuus on ke 31.10. klo 16-19** Allianssi-talossa Pasilassa os. Asemapäällikönkatu 1. Tilaisuuden ohjelmassa kuullaan luennot lihassairauksien periytyvyydestä (Helena Kääriäinen, THL) sekä hengitysfysioterapiasta (Kristiina Rantakaisla, Lihastautiliitto). Voit osallistua myös verkon välityksellä kotikoneelta. **HUOM!** Ilmoittautuminen Lihastautiliittoon p. 044 736 1030 tai <https://lihastautiliitto.fi/tapahtumakalenteri/1/?tapahtumaid=716>

UNTO MONOSTA MUISTELLEN -KONSERTTI PE 2.11. KLO 19 Kulttuuritalo Martinus, Martinus-Sali os. Martinlaaksontie 36, Vantaa

Juonellinen konsertti Unto Monosen elämän valoista ja varjoista. Konsertissa kuullaan Monosen tunnetuimmat ja rakastetuimmat kappaleet. Unto Monosen tuotantoa tulkitsevat Teuvo Oinas, Kalle Jussila, J. Eskelinen sekä Maria Tyyster. Säestyksestä vastaa Legenda-orkesteri. Kesto n. 2 tuntia sis. väliajan. Lipun hinta 27,50, avustaja maksutta. Varaa lippusi toimistolta 27.9. mennessä.

VIERAILU TOIMIVAAN KOTIIN TO 8.11. KLO 14-16.30. os. Tenholantie 10 A, Helsinki (Ruskeasuo). Toimivan kodin uusin myymälä Ortonin terveystalossa. Teemana uni ja nukkuminen. Tutustutaan

Toimivan kodin esteettömyysklinikkaan ja apuvälineisiin sekä kuullaan Familonin asiantuntijan vinkit hyvään ja levolliseen uneen. Ulyn jäsenille -10% alennus kaikista tuotteista. Ilmoittautuminen toimistolle 5.11. mennessä.

TALVISIRKUS RAKKAUS SU 25.11. klo 13 Kaapelitehtaan Pannuhallissa os. Tallberginkatu 1 P, Helsinki.

Klovneriaa, jongleerausta, tanssia ja taikuutta, rakkauden akrobatiaa! Talvisirkus on huippuhieno nykysirkusesitys. Ikäsuositus yli 3-vuotiaille. Lipun hinta 24,50/hlö. Avustaja maksutta. Varaa oma lippusi toimistolta 23.10. mennessä.

RYHMÄT:

VERTAISTUKIRYHMÄ VAMMAISEN LAPSEN VANHEMMILLE kokoontuu toimistolla syksyn aikana Päivi Ahosen emännöimänä. Ilmoita kiinnostuksesi toimistolle, niin sovittelemme yhdessä osallistujien kanssa sopivan ajankohdan.

KIRJOITTAJAPIIRI

Kaikille avoin kirjoittajapiiri kokoontuu 12.9., 23.10. ja 28.11. klo 18. Piiriin ovat tervetulleet kaikki runoilijat, bloggaajat ja tietokirjailijat ynnä muut tyylilajista riippumatta. Sillä ei myöskään ole väliä, vaikka vasta haaveilet kirjoittamisharrastuksesta tai olet jo julkaissut useita kirjoja. Kirjoittajapiirissä keskustelemme kaikesta kirjoittamiseen liittyvästä, mikä osallistujia kiinnostaa. Inspiraatiosta, kirjoitusprosessista ja mahdollisista apuvälineistä. Voimme myös käydä läpi osallistujien tekstejä. Kirjoittajapiiriä vetää kirjoittamisen opiskelija Venla Rätty. Ilmoitathan osallistumisestasi toimistolle viimeistään edeltävänä arkipäivänä.

HYVÄN OLON ILLAT

Kati Borg-Penttilän vetämissä vertaistuellisissa Hyvän olon illoissa ovet ovat avoinna kaikille ikään tai diagnoosiin katsomatta. Ryhmä tukee arjessa selviytymistä ja taudin kanssa jaksamista. Hyvä olo syntyy vuorovaikutuksesta ja kokemusten jakamisesta. Myös uudet hyvästä olostu nauttivat ovat tervetulleita mukaan! Kokoontumiset 24.9., 22.10. ja 3.12. klo 18-20. Ilmoittautumiset toimistolle. Tilaisuudet järjestetään yhteistyössä Opintokeskus Siviksen kanssa. Tervetuloa!

ROCK 'N ROLL!

Bänditreenit starttaavat 30.8. Kokoontumiset joka toinen torstai-ilta parittomina viikkoina. Lihasvoimia ei tarvita, koska perinteisten soitinten rinnalla iPadit toimivat soittiminä. Hinta syyskaudelta 90€. Kysy tarkemmat treenijat toimistolta!

SPT-salibandy ja sähkörijalkapallo

jatkuvat aiempien vuosien tapaan. Nämä ja kaikki muutkin tapahtumat löydät kotisivujemme tapahtuma-kalenterista www.uly.fi . Lisätietoja toimistolta.

TULOSSA:

- o Vierailu eduskuntaan 3.12.

DYMO-RYHMÄ

Dystrofia Myotonicaa sairastavat kokoontuvat säännöllisesti yhteisen illallisen merkeissä. Kysy lisää: Marjaleena Blomberg, markki.blomberg@gmail.com

ALS- VERTAISTUKITAPAAMISET

Anneli Alanteen vetämissä illoissa pääset keskustelemaan kaikista sairauteen liittyvistä asioista. Kokoontumiset tiistait 4.9., 2.10., 6.11. klo 18-20 yhdistyksen toimistolla. Ilmoittautumiset toimistolle viimeistään edellisenä arkipäivänä, tervetuloa mukaan! Voit osallistua

tapaamiseen myös Skype-yhteyden kautta. Illat järjestetään yhteistyössä Opintokeskus Siviksen kanssa.

ALS-LÄHEISTEN VERTAISTAPAAMISIIN

ovat tervetulleita ALSia sairastavien omaiset ja ystävät 18.9. ja 20.11. klo 18-20. Illassa keskustellaan aiheista, jotka koskettavat sairastuneen lähipiiriä. Iltojen vetäjänä toimii sh, työnohjaaja Anneli Alanne ja ne järjestetään yhteistyössä Opintokeskus Siviksen kanssa.

ALS-VERTAISTUKITAPAAMISET

HYVINKÄÄLLÄ

12.9., 17.10., 14.11. ja 12.12. klo 13.30-15. Palvelutalo Mäntykoto, os. Sähkökatu 28, Hyvinkää. Ryhmään ei tarvitse ilmoittautua. Mäntykodon tilat ovat esteettömät. Ryhmää koskevia lisätiedot: Hyvinkään sairaalan Potilasoppimiskeskus Soppi 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

ALS-läheisten yhteyshenkilö

Anneli Alanne 050 529 0833