LOUNAIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

JÄSENKIRJE 2/2025

050 9133 517
yhdistys@lsly.fi
Itäinen Pitkäkatu 68, 20810 Turku
www.lsly.fi

SISÄLTÖ

3 Ajankohtaista

4 Koko alueen tapahtumat

6 Koko alueen vertaistuki

7 Varsinais-Suomi

9 Satakunta

10 Joulujuhlat

11 Lihastautiliiton tapahtumat

12 Yhteystiedot

13 Tapahtumakalenteri

050 9133 517
yhdistys@lsly.fi
Itäinen Pitkäkatu 68, 20810 Turku
avoinna ma-to klo 9-13
www.lsly.fi

@lslyry

Lounais-Suomen
Lihastautiyhdistys ry

Muut toimipisteet

PORI, Karjalankatu 20, 28130 Pori
(HUOM! Tila ei ole esteetön)

SALO, Salorankatu 5–7, 24240 Salo

RAUMA, Satamakatu 22C, 26100 Rauma
(HUOM! Tila ei ole esteetön)

AJANKOHTAISTA

UUSI TYÖNTEKIJÄ ESITTÄYTYY

Heippa! Olen Melina Vasama ja aloitan 1.9. Paikka Auki-hankkeen työntekijänä Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksessä. On ilo päästä mukaan yhdistyksen toimintaan ja tutustumaan teihin jäseniin!

Aikaisemmin olen työskennellyt useamman vuoden finanssialalla ja viimeisen vuoden ajan tehnyt sijaisuuksia Avustajakeskuksessa. Järjestökenttä onkin tullut minulle jo hieman tutuksi.
Asun Paraisilla koiran ja kolmen kissani kanssa. Vapaa-ajallani nautin lukemisesta, harrastan brasilialaista jujutsua ja käyn talvisin avantouimassa.
Toivottavasti tapaamme pian yhdistyksen tapahtumissa tai muissa yhteyksissä!

Lämpimin terveisin, *Melina Vasama*

TERVEISET JÄRJESTÖSUUNNITTELIJALTA

Kesä on takana ja on jälleen aika suunnata katseet kohti aktiivista syyskautta! Tänä syksynä meillä on erityinen syy innostua: uusi Paikka auki -hankkeen työntekijämme Melina on aloittanut työparinani syyskuun alussa.

Jatkossa järjestämme yhdistystoimintaa yhdessä ja liikumme aiempaa enemmän eri puolilla aluetta.
Kun tekijöitä on kaksi, jää paremmin aikaa myös toiminnan kehittämiseen ja uusien ideoiden kokeiluun. Uskon, että meistä muodostuu Melinan kanssa tehokas tiimi.
Toivomme, että otatte meihin rohkeasti yhteyttä – olipa mielessä pieni ajatus tai suurempi kehittämisidea, kuulemme siitä mielellämme!
Nähdään!

Jasmin Toropainen

JÄSENTARINOITA

Muutettuani Turkuun viitisen vuotta sitten olin elämässäni aikamoisessa muutoskohdassa. Asuin tuntemattomassa kaupungissa vailla tukiverkostoa, olin lopettelemassa työuraani ja lihassairauteni oli osoittautunut kenties pysyvimmäksi kumppanikseni.

Vertaistuen tarve oli siis ilmeinen, joten aloin viritellä yhteyksiä Lihastautiliiton lisäksi paikalliseen yhdistykseemme. Tiedonhaluisena ja uteliaana aloin osallistua tapaamisiin ja sainkin huomata, että olin löytänyt juuri oikean paikan, missä uusi jäsen otettiin lämpimästi vastaan. Sain kaipaamaani vertaistukea, tietoa ja kokemuksen osallisuudesta.

Omien todella myönteisten kokemuksieni innoittamana ryhdyin vetämään vertaisryhmään saaden kullan arvoista tukea ja kannustusta yhdistyksen taholta. Minulle tarjoutui näin erinomainen mahdollisuus tehdä merkityksellistä vapaaehtoistyötä, jonka myötä saan myös itse vertaistukea ihanilta kanssakulkijoilta. On voimauttavaa olla porukassa, missä voi ilman sairastamiseen liittyvää syyllisyyttä jakaa kokemuksia ja ajatuksia, iloja ja suruja, huumoria unohtamatta!

Tunnen suurta kiitollisuutta siitä avoimuudesta ja luottamuksesta, jota olen saanut vertaistukitoiminnassa kokea ja toivonkin vielä monia antoisia vuosia yhdessä.

-Sonja

Kiinnostaako WhatsApp-ryhmä?

Yhdistys on perustanut WhatsAppiin yhteisön, jonka alle on mahdollista luoda erilaisia ryhmiä. Mikäli sinua kiinnostaa oman diagnoosisi, alueesi tai ikäryhmäsi oma ryhmä, ota yhteyttä!

KOKO ALUEEN TAPAHTUMAT 1/2

ASIAA KUNTOUTUKSESTA

Mietityttävätkö sinua kysymykset kuntoutuksesta? Tule mukaan maksuttomaan tilaisuuteen, jossa saat asiantuntevia vastauksia muun muassa seuraaviin kysymyksiin:

- Mikä on kuntoutussuunnitelma ja mitä se sisältää?
- Mistä ja miten voi hakea fysioterapiaa?
- Mitä hakemuksessa tulisi mainita?
- Mitä liitteitä hakemuksiin tarvitaan?

Luennoitsijana toimii Lihastautiliiton kuntoutusasiantuntija Susanna Ryynänen, joka kertoo aiheesta ja vastaa osallistujien kysymyksiin.

Voit osallistua tilaisuuteen etänä Teamsin välityksellä tai paikan päällä Turussa, Loimaalla tai Porissa.

📅 **Tiistaina 23.9. klo 17–18.30**
📍 Teams
📍 Turku: Toimiston Pihlajasali, Itäinen Pitkäkatu 68
📍 Pori: Yhteisötalo Otava, Otavankatu 5 A
📍 Loimaa: Olohuone, Heimolinnankatu 3
📞 Ilmoittautumiset 0509133517, yhdistys@lsly.fi tai kotisivujen linkistä.

LUUSTOILTA

Heikot lihakset ja vähäinen liikkuminen voivat vaikuttaa myös luuston kuntoon. Tervetuloa kuulemaan, miten voit pitää huolta luustostasi!

Merja Pohjola, Turun Seudun Luustoyhdistyksen puheenjohtaja, tulee kertomaan luuntiheydestä, osteoporoosin ehkäisystä ja hoidosta.
Luento sopii kaikille, joita aihe kiinnostaa – niin sairastaville kuin läheisillekin.

Voit osallistua tilaisuuteen etänä Teamsin välityksellä tai paikan päällä Turussa, Loimaalla tai Porissa.

📅 **Tiistaina 22.10. klo 17–18.30**
📍 Teams
📍 Turku: Toimiston Pihlajasali, Itäinen Pitkäkatu 68
📍 Pori: Yhteisötalo Otava, Otavankatu 5 A
📍 Loimaa: Olohuone, Heimolinnankatu 3
📞 Ilmoittautumiset 0509133517, yhdistys@lsly.fi tai kotisivujen linkistä.

KUTSU SYYSKOKOUKSEEN

Tervetuloa mukaan yhdistyksen syyskokoukseen. Kokouksessa käsitellään sääntömääräiset asiat.

📅 **Maanantaina 27.10.**
📌 Teams tai Turku (Itäinen Pitkäkatu 68)
☕ **Aloitetaan kahvilla klo 17.00**
📝 **Kokous alkaa klo 17.30**

Liittymislinkki löytyy kotisivuilta tai voit pyytää sen erikseen yhdistykseltä. Ei erillistä ilmoittautumista.

KOKO ALUEEN TAPAHTUMAT 2/2

TUOLIJOOGAA VERKOSSA

Tervetuloa Tuolijoogaan – lempeää liikettä keholle ja mielelle!
Kaipaatko liikettä, rentoutusta ja hyvää oloa, mutta perinteinen jooga tuntuu haastavalta tai ei onnistu? Tuolijooga tarjoaa turvallisen ja helpon tavan huoltaa kehoa – ilman lattialle laskeutumista.
🪑 Harjoitukset tehdään istuen
🧘‍♀️ Vahvistaa lihaksia ja parantaa liikkuvuutta
💆‍♂️ Rentouttaa mielen ja vähentää stressiä
✨ Sopii kaikenikäisille ja -kuntoisille

Voit osallistua Tuolijoogaan verkossa Teamsin välityksellä tai paikan päällä Turussa. Mikäli osallistut etänä, ilmoittaudu mukaan 0509133517, yhdistys@lsly.fi tai kotisivujen linkistä.

Teamsin kautta osallistuvien mikrofonit on mykistetty, jotta kaikki osallistujat saavat joogata rauhassa ilman häiriöitä. Ohjaaja huomioi sekä paikalla olijat että etänä osallistuvat.
🌿 Tule kokeilemaan – kehosi kiittää!

📅 **Maanantaina 13.10. klo 16–17**
📅 **Maanantaina 24.11. klo 16–17**
📍 Teams
📍 Turku: Itäinen Pitkäkatu 68

JOULURISTEILY 8.-9.12.

KOKOONTUMINEN ma 8.12. klo 20.20 **Viking Linen** terminaalissa (lippujen jako). Laiva lähtee klo 20.55 ja on takaisin Turussa ti 9.12. noin klo 19.50.

RISTEILYN HINTA

- Ikkunallinen 2h hytti, 64€/hlö jaettuna tai yhdelle 78€/hlö
- Ikkunallinen invahytti 64€/hlö jaettuna tai yhdelle 78€/hlö
- Ikkunaton invahytti 58€/hlö jaettuna tai yhdelle 66€/hlö
- **HUOM!** Osa invahyteistä ei sovellu isolle pyörätuolille, huomioithan tämän varatessasi risteilyä.

Hinta sisältää risteilyn laivan ohjelmineen, buffet-päivällisen ruokajuomineen sekä kokoustilan omalle porukallemme ti klo 10-12 (sis. kahvia ja hedelmiä). Lisämaksusta varauksen yhteydessä meriaamiainen 18€/hlö tai premium-aamiainen 23€/hlö (À la carte -ravintolassa).

SITOVAT ILMOITTAUTUMISET 15.11. mennessä Ainolle, puh. 040 740 5149 tai yhdistykseen 050 9133 517 tai kotisivujen linkistä. Muista ilmoittaa myös syntymäaikasi (pp.kk.vvvv) ja otatko aamiaisen. Mikäli tarvitset avustuspalvelun laivaan mentäessä ja/tai poistuttaessa, ilmoita tarpeestasi ilmoittautumisen yhteydessä. Laivayhtiön puolesta on mahdollisuus saada matkaa varatessa pyörätuolikuljetus laivaan ja sieltä pois.

MAKSU
Lihastautiyhdistyksen tilille **FI66 5710 0420 2775 68** tai MobilePaylla numeroon **21549**, viestikenttään maksajan nimi tai kenen maksusta on kyse. Otathan matkalle mukaan joko kuvallisen henkilökortin, passin tai ajokortin. Suosittelemme matkavakuutusta, peruutuksesta saa korvauksen vain vakuutuksen kautta (koskee myös sairastapauksia). Vaihtoehtoisesti tilalle voi myös hankkia toiset matkustajat.

Tervetuloa!

KOKO ALUEEN VERTAISTUKI

ALS-VERKKOTAPAAMISET

Kaikille ALS/FALS/PLSia sairastaville ja heidän läheisilleen. Osallistua voi mistä päin tahansa Teamsin välityksellä. Ryhmää vetää yhdistyksen työntekijä.

📅 **Torstaina 21.8. klo 16–17.30**
📅 **Keskiviikkona 24.9. klo 14–15.30**
📅 **Tiistaina 28.10. klo 16–17.30**
📅 **Torstaina 27.11. klo 13–14.30**
📍 Teams
📞 Ilmoittautumiset: yhdistys@lsly.fi, 050 9133 517 tai kotisivujen linkistä.

VERKKOVERTAISTAPAAMISET

Kaikille lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen lihastautidiagnoosista ja iästä riippumatta. Osallistua voi mistä päin tahansa Teamsin välityksellä. Ryhmää vetää yhdistyksen työntekijä.

📅 **Keskiviikkona 10.9. klo 16.30–18**
📅 **Tiistaina 4.11. klo 13–14.30**
📍 Teams
📞 Ilmoittautumiset: yhdistys@lsly.fi, 050 9133 517 tai kotisivujen linkistä.

CMT/HMSN -TAPAAMINEN

Kaikille CMT/HMSN:aa sairastaville ja heidän läheisilleen. Osallistua voi paikan päällä Turussa tai mistä päin tahansa Teamsin välityksellä. Ryhmää vetää yhdistyksen työntekijä.

📅 **Keskiviikkona 8.10. klo 17–19**
📍 Teams
📍 Turku: Pihlajasali, Itäinen Pitkäkatu 68
📞 Ilmoittautumiset: yhdistys@lsly.fi, 050 9133 517 tai kotisivujen linkistä.

IBM-TAPAAMINEN

Kaikille IBM:aa sairastaville ja läheisille. Osallistua voi paikan päällä Turussa tai mistä päin tahansa Teamsin välityksellä. Ryhmää vetää yhdistyksen työntekijä.

📅 **Maanantaina 17.11. klo 17-19**
📍 Teams
📍 Turku: Pihlajasali, Itäinen Pitkäkatu 68
📞 Ilmoittautumiset: yhdistys@lsly.fi, 050 9133 517 tai kotisivujen linkistä.

MÄÄRITTÄMÄTÖN LIHASSAIRAUS -TAPAAMINEN

Kaikille, joilla on määrittämätön lihassairaus, vasta lihastautiepäily sekä läheisille. Osallistua voi mistä päin tahansa Teamsin välityksellä. Ryhmää vetää yhdistyksen työntekijä.

📅 **Tiistaina 14.10. klo 16.30–18**
📍 Teams
📞 Ilmoittautumiset: yhdistys@lsly.fi, 050 9133 517 tai kotisivujen linkistä.

VARSINAIS-SUOMI

TURUN VERTAISTAPAAMISET

Tapaaminen on avoin kaikille lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen. Turun vertaistapaaminen tarjoaa mahdollisuuden kokoontua yhteen ja jakaa kokemuksia lihastauteihin liittyen. Tervetuloa mukaan vaihtamaan ajatuksia ja oppimaan lisää. Ryhmän vetäjänä toimii Sonja Lindholm.

📅 **Maanantaina 25.8. klo 14-16**
📅 **Maanantaina 29.9. klo 17-19**
📅 **Maanantaina 27.10. klo 14-16**
📅 **Maanantaina 24.11. klo 17-19**
📍 Turku: Toimiston Pihlajasali, Itäinen Pitkäkatu 68
📞 Ilmoittautumiset: yhdistys@lsly.fi,
050 9133 517 tai kotisivujen linkistä.

ALS-TAPAAMISET TURUSSA

Tervetuloa ALS-tapaamiseen Turkuun, jossa keskustellaan ajankohtaisista asioista ja jaetaan tietoa ja kokemuksia ALS-taudista. Tilaisuus tarjoaa erinomaisen mahdollisuuden jakaa kokemuksia muiden sairastavien kanssa. Tapaaminen on avoin kaikille ALS/FALS/PLSia sairastaville ja läheisille.

📅 **Tiistaina 9.9. klo 16-18**
📅 **Tiistaina 21.10. klo 14-16**
📍 Turku: Toimiston Pihlajasali, Itäinen Pitkäkatu 68
📞 Ilmoittautumiset: yhdistys@lsly.fi,
050 9133 517 tai kotisivujen linkistä.

MG-TAPAAMISET TURUSSA

Tervetuloa mukaan MG-tapaamiseen! Tapaamisessa keskustellaan ja jaetaan kokemuksia muiden samaa sairautta sairastavien kanssa sekä jaetaan vinkkejä arjessa selviytymiseen. Tapaamiseen ei tarvitse ilmoittautua, voit tulla paikalle kun sinulle sopii.

📅 **Maanantaina 8.9. klo 17-19**
📅 **Maanantaina 13.10. klo 17-19**
📅 **Maanantaina 10.11. klo 17-19**
📅 **Maanantaina 8.12. klo 17-19**
📍 Turku: Toimiston Pihlajasali, Itäinen Pitkäkatu 68

MÄÄRITTÄMÄTÖN LIHASSAIRAUS - VERTAISTAPAAMINEN TURUSSA

Onko sinulla diagnosoitu määrittämätön lihassairaus? Tai onko sinulla oireita, joiden vuoksi lihassairautta epäillään, mutta varmaa diagnoosia ei vielä ole? Tämä tapaaminen on tarkoitettu juuri sinulle, joka elät epävarmuuden keskellä ja haluat jakaa kokemuksia, saada vertaistukea ja kuulla lisää lihassairauksista.

Tule mukaan keskustelemaan ja kuulemaan muiden samassa tilanteessa olevien ajatuksia. Voit osallistua yksin, läheisen kanssa tai vaikka vain tulla kuuntelemaan.

📅 **Tiistaina 11.11. klo 16-18**
📍 Turku: Toimiston Pihlajasali, Itäinen Pitkäkatu 68
📞 Ilmoittautumiset: yhdistys@lsly.fi,
050 9133 517 tai kotisivujen linkistä.

Vertaistapaamisissa on pääsääntöisesti paikalla yleisavustaja, joka auttaa tarvittaessa. Mikäli tarvitset enemmän apua, on hyvä kuitenkin ottaa oma avustaja mukaan.

LOIMAAN VERTAISTAPAAMISET

Tervetuloa Loimaan vertaistapaamiseen, jossa voitte jakaa kokemuksia ja ajatuksia lihastaudeista sekä löytää tukea muilta samassa tilanteessa olevilta. Tapaaminen on avoin kaikille lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen. Tapaaminen tarjoaa mahdollisuuden keskustella ajankohtaisista asioista, osallistua avoimiin keskusteluihin ja kysyä mieltä askarruttavista asioista.

📅 **Tiistaina 23.9. klo 16.30-18.30**
(Vertaistapaamisen yhteydessä kuunnellaan luento aiheesta "Asiaa kuntoutuksesta" klo 17-18.30. Vertaistapaaminen alkaa puolituntia ennen luentoa.)
📅 **Keskiviikkona 22.10. klo 16.30-18.30**
(Vertaistapaamisen yhteydessä pidetään Luustoilta (luento) klo 17-18.30. Vertaistapaaminen alkaa puolituntia ennen luentoa.
📍 Olohuone, Heimolinnankatu 3
📞 Ilmoittautumiset: yhdistys@lsly.fi, 050 9133 517 tai kotisivujen linkeistä.

JOULUGLÖGIT

Tervetuloa nauttimaan joulutunnelmasta glögin merkeissä! Tilaisuudet on tarkoitettu kaikille yhdistyksen jäsenille, Avustajakeskuksen työnantajille sekä avustajille. Mukana on myös henkilökuntaa. Tilaisuus on maksuton.

📅 TURKU **tiistaina 2.12. klo 13-14.30**
📍 Pihlajasali, Itäinen Pitkäkatu 68, Turku

📅 UUSIKAUPUNKI **keskiviikkona 3.12. klo 13-14.30**
📍 Paikka ilmoitetaan myöhemmin kotisivuilla

📅 SALO **torstaina 11.12. klo 13-14.30**
📍 Sytyn Sali, Helsingintie 6, Salo

📞 Ilmoittautumiset: yhdistys@lsly.fi, 050 9133 517 tai kotisivujen linkistä.

KOHTAAMISHETKI SALOSSA

Järjestösuunnittelija on tavattavissa Salossa 23.10. klo 12-14. Voit piipahtaa paikalle silloin kun sinulle sopii – voit tulla hakemaan vertaistukea, kysymään neuvoa ja ohjausta, juttelemaan mieltä askarruttavista asioista tai ihan vain moikkaamaan ja vaihtamaan kuulumisia.
Mukana on myös yhdistyksen uusi työntekijä, joten tämä on mainio tilaisuus tulla tutustumaan myös häneen! Lämpimästi tervetuloa – nähdään Salossa!

📅 **Torstaina 23.10. klo 12-14**
📍 Sytyn Salonki, os. Helsingintie 6, Salo

LIIKUNTAA VARSINAIS-SUOMESSA

TURUSSA TUOLIJOOGAA klo 16-17, os. Itäinen Pitkäkatu 68. Kertamaksu 2€/hlö.
Kerrat: 8.9., 22.9., 13.10., 27.10., 10.11., 24.11. ja 8.12.

TURUSSA VESIJUMPPAA torstaisin 28.8.-18.12. (HUOM! Ei uintia 16.10.) klo 17.00-18.30, Esikon palvelutalossa os. Uittamontie 7. Paikalla avustaja. Kertamaksu 3€/hlö.

TURUSSA SÄHKÄRIFUTISTA lapsille ja aikuisille. Vuoro on täysin maksuton. Tule paikalle tutustumaan lajiin! Lisätiedot Erik Lundellilta, fcinterpowerchair@gmail.com tai 050 581 7280. Lisätietoja Facebook-sivuilta FC Inter Powerchair.

SALOSSA KUNTOSALIVUORO keskiviikkoisin 13.8.2025–29.4.2026 klo 15-16.30 Ylhäistentien kuntosalilla, os. Ylhäistentie 2.
Maksuton vuoro on yhteinen kaikkien Sytyn jäsenyhdistysten jäsenien kanssa. Omatoimista harjoittelua, ei ohjausta.

MUISSA KUNNISSA tarjolla kuntien järjestämää erilaista soveltavaa liikuntaa. Lisätietoja kaupunkien omilta sivuilta tai yhdistyksestä.

SATAKUNTA

PORIN VERTAISTAPAAMISET

Tapaamiset ovat avoimia kaikille lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen.
Vertaistapaaminen tarjoaa mahdollisuuden kokoontua yhteen ja jakaa kokemuksia lihastauteihin liittyen. Tervetuloa mukaan vaihtamaan ajatuksia ja oppimaan lisää.
Ryhmän vetäjänä toimii Erja Simonen.

📅 **Keskiviikkona 27.8. klo 18-20**
📅 **Tiistaina 23.9. klo 17-20** (tapaamisen yhteydessä "Asiaa kuntoutuksesta"-luento)
📅 **Keskiviikkona 22.10. klo 17-20** (tapaamisen yhteydessä Luustoilta -luento)
📅 **Keskiviikkona klo 19.11. klo 18-20**
📍 Pori: Yhteisötalo Otava, Otavankatu 5 A
📞 Ilmoittautumiset: yhdistykselle 050 9133 517 tai suoraan ryhmän vetäjälle 0453566344

ALS-TAPAAMISET PORISSA

Tervetuloa ALS-tapaamiseen Poriin, jossa keskustellaan ajankohtaisista asioista ja jaetaan tietoa ja kokemuksia ALS-taudista. Tilaisuus tarjoaa erinomaisen mahdollisuuden jakaa kokemuksia muiden sairastavien kanssa. Tapaaminen on avoin kaikille ALS/FALS/PLSia sairastaville ja läheisille.

📅 **Torstaina 30.10. klo 13-15**
📍 Pori: Yhteisötalo Otava, Otavankatu 5 A
📞 Ilmoittautumiset: yhdistys@lsly.fi,
050 9133 517 tai kotisivujen linkistä.

ALS-VERTAISTUKEA EURASSA

Eura-Säkylä alueella on mahdollisuus tavata muita ALSia sairastavia noin kerran kuukaudessa. Paikka ja ajankohta sovitaan erikseen.
Yhteydenotot: Tero Viilto, tekstarina 0440422269 tai sähköpostilla tero.viilto©icloud.com

Tutustu Satakunnan soveltavan liikunnan mahdollisuuksiin ja lajeihin yhdistyksen kotisivuilta lsly.fi/toiminta/liikunta/satakunta

KOHTAAMISHETKI PORISSA

Järjestösuunnittelija on tavattavissa Porissa 27.8. kahden kesken klo 16-18. Voit tulla silloin kun sinulle sopii – hakemaan vertaistukea, kysymään neuvoa, juttelemaan tai vain moikkaamaan ja vaihtamaan kuulumisia.
Järjestösuunnittelija on mukana myös vertaistapaamisessa klo 18-20.

📅 **Keskiviikkona 27.8. klo 16-18**
📍 Pori: Yhteisötalo Otava, Salonki, Otavankatu 5 A

FYSIOTERAPEUTIN LUENTO RAUMALLA

Tervetuloa mukaan vertaistapaamiseen.
Tapaamisessa on mukana Lihastautiliiton fysioterapeutti kertomassa liikkumisesta ja palautumisesta sekä vastaamassa kysymyksiin.
Järjestösuunnittelija on myös tavattavissa kahden kesken ennen tilaisuutta klo 12-14. Mukana on myös yhdistyksen uusi työntekijä.

📅 **Maanantaina 3.11. klo 12-14 ja 14-16**
📍 Kaunisjärven hyvinvointikeskus
📞 Ilmoittautumiset: yhdistys@lsly.fi,
050 9133 517 tai kotisivujen linkistä.

JOULUGLÖGIT

Tervetuloa nauttimaan joulutunnelmasta glögin merkeissä! Tilaisuudet on tarkoitettu kaikille yhdistyksen jäsenille, Avustajakeskuksen työnantajille sekä avustajille. Mukana on myös henkilökuntaa. Tilaisuus on maksuton.

📅 RAUMA **torstaina 4.12. klo 13-15**
📍 TulesTalo alakerta, Aittakarinkatu 14
📅 PORI **torstaina 4.12. klo 13.30-15**
📍 Yhteisötalo Otava, Ideakulma, Otavankatu 5 A

📞 Ilmoittautumiset: yhdistys@lsly.fi,
050 9133 517 tai kotisivujen linkistä.

JOULUJUHLAT (VARSINAIS-SUOMI JA SATAKUNTA)

TURUN JOULUJUHLA

KUTSU
Tervetuloa viettämään yhdistyksen perinteistä joulujuhlaa Turkuun **lauantaina 13.12. klo 13-16**. Juhla järjestetään hotelli Linnasmäellä os. Lustokatu 7, 20380 Turku.
Juhlassa on perinteisesti ohjelmaa, ruokaa, kahvia ja mukavaa yhdessäoloa. Ota mukaan pikkupaketti (lasten paketit voi nimetä). Juhlassa on paikalla yleisavustajat.

MAKSU
Ruokailun hinta on 25€/hlö, 7-12-vuotiailta 10€/hlö ja alle 7-vuotiaat ja avustajat ilmaiseksi. Ruokailun voi maksaa etukäteen Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen tilille
FI66 5710 0420 2775 68 tai MobilePay:lla numeroon **21549** Viestikenttään nimi kenen ruokailusta/ruokailuista kyse.

SAAPUMINEN JA ESTEETTÖMYYS
Hotelli Linnasmäellä on runsaasti maksutonta pysäköintitilaa sekä muutama maksullinen sähköauton latauspiste. LE-pysäköintipaikat omalla autolla tuleville sijaitsevat noin 110 metrin päässä pääovelta.
Saattoliikenne pääsee autolla pääoven eteen. Kulkuväylät pysäköintipaikalle ovat tasaisia, asvaltoituja, valaistuja ja niissä on käsijohteet. Huonosti liikkuville tai näköesteisille on kaiteet kulkuväylissä ulkotiloissa. Päärakennuksessa on seitsemän esteetöntä wc-tilaa.
Paikalla on opasteita.
Yhteiskuljetus järjestetään tarvittaessa Loimaalta sekä Salosta, ilmoita tarpeesta ilmoittautumisen yhteydessä.

ILMOITTAUTUMINEN
Sitovat ilmoittautumiset **viimeistään 26.11. mennessä** puh. 050 9133 517 tai kotisivuilta löytyvän linkin kautta. Muistathan kertoa samalla erityisruokavaliosi!

PORIN JOULUJUHLA

KUTSU
Tervetuloa viettämään yhdistyksen perinteistä joulujuhlaa Poriin **lauantaina 29.11. klo 15-18.** Juhla järjestetään Sokos Hotel Vaakunassa os. Gallen-Kallelankatu 7, 28100 Pori.
Juhlassa on perinteisesti ohjelmaa, ruokaa, kahvia ja mukavaa yhdessäoloa. Ota mukaan pikkupaketti (lasten paketit voi nimetä). Juhlassa on paikalla yleisavustajat.

MAKSU
Ruokailun hinta on 25€/hlö, 7-12-vuotiailta 10€/hlö ja alle 7-vuotiaat ja avustajat ilmaiseksi. Ruokailun voi maksaa myös etukäteen Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen tilille
FI66 5710 0420 2775 68 tai MobilePay:lla numeroon **21549**. Viestikenttään nimi kenen ruokailusta/ruokailuista kyse.

SAAPUMINEN
Hotellissa on maksullinen 45 autopaikan talli. Autotalliin ajetaan Gallen-Kallelankatu 8 sisäpihalta; kadulta löytyy myös ajo-ohjeet talliin.
Tallista on ovikello ja pääsy suoraan hotelliin, ja paikoitus maksetaan hotellin vastaanottoon. Autotallissa on 10 sähköauton latauspistettä. Gallen-Kallelankadulla on sekä Pohjoispuiston varrelta löytyy sekä maksuttomia paikkoja että maksullisia paikkoja.
Yhteiskuljetus järjestetään tarvittaessa Raumalta, ilmoita tarpeesta ilmoittautumisen yhteydessä.

ILMOITTAUTUMINEN
Sitovat ilmoittautumiset **viimeistään 12.11. mennessä** puh. 050 9133 517 tai kotisivuilta löytyvän linkin kautta. Muistathan kertoa samalla erityisruokavaliosi!

LIHASTAUTILIITON YHTEISLUENTOTILAISUUDET

Lihastautiliitto järjestää vuosittain monipuolisia tilaisuuksia eri puolilla Suomea. Tapahtumat tarjoavat mahdollisuuden vertaistukeen, ajankohtaiseen tietoon ja yhteisölliseen toimintaan lihastautia sairastaville, heidän läheisilleen ja ammattilaisille. Tälle sivulle on koottu Lihastautiliiton syksyn yhteisluennot, joihin voi osallistua etänä Teamsin välityksellä. Lisätietoja: www.lihastautiliitto.fi.

Uusi vammaispalvelulaki - Asumisen tuet

📅 **Tiistaina 2.9. klo 17.30-19.30**
📞 Ilmoittautumiset: www.lyyti.in/Syksyn2025Yhteisluennot tai yhdistykseen.

Uusi vammaispalvelulaki tuli voimaan 1.1.2025, mutta muuttuiko mikään?
Tällä kertaa aiheena ovat: Asumisen tuki, Lapsen asumisen tuki sekä Esteettömän asumisen tuki. Tilaisuus järjestetään Microsoft Teamsin välityksellä. Luennoitsijana toimii Lihastautiliiton sosiaaliturva-asiantuntija Katja Voltti.

Voiko onnellisuutta opetella?

📅 **Keskiviikkona 24.9. klo 17.30-19**
📞 Ilmoittautumiset: www.lyyti.in/Syksyn2025Yhteisluennot tai yhdistykseen.

Sininauhaliiton Esteetön työ EMPPA on tarkoitettu kaikille eri tavoin vammaisille ja pitkäaikaissairaille henkilöille, joilla on mielen hyvinvointiin liittyviä kysymyksiä. Luennoitsijana Sininauhaliiton Emppa-työntekijä Pirkko Justander.

Webinaari: Tukea koulupolulle, kun lapsella on vamma

📅 **Tiistaina 7.10. klo 15-16.30**
📞 Ilmoittautumiset: Lihastautiliiton kotisivun ilmoittautumislinkin kautta.

Miten vahvistaa osallisuutta ja yhdenvertaisuutta koulussa? Maksuton webinaari, jossa jaetaan käytännön vinkkejä ohjaukseen, tukipalveluihin, lasten osallisuuteen ja kouluarjen saavutettavuuteen liittyen. Tilaisuus sopii erityisesti opettajille, ohjaajille, oppilashuollon ammattilaisille – myös huoltajat ovat lämpimästi tervetulleita.

Keskustelua ihonhoidosta -vertaistuellinen verkkotapaaminen

📅 **Tiistaina 7.10. klo 17.30-19.30**
📞 Ilmoittautumiset: www.lyyti.in/Syksyn2025Yhteisluennot tai yhdistykseen.

Onko lihassairautesi tuonut mukanaan ihon hoitoon liittyviä yllätyksiä, kysymyksiä tai haasteita? Vertaistuellista keskustelua ja kokemusten jakamista ihon hoitoon liittyen.
Vetäjänä vertaistukihenkilö Elisa Jokinen.

Yksinäisyyden äärellä

📅 **Tiistaina 28.10. klo 17.30-19**
📞 Ilmoittautumiset: www.lyyti.in/Syksyn2025Yhteisluennot tai yhdistykseen.

Sininauhaliiton Esteetön työ EMPPA on tarkoitettu kaikille eri tavoin vammaisille ja pitkäaikaissairaille henkilöille, joilla on mielen hyvinvointiin liittyviä kysymyksiä. Luennoitsijana Sininauhaliiton Emppa-työntekijä Pirkko Justander. Luento perustuu Yksinäisyys-tehtäväkirjaan.

Työ ja perhe – tasapainoa erityislapsiperheessä

📅 **Tiistaina 4.11. klo 17.30-19.30**
📞 Ilmoittautumiset: www.lyyti.in/Syksyn2025Yhteisluennot tai yhdistykseen.

Miten yhdistää työelämä ja perhearki, kun lapsella on lihastauti? Luennossa käsitellään työn merkitystä vanhemman hyvinvoinnille, erilaisia tukimuotoja ja Pian omia kokemuksia erityislapsen vanhempana. Kuinka työ voi toimia voimavarana ja miten yhteiskunnan tarjoamat tuet voivat helpottaa arkea?

YHTEYSTIEDOT

Vertaistukihenkilöt

ALS-vertainen ja Euran seudun ALS-ryhmä ALSIKEN vetäjä
Tero Viilto, tero.viilto@icloud.com,
puh. 044 042 2269 (vain tekstiviestit)

ALS-vertainen
Alpo Uusiniemi, 040 028 7705

FSHD-vertainen
Rami Jokinen, 040 734 1319, ramijokinen@yahoo.com

HMSN-vertainen (ikäihmiset)
Aino Mäkinen, puh. 040 740 5149

HMSN-vertainen (työikäiset)
Leena Tammioja, leenatammioja@gmail.com

Myotonia-vertainen
Mirka Kukonlehto, mirka.kukonlehto@gmail.com

Määrittämätön lihassairaus -vertainen (ikäihmiset) ja Turun vertaisryhmän vetäjä
Sonja Lindholm, puh. 050 357 4329
sonja.lindholm@elisanet.fi

Määrittämätön / ultraharvinainen lihassairaus -vertainen (nuoret ja työikäiset) ja nuorisovastaava
Jasmin Toropainen, puh. 050 9133 517 (myös WhatsApp!)
jasmin.toropainen@lsly.fi

SMA2-vertainen sekä Rauman ja Porin vertaisryhmien vetäjä
Erja Simonen, puh. 045 356 6344
erja.johanna.simonen@gmail.com

Perhe-vertainen (lihastautia sairastava lapsi) ja Loimaan alueen vertainen
Eeva Anttila, eeva.anttila86@gmail.com

Työntekijät

Jasmin Toropainen
järjestösuunnittelija
050 913 3517
jasmin.toropainen@lsly.fi

Melina Vasama
yhdistystyöntekijä
040 481 9036
melina.vasama@lsly.fi

Sirke Salmela
toiminnanjohtaja
041 456 7071
sirke.salmela@lsly.fi

Pauliina Tujula
talousvastaava
040 703 3701
pauliina.tujula@lsly.fi

@lslyry

Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry

www.lsly.fi

AVUSTAJAKESKUS
www.avustajakeskus.fi

02 251 8549
ma-to klo 9–12 avustajavälitys
ma-to klo 13–15 ohjaus ja neuvonta
avustajakeskus@avustajakeskus.fi

30 vuotta
Yhteistyötä yli rajojen
– avustajakeskus.fi –

ELOKUU

TO 21.8. KLO 16-17.30	VERKKO - ALS-tapaaminen
MA 25.8. KLO 14-16	TURKU - Vertaistapaaminen
KE 27.8. KLO 16-18	PORI - Järjestösuunnittelija tavattavissa
KE 27.8. KLO 18-20	PORI - Vertaistapaaminen
TO 28.8. KLO 17-18.30	TURKU - Vesijumppa

SYYSKUU

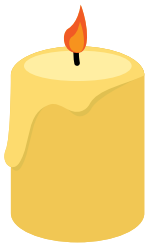
TI 2.9. KLO 17.30-19	LIHASTAUTILIITTO - Vammaispalvelulaki; Asumisen tuet
TO 4.9. KLO 17-18.30	TURKU - Vesijumppa
MA 8.9. KLO 16-17	TURKU - Tuolijooga
MA 8.9. KLO 17-19	TURKU - MG-tapaaminen
TI 9.9. KLO 16-17	TURKU - ALS-tapaaminen
KE 10.9. KLO 16.30-18	VERKKO - Vertaistapaaminen
TO 11.9. KLO 17-18.30	TURKU - Vesijumppa
TO 18.9. KLO 17-18.30	TURKU - Vesijumppa
MA 22.9. KLO 16-17	TURKU - Tuolijooga
TI 23.9. KLO 16.30-18.30	LOIMAA - Vertaistapaaminen
TI 23.9. KLO 17-18.30	VERKKO, TURKU, LOIMAA, PORI - Asiaa kuntoutuksesta
TI 23.9. KLO 17-20	PORI - Vertaistapaaminen
KE 24.9. KLO 14-15.30	VERKKO - ALS-tapaaminen
KE 24.9. KLO 17.30-19	LIHASTAUTILIITTO - Voiko onnellisuutta opetella?
TO 25.9. KLO 17-18.30	TURKU - Vesijumppa
MA 29.9. KLO 17-19	TURKU - Vertaistapaaminen

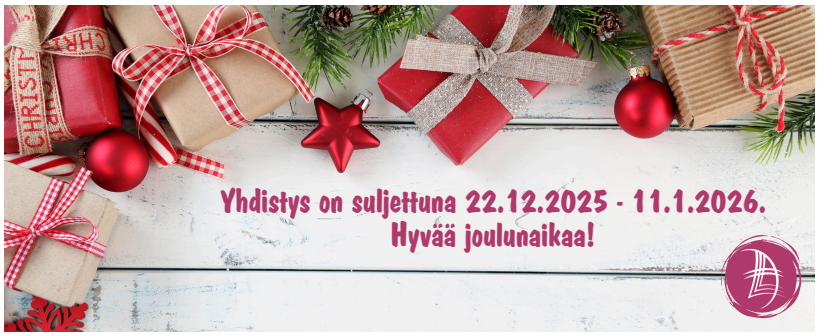
LOKAKUU

TO 2.10. KLO 17-18.30	TURKU - Vesijumppa
TI 7.10. KLO 17.30-19.30	LIHASTAUTILIITTO - Ihonhoidolla on väliä
KE 8.10. KLO 17-19	VERKKO, TUKRU - CMT/HMSN-tapaaminen
TO 9.10. KLO 17-18.30	TURKU - Vesijumppa
MA 13.10. KLO 16-17	VERKKO, TURKU - Tuolijooga
TI 14.10. KLO 16.30-18	VERKKO - Määrittämätön lihassairaus -vertaistapaaminen
TI 21.10. KLO 14-16	TURKU - ALS-tapaaminen
KE 22.10. KLO 16.30-18.30	LOIMAA - Vertaistapaaminen
KE 22.10. KLO 17-18.30	VERKKO, TUKRU, LOIMAA, PORI - Luustoilta
KE 22.10. KLO 17-20	PORI - Vertaistapaaminen
TO 23.10. KLO 12-14	SALO - Yhdistyksen työntekijät tavattavissa
TO 23.10. KLO 17-18.30	TURKU - Vesijumppa
MA 27.10. KLO 14-16	TURKU - Vertaistapaaminen
MA 27.10. KLO 16-17	TURKU - Tuolijooga
MA 27.10. KLO 17-19	VERKKO, TURKU - Syyskokous
TI 28.10. KLO 16-17.30	VERKKO - ALS-tapaaminen
TI 28.10. KLO 17.30-19	LIHASTAUTILIITTO - Yksinäisyyden äärellä
TO 30.10. KLO 13-15	PORI - ALS-tapaaminen
TO 30.10. KLO 17-18.30	TURKU - Vesijumppa

MARRASKUU

MA 3.11. KLO 12-14	RAUMA - Järjestösuunnittelija tavattavissa
MA 3.11. KLO 14-16	RAUMA - Fysioterapeutin luento ja vertaistapaaminen
TI 4.11. KLO 13-14.30	VERKKO - Vertaistapaaminen
TI 4.11. KLO 17.30-19.30	LIHASTAUTILIITTO - Työ ja perhe - tasapainoa erityislapsiperheessä
TO 6.11. KLO 17-18.30	TURKU - Vesijumppa
MA 10.11. KLO 16-17	TURKU - Tuolijooga
MA 10.11. KLO 17-19	TURKU - MG-tapaaminen
TI 11.11. KLO 16-18	TURKU - Määrittämätön lihassairaus -vertaistapaaminen
TO 13.11. KLO 17-18.30	TURKU - Vesijumppa
MA 17.11. KLO 17-19	VERKKO, TURKU - IBM-tapaaminen
KE 19.11. KLO 18-20	PORI - Vertaistapaaminen
TO 20.11. KLO 17-18.30	TURKU - Vesijumppa
MA 24.11. KLO 16-17	VERKKO, TURKU - Tuolijooga
MA 24.11. KLO 17-19	TURKU - Vertaistapaaminen
TO 27.11. KLO 13-14.30	TURKU - ALS-tapaaminen
TO 27.11. KLO 17-18.30	TURKU - Vesijumppa
LA 29.11. KLO 15-18	PORI - Joulujuhlat



JOULUKUU

TI 2.12. KLO 13-14.30	TURKU - Jouluglögit
KE 3.12. KLO 13-14.30	UUSIKAUPUNKI - Jouluglögit
TO 4.12. KLO 13-15	RAUMA - Jouluglögit
TO 4.12. KLO 13.30-15	PORI - Jouluglögit
TO 4.12. KLO 17-18.30	TURKU - Vesijumppa
MA 8.12. KLO 16-17	TURKU - Tuolijooga
MA 8.12. KLO 17-19	TURKU - MG-tapaaminen
MA 8.12. - 9.12.	TURKU - Jouluristeily
TO 11.12. KLO 13-14.30	SALO - Jouluglögit
TO 11.12. KLO 17-18.30	TURKU - Vesijumppa
LA 13.12. KLO 13-16	TURKU - Joulujuhlat
TO 18.12. KLO 17-18.30	TURKU - Vesijumppa