

LOUNAIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

JÄSENKIRJE 2/2024



050 9133 517

yhdistys@lsly.fi

Itäinen Pitkäkatu 68, 20810 Turku

www.lsly.fi

SISÄLTÖ

- 3 **Ilmoitustaulu**
Koko alueen tapahtumat 1/3
- 4 **Koko alueen tapahtumat 2/3**
- 5 **Koko alueen tapahtumat 3/3**
- 6 **Koko alueen vertaistuki**
- 7 **Varsinais-Suomen tapahtumat**
- 8 **Joulunaika Varsinais-Suomessa**
- 9 **Satakunnan tapahtumat**
- 10 **Joulunaika Satakunnassa**
- 11 **Lihastautiliiton tapahtumat**
- 12 **Yhteystiedot**
- 13-14 **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



HappyTree-
koru
15€/kpl
+postit

Tilaukset
0509133517
Maksu: lasku
tai MobilePay

Muut toimipisteet

- **PORI**, Otavankatu 5 A, 28100 Pori
- **SALO**, Salorankatu 5-7, 24240 Salo
- **RAUMA**, Satamakatu 22C, 26100 Rauma (2.krs., ei hissiä)



ILMOITUSTAULU

Talousvastaava Ulla-Maija Lind eläkkeelle - uusi talousvastaava Pauliina Tujula aloittaa syksyn aikana



Ulla-Maija Lind aloitti työt Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen alaisuudessa toimivassa Avustajakeskuksessa vuonna 2010, jolloin Avustajakeskuksen toiminta oli vielä pientä nykyiseen verrattuna. Vuosien saatossa pienestä toiminnasta on kasvanut suurta yhdessä tekemällä. Nykyään talous ja palkanlaskenta on yksi kantavista voimista Avustajakeskuksen toiminnassa. Tämän vuoden lopussa Ulla siirtyy eläkkeelle ja Pauliina Tujula jatkaa työtä ammattitaitoisessa porukassa.



Ulla kiittää yhteistyöstä ja Pauliina odottaa innolla tulevaa tehtävää!

Järjestösuunnittelija Jasmin sairaslomalle lokakuussa



Moikka! Keväällä kilahti kaksi vuotta täyteen vuonna 2022 sattuneesta tapaturmasta. Matka tähän pisteeseen on ollut pitkä ja kivinen, mutta työ ja kuntoutus jatkuvat edelleen. Kahden vuoden aikana on tullut tutuksi

yhteiskunnan tuomat epäkohdat, joita mm. me harvinaissairaat joudumme kokemaan. Matkastani voi lukea lisää omilla sosiaalisen median kanavillani Facebookissa (@Jasmin Toropainen) tai Instagramissa (@jassuto).

Seuraavaksi vuorossa on nilkkaoperaatio, jonka on tarkoitus tämän hetkisten tietojen mukaan toteutua lokakuun puolen välin tienoilla. Operaatio vie sairaslomalle todennäköisesti loppuvuodeksi, mutta tulen olemaan mukana tilaisuuksissa ja toiminnassa sen verran kuin pystyn ja jaksaminen sen sallii.

Yhdistystoiminta jatkaa silti pyörimistä ja minua sijaistavat tarpeen mukaan meidän muut lihastautiyhdistyksen työntekijät. On siis mielessäsi mitä tahansa, voit rohkeasti olla yhteydessä tuttuihin yhteystietoihin - saat varmasti apua sitä pyytäessäsi!

Jasmin Toropainen

KOKO ALUEEN TAPAHTUMAT 1/3

YHDISTYSTIIMIT

Mitä tehdään ensi vuonna? Tervetuloa mukaan Yhdistystiimiin kertomaan ideoita ja toiveita ensi vuoden toimintaan.

 Milloin: Tiistaina 27.8. klo 13-15

 Missä: Teams tai Turku os. Itäinen Pitkätie 68

 Ilmoittautumiset: yhdistys@lsly.fi, 050 9133 517 tai kotisivuilta löytyvän [linkin](#) kautta.




ASIAA KUNTOUTUKSESTA

Mistä ja miten voi hakea fysioterapiaa? Miten voin hakea Lihastautiliiton kursseille, laituskuntoutukseen tai sopeutumisvalmennuskurssille? Mitä liitteitä hakemuksiin tarvitaan? Mm. näihin kysymyksiin saat vastauksen, kun Lihastautiliiton kuntoutusasiantuntija Susanna Ryyänen tulee kertomaan kuntoutuksiin liittyvistä asioista.

 Milloin: Torstaina 19.9. klo 16-17.30

 Missä: Teams tai Turku os. Itäinen Pitkätie 68

 Ilmoittautumiset: yhdistys@lsly.fi, 050 9133 517 tai kotisivuilta löytyvän [linkin](#) kautta.

KOKO ALUEEN TAPAHTUMAT 2/3



SOVELTAVA CURLING

Mitä se on?


Curling on jäällä pelattava joukkuepeli, jossa tavoitteena on liu'uttaa graniittisia kiviä kohti maalialuetta, joka tunnetaan nimellä "house". Soveltava curling on perinteisen curlingin mukautettu muoto, joka on suunniteltu sopimaan kaikenikäisille ja -kuntoisille. Pelissä tarvitaan tarkkuutta, tiimityötä ja taktiikkaa, ja se tarjoaa sekä jännitystä että hauskanpitoa kaikille osapuolille.

Nyt sinulla on mahdollisuus päästä kokeilemaan tätä lajia! Olitpa vasta ensikertalainen tai jo kokenut konkari, tämä tapahtuma tarjoaa hauskan ja mukaansatempaavan elämyksen kaikille.

Harjavallan Hiitteenharjun Curlinghalli on esteetön ja lajia pääsee kokeilemaan myös pyörätuolista käsin.

 Milloin: Lauantaina 28.9. klo 13-15

 Missä: Hiitteenharjuntie 4-8, 29200 Harjavalta

 Sitovat ilmoittautumiset 15.9. mennessä: yhdistys@lsly.fi, 050 9133 517 tai kotisivuilta löytyvän [linkin](#) kautta.

 **HUOM! Hallin lämpötila on +7°C ja jään -14°C, joten varustaudu lämpimillä vaatteilla ja kengillä!**

Tapahtuma sopii niin lapsille kuin aikuisillekin, joten kannattaa lähteä tutustumaan lajiin kauempaakin! Paikalla kahvitarjoilu ja mahdollisuus myös keilaukseen!




AUTOILUN APUVÄLINEET

Tervetuloa mukaan tutustumaan autoilun eri apuvälineisiin. Autoilun apuvälineitä esittelee Talart Oy:n edustaja. Lihastautiliiton sosiaaliturvasuunnittelija Katja Voltti kertoo mitä tukia autoiluun on mahdollisuus hakea vammaispalveluista. Molemmat luennot kuullaan etäyhteydellä.

 Milloin: Maanantaina 21.10. klo 17-18.30

 Missä:

- **Etänä Teamsin välityksellä**
- **Turku:** Pihlajasali, Itäinen Pitkätie 68
- **Salon:** Seurakuntatalon Galleria-tila, Kirkkokatu 6
- **Loimaa:** Keilahalli, Kartanomäenkuja 2
- **Rauma:** TulesTalo, Aittakarinkatu 14
- **Pori:** Nuorisotalon kerhuhuone 4, Isolinnankatu 12

 Ilmoittautumiset: yhdistys@lsly.fi, 050 9133 517 tai kotisivuilta löytyvän [linkin](#) kautta.

KUTSU SYYSKOKOUKSEEN

Sinut on kutsuttu yhdistyksen syyskokoukseen. Kokouksessa käsitellyssä sääntöuudistus sekä muut sääntömääräiset asiat.

 Maanantaina 28.10.

 Missä: Teams tai Turku, os. Itäinen Pitkätie 68

 Aloitetaan kahvilla klo 16.30

 Kokous alkaa klo 17.00

[Liittymislinkki](#) löytyy kotisivuilta tai voit pyytää sen erikseen yhdistykseltä. Ei erillistä ilmoittautumista.

KOKO ALUEEN TAPAHTUMAT 3/3




TIETOA RAVITSEMUKSESTA

Hanna Hiltunen on lihastautia sairastava diplomiravintoneuvoja, joka kiinnostui funktionaalisesta ravintoterapiasta oman kokemuksensa kautta. Vaikka Hanna olikin syönyt aikaisemmin lautasmallin mukaan, vika löytyi silti omalta lautaselta. Hanna alkoi vaivojensa takia kyseenalaistamaan massoille suunniteltua ruokavaliota ja alkoi etsiä juuri hänelle sopivia vaihtoehtoja. Kun verensokeria tasaava ruokavaliio löytyi, yllätys oli suuri, kun monet vaivanneet krempat katosivat. Pitkään vaivanneet jaksamisongelmat paljastuivatkin johtuneen ruokavaliosta eikä lihassairaudesta. Kun Hanna löysi itsehoidon maailman, sai hän aivan uuden elämän. Hän oli niin vaikuttunut, että opiskeli ravitsemuksesta itselleen uuden ammatin.


(Teksti: hannahiltunen.fi/hanna-hiltunen/)

Nyt Hanna tulee kertomaan meille vinkkejä hyvästä ravitsemuksesta juuri lihastautia sairastavien näkökulmasta.

 Milloin: Tiistaina 12.11. klo 16.30-18

 Missä:

- Etänä Teamsin välityksellä
- Turku: Pihlajasali, Itäinen Pitkätuomi 68
- Pori: Yhteisötila Otava, Otavankatu 5 A

 Ilmoittautumiset: yhdistys@lsly.fi, 050 9133 517 tai kotisivuilta löytyvän [linkin](#) kautta.

RISTEILY

KOKOONTUMINEN ma 9.12. klo 20.20 **Viking Linen** terminaalin 2.krs:ssa (lippujen jako). Laiva lähtee klo 20.55 ja on takaisin Turussa ti 10.12. noin klo 19.50.

RISTEILYN HINTA

- Ikkunallinen 2h hytti, 67€/hlö jaettuna tai yhdelle 81€/hlö
- Ikkunallinen invahytti 67€/hlö jaettuna tai yhdelle 81€/hlö
- Ikkunaton invahytti 61€/hlö jaettuna tai yhdelle 69€/hlö.
- Ikkunallinen invahytti (**HUOM! ei sovi isolle pyörätuolille!**) 67€/hlö jaettuna tai yhdelle 81€/hlö.

Hinta sisältää risteilyn laivan ohjelmiseen, buffet-päivällisen ruokajuomiseen sekä kokoustilan omalle porukallemme ti 10.12. klo 10-12 (sis. kahvia ja hedelmiä). Lisämaksusta meriaamiainen 16€/hlö.

SITOVAT ILMOITTAUTUMISET 18.11. mennessä

Ainolle, puh. 040 740 5149 tai yhdistykseen 050 9133 517, yhdistys@lsly.fi, tai kotisivujen [linkin](#) kautta. Muista ilmoittaa myös syntymäaikasi (pp.kk.vvvv) ja otatko aamisen.

Mikäli tarvitset avustuspalvelun laivaan mentäessä ja/tai poistuttaessa, ilmoita tarpeestasi ilmoittautumisen yhteydessä. Laivayhtiön puolesta on mahdollisuus saada pyörätuolikuljetus laivaan ja sieltä pois.

MAKSU

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


Tervetuloa tonttuilemaan!


KOKO ALUEEN VERTAISTUKI


ALS-VERKKOTAPAAMISET

 Milloin: Keskiviikkona 18.9. klo 14-15.30

 Milloin: Torstaina 5.12. klo 15-16.30


 Missä: Teams


 Ilmoittautumiset: yhdistys@lsly.fi,
050 9133 517 tai kotisivuilta löytyvän [linkin](#) kautta.

 Muuta: Tapaamiseen ovat tervetulleita ALS/FALS/PLSia sairastavat ja heidän läheiset.

IBM

 Milloin: Maanantaina 7.10. klo 17-19


 Missä: Teams tai Turku (Itäinen Pitkätie 68)


 Ilmoittautumiset: yhdistys@lsly.fi,
050 9133 517 tai kotisivuilta löytyvän [linkin](#) kautta.


 Muuta: Tapaamiseen ovat tervetulleita myös läheiset

MITOKONDRIOTAUDIT

 Milloin: Keskiviikkona 9.10. klo 17-18.30


 Missä: Teams


 Ilmoittautumiset 7.10. mennessä : yhdistys@lsly.fi,
050 9133 517 tai kotisivuilta löytyvän [linkin](#) kautta.


 Muuta: Tapaaminen järjestetään yhteistyössä Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen kanssa.

MÄÄRITTÄMÄTÖN LIHASSAIRAUS

 Milloin: Tiistaina 26.11. klo 16-17.30


 Missä: Teams


 Ilmoittautumiset: yhdistys@lsly.fi,
050 9133 517 tai kotisivuilta löytyvän [linkin](#) kautta.


 Muuta: Tapaaminen on suunnattu henkilöille, joilla on määrittämätön lihassairausdiagnoosi tai vasta epäily lihastaudista. Myös läheiset ovat tervetulleita mukaan.

VERKKOVERTAISTAPAAMINEN

 Milloin: Keskiviikkona 4.12. klo 16.30-18

 Missä: Teams

 Ilmoittautumiset 2.12. mennessä: yhdistys@lsly.fi,
050 9133 517 tai kotisivuilta löytyvän [linkin](#) kautta.

 Muuta: Tapaaminen toteutuu vain, jos osallistujia väh. 5.

HENKILÖKOHTAISTA VERTAISTUKEA

Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksestä on mahdollisuus saada myös henkilökohtaista, kahdenkeskistä vertaistukea. Yhdistys kouluttaa vertaistukihenkilöitä eli vertaisia, jotka toimivat vertaistukijoina niin omassa diagnnoosissaan kuin elämäntilanteissaankin. Yhteystiedot vertaistukihenkilöille löydät Yhteystiedot-sivulta (sivu 12).

TOIVO®

TOIVO- VERTAISTUKISOVELLUS

Toivo-vertaistukisovellus on palvelu, joka tarjoaa vertaistukea ja tietoa sairastuneille, vammautuneille ja heidän läheisilleen. Toivo-sovellus on maksuton ja sitä voi käyttää myös anonyymisti.

Toivo-sovelluksen vertaistukijat ovat luotettavia, koulutettuja ja sitoutuneita vaitioloon myös sen jälkeen, kun lopettavat vertaistukijoina. Palvelu perustuu kahdenkeskiseen vertaistukeen.


Myös Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys on mukana Toivo-sovelluksessa. Sovelluksesta löytyy niin meidän omia kuin Lihastautiliitonkin kouluttamia vertaistukihenkilöitä, joihin voi olla yhteydessä matalalla kynnyksellä.

Lue lisää sovelluksesta:
olkatoiminta.fi/toivo/


VARSINAIS-SUOMEN TAPAAMISET JA TAPAHTUMAT

TURUN VERTAISTAPAAMISET

 Milloin: Maanantaina 30.9. klo 17-19


 Ilmoittautumiset: yhdistys@lsly.fi, 050 9133 517 tai kotisivuilta löytyvän [linkin](#) kautta.

 Milloin: Maanantaina 25.11. klo 14-16

 Missä: Toimisto, Itäinen Pitkäkatu 68

 Ilmoittautumiset:


sonja.lindholm@elisanet.fi, 0503574329 tai kotisivuilta löytyvän [linkin](#) kautta.

 Muuta: Ryhmän vetäjänä toimii Sonja Lindholm. Kahvitarjoilu. Paikalla myös yleisavustaja.

PALVELU-/INFOPISTE SALOSSA

Kaipaatko vertaistukea toiselta lihastautia sairastavalta? Oletko itse avustajaa vailla tai kiinnostunut vapaaehtoistoiminnasta tai henkilökohtaisen avun työstä? Tule tapaamaan yhdistyksen järjestösuunnittelijaa ja Avustajakeskuksen alueohjaajaa Sytyyn. Ei erillistä ilmoittautumista.


 Milloin: Torstaina 26.9. klo 13-15


 Milloin: Tiistaina 12.11. klo 13-15 (paikalla vain alueohjaajat)


 Missä: Sytyn Salonki, Helsingintie 6

MÄÄRITTÄMÄTÖN LIHASSAIRAUS - VERTAISTAPAAMINEN

 Milloin: Tiistaina 10.9. klo 16-18

 Missä: Toimisto, Itäinen Pitkäkatu 68

 Ilmoittautumiset: yhdistys@lsly.fi, 050 9133 517 tai kotisivuilta löytyvän [linkin](#) kautta.

 Muuta: Tapaaminen on henkilöille, joilla on määrittämätön lihassairaus tai vasta lihastautiepäily. Mukaan voivat tulla myös läheiset. Kahvitarjoilu. Paikalla myös yleisavustaja.



LIIKUNTAA VARSINAIS-SUOMESSA

TURUSSA TUOLIJOOGAA joka toinen maanantai klo 16-17, os. Itäinen Pitkäkatu 68. Kertamaksu 2€/hlö.

Kerrat: 9.9., 23.9., 14.10., 28.10., 11.11., 2.12. ja 9.12.

TURUSSA VESIJUMPPAA torstaisin klo 17.00-18.30, Esikon palvelutalossa os. Uittamontie 7. Paikalla avustaja. Kertamaksu 3€/hlö.


Kerrat: 29.8., 5.9., 12.9., 19.9., 26.9., 3.10., 10.10., 17.10., 24.10., 31.10., 7.11., 14.11., 21.11., 28.11., 5.12., 12.12. ja 19.12.


TURUSSA SÄHKÄRIFUTISTA sunnuntaisin (kesäkaudella tiistaisin) 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.


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

ALS-TAPAAMINEN TURUSSA

 Milloin: Tiistaina 8.10. klo 17-19

 Missä: Toimisto, Itäinen Pitkäkatu 68

 Ilmoittautumiset: yhdistys@lsly.fi, 050 9133 517 tai kotisivuilta löytyvän [linkin](#) kautta.

 Muuta: Tapaamiseen ovat tervetulleita ALS/FALS/PLSia sairastavat ja heidän läheiset. Paikalla yhdistyksen järjestösuunnittelija Jasmin sekä yleisavustaja.

JOULUTUNNELMAA VARSINAIS-SUOMESSA



JUHLAVUODEN GLÖGITILAISUUDET

Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen alaisuudessa toimiva Avustajakeskus täyttää tänä vuonna huimat 30 vuotta. Avustajakeskusta päästään juhlimaan jouluglögeillä ympäri aluetta. Kaikkiin tilaisuuksiin tulee ilmoittautua ennakoon. Alla lisätiedot tilaisuuksista sekä ohjeet ilmoittautumiseen.

Jouluglögeille ovat tervetulleita kaikki toiminnastamme kiinnostuneet ja jo mukana olevat jäsenet, työnantajat, avustajat sekä yhteistyökumppanit!

Mukana tilaisuuksissa ovat yhdistyksen toiminnanjohtaja sekä eläkkeelle siirtyvä talousvastaava Ulla-Maija Lind, hänen jatkajansa Pauliina Tujula sekä muuta henkilökuntaa.

SALO: To 14.11. klo 13-14.30, Kultainen Tuoksu

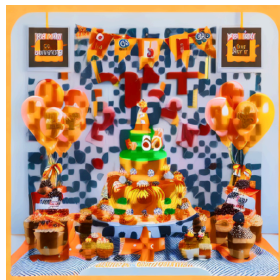
TURKU: Ti 3.12. klo 13-14.30, Toimisto/Pihlajasali

SOMERO: Ke 4.12. klo 13-14.30, Uimahallin kokoustila

LOIMAA: Ke 11.12. klo 13-14.30, Heimolinna

KEMIÖNSAARI: To 12.12. klo 13-14.30, Cake My Way

Ennakoilmoittautuminen viimeistään viikkoa ennen tapahtumaa Avustajakeskuksen palvelunumeroon 02 2518 549 tai viereisestä [QR-koodista](#).



TURUN JOULUJUHLA

KUTSU

Tervetuloa viettämään yhdistyksen perinteistä joulujuhlaa Turkuun **lauantaina 14.12. klo 13-16**.

Juhla järjestetään hotelli Radisson Blussa, os. Linnankatu 32, 20100 Turku.

Juhlassa on perinteisesti ohjelmaa, ruokaa, kahvia ja mukavaa yhdessäoloa unohtamatta tietenkään Joulupukin vierailua. Ota mukaan pikkupaketti (lasten paketit voi nimetä). Juhlassa on paikalla yleisavustajat.

MAKSU

Ruokailun hinta on 25€/hlö, 7-12-vuotialta 10€/hlö ja alle 7-vuotiaat ja avustajat ilmaiseksi. Ruokailun voi maksaa etukäteen Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen tilille **F166 5710 0420 2775 68** tai MobilePay:lla numeroon **041 456 7071**. Viestikenttään nimi kenen ruokailusta/ruokailuista kyse.

SAAPUMINEN

Hotellilla on pieni maksullinen parkkipaikka, mutta suosittelemme saapumaan paikalle taksilla tai julkisilla kulkuneuvoilla mahdollisuuksien mukaan. Juhlatila sekä esteetön wc sijaitsee hotellin toisessa kerroksessa, jonne pääsee hissillä. Paikalla on opasteita. Yhteiskuljetus järjestetään tarvittaessa Loimaalta sekä Salosta, ilmoita tarpeesta ilmoittautumisen yhteydessä.

ILMOITTAUTUMINEN

Sitovat ilmoittautumiset **viimeistään 27.11. mennessä** puh. 050 9133 517 tai kotisivuilta löytyvän linkin kautta. Muistathan kertoa samalla erityisruokavaliosi!



SATAKUNNAN TAPAAMISET JA TAPAHTUMAT

PORIN VERTAISTAPAAMISET

📍 Missä: Salonki, Yhteisöotalo Otava, Otavankatu 5
(HUOM! Esteettömämpi kulku C-rapun kautta!)

📅 Milloin:

- Tiistaina 3.9. klo 18-20
- Tiistaina 1.10. klo 18-20 (ajankohtaista SataSoten vammaispalveluista)
- Tiistaina 5.11. klo 18-20 (Porin Keskusapteekki esittäytymässä)

📞 Ilmoittautumiset: Erja Simonen, puh. 0453566344

📍 Muuta: Ryhmän vetäjänä toimii Erja Simonen.

Tapaamiset ovat kaikille lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen diagnoosista riippumatta. Kahvitarjoilu.

Ilmoitathan myös erityisruokavaliosi.

RAUMAN VERTAISTAPAAMISET

📅 Milloin: Keskiviikkona 25.9. klo 14-16

📍 Missä: Rauman Invalidit ry toimisto, Aittakarinkatu 1
(kulku Nortamonkadun puolelta)

📅 Milloin:

- Tiistaina 22.10. klo 14-16
- Tiistaina 19.11. klo 14-16 (Rauman 1. apteekki esittäytymässä)

📍 Missä: Kaunisjärven hyvinvointikeskus, tila Arja ja Leila, Steniuksenkatu 4.

📞 Ilmoittautumiset: Erja Simonen, puh. 0453566344

📍 Muuta: Ryhmän vetäjänä toimii Erja Simonen.

Tapaamiset ovat kaikille lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen diagnoosista riippumatta. Kahvitarjoilu.

Ilmoitathan myös erityisruokavaliosi.

ALS-TAPAAMINEN PORISSA

📅 Milloin: Tiistaina 1.10. klo 13-15

📍 Missä: Salonki, Yhteisöotalo Otava, Otavankatu 5 A
(HUOM! Esteettömämpi kulku C-rapun kautta!)

📞 Ilmoittautumiset: yhdistys@lsly.fi,

050 9133 517 tai kotisivuilta löytyvän [linkin](#) kautta.

📍 Muuta: Tapaamiseen ovat tervetulleita ALS/FALS/PLSia sairastavat ja heidän läheiset. Paikalla yhdistyksen järjestösuunnittelija Jasmin sekä yleisavustaja.



AJANKOHTAISTA SATASOTEN VAMMAISPALVELUISTA

Vammaispalveluiden sosiaalityön ja vaativan tuen palveluiden vastuualuejohtaja Vesa Kiiski tulee kertomaan ajankohtaisia asioita vammaispalveluista. Tule kuulemaan ja keskustelemaan. Tilaisuuteen voi osallistua myös etänä. Kahvitarjoilu.

📅 Milloin: Tiistaina 1.10. klo 18-20

📍 Missä: Salonki, Yhteisöotalo Otava, Otavankatu 5
(HUOM! Esteettömämpi kulku C-rapun kautta!)

📞 Ilmoittautumiset:

- Marjo Luomanen, 040 754 9716 / marjo.luomanen@lihastautiliitto.fi tai
- Jasmin Toropainen, 050 9133 517 / yhdistys@lsly.fi tai
- [Linkistä](#) kotisivujen kautta

LIIKUNTAA SATAKUNNASSA

Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys, Porin seudun Parkinson yhdistys, Porin AVH-kerho ja Satakunnan Neuroyhdistys järjestää yhteistyössä erilaista soveltavaa liikuntaa Porissa.

Tutustu myös kaupunkien (Rauma ja Pori) ja kansalaisopistojen tarjoamiin soveltavan liikunnan mahdollisuuksiin. Lisätietoja: www.lsly.fi/liikunta

ALS-RYHMÄ EURASSA

📅 Milloin: Joka kuukauden viim. torstai klo 13-15

📍 Missä: Eura-Säkylä alueella

📞 Ilmoittautumiset: Tero Viilto, tekstarina 0440422269, tai sähköpostilla tero.viilto@icloud.com

📍 Muuta: Ryhmän vetäjänä Tero Viilto.

Tapaaminen ALS/FALS/PLSia sairastaville ja läheisille. Tapaamisten paikka vaihtelee.

JOULUTUNNELMAA SATAKUNNASSA



JUHLAVUODEN GLÖGITILAISUUDET

Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen alaisuudessa toimiva Avustajakeskus täyttää tänä vuonna huimat 30 vuotta. Avustajakeskusta päästään juhlimaan jouluglögeillä ympäri aluetta. Kaikkiin tilaisuuksiin tulee ilmoittautua ennakoon. Alla lisätiedot tilaisuuksista sekä ohjeet ilmoittautumiseen.

Jouluglögeille ovat tervetulleita kaikki toiminnastamme kiinnostuneet ja jo mukana olevat jäsenet, työnantajat, avustajat sekä yhteistyökumppanit!

Mukana tilaisuuksissa ovat yhdistyksen toiminnanjohtaja sekä eläkkeelle siirtyvä talousvastaava Ulla-Maija Lind, hänen jatkajansa Pauliina Tujula sekä muuta henkilökuntaa.

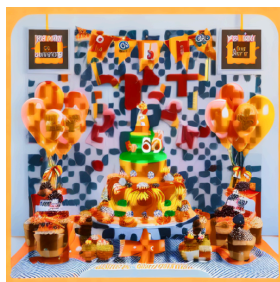
RAUMA: Ti 26.11. klo 13-14.30, TulesTalo

KANKAANPÄÄ: Ma 2.12. klo 13-14.30, Juhlatalo Artelli

HUITTINEN: To 5.12. klo 14.30-16, Wanha WPK

PORI: Ti 10.12. klo 15-16.30, Diakon Pihlajasali

Ennakoilmoittautuminen viimeistään viikkoa ennen tapahtumaa Avustajakeskuksen palvelunumeroon 02 2518 549 tai viereisestä [QR-koodista](#).



PORIN JOULUJUHLA

KUTSU

Tervetuloa viettämään yhdistyksen perinteistä joulujuhlaa Poriin **lauantaina 7.12. klo 15-18**. Juhla järjestetään Sokos Hotel Vaakunassa os. Gallen-Kallelankatu 7, 28100 Pori.

Juhlassa on perinteisesti ohjelmaa, ruokaa, kahvia ja mukavaa yhdessäoloa unohtamatta tietenkään Joulupukin vierailua ja lahjojen jakoa. Ota mukaan pikkupaketti (lasten paketit voi nimetä). Juhlassa on paikalla yleisavustaja.

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 **F166 5710 0420 2775 68** tai MobilePay:lla numeroon **041 456 7071**. Viestikenttään nimi kenen ruokailusta/ruokailuista kyse.

SAAPUMINEN

Yhteiskuljetus järjestetään tarvittaessa Raumalta, ilmoita tarpeesta ilmoittautumisen yhteydessä.

ILMOITTAUTUMINEN

Sitovat ilmoittautumiset **viimeistään 20.11. mennessä** puh. 050 9133 517 tai kotisivuilta löytyvän linkin kautta. Muistathan kertoa samalla erityisruokavaliosi!


LIHASTAUTILIITON VALTAKUNNALLISIA TAPAHTUMIA

Lihastautiliiton järjestösuunnittelijat järjestävät erilaisia tilaisuuksia omilla alueillaan ympäri Suomen. Lähes kaikkiin tilaisuuksiin on mahdollisuus osallistua myös Teamsin kautta, joten osallistumaan pääsee vaikka fyysinen tilaisuus järjestettäisiinkin kauempana. Tilaisuudet ovat avoimia kaikille. Tällä sivulla on listattu kaikki Lihastautiliiton järjestämät tilaisuudet, joihin on mahdollisuus osallistua etänä.

Kaikkiin tilaisuuksiin tulee ilmoittautua ensisijaisesti Lyyti-linkkien kautta, jotka löytyvät Lihastautiliiton sivuilta. Ilmoittautua voi myös kyseisen alueen järjestösuunnittelijalle.


ELÄMÄÄ LIHASTAUDIN KANSSA

 Milloin: Torstaina 8.8. klo 15-16.30


 Ilmoittautumiset: pe 2.8. mennessä [Lyyti-linkistä](#) tai


Marjo Luomanen, 040 754 9716 /

marjo.luomanen@lihastautiliitto.fi

 Muuta: Asiantuntijana Lihastautiliiton lihastautiasiantuntija Aapo Pollari


OMAN JAKSAMISEN TUKEMINEN

 Milloin: Torstaina 29.8. klo 16-18

 Ilmoittautumiset: to 22.8. mennessä [Lyyti-linkistä](#) tai


Marjo Luomanen, 040 754 9716 /

marjo.luomanen@lihastautiliitto.fi

 Muuta: Asiantuntijana Lihastautiliiton kuntoutusasiantuntija Susanna Ryyänen


KUNTOUTUSOHJAAJAN PALVELUT

 Milloin: Torstaina 26.9. klo 13-15

 Ilmoittautumiset: 16.9. mennessä [Lyyti-linkistä](#) tai


Sirpa Kälviäinen, 050 599 2472 /

sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi

 Muuta: Asiantuntijana aikuisten neurologian kuntoutusohjaaja Soile Haverinen, Siunsote

LIHASTAUTIA SAIRASTAVAN PSYKKINEN JAKSAMINEN

 Milloin: Keskiviikkona 25.9. klo 16-18

 Ilmoittautumiset: ke 18.9. mennessä [Lyyti-linkistä](#) tai


Anni Kotilainen, 050 591 4244 /

anni.kotilainen@lihastautiliitto.fi

 Milloin:


- Torstaina 3.10. klo 17-19 (ilm. 25.9. mennessä)
- Torstaina 24.10. klo 13-15 (ilm. 10.10. mennessä)

 Ilmoittautumiset: [Lyyti-linkistä](#) tai Sirpa Kälviäinen, 050 599 2472 / sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi

 Muuta: Asiantuntijana Lihastautiliiton järjestösuunnittelija Anni Kotilainen.


HOITOTAHTO

 Milloin: Torstaina 26.9. klo 17-18.30


 Ilmoittautumiset: 19.9. mennessä [Lyyti-linkistä](#) tai

Anni Kotilainen, 050 591 4244 /

anni.kotilainen@lihastautiliitto.fi


 Muuta: Asiantuntijana Lapin keskussairaalan palliatiivisen keskuksen osaston ylilääkäri Anu Usvasalo

 Milloin: Tiistaina 15.10. klo 17-18.30

 Ilmoittautumiset: 10.10. mennessä [Lyyti-linkistä](#) tai


Marjo Luomanen, 040 754 9716 /

marjo.luomanen@lihastautiliitto.fi

 Muuta: Asiantuntijana Pohjanmaan hyvinvointialueen palliatiivisen hoitoon erikoistuva sairaanhoitaja Pirjo Närrgord


METSÄSTÄ ON MONEKSI, MONIMUOTOISEN LUONNON MERKITYS TERVEYDELLE

 Milloin: Torstaina 10.10. klo 13-15

 Ilmoittautumiset: 30.9. mennessä [Lyyti-linkistä](#) tai


Sirpa Kälviäinen, 050 599 2472 /

sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi

 Muuta: Asiantuntijana Luontotiedon asiantuntija Kimmo Saarinen, ELY-keskus


SELVIYTYMISKEINOJA ELÄMÄN MUUTOSTILANTEISIIN

 Milloin: Maanantaina 14.10. klo 13-15

 Ilmoittautumiset: 4.10. mennessä [Lyyti-linkistä](#) tai

Sirpa Kälviäinen, 050 599 2472 /

sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi

 Muuta: Asiantuntijana Mari Heikka, FinFami ry

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

HMSN-vertainen (ikäihmiset)

Aino Mäkinen, puh. 040 740 5149

HMSN-vertainen (työikäiset)

Leena Tammioja, leenatammioja@gmail.com

Mytonia-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



Sirke Salmela

toiminnanjohtaja
041 456 7071
sirke.salmela@lsly.fi



Ulla-Maija Lind

talousvastaava
040 703 3701
ulla-maija.lind@lsly.fi



Pauliina Tujula

talousvastaava
040 703 3701
pauliina.tujula@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



Yhteistyötä yli rajojen
– avustajakeskus.fi –

TAPAHTUMAKALENTERI - SYKSY 2024

ELOKUU

TI 27.8. KLO 13-15	VERKKO JA TURKU - Yhdistystiimi
TO 29.8. KLO 13-15	EURA - ALS-tapaaminen
TO 29.8. KLO 17-18.30	TURKU - Vesijumppa



SYYSKUU

TI 3.9. KLO 18-20	PORI - Vertaistapaaminen
TO 5.9. KLO 17-18.30	TURKU - Vesijumppa
MA 9.9. KLO 16-17	TURKU - Tuolijooga
TI 10.9. KLO 16-18	TURKU - Määrittämätön lihassairaus -vertaistapaaminen
TO 12.9. KLO 17-18.30	TURKU - Vesijumppa
KE 18.9. KLO 14-15.30	VERKKO - ALS-vertaistukitilaisuus
TO 19.9. KLO 16-17.30	VERKKO JA TURKU - Asiaa kuntoutuksesta
TO 19.9. KLO 17-18.30	TURKU - Vesijumppa
MA 23.9. KLO 16-17	TURKU - Tuolijooga
KE 25.9. KLO 14-16	RAUMA - Vertaistapaaminen
TO 26.9. KLO 13-15	EURA - ALS-tapaaminen
TO 26.9. KLO 13-15	SALO - Palvelupiste
TO 26.9. KLO 17-18.30	TURKU - Vesijumppa
LA 28.9. KLO 13-15	HARJAVALTA - Soveltava curling
MA 30.9. KLO 17-19	TURKU - Vertaistapaaminen



LOKAKUU

TI 1.10. KLO 13-15	PORI - ALS-vertaistukitilaisuus
TI 1.10. KLO 18-20	PORI - Vertaistapaaminen (Ajankohtaista Satasoten vammaispalveluista)
TO 3.10. KLO 17-18.30	TURKU - Vesijumppa
MA 7.10. KLO 17-19	VERKKO JA TURKU - IBM-vertaistukitilaisuus
TI 8.10. KLO 17-19	TURKU - ALS-vertaistukitilaisuus
KE 9.10. KLO 17-18.30	VERKKO - Mitokondriaalinen lihastauti -vertaistapaaminen
TO 10.10. KLO 17-18.30	TURKU - Vesijumppa
MA 14.10. KLO 16-17	TURKU - Tuolijooga
TO 17.10. KLO 17-18.30	TURKU - Vesijumppa
MA 21.10. KLO 17-18.30	VERKKO, SALO, TURKU, LOIMAA, RAUMA JA PORI - Autoilun apuvälineet
TI 22.10. KLO 14-16	RAUMA - Vertaistapaaminen
TO 24.10. KLO 17-18.30	TURKU - Vesijumppa
MA 28.10. KLO 16-17	TURKU - Tuolijooga
MA 28.10. KLO 17-18.30	VERKKO JA TURKU - Syyskokous
TO 31.10. KLO 13-15	EURA - ALS-tapaaminen
TO 31.10. KLO 17-18.30	TURKU - Vesijumppa



MARRASKUU

TI 5.11. KLO 18-20	PORI - Vertaistapaaminen (Apteekki-esittely)
TO 7.11. KLO 17-18.30	TURKU - Vesijumppa
MA 11.11. KLO 16-17	TURKU - Tuolijooga
TI 12.11. KLO 13-15	SALO - Palvelupiste
TI 12.11. KLO 16.30-18	VERKKO, TURKU JA PORI - Tietoa ravitsemuksesta
TO 14.11. KLO 13-14.30	SALO - Jouluglögit
TO 14.11. KLO 17-18.30	TURKU - Vesijumppa
TI 19.11. KLO 14-16	RAUMA - Vertaistapaaminen (Apteekki-esittely)
TO 21.11. KLO 17-18.30	TURKU - Vesijumppa
MA 25.11. KLO 14-16	TURKU - Vertaistapaaminen
TI 26.11. KLO 13-14.30	RAUMA - Jouluglögit
TI 26.11. KLO 16-17.30	VERKKO - Määrittämätön lihassairaus -vertaistapaaminen
TO 28.11. KLO 13-15	EURA - ALS-tapaaminen
TO 28.11. KLO 17-18.30	TURKU - Vesijumppa



JOULUKUU

MA 2.12. KLO 13-14.30	KANKAANPÄÄ - Jouluglögit
MA 2.12. KLO 16-17	TURKU - Tuolijooga
TI 3.12. KLO 13-14.30	TURKU - Jouluglögit
KE 4.12. KLO 13-14.30	SOMERO - Jouluglögit
KE 4.12. KLO 16.30-18	VERKKO - Vertaistapaaminen
TO 5.12. KLO 13-14.30	HUITTINEN - Jouluglögit
TO 5.12. KLO 15-16.30	VERKKO - ALS-vertaistukitilaisuus
TO 5.12. KLO 17-18.30	TURKU - Vesijumppa
LA 7.12. KLO 15-18	PORI - Joulujuhlat
MA 9.12. KLO 16-17	TURKU - Tuolijooga
MA 9.12. - TI 10.12.	TURKU - Jouluristeily
TI 10.12. KLO 15-16.30	PORI - Jouluglögit
KE 11.12. KLO 13-14.30	LOIMAA - Jouluglögit
TO 12.12. KLO 13-14.30	KEMIÖNSAARI - Jouluglögit
TO 12.12. KLO 17-18.30	TURKU - Vesijumppa
LA 14.12. KLO 13-16	TURKU - Joulujuhlat
TO 19.12. KLO 13-15	EURA - ALS-tapaaminen
TO 19.12. KLO 17-18.30	TURKU - Vesijumppa

