



Poikkeuksellisesti jaamme tämän jäsenkirjeen vain sähköisessä muodossa

Kevät kääntyy kohti kesää koronaepidemiasta ja sen aiheuttamasta poikkeustilasta huolimatta!

Osa kevään ja kesän tapahtumista on aikataulutettu uudelleen tulevalle syksylle, osa on valitettavasti jouduttu perumaan kokonaan. Tässä kirjeessä kerromme, miten voimme pitää toisiimme yhteyttä kesän aikana, ja mitä tapahtumia syksylle on luvassa
Hyvää alkavaa kesää kaikille!
Sanna Fransman, sihteeri

Virtuaaliset vertaistreffit keskiviikkona 10.6.2020 klo 18:30

Kiitokset kaikille, jotka olivat mukana ensimmäisillä virtuaalisilla vertais- treffeillämme! Poikkeustilanne opettaa meille uusia toimintatapoja, ja virtuaaliset vertais- tapaamiset voisivat jäädä pysyväksi osaksi toimintaamme. Järjestämme uudet treffit verkossa 10. päivä kesäkuuta klo 18:30. Treffimme kestävät noin tunnin.



Vertaistreffit eivät vaadi ennako- ilmoittautumista, ja suora linkki tapaamiseen tullaan julkaisemaan Iktyosiyhdistyksen Facebook-sivuilla sekä www.iktyoosi.fi -sivuilla. Microsoft Teamsin tapaamiseen voit osallistua joko selaimen kautta, mutta äly- puhelimella tai tabletilla tarvitset etukäteen asennetun Microsoft Teams -applikaation (applikaatio on ilmainen).

Korona ja iktyoosi

Yleisesti iktyoosia sairastavilla ei ole kohonnutta riskiä komplikaatioille sairastuessaan influenssaan ja tämä on todennäköistä myös koronan suhteen. Suositeltavat suojatoimet ovat samoja kuin flunssassa; käsien pesu ja yskiminen hihaan tai nenäliinaan.
Jatkuva käsien peseminen ja desifiointiaineiden käyttö saattaa ärsyttää

iktyoosikkojen käsiä. Toistuvaa pesemistä kuitenkin suositellaan, mutta myös voiteiden käyttöä pesun jälkeen käsien ärtymisen ehkäisemiseksi. (Lähteet: Britisch Association of Dermatologist, USA FIRST yhdistys iktyoosikoille)

Yleisesti suositellaan nykyisen lääkityksen jatkamista, ei keskeytyksiä ilman lääkärin kanssa neuvottelua. Eurooppalainen osaamisverkosto harvinaisille ihosairauksille (ERN SKIN) on lisäksi listannut Retinoid - lääkkeen (Tigason) kuuluvan ryhmään, jonka käyttöä suositellaan jatkettavaksi normaalisti koronatilanteesta huolimatta.

Jäsenkysely

Toteutamme yhdistyksemme jäsenille jäsenkyselyn. Linkki kyselyyn on auki 31.7.2020 asti. Linkki kyselyyn: <https://q.surveypal.com/Iktyosiyhdistys-jasenkysely-2020> Jaamme linkin myös Facebook-sivuillamme ja Instagramissa.

Allergia-, Iho- ja Astmaliiton tuetut lomamat ja kurssit

Koronatilanteen vuoksi kesän 2020 tuetut lomamat on peruttu, mutta vuoden 2021 alusta kannattaa seurata liiton tiedotuksia vuoden 2021 tuetuista lomista. Syksyn ja talven aikana toteutetaan näillä näkymin harvinaisten ihosairauksien aikuisten kurssi Espoossa 9.-11.10.2020 sekä lapsiperheiden Ihon sairaudet -kurssi 16.-18.11.2020, myös Espoossa.

Iktyoosilapsirahaston hakemukset 2020

Muistattehan, että voitte hakea lapsille ja nuorille tukea Iktyoosilapsirahastosta. Toivomme hakemukset 31.5.2020 mennessä. Käsittelemme ja teemme päätökset 20.6.2020 mennessä. Huomioithan, että hakemuksen yhteydessä vaadimme myös asiantuntijalausannon (lääkärinlausunto), joka voi olla myös kopio OmaKannasta. Tarkemmat ohjeet löytyvät nettisivuiltamme osoitteesta: www.iktyoosi.fi/iktyoosilasten-rahasto/.

Kivaa kesää kaikille!

t. Hallitus: *Silja Lindqvist, Marjukka Tyrväinen, Kirsi Polttila, Marika Ojanen ja Sanna Fransman / iktyosiyhdistys@gmail.com, /www.iktyoosi.fi / Marjukka Tyrväinen puh. 044 204 0964*