



Koronaepidemia on iskenyt monella tavoin myös yhdistyksemme kevään tapahtumiin.

Jaamme tässä tiedotteessa lisätietoa muuttuneista suunnitelmista.

Jaksamista eristyksessä toimimiseen!  
*Silja Lindqvist, puheenjohtaja*

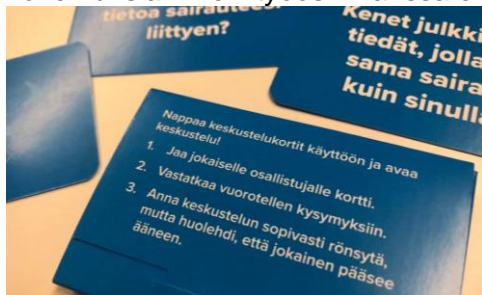
## Vuositapaaminen 18-19.4.2020 Ähtärissä siirtynyt lokakuulle 3-4.10.2020

Olemme hallituksessa päättäneet siirtää vuositapaamisen syksylle johtuen koronaviruksesta. Pyydämme sitovat ilmoittautumiset Ähtäriin kesän jälkeen, **31.8.2020 mennessä**, mutta tästä lisätietoa vielä kesällä.

Vuosikokous siirretään myös pidettäväksi 4.10.2020 Ähtärissä. Hallitus on tehnyt normaalin toimintakertomuksen vuodelta 2019 sekä tilinpäätöksen, joka näytti 50,65 € ylijäämää. Hallitus on sitoutunut jatkamaan syksylle, jolloin tehdään erovuoroisten viralliset valinnat loppuvuodelle 2020 sekä vuodelle 2021.

## Virtuaaliset vertaistreffit ma 27.4. klo 18:30-19:30

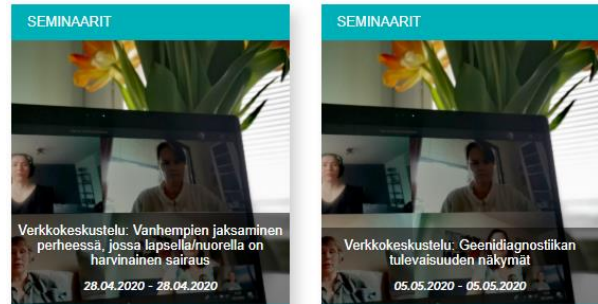
Koska fyysiset tapaamiset on nyt kielletty, niin Allergia-, Iho- ja Astmaliiiton kanssa olemme lähteneet suunnittelemaan oikeita virtuaalisia vertaistreffejä, joissa voimme jakaa kokemuksiamme iktyoosin kanssa elämisestä.



Ensimmäinen Microsoft Teamsin kanssa toteuttava tapaaminen on suunniteltu pidettäväksi maanantaina 27.4. klo 18:30. Tapaamiseen ei tarvitse ilmoittautua. Linkki tapaamiseen tullaan julkaisemaan Iktyoosiyhdistyksen Facebook-sivuilla sekä [www.iktyoosi.fi](http://www.iktyoosi.fi) -sivuilla. Pystyt osallistumaan verkkovertaistreffeille tietokoneella tai kännykällä, jossa on kamera ja mikrofoni. Yhteyksiä voi kokeilla jo klo 18.15 alkaen. Tietokoneelle voi liittyä valitsemalla "Liity sen sijaan selaimessa", puhelimella tai tabletilla on hyvä ladata Microsoft Teams-sovellus etukäteen.

## Harvinaiskeskus Norion virtuaaliluennot

Harvinaisia sairauksia tukeva Norio-keskus järjestää myös virtuaalisesti luentoja, joihin on vapaa pääsy. Kevään tapahtumat löytyvät sivuilta: [www.norio-keskus.fi/tapahtumakalenteri.html](http://www.norio-keskus.fi/tapahtumakalenteri.html)



Yllä olevassa kuvassa mainitut luennot ovat ti 28.4. klo 14-15:30 ja 5.5. klo 14-15:30.

## Iktyoosilapsirahaston hakemukset 2020

Muistatthän, 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 asiantuntijalausunnon (lääkärintlausunto), joka voi olla myös kopio OmaKannasta. Tarkemmat ohjeet löytyvät nettisivuiltamme osoitteesta: [www.iktyoosi.fi/iktyoosilasten-rahasto/](http://www.iktyoosi.fi/iktyoosilasten-rahasto/).

## European conference on rare disease and orphan drugs 14-15.5.2020

Suunniteltu harvinaisten sairauksien konferenssi on myös siirtynyt täysin on-line pohjaiseksi. Samalla tottakai osallistumiskustannukset ovat myös pudonneet ja rekisteröitymisaike on pidentynyt. Jos sinulla on mahdollisuus ja innokkuutta osallistua to-pe 14-15.5.2020, niin ilmoita halukkuutesi [iktyoosiyhdistys@gmail.com](mailto:iktyoosiyhdistys@gmail.com) -osoitteeseen. Jo ilmoittautuneet ovat etusijalla, mutta lisää mahtuu.

## Tervetuloa mukaan!

t. Hallitus: Silja Lindqvist, Marjukka Tyrväinen, Kirsi Polttila, Marika Ojanen ja Sanna Fransman / [iktyoosiyhdistys@gmail.com](mailto:iktyoosiyhdistys@gmail.com), /[www.iktyoosi.fi](http://www.iktyoosi.fi) / Marjukka Tyrväinen puh. 044 204 0964