



6.9.2019

**Järjestämme lokakuussa risteilyn Tallinnaan,
jossa yövymme Kalev Spa -kylpylässä.
Tervetuloa mukaan!**



Ja pidämme myös vertaistukitapaamisen Seinäjoella.

Mukavaa alkanutta syksyä kaikille!
Silja Lindqvist, puh.joht.

Tallinnan risteily ja yöpyminen Kalev Spa -kylpylässä 26.-27.10.2019

Tervetuloa Iktyoosiyhdistyksen viikonlopputapaamiseen 26.-27.10.2019 Eckerö Line M/S Finlandialle sekä Kalev Spa -hotelliin ja kylpylään Tallinnaan.

Tapaamisen alustava **ohjelma:**

Lauantaina 26.10.2019

klo 15:15 laiva lähtee Helsingistä

klo 17:30 laiva saapuu Tallinnaan

klo 20 illallinen Kalev Span ravintolassa

Sunnuntaina 27.10.2019

klo 12:00 huoneiden luovutus

klo 12:00-14:00 yhdistyksen keskustelutuokio

klo 18:30 laiva lähtee Tallinnasta

klo 21:00 laiva saapuu Helsinkiin



Paikka: Laivan lähtö- ja saapumisaika Helsingissä Länsiterminaali T2.

Kalev Spa -hotelli, osoite Aia 18, Tallinna. Hotellin etäisyys Tallinnan A-Terminaalista on noin 2 kilometriä.

Hinta – Jäsenille 2 henkilön huoneessa / perhehuoneessa (yhden hengen huone):

Aikuiset omavastuu 60€, lapset 6-17v. 20€ (aikuisen yhden hengen huoneessa omavastuu 120 €)

Hinta – Ei-Jäsenille 2 henkilön huoneessa / perhehuoneessa (yhden hengen huone):

Aikuiset omavastuu 100€, lapset 6-17v. 40€ (aikuisen yhden hengen huoneessa 160 €)

Hinnat sisältävät risteilyn välillä Helsinki-Tallinna-Helsinki, yöpymisen hotellissa, pääsyn kylpylään, lauantain illallisen sekä hotellin aamiaisen sunnuntaiaamuna.

Ilmoittautuminen alkaa tiistaina 10.9.2019 ja päättyy 24.9.2019. Huomio! Kaikkien osallistujien tulee ottaa mukaan voimassa oleva passi tai henkilökortti!

Mukaan mahtuu noin 35 henkilöä ilmoittautumisjärjestyksessä

Ilmoittautumiseen tulee kirjata:

1. Osallistujien nimet ja syntymäajat
2. Mahdolliset ruoka-ainerajoitukset lounaille ja illallisille

Ilmoittautuminen: iktyoosiyhdistys@gmail.com tai tekstiviestillä Marjukka Tyrväinen

puh. 044 204 0964. Jos sinulla on mitä tahansa kysyttävää tapaamisesta, voit laittaa kysymyksiä iktyoosiyhdistys@gmail.com -osoitteeseen.

Iktyoosiyhdistyksen uudistetut säännöt

Yhdistyksemme uudet säännöt on hyväksytty Patentti- ja Rekisterihallituksessa. Ne löytyvät nyt yhdistyksen nettisivuilta: www.iktyoosi.fi/saannot/

www.iktyoosi.fi

6.9.2019

Kiitokset Linnanmäki -päivään osallistuneille

Kiitos kaikille, jotka olitte mukana juhlistamassa 50-vuotiasta Allergia-, Iho- ja Astmaliittoa Linnanmäen huvipuistossa 8. päivä kesäkuuta. Sää oli puolellamme ja alkukesän auringon helliessä meitä oli paikalla mukavan kokoinen joukko eri ikäisiä jäseniä. Illalla kokoonnuimme vielä yhdistyksen oman väen kesken ruokailemaan ravintola Weeruskaan Linnanmäen lähelle. Oikealla vielä erään lapsen näkemys puheenjohtajasta jakamassa jäätelöitä. Kiitos vielä kerran mukana olleille!

**Vertaistukitapaaminen Seinäjoella lauantaina 5.10.2019 klo 13-17**

Järjestämme jäsenillemme vertaistukitapaamisen lauantaina 5. lokakuuta 2019 kello 13-17 Seinäjoella. Tapaamme Järjestötalon tiloissa (2. kerros, sisäänkäynti Ruukintien puolelta) osoitteessa Kauppakatu 1, Seinäjoki. Tapaamiseen ei ole ennakoilmoittautumista eikä osallistumismaksua, mutta mikäli sinulla on erityisruokavalio, ilmoittaisitko siitä meille etukäteen. Näin saamme varattua kaikille sopivaa välipalaa kahvin ja teen kanssa. Lisätietoja antaa, sekä tiedot erityisruokavalioista ottaa vastaan Sanna Fransman, sähköpostilla osoitteessa iktyosiyhdistys@gmail.com.

Allergia- Iho- ja Astmaliiton kurssit**Muistattehan vielä haettavissa olevat AIA-liiton kurssit vuodelle 2019:**

-Ihon sairauksia sairastavat lapsiperheet (Kela) 4.-8.11.2019, kuntoutumiskeskus Apila, Kangasala, ilmoittautuminen suoraan Kelaan.

Lisää kursseista voit lukea Allergia-, Iho- ja Astmaliiton sivuilta: www.allergia.fi/kuntoutus

Vertaistukitapaamisia vuosille 2019-2020

Pyrimme järjestämään vielä loppuvuoden 2019 aikana ja alkuvuodesta 2020 jäsenillemme vertaistukitapaamisia. Tarkoituksemme on järjestää yksi tällainen matalan kynnyksen tapaaminen Etelä-Pohjanmaalla vielä vuoden 2019 aikana. Vuodelle 2020 suunnittelemme tapaamista Keski-Suomeen.

Mikäli sinulla on kiinnostusta saada omalle alueellesi vertaistukitapaaminen, otamme hallituksessa mielellämme ehdotuksia vastaan! Ideoita ja ajatuksia vertaistukitapaamisista ottaa vastaan Sanna Fransman yhdistyksen sähköpostiosoitteessa iktyosiyhdistys@gmail.com.

Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma vuosille 2019-2023

Sosiaali- ja terveysministeriö on julkaissut uuden Harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman vuosille 2019-2023. Uudistettuun harvinaissairauksien kansalliseen ohjelmaan on nostettu kolme keskeistä teemaa: harvinaissairaiden osallisuus, osaamisen lisääminen ja koordinaation vahvistaminen. Ohjelma ei ole yksityiskohtainen toimintasuunnitelma, vaan se osoittaa suuntalinjat päättäjille ja harvinaissairauksien parissa toimiville, jotka osaltaan ovat vastuussa keinoista ja seurannasta ohjelman toimeenpanossa. Allergia-, Iho- ja Astmaliiton Risto Heikkinen on ollut isossa roolissa ohjelman kirjoittamisessa. Lisää voit lukea ohjelmasta [tästä linkistä](#).

Tervetuloa mukaan!

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