



VALOIHOTTUMAYHDISTYS ry
DE LUSKÄNSLIGAS FÖRENING rf

Jäsenkirje 1/2023

Talvinen tervehdys jäsenillemme

Uusi vuosi ja uudet kujeet... 😊

Yhdistyksemme juhlavuosi saatiin hienosti ”pakettiin”. Pääsimme tapaamaan jo kasvokkainkin toisiamme. Kiitos vielä kaikille teille, joita tavattiin kasvokkain tai teamsin välityksellä!

Teemme vapaaehtoistyötä tänäkin vuonna. Osa tapahtumista on edelleenkin netissä, mutta mahdollisuuksien mukaan järjestämme myös tapaamisia eri paikkakunnilla. Uutuutena ovat kahvilatapaamiset Harvinaisten sairauksien päivänä.

Harvinaisten sairauksien päivä ti 28.2.2023

Eri puolilla Suomea on tapahtumia liittyen harvinaisten sairauksien päivään.

Iltapäivällä on liiton facebook -sivuilla live-lähetys klo 14.00. Risto Heikkinen puhuu Harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman tilanteesta sekä sosiaaliturvasta ja palveluista. Katariina Ijäs haastattelee.

Illalla on harvinaista ihotautia sairastavien vertaistreffejä eri puolilla maata. Muutamat treffit ovat jo aikaisemmin tai myöhemmin. Valoihottumayhdistys järjestää muiden harvinaisyhdistysten kanssa tapaamisia mm. seuraavilla paikkakunnilla:

Tampere 25.2.2023 klo 12.00 alkaen Robert`S Coffee Hämeenkatu 4, 33100 Tampere (Stockmann, Tuomiokirkonkadun puolella) Sirkka

Helsinki 26.2.2023 klo 13.00 Kampin ostoskeskuksen Espresso House -kahvila, Kirsi

Vaasa 28.2.2023 klo 17.00 Susan kirppis, Loukontie 1, 66440 Tervajoki, Maria

Oulu 28.2.2023 klo 18.00 keskustan kahvio, Sara ja Arja

Porvoo 28.2.2023 klo 18.00 Cafe-Ravintola Zum Beispiel, Rihkamakatu 2, Porvoo, Silja

Turku 1.3.2023 klo 17.30 Turun Seudun Vanhustuki ry:n tilat, Läntinen Pitkäkatu 33, 20100 Turku (Lounatuulet -talossa katutasossa) Maarit

Verkko 28.2.2023 Palmoplantaarinen keratoderma 18.00-19.00 HAE-yhdistys

Yleistiedot päivästä löytyvät täältä: <https://www.allergia.fi/tapahtumat/harvinaisten-sairauksien-paiva-2023/> ja tämän sivun kautta myös linkit treffien tarkempiin tietoihin > **Tapahtumat** (katso ilmoittautumiset)

Tervetuloa mukaan tapaamisiin!

Valoihottumayhdistystä tukee





VALOIHOTTUMAYHDISTYS ry
DE LJUSKÄNSLIGAS FÖRENING rf

Vertaistapaaminen

Yhdistys järjestää vertaistapaamisen 1.4-2.4.2023 Seinäjoella Hotelli-Ravintola Almassa www.hotelalma.fi Aloitamme lauantaina ruokailulla klo 13.00. Klo 14.00 alkaen pidämme vuosikokouksen. Iltapäiväkahvin jälkeen klo 16.00 alkaen Asahi Health -terveysliikuntaa, vetäjänä tanssitaiteilija Ella Effendy. Illallinen klo 18.30-

Sunnuntaina aamiaisen jälkeen jatkamme Ellan kanssa vielä rentoutustuokiolla.

Tarkennettu ohjelma päivän kulusta lähetetään osallistujille myöhemmin.

Kustannukset:

Valoihottumayhdistys tarjoaa ruokailut (erikseen tilattavat juomat jokainen maksaa itse), ohjelman ja yöpymiset. Majoittuminen Almassa jaetuissa kahden hengen huoneissa. Matkakustannukset halvimman kulkuneuvon mukaan, omavastuu 30 €.

Sivovat ilmoittautumiset 19.03.2023 mennessä yhdistyksen sähköpostiin: valoihottumayhdistys@gmail.com tai 044 3263035 Maria Hautaluoma.

Ilmoita, jos tarvitset hotellihuoneen ja muista ilmoittaa myös ruokailuja varten mahdolliset ruoka-allergiat.

Kutsu kevätkokoukseen

Tänä vuonna Valoihottumayhdistyksen Kevätkokous pidetään lauantaina 1.4.2023 Seinäjoella Hotelli-Ravintola Almassa, www.hotelalma.fi osoitteessa Ruukintie 4, 60100 Seinäjoki.

Kokous alkaa lauantaina klo 14.00. Liitteessä esityslista. Sinulla on myös mahdollisuus osallistua kokoukseen teamsin välityksellä. Ilmoita osallistumisestasi viimeistään 19.03.2023 mennessä valoihottumayhdistys@gmail.com tai 044 3263035 Maria Hautaluoma. Saat linkin kokoukseen ja kokouksen asiakirjat liitteenä.

Tervetuloa Seinäjoelle!

Valoihottumayhdistystä tukee





VALOIHOTTUMAYHDISTYS ry
DE LUSKÄNSLIGAS FÖRENING rf

Vertaistreffit

Tulevista vertaistreffeistä löydät tietoa [Vertaistreffit - Allergia.fi](https://www.allergia.fi/vertaistreffit)

Yhdistyksen kotisivut

Olethan käynyt tutustumassa yhdistyksemme kotisivuille www.valoihottuma.allergia.fi

Näille sivuille päivitämme myös tulevia tapahtumia.

Vertaistukea

Vertaistukea ja vinkkejä löytyy suljetusta FB-ryhmästämme

www.facebook.com/groups/UV.valoihottuma/

Jäsenetuja sinulle:

- **UVA-säteilymittarin** saa lainaan laittamalla viestiä yhdistyksen sähköpostiin.
- **Valtakunnalliset jäsenedut** liiton kautta: www.allergia.fi/jasenedut
- Meillä on myös ilmaiseksi käytössämme Helsingin Allergia- ja Astmayhdistyksen tuottama palvelu: Kosmetiikan Allergiaportaali. Se löytyy liiton sivuilta www.allergia.fi/allergia/allergiset-iho-oireet/kosmetiikan-allergiaportaali
- **Iho- ja kosmetiikkaneuvonta**
Voit kysyä neuvoa kosmetiikka-allergioihin, ihonhoitoon ja Allergiaportaaliin liittyvissä asioissa sähköpostitse kosmetiikka@allergiahelsinki.fi ja puhelimitse puh. 040 834 8803 ma-to 10-15.
- Lisäksi liiton sivuilta www.allergia.fi löytyy paljon tietoa mm. harvinaissairauksista ym. Käykää tutustumassa 😊

Olet sydämellisesti tervetullut tilaisuuksiimme

Tapaamisiin 😊

Puheenjohtaja Maria Hautaluoma
Valoihottumayhdistyksen hallitus

puh. 044 3263035
valoihottumayhdistys@gmail.com

Valoihottumayhdistystä tukee

