



VALOIHOTTUMAYHDISTYS ry
DE LJUSKÄNSLIGAS FÖRENING rf

Jäsenkirje 1/2020

Heippa kaikille uusille ja vanhoille jäsenillemme! 😊

Vuosi on vaihtunut ja pikkuhiljaa aurinko nousee korkeammalle ja korkeammalle. Useimmille valoherkille koittaa heikommät ja heikommät ajat.

Valoherkkyys-sairauksissa kaikkein tärkeintä on suojautuminen.

Se voi tarkoittaa ikkunakalvoja, takkeja, housuja, lakkeja. Se voi tarkoittaa käsineitä ja aurinkovarjoja.

Se voi olla myös aurinkolasit ja auringonsuojavoide.

Auringonsuojavoiteen käytössä tärkeintä on riittävän suuri määrä voidetta. Duodecim-terveyskirjastosta löytyy tutkimuksia, joiden mukaan liian vähäinen määrä voidetta heikentää suojaustehoa dramaattisesti.

UVA-herkkien, ja miksei kaikkien muidenkin, täytyy tarkistaa voidepurkista että siinä on myös uva-suoja.

Nykyään tämä on jo useissa voidemerkeissä, mutta vielä muutama vuosikymmen sitten uva-suojaa ei osattu valmistaa lainkaan.

Tähän aikaan vuodesta on myös hyvä tarkistaa tulevan kesän vaatevarastoja. Jos tarvitset uva-suojattuja vaatteita, on nyt aika laittaa hakemusta oman kunnan vammaispalveluun. Suojavaatteiden korvaus on harkinnanvarainen asia, joten jos kunnallasi ei ole tänä vuonna siihen tarkoitettuja määrärahoja, on kunnan varauduttava seuraavana vuonna. Täytyy vain hakea uudestaan ja uudestaan.

Lisätietoja saat mm. Allergia-, Iho- ja Astmaliiton erityisasiantuntija Risto Heikkiseltä. Hän vastaa kysymyksiin, jotka liittyvät yhteiskunnan tarjoamiin tukiiin ja palveluihin. Lisäksi häneltä voi pyytää apua tukien hakemiseen ja muutoksenhakuun sähköpostitse. Puh 045 114 4459 keskiviikkoisin klo 10-14. risto.heikkinen@allergia.fi

Lisää tietoa esim. valaistuksesta ja ikkunakalvoista löytyy yhdistyksen nettisivuilta:

www.valoihottuma.allergia.fi

Vertaistukea ja vinkkejä löytyy suljetusta FB-ryhmästämme: Kuuluthan sinäkin siihen?

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

Kutsu Kevätkokoukseen ja vertaistapaamiseen

Tänä vuonna Valoihottumayhdistyksen Kevätkokous pidetään **lauantaina 28.3.2020 Seinäjoella**

Hotelliravintola Almassa. www.hotelalma.fi osoitteessa Ruukintie 4, 60100 Seinäjoki.

Kevätkokous on tarkoitettu kaikille jäsenillemme. Kokous alkaa lauantaina klo 16.30. Liitteessä esityslista.

Valoihottumayhdistystä tukee





VALOIHOTTUMAYHDISTYS ry
DE LJUSKÄNSLIGAS FÖRENING rf

Vertaistapaaminen kevätkokouksen yhteydessä

Yhdistys järjestää myös vertaistapaamisen **28-29.3.2020 Seinäjoella** Hotelliravintola Almassa.

Tilaisuus **alkaa lauantaina klo 10.45** kokoontumisella, jatkuen lounaalla klo 11.45. Sen jälkeen klo 12.45-15.00 saamme **vieraaksemme erityisasiantuntija Risto Heikkisen AIA-liitosta. Hänellä on rautainen ammattitaito sosiaaliturvasta, eri tukimuodoista jne. valoherkkyyteen liittyen.**

Klo 15.30 on yhdistyksen hallituksen kokous ja klo 16.30 jäsenistön kevätkokous. Klo 17.30 eteenpäin on vertaiskeskustelua, päättyen illalliseen klo 19.00. Loppuilta klo 20.00 eteenpäin vapaata omaa aikaa. Sunnuntaiaamuna aamiaisen jälkeen klo 10.00 jatkamme rentoutusohjaajan kanssa. Klo 12.00 luovutetaan huoneet ja toivotamme hyvää kotimatkaa. Ne jotka tahtovat, voivat jäädä hotellille vielä omakustanteiselle lounaalle.

Luvassa siis kokousten lisäksi aitoa tukea vertaisilta, tiukkaa tietoa innostavan Riston kanssa ja sopivasti rentoutusta ohjattuna 😊

Tarkka ohjelma päivän kulusta lähetetään osallistujille myöhemmin.

Tapahtuma on suunnattu lähinnä aikuisille. Lasten hoitoa tai ohjelmaa ei ole järjestetty.

Osallistumismaksu vertaistapahtumaan on 30,-€ perheen ensimmäiseltä jäseneltä. Jos samasta jäsenperheestä ilmoittautuu useampia, heidän omavastuunsa on 60,-€ hengeltä.

Osallistumismaksu sisältää lauantaina lounaan, iltapäiväkahvin ja illallisen. Sunnuntaiaamuna aamiaisen. Sekä kaiken ohjelman. Yöpyminen jaetussa huppeassa kahden hengen huoneessa.

Jos haluat määrätyn huonekaverin, ilmoita se ilmoittautumisen yhteydessä. Jos haluat yhden hengen huoneen, on siitä lisämaksu 40,-€.

Mahdollisuuksien mukaan, yhdistys voi tukea yli 50,-€:n omavastuun meneviä matkakustannuksia, halvimman kulkutavan mukaan laskettuna.

Sitovat ilmoittautumiset 10.03.2020 mennessä yhdistyksen sähköpostiin: valoihottumayhdistys@gmail.com

Muista samalla ilmoittaa mahdolliset toiveesi huonekaverista tai yhden hengen huoneesta ja mahdolliset ruoka-allergiat.

Osallistumismaksu maksetaan 10.3. mennessä yhdistyksen tilille: FI64 1789 3000 0029 55

Harvinaisten sairauksien päivä 29.2.2020

Eri puolilla Suomea on tapahtumia liittyen tähän harvinaisten sairauksien päivään.

- Harvinaisten vertaistreffit 27.2.20 klo 17.30-18.30 Tampereella
Bakery Cafe, Tuomiokirkonkatu 26, Tampere
Paikalla myös meidän varapuheenjohtaja Sirkka Ojala-Lahtinen

Valoihottumayhdistystä tukee





VALOIHOTTUMAYHDISTYS ry
DE LJUSKÄNSLIGAS FÖRENING rf

- Harvinaisten vertaistreffit 28.2.20 klo 17.30-19.99 Turussa
Lounais-Suomen Allergia- ja astmayhdistyksen toimistolla, Aurakatu 22 A 1, 20100 Turku
Paikalla myös meidän puheenjohtaja Merja Juurinen
- Harvinaisten vertaistreffit 3.3. klo 17.30-19.00 Helsingissä
Allergiatalolla, Paciuksenkatu 19, 00270 Helsinki.

Lisätietoa vertaistreffeistä: <https://www.allergia.fi/jarjesto/tule-mukaan-toimintaan/vertaistreffit-2020/tulevat-vertaistreffit/>

- **Harvinaismessut 29.2. klo 10-16 Helsingissä**
Musiikkitalo, Mannerheimintie 13 a, 00100 Helsinki
Paikalla monenmoista messuilua ja tapahtumaa
- **Harvinaisten päivän tapahtuma 29.2. klo 10.30-14.30 Turussa**
Kauppakeskus Mylly, Myllynkatu 21280 Raisio
Paikalla myös yhdistyksen puheenjohtaja Merja Juurinen

Lisätietoa: <https://harvinaiset.fi/ajankohtaista/harvinaisten-sairauksien-paiva/harvinaisten-sairauksien-paiva-2020/>

Allergia-, Iho- ja Astmaliitto järjestää tänäkin vuonna Tuettuja lomia: Varsinaisesti Valoherkille ei tänä vuonna lomia ole, mutta muita lomiam esim: Harvinaisia ihosairauksia sairastavat lapset perheineen 28.6-3.7.2020 Kannonkoskella

Kuntoutuskurssit: Harvinaiset ihosairaudet, aikuiset 28.-30.8.2020 Espoossa.

Jäsenetuja sinulle:

UV-säteilymittarin saa lainaan puheenjohtajalta, tai laita viestiä yhdistyksen sähköpostiin.

Valtakunnalliset jäsenedut liiton kautta: allergia.fi / jäsenedut

Liitteenä **vuosikokouksen esityslista**.

Teemme kevään aikana **sähköisen jäsenkyselyn**, jonka linkki lähetetään sähköpostilla jäsenille. Toivottavasti löydät hetken aikaa osallistuaksesi kyselyyn. Vastauksesi on meille arvokas.

Yhdistystoiminta on vapaaehtoistoimintaa jäsenistön hyväksi. Meillä on paljon tietoa ja kokemusta ja meihin voi ottaa yhteyttä myös vertaistukiasioissa.

Olet lämpimästi tervetullut mukaan toimintaan!

Puheenjohtaja Merja Juurinen

P. 040 7207 560

Valoihottumayhdistyksen hallitus

valoihottumayhdistys@gmail.com

Valoihottumayhdistystä tukee

