

TAMPEREEN SEUDUN ATOPIAYHDISTYS RY

JÄSENKIRJE

KEVÄT 2024



Puheenjohtajan tervehdys!

Olen ollut Tampereen seudun Atopiyhdistyksen toiminnassa mukana 1990- luvun lopulta asti. Mietinkin, mikä siinä on pitänyt mukana näin pitkään. Nostan ykköseksi vertaistuen ja uusien ihmisten tapaaamisen. Itse aikoinaan liityin toimintaan mukaan, koska se oli ajankohtaista atooppisen ihon ollessa kasvoilla, kaulalla ja käsissä. Nykyään ihoni on hyvässä kunnossa, mutta aistin ja muistan tunnelmat vielä punoituksesta ja kutinasta.

Nyt uutena roolinani on tämä puheenjohtajuus. Haluan kiittää edeltäjäni Esa Linjamaata useista puheenjohtajuusvuosista ja hallitustyöskentelystä. Tavataan vielä jatkossakin näissä atopiaan liittyvissä tapahtumissa.

Uusina tapahtumina ovat olleet Arjen atopia- tapahtumat tammi-, helmi- ja maaliskuussa. Kesäksi on luvassa teatteria ja marraskuun aikoihin on perinteinen Atopia- ilta. Haluamme tilaisuuksia, joissa jäsenet voivat tavata toisiaan ja samalla toki hallituksen jäseniäkin. Uusia ideoita ja toiveita saa aina esittää ja tulla mukaan vapaaehtoistoimintaan.

Olemme yrittäneet laajentaa tiedotustamme ja tulla näkyväksi jäsenkirjeen ja sähköpostin lisäksi myös facebookissa. Parasta on kuitenkin kasvotusten tapaamiset ja niitä jäänkin odottelemaan. Valoisaa kevättä kohti mennään ja loiskutellaan lätäköiden poikki saappaat jalassa. Saappaat ovat suojana kuin rasva nahkassamme.

Keväisin terveisin Katri-Elina Jaakkola



Tervetuloa!
Tampereen seudun Atopiyhdistyksen
kevätkokoukseen
torstaina 11. huhtikuuta klo 18.00.

Kevätkokous pidetään Kulttuuritalo Laikussa, kokoustilassa Syrjä.
Osoite Keskustori 4, 33100 Tampere.

Tampereen seudun Atopiyhdistys ry:n Kevätkokouksen esityslista

1. Kokouksen avaus
2. Valitaan kokouksen puheenjohtaja, sihteeri, kaksi pöytäkirjantarkastajaa ja tarvittaessa kaksi ääntenlaskijaa
3. Todetaan kokouksen laillisuus ja päätösvaltaisuus
4. Hyväksytään kokouksen työjärjestys
5. Esitetään tilinpäätös, toimintakertomus ja toiminnantarkastajan lausunto
6. Päätetään tilinpäätöksen vahvistamisesta ja vastuuvapauden myöntämisestä hallitukselle
7. Muut asiat
8. Kokouksen päättäminen

Tervetuloa mukaan!
Kaikkien kokoukseen osallistujien kesken arvotaan LV-tuotepaketti.

MISTÄ TUKEA ARJEN HAASTEISIIN

Sosiaaliturvaa pitkäaikaissairaille

Sairastaminen voi vaikuttaa monin eri tavoin arjen toimintoihin. Jos vaikutukset ovat pitkäaikaisia, arkea voidaan tukea eri etuuksilla ja palveluilla. Sairastaminen heikentää aina toimintakykyä, oli sitten kyse fyysisestä, henkisestä tai sosiaalisesta toimintakyvystä. Lisäksi sairastaminen lisää taloudellista taakkaa.

Kaikki sairastamisen vaikutukset ovat yksilöllisiä. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset auttavat selvittämään, mitä tukia ja palveluita kannattaa omissa tilanteessa lähteä hakemaan.

Kuka tekee arvion tukien ja palveluiden tarpeesta? Periaatteessa jokainen ammattilainen voi omalla osaamisellaan tehdä tarvearviointia, mutta käytännössä lääkäri ja sosiaalityöntekijä ovat keskeisiä henkilöitä tarvearvioinnissa.

Milloin tarvearviointi pitäisi tehdä? Jos sairaus on pitkäaikainen ja jos hoitosuhde on erikoissairaanhoidossa, kannattaa kääntyä sairaalan sosiaalityöntekijän puoleen, matalalla kynnyksellä. Jokaiselle poliklinikalle on nimetty sosiaalityöntekijä, jonka puoleen voi kääntyä ilman lähetettä. Perusterveydenhuollon hoitovastuulla oleva voi myös olla yhteydessä lähimmän sairaalan sosiaalityöntekijään.

MAKSUKATOT

Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita käyttävien kustannustaakkaa helpotetaan kolmella maksukatolla. Maksukaton täytyessä asiointi sosiaali- ja terveydenhuollossa, palvelut ja reseptilääkkeet ovat pääsääntöisesti maksuttomia.

Lääkekatto eli lääkkeiden vuosiomavastuu on vuonna 2024 626,94 euroa. Alkuvuosi saattaa aiheuttaa haasteita paljon tai kalliita lääkkeitä käyttäville. Järjestöt ovat ehdottaneet, että omavastuuta kerrytettäisiin tasaisesti koko vuoden ajan.

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksujen maksukatto on 762 euroa. Asiakasmaksukaton kertymistä on yleensä seurattava itse. Alaikäisen maksut kerryttävät huoltajan maksukattoa. On hyvä muistaa, että myös suun terveydenhuollon asiakasmaksut kerryttävät maksukattoa.

Julkiseen tai yksityiseen terveydenhuoltoon suuntautuvien matkojen kustannusten maksukatto on 300 euroa. Myös yhdensuuntaisen matkan omavastuun (25 euroa) alle jäävät matkakustannukset kerryttävät matkakattoa.

VAMMAISTUET

Kelan vastuulla olevien vammaistukien tarkoituksena on helpottaa pitkäaikaisesti sairaan tai vammaisen henkilön jokapäiväistä elämää. Alle 16-vuotiaan ja 16 vuotta täyttäneen vammaistuki sekä eläkettä saavan hoitotuki muodostavat tukikokonaisuuden vauvasta vaariin.

Lasten vammaistukea haettaessa arvioidaan vanhemmille aiheutunutta ylimääräistä rasitusta ja sidonnaisuutta, kun taas työikäisten aikuisten kohdalla arvioidaan sairaudesta tai vammasta aiheutunutta haittaa tai niiden aiheuttamaa avun tai ohjauksen tarvetta. Eläkeläisten kohdalla arviointi kohdistuu toimintakyvyn heikentymiseen ja avun tai ohjauksen tarpeeseen.

Tukia ja palveluita ei pääsääntöisesti haeta diagnoosikohtaisesti. Jos atooppisen ihottuman lisäksi on muita toimintakykyä heikentäviä pitkäaikaisia sairauksia, tarvearviointi tehdään kokonaistilanteesta. Vammaistukien kohdalla Kela tekee arvion, mitkä sairaudet voidaan ottaa huomioon päätöksessä. Myös lääkärintalautuksessa on tärkeää ottaa kantaa kaikkiin toimintakykyä heikentäviin pitkäaikaisiin sairauksiin.

Oman hakemuksen tekemiseen on hyvä pyytää apua esimerkiksi sosiaalityöntekijältä, erityisesti jos hakee tukea ensimmäistä kertaa. Vammaistukihakemukseen kirjataan kaikki ne arjen tilanteet, joissa sairaus tai vamma vaikuttavat. Oma tilannetta ikään kuin verrataan vastaavan ikäiseen henkilöön, jolla ei ole mitään sairauksia ja vammoja. Hakemukseen kuvataan kaikki se, mitä joutuu tekemään toisin sairauden vuoksi.

TOIMEENTULOTUKI

Perustoimeentulotuen myöntämisestä vastaa Kela. Toimeentulotuki on viimesijainen tuen muoto. haasteita. Välttämättömät julkisen terveydenhuollon menot otetaan huomioon perustoimeentulotukea myönnettäessä. Näitä ovat esimerkiksi asiakasmaksut ja reseptilääkkeiden omavastuuosuudet.

Terveydenhuollon asiakasmaksujen kohdalla on kuitenkin ensisijaisesti arvioitava maksujen kohtuullistamista tai poistamista, jos niiden maksamisessa on ongelmia.

HYVINVOINTIALUEET

Hyvinvointialueet ovat vastanneet sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista nyt runsaan vuoden. Entisiä kuntien käytänteitä ja vastuita sovitellaan vieläkin yhteen, ja keskustelua käydään siitä, onko resursseja riittävästi vastaamaan hyvinvointialueiden asukkaiden sosiaali- ja terveydenhuollon tarpeisiin. Valvovat viranomaiset ovat aika-ajoin muistuttaneet päätöksissään, että resurssipula ei ole syy olla hoitamatta lakisääteisiä velvoitteita.

Myös sosiaaliturvajärjestelmän uudistus on käynnissä (<https://stm.fi/sosiaaliturvauudistus>). Monimuotoista sosiaaliturvamaalia halutaan selkeyttää ja tehdä siitä toimivampi. Uudistuksen toivotaan edistävän tukien ja palveluiden oikea-aikaista ja tarpeenmukaista kohdentumista.



Risto Heikkinen
erityisasiantuntija
Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry

Allergia-, iho- ja astmaliiton sosiaaliturvaneuvonnan yhteystiedot:
<https://www.allergia.fi/palvelut/tukea-apua-tietoa/neuvontanumerot/>.

TUETUT LOMAT

Tuetut lomamat antavat matalan kynnyksen mahdollisuuden saada taukoa arjesta, virkistyttyä ja saada vertaistukea.

Allergioita, astmaa, atopiaa ja harvinaista ihosairautta sairastavat, tai vaikean palovamman kokeneet aikuiset ja perheet

10.–15.6.2024 Kylpylähotelli Rauhalampi, Kuopio

Allergioita, astmaa, atopiaa ja harvinaista ihosairautta sairastavat, tai vaikean palovamman kokeneet aikuiset ja perheet

21.–26.7.2024 Tanhuvaaran Urheiluopisto, Savonlinna

Allergioita, astmaa, atopiaa ja harvinaista ihosairautta sairastavat, tai vaikean palovamman kokeneet aikuiset ja perheet

13.–18.10.2024 Rokua Health & Spa, Rokua

Lomahakemus täytetään MTLH:n verkkosivuilla www.mtlh.fi

Paperisen hakemuksen ja lomaesitteen voi tilata osoitteesta lomat@mtlh.fi tai puhelimitse numerosta 010 2193 460

Lomien hakuajat päättyvät 3kk ennen loman alkamispäivää.

Lisätietoja:

Järjestöasiantuntija Aino Loikkanen aino.loikkanen@allergia.fi

Lomien hakemuksista ja käytännön toteuttamisesta vastaava:

Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry

puh. 010 2193 460 <http://www.mtlh.fi>

lomat@mtlh.fi

LIITON JÄRJESTÄMÄT ATOOPIKKOJEN KURSSIT:

KUTINA -atooppinen ihottuma ja prurigo nodularis (aikuiset) 7.–9.6.2024, Kankaanpää

Kurssi on tarkoitettu atooppista ihottumaa ja prurigo nodularista sairastaville aikuisille. Kurssi tarjoaa mahdollisuuden saada tietoa sairauksiin liittyen, voimavaroja arkipäivän elämään sekä kokemusvaihtoa ja keskusteluja samassa tilanteessa olevien kanssa.

Ilmoittautumisaika 12.5.2024 mennessä.

Lisätietoja julia.haapa@allergia.fi

Kutisee ja kirvelee – perhe-elämää atooppisen ihottuman kanssa (perhekurssi)

24.–28.6.2024, Liikuntakeskus Pajulahti

Kurssi on tarkoitettu perheille, joissa lapsella on atooppinen ihottuma.

Ilmoittautumisaika 19.5.2024 mennessä.

Lisätietoja markus.kuusela@allergia.fi

Atooppinen ihottuma 20.8.–16.9.2024 (verkkokurssi)

Verkkokurssi on tarkoitettu atooppista ihottumaa sairastaville aikuisille, jotka kaipaavat tietoa ja vertaistukea.

VALTAKUNNALLISET VERTAISTREFFIT

Verkkovertaistreffit teamsilla tiistaina 2.4.2024 klo 18–19.00

Lisätietoja paula.lehtomaki@allergia.fi www.allergia.fi/vertaistreffit

VERTAISTUKEA ARJEN ATOPIAA-TILAISUUKSISSA

Tammi-maaliskuussa järjestimme torstai-iltaisin Kulttuuritalo Laikussa Tampereella kolme tilaisuutta teemoilla "*puhutaan atopiasta*", "*hellitä hetkeksi*" ja "*atopia osana elämääni*".

Tätä kirjoittaessa maaliskuun tilaisuus on vielä pitämättä.

Tilaisuuksissa on voinut keskustella mm. atoopikon arjesta, sen iloista ja haasteista aiheen alustajien, muiden osallistujien ja vertaistukijoiden kanssa.

Tilaisuuteen on hyvä ilmoittautua, tarjoamme pientä purtavaa ja ne ovat maksuttomia!

25.1.2024 Puhutaan atopiasta

Puhuttiin ja keskusteltiin pitkäaikaissairaiden sosiaaliturvasta Allergia-, iho- ja astma-liiton erityisasiantuntija Risto Heikkisen johdolla. Paljon keskustelua herätti mm. pitkäaikaissairaana tuet, palvelut ja etuudet sekä näiden tukipäätösten valitusoikeuksista. Riston artikkeli muualla tässä.

Vinkejä hakemuksen tekemiseen

- päätöksiä ei saa (pääsääntöisesti) tehdä puhelimesta
- pyydä apua sosiaalihuollon ammattilaiselta
- käytä konkreettista kieltä
 - o vältä adjektiiveja ja adverbeja
 - o kuvaa abstraktit asiat kielikuvin
- käytä viranomaiskieltä
- viittaa omassa hakemuksessasi lääkärin lausuntoon
- lisää 1–2 sivuinen liite hakulomakkeeseen
- älä jätä mitään sanomatta : luetuta hakemus läheiselläsi

22.2.2024 Hellitä hetkeksi

Tilaisuudessa fysioterapeutti Annu Murtonen-Pesonen alusti liikunnan positiivisista vaikutuksista. Liikunta vaikuttaa mielialaan, aivojen verenkiertoon, aineenvaihdunta paranee nivelrustoissa, energiankulutus lisääntyy, sydämen ja hengityselinten toiminta tehostuu. Kaikki liikkuminen myös hyötyliikunta on hyväksi.

Turvaa liikuntaan tuovat mm. nastakengät/liukuesteet, pimeällä otsalamppu käyttöön ja liikuntakaveri.

Vertaistukea, keskustelua, vinkkejä saatiin runsain mitoin. Rentoutushetki oli lopuksi mahtava!

21.3.2024 Atopia osana elämääni

Tilaisuus on vertaistukea parhaimmillaan: jaetaan kokemuksia, keskustellaan atopia-arjesta vertaistukijoiden kanssa ja biologisen lääkkeen käyttökokemuksista Annan kanssa

Syksyllä jatketaan!

Mikäli sinulle heräsi kiinnostusta olla mukana paikkakunnallasi järjestämässä atopiatilaisuuksia meidän kanssamme, ota yhteyttä **puh. 040 413 4748/Eija-Hannele**

Kannattaa käydä kurkaamassa:

Facebook <https://www.facebook.com/tampereenseudunatopia/>

Internetsivusto: <https://tampereenatopia.allergia.fi>

**ATOPIA
YHDISTYS**
Tampereen seutu

MENOVINKKEJÄ ATOOPIKOILLE

Retki lidesjärvelle 15.4.2024 klo 13.00

On siis kevät, kuljen lidesjärven rantaa. Iho tietty tykkää ja jalat vielä kantaa.
Kevät, näkykö peippo taikka joutsen. Lähdetään yhdessä lintuoppaan kanssa liikkeelle luontoon.

Tavataan lidesjärven länsipäässä, Lokintaival. Lisätietoja linturekistä ja muista retkistä nettisivuillamme.

Ilmoittautua ei tarvitse, mukaan mahdollinen kiikari ja iloinen kevätmieli.

Uumajan matka Vaasasta 11.6.2024

Tiistaina 11.6. klo 13.15 senioriristeilylle Vaasa-Uumaja-Vaasa, paluu klo 21.15.

Matkan hinta senioreilta 61 €, työikäisiltä 77 €, Alle 6-v risteilevät ja syövät ilmaiseksi, 6-12 v 42€, 13-17 v 50€.

Hinta sisältää ruokailun saaristolaispöydästä ja lisäksi voit ostaa 9 €:lla ALL INCLUSIVE – QR-koodin jolla saa vapaasti ottaa ruoan kanssa hanasta virvokkeita.

Ilmoittautumiset 31.5. mennessä syntymäaikoiheen sähköpostiin kalliomarkku56@gmail.com

Matka Vaasaan omakustanteinen.

Järjestäjä Pohjanmaan Atopiyhdistys ry

Lähde mukaan Gran Canariaalle omatoimiselle ihonhoitomatkalle lokakuussa 2024

Allergia, - Iho, - ja Astmaliiton paikallisyhdistykset kutsuvat atopiasta kärsiviä jäseniään ja Aurinkopainotteisilla Sopeutusvalmennuskursseilla (AuSope) olleita aikuisia omatoimiselle ihonhoitomatkalle (OmaSope) Gran Canariaalle.

Kyseessä on omatoimimatka, eli jokainen osallistuja varaa oman matkan ja vastaa siitä syntyvistä kuluista. Tarvittaessa saat apua matkavarauksiin liittyen sähköpostitse: omasope24@gmail.com

Varattuasi matkan pääset mukaan WhatsApp ryhmään, jossa on mahdollista sopia matkaan liittyvistä asioista mm. päiväohjelmista, ruokailuista ja retkistä. OmaSope porukkaa majoittuu Puerto Ricossa 5.10. - 1.11.24. Huoneistohotelli eo Corona Cedral.

Muut majoitusvaihtoehdot ja ajankohdat tulevat kysymykseen.

Suositus 2 viikon matkaksi:

Meno (suora) Finnair Helsinki – Las Palmas ke 16.10.24 klo 08:05 – 12:35.

Paluu (suora) Norwegian Las Palmas –Helsinki ke 30.10.24 klo 16:05 – 01:05 4.3.24 varaus@lanne

Esimerkkihintoja 2/24 : Finnair meno 330€ ja Norwegian paluu 145€, yht. 475€. (sis. 23kg laukku)

Majoitusten esimerkkihintoja 2/24: alkaen 410€/hlö 2hh/2vk

Lentokenttä - Puerto Rico: Bussi nr. 91 45 min (n.5,5€ /suunta)

Tervetuloa mukaan OmaSopeen

Lisätietoja: omasope24@gmail.com

DINGO MUSIKAALI

Lähde mukaan yhdistyksen kesätapahtumaan Tampereelle
Komediateatteriin perjantaina 7.6.2024 klo 18.00
osoite: Lapintie 3 a 33100 Tampere

Lipun omavastuu 25 € jäseneltä, 39 € ei jäseneltä

Sitovat ilmoittautumiset tiistaihin 30.4.2024 mennessä tekstiviestillä

Marja Leena Kärkkäinen puh. 0400 908 893

***Teatterilipun hinta tulee olla maksettuna
yhdistyksen tilille 5.5.2024 mennessä***

Tampereen seudun atopiayhdistys ry IBAN FI97 1783 3000 0235 10

Mikäli lipun hinta ei ole määräaikaan mennessä yhdistyksen tilillä,
jaetaan lippu varalla olevalle ilmoittautuneelle.

Liput jaetaan paikan päällä.

Väliaikatarjoilun voit varata itse Juhlatalon Palveluiden sivuilta lomakkeella tai puh. 0207 288 388



TAMPEREEN SEUDUN ATOPIAYHDISTYS RY

HALLITUS

Puheenjohtaja/Jäsenvastaava Katri-Elina Jaakkola
puh. 040 5303 764
ke.jaakkola@gmail.com

Sihteeri Marja Leena Kärkkäinen
puh. 0400 908 893
xmarmat@gmail.com

Talousvastaava
Tuomo Jussila
jussilantuomo@gmail.com

Tapahtumavastaava, varapuheenjohtaja
Katja Mustonen

Liikuntavastaavat
Anna Laine / lapset ja nuoret
Irmeli Lahtinen / aikuiset

Tiedotustiimi
Irmeli Lahtinen
Eija-Hannele Tanskanen puh. 040 413 4748
Susanna Viitasalo

VARAJÄSENET:

Birgit Enlund, vertaistukija
Irmeli Lahtinen, liikuntavastaava

Meidät tavoitat:

<https://tampereenatopia.allergia.fi/>

<https://www.facebook.com/tampereenseudunatopia/>

tampere.atopiayhdistys@gmail.com

Tule mukaan!

Meiltä saat tietoa ja vertaistukea ihottumiin liittyen. Osallistu tapahtumiin!

Perinteisesti olemme tehneet loppukeväästä/kesästä yhteisen retken ja marraskuussa Atopiaillan. Lisäksi pienempiä tapahtumia mm. kesäteatteria ym.

Tervetuloa mukaan! Voit myös tulla toimintaamme vapaaehtoiseksi isolla tai pienellä panoksella. Tehdään yhdessä maailmasta helpompi ja mukavampi tapa elellä atooppisen ihottuman kanssa!

Tampereen seudun atopiayhdistys ry on Allergia-, Iho- ja Astmaliiiton jäsenyhdistys, joka toimii vapaaehtoisvoimin.

Muistathan päivittää meille yhteystietojasi.

Sähköposti on hyvä väline vaihtaa ajatuksia ja saat myös postia nopeammin ajankohtaisista asioista. Päivitykset hoitaa yhdistyksessämme sihteeri.