



3.3.2018

Hyvää alkanutta juhluvuotta iktyoosiyhdistyksen jäsenet!

Alkanut vuosi 2018 on Iktyoosiyhdistyksemme juhluvuosi – virallista toimintaa on nyt harjoitettu 30 - vuotta.

Sen kunniaksi olemme suunnittelemassa yhdistyksemme omaa leiriä sekä vuosijuhlaa elokuun alkuun, ja paikaksi on mietitty Paijan maatilaa Ypäjällä

Fuusioituminen Allergia-, Iho- ja Astmaliittoon on jatkunut ja näkyvimpänä muutoksena teille jäsenille ovat uusi Allergia, Iho & Astma -jäsenlehti, myöhemmin uudistuva iktyoosi.fi -sivusto sekä uudistetut jäsenmaksut.

Näistä tarkemmin tässä kirjeessä myöhemmin.



Hyvää Iktyoosiyhdistyksen 30-vuotisjuhluvuotta!
Silja Lindqvist, puh.joht.

Yhdistyksen oma leiri ja juhlatilaisuus Paijan maatilalla 30.7.-4.8.

Suunnittelemme tällä hetkellä yhdistyksen omaa (ja omatoimista) leiriä elokuun alkuun Paijan maatilalla Ypäjällä. Tarkoituksenamme on myös juhlia 30-vuotista taivaltamme tuolla maatilalla perjantaina 3.8. Lähetämme tarkemmat tiedot ilmoittautumisohjeineen huhti-toukokuussa, mutta laittakaa aika jo kalentereihinne.

**Vuosikokous lauantaina 24.3. Helsingissä klo 12-15**

Vuosikokouksen pidämme tänä vuonna vain yksipäiväisenä tapahtumana Helsingissä. Paikaksi olemme varanneet Lasipalatsin lähellä linja- ja rautatieasemaa. Ohjelma alkaa klo 12 lounaalla, jonka jälkeen virallinen vuosikokous. Tämän jälkeen vielä jatketaan epävirallisilla keskusteluilla. **Ilmoittautumiset tapahtumaan viimeistään 18.3. osoitteeseen iktyoosiyhdistys@gmail.com**

Allergia- Iho- ja Astmaliiton kurssit

Uusi Allergia-, Iho- ja Astmaliitto jatkaa erilaisten kurssien ja tapahtumien järjestämistä vuodelle 2018. Iktyoosikoille sopivia kursseja on tällä hetkellä suunniteltu:

- Ihon sairauksia sairastavat lapsiperheet (Kela) Kuntoutumiskeskus Apila, 4.-8.6. ja 30.7-3.8.
- Yli 60v. Ihosairauksia sairastavien kurssi Kylpylähotelli Peurunka, 28.-31.5.
- Harvinaisia ihosairauksia sairastavien aikuisten kurssi Kylpylähotelli Peurunka, 12.-14.6.

Lisäksi on suunnitteilla harvinaisille seuraavat iltatilaisuudet:

- toukokuu, Oulu
- elokuu, Tampere
- marraskuu ilta, Turku

Näistä tarkempia tietoja Allergia-, Iho- ja Astmaliiton sivuilta:

<https://www.allergia.fi/toiminta/harvinaistoiminta/tapaamiset/>

Allergia- Iho- ja Astmaliiton mukana tulevat muutokset

Monet teistä olettekin saaneet kotiin uuden lehden, Allergia Iho & Astma. Lehden sisältöä löydät myös netistä: <https://www.allergiaaastmalehti.fi/>

3.3.2018

Liiton syyskokouksessa päätettiin vuoden 2018 jäsenmaksuksi 27 euroa/jäsen. Tämä jäsenmaksu kattaa kaikki samassa taloudessa asuvat perheen jäsenet. Eli iktyoosiyhdistyksen vanhat erilaiset jäsenmaksuluokat jäävät historiaan ja nyt on yksi jäsenmaksu – tuo yllä mainittu 27 euroa.

Uuden liiton myötä yhdistyksillä on paljon yhteisiä jäseniä. Sama henkilö voi kuulua Suomen Iktyoosiyhdistykseen, mutta myös paikalliseen Allergia- ja astmayhdistykseen. Tällöin jäsenen tulisi ilmoittaa liittoon jäsenrekisteriin, missä yhdistyksessä haluaa olla jäsenenä (tämä 27 euroa), ja missä toisessa yhdistyksessä/yhdistyksissä rinnakkaisjäsenenä. Rinnakkaisjäsenyyden hinta on 10 euroa v.2018. Liitossa vastailevat mielellämme kyselyihin ja antavat lisätietoa - eli kannattaa kysellä lisää osoitteesta: jasenet@allergia.fi.

Valitettavasti vielä nettisivumme osoite iktyoosi.fi vie vanhoille Iholiiton aikaisille sivuille, pyrimme uudistamaan nämä nyt kevään aikana uuden Allergia-, Iho- ja Astmaliiton ilmeen mukaisille sivuille. Kerromme myös lisää muista uuden liiton myötä tulevista eduista myöhemmin.

Iktyoosilapsirahasto

Muistattehan, että voitte hakea lapsille ja nuorille tukea Iktyoosilapsirahastosta. Toivomme hakemukset 31.5.2018 mennessä. Käsittelemme ja teemme päätökset 30.8.2018 mennessä. Huomoihan, että hakemuksen yhteydessä vaadimme myös asiantuntijalausannon (lääkärintlausunto). Tarkemmat ohjeet löytyvät nettisivuiltamme osoitteesta: <http://www.iholiitto.fi/iktyoosiyhdistys/yhdistyksesta/suomulapsirahasto/>

Pesu/kuorintakinnas

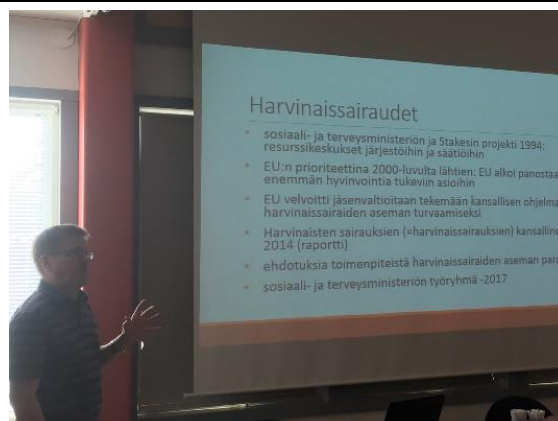
Saksan iktyoosiyhdistykseltä saimme jälleen myytäväksi kuorinta/pesukinnasta – tällä kertaa saatavana vain vaaleansinisenä. Nämä ovat nyt olleet käytössä ja eräs jäsenemme tiivistä kokemuksensa näin: *Olen ollut tosi tyytyväinen pesuhanskaan. Uskoisin että hanska toimii parhaiten sellaiseen ihoon, joka kestää hankausta ja ns. kuollutta ja irtoavaa "nahkaa" kehittyy suht runsaasti*



Olemme nyt tilanneet yhdistyksellä näitä kintaita 40 kappaletta ja myymme niitä eteenpäin hintaan: 3,5 € + postikulut jäsenille ja 5 € + postikulut ei-jäsenille (1 hanska tulee normaalilla postimaksulla 1,30€, 2 tai enemmän maksaa 2-2,6€). Tilata voi lähettämällä sähköpostin osoitteeseen iktyoosiyhdistys@gmail.com tai tekstiviestillä 040 700 8513 Sanna Fransman ja lähettämme tarkemmat maksuohjeet.

Kasnäs -kylpylätapahtuma viime syksynä

Syyskuussa järjestettyyn Kylpylä-tapahtumaan Kasnäsissä osallistui 26 jäsentä. Sää suosi ja vietimme mukavaa lauantaipäivää auringon vielä helliessä mukana olleita. Virallinen vuosikokous pidettiin sunnuntaina 24.9., jossa päätettiin pitää hallituksen kokoonpano ennallaan. Lisäksi Risto Heikkinen kävi kertomassa sosiaalietuuksista.



3.3.2018

Harvinaisten sairauksien päivän 28.2.2018 videot

Harvinaisten sairauksien päivää vietettiin keskiviikkona 28.2.2018.

Päivään liittyvän meidän liiton oman some-illan videot löytyvät Facebookista:

<https://www.facebook.com/allergiaihojaastmaliitto/videos>

tai Youtubesta: <https://www.youtube.com/user/allergiajaastma/videos> . Videoiden aiheet:

- Johanna ja palmoplantaarinen keratoderma:
- Maria ja HAE:
- Katariina Hannula-Jouppi, harvinaisten ihosairauksien tutkimus:
- Risto Heikkinen, tervetuloa mukaan harvinaisten päivän some-iltaan:

Iktyoosista julkisuudessa

Puheenjohtajamme Silja Lindqvist osallistui kahteen videointiin harvinaisesta sairaudesta.

Voit katsoa nämä videot HUS:n Terveyskylästä:

<https://www.terveyskyla.fi/harvinaissairaudet/tukea/vertaistuki/vertaisvideot>

Sanna Fransman on myös antanut haastattelun APU-lehden Terveys -lehteen.

Iktyoosikot somessa: Facebook-ryhmä Iholla & Instagram

Meitä on jo yli 100 henkilöä omassa suljetussa Facebook-ryhmässä. Keskustelun aiheina ovat olleet mm. siirrettävä amme, ja monenlaiset keskustelut ihon hoidosta arjessa.

Löydät meidän Facebookista tällä linkillä: www.facebook.com/groups/iholla/ . Tule mukaan!

Löydät iktyosiyhdistyksen nyt myös Instagramista: <https://www.instagram.com/iktyoosi.fi/> - rohkeasti mukaan seuraamaan ilmoituksiamme!

Tervetuloa mukaan!

t. Hallitus: / iktyosiyhdistys@gmail.com, /www.iktyoosi.fi