

Liittoposti

3/toukokuu 2011



Kesän korvalla, koki konferenssia

Liiton työskentelyä leimaa nyt pitkälti valmistautuminen ensi marraskuun konferenssiin Tampereella. Kaikki luennoitsijat ovat jo antaneet suostumuksensa ja taso on korkea; valtaosa on dosentteja ja professoreita.

On siis syytä olettaa, että konferenssi kiinnostaa terveystieteen ammattilaisia, sillä nyt uusin tieto alalta on kerralla tarjolla. Edellinen vastaavanlainen konferenssi oli 2000-luvun alussa. Tuossa ajassa ehti tutkimusala tapahtua paljon, nykymaailman aikaan. Tässä ohessa tulee uusi mainos konferenssista. Toivomus onkin, että sitä välitettäisiin mahdollisuuksien mukaan kunkin oman alueen terveydenalan henkilökunnalle. Mainoksen voi kätevästi liittää sähköpostien yhteyteen aina kun lähettää postia terveydenhuoltoon päin, tai muille, jotka voisivat olla aiheesta kiinnostuneita. Viestiä voi myös pyytää välittämään eteenpäin.

Muistattehan omalta osaltanne, että jäsenistölle konferenssiin osallistuminen on ilmaista. Muille hinta on 100 e / päivä ja 175 euroa / kaksi päivää.

Kuka löytää liitolle osuvan sloganin?

Toinen merkittävä vireillä oleva asia liittyy Lihastautiliiton strategiatyöhön, jossa määritellään liiton arvoja ja ulkoista kuvaa. Eli siis, millainen slogan mielestäsi kuvastaa parhaiten liittoa, mitä me olemme ja ennen kaikkea, mitä haluamme olla! Mielikuvat jylläävät maailmassa ja niitä on opittu käyttämään myös siten, että mielikuvia luodaan sellaisiksi, kuin niiden halutaan olevan.

Monet vastaavat liitot markkinoivat jo itseään sloganilla, eli eräänlaisella tunnuslauseella. Yksi osuvimmista on Mielenterveyden keskusliiton: *Ei hullumpi liitto*. Slogan on heti ensimmäisenä liiton nettisivuilla. Invalidiliiton nuorten slogan on: *ihan sama*. Lihastautiliitossahan on käytetty joitakin epävirallisia sloganeita, kuten *No problem* ja *Yhdessä olet enemmän*. Nyt toivomme, että varsinainen slogan tulisi jäsenistön parista. Pakonomaisesti sitä ei tarvitse ruveta keksimään, mutta kun asian laittaa muhimaan alitajuntaan, niin sieltä se heureka voi yllättäen pokahtaa. Asiaan palataan syksyllä ja silloin sloganista järjestetään jäsenistön ja yhdistysten kesken kilpailu. Kannattaa siis valmistautua!!

Tämäkään liitto ei nimittäin ole hullumpi liitto. Kuntoutussuunnittelijamme Ritva Pirttimaa tarjosi tässä taannoin meille kakkukahvit sen kunniaksi, että on viihtynyt työpaikassaan täydet 25 vuotta!

Terveisin, Riitta





Järjestöpäällikön kynästä

Paula

Koivut kiirenkorvalla ja Suomen lippu liehuu



Otsikon mukainen näkymä on työhuoneeni ikkunasta kun juuri nyt katson ulos. Eipä siitä ole kauaakaan kun toimiston parvekkeen tiilimuurin päällä oli lunta kymmeniä senttejä ja näkymä oli hyvin talvinen.

Kevään sääntöjen määräämät kokoukset on pidetty ja nyt voidaan keskittyä kesäpäiviin ja ehkä rennompaan yhdessä-oloon. Nämä asiat tulivat siis mieleeni ikkunanäkymääni katsoessa. Kesä on melkein tässä.

Liittopostin sivuilta löydätte oman alueenne kesäpäivät ja paikat sekä ajankohdat. Monenlaista mielenkiintoista tulee olemaan ohjelmassa ja tietysti tärkein on se toisten tapaaminen.

Automatkallani kuuntelin Uudenmaan läänintaiteilijaa MuT, psykologi, laulunopettaja Ava Nummista. Hänen puheenvuoronsa käsitteli vuorovaikutuksen, taiteen ja varsinkin musiikin ja laulamisen merkitystä ihmisen hyvinvoinnille. Yhdessä lau-

laminen on enemmän kuin äänen tuottamista – se on valtava yhteisöllinen kokemus – ihmeellistä miten se hetkessä lähentää suurenkin määrän ihmisiä. Yhteinen kokemus yhdistää.

Jollekin se on rock-konsertti ja yhteinen biisi artistin kanssa, toiselle tuttujen virsien laulaminen ja niiden tuomat muistot ja rauha. Toivottavasti kesäanne kuuluu yhteisiä mukavia kokemuksia ja laulua itse tuottaen tai kuunnellen.

Huomenna matka suuntaa kohti Tampere-taloa. Tämän vuoden yhteinen ponnistus on konferenssi 16.-17.11. Kalenteriin kannattaa laittaa jo nyt iso merkintä ajankohdasta. (konferenssihan on jäsenistölle ilmainen)

Markkinointimateriaalia on tehty ja sitä on tulossa lisää. Seuraavassa Portaassa on paljon enemmän tietoa.

Mukavaa kevättä ja alkavaa kesää!

Paula

Kaksi uutta potilasopasta

Duchennen lihasdystrofia, opas perheille (A5-kokoinen, 54 sivua) on käännetty englanninkielisestä Treat NMD:n asiantuntijaryhmän tekemästä oppaasta. Käännöksen on tarkistanut neurologi Jaana Lähdetie, joka on kirjoittanut oppaaseen myös Suomen käytäntöjen mukaisen osuuden. Opas ilmestyy toukokuun lopussa.

HMSN -opas (A5 -kokoinen, 44 sivua) sisältää lääketieteellisen osuuden, jonka on tehnyt neurologi Päivi Meretoja. Toinen osa oppaasta sisältää kokonaisvaltaisen lähestymistavan ryhdistä jalkojen hoitoon, asiaa jalkojen korjausleikkauksesta, liikunnasta sekä kuntoutuksesta. Mukana on myös paljon sairastavien omia kokemuksia. Toisesta osuudesta ovat vastanneet fysiatri Ulla Rytökoski ja kuntoutussuunnittelija Ritva Pirttimaa. Opas ilmestyy kesäkuun alkuun mennessä.





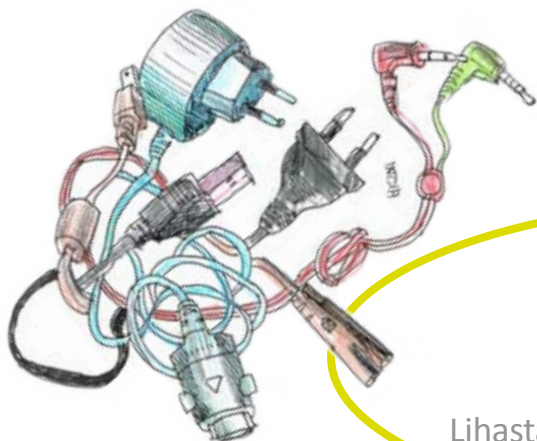
V.Auerin uutta levyä juhliitaan

Kauan odotettu V.Auerin levy on vihdoin ilmestynyt ja sitä juhliitaan julkkarikeikalla pe 20.5. Tikkurilassa, Ravintola Pormestarissa (Kielotie 13). Tervetuloa kaikille!

Lisää tietoa V.Auerista sivuilta: www.v-auer.com Kutsua saa levittää laajasti! Levyjä saa tilata V.Auerin jäseniltä suoraan tai bändin nettisivujen kautta. V.Auer on iltaesiintyjänä myös Lihastautiliiton järjestämässä marraskuisessa konferenssissa Tampere-talossa.

Integroidun tanssin ja teatterin päivät 20.-22.5. Turussa

Päivät järjestetään ensimmäistä kertaa Suomessa. Integroidussa tanssissa ja teatterissa vammaiset ja ei-vammaiset esiintyjät työskentelevät tasavertaisesti tasokkaan lopputuloksen saavuttamiseksi. Päiviin liittyy myös työpajoja. Tapahtuma on osa Turku 2011 kulttuuripääkaupunkivuoden ohjelmaa. Tarkemmat ohjelmatiedot esitysaikoinen löytyvät: www.lihastautiliitto.fi etusivun oikeasta reunasta.



Teknologia ihmisyiden palveluksessa

Lihastautiliiton temavuodet 2011 - 12

Vielä ehtii mukaan ALS-päiville!!

10-11.6. Somero

Lamminniemen hyvinvointikeskus

Ilmoittautumiset: anu.mattila@lihastautiliitto.fi
Päivien mielenkiintoinen ohjelma löytyy Lihastautiliiton nettisivujen etusivulta www.lihastautiliitto.fi
Luvassa hauskaa iltaohjelmaa toiveiden mukaisesti!

Nordic ALS

Lihastautiliitto järjestää matkan Pohjoismaisille ALS-päiville - Nordic ALS/NMD tapaamiseen Latviaan. Tapaaminen järjestetään 12.-14.8. Jurmalassa.

Välitettehän matkasta tietoa jäsenistölle. Ilmoittautuminen on jo alkukesään mennessä, jotta ehdimme tehdä kaikki järjestelyt.

Osallistumismaksu 140 € + lento (1.4. hinta 120 €, lentohinta vaihtuu päivittäin). Osallistumismaksu kattaa majoituksen, ruokailun ja ohjelman. Työkielenä englanti. Sitovat ilmoittautumiset 9.6. mennessä.

Lisätietoja Mika Saastamoiselta, puh. 050 5992475
mika.saastamoinen@lihastautiliitto.fi

MOT - RAY

Jos ette sattuneet näkemään maanantaina 2.5. esitettyä TV1:n MOT -ohjelmaa, joka käsitteli Raha-automaattiyhdistyksen avoimuutta ja sen puutetta, niin ohjelman voi katsoa kätevästi YLE areenassa. Se löytyy sieltä hakusanalla MOT: Sala-automaattiyhdistys. RAY antaa omaa palautettaan asiasta RAY:n sivuilla osoitteessa: <https://www.ray.fi/ray/ajankohtaista>.

Järjestösuunnittelijat ovat yhdistysten apuna yhteisen teknologiateeman ideoimisessa ja toteuttamisessa. Teeman kautta on mahdollista hakea uusia yhteistyökumppaneita alueen teknologiyrityksistä, palkita myönteisimmin suhtautunut tai hyödyllisimpiä innovaatioita tehnyt yritys tai joku muu instanssi. Voidaan järjestää yritysvierailuja, tapaamisia, kertoa mitä tarvittaisiin, pyytää yhteistyöhön ratkaise-

maan ongelmia, suunnittelemaan yhteistyötä jne. Ja miehetkin mukaan!!

POHJOIS-SUOMI, Raija Similä, Isokatu 47, 90100 OULU
050 591 4244, raija.simila@lihastautiliitto.fi

Kesäpäivä Kuusamossa

Pohjois-Suomen yhteiset kesäpäivät tarjoavat rentouttavaa yhdessäoloa, vertaistukea, kisailua, visailua, ruokaa ja kulttuuria.
La - su 30-31.7. (mahdollisuus majoittua myös pe-la tai su-ma yöt)
Sokos Hotelli Kuusamo, Kirkkotie 23, 93600 KUUSAMO

Hinta: 69,60 € / henkilö / 2 hh / vrk, 90,60 € / 1 hh / vrk, 24,40 € / lapsi 5-14 v. (lisävuode)/vrk; lapsi 0-4 v. veloituksetta (ei omaa vuodetta). **Hintaan sisältyy:** majoitus, aamiaisen, tulolounas, päivällinen; hotellisauna ja kuntosalihuoneen käyttö.

Varaukset ma 20.6. mennessä Raijalle: raija.simila@lihastautiliitto.fi puh. 050 - 5914244. Mukaan mahtuu 30 ensin ilmoittautunutta. **Kustannukset:** Jokainen maksaa itse majoituksen, matkat ja ruokailut. Liitto maksaa liput kesäteatteriin. **Nähdään kesäpäivillä!**

OULU

- ti 17.5.11 klo 15.00 – 19.00 **Puhtaus on puoli ruokaa**, Kumppanuuskeskus, Isokatu 47, Pikkuseppä. Kodin kevätsiivous ja iho kesäkuuntoon. Mukana Tarja Hallikainen, tuote-esittelijä. Ilmoitt. 13.5. menn. 050 – 5914244
- ma 23.5. klo 17.00 **Tietoa sosiaaliturvasta**, Kelan edustaja Satu Metsävainio, Oulun kaupunginkirjasto, Pakkalansali



LÄNSI-SUOMI, Marjo Luomanen
Vaasanpuistikko 17, 9 krs., 65100 VAASA
040-754 9716, marjo.luomanen@lihastautiliitto.fi

Kesäpäivät Tampereella 6.8.

Länsi-Suomen alueelliset kesäpäivät tarjoaa kulttuuria monelta kantilta sekä vertaistukea parhaimmillaan. 6.8. Klo 10.30 alkaen kokoontutaan Museoravintola Valssiin (os. Alaverstaanraitti 5). Siitä lähtee tutustuminen niin paikalla oleviin osallistujiin sekä Vapriikin museokeskukseen, joka sisältää mm. Suomen jääkiekko-, luonnontieteellisen - ja kenkämuseon. Lisäksi esillä on paljon erilaisia näyttelyitä mm. Innovaatiot. Lisätietoja www.vapriikki.fi. Ruokailun jälkeen luvassa on Komediateatterin **kesäkomedian Hulvaton hotelli**. **Kustannukset:** matkat, ruokailu (12 €/hlö) ja teatteri (26 €) ovat omakustannehintaan, Lihastautiliitto tarjoaa kahvit suolaisen kahvileivän kera sekä museoliput. Ilmoittautuminen 30.6. mennessä Marjolle.

TAMPERE ALS-tapaaminen ke 18.5. klo 13 Pellervontuvalla (Pellervonk. 9) Tervetuloa kaikki als:ia sairastavat läheisineen tapaamaan muita samassa elämäntilanteessa olevia sekä tapaamaan kuntoutusohj. Riitta Sjögreniä. Ilmoitt. 13.5. mennessä Soilelle, 040 966 4121 tai soile.lehtonen@gmail.com

KOKKOLA

Jäsentapaaminen ma 6.6. klo 17 Kansalaistoiminnan keskuksessa (Antti Chydeniuksenkatu 49). Tule tapaamaan muita lihastautia sairastavia ja samalla tutustumaan paikallisen lihastautiyhdistyksen, Lihastautiliiton ja Kokkolän kansalaistoimintakeskuksen toimintaan. Ilmoitt. 1.6. mennessä Marjolle .

VAASA

Jäsentapaaminen to 9.6. klo 17 Filantropia centerissä (os. Vaasanpuistikko 17, 9. krs.). Tule tutustumaan Lihastautiliiton uuteen aluetoimistoon ja Vaasan ns. järjestökeskukseen. Kahvitarjoilun vuoksi ilmoittautuminen 7.6. mennessä Marjolle.

ETELÄ-HÄME JA KAAKKOIS-SUOMI, Sirpa Kälviäinen
Perillistenkatu 3, 53100 LAPPEENRANTA
050 599 2472, sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi

Etelä-Hämeen, Kymenlaakson ja Kaakkois-Suomen

Kesäpäivä

Torstaina 9.6.2011 klo 12.00-18.00 Merihotelli Mäntyniemessä, os, Mäntyniementie 268, 49220 Siltakylä. Paikka on Munapirtin saarella Pyhtäällä. www.hotelmantyniemi.fi - Majoitusvaraukset Marco Wasenius 040 560 3329
*Klo 12.00-13.00 Lounas ruokalassa, omakust. 15€ (avustajalta 7,50€)
*Klo 15.00 Päiväkahvi , omakustanteinen 4,00€
*Iltapäivällä makkaranpaistoa (Liitto ja Kymenlaakson lty tarjoaa)
*Kolmen yhdistyksen "SM" pukkaturnaus
*Leikkimielistä kisailua, pelejä, yhteislaulua , vertaistukea jne..

Jorma Lehmus esittelee ja kertoo Inva-varusteisesta autosta.

KULJETUKSISTA JA ILMOITTAUTUMISESTA: *Yhteiskuljetuksista ja ilmoittautumisesta tietoa yhdistyksien jäsenkirjeissä. Yhdistykset hoitavat yhteisilmoittautumiset ja tarvittavat erityisruokavaliot Sirpa Kälviäiselle 3.6. mennessä Sirpalle. **Lämpimästi tervetuloa tapahtumaan!!**

ALS VERTAISTAPAAMINEN HÄMEENLINNAN

Ke 11.5. klo 15-17, Päivystyksen kokoushuone 1 , EP-kerros Kanta-Hämeen keskussairaala, käynti V-ovesta. Edustaja ERGO-MODE Ky:stä kertoo helposti puettavista vaatteista. Ilm. Sirpalle 6.5. mennessä

JÄRJESTÖINFO Lihastautiliiton ja Kymenlaakson Lihastautiyhdistyksen palveluista Valkealan yhteispalvelupisteessä. Tiistaina 10.5. klo 11.00-13.00, Valkealan kunnantalo os; Kustaa III tie 10. Tiistaina 17.5.2011 klo 10.00-13.00, Jaalan kunnantalo os; Salparinteentie 1 A

JÄSENTAPAAMINEN HEINOLA

Pe 27.5. klo 13-15, Hotelli Kumpeli, Kartanokabinetti. Muonamiehenk. 3. Sirpa Kälviäinen kertoo Lihastautiliiton palveluista. Ilm. Sirpalle 20.5. menn.

KOUVOLA, Jäsentapaaminen Keskiviikkona 18.5.2011 klo 13.00-16.00 Vammaisjärjestöjen kokoustila VETURI, Kauppamiehenkatu 4 II krs Teema. Klo 14.00 Luontaishoitaja Tuula Tamminen tulee kertomaan Magneettikenttäterapiasta. Ilmoittautumiset Sirpalle 16.5.2011 mennessä!

ETELÄ- JA LOUNAIS-SUOMI, Anu Mattila.
Väinö Auerin katu 10, 00560 HELSINKI
050 599 2473, anu.mattila@lihastautiliitto.fi

Soveltavan Liikunnan päivä

Salossa 21.5. klo 10-14, Salohalli ja lähiympäristö

Tapahtuman avaavat klo 10.30 liikunta -ja nuorisolautakunnan puheenjohtaja Aimo Peltonen sekä kansanedustaja Katja Taimela, jonka jälkeen viritäydtyään tunnelmaan yhteisellä alkuverryttelyllä.

Voit haastaa itsesi pelaamalla sovellettua Wiitä, kokeilemalla liikkumisen apuvälineitä tai antamalla keholle kyytiä sovelletussa tanssissa. Lajeja on tarjolla laidasta laitaan aina sähköfudiksesta puhallustikkaan. Lapset viihdyvät takuu varasti Lasten ihmemaassa!

Mukana menossa on monia soveltavaan liikuntaan perehtyneitä urheiluseuroja, paikallisia oppilaitoksia sekä alansa ammattilaisia soveltavan liikunnan saralta.

Tule liikkumaan, kokemaan uusia elämyksiä ja hakemaan lisää tietoutta! Pimé Café sekä Salohallin kahvio palvelevat asiakkaita tapahtuman ajan! Ota mukaasi vaaleapohjaiset sisäjalkineet, sopivat liikuntavaatteet sekä seikkailumieltä!

Ilmainen sisäänpääsy! Olet erityisen tervetullut!

Tiedustelut: Marita Säilä, Salon liikuntapalvelut / 044 7784711 tai Eija-Riitta Hilska, Salon Syty ry / 040 0752611

Järjestäjät: Salon Liikuntapalvelut, Neurologiset vammaisjärjestöt ja Salon Syty yhteistyössä paikallisten toimijoiden kanssa

ITÄ- JA KESKI-SUOMI, Mika Saastamoinen
Minna Canthin katu 4 C, 3.krs. 70100 Kuopio
050 599 2475, mika.saastamoinen@lihastautiliitto.fi

Keski-Suomen alueella

ALS tapaamiset Joka kuukauden toinen torstai klo 18.00-20.00 , Kylpylähotelli Rantasipi Laajavuori, Jyväskylä. Lisätietoja tapahtumista Mikalta

Pohjois-Savon alueella

Tarinatupa keskiviikkona 25.5. klo. 13.00-15.00, Suokadun palvelutalo, Suokatu 6, Kuopio.