



Jäsentiedote 1/2017

Kaakkois-Suomen lihastautiyhdistys ry

Tässä tiedotteessa:

kokouskutsu

tapahtumia

järjestösuunnittelijan ja lihastautiliiton tapahtumia

jäsenmaksu

yhteystiedot ja yhdistyksen hallitus

Kaakkois-Suomen lihastautiyhdistyksen uusi puheenjohtaja, Minna Peräharvio, esittäytyy

Yhdistyksen pitkäaikainen puheenjohtaja Maire Antinniemi halusi jättäytyä jo pois ansiokkaasta pestistään jota kestitkin 10 vuotta! Yhdistyksen syyskokouksessa minut siten valittiin uudeksi puheenjohtajaksi. Kiitän luottamuksesta!

Olen saanut vuosi sitten lihastauti diagnoosin, mitokondriaalinen myopatia, tarkempi diagnoosi puuttuu vielä. Olen kahden teini-ikäisen nuoren äiti, joten arki pitää mukavasti jalat maassa.

Oman sairastumisen myötä tutustuin lihastautiyhdistyksen toimintaan ja olin otettu lämpimästä vastaanotosta. Syksyn aikana alkoi kehittymään halu yhdistystoimintaan. Haluan edesauttaa liiton ja yhdistyksen tarjoamien palveluiden esille tuomista. Moni lihastaudin kanssa elävä ei tiedä liiton tarjoamista eduista eikä yhdistyksen tuomasta vertaistuesta. Vaikka lihastaudit ovat yhtenäinen kokonaisuus paperilla, erilaisia diagnooseja on valtava määrä.

Yhdistyksen toiminta on ollut vuoden 2016 perinteistä ja jo vakiintuneeksi muotoutunutta, jonka hallitus on toteuttanut tukijoiden ja aktiivijäsenten myötävaikutuksella. Kiitokset heille siitä!



Jäsentiedote 1/2017

Kaakkois-Suomen lihastautiyhdistys ry

Vuoden 2017 teema on "**Muutoksessa mukana**". Yhdistyksen tavoitteena on tuoda lihastauteja tunnetummaksi, tuoda Lihastautiliiton ja -yhdistyksen toimintaa ja tarjontaa esille sekä kaikkien ihmisten tietoisuuteen. Haluamme korostaa vertaistukea yhdessä tekemisen kautta, olla muutoksessa mukana, niin sairastuneen ja perheen arjessa, että yhteiskunnan suurien muutosten seassa. On sote-uudistusta sekä vammaisten oikeuksien yleissopimuksen toteutumista. Haasteena on lisäksi vammaispalveluiden saattaminen ajan tasalle ja tasavertaiseksi koko maassa. Toivon että kaikki jäsenet osallistuisivat mukaan toimintaan voimiensa mukaan ja tehtäisiin tapahtumista mukavia yhdessäolon hetkiä! Tapaamisiin, Minna Peräharvio

KOKOUSKUTSU KEVÄTKOKOUKSEEN SAVONLINNAAN

Kaakkois-Suomen Lihastautiyhdistys ry:n KEVÄTKOKOUS

Aika: to 30.3.2017 klo 13.00 -16.00.

Paikka: Opetusravintola Paviljonki, Rajalahdenkatu 4, 57200 Savonlinna

Ohjelmassa: Kokouksessa käsitellään sääntömääräiset asiat. Tilinpäätös ja vuosikertomus vuodelta 2016. Yhdistys tarjoaa ruokailun. **Ruokailuun ilmoittautuminen 16.3 mennessä** puh. 045 111 4975 tai sähköpostilla kaakonlihastautiyhdistys@gmail.com. Tervetuloa mukaan sankoin joukoin!

Kaakkois-Suomen lihastautiyhdistys kutsuu Vertaistapaamiseen lihastautia sairastavat ja heidän läheisensä

Aika: 14.2.17 klo16.00 -18.30

Paikka: Marjola Mikonsaarentie 15, 53300 Lappeenranta.

Ohjelmassa: "Pulikat pyörimään", Syntykö piirakkaa vai pitsaa? Ensin leivotaan ja lopuksi nautitaan yhdessä. Omavastuu 5€/hlö.

Ilmoittautuminen myynti@marjola.fi tai Mairelle 040 967 9656. Olet lämpimästi tervetullut!

Liikunnallinen vertaistapaaminen Anttolanhovissa lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen.

Aika: ke 10.5.2017 klo12 -15

Paikka: Anttolanhovi, Hovintie 224, 52100 Mikkeli.

Ohjelmassa: Alkuun on lounas seisovasta pöydästä, jonka jälkeen ohjattua hauskaa, kevyttä liikuntaa hyvässä seurassa. Omavastuu 10€/hlö.

Ilmoittautuminen maire.antinniemi@gmail.com tai 040 967 9556.



Jäsentiedote 1/2017

Kaakkois-Suomen lihastautiyhdistys ry

Järjestellään kimpapakyytejä tarpeen mukaan. Olet sydämellisesti tervetullut!

Tulossa myöhemmin tänä vuonna:

Lihastautiliiton kuntoutussuunnittelijat, Ritva Pirttimaa ja Susanna Ryyänen, jalkautuvat luennoimaan meille diagnooseista ja kuntoutuksesta. Aiheena ovat esim. kuinka laajasti lihastauteja on, kuinka harvinaisia silti olemme.

Ajankohdat ja paikka ilmoitetaan Kaakkois-Suomen lihastautiyhdistyksen verkkosivuilla ja facebook sivulla. Toivomme mukaan sekä lihastautia sairastavat, heidän läheisiään ja terveydenhuoltoalan työntekijät.

Järjestösuunnittelija:

LAPPEENRANTA:

LIHASTAUTIA SAIRASTAVIEN VERTAISTUKITAPAAMINEN lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen

Aika: Tiistaina 21.3 klo 12.30 -15.00

Paikka: Lihastautiliiton toimisto, kokoustila, Perillistenkatu 3, Lappeenranta

Ohjelmassa: Saamme vieraaksemme apteekkari Sari Halkon, hän tulee esittelemään uutta Lappeenrannan City apteekkia sekä kertoo vuodenvaihteessa voimaan tulleista Kelaa ja apteekkia koskevista muutoksista.

Kahvitarjoilu alkaa klo 12.30!

Tarjoilua varten **ilmoittautumiset Sirpalle 17.3 mennessä!!**

ALS-VERTAISTUKITAPAAMINEN sairastuneille ja heidän läheisilleen

Aika: 4.4.2017 klo 13 -15

Paikka: Lihastautiliiton toimisto, Perillistenkatu 3, Lappeenranta

Ohjelmassa: Saamme vieraaksemme Aikuisten neurologian kuntoutusohjaaja Tiia Raskin Eksotesta. Hän tulee kertomaan kuulumisia työstään ja Eksoten toiminnasta

Tarjoilua varten **ilmoittautumiset Sirpalle 31.3 mennessä!!**

MIKKELI:

LIHASTAUTIA SAIRASTAVIEN VERTAISTUKITAPAAMINEN lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen

Aika: TI 21.2 klo 12 -14 ESTERY-talo, Otto Mannisenkatu 7, Mikkeli. Suunnittelemme tulevan kevään ohjelmaa. Tarjoilua varten **ilmoittautuminen Sirpalle 17.2 mennessä!!**



Jäsentiedote 1/2017

Kaakkois-Suomen lihastautiyhdistys ry

SAVONLINNA:

LIHASTAUTIA SAIRASTAVIEN SEKÄ HEIDÄN LÄHEISTEN VERTAISTUKITAPAAMINEN SAVONLINNA

Aika: TI 28.2 klo 13 -15 Juutaksen palvelukeskus, Pilkkakoskenkatu 8

Suunnittelemme tulevan kevään ohjelmaa

Tarjoilua varten **ilmoittautuminen** Sirpalle 24.2 mennessä!

SIRPAN TALVILOMAT: 1.3-7.3., 28.3 -3.4 ja 10.4 -21.4

ALUEELLINEN MYOSIITTIPÄIVÄ KOUVOLA

Aika: keskiviikkona 3.5.2017 klo11.30 -17.00

Paikka: Vammaisjärjestöjen kokoustila VETURI (Pohjola-talo) Kauppiamiehenkatu 4, 2 krs ohjelma valmistuu kevään aikana, ja siitä tiedotetaan Sirpan alueelliset palvelut sivulla, liiton nettisivuilla ja henkilökohtaisella kutsulla sekä PORRAS -lehdessä

Lisätietoja Sirpalta p. 050 599 2472 tai sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi

KOLMEN YHDISTYKSEN ALUEELINEN KESÄPÄIVÄ IITTI

Aika: Tiistaina 29.8.2017 klo12.00 -18.00

Paikka: Ylikaitalan Lomamökit, Kaitalantie 323, 47490 MANKALA

Ohjelma valmistuu kevään aikana ja on luettavissa PORRAS nro 2, Sirpan alueelliset sivuilla, liiton nettisivuilla, yhdistyksen kotisivuilla! Ilmoittautuminen yhdistyksen puheenjohtajalle tai kaakonlihastautiyhdistys@gmail.com

Lisätietoja Sirpalta p. 050 599 2472 tai sähköpostilla sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi

NEUROLOGISTEN VAMMAISJÄRJESTÖJEN VERKOSTO järjestää

TODELLA MIELENKIINTOINEN AIVOVIIKON TAPAHTUMA ETELÄ-KARJALASSA

Aika ja paikka vielä suunnitteilla! Seuraa Kaakkois-Suomenlihastautiyhdistyksen verkkosivuja!

OHJELMA:

1. Tilaisuuden avaus ja tervetuloivotus; Nyky Vanhanen Muisti ry:n pj.
2. HUOLEHTIVA KANSSAKÄYMINEN: Birgitta Lehto TtT, lehtori
3. TUNTEIDEN MAHDOLLINEN VAIKUTUS MUISTISAIRAUKSIEN KEHITTYYMISESSÄ: Heimo Keskitalo, KTM, liikkeenjohdon valmentaja
4. Keskustelua.Tilaisuus on maksuton ja kaikille avoin!



Jäsentiedote 1/2017

Kaakkois-Suomen lihastautiyhdistys ry

PERINTEINEN NEUROLOGISTEN JÄRJESTÖJEN KESÄKAUDEN AVAUS MARJOLASSA

Aika: 29.5.2017 klo15 -18

Paikka: Mikonsaarentie 15, 53300 Lappeenranta

Ohjelmassa on mukavaa menoa hyvässä seurassa.

Musiikkia ja arpajaiset

Muurikkalettuja (2,50€) ja grillimakkaraa(1,50€) myynnissä grillikatoksella.

Olet sydämellisesti tervetullut, ota kaverikin mukaan!

JÄSENMAKSUT 2017, lasku tämän jäsentiedotteen mukana

Varsinainenjäsen 15 euroa/vuosi

Kannattajajäsen 20 euroa/vuosi

Kaakkois-Suomen lihastautiyhdistyksen hallitus 2017

Puheenjohtaja

Minna Peräharvio

Mäkitervakontie 8 A 9

53920 Lappeenranta

puh. 045 111 4975

kaakonlihastautiyhdistys@gmail.com

minna.peraharvio@gmail.com

Varapuheenjohtaja

Heimo Hokkanen

heimo.hokkanen@suomi24.fi

0400 589 277

Sihteeri

Maire Antinniemi

040 967 9656,

maire.antinniemi@gmail.com

Muut hallituksen jäsenet

Irja Kinnunen, **liikuntavastaava**

040 731 9518, irjakinnunen@outlook.com

Jaana Käyhty

Ari Lyytikäinen

Veli Villanen

Varajäsenet

Reino Ukkonen

Pekka Hanska

Heimo Hokkanen

Rahastonhoitaja, jäsenvastaava

Marjut Ropo-Lyytikäinen

marjut.ropo@gmail.com

050 372 3190



Jäsentiedote 1/2017

Kaakkois-Suomen lihastautiyhdistys ry

Järjestösuunnittelija/liikuntavastaava

Sirpa Kälviäinen

Perillistenkatu 3

53100 LAPPEENRANTA

GSM 050 599 2472

sirpa.kalviainen(at)lihastautiliitto.fi

ALS-tukihenkilö

Ulla Häkkinen

040 143 9727

ulla_hakkinen@hotmail.com

<https://kaakkoissuomenlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi/>

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

Mukavaa kevättä ja tavataan tapahtumissa!