



## TERVETULOA

### Sääntömääräiseen vuosikokoukseen

**Aika:** lauantaina 11.3.2017 klo 15 - 16.00

**Paikka:** Ravintola Vltava, 4. kerros kabinetti, Elielinaukio 2, Helsinki

Iholiiton ja Allergia- ja astmaliiton yhdistyessä Ihoyhdistys ry on hakenut yhdistysjäsenyyttä uudessa liitossa. Iholiiton toiminta päättyy helmikuun lopussa. Tämän vuoksi vuosikokouksessa asiana on Ihoyhdistys ry:n sääntöjen päivittäminen. Kokouksessa on mukana Iholiiton erityissuunnittelija Risto Heikkinen. Hän pitää alustuksen harvinaissairauksien kansallisesta ohjelmasta.

Kokouksen jälkeen nautimme Vltavassa päivällistä buffet-pöydän runsaista antimista. Iltaa voimme jatkaa Linnanmäen Peacock-teatterin Kirka-musikaalissa kello 19, jos olet kiinnostunut ehdotuksesta. Musikaaliin osallistumisesta perimme 20 € omavastuun.

**Ilmoita osallistumisesi vuosikokoukseen ja musikaaliin 16.2. mennessä osoitteeseen:** [ihoyhdistys@gmail.com](mailto:ihoyhdistys@gmail.com)

\*\*\*\*\*

Jälleen on yksi onnistunut vuosi takana ja uusi mahdollisuus edessä. Yhdistyksemme vahvistui viime vuonna 92 uudella jäsenellä. Kaikille uusille jäsenille lämpimästi tervetuloa joukkoomme! Tavoittemme on tänäkin vuonna järjestää jäsenille virkistystä ja vertaistapaamisia.

Jos sinulla on aikaa sekä toimiva nettiyhteys, olet tervetullut kanssamme vapaaehtoiseen hallitusjoukkoomme. Tulossa on hallitukseen sekä varsinaisia hallitusjäseniä että varajäseniä. Emme ole sinulle työntämässä mitään raskasta vastuunkantoa, koska sellaista meillä ei ole, vaan mielekästä tekemistä meidän itsemme hyväksi.

Vuoden ensimmäisessä hallituksen Skype-kokouksessa ideoimme verkossa esitettävää oululaisen ihotautien erikoislääkärin luentoa kivusta. Verkkoluento antaa mahdollisuuden osallistua luennolle yhtä aikaa eri puolella Suomea. Tästä saat tarkemmin tietoa kevään aikana. Olemme suunnitelleet keväälle konserttia tai teatteria esimerkiksi suuntaan Tampere - Lahti. Otamme tähän ehdotuksia vastaan, mitä sinä haluaisit nähdä, laita viestiä [ihoyhdistys@gmail.com](mailto:ihoyhdistys@gmail.com)



Perinteinen kylpyläviikonloppu on luvassa marraskuussa Varsinais-Suomessa. Odotamme runsasta osallistumista edellisten vuosien tapaan! Lisäksi pyrimme järjestämään kahvilatapaamisia ympäri Suomea mahdollisuuksien mukaan.

Tänä vuonna Iholiitto järjestää meille paljon tapahtumia, ota ihmeessä osaa!

Muistathan ilmoittaa toimivan sähköpostiosoitteesi osoitteeseen [toimisto@iholiitto.fi](mailto:toimisto@iholiitto.fi), niin pysyt parhaiten ajan tasalla toiminnastamme.

### **Virkistävää ja iloista kevättä!**

Eeva-Liisa Talvela, puheenjohtaja

Pia Rihu, sihteeri

**IHOLIITON KURSSEISTA LÖYTYY TIETOA:**  
[www.iholiitto.fi/iholiitto/kurssitoiminta/](http://www.iholiitto.fi/iholiitto/kurssitoiminta/)

### **PITKÄAIKAISSAIRAAN SUJUVA ARKI -LUENNOT, KEVÄT 2017**

8.2.2017 Turku

14.2.2017 Hyvinkää

8.3.2017 Kouvola

20.4. 2017 Lahti

17.5.2017 Tampere

7.6.2017 Lappeenranta

Lisätiedot: [www.iholiitto.fi/iholiitto/jarjestotoiminta/aluetoiminta/](http://www.iholiitto.fi/iholiitto/jarjestotoiminta/aluetoiminta/)

### **IHOLIITON HARVINAISTOIMINNAN TAPAAMISET 2017**

Tapaamisten tavoitteena on tarjota harvinaisia ihotauteja sairastaville mahdollisuuksia vertaistukeen, kokemusten ja tiedon vaihtoon, virkistymiseen sekä vapaamuotoiseen yhdessäoloon.

Tarkempaa tietoa tapaamisista:

Järjestösuunnittelija Aino Loikkanen (050 301 4262, [aino.loikkanen@iholiitto.fi](mailto:aino.loikkanen@iholiitto.fi))

[www.iholiitto.fi/iholiitto/harvinaistoiminta/tapaamiset/](http://www.iholiitto.fi/iholiitto/harvinaistoiminta/tapaamiset/)



### Valoherkkien tapaaminen

Tarkoitettu eri tavoin valolle ja auringolle herkille aikuisille, eli diagnooseina esimerkiksi vitiligo, monimuotoinen valoihottuma, ihoporfyria, xeroderma pigmentosum (XP), Darierin tauti.

6.5.2017 Oulu (hotelli Scandic Oulu)

### Mastosytoosi/urticaria pigmentosa -tapaaminen lapsiperheille ja aikuisille

Tapaaminen kaikille mastosytoosia tai urticaria pigmentosaa sairastaville ja heidän läheisilleen. Tapaamiseen ovat tervetulleita niin lapsiperheet kuin aikuiset läheisineen.

22.-23.4.2017 Tampere (Varalan Urheiluopisto)

### Aniharvinaisten tapaaminen

Tarkoitettu hyvin harvinaista ihotautia sairastaville aikuisille, eli diagnooseina esim. incontinentia pigmenti, Hailey-Hailey, pemfigoidi/pemfigus. Yhteisen ohjelman lisäksi varataan aikaa diagnoosiryhmien omaan keskusteluun.

9.-10.6.2017 Tampere (hotelli Scandic Rosendahl)

### Alopeciaperheiden tapaaminen

Tapaaminen on tarkoitettu perheille, joissa lapsi sairastaa alopeciaa.

syyskuu 2017, paikka vielä auki

## HARVINAISTEN ILLAT

Iltoihin kutsutaan alueella asuvia harvinaista ihotautia sairastavia keskustelemaan harvinaisten ajankohtaisista asioista, kuten harvinaissairauksien kansallisen ohjelman toimeenpanosta ja sen vaikutuksista itse sairastavien ja läheisten elämään.

Iltoihin ilmoitaudutaan viimeistään 2 viikkoa ennen tilaisuutta **Aino Loikkaselle**, aino.loikkanen@iholiitto.fi, 050 301 4262. Vapaita paikkoja voi kysyä myöhemminkin.

pe 17.2.2017 Tampere klo 17-19

Scandic Tampere City, Hämeenkatu 1, 33100 Tampere

ti 9.5.2017 Helsinki

ke 23.8.2017 Turku

pe 22.9.2017 Jyväskylä

to 12.10.2017 Rovaniemi

marraskuu Kuopio