



Hyvä Ihoyhdistyksen jäsen!

Olemme tehneet monella taholla yhdistyksemme historiaa tänä vuonna.

Nyt on **Ihoyhdistys ry:llä Facebook**-sivu (lyhenne Fb), siitä kiitos kuuluu Reetta Räipiölle. Käy pyytämässä Fb:ssä *Sihteeri Ihoyhdistystä* kaveriksi ja tykkäämässä Ihoyhdistyksen Fb-sivuja. Reetta myös designasi yhdistyksemme **logo**:n (katso vasen yläkulma). Uusia jäseniä on hyväksytty tänä vuonna tähän mennessä yhteensä **81 henkilöä**. Tervetuloa uudet jäsenet mukaan yhdistyksen toimintaan!

Harvinaisten konferenssiin 26.-28.5.2016 Englannin Edinburghissa Suomesta

osallistuivat Iholiiton edustajat, johon kuului myös Ihoyhdistyksen hallituksen liminkalainen jäsen Tuula Laava. Konferenssista Tuula sai elämyksiä ja antoisia tapaamisia, esimerkkinä irlantilainen kuntoutustyöntekijä. Konferenssi rakentui eri aiheiden työpajoihin, joista Tuula valitsi ”**Tutkimusten muuttuminen, diagnoosien löytämisen haasteet ja yhteiskunnan mukanaan tuomat haasteet**”. Työpajassa kuulemastaan Tuulan ajatuksia: *”Uusien tutkimusten ansiosta löydetään aina vain nopeammin uusia diagnooseja sekä pystytään varmistamaan ennestään epävarmoiksi jääviä oireita. Kehittyneempien tutkimustapojen avulla mahdollistuu uusien lääkkeiden ja muiden hoitokeinojen nopeampi löytyminen ja valmistaminen. Erialaisten pilottiohjelmien avulla on diagnosoitu 186 sairautta. Työpajassa esiteltiin kansainvälisen keskuksen perustamista tutkimaan ja kehittämään harvinaisten ihosairauksien diagnosointia ja hoitomenetelmiä. Näin toimimalla turvataan yhdenkin aiemmin tunnistamattoman ihosairauden tutkiminen.”*

Hallitus on kokoontunut livenä Tampereella, Lahdessa ja Järvenpäässä. Muut kokoukset hallitus on järjestänyt Skypen välityksellä. Olemme ympäri Suomen, mutta hetken ajan lähellä toisiamme virtuaalisesti keskustellen yhdessä yhteisistä asioista. Kenenkään hallituksen jäsenen ei tarvitse käyttää aikaa ja yhdistyksen varoja matkustamaan kokoukseen.

Ihoyhdistyksen aktiivit jäsenet ovat edustaneet Iholiiton kehittämispäivissä, kevät- ja syyskokouksissa sekä monissa koulutustilaisuuksissa. Lokakuussa Iholiiton Harvinaisten risteilyllä oli jäsenistömme mukana hallituksesta imatralainen Tuula Ahlberg. Hyvä me!

Vuoden aikana olemme kohtaantuneet useassa eri tapahtumassa. Lahdessa, Porvoossa, Imatralla ja Oulussa rennosti kahvittelun merkeissä. Kesäkuussa vietimme Järvenpäässä taideiltapäivää Halosenniemessä ja Lottamuseolla. Majatalo Onnelan rantasaua tarjosi meille mojit lölyt upeassa kesäillassa. Saunan puhtaina teimme ryhmätöitä ja ideoimme yhdistyksen tulevaisuuden toimintaa.

Ajatuksia Onnelasta 11.6.2016:

”Vertaistukea lähialueella, jossa voi kokoontua. Yhteisiä matkoja mm. risteilyt. Minne tapahtuma järjestetään, oltava hyvät liikenneyhteydet. Ihosairaus vaikuttaa itsetuntoon, aiheuttaa kipua päivittäin ja sen vuoksi on jäänyt uintiharrastus pois.”

Vertaistukitapaaminen kylpylään oli tarkoitus järjestää pohjoiseen Ouluun, mutta joukkoperuuntumisten takia se peruuntui. Nopeasti järjestyi kylpyläviikonloppu Rantasipi Siuntioon 12.-13.11.2016. Siuntiossa vietimme virkistävän Isänpäiväviikonlopun yhdessä 29 eri ikäisen ihmisen kanssa. Erityisesti meitä ilahduttivat lapset ja heidän innostuksensa vedestä ja vesileikeistä sekä hyvä ruoka. Siuntiossa tapasimme vasta yhdistykseen liittyneitä, kauemmin mukana olleita yhdistyksen jäseniä ja monet heistä olivat ensimmäistä kertaa vertaisiaan tapaamassa.

Kuulumisia Siuntioista:

”Tämä oli minulle huikea juttu, tulla uimaan pitkän tauon jälkeen. Oli jännittävää käydä uimapukuostoksilla, ihan tätä retkeä varten.” (Liisa Juumon saarelta)

”Täällä on ollut mukavia ihmisiä. Tosi ihanaa seuraa.” (Kirsti Helsingistä)

”Ollaan nyt ensimmäistä kertaa yhdistyksen vertaistapaamisessa. Kyllä osallistutaan uudestaan.” (perheen isä ja poika Salosta ja Hännisen perhe)

"Päivällisen jälkiruoka oli ihana yllätys!" (lasten suusta)

"Ihana tämä viikonloppu täällä. Tuli niin sopivasti. Katkaisee arkea. Pääsi tytär ja lapsen lapsetkin rentoutumaan mummin seurassa." (Eila Lahdesta)

"Tämä vertaisten tapaaminen ja kokemusten vaihtaminen ja kun jollakin on tietoa samasta ihosairaudesta kuin itsellään, josta toiselle kertoa." (Ulla Kotkasta)

"Mukavasti on sujunut perheen kanssa." (Veikkolasta Heidi ja Helsingistä Heli)

"Ihana nauttia saunoen ja ulkoaltaalla. Kivasti on mennyt." (Jatta ja Tom Helsingistä)

Joulukuulle on luvassa Raskasta Joulua -konsertti Espoon MetroAreenalla. Konserttiin ilmoittautui kymmenen osallistujaa. Yhdistyksen varoja ovat saaneet myös urticaria pigmentosaa/mastosytoosia sairastavat Tampereelle lapsiperhe-tapaamiseen.

Ensi vuoden toiminnan suunnittelu käynnistyy saatamme tietoa Ray:n rahoituspäätöksestä ennen joulua.

Yhtenä vertaistukitapaamisena on ehdotettu kylpyläviikonloppua Naantalin kylpylään. Lisätietoja alkuvuodesta Facebook-sivulta, Iholiiton sivuilta ja Ihon aika -lehdestä.

Ensi vuonna Iholiiton ja Allergia- ja astmaliiton yhdistyminen uudistavat toimintaa.

Uudet toimijat otamme lämpimästi joukkoomme vaikuttamaan!

Odotamme uusia ajatuksia ja ideoita toimintamme edelleen kehittämiseen jäsenistön tarpeisiin.

Muistathan, että Iholiiton henkilökunta on meitä varten, heille saa soittaa.

Ole rohkeasti yhteydessä ihoyhdistys@gmail.com

Hyvää 99. Itsenäisyyspäivää, rauhaa joulun odotusta ja onnekkautta uuteen vuoteen 2017!

Eeva-Liisa Talvela
Puheenjohtaja



Pia Rihu
Sihteeri