

KUOPION SEUDUN PSORIASISYHDISTYS RY

PSORI-TIEDOTE

2/2009



*Toivoisin muistavani
auringonkukan lailla
kääntää kasvoni kohti valoa
silloinkin kun maailma vaikuttaa pimeältä.*

Puheenjohtajan terveiset

Lämmin kesä toi tullessaan paljon erilaista tekemistä, saimme nauttia auringosta, kesätapahtumista, luonnosta ja pitkistä valoisista päivistä. Syksy on jatkunut tänne saakka lämpimänä, ja varmaan moni meistä on tehnyt metsäretkiä marjastaen ja sienestäen. Nyt kuitenkin aloittelemme yhdistyksessä uudella innolla toimintaa ja toivon teitä mukaan. Uutena liikuntamuotona on alkanut kuntosalivuoro keskiviikko-iltaisain Suokadun palvelutalolla. Vihjeitä ja uusia ideoita otetaan edelleen vastaan, joten kerro, mistä haluaisit kuulla tai mitä tehdä kanssamme!

Kesän aikana olemme kuulleet erilaisia ennusteita sikainfluenssasta ja sen rantautumisesta Suomeen. Varmaan tässäkin asiassa kannattaa käyttää tervettä maalaisjärkeä: ”Ei vara venettä kaada” sanotaan, siispä käsienpesun tehostaminen ja kotona sairastaminen ei liene pahasta. Riskiryhmiin kuuluvien kannattaa ottaa vakavasti asiantuntijoiden neuvot ja ohjeet.

Osallistuimme Terve Kuopio -tapahtumaan 15.9. yhdessä Majakan väen kanssa. Kerroimme psoriasiksesta ja nivelpsoriasisesta kaikille halukkaille ja jaoimme yhdistyksen tiedotteita. Katsotaan ensi vuonna, millä lailla tätä kanavaa voisi hyödyntää lisää sairautemme tunnetuksi tekemiseen.

Toivon saavani teistä jäsenistä joka kuntaan yhteyshenkilön ja niinpä etsinkin eri puolilta lääniä henkilöitä, joilla olisi kiinnostusta toimia oman kuntansa paikallisina asiantuntijoina. Näin voitaisiin sitten yhdessä järjestää tapahtumia tai jotakin toimintaa myös Kuopion ulkopuolella. Ota yhteyttä, niin mietitään porukassa, mikä teillä päin toimisi vaikkapa jonkun toisen yhdistyksen kanssa yhdessä.

Syksyiset terveiset yhdistysväelle!

Seija Ålander, puheenjohtaja

Aluesihteerin terveiset

Syksy alkaa olla jo ovella ja loistavista ulkoiluilmoista olemme saaneet nauttia ainakin tähän mennessä, toivottavasti myös myöhemmällä syksyllä. Minulle tämä on ollut poikkeuksellinen syksy, ensimmäinen aikuiselämässäni, kun en ole mennyt koulunpenkille vaan olen saanut jatkaa työntekoa ja todella mukava näin! Olen viihtynyt todella hyvin työssäni, kiitos siitä kuuluu myös teille kaikille, jotka olette minua auttaneet perehtymisessäni.

Syksy on tuonut muutoksia Psoriasisliittoonkin: Aluesihteereiden nimikkeet muutettiin 1.9 järjestösuunnittelijoiksi. Nimikemuutoksen tarkoitus on, että työ vastaa nimikkeeltään ja toimenkuvultaan nykypäivän haasteita. Tehtävämme on koordinoita, auttaa, kouluttaa ja tukea yhdistyksiä ja välittää tietoa liittotoimistolta ja liittotoimistolle kuten ennenkin. Kuitenkin järjestösuunnittelijoille on oman alueen toiminnan lisäksi tullut valtakunnallisia vastuualueita. Turun järjestösuunnittelija Milla Roos vastaa NUPSON toiminnasta, kokemuskoulutus-, edunvalvonta- ja vaikuttamistoiminta kuuluu myös hänen toimintaansa. Anne Pakanen Oulusta vastaa OK-koulutushankkeista ja vapaaehtoistoiminnan koulutuksesta. Kirsti Karttusen, Tampereen järjestösuunnittelijan, vastuualueena on paikallistoiminnan arviointi valtakunnallisesti ja sosiaaliturvatiedostojen ajantasaisuus, samalla hän toimii liiton järjestötyöryhmän koordinaattorina. Helsingin Marja Lindroos vastaa terveyden edistämiseen ja yhdistystoiminnan kehittämisen tueksi tuotettavasta materiaalista. Minulla ei vielä toistaiseksi ole valtakunnallista vastuualuetta.

Ihon Aika -lehden seuraavaan numeroon tulee kysely paikallistoiminnan vetovoimaisuudesta. Kyselyn tarkoituksena on selvittää, minkälainen toiminta saisi ihmisiä liittymään psoriasisyhdistysten jäseniksi tai motiiveja kuulua yhdistykseen, minkälainen toiminta motivoisi, ja vastaavasti minkälainen toiminta ei innosta. Kyselystä tulee siis kaksi versiota ei-jäsenille ja jäsenille, jotka eivät ole aktiivisesti toiminnassa mukana. Kysely tulee paperiversiona Ihon Aika -lehteen ja sähköisenä Psoriasisliiton nettisivuille. Vastanneiden kesken arvotaan viisi (5) M. Aimo Oy:n Fresco -ihonhoidon tuotepakettia. Tässä on hyvä tilaisuus vaikuttaa yhdistysten

toimintaan ja kertoa oma näkemyksensä toiminnasta. Kaikki tieto on arvokasta, jotta pystymme palvelemaan kaikkia jäseniämme parhailla mahdollisilla tavoilla, joten jos et ole aktiivinen Kuopion seudun psoriasisyhdistyksen jäsen, muistathan vastata kyselyyn! Vastaamisaikaa on 30.11.2009 saakka.

Iloisin syysterveisin

Jenni Tuomainen

Järjestösuunnittelija

jenni.tuomainen@psori.fi, 040-728 1144

Minna Canthin katu 4 C, 3.krs

70100 Kuopio

Tapauksia valtakunnallisesti ja Kuopion alueella:

- Hoidonohjaustilaisuus, Saarijärvi, Summasaari, 30.9. klo 18.00
- Hoidonohjaustilaisuus, Savonlinna, Fontana Spahotel Casino, 19.10 klo 18.00 (kahvi 17.30)
- Hoidonohjaustilaisuus, Mikkeli, Kirjasto Mikkeli-sali, 20.10 klo 18.00 (kahvi 17.30)
- Lääkärinluento, Jyväskylä, Kirjasto Pieni Minnan Sali, 21.10. klo 18.00
- Avoimien ovien päivä (maailman psoriasispäivä), Joensuu, Palvelutalo Suvituuli, 29.10 klo 11.00 alkaen
- Lääkärinluento, Joensuu, Palvelutalo suvituuli, 29.10 klo 18.00 (kahvi 17.30)

Nuorten psoriaatikkojen pikkujoulutapahtuma Varalan Urheiluopistolla, Tampereella 14.–15.11.2009.

Nupson eli nuorten psoriaatikoiden liikunnallinen pikkujoulutapahtuma järjestetään tänä vuonna Varalan urheiluopistolla Tampereella. Hyppää junaan ja tule mukaan! Ohjelmassa: tutustumista Aleksander-tekniikkaan, yhdessäoloa, liikkumista, saunomista. Hinta: 30 € sisältää majoituksen 2-hh, ohjelman ja ruokailut. Mukaan mahtuu 15 nopeinta! Sitovat ilmoittautumiset 9.10.2009 mennessä milla.roos@psori.fi, 0400-546 988.

Lisäksi PPP-tapaaminen suunnitteilla ensi vuoden alkupuolelle.

Sikainfluenssa aiheuttaa tiukennuksia ilmastokuntoutuksen valintakriteereihin

Norjan Rikshospitalet on 25.8.2009 lähettänyt Psoriasisliitolle maansa Kansanterveyslaitokselta saamansa ohjeet koskien sikainfluenssaa (H1N1) ja sen aiheuttamaa lisääntyneitä komplikaatoriskiä eräille potilasryhmille. Psoriasisliiton toiminnassa ohjeet vaikuttavat käytännössä Gran Canarialle Valle Marinaan syksyllä 2009 suuntautuviin ilmastokuntoutuskursseihin (ainakin 30.9.2009 ja 21.10.2009 alkavat kurssit).

Psoriasisliitto tulee ohjeistuksen mukaan noudattamaan seuraavia kriteereitä (aiempien lääketieteellisten kriteerien lisäksi) valitessaan henkilöitä ilmastokuntoutukseen:

- henkilöt, jotka ovat yli 65-vuotiaita, mutta muuten terveitä, voivat matkustaa
- henkilöt, joilla on liitännäissairauksina esimerkiksi jokin sydänsairaus tai diabetes (joko 1- tai 2-tyyppin diabetes) eivät voi matkustaa
- henkilöt, joita hoidetaan immunosuppressiivisella lääkityksellä, eivät voi matkustaa. Näihin lääkkeisiin kuuluvat esimerkiksi Prednisolon yli 7,5 mg:n annoksella/pvä ja korkea-annoksinen sytostaattihoido. Monien potilaiden käyttämä metotreksaatti ei estä valintaa ilmastokuntoutuskurssille. Biologiset lääkkeet kuten esim. Enbrel, Remicade, Mabthera, Kineret, Orencia, Actemra jne. ovat este valinnalle.

Edellä esitetty ohjeistus on voimassa toistaiseksi.

Suuret kiitokset

Suuret kiitokset kuntavastaaville ja lipasvahdeille kesäkuun 2009 Eurovaaleissa, teidän panoksenne vaalikeräyksessä on korvaamaton!

Ideoita ja toiveita otetaan vastaan...

Sivulta 5 löydät syksyn tapahtumakalenterin. Kerro meille, millaiset tapahtumat kiinnostaisivat juuri Sinua! Näin voitaisiin yhteistuumin järjestää kaikkia kiinnostavaa toimintaa. Kaikki ideat, toiveet, vinkit tai vihjeet ovat tervetulleita, joten **OTA ROHKEASTI YHTEYTTÄ!**

Yhdistyksen uusi puhelinnumero on **044–335 3263** ja nettisivumme www.kuopso.net.

Hei kaikki Varpaisjärvellä ja ympäristössä asuvat psoriaatikot!

Haluaisitko tehdä jotain kivaa porukassa? Ota yhteyttä Mirja-Anneliin, p. 050–371 8304 tai tuovinen.mirjaanneli@gmail.com!

Valohoito

Voit vuokrata lääkärin läheteellä valohoitolamppuja koulutetuilta lamppuvastaaviltamme:

- Seija Ålander, Kuopio
p. 044–544 1603
- Akumatti Iire, Paukarlahti
p. 040–571 1387
- Leena Kalilainen, Suonenjoki
p. 017–516 289, 040–768 0331
- Sirpa Saarelainen, Nilsinä
p. 017–482 625, 044–748 2625

Lampun hinta on 6 €/viikko ja kamman 4 €/viikko.

KUOPION SEUDUN PSORIASISYHDISTYS RY VUOSIKOKOUSKUTSU

Sääntömääräinen syysvuosikokous pidetään Majakassa,
Minna Canthin katu 4 C, 3. krs

torstaina 19.11.2009 klo 18.00.

Käsitellään sääntöjen vuosikokoukselle määräämät asiat.

TERVETULOA!

Hallitus

TAPAHTUMAKALENTERI SYYSKAUSI 2009

To 8.10. klo 18.30

Afrikkalaista tanssia Yhteiskoulun tanssisalissa

Sisään pääsee koulun sisäpihan puolelta klo 18.15 (sisäpihan pääsisäänkäynnin vierestä puukoulun ovesta, jossa lukee tanssisali). Ohjaajana tanssitaiteilija Anniina Aunola, jonka tunneilla eri etnisten traditioiden rytmikan ja improvisaation kautta lähestytään kehon luonnollista tapaa liikkua ja olla kontaktissa muihin. Tällä kurssilla painotus on afrikkalaisessa tanssissa. Tule rohkeasti mukaan ja tuo myös ystäväsi tutustumaan afrikkalaiseen tanssiin. Ilmoittaudu perjantaihin 2.10. mennessä Pirkko Ollikaiselle, p. 040-551 5914.

Ti 3.11. klo 18.00

Huovutus- ja askarteluohjausta Majakassa

Opetellaan tekemään yhdessä pieniä huovutus- ja askartelutöitä. Tule saamaan uusia ideoita! Yhdistys kustantaa tarvikkeet.

To 19.11. klo 18.00

Vuosikokous Majakassa

Tarjolla torttukahvit. Osallistujien kesken arvotaan tuotepaketti.

Pe 18.12. klo 8.00

Joulumyyjäiset KYSillä

Otamme mielellämme vastaan käsitöitä ja arpajaispalkintoja myyjäisiin. Voit myös osallistua leipomalla kanssamme. Ilmoittaudu mukaan 11.12. mennessä sihteerille.

La 30.1.2010 klo 14.00

Hiihto/kävely/makkaranpaistoretki Pöyhönlaavulle

Kokoonnumme Ykkösrastille, josta lähdemme porukalla kohti Pöyhönlaavua.

TULE MUKAAN TAPAHTUMIIN!!!

ALLASJUMPPA maanantaisin klo 18.30-20.00 Suokadun palvelutalolla

(sisään pääsee Suokadun palvelutalon sisäpihan ovesta klo 18.00)

Ohjaajana toimii Pirkko Ollikainen, p. 040-551 5914.

Suokadun palvelutalon sauna- ja untilippuja myydään viiden kerran sarjakortteina Suokadun palvelutalon kansliasta, hinta 2,70 €/kpl. Yksittäisiä lippuja voi ostaa myös ohjaajalta ennen allasjumppaa.

KUNTOSALIVUORO keskiviikkoisin klo 19.15-20.30 Suokadun palvelutalolla

(sisään pääsee Suokadun palvelutalon sisäpihan ovesta klo 19.00)

Ohjaajana toimii Pirkko Ollikainen, p. 040-551 5914.

Kuntosali on maksuton!

Tapahtumista ja niiden mahdollisista muutoksista ilmoitamme nettisivuillamme www.kuopso.net, Savon Sanomien Muistio-palstalla, Ihonaika-lehdessä sekä Psoriasisliiton nettisivuilla www.psoriasisliitto.fi.

KUOPION SEUDUN PSORIASISYHDISTYS RY

Yhdistyksen syysvuosikokouksessa 29.11.2008 Best Western Hotelli Savoniassa, Sammakkolammentie 2, Kuopio, on valittu seuraavalle toimikaudelle uusi **HALLITUS**:

Puheenjohtaja:

Seija Ålander
Hiihtäjätie 6 C 4, 70200 KUOPIO
p. 017-282 1346, 044-544 1603
sähköposti: seija.alander@luukku.com

Varapuheenjohtaja:

Pentti Turunen
Pohjolankatu 18 C 37, 70500 KUOPIO
p. 0400-760 261
sähköposti: turunen.pena@gmail.com

Jäsenet:

Heikki Laaksonen
Anninkintie 2 A 3, 70500 KUOPIO
p. 0400-682 896

Pia Juntunen, sihteeri/tiedottaja
Saarijärventie 23 D 42, 70460 KUOPIO
p. 0400-890 439
sähköposti: pia.juntunen@niuva.fi

Seija Mikkonen
Haapaniemenkatu 12 B 38, 70100 KUOPIO
p. 050-542 4518
sähköposti: seija.mikkonen@kuh.fi

Pirkko Ollikainen
Vuorikatu 22 A 38, 70100 KUOPIO
p. 040-551 5914
sähköposti: pirkko.ollikainen@gmail.com

Mirja-Anneli Tuovinen
Varpaisjärventie 1330, 71800 SIILINJÄRVI
p. 050-371 8304
sähköposti: tuovinen.mirjaanneli@gmail.com

Varajäsen:

Anja Voutilainen
Inkilänmäenkatu 20 A 8, 70340 KUOPIO
p. 050-350 3855

Sirkka-Liisa Kalstela
Minna Canthin katu 62 A 21, 70100 KUOPIO
p. 040-766 8623

Koulutettuja tukihenkilöitä ovat Sirkka-Liisa Kalstela (acrodermatitis Hallopeau continua), Ritva Karppinen (PPP/psoriasis), p. 017-462 2116, Mirja-Anneli Tuovinen (PPP/SAPHO), Seija Ålander (psoriasis) ja psoriasiamies Seija Mikkonen.