

# Jäsenkirje

## Vertaisuus on tila, jota yhdessä luomme!

Vertaistoiminta on ryhmässä kokemusten jakamista saman kokeneiden tai samassa elämäntilanteissa olevien kanssa. Tule tutustumaan ja solmimaan vastavuoroisia suhteita käytännössä.

**Olemme olemassa toistemme auttamiseksi ja tukemiseksi.** Vertaisuutta löydät myös ympäriltäsi. Jokainen on vertaisesi jollain tavoin. **Siksi lähdemme tänä vuonna** seminaariin, yhdessä teelle, pelaamaan, pyöräilytapahtumaan, kesäteatteriin, luontoretkele, ulkoilemaan ja kokoonnumme vertaistapaamisiin, **sinne, missä me ja muutkin ovat.** Olemme liikkeellä toki rajoitteet tunnistaen. Voit myös Facebookissa oma-aloitteisesti haastaa muita matalan kynnyksen tapaamiseen valitsemassasi paikassa ja aikana.

Tänä vuonna haastamme sinua liikkumaan ja tekemään jotain, joka kohottaa hyvinvointiasi. **Käy verkkosivullamme kertomassa nimettömänä, minkä uuden toistuvan asian aiot toteuttaa. Kerro asia, harraste, liikunta, vaikkapa sormijumppa aamuisin, joka tuo Sinulle iloa.** Pienet jutut ovat parhaita muuttamaan päivän. **Tämä on haaste, jota et voi ohittaa!** Jos et vieraile verkossa, niin soita tai tekstaa huviksesi.

**Tänä vuonna toteutamme jäsenmaksu-uudistuksen. Uudistus ei muuta maksujasi eikä edellytä sinulta toimenpiteitä, ellet halua perhettäsi mukaan.** Tärkein uudistus on perhejäsenmaksu. Kannattajan yhteisöjäsenmaksu on myös uusi. Jäseneksi voi liittyä jatkossa myös määräajaksi. Lue uudistuksesta ja ohjeet tiedotteesta verkkosivullamme. Muista maksaa jäsenmaksusi sitten, kun olet saanut viitenumerollisen laskun.

Yhdistyslavastamme puuttuu kippari. Valitaan yhdessä vuosikokouksessa jäsenkuntamme riveistä uusi puheenjohtaja ja kaksi varajäsentä. Olisitko se Sinä? Ehdota! Laiva ei vielä keiku eikä anneta sen tehdä sitä. Ketään ei laiteta lankulle kävelemään.

Tommi Rantanen, varapuheenjohtaja ☺



## Vuosikokous Teehuoneessa 21.3.2018 klo 17

Tule kanssamme kokemaan teemaailma ja päättämään yhteisistä asioista

Teehuone Teeleidissä, Kramsunkatu 1 Jyväskylä

Keskiviikkona 21.3.2018 klo 17.00 - 19.00 (maksuton, esteetön)

Sääntömääräiset asiat ja henkilövalinnat

Katso kartta ja pysäköinti <https://teeleidi.fi/yhteystiedot/>

Ilta sisältää kokoustarjoilun ja **asiantuntijan pitämän kiehtovan teeiheisen ohjelman teemaailmaan.** Ohjelman vuoksi ilmoittaudu **19.3. mennessä**

Päivi Hokkaselle 040 7326 806 tai [pkhokkanen@outlook.com](mailto:pkhokkanen@outlook.com) tai <https://keski-suomenlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi/tapahtumat/>

Ilmoita erikoisruokavalios!

Tervetuloa joukolla mukaan!

Hallitus



## Sisältö

### Artikkelit

Varapuheenjohtajan sana	1
Kokous teemaailmassa	1
Auttaako aivotieto?	2
Järjestösuunnittelijan kynästä	2
Liikkeelle -tapahtuma	3
Fylli-haastaa ja vierailee	3
Päivitä jäsentietosi	3

### Tapahtumat

Toimintakalenteri	4
-------------------	---

Voit ladata jäsenkirjeen pdf-muotoisena yhdistyksen verkkosivulta

Päätoimittaja Tommi Rantanen

### KSLTY:n hallitus

#### Puheenjohtaja

-- (2018 - 2019)

#### Hallituksen varsinaiset jäsenet

Päivi Hokkanen (2016 – 2017)

Jaana Kervinen (2018 - 2019) liikuntavastaava

Seija Leivonen (2017 - 2018)

Leena Nurmiranta (2018 – 2019)

Tommi Rantanen (2018- 2019) vpj

#### Varajäsenet

2 varajäsentä (2016 - 2017)



**NV-Neurologiset  
vammajärjestöt**

## Aivotietoa 15.3.2018 Jyväskylässä

Miten aivotutkimusta sovelletaan käytäntöön? Millaiseen aivotutkimustietoon voi luottaa? Tästä otetaan selvää Jyväskylän yliopiston Monitieteisen aivotutkimuskeskuksen kaiken kansan aivoiltapäivässä.

Ohjelma ja ilmoittautumiset osoitteessa  
<https://cibr.jyu.fi/auttaako-aivotieto/ohjelma>.



## *"Näillä lihaksilla" – työtä lihassairaana hyväksi Keski-Suomessa*

### Lihastautiliitto ry.

### Itä- ja Keski-Suomen aluetoiminta

Järjestösuunnittelijan keskeisenä tehtävänä on tukea, ohjata ja antaa neuvontaa lihassairaana ajankohtaisiin kysymyksiin.

Ota rohkeasti yhteyttä!

#### Lihastautiliitto ry

Järjestösuunnittelija  
Paula Sorjonen  
Microkatu 1, G-osa, 4. krs  
70210 Kuopio  
050 599 2475  
[paula.sorjonen@lihastautiliitto.fi](mailto:paula.sorjonen@lihastautiliitto.fi)



Lihastautiliitto ry

### Järjestösuunnittelijan kynästä

Talvi on nyt kauneimmillaan, ja valon määrä lisääntyy päivä päivältä. Toivottavasti lähestyvä kevät tuo mukanaan lisää energiaa ja iloa teidän kaikkien elämään. Keski-Suomessa on ollut aihetta juhlaan, sillä Keski-Suomen lihastautiyhdistyksen **Tommi Rantanen sai Lihastautiliiton valtakunnallisen Vuoden Vapaaehtoinen 2017 -tunnustuksen**. Tommi palkittiin ystävänpäivänä 14.2. pidetyssä vertaistilaisuudessa.

Saapuva kevät tarkoittaa myös sitä, että **valtakunnalliset lihastautipäivät** lähestyvät. Päivät vietetään **Turussa Scandic Juliassa 14.-15.4.2018**. Ne ovat kaikille avoimet, ja niihin voi osallistua joko toiseksi päiväksi tai koko viikonlopuksi. **Ohjelmassa on tänä vuonna mm. lääkäriluentoja, asiaa harvinaissairauksista sekä diagnoosipaaminen HMSN/CMT -lihastautia sairastaville**. Kurkkaathan ohjelman verkkosivuilta [www.lihastautiliitto.fi](http://www.lihastautiliitto.fi) tai Porras-lehdestä. Ilmoittautuminen päiville on 27.3. saakka. Voit seurata asiantuntijaluentoja suorana Lihastautiliiton facebook-sivun kautta.

**ALS-vertaistukiryhmä jatkaa** kokoontumisiaan tiistaina **20.3.2018 klo 14.00-15.30** sekä tiistaina **22.5.2018 klo 12.00-13.30** (kokousta Hilla Kansalaistoiminnan keskus Matarassa Matarankatu 6, Jyväskylä). Maaliskuussa vieraamme fysioterapeutti Rauni Vesanto kertoo voice massage -terapiasta. Muistathan ennalta ilmoittautua Paulalle.

**Valtakunnallisia ALS-tietopäiviä järjestetään tänä Helsingissä, Seinäjoella, Oulussa samana lauantapäivänä 26.5.2018**. Ohjelmassa on mm. neurologin luento sekä keskusteluryhmiä sairastaville ja omaisille. Koko ohjelma julkaistaan lähiaikoina.

**Keuruun ja lähiseudun ihmisiä pyydän laittamaan kalenteriin päivämäärän tiistai 8.5.2018, jolloin pidämme vertaistapaamisen klo 13.00-14.30 Lehtiniemen päiväkeskuksen takahuoneessa** (os. Seiponniementie 7, Keuruu). Ilmoittaudu 7.5. mennessä [paula.sorjonen@lihastautiliitto.fi](mailto:paula.sorjonen@lihastautiliitto.fi) tai puh. 050 5992475. Lisätietoja antaa myös Kaija Keski-Loppi, puh. 040 840 9923.

**Lapsiperheet toivotamme lämpimästi tervetulleeksi kesän valtakunnalliseen perhepäivään Elämyspuisto PowerParkiin Etelä-Pohjanmaan Kauhavalle lauantaina 16.6.2018!** Lisätietoja Porras-lehdessä sekä liiton nettisivuilta.

Terveisin *Paula Sorjonen*

# Yksi kaikkien ja kaikki yhden puolesta

Liikkeelle -tapahtuma Prison Islandissa  
lauantaina 7.4.2018 klo 13.00 - 14.30

Valmistaudu haastavaan ja jännittävään seikkailuun **Prison Islandissa**, Jyväskylässä (vanha valkea rakennus Tokmannin kanssa samassa pihapiirissä). Tämä on oiva paikka perheseikkailulle yhdistyksen jäsenen kanssa. Soveltuu varttuneellekin leikkimieliselle aikuiselle

Ota haaste vastaan ja tule pelaamaan. Pelin tarkoituksena on ratkaista 2 - 4 henkilön tiimeissä mahdollisimman monta toistaan jännempää, hauskeempaa ja haastavampaa tehtävää jopa 20 eri sellissä. Yllätä itsesi - Sinä selvi! Tutustu pelin kulkuun <https://www.prisonisland.fi/jyvaskyla/info/>

**Katso toimintakalenteri ja ilmoittaudu 2.4. mennessä.** Päästäksesi paikalle sinun on noustava omin jaloin toiseen kerrokseen sekä selviät käyttäen jalkojasi ja käsiäsi. ja jos haluat lisäksi liikkua hieken asti, pääset avoimelle vuorolle **Megazonen** peliareenalle. Valtaa vastustajan linnake apunasi "laserit".



## Fylli – vierailee Jyväskylässä 19.9.2018

Lihastautiliitto ry aloitti maaliskuussa 2017 STEAn rahoittaman kaksivuotisen valtakunnallisen **Fylli - osallisuutta lihastautia sairastavalle fysioterapian keinoin -hankkeen**, jonka tavoitteena on tukea lihastautia sairastavan osallisuutta ja aktiivista roolia oman fysioterapian suunnittelussa ja toteutuksessa yhteistyössä fysioterapeutin kanssa.

**Haluamme tulla esittelemään teille uutta Fylli-hankkeen sivustoa** ja kertoamaan materiaalipankin hyödyistä lihastautia sairastavalle. Fylli-hankkeen verkkosivut on nyt avattu osoitteessa [www.fylli.fi](http://www.fylli.fi) ja sivustolta löydät mm. hankkeesta luodun materiaalipankin. Kerro hankkeesta ja tapahtumasta myös omalle fysioterapeutillesi.

Tapaamisessa kerromme hankkeesta, keräämme fysioterapiakokemuksia ja testaamme hankkeesta kehitetyn arviointi- ja mittauslomakkeen toimivuutta. Tarkoituksena on myös kerätä sellaisten fysioterapeuttien yhteystiedot, joilla on asiakkaina lihastautia sairastava. Tavoitteena on luoda verkosto, josta lihastautia sairastava voi valita itselleen sopivan fysioterapeutin.

**Tapaaminen: 19.9.2018 kello 13-16 (esteetön)**

Kansalaistoiminnan keskus Matara Matara-Sali, Matarankatu 6, Jyväskylä

**Ilmoittautumiset** 17.9.2018 mennessä (ilmoita ruokavalio tarjoilua varten):  
<https://keskisuomenlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi/tapahtumat/>

Tule ja innostu - mekin odotamme innolla sinun tapaamistasi!

**Kristiina ja Johanna**

Kristiina Rantakaisla  
p. 050 5915043  
[kristiina.rantakaisla@lihastautiliitto.fi](mailto:kristiina.rantakaisla@lihastautiliitto.fi)

Johanna Kivela  
p. 040 3502313  
[johanna.kivela@lihastautiliitto.fi](mailto:johanna.kivela@lihastautiliitto.fi)



## Päivitä jäsentietosi!!

Jäsenrekisterin ajantasaisuus ja luotettavuus on tärkeää. Vanhentuneeseen osoitteeseen lähetty posti ei saavu perille ja aiheuttaa turhia kuluja.

Voit tarkistaa ja päivittää muuttuneet jäsentietosi yhdistyksen verkkosivulla

<https://keskisuomenlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi>

**Kirjautu Jäsensivulle!** Jäsenrekisteriin ilmoittamasi sähköpostiosoite on käyttäjätunnukseksi. Voit luoda salasanan itsellesi valitsemalla kirjautumissivulla kohdan "Unohditko tai haluatko luoda salasanan". Määritellyksi salasanan saat sähköpostiisi viestin, jossa on linkki salasanan aktivointia varten. Vasta aktivoinnin jälkeen pääset kirjautumaan jäsensivulle. **Sivun oikeassa yläreunassa on valikko omiin jäsentietoihisi.**

Jos, et aiemmin ole ilmoittanut sähköpostiosoitettasi, tee se nyt heti lähettämällä viesti omasta sähköpostistasi osoitteeseen [yhdistys@ksity.fi](mailto:yhdistys@ksity.fi).

Jäsenasioissa voit ottaa yhteyttä myös suoraan jäsenasioidenhoitajaan

**Tommi Rantanen**  
050 0975 615  
[yhdistys@ksity.fi](mailto:yhdistys@ksity.fi)

**Muista maksaa myös jäsenmaksusi, kun olet saanut viitenumeroillisen laskun!** Se on yhdistyksen toiminnan ja jäsenyytesi edellytys. Saat Porraslehden jäsenetunana.

## Keski-Suomen lihas- tautiyhdistys ry

*"Näillä lihaksilla!"*

Keski-Suomen lihastautiyhdistys ry  
Hietasyrjäntie 356, 41370 Kuusa  
yhdistys@kslty.fi

<https://keskisuomenlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi>

[www.kslty.fi](http://www.kslty.fi)

Varapuheenjohtaja  
Jäsenasiat ja email/web  
Tommi Rantanen  
Hietasyrjäntie 356, 41370 Kuusa  
050 097 5615  
[yhdistys@kslty.fi](mailto:yhdistys@kslty.fi)

Liikuntavastaava  
Jaana Kervinen  
050 462 6964  
[j.inkeri29@gmail.com](mailto:j.inkeri29@gmail.com)

ALS-tukiryhmä: Varpu Savolainen  
040 841 9472 tai  
[varpu.savolainen@elisinet.fi](mailto:varpu.savolainen@elisinet.fi)

Vertaisryhmä Keuruulla  
Yhteyshenkilö: Kaija Keski-Loppi,  
040 840 9923

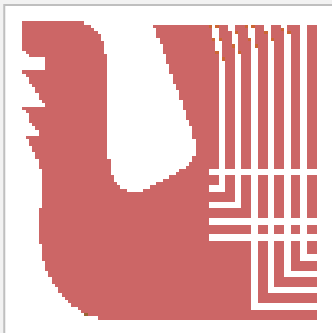
Löydät meidät Facebookista:  
[www.facebook.com/  
KeskiSuomenLihastautiyhdistysry](http://www.facebook.com/KeskiSuomenLihastautiyhdistysry)

Henkilöjäsenmaksu 20 euroa / 2018  
Perhemaksu 35 euroa / 2018  
Yhteisöjäsenmaksu 75 euroa / 2018

Keski-Suomen osuuspankki  
IBAN FI93 5290 0240 1385 92,  
BIC OKOYFIHH

Yhdistysrekisteri 142.262

Y-tunnus 2587032-8



## TOIMINTAKALENTERI 2018 - kevät

Kerromme lisää jäsentapahtumista verkkosivullamme. Yhdistyksen tapahtumiin voit ilmoittautua helposti verkkolomakkeella <https://keskisuomenlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi/tapahtumat/>

**To 15.3.2018 klo 14.00 - 17.30 Aivoviikon yleisöseminaari "Auttaako aivotieto? - aivotutkimus laboratorioista hyötykäyttöön"** Jyväskylän yliopisto Agora-auditorio 2 (Mattilanniemi) Lisätietoja Marja Saarinen, p. 040 805 3531, [marja.s.saarinen@jyu.fi](mailto:marja.s.saarinen@jyu.fi). Ohjelma ja ilmoittautumiset osoitteessa <https://cibr.jyu.fi/auttaako-aivotieto/ohjelma>. Katso myös ilmoitus yhdistyksen verkkosivulla <https://keskisuomenlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi/>.

**Ti 20.3.2018 klo 14.00 - 15.30 Vertaistapaaminen - ALS-tukiryhmä.** Kansalaistoiminnan keskus Matara, Matarankatu 6 Jyväskylä, kokoustila Hilla. Mukana fysioterapeutti Rauni Vesanto kertomassa voice massage -terapiasta.

Lisätietoja ja ilmoittautuminen 15.3. mennessä järjestösuunnittelija Paula Sorjonen, [paula.sorjonen@lihastautiliitto.fi](mailto:paula.sorjonen@lihastautiliitto.fi) tai 050 599 2475 tai yhdistyksen verkkosivulla <https://keskisuomenlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi/tapahtumat/>.

**Ke 21.3.2018 klo 17.00 - 19.00 KSLTY ry:n kevätkuukokous** Teehuone Teeleidi Kramsunkatu 1 Jyväskylä (sääntömääräiset asiat ja henkilövalinnat tila on esteetön).

*Oheisohjelmiana Teeleidin mielenkiintoinen johdatus teen kiehtovaan maailmaan.* Se on maksuton. Katso ilmoitus ja ilmoittaudu 19.3.2018 mennessä Päivi Hokkaselle <https://keskisuomenlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi/tapahtumat/> tai [pkhokkanen@outlook.com](mailto:pkhokkanen@outlook.com) tai 040 7326 806. Ilmoita erikoisruokavaliosii!

**La 7.4.2018 klo 13.00 - 14.30 Liikkeelle -tapahtuma.** Koe riemastuttava toiminta **Prison Islandissa!** Sorastajantie 1 A 5, Jyväskylä (vanha valkea rakennus Tokmannin kanssa samassa pihapiirissä) Tutustu peliin osoitteessa <https://www.prisonisland.fi/jyvaskyla/>. Huomaa liikuntarajoitteet!

Yhdistys maksaa sisään pääsyn. Rajoitetusti paikkoja - varaa omasii! **Saavu paikalle 13.00 mennessä. Kokoonnumme aluksi ja lopuksi seurusteluhuoneessa. Ilmoittautumiset 2.4.** mennessä liikuntavastaavalle Jaana Kervinen [j.inkeri29@gmail.com](mailto:j.inkeri29@gmail.com) tai 050 4626 964. **Voit ilmoittautua helposti verkkolomakkeella <https://keskisuomenlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi/tapahtumat/>**

### 5. - 13.5.2018 Jyväskylän pyöräilyviikko

**Koe kolmipyöräinen apuvälinepyörä, tavarapyörä tai sähköpyörä! Pyöräilyviikon yhteistyökumppanit esittelevät myös liikuntarajoitteiselle soveltuvia kulkupelejä.**

Pyöräilyfestarit ovat Jyväskylän keskustassa, jolloin näytteilleasettajat ovat paikalla. Pyöräilyviikon ohjelma julkaistaan myöhemmin osoitteessa <https://www.pyorailyviikko.fi/>. Pyrimme järjestämään yhteistyökumppanimme kanssa koeajomahdollisuuden. Ilmoitamme tapahtumasta verkkosivullamme <https://keskisuomenlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi/>.

**Pyöriin tutustuminen ei edellytä ennakkoilmoittautumista, mutta voit silti ilmoittaa meille aiikestasi osallistua tapahtumaseurantaa varten.** <https://keskisuomenlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi/tapahtumat/>

### 8.5.2018 klo 13.00 - 14.30 Keuruun vertaisryhmä

Lehtiniemen päiväkeskuksen takkahuoneessa, Seiponniementie 7, Keuruu Ilmoittaudu 7.5. mennessä Paula Sorjoselle [paula.sorjonen@lihastautiliitto.fi](mailto:paula.sorjonen@lihastautiliitto.fi) tai 050 599 2475. Lisätietoja antaa myös Kaija Keski-Loppi, 040 840 9923

### Ti 22.5.2018 klo 12.00 - 13.30 Vertaistapaaminen - ALS-tukiryhmä.

Kansalaistoiminnan keskus Matara, Matarankatu 6 Jyväskylä, kokoustila Hilla. Lisätietoja ja ilmoittautumiset Paula Sorjoselle [paula.sorjonen@lihastautiliitto.fi](mailto:paula.sorjonen@lihastautiliitto.fi) tai 050 599 2475