

Jäsenkirje

Hyvää alkanutta syksyä!

Poikkeuksellisen kolea kesä on takana. Toivotaan, että ensi kesä olisi pitkä, lämmin ja sopivan aurinkoinen. Tutkimusten mukaan auringon paistaminen vaikuttaa ihmisten mielialaan enemmän kuin esimerkiksi ilman lämpötila. Joten eipä haittaisi, vaikka aurinko näyttäytyisi meille joka päivä, jotta saisimme ladattua akut täyteen positiivista energiaa ja hyvää mieltä.

Teimme yli 20 henkilön voimin teatterivierailun Ränssin kesäteatteriin sunnuntaina 23.7.2017 Sillanpääasema -kaveria ei jätetä näytökseen jonka oli kirjoittanut Heikki Luoma. Näytelmä kunnioitti sotiemme veteraaneja ja teemaa Suomi 100 vuotta.

Yhdistyksemme historiassa järjestettiin ti 29.8.2017 ensimmäisen kerran lihassairauden kohdanneille ja heidän läheisilleen vertaispäivä yhteistyössä Keski-Suomen keskussairaalan neurologian poliklinikan ja Lihastautiliiton kanssa. Vertaisina kohdattiin myös 25.11.2017 vuosikokouksessa ja sen saattelemana siirryimme virkistytymään Peurungan aktiviteetteihin. Tervetulleita ovat kaikki yhdistyksen jäsenet tuki-joukkoihin. Tarkempi ohjelma löytyy tämän kirjeen toimintakalenterista sekä yhdistyksen nettisivuilta www.ksly.fi.

Loppuvuoden aikana järjestämme erilaisia vertaistapaamisia ja jo perinteeksi tulleen joulukonsertin. Joten seuraa ilmoittelua jäsenkirjeessä tai nettisivuilla www.ksly.fi ja ilmoittaudu rohkeasti mukaan.

Seija Oksanen
puheenjohtaja



Kokouskutsu

Keski-Suomen lihastautiyhdistys ry:n syyskokous pidetään **lauantaina 25.11.2017 alkaen klo 13.00 Kylpylähotelli Peurungassa**, Peurungantie 85, 41350 Laukaa.

Käsitellään sääntömääräiset asiat.

Kokouksen jälkeen lihassairaille, yhdistyksen jäsenille, perheenjäsenille ja avustajille on varattumahdollisuus kylpyläkäyntiin tai keilaukseen. Keilaus sopii liikuntarajoitteisille, tarjolla on keveitä palloja sekä heittoapu (kehikko josta pallon voi laittaa radalle).

Paikka on esteetön. Päivä sisältää ilmaisen kahvitarjoilun ja osallistumisen aktiviteetteihin.

Ilmoittautumiset 11.11. mennessä Seijalle yhdistyksen nettisivulla Tapahtumatoimion verkkolomakkeella tai 040 5725 630 tai seijaoksanen@ksly.fi.



Sisältö

Artikkelit

Puheenjohtajan sana	1
Kokouskutsu	1
Liikuntavastaava esittäytyy	2
Järjestösuunnittelijan kynästä	2
Vertaistoiminnasta	3
Fylli	3
Päivitä jäsentietosi	3
Ksly ry:n hallitus	3

Tapahtumat

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

Päätoimittaja Seija Oksanen
Design Tommi Rantanen

KSLTY:n hallitus

Puheenjohtaja

Seija Oksanen (2016 - 2017)

Hallituksen varsinaiset jäsenet

Tommi Rantanen (2016 - 2017) vpj
Jaana Kervinen (2016 - 2017) liikuntavastaava

Leena Nurmiranta (2016 - 2017)

Seija Leivonen (2017 - 2018)

Varajäsenet

Päivi Hokkanen (2016 - 2017)

Susanna Ryytänen (2016 - 2017)

Liikuntavastaava esittäytyy

Hei! Olen Jaana Kervinen liikuntavastaava yhdistyksessä. Minulla on kaksi jo täysi-ikäistä tyttöä ja olen keväällä tullut mummoksi. Kunnostani yritän pitää huolta uimalta, joogaamalla ja tehden viikonloppuisin sauvakävelylenkkejä vointini mukaan. Toiässä olen 6h / pv. ja siellä saan myös ulkoilla lähes päivittäin lasten kanssa. Sairastan Myastenia gravis lihassairautta, joka on ollut viime aikoina melko tasainen oireitten suhteen. Harrastuksiini kuuluu myös moottoripyöräily, kyytiläisen paikalla. Tähän lajiin olen jäänyt koukkuun täysillä, haaveeni täyttyi, kun löysin miehen, joka harrastaa matkailua moottoripyörällä. Olemme tehneet kaksi pidempää ulkomaan matkaa ja reissattu myös kotimaassa. Tänä kesänä huristelimme Kroatiaan. Sillä reissulla kilometrejä kertyi 6000km + lähes 1000km kotimaassa ajatut kilometrit. Vähän arvelutti, miten jaksan noin pitkän matkan, kun sää muuttui helteiseksi loppu matkasta. Kaikki meni loppujen lopuksi hyvin. Päästiin perille meren äärellä olevaan Medulinin kylään. Oli vaivan arvoista. Siellä viikko meni lepäillen ja lämmöstä nauttien.

Älkää antako koskaan periksi ja uskaltakaa toteuttaa unelmianne, näillä lihaksilla, niin minäkin teen!

Hyvää syksyn jatkoa kaikille!



"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



Lihastautiliitto ry

Järjestösuunnittelijan kynästä

Syksyinen tervehdys!

Lihastautiliiton syyskausi pyörähti käyntiin mm. valtakunnallisen lihastautiviikon merkeissä elo-syyskuun vaihteessa. Esimerkiksi sosiaalisen median videokampanja sekä lukuisat alueelliset tapahtumat edistivät jälleen lihassairauksien yleistä tunnettavuutta ja näkyvyyttä maassamme.

Kannattaakin käydä katsomassa Lihastautiliiton **facebook-sivulla** videopätkiä, joissa kerrotaan **tarinoita erilaisten lihastautidiagnoosien taustalta**. Ehkä juuri sinä löydät vertaistukea tai kosketuspintaa näiden ihmisten elämäntarinoista! Myös **Keski-Suomessa lihastautiviikolla järjestetty vertaispäivä** oli hyvä osoitus siitä, että vertaiskohtaukset ja vuorovaikutus muiden ihmisten kanssa on yksi tärkeä tekijä sairautteen sopeutumisessa.

Sairauden kohdatessa ihminen tarvitsee myös asiallista ja luotettavaa tietoa. Loppuvuoden aikana järjestämme **"tietoa lihassairauksista"- yleisöluentoja** muutamalla eri paikkakunnalla. Osaa tilaisuuksista pystyy seuraamaan myös **"etänä" verkon välityksellä** vaikkapa omalta kotikoneelta. Verkossa voit seurata lääkäriluentoja 1.11. (neurologi Mari Auranen), 8.11. (neurologi Manu Jokela) sekä 24.11. (neurologi Johanna Palmio). Tarkemmat ajat ja ohjeet tulevat ainakin Lihastautiliiton nettisivuille lähiaikoina.

Muistutan tässä yhteydessä myös **Lihastautiliiton asiantuntijalääkäreiden puhelin-neuvonnasta**, jossa pystyy keskustelemaan neurologian erikoislääkärin kanssa omasta tilanteesta ja sairaudesta. Puhelinlääkäreiden päivystysajat sekä muut ohjeet löytyvät Porras-lehdestä sekä liiton verkkosivuilta. (www.lihastautiliitto.fi) Puhelinneuvonta maksaa soittajalle vain normaalin matkapuhelinmaksun verran.

Värikästä ja hyvää syksyä Keski-Suomen yhdistyksen jäsenistölle!

Terveisin,
Paula Sorjonen
Lihastautiliitto/ Itä- ja Keski-Suomen aluetoimisto

Vertaistoiminnasta

Vertaistoiminta on ryhmässä kokemusten jakamista saman kokoneiden tai samassa elämäntilanteissa olevien kanssa. Tule tutustumaan ja solmimaan Sinun auttamiseen sekä tukemiseen sopivia vastavuoroisia suhteita.

Pidämme vuorokuukausina joko yleisen lihastautia sairastavien vertaistapaamisen tai ALS:ia sairastavien vertaistukiryhmän kokoontumisen. Molempiin tilaisuuksiin ovat erittäin tervetulleita myös perheenjäsenet, avustajat ja muut läheiset. Katso tapaamisen ajankohdat tapahtumakalenterista. Voit ilmoittaa tulostasi Paulalle tai yhdistyksen verkkosivulla **Tapahumat-sivulla**.

ALS-tukiryhmä: Varpu Savolainen
040 841 9472 tai varpu.savolainen@elisanet.fi

Lisätietoja antaa Paula Sorjonen,
050 5992475 tai paula.sorjonen@lihastautiliitto.fi

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



Fylli – osallisuutta lihastautia sairastavalle fysioterapian keinoin 2017-2018

Lihastautiliitto toteuttaa **Fylli-hanketta**, jonka tarkoituksena on tukea lihassairaana mahdollisuutta vaikuttaa oman fyysisen toimintakykynsä edistämiseen.

Fysioterapia on aina yksilöllistä ja tavoitteellista terapiaa, jonka sisältöön asiakkaalla täytyy olla mahdollisuus vaikuttaa. Hankkeessa tuotetaan **fyysiseen toimintakykyyn liittyvä materiaalipankki**, johon kootaan arviointi- ja mittaustelmien lisäksi fyysisistä toimintakykyä ylläpitäviä tai parantavia harjoitteita ja menetelmiä sekä tietoa eri lihastaukeista ja siitä, millaisia kuntoutukseen liittyviä fysioterapeuttisia toimenpiteitä kannattaa hyödyntää eri diagnooseissa. Tiedon äärelle pääsevät niin lihassairaat kuin ammattilaisetkin

Voit olla osana FYLLI-hanketta!

Hae lisätietoja ja täytä suostumuslomake Lihastautiliiton verkkosivulla <http://lihastautiliitto.fi/fylli>. Sieltä löydät myös linkin kyselyyn, jossa pyydämme lihastautia sairastavilta henkilöiltä kokemuksia omasta sairaudestaan sekä siitä, miten he ovat kokeneet oman osallisuutensa fysioterapiassa. Sen avulla saamme ensiarvoisen tärkeää kokemustietoa lihastautia sairastavilta

FYLLI-hankkeella on myös omat **Facebook-sivut**, joita voit käydä seuraamassa ja tykkäämässä tästä osoitteesta <https://www.facebook.com/fyllihanke>
Kerro fysioterapiakokemus - voita jousihaka

Lisätietoja

Projektipäällikkö Kristiina Rantakaisla 050 591 5043
kristiina.rantakaisla@lihastautiliitto.fi
Projektisuunnittelija Johanna Kivelä
040 350 2310 johanna.kivelä@lihastautiliitto.fi

Apuvälinemessut Tampereella 9. - 11.11.2017

Lihastautiliitto on mukana näytteilleasettajana Tampereen Messu- ja Urheilukeskuksessa järjestettävillä Apuvälinemessuilla (Ilmailunkatu 20, 33900 Tampere). Lihastautia sairastavalla on mahdollisuus nähdä ja kokeilla messuilla uusimpia apuvälineratkaisuja kotiin ja työhön. Kysy lippuja Johanna Kivelältä
040 350 2310 johanna.kivelä@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 Jäsenivulle! Jäsenrekisteriin ilmoittamasi sähköpostiosoite on käyttäjätunnukseksi. Voit luoda salasanan itsellesi valitsemalla kirjautumissivulla kohdan *"Unohditko tai haluatko luoda salasanan"*. Määritelmäsi salasanan saat sähköpostiisi viestin, jossa on linkki salasanan aktivointia varten. Vasta aktivoinnin jälkeen pääset kirjautumaan jäsenivulle. **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.

Jäsenasioissa voi ottaa yhteyttä myös suoraan jäsenasioidenhoitajaan

Tommi Rantanen

050 0975 615
yhdistys@ksity.fi

Muista maksaa myös jäsenmaksusi!

Se on yhdistyksen toiminnan ja jäsenyytesi edellytys. Saat Porraslehden jäsenetun.

Keski-Suomen lihas- tautiyhdistys ry

“Näillä lihaksilla!”

Keski-Suomen lihastautiyhdistys ry
Aihkikuja 18, 41160 Tikkakoski
yhdistys@kslty.fi

<https://keskisuomenlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi>

www.kslty.fi

Puheenjohtaja
Seija Oksanen
040 572 5630
seija.oksanen@kslty.fi

Jäsenasiat ja email/web
Tommi Rantanen
Hietasyrjäntie 356, 41370 Kuusa
050 097 5615
yhdistys@kslty.fi

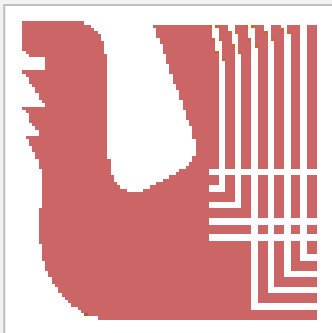
Liikuntavastaava
Jaana Kervinen
050 462 6964
j.inkeri29@gmail.com

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

Jäsenmaksu 20 euroa / 2017
Keski-Suomen osuuspankki
IBAN FI93 5290 0240 1385 92,
BIC OKOYFIHH

Yhdistysrekisteri 142.262

Y-tunnus 2587032-8



TOIMINTAKALENTERI 2017

Suosittellemme! Yhdistyksen tapahtumiin voit ilmoittautua helposti nettisivullamme verkkolomakkeella Tapahtumat-sivulla
<https://keskisuomenlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi/tapahtumat/>

Ke 27.9.2017 klo 17.00 – 19.00. **Töitä hakemassa – keskusteluilta työnhakijoille** Kansalaistoiminnan keskus Matara, Matarankatu 6, 40100 Jyväskylä. Mukana Lihastautiliiton työllisyysuunnittelija Liisa-Maija Verainen. Katso ilmoitus yhdistyksen verkkosivulla.

Ilmoittautumiset 22.9. mennessä 040 5004 234 (Virpi Thuren, Kuurojen liitto)
https://my.surveypal.com/Toita_hakemassa_ilmoittautuminen

Ma 30.10.2017, (katso kellonaika ja paikka verkkosivun tiedotteesta). Neurologisten vammaisjärjestöjen NV **Cafe- keskustelutilaisuus Jämsässä**. Tilaisuus järjestetään yhteistyössä Muistiliiton työntekijän kanssa)

Lisätietoja järjestösuunnittelijalta Paula Sorjonen, paula.sorjonen@lihastautiliitto.fi tai 050 599 2475.

Ma 6.11.2017 klo 13 - 15 **ALS-VERTAISTAPAAMINEN** Kansalaistoiminnan keskus Matara, kokoustila Hilla. Alustamassa psykologi Satu Korhonen aiheesta ”lapsen tukeminen vanhemman sairastumisen yhteydessä”. **Ilmoittautumiset 2.11. mennessä** Paula Sorjoselle, paula.sorjonen@lihastautiliitto.fi tai 050 599 2475. **Voit ilmoittautua helposti nettisivullamme verkkolomakkeella Tapahtumat-sivulla**

<https://keskisuomenlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi/tapahtumat/>

La 25.11.2017 klo 13 – 15 **SYYSKOKOUS** Kylpylähotelli Peurungassa, Peurungantie 85, 41350 Laukaa. Kokouksen jälkeen liikunnallisesta vertaiskohtaamisesta kiinnostuneille lihassairaille, yhdistyksen jäsenille, perheenjäsenille ja avustajille on varattumahdollisuus kylpyläkäyntiin tai keilaukseen. Keilaus sopii liikuntarajoitteisille, tarjolla on keveitä palloja sekä heittoapu (kehikko josta pallon voi laittaa radalle).

Päivä sisältää ilmaisen kahvitarjoilun ja osallistumisen aktiviteetteihin. Paikka on esteetön. **Ilmoittautumiset 11.11. mennessä** Seijalle 040 5725 630 tai seijaoksanen@kslty.fi. **Voit ilmoittautua helposti nettisivullamme verkkolomakkeella Tapahtumat-sivulla**

<https://keskisuomenlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi/tapahtumat/>

TULOSSA, näistä ilmoitamme seuraavassa jäsenkirjeessä ja verkkosivulla

➤ **Adventtiajan ohjelma**