

Jäsenkirje 2/2009

TAMPEREEN SEUDUN
LIHASTAUTIYHDISTYS RY
PELLERVONKATU 9, HUONE 1010
33540 TAMPERE



PUH. 045 2626 955
TASLYTRE@GMAIL.COM
WWW.TASLY.INFO



Luettavanasi on nyt yhdistyksen tämän vuoden toinen jäsenkirje. Tiedän, että useat ovat odotelleet jäsenmaksua ja tämän kirjeen mukana sellainen saapuukin. Kyse on laskutuksen uudistuksesta – pyrimme tarkempaan maksujen seurantaan pienemmällä työmäärällä.

Yhdistyksemme uudistaa myös lisäravinteiden tilaamista. Olemme tehneet tilausaikataulun ja näin viimeinen tilauspäivä ja noutopäivä ovat selvillä jo etukäteen. Tällä tavalla pystymme yhdistyksen puolesta kattamaan tilausten toimituskulut ja jäsenen maksettavaksi jäävät vain itse lisäravinteet.

Toivottavasti liiton vuoden slogan *Arjessa sen salaisuus* on jo kaikille pikku hiljaa tuttu. Myös jokainen yhdistys on valinnut itselleen oman sloganinsa ja omamme on *Arjen nautinnot*.

Koemme yhdistyksessämme nautinnot hyvin tärkeiksi. Jos niitä ei lainkaan ole, ihminen synkistyy ja ahdistuu. Toisaalta nautinnot auttavat pienellä, mutta toimivalla tavalla meitä selviämään eteenpäin. Eivätkä nautintojen tarvitse olla erikoisia tai hienoja, se että ne ovat *erityisiä* juuri sinulle, on tarpeeksi.

Arjen nautinnot ovat meillä kaikilla erilaiset, mutta varmasti jotain yhteistäkin löytyy. Ensimmäinen yhteinen nautinto koetaan Lounastapaamisessa Ravintola Saludissa Tampereella.

Valotamme myös ensi syksyn toimintaa ja suunnittelemme niinkin pitkälle kuin joulun.

Toivotan kaikille hyvää arkea ja nautintoja!

Soile Lehtonen

tärkeää!

045 2626 955

PUHELINNUMEROMME MUUTTUU _____

Yhdistyksemme puhelinnumero muuttuu, kun siirrymme lankapuhelimesta kännykkäaikaan.

Muutos mahdollistaa sen, että olemme tavoitettavissa aiempaa paremmin; puhelin on aina puheenjohtajalla tai sihteerillä ja myöhemmin myös mahdollisesti muilla hallituksen jäsenillä. Saat yhteyden meihin aina, kun muu elämämme sen sallii.

Voit myös edelleen ottaa yhteyttä suoraan myös sihteeriin tai puheenjohtajaan, mutta nyt myös yhdistyksen puhelimeen vastataan aktiivisesti!

OTA TALTEEN!

Yhdistys

045 2626 955

taslytre@gmail.com

Puheenjohtaja

0400 012 682

soile.lehtonen@gmail.com

Sihteeri

040 7511 523

marketta.ojala@gmail.com

Jäsenistön toivomuksesta järjestämme Lounastapaamisen. Kokoonnumme **pe 26.6. klo 12** alkaen yhden arjen nautinnon, hyvän ruoan, merkeissä!

Paikaksi olemme valinneet hyvästä ruoastaan ja palvelustaan tunnetun Ravintola Bodega Saludin. Meille on varattu kabinetti, jossa voimme syödä ja keskustella rauhassa.

Lounaan omavastuu on 5€ ja valittanavasi on yksi pääruoka oheisesta menusta. Sitovat ilmoittautumiset tehdään viimeistään ma 22.6. Soile Lehtoselle, 0400 012 682 tai soile.lehtonen@gmail.com. Ilmoita pääruokavalintasi, mahdollinen erikoisruokavaliosi, avustaja sekä käyttämäsi apuvälineet.

Ravintolan osoite on Tuomiokirkonkatu 19. Parkkipaikkoja on jonkin verran kadun varrella ja Stockmannin parkkihalli on kävelymatkan päässä.

Lounasmenu

SALAATTILAUTANEN JA MAALAISLEIPÄÄ



JUUSTOKUORRUTTEINEN KANANPOJANRINTAFIILE
YRTTI-VOIKASTIKETTA, SAFRAMIRIISIÄ

tai

PAISTETTUA LOHTA JA VALKOVIINIKASTIKETTA
KEITETTYÄ PERUNAA

tai

PAAHDETTUA IBERICO-PORSAAN SISÄFILEETÄ
JA SHERRY-OLIIVIKASTIKETTA
RÖSTIPERUNAA



KAHVI

LISÄRAVINTEIDEN TILAUS

Jotta yhdistys voisi kattaa lisäravnnnetilausten toimituskulut, otamme käyttöön tilausaikataulun. Tekemällä samalla kertaa useamman jäsenen tilauksen, toimituskulut jäävät pieniksi yhtä tilausta kohden.

Aikataulussa näkyy päivänmäärä, johon mennessä tulleet tilaukset laitetaan samaan.

Tilaukset tehdään puheenjohtajalle, 0400 012 682 tai soile.lehtonen@gmail.com. Myös tuotevalikoimasta saa tietoa puheenjohtajalta.

AIKATAULU

Kuukausi	tilauspv	noutopv
elokuu	ti 4.8.	pe 7.8.
lokakuu	ti 6.10.	pe 9.10
joulukuu	ti 1.12.	pe 4.12.

ETSIMME AKTIIVEJA

Enhän minä tiedä mitä yhdistyksessä pitää tehdä!

Minun elämäni on muutenkin kiireistä!

Enhän minä tunne edes sieltä ketään, heillä on varmasti tiiviit rivit.

Kuulostavatko lauseet tutuilta? Osuiko edes yksi ajatuksiin joita sinulla on? Tule ottamaan selvää ovatko asiat näin!

Meillä hallituksen aktiiveihin kuuluu monenlaisia ihmisiä, se mikä meitä yhdistää on lihassairaus. Käytämme kaikki niitä voimavaroja, jotka meillä on. Ja kaikilla on jotain erityistä jota tarjota; meillä on halaaja, kahvipullamestari, pitkän linjan järjestöaktiivi ja, no, puheenjohtaja! Löydä oma paikkasi ja tuo erityistaitosi ja verkostosi vaikka vaan käymään. **Tuo itsesi!**

PERHEIDEN VERTAISTUKITOIMINTAA

Olemme herättelemässä perheiden vertaistukitoimintaa. Lihastauti vaikuttaa lapsiperheisiin omalla tavallaan ja haluaisimmekin kartoittaa tarvetta perheiden omalle vertaistukitoiminnalle.

Ilmoita kiinnostuksestasi ja ota yhteyttä puheenjohtaja Soile Lehtoseen. Puhelin 0400 012 682 tai sähköpostitse soile.lehtonen@gmail.com.

aktiivin terveiset

Jäätyäni sairauslomalle noin neljä vuotta sitten, olin aika avuton ja epävarma. Mistään ei tullut kunnollista tietoa, vaikka tutkimuksia tehtiin loputtomasti. Vasta kun pääsin ENMG-tutkimukseen, alkoi asioita selvitä. Sitä kautta neurologin tutkimuksiin ja taas uusiin kokeisiin. Mutta ainakin se selvisi, että jonkinlainen lihassairaus on.

Saatuani tiedon lihassairaudesta, aloin kovasti etsiä tietoa internetistä kaikesta mikä liittyi sairauteeni. Tuntikaupalla aluksi etsin tietoa ja melkein ahmien luin kaiken eri diagnoosiryhmistä. Löysin Lihastautiliiton sivut ja otin sinne yhteyttä ja halusin liittyä Tampereen seudun lihastautiyhdistykseen, joka oli lähinnä kotipaikkakuntaani. Sain liitosta muutaman lehden ja esitteitä.

Ensimmäisen yhdistyksemme jäsenkirjeen saatuani luin ja mietin, miten voisin ja uskaltaisn lähteä mukaan. Viime kesänä luki Valkeakosken Sanomissa ilmoitus ja paikka, minne voi mennä tutustumaan ja tapaamaan muita lihassairaita. Ja minähän päätin mennä ja olen tänäkin päivänä onnellinen, että lähdin mukaan. Tavattuani hallituksen jäseniä siellä silloin, osallistuin sitten syksyllä jo ensimmäiseen kokoukseenkin. Ja se vei minut mennessään. Olin aikaisemmin luullut, että ei voi osallistua hallituksen kokoukseenkaan jos ei ole sen jäsen. Kannatti uskaltaa lähteä, olen saanut paljon ystäviä tällä matkalla.

Huomasin, että kaikki muutkin olivat sairaita. Miten ihanaa voi olla verstaistuki, se on tässä sairaudessa sekä yhdistyksessä kaikkein parasta: HUOMATA ETTEI OLEKAAN YKSIN!! ja kaikkein parasta on se, että voi näin osallistua voimiansa mukaan muiden kanssa yhdistyksen toimintaan ja tekemisiin. Kun on työkyvytön, on ihanaa, että voi näin edes vähän auttaa toista, kuuntelemalla ja olemalla läsnä. Siinä saa jo itselleenkin paljon, ainakin hyvää mieltä. Olen myös huomannut, miten muiden samankaltaisten seurassa oleminen vaikuttaa niin, että kivut ja säryt edes hetkeksi häviävät.

SINÄ, joka vielä mietit osallistumista meidän yhteisen yhdistyksemme tilaisuuksiin, älä enää mieli, VAAN TULE MUKAAN. Otamme Sinut sydämellisesti vastaan ja autamme näin toinen toistamme. Tehdään ja suunnitellaan kaikkea kivaa yhdessä ja meillä saa myös halata!!

Halauksin,
Marketta

VARAINHANKINTA

Adressit

Yhdistyksellä on myynnissä omia onnittelu- ja suruadresseja. Adresseja voi ostaa ottamalla yhteyttä yhdistykseen ja nykyään niitä on saatavilla myös Valkeakoskella K-Supermarket Apiantorilla.

Soita uuteen puhelinnumeroomme ja sovi tapaamisesta!

Rajaoja-kirja

Oma jäsenemme Mikko Ensio Hanhilammen romaania *Rajaojaa* voi ostaa yhdistyksemme kautta hintaan 20€.

Tunnetko jo Ensio Hilan? Hän on auto-kauppias ja sitä lajia, joka ei pienestä hätäkähdä. Edes diagnoosi: ”Tuntematon, etenevä lihassairaus” ei saa miestä kaatumaan.

EDUNVALVONTAA

Monissa Suomen kunnissa vammaispalvelujen toteutuminen on muutoksessa kuntaliitoksien vuoksi. Suurentuneet kuntakoot ovat vaikuttaneet erityisesti vaikeavammaisten kuljetuspalveluihin. Joissain uusissa kunnissa matkojen kuluilla on enimmäiskatto tai omavastuut ovat nousseet. On myös selvä suunta, jossa vanhusten ja vaikeavammaisten palveluja pyritään yhdistämään, näin esim. asumis- tai kuljetuspalveluissa.

Useissa kunnissa myös palvelujen saavutettavuus on huonontunut etäisyyksien kasvaessa; aikaisemmin entisestä kotikunnasta saadut palvelut ovat voineet muuttua uuden kunnan keskukseen.

Haluamme nyt sekä Lihastautiliitossa että omassa yhdistyksessämme tietoa mahdollisista epäkohdista, jotta voimme pyrkiä vaikuttamaan asioihin. Ovatko vammaispalvelut huonontuneet, kehittyneet tai onko uudessa kunnassa vaikea tietää mistä palveluita saa?

Erityistä huomiota kiinnitämme myös 1.9.2009 voimaan astuvan lakimuutoksen toteutumiseen koskien henkilökohtaista apua. Välttämättömän avuntarpeen lisäksi kunnilla on velvollisuus myöntää vähintään 10 tuntia kuukaudessa henkilökohtaista apua muihin kuin välttämättömiin toimiin.

PIDETÄÄN KIINNI OIKEUKSISTAMME!

Hengityspäivä

Syksylle suunniteltu hengityspäivä esittelee ja kertoo hengitysfysioterapiasta. Luennoimaan ja demonstroimaan saapuu mm. Lihastautiliiton fysioterapeutti Kristiina Jokinen.

Päivään on mahdollisuus osallistua myös yhdessä oman fysioterapeutin tai läheisten kanssa. Ja vaikka yksin!

Pyörätuolia sarvista

Manuaalipyörätuoli, sähköpyörätuoli, sähkömopo? Este, mahdollisuus, riippakivi, häpeä? Miksi on niin väärin sanoa rullatuoli?

Pyrimme hankkimaan tapaamiseen apuvälineitä kokeiltavaksi ja nostattamaan rehellistä keskustelua apuvälineisiin liittyvistä seikoista.

Tapaamiseen ovat tervetulleita siis näitä kysymyksiä uutena asiana pohtivat ja pitkän linjan rullaajat.

Nostetaan kissa pöydälle yhdessä!

VERTAISTUKIRYHMÄ VERROKIT

Ensimmäinen aktiivisesti toimiva alueellinen vertaistukiryhmämme Verrokkit kokoontuu Valkeakoskella. Ryhmän kokoontumiset ovat ennen kaikkea tarkoitettu lähikuntien jäsenillemme, mutta paikalle voi saapua kauempaakin!

Seuraa tulevista jäsenkirjeistämme ja internet-sivuillamme seuraavasta milloin syksyn ensimmäinen kokoontuminen pidetään.

Jos olet kiinnostunut ryhmän toiminnasta, ota yhteyttä Marketta Ojalaan!

ALS-RYHMÄ

ALS-ryhmä kokoontuu jälleen syksyllä. Seuraa ilmoitteluaamme internet-sivuillamme ja tulevissa jäsenkirjeissä.