



Suomen Angelman-yhdistys ry

Tervehdys kaikille!

Vuosi vaihtui jälleen ja ollaan jo pitkällä kohti kevättä. Tänä vuonna on jälleen mukavia tapahtumia tiedossa:

- kevätkokous 22.3.
- perhetapaaminen 21.-23.8. Virroilla
- vanhempaintapaaminen 31.10-1.11.2015 Tallinnassa

Laittakaa päivät jo ylös ja kahteen ensimmäiseen saa ilmoittautuakin. Tapahtumista on lisätietoja alla.

Mukana on myös tämä vuoden jäsenmaksun maksuohjeet sekä tietoa sosiaaliturvasta ja Harvinaisten some-kampanjasta.

Terveisin Tuija Kaivanto, pj

puhelin 050 3835817, tuija.kaivanto@angelman.fi

JÄSENMAKSU VUODELLE 2015

31.3.2015 mennessä Suomen Angelman-yhdistys ry tilille: Nordea FI25 1416 3000 1041 90.

Varsinainen jäsenmaksu 30 euroa/ henkilö yhdelle perheen jäsenelle (**viitteellä 9988**) ja

kannatusjäsenmaksu (viitteellä 9975) jos useampi perheestä tai joku sukulaisista/ystävistä haluaa liittyä.

Yrityskannatusjäsenmaksu 60 e tai oma summa (viite 9962).

Tarvittaessa pyydä yritykselle lasku nimellä rahastonhoitajalta martina.seppanen@jippii.fi.

KEVÄTKOKOUSKOKOUSKUTSU:

KEVÄTKOKOUS pidetään TAMPEREELLA sunnuntaina 22.3.2015 klo 16

Sokos hotelli Tornin Grill it -ravintolassa. Ilmoittautuminen Tuijalle sunnuntaihin 15.3. mennessä.

Kokouksessa käsitellään sääntömääräiset asiat. Ruokailu kokouksen yhteydessä Grill it -menu:

tomaattikeittoa ja vuohenjuustobasilikamoussea VL.G, lohta tai kanavarras ja passion creme brulee -

ruokailun omavastuuosuus 20 euroa. Ilmoita myös ilmoittautuessasi mahdolliset allergiat ja erityisruokavaliot sekä kumpi pääruoka.

Vanhempaintapaaminen 31.10-1.11.2015 Tallinnassa

Helsinki-Tallinna 31.10.2015 (Lauantai)

lähtö 13:30 Helsinki/Länsisatama, Saapuminen 15:30 Tallinna/D-termiinaali

Yöpyminen Tallink City Hotellissa

Tallinna-Helsinki 1.11.2015 (Sunnuntai)

lähtö 13:30 Tallinna/D-termiinaali, Saapuminen 15:30 Helsinki/Länsisatama

Tarkemmat tiedot ilmoittautumisesta tulevat seuraavassa jäsenkirjeessä.

Angelman-perhetapaaminen 21. - 23.8.2015

Nuorisokeskus Marttinen, Virrat

Ostavastuuosuus per perhe 100 e.

ALUSTAVA OHJELMA:

Perjantai

18 jälkeen
19 - 20.30

Saapuminen ja majoittuminen
Sään salliessa iltapala ulkona: makkaran ja lättyjen paisto
Tutustumista toisiin perheisiin ja kurssikeskukseen

Lauantai

8.00 - 9.00
9.00 - 10.00
10.00 - 11.30
11.30
13.00 - 16.30
16.30 - 17.00
17.00
18.00 >
19.00 - 20.30

Aamiainen
Marttisen lyhyt esittely ja tutustumista.
Tukiliiton ohjaajat lasten kanssa klo 10 - 17.
Lapset: omaa ohjelmaa ohjaajien kanssa (ulkopelejä)
Vanhemmat: *Mitä meidän perheelle kuuluu?*
Lounas (Päärakennus) Vanhemmat huolehtii lasten lounaan.
Lapsilla iltapäivä omaa ohjelmaa klo n.12 - 16.30, välipala noin klo 14.00
(alustava ohjelma: pienille temppurata, isommille seinäkiipeily)
Vanhemmat: *Angelman-oppaan teko ja toimintaa ulkona*
Iltapäiväkahvi n. klo 15
Perheet ja ohjaajat vaihtavat päivän kuulumiset
Päivällinen
Vapaata ohjelmaa. Saunamahdollisuus
Iltapala

Sunnuntai

8.00 - 9.00
9.30 - 11.30
11.30 - 12.00
12.00-
13 -

Aamiainen
Perheiden yhteinen ulkoilu/liikunta. (alustava ohjelma: mahdollisuus kokeilla polkupyöriä, käydä uimassa, "sumopaini")
Pakkailua
Viikonlopun kokemuksia ja palautetta
Lounas ja loppukahvit
Hyvää kotimatkaa!

ILMOITTAUTUMINEN 30.4. mennessä

alla olevan linkin kautta. Linkki löytyy myös sivuilta www.angelman.fi

<https://www.webpolsurveys.com/S/42BEB4D7ED09CE96.par>

Talvitapahtuma, jossa Malike mukana

Perheiden laskettelusunnuntai

22.3.2015 klo 10-15, Peuramaa, Kirkkonummi

Tapahtumassa on mahdollisuus kokeilla laskettelua koulutettujen opettajien ohjauksessa ja erilaisia soveltavan alppiihdon välineitä hyödyntäen.

Lisätiedot ja ilmoittautumiset 9.3.2015 mennessä: Antti Tulasalo, antti.tulasalo@kvtl.fi

Kysy - lakimies vastaa

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja hänen perheensä palveluista.

Aika: 15.3.2015 klo 14.00-16.00

Paikka: Ravintola Selma, Rongankatu 8, käynti Tuomiokirkonkadun puolelta, Tampere

Kouluttajana toimii Tukiliiton lakimies Tanja Salisma.

[ilmoittautuminen](#) Lakiosuuteen 28.2.2015 mennessä.

Kysymyksiä lakimiehelle voi lähettää etukäteen ilmoittautumisen yhteydessä.

Sosiaaliturvaopas on päivitetty

Kehitysvammaisten Tukiliiton sosiaaliturvaopas on päivitetty helmikuussa 2015.

Opas antaa tietoa kehitysvammaisten henkilöiden palveluista ja tukitoimista, ja auttaa hakemaan niitä.

Oppaaseen on koottu asioita, jotka koskevat kehitysvammaisia lapsia ja aikuisia sekä heidän perheitään.

Oppaan on päivittänyt lakimies Tanja Salisma.

Sosiaaliturvaopas julkaistaan myös vuoden ensimmäisessä Tukiviestissä.

Tukiliiton sosiaaliturvaoppaan ja järjestöjen yhteisen sosiaaliturvaoppaan löydät Tukiliiton lakineuvonnan sivulta: <http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/sosiaaliturvaopas/>

Sosiaalihuoltolaki lisää matalan kynnyksen palveluja

Uusi sosiaalihuoltolaki vahvistaa peruspalveluja, vähentää korjaavien toimenpiteiden tarvetta sekä parantaa asiakkaiden yhdenvertaisuutta. Kuntien on varauduttava palvelujen painopisteen muutokseen sekä kerrottava kuntalaisille selkeästi, mistä palveluja ja apua voi hakea. Hallitus esitti asiaa koskevan lain vahvistamista ja tasavallan presidentti vahvisti lain tiistaina 30. joulukuuta 2014.

Sosiaalihuoltoa ja lastensuojelua koskevat uudistukset tulevat voimaan asteittain: kotipalvelua koskeva uudistus vuoden 2015 alusta ja muu lainsäädäntö pääosin huhtikuussa 2015. Lastensuojelun kiireellistä sijoitusta koskevat lastensuojelulain muutokset tulevat voimaan vuoden 2016 alusta.

Lapsiperheille on järjestettävä välttämätön kotipalvelu 1.1.2015 alkaen

Lapsiperheillä on oikeus saada kotipalvelua, kun se on välttämätöntä lapsen hyvinvoinnin turvaamiseksi.

Kotipalvelua annetaan toimintakykyä alentavan syyn, kuten sairauden, synnytyksen, vamman tai uupumuksen vuoksi, tai erityisen perhe- tai elämäntilanteen perusteella. Erityisellä perhetilanteella tarkoitetaan esimerkiksi perheenjäsenen kuolemaa, vanhempien eroa tai tilannetta, jossa toinen vanhemmista on vankilassa. Erityinen perhetilanne voi olla myös perheessä, jossa on kaksoset tai omainen hoidettavana.

Kotipalvelua, kuten myös perhetyötä, tukihenkilöitä ja -perheitä sekä vertaisryhmätoimintaa, on jatkossa saatavilla ilman lastensuojelun asiakkuutta. Tavoitteena on madaltaa tuen hakemisen kynnystä ja turvata oikea-aikainen tuki perheille.



Harvinaisten some-kampanja

Harvinaisille sairaus- ja vammaryhmiin kuuluville vertaistuen merkitys on suuri. Vertaistuen merkitystä tuodaan esille some-kampanjalla, jossa vanhemmat kertovat perheen kokemuksia vertaistuesta. Kansainvälistä harvinaisten sairauksien päivää vietetään 28.2.2015 (www.rarediseaseday.org) ja kampanja toteutetaan helmikuun viimeisellä viikolla.

Kampanjan tavoitteena on tuoda esille:

- sairauksien ja vammojen harvinaisuutta
- vertaistuen ja kokemustiedon merkitystä
- järjestöjen ja yhdistysten toiminnan merkitystä harvinaisille



Rare Disease Day

Osallistu kampanjaan! **Käy tykkäämässä** Harvinaiset-verkoston [Facebook-sivusta](#) ja saat omaan uutisvirtaasi videopuheenvuorot. **Kannusta** omaa verkostoasi ja tuttujasi myös tykkäämään sivusta. **Jaa videopuheenvuoroja** somessa helmikuun viimeisellä viikolla ja itse harvinaisten sairauksien päivänä!

Haastamme sinut harvinainen, vanhempi, sisar, läheinen, ammattilainen, yhdistysaktiivi ja sinut, jota asia koskettaa!

Kerro oma kokemuksesi vertaistuesta. Ota kuva tai videonpätkä kännykällä. Videossa kerro aluksi etunimesi ja halutessasi harvinaisen sairauden tai vamman nimi, joka sinulla tai perheenjäsenelläsi on tai minkä harvinaisryhmän kanssa työskentelet. Sitten vastaa kysymykseen: Miksi vertaistuki on tärkeää? Videon on hyvä olla lyhyt (max 30 sekuntia).

Käy tykkäämässä Harvinaiset-verkoston Facebook-sivuista www.facebook.com/harvinaisetverkosto ja **jaa videopuheenvuoro** siellä. Verkosto jakaa Facebook-sivulle lisätyt videopuheenvuorot myös Twitterissä **#harvinaiset** ja **#harvinaisetverk**.

Jaa videopuheenvuoro myös omalla Facebook-aikajanallasi.

lisätietoja: Riikka Manninen Kehitysvammaisten Tukiliitto p. 0207 718 231 riikka.manninen@kvtl.fi

 Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

 Hengitysliitto

yhteistyössä



HARVINAISET-VERKOSTO