



Suomen Angelman-yhdistys ry

JÄSENKIRJE 1/2016

Tervehdys kaikille!

Vuosi on jo kovaa vauhtia menossa. Nyt on aika hieman jakaa tietoa ystäville, läheisille ja tuntemattomillekin Angelmanin oireyhtymästä ja yhdistyksestämme, joten perehtykää jäsenkirjeeseen ja liitteisiin. Muita asioita tälle vuodelle ja huomioitavaa:

- jäsenmaksun maksaminen
- Kansainvälinen Angelmanin oireyhtymän päivä 15.2. sekä Harvinaisten sairauksien päivä 29.2.
- kevätkokous 19.3. klo 14
- haku 7.3. mennessä tuetulle perhelomalle Kuortaneelle 5-10.6.
- sopeutumisvalmennuskurssit syksyllä
- tapaaminen Jämsässä lauantaina 30.7. klo 12 alkaen koko perheelle
- vanhempaintapaaminen ja syyskokous 5-6.11.
- erityinen sisarus –verkkosivu avattu
- kansainväliset asiat

Tsemppiä kevääseen ja olkaa yhteyksissä! 😊

Tuija Kaivanto, pj  
puhelin 050-3835817  
tuija.kaivanto@angelman.fi

### **Kansainvälinen Angelman-päivä 15.2. ja Harvinaisten sairauksien päivä 29.2.**

Haluamme tiedottaa Angelmanin oireyhtymästä, jotta Angelman-henkilöt tunnistettaisiin ja he saisivat tarvitsemaansa hoitoa ja kuntoutusta. Olkaa ystävällisiä ja jakakaa oheisena olevaa lehdistötiedotetta oman alueenne lehdille sekä kannatus/yrityskannatusjäsenesitettä tuttavillenne ja tutuille yrityksille kannatusjäsenten saamiseksi tukemaan toimintaamme. Lehdistötiedotetta voi jakaa myös kouluille, päiväkodille ym. yhteistyötahoille.

### **JÄSENMAKSU VUODELLE 2016**

31.3.2015 mennessä Suomen Angelman-yhdistys ry:n 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 henrigr@gmail.com.

**KEVÄTKOKOUS lauantaina 19.3.** klo 14 Riihimäellä osoitteessa Pohjoinen Asemakatu 5 (Cinia Oy, punatiilinen vanha veturihalli), jonka jälkeen ruokailu. Ilmoittautuminen Tuijalle viimeistään 11.3. Kokouksessa käsitellään sääntömääräiset asiat. Tämä on virallinen kokouskutsu.

**PERHETAPAAMINEN PÄIVÄSELTÄÄN JÄMSÄSSÄ** lauantaina 30.7. klo 12 alkaen. Mukavaa (vauhdikasta ja halirikasta ☺) yhdessäoloa, grillausta, uintia ja saunomista. Olemme kutsuttuina Huhtisen perheelle . Lisäinfoa lähempänä ja ilmoittautuminen.

### **Angelman-lasten perheille sopeutumisvalmennuskurssit vuonna 2016**

Suosittellemme varsinkin uusia perheitä hakemaan kurssille näille kahdelle kurssille eli lääkäriltä suositus mahdollisimman pian sopeutumisvalmennuskurssille ja haku Kelan kautta.

12.-16.9.2016 Alakouluikäisten lasten perhekurssi 60123 ja

19.-23.9.2016 Alle kouluikäisten lasten perhekurssi 62250

### **HAKU KÄYNNISSÄ TUETULLE PERHELOMALLE KUORTANEEN URHEILUOPISTOLLE!**

VOIMAA VERTAISUUDESTA – OMATOIMINEN PERHELOMA 05.06.-10.06.2016, perheloma Kuortaneen Urheiluopisto, Kuortane

Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto (MTLH) ry järjestää tuettuja lomia eri puolilla Suomea olevissa lomakohteissa. Voimaa Vertaisuudesta -lomat on tarkoitettu henkilöille, joita yhdistää saman sairauden, vamman tai elämäntilanteen tuomat haasteet.

Voimaa vertaisuudesta- lomien tavoitteena on, että lomalaiset virkistyvät, tapaavat toisia samassa tilanteessa olevia sekä saavat vertaistuen ja lomaohjelman kautta voimavaroja arkeen. Lomalla on mahdollisuus osallistua ohjattuihin toimintatuokioihin oman jaksamisen ja toimintakyvyn mukaisesti. Lapsiperheiden järjestölomilla ohjelma sisältää perheenjäsenten yhteistä ohjelmaa, eri-ikäisille lapsille (leikki-ikäiset, kouluikäiset ja murrosikäiset) suunnattua toimintaa, vanhemmille suunnattuja ryhmäkeskusteluja sekä perheen alle 3v. lapsille maksutonta lastenhoitopalvelua 4\*2h.

Toiminta rahoitetaan RAY:n myöntämällä toiminta-avustuksella. Tuen myöntäminen perustuu Valtioneuvoston päätökseen, Sosiaali- ja terveysministeriön ja RAY:n erillisohjeisiin. Lomaa voivat hakea kaikki Suomessa asuvat.

Lomilla ei ole avustuspalveluja, joten hakijalta edellytetään omatoimisuutta tai oman avustajan hankkimista. Lomatuensaaja maksaa lomasta omavastuuosuuden. Lomaan sisältyy täysihoito (aamiainen, lounas ja päivällinen), majoitus sekä lomaohjelma. Lomatukea voidaan myöntää korkeintaan kahden kalenterivuoden välein.

Mikäli hakija ottaa mukaan virallisen henkilökohtaisen avustajan tai tukihenkilön, tulee avustajan tiedot (vähintään nimi, osoite ja puh.) liittää hakijan hakemukselle. Tukihenkilö voi olla perheenjäsen tai ystävä, ja hänelle haetaan omaa lomatukea (samassa taloudessa asuvat hakevat yhteisellä hakemuksella, eri taloudessa asuvat täyttävät oman lomatukihakemuksen). Viralliselle avustajalle ei myönnetä lomatukea vaan MTLH maksaa avustajan lomapaikkakulut (ruoka ja majoitus).

Lomatuensaaja maksaa lomasta omavastuuosuuden. Lomaan sisältyy täysihoito (aamiainen, lounas ja päivällinen), majoitus sekä lomaohjelma. Lomatukea voidaan myöntää korkeintaan kahden kalenterivuoden välein. Järjestölomilla omavastuuosuus on 20 € aikuisilta vuorokaudessa, alle 17-vuotiaat veloitetusta. Majoitus kahden hengen huoneissa tai perhekoon mukaisissa huoneissa/huoneistoissa.

Haku osoitteessa <https://lotu.lomajarjestot.fi/t/MTLH/calendar/list> tai liitteenä olevalla paperiversiolla. Haku aika päättyy 7.3.2016.

## Vanhempaintapaaminen ja syyskokous 5-6.11.2016

Laittakaa päivämäärät ylös ja lastenhoidot kuntoon. Lisäinfoa ja ilmoittautuminen alkusyksystä. Tavataan jossakin päin Suomea mukavan yhdessäolon merkeissä yön yli.

## Erityinen sisarus -projektin verkkosivusto on avattu

Sivustolta löytyy tietoa pitkäaikaissairaiden tai vammaisten lasten sisarusten hyvinvoinnista, kokemuksista ja toiveista. Sivusto on suunnattu sisarusten läheisille ja ammattilaisille, jotka tekevät töitä perheiden kanssa. Tervetuloa [www.erityinensisaruus.fi](http://www.erityinensisaruus.fi) – sivustolle! Löydät myös Facebookista <https://www.facebook.com/erityinensisaruus/> ja Twitteristä <https://twitter.com/erisaruus>.

## Angelman Syndrome Alliance –kokous Lissabonissa 30.9.-1.10.2016.

Kokoukseen ei osallistujia yhdistyksestämme tällä tietoa rahoitustilanteen vuoksi. Yhdistyksemme on antanut allianssille lausunnon viime syksyn Liverpoolin konferenssin jälkeen, jossa puheenjohtaja osallistui allianssin kokoukseen kuuntelevana jäsenenä, ettei yhdistyksellä tällä hetkellä mahdollisuutta olla osallisena allianssiin. Tämä johtuen siitä, että ollakseen jäsenenä meidän tulisi kahden vuoden aikana osoittaa halumme tulla täysivaltaiseksi jäseneksi, jakaa tietoa Suomessa Angelman-tutkimuksesta, koota suomalaisista tutkijoista ja alan toimijoista lista allianssille sekä hankkia vähintään 5000 euron rahoitus seuraavan tutkimusperiodiin tullaksemme täysivaltaiseksi äänestysosoikeuden omaavaksi jäseneksi. Olemme lähestyneet mediaa kansainvälisestä tutkimustilanteesta ja allianssista tiedottaen saamatta asiaamme toistaiseksi esille mediassa. Julkisuudella olisi mahdollisuus saada levitettyä tietoutta Angelmanin oireyhtymästä sekä kansainvälisestä tutkimustilanteesta levitettyä mahdollisten tukijoiden/ lahjoitusten saamiseksi toiminnallemme että allianssiin /tutkimusrahoitukseen osallistumisen mahdollistamiseksi. Yhdistykset Portugalista, Italiasta, Ranskasta ja Nina Foundation ovat kukin lahjoittaneet 60 000 euroa seuraavalle tutkimusperiodille, johon tutkijakuulutus menossa parhaillaan. Kokonaisuudessaan rahaa seuraavalle tutkimuskaudelle on käytettävissä 300 000 euroa.



5th  
angelman  
INTERNATIONAL  
SCIENTIFIC  
CONFERENCE  
LISBON 2016

Angel Portugal, with the support of Fundação Amélia de Mello and Angelman Syndrome Alliance, will organize the 5th Angelman International Scientific Conference to be held in Lisbon, 2016, 30<sup>th</sup> September – 1<sup>st</sup> October.

Please save the date.

Further information will soon be released.

angel Associação Síndrome de Angelman Portugal

ASA ANGELMAN SYNDROME ALLIANCE

FUNDAÇÃO AMÉLIA DE MELLO