



Suomen Angelman-yhdistys ry

JÄSENKIRJE 1/2021

Tervehdys kaikille!

Tämän vuoden tapaamisten tilanne ja ohjelma riippuu covid19-pandemian tilanteesta. Vuoden teemoja ovat vammaisten oikeuksiin vaikuttaminen, kokemustiedon kerääminen ja Angelman-tiedon päivittäminen ja levittäminen.

Ajankohtaista!

- jäsenmaksun maksaminen – viimeistään 28.2.2021. Maksamattomat jäsenet poistuvat rekisteristä eikä jäsenposti tule jatkossa.
- kevätkokous 20.3. klo 11 Teams-kokouksena
- vanhempaintapaaminen ja syyskokous 6-7.11.2021, paikka tarkentuu myöhemmin koronapandemiatilanne huomioiden
- perhetapaamisia voidaan järjestää syksyllä eri paikkakunnilla pienimuotoisina tai isompana koronatilanteen salliessa. Otan vastaan paikkatoiveita tapaamisille ja ohjelmaehdotuksia.
- Myös verkossa voisi olla jotain koulutuksia tai keskusteluja, jos aiheita esitätte.

Tsemppiä kevääseen ja olkaa yhteyksissä!

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

## JÄSENMAKSU VUODELLE 2021

Maksu 28.2.2021 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 100 e tai oma summa (viite 9962). Tarvittaessa pyydä yritykselle lasku nimellä rahastonhoitajalta henrigr@gmail.com. Kaikkien jäsenmaksun maksavien varsinaisten jäsenten tulee rekisteröityä [www.angelman.fi](http://www.angelman.fi) sivujen kautta, jos ei ole sitä tehnyt. Kehitysvammaisten Tukiliiton jäsenlehdet valitaan siellä ja annetaan lupa yhteystietojen rekisteröintiin ja jäsenkirjeiden lähettämiseen. Mikäli haluaa kannatusjäseneksi, voi maksaa kannatusmaksun rekisteröitymättä, mutta silloin ei jäsenposti saavuta. Vain varsinaiset jäsenet voivat saada Tukiviestin tai Leija-lehden. Jäsenmaksun maksamatta jättäneet poistetaan rekisteristä.

**KEVÄTKOKOUS lauantaina 20.3. klo 11 Teams-kokouksena. Ilmoittaudu mukaan viimeistään 14.3. Tämä on virallinen kokouskutsu.**

### **Vanhempaintapaaminen ja syyskokous 6-7.11.2021**

Laittakaa päivämäärät ylös ja lastenhoidot kuntoon. Lisäinfoa ja ilmoittautuminen alkusyksystä. Tavataan jossakin päin Suomea mukavan yhdessäolon merkeissä yön yli. Ehdotuksia otetaan vastaan. Olisiko toiveita aiheisiin, joita käsitellään?

### **Vammaispalvelulainsäädännön uudistus**

Sosiaali- ja terveysministeriö ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitos järjestävät yhteistyössä kevään 2021 aikana kuulemistilaisuuksia vammaispalvelulainsäädännön uudistamiseen liittyen. Tilaisuudet järjestetään striimattuina etäyhteydellä, ja niitä voi seurata ilman ilmoittautumista.

**Voit osallistua kuulemistilaisuuksiin THL:n linkkien kautta. Tai laita viestiä, jos on mielessä asioita, joihin meidän pitäisi ottaa kantaa. Puheenjohtaja on osallistunut menneisiin kuulemistilaisuuksiin sekä aiheita koskeviin webinaareihin ja antanut kommentteja vaikeavammaisten lastemme kannalta.** <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/ajankohtaista/vammaispalvelulainsaadannon-uudistus>

Kuulemistilaisuudet:

24.3.2021 klo 12–15: Henkilökohtainen apu, valmennus ja tuki

19.4.2021 klo 12–15: Liikkumisen tuki ja taloudellinen tuki

19.5.2021 klo 12–15: Lyhytaikainen huolenpito ja päiväaikainen toiminta

8.6.2021 klo 9–12: Palveluprosessi

Pykäläluonnoksien esittely 14.6.2021 klo 9-13.

### **LÄÄKETUTKIMUKSISTA**

OV101 (gaboxal) lääkkeen phaasi 3 Neptune -tutkimuksessa ei ole päästy tuloksiin, jotka johtaisivat lääkkeen jatkotutkimukseen ja käyttöön. Lääkettä ja tutkimusta esittelimme ja siitä keskustelimme marraskuun vanhempaintapaamisessa. Lääkkeen piti tulla myös Euroopan markkinoille ensimmäisenä diagnoosikohtaisena harvinaisten lääkkeenä Angelmanin oireyhtymään ja tulokset olivat olleet aiemmin lupaavia. Joulukuun alussa puheenjohtaja sai kirjeen, jossa pahoiteltiin tilannetta. Tutkivat aiempia tuloksiaan ja jatkavat ELARA-tutkimuksen kanssa ja raportoivat myöhemmin. OV881/OV882-lääkkeiden kanssa jatkavat kehitystyötä.

Seuraamme edelleen tutkimusten etenemistä maailmalla. Viime syksyltä peruuntui Wienin Angelman Syndrome Alliancen tieteellinen konferenssi, jonne puheenjohtaja ja sihteerin piti osallistua. Odottelemme seuraavaan konferenssiin pääsyä.