
Puheenjohtaja Minna Lehto puh. 044 737 7123 puheenjohtaja@neuroep.fi	Sihteeri Katja Manu-Alalantela puh. 044 554 0123 sihteeri@neuroep.fi	Varapuheenjohtaja Suvi Salonen puh. 050 557 4495 varapuheenjohtaja@neuroep.fi
--	--	---

Puheenjohtajan tervehdys

Mitä kuuluu?

Maailman MS-päivää vietetään vuosittain 30.5. Tänä vuonna teema on #MitäkuuluuMS . Neuroliitto ja neuroyhdistykset ympäri maan aktivoituivat kukin omalla tavallaan viettämään teemapäivää. Ja kuten nimikin kertoo, Maailman MS-päivää vietettiin ihan ympäri maailmaa.

Koko maailmassa arvioidaan olevan yli 2,8 miljoonaa MS-tautia sairastavaa henkilöä. Näistä 69 % on naisia ja 31 % miehiä. Suomessa sairastavia on yli 12 000. MS-tautia on pidetty nuorten aikuisten sairautena, mutta viime vuosina tutkimukset ovat osoittaneet, että tautiin voi sairastua jo lapsena. Pidetään mahdollisena, että lasten kohdalla oikean diagnoosin saaminen voi kestää tai diagnoosia ei tehdä lainkaan, koska oireita ei osata ajatella MS-taudin aiheuttamiksi. Ehkä useampi, nyt jo aikuinen sairastava, voikin diagnoosin saatuaan todeta, että olihan lapsuudessa jo joitain oireita olemassa.

MS-taudin tutkimus ja hoito ovat kehittyneet huomasti vuosikymmenien aikana. Diagnoosi löytyy nopeammin, kuin myös sopiva ja tehokas lääkitys, sekä erilaiset kuntoutus- ja tukitoimet. Näin toivoisi olevan kaikkien kohdalla. Ikävä kyllä on heitänkin, joille ei esimerkiksi sopivaa lääkettä laajasta valikoimasta löydy.

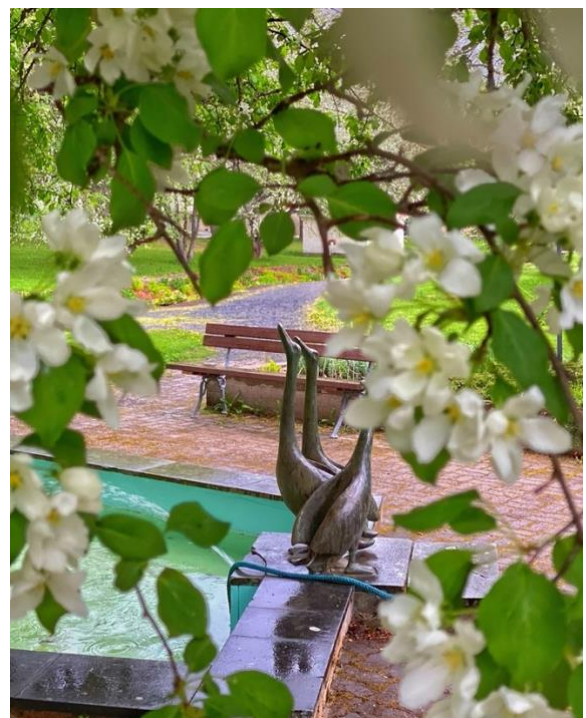
Elinikäiseen sairauteen sairastuminen on aina kriisi. Se koskettaa sairastunutta, hänen perhettään ja muita läheisiään. Elämä muuttuu ja mullistuu. Monenlaiset ennakkoluulot, pelot ja väärä tieto hankaloittavat elämää. Niin sairastuneen, kuin hänen läheistensä. Tuolloin onkin tärkeää saada tukea ja tietoa. Toisaalta myös se auttaa, että elämä jatkuu samaa rataa kuin aiemminkin, niiltä osin kuin on mahdollista.

Varmasti voi sanoa, että usein erilaisissa elämänkriiseissä lähipiirin on vaikea kohdata kriisin keskelle joutunutta. Ei mennä käymään, ei soiteta, ei uskalleta kohdata ostoskeskuksen käytävillä. Kun ei tiedä mitä sanoa tai kysyä, tai ei vaan halua häiritä. Monet meistä varmasti tunnistavat itsensä, molemmista näistä ”rooleista”. Yhtä varmasti monet meistä tietävät, että mitään erikoista ei tarvitse osata sanoa. Riittää ihan vain: Hei, mitä kuuluu? Tärkeintä on, että kriisin keskelle joutunutta ei jätetä yksin.

Ihanaa kesää kaikille! Pidetään huolta itsestämme ja toisistamme. Ja muistetaan aina välillä kysellä toisiltamme mitä kuuluu.

Minna Lehto

Puheenjohtaja
Etelä-Pohjanmaan Neuroyhdistys ry.
Potilasjäsen



Ajankohtaista



LOMALLA

Yhdistyksen väki lomailee heinäkuun.
Voit ottaa yhteyttä sähköpostilla
mutta luemme postiamme epäsäännöllisesti.
Yhteystiedot löydät osoitteesta:
<https://neuroep.fi/yhteystiedot/>

Maailman MS-päivä

Yhdistyksen väki oli Seinäjoen Ideaparkin keskusaukiolla 30.5. klo 16-19. Paikalla jaettiin tietoutta niin sairaudesta kuin Maailman MS-päivästä. Myeliinilaku teki kauppansa. Itse kohtaamisia vertaisten kanssa oli harmittavan vähän. Miten ja missä Te jäsenet haluaisitte tätä merkittävää päivää viettää?

Kerhot

Kesän seuraavat kerhotapaamiset ovat:

- 10.7. Seinäjoen MS-kerho torikaffit. Klo. 14 keskustorilla. Sateen sattuessa kokoonnumme Kahvila Hanna ja Kerttu, Kalevankatu 11. (Avaruuspuiston vieressä)
- 6.8. Harnes-kerho
- 7.8. Lapua-Kauhava

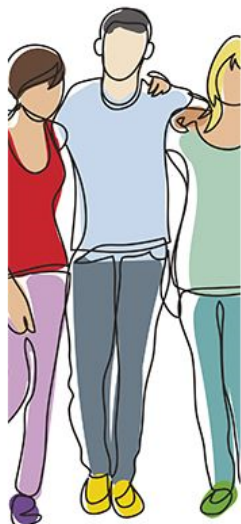
Yhdistyksemme alueella toimii kymmenen eri kerhoa. Olet lämpimästi tervetullut kerhoihimme, niissä on vertaistuki parhaimmillaan.

- 3-Joen neurokerho
- Harnes-vertaisryhmä
- Ilmajoen MS- ja Parkinson ryhmä
- Jalasjärven MS-kerho
- Järvi alueen MS-kerho
- Kurikan MS-kerho
- Kyrönmaan MS-kerho
- Kädentaitokerho
- Lapua-Kauhavan MS-kerho
- Seinäjoen MS-kerho

Kerhojen ajat, paikat ja yhteystiedot sekä toimintasuunnitelmat löydät yhdistyksen sivuilta:
<https://neuroep.fi/toimintaa/kerhot/>

HARNES asiaa

Tämä edelleen ajankohtainen, tutustu klikkaamalla kuvaa



Harkinnanvaraisesta yksilökuntoutuksestakin saa vertaistukea

Meillä kuntoutujan kanssa samaan aikaan yksilökuntoutuksessa on mahdollisuuksien mukaan aina myös muita samaa sairautta sairastavia. Joidenkin diagnoosien kohdalla tämän järjestäminen on haastavampaa. Siksi pyrimme koostamaan erikseen ainakin seuraavat diagnoosikohtaiset ryhmät:


- Dystonia 18.11.2024 alkaen
 - Harvinaiset neurologiset sairaudet, kaksi ryhmää
 - 16.9.2024 alkaen
 - 25.11.2024 alkaen
 - Periytyvä motosensorinen neuropatia (HMSN) 26.8.2024 alkaen
 - Parkinsonin tauti 14.10.2024 alkaen
 - Parkinson plus (PSP, MSA, CBS) 4.11.2024 alkaen
- Kuntoutus toteutetaan pääsääntöisesti kolmessa viiden vuorokauden jaksossa.

Huomioithan, että kyseessä ei ole kurssi. Koostamme ryhmäksi Kelan neurologisen linjan harkinnanvaraiseen moniammatilliseen kuntoutukseen päätöksen saaneita kuntoutujia: [hakulomake KU132, kohta 2: "moniammatillista yksilökuntoutusta majoituksella tai ilman majoitusta"](#).

Ota yhteyttä, niin kerromme lisää: p. 040 133 7010 tai paivi.loukkaanhuhta@neuroliitto.fi



Työssäkäyvien läheisten ryhmä



Vertaistapaaminen

Työssäkäyvien läheisten ryhmä

Verkossa

to 29.8.2024 - to 24.10.2024

[Lue lisää](#)

Työssäkäyvien läheisten ryhmä verkossa torstaisin alkaen 29.8.2024 klo 17–19

Sinulle, jonka läheinen sairastaa MS-tautia tai harvinaista neurologista sairautta. Ryhmä on tarkoitettu 40–65 vuotiaille työssäkäyville läheisille. Läheinen voi olla esimerkiksi sairastuneen puoliso, vanhempi, sisarus tai aikuinen lapsi. Ryhmään voi osallistua eri elämänvaiheissa, on kuitenkin suositeltavaa, että läheisen sairastumisesta olisi kulunut noin yksi vuosi.

Ilmoittautuminen 26.8. mennessä. Sairastava, vinkkaa tästä läheisellesi.

Lue lisää klikkaamalla kuvaa.

Etelä-Pohjanmaan Neuroyhdistys goes Kaustinen

Vuoden 2024 festivaaliksi valittu **Kaustinen Folk Music Festival** tarjoaa kesän onnellisimmat päivät kulttuurikehdossa Kaustisella **8.-14.7.2024**.

Kansanmusiikin sydän sykkii kauneimmin juuri Folk Music Festivalilla. Tule kokemaan unohtumaton elämys Kaustiselle, toivotamme teidät lämpimästi tervetulleiksi osallistumaan erityislaatuiselle elämyspäivälle kansankulttuurien pariin!



Nauti laadukkaista ja monipuolisista musiikki- ja tanssiesityksistä, joita tarjoavat paitsi kotimaiset huiput; Miljoonasade, Club for Five, Viitasen Piia, Piirpauke ja Antti Paalanen, sekä myös kansainväliset tähtivieraat. Maakuntateemana on festivaaliviikolla Etelä-Pohjanmaa.

Etelä-Pohjanmaan Neuroyhdistys ry. tarjoaa lippuedun jäsenilleen, ilmoittautumiset **20.6.2024 !!!** mennessä puheenjohtaja@neuroep.fi

Päivilippu: 30 € / hlö
Kahvilippu: 4,50 € / kpl
Lounas: 14,90 € / hlö

Lippusi saat käyttöön portilta nimelläsi, voit käyttää lippusi juuri sinä päivänä kuin haluat. Ohjelma ja lisäinfoa tapahtumasta löydät www.kaustinen.net

Tästä ei tarjous parane. Nämä hinnat saamme, kun tilaus vähintään 10 lippua. Festivaali laskuttaa yhdistystä ja yhdistys jäsentä. Voit ostaa lipun useammallekin päivälle

Palvelutalo Pihapihlaja



Kun ihminen ei sairauden tai vamman vuoksi selviydy ilman apua, Seinäjoella sijaitseva Palvelutalo Pihapihlaja tarjoaa turvallisen kodin ja yksilöllisen avun. Pihapihlajan asumis- ja tukipalvelut ovat vaikeavammaisille neurologista sairautta sairastaville aikuisille. Palvelutalo Pihapihlaja on yksi Neuroliiton palvelutaloista.

Lue lisää klikkaamalla kuvaa.



Jumpalla pysytään kunnossa

Syksyllä alkavat jummat, tiedustele vapaita paikkoja.

Neurojumppa Seinäjoella Y-talolla, Sakki liikuntatila, Koskenalantie 18. Matalan kynnyksen jumppa. Sisältö suunnitellaan niin, että kaiken voi tehdä myös istuen. Keskiviikkoisin klo 12.00-13.00, 4.9.2024 alkaen, 10 kertaa. Ei viikolla 42. Jäsenhinta 35€ (hinta ei jäsenille 93,50€) Ryhmään otetaan max.15 henkilöä. Ilmoittaudu p. [050 557 4495](tel:0505574495) tai varapuheenjohtaja@neuroep.fi

Pilates Jalasjärvi Palveluportissa, Tenavatie 4, Jalasjärvi. Keskiviikkoisin klo 16.30-17.30, 14.08.2024 alkaen, 15 kertaa. Jäsenhinta 75€ (hinta ei jäsenille 165€). Ohjaajana Method-Putkisto-ohjaaja Leena Kallio. Ilmoittaudu p. [050 557 4495](tel:0505574495) tai varapuheenjohtaja@neuroep.fi

Pilates Kauhajoki Pukkilan koulu, Hyypäntie 78. Tiistaisin klo 18.15–19.15, 17.9.2024 alkaen, 10 kertaa. Ei viikolla 42. Jäsenhinta 55€ (hinta ei jäsenille 175€) Pilates-ohjaaja Elisa Kaurila. Ilmoittaudu p. [050 557 4495](tel:0505574495) tai varapuheenjohtaja@neuroep.fi

Seuraava jäsenkirje syyskuussa

Vinkkejä tiedottamisen arvoisista asioista otetaan vastaan, laita rohkeasti juttuvinkki tai fakta-asia mistä haluaisit kuulla lisää.

Palautetta saatu ja pyydetään

Pyysimme edellisessä jäsentiedotteessa palautetta uudistuneesta ulkomuodosta. Valtaosin te jäsenet olette tykänneet tiedotteen ulkoasusta. Alla yksi palautteista, kiitos kaikille palautetta antaneille, ne merkitsevät iedotusryhmälle paljon.

Hei!

Oikein selkeä ja monipuolinen jäsenkirje!

Hyvä, että somessa vielä muistutettiin.

Mitä pidät uudesta jäsentiedotteesta?

Kiitos palautteista, edelleen saa palautetta antaa, kehuja, kehitettävää ja toiveita siitä mitä Te jäsenet toivoisitte yhdistykseltä. Anna palaute osoitteeseen sihteeri@neuroep.fi .

Ihanaa kesää kaikille jäsenille.



Facebook: etelä-pohjanmaan neuroyhdistys
Instagram: neuroyhdistysep
yhdistyksen kotisivut www.neuroep.fi

