

# VALTAKUNNALLISET LIHASTAUTIPÄIVÄT TURUSSA

23. – 24.10.2010

Kongressikeskus ja hotelli Linnasmäki, Lustokatu 7, 20380 Turku  
(02 ) 412 3500, [www.linnasmaki.fi](http://www.linnasmaki.fi) (matkustusohjeet ja kartta)

## LAUANTAI 23.10.

11.00 - 12.00 Ilmoittautuminen  
12.00 - 13.00 Lounas  
13.00 - 13.15 Lihastautipäivien avaus  
**Liisa Rautanen**, pj, Lihastautiliitto ry  
13.15 - 13.30 Tervehdys  
Turun seudun lty



13.30 – 14.30 **UNEN MERKITYS  
ARJEN JAKSAMISESSA**  
PsT, dosentti **Erkki Kronholm** TH L  
14.30 – 15.00 Arjessa sen salaisuus - paljastuu,  
asialla **4 Ruuhka**  
15.00 – 15.30 Päiväkahvi

## RINNAKKAISOHJELMAT KLO 15.45 – 17.15

### Klo 19.00 ILTAJUHLA JA PÄIVÄLLINEN

Päivällinen ravintolassa klo 19.00 alkaen  
Ohjelma jatkuu yhdistyksen yllätysohjelmalla  
Karaoketanssit  
Arpajaiset - myyjäiset  
Seurustelua ja mukavaa yhdessä oloa

## SUNNUNTAI 24.10.

### Syysliittokokous

09.30 – 10.00 Valtakirjojen tarkastus  
10.00 – 13.00 Syysliittokokouksen avaus  
- puheenvuoro **Liisa Rautanen**,  
puheenjohtaja, Lihastautiliitto ry



Lihastautiliiton virallinen syyskokous

**ONNELLISUUS JA ARKI**  
Professori **Markku Ojanen**

13.00 – 14.00 Lounas  
14.00 - Kokous jatkuu tarvittaessa

## RINNAKKAISOHJELMAT LAUANTAINA 15.45 - 17.15



**1. "TOIVO ON VÄKEVÄ  
VOIMA" - elämää sairau-  
den kanssa.**

Kirjailija **Niina Repo**

Niina Repo on turkulainen kirjailija, kolumnisti ja sanataideohjaaja. Revon esikoisromaani ilmestyi vuonna 1993. Tällä hetkellä hän toimii vapaana kirjailijana. Niina Revon oma-kohtainen teos Arpi on kirjoitettu syöpähoitojen aikana.

### **2. LGMD2D diagnoosikohtainen tapaaminen.**

Professori **Bjarne UDD** tulee kertomaan aloitettavasta hoitokokeilusta.

Kaikille ryhmään kuuluville lähetetään henkilökohtainen kutsukirje, mutta kaikki, joilla on kyseinen geeni, ovat tervetulleita tilaisuuteen. Liitossa ei ole kaikista LGMD -diagnoosin omaavista jäsenistä päivitettyä diagnoosi -tietoa. Ota yhteyttä ja varmista asia, niin lähetämme kutsun ja siihen liittyvät tarkemmat tiedot. Tampereen LED-keskuksessa on meneillään yhteistyöprojekti Ranskan johtavan lihasdystrofiatutkimuslaitoksen Genethonin kanssa. Suomalaisilla potilailla on mahdollisuus päästä mukaan hoitokokeiluun. Lisätietoa järjestösuunnittelija **Marjo Luomanen** p. (06) 312 0020 tai 040 754 9716 [marjo.luomanen@lihastautiliitto.fi](mailto:marjo.luomanen@lihastautiliitto.fi) Ilmoittautumiset tilaisuuteen [lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi](mailto:lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi) tai p. (02) 273 9700.

Liitto osallistuu matka- ja ruokailukustannuksiin.

### **3. VERTAISOHJAAJAT/VERTAISTUKIHENKILÖT, TAPAAMINEN**

Tilaisuudessa on mukana liiton edustaja ja atk- asiantuntija, jonka kanssa selvitetään sähköisen keskustelualustan rakentamista ja oman keskustelufoorummin tarjoamista vertaisohjaajille verkossa sekä ideoidaan yhdessä sisältöä. Tilaisuus on tarkoitettu kaikille yhdistysten nimeämille vertaisohjaajille / vertaistukihenkilöinä toimiville. Liitto osallistuu matka- ja ruokailukustannuksiin.

# Teemavuosi 2010: Arjessa sen salaisuus

Arjen teemaa avaa neljän  
miehen improvisaatioryhmä

4 RUUHKA  
www.4ruuhka.net



## NUORET

Lauantaina klo 17.30 alkaen nuorten ohjelmaa/nuorisotoimikunnan kokous. Nuorten kohtaamispaikka, musiikkia ja pientä naposteltavaa. Ohjelmasta vastaa nuorisotoimikunta.



## LAPSET/LAPSIPERHEET

Lasten ohjelmaa: erilaisilla peleillä ja leikeillä varustettu leikkitila lapsille. Mukana lastenohjaajia. Myös Ronsu ja Siiri-Hiiri tulevat tapaamaan lapsia.



## VAUHDIN HURMAA! Lauantai klo 16 -17

Vauhdin hurmasta nauttiville lapsille on mahdollisuus Karting-autolla ajoon aikuisen kanssa Turku karting Oy radalla. Rata ja auto ovat varattuina aikuiselle ja lapsille, osoite Pollenkuja 2, ohitustie E18 varrella (pari kilometriä kokouspaikalta Vanhaa Tampereentietä Auran suuntaan.) Ajo-ohjeet ja lisätietoa: www.turkukarting.fi. Ilmoittaudu myös tähän tapahtumaan. Paikalla on Turun seudun lty:n edustaja.

## NÄYTTELYT

### Voimauttava valokuva

– näyttely jäsenistön valokuvista

### Lihastauti perheessä

– kirjanen julkaistaan ja on saatavilla

### Apuvälinenäyttely

– arjen apuvälineet: niksinurkka hyvistä käytännöistä

## ILMOITTAUTUMISET JA VARAUKSET

Kaikki ilmoittautumiset ja varaukset tehdään Lihastautiliiton keskus toimistoon mielellään yhdistyksittäin viimeistään pe 2.10.2009 mennessä. puh. (02) 273 9700 Pirkko Luojola tai s-postilla lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi Laskutus tapahtuu Lihastautiliiton kautta jälkikäteen.

### YLEISAVUSTAJAT

Yleisavustajat ovat paikalla lauantaina ja sunnuntaina ohjelman ja ruokailujen ajan.

### YÖAVUSTAJAT

Yöavustaja varataan vain siinä tapauksessa, että saamme tarpeesta etukäteisvarauksen.

### APUVÄLINEET JA ERIKOISRUOKAVALIOT

Apuvälinetarpeesta (sängyn jalkojen ja WC-istuimen korotuksesta) pyydetään kertomaan etukäteen ilmoittautumisen yhteydessä kuten myös erikoisruokavalioista.

### MAJOITUS JA RUOKAILUT

Yöpyminen: 2hh, 30€/hlö/vrk, 1hh, 40€/vrk. Aamiainen kuuluu huonehintaan. Alle 4v veloituksetta ja 4-12v puoleen hintaan.. Lisävuode 4-12 v 15€/vrk. Ruokailut: Lounas 15€, päivällinen 8,50€, alle 4v veloituksetta ja 4-12v puoleen hintaan. Liitto tarjoaa lauantaina iltapäiväkahvin, teen tai mehun.

### PÄIVÄKÄVIJÖILLE LEPOHUONE

Päiväkävijöille on varattu lepo huone lauantapäiväksi.

**TERVETULOA!**

## KUTSU SYYSLIITTOKOKOUKSEEN

Lihastautiliitto ry:n syysliittokokous pidetään Sunnuntaina 24.10.2010 klo 10.00 alkaen Kongressikeskus – hotelli Linnasmäki Lustokatu 7, 20380 Turku Kokouksessa käsitellään sääntöjen määräämät asiat Tervetuloa! Liittohallitus