

Elokuu 2023

# JÄSENKIRJE 3/2023

## Uudenmaan epilepsia yhdistyksen jäsenkirje

Kevätkausi oli hurjaa menoa, meillä oli yhteensä 67 tapahtumaa/tapaamista kevätkaudella. Syksylläkin on mukavia kohtaamisia tarjolla, lämpimästi tervetuloa mukaan!

Toivotamme sinut myös tervetulleeksi syyskokoukseen to 16.11., tarkemmat tiedot kirjeen lopussa.

Omenan kuoressa on reikä.  
Jos siihen painaa  
korvansa kiinni  
ja kuuntelee tarkasti,  
voi veden ja tuulen  
ääniltä erottaa  
astioiden helinää.  
Toukka tiskaa.

-Risto Rasa-  
1971

Seuraathan verkkosivujamme **[www.epilepsia.fi/uusimaa](http://www.epilepsia.fi/uusimaa)**. Ilmoittautumiset tapahtumiin tehdään pääsääntöisesti nettisivujemme kautta.

Löydät tapahtumiamme ja muutakin mukavaa myös Fb ja IG-sivuiltamme:

<https://www.facebook.com/Uudenmaanepilepsiayhdistys/>

[https://www.instagram.com/uudenmaan\\_epilepsiayhdistys/](https://www.instagram.com/uudenmaan_epilepsiayhdistys/)

Jäsentiedote ilmestyy kolme kertaa vuodessa. Välitiedotteita tulevista tapahtumista lähetämme vain sähköisesti, siksi sähköpostiosoitteesi on tärkeä!

*Lämpöistä loppukesää!*

Toivottavat:

Uudenmaan epilepsia yhdistys ja  
yhteisövastaava *Laura*



# VERTAISTAPAAMISET

## **Kaverikahvilat**

Kaverikahvila on matalan kynnyksen paikka epilepsiaa sairastaville sekä heidän läheisilleen. Kahvilaan voit tulla tapaamaan uusia ihmisiä, juttelemaan ja kuuntelemaan. Kahvilaan ei tarvitse ilmoittautua. Mukana on vertaisia sekä ohjaaja. Yhdistys tarjoaa kahvit.

### **Kaverikahvilat järjestetään:**

#### **Vantaa:** Espresso House Flamingo

Osoite: Tasetie 8, 01510 Vantaa. 2 kerros Flamingon puoli.

Milloin: **tiistai 12.9., 10.10., 14.11. ja 12.12. klo 13:00-15:00.**

Ohjaaja: Sari Wirén



**#kaverikahvit**

#### **Helsinki:** Robert's Coffee Kamppi

Osoite: Kampinkuja 2, Helsinki

Milloin: **tiistai 8.8., 5.9., 3.10., 7.11. ja 5.12 klo 16:00 – 18:00.**

Ohjaaja: Sari Wirén

#### **Espoo:** Espresso House – Iso Omena

Osoite: Piispansilta 11, Espoo, Kauppakeskus Iso Omena, 1. kerros

Milloin: **keskiviikko 23.8., 20.9., 18.10., 15.11. ja torstai 14.12.**

**klo 9.30-11:00.**

Ohjaaja: Laura Närhi

#### **Nummela Vihti:** Kahvila Presso

Osoite: Naaranpajuntie 3, 03100 Vihti, Prisman kauppakeskus.

Milloin: **keskiviikko 30.8. ja 25.10 klo 17:00-19:00.**

Ohjaaja: Marja Nylén.

#### **Karkkila:** Kahvila Kino Laika

Osoite: Valurinkatu 2 C, 03600 Karkkila.

Milloin: **keskiviikko 27.9. ja 29.11. klo 17:00-19:00.**

Ohjaaja: Marja Nylén.

## Vertaistapaamiset Järvenpäässä syksy 2023

Tapaaminen on tarkoitettu epilepsiaa sairastaville ja heidän läheisilleen. Tule tapaamaan muita ja juttelemaan mieltä askarruttavista asioista. Yhdistys tarjoaa kahvit.

Ohjaajana toimii Uudenmaan epilepsia yhdistyksen vapaaehtoinen Pirjo p.050 598 3430.

Tapaamiset järjestetään **Myllytien toimintakeskuksessa, Myllytie 11, Järvenpää. Tilana Olohuone.**

Tapaamisajankohdat:

**tiistai 15.8., 12.9., 10.10., 14.11. ja**

**12.12.**

**klo 16.00–17.30**



## Hyvinkään kerho syksy 2023

Kerho kokoontuu parillisten viikkojen **maanantaina**. Kerhokerroilla on tarjolla erilaista ohjelmaa ja vierailijoita sekä tietenkin kahvittelua hyvässä seurassa!

**Paikka: Coffee House Willa, 1. krs. Torikatu 9, Hyvinkää.** Kahvit ja pullat Coffee Housesta, siitä siirrytään Rosson puolelle kabinettiin.

**maanantai: 4.9., 18.9., 2.10., 16.10., 30.10., 13.11. ja 27.11. klo 16.30–18.30.**

Kysymyksissä voit olla yhteydessä kerhon vastaavaan henkilöön

**Sariin**, puh.: 050 322 8116.

**Tervetuloa hyvään seuraan, juuri sinä!**

Käy Hyvinkään kerhon Facebook-sivuilla osoitteessa:

<https://www.facebook.com/groups/744001508976085/>

## PERHETOIMINTA

### Tallipäivä erityislasten perheille

Ohjelmassa tervetuliaisinfo, hevosen hoitoa, ratsastusta kentällä, mukavaa yhdessäoloa maalaismaisemissa ja eväshetki pienen purtavun merkeissä. Päivä toteutuu ulkona, joten huomioithan säänmukaisen pukeutumisen.

Tilaisuus on maksuton.

Vastuuohjaajana ja järjestäjänä toimii Hanna Lindy/ Lindyride.



#### Pornaisissa la 2.9.2023 klo 12–15.

Helmen ratsutila, Myllykujantie 21, 07150 Laukkoski.

#### Vantaalla su 8.10.2023 klo 11–14.

Vantaanpuiston Ratsutalli, Vantaanpuistontie 13, 01730 Vantaa.

#### Lisätiedot:

[laura.uusimaa@epilepsia.fi](mailto:laura.uusimaa@epilepsia.fi) tai [hanna.lindy@lindyride.fi](mailto:hanna.lindy@lindyride.fi) (<https://www.pararatsastus.fi>)

**Ilmoittautumiset** nettisivujemme kautta kohdasta Yhdistyksen tapahtumat:  
[www.epilepsia.fi/uusimaa](http://www.epilepsia.fi/uusimaa).

### Asiantuntijaluento lapsen unen merkityksestä

Uudenmaan epilepsia yhdistys ry järjestää asiantuntijaluennon **Unen ja unen häiriöiden merkitys lapsen kehitykselle ja hyvinvoinnille** yhdessä Kehitysvammatuki57 ry:n ja Keski-Uudenmaan Omaishoitajat ry:n kanssa **ti 31.10 klo 18.00** (tilaisuus päättyy klo 19.30 mennessä).

**Paikka:** Keski-Uudenmaan Teatteri, Kultasepänkatu 4, 04250 Kerava.

Luennoimassa **lastenpsykiatrian erikoislääkäri Hanna Huhdanpää.**

Luennon jälkeen aikaa keskustelulle.

**Kahvitarjoilu klo 17.15–18.00.**

**Mukaan mahtuu rajoitettu määrä. Tilaisuus on maksuton.** Ilmoittautumiset **viim. su 22.10.** nettisivujemme [www.epilepsia.fi/uusimaa](http://www.epilepsia.fi/uusimaa) kautta, kohdasta Yhdistyksen tapahtumat.

#### Lisätiedot:

Uudenmaan epilepsia yhdistyksen yhteisövastaava Laura Närhi [laura.uusimaa@epilepsia.fi](mailto:laura.uusimaa@epilepsia.fi) tai 050 535 4009.

## Dravet-perheiden tapaaminen

Uudenmaan epilepsia yhdistys ry järjestää lauantaina **7.10.2023 klo 12.30–16.30 Dravet-perheille** suunnatun tapahtuman, jossa on mahdollisuus tavata muita samassa tilanteessa eläviä perheitä, saada vertaistukea ja viettää yhdessä mukava iltapäivä.

Asiantuntijavieraana lastenneurologian erikoislääkäri Kirsi Mikkonen ja tutkijalääkäri Sini Skogberg HUS:sta. Iltapäivän aikana vanhemmilla on tilaisuus kuulla ajantasaista tietoa Dravet'n oireyhtymän hoidosta ja meneillään olevasta FinDravet tutkimuksesta sekä keskustella vertaisten kanssa sillä aikaa, kun lapset viihtyvät omissa puuhissaan hoitajien kanssa.

Asiantuntijoiden luento-osuus on mahdollista kuunnella etänä.

Tarjolla on pientä purtavaa.

Tapahtuma järjestetään Epilepsialiiton tiloissa Malmilla Helsingissä, **Malmin kauppatie 26, Helsinki**.

**Ilmoittumiset viim. su 1.10.** yhdistyksen nettisivujen kautta [www.epilepsia.fi/uusimaa](http://www.epilepsia.fi/uusimaa) kohdasta Yhdistyksen tapahtumat.

Lisätiedot: [laura.uusimaa@epilepsia.fi](mailto:laura.uusimaa@epilepsia.fi)

## Tanssiteatteri HurjaRuuth: Talvisirkus Super

Yhdistys on varannut lippuja Talvisirkus Superiin lauantaille **9.12. klo 13 näytökseen**. Näytöksen kesto on 2 tuntia.

Esitykset ovat **Tanssin talon Erkko-salissa**, [Kaapeli aukio 3, Helsinki](#).

Jäsenille hinnat ovat: 20€/ lippu.

Ilmoita jos tarvitset avustajalipun (tähän oltava joku todistus mukana, kuten vammaiskortti ja siinä A-merkintä).

Paikalle tullaan omalla kuljetuksella.

Sitovat ilmoittautumiset **ma 30.10.** mennessä nettisivujemme kautta [www.epilepsia.fi/uusimaa](http://www.epilepsia.fi/uusimaa) Tapahtumat -kohdasta (voit myös perua tulosi tähän päivään mennessä).

Huomaathan, että paikkoja on rajoitetusti.

Lisätiedot:  
[laura.uusimaa@epilepsia.fi](mailto:laura.uusimaa@epilepsia.fi) tai 050 535 4009.

## AIKUISET JA SENIORIT

### Pariskuntaviikonloppu tulee taas!

Uudenmaan epilepsia yhdistys ry järjestää pariskunnille, joista vähintään toinen sairastaa epilepsiaa, pariskuntaviikonlopun **Hotelli Siuntiossa lokakuussa pe-su 13.-15.10.2023.**

**Hinnat 2 yötä täysihoidolla: 90€ henkilö jäsenille.** Jos perheestä yksi on jäsen, pääsevät muut perheenjäsenet jäsenhinnalla viikonloppuun.

Viikonloppussa on tarjolla mm. mukavaa yhdessäoloa ja virkistäytymistä, vertaistukea, neurologian erikoislääkärin luento sekä psykologin alustus ja keskustelua. Viikonloppu alkaa perjantaina klo 17.00 ja päättyy sunnuntaina n. klo 13.00. Tarkempi ohjelma ilmoittautuneille.

Pariskuntaviikonloppussa ei ole tarjolla lastenhoitoa. Viikonloppuun saavutaan omalla kyydillä. Mukaan mahtuu rajoitettu määrä pariskuntia ja ensisijaisia ovat pariskunnat, jotka eivät ole osallistuneet aikaisemmin.

Ilmoittautuminen tapahtuu nettisivujemme kautta [www.epilepsia.fi/uusimaa](http://www.epilepsia.fi/uusimaa) kohdasta: Yhdistyksen tapahtumat.

**Sitovat ilmoittautumiset ma 25.9.2023 mennessä.**

**Lisätiedot:** [laura.uusimaa@epilepsia.fi](mailto:laura.uusimaa@epilepsia.fi)



### Eväsretki Sipoon korven luontoon

Uudenmaan epilepsia yhdistys järjestää esteettömällä reitillä olevan retken luontoon ikääntyneille ja aikuisille **Sipoonkorven kansallispuistossa ke 30.8. klo 11.00- n. 14.00.**

**Lähtöpaikkamme on: Tasakalliontie, Vantaa.** Tästä lähdemme Storträskin reitille.

Evästämme järven rannalla keittokatoksessa kevyen lounaan. Lähtöpaikalta eväspaikalle on noin 1km yhteen suuntaan. Reitti on helppokulkuista, sopii myös pyörätuolia käyttävälle. Keittokatoksen kohdalta on mahdollisuus kävellä järven ympäri, matka n. 1km. Järven ympäri kuljetaan osittain pitkospuuta. Seurustelun lomassa keskustelemme luontoon ja hyvinvointiin liittyvistä aiheista.

Tilaisuus on maksuton. **Ilmoittautuminen viimeistään ti 22.8. nettisivujemme kautta:**

**Lisätiedot:** Laura: [laura.uusimaa@epilepsia.fi](mailto:laura.uusimaa@epilepsia.fi) tai 050 535 4009.





## **KAIKILLE**

### **Keilaus**

Keilaamme Helsinki Fun Bowlingissa Kalliossa osoitteessa: Helsinginkatu 25:  
**2.9., 7.10., 4.11 ja 2.12. klo 13–14.**

Keilaus maksaa 3€/kerta ja se maksetaan paikan päällä keilauksen vastuuhenkilölle Hannulle.  
Mukaan mahtuu 16 hlöä. Keilahalli on esteetön.

Ilmoittautuminen viimeistään keilausta edeltävään torstaihin mennessä nettisivujemme kautta:  
[www.Epilepsia.fi/uusimaa](http://www.Epilepsia.fi/uusimaa) ja tapahtumat.

Lisätiedot:

[laura.uusimaa@epilepsia.fi](mailto:laura.uusimaa@epilepsia.fi) tai 050 535 4009.



### **Karting**

Tervetuloa ajamaan Kartingia **lauantaina 4.11. Tulethan paikalle klo 10.15**, jotta ehdimme  
jakamaan tarvittavat ryhmät ennen ajojen alkamista.

**Pienillä autoilla voivat ajaa alle 150 cm pituiset, muut ajavat isoilla autoilla.**

Kerro ilmoittautuessasi, tarvitsetko pienen vai ison auton tai tupla-auton sekä oletko kokenut ajaja  
vai ajatko ensimmäistä kertaa. Jaamme ajajat ajokokemuksen mukaan, jotta jokaiselle tulee  
mieluisen ajokokemus.

Paikkana tuttu **Kart'in club os. Koskelantie 39, Helsinki.**

Yhdistys tukee osallistumiskustannuksia, omavastuuhinnat: Aikuiset 10€, lapset (alle 150 cm) 5€ ja  
tupla-auto (kuskina aikuinen, lapsi kyydissä) 10€.

Kartingin omavastuuosuus maksetaan paikan päällä.

**Viimetingan peruutukset suoraan Tarjalle p. 050 599 7475.** Peruuttamattomasta varauksesta  
laskutetaan.

**Ilmoittautuminen viimeistään su 29.10.2023** nettisivujemme kautta: [www.epilepsia.fi/uusimaa](http://www.epilepsia.fi/uusimaa)  
Yhdistyksen tapahtumat-kohdasta.

Lisätiedot: [laura.uusimaa@epilepsia.fi](mailto:laura.uusimaa@epilepsia.fi) tai 050 535 4009.

## Tule pomppimaan Rush-trampoliinipuistoon!

Aika: **su 26.11. klo 9.00-10:30 (klo 10 alkaa yleinen vuoro).**

Paikka: **Valimotie 25, Helsinki**

Trampoliinipuisto on varattu tunniksi Uudenmaan epilepsiayhdistyksen yksityiseen käyttöön, joten olet lämpimästi tervetullut mukaan pomppimaan!

**Omavastuuhinnat: 5€ henkilö ja 3-vuotiaat ja alle maksutta.** Avustaja pääsee maksutta (vammaiskortissa A-merkintä).

**Huom! Omavastuuosuus maksetaan paikan päällä!**

Jalassa tulee olla trampoliinisukat, joita voi ostaa Rushista hintaan 3,50€/sukkapari.

**Ilmoittautumiset to 16.11. mennessä**  
nettisivujen kautta: [www.epilepsia.fi/uusimaa](http://www.epilepsia.fi/uusimaa)  
kohdasta Yhdistyksen tapahtumat.

Lisätiedot: [laura.uusimaa@epilepsia.fi](mailto:laura.uusimaa@epilepsia.fi)



## Ratsastusta Kirkkonummella ja Luhtajoella

Tuemme ratsastustoimintaa kahdella tallilla.

### VEIKKOLA, KARTANON RATSASTAJAT.

Erytisryhmille tarkoitetulla tallilla, esimerkiksi epilepsiaa sairastaville kehitysvammaisille ja autisteille. Ratsastustunnin hinta on 37€.

Tuemme ratsastusta 10€/tunti ja enintään 6 tuntia/kausi kuittia vastaan.

Tarkemmat tiedot: Mariatta Enqvist: 040-044 4164.

Osoite: Lohantie 10, 02880 Kirkkonummi.

### PALJOKI, LUHTAJOEN RATSASTUSTILA

Ratsastustunti joka toinen sunnuntai klo 12–13. 10x kortti maksaa 510€. Irtotunti 55€.

Yhdistyksemme tukee 10€/tunti ja enintään 6 tuntia/kausi kuittia vastaan.

Tarkemmat tiedot ja ilmoittautuminen: Tea Blom: 040-545 5461.

Osoite: Hemmintie 30, 01810 Luhtajoki.



## KUTSU SYYSKOKOUKSEEN, tule mukaan!

Uudenmaan epilepsia yhdistys kutsuu kaikki jäsenensä **syyskokoukseen to 16.11.2023 klo 17:30**. Tilaisuus alkaa kahvituksella klo 17.00.

Kokous järjestetään Epilepsialiiton tiloissa Malmin kauppatie 26, Helsinki tai osallistua voi myös etänä. Etälinkin saa ilmoittautumisen yhteydessä automaattisesti. Ilmoittautuminen nettisivujemme kautta [www.epilepsia.fi/uusimaa](http://www.epilepsia.fi/uusimaa) kohdasta Yhdistyksen tapahtumat.

Kokouksessa käsitellään sääntömääräiset asiat.

10 § Syyskokous

1. Kokouksen avaus
2. Valitaan kokouksen puheenjohtaja, sihteeri, kaksi pöytäkirjantarkastajaa ja kaksi ääntenlaskijaa.
3. Todetaan kokouksen laillisuus ja päätösvaltaisuus.
4. Hyväksytään kokouksen työjärjestys.
5. Vahvistetaan toimintasuunnitelma, talousarvio sekä jäsenmaksun suuruudet erikseen varsinaisten ja kannattajajäsenten osalta seuraavalle kalenterivuodelle.
6. Valitaan hallituksen varsinaiset jäsenet ja varajäsenet erovuoroisten tai eroavien tilalle.
7. Valitaan yksi tilintarkastaja ja yksi varatilintarkastaja. Jos tilintarkastajaksi valitaan tilintarkastusyhteisö, varatilintarkastajaa ei tarvitse valita.
8. Muut asiat.
9. Kokouksen päättäminen.

Yhdistyksen jäsen voi halutessa tuoda jonkin asian yhdistyksen kevät- tai syyskokoukseen käsiteltäväksi, jolloin hänen on ilmoitettava siitä kirjallisesti viimeistään 15.9.2023 mennessä.

*Lämpimästi tervetuloa mukaan! Olisi kiva nähdä!*