



AURINKOISTA KEVÄTTÄ KAIKILLE!

Suomen HAE- yhdistys lähestyy teitä ajankohtaisilla uutisilla sekä kutsulla kevättapahtumaan.

Kevättapahtuma

SYDÄMELLISESTI TERVETULOA TAMPEREELLE (24.) 25. ja 26.4.2015.

Tapahtuma pidetään tänä vuonna Hotelli Ilveksessä, Hatanpään Valtatie 1, Tampereella.

Päivien tapahtuma-aikataulu (muutokset mahdollisia) sekä ilmoittautumislomake, löytyvät tämän kirjeen loppuosasta. Mahdollisimman huolellisesti täytetyn lomakkeen voi lähettää sähköpostiosoitteeseen Ruut Heikkilä: ruuthannehelmi@gmail.com tai postitse osoitteeseen:

Ruut Heikkilä

Rinkelinmäenkuja 4 C 20

13130 HÄMEENLINNA

Suomen HAE -yhdistyksen hallituksen jäsen ja tämän tapahtuman vastaava

Sitovat ilmoittautumiset 7.4.2015 mennessä.

Tapahtumaan ovat lämpimästi tervetulleet HAE -potilaat ja heidän läheisensä, sekä HAE -potilaita hoitavat tai muuta työtä HAE -potilaiden eteen tekevät. Tule mukaan tapaamaan toisia HAElaisia, saamaan ja antamaan vertaistukea, ja tutustumaan mukaviin ihmisiin!

TAPAHTUMAN KUSTANNUKSET

Yhdistys osallistuu kustannuksiin, maksettavaksi jää vain omavastuu.

Jokainen osallistuja vastaa omista matkakustannuksistaan.

Omavastuut ovat seuraavanlaiset:

Omavastuu tapahtumaan on 90€ ja mikäli osallistuu Teatteriesitykseen, siinä tapauksessa 95€

Omavastuut maksetaan yhdistyksen tilille FI79 5789 2320 0208 88 ja maksun eräpäivä on 17.4.2015. Laita viestiksi maksulle Kevätkokouspäivät ja oma nimesi. Mikäli maksuista on kysyttävää, otathan yhteyttä Ruut Heikkilään. Erillistä laskua ei osallistujille lähetetä.

Ruut Heikkilä

KUTSU YHDISTYKSEN VUOSIKOKOUKSEEN

Olette sydämellisesti tervetullut Suomen HAE -yhdistys ry:n vuosikokoukseen.

AIKA: 25.4.2015 klo 15:00

PAIKKA: Hotelli Ilves, Hatanpään Valtatie 1, 33100 Tampere

Vuosikokouksen esityslista

1. Kokouksen avaus
2. Valitaan kokouksen puheenjohtaja ja sihteeri
3. Valitaan kaksi pöytäkirjantarkastajaa ja kaksi ääntenlaskijaa
4. Todetaan kokouksen laillisuus ja päätösvaltaisuus
5. Sääntömuutosten ehdotuksien käsittelyt
6. Esitetään tilinpäätös vuodelle 2014
7. Esitetään hallituksen vuoden 2014 toimintakertomus
8. Esitetään toiminnantarkastajien lausunto
9. Päätetään tilinpäätöksen vahvistamisesta ja vastuuvapauden myöntämisestä tilivelvollisille vuodelle 2014
10. Esitetään toimintasuunnitelma ja talousarvio vuodelle 2015
11. Päätetään jäsenmaksun ja kannatusjäsenmaksun suuruus vuodelle 2016 (jäsenmaksut vuodelle 2015 päätetty vuoden 2015 vuosikokouksessa)
12. Valitaan hallituksen puheenjohtaja
13. Päätetään hallituksen muiden jäsenten lukumäärä (sääntöjen mukaan 4-6 varsinaista jäsentä ja 2 varajäsentä)
14. Valitaan jäsenet hallituksen erovuoroisten jäsenten tilalle
15. Valitaan kaksi toiminnantarkastajaa ja kaksi varatoiminnantarkastajaa seuraavalle kaudelle
16. Muut esille tulevat asiat
17. Kokouksen päättäminen

Sääntömuutos ehdotukset:

5 § HALLITUS

Hallitukseen kuuluvat vuosikokouksessa yhdeksi vuodeksi vuosikokouksesta valittu puheenjohtaja sekä kahdeksi vuodeksi valitut 4 – 6 jäsentä ja kaksi (2) varajäsentä. Varajäsenet kutsutaan jokaiseen hallituksen kokoukseen. Hallituksen varsinaisista ja varajäsenistä puolet on erovuorossa vuosittain. Jos hallituksen jäsen eroaa tai erotetaan, hänen tilalleen valitaan jäljellä olevaksi toimikaudeksi yhdistyksen kokouksessa uusi jäsen. **Jos hallituksen jäsen eroaa tai erotetaan, varajäsen nousee eronneen tilalle varsinaiseksi jäseneksi.** Hallituksen jäsenistä vähintään puolella on oltava hereditäärinen angioödeema. **Hallituksen jäsenen on oltava yhdistyksen jäsen.** Hallitus valitsee keskuudestaan varapuheenjohtajan, sihteerin ja rahastonhoitajan sekä muut tarvittavat toimihenkilöt. **Hallitus valitsee keskuudestaan varapuheenjohtajan ja sihteerin.** Hallitus on päätösvaltainen, kun vähintään puolet sen jäsenistä, heidän joukossaan puheenjohtaja tai varapuheenjohtaja, on paikalla.

6§ HALLITUKSEN TEHTÄVÄT

4. Laatia kalenterivuositain tilinpäätös ja toimintakertomus sekä jättää ne tilintarkastajalle viimeistään kuukautta ennen vuosikokousta. **Vahvistaa kalenterivuositain tilinpäätös ja laatia** toimintakertomus sekä jättää ne toiminnantarkastajille riittävässä ajoin ennen vuosikokousta.

7 § YHDISTYKSEN NIMEN KIRJOITTAMINEN

Yhdistyksen nimen kirjoittavat puheenjohtaja tai varapuheenjohtaja, jompikumpi yhdessä sihteerin tai rahastonhoitajan kanssa. **Hallitus määrittää kuluvan kauden nimenkirjoitus oikeudet.**

8 § TILIT JA TILINTARKASTUS **TILIT JA TOIMINNANTARKASTUS**

Yhdistyksen tilikausi on kalenterivuosi. Tilinpäätös asiakirjoineen on annettava tilintarkastajille viimeistään kuukautta ennen yhdistyksen vuosikokousta. **Tilinpäätös on asiakirjoineen annettava toiminnantarkastajille riittävässä ajoin ennen yhdistyksen vuosikokousta.** Yhdistyksen tilintarkastajien ja varatilintarkastajien toimikausi on vuosikokousten välinen aika. **Yhdistyksen toiminnantarkastajien ja varatoiminnantarkastajien toimikausi on vuosikokousten välinen aika.**

11 § VUOSIKOKOUS

4. Esitetään tilinpäätös, hallituksen toimintakertomus ja tilintarkastajien lausunto **Esitetään tilinpäätös, hallituksen toimintakertomus ja toiminnantarkastajien lausunto**
8. Valitaan hallituksen puheenjohtaja, päätetään hallituksen muiden jäsenten lukumäärä 5§:n rajoissa ja valitaan jäsenet hallituksen erovuoroisten jäsenten tilalle, sekä kaksi tilintarkastajaa ja kaksi varatilintarkastajaa seuraavalle toimikaudelle **Valitaan hallituksen puheenjohtaja, päätetään hallituksen muiden jäsenten lukumäärä 5§:n rajoissa ja valitaan jäsenet hallituksen erovuoroisten jäsenten tilalle, sekä kaksi toiminnantarkastajaa ja kaksi varatoiminnantarkastajaa seuraavalle toimikaudelle**

Vuosikokous on jäsenen paikka vaikuttaa, tulkaa siis innolla mukaan. Vain olemalla kokouksessa saat äänesi kuuluviin. Vuosikokous valitsee hallituksen.

Hallituksen puolesta

Lisbeth K alske

Hallitukseen?

Hallituksen jäsenyys ei vaadi paljoa, into olla edistämässä HAElaisten asiaa riittää. Jokainen tulee mukaan omilla tiedoillaan, taidoillaan ja jaksamisellaan. Kokouksia on 4-5 vuodessa, kokouksiin voi osallistua myös puhelimitse ja mahdolliset matkakulut korvataan. Tärkeintä on, että on mukana antamassa ajatuksensa toiminnan kehittämiseen. Kokouksien ajankohdat sovitaan hyvissä ajoin. Sääntöjemme mukaan hallituksen jäsenyyskausi on kaksi vuotta.

Vuoden ensimmäinen Ihonaika -lehti on ilmestynyt ja sen mukana oli vuoden 2015 jäsenmaksu

Iholiitto ry ylläpitää puolestamme jäsenrekisteriä, jäsenmaksujen laskutusta, jäsenkorttien sekä Ihonaika -lehden postitusta. Iholiitto tilittää maksut HAE -yhdistykselle. Jos et ole saanut vuoden 2015 jäsenmaksulaskua, olisitko ystävällinen ja ilmoittaisit muuttuneet yhteystietosi (esim. osoitteen, sähköpostiosoitteen) Iholiittoon täyttämällä jäsentietojen päivitys- nimisen lomakkeen Internetissä osoitteessa: https://iholiitto-fi.directo.fi/jasentietojen_paivitys/jasentietojen-paivitys-lomake/ tai Iholiittoon, puh. (09) 7562010 tai sähköpostilla toimisto@iholiitto.fi. Näin varmistat, että posti ja sähköposti löytävät perille.

KESKUSTELE SUOMEN HAE- YHDISTYKSEN SULJETUILLA FACEBOOK-SIVUSTOLLA

HAE- yhdistyksen Facebook- sivulla käydään ajoittain vilkastakin keskustelua. Liity mukaan! Sivusto on suljettu, ja mukaan pääsee pyytämällä liittymistä. Sivuston löytää käyttämällä hakusanaa Suomen HAE- yhdistys. Voit myös lähettää sähköpostia, viestin tai kaveripyynnön Facebookissa jollekin hallituksen jäsenelle, ja hallitus voi sitten liittää sinut mukaan ryhmään.

YHDISTYKSEN YHTEYSTIEDOT

Yhdistyksen kotisivut ovat osoitteessa <http://www.haefinland.org>.

Kotisivulla tiedotamme toiminnasta ja ajankohtaisista asioista ja sieltä löytyvät hallituksen yhteystiedot ja yhdistyksen säännöt. Seuraa siis kotisivua säännöllisesti.

NYT KAIKKI JOUKOLLA KUNTOUTUMAAN! SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSI HAE:LAISILLE!

Iholiitto järjestää RAY:n tuella ensimmäisen aikuisten sopeutumisvalmennuskurssin HAE:LAISILLE. Sopeutumisvalmennuksessa on kyse kuntoutuksesta. Kurssille haetaan lääketieteellisin perustein. Hakemuksen mukana tulee (pääsääntöisesti) olla lääkärinlausunto tai vastaava tieto kurssin tarpeesta.

Osallistuja voi hakea jälkikäteen matkakorvauksia Kelasta.

Kurssi on avoin kaikille hakijoille.

<http://www.iholiitto.fi/?x19438=1963662>

Hereditaarista angioödeemaa (HAE) sairastavien aikuisten kurssi

8.–10.5.2015, Kylpylähotelli Eden, Nokia. Hakuaika päättyy 8.4.

<https://iholiitto-fi.directo.fi/?x19438=1963662>

Lisätietoa kurssista Iholiitto Risto Heikkinen tai Teija Launis

Aurinkoista ja lämmintä kevättä teille kaikille! Nähdään kevättapaamisessa!

Lisbeth Kalske

Kevättapahtuma Tampereella (24) 25. ja 26.4.2015

ALUSTAVA OHJELMA

Perjantai 24.4.2015:

- perjantaina 24.4.15 mahdollisuus yöpymiseen ja iltapalaan

Lauantai 25.4.2015 alustava ohjelma:

- aamiainen
- hallituksen kokous kokoustilassa klo 9:00
- 9:30 aamukahvit
- 10:00 tervetuloitotukset ja tietoa käytännön järjestelyistä
- 10:15 sponsori-puhuja
- 10:30 HAE -asiantuntijalääkäri Jaakko Antonen luennoi ja vastaa kysymyksiimme
- 12:00 lounas
- 13:00 Terapeutti/sh Risto Salonen pitää luennon ja keskusteleee kanssamme
- 14:00 kahvitauko
- 14:30 sponsori
- 14:45 Maria kertoo hallituksen toiminnasta ja sen ulkopuolella toimimisesta
- 15:00 -17:00 yhdistyksen sääntömääräinen vuosikokous
- 17:00 päivällinen
- 19:00 Teatteriesitys "Ihmisen osa" Tampereen Teatterisalissa (kesto 2h sis. väliajan)

Sunnuntai 26.4.2015 alustava ohjelma:

- aamiainen
- klo 10:00 Sirpa Lehti kertoo Brysselin -matkastaan
- klo 10:30 Soile Taskinen palaa muistoissaan Washingtonin konferenssiin
- klo 11:00 Ravitsemusterapeutti Katja Karppinen pitää luennon ja vastailee mielellään kysymyksiin
- 12:30 Ruut Heikkilä jatkaa kertomalla Kokemuskouluttajuudesta ja Kokemuskouluttajana
- 13:00 lounas
- Hyvää kotimatkaa!

Omavastuu tapahtumaan on 90€ ja mikäli osallistuu Teatteriesitykseen, siinä tapauksessa 95€

ILMOITTAUTUMISLOMAKE HAE -PÄIVILLE

Nimi:

mukaan tulevien perheenjäsenten nimet:

Osoite:

Puhelinnumero:

Sähköpostiosoite:

Rasti sopivat vaihtoehdot:

- saavun paikalle jo perjantaina
- osallistun vain lauantain ohjelmaan
- osallistun sekä lauantain että sunnuntain ohjelmaan
- osallistun Teatteri -esitykseen lauantai-iltana
- tarvitsen invahuoneen
- varaan huoneen yhdessä seuraavan henkilön kanssa (huoneet pääasiassa kahden hlö huoneita):

minulla tai perheenjäsenelläni (nimi) on erityisruokavalio:

muuta huomioon otettavaa:

esitän etukäteen lääkärille seuraavan kysymyksen tai kysymyksiä; myös ravitsemusterapeutti toivoo kysymyksiä etukäteen (kirjoita kysymykset tähän, Ruut välittää ne asianomaisille puhujille etukäteen)

Ostavastuu tapahtumaan on 90€ ilman teatteriin osallistumista ja teatterin kanssa 95€ (teatterista ei peritä muuta erillistä maksua).

**Ostavastuu maksetaan yhdistyksen tilille:
FI79 5789 2320 0208 88 ja eräpäivä on 14.4.2015. Kirjoita viestiksi:
Kevättapahtuma ja oma nimesi.**

Tässä vielä yhteyshenkilön tiedot, jolle ilmoittautuminen ja etukäteiskysymykset lääkärille lähetetään:

**Ruut Heikkilä
Rinkelinmäenkuja 4 C 20 13130 HÄMEENLINNA
ruuthannehelmi@gmail.com
044-5108 449**

Sitovat ilmoittautumiset 7.4.2015 mennessä.

TERVETULOA!