

Invalidiliiton Harvinaiset -yksikkö

Palveluita harvinaisille tuki- ja
liikuntaelinvammaryhmille,
heidän läheisilleen
sekä ammattilaisille



1c 2011

Kuntoutus

Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskus tarjoaa monipuolista kuntoutusta perheille, nuorille ja aikuisille. Kuntoutus tapahtuu kurssimuotoisena sekä yksilöllisinä kuntoutusjaksoina. Moniammatillinen osaaminen ja kokemus takaa laadukkaan kuntoutuksen myös harvinaisille sairaus- ja vammaryhmille. Kuntoutus on KELA:n rahoittamaa ja järjestämää.

Harvinaiset-yksikkö

Launeenkatu 10, 15100 LAHTI
Puh. (03) 812 8706, fax (03) 783 0250
harvinaiset@invalidiliitto.fi
www.invalidiliitto.fi/harvinaiset

Invalidiliiton

Lahden kuntoutuskeskus

Launeenkatu 10, 15100 LAHTI
Puh. (03) 812 811, fax (03) 783 0250
www.invalidiliitto.fi/laku

Mikä on harvinainen sairaus tai vamma?



Sairaus tai vamma määritellään harvinaiseksi, kun sitä sairastaa koko väestöstä 1/10 000. Suomessa tämä tarkoittaa alle 500 henkilön sairaus- ja vamma-ryhmiä. Harvinaisia sairauksia ja vammoja tunnetaan noin 6000–8000. Osa niistä on perinnöllisiä ja joissakin alttius sairastumiseen peritään. Joidenkin sairauksien syntyperää ei tunneta. Harvinainen sairaus aiheuttaa erilaisia toiminnallisia haasteita ihmisen arjessa.

Harvinaisuuden erityisyys

Harvinaiset sairaudet ja vammat ovat monimuotoinen joukko sairauksia ja vammoja. Harvinaisuuden vuoksi terveydenhuollossa ei ole aina riittävästi tietoa sairauksista. Tutkimukset pitkittyvät ja oikea diagnoosi viivästyy usein. Tämä johtaa oikea-aikaisen hoidon ja kuntoutuksen viivästymiseen. Vakiintuneet hoitokeinot puuttuvat. Harvinainen sairaus voi johtaa sosiaalisiin seurauksiin, kuten syrjäytymiseen. Vertaistukea ei ole helposti saatavilla harvinaisuudesta johtuen. Harvinainen sairaus vaikuttaa ihmisen elämään monilla eri osa-alueilla, joten vertaistuki ja kokemusperäisen tiedon jakaminen on erityisen tärkeää.

Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö on harvinaisten tuki- ja liikuntaelinvammaryhmien osaamis- ja tukikeskus

Harvinaiset-yksikkö

- tuottaa ja välittää tietoa
 - diagnoosioppaat
 - kuntoutusoppaat
 - ensitieto-oppaat
 - Harava-lehti
 - sähköinen Uutiskirje
 - verkkosivut www.invalidiliitto.fi/harvinaiset
 - luennot ja tietoiskut
- järjestää tapaamisia
 - diagnoositapaamiset
 - teematapaamiset
 - aluetapaamiset
- neuvoo ja ohjaa
 - vertaistuen välittäminen
 - neuvonta ja ohjaus puhelimitse ja sähköpostitse
 - asiantuntemusta käytetään Lahden kuntoutuskeskuksen harvinaisten kuntoutuksessa

Toiminta on suunnattu

- harvinaisille tuki- ja liikuntaelinvammaryhmille
- heidän läheisilleen
- ammattilaisille, jotka kohtaavat työssään harvinaisia sairauksia sairastavia ihmisiä
- asiasta kiinnostuneille



Yksikön päämääränä on, että harvinaisiin sairaus- ja vamma-ryhmiin kuuluvien henkilöiden

- hyvinvointia ja osallisuutta edistetään
- syrjäytymistä ehkäistään
- hyvän hoidon ja palveluiden saantia edistetään

Yksikkö on myös harvinaisten sairauksien yhteistyöverkoston jäsen (www.harvinaiset.fi).

