

*Invalidförbundets enheten för
sällsynta sjukdomar är medlem i Eurordis, den internationella alliansen för sällsynta sjukdomar. Vi är också verksamma i nätverket för samarbete mellan organisationerna och vi samarbetar med den offentliga sektorn.*



Invalidförbundet är en påverknings- och serviceorganisation för fysiskt handikappade personer. Förbundet främjar och utvecklar möjligheterna för personer med funktionshinder eller fysiska handikapp till att delta, röra på sig och leva ett fullvärdigt liv. Koncernen Invalidförbundet omfattar även Validia Rehabilitering, Boende och Yrkesinstitutet.



Enheten för sällsynta sjukdomar
INVALIDFÖRBUNDET

INVALIDFÖRBUNDETS ENHETEN FÖR
SÄLLSYNTA SJUKDOMAR
Invalidförbundet rf
Launeenkatu 10, 15100 LAHTIS
tfn 044 7650 410 eller 040 7281 737
mirja.t.heikkila@invalidiitto.fi
merja.monto@invalidiitto.fi
www.invalidiitto.fi/harvinaiset



Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö



@Invalidiliitto



Invalidiliitto

Enheten för sällsynta sjukdomar
INVALIDFÖRBUNDET

*Sällsynta
sjukdomar
som partner*

INVALIDFÖRBUNDETS ENHETEN FÖR SÄLLSYNTA SJUKDOMAR
Tjänster för sällsynta diagnosgrupper



Fakta och kamratstöd

Invalidförbundets enheten för sällsynta sjukdomar strävar i sin verksamhet efter att förbättra ställningen för personer med sällsynta sjukdomar genom att sprida aktuell information och ordna möjligheter för kamratstöd. Ju sällsyntare en sjukdom är, desto mindre information, rådgivning och kamratstöd finns det oftast att tillgå.

Vad är en sällsynt sjukdom?

Sällsynta sjukdomar ställer funktionsförmågan inför många utmaningar till vardags. Sällsynta sjukdomar uttrycker sig på många olika sätt och symptomen på dem och deras konsekvenser för funktionsförmågan varierar individuellt. Sjukdomarna kan vara ärftliga, framskridande eller livshotande samt olika komplexa syndrom. Upphovet till vissa sjukdomar är helt okänt. Även om forskningen i och diagnostiseringen av sällsynta sjukdomar har utvecklats finns det ännu mycket att göra för att förbättra vedertagna former av vård och rehabilitering.

En sjukdom eller skada definieras inom EU som sällsynt när det bland befolkningen uppträder högst fem incidenter per 10 000 invånare. I Finland innebär detta att grupperna av sjukdomar eller skador omfattar färre än 2 700 personer. Beroende på definitionen som används känner man till cirka 6 000–8 000 sällsynta sjukdomar och skador.



Enheten för sällsynta sjukdomar
I N V A L I D F Ö R B U N D E T

Information och stöd

Invalidförbundets enheten för sällsynta sjukdomar

- producerar information och publicerar
 - guider, till exempel diagnos- och rehabiliteringsguider
 - informationsbladet Harava om sällsynta sjukdomar
 - en webbplats och nyhetsbrev
 - expertartiklar
- arrangerar
 - diagnosträffar
 - temasträffar
 - regionala träffar
 - kamratträffar
 - föreläsningar, infoinslag
- ger råd och handledning till
 - personer med sällsynta sjukdomar och till deras närstående
 - yrkesmänniskor som i sitt arbete möter människor med sällsynta sjukdomar
 - andra som är intresserade av saken.

Tveka inte att kontakta oss när du behöver information om sällsynta sjukdomar.

Våra tjänster kräver inget medlemskap i föreningar.

Vår verksamhet finansieras av RAY

