



Harvinaiset-yksikkö INVALIDILIITTO

Ota rohkeasti yhteyttä, kun kaipaat tietoa tai tukea harvinaisuuteen liittyen.

Yhteystiedot:

Jenni Kuusela, suunnittelija
p. 044 765 0410
jenni.kuusela@invalidiliitto.fi

Tanja Lehtimäki, suunnittelija
p. 040 728 1737
tanja.lehtimaki@invalidiliitto.fi

Lisätietoa verkossa

www.invalidiliitto.fi > toiminta > harvinaiset



[www.invalidiliitto.fi/
toiminta/harvinaiset](http://www.invalidiliitto.fi/toiminta/harvinaiset)



Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö



@invalidiliitto



@invalidiliitto



Invalidiliitto ry



Harvinaiset-yksikkö INVALIDILIITTO



Invalidiliitto ry
Mannerheimintie 107
00280 Helsinki
p. 09 613 191
www.invalidiliitto.fi

Harvinaiset-yksikkö
INVALIDILIITTO



Invalidiliiton HARVINAISSET-YKSIKKÖ





Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö edistää harvinaissairaiden asemaa jakamalla tietoa ja järjestämällä mahdollisuuksia vertaistukeen.

Mikä harvinainen? Sairaus tai vamma määritellään EU:n kriteerien mukaan harvinaiseksi, kun sitä esiintyy väestössä korkeintaan viidellä 10 000:sta. Suomessa se tarkoittaa noin alle 2700 henkilön sairaus- ja vamma-ryhmiä. Eri-laisia harvinaisia sairauksia ja vammoja tunnetaan noin 8000.

Harvinaiset-yksikön toiminta on suunnattu eri-ikäisille, joilla on harvinainen sairaus ja heidän läheisilleen. toimintaan osallistuminen edellyttää Invalidiliiton jäsenyyttä. Toiminnassa korostuu vertaistuki ja tapahtumissa harvinaiset sekä heidän läheiset tapaavat toisiaan.

Kaipaatko vertaistukea harvinaisuuden haasteisiin?

Invalidiliiton vertaistukitoiminta painotuu harvinaisiin sairauksiin ja vammoihin. Koulutetut vertaistukijat ovat eri-ikäisiä ja he asuvat eri puolilla Suomea. Vertaistukijoissa on niin harvinaista sairautta sairastavia kuin vertaistukiperheitä.

Vertaistuen avulla henkilö tai perhe saa tukea ja ohjausta henkilöltä, perheeltä tai ryhmältä, jolla on omakohtainen kokemus vastaavanlaisesta vammasta, sairaudesta tai traumaattisesta kokemuksesta. Vertaistuki perustuu aina vapaaehtoisuuteen.



Harvinaiset yksikkö

järjestää

- vertaistapahtumia
- diagnoosi- ja teematapaamisia
- seminaareja ja muita ajankohtaistapahtumia

neuvoo ja ohjaa

- harvinaissairaita ja heidän läheisiään
- ammattilaisia, jotka kohtaavat työssään harvinaissairaita
- muita asiasta kiinnostuneita

tuottaa tietoa ja julkaisee

- verkkosivua ja uutiskirjettä (Harvinaiset uutiset)
- uutisia ja blogeja ajankohtaisista aiheista

tekee yhteistyötä

- kansallisesti, Harvinaiset-yksikkö kuuluu yhtenä jäsenyhteisönä Harvinaiset-verkoston (www.harvinaiset.fi)
- kansainvälisesti, Invalidiliitto on Eurooppalaisen harvinaisorganisaatio Eurordiksen jäsen (<https://www.eurordis.org/>)

