



## Enheten Harvinaiset INVALIDFÖRBUNDET

Tveka inte att ta kontakt om du är i behov av information eller stöd i anknytning till sällsynta sjukdomar.

### Kontaktuppgifter:

Jenni Kuusela, planerare  
tfn 044 765 04 10  
jenni.kuusela@invalidiliitto.fi

Tanja Lehtimäki, planerare  
tfn 040 728 17 37  
tanja.lehtimaki@invalidiliitto.fi

### Närmare information på nätet

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



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



Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö



@invalidiliitto



@invalidiliitto



Invalidiliitto ry



Enheten Harvinaiset  
INVALIDFÖRBUNDET



Invalidiförbundet rf  
Mannerheimvägen 107  
00280 Helsingfors  
p. 09 613 191  
[www.invalidiliitto.fi](http://www.invalidiliitto.fi)



Enheten Harvinaiset  
INVALIDFÖRBUNDET



Invalidförbundets enhet för  
SÄLLSYNTA SJUKDOMAR





**Invalidförbundets enhet för sällsynta sjukdomar** främjar ställningen för personer med sällsynta sjukdomar genom att sprida information och ordna möjligheter till kamratstöd.

**Vad avses med sällsynt?** Enligt EU:s kriterier definieras en sjukdom eller en skada som sällsynt om den bland befolkningen drabbas färre än fem av 10 000 invånare. I Finland innebär det här sjukdoms- och funktionshindergrupper under cirka 2 700 personer. Man känner till cirka 8 000 olika slag av sällsynta sjukdomar och skador.

**Verksamheten vid enheten för sällsynta sjukdomar** riktar sig till personer i olika åldrar som har en sällsynt sjukdom och till deras närstående. Deltagande i verksamheten förutsätter inte medlemskap i Invalidförbundet. I verksamheten betonas kamratstöd och på enhetens evenemang träffas personer med sällsynta sjukdomar och deras anhöriga.

**Är du i behov av kamratstöd för att möta utmaningar som en sällsynt sjukdom ger upphov till?**

**I Invalidförbundets kamratstödsverksamhet** är huvudvikten lagd på sällsynta sjukdomar och skador. Utbildade personer som ger kamratstöd är i olika åldrar och bor på olika håll i Finland. Bland dem finns både personer som själva har en sällsynt sjukdom och familjer som ger kamratstöd.

**Med hjälp av kamratstöd** får en person eller en familj stöd och handledning av personer, familjer eller grupper som har egna erfarenheter av en motsvarande skada, sjukdom eller traumatisk erfarenhet. Kamratstöd baserar sig alltid på frivillighet.



**Enheten för sällsynta sjukdomar**

**ordnar**

- evenemang kring kamratstöd
- diagnos- och temaevenemang
- seminarier och andra evenemang kring aktuella frågor

**ger råd och handledning till**

- personer med sällsynta sjukdomar och deras närstående
- professionella, som möter personer med sällsynta sjukdomar i sitt arbete
- andra intresserade

**producerar information och publicerar**

- webbsidor och nyhetsbrev (Harvinaiset uutiset)
- nyheter och bloggar om aktuella frågor

**samarbetar**

- nationellt, enheten för sällsynta sjukdomar hör som medlemsorganisation till nätverket Harvinaiset-verkosto ([www.harvinaiset.fi](http://www.harvinaiset.fi))
- internationellt, Invalidförbundet är medlem i den europeiska organisationen för sällsynta sjukdomar Eurordis (<https://www.eurordis.org/>)



**Enheten Harvinaiset**  
**INVALIDFÖRBUNDET**