





# Harvinaiskeskus Norio

- Kehitysvammaisten Tukiliittoon kuuluva harvinaisten, geneettisten sairauksien ja perinnöllisyyden asiantuntija.
- Kohderyhmän keskiössä lapsena harvinaisen diagnoosin saaneet ja heidän perheensä lapsesta aikuisuuteen.
- **Tietoa ja vertaistukea** perheille, joissa lapsella on harvinainen oireyhtymä, johon liittyy kehitysvamma tai samanlaista tuen tarvetta tai muu, yleensä erittäin harvinainen geeni- tai kromosomipoikkeavuus.
- **Matalan kynnyksen keskustelutukea ja neuvontaa** ihan kaikille, joita perimästä johtuva harvinainen sairaus tai perinnöllisyys jollain tavalla koskettaa tai huolettaa.
- **Erytisperhetyötä** perheille, joissa lapsella on lapsuusiällä kuolemaan johtava sairaus.
- **Perhekursseja** harvinaissairaiden nuorten sekä halkiolasten perheille.
- **Tietoa ja tukea myös ammattilaisille**, jotka kohtaavat työssään harvinaista, perimästä johtuvaa sairautta sairastavia ja heidän läheisiään.
- **Verkosto- ja vaikuttamistyötä** kansallisesti ja kansainvälisesti

# Vertaistuen merkitys harvinaisissa sairauksissa



- Monet kokevat suurta yksinäisyyttä, varsinkin alkuvaiheessa. Olenko ainoa maailmassa?
- Tarve löytää juuri samanlainen, jonka kanssa peilata omaa tilannetta, korostuu erityisesti diagnoosin saannin jälkeen.
- Täysin samaa diagnoosia sairastavan löytäminen joskus hyvin haastavaa, mahdotontakin. Tärkeää silti löytää oma ryhmä, tuntea kuuluvansa johonkin.
- Toisinaan tärkeää erityisesti elämäntilanne-vertaistuki, jossa diagnoosilla ei niin väliä. Tällä hetkellä tulee paljon signaalia alueellisen vertaistuen toiveesta, mutta sitä ei kuitenkaan löydetä edes Uudellamaalla. **Voisiko Harvinaiskeskus Norio toimia vahvemmin siltana Tukipiireihin ja Tukiyhdistyksiin?**
- Vertaistuelta toivotaan erityisesti arjen vinkkejä, luottamusta tulevaan ja sanatonta ymmärrystä.
- Kansainväliset kanavat monilla käytössä.
- Vertaistuki ei ole kaikkia varten tai tarve voi nousta vasta vuosien päästä.

# Perheen reitti Harvinaiskeskus Norion kautta yhdistyksiin

Tieto tai epäily harvinaisesta diagnoosista

Perhe löytää Harvinaiskeskus Norion

- Perinnöllisyyslääkäri tai muu terveydenhuollon henkilö kertoo
- Perhe googlaa diagnoosin
- Perhe ottaa yhteyttä valitsemansa kanavan kautta

Alkuvaiheen tuki

- Keskustelutuki ja neuvonta
- Vertaistuki saman diagnoosin perheeltä, jos se on mahdollista
- Vasta saatu diagnoosi – verkkoilta
- No mitäs nyt? – verkkoryhmä

Tukiliiton palvelut

- Saman diagnoosin merkitys hiljalleen vähenee
- Monilla toive alueelliselle vertaistuelle
- Tukiliiton muut palvelut
- Paikallinen tukiyhdistys



## Harvinaiskeskus Norion alueelliset vertaisillat vanhemmille 2024

- Helsingissä 30.10. ja 27.11.
- Seinäjoella 6.11.
- Oulussa 7.11.
- Tampereella 12.11.
- Turussa säännöllisesti kokoontuva vapaaehtoisten vetämä ryhmä

Missä ensi vuonna ja mitä voisimme yhdessä tehdä?