



# Harvinaiskeskus Norio

Harvinaiskeskus Norio on harvinaisten, perimästä johtuvien sairauksien ja perinnöllisyyden asiantuntija. Palvelemme valtakunnallisesti harvinaissairaita, heidän läheisiään ja heitä, joilla on harvinaissairauteen altistava perimänmuutos tai epäily sellaisesta. Tehtävämme on lisäksi edistää tietoisuutta ja ymmärrystä harvinaisista sairauksista ja perinnöllisyydestä.

## KENELLE

Palvelumme on suunnattu ensisijaisesti perheille, joissa lapsella on harvinainen oireyhtymä tai geeni- tai kromosomimuutos, johon liittyy kehitysvamma tai vastaavaa tuen tarvetta. Tarjoamme tukea myös, kun harvinaista diagnoosia vasta epäillään.

Tarjoamme tietoa perinnöllisyydestä ja harvinaisuudesta myös perheiden parissa työskenteleville ammattilaisille sekä kaikille, joita harvinaissairauden perinnöllisyyteen liittyvät asiat huolettavat.

## OTA YHTEYTTÄ



[www.harvinaiskeskusnorio.fi](http://www.harvinaiskeskusnorio.fi)



Puhelimitse  
044 5765 439



Sähköpostilla  
[harvinaiskeskusnorio@tukiliitto.fi](mailto:harvinaiskeskusnorio@tukiliitto.fi)



Varaamalla aika verkosta  
[www.vello.fi/harvinaiskeskusnorio](http://www.vello.fi/harvinaiskeskusnorio)

## TULE MUKAAN

Tapahtumakalenteri:  
[www.tukiliitto.fi/toiminta/tapahtumat/kategoria/harvinaiset](http://www.tukiliitto.fi/toiminta/tapahtumat/kategoria/harvinaiset)

Harvinaiskeskus Norio on osa Kehitysvammaisten Tukiliittoa.

## PALVELUMME

**KESKUSTELUTUKI JA NEUVONTA** on maksutonta tukea puhelimitse tai videoyhteydellä. Keskustelutuesta on usein hyötyä, kun

- on herännyt epäily tai saatu diagnoosi harvinaisesta sairaudesta.
- perhesuunnitteluun, raskauteen tai kantajuuteen liittyvät asiat pohdituttavat.
- harvinainen diagnoosi haastaa arkea.
- mietityttää, kuinka puhua diagnoosista lapselle tai kuinka tukea sisaruksia.

**ERITYISPERHETYÖ** tukee perheitä, joissa lapsella on etenevä, varhaiseen kuolemaan johtava harvinaissairaus. Perhe rakentaa yhdessä perhetyön ammattilaisen kanssa toimivaa arkea vaikeassa elämänvaiheessa ja sen yli.

## AMMATILISESTI OHJATUT RYHMÄT JA VERTAISTUKI

- Vertaistuelliset ryhmät, kuten No Mitäs nyt? -ryhmä hiljattain diagnoosin saaneiden lasten vanhemmille.
- Alueelliset vertaisillat.
- Vertaistapaamiset ja kurssit perheille, sisaruksille ja isovanhemmille.
- Tuki diagnoosikohtaisen vertaistuen löytämiseen mm. vertaistukirekisteriä hyödyntäen.

**TIETOA** harvinaissairauksista, perimästä ja perinnöllisyydestä, perhesuunnittelusta sekä arjen kokemuksista

- Diagnoosikuvaukset noin 300 harvinaissairaudesta
- Kokemustarinat
- Lastenkirjat
- Verkkoluennot ja seminaarit



# Folkhälsan

Folkhälsan har haft verksamhet kring sällsynta diagnoser sedan 1995.

För dig som på ett eller annat sätt berörs av ett ovanligt hälsotillstånd erbjuder vi stöd och information. Du kan kontakta vår lågtröskelverksamhet, delta i våra samtalsgrupper eller hitta kamratstöd genom vår kamratstödsförmedling. Våra tjänster är avgiftsfria

## FÖR VEM

Vi riktar oss till föräldrar, personer som själv har en ovanlig diagnos, till andra anhöriga så som partners, vuxna syskon, mor- och farföräldrar och till professionella som i sitt arbete möter målgruppen.

## TA KONTAKT



Susanna Back  
Sakkunnig inom  
sällsynta hälsotillstånd  
tfn 044 788 1078  
susanna.back@folkhalsan.fi



Annika Nyman,  
Kamratstödshandledare tfn  
050 400 2070  
annika.nyman@folkhalsan.fi



[folkhalsan.fi/sallsyntadiagnoser](https://folkhalsan.fi/sallsyntadiagnoser)

## VÅR VERKSAMHET

### STÖDSAMTAL

Du kan vända dig till oss med små eller stora frågor som blir aktuella när ett sällsynt hälsotillstånd finns med i vardagen.

- Har du funderingar kring en ärftlig sjukdom?
- Har ditt barn eller någon annan anhörig en ovanlig diagnos?
- Har du själv ett sällsynt hälsotillstånd som du vill prata om med en sakkunnig?
- Planerar du familjetillökning och vill diskutera kring ärftlighet?

### KAMRATSTÖD

Handledda samtalsgrupper och kamratstödsförmedling

- För dig som vill träffa andra i liknande situation och dela erfarenheter i grupp
- För dig som vill träffa någon med samma eller liknande diagnos som du själv eller ditt barn eller en annan anhörig har

### INFORMATION

- Diagnosrelaterad information
- Klartext om genetik och ärftlighet
- Länkar till patientföreningar och andra organisationer
- Evenemang: webinarier, seminarier, föreläsningar mm

