



Harvinaiskeskus Norio

Harvinaiskeskus Norio on harvinaisten, geneettisten sairauksien ja perinnöllisyyden asiantuntija. Palvelemme harvinaissairaita, heidän läheisiään ja heitä, joilla on harvinaissairauteen altistava perimänmuutos. Tehtävämme on lisäksi edistää tietoisuutta ja ymmärrystä harvinaisista sairauksista ja perinnöllisyydestä.

KENELLE

Palvelumme on suunnattu erityisesti perheille, joissa lapsella on harvinainen oireyhtymä, johon liittyy kehitysvamma tai vastaavaa tuen tarvetta tai muu, yleensä erittäin harvinainen geeni- tai kromosomipoikkeavuus.

Lisäksi tarjoamme tietoa ja tukea henkilöille, joita harvinainen diagnoosi koskettaa jollain tavalla tai on huoli harvinaissairaudesta ja sen mahdollisesta perinnöllisyydestä.

OTA YHTEYTTÄ



www.harvinaiskeskusnorio.fi



Puhelimitse
044 5765 439



Sähköpostilla
harvinaiskeskusnorio@tukiliitto.fi

TULE MUKAAN

Tapahtumakalenteri:
www.tukiliitto.fi/toiminta/tapahtumat/kategoria/harvinaiset

Harvinaiskeskus Norio on osa Kehitysvammaisten Tukiliittoa.

PALVELUMME

KESKUSTELUTUKI JA NEUVONTA on ilmaista, yksilöllistä, eikä tarvitse lähetettä.

Keskustelutuen aiheita voivat olla esimerkiksi

- perimästä johtuvat harvinaissairaudet, niiden perinnöllisyys tai vaikutukset arkeen
- hiljattain asetettu harvinainen diagnoosi tai epäily harvinaissairaudesta
- perhesuunnittelu ja raskaus
- lapselle puhuminen perimästä, perinnöllisyydestä ja harvinaissairauksista.

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

- Pienryhmät, kuten No Mitäs nyt? -ryhmä vasta diagnoosin saaneiden lasten vanhemmille
- Vasta diagnoosin saaneiden verkkokeskustelu hiljattain diagnoosin saaneen lapsen vanhemmille
- Vertaistapaamiset ja kurssit perheille ja nuorille, sisaruksille ja isovanhemmille
- Vertaistukirekisteri diagnoosikohtaisen vertaistuen löytämiseen

TIETOA harvinaissairauksista, perimästä ja perinnöllisyydestä sekä arjen kokemuksista

- Diagnoosikuvaukset noin 300 harvinaissairaudesta
- Kokemustarinat
- Lastenkirjat
- Tietoa perhesuunnittelusta ja raskaudesta
- Verkkoluennot ja seminaarit
- Yhteystietoja kotimaisiin ja kansainvälisiin tietolähteisiin ja toimijoihin



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



Annika Nyman,
handledare/
kamratstödsverksamheten
tfn 050 400 2070
annika.nyman@folkhalsan.fi



Maria Hintze,
sakkunnig/
lågtröskelverksamheten



tfn 044 788 1078
maria.hintze@folkhalsan.fi



folkhalsan.fi/sallsyntadiagnoser

VÅR VERKSAMHET

LÅGTRÖSKELMOTTAGNINGEN

Ett forum du kan vända dig till med små eller stora frågor kring sällsynthet och ärftlighet

- Funderar du på om en ärftlig sjukdom i släkten kan beröra dig?
- 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

