



# Jäsenyhdistysilta

30.3.2023



# Jäsenyhdistyksemme

22q11 Finland ry  
AH-Potilaat ry  
Aniridia Finland r.f.  
Apeced ja Addison ry  
Frax ry  
GNAO1 Tuki ry.  
Immuunipuutospotilaiden yhdistys –  
Immunbristpatienternas förening ry  
Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry  
Retina ry  
Rett ry  
Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry  
Suomen Albinismiyhdistys ry  
Suomen Angelman-yhdistys ry

Suomen Ehlers-Danlos Yhdistys ry  
Suomen Fabry-yhdistys ry  
**Suomen Fruktosi-intolerantit (HFI) ry (uusi 2023)**  
Suomen HHT / Osler -yhdistys  
Suomen HAE-yhdistys ry, Finlands HAE-förening r.f.  
Suomen Huntington-yhdistys ry  
Suomen Meningomyelosee- ja hydrokefaliavammaiset MeHyvät ry  
Suomen Narkolepsia-yhdistys ry  
Suomen NF-yhdistys ry (Suomen Neurofibromatoosiyhdistys ry)  
**Suomen Marfan-yhdistys ry (uusi 2023)**  
Suomen Osteogenesis Imperfecta -yhdistys (Suomen OI-yhdistys ry)  
Suomen PWS-yhdistys ry  
Suomen Tuberoosiskleroosiyhdistys ry  
Suomen Ultraharvinaiset ry  
Waldenström Finland ry

# Edunvalvonta- ja vaikuttamistyö

Harvinaisten sairauksien kansallinen koordinaatio –asiantuntijaryhmä

HUS HAKE johtoryhmän jäsen

Fimean potilasneuvottelukunta 2022-23

POTKAN jäsen

# Eduskuntavaalit 2023

Harvinaissairaiden ja –vammaisten

## ERITYISASEMAN TUNNISTAMINEN JA HUOMIOIMINEN

Sairauden ja vamman harvinaisuudesta johtuvat erityiset tarpeet ja haasteet tulee tunnistaa ja huomioida kaikilla yhteiskuntamme tasoilla ja palveluissa

# Eduskuntavaalit 2023

Harvinaissairaiden ja -vammaisten

## ASEMAA TURVAAVAT RESURSSIT, LAINSÄÄDÄNTÖ JA VALVONTA ON SAATAVA KUNTOON

- Harvinaissairaiden ja -vammaisten kansallisen koordinaation rahoitus tulee vakiinnuttaa
- Lainsäädännön tulee mahdollistaa ja parantaa, ei heikentää harvinaisen asemaa
  - Harvinaissairauksien yksikköjen asema harvinaissairauksien ja -vammojen koordinoivana tahona tulee turvata lainsäädännöllä
  - Harvinaissairaiden ja -vammaisten hoitoa säätelevää lainsäädäntöä tulee noudattaa ja valvoa

Esimerkkejä: Valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä | Laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä | ERN-rahoitus



# Eduskuntavaalit 2023

Harvinaissairaiden ja -vammaisten

## KOKEMUSTIETO OSAKSI PÄÄTÖKSENTEKOA

Harvinainen on usein tilanteensa paras asiantuntija. Harvinaissairaita ja -vammaisia, heidän läheisiään ja harvinaissairauksien ja -vammojen yhdistyksiä tulee osallistaa ja kuunnella päätöksenteossa

# Eduskuntavaalit 2023

Harvinaissairaiden ja -vammaisten

## PALVELUPOLUT LAITETTAVA KUNTOON

- Harvinaissaira- ja -vammaisen palvelupolku on usein mutkikas, monta etappia ja tuntematonta reittiä sisältävä kokonaisuus, jolla on laajoja vaikutuksia harvinaiseen itseensä, lähipiiriin ja yhteiskuntaan.
- Harvinaisten sairauksien ja vammojen kansallisella koordinaatiolla tulee olla valtakunnallisesti ohjaava rooli harvinaissairaiden ja -vammaisten palvelupolkujen määrittelyssä

# Toiminta kevät-kesä 2023

## HUHTIKUU

- 28.-30.4. Kokemustoimijakoulutus 1. vkl

## TOUKOKUU

- 6.-7.5. Sääntömääräinen vuosikokous ja koulutusviikonloppu
- 26.-28.5. Kokemustoimikoulutuksen 2. vkl

## KESÄKUU

- 27.-30.6. SuomiAreena ja kansalaistori Porissa

## ELOKUU

- 9.-30.8. Toivo-vertaistukijavalmennus (alustava)

## LOPPUVUONNA

- Apuvälinemessut 9.-11.11.2023, Tampere





# Ajankohtaista

- **Kiinnostaisiko HARSON hallitukseen mukaan lähteminen?**
  - Harvinaiskentän näköalapaikka
  - Mahdollisuus edustaa koko harvinaiskenttää
  - Oman mielenkiinnon mukaisia tehtäviä ja vastuuta
  - Ketterä ja kehittävä hallitus
  - Hallituksen kuukausittaiset kokoukset, hallituskaffet ja työryhmät
- **Alue- ja järjestöyöntekijä aloittavat huhtikuussa**