



CCHS-vertaistapaaminen

9.-10.2.2018

Lämpimästi tervetuloa mukaan vertaistapaamiseen perheille, joissa lapsella tai nuorella on CCHS-oireyhtymä. Tapaamispaikkana toimii Iiris-keskus Helsingin Itäkeskuksessa (Marjaniementie 74). Vertaistapaaminen tarjoaa mahdollisuuden sekä ohjattuun että vapaaseen yhdessäoloon, virkistytymiseen ja ajatusten vaihtoon. Ohjelmaa on perheille yhteisesti sekä erikseen vanhemmille ja lapsille/nuorille. Lasten/nuorten hoitoa ja ohjausta varten on varattu riittävä määrä osaavaa henkilökuntaa vanhempien ohjelmien ajaksi. Yöaikaista hoitoa ei ole, mutta esimerkiksi oman yöhoitajan mukaan ottaminen on mahdollista ja majoitusratkaisut pyritään tekemään kaikille sopiviksi.

Alustava ohjelma:

PE 9.2.2018

- 17.00-18.00** Majoittuminen ja päivällinen
18.00-20.00 Tutustumista ja yhteinen illanvietto
Iltapalaa

LA 10.2.2018

- 8.30-9.30** Aamiainen
9.30-10.30 Yhteinen päivän aloitus
10.00-12.00 Keskustelua CCHS:stä. Mukana lastentautien erikoislääkäri, dosentti Turukka Kirjavainen, HUS. Lapsille/nuorille omaa ohjelmaa.
12.00-13.00 Lounas
13.00-15.00 CCHS arjessa. Mukana kuntoutusohjaaja Laura Piri, HUS. Lapsille/nuorille omaa ohjelmaa.
15.00-15.30 Yhteinen lopetus ja iltapäiväkahvit.

Ilmoittautumiset 10.1.2018 mennessä osoitteessa <http://www.norio-keskus.fi/tapahtumakalenteri/cchs-vertaistapaaminen> Tapaaminen on maksuton, mutta matkakuluja ei korvata. Tapaamisen järjestävät Rinnekoti-Säätiön Norio-keskus ja Hengityслиitto harvinaistoiminta.

Lisätietoja:

Sanna Kalmari, Norio-keskus: sanna.kalmari@rinnekoti.fi, 044 7700 146 tai

Marika Kiikala-Siuko, Hengityслиitto: marika.kiikala-siuko@hengityслиitto.fi, 050 539 3071