



HARVINAISKEKKUS NORION VERTAISTUKIREKISTERI

Harvinaisten sairauksien kohdalla vertaistuen löytäminen on usein haasteellista. Me Harvinaiskeskus Noriossa teemme parhaamme auttaaksemme! Täyttämällä oheisen lomakkeen ilmoittaudutte Harvinaiskeskus Norion harvinaisten sairauksien vertaistukirekisteriin. Lomakkeen avulla voitte:

Toivoo vertaistukea itsellenne esimerkiksi silloin, kun elämä harvinaisen sairauden kanssa on uutta ja toivoisitte ajatusten vaihtoa sellaisen perheen/henkilön kanssa, joka on elänyt arkea vastaavassa tilanteessa kenties jo pidempään. Otamme lomakkeen saatuamme teihin yhteyttä puhelimitse tai sähköpostitse ja lähetämme mahdollisesti löytyneen vertaistukiperheen/henkilön yhteystiedot.

Ilmoittaa halukkuutenne toimia vertaistukena silloin, kun haluatte kohdata muita, joilla on sama harvinainen sairaus ja oma tilanteenne on sellainen, että koette voivanne tukea muita, joille tilanne on ehkä aivan uusi. Otamme teihin aina yhteyttä ennen kuin tietojanne välitetään eteenpäin vertaistukea toivovalle.

Rekisterissämme on yli 600 perheen yhteystiedot, mutta koska harvinaisia sairauksia on lukuisia erilaisia, ei vertaistukea kaikkiin sairauksiin aina löydy. Tietonne säilyvät rekisterissämme kuitenkin viisi vuotta ja otamme heti yhteyttä, mikäli yhteydenottoja muilta tulee. Toiminta on ammattilaisten organisoimaa ja kaikki tiedot salassa pidettäviä. Rekisteristä voi koska tahansa poistua ilmoittamalla asiasta Harvinaiskeskus Norioon. Tuemme myös mahdollisissa ongelmatilanteissa.

"Moneen sairauden mukanaan tuomaan haasteeseen saimme vastauksen soittamalla jo kaiken tämän läpikäyneille."

"Auttoi tieto, että on muitakin vastaavassa tilanteessa olevia."

"Vertaistuen saaminen heti alkuvaiheessa oli todella tärkeää."

Lomakkeen palautus:

Harvinaiskeskus Norio / Vertaistuki
Kornetintie 8 B
00380 Helsinki

Lisätietoja:

Sanna Kalmari
sanna.kalmari@tukiliitto.fi
p. 044 7700 146





ILMOITTAUTUMINEN NORIO-KESKUKSEN VERTAISTUKIREKISTERIIN

Yhteystiedot:

Nimi / nimet: _____
(vanhempien nimi/nimet silloin kun kyseessä on alle 18-vuotias)

Osoite, postinumero & toimipaikka: _____

Puhelinnumero: _____

Sähköpostiosoite: _____

Harvinaista sairautta sairastava henkilö:

Nimi: _____ Syntymäaika: _____

Diagnoosi: _____

Missä ja milloin diagnoosi on tehty: _____

Voimme kommunikoida suomen lisäksi seuraavilla kielillä:

Haluan/haluamme ensisijaisesti (ympyröikää tai alleviivatkaa oikea vaihtoehto, voitte valita molemmat):

a) vertaistukea itselleni/itsellemme

b) toimia vertaistukena muille

- Yhteystietoni/yhteystietomme saa säilyttää Kehitysvammaisten Tukiliittoon kuuluvassa Harvinaiskeskus Noriossa viiden (5) vuoden ajan allekirjoituspäivämäärästä lukien ja luovuttaa vertaistukea etsivälle, kun minuun/meihin on oltu yhteydessä ennen tietojen luovuttamista.
- Sitoudumme noudattamaan vaitiolovelvollisuutta vertaistukisuhteessa.
- Voin/voimme poistua rekisteristä ottamalla yhteyttä Harvinaiskeskus Norioon.
- Tietomme ovat salassa pidettäviä ja niitä käytetään vain vertaistuen käyttötarkoituksiin.

Paikka, päivämäärä, allekirjoitus/allekirjoitukset, nimenselvennys/nimenselvennykset

