



Iholiitto ry

Harvinaistoiminta



HARVINAISET-VERKOSTO



IHOLIITTO

Iholiitto ry

Iholiitto on valtakunnallinen ihotautia sairastavien ja heidän läheistensä järjestö, johon kuuluu kahdeksan jäsenyhdistystä.

Iholiiton tavoitteena on edistää ihotautia sairastavien ja heidän läheistensä sujuvaa arkea, vaikuttaa oikea-aikaisten ja riittävien sosiaali- ja terveystalveluiden saamiseen sekä tarjota mahdollisuus vertaistukeen ja kokemusten jakamiseen.

Seitsemän kahdeksasta Iholiiton jäsenyhdistyksestä edustaa joko kokonaan tai osin harvinaisia ihosairauksia.

Harvinaisia ihosairauksia arvioidaan olevan satoja. Lisäksi on monia harvinaisia sairauksia, joissa ihon oireet ovat vain yksi sairauteen liittyvistä oireista. Ihosairaudet ilmenevät yksilöllisesti ja niiden vaikeusaste vaihtelee.

S SUPPURATIVA HIKIRAUHASTULEHDUS IHOPORFYRIA IKTYOOSI INCONTINENTIA PIGMENTOITUNEET VALOIHOTTUMAT MYCOSIS FUNGOIDES PALMOPLANTAARISET KERATODERMIAT PARAPSORIAASI PEMFIGUS PORFYRIA PRURIGO NODULARIS URTICARIA PIGMENTOSA XP DARIERIN TAUTI EPIDERMOLYSIS BULLOSA HAILEY-HAILEY HIKIRAUHASTULEHDUS IHOPORFYRIA IKTYOOSI INCONTINENTIA PIGMENTI LANGERHANSIN SOLUJEN HISTIOSYTOOSI LETTERERSIWEN TAUTI MASTOSYTOOSI MONIMUOTOISET VALOIHOTTUMAT MYCOSIS FUNGOIDES PALMOPLANTAARISET KERATODERMIAT PARAPSORIAASI PEMFIGUS PORFYRIA PRURIGO NODULARIS PÄLVIKALJUUS URTICARIA PIGMENTOSA

Harvinaistoiminta

• TAPAAMISIA

Iholiitto järjestää vertaistukeen ja virkistykseen perustuvia tapaamisia harvinaisia ihotauteja sairastaville ja heidän läheisilleen. Tapaamiset antavat mahdollisuuden tavata muita samassa tilanteessa olevia ja jakaa kokemuksia heidän kanssaan. Lisäksi tapaamisissa saa tietoa ajankohtaisista harvinaisasioista, omasta sairaudesta ja palveluista. Harvinaista ihotautia sairastava voi hakeutua myös Iholiiton järjestämille sopeutumisvalmennuskurssille. Kurssien kohderyhmät vaihtelevat vuosittain.

• TIETOA

Iholiitto tuottaa opasmateriaalia ja artikkeleita harvinaisista ihosairauksista. Harvinaistoiminnalla on omat kotisivut sekä Facebook-sivut. Iholiitto neuvoo harvinais-sairaahan arkeen liittyvissä asioissa.

• VERTAISTUKEA

Iholiiton ja sen jäsenjärjestöjen kautta on mahdollista tavata muita samaa sairautta sairastavia. Iholiitto ylläpitää vertaistukirekisteriä ja kouluttaa vertaistukijoita. Jäsenjärjestöt tarjoavat myös mahdollisuuden päästä mukaan vapaaehtoistoimintaan.

• VAIKUTTAMISTOIMINTAA

Iholiitto tukee harvinaista ihotautia sairastavaa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana. Iholiitto kokoaa tietoa eri harvinaisiin ihosairauksiin liittyvistä erityiskysymyksistä. Iholiitto on mukana 17 järjestön ja säätiön muodostamassa Harvinaiset-verkostossa (www.harvinaiset.fi). Verkoston kautta se vaikuttaa kaikille harvinaisryhmille yhteisissä asioissa.

• YHTEYKSIÄ

Harvinaisissa sairauksissa kansainväliset yhteydet voivat lisätä tietoa omasta sairaudesta ja antaa mahdollisuuden vertaistukeen. Euroopan unioni on asettanut harvinaiset sairaudet erityisasemaan ja on edellyttänyt jäsenvaltioilta toimenpiteitä harvinaissairaiden tilanteen parantamiseksi ja palveluiden turvaamiseksi.

Euroopassa toimii harvinaissairauksien kattojärjestö Eurordis (www.eurordis.org). Vastaava pohjoisamerikkalainen järjestö on Nord (www.rarediseases.org). Orpha.net on harvinaissairauksia ja harvinaislääkkeitä koskevan tiedon portaali (www.orpha.net). Rarelink on vastaava pohjoismainen portaali (www.rarelink.fi). Ruotsin harvinaiskattojärjestön (Sällsynta diagnoser - Rare Diseases Sweden, www.sallsyntadiagnoser.se) sivustolla löytyy myös paljon tietoa.

Iholiitto ja sen jäsenjärjestöt ovat aktiivisia erityisesti Debra Internationalin (EB:tä sairastavia edustava kansainvälinen yhdistys) ja ENIn (iktyoosia sairastavien kansainvälinen yhteistyö) toiminnassa.

-
- ALOPECIALIITTO RY • IHOYHDISTYS RY
 - SUOMEN EB-YHDISTYS RY • SUOMEN HAE-YHDISTYS RY • SUOMEN IKTYOOSIYHDISTYS RY
 - SUOMEN PALOVAMMAYHDISTYS RY
 - VALOIHOTTUMAYHDISTYS RY
-



IHOLIITTO

Iholiitto ry/harvinaistoiminta

Karjalankatu 2 B, 3. krs

00520 HELSINKI

www.iholiitto.fi/harvinaistoiminta

