



Harvinaissairaiden ja -vammaisten yhdistysten kattojärjestö

Varhan Järjestöinfo 27.1.2025

HARSO ry - Harvinaissairaiden ja -vammaisten yhdistysten kattojärjestö

- Perustettu vuonna 2012
- Suomen ainoa harvinaissairaiden ja -vammaisten potilasyhdistysten perustama ja johtama kattojärjestö: 28 jäsenyhdistystä + kannatusyhteisöjä ja -jäseniä
- STEA:n rahoittamaa toimintaa

400 000

suomalaisella on
harvinaissairaus

7000

tunnistettua
harvinaissairautta

Jäsenemme

22q11 Finland ry
AH-Potilaat ry
Aniridia Finland ry
Apeced ja Addison ry
Frax ry
GNAO1 Tuki ry.
Immuunipuutospotilaiden yhdistys –
Immunbristpatienternas förening ry
Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry
Marfan ja sen kaltaiset sairaudet 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 Fruktoosi-intolerantit (HFI) ry
Suomen HHT / Osler -yhdistys
Suomen HAE-yhdistys ry, Finlands HAE-förening r.f.
Suomen Huntington-yhdistys ry
Suomen Meningomyelosee- ja hydrokefaliavammaiset MeHyvät ry
Suomen Narkolepsiyhdistys ry
Suomen NF-yhdistys ry (Suomen Neurofibromatoosiyhdistys ry)
Suomen Osteogenesis Imperfecta -yhdistys (Suomen OI-yhdistys ry)
Suomen PWS-yhdistys ry
Suomen Tuberoosiskleroosiyhdistys ry
Suomen Ultraharvinaiset ry
Waldenström Finland ry

+ lukuisia kannatusjäseniä



Toimintaamme

- Vertaistuki- ja muu ryhmätoiminta harvinaissairaille, heidän läheisilleen sekä vielä diagnoosia etsiville
- Neuvonta, muut koulutukset ja toiminta
- Edunvalvonta- ja vaikuttamistyö
- Kokemustoiminta ja tiedon lisääminen opiskelijoille ja ammattilaisille
- Mahdollisuuksia opiskelijoille

Tiesitkö,
että TYKSissä sijaitsee
harvinaissairauksien
yksikkö?

Tietoa ja tukea valtakunnallisesti:

Vertaistuki- ja ryhmätoiminta

- **Nuorisotoiminta (15-29-vuotiaille)**
 - Säännölliset etätapaamiset, myös lähitapaamisia ja leiri
- **Nuorten aikuisten ryhmä (työikäiset + 30-vuotiaat)**
 - Säännölliset etätapaamiset, keskustelua ikäryhmää koskevista asioista
- **Diagnoosikohtaiset ryhmät (tules, neuro ja aisti) Teamsissa**
- **Vailla diagnoosia olevien ryhmä**
 - Epäily harvinaisesta sairaudesta; oireet aiheuttavat haasteita arjessa
 - Säännölliset etätapaamiset Teamsissa
- Vuonna 2025 suunnitteilla lasten vanhemmille ja ikääntyville suunnatut vertaistukiryhmät

Tukea ja tietoa Varhan alueella:

Vertaistuki- ja ryhmätoiminta alue- ja paikallistasolla

- **Lähitoimintaa:**

- alueellinen vertaistukitapaaminen vuosittain
- säännöllisesti kokoontuva vertaistukiryhmä (2025 aikana)

- **Etätoimintaa:** alueryhmä, TYKS-alueella oma (tiedonvälitys)



Teemme mielellämme paikallista yhteistyötä – ole meihin matalalla kynnyksellä yhteydessä!



Toimistotiimi

(Puheenjohtaja

Katri Asikainen)

Järjestöpäällikkö

Tiina Lehtonen

Aluetyöntekijä

Maria Ojanen

Järjestötyöntekijä

Noora Talvitie

Yhteinen sähköpostimme: toimisto@harso.fi

Kokemustoiminnan sähköposti:

kokemustoiminta@harso.fi

www.harso.fi

