



HARVINAISSAIRAUKSIEN YKSIKÖN YHTEISTYÖ POTILASJÄRJESTÖJEN KANSSA

SAIRAANHOITAJA PAULA JUVONEN
10.12.2015



YHTEISTYÖN TAVOITTEITA

Harvinaissairauksien yksikkö (HAKE) haluaa edelleen tehdä ja kehittää yhteistyötä harvinaisten sairauksien potilasjärjestöjen kanssa

- kehittää yhdessä harvinaissairauksien tutkimusta, hoitoa ja diagnostisointia
- tukea kaiken ikäisiä harvinaissairaita ja heidän omaisiaan sairauden erivaiheissa
- jakaa tietoa harvinaisista sairauksista ja niiden erityisluonteesta sekä merkityksestä yksilölle

22.12.2015

2



YHTEISTYÖN MUODOT

- Tavoitteena luonteva ja luotettava yhteistyö eri muodoissa
- isot järjestötapaamiset 1-2x/vuodessa Haken toimesta
 - tapaamiset ja muu yhteydenpito järjestöjen edustajien kanssa
 - tukea ja osallistua järjestöjen järjestämiin tapahtumiin
 - tulevaisuudessa toivottavasti myös koulutusta Haken organisoimana
 - potilasyhdistysten ja vertaistuen "markkinointi" HUS:n sisällä

Toivomme saavamme järjestöiltä ideoita yhteistyömuotojen kehittämiseen

- onko palautteen vaihto mahdollista?
- uutisten, tapahtumien julkaisu nettisivustolla
- kokemustarinoiden keräys sivustolle
- potilasyhdistysten yhteystietojen julkaisu?

22.12.2015

3