



## **Harvinaissaira-an aikuisen sosiaalipolut**

Sanna Kalmari

[WWW.NORIO-KESKUS.FI](http://WWW.NORIO-KESKUS.FI)

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



### **Lähtökohtia**

- Sosiaalietuksissa lait ja lähtökohdat samat harvinaista sairautta sairastaville ja "tavallisille".
- Hyvä ajatus toteuttaa palveluita yksilöllisten tarpeiden mukaan ei kuitenkaan tällä hetkellä aina toteudu, mikä vaikuttaa monien harvinaissairaiden elämään.
- Harvinaista sairautta sairastavat kohtaavat usein haasteita vuorovaikutustilanteissa ammattilaisten kanssa.

2

[WWW.NORIO-KESKUS.FI](http://WWW.NORIO-KESKUS.FI)

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



### **Sosiaalipolun mutkien määrään vaikuttaa**

- Onko sairaus luokiteltavissa laajempaan ryhmään, esim. liikuntavamma
- Missä iässä/elämänvaiheessa sairaus alkaa
- Näkykö sairaus päälle päin ja kuinka tasaisesti sairaus oirehtii
- Onko ko. sairautta sairastaville olemassa potilasyhdistystä

3

[WWW.NORIO-KESKUS.FI](http://WWW.NORIO-KESKUS.FI)

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



**Haastavia kohtia**

- Nivelvaihe lasten palveluista aikuisten palveluihin
- Nopean reagoinnin tarve
- Ohjauksen ja neuvonnan puutteet
- Läheisten huomiointi
- Oikean potilasjärjestön löytäminen ja sinne ohjaaminen

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

