

HARVINAISTEN KEUHKOSAIRAIDEN VERTAISRYHMÄT



Etelä-Suomi

Harvinaisia keuhkosairauksia ovat mm. alfa1-antitrypsiinin puute, bronkiektasiatauti, keuhkofibroosin eri muodot, primaari siliaarinen dyskinesia, korkea keuhkovaltimo-verenpainetauti, sarkoidoosi ja trakeobronkomalasia.

Bronkiektasiaa tai trakeobronkomalasiaa sairastavat

- kokoontumispaikka Laakson sairaalan kahvio, Lääkärintie 8, Helsinki

Keuhkofibroosia sairastavat

- kokoontumispaikka Hengityслиitto, Oltermannintie 8, Helsinki

Keuhkosarkoidoosia sairastavat

- kokoontumispaikka Hengityслиitto, Oltermannintie 8, Helsinki

Valtakunnalliset, harvinaisten keuhkosairaiden verkkovertaisryhmät (Skype)

Lisätietoja edellä mainituista ryhmistä: Marika Kiikala-Siuko,
marika.kiikala-siuko@hengityслиitto.fi tai p. 050 539 3071

Kanta-Hämeen harvinaista keuhkosairautta sairastavat

- kokoontumispaikka: hengitysyhdistyksen tilat, Birger Jaarlinkatu 4, Hämeenlinna
- lisätietoja: Kanta-Hämeen Hengitys (www.kanta-hameen-hengitys.fi)
toimisto@kanta-hameen-hengitys.fi tai p. 0400 164 021

Päijät-Hämeen harvinaista keuhkosairautta sairastavat

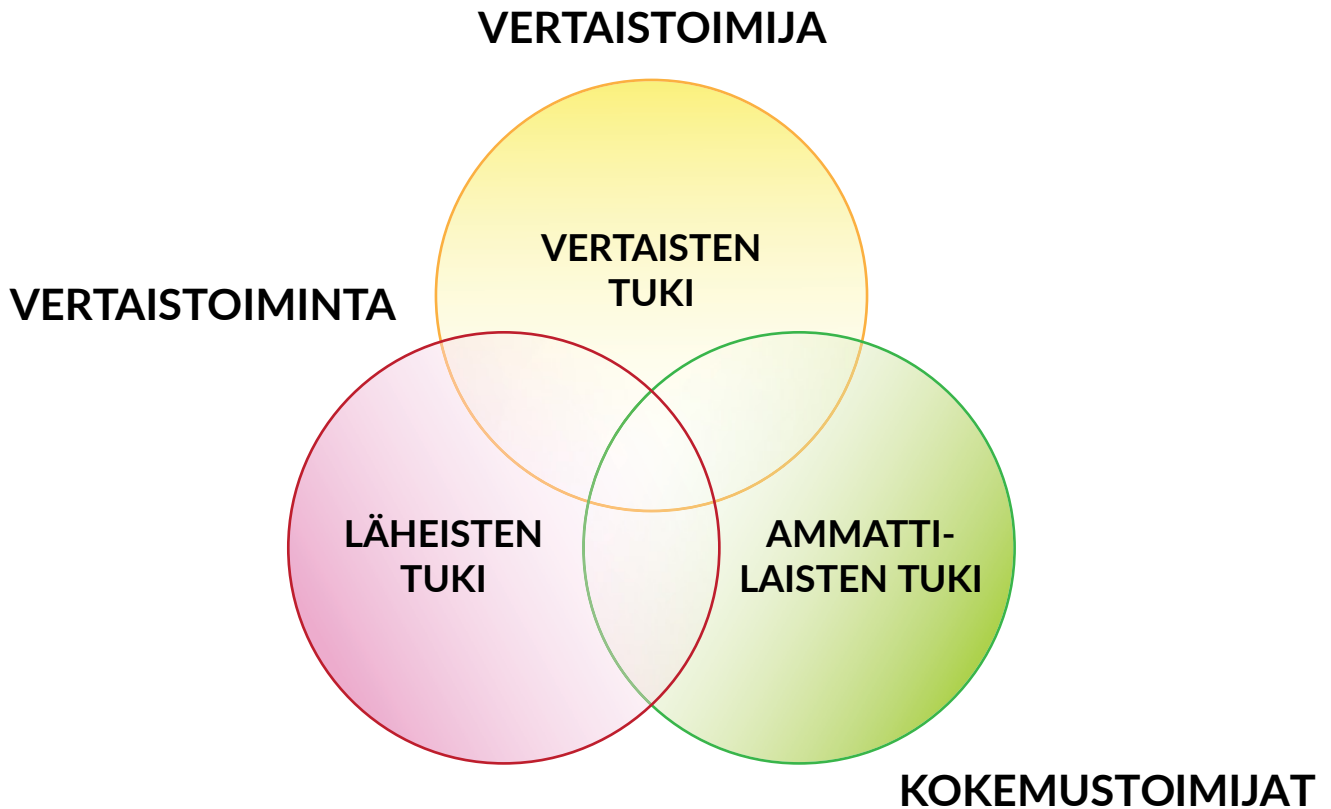
- kokoontumispaikka: vuorotellen Lahti ja Heinola
- lisätietoja: Päijät-Hämeen Hengitysyhdistys (www.hengitysyhdistys.fi/paijathame)
paijathame@hengitysyhdistys.fi tai p. 041 464 5045

Vantaan seudun harvinaista keuhkosairautta sairastavat

- kokoontumispaikka hengitysyhdistyksen tilat, Talvikkitie 34, Vantaa
- lisätietoja: Vantaan Hengitysyhdistys (www.hengitysyhdistys.fi/vantaa)
vantaa@hengitysyhdistys.fi tai p. 045 231 8711

Lisätietoja Hengityслиiton harvinaisten keuhkosairaiden vertaistoiminnasta ja kokemustoimijoista: suunnittelija Marika Kiikala-Siuko,
marika.kiikala-siuko@hengityслиitto.fi
tai p. 050 539 3071





Kokemustoimijat tukenasi

Asiantuntijoihin luotetaan Suomessa paljon. Silti on hetkiä, jolloin asiantuntijan lisäksi tarvitaan kokemuksen rintaäänellä puhuvaa ihmistä, joka edustaa omaa viiteryhmäänsä, asiakkaita ja potilaita. Kokemusasiantuntijat tekevät omaa vaikuttamistyötään, jotta meidän kaikkien olisi helpompi hengittää.

Hengityслиiton kokemusasiantuntijat ovat hengityssairaita, jotka ovat koulutuksessa hankkineet taitoja oman selviytymistarinansa jäsentämiseen ja kertomiseen. Kokemusasiantuntija kannattaa ottaa mukaan esim.

- kun keskustellaan hengityssairaana arjen haasteista
- ammattilaisten koulutuksiin,
- terveydenhuollon asiakasraateihin,
- kuntalaiskuulemisiin,
- kehittämishankkeisiin ja
- messuille.

Harvinaista keuhkosairautta sairastavat kokemustoimijat löydät www.hengityслиitto.fi.