



VALTAKUNNALLISET, DIAGNOOSIKOHTAISET VERTAISTAPAAMISET

Kohderyhmä	Ajankohta	Paikkakunta	Viimeinen ilmoittautuminen
Keuhkofibroosia sairastavat läheisineen	11. – 12.10.2019	Vantaa	12.9.2019
Keuhkon- tai sydänsiirtoa odottavat läheisineen	25. – 27.10.2019	pääkaupunki-seutu	Sydän- ja keuhkosiirroksaat SYKE ry
Keuhkon ja keuhkosydänsiirron saaneet läheisineen	23. – 25.8.2019	Oulu	Sydän- ja keuhkosiirroksaat SYKE ry
Korkeaa keuhkovaltimoverenpainetautia sairastavat läheisineen	20. – 21.9.2019	Siilinjärvi	18.8.2019
Teemallinen (uni ja rentoutuminen) vertaistapaaminen harvinaista keuhkosairautta sairastaville ja heidän läheisille	8. – 9.11.2019	Tampere	2.10.2019

Ilmoittautuminen: Marika Kiikala-Siuko, p. 050 539 3071 tai marika.kiikala-siuko@hengityслиitto.fi

Ensisijalla vertaistapaamisiin ovat ne osallistujat, joilla diagnoosi on uusi tai ei ole aikaisemmin osallistunut valtakunnalliseen tapaamiseen. Tämän jälkeen osallistujat otetaan ilmoittautumisjärjestyksessä. Edellytetään osallistumista molempiin päiviin. Ilmoittautumisajan päätyttyä laitetaan ilmoittautuneille tietoa.

Omapastuuosuus on 75 €/henkilö/tapaaminen, joka pitää sisällään ohjelman, siihen merkityt ateriat ja majoittumisen 2 hh. Peruutuksen voi tehdä Hengityслиiton harvinaistoiminnan suunnittelijalle sähköpostitse tai puhelimitse kulutta kaksi (2) viikkoa ennen tapaamista. Mikäli osallistuminen perutaan tämän jälkeen, on se tehtävä puhelimitse.

VERTAISRYHMÄT**Etelä-Suomen alue**

Ryhmä	Paikka	Ajankohta
Bronkiektasiaa, trakeobronkomalasiaa (tai EDAC), primaarista siliaarista dyskinesiaa tai Kartagenerin oireyhtymää sairastavat	Laakson sairaalan kahvio, Lääkärintie 8, Helsinki	klo 17.00 ti 20.8., 10.9., 8.10., 12.11.* ja 10.12.
Heinolan seudun harvinaista keuhkosairautta sairastavat	HeiMo, Kaivokatu 14, Heinola	klo 17.00 ti 24.9.* ja 19.11.
Kanta-Hämeen seudun harvinaista keuhkosairautta sairastavat	hengitysyhdistyksen tilat, Birger Jaarlin katu 4 B, Hämeenlinna	klo 17.30 ti 24.9., 29.10. ja 10.12.
Keuhkofibroosia sairastavat	Hengityслиitto, Oltermannintie 8, Helsinki	klo 17.00 ke 28.8. ja 11.2. klo 18.00 ke 30.10.*
Keuhkosarkoidoosia sairastavat	Hengityслиitto, Oltermannintie 8, Helsinki	klo 17.00 to 29.8. ja 14.11.
Keuhkonsiirron saaneet ja sitä odottavat	HUS Meilahti Tornisairaala, kahviota vastapäätä, OLKA-piste, Haartmanninkatu 4, Helsinki	klo 9.00 - 15.00 ti 15.10. ja 10.12.
Lahden seudun harvinaista keuhkosairautta sairastavat	hengitysyhdistyksen tilat, Aleksanterinkatu 15 B 16, Lahti	tarkentuu myöhemmin
Vantaan seudun harvinaista keuhkosairautta sairastavat	hengitysyhdistyksen tilat, Talvikkitie 34, Vantaa	klo 14.00 ke 18.8., 16.10. ja 20.11.

Länsi-Suomen alue

Ryhmä	Paikka	Ajankohta
Etelä-Pohjanmaan harvinaiset	Seinäjohti, paikka tarkentuu myöhemmin	tarkentuu myöhemmin
Tampereen seudun harvinaista keuhkosairautta sairastavat	hengitysyhdistyksen tilat, Kuninkaankatu 34 A, Tampere	klo 17.30 ti 27.8., 24.9., 29.10. ja 26.11.
Turun seudun harvinaista keuhkosairautta sairastavat	hengitysyhdistyksen tilat, Bastioninkatu 4, Turku	klo 17.00 to 26.9.*, 24.10. ja 28.11.
	Toivonniemi	29.8.
Vaasan seudun harvinaista keuhkosairautta sairastavat	hengitysyhdistyksen tilat, Kauppapuistikko 36, Vaasa	klo 17.00 to 5.9. ja 31.10.

Pohjois-Suomen alue

Ryhmä	Paikka	Ajankohta
Kainuun seudun harvinaista keuhkosairautta sairastavat	hengitysyhdistyksen tilat, Pohjolankatu 12 A 4, Kajaani	klo 18.00 tarkentuu myöhemmin
Oulun seudun harvinaista keuhkosairautta sairastavat	Järjestöotalo Kumppanuuskeskus, Kansankatu 53, Oulu (sisäänkäynti Vanhantullinkadun puolelta)	klo 18.00 ke 18.9., 16.10. ja 20.11.*

*Hengityслиiton asiantuntija Marika Kiikala-Siuko mukana ryhmässä

LUENTO- JA KESKUSTELUTILAISUUDET

Paikkakunta	Ajankohta	Paikka	Illan sisältö
Iisalmi	Tarkentuu myöhemmin	Tarkentuu myöhemmin	Harvinaiset keuhkosairaudet ja arjessa selviytyminen / asiantuntija Marika Kiikala-Siuko
Jyväskylä	8.10. klo 17.30 Ilmoittautuminen* 25.9. mennessä	Piippurannan klubi, Paperitehtaankatu 1 Jyväskylä	Harvinaista keuhkosairautta sairastavan liikunta / liikunnan asiantuntija Veera Farin
Kemi	30.9. klo 17.30 Ilmoittautuminen* 18.9. mennessä	Hertan Ratapihan - kahvila, Asemakatu 6, Kemi	Harvinaiset keuhkosairaudet ja arjessa selviytyminen / asiantuntija Marika Kiikala-Siuko
Kouvola	11.9. klo 17.30 Ilmoittautuminen* 28.8. mennessä	Porukkatalo, Savonkatu 23, Kouvola	Harvinaiset keuhkosairaudet ja arjessa selviytyminen / asiantuntija Marika Kiikala-Siuko
Kuusamo	22.10. klo 17.30 Ilmoittautuminen* 9.10. mennessä	Tarkentuu myöhemmin	Harvinaiset keuhkosairaudet ja arjessa selviytyminen / asiantuntija Marika Kiikala-Siuko
Lappeenranta	10.9. klo 17.30 Ilmoittautuminen* 28.8. mennessä	Hengitysyhdistyksen tilat, Kirkkokatu 1, Lappeenranta	Harvinaiset keuhkosairaudet ja arjessa selviytyminen / asiantuntija Marika Kiikala-Siuko
Parkano	29.8. klo 17.30 Ilmoittautuminen* 21.8. mennessä	Parkanon kirjasto, Parkanontie 57, Parkano	Harvinaiset keuhkosairaudet ja arjessa selviytyminen / asiantuntija Marika Kiikala-Siuko
Pori	3.9. klo 17.30 Ilmoittautuminen* 15.8. mennessä	Tarkentuu myöhemmin	Mukana keuhkolääkäri Anne Böök
Rovaniemi	1.10. klo 17.30 Ilmoittautuminen* 18.9. mennessä	Neuvokas Väärsti, Kansankatu 8, Rovaniemi	Harvinaiset keuhkosairaudet ja arjessa selviytyminen / asiantuntija Marika Kiikala-Siuko

*Ilmoittautuminen kahvitarjoilun vuoksi Marika Kiikala-Siuko, p. 050 538 3071 tai marika.kiikala-siuko@hengityслиitto.fi

VERKKOVERTAISRYHMÄT

Keuhkofibroosia sairastavat miehet

Trakeobronkomalasiaa sairastavat

Korkeaa keuhkovaltimoverenpainetta sairastavat

Alle 45-vuotiaat harvinaista keuhkosairautta sairastavat

Harvinaista keuhkosairautta sairastava vanhempi, jolla alle 13 vuotias lapsi/lapsia

Alfa₁-antitrypsiinin puutosta potevat

Primaarista siliaarista dyskinesiaa sairastavat

Bronkiektasiatautia sairastavat

Muutokset ovat mahdollisia

- vertaistoiminta on tarkoitettu harvinaista keuhkosairautta sairastaville ja heidän läheisilleen
- vertaistoimintaan osallistuminen ei vaadi hengitysyhdistyksen jäsenyyttä
- verkkovertaisyryhmiin osallistumisesta lisätietoja Hengitysliiton harvinaistoiminnan suunnittelijalta (yhteystiedot alla)
- vertaistoiminnasta tiedotetaan tekstiviestein asuinpaikan ja diagnoosin mukaisesti sekä Hengitysliiton tapahtumakalenterissa (www.hengitysliitto.fi/fi/tapahtumat)

Lisätietoja:

Marika Kiikala-Siuko

asiantuntija, harvinaiset keuhkosairaudet, vaikuttamis- ja vertaistoiminta

p. 050 539 3071

marika.kiikala-siuko@hengitysliitto.fi