

2012-01-18

MAHDOLLISUUS VAIKUTTAA HARVINAISIIN SAIRAUS- JA VAMMARYHMIIN KUULUVILLE SUUNNATTUJEN
PALVELUJEN KEHITTÄMISEEN

Hyvä harvinaiseen sairaus- tai vammaryhmään kuuluva tai omainen/läheinen,

[Tästä linkistä aukeavassa kyselyssä](#) kartoitamme sairauden tai vamman harvinaisuuden vaikutuksia sairauden diagnostiikalle, hoitomuodoille sekä tiedon ja vertaistuen saatavuudelle. **Kyselyn viimeinen vastaamispäivä on sunnuntai 5. helmikuuta.**

Kyselyn avulla saatavat tiedot ovat meille tärkeitä verkoston jäsenjärjestöjen ja -säätöiden toiminnan kehittämiseksi. Suomeen on myös valmisteilla Sosiaali- ja terveysministeriön toimesta ja EU:n suosituksesta harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma. Harvinaiset-verkosto haluaa saada kansallisessa ohjelmassa kuuluviin myös harvinaisiin sairaus- ja vammaryhmiin kuuluvien äänen. Oheisen kyselyn avulla pyrimme vaikuttamaan ohjelman valmisteluun. Kyselyn yhteenveto toimitetaan tiedoksi kansallista ohjelmaa valmistelevan työryhmän jäsenille.

Kyselyn yhteenveto esitellään kyseisen työryhmän jäsenille myös Harvinaiset-verkoston järjestämässä Harvinaisten Sairauksien Päivän tapahtumassa 29. helmikuuta Eduskunnan Pikkuparlamentin Kansalaisinfossa. Kyseiseen tapahtumaan on vapaa pääsy ja tietoa kyseisestä tapahtumasta sekä Harvinaisten Sairauksien Päivän muusta ohjelmasta julkaistaan www.harvinaiset.fi -sivustolla. Sivustolla julkaistaan myös linkki, jonka kautta tapahtumaa voi seurata ja puheenvuoroja kommentoida Internetin kautta.

Kyselyn johdannossa on tarkemmin tietoa kyselyn tavoitteista ja käyttötarkoituksista. Toivomme lämpimästi, että löydätte hetken aikaa vastata kyselyyn. Uskomme, että kyselystä on hyötyä harvinaisiin sairaus- ja vammaryhmiin kuuluvien näkemysten esiin tuomisessa harvinaisryhmille suunnattujen palvelujen kehittämiseksi.

Harvinaiset-verkoston puolesta,

Kristina Franck
Harvinaiset-verkoston puheenjohtaja 2012
kristina.franck@rinnekoti.fi

Lauri Kervinen
Projektikoordinaattori
lauri.kervinen@harvinaiset.fi

Mikäli kysely ei aukea, kopioi oheinen linkki Internet-selaimesi osoitekenttään:

https://www.surveypal.com/app/f?_d=0&_sid=20304713&_k=HBz0OPb9XqImB-n4WHpNZ5OxmliNxfTn_witVPpfsFZUx1m7tXygrTSkFDTP0-Nm