

KUKA KUUNTELEE KÖYHÄÄ?

Kuka kuuntelee harvinaisesti sairasta köyhää? 29.1.2019 lehdistötiedote/kutsu 1(2)

Kuka kuuntelee harvinaisesti sairasta köyhää?

Julkaisuvapaa 29.1.2019

Aika: 29.1. klo 17.00–19.00

Paikka: Uusi Lastensairaala, Hattivattisali. Stenbäckinkatu 9, Helsinki, sisäänkäynti Naistenklinikan reunasta.

Järjestäjät: Kuka kuuntelee köyhää? -verkosto.

Teema

Illan teema on Kuka kuuntelee harvinaisesti sairasta köyhää?

Harvinaissairaudet ovat sairauksia, joiden esiintyvyys on alhainen. Maailmanlaajuisesti harvinaissairauksia tunnistetaan arviolta 6 000. Harvinaissairauksista käytetään yleensä määritelmää, joka perustuu taudin esiintyvyyteen tietyssä väestömäärässä. Suomessa on käytössä eurooppalainen määritelmä, jonka mukaan sairaus on harvinainen, jos sitä esiintyy korkeintaan viidellä henkilöllä 10 000:sta. Lisätietoa: <https://harvinaiset.fi/>

Harvinainen vamma tai sairaus kuormittaa fyysisesti, psyykkisesti ja myös taloudellisesti. Asiakasmaksuja, lääkkeitä yms. maksetaan yleensä läpi elämän. Tässä tilaisuudessa keskustellaan nimenomaan harvinaissairauksien taloudellisesta taakasta.

Tilaisuuden panelisteista harvinaissairaahan vanhemman lapsi Lotta Virrankoski toteaa: ”Harvinainen sairaus voi altistaa työkyvyttömyydelle ja sitä kautta köyhyydelle.

Sairastavan henkilön lapsen näkökulmasta nämä voivat saada aikaan vahvojakin erilaisuuden ja häpeän kokemuksia. ”

Harvinaissairas Pirkko Justander kertoo, että läpi elämän kestävä vamma tai sairaus rasittaa ensin vanhempien kukkaroa sitten omaa lompakkoa. Jos on puoliso tai lapsia, hekin saavat osansa taakasta. – Olen varmaan maksanut yksin lääkärintodistuksista parin maailman ympärysmatkan verran.

Tilaisuuden avaa osaston ylilääkäri Mikko Seppänen, HUS, Harvinaisten sairauksien yksikkö.

Aiheen alustus Anna-Maria Isola, Harvinaissairas aikuinen.

Paneelikeskustelu 3K-Talk

Tilaisuudessa käydään paneelikeskustelu illan teemasta. Paneelia johdattelee itsekin harvinaissairas, Pirkko Justander Kuka kuuntele köyhää verkostosta.

Osallistujat:

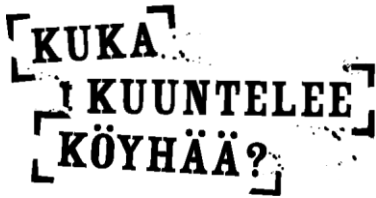
Lotta Virrankoski; aikuinen harvinaissairaahan vanhemman lapsi ja opiskelija

Anna-Maria Isola; harvinaissairas aikuinen ja harvinaissairaahan äiti.

Aatu; harvinaissairas nuori

mahdollisesti lapsiperhe

Liina; EB-yhdistys.



Kuka kuuntelee harvinaisesti sairasta köyhää? 29.1.2019 lehdistötiedote/kutsu 2(2)

Tervetuloa!

Verkkosivut:

Kuka kuuntelee köyhää? -verkosto: <http://www.kukakuunteleekoyhaa.fi/wordpress/>

Lisäksi 3K-verkosto löytyy Facebookista:

<http://www.facebook.com/home.php#!/group.php?gid=127526893678>

Twitter @3KVerkosto ja **Instagram** 3kverkosto

Youtube Kuka Kuuntelee Köyhää verkosto

Lisätietoja:

Tuula Paasivirta
tuula.paasivirta@pp.inet.fi
040-5569079

Pirkko Justander
pirkko.j@luukku.com
050-525 4183

