

Mitä ja mistä tukea NF-diagnoosin jälkeen



**Suomen NF-yhdistyksen opas palvelu-
ja tukimuodoista**



Tekijät:

Tania Carranza, Suomen NF-yhdistys, NF-lapsen äiti, sosionomiopiskelija
Elina Sihvonon, sosionomiopiskelija

Kuvitus:

Serenea Carranza, Suomen NF-yhdistys, NF-potilas

Tämä opas on valmistunut osana opinnäytetyötä.

Julkaisija: Suomen Neurofibromatoosiyhdistys ry.



Sisältö

Alkusanat	3
Vaihtoehtoja kuntoutukseen	4
Taloudellista tukea Kelasta	7
Muita taloudellisen tuen vaihtoehtoja	9
Vertaistukea kaikille	10
Vertaistuki NF-yhdistyksen ja Facebookin kautta	11
Hyvä tietää - muita vinkkejä	12
Yhteystiedot	14





Alkusanat

Tämän oppaan tarkoitus on antaa tietoa siitä mitä ja mistä voi saada tukea NF-diagnoosin jälkeen.

Tämä opas on tehty:

- Sinulle, jolla on NF
 - Läheisille
- Sote-alan ammattilaisille
- Kaikille, jotka ovat tekemisissä NF:n kanssa

Vaihtoehtoja kuntoutukseen

On olemassa erilaisia kuntoutusmuotoja, jokaiselle omien tarpeidensa mukaan. Tähän osioon on kerätty vaihtoehtoja eri elämäntilanteisiin.

Fysioterapia

Edistää ja ylläpitää toiminta- ja liikuntakykyä

Google-hakusana: fysioterapia + oma asuinkunta

Psykoterapia

Mielenterveyden haasteiden lieventämiseen ja ehkäisemiseen

Google-hakusana: psykoterapia + oma asuinkunta

Puheterapia

Edistää toiminta- ja kommunikaatiokykyä

Google-hakusana: puheterapia + asuinkunta

Sopeutumisvalmennus

Ryhmämuotoista kuntoutusta ja tukemista diagnoosin kanssa elämiseen

Google-hakusana: sopeutumisvalmennus + oma asuinkunta

Toimintaterapia

Omatoimisuutta tukeva kuntoutus

Google-hakusana: toimintaterapia + oma asuinkunta

Lisää tietoa näistä kuntoutuksista ja niiden hakemisesta saat:

- omalta neurologilta tai muulta omalta lääkäriltä
- Kelalta
- omalta hyvinvointialueelta



Moniammatillinen yksilökuntoutus

Parantaa ja ylläpitää arjen, työn ja opiskelun sujuvuutta yksilöllisesti tai ryhmämuotoisesti

Google-hakusana: *moniammatillinen yksilökuntoutus + oma asuinkunta*

Neuropsykologinen (nepsy) kuntoutus

Alle 16-vuotiaille – tukemaan lapsen toimintakykyä

Yli 16-vuotiaille – edistämään opintojen edistymistä ja työelämässä pysymistä tai sinne siirtymistä

LAKU-perhekuntoutus – 5-15-vuotiaalle lapselle ja perheelle

Oma Väylä –kuntoutus – 16-29-vuotiaille elämänhallinnan taitoihin, opintoihin ja työelämään liittyviin haasteisiin

Google-hakusana: *neuropsykiatrinen kuntoutus / LAKU kuntoutus / Oma Väylä kuntoutus + oma asuinkunta*

Lisää tietoa näistä kuntoutuksista ja niiden hakemisesta saat:

- omalta neurologilta tai neuropsykologilta
- Kelalta
- oman hyvinvointialueen sosiaali- ja terveystaloukselta

Erityinen tuki

Muodostuu erityisopetuksesta ja muusta tarvitusta tuesta, mahdollisuus esim. aamu- ja pidennettyyn iltapäivätoimintaan sekä koulukyyditykseen

Google-hakusana: *erityinen tuki + oma asuinkunta*

Lisää tietoa tästä tukimuodosta ja sen hakemisesta saat:

- asuinkuntasi päivähoidon tai koulun opettajalta, kuraattorilta tai rehtorilta



Apuvälinekeskus

Pyrkii ylläpitämään ja parantamaan toimintakykyä ja itsenäistä toimimista lainaamalla apuvälineitä esim. liikkumisen tueksi
Google-hakusana: *apuvälinekeskus / apuvälinepalvelu + oma asuinkunta*

Lisää tietoa tästä palvelusta ja sen hyödyntämisestä saat:

- oman hyvinvointialueen apuvälinekeskukselta

Sosiaaliohjaus

Tarjoaa henkilökohtaista ohjausta ja neuvontaa tarjolla olevista palveluista ja auttaa niiden hakemisessa
Google-hakusana: *sosiaaliohjaus + oma asuinkunta*

Tuettu asuminen

Auttaa ja tukee pärjäämistä itsenäisesti omassa kodissa
Google-hakusana: *tuettu asuminen + oma asuinkunta*

Lisää tietoa näistä palveluista ja niiden hakemisesta saat:

- oman hyvinvointialueen sosiaalipalveluilta / sosiaalityöntekijältä
- asuinkuntasi alueella toimivilta yksityisiltä toimijoilta

Työllistymistä edistävä kuntoutus

Tukee työllistymistä ja työelämään siirtymistä sekä siellä pysymistä, toteutetaan mm. työvoimakoulutuksena, työllistymistä edistävänä ammatillisena kuntoutuksena, omaehtoisena opiskeluna tai kuntouttavana työtoimintana

Lisää tietoa tästä palvelusta ja sen hakemisesta saat:

- oman asuinkuntasi työllisyyspalveluilta
- Kelalta



Taloudellista tukea Kelasta

Eri elämäntilanteissa saattaa tarvita taloudellista tukea. Tähän on kerätty vaihtoehtoja, joita on mahdollista tarvittaessa hakea.

Asumistuki

Auttamaan asumismenojen maksamisessa esim. pitkittyneen sairastumisen vuoksi johtuva palkan menetys

Google-hakusana: *asumistuki + kela*

Elinkeinotuki

Avustus, joka auttaa työllistymään yrittäjänä tai ammatinharjoittajana

Google-hakusana: *elinkeinotuki + kela*

Erityishoitoraha

Tarkoitettu korvaukseksi palkan menetyksestä alle 16-vuotiaan lapsen sairauden hoidon tai kuntoutuksen ajalta

Google-hakusana: *erityishoitoraha + kela*

Kuntoutusraha

Tarkoitettu turvaamaan toimeentulo kuntoutuksen aikana

Nuoren kuntoutusraha – 16-19-vuotiaalle opiskelun tai muun työelämään tähtäävän kuntoutuksen ajalta

Osakuntoutusraha – yli 20-vuotiaille kuntoutuksen vuoksi lyhennetyn työajan korvaukseksi

Google-hakusana: *kuntoutusraha / nuoren kuntoutusraha / osakuntoutusraha + kela*

Lääkekorvaus

Korvaamaan sairauden hoitoon tarkoitettujen reseptillä määrättyjen lääkkeiden, ravintovalmisteiden ja perusvoiteiden kuluihin

Google-hakusana: *lääkekorvaus + kela*



Matkakorvaus

Maksetaan mm. sairauden tai kuntoutuksen vuoksi johtuneista matkakuluista

Google-hakusana: *matkakorvaus + kela*

Osasairauspäiväraha

Tukemaan työelämässä pysymistä ja paluuta kokoaikatyöhön

Google-hakusana: *osasairauspäiväraha + kela*

Sairaus- / Työkyvyttömyyseläke

Toimeentulon turvaamiseksi silloin kun sairaus tai vamma estää työnteon yli vuodeksi

Google-hakusana: *sairas / työkyvyttömyyseläke + kela*

Sairauspäiväraha

Korvaamaan alle vuoden kestävän työkyvyttömyyden aiheuttamaa palkan menetystä

Google-hakusana: *sairauspäiväraha + kela*

Toimeentulotuki

Tarkoitettu lyhytaikaiseksi etuudeksi auttamaan tilapäisissä tilanteissa, esim. sairastumisen vuoksi johtuvaan palkan menetykseen

Google-hakusana: *toimeentulotuki + kela*

Vammaistuet

Tukemaan pitkäaikaissairaiden toimintakykyä

16 vuotta täyttäneen vammaistuki – tukemaan nuoren tai aikuisen päivittäistä elämää

Alle 16-vuotiaan vammaistuki – tukemaan lapsen päivittäistä elämää

Eläkkeensaajan hoitotuki

Helpottamaan pitkäaikaissairaana eläkkeensaajan arkea

Google-hakusana: *vammaistuki / eläkkeensaajan hoitotuki + kela*





Muita taloudellisen tuen vaihtoehtoja

Eri elämäntilanteissa saattaa tarvita taloudellista tukea. Tähän on kerätty vaihtoehtoja, joita voi hakea oman hyvinvointialueen sosiaalitoimesta tai verohallinnosta.

Omaishoidon tuki

Tukemaan pitkäaikaissairaahan hoitoa kotiloissa. Se muodostuu hoidettavalle tarpeen mukaan annettavista palveluista, omaishoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta ja vapaasta sekä omaishoitoa tukevista palveluista

Google-hakusana: *omaishoidon tuki + oma asuinkunta*

Lisää tietoa tästä ja sen hakemisesta saa:

- oman hyvinvointialueen vammaispalveluista tai ikääntyneiden palvelusta

Täydentävä ja ehkäisevä toimeentulotuki

Tukemaan sellaisista erityisistä tarpeista ja olosuhteista johtuneita menoja, joihin ei voi saada perustoimeentulotukea.

Google-hakusana: *täydentävä/ehkäisevä toimeentulotuki + oma asuinkunta*

Lisää tietoa näistä tuista ja niiden hakemisesta saa:

- oman hyvinvointialueen aikuissosiaalitoimesta

Omaishoitajan työhuonevähennys

Kotona työskentelevälle tai erillisen työtilan työskentelyä hankkineelle vähentämään työskentelystä aiheutuneita menoja

Google-hakusana: *omaishoito + työhuonevähennys*

Lisää tietoa tästä etuudesta ja sen hakemisesta saa:

- verohallinnosta



Vertaistukea kaikille

On tärkeää, että ei jää yksin ajatuksiensa kanssa.

Vertaistuki on kokemusten jakamista toisten saman kokeneiden kanssa. Se tarkoittaa kokemukseen perustuvaa tukea, jonka tärkeimmät elementit ovat kertominen ja kuunteleminen.

Vertaistuki voi lieventää mm. yksinäisyyden ja ahdistuksen tunteita. Se voi tuoda vaikeisiin tilanteisiin nopeasti apua ja helpotusta. Vertaisten joukossa voi kokea tulevansa hyväksytyksi.

Vertaistukiryhmiä on valtava määrä, jokaiseen elämäntilanteeseen omansa. Itselle oikean ryhmän löytämiseksi kannattaa kokeilla googlettaa vertaistuki + sen hetkinen tuen tarve. Alla on muutama esimerkki.

Google-hakusana:

vertaistuki + adhd

vertaistuki + harvinaissairaudet

vertaistuki + mielenterveys

vertaistuki + nepsy

vertaistuki + oppimisvaikeudet

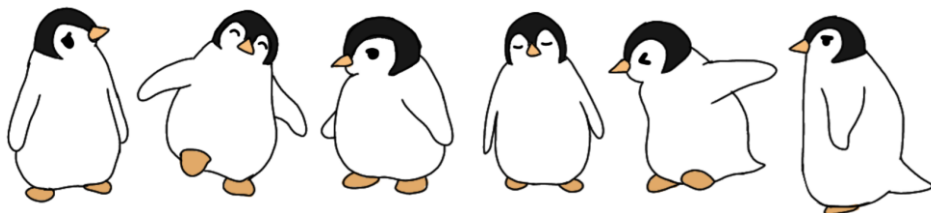
vertaistuki + erityislapsi

vertaistuki + ikääntyneet

vertaistuki + mll

vertaistuki + omaishoitajat

vertaistuki + syöpä



Vertaistuki NF-yhdistyksen ja Facebookin kautta

Suomen Neurofibromatoosiyhdistys

Yhdistyksen tarkoituksena on toimia NF:läisten ja heidän läheisten edunvalvojana, jakaa tietoa NF:stä sekä järjestää tapaamisia ja vertaistukea.

Yhdistyksen kautta mm.:

- jäsenkirje / tiedote
- jäsenristeily
- tuettu loma (MTLH.fi)
- vertaistuki viikonloppu
- vuosikokous
- yksittäisiä paikallisia tapaamisia

Lisää tietoa yhdistyksen toiminnasta saa osoitteesta: www.snf.fi

Facebook

Facebookista löytyvät mm. nämä ryhmät:

- Keskusteluryhmä Neurofibromatoosista
- Neurofibromatoosi
- NF-lasten vanhempien ryhmä
- Suomen neurofibromatoosiyhdistys ry (SNF) virallinen

Lisäksi Facebookista löytyy muiden maiden NF-ryhmiä.



Hyvä tietää – muita vinkkejä

Tähän osioon on kerätty muutamia muita lähteitä, joista voi löytää lisää tietoa sekä saada neuvontaa, tukea ja palveluita.

EU vammaiskortti

Tarkoitettu heille, jotka tarvitsevat erityistä tukea osallistumisessa yhteiskunnan toimintaan, esim. kulttuuritapahtumissa. Korttia haetaan 10 vuodeksi kerrallaan. Siihen saa tarvittaessa merkinnän avustajan tarpeesta.

Lisää tietoa kortista ja sen hakemisesta saa:

- Vammaiskortin verkkosivuilta osoitteesta: <https://vammaiskortti.fi/>

Terveyssosiaalityöntekijä

Terveyssosiaalityöntekijän kanssa voi keskustella omasta, läheisen tai perheen tilanteesta sekä saada yksilöllistä ohjausta ja neuvontaa.

Lisää tietoa tästä palvelusta saa:

- oman hyvinvointialueen aikuissosiaalityöstä

Valtti-ohjelma

Pyrkii löytämään erityistä tukea tarvitseville lapsille ja nuorille liikuntaharrastuksen. Siihen voi hakea 6-23-vuotiaat, jotka eivät ole löytäneet sopivaa liikuntaharrastusta. Oma Valtti tutustuttaa lapsen tai nuoren 4 eri lajiin, ja kulkee hänen mukana niissä.

Lisää tietoa tästä ohjelmasta ja siihen hakemisesta saa:

- Suomen Paralympiakomitean verkkosivuilta osoitteesta: <https://www.paralympia.fi/liikunta/lapset-ja-nuoret/valtti>
- oman asuinkunnan liikuntapalveluista



Harvinaissairauksiin liittyvää tietoa löytyy suomeksi:

Duodecim Terveyskirjasto

www.terveyskirjasto.fi

Duodecimin Terveysportti

www.terveysportti.fi

HARSO ry

www.harso.fi

Harvinaiset-verkosto

www.harvinaiset.fi

Harvinaiskeskus Norio

www.tukiliitto.fi/harvinaiskeskusnorio

Invalidiliitto

www.invalidiliitto.fi

Terveyskylä

www.terveyskyla.fi





Yhteystiedot:

Suomen Neurofibromatoosiyhdistys

Sankarinkatu 22 B 22, 94100 Kemi

www.snf.fi

Facebook: Suomen neurofibromatoosiyhdistys ry (SNF)
virallinen



Suomen Neurofibromatoosiyhdistys ry.

*“Vaikka miten huonolta
elämä voi tuntua, on aina
jotain, mitä voit tehdä ja
missä menestyä. Missä
on elämää, siellä on
toivoa.”*

-Stephen Hawking-

