
Yhdistykset

Moni sairastava on kokenut olevansa yksin diagnoosinsa kanssa. Tietoa siitä, miten elämä jatkuu diagnoosin kanssa, ei ole riittävästi tarjolla. Tiedontarpeeseen voivat vastata saman läpikäyneet.

Tällä hetkellä Reumaliiton harvinaistoiminnan piirissä on neljä valtakunnallista harvinaisten jäsenyhdistystä:

- [Lupus Suomi](#) (ent. SLE-yhdistys)
- [Suomen Sklerodermayhdistys](#)
- [Suomen Vaskuliittiyhdistys](#)
- [Suomen MCTD yhdistys](#)

Voit osallistua yhdistysten toimintaan liittymällä jäseneksi, tarjoutumalla vapaaehtoiseksi ja asettumalla ehdolle luottamustehtäviin. Yhdistyselämään kuuluvat jäsentapaamiset, vuosikokoukset ja vertaistiedon jakaminen.

Lupus Suomi (ent. SLE-yhdistys)

SLE-yhdistys_ry perustettiin vuonna 2001. Vuonna 2021 yhdistys vaihtoi nimekseen [Lupus Suomi](#). Yhdistyksen tarkoituksena on koota ja levittää tietoa SLE-sairaudesta ja työskennellä sen hoidon, kuntoutuksen ja muiden palvelujen edistämiseksi ja kehittämiseksi sekä toimia SLE:tä sairastavien ja heidän omaistensa tukena ja yhdyselimenä sekä ajaa heidän yhteiskunnallisia etujaan.

Yhdistys on valtakunnallinen ja sen toiminta kattaa koko Suomen. Lupus Suomi on yksi Reumaliiton jäsenyhdistyksistä.

Lupus Suomi kotisivut löytyvät osoitteesta www.sle-yhdistys.fi. Sivuilta löydät tietoa [SLE:stä](#) ja lukea jäsenien tarinoita. Vertaistuki-sivuilla pääset keskustelemaan muiden kanssa.

[Lupus Suomi Facebookissa](#)

—
[Suomen Sklerodermayhdistys ry](#)

[Suomen Sklerodermayhdistys](#) ry on perustettu vuonna 2007 ja on yksi Reumaliiton jäsenyhdistyksistä. Yhdistys on valtakunnallinen ja sen toiminta kattaa koko Suomen. Yhdistys järjestää jäsenilleen kaksi kertaa vuodessa tapahtuman, joka sisältää asiantuntijaluentoja, vertaistukea ja paljon muuta ohjelmaa. Yhdistyksellä on myös oma jäsenlehti, joka ilmestyy kaksi kertaa vuodessa.

Yhdistyksen Kotisivut löytyvät osoitteesta www.sklero.org. Sivuilta löydät tietoa sairaudesta, ajankohtaisista tapahtumista, sekä saat vertaistukea keskustelupalstalla, tietopankki/keskustelupalsta vain jäsenien käytössä. Sivuilta voit liittyä myös yhdistyksen jäseneksi.

Kansainvälistä sklerodermapäivää 29.6 vietetään vuosittain.

[Sklerodermalaiset Facebookissa](#)

—
[Suomen Vaskuliittiyhdistys ry](#)

[Suomen Vaskuliittiyhdistys](#) perustettiin loppuvuodesta 2013 vastaamaan vaskuliittiin sairastuneiden tiedon ja tuen tarpeeseen. Se on yksi Reumaliiton jäsenyhdistyksistä.

Yhdistyksen toimintaan kuuluu muun muassa jäsentapaamiset, vuosikokoukset ja vertaistiedon jakaminen. Voit osallistua yhdistyksen toimintaan liittymällä jäseneksi, tarjoutumalla vapaaehtoiseksi ja asettumalla ehdolle luottamustehtäviin.

Yhdistyksen kotisivut sijaitsevat osoitteessa www.vaskuliittiyhdistys.fi. Yhdistyksen sivuilta löydät tietoa toiminnasta ja diagnooseista, keskustella foorumissa muiden vaskuliittia sairastavien kanssa sekä liittyä yhdistyksen jäseneksi.

-
- [Vaskuliittiyhdistys Facebookissa](#)
 - [Vaskuliitti-keskusteluryhmä Facebookissa](#)
 - [Vaskuliittiyhdistys Instagramissa](#)
 - [Vaskuliittiyhdistys YouTubessa](#)

[Reumayhdistysten alueelliset harvinaiset vertaisryhmät](#)

Ainakin seitsemässä Reumaliiton jäsenyhdistyksessä toimii harvinaisten vertaisryhmä ja kahdessa yhdistyksessä on rajatumpaa harvinaistoimintaa. Ryhmien nimet, kokoontumiskerrat ja toimintaperiaatteet vaihtelevat. Tarkempia tietoja saa yhdistyksistä ja niiden verkkosivuilta. Osallistuthan oman alueesi ryhmiin, sillä mukanaolo takaa ryhmän jatkuvuuden. Mikäli haluat käynnistää vertaisryhmän oman alueesi yhdistyksessä, ota rohkeasti yhteyttä [yhdistykseen](#).

Pääkaupunkiseudun harvinaistukiryhmä ReuHa

- Ryhmä kokoontuu yhdistyksen tiloissa kerran kuukaudessa. Ryhmässä harvinaisia reumasairauksia sairastavat voivat vaihtaa kokemuksia, saada neuvoja ja tukea toinen toisiltaan.
- Ryhmän kokoontumisajat ja vetäjän yhteystiedot löydät [Helsingin Reumayhdistyksen kotisivuilta](#)

Kuopion Reumayhdistyksen kaikille avoin yhteistapaaminen

- Ryhmän kokoontumisajat ja vetäjän yhteystiedot löydät [Kuopion Reumayhdistyksen kotisivuilta](#).

Lahden Reumayhdistyksen harvinaistukiryhmä

- Kokoontuu yhdistyksen tiloissa kerran kuukaudessa. Ryhmässä harvinaisia reumasairauksia sairastavat voivat vaihtaa kokemuksia, saada neuvoja ja tukea toinen toisiltaan.
- Ryhmän kokoontumisajat ja vetäjän yhteystiedot löydät [Lahden Reumayhdistyksen kotisivuilta](#).

Lappeenrannan Reumayhdistyksen harvinaistukiryhmä

- Ryhmä on tauolla tänä syksynä. Mikäli kiinnostuneita ilmaantuu, ryhmän toiminta käynnistyy

uudelleen.

- Ryhmän vetäjän yhteystiedot löydät [Lappeenrannan Reumayhdistyksen kotisivuilta](#).

Salon Reumayhdistyksen sidekudosryhmä

- Kokoontuu SYTY:n tiloissa, Helsingintie 6.
- Ryhmän kokoontumisajat ja vetäjän yhteystiedot löydät [Salon Reumayhdistyksen kotisivuilta](#).

Tampereen Reumayhdistyksen SLE-ryhmä

- Ryhmän kokoontumisajat ja vetäjän yhteystiedot löydät [Tampereen Reumayhdistyksen kotisivuilta](#).

Turun seudun Reumayhdistyksen Kilpikonna-klubi (skleroderma + muut harvinaiset reumasairaudet)

- Kokoontuu yhdistyksen tiloissa. Ryhmässä harvinaisia reumasairauksia sairastavat voivat vaihtaa kokemuksia, saada neuvoja ja tukea toinen toisiltaan.
- Ryhmän kokoontumisajat ja vetäjän yhteystiedot löydät [Turun seudun Reumayhdistyksen kotisivuilta](#).