

OTA YHTEYTTÄ!

Nykyisen tietosuojalainsäädännön aikana yhdistyksen on vaikeaa tavoittaa kaikkia diagnoosin saaneita perheitä. Pyrimme kuitenkin parhaamme mukaan tavoittamaan uudet perheet, jotta kaikilla olisi mahdollisuus vertaistukeen.

Yhdistys toivoo kaikkien diagnoosin kohtaavien perheiden olevan yhteydessä yhdistykseen.

Emme velvoita ketään jäseneksi, mutta haluaisimme henkilökohtaisesti kertoa, miten yhdistys voisi tukea perheen jaksamista!

Voit myös lähettää meille yhteystietosi yhteydenottoa varten.

Meille olisi myös arvokasta tietää kuinka paljon JNCL- ja LINCL-perheitä Suomessa on.

YHTEYSTIEDOT:

Toiminnanjohtaja Anu Haapanen

anu.haapanen@jncl.fi puh +358 50 3214219

Internet: www.jncl.fi

Sähköposti: info@jncl.fi

Puhelin: 0405881918 (puheenjohtaja)

Julkiset facebook-sivut:

Suomen JNCL-perheiden tukiyhdistys ry



SAIRAUS

NCL-taudit eli neuronaalet seroidilipofuskiinoosit ovat harvinaisia, peittyvästi periytyviä suomalaisen tautiperinnön sairauksia. Lapsemme ovat yleensä ihan tavallisia pikkulapsia, kunnes noin 4 - 8 vuoden iässä sairaus tulee esiin joko näön heikkenemisenä tai epilepsia-kohtauksien kautta. Sokeutuminen tapahtuu 2 - 6 vuotta taudin toteutuksen jälkeen. Sairausten monimuotoisuudesta johtuen siihen liittyy näkövamma lisäksi tavallisimmin epilepsiaa, joillakin varsin rajuna; henkisen kehityksen taantumista, liikehäiriöitä, liikunnallisia vaikeuksia, psyykkisiä ongelmia, unihäiriöitä jne. Sairausten eteneminen on yksilökohtaista eikä sen harvinaisuuden vuoksi anneta henkilökohtaisia ennusteita. Sairausten päävaiheet ovat kuitenkin tiedossa, joista perheille musertavin on ennuste ennenaikaisesta kuolemasta 20 - 30 -vuotiaana.

Tällä hetkellä NCL-tautia sairastavia lapsia/nuoria on noin 50 koko Suomessa.

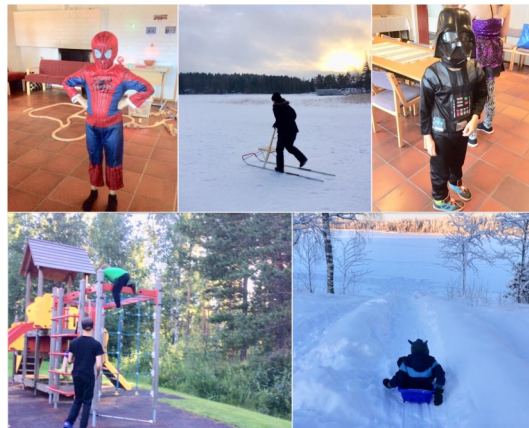


12-vuotiaan JNCL-tytön maalaus.

YHDISTYS

Suomen JNCL-perheiden tukiyhdistys ry perustettiin vuonna 2007 JNCL- ja LINCL-perheiden tukiyhdistykseksi. Yhdistys jakaa tietoa, järjestää jäsenperheille virkistys- ja toimintatapahtumia, ja muutenkin pyrkii tukemaan ja edesauttamaan perheiden eloa tämän raskaan taudin kanssa. Yhdistykseen kuuluu tällä hetkellä 36 perhettä.

Yhdistyksen jäseneksi tai kannatusjäseneksi voi liittyä: <https://www.flomembers.com/suomenjncl/members/application/createApplication>



Kuva: tunnelmia tapaamisista

Ehkä arvokkain asia, jota me jäsenet voimme toisillemme antaa ja toisiltamme saada, on vertaistuki. Vertaistuen mahdollistavat tapaamisemme ja sitä kautta monet perheet tulevat hyväiksi ystäviksi keskenään.

YHDISTYKSEN TOIMINTAA

Yhdistys järjestää vuodessa 2 - 3 vertaistukitapahtumaa, joista kaksi on perheille ja yksi on suunnattu pelkästään vanhemmille. Nämä yhteiset tapaamiset ovat monelle kantava voimavara arjessa.

Yhdistys lähettää jäsenilleen ja kannatusjäsenilleen muutaman jäsenkirjeen vuodessa, jossa kerrotaan ajankohtaisista asioista.

Yhdistyksen jäsenille on perustettu myös suljettu ja salainen facebook-keskusteluryhmä, jossa perheet tavoittavat nopeasti toisensa ja pystyvät siellä kysymään toisilta neuvoja ja jakamaan arjen murheet ja ilot.

Yhdistyksellä on myös julkiset facebook-sivut, josta löytyy yhdistyksen yhteystiedot ja tietoa tapahtumista.

Suomen JNCL-perheiden tukiyhdistys ry

Y-tunnus 2217722-9

Puhelin: 0405881918
www.jncl.fi
info@jncl.fi