

Harvinaisten sairauksien päivän seminaari

keskiviikkona 28.2.2018 klo 9.00–12.00

Johan Haartman -sali, T-sairaala, TYKS (os. Hämeentie 11, Turku)

Kansainvälisen harvinaisten sairauksien päivän teema vuonna 2018 on tutkimus. Seminaari käsittelee harvinaissairauksien tutkimusta ja tutkimuksen merkitystä harvinaissairauksien hoidossa.

OHJELMA

Seminaarin puheenjohtaja vs. osastonylilääkäri Samuli Rautava

- 8.30–9.00 **Aamukahvit**
- 9.00–9.15 **Alkusanat**
Samuli Rautava, vs. osastonylilääkäri, TYKS Harvinaisten sairauksien yksikkö
- 9.15–9.35 **Kokemustiedon merkitys tutkimustiedon rinnalla**
Katri Asikainen, puheenjohtaja, HARSO ry
Ritva Pirttimaa, puheenjohtaja, Harvinaiset-verkosto
- 9.35–10.00 **Tutkimuksen merkitys diagnostiikan ja hoitojen kehittymiseen**
Jaakko Ignatius, ylilääkäri, TYKS Perinnöllisyysklinikka
- 10.00–10.25 **LYHTY-tutkimus: Esteettömyys ja lyhytkasvuisten toimintakyky**
Sinikka Hiekkala, tutkimusjohtaja, Invalidiliitto
- 10.25–10.40 **Tauko**
- 10.40–11.05 **Toimintakyvyn edellytysten arviointi ja sen haasteet harvinaissairauksissa**
Ulla Rytökoski, LT fysiatri
- 11.05–11.30 **Harvinaissairauksien tutkimus meillä ja muualla – missä mennään?**
Helena Kääriäinen, tutkimusprofessori, THL
- 11.30–12.00 **Yhteenveto ja kommenttipuheenvuorot**
Samuli Rautava, vs. osastonylilääkäri, TYKS Harvinaisten sairauksien yksikkö
Katri Asikainen, puheenjohtaja, HARSO ry
Ritva Pirttimaa, puheenjohtaja, Harvinaiset-verkosto

Seminaaria voi seurata myös verkossa ja seminaarista tuotetaan myös tallenne.

Seminaarin järjestävät yhteistyössä Harvinaiset-verkosto ja HARSO ry.

TERVETULOA!