



HARVINAISET-VERKOSTO

Harvinaisten sairauksien päivä 2019

tietotorikiertue 27.2. - 6.3.



RARE DISEASE DAY.ORG

Harvinaisten sairauksien päivän tapahtuma

Helsingissä

perjantaina 1.3.2019 klo 10.00–15.00

Hattivatti-sali, Uusi lastensairaala (os. Stenbäckinkatu 9 D, Helsinki)

Kansainvälisen harvinaisten sairauksien päivän 2019 teema on sosiaali- ja terveystalvvelujen yhteensovittaminen. Toimiva arki edellyttää koko elämäkkaarta tukevaa palvelukokonaisuutta.

OHJELMA

- 10.00–11.15 **Harvinaiset-verkosto, harvinaissairauksien yksikkö ja ERN-osaamiskeskus esittäytyvät**
Kristina Franck, Harvinaiset-verkoston edustaja, Norio-keskus
Mikko Seppänen, osastonylilääkäri, HAKE-yksikkö HUS
Päivi Salminen, osastonylilääkäri, lasten yleiskirurgi ULS (VASCERN)
- harvinaissairauksien yksikön kyselytunti
- 11.15–11.30 **Harvinaisten sairauksien päivän teemavideot**
- virallinen kampanjavideo ja kokemustarinat: Romania, Espanja ja Kroatia
- 11.30–13.00 **Yhdistysten tietoiskut ja hanke-esittelyt**
- Harso ry
- Suomen HHT/Osler-yhdistys ry
- SMA Finland ry
- 22q11 Finland ry
- Synnynnäinen kasvohermohalvaus ry
- RETT ry
- Suomen Chiari- ja syringomyeliahdistys ry
- Leijonaemot ry
- Uudenmaan lihastautiyhdistys ry
- Suomen Dystoniayhdistys ry
- Erityinen sisarus -projekti
- Harvinaisesti yhdessä - harvinaisen osallistuva -epilepsiahanke
- 13.00–13.15 **Harvinaisten sairauksien päivän teemavideot**
- virallinen kampanjavideo ja kokemustarinat: Romania, Espanja ja Kroatia
- 13.15–14.30 **Harvinaiset-verkosto ja harvinaissairauksien yksikkö esittäytyvät**
- Harvinaiset-verkoston ja harvinaissairauksien yksikön tietoiskut
- ERN-osaamiskeskuksen esittely
- harvinaissairauksien yksikön kyselytunti

Paikalla ovat esittäytymässä myös: Suomen Hemofiliayhdistys, Suomen Akustikusneurinoomayhdistys, Suomen Vaskuliittiyhdistys, Suomen Turner-yhdistys, Helsingin Epilepsiyhdistys, Hengityslaittepotilaat ry, Suomen Osteogenesis Imperfecta -yhdistys, Suomen Orphanet ja Glut1 Foundation.

Tilaisuus on avoin kaikille asiasta kiinnostuneille. Osallistuminen on maksutonta, eikä edellytä ennakoilmoittautumista.

TERVETULOA!

Pidätämme oikeudet aikataulumuutoksiin.

Tapahtuma on osa Harvinaiset-verkoston Harvinaisten sairauksien päivän tietotorikiertuetta, joka järjestetään yhteistyössä yliopistosairaaloiden harvinaissairauksien yksiköiden kanssa.

www.harvinaiset.fi