



HARVINAISET-VERKOSTO

Harvinaisten sairauksien päivä 2019

tietotorikiertue 27.2. - 6.3.



RARE DISEASE DAY.ORG

## Harvinaisten sairauksien päivän tapahtuma

### Kuopiossa

torstaina 28.2.2019 klo 10.00–15.00

KYS pääaula, OLKA-piste (Akvaario-näyttelytila kahvilan vieressä)

(os. Puijonlaaksontie 2, Kuopio)

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

#### OHJELMA

- 10.00–10.15 **Tervetuloa ja Harvinaisten sairauksien päivän teemavideot**  
- Harvinaisten sairauksien päivän teema  
- virallinen kampanjavideo sekä kokemustarinat: Romania, Espanja ja Kroatia
- 10.15–10.30 **Harvinaiset-verkosto esittäytyy**  
- Harvinaiset-verkoston tietoisku
- 11.00–11.30 **Harvinaissairaahan hoitopolku**  
- harvinaissairauksien yksikön tietoisku ja kyselytunti  
*Harvinaissairauksien yksikön ylilääkäri, professori Jarmo Jääskeläinen*
- 12.00–12.30 **Ajankohtaista ERN-toiminnasta**  
- KYSin ”Harvinaiset ja vaikeat epilepsiat” (EpiCARE)-osaamisverkoston esittelyä  
*KYSin Neurokeskuksen ylilääkäri, professori Reetta Kälviäinen*
- 13.00–13.30 **Yhdistysten ja hankkeiden tietoiskut**  
- Erityinen sisarus -projekti  
- Kuopion Seudun Hengitysyhdistys  
- Retina ry  
- Harvinaisesti yhdessä - harvinaisen osallistuva -epilepsiahanke
- 13.30–13.45 **Harvinaisten sairauksien päivän teemavideot**  
- virallinen kampanjavideo sekä kokemustarinat: Romania, Espanja ja Kroatia
- 14.00–14.30 **Harvinaiset-verkosto ja harvinaissairauksien yksikkö esittäytyvät**  
- Harvinaiset-verkoston ja harvinaissairauksien yksikön tietoiskut

**Paikalla ovat esittäytymässä myös:** Kuopion Reumayhdistys, Tuberoosiskleroosiyhdistys, Kuopion seudun epilepsiyhdistys, Pohjois-Savon lihastautiyhdistys, Suomen Dystoniayhdistys (Pohjois-Savon dystonia-vertaistukiryhmä), Suomen Turner-yhdistys, Suomen Osteogenesis Imperfecta -yhdistys, Suomen Vaskuliittiyhdistys, Mitokondrioyhdistys ja Leijonaemot ry.

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 yliopistosairaaloitten harvinaissairauksien yksiköiden kanssa.

[www.harvinaiset.fi](http://www.harvinaiset.fi)