



HARVINAISET-VERKOSTO

Harvinaisten sairauksien päivä 2019

tietotorikiertue 27.2. - 6.3.



RARE DISEASE DAY.ORG

Harvinaisten sairauksien päivän tapahtuma

Oulussa

keskiviikkona 27.2.2019 klo 10.00–15.00

Scandic City -hotelli, kokoustila Vaunumaakari 2 (os. Saaristonkatu 4, Oulu)

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

OHJELMA

- 10.15–11.15 **Harvinaiset-verkosto ja harvinaissairauksien yksikkö esittäytyvät**
- Harvinaiset-verkoston ja harvinaissairauksien yksikön tietoisut
- harvinaissairauksien yksikön kyselytunti
- 11.30–11.45 **Harvinaisten sairauksien päivän teemavideot**
- virallinen kampanjvideo
- kokemustarinat: Romania, Espanja ja Kroatia
- 12.15–12.30 **Yhdistysten tietoisut**
- 22q11 Finland ry
- Leijonaemot ry
- 12.45–13.00 **Harvinaisten sairauksien päivän teemavideot**
- virallinen kampanjvideo
- kokemustarinat: Romania, Espanja ja Kroatia
- 13.15–14.45 **Harvinaiset-verkosto ja harvinaissairauksien yksikkö esittäytyvät**
- Harvinaiset-verkoston ja harvinaissairauksien yksikön tietoisut
- harvinaissairauksien yksikön kyselytunti

Paikalla ovat esittämässä myös:

Suomen Akustikusneurinoomayhdistys, Pohjois-Pohjanmaan epilepsiyhdistys, Immuunipuutospotilaiden yhdistys, Suomen Osteogenesis Imperfecta -yhdistys, Suomen Turner-yhdistys ja Suomen Vaskuliittiyhdistys.

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

TERVETULOA!

Pidätämme oikeudet aikataulumuutoksiin.

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

www.harvinaiset.fi