



HARVINAISET-VERKOSTO

Harvinaisten sairauksien päivä 2019

tietotorikiertue 27.2. - 6.3.



RARE DISEASE DAY.ORG

# Harvinaisten sairauksien päivän tapahtuma Tampereella

maanantaina 4.3.2019 klo 10.00–15.00

TAYS, vanha pääaula (os. Teiskontie 35, A-rakennus, Tampere)

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

## OHJELMA

- 10.00–11.15 **Harvinaiset-verkosto ja harvinaissairauksien yksikkö esittäytyvät**  
- Harvinaiset-verkoston ja harvinaissairauksien yksikön tietoisut  
- ERN-osaamiskeskuksen esittely  
- harvinaissairauksien yksikön kyselytunti
- 11.30–11.45 **Harvinaisten sairauksien päivän teemavideot**  
- virallinen kampanjavideo  
- kokemustarinat: Romania, Espanja ja Kroatia
- 12.00–12.45 **Yhdistysten tietoisut ja hanke-esittelyt**  
- Retina ry  
- 22q11 Finland ry  
- Pirkanmaan neuroyhdistys ry  
- Rett ry  
- Suomen HAE-yhdistys ry  
- Erityinen sisaruus -projekti  
- Tukea Perheille -hanke
- 12.45–13.00 **Harvinaisten sairauksien päivän teemavideot**  
- virallinen kampanjavideo  
- kokemustarinat: Romania, Espanja ja Kroatia
- 13.15–14.30 **Harvinaiset-verkosto ja harvinaissairauksien yksikkö esittäytyvät**  
- Harvinaiset-verkoston ja harvinaissairauksien yksikön tietoisut  
- ERN-osaamiskeskuksen esittely  
- harvinaissairauksien yksikön kyselytunti

**Paikalla ovat esittäytymässä myös:** Suomen Akustikusneurinoomayhdistys, Suomen Vaskuliittiyhdistys, Aivolisäke-potilasyhdistys Sella, Pirkanmaan epilepsiyhdistys, Suomen Dystoniayhdistys (Tampereen vertaistukiryhmä), Suomen Turner-yhdistys, Suomen Osteogenesis Imperfecta -yhdistys ja Suomen Orphanet.

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

**TERVETULOA!**

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

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



HARVINAISET-VERKOSTO

# Harvinaisten sairauksien päivä 2019

tietotorikiertue 27.2. - 6.3.



RAREDISEASEDAY.ORG

*Pidätämme oikeudet aikataulumuutoksiin.*

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

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