



HARVINAISET-VERKOSTO

Harvinaisten sairauksien päivä 2019

tietotorikiertue 27.2. - 6.3.



RARE DISEASE DAY.ORG

## Harvinaisten sairauksien päivän tapahtuma

### Turussa

keskiviikkona 6.3.2019 klo 10.00–15.00

TYKS, Medisiina D -rakennus, Lauren-sali (os. Kiinamylynkatu 10, Turku)

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

#### OHJELMA

- 10.00–11.15 **Harvinaiset-verkosto ja harvinaissairauksien yksikkö esittäytyvät**  
- Harvinaiset-verkoston ja harvinaissairauksien yksikön tietoisuus  
- ERN-osaamiskeskuksen esittely  
- harvinaissairauksien yksikön kyselytunti
- 11.30–11.45 **Harvinaisten sairauksien päivän teemavideot**  
- virallinen kampanjavideo  
- kokemustarinat: Romania, Espanja ja Kroatia
- 12.00–12.30 **Yhdistysten tietoisuus ja hanke-esittelyt**  
- Ihoyhdistys ry  
- 22q11 Finland ry  
- Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry  
- SLE-yhdistys ry  
- Erityinen sisarus -projekti
- 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 tietoisuus  
- ERN-osaamiskeskuksen esittely  
- harvinaissairauksien yksikön kyselytunti

**Paikalla ovat esittäytymässä myös:** Suomen Dystoniayhdistys, Suomen Akustikusneurinoomayhdistys, Suomen Osteogenesis Imperfecta -yhdistys, Suomen Turner-yhdistys ja Suomen Vaskuliittiyhdistys.

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