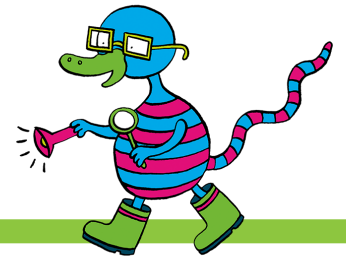


# HARVINAISMESSUT 26.–28.2.2021

HARVINAISTEN SAIRAUKSIEN PÄIVÄ



## OHJELMA PERJANTAINA 26.2.2021

Harvinaismessujen avajaiset, ohjelma-aika klo 18.00–19.30

Harvinaismessut avautuvat yleisölle 26.2. klo 16.00. Perjantain ohjelma alkaa klo 18.00.

- 18.00**      **Tervetuloa Harvinaismessuille!**  
*Kristina Franck, puheenjohtaja, Harvinaiset-verkosto*
- 18.10**      **Musiikkiesitys Uusi aamunkoi**  
*Katri Lehmuskoski, Harvinaiskeskus Norio, KVTL*
- 18.15**      **Yhdessä olemme tehokkaampia – EU:n askeleet harvinaissairauksien hoidossa**  
*Sirpa Pietikäinen, europarlamentaarikko*  
- aikaa yleisökysymyksille, kysymykset esitetään chat-alustalla
- 19.00**      **Eurooppalainen ja kansainvälinen yhteistyö harvinaisen silmin**  
*Saija Ristolainen-Kotimäki ja Matti Santalahti, Harvinaiset-verkoston Harkko-harvinaisasiantuntijaryhmän jäseniä*
- Sä voit!**  
*Perinnöllistä ja etenevää harvinaissairautta sairastavan Annukan viesti nuorten harvinaissairaiden kanssa työskenteleville ammattilaisille*
- 19.15**      **Terveiset Euroopasta**  
*Yann Le Cam, toimitusjohtaja, EURORDIS*
- 19.20**      **Mukana messuilla – kurkistus kotikatsomoon**
- 19.25**      **Musiikkiesitys Puhu äänellä jonka kuulen**  
*Katri Lehmuskoski, Harvinaiskeskus Norio, KVTL*
- Päätössanat ensimmäiselle messupäivälle**  
*Kristina Franck, puheenjohtaja, Harvinaiset-verkosto*

Muutokset ohjelmassa mahdollisia.

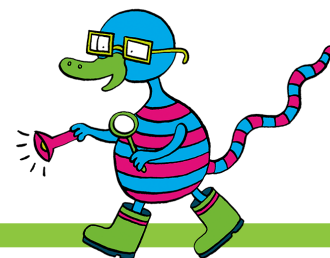


HARVINAISET-VERKOSTO

Harvinaiset-verkosto on valtakunnallinen harvinaistyötä tekevien sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöverkosto, jonka tavoitteena on parantaa harvinaissairaiden ja heidän läheistensä asemaa Suomessa.

# HARVINAISMESSUT 26.–28.2.2021

HARVINAISTEN SAIRAUKSIEN PÄIVÄ



## OHJELMA LAUANTAINA 27.2.2021

Lasten ja perheiden päivä, ohjelma-aika klo 14.00–16.00

- 14.00**      **Tervetuloa Harvinaismessuille!**  
*Kristina Franck, puheenjohtaja, Harvinaiset-verkosto*
- 14.05**      **Satutunti: Pohdiskellaan periyymistä**  
*Sanna Kalmari, Harvinaiskeskus Norio, KVTL*
- 14.30**      **Pandan musiikillinen taukojumppa**  
*Tule jumppaamaan Harvinaiskeskus Norion Panda-maskotin kanssa!*
- 14.45**      **Mukana messuilla – kurkistus kotikatsomoon**
- 14.50**      **Matti ja Orava: Musiikkitarina**  
*Leipäteatteri esittää: Ystävykset Matti ja Orava tapaavat.*
- 15.05**      **Mukana messuilla – kurkistus kotikatsomoon**
- 15.10**      **Puppanan jumppahetki**  
*Reumaliiton Puppana-maskotti kertoo viikon kuulumiset jumpaten, liity mukaan!*
- 15.15**      **Hoidon ja arjen yhteensovittaminen**  
*Viidesluokkalainen Aino kertoo arjestaan harvinaissairauden kanssa.*
- 15.20**      **Vanhempien puheenvuoro**  
*Keskustelua vertaistuesta, harvinaissairaahan lapsen vanhemmuudesta ja sisaruudesta. Keskustelemassa Karolina Lamroth ja Heli Parjanen, Leijonaemot ry.*
- 15.40**      **Matti ja Orava: Maailmanympärysmatka**  
*Leipäteatteri esittää: Tarina ystävyksistä, jotka lähtevät seikkailulle ja löytävät kaikkein tärkeimmän asian.*
- 15.55**      **Harvinaistutkija Harvi Holmes seikkailee**  
*Sarjakuva-animaatio Harvin seikkailuista harvinaissairauksien maailmassa.*
- Päätössanat toiselle messupäivälle**  
*Kristina Franck, puheenjohtaja, Harvinaiset-verkosto*

*Muutokset ohjelmassa mahdollisia.*

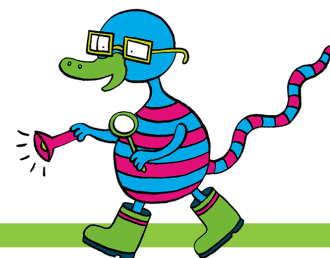


HARVINAISSET-VERKOSTO

*Harvinaiset-verkosto on valtakunnallinen harvinaistyötä tekevien sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöverkosto, jonka tavoitteena on parantaa harvinaissairaiden ja heidän läheistensä asemaa Suomessa.*

# HARVINAISMESSUT 26.–28.2.2021

HARVINAISTEN SAIRAUKSIEN PÄIVÄ



## OHJELMA SUNNUNTAINA 28.2.2021

Kansainvälinen Harvinaisten sairauksien päivä, ohjelma-aika klo 12.00–17.00

- 12.00 Hyvää Harvinaisten sairauksien päivää!**  
*Kristina Franck, puheenjohtaja, Harvinaiset-verkosto*
- 12.05 Kansanedustajan tervehdys / Hälsningen från riksdagsledamoten**  
*Veronica Rehn-Kivi, kansanedustaja / riksdagsledamot*
- 12.15 Harvinaisten sairauksien päivän video**
- 12.20 Perinnöllinen syöpä**  
*Tea Kotajärvi, perinnöllisyshoitaja/ kättilö, OYS  
(OYS harvinaissairauksien yksikön tuottama video)*
- 12.30 Matalan kynnyksen tukea ja tietoa harvinaisista sairauksista ja perinnöllisyydestä / Stöd och information vid sällsynta, ärftliga diagnoser**  
*Maria Hintze, Folkhälsan ja Ulla Parisaari, Harvinaiskeskus Norio (KVTL)  
(Harvinaiset-verkoston tuottama video)*
- 12.50 Vastasyntyneiden harvinaisten sairauksien seulonta**  
*Johanna Lempainen, dosentti, vs. osastonylilääkäri, TYKS harvinaissairauksien yksikkö (TYKS harvinaissairauksien yksikön tuottama video)*
- 13.05 Sällsynta sjukdomar / Harvinaissairaudet**  
*Folkhälsanin tuottama animaatiovideo*
- 13.10 Vaikeat ja harvinaiset epilepsiat**  
*Reetta Kälviäinen, professori, KYS Epilepsiakeskuksen ylilääkäri  
(KYS harvinaissairauksien yksikön tuottama video)*
- 13.25 Missä mennään harvinaistyössä?**  
*Professori Helena Kääriäinen, THL ja kehitysjohtaja Elina Rantanen, Harvinaiskeskus Norio, KVTL (Harvinaiset-verkoston tuottama video)*
- 13.50 Harvinaistyö harvinaisen näkökulmasta**  
*Seija Leppänen, Marjo Mäkelä ja Stefan Taubert, Harvinaiset-verkoston Harkko-harvinaisasiantuntijaryhmän jäseniä*
- 14.00 Monialainen yhteistyö**  
*Pasi Nevalainen, apulaisyylilääkäri (TAYS harvinaissairauksien yksikön tuottama video)*
- 14.15 Potilasjärjestövaikuttaminen – ajankohtaista, tarpeellista ja tehokasta**  
*Mikko Seppänen, osaston ylilääkäri, HAKE  
(HUS harvinaissairauksien yksikön tuottama video)*
- 14.30 Harvinaistyö järjestöissä – yhdessä olemme enemmän**  
*Paneelikeskustelu Kristina Franck, Risto Heikkinen, Ritva Pirttimaa ja Paula Sorjonen, Harvinaiset-verkoston jäsenjärjestöjen edustajia*
- Harvinaissairaudet – tavallisempia kuin luulet**  
*Harvinaiset-verkoston tuottama animaatiovideo*

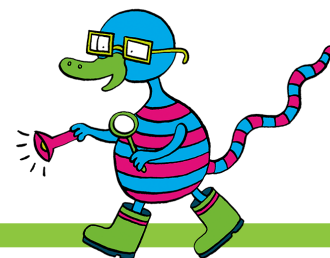


HARVINAISSET-VERKOSTO

Harvinaiset-verkosto on valtakunnallinen harvinaistyötä tekevien sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöverkosto, jonka tavoitteena on parantaa harvinaissairaiden ja heidän läheistensä asemaa Suomessa.

# HARVINAISMESSUT 26.–28.2.2021

HARVINAISTEN SAIRAUKSIEN PÄIVÄ



## OHJELMA SUNNUNTAINA 28.2.2021 jatkuu

Kansainvälinen Harvinaisten sairauksien päivä, ohjelma-aika klo 12.00–17.00

- 15.00**      **Huntingtonin taudin kansallinen rekisteri ja osaamisverkosto Suomessa**  
*Hanna Ansakorpi, neurologian erikoislääkäri, dosentti (OYS harvinaissairauksien yksikön tuottama video)*
- 15.20**      **Synnyynnäinen hyperinsulinismi**  
*Hanna Huopio, dosentti, lasten endokrinologi (KYS harvinaissairauksien yksikön tuottama video)*
- 15.35**      **Potilasnäkökulma: harvinaissairaajan ja -vammaisen hoito tulevaisuudessa**  
*Keskustelua transitiosta, seurannasta ja hoitotahoista. Panelistit: Tessa Alanko, Katri Asikainen, Alma Laine, Satu Salmi ja Hannu Savolainen HARSO ry*
- 16.05**      **Lapsen kuntoutuspolku**  
*Leena Lauri, kuntoutusohjaaja (TYKS harvinaissairauksien yksikön tuottama video)*
- 16.15**      **Harvinaissairauksien geenihoidot – toivoa ja turhautumista**  
*Kirmo Wartiovaara, LT, dosentti, perinnöllisyyslääkäri (HUS harvinaissairauksien yksikön tuottama video)*
- 16.35**      **Tietoisuuskampanjat kahdesta perinnöllisestä aineenvaihduntasairaudesta**  
*Pasi Nevalainen, apulaisylilääkäri, TAYS harvinaissairauksien yksikkö (TAYS harvinaissairauksien yksikön tuottama video)*
- 16.50**      **Mukana messuilla – kurkistus kotikatsomoon**
- 16.55**      **Musiikkiesitys Veden alla**  
*Sibelius-lukion sekakuoro, johtaja Reijo Aittakumpu*
- Päätössanat ja kiitos messukävijöille**  
*Kristina Franck, puheenjohtaja, Harvinaiset-verkosto*

*Muutokset ohjelmassa mahdollisia.*



HARVINAISET-VERKOSTO

*Harvinaiset-verkosto on valtakunnallinen harvinaistyötä tekevien sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöverkosto, jonka tavoitteena on parantaa harvinaissairaiden ja heidän läheistensä asemaa Suomessa.*