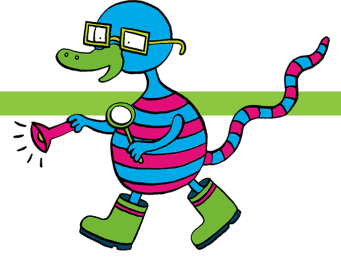


HARVINAISSAIRAUKSIEN KANSALLINEN WEBINAARI

keskiviikkona 1.12.2021 klo 14-16



Missä ollaan kansallisessa harvinaistyössä ja kuinka tähän on tultu?

Suomeen on laadittu jo kaksi Harvinaissairauksien kansallista ohjelmaa, joista jälkimmäinen on vuosille 2019-2023. Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselle on vuonna 2021 perustettu Harvinaissairauksien kansallinen koordinaatiokeskus, jonka tukena toimii sosiaali- ja terveysministeriön asettama Harvinaisten sairauksien kansallisen koordinaation asiantuntijatyöryhmä.

OHJELMA

Puheenjohtaja Kristina Franck

14.00 Avaussanat

Kristina Franck, puheenjohtaja, Harvinaiset-verkosto

14.10 Kansallinen ohjelma – miten tähän on tultu

Risto Heikkinen, erityisasiantuntija, Allergia-, Iho- ja Astmaliitto, Harvinaiset-verkosto
Yleisökysymyksiä ja keskustelua

14.35 Harvinaiset-verkoston tavoitteet ja tehtävät

Carita Åkerblom ja Kati Saari, suunnittelijat, Harvinaiset-verkosto
Yleisökysymyksiä ja keskustelua

14.50 - 14.55 Tauko

14.55 Kansallisen ohjelman tilanne nyt ja tulevaisuudessa

Satu Wedenoja, ylilääkäri, Harvinaissairauksien kansallinen koordinaatiokeskus, THL
Iiro Toikka, kehittämispäällikkö, Harvinaissairauksien kansallinen koordinaatiokeskus, THL
Risto Heikkinen, erityisasiantuntija, Allergia-, Iho- ja Astmaliitto, Harvinaiset-verkosto
Yleisökysymyksiä ja keskustelua

15.40 Mitä kansallinen ohjelma tarkoittaa harvinaissairaalle?

Kokemuspaneeli
Panelistit: Paula Eronen, Marjo Mäkelä ja Matti Santalahti

15.55 - 16.00 Yhteenveto ja päätössanat

Kristina Franck, puheenjohtaja, Harvinaiset-verkosto

Harvinaiset-verkoston järjestämä maksuton, kaikille avoin webinaari on kohdennettu erityisesti harvinaissairaille ja heidän läheisilleen sekä heidän kanssaan työskenteleville ammattilaisille.

Ilmoittautuminen 28.11. mennessä verkkolomakkeella osoitteessa

<https://link.webropolsurveys.com/EP/03AF1D9096075953>

Osallistumislinkki lähetetään ilmoittautuneille päivää ennen tapahtumaa.

TERVETULOA!

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.