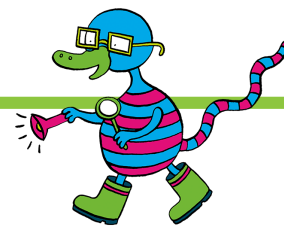


HARVINAISTEN SAIRAUKSIEN PÄIVÄ

29. HELMIKUUTA 2024



HARVINAISSAIRAAN HYVINVOINTIA ETSIMÄSSÄ

Torstaina 29.2.2024 klo 14.00–16.00, Pikkuparlamentti ja etäyhteys

Seminaarin järjestävät Harvinaiset-verkosto ja eduskunnan harvinaissairauksien yhteistyöryhmä. Tapahtuma on osa kansainvälistä harvinaisten sairauksien päivän tietoisuuskampanjaa.

OHJELMA

Tilaisuuden juontaa Jussi-Pekka Rantanen

- 13.30 Kahvitarjoilu Pikkuparlamentin aulassa
- 14.00 Avaussanat**
Mia Laiho, eduskunnan harvinaissairauksien yhteistyöryhmän puheenjohtaja
Päivi Vataja, puheenjohtaja, Harvinaiset-verkosto
- Eurooppalaisen harvinaisyhdistysten kattojärjestö Eurordisin tervehdys**
Yann Le Cam, CEO, Eurordis
- 14.10 Harvinaissairauksien kansallinen ohjelma 2024–2028**
Satu Wedenoja, ylilääkäri, THL, Harvinaissairauksien kansallinen koordinaatio
- 14.25 Keskittämisasiasetus ja kehittämistarpeet harvinaissairaiden kannalta**
Vesa Jormanainen, lääkintöneuvos, STM
- 14.40 Näkökulmapuheenvuoro: Järjestössä harvinainen ei ole harvinainen**
Ella-Riikka Isometsä, harvinaissairas, harvinaissairaantytär ja harvinaissairaantäiti
- Kolmas sektori hyvinvointiyhteiskunnan tukena**
Anne Knaapi, johtaja, varapääsihteeri, Soste ry
- 14.55 Näkökulmapuheenvuoro**
THL:n harvinaissairauksien asiantuntijatyöryhmän järjestöedustajat
Risto Heikkinen (Harvinaiset-verkosto) ja Katri Asikainen (Harso ry)
- 15.00 Harvinaissairauksien kansallisen yhteistyön mahdollisuudet ja kompastuskivet**
Paneelikeskustelu. Paneelissa Mia Laiho (kok), Inka Hopsu (vihr), Mira Nieminen (ps).
Keskustelua moderoi Jussi-Pekka Rantanen.
- Aikaa yleisökysymyksille ja keskustelulle
- 15.55–16.00 Kiitossanat**
Päivi Vataja, puheenjohtaja, Harvinaiset-verkosto

Seminaari lähetetään suorana verkkoon.
Seminaaritallenne on katsottavissa 2 kk:n ajan osoitteessa harvinaiset.fi.

TERVETULOA!

Muutokset ohjelmassa mahdollisia.



HARVINAISSET-VERKOSTO

Harvinaiset-verkosto on sosiaali- ja terveysalan kattojärjestöjen valtakunnallinen yhteistyöverkosto, jonka tavoitteena on vahvistaa harvinaissairaiden ja heidän läheistensä yhdenvertaista asemaa yhteiskunnassa.