

Harvinaissairauden monet kasvot - luentosarja

Harvinaisen sairauden diagnosointi on usein hidasta ja sairauden vaikutukset harvinaissairaan ja hänen läheistensä arkeen merkittäviä. Yliopistosairaaloiden Harvinaissairauksien yksiköt ja Harvinaiset-verkosto järjestävät syys-lokakuussa 2024 etäluentosarjan harvinaissairauksien diagnosoinnin, hoidon ja tutkimuksen merkityksestä sekä näihin liittyvistä haasteista ja tulevaisuuden mahdollisuuksista.

Koulutus on tarkoitettu kaikille harvinaissairaiden kanssa työskenteleville sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille. Luentosarja toteutetaan etäyhteydellä. Osallistuminen on maksutonta, mutta edellyttää ennakoilmoittautumista. Verkkolomakkeella voit ilmoittautua joko koko luentosarjaan tai yksittäisiin osioihin. Ilmoittautuminen tulee tehdä viimeistään kahta päivää ennen tapahtumaa. Luentosarja tallennetaan ja tallenteet ovat katsottavissa 3 kk:n ajan. Tervetuloa!

Terveisin,

Harvinaissairauksien yksiköt
Turun yliopistollinen keskussairaala
Tampereen yliopistollinen sairaala
Kuopion yliopistollinen sairaala
Oulun yliopistollinen sairaala
Helsingin yliopistollinen keskussairaala

Harvinaiset-verkosto

Linkki ilmoittautumiseen: <https://link.webropol.com/s/luentosarja2024>

Harvinaissairauden monet kasvot -luentosarja

Luentosarja on tarkoitettu sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille

ke 25.9.2024 klo 14:00-14:45

Harvinaissairauden tunnistaminen: oireista löydöksiin

14:00 **Tervetuloa**

Johanna Lempainen, puheenjohtaja

14:05 **Keskeiset haasteet**

Pasi Nevalainen, dosentti, osastonylilääkäri, TAYS Harvinaissairauksien yksikkö

14:30 **Sosiaalipalvelut harvinaissairaahan arjen tukena**

Risto Heikkinen, erityisasiantuntija, Allergia-, iho- ja astmaliitto

14:40 **Arki jatkuu**

Kokemuspuheenvuoro, Seija Leppänen

ke 2.10.2024 klo 14:00-14:45

Genetiikka ja harvinaissairaudet

14:00 **Tervetuloa**

Pasi Nevalainen, puheenjohtaja

14:05 **Nykyiset genetiikan tutkimukset diagnostiikan tukena sekä tulevaisuuden mahdollisuudet**

*LT Outi Kuusmin, apulaisylilääkäri, perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkäri, OYS
Perinnöllisyyslääketiede ja Harvinaissairauksien yksikkö*

14:30 **Perinnöllinen sairaus on koko perheen sairaus**

Kokemuspuheenvuoro, Johanna Lindstedt

14:35 **Matalan kynnyksen tuki perinnöllisyyteen ja genetiikkaan**

*Johanna Rintahaka, lääketieteen toimittaja, perinnöllisyysshoitaja,
Harvinaiskeskus Norio*

ke 9.10.2024 klo 14:00-14:45

Tutkimukset genetiikan rinnalla ja tukena

14:00 **Tervetuloa**

Antti Saari, puheenjohtaja

14:05 **Kun harvinainen on todella harvinainen ammattilaisellekin**

Pasi Nevalainen, dosentti, osastonylilääkäri, TAYS Harvinaissairauksien yksikkö

14:35 **Harvinaisen pitkä polku diagnoosiin**

*Kirsi Asula, erikoissuunnittelija, Neuroliitto ja Johanna Nuutinen,
Mitokondrioyhdistys*

Yhteistyössä:

