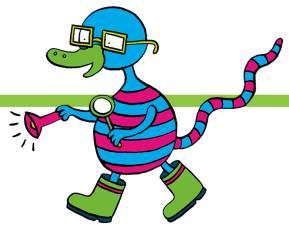
HARVINAISTEN SAIRAUKSIEN PÄIVÄ

28. HELMIKUUTA 2025



HARVINAISEN VIISAITA VALINTOJA -webinaari

Perjantaina 28.2.2025 klo 10.15–12.00

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

OHJELMA

Tilaisuuden juontaa Jussi-Pekka Rantanen

10.15 **Webinaarin avaus**
Jussi-Pekka Rantanen

Tervehdyssanat
Mia Laiho, eduskunnan harvinaissairauksien yhteistyöryhmän puheenjohtaja
Jenni Kuusela, Harvinaiset-verkoston edustaja

Eurooppalaisen harvinaisyhdistysten kattojärjestö Eurordisin tervehdys
Virginie Bros-Facer, CEO, Eurordis
Harvinaisten sairauksien päivän kansainvälinen teemavideo

10.25 **Harvinaisen viisaiden valintojen avaimia**
Kolme kokemuspuheenvuoroa

10.40 **Kansallisten toimien ja lainsäädännön kehittämistarpeet harvinaissairaiden kannalta – katsaus nykytilanteeseen**
Vesa Jormanainen, lääkintöneuvos, STM

10.55 **Tauko (5 min)**

11.00 **Harvinaisen viisaita valintoja – mitä ne edellyttävät ja miten niihin päästään?**
Paneelikeskustelu. *Keskustelua moderoi Jussi-Pekka Rantanen.*
Panelistit: Hanna Holopainen (vihr), Mia Laiho (kok), Aki Lindén (sdp) sekä Vesa Jormanainen (STM), Mari Kiuru (Harvinaiset-verkosto, Ultraharvinaiset) ja Ella-Riikka Isometsä (harvinaisvaikuttaja).

11.55 **Vetoomuksen luovutus Eduskunnan harvinaissairauksien yhteistyöryhmälle**

Päätössanat
Jussi-Pekka Rantanen

12.00 **Lähetys päättyy**

Webinaarin päättävä paneelikeskustelu välitetään suorana lähetyksenä eduskunnasta. Tallenne on katsottavissa heti tapahtuman jälkeen 2 viikon ajan osoitteessa harvinaiset.fi.

TERVETULOA!

Muutokset ohjelmassa mahdollisia.

HARVINAISET-VERKOSTO

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