

HARVINAISTEN SAIRAUKSIEN PÄIVÄ

HARVINAISMESSUT 29. HELMIKUUTA 2020



HARVINAISTEN SAIRAUKSIEN PÄIVÄN SEMINAARI

lauantaina 29.2.2020 klo 10.15 - 12.15

Terassilämpö, Musiikkitalo

(os. Mannerheimintie 13 A, Helsinki)

Harvinaiset-verkosto järjestää maksuttoman ja kaikille avoimen Harvinaisten sairauksien päivän seminaarin osana Harvinaismessut-tapahtumaa.

OHJELMA

Puheenjohtaja Marika Kiikala-Siuko

- 10.15** **Avaussanat**
Marika Kiikala-Siuko, puheenjohtaja, Harvinaiset-verkosto
- 10.20** **Harvinaissairauksien ohjelman ja järjestöjen merkityksestä**
Mikko Seppänen, osaston ylilääkäri, HUS harvinaissairauksien yksikkö HAKE
- 10.30** **Harvinaissairaiden hoidon tulevaisuuden näkymät**
Johanna Lempainen, el, dosentti, TYKS harvinaissairauksien yksikkö
- 11.00** **Järjestöjen palvelut ja asiantuntijuus – miksi järjestöjä kannattaa kuunnella**
Kristina Franck, varapuheenjohtaja, Harvinaiset-verkosto
- 11.20** **Kohti harvinaisen hyvää elämää**
Paneelikeskustelu
Vetäjä: Carita Åkerblom, suunnittelija, Harvinaiset-verkosto
Panelistit: Saija Ristolainen-Kotimäki ja Matti Santalahti (HARKKO-työryhmä)
sekä Katri Asikainen (Harso ry)
Kommentaattori: Risto Heikkinen, erityissuunnittelija, Allergia-, iho- ja astmaliitto ry
- 12.00** **Yhteistyötä harvinaissairaiden hyväksi jo 25 vuotta**
Marika Kiikala-Siuko, puheenjohtaja, Harvinaiset-verkosto
- 12.15** **Seminaari päättyy**

Paikat täytetään saapumisjärjestyksessä. Saliin mahtuu noin 70 henkilöä.
Seminaari välitetään suorana verkkoon, etäkommentointiin on mahdollisuus viestiseinän välityksellä.
Verkkolähetyksen linkki julkaistaan harvinaiset.fi-sivulla.
Seminaaritallenne on myöhemmin katsottavissa harvinaiset.fi-sivulta.

TERVETULOA!

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.