

Harvinaisten sairauksien kansainvälinen
teemapäivä 28.2.2018



Harvinaisten sairauksien päivän seminaari

keskiviikkona 28.2.2018 klo 9.00–12.00

Johan Haartman -sali, T-sairaala, TYKS (os. Hämeentie 11, Turku)

Kansainvälisen harvinaisten sairauksien päivän teema vuonna 2018 on tutkimus. Seminaari käsittelee harvinaissairauksien tutkimusta ja tutkimuksen merkitystä harvinaissairauksien hoidossa.

OHJELMA

Seminaarin puheenjohtaja vs. osastonylilääkäri Samuli Rautava

- | | |
|-------------|--|
| 8.30–9.00 | Aamukahvit |
| 9.00–9.15 | Alkusanat
Samuli Rautava, vs. osastonylilääkäri, TYKS Harvinaisten sairauksien yksikkö |
| 9.15–9.35 | Kokemustiedon merkitys tutkimustiedon rinnalla
Katri Asikainen, puheenjohtaja, HARSO ry
Ritva Pirttimaa, puheenjohtaja, Harvinaiset-verkosto |
| 9.35–10.00 | Tutkimuksen merkitys diagnostiikan ja hoitojen kehittymiseen
Jaakko Ignatius, ylilääkäri, TYKS Perinnöllisyysklinikka |
| 10.00–10.25 | LYHTY-tutkimus: Esteettömyys ja lyhytkasvuisten toimintakyky
Sinikka Hiekkala, tutkimusjohtaja, Invalidiliitto |
| 10.25–10.40 | Tauko |
| 10.40–11.05 | Toimintakyvyn mittaaminen ja sen haasteet harvinaissairauksissa
Heli Valkeinen, erikoistutkija, TOIMIA-verkosto, THL |
| 11.05–11.30 | Harvinaissairauksien tutkimus meillä ja muualla – missä mennään?
Helena Kääriäinen, tutkimusprofessori, THL |
| 11.30–12.00 | Yhteenveto ja kommenttipuheenvuorot
Samuli Rautava, vs. osastonylilääkäri, TYKS Harvinaisten sairauksien yksikkö
Katri Asikainen, puheenjohtaja, HARSO ry
Ritva Pirttimaa, puheenjohtaja, Harvinaiset-verkosto |

Seminaari on suunnattu kaikille asiasta kiinnostuneille. Osallistuminen on maksutonta, mutta edellyttää ennakoilmoittautumista 19.2. mennessä osoitteessa <https://www.lyyti.in/harvinaistenpaiva>.

Seminaaria voi seurata myös verkkovälitteisesti.

Tarkemmat ohjeet etäosallistumiseen osoitteessa www.harvinaiset.fi/harvinaisten-sairauksien-paiva.

TERVETULOA!

Seminaarin järjestävät yhteistyössä Harvinaiset-verkosto ja HARSO ry



HARVINAISET-VERKOSTO

