

HARVINAISSAIRAUKSIEN KANSALLINEN KONFERENSSI

Pilviä vai paistetta – Uudistuvan harvinaissairauksien kansallisen ohjelman sääennuste

maanantaina 22.10.2018 Säätytalolla

os. Snellmaninkatu 9-11 (esteetön sisäänkäynti os. Kirkkokatu 11-13)

OHJELMA

Teema: yhteistyön ja osallisuuden vahvistaminen uudessa kansallisessa ohjelmassa.

Puheenjohtaja Jarmo Jääskeläinen

- 9.00 Avaussanat**
Sari Sarkomaa, kansanedustaja, sosiaali- ja terveysvaliokunnan jäsen
- 9.10 Why patient-centred care and patient engagement are essential: experiences from the EU-funded project INNOVCare**
Raquel Castro, Social Policy Director, EURORDIS (videoitu esitys)
- 9.30 Kansallisen ohjelman tilannekatsaus: mitä jatkokauden aikana on tarkoitus tehdä**
Risto Heikkinen, erityissuunnittelija, Allergia-, Iho- ja Astmaliitto, Harvinaiset-verkosto
Ritva Halila, ylilääkäri, STM
Kommenttipuheenvuoro ja keskustelua

10.10 - 10.30 Kahvitauko

Puheenjohtaja Outi Kuismin

- 10.30 European Reference Networks - from European to national collaboration**
Victoria Hedley, Rare Disease Policy Manager, Newcastle University
- 11.00 Yhteistyöllä tuloksia harvinaissairauksien hoidossa**
Päivi Salminen, lastenkirurgian erikoislääkäri, HUS ja potilasedustaja
- 11.30 Eurooppalaiset osaamisverkostot – uusi toimintamuoto**
Katariina Hannula-Jouppi, dosentti, ihotautien ja allergologian erikoislääkäri, HUS
Sirkku Peltonen, dosentti, ihotautien ja allergologian erikoislääkäri, TYKS

12.00 - 12.45 Lounas

Puheenjohtaja Ilona Autti-Rämö

- 12.45 Osallisuuden vahvistaminen: mitä YK:n vammaissopimus linjaa?**
Merja Heikkinen, pääsihteeri, vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta VANE, STM
Henrik Gustafsson, lakimies, Invalidiliitto
- 13.30 Tarpeenmukaiset palvelut – hyvin toimiva palveluketju asiakkaan kannalta**
Kokemuspaneeli ja keskustelua

14.10 - 14.30 Kahvitauko

Puheenjohtaja Elina Rantanen

- 14.30 Sairaaläläkkeet harvinaissairauksissa**
Miia Turpeinen, arviointiyliääkäri, OYS
- 15.00 Järkeä harvinaissairauksien lääkkeiden korvausjärjestelmään**
Heikki Ruskoaho, professori, HY
- 15.30 Harvinaissairauksien diagnostiikan ja hoidon tulevaisuuden näkymiä**
Helena Kääriäinen, tutkimusprofessori, THL
- 16.00 - 16.30 Yhteenveto ja loppukeskustelu**
Pasi Nevalainen, endokrinologian erikoislääkäri, TAYS
kommenttipuheenvuorot

Ilmoittaudu konferenssiin 12.10. mennessä [sähköisellä lomakkeella.](#)