



Harvinaisten Sairauksien Päivä 2012

Aika ja paikka: Keskiviikko 29.2.2012 klo 12.00 - 15.30 Eduskunnan Pikkuparlamentin Kansalaisinfo

Järjestäjä: Harvinaiset-verkosto yhteistyössä potilasyhdistysten edustajien kanssa

Osallistujat: Tilaisuus järjestetään avoimena tapahtumana, johon on kutsuttu vieraita Eduskunnasta, Harvinaiset-verkoston jäsenjärjestöistä sekä harvinaisiin sairausryhmiin kuuluvien potilasyhdistyksistä. Tilaisuus toteutetaan myös webinaarina. Internetin kautta osallistuvien on mahdollista seurata esityksiä ja osallistua keskusteluun. Lisätietoa osoitteesta harvinaiset.fi.

Harvinaisten Sairauksien Päivän suojelijana toimii sosiaali- ja terveysministeri Paula Risikko

Ohjelma

12.00 – 12.10 Tilaisuuden avaus

Tilaisuuden puheenjohtaja Jukka Sariola, Lihastautiliitto ry

12.10 – 12.20 Videotervehdys

Toiminnanjohtaja Yann Le Cam, Eurordis

12.20 – 12.35 Harvinaiset-verkoston puheenvuoro

Kristina Franck, Harvinaiset-verkoston vuoden 2012 puheenjohtaja, Rinnekoti-Säätiö Lasten kuntoutuskoti

12.35 – 12.50 Harvinaiset-verkoston harvinaisryhmille teettämän kyselyn yhteenvedon esittely

Risto Heikkinen, Harvinaiset-verkosto, Iholiitto ry

12.50 – 13.00 Harvinaisten Sairauksien Päivän viettoa maailmalla

Marika Kiikala-Siuko, Harvinaiset-verkosto, Hengitysliitto Heli ry

13.00 – 13.15 Kokemuspuheenvuoro, Sanna Kalmari

13.15 – 13.40 Aikaa keskustelulle ja kysymyksille

13.40 – 13.50 Tervehdyspuheenvuoro

Sosiaali- ja terveysministeri Paula Risikko, Harvinaisten Sairauksien Päivän 2012 suojelija

13.50 – 14.20 Eurooppalainen yhteistyö harvinaissairauksissa

Tutkimusprofessori Helena Kääriäinen, Terveiden ja hyvinvoinnin laitos

14.20 – 14.50 Harvinaisia sairauksia koskeva kansallinen ohjelma Suomessa sekä STM:n

harvinaissairauksia koskevan kyselyn yhteenvedon esittely

Neuvotteleva virkamies Päivi Kaukonen, Sosiaali- ja terveysministeriö

14.50 – 15.05 Aikaa keskustelulle ja kysymyksille

15.05 – 15.15 Harvinaiset yhteen – Harvinaisyhdistysten kattojärjestö HARSO:n edustajan puheenvuoro

Elina Nykyri, Harvinaisyhdistysten kattojärjestö HARSO ry:n puheenjohtaja

15.15 – 15.30 Puheenjohtajan päätöspuheenvuoro