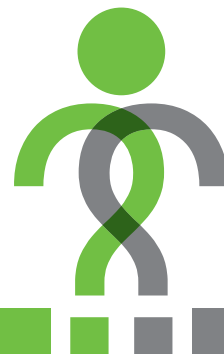


Harvinaissairaudet -päivä 25.1.2019

Scandic Park Helsinki, Mannerheimintie 46



Potilaan pitkä hoitopolku

Aamupäivän puheenjohtajana toimii osastonylilääkäri Mikko Seppänen, HUS

Ohjelma

- 09.30-10.00 Ilmoittautuminen ja aamiaisbuffet
10.00-10.05 Tilaisuuden avaus
Puheenjohtaja Mikko Seppänen
- 10.05-10.15 Valtioneuvoston tervehdys
Perhe- ja peruspalveluministeri Annika Saarikko
- 10.15-10.40 Katsaus harvinaissairauksien hoidon historiaan Suomessa
*Jarmo Jääskeläinen, professori, lastentautien ja -endokrinologian erikoislääkäri
Itä-Suomen yliopisto, Lastentaudit ja KYS, Lasten ja nuorten klinikka*
- 10.40-11.05 Aineenvaihduntatautien seulonnan kehitys Suomessa
*Harri Niinikoski, lastentautien erikoislääkäri ja lastenendokrinologi, TYKS
ja lääketieteellisen ravitsemusopin professori, TY*
- 11.05-11.30 Harvinaissairautta sairastavan potilaan oikeus saada tehokasta hoitoa
Klaus Nyblin, asianajaja, HPP Asianajotoimisto
- 11.30-11.55 Sairastuneen potilaan kohtaaminen
Tuija Turunen, PsT, johtava psykologi, psykoterapeutti, Suomen Terveystalo Oy
- 11.55-12.15 Potilaan näkökulma kokeellisiin hoitoihin
Mari Kiuru, varapuheenjohtaja, Ultraharvinaiset ry
- 12.15-13.00 **Lounastauko**
- Iltaapäivän puheenjohtajana toimii ayl Pasi Nevalainen, TAYS
- 13.00-13.25 Harvinaisten hematologisten sairauksien lasten ja aikuisten yhteispoliklinikka, HUS
- kokemus yhdistyy tutkimukseen ja tuottaa uutta tietoa
*Kirsi Jahnukainen, dosentti, lasten hematologi ja onkologi (Lastenkliniikka HUS) ja lasten onkologian
vieraileva professori (Karoliininen Instituutti) ja Ulla Wartiovaara-Kautto, dosentti, osastonylilääkäri,
HYKS Syöpäkeskus, hematologian linja*
- 13.25-13.50 Uuden sukupolven sekvensointi yhtenä harvinaissairauksien diagnostiikan kulmakivistä
*Janna Saarela, professori, johtaja, Centre for Molecular Medicine Norway,
NCMM, University of Oslo and Institute for Molecular Medicine Finland, FIMM,
University of Helsinki*
- 13.50-14.15 Tekoälyllä säästöjä ja parempaa hoitoa - harvinaissairas hukassa?
Mikko Seppänen, osastonylilääkäri, HUS
- 14.15-14.30 **Kahvitauko**
- 14.30-14.40 Video
- 14.40-15.10 Lääkekorvausjärjestelmä ja harvinaissairaudet
*Heikki Ruskoaho, professori, farmakologia ja lääkekehitys Helsingin yliopisto,
farmasian tiedekunta, farmakologian ja lääkehoidon osasto*
- 15.10-15.55 Paneelikeskustelu
*Risto Lapatto, erikoislääkäri HUS (puheenjohtaja)
Sari Sarkomaa, kansanedustaja Pekka Puska, kansanedustaja, professori
Heikki Ruskoaho, professori HY Jari Petäjä, toimialajohtaja HUS*
- 15.55-16.00 Päätössanat

Ilmoittautuminen

15.1.2019 mennessä osoitteessa: www.harvinaissairaudetpaiva.fi