

# Harvinaissairaudet -päivä 26.1.2018

Scandic Park Helsinki, Mannerheimintie 46



## Toimiva hoitopolku potilaalle - harvinaissairas hukassa?

Päivän puheenjohtajana toimii osastonylilääkäri Mikko Seppänen, HUS

### Ohjelma

09.30–10.00	Ilmoittautuminen
10.00–10.15	Tilaisuuden avaus
10.15–10.30	Työ harvinaissairaanhoidon hyväksi Euroopassa <ul style="list-style-type: none"><li>MEP Sirpa Pietikäinen</li></ul>
10.30–11.30	Harvinaissairaanhoidon haastava hoitopolku <ul style="list-style-type: none"><li>Osastonylilääkäri Mikko Seppänen, HUS</li></ul> Harvinaissairauksien yksiköt esittäytyvät
11.30–12.00	Miten toimiva hoitoketju- ja moniammatillinen tiimi luodaan? <ul style="list-style-type: none"><li>Johtajaylilääkäri Ermo Haavisto, Satakunnan sairaanhoitopiiri</li></ul>
12.00–12.30	Potilaan hoitoon sitoutuminen <ul style="list-style-type: none"><li>Proviisori Kirsi Kvarnström, väitöskirjatutkija, HUS-Apteekki/Helsingin yliopisto</li></ul>
12.30–13.30	Lounastauko
13.30–14.00	Potilaan kriisin kohtaaminen <ul style="list-style-type: none"><li>Psykologi Johanna Stenberg, Kuntoutussäätiö</li></ul>
14.00–14.30	HAE-kyselyn tulosten esittely <ul style="list-style-type: none"><li>Erytysuunnittelija Risto Heikkinen, Allergia-, iho- ja astmaliitto</li></ul>
14.30–15.00	Tekemättömän työn hinta Liiketoimintajohtaja biopankki ja kliininen lääketutkimus Lasse Parvinen, Terveystalo
15.00–15.15	Kahvitauko
15.15–15.55	Paneelikeskustelu Harvinaissairaudet ja niihin liittyvät haasteet tänään ja tulevaisuudessa <ul style="list-style-type: none"><li>Pj. Risto Lapatto, erikoislääkäri HYKS Lastenlinikka</li><li>Heikki Ruskoaho, professori, farmakologia ja lääkekehitys Helsingin yliopisto, farmasian tiedekunta, farmakologian ja lääkehoidon osasto</li><li>Ritva Halila, ylilääkäri, STM</li><li>Ulla Wartiovaara-Kautto, dosentti, osastonylilääkäri, HYKS Syöpäkeskus, hematologian linja</li></ul>
15.55–16.00	Päätössanat

### Ilmoittautuminen

20.1.2018 mennessä osoitteessa: [www.harvinaissairaudetpaiva.fi](http://www.harvinaissairaudetpaiva.fi)