



HARVINAISET HAASTEET IV –SEMINAARI

4.10.2017 klo 11:00-16:00

Turun Yliopistollinen keskussairaala, Johan Haartman -sali

Harvinaiset sairausryhmät määritellään Euroopan Unionin mukaan harvinaisiksi, jos niihin kuuluu koko väestöstä enintään 5:10 000 eli Suomessa noin 2 700 ihmistä diagnoosia kohti.

Harvinaiset haasteet -seminaari on tarkoitettu VSSHP:n alueella työskenteleville sosiaali-, -terveys-, kasvatusta- ja kuntoutusalan ammattihenkilöille, jotka kohtaavat työssään harvinaista sairautta sairastavia henkilöitä ja heidän perheitään. Seminaari järjestetään neljättä kertaa Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiriin, Turun ammattikorkeakoulun terveysalan ja Invalidiliiton yhteistyönä.

Ohjelma

11:00 - 12:00	Kevytlounas T-sairaala, kahvio Savikuppi (ilmoittautuessasi seminaariin Johan Haartman -salin ovella, saat lounaslipun)
12:00 - 12:30	Seminaari avaus Mitä harvinaissairauksien yksiköille Suomessa kuuluu, seminaarin puheenjohtaja, Harvinaissairauksien yksikön koordinaattori, dosentti, erikoislääkäri Heikki Lukkarinen , TYKS
12:30 - 13:30	Ravitsemushoidot harvinaissairauksien hoidossa professori, lastentautien erikoislääkäri Harri Niinikoski , TYKS ravitsemusterapeutti Jaana Heikkilä , TYKS
13:30 - 13:45	Perheen kokemuksia lapsen ureakierron häiriöstä ja sen hoidosta
13:45 - 14:30	Kahvitauko ja Kohtaamisten tori
14:30 - 15:15	Neurofibromatoosi ja muut harvinaiset ihosairaudet, dosentti, ihotautien erikoislääkäri Sirkku Peltonen , TYKS
15:15 - 15:30	Tiedon ja tuen merkitys harvinaissairaalan lapsen vanhempien elämässä, opinnäytetyön tuloksia, terveydenhoitaja Tiina Ahonpää
15:30 - 15:50	Uudet harvinaislääkkeet Suomessa, puheenjohtaja Heikki Lukkarinen
15:50 - 16:00	Seminaarin päätös

Seminaari on maksuton. Osallistujille tarjotaan kevytlounas klo 11:00 - 12:00 välisenä aikana T-sairaalan kahvila Savikupissa. Kahvitauolla Johan Haartman salin aulassa ”Kohtaamisten tori”, jossa on mahdollisuus tutustua yhdistysten toimintaan.

Lisätietoa:

tiina.pelander@turkuamk.fi tai merja.monto@invalidiliitto.fi

Ilmoittautumiset **27.9.2017** mennessä: vsshp.fi/fi/ammattilaisille/taydennyskoulutus

Järjestäjät:

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri, Turun yliopistollinen keskussairaala, Turun ammattikorkeakoulu, Terveysala Invalidiliitto ry, Harvinaiset-yksikkö