

# HARVINAISET HAASTEET VI-SEMINAARI 6.10.2022

**Paikka:** Turun yliopistollinen keskussairaala, Lauren Sali 2

Harvinaiset haasteet -seminaari on tarkoitettu erityisesti VSSHP:n alueella työskenteleville sosiaali- ja terveys-, kasvatusta- ja kuntoutusalan ammattihenkilöille, jotka kohtaavat työssään harvinaista sairautta sairastavia henkilöitä ja heidän perheitään.

## Ohjelma:

11.00–12.00 Kevyt lounas Medisiina D

12.00–12.10 Tilaisuuden avaus, Harri Niinikoski, professori, lastentautien erikoislääkäri, lastenendokrinologi, TYKS

12.10–12.40 Harvinaissairauksien yksikön toiminta, Johanna Lempainen, dosentti, lastentautien erikoislääkäri, TYKS Harvinaissairauksien yksikkö

12.40–13.05 Kystinen fibroosi, Varpu Elenius, dosentti, lastentautien ja lasten allergologian erikoislääkäri, TYKS

13.05–13.25 Perheen puheenvuoro kystinen fibroosi

13.25–13.30 Kohtaamisten torin yhdistykset esittäytyvät

13.30–14.00 Kahvitauko & kohtaamisten tori (Lauren 1)

14.00–14.25 Lasten tulehdukselliset suolistosairaudet, Marko Kalliomäki, dosentti, lastengastroenterologi, TYKS

14.25–14.45 Perheen puheenvuoro harvinainen suolistosairaus

14.45–15.10 Eurooppalaiset osaamisverkostot - ERN Genturis, Maria Haanpää, erikoislääkäri, TYKS

15.10–15.20 Genetiikan ja harvinaissairauksien talo Terveyskylässä, Kaisu Kaistinen, sairaanhoitaja Harvinaissairauksien yksikkö TYKS

15.20–15.30 Tilaisuuden päätös ja loppukeskustelu Harri Niinikoski

**Seminaari on maksuton, osallistujille tarjotaan kevyt lounas ja iltapäiväkahvit. Kahvitauolla on mahdollisuus tutustua kohtaamisten torilla harvinaisyhdistysten toimintaan.**

**Ilmoittautumiset viimeistään 27.9.2022 linkin kautta:**

Lisätietoja: Tanja Lehtimäki, [tanja.lehtimaki@invalidiliitto.fi](mailto:tanja.lehtimaki@invalidiliitto.fi) tai Tiina Pelander, [tiina.pelander@turkuamk.fi](mailto:tiina.pelander@turkuamk.fi)

## Järjestäjinä:

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri / Turun yliopistollinen keskussairaala  
Turun ammattikorkeakoulu / terveystalo  
Invalidiliitto ry / Harvinaiset-yksikkö