

Harvinaissairausyksikkö

14.2.2023

HARVINAISSAIRAAN NUOREN ONNISTUNUT TRANSITIO

Aika	torstai 27.4.2023 klo 12.00–15.30
Paikka	luentosali, KYS Pääsairaala, rak. M (auditoriorakennus), 2. krs, Puijonlaakson- sontie 2, Kuopio Koulutukseen voi osallistua myös Teams-etäyhteydellä. Koulutuksesta tehdään tallenne.
Kohderyhmä	Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset, jotka työssään hoitavat ja koh- taavat harvinaissairaita potilaita
Tavoite	Koulutuksen tavoitteena on välittää tietoa ja kokemuksia harvinaissairaiden nuorten siirtymävaiheen haasteista ja pohtia keinoja kohti hyvää harvinais- sairauden hoitoa aikuisiässä.
Järjestäjä	PSHVA/KYSin Harvinaissairausyksikkö ja Henkilöstön kehittämissyksikkö yhteistyössä Invalidiliiton Harvinaiset-yksikön kanssa.
Puheenjohtajat	ylilääkäri Tarja Heiskanen-Kosma ja sairaanhoitaja Ritva-Liisa Väätäinen, Harvinaissairausyksikkö, KYS/PSHVA
Ohjelma	
11.00–11.45	Lounas (maksuton) paikan päällä osallistuville/lounasravintola Hilima, KYS Pääsairaala, rak. M (auditoriorakennus), 2. krs, Puijonlaakson- tie 2, Kuopio puheenjohtaja Ritva-Liisa Väätäinen
12.00–12.05	Tervetulosanat - koulutuksen suunnitteluryhmä
12.05–12.25	Nuoruus ja harvinainen sairaus - psykologi, psykoterapeutti Anne Paulo-Tuovinen
12.25–13.10	Harvinaisnuoren transitio käytännössä - lastenendokrinologi Antti Saari ja endokrinologi Reeta Rintamäki, KYS/PSHVA
13.10–13.20	Nivelvaiheen vaikeuksia - Tarja Heiskanen-Kosma
13.20–13.50	Kahvitarjoilu ja yhdistystoimijat esittäytyvät puheenjohtaja Tarja Heiskanen-Kosma
13.50–14.30	Onnistuneen transition edellytykset - erikoislääkäri Anni Saarela, Lastenneurologian yksikkö, KYS/PSHVA - asiantuntijalääkäri Maija Kantele, Vammaislääketieteen poliklinikka, KYS/PSHVA

Harvinaissairausyksikkö

14.2.2023

14.30–14.50	Aikuisuuteen valmisteleva perinnöllisyysneuvonta - perinnöllisyyslääkäri Jonna Männistö, KYS/PSHVA
14.50–15.20	Harvinaissaira-an nuoren puheenvuoro - kokemuspuhuja
15.20–15.30	Päätössanat
Kustannukset	Koulutus on osallistujille maksuton. Tervetuloa!
Pysäköinti	Pysäköintitalossa (maksullinen) on paikkoja rajoitetusti. Pyydämme käyttämään julkisia kulkuneuvoja.
Erikoistumiskoulutus	Koulutusta haetaan Itä-Suomen yliopiston terveystieteiden tiedekunnasta erikoislääkäri- ja erikoishammaslääkärikoulutuksen teoreettiseksi kurssi-muotoiseksi koulutukseksi seuraavasti: yleislääketiede, perinnöllisyyslääke-tiede, lastentaudit, lastenneurologia, neurologia ja endokrinologia, 3 h.
Yhdistystoimijat	Harvinaiskentän yhdistystoimijat esittäytyvät
Etäyhteys	Koulutukseen voi osallistua myös etäyhteyden välityksellä. Etäyhteydellä osallistumiseen tarvittava liittymislinkki lähetetään sähköpostitse ilmoittautu-misajan päättymisen jälkeen.
Ilmoittautuminen	viimeistään 20.4.2023: https://q.surveypal.com/Harvinaissaira-an-nuoren-onnistunut-transitio--27.4.2023 Paikan päälle mahtuu max. 45 osallistujaa, loput osallistuvat etäyhteydellä. Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö tarjoaa paikan päällä osallistujille lounaan ja kahvit.
Lisätietoja	Sisältö: ylilääkäri Tarja Heiskanen-Kosma, tarja.heiskanen-kosma@pshyvinvointialue.fi , sairaanhoitaja Ritva-Liisa Väätäinen, ritva-liisa.vaatainen@pshyvinvointialue.fi ja suunnittelija Tanja Lehtimäki, tanja.lehtimaki@invalidiliitto.fi Käytännön järjestelyt: henkilöstön kehittämisasiantuntija Kati Vesterinen, puh. 044 717 6058, kati.vesterinen@pshyvinvointialue.fi ja henkilöstön kehittämisasiantuntija Jenni Timonen, puh. 044 717 6035, jenni.timonen@pshyvinvointialue.fi