

Harvinaisten sairauksien päivä

Torstai 28.2.2019 klo 17.00

Paikka: Pohjanmaan Yhdistykset
Korsholmanpuistikko 44, 2. krs kokoushuone 1

Kansainvälistä Harvinaisten sairauksien päivää vietetään vuosittain helmikuun viimeisenä päivänä. Tänä vuonna päivää vietetään jo kahdettatoista kertaa. Seuraamme Pohjanmaan Yhdistykset ry:n tiloissa webinaaria/nettiluentoa kahvitarjoiluun ja vertaiskeskustelun lomassa.

Tämän vuoden Harvinaisten sairauksien päivän teemaksi on valittu

SOSIAALI- JA TERVEYSPALVELUIDEN YHTEENSOVITTAMINEN



RARE DISEASE DAY.ORG

Harvinaisten sairauksien päivä muistuttaa harvinaissairauksien tutkimuksen tärkeydestä ja merkityksestä ihmisen elämään, hyvinvointiin ja elämänlaatuun. Tutkimus voi auttaa tunnistamaan aiemmin tuntemattomia sairauksia ja lisätä ymmärrystä harvinais-

sairauksista. Se voi auttaa lääkäreitä oikean diagnoosin määrittelyssä ja antaa harvinaissairaille tietoa sairaudestaan. Tutkimus voi myös johtaa uusien innovatiivisten hoitojen kehittämiseen ja joissakin tapauksissa jopa parannuskeinoon löytymiseen.

Tilaisuuden kahvitusta varten pyydämme etukäteen ilmoittautumaan ja kertomaan erityisruokavalioista osoitteeseen liisa.koskiniemi@vaasanseudunyhdistykset.fi, viimeistään 25.2.

Lämpimästi tervetuloa mukaan!



Lihastautiliitto ry



Vaasanseudun
NEUROYHDISTYS
Vasanejdens neuroförening

OHJELMA 28.2.

klo 17.00 Kahvitarjoilu

Etäkatsomo / Nettiluento

klo 17.30

Tervetuloa: Anne Beresford ja Jukka Vehosmaa.

klo 17.40

Psykologi Jan-Henry Stenberg, Sopeutuminen krooniseen sairauteen.

klo 18.20 Tauko

klo 18.40

Neurologian erikoislääkäri Johanna Palmio, Tampereen yliopistollinen sairaala, Harvinaiset neurologiset sairaudet.

klo 19.20

Kuntoutusohjaaja Kirsi Mattila, Sosiaali- ja terveyspalveluiden yhteensovittaminen.

klo 19.45

Kokemuspuheenvuoro: Mervi Karlsson, Elämäni harvinaisen neurologisen sairauden kanssa.

klo 20

Tilaisuus loppuu.

Tilaisuuden aikana myös mahdollisuus vertaistuki-keskusteluun.

De sällsynta sjukdomarnas dag

Torsdag 28.2.2019 kl. 17.00

Plats: Österbottens Föreningar
Korsholmansplanaden 44, 2. vån. mötesrum 1

De sällsynta sjukdomarnas dag firas årligen nationellt den sista dagen i februari. I år firas dagen för tolfte gången. Vi följer med webinarier/nätföreläsningen i Österbottens Föreningar rf:s utrymmen och parallellt med föreläsningen kan man ta del av kamratstöddiskussioner och kaffeservering. Programmet är på finska.

Temat för de sällsynta sjukdomarnas dag är i år

SOCIAL- OCH HÄLSOTJÄNSTERNAS KOMPABILITET



De sällsynta sjukdomarnas dag lyfter fram forskningens vikt och betydelse för människors liv, välmående och livskvalitet. Den kan leda till kännedom ännu okända sjukdomar och öka förståelsen för sällsynta sjukdomar. Forskningen kan hjälpa läkare att ställa rätt diagnos och ge drabbade kunskap om sin sjukdom. Den kan också leda till utvecklingen av innovativa vårdformer och i vissa fall till och med bot.

Förhandsanmälan för beräkning av kvällens kaffeservering till adressen liisa.koskiniemi@vaasanseudunyhdistykset.fi, senast 25.2.

Varmt välkommen med!

PROGRAM 28.2

kl. 17.00 Kaffeservering

Distansläktare/Nätföreläsning

kl. 17.30

Välkommen: Anne Beresford och Jukka Vehosmaa.

kl. 17.40

Psykologen Jan-Henry Stenberg, Anpassning till en kronisk sjukdom.

kl. 18.20 Paus

kl. 18.40

Specialläkare i neurologi Johanna Palmio, Tammerfors universitetssjukhus, Sällsynta neurologiska sjukdomar.

kl. 19.20

Rehabiliteringshandledare Kirsi Mattila, Social- och hälsotjänsternas kompatibilitet.

kl. 19.45

Erfarenhetstaltur: Mervi Karlsson, Mitt liv med en sällsynt neurologisk sjukdom.

**Under evenemanget finns
det möjlighet till
kamratstöddiskussioner.**

