



Harvinaiset
-verkosto

*Harvinaiset-verkosto on kahdeksantoista sosiaali- ja terveysalan järjestön ja säätiön muodostama yhteistyöverkosto, joka tekee työtä harvinaisten sairaus- ja vammaryhmien hyväksi. Toimintaa tukee RAY.
www.harvinaiset.fi*

Harvinaista tietoa –seminaari 17.10.2012

Harvinaiset-verkosto järjestää julkisella, yksityisellä sekä järjestösektorilla toimiville sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille sekä muille aiheesta kiinnostuneille seminaarin Tampere-talossa 17.10. klo 9.00-16.00

Seminaari tarjoaa ajankohtaista tietoa harvinaisia sairauksia sairastavien ja vammautuneiden tilanteesta Suomessa. Päivän aikana on mahdollisuus tutustua myös eri järjestöjen harvinaistoimintaan.

Seminaarin hinta on 30 euroa.

Hinta sisältää aamukahvin, lounaan sekä päiväkahvin.

Ilmoittautuminen 8.10.2012 mennessä osoitteessa:

harvinaiset.fi/ilmoittautuminen

Ilmoittautuminen on sitova.

SEMINAARIN OHJELMA:

9.00-9.30	Aamukahvi ja ilmoittautuminen
9.30-9.45	Tervetuloa seminaariin!
9.45-10.30	Arjen haasteet! Harvinaisia sairauksia sairastavien ja vammautuneiden kokemuksia sosiaali- ja terveydenhuollossa
10.30-11.30	STM:n Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma
11.30-12.30	Lounas
12.30-14.00	Harvinaisuuden haasteet Perinnöllisyyslääketieteen ja reumatologian näkökulma harvinaisiin sairauksiin ja vammoihin
14.00-14.30	Päiväkahvit
14.30-15.45	Harvinaisen elämänpolku –paneeli Paneelissa edustajat mm KELA:sta, järjestökentältä, kuntoutuksesta ja kuntasektorilta
15.45-16.00	Keskustelu ja seminaarin päätös

Lisätietoa www.harvinaiset.fi
marika.kiikala-siuko@hengityслиitto.fi
anita.malkamaki@harvinaiset.fi



Oikeudet ohjelmamuutoksiin pidätetään.