

KUTSU Harvinaiset sairaudet -päivän lehdistötilaisuuteen 21.10.2011

Harvinaissairauksia sairastavat ovat Suomessa hyvin epätasa-arvoisessa asemassa kansansairauksia sairastaviin verrattuna. Hankaluuksia aiheuttavat mm. lääkekorvauksien puutteellisuus, sairauksien tunnistamisen haasteellisuus ja rajalliset hoito- ja tutkimusmahdollisuudet.

TERVETULOA kuulemaan maamme johtavien asiantuntijoiden ratkaisuja näihin haasteisiin!

Harvinaiset Sairaudet – päivänä perjantaina 21.10.2011
kello 12.30–13.15 Crowne Plaza Helsinki -hotelli Kabinetti 10:een
(Mannerheimintie 50).

Lounastarjoilu kello 12.15 alkaen.

Ohjelma

Harvinaissairauksien epätasa-arvoinen asema Suomessa
Toimitusjohtaja **Vesa Loponen**, Oy Swedish Orphan Biovitrum Ab.

Harvinaissairaudet Suomessa – yhteiskunnan tahtotila
Lääkintöneuvos **Timo Keistinen**, STM.

Onnistunut esimerkki - perinnöllisen verenvuototaudin hoito
Professori **Riitta Lassila**, HUS.

Harvinaissairauksien tutkimuksen mahdollisuudet ja kehittäminen
Professori **Anna-Elina Lehesjoki**, Folkhälsan.

Potilaan arki ja toiveet
Varapuheenjohtaja **Elna Nykyri**, Suomen HAE-yhdistys.

Keskustelu ja kysymykset kello 13.15–13.30.

Ilmoittautuminen ma 17.10. mennessä anja.kuoppa@acsanafor.fi tai
puh. 044 716 9559/Anja Kuoppa

Kansallisen Harvinaiset Sairaudet -päivän järjestäjiä ovat HYKS Instituutti Oy Biomedicum, Suomen Reumatologinen yhdistys, Suomen Lastenlääkäriyhdistys, Suomen Syöpäyhdistys, Suomen Metabolinen Klubi ry, Tamro Oyj, Orphanet Finland, Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, Suomen Perinnöllislääkärit yhdistys, Suomen Lääketieteellisen Genetiikan yhdistys ja Oy Swedish Orphan Biovitrum Ab.

Harvinaiset Sairaudet – päivä järjestetään kolmannen kerran.

Noin 30 000 suomalaista sairastaa harvinaisia sairauksia, joita on 5000 – 8000 eri sairautta.