

# Ultraharvinaista elämää

## Seminaari ultraharvinaisia sairauksia sairastaville

Ultraharvinaiset - eli erittäin harvinaiset - sairaudet ovat terveydenhuollossa oma kokonaisuutensa. Niiden esiintyvyys on merkittävästi alhaisempi kuin harvinaisten sairauksien, joiden esiintyvyyden rajana pidetty 1/2000 henkilöä. Joitain sairauksia tai sairauksien yhdistelmää sairastaa vain yksi tai muutama kymmenen suomalaista. Joidenkin diagnoosi ei ole selvinnyt tutkimuksista huolimatta. Seminaari on avoin kaikille asiasta kiinnostuneille. Osallistuminen ei edellytä minkään järjestön jäsenyyttä. Seminaarissa on mahdollisuus kuulla ja esittää kysymyksiä esimerkiksi harvinaissairauksien uusimmista tutkimusmenetelmistä.

Ajankohta	22.10.2016 lauantai
Paikka	Scandic Simonkenttä, Helsinki
Hinta	Osallistumismaksu on 25/hlö Hintaan sisältyy ruokailut, kahvit sekä luennot.
Ohjelma	Tilaisuus alkaa klo lauantaina 22.10. klo 9:30 ja päättyy klo 16:30 Ohjelmassa on asiantuntijaluentoja, keskustelua ja vertaiskokemusten jakamista.
Ilmoittautuminen	Tapahtumaan ilmoittaudutaan Invalidiliiton järjestökoulutuskalenterin kautta. Se löytyy verkossa osoitteessa <a href="http://www.invalidiliitto.fi/jarjestokoulutus">www.invalidiliitto.fi/jarjestokoulutus</a> Hakuaika päättyy 19.9.2016.
Majoittuminen	Majoitusta tarvitsevat voivat tiedustella huoneita hotelli Simon kentästä. Osallistuja maksaa itse majoituksensa. Varatessaan majoitusta voi mainita Invalidiliiton tilaisuuden.
Järjestäjä	Tilaisuuden järjestäjä on Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö yhteistyössä Suomen Ultraharvinaiset ry:n kanssa.

Lisätietoa  
Suunnittelija  
Mirja Heikkilä



Lisätiedot:  
Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö  
Launeenkatu 10, 15100 Lahti  
[www.invalidiliitto.fi/harvinaiset](http://www.invalidiliitto.fi/harvinaiset)  
[mirja.t.heikkila\(at\)invalidiliitto.fi](mailto:mirja.t.heikkila@invalidiliitto.fi), 044 765 0410  
[merja.monto\(at\)invalidiliitto.fi](mailto:merja.monto@invalidiliitto.fi), 040 728 1737





## Ultraharvinaista elämää –seminaari, ohjelma

- 22.10.2016 Helsinki, Scandic Simonkenttä
- 09.30 - 10:00 Ilmoittautuminen kahvit
- 10.00 - 10:15 Järjestäjien tervehdys ja päivän johdanto:  
- Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö & Ultraharvinaiset ry
- 10:15 - 11.00 Ultraharvinaisten sairauksien tutkimus ja diagnostiikka  
- Sanna Matilainen, lääkäri, väitöskirjatutkija Anu Wartiovaaran tutkimusryhmä: Helsingin yliopisto, Tutkimusohjelmayksikkö, molekyylineurologian tutkimusohjelma
- 11.00 - 12.00 Ultraharvinaisuuden emotionaaliset kokemukset  
- Sari Vataja, lastenpsykiatri, psykoterapeutti
- 12.00 - 13.00 Lounas
- 13:00 - 13.45 Yliopistosairaaloiden harvinaisten sairauksien yksiköt mukana ultraharvinaisten hoitopolussa  
- Mikko Seppänen, ylilääkäri, Harvinaissairauksien yksikkö, HUS
- 13:45 - 14.00 Johdanto ryhmittöihin  
- ultraharvinaisuus arkipäivässä, ongelmia ja ratkaisuja, Mari Kiuru, Ultraharvinaiset ry
- 14.00 - 14:30 Kahvitauko – jakaudutaan teemaryhmiin
- 14:30 - 15.15 Työskentelyä pienryhmissä eri teemojen parissa
- 15.15 - 16.15 Ryhmätöiden purku
- 16:15 - 16:30 Päivän päätös, Markku Junkkari Ultraharvinaiset ry

**Tervetuloa mukaan!**