

# Harvinainen sairaus perheen perustamisen vaiheessa -seminaari

**Aika:** 24.10.2017

**Paikka:** HUS, Iho- ja allergiasairaalan auditorio (Meilahdentie 2, Helsinki)

## Seminaarin ohjelma:

### Aamupäivän puheenjohtaja:

Minna Pöyhönen, LT, Perinnöllisyyslääketieteen dosentti, osastonylilääkäri, HUS KGY

### Iltapäivän puheenjohtaja:

Kristiina Avela, LT, Perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkäri, HUS KGY

#### 8.30-9.00 Ilmoittautuminen

#### 9.00-9.30 Seminaarin avaus ja alustus päivän teemaan

Kristiina Aittomäki, LT, Lääketieteellisen  
genetiikan dosentti, vastaava ylilääkäri,  
HUS KGY

#### 9.30-10.00 Kokemuspuheenvuoro

Ella-Riikka Isometsä

#### 10.00-10.30 Kahvi

#### 10.30-11.30 Perinnöllisyyslääkärin puheenvuoro

Anna-Kaisa Anttonen, LKT, perinnöllisyys-  
lääketieteen erikoislääkäri  
HUS, Kliinisen genetiikan yksikkö

#### 11.30-12.15 Harvinainen sairaus ja sikiötutkimukset

*Satu Leminen, kättilö & Sanna Nojonen, kättilö  
psykoterapeutti, HUS Sikiötutkimusyksikkö*

#### 12.15-13.15 Lounas (omakustanteinen)

#### 13.15-14.00 Perheiden valintaa ja vammaisuuksia koskevaa etiikkaa liittyen sikiöseulontoihin

*Mianna Meskus, dosentti, akatemiaturkija,  
Sosiaalitieteiden laitos, Helsingin yliopisto*

#### 14.00-14.30 Kahvitauko

#### 14.30-15.00 Kokemuspuheenvuoro

Sannamaija Pulkkinen

#### 15.00-15.30 Mikä perheitä mietityttää?

*Ulla Parisaari, periytyvyysneuvoja, Norio-  
keskus*

#### 15.30-15.45 Päivän lopetus, pj

Seminaarin hinta on 40 € ja se sisältää aamu- ja iltapäiväkahvit. Seminaarin järjestää Rinnekoti-Säätiön Norio-keskus yhdessä HUS:n kliinisen genetiikan yksikön kanssa. Ilmoittautumiset 15.10.2017 mennessä osoitteessa: <http://www.norio-keskus.fi/tapahtumakalenteri/harvinainen-sairaus-perheen-perustamisen-vaiheessa>

Lisätietoja: Suunnittelija Kristina Franck, Norio-keskus [kristina.franck@rinnekoti.fi](mailto:kristina.franck@rinnekoti.fi), 040 542 2339

Lämpimästi tervetuloa!

Muutokset ohjelmaan mahdollisia