

Harvinaiset perinnölliset sairaudet -seminaari

Aika: 16.2.2018

Paikka: TYKS, Lahesmaa-Sali, T-sairaala

Seminaarin ohjelma:

9.30-10.00 Ilmoittautuminen & aamukahvi,
T-sairaalan kanttiini

10.00-10.15 Päivän avaus
Jaakko Ignatius, ylilääkäri, TYKS Kliinisen genetiikan yksikkö

10.15-11.00 Harvinaiset perinnölliset sairaudet Suomessa ja maailmalla – mitä, paljonko, miksi ja missä?
Jaakko Ignatius, ylilääkäri, TYKS Kliinisen genetiikan yksikkö

11.00-11.40 Oireista diagnoosiin ja diagnoosista neuvontaan – perinnöllisyyslääkäri perheiden ja muiden lääkäreiden apuna
Marja Hietala, perinnöllisyyslääkäri, TYKS Kliinisen genetiikan yksikkö

11.40-12.00 Mitä diagnoosi merkitsee potilaalle ja perheelle
Kokemuspuheenvuoro

12.00-12.15 Keskustelua ja kysymyksiä

12.15-13.00 Lounas, T-sairaalan ruokala Saviruukku (omakustanteinen)

13.00-13.30 Geenitiedon yhteiskunnalliset ulottuvuudet
Elina Rantanen, FT, kehitysjohtaja, Norio-keskus

13.30-14.00 Vakaville sairauksille altistavat harvinaiset geenivirheet suuressa suomalaisessa geenitutkimusaineistossa
Kati Kristiansson, FT, THL

14.00-14.30 Kahvi

14.30-14.50 TYKS Harvinaisyksikön rooli harvinaissairaanhoidon hoitopolulla
Samuli Rautava LT, dosentti, lastentautien erikoislääkäri, neonatologi

14.50-15.20 Diagnoosista hoitoon ja tukeen – kolmannen sektorin näkökulma
Ulla Parisaari, periytyvyysneuvoja, Norio-keskus

15.20-15.30 Keskustelua ja kysymyksiä

15.30 Päivän lopetus, pj

Seminaarin järjestävät Rinnekoti-Säätiön Norio-keskus ja VSSHP Kliinisen Genetiikan yksikkö. Kohderyhmänä ovat kaikki harvinaisten sairauksien parissa työskentelevät ja harvinaisista sairauksista kiinnostuneet. Tilaisuus on VSSHP:n alueellinen jatkokoulutustilaisuus. Ei osallistumismaksua. Järjestäjät kustantavat kahvit. Tilaisuus anotaan osaksi lääkäreiden erikoistumiskoulutusta kaikille erikoisaloille.

Ilmoittautumiset 12.2.2018 mennessä osoitteessa <https://www.sympahr.net/public/pq.aspx?8c2ee17a>

Lisätietoja: Suunnittelija Kristina Franck, Norio-keskus kristina.franck@rinnekoti.fi, 040 542 2339

Lämpimästi tervetuloa!

Muutokset ohjelmaan mahdollisia