

# ULTRAHARVINAISUUS PERHEESSÄ

Seminaari kaikille, joita koskettavat erittäin harvinaiset geneettiset sairaudet. Ammattilaispuheenvuoroja, kokemustenvaihtoa ja keskustelua. Tuoreet kuulumiset diagnoostikan saralta sekä tietoa hoitoon, palveluihin ja vertaistukeen liittyvistä mahdollisuuksista.

**Pe 6.10.2017 klo 11-18.00**

**Hotelli Radisson Blu Royal (Runeberginkatu 2, Helsinki)**

## Ohjelma:

**11.00-12.00 Lounas**

**12.00-12.20 Hoitoyksinäisyys**

Satu Salonen, Suomen Ultraharvinaiset ry:n puheenjohtaja

**12.20-13.10 Diagnostiikka ja periytyvyys**

Helena Kääriäinen, tutkimusprofessori

**13.10-13.45 Matalan kynnyksen tieto ja tuki**

Ulla Parisaari, periytyvyysneuvoja, Norio-keskus

**13.45-14.15 Ultraharvinainen vanhemmuus**

Riikka Toivanen, psykoterapeutti

**14.15-14.45 Kahvi**

**14.45-16.15 Osallistujien kokemusten vaihtoa**

**16.15-17.00 Koko perheen tukiverkostot**

Sanna Kalmari, vertaistoiminnan koordinaattori, Norio-keskus

**17.00-17.45 Harvinaisyksikön roolit ultraharvinaispotilaan tukena**

Mikko Seppänen, osastonylilääkäri, HUS, HAKE

**17.45-18.00 Seminaarin päätös**

Tule mukaan! Seminaarin järjestävät yhteistyössä Rinnekoti-Säätiön Norio-keskus ja Suomen Ultraharvinaiset ry. Seminaari on maksuton ja osallistuminen edellyttää vain ilmoittautumista ennakkoon. Ilmoittautumiset 29.9.2017 mennessä osoitteessa

<http://www.norio-keskus.fi/tapahtumakalenteri/ultraharvinaisuus-perheessa>

Lisätietoa tarvittaessa:

Ultraharvinaisilta [info@ultraharvinaiset.fi](mailto:info@ultraharvinaiset.fi)

tai Norio-keskukselta [kristina.franck@rinnekoti.fi](mailto:kristina.franck@rinnekoti.fi), p. 040 5422339



ULTRAHARVINAISSET

