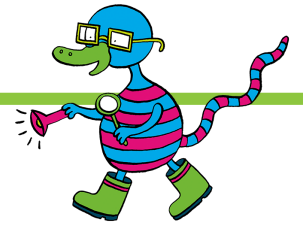


# HARVINAISTEN SAIRAUKSIEN PÄIVÄ

28. HELMIKUUTA 2025



## HARVINAISEN VIISAITA VALINTOJA -webinaari

Perjantaina 28.2.2025 klo 10.15–12.00

Tapahtuman järjestävät Harvinaiset-verkosto ja eduskunnan harvinaissairauksien yhteistyöryhmä.  
Tapahtuma on osa kansainvälistä harvinaisten sairauksien päivän tietoisuuskampanjaa.

### OHJELMA

Tilaisuuden juontaa Jussi-Pekka Rantanen

- 10.15**      **Webinaarin avaus**  
*Jussi-Pekka Rantanen*
- Tervehdyssanat**  
*Mia Laiho, eduskunnan harvinaissairauksien yhteistyöryhmän puheenjohtaja*  
*Jenni Kuusela, Harvinaiset-verkoston edustaja*
- Eurooppalaisen harvinaisyhdistysten kattojärjestö Eurordisin tervehdys**  
*Virginie Bros-Facer, CEO, Eurordis*  
*Harvinaisten sairauksien päivän kansainvälinen teemavideo*
- 10.25**      **Harvinaisen viisaiden valintojen avaimia**  
*Kolme kokemuspuheenvuoroa*
- 10.40**      **Kansallisten toimien ja lainsäädännön kehittämistarpeet harvinaissairaiden kannalta – katsaus nykytilanteeseen**  
*Vesa Jormanainen, lääkintöneuvos, STM*
- 10.55**      **Tauko (5 min)**
- 11.00**      **Harvinaisen viisaita valintoja – mitä ne edellyttävät ja miten niihin päästään?**  
Paneelikeskustelu. *Keskustelua moderoi Jussi-Pekka Rantanen.*  
Panelisteina eduskunnan harvinaissairauksien yhteistyöryhmän kansanedustajia sekä Vesa Jormanainen (STM), Mari Kiuru (Harvinaiset-verkosto, Ultraharvinaiset) ja Ella-Riikka Isometsä (harvinaisvaikuttaja).
- 11.55**      **Vetoomuksen luovutus Eduskunnan harvinaissairauksien yhteistyöryhmälle**
- Päätössanat**  
*Jussi-Pekka Rantanen*
- 12.00**      **Lähetys päättyy**

Webinaarin päättävä paneelikeskustelu välitetään suorana lähetyksenä eduskunnasta.  
Tallenne on katsottavissa heti tapahtuman jälkeen 2 viikon ajan osoitteessa [harvinaiset.fi](https://harvinaiset.fi).

## TERVETULOA!

*Muutokset ohjelmassa mahdollisia.*



HARVINAISET-VERKOSTO

*Harvinaiset-verkosto on sosiaali- ja terveysalan kattojärjestöjen valtakunnallinen yhteistyöverkosto, jonka tavoitteena on vahvistaa harvinaissairaiden ja heidän läheistensä yhdenvertaista asemaa yhteiskunnassa.*