



HARVINAISTEN SAIRAUKSIEN luentotilaisuus torstaina 25.2.2021

Luentotilaisuuden teemana ovat harvinaissairaiden tulevaisuuteen vaikuttavat lääkehoidot ja kansallinen tautirekisteri. Tilaisuus on suunnattu harvinaista neurologista sairautta sairastaville, heidän läheisilleen ja kaikille asiasta kiinnostuneille.

OHJELMA

- 16.30 Tervetulosanat / Neuroliitto ja Parkinsonliitto
- 16.40 **Lääkehoitojen vaikuttavuuden arviointi – kustannukset ja harvinaissairauksien erityispiirteet**
lääketaloustieteilijä **Jarno Kotajärvi** (Fimea)
- 17.20 Kommenttipuheenvuoro
- 17.25 Kysymykset / keskustelu
- 17.35 Tauko
- 17.40 **Kansallinen harvinaissairauksien rekisteri – avuksi hoidon seurantaan ja tutkimukseen**
professori **Kari Majamaa** (Oulun yliopisto)
- 18.10 Kommenttipuheenvuoro
- 18.15 Kysymykset / keskustelu
- 18.25 Tilaisuuden päätössanat

SEURAA LUENTOA OMALTA KONEELTA JA ILMOITTAUDU KE 17.2. MENNESSÄ

Lisätiedot ja ilmoittautumiset osoitteessa:
webropol.com/ep/harvinaisetneurologiset21

ASIAANTUNTIJAORGANISAATIO

Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea valvoo ja kehittää lääkealaa. Ajankohtaista on uusien lääkehoitojen arviointi harvinaissairauksien kohdalla ja harvinaissairaiden lääkkeiden kustannusten jakautuminen yhteiskunnassa.

Kansallisen neurokeskuksen pilottiprojektissa harvinaiset neurologiset sairaudet kootaan yhteen valtakunnalliseen tietokantaan. Harvinaissairauksien rekisteri edistää tutkimusta ja diagnostiikkaa sekä luo edellytyksiä hoitojen kehitykselle.

*Tilaisuus on osa kansainvälistä
Harvinaisten sairauksien päivää.*

*neuroliitto.fi/harvinaisten-sairauksien-paiva
parkinson.fi/harvinaiset-sairausryhmat*