



# 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 TI 23.2. MENNESSÄ

Lisätiedot ja ilmoittautumiset osoitteessa:  
[webropol.com/ep/harvinaisetneurologiset21](http://webropol.com/ep/harvinaisetneurologiset21)

### ASIAANTUNTIJAORGANISAATIOI

**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](http://neuroliitto.fi/harvinaisten-sairauksien-paiva)  
[parkinson.fi/harvinaiset-sairausryhmat](http://parkinson.fi/harvinaiset-sairausryhmat)*