



**Tervetuloa mukaan webinaariin!
Välkommen på webinarie!**

Aika/ Tidpunkt: Ti 14.5.2024 klo 12.00-16.00

Kohderyhmä/ Målgrupp: Terveysthuollon, sosiaalialan ja kuntoutuksen ammattilaiset ja opiskelijat sekä muut aiheesta kiinnostuneet. Yrkesverksamma inom hälso-, sjuk- och socialvård och rehabilitering samt studerande och alla som är intresserade av temat.

Järjestäjät/ Arrangörer: Harvinaiskeskus Norio, Folkhälsan, Ensietoverkosto.

Ilmoittautuminen ja lisätieto: <https://www.tukiliitto.fi/tapahtuma/webinaari-ensietiedon-antaminen/>

Anmälaning och mera information:

<https://folkhalsan.fi/evenemang/forelasningar/webbinarie-om-forsta-informationen-vid-diagnosbesked/>

Ensitiedon antaminen - webinaari

Första informationen vid diagnosbesked - webinarie

Webinaari perustuu Hyvä käytäntö – konsensusuositukseen
Webbinariet är baserat på konsensusrekommendationen för God praxis

14.5.2024

klo/kl. 12–16

12:00

FI SVE

Tervetuloa – alustus päivän teemaan
Välkomna – inledning till dagens tema

Malin von Koskull
Puheenjohtaja/ ordförande, Folkhälsan

12:10

SVE

Kokemuspuheenvuoro
Erfarenhetstalare

12:30

FI

Hyvin annettu ensitieto edistää lapsen oikeuksien toteutumista
Barnets rättigheter främjas av diagnosbesked som ges enligt konsensusrekommendationen

Kirsi Pollari
Erityisasiantuntija, OTT, TtM, YTM, Mannerheimin Lastensuojeluliitto
Specialsakkunnig, jur. dr., HVM, SVM, Mannerheim's Barnskyddsförbund

12:50

FI

Mitä tukea lääkäri voi saada konsensusuosituksesta ensitiedon antamiseen?
Vilket stöd kan läkaren få av konsensusrekommendationen vid ett diagnosbesked?

Maija Seppä-Moilanen
LT, lastentautien ja lastenneurologian erikoislääkäri, HUS
MD, specialistläkare i barnsjukdomar och barnneurologi, HNS

13:25

FI

Eksistentiaalinen ja psykologinen näkökulma konsensusuositukseen
En existentiell och psykologisk synvinkel på konsensusrekommendationen

Katri Suhonen
PsT, YTM, TM, pappi. Saavutettavuuden ja vammaisuuden asiantuntija, Kirkkohallitus
PsD, SVM, TM, präst. Sakkunnig inom tillgänglighet och funktionshinder, Kyrkostyrelsen

13:40

TAUKO/PAUS

13:50

FI

Ensitukiryhmäistunto – ETRI
Grupp för första stöd - ETRI

Katja Riikonen
Perheiden tuen johtaja, Kehitysvammatuki 57 ry
Chef för familjestöd

13:55



Kokemuspuheenvuoro
Erfarenhetstalare

14:15



Diagnosbesked och genetisk rådgivning
Ensitieto ja perinnöllisyysneuvonta

Sonja Strang-Karlsson
Specialistläkare (klinisk genetik, barnmedicin), HNS
Erikoislääkäri (perinnöllisyyslääketiede, lastentaudit), HUS

14:50



Kehovariaatiot ja ensitieto
Kroppsvariationer och diagnosbesked

Tikli Oikarinen
Asiantuntija, ISIO ry
Sakkunnig

15:10



Betydelsen av diagnosbeskedet för familjer som berörs av en sällsynt diagnos
Ensitiedon merkitys perheiden näkökulmasta, kun on kyse harvinaissairaudesta

Maria Hintze
Sakkunnig, sällsynta diagnoser, Folkhälsan
Asiantuntija, harvinaissairaudet

15:35



Kommenttipuheenvuoro päivän teemaan
Kommentarer kring dagens tema

Miina Weckroth
Toiminnanjohtaja, LT Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry
Verksamhetsledare

15:45



Loppukeskustelu
Avslutande diskussion

Malin von Koskull
Miina Weckroth

Luennoitsijoiden diat ovat kaksikielisiä

Föreläsarnas dior är tvåspråkiga



= suomenkielinen luento, finskspråkig föreläsning



= ruotsinkielinen luento, svenskspråkig föreläsning

Yhteystiedot – kontaktinformation:

Kristina Franck kristina.franck@tukiliitto.fi

Annika Nyman annika.nyman@folkhalsan.fi