



KUKA KUUNTELEE HARVINAISESTI SAIRASTA KÖYHÄÄ? 29.1.2019
alustava ohjelma 18.12.2018

Aika 29.1. klo: 17.00-19.30

Paikka: Uusi Lastensairaala Hattivattisali. Stenbäckinkatu 9, Helsinki, sisäänkäynti Naistenklinikan reunasta.

Ilmoittautuminen: 15.1.2019 mennessä tuula.paasivirta@3kverkosto.fi

Ohjelma

17.00 Tervetuloa, illan pj (Kuka kuuntelee köyhää? -verkostosta)

17.05 Avaus HUS/HAKE tai Harvinaiset -verkosto

17.20 Virittäytyminen paneeliin Anna-Maria Isola

17.30-18.15 Harvinaissairausten taloudellinen rasitus elämänkaareissa

Paneeli, vetäjänä Pirkko Justander Kuka kuuntelee köyhää -verkostosta
Osallistujat:

Lotta, aikuinen harvinaissairaahan vanhemman lapsi ja väitöskirjatutkija

Anna-Maria

Aatu; harvinaissairas nuori

mahdollisesti lapsiperhe

Liina EB-yhdistyksestä.

18.15-18.30

Kansalaisaloitteen julkistaminen

Tuula Paasivirta Kuka kuuntelee köyhää verkostosta

18.30 kahvitarjoilu ja keskustelua.

Tiedustelut

Tuula Paasivirta
tuula.paasivirta@3kverkosto.fi
GSM 040-5569079

Pirkko Justander
pirkko.j@luukku.fi
GSM 050-5254183