 ------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

**3rd Nordic Conference on Rare Diseases**

**HELSINKI, September 4 - 5, 2014**

**Pohjoismainen yhteistyö harvinaissairauksien alalla etenee**

Nordic Conference on Rare Diseases (NCRD) kokoaa pohjoismaiset asiantuntijat Helsinkiin keskustelemaan ajankohtaisista harvinaisia sairauksia koskevista teemoista.

**Helsingissä 4.-5. syyskuuta** pidettävässä yhteispohjoismaisessa konferenssissa Pohjoismaat esittelevät yhteenvedot harvinaissairauksien kansallisten ohjelmien tilanteesta ja toimeenpanosta sekä onnistumisista ja haasteista. Suomalaisen suunnitelman harvinaissairaiden valtakunnallisen ja tasa-arvoisen hoidon takaamiseksi esittelee sosiaali- ja terveysministeriön lääkintöneuvos Jaakko Yrjö-Koskinen. Kansallisten ohjelmien tavoitteena on edistää harvinaissairauksien hyvää hoitoa, diagnostiikkaa ja kuntoutusta.

Konferenssi keskittyy pohjoismaisen harvinaisia sairauksia koskevan yhteistyön edistämiseen. Tulevaisuuden yhteistyömahdollisuuksia harvinaissairauksien saralla luotaa Pohjoismaisen Ministerineuvoston selvitysmies Bo Könberg, joka on laatinut selvityksen terveysalan pohjoismaisen yhteistyön kehittämisestä ja vahvistamisesta seuraavien 5–10 vuoden aikana. Könberg nimeää harvinaiset sairaudet ja niihin liittyvät käsitteet yhdeksi raportin pääkohdista.

NCRD 2014 -konferenssi kokoaa Helsinkiin noin 150 pohjoismaista harvinaissairauksien asiantuntijaa eri aloilta, niin ammattityöntekijöitä kuin harvinaisia sairauksia sairastavia. Konferenssi esittelee muun muassa harvinaissairauksien uusinta tutkimusta, kokemuksellisuuteen perustuvia toimintamalleja ja voimaantumisen menetelmiä sekä uusia yhteispohjoismaisia yhteistyötapoja.

Kolmatta kertaa järjestettävän konferenssin järjestävät Harvinaiset-verkosto ja Pohjoismainen Rarelink-työryhmä yhteistyössä sosiaali- ja terveysministeriön kanssa. Konferenssin avaajana toimii sosiaali- ja terveysministeri Laura Räty.

**Toimittajat ovat tervetulleita osallistumaan konferenssiin.**

**Etukäteisilmoittautumiset, lisätiedot ja haastattelupyynnöt:**

Suunnittelija Kati Saari, p. 040 542 2922, kati.saari@harvinaiset.fi

Suunnittelija Kristina Franck, p. 040 542 2339, kristina.franck@rinnekoti.fi

Lisätietoa konferenssista: [www.harvinaiset.fi/Helsinki2014](http://www.harvinaiset.fi/Helsinki2014)