

# ERN EURACAN JA GENTURIS: Harvinaiset syövät ja syöpäalttiusoireyhtymät -koulutustilaisuus 24.5.2024



**Paikka:** Hilton Helsinki Kalastajatorppa, Kalastajatorpantie 1, Helsinki

**Aika:** 24.5.2024 klo 8.30–15.05

## **Koulutuksen tavoitteet:**

- ERN EURACAN ja GENTURIS- verkostojen ammattilaisten yhteistyön vahvistaminen
- Potilaiden ja ammattilaisten yhteinen keskustelu
- Koulutuksessa on lisäksi kaksi kv- asiantuntijaluentoa

## **Ohjelma:**

**8.30–9.00 Ilmoittautuminen ja kahvi**

**9.00–9.05 Koulutuspäivän avaus**  
Annika Auranen, ylilääkäri, TAYS

**9.05–10.45 ERN EURACAN ja GENTURIS-toiminta Suomessa**

9.05–10.00 EURACAN: Puheenjohtajana Annika Auranen, ylilääkäri, TAYS

- Kansalaisten ja ammattilaisten Terveyskylän verkkosivut, Anne Kairenius, HUS
- EURACAN-asiat, Annika Auranen, ylilääkäri, TAYS
- ORPHA-koodit: Mikko Seppänen, osastonylilääkäri, HUS
- FINPROVE: Katriina Jalkanen, ylilääkäri, HUS

10.00–10.45 GENTURIS: Puheenjohtajana Maria Haanpää, osastonylilääkäri, TYKS

- ERN GENTURIS kuulumiset sekä harvinaiset-hanke: perinnölliset syöpäalttiusoireyhtymät-hoitosuosituksien julkaistu, Maria Haanpää, osastonylilääkäri, TYKS
- NF1 uudet seurantasuosituksien: Sirkku Peltonen, professori, HY ja HUS
- ERN rekisterit: Minna Pöyhönen, professori, HUS ja HY

**10.45–11.30 Asiantuntijaluento I, GENTURIS** Puheenjohtajana Maria Haanpää, osastonylilääkäri, TYKS

**Hereditary tumor syndromes: diagnosis, network structures, and variant classification.**

Prof. Dr. Stefan Aretz, Universität Bonn

**11.30–12.15 Lounas**

**12.15–13.00 Asiantuntijaluento II, EURACAN** Puheenjohtajana Micaela Hernberg, ylilääkäri, HUS  
**Genome screening aiming at precision treatment in rare cancers - for who, what tests and when?** Prof. Jean-Yves Blay, Directeur Général Centre Léon Bérard

**13.00–13.30 Kahvitauko**

**13.30–15.00 Harvinaissyövät potilaiden silmin.** Puheenjohtajana Anne Kairenius, Harvinaiset - hankkeen projektipäällikkö, HUS.

- Miksi on tärkeää panostaa harvinaissyöpäpotilaisiin? Heini Alsio, potilas
- Harvinaissyöpäpotilaan haasteet ja miten kansalliseen syöpästrategiaan saadaan mukaan harvinaiset syövät? Eva-Maria Strömsholm, potilas

- **Paneeli.: Harvinaiset syövät ja kansallinen syöpästrategia - miten edistetään potilaan asioita myös kansallisesti?**

Panelisteina: Sari Sarkomaa/ Eduskunnan syöpäverkoston puheenjohtaja, prof. Minna Pöyhönen/ HUS, dos., el. Pia Vihinen/Tyks, ayl. Outi Kuismin/Oys, Heini Alsio/harvinaissyöpäpotilas, Eva-Maria Strömsholm/ harvinaissyöpäpotilas, varapuheenjohtaja Suomen Gynekologiset Syöpäpotilaat.

- Yhteenveto. Riikka-Leena Manninen, harvinaissyöpäpotilas

**15.00–15.05 Kokouksen päättäminen ja loppusanat:** Micaela Hernberg, ylilääkäri, HUS

Koulutus on maksuton. Koulutuksen järjestävät Eteläinen Syöpäkeskus ja Sisä-Suomen Syöpäkeskus.

Ilmoittautumiset: [anne.kairenius@hus.fi](mailto:anne.kairenius@hus.fi) Ilmoitathan samalla, mikäli sinulla on jokin erityisruokavalio.

Lisätietoa antaa tarvittaessa: [annika.auranen@pirha.fi](mailto:annika.auranen@pirha.fi)

**FICAN East**  
ITÄINEN SYÖPÄKESKUS

**FICAN Mid**  
SISÄ-SUOMEN SYÖPÄKESKUS

**FICAN North**  
POHJOINEN SYÖPÄKESKUS

**FICAN South**  
ETELÄINEN SYÖPÄKESKUS

**FICAN West**  
LÄNTINEN SYÖPÄKESKUS



SUOMEN  
SYÖPÄPOTILAAT



MSD



Pfizer Breakthroughs that change patients' lives