



Timo Solin

Välkomna !

Hjärtligt välkomna till Sällsyntagalan den 12/1!

Under kvällen kommer vi att få lyssna på intressanta föreläsningar och härlig jazz musik av Carefree Big Band. Vi kommer att möta sällsynta diagnosbärare och närstående som i bild och text berättar om sina erfarenheter av att känna sig annorlunda och vårdens förmåga eller oförmåga att bemöta det sällsynta.

Kända konstnärer, bland andra Clay Ketter, Helene Billgren, Timo Solin, Pål Svensson, Kent Karlsson, Ulf Rollof, Fredrik Landergren, Charlotte Gyllenhammar och Meta Isæus-Berlin, har donerat verk som kommer att visas och auktioneras ut under kvällen. Alla pengar går oavkortat till den nystartade Sällsyntafonden.

Hoppas att ni har möjlighet att komma!

Ida, Leah och Alexandra



SÄLLSYNTAFONDEN

Vad är Sällsyntafonden ?

Sällsyntafonden har som ändamål att anskaffa medel och arbeta för att synliggöra och utifrån ett helhetsperspektiv förbättra vården och livssituationen för barn och vuxna med sällsynta diagnoser. Sällsyntafonden skall stödja forskning kring sällsynta diagnoser med svensk anknytning, såväl medicinsk grundforskning som klinisk forskning och forskning inom vård och omsorg. Sällsyntafonden arbetar också för att stötta informationsspridning för att öka kunskapen om sällsynta diagnoser. Ågrenska är medlem i FRII och granskas av Svensk Insamlingskontroll.



Ge en gåva/donera till BG 909-1109 eller Swisha till 123 312 97 23 märk gåvan "Sällsyntafonden". Pengarna går in till Ågrenska Vänskapsföreningen, när Sällsyntafondens egen 90-kontoansökan behandlats av Stiftelsen för insamlingskontroll förs alla gåvor oavkortat över till fondens konto.

Eftersom utrymmet i Viktor Rydbergs Samskolas Aula är begränsat är vi tacksamma för OSA innan den 7/1 (sallsyntagalan2015@gmail.com)

SÄLLSYNTAGALAN



Meta Isæus-Berlin

12 Januari 2015



Viktor Rydbergs Samskola,
Djursholm



Vårt projekt

Vi är tre tjejer, Alexandra, Ida och Leah som valt att arrangera en gala för att stötta barn och vuxna som har en sällsynt diagnos som vårt projektarbete i gymnasiet. I Sverige klassas en diagnos som sällsynt om den förekommer hos högst 1 av 10 000 personer. I Europa finns omkring 30 miljoner människor med en sällsynt diagnos. De allra flesta har en genetisk orsak men ungefär hälften av de drabbade saknar en fastställd diagnos. Bland dem som har en sällsynt diagnos finns allt från barn som åldras i förtid, barn med medfödda missbildningar till barn som dör redan i fosterlivet. Det kan röra sig om personer med utvecklingsstörningar, hjärnskador, svår autism och epilepsi men också ansiktsmissbildningar, handmissbildningar, oklar könstillhörighet, skelettsjukdomar, sällsynta cancersyndrom och svåra hudsjukdomar. Gemensamt för dem alla är en speciell problematik som beror på att diagnosen är sällsynt – och därmed okänd.

För det mesta är det knappast någon i omgivningen som vet något om diagnosen. Det räcker alltså inte att kämpa med konsekvenserna av diagnosen. Man måste också kämpa mot okunskap för att hävda sin rätt till stöd från vård och samhälle.

Vi startade vårt projekt med tanken att samla in pengar för att stödja föräldrar till barn med sällsynta sjukdomar. Då vår idé bemötts på ett mycket positivt sätt och nästan alla vi frågat ställt upp har fått ihop ett helt fantastiskt program. Vi har också, efter att ha varit i kontakt med Ågrenska fått den stora äran att lansera den nystartade Sällsyntafonden, genom vilken vi också kan stötta forsknings och utvecklingsarbete! Sällsynta sjukdomar har av förklarliga skäl ofta svårt att finna stöd för forskning i jämförelse med mera etablerade och välkända medicinska frågeställningar.

Program

18.00 Välkoma (Alexandra Schildt, Ida Nordgren och Leah Engman)

18.10 Vad är sällsynta diagnoser (Ann Nordgren, docent, överläkare, Centrum för Sällsynta Diagnoser, Karolinska Universitetssjukhuset)

18.20 Tomas Sjödin, författare och pastor berättar om sin personliga erfarenhet av att vara far till två svårt sjuka barn

18.50 Musik- Carefree Big Band

19.00 Sällsynthetens dilemma (Elisabeth Wallenius, Ordförande Riksförbundet Sällsynta diagnoser)

19.10 Ågrenska (Robert Hejdenberg VD för Ågrenska)

19.20 Forskning inom Sällsynta Diagnoser (Anna Wedell, Professor, överläkare, ledamot, medicinska Nobelkommittén)

19.30 Musik- Carefree Big Band

19.45 Vernissage med bubbel och tilltugg där det även ges tillfälle att träffa personer och familjer med sällsynta diagnoser

20.15 Musik- Carefree Big Band

20.25 Samhällets syn på normalitet (Lars Strannegård, Professor, Rektor för Handelshögskolan)

20.40 Varför satsa på forskning inom Sällsynta diagnoser? (Jan-Inge Henter, Professor, överläkare, FOU direktör, Karolinska Universitetssjukhuset)

20.50 Lansering av Sällsyntafonden (Anders Olauson, Styrelseordförande Ågrenska)

21.00 Auktion (Hans Dyhlén och Marcus Forsell)

SLUT