

# Program

12 april

## Vårdprocesser genom hela livet för personer med sällsynta diagnoser

Program uppdatering  
2018-04-11

**Möt personer som lever med sällsynta diagnoser, professioner som arbetar inom området och beslutsfattare i Västra Götalandsregionen.**

Arrangör: Centrum för sällsynta diagnoser Väst i samarbete med Ågrenska och Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser

**08:30-09:00** Registrering och träffa utställare

**Kongressalen** Moderator: Anders Olason, styrelseordförande Ågrenska

09.00 - 09.15

**Inledning**

Film: Vad är Sällsynta Diagnoser

09.15 -10:00

**Sällsynta diagnoser under livet**

*Veronica Hübinette, om att vara mamma till en vuxen son med sällsynt diagnos.  
Anna Hallgren, om att själv ha en sällsynt diagnos och vara närstående till personer med sällsynta diagnoser.*

10:00 - 10:20

**Kaffe och träffa utställare**

10:20 - 11:10

**Sällsynta diagnoser ur ett familjeperspektiv**

Presentation av forskning och studie  
*Professor, Malin Broberg och socionom, Cecilia Stocks.*

11:10 - 11:30

**Sällsynta diagnoser i hälso- och sjukvårdssystemet**

*Ledare Centrum för sällsynta diagnoser Väst Niklas Darin.*

11:30 - 12:15

**Pågående arbete. Internationellt - Nationellt – Regionalt**

*VD Ågrenska, Robert Hejdenberg, verksamhetschef Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser,  
Veronica Wingstedt de Flon och ledare Centrum för sällsynta diagnoser Väst, Niklas Darin.*

12.15 - 13.15

## Lunch restaurang Trappan och träffa utställare

13.15 - 14:30

### Hearing beslutsfattare inom hälso- och sjukvården i Västragötalands regionen

*Bl.a. Ledamot av hälso- och sjukvårdsnämnden Göteborg, Oscar Pihlblad, 1 v ordf hälso- och sjukvårdsstyrelsen, Jim Aleberg (S), regionråd Västra Götalandsregionen, Eva Olofsson (V), regionråd Västra Götalandsregionen, Heikki Klaavuniemi (SD), styrelseordförande Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Johnny Bröndt (M), chefsläkare Närhälsan, Karin Rignér och chefsläkare Habilitering och hälsa, Anne-Berit Ekström.*

14:30 - 15:00

### Kaffe och träffa utställare

15:00 - 15:45

### Reflektioner av patienter och professioner

*Dr Christopher Lindberg, ledare Centrum för sällsynta diagnoser Väst, Niklas Darin, Monica Hedman och Nette Enström från brukarnätverk Väst, Anna Hallgren och Veronica Hübinette.*

15:45 – 16:00

### Sammanfattning av dagen

*Moderator: Anders Olauson, styrelseordförande Ågrenska.*

## Praktisk information

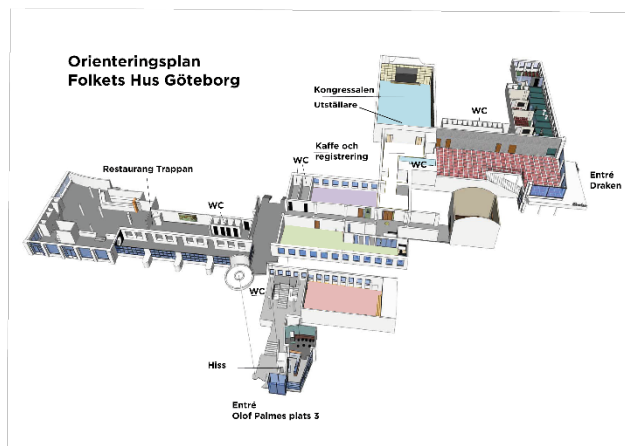
Folkets hus Göteborg Olof Palmes Plats 3 413 04  
Göteborg [folketshusgoteborg.se](http://folketshusgoteborg.se)

### Hissar

Ingången vid Olof Palmes plats 3 har hiss när du kommer med rullstol eller permobil.

### Lunch!

Lunch serveras i restaurang Trappan.  
Vid anmälda specialkostor, sätt er vid borden och meddela serveringspersonalen.



## Arrangörer

### Centrum för sällsynta diagnoser Väst

Centrum för sällsynta diagnoser (CSD) finns vid landets universitetssjukhus. CSD Väst arbetar för att underlätta livssituationen för personer med sällsynta diagnoser och deras närstående. Verksamheten syftar till att bidra till att skapa sjukvård med hög kvalitet kombinerat med annat stöd som samhället har att ge.

### Ågrenska

Ågrenska är ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser och en unik mötesplats för barn, ungdomar och vuxna med sällsynta diagnoser, deras familjer och professioner. Ågrenska erbjuder möjligheter för dig att lära dig mer om sällsynta diagnoser

### Facebook

[facebook.com/agrenska.se](https://www.facebook.com/agrenska.se)

### Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser

Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser, NFSD, arbetar på uppdrag av Socialstyrelsen. NFSD har i uppgift att samordna, koordinera och sprida information inom området sällsynta diagnoser. På [nfsd.se](http://nfsd.se) hittar du samlad information som rör området.

### Twitter

[@NFSDse](https://twitter.com/NFSDse)  
[#sallsyntaliv](https://twitter.com/hashtag/sallsyntaliv)

### Facebook

[facebook.com/NFSD.se](https://www.facebook.com/NFSD.se)

Tack till alla deltagare, utställare och talare!