

Program

12 april

Vårdprocesser genom hela livet för personer med sällsynta diagnoser

Program uppdatering
2018-03-14

**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 Olauson, styrelseordförande Ågrenska

09.00 - 09.15

Inledning

Film: Vad är Sällsynta Diagnoser

09.15 -10:00

Sällsynta diagnoser under livet – Patientberättelser

10:00 - 10:20

Kaffe och träffa utställare

10:20 - 11:10

Sällsynta diagnoser ur ett familjeperspektiv

Presentation av forskning och studie

11:10 - 11:30

Sällsynta diagnoser i hälso- och sjukvårdssystemet

11:30 - 12:15

Pågående arbete

Internationellt - Nationellt – Regionalt

Exempel på teamarbete inom Sahlgrenska universitetssjukhuset

12.15 - 13.15

Lunch restaurang Trappan och träffa utställare

13.15 - 14:30	Hearing beslutsfattare inom hälso- och sjukvården i Västragötalands regionen (från politiska partier och förvaltning)
14:30 - 15:00	Kaffe och träffa utställare
15:00 - 15:45	Reflektioner av patienter och professioner
15:45 – 16:00	Sammanfattning av dagen

Praktisk information

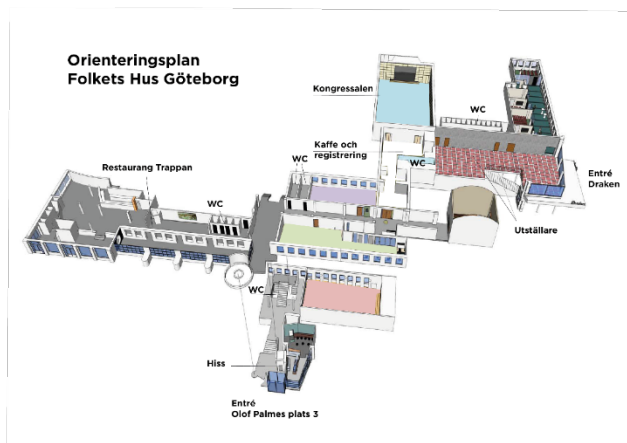
Folkets hus Göteborg Olof Palmes Plats 3 413 04
Göteborg folketshusgoteborg.se"

Hissar

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

Lunch!

Lunch serveras i restaurang Trappan.
Vid anmälda specialkost, 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

[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 hittar du samlad information som rör området.

Twitter

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

Facebook

facebook.com/NFSD.se

Tack till alla deltagare, utställare och talare.