

## Anmälan och biljetter

Boka din plats på

[agrenska.se/om-oss/aktuellt/Konferensdagar-om-sallsynta-diagnoser/](http://agrenska.se/om-oss/aktuellt/Konferensdagar-om-sallsynta-diagnoser/)

### För dig som deltar i tjänsten

1900 kr två dagar

1200 kr en dag

### För dig som deltar som privatperson

(Person som lever med diagnos och närstående)

400 kr två dagar

300 kr en dag

I biljettpriset ingår hela programmet, fika och lunch.



[sahlgrenska.se/centrum-for-sallsynta-diagnoser](http://sahlgrenska.se/centrum-for-sallsynta-diagnoser)

[agrenska.se](http://agrenska.se)

[nfsd.se](http://nfsd.se)



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

#sällsyntaliv



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

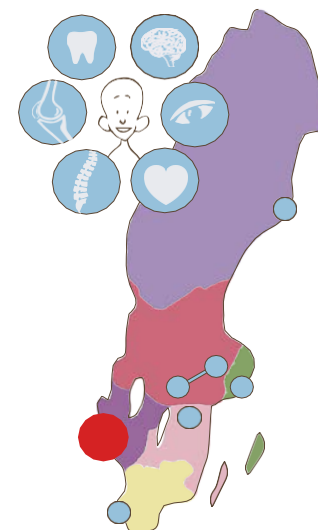
[facebook.com/NFSD.se](https://facebook.com/NFSD.se)

Folkets hus Göteborg

Olof Palmes Plats 3

413 04 Göteborg

[folketshusgoteborg.se](http://folketshusgoteborg.se)



# SÄLLSYNTA DIAGNOSER ÄR INGET OVANLIGT

KUNSKAPEN OM DEM ÄR DÄREMOT SÄLLSYNT

**Hur kan vi tillsammans arbeta för att förbättra  
livsvillkoren för personer med sällsynta diagnoser?**

Välkommen till Folkets hus i Göteborg den 28 februari och den  
12 april 2018 och ta del av och fördjupa dina kunskaper om  
sällsynta diagnoser, ställ frågor och knyt nya kontakter.



28 februari 2018

## Fördjupa dina kunskaper om sällsynta diagnoser

Möt Centrum för sällsynta diagnoser Väst, expertteamerna för olika sällsynta diagnoser och andra som arbetar inom området i Västra Götalandsregionen.

En dag för dig som lever med en sällsynt diagnos, eller är närstående och du som möter personer med sällsynta diagnoser i ditt arbete.

08.30-09.00	<b>REGISTRERING, KAFFE OCH BESÖK AV UTSTÄLLNING</b>			
	Sal			
09.00-09.35	Vad är sällsynta diagnoser?			
09.35-09.45	Sällsynta diagnoser inom Sahlgrenska Universitetssjukhuset- Framtidsperspektiv.			
09.45-10.15	Sällsynta diagnoser internationellt, nationellt och regionalt			
10.45-11.10	Sal	Sal	Sal	Sal
	Expertteam	Expertteam	Expertteam	Orofacial funktion och munhälsan
	Neuromuskulära sjukdomar hos barn	Genetiska syndrom med fokus på 22q11-deletionssyndrom	Sällsynta endokrina syndrom med fokus på Prader Willi syndrom och Silver Russel syndrom	Mun-H-Center
11.15-11.40	Expertteam	Expertteam	Expertteam	Intresseorganisation
	Neuromuskulära sjukdomar hos vuxna	Genetiska neurologiska utvecklingsyndrom med fokus på Rett syndrom, Angelman syndrom och Soto syndrom)	DSD (Disorders of sex development)	Riksförbundet Sällsynta diagnoser
11.45-12.10	Expertteam	Expertteam	Expertteam	Kompetenscentrum
	Neurometabola sjukdomar hos barn	Neurokutana sjukdomar med fokus på tuberös skleros, neurofibromatos och Sturge-Weber syndrom	Ryggmärgsbräck barn	Ågrenska- nationellt kompetenscentrum och mötesplats
12.15-12.55	<b>LUNCH OCH BESÖK AV UTSTÄLLNING</b>			
13.00-13.25	Expertteam	Expertteam	Expertteam	Genetiken
	Mitokondriella sjukdomar hos barn och vuxna	Sällsynta genetiska epilepsier	Primär Immunbrist hos barn och vuxna	Genetisk syndromdiagnostik och genetiska undersökningar
13.30-13.55	Expertteam	Expertteam	Expertteam	Habiliteringen
	Medfödda metabola sjukdomar barn och vuxna	Sällsynta komplexa missbildningar hos barn som kräver kirurgisk behandling	Sällsynt mottagning för barn med inriktning mot diagnoser utan annan tillhörighet	Sällsynta diagnoser i Habiliteringen
14.00-14.25	Expertteam	Expertteam		Försäkringskassan
	Huntingtons sjukdom	Sällsynta kraniofaciala missbildningar		Marianne Lundgren
14.30-14.55	<b>FIKA OCH BESÖK AV UTSTÄLLNING</b>			
	Sal			
15.00-16.00	Sällsynta utmaningar			
	Paneldiskussion: Moderator Robert Hejdenberg, VD Ågrenska			

12 april 2018

## Vårdprocesser genom hela livet

Den andra konferensdagen får du möta några av de som arbetar med sällsynta diagnoser i västra Sverige. Under dagen diskuterar vi vårdprocessen genom hela livet. Hur fungerar det idag? Vad behöver vi förbättra? Hur gör vi det tillsammans?

En dag för dig som är beslutsfattare inom politik och förvaltning samt för dig som möter personer med sällsynta diagnoser i ditt arbete. Självklart är du som lever med en sällsynt diagnos eller närstående varmt välkommen.

08:30-09:00	<b>REGISTRERING, KAFFE OCH BESÖK AV UTSTÄLLNING</b>
	Sal
09:00-09:25	Välkomna och introduktion
09:25-09:35	Vad är Sällsynta Diagnoser?
09:35-09:55	En sällsynt resa
09:55-10:25	Att leva med en sällsynt diagnos ur ett familjeperspektiv. Riktat föräldrastöd.
10:25-10:55	<b>FIKA OCH BESÖK AV UTSTÄLLNING</b>
10:55-12:25	<b>Sällsynta diagnoser internationellt, nationellt och regionalt</b> Anders Olauson, Styrelseordförande, Ågrenska Veronica Wingstedt de Flon, verksamhetschef Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser CSD Väst- Niklas Darin, Professor, Överläkare vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset
12:25-13:10	<b>LUNCH OCH BESÖK AV UTSTÄLLNING</b>
13:10-13:40	Teamarbete Christoffer Lindberg; Docent, Överläkare vid Neuromuskulärt Centrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset
13:40-14:10	Ansvarsfördelning inom vården
14:10-14:30	<b>FIKA OCH BESÖK AV UTSTÄLLNING</b>
14:30-15:00	Överföringsprocessen från barnsjukvården till vuxensjukvården Elisabeth Wallenius ordförande Riksförbundet Sällsynta diagnoser
15:00-15:45	Vad behöver vi förbättra? Hur gör vi det tillsammans? Paneldiskussion. Moderator Anders Olauson, Styrelseordförande, Ågrenska
15:45-16:00	Avslutning