

2014-01-27

Sällsynt men inte ovanligt. Svårt men inte omöjligt -

Vad händer i utvecklingen av vården av personer som har sällsynta diagnoser?

Onsdagen den 5 mars 9.00-16.00

Rolf Lufts Auditorium, Karolinska Universitetssjukhuset, Solna

Program

9.00 Kaffe och registrering

9.30 Välkomna! *Elisabeth Wallenius*, Riksförbundet Sällsynta diagnoser och *Kristina Gustafsson Bonnier* Centrum för sällsynta diagnoser Karolinska Universitetssjukhuset

9.40 Min berättelse. *Katarina Öhman-Andersson*, Sturge-Weber-föreningen

10.00 Presentation av tre diagnosgrupper. *Britta Berglund*, Riksförbundet Sällsynta diagnoser.

10.45 Paus

11.00 Presentation av verksamheten och forskningen på Centrum för sällsynta diagnoser, *Ann Nordgren*, CSD, Karolinska.

12.00 Mingellunch

13.00 Vad hände med nationella strategin för sällsynta diagnoser? Uppföljning av EUROPLAN- konferensen 2012, *Elisabeth Wallenius*, Riksförbundet Sällsynta diagnoser och *Bengt Rönngren*, Socialdepartementet.

14.00 Kommunalt självstyre eller nationell samordning. Hinder och möjligheter. *Lars-Joakim Lundqvist*, landstingsråd i Stockholm.

Programet fortsätter på nästa sida.

2014-01-27

Program forts.

14.30 Kaffe

15.00 Sammanfattande och framåtblickande diskussion: Hur säkerställs att alla som har en sällsynt diagnos får god, korrekt och jämlik vård på regional och nationell nivå?

Moderator: *Per-Gunnar Holmgren*, Leading Healthcare

Diskussionen följs av frågor och kommentarer från publiken.

I panelen bland andra:

- *Lars –Joakim Lundqvist*, landstingsråd Stockholm (m)
- *Dag Larsson*, oppositionslandstingsråd Stockholm (s)
- *Lisa Hagberg*, Socialdepartementet
- *Veronica Wingstedt de Flon*, Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser
- *Elisabeth Wallenius*, Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Konferensen arrangeras av Centrum för sällsynta diagnoser Karolinska och Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Konferensen är avgiftsfri men vi debiterar 250:- om man anmäler sig utan att delta.

Anmäl er via CSDs hemsida senast 21 februari.

<http://www.karolinska.se/sallsyntadiagnoser> - Temadagar/kurser 2014

För frågor kontakta:

Kristina Gustafsson Bonnier

CSD Karolinska

08-123 35 023

Malin Grände malin.grande@sallsyntadiagnoser.se

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

08-28 03 11

Välkommen!