

Sällsynta diagnosers Höstmöte, 15-16 oktober 2022

Deltagarlista

Version, 2022-10-10

Sammanlagt deltagarantal, inklusive styrelse, kansli och externa medverkande: **61**

Samtliga medlemsföreningar anges på listan (även de som inte deltar).

Gulmarkerade föreningar är företrädda på mötet.

Förbundets styrelseledamöter finns under separat rubrik, så också kansliet samt övriga medverkande

AMC-föreningen i Sverige

Aniridi Sverige

Apertföreningen

Bota FA!

BWS Sverige – en förening för Beckwith-Wiedemanns syndrom och relaterade tillstånd

Cavernöst Angiom Sverige (CASE)

Jana Bergholtz

Mia Caderas

CDH Sverige

Nathalie Kashani

Natasja Dahlmann

Dravets Syndrome Association Sweden – DSAS

Ehlers-Danlos syndrom Riksförbund

Monica Hedman, Patientföreträdare Region Väst

Elizabeth Tornland

Britta Berglund, *endast för valberedningen*

Fabryföreningen i Sverige

FAMY-Norrbottn/Skelleftesjukan

FAMY Västerbotten

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER RARE DISEASES SWEDEN

Fria gruppen (förening finns ej)

Alexandra Leoszko
Kerstin Wennström
Birgitta Termänder
Kevin Näsström
Kristina Näsström
(*samt en assistent*)
Mica Slätt
Veronica Edmonds

Föreningen 22q11

Föreningen Fragile-X

Juliana Nystedt

Föreningen för Diafragmabräck/CDH Sverige

Föreningen Rett syndrom i Sverige (RSIS)

Katarina Öryd

Föreningen Smith-Magenis syndrom

Föräldraföreningen Anonymous

HHT SVERIGE (Hereditär Hemorragisk Telangiectasi)

Anders Vahlfrid
Angela Skogh

HSP-Sverige

Iktyosföreningen

Klinefelter nätverket

Kraniofaciala föreningen i Sverige

LAM Academy

Lymf Sverige – Förbundet för lymfödem, lipödem och dercum

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER RARE DISEASES SWEDEN

Morbus Gaucherföreningen

Annika Fagerström

Möbius Syndromföreningen i Sverige

Karl Johansson

NF-förbundet i Sverige

Marie Larsson

Ingela Sjöberg

NOC – Nätverket för ovanliga kromosomavvikelser

Nätverket för Spinalmuskelatrofi (SMA)

PBC-föreningen (PBC Sverige)

Pitt Hopkins Sverige

PWS-föreningen i Sverige

Riksförbundet Huntingtons sjukdom

Riksförening för myositsjukdomar

Riksföreningen för 16 p 11.2 kromosomdeletion och –duplikation

Riksföreningen för CAH

Riksföreningen för systemisk skleros

Riksföreningen mot Porfyrisjukdomar (RMP)

SCA NetWork

Spin-Off

Eva Toft

Sturge Weber föreningen i Sverige (SWS)

Svensk förening för Hypoparatyreoidism

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER"

RARE DISEASES SWEDEN

Svensk Dysmeliförening

Stig Jandrén

Svensk Dystoniförening (SDF)

Bengt-Erik Calles

Anita Kroon

Svenska Addisonföreningen

Svenska CDG-föreningen

Svenska Cornelia de lange föreningen

Svenska ED-föreningen

Daniel Elvingsson

Svenska Epidermolysis Bullosa Föreningen (SEBF)

Svenska FOP-föreningen

Marie H. Fahlberg

Stina Ekström

Svenska HPN-föreningen

Jonas Forsberg

Ann-Louise Ragnarsson

Maine Forsberg, *endast för valberedningen*

Svenska Marfanföreningen

Karin Olsson, Patientföreträdare Stockholm-Gotland

Svenska MPS-Föreningen

Lisa Rixer

Svenska Noonanföreningen

Pi Tufvesson Cohen

Magnus Molander

Svenska PKU-föreningen

Svenska PS-föreningen

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER"

RARE DISEASES SWEDEN

Svenska Sotossällskapet

Svenska Spielmeyer-Vogt föreningen

Svenska Turnerföreningen

Linnea Brandt

Svenska VACTERL-föreningen

TSC (Tuberös Skleros Complex) Sverige

Mari Eriksson

Andrew Netzell

David Eriksson, *endast för valberedningen*

Willefonden

Williams Syndromföreningen i Sverige

Cecilia Mohammar

Wilson's förening Sverige (WFS)

XLH Svenska Patientföreningen

Förbundsstyrelsen

Caroline Åkerhielm, förbundsordförande

Maria Westerlund, vice ordförande

Thomas Wahlström, kassör

Oskar Ahlberg

Kristina Gustafsson Bonnier

Helena Härwell

Annalena Josefsson

Alexandra Völker

Förbundskansliet

Raoul Dammert, informationssekreterare

Malin Grände, kanslichef

Karin Högvall, projektledare, Sällsynt mitt i livet, ekonomiansvarig

Erica Lundström, projektkoordinator, Sällsynt mitt i livet

Stephanie Juran, projektledare, Hela Sverige, hela livet/regional verksamhet

Evelina Rosén, projektmedarbetare, Hela Sverige, hela livet/regional verksamhet

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

Övriga medverkande

Lotten Sundin Björk, projektledare, Riksförbundet Cystisk Fibros

Louise Hertzberg, journalist

Christina Renlund, leg psykolog och psykoterapeut

Jeanna Isacson, koordinator & kommunikatör, projektet Min sexualitet – min rätt

Hanna Öfors, projektledare, projektet Min sexualitet – min rätt