



Program, Riksförbundet Sällsynta diagnosers Höstmöte, 21-22 oktober 2023

Lördag 21 oktober

- 12.00 **Start med lunchbuffé**
- 13.00 **Välkommen**
- Ordförande Maria Westerlund hälsar alla varmt välkomna
- 13.30 – 14.30 **Livet som ständig expert**
- Det finns mycket som påverkar både den som själv lever med ett sällsynt hälsotillstånd och de som är anhöriga. En sak som påverkar är tillgången till medicin och behandling och därmed möjligheten att utifrån den enskilda individen få till bästa möjliga livskvalitet.
Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) har precis släppt sin slutrapport till utredningen om att analysera och föreslå hur patienternas tillgång till läkemedel för behandling av sällsynta sjukdomar kan stärkas. Hur landade den här utredningen? Vad kom den fram till?
- 14.30 – 15.00 **Eftermiddagsfika**
- 15.00 – 16.30 **Självförtroende och självkänsla**
- Här kommer en samling av programpunkter där vi bland annat firar av det snart avslutade Arvsfondsprojektet Sällsynt mitt i livet, men också får höra mer om det spännande arbetet med att ta fram en Nationell strategi för området sällsynta diagnoser. Hur stärker vi våra unga sällsynta? Och hur stärker vi våra patientföreträdare?
- 16.30 – 18.00 **En stunds paus och vila**
- 18.00 – 19.00 **Mingel och bubbel – Riksförbundet 25 år!**
- Vi firar av att Riksförbundet funnits och arbetat för det Sällsynta i 25 år. Ni kommer få en härlig kavalkad över de gångna 25 åren.
- 19.00 - **Sällsynt god middag**



Söndag 22 oktober

09.00 – 10.30

Sällsynt Mitt i Livet

- Vad har egentligen detta Arvsfondsprojekt handlat om och hur kan just ni använda materialet? Vad säger tidigare deltagare?

10.30 – 11.00

Förmiddagsfika

11.00 – 12.00

Tankar om vår morgondag

- Kanslichef Malin Grände berättar om vad som är på gång i förbundet.

12.00

Avslutande gemensam lunch