

2019-10-14

## Bekräftelse till Sällsynta diagnosers höstmöte 2019, helgen 19-20 oktober

Tema: Sällsynta diagnosers projekt Gemensamt lärande

Möteshotell: Quality Hotel Winn, Haninge (södra Stockholm)

### Datum, tider

Mötet börjar med lunch på hotellet **lördag 19 oktober kl. 12.00**. Programmet inleds kl. 13.00. På lördagskvällen äter vi gemensam middag, också på hotellet, kl. 19.00. (Med undantag för dig som på anmälningsblanketten angett att du inte deltar vid middagen.)

Programmet fortsätter söndag morgon kl. 09.00. Avslutning med lunch kl. 12.30.

### Plats

**Quality Hotel Winn, Haninge**, restid från Centralen ca 25 minuter.

Åk med pendeltåg mot Västerhaninge eller Nynäshamn.

Avstigning pendeltågsstation **Handen**.

Från stationen ca 5 minuters promenad till hotellet.

*Från Arlanda*

Flygbuss eller Arlanda Express till Stockholm Central. Byte till pendeltåg.

*Pendeltågstidtabell: SLs reseplanerare*

### Parkering

Se hotellets hemsida.

Parkeringsavgiften, 105 kr/dygn, kan du sätta upp på reseräkningen. Bifoga parkeringskvittot till räkningen.

### In- och utcheckning, bagageförvaring

Boende på hotellet ingår natten mellan lördag och söndag; med undantag av deltagare som inte bokat in sig på hotellet. Du kan checka in från **kl. 15.00** på lördag. Riksförbundet betalar rummen.

Om du vill ställa ifrån dig bagaget före incheckningen, kan du lämna det i bagagerummet. Fråga i receptionen.

Därtill är möteslokalen, som heter ”Två”, öppen från kl. 12.50. Då är det även möjligt att ställa in bagaget där.

På söndag är det utcheckning senast kl. 11.00.

**OBS! Om du vill övernatta på möteshotellet, men inte har bokat rum, kontakta mig omgående!**

### Resekostnader

Sällsynta diagnoser betalar resekostnaderna för två personer per förening, med billigast möjliga färdstätt, samt lunch, middag och kaffe. Ingen deltagaravgift. Bilersättningen är 1,85 kr/km.

Om du kör bil till mötet, kan du på hotellet lämna reseräkningen till undertecknad. Annars postar du räkningen, med kvitton, betalningsbekräftelser etc. till kansliet efter mötet. (Anvisningar för reseräkningen finns på hemsidan.)

### Syfte/mål

Temat är Sällsynta diagnosers Arvsfondsprojekt Gemensamt lärande, som avslutas i november 2019. Projektet drivs av Riksförbundet Sällsynta diagnoser i samarbete med Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD), Gro Organisationsutveckling och Riksförbundets regionala nätverk. Målsättningen är att öka samverkan mellan professionella, patienter och närstående genom att utveckla ett arbetssätt inspirerat av personcentrerad vård. Tillsammans med vårdprofessionen, våra medlemmar och patientföreträdare vill Gemensamt lärande utveckla en sällsynt sammanhållen vårdplan. Avsikten är också att möjliggöra att man som patient har bättre överblick, tillgång och inblick i sin behandling/uppföljning.

Dessutom ges en uppdatering om förbundets verksamhet. Två stora arrangemang genomförs 2020: **Sällsynta dagen 29 februari** och **ECRD 15-16 maj**. Det är den europeiska konferensen om sällsynta diagnoser, med flera hundra deltagare.

Höstmötet är givetvis också en chans att träffas och lära känna varandra över förenings- och diagnosgränserna. Passa på att dra nytta av andras erfarenheter av att leva med en sällsynt diagnos eller vara närstående. Det finns, utöver programmet, goda möjligheter att prata informellt med andra mötesdeltagare, främst på lördagsförmiddagen och lördagskvällen, efter middagen. Hotellet har gott om "mingelutrymme".

### Program

Moderator är Sällsynta diagnosers förbundsordförande **Maria Montefusco**.

#### **Lördag 19 oktober**

13.00 Höstmötet startar

- Informationssekreterare Raoul Dammert informerar om det praktiska under mötet
- Förbundsordförande Maria Montefusco redogör kortfattat för Riksförbundets dagsläge och vad som händer nästa år.

13.30-15.00 Projektet Gemensamt lärande

Projektledare Karin Högvall och projektkoordinator Agnes Pörge presenterar Gemensamt lärande. Visning av två korta filmer. Den ena om projektet; den andra om ett BVC-projekt (BVC, barnavårdscentral) som Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) Syd gjort tillsammans med Gemensamt lärande.

15.00 "Arbetande fikapaus", utgående från diskussionsfrågor som ges på mötet. Fika och arbeta tillsammans med andra mötesdeltagare, i första hand de som kommer från samma region som du själv; men om det inte är möjligt från andra delar av landet

15.30 Återsamling - med några röster från grupparbetena

16.00 NPO, RPO och CSD – hur hänger allt ihop och var kommer patientens röst in?

Projektledare Karin Högvall

17.00 Besök från Region Stockholm Gotland

Processledare Anna Zucco, området Sällsynta sjukdomar

18.00 Avslutning av programmet

*En timmes paus*

19.00 Middag i hotellrestaurangen

Förbundet bjuder på 2-rättersmeny, mineralvatten och kaffe:

- Höstsallad (rostade betor, syrat äpple, jungfrusallad, ost, rostade solrosfrön)
- Catch of the day (fisk med brynt smör, rostade betor, pumpapuré)

*Allergier, önskemål om vegetariskt etc. har meddelats till hotellet*

*Den som önskar alkohol till maten, får själv beställa och betala för det i restaurangen*

**Söndag 20 oktober**

*Frukost för de övernattande*

- 09.00 Reflektioner från gårdagen (Maria Montefusco)
- 09.10 Sällsynta dagen, februari 2020 (Malin Grände, Sällsynta diagnosers kanslichef)
- 09.20 ECRD, den europeiska konferensen om sällsynta diagnoser, maj 2020 (Maria Montefusco och Stephanie Juran, Sällsynta diagnosers kansli)
- 09.30 Introduktion av grupparbeten ("Regionala diagnoshäng")
- 09.45 "Regionala diagnoshäng", med diskussionsfrågor:
- Vad kan vi göra för att lyfta Sällsynta dagen 2020 i vår region?
  - Vad kan vi göra för att lyfta ECRD i vår region?
- 10.30 Förmiddagsfika ställs fram, grupparbetena fortsätter under fikapausen
- 11.30 Återsamling och genomgång av resultaten av grupparbetena
- 12.15 Ordföranden avrundar och avslutar
- 12.30 Lunch

**Försening/återbud**

Blir du försenad, eller måste lämna återbud i sista stund, ring eller sms:a mig, Raoul Dammert, **072-722 18 34**.

Reseräkningen bifogas. Den finns även på Sällsynta diagnosers hemsida.

Deltagarlistan delas ut på mötet.

***Du är varmt välkommen!***

*Raoul Dammert*

PS Tack för att du visar hänsyn och undviker starka dofter (kraftig parfym etc.) när du kommer till mötet.

**Bilaga**

Reseräkning