

Sällsynta dagen 21/2 2020

Tid: 21 februari kl.12.00-16.00.

Plats: Havet, Hotell Björken i Umeå.

Sällsynta dagen infaller vart fjärde år vid skottåret och är från början en idé från Sverige. Man uppmärksammar helt enkelt Sällsynta diagnoser på en Sällsynt dag, den 29/2 om möjligt. Denna idé har spritt sig över Europa. Ungefär en halv miljon människor i Sverige lever med en sällsynt diagnos. Dessa diagnoser är över 7000 så det är sällsynt men inte ovanligt! Någon finns nära dig!

Kom och lyssna till senaste informationen om CSD Norr, Centrum för Sällsynta Diagnoser i norra regionen, som nu har startat upp i Umeå. Lyssna till föredrag om svenska sjukvårdens utveckling med kunskapsstyrning, nationella programområden och CSD i samverkan. Möt och lyssna till berättelser framförda av personer med Sällsynta diagnoser och anhöriga.

Inbjudna till Sällsynta dagen 2020 är politiker från länen i Norra sjukvårdsregionen, patienter och anhöriga till personer med Sällsynta diagnoser samt professionella som arbetar med dessa personer. Alla som är intresserade välkomnas!

PROGRAM

Kl.12.00. **Inledning.** Magnus Burstedt, klinisk genetiker, barnläkare.

Maria Enoksson, verksamhetsutvecklare CSD Norr.

Kl.12.10. **Tre perspektiv under tre decennier.** En patientberättelse med

Dan Jonsson, Mona Sjöström och Berit Kriström, senior barnläkare.

Kl.12.40. **Med lata ben genom livet.** En patientberättelse av Frida Söderberg-Persson.

Kl.13.10. **En förvirrande ekvation- sällsynt diagnos, tidsandan och**

behovet att vara vanlig. En patientberättelse av Maria Westerlund.

Kl.13.30. **Kunskapsstyrning, nationella programområden, CSD i samverkan.** Magnus B.

Kl.14.00. **Fikapaus, mingel, utställning.**

Kl.14.20. **Paneldebatt** - inbjudna politiker/beslutsfattare, Magnus B, Maria E.

Kl.15.00. **Riksförbundet Sällsynta diagnoser med projektet Vårdtips.**

Stephanie Juran, projektledare.

Kl.15.45. **Avslutning och summering.** Magnus B, Maria E.

Kl.16-17. Eftersnack för dig som vill veta mer om sällsynta diagnoser och vårt arbete på

Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Stephanie J.

Anmälan till: maria.enoksson@regionvasterbotten.se eller telefon 090-785 68 22

Meddela senast 17/2 att du kommer, så det finns fika till Dig!