

Välkommen till en eftermiddag om sällsynta diagnoser

Den sista februari varje år uppmärksammas de 300 miljoner människor runtom i världen som lever med sällsynta hälsotillstånd. Idag känner vi till ca 7000 olika sällsynta diagnoser och genom förbättrade genetiska analysmetoder blir antalet ständigt fler.

Personer med sällsynta hälsotillstånd är en grupp patienter som riskerar att inte få den utredning, behandling eller det stöd som de borde. Tillstånden är ofta genetiskt betingade och har en omfattande symtombild, vilket gör att patienterna behöver hjälp från många olika medicinska discipliner, liksom psykosocialt stöd. Samtidigt är kunskapen om olika sällsynta tillstånd ofta relativt låg inom vissa delar av vården.

Centrum för sällsynta diagnoser och Riksförbundet Sällsynta diagnoser bjuder in till en eftermiddag med fokus på sällsynta diagnoser. Början av eftermiddagen handlar om beteende och kognition hos individer med sällsynta syndrom. Därefter fokuserar dagen kring övergången från barn- till vuxenvård vid sällsynta diagnoser. Vi belyser utmaningar, patientperspektiv och exempel på verksamheter som fungerar bra kring övergång.

Datum: 20 mars 2024 kl 13-17

Plats: Aulan Visby lasarett

Dagen är kostnadsfri och vänder sig till profession, patienter och allmänhet.

Program:

- 11.00-12.30 CSD Region Stockholm-Gotland och Riksförbundet sällsynta diagnoser står i foajén med informationsmaterial och för möjlighet att ställa frågor till oss.
- 13.00-13.45 Sällsynta genetiska syndrom- utveckling, kognition och psykiatriska symptom. Charlotte Willfors, Forskare, Psykolog
- 13.45-14.15 Hur arbetar CSD för att förbättra omhändertagande av patienter med sällsynta hälsotillstånd, CSD Region Stockholm-Gotland
- 14.15-14.30 Paus
- 14.30-14.50 Övergång från barn- till vuxenvård och samverkan med expertteam- Gotlandsperspektivet. Mikael Bellander, Barnläkare
- 14.50-15.50 Riksförbundet för Sällsynta diagnoser - Ung och Sällsynt, Evelina Rosén och Hanna Gustafsson
- 15.50-16.10 Patientberättelse - Ung vuxen med erfarenhet av övergång
- 16.10-17.00 Övergång från barn till vuxen- hur man arbetar inom expertteamen, TBA