



**Sällsynta Dagen 2022**  
**Online Sällsynta Temadagen - 26 februari 2022, kl 10:30-16:00**

**Programplan**

*Förmiddag, kl 10:30-13:00*

kl 10.30 Introduktion och dagordningen

**kl 10.35 -11.05 (30 min) Presentation 1, Anna T**

“Max – en sällsynting” presentation av Anna T, mamma till Max som är 12 och har Terminal Deletion 13q34, en ovanlig kromosomavvikelse. Anna berättar hur svårt det har varit att navigera sig fram i ett fragmenterat hälso och sjukvårdssystem och sin kamp som föräldrar att få adekvat stöd.

kl 11.05 - 11:20 Q&A

**Kl 11.20 - 11.35 - (15 min) Presentation 2, Stephanie Juran**

Riksförbundet Sällsynta Diagnoser, resultaten från medlems-undersökning med fokus på Syd

kl 11.35-11.45 Q&A

*kl 11.45 -kl 11:55 Paus (10 min)*

**kl 11.50 -12:05 (15 min) Presentation 3, Pernilla Hagerman**

“En patientperspektiv på samordnadvård” presentation av Pernilla Hagerman

**kl12.05-12:20 (15 min) Presentation 4, Louise Larsson**

Louise Larsson är född 1990 och fick några veckor efter födseln diagnosen Incontinentia Pigmenti i Lund. Hon tar upp vad Incontinentia Pigmenti är, symptomen och försämringen. Hon beskriver sin kamp för att bli tagen på allvar, att Hab nekade henne en elektrisk rullstol (Eloflex) trots ett medicinskt godkännande från ögonkliniken på Växjö sjukhus, och hur allt detta påverkade hennes psykiska hälsa.

kl 12.20-12:30 Q&A

*Kl 12:30-13:30 lunchpaus (60 min)*

*Eftermiddag, kl 13:30-16:00*

kl 13:30 introduktion till eftermiddagens program

**kl 13:35-14:05 (30 min) Presentation 5, Annelie Hennigor**

Sällsynta diagnoser och psykisk hälsa: känslomässiga svårigheter för personer med en sällsynt diagnos och hantering av befintliga psykiska problem. Föreläsningen ges av Annelie Hennigor. Legitimerad Hälso- och Sjukvårdskurator, Auktoriserad Socionom,, Kurator m KBT Steg 1/ Rehabkoordinator,

kl 14:05-14:15 Q&A

**kl: 14:15-15:00 (45 min) Praxis och presentation 6, Pär Krutzén**

“Yoga mot psykisk hälsa för de som lever med ett kroniskt hälsotillstånd”. Föreläsningen ges av Pär Krutzén, chef för MediYoga i Sverige som idag är den medicinska och terapeutiska yogaformen som används inom svensk sjukvård.

kl 15:00-15:15 Q&A

Kl 15:15-15:25 paus

**kl15:25-15:45 (20 min) Presentation 7, Charlotte Armins-Waldeck**

“CSD Syds uppdrag” - Föreläsningen ges av Charlotte Armins-Waldeck, Centrum för sällsynta diagnoser i Syd.

kl 15:45-15:55 Q&A

Kl 16:00 Avslutning