

Webbinarium - Sällsynta dagen 2025

28 februari kl 09.00-12.00

Målgrupp: Profession, personer med sällsynta hälsotillstånd, närstående, allmänhet

Program

- 09.00 - Inledning:** Cecilia Gunnarsson, chef CSD sydöst, överläkare och docent klinisk genetik, hälsar välkomna
- 09.05 - Diagnostik - Vad är en orsakdiagnos och varför är det viktigt?**
Johanna Ljunggren, specialistsjuksköterska och genetisk vägledare, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Anna Ödman Roussakis, övertandläkare, odontologie doktor, klinikchef Mun-H-Center
Patientberättelse: Martin Norrman, Svenska Addisonföreningen
- 09.35 - Multidisciplinär konferens (MDK) - Vinster för patienten och vården**
Åsa Lundin, specialistsjuksköterska, länssamordnare CSD Sydöst
Patientberättelse: Emma Bolin, sällsynt bloggare
- 10.05 - Informationsfilm från Ågrenska följt av paus**
- 10.15 - Palliativ vård och sällsynta hälsotillstånd**
Helene Reimertz, överläkare, specialist palliativ medicin, Palliativt centrum, Region Kronoberg
Patientberättelse: Rickard Lundqvist, förälder
- 10.45 - Ung vuxen/transition - Övergång från barn- till vuxensjukvård**
Maria Westerlund, ordförande Riksförbundet Sällsynta diagnoser
Patientberättelse: Alma Nyström, ungdomsgruppen Riksförbundet Sällsynta diagnoser
- 11.15 - Informationsfilm från Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd följt av paus**
- 11.25 - Vuxen med sällsynt hälsotillstånd**
Cecilia Soussi Zander, överläkare Klinisk genetik, Akademiska sjukhuset, Angelica Gustafsson, leg sjuksköterska, Region Sörmland
Patientberättelse: Marcus Folkö Müntzing, patientföreträdare och regionsamordnare CSD Mellansverige
- 11.55 - Sammanfattning och avslut**