

## Välkommen till en temadag om Alströms syndrom - ökad livskvalité med tidig diagnos och förebyggande samordning

**Dagen är kostnadsfri och det finns möjlighet att delta på plats eller digitalt.**

Dövblindteamet, Habilitering & Hälsa har i samarbete med Centrum för sällsynta diagnoser (CSD), Region Stockholm-Gotland, tagit fram ett program om Alströms syndrom och bjuder härmed in till temadag.

Vid Alströms syndrom finns en skriande brist på samordning trots att behoven hos patienterna är så stora. Alströms syndrom är en sällsynt diagnos och det finns få patienter i Sverige. Som enskild läkare, lärare eller fysioterapeut är risken stor att aldrig möta någon person som lever med Alströms syndrom - men när det sker är behovet av kunskap stort. Region Stockholm har fått flera patienter med Alströms syndrom och därför ser vi behov av en utbildningsdag för anhöriga, läkare, övrig vårdpersonal, skolpersonal och boenden/ avlösare/ kontaktpersoner. Diagnosen är ärftlig och kännetecknas bland annat av tidig svår synnedsättning, hörselnedsättning, hjärtsjukdom, omätlig aptit, njursvikt och diabetes typ 2. Det är en fortskridande sjukdom som förkortar livslängden, men med tidig diagnos och behandling finns det hopp om att livslängden ska kunna ökas väsentligt (för mer info om Alströms syndrom se länkar på CSDs hemsida).

Vid denna dag kommer ni få lyssna på några av de främsta experterna i Sverige gällande diagnosen: Professor och audiolog Clas Möller, specialpedagog och forskare Berit Rönnåsen samt ögonläkare Lena Jacobson. Det går att delta digitalt via länk. Den som deltar på plats i Stockholm har möjlighet att nätverka med både anhöriga och professionella.

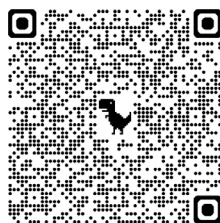
**Arrangör:** Dövblindteamet, Habilitering och Hälsa och Centrum för sällsynta diagnoser, Region Stockholm-Gotland

**När:** Den 5 dec 2024, kl 10.00 – 16.00

**Plats:** Fakultetssalen, Karolinska Universitetssjukhuset Solna, Anna Steckséns Gata 53 Rolf Luft centrum L1 00 eller digitalt via Teams.

**För vem:** Patient, närstående, vårdgivare och intresserad allmänhet.

**Anmälan:** Senast den 28/11 via QR-koden nedan eller genom att gå in på [www.karolinska/sallsyntadiagnoser](http://www.karolinska/sallsyntadiagnoser) och klicka er vidare till utbildningstillfällena. Ni kommer få en bekräftelse via mejl med mer detaljerad praktisk information efter anmälningstidens slut.



## Program

10.00 -10.20	Introduktion till dagen Presentation av Dövblindteamet och Centrum för Sällsynta Diagnoser	Gunilla Kvist, enhetschef dövblindteamet & Kristin Hansson, socionom Charlotte Willfors, psykolog & Charlotta Ingvoldstad-Malmgren, genetisk vägledare
10.20-11.30	Alströms syndrom – medicinskt, vårdprogram	Cleas Möller, Prof emeritus i handikappvetenskap/audiologi, Överläkare audiologi
11.30-12.15	Synnedstättning	Lena Jacobsson, Docent, Överläkare vid ögonkliniken
12.15-13.15	<i>Lunch på egen hand</i>	
13.15-14.00	Diskussionsgrupper (ej för digitalt deltagande)	
14.00-14.15	<i>Kaffe och frukt</i>	
14.15-15.15	Pedagogik	Berit Rönnåsen, PhD, Specialpedagog
15.15-16.00	Mat och motion	Dietist - TBA

Vid frågor angående temadagen kontakta: [charlotte.willfors@regionstockholm.se](mailto:charlotte.willfors@regionstockholm.se)