



Välkommen till Sällsyntadagen 2020!

28 februari 2020, kl 10:00 – 15:00

Fåhraeussalen, Rudbecklaboratoriet, Uppsala



Program

- Kl. 10:00 Välkomna och introduktion till sällsynta diagnoser och dess dilemma, Cecilia Soussi Zander, centrumledare, överläkare klinisk genetik, Aggeliki S Levinsson, bitr centrumledare, samordnare
- 10:20 Erik Stenninger, Dysmeli team, öi barnläkare
- 10:50 Ulrika Wester Oxelgren, Syndromenheten, Region Uppsalas lösning för barn med sällsynta missbildningssyndrom, öi barnneurolog
- 11:30 Ida Rask, patientberättelse
- 12:00 Infoteket, habiliteringen Uppsala
- 12:30 Lunch på egen hand
- 13:30 David Englund, patientberättelse
- 14:00 Paneldebatt med regionpolitiker från samverkansnämnden Uppsala-Örebro
- Jonas Lindeberg, VfP region Sörmland, Malin Sjöberg, L, region Uppsala och Lina Nordquist, Liberal riksdagsledamot

Hur tänker sjukvårdsregionen kring patienter med sällsynta diagnoser?

Hur skapar vi jämlikhet i sjukvårdsregionen?

Skall vi ha en gemensam(solidarisk) finansiering för genetiska utredningar?

15:00 Avslutning, frågor