



Rare Disease Day®

SJELDENDAGEN 2021

Et sjeldent syn på framtida - hvor vil vi?

Nettmøte 28. februar, 14-17 Konferansier: Anette Remme

- 13.30 Innlogging åpner
- 14.00 Velkommen v/konferansier Anette Remme
- 14.05 Åpningsinnlegg: Sjeldne diagnoser i et livsløpsperspektiv.
Innlegg v/Berit Otterlei, pårørende
- 14.30 Nyfødtscreening - nye muligheter og utfordringer.
Innlegg v/Asbjørg Stray-Pedersen, overlege og forsker ved nyfødtscreeningen OUS
- 14.50 Evaluering av Nye Metoder – har sjeldne diagnoser en plass?
Innlegg v/Ellen Damhaug Scheel, daglig leder i Norsk forening for cystisk fibrose og representant fra FFO i utvalget.
- 15.00 Pause
- 15.15 Sjeldenstrategien – hva må på plass for å gjøre en forskjell?
- Organisering, behandling og helhetlig oppfølging.
Innlegg v/Lilly Ann Elvestad, generalsekretær i FFO



Unge
funksjonshemmede

- Medisinsk-genetisk diagnostikk av sjeldne tilstander. Innlegg ved Gunnar Houge, genetiker - Helse Vest, med i skrivegruppa for sjeldenstrategien
- Å være likestilt som ung med en sjelden diagnose. Innlegg v/Regine Elvevold, Foreningen for muskelsykes ungdom
- Hvordan jobber en stor organisasjon med undergrupper av sjeldne? Innlegg v/Sissel Karin Haavaag, generalsekretær i Norsk Epilepsiforbund

16.00 Pause

16.10 Diskusjon/spørsmål om sjeldenstrategien

16.55 Avslutning

