

Program for DK EUROPLAN-konference

Konferencedato: 23. januar 2015

Konference venue: IBOS, Rymarksvej 1, 2900 Hellerup

Morgenkaffe fra kl. 9.30

Åbnings-session (Kl. 10 – 11.30)

Moderator: Formand Birthe Byskov Holm, Sjældne Diagnoser

10.00-10.15: Åbning af konferencen, v. formand Bent Hansen, Danske Regioner

10.15-10.25: Den europæiske baggrund, v. EUROPLAN Advisor Lene Jensen, Sjældne Diagnoser og Europa Kommissionens repræsentant i Danmark Laurs Nørlund

10.25-10.40: Indsatsen for sjældne borgere, v. adm. dir. Else Schmidt, Sundhedsstyrelsen og direktør Knud Aarup, Socialstyrelsen

10.40-11.15: En situationsrapport fra Danmark: National strategi, v. overlæge Marianne Jespersen, Sundhedsstyrelsen og Kontorchef Randi Lykou, Socialstyrelsen

11.15-11.20: Workshops – løsningernes legeplads, v. Birthe Byskov Holm

Workshop 1 - 3 (Kl. 11.30 – 13.00)

Frokost (Kl. 13.00 – 13.45)

Workshop 4 - 6 (Kl. 13.45 – 15.15)

Kaffepause (Kl. 15.15 – 15.30)

Opsamling i plenum (Kl. 15.30 – 16.25)

Moderator: Direktør Lene Jensen, Sjældne Diagnoser

15.30-15.45: Fagre nye sjældne-verden – hvad bringer morgendagen? v. professor, ledende overlæge, dr. med. Michael Bjørn Petersen, Aalborg UH

15.45-16.25: To gode forslag fra hver workshop – og hvad gør vi nu?

Afslutning af EUROPLAN-konferencen (Kl. 16.25 – 16.30)

16.25-16.30: Tak for i dag, v. formand Birthe Byskov Holm, Sjældne Diagnoser

Læs mere om workshops på de efterfølgende sider

Konferencen er støttet økonomisk af EUROPLAN Project, Socialstyrelsen samt virksomhederne Genzyme og Alexion

Workshop 1 - 3 (Kl. 11.30 – 13.00)

Workshop 1: Vejen frem for den danske sjældne-politik / den nationale strategi

Chair og rapporteur: Konst. kontorchef Kirsten Brøndum, Socialstyrelsen – Mette Grentoft, Sjældne Diagnoser.

- Fra strategi til handling, v. direktør Leif Vestergaard, Kræftens Bekæmpelse
- Andre indlæg:
 - o Strategiens indhold omkring implementering, monitorering og evaluering med særlig fokus på sundhedsområdet, v. overlæge Marianne Jespersen Sundhedsstyrelsen
 - o Strategiens indhold omkring implementering, monitorering og evaluering med særlig fokus på socialområdet, v. kontorchef Randi Lykou, Socialstyrelsen
 - o Hvad gør man i andre lande? v. formand Birthe Byskov Holm, Sjældne Diagnoser

Workshop 2: Information og uddannelse om sjældne sygdomme

Chair og rapporteur: Direktør Lene Jensen, Sjældne Diagnoser

- Hvordan ser vidensarenaen ud på sjældne-området – en forskers møde med den sjældne vidensudfordring, v. programleder Leif Olsen, KORA
- Andre indlæg:
 - o Hvor er indgangen til viden? v. Holger Bang-Møller, forælder til barn med sjælden diagnose
 - o Hvilken viden/information skal være tilgængelig for læger, så de får øje på det sjældne? v. formand Lars G. Johansen, Dansk Selskab for Almen Medicin
 - o Hvem i social- og sundhedssektoren skal uddannes til at kunne varetage opgaven om de sjældne? v. institutleder Lykke Jensen, Professionshøjskolen Metropol
 - o De højt specialiserede vidensleverandører – hvad skal der til i dagligdagen og uddannelsesmæssigt? v. overlæge, ph.d. Stense Farholt, CSS AUH

Workshop 3: Forskning i sjældne sygdomme og handicap

Chair og rapporteur: Professor Karen Brøndum Nielsen - Søren Lildal, Apert-foreningen.

- Udfordringer for den sjældne forskning, v. professor Ebba Nexø
- Andre indlæg:
 - o Forskningsrådenes praksis, v. professor Troels Staehelin Jensen, repræsentant for Det Frie Forskningsråd, Sundhed og Sygdom
 - o Dansk deltagelse i international forskning – hvad skal der til? v. overlæge, dr.med. Allan Meldgaard Lund, CSS/CMS RH
 - o At finde patienterne, v. overlæge, dr.med. Hanne Hove, CSS RH
 - o Sjældne borgeres forskningspolitiske dagsorden, v. næstformand Liselotte Wesley Andersen, Sjældne Diagnoser

Workshop 4 - 6 (Kl. 13.45 – 15.15)

Workshop 4: Diagnostik, behandling og meget mere – Centres of Expertise

Chair og rapporteur: Overlæge, dr.med. Henning Bundgaard – Liselotte Wesley Andersen, Sjældne Diagnoser.

- De sjældne sygdomme i sygehusvæsenet – en udfordring? v. koncerndirektør Svend G. Hartling, Region Hovedstaden
- Andre indlæg:
 - o Den danske model for højt specialiserede sundhedsydelse, v. overlæge Marianne Jespersen, Sundhedsstyrelsen
 - o Åh, at være et Center of Expertise... v. overlæge, ph.d. Stense Farholt, CSS AUH
 - o Hele vejen rundt om patienten, v. formand Terkel Andersen, EURORDIS

Workshop 5: Medicin og anden behandling af sjældne sygdomme

Chair, rapporteur: Formand Birthe Byskov Holm, Sjældne Diagnoser – professor Karen Brøndum

- Afprøvning af medicin på sjældne-området: Hvad er udfordringerne? v. direktør Peter Høngaard Andersen, Innovationsfonden
- Godkendelse og ibrugtagen af ny medicin– blackbox eller krystalskrin? v. overlæge Jens Ersbøll, Sundhedsstyrelsen
- Andre indlæg:
 - o Adgang til ny behandling – er KRIS svaret? v. formand Steen Werner Hansen, KRIS
 - o Ibrugtagen af lægemidler - eksempel fra stofskifte-området, v. overlæge, dr.med. Allan Meldgaard Lund, CMS/CSS RH
 - o At deltage i afprøvning af nye lægemidler – pligt eller mulighed? v. Jannie Schymann, Alfa-1-patient

Workshop 6: Social service til sjældne borgere

Chair og rapporteur: Direktør Lene Jensen, Sjældne Diagnoser - Søren Lildal, Apert-foreningen

- Rehabilitering af borgere med sjældne handicap - hvad skal der til og hvordan sikres koordinationen? v. social- og handicapchef Kirsten Dennig, Gentofte Kommune
- Andre indlæg:
 - o Med borgeren i centrum, v. direktør, overlæge Jes Rahbek, Rehabiliteringscenter for Muskelsvind
 - o Specialrådgivning, erfaringer fra VISO omkring de sjældne, v. konst. kontorchef Kirsten Brøndum, Socialstyrelsen
 - o National koordination for de sjældne, v. kontorchef Else Lund Frydensberg, Socialstyrelsen
 - o Empowerment – sjældne borgere som ressource, v. direktør Lene Jensen, Sjældne Diagnoser