



Sjældne Diagnoser

Workshops – Løsningernes legeplads

v. Formand Birthe Byskov Holm, Sjældne Diagnoser

bbh@sjældnediagnoser.dk



Denne konference...

- **... er blevet til med baggrund i et europæisk initiativ**
- **... handler om den nationale strategi for sjældne sygdomme**
- **er planlagt af en styregruppe bestående af**
 - Sjældne Diagnoser: Formand Birthe Holm, FU-medlem Sven Fandrup, direktør Lene Jensen Sundhedsstyrelsen: Overlæge Marianne Jespersen
 - Socialstyrelsen: Faglig konsulent Vibeke Lubanski
 - Center for Sjældne Sygdomme RH / AUH: Professor, overlæge, dr.med. John Østergaard, Overlæge, ph.d. Stense Farholt, Overlæge, dr.med. Hanne Hove, Overlæge, dr.med. Allan Meldgaard Lund
 - Professor, dr.med. Karen Brøndum Nielsen
- **... og fortsætter nu i workshops:**

Formålet med workshops

- At gøre status på strategien og udvikle fremadrettede forslag
- Hver workshop er bygget op om
 - En eller to oplægsholdere, der ikke har været involveret i udarbejdelse af strategien
 - En række oplægsholdere, der hver på deres måde spiller en central rolle
 - En masse engagerede deltagere!
- Alle idéer og diskussioner afrapporteres – dels i plenum og dels efterfølgende

Første runde: Kl. 11.30 – 13.00

- **Workshop 1: Vejen frem for den danske sjældne-politik / den nationale strategi**
 - Finder sted her i lokalet
- **Workshop 2: Information og uddannelse om sjældne sygdomme**
 - Finder sted i det store lokale nedad gangen
- **Workshop 3: Forskning i sjældne sygdomme og handicap**
 - Finder sted i det mindre lokale nedad gangen

Anden runde: Kl. 13.45 – 15.15

- **Workshop 4: Diagnostik, behandling og meget mere – Centres of Expertise**
 - Finder sted i det store lokale nedad gangen
- **Workshop 5: Medicin og anden behandling af sjældne sygdomme**
 - Finder sted i det mindre lokale nedad gangen
- **Workshop 6: Social service til sjældne borgere**
 - Finder sted her i lokalet

Hvad skal man dog vælge??

- De fleste har på forhånd tilkendegivet hvilken workshop, man ønsker at deltage i – tak for det – man kan vælge om!
- Vi ser gerne, at de forskellige faggrupper blander sig. Helt konkret opfordrer vi til, at
 - Et par lægefaglige overvejer at skifte workshop 1 ud med workshop 2
 - En socialfaglig eller to mere finder frem til workshop 3
 - Et par af de socialfaglige flytter sig fra workshop 6 til workshop 4 – i workshop 4 er der også plads til et par patientrepræsentanter mere
 - Der siver et par sundhedsfaglige fra workshop 4 til workshop 6
 - Og hvis en lægefaglig eller to mere kan finde vej til workshop 5 vil det også være værdsat!

Her skal I være!

- **Kl. 11.30 – 13.00:**
 - Workshop 1: Dette lokale
 - Workshop 2: Det store lokale nedad gangen
 - Workshop 3: Det mindre lokale nedad gangen
- **Kl. 13.00 – 13.45: Frokost i kantinen på 1. sal**
- **Kl. 13.45 – 15.15:**
 - Workshop 4: Det store lokale nedad gangen
 - Workshop 5: Det mindre lokale nedad gangen
 - Workshop 6: Dette lokale

Vi ses allesammen i dette lokale igen kl. 15.30