



Sjældne Diagnoser



Velkommen til workshop 2

Information og uddannelse om sjældne sygdomme

Chair og rapporteur: Lene Jensen, Sjældne Diagnoser

Relevante afsnit i EU henstillingen og i den nationale strategi

- **EU-henstillingen og EUROPLAN´s guidelines:**
 - Information om sjældne sygdomme til forskellige målgrupper
 - Informations- og vidensopsamling
 - Uddannelse af fagprofessionelle
- **Den nationale strategi:**
 - Kapitel 10 (information)
 - Kapitel 13 (uddannelse og kompetenceudvikling)
 - Afsnit 4.6 (almen praksis og sjældne sygdomme)

Blandt strategiens anbefalinger på dette område er :

Information og viden:

- **Diagnosebeskrivelserne:** bør kvalitetssikres, videreføres og udbygges i de kommende år – forankres i et stærkt, bæredygtigt og robust sundhedsfagligt miljø med mulighed for socialfagligt input
- **Almen praksis og sygehuse:** Let adgang til valid og opdateret information og mulighed for rådgivning fra CSS og andre relevante miljøer

Uddannelse:

- Særlig opmærksomhed på sjældne sygdomme i sundhedsfagl. udd.
- Udvikling af tværfaglige og evt. tværsektorielle undervisnings- og uddannelses tilbud bør overvejes
- Kurser for almen praksis, f.eks. ved Lægedage
- Øget opmærksomhed overfor de særlige sjældne-udfordringer, f.eks. i relation til speciallægeuddannelsen, efteruddannelse, kvalitetsudv. mv.

Program og oplægsholdere:

Information og uddannelse om sjældne sygdomme

Chair og rapporteur: Lene Jensen, Sjældne Diagnoser

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

Debat og udarbejdelse af konkrete forslag