

**Program for workshop om den nationale strategi for sjældne sygdomme
fredag, d. 17. november 2017, kl. 10 - 16
Handicaporganisationernes Hus, Blekinge Boulevard 2, 2630 Høje Taastrup**

Program

- 09.30 – 10.00: Registrering og morgenmad
- 10.00 – 10.20: Velkomst og introduktion v. formand Birthe Byskov Holm, Sjældne Diagnoser og specialkonsulent Rune Eeg Nordvig, Sundhedsstyrelsen
- 10.30 – 12.00: Tre parallelle del-workshops:
- Tema A: Sektorsamarbejde og koordination
Tema B: Empowerment
Tema C: Internationalt samarbejde
- 12.00 – 13.00: Frokost – intro til /rundvisning i Handicaporganisationernes Hus fra 12.40
- 13.00 – 15.10: Plenum – Tema D: Sjældne patienter i sygehusvæsenet
- 15.10 – 15.30: Kaffe & kolde drikke
- 15.30 – 16.00: Opsamling fra plenum og workshops – og hvad gør vi nu? v. formand Birthe Byskov Holm, Sjældne Diagnoser og specialkonsulent Rune Eeg Nordvig, Sundhedsstyrelsen

Om de enkelte sessions

Parallelle del-workshops kl. 10.30 – 12.00:

Tema A: Sektorsamarbejde og koordination

Chair: Direktør Inge Kristensen, Dansk Selskab for Patientsikkerhed

Rapporteurs: Stephanie Jøker Nielsen, lokale: Kolding

Der er mange udfordringer i samarbejdet mellem sundhedssektoren og socialsektoren, når det samlede forløb for den sjældne patient tilrettelægges og udføres i praksis. Herud over er der også udfordringer i forhold til at yde en samlet, koordineret indsats i kommunen. Hvordan ser landskabet ud, og hvordan kommer vi videre? Hvad findes der af gode eksempler? Oplæg ved

- Faglig konsulent Matilde Munk og faglig konsulent Trine Skov Uldall, Socialstyrelsen
- Forælder Christian Behnke, Spielmeier Vogt-foreningen
- Forælder Kis Holm Laursen, Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Tema B: Empowerment

Chair: Afdelingsleder Vibeke Lubanski, IBOS

Rapporteurs: Trine Juul, Lene Jensen, lokale: Silkeborg

Både i brugerorganisationerne og i offentligt regi arbejdes med at fremme patient empowerment og brugerinddragelse på både individ- og samfundsniveau. Det handler om at ruste den enkelte patient og familie til at håndtere hverdagen, og også om at skabe rammer for brugerorganisationernes medvirken og indflydelse. Oplæg ved

- Souschef Katrine Bærentzen, Socialstyrelsen
- Direktør Lene Jensen, Sjældne Diagnoser

Tema C: Det internationale samarbejde

Chair: Formand Birthe Byskov Holm, Sjældne Diagnoser

Rapporteurs: Jonas Lauridsen, Søren Lildal, lokale: København + Aarhus + Aalborg (plenum-lokalet)

Få patienter, få fagfolk og begrænset viden gør, at der på sjældne-området er ekstra stor merværdi at hente ved internationalt samarbejde. I EU-regi pågår der aktuelt bl.a. etablering af European Reference Networks (ERN), og der er også andre tiltag på området. Også på nordisk plan samarbejdes der om sjældne sygdomme. Spørgsmålet er: hvordan får danske patienter og fagfolk mest ud af det internationale samarbejde? Oplæg ved

- Chefkonsulent Niels Moth Christiansen, Sundhedsstyrelsen
- Overlæge, dr.med. Allan Meldgaard Lund, CMS RH
- Formand Birthe Byskov Holm, Sjældne Diagnoser

Plenum kl. 13.00 – 15.00:

Tema D: Sjældne patienter i sygehusvæsenet

Chair: Enhedschef Janet Samuel, Sundhedsstyrelsen

Rapporteurs: Lene Jensen, Stephanie Jøker Nielsen, lokale: København + Aarhus + Aalborg (plenum-lokalet)

Det er særligt udfordrende at skabe sammenhængende patientforløb for sjældne patienter. Det kræver en klar struktur i sygehusvæsenet, der kan rumme både børn og voksne med komplekse og specialiserede behandlingsbehov. Hvordan skaber vi klarhed over snitfladerne i sygehusvæsenet? Og hvordan fremmer vi det gode, sjældne-patientforløb og samarbejdet på tværs af sektorer? Oplæg ved

13.00: Scenen sættes, v. Enhedschef Janet Samuel, Sundhedsstyrelsen

13.05: Sammenhængende forløb, koncerndirektør Svend G. Hartling, Region H/Danske Regioner

13.20: Udfordringer og løsninger:

- Panel af patientrepræsentanter:
 - Diagnostik v. Jesper Kokkendof, far til Albert med Helsmoortel-Van der Aa/ADNP-syndrom,
 - Overgang fra barn til voksen v. Liselotte Wesley Andersen, mor til Julia med Tuberøs Sclerose
 - Multidisciplinære tilbud og tværfagligt samarbejde v. Martin Bernth Madsen, patient med Cystisk Fibrose
- Panel af fagfolk:
 - Overlæge Sabine Grønberg, DSMG
 - Overlæge Stense Farholt, CSS RH
 - Afdelingslæge, dr.med. Kirstine Stochholm, CSS AUH

14.10 – 15.10: Tematiseret plenumdebat

Læs mere om den nationale strategi for sjældne sygdomme samt EUROPLAN her >>

<http://sjaldnediagnoser.dk/national-strategi/>

Sjældne Diagnosers sekretariat kan kontaktes pr. mail mail@sjaldnediagnoser.dk og tlf. 2171 6195