

# Invitation til Sjældne-træf 2022

**Dato og tidspunkt: lørdag d. 1. oktober 2022 kl. 09.30-16.30**

**Sted:** Handicaporganisationernes Hus, Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup. Dele af programmet tilbydes på Zoom.

**Deltagere:** Medlemmer af Sjældne-netværket og deres pårørende

**Tilmelding:** Senest d. 8. august 2022 på [mail@sjaldnediagnoser.dk](mailto:mail@sjaldnediagnoser.dk)

Så er det igen blevet tid til at invitere til Sjældne-træf! Vi har sammensat et spændende program som byder på oplæg og workshops og vi håber, at du som medlem af Sjældne-netværket har lyst til at deltage. Her i invitationen kan du læse mere om programmet og finde information om tilmelding, transport og eventuel overnatning.

## Lidt om programmet

Fra kl. 9.30 byder vi på et rundstykke og en kop kaffe. Kl. 10 byder Liselotte Wesley Andersen, næstformand i Sjældne Diagnoser, velkommen. Liselotte giver en kort introduktion til organisationen Sjældne Diagnoser.

Herefter fortæller Trine Juul fra Sjældne Diagnoser om arbejdsgangen, når folk med en ultra sjælden diagnose kontakter Helpline og Sjældne-netværket. Anne Marie Jelsing, genetiker på Rigshospitalet og faglig konsulent for Sjældne-netværket, fortæller om sit arbejde som faglig konsulent for Sjældne-netværket. Dernæst holder Morten Alstrup, læge på Klinisk Genetisk Afdeling på Rigshospitalet, et oplæg om den diagnostiske rejse. Herefter deler vi os i to workshops:

- **Workshop for patienter**  
Oplægsholder: Kis Holm Laursen, faglig leder i Helpline
- **Workshop for pårørende**  
Oplægsholder: Sinne Colding Thaysen, foredragsholder og mentor

Efter workshops holder Mette Grentoft, narkosesygeplejerske og mor til en ung kvinde med Williams syndrom, et inspirationsoplæg med titlen "Den dygtige patient". Du kan læse mere om programmet på de følgende sider.

## Deltagelse online via Zoom:

I programmet er det markeret, hvornår der er mulighed for at deltage i Sjældne-træffet online via zoom. Hvis du ønsker at deltage via zoom, skal du oplyse dette ved tilmelding.

## Tilmelding

Tilmelding til Sjældne-træffet kan ske allerede nu, men bemærk at sekretariatet holder lukket i juli måned. Hvis du tilmelder dig efter 30. juni modtager du derfor først modtage bekræftelse på din tilmelding i august.

**Deltagelse er gratis og tilmelding skal ske senest mandag, d. 8. august** på tlf. nr. 3314 0010 eller på mail: [mail@sjaldnediagnoser.dk](mailto:mail@sjaldnediagnoser.dk)

Ved tilmelding skal du oplyse:

- Om du er patient eller pårørende (af hensyn til fordeling i workshops)
- Om der skal tages hensyn til særlige diæter eller fødevarer-allergier?
- Om andre særlige hensyn
- Om du ønsker at deltage via Zoom (kun dele af programmet tilbydes via Zoom)

**OBS: Af deltagerlisten vil fremgå deltagerens navn og diagnose. Ønsker man ikke sine data påført deltagerlisten, bedes dette oplyst ved tilmelding. Din tilmelding samt eksterne og interne deltagerlister bliver opbevaret og behandlet efter Sjældne Diagnosers persondatapolitik, som du kan læse her: <https://sjaldnediagnoser.dk/persondata/>**

## Overnatning og transport

Kommer du langvejs fra og har svært ved at være fremme i tide eller ved at klare rejsen frem og tilbage på én dag, er der mulighed for gratis overnatning fra fredag til lørdag på Zleep Hotel, Carl Gustavs Gade 1, 2630 Taastrup. Behov for dette oplyses ved tilmelding.

Der tilbydes refusion for udgifter i forbindelse med transport til arrangementet efter Statens regler: Transportudgifter dokumenteres ved kvitteringer for bus- færge og togrejser på standard. Ved kørsel i egen bil gives 1,98 kr. pr. km ved ruteplan indtegnet på Kraks hjemmeside:

<http://map.krak.dk/ruteplan>. Broafgift refunderes også.

Vi håber, at rigtig mange har lyst til at komme og deltage, mødes med hinanden og hilse på nogle af de ansatte og frivillige i Sjældne Diagnoser. I er velkomne til at tage jeres ægtefælle/nærmeste pårørende med. Du kan få flere oplysninger om arrangementet ved at ringe til Sjældne Diagnoser på tlf. 3314 0010, tast 2# – spørg efter Trine. Husk, at sekretariatet har lukket i juli måned.

Med venlig hilsen

Trine Juul,  
konsulent og netværksmedarbejder

# Rammeprogram

for Sjældne-træf, oktober 2022

Lørdag d. 1. oktober 2022 kl. 09.30-16.30

Sted: Handicaporganisationernes Hus, Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup

## Lørdag d. 1. oktober

Kl. 09.30-10.00

**Ankomst** – kaffe og rundstykker

Kl. 10.00-10.15

**Velkomst og introduktion til Sjældne Diagnoser** v. Liselotte W. Andersen, næstformand i Sjældne Diagnoser. Liselotte fortæller om Sjældne Diagnoser



Kl. 10.15-10.45

**Hvordan arbejder vi i Sjældne-netværket?** V. Trine Juul, Sjældne Diagnoser og Anne Marie Jelsing, Genetiker på Rigshospitalet og faglig konsulent for Sjældne-netværket.



Trine fortæller om arbejdsgangen, når folk med en ultra sjælden diagnose kontakter Helpline. Anne Marie Jelsing fortæller om sit arbejde som faglig konsulent for Sjældne-netværket.

Kl. 10.45-11.00

**Kort pause**

Kl. 11-12.30

**Den diagnostiske rejse** v. Morten Alstrup, læge på Klinisk Genetisk Afdeling, Rigshospitalet



Morten er læge og forsker med stor interesse i moderne genetisk diagnostik og paradigmeskiftet til et sundhedsvæsen centreret om den personlige medicinske tilgang. Han har gennem sit arbejde som genetiker og forsker fået en stærk interesse for patienter og pårørende med sjældne sygdomme.

Morten holder et oplæg om sin forskningserfaring samt byder ind til debat for at høre deltagernes personlige erfaringer, udfordringer og ikke mindst idéer til forbedring af den diagnostiske proces.

Kl. 12.30-13.30

**Fælles frokost**

Kl. 13.30-16.00

**Parallele workshops for henholdsvis patienter og pårørende**

### 1. Workshop for patienter

**Titel:** Mine livsvilkår – at leve med en sjælden diagnose



**Oplægsholder:** Kis Laursen, faglig leder af Helpline og mor til Marie, som lever med den sjældne diagnose Osteogenesis Imperfecta

Workshoppen har fokus på de udfordringer, som man kan møde som patient i sin hverdag, når man lever med en sjælden diagnose. Emnerne kan være belastninger ved at koordinere i forhold til kommune og sygehus, at have en hverdag med uvisheden om sygdommens forløb, en hverdag med behandlinger, smerter eller nedsat udholdenhed. Hvordan tager man hånd om sig selv i en meget sjælden hverdag? Workshoppen vil være en blanding af oplæg og erfaringsudveksling med fokus på at finde måder og metoder til at klare sin hverdag bedst muligt.

## 2. Workshop for pårørende

**Titel:** Pas på dig selv som pårørende

**Oplægsholder:** Sinne Colding Thaysen er foredragsholder og mentor, samt mor til trillinger, hvoraf hendes ene søn Gustav har et handicap. Sinne har i mange år været enlig mor til trillingerne og kender alt til at være blæksprutte og bindeled imellem mange instanser i det offentlige og hun kender dermed også alt for godt til den stressbelastning, der følger med som pårørende.

Vi har fokus på de udfordringer man kan møde som pårørende til en person med en sjælden diagnose. Der vil være fokus på, hvordan man kan passe på sig selv, når man samtidig har en pårørende, der har behov for støtte og hjælp. Workshoppen er både for forældre og andre pårørende og vil være en blanding af oplæg og erfaringsudveksling med fokus på at skrue ned for stressen og op for livet.

**Kl. 15.00-15.30**

**Kaffe og kage**

**Kl. 15.30-16.30**

**Fortsættelse af workshop for hhv. patienter og pårørende**

**Kl. 16.00-16.30**

**Den dygtige patient** v. Mette Grentoft



Inspirationsoplæg v. Mette Grentoft, narkosesygeplejerske og mor til en pige med Williams syndrom. Mette holder et oplæg om, hvordan vi selv kan påvirke samarbejdet med hospitalsvæsenet ved at være 'den dygtige patient', der bidrager til det bedste behandlingsforløb for sig selv eller sine pårørende.

**Kl. 16.30**

**Tak for i dag**

**Der vil stå madpakker parat – lige til at snuppe med til hjemturen eller spise inden turen går hjemad**