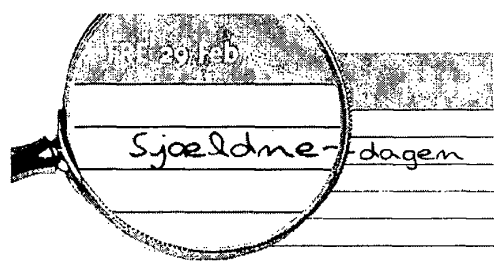


Konference om sjældne handicap i anledning af Sjældne-dagen

# "Et sjældent godt liv"

Fredag d. 29. februar 2008 kl. 9.30 - 15.30

Ingeniørforeningens Mødecenter, Kalvebod Brygge 31-33



## Den allersjældneste dag

D. 29. februar er kalenderens allersjældneste dag. Vi møder den kun i skudår.

Den enkelte fagperson møder typisk heller ikke hvert år en bestemt sjælden sygdom.

Konferencen sætter fokus på de særlige udfordringer, som denne kendsgerning stiller såvel de berørte som fagpersoner over for. For selv om den enkelte sjældne diagnose jo er sjælden, kender vi i Danmark 600-800 forskellige af dem.

## MARCH, EVENTS OG PRISUDDDELING

Efter konferencen afholder Sjældne Diagnoser en sjældnemarch til Rådhuspladsen. Her vil der være forskellige events, og Kronprinsesse Mary overrækker en nyindstiftet sjældnepris. Sjældne-dagen vil også i kommende skudår blive markeret som international opmærksomhedsdag (mere på [www.sjaeldnediagnoser.dk](http://www.sjaeldnediagnoser.dk)).



## TILMELDING til Sjældnekonference 29. feb. 2008

Eventuel organisation/institution:

Navn:

Adresse:

Postnr.: By:

E-mail:

Tlf.:

## PROGRAM

(følg med i eventuelle justeringer og læs flere detaljer hen ad vejen på [www.csh.dk/nyt](http://www.csh.dk/nyt))

9.30: Velkomst og åbning

9.45: Hvad er det gode liv? Hvad er lykke?  
(Filosofisk vinkel v. professor Ole Fogh Kirkeby)

10.30: Sjældne patienters møde med sundhedssektoren  
(Overlægerne Stense Farholt og John Østergaard, Center for Sjældne Sygdomme, Skejby Sygehus)

11.15: Hverdagen med et sjældent handicap  
Præsentation af ny unik undersøgelse af levevilkår for mennesker med 13 forskellige sjældne diagnoser  
(Jonas Bo Hansen, Center for Små Handicapgrupper og berørte forældre)

12.15: "Livskvalitet" – en film om at være ung med et sjældent handicap (Præsenteres af Vibeke Lubanski, Center for Små Handicapgrupper)

12.45: Frokost

13.30: Workshops i tre "spor".  
Planlagte emner: 1. *Eksempler på pædagogisk indsats i forhold til sjældne handicap* (v. norsk specialpædagog). 2. *Når det sjældne ikke kan ses - og måske heller ikke kan forstås* (v. repræsentanter med forskellige funktionsnedsættelser). 3. *Samarbejdsflader mellem patientforeninger og fagpersoner.*

15.15: Opsamling og perspektiver

## Pris inklusiv fortæring kr. 950

(kr. 250 for medlem af patientorganisation eller Kontaktordningen)

Sendes til Center for Små Handicapgrupper, Bredgade 25 F, 5. sal, 1260 Kbh. K.  
Indbetaling: Senest d. 24. januar bedes beløbet overført til CSH (Jyske Bank) på reg. nr. 5010, konto 1392095 - mærket med deltagernavn.  
Tilmelding gælder, når overførslen er sket.

ARRANGØR: CENTER FOR SMÅ  
HANDICAPGRUPPER (EN SELVEJENDE  
INSTITUTION UNDER VELFÆRDS-  
MINISTERIET) - I SAMARBEJDE MED  
FORENINGSS-"PARAPLYEN" SJÆLDNE  
DIAGNOSER

CENTER FOR SMÅ HANDICAPGRUPPER