



Program

Konference om sjældne sygdomme og national strategi for sjældne sygdomme

Tid: Fredag den 19. november 2010, klokken 10.00 – 16.30

Sted: Rigshospitalet, Auditorium 2, Blegdamsvej 9, 2100 København Ø

Tilmelding: Tilmeldinger modtages per email, mail@sjældnediagnoser.dk, og skal være Sjældne Diagnoser i hænde senest mandag den 25. oktober 2010.

● Velkomst

09.30-10.00 Velkomstkaffe og registrering

10.00-10.05: Velkomst

10.05-10.25 Velkomst v. Indenrigs- og Sundhedsminister Bertel Haarder

10.25-10.35 Oplysning: Præsentation af EU-henstilling samt EUROPLAN-projekt v. formand Birthe Holm, Sjældne Diagnoser

● Dansk national strategi for sjældne sygdomme – hvorfor og hvordan?

Klargøring: Hvordan ser sjældne-landskabet ud?

10.35-11.00: En national strategi/handlingsplan – hvad handler det om? EUROPLAN's anbefalinger v. formand Birthe Holm

11.00-11.30 Landskab og instrumenter – fra sjældne-rapport i 2001 til specialeplanlægning i 2010 v. Overlæge Marianne Jespersen, Sundhedsstyrelsen

11.30-11:45 Opklarende spørgsmål og kommentarer

Input til det videre arbejde I: Hvordan ser sjældne-landskabet i Danmark ud lige nu, og hvad kunne være elementer i en dansk strategi for sjældne sygdomme?

11.45-12.30: Diagnostik, behandling, Centres of Expertise og Orphan Drugs v. Professor, dr.med. John Østergaard, Center for Sjældne Sygdomme, Skejby sygehus, Århus Universitetshospital

12.30–13.10 **Frokost**

Input til det videre arbejde II: Hvordan ser sjældne-landskabet i Danmark ud lige nu, og hvad kunne være elementer i en dansk strategi for sjældne sygdomme?

- 13.10-13.40 Registre og databaser v. overlæge, dr.med. Hanne Hove, Klinik for Sjældne Handicap, Rigshospitalet
- 13.40-14.10 Forskning med videre v. Direktør, professor, dr. med. Karen Brøndum, Kennedy Centret
- 14.10-14.30 Information og sociale forhold v. konstitueret leder, socialrådgiver Henriette Hutters, Center for Små Handicapgrupper
- 14.30-14.50 Empowerment og uddannelse v. Torben Grønnebæk, formand for Wilson-patientforeningen, bestyrelsesmedlem i den europæiske organisation for sjældne patienter, EURORDIS
- 15.00-15.15 **Kaffepause**

Holdningstilkendegivelser

- 15.15-16.15 Hvordan kunne landskabet se ud?
- Sjældne Diagnoser v. Birthe Holm og Torben Grønnebæk
 - Klinik for sjældne handicap v. Hanne Hove
 - Center for sjældne sygdomme, v. John Østergaard
 - Kennedy Centret v. Karen Brøndum
 - Center for Små Handicapgrupper v. Henriette Hutters
 - Andre centrale aktører

Afslutning

- 16.15-16.30 Konklusion – udtalelse fra konferencen - v. formand Birthe Holm