

Sjældne Diagnoser 29. februar 2012



Velkommen til Sjældne-land

Konference på Sjældne-dagen 2012

Onsdag d. 29. februar 2012 kl. 10-16

Kursuscenter Østerport, Folke Bernadottes Allé 7, København Ø

Mødeleder og moderator: forfatter og journalist i DR, Karin Mørch

10.00-10.25:

Velkomst

- Velkomst v. Socialminister Karen Hækkerup (tbc)
- Vi har brug for en national handlingsplan! v. formand Birthe Holm, Sjældne Diagnoser

10.25-12.15:

Del 1: Velkommen til Sjældne-land

- Hvem er de sjældne? v. Professor John Østergaard, Center for Sjældne Sygdomme, Aarhus Universitetshospital, Skejby
- Hvorfor fokus på det sociale område? v. formand Birthe Holm, Sjældne Diagnoser
- De sjældnes sociale landskab
 - Rådgivning og information – hvor er den henne? v. faglig konsulent Henriette Hutters, ViHS
 - Kommunernes tilbud v. konsulent Rigmor Lond, KL
 - Regionernes rolle v. socialchef Charlotte Rosenkrantz Josefsen, Region Midtjylland
 - De sjældne patientforeninger v. Sven Fandrup, Sjældne Diagnoser/Immun Defekt Forening
 - En case: Spielmeyer-vogt-teamet: Så godt kan det gøres, v. team-kordinator Anne Hamann samt pædagogiske konsulenter Susan Fugger og Janne Trebbien
 - Kommentarer, spørgsmål, debat

12.15-13.00:

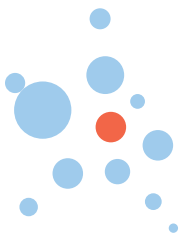
Frokost

13.00-14.15:

Del 2: Udfordringer og muligheder på det sociale område

(parallele workshops med tovholder og konkrete historier)

- Fra barn til voksen på et sjældent kort sekund, v. faglig konsulent Henriette Hutters og projektleder Jacob Brøndum, ViHS
Indsigt: voksen på et splitsekund - om overgangen fra barn til voksen som sjælden borger, v. Liselotte Wesley Andersen, Sjældne Diagnoser/Dansk Forening for Tuberøs Sclerose



Sjældne Diagnoser 29. februar 2012



- Med den sjældne familie i centrum – en tværfaglig indsats, v. team-kordinator Anne Hamann
Indsigt: At blive set hele vejen rundt, v. forældrerepræsentant
- Det gode møde med de sjældne familier v. formand for Handicapfaggruppens bestyrelse Per Sander Helenius, Dansk Socialrådgiverforening
Indsigt: Sociale profiler i praksis, v. en sjælden familie
- Den højt specialiserede og koordinerede indsats i kommuner og regioner, v. socialchef Ole Pass, Socialchefforeningen med konsulent Rigmor Lond, KL og socialchef Charlotte Rosenkrantz Josefsen, Region Midtjylland
Indsigt: Sjældne familiers behov for rådgivning om støttemuligheder, v. konsulent Gunver Bording, Team Sjældne Handicap, Servicestyrelsen
- Tag hånd om dit sjældne familie-liv v. Sven Fandrup, Sjældne Diagnoser/Immun Defekt Foreningen og akademisk medarbejder Ane Lind Møldrup, Sjældne Diagnoser
Indsigt: "Sjældne familiedage" – en måde at mødes på v. forældrerepræsentant Henrik Christensen

14.15-14.45

Kaffepause

14.45-15.45:

Del 3: En national handlingsplan for sjældne sygdomme og handicap – hvad er vigtigt?

- Paneldebat med input fra workshops og centrale aktører fra:
 - Folketingets sundheds- og forebyggelsesudvalg
 - Folketingets socialudvalg
 - Danske Regioner, Social- og psykiatriudvalget
 - Kommunernes Landsforening, Socialudvalget
 - Sjældne Diagnoser

15.45-16.00:

Afslutning

- Hvordan kommer vi videre? v. formand Birthe Holm, Sjældne Diagnoser

Tilmelding på www.29februar.dk senest d. 31. januar 2012