



#SällsyntaDagen2020

#SällsyntaLiv

#RareDiseaseDay

SÄLLSYNTA DIAGNOSER ÄR INGET OVANLIGT. KUNSKAPEN OM DEM ÄR DÄREMOT SÄLLSYNT.

En SÄLLSYNT DAG med fokus på sällsynta diagnoser

Plats: Scenen i Nordstan

Tid: Kl. 10.00 - 16.00

Det finns fler än 6000 olika sällsynta diagnoser i världen och många av dessa, men inte alla, finns i Sverige. Uppskattningen är att det finns cirka 30 miljoner invånare i Europa som har en sällsynt diagnos. Över hela världen uppmärksammas sällsynta diagnoser på Sällsynta dagen, i år på självaste skottårsdagen. Möt det sällsynta i Nordstan och ta del av en mängd spännande aktiviteter.

Hjärtligt välkomna!

Ur programmet:

10:00 - Konferencier välkomnar

10:15 - Sång med Marielle Langseth

10:30 - Intervju med Marielle Langseth

10:45 - Intervju med CSD

11:00 - Körsång: Harmonica och Delight

11:30 - Uppträdande av Clownkliniken

12:00 - Intervju med Glädjeknuff

12:30 - intervju Riksförbundet Sällsynta diagnoser

13:00 - Kentkören

13:30 - Intervju med Mun-H-Center

14:00 - Varietéshow av Tord Caligari

14:30 - Intervju med Ågrenska

14:45 - Sång med Puria Sharifi

15:00 - Intervju med Puria Sharifi

15:30 - Intervju med Klinisk Genetik

15:45 - Sång med Marielle Langseth

16:00 - Avslut

Vad är sällsynta diagnoser?

Sällsynta diagnoser är komplexa, de påverkar flera delar av kroppen och medför ofta livslånga funktionsnedsättningar.

En sällsynt diagnos leder ofta till svåra utmaningar, praktisk, känslomässigt, socialt och ekonomiskt. Idag kan man konstatera att cirka 80 % av de sällsynta diagnoserna har en genetisk orsak. Andelen diagnoser ökar också hela tiden då det sker stor utveckling inom diagnostik vilket medför nya möjligheter till behandling.

Hos en del märks symtomen redan hos barn. Hos andra först i vuxen ålder. Kunskapen om sällsynta diagnoser är generellt sett låg och det ställs höga krav på individens eller närståendes ork, förmågor och kunskap.

Kontakt:

Veronica Hübinette, sjuksköterska, samordnare vid Centrum för sällsynta diagnoser Väst.
sahlgrenska.se/centrum-for-sallsynta-diagnoser

Telefon: 0736-601689

E-post: csd@vgregion.se



RARE DISEASE DAY®

MÖT DET SÄLLSYNTA I NORDSTAN!
29 FEBRUARI 2020

rarediseaseday.org

Huvudarrangörer

Centrum för sällsynta diagnoser Väst och expertteam,
Västra Götalandsregionen
Ågrenska
Mun-H-Center, Folktandvården Västra Götaland
Riksförbundet Sällsynta diagnoser

I samarbete med

NOC - Nätverket för ovanliga kromosomavvikelser
Primär Immunbristorganisationen
Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar
Our Normal
Sällsynta Fonden
Glädjeknuff