



*Rare Disease Day®*

# **SJELDENDAGEN**

**28. februar 2023**

**kl 10.00 - 15.30**

**Sted: Thon Hotel Opera**

**Møteleder:**

**Magne Wang Fredriksen**

**Tema:**

## **Helhetlige tjenester for gode liv**

### **Foreløpig program**

09.30 Registrering og kaffe

10.00 Velkommen

10.05 Åpningsinnlegg v/ statsråd Ingvild Kjerkol

10.30 «Organisering av sjeldenfeltet – hvor er vi på vei?»  
Ved Toril Orrestad, Fagsjef i Helse Sør-Øst RHF og Knut Even Lindsjörn,  
Avdelingsdirektør i Helse Sør-Øst RHF.

Panelsamtale med kommentarer fra aktører i fagmiljøene og organisasjonene.

11.30 Pause

11.50 Kulturelt innslag



*Rare Disease Day*<sup>®</sup>

12.00 «Unike tenner» - Et søkeverktøy for tannhelsepersonell som støtte i diagnostiseringen av sjeldne diagnoser.

Innlegg v/Ole Rasmus Theisen, tannlege ved TAKO-sentret og prosjektleder

«Fra laptopen til parlamentet - Et reisebrev fra Rare Disease Week 2023 i Brussel»

Innlegg ved Rebecca Tvedt Skarberg, rådgiver ved Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser og representant i europeisk referansenettverk (ERN BOND)

13.00 Lunsj

14.00 «Koble kropp og sinn - sammenhengen somatisk sykdom og psykisk helse»

Innlegg v/Anette Remme, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon

«Helsekompetanse og mestring hos personer med sjeldne diagnoser.»

Innlegg ved Una Stenberg, sosionom/PhD ved Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser og Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse, Oslo universitetssykehus

«Hvordan kan helhetlige tjenester gi gode liv?»

Panelsamtale mellom fagpersoner og representanter med brukererfaring

15.30 Avslutning