



En sjelden dag



Mandag 29. februar 2016

kl 10.00 - 15.30

Sted: Thon Hotel Opera

Møteleder: Aslak Bonde

Tema for dagen:

En sjelden stemme

09.30 Registrering og kaffe

10.00 **Velkommen** v/Lilly Ann Elvestad, generalsekretær i FFO

10.05 **Åpningsinnlegg** v/statssekretær Astrid Nøkleby Heiberg

10.30 **La de sjeldne stemmene bli hørt**

Sjeldensentrene – fra pionérvirksomhet til veletablerte organisasjoner.

Brukernes plass i dagens situasjon.

Innlegg ved professor ved Høgskolen i Oslo, Tone Alm Andreassen

Spørsmål og kommentarer

En sjelden ungdomsstemme

Innlegg v/Synne Lerhol, ungdomshelsepolitisk rådgiver i Unge funksjonshemmede

Spørsmål og kommentarer

11.30 Pause

11.45 **Fra bruker og byråkrat til ivrig blogger – refleksjoner etter flere tiårs erfaringer.**

Innlegg v/Lisbeth Myhre

Hvordan få frem den sjeldne stemmen i utdanningssystemet?

Innlegg v/ Senter for sjeldne diagnoser

Spørsmål og kommentarer



En sjelden dag



12.45 Lunsj

13.45 **Kreative uttrykksformer**

Bildet lyver ikke

Presentasjon av Blikk.Stille – et fotoprojekt om og med ungdom med en sjelden diagnose

v/prosjektleder Rasmus Dinessen og fotograf Lasse Fløde

Film som uttrykksform

Innlegg v/filmskaper Mari Storstein

14.20 Pause

14.30 **Nye kommunikasjonsformer – muligheter og utfordringer**

Pasientkommunikasjon på nye måter

Innlegg ved Sissel Jor, seksjonsleder ved IKT klinikk, forskning og samhandling ved OUS

Brukerstemmer i flere kanaler

Innlegg ved Kari Hagen, avdelingsleder for tjenesteinnovasjon, kommunikasjon og teknologi ved Frambu kompetansesenter

15.10 Spørsmål, diskusjon og oppsummering

15.30 **Avslutning** v/Aslak Bonde