

Et sjeldent seminar: Hvor står vi - hvor skal vi - hvor kom vi fra

Koalisjonen for sjeldne sykdommer inviterer til web-seminar hvor vi tar et blikk på historien, status, og fremtiden. Under finner dere utdypende informasjon om arrangementet, hvordan dere kan se arrangementet, og facebook-siden som dere kan dele med andre.

Praktiske opplysninger

Tidspunkt: Onsdag 26. august 2020,

Klokkeslett: 0900-1100

Strømmelenke her: <https://youtu.be/3fX6CyycTV8>

Facebookevent: <https://www.facebook.com/events/325200861943107/>

Viktig

På grunn av økningen i smittetilfeller av Covid-19 har vi besluttet å ikke åpne for fysisk oppmøte på dette arrangementet. Arrangementet blir gjort tilgjengelig for «stream», og det blir muligheter for å stille spørsmål via chat.

Arrangementets bakgrunn

I Norge har vi en lang historie vi kan være stolte av når det kommer til oppfølging og behandling av mennesker med sjeldne sykdommer. Historien kan spores tilbake til andre verdenskrig (om ikke lenger). Bare ti år etter krigen åpnet Frambu sine dører, og har siden den gang utviklet seg til landets største kompetansesenter for sjeldne diagnoser.

Sjeldenfeltet har utviklet seg gradvis med nye tilbud til stadig flere pasientgrupper. De siste årene har det også blitt noe større politisk oppmerksomhet om feltet. Dette har blant annet kommet til uttrykk i en ny definisjon og andre endringer i rammebetingelsene for pasienter, pårørende, behandlere, kompetansetjenestene og andre som arbeider på eller inn mot sjeldenområdet. I disse dager arbeides det også med å utarbeide en Nasjonal strategi for sjeldne sykdommer.

Koalisjonen for sjeldne sykdommer (Koalisjonen) har de siste årene fulgt de politiske endringene og utviklingen på sjeldenområdet tett. Koalisjonen har også, gjennom flere arrangementer under Arendalsuka, vært opptatt av å følge og støtte opp omkring den kommende strategien. Gjennom dette arbeidet har det blitt stadig mer klart for oss at Sjeldenstrategien allerede er viktig og at den kommer til å bli svært viktig for alle som er en del av feltet. Derfor er det nå viktig å spørre hvor vi ønsker at feltet skal framover, men også å stoppe opp å se nærmere på hvor vi kommer fra og hvor vi står i dag.

Under seminaret ønsker vi gjennom ulike innlegg og samtaler å få et enda tydeligere bilde av utviklingen av sjeldenfeltet. Dette tenker vi vil være både en viktig bakgrunn, men også et viktig bidrag i utarbeidelsen av strategien. Videre ønsker vi gjennom et foredrag om et pågående EU-prosjekt å se nærmere på hvordan Europas ledende eksperter på området tenker seg at sjeldenområdet kommer til å utvikle seg de neste 10 årene. Deretter ønsker vi at Helsedirektoratet, som nå arbeider med den nasjonale strategien, gir oss en kort status for arbeidet samt deler noen tanker om den videre prosessen. Seminaret avsluttes med fire forberedte kommentarer. Gjennom

disse kommentarene ønsker vi å høre hvilke visjoner pasienter, behandlere og tjenestene har for feltet framover. I tillegg ønsker vi å høre hvilke forventninger de har til den kommende sjeldenstrategien.

Program

0900 – 0905	Velkommen
0905 – 0945	Sofasamtale om framveksten av sjeldenområdet Kristian Emil Kristoffersen, Direktør, Frambu kompetansesenter Arvid Heiberg, Professor (em.), Oslo Universitetssykehus Lisbeth Myhre, Tidligere avdelingsdirektør, Helsedirektoratet
0945 – 0955	Pause
0955 – 1010	«Hvor går sjeldenfeltet – en presentasjon av prosjekt Rare 2030» Rebekka Tvedt Skarberg, Rådgiver, NKSD
1010 – 1025	Nasjonalt strategi for sjeldne diagnoser – status og visjon Arne Lindstad, Prosjektleder, Helsedirektoratet
1025 – 1045	Forberedte kommentarer til strategien – visjoner & forventninger v. Lilly Ann Elvestad, Generalsekretær, Funksjonshemmedes fellesorganisasjon Leif-Ove Hansen, Generalsekretær, Unge Funksjonshemmede Asbjørg Stray-Pedersen, Leder, Norsk forening for medisinsk genetikk Stein Are Aksnes, Ledere, Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser
1045 – 1055	Spørsmål fra publikum
1055 - 1100	Oppsummering og avslutting
1100	Arrangementet avsluttes