**Fredag 27. februar 2015**

**kl. 10.00 – 15.00**

**Sted: Thon Hotel Opera**

**Møteleder: Aslak Bonde**

**Tema for dagen:**

**Å leve med en sjelden diagnose**

**«Living with a rare disease – day by day, hand in hand»**

09.30 Registrering og kaffe

10.00 Utstillinger – stand - mingling

10.30 ***Velkommen v/FFOs generalsekretær Liv Arum***

10.35 Åpningsinnlegg v/statssekretær i Helse- og omsorgsdepartementet

Anne Grethe Erlandsen

11.00 **Å leve med en sjelden diagnose – framskritt som gir håp**

* Hva skjer på genetikkområdet som har betydning for sjeldenfeltet?

v/ Trine Prescott, overlege ved avdeling for medisinsk genetikk ved Oslo universitetssykehus

* Erfaringer etter tre år med utvidet nyfødtscreening,

v/ Rolf D. Pettersen, seksjonsleder ved Nasjonal behandlingstjeneste for nyfødtscreening, Kvinne og barneklinikken, Oslo universitetssykehus

Spørsmål og kommentarrunde

11.50 Pause

12.00 «Gi meg vinger som bærer» – Et program som skal gi barn og unge hjelp til å mestre overgangene på de ulike livsarenaene

v/Eli D. Skattebu, daglig leder i Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen

Spørsmål og kommentarrunde

12.30 Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) ett år etter etableringen v/Stein Are Aksnes, daglig leder

12.45 Lunsj

Utstillinger – stand – mingling

13.45 **Å leve med en sjelden diagnose – hvordan mestre livet – dag for dag?**

* Med skrått blikk på livet med en sjelden diagnose

*v/* Troels Mathisen

* Hjernetrening som gir resultater for personer med kognitive utfordringer. Presentasjon av en studie v/Jan Stubberud, nevropsykolog v/TRS

Pause

* Et langt liv med en sjelden diagnose

v/Thorvald Steen, forfatter

15.00 Avslutning og tanker etter dagen

v/Aslak Bonde

***Vi tar forbehold om endringer***