



Rare Disease Day®

SJELDENDAGEN

28. februar 2025

kl 10.00 - 15.30

Sted: Thon Hotel Opera

Møteleder: Magne Wang Fredriksen

Tema:

Kunnskap for framtiden

Program

09.30 Registrering og kaffe

10.00 Velkommen

10.05 Åpningsinnlegg v/statssekretær i Helse- og omsorgsdepartementet
Karl Kristian Bekeng

10.25 Veien til et selvstendig liv. Innlegg v/David Lega, sjelden motivator og
rettighetsforkjemper gjennom idrett, entreprenørskap og politisk virksomhet.

10.45 Framtidens tjenester

- Nytt senter fra 1. januar: Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser.
Utfordringer og muligheter v/Stein Are Aksnes, Nasjonalt senter for sjeldne
diagnoser
- Alle sjeldne pasienter har en fastlege og alle fastleger har sjeldne pasienter.
Et allmennt medisinsk perspektiv fra faggruppe Sjeldne sykdommer Innlegg
v/Irina Halbostad



Rare Disease Day®

- Hvordan kan fastlege og brukerorganisasjonene jobbe sammen for å finne gode løsninger? Samtale mellom faggruppa og representanter fra brukerorganisasjonene, Nora Thunem, Unge funksjonshemmede og Anette Remme, Funksjonshemmedes fellesorganisasjon

11.25 Pause – Myldring på La Boheme med stands og aktiviteter

12.10 Teknologiens rolle i inkludering: Fra KI til gaming

- Hva kan KI på sjeldenområdet bidra med? v/Sveinung Tornås, avdelingsdirektør i Helsedirektoratet med ansvar for innovasjon
- Hvordan bryter teknologi barrierer? N AV1 – skoleroboten som sikrer læring og tilhørighet for alle elever. No Isolation v/Anders Ruud Sørli
- Inkluderende gaming v/Elisabeth Sivertsen, gamer

Able gaming i praksis. Panelsamtale med Sveinung Tornås, Elisabeth Sivertsen, August Estensen fra Ecura BPA og Ida Dorthea Wiken-Brandt, Ungdom og fritid. Trude Telle fra Unge funksjonshemmede leder samtalen.

13.00 Lunsj

Myldring på La Boheme med stands og aktiviteter

14.15

- Organisasjonenes erfaringer med å jobbe fram gode tilbud:
 - Muligheter for medvirkning i prosesser rundt nye behandlinger. Åsne Hanto og Kristine Juvet, Norsk interesseforening for kortvokste
 - Rare Bone Norway - samarbeid mellom foreningene for sjeldne beinsykdommer, Inger-Margrethe Stavdal Paulsen, leder i Norsk forening for osteogenesis imperfecta og Rolf Ledal, leder i Foreningen Fibrøs Dysplasi/McCune-Albrightsyndrom Norge
- Unge med neurofibromatose. Presentasjon av fotokunstprosjekt v/Fin Serck-Hanssen og Ellen Terese Nilsen
- Sju tips for bedre familiedynamikk
Stig Magne Evju Brekken, storebror og pårørende

15.30 Takk for i dag!

Myldrerommet La Boheme er åpent til 17.00