

När expertisen gör skillnad

Nationell konferens om sällsynta hälsotillstånd

- 09.00-09.30** **Registrering och kaffe**
- 09.30-09.35** **Välkomna**
Lena Löqvist, utredare Socialstyrelsen
- 09.35-09.45** **Inledning**
Björn Eriksson, generaldirektör Socialstyrelsen
- 09.45-10.00** **Universitetssjukhusens fokus inom det sällsynta**
Boubou Hallberg, sjukhusdirektör Sahlgrenska
universitetssjukhuset, ordf SUHA
- 10.00-10.10** **Patientberättelse - utmaningar i vården**
Oskar Ahlberg, vice ordf. Riksförbundet Sällsynta diagnoser
- 10.10-10.40** **Goda exempel från samverkan inom och mellan expertnätverk**
Peter Bergman, Karolinska universitetssjukhuset, ERN-RITA
AnnaCarin Horne, Karolinska universitetssjukhuset, ERN-RITA
- 10.40-10.55** **Goda exempel inom vårdutveckling, utbildning och forskning**
Malin Wendt, Karolinska universitetssjukhuset, ERN Cranio
- 11.00-11.15** **Nationell och internationell samverkan i tandvården**
Anna Ödman Roussakis, klinikchef Mun-H center
- 11.15-11.30** **JARDIN* - hur påverkar EU-projekt svensk sjukvård**
Cecilia Soussi Zander, Akademiska sjukhuset
- 11.35-12.05** **Panel: Samverkansmodeller inom Sverige - Möjligheter och utmaningar**
Peter Bergman
Cecilia Soussi-Zander
Anna Ödman Roussakis
Oskar Ahlberg
Daniel Nowinski (moderator)

- 12.10-13.10 LUNCH**
- 13.10-13.20 Patientberättelse - patientens roll i vårdutveckling**
Monica Benson, patientföreträdare ePAG ERN-RND
- 13.20-13.50 Hur kan vi inhämta och nyttja kunskapen från nationella och internationella expertnätverk?**
- **Utformning av vårdprogram**
- **Digital samverkan för patientdiskussioner**
Pernilla Stenström, Skånes universitetssjukhus, ERNICA, ERN eUROGEN
Tomas Wester, Karolinska universitetssjukhuset, ERNICA
Karolin Holmström, patientförening för Hirschsprungs disease
- 13.50-14.10 Kodverk och kvalitetsregister - Orphakoder och RaraSwed**
Rula Zain Luqman, Karolinska institutet
Marie Stenmark Askmalm, Skånes universitetssjukhus
- 14.10-14.30 Precisionsmedicin i Sverige och internationellt**
Anna Wedell, Karolinska universitetssjukhuset
- 14.35-15.05 KAFFE**
- 15.05-15.40 Panel: FoU, nationell samverkan, precisionsmedicin, kompetens- och resursfrågor**
Kristina Wikner, enhetschef högspecialiserad vård, Socialstyrelsen
Boubou Hallberg, sjukhusdirektör Sahlgrenska universitetssjukhuset, ordf. SUHA
Ninne Borendal Wodlin, vårddirektör region Östergötland
Niklas Sandström, regionpolitiker Västerbotten, ledamot i nämnden för nationell högspecialiserad vård
Birgitta Thermander, ordf. Riksförbundet sällsynta diagnoser
Christophe Pedroletti, sjukhusdirektör, Karolinska universitetssjukhuset
Malin Grände (moderator)
- 15.50-16.00 Sammanfattning och avslut**
Kristina Wikner

* Joint Action (JA) för ökad integration av europeiska referensnätverk (ERN) i det svenska sjukvårdssystemet.