



En sjelden dag

Onsdag 29. februar 2012

kl. 10.00 – 16.00

Sted: Helsedirektoratet, Universitetsgata 2

Møteleder: Aslak Bonde

09.30 Registrering og kaffe

10.00 Velkommen

10.10 Hvor står vi? Hvor går vi? Et blikk på nasjonale og internasjonale forhold og tema (nye diagnostikkmetoder, tidlig ultralyd, nyfødtscreening m.m.)
v. Stein Are Aksnes, Helsedir.

10.45 Presentasjon av resultater fra SINTEFs forskningsprosjekt innen sjeldenfeltet
v. Lisbeth Grut

- Brukere med sjeldne funksjonshemninger og minoritetsbakgrunn – erfaringer med tjenesteapparatet
- Personer uten brukerorganisasjon

11.15 Erfaringer fra brukernes deltakelse i forskningsprosjektet
v. Sharon Gabsztein, Norsk forening for Cystisk Fibrose

11.40 Diskusjon/ refleksjon fra 1. del

12.30 Lunsj

13.15 Nytt om organisering av sjeldenfeltet

- Forskrift og veileder v. Bodil Stokke
- Hvordan få plassert flere tilstander ved de nasjonale kompetansetjenestene
- Hvordan blir brukervedvirkningen i de nasjonale kompetansetjenestene
v. Solveig Ervik, Oslo Universitetssykehus HF

14.15 Samhandlingsreformen – mål og virkemidler v. Anne Grethe Slåtten, Helsedir.

- Hva betyr dette for brukere med behov for sammensatte/ koordinerte tjenester

14.45 Kaffepause

15.00 Søsken-aspektet – Hva skjer med familien? Torun Vatne, Frambu



En sjelden dag

15.20 Diskusjon og oppsummering

15.50 Takk for i dag v/ Truls Grøteig

Med forbehold om justeringer/ endringer