

Välkommen till ett lunch-webbinarium om sällsynta tillstånd hos barn och ungdomar

Tid: Onsdagen **den 6/10 kl 12.00-13.00.**

Plats: Online. Du kan ansluta via din mobiltelefon, surfplatta eller dator.

Innehåll: Centrum för sällsynta diagnoser bjuder härmed in till en serie lunch-webbinarier om sällsynta tillstånd. Webbinariet riktar sig i första hand till dig som arbetar inom skolhälsovård och ungdomsmottagningar, men är öppet för alla.

Kunskapen om bakomliggande orsaker till syndrom har ökat dramatiskt under de senaste 50 åren. Trots detta är det fortfarande endast drygt hälften av alla personer med utvecklingsavvikelse i kombination med andra symptom som får en diagnos. Mycket tyder på att en stor andel har en genetisk bakgrund. Nya tekniker för förfinad genetisk undersökning har utvecklats under senare år, vilket lett till att man dels funnit den bakomliggande genetiska orsaken till många nya syndrom, dels har kunnat diagnostisera många fler patienter.

Personer med sällsynta sjukdomar och syndrom är en grupp patienter som riskerar att inte få den utredning, behandling eller det stöd som de borde. Sjukdomarna är ofta genetiskt betingade och har en omfattande symtombild, vilket gör att patienterna behöver hjälp från många olika medicinska discipliner, liksom psykosocialt stöd. Samtidigt är kunskapen om olika sällsynta tillstånd ofta låg inom vården. Syftet med webinariet är att öka kunskapen om sällsynta tillstånd och hur vi inom vården arbetar med familjer med barn och ungdomar med sällsynta tillstånd.

Anmälan till eventet görs via hemsidan för Centrum för sällsynta diagnoser under temadagar och krävs för att få den länk som behövs för att logga in till eventet. **Sista dag för anmälan är den 1/10.** För anmälan följ länken: [Webbinarium – Sällsynta tillstånd hos barn och ungdomar](#)

Om du har frågor kring temadagen, vänligen kontakta Charlotte Willfors på Centrum för Sällsynta diagnoser, Karolinska Universitetssjukhuset på email: charlotte.willfors@ki.se.

Program:

- 12:00-12:20 Sällsynta tillstånd hos barn och ungdomar, diagnos och behandling - Britt-Marie Anderlid, barnneurolog och klinisk genetiker
- 12:20-12:40 Rehabiliteringen - Cecilia Mårtenson, sjukgymnast
- 12:40-12:50 Bosse Råd och Stöd – Patrik Forslin
- 12:50-13:00 Centrum för sällsynta diagnoser - Charlotte Willfors/Charlotta Ingvaldstad-Malmgren