

Välkommen till Sällsyntadagen 2019!

28 februari 2019, kl 09:30 – 15:30

Fåhraeussalen, Rudbecklaboratoriet, Uppsala



Program

- Kl. 09:30 Välkomna och introduktion till sällsynta diagnoser och dess dilemma, *Aggeliki S Levinsson*, samordnare, ssk, och *Cecilia Soussi Zander*, centrumledare, överläkare klinisk genetik
- 10:30 Kraniofacialt team, *Daniel Nowinski*, överläkare plastikkirurgi
- 10:50 Marfan, *Paula Grandell*, patientberättelse
- 11:10 Kärmissbildningar, *Pär Gerwins*, överläkare
- 11:30 Nationellt kompetenscentrum anhöriga, NKA, *Mona Pihl*,
- 12:00 Lunch på egen hand
- 13:00 Sturge-Weber, *Britt-Marie Kjellgren*, patientberättelse
- 13:20 Barngastrocentrum, *Niklas Nyström*, överläkare pediatrik
- 13:40 Systemisk mastocytos, *Stefan Fahlén*, patientberättelse
- 14:00 Systemisk Mastocytos, *Kerstin Hamberg*, teamkoordinator
- 14:20 Paus med tillfälle att träffa patientorganisationer, team och fika
- 14:40 Huntington team, *Valter Niemelä*, läkare neurologi
- 15:00 Inblick i sällsynta arbetet inom EU, *Kerstin Westermark*, professor
- 15:20 Avslutning, frågor