

# 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 – ett systemskifte. Sällsynta hälsotillstånd banar vägen**  
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.