

Sällsynta dagen den 29 februari 2016

I södra sjukvårdsregionen uppmärksammar Centrum för sällsynta diagnoser (CSD Syd) detta genom att tillsammans med patientföreningar för sällsynta diagnoser anordna en aktivitetsdag för att sprida information, men också för att lyfta fram de vardagsproblem som personer med sällsynt diagnos och deras närstående upplever.

Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD Syd)

CSD Syd är en verksamhet för regionerna Skåne, Blekinge, Kronoberg och delar av Halland (Halmstad, Laholm och Hylte), och har till uppgift att förbättra kunskapen om utredning och omhändertagande av patienter i alla åldrar med sällsynta diagnoser. Det övergripande målet för CSD är att skapa förutsättningar för förbättrad vård och livssituation för individer och familjer där det finns en sällsynt diagnos.

Plats: Skånes universitetssjukhus, Lund (Foajén 11.30-16.30 och Aulan 16:30-19:00)

PROGRAM

11.30–16.30 Öppet hus med information och filmvisning.

16.30–16.45 Ulf Kristoffersson presenterar CSD Syd

16.45–17.45 Filmproducent och manusförfattare **Katarina Boberg** visar dokumentärfilmen "Så himla annorlunda" – en film där Katarinas båda barn har huvudrollerna.

– Jag älskar honom precis som han är men jag hatar att vår familj är så himla annorlunda!
Så förklarar Rebecka, 12 år, varför hon inte vill att hennes lillebror ska följa med. I en ålder när det känns livsviktigt att vara "rätt" kämpar Rebecka med kompisarnas stirrande blickar, vuxenvärldens medlidande och sina egna motstridiga känslor. Filmen berättar Rebeckas historia under en intensiv vår. I dagböcker och genom hennes "magiska värld" möter vi ett äkta, känslostarkt uttryck som visar att rädslan för det annorlunda finns inom oss alla.

18.00–19.00 Sveriges Radios **Per Feltzin** berättar:
"Vad händer när ett sjukt barnbarn kommer in i familjen?"

Vilmas program i P1 har under året väckt uppmärksamhet och sänts flera gånger. Nu berättar kultur- och musikjournalisten Per Feltzin om hur Vilmas inträde i den stora familjen påverkat och fortfarande påverkar livet i stort och smått. Det handlar om så skilda saker som akuta läkarbesök, spetsforskning och den alldeles vanliga vardagen med kittlande fartsporter och gosiga högläsningstunder.

Målgrupp: Personer med en sällsynt diagnos och deras närstående; patientföreningar; allmänhet; yrkesverksamma inom skola, hälso- och sjukvård; kommun; myndigheter; media

Arrangör: CSD Syd och patientföreningar för sällsynta diagnoser
Följ Sällsynta dagen i sociala medier – #sällsyntaliv och #sällsyntadagen #RareDiseaseDay