



Teenage og voksenlivet med en sjælden diagnose – Vidensdeling

Paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser, Voksenhandicap i Århus kommune og Center for Specialpædagogisk Børnetilbud inviterer til fyraftensmøde med fokus på vidensdeling om sjældne diagnoser.

Mennesker med sjældne diagnoser står over for ganske særlige problemstillinger, fordi deres lidelser er sjældne. Der eksisterer kun lidt viden om, hvad diagnosen og livet med den fører med sig. Samtidig er kompleksiteten stor, fordi mange tilstande/diagnoser typisk er tilstede på samme tid. Det giver behov for kontakt til mange forskellige fagfolk og fagmiljøer, inden for såvel sundhedsvæsenet som det sociale system og uddannelsessystemet.

Programmet for mødet består dels af oplæg fra fagpersoner, der gennem mange års arbejde med sjældne området har fået stor indsigt i de udfordringer borgere med en sjælden diagnose møder, og dels af oplæg fra borgere, der lever med en sjælden diagnose. De vil med hver deres vinkel fortælle, hvad der er særligt ved at leve med en Sjælden Diagnose og hvordan vi bedst deler og henter viden.

Program:

- Stense Farholt, overlæge, Ph.D., Center for sjældne sygdomme, Rigshospitalet, fortæller om sundhedsvæsenets møde med folk med sjældne diagnoser og vidensformidling til relevante parter.
- Stephanie Jøker, faglig leder, Sjældne Diagnoser, Høje Taastrup fortæller om deres erfaringer og viden om de sjældnes udfordringer via projekterne Navigator og Helpline.
- Tre personer fortæller om livet med en sjælden diagnose.

Sted: Center for Specialpædagogisk Børnetilbud, Årslev Møllevej 19, 8220 Brabrand

Tidspunkt D. 3. september 2018, Kl. 17.00 til 20.00

Tilmelding: Senest d. 27. august til marbann@aarhus.dk

Vi glæder os til at se fagpersoner og borgere til en god vidensdeling og debat omkring det sjældne, og de udfordringer der er forbundet med at leve med en sjælden diagnose.

Der vil være afsat tid både til oplæg og til debat.

På arrangørernes vegne

Liselotte Wesley Andersen og Kis Holm Laursen