

Sällsynta Dagen 2015

4 mars 2015, Riksdagen, ingång Riksgatan 2, lokal Nubiska Rummet



Rare Disease Day®

Tillsammans med Anna-Lena Sörenson (S) och Penilla Gunther (KD) som representanter av Nätverket för jämlik vård bjuder LIF in till ett seminarium i Riksdagen den 4 mars för att uppmärksamma Sällsynta Dagen 2015.

En sällsynt sjukdom påverkar små patientgrupper och är livshotande eller svårt handikappande. Det pratas ofta om den låga kunskapsnivån som finns kring sällsynta sjukdomar samt dålig tillgång till behandling. För att åtgärda detta tillsattes Läkemedels- och apoteksutredningen vars slutbetänkande om sär-läkemedel presenterades i december 2014. Under seminariet bjuder vi in till dialog och diskussion kring detta förslag för att gemensamt hitta en väg framåt för en förbättrad vård för sällsynta sjukdomar.

Välkomna önskar Nätverket för jämlik vård
Penilla Gunther och Anna-Lena Sörenson

Anmälan till den 4 mars 2015

Plats: Riksdagen, ingång Riksgatan 2, lokal Nubiska Rummet

Tid: 13.30–15.30 (lunchsmörgås serveras från kl 13.00)

Anmälan görs senast den 2 mars på LIFs hemsida, www.lif.se, under fliken "Kalendarium". **OBS! Obligatorisk anmälan.**

Kontaktpersoner:

Karolina Antonov, karolina.antonov@lif.se, 08-462 37 61.

Agenda

Moderator för dagen är Alexandra Hjelm.

Välkomna

Penilla Gunther (KD)

Varför tillsattes en utredning

Så fungerar dagens system

Göran Solders (överläkare), Magnus Thyberg (SLL) och patientföreträdare Malin Ljung Eiborn

Utredningen

Anna Märta Stenberg

Hur kan utredningen göra skillnad

Lina Nordquist (FP), Karin Lundström (S), Penilla Gunther (KD)

Remissinstanserna kommenterar

Elisabeth Wallenius (Riksförbundet för sällsynta diagnoser), Lars Löf (SKL), Christin Andersson (TLV), Anders Blanck (LIF)

Ett samarbete mellan Nätverket för jämlik vård och

