



CSD sydöst har deltagit i “9th European Conference on Rare Diseases & Orphan Products” i Wien maj 2018.

Konferensen präglades av teman som handlade om diagnostisering och medicinering för sällsynta diagnoser, hur den digitala tekniken kan hjälpa oss i kommunikation, information och livskvalitet samt det ekonomiska och jämställda perspektivet för personer med sällsynta diagnoser i olika delar av världen. Många föreläsningar och postrar handlade om ERN (European Reference Network) som är expertteam för sällsynta diagnoser. Dessa är under uppbyggnad i Europa och länderna har kommit olika långt.

Konferensen präglades av hög verklighetsförankring med många starka föreläsningar och berättelser från patienter och anhöriga. Vi har även utökat vår kännedom om det Europeiska nätverket.

Deltagare från Centrum Sällsynta Diagnoser sydöst:

Carina Nilsson

Cathrine Johansson

Christina Alnervik

Åsa Lundin