



Sällsynta dagen 2026 - Sällsynt ungdomsliv

Digitalt seminarium 25 februari kl 15.00-18.15

Program

15.00 Inledning och patientberättelse

Personal från CSD Syd hälsar välkomna!

Alma Nyström och Rasmus Legeryd - Ungdomsrepresentanter

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

15.25 Ungdomsåren med ett sällsynt hälsotillstånd - familj och skola

Familj och syskonskap

Linn Magnusson och Samuel Holgersson, Ågrenska

Ett verktyg för inkluderande skoldag

Presentation av Skolguiden, Mildred Lundgren, ordförande patientföreningen

HHT Sverige och Kathleene Wireklev, gymnasielärare och ledamot

patientföreningen HHT Sverige

16.10 Känsliga men viktiga ämnen

Ung Face It - Psykologiskt stöd för unga med diagnoser som påverkar utseendet

Marizela Kljajic, specialist i klinisk barn- och ungdomspsykiatri samt

neuropsykiatri, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Självkänsla, kärleksrelationer, sexuell hälsa - ungdomsmottagning för alla

Ungdomsmottagningen Malmö

16.50 PAUS

17.00 Att gå från barnsjukvård till vuxensjukvård

**Hur kan man förbereda sig på bästa sätt? Ungas ansvar och delaktighet,
närståendes roll och vårdens ansvar**

Angelica Gustafsson, sjuksköterska, CSD Mellansverige, Region Uppsala

17.20 Framtid - utbildning och arbete

Utbildnings- och yrkesval - Arbetsförmedlingen

Christian Skoog, handläggare, Linda Sjöholm-Ljung, arbetsförmedlare och

Björn Holmqvist, psykolog Arbetsförmedlingen

Ekonomiskt stöd och möjligheter

Maria Byrgren, verksamhetsutvecklare Försäkringskassan

18.00-18.15 Avslutning

Sammanfattning, medskick och vägar vidare