



Sjældne symposium program

27. februar 2026

Auditorie 1, Rigshospitalet

11:00-11:15	Velkommen Åbning ved Hospitalets direktør, Rasmus Møgelvang
11:15-12:15	Sjældne Sygdomme og nye behandlingsmuligheder
11:15-11:35	Mit særlige møde med sundhedsvæsenet, patientindlæg (Patient med NF1)
11:35-11:55	Neurofibromatose, mere end fibromer og gliomer Læge Ulrik Stoltze, Afdeling for Genetik, Rigshospitalet
11:55-12:15	Prader Willi syndrom, Why do WE not GOWY? Overlæge Stense Farholt, Center for Sjældne Sygdomme, Rigshospitalet
12:15-13:00	Frokost
13:00-14:15	Sjældne Sygdomme og nye behandlingsmuligheder
13:00-13:20	Sjældne syndromer med mange kompetencer, patientindlæg (Patient med Marfan)
13:20-13:40	Skrøbeligt bindevæv behøver stærke bindeled Afdelingslæge Anna Axelsson Raja, Hjertemedicinsk Klinik, Rigshospitalet
13:40-14:00	Fra genetik til gevinst for vækst – ny behandling til børn med akondroplasi Overlæge Hanne Hove, Center for Sjældne Sygdomme, Rigshospitalet
14:00-14:15	Individuel behandling og målrettet genterapi Professor Elsebet Østergård Center for Sjældne Sygdomme, Rigshospitalet
14:15-14:30	Pause
14:30-15:00	Paneldebat: <i>"Hvordan spiller vi hinanden gode til gavn for patienten?"</i> • CSS-repræsentanter • Almen praksis repræsentant • Pårørende/patienter/foreningsmedlemmer (Patienter/pårørende fra tidligere indlæg)