

INVITASJON

Kvelden før Dagen – et fagpolitisk oppspill til Sjeldendagen

Tidspunkt: Torsdag 27/2-25, kl. 18:00 – 21:00

Sted: Møterom Agora 2, Clarion Hotel Oslo, Dronning Eufemias Gata 15, Oslo

Det er ikke alltid like lett for barn og unge å finne gode, trygge felleskap. Å ha en sjelden sykdom kan i tillegg by på ekstra utfordringer ikke bare for den det gjelder, men også omsorgspersonene rundt dem.

Vi har satt sammen et bredt panel med ulike bakgrunn og erfaringer, og invitert dem til å dele sine erfaringer og perspektiv om hvordan personer med sjeldne diagnoser kan mestre hverdagen og finne sine felleskap.

Program og deltakere:

Del 1 Kl. 18:00 – 19:30. Erfaringsdeling og panelsamtale:



Robert Steen – far til Mats «Ibelin» Steen



Kristian E. Kristoffersen – direktør ved Frambu kompetansesenter for sjeldne sykdommer

Mathias Jørgensen – styreleder Hyperion
– Norsk Forbund for Fantastiske Fritidsinteresser



Salum Kashafali – para verdens- og olympisk mester i 100m sprint-løp og født med Stargardts sykdom, en sjelden netthinnesykdom

Simen Velle – leder av Fremskrittspartiets Ungdom (FpU)
og sønn av en far diagnostisert med Huntingtons sykdom



Anette Remme – Seniorrådgiver
Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon

Del 2 Kl. 19:30 – 21:00: Mingel med tapas og drikke:

Møtet er kostnadsfritt og åpent for alle, men har begrenset med plasser. For å sikre din plass, vennligst meld deg på via dette skjemaet: [Klikk her for påmelding](#)

