

## En dag om Ektodermal Dysplasi (ED)

Onsdagen 6 april 2016, kl 9.00-16.00

Eken, Norrbacka Karolinska Solna (mera information och karta skickas till deltagarna efter anmälningstidens utgång)

Du som är anhörig, patient eller personal som i ditt arbete har kontakt med någon som har ED är välkommen till den här informationsdagen

09.00	Inledning Presentation av ED-team i Stockholm	Kristina Gustafsson Bonnier Karin Högkil, Sandra Götberg
09.10	Genetik vid ED	Anna Lindstrand
09.50	Filmen om Anton	Johanna Norderyd
10.20	Kaffe och kaka	
10.45	Psykologiska aspekter	Staffan Rislund Törner
11.30	"Spindeln i nätet" - barnläkarens roll vid ED.	Sandra Götberg
12.15	Lunch (inkl ca 5 min promenad)	
13.15	Tandvård vid ED	Ann Lindunger, Karin Högkil, Kristina Stenback
14.15	Hudproblem vid ED	Emma Johansson
14.45	Information från ED-föreningen	
15.15	Kompetenscenter i Jönköping uppdrag och aktuell forskning	Johanna Norderyd
16.00	Avslutning, mingel med juice och frukt	

Medverkande: **Anna Lindstrand**, specialistläkare, klinisk genetik, Karolinska, **Staffan Rislund Törner**, leg. psykolog, Psykologkliniken Karolinska, **Sandra Götberg** barnläkare Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Jakobsbergsmottagningen, **Ann Lindunger**, **Karin Högkil** och **Kristina Stenback**, Specialisttandvården Eastmaninstitutet, **Johanna Norderyd**, Kompetenscentrum för Sällsynta Odontologiska tillstånd, Jönköping, **Emma Johansson**, överläkare, Hudkliniken, Södersjukhuset

Anmälan senast 22 mars på [www.karolinska.se/sallsyntadiagnoser](http://www.karolinska.se/sallsyntadiagnoser)

Kostnad: 100:- för patienter/anhöriga betalas till KS bankgiro 5007-6322, ange kst 51211, projektnr 920018

300:- för personal, ange fakturaadress vid anmälan

Frågor besvaras av Kristina Gustafsson Bonnier tfn 08-12335023, [kristina.gustafsson-bonnier@sll.se](mailto:kristina.gustafsson-bonnier@sll.se)

Centrum för sällsynta diagnoser  
Eugeniahemmet, T4:02  
Karolinska Universitetssjukhuset Solna  
171 76 STOCKHOLM

Tel: 08-517 756 26  
Epost: [sallsyntadiagnoser@karolinska.se](mailto:sallsyntadiagnoser@karolinska.se)