



Invitation til årsmøde i Center for Arvelige og Komplekse Sygdomme

30. oktober 2025 kl. 14.00- 15.30 i Marie Krogh, Klinikbygningen, Odense Universitetshospital

CAKS' vision er, at alle patienter med en arvelig og kompleks sygdom oplever kompetent og helhedsorienteret behandling hele livet

Center for Arvelige og Komplekse Sygdomme (CAKS) er et murstensløst center, der i samarbejde med alle relevante specialister på OUH etablerer og opdaterer patientforløbsbeskrivelser for patienter med sjældne arvelige og komplekse sygdomme.

CAKS har været i drift siden januar 2019 og aktuelt er knapt 900 patienter tilknyttet. Man kan på www.caks.dk se, hvilke sygdomme det drejer sig om.

Vi ønsker med årsmødet at øge fokus på sjældne sygdomme, støttetilbud, CAKS' funktion samt sekretariatet for OUH's deltagelse i Europæiske Referencenetværk.

Program

- | | |
|-------|---|
| 14.00 | Kaffe og kage (tag-med-ind) |
| 14.05 | Velkomst ved CAKS og ERN-sekretariatet |
| 14.10 | Patientforeningen Sjældne Diagnoser om støttetilbud til personer med sjældne sygdomme - Helpline og Sjældne-netværket. <i>Liselotte Wesley Andersen, forperson for Sjældne Diagnoser.</i> |
| 14.50 | Osteogenesis imperfecta, <i>Lars Folkestad, overlæge, Endokrinologisk afdeling M.</i> |
| 15.10 | Kliniske erfaringer med Burosumab behandling hos patienter med X-bundet hypofosfatæmisk rakis, XLH, <i>Anders Jørgen Schou, overlæge, H.C. Andersens Børne- og Ungehospital.</i> |
| 15.25 | Afrunding og tak for i dag |

Deltagelse er gratis og tilmelding ikke nødvendig. Del gerne invitationen med dine kolleger.