

2-dagers fordypningsseminar om behandling og oppfølging av Duchennes muskeldystrofi – tentativt program

Dag 1	
08:00 – 08:45	Registrering
08:45 – 09:00	Velkommen!
09:00 – 09:30	Magnhild Rasmussen Barnelege, Oslo universitetssykehus / Enhet for Medfødte og Arvelige Nevromuskulære tilstander (EMAN) <i>Introduksjon til DMD, overordnet skissering av behandlingsopplegg målrettet habiliteringstjenester og lokale behandlere</i>
09:30 – 10:00	Gabriel Hoff Brukerrepresentant, 2. nestleder i Norges Handikapforbunds Ungdom <i>Overgang fra barnemedisin til voksenmedisin: personlig opplevelse og erfaring</i>
10:00 – 10:20	PAUSE
10:20 – 11:00	Jonas Gillenstrand Nevropsykolog og forsker, Sahlgrenska Universitetssjukhuset <i>DMD og kognitive funksjoner</i>
11:00 - 11:40	Bernie Carter Sykepleier og smerteforsker, professor ved Edge Hill University, England <i>Smarter hos barn med kroniske diagnoser</i>
11:40 – 12:30	LUNSJ
	<i>Terapeutisk spor</i>
	<i>Medisinsk spor</i>
12:30 – 13:10	Pia Nølstedt og Lærke Lindskov Ortopediingeniører, Sophies Minde Ortopedi <i>Ortoser og ortosebruk til barn og ungdom med DMD</i>
13:10 – 13:50	Johanna Weichbrodt Ergoterapeut, Sahlgrenska universitetssjukhuset <i>Kliniske erfaringer med håndortoser til barn og ungdom med DMD</i>
13:50 – 14:30	Stian Hammer Fysioterapeut, stipendiat Helse Bergen
	Ellen Annexstad Barnelege, Sykehuset Østfold <i>Presentasjon av Ph. D. prosjekt</i>

	<i>Ph. D. prosjekt om å undersøke og tilpasse fysisk trening for personer med DMD</i>	
14:30 – 14:50	PAUSE	
14:50 – 15:30	Karianne Tøsse Barne- og ungdomslege, Akershus universitetssykehus <i>Transisjon, overgangen mellom barne- og voksenmedisin</i>	
15:30 – 15:40	Avslutning	
	Fellesmiddag – <i>mere informasjon følger</i>	

Dag 2		
08:30 – 08:35	Kort velkomst til dag 2	
08:35 – 09:30	Ulla Werlauff Fysioterapeut og forskningsleder, RehabiliteringsCenter for Muskelsvind <i>Oppfølging av DMD i et livsløpsperspektiv: erfaringer fra Danmark</i>	
09:30 – 10:00	Tone Sætrang Spesialfysioterapeut, Oslo universitetssykehus Rikshospitalet <i>Presentasjon av kvalitativ studie om barn og ungdom med DMD i Norge: kommunikasjon og timing av intervensjoner</i>	
10:00 – 10:40	Lungefunksjon: tverrfaglig opplegg Vegard Hovland og Brit Hov Lungelege og spesialfysioterapeut, Oslo universitetssykehus Ullevål	
10:40 – 11:00	PAUSE	
	<i>Terapeutisk spor</i>	<i>Medisinsk spor</i>
11:00 – 11:35	Bodil Herheim Spesialfysioterapeut, Akershus universitetssykehus <i>Tverrfaglig samarbeid, koordinering og oppfølging i habiliteringstjenesten</i>	Sean Wallace Barnenevrolog, Oslo universitetssykehus Rikshospitalet <i>Ny behandling under utprøving</i>
11:35 – 12:10	Elizabeth Holtebekk Spesialfysioterapeut, Oslo universitetssykehus Rikshospitalet/EMAN <i>Kliniske verktøy til vurdering og oppfølging av funksjon hos barn og ungdom med DMD: gjennomgang av North Star?</i>	Kristin Ørstavik Nevrolog, Oslo universitetssykehus Rikshospitalet/EMAN <i>Nevrologisk oppfølging av voksne med DMD</i>

12:10 – 12:45	Tone Kyte og Eva Klokkeide Spesialfysioterapeut, Haukeland habiliteringstjeneste <i>Ståhjelpemiddel – vurdering og justering</i>	Anja Lee Barnelege, Oslo universitetssykehus Ullevål <i>Beredskapsplan og barnepalliasjon</i>
12:45 – 13:30	LUNSI	
13:30 – 14:00	Gro Trae Ernæringsfysiolog, Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser <i>Ernæringsoppfølging og mage-/tarmrelaterte utfordringer ved DMD</i>	Per Reidar Høiness Barneortoped, Vestre Viken <i>Ortopedisk kirurgi for barn og ungdom (voksne?) med DMD</i>
14:00 – 14:30	Ingrid Skaaret Ortopediingeniør og underviser, Bevegelseslaboratoriet og OsloMET <i>Gangfunksjon ved DMD</i>	Jon Dahl Ryggortoped, Oslo universitetssykehus Rikshospitalet <i>Rygg-/skolioseoppfølging samt tiltak ved mikrofrakturer i rygg hos DMD</i>
14:30 – 14:50	PAUSE	
14:50 – 15:20	Øyvind Hansen Brukerrepresentant <i>50 års erfaringer med DMD</i>	
15:20 – 15:50	Torun Vatne Psykologspesialist, Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser <i>Familielivet og psykiske aspekter ved DMD: når en person i familien har en sjelden og fremskridende diagnose</i>	
15:50 – 16:00	Avslutning!	