

## 2-dagers fordypningsseminar om behandling og oppfølging av Duchennes muskeldystrofi

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>Duchenne muskeldystrofi – innledende oversikt</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 - 10:30	Tone Sætrang Spesialfysioterapeut, Oslo universitetssykehus Rikshospitalet <i>Å leve med et barn med Duchenne muskeldystrofi: foreldres erfaringer</i>	
10:30 – 11:00	Pause	
11:00 – 11:20	Kristin Ørstavik Nevrolog, Oslo universitetssykehus Rikshospitalet/EMAN <i>Transisjon, overgangen mellom barne- og voksenmedisin</i>	
11:20 - 12:00	Jonas Gillenstrand Nevropsykolog og forsker, Sahlgrenska Universitetssjukhuset <i>Duchenne muskeldystrofi og kognitive funksjoner [digital presentasjon]</i>	
12:00 – 12:45	LUNSJ	
	<i>Terapeutisk spør</i>	<i>Medisinsk spør</i>
12:45 – 13:25	Pia Nølstedt og Lærke Lindskov Ortopediingeniører, Sophies Minde Ortopedi <i>Ortoser og ortosebruk til barn og ungdom med DMD</i>	Ingvild Menes Sørensen Endokrinolog, Oslo universitetssykehus Ullevål <i>Osteoporose og vekst ved DMD</i>
13:25 – 14:05	Johanna Weichbrodt Ergoterapeut, Sahlgrenska universitetssjukhuset <i>Kliniske erfaringer med håndortoser til barn og ungdom med DMD</i>	Aslak Widerøe Kristoffersen Barnekardiolog, Oslo universitetssykehus Rikshospitalet <i>Hjertemuskel sykdom ved DMD</i>

14:05 - 14:35	Pause	
14:35 – 15:15	Elizabeth Holtebekk Spesialfysioterapeut, Oslo universitetssykehus Rikshospitalet/EMAN <i>Kliniske verktøy til vurdering og oppfølging av funksjon hos barn og ungdom med DMD</i>	Ellen Annexstad Barnenevrolog ved Stiftelsen Frambu, Leve NÅ-enheten og EMAN <i>Duchenne i Norge; genetikk, sykdomsutvikling og behelse, resultater fra den norske DMD-studien</i>
15:15 - 15:55	Stian Hammer Fysioterapeut, stipendiat Helse Bergen <i>Å trene - eller ikke trene? Betydningen av regelmessig fysisk trening for barn og unge med DMD</i>	Per Reidar Høiness Barneortoped, Vestre Viken <i>Ortopedisk kirurgi for barn og ungdom med DMD</i>
15:55 – 16:00	Dagen avrundes	
	Fellesmiddag – kl 17.30	

Dag 2	
08:15 – 08:45	Registrering for dagpassholdere
08:45 - 08:50	Kort velkomst til dag 2
08:50 – 09:30	Pia Zinck Drivsholm Fysioterapeut, RehabiliteringsCenter for Muskelsvind <i>Oppfølging av Duchenne muskeldystrofi i et livsløpsperspektiv: Erfaringer fra Danmark</i>
09:30 – 09:50	Ulla Werlauff Forskningsleder, RehabiliteringsCenter for Muskelsvind <i>Udfordringer i hverdagslivet for unge med Duchenne muskeldystrofi; resultater fra et kvalitativt studie</i>
09:50 - 10:20	Øyvind Hansen <i>50 år med Duchenne muskeldystrofi</i>
10:20 - 10:40	Pause
10:40 – 11:20	Vegard Hovland og Brit Hov Lungelege og spesialfysioterapeut, Oslo universitetssykehus Ullevål Tverrfaglig opplegg <i>Når pusten svekkes</i>

11:20 - 12:00	<p style="text-align: center;">Bernie Carter  Sykepleier og smerteforsker, professor ved Edge Hill University, England  <i>Smerter hos barn med kroniske diagnoser [digital presentasjon]</i></p>	
12:00 – 12:45	Lunsj	
	<i>Terapeutisk spor</i>	<i>Medisinsk spor</i>
12:45 – 13:20	<p>Eva Klokkeide og Tone Kyte,  Spesialfysioterapeuter ved HABU, Haukeland universitetssykehus  <i>DMD og ståhjelpemidler - Utfordringer og tilpasninger</i></p>	<p>Anja Lee  Barnelege, Oslo universitetssykehus Ullevål  <i>Palliasjon for barn og unge – relevant ved DMD?</i></p>
13:20 – 13:55	<p>Ingrid Skaaret  Ortopediingeniør og underviser, Bevegelseslaboratoriet og OsloMET  <i>Gangfunksjon ved DMD</i></p>	<p>Sean Wallace  Barnenevrolog, Oslo universitetssykehus Rikshospitalet  <i>Ny behandling under utprøving</i></p>
13:55 – 14:30	<p>Gro Trae  Ernæringsfysiolog, Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser  <i>Ernæringsoppfølging og mage-/tarmrelaterte utfordringer ved DMD</i></p>	<p>Jon Dahl  Ryggortoped, Oslo universitetssykehus Rikshospitalet  <i>Rygg-/skolioseoppfølging samt tiltak ved mikrofrakturer i rygg hos DMD</i></p>
14:30 – 14:50	Pause	
14:50 - 15:30	<p style="text-align: center;">Kristin Ørstavik  Nevrolog, Oslo universitetssykehus Rikshospitalet/EMAN  <i>Nevrologisk oppfølging av voksne med DMD</i></p>	
15:30 – 16:10	<p style="text-align: center;">Bodil Herheim  Spesialfysioterapeut, Akershus universitetssykehus  <i>Tverrfaglig samarbeid, koordinering og oppfølging i habiliteringstjenesten</i></p>	
16:10 - 16:15	Avslutning	