



Voksne med dystrofia myotonika type 1

Onsdag 23. oktober 2019

Program

- 08.30 – 09.00 Registrering på Frambu og oppkobling av videostudioer
- 09.00 – 09.15 Velkommen
- 9.15 – 10.00 **Medisinsk informasjon og utvikling av tilstanden**
ved Kristin Ørstavik, overlege, og seksjonsleder ved Seksjon for sjeldne nevrologiske tilstander herunder EMAN (Enhet for medfødte og arvelige nevrologiske tilstander, nevrologisk avdeling, OUS)
- Pause
- 10.15 – 11.00 Fysioterapioppfølging med **resultater fra pågående doktorgradsprosjekt om smerter og funksjon hos personer med DM1**
ved Gro Solbakken, master/spesialist i nevrologisk fysioterapi
Habiliteringsenheten Vestre Viken og Stipendiat ved institutt for klinisk medisin, UIO
- Pause
- 11.15 – 11.45 **Håndfunksjon**
ved Hanne Ludt Fossmo, master/spesialfysioterapeut, EMAN og Rehabiliteringssentret, Vikersund Kurbad
- 11.45 – 12.15 **Ernæring, mage- og tarmproblemer**
ved Gro Trae, klinisk ernæringsfysiolog, Frambu
- 12.15 – 13.00 Lunsj
- 13.00 – 13.30 **Brukerstemme**
- 13.30 – 14.00 **Helsetjenester til voksne med dystrofia myotonika – med resultater fra et prosjekt om helsetjenestebehov i gruppen og viktige kliniske parametre**
ved Anne Katrin T. Holmøy, overlege nevrohabiliteringen, Ullevål, OUS
- Pause
- 14.15 – 14.45 **Nevropsykologisk utredning og kognisjon**
ved Cecilie Haggag Johannessen, stipendiat og psykolog ved NORMENT: Norsk senter for forskning på mentale lidelser, Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Oslo
- 14.45– 15.15 **Pårørendes rolle**
ved Torill Knutsen-Øy, prosjektmedarbeider EMAN og pårørende
- 15.15 – 15.45 **Hverdagen med dystrofia myotonika type 1**
ved Solvor Skaar, ergoterapeut, Frambu

Forelesere



Kristin Ørstavik er overlege og seksjonsleder ved Seksjon for sjeldne nevromuskulære tilstander herunder EMAN (Enhet for medfødte og arvelige nevromuskulære tilstander, neurologisk avdeling, OUS)

Gro Solbakken er spesialist i neurologisk fysioterapi og arbeider i Habiliteringsenheten Vestre Viken



Gro Trae er klinisk ernæringsfysiolog på Frambu. Hun er leder for diagnosteam 1 og jobber primært med medfødte stoffskiftesykdommer og nevromuskulære tilstander. Hun har i sin tid på Frambu møtt mange voksne med dystrofia myotonika type 1 og hatt samtaler relatert til ernæring og mage-/tarmutfordringer ved diagnosen.



Hanne Ludt Fossmo jobber som fysioterapeut i Enhet for arvelige og medfødte nevromuskulære tilstander (EMAN). Hun har også en halv stilling ved Vikersund kurbad. Hun vil forelese om håndfunksjon ved dystrofia myotonika type 1



Anne Katrin T Holmøy er utdannet nevrolog, jobber som overlege ved Avdeling for nevrohabilitering, OUS. Har erfaring fra habiliteringstjenestens målgrupper inkludert klinisk tverrfaglig oppfølging av voksne pasienter med muskeldystrofier. Jobber også med et prosjekt om helsetjenestebehov hos muskeldystrofi pasienter.



Cecilie Haggag Johannessen er psykolog under spesialisering i nevropsykologi. Hun har jobbet ved Avdeling for nevrohabilitering ved Ullevål sykehus med utredning av personer med spørsmål om psykisk utviklingshemming, autismespektrumforstyrrelser, samt utredning av kognitive vansker hos personer med neurologiske sykdommer. Aktuelt jobber hun som stipendiat ved NORMENT: Norsk senter for mentale lidelser i et forskningsprosjekt om ungdommer med psykose.



Solvor Sandvik Skaar er ergoterapeut på Frambu. Hun har tidligere jobbet som miljøterapeut, støttepedagog og ergoterapeut. På Frambu er hun del av diagnosteamet som har et særlig ansvar for blant annet nevromuskulære sykdommer.



Torill Knutsen-Øy jobber som prosjektmedarbeider i EMAN og er pårørende til to personer med DM1.