



Fagkurs

## Medisinske forhold ved Jouberts syndrom og relaterte tilstander

Digitalt fagkurs 8. desember 2020

### Program

- 08.45 – 09.00 Oppkobling (av videostudioer/annet)
- 09.00 – 09.15 **Velkommen**
- 09.15 – 09.45 **Jouberts syndrom – en sykehistorie**  
ved Anne Grethe Myhre, overlege dr.med Frambu
- 10.00 – 10.45 **Ciliopatisykdommer**  
ved Petter Strømme, professor emeritus, PhD, Seksjon for klinisk nevrovitenskap, Barneklubben Oslo Universitetssykehus HF, Ullevål
- 11.00 – 11.45 **Øyemanifestasjoner ved Jouberts syndrom og assosierte tilstander**  
ved overlege Josephine Prener Holtan, Øyeavdelingen, Oslo Universitetssykehus
- 11.45 – 12.30 Lunsj
- 12.30 – 13.00 **Nyreaffeksjon ved Jouberts syndrom**  
ved Anna Bjerre, dr.med fagansvarlig pediatrik nefrologi, Seksjon for Spesialisert Barnemedisin Oslo Universitetssykehus HF, Rikshospitalet
- 13.15 – 14.00 **Lungeaffeksjon, respirasjons- og søvnforstyrrelser ved Jouberts syndrom og assosierte tilstander**  
ved Vegard Hovland, overlege PhD, Barneavdeling for allergi- og lungesykdommer, OUS
- 14.15 – 14.45 **Brukerstemme**
- 15.00 – 15.45 **Habiliteringslegens rolle**  
- en samtale mellom Sven Simonssen, overlege dr.med seksjon barne- og ungdomshabilitering (HABU), Sykehuset Østfold og Anne Grethe Myhre, overlege Frambu
- 15.45 – 16.00 **Oppsummering og avslutning**