



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: et spektrum av sykdommer forårsaket av feil i non-motile cilier**

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**