



Jouberts syndrom og relaterte tilstander

Digitalt brukerkurs, 8.-9. desember 2020

Program

Tirsdag 8.12

Digitalt fagkurs og oppstart av brukerkurs (felles program)

Medisinske forhold ved Jouberts syndrom og relaterte tilstander

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 **Ciliopatisydommer**

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

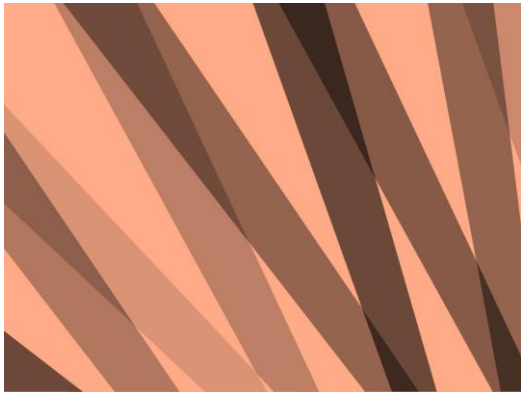
13.15 – 14.00 **Respirasjons- og søvnforstyrrelser**

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**



Program

Onsdag 9.12

(Forts. digitalt brukerkurs)

- 09.00 – 10.00 **Bli kjent og erfaringsutveksling i gruppe**
ved ansatte på Frambu
- 10.15 – 11.00 **Familieliv og søsken**
ved Yngvild Haukeland, psykolog Frambu
- 11.15 – 12.00 **Pedagogiske temaer**
tilpassede temaer etter person med diagnose sin alder, utfordringer og behov
ved spesialpedagoger på Frambu
- 13.15 – 14.00 **Ytelser, tjenester og individuell plan**
ved Una Stenberg, sosionom Frambu
- 14.15 – 15.00 **Erfaringsutveksling i gruppe og avslutning**
ved fagpersoner på Frambu

06.10.20 Med forbehold om endringer

Fagkoordinator: Kari Stenslie

Administrativ koordinator: Eva Løvdahl