



Fagkurs

Graviditet og nevromuskulær sykdom

Tirsdag 14. desember 2021

Program

08.30 – 09.00 Registrering på Frambu og oppkobling av videostudioer

09.00 – 09.15 **Velkommen**

09.15 – 10.00 **Svangerskap og fødsel ved sjeldne diagnoser**
ved Ane Moe Holme, Rådgiver ved SSD og Overlege,
Fødeavdelingen Rikshospitalet, OUS

10.15 – 11.00 **Forelder med muskelsykdom**
ved Ann-Lisbeth Højberg, Ergoterapeut, MSI,
RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, Danmark.

11.15 – 12.00 **Forelder med muskelsykdom**
ved Ann-Lisbeth Højberg, Ergoterapeut, MSI,
RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, Danmark.

12.00 – 13.00 Lunsj





13.00 – 13.30 **Erfaringsstemme. En mor forteller.**

13.45 – 14.30 **Nasjonal studie på svangerskap hos kvinner med nevromuskulær sykdom**
ved Kristin N. Varhaug, lege i spesialisering, Haukeland universitetssjukehus

14.45 – 15.30 «**Hva vet vi og hvordan samle ny kunnskap?**» Samtale om veien videre, som grunnlag for videre arbeid med å systematisere kunnskap om tema.

15.30 – 16.00 **Rettigheter og tilrettelegging ved graviditet og fødsel**
ved sosionom Una Stenberg, sosionom, PhD

Forelesere

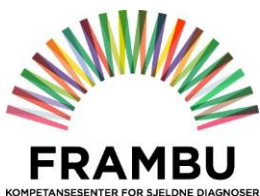
	<p>Ane Moe Holme er spesialist i kvinnesykdommer og obstetrikk ved Fødeavdelingen på Rikshospitalet, Oslo Universitetssykehus og rådgiver ved Senter for sjeldne diagnoser (SSD). Hun har PhD og forskningserfaring hvor hun primært har jobbet med interaksjonen mellom mor og foster via morkaken. I sitt kliniske arbeid ved Rikshospitalets fødeavdeling har hun erfaring med svangerskap og fødsler hos kvinner med kroniske og sjeldne sykdommer. I rollen som rådgiver ved SSD jobber hun mer spesifikt med kvinnehelse innen sjeldenfeltet og bruker sin bakgrunn i arbeidet med å systematisk heve kunnskapen på feltet. Hun vil forelese om hovedprinsipper for hvordan vi tenker å organisere oppfølgingen av graviditet og fødsel hos kvinner med sjeldne diagnoser, med fokus på nevromuskulære sykdomme</p>
	<p>Ann-Lisbeth Højberg er ergoterapeut med master i Social Integration. Hun har i mer enn 15 år arbeidet som konsulent i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCFM) i Danmark, og har i de siste 15 år arbeidet i Forsknings- og Utviklingsavdelingen samme sted. Særlige interesser er: barn, unge, skole, utdanning, foreldre med en neuromuskulær diagnose.</p> <p>«RehabiliteringsCenter for Muskelsvind lavede i perioden 2017-2019 et prosjekt – Når forældre har muskelsvind – om personer med muskelsvind, der ønskede at få barn eller som allerede havde et lille barn. Vi oplevede et stort behov for mere viden hos de kommende forældre, inden beslutning om graviditet skulle tages, og stor usikkerhed ved at skulle være forældre. Formålet med projektet var at undersøge, hvordan det var at skulle være eller allerede at være forældre, når den ene forælder har en neuromuskulær sygdom. Vi ønskede at finde frem til muskelspecifik viden og formidle denne viden til nuværende og kommende forældre.»</p>
	<p>Kristin Nielsen Varhaug jobber som konstituert overlege ved Nevrologisk avdeling, HUS, med særlig interesse for nevromuskulære sykdommer. Hun er også ph.d stipendiat ved UiB med forskningsfelt innenfor mitokondriesykdom og biomarkører.</p>
	<p>Una Stenberg er sosionom og forsker på Frambu. Hun har jobbet i mange år som sykehussosionom på Oslo universitetssykehus, og er i sin forskning spesielt opptatt av helsekompetanse og mestring. Hun er fortsatt tilknyttet OUS i ulike forskningsprosjekter og har også en deltidsstilling som seniorforsker ved Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse.</p>

Målgruppe

Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med voksne med nevromuskulær sykdom. Personer med diagnose og deres pårørende kan også delta.

Kursavgift

Deltakelse er gratis både ved deltakelse på Frambu og ved digital deltakelse.



Noe du lurer på?

Ta kontakt med oss på e-post: fagkurs@frambu.no