

PROGRAM

KURS OM FABRY SYKDOM

Radisson Blu Oslo Gardermoen 19.-20. september 2024

Torsdag 19. september

- 10.00 Registrering, kaffe med noe å bite i
- 10.30–11.15 Velkommen og presentasjoner
- 11.15–12.00 Fulle ut spørreskjemaer
- 12.15–13.00 Fabry sykdom: generelt om diagnosen og nyere kunnskap
v/ Rannveig Skrunes, spesialist i nyresykdommer, Haukeland universitetssjukehus
- 13.00–14.00 Lunsj**
- 14.00–14.45 Presentasjon av livskvalitetsstudiet
v/ Hege Kampen Pihlstrøm, spesialist i nyresykdommer, Oslo universitetssykehus
- 15.00–15.45 Summegrupper og spørsmål ved Rannveig og Hege
- 16.00–16.30 Informasjon fra Fabryforeningen, oppsummering og takk for i dag
- Pause**
- 19.00 Middag og sosialt samvær

Fredag 20. september

- 09.00 Velkommen og introduksjon til dagen
- 09.15–09.45 Arv og genetikk - spørsmål og svar
v/ Sidsel Egedal, genetisk veileder/rådgiver, Senter for sjeldne diagnoser
- 09.50–10.20 Gastrointestinale plager ved Fabry - spørsmål og svar
v/ Susanne Weedon-Fekjær, KEF/rådgiver, Senter for sjeldne diagnoser
- 10.30–11.30 Erfaringsdeling i grupper
- 11.30–12.30 Lunsj**
- 12.30–15.00 Hvordan leve med helseutfordringer og samtidig mestre hverdagen
v/ Kathrine Bakke-Friedland, psykologspesialist, CATO-senteret
- 15.00 Avslutning og evaluering
- 15.30 Kurset er ferdig