

Program

HUNTINGTONS SYKDOM – KURS FOR PÅRØRENDE

SCANDIC OSLO AIRPORT HOTEL

Mandag 8. mai

- 10.00 - 11.00 Velkommen, presentasjoner, informasjon om senteret og kurset
- 11.00 - 11.30 Spørreskjema
- 11.45 - 12.30 Arv og genetikk
Charlotte von der Lippe, overlege, og Elisabeth Dramstad, sykepleier
Oslo universitetssykehus
- 12.30 - 13.30 Lunsj med innsjekking
- 13.30 - 14.15 Huntington sykdom - siste nytt
Astri Arnesen, President European Huntington Association
- 14.30 - 16.15 Hvordan håndtere etiske utfordringer?
Med påfølgende erfaringsutveksling i grupper
Innledning ved Gunvor Ruud, rådgiver, Senter for sjeldne diagnoser
- 16.30 - 16.45 Pause innsjekking
- 16.45 - 17.30 Tilbakemelding fra gruppene
- 19.00 Middag og sosialt samvær
- Etter middag Landsforeningen for Huntington sykdom

Tirsdag 9. mai

- 09.00 - 12.00 Hva gjør jeg når...? – utfordringer i hverdagen
Lisbeth Utne Fekete, nevrolog, psykiatrien i Vestfold
- 12.00 - 13.00 Lunsj
- 13.00 - 14.30 Erfaringsutveksling i grupper
- 15.00 - 16.00 Hvor er det hjelp å få?
Jeanette U. Miller, rådgiver, Senter for sjeldne diagnoser og koordinator
Ressurssenter Huntington NKS Grefsenlia
- 16.00 - 16.30 Takk for nå!