

# Program

## KURS OM FABRY SYKDOM PÅ SCANDIC OSLO AIRPORT

### Torsdag 9. mai 2019

10.30	Registrering med noe å bite i
11.00–12.00	Velkommen, presentasjoner og bli kjent Olga Solberg, rådgiver og sosionom, og Synne Heivang, kursrådgiver, Senter for sjeldne diagnoser
12.15–13.00	Spørreskjemaer
13.00–13.45	Lunsj
14.00–14.45	Å leve med kronisk sykdom Solrun Sigurdardottir, spesialist i nevropsykologi, Senter for sjeldne diagnoser
15.00–15.45	Solrun Sigurdardottir fortsetter
16.00–17.30	Erfaringsdeling i grupper
17.30–19.00	Pause
19.00	Middag og sosialt samvær

### Fredag 10. mai 2019

09.00–10.15	<ul style="list-style-type: none"><li>➤ Arv og genetisk veiledning: Svar på innsendte spørsmål Charlotte von der Lippe, spesialist i genetikk, Senter for sjeldne diagnoser</li><li>➤ Ikke bare bærer. Fabry sykdom fra kvinners perspektiv Charlotte von der Lippe</li></ul>
10.30–14.45	Forelesere: Hege Kampen Pihlstrøm, spesialist i nyresykdommer, Oslo universitetssykehus Rannveig Skrunes, spesialist i nyresykdommer, Haukeland universitets-sykehus
10.30–12.00	<ul style="list-style-type: none"><li>➤ Fabry sykdom, symptomer og sykdomstegn: Svar på innsendte spørsmål</li></ul>
12.00 – 13.00	Lunsj
13.00 – 14.45	<ul style="list-style-type: none"><li>➤ Svar på innsendte spørsmål fra deltakerne om nyrene</li><li>➤ Behandling og medisiner</li><li>➤ Forskning på nyrer og Fabry sykdom</li></ul>
15.00 – 15.30	Senter for sjeldne diagnoser: informasjon, rådgivning, kurs og opplæring Olga Solberg
15.30–16.00	Oppsummering, evaluering og avslutning Synne Heivang