

Program

KURS OM GORLIN SYNDROM PÅ SCANDIC OSLO AIRPORT

Torsdag 11. oktober 2012

- 11.30 – 13.00 Velkommen, presentasjoner og informasjon om senteret og prosjektet
Rådgivere ved Senter for sjeldne diagnoser (SSD)
- 13.00 – 14.00 Lunsj
- 14.00 – 14.45 Om Gorlin syndrom
Medisinsk rådgiver/overlege Charlotte von der Lippe, SSD
- 15.00 – 16.00 Brukererfaring fra England og Norge
- 16.15 – 17.30 Hverdagen med Gorlin, erfaringsdeling i grupper
- 17.30 – 19.00 Pause
- 19.00 Middag og sosialt samvær

Fredag 12. oktober 2012

- 09.00 – 09.15 Velkommen og litt om hva brukerne er opptatt av – fra gårdsdagen
Rådgivere ved Senter for sjeldne diagnoser (SSD)
- 09.15 – 09.45 Overordnet om diagnosen
Medisinsk rådgiver/overlege Charlotte von der Lippe, SSD
- 09.45 – 10.15 Genetikk
Overlege Cecilie Rustad, Rikshospitalet
- 10.30 – 11.00 Hud – symptomer og behandling
Overlege Ingrid Roscher, Rikshospitalet
- 11.00 – 11.30 PDT behandling.
Erfaring fra mange års oppfølging av pasienter med Gorlin syndrom
Overlege Trond Warloe, Radiumhospitalet
- 11.45 – 12.15 Kjeve og tenner – symptomer og behandling
Spesialtannlege Hilde Nordgarden, TAKO senteret
- 12.15 – 13.15 Lunsj
- 13.15 – 13.45 Forskning
Overlege Åse Bratland, Radiumhospitalet
- 14.00 – 14.45 Plenum – spørsmål
Rustad, Roscher, Warloe, Nordgarden, Bratland og rådgivere ved SSD
- 14.45 – 15.00 Oppsummering og avslutning