

# NASJONALT NETTVERKSMØTE OM KVINNEHELSE OG SJELDNE, MEDFØDTE DIAGNOSER

## PROGRAM

31. mai 2024

Radisson Blu Airport Hotel,  
Oslo Gardermoen

09:00

### REGISTRERING OG KAFFE

09:30

### VELKOMMEN OG INTRODUKSJON TIL SJELDENFELTET

v/ Kirsten Hald avdelingsleder, overlege, Gynekologisk avdeling og  
Ane Moe Holme overlege, Senter for sjeldne diagnoser (SSD) og Fødeavdelingen,  
Oslo Universitetssykehus (OUS)

### Presentasjon av senter for sjeldne diagnoser og nasjonale fagnettverk

v/ Heidi Glosli overlege, seksjonsleder og Line Mediå, rådgiver, sykepleier,  
Senter for sjeldne diagnoser, OUS

10:00

### NETTVERK OVERORDNET

#### Europeiske referansenettverk

v/ Ane Moe Holme, overlege, SSD og Fødeavdelingen, Rikshospitalet, OUS

#### Norsk nettverk for kvinnehelse og sjeldne, medfødte diagnoser

#### Intensjon og forslag til arbeidsform obstetrikk

v/ Ane Moe Holme, overlege, SSD og Fødeavdelingen, Rikshospitalet, OUS

#### Intensjon og forslag til arbeidsform gynekologi

v/ Kirsten Hald, avdelingsleder, overlege, Gynekologisk avdeling, OUS

10:45

### KAFFE

11:00

### TRANSISJON OG TVERRFAGLIG SAMARBEID I SJELDENFELTET

v/ Line Mediå, rådgiver og sykepleier ved SSD. Kvalitativ studie av ungdom og voksne  
med variasjon i kroppslig kjønnsutvikling

V/ Kirsten Hald, medfødte gynekologiske diagnoser og transisjon til voksenmedisin

v/ Ane Moe Holme, hvordan ivareta kvinnehelse ved sjeldne diagnoser

11:45

### KAFFE



## PARALLELLE SESJONER

### SJELDNE GYNEKOLOGISKE TILSTANDER m/PASIENTKASUISTIKKER

#### MRKH

v/ Cathrine Reimers, overlege,  
Gynekologisk avdeling, OUS

#### Turner

v/ Agnethe Lund, overlege og Julie  
Sletten, LIS, Haukeland  
Universitetssykehus

### SJELDNE DIAGNOSER SOM PÅVIRKER SVANGERSKAP OG FØDSEL m/PASIENTKASUISTIKKER

#### Sjeldne, røde blodcelle sykdommer og svangerskap

v/ Camilla Friis, overlege,  
Fødeavdelingen, Rikshospitalet, OUS

#### Hereditær hemoragisk telangiectasi og svangerskap

v/ Ane Moe Holme, overlege, SSD og  
Fødeavdelingen, Rikshospitalet, OUS

12:00

13:00

## LUNSJ

14:00

### DISKUSJON

Hva ønsker vi av nettverket?  
Hvordan forme et klinisk nyttig  
nettverk?

### DISKUSJON

Hva ønsker vi av nettverket?  
Hvordan forme et klinisk nyttig  
nettverk?

15:00

## KAFFE

15:15

### XY-female

v/ Kirsten Hald, avdelingsleder,  
overlege, Gynekologisk avdeling, OUS

### Leversykdommer og svangerskap

v/ Camilla Friis, overlege,  
Fødeavdelingen, Rikshospitalet, OUS

16:00

## FELLES AVSLUTNING

Scann QR-koden for å gi din  
tilbakemelding etter nettverksmøtet:

