

NASJONALT NETTVERKSMØTE FOR SJELDNE HUDSYKDOMMER

05. september 2024

Radisson Blu Airport Hotel,
Oslo Gardermoen

PPROGRAM

- 09:00** **REGISTRERING OG KAFFE**
- 09:30** **VELKOMMEN**
v/ Heidi Glosli, overlege og seksjonsleder, Senter for sjeldne diagnoser,
Avdeling for sjeldne diagnoser, Oslo Universitetssykehus OUS
- 09:50** **INTRODUKSJON TIL FAGNETTVERK FOR SJELDNE HUDSYKDOMMER OG DAGENS MØTE**
v/ Jan Cezary Sitek, fagansvarlig for nettverket og leder ved Hudavdelingen, OUS
- 10:05** **PAUSE 25 MIN**
- 10:30** **GENODERMATOSER PÅ TVERS AV LANDET**
v/ Jan Cezary Sitek
- 10:50** **TITTEL KOMMER**
v/ Kåre Steinar Tveit, overlege, Hudavdelingen, Haukeland universitetssjukehus
- 11:10** **LANGERHANSCELLEHISTIOCYTOSE**
v/ Ragnhild Telnes, overlege, Hudavdelingen, St. Olavs hospital
- 11:30** **LUNSJ**
- 12:30** **GORLIN SYNDROM-TVERRFAGLIG KLINIKK OG FORSKNING**
v/ Karianne Brandtzæg, LIS og Kristin Hortemo, overlege, Hudavdelingen, OUS
- 13:00** **HAMARTOMER VED COWDEN SYNDROM**
v/ Barbara Gasior-Chrzan, prof em., Hudavdelingen og UiT, Universitetssykehuset
Nord-Norge UNN

13:20

EPIDERMOLYSIS BULLOSA-HVOR STÅR VI I 2024?

v/ Øystein Sandanger, overlege, Hudavdelingen, OUS

13:40

PHD PROSJEKT OM EPIDERMOLYSIS BULLOSA OG OM IKTYOSE

v/ Elisabeth Daae, rådgiver, Senter for sjeldne diagnoser, OUS

14:00

PAUSE 15 MIN

14:15

VASKULÆRE MALFORMASJONER I ANSIKT INKL. STURGE WEBER SYNDROM

v/ Inger Marie Skoie, avdelingssjef, Hudavdelingen, Stavanger Universitetssykehus

14:45

KERATOLYTISK VINTER ERYTEM-KLINISK STUDIE

v/ Øystein Sandanger

15:00

DISKUSJON: HVA ØNSKER VI AV NETTVERKET? HVORDAN FORME ET KLINISK NYTTIG NETTVERK?

Ledes av Jan Cezary Sitek

15:45

AVSLUTNING