NorPreM
Nasjonalt kompetansenettverk for persontilpasset medisin

Sted/Dato	Scandic Nidelven, Trondheim 7 – 8 desember	
Tid	**Tema**	**Foredragsholder**
	Dag 1	
11:30 – 12:20	Lunsj	**Foredragsholdere**
	Moderator: Kristin Ørstavik	
12:20 – 12:30	Velkommen	*Kristin Ørstavik, Oslo universitetssykehus*
12:30 – 12:40	NorPreM & våre aktiviteter	*TBA*
12:40 – 13:00	PGT i Norge	*Julie Paulsen, St. Olavs hospital*
13:00 – 13:30	Inspirasjonsinnlegg PGT ved mitokondriesykdom	*TBA, Newcastle England (Teams)*
13:30 – 13:40	Spørsmål	
	Moderator	
13:40 – 14:00	Duchenne	*Sean Wallace, Oslo universitetssykehus*
14:00 – 14:20	LGMDR9	*Kjell Arne Arntzen, Universitetssykehus Nord - Norge*
14:20 – 14:25	Spørsmål	
14:25 – 14:40	Pause	
	Moderator	
14:40 – 15:05	Rehabilitering innen sjeldenfeltet	*Andreas Rosenberger, Universitetssykehus Nord - Norge* *Hanne Ludt Fossmo, Frambu/OUS*
15:05 – 15:15	Tilgang til rehabilitering - brukerperspektiv	*Foreningen for Muskelsyke*
15:15 – 15:20	Spørsmål	
	Moderator: Andreas Rosenberger	
15:20 – 16:45	Henvisninger til rehabilitering & samarbeid med vurderingsenheter - erfaringsutveksling	*Ariane Kwiet, sjeldensenteret enhet Sunnaas* *Gunn Hege Marchand, Helse Midt – Norge RHF* *Vurderingsenheter:* • *Lars Nysether & Jon Ivar Sørland, Helse Sør - Øst* • *Kirsti Rasmussen og Nikolaos Panagiotopoulos Helse Nord* • *Nancy Haugan & Anette Kjelle, Helse Midt – Norge*
16:45 – 17:00	Pause	
	Moderator:	
17:00 – 17:30	Bridge prosjektet – Duchennes	*Sean Wallace, Oslo universitetssykehus*

	Strukturert oppfølging av barne - Duchennes	
17:30 – 17:35	Spørsmål	
17:35 – 18:00	Nasjonalt nettverk så langt-hva har vi gjort og hva mangler vi?	*Kristin Ørstavik, Oslo universitetssykehus*
18:00 -18:30	Diskusjon: Struktur og organisering av nettverksmøter og diskusjon av kasuistikker	*Panel – erfaring med å delta i digitale møter og diskutere pasienter*
19:00 –	Middag	

Sted/Dato	**Scandic Nidelven, Trondheim 7 – 8 desember**	
Tid	**Tema**	**Foredragsholder**
	Dag 2	
08:30 – 09:30	Hvordan kan ny avtale fremme nasjonalt samarbeid? Diskusjon og spørsmål	*Ellen-Ann Antal, Oslo universitetssykehus* *TBA, Haukeland universitetssykehus*
09:30 – 09:50	Transisjon og transfer - Samarbeid barn & voksne	*TBA*
09:50 – 10:00	Pause	
10:00 – 10:50	Webinar Frambu: Oppdatert kunnskap om livsstilsrelaterte triggerfaktorer ved hypokalemisk periodisk paralyse	
11:00 – 11:30	Nasjonale registre? Sjeldenregisteret versus det nevromuskulære	*Linn Bjørnstad, Sjeldenregistre, Oslo universitetssykehus* *Ida Løken Killie, NORNMD*
11:30 – 11:45	Pause	
11:45 – 12:35	Klinisk forsking – informasjon om forskningsprosjekter og internasjonalt samarbeid Presentasjoner fra hver region (10 min per region)	*Andreas Rosenberger, Universitetssykehuset Nord – Norge* *Kristin Varhaug, Haukeland universitetssykehus* *Hanne Ludt Fossmo, Oslo universitetssykehus* *TBA*
12:35 – 12:40	Spørsmål	
12:40 – 13:00	Organisering og formalisering av nasjonale nettverk	*TBA*
13:00 – 14:00	Lunsj	
	Slutt og vel hjem!	

NorPreM

Nasjonalt kompetansenettverk for persontilpasset medisin