

# 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**

**BEHANDLING AV GENODERMATOSER MED BOTULINUM TOXIN**

v/ Bjørn Kvammen, overlege, Hudavdelingen, UNN

**14:45**

**VASKULÆRE MALFORMASJONER I ANSIKT INKL. STURGE WEBER SYNDROM**

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

**15:00**

**KERATOLYTISK VINTER ERYTEM-KLINISK STUDIE**

v/ Øystein Sandanger

**15:15**

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

Ledes av Jan Cezary Sitek

**15:45**

**AVSLUTNING**