

## "Skjørt samarbeid" En konferanse om osteogenesis imperfecta

Diagnostikk, oppfølging og behandling – ortopedisk og medikamentell

**Tid og sted:** 23. og 24. september 2010 – Thon Hotel Oslo Airport, Gardermoen

### Passer for:

- Spesialister i ortopedi, genetikk, endokrinologi, barnemedisin, fysikalsk medisin og rehabilitering og andre leger som jobber med OI
- Fysioterapeuter og ergoterapeuter som jobber med OI
- Andre med spesiell interesse for OI

### Godkjenninger:

- Kurset er godkjent av Norsk Ergoterapeutforbund med 15 timer som spesialistspesifikt kurs meritterende til ergoterapispesialist i Allmennhelse, Barns helse og Somatisk helse.
- Kurset teller med 15 timer som fysioterapispesifikk etterutdanning i Norsk Fysioterapeutforbunds spesialistordning. Kurset vil også telle til fornyet godkjenning for spesialister.
- Kurset er godkjent med 15 timer som videre- og etterutdanning for genetikk og endokrinologi, og ventes godkjent for de øvrige medisinske spesialitetene nevnt over.

**NB! FRIST FOR PÅMELDING MED LAVERE KONFERANSEAVGIFT ER UTSATT TIL 10. JULI**

### Forelesere:

- **Francis H. Glorieux** – professor i barnekirurgi, barnemedisin og klinisk genetikk ved McGill universitetssykehus og leder for forskningsavdelingen ved Shriners barne-sykehus, Montreal, Canada. Han er kjent for sitt mangeårige arbeid med bisfosfonat-behandling av barn med OI, og har også beskrevet noen av de nyere OI-typene.
- **François Fassier** – barneortoped. Personalsjef ved Shriners barnesykehus og direktør ved barneortopedisk avdeling, McGill universitetssykehus i Montreal, Canada. Han har lang erfaring med ortopedi og OI-behandling. Han har vært med på å utvikle teleskopnaglen Fassier-Duval.
- **Hans Pruijs** - barneortoped fra Wilhelmina barnehospital i Utrecht (Nederland). Han har lang erfaring med ortopediske operasjoner og oppfølging av barn med OI.
- **Lena Lande Wekre** – overlege og doktorgradsstipendiat ved TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Har arbeidet med OI siden 1999. Har de siste årene ledet et større doktorgradsprosjekt om voksne med OI. Har tidligere jobbet med arbeidsmedisin og rehabiliteringsmedisin. Sitter i arrangementskomitéen.
- **Erik Fink Eriksen** – professor i endokrinologi ved Oslo Universitetssykehus Aker, med lang erfaring i utredning og behandling av osteoporose. Han har arbeidet mye med bisfosfonatbehandling – nå også i forhold til voksne med OI.
- **Zoran Radunovic** – spesialist i indremedisin og hjertelege ved Hjertemedisinsk klinikk, Oslo universitetssykehus avdeling Aker. Doktorgradsstudent ved universitetet i Oslo med prosjektet: "Hjertet og kardiovaskulære forhold hos voksne med OI". Sitter i arrangementskomitéen.

- **Stephanie Gould** – fysioterapeut ved Shriners barnesykehus, Montreal, Canada. Har arbeidet i 11 år med undersøkelse og behandling av barn med akutte og kroniske ortopediske og nevrologiske tilstander, osteogenesis imperfecta spesielt. Hun er nå den ledende fysioterapeuten i OI-teamet. Hun er også gjesteforeleser ved McGill universitetet, der hun foreleser om rehabilitering av barn.
- **Kathleen Montpetit** – ergoterapeut. Leder for rehabiliteringstjenester og koordinator for oppfølging ved Shriners barnesykehus i Montreal. Hun har arbeidet i over 20 år med barn som har OI. Hennes arbeid fokuserer på økt mobilitet og uavhengighet i hverdagslivet så vel som habilitering, rehabilitering og testing av funksjon i forbindelse med brudd og kirurgi.

**Se foreløpig program på side 3**

### **Intensjon**

I tillegg til å gi oppdatert kunnskap innenfor de ulike hovedtemaene, ønsker vi at konferansen skal bidra til klarere retningslinjer og rutiner for behandling, oppfølging og (re)habilitering av personer med OI. I etterkant av konferansen vil vi arrangere oppfølgingsseminarer der sentrale fagpersoner kan utarbeide et forslag til enhetlige rutiner.

**Konferansen er et samarbeidsprosjekt mellom Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI) og TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser.**

# Foreløpig program

Alle hovedbolkene vil starte med en kort innledning fra en person med OI

## Torsdag 23. september 2010 – kl. 10.00 – 18.00

Velkommen *v/Ingunn Westerheim – leder i Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta*

### Osteogenesis Imperfecta – noen store linjer *v/Lena Lande Wekre*

- Utredning
- Diagnostikk
- Klassifisering
- Behandling og oppfølging

### Genetikk *v/Francis Glorieux*

- Genetikk – grunnleggende forandringer ved OI, muligheter for testing – hvilke tester bør velges når?
- Typing av OI

### Behandling med bisfosfonater

- Bisfosfonatbehandling av barn og unge med OI – virkningsmekanismer, indikasjoner, valg av type og kontroller/oppfølging *v/Francis Glorieux*
- Bisfosfonatbehandling av voksne med OI – virkningsmekanismer, indikasjoner, valg av type og kontroller/oppfølging *v/Erik Fink Eriksen*

### Oppfølging av voksne med OI

- Spesielle aspekter ved oppfølging og (re)habilitering av voksne med OI *v/ Lena Lande Wekre*
- Forandringer i hjerte / kar *v/Zoran Radunovic*

## Fredag 24. september 2010, kl 08.30 – 16.00

### Ortopedi

- Ortopedisk oppfølging / kontroller av barn og ungdom med OI – hva bør kontrolleres og hvor ofte?
  - o Ortopediske komplikasjoner i over- og underekstremiteter *v/François Fassier*
  - o Ortopediske komplikasjoner i ryggen *v/ Hans Pruijs*
- Nagling av barn med OI – indikasjoner, metoder, kontroller og oppfølging. Spesielt fokus på Fassier-Duval *v/François Fassier*
- Bisfosfonatbehandling og ortopediske operasjoner *v/Hans Pruijs*

### Habilitering/Rehabilitering

- Habilitering/rehabilitering av barn og unge med OI *v/Kathleen Montpetit og Stephanie Gould*
- Tverrfaglig samarbeid i forhold til oppfølging av barn og unge med OI *v/Francis Glorieux, François Fassier, Kathleen Montpetit og Stephanie Gould*

### Oppsummering og avslutning

- Hvordan bør vi tenke i Norge og Norden? *v/Lena Lande Wekre*

Se også konferansens nettsider: [oi2010.nfoi.no](http://oi2010.nfoi.no)

## BINDENDE PÅMELDING - FAGPERSONER

"Skjørt samarbeid"- en konferanse om osteogenesis imperfecta

23-24. september 2010 - Thon Hotel Oslo Airport, Gardermoen

Påmeldingen for fagpersoner sendes:

trs@sunnaas.no

Eller:

TRS kompetansesenter

Sunnaas sykehus HF

1450 Nesoddtangen

**Frist for  
lavere avgift**

**10. juli 2010**

Spørsmål rettes til: Siss Lekang (TRS) Tlf: +47 6696 9571

PRISER KONFERANSEAVGIFT (Norske kroner)				
Påmelding innen	Kurspakke u/overnatting og middag	Middag torsdag	Kurspakke m/overnatting og middag	Overnatting fra onsdag (ordnes selv)
<b>10. Juli (ny dato)</b>	<b>1500</b>	<b>400</b>	<b>2650</b>	<b>1250</b>
23. September	1800	400	3000	1250

For å få oversikt over deltakerantall så tidlig som mulig, oppfordrer vi så mange som mulig til å melde seg på innen 10. juli 2010.

Påmelding er gyldig ved innbetaling av konferanseavgift til kto: 1602.48.72215

Kontaktopplysninger:	
Fornavn:	
Etternavn:	
Arbeidssted/studiested:	
Avdeling:	
Adresse:	
Postnr.:	Poststed:
Land:	
E-post:	
Tlf.arbeid:	Mobil.:

Konferansedeltakelse:	
Deltar på konferanse torsdag: <input type="checkbox"/>	Deltar på konferanse fredag: <input type="checkbox"/>
Deltar på middag torsdag: <input type="checkbox"/>	
Overnatting fra torsdag til fredag: <input type="checkbox"/>	
(Overnatting i forkant eller etterkant av konferansen må avtales direkte med hotellet)	
Spesielle behov: Diett, allergirom, røyk- / ikke-røykerom, annet:	
Jeg ønsker å stille ut poster: <input type="checkbox"/>	

Se eget ark med praktisk informasjon!

## FOR FAGPERSONER

### Praktiske opplysninger

Konferansen starter torsdag 23. september kl. 10.00 og slutter fredag 24. september kl. 16.00. Vi håper så mange som mulig ønsker å delta på hele konferansen inkludert fest-middagen torsdag kveld.

Overnatting fra torsdag til fredag bestilles ved å krysse av på påmeldingsskjemaet. Ønsker du overnatting i forkant eller etterkant av konferansen, må du ordne det direkte med hotellet.

### Deltakere

Fagpersoner i Norge og de andre nordiske landene inviteres til å delta. I tillegg vil vi åpne for deltakelse fra medlemmer i NFOI og OI-Norden.

### Konferansespråk

De fleste av forelesningene vil foregå på engelsk.

### Postere

Det vil være mulig å stille ut postere som omhandler OI. Posterne kan gjerne ha vært vist på andre konferanser. Merk av på påmeldingsskjema dersom du er interessert i å stille ut poster.

### Påmelding

#### Fagpersoner:

Send påmelding til TRS. Påmelding er gyldig ved innbetalt konferanseavgift (se påmeldingsskjema). Spørsmål rettes til Siss Lekang (TRS): +47 6696 9571

### Innbetaling av konferanseavgift

Konferanseavgift innbetales til konto:  
1602.48.72215

#### Kontoeier:

Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta  
c/o FFO, Mariboegate 13  
0183 Oslo

IBAN: NO82 1602 4872 215

SWIFT: DNBANOKKXXX

### Hotellet

Thon Hotel Oslo Airport er kun 5 minutter fra terminalen på Oslo Lufthavn Gardermoen. Hotellet har 435 rom med god arbeidsplass, inkludert 18 handicaprom og 6 suiter.

Alle rom har kaffekoker, minibar, strykebrett og strykejern, flatskjerm-tv og hotellkino. Trådløst Internett er tilgjengelig i hele hotellet. Hotellet har egen spa-avdeling på 420 m2 med egen velværeavdeling med aroma steambad, sauna, chill out zone og trimrom.

Thon Hotel Oslo Airport  
Balder Allé 2  
2065 Gardermoen  
Tlf: +47 63 92 94 00  
Faks: +47 63 92 94 01  
osloairport@thonhotels.no

### Hvordan finne veien?

#### Ankomst med bil - fra Oslo

Følg E6 nordover. Ta av første avkjøring etter avkjøring til Oslo Lufthavn Gardermoen. Følg skilt til Gardermoen Næringspark /Jessheim nord. Ta til høyre i første rundkjøring, rett frem i den andre og til venstre i den tredje.

#### Fra Hamar

Ta av mot Gardermoen Næringspark/ Jessheim Nord. Ta til høyre i første rundkjøring og til venstre i den andre rundkjøringen.

#### Parkering

Det er store parkeringsområder like ved hotellet. Her kan man parkere rimelig opp til 3 uker.

#### Fly, flytog, flybuss eller tog

Tog, flytog og flybuss stopper på Oslo Lufthavn Gardermoen. Du kan ta shuttlebuss fra plattform B25. Gå av på holdeplassen "Thon Hotel Oslo Airport" like utenfor hovedinngangen til hotellet. Bussen kjører hvert 15. minutt morgen og ettermiddag, og hvert 30. minutt midt på dagen og på kvelden. Pris for shuttlebuss er kr 60,-

#### Ankomst med taxi

Taxi fra Gardermoen til hotellet koster kr 245,- for inntil 4 passasjerer og kr. 345,- for 5-16 passasjerer. Husk å be frem en taxi fra Øvre Romerike Taxi i ankomsts-service eller ved holdeplassen.

#### Ankomst buss

Timebussen fra Kongsvinger stopper ved Gardermoen Business Centre. Denne holdeplassen er kun 40 meter fra hotellet.

Les mer på konferansens nettsider:

[oi2010.nfoi.no](http://oi2010.nfoi.no)