

Foreløpig program

ALS nettverksmøte

Holmen fjordhotel, 12-13 juni 2025

Torsdag 12. juni

- 15.00: Når ALS og respirator kommer til familien. Min historie. Marit Helene Stensen
- 15.30: Samtale om pårørendes erfaringer. Ove Fondnes, Simone Evensen, Ola Nakken og Marit Helene Stensen
- 16.00 Pause
- 16.30: Hvor og hvordan dør ALS-pasientene. Henriette Johansen
- 17.30: Kommunikasjon på liv og død. Pål Gulbrandsen

Fredag 13. juni

- 09.00: Genetisk veiledning ved ALS. Inger Lise Mero
- 09.45: Pause og utsjekk
- 10.00: Hvordan organiserer vi ALS-arbeidet. Gruppearbeid.
- 10.45: Pause
- 11.00 Mitt doktorgradsprosjekt: Cathrine Gorberg Olsen, Camilla Novy, Anders Myhre Vaage, Vetle Nilsen Malmberg, Helene Ballo Kvernmo
- 12.30: Lunsj
- 13.30: ALS-registeret. Geir Bråthen
- 13.40: LTMV-studien. Tale Litlere Bjerknes
- 14.10: Pause
- 14.40: Kliniske studier i og utenfor Norge. Angelina Maniaol og Ole-Bjørn Tysnes
- 15.10: På vei til persontilpasset ALS-medisin. Helle Høyer
- 15.40: Oppsummering og avslutning