



Foreningen for blødere i Norge

Velkommen til
Landsmøte og kursweekend 2018

Program

LØRDAG 27. OKTOBER

10.00 **Velkommen**
Helene Henriksen, styreleder FBIN

10.10 **Nytt fra verdenskongressen**
Heidi Glosli, barnelege OUS

10.40 **Nye nettsider for FBIN**
Ståle Hevrøy, redaktør Blødernytt

10.50 **Presentasjon av Orgservice**
Elisabeth Ødemark

11.00 **Kaffepause**

11.30 **Bare bærer? En kvalitativ studie av kvinners erfaring med å være bærer av hemofili**
Charlotte von der Lippe, spesialist i medisinsk genetik OUS

12.15 **Det europeiske kvinneinitiativ**
Naja Skouw-Rasmussen, styremedlem EHC

13.00 **Lunsj**

14.00 **Blodig alvor – en podcast om blødersykdommer**
Lars Erik Andreassen, programleder

14.20 **Interaktivt læresystem for skoleklasser**
Helene Henriksen, styreleder FBIN

14.40 **Musikalsk underholdning**
Louis Jacoby

15.30 **Kaffepause**

16.00 **Generalforsamling**

19.30 **Velkomstdrink**

20.00 **Middag**

SØNDAG 28. OKTOBER

10.00 **Jeg nyter så lenge jeg varer**
Erik Ståhl

11.30 **Kaffepause**

11.45 **Åpent medlemsforum**
Ved avtroppende og ny styreleder, Helene Henriksen og Kathrine Ree Holmøy

12.15 **Frisk nok for livet**
Jørgen Skavlan

13.00 **Avslutning og lunsj**

Foredragsholdere

Heidi Glosli er overlege ved Oslo universitetssykehus og har i mange år jobbet som barnelege ved Rikshospitalet. Siden 2014 har hun vært ansatt ved Senter for sjeldne diagnoser og hatt ansvaret for behandlingen av barn med blødersykdommer i Norge.

Erik Ståhl ble født med en av verdens mest sjeldne sykdommer, en blod- og immunfeilsykdom som heter Wiskott-Aldrichs Syndrom. Erik anser at det å blande alvor og humor er en av de bedre måtene å møte de tøffe utfordringene på. Etter hundrevis av dager bak sykehusets hvite vegger, har han lært seg å sette pris på de små tingene i hverdagen. Å lære seg å le er den beste medisinen, bare man behandler det med alvor og ettertenksomhet. Da utvikles vi som personer og kan lettere gjøre noe med noen av de bekymringene som fyller vår hverdag.

Louis Jacoby. Trubaduren og kåsøren Louis Jacoby er kjent for sine viser om unger, skjærgård, kjærlighet – og om ølet. Kåseriene hans handler om våre daglige sysler, og folk ler så de griner når Jacoby tar publikum med inn i hans verden. Han er spesielt kjent for sine tekster som går under huden på folk. Stemninger, ordspill og formuleringer som treffer oss rett i hjertet. En konsert med Louis Jacoby spenner fra det vare, lyriske til det sinnsykt burleske hvor folk hyler av latter.

Lars Andreassen er frilansjournalist med bakgrunn fra Newton i NRK. Lars har også laget mediemagasinet Kurer for P2 og flere dokumentarer for P3 dokumentar. Når Lars møter mennesker med opptakeren på liker han å fremheve de alminnelige detaljene



Jørgen Skavlan

Jørgen Skavlan er lege, foredragsholder, forfatter og debattant. Han er født i 1957, og etter medisinstudier i Dublin og Oslo var han mangeårig skjærgårdslege på Helgelandskysten. Nå er han fastlege i Oslo.

Frisk nok for livet er et foredrag i skjæringspunktet mellom standup og vitenskapelig forelesning, en uvanlig kombinasjon som kombinerer latter og refleksjon.

som gjør oss alle like, til tross for at vi har helt ulike historier å fortelle.

Naja Skouw-Rasmussen er styremedlem i European Haemophilia Consortium (EHC) og leder prosjektet for det europeiske kvinneinitiativ, som setter fokus på kvinner med blødersykdom og bærere. Hun sitter også i styret i den danske bløderforening.

Elisabeth Ødemark er leder for medlemservice i Orgservice, og tar seg av den daglige kontakten med FBINs medlemmer.

Landsmøte og kursweekend

LILLESTRØM 27.–28. OKTOBER 2018

Takk til våre sponsorer:



Bayer HealthCare

CSL Behring

Biotherapies for Life™



novo nordisk®

changing possibilities
in haemophilia®

octapharma

For the safe and optimal use of human proteins



Haemophilia

sobi

SWEDISH ORPHAN BIOVITRUM

Shire

