



Fagkurs

Medisinske forhold og behandling ved mukopolysakkaridoser

Tirsdag 6. oktober 2020

Program

- 08.30 – 09.00 Registrering på Frambu og oppkobling av videostudioer
- 09.00 – 09.15 **Velkommen**
- 09.15 – 09.40 **Oppfølging av personer med MPS gjennom årenes løp**
ved Øivind Kanavin, overlege ved Frambu
- 09.45 – 10.30 **Genetikk og mekanismer for årsaksrettet behandling**
Ved Cecilie Rustad, genetiker, overlege ved Oslo Universitetssykehus, avdeling for medisinsk genetikk.
- 10.45 – 12.00 **Retningslinjer for oppfølging og praksis i Norge**
ved Erik Hankø, barnelege ph.d, overlege ved Oslo Universitetssykehus, barneavdelingen
- 12.00 – 13.00 Lunsj
- 13.00 – 14.00 **Brukererfaringer**
- 14.15 – 15.00 **Oppfølging av MPS-pasienter i Sverige**
ved Veronica Hübinette, koordinator for sjeldne diagnoser i Vest Sverige og barnesykepleier ved nevrometabolsk team, Dronning Silvias sykehus i Göteborg
- 15.15 – 15.45 **Panelsamtale «Hvor går veien videre?»**
ved dagens forelesere
- 15.45 – 16.00 **Oppsummering og avslutning**