

# Medisinsk oppfølging og koordinering ved mukopolysakkaridose

Fagkurs på Frambu onsdag 1. november 2023

## Program

- 08.30 – 09.00 Registrering på Frambu eller oppkobling for digital deltakelse
- 09.00 – 09.10 **Innledning**
- 09.10 – 09.30 **Praksis og koordinering av medisinsk oppfølging for barn og unge med MPS-sykdom**  
ved overlege Erik Hankø, Seksjon for nevrohabilitering ved OUS Ullevål
- 09.30 – 10.00 **Eksempel fra praksis**  
ved overlege Randi Borghild Stornes, Barneavdelingen Sykehuset Telemark og spesialfysioterapeut Tone Mari Steinmoen Mikelborg, HABU Sykehuset Telemark
- 10.15 – 11.00 **Medisinsk oppfølging av personer med MPS-sykdom**  
ved overlege Christina Lampe, Zentrums für Seltene Erkrankungen in Gießen, Abteilung Kinderneurologie, Sozialpädiatrie und Epileptologie, Zentrum Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Tyskland
- 11.15 – 12.00 **Nåværende og nye behandlingsmuligheter**  
ved overlege Christina Lampe
- 12.00 – 13.00 Lunsj
- 13.00 – 13.45 **Erfaringsstemmer**
- 14.00 – 14.30 **Medisinsk oppfølging og koordinering ved Morquios sykdom**  
ved overlege Synnøve Kvalheim, Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering ved OUS Ullevål
- 15.00 – 15.30 **Munnhelse**  
ved Nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjeldne diagnose (TAKO-senteret) ved Lovisenberg diakonale sykehus
- 15.30 Takk for i dag!

*Med forbehold om endringer*

