



Fagkurs

Medisinsk behandling og tverrfaglig oppfølging ved metakromatisk leukodystrofi

Program

21. November 2023

- 08.30 – 09.00 Registrering på Frambu og digital oppkobling
- 09.00 – 09.15 **Velkommen**
- 09.15 – 09.45 **Nyfødtscreening for MLD**
ved barnelege Andreas Øberg
- 10.00 – 10.45 **Ny behandling for MLD**
ved barnelege Andreas Øberg
- 11.00 – 11.30 **Kartlegging av familiens behov- en intervensjonsstudie**
ved PhD kandidat Gro Trae
- 11.45 – 12.15 **MLD prosjekt ved CAG (klinisk akademisk gruppe) i Midt-Norge: pasientspesifikke modellsystemer for sykdomsmekanismer og behandling**
ved overlege Rune Andre Helland Østern og Professor Barbara von Loon
- 12.15 – 13.15 Lunsj
- 13.15 – 13.45 **Erfaringsstemme**
ved Tobias Pihl
- 14.00 – 14.30 **Barnepalliasjon ved MLD**
ved barnenevrolog Ellen Annexstad
- 14.30 – 14.45 **Oppsummering og avslutning**

*Vi forbeholder oss retten til endringer
(15.11.2023)*

Målgruppe

Vi inviterer til fagkurs om medisinsk behandling og tverrfaglig oppfølging ved metakromatisk leukodystrofi, for fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med denne diagnosen. Pårørende er også velkomne til å delta.

Kursavgift

Deltakelse på Frambu koster kr. 500,- og inkluderer lunsj og materiell. For pårørende er deltakelse gratis. Betalingen gjennomføres ved påmelding, dersom ikke annet er beskrevet i kurskalender.

Digital deltakelse

Frambu overfører fagkurset digitalt uten kostnader. Deltakere kan stille spørsmål og kommentere i chat underveis.

Har du spørsmål?

Ta gjerne kontakt med oss på e-post: fagkurs@frambu.no i god tid før fagkurset. Se også fagkurset i kurskalender på frambu.no for nærmere kontaktdetaljer.