

Kurs om tyrosinemi type 1 Frambu, mandag 26.- onsdag 28. mai, 2025

Mandag

- 09.00-11.00 **Ankomst og innkvartering**
- 11.00-11.30 **Velkommen til kurs!**
- 11.30 – 12.30 Lunsj
- 12.30 – 13.50 **Bli kjent med andre voksne deltakere** eller
Bli kjent i barnehage og skole med foreldre til stede
- 13.45 – 15.00 **Workshop/ erfaringsutveksling i grupper
for ungdommer og voksne deltakere**
- Hva er det viktig at legen/helsepersonell vet?
 - Hverdagen med tyrosinemi
- 15.15 **Psykisk helse/familieliv**
ved psykologspesialist Tonje Elgsås, Frambu
- 16.00 Barn og unge hentes i barnehage og skole
- 17.00 **Viktig informasjon om oppholdet og aktivitetstilbudet**
ved resepsjonist og aktivitetsleder
- 17.30 Middag
- 18.30 Tilbud om aktiviteter (kveldsprogram får du på Frambu)

Tirsdag

- 09.15 – 10.00 **Kunnskap, oppfølging og behandling**
- Oppdatering tyrosinemi type 1, nytt om håndtering av sjeldne diagnoser OUS
ved overlege og spesialist i medisinsk biokjemi Yngve Thomas Blikrud
- 10.15 – 11.00 **Diett**
ved klinisk ernæringsfysiolog
- 11.15 - 12.00 **Øyutfordringer ved tyrosinemi type 1**
- 12.00-13-00 Lunsj
- 13.00 – 15.30 **Tyrosinemia type 1 from a neurometabolic perspective**
Dette er et webinar i MetabERN. Forelesningene er på engelsk.
Deltakere på kurset kan følge webinarret fra forelesningssalen på Frambu.

Onsdag

09.15 – 10.00

Spørsmål og svar

ved overlege Yngve Thomas Bliksrud, OUS og overlege Trine Tangeraa, OUS

10.15 – 11.00

Erfaringsstemmer

11.15-12.00

Ungdommer og voksne med HT1

12.00-13-00

Lunsj

13.15 – 14.00

NAV og rettigheter

ved sosionom

14.15 – 15.00

Oppsummering og avslutning

Kurset arrangeres av Seksjon for medfødte metabolske sykdommer ved OUS, Senter for sjeldne diagnoser og Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser.

(13.02.25) Endringer kan forekomme