

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 – 13.45 **Bli kjent med andre voksne deltakere** eller
Bli kjent i barnehage og skole med foreldre til stede
- 13.50 – 15.00 **Workshop/ erfaringsutveksling i grupper for ungdommer og voksne deltakere**
- Hva er det viktig at legen/helsepersonell vet?
 - Hverdagen med tyrosinemi
- 15.15 **Familieliv**
ved spesialpedagog og familieterapeut Bente Andersen, 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 ved overlege og spesialist i medisinsk biokjemi Yngve Thomas Blikrud, OUS
- 10.15 – 11.00 **Ernæringsbehandling ved Tyrosinemi type 1**
ved klinisk ernæringsfysiolog Cathrine Akre Strandskogen, OUS
- 11.15 - 12.00 **Øyeutfordringer ved tyrosinemi type 1**
ved øyelege Anne Regine Skogen, OUS
- 12.00-13.00 Middag
- 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 Blikrud, OUS og overlege Trine Tangeraaas, OUS
- 10.15 – 11.00 **Erfaringsstemmer**
- 11.15-12.00 **Ungdommer og voksne med HT1**
ved lege Kiarash Tazmini og Klinisk ernæringsfysiolog Linn Helene Stølen, OUS
- 12.00-13-00 Lunsj
- 13.15 – 13.45 **NAV og rettigheter**
ved klinisk sosionom Rachel Jørgensen, OUS
- 14.00 – 14.30 **Oppsummering og avslutning**

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

Endringer kan forekomme