NASJONALT SENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

Fagkurs

Tverrfaglig oppfølging og behandling av lysosomale sykdommer

Frambu, tirsdag 9. februar 2027

Program

08.30 – 09.15	Registrering åpner på Frambu/Digital oppkobling Kaffe/te
09.15	**Velkommen til fagkurs!** ved Gro Trae, enhet Frambu
09.15 – 10.00	**Hva er lysosomer og hva skjer når de ikke virker?** ved Yngve Thomas Bliksrud, overlege og spesialist i medisinsk biokjemi, OUS
10.00 – 10.30	**Tverrfaglig oppfølging av barn og unge med lysosomal sykdom** ved Susann Simensen, overlege, enhet Frambu
10.30 – 10.40	*Pause*
10.40 – 11.05	**Oppfølging av familiene når sykdommen medfører alvorlig medisinsk kompleksitet** ved Ellen Annexstad, overlege, Leve NÅ – Stiftelsen Frambu
11.05 – 11.35	**Hvordan koordinere tjenestetilbudet til familier med barn med lysosomale sykdommer?** ved Tonje Elgsås, psykologspesialist, enhet Frambu og Leve NÅ
11.35 – 12.00	**God samhandling til det beste for familien** ved barnekoordinator Andrea Jakobsen, Molde kommune
12.00 - 13.00	*Lunsj*
13.00 – 15.00	**Webinar: Advancing Therapies and Monitoring for Lysosomal Storage Diseases** *Dette er et webinar i regi av MetabERN, se eget program. Forelesningene er på engelsk. Deltakere på kurset kan følge webinaret fra forelesningssalen på Frambu.*

Det tas forbehold om endringer i programmet

Forelesere



Yngve Thomas Bliksrud

Ph.D. og spesialist i medisinsk biokjemi. Han er overlege ved Seksjon for medfødte metabolske sykdommer, Avdeling for medisinsk biokjemi, OUS, Rikshospitalet. Seksjonen har nasjonalt ansvar for selektiv biokjemisk screening for medfødte metabolske sykdommer. Bliksrud har hatt medfødte metabolske sykdommer som arbeidsfelt siden 2002



Susann Simensen

Spesialist i barnemedisin og overlege ved Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser – enhet Frambu, hvor hun har vært ansatt siden oktober 2023. Hun har fra tidligere lang erfaring som innen nevrohabilitering for barn og unge ved OUS. Hun bidrar med medisinsk kunnskap og veiledning til personer med sjeldne diagnoser, deres familier og fagpersoner.



Ellen Johanne Annexstad

Overlege ved Leve NÅ, Stiftelsen Frambu. Spesialist i barnemedisin, ph.d., med barnenevrologi som spesialfelt. Hun har mange års erfaring fra Barne- og ungdomsklinikken og Seksjon barne- og ungdomshabilitering ved Sykehuset Østfold, og fra Barneavdeling for nevrofag og Enhet for medfødte og arvelige nevromuskulære tilstander (EMAN), ved OUS Rikshospitalet.



Tonje Elgsås

Psykologspesialist med fordypning i habiliteringspsykologi ved enhet Frambu og Leve NÅ. Hun har lang erfaring fra offentlig spesialisthelsetjeneste innen habilitering og psykisk helsevern. Som habiliteringspsykolog har Tonje spisskompetanse på å fremme helse, livskvalitet, mestring og tilhørighet hos personer med medfødte eller tidlig ervervede tilstander.

Andrea Jacobsen

Fagsykepleier og Barnekoordinator i Molde kommune.

Målgruppe

Programmet er rettet mot fagpersoner og tjenesteytere i spesialisthelsetjeneste og kommune.
Personer med diagnose og pårørende kan også 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.