

## Fagpersoner



Kurs om diagnosene:

Galaktosemi

Glutarsyreuri I

Isovaleriansyreemi (IVA)

Metylmalonsyreemi

Maple Syrup Urine Disease (MSUD)

Propionsyreemi

Frambu 12. - 14. september 2017

SENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

[www.sjeldnediagnoser.no](http://www.sjeldnediagnoser.no)

## Kurs om medfødte stoffskiftesykdommer

I forbindelse med at Senter for sjeldne diagnoser arrangerer familiekurs om diagnosene galaktosemi, glutarsyreuri I, isovaleriansyreemi (IVA), metylmalonsyreemi, Maple Syrup Urine Disease (MSUD) og propionsyreemi i uke 37, ønsker vi å inviterer fagpersoner fra barnas hjemkommune til deler av programmet. Vi vil videooverføre forelesningene for dere som ønsker det.

### Tid og program

Aktuelle dager vil være tirsdag 12.09, onsdag 13.09 og torsdag 14.09. Hvis du markerer dagene i din kalender og melder din interesse til oss vil vi sende deg et program før sommeren.

Disse temaene kommer til å stå på programmet:

- Om diagnosene
- Om mat og diett
- Hvordan kan foreldre bidra til å bygge barnas selvfølelse?
- Sosiale utfordringer for barn med disse diagnosene og deres søsken
- Tilrettelegging i barnehage og skole

### Sted

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger, Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud.

### Videokonferanse

Vi overfører fagkurset via videokonferanse. Spørsmål/ønske om deltakelse på videokonferanse rettes til Synne Heivang, sheivang@ous-hf.no eller telefon 23 07 53 41

### Økonomi

Det er gratis å delta og det blir servert lunsj. Reiseutgifter og eventuell overnatting må betales av arbeidsgiver.

### Meld din interesse før 1. juni

Meld din interesse på [sjeldnediagnoser@ous-hf.no](mailto:sjeldnediagnoser@ous-hf.no). Vi sender deg deretter et program slik at du kan velge den/de dagene som det passer å delta.

Vi trenger ditt navn, stilling og arbeidssted, og hvilken diagnose du ønsker informasjon om.