

# Medfødte stoffskiftesykdommer med feil i proteinomsetningen

Kurs 25.–27. mars på Gardermoen



**Gjelder ikke PKU!**

Senter for sjeldne diagnoser  
[www.sjeldnediagnoser.no](http://www.sjeldnediagnoser.no)



## Hva inneholder kurset?

Senter for sjeldne diagnoser inviterer til kurs om medfødte stoffskiftesykdommer med feil i proteinomsetningen (**ikke** PKU).

Hensikten med kurset er at du skal få økt kunnskap om behandlingen og hvordan leve best mulig med sykdommen. I tillegg ønsker vi på Senter for sjeldne diagnoser å innhente kunnskap fra dere som deltar.

### Temaer:

- Om medfødte stoffskiftesykdommer med feil i proteinomsetningen
- Hvorfor behandling og hva går den ut på?
- Proteinreduisert diett
- SOS-regimet
- Forskning
- Hverdagsliv med en stoffskiftesykdom
- En mor forteller

Det vil være forelesninger og erfaringsdeling i grupper.

## Kurset er todelt

**Del 1: Før 14. februar ser du en presentasjon og et e-læringskurs, og svarer på noen spørsmål på søknadsskjemaet:**

- \* Presentasjonen "Mat, ernæring og helse ved metabolsk sykdom"
- \* E-læringskurs om SOS-regimet (laget for fagpersoner, men aktuelt for pasienter og pårørende)

Du kan bruke din egen datamaskin, nettbrett eller smarttelefon.

**Del 2: Du deltar på et kurs onsdag 25. - fredag 27. mars på Gardermoen.**

Kursdagene vil bygge på de tilbakemeldingene vi får fra deg og de andre kursdeltakerne på søknadsskjemaet, og temaene over.

Ta kontakt med oss hvis du ikke har anledning til å gå gjennom det som ligger på nettsiden før samlingen.

## Hvem kan delta?

- Du som er 16 år eller eldre og har en stoffskiftesykdom med feil i proteinmetabolismen.
  - Ungdom under 18 år må ha med en foresatt.
  - Du som har behov for ledsager, må selv melde på den du vil ha med.
- Du som er foresatt til et barn under 18 år med en av diagnosene.

## Hvor og hvordan?

1. Første del av kurset finner du på [www.sjeldnediagnoser.no](http://www.sjeldnediagnoser.no)
2. Andre del: Scandic Oslo Airport, Gardermoen, [www.scandichotels.no](http://www.scandichotels.no)

## Slik finner du presentasjonene

Gå til [www.sjeldnediagnoser.no](http://www.sjeldnediagnoser.no) og klikk på overskriften

"Kurs om medfødte stoffskiftesykdommer med feil i proteinmetabolismen".

Eller du kan følge disse lenkene:

"Mat, ernæring og helse ved metabolsk sykdom"

[E-læringskurs om SOS-regimet](#)

## Økonomi

Kurset og oppholdet er gratis. Reiseutgifter dekkes av Pasientreiser. Foreldre til barn under 18 år, får opplæringspenger. Dere som kommer med på kurset får nærmere informasjon om dette.

## Send søknadsskjemaet til:

Senter for sjeldne diagnoser  
Oslo universitetssykehus HF,  
Rikshospitalet  
Postboks 4950 Nydalen  
0424 Oslo  
Merk konvolutten med  
"Gjelder kurs".



## Søknadsfrist 14. februar 2020.

Du får svar på søknaden i slutten av februar.

## Kontakt

Du kan ringe oss hvis du lurer på noe om kurset, eller om noe som har med din situasjon å gjøre. Tlf: 23 07 53 40

## Senter for sjeldne diagnoser - et landsdekkende kompetansesenter

### Råd og veiledning

Vi sprer kunnskap og gir råd til personer med sjeldne diagnoser, pårørende, helsepersonell og andre fagfolk på telefon, i møter, på konferanser og kurs og på videooverførte møter

### Informasjonsmateriell

Vi utformer informasjonsmateriell i form av brosjyrer, trykksaker, artikler, nettsider og film.

### Forskning

Vi forsker for å vite mer om hvordan det er å leve med en sjelden diagnose, og formidler resultatene til pasienter, pårørende og fagpersoner.

### Alle kan ta kontakt

Alle kan ta direkte kontakt med senteret uten henvisning eller spesielle avtaler.

Se [www.sjeldnediagnoser.no](http://www.sjeldnediagnoser.no) for mer informasjon.

## Senter for sjeldne diagnoser

- en del av Nasjonal kompetansetjeneste  
for sjeldne diagnoser

Besøksadresse: Børrestuveien 3, inngang Øst

Foto: shutterstock