



Kurs for EPP


Quality Hotel Edvard Grieg, Bergen
11. – 13. november 2022

Aasne K. Aarsand
Leder og overlege
Nasjonalt kompetansesenter for porfyri sykdommer
Haukeland universitetssykehus



Innhold

- Informasjon om kurset
- Kort om porfyri/porfyri sykdommene
- Om NAPOS og våre aktiviteter




Hensikten med kurset

- Lære mer om sykdommen
- Møte andre med samme sykdom/pårørende


→ Mestre å leve med sykdommen på en bedre måte

- Forelesninger
- Samtalegrupper
 - lære å snakke om sykdommen og dele erfaringer




Hovedtema på kurset

- Generelt om EPP
- Hva innebærer det å ha sykdommen
- Hvordan fortelle om sykdommen til andre
- Lys og lysbeskyttelse
- Rettigheter
- Følgetilstander
- Forskning og utvikling



Kurskomité

NAPOS
Brukermedvirkere med EPP




Hva er porfyri?

→ Fellesbetegnelse på en gruppe sjeldne sykdommer

Varierende


- forekomst
- arvegang
- alder for symptomdebut
- type symptomer
- alvorlighetsgrad




Nasjonal kompetansetjeneste for
SJELDNE DIAGNOSER

Tjenesten består av en felleenhet og ni nasjonale kompetansesentre

- Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser
- NevSom - Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier
- Senter for sjeldne diagnoser
- Norsk senter for cystisk fibrose
- Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser
- TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser
- TAKO-senteret - Nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjeldne diagnoser
- **NAPOS - Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer**
- Nevromuskulært kompetansesenter
 - ✓ Enhet for medfødte og arvelige nevro-muskulære tilstander




Finns mer informasjon om sentrene på www.helsebergen.no/sjeldne-diagnoser




Prioriterte oppgaver NAPOS

- Drive rådgiving og veiledning av helsepersonell, pasienter og pårørende
- Utvikle retningslinjer og informasjonsmateriell
- Holde kurs og lage digitale verktøy
- Tilby genetisk veiledning/prediktiv testing
- Ha aktiv brukermedvirkning
- Delta i internasjonale porfyrinettverk og drive internasjonalt arbeid
- Samarbeide med Norsk porfyriregister
- Drive forskning og utvikling



Informasjonspakke ved ny diagnose

- 1) Til pasient
 - Informasjon om diagnosen og hva NAPOS kan tilby
 - ID-kort
 - Informasjon om pasientforeninger
 - Invitasjon til Norsk porfyriregister
- 2) Til rekvirerende lege:
 - informasjon om diagnose, retningslinjer for kontroll etc.
 - Informasjon om NAPOS og tjenester/tilbud



www.napos.no

Utredning, behandling og kontroll	Diagnose	Tjenester ved NAPOS	Forskning og utvikling
Prøvetaking og innsending	Porfyrina cutanea tarda (PCT)	Ryhetsaker	PREDFOR-studien
Utredning	Akutt intermitterende porfyri (AIP)	Veiledningstjenester	Norsk porfyringrøper
Behandling og oppfølging	Erytropoietisk protoporfyri (EPP)	Kurs og videoforedrag	Norsk porfyrisklubben
Regelmessig kontroll	Porfyrina variegata (PV)	Familieutredning	Forskning ved NAPOS
Legemiddelbase for akutte porfyrier	Hvedetræ koproporfyri (HCP)	Utstedelse av ID-kort	Publikasjoner
Porfyrisykdom og karbohydrat	Kongenital erythropoietisk porfyri (KEP)	Kjennetegn	Brukermedvirkning ved NAPOS
		Personlig informasjonsskriv	MetabERN
		Understøttning på sykehus	EPNET
		Løsesamling pasientorganisasjoner og porfyrinettverk	

Informasjon

- Hjemmeside www.napos.no
- Telefon: 55 97 31 70
- E-post: porfyri@helse-bergen.no
- E-postvarsel
 - De som er interessert i å motta «Nyhetsvarsel» fra NAPOS melder seg på på nettsidene våre www.napos.no.



