

Kurs for personer med porfyri og deres pårørende

25 – 26. mars 2019



Hensikten med kurset

- Lære mer om sykdommen
 - Porfyrisykdommer forekommer sjeldent
 - Allmennleger: Begrenset kunnskap om sjeldne sykdommer
 - NAPOS: En av de viktigste oppgavene er kunnskapsformidling
 - NAPOS: Presentere nyheter
- Møte andre med samme sykdom
- Mål: MESTRE å leve med porfyrisykdommen på en bedre måte



Mentometerknapper



- Foreleseren stiller et spørsmål, og dere svarer ved å trykke på mentometerknappene
- Resultatet kommer opp på skjermen med en gang



Praktisk bruk



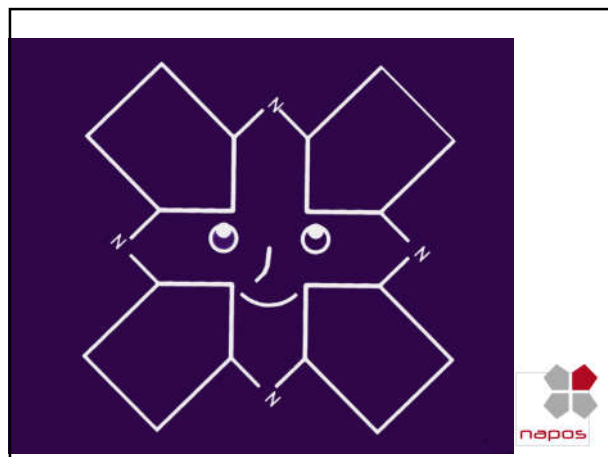
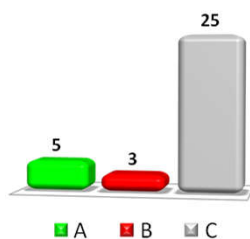
- Bruk svarknappene (1-10/A-J) for å svare
- Når en trykker vil først et gult og så et lite **grønt** lys blinke kort for å bekrefte at svaret er sendt
- Hvis en har trykket feil alternativ eller er usikker på en fikk trykket, er det bare å trykke en gang til – kun det siste svaret blir registrert!

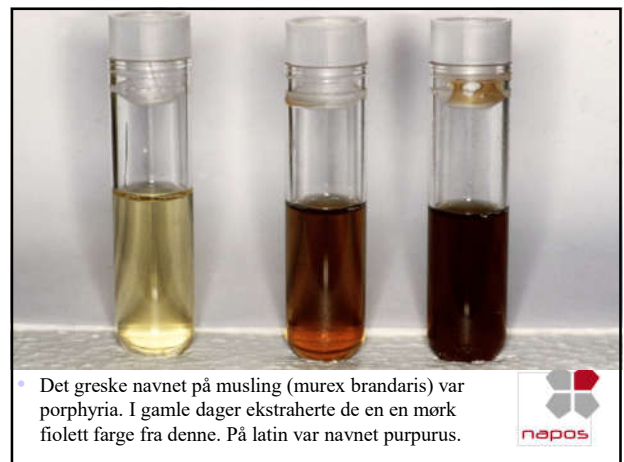
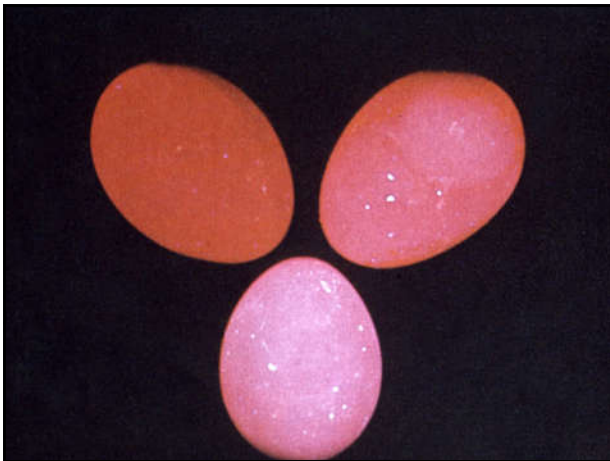
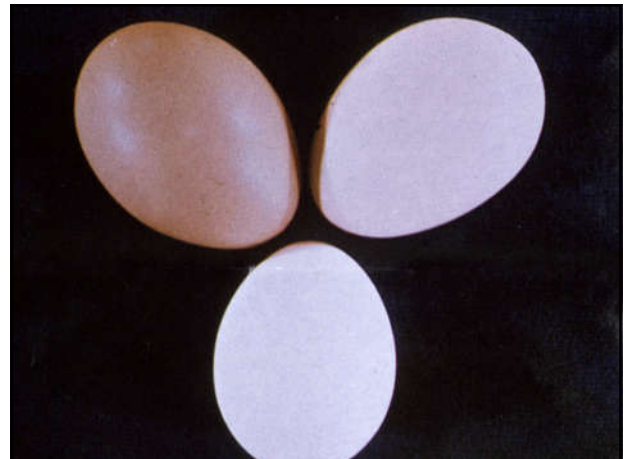
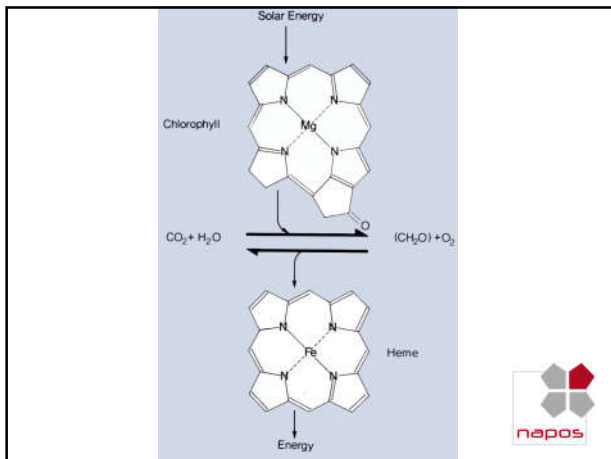


Hvor mange har...



- A) aldri vært på kurs
- B) vært på kurs en gang
- C) vært på kurs mer enn en gang





To hovedtyper av "pasienter"

- Pasient går til lege med symptomer
- Personer er i slekt med en annen med porfyri og tar kontakt med NAPOS



Ulike porfyrier

- Kun akutte symptomer
 - Akutt intermitterende porfyri
- Hudsymptomer og akutte symptomer
 - Porphyria variegata, Hereditær koproporfyri
- Hudsymptomer
 - Porphyria cutanea tarda
 - Erytropoietisk protoporfyri
 - Erytropoietisk porfyri



Diagnostikk

- Det som "hoper" seg opp - metabolitt
- Det som mangler - enzym
- Feil i arvestoff - DNA mutasjon



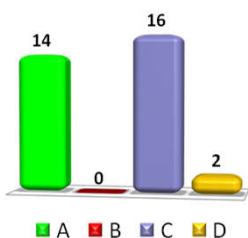
Hvilke porfyrisykdommer arrangeres kurset for i år ?

- Erytropoietisk protoporfyri (EPP)
- Hepatoerytropoietisk porfyri (HEP)



Hvor mange har

- A) EPP
- B) HEP
- C) Pårørende EPP
- D) Pårørende HEP



Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer (NAPOS)



NAPOS har som mål at personer med porfyri skal bli diagnostisert, behandlet og fulgt opp på en optimal måte og i samsvar med personens behov.



NAPOS

Er ett av 10 kompetansesentre som er organisert i Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) som er lagt til Oslo Universitetssykehus



Aktiviteter ved NAPOS

- Biokjemisk og genetisk diagnostikk
- Genetisk veiledning
- Rådgivning til helsepersonell og brukere
- Informasjonsarbeid (hjemmeside/brosjyrer/ID-kort/kurs)
- Medikamentdatabase
- Ekstern kvalitetskontroll
- Faglig nettverk i Norge - 'porfyrileger'
- Norsk porfyriregister
- Europeisk porfyriregister
- Internasjonalt samarbeid
- Forskning og utvikling



Alle personer med diagnosen porfyri mottar:

- Informasjonsmateriell/ID-kort
[/www.napos.no](http://www.napos.no)
- Informasjon om pasientforeninger
 - Norsk porfyriforening
 - Porfyriforeningen i Nordland
- Informasjon om tilbud om presymptomatisk utredning av slektninger
 - genetisk veileder



Oppsummering

- Mange ulike porfyrisykdommer
- NAPOS har høyspesialisert medisinsk og helsefaglig / trygde kompetanse



Oppsummering

- ✓ Fastlege/hudlege er ofte pasientens første kontakt
- ✓ Du kan ofte mer om din sykdom enn helsepersonell du kommer i kontakt med



Personer som er tilknyttet NAPOS – og som er tilstede her



Egil Støle
Irene L. Duinker
Åshild Rostad Enes
Maja Eirin Hjelle Strand
Marte Hammersland
Janice Andersen
Linda Gilleshammer
Ellen Valberg
Jørild Haugen Villanger (syk)



Eksterne leger

Kåre Steinar Tveit
Atle Brun

Leger fra NAPOS

Øyvind Skadberg
Vegar Engeland Haugen
Aasne Aarsand
Sverre Sandberg



Kurskomité

Irene Duinker - sjef
Marte Hammersland
Vegar Engeland Haugen

- Henriette, pasientrepresentant
- Ellen, pasientrepresentant
- Marie, pasientrepresentant



Navneskilt

- Alle må registrere seg og få navneskilt.
- Deltakere: Hvite navneskilt
- NAPOS og forelesere: Lyseblå skilt

- Skiltene viser også klokkeslett og stasjonsnavn (A, B, C, osv..) for stasjonsbasert læring.
- Forsiden viser mandagens stasjoner, baksiden viser tirsdagens stasjoner



Stasjonsbasert læring

Hovedformålet med dette er erfaringsdeling, der pasientene kan drøfte og diskutere utfordringer med andre som har EPP eller er pårørende, og der en fagperson fra NAPOS er med til å svare på spørsmål. Dele tanker og erfaringer rundt det å ha og leve med erythropoietisk protoporfyri

Oppsett 4-5 deltagere + 1 fagperson
Rom er merket, hver sesjon er på 20 min og så roterer man



Utstilling - lysbeskyttelse

- Alle er bedt om å ta med seg noe de bruker når de skal beskytte seg mot sollys.
- Dette kan legges på bordene ved vinduet.



Forside > Nasjonalt kompetansesenter for porfyri sykdommer (NAPOS)

Nasjonalt kompetansesenter for porfyri sykdommer (NAPOS)

- en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

Kontakt oss →

www.napos.no

Diagnostikk og behandling	Diagnose	Tjenester ved NAPOS	Forskning og utvikling
Prøvetaking og innsending	Porphyria cutanea tarda (PCT)	Nyhetsaker	Forskning ved NAPOS
Diagnostikk	Akutt intermitterende porfyri (AIP)	Veiledningstjenester	Norsk og Europeisk porfyriregister
Behandling og oppfølging	Erythropoietisk protoporfyri	Kurs	Publikasjoner om porfyri
		Familieutredning	Publikasjonstjeneste ved

Informasjon

- Telefon: 55973170
- E-post: porfyri@helse-bergen.no



E-post liste

- De som er interessert i å motta «Nyhetsvarsel» fra NAPOS skriver seg på her eller melder seg på på nettsidene våre www.napos.no.
- Listen blir liggende i resepsjonen



Evalueringskjema

ligger i mappen



Forelesningene blir lagt ut på hjemmesiden

