

# MELAS eller annen mitokondriesykdom forårsaket av m.3243 A>G-mutasjon

Frambu, 2-6. september 2019

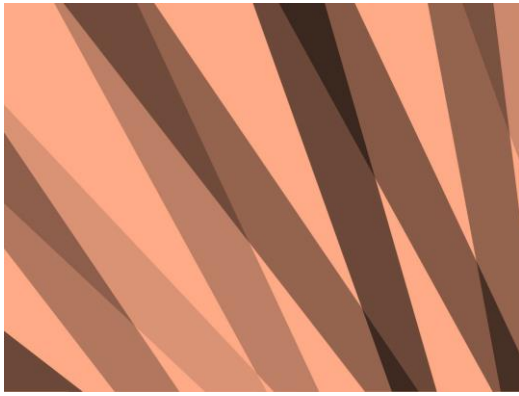
## Program

Voksne m/diagnose  
Pårørende

<b>Mandag</b>	
09.00 – 10.30	<b>Ankomst og innkvartering</b> – Kaffe, te, saft og frukt
11.00 – 11.30	<b>Velkommen til kurs!</b>
11.30 – 12.30	Lunsj
12.30 – 13.45	<b>Bli kjent i barnehage og skole</b> med foreldre til stede. <b>Pause</b> for andre
13.50 – 14.50	<b>Gruppesamtale og informasjon</b> ved fagpersoner, Frambu (Ramstadslottet)
15.00	Barna hentes i barnehage og skole
17.00	<b>Informasjon om aktivitetstilbudet på kveldstid</b> ved aktivitetsleder Ingunn Dybdahl (Ramstadslottet)
17.30	Middag
18.30	Tilbud om aktiviteter

<b>Tirsdag</b>	
08.30 – 09.30	Frokost
10.00 – 10.30	Grupper: <b>Symptomer og helseutfordringer</b>
10.45 – 12.00	<b>Diagnoseinformasjon, oppfølging og behandling</b> ved professor Laurence Bindoff, Haukeland Universitetssykehus
12.15 – 13.00	Middag
13.15 – 14.00	Pårørendesamtale
14.15 – 15.00	<b>Fysisk ivaretagelse og trening</b> ved fysioterapeut Kaja Giltvedt, Frambu

<b>Onsdag</b>	
08.30 – 09.30	Frokost
10.00 – 10.45	<b>Mage-/tarmutfordringer</b> ved klinisk ernæringsfysiolog Gro Trae, Frambu
11.00 – 12.00	<b>Fatigue og energiøkonomisering</b> Innledning ved ergoterapeut Solvor Skaar, Frambu Individuelle oppgaver
12.15 – 13.00	Middag
13.15 – 14.00	Pårørendesamtale
14.15 – 15.00	<b>Fokusgrupper: Aktivitetsprioritering</b>



# Program

<b>Torsdag</b>			
08.30 – 09.30	Frokost		
10.00 – 10.45	<b>Familieliv</b> ved psykolog Johanne Bjørnstad Tonga, Frambu		
11.00 – 12.00	<b>Psykisk helse og mestringsstrategier</b> ved psykolog Johanne Bjørnstad Tonga, Frambu		
12.15 – 13.00	Middag		
13.15 – 14.00	Pårørendesamtale	Hvile/avspenning	
14.15 – 15.00	<b>Muligheter og rettigheter i barnehage og skole</b> ved spesialpedagog Monica Andresen og pedagogisk rådgiver Marianne Bryn	<b>Muligheter og rettigheter i utdanning og arbeid</b> ved sosionom Malin Sofie Finsrud	<b>Aktivitet og deltakelse utenfor og etter arbeidslivet</b> ved ergoterapeut Solvor Skaar

<b>Fredag</b>	
08.30 – 09.30	Frokost
10.00 – 11.15	<b>Ytelser og tjenester</b> ved seniorrådgiver Lise B. Hoxmark, Frambu
11.15 – 12.00	<b>Oppsummering og avslutning</b>
12.15	Lunsj
13.30	Avreise

## Faste poster hver dag

- 09.30 Barnehage og skole åpner
- 13.00 Barnehage og skole åpner
- 16.00 Sosialt samvær, valgfrie aktiviteter
- 17.30 Kveldsmat
- 18.30 Sosialt samvær, valgfrie aktiviteter
- 20.00 Kaffe/te i stua

Fagkoordinator: Gro Trae  
Administrativ koordinator: Linda Elton  
Kveldskontakter: Vivi Bergsaker og Sissel W. Bredesen