



# Svært sjeldne kromosom- eller genforandringer som gir sammensatte vansker

Frambu, 09. 12 – 13. 12 2019

## Program

### Mandag

09.00 – 10.30

**Ankomst og innkvartering** – Kaffe, te, saft og frukt

11.00 – 11.30

**Velkommen til kurs!**

11.30 – 12.30

Lunsj

12.30 – 13.45

**Bli kjent i barnehage og skole** med foreldre til stede

13.50 – 14.50

**Oppstart for foreldre**

- «Om sjeldenhet» v/seniorrådgiver Lise Beate Hoxmark
- Gruppesamtaler

15.00

Barna hentes i barnehage og skole

17.00

**Informasjon om aktivitetstilbudet på kveldstid**

17.30

Middag

18.30

Tilbud om aktiviteter

### Tirsdag

09.15 – 09:45

**Genetikk** v/ lege på Frambu

10.00 – 10:45

Hverdagsmedisin v/ lege på Frambu

11.00– 12.00

Samtale i gruppe om medisinske forhold.

13.15 – 15.00

**Temasamtaler i grupper**

-Godt kosthold gjennom ungdomsårene, klinisk ernæringsfysiolog  
Marianne Nordstrøm, Frambu

-Fysisk aktivitet for god helse ved fysioterapeut Bente S. Hunn, Frambu

### Onsdag

09.15 – 10.00

**Kognitiv funksjon og læring**

**Utfordringer og muligheter i skolehverdagen**

ved spesialpedagog Marianne Bryn

10.15 – 12.00

**Familieliv og søsken**

ved psykolog Torun Vatne

13.15 – 14.00

**Hva skal andre vite?**

ved spesialpedagog David Bahr

14.15 – 15.00

**Gruppesamtaler for foreldre**

**Erfaringsutveksling for fagpersoner**



# Svært sjeldne kromosom- eller genforandringer som gir sammensatte vansker

## Program

### Torsdag

09.15 – 10.00

**Hvordan er vi trygge sammen og på sosiale medier?**

v/leder i Trygg oppvekst, Hugo Brekken

10.15 – 11.00

**Hvordan er vi trygge sammen og på sosiale medier?**

v/leder i Trygg oppvekst, Hugo Brekken

11.15 – 12.00

**Forelesningen fortsetter**

12.00 - 13.00

Lunsj

13.00 – 14.00

**Felles familieaktiviteter**

**Erfaringsutveksling for fagpersoner**

### Fredag

09.15 – 10.45

**Ytelser, tjenester og individuell plan-overgang til voksenlivet**

ved sosionom Malin Finsrud

11.00 – 12.00

**Oppsummering og felles avslutning**

12.15

Lunsj

13.30

Avreise

(06.11.2019)

*Endringer kan forekomme*

### Faste poster hver dag

08.00 Frokost

09.15 Programmet starter

12.15 Middag

16.00 Sosialt samvær, aktiviteter

17.30 Kveldsmat

18.30 Sosialt samvær, aktiviteter

20.00 Kaffe/te i stua

Fagkoordinator: Marianne Bryn

Administrativ koordinator: Elin Bredesen

Kursvert ettermiddag/kveld: