

Fagkurs







# Voksne med Retts syndrom

25. april 2019

## Program

- 08.30 – 09.00 Registrering på Frambu og oppkobling av videostudioer
- 09.00 – 09.15 **Velkommen**
- 09.15 – 09.45 **Kort om utviklingsforløp hos jenter med Retts syndrom**  
ved dr. David Bergsaker, overlege, Frambu
- 10.00 – 11.00 **Hva vet vi om voksne med Retts syndrom?**  
- Epilepsi, ernæring, motorikk, gangfunksjon mm-  
ved dr. Mari Wold Henriksen, Drammen sykehus
- 11.15 – 12.00 **Skoliose, kirurgi og oppfølging**  
ved overlege Kjetil Kivle, Rikshospitalet
- 12.00 – 13.00 **Lunsj**
- 13.00 – 13.30 **Brukerstemme**  
ved Hilde Hansen
- 13.30 – 15.45 **Erfaringer og tanker om gode tiltak i hverdagen**  
- *Ernæring, ved Marianne Nordstrøm, Frambu*  
- *Medisinsk oppfølging, ved overlege David Bergsaker, Frambu*  
- *Aktivitet og kommunikasjon, ved fysioterapeut Bente S. Hunn og pedagogisk rådgiver Marianne Bryn, Frambu*
- Det vil bli lagt inn pauser.
- 15.45 – 16.00 **Oppsummering og avslutning**

## Forelesere

	<p><b>David K. Bergsaker</b> er overlege på Frambu. Han har lang erfaring som barnelege fra bl.a. barnehabilitering. Bergsaker er kjent for å holde forelesninger der han vektlegger det hele mennesket og leve-med perspektivet. Hans interessefelt er bredt og omfatter blant annet nevrologiske sykdommer, genetiske sykdommer, infeksjoner, mental helse og hverdagsmedisin.</p>
	<p><b>Mari Wold Henriksen</b> er lege ved nevrologisk avdeling på Drammen sykehus, og har i tillegg i perioder jobbet på habiliteringssenteret ved samme sykehus. Siden 2013 har hun vært tilknyttet forskningsprosjektet «Rett syndrom – en nasjonal klinisk kartleggingsundersøkelse», hvor hun leverer sin doktorgradsavhandling i løpet av våren 2019.</p>
	<p><b>Kjetil Kivle</b> er overlege ved seksjon for ryggdeformiteter ved Rikshospitalet hvor han blant annet har lang erfaring med behandling av nevromuskulære skolioser, inkludert Retts syndrom.</p>
	<p><b>Marianne Nordstrøm</b> er klinisk ernæringsfysiolog på Frambu. Hun har doktorgrad fra 2015 om overvekt og livsrelatert helse hos voksne med Down syndrom, Prader-Willis syndrom og Williams' syndrom. Nordstrøm har lang erfaring fra å veilede barn, ungdom og voksne og deres foreldre om ernæringsutfordringer knyttet til Frambus sjeldne diagnoser.</p>
	<p><b>Marianne Bryn</b> er pedagogisk rådgiver på Frambu. Hun er utdannet Cand.Paed og har lang erfaring fra arbeid i spesialskole og pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT).</p>
	<p><b>Bente Hunn</b> er fysioterapeut på Frambu.</p>

**Målgruppe**

Tjenesteytere som jobber med voksne med Retts syndrom. Pårørende kan også delta.

**Kursavgift**

Kr. 500,- som inkluderer mat og materiell. For pårørende er deltakelse gratis.

**Videokonferanse**

Frambu overfører fagkurset via videokonferanse uten kostnader. Deltakere i studioene kan stille spørsmål og kommentere på lik linje med deltakerne på Frambu. Spørsmål om videokonferanse rettes til Berit Hundal på e-post [video@frambu.no](mailto:video@frambu.no)

**Noe du lurer på?**

Ta kontakt med oss på e-post: [fagkurs@frambu.no](mailto:fagkurs@frambu.no).