

Brukerkurs

KBG syndrom

Frambu, 6. - 10. september

Program

Mandag

09.00 – 10.30

11.00 – 11.30

11.30 – 12.30

12.30 – 13.45

13.50 – 14.50

15.00

17.00

17.30

18.30

Tirsdag

09.15 – 10.00

10.15 – 11.00

11.15 – 12.00

13.15 – 15.00

13.15 – 14.00

Onsdag

09.15 – 10.00

10.15 – 11.00

11.15 – 12.00

13.15 -13.55

14.00 – 15.00

Ankomst og innkvartering – Kaffe, te, saft og frukt

Velkommen til kurs!

Lunsj

Bli kjent i barnehage og skole med foreldre til stede

Oppstart for voksne med diagnose

Oppstart for foresatte

Barna hentes ute ved lavu'n

Informasjon om aktivitetstilbudet på kveldstid

Middag

Tilbud om aktiviteter

Medisinsk informasjon om KBG syndrom

ved overlege Marie Falkenberg Smeland, avdeling for medisinsk genetik, Universitetssykehuset Nord-Norge.

Medisinsk informasjon om KBG syndrom fortsetter

Temagruppe for foresatte

ved fagpersoner, Frambu

Temagrupper som rullerer:

Fysioterapi og fysisk ivaretagelse

ved fysioterapeut Bente Hunn, Frambu

Ernæring

ved klinisk ernæringsfysiolog Gro Trae, Frambu

Samtalegruppe for voksne søsken

ved spesialpedagog Bente Andersen, Frambu

Kognitiv funksjon, læring og utvikling

ved spesialpedagog Livø Nyhus, Frambu

Autismespektervansker og ADHD ved KBG syndrom

ved psykolog Terje Nærland, Nasjonalt kompetansesenter for nevro-utviklingsforstyrrelser og hypersomnier ved Oslo Universitetssykehus.

Adferd og relasjoner ved KBG syndrom

ved vernepleier Ingunn J. Fagermoen, Frambu

Parallele temagrupper:

Tilrettelegging i barnehage og skole

ved spesialpedagogene Heidi Elisabeth Nag og Livø Nyhus; Frambu

Tilrettelegging i hverdagen (foresatte til voksne)

ved vernepleier Ingunn J. Fagermoen, Frambu

Erfaringsutveksling for voksne søsken

ved spesialpedagog Bente Andersen, Frambu

Sosionomens time: Ytelser og tjenester (for foresatte)

ved sosionom Una Stenberg, Frambu



Brukerkurs

KBG syndrom

Frambu, 6. - 10. september

Program

Torsdag

09.15 – 10.00

Tannhelse, oppfølging og rettigheter

ved tannlege Hilde Nordgarden, Nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjeldne diagnoser.

10.15 – 11.00

Tid avsatt til BUPGEN -undersøkelser

Informasjon vil bli gitt på kurset

11.00 – 12.00

Familieliv og søsken (for foresatte)

ved psykolog Tonje Elgsås, Frambu

13.15 – 14.15

Samtaler med barn, unge og voksne om å ha en sjelden diagnose

ved spesialpedagog Livø Nyhus, Frambu

14.30 – 15.15

Felles samtale eller aktivitet for voksne og barn

Fredag

09.15 – 10.00

Informasjon til andre

ved spesialpedagog Livø Nyhus, Frambu

10.15 – 11.00

Tilbakemelding fra barne- og ungdomsgruppene (for foresatte)

ved fagpersoner, Frambu

11.15 – 12.00

Avslutning av kurset

12.15

Lunsj

13.30

Avreise

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: Ingunn J. Fagermoen

Administrativ koordinator: Eva Løvdahl

(01.09.21)Endringer kan forekomme

Eksterne forelesere:

Marie Falkenberg Smeland er spesialist i barnesykdommer og i medisinsk genetikk og overlege ved avdeling for medisinsk genetikk, Universitetssykehuset Nord-Norge. Utviklingen innen hennes fagfelt fører til at stadig nye diagnoser blir kjent. Hun er en pådriver i fagmiljøet for at personer med nye, svært sjeldne diagnoser skal få et tilbud innen kompetansestjenesten.

Hilde Nordgarden er tannlege og klinikkssjef ved Nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjeldne diagnoser, TAKO-senteret, Lovisenberg Diakonale Sykehus. Hun har også besøkt KBG-tannklinikken på Guy's and St Thomas' NHS Trust i London.

Terje Nærland er psykolog og forsker og ved Nasjonalt kompetansesenter for nevrutviklingsforstyrrelser og hypersomnier ved Oslo universitetssykehus. Han leder også K.G. Jepsen-senter for utviklingsforskning ved Universitetet i Oslo som skal forske på årsaker og behandling av autisme og andre utviklingsforstyrrelser.