

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

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 i barnehage og skole

Informasjon om aktivitetstilbudet på kveldstid
Middag

Tilbud om aktiviteter

Medisinsk informasjon om KBG syndrom

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

Medisinsk informasjon om KBG syndrom fortsetter

Temagruppe for foresatte
ved fagpersoner, Frambu

Temagruupper som ruller:
Fysioterapi og fysisk ivaretagelse
ved fysioterapeut Bente Hunn, Frambu
Ernæring
ved klinisk ernæringsfysiolog Gro Trae, Frambu

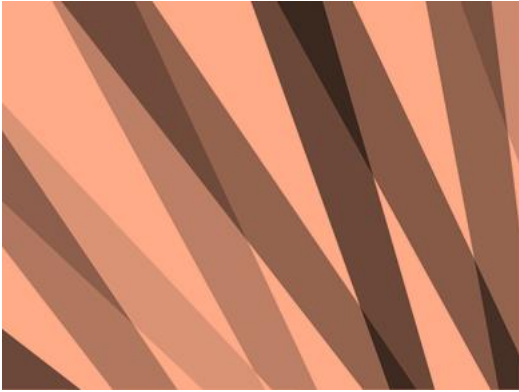
Kognitiv funksjon, læring og utvikling
ved spesialpedagog Livø Nyhus, Frambu

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

Parallelle temagruupper:
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 fagpersoner
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, Frambu

13.15 – 14.15

Grupper for foresatte: Samtaler med barn, unge og voksne om å ha en sjelden diagnose

ved fagpersoner Frambu

14.30 – 15.15

Felles samtale eller aktivitet for voksne og barn

Fredag

09.15 – 10.00

Informasjon til andre

ved fagperson, 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

(10.06.21) 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 kompetansetjenesten.

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. Jebsen-senter for utviklingsforskning ved Universitetet i Oslo som skal forske på årsaker og behandling av autisme og andre utviklingsforstyrrelser.