

Digitalt brukerkurs SMA 0-18 år

Notér dine møteromsnummer:

Fellesforelesninger:

Nr.

Gruppesamtaler:

Nr.

Frambu, 22.03-24.03.21

Program

Mandag 22. mars

17.45 – 18.00 Oppkobling

18.00 – 19.00 **Velkommen til kurs!**

Informasjon om Frambu, digital kursgjennomføring og bli kjent med familiene

Tirsdag 23. mars (Felles program med fagkurset på dagtid)

08.45 – 09.00 Oppkobling til kurs

09.00 – 09.10 **Velkommen!**09.10 – 10.00 **Medisinsk diagnoseinformasjon**

ved overlege Magnhild Rasmussen og overlege Sean C. Wallace, OUS

10.15 – 10.45 **Tverrfaglig behandling**11.00 – 11.45 **Behandling – hvor står vi nå og hvor går veien videre?**11.45 – 12.15 **Mulighet for å stille spørsmål**12.15 – 13.00 **Lunsj**13.00 – 13.45 **Uten mat og drikke duger helten ikke – ernæringsstatus og matinntak hos barn og unge ved spinal muskelatrofi**

ved klinisk ernæringsfysiolog Marianne Nordstrøm, Frambu

14.00 – 14.45 **Fysioterapeutisk oppfølging**

ved Trine Jæger og Kari Gisleberg, spesialfysioterapeuter, Seksjon for Nevrohabilitering, barn, OUS, Ullevål

19.30 – 20.30 **Sosial samling (Kun for foresatte)**

Mulighet for å bli enda bedre kjent og dele videre erfaringer



Digitalt brukerkurs SMA 0-18 år

Frambu, 22.03-24.03.21

Onsdag 24. mars

08.45 – 09.00 Oppkobling til kurs

09.00 – 09.45 **Parallele sesjoner:**

Samtaler om barnehage - tilrettelegging og rettigheter

ved ergoterapeut Solvor S. Skaar, spesialpedagog Monica Andresen og pedagog Gry Line Tokerud Bakke, Frambu

Samtaler om skole – tilrettelegging og rettigheter

ved spesialpedagog David Bahr, pedagogisk leder Simen Aabøe og fysioterapeut Kaja Giltvedt, Frambu

10.00 – 11.00 **Familieliv og søsken**
ved psykolog Torun Vatne, Frambu

11.15 – 12.15 **Grppesamtale**
ved fagpersoner, Frambu

12.15 – 13.15 **Lunsj**

13.15 – 14.30 **Å leve med en sjelden diagnose – rettigheter og deltakelse**
ved sosionom Una Stenberg, Frambu

14.45 - 15.15 **Felles avslutning**

Fagkoordinator: Mari Ellefsen-Martinsen

Administrativ koordinator: Elin Bredesen

23.03.21

-Endringer kan forekomme