



Brukerkurs

# Charcot- Marie-Tooths sykdom

Frambu, 11. -15. oktober 2021

## 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**

15.00

Barna hentes i barnehage og skole

17.00

**Informasjon om aktivitetstilbudet på kveldstid**

17.30

Middag

18.30

Tilbud om aktiviteter

### Tirsdag

#### *Fagdag*

09.15 – 10.15

**Medisinsk diagnoseinformasjon**

ved spesialist i nevrologi Kjell Arne Arntzen, overlege ved Nevromuskulært kompetansesenter, UNN

10.30 – 11.15

**Oppfølging ved habiliteringstjenesten og samhandling med kommunen**

ved sosialfaglig rådgiver, Lise Bakke Fornes, Habiliteringstjenesten for Barn og unge Trøndelag (HABU), Trondsletten

11.30 – 12.00

**Brukerstemme**

12.00 – 13.15

Lunsj

13.15 – 14.00

**«Jeg er sliten» Hvorfor, og hva kan vi gjøre med det?**

ved ergoterapeut Solvor S. Skaar og ped.rådgiver/logoped Gry Line T. Bakke

14.15 – 15.00

**«Å ikke løpe like fort som de andre»**

Psykisk helse hos barn og unge som har CMT  
ved psykolog Johanne Bjørnstad Tonga, Frambu

### Onsdag

09.15 – 10.00

**Spørsmål og svar**

ved lege, fysioterapeut og ergoterapeut på Frambu

10.15 – 11.00

**Fysioterapi og ergoterapi ved CMT**

ved ergoterapeut Tone Margrete Joner og spesialfysioterapeut Anne Kilde, Akershus universitetssykehus HF



# Charcot- Marie-Tooths sykdom

## Program

- 11.15 – 12.00 **Gruppesamtale**
- 12.00 – 13.15 Lunsj
- 13.15 – 14.00 **Pedagogiske rettigheter og muligheter**  
ved spesialpedagog Marianne Bryn og  
ped. rådgiver/logoped Gry Line T. Bakke
- 14.15 – 15.00 **Fellesaktivitet**

### Torsdag

- 09.15 – 10.00 **Familieliv**  
ved familieterapeut Bente Andersen
- 10.15 – 11.00 **Samtale med barn**  
ved spesialpedagog David Bahr
- 11.15 – 12.00 **Gruppesamtale**
- 12.00 – 13:15 Lunsj
- 13.15 – 15.00 **Fellesaktivitet**

### Fredag

- 09.15 – 10.45 **Tjenester, ytelser og IP**  
ved sosionom Una Stenberg
- 11.00 – 11.30 **Tilbakemelding og informasjon fra barne -og ungdomsgruppene**
- 11.30 – 12.15 **Oppsummering og avslutning av kurset**
- 12.15 Lunsj
- 13.30 Avreise

(27.09.21)

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: Solvor S. Skaar  
Administrativ koordinator: Elin Bredesen