



Mowat-Wilsons syndrom og Wolf-Hirschhorns syndrom

Frambu, 28.02. – 04.03.2022

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 med andre deltakere/program for voksne med diagnose

Bli kjent i barnehage og skole med foreldre til stede

14.00 – 15.00

Oppstart for foreldre

- Informasjon

- **Gruppesamtale 1 for foreldre** Bli kjent

15.00

Barn og unge hentes i barnehage og skole

17.00

Praktisk informasjon om oppholdet og aktivitetstilbudet på kveldstid

17.30

Middag

18.30

Tilbud om aktiviteter

Tirsdag

09.15 – 10.00

Parallell sesjon 1: Medisinsk informasjon Mowat-Wilsons syndrom*

ved overlege Anne Grethe Myhre, Frambu

Parallell sesjon 2: Medisinsk informasjon Wolf-Hirschhorns syndrom*

ved overlege David Bergsaker, Frambu

10.15 – 11.00

Parallell sesjon fortsetter: Spørsmål og svar til legene*

ved overlegene, Frambu

11.15 – 12.00

Parallell aktivitet 1: Introduksjon til mindfulness for foresatte

ved ped.leder Simen Aabøe ved Frambu

Parallell aktivitet 2: Gåtur for foresatte

ved ansatte, Frambu

13.15 – 14.00

Fysioterapi og fysisk ivaretagelse*

ved fysioterapeut Bente S. Hunn, Frambu

14.15 – 15.00

Gruppesamtale 2 for foreldre

Onsdag

09.15 – 10.00

Kommunikasjon, samspill og adferd*

ved spesialpedagog PhD Heidi Nag, Frambu

10.15 – 11.00

Kognisjon, utvikling og læring*

ved spesialpedagog David Bahr, Frambu

11.15 – 12.00

Parallell aktivitet 1: Introduksjon til mindfulness

ved ped. leder Simen Aabøe, Frambu

Parallell aktivitet 2: Gåtur

ved ansatte ved Frambu

13.15 – 14.00

Sosionomens time: Tjenester og ytelser*

ved sosionom Cecilie Moe, Frambu

14.15 – 15.00

Sosionomens time fortsetter: Tjenester og ytelser*

ved sosionom Cecilie Moe, Frambu



Mowat-Wilsons syndrom og Wolf-Hirschhorns syndrom

Program

Torsdag

09.15 – 10.00

Å gi informasjon til andre*

ved spesialpedagog Livø Nyhus, Frambu

10.15 – 11.00

Familieliv og søsken*

ved psykolog PhD Johanne Tonga, Frambu

11.15 – 12.00

Tannhelse*

Malic Mahic, spesialfysioterapeut og Hilde Nordgarden, avdelingsleder, dr. odont. ved TAKO senteret

13.15 – 14.00

Gruppesamtaler 3 for foreldre

14.30 – 15.15

Felles aktivitet for foreldre og barn

ved ansatte på Frambu

Fredag

09.15 – 11.00

Ideverksted for foresatte sammen med ansatte på Frambu

11.15 – 12.00

Oppsummering og avslutning

12.00

Lunsj

13.30

Avreise

(15.02.2022) Endringer kan forekomme

Forelesninger som tjenesteytere kan søke på er merket med stjerne*

Alle forelesninger er åpne for familiene som er på kurset

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 (se eget kveldsprogram på Frambu)

20.00 Kaffe/te i stua

Fagkoordinator: Johanne Bjørnstad Tonga

Administrativ koordinator: Elin Bredesen