



# Möbius' syndrom

Frambu, 9. – 12. januar 2023

## Program

### Mandag

09.00 – 10.30

**Ankomst og innkvartering**

11.00 – 11.30

**Velkommen til kurs!**

11.30 – 12.30

Lunsj

12.30 – 13.45

**Bli bedre kjent med hverandre** - for voksne deltakere med Möbius' syndrom og deres følgepersoner

**Bli kjent i barnehage og skole** for barn med foreldre til stede

13.50 – 14.50

**Oppstart for alle voksne deltakere**

14.50

Barn hentes i barnehage og skole

15.00

**Felles samling ute for alle kursdeltakere**

17.00

**Informasjon om aktivitetstilbudet på kveldstid**

17.30

Middag

18.30

**Tilbud om kveldsaktiviteter**

### Tirsdag

09.15 – 15.00

**Å leve med Möbius' syndrom - med vekt på diagnoseinformasjon og fysiske aspekter ved diagnosen**

09.15 – 10.00

**Intervjusamtale med person med diagnose**  
ved fagpersoner på Frambu

10.15 – 11.00

**Erfaringsutveksling i grupper**  
ved fagpersoner på Frambu

11.15 – 12.00

**TAKO-senteret, nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjeldne diagnoser** ved overtannlege Elen U. P. Neiden og spesialfysioterapeut Malik Mahic

13.15 – 14.00

Temagrupper som en melder seg på:  
**Fysisk ivaretagelse og aktivitet** ved fysioterapeut Bente Stranden Hunn, Frambu  
**Ernæring og spiseutfordringer** ved ernæringsfysiolog Natasha Welland, Frambu

14.15 – 15.00

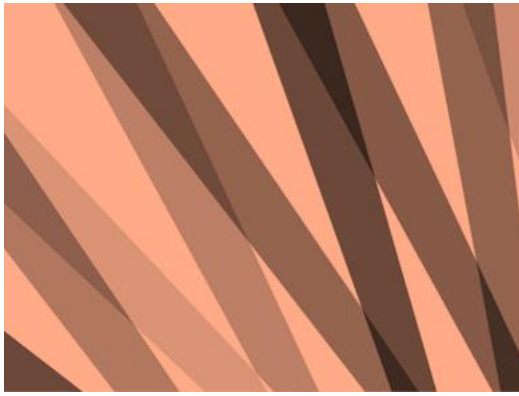
**Å gi informasjon til andre om sin egen diagnose eller sitt barns diagnose**  
ved spesialpedagog David Bahr, Frambu

16.00-

**Ettermiddag- og kveldsaktiviteter**

16.00

**Mindfulness for voksne deltakere – må melde seg på**



# Program

## Onsdag

09.15 – 15.00

**Å leve med Möbius syndrom – med vekt på psykososiale aspekter ved diagnosen**

09.15 - 09.45

**Intervjusamtale med person med diagnose** ved fagpersoner på Frambu

10.00 – 10.45

**Å leve med et utseende som andre kan legge merke til: Hva er kjente utfordringer gjennom livet?**

ved psykolog Kristin Billaud Feragen og psykolog Joanna Viktoria Kling, Senter for sjeldne diagnoser (SSD)

11.00 – 12.00

**Programmet fortsetter:**

Gruppearbeid: Tema: Krevende utfordringer relatert til diagnose akkurat nå og hvilke strategier gir støtte?

Deling fra gruppene og oppsummerende teknikker og strategier fra forskning og klinisk erfaring

13.15 – 13.45

**Psykisk helse – hvordan og hvor søke hjelp?**

ved fagpersoner på Frambu

14.00 – 15.00

**Uteaktivitet for voksne og barn** ved fagpersoner på Frambu

16.00

**Ettermiddag- og kveldsaktiviteter**

## Torsdag

09.15 – 12.00

**Å leve med Möbius' syndrom – med vekt på pedagogiske utfordringer i barnehage og skole samt utdanning, arbeidsliv og hverdagsliv**

09.15 –

**Innledning til dagen** ved fagpersoner på Frambu

09.30 –

**For voksne med diagnose:** erfaringsutveksling i gruppe om utdanning, arbeidsliv og hverdagsliv

**For foreldre til barn med diagnose:** erfaringsutveksling i gruppe om pedagogisk oppfølging og hvis ønskelig individuelle samtaler med pedagoger på Frambu

11.45

**Tilbakemelding fra barnesamtaler og avslutning av kurset**

12.00 -

Lunsj

13.00-13.30

Avreise - Vel hjem!

*-Endringer kan forekomme. Sist endret, 03.01.23*

## 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: Kari Stenslie

Administrativ koordinator: Linda Elton