



# Mukopolysakkaridose sykdom og liknende tilstander

Frambu, 30. oktober - 3. november 2023

## 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 voksne deltakere** eller **Bli kjent i barnehage og skole** med foreldre til stede
- 13.50 – 14.50 **Oppstart for foreldre/ for voksne deltakere**
- 15.00 Barn og unge hentes i barnehage og skole
- 17.00 **Viktig informasjon om oppholdet og aktivitetstilbudet** ved resepsjonist og aktivitetsleder
- 17.30 Middag
- 18.30 Tilbud om aktiviteter (kveldsprogram får du på Frambu)

### Tirsdag

- 09.15 – 10.00 **Informasjon om diagnosene** ved Lise Skogstad Loftsgaard, overlege, Frambu

	<b>Ungdom og unge voksne</b>	<b>Foreldre/pårørende og voksne</b>
10.15- 11.00	<b>Ernæring og måltid</b> ved klinisk ernæringsfysiolog Benedicte Venås og logoped Gry Line T. Bakke	<b>Aktivitet og deltakelse</b> ved ergoterapeut Solvor Skaar og pedagogisk rådgiver Marianne Bryn
11.15- 12.00	<b>Søvn og smerter</b> ved overlege Lise S. Loftsgaard	<b>Ernæring og måltid</b> ved klinisk ernæringsfysiolog Benedicte Venås og logoped Gry Line T. Bakke
13.15- 14.00	<b>Aktivitet og deltakelse</b> ved ergoterapeut Solvor Skaar og pedagogisk rådgiver Marianne Bryn	<b>Fysisk aktivitet, søvn og smerter</b> ved overlege Lise S. Loftsgaard og fysioterapeut
14.15- 15.00		<b>Gruppesamtale</b>

### Onsdag

**Fagdag – se eget program**



# Program

## Torsdag

09.15 – 10.00

### Psykisk helse

ved Tonje Elgsås, psykologspesialist, Frambu

	Ungdom og unge voksne	Foreldre og voksne
10.15- 11.00	<b>Psykisk helse «Hvordan har jeg det?»</b>	<b>Familieliv Samtale med barn</b> ved sosionom/familieterapeut
11.15- 12.00	<b>Informasjon til andre</b>	<b>Gruppesamtale</b>
13.15- 15.00	<b>Fellesaktivitet</b>	

## Fredag

09.15 – 10.00

### Tjenester, ytelser og rettigheter

ved Una Stenberg, sosionom, Frambu

10.15 – 10.45

### Tjenester, ytelser og rettigheter (fortsetter)

ved Una Stenberg, sosionom, Frambu

11.00 - 11.15

### Tilbakemelding fra barnesamtalene

11.30 – 12.00

### Oppsummering og avslutning av kurset

12.15

Lunsj

13.30

Avreise

(24.10.23) 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