



Potocki-Lupskis syndrom (PTLS)

Frambu, 22. – 26. mai, 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**
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 **Enkel introduksjon til Potocki-Lupskis syndrom ***
ved vernepleier Ingunn Juel Fagermoen.
Forelesningen er åpen for ungdom/voksne med diagnosen, pårørende og tjenesteytere.
- 10.15 – 11.00 **Potocki-Lupski syndrome – Medical Aspects ****
Lorraine Potocki, MD,
Professor at Baylor College of Medicine and Texas Children's Hospital.
Forelesningen er på engelsk.
- 11.15 – 12.00 **Potocki-Lupski syndrome – Medical Aspects ****
Lorraine Potocki, MD,
Professor at Baylor College of Medicine and Texas Children's Hospital.
Forelesningen er på engelsk.
- 13.15 – 14.00 **Samtalegruppe for foresatte**
Samtalegruppe for voksne med diagnosen
Erfaringsutveksling for fagpersoner *
ved fagpersoner på Frambu
- 14.15 – 15.00 **Tannhelse ved PTLS ***
ved tannlege Pernilla Østenson, spesialist i pedodonti, TAKO-senteret



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

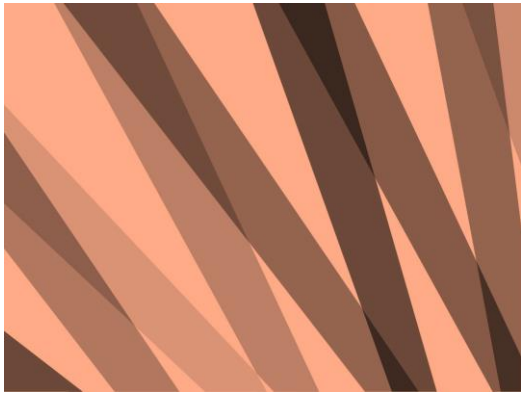
Program

Onsdag

- 09.15 – 10.00 **Kognitiv funksjon, ADHD og autismspektervansker ***
ved spesialpedagog PhD Heidi E. Nag, Frambu
Forelesningen er åpen for alle, men første del er spesielt tilpasset ungdom/voksne med diagnosen.
- 10.15 – 11.00 **Potocki-Lupski syndrome into adult life ****
Lorraine Potocki, MD,
Professor at Baylor College of Medicine and Texas Children's Hospital.
Forelesningen er på engelsk.
- 11.15 – 12.00 **Samtalegruppe for foresatte**
Samtalegruppe for voksne med diagnosen
Erfaringsutveksling for fagpersoner *
ved fagpersoner på Frambu
- 13.15 – 14.00 **Atferd ved Potocki-Lupskis syndrom ***
ved vernepleier Ingunn Juel Fagermoen, Frambu
- 14.15 - 15.00 **Parallele sesjoner:**
Ernæringsutfordringer ved PTLs *
ved klinisk ernæringsfysiolog Benedicte Venås
Fysisk ivaretagelse *
ved fysioterapeut Bente Stranden Hunn

Torsdag

- 09.15 – 10.00 **Familieliv og søsken**
ved sosionom Cecilie Moe, Frambu
- 10.15 – 11.00 **Psykisk helse ved PTLs**
ved psykologspesialist Tonje Elgsås, Frambu
- 11.15 – 12.00 **Samtalegruppe for foresatte**
Samtalegruppe for voksne med diagnosen
ved fagpersoner på Frambu
- 13.15 – 14.00 **Å snakke med barn og ungdom om diagnose**
ved spesialpedagog David Bahr, Frambu
- 14.15 – 15.00 **Fellesaktivitet for familiene**



Program

Fredag

- 09.15 – 10.45 **Ytelser og tjenester**
ved sosionom Cecilie Moe og sosionom Una Stenberg, Frambu
(foresatte deles i to grupper utfra personen med PTLŚ sin alder)
- 10.45 – 11.15 **Tilbakemelding fra kursets samtaler med barn og ungdom**
ved fagpersoner på Frambu
- 11.15 – 12.00 **Avslutning av kurset**
- 12.15 Lunsj
- 13.30-14.00 Avreise

***Forelesningene er åpne for tjenesteytere som følger deltakere på kurset.**

****Forelesningene strømmes og er åpne for alle interesserte. Krever påmelding.**

Alle forelesningene er åpne for familier som deltar på kurset.

(10..03.23)

Endringer kan forekomme

Fagkoordinator: **Ingunn Juel Fagermoen**

Administrativ koordinator: **Elin Bredesen**