



Facioscapulohumeral muskeldystrofi (18+)

Frambu, 06. – 08. mai, 2024

Program

Mandag

09.00 – 10.00

Ankomst og innkvartering

10.00 – 10.30

Velkommen til kurs!
Bli kjent og forventninger til kurset

10.45- 12.30

Informasjon om diagnosen v/overlege ved Frambu, Susann Simensen

11.30 – 12.30

Lunsj

12.30 – 13.15

Smerter og fatigue ved FSHD v/ overlege ved Frambu, Susann Simensen

13.45 – 14.45

Grppesamtaler

15.00 – 15.45

Parallele temasamlinger:
Mindfulness- teori og praksis
Trening/fysioterapi- teori og praksis
Trening i basseng – teori og praksis
Bruk av musikk -teori og praksis

17.00

Viktig informasjon om oppholdet og aktivitetstilbudet på kveldene
ved resepsjonist og aktivitetsleder

17.30

Middag

18.30

Sosialt samvær/Aktivitetstilbud (se eget kveldsprogram på Frambu)

Tirsdag

09.15 – 10.00

Fysisk aktivitet ved fysioterapeut og senterleder ved NMK, Andreas Dybesland Rosenberger

10.15 – 10.45

Grppesamtaler

10.45 – 12.00

Parallele temasamlinger:
Mindfulness- teori og praksis
Trening/fysioterapi- teori og praksis
Trening i basseng – teori og praksis
Bruk av musikk – teori og praksis

12.00 – 13.00

Lunsj

13.15 – 13.35

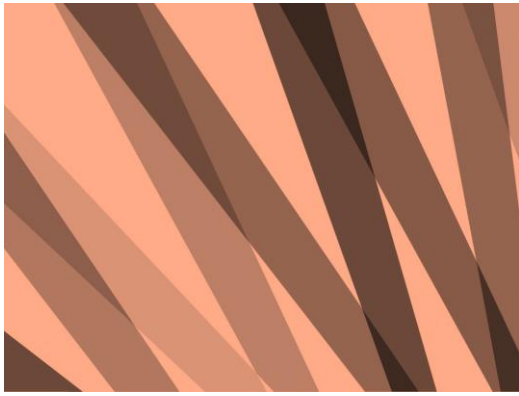
Hverdagen med FSHD v/ ergoterapeut ved Frambu, Solvor S. Skaar

13.35 – 14.00

Ansiktsmuskulatur (teori og praktiske eksempler) v/logoped ved Frambu, Gry Line T. Bakke

14.15 - 15.00

Følelser og tanker rundt endret funksjonsnivå
v/ psykologspesialist ved Frambu, Tonje Elgsås og erfaringsstemme



Program

Onsdag

09.00 – 09.10 **Velkommen**

09.10 – 09.40 **Diagnostikk ved FSHD** v/ overlege ved OUS, Kristin Ørstavik

09.45 – 11.15 **Oppfølging og erfaring med trening ved FSHD**
v/ overlege og PhD ved Klimmendaal and Radboundumc Nederland,
Nicole Voet

11.25 – 11.55 **Respirasjon** v/ overlege ved OUS, Sigurd Aarrestad

11.55 – 12.15 **Smerter** v/overlege ved Frambu, Susann Simensen

12.15 – 13.00 Lunsj

13.00 – 14.45 **Ny forskning og behandling ved FSHD**
v/ overlege og PhD ved klinik for Nerve- og Muskelsyggdommer og
Copenhagen Neuromuscular Center, Nicolai Preisler

15.00 – 16.00 **Korte innlegg:**

- **Kommunikasjonsvansker og dysfagi** v/logoped ved Frambu, Gry
Line Tokerud. Bakke

- **Hjelpemidler** v/ergoterapeut ved Frambu, Solvor S. Skaar

- **Fysioterapeutisk tilnærming ved FSHD** v/ fysioterapeut og
senterleder ved NMK, Andreas Dybesland Rosenberger

- **Presentasjon av PETRA- prosjektet** v/fysioterapeut og PhD-kandidat
Hanne Ludt Fossmo og overlege ved OUS, Kristin Ørstavik

(09.01.24) 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