

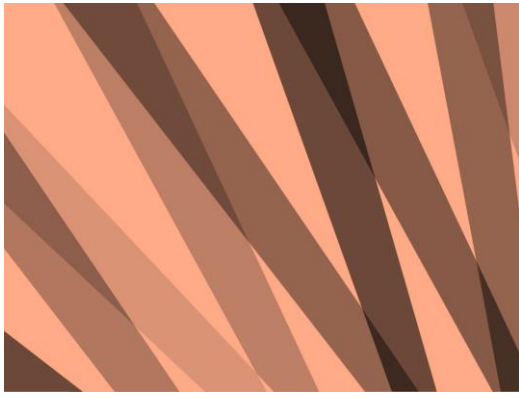


# Familiekurs: Spinal muskelatrofi (0 til 18 år)

Frambu, 2. juni – 6. juni 2025

## Program

<b>Mandag</b>	<b>Tema: Bli kjent</b>
09.00 – 10.30	<b>Ankomst og innkvartering</b> – Kaffe, te, saft og frukt
11.00 – 11.30	<b>Velkommen til kurs!</b>
11.30 – 12.30	Lunsj
12.30 – 13.45	<b>Bli kjent i barnehage og skole m/foreldremøte</b> med foreldre til stede
14.00 – 14.50	<b>Oppstart for foreldre - informasjon om kursmodell og grupper</b>
15.00	Barna hentes i barnehage og skole
17.00	<b>Informasjon om aktivitetstilbudet på kveldstid</b>
17.30	Middag
18.30	Tilbud om aktiviteter
<b>Tirsdag</b>	<b>Tema: Kropp og helse</b>
09.10 – 09.30	<b>Felles innledning om dagens tema</b> ved pedagogisk leder Simen Aabøe og Solvor Skaar
09.40 – 11.00	<b>Informasjon om diagnosen og behandling*</b> ved overlege Sean Wallace, OUS
11.15 – 12:00	<b>Ernæring*</b> ved klinisk ernæringsfysiolog Marianne Nordstrøm
13.15 – 14.15	<b>Gruppesamtale om dagens tema</b>
14.30 – 15.00	<b>Felles oppsummering</b>
<b>Onsdag</b>	<b>Tema: Hverdagen min</b>
09.10 – 09.30	<b>Felles innledning om dagens tema</b> ved pedagogisk leder Simen Aabøe og ergoterapeut Solvor Skaar
09.40 – 10.15	<b>Erfaringsstemme knyttet til aktivitet*</b>
10.30 – 11.00	<b>Kommunikasjon*</b> ved pedagogisk rådgiver og logoped Gry Line T. Bakke
11.15 – 12.00	<b>Aktivitet og energi – hvordan orke det man vil og må*</b> ved fysioterapeut Mari Ellefsen-Martinsen og ergoterapeut Solvor Skaar
13.15 – 15.00	<b>Felles aktivitet med felles oppsummering</b>



# Program

## Torsdag

### Tema: Tanker og følelser

- 09.10 – 09.30 **Felles innledning om dagens tema**  
ved pedagogisk leder Simen Aabøe og psykologspesialist Torun Vatne
- 09.40 – 10.30 **Hvordan møte følelser hos barn og unge**  
ved psykologspesialist Torun Vatne
- 10.45 – 11.30 **Familieliv**  
ved sosionom og familierapeut Cecilie Moe
- 11.30 – 12.00 **Valgfrie aktiviteter:** Egentid/felles tur
- 13.15 – 14.00 **Grppesamtale om dagens tema**
- 14.15 – 15.00 **Felles aktivitet**

## Fredag

### Tema: Veien videre

- 09.10 – 09.30 **Felles innledning om dagens tema**  
ved pedagogisk leder Simen Aabøe og pedagogisk rådgiver Marianne Bryn
- 09.40 – 11.00 **Muligheter og rettigheter**  
ved pedagogisk rådgiver Marianne Bryn og sosionom Una Stenberg
- 11.15 – 12.00 **Felles avslutning for familiene**
- 12.15 Lunsj
- 13.30 – 14.00 Avreise

**Deltakernes tjenesteytere kan søke om å delta på deler av kurset, merket med \* i programmet.**

*(22.01.2025) Endringer kan forekomme*

### Faste poster hver dag

- 08.00 Frokost
- 09.10 Programmet starter
- 12.15 Middag
- 16.00 Sosialt samvær, aktiviteter
- 17.30 Kveldsmat
- 18.30 Sosialt samvær, aktiviteter
- 20.00 Kaffe/te i stua