



Svært sjeldne kromosom- eller genforandringer som gir sammensatte vansker (0-16 år)

Frambu, 1. - 5. september 2025

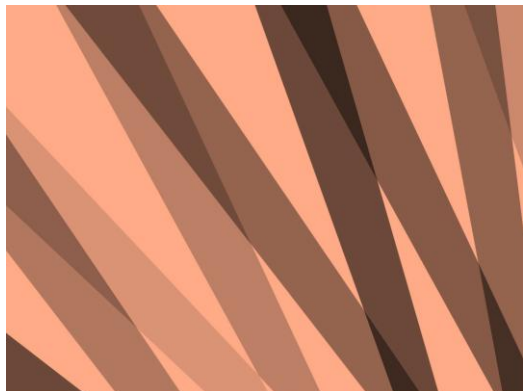
Program

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 i barnehage og skole** med foresatte til stede
- 13.50 – 14.50 **Oppstart for foresatte**
- 15.00 Barn og unge hentes i barnehage og skole
- 17.00 **Viktig informasjon til alle om oppholdet og aktivitetstilbudet** ved resepsjonist og aktivitetsleder

Tirsdag

- 09.15 – 10.00 **Genetikk ***
ved Ingunn Juel, vernepleier og genetisk veileder
- 10.15 – 11.00 **Medisinsk informasjon ***
ved Susann Simensen, overlege
- 11.15 – 12.00 **Samtalegrupper for foresatte / erfaringsutveksling for fagpersoner ***
- 13.15 – 14.00 **Ernæring ***
ved Karoline Engmark, klinisk ernæringsfysiolog
- 14.15 - 15.00 **Individuelle samtaler**
ved fagpersoner på Frambu



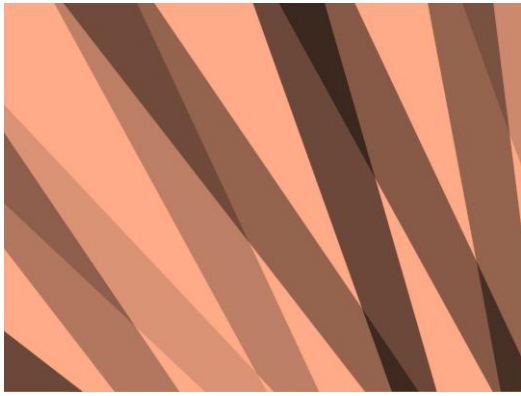
PROGRAM

Onsdag

- 09.15 – 10.00 **Kognitiv funksjon, læring og utvikling ***
ved Heidi E. Nag, spesialpedagog PhD
- 10.15 – 11.00 **Rettigheter og muligheter i opplæring ***
ved Marianne Bryn, pedagogisk rådgiver
- 11.15 – 12.00 **Kommunikasjon og sosial kompetanse ***
ved Vibeke Langva, spesialpedagog
- 13.15 – 14.00 **Å snakke med barn om diagnose
- og informasjon til andre ***
ved Ingunn Juel, vernepleier og genetisk veileder
- 14.15 – 15.00 **Samtalegrupper for foresatte / erfaringsutveksling for fagpersoner ***

Torsdag

- 09.15 – 10.00 **Når atferd blir utfordrende ***
ved Ingunn Juel, vernepleier og genetisk veileder
- 10.15 – 11.00 **Erfaringsstemme ***
- 11.15 – 12.00 **Samtalegruppe for foresatte**
- 13.15 – 14.00 **Familieliv og søsken ***
ved Cecilie Moe, sosionom
- 14.15 – 15.00 **Fysisk ivaretagelse og aktivitet ***
ved Karoline Øiesvold, fysioterapeut



Program

Fredag

- 09.15 – 10.30 **Rettigheter og tjenester ***
ved Cecilie Moe, sosionom
- 10.45 - 11.05 **Oppsummering av kurset**
ved fagkoordinator
- 11.05 – 11.30 **Informasjon om kursets samtaler med barn og unge**
- 11.30 **Felles avslutning**
- 12.15 Lunsj
- 13.30 – 14.00 Avreise

*** Tjenesteytere kan delta på forelesninger/grupper merket med stjerne i programmet.**

(26.08.2025) 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

Faglig koordinator: Ingunn Juel

Administrativ koordinator: Elin Bredesen