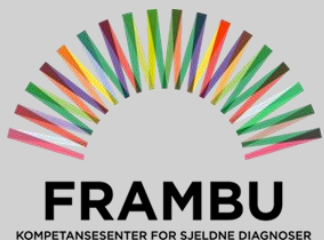




FAGKURS

Å arbeide i familier som har barn med sjeldne arvelige nevrologiske sykdommer

07.10.2025



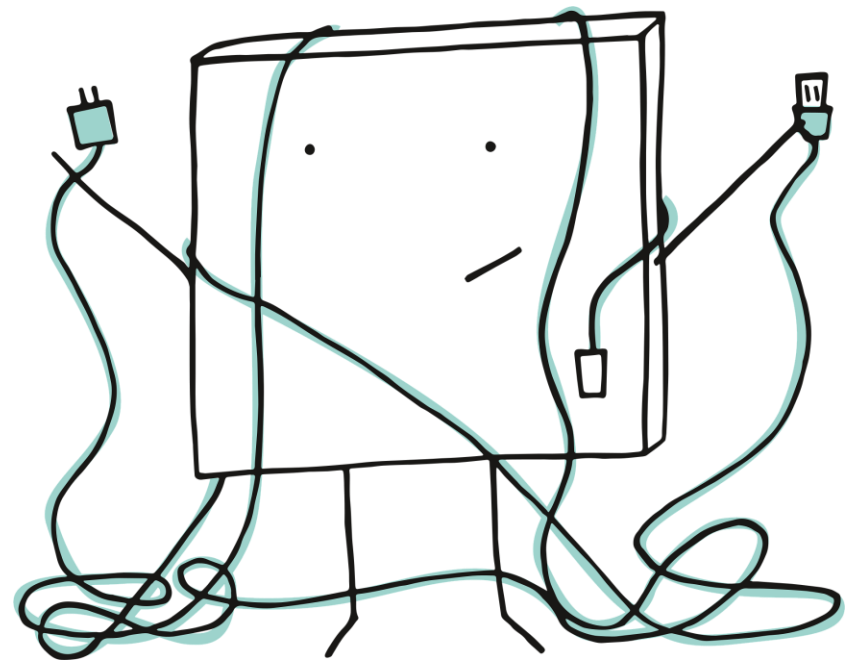
Tekniske problemer underveis...

... f.eks at bildet fryser – **forsøk å laste opp siden på nytt**

Dersom det oppstår i vårt system legges det ut informasjon i sendingen og i chat'en.

Opptak av fagdagen legges ut i etterkant:

- <https://frambu.no/kurs/a-arbeide-i-familier-som-har-barn-med-sjeldne-arvelige-nevrologiske-sykdommer/>
- <https://levenaa.no/webinarer/>





Målgruppe

Tjenesteytere i kommune og spesialisthelsetjeneste som i sitt arbeid møter barn med sjeldne arvelige nevrologiske sykdommer og deres pårørende.



Målsetting

Å styrke forståelsen av familieperspektivet for best mulig å kunne støtte både barnet og de pårørende i å leve et så godt liv som mulig.

Å øke bevissthet rundt egen rolle som hjelper.



Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser – enhet Frambu

- En del av nasjonalt senter for sjeldne diagnoser
- Har kompetansesenteransvar for ulike sjeldne diagnoser, inkludert ulike *sjeldne arvelig nevrologiske sykdommer*.

Leve **NÅ** - enhet for samhandling, livskvalitet og lindring

- Tilskuddsmidler fra Helsedirektoratet
- Fokus på *barn og unge med livstruende og livsbegrensende sykdom* og deres pårørende og tjenesteytere.

Stiftelsen Frambu

Frambus styre

Direktør
(prosjekteier)

Kristian E. Kristoffersen



FRAMBU



Målgruppe:

Personer (alle aldre) med sjeldne og lite kjente diagnoser, deres pårørende og tjenesteytere.

Mål:

Å samle, utvikle og spre kunnskap om sjeldne diagnoser

Målgruppe:

Barn (0-18 år) med alvorlige eller progredierende, genetiske, metabolske og nevrologiske sykdommer som medfører livstruende eller livsbegrensende forløp, deres pårørende og tjenesteytere.

Mål:

Samle, utvikle og spre kunnskap om barnepalliasjon på individ- og systemnivå, slik at familier med alvorlig syke barn skal leve et så meningsfullt og godt liv som mulig, der de bor.

Sjelden arvelig neurologisk sykdom



- **Sjelden:** forekommer hos færre enn 1 av 2 000 personer.
- **Arvelig:** forandringer (mutasjoner) i gener – kan arves fra foreldre til barn eller være nyoppstått.
- **Neurologisk:** rammer på ulike måter nervesystemet og kan påvirke hjernen, ryggmargen, perifere nerver og/eller musklene.

Program

09.00 – 09.15 **Velkommen**

09.15 – 09.40 **Barnepalliasjon i møte med sjeldne diagnoser**

v/overlege Ellen Annexstad, Leve NÅ

09.40 – 10.00 **Tverrfaglig samarbeid og barnekoordinators rolle**

v/fysioterapeut Karoline, Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser

10.10 – 10.30 **Hva skal vi samarbeide om? Kartlegging av foreldrenes behov for støtte**

v/ph.d. stipendiat Gro Trae, Leve NÅ

10.30 – 11.00 **Å arbeide for lik praksis**

v/psykologspesialist Tonje Elgås, Leve NÅ

11.10 – 12.00 **Å leve et meningsfylt barne- og familieliv**

v/spesialpedagog Monica Andresen og psykologspesialist Torun Vatne, Leve NÅ

12.00 – 13.00 **Lunsj**

13.00 – 13.30 **Å slippe ukjente tett inn på livet sitt**

v/Bettina Lindgren, Løvemammaene Bære sammen

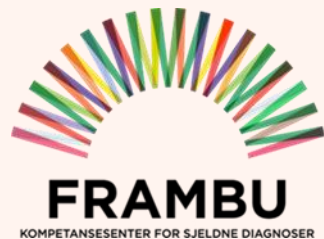
13.45 – 14.15 **Hvordan legge til rette for et godt samarbeid med foreldre?**

v/psykologspesialist Torun Vatne, Leve NÅ

14.30 – 15.00 **Hvordan ruste seg for å støtte familien best mulig?**

v/psykologspesialist Tonje Elgsås, Leve NÅ

15.00 – 15.30 **Panelsamtale**



Å arbeide med barn med raskt fremadskridende diagnoser

<https://sjelden.no/nettkurs/a-arbeide-med-barn-med-raskt-fremadskridende-sykdommer/>



Nettkurs i grunnleggende barnepalliasjon

<https://levenaa.no/nettkurs-i-grunnleggende-barnepalliasjon/>

Opplæringspakke i barnepalliasjon

<https://levenaa.no/opplaeringspakke-i-barnepalliasjon/>



Mail: **info@frambu.no**

Tlf: 94009828/64856000

Nettside: **frambu.no**

Insta: **frambusenter**

Facebook: **<https://www.facebook.com/Frambu.no/>**



Mail: **levenaa@frambu.no**

Tlf: 94009828/64856000

Nettside: **levenaa.no/**

Insta: **leve_naa**

Facebook: **<https://www.facebook.com/levenaa>**