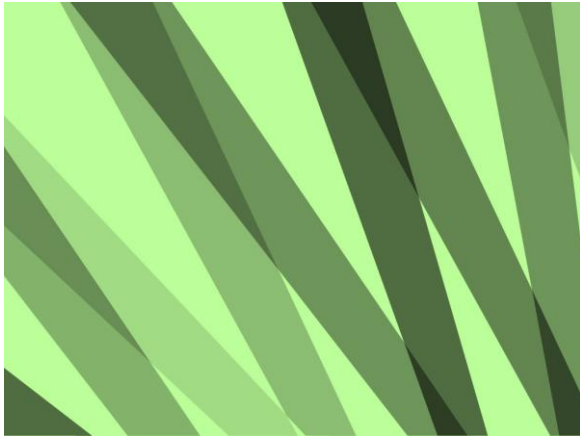




FAGKURS

Tirsdag 7. oktober 2025

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

Program

- 08.30 – 09.00 Registrering på Frambu senter og digital oppkobling
- 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 Øiesvold, Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser – avd. Frambu
- 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 og Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser – avd. Frambu
- 11.10 – 12.00 **Å leve et meningsfylt barne- og familieliv**
v/spesialpedagog Monica Andresen og psykologspesialist Torun Vatne, Leve NÅ og Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser – avd. Frambu.
- 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 og Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser – avd. Frambu
- 14.30 – 15.00 **Hvordan ruste seg for å støtte familien best mulig?**
v/psykologspesialist Tonje Elgsås, Leve NÅ Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser – avd. Frambu
- 15.00 – 15.30 **Panelsamtale – etiske betraktninger ved hjelperollen.**

Forelesere

	Ellen Annexstad er spesialist i barnemedisin (ph.d.), med barnenevrologi som spesialfelt har 50 % stilling i Leve NÅ. Ellen har mange års erfaring innen barnepalliasjon fra Barne- og ungdomsklinikken og Seksjon barne- og ungdomshabilitering ved Sykehuset Østfold, og fra Barneavdeling for nevrofag og Enhet for medfødte og arvelige nevromuskulære tilstander (EMAN), ved Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet.
	Karoline Øiesvold er fysioterapeut med videreutdanning innen barnefysioterapi og jobber på Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser – avd. Frambu. Karoline har jobbet klinisk som fysioterapeut og barnekoordinator både i Ullensaker kommune og bydel Søndre Nordstrand bydel i Oslo. Fra høsten 2022 var Karoline prosjektleder for «<i>Prosjekt Barnepalliasjon</i>» i Søndre Nordstrand bydel, hvor hun ledet arbeidet med å få på plass systemmessige løsninger som sikrer tidlig innsats, koordinering og en helhetlig, familiesentrert oppfølging.
	Torun Vatne er psykologspesialist i barne- og ungdomspsykologi (ph.d.) og jobber på Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser – avd. Frambu og Leve NÅ. I tillegg er Torun leder for Søskenprosjektet (www.sibs.no). Torun har spesiell interesse for temaer som å samtale med barn om alvorlig sykdom, psykisk helse ved progredierende sykdom, ivaretagelse av søsken som pårørende og psykososial støtte til foreldre til barn med nevrodegenerative tilstander.
	Gro Trae er ph.d. stipendiat i Leve NÅ og følger ph.d.-programmet i Helsevitenskap ved Oslo Met. Doktorgradsarbeidet hennes er knyttet til prosjektet Foreldres behov for støtte ved hjemmebasert barnepalliasjon. Gro er utdannet klinisk ernæringsfysiolog og har lang erfaring fra Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, med hovedinteresse for medfødte stoffskiftesykdommer, samt nevromuskulære sykdommer og svært sjeldne kromosom- og genforandringer som gir sammensatte vansker.
	Tonje Elgsås er habiliteringspsykolog og jobber både på Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser – avd. Frambu og Leve NÅ. Tonje ar også lang erfaring fra offentlig spesialisthelsetjeneste innen habilitering og psykisk helsevern og er leder for fagutvalget i habilitering ved Norsk Psykologforening. Tonje har spesiell kompetanse for helse og livskvalitet hos personer med medfødte eller tidlig ervervede tilstander. Hun har også lang erfaring og interesse for det å være forelder til et alvorlig sykt barn og ivaretagelse av hjelpere.
	Monica Andresen er spesialpedagog (MA spes. ed.) med videreutdanning i tverrfaglig barnepalliasjon og leder enheten Leve NÅ. Monica har lang erfaring med barn og unge med ulike nevrodegenerative- og nevromuskulære sykdommer. Hun er spesielt opptatt av hvordan komplekse helseutfordringer får innvirkning på lek, aktivitet og læring, samt betydningen av helseivaretagelse og tverrfaglig tilrettelegging i barnehage og skole.

Målgruppe

Fagkurset er rettet mot fagpersoner og tjenesteytere i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Personer med diagnosen og pårørende kan også ha utbytte av fagkurset.

Kursavgift

Deltakelse på Frambu koster kr. 500,- og inkluderer lunsj og materiell. For pårørende er deltakelse gratis. Betalingen gjennomføres ved påmelding, dersom ikke annet er beskrevet i kurskalender.

Digital deltakelse/Videokonferanse

Kurset overføres digitalt uten kostnader. Deltakere får mulighet til å stille spørsmål til panelet på slutten av dagen.

Har du spørsmål?

Ta gjerne kontakt med oss på e-post: fagkurs@frambu.no i god tid før fagkurset.

Se også fagkurset i kurskalender på frambu.no for nærmere kontaktdetaljer.