

Rapport fra konferanse om Smith-Magenis' syndrom 2016

Publisert: 27. september 2016



Frambu deltok på den niende internasjonale konferansen om Smith-Magenis' syndrom i sommer. Den hadde tittelen "Building Bridges of Hope". Les Ingunn Juel Fagermoens rapport fra konferansen [her](#).

Det er torsdag 27. juli. Jeg sitter i lobbyen på Hilton at the Ballpark i St. Louis i Missouri i USA. Jeg er trøtt og sliten etter lang reise og flere forsinkede fly. Mot meg kommer en gutt løpende. Han dunker inn i siden min og starter en tirade av spørsmål med sin hese stemme og i et ekstremt hurtig tempo. Han spør om hva jeg heter, om fargen på huset mitt, om jeg har kjørt bil, og jeg har hund og om jeg har sett flyet han kom med. Jeg rekker knapt å få inn et "yes" eller et "no" på de rette stedene. Han ser rett på meg med de vakreste øyne, lyst krøllete hår og skikkelige Harry Potter-briller.

-Where do you live?

-I live in Norway.

-Why do you live in Norway?

-Because that is where my home is.

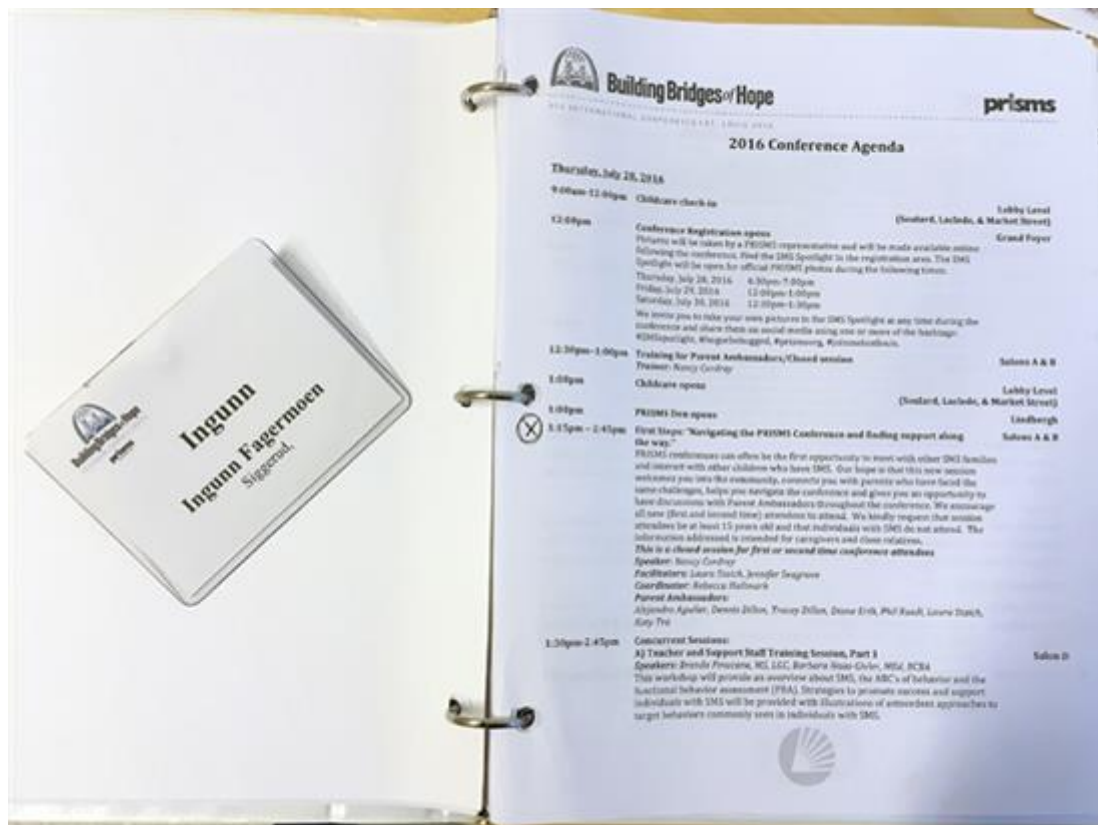
-Why is your home in Norway?

-Because I was born there...

Han fortsetter rekken av "mitraljose-spørsmål", som min kollega Heidi Nag ofte kaller dem. Jeg forter meg å spørre ham om hva han heter og hvor han bor. Han ser litt overrasket ut og sier "Nice to meet you!", før han løper videre til neste utvalgte for sin spørsmålsrunde.

Jeg sitter igjen og tenker. Kjenner på en god følelse. En følelse av glede for å få møte nye barn med Smith-Magenis' syndrom. Det er så utrolig fascinerende at om man møter et SMS-barn i en hotelloobby i USA eller i gangen på Frambu, så er de så like. De går likt, de snakker likt, de gule krøllene er like og måten de beveger armene sine på er lik. Selvsagt er de alle ulike individer med ulik personlighet, men at et manglende RAI1-gen eller en mutasjon i det samme genet kan gi slike likheter, fascinerer meg. Så utrolig heldig jeg er som får jobbe med denne diagnosen og får se og møte disse barna og familiene deres som daglig står i store utfordringer! Det gjør meg ydmyk at foreldre slipper meg inn i livene deres og lærer meg mer om denne diagnosen. Minnet fra hotelloobbyen i St. Louis er en av de bedre denne sommeren ...

Rapport fra konferansen



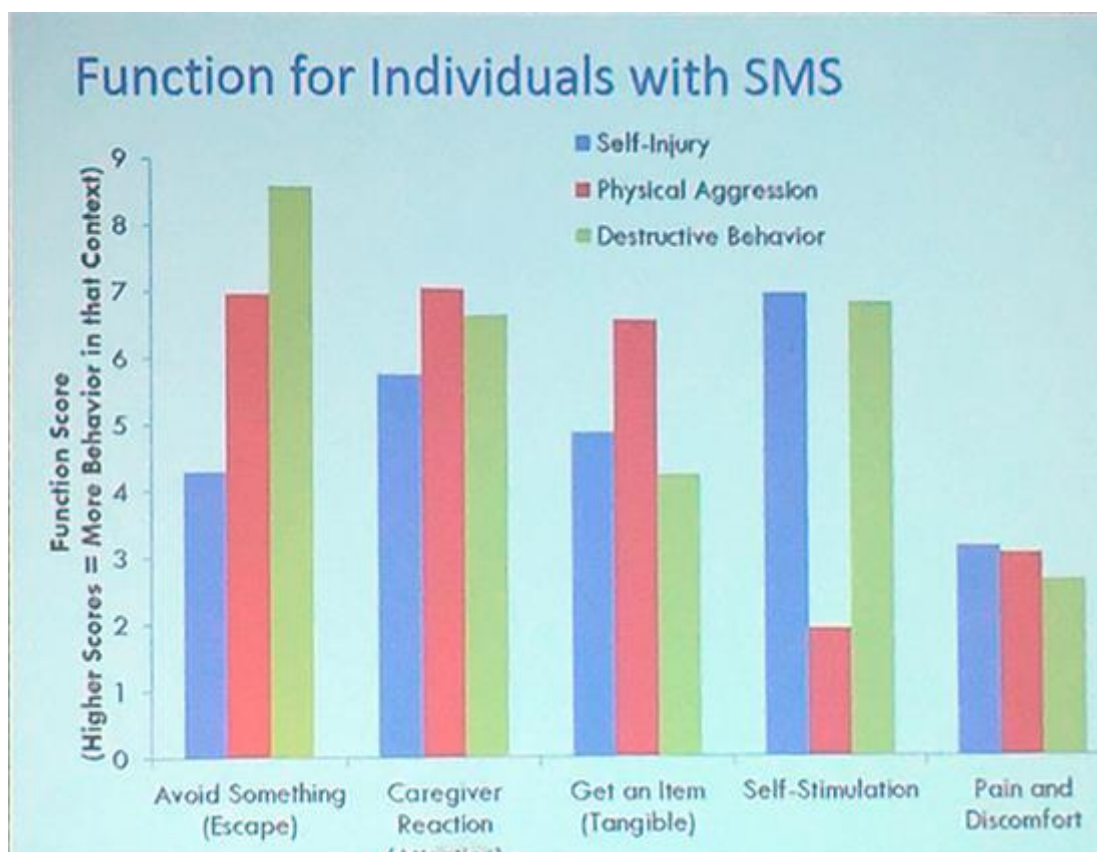
Annet hvert år samler konferansen pårørende og forskere som interesserer seg for diagnosen til en tre dager lang konferanse i USA. Den niende internasjonale konferansen for Smith-Magenis syndrom ble arrangert fra 28. til 30. juli 2016. Det er den internasjonale foreningen PRISMS (Parents and Researtchers takes Interest in Smith-Magenis syndrome) som arrangerer konferansene. Denne gang deltok det familier og fagpersoner fra 35 amerikanske stater og 7 land utenfor USA. Disse landene var Australia, Canada, Frankrike, Island, Mexico, Storbritannia og Norge.

Konferansen var lagt opp med parallellsesjoner, slik at alle kunne gå på de forelesningene som var mest interessante for dem. Flere foreldrepar delte seg for å få med seg mest mulig. Det var mulig å få barnepass under alle forelesninger og det var satt av tid og rom i programmet på kveldstid for at foreldre også kunne møtes med barna sine for å utveksle erfaringer.

Dag 1

Konferansen åpnet med en egen sesjon for førstegangsdeltakere. Der fortalte foreldre-ambassadører litt om hvordan de opplevde sin første konferanse, gav gode råd og var åpen for spørsmål.

Etterpå var det en egen sesjon for lærere og tjenesteytere rundt barn og voksne med Smith-Magnis syndrom (SMS). De som ikke deltok på dette kunne lære mer om voksne med SMS og bosituasjon.



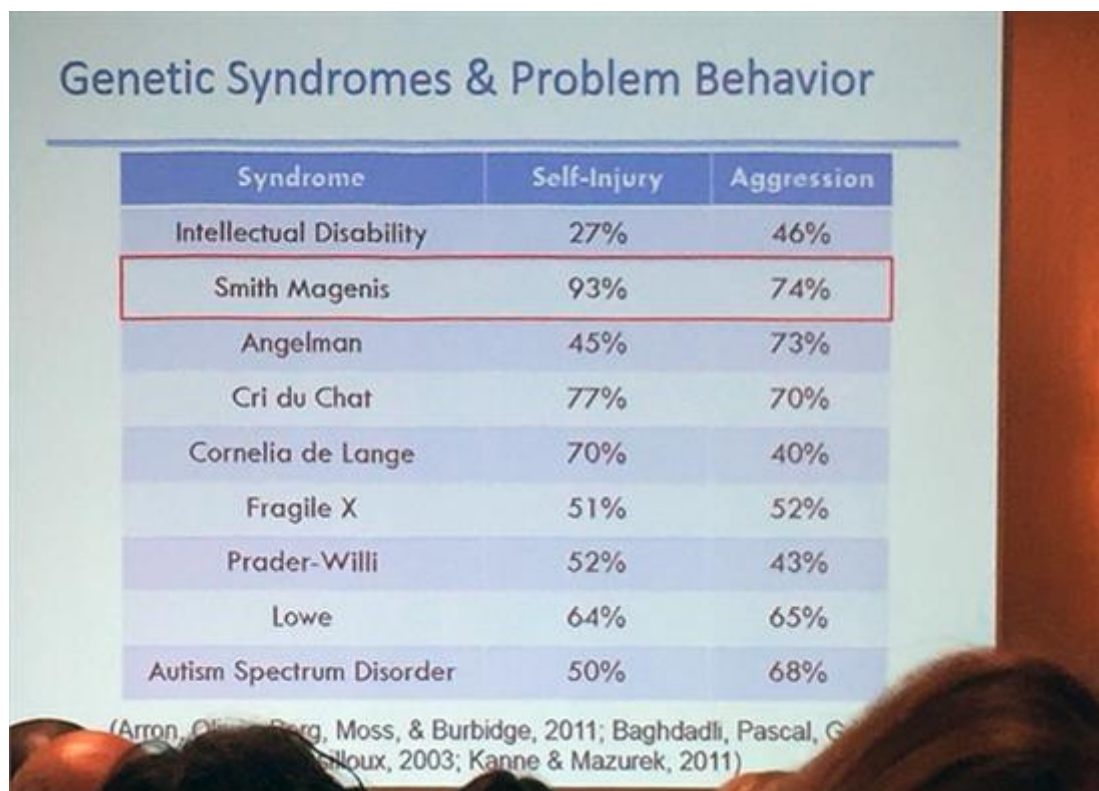
Dag 2

Dag to startet med en felles velkomstforelesning om PRISMS og foreningens arbeid. Man fikk også en introduksjon om styrets medlemmer og hvilken funksjon de har.

Resten av formiddagen handlet om temaer som å ta sjanser og positiv eksponering. Sistnevnte handlet om et prosjekt hvor Rick Guidotti, en anerkjent fotograf, tar bilder av personer med ulike genetiske, kognitive og atferdsmessige utfordringer for å få frem det positive og unike ved personene og diagnosene.

Hovedinnlegget denne dagen var ved Pat Furlong, en mor som har mistet to barn med muskeldystrofi, som fortalte hvordan hun hadde jobbet seg gjennom sorgen og senere startet Parent Project Muscular Dystrophy. Hennes forelesning het "A Therapeutic Dose of Hope: Empowering your community".

Resten av dagen handlet det om vektkontroll og ernæring, pårørendes behov, pubertet, søsken og genetikk.



Syndrome	Self-Injury	Aggression
Intellectual Disability	27%	46%
Smith Magenis	93%	74%
Angelman	45%	73%
Cri du Chat	77%	70%
Cornelia de Lange	70%	40%
Fragile X	51%	52%
Prader-Willi	52%	43%
Lowe	64%	65%
Autism Spectrum Disorder	50%	68%

(Arron, Olin, Berg, Moss, & Burbidge, 2011; Baghdadli, Pascal, G...; Gilloux, 2003; Kanne & Mazurek, 2011)

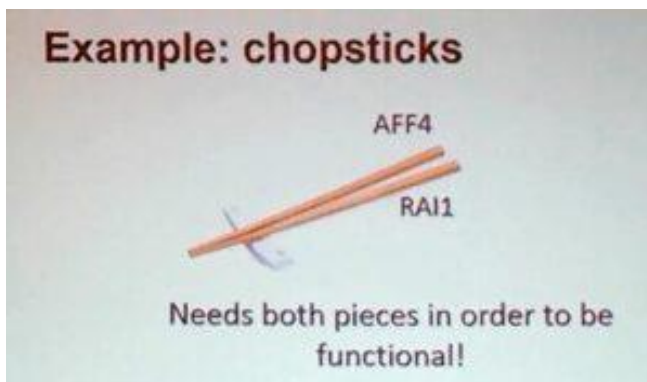
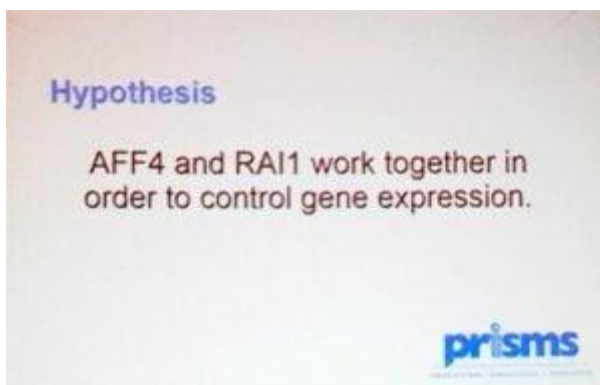
Dag 3

Siste dag startet med Hazel Wotherspoon, som fortalte om den engelske PRISMS historie og utvikling.

Deretter fulgte en egen sesjon om ungdom og voksne med SMS. Denne handlet om WOOP, en strategi for å komme seg dit man ønsker i livet (Wish, Outcome, Obstacle, Plan).

Temaer for forelesningene resten av dagen var internasjonal forskning, å være foreldre, søvn, språk, genetikk for søsken, atferdsutfordringer og nevropsykologisk testing. Kvinner med SMS hadde en egen sesjon om intimitet og relasjoner, mens sesjonen for menn med SMS handlet om sunne forhold og å forstå følelser.

Konferansen ble avsluttet med en felles avslutningssesjon og alle ble ønsket varmt velkommen tilbake om to år.



Oppsummering

Alt i alt sitter jeg igjen med et veldig bra inntrykk av konferansen. Den er stor nok til at man får se og høre det siste innen forskning, men allikevel ikke så stor at den blir upersonlig. Mange stopper og snakker, er interessert i hvem du er og om du har et barn med SMS. Jeg opplevde også at mange amerikanere er interessert i Norge og hva slags hjelp familier med barn med SMS i Norge får.

Det jeg synes var spesielt bra med denne konferansen, var at frokost og lunsj var inkludert i konferanseavgiften, og at spiseområdet var reservert kun for deltakere av konferansen. Flere foreldre ga uttrykk for at det var deilig å ikke måtte tenke på om

barnet deres forstyrret andre hotellgjester under måltidene og at alle de satt sammen med forsto utfordringene ved å ha barn med SMS.

Under hele konferansen var Exhibitor Hall åpen. Her viste aktuelle leverandører frem ulike hjelpemidler, deriblant kommunikasjonsmidler og den mobile grindsengen "Safety sleeper".



Alt i alt: Tre fine dager med mye input om en fascinerende diagnose.

PS:

Plasseringen av konferansen var kanskje ikke ideell for å få norske familier til å delta. Konferansehotellet lå midt i sentrum av St. Louis, kun omgitt av skyskrapere, en baseball-arena og trafikk og uten uteplass av noe slag, og det krevde en del reising for å kombinere konferansen med besøk i for eksempel Disneyworld eller andre barnevennlige aktiviteter.



Har du spørsmål?

Denne rapporten er skrevet av vernepleier Ingunn Juel Fagermoen. Ta gjerne kontakt med henne på telefon 64 85 60 00 eller e-post til ijf@frambu.no hvis du har spørsmål!