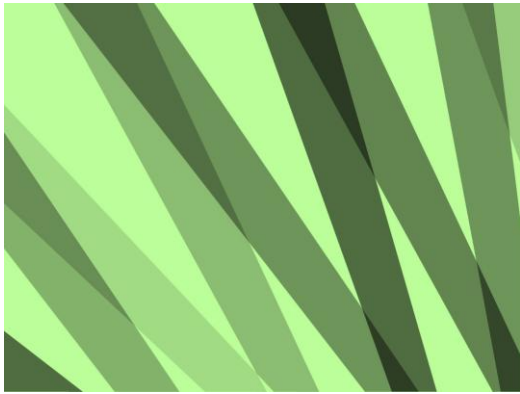




Fagkurs

Retts syndrom

Onsdag 20. mai 2026

Program

08.30 – 09.00

Registrering på Frambu og digital oppkobling

09.00 – 09.15

Velkommen

09.15 – 10.15

Hva er Retts syndrom? Symptomer, utfordringer og håndtering

ved Mari Wold Henriksen (nevrolog, overlege
Habiliteringssenteret, Vestre Viken HF)

10.30 - 11.15

**Det autonome nervesystemet, emosjoner, atferd –
et komplekst samspill.
Behandlingsmuligheter i utvikling**

ved Paramala Santosh (barne- og ungdomspsykiater,
overlege og professor, Maudsley hospital / King's
College, London)

11.30 – 12.00

Andre medisinske forhold og oppsummering

ved Eirik Hovland (barnelege, overlege Frambu)

12.00 – 13.00

Lunsj

13.15 – 14.00

Samspill og kommunikasjon

ved Kristine Stadsleiv (psykologspesialist og professor,
institutt for spesialpedagogikk UiO)

14.15 – 15.00

Motoriske aspekter

ved Michelle Stahlhut (barnefysioterapeut, forsker ved
Center for klinisk forskning og forebygging, Danmark)

15.15 – 15.45

Panelsamtale

15.45 – 16.00

Oppsummering og avslutning

Forelesere

	Mari Wold Henriksen er spesialist i nevrologi og overlege ved Habiliteringssenteret i Vestre Viken. Hun disputerte i 2020 til ph.d.-graden med avhandlingen «Rett syndrome: Clinical and genetic aspects». Arbeidet inkluderte en vesentlig del av populasjonen i Norge med Retts syndrom, både voksne og barn.
	Paramala Santosh (MBBS, Dip NB (Psych), MD, Ph.D, FRCPsych) er overlege i barne- og ungdomspsykiatri ved Maudsley Hospital, og professor i utviklingsnevropsykiatri og psykofarmakologi ved Institute of Psychiatry, Psychology & Neurosciences (IoPPN), King's College London. Han har utviklet og leder det nasjonale Centre for Interventional Paediatric Psychopharmacology and Rare Diseases (CIPPRD) og CIPP Rett Centre. CIPP Rett Centre driver persontilpasset medisin innen Retts syndrom, utvikler digitale helsestrategier for overvåkning og oppfølging av pasienter og utfører kliniske studier og translasjonsforskning.
	Eirik Hovland er spesialist i barnesykdommer og overlege ved Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser, enhet Frambu. Hans primære arbeidsområde er sjeldne medfødte, genetiske syndromer.
	Kristine Stadskleiv er psykologspesialist med fordypning i nevropsykologi og habilitering. Hun arbeider som professor ved Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo og psykologspesialist ved Oslo Universitetssykehus, der på barnehabiliteringen og i Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (CP). Utredning av kognisjon og kommunikasjon hos barn med omfattende tale- og bevegelsesvansker og alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) er fokusområder både i klinisk praksis og forskning.
	Michelle Stahlhut er forsker ved Center for Klinisk Forskning og Forebyggelse i Danmark med en bakgrunn som spesialist i pediatrik fysioterapi. Hennes Ph.d.-studier omfattet jenter og kvinner med Retts syndrom og hadde formål om å beskrive mønstre i fysisk adferd samt å utvikle og evaluere de fysiske og psykologiske effektene av økt deltagelse i fysisk aktivitet. Hun er for øyeblikket tilknyttet studiene MOVEOUT-SPECIAL og 'Udeleg for alle', som har til formål at kartlegge og evaluere uteskole og utelek i spesialskoler og spesialbarnehager.

Målgruppe

Programmet er rettet mot tjenesteytere rundt barn med Retts syndrom, som ansatte i primær- og spesialisthelsetjenesten/habilitering, samt i barnehage- og utdanningssektoren. Pårørende kan også delta

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

Frambu overfører fagkurset digitalt uten kostnader. Deltakere kan stille spørsmål og kommentere i chat underveis.

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.