NASJONALT SENTER FOR
SJELDNE DIAGNOSER

Jouberts syndrom og relaterte tilstander

Enhet Frambu, 01.02 – 05.02.2027

Program

Mandag

09.00 – 10.30	Ankomst når det passer – 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
16.00	Tilbud om aktiviteter og sosialt samvær
17.00	**Viktig informasjon til alle** (obligatorisk samling) ved resepsjonist og aktivitetsleder
17.30 – 18.30	Middag

Tirsdag **Forelesninger denne dagen sendes også digitalt**

09.15 – 11.00	**Genetikk og medisinsk informasjon *** ved overlege Lise Skogstad Loftsgaard
11.15 – 12.00	**Ernæring og spisevansker *** ved klinisk ernæringsfysiolog Natasha Welland
12.00 – 13.00	Middag
13.15 – 14.00	**Motorikk og fysisk aktivitet *** ved fysioterapeut Karoline Øiesvold
14.15 – 15.00	**Samtalegrupper for foresatte/erfaringsutveksling for fagpersoner ***

Onsdag **Forelesninger denne dagen sendes også digitalt**

09.15 – 10.00	**Energiøkonomisering og hjelpemidler *** ved ergoterapeut Solvor Sandvik Skaar
10.15 – 11.00	**Kognitiv funksjon og psykisk helse *** ved psykologspesialist Kristin Horndalsveen

11.15 – 12.00 **Kommunikasjon og sosial kompetanse ***
ved spesialpedagoger Vibeke Langva og Urd Johanne Håvie

12.00 - 13.00 Middag

13.15 – 14.00 **Samtalegrupper for foresatte/erfaringsutveksling for fagpersoner ***

14.15 – 15.00 **Tannhelse ***
ved tannlege og tannpleier, Enhet munnhelse

Torsdag

09.15 – 10.00 **Familieliv og søsken**
Ved sosionom Cecilie Moe

10.15 – 11.00 **Samtalegrupper for foresatte**

11.15 – 12.00 *Program kommer*

12.00 – 13.00 Middag

13.15 – 14.00 *Program kommer*

14.15 – 15.00 **Fellesaktivitet barn/ungdom og foresatte**
ved Frambuansatte

Fredag

09.15 – 10.15 **Ytelser og tjenester**
ved sosionom Cecilie Moe

10.30 – 11.00 **Informasjon om kursets samtaler med barn og unge**
ved Frambuansatte

11.00 – 12.00 **Oppsummering og avslutning av kurset**
ved fagkoordinator

12.00-13.00 Lunsj

13.00 – 14.00 Avreise

Fysisk deltakelse* eller digital deltakelse er mulig der det står oppført i programmet

- Fagpersoner tilknyttet kursdeltakerne kan delta fysisk på forelesningene og samtalegruppene som er merket med stjerne* i programmet.
- Fagpersoner og andre interesserte kan delta på forelesninger *(ikke samtalegrupper)* de dagene det er satt opp digital deltakelse.

Fysisk og digital deltakelse krever forhåndspåmelding, se kurskalender.

Faste tider dag og kveld

08.00-09.00	Frokost
09.15-15.00	**Program**
12.15-13.00	Middag
16.00-	**Aktiviteter og sosialt samvæ**r
17.30-18.30	Kveldsmat
18.30-	**Aktiviteter og sosialt samvær**
20.00	Kaffe/te i stua

Fagkoordinator: Cecilie Moe
Administrativ koordinator: Eva Løvdahl

Arrangør: Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser – enhet Frambu

Kontakt
E-post: kurs@frambu.no
Telefon: 64 85 60 00

Oppdatert: 03.11.2026 - endringer i programmet kan forekomme.