

## PROGRAM

### KURS OM HUNTINGTONS SYKDOM PÅ FRAMBU

#### Tirsdag 22. mai 2018

- 10.00–10.45 Ankomst
- 11.00–11.45 Felles oppstart for voksne og barn  
Informasjon om kurset og om senteret
- 11.45–12.45 Lunsj
- 12.45–14.00 Alle møter i Ramstadslottet:  
Barna deles inn i grupper - Tilvenning i barnehage og skole  
De som ikke følger barn fortsetter i Ramstadslottet med spørreskjemaer
- 13.15–14.00 De som har fulgt barna fyller ut spørreskjemaer i Skjelbreia og Vangen
- 14.00–14.55 Barn og sykdom i familien.  
Anne Kristine Bergem, psykiater
- 15.00 Barna hentes ute
- 17.00–17.30 Alle samles i Ramstadslottet:  
Branninformasjon og informasjon om aktivitetstilbudet på kveldstid  
v/aktivitetsleder, resepsjon m.fl. på Frambu
- 17.30–18.30 Middag
- 18.30–21.00 Aktiviteter, sosialt samvær
- 20.00 Kaffe/te i stua

#### Onsdag 23. mai 2018

- 08.00–09.00 Frokost
- 09.00 Barna følges til barnehage og skole
- 09.15–11.00 Om Huntingtons sykdom  
Lasse Pihlstrøm, lege og postdoc ved Nevrologisk avdeling, Oslo universitetssykehus
- 11.15–12.00 Hvor er det hjelp å få?  
Camilla Pedersen, rådgiver og sosionom ved Senter for sjeldne diagnoser
- 12.15–13.15 Middag – barna spiser sammen med foreldrene
- Fra 13.00 Barna følges til barnehage og skole
- 13.15–15.00 Innledning til gruppesamtaler  
Erfaringsdeling i grupper
- 15.15 Barna hentes
- 16.00–17.30 Aktiviteter, sosialt samvær
- 17.30–18.30 Kveldsmat
- 18.30 Aktiviteter, sosialt samvær
- 20.00 Kaffe/te i stua

9.00: Barna på skolen snakker med  
Susanne og Gunvor

## Torsdag 24. mai 2018

- 09.15–11.00 Å leve med Huntingtons sykdom  
Gunvor A. Ruud og Kristin Iversen,  
rådgivere ved Senter for sjeldne diagnoser
- 11.15–12.00 Erfaringsdeling i grupper
- 12.15–13.15 Middag – barna spiser sammen med foreldrene
- 13.15–14.00 Mestring  
v/Susanne Berntsen, psykolog ved Senter for sjeldne diagnoser
- 14.15–15.00 **Velg en av forelesningene:**  
Ramstadslottet: Utfordringer med adferd  
Kristin Iversen, rådgiver ved Senter for sjeldne diagnoser  
Skjelbreia: Barna og familie  
Elisabeth Daae, ped.psyk. og Gunvor A Ruud, rådgiver ved  
Senter for sjeldne diagnoser
- 16.00–17.30 Aktiviteter, sosialt samvær
- 17.30–18.30 Kveldsmat
- 18.30 Aktiviteter, sosialt samvær
- 20.00 Kaffe/te i stua. Landsforeningen for Huntington sykdom presenterer seg.

9.00: Barna på skolen får enesamtale med Susanne, Kristin F og Elisabeth. Samtidig leksetid for de som ikke har samtale.

## Fredag 25. mai 2018

- 09.15–10.00 Ernæring  
Ingrid Wiig, klinisk ernæringsfysiolog ved Senter for sjeldne diagnoser
- 10.15–11.15 Spørretime  
Senterets rådgivere
- 11.30–12.00 Felles avslutning med barna
- 12.15–13.15 Lunsj
- 13.15–13.45 Hjemreise