

«Jeg lever lenger enn du tror. Jeg klarer mer enn du tror. Jeg trenger mer enn du tror.» Scandic Asker 14.-16. mars 2025

Fredag 14. mars	
1600 – 17:00	Ankomst og noe å bite i serveres utenfor møterommet
17:00 – 18.30 Med pause ved behov	Ankomst, bli kjent, bli trygg v/ Tollef Ladehaug og Charlotte Mørch Informasjon og motivasjon. Presentasjon helgen, presentasjonsrunde deltakere, forventninger til helgen – behov/hvor trykker skoen.
19:00	Middag og sosialt
Lørdag 15. mars	
10.00 – 10:30	«Å leve med kronisk muskelsykdom - bedre oppfølging og utvikling av spesifikk behandling. Hva betyr dette» v/ Susann Simonsen, barnelege Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser
10:45 – 11:15	«Psykisk helse og muskelsykdom » v/ psykologspesialist Tonje Elgsaas, Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser
11.15-11.30	Pause
11:30- 12:15	«Spørsmål og innspill fra salen, diskusjon » v/ psykologspesialist Tonje Elgsaas og barnelege Susann Simonsen, Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser
12.15-12.30	Pause
12:30- 14:00	2 parallelle Workshop for pårørende og ungdom: «Forventninger og mangel på forventninger, våre erfaringer»
14:00-15.00	Lunsj
15:00-16.00	«Jeg lever lenger enn du tror. Jeg klarer mer enn du tror. Jeg trenger mer enn du tror.» Utfordringer skole-fritid- NAV og tilrettelegging. Ønsker for fremtiden. Brukerinnlegg fra pårørende/ungdom Etterfulgt av spørsmål/svar og erfaringsutveksling.
16.00-16.15	Pause
16:15-17:00	2 parallelle Workshop for pårørende og ungdom: Hører de på dere? Workshop om tilbakemeldinger til fagmiljøene

17.00-17.15	Erfaringsutveksling med fokus på hvordan gi tilbakemeldinger til fagmiljøene. Pause
17.15-18.15	Felles Workshop – oppsummering og diskusjon
19:00	Middag og sosialt
Søndag 16. mars	
09:00– 11.00 (Pause v/behov)	« Utdanning, arbeid, transisjon fra barn til ungdom og til selvstendig voksen » v/ pedagogisk rådgiver Gry Line Bakke, Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser « Tilpasning til livets ulike faser » v/ ergoterapeut Solvor Skaar, Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser Flytte hjemmefra og oppfølging i eget hjem
11:00-11:30	Pause med utsjekk
11:30-11:45	Parallele workshop: Å gradvis ta ansvar for eget liv Workshop 1 Voksne, diskusjon og spørsmål. Tips råd og erfaringsutveksling rundt transisjon fra barn til ungdom og voksen. Workshop 2. Diskusjonsgruppe ungdom – Å gradvis ta ansvar for eget liv og ta valgene selv. interesser, drømmer, konkrete planer og oppfølging.
12.00 – 12.45	Kort samling i plenum og avslutning.
13.00	Lunsj og avreise.

Med forbehold om endringer