

Fagkoordinator: Torill Øverby Kvan, Frambu
Torill Skjærseth, Tambartun
Administrativ koordinator: Ann Mari Pettersen
Kurskoordinator dag: Trine Wennevold

Tirsdag 17. januar

09.00 - 09.30 **Ankomst og innkvartering** - Kaffe/te/saft og frukt

09.30 – 09.45 **Velkommen og praktiske opplysninger**
ved Torill Skjærseth, Tambartun
og Torill Øverby Kvan, Frambu

09.45 – 10.15 **NCL-prosjektet i Norge - status**
ved overlege Ingrid Helland, Oslo Universitetssykehus

10.15 - 10.30 **Pause**

10.30 – 12.15 **Moving towards therapies for Batten disease**
ved Dr. Jonathan Cooper, Kings College, London

12.15 – 13.15 **Lunsj**

13.15 – 15.00 **Dr. Jonathan Cooper fortsetter**

15.00 – 15.15 **Pause**

15.15 – 16.00 **Spørsmål/ oppsummering**

16.00 – 16.15 **Pause**

16.15 – 17.15

- **"Sett og forstått"**
 - En ung mann med behov for alternativ og supplerende kommunikasjon
artikkelpresentasjon ved Else Grøset, Tambartun
- **Tanker rundt oppfølging av voksne med NCL**
ved Bente Corneliussen, Torill Skjærseth og Else Grøset, Tambartun

17:30

Middag

20.00

Kaffe/te i stua
Sosialt samvær

Fagbiblioteket er åpent hver dag mellom kl 0800 – 1530.
Velkommen!

Onsdag 18. januar

- 08.00 – 09.00 **Frokost for de som overnatter**
- 09.00 – 09.45 **Presentasjon av ny håndbok om NCL**
ved Bengt Elmerskog, Tambartun
- 09.45 – 10.00 **Pause**
- 10.00 – 10.45 **Ernæringsutfordringer ved NCL**
ved klinisk ernæringsfysiolog Gro Trae, Frambu
- 10.45 – 11.00 **Pause**
- 11.00 – 12.00 **Forelesningen fortsetter**
- 12.00 – 13.00 **Lunsj**
- 13.00 – 14.00 **Samtalegrupper rundt dagens tema**
- 14.00 – 14.15 **Pause**
- 14.15 – 15.00 **Fysioterapi og fysisk aktivitet i dagliglivet**
ved fysioterapeut Morten Kvande, enhetsleder Ninni Aakvik og
vernepleier Liv Grøseth Sund, Tambartun
- 15.00 – 15.15 **Pause**
- 15.15 – 16.00 **Forelesningen fortsetter**
- 16.00 – 16.15 **Avslutning**
- 16.15 **Avreise**

God tur hjem!

Vi forbeholder oss retten til endring i programmet
(04.11.2011)



PROGRAM

Nevronal ceroid lipofuscinose

17. – 18. januar 2012

Kurset holdes på Frambu