

# Å leve med diagnosen Leri-Weill dyskondrosteose (LWD)

## Kursprogram 17. - 18.januar 2022

Digitalt kurs arrangert av TRS med bistand fra Frambu for voksne med LWD og foreldre til barn med LWD. Fagpersoner rundt dem kan også delta på innleggene.

### *Mandag 17.januar*

- 1200-1245 Velkommen, presentasjon og introduksjon til kurs v/ **Unni Steen, Brede Dammann og Wenche F. Wilhelmsen**
- 1245-1300 **Pause**
- 1300-1400 Hva er Leri-Weill dyskondrosteose(LWD)? - En kort gjennomgang av diagnosen, diagnostikk og behandling. Hvordan følges personer med LWD i Norge? v/ **Ariane Kwiet**
- 1400-1415 **Pause**
- 1415-1515 Hvordan er interesseforeningene organisert i sjeldenfeltet v/ **Rebecca Tvedt Skarberg** – rådgiver NKSD.
- Hva er Norsk Interesseforening for Kortvokste (NiK) og hva tilbyr de sine medlemmene v/**Kristine Juvet** - nestleder NiK
- 1515-1530 Avrunding av dagen v/ kursansvarlige

## ***Tirsdag 18. januar***

- 0900-0910 Go`morgen! Introduksjon av dagens agenda
- 0910-1010 Praktisk tilrettelegging i dagliglivet, utdanning og arbeid v/ **Unni Steen og Brede Dammann**
- 1010-1020 Pause**
- 1020-1120 Fysisk aktivitet og trening v/ **Wenche F. Wilhelmsen og Olga de Vries**
- 1120-1130 Pause**
- 1130-1200 Å leve med LWD- utfordringer og mestring, introduksjon til gruppesamtalene etter lunsj v/ **Anne-Mette Bredahl, Karina Heldal og Elisabeth Fagereng**
- 1200-1300 Lunsj**
- 1315-1415 Gruppesamtaler for deltakerne om utfordringer og muligheter, dele erfaringer
- 1415-1430 Pause**
- 1430-1530 Dialogkafè med tre temaer:
- diagnostikk og behandling – med Ariane
  - praktisk tilrettelegging i dagliglivet, utdanning og arbeid – med Unni og Brede
  - fysisk aktivitet og trening – med Olga og Wenche
- 1530-1545 Oppsummering og avslutning av kurset**

*Med forbehold om endringer i programmet*