

## Eksterne forelesere

**Geir Lippestad** er advokat og grunnlegger av Advokatfirmaet Lippestad. I tillegg til å ha vært forsvarer i flere vanskelige saker, er han sterkt engasjert i arbeid for menneskeverd. Dette henger sammen med både et grunnleggende verdisyn og hans erfaring med at hans eldste datter hadde en alvorlig, medfødt nervesykdom og gikk bort som følge av dette bare 17 år gammel.

**Eli Marte Rusten** jobber i SPISS, en privat virksomhet som har autisme som spesialfelt. Hun er utdannet journalist, men har vokst opp med en eldre bror med autisme og en mor som i sin tid var med å grunnlegge autismeforeningen i Norge. Eli Marte har mer enn 25 års erfaring fra arbeid med personer med ASD, både fra Danmark og Norge. Eli Martes spesialiteter i SPISS er søskenproblematikk, atferdsproblemer og ulike motivasjonsstrategier. Eli Marte jobber mye i skoler, omsorgsboliger og hjemme hos familier der personer med ASD har behov for atferdsmodifiserende tiltak.

## Kontaktinformasjon

### NASJONALT KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE EPILEPSIRELATERTE DIAGNOSER

Besøksadr: G.F. Henriksens vei 23, Sandvika (SSE)

Postadr: Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser  
Spesialsykehuset for epilepsi (SSE)  
Oslo universitetssykehus HF  
Postboks 4950 Nydalen  
0424 Oslo

Tlf: 67 50 11 95/67 50 10 00

E-post: [kompetansesenter-sse@ous-hf.no](mailto:kompetansesenter-sse@ous-hf.no)

Internett: [www.oslo-universitetssykehus.no/nk-se](http://www.oslo-universitetssykehus.no/nk-se)



Nasjonalt kompetansesenter  
for sjeldne epilepsirelaterte  
diagnoser inviterer til

**Brukersamling**  
20. og 21. april 2018

Nasjonalt kompetansesenter for  
sjeldne epilepsirelaterte diagnoser  
- en del av



Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsi-relaterte diagnoser inviterer til brukersamling/ generalforsamling.

**Tid:** fredag 20. og lørdag 21. april 2018

**Sted:** Thon Hotel Opera  
Dronning Eufemias gate 4, 0191 Oslo,  
(se [www.thonhotels.no](http://www.thonhotels.no))  
hotellet ligger beleilig til, kun 100 meter fra Oslo S

Ankomst fredag mellom kl. 10.00 - 10.30.

Samlingen avsluttes lørdag kl. 16.30.

Samlingen er for voksne, enten foreldre/foresatte til barn med diagnose, eller voksne brukere.

Hensikt med samlingen:

- skape en arena for møte mellom brukerforeningene og kompetansesenteret
- informere om senterets aktivitet
- få innspill til virksomhetsplanen for 2019
- valg av nye representanter til senterrådet

#### Har DU

- lyst til å være med på utviklingen av kompetansesenteret?
- lyst til å bidra med din stemme i senterrådet?

#### Da må DU

- lese [strategiplan 2017-2021](#) for Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser
- tenke gjennom hvordan DU mener senteret best kan møte målene i strategiplanen fremover
- melde deg på årets brukersamling

Ansatte ved kompetansesenteret deltar på samlingen fredag. Lørdag er brukernes dag.

Reise og opphold for en pårørende pr. familie dekkes av kompetansesenteret. Deltagelse er gratis.

**VELKOMMEN TIL BRUKERSAMLING 2018!**

Med vennlig hilsen

Åshild Holt Lona  
brukerrepresentant og  
leder av senterrådet

Nina Benan  
seksjonsleder  
Nasjonalt kompetansesenter for  
sjeldne epilepsirelaterte diagnoser

## Program (med forbehold om endringer)

### Fredag 20. april

10.00 - 10.30	Ankomst og registrering
10.30	Velkommen og presentasjon av deltagerne
10.45	Kompetansesenteret har ordet <i>Nina Benan, seksjonsleder</i>
11.30	Inspirasjonsforedrag <i>Geir Lippestad</i>
13.00 - 14.00	Lunsj
14.00	Informasjonsspredning <i>Åshild Holt Lona, leder senterrådet</i> <i>Edel Bjørseth, kompetansesenteret</i>
14.30 - 17.00	Likepersonsarbeid <i>Nils-Roe Fjørtoft og Geir Storsletten</i> <i>brukerrepresentanter i senterrådet</i>
19.30	Felles middag på hotellet

### Lørdag 21. april

06.30 - 10.00	Frokost
10.00	Doppler/samtale <i>Nils-Roe Fjørtoft</i>
12.00	Presentasjon av kandidater til senterrådet Valg
13.00 - 14.00	Lunsj
14.00 - 16.00	Om søsken og familie (med muligheter for spørsmål i etterkant) <i>Eli Marte Rusten, Spiss</i>
16.00	Evaluerings Vel hjem!

#### Påmelding

Har du/ditt barn en brukerorganisasjon som representerer deg, melder du din interesse dit.

Har du/ditt barn en av diagnosene vi har ansvaret for, men ingen brukerorganisasjon, kan du melde din interesse direkte til kompetansesenteret. E-post: [kompetansesenter-sse@ous-hf.no](mailto:kompetansesenter-sse@ous-hf.no) eller tlf. 6750 1195 eller 6750 1350.

#### Påmeldingsfrist

**Bindende påmelding innen** tirsdag 20. mars 2018. Begrenset antall plasser.

Dersom du har spørsmål, ring eller send oss en e-post.