Synsfaglig netværksdag for synskonsulenter til småbørn samt børn og unge med yderligere funktionsnedsættelser

Mandag den 27. april 2026 i Salen, Synscenter Refsnæs

PROGRAM

Tema: Epilepsi hos småbørn samt børn og unge med alvorlig synsnedsættelse og yderligere funktionsnedsættelser
– viden, virkelighed og udfordringer i synskonsulentens praksis

Planlægningsgruppe

- Eva Lykke Madsen, synskonsulent, Kommunikationscentret, Region H
- Stine Bersang Bach, synskonsulent, Institut for Syn og Hørelse, Region Nord
- Connie Hviid Horndrup, synskonsulent, Specialrådgivningen, Synscenter Refsnæs
- Birgit Irene Puch Jørgensen, psykolog, Specialrådgivningen, Synscenter Refsnæs
- Lotte Hillebrandt, videns- og udviklingskonsulent, Synscenter Refsnæs
- Mads Røn, afdelingsleder, Specialrådgivningen, Synscenter Refsnæs

9.30 – 10.00

Tjek ind
Navneskilt, kaffe/te og bolle

10.00 – 10.10

Velkomst og introduktion
Præsentation af program, deltagere og praktiske informationer
v. Mads Røn, afdelingsleder, Specialrådgivningen

10.10 – 10.50

Epilepsi hos småbørn samt børn og unge med alvorlig synsnedsættelse og yderligere funktionsnedsættelser
v. Christina E. Høi-Hansen, neuropædiatrisk overlæge, Rigshospitalet (via Teams)

Oplæggets indhold:

- Hvad er epilepsi? – en grundlæggende introduktion
- De mest almindelige former for epilepsi hos børn
- Epilepsi hos børn med synspåvirkning – hvor ses epilepsi typisk?
- Centrale opmærksomhedspunkter i synskonsulentens praksis

10.50 – 11.40

Synsregisteret og epilepsi
v. Ann-Cathrine Larsen, overlæge og leder af Synsregisteret

Oplæggets indhold:

- Børn i Synsregisteret med samtidig epilepsi – centrale pointer og udfordringer: hvad ved vi, og hvad ved vi ikke?
- Udvikling af børns syn og epilepsi
- Centrale opmærksomhedspunkter i synskonsulentens praksis

11.40 – 11.45

Introduktion til eftermiddagens program
Eftermiddagens program bygger videre på indmeldte spørgsmål fra synskonsulenternes praksis
v. Lotte Hillebrandt, videns- og udviklingskonsulent, Synscenter Refsnæs

11.45 – 12.30

Frokost
Afhentning af forudbestilte materialer. Materialer kan forudbestilles hos materialeproduktionen og vil være pakket og klar til afhentning.

12.30 – 13.00

Walk and talk – drøftelse: Synspædagogisk praksis og epilepsi

Walk and talk skaber rammer for faglig refleksion og erfaringsudveksling med afsæt i formiddagens oplæg og egen praksis.

Drøftelsesspørgsmål:

- Hvad har formiddagens oplæg givet mig nye perspektiver på i min synspædagogiske praksis?
- Hvilke spørgsmål eller behov for viden står tilbage i arbejdet med børn med synsnedsættelse og epilepsi?

13.00 – 14.45

Hverdagen for et barn med epilepsi
v. Marlene Linnebjerg Kudsk, sundhedsfaglig konsulent, Center for Børn og Unge, Københavns Kommune, og Lotte Hillebrandt i dialog med Ann-Cathrine Larsen

Oplæg og drøftelser med fokus på:

- Epilepsi i familien – fysiske og psykiske reaktioner under og mellem anfald
- Anfald i praksis: førstehjælp, anfaldsbrydende medicin, provokerende faktorer og ændringer i anfaldsbillede
- Adfærd, anfald og anfaldsobservation
- Behandling – virkning og bivirkninger
- Praktiske og komplekse hensyn i hverdagen, når epilepsi og synsnedsættelse spiller sammen
- Samarbejde og forventningsafstemning med forældre
- Lys og epilepsi – fakta og udbredte misforståelser
- De Udvidede Læringsmål (DUL) og epilepsi – omgivelsesfaktorer, betydning af overgange m.m.
- Centrale opmærksomhedspunkter i synskonsulentens praksis

14.45 – 15.15

Pause og networking
Kaffe, te og snacks

15.15 – 16.00

Hverdagen med epilepsi – fortsat
v. Marlene Linnebjerg Kudsk, Lotte Hillebrandt og Ann-Cathrine Larsen

Fælles opsamling og drøftelse:

- Opsamling på deltagernes indmeldte spørgsmål fra praksis
- Hvor kan synskonsulenter og familier finde yderligere viden, sparring og støtte?

16.00 – 16.15

Landet rundt og evaluering
v. Mads Røn

- Refleksioner over dagens indhold
- Idéer til temaer for kommende netværksmøder
- Sammensætning af planlægningsgruppe
- Dato for næste netværksmøde

16.15

Tak for i dag

Præsentation af oplægsholdere

Christina E. Høi-Hansen

Christina er overlæge og professor, dr.med. tilknyttet Institut for Klinisk Medicin, Københavns Universitet og Afdeling for Børn og Unge, Neuropædiatrisk Afsnit 5004, Rigshospitalet. Christina er tidl. formand for Dansk Neuropædiatrisk Selskab og har deltaget i diverse arbejdsgrupper, blandt andet for Sundhedsstyrelsen, herunder arbejdet med Den Nationale Behandlingsvejledning for Epilepsi (NBV).Christina er forfatter og referent på medicin.dk og står bag omfattende forskning og artikler inden for børneneurologiområdet, herunder epilepsi og cerebral parese**.**

Ann-Cathrine Larsen

Ann-Cathrine er børneøjenlæge og leder af Synsregisteret.

Marlene Linnebjerg Kudsk

Marlene er sundhedsfaglig konsulent i Center for Børn og Unge (CBU) i Københavns Kommune, hvor hun blandt andet understøtter døgn- og aflastningsinstitutioner for børn og unge med handicap. Målgruppen i CBU er bred og omfatter både børn med normal begavelse og ASF samt børn og unge med multiple funktionsnedsættelser, herunder alvorlig synsnedsættelse og epilepsi. Hun underviser, rådgiver og vejleder børn og unge, ledere og medarbejdere – både individuelt og i grupper. Marlene har mangeårig praktisk erfaring med epilepsi fra Epilepsihospitalets børneafdeling og fra arbejdet med CBU's målgruppe, hvor epilepsi ofte forekommer. Hun er en af initiativtagerne til Epilepsinetværket – et landsdækkende netværk af sundhedsprofessionelle, der arbejder på regionale, kommunale og private døgninstitutioner og bosteder. Derudover har hun deltaget i flere arbejdsgrupper, blandt andet for Sundhedsstyrelsen, herunder arbejdet med Den Nationale Behandlingsvejledning for Epilepsi (NBV).Marlene er uddannet sygeplejerske, klinisk vejleder og seksualvejleder og har en master i sexologi.

Lotte Hillebrandt

Lotte har forud for sin ansættelse ved Synscenter Refsnæs mangeårig erfaring med arbejde inden for epilepsiområdet – blandt andet fra Epilepsiforeningen som faglig konsulent og rådgiver samt fra Socialstyrelsen og Videnscenter om Epilepsi som faglig konsulent. Arbejdet har omfattet indsamling, udvikling og formidling af viden samt undervisning, rådgivning, netværk, politisk arbejde mv. Lotte har deltaget i nationale, regionale og kommunale projekter og har erfaring som sygeplejerske/projektsygeplejerske ved Epilepsihositalet Filadelfia, har deltaget i diverse arbejdsgrupper, blandt andet for Sundhedsstyrelsen, herunder arbejdet med Den Nationale Behandlingsvejledning for Epilepsi (NBV).