

Program

KURS OM SJELDNE LEVERSYKDOMMER PÅ FRAMBU

Mandag 15. april 2024

10.00–10.45	Ankomst og registrering
11.00–11.30	Felles oppstart – voksne og barn Informasjon om kurset Pedagog på Frambu og kursrådgiver på Senter for sjeldne diagnoser
11.30–12.30	Lunsj
12.30–14.00	Alle møter i Ramstadslottet: Barna deles inn i grupper Oppstart i skole/barnehage med foreldre til stede Andre omsorgspersoner fortsetter med eget opplegg
14.00–14.55	Litt mer om kurset. Utfylling av spørreskjema Senterets rådgivere
15.00	Barna hentes
17.00–17.30	Voksne og barn samles i Ramstadslottet: Branninformasjon og informasjon om aktivitetstilbudet på kveldstid v/aktivitetsleder, resepsjon m.fl. på Frambu
17.30–18.30	Middag
18.30–21.00	Aktiviteter, sosialt samvær
20.00	Kaffe/te i stua

Faste poster:

08.00–09.00	Frokost
09.00	Barna leveres i barnehage og skole
12.15–13.00	Middag – barna spiser sammen med foreldrene
Fra 13.00	Barna leveres i barnehage og skole
16.00	Aktiviteter, sosialt samvær
17.30–18.30	Kveldsmat
18.30–21.00	Aktiviteter, sosialt samvær
20.00	Kaffe/te i stua

Tirsdag 16. april 2024

- 09.15–10.00 Hva gjør leveren?
Overlege Marie Kildahl, Barne- og ungdomsklinikken, Oslo universitetssykehus (OUS)
- 10.15–11.15 Parallellsesjoner
- I **Ramstadslottet**: Informasjon om Glukogenose
Marie Kildal og klinisk ernæringsfysiolog Rina Lilje, Avdeling for barnemedisin, OUS
- I **Skjelbreia**: Informasjon om Alagilles syndrom, Alfa 1 antitrypsinmangel Aagenæs syndrom og gallegangsatresi
Overlege Anniken Bjørnstad Østensen, Barne- og ungdomsklinikken, OUS og Senter for sjeldne diagnoser
- 11.30–12.00 Om transplantasjon og oppsummering
Anniken Bjørnstad Østensen
- 13.15–15.00 Erfaringsdeling i grupper

Onsdag 17. april 2024

- 09.15–12.00 Foreldrerollen
Kognitiv terapeut og veileder Hanne Cook Hope
- 13.15–15.00 Ernæring ved leversykdom
Klinisk ernæringsfysiolog Marit Garathun Næss Aarthun, Avdeling for barnemedisin, OUS

Torsdag 18. april 2024

- 09.15–12.00 Psykososiale utfordringer ved kronisk sykdom i familien og tilrettelegging i hverdagen
Psykologspesialist Anne-Britt Skarbø, Barneavdeling for nevrofag og Klinisk sosionom/rådgiver Ida Krag-Rønne Mannsåker, Senter for sjeldne diagnoser
- 13.15–15.00 Aktivitet for barn og voksne sammen
v/Frambus barnehage og skole

Fredag 19. april 2024

- 09.15–10.00 Oppsummering og oppklaringer
Senterets rådgivere og Anniken Bjørnstad Østensen
- 10.15–10.50 Hva kan Senter for sjeldne diagnoser bidra med?
Evaluering
- 11.00–11.30 Informasjon om livet i Frambus barnehage og skole disse dagene
- 11.30–12.00 Felles avslutning for foreldre og barn i Ramstadslottet
- 12.15–13.15 Lunsj
- 13.15–13.45 Hjemreise