

Program

FAMILIEKURS OM MEDFØDT BINYREBARKSVIKT (CAH)

12. – 16. OKTOBER 2015 PÅ FRAMBU

Mandag 12. oktober

- 10.00 – 11.00 Ankomst
- 11.00 – 11.30 Felles oppstart – voksne og barn
Informasjon om kurset
Kursrådgiver May Cicilie Voldhaug, Senter for sjeldne diagnoser
- 11.30 – 12.30 Lunsj
- 12.30 – 14.00 Alle møter i Ramstadslottet: Barna deles inn i grupper
Foreldrene følger barna for tilvenning i barnehage og skole
Besteforeldre fortsetter med egen gruppe
- 14.00 – 15.00 **Alle voksne:** En bruker forteller fra sitt liv med CAH
- 15.15 Barna hentes
- 16.00 – 17.30 Voksne og barn samles i Ramstadslottet:
16.00: Branninformasjon, info om aktivitetstilbudet på kveldstid mm.
16.30: Bli kjent
v/aktivitetsleder, resepsjon m.fl. på Frambu
- 17.30 – 18.30 Middag
- 18.30 – 21.00 Aktiviteter, sosialt samvær
- 20.00 Kaffe i Stua

Tirsdag 13. oktober

- 08.00 – 09.00 Frokost
- 09.00 Barna følges til barnehage og skole
- 09.15 – 11.00 Hva er CAH?
Anne Grete Myhre, Oslo universitetssykehus HF
- 11.15 – 12.00 Presentasjon av doktorgradsarbeid om CAH
Ingrid Nerموen, Akershus universitetssykehus HF
- 12.15 – 13.15 Middag – barna spiser sammen med foreldrene
- Fra 13.00 Barna følges til barnehage og skole
- 13.15 – 15.15 Hvordan snakker du med barna om diagnosen?
Elisabeth Daae, Senter for sjeldne diagnoser
- 15.15 Barna hentes
- 16.00 – 17.30 Aktiviteter, sosialt samvær
- 17.30 – 18.30 Kveldsmat
- 18.30 Aktiviteter, sosialt samvær
- 20.00 Kaffe/te i Stua

Onsdag 14. oktober

- 08.00 – 09.00 Frokost
- 09.00 Barna følges til barnehage og skole
- 09.15 – 12.00 Psykososiale aspekter ved CAH
Tove Lundberg, Universitetet i Oslo
- 09.15 – 10.15 **Skolebarna og søsken:** samtale med rådgiverne Line og Elisabeth
- 12.15 – 13.15 Middag – barna spiser sammen med foreldrene
- Fra 13.00 Barna følges til barnehage og skole
- 13.15 – 14.45 Psykososiale aspekter ved CAH forts.
- 14.45 **Besteforeldre:** Oppsummering og avslutning
- 15.15 Barna hentes
- 14.45 – 15.15 Avslutning med andre omsorgspersoner
- 16.00 – 17.30 Felles aktivitet: Hundekjøring
- 17.30 – 18.30 Kveldsmat
- 18.30 Aktiviteter, sosialt samvær
- 20.00 Kaffe i Stua

Torsdag 15. oktober

- 09.15 – 12.00 Kjønnsidentitet/kjønnsnormer
Line Halvorsrud
- 12.15 – 13.15 Middag – barna spiser sammen med foreldrene
- 13.15– 14.15 Gruppearbeid
- 14.15 – 15.00 Barnehage- og skolehverdag med CAH
Line Mediå, Senter for sjeldne diagnoser
- 15.15 Barna hentes
- 16.00 – 17.30 Aktiviteter, sosialt samvær
- 17.30 – 18.30 Kveldsmat
- 18.30 Aktiviteter, sosialt samvær
- 20.00 Kaffe i Stua

Fredag 16. oktober

- 09.15 – 10.00 Senterets time
Line Mediå og Elisabeth Daae
- 10.15 – 12.00 Tilbakemelding fra samtalene med barna
Foreningsarbeid
Avslutning og utdeling av bekreftelser
- 12.30 – 14.00 Lunsj og hjemreise