

## KURS OM MEDFØDTE STOFFSKIFTESYKDOMMER 11. – 14. SEPTEMBER 2017

### Mandag 11. september

- 10.00 – 10.45 Ankomst
- 11.00 – 11.30 **Felles** oppstart – voksne og barn  
Informasjon om kurset
- 11.30 – 12.30 Lunsj
- 12.30 – 14.00 Alle møter i Ramstadslottet:  
Barna deles inn i grupper. Tilvenning i barnehage og skole
- 14.00 – 15.00 Informasjon om kurset og senteret, spørreskjemaer  
Senterets rådgivere
- 15.00 Barna hentes ute
- 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

### Tirsdag 12. september

- 08.00 – 09.00 Frokost – husk matpakke til barna
- 09.00 Barna følges til barnehage og skole
- 09.30– 10.45 Medisinsk informasjon om galaktosemi  
Barnelege Erle Kristensen, Oslo universitetssykehus (OUS)  
Medisinsk informasjon om isovaleriansyreemi, metylmalonsyreemi,  
MSUD og propionsyreemi  
Barnelege Trine Tangeraas, OUS
- 10.45 – 11.00 Pause
- 11.00 – 12.00 Erfaringsdeling i grupper
- 12.15 – 13.15 Middag – barna spiser sammen med foreldrene
- Fra 13.00 Barna følges til barnehage og skole
- 13.15 – 15.00 Diettbehandling  
klinisk ernæringsfysiologer Rina Lilje og Katrine Strandskogen, OUS
- 15.15 Barna hentes
- 16.00 Aktiviteter, sosialt samvær
- 17.30 – 18.30 Kveldsmat
- 18.30 – 21.00 Aktiviteter, sosialt samvær
- 20.00 Kaffe/te i stua – brukerorganisasjon og likemannsarbeid ved en mor

## KURS OM MEDFØDTE STOFFSKIFTESYKDOMMER 11. – 14. SEPTEMBER 2017

### Onsdag 13. september

- 08.00 – 09.00 Frokost – husk matpakke til barna  
09.00 Barna følges til barnehage og skole  
09.30– 12.00 Psykososiale utfordringer (bygge selvfølelse, sosiale utfordringer)  
Psykolog Susanne Berntsen  
12.15 – 13.15 Middag – barna spiser sammen med foreldrene  
Fra 13. 00 Barna følges til barnehage og skole  
13.15 – 15.00 Tilrettelegging i barnehage og skole  
Pedagogisk rådgiver Marianne Bryn og spesialpedagog Monica Andresen, Frambu  
15.15 Barna hentes  
16.00 Aktiviteter, sosialt samvær  
17.30 – 18.30 Kveldsmat  
18.30 – 21.00 Aktiviteter, sosialt samvær  
20.00 Kaffe/te i stua

### Torsdag 14. september

- 08.00 – 09.00 Frokost  
09.30– 10.30 Rettigheter  
Rådgiver og sosionom Camilla Pedersen, Senter for sjeldne diagnoser  
10.30 – 10.45 Pause  
10.45 – 11.15 Oppsummering og avklaringer  
Senterets rådgivere  
11.30 – 12.00 Avslutning og underholdning med barna  
12.15 – 13.15 Lunsj  
13.15 – 13.45 Hjemreise