

Program

KURS OM ØSOFAGUSATRESI PÅ FRAMBU

Mandag 17. september 2018

- 10.00–10.45 Ankomst
- 11.00–11.30 Felles oppstart – voksne og barn: Informasjon om kurset
Kursrådgiver Synne Heivang, Senter for sjeldne diagnoser
Pedagog Simen Aabøe (og Maria Elind), Frambu
- 11.30–12.30 Lunsj
- 12.30–14.00 Alle møter i Ramstadslottet:
Barna deles inn i grupper og går sammen med foreldrene til barnehage og skole
Andre omsorgspersoner fortsetter med eget opplegg til kl. 15.00
- 14.00–14.55 Foreldre i Skjelbreia og Vangen: Spørreskjemaer
Rådgiver Susan Sødal innleder
- 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 18. september 2018

- 08.00–09.00 Frokost
- 09.00 Barna følges til barnehage og skole
- 09.30–12.00 Hva er øsofagusatresi (ØA)?
Barnekirurg Audun Mikkelsen, Oslo universitetssykehus
Fysioterapi
Barnefysioterapeut Inger Møinichen, Oslo universitetssykehus
Audun Mikkelsen og Inger Møinichen deler erfaringer fra et prosjekt om ØA
- 12.15–13.15 Middag – barna spiser sammen med foreldrene
- Fra 13.00 Barna følges til barnehage og skole
- 13.15–15.00 Mat og måltider
Rådgiver og klinisk ernæringsfysiolog Susan Sødal og rådgiver Anne Undrum,
Senter for sjeldne diagnoser
- 15.15 Barna hentes
- 16.00–21.00 Aktiviteter, sosialt samvær
- 17.30–18.30 Kveldsmat
- 20.00 Kaffe/te i stua

Onsdag 19. september 2018

08.00–09.00	Frokost
09.00	Barna følges til barnehage og skole
09.30–10.15	Oppstart og tilrettelegging i barnehage og skole Rådgiver Line Mediå, Senter for sjeldne diagnoser
10.30–12.00	Å være foreldre til et barn med øsofagusatresi Rådgiver Elisabeth Indrevoll, Senter for sjeldne diagnoser
12.15–13.15	Middag – barna spiser sammen med foreldrene
Fra 13.00	Barna følges til barnehage og skole
13.15–14.30	Å snakke med barn og søsken om øsofagusatresi Pedagogisk psykologisk rådgiver Elisabeth Daae, Senter for sjeldne diagnoser
14.40–15.10	Grppesamtaler
16.00–17.30	Aktiviteter, sosialt samvær
17.30–18.30	Kveldsmat
18.30	Aktiviteter, sosialt samvær
20.00	Kaffe/te i stua Norsk forening for øsofagusatresi (NFØ) presenterer seg Praksiselever passer barn («gangvakt» og barnevakt)

9.00, rett etter
morgensamlingen: Anne
og Elisabeth D. snakker
med skolebarna.

Torsdag 20. september 2018

08.00–09.00	Frokost
09.00	Barna følges til barnehage og skole
09.30–10.00	Om SSD Rådgiver Line Mediå og rådgiver Anne Undrum, Senter for sjeldne diagnoser
10.00–10.10	Innledning til gruppesamtale ved sykepleiere på kirurgisk avdeling for barn
10.10–11.10	Grppesamtaler
11:15–12:00	Oppsummering av gruppesamtalene
12.15–13.15	Lunsj – Smør matpakke hvis du vil ha til hjemveien!
13.15–14.00	Møte med et barn som har øsofagusatresi og hans mor
14.10–14.30	Oppsummering og avslutning
14.30–15.00	Avslutning for foreldre og barn i Ramstadslottet