

PROGRAM: Kurs om primære immunsviktsykdommer Frambu, 5.– 9. november 2018

Mandag 5. november

- 10.00–11.00 Ankomst og registrering
- 11.00–11.30 **Felles oppstart, informasjon om kurset**
Kursrådgiver Synne Heivang, Senter for sjeldne diagnoser
Pedagogene Simen Aabøe og Maria Elind, Frambu
- 11.30–12.30 Lunsj
- 12.30–14.00 Barn og foreldre samles i Ramstadslottet, barna deles inn i grupper
Tilvenning i skole med foreldre til stede
- 14.00–14.55 **Utfylling av spørreskjema**
Medisinsk rådgiver Knut Midttun, Senter for sjeldne diagnoser
- 15.00 Barna hentes
- 15.00–17.00 Fritid
- 17.00–17.30 Voksne og barn samles i Ramstadslottet:
 - Branninformasjon, info om aktivitetstilbudet på kveldstid m.m.
 - 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, informasjon fra foreningen

Tirsdag 6. november

- 08.00–09.00 Frokost
- 09.00 Barna leveres i skolen
- 09.15–10.00 **Hvorfor har mitt barn en primær immunsviktdiagnose?**
Overlege, medisinsk rådgiver Charlotte von der Lippe, Senter for sjeldne diagnoser
- 10.15–11.00 **Å snakke med barn om sykdom og behandling**
Pedagogisk psykologisk rådgiver Elisabeth Daa, Senter for sjeldne diagnoser
- 11.15–12.00 **Å snakke med barn, samtale i grupper**
- 12.15–13.00 Middag (barna spiser sammen med foreldrene)
- 13.15–15.00 **Å være foreldre til et barn med primær immunsvikt**
Rådgiver Elisabeth Indrevoll, Senter for sjeldne diagnoser
- 15.15 Barna hentes
- 16.00 Aktiviteter og sosialt samvær
- 17.30–18.30 Kveldsmat
- 18.30–21.00 Aktiviteter, sosialt samvær
- 20.00 Kaffe i stua

Onsdag 7. november

- 08.00–09.00 Frokost
- 09.00 Barna leveres i skolen
- 09.15–10.00 **Hvorfor er barnet mitt så sliten?**
Overlege Roald Omdal, Stavanger universitetssykehus
- 10.15–11.00 **Fysisk aktivitet og lek til glede eller besvær?**
Rådgiver/fysioterapeut Jeanette Ullmann Miller, Senter for sjeldne diagnoser
- 11.15–12.00 **Mat og spising**
Rådgiver/klinisk ernæringsfysiolog Ingrid Wiig, Senter for sjeldne diagnoser
- 12.15–13.00 Middag
- 13.15–14.00 **Erfaringsdeling i grupper**
- 14.15–15.00 **Plenumsdiskusjon**
- 15.15 Barna hentes
- 15.00–17.30 Fritid
- 17.30–18.30 Kveldsmat
- 18.30–21.00 Aktiviteter, sosialt samvær. **Informasjon fra Norsk Immunsviktforening kl. 19.30**
- 20.00 Kaffe i stua,

Torsdag 8. november

- 09.00 Barna leveres i skolen
- 09.15–11.00 **Immunapparatet – hvordan virker det?**
Overlege Hans Christian Erichsen, barnemedisinsk avdeling, Rikshospitalet, OUS
- 11.15–12.00 **Behandlingserfaring og pumpeopplæring**
Spesialsykepleier Kathleen Halvorsen og Mona Hoff, barnepoliklinikken, Rikshospitalet, OUS
- 12.15–13.00 Middag
- 13.15–14.00 **Erfaringsdeling i grupper**
- 14.15–15.00 **Plenumsdiskusjon**
- 16.00–17.30 Aktiviteter, sosialt samvær
- 17.30–18.30 Kveldsmat
- 18.30–21.00 Aktiviteter, sosialt samvær
- 20.00 Kaffe i Stua

Fredag 9. november

- 09.15–10.15 **Senterets time**
Senterets rådgivere
- 10.30–11.15 **Oppsummering og evaluering**
- 11.30–12.00 **Oppsummering og avslutning** med barna i Ramstadslottet
- 12.15–13.15 Lunsj
- 13.15–13.45 Hjemreise