

Program

KURS OM BBS FRAMBU

Tirsdag 11. juni 2019

- 10.00–10.45 Ankomst og registrering
- 11.00–11.30 Felles oppstart – voksne og barn
Informasjon om kurset
Pedagogene Maria Elind og Simen Aabøe, Frambu
Kursrådgiver Synne Heivang, Senter for sjeldne diagnoser
- 11.30–12.30 Lunsj
- 12.30–14.00 Alle møter i Ramstadslottet:
Barna deles inn i grupper
Tilvenning i barnehage og skole med foreldre til stede
- 14.00–14.55 Utfylling av spørreskjema
Rådgiver Ingrid Wiig, Senter for sjeldne diagnoser
- 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

Barn 14.00: Bli kjent

Onsdag 12. juni 2019

- 08.00–09.00 Frokost
- 09.00 Barna levers i barnehage og skole
- 09.15–10.00 Bardet-Biedl syndrom, kjennetegn, årsak og oppfølging – svar på
innsendte spørsmål
Rådgiver, klinisk ernæringsfysiolog Ingrid Wiig, Senter for sjeldne diagnoser
- 10.15–12.00 Tilrettelegging i hverdagen for barn og unge med synstap
Syn- og mobilitetspedagogene Sjur Lindbæck og Sissel Torgersen, Statped
- 12.15–13.15 Middag – barna spiser sammen med foreldrene
- Fra 13.00 Barna levers i barnehage og skole
- 13.15–15.00 Tilrettelagt kosthold for barn og unge med BBS
Klinisk ernæringsfysiolog Marianne Nøstberg, Fedmepoliklinikken, St. Olavs hospital
- 16.00–17.30 Aktiviteter, sosialt samvær
- 17.30–18.30 Kveldsmat
- 18.30 Aktiviteter, sosialt samvær
- 20.00 Kaffe/te i stua

09.15: Jeanette snakker med barna

Torsdag 13. juni 2019

- 09.00 Barna levers i barnehage og skole
- 09.15–12.00 Sosialt samspill
Pedagogisk psykologiske rådgivere Elisabeth Daae og Deniz Zelihic, Senter for sjeldne diagnoser 09.15: Jeanette snakker med barna
- 12.15–13.15 Middag – barna spiser sammen med foreldrene
- 13.15–14.30 Erfaringsdeling i grupper
- 14.40–15.00 Tilbakemelding fra gruppene eller fortsette gruppene eller ned til barna
- 16.00–17.30 Aktiviteter, sosialt samvær
- 17.30–18.30 Kveldsmat
- 18.30 Aktiviteter, sosialt samvær
- 19.00 Informasjon om Foreningen for Bardet-Biedl Syndrom
- 20.00 Kaffe/te i stua

Fredag 14. juni 2019

- 09.00 Barna levers i barnehage og skole
- 09.15–10.45 Tilrettelegging i skole
Spesialpedagog Monica Andresen og pedagogisk rådgiver Marianne Bryn, Frambu 09.15: Jeanette snakker med barna
- 11.00–11.30 Oppsummering og evaluering
- 11.30–12.00 Felles avslutning for foreldre og barn i Ramstadslottet
- 12.15–13.15 Lunsj
- 13.15–13.45 Hjemreise