

# Program

## KURS OM KRANIOFACIALE DIAGNOSER PÅ FRAMBU

### Mandag 21. januar

- 10.00 – 10.45 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 – 13.50 Alle møter i Ramstadslottet der barna deles inn i grupper  
Tilvenning i barnehage og skole med foreldre til stede  
Foreldremøte kl. 13.30
- 14.00 – 14.55 Utfylling av spørreskjema  
Medisinsk rådgiver Knut Midttun, Senter for sjeldne diagnoser
- 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 Aktiviteter og sosialt samvær
- 20.00 Kaffe og saft i stua

**Barn 14.00:**  
Bli kjent

### Tirsdag 22. januar – Dagens tema: Følelser

- 08.00 – 09.00 Frokost
- 09.00 – 09.45 **Felles** gjennomgang av dagen for skolebarn og foreldre v/pedagog på Frambu  
**Felles** innledning til temaet «Følelser» v/ pedagogisk-psykologisk rådgiver Elisabeth Daae og psykolog Anita Myhre, Senter for sjeldne diagnoser
- 10.00 – 12.00 Å leve med et annerledes utseende. Barn og foreldres følelser  
Pedagogisk-psykologisk rådgiver Elisabeth Daae og psykolog Anita Myhre, Senter for sjeldne diagnoser
- 12.15 – 13.00 Middag
- 13.00 Leverer barna i barnehagen og skolen
- 13.15 – 14.15 Elisabeth Daae og Anita Myhre fortsetter
- 14.15 – 14.30 Hva har du lært i dag, og hva vil du dele med barna?
- 14.45 – 15.15 **Felles** oppsummering og en matbit i skolen
- 16.00 – 17.30 Aktiviteter og sosialt samvær
- 17.30 – 18.30 Kveldsmat
- 18.30 Aktiviteter og sosialt samvær
- 20.00 Kaffe og saft i stua

**Barn samtaler i grupper:**  
10.00: To grupper  
11.00: To grupper

**Barn 13.00:**  
Lekser og aktiviteter

## Onsdag 23. januar – Dagens tema: Kropp og helse

- 09.00 – 09.45 **Felles** gjennomgang av dagen v/pedagog på Frambu  
**Felles** innledning til temaet «Kropp og helse» v/rådgiver, SSD
- 10.00 – 12.00 Medisinsk informasjon og behandling  
Nevrokirurg Bernt Due-Tønnessen og plastikkirurg Hans Erik Høgevold, Oslo universitetssykehus
- 12.15 – 13.00 Middag
- 13.15 – 14.15 Hvordan forberedes barn til operasjon?  
Lege Christine Ski og sykepleier Ann-Hallfrid Sørensen, Oslo universitetssykehus
- 14.30 – 15.15 **Felles** aktivitet ute
- 16.00 – 17.30 Aktiviteter og sosialt samvær
- 17.30 – 18.30 Kveldsmat
- 18.30 Aktiviteter og sosialt samvær
- 20.00 Kaffe og saft i stua

**Barn samtaler i grupper:**  
10.00: To grupper  
11.00: To grupper

**Barn 13.00:**  
Lekser og aktiviteter

## Torsdag 24. januar – Dagens tema: Å være sammen

- 09.15 – 09.45 **Felles** gjennomgang av dagen v/pedagog på Frambu  
**Felles** innledning til temaet «Å være sammen» v/rådgiver, SSD
- 10.00–10.45 Møte med en voksen med en kraniofacial diagnose
- 11.00–12.00 Parforholdet  
Spesialrådgiver Karen Therese Sulheim Haugstvedt, Norsk nettverk for helsefremmende sykehus og helsetjenester, A-hus
- 12.15 – 13.00 Middag
- 13.15 – 14.15 Karen Therese Sulheim Haugstvedt fortsetter
- 14.15 – 14.30 Hva har du lært i dag, og hva vil du dele med barna?
- 14.45 – 15.15 **Felles** oppsummering og en matbit i skolen
- 16.00 – 17.30 Aktiviteter og sosialt samvær
- 17.30 – 18.30 Kveldsmat
- 18.30 Aktiviteter og sosialt samvær
- 20.00 Kaffe og saft i stua

**Barn samtaler i grupper:**  
10.00: To grupper  
11.00: To grupper

**Barn 13.00:**  
Lekser og aktiviteter

## Fredag 25. januar

- 09.15–10.00 Søvn og kraniofaciale tilstander  
Avdelingsoverlege Hanne Berdal og sykepleier Roy Byholt, avdeling for øre-nese-hals, Lovisenberg Diakonale Sykehus
- 10.15–10.45 Evaluering
- 11.00–12.00 **Felles** oppsummering i Ramstadslottet  
Avslutning og underholdning
- 12.15 – 13.00 Lunsj
- 13.00 – 13.45 Hjemreise

**Barn 09.00:**  
Avsluttende aktiviteter