

Program

KURS OM blødersykdom mars 2020 FRAMBU

Mandag 2. mars 2020

10.00–10.45	Ankomst og registrering
11.00–11.30	Felles oppstart – voksne og barn: Informasjon om kurset Pedagog Maria Elind, Frambu og 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 Besteforeldre og andre omsorgspersoner fortsetter med eget opplegg til kl. 15.00 Sykepleierne Siri Grønhaug og Synne Hole, Senter for sjeldne diagnoser
14.00–15.00	Utfylling av spørreskjema 30-40 min. Kursrådgiver Synne Heivang, 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

Tirsdag 3. mars 2020

08.00–09.00	Frokost
09.00	Barna leveres i barnehage og skole
09.15–12.00	Å være foreldre til barn med hemofili, psykososiale konsekvenser Trond H. Diseth, avdelingsoverlege, Avdeling for barn og unges psykiske helse på sykehus, Oslo universitetssykehus
12.15–13.15	Middag – barna spiser sammen med foreldrene
Fra 13.00	Barna leveres i barnehage og skole
13.15–15.00	Erfaringsdeling i grupper
15.15	Barna hentes
16.00–21.00	Aktiviteter, sosialt samvær
17.30–18.30	Kveldsmat
20.00	Kaffe/te i stua

Kl. 9.00: Siri Grønhaug og Synne Hole snakker med skolebarna om hemofili (2 grupper)
Kl. 10.00: Siri og/eller Synne snakker med skolebarna om hemofili (1 gruppe)

Faste poster

08.00: Frokost **09.00:** Barna leveres i barnehage og skole
12.15: Middag **13.00:** Barna leveres i barnehage og skole **15.15:** Barna hentes
17.30: Kveldsmat

Onsdag 4. mars 2020

09.00 Barna leveres i barnehage og skole
09.15–10.15 Svar på spørsmål om arv, arvegang og genetisk veiledning
Charlotte von der Lippe, spesialist i medisinsk genetikk,
Senter for sjeldne diagnoser
10.30-12.15 Om å snakke med barn
Elisabeth Daae, pedagogisk psykologisk rådgiver,
Senter for sjeldne diagnoser
13.15–15.00 Erfaringsdeling i grupper
15.15 Barna hentes
16.00–21.00 Aktiviteter, sosialt samvær
17.30–18.30 Kveldsmat
20.00 Kaffe/te i stua. Informasjon om Foreningen for blødere i Norge.

Kl. 9.00: Siri Grønhaug og Synne Hole snakker med skolebarna om hemofili (2 grupper)
Kl. 10.00: Siri og/eller Synne snakker med skolebarna om hemofili (1 gruppe)

Torsdag 5. mars 2020

09.15–12.00 Svar på spørsmål om blødersykdom
Heidi Glosli, overlege, Senter for sjeldne diagnoser
13.15–14.15 Møte med en voksen som har blødersykdom
14.30–15.00 Åpen
15.15 Barna hentes
16.00–21.00 Aktiviteter, sosialt samvær
20.00 Kaffe/te i stua

Kl. 9.00: Siri Grønhaug og Synne Hole snakker med skolebarna om hemofili (2 grupper)
Kl. 10.00: Siri og/eller Synne snakker med skolebarna om hemofili (1 gruppe)

Fredag 6. mars 2020

09.15–10.30 Praktisk info om bløderbehandling
Siri Grønhaug, sykepleier, Senter for sjeldne diagnoser
10.45–11.30 Oppsummering
11.30–12.00 Felles avslutning for foreldre og barn i Ramstadslottet
12.15–13.15 Lunsj
13.15–13.45 Hjemreise