

Program

ALAGILLE SYNDROM, AAGENÆS SYNDROM OG GALLEGANGSATRESI - Kurs for foreldre

Scandic Oslo Airport 20. – 21. September 2012

Torsdag 20. september

- 11.30 – 12.15 Velkommen og presentasjon av Senter for sjeldne diagnoser.
- 12.15 – 13.00 Lunsj
- 13.00 – 15.30 Medisinsk informasjon, behandling og oppfølging
Overlege Anniken Bjørnstad Østensen, Barneklubben, OUS
- 15.30 – 16.00 Pause
- 16.00 – 16.45 Erfaringsdeling i grupper (Alagille og Gallegangsatresi)
- 16.00 – 16.45 Informasjon om lymfedrenasje (Aagenæs)
Norsk lymfødemedisinsk klinikk
- 16.45 – 17.00 Pause
- 17.00 – 18.00 Brukererfaringer
- 18.00 – 19.00 Rådgivere fra Senter for sjeldne diagnoser er tilgjengelige
for eventuelle spørsmål
- 19.00 – 19.30 Informasjon fra leverforeningen
Leder for leverforeningen Andre Ruud
- 19.30 Middag og sosialt samvær

Fredag 21. september

- 09.00 – 10.15 Ernæring
Klinisk ernæringsfysiolog Susan Sødal, SSD
- 10.30 – 11.30 Trygderettigheter og andre hjelpetiltak
Klinisk sosionom Sissel Berg Haveran, BUP, OUS
- 11.30 – 12.30 Lunsj
- 12.30 – 13.30 Hvordan snakke med barn om en diagnose?
Pedagogisk psykolog Elisabeth Daae, SSD
- 13.45 – 15.00 Diskusjon i grupper og plenum, rundt psykososiale utfordringer
ved å ha et kronisk sykt barn.
- 15.00 – 15.30 Avslutning