

Program

KURS OM CAH FRAMBU

Mandag 26. november

- 10.00 – 11.00 Ankomst
- 11.00 – 11.30 Felles oppstart – voksne og barn
Presentasjon og informasjon om kurset
Rådgiver Line Mediå, Senter for sjeldne diagnoser
- 11.30 - 12.30 Lunsj
- 12.30 - 14.00 Barn og foreldre samles i forelesningssalen, barna deles inn i grupper
Tilvenning i barnehage og skole
Andre omsorgspersoner har eget opplegg
- 14.00 - 15.00 Litt mer om kurset og Senter for sjeldne
diagnoser.
Forventninger og presentasjon i grupper
Rådgiver Line Mediå, Senter for sjeldne diagnoser
- 15.00 Barna hentes
- 16.00 - 17.15 Voksne og barn samles i Ramstadslottet: Bli kjent
v/aktivitetsleder på Frambu
- 17.30 - 18.30 Middag
- 18.30 Fritid
- 20.00 Kaffe i Stua

Tirsdag 27. november

- 08.00 - 09.00 Frokost
- 09.00 Barna følges til barnehage og skole
- 09.15 - 12.00 Psykososiale utfordringer
avd.overlege/barnepsykiater Trond Diseth, OUS, Rikshospitalet
- 12.15 - 13.15 Middag – barna spiser sammen med foreldrene
- Fra 13.00 Barna følges til barnehage og skole
- 13.15 - 15.00 Erfaringsdeling i grupper
- 15.15 Barna hentes
- 16.00 - 17.30 Fritid
- 17.30 - 18.30 Kveldsmat
- 18.30 Fritid
- 20.00 Kaffe og samtale om forening i Ramstadslottet

Onsdag 28. november

- 08.00 - 09.00 Frokost
- 09.00 Barna følges til barnehage og skole
- 09.15 – 11.00 Hva er congenital adrenal hyperplasi (CAH)?
Overlege Anne Grethe Myhre, OUS, Rikshospitalet
- 11.15 - 12.00 Kirurgisk behandling ved CAH
Overlege Trine Sæther Hagen, kirurgisk avdeling for barn, OUS, Rikshospitalet
- 12.15 - 13.15 Middag – barna spiser sammen med foreldrene
- Fra 13.00 Barna følges til barnehage og skole
- 13.15 - 14.00 Erfaringsdeling i grupper
- 14.15 – 15.00 Brukerinnlegg
- 16.00 - 17.30 Fritid
- 17.30 - 18.30 Kveldsmat
- 18.30 Fritid
- 20.00 Kaffe i Stua

Rådgiverne samtaler med skolebarna onsdag formiddag.

15.30: Hjemreise for andre omsorgspersoner

Torsdag 29. november

- 09.15 – 10.00 Å ha CAH og begynne i barnehage og skole
Rådgiverne Anne Undrum og Line Mediå, Senter for sjeldne diagnoser
- 11.00 - 12.00 Presentere doktorgradsarbeidet
Overlege Ingrid Nerموen, Akershus universitetssykehus
- 12.15 - 13.15 Middag – barna spiser sammen med foreldrene
- 13.15 - 15.00 Har jeg CAH – hva er det?
Å snakke med barn
Spesialsykepleier/rådgiver Anne Undrum, Senter for sjeldne diagnoser
- 15.15 – 17.00 Senterets rådgivere er tilgjengelige for samtale
- 17.30 - 18.30 Kveldsmat
- 20.00 Kaffe i Stua

Rådgiverne samtaler med skolebarna torsdag formiddag.

15.30: Hjemreise for foreldre på foreldreseminar

Fredag 30. november

- 09.15 – 12.00 Senterets time.
Veien videre. Hvordan kan dere bruke senteret? Er forventningene innfridd? Spørsmål på tampen, oppsummering, evaluering og avslutning.
Senterets rådgivere
- 12.00 Barna hentes
- 12.15 - 13.15 Lunsj
- 13.15 - 13.45 Hjemreise