

Program

KURS OM PKU PÅ FRAMBU

Mandag 12. september 2016

- 10.00 – 10.45 Ankomst
- 11.00 – 11.30 Felles oppstart – voksne og barn i Ramstadslottet
Informasjon om kurset og om barnehage og skole
- 11.30 – 12.30 Lunsj
- 12.30 – 14.00 Alle møter i Ramstadslottet:
Barna deles inn i grupper - Tilvenning i barnehage og skole
Andre omsorgspersoner fortsetter med eget opplegg
- 14.00 – 14.15 Litt mer om kurset
Kursrådgiver Synne Heivang, Senter for sjeldne diagnoser
- 14.15 – 15.00 Møte med to ungdommer som har diagnosen
- 15.00 Barna hentes
- 17.00 – 17.30 Voksne og barn samles i Ramstadslottet:
Branninformasjon, info om aktivitetstilbudet på kveldstid og bli kjent
v/aktivitetsleder, resepsjon m.fl. på Frambu
- 17.30 – 18.30 Middag
- 18.30 – 21.00 Aktiviteter, sosialt samvær
- 20.00 Kaffe i Stua

Skolebarn
Ca. 13.30: Kristin
forteller barna om
ukas opplegg

Tirsdag 13. september 2016

- 08.00 – 09.00 Frokost – Husk en liten matpakke til barna
- 09.00 Barna følges til barnehage og skole
- 09.15 – 11.00 Hva er PKU? Behandling og oppfølging
Overlege Jens Jørgensen, Seksjon for nyfødtscreening
- 11.15 – 12.00 Arv og genetikk
Overlege Charlotte von der Lippe, Senter for sjeldne diagnoser
- 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 Aktiviteter, sosialt samvær
- 17.30 – 18.30 Kveldsmat
- 18.30 Aktiviteter, sosialt samvær
- 20.00 Kaffe/te i Stua

Skolebarn
09.15: Kristin og
Gunvor snakker
med skolebarna

Onsdag 14. september 2016

- 08.00 – 09.00 Frokost – Husk matpakke
- 09.00 Barna følges til barnehage og skole
- 09.15 – 11.00 Kosthold og diett
Kliniske ernæringsfysiologer Rina Lilje og Cathrine Åkre Strandskogen,
Enhet for barneernæring, OUS
- 11.15 – 12.00 Erfaringsdeling – Vår beste oppskrift
- 12.15 – 13.15 Middag – barna spiser sammen med foreldrene
- Fra 13.00 Barna følges til barnehage og skole
- 13.15 – 15.00 Matlaging i spisesalen
- 16.00 – 17.30 Aktiviteter, sosialt samvær
- 17.30 – 18.30 Kveldsmat
- 18.30 Aktiviteter, sosialt samvær
- 20.00 Kaffe i Stua – Den norske PKU-forening har ordet. Praksiselever er sammen med barna

Torsdag 15. september 2016

- 08.00 – 09.00 Frokost – Husk matpakke
- 09.15 – 12.00 Å være foreldre til barn med PKU
Pedagogisk psykologisk rådgiver Elisabeth Daae og psykolog
Susanne Berntsen, Senter for sjeldne diagnoser
- 12.15 – 13.15 Middag – barna spiser sammen med foreldrene
- 13.15 – 14.30 Å være foreldre til barn med PKU forts.
- 16.00 – 17.30 Aktiviteter, sosialt samvær
- 17.30 – 18.30 Kveldsmat
- 18.30 Aktiviteter, sosialt samvær
- 20.00 Kaffe i Stua

Skolebarn
09.15: Kristin
snakker med
skolebarn med
PKU og Gunvor
snakker med
søsken

Fredag 16. september 2016

- 09.15 – 10.15 Relasjoner med barn
Relasjonsterapeut Eva Allison Sollie, Relasjonssenteret
- 10.30 – 11.15 Oppklaring og oppsummering
Senterets rådgivere
- 11.30 – 12.00 Avslutning i Ramstadslottet sammen med barna
- 12.15 – 13.15 Lunsj
- 13.15 – 13.45 Hjemreise

Alle barn
11.30: Avslutning
i Ramstadslottet
med foreldrene