

# Program

## KURS OM BLÆREEKSTROFI OG EPISPADI PÅ FRAMBU 20. – 23. mars 2017

### Mandag 20. mars

- 10.00 – 10.45 Ankomst
- 11.00 – 11.30 **Felles** oppstart – voksne og barn  
Informasjon om kurset
- 11.30 – 12.30 Lunsj
- 12.30 – 13.50 Alle møter i Ramstadslottet der barna deles inn i grupper.  
Foreldre og barn går samlet til barnehage- og skoleavdelingene. Personalet gir informasjon om avdelingen og programmet for hver gruppe, og snakker med hvert barn og foreldre for å bli kjent.
- 14.00 – 15.00 Litt mer om kurset. Informasjon om Senter for sjeldne diagnoser og bli kjent i grupper
- 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 Kveldsmat
- 18.30 Aktiviteter og sosialt samvær
- 20.00 Kaffe og saft i stua

**Barn 14.00:**  
Bli kjent

### Tirsdag 21. mars

- 08.00 – 09.00 Frokost
- 09.00 – 09.40 **Felles** gjennomgang av dagen v/pedagog Maria Elind, Frambu  
**Felles** innledning til temaet «Kroppen min» v/rådgiver Anne Undrum, SSD
- 09.45 – 10.30 Om blæreekstrofi og epispadi - med utgangspunkt i spørsmålene som er sendt inn  
v/ barnekirurg Trine Sæther Hagen, Oslo universitetssykehus
- 10.45 – 12.00 Erfaringsdeling i grupper
- 12.15 – 13.00 Middag
- 13.00 – 13.30 Tilbakemelding fra gruppesamtalene i plenum
- 13.45 – 14.30 Spørreskjemaer fra Senter for sjeldne diagnoser
- 14.45 – 15.15 **Felles** oppsummering 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 9.45:**  
Aktiviteter

**Barn 11.00:**  
Samtalegrupper

**Barn 13.00:**  
Lekser og aktiviteter

# Program

## KURS OM BLÆREEKSTROFI OG EPISPADI PÅ FRAMBU 20. – 23. mars 2017

### Onsdag 22. mars

08.00 – 09.00	Frokost	
09.00 – 09.40	<b>Felles</b> gjennomgang av dagen v/ pedagog Maria Elind, Frambu <b>Felles</b> innledning til temaet «Følelser – hvordan har jeg det?»	
09.45 – 12.00	Psykososiale utfordringer ved blæreekstrofi og epispati v/barnepsykiater fra BUP, Oslo universitetssykehus	<b>Barn 9.45:</b> Aktiviteter
		<b>Barn 11.00:</b> Samtalegrupper om følelser. Barn med diagnose møter Camilla
12.15 – 13.00	Middag	
13.00 – 14.30	En voksen bruker med partner deler sine erfaringer	<b>Barn 13.00:</b> Lekser og aktiviteter
14.45 – 15.15	<b>Felles</b> oppsummering i skolen	
16.00 – 17.30	Ungdom og seksualitet v/Trude Slettvoll Lien, Sex og samfunn	<b>Barn 16.00:</b> Aktiviteter og sosialt samvær
17.30 – 18.30	Kveldsmat	
18.30	Aktiviteter og sosialt samvær	
20.00	Kaffe og saft i stua	

### Torsdag 23. mars

08.00 – 09.00	Frokost	
09.00 – 09.15	<b>Felles</b> gjennomgang av dagen v/ pedagog Maria Elind, Frambu	
09.15 – 12.00	Relasjoner med barn Relasjonsterapeut Eva Allison Sollie, Relasjonssenteret	<b>Barn 9.15:</b> Aktiviteter
		<b>Barn 11.00:</b> Samtalegrupper og avslutte oppgaver
12.15 – 13.00	Middag	
13.00 – 13.45	Oppsummering og veien videre	<b>Barn 13.00:</b> Aktiviteter
14.00 – 14.35	<b>Felles</b> oppsummering i Ramstadslottet	
14.45 – 15.15	Avslutning og underholdning	
15.15 – 15.45	Noe å bite i	
15.30 – 16.30	Avreise	