

# Program

## Kurs om anorektale misdannelser og blæreekstrofi/epispadi på Frambu

### Onsdag 21.02.18

- 10.00 – 10.45 Ankomst
- 11.00 – 11.15 Velkommen og informasjon om kurset
- 11.15 – 12.00 Spørreskjemaer
- 12.00 – 13.00 Lunsj
- 13.00 – 14.45 Hva er anorektale misdannelser?  
Barnekirurg Kristin Bjørnland, Oslo universitetssykehus
- Hva er blæreekstrofi/epispadi?  
Barnekirurg Andreas Urdal, Oslo universitetssykehus
- 15.00 – 15.45 Erfaringsdeling i grupper for foreldre til barn med anorektale misdannelser
- Stomisykepleier om blæreekstrofi/epispadi  
Stomisykepleierne Astrid Austrheim og May-Brit Olsen, Oslo universitetssykehus
- 16.00 – 16.45 Stomisykepleier om anorektale misdannelser  
Stomisykepleierne Astrid Austrheim og May-Brit Olsen, Oslo universitetssykehus
- Erfaringsdeling i grupper for foreldre til barn med blæreekstrofi/epispadi
- 17.00 Branninformasjon
- 17.30 – 18.30 Middag, sosialt samvær
- 19.00 Informasjon om NFBE (Norsk Forening for Blæreekstrofi og Epispadi)  
Informasjon om NFA (Norsk Forening for Analtresi)
- 20.00 Kaffe/te i stua

### Torsdag 22.02.18

- 08.00 – 09.00 Frokost
- 09.00 – 10.45 Å leve i en familie der et barn har en anorektal misdannelse eller blæreekstrofi/epispadi  
Rådgiver og psykolog Susanne Berntsen, Senter for sjeldne diagnoser
- 11.00 – 12.15 Hvordan snakke med barn om diagnosen og hvordan hjelpe barnet til å bli selvstendig?  
Rådgiver og psykolog Susanne Berntsen, Senter for sjeldne diagnoser
- 12.15 – 13.00 Middag/Lunsj
- 13.00 – 13.45 Grupper
- 14.00 – 14.45 En ungdom med diagnosen og mor/far forteller
- 15.00 – 15.30 Oppsummering og avslutning
- 15.30 – 16.00 Noe å bite i før avreise kl. 16.00