

## KURS OM BLÆREEKSTROFI/EPISPADI 15. – 19. MARS 2010

### PROGRAM FOR FORESATTE

Forelesningsal: Ramstadslottet

#### Mandag 15. mars

- 10.00 – 11.00 Ankomst
- 11.00 – 11.30 Felles oppstart i Ramstadslottet  
Barna deles inn i grupper
- 11.30 – 12.30 Lunsj
- 12.30 – 14.00 Tilvenning i barnehage og skole – med foreldre tilstede
- 14.00 – 15.00 Samling i Ramstadslottet:  
Informasjon om kurset og forventninger  
Presentasjon av deltakerne  
Summegrupper
- 15.00 Barna hentes i barnehage og skole
- 16.00 – 17.30 Voksne og barn samles i Ramstadslottet: Bli kjent  
v/aktivitetsleder på Frambu
- 17.30 – 18.30 Middag
- 20.00 Kaffe i Stua

#### Tirsdag 16. mars

- 08.00 – 09.00 Frokost
- 09.00 Barna følges til barnehage og skole
- 09.30 – 12.00 Hva er blæreekstrofi/epispadi?  
Overlege Trine Sæther-Hagen. Barnekirurgisk avdeling,  
Oslo Universitetssykehus
- 12.15 – 13.15 Middag – barna spiser sammen med foreldrene
- Fra 13.00 Barna følges til barnehage og skole
- 13.15 – 13.30 Innledning til gruppesamtaler
- 13.30 – 15.00 Erfaringsdeling i grupper
- 15.15 Barna hentes
- 16.00 – 17.30 Felles tur til Sandbakken
- 17.30 – 18.30 Kveldsmat
- 20.00 Kaffe i stua

## Senter for sjeldne diagnoser

### Onsdag 17. mars

- 08.00 – 09.00 Frokost
- 09.00 Barna følges til barnehage og skole
- 09.30 – 12.00 Å være omsorgsperson til et barn med blæreekstrofi/epispadi  
Overlege og barnepsykiater Helene Gjone. BUP, Oslo Universitetssykehus.
- 12.15 – 13.15 Middag – barna spiser sammen med foreldrene
- Fra 13.00 Barna følges til barnehage og skole
- 13.15 – 14.00 Brukererfaringer  
Frode Skjæret
- 14.10 – 15.00 Erfaringsdeling i grupper
- 15.15 Barna hentes
- 17.30 – 18.30 Kveldsmat
- 20.00 Kaffe i Stua og informasjon fra foreningen.

### Torsdag 18. mars

- 08.00 – 09.00 Frokost
- 09.00 Barna følges til barnehage og skole
- 09.30 – 11.15 Presentasjon av Senter for sjeldne diagnoser  
Livet i barnehagen og skolen  
Rådgiver Anne Undrum og rådgiver Line Mediå, SSD
- 11.30 – 12.00 Film: Unge tanker om kjærlighet.
- 12.15 – 13.15 Middag – barna spiser sammen med foreldrene
- Fra 13.00 Barna følges til barnehage og skole
- 13.15 – 14.00 Fysisk aktivitet  
Rådgiver, Nina Rambæk, SSD.
- 14.15 – 15.10 Dialog med foreldre om valg/erfaringer med urinavledning  
Rådgiver Anne Undrum og rådgiver Line Mediå, SSD
- 15.15 Barna hentes
- 17.30 - 18.30 Kveldsmat
- 20.00 Kaffe i Stua

### Fredag 19. mars

- 08.00 - 09.00 Frokost
- 09.30 - 10.30 Hjelp fra det offentlige  
Rådgiver Lajla Schulz, SSD
- 11.00 – 12.00 Oppsummering og avslutning  
Rådgiver Anne Undrum, SSD.
- 12.15 - 13.15 Lunsj
- 13.15 - 13.45 Hjemreise