

Program

KURS OM BLØDERSYKDOM PÅ FRAMBU

Mandag 9. februar 2015

- 10.00 – 11.00 Ankomst
- 11.00 – 11.30 Voksne og barn samles i Ramstadslottet: Felles oppstart, kort informasjon
Kursrådgiver Synne Heivang, Senter for sjeldne diagnoser
- 11.30 – 12.30 Lunsj
- 12.30 – 14.00 Foreldre og barn møter i Ramstadslottet:
Barna deles inn i grupper
Tilvenning i barnehage og skole

Andre omsorgspersoner har eget opplegg
- 14.00 – 15.00 Informasjon om kurset, forventninger, ...
Kursrådgiver Synne Heivang, Senter for sjeldne diagnoser
- 15.00 Barna hentes
- 16.00 – 17.30 Voksne og barn samles i Ramstadslottet:
16.00: Branninformasjon, info om aktivitetstilbudet på kveldstid mm.
16.30: 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

Tirsdag 10. februar 2015

- 08.00 – 09.00 Frokost
- 09.00 Barna følges til barnehage og skole
- 09.15 – 11.00 Medisinsk informasjon, symptomer og behandling
Barnelege Anders Glomstein, Senter for sjeldne diagnoser
- 11.15 – 12.00 Arv og genetikk ved blødersykdom
Medisinsk rådgiver 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 – 15.0 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

Onsdag 11. februar 2015

- 08.00 – 09.00 Frokost
- 09.00 Barna følges til barnehage og skole
- 09.15 – 12.00 Psykososiale utfordringer ved blødersykdom
Psykolog, rådgiver Susanne Berntsen, Senter for sjeldne diagnoser
- 12.15 – 13.15 Middag – barna spiser sammen med foreldrene
- 13.15 – 15.00 Å samtale med barn
Pedagogisk psykologisk rådgiver Elisabeth Daae, Senter for sjeldne diagnoser
- 16.00 – 17.30 Aktiviteter, sosialt samvær
- 17.30 – 18.30 Kveldsmat
- 18.30 Aktiviteter, sosialt samvær
- 20.00 Kaffe i Stua

Torsdag 12. februar 2015

- 09.15 – 10.45 Fysisk aktivitet ved blødersykdom
Fysioterapeut Ruth Elise Dybvig, Oslo universitetssykehus
- 11.00 – 12.00 Min historie – møte med en voksen bruker
- 12.15 – 13.15 Middag – barna spiser sammen med foreldrene
- 13.15 – 15.00 Utfordringer med intravenøs behandling
Sykepleier, rådgiver Siri Grønhaug, Senter for sjeldne diagnoser
- 16.00 – 17.30 Aktiviteter, sosialt samvær
- 17.30 – 18.30 Kveldsmat
- 18.30 Aktiviteter, sosialt samvær
- 20.00 Kaffe i Stua

Fredag 13. februar 2015

- 09.15 – 10.15 Tid for spørsmål
Barnelege Anders Glomstein, Senter for sjeldne diagnoser
- 10.30 – 11.30 Oppsummering og avslutning
Senterets rådgivere
- 11.30 Avslutning med barna
- 12.15 – 13.15 Lunsj
- 13.15 – 13.45 Hjemreise