

Senter for sjeldne diagnoser

KURS OM CRANIOFACIALE MISDANNELSER

13. – 17. SEPTEMBER 2010 PÅ FRAMBU

PROGRAM

Forelesningssal: Ramstadslottet

Mandag 13. september

- 10.00 – 11.00 Ankomst
- 11.00 – 11.30 Felles oppstart – voksne og barn
Informasjon om kurset
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 Alle voksne i Ramstadslottet:
Sover dere?
Overlege Harriet Akre, Søvnlaboratoriet, Lovisenberg Diakonale Sykehus
- 15.00 Barna hentes
- 16.00 - 17.15 Voksne og barn samles i Ramstadslottet: Bli kjent
v/aktivitetsleder på Frambu
- 17.30 - 18.30 Middag
- 18.30 Fritid
- 20.00 Kaffe i Stua

Tirsdag 14. september

- 08.00 - 09.00 Frokost
- 09.00 Barna følges til barnehage og skole
- 09.30 - 12.15 Å være omsorgspersoner til barn med craniofaciale misdannelser
Psykolog Gørild Bothner Kanstad
- 12.15 - 13.15 Middag – barna spiser sammen med foreldrene
- Fra 13.00 Barna følges til barnehage og skole
- 13.15 - 14.30 Erfaringsdeling i grupper
- 14.40 – 15.10 Oppsummering fra dagen
Gørild Bothner Kanstad
- 15.15 Barna hentes
- 16.00 - 17.30 Fritid
- 17.30 - 18.30 Kveldsmat
- 18.30 Fritid
- 20.00 Kaffe i Stua

Skolebarna (6 – 15 år)
får tilbud om noen
samtaler med
foreleserne i løpet av
uka. Se de blå rutene.

Skolebarna kl 13.15:
Gørild snakker om å ha et
søsken med CFM

Senter for sjeldne diagnoser

Onsdag 15. september

- 08.00 - 09.00 Frokost
- 09.00 Barna følges til skolen
- 09.30 – 10.00 Om CFM-teamet
Koordinator Grete Furseth, OUS, Rikshospitalet
- 10.15 - 12.15 Kirurgisk behandling
Seksjonsoverlege Bernt Due-Tønnessen, OUS, Rikshospitalet og en pasient
- 12.15 - 13.15 Middag
- Fra 13.00 Barna følges til barnehage og skole
- 13.15 - 14.00 Hva skjer på avdelingen?
Sykepleierne Ann Kristin Asletten og Anne Holth, OUS, Rikshospitalet
- 14.10 – 15.10 CFM og arv
Rådgiver/lege (spesialist i medisinsk genetikk) Charlotte von der Lippe, Senter for sjeldne diagnoser
- 15.15 Barna hentes
- 15.30 Besteforeldre og andre nære omsorgspersoner reiser hjem
- 16.00 - 17.30 Fritid
- 17.30 - 18.30 Kveldsmat
- 20.00 Kaffe i Stua, Informasjon om Norsk Craniofacial forening

Skolebarna kl 09.30:
Ann Kristin og Anne
snakker om hva som
skjer når lillesøster/bror
er på sykehuset

Torsdag 16. september

- 09.00 Barna følges til skolen.
- 09.30 – 10.30 To personlige historier:
Født med CFM og Forelder til barn med CFM
- 10.45 - 12.15 Erfaringsdeling i grupper
- 12.15 - 13.15 Middag
- 13.15 - 15.00 Barnehage og skole – Hva kan Senter for sjeldne diagnoser bidra med?
Rådgiver/spesialsykepleier Anne Undrum, Senter for sjeldne diagnoser
- 17.30 - 18.30 Kveldsmat
- 20.00 Kaffe i Stua

Skolebarna kl 9.30:
Anne snakker om det
de er opptatt av etter
noen dager på Frambu

Fredag 17. september

- 9.30 – 10.00 Hjelpemidler
Ergoterapeut Sissel Widerøe Bredesen, Frambu
- 10.15 – 11.15 Rettigheter
Rådgiver/sosionom Lajla Schulz
- 11.25 – 11.45 Oppsummering og avslutning
- 12.00 Barna hentes
- 12.15 - 13.15 Lunsj
- 13.15 - 13.45 Hjemreise